

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2021

Tereza Čermáková

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Životní příběh člověka s Fallotovou tetralogií
Bakalářská práce

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2019/2020

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE (projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Tereza Čermáková**
Osobní číslo: **Z18137**
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Téma práce: **Životní příběh člověka s fallotovou tetralogií**
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

- GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.
- HUČÍN, Bohumil. *Dětská kardiologie*. 2., dopl. vyd. Ilustroval Pavel ŽÁČEK. Praha: Grada, 2012. ISBN 9788024744971.
- LEBL, J. et al., 2014. *Klinická pediatrie*. 2. vydání. Praha: Galén: Karolinum. ISBN 978-80-7492-131-5
- MUNTAU, Ania. *Pediatrie*. 2. české vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4588-6.
- URBANOVA, Zuzana a Milan ŠAMÁNEK. *Dětská kardiologie do kapsy*. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3082-3.
- VÝROST, Jozef, Ivan SLAMĚNÍK a Eva SOLLÁROVÁ, ed. *Sociální psychologie: teorie, metody, aplikace*. Praha: Grada, 2019. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5775-9.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Michal Kopecký**
Katedra ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **2. prosince 2019**
Termín odevzdání bakalářské práce: **6. května 2021**

doc. Ing. Jana Holá, Ph.D. v.r.
děkanka

L.S.

Mgr. Michal Kopecký v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 12. března 2021

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem Životní příběh člověka s Fallotovou tetralogií jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 12. 7. 2021

Tereza Čermáková v.r.

PODĚKOVÁNÍ

Tímto bych chtěla poděkovat vedoucímu mé práce Mgr. Michalovi Kopeckému za jeho odborné vedení a všechny cenné rady, které mi věnoval.

Děkuji také pacientce s Fallotovou tetralogií a její rodině za to, že mi byli nápomocni a pustili mne do svého soukromí.

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá životním příběhem pacientky s Fallotovou tetralogií ve smyslu kvality jejího života. Tento průzkum využívá prvků případové studie. Práce se soustředí na vliv diagnózy na pacientku a její rodinu. Jako hlavní nástroj k průzkumnému šetření byly rozhovory s pacientkou, jejími rodiči, starší sestrou a jejím nynějším partnerem. V další části průzkumného šetření byl použit standardizovaný dotazník WHOQOL-BREF. Tato práce indikuje, že onemocnění Fallotovou tetralogií přináší mnoho omezení, především v oblasti pohybu, a velkou psychickou zátěž jak na pacienta samotného, tak i na jeho nejbližší okolí. Rovněž byla posuzována kvalita života celé rodiny, která byla vyhodnocena jako velice nadprůměrná.

KLÍČOVÁ SLOVA

Životní příběh, Fallotova tetralogie, kvalita života, diagnóza, rozhovor, WHOQOL-BREF, omezení

TITLE

Life story of a woman with Tetralogy of Fallot

ANNOTATION

The bachelor thesis deals with the life story of a patient with Tetralogy of Fallot and its effect on her quality of life. Certain aspects of case study are used for this research. The study extends to the effects of the patient's diagnosis on her family. The main method of gaining survey information were interviews with the patient, her parents, her older sister, and her current partner. The next part of the study used a standardised WHQOL-BREF questionnaire. The bachelor's thesis reached a conclusion that Tetralogy of Fallot brings about a considerable number of limitations, especially to movement, and significant mental strain. Both the patient and her surroundings are concluded to be affected. The quality of life of the whole family was found to be high above average.

KEYWORDS

Life story, Tetralogy of Fallot, quality of life, diagnosis, interview, WHOQOL-BREF, limitations

OBSAH

1	Úvod.....	12
2	Cíl práce.....	13
2.1	Podkapitola cíle práce	13
I. TEORETICKÁ ČÁST		14
3	Teoretické poznatky.....	14
3.1	Anatomie a fyziologie srdce.....	14
3.1.1	Srdeční dutiny	14
3.1.2	Převodní systém srdeční	15
3.2	Vrozené srdeční vady	16
3.2.1	Příčiny vzniku onemocnění	16
3.3	Fallotova tetralogie.....	18
3.3.1	Hemodynamika.....	18
3.3.2	Rizikové faktory	18
3.3.3	Klinický obraz.....	18
3.3.4	Diagnostika	19
3.3.5	Komplikace.....	20
3.3.6	Léčba.....	20
3.3.7	Dlouhodobá prognóza dospělých pacientů po radikální korekci Fallotovy tetralogie	22
3.4	Kvalita života	23
3.4.1	Kvalita života s Fallotovou tetralogií.....	24
3.5	Psychologie nemoci a zdraví.....	26
3.5.1	Nemoc.....	27
3.5.2	Zdraví.....	30
3.5.3	Psychologie zdraví.....	33
3.6	Marjory Gordonová a její funkční vzorce zdraví.....	35

3.6.1	Funkční a dysfunkční typy zdraví.....	35
3.7	Rodina a nemoc.....	38
II.	PRŮZKUMNÁ ČÁST.....	39
4	Metodika průzkumné části.....	40
5	Výsledky.....	42
5.1	Životní příběh pacientky s Fallotovou tetralogií.....	42
5.2	Kódy.....	44
5.2.1	Schéma kvalitativního průzkumu.....	50
5.3	Vyhodnocení standardizovaného dotazníku WHOQOL-BREF.....	51
6	Diskuze.....	58
7	Závěr.....	63
8	Přílohy.....	70

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek 1 - Schéma otevřeného kódování	50
Graf 2 - Q1	51
Graf 3 - Q2.....	52
Graf 4 - Doména fyzického zdraví	53
Graf 5 – Doména prožívání	54
Graf 6 - Doména sociálních vztahů	55
Graf 7 - Doména prostředí	56

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

č.	číslo
EKG	Elektrokardiografie
NANDA	The North American Nursing Diagnosis Association = Severoamerické sdružení pro sesternské diagnózy
RTG	Rentgen
SOC	Sense of Coherence = smysl pro soudržnost
TOF	Tetralogy of Fallot = Fallotova tetralogie
VSV	Vrozené srdeční vady
VVV	Vrozené vývojové vady
WHO	World Health Organization = Světová zdravotnická organizace
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life = Světová zdravotnická organizace kvality života

1 ÚVOD

Fallotova tetralogie je nejčastější vrozenou cyanotickou vadou srdce. Přesto, že je operačně řešitelná, velmi ovlivňuje komfort života nemocného. V předoperačním stadiu jsou nemocní velice unaveni, v pooperačním období se u nich vyskytují krvácivé stavy, a protože se téměř vždy jedná o děti předškolního věku, je tato situace stresová nejen pro ně samotné, ale zatěžuje především rodiče a nejbližší rodinu. Incidence Fallotovy tetralogie není zvláště častá, přesto bylo možné setkat se s pacientkou, kterou postihla tato diagnóza. Byl zkoumán její celkový zdravotní stav, postoj k nemoci, způsoby, jak se se situací v různých rovinách vyrovnává, a také hledisko její nejbližší rodiny a ovlivnění jejich sociálních vztahů napříč okolní komunitou (rodina, škola, zájmové a vědecké kroužky).

Tato bakalářská práce je rozdělena na dvě poloviny. První část, teorie, uvádí teoretické poznatky z hlediska anatomie srdce a postupuje k vrozeným vadám srdečním a Fallotově tetralogii samotné. Součástí teoretické části je také popis kvality života pacienta s diagnózou Fallotova tetralogie. Teoretická část dále pokračuje přes psychologii nemoci a zdraví, Marjory Gordonovou a její funkční vzorce zdraví. Poslední kapitolou je rodina a nemoc.

Na teoretickou část navazuje průzkumná část, která je zaměřena na zpracování životního příběhu pacientky a zmapování zásahu Fallotovou tetralogií do funkčních vzorců zdraví podle Marjory Gordonové. Tyto dvě oblasti jsou hodnoceny dle uskutečněných rozhovorů s pacientkou, jejími rodiči, starší sestrou a také jejím současným partnerem. Poslední součástí průzkumné části je vyhodnocení kvality života pacientky a zároveň její rodiny, provedené pomocí standardizovaného dotazníku WHOQOL-BREF – tedy zkrácenou verzí dotazníku kvality života podle Světové zdravotnické organizace.

2 CÍL PRÁCE

Cíl práce je možno rozdělit do tří spolu souvisejících částí.

Prvním cílem práce je poskytnutí životního příběhu pacientky a její rodiny, které postihla Fallotova tetralogie a rovněž obeznámení se situacemi, se kterými se potýkali v průběhu života.

Druhým cílem je zmapování zásahu nemoci Fallotovou tetralogií pacientky a jejích rodinných příslušníků dle funkčních oblastí zdraví podle Marjory Gordonové. Zároveň je cílem zjistit pohled rodinných příslušníků na ovlivnění těchto funkčních oblastí zdraví u pacientky.

Posledním, třetím cílem je zhodnocení úrovně kvality života pacientky a její rodiny pomocí standardizovaného dotazníku WHO – WHOOQL-BREF.

2.1 Podkapitola cíle práce

Práce by měla nabídnout lidem, kterým se dítě narodí s touto VVV, možný pohled na situace, se kterými v průběhu života může procházet jak nemocný, tak rodina.

I. TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část je rozdělena na dvě části. První část je zaměřena na stručnou anatomii srdce, informace o vrozených vadách obecně a komplexní popis Fallotovy tetralogie, včetně komplikací a možnosti léčby. Druhá polovina teoretické části se skládá především z psychologické problematiky onemocnění – kvalita života, psychologie zdraví a nemoci, Marjory Gordonová a její funkční vzorce zdraví. Poslední kapitolou je nemoc v rodině.

3 TEORETICKÉ POZNATKY

3.1 Anatomie a fyziologie srdce

„Srdce je dutý svalový orgán, který pod tlakem pohání krev v oběhu tím, že se rytmicky smršťuje a ochabuje.“ Smršťování má dvě fáze, a to systolu (smrštění svalu) a diastolu (ochabnutí svalu). Srdce váží kolem 230 – 340 g. Hmotnost je závislá na věku a pohlaví. Srdce se nachází v mediastinu, neboli v mezihrudí, za hrudní kostí. Skládá se z několika vrstev, a to z perikardu, epikardu, myokardu a endokardu. Perikard, neboli osrdečník je serózní dutina, která se skládá z dvou vrstev – z nástěnného zevního listu a vnitřního, který je srostlý se srdcem. Epikard je vytvářen serózní lesklou blánou a postupně přechází vazivem na myokard. Myokard, neboli srdeční svalovina, je tvořen srdeční příčně pruhovanou svalovinou neovladatelnou vůlí a je zásoben pravou a levou větví koronárních tepen (věččitých). Endokard je poslední vstvou vystylající srdeční dutinu a skládá se z endothelových buněk. Srdce je v dutině hrudní uložené šikmo a obráceně. Vnější část srdce se dělí na bázi a hrot. Báze srdeční se nachází kraniálním směrem (k hlavě) a vstupují do ni žíly a vystupují velké tepny – aorta a plicnice. Kaudálním směrem (k ocasu) se nachází apex cordis, neboli hrot srdeční. Hrot srdeční můžeme vyhmatat v 5. mezižebří vlevo od hrudní kosti (Čihák, 2016, s. 7).

3.1.1 Srdeční dutiny

Srdce je složeno ze čtyř dutin, které jsou navzájem propojeny chlopněmi poloměsíčitými a cípatými. Do pravé komory vstupuje neokysličená krev z vena cava superior et inferior (horní a dolní duté žíly), která dále pokračuje přes triskupidální chlopeň (trojcípou) do pravé komory. Z pravé komory krev protéká přes plicní poloměsíčitou chlopeň do plic, kde se okyslíčí a přitéká zpět čtyřmi plicními žilami do levé síně. Z levé síně krev putuje mitrální (dvojcípou) chlopní do levé komory, která má silnou vrstvu myokardu potřebnou pro vypuzení přes aortální poloměsíčitou chlopeň do aorty a následně do celého těla (Čihák, 2016).

3.1.2 Převodní systém srdeční

Převodní systém srdeční je tvořen kardiomyocyty (svalovými buňkami). Systém vytváří a převádí vzruchy po srdečních oddílech. Vzruch se tvoří v sinoatriálním uzlu, jenž se nachází v pravé síni. Vzruch probíhá do atrioventrikulárního uzlu, který je uložen v blízkosti pravé komory, a dále pokračuje do Hisova svazku. Ten je uložen v mezikomorovém septu (přepážce), odkud se rozděluje do pravého a levého Tawarova raménka. Tawarova raménka se poté rozvětvuje na Purkyňova vlákna (Dylevský, 2019).

3.2 Vrozené srdeční vady

Vrozené srdeční vady (VSV) jsou odchylky cév a srdce, objevující se většinou ihned po narození. Příznaky se však mohou objevit až v dospělosti, či se nemusí odhalit vůbec. Kardiomyopatie nebo arytmie bez strukturálních anomálií se do VSV neřadí. Výskyt vrozených vad se objevuje až u 1 % všech narozených dětí, ale jejich přežití dosahuje až 85-95 %. Rozdíl je patrný i u dospělých jedinců s vrozenou vadou srdeční, kterých je v České republice až 4090 na milión obyvatel. Kompletní vyléčení je možné pouze u menšiny pacientů, kteří podstoupili v dětství operace, či intervence. V dospělosti se u diagnostikovaných jedinců mohou nacházet reziduální nálezy. Vady neoperované v dětském věku jsou na léčbu náročnější, je u nich pravděpodobnost vzrůstu významnosti postupem času. Pokud u těchto pacientů dojde ke zhoršení stavu a chirurgický zákrok je nevyhnutelný, je nezbytná přítomnost specializovaného týmu. Klíčovou léčbou je léčba arytmií ať katetrizační nebo chirurgickou intervencí. Při chirurgické léčbě se provádí komplexní odstranění příčiny, která arytmiu vyvolává. Vzhledem k nárůstu dospělých jedinců s vrozenými vadami srdečními je nutné základní vzdělání všech lékařů v tomto oboru. Specializovaná centra se zabývají zkoumáním komplikovanějších a vzácnějších kardiologických nálezů, poradenstvím pro těhotné ženy s VSV, hodnocením rozsahu srdečních vad a případnou nutností chirurgické léčby dospělých pacientů. Zahájení léčby v těchto centrech snižuje úmrtnost dospělých s VSV (Popelová, 2017).

3.2.1 Příčiny vzniku onemocnění

Vrozené vady srdečních mají několik příčin vzniku. Nejčastěji vznikají na podkladě kombinace působení negativních vlivů prostředí s genetickou predispozicí jedince. V současné době lze pomocí genetických vyšetření zachytit výskyt chromosomálních odchylek a poškození genu jen u malého množství pacientů. „*Genové odchylky jsou spojeny s hypertrofickou kardiomyopatií, arytmogenní kardiomyopatií pravé komory a syndromem dlouhého intervalu QT*“. Mezi nejvíce diskutovanou genovou odchylku patří Downův syndrom, u kterého se VSV objevují až u 50 % nemocných, nejčastěji se u nich jedná o defekt atrioventrikulárního septa. Je až 80% šance, že pokud se dítě narodí s Patauovým syndromem, bude postiženo i srdeční vadou. Edwardsův syndrom je na tom z hlediska výskytu četnosti VSV nejhůře, postihuje takřka všechny narozené. Riziko vzniku srdečních vad u syndromů Marfanova nebo Noonanové je až 50 %. Činitelé vnějšího okolí nemají vliv na vznik VSV, například v zemích s jiným životním stylem se výskyt významně nemění. Ale například sezónní výskyt viróz či matky diabetičky zvyšují riziko vzniku VSV až o 3-5 %. Narozené děti s fetálním alkoholovým syndromem mají až 30% šanci, že vadu budou mít také. Pokud se u prvorozeného dítěte

zdravých rodičů objeví srdeční vada, očekává se zvýšené riziko u druhého dítěte o 5 %. Dvě a více osob s VSV v přímé příbuzenské linii výskyt vady u dítěte zvyšují, největší hrozbou je však nemocná matka. Vzdálení příbuzní na vznik VSV vliv nemají (Lebl, 2014, s. 467).

3.3 Fallotova tetralogie

Fallotova tetralogie je nejčastější vrozenou cyanotickou vadou srdeční (Sovová, 2004). První popis vady v roce 1672 provedl Stensen, avšak klinický popis dodal až Arthur Fallot, po kterém Fallotova tetralogie (TOF) nese svůj název od roku 1888. Jedná se o komplexní vadu, která se skládá z tzv. tetrády, tj. stenózy plicnice, rozsáhlého defektu komorového septa, dextropozice aorty (aorta uložena na pravé straně) a hypertrofie pravé komory (Hučín, 2012). Fallotova tetralogie tvoří zhruba 7 % vrozených vad srdečních. Dle statistik jsou více ohroženi chlapci než dívky (Muntau, 2014).

3.3.1 Hemodynamika

Hemodynamika u nemoci závisí na významnosti stenózy plicnice. Průtok venózní (odkysličené) krve do plic je zde nižší, a tudíž plíce nejsou dostatečně prokrveny. Venózní krev dále protéká přes defekt komorového septa do aorty. V aortě dochází k promísení krve arteriální (okysličené) a venózní – a vzniká „smíšená krev arteriovenózní“. U významné stenózy plicnice jsou podíly krve arteriální minimální, čímž se sníží i arteriální saturace. Pravá komora se stává přetíženou a vzniká tzv. pravolevý zkrat. Pravolevý zkrat se projevuje cyanózou, a to je důvodem, proč se Fallotova tetralogie dříve nazývala také jako nemoc modrých dětí (Muntau, 2014).

3.3.2 Rizikové faktory

Jelikož se jedná o vrozenou vadu srdeční, existují pro její vznik rizikové faktory. Ty se dělí na faktory genetické a vnějšího prostředí. Genetické nelze ovlivnit, jsou dědičné. Fallotova tetralogie může být součástí genetických syndromů – DiGeorgova či známého Downova (Muntau, 2014). Do faktorů vnějšího prostředí je v první řadě zařazeno požívání alkoholu a kouření matky (aktivní i pasivní) po celou dobu těhotenství. Vyšší výskyt vady se objevil též u matek s fenylketonurií a u matek užívajících medikamenty na záchvatovitá onemocnění (například na epilepsii). U těchto případů jsou doporučovány častější kontroly u gynekologa po dobu gravidity. Především ultrazvuk srdce matky i plodu dokáže v dnešní době vrozené vývojové vady zachytit již velice brzy (Tetralogy of Fallot, 2016).

3.3.3 Klinický obraz

Do klinického obrazu se řadí především cyanóza. Ta závisí na rozsahu stenózy plicnice. Pokud je málo významná, jedná se o „pink Fallotovou tetralogii“, což znamená, že stenóza plicní chlopně není tak pokročilá, aby dítě bylo cyanotické. Při významné stenóze dochází k život ohrožující cyanóze 2.-4. den po narození. Novorozenci mají často problém se sáním mléka,

tudíž u nich často dochází k dystrofiím. Od dvou let věku jsou typické paličkovité prsty s nehty tvaru hodinových sklíček. Pro děti staršího věku jsou dále typické hypoxické záchvaty, které závisí právě na významnosti zúžení plicnice (Muntau, 2014). „*Klinicky dochází k neklidu, dušnosti, nárůstu cyanózy a bezvědomí. Každý hypoxický záchvat může končit smrtí*“ (Muntau, 2014, s. 304). Většinou k záchvatům dochází ráno, nebo když je zvýšená spotřeba kyslíku – například při krmení, či fyzické zátěži (Cyanotic episode in a child). U větších dětí je typické sezení v dřepu, při kterém se zvýší odpor systémového oběhu a následně se zlepši prokrvení plic (Hučín, 2012). U jedinců s tmavou pletí může být detekce cyanózy obtížnější a závisí na celkové koncentraci neokysličeného hemoglobinu v krvi. Je důležité dokázat rozlišit centrální cyanózu od periferní, nazývanou také jako akrocyanóza. Periferní cyanóza je přítomna v končetinách a okrajových částech těla (uši, nos, rty), může být fyziologická a objevovat se všude, kde je pomalý průtok krve. Centrální cyanóza je patrná na trupu těla, sliznicích, či jazyku. Centrální cyanóza není nikdy fyziologická a vyžaduje okamžité řešení. (Case Reports in Pediatrics, 2018).

3.3.4 Diagnostika

Fallotova tetralogie je diagnostikovatelná pomocí několika metod. Patří mezi ně především kompletní anamnéza od rodičů. Jako nejpodstatnější je osobní anamnéza matky, farmakologická a toxikologická anamnéza matky a také rodinná anamnéza. U fyzikálního vyšetření se hodnotí pohled, kde je zřetelná cyanóza dítěte, a poslech, který odhaluje systolický ejekční šelest nad stenotickou infundibulární (výtokovou) částí postižené pravé komory srdce. Poslech se provádí ve 2. a 3. mezižebří vlevo od sternu (hrudní kosti) (Hučín, 2012). Při hypoxickém záchvatu mizí drsný systolický šelest, slyšitelný ve 4. mezižebří vlevo. Tento šelest poukazuje na zúžení plicnice (Muntau, 2014). Rentgenový snímek (RTG) prokazuje malý srdeční stín a chudý plicní cévní obraz (Hučín, 2012). Elektrokardiografické vyšetření (EKG) poukazuje na hypertrofii pravé komory (Muntau, 2014). Echokardiografie odhaluje komorový defekt, zúžení plicnice a jejích větví, a v neposlední řadě proximální stranu koronárních tepen – jejich výstup z aorty a větvení (Hučín, 2012). Srdeční katetrizace a angiografie zobrazuje větvení a tvar plicnice a plicních cév, anomálie koronárních tepen a defekty komorového septa (Muntau, 2014).

Diagnostika v graviditě

Fallotovu tetralogii je možné diagnostikovat již u plodu v průběhu gravidity matky. Vyšetření se provádí echokardiografií, kde se hodnotí anatomické proporce, a to již mezi prvním a druhým trimestrem těhotenství. Srdeční vadu lze sice objevit již v tomto období, avšak v pozdější době

se dá popsat podrobněji, kvůli omezení rozlišení obrazu a velikosti plodu. Je nutné nadále kontrolovat průběh těhotenství a stav plodu (Bhat, 2013).

3.3.5 Komplikace

Komplikace neoperovaných pacientů

Do komplikací se řadí infekční endokarditida, tromboembolická nemoc a mozkový absces. Avšak v dnešní době, pokud se přistoupí k chirurgickému zákroku včas, ke komplikacím dochází minimálně (Urbanová, 2013).

Komplikace operovaných pacientů – arytmie

U dospělých pacientů po radikální korekci TOF v dětství je zvýšené riziko vzniku arytmií (poruch srdečního rytmu) a náhlé smrti. Zhoubná porucha srdečního rytmu může postihnout i asymptomatické pacienty. Mezi nejčastější příčinu náhlého úmrtí se řadí komorová tachykardie, která se uvádí u 4-10 % pacientů. Komorová tachykardie vzniká na podkladu záplaty pravé komory nebo jizvy po ventrikulotomii (chirurgické otevření srdeční komory). Nejčastěji se jedná o těžkou pulmonální regurgitaci (zpětný tok krve do pravé komory), která vede k rozšíření a poruše funkce pravé komory srdce. Obě tyto komplikace lze ale zjistit echokardiografem. Perikardiální záplata bývá spojena s nárůstem výdutí ve výtokové části pravé komory. U jedné třetiny pacientů vznikají arytmie flutter nebo fibrilace síní z důvodu dilatace pravé síně a zpětnému toku krve do pravé síně (Popelová, 2010). Fibrilace síní je nejčastější supraventrikulární arytmie a je typická pro své nesynchronní kontrakce síní. Flutter síní je typ arytmie podobný fibrilaci síní, avšak je odlišný jeho pravidelností kontrakcí síní (Bělohávek, 2014). U těchto arytmií nelze provést pouze katetizační ablacii, je u nich nutné přejít ke kardiochirurgické korekci významných nálezů, které arytmie způsobují. Nepostradatelné jsou také pravidelné návštěvy kardiologa (Popelová, 2010).

3.3.6 Léčba

Jedinou možností kurativní léčby je radikální kardiochirurgický zákrok, při kterém se uzavře defekt komorového septa a nahradí se plicnicová chlopeč. Pokud nelze pacienta s Fallotovou tetralogií operovat ihned, provádí se prozatímní zákroky (Urbanová, 2013).

Chirurgická léčba

Fallotova tetralogie spadala do neléčitelných stavů až do roku 1944 (Case Reports in Pediatrics, 2018). První řešení Fallotovy tetralogie bylo provedeno paliativní spojkovou operací podle Blalocka a Taussigové. Cílem zákroku bylo zvýšit průtokový objem v plicní tepně. Korekci na otevřeném srdci, kdy se uzavřelo mezikomorové septum, poprvé provedl Lillehei roku 1954.

O rok později již Kirklin provedl zákrok při mimotělním oběhu. V Brně roku 1961 poprvé radikální výkon provedl Jan Navrátil. Navázali na něj další a od roku 1964 vznikl program srdečních operací pro novorozence a kojence. U větších dětí však tato možnost dostupná nebyla a prováděly se u nich pouze paliativní spojkové operace. Roku 1978 byla většina českých a slovenských dětí odoperována ve Fakultní nemocnici v Motole v dětském kardiocentru. Bohumil Hučín provedl první radikální korekci Fallotovy tetralogie u malého dítěte v Praze 16. listopadu roku 1978 (Popelová, 2010). Do stejného období spadá i radikální korekce Fallotovy tetralogie u pacientky popisované v této práci.

Radikální operace se dnes provádí záplatou defektu komorového septa a dále dilatací výtokové části pravé komory. Jako každá operace je riziková, ale pouze ve 3-5 % případů může pacient zemřít (Urbanová, 2013). Zákrok je nejúspěšnější u tří až šestiměsíčních kojenců. Současná úroveň kardiochirurgie a anesteziologie snížila úmrtnost pacientů na 0,5-2,5 % (Nokhrin, 2019). Závažnost stavu závisí na velikosti obstrukce infundibulární části pravé komory, se kterou přímo souvisí i stenóza plicnice a cév. Indikací k operačnímu přístupu je saturace arteriální krve pod 70 %, postupující centrální cyanóza a hypoxické záchvaty nereagující na podávaná farmaka – betablokátory. Pokud jsou větve plicnice a velikost levé komory srdeční kapacitně dostačující, je indikována střední sternotomie a následné připojení pacienta na mimotělní oběh. Jsou-li levá komora a větve plicnice malé a nedostačující u dítěte, které potřebuje urgentní chirurgický zákrok, přechází se na tzv. spojkovou arteriální operaci. Výjimečně se může nasadit léčba betablokátory, pokud to anatomie dítěte dovoluje (Hučín, 2012). Okamžité korekce mají příznivé výsledky v převážné většině a děti mohou žít bez větších omezení. Operované děti musí pouze celoživotně docházet ke svému kardiologovi (Nejdlová, 2017). Nicméně mezi dlouhodobé komplikace se zařazuje dilatace a porucha funkce pravé komory, nedomykavost plicnice různé významnosti a také vznik komorových tachyarytmií, které často vedou k úmrtí (Urbanová, 2013). Pro novorozence závislé na cirkulaci krve přes otevřenou Bottalovu dučej, je indikováno podávání prostaglandinů, které působí na cévy vazodilatačně. To tak udržuje dučej otevřenou. V případech zdravých dětí je otevřená Bottalova dučej nežádoucí, neboť při ní dochází ke zvýšení tlaku v pravé komoře a následně k plicní hypertenzi. U vrozených srdečních vad je ale otevření dučeje podstatné. Pokud by se dučej zavřela, dochází k úmrtí dítěte. Pro pacienty s Fallotovou tetralogií jsou přísně kontraindikovány inotropní látky, jako například Digitalis, které mají za účinek navyšující se infundibulární stenózu a mohou tím vyvolávat hypoxické záchvaty (Muntau, 2014).

Hypoxické záchvaty

Hypoxické záchvaty jsou typické pro neoperované pacienty, kteří mají obstrukci infundibulární části pravé komory. Nedostatečná hydratace spolu s nedostatkem železa také přispívají ke vzniku hypoxických křečí. Při hypoxickém záchvatu dochází ke kontrakcím zbytnělé výtokové části pravé komory, což má za následek snížení množství protékající krve v plicnici a zároveň se zvyšuje pravolevý zkrat v srdečních komorách. Rizikovým dětem jsou proto preventivně podávány dávky betablokátorů. Při hypoxickém záchvatu se podává propranolol, morfin, či dormicum. Ve snaze dítě zklidnit, mu přimáčkneme kolena k tělu, což je pro něj typická úlevová poloha – „sed na bobku“. Podávání kyslíku není přínosné, neboť při hypoxickém záchvatu dochází ke snížení průtoku krve v plicnici, ne ke snížení schopnosti oxidace krve (Urbanová, 2013). Může se také přistoupit k balonkové dilataci zúženého místa výtokové části pravé komory a plicnice, při které dojde ke zvýšení prokrvení plicnicových větví (Muntau, 2014).

Reoperace dospělých

Před 40 lety byli pacienti operováni relativně pozdě, při již vzniklé a dlouhotrvající cyanóze. Prodělali také paliativní spojkové operace a měli další přidružené vady srdeční. Nejčastěji byly objeveny regurgitace pulmonální tepny, které sice nezpůsobovaly významné obtíže, ale stejně vyžadovaly reoperaci po zhruba 20 letech od radikální korekce. V nemocnici Na Homolce do roku 2010 lékaři odoperovali 26 dospělých jedinců bez následného úmrtí. Mají za to, že k nulové mortalitě přispěl i fakt, že pacienti byli správně indikováni k reoperaci (Popelová, 2010).

3.3.7 Dlouhodobá prognóza dospělých pacientů po radikální korekci Fallotovy tetralogie

Při objevení radikální korekce vady se poměr dlouhodobého přežití naprosto změnil. Dlouhodobé přežití se výrazně zvýšilo. Ze 106 pacientů, kteří byli odoperováni radikální korekcí v letech 1954-1960 v Minnesotě, přežilo 77 %. 30leté přežití po operacích provedených v Mnichově činilo 89 %. U operovaných pacientů ve Fakultní nemocnici v Motole v letech 1978-1988 byla časná mortalita pouhých 7,4 %. Po 26 letech od radikální korekce vady dosáhlo dlouhodobého přežití 85 % a 92 % pacientů přežilo operaci. České zdravotnictví se může s jistotou rovnat se zahraničím, co se týká příznivých výsledků léčby. Z důvodu vyspělosti a znalosti českého zdravotnictví jsou dnes čísla odoperovaných jedinců na jiné úrovni než před 40 lety. V letech 1992-2007 ve FN Motol nemoci předčasně podlehl pouze jeden pacient ze 138 (Popelová, 2010).

3.4 Kvalita života

Jednou z oblastí průzkumu v této práci je hodnocení kvality života jedinců – v tomto případě kvality života pacienta a jeho rodiny s Fallotovou tetralogií. „*Ve slovníku českého a slovenského jazyka pojem kvalita života vyjadřuje jakost, hodnotu*“ (Gurková, 2011, s. 21). V posledních třiceti letech na sebe kvalita života poutá velké množství pozornosti, nikdo se totiž nedokáže shodnout na její definici (Baštecká, 2015). V běžném životě je zde zmiňovaná kvalita zaměňována za něco dobrého = kvalitního. V odborném významu kvality života se však hodnotí jak kladná, tak záporná hlediska života člověka. Nejčastěji hodnotíme individuální život, do kterého spadají všechny aktivity člověka. Nehodnotí se pouze otázka života a smrti, nýbrž veškeré okruhy jedince, do kterých spadají sociální vztahy a zájmy – rodina, společenská oblast, pracovní oblast. Oblastí hodnocení však nemusí být pouze jedinec, může se nahlížet na život skupin nebo celé společnosti (Gurková, 2011). Hodnocení kvality života bylo nejprve zaměřeno pouze na chronicky nemocné nebo staré lidi, dnes se ale již hodnotí i mladší jedinci. Díky rostoucí úrovni medicíny se šance na delší a kvalitnější život dále zvyšuje (Heusch, 2017). WHO definovala šest dimenzí, které ovlivňují kvalitu života. Patří sem oblast fyzická (únava), psychická (postoj k nemoci), úroveň nezávislosti (imobilita jedince), společenské vztahy (sociální opora), prostředí jedince (dostupnost zdravotní péče) a spiritualita (v co člověk věří). Tyto oblasti jsou velice významné právě u posuzování chronicky nemocných či starých lidí (Baštecká, 2015). Především hovoříme o chorobě postupující, omezující pacienta ve všedním životě, při které musí dodržovat režimová či jiná opatření a restriktce. Následky nemoci působí na další faktory, kam patří například ztotožnění se se změnou stylu života, nepříznivými účinky léčby, nejasnou prognózou nebo komplikace nemoci z důvodu nedodržení doporučení lékaře. Podle Damiána Kováče lze kvalitu života chápat jako porovnávání života daného člověka s životem jiných lidí. Na podkladu jeho prostého výkladu můžeme kvalitu života měřit porovnáváním životů různých lidí s důrazem na jejich priority. Z toho vyplývá, že jasná definice kvality života neexistuje. Nejedná se o obecně platný termín, je pouze hypotetický a každý si jej může vysvětlovat jinak. Přesto je koncept kvality života v současné době jednou z nejdůležitějších disciplín, která má své příznivce i odpůrce (Gurková, 2011).

Nástrojů pro hodnocení kvality života je mnoho. Všechny techniky se ohlíží na důsledky léčebných postupů a také na neléčené nemoci, které mají vliv na psychický a ekonomický dopad na kvalitu života jedince. Feeny tvrdí, že dokud se nezačnou naplno využívat metody měření kvality života, nedojde ke zvýšení efektivity zdravotnického systému, obzvláště u slabších jedinců. Za nejvyužívanější nástroj se považuje dotazník vytvořený WHO – WHOQOL-100

a BREF. (Baštecká, 2015). „*Podnět k vytvoření tohoto dotazníku zaměřeného na měření kvality života dal Odbor duševního zdraví Světové zdravotnické organizace v roce 1991. Později byla sestavena pracovní skupina WHOQOL, kterou tvořili zástupci 15 výzkumných center z celého světa a která se zabývala tvorbou dotazníku kvality života*“ (Dragomirecká, 2019). Při vytváření dotazníku vycházela WHO ze své definice zdraví. Pracovníci WHO vymezili kvalitu života do 5 základních oblastí. Zařadili sem fyzický stav a jeho funkce, psychologický stav, úroveň nezávislosti jedince, sociální vztahy a vliv prostředí. Těchto 5 oblastí později rozdělili na dalších 33 podoblastí, které sloužily k zaměření se na úzký okruh aspektů kvality života. Sem zařadili depresi, úroveň domácího prostředí, kognitivní funkce jedince apod. Z výsledných 236 položek vymezili dle stanovených kritérií pouze 100 otázek, což je již známý dotazník kvality života WHOQOL-100. WHOQOL-100 je složen z šesti oblastí kvality života a 24 podoblastí. Jelikož byl tento dotazník až přebytečně obsáhlý, vytvořila Světová zdravotnická organizace zkrácenou verzi dotazníku, která je určená pro klinickou praxi. Tento dotazník je nazýván WHOQOL-BREF a skládá se ze 24 položek, které jsou rozděleny do 4 oblastí a obsahuje také 2 samostatné položky, které se zabývají celkovým hodnocením. Oblasti dotazníku WHOQOL-BREF jsou zaměřeny na stav tělesný, psychický, sociální a na oblast týkající se prostředí, ve kterém jedinec žije. Tento dotazník je dostupný v 50 jazycích a lze ho využít jak u potenciálně zdravých jedinců, tak u lidí nemocných (Dragomirecká, 2006).

V klinické praxi lze využít generické nástroje na měření zdravotního stavu, které jsou vytvořeny pro pacienty s chronickým onemocněním. Nelze je ale zaměnit za měření kvality života. Celosvětově využívány byly nejvíce tzv. Sickness Impact Profile a Nottingham Health Profile (Gurková, 2011).

3.4.1 Kvalita života s Fallotovou tetralogií

Pacienti mají po radikálním chirurgickém zákroku dobré dlouhodobé vyhlídky na přežití a dobrou kvalitu života. A to i včetně dospělých pacientů, kteří podstoupili korekci Fallotovy tetralogie v dětství a nevyžadovali výměnu plicní chlopně. Překvapivé zjištění bylo, že pacienti s vyšší imunitou měli lepší kvalitu života související se zdravím. A to ukazuje na fakt, že podpora imunitního systému může být u těchto pacientů prospěšná (Frigiola, 2014). Avšak psychický stav operovaných byl významně horší u pacientů s TOF než u zdravých jedinců. Pro získání přesného komplexního pohledu na zdravotní stav pacientů s prodělanou korekcí u TOF by se mělo používat komplexní hodnocení a nástroje kvality života (Dłużniewska, 2018).

Život po 30 letech od radikální korekce

U pacientů, kteří byli odoperováni radikální korekcí v letech 1978–1988, je dlouhodobé přežití velice příznivé. Podle studie MUDr. Popelové z roku 2010 přežilo radikální korekci 92 % pacientů a 85 % ze všech pacientů přežilo v průměru přes 26 let. Pacienti po radikální korekci však mohou mít závažné reziduální nálezy, u kterých je nutné provést reoperaci po 20-25 letech od operace, i když jsou v dobrém fyzickém a klinickém stavu. Do této skupiny odoperovaných jedinců spadá i pacientka hodnocená v této práci. *„Ze 130 pravidelně sledovaných pacientů z Čech z této historické skupiny prvních operovaných je 45 % sledováno v Centru pro dospělé s VSV v Nemocnici Na Homolce. U nich byla téměř v polovině případů provedena reoperace, zatím s nulovou mortalitou“*. Příznivé výsledky reoperací pacientů jsou podstatně ovlivněny zkušenostmi, včasnou indikací kardiologa, a především spoluprací kardiochirurgů, pro děti i dospělé, s anesteziologickým týmem. Pro kardiology je dlouhodobé sledování dospělých po radikální korekci problematické, je to pro ně relativně nová věc. Z toho důvodu by měl být kladen důraz na dlouhodobou péči o pacienty v pregraduálním i postgraduálním studiu (Popelová, 2010, s. 161).

3.5 Psychologie nemoci a zdraví

Tato kapitola, psychologie nemoci a zdraví, je velice podstatnou součástí v prožívání nemoci Fallotovy tetralogie. Jelikož je TOF vrozená srdeční vada, první příznaky a diagnostika probíhá již u novorozenců. Nemoc nemá vliv pouze na nemocné dítě, nýbrž na celou jeho rodinu. Tato nemoc působí na psychickou oblast celé rodiny, nikoli pouze na fyzickou. Psychologie nemoci a zdraví hledí na veškeré aspekty nemoci. Popisuje důležité pojmy jako jsou třeba postoje nemocného a zdůrazňuje cenu lidského zdraví.

Pojmy zdraví a nemoc, v posledních letech obzvláště diskutovaná témata, která také úzce souvisejí s pojmem kvalita života, se velice prolínají a nelze určit jejich přesnou hranici, i když se jedná o dva protikladné pojmy v životě jedince (Tichá, 2012). V medicíně a každodenním životě se lépe popisuje nemoc. Zdraví se jeví se pro většinu lidí v běžných životech jako něco nepodstatného, čemu nedávají příliš pozornosti. Docenění zdraví si lidé ve většině případů uvědomí až při vzniku komplikací (Baštecká, 2015). Jako základní nahlížení na zdraví a nemoc je rozdělení na tzv. modely. Prvním je biomedicínský model, který na člověka nahlíží jako na stroj, který může mít časem poruchu. Biopsychosociální model naopak klade důraz na přidání psychologie a sociálních poznatků do pojetí zdraví (Dosedlová, 2018). Jedním z prvních, kdo bojoval o prosazení biopsychosociálního modelu byl především Engel, který poukazyval na nedbalost biomedicínského pojetí na člověka. Prosazoval, že biomedicínský směr nenahlíží na jedince jako na celek (Pelcák, 2013). Postupem času se rozdělení rozšířilo o bioekopsychosociální model, který prosazuje propojení i se spirituální a ekologickou složkou. Přelom dvacátého století byl obzvláště přínosný, zvláště kvůli přechodu z biomedicínského pojetí zdraví na bioekopsychosociální. Cílem ekologické složky je navrhování taktik, které zapůsobí na zdraví celé populace (Dosedlová, 2018). V 70. letech minulého století se k modelům navázala behaviorální medicína, která se zabývá chováním lidí ve společnosti. Ta považuje za podstatné propojení faktorů biologických a také chování v prevenci onemocnění, diagnostice a také léčbě (Mastiliaková, 2014).

Dnešní bioekopsychosociální model se rozděluje do čtyř pomyslných dimenzí, které jsou nezbytné pro pojmy zdraví a nemoci. Patří sem biologická dimenze, která se týká kongenitálních a získaných poměrů v oblasti anatomické, fyziologické i biochemické – ty zajišťují chod zdraví. Psychická dimenze týkající se získaných a vrozených psychických sfér, majících vliv na vznik a průběh onemocnění. Dále sociální dimenze, pod kterou spadá sociální opora a kulturní a sociální působení na jedince. Ty určují, jakým způsobem se má člověk chovat ke vztahu k nemoci a také ho směřují k pochopení nemoci a její předpokládané léčbě. Poslední

dimenzí je ekonomická, zabývající se biologickými, fyzickými a chemickými vlivy působení vnějšího prostředí na zdraví jedince (Dosedlová, 2018).

Podle Blaxterové lze na nemoc nahlížet z pěti úhlů pohledu. Patří sem „zdraví jako absence nemoci“, která pojednává o nepřítomnosti zdravotních problémů u zdravých jedinců. Podle ní není možné, aby zdravý člověk docházel k lékaři z důvodu bolestí nebo kvůli řešení jeho obtíží. Zde lze uplatit subjektivní hodnocení člověka na jeho zdraví, tedy zda on sám se cítí zdrav. Dalším úhlem pohledu je „nemoc jako odchylka“, která na nemoc chápe jako odchýlení od normálního stavu. Neuspokojivý zdravotní stav jedince je provázaný s negativními emocemi okolí. „Zdraví jako rovnováha nebo homeostáza“ vyjadřuje, že původce nemoci není jediný, který ovlivňuje vývoj nemoci, ale také infikované tělo má velmi významný vliv právě na vývoj nemoci. Propojení mezi organismem a okolním prostředím zabezpečuje homeostáza neboli stálost vnitřního prostředí. Ovšem ani homeostáza nespasí vše, protože i přirozené procesy těla mohou homeostázu porušit. Patří sem například těhotenství ženy. „Zdraví jako funkce“ pojímá zdraví jako schopnost člověka se zapojit do aktivního života bez překážek a onemocnění, které by ho omezovaly. Nahlíží na něj jako na život bez jakýchkoli překážek ze strany zdravotního stavu, bez bolestí. Posledním pohledem na zdraví je „zdraví jako status“, který vyjadřuje život zdravého člověka, který může být občas zasažen akutním onemocněním (Dosedlová, 2018).

3.5.1 Nemoc

Nemoc je popisována jako defekt zdraví, při kterém je porušena stabilita těla, a to tak nemůže plnit své běžné funkce (Kopecká, 2011). Onemocnění ovlivňuje jak fyzickou stránku jedince, tak hlavně psychickou. Vznik onemocnění může mít vnitřní nebo vnější příčinu (Holub, 2011). „*Slovník spisovného jazyka definuje nemoc i chorobu jako poruchu zdraví, které je „dobrým stavem organismu“.* Výrazu „porucha“ dává pro oblast duše přednost i současná verze *Mezinárodní klasifikace nemocí*“ (Baštecká, 2015, s. 43). Na rozdíl od pocitu zdraví, nemoc zahrnuje obtíže. Většina lidí nemoc pocítuje jako těžkou část jejich života, která není vždy dobře zvládnutelná. Na vývoj onemocnění má většinou velký vliv psychický stav jedince, jeho individuální přístup k nemoci, znalosti a působení jeho sociálního okolí (Tichá, 2012). Když jedince postihne onemocnění, vykazuje typické znaky. Nejčastěji přechází do pasivního stavu, nechává o sobě rozhodovat ostatní (protože mu není dobře), ocitá se v novém prostředí, kde neví, co ho čeká a v jeho životě najednou převládají negativní myšlenky. Pacient se soustředí na pouze přítomnost, jelikož budoucnost se pro něj stává nejistou (Kopecká, 2011). V současnosti se na nemoc nahlíží třemi způsoby. Buď z hlediska biologického, psychologického nebo sociologického. Nemoc je pojímána jako souhrnný jev, do kterého

zasahují poměry tělesné a duševní okruhy. Jedinec by proto měl být hodnocen jako člověk žijící ve společnosti, a ne jako samostatný článek. Při subjektivním popisu prožívání onemocnění se v psychologii využívá autoplastický obraz nemoci. Zahrnuje složku senzitivní, tedy jak pacient vnímá potíže v důsledku nemoci. Poté citovou, která může být nápomocná, ale také škodlivá – jedná se o emoce jako je strach, naděje, úzkost. Další složkou je volní, což znamená, že pacient bojuje s nemocí. Poslední složka je racionální, která je složena ze znalostí pacienta o onemocnění, objektivního a subjektivního posudku jedince o nemoci a zároveň také na jeho představách o onemocnění. Zaujetí stanoviska k onemocnění bývá především spojováno s negativními emočními stavy či útekem do nemoci. Útěk do nemoci patří do defenzivních odpovědí organismu člověka, pokud vycítí hrozbu. Často jedinec ani nevnímá, že „utíká“. Nastává nejčastěji ve stresových situacích, které pro jedince nemají jakékoli východisko, a tak onemocní. Leckdy může být útěk jedinou možnou variantou zvládnutí těžkých životních situací. Pokud se tedy člověk rozhodl poddat se nemoci, neznamená to automaticky, že nemoc se stane chronickou. Ve chvíli, kdy útěk vyplní svůj účel, nemoc odejde a jedinec se vrací zpět do svého života. Někteří jedinci si následky onemocnění mohou i užívat. Nemoc totiž vyvolává i většiny okolí pocity soucitu a nemocného zbavuje části povinností. Pokud jedince postihl komplikovaný úraz, okolí k němu může vzhlízet dokonce jako k hrdinovi, který přežil (Tichá, 2012). Pro medicínské uznání choroby s přesnou definicí je nutné znát její začátek, tedy známý nebo neznámý původ, průběh, a konec, tj. prognózu. Podstatné jsou také příznaky subjektivní, či objektivní, sdružující se v syndromy (Baštecká, 2015). Na nemoc je možno nahlížet z několika pohledů. Jinak se na ni nahlíží z hlediska lékařského, psychologického, hospodářského a také zcela jinak ze subjektivního prožívání pacienta samotného. Nemoc je možno brát jako „nezdraví“ či na ni nahlížet jako na tzv. „indexovou chorobu“. Indexová choroba postupně vznikala na základě rozdělení nemocí podle příčiny vzniku a průběhu onemocnění. Mezinárodní klasifikace později vytvořila „katalogový index“, který obsahoval léčebné postupy u daných onemocnění a ohlížel se také na hospodářskou přítěž daným onemocněním. Tímto způsobem pak bylo možné tvořit statistiky a porovnávat nemoci i v mezinárodním měřítku. Později klasifikační katalog převzala pod kontrolu dnešní WHO a nazvala ji „Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících problémů“ (Kalvach, 2019).

Nemoc jako takovou lze rozdělit dle formy průběhu. Jedná se buď o akutní, trvající často krátce a mající rychlý průběh, či chronické nemoci, které mají postupný nástup příznaků a často trvají i celoživotně. Můžeme sem zařadit také latentní čili skrytou formu nemoci, což znamená, že nemoc probíhá bezpříznakově. Dalším průběhem nemoci je průběh fulminantní, překotný, který

má velice prudký rozvoj a často končí smrtelně. Rekurentní průběh znamená, nemoc nevymizí, ale příznaky časem gradují a poté zase ustupují. A posledním průběhem je tzv. relaps, což znamená opětovné objevení nemoci (Kalvach, 2019).

Jedinec má na výběr širokou škálu postojů, které může zaujmout. Tzv. normální postoj k nemoci je nejběžnější. Tento postoj znamená, že nemoc přijme takovou, jaká je a reaguje na ni přiměřeným způsobem, dodržuje doporučení lékařů a jeho stav se zlepšuje. Dalším možným postojem je nozofobní (Mellanová, 2014). U nozofobního postoje člověk velice unáhleně přijme roli pacienta a zveličuje drobné potíže. Pokud mu lékař sdělí, že je zdravý, přechází obratem za specialistou. Své zveličování si dobře uvědomuje, jen to neumí potlačit. Často se obává tumorového nebo kardiovaskulárního onemocnění. Dalším možným zaujatým postojem k nemoci je hypochondr. Typický hypochondr přichází k lékaři s lehkými obtížemi/onemocněním, kterým přehnaně podléhá. Hledá specialisty, kteří mu pomohou léčit banální potíže (Kopecká, 2011). Naopak nozofilní postoj znamená, že pacient přistupuje k onemocnění jako k výhodě. Jedná se často o banální krátkodobé onemocnění. Nemusí totiž chodit do práce, plnit každodenní povinnosti a od ostatních ještě dostává péči. Typickým příkladem jsou děti, které mají ve škole omluvenou absenci, mohou být na sociálních sítích a rodiče jim obstarávají dárky. Velice podobným je postoj účelový, jedná se však o vystupňovaný nozofilní postoj k nemoci. Důvodem k zaujetí tohoto stavu je často vidina být středem pozornosti a vyhnout se nepříjemným událostem či povinnostem. Tímto postojem se v dřívější době, v období před první světovou válkou, chtěli mladí narukovaní muži vyhnout nástupu do boje. Předstírali onemocnění typu epilepsie či tuberkulózy. Agravace neboli zveličování, leckdy i lehkých obtíží, může být vědomá i nevědomá. Vědomé zveličování obtíží je často pro prodloužení pracovní neschopnosti či pouhá snaha o zviditelnění se. S agravací se můžeme setkat například u opuštěných seniorů v ordinaci, kteří už nezvládají samotu a touží po kontaktu, byť jen se sestrou a lékařem, proto zveličují své subjektivní obtíže (Mellanová, 2014). Jako další je simulace, často využívaná dětmi, které chtějí získat určité výhody a vyhnout se povinnostem. Jedná se o předstírání příznaků, které jsou však brzy stejně odhaleny. Bagatelizující člověk ale naopak podceňuje závažnost svého stavu. Důvodem tohoto postoje může být strach z nemoci a co ji obnáší, nebo jen přeceňuje svou sílu. Člověk může také zaujmout neuvědomovaný postoj repudiační, což znamená, že nemoc nebere na zřetel a vůbec ji neřeší. Důvodem může být rovněž strach z následků. Zaujetí heroického přístupu znamená, že jedinec zaujímá postoj, kdy se zapře a překonává bolest a potíže přes sílu. A posledním – disimulačním postojem se rozumí, že člověk zapírá vzniklé potíže, a dokonce může i lhát lékaři.

Snaží se tak z důvodu strachu ze ztráty zaměstnání, finanční jistoty nebo se bojí, že pro společnost a okolí ztratí hodnotu (Kopecká, 2011).

3.5.2 Zdraví

Florence Nightingalová řekla: „*Zdraví znamená dobře se cítit a využívat naplno své síly*“ (Mastiliaková, 2014, s. 48). Zdraví je obecně známý pojem, avšak těžko popsitelný. Lze jej pochopit jako posouzení určité hodnoty, objektivní nebo subjektivní stav jedince, či také protiklad nemoci, tedy stav ideální. Avšak původ všech těchto definic je stejný a v překladu zdraví znamená nepoškozenost a celistvost člověka, neexistuje pro něj dodnes společný název. V dnešní době je zdraví chápáno jako souhrnný výsledek spojení vrozené predispozice, životního prostředí, v kterém se jedinec pohybuje, sociálního prostředí a životním stylem člověka (Dosedlová, 2018). Ve společnosti tento termín vyznačuje nejvzácnější hodnotu, využívanou již v dobách minulých ve všech kulturách lidí. Nebylo tomu tak vždy, ale v dnešní době si pod pojmem zdraví každý představí něco jiného, například fyzické zdraví, ideální genetická predispozice jedince, nebo vnímáno jako zboží ze stran obchodního světa. Světová zdravotnická organizace vymezila pojem zdraví jako „*stav úplné duševní, tělesné a sociální pohody, nikoli pouze jako nepřítomnost choroby*“ (Tichá, 2012, s. 13). Původním termínem, který najdeme téměř v každém slovníku, označujícím zdraví byl celek. Celek lze z biologického hlediska posuzovat jako celý lidský organismus, ze sociologického zase jako malou sociální skupinu, ale nejdůležitější je brát v úvahu jeho kompletnost, jelikož to je to, co člověk k životu potřebuje. Na jednom se však shodnou všichni – všichni chceme zdraví a nikdo nechce být nemocný. Teorie zdraví měla a má několik definic a rozdělení, za velice přínosnou se považuje teorie z roku 1995, vytvořená Davidem Seedhousem. Seedhouse teorii zdraví rozděluje do čtyř základních skupin. Jsou to wellness (zdraví jako ideální stav jedince, kterému je dobře), fitness (zdraví jako správné fungování), zdraví jako zboží a poslední zdraví jako typ „síly“. Z pohledu Křivohlavého můžeme rozdělit teorii zdraví do rozšířených 7 kategorií, podle toho, zda je zdraví chápáno jako předmět provázející nás k cíli, či naopak zda je chápáno jako cíl samotný. První teorií je zdraví jako zdroj fyzické a psychické síly, ve kterém Williams zjistil, že holistické pojetí zdraví je nejčastější. Definoval zdraví jako sílu ke zvládnutí všeho těžkého v životě. Člověk může mít této síly větší nebo menší množství. Pokud jí má více, náročné situace v životě zvládá lépe, anebo jí má naopak méně a zátěž zvládá hůře. Také se může stát, že tato síla postupně slábne až vymizí – to je pokles síly člověka. Existuje však ale varianta, kdy se jedincovi navrátí životní síla, a to, když se vzchopí a bojuje (Křivohlavý, 2009). „*Podle této teorie znamená dobré zdraví sílu zvítězit nad nemocí, která člověka momentálně ohrožuje*“

(Tichá, 2012, s. 14). Další teorií je chápání zdraví jako metafyzické síly. Velké množství humanistických teorií považuje zdraví jako vnitřní sílu člověka – označovanou jako vitalitu, či také libido. Mají za to, že zdraví nám dopomůže dosáhnout něčeho většího, než je samo zdraví. Z tohoto výkladu vychází, že zdraví je pouze zprostředkovatelem cesty za něčím ještě „lepší“.

Pokud má jedinec tuto sílu, zvládne odolávat všem negativním vlivům, síla mu pomůže kladně reagovat na životní překážky a v závěru vše dokáže. Sacks se zaměřil na jedince v extrémně náročných situacích ze zdravotního hlediska a pozoroval, zda se s touto nemocí vypořádají. Po vyléčení i beznadějných pacientů udělal závěr, že tito určití jedinci v sobě měli velké množství metafyzické síly, jelikož se tomu nepoddali, bojovali až do konce a vyhráli nad nemocí. Podle Sackse o této síle nikdo neví v běžném životě, přijde na to, až když je v těžké životní situaci (Křivohlavý, 2009).

Dalším typem teorie zdraví dle Křivohlavého je tzv. salutogeneze, tedy individuální zdroje zdraví. Aaron Antonovsky se tomuto tématu věnoval celý život. V jeho nejznámějším experimentu porovnával reakce dvou skupin židů, kteří prošli strastiplným koncentračním táborem. Jedna skupina z koncentračního tábora nebyla schopna vrátit se zpět do svých životů a druhá naopak vyvinula neuvěřitelnou chuť žít a vypořádat se s děs z tábora. Odlišnost těchto skupin ale nezávisela tolik na jejich fyzickém stavu, ale především na psychickém. Druhá skupina měla obrovskou metafyzickou sílu, která jim pomohla jejich životní kapitolu překonat a bojovat s ní, nazval ji *smyslem pro soudržnost (SOC)* (Křivohlavý, 2009, s. 34). Smysl pro soudržnost je komplexní proměna osobnosti, která se skládá z přesvědčení jednotlivce o světě, o vlastní osobě a o vztazích. SOC motivuje k aktivnímu řešení úkolů a poskytuje zdroje pro boj proti negativním stavům. Smysl pro soudržnost se formuje po celý život jedince, ale nejsilněji v prvních desetiletích života, především v průběhu vzdělávání. (Dubczak, 2021). Antonovsky sestavil tři charakteristické aspekty pro tyto „zdroje zdraví“. Skládá se ze smysluplnosti, zvládnutelnost cílů a orientaci lidí v dění okolního prostředí. Tento výklad můžeme vidět i u skupiny amerických psychologů, kterými jsou S. R. Maddi, S. Khan a S. D. Kobasa. Nazvali ho jako nezdolnost, která se tvoří třemi schopnostmi, jež jsou věrnost svému přesvědčení, zvládnutelnost cíle a životní cíle jako forma výzvy. Zdraví jako schopnost adaptace je další skupinou členění. Chápe se jako přizpůsobení se člověka okolním podmínkám a situaci okolo něj. Pátou skupinou je pochopení zdraví jako schopnosti správného fungování. Tato adaptace je jinak známá jako „fitness“, lidově řečeno – buď fit (Tichá, 2012). Tímto pojetím zdraví se nejvíce zabýval Američan Talcott Parsons, který řekl, že zdraví je „stav optimální schopnosti člověka efektivně plnit role a úkoly, pro které byl socializován“ (Baštecká, 2015, s. 42). Pojem

fitness bere v potaz schopnosti socializace jedince, plnění sociálních rolí a úkolů člověka ve společnosti. Nevýhodou tohoto směru je pohled zaměřený pouze na člověka jako nemocného nebo zdravého. Do fitness patří tedy pouze zdraví lidé a lidé s mírnou odchylkou jsou vyloučeni z této skupiny, pravidla jsou zde velice striktní a nevedou ke zlepšení zdravotní situace. Dalším oddílem zdraví je pojetí zdraví jako zboží. Podle Seedhouse je zdraví zboží na trhu, které se dá koupit, prodat nebo o něj přijít. Je možno ho získat ve farmaceutickém průmyslu, či v nemocnici po podstoupení zákroku (Tichá, 2012). V západní Evropě je zažité přecenění schopnosti medicíny propojeno s působením peněz (Baštecká, 2015). „*Lidé jsou od přirozenosti zdraví a zůstávali by zdraví, kdyby nebylo vnějších okolností, které vytvářejí fyzické problémy. Když má člověk štěstí a okolnosti jsou normální, je zdravý. Avšak obdobně jako může někdo ztratit peněženku, může ztratit i zdraví, nastanou-li mimořádné okolnosti*“. Do kladů tohoto pojetí patří snaha lékařů, aby našli a léčili problém pacienta. Patří sem i vracení se k dobám minulým, kdy lidé věřili, že zdraví je něco, s čím jsme se narodili. A s tím je také spojeno i druhé přesvědčení, že pokud o toto přijdeme, můžeme zdraví zpět získat nějakým vnějším zázrakem. Velkou nevýhodou ale je, že lidé o své zdraví nepečovali a spoléhali na zázraky. Doufali pouze v zaručené léky nebo kouzelného lékaře, který by je mohl spasit (Křivohlavý, 2009, s. 36).

Zdraví jako ideál je nejznámějším biomedicínským pojetím zdraví, který schvaluje i světová zdravotnická organizace, protože medicína hledí na zdraví z objektivního hlediska. WHO definuje také pojem nemoc. Vysvětluje ji jako odchýlení od stavu jedince, která se považuje za normální. Avšak tento stav lze objektivně posoudit klinickými příznaky. Nemoc je úzce spojena s pracovní neschopností člověka – pokud je nemocen, není schopen vykonávání pracovních úkolů a naopak (Křivohlavý, 2009). I toto pojetí nemoci má své chyby, mezi které patří vyloučení ze skupiny zdravých lidí, jen pokud jim není dobře (například nachlazení), a také nezahrnuje jedince s duchovním přesvědčením, kteří mají odlišný žebříček hodnot. V neposlední řadě nastavuje zdraví jako nedosažitelný cíl (Tichá, 2012). V posledních letech však společnost počítá s tím, že každý má nějaký problém a na něco nakonec stejně podlehne (Baštecká, 2015). Všechny tyto teorie ale mají stejné jádro. Všechny se shodují, že zdraví je velice podstatné, ale také pomíjivé a snadno může přejít do nemoci. Všechny teorie kladou důraz na úzký vztah mezi kvalitou života a zdravím a apelují na každého jedince, aby o své zdraví pečoval a zodpovídal si za něj (Tichá, 2012). Je také kladen důraz na zachování každodenní kompaktnosti jedince a plnění jeho sociálních rolí v průběhu celého života, nehledě na výslednou iluzi ideálního stavu (Baštecká, 2015). „*Ukázalo se, že ryze medicínská kritéria při posuzování jedince na škále „zdraví-nemoc“ již nepostačují a je třeba identifikovat*

a zhodnotit i psychické, sociální a behaviorální determinanty lidského života vztahující se ke zdraví“ (Mandincová, 2011, s. 52).

Determinanty zdraví

„Determinanty zdraví lze definovat jako osobní, společenské, ekonomické faktory a faktory životního prostředí, které ve vzájemné interakci významným způsobem ovlivňují zdravotní stav jedince nebo populace“ (Dosedlová, 2018, s. 77). Mezi faktory ovlivňující zdraví patří ekonomicko-sociální předpoklady, genetická predispozice, životní prostředí, zdravotní péče či životní styl (Janovská, 2018). WHO rozdělila determinanty zdraví podle toho, jak velký podíl vlivu má na jedince. Největším podílem s 50 % je životní styl, do kterého se řadí míra vzdělání, sociální podmínky, strava, zvládání zátěže a odpočinek. 25 % zahrnuje genetická predispozice jedince, tj. vrozené vady, ale i pohlaví a věk a posledních 25 % zahrnuje zdravotní péče a životní prostředí. Do životního prostředí spadá kvalita ovzduší, styl bydlení, sociální opora, či dostupnost zdravotní péče. Od jiných autorů můžeme najít jiné rozdělení podílů. Mlčák naopak uvádí, že podíl 50 % zahrnuje chování a životosprávu člověka, genetická predispozice činí pouze 20 %, ekologické předpoklady se skládají do 20 % a dostupnost kvalitní zdravotní péče ovlivňuje pouhých 10 % zdraví. Přesné procentuální zastoupení jednotlivých složek je ale velice nepřesné. Je téměř nemožné určit přesná procenta široké škály determinantů, z důvodu různorodosti specifických podmínek a okolností jedinců po celém světě (Dosedlová, 2018).

3.5.3 Psychologie zdraví

„Nejobecněji lze definovat psychologii zdraví jako systematickou aplikaci psychologie do oblasti zdraví, nemoci a systému péče o zdraví. Psychologie zdraví zastřešuje řadu rozmanitých a navzájem souvisejících témat, zejména na rozhraní mezi psychologií a behaviorální medicínou“ (Pelcák, 2013, s. 28). Od konce 70. let minulého století je psychologie zdraví pojímána jako využití psychologických znalostí v oblasti nemoci a zdraví (Mastiliaková, 2014). Psychologii zdraví řadíme do vědeckých psychologických disciplín. Tento obor byl definitivně ustanoven v roce 1980 Americkou psychologickou společností (Tichá, 2012). „Podle Rolfa Schwarzera se zabývá rolí psychologických faktorů při udržování dobrého zdravotního stavu, při prevenci nemocí, zvládání negativních zdravotních stavů (emocí), při poskytování psychologické pomoci pacientům v průběhu údravy a při vyrovnávání se s chronickými nemocemi“. Avšak definic na tuto část psychologie se nachází mnoho. Studium psychologie zdraví je velice specializované – probíhá ve Finsku, Německu, Anglii apod, avšak v České republice je prozatím nedostupné. Jedná se o jinou specializaci, než je například klinická psychologie, či psychoterapie. Existují národní i mezinárodní spolky psychologie zdraví,

konající každým rokem konference s účastí tisíce psychologů specialistů. Psychologie zdraví se orientuje především na zdravé lidi, u kterých má za cíl předcházení vzniku psychických obtíží a podporu zdraví, nikoli ale léčbu již vzniklých onemocnění. Vzhledem k nespočetným pojetím psychologie zdraví pracuje precizně a neustále, čerpá tedy i z ostatních odvětví psychologie, jako například klinické a lékařské, ale také získává poznatky z behaviorální a psychosomatické medicíny. Hlavním cílem oboru je vytvořit výklad neporušeného chování a konání jedince, získat znalosti, zachytit prvky posilující zdraví a také elementy poškozující zdraví (Křivohlavý, 2009, s. 24).

Důvodem ke vzniku psychologie zdraví jako vědní disciplíny byla změna skladby smrtelných onemocnění. Na konci 20. století lidé umírali především na nemoci infekčního původu, jakými jsou tuberkulóza, zápal plic a různé druhy chřipek. V dnešní době ale převládají nemoci kardiovaskulárního systému, nádorová onemocnění, úrazy a také mozkové příhody. Do dvou nejčastějších chorob s možným smrtelným koncem se v dnešní době řadí především tumorová onemocnění a onemocnění oběhové soustavy. Na tyto nemoci mají vliv ale mimo jiné také psychické a sociální činitele (Mastiliaková, 2014). Dalším důvodem, proč se psychologie zdraví zařadila k vědním oborům, byla změna výkladu pojmu zdraví. V dnešní době se zdraví označuje jako stav duševní, fyzické i sociální pohody, přitom v minulosti zdraví vyjadřovalo pouze absenci onemocnění u jedince. Změna je také v pohledu na rizikové faktory, kam spadá požívání alkoholických nápojů, kouření, nezdravá strava, promiskuita a také omezený pohyb společnosti celkově. V dnešní době je tedy kladen důraz především na prevenci, která může zamezit dalším nákladným léčebným výdajům (Tichá, 2012). Forge a McGinnis se shodují, že prevencí lze předejít až v 50% onemocnění se smrtelným následkem (Křivohlavý, 2009).

3.6 Marjory Gordonová a její funkční vzorce zdraví

Marjory Gordonová (1931–2015) byla významnou osobností v oblasti ošetrovatelství a také autorkou systému rozdělení zdraví do funkčních a dysfunkčních vzorců. Měla irsko-skotský původ, i přesto, že se narodila v Clevelandu v USA. Celých 23 let pracovala jako profesorka na Bostonské univerzitě na katedře ošetrovatelství. Získala ocenění „*Žijící legendy*“ americkou akademií ošetrovatelství v roce 2009, které dále vedlo k nominaci „*Kay Avant v Německu, Velké Británii, Dánsku, Nizozemsku, Slovinsku, Singapuru, Austrálii, Brazílii a po celé střední Americe. V roce 1982 se stala první volenou prezidentkou The North American Nursing Diagnosis Association (NANDA)*“ (Mastiliaková, 2014, s. 60).

V 70. letech minulého století byla velmi důležitou osobností na poli aktivit pracovních výborů pro ošetrovatelskou terminologii a diagnostikování, díky kterým bylo možné odstartovat elektronický informační systém ve zdravotnictví. O čtyři roky později vytvořila a vydala svou nejpřínosnější práci. Jedná se o funkční typy zdraví rozdělené do 11 oblastí, které ve výsledku umožňují posuzování zdravotního stavu jedinců a komunit. Všechny tyto oblasti pojímají různé druhy chování člověka, které ovlivňují jeho styl života. Poté, co se tímto dílem stala mezinárodně uznávanou, přednášela sestrám a lékařům po celém světě. Roku 1977 se stala členkou Americké akademie ošetrovatelství a o rok později dokonce získala ocenění mezinárodní ošetrovatelské organizace za vytvoření standardů v ošetrovatelství. Významným způsobem obohatila ošetrovatelskou praxi po celém světě díky svým čtyřem knihám – včetně příručky ošetrovatelských diagnóz – a přednáškám (Mastiliaková, 2014).

3.6.1 Funkční a dysfunkční typy zdraví

Díky Marjory Gordonové rozdělujeme zdraví člověka na dva typy. Prvním jsou funkční typy zdraví, které vycházejí ze vzájemné rovnováhy člověka a jeho prostředí. Druhý, dysfunkční typ zdraví, je naopak typický poruchami zdraví a také rovnováhy na úrovni bio-psycho-sociální. Ty jsou doprovázeny celkovými zdravotními poruchami jedince, které jsou seskupeny do NANDA diagnóz. „*Marjory Gordonová ve svém modelu vychází z toho, že všichni jedinci mají společné určité typy chování, které souvisejí s jejich zdravím, kvalitou života, rozvojem jejich schopností a dosažením plného lidského potenciálu. Stav zdraví vyjadřuje bio-psycho-sociální (celostní) integritu člověka – porucha v jedné oblasti narušuje rovnováhu a zdraví celého organismu*“ (Mastiliaková, 2014, s. 64).

11 oblastí funkčních vzorců zdraví

Základem tohoto modelu je rozdělení jedenácti oblastí typu zdraví. Každá posuzovaná oblast může být jak funkční, tak dysfunkční. Je to velmi přínosný model pro sestry, které díky němu mohou identifikovat potencionální poruchy zdravotního stavu u zdravých i nemocných jedinců či skupin (Bužgová, 2011). Tento model byl důkladně testován po celém světě, aby byl standardizován, a to z hlediska ošetrovatelského i vzdělávacího. Tento model tedy zahrnuje všechny požadavky na standardy při hodnocení zdravotního stavu z pohledu ošetrovatelství ve všech systémech (primární, sekundární, terciální). Nyní je již mezinárodně uznávaným. Tento model je velice přínosný pro sestry k posuzování rizik u zdravotního stavu jedinců a skupin. Slouží také k rozboru všech informací a určení potencionálních i aktuálních problémech v NANDA diagnózách, které navádějí i k plánu a realizaci ošetrovatelské péče u každého pacienta (Mastiliaková, 2014).

První oblast, vnímání zdraví – aktivity podporující zdraví, se zabývá vnímáním zdraví a aktivitami, kterými lze docílit udržování a podporování, či naopak také poškozování zdraví. Poškozováním zdraví je myšleno užívání návykových látek, či zvyky poškozující zdraví. Druhá oblast je zaměřena na výživu jedinců. Zaměřuje se na příjem stravy a tekutin ke spotřebě organismu. Cílem je zjištění balance příjmu stravy a tekutin a vyhodnocení potencionálních rizik. Třetí oblast se zabývá výzkumem vylučování moči a vyměšování stolice. Posuzuje se stav poškození v této oblasti (zácpa, průjem, inkontinence moči a stolice) (Mastiliaková, 2014). Čtvrtý vzorec zkoumá ovlivnění aktivity a cvičení. Jedná se o aktivity běžného života, ale zároveň také aktivní kondiční cvičení. Je zde podstatný stav pohybového aparátu, kardiovaskulárního a dýchacího ústrojí. Pátou oblastí je spánek a odpočinek, která zahrnuje únavu, poruchy spánkového rytmu, nespavost, reakce na postrádání spánku. Šestá oblast je vnímání a poznávání, zaměřena na nervovou soustavu. Sbírání dat je zde z důvodu poznání kvality a poruch smyslového vnímání (zrak, sluch, čich, hmat, chuť), včetně prožívání bolesti. Sedmá oblast pojímá informace o stavu sebepojetí jedince či skupiny. Je hodnocen stav, případně poruchy, vnímání sebe samého v oblastech fyzického vzhledu a posouzení hodnot. Osmá oblast je zaměřena na plnění sociálních rolí v životě jedince, tedy hodnocení plnění mezilidských vztahů. V deváté oblasti hodnocení zdraví je zaměření na sexuálně-reprodukční zónu. Je zde nahlíženo na uspokojování či neuspokojování těchto potřeb. Případné zaměření je zde i na poruchy reprodukčních orgánů lidí, u žen počet porodů a potratů. Může zde vzniknout problém ve sběru dat a vyhodnocení, protože se jedná se o choulostivé téma. Stresem a jeho zvládnutím se zabývá desátý okruh. Probíhá zde analýza vnímání stresu člověkem, a také jeho

metody zvládání, symptomy stresu a tolerance. Je zde myšlena i opora od blízkého okolí jedince. Poslední, jedenáctou oblastí, je cílem získání informací o hodnotách a víry jedinců. Zde se zaměřuje na identifikaci životních cílů jedince, které ho posouvají dopředu (Bužgová, 2011).

3.7 Rodina a nemoc

Rodina z psychologického hlediska znamená základní sociální skupinu. Z biopsychosociálního hlediska má rodina nejvýznamnější dopad na vývoj a růst jedince. Velký význam má zde rodinné fungování. Pokud by došlo k přerušení rodinného fungování, mohlo by to mít za důsledek pozměnění charakteru a jednání členů rodiny – především dětí (Tichá, 2012). „*Zdravé rodinné fungování je často vymezováno jako schopnost rodiny účinně zvládat náročné či stresové životní události a přizpůsobovat se změnám. S tím těsně souvisí schopnost rodiny adaptovat se při zátěži, hledat a nacházet novou rovnováhu*“ (Sobotková, 2012, s. 77). Jestliže dojde v rodině k onemocnění jejího člena, zbytek rodiny se stává tzv. sociální oporou. Sociální oporou je nejčastěji vztah matky a dítěte. Pokud dítě onemocní, matka se stává jeho pečovatelkou, která je mu k nápomoci. Sociální opora je jedním z nejpodstatnějších faktorů ve zvládnutí zátěže psychické i fyzické, ale také má vliv na pohodu a kvalitu života. Rodina má unikátní schopnost resilience, která se aktivuje při krizi. Pokud tedy ke krizi dojde, rodina se rychle vzpamatuje a drží si svou celistvost. Avšak velice podstatnými faktory zvládnutí zátěže v rodině jsou intenzita zátěže a také jakým překážkám již rodina čelila. Záleží na možnostech zvládnutí zátěže rodinou, ale také na tom, jak zátěž rodina vyhodnotí a na psychickém a fyzickém stavu členů rodiny (Křivohlavý, 2009). V průběhu nemoci rodina funguje jako celek a zároveň pohlcuje negativní emoce, které vznikají v souvislosti s nemocí (Andrysek, 2011). Pokud však nedojde k ventilování negativních emocí a budou se potlačovat, dostihne rodinu napětí a budou vznikat chronické konflikty (Tichá, 2012). Některé rodiny považují za metodu zvládnutí zátěže nemluvit o nemoci. Nebojácnost a určitá imunita členů vůči nemoci je důležitá, ale musí si uvědomit její existenci a závažnost situace (Andrysek, 2011).

Nemoc má velký vliv na běžné fungování rodiny v každodenním životě. Rodiče i sourozenci často pocítují napětí a stres, který se může přenést i na psychický stav nemocného člena. Avšak nejen okolí dítěte se dostává do tíživé situace, ale pro dítě samotné je nemoc úplně novou oblastí, se kterou dosud nemělo zkušenost. Obzvlášť, pokud si nemoc žádá hospitalizaci nebo léčebný pobyt. Vyjma nemocného dítěte v rodině a jeho rodičů je důležité se zaměřit i na sourozence dítěte. Tento sourozenec je sice „zdravý“, ale často dochází k upírání pozornosti pouze na nemocné dítě a sourozenec se stává zanedbávaným. Sourozenci mohou trpět pocitem méněcennosti (Mihál, 2003). „*Můžeme říct, že rodina mnoha cestami významně ovlivňuje zdraví či nemoc jedince, jeho způsoby řešení v zátěžových situacích apod. Existuje řada onemocnění, která nelze uspokojivě léčit bez vlivu rodinného prostředí*“ (Tichá, 2012, s. 39).

II. PRŮZKUMNÁ ČÁST

Průzkumná část se zabývá kvalitativním průzkumem s prvky případové studie. Tato část práce je složena z metodiky práce, výsledků, diskuze a závěru.

PRŮZKUMNÉ OTÁZKY

1. Jaký je životní příběh pacientky?
2. Ovlivnila Fallotova tetralogie všech 11 oblastí funkčních vzorců zdraví všech členů rodiny?
3. Jaká je kvalita života všech respondentů?

4 METODIKA PRŮZKUMNÉ ČÁSTI

Průzkumná část bakalářské práce se zabývá kvalitativním průzkumem života pacientky, která se narodila s vrozeným srdečním onemocněním – Fallotovou tetralogií. Kvalitativní průzkum s prvky případové studie je rozdělen do tří oddělených částí. První část se zabývá tvorbou životního příběhu pacientky, druhá zkoumá ovlivnění života pacientky i celé její rodiny a třetí část zkoumá kvalitu života všech respondentů. Kvalitativní šetření probíhalo za účasti pacientky, jejích rodičů, starší sestry a nynějšího partnera. Všem respondentům bylo sděleno, že získaný materiál bude anonymizován. Případová studie se zabývá zkoumáním jednoho či několika případů. Kvantitativní šetření sbírá menší množství informací od mnoha lidí, avšak případová studie se zaměřuje na jednoho či více jedinců, od kterých pojímá velké množství dat. Případová studie slouží ke zkoumání komplikovanosti případu a charakteristice vztahů. Pokud bude studie provedena precizně, je možné z ní čerpat a zároveň můžeme lépe porozumět ji podobným případům a také ji s nimi porovnávat (Hendl, 2016).

Se všemi účastníky rozhovoru proběhlo osobní setkání, v předem domluvený čas a na předem domluveném místě. Ještě před samotným začátkem rozhovoru byly informováni, že rozhovor bude probíhat za účelem vypracování průzkumné části této bakalářské práce. Poté bylo respondentům sděleno, že druhá část rozhovoru bude více strukturovaná a bylo jim blíže specifikováno, na co přesně se otázky budou zaměřovat. Na otázku, zda souhlasí s nahráváním rozhovorů na diktafon, které budou uloženy zaheslované a ihned jak to bude možné budou i vymazány, všichni souhlasili.

Pro první část kvalitativního průzkumného šetření s prvky případové studie byl zvolen narativní rozhovor se všemi zmiňovanými respondenty. Rozhovor slouží jako metoda k získávání dat, při které dochází k přímé verbální komunikaci během osobního kontaktu badatele a respondenta. Pochází z anglického slova „interview“, které znamená inter = mezi spolu s view = pohled. Díky přímému kontaktu s respondenty dochází k prohloubení vztahů a proniknutí do zkoumané problematiky. Ve výzkumném šetření se rozhovor liší od běžné komunikace tím, že jsou pokládány předem stanovené otázky se stanoveným cílem, v odborném podání. Rozhovor lze rozdělit na individuální a skupinový, či na zjevný a tajný, při kterém respondent o zapojení do rozhovoru neví. Problematika rozhovoru nejčastěji vězí v chybné interpretaci otázek tazatelem, špatným načasováním rozhovoru, nevhodným prostředím nebo špatnou interpretací zjištěných výsledků. Zatímco v kvantitativním výzkumu se využívá strukturovaný rozhovor, v kvalitativním šetření je používán polostrukturovaný, nebo nestrukturovaný rozhovor (Bužgová, 2011). Narativní rozhovor je typem nestrukturovaného rozhovoru. Spočívá v tom,

že respondenta vyzveme k převyprávění svého příběhu, či námi požadované oblasti jeho života. Toto vyprávění respondenta na sebe chronologicky navazuje a vzniká tak struktura příběhu (Majerová, 2013). Respondenti byli blíže seznámeni se zkoumanou oblastí, doplňující dotazy se týkaly pouze posloupnosti časové osy. Po ukončení rozhovoru byly výpovědi důkladně přepsány a poté byl zpracován samotný životní příběh pacientky.

Druhá část probíhala pomocí polostrukturovaného rozhovoru vlastní tvorby. Otázky oproti předchozí části byly organizované a seřazené dle 11 oblastí funkčních vzorců zdraví podle M. Gordonové. Po skončení rozhovorů byly všechny rozhovory přepsány do elektronické verze, několikrát prostudovány a následně z nich byly vytyčeny hlavní myšlenky sdělení. Z těchto hlavních myšlenek byly vytvořeny kódy metodou otevřeného kódování. Nakonec bylo vytvořeno schéma, které prokázalo vzájemné vztahy mezi kódy. Kódování jsou postupy, které umožňují analýzu a shrnutí získaných dat. Tímto způsobem poté kódy mohou být opět poskládány jiným způsobem (Strauss, 1999). K metodě kódování je možné přistoupit až po dokončení sběru dat. Kódování umožňuje nám průzkumníkům popisování dat. Jedná se o hlavní část analýzy. Jednotlivé kódy přiřazujeme k jednotlivým částem dat za účelem kategorizace. Je důležité, aby měly kódy souvislost s tématem a výzkumnými otázkami. Kódování můžeme rozdělit na tři typy, a to na otevřené kódování, axiální kódování a selektivní kódování. Otevřené kódování se využívá při prvním čtení sebraných dat, kdy se vytyčí jednotlivá témata a přiřadí se jim kódy. Podstatné je, aby kódy měly vztah k literatuře, pojmům v rozhovorech a také k výzkumným otázkám. (Hendl, 2016).

Na závěr byl všem respondentům rozdán standardizovaný dotazník světové zdravotnické organizace WHOQOL-BREF k vyplnění a následnému odevzdání. *„Dotazník WHOQOL-BREF sestává z 24 položek sdružených do 4 domén a dvou samostatných položek hodnotících celkovou kvalitu života a zdravotní stav (celkem tedy 26 položek). Tato zkrácená forma dotazníku vychází z dotazníku WHOQOL-100. Výběr položek byl proveden tak, aby dotazník pokrýval široké spektrum aspektů kvality života. Znění položek bylo beze změn převzato z plné verze dotazníku. Dotazníky slouží k sebehodnocení kvality života jedince“* (Dragomirecká, 2019). Tento dotazník byl pro tuto práci zvolen kvůli jeho univerzálnosti a všestrannosti. Dotazník WHOQOL-BREF se objevuje v mnoha dalších akademických pracích, které se zaměřují na hodnocení kvality života jedinců.

5 VÝSLEDKY

Tato kapitola je rozřazena do tří částí. První část obsahuje kompletní životní příběh pacientky. Druhá část se zabývá výsledky získané metodou kódování. Třetí součástí je vyhodnocení standardizovaného dotazníku kvality života WHOQOL-BREF.

5.1 Životní příběh pacientky s Fallotovou tetralogií

Životní příběh byl zpracován z pohledu pacientky i jejích blízkých.

Pacientka se narodila v září roku 1975. Symptomy vady nejdříve nebyly patrné tak, jak je obvyklé. Čerstvě narozenou dceru matce přestaly po dvou dnech zdravotní sestry přinášet ke kojení. Že má dcera vrozenou srdeční vadu, řekli rodičům až při propuštění do domácího prostředí (po deseti dnech po porodu, což byla tehdy normální doba hospitalizace). V tehdejší době toto onemocnění nebylo tak známé a lékaři si nebyli jisti diagnózou. Po propuštění do domácího prostředí byla pacientka pravidelně kontrolována kardiologem po 14 dnech. Když pacientce byly 3 roky, matka se dotazovala na kontrole kardiologa, zda by mohla nastoupit do mateřské školy. Vzhledem k jejímu onemocnění byl pro ni kontakt s vrstevníky riskantní z hlediska kolektivních onemocnění dýchacího ústrojí dětí. Do mateřské školy však nastoupila i s tímto rizikem. Zhruba o rok později přišly první příznaky Fallotovy tetralogie. Při delší fyzické námaze se jí začala objevovat cyanóza rtů. Po celou dobu byla pod kontrolou lékařů, a to pravidelně po 3 měsících. V pěti letech se na kontrole rodiče ptali na budoucí nástup do základní školy, avšak pacientka se „začala rapidně zhoršovat“ dle slov matky, nástup tedy ihned zamítli. Symptomy se začaly stupňovat – neustále se jí špatně dýchalo a po pouhých 100 metrech chůze začala lapat po dechu. Přidala se k tomu i cyanóza nehtových lůžek. Do schodů ji museli nosit dospělí. Na nejmenované kardiologii, po další sérii vyšetření, byla určena konkrétní diagnóza. Nutnost operace tedy byla jistá, avšak nebylo možno určit kdy – rozhodnutí záviselo na vystupňování příznaků Fallotovy tetralogie. Pacientka byla odkázána na katetrizaci srdce do Prahy, kde byla potvrzena nezbytnost kardiochirurgického zákroku na srdci. Bylo nutné provedení operace, při které bude proveden uzávěr mezikomorového defektu a odstraněna část zúžené plicnicové chlopně. První den po operaci byl kritický. Ale později se stav pacientky začal zlepšovat. Jako operované dítě měla několik překážek v jejím dospívajícím životě. To, co jí chybělo v dětství, si vynahrazuje celý život.

Při studiu na gymnáziu po revoluci přišlo první odcestování do Anglie s rodiči, kde se postupně začala učit anglickému jazyku. Později ji rodiče vyslali do zahraničí již samotnou, kde pracovala za bydlení a stravu. To ji motivovalo k dalším cestovatelským dobrodružstvím. Po

maturitě se rozhodla studovat na Přírodovědecké fakultě, kde se později specializovala na půdní bezobratlí. Studium na rok přerušila, aby odcestovala do Ameriky. Pracovala jako au-pair v americké rodině. Byla to pro ni jediná šance na bezplatné cestování. Při pobytu ve Spojených státech onemocněla boreliózou. Ochrnula jí polovina obličeje – lícni nerv. Nejstarší z chlapců, kterým zde dělala au-pair, se o ni po celé její onemocnění staral v domácím prostředí. Každý den přijížděla zdravotní sestra, která prováděla výměnu infuzí a kanyl s podávanými antibiotiky. Poté přišla i elektroléčba. Pacientka se rozhodla předčasně se vrátit do Čech. Za peníze, které si v Americe vydělala, mohla později cestovat dále po světě. Ihned po doléčení opět odcestovala se spolužáky do Rumunska, zkoumat rumunské hory. Dávala si stále vyšší a vyšší cíle. Rozhodla se odcestovat s otcem do Austrálie a další rok znovu. Později odcestovala s otcem do Brazílie. V roce 2005, v jejích 30 letech, byla nutná reimplantace pulmonální chlopně od kadavera. Žádné negativní příznaky nepocítovala, ale dle výsledků průběžných vyšetření jí bylo sděleno, že do půl roku by srdce selhalo z důvodu těžké nedomykavosti pulmonální chlopně, která způsobovala dilataci a selhávání pravé komory. Její největší životní výzvou pro ni byl výlet do Himalájí v roce 2008, tedy 3 roky po reoperaci. Musela prokonzultovat účinky vysoké nadmořské výšky na její onemocnění, protože na každého člověka působí jinak. Začala trénovat v Krkonoších, později v Tatrách, a když zvládla Jahňací štít na Slovensku, řekla si, že zvládne i Himaláje. Dodnes je šťastná za tuto zkušenost. Při práci v Agentuře ochrany životního prostředí, kam nastoupila po dokončení vysokoškolského studia, jezdila na lokality sledovat výskyt raků. Tam poznala svého nynějšího partnera, začali spolu žít a po dvou letech vztahu otěhotněla. Její kardioložka měla obavy o její zdraví z důvodu těhotenství. Názor druhého lékaře – kardiologa – se nicméně lišil a těhotenství schválil. Roku 2010 se jí narodila holčička, která byla vyšetřena kardiologem z důvodu srdečního šelestu. Vyšetření bylo negativní a dcera je dodnes zdravá. Roku 2016 se jí narodil zdravý syn. Celé mateřství zvládla výborně.

V druhé vlně koronavirové krize spadala do rizikové skupiny. Onemocnění u ní propuklo, ale obešlo se bez nutnosti hospitalizace.

5.2 Kódy

Tato kapitola obsahuje sedmnáct kódů vytvořených z rozhovorů, které jsou dále zpracovány a kategorizovány do výsledků výzkumu.

Aktivity k udržení zdraví

Aktivitami k udržení zdraví se zabývá první oblast funkčních vzorců zdraví podle M. Gordonové. Aktivity, které podporují nebo naopak poškozují zdraví, jsou velice podstatnou součástí hodnocení zdraví. Otec pacientky žádný významný vliv nemoci na jeho aktivity k udržení zdraví nezaznamenal: *„Mělo to spíš jen psychický vliv.“* Partner ale konstatoval: *„Nijak si neuvědomuju, že by mě to nějak v něčem omezilo. Jen prostě jsem si říkal, že se musí dát pozor.“* Naopak starší sestra pacientky přinesla svůj pohled na chování nemocné sestry: *„Já si myslím, že ségru to ovlivnilo v tom, že radši sáhne po bylinkách než po lécích. Řekla bych, že dost vydrží. Že si nevezme prášek, dokud jí není fakt hodně špatně. A když jí něco nejde, tak se naopak hecne, i kdyby vypustila duši tak prostě jde, jako beran.“*

Strava

Strava a výživa spadá do druhé oblasti funkčních vzorců zdraví. Podle dnešních ukazatelů může mít stravování na vznik a vývoj některých onemocnění obrovský vliv. V dřívější době nebyl tak rozsáhlý výběr potravin jako máme dnes. Rovněž chyběla informovanost o vlivu stravy na onemocnění. Matka pacientky uvedla: *„Ne, neměli jsme na výběr. Tenkrát žádné biopotraviny nebyly. Zelenina byla jen ta, kterou jsme si vypěstovali. Nebyla ani možná žádná změna.“* V současnosti, při pravidelných kontrolách u kardiologa dostala pacientka dle jejích slov doporučení: *„Jediné, co mi teď říkali na kontrole bylo, ať jím zavařený meruňky kvůli hořčíku. Ale ani nevím, jestli to souvisí s tím srdcem.“*

Pohyb

Pohyb je pro každého jedince velice důležitou součástí života. Z toho důvodu je také čtvrtou oblastí funkčních vzorců zdraví. Neoperovaná Fallotova tetralogie omezuje pohyb, z důvodu zvýšeného množství neokysličeného hemoglobinu v těle, tedy jednoduše řečeno kvůli dušnosti. Pacientka konstatuje: *„Když jsem byla malá, tak jsem měla osvobození z těláku. Dělal jsem všechno do zadržování. I v tom Nepálu jsem měla dost ty první dny, jak jsem si furt nemohla zvyknout na tu aklimatizaci, tak se mi blbě dýchalo.“* Fallotova tetralogie však omezuje pohyb i po čerstvém provedení kardiologické operace, jak uvedla matka pacientky: *„Táta musel mladší dceru nosit. Hlavně po operaci nesměla upadnout. Nemohla ani tolik běhat.“* Toto onemocnění ale nelimituje pouze pacienta samotného, nýbrž i jeho rodinu, jak uvedla starší

sestra pacientky: „*Když byla ještě malá, tak jsem s ní chodila do školky. Trávila jsem s ní hodně času stráveného venku, takže spojený i s pohybem. Ovlivnilo mě to v tom, když jsme jeli jako rodina na túru, tak túru jsem šla vždy jen s tatínkou, ale sestra s mamkou ne.*“ Po 39 letech je ale situace úplně jiná, jak uvádí partner: „*My jsme byli i na nějakým zájezdu na kole a viděl jsem, že to v pohodě zvládá.*“

Spánek a odpočinek

Spánek a odpočinek je pátou oblastí funkčních vzorců zdraví. Nemocný člen rodiny může výrazně narušit klidný spánek i ostatních. Starší sestra: „*Někdy jsem měla sny, že jsem se o ni bála. Měla jsem hodně narušený spánek, aby se s ní něco nestalo.*“ Jedním z hlavních důvodů nemožnosti dosáhnout kvalitního spánku, je starost o nemocného rodinného příslušníka. Především rodiče potřebují mít přehled, co nemocné dítě zrovna dělá, jako zde říká matka: „*I když už jí byly 4 roky, tak jsem nebyla schopná si lehnout a usnout na trávníku. Potřebovala jsem mít neustálý přehled co dělá. Když jsme ji měli vézt na operaci, tak jsem nespala, protože jsem měla hrůzu, jak to dopadne.*“ Pacientka ale v současnosti nepocítuje obtíže v oblasti spánku: „*Myslím, že někdy jsem asi víc unavenější. Asi jako každý jiný.*“

Bolest

Kód bolesti byl zvolen na podkladu jeho důležitosti v oblasti nemocného člověka. Závažné onemocnění, jakou je Fallotova tetralogie, může vnímání bolesti významně ovlivňovat. Jedná se o šestou oblast funkčních vzorců zdraví podle Gordonové. Bolest se může během života pozvolna měnit, jak zde zdůrazňuje pacientka: „*Ted' mi přijde, že jak jsem starší, tak víc vnímám bolest. Ale myslím, že to souvisí s věkem. Když jsem byla v Thajsku a rozřízla jsem si nohu, tak mě vezli do nějaký polní nemocnice, ale furt jsem si říkala jen ať to zastaví. Je mi jedno co mi udělají, ale hlavně ať zastaví krvácení. Nikdy mě nic tak nebolelo. Ale pořád jsem si říkala, že to musím nějak dát.*“ Postoj nemocného ke zvládnutí bolesti může působit i na jeho blízké okolí. Může také dojít k zaměřování pozornosti pouze na nemocného, v tomto případě nemocného dítěte, a zanedbávat tak péči o jeho sourozence, jak zde uvádí sestra pacientky: „*Nevím, jestli je to přesně tímhle, ale když mám bolest tak se snažím ji zvládnout, ale nevím, jestli to bylo ovlivněný přímo tím. Někdy jsem si asi taky uvědomovala, že sestra zvládla operaci, že já zvládnou bolest taky. Je jasný, že když tekla krev mně, tak jsem to považovala jako že je to nic. Měla jsem třeba i blbý zranění a brala jsem to, jakože to vlastně nic není. Vlastně si ani neuvědomuju, jestli jsem někdy brečela třeba kvůli odřenému kolenu nebo tak. Když jsem se vysekala na kole, tak jsem to brala, že si s tím musím poradit sama.*“

Sebepojetí

Sebepojetí je sedmou oblastí funkčních vzorců zdraví. Fallotova tetralogie může mít velký zásah do sebehodnocení. Pacientka měla problém se svou jizvou po kardiochirurgickém výkonu: „*Spíš jsem měla blok, že jsem měla tu jizvu, připadala jsem si blbě.*“ Do této oblasti patří také sebehodnocení svých schopností, kupříkladu být dobrým rodičem. Matka k tomuto tématu uvedla: „*Říkala dcera, že měly dětství hrozný, ale já si říkám, že jsme nebyly tak strašný rodiče.*“ Starší sestra pacientky se domnívá, že sebevědomí nemocné sestry je příliš podhodnocené: „*Myslím si, že se ségra podceňuje. Ať už ve vztahu k rodičům, pořád je ona ten submisivní. Potřebuje se pořád ubezpečovat, že je v něčem dobrá. Má nižší sebevědomí, a to si myslím, že souvisí s tím onemocněním. Protože ona nemohla dělat to, co ostatní děti. A tohle si myslím, že se do toho promítlo.*“

Rodinné vztahy

Mezilidské vztahy jsou obsaženy v osmé oblasti funkčních vzorců zdraví. Velmi důležité vztahy pro jedince jsou v tomto případě ty rodinné. Rodiče pacientky chtěli oběma dcerám zajistit spokojený život, jak říká otec: „*Vyloženě všechno, co jsme dělali tak bylo směřované na spokojenost rodiny, ne na nějaký pracovní cíle, to vůbec ne.*“ V průběhu nemoci se rodina spojila a držela při sobě více, než tomu bylo dříve. Především vzájemný vztah sester, jak doplňuje matka: „*Naše vzájemný vztahy to spíš upevnilo. Holky byly na sebe dost navázaný, i když přišlo období, kdy jsme je museli dát do oddělených pokojů, protože kolem sebe neprošly bez nadávek. Ale stejně bych řekla, že to bylo jen slovní, stejně nikdy nedošlo k tomu, že by se týden neměly rády.*“ Starší sestra se domnívá, že pokud by sestra nemoc neměla, chovala by se nejspíš jinak: „*Kdyby nebylo té nemoci, tak asi jako dcera bych si víc prosadila svoje názory. Já jsem byla v hodně submisivním postavení, co se řeklo, to jsem musela udělat. Třeba kdyby ségra nebyla nemocná, tak bych asi víc protestovala.*“

Těhotenství a děti

Těhotenství a děti spadají do deváté oblasti funkčních vzorců zdraví – oblast sexuální a reprodukční. Narození dítěte neznamená vždy narození zdravého dítěte. Vzácnost zdravého dítěte si velice dobře uvědomuje otec pacientky: „*Spíš, když si člověk uvědomí, že narození dítěte může být spojeno s komplikacemi. Protože když se s tím člověk nesetká, tak to bere jako že dítě bude automaticky zdravé. Ale neuvědomuje si, co s tím může být spojených nemocí nebo postižení.*“ Jestliže se páru tedy narodí nemocné dítě, může to mít za důsledek, že další dítě už si nebudou chtít pořizovat, jak říká matka: „*Já bych rozhodně nepřipustila mít další dítě, protože pro mě to byl hrozný psychický záprah. Brala jsem i antikoncepci.*“ Pro postiženého

Fallotovou tetralogií je v budoucím životě tato oblast také velice důležitou. Těhotenství je obrovskou zátěží pro celý organismus budoucí matky. Z pohledu matky na rizikové těhotenství dcery reagovala: „*Dcera chtěla moc děti, ale praktická doktorka ji řekla, ať s tím nepočítá, že těhotenství by bylo obrovská zátěž. Ale naštěstí měla perfektního kardiologa, který ji ujistil, že nemusí mít obavy. Že je bez problému porod císařem, aby se vyhnuli té námaze při porodu, ale když se vrátila z Nepálu tak jí řekl: tak teď si rod'te, jak chcete.*“

Stres

Stres je součástí každého onemocnění, proto je také desátou oblastí funkčních vzorců zdraví. Soužití s nemocným členem rodiny může být obecně velice stresující. Obzvláště, pokud má nemoc projevující se kritické příznaky. Pro sourozence nemocného dítěte to v důsledku může mít kladný vliv – naučí se zvládat tento akutně vzniklý stres. Sestra uvádí: „*Když jsme šli ze školky se ségrou, tak začala zase modrat a hodně ji tekla krev. Tak jsem věděla, co mám udělat. A možná jsem se naučila tenhle akutní stres zvládat.*“ Matka také uvedla stresující situaci, kterou ale zvládla překonat: „*Jako když si přivřela ruku v litacích dveřích a měla prsty jako papír, tak to si myslím, že v ten okamžik jsem nezačala panikařit. Měla jsem hrůzu, jestli nebude mít roztráštěný kosti, ale jako stres jsem zvládala.*“

Hodnoty

Životními hodnotami, tedy tím, co je pro člověka v životě nejdůležitější, se zabývá poslední, jedenáctá oblast funkčních vzorců zdraví. Nejvýznamnější hodnotu ve svém životě má každý člověk rozdílnou. Matka pacientky hodnotí, že pro ni je nejdůležitější zdraví a spokojenost dětí, jak uvádí zde: „*Člověk si uvědomí, co je důležitý. Mě to posunulo tak, že není nic důležitějšího než děti, dnes i vnoučata. Aby byly zdravý a spokojený, a proto jsme třeba stavěli barák, abychom měli kde bydlet.*“

Zdraví

Tento kód byl vybrán z důvodu jeho četnosti ve všech rozhovorech a také kvůli jeho návaznosti na předešlý kód. Kód se totiž nejvíce objevoval v 11. oblasti funkčních vzorců zdraví dle Gordonové – životní hodnoty. Zdraví je nejdůležitější skutečnost ke spokojenému životu. Pro uvedení příkladu, sestra pacientky říká: „*Úplně jednoznačně vnímám, že nejdůležitější je lidský zdraví, to mě ovlivnilo v tom hodně. A že co si nejvíc můžeš přát, abys ty i tvoji nejbližší byli zdraví. A pro ségru si myslím, že zdraví je stejně podstatné jako pro mě.*“ Partner pacientky vnímá zdraví jako: „*Zdraví je nade všechno a je potřeba mít k tomu respekt.*“

Obavy

Tento kód byl zvolen pro jeho významnost ve všech rozhovorech. Při nemoci vznikají obavy jak u pacienta samotného, tak i u jeho blízkého okolí. Jak popisuje matka, pacientka měla problém po reoperaci, kdy ji vyměnily plicní chlopuň v srdci od kadavera: „*U dcery až při tý chlopni. To říkala, že si na to nemůže zvyknout, že má v sobě část cizího člověka. Ne, že by měla nějaký noční můry, ale o tomhle dost často mluvila.*“ Obavy zažívá také současný partner, když u pacientky dojde ke zhoršení stavu: „*Věděl jsem, že musíme být opatrní, když ji bylo blbě nebo někdy říkala, že je ji slabo. Že to nemusí být jako když se někomu udělá blbě třeba z tepla, ale může to souviset se srdcem.* Dále říká: „*Každý zdravotní neduh někoho z blízkého okolí tě vrátí na zem. Je potřeba být ostražitej.*“ Samotná pacientka také zažívá obavy v momentech, kdy jí není dobře. Především se bojí, že problémem je srdce a sama se vystresuje až k mdlobám, jak popisuje: „*No ve vypjatých situacích, to jsem si zažila tak třikrát za poslední dva až tři roky, takový blbý stav, kdy mi není dobře, tak to posílilo stres, co když je problém se srdcem. Když vám je blbě, tak to přikládáte angíně nebo chřipce. Ale jak mi bylo blbě, tak se to k tomu přidalo i tohle – jestli není problém v srdci. A jakmile nastane ten pocit, že je mi na omdlení, tak mám hrozný strach, že to souvisí se srdcem. Pak jsem měla strach s covidem, to jsem volala doktorce a ta mi řekla, že když bude nejhůř, ať volám sanitu, a to mi moc nepomohlo. Ona vlastně ani nemohla říct nic jiného, ale to mi fakt nepřilepšilo.*“ Pacientka také uvedla obavy ohledně současného zaměstnání – výuky tělocviku na základní škole. Tím, že gymnastické cviky v dětství nemohla zkoušet, má problém i v současnosti: „*Neumím šplhat, neumím skákat přes kozu, přes bednu a budu muset říct kolegyni. Bojím se to v pětáctyřiceti učit, bych si zlámala si nohy. Mám k tomu i hrozný vnitřní odpor. Ale hrála jsem basket, volejbal, a to jsem naopak dělala s chutí. Ale slovo nářadí je pro mě varování.*“

Omezení

Jako každá nemoc obnáší i Fallotova tetralogie svá omezení. Jak pro pacienty, tak i pro rodiče a sourozence. Sourozenec se však z těchto omezení může přiučít i kladným vlastnostem do budoucího života – jako naučit se opatrovat své blízké. Sestra dodává: „*Pořád jsem se na ségru snažila brát ohled, aby se jí něco nestalo, takový to ochránářský. Naše jsem poslechla, ale ji jsem chránila.*“ Velice podstatnou roli hrálo i omezení v pohybu, nesmělo se stát, aby pacientka upadla, jak dodává její matka: „*Museli jsme ji hlídat při jakémkoli hraní si s dětmi i ve školce, museli na ni dávat pozor. Nesměla upadnout.*“ Dřívější omezení však může mít i své kladné stránky. Uvědomění si toho, co máme, ale dříve jsme neměli – volnost. „*Myslím, že kdybych*

neměla takový omezení, tak se vnímám jinak. Dřív to bylo nesmíš tohle nesmíš tamto. Tak teď si to užívám.“ uvádí pacientka.

Úlevy

Nemocné dítě však může nemoc využít i ke svému prospěchu, neboť získává tzv. úlevy. Rodiče si to často uvědomují, ale nic s tím nedělají. Nechtějí dítě zatěžovat povinnostmi a často jsou až příliš úzkostlivými. Matka pacientky uvádí: *„Je fakt, že děti jsme měli rádi úplně stejně, máme je doted', ale mladší jsme trochu ulevovali. Když šlo o úklid, i když to byl bordel mladší, říkám starší tak jí běž pomoci. Tam jsem dělala rozdíl, spíš ale z obavy, aby se ji neudělalo blbě.*“ Stejný názor uvádí i pacientka samotná: *„Když jsem byla malá, tak jsem měla úlevy. Mamka okřikla ségru, když by mi něco prováděla, aby se něco nestalo.*“ Na sourozence nemocného dítěte mohou mít úlevy občas i dobrý vliv. Stanou se samostatnými v běžném životě, někdy ale až příliš. Sestra: *„Když se soustředila pozornost na ní, tak jsem potřebovala, abych aspoň já měla v pořádku všechno to, co mám mít hotový. Když se někdo stará o toho druhýho, tak je potřeba aby sám fungoval.*“

Motivace

Dalším kódem je motivace. Motivace je velice podstatnou součástí zvládnání nemoci. Určuje i postoj, jaký pacient k nemoci zaujme. Není běžným zvykem, že by nemoc v pacientovi probudila „hnací motor“ a povzbuzovala ho k výzvám. V případě zde citované pacientky to ale bylo opačně – jak dodává k tomuto tématu: *„Jestli ta nemoc je ten hnací motor... Motivuje mě to k tomu cestování. To mě hrozně naplňuje. Nebo i fotografování a ty výzvy. Jestli za to může to omezování, tak jsem za to ráda, protože bych si to jinak neužila.*“

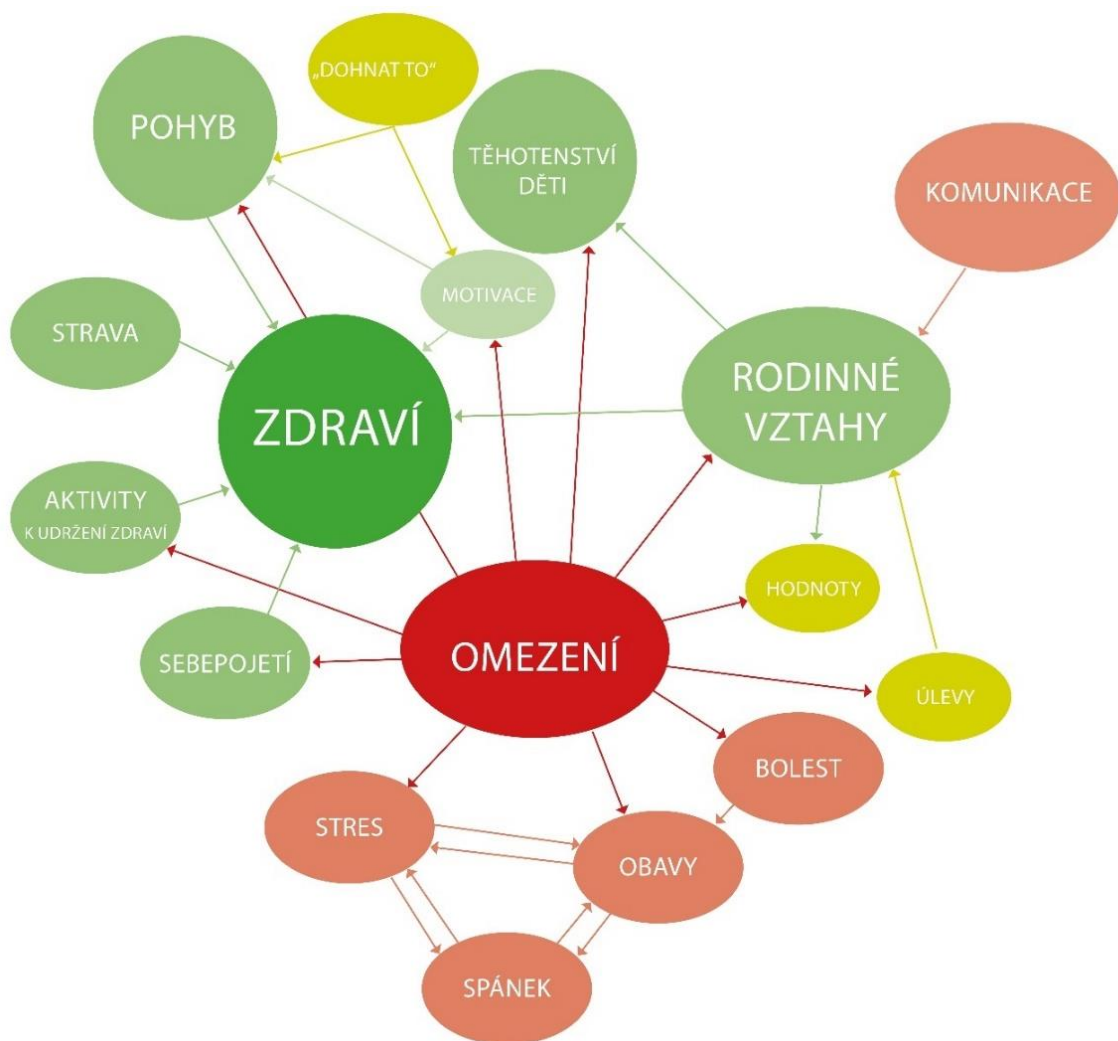
„Dohnat to“

Tento kód byl zvolen, jelikož pacientka má dodnes tendence si dohánět vše, co jí v dětství nebylo umožněno z důvodu postižení Fallotovou tetralogií. Omezení měla ve sportech, ale i v běžných aktivitách s ostatními dětmi. Pacientka se po operaci chtěla věnovat všemožným aktivitám, aby se se vyrovnala ostatním dětem, jak uvádí její otec: *„I když nemohla lyžovat nebo podobně, tak prostě se snažila se vyrovnat ostatním a dělat i ty těžší věci. Nakonec i jela do Nepálu.*“ Pacientka chce překonávat veškeré výzvy, které ji dříve nebyly umožněny, jak říká: *„Myslím, že kdybych neměla takový omezení, tak to vnímám jinak. Ale mám pocit, že to vychází z té nemoci. Že jsem dřív nic nemohla a teď to zkouším a doháním to. Beru to jako výzvy. Každá výzva je pro mě strašně velký lákadlo. Dřív to bylo nesmíš tohle nesmíš tamto. Tak teď si to užívám.*“

Komunikace

Kód komunikace je důležitou součástí při rodinném zvládnání krize. Rodiče mají tendence s dětmi nemluvit jako se sobě rovnými, proto jim oznámí jen danou skutečnost, ale neřeknou jim důvod. Rodiče nebrali své dcery na lyžování, z čehož obě měly v budoucím životě trauma. Pokud by jim řekli důvod, proč na lyžování nejezdí, nemuselo by dojít k žádným potížím. Matka uvedla: „*Měli jsme zakázané lyžování. Dcera nesměla za žádných okolností upadnout.*“ Pacientka ale nevěděla, proč rodina nejezdila lyžovat. A říká: „*Vím, že jsem byla vydeptaná na lyžáku, kdy všichni uměli a mohli lyžovat. Možná to bylo kvůli nemoci, nevím. Naši s náma nikam nejezdili, byla to hrozná škoda, protože jsem pak měla hrozný strach z toho, že to vůbec neumím, i kdybych to třeba zvládla. Ale mamka se asi prostě bála.*“ O tomto tématu se zmínila i její sestra: „*Doted' nevím, proč jsme nejezdili lyžovat. Protože když jsem přijela na lyžák, tak jsem tam byla za moulu, co nikdy nestál na lyžích.*“

5.2.1 Schéma kvalitativního průzkumu



Obrázek 1 - Schéma otevřeného kódování

5.3 Vyhodnocení standardizovaného dotazníku WHOQOL-BREF

Hodnocení standardizovaného dotazníku WHOQOL-BREF spočívá v hodnocení dvou samostatných položek (kvalita života a spokojenost se zdravím) a čtyřech domén (fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy, prostředí) (Dragomirecká, 2006). V této kapitole budou vyobrazeny odpovědi všech celků. Nejnižší hodnota odpovědi je 1 bod, a naopak nejvyšší možná je 5 bodů.

Otázka Q1: „Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?“



Graf 2 - Q1

Výše uvedený graf č.1. spočívá v subjektivním hodnocení otázky č. 1., tedy kvality života, respondenty. Z celkového počtu pěti respondentů se všichni shodují, že kvalita života je u nich velmi dobrá. Z tohoto grafu jasně vyplývá, že všichni respondenti hodnotí svou kvalitu života jako nejvyšší možnou, tedy **bodem 5**.

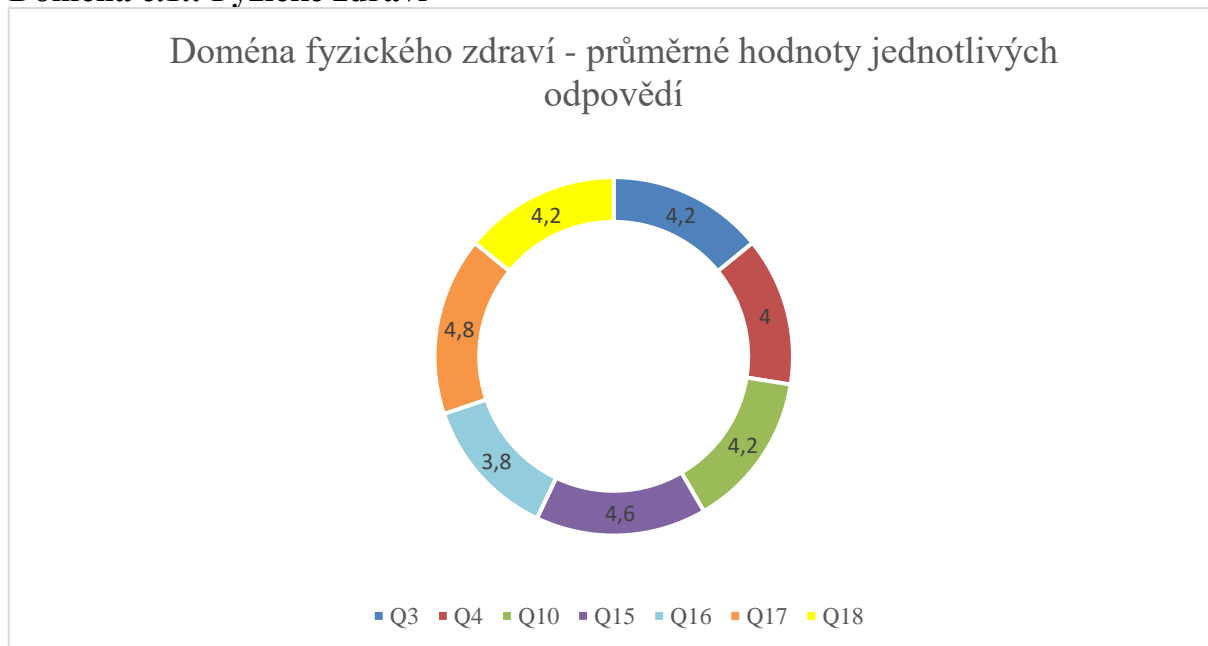
Otázka Q2: „Jak jste spokojen/a se svým zdravím?“



Graf 3 - Q2

Druhá otázka, Q2, se týká subjektivního hodnocení spokojenosti se zdravím. Z celkového počtu pěti respondentů tři uvádí, že se zdravím jsou spokojeni. Dva respondenti jsou velmi spokojeni se svým zdravím. Tento fakt ukazuje na nadprůměrnou spokojenost se zdravím všech respondentů, průměrná hodnota odpovědí je **4,4 bodu**. Ani jeden respondent nevedl odpovědi, že jsou velmi nespokojeni, nespokojeni nebo ani spokojeni, ani nespokojeni.

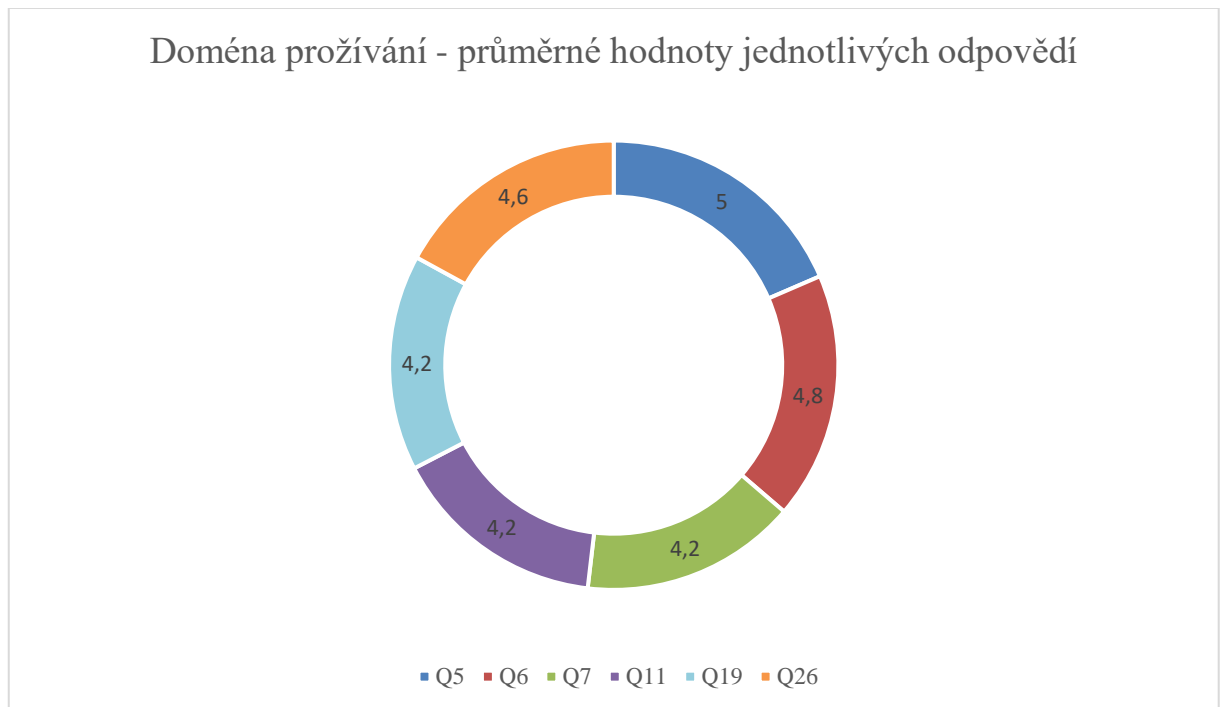
Doména č.1.: Fyzické zdraví



Graf 4 - Doména fyzického zdraví

Graf č. 3. se zabývá hodnocením celé domény fyzického zdraví. Otázky zaměřené na tuto doménu byly č. 3., 4., 10., 15., 16., 17. a 18. Otázka č. 3. zní: „Do jaké míry vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?“. Celkové hodnocení této otázky činí průměrnou hodnotu všech odpovědí 4,2, přičemž nejmenší hodnota je 1 a nejvyšší možná 5. Otázka č. 4, „Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?“, je hodnocena průměrnou hodnotou 4. Z této hodnoty vyplývá, že v průměru respondenti uvádí odpověď „trochu“. „Máte dost energie pro každodenní život?“ je otázka č. 10. Průměr odpovědí je 4,2, což znamená že respondenti převážně uvedli odpověď „většinou ano“. Na otázku, jak se dokáží respondenti pohybovat, tedy č. 15., respondenti odpovídají buďto „dobře“, nebo „velmi dobře“. Celkový průměr odpovědí je hodnota 4,6. U otázky č. 16., jak jsou respondenti spokojeni se svým spánkem, je nejčastěji uváděna odpověď „spokojen/a“. Průměrná hodnota všech odpovědí je 3,8. Otázka č. 17.: „Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?“, získala průměrné hodnocení odpovědi 4,8. Většina respondentů uvedla odpověď „velmi spokojen/a“. V otázce č.18, „Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?“, je průměr hodnocení 4,2. Respondenti uvádí odpovědi „spokojen/a“ nebo „velmi spokojen/a. Jako průměr ze všech získaných odpovědí, tedy celkové hodnocení domény č. 1. – fyzického zdraví, je **hodnota 4,25**.

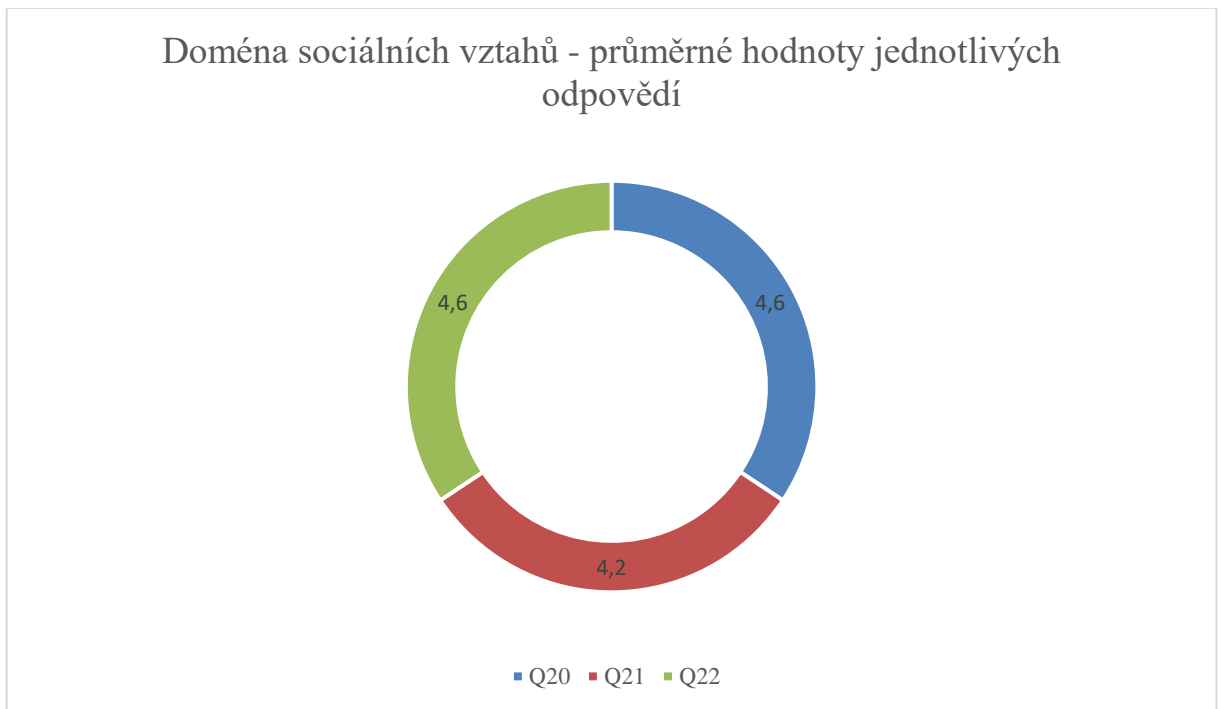
Doména č.2.: Prožívání



Graf 5 – Doména prožívání

Čtvrtý graf znázorňuje doménu prožívání. Pro zjištění hodnot v doméně prožívání sloužily otázky č. 5., 6., 7., 11., 19., 26. Pátá otázka zní: „Jak moc vás těší život?“. Na tuto otázku všichni jednotně udávají hodnotu 5, tedy volí odpověď „maximálně“. Na otázku č.6. „Nakolik se vám zdá, že váš život má smysl?“ respondenti převážně volili také odpověď „maximálně“, vyjma jednoho. Průměrná hodnota činí 4,8. Na sedmou otázku, která se ptá na hodnocení soustředění, je průměrná hodnota odpovědi 4,2. Z toho vyplývá, že schopnost soustředění respondentů je nadprůměrná. Otázka číslo 11. je: „Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?“. Na tuto otázku je odpovídáno průměrnou hodnotou 4,2. Všechny ženy uvedly hodnotu 4. Otázka devatenáct zní – „Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?“. Průměrná hodnota odpovědí u otázky č. 19 respondentů je 4,2, jako u předchozích dvou otázek. Pevně tedy respondenti uvádí odpověď „spokojen/a“. Průměrná hodnota odpovědí na otázku 26. je 4,6. Otázka zní: „Jak často prožíváte negativní pocity jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?“. Pouze dva respondenti uvádí, že tyto pocity někdy zažívají. Celková hodnota celé domény prožívání je velice povzbuzující, činí celých **4,5 bodu**.

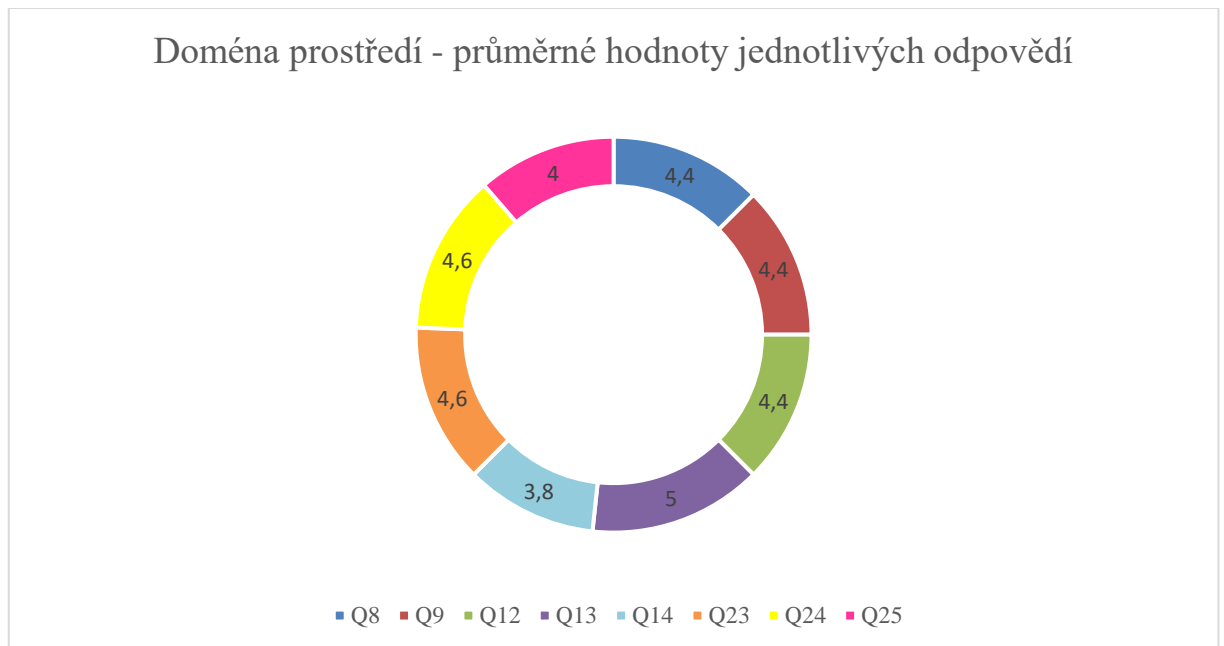
Doména č.3.: Sociální vztahy



Graf 6 - Doména sociálních vztahů

Doména sociálních vztahů obsahuje pouze tři otázky – a to otázka č. 20., 21. a 22. Otázka 20 hodnotí vnímání osobních vztahů respondentů. Respondenti uvádí průměrnou hodnotu odpovědi 4,6 body. Otázka 21 se respondentů ptá: „Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?“. Všichni respondenti, vyjma jednoho, říkají, že jsou spokojeni se svým sexuálním životem. Průměrná hodnota je tedy 4,2. Poslední otázkou této domény (č.22) je: „Jak jste spokojen/a s podporou, kterou vám poskytují přátelé?“. Respondenti jsou s podporou přátel nadprůměrně spokojeni, průměrná hodnota odpovědi je celých 4,6 bodu. Většina respondentů volí odpověď „velmi spokojen/a“. Co se týče hodnoty celé domény sociálních vztahů, ta činí **4,5 bodu**. I zde hodnota naznačuje velmi příznivé ohodnocení této domény.

Doména č.4.: Prostředí



Graf 7 - Doména prostředí

Doména číslo čtyři má nejobsáhlejší počet otázek. Doména se zaměřuje na zhodnocení okolního prostředí respondentů. Na tuto doménu se zaměřují otázky č.: 8., 9., 12., 13., 14., 23., 24. a 25. Otázka číslo 8. se ptá na nutnost lékařské péče v každodenním životě respondentů. Průměr sesbíraných odpovědí je 4,4 bodu. Respondenti zde uvádí odpověď „trochu“ (3) nebo „vůbec ne“ (2). Devátá otázka hodnotí, jak zdravé je prostředí, ve kterém respondenti žijí. Respondenti jsou nadprůměrně spokojeni a udávají průměrnou hodnotu 4,4. Otázka č. 12 zní: „Máte dost peněz k uspokojování svých potřeb?“. Tři respondenti uvádí odpověď „zcela“ a dva „většinou ano“. Průměrná hodnota je 4,4, jako u předchozí otázky této domény. „Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?“ je otázka č. 13. Respondenti se shodují na odpovědi „zcela“ a průměrná hodnota činí 5 bodů. Otázka 14. se ptá: „Máte možnost se věnovat svým zálibám?“. Tři respondenti uvádí tři body, dva respondenti jsou naopak zcela spokojeni a uvádí 5 bodů. Průměr zvolených odpovědí je 3,8 bodu. Otázka číslo 23 hodnotí spokojenost respondentů s podmínkami v místě, kde žijí. Průměrná hodnota všech odpovědí je 4,6 bodu. Na otázku číslo 24, jak jsou respondenti spokojeni s dostupností zdravotní péče, odpovídají převážně, že jsou velmi spokojeni. Odpověď dvou respondentů je „spokojen/a“. Celkový průměr všech odpovědí na tuto otázku je 4,6 bodu. Úplně poslední otázka se ptá respondentů na spokojenost s dopravou. Průměr hodnocení vychází na 4,4 bodu. Celá doména se řadí ihned za otázku č. 1, hodnotící kvalitu života respondentů, s průměrnou hodnotou **4,97**.

Na výše uvedených a popsaných grafech lze vidět, že hodnoty odpovědí u všech otázek jsou v naprosté většině velice nadprůměrné. Z toho můžeme vyvodit, že všech pět respondentů, tedy celá rodina, má opravdu velmi příznivou kvalitu života.

6 DISKUZE

Celá tato bakalářská práce je velmi limitovaná z důvodu vzácného výskytu Fallotovy tetralogie. Pacienty s touto diagnózou není snadné potkat. Akademická práce specifikovaná přímo na tuto oblast dosud nebyla vytvořena, tudíž zde nelze poznatky porovnávat s ostatními akademickými díly, ale pouze s odbornými lékařskými články.

Prvním z průzkumných cílů bylo zjistit, jaký je životní příběh pacientky. V příběhu pacientky byl velice překvapivý její postoj k nemoci. Mellanová (2014) popsala mnoho typů postojů, které člověk může zaujmout k nemoci. Popsala, že nejběžnějším postojem je normální. Tedy, že člověk přijme nemoc takovou, jaká je, dodržuje doporučení lékařů a pacientův stav se zlepšuje. Zmínila i další postoje, které ale nejsou vhodné pro zaujetí. Postoj pacientky v této práci ale nespadá do žádné z uvedených Mellanovou. Pacientka sice přijala nemoc jako takovou, dodržovala veškeré opatření lékařů, ale zároveň vzala nemoc jako výzvu, kterou celý život překonává. K tomuto závěru přispěl i fakt, že celý život zasvětila cestování po celém světě – Austrálie, Nepál, Rakousko, jižní Asie, Amerika, Anglie apod. Neustále si dávala vyšší a vyšší cíle a nenechala si nic rozmluvit. Ale je evidentní, že po pořízení dětí pacientka od cestování trochu upustila a věnuje se domácímu životu s dětmi a partnerem. Podle Nejdlové (2017) jsou příznaky TOF objeveny ihned po porodu nebo v krátké době po něm. To potvrzuje i vyprávění matky v sepsaném příběhu, kde uvádí, že diagnózu vrozené srdeční vady dcery jí sdělili až při propuštění do domácího prostředí (po 10 dnech po porodu). Matka popsala, že po dvou dnech přestaly zdravotní sestry dceru přinášet ke kojení. V té době lékaři o TOF příliš nevěděli a přesnou diagnózu rodičům řekli až kardiologové specialisté po sérii vyšetření. Pacientce byla radikální korekce vady provedena až v jejích šesti letech. Jako potvrzení, že pacientka byla operována pozdě, slouží článek, ve kterém Popelová (2010) popsala, že historičtí pacienti, mezi nimiž byla i pacientka, byli operováni pozdě a měli dlouhotrvající cyanózu. V dalším článku také Popelová (2015) uvádí, že v současnosti je korekce prováděna ve 4.-12. měsíci věku dítěte. Pokrok medicíny můžeme vidět i na situaci, kdy pacientka ve svých šesti letech musela podstoupit katetrizaci srdce, která potvrdila nutnost kardiologické operace. Podle Nejdlové (2017) v dnešní době stačí k předoperačnímu vyšetření pouze detailní echokardiografické a klinické vyšetření.

Druhým průzkumným cílem bylo zjistit, zda ovlivnila Fallotova tetralogie všech 11 oblastí funkčních vzorců zdraví každého člena rodiny. Po ukončení rozhovoru, strukturovaného do těchto oblastí, byl přepsán do kódů a kódy poté převedeny do schématu. Toto schéma (obrázek 1) ukazuje vzájemné vztahy mezi všemi sedmnácti kódy. Ze schématu vyplynulo, že jako

nejpodstatnější kód je zdraví, těsně za ním omezení, rodinné vztahy a pohyb. V kódech je zahrnuto 11 oblastí funkčních vzorců zdraví podle Marjory Gordonové, vyjma jedné, a dalších sedm mimo těchto oblastí. Při rozhovorech se ukázalo, že na žádného respondenta neměla nemoc vliv v oblasti vylučování. Je to také jediná oblast, u které se respondenti shodli na odpovědi „ne“.

Podle Tiché (2012) je zdraví vyznačováno ve společnosti jako nejvzácnější hodnota. Toto tvrzení potvrdila v rozhovorech i sestra pacientky v kódu zdraví. Řekla, že vnímá zdraví jako nejdůležitější a nejvíc, co si všichni můžeme přát, je, aby naše okolí bylo zdravé. Rovněž si myslí, že pro pacientku má zdraví stejnou hodnotu, jako pro ni. Tvrzení Tiché potvrdil také partner pacientky, který při rozhovoru sdělil, že zdraví je nadevše a je nutné mít k němu respekt. Matka pacientky popsala v kódu hodnoty, že nejpodstatnějším v jejím životě je, aby její děti i vnoučata byly zdravé a spokojené.

Kódy pohyb a omezení se velice prolínají, protože omezení (onemocnění) mělo za důsledek restrikcí pohybu. Kód pohyb byl ale nejčastěji zmiňován ve všech rozhovorech. Matka popisovala, že pacientka nemohla běhat jako ostatní děti. Poskytla také situaci při túrách, kde dceru musel otec nosit na zádech. Starší dcera doplnila matku tím, že túru musela jít vždy jen s otcem, protože matka zůstávala s pacientkou, která by túru nezvládla. Pacientka komentovala pohyb tak, že měla zakázanou výuku tělesné výchovy. Respektive mohla cvičit pouze do zadýchání. Situaci s omezením pohybu Fallotovou tetralogií potvrdil Miroslav Fink, z vlastní zkušenosti, v online rozhovoru české televize (Fink, 2011): „Byl jsem limitován jen v oblasti fyzické námahy – měl jsem zakázaný tělocvik. Jinak jsem vše zvládal. Můj názor – limitace je skutečně jen fyzická.“ V důsledku dušnosti, cyanózy až mdlob pacientky byl pohyb tedy velmi omezen. Podle slov jiného pacienta, který si sám zažil onemocnění Fallotovou tetralogií: "Při jednom výletu na kole jsem dostal smyk a zranil se a byl jsem převezen do nemocnice, kde mi dali důrazně najevo, že jsem prodělal těžkou operaci v mládí a neměl bych hazardovat se svým životem. Došlo mi, že vrozená srdeční vada je ve skutečnosti celoživotním problémem“ (Beníšková, 2019). Podle tohoto rozhovoru je vidět, že pacienti po radikální korekci Fallotovy tetralogie si příliš neuvědomují vážnost svého onemocnění. Motivace je stále nutí dohánět aktivity a zážitky, kterým jim onemocnění v dospívání vzalo, což je patrné i kódu motivace a „dohnat to“. Kód omezení měl ale největší vliv na všechny okolní kódy. Ve schématu kódů můžeme vidět, že kód omezení se neprolínal pouze se zdravím, pohybem a rodinnými vztahy, nýbrž také se sebezpojetím, stresem, obavami, bolestí, hodnotami, úlevami, těhotenství a dětmi,

motivací a aktivitami k udržení zdraví. Z tohoto popisu je jasné, jak obrovský vliv má Fallotova tetralogie na jedince.

Kód rodinné vztahy je velice obsáhlý. Bylo očekáváno, že nemoc výrazně ovlivní všech jedenáct oblastí funkčních vzorců zdraví každého člena rodiny, ale nebylo tomu tak. Rodina spíše mluvila než o svých oblastech o oblastech dcery. Křivohlavý (2009) tvrdí že, pokud v rodině dojde k onemocnění jejího člena (dítěte), zbytek rodiny se stává sociální oporou. Často je nejbližší sociální oporou matka dítěte. Což je patrné i v kódu spánku, kde matka udává, že o nemocné dceři potřebovala mít stálý přehled a nemohla usnout na zahradě. Křivohlavý (2009) také popsal, že rodina má schopnost resilience, aktivující se při krizi. Pokud krize vznikne, rodina se rychle vzpamatuje a drží při sobě. Toto tvrzení potvrdila matka pacientky, která v kódu rodinných vztahů popsala, že nemoc dcery upevnila vzájemné vztahy v rodině, především vztahy sester. Otec doplnil, že vše úsilí bylo směřováno na spokojenost rodiny.

Překvapujícím byl fakt, že při sběru dat byl rozpoznán slabý článek v oblasti komunikace rodiny. Kód komunikace popisuje jednu situaci, která v rodině nastala, avšak každý jí rozumí jinak. Jedná se o lyžování. Kdyby rodiče svým dcerám řekli, že nesmí jezdit lyžovat z důvodu zákazu od kardiologů, dcery by nemusely zažít evidentně traumatizující situaci na lyžařském zájezdu se školou. Na tuto situaci se neplánovaně narazilo v rozhovorech se všemi respondenty, evidentně je to trápí dodnes. Mihál (2003) popsal důležitost věnování pozornosti i sourozenci nemocného dítěte. Protože tento sourozenec je sice zdravý, ale kvůli upírání veškeré pozornosti na nemocné dítě dochází k jeho zanedbávání a později se u něj mohou vyskytnout pocity méněcennosti. Toto tvrzení lze najít ve vícero kódech, jako je bolest, rodinné vztahy, a především v kódu úlevy. V kódu bolesti starší sestra pacientky popsala situace, při nichž se zranila, ale vzápětí si uvědomila, že bolest nemůže prožívat, protože mladší sestra zvládla operaci. Uvedla také, že když jí při jakékoli situaci tekla krev, nikdy to nebrala jako podstatné a ani si neuvědomuje, že by někdy brečela kvůli úrazu. Sdělila, že když spadla při jízdě na kole, musela se s tím vyrovnat a poradit si sama. V kódu rodinných vztahů je uvedeno tvrzení starší sestry, kde popisuje, že v dětství musela být v submisivním postavení vůči rodičům a nemohla odmítnout. Řekla, že pokud by sestra nebyla nemocná, prosadila by si více své názory. Kód úlevy byl zaměřen především na tehdejší situaci starší sestry pacientky. Lze zde najít výroky matky, kde říká, že obě dcery měly sice rádi stejně, ale mladší ulevovali v povinnostech. Tyto povinnosti poté byla nucena vykonávat starší sestra pacientky. Sestra potvrdila výpověď matky a prozradila, že když byla malá, matka okřikla starší dceru, aby jí náhodou neublížila. Starší sestra vnesla pohled, že potřebovala mít hotové veškeré povinnosti, protože rodiče věnovali

pozornost její nemocné sestře. Všechna tato uvedená tvrzení prokazují pravdivost výroků Mihála. Naopak ale v kódu omezení můžeme zaznamenat, že i přes věnování pozornosti rodiny mladší sestře, ji chtěla stále chránit a pečovat o ni. Rodiče pacientky nemluvili příliš o své starší dceři. Po rozhovorech se starší dcerou je ale zřejmé, že na dětství nevzpomíná jako na jednoduché. Musela velice rychle dospět, aby se starala o 6 let mladší sestru a byla ji nápomocná v každodenním životě. Z rozhovorů je také jasné, že dcera nemá s rodiči přespříliš kladný vztah. Tento fakt potvrdil i rozhovor s matkou, která udává, že ji dcera řekla, že dětství pro ni nebylo příjemné.

Dłużniewska (2018) tvrdí, že psychický stav operovaných je významně horší u pacientů s TOF než u zdravých jedinců. Toto tvrzení potvrdil pouze jeden výrok z kódu obavy, kde matka řekla, že nemocná dcera měla po reoperaci psychický blok, z důvodu výměny chlopně od kadavera. Pacientce prý určitou dobu trvalo, než se sžila s faktem, že má v hrudníku část z cizího člověka.

Posledním kódem, který stojí za připomínku, je těhotenství a děti. Partner pacientky řekl, že neměl obavy, že by se vada mohla objevit i u jeho potomků s pacientkou. Přitom ale Popelová (2010), která má mimo jiné mou pacientku v lékařské péči, říká, že z jejího výzkumu vyplývá, že výskyt vrozených srdečních vad byl u 6,3 % dětí pacientů s TOF, od kterých data sbírala.

Třetí průzkumnou otázkou bylo zhodnocení kvality života všech členů rodiny. V každodenním životě je kvalita života zaměňována za něco dobrého, avšak v odborném pojetí je kvalita života hodnocena jak z hlediska kladného, tak i záporného. Kvalita života je hodnocena komplexně a individuálně podle všech aktivit člověka (Gurková, 2011). Kvalita života byla měřena podle standardizovaného dotazníku vytvořeného WHO – WHOQOL-BREF. WHOQOL-BREF je zkrácenou verzí dotazníku WHOQOL-100.

První otázka v dotazníku WHOQOL_BREF se týkala hodnocení celkové kvality života, která, jak se ukázalo, je překvapivě velmi vysoká u celé rodiny. Na první otázku všichni respondenti uvedli, že kvalitu života vnímají jako nejvyšší možnou. Přesto, že se průzkum této bakalářské práce zaměřoval především vážné onemocnění srdce pacientky, respondenti v druhé otázce ohodnotili spokojenost se svým zdravím průměrnou hodnotou 4,4 bodu. Tři respondenti uvedli, že jsou se svým zdravím spokojeni a dva pacienti jsou se svým zdravím velice spokojeni. Výsledky pacientky jsou srovnatelné s relativně zdravými členy rodiny. Opic (2014) ale naopak tvrdí, že pacienti s TOF z jejího výzkumu hodnotili své zdraví výrazně hůře než zdraví lidé.

Zajímavým faktem je, že doména fyzického zdraví byla posuzována nejhůře. Průměrná hodnota bodů všech respondentů byla 4,25, i přesto jsou ale výsledky velice úspěšné. Otázka, která byla hodnocena nejhorším průměrem bodů, byla otázka Q16. Tato otázka byla zaměřena na spokojenost se spánkem respondentů a výsledný průměr byl 3,8 bodu. Podle Opić (2014) pacienti s TOF pociťují častěji bolesti těla a vyšší únavu. Pacientka této práce naopak uvedla, že bolest a únavu pociťuje pouze trochu. Stejně odpovědi uvedla většina zbylých respondentů. Doména prožívání získala v průměru všech odpovědí 4,5 bodu. Jako nejvíce příznivé jsou odpovědi na otázku, jak moc je těší život. Na této otázce Q5 se všichni respondenti shodli s odpovědí „maximálně“. Nejnižší hodnotu s průměrem 4,2 v této doméně získaly otázky č.7., 11. a 19. I doména sociálních vztahů měla průměrnou hodnotu 4,5 bodu. Respondenti doménu prostředí ohodnotili necelými pěti body. Výzkum podle Opić (2014) byl proveden sběrem nových dat a následným porovnáním výsledků od historického vzorku pacientů. Podle porovnaných výsledků Opić došla k závěru, že u pacientů v dnešní době došlo k výraznému poškození životních podmínek. Otázka týkající se financí, tedy zda mají respondenti dost peněz k uspokojování svých potřeb, byla hodnocena průměrnou hodnotou 4,4. Dva respondenti uvedli, že ve většině případů ano a zbylí tři respondenti zcela souhlasí. Celková kvalita života všech respondentů je velice příznivá.

7 ZÁVĚR

Tato bakalářská práce měla tři cíle. Prvním cílem bylo zjistit, jaký je životní příběh pacientky s TOF. V průzkumné části sběr dat probíhal pomocí narativních rozhovorů s pacientkou, jejími rodiči, starší sestrou a nynějším partnerem. Osobní dialogy byly využity jako podklad k vytvoření tohoto životního příběhu a též ke splnění prvního cíle. Rozhovory odhalily veškerá omezení pacientky v důsledku onemocnění Fallotovou tetralogií v jejím dospívajícím životě, dále také postoj, který zaujala k nemoci a jak se s nemocí celý život vyrovnává. Životní příběh poukázal taktéž na ovlivnění sociálních vztahů v její rodině. Informace, které byly získány v narativních rozhovorech s respondenty, byly velice přínosné i pro pozdější tvorbu kódů.

Druhý cílem bylo určení zásahu Fallotovou tetralogií do života pacientky a její nejbližší rodiny podle 11 oblastí funkčních vzorců zdraví dle Marjory Gordonové. Druhá část byla s první velice úzce provázána, jelikož pokládané otázky zasahovaly taktéž do životního příběhu pacientky. V průzkumné části byl sběr dat prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů se všemi respondenty, které byly poté přepsány do kódů a kódy následně převedeny do schématu. Schéma posloužilo k prozkoumání vztahů a vzájemné návaznosti mezi jednotlivými kódy. Kódy odhalily, že zdraví má nezastupitelnou roli v životě jedinců a také jak obrovský vliv měla nemoc na život pacientky a celé její rodiny. Fallotova tetralogie nejvíce ovlivnila složku pohybu, omezení vzniklo především kvůli dušnosti pacientky. Podstatným kódem zde byly i rodinné vztahy. Rodina se díky celé situaci semkla a stala se kompaktní ve zvládnání důsledků nemoci, ale rovněž došlo k opomíjení starší sestry pacientky. Sestra pacientky má tuto skutečnost po celý život v paměti. Jako problémová se ukázala oblast komunikace v rodině. Z uskutečněných rozhovorů vyplynulo, že rodina spolu nekomunikuje správným způsobem.

Posledním, třetím cílem bylo zhodnotit úroveň kvality života pacientky samotné a rovněž její rodiny pomocí standardizovaného dotazníku WHO – WHOQOL-BREF. Průzkum pomocí dotazníku vyhodnotil kvalitu života všech respondentů jako velice nadprůměrnou. Nejhuře hodnocenou se stala doména fyzického zdraví, kde otázka týkající se kvality spánku respondentů získala průměrné ohodnocení 3,8 bodu z pěti. I přesto je tato hodnota stále velice dobrou.

Hlavním přínosem práce je náhled do života pacientky s diagnózou Fallotovy tetralogie z hlediska vlivu zdraví a nemoci. I přes všeobecnou informovanost lidí v dnešní době je stále pouze malé množství jedinců, kteří vědí, čeho se tato nemoc týká a jak dalece ovlivňuje pacienta i jeho okolí. Jedná se sice o nejčastější vrozenou cyanotickou vadu, přesto je k této diagnóze stále velmi omezené množství informací. Do budoucna by bylo vhodné se touto problematikou dále zabývat a dané téma dále rozvíjet.

8 BIBLIOGRAFIE

ANDRYSEK, Oskar, 2011. *Mluv se mnou: kniha o vzájemné komunikaci pacientů, jejich blízkých, lékařů a sester*. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-257-5.

BAŠTECKÁ, Bohumila a Jan MACH, 2015. *Klinická psychologie*. Vydání první. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0617-0.

BĚLOHLÁVEK, Jan, 2014. *EKG v akutní kardiologii: průvodce pro intenzivní péči i rutinní klinickou praxi*. 2., rozš. vyd. Praha: Maxdorf. Jessenius. ISBN 978-80-7345-419-7.

BENÍŠKOVÁ, Alena, 2019. Fallotova tetralogie: Srdeční vada, u které dětem zachrání život jen operace. In: *Deník.cz* [online]. [cit. 2021-07-07]. Dostupné z: <https://www.denik.cz/zdravi/fallotova-tetralogie-zdravi-srdce-20191219.html>

BHAT, Aarti H., Devin W. KEHL, Theresa A. TACY, Anita J. MOON-GRADY a Lisa K. HORNBERGER, 2013. Diagnosis of Tetralogy of Fallot and Its Variants in the Late First and Early Second Trimester: Details of Initial Assessment and Comparison with Later Fetal Diagnosis. *Echocardiography* [online]. **30**(1), 81-87 [cit. 2020-11-22]. ISSN 07422822. Dostupné z: [doi:10.1111/j.1540-8175.2012.01798.x](https://doi.org/10.1111/j.1540-8175.2012.01798.x)

BUŽGOVÁ, Radka a Ilona PLEVOVÁ, 2011. *Ošetřovatelství I*. 1. vyd. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3557-3.

Case Reports in Pediatrics [online], 2018. [cit. 2021-06-21]. ISSN 20906803.

Cyanotic episode in a child [online]. Mycpdzw.org [cit. 2021-03-14]. Dostupné z: <https://www.mycpdzw.org/common-emergencies-detail/20>

ČIHÁK, Radomír, 2016. *Anatomie: Nauka o cévách*. Třetí, upravené a doplněné vydání. Ilustroval Ivan HELEKAL, ilustroval Jan KACVINSKÝ, ilustroval Stanislav MACHÁČEK. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5636-3.

DĚUŽNIEWSKA, Natalia, Piotr PODOLEC, Maria OLSZOWSKA, Piotr WERYŃSKI, Bogdan SUDER, Grzegorz KOPEĆ a Lidia TOMKIEWICZ-PAJAŁ, 2018. Quality of life in adults with repaired tetralogy of Fallot. *Polish Journal of Cardio-Thoracic Surgery* [online]. **15**(2), 107-113 [cit. 2020-09-30]. ISSN 1731-5530. Dostupné z: [doi:10.5114/kitp.2018.76476](https://doi.org/10.5114/kitp.2018.76476)

DOSEDLOVÁ, Jaroslava, 2018. *Optimismus a jeho role v kontextu zdraví*. Vydání první. Brno: Filozofická fakulta, Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-8951-8.

DRAGOMIRECKÁ, Eva a Jitka BARTOŇOVÁ, 2006. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100: World Health Organization Quality of Life Assessment : příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum. ISBN 80-85121-82-4.

DRAGOMIRECKÁ, Eva a Jitka BARTOŇOVÁ, 2019. Dotazník kvality života WHOQOL-BREF a WHOQOL-100. In: *Adiktologie.cz* [online]. [cit. 2021-06-23]. Dostupné z: <https://www.adiktologie.cz/dotaznik-kvality-zivota-whoqol-bref-a-whoqol-100>

DUBCZAK, Halina a Iwanna LEWKO, 2021. A sense of coherence as a factor of resistance to stress of future specialists in socio-economic professions. *Journal of Educational Sciences* [online]. **11**(1), 39-48 [cit. 2021-06-21]. ISSN 22476377. Dostupné z: doi:10.51865/JESP.2021.1.05

DYLEVSKÝ, Ivan, 2019. *Somatologie: pro předmět Základy anatomie a fyziologie člověka*. 3. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-2111-3.

FINK, Miroslav a Petr NĚMEC, 2011. *Operace vrozených srdečních vad: Chat Sama doma* [online]. In: . Česká televize [cit. 2021-07-08]. Dostupné z: <https://www.ceskatelevize.cz/porady/1148499747-sama-doma/311292320130006/chat/2787-doc-mudr-petr-nemec-a-miroslav-fink/>

FRIGIOLA, Alessandra, Catherine BULL a Jo WRAY, 2014. Exercise capacity, quality of life, and resilience after repair of tetralogy of Fallot: a cross-sectional study of patients operated between 1964 and 2009. *Cardiology in the Young* [online]. **24**(1), 79-86 [cit. 2020-09-30]. ISSN 1047-9511. Dostupné z: doi:10.1017/S1047951112002296

GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.

HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

HEUSCH, A., H. J. KAHL, K. O. HENSEL a G. CALAMINUS, 2017. Health-related quality of life in paediatric patients with congenital heart defects: association with the type of heart defect and the surgical technique. *Quality of Life Research* [online]. **26**(11), 3111-3117 [cit. 2020-09-30]. ISSN 0962-9343. Dostupné z: doi:10.1007/s11136-017-1653-y

HOLUB, Miroslav, 2011. *Zdraví a nemoc: základní pohled na psychosomatiku*. Vyd. 1. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 978-80-7372-751-2.

HUČÍN, Bohumil, 2012. *Dětská kardiologie*. 2., dopl. vyd. Ilustroval Pavel ŽÁČEK. Praha: Grada. ISBN 9788024744971.

JANOVSKÁ, Kateřina, 2018. *Zdraví obyvatel*. [online]. Prezentace. Dostupné také z: https://www.dataplan.info/img_upload/f96fc5d7def29509aeffc6784e61f65b/04_praha-nszm-25_4_18-final.pdf

KALVACH, Zdeněk, 2019. *Zdraví a nemoc: nárys problematiky pro studenty nezdravotnických programů*. Vydání první. Středokluky: Zdeněk Susa. ISBN 978-80-88084-21-1.

KOPECKÁ, Ilona, 2011. *Psychologie: učebnice pro obor sociální činnost*. 1. vydání. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3877-2.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2009. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-568-4.

LEBL, Jan, 2014. *Klinická pediatrie*. 2. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-131-5.

MAJEROVÁ, Lenka, 2013. *Analýza agrese a jejích možných příčin u dětí v MŠ*. Olomouc. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Vedoucí práce Mgr. Lucie Křeménková, Ph.D.

MANDINCOVÁ, Petra, 2011. *Psychosociální aspekty péče o nemocného: onemocnění štítné žlázy*. 1. vyd. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3811-6.

MASTILIAKOVÁ, Dagmar, 2014. *Posuzování stavu zdraví a ošetrovatelská diagnostika: v moderní ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5376-8.

MELLANOVÁ, Alena, Věra ČECHOVÁ a Marie ROZSYPALOVÁ, 2014. *Speciální psychologie*. 5., přeprac. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů. ISBN 978-80-7013-559-4.

MIHÁL, Vladimír, 2003. Nemocné dítě a rodina: Mění se úloha rodiny v péči o nemocné dítě?. *Pediatrie pro praxi* [online]. (4), 4 [cit. 2021-06-25]. Dostupné z: <https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2003/04/05.pdf>

MIHÁL, Vladimír, 2003. Nemocné dítě a rodina: Mění se úloha rodiny v péči o nemocné dítě?. *Pediatrie pro praxi* [online]. 2003(4), 4 [cit. 2021-06-25]. Dostupné z: <https://www.pediatriepropraxi.cz/pdfs/ped/2003/04/05.pdf>

- MUNTAU, Ania, 2014. *Pediatric*. 2. české vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4588-6.
- NEJDLOVÁ, Bc. a Mrg. MACHOVÁ, 2017. Ošetrovatelská péče o děti s Fallotovou tetralogií. *Pediatricpropraxi.cz*. (185, 4).
- NOKHRIN, Andrey V., Roman S. TARASOV, Rinat A. MUKHAMADIYAROV, Daria K. SHISHKOVA, Anton G. KUTIKHIN, Anna N. DZYUMAN, Igor A. KHLUSOV a Leonid S. BARBARASH, 2019. Two-stage approach for surgical treatment of tetralogy of Fallot in underweight children: Clinical and morphological outcomes. *Journal of Cardiac Surgery* [online]. **34**(5), 293-299 [cit. 2021-06-21]. ISSN 08860440. Dostupné z: doi:10.1111/jocs.14031
- OPIĆ, Petra, Elisabeth M.W.J. UTENS, Titia P.E. RUYS, Ron T. VAN DOMBURG, Maarten WITSENBURG, Ad J.J.C. BOGERS a Jolien W. ROOS-HESELINK, 2014. Long-term psychosocial outcome of adults with tetralogy of Fallot and transposition of the great arteries: a historical comparison. *Cardiology in the Young* [online]. **24**(4), 593-604 [cit. 2021-07-08]. ISSN 10479511. Dostupné z: doi:10.1017/S104795111300067X
- PELČÁK, Stanislav, 2013. *Osobnostní nezdolnost a zdraví*. Vyd. 1. Hradec Králové: Gaudeamus. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-342-0.
- POPELOVÁ, Jana, 2010. Jak se daří pacientům 30 let po radikální korekci Fallotovy tetralogie?. *Cor et vasa*. **2010**(52), 8.
- POPELOVÁ, Jana, Josef KAUTZNER a TÁBORSKÝ, 2017. *Kardiologie*. První vydání. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4434-9.
- RUBÁČKOVÁ POPELOVÁ, Jana, 2015. Fallotova tetralogie dříve a dnes. *Vnitřní lékařství* [online]. **61**(12), 1008-1009 [cit. 2021-07-08]. Dostupné z: <https://www.casopisvnitrnilekarstvi.cz/pdfs/vnl/2015/12/05.pdf>
- SOBOTKOVÁ, Irena, 2012. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0217-2.
- SOVOVÁ, Eliška a Jarmila ŘEHOŘOVÁ, 2004. *Kardiologie pro obor ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1009-9.
- STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Vyd. 1. Brno: Sdružení Podané ruce. SCAN. ISBN 80-85834-60-x.

Tetralogy of Fallot [online], 2016. Sicknessfinder.com [cit. 2021-03-14]. Dostupné z: <http://sicknessfinder.com/tetralogy-of-fallot/>

TICHÁ, Iveta, 2012. *Psychologie zdraví 2*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3367-7.

URBANOVÁ, Zuzana a Milan ŠAMÁNEK, 2013. *Dětská kardiologie do kapsy*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3082-3.

8 PŘÍLOHY

Příloha A – Standardizovaný dotazník WHOQOL-BREF (Dragomirecká, 2006).....	71
--	----

KVALITA ŽIVOTA DOTAZNÍK SVĚTOVÉ ZDRAVOTNICKÉ ORGANIZACE WHOQOL-BREF (krátká verze)

INSTRUKCE

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

Berte přitom v úvahu, jak běžně žijete, své plány, radosti i starosti. Ptám se Vás na Váš život za **poslední dva týdny**.

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

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

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

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

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

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

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

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

	velmi nespokojen /a	nespokojen /a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen/a	velmi spokojen /a
16. Jak jste spokojen/a se svým spánkem?	1	2	3	4	5
17. Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?	1	2	3	4	5
18. Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?	1	2	3	4	5
19. Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?	1	2	3	4	5

20. Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?	1	2	3	4	5
21. Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?	1	2	3	4	5
22. Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?	1	2	3	4	5
23. Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete?	1	2	3	4	5
24. Jak jste spokojen/a s dostupností zdravotní péče?	1	2	3	4	5
25. Jak jste spokojen/a s dopravou?	1	2	3	4	5

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

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