

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

**PRIMÁRNA RODINA Z POHLADU
DOSPELÝCH S ASTMOU BRONCHIALE**
THE PRIMARY FAMILY FROM THE PERSPECTIVE OF
ADULTS WITH ASTHMA BRONCHIALE



Magisterská diplomová práce

Autor: **Bc. Katarína Trošoková**
Vedúci práce: **doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.**

Olomouc

2020

Pod'akovanie

Rada by som pod'akovala pani doc. PhDr. Irene Sobotkovej, CSc. za vedenie pri písaní práce a príprave výskumu, za jej čas a všetku pomoc. Ďalej by som chcela pod'akovať respondentom, bez ktorých by nebolo možné výskum uskutočniť, za ich ochotu sa výskumu zúčastniť, za úprimnosť a zdieľanie skúseností. Partnerovi ďakujem za všetku podporu a trpezlivosť, rodine a priateľom za ich pomoc, podporu a podnetné rady.

Vyhlásenie

Čestne vyhlasujem, že som magisterskú diplomovú prácu na tému: „*Primárna rodina z pohľadu dospelých s astmou bronchiale*“ vypracovala samostatne pod odborným dohľadom vedúceho diplomovej práce a uviedla som všetky použité podklady a literatúru.

V dňa

Podpis

OBSAH

ÚVOD	5
TEORETICKÁ ČASŤ	6
1 ASTHMA BRONCHIALE AKO PSYCHOSOMATICKÉ OCHORENIE....	7
1.1 Asthma bronchiale z medicínskeho hľadiska.....	7
1.1.1 Definícia a výskyt.....	7
1.1.2 Príznaky a faktory vzniku.....	8
1.1.3 Diagnostika a liečba	10
1.1.4 Možné vedľajšie účinky liekov súvisiace s psychikou pacienta .	14
1.2 Psychosomatika	15
1.3 Asthma bronchiale z psychologického hľadiska	18
1.3.1 Astmatický záchvat a jeho možné psychogénne spúšťáče	20
1.4 Dermorespiračný syndróm.....	21
2 RODINA, STRES A PSYCHOSOMATIKA.....	23
2.1 Rodina	23
2.1.1 Definícia rodiny	23
2.1.2 Rodinné fungovanie	24
2.2 Stres v rodine a jeho zvládanie	25
2.2.1 Krizové situácie v rodine.....	25
2.2.2 Stratégie zvládania stresu v rodine	28
2.3 Rodina s chronicky chorým dieťaťom.....	29
2.3.1 Model psychosomatickej rodiny	30
3 MLADÁ A STREDNÁ DOSPELOSŤ	34
3.1 Mladá dospelosť	34
3.1.1 Vynárajúca sa dospelosť	36
3.2 Stredná dospelosť.....	36
4 ASTMA A RODINA V SÚVISLOSTIACH.....	38
4.1 Prípadové štúdie.....	38
4.2 Asthma a fungovanie rodiny	39
4.3 Atopický ekzém a rodina	42
VÝSKUMNÁ ČASŤ	44
5 VÝSKUMNÝ PROBLÉM, CIELE VÝSKUMU A VÝSKUMNÉ OTÁZKY	45
6 METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝSKUMU	47
6.1 Metódy výberu respondentov	48
6.2 Metóda a priebeh získavania dát.....	49
6.3 Výskumný súbor	50
6.4 Metódy spracovania a analýzy dát	52
6.5 Etické hľadisko výskumu	53

7	VÝSLEDKY	55
	7.1 Výsledky analýzy pološtruktúrovaných interview	55
	7.2 Odpovede na výskumné otázky	75
8	DISKUSIA.....	80
9	ZÁVERY	88
SÚHRN.....		90
ZOZNAM POUŽITÝCH ZDROJOV A LITERATÚRY		93
ABSTRAKT DIPLOMOVEJ PRÁCE		
ABSTRACT OF THESIS		
ZOZNAM OBRÁZKOV A TABULIEK		
PRÍLOHY DIPLOMOVEJ PRÁCE		

ÚVOD

Diplomová práca je venovaná problematike astmy u detí, jej zvládaniu a fungovaniu primárnych rodín týchto detí. Astma bronchiale je najčastejším chronickým ochorením v detskom veku. Ako každé iné dieťa, ani to s chronickým ochorením nie je možné vydeliť z jeho rodiny, naopak, rodina môže zohrávať významnú úlohu nielen v zvládaní, ale aj v prejavoch astmy.

Výskumy, týkajúce sa primárnej rodiny astmatikov, nie sú novinkou, avšak doterajšie výskumy sa snažili objasniť fungovanie primárnych rodín prostredníctvom pohľadu rodičov, nezávislého pozorovateľa alebo v prípade starších detí aj prostredníctvom nich. Je však zrejmé, že rodičia môžu mať na fungovanie rodiny iný pohľad než samotný astmatik, že prítomnosť pozorovateľa v rodine ovplyvní správanie členov rodiny, a že nie každé dieťa je schopné pomenovať problémy v rodine či kriticky nazerať na jej fungovanie.

Cieľom tejto práce je zmapovať fungovanie primárnej rodiny z pohľadu dospelých astmatikov. V tomto ohľade je práca výnimočná, prináša pohľad tých, ktorých sa problematika najviac dotýka, avšak až s určitým časovým odstupom a možnosťou kriticky zhodnotiť okolnosti zažívané v detstve. Okrem fungovania rodiny sa tiež práca snaží objasniť stratégie zvládania astmy a možné súvislosti prejavov astmy s prežívaným stresom, či už v rodine alebo mimo nej.

Táto práca nadväzuje na bakalársku prácu autorky s názvom Vybrané osobnostné charakteristiky, miera úzkostnosti a depresivity u detí s astmou bronchiale. Prvá kapitola práce vychádza z veľkej časti z prvej kapitoly bakalárskej práce. Priame citácie českých zdrojov sú pre plynulosť textu teoretickej časti práce doslova preložené do slovenského jazyka. Výskumná časť práce naopak obsahuje citácie výpovedí respondentov, ktoré sú hlavne v českom jazyku. Tieto výpovede vyňaté z rozhovorov zostávajú v pôvodnom jazyku kvôli autentickejšť.

TEORETICKÁ ČASŤ

1 ASTHMA BRONCHIALE AKO PSYCHOSOMATICKÉ OCHORENIE

V tejto kapitole bude priblížená astma bronchiálne z medicínskeho hľadiska. Okrem definície budú uvedené aj konkrétne príznaky, diagnostika či možnosti liečby. Ďalšie podkapitoly budú venované psychosomatike, psychologickému pohľadu na astmu a posledná podkapitola sa bude zaoberať dermorespiračným syndrómom, ktorý sa týka mnohých ľudí trpiacich astmou bronchiálnou.

1.1 Asthma bronchiálne z medicínskeho hľadiska

1.1.1 Definícia a výskyt

Astma je najčastejším chronickým ochorením v detskom veku (Gutová, 2016). V dospelosti však taktiež patrí medzi najčastejšie chronické diagnózy (Teřl & Rybníček, 2008). Susa (2003, s. 17) definuje astmu ako „*chronické zápalové ochorenie dýchacích ciest*.“

Ak ide o podrobnejší popis tohto ochorenia, podľa Kašáka, Pohunka, & Seberovej (2003, s. 11) je astma „*chronické zápalové ochorenie dýchacích ciest, kde hrajú rolu mnohé bunky a bunkové častice. Chronický zápal je spojený s prieduškovou hyperreaktivitou a vedie k opakujúcim sa epizódam piskotov, dušnosti, tiaže na hrudi a kašľa, obzvlášť v noci alebo skoro ráno. Tieto epizódy sú obvykle spojené s variabilnou obštrukciou, ktorá je často reverzibilná buď spontánne alebo vplyvom liečby*.“

Aj keď úmrtnosť na astmu stále klesá, prevalencia narastá, v roku 2003 bola 0,4-0,6 os./100 000 obyvateľov vo vyspelých krajinách (Kašák, Pohunek, & Seberová, 2003). Podľa Kašáka (2005) je na svete asi 300 miliónov astmatikov. Štatistiky uvádzajú prevalenciu od 1 do 18 %, medzi jednotlivými kontinentmi sú však veľké rozdiely. Prevalencia medzi detskými pacientmi vo veku 6-7 rokov narastá nad 20 % napríklad v Austrálii či v Južnej a Strednej Amerike, kým v Európe sa obvykle pohybuje medzi 5 až 20 %, výnimkou je len Veľká Británia, kde je prevalencia taktiež nad 20 % (Gutová, 2016). Kašák (2005) uvádza, že sa toto ochorenie vyskytuje viac v ekonomicky rozvinutejších krajinách, čo môže zrejme súvisieť napr. s rozvinutou dopravou a teda znečistenejším vzduchom. Tieto údaje sa zhodujú s tými, ktoré uvádza Pohunek (dátum neznámy) na webových stránkach Českej iniciatívy pro astma ako

najnovšie štatistiky. Staršie údaje uvádzajú, že nezáleží na veku ani na vyspelosti krajiny (Susa, 2003). S týmto súhlasia aj Kašák, Pohunek a Seberová (2003), ktorí ale dodávajú, že sa častejšie objavuje v ekonomicky rozvinutých krajinách, čo bolo v minulosti vysvetľované vyšším výskytom alergénov. V súčasnosti je tento jav vysvetľovaný zníženým výskytom vírusových infekcií, s ktorými sa deti stretávajú, čo vedie k nerovnováhe reaktivity ich imunitného systému, ktorý sa neskôr prejaví ako alergia. Ako ďalšia príčina môže byť vnímaný nárast atopikov medzi deťmi, nezdravý životný štýl, ako aj nevhodné životné prostredie (Susa, 2003). Podľa Gupta, Crawforda a Mitchella (2006) vzrástla prevalencia astmy u detí za posledné dve desaťročia (teda približne v rokoch 1986-2006) až o 160 %.

Údaje, týkajúce sa Českej republiky, hovoria o približne 5-10 % detí a 2-5 % dospelých astmatikov vyžadujúcich liečbu, pričom celkový počet chorých je podľa epidemiologických štúdií až 800 000 ľudí (Vernerová, 2012). Podľa štatistík z roku 2012-2013 je v ČR 9,6 % detských astmatikov (Gutová, 2016). Pohunek (dátum neznámy) opäť na webových stránkach ČIPA uvádza 500 000 astmatikov a k tomu 250 000 nediagnostikovaných astmatikov. Teřl a Rybníček (2008) sa taktiež zamýšľajú nad tým, u koľkých astmatikov nebolo ochorenie diagnostikované. Rovnako otázne je, koľko pacientov má astmu diagnostikovanú, hoci sa u nich o astmu nejedná. Príčinou je náročné objektívne zachytenie všetkých príznakov a veľká variabilita tohto ochorenia (Vernerová, 2012). Incidencia, ktorá hovorí o novo vzniknutých ochoreniach v priebehu jedného roku, sa pohybuje v priemere v celej českej populácii okolo 0,33 %. V rôznych vekových kategóriách sa však líši, pričom najvyššia je v detstve (Teřl & Rybníček, 2008).

Slovenské národné centrum zdravotníckych informácií (2015) uvádza vyše 96 000 evidovaných pacientov s astmou, pričom za posledných 15 rokov pribudlo viac ako 63 000 astmatikov.

1.1.2 Príznaky a faktory vzniku

„Asthma“ je slovo gréckeho pôvodu a znamená „ťažké dýchanie“. Už samotný názov poukazuje na príznaky tohto ochorenia, ktorými sú *„náhla dychová nedostatočnosť s pocitom úzkosti v hrudi, niekedy v spojení s dráždivým kašľom“* (Morschitzsky & Sator, 2007, s. 52). Hoci má človek trpiaci týmto ochorením pocit, že lapá po vzduchu, v skutočnosti nemôže poriadne vydýchnuť a pľúca má preplnené (Morschitzsky & Sator, 2007).

Typickým prejavom astmy bronchiale je záchvatovitá dušnosť s pískavým výdychom. Taktiež sa môže vyskytnúť kašeľ a pocity tiaže na srdci (Susa, 2003). S telesnými prejavmi

astmatického záchvatu, ako je napr. dušnosť, neschopnosť vydýchnuť, pocit nedostatku vzduchu, sa spája úzkosť, nepokoj alebo aj nemohúca zlosť. Môže dôjsť až k panickej úzkosti a hyperventilácii (Poněšický, 2014).

Astma sa radí medzi polygénne multifaktoriálne dedičné ochorenia a ak trpia astmou obaja rodičia alebo jeden rodič a súrodenec, je pravdepodobnosť 50 %, že sa vyskytne aj u daného jedinca (Kašák, 2005). Výskumy na dvojčikách preukázali, že výskyt astmy u monozygotných dvojčiek je vyšší než u dvojčiek dizygotných (Hruškovič, 2004).

Rizikové faktory sa dajú rozdeliť na vnútorné a vonkajšie, pričom k vnútorným sa radí genetická predispozícia, atopia, bronchiálna hyperreaktivita a pohlavie, keďže do veku 10 rokov trpia týmto ochorením častejšie chlapci a po puberte sa týka viac žien (Susa, 2003). To, že je u chlapcov do 10 rokov astma častejšia než u dievčat, je podľa Janíčkovvej (2003) spôsobené užšími prieduškami. Za vonkajšie rizikové faktory sa považujú domáce (napr. roztoče) a vonkajšie (napr. peľ) alergény, ďalej profesionálne látky a dráždivé látky prostredia, ako napr. dym z tabaku (Susa, 2003). V prípade alergickej reakcie na lieky, astmu môže vyvolať aspirín (Kašák, Pohunek, & Seberová, 2003). Rizikové sú aj nedonosené predčasne narodené deti, ktoré sa narodili s nedostatočne vyvinutými dýchacími cestami (Janíčková, 2003). Výskumy preukázali, že existuje vzťah medzi vznikom astmy a počtom súrodencov. Vyššie riziko je u detí, ktoré súrodencia nemajú alebo majú len jedného. Pravdepodobným vysvetlením je lepší vývin imunitného systému u detí, ktoré vďaka súrodencom prišli do styku s rôznymi typmi infekcií (Hruškovič, 2004).

„Výsledkom interakcie genetických vlôh a okolitého prostredia je proces senzibilizácie, ktorý môže začať už intrauterinne, ale aj v dospelosti. Bez ohľadu na atopický alebo neatopický pôvod astmy je priebeh zápalového procesu rovnaký. Pretrváva aj u bezpríznakových astmatikov a pri kontakte so spúšťačom vedie k akútnym prejavom“ (Krištúfek a kol., 2000, s. 113).

Atopiu definuje Kašák (2005, s.13) ako „genetickú predispozíciu k alergickej reakcii na bežné podnety sprostredkované protilátkami triedy imunoglobulínu E (IgE), je prítomná zhruba u polovice jedincov trpiacich astmou, s prevahou tam, kde astma začala pred pubertou“. Pravdepodobnosť, že bude dieťa atopik, ak má oboch rodičov atopikov, je až 70 %. V rodinách, kde rodičia atopici nie sú, je riziko 12-15 % (Kašák, Pohunek, & Seberová, 2003).

Priedušky astmatika sú precitlivené na rôzne podnety, čo je spôsobené dlhodobým zápalom prieduškových slizníc. Nejedná sa však o zápal, ktorý by sa dal liečiť antibiotikami.

Precitlivenosť priedušiek zvyšuje napríklad znečistené ovzdušie, ktoré majú na svedomí výfukové plyny z automobilov. Pri stretnutí astmatika s alergénom či rizikovým faktorom sliznica dýchacích ciest opuchne, čo vedie k zúženiu priedušiek až dôjde k bronchospazmu (Janíčková, 2003). Ak sa astma prejavuje aj v noci, nejde o samostatné ochorenie, ale jedná sa o prejav zhoršenia choroby či nedostatočnej liečby (Kašák, 2005).

Akútnym prejavom astmy bronchiale je astmatický záchvat. Susa (2003) vymenováva niekoľko podnetov, ktoré ho môžu vyvolať, a to: alergény, fyzikálne a chemické vplyvy, námaha, hormonálne či psychogénne vplyvy alebo napr. aj zápaly v dýchacích cestách. Medzi faktory vyvolávajúce astmatický záchvat patrí aj hyperventilácia, ktorá vzniká pri veľkej telesnej námahe alebo silných emóciách, ako sú panické a hysterické reakcie, ale aj smiech, plač alebo strach (Kašák, 2005). Rovnako aj Krištúfek (2000) radí medzi spúšťače okrem alergénov, chemických dráždivých látok, vírusových infekcií, telesnej námahy či chladného vzduchu aj extrémne emocionálne napätie. Morschitzky a Sator (2007) definujú 5 druhov spúšťačov, ktoré sa podieľajú na vzniku astmatického záchvatu a môžu tu byť zaradené alergény, telesné aspekty, nešpecifické podnety, psychické faktory, sociálne a rodinné podmienky.

Aj napriek faktu, že niektoré astmatické záchvaty prichádzajú úplne nečakane, v niektorých prípadoch môže pacient spozorovať varovné signály, ako je tlak na hrudi, hvízdanie pri dýchaní, kašeľ bez nachladnutia, zvýšená potreba bronchodilatačných liekov, problémy počas spánku a ďalšie (Kašák, 2005). Status astmaticus je životu nebezpečný stav, ktorý nastáva v prípade, že astmatický záchvat sám neprejde, kŕče nepovolí a môže dôjsť k poškodeniu srdca v dôsledku zúženia dýchacích ciest (Morschitzsky & Sator, 2007).

Až u polovice detských pacientov prestávajú astmatické záchvaty po puberte, avšak astmatici bývajú aj naďalej zaťažení strachom z udusení, sú viac zameraní na svoje telo, pričom u niektorých sa môžu záchvaty objaviť aj dávno po puberte (Morschitzsky & Sator, 2007).

1.1.3 Diagnostika a liečba

Čo sa týka histórie diagnostiky a liečby astmy, je dôležité spomenúť mená ako John Floyer, William Cullen alebo napríklad Henry Hyde Salter, ktorý popísal typické spúšťače astmatického záchvatu (Kašák, 2005).

Pri stanovovaní diagnózy sú potrebné tri kroky, a to konkrétne anamnéza príznakov, zistenie typického priebehu a funkčné vyšetrenie pľúc (Kašák, 2005). Pri zameraní sa na anamnézu pacienta s astmou, podstatnou otázkou lekára by malo byť, či pacient pozoruje nejakú súvislosť s prostredím, ročným obdobím, kontaktom s alergénom atď., a vznikom problémov. Ďalším dôležitým údajom je chronická nádcha či častý prieduškový kašeľ. V rodinnej anamnéze je nevyhnutné zistiť či niekto z rodiny trpí astmou alebo alergiami (Susa, 2003).

Stanovuje sa taktiež fenotyp astmy, laicky by mohla byť rozlíšená astma alergická a nealergická. Z medicínskeho hľadiska ide o tieto tri fenotypy (Teřl, a iní, 2015, s. 23):

1. *„Eozinofilná, alergická: Dominujúcim znakom je prítomnosť klinicky významnej alergie.*
2. *Eozinofilná, nealergická: Dominujúcim znakom je prítomnosť výraznej eozinofilie.*
3. *Non-eozinofilná, nealergická: Chýba ako prítomnosť eozinofilie, tak klinicky významnej alergie.“*

Pri podozrení na astmu lekár vykoná ventilačné vyšetrenie, a to pomocou spirometru. V prípade, že spirometria astmu nepotvrdí, avšak anamnéza naň jasne poukazuje, ďalším vyšetrením môže byť bronchoprovokačný test, ktorý je však mnohými odsudzovaný, preto sa častejšie pristupuje k domácomu monitorovaniu PEF, čo je vrcholová výdychová rýchlosť pri usilovnom výdychu. Medzi ďalšie vyšetrenia v súvislosti s astmou patrí alergologické vyšetrenie, vyšetrenie hyperinflácie, respiračné vyšetrenie, vyšetrenie pľúcnej hemodynamiky alebo napríklad aj röntgenové vyšetrenie (Susa, 2003). Ďalej môže byť využité ORL vyšetrenie, vyšetrenie eozinofilov, celotelová pletysmografia, impulzívna oscilometria a CT hrudníka. Hoci sa astma môže prejaviť v akomkoľvek veku, teda napríklad aj u novorodenca, funkčné vyšetrenie pľúc je možné až od 3-4 rokov (Kašák, 2005).

U malých detí sa rozlišuje medzi astmou a bronchitídou, vývojovou anomáliou, aspiráciou cudzieho telesa, gastroezofageálnym refluxom, srdечnou vadou, cystickou fibrózou atď. (Kašák, 2005). Susa (2003) taktiež upozorňuje na tzv. psychogénnu dušnosť, ktorú je dôležité v praxi odlíšiť od astmy bronchiale. Ak sa jedná o rozvinutý hyperventilačný syndróm, nie je ťažké ho diagnostikovať, s psychogénnou dušnosťou je to zložitejšie. Že sa jedná o psychogénny problém, napovie normálny nález objektívneho aj funkčného vyšetrenia. Lekár by mal dbať na dostatočné vysvetlenie problému pacientovi.

Za posledných 20 rokov sa výrazne zmenil pohľad na astmu, jej vznik a rizikové faktory, pričom tieto zmeny sa ukázali aj v liečbe samotného ochorenia. Napríklad ešte donedávna sa na liečbu využíval aj efedrín, ktorého účinky boli popísané už v starej Číne okolo roku 1000 pnl. (Kašák, Pohunek, & Seberová, 2003). V súčasnosti sa lekári snažia naučiť pacientov, aby priebeh svojej choroby sami sledovali, k čomu im pomáha domáce meranie PEF. Astmatici boli pôvodne delení do 4 skupín (Susa, 2003, s. 47):

1. *„Intermitentná astma – ťažkosti menej než 1x týždenne*
2. *Ľahká perzistujúca astma – ťažkosti viac ako 1x týždenne*
3. *Stredne ťažká perzistujúca astma – ťažkosti denne*
4. *Ťažká perzistujúca astma – trvalé ťažkosti“*

V súčasnosti existuje nové delenie, a to ľahká, stredne ťažká a ťažká astma (Teřl, a iní, 2015).

Základom farmakoterapie sú preventívne lieky, z ktorých sa využívajú hlavne inhalačné kortikosteroidy, a k tomu by mal mať každý pacient úľavový (záchranný) liek (Teřl, a iní, 2015). Kašák (2005) označuje rozdelenie liekov na úľavové a preventívne ako zásadnú zmenu v liečbe astmy. Preferuje sa inhalačné podanie liekov, ako však Teřl s kolegami (2015) upozorňujú, techniku inhalácie je nevyhnutné pacienta nielen naučiť, ale v budúcnosti ju aj kontrolovať.

Liečbou sa snažia lekári dosiahnuť tzv. plne kontrolovanú astmu, kedy pacient nemá takmer žiadne príznaky a obmedzenia v živote, a zároveň potrebuje čo najmenej liekov, pričom pociťuje minimálne alebo žiadne vedľajšie účinky (Janičková, 2003). Ak plná kontrola nad astmou trvá tri mesiace, je vhodné pokúsiť sa o redukciu liečby a následne u pacientov, ktorí majú nízke dávky liečby a nemajú bronchiálnu hyperreaktivitu, je na mieste zvážiť úplné vysadenie protizápalovej liečby (Teřl, a iní, 2015). V prípade, že je astma správne diagnostikovaná a liečená, zápal a ním spôsobené zmeny sú takmer plne reverzibilné, čo je „výhodou“ tohto ochorenia v porovnaní s chronickým obštrukčným pľúcnym ochorením (Teřl & Rybníček, 2008).

Ciele liečby astmy (Kašák, Pohunek, & Seberová, 2003, s. 102):

1. *„dosiahnutie kontroly príznakov a udržanie choroby v bezpríznakovej forme*
2. *zabránenie stavom náhleho zhoršenia s prejavmi rozvinutej prieduškovej obštrukcie*
3. *dosiahnutie normálnej funkcie pľúc*
4. *umožnenie plnohodnotného života vrátane možnosti plnej telesnej aktivity*

5. *zabránenie vzniku nevratných prieduškových zmien s rozvojom pľúcneho rozdutia a nebezpečím dlhotrvajúcej dychovej nedostačivosti*
6. *prevencia vzniku invalidity a úmrtia na astmu*
7. *prevencia nežiadúcich účinkov liečby.*“

Cieľom liečby je plná kontrola astmy, teda kontrola aktuálnych príznakov aj možných budúcich rizík, a taktiež zabránenie nežiadúcich účinkov farmakoterapie (Teřl, a iní, 2015).

V liečbe detských a dospelých astmatikov existujú zásadné rozdiely. U detí sa častejšie využívajú pomocné liečebné metódy, akými sú napríklad liečebné pobyty či dychové cvičenia (Teřl & Rybníček, 2008). V súvislosti s kúpeľnou liečbou astmatikov hovorí Janíčková (2003) o významnej úlohe psychiky v priebehu ochorenia. Keďže odlúčenie od rodiny je pre malé deti veľkou psychickou záťažou, odporúča zvážiť, či je kúpeľná liečba astmatikov do veku 6 rokov vhodná. Lekári musia pri voľbe lieku myslieť aj na to, že malé dieťa nespôlupracuje pri liečbe tak ako dospelý pacient, čomu by mala zodpovedať najmä forma inhalačnej liečby (Teřl & Rybníček, 2008). Čo sa týka farmakoterapie, je nutné rozlišovať deti mladšie ako 5 rokov, staršie ako 5 rokov a dospelých (Kašák, 2005). U detí, ktoré sa na bronchiálnu astmu liečia, existuje určitá nádej, že sa toto ochorenie počas dospievania stratí (Susa, 2003).

V dôsledku nedostatočnej a neskorej diagnostiky a liečby astmy vo svete vznikla v roku 1991 Globálna iniciatíva pre astmu (GINA), ktorá funguje pod WHO (Kašák, 2005). V Českej republike existuje Česká iniciatíva pro astma – ČIPA, Sdružení na pomoc chronicky nemocným dětem a Sdružení pro alergické a astmatické děti. Ide o organizácie, ktorých hlavnou úlohou je šírenie informácií medzi pacientmi (Janíčková, 2003).

Medzi pacientmi, ktorí sú ohrození viac ako ostatní, uvádza Janíčková (2003) okrem iného aj pacientov s psychickými problémami. Podľa Kašáka (2005) môžu astmu sprevádzať psychické komplikácie ako je emočná dysbalancia, úzkosť či depresie, alebo napríklad aj sexuálne problémy. Dochádza k nim v prípade, že astma nie je dostatočne pod kontrolou. V tomto ohľade zohráva významnú úlohu reziliencia daného pacienta, prístup k ochoreniu a rodinné prostredie (Vinson, 2002). Pri zameraní sa na deti, problémom je horšie zaradenie sa do kolektívu, čo môže spôsobiť izoláciu a väčšiu závislosť na rodičoch. Všeobecne by sa dalo povedať, že majú títo pacienti zhoršenú kvalitu života (Kašák, 2005). Podľa niektorých údajov je astma jednou z najčastejších príčin absencie v škole a v práci (Hruškovič, 2004). Čo sa týka psychiatrických ochorení, Kašák (2005) uvádza, že môžu byť zhoršené či dokonca vyvolané systémovými kortikosteroidmi, ktoré môžu vyvolať depresiu, a preto je liečba astmy

u psychiatrických pacientov problémová. V prípade, že by sa ale astma neliečila, vedie to taktiež k zhoršeniu psychického stavu, ako už bolo spomenuté.

1.1.4 Možné vedľajšie účinky liekov súvisiace s psychikou pacienta

Medzi vedľajšie účinky dlhodobej terapie radí Susa (2003) atrofické zmeny na koži a osteoporózu, ktoré môžu byť následkom užívania kortikosteroidov, tie sú však podávané až v najzávažnejšom štádiu ochorenia.

Pri zameraní sa na vedľajšie účinky súvisiace s psychikou, je po preskúmaní príbalových letákov možné zistiť, že mnohé lieky, ktoré užívajú deti s astmou, majú uvedené medzi vedľajšími účinkami napríklad aj depresiu, úzkosť či suicidálne tendencie. Sú to napríklad lieky s účinnou látkou levocetirizin a cetirizin, či inhalačné lieky Ecobec, Seretide, Fullhale a Flixotide. V prípade uvedených liekov sú depresia a úzkosť radené k zriedkavým vedľajším účinkom, teda postihujú menej ako 1 človeka z 1000, prípadne sú uvedené ako vedľajšie účinky bez známej početnosti (Humánne lieky, dátum neznámy).

Často predpisovaný liek je Montelukast, či iný liek s touto účinnou látkou (Moncasta, Singulair, Astmasan atď.). Patrí do skupiny antileukotrienov, o ktorých Susa (2003) písal ako o relatívne nových liekoch, ktoré obohatili skupinu antiastmatík. Nepopisuje žiadne závažné vedľajšie účinky. Iba zriedkavo bolesť hlavy či tráviace ťažkosti. Zaujímavé je, že Ayres (2001) hovorí v súvislosti s leukotrienmi o nespočetných vedľajších účinkoch. Pri pohľade na príbalový leták v súčasnosti (Humánne lieky, dátum neznámy) zistíme, že depresia a úzkosť sú menej časté vedľajšie účinky, teda postihujú 1 až 10 ľudí z 1000 a samovražedné myšlienky patria k veľmi zriedkavým (menej ako 1 z 10 000 užívateľov). „*Nedávne štúdie zaoberajúce sa bezpečnosťou montelukastu v každodennej praxi ukázali na riziko neuropsychických zmien. Ide o bolesti hlavy, depresie a u detí predovšetkým o nočné desy a agresivitu. Tieto nežiadúce účinky sa objavujú hneď po zahájení farmakoterapie a po jej ukončení vymiznú*“ (Chládková, 2018, s. 129). K tomu, aby bolo možné posúdiť, nakoľko závažný tento problém je, by bolo potrebné vedieť, koľko užívateľov montelukastu vlastne v populácii existuje. V Českej republike je možné tento liek predpisovať už deťom od troch rokov, vo svete od rokov dvoch. Predpisuje sa pacientom s ľahkou alebo stredne ťažkou formou astmy (Petrů, 2007).

Vedľajším účinkom rôznych liekov sa vo svojej knihe venuje Stolzeová (2016), ktorá uvádza medzi liekmi, ktoré môžu vyvolávať samovražedné myšlienky aj účinnú látku montelukast (Singulair) a medzi liekmi, ktoré môžu spustiť prejavy demencie radí účinnú látku desloratadin (Aerius) a cetirizin (Zyrtec), čo sú taktiež lieky určené na liečbu astmy.

1.2 Psychosomatika

„Slovo „psychosomatika“ je zložené z dvoch gréckych slov – *psyché* (duša) a *soma* (telo) – a označuje súhrn telesných a duševných procesov“ (Morschitzsky & Sator, 2007, s. 12).

Podľa Morschitzkeho a Satora (2007) môžeme pojem psychosomatika chápať dvojakým spôsobom. V prvom prípade ide o interdisciplinárny koncept, ktorý berie do úvahy rovnako telesné aj duševné faktory. V druhom prípade vnímajú psychosomatiku ako samostatnú disciplínu, ktorej základom je pohľad na určité ochorenia ako psychosomatické, a je teda potrebné brať do úvahy vzájomné pôsobenie telesnej a duševnej stránky. Dôležité je však poznamenať, že nejde o príčinu a následok, ale o vzájomné pôsobenie psychických procesov na fyzické a naopak.

To, ako sa stavíme k určitým situáciám, ako na nich reagujeme, vplýva aj na naše telo. Ak potláčame určité emócie alebo sa dokonca v detstve nenaučíme tieto pocity prežívať, začne sa to odrážať na našom tele a fyzickom prežívaní. Môže nastať situácia, kedy už telo nevydrží námahu a záťaž problémov, a ochorie. Jedná sa o rozdelenie telesnej a duševnej stránky, pričom pacient pociťuje fyzické ťažkosti a nepripustí si, že by jeho problémy mohli prameniť z psychiky (Poněšický, 2014).

Psychosomatické ochorenie je také, kedy sa na fyzickom stave podieľajú psychické faktory, pričom podiel psychických a fyzických faktorov závisí na konkrétnom ochorení (Langmeier, Balcar, & Špitz, 2000). Vždy však ide o to, ako človek svoje problémy vníma. To, že má psychosomatické ochorenie, ešte neznamená, že jeho problémy sú nezvládnuteľné či neriešiteľné. On sám ich ale za také môže považovať (Poněšický, 2014).

Psychogénne ochorenie je definované ako (Tress, Krusse, & Ott, 2008, s. 26) „*odchýlky od normy v rámci vnútorného a vonkajšieho správania a/alebo telesných funkcií a štruktúr, ktoré etiologicky vyrastajú z minulých a aktuálnych psychosociálnych životných okolností určitej osoby a sú sprostredkované psychickými procesmi a ich telesnými korelátmi (medzimozgom a hippocampom).*

Ide o odchýlky od normy v dimenziách

- *telesného stavu a prežívania*
- *duševného stavu a prežívania (obzvlášť depresívne nálady, úzkosti a nutkavé stavy)*
- *medziľudského správania.*”

Začiatky modernej psychosomatiky je možné nájsť v diele S. Freuda a jeho žiakov, avšak konkrétna psychoanalytická koncepcia psychosomatických porúch pochádza od Franza Alexandra. Vo svojej práci hovorí o siedmich psychosomatických ochoreniach, pričom medzi nich radí aj asthmú bronchiálnu. Jeho teória špecifickosti hovorí o nevedomom psychickom konflikte, ktorého následkom sú práve psychosomatické ochorenia. Aj napriek tomu, že je táto teória v súčasnosti už prekonaná, mala veľký vplyv na vyčlenenie psychosomatiky ako samostatnej disciplíny (Morschitzsky & Sator, 2007).

Psychosomatická starostlivosť bola do lekárskej starostlivosti zahrnutá v Nemecku už v roku 1984, česká medicína však v tomto ohľade výrazne zaostáva, a to hlavne pri napĺňaní bio-psycho-sociálneho modelu ochorenia (Tress, Krusse, & Ott, 2008). V nemeckých ordináciách zazmluvnených poisťovňami je 30 až 40 % pacientov, ktorí majú psychogénne či sekundárne psychosomatické symptómy. Avšak len polovica z nich bola pri vyšetrení označená za pacientov s psychosomatickými problémami (Tress, Krusse, & Ott, 2008).

Psychosomatická starostlivosť sa radí k holistickým, teda celostným prístupom v psychosomatickej medicíne, pričom takáto starostlivosť zahŕňa duševnú liečbu ochorenia a snaží sa ako o odstránenie symptómov, tak aj napr. o zmenu spôsobu života pacienta (Tress, Krusse, & Ott, 2008). „*Psychosomatická medicína nahliada na pacienta z hľadiska jeho kontaktov k svojmu okoliu, obzvlášť v jeho vzťahu k blízkym. Psychosomatická medicína je medicínou interpersonálnou*“ (Tress, Krusse, & Ott, 2008, s. 43).

Orel a kol. (2016, s. 53) uprednostňujú práve pojem celostný alebo komplexný, keďže psychosomatika hovorí len o psychickej a telesnej stránke, avšak do tohto prístupu zahŕňame aj ďalšie, ideálne by sme ho teda mali nazývať „*bio-psycho-sociálne-spirituálne-časopriestorový prístup*.“

Honzák (2017) upozorňuje, že psychosomatický prístup v medicíne nie je možné považovať za alternatívny prístup, ktorý by bol konkurenciou medicíne založenej na dôkazoch (evidence based medicine). Psychosomatický prístup nespochybňuje biologické faktory, postupy či výsledky medicíny založenej na dôkazoch, ale berie do úvahy okrem biologických aj psychologické, sociálne či spirituálne faktory, a teda je doplnením redukcionistického pohľadu medicíny. Taktiež píše o tom, že medicína bola pôvodne humanisticky orientovaná, časom sa však začala uberať vedeckým smerom, čím samozrejme zlepšila svoje výsledky a postavenie, no upustila od dialógu s pacientom. Pri liečení diagnózy tak môžu lekári zabudnúť

na iné než biologické faktory, ktoré sa však môžu veľkou mierou podieľať na vzniku či udržiavaní diagnózy.

Podľa Poněšického (2014) spadajú na psychosomatické problémy určité predsudky, niektorí lekári dokonca označujú takýchto pacientov za simulantov, pričom chorý jedinec sa za svoje psychosomatické príznaky môže hanbiť, keďže ich nedokáže vysvetliť svojmu okoliu.

Psychoterapeutický prístup považuje pri psychosomatických ochoreniach za najdôležitejšie úrovne orgánovú, organismickú, osobnostnú a sociálnu (Langmeier, Balcar, & Špitz, 2000). Už dlhšiu dobu sa psychoterapeuti snažia zistiť, či existuje určitá súvislosť medzi psychosomatickými ochoreniami a osobnostnou štruktúrou jedinca, či konkrétnou záťažovou situáciou. Na základe minulých štúdií je možné povedať, že najvýznamnejšou je jedincova osobná história. Až na druhom mieste sa dá hovoriť o všeobecných zákonitostiach. Niektorí ľudia zastávajú názor, že konkrétne orgány reagujú na určité konflikty, napríklad koža a dýchací systém súvisia so schopnosťou vyhraniť sa a snahou vybalansovať blízkosť a dištanciu voči okoliu (Poněšický, 2014).

Poněšický (2014) uvádza bronchiálnu astmu ako jedno z psychosomatických ochorení, pri ktorom majú okrem vrodených predispozícií k alergiám veľký význam práve psychické príčiny. Ako ďalšie vymenováva problémy so srdcom, žalúdkom, vredy v hrubom čreve, vysoký krvný tlak či napríklad aj kožné ochorenia. Pri týchto ochoreniach zohráva nemalú úlohu rodina a prostredie, z ktorého jedinec pochádza. Rovnako podstatné sú predchádzajúce skúsenosti s rôznymi chorobami a reakciami rodiny či okolia.

„Astma nie je psychická porucha s organickou symptomatikou. V zmysle biopsychosociálneho poňatia choroby je astma chronické telesné ochorenie so zápalom a zúžením dýchacích ciest ako následkom zápalu. Psychické faktory (úzkosť, zlosť, stres) môžu však astmu vyvolať alebo posilniť a psychosociálne faktory ju dokážu udržiavať“ (Morschitzsky & Sator, 2007, s. 56).

Aj u psychosomatických ochorení je možné pozorovať primárny a sekundárny zisk z choroby. V prípade primárneho zisku za nás telo rieši psychické problémy, pričom sekundárny zisk znamená, že sa o nás okolie viac zaujíma, sme práceneschopní a máme čas na oddych, čas sami na seba (Poněšický, 2014).

1.3 Asthma bronchiale z psychologického hľadiska

V minulosti boli na vznik astmy rôzne názory, medzi ktoré sa radí napríklad aj hypotéza Alexandra, ktorý hovoril o astmatikoch ako o ľuďoch trpiacich konfliktom ambivalencie. Základným problémom je to, že sa astmatik neodpútal od matky a teraz túži po starostlivosti, ale zároveň sa záchvatmi snaží od matky či inej blízkej osoby odpútať. Dnes už je známe, že prehnaná starostlivosť rodičov je u astmatikov následkom choroby a nie spúšťačom (Morschitzsky & Sator, 2007). Astma bronchiale sa u detí prejaví v 40 % prípadov do 5 rokov a u zvyšných 60 % do 15. roku. U týchto detí sa prejavuje nadmerná potreba starostlivosti a nápadne zvýšená závislosť na vzťahovej osobe, teda obvykle na matke (Florinová, 1980 in Langmeier, Balcar, & Špitz, 2000).

S liečbou bronchiálnej astmy boli kedysi spájané hlavne mená Thomayer a Maixner. Hoci ich odporúčania (napr. konzumácia kávy) sú dávno prekonané, je dôležité spomenúť, že astmatikom pomáhali. Susa (2003) sa zamýšľa nad tým, ako je možné, že formy liečby, ktoré by sme dnes mohli byť nazvané ako iracionálne, fungovali. V súvislosti s liečbou astmy by sa nemalo zabúdať na placebo efekt, ktorý poukazuje na spolupôsobenie psychiky. Zároveň je však faktom, že o tomto sa v dnešných učebniciach píše buď málo, alebo vôbec. Susa (2003, s. 92) taktiež popisuje zaujímavé zistenie: „*Sám som sledoval skupinu astmatikov, ktorí súčasne s mojou liečbou absolvovali intenzívnu psychoterapiu spojenú s autogénnym tréningom. Astmatici v skupine s psychoterapiou potrebovali menej liekov, boli menej dní práceneschopní, nemuseli byť tak často hospitalizovaní.*“

Pri liečbe astmy zohrávajú dôležitú úlohu klinickí psychológovia a psychoterapeuti, pretože môžu pacientov naučiť dychové a relaxačné cvičenia a taktiež im ponúknuť psychoterapiu, ktorá môže mať významný účinok najmä u panických, depresívnych či úzkostných klientov. Mnohí taktiež ocenia podpornú terapiu či vzdelávanie o svojom ochorení, pričom psychológ má možnosť motivovať pacienta k spolupráci s lekármi a dodržiavaniu liečebných postupov (Morschitzsky & Sator, 2007).

Astmu bronchiale uvádzajú Morschitzsky a Sator (2007) ako typický príklad psychosomatickej poruchy v užšom zmysle, čo znamená, že sice ide o organickú poruchu, no na jej vzniku či zhoršovaní sa veľkou mierou podieľajú psychické alebo sociálne aspekty. Pri takýchto ochoreniach je dôležité, aby pacient poznal ako organickú, tak aj psychosociálnu stránku ochorenia, a aby sa aktívne snažil o zmenu, ktorá by priniesla zlepšenie. Rovnako aj

Tress, Krusse a Ott (2008) uvádzajú astmu ako klasické psychosomatické ochorenie v užšom zmysle.

V prvom rade je pre týchto pacientov najdôležitejšie správne dávkovanie liekov, zaškolenie ohľadom ich choroby, a ak má lekár podozrenie na psychogénne spúšťače, je potrebné pacienta informovať o možnostiach psychoterapie (Tress, Krusse, & Ott, 2008). Čo sa týka psychologických prístupov k liečbe astmy, za najvýznamnejšiu sa dá považovať práve psychoedukácia, ktorá vedie k lepšej spolupráci pacienta. Preukázaný efekt má aj relaxačná terapia, pre niektorých pacientov môže byť nápomocná aj rodinná terapia a využíva sa tiež biofeedback (Lehrer, Sargunaraj, & Hochron, 1992).

Morschitzsky a Sator (2007) spomínajú psychogénnu astmu, ktorá bola kedysi považovaná za tretí druh astmy, zapríčinený psychickými faktormi. V súčasnosti však vylučujú, že by astma mohla byť vyvolaná len psychickými a psychosociálnymi faktormi.

Podstatné sú však psychologické faktory, ktoré sa podieľajú na udržiavaní astmy, či na zhoršení astmatických prejavov. Najvýznamnejšia je úzkosť, ktorá má na pacienta a priebeh choroby negatívny vplyv, určitou nezanedbateľnou mierou však prispieva aj pacientovo okolie, keďže v ostatných vyvoláva starosť a záujem, a zároveň môže byť zvýhodňovaný a na jeho ochorenie sa berie ohľad v rôznych situáciách (Poněšický, 2014).

Susa (2003) hovorí o tom, že astmatici by sa nemali svojej choroby báť. Svojím strachom si totiž môžu problémy privodiť. Zaujímavé je, že mnohí pacienti nemajú príznaky, kým sú si istí, že pri sebe majú svoje lieky alebo inhalátor, pričom záchvat im môže spôsobiť zistenie, že si lieky zabudli zobrať so sebou.

Pri zamyslení sa nad dýchacím systémom podľa určitých teórií, tak ako je možné zažívať pocit slobody pri hlbokom dýchaní na čerstvom vzduchu, a naopak nepríjemné pocity pri kašli či v zafajčenej miestnosti, tak aj problémy s dýchacím systémom môžu súvisieť s pocitmi slobody či neslobody, hlavne v súvislosti s medziľudskými vzťahmi (Poněšický, 2014).

Psychoanalytici skúmali tzv. psychické spúšťačie faktory, ktoré astmu nie vyvolávajú, ale udržiujú a vedú k psychosociálnym následkom tohto ochorenia. Negatívne emócie ako úzkosť a zlosť spôsobujú ťažkosti s dýchaním, čo bolo podľa Morschitzskeho a Satora (2007) potvrdené aj experimentálne. Taktiež je podľa psychoanalytikov príčinou konflikt, ktorého počiatky nájdeme v detstve, kedy dieťa krikom vyjadruje strach z odlúčenia od matky a zároveň aj strach z hyperprotektívnej matky, kvôli ktorej sa nemôže osamostatniť. Na jednu stranu

jedinec požaduje blízkosť, no zároveň sa snaží o vymámanie sa z lásky, ktorá ho „dusí“ (Poněšický, 2014).

„Prieskum medzi deťmi a mladistvými preukázal nasledujúce psychické a psychosociálne faktory, ktoré prehľbujú ochorenie a môžu zvyšovať úmrtnosť:

- *Zlé zvládanie choroby.*
- *Nedostatočná podpora v rodine, rodinné konflikty.*
- *Psychický špecifický obraz astmatického dieťaťa. Úzkosti, sociálna neistota, pasivita, vyhýbavé správanie, depresia a beznádej sú prognosticky nepriaznivé faktory“*

(Morschitzsky & Sator, 2007, s. 56).

Hoci podľa Tressa, Krussa a Otta (2008) neexistuje osobnosť astmatika, až v polovici prípadov je možné zistiť konflikty, ktoré súvisia s autonómiou jedinca. Rozlišujú otvorene závislých pacientov, ktorí zažívajú pri záchvatoch prílišnú úzkosť a pseudonezávislých pacientov, ktorí vytesňujú potrebu závislosti a prejavujú sa sklonom k popieranu svojich problémov voči osobám, s ktorými sú v určitom vzťahu. Pramení to z detstva, kedy boli títo ľudia odmietaní a nedostávalo sa im takej starostlivosti, ako by si priali. V dôsledku toho sa im nerozvinula zrelá autonómia, a teda sa ako pacienti správajú otvorene závislo alebo pseudozávislo. Pri pohľade na túto problematiku z opačnej strany, Křivohlavý (2002) uvádza, že u chronicky chorých ľudí boli pozorované zmeny v správaní a prežívaní, keďže takéto ochorenie pôsobí na človeka ako stresor. Ak ide o deti, môže to výrazne ovplyvniť ich identitu. Bola u nich taktiež zaznamenaná vyššia miera stresu a depresivity, u niektorých aj zvýšená agresivita.

1.3.1 Astmatický záchvat a jeho možné psychogénne spúšťáče

Hoci bola astma v minulosti považovaná za neurotický stav, dnes je zrejmé, že silné emócie sú len spúšťáčom a nie príčinou ochorenia. Stav ako vzrušenie, smútok alebo stres môžu spustiť astmatický záchvat, preto by si pacienti mali dávať pozor na rôzne stresové situácie, ako sú napríklad pohreby alebo aj rôzne významné oslavy (Ayres, 2001).

Astmatický záchvat môžu vyvolať alergény, infekcie a iné fyzikálne podnety, avšak podieľajú sa na tom aj predstavy, fantázie a negatívne emócie. Medzi spúšťacie faktory astmatického záchvatu môžu byť zaradené pocity zúfalstva, beznádeje, bezmocnosti a hnevu. K zhoršeniu môže prispievať aj odlúčenie od blízkych osôb (Tress, Krusse, & Ott, 2008).

Ďalším faktorom, ktorý môže vyvolať astmatický záchvat, či zhoršiť ochorenie, sú napríklad stres, rodinné alebo pracovné problémy (Morschitzsky & Sator, 2007).

Teřl a Rybníček (2008) uvádzajú, že astmatický záchvat môže byť vyvolaný stresovou alebo hysterickou hyperventiláciou, ktoré môžu byť zásadným mechanizmom psychogénnej astmy. Aj napriek tomu však podľa nich astma nepatrí medzi klasické psychosomatické ochorenia. Zároveň je však dokázané, že náhle a silné emócie môžu astmu akútne zhoršovať. Môže to byť napríklad plač, strach, úzkosť, panický záchvat alebo aj smiech. Ako zdroj týchto emócií uvádzajú napríklad možnú depresiu či psychosociálny stres. Tieto faktory síce stav zhoršujú, avšak nemôžu vyvolať samotný zápal bronchiálnych stien. Astmatický záchvat je sprevádzaný emocionálnymi symptómami ako je úzkosť, bezmocnosť, príp. aj agresivita a podráždenosť (Tress, Krusse, & Ott, 2008).

Jednotlivé psychologické smery majú na túto problematiku rôzne názory. Z psychodynamického hľadiska je takýto záchvat prejavom hnevu, ktorý je vyvolaný strachom o stratu blízkej osoby. Hnevom by dieťa mohlo túto osobu od seba odohnať, záchvatom si naopak zaistí starostlivosť (Langmeier, Balcar, & Špitz, 2000). Pozitívna psychoterapia vysvetľuje záchvaty ako snahu na seba upozorniť, vyjadriť agresívne tendencie, ktoré sú potlačené v dôsledku výchovy zameranej na výkon a sebaovládanie. Snaží sa poukázať na to, že je na neho vyvíjaný nátlak, ktorý nedokáže zvládnuť a je preťažené (Peseschkian, 1999).

1.4 Dermorespiračný syndróm

Vzhľadom k častému výskytu astmy v spojení s atopickým ekzémom, teda tzv. dermorespiračnému syndrómu, je venovaná táto podkapitola krátkemu uvedeniu do tejto problematiky.

„Atopický ekzém je definovaný ako silné svrbíace chronické neinfekčné zápalové ochorenie kože spojené s jej hyperreaktivitou a variabilitou morfológie aj priebehu“ (Vernerová, 2018, s. 90). V literatúre je možné vidieť aj pojem atopická dermatitída, ktorý je ale vhodnejší pre označenie nealergického ochorenia. Práve alergény a iné vonkajšie podnety sú častým spúšťačom ekzému, ktorý má veľmi negatívny vplyv na kvalitu života. Základom je však genetická predispozícia, s ktorou súvisí porucha kožnej bariéry. Rozlišujú sa dve formy atopického ekzému, a to extrinsická, ktorá tvorí asi 80 % prípadov a intrinsická, ktorú je možné označiť aj ako nealergénnu. Ochorenie sa obvykle prejaví ešte v dojčenskom alebo detskom veku, a v rodinnej anamnéze sa často vyskytujú alergické nádchy, konjunktivitída a astma

bronchiale (Nečas, 2011). Aj podľa Vernerovej (2012) sa atopický ekzém objaví v 90 % prípadov už v prvých 5 rokoch života a je dôležité spomenúť, že v neskoršom veku sa u viac ako polovice pacientov s ekzémom vyvinie astma bronchiale alebo alergická nádcha. *Prevalencia v ČR je asi 20 % populácie. V 70 % dôjde k spontánnej remisii v detstve, 30 % pretrváva do dospelosti* (Vernerová, 2018, s. 90).

Súvislosť medzi atopickým ekzémom, alergickou nádchou a astmou podľa Nevoralovej (2017) ako prvý popísal Besnier v roku 1982. Všetky tri spomínané ochorenia patria ku klinickým formám alergie, pričom ekzém a alergickú nádchu je možné označiť ako preastmatické stavy. V prípade neliečenej alergickej nádchy hrozí bronchiálna astma asi u 40 % pacientov s celoročnou nádchou a u 49 % pacientov so sezónnou nádchou (Vernerová, 2012).

Abo-Zaid s kolegami (2018), skúmali vzťah medzi ekzémom v skorom ranom veku a následným výskytom astmy. Zistili, že účastníci s detským ekzémom mali 2-3-krát vyššie riziko rozvinutia astmy v detstve alebo dospelosti a astma u detí a dospelých bola vždy spojená s atopickým ekzémom v ranom detstve. Súvislosť sa najprv nepreukázala u skupiny 44-ročných, avšak po vylúčení fajčiarov bol vzťah potvrdený aj v tejto skupine. Najvyššia prevalencia astmy a ekzému zároveň bola u skupiny 33-ročných účastníkov. Výskum tiež ukázal dvojnásobne vyššie riziko rozvoja astmy u mužov, ktorí trpeli detským ekzémom, v porovnaní so ženami.

Nečas (2011) poukazuje na to, že u tých jedincov, ktorým sa v detstve po ekzéme rozvinula aj astma, dochádza pri zhoršení astmatických prejavov k ústupu kožných problémov a naopak. Taktiež uvádza pri popise atopického ekzému ako zhoršujúci faktor stres. Nevoralová (2017, s. 144) upozorňuje, že *„koža je orgánom, ktorý citlivo reaguje na duševný stav jedinca a naopak, stav choroby ovplyvňuje psychiku“*. V niektorých prípadoch je podľa nej vhodné vyhľadať aj pomoc klinického psychológa a predpokladá, že bez psychosomatického prístupu lekárov nemusí byť edukácia pacienta a jeho rodičov dostačujúca, keďže stav atopického ekzému u detí ovplyvňuje aj rodinná situácia či problémy v škole.

2 RODINA, STRES A PSYCHOSOMATIKA

Táto kapitola bude venovaná rodine, jej definíciám a fungovaniu. Priblíži stres v rodine, možné krízové situácie a ich zvládanie. Ďalšia podkapitola sa zameria na rodinu s chorým dieťaťom, jej fungovanie, a taktiež na model psychosomatickej rodiny.

2.1 Rodina

„Teraz už je mi jasné, že rodina je mikrokozmosom sveta. Aby sme porozumeli svetu, môžeme študovať rodinu: problémy ako moc, intimita, autonómia, dôvera a komunikačné schopnosti sú životne dôležitou súčasťou toho ako žijeme v tomto svete. Zmeniť svet znamená zmeniť rodinu.“

Virginia Satir

2.1.1 Definícia rodiny

Kramer (1980 in Sobotková, 2012, s. 24) definuje rodinu ako „skupinu ľudí so spoločnou históriou, súčasnou realitou a budúcim očakávaním vzájomne prepojených transakčných vzťahov. Členovia sú často (ale nie nutne) viazaní hereditou, legálnymi manželskými zväzkami, adpociou alebo spoločným usporiadaním života v určitom úseku ich životnej cesty. Kedykoľvek medzi blízkymi ľuďmi existujú intenzívne a kontinuálne psychologické a emocionálne väzby, môže byť používaný pojem rodina, aj keď ide o nezosobášený pár, o náhradnú rodinu atď.“

Rodinu je možné vnímať aj ako sociálnu skupinu, ktorá je neformálna, primárna a intímna. Je zložená minimálne z dvoch ľudí žijúcich v jednej domácnosti, medzi ktorými sú manželské, pokrvné alebo adoptívne zväzky. Taktiež je to základná spoločenská jednotka (Tománek, 2012).

Rodina je systém, ktorý tvorí sieť vzťahov, pričom tento systém nie je možné spoznať skrz jediného člena rodiny, členovia rodiny sa navzájom ovplyvňujú a keď skúmame jedinca, získavame len útržky informácií o celej rodine. Rodina, ako aj iné systémy, má svoje subsystemy, ktoré môžu byť dané generačným postavením, na základe pohlavia či moci, ale do

vzniku subsystemov môžu zasahovať aj psychické či fyzické problémy členov rodiny (Matějček, 1992).

Podľa Sargenta (1983) je rodina biosociálny systém, ktorý má polopriepustné hranice, zachováva si teda svoju integritu, a zároveň je v kontakte s vonkajším svetom. Riadi sa určitými pravidlami, ktoré určujú jej štruktúru a funkciu. Tieto pravidlá je možné vnímať vo vzorcoch správania a interakcií členov rodiny. Pre členov danej rodiny sú vzorce interakcií predvídateľné a udržiavajú rodinnú organizáciu.

Aby dieťa prežilo, potrebuje uspokojiť svoje biologické potreby. Ak sa však má správne vyvíjať, potrebuje, aby rodina uspokojovala aj jeho psychické potreby, medzi ktoré Matějček (1992) radí potrebu vonkajších podnetov, stálosti, emocionálnych a sociálnych vzťahov, spoločenského uplatnenia a spoločenskej hodnoty, a taktiež potrebu otvorenej budúcnosti. *„O rodinnom spolužití môžeme teda hovoriť tam, kde dieťa uspokojuje psychické potreby rodičov a rodičia uspokojujú potreby dieťaťa“* (Matějček, 1992, s. 29).

2.1.2 Rodinné fungovanie

Plaňava (1993) rozlišuje funkčnú a nefunkčnú rodinu, kedy za funkčnú považuje to, čo je žiaduce a umožňuje plniť úlohy či poslanie. Ako základnú funkciu rodiny určuje reprodukciu ľudského druhu, avšak rodinné fungovanie charakterizuje pomocou štyroch komponentov. Sú nimi štruktúra rodiny, teda jej vnútorné usporiadanie, ďalej intimita, ktorá má v rodine viacero podôb, osobná autonómia každého jednotlivca v rodine a na záver hodnotová orientácia rodiny.

Rodina, ktorá je funkčná, preukazuje svoje fungovanie v niekoľkých oblastiach ako je osobné, partnerské a rodičovské fungovanie, a taktiež fungovanie na ekonomickej a sociálnej úrovni (Sauber a kol. 1993 in Sobotková 2012). Medzi základné princípy rodinného fungovania patrí súdržnosť v rodine, schopnosť adaptácie na zmeny a požiadavky, s ktorými sa rodina v živote stretáva, a komunikácia v rodine (Sobotková, 2012).

Langmeier a Krejčířová (2006) uvádzajú ako hlavné funkcie rodiny funkciu reprodukčnú, hospodársku, emocionálnu a socializačnú. Pattersonová (2002, s. 353) rozlišuje tieto 4 hlavné funkcie: *„začlenenie jednotlivcov do rodiny; ekonomická podpora; výživa, výchova a socializácia; a ochrana zraniteľných členov.“* Pri každej z nich popisuje výhody, ktoré funkcia prináša jednotlivcovi a ktoré spoločnosti. Udáva aj príklady na pozitívne a negatívne výstupy rodiny. Negatívny výstup, teda neplnenie prvej funkcie - začlenenie jednotlivcov – môže byť rozvod, pri druhej funkcii je to zanedbávanie či bezdomovectvo,

neplnenie tretej funkcie je napríklad domáce násilie. Nezvládnutá ochrana zraniteľných členov môže mať podobu týrania starších členov rodiny (Patterson, 2002).

Pri hľadaní odpovede na otázku, čo je to normálna rodina a ako takáto rodina funguje, je nevyhnutné najprv definovať význam slova „normálny“. Normalita môže byť chápaná v zmysle priemernosti, zdravého či optimálneho fungovania. Je však potrebné rozlišovať medzi tým, čo je typické a čo optimálne. Aby táto otázka mohla byť zodpovedaná, je nutné určiť, aké sú optimálne reakcie rodiny na rôzne situácie v rôznom sociokultúrnom prostredí a s ohľadom na vývinové štádium rodiny (Walsh, 1989).

2.2 Stres v rodine a jeho zvládanie

Joshi (2007) definuje stres ako skutočné alebo implicitné narušenie homeostázy, kedy určitá udalosť či sled udalostí ohrozujú jedinca a podnecujú fyziologické a behaviorálne reakcie. Stres v rodine je možné chápať ako „*nešpecifickú požiadavku na adaptačné správanie rodiny*“ (Sobotková, 2012, s. 77)

2.2.1 Krízové situácie v rodine

Matějček a Dytrych (2002) hovoria o bežných konfliktoch v rodine, kam radia napríklad ekonomické otázky rodiny, vytýkanie nedostatočného záujmu o rodinu jednému z partnerov, konflikty s rodičmi partnerov, výchovné otázky a odlišné predstavy o výchove dieťaťa či citové odcudzenie partnerov a prípadnú stratu spoločných záujmov. Hoci sa jedná o bežné problémy týkajúce sa rodín, na dieťa môžu mať v jeho ranom vývoji negatívny vplyv, najmä ak rodičia riešia sporné otázky konfliktnou formou. Dieťa vníma negatívnu atmosféru v rodine, či už ide o krik a hádky alebo mlčanie, a môže to narušiť jeho duševnú rovnováhu.

Ďalej existujú skryté rodinné problémy, kam je možné zaradiť žiarlivosť a neveru. Na prvý pohľad sa môže zdať, že ide o konflikt, ktorý sa týka len partnerov, v momente, ako sa však žiarlivosť medzi partnermi navonok prejaví alebo dôjde k odhaleniu nevery, dieťa aj v tomto prípade vníma situáciu, ktorá nastala, vníma to, ako sa k sebe jeho rodičia správajú, a nielen či prejavujú lásku voči nemu, ale aj voči sebe navzájom. Záleží samozrejme aj na veku dieťaťa, ukazuje sa, že najrizikovejším je stredný školský vek, kedy dieťa najhoršie znáša konflikty alebo prípadný rozvod rodičov (Matějček & Dytrych, 2002).

Sťahovanie by sa dalo zaradiť medzi bežné životné zmeny, ktoré ale dieťa vníma inak než jeho rodičia. Okolo dvoch rokov života už má predstavu domova a je to zvyčajne to miesto

bezpečia a istoty, kam sa vracia zo škôlky, školy. Počas školských rokov sa domov tiež stáva jeho kráľovstvom, ktorým sa môže pochváliť u rovesníkov. Čím je dieťa staršie, tým má jasnejšiu a pevnejšiu predstavu domova, a o to náročnejšie je vytrhnúť ho z tohto prostredia. Pri rozhodovaní o sťahovaní je obvykle v pasívnej roli a musí sa prispôbiť rozhodnutiu rodičov. Je rozdiel, ak dieťa mení bydlisko v rámci jedného mesta alebo sa rodina sťahuje v rámci republiky či dokonca do zahraničia. Ale či už dieťa musí alebo nemusí zmeniť školu a opustiť kamarátov, sťahovanie so sebou prináša určitú dávku stresu ako pre dieťa, tak pre celú rodinu. Je dôležité myslieť na to, aby rodičia o zmene s dieťaťom komunikovali, ukazovali mu pozitívne stránky sťahovania a pomohli mu v procese adaptácie na nové prostredie (Matějček & Dytrych, 2002).

Krízová situácia v rodine, ktorá výrazne ohrozuje zdravý vývoj dieťaťa, je rozvod. Rozvod je formálnym ukončením manželstva a vyvrcholením rozvratu rodiny (Matějček & Dytrych, 2002). Langmeier a Krejčířová (2006) uvádzajú, že v roku 2001 bola v Českej republike presiahnutá 60% rozvodovosť. Je ale dôležité spomenúť fakt, že mnoho rodín žije v rozvrate bez formálneho rozvodu, kde sú však narušené funkcie rodiny. Keďže rozvod nie je jednoduchá a rýchlo vyriešiteľná situácia, ale trvá často aj niekoľko rokov, v priebehu ktorých sa mnohé páry súdia o deti, prípadne konflikty pretrvávajú aj po rozvode, dieťa je pod dlhodobou psychickou záťažou. Ako prvý následok, ktorý je možné u dieťaťa pozorovať, je zhoršený školský prospech. Nesmie sa zabúdať na to, že rozvodom sa pre dieťa komplikujú aj vzťahy so starými rodičmi a širšou rodinou, prípadne zvykanie si na nových partnerov rodičov a nevlastných súrodencov (Matějček & Dytrych, 2002).

Matějček (1992) popisuje výsledky výskumných projektov, ktoré sa týkajú aj detí z rozvedených rodín. U týchto detí boli vo zvýšenej miere pozorované následky psychickej záťaže, ktorú zažili, čo sa prejavilo vyšším výskytom neurotických rysov. Nepredpokladá však, že by to poznačilo ich osobnosť, keďže nešlo o stav dlhodobej deprivácie. Hoci prežili stresové obdobie, ostatné psychické potreby boli zrejme uspokojované. V priebehu rozvodu sa však môžu prejavovať následky akútneho stresu ako sú problémy so spánkom, nechutenstvo, bolesti hlavy či brucha a iné psychosomatické problémy.

Obdobie od podania žiadosti o rozvod do konečného súdneho konania je *„psychologicky obdobím veľmi špecifických záťaží, ktoré účastníci väčšinou prežívajú ako typickú životnú stresovú udalosť. V spätnom pohľade potom tiež obvykle vidia v tejto fáze počiatok duševných porúch a problémov, najčastejšie neurotických a psychosomatických...“* (Matějček, 1992, s. 155).

Ďalšou náročnou situáciou, ktorá môže rodinu stretnúť, je choroba v rodine. Môže ísť o ochorenie jedného z rodičov, podľa Matějčka a Dytrycha (2002) akútne ochorenie matky zvláda dieťa horšie než ochorenie otca a môžu sa u neho prejavovať neprimerané obavy o jej život. V prípade chronického ochorenia či úrazu jedného z rodičov je možné pozorovať zmenu v správaní a myslení dieťaťa. Postupne si zvyká na to, že nie je stredobodom pozornosti ono, ale rodič. Stáva sa vážnejším a mení sa mu rebríček hodnôt, je napríklad ochotné uprednostniť starostlivosť o rodiča pred hrami s inými deťmi. Stáva sa psychicky starším, kvôli čomu mu však hrozí vylúčenie z kolektívu a nepochopenie zo strany vrstovníkov. Záleží však na veku dieťaťa. Ak choroba postihne mladšieho súrodenca, staršie dieťa musí prevziať viac zodpovednosti a pomáhať so starostlivosťou. Vtedy môže na mladšieho súrodenca žiarliť a mať pocit, že jeho potreby nie sú tak dôležité ako kedysi (Matějček & Dytrych, 2002). Situácii, kedy je v rodine choré dieťa, je venovaná podkapitola Rodina s chronicky chorým dieťaťom.

Podľa Jacksona (1984) ochorenie člena rodiny často zohráva neočakávanú rolu v udržiavaní emočnej rovnováhy v rodine. Popisuje rodiny, v ktorých sa ochorenia vždy vyskytujú v určitých časových zoskupeniach, kedy majú členovia rodiny podobné psychosomatické príznaky. Ďalej hovorí o prípadoch, kedy ak sa cíti zle jeden člen rodiny, pridávajú sa k nemu aj ostatní. Vo svojej praxi sa tiež často stretával s tým, že po zlepšení stavu pacienta sa toto ochorenie prejaví u iného člena rodiny. Nemyslí tým bežné ochorenia ako je chrípka, ale chronické, psychosomatické či psychiatrické diagnózy. Jackson (1984) tento jav vysvetľuje tým, že niektoré rodiny fungujú ako systém aktivovaný chybami, ktorý má svoje vlastné mechanizmy na zachovanie rovnováhy v rodine.

Jednou z najzávažnejších kríz zažíva rodina po strate člena. Na rozdiel od rozvodu je smrť nezvratiteľná a obvykle nečakaná. Matějček a Dytrych (2002) upozorňujú na rôznorodé prejavy trúchlenia, ale aj na to, že deti obvykle stratu zvládnu lepšie, než dospelí predpokladajú. Aktívne trúchlenie sa prejavuje od konca prvého roku dieťaťa a postupne naberať na intenzite. Vo veku, kedy si už dieťa uvedomuje základné atribúty smrti, trúchli podobne ako dospelý jedinec. Rodina má obvykle po strate svojho člena tendenciu deti ochraňovať, niekedy to môže mať až podobu zatajovania smrti. Vtedy však hrozí, že dieťa sa pravdu dozvie až v čase, kedy sú s tým ostatní vyrovnaní a dieťa zostáva so svojím trúchlením samo. Dieťaťu však pomôže práve „*ochranná atmosféra rodinnej súdržnosti*“, ktorá je v rodine prítomná v čase aktívneho trúchlenia (Matějček & Dytrych, 2002, s. 94). A hoci je z laického pohľadu pohreb príbuzného tak psychický náročný, že sa mnohí snažia dieťa od tejto záťaže ochrániť, odborníci považujú

za samozrejmosť, aby malo dieťa možnosť sa tejto rozlúčky zúčastniť a byť jej súčasťou spoločne s rodinou (Matějček & Dytrych, 2002).

Walshová (2007) sa venuje konkrétnejšie téme traumatickej straty v rodine. Traumatická je v prípade, že ide o smrť násilnú, predčasnú, nečakanú či ak rodina zažíva viacnásobnú stratu alebo má traumatické zážitky z minulosti. Rodine v takýchto prípadoch pomôže, ak zvládne spoločne prijať realitu straty, jej členovia sa zúčastňujú rituálov, akým je napríklad pohreb, kde môžu zdieľať svoju skúsenosť so stratou aj so širším okolím a využiť tak sociálnu oporu. Rodinám tiež pomôže určitá reorganizácia, či už vo vzťahoch a roliach, ktoré jej členovia zastávajú alebo môžu pomôcť napríklad aj zmeny v bývaní. Ako posledný dôležitý proces uvádza Walshová (2007) reinvestovanie do života a vzťahov, vytvorenie si nových plánov a nájdenie vyššieho zmyslu v strate blízkeho.

2.2.2 Stratégie zvládania stresu v rodine

Podľa Sobotkovej (2012) má každá rodina svoje silné stránky, ktoré jej môžu pomôcť zvládnuť záťaž, niekedy však tieto možnosti zostávajú skryté a odhaľuje ich až odborník, ak ho rodina vyhľadá. *„Medzi stratégie zvládania záťaže zahrňame to, čo rodina robí, aby získala a využila zdroje odolnosti rodiny“* (Sobotková, 2012, s. 78). Najčastejšou zámernou stratégiou rodiny je riešenie problému a s tým súvisiace procesy. Stratégie zvládania záťaže môžu byť sústredené na získavanie ďalších zdrojov, zníženie nárokov či ich priebežné zvládanie alebo na hodnotenie a pochopenie danej situácie (Sobotková, 2012). Medzi faktory, ktoré ovplyvňujú spôsob zvládania záťaže v rodine, patrí: *„charakteristika situácie alebo udalosti; vnímané ohrozenie rodinných vzťahov alebo cieľov; zdroje, ktoré má rodina k dispozícii; predchádzajúce skúsenosti s náročnou životnou situáciou“* (Sobotková, 2012, s. 80).

Dôležitou súčasťou témy zvládania stresu v rodine je reziliencia. V minulosti sa tento pojem spájal s vývinom detí a mentálnym zdravím, môže byť preložený aj ako odolnosť. Neskôr vznikla koncepcia rodinnej reziliencie, ktorá pri hodnotení zvládania stresu v rodine berie do úvahy aj sociálny kontext, to, ako rodina zvláda nároky života a na rodinu sa díva z vývinového hľadiska. Berie do úvahy, že odolnosť rodiny môže mať rôzne podoby, pripúšťa, že všetky rodiny majú potenciál na odolnosť a snaží sa pochopiť procesy, ktoré môžu posilniť schopnosť rodiny zvládať záťažové situácie (Walsh, 1996). Reziliencia však neznamena len odolnosť voči stresu, obsahuje aj určitý potenciál pre zmenu, rast a rozvoj v rodine (Sobotková, 2012). *„Rodinná reziliencia bola definovaná ako pozitívne vzorce správania, pozitívne interakcie a funkčné kompetencie, ktoré jednotliví členovia aj rodina ako celok vykazujú za*

nepriaznivých či záťažových okolností; ktoré ovplyvňujú schopnosť rodiny udržať si svoju integritu aj pri pôsobení stresu a v krízach, a ktoré umožňujú znovu obnoviť harmóniu a rovnováhu v rodine“ (McCubbin, McCubbin, 1996 in Sobotková, 2012, s. 85). Zásadným, je v rodinnej reziliencii proces adaptácie a to, ako sa rodine darí udržiavať rovnováhu medzi tým, čo vyvoláva stres, nároky, čo všetko musí zvládať, a schopnosťami, zdrojmi, ktoré má k dispozícii (Sobotková, 2018).

Pattersonová (2002) používa na vysvetlenie vzťahu medzi rezilienciou a rodinným stresom FAAR model (Family Adjustment and Adaptation Response), ktorý obsahuje 4 základné konštrukty, a to rodinné nároky, rodinné schopnosti, rodinné významy a rodinnú adaptáciu. K rodinným nárokom radí stresory, pretrvávajúce rodinné problémy a denné nepríjemnosti. Rodinné schopnosti zahŕňajú zdroje a copingové správanie. Rodinné významy sa týkajú toho ako rodina definuje nároky a schopnosti, ako vníma svoju identitu a vnímanie vonkajšieho sveta. V prípade, že rodinu postihne krízová situácia, má podľa Pattersonovej (2002) rodina možnosť reagovať na zmeny, ktoré so sebou kríza prináša, buď zlepšeným, alebo zhoršeným spôsobom fungovania. Ak ide o zlepšené fungovanie, je možné to považovať za indikátor reziliencie rodiny. Procesy, vedúce k adaptácii rodiny, sa v tejto teórii stresu nazývajú ako regeneračná sila, a naopak procesy, ktoré vedú k maladaptatčným reakciám rodiny, sú nazvané zraniteľnosť.

2.3 Rodina s chronicky chorým dieťaťom

Pri ochorení dieťaťa hrá významnú úlohu vývojová úroveň, rozsah postihnutia, základná psychická výbava dieťaťa, jeho frustračná tolerancia a postoj okolia, teda najmä rodiny, k chorému dieťaťu. Na tom ako svoje ochorenie vníma dieťa sa podieľa prístup jeho rodiny (Matějček, 2001). Reakcie rodiny na ochorenie dieťaťa obsahujú emocionálnu, kognitívnu aj behaviorálnu rovinu (Sargent, 1983). Je rozdiel, keď rodina reaguje vyrovnane a všetci aktívne pracujú na tom, aby sa dieťa uzdravilo, než keď dieťa vníma paniku rodičov a ich prehnanú úzkosť už aj pri menej závažných ochoreniach. V druhom prípade hrozí psychický únik do choroby, a to z toho dôvodu, že aj pri bežných ochoreniach je dieťa zahrnuté nadmernou starostlivosťou a pozornosťou. Nevedomky si zafixuje, že sa o neho najviac zaujímajú práve v čase choroby (Matějček & Dytrych, 2002). „*Dieťa nemá pociťovať, že je vďaka svojej chorobe vzácnym stvorením, ani že je v dôsledku svojej choroby bezmocným zajatcom liečebného režimu*“ (Matějček & Dytrych, 2002, s. 85). Opačným extrémom je zľahčovanie choroby a vnímanie príznakov ako prejavu slabosti. Niektorí rodičia môžu pociťovať zlosť nad

vlastnou neschopnosťou ochrániť dieťa pred bolesťou, poškodením či zhoršením stavu (Sargent, 1983).

V každom prípade musíme myslieť na to, že dlhšie trvajúce ochorenie, v dôsledku ktorého má dieťa obmedzený pohyb a vykonávanie bežných aktivít ako školskú dochádzku či stretávanie sa s rovesníkmi, u neho môže vyvolať úzkosť alebo pocity viny, u niektorých detí aj strach zo smrti. Ak dieťa trpí chronickým ochorením, akým je napríklad aj astma, vníma strach rodičov a obmedzenia z ich strany počas celého detstva od stanovenia diagnózy. To všetko, čo sa okolo neho kvôli chorobe deje, sa určitým spôsobom prejaví v jeho psychickom vývine. V prípade astmatických záchvatov je úzkosť znásobená neistotou, kedy sa objaví ďalší záchvat, v ktorom je dieťa bezmocné a spôsobuje v okolí rozruch (Matějček, 2001).

Rodina musí postupne prijať fakt, že je dieťa choré, pochopiť možné komplikácie a prípadnú liečbu. Je potrebné naučiť sa rozpoznávať oblasti života dieťaťa, ktoré choroba nepostihla, podporovať jeho silné stránky a kompetencie. Je taktiež dôležité snažiť sa viesť bežný každodenný život a vyriešiť spory ohľadom choroby či prístupu k dieťaťu. Do bežnej rutiny sa časom zahrnú nové zvyklosti súvisiace s príznakmi a liečbou. V procese prijatia a zmierenia sa s ochorením dieťaťa však môže vzniknúť množstvo problémov, akými sú napríklad rozličné postoje rodičov. Tie môžu viesť ku konfliktom negatívne vplyvujúcim na choré dieťa. Ak rodičia nezvládnu komunikáciu a spoluprácu, môže to viesť k dysfunkčným štrukturálnym zmenám v rodine, ktoré sa podpisujú na zdravotnom stave chorého dieťaťa ako aj na psychike prípadných súrodencov (Sargent, 1983).

Tsamparli-Kitsara a Kounenou (2004) popisujú tento proces na príklade detského diabetu. Rodičia si najprv musia prejsť strachom zo straty dieťaťa v prípade hypoglykemickej krízy, úzkosťou ohľadom budúcnosti svojho dieťaťa, smútkom zo straty zdravého dieťaťa a pocitov viny za vznik ochorenia. Následne je ich bežný život zasiahnutý zmenami a obmedzeniami súvisiacimi s diagnózou, a nakoniec dochádza k úprave rolí a novému rozdeleniu zodpovednosti. Aby bola liečba úspešná, je nevyhnutné prijatie ochorenia, zvládnutie všetkých zmien, obnovenie bežného fungovania rodiny a prekonanie krízy, ktorú diagnóza priniesla.

2.3.1 Model psychosomatickej rodiny

Autorom modelu psychosomatickej rodiny je Salvador Minuchin, ktorý so spolupracovníkmi študoval a liečil rodiny s psychosomaticky chorým dieťaťom, čo ich priviedlo k vytvoreniu modelu popisujúceho štruktúru a fungovanie takýchto rodín. Konkrétne

pracoval s rodinami, v ktorých mali deti diabetes, astmu alebo mentálnu anorexiu. Minuchinov model obsahuje 3 faktory nevyhnutné pre vývin ťažkého psychosomatického ochorenia v detstve (Minuchin, a iní, 1975). „*Po prvé, dieťa je fyziologicky zraniteľné, čo znamená prítomnosť špecifickej orgánovej dysfunkcie. Po druhé, rodina dieťaťa má 4 nasledujúce transakčné charakteristiky: zapletenie (enmeshment), hyperprotektivitu, nepružnosť a nedostatok riešení konfliktov. Po tretie, choré dieťa zohráva významnú úlohu v spôsoboch predchádzania konfliktov v rodine, a táto úloha je dôležitým zdrojom posilnenia jeho príznakov*“ (Minuchin, a iní, 1975, s. 1032).

Patologicky zapletený rodinný systém sa prejavuje vo vzájomnej závislosti vzťahov, narušení osobných hraníc ako aj hraníc rodinných subsystémov a nedostatočne diferencovaného vnímania seba a ostatných členov rodiny. Hyperprotektivita spočíva v nadmerných obavách o blaho ostatných členov, netýka sa len pacienta. Starostlivé a ochranné reakcie sú bežnou súčasťou komunikácie v rodine. Rigidita je v týchto rodinách viditeľná v období nevyhnutných a potrebných zmien ako je napríklad dospelosť a osamostatnenie dieťaťa. Vtedy rodinný systém bojuje o zachovanie súčasného stavu, nastávajú ťažkosti a po všetkých členoch sa vyžaduje, aby udržali zvyčajné vzorce interakcie. Zapletenie, hyperprotektivita a rigidita spôsobujú problémy v riešení konfliktov, čo je často ešte umocnené silným náboženským presvedčením alebo etickým kódexom, ktoré poskytujú dôvody na vyhýbanie sa konfliktom. V dôsledku toho si členovia rodiny nikdy nevydiskutujú rozličné názory a problémy zostávajú nevyriešené. Vyhýbajúce správanie sa obvykle vyskytuje u jedného z manželov (Minuchin, a iní, 1975).

Minuchinov model je veľmi známy a mnohými uznávaný, avšak má aj svojich kritikov. Vyčítajú mu napríklad pojem psychosomatický v súvislosti s diabetom, keďže každé chronické ochorenie je ovplyvnené psychosociálnymi faktormi (Tsampanli-Kitsara & Kounenou, 2004). Kog, Vandereycken a Vartommen (1985) vo svojej kritickej analýze tohto konceptu prinášajú aj odporúčania na nové definície, aby mohol byť model experimentálne overený. Navrhujú napríklad dynamické pojmá rodinných interakcií, ktoré by sledovali tri dimenzie, a to intenzitu intrarodinných hraníc, stupeň adaptability rodiny a spôsob riešenia konfliktov v rodine.

Existuje viacero výskumov, ktoré sa snažili na rôznych ochoreniach overiť Minuchinov model. Nižšie budú uvedené aspoň niektoré z nich.

Vo výskume s detskými diabetikmi, v ktorom boli skúmané vzťahy v rodinách, boli nájdené bežné klinické charakteristiky rodín a vzťahov, ktoré z väčšej časti zodpovedajú Minuchinovým koncepciám. Vzťahy boli vyznačené nízkym stupňom diferenciácie, kedy

rodičia nenechávajú dieťa s nikým iným a všade ho berú so sebou. Toto hyperprotektívne správanie však bolo vo všetkých prípadoch ako následok ochorenia dieťaťa. Nízka diferenciácia je viditeľná v absencii hraníc medzi subsystémami rodič-dieťa, kedy je narušená bežná hierarchia a rodič stráca autoritu. Taktiež sa ukazuje skrytá koalícia medzi matkou a chorým dieťaťom, pričom matka cíti plnú zodpovednosť za zdravotný stav dieťaťa. Emocionálny stav rodičov závisí na hladine glukózy a žijú s pocitom, že šéfom v ich rodine je choroba. U detí sa zistila nízka miera samostatnosti a narušený psychosociálny vývin. Týmto deťom hrozí, že nikdy nebudú schopné prevziať zodpovednosť za svoj zdravotný stav a budú vždy závislé na iných ľuďoch. Ukázalo sa, že otcovia sa v týchto rodinách nezapájajú do výchovy a v prípade, že sa v rodine vyskytuje ďalšie dieťa, ktoré je zdravé, zaujíma voči chorému súrodencovi rodičovský postoj. Títo zdraví súrodenci sa cítia odmietaní a zanedbávaní zo strany rodičov, pričom rodičia sa u nich stretávajú so žiarlivosťou na chorého brata či sestru (Tsampanli-Kitsara & Kounenou, 2004).

Autori pilotného výskumu venujúceho sa rodinám, v ktorých jeden člen trpí mentálnou anorexiou alebo bulímiou sa rozhodli upraviť pojmy a definície v Minuchinovom modeli. Zapletenie (enmeshment) je podľa nich len jednou pozíciou na kontinue intrarodinných hraníc, čo znamená mieru, v akej sa členovia rodiny správajú, myslia a cítia buď zhodne (pól zapletenia), alebo odlišne (pól odpojenia) v danom okamihu rodinného cyklu. Rigiditu premenovávajú na stupeň rodinnej adaptability. Hyperprotektivitu považujú za nadbytočný koncept, ktorý sa výrazne prekrýva s nedostatkom riešenia konfliktov, pričom túto poslednú charakteristiku by rozšírili na dimenzionálnu premennú nazvanú rodinný spôsob riešenia konfliktov. Ich pilotný výskum neukázal špecifický či konzistentný model rodinnej interakcie alebo určitý rodinný profil pre vlastnosti, ktoré skúmali. Hoci mali rodiny spoločnú charakteristiku, a to rodinného príslušníka s mentálnou anorexiou alebo bulímiou, rozmanitosť týchto rodín a ich interakcií bola pre autorov až zarážajúca. Odôvodňujú to aj tým, že do výskumnej vzorky zahrnuli rodiny s rôznou štruktúrou (Kog, Vandereycken, & Vertommen, 1985).

Griffin s kolegami overovali platnosť modelu psychosomatickej rodiny vo výskume so 40 rodinami, z ktorých 20 má syna s astmou a 20 má syna, ktorý astmou netrpí. Venovali sa najmä tretiemu z faktorov, ktoré uvádza Minuchin, a to, že dieťa zohráva významnú úlohu v predchádzaní konfliktov v rodine. Ich výsledky podľa ich slov nie sú v rozpore s modelom, avšak neschvaľujú všeobecný predpoklad modelu. Boli zistené rozdiely medzi rodinami s astmatickým a neastmatickým dieťaťom. Ukázalo sa, že astmatické deti sa viac zapájajú do

konverzácií rodičov, rodičia majú vyššiu šancu sa v diskusiách zhodnúť a zapojenie dieťaťa do konverzácie nie je predikované kvalitou manželského vzťahu (Griffin, Parrella, Krainz, & Northey, 2002).

Medzi ďalšie modely, ktoré popisujú štruktúru a fungovanie rodín s dieťaťom s psychosomatickým ochorením, patrí aj Woodovej biobehaviorálny rodinný model. Ten predpokladá, že každý člen rodiny svojimi psychickými a fyziologickými procesmi ovplyvňuje a zároveň je ovplyvňovaný vzťahovými vzorcami rodiny. Tento model je priblížený aj vo výskumoch uvedených v štvrtej kapitole. V tejto súvislosti je tiež dôležité spomenúť ANS dysregulačný model vplyvu emócií na astmu, ktorý popisuje dve možné psychobiologické cesty, ktorými môžu emócie ovplyvňovať fungovanie dýchacích ciest, a to prostredníctvom imunitného a autonómneho nervového systému. Keďže oba tieto systémy súvisia s reguláciou stresu a emócií, a zároveň so zúžením dýchacích ciest, je možné predpokladať, že sú psychobiologickou cestou, ktorou rodinný stres a emócie vplývajú na astmu (Wood, & Miller, 2005).

3 MLADÁ A STREDNÁ DOSPELOSŤ

Tretia kapitola sa bude venovať obdobiu mladej a strednej dospelosti z hľadiska vývinovej psychológie. Najprv je však potrebné si priblížiť delenie dospelosti podľa rôznych autorov, ako ich vo svojej knihe uvádzajú Langmeier a Krejčířová. Približne od 20 do 25 až 30 rokov rozlišujú skorú dospelosť, do 45 rokov strednú dospelosť, do 60/65 rokov neskorú dospelosť a nakoniec starobu. Švancara rozdeľuje dospelosť na mladú (20 – 30/32 rokov), strednú (do 46/48 rokov) a staršiu (do 60/65 rokov) (Langmeier & Krejčířová, 2006). Erikson vymedzuje mladú dospelosť medzi 18. až 40. rokom, Příklad medzi 20. až 30. rokom života (Millová, 2016).

3.1 Mladá dospelosť

Mladá či raná/skorá dospelosť je charakteristická „*upevnením identity dospelého, identifikáciou s rolou dospelého, produktívnou orientáciou, upresnením osobných cieľov*“ (Langmeier & Krejčířová, 2006, s. 168). V tomto veku sa už očakáva nezávislosť na rodičoch, nájdenie si partnera a založenie rodiny. Čo sa týka povolania, jedinec by mal vykonať predbežnú voľbu a postupne získavať väčšiu istotu a zodpovednosť v povolani, ktoré si vybral (Langmeier & Krejčířová, 2006).

Na rozdiel od predchádzajúcich vývinových období človek neprechádza výraznými fyzickými zmenami, tie súvisia skôr s individuálnym životným štýlom, toto obdobie však prináša veľké psychické a sociálne výzvy. Ide o veľmi rôznorodé obdobie, na začiatku ktorého jedinec ešte len vstupuje do dospelosti a osamostatňuje sa od primárnej rodiny. Ku koncu tohto obdobia už má obvykle stabilnú prácu a založenú vlastnú rodinu. Okolo 22. roku života nastáva vrchol fluidnej inteligencie, vrchol fyzických síl človek dosahuje okolo 30. roku života. Čo sa týka emócií, tie sú v mladej dospelosti prežívané v porovnaní s neskoršími vývinovými štádiami veľmi intenzívne a rozmanito (Millová, 2016).

Podľa Eriksonovej teórie psychosociálneho vývinu sa mladý dospelý nachádza vo fáze intimity, ktorej cieľom je vytvorenie hlbokého intímneho vzťahu. Za rizikové v tomto období považuje stiahnutie sa do izolácie, ktorú spôsobí neschopnosť nadviazať intímny vzťah a vyhýbanie sa hlbokkej intimite. Mladá dospelosť je teda obdobím konfliktu medzi intimitou a izoláciou (Vágnerová, 2012). Partnerské vzťahy sú však v tomto období spojené s rôznymi

strachmi, ktoré často súvisia s neistotou a zatiaľ ešte nedostatkom skúseností s dlhodobými a hlbokými partnerskými vzťahmi (Kohoutová, Daňsová, & Lacinová, 2019). Výskum ukázal, že najväčší strach majú mladí ľudia v tejto súvislosti „z rozchodu, zo samoty, z nenájdenia vhodného partnera, z partnerských nezhôd, z pochybností o sebe v partnerstve a z nevery“ (Kohoutová, Daňsová, & Lacinová, 2019, s. 37).

Ako jedno z hlavných kritérií pre dosiahnutú dospelosť sa uvádza osobná zrelosť. Existuje však viacero charakteristík zrelosti. Je to napríklad plná občianska zodpovednosť, ekonomická nezávislosť, naplnenie základných životných tendencií či sebarealizácia. Podľa Freuda by mal zrelý človek „vedieť milovať a pracovať“ (Langmeier & Krejčířová, 2006, s. 170). Rozvinuté to môže byť tak, že zrelý človek dokáže prežívať hlboký vzťah k partnerovi, udržiavať a nadväzovať priateľské vzťahy, mať kladný vzťah k rodičom, od ktorých je už ale nezávislý. Na druhej strane by mal zvládať pracovné povinnosti a tiež vedieť vhodne tráviť voľný čas (Langmeier & Krejčířová, 2006).

Čo sa týka vzťahov s primárnou rodinou, nastáva osamostatňovanie nielen emočné, ktoré začalo už v adolescencii, ale aj finančné. Ženy majú obvykle s pôvodnou rodinou bližšie vzťahy než muži (Millová, 2016). „Pokles intenzity kontaktov a pocitu blízkosti s pôvodnou rodinou je najväčší v prvej polovici tretej dekády života (20. až 25. rok), potom opäť postupne narastá“ (Millová, 2016, s. 123).

Dá sa však povedať, že cesta k dospelosti sa rokmi mení, v minulosti boli jasnejšie stanovené očakávania od mladých ľudí, ako napríklad vstúpiť do manželstva a mať deti. V súčasnosti je dávany väčší dôraz na sebarozvoj, čo sa prejavuje v odkladaní manželstva a zakladaní rodiny až vo vyššom veku (Langmeier & Krejčířová, 2006). S tým súvisí aj zmena, ktorá nastala v posledných desaťročiach, a to oddiaľovanie odchodu z primárnej rodiny a odkladanie osamostatnenia sa na vyšší vek (Macková, 2011). Objavuje sa viac slobodných matiek či párov, ktoré spolu žijú bez manželského zväzku a klesá počet narodených detí. Mladí ľudia majú viac času dozrieť a k manželstvu a rodičovstvu tak pristupujú zodpovednejšie (Langmeier & Krejčířová, 2006). V tejto súvislosti je vhodné spomenúť pojem singles, ktorým sa označujú ľudia žijúci bez partnera. Rozlišujú sa ešte singles z právneho a sociálneho hľadiska. Do prvej skupiny patria tí, ktorí nežijú v manželstve, ale nemusia byť bez partnera, do tej druhej sú radení mladí ľudia bez vážneho partnerského vzťahu (Millová, 2016).

3.1.1 Vynárajúca sa dospelosť

Vynárajúca sa dospelosť (emerging adulthood) je koncept z prelomu tisícročí, ktorý prináša nový pohľad na vývinové štádium skorej dospelosti. Hovorí o ľuďoch vo veku 18 až 25 rokov, ktorí sa nenachádzajú ani v období adolescencie ani v mladej dospelosti. Síce už nie sú tak závislí na rodičoch, ako boli v detstve, ešte však neprebrali všetku zodpovednosť, ktorá sa spája s dospelosťou. Majú pred sebou na výber množstvo rôznych ciest, ešte nebolo rozhodnuté o ich budúcnosti, a majú asi najväčšiu možnosť nezávislého objavovania, aká sa im počas života naskytne. Netýka sa to však všetkých mladých ľudí, veľký vplyv má aj v tomto prípade sociokultúrne pozadie jedinca. Najviac je možné vynárajúcu sa dospelosť sledovať u ľudí v industrializovanej spoločnosti, kde k tomu prispieva aj zmena v načasovaní manželstva a rodičovstva. Kým nezastávajú rolu manžela/manželky, matky/otca, zároveň sú už nezávislí od rodičov, majú obrovskú voľnosť, ktorej by inak nároky týchto životných rolí bránili. Majú teda ideálne podmienky na objavovanie svojej identity a životných možností (Arnett, 2000).

Prechod týmto obdobím však nezaručuje, že bude človek v dospelosti šťastnejší, lebo mal viac času na preskúmanie a zistenie toho, čo od života chce. Mnohí ľudia v období vynárajúcej sa dospelosti majú nereálne vysoké požiadavky, či už na ideálneho životného partnera alebo prácu, ktorá ich má dokonale baviť a naplňovať. K pocitom šťastia a spokojnosti so svojím dospelým životom musia teda najprv prekonať tieto svoje vlastné vysoké očakávania (Arnett, 2007).

Baumgartner a Karaffová (2012) skúmali mladých ľudí vo fáze vynárajúcej sa dospelosti v súvislosti so stratégiami zvládania záťažových situácií. Zistili, že využívajú skôr aktívne štýly zvládania, a to muži aj ženy. Toto obdobie by na základe výsledkov výskumu charakterizovali ako obdobie, v ktorom je človek zameraný sám na seba, experimentuje a skúma svoju identitu.

3.2 Stredná dospelosť

Do charakteristiky strednej dospelosti je možné zahrnúť *„ďalšie upevnenie identity, vrchol produktivity a aktívneho vyhľadávania životných cieľov, posilnenie zodpovednosti v rolích dospelého“* (Langmeier & Krejčířová, 2006, s. 168). Človek by mal v tomto veku niesť plnú zodpovednosť za svoju rodinu a prípadnú výchovu detí. V povolani sa očakáva väčšia miera samostatnosti a zodpovednosti, ako aj jasné sledovanie cieľov, ktoré si človek určil (Langmeier & Krejčířová, 2006).

Erikson o tomto období života hovorí ako o období generativity, čo znamená, že človek by mal vytvoriť niečo, čo na svete po sebe zanechá, niečo, čo ho presahuje. Môže to byť jeho potomstvo alebo uplatnenie v povolání, ktoré si vybral. Pre toto obdobie je riziková stagnácia, teda situácia, že človek nič nevytvorí, nezanechá tu po sebe ani deti ani výsledky v práci, či v nejakej inej činnosti. Obdobie stredného veku je teda konfliktom medzi generativitou a stagnáciou (Vágnerová, 2012).

„Toto životné obdobie býva popisované ako fáza konsolidácie, kedy sú zvolené ciele vytrvalo sledované, vyžadujú od človeka mnoho energie a síl, ale k väčším zmenám životnej dráhy či prelomom po dlhú dobu nedochádza“ (Langmeier & Krejčířová, 2006, s. 172).

Charakteristické pre strednú dospelosť je aj odovzdávanie doteraz získaných skúseností a vedomostí ďalším generáciám, či už vlastným deťom, mladším kolegom v práci alebo pri záujmových činnostiach. Zmienaná generativita však nie je len o tom, že má človek prácu a rodinu, ale práca ho musí baviť, musí v nej niečo vytvárať a produkovať, kým v rodine by mal poskytovať starostlivosť svojim blízkym. Generativita je znakom osobného rastu a zvládnutia tejto vývinovej krízy (Millová & Blatný, 2016).

Ku koncu tohto vývinového obdobia sa ľudia ocitajú aj v tzv. sendvičovej generácii, kedy sú pracovne aktívni a musia sa zároveň starať ako o svoje deti, tak už aj o svojich rodičov. Majú teda naraz viacero rolí, z ktorých im plynú určité povinnosti a zodpovednosť, čo môže byť náročné. Obvykle sa jedná o ľudí vo veku 40 až 60 rokov a do tejto sendvičovej konštalácie sa častejšie dostanú ženy než muži, keďže rolu opatrovateľky rodičov preberajú častejšie práve ony (Šindelář, 2014).

V závislosti na tom, kedy sa dospelí jedinci stali rodičmi, môžu v strednej dospelosti zažívať aj pocit tzv. opusteného hniezda, keď sa ich deti osamostatňujú a postupne odchádzajú z domu, čo prináša veľkú zmenu v každodennom živote a partnerskom vzťahu. Ak mali deti neskôr, môžu sa dostať do vyššie zmieňovanej sendvičovej konštalácie, kedy sú na nich deti ešte závislé a už sa stávajú závislými aj rodičia (Millová, 2012).

S obdobím strednej dospelosti, či ešte inak povedané, stredného veku, sa často spája pojem kríza. Predpokladá sa, že k nej dochádza v pomyslenej polovici života, kedy človek rekapituluje doterajší život a zároveň si už uvedomuje proces starnutia. Nastáva aj stret očakávaní okolia či spoločnosti a osobných cieľov jedinca. Existujú kritici aj zástancovia konceptu krízy stredného veku, v každom prípade však ku koncu strednej dospelosti dochádza k veľkým zmenám, s ktorými sa človek musí vyrovnáť (Millová, 2012).

4 ASTMA A RODINA V SÚVISLOSTIACH

Posledná kapitola teoretickej časti tejto práce je venovaná výskumom, ktoré priamo súvisia s témou rodiny a astmy. Je v nej uvedených aj niekoľko výskumov týkajúcich sa rodiny a dieťaťa s atopickým ekzémom, a to z dôvodu častej koincidencie astmy a ekzému, ako je uvedené v podkapitole Dermorespiračný syndróm.

4.1 Prípadové štúdie

Na začiatok budú predstavené prípadové štúdie, z ktorých prvá skúmala rodinu deväťročného dievčaťa s astmou. U matky pacientky bola zistená vysoká miera úzkosti a stratégia zvládania založená na emóciách, čo je podľa autorov v zhode s ich ďalším výskumom s astmatickými rodinami. U samotnej pacientky bola zistená nízka sebadôvera, vysoká úzkosť a príznaky depresie. Čo sa týka rodinného systému, táto rodina má charakteristiky zhodujúce sa s Minuchinovým modelom psychosomatickej rodiny, ktorý bol popísaný v druhej kapitole. Vyskytuje sa u nich vzájomná zapletenosť, hyperprotektívne správanie, rigidita a nedostatočné riešenie konfliktov. Hranice sú medzi členmi rodiny slabé, ale voči vonkajšiemu svetu naopak silné. Členovia rodiny nemajú dostatočnú samostatnosť a snažia sa navzájom ovplyvňovať. Symptómy 9-ročnej pacientky hrajú významnú regulačnú úlohu v konfliktoch, udržiavajú určitú rodinnú rovnováhu a držia rodičov blízko pri sebe. Konflikty sa neriešia, nediskutuje sa o nich, avšak napätie, ktoré tým vzniká, sa prejavuje vo forme astmatických záchvatov najmladšieho člena rodiny (Müller-Fabian, 2012).

Ďalšia prípadová štúdia sa týka 18-ročného dievčaťa s astmatickými záchvatmi, za ktoré sa zdá byť zodpovedné rodinné fungovanie. V tomto prípade prinášajú záchvaty sekundárny zisk, keďže jedine v takýchto situáciách sa rodičia zaujímajú o zdravotný stav svojej dcéry a v rámci zaujatia protektívneho postoja voči dcére, ignorujú svoje vlastné problémy. Pacientka slúžila v tejto rodine ako pilier, sama však bola psychicky veľmi zraniteľná, čo autori nazývajú astmatickou hrou, konkrétne typom dvojitej hry. V tomto prípade vychádzajú z Woodovej biobehaviorálneho modelu, ktorý za faktory ovplyvňujúce psychosomatické ochorenie, označuje hierarchiu medzi generáciami, citlivosť na odpoveď vo vzťahu, trianguláciu a rodičovský vzťah. Na rozdiel od predchádzajúcej štúdie, v tejto rodine pacientka nemá dostatok podpory zo strany rodiny, nedokáže vyjadriť svoje pocity a potreby, čo vedie

k depresívnej symptomatike a zhoršeniu astmy. Rodinný systém je charakterizovaný nízkou blízkosťou medzi členmi, zanedbávaním dieťaťa, slabou hierarchiou medzi generáciami a nefunkčným partnerským vzťahom medzi rodičmi (Theodoratou, Andreopoulou, & Vekos, 2008). Iná prípadová štúdia od týchto autorov hovorí o 15-ročnej astmaticke a aj v tomto prípade autori vychádzajú z biobehaviorálneho modelu. Pacientka má veľmi závažnú formu astmy a depresívnu náladu, rodičia však odmietajú akúkoľvek spojitosť astmy s psychickým stavom svojej dcéry a nechcú sa zúčastniť rodinnej terapie. Na základe výpovedí pacientky počas terapie sa ukázalo, že v rodine sa vyskytujú všetky vyššie zmienené faktory, ktoré Woodová uvádza vo svojom modeli (Theodoratou-Bekou, Andreopoulou, Andriopoulou, & Wood, 2012).

4.2 Astma a fungovanie rodiny

Švédsky tím odborníkov sa snažil zistiť, či sú nefunkčné vzorce interakcií v rodinách s astmatickým dieťaťom následkom ochorenia alebo sa v rodine vyskytovali ešte pred ochorením. Skúmali preto 100 detí vo veku 3 mesiacov, u ktorých sa predpokladal rozvoj astmatických príznakov na základe silnej rodinnej anamnézy alergie. Rodiny rozdelili na funkčné a nefunkčné, a to na základe testov a pozorovaní interakcií členov rodiny na videonahrávkach. Skúmanie prebehlo opäť v 18 mesiacoch veku dieťaťa, kedy boli vyhodnotené aj prípadné príznaky ochorenia u dieťaťa, či už vo forme sipotu, častých infekcií alebo ekzému. Ukázalo sa, že ak bola rodina funkčná a u dieťaťa sa nerozvinuli žiadne príznaky, rodina vykazovala funkčné interakcie aj po 15 mesiacoch. Ak sa však medzitým u dieťaťa rozvinul napríklad sipot, rodina začala mať alebo mala naďalej dysfunkčné interakcie. Z tohto dôvodu autori dospeli k záveru, že dysfunkčnosť v rodinách môže byť skôr následkom ako príčinou astmatických príznakov v ranom veku. Dôvodom je, že takéto ochorenie dieťaťa je pre rodinu stresujúce a príznaky ako sipot vyvolávajú úzkostné reakcie rodičov (Gustafsson, Björkstén, & Kjellman, 1994).

Už niekoľkokrát spomínaný psychosomatický model rodiny sa snažili čiastočne otestovať Northey, Griffin a Krainz (1998), ktorí sa zamerali na porovnanie vzorcov manželských interakcií v astmatických a neastmatických rodinách. Overovali predpoklad, že manželské páry v týchto rodinách prežívajú stres, snažia sa vyhnúť konfliktom a majú potrebu zapájať do diskusií dieťa, ktoré hrá dôležitú úlohu pri vyhýbaní sa konfliktu. Ukázalo sa, že páry v neastmatických rodinách diskutujú vo dvojici, kým tie v astmatických zapájajú aj dieťa. Páry v kontrolnej skupine mali vyššiu šancu, že spolu nebudú súhlasiť, kým

rodičia s astmatickým dieťaťom sa nesúhlasu snažili vyhnúť. Vysvetlením môže byť podľa autorov skutočnosť, že rodiny s chronicky chorým dieťaťom sa vyhýbajú konfliktom a zahŕňajú dieťa do diskusií, aby nezvyšovali napätie v rodine a nezhoršili zdravotný stav svojho dieťaťa. Toto vysvetlenie síce nie je v súlade s Minuchinovým modelom, podľa autorov sú však ich zistenia konzistentné s takouto interpretáciou.

Skúmaný bol aj vzťah medzi fungovaním rodiny, závažnosťou astmy a kvalitou života súvisiacou so zdravím dieťaťa. Štúdia sa uskutočnila na vzorke 236 detí s astmou rôznej závažnosti a rovnako veľkou kontrolnou skupinou, ktorú tvorili deti bez astmy z bežnej populácie. Priemerný vek detí s astmou bol 10,4 roka a všetky premenné boli zisťované pomocou dotazníkov vyplnených rodičmi. Výsledky ukazujú výrazne horšiu kvalitu života súvisiacu so zdravím u detí s astmou v porovnaní s ostatnými deťmi. Medzi deťmi s astmou sa zistilo, že ak žijú v rodine s jedným rodičom, majú horšie fyzické a mentálne zdravie, ako aj sociálne fungovanie oproti rodinám s dvoma rodičmi. Signifikantný vzťah bol nájdený aj medzi mentálnym zdravím detí s astmou a rodinným fungovaním, súvislosť fyzického zdravia a fungovania rodiny sa ale nepotvrdila. Kvalitu života, súvisiacu so zdravím týchto detí, teda ovplyvňuje nielen stav ich ochorenia, ale aj ďalšie faktory (Sawyer M. G., a iní, 2001).

Ďalší z výskumov preukázal podstatne väčší výskyt úzkostných porúch u detí s astmou v porovnaní so zdravými deťmi. V rodinách s týmito deťmi sa podobne ako v iných výskumoch zistila vyššia miera stresu. Vo vyššej miere boli tiež v týchto rodinách nájdené minulé psychiatrické problémy, ktoré boli zisťované u rodičov a súrodencov astmatických detí. Šlo najmä o úzkostné a depresívne poruchy. Autori výskumu predpokladajú, že tieto problémy mohli mať vplyv na rozvoj astmy u dieťaťa, ktoré na to má genetickú predispozíciu. Zároveň však môže prítomnosť chronicky chorého dieťaťa vplývať na rozvoj psychiatrickej poruchy u disponovaných osôb. Tento výskum nezisťoval kauzalitu úzkosti, stresu a astmy. Autori sa zamýšľajú aj nad možným vplyvom liekov na astmu, keďže výskumy preukázali, že veľmi vysoké dávky kortikosteroidov spôsobujú psychiatrické problémy až u 20 % pacientov. Pri bežných dávkach však takéto následky zistené neboli (Bussing, Burket, & Kelleher, 1996). Možným vedľajším účinkom liekov na astmu, spojených s psychickými problémami, je venovaná časť prvej kapitoly.

Na prejavy astmy u detí majú vplyv aj bežné každodenné interakcie v rodine, najmä konflikty medzi astmatickým dieťaťom a rodičom. Pri negatívnych interakciách sa objektívne zistil zvýšený sipot ako jeden z astmatických prejavov, a to pomocou elektronicky aktivovaného nahrávača, ktorý v priebehu 4 dní zaznamenával bežné konflikty mladých

astmatikov vo veku 10 až 17 rokov. Zhoršenie príznakov teda nespôsobuje len dlhodobý stres v rodine, ale aj bežné udalosti v priebehu dňa. Podstatné je, aký význam im astmatik pripíše a ako ich prežíva (Tobin, a iní, 2015).

Kvôli porozumeniu ako stres ovplyvňuje príznaky astmy, bol skúmaný vzťah medzi akútnym stresom, chronickým rodinným stresom a produkciou cytokínov súvisiacich s astmou. V priebehu dvoch rokov prebiehali každých 6 mesiacov merania, rozhovory týkajúce sa životného stresu a zapisovanie klinických prejavov astmy. U detí, ktoré trpeli chronickým stresom sa v čase akútneho stresu zvyšovala produkcia cytokínov, kým u astmatických detí s nízkymi hladinami chronického rodinného stresu a u kontrolnej skupiny zdravých detí, sa hladina cytokínov v akútnom strese nezvyšovala. Kombinácia akútneho a chronického stresu sa tiež prejavila zhoršením príznakov astmy u detí (Marin, Chen, Munch, & Miller, 2009).

S rodinným fungovaním súvisia aj rodinné rutiny, ktoré longitudinálne skúmali Schreier a Chen (2010) v súvislosti s biologickým profilom astmy u mladých ľudí vo veku 9 až 16 rokov. Zistili, že úroveň rodinných rutín v rodinách týchto mladistvých predikuje zmeny v stimulovanej produkcii zápalového cytokínu IL-13 po dobu 18 mesiacov, bez ohľadu na závažnosť astmy. So zvyšovaním rodinných rutín sa hladina tohto cytokínu u astmatikov znižovala. Rodinné rutiny, jasne definované role, funkčné interakcie a priama komunikácia majú podľa Schreiera a Chena (2010) v prípade astmy u dieťaťa protektívnu funkciu. Zvýšenie cytokínu IL-13 spôsobí väčší zápal v dýchacích cestách, čo vedie k ich zúženiu, a teda zhoršeniu príznakov astmy. Dá sa teda povedať, že rodinné rutiny súvisia aj s klinickým, nielen biologickým profilom u astmatikov. Jedným z možných vysvetlení tejto súvislosti, je denné užívanie liekov predpísaných na astmu. Je pravdepodobné, že v rodinách s vyššou mierou rutín, užívajú astmatici lieky spoľahlivejšie. Ďalším vysvetlením je zatiaľ nezistená psychosociálna a behaviorálna charakteristika rodiny, ktorá by túto súvislosť vysvetlila. Autori štúdie overovali rôzne rodičovské charakteristiky, prvky fungovania rodiny aj individuálne správanie detí s astmou, ale žiadna z premenných nemala súvislosť s produkciou IL-13.

Kvalita života, súvisiaca so zdravím, a rodinné rituály boli súčasťou aj inej štúdie. Zúčastnilo sa jej 149 astmatikov v Portugalsku, vo veku 8 až 18 rokov. Výsledky výskumu ukázali, že silnejší význam rodinných rituálov predikoval väčšiu súdržnosť a menej konfliktov v rodine, lepšiu kvalitu života súvisiacu so zdravím a menej problémov s emóciami a správaním týchto detí. Význam rodinných rituálov tak prispieva k lepšej adaptácii astmatických detí prostredníctvom pozitívneho rodinného prostredia (Santos, Crespo, Silva, & Canavarro, 2012).

Či môže mať obytný zelený priestor pozitívny vplyv na deti s astmou a tlmiť prípadné negatívne dopady náročných rodinných vzťahov, skúmali Chen s kolegami (2017). A skutočne, obytná zelená plocha sa ukázala ako silne prepojená s miernejšími prejavmi astmy. Najväčší prospech mali tie deti, ktoré žili v oblasti s vyšším podielom zeleného obytného priestoru a zároveň mali aj pozitívne rodinné vzťahy.

Zaujímavé sú výsledky štúdií na dvojčatách, ktoré skúmali rodinné súvislosti medzi atopickými ochoreniami a depresiou/úzkosťou. Fínsky výskum sa snažil overiť, či je komorbidita alergického ochorenia a depresie spôsobená spoločnou environmentálnou alebo biologickou zraniteľnosťou, alebo ide o následok stresu z chronického ochorenia. Výskumu sa zúčastnili monozygotné aj dizygotné dospelé dvojčatá. Bolo zistené, že 64 % zo vzťahu medzi atopickým ochorením a depresiou je spôsobené zdieľanou rodinnou zraniteľnosťou, primárne vplyvom génovej interakcie. Autori predpokladajú malý genetický risk pre atopické a depresívne príznaky, ktorý je však potrebné ďalej skúmať (Wamboldt, a iní, 2000).

Švédska štúdia dvojčiat zistila, že ak jedno z dvojčiat trpí aspoň jedným atopickým ochorením, druhé dvojča je ohrozené depresiou alebo úzkosťou, bez ohľadu na to, či ono samo má alebo nemá atopické ochorenie. Toto sa potvrdilo pri všetkých atopických ochoreniach (ekzém, astma, alergická nádcha, potravinová alergia), ktorými participant trpeli v priebehu výskumu alebo kedykoľvek v minulosti. Tieto výsledky poukazujú na to, ako stresujúco môže takéto chronické ochorenie pôsobiť, v tomto prípade nielen na samotného pacienta, ale aj ďalšieho člena rodiny. V týchto rodinách sa však pravdepodobne vyskytuje určitá náchylnosť pre takúto komorbiditu. Autori výskumu nenašli možné vysvetlenie komorbidity atopie a depresie alebo úzkosti v genetike, je podľa nich potrebné ďalej skúmať možné environmentálne a epigenetické dôvody rodinnej agregácie (Brew, Lundholm, Gong, Larsson, & Almqvist, 2018).

4.3 Atopický ekzém a rodina

Vzťah medzi rodičovským správaním, zvládaním starostlivosti o pokožku a závažnosťou ochorenia u detí s atopickým ekzémom skúmali Mitchell s kolegami (2016) na 64 dvojiciach rodič – dieťa. Našli vzťah medzi self-efficacy (prekladané ako sebadôvera vo vlastné schopnosti) v zvládaní náročného správania dieťaťa a problémami v jeho správaní, ďalej medzi depresiou rodiča a vnímaným stresom, rodičovským konfliktom a spokojnosťou vo vzťahu, a príjmom rodiny. Taktiež sa ukázal vzťah medzi všetkými týmito premennými a používaním neefektívnych rodičovských stratégií, pričom častejšie používanie neefektívnych

rodičovských stratégií bolo asociované so závažnejším ekzémom u dieťaťa. Dá sa povedať, že tento výskum odhalil vzťah medzi rodičovským self-efficacy a rodičovskými praktikami naprieč doménami zvládania problémového správania dieťaťa, a zvládania atopického ekzému. Autori uvádzajú, že rodičia detí, ktoré trpia ťažšou formou ekzému, môžu mať väčší problém adekvátne reagovať na problémy v správaní dieťaťa, čo môže potenciálne ovplyvniť zvládanie ochorenia.

Keďže atopický ekzém je častým prekursorom astmy, rozhodli sa Letourneau s kolegami (2017) skúmať súvislosť materskej citlivosti a rizika vzniku atopického ekzému u dojčiat. Výsledky ukazujú, že zvýšená materská citlivosť predikuje nižšie riziko rozvoja atopického ekzému u dieťaťa, kým astma u matky a jej prežívaná úzkosť toto riziko zvyšujú. Stevenson (2003) zistil, že u detí s atopickým ekzémom, ktorým sa neskôr rozvinula astma, boli pozorované problémy v správaní. Toto problémové správanie však nebolo reakciou na vznik astmy, ale predchádzalo jej. U detí môže takéto správanie signalizovať zvýšený stres, ktorý mohol ovplyvniť rozvoj astmy u detí, ktoré sa už liečili s astmatickým ekzémom, a teda mali vyššie riziko vzniku astmy.

Vplyv stresu na rozvinutie atopického ekzému u malých detí overovali Bockelbrink s kolegami (2006) na stresujúcich životných udalostiach v rodine. Zistili, že rozvod rodičov alebo separácia od rodiča u dieťaťa do dvoch rokov života výrazne zvyšujú riziko rozvoja ekzému. Menšie riziko je aj v prípade závažného ochorenia člena rodiny.

Skúmané boli aj rodiny s deťmi, ktoré síce trpia atopickým ekzémom, nemajú však kožné, ale len psychosomatické príznaky. Použité boli dva dotazníky, jeden zisťoval fungovanie rodiny a druhý aspekty rodičovského pohľadu na ochorenie ich dieťaťa. Z rodičov 66,4 % uviedlo, že podľa nich nebola účinná farmakoterapia a jedna tretina rodičov mala pocit, že ochorenie ovplyvňuje každodenný život ich dieťaťa. Čo sa týka fungovania rodiny, rodiny boli hodnotené ako funkčné alebo stredne funkčné, ale objavili sa problémy v kategórii komunikácia, rušivé správanie a autorita. Emocionálne prostredie v rodine môže podľa výskumníkov viesť k udržiavaniu chronického stavu ochorenia, aj keď sa u dieťaťa aktuálne nevyskytujú kožné symptómy. Študované rodiny mali potrebné zdroje na riešenie problémov, avšak v čase krízy, keď sa napríklad u dieťaťa opäť vyskytli kožné príznaky, neboli schopní členovia rodiny tieto problémy zaregistrovať (Rodríguez-Orozco, Kanán-Cedeño, Guillén Martínez, & Campos Gariba, 2011).

VÝSKUMNÁ ČASŤ

5 VÝSKUMNÝ PROBLÉM, CIELE VÝSKUMU A VÝSKUMNÉ OTÁZKY

Astma je najčastejším chronickým ochorením u detí. Rovnako ako aj iné chronické ochorenia, má astma u detí dopad na psychiku a prežívanie, ako aj na fungovanie rodín. Rodiny s chronicky chorým dieťaťom čelia každodenným výzvam pri zvládaní príznakov a dodržiavaní liečby. Zároveň musia balansovať medzi primeranou starostlivosťou o choré dieťa a prehnanou pozornosťou. Myslieť aj na zdravých súrodencov či na to, aby bolo choré dieťa aj napriek chorobe dostatočne samostatné.

Keďže je astma považovaná za psychosomatické ochorenie, predpokladá sa, že aj psychický stav môže ovplyvniť vznik alebo závažnosť tohto ochorenia u predisponovaných detí. Teda najčastejšie tých, ktoré už trpia alergiami alebo atopickým ekzémom, či tých, ktoré majú tieto ochorenia v rodine. Vynára sa preto otázka, aký vplyv majú na prejavy ochorenia konflikty v rodine, rozvod alebo aj stres zažívaný mimo rodinu, teda napríklad v škole.

Rodiny s astmatickým dieťaťom už boli skúmané z mnohých strán, avšak vo väčšine týchto výskumov zostáva hodnotenie rodinného fungovania na rodičoch týchto detí, prípadne na deťoch prostredníctvom rôznych dotazníkov. Ako však svoje primárne rodiny vnímajú späťne dospelí, ktorí trpia astmou od detstva? Ako sa dívajú na fungovanie rodiny, vzťahy, konflikty? Čo im a ich rodinám z ich vlastného pohľadu pomohlo pri zvládaní príznakov astmy a v akých situáciách sa astma zhoršovala? Mali na priebeh vplyv len alergény alebo aj ďalšie faktory ako napríklad dlhodobý stres? Vnímajú títo ľudia nejakú súvislosť medzi príznakmi astmy a fungovaním ich primárnej rodiny? Tento výskum sa snažil nájsť odpovede na tieto a mnohé ďalšie otázky. Jedinečnosť tohto výskumu spočíva práve v tom, že respondentmi sú priamo dospelí astmatici a ich pohľad na rodinu je zisťovaný s odstupom času, keď už väčšinu času trávajú mimo primárnej rodiny.

Výskumným problémom je problematika rodín s deťmi s astmou bronchiale, ktorá je skúmaná z pohľadu dospelých astmatikov.

Cieľom výskumu je preskúmať fungovanie primárnych rodín astmatikov retrospektívne z pohľadu dospelých astmatikov a zmapovať možné súvislosti tohto chronického ochorenia so vzťahmi v rodine. K cieľom výskumu patrí aj preskúmanie

náročných životných situácií súvisiacich nielen priamo s rodinou, ale napríklad aj so školou či rovesníckymi vzťahmi, ktoré môžu mať následne dopad aj na rodinu, no najmä na psychiku dieťaťa či dospelávajúceho.

Z uvedených cieľov vyplývajú tieto **výskumné otázky**:

1. Aké stratégie využívajú rodiny s dieťaťom s diagnostikovanou astmou bronchiale na zvládanie tohto ochorenia?
2. Ako môže súvisieť prežívanie náročných životných udalostí v detstve a dospelovaní astmatikov s prejavmi ich ochorenia?
3. Ako vnímajú dospelí astmatici retrospektívne vzťahy v primárnej rodine?
4. Ako podľa dospelých astmatikov súvisí fungovanie primárnej rodiny so závažnosťou ich ochorenia?

6 METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝSKUMU

Pre výskum k tejto diplomovej práci bol zvolený **kvalitatívny prístup**. Miovský (2006, s. 17) ho definuje ako „*prístup, ktorý pre popis, analýzu a interpretáciu nekvantifikovaných či nekvantifikovateľných vlastností skúmaných fenoménov našej vonkajšej a vnútornej reality využíva kvalitatívne metódy*.“ Kvalitatívny prístup prináša možnosť skúmať aj javy veľmi ojedinelé a môže priblížiť jedinečnú skúsenosť na úrovni jednotlivca. Vhodný je napríklad pri poznávaní ľudského prežívania a hodnotenia (Miovský, 2006).

Kvalitatívny prístup je na rozdiel od kvantitatívneho menej štruktúrovaný, neobmedzuje sa len na vybrané premenné a prináša možnosť zmien v priebehu výskumu. Výskumy realizované kvalitatívnym prístupom sú viazané na širší kontext a často neopakovateľné. Výskumník je v takýchto výskumoch ich dôležitou súčasťou a osobný vzťah, ktorý s účastníkmi nadviaže, môže byť veľmi podstatný pre získanie hlbokých a bohatých dát (Miovský, 2006).

Na zmapovanie skúseností s astmou a pohľadov na primárnu rodinu, na preskúmanie možných súvislostí fungovania rodiny a príznakov astmy, sa zdá byť kvalitatívny prístup ten najvhodnejší. Zážitky spojené s primárnou rodinou môžu byť pre mnohých ľudí veľmi citlivé a v každom prípade ide o veľmi jedinečné prežívanie každého človeka. Rovnako tak psychické zvládanie chronického ochorenia, ktoré záleží aj na osobnosti daného jedinca a prístupu jeho rodiny. Pri pokuse o kvantifikáciu by mohlo dôjsť k redukcii dát na veľmi povrchné informácie. Práve z týchto dôvodov bol zvolený kvalitatívny prístup. Pri tomto prístupe však nie je vždy možné zovšeobecňovať výsledky a v tomto výskume nie je snaha o objektívny náhľad na problematiku, práve naopak, v centre záujmu je subjektívny a jedinečný pohľad respondentov.

Ako konkrétny typ výskumu v kvalitatívnom prístupe bola zvolená **prípadová štúdia**, resp. mnohonásobná prípadová štúdia. Objektom skúmania je teda niekoľko prípadov. Prípad môže byť jeden človek, ale aj skupina či celá organizácia, podstatné je však prípad komplexne zachytiť, pracovať s ním do hĺbky a v kontexte s ďalšími súvislosťami. Najjednoduchšou formou prípadovej štúdie by bola jednopřípadová štúdia (Miovský, 2006).

6.1 Metódy výberu respondentov

Hlavnými kritériami pri výbere respondentov bola diagnostikovaná astma v detstve alebo dospievaní a aktuálny vek spadajúci do obdobia mladej alebo strednej dospelosti, takže vek od 20 do 45 rokov. Základným súborom boli teda všetci astmatici vo veku od 20 do 45 rokov žijúci v Českej alebo Slovenskej republike, ktorým bola diagnostikovaná astma pred 18. rokom života. Vekové rozmedzie bolo stanovené tak, aby potenciálni účastníci výskumu už mali určitý odstup od primárnej rodiny a dokázali na ňu kriticky nahliadnuť, a zároveň aby si ešte fungovanie primárnej rodiny dobre pamätali a ich spomienky neboli príliš skreslené ďalšími životnými udalosťami.

Pôvodným plánom bolo uskutočnenie zámerného výberu výskumného súboru, konkrétne **výberu cez inštitúciu**. Po dohode s primárom pľúcneho oddelenia bola poslaná žiadosť o výskum (viď Príloha č. 1) riaditeľovi Národného ústavu tuberkulózy, pľúcnych chorôb a hrudníkovej chirurgie Vyšné Hágy, ktorý túto žiadosť postúpil etickej komisii ústavu. Po dodaní ďalších podkladov bol výskum schválený aj etickou komisiou (viď Príloha č. 2). Hoci sa uskutočnil zber dát na pľúcnom oddelení, po predbežnej analýze bolo zistené, že žiaden z 11 pacientov, ktorí sa výskumu zúčastnili, nespĺňali hlavné kritéria, buď boli starší ako 45 rokov alebo im bola astma diagnostikovaná až v dospelosti.

Následne bol prehodený spôsob výberu respondentov a zvolená **metóda snehovej gule** a **metóda samovýberu**. Metóda snehovej gule je jednou z najčastejšie využívaných metód výberu vzorky v kvalitatívnom prístupe. Existujú viaceré možnosti ako pri tejto metóde postupovať. Prostredníctvom prvého účastníka výskumu, ktorý je súčasťou nulte fáze, sa získavajú ďalší respondenti, tí sú prvou fázou a prostredníctvom nich ďalšie a ďalšie generácie účastníkov. V priebehu „nabaľovania“ ďalších respondentov je možné meniť prístup a kombinovať ho napríklad so stratifikovaným alebo jednoduchým zámerným výberom (Miovský, 2006).

Metóda samovýberu spočíva v dobrovoľnom zapojení sa do výskumu, nie je tým však myslený súhlas s účasťou, ktorý je samozrejmosťou pri všetkých typoch výberu vzorky. Ide napríklad o situáciu, kedy výskumník zverejní inzerát, ktorý vidí veľké množstvo potenciálnych respondentov, avšak len niektorí sa výskumníkovi sami prihlásia (Miovský, 2006).

V tomto prípade bol zverejnený inzerát na autorkinom profile na Facebooku. Tento inzerát bol na začiatku októbra 2019 zdieľaný v univerzitnej skupine, a taktiež ho zdieľali ďalší ľudia na sociálnej sieti. Metóda snehovej gule sa ukázala ako funkčná, ozvali sa ľudia, ktorí

poznajú niekoho, kto spĺňa kritériá pre zapojenie do výskumu a následne tohto človeka skontaktovali s autorkou výskumu. Bolo oslovených 11 astmatikov. Metóda samovýberu bola taktiež úspešná, ozývali sa ľudia, ktorí inzerát videli, spĺňali podmienky na účasť vo výskume a sami od seba mali záujem sa ho zúčastniť. Takýchto ľudí bolo tiež 11.

Týmto spôsobom sa teda podarilo získať **22 respondentov**. Jeden respondent bol po interview z výskumného súboru vyradený, a to z toho dôvodu, že všetky jeho odpovede boli sociálne žiaduce, na všetko odpovedal, že to „bolo super a bez problémov“, „iných ľudí sa to týka, ale mňa nie“, v priebehu rozhovoru žiadal vypnúť diktafón a nechcel, aby boli niektoré odpovede zaznamenané, a celkovo jeho odpovede nepriniesli žiadne hlbšie dáta o zvládaní astmy alebo rodinnom fungovaní. Dá sa teda predpokladať, že aj keď sa výskumu zúčastnil dobrovoľne, nebol pripravený hovoriť o osobných záležitostiach. Konečný výskumný súbor preto tvorilo **21 respondentov**.

6.2 Metóda a priebeh získavania dát

Metódou získavania dát bolo **pološtruktúrované** interview, ktoré je spomedzi ďalších interview najviac využívané. Jeho výhodou je, že môže pomôcť vyhnúť sa nevýhodám neštruktúrovaného aj plne štruktúrovaného interview. Pri takomto interview sú síce jasne dané okruhy otázok, tie však nemusia byť zadávané vždy v rovnakom poradí, je možné sa pýtať podľa toho, ako sa vyvíja rozhovor a tak, aby sa z neho vytiažilo čo najviac informácií. Z toho dôvodu sa je tiež možné dávať respondentovi doplňujúce otázky na bližšie vysvetlenie jeho odpovedí. Ak je to potrebné, niektoré okruhy môžu byť viac štruktúrované, pričom sa dodržiava presné poradie otázok a iné okruhy môžu byť naopak štruktúrované menej. Minimum otázok, ktoré však musia zaznieť, sa nazýva jadro interview. Mimo otázok, ktoré sú v jadre interview, sa nachádzajú doplňujúce otázky, ktoré prirodzene vyplývajú z rozhovoru a témy, ktoré prinášajú, obvykle ujasňujú kontext a obohacujú získané dáta. V následnej analýze môžu a nemusia byť využité, často sú však veľmi užitočné (Miovský, 2006).

Otázky v interview (viď Príloha č. 3) boli rozdelené na 3 hlavné oblasti, ktorým ešte predchádzali otázky na základné sociodemografické údaje o respondentoch a základné údaje o astme, ktoré sú spracované v podkapitole Výskumný súbor. Tieto otázky slúžili taktiež k nadviazaniu vzťahu s respondentom a umožnili prirodzený posun k ďalším otázkam. Prvá oblasť otázok sa týkala priebehu a zvládania astmy v detstve a obsahovala 11 základných otázok, pričom k niektorým, ak to bolo relevantné, boli ešte podotázky, ako napríklad v prípade otázky na liečebné pobyty. Druhá oblasť bola venovaná náročným, stresujúcim situáciám

a obdobiam v živote astmatikov. Táto oblasť má len tri základné otázky, ktoré však vyžadovali dlhšie zamyslenie a podrobnejšie odpovede. Posledná, tretia oblasť sa týkala primárnej rodiny a jej fungovania, pričom v úvode boli opäť zaradené základné otázky, vďaka ktorým bolo možné plynule prejsť k osobnejším a citlivejším otázkam o rodine. Zároveň už ale pomohli načrtnúť rodinné fungovanie a priniesli informácie napríklad o rozvode či spolunažívaní so širšou rodinou. Tretia oblasť obsahovala 10 základných otázok, a po nej nasledovala posledná otázka, pri ktorej mali respondenti možnosť spomenúť čokoľvek, čo im v súvislosti s touto témou ešte pripadá dôležité alebo doplniť či objasniť svoje predchádzajúce odpovede. Celkovo malo teda interview, spoločne s úvodnými, 31 otázok.

V marci 2019 sa uskutočnil pilotný výskum, ktorý pozostával z dvoch rozhovorov, v ktorých sa overovala vhodnosť otázok, ich znenie a prípadné poradie. Títo respondenti boli následne požiadaní aj o ústnu spätnú väzbu k rozhovoru. Následný zber dát prebiehal najprv od júla do septembra 2019 v Národnom ústave tuberkulózy, pľúcnych chorôb a hrudníkovej chirurgie Vyšné Hágy. Išlo o respondentov, ktorí nakoniec nemohli byť zahrnutí do výskumného súboru, ako je uvedené vyššie. Druhý zber dát prebiehal od začiatku októbra do konca novembra 2019. Šesť rozhovorov sa uskutočnilo prostredníctvom videohovoru, a to z dôvodu veľkej vzdialenosti respondentov. Jeden respondent bol napríklad na polročnom pobyte v Číne. Zvyšné rozhovory sa uskutočnili osobne, väčšinou v kaviarni v Olomouci.

Respondenti boli po krátkom zoznámení informovaní o cieľoch výskumu. Výskumný problém im však bol v krátkosti predstavený už počas komunikácie pred dohodnutím samotného stretnutia, aby mali možnosť posúdiť, či sa chcú do výskumu zapojiť. Následne podpísali informovaný súhlas (viď Príloha č. 4), v ktorom súhlasili s účasťou vo výskume, zvukovým záznamom a následným spracovaním osobných údajov podľa zákona o ochrane osobných údajov č. 18/2018 Z. z. Taktiež súhlasili s použitím anonymizovaných získaných údajov v diplomovej práci. Respondenti, s ktorými prebiehal rozhovor prostredníctvom videohovoru, boli so znením informovaného súhlasu oboznámení, a následne boli požiadaní o ústny súhlas. Týmto ľuďom bolo ešte zdôraznené, že rozhovor je nahrávaný, keďže diktafón nemali možnosť vidieť. Rozhovor trval v priemere 30 minút, najkratší trval 13 minút, najdlhší 54 minút.

6.3 Výskumný súbor

Výskumný súbor tvorilo 21 astmatikov, z toho 15 žien a 6 mužov. Priemerný vek respondentov bol 25 rokov, najmladší mal 20 rokov a najstarší 43 rokov. Len dvaja respondenti

pochádzali zo Slovenska, zvyšných 19 bolo z Českej republiky, avšak z rôznych krajov. Bližšie túto charakteristiku popisuje tabuľka č. 1.

Čo sa týka povolania, 14 respondentov boli študenti rôznych odborov, 3 lekári, 1 učiteľ, 1 IT technik, 1 elektromontér a 1 živnostník. Zosobášení boli 3 respondenti. Okrem jedného respondenta všetci trpeli okrem astmy aj alergiou a 7 malo dermorespiračný syndróm, teda spojenie alergie, astmy a atopického ekzému. Vek, v ktorom bola astma diagnostikovaná, bol veľmi rôznorodý, traja respondenti nevedeli uviesť presný vek, ale vedeli, že to bolo už v čase navštevovania materskej školy. Priemerný vek začiatku ochorenia aj priemernú dĺžku ochorenia by preto bolo možné iba tipovať. Astma diagnostikovaná aj u iného člena rodiny sa objavila v 11 prípadoch.

Niektoré charakteristiky respondentov sú uvedené v tabuľke č. 1, jednotlivé prípady však nie sú samostatne a podrobne popísané, a to ako z dôvodu zachovania anonymity a súkromia respondentov, tak aj z dôvodu rozsahu výskumnej časti práce.

Tabuľka 1: Charakteristika výskumného súboru

Respondent	Pohlavie	Vek	Bydlisko (kraj)	Začiatok ochorenia	Astma v rodine
1	žena	27	Košický	12 rokov	otec
2	muž	29	Jihomoravský	2 roky	X
3	žena	28	Olomoucký	13 rokov	sestra
4	žena	26	Královehradecký	2 roky	X
5	žena	24	Zlínský	3 roky	mama, pradedo
6	žena	25	Moravskoslezský	3 mesiace	babička
7	žena	22	Košický	7 rokov	mama
8	muž	22	Moravskoslezský	10 rokov	X
9	žena	20	Královehradecký	9 rokov	X
10	žena	30	Jihomoravský	17 rokov	áno
11	muž	24	Moravskoslezský	9 rokov	strýko
12	žena	20	Praha	2 roky	mama, otec
13	žena	24	Plzeňský	v MŠ	X
14	žena	22	Olomoucký	14 rokov	X
15	muž	26	Moravskoslezský	v MŠ	otec
16	muž	25	Plzeňský	16 rokov	X
17	žena	20	Královehradecký	10 rokov	prababička
18	muž	43	Zlínský	17 rokov	X
19	žena	21	Zlínský	v MŠ	dedko
20	žena	24	Moravskoslezský	17 rokov	X
21	žena	24	Královehradecký	9 rokov	X

6.4 Metódy spracovania a analýzy dát

So súhlasom respondentov boli dáta fixované do podoby audiozáznamu, a to pomocou diktafónu. Následne bolo každé interview prepísané, došlo teda k transkripcii dát. Pri transkripcii bol využitý program *Listen N Write Free*, ktorý je voľne dostupný a poskytuje praktické podmienky na prepis rozhovorov. Pri písaní pozastavuje audiozáznam, je možné nahrávku pretáčať, spomaľovať a prispôbiť tempu užívateľa. Rozhovory boli prepísané doslovne a uložené v programe *Microsoft Word*. Následne prebehla úprava prepisov, pri ktorých sa zjednotila formálna podoba textu a došlo aj k redukcii dát. V niektorých prepisoch bola odstránená slovná vata, príp. boli skrátené odpovede, ktoré príliš odbehli od témy, nemali pre výskum žiaden informačný potenciál a nebolo v pláne s nimi pri analýze dát vôbec pracovať. Po úpravách boli niektoré základné údaje o respondentoch a ich ochorení spracované v *Microsoft Excel*, čo pomohlo najmä k sprehl'adneniu informácií o výskumnom súbore.

Pri výbere metódy na analýzu dát bolo zvažovaných viacero metód. Ako prvá interpretatívna fenomenologická analýza, teda IPA. Výskumné otázky v IPA sa pýtajú, ako jednotliviec prežíva konkrétnu situáciu a aký zmysel tejto skúsenosti prisudzuje. Hoci by sa IPA zdala vhodnou metódou na analýzu dát v tomto výskume, jedným z hlavných predpokladov je malý výskumný súbor a obvykle zámerný výber respondentov. Pri diplomových prácach sa odporúča veľkosť súboru 3-6 respondentov, pričom sa podrobne analyzujú jednotlivé prípady a môžu byť predstavené aj ako samostatné prípadové štúdie (Řiháček, Čermák, Hytych, & kol., 2013). Vzhľadom k veľkosti výskumného súboru a tomu, že nie všetky interview viedli k tak hĺbkovému popisu danej problematiky, bola táto metóda vylúčená.

Ďalšou zvažovanou metódou bola zakotvená teória. Pri zakotvenej teórii ide o vytvorenie teórie skúmaného javu a následné jasné pomenovanie tohto javu. Nie je to len metóda analýzy dát, obsahuje aj princípy, podľa ktorých sa vytvárajú výskumné otázky a teória, ktorá má byť výsledkom práce, je pevne ukotvená v dátach. Výber respondentov v tomto prípade nie je vopred oklieštený konkrétnymi kritériami, ale ďalší respondenti sa vyberajú až po analýze dát, ktoré sú už zozbierané (Řiháček, Čermák, Hytych, & kol., 2013). Keďže v tomto výskume boli z logických dôvodov vopred stanovené kritériá pre výber respondentov, ako aj výskumné otázky, a cieľom výskumu nebolo vytvorenie teórie, ani táto metóda sa nezdala byť najvhodnejšou.

Nakoniec bola zvolená obsahová analýza, konkrétne tematická analýza dát, ktorá nie je viazaná na teoretické pozadie ako napríklad IPA, a preto poskytuje v analýze dát veľkú

flexibilitu. Tematická analýza slúži na identifikáciu, analýzu a vykazovanie vzorcov a tém v rámci dát. Táto analýza obsahuje nasledujúce kroky:

1. Oboznámenie sa s dátami – k tomu dochádza už pri zbere dát a následnej transkripcii. Po transkripcii sa odporúča dáta znovu preštudovať ešte pred začatím kódovania.
2. Kódovanie dát – je potrebné okódovať čo najviac možných vzorcov a tém, pri kódovaní nezabúdať na zahrnutie kontextu a pamätať na to, že určité výseky z údajov môžu byť neokódované alebo okódované viacerými kódmi, všetko záleží na potrebe výskumníka.
3. Hľadanie tém – dochádza k analýze kódov a identifikovaniu tém, pričom užitočné môžu byť rôzne tematické mapy.
4. Preskúmanie tém – po bližšom preskúmaní tém môže dôjsť k vyradeniu určitých tém, spojeniu viac tém do jednej, či rozdeleniu jednej témy do viacerých. Medzi témami by mali existovať identifikovateľné rozdiely.
5. Definovanie a pomenovanie tém – témy sú ďalej analyzované, je potrebné preskúmať výpisy v jednotlivých témach a určiť, čím sú zaujímavé a prínosné.
6. Vypracovanie správy – záverom je vypracovanie celistvého textu, ktorý obsahuje výsledky analýzy podložené výpiskami zo získaných dát (Braun & Clarke, 2009).

Pri analýze dát sa postupovalo podľa vyššie daných krokov. Prepisy dát boli nahrané do programu *Atlas.ti 7*, v ktorom prebehlo kódovanie dát (ukážka vid' Príloha č. 5). Už počas kódovania sa vynárali určité témy a súvislosti, tie boli zaznamenané. Kódy boli následne zlučované do podkategórií a kategórií, pričom bola využitá metóda vytvárania trsov, zachytenia vzorcov a metóda jednoduchého vymenovania. Kategorizácia bola uskutočnená v programe *Microsoft Excel* a s kódmi sa kvôli prehľadnosti pracovalo podľa jednotlivých oblastí interview. Pri zaradení kódu do kategórie boli vždy skontrolované dáta, ktorým bol daný kód pridelený. Následne boli vyhľadávané témy a súvislosti medzi kategóriami. Na vytvorenie myšlienkových máp bola použitá aplikácia *Mindomo*.

6.5 Etické hľadisko výskumu

Respondenti boli vopred v krátkosti informovaní o oblastiach, ktorých sa rozhovor týka, aby mali možnosť sa na základe toho rozhodnúť, či sa chcú výskumu zúčastniť. Pri stretnutí alebo na začiatku videohovoru im boli opäť predstavené ciele výskumu a mali priestor na otázky. Následne dostali k podpisu informovaný súhlas (vid' Príloha č. 4). Podpísaním súhlasili s účasťou vo výskume, so zvukovým záznamom a následným spracovaním osobných údajov podľa zákona o ochrane osobných údajov č. 18/2018 Z. z. Taktiež súhlasili s použitím

získaných údajov pre účely výskumu a s možnosťou anonymné dáta v rámci výsledkov výskumu publikovať či ústne prezentovať.

V prípade šiestich respondentov, s ktorými prebehol rozhovor prostredníctvom videohovoru, nedošlo k podpisu informovaného súhlasu, avšak respondenti boli oboznámení s jeho znením a požiadaní o ústny súhlas.

Všetci zúčastnení boli informovaní o anonymite vo výskume, o tom, že k nahrávke rozhovoru nebude mať prístup nikto ďalší okrem autora výskumu, a tiež, že celý rozhovor nebude nikde zverejnený, citované budú iba jednotlivé odpovede v rámci diplomovej práce alebo pri prezentovaní výsledkov výskumu.

Respondenti mali možnosť z výskumu kedykoľvek odstúpiť, pri všetkých citlivejších otázkach im bolo opätovne povedané, že nemusia odpovedať, ak by im to bolo nepríjemné, že záleží len na nich, aké podrobnosti vo svojej odpovedi uvedú. Najmä pri otázkach, týkajúcich sa rodiny a prípadne doplnkových otázkach na bližšie vysvetlenie odpovedí, sa dbalo na empatický prístup, aby nedošlo k vyvedeniu z duševnej rovnováhy respondenta.

7 VÝSLEDKY

Táto kapitola bude venovaná popisu výsledkov výskumu, najprv podľa jednotlivých okruhov a následne podľa výskumných otázok.

7.1 Výsledky analýzy pološtruktúrovaných interview

Analýza interview bola rozdelená podľa 3 okruhov otázok v interview, a to: Priebeh a zvládanie astmy; Náročné, stresujúce obdobia a situácie; Primárna rodina a jej fungovanie. V týchto oblastiach sa vyskytujú určité **témy**, pod nich spadajú **kategórie** a následne **podkategórie**. Rozdelenie tém a kategórií v jednotlivých oblastiach je súčasťou Prílohy č. 6. Na spresnenie výsledkov a objasnenie jednotlivých kategórií a podkategórií sa v texte vyskytujú aj „citácie výpovedí“ respondentov. V niektorých prípadoch sú pre lepšiu predstavu a znázornenie súvislostí výsledky analýzy doplnené o myšlienkové mapy.

1. okruh: Priebeh a zvládanie astmy

Prvá oblasť otázok v interview bola zameraná na samotnú astmu, diagnostikovanie ochorenia, zmeny, ktoré to prinieslo, ako aj liečbu a priebeh astmy až do súčasnosti.

Začiatok ochorenia

So začiatkom ochorenia sa spájajú najmä **prvé príznaky** a prejavy, ktoré astmatikov či ich rodičov priviedli k lekárovi. Tieto prejavy sa lišili, viacerí (n=6) ale uviedli, že astme predchádzali **častejšie ochorenia** v detstve, a to hlavne dýchacích ciest. Kvôli týmto ochoreniam museli astmatici zostať častejšie doma a po určitom čase im bola diagnostikovaná astma. Dve respondentky uviedli ako podstatnú vec, že ich **matky boli v tehotenstve choré** a museli sa liečiť, jedna s astmou, druhá s reumatoídnu artritídou. Majú pocit, že to malo vplyv na ich vlastný zdravotný stav a komplikácie po narodení.

Takmer polovica astmatikov (n=9) si spomína, že to všetko začalo **dušnosťou**: „*taková ta dušnosť bola u toho miminka už.*“ Keďže u mnohých to bolo ešte v nízkom veku, dušnosť si všímali a upozorňovali na ňu najmä rodičia. Jedna respondentka uviedla, že popri dušnosti zažívala aj **triašku**: „*...na základě té dušnosti, když se mi neokysličovaly ty svaly, tak jsem se hodně třásla.*“

Prvé problémy si niektorí (n=5) všimli **pri športe a počas telesnej výchovy**, pričom ako najväčší problém sa ukazoval beh, pri ktorom astmatikom nestačil dych a niektorým privodil aj astmatický záchvat. Jedna respondentka popisuje aj frustráciu, ktorú na hodinách telesnej výchovy prežívala: „*A začaly mi komplikace během tělocviku. Že jsem to nemohla udýchat, že jsem nezvládala běhat, že jsem byla všude poslední. Furt jsem to nedokázala pochopit, proč se mi to děje, stahoval se mi krk, když jsem běhala, měla jsem pocit, že se udusím. Tlak pod klíční kostí, tam jsem měla šílený tlak, stažený všechno, když jsem běžela. A nešlo to.*“ Tí, ktorí aktívne športovali, mali odrazu problém podávať rovnaké výkony ako predtým, čo pre nich bolo aj psychicky náročné, keďže pred stanovením diagnózy nechápali, čo sa deje a prečo sa im nedarí tak ako v minulosti.

U niekoľkých astmatikov (n=4) bol začiatok ochorenia náhly, kedy prvým príznakom bolo **dusenie sa**. Kým niektorí si to pamätajú, iní to vedia len z rozprávania rodičov: „*Bylo to prý nějak v noci, že jsem se prostě začal dusit, nevěděli, co se mnou, asi jsem se pořád budil a kašlal a tak, no a ráno se mnou šli k doktorce, normálně prostě k dětské lékařce, a ta říkala, že přišli za 5 minut 12, že už jsem byl promodralý a už to bylo špatné...*“ Takýto začiatok ochorenia bol stresujúci ako pre astmatikov, tak aj pre ich rodiny.

Štyrom respondentom diagnostikovali astmu v rámci **kontroly u alergológa**, ktorého už predtým navštevovali kvôli alergiám. Neprišli teda k lekárovi s podozrením na astmu, ale v rámci kontroly sa zmienili o prejavoch, ktoré viedli k ďalším vyšetreniam a diagnostikovaniu tohto ochorenia. S **alergiami** sa však skôr či neskôr liečili takmer všetci astmatici, niektorým bola alerggia diagnostikovaná skôr ako astma, niektorým zároveň a iným až niekoľko rokov po diagnostikovaní astmy. Sedem respondentov uviedlo, že sa liečia aj na **atopický ekzém**, majú teda dermorespiračný syndróm: „*Ono to spíš začalo nejdřív jako ekzém, že jsem se osypával, a pak se to postupně provalilo v to astma.*“

Niekoľko astmatikov (n=3) uviedlo ako prvý príznak **kašeľ**: „*Neustálý kašel. Suchý, dráždivý kašel.*“ U niekoho sa objavil aj **tlak na hrudi** a dvaja astmatici si v súvislosti s prvými príznakmi vybavili **hospitalizáciu**, kvôli závažnejším príznakom. Len jedna respondentka si nepamätala, ani od rodiny nevedela, aké boli prvé prejavy jej ochorenia, pretože má astmu takmer od narodenia a lieky podľa jej slov brala odjakživa.

Okrem prvých príznakov so začiatkom ochorenia súvisia aj **reakcie rodiny**, pričom najčastejšie (n=8) rodina reagovala **zvýšenou pozornosťou a starostlivosťou** o dieťa s astmou. „*Tak vždycky se mi nějak snažili pomoci, já jsem dlouho vyrůstal sám, můj první sourozenec přišel až když mi bylo 8 roků, takže jsem byl asi dlouho v centru pozornosti, takže jakoby ta*

péče veškerá směřovala na mě.“ Pozornosť a starostlivosť bola zameraná hlavne na dodržiavanie liečby a prevenciu, ako napríklad dodržiavanie hygieny a nepodceňovanie oblečenia v zlom počasí, čo by mohli viesť k prechladnutiu a zhoršeniu zdravotného stavu.

Prvotným šokom po stanovení diagnózy si prešli tri rodiny. Najprv sa zľakli, diagnóza ich vystrašila, neskôr to však podľa výpovedí astmatikov zvládali dobre: *„Tak byli vyděšení tenkrát, ale pak už nic, v pohodě.“*

Iné rodiny to **zvládali ťažko** (n=5), čo však bolo obvykle spojené s horším zdravotným stavom dieťaťa, astmatickými záchvatmi a nízkym vekom: *„No, vím že jako reagovali dost blbě, že u mě vlastně spávali, jestli můžu dýchat v noci, a tak.“* Aj ďalšia respondentka popisovala strach svojej mamy, keďže mávala v noci záchvaty, z ktorých sa sama nezobudila, preto ju musela mama strážiť a prípadne zobudiť, aby sa nadýchla. A v niektorých prípadoch to najhoršie zvládala iná osoba rodiny, než rodič, napríklad babička, keď mala vnuka či vnučku na starosť.

U niekoľkých rodín (n=4) sa po stanovení diagnózy prejavil **aktívny prístup** a snaha riešiť situáciu, ako napríklad pobytní pri mori alebo v kúpeľoch. Päť rodín **prijalo diagnózu ako normálnu vec**, napríklad preto, že už sa s astmou v rodine stretli: *„Děda ten má astma, takže věděl, co a jak. A mamka, ta to brala jakože ok, je to takhle a popereme se s tím.“* Alebo preto, že dieťa nemalo až tak závažnú formu astmy, nebojovalo so záchvatmi, a tak rodičia nemali strach o jeho život. Jedna respondentka uviedla, že rodičia boli radi, že sa nejedná o vážnejšie ochorenie, ktoré sa už vyskytlo v rodine. Ale zároveň brali ochorenie vážne kvôli veľkému množstvu liekov.

Nanešťastie sa niektorí astmatici stretli aj s tým, že im to **rodina najprv neverila**: *„Oni mi to prvně nevěřili, mysleli si, že si to vymýšlím...“* že *„se to tak bagatelizovalo“*, prípadne vôbec **neriešilo**. V jednom prípade boli dokonca prejavy astmy pre rodinu až **otravné**, aj keď sa o dieťa báli, pretože si príznaky všimali viac než samotný astmatik: *„...taťku to už štválo a byl na mě naštvanej, co furt dělám, že to není normální. A taťka byl trochu pedant na takové ty věci, co se mnou je, co se se mnou děje. Jakože to bylo otravné a znepokojivé trochu.“*

Diagnostikovanie astmy, alergií či atopického ekzému znamenalo pre väčšinu (n=19) astmatikov **úpravy v domácnosti**. Najviac (n=9) zmieňovali **výmenu perín** za hypoalergénne, častejšie **upratovanie domácnosti** (n=8) ako vysávanie a utieranie prachu. V piatich rodinách sa z domácnosti **odstránili koberce** a rovnaký počet rodín **sa zbavil záclon**. Niekoľko rodín (n=4) kúpilo **špeciálny vysávač**, a tiež sa vyskytlo používanie **zvlhčovačov vzduchu**. Kvôli

alergiám alebo kvôli prachu **nemohli mať** niektorí astmatici **v domácnosti zvieratá**, obvykle to ale záležalo na konkrétnom type alergie.

V dvoch prípadoch primárne rodiny **úpravy domácnosti neriešili**: „*To jsme asi neřešili, naši v tomhle nebyli příliš, že by se to nějak snažili řešit.*“ Jedna respondentka má však aktuálne upravenú svoju vlastnú domácnosť: „*Ne, to kvůli mně ne, to až v té nové rodině.*“

Zvládanie ochorenia

K zvládaniu ochorenia patrí **prevencia a pomoc pri príznakoch**. Viac ako polovici astmatikov (n=13) pri príznakoch **pomáhali lieky** (viď obr. č. 2), a tak niektorí z nich uviedli, že nemuseli ani skúšať nič iné. V niektorých prípadoch lieky celkovo zlepšili stav, iným fungovali pri akútnych prejavoch. Rovnako účinný, avšak skôr ako prevencia, sa zdá byť **pobyt pri mori** (viď obr. č. 1). Nieкто mal lepší stav len počas pobytu, „*byli jsme u moře a je pravda, že tam se to zlepšilo, že jsem měla pocit, že ani ty léky brát nemusím,*“ niekomu sa zmiernili príznaky aj na krátke obdobie po návrate domov a u niektorých astmatikov sa stav zlepšil na dlhšiu dobu: „*potom, co jsme se vrátili z toho moře, že to bylo snad rok dobré, že jsem žádný záchvat neměl.*“ Morský vzduch spomínali respondenti v súvislosti s astmou, morskú vodu ako účinnú na alergie a atopický ekzém.

Podobný efekt ako pobyt pri mori, môže mať aj **kúpeľný pobyt** (n=4) alebo **pobyt v horách** (n=3), prípadne tiež **speleoterapia** (n=3), čo je liečebná metóda, ktorá na terapiu využíva špecifické prostredie jaskyne. Astmatici, ktorí ju vyskúšali, si ju veľmi chválili.

Dvaja respondenti uviedli ako prevenciu **hru na dychový hudobný nástroj**: „*Mamka mě přihlásila, když jsem byla malá, na flétnu, protože tím se rozšiřují dýchací cesty, takže jsem hrála asi tři roky na flétnu a pak jsem začala hrát na lesní roh, což mi taky dost pomáhalo.*“

Viacerým astmatikom (n=6) pomáhalo **vyhýbať sa alergénom** alebo **aktivite, ktorá spôsobuje zhoršenie** príznakov. Snažili sa nechodiť do príliš prašného prostredia či sa napríklad vyhýbať behu, ak im spôsoboval väčšie problémy.

Iným (n=5) však naopak **šport** pomáhal a snažili sa ho vykonávať aj napriek ťažkostiam, pretože videli dlhodobé účinky: „*Já jsem jako věděla, že s tím mám problém, ale i tak běhám, protože furt to tím rozšiřuju, takže se snažím.*“ A so zvýšením kondície vnímali aj zlepšenie astmy.

Ako účinné pri zvládaní akútnych prejavov, sa zdajú byť aj rôzne **dychové cvičenia** (n=5), ktoré sa astmatici naučili napríklad v rámci liečebných pobytov či rehabilitácií, ale aj sami pri jóge alebo tai chi.

Niektorým astmatikom pomáha **odpútať pozornosť** od dýchania a prehnaného sledovania telesných prejavov: „*Jako spíš to potom bylo o tom psychickém nastavení. A teď už prostě na to nebudu myslet. A nějak tu pozornost od toho odpoutat. To jsem se musel naučit.*“

Ďalší zase uviedli, že ak chceli zvládnuť akútne prejavy ako astmatický záchvat, museli **sa upokojiť**, čo pre nich v danej chvíli vôbec nebolo ľahké. Nemohli sa nadýchnuť a zároveň potrebovali „*uklidnit hlavu*“ a záchvat rozdýchať. Jednej astmaticke pomohlo, že ju mama naučila začať počítať do desať, vďaka čomu dokázala trochu odpútať pozornosť a upokojiť sa.

Mnohí respondenti uviedli techniky či prístupy, ktoré im pomáhajú a u ostatných respondentov sa nevyskytli, nie sú zrejme až tak časté, avšak pre jednotlivca a jeho zvládanie príznakov sú veľmi dôležité. Takéto veľmi individuálne boli napríklad **homeopatiká**, **kľudový režim** počas dní s horšími príznakmi, špeciálne **spreje do vzduchu**, **mentolové masti**, **studená voda za krk**, **relaxačné techniky**, uložiť telo do **konkrétnej polohy** či **napiť sa studenej vody**.



Obrázok 1: Prevencia pri zvládaní príznakov



Obrázok 2: Pomoc pri akútnych príznakoch

Respondenti dostali otázku aj na to, či skúšali nejakú **metódu, ktorá sa ukázala ako neefektívna**. Viac ako polovica (n=11) uviedla, že **neskúšali nič, čo by nepomohlo**. Dvaja astmatici mali pocit, že v ich prípade nezabrala **liečba**, dodávajú však, že ju nedodržiavali pravidelne a obvykle si lieky dávali až pri akútnych prejavoch.

Dvaja skúšali **homeopatiká** a rovnako aj rôzne **bylinky**, ani u jedného si však neboli istí, či to malo nejaký efekt: „No, byl jsem myslím u homeopatika, ale vůbec netuším, jestli mi to pomohlo nebo ne, protože jsem tam byl jenom jednou a ten chlap byl dost podivín, takže jsme tam už znovu nešli.“ Podobnú skúsenosť mala jedna respondentka aj s **čínskou medicínou**, tiež si nebola istá, či jej to nejak pomohlo, „možná nepatrně, ale asi ne.“

V rozhovoroch sa pri tejto otázke objavili v odpovediach aj tie veci, ktoré iní uvádzali ako súčasť úpravy domácnosti. Jednej astmaticke nepomáhali, ale naopak vadili **zvlhčovače vzduchu** a ani rady od lekárov nepomáhali všetkým. Napríklad **preplach nosa**, ktorý by mali pravidelne vykonávať alergici, bol podľa jednej respondentky úplne neúčinný.

Astma môže pre pacientov prinášať rôzne **zákazy a obmedzenia**, buď zo strany lekára či rodičov, alebo obmedzenie spôsobuje samotné ochorenie, keď astmatik kvôli príznakom či liečbe nemôže vykonávať určité činnosti. Deväť respondentov však uviedlo, že sa ich **zákazy a obmedzenia netýkali**, prípadne ich nebrali do úvahy a sami skúšali, čo môžu a nemôžu robiť, bez ohľadu na odporúčania lekárov. Viacerí astmatici (n=5) uviedli, že sa naopak snažia **prekonávať svoje limity**: „prostě překonat to a nějakým způsobem sportovat.“

Ak sa niektorí stretli so zákazmi, tak tie sa najčastejšie (n=5) týkali **behov na dlhé trate**. Zároveň ich však niekoľko dodáva, že to napriek tomu skúšali alebo s tým začali vo vyššom veku. Beh a **športové aktivity** vo všeobecnosti spomínali viacerí astmatici v súvislosti s tým, v čom ich ochorenie obmedzovalo. Ak teda aj neprišiel zákaz zo strany lekára, pre niektorých boli športové aktivity tak náročné, že ich museli sami obmedziť: „*Že jsem musela omezovat pohyb, že jsem nezvládla všechno, že jsem nezvládla výlety někde na Pustevny, museli jsme častěji odpočívat. Nebo jsme to museli úplně vynechat.*“

Respondenti občas zažívali zákazy od rodičov, ktorí sa báli o ich zdravotný stav, a tak im nedovolili **konkrétne aktivity**, ktorých sa chceli v detstve zúčastniť a rodičom sa zdali vzhľadom k ochoreniu príliš rizikové. Vyskytol sa aj zákaz mať v domácnosti **zvierá**. Pre jednu respondentku bolo obmedzujúce, že sa nemohla stať **darcom krvi a kostnej drene**, tá istá astmaticka tiež uviedla, že ju určitým spôsobom obmedzovala liečba: „*...to kvantum prášků, že jsem to musela tahat s sebou, mít to pořád v hlavě, počítat s tím...*“

Tých, ktorí mali potravinové alergie sa tiež týkal zákaz konzumácie niektorých potravín a jedál, museli teda držať **diéty kvôli alergénom**. Dvaja astmatici ťažko znášali **liečebné pobyty** a považovali to za jedno z obmedzení. Vyskytla sa aj **fóbia z lekárov a nemocničného prostredia** kvôli častým vyšetreniam v detstve. A pre jedného respondenta majú príznaky astmy aj sociálny dopad, pretože má pocit, že to **ovplyvňuje jeho reč**: „*Mám někdy pocit, že mám strašně málo vzduchu a musím to ze sebe dostat co nejrychleji. Že mi ten vzduch chybí, že mě to omezuje tady v tom. A často se mi stává, že mi lidi nerozumí kvůli tomu. A myslím si, že to je tím. Protože když jsem rozdýcháný nebo hodně rozmluvený, tak jsem v pohodě. Takže ne že by mi to škodilo nějak zdravotně, ale spíš to mělo takový sociální aspekty, že to ostatní otravovalo...*“

Liečba

Liečba sa týka každého astmatika, otázky v rozhovore boli smerované najmä na zmeny liečby v priebehu rokov, a hoci mnohí uvádzali aj konkrétne názvy liekov, tie nebudú analyzované, keďže ide o psychologický a nie medicínsky výskum. Pozornosť bola teda venovaná **liečbe v priebehu rokov** a všetkému, čo si s tým respondenti spájali. Polovica respondentov (n=11) uviedla, že im bola **liečba menená podľa toho ako sa im menili príznaky**, či už šlo o sezónnu zmenu alebo dlhodobé zhoršenie, prípadne zlepšenie.

Sedem astmatikov spomínalo v súvislosti s liečbou a jej zmenou aj **vedľajšie príznaky**. Objavovalo sa:

- búšenie srdca: „*to jsem měla pocit, mi po tom buší srdce, tak ten mi měnili kvůli tomu, „ten jsme potom vysadili, protože když jsem si ho dával, tak jsem cítil tlak na srdci, bylo to nepříjemné, cítil jsem tlukot srdce takovým jako těžkým způsobem,“ „že mi strašně bušilo srdce,“*
- únava: „*a pak ty tabletky byly, že jsou lepší, že nebudu tak unavená,“ „a že mě to prej strašně utlumovalo a že jsem byl ve škole strašně omámený, že si na to stěžovaly učitelky,“*
- bolesti hlavy a nočné mory: „*některý léky, už nevím, co to bylo, ale vedlejší účinky byly, že byly velký bolesti hlavy a noční můry,“*
- problémy s hlasivkami: „*pak mi to začalo dělat problém na hlasivkách, že já jsem strašně často ztrácela hlas kvůli tomu, tak jsme se rozhodli změnit léčbu,“*
- vyrážka: „*v průběhu toho ještě bylo na astma, možná částečně i na alergii, lék, ze kterého jsem se osypával, takže ten jsme vyřadili. “*

V troch prípadoch bola liečba od začiatku nastavená dobre a nevyskytli sa okolnosti, kvôli ktorým by ju bolo treba meniť. Títo respondenti boli **bez výraznej zmeny liečby** a niektorí majú tie isté lieky po celý doterajší život.

Nepriavidelnú liečbu priznalo 8 respondentov. Všetci uviedli, že si obvykle dajú lieky až pri zhoršení príznakov alebo keď vedia, že ich čaká fyzická záťaž, či začína obdobie alergických prejavov. Niektorí z nich sa sami označili za nezodpovedných, niektorí priznali, že pravidelnú liečbu dodržiavali len zo začiatku a potom už nie.

Tretina respondentov (n=8) uviedla, že v čase výskumu sú **bez liečby**, pričom piati respondenti si **liečbu vysadili sami**, keď mali pocit, že je už je ich stav stabilný a lieky nepotrebujú. Uvedomujú si, že to nie je správny postup, ale napriek tomu to spravili a k lekárovi viac nešli. Naopak 5 astmatikov uviedlo, že **aktuálne majú pravidelnú liečbu**, ktorú dodržiavajú, pretože pociťujú účinnosť liekov a uvedomujú si ich dôležitosť: „*Tak v podstate aj dodržiavam tú liečbu, lebo predtým som to tak užívala, že raz som užívala, raz neužívala a teraz tak pravidelne, mám taký režim, občas aj zabudnem, ale snažím sa pravidelne, lebo vidím, že to má efekt.*“

V súvislosti s liečbou tretina respondentov (n=8) spomenula **úľavový sprej**, najčastejšie Ventolin, ktorý pomáha pri akútnych príznakoch, astmatických záchvatoch. Obvykle ho astmatici nosia stále pri sebe, ak by sa im náhodou zhoršil stav a to aj tí, ktorí sú už dlhú dobu bez akútnych príznakov a iné lieky si vysadili.

Niekoľko respondentov (n=6) uviedlo pri otázkach na zvládanie ochorenia a liečby aj **prístup ich lekára**. Buď to bolo preto, že oceňovali empatický prístup a podporu zo strany lekára: „...jako já mám úžasnou plicní, je hodně lidská, tam se nic nezakazovalo. V té době jak mi to bylo diagnostikovaný, tak jsem plaval a ona mi třeba říkala, že i Phelps má takové plíce, takže jako podpora od ní.“ Alebo to bolo naopak preto, že sa im prístup lekára nepáčil, a tak začali chodiť k inému špecialistovi. Pozitívnych vyjadrení o lekároch sa však v rozhovoroch vyskytlo podstatne viac než tých negatívnych, respondenti vyzdvihovali najmä podporu pri zvládaní ochorenia, ako aj prispôsobenie liečby a režimu im na mieru.

Súčasťou liečby astmy u detí sú často aj **liečebné pobyty**. Pre niektorých astmatikov sú liečebné pobyty dôležitou súčasťou ich detstva, keďže na nich trávajú napríklad aj celý mesiac počas letných prázdnin a niektorí ich absolvujú každý rok počas celého detstva. Z 21 respondentov deväť astmatikov uviedlo, že **nikdy na liečebnom pobyte neboli**, tu je však dôležité uviesť, že ôsmim z nich bola astma diagnostikovaná vo veku 10 a viac rokov.

Takmer tretina (n=6) astmatikov absolvovala **liečebný pobyt pri mori**: „Jo, jezdila jsem každý rok, od, mám dojem, 7 nebo 8 let, až do 18 let na Mořského koníka, třítydenní pobyt u moře.“ Rovnaký počet astmatikov bol na **liečebnom pobyte v horách** a traja skúšali **speleoterapiu**. Tretina respondentov bola na liečebnom pobyte **opakovane**, niektorí aj pri mori, aj v horách. Štyria absolvovali **len jeden** liečebný pobyt, mali negatívnu skúsenosť s odlúčením od rodiny, preto tam viac chodiť nechceli: „A já jsem tam strašně nechtěla, protože to bylo na měsíc nebo na dva a bylo to místo školy potom a strašně jsem to obřečela a furt jsem našim volala, že chci jet domů. ...byla jsem tam jednou a oni potom chtěli, abych jela znova a to jsem řekla, že za nic. Protože vydržela jsem to tam, ale jsou to moje noční můry, když si na to vždycky vzpomenu.“ Ako už bolo napísané vyššie, pobyt pri mori, v liečebni či speleoterapiu hodnotili respondenti ako efektívne na zlepšenie zdravotného stavu, pobyty im pomáhali a u niektorých mali aj dlhší preventívny účinok.

Príznaky a priebeh

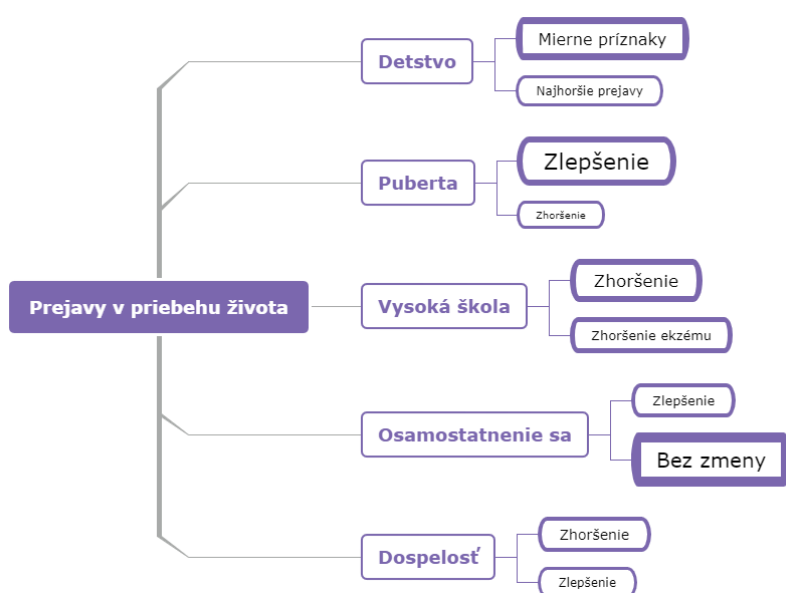
Väčšine respondentov sa **príznaky v priebehu života** menili (viď obr. č. 3), niektorým s vekom, iným v konkrétnych situáciách. Štyria respondenti konštatovali, že **v detstve mali najhoršie prejavy** astmy a potom sa to zlepšilo, „když jsem byla malá, tak to bylo horší,“ kým dvaja uviedli, že naopak **v detstve bola astma najmiernejšia** a následne prišlo zhoršenie, „v detstve som nepociťovala nejaké ťažkosti.“

Tretina astmatikov (n=7) pocítila **zlepšenie v puberte**, niektorí dokonca od puberty nepocítujú príznaky. Len jedna respondentka uviedla, že v **puberte sa jej stav zhoršil**: „Tak to bolo takový citlivější, si myslím, ten organizmus, že hodne reagoval i na ty pubertálne zmeny, čo sa týče nejen toho astmatu, ale i ekzému a alergie.“

Niekoľko respondentov (n=5) pocítilo **zhoršenie počas štúdia na vysokej škole**, čo pripisujú zmene prostredia, alergénom, stresu a ďalším faktorom: „...stres, fajčenie do toho a vlastne aj to prašné prostredie...tam sa mi to zhoršilo, čiže som musela začať brať silnejšie lieky.“ Dvaja uviedli, že sa im **pocas štúdia na VŠ zhoršil ekzém**, nie astma. A ďalší dvaja respondenti spomenuli **zhoršenie astmy v dospelosti** (respondenti bez VŠ). Dokopy teda 9 ľudí pocítilo zhoršenie v dospelosti v porovnaní s pubertou. Naopak, **zlepšenie až v dospelosti** uvádza len jeden respondent. Avšak niekoľko astmatikov si všimlo zlepšenie po osamostatnení sa od primárnej rodiny, respektíve po odsťahovaní sa preč, napríklad na vysokú školu: „Myslím si, že tak nejak i díky tomu mi to vymizelo.“

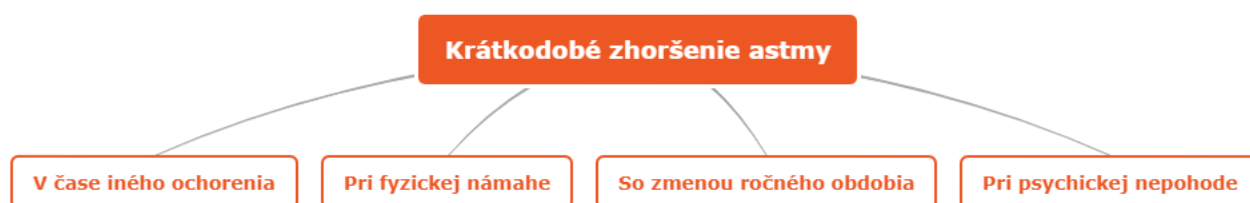
Na zmenu príznakov po osamostatnení sa dostali otázku všetci respondenti, 14 z nich uviedlo, že si **zmenu v súvislosti s osamostatnením sa nevšimli**, pretože buď „se to už v puberte úplne uklidnilo,“ alebo „spíš než věk, pozoruji, že se to astma mění prostředím,“ prípadne práve po príchode na VŠ či v dospelosti pocítili zhoršenie, ako už bolo uvedené vyššie.

Niekoľko astmatikov (n=3) **nevníma dlhodobú zmenu príznakov**, skôr to prirovnávajú k sínusoide: *Je to pořád stejný, občas to přijde častěji, občas míň. Je to spíš nahoru dolů, než že by to mělo nějakou tendenci.*“



Obrázok 3: Prejavy v priebehu života

Okrem dlhodobých zlepšení či zhoršení zažili astmatici aj **krátkodobé zmeny** v prejavoch ochorenia (viď obr. č. 4). Šesť z nich hovorilo o **zhoršovaní astmy v čase iných ochorení**, hlavne v súvislosti s ochorením dýchacích ciest. Štvrtina (n=5) spomenula **zhoršenie pri fyzickej námahe**: „*Při sportu jsem cítil, že mě pálí plíce, že třeba po běhání jsem kašlal tak, jako kdybych měl zápal plic.*“ Rovnaký počet astmatikov pociťuje zhoršenie v súvislosti so **zmenou ročných období**, napríklad „*na jaře to bývá horší.*“ A taktiež päť respondentov uviedlo **zmenu v závislosti na psychickom stave**. „*No mně připadá, že to vždycky strašně záleží na tom, jak jsem v pohodě. Že když jsem v pohodě, i to astma je v pohodě a mám pocit, že su naprosto zdravá a pak něco hrozně málo, nějaký malý rozbrnknutí a hned se mi hůř dýchá.*“ Jedna respondentka si zhoršenie spája výlučne s vlastným psychickým stavom a ďalšia astmatička spomenula, že sa jej stav síce zhoršil na strednej škole, ale „*ne že by se to zhoršovalo věkem, ale myslím si, že se to začlo spouštět víc se stresem.*“



Obrázok 4: Krátkodobé zhoršenie astmy

Čo je pre človeka s astmou asi najhoršie a môže vplývať aj na jeho psychický stav, sú **astmatické záchvaty**. Z 21 respondentov zažilo aspoň jeden astmatický záchvat za život 14 astmatikov. Niektorým (n=4) sa to stalo len **párkrát za život**, iným (n=3) sa záchvaty spúšťali len v **určitom životnom období**: „*To bylo tak v období kojení, těhotenství, kdy to tělo bylo hodně zatížené.*“ Štyria respondenti mávali či mávajú záchvaty **niekoľkokrát do roka** a traja astmatici uviedli záchvaty **niekoľkokrát do týždňa**: „*No zhruba dvakrát do týdne bych řekla.*“

Pri spomínaní na prejavy a zvládanie astmy v detstve niektorí spomenuli **prvý záchvat** ako veľmi negatívnu skúsenosť. Jeden respondent dokonca predpokladá, že táto spomienka mu vyvolávala všetky ďalšie záchvaty, že to bol psychický spúšťač vždy, keď sa dostal do podobnej situácie. Okrem neho aj ďalší traja respondenti uviedli **stres ako spúšťač záchvatu**: „*Třeba když jsem měla běžet nějaký závod, tak jsem cítila automaticky, jsem nějak nemohla popadnout dech a jakože se mi špatně dýchalo a tím, že jsem byla vystresovaná z toho, jak to dopadne a tak, tak jsem si to víc přivolala a automaticky se mi spustil záchvat.*“

V súvislosti so zmenami prejavov astmy a astmatickými záchvatmi dostali respondenti otázku, **ako v prípade zhoršenia ich zdravotného stavu reagovala rodina**. Takmer polovica (n=10) astmatikov uviedla, že rodina reagovala **zvýšenou pozornosťou a starostlivosťou**. Pozornosť venovali ako diéťu, tak aj liečbe, dbali na jej dodržiavanie a kontrolovali diéťu, či užilo lieky. Niektorí sa stretol s veľkým **stresom na strane rodiny**, pričom nemuselo ísť priamo o rodičov: „*Babička, ta je prostě cíťa, ta to brala hrozně citlivě, takže ta si z toho trhala vlasy, že ta její vnučka má záchvat.*“ Viacerým astmatikom (n=4), hlavne vo vyššom veku, rodičia v takýchto chvíľach pripomínali návštevu lekára. Jedna respondentka uviedla, že to rodine prinášalo aj určité **problémy**, pretože jej mama musela mať v práci skrátenej úväzok, aby sa o ňu mohla starať.

Štvrtina respondentov konštatovala, že ich **rodina pri zhoršení astmy nebola**, prípadne, že to rodičom ani nepovedali. „*Oni mě nikdy nezažili při záchvatu!*“ Tá istá respondentka dodala, že rodičia „*byli kapku zděšeni, tak jsem jim to už pak i přestala říkat.*“ Podobnú skúsenosť majú aj ďalší: „*kolikrát jim to ani neřeknu*“ a „*jsem to s nima neřešila, že jsem jim to neříkala.*“ Jedna astmatička uviedla, že jej **rodina na zhoršenie príznakov nereagovala** a vôbec to neriešila: „*Nijak, my jsme vlastně vyrůstali tak nějak sami...*“

2. okruh: Stres a príznaky astmy

Náročné situácie a obdobia

V ďalšom okruhu otázok si mali respondenti v prvom rade vybaviť akúkoľvek stresujúcu, náročnú udalosť, situáciu alebo aj dlhšie obdobie v ich živote. Čokoľvek, čo pre nich bolo v danej chvíli ťažké. Mohlo sa to týkať rodiny, školy, kamarátov, vzťahov atď. Podstatné bolo, aby to bolo v čase, kedy už mali diagnostikovanú astmu. Bolo im však povedané, že záleží len na nich, či o svojej **konkrétnej spomienke** povedia niečo bližšie alebo si to nechajú pre seba. Všetkým respondentom sa podarilo vybaviť si náročné obdobie či situáciu z ich života, 5 z nich sa rozhodlo o spomienke **nehovoriť**. Niektorí, naopak, uviedli hneď niekoľko príkladov. Tretina astmatikov (n=7) spomínala na **stres v škole**, konkrétne to boli rôzne skúšky, ale viackrát sa objavili aj problémy vo vzťahoch s učiteľmi, čo bolo pre respondentov v detskom veku psychicky náročné. Jedna astmatička hovorila aj o nepochopení jej zdravotného stavu zo strany učiteľov: „*...nejtěžší bylo pro mě když jsem měla ten kašel a měla jsem období, že jsem kašlala neustále... No a všichni učitelé, kteří to nechtěli přijmout, tak mě neměli moc rádi, protože si mysleli, že rozšiřuju bakterie. A já jsem jim říkala, že to není nakažlivý, to je astma a já nemůžu pokaždé, když začnu kašlat, což je každý druhý den, zůstat*

doma. Samozřejmě byli učitelé, kteří to pochopili, a pak byli takoví, co nadávali aj mně aj mamině, že mě posílá do školy nemocnou a já jsem přitom nemocná nebyla, protože prostě astma je se mnou celý život a není to nakažlivý. Byla jedna učitelka, která mě posílala pryč ze třídy. Tak to pro mě bylo hodně těžký...“

Viacerí astmatici (n=5) si vybavili **problémy v rodine**, ktoré ich v detstve stresovali, šlo napríklad o zlé vzťahy s rodinnými príslušníkmi, konflikty alebo odlúčenie od rodiny. Traja tiež spomenuli **rozvod rodičov**. Niekoľkokrát (n=3) boli uvedené aj **konflikty s partnerom**. Zaujímavé bolo, že si dve respondentky ako stresujúce obdobie vybavili **dlhší pobyt v zahraničí**. Raz bolo spomenuté **časté sťahovanie** sa v priebehu detstva a jeden astmatik spomínal na **úmrtie v rodine**.

Po vybavení si stresujúcej situácie či obdobia boli respondenti požiadaní, aby si skúsili spomenúť, či sa im v priebehu týchto náročných chvíľ v ich živote nejak **menili príznaky** astmy (vid' obr. č. 5). Veľmi veľa astmatikov (n=13) uviedlo **zhoršenie ochorenia**. Popisovali, že v tej dobe ani nemuseli mať fyzickú záťaž a pociťovali zhoršené dýchanie. Respondenti si toto zhoršenie spájajú často so stresom v konfliktoch: „Vždycky, když jsme se pohádali, tak jsem potom nemohla dýchat, ten stres ztáhne plíce a průdušnice, a to bylo pro mě asi nejhorší. Tady v tomto je to šílené. A to i když si ten inhalátor dám, tak vůbec nic, to se fakt musím uklidnit.“

Ďalší piati respondenti síce nepociťovali zhoršenie astmy, ale uviedli **zhoršenie atopického ekzému**. Ekzém je v ich prípade to prvé, na čom sa stres prejaví. Astmu majú v stabilnom stave vďaka liekom, ale ekzém na stres reaguje okamžite.

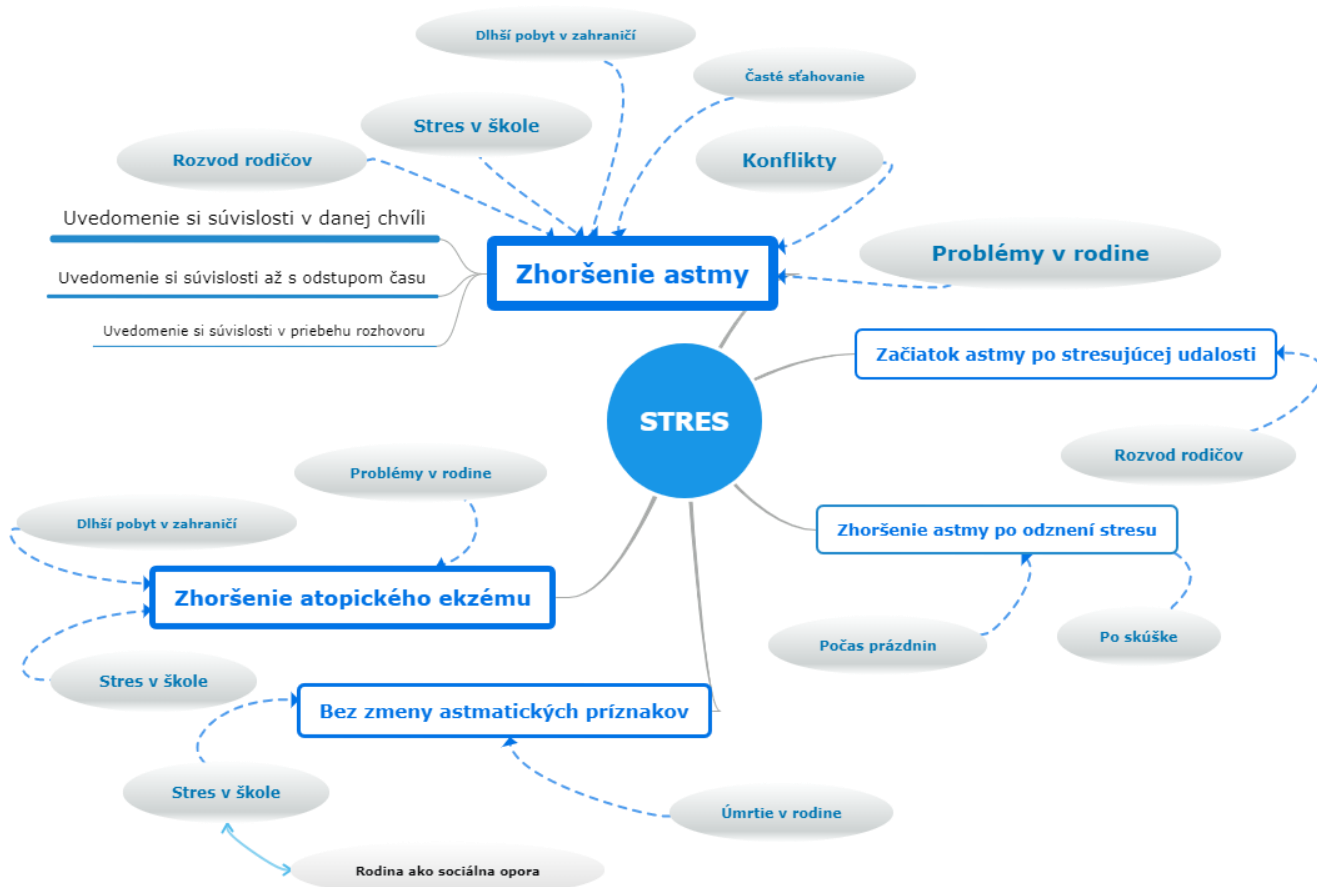
Niektorí (n=3) si myslia, že sa im samotná **astma začala po skončení náročného obdobia**, napríklad po rozvode rodičov: „A je fakt, že celé to onemocnění se mi rozjelo až potom, co se nám konečně povedlo se ho zbavit. Takže prostě jakmile byl klid, tak to bouchlo. A to si myslím, že bylo fakt takový nejhorší, co vlastně to způsobilo.“ Ďalší dvaja respondenti spozorovali, že v určitých prípadoch sa im **astma zhoršuje až po skončení stresujúcich chvíľ**, napríklad cez prázdniny, keď už stres pominie. Jeden astmatik mával zhoršený stav vždy až po skúške v škole, keď však šlo o rodinné problémy, tak sa to prejavilo okamžite.

Len štyria respondenti uviedli, že **v strese sa im príznaky nemenili**. Z toho dve respondentky uviedli rodinu ako silnú sociálnu oporu, ktorá im v náročných situáciách vždy pomohla.

Tým, ktorí pociťovali zhoršenie astmy, bola položená otázka, či si **uvedomovali súvislosť** stresu a zhoršenia v danej chvíli alebo až s odstupom času. Väčšina astmatikov (n=11), si to **uvedomuje už v danej chvíli**: „Jo, vím to na 100 %, že je to z toho. Ono to jde strašně hezky poznat, že když se začnu stresovat, tak už začnu špatně dýchat a už se to ztahuje, a už je to jenom horší a horší, pak se vystresuju z toho víc a pak už je to hotový.“

Štyria respondenti si súvislosť uvedomia až po odznení stresu, **s odstupom času**, keď získajú lepši nadhľad na situáciu: „Až zpětně, když jsem... jako v ten moment ne, ale když se jakoby za tím stresem zavřeli dveře, tak přišla aj tá úleva od toho, že jsem se najednou nadechla, že to byl takovej zvláštní pocit.“ Niektorí astmatici si súvislosť so stresom začali uvedomovať až vo vyššom veku, pričom odvtedy to už vedia rozoznať a snažia sa s tým pracovať.

A jedna respondentka si túto súvislosť **uvedomila až pri rozhovore**: „No vlastne až teraz, keď si sa na to pýtala, tak mi to doplo, že pred tým rokom, keď sa mi to začalo zhoršovať, keď som začala chodiť k doktorke, tak to bolo vtedy, keď som si zvykala na to celé...“ (rozvod rodičov).



Obrázok 5: Stres a príznaky astmy

3. okruh: Fungovanie primárnej rodiny

Vzťahy v rodine

Prvou témou, ktorá sa objavila v okruhu otázok na fungovanie primárnej rodiny, boli vzťahy v rodine. Respondenti hovorili o vzťahoch v ich rodinách **počas detstva**, pričom viac ako tretina (n=8) ich hodnotila **pozitívne**. Spomínali výrazy ako „stabilné,“ „pozitívni,“ „výborné,“ „perfektní,“ „normálni“ či „dobré.“ Niektorí boli za svoju rodinu vyslovene vďační: „No já jsem za tu rodinu fakt ráda, že jsme měli ten harmonické vztah vlastně od dětství...“ Naopak, šesť respondentov označilo vzťahy v rodine ako „špatné.“ Tieto **zlé vzťahy** počas detstva sa u niektorých vyskytovali v celej rodine („mamka pila a tatka byl cholerik“), u iných boli len s konkrétnym členom rodiny: „s ním to bylo fakt strašný“ a „tam nebyli dobré vztahy mezi mnou a tím otčím.“ Iní respondenti to hodnotili miernejšie, vraveli, že vzťahy **neboli ideálne**: „myslím si, že to nebylo takové to ideální, taková ta ideální rodina pro to dítě třeba.“ Niekoľko respondentov (n=3) označilo vzťahy v rodine ako **komplikované**, dvaja hovorili o **divokých**, búrlivých vzťahoch („jako Itálie trošku“) a jedna astmatička ich hodnotila ako veľmi **napäté**.

Rozvod rodičov si zažila veľká časť respondentov (n=8), pričom štyria **neboli** počas detstva vôbec alebo len minimálne **v kontakte s biologickým otcom**. Tretina respondentov (n=7) uviedla blízky vzťah so starými rodičmi a to, že s babičkou trávili podstatnú časť detstva, že to pre nich bola významná osoba, niektorí ju nazvali „druhou mamkou.“ U viacerých to bolo spôsobené aj tým, že keď boli v detstve chorí, starala sa o nich práve babička, prípadne obaja starí rodičia, alebo preto, že tam vždy trávili prázdniny.

Traja astmatici spomenuli **väčšiu naviazanosť rodičov na deti**, potrebu ich viac kontrolovať a často vídať. Zaujímavé je, že traja respondenti v dospievaní alebo dospelosti **zmenili pohľad na vzťahy v primárnej rodine** počas detstva. Vo všetkých troch prípadoch to spôsobili informácie o vzťahu rodičov, ktoré sa dozvedeli až vo vyššom veku. Išlo o veci, ktoré si navzájom spôsobovali ich rodičia, kým sa rozviedli. Pôvodne mali títo astmatici pocit, že vzťahy v ich rodine sú dobré, ale teraz si to už nemyslia: „To bylo zajímavé, že když jsem byla malá a tak v pubertě, tak jsem si myslela, že máme úplně ideální rodinu a vztahy, ale čím jsem starší, tak tím mi to připadá horší. ...ted' zpětně jako si myslím, že naše vztahy jsou hrozné a chaotické, a atypické.“

Vo viacerých prípadoch (n=4) sa vyskytli vzťahy, ktoré by sa dali nazvať ako **netypické**, aj keď respondenti ich tak nie vždy označili. Jedna astmatička má najbližší vzťah z rodiny so

svojím starým otcom, označila ho za chlapa jej života, ďalší respondent mal svoju prababičku v detstve radšej než vlastnú mamu. V jednej rodine sa nikdy neobjímali, čo si respondentka uvedomila len prednedávnom. A ďalšia astmaticka sama povedala, že „*tam nejsou takové typické rodinné vztahy*,“ pretože jej mama nevychádza so svojou mamou, kvôli čomu nemajú blízky vzťah s babičkou.

Aktuálne vzťahy v primárnej rodine hodnotí väčšina respondentov (n=18) ako **dobré**. Objavuje sa však menej superlatív, vzťahy sú „*celkem dobré*,“ „*klasické*,“ „*standardní*“ a podobne. U tých, ktorí veľmi pozitívne hodnotili vzťahy počas detstva, takéto hodnotia pretrvávajú: „*ted' je to vyloženě strašně hezký*.“ Sú aj takí, u ktorých sa vzťahy oproti detstvu zlepšili, u niektorých bolo zlepšenie spôsobené osamostatnením sa a menej častým vídaním, prípadne človek, ktorý vzťahy komplikoval, už rodinu opustil. Štyria astmatici majú pocit, že práve **na diaľku sú tie vzťahy lepšie**. Niekoľko astmatikov (n=3) aktuálne **nie je v kontakte s otcom/otčimom** („*tak já už se s otcem vůbec nebavím*“), jeden astmatik zhodnotil vzťah s otcom ako **povrchný** a jedna respondentka má so svojou primárnou rodinou len veľmi **obmedzený kontakt**: „*Je to hrozně omezený a je to pro mě vždycky hrozně psychickéj nápor tam být*.“

Rodinné fungovanie

Respondentom boli položené rôzne otázky týkajúce sa rodinného fungovania, ktorého súčasťou je aj trávenie **voľného času a spoločné aktivity** rodiny. Rodiny respondentov počas ich detstva a dospievania najčastejšie (n=12) trávili spoločný voľný čas **prechádzkami a výletmi** do prírody. Desať respondentov spomína na **rodinné dovolenky**, niekto ich trávil v ČR alebo na Slovensku, niekto v zahraničí. Taktiež **bicyklovanie** spomenula veľká časť astmatikov (n=8): „*S mamkou i s tatškou jsme jezdili třeba na kole, jak ještě byli spolu*.“ Viacero rodín (n=6) trávilo čas **výletmi v horách**. Podobne (n=5) boli obľúbené pobyty na **chate** či **výlety na hrady a zámky**, jeden respondent spomenul aj **pozeralie filmov a televízie**.

Čo sa týka množstva spoločne stráveného času, v niekoľkých výpovediach respondentov (n=4) sa vyskytla informácia, že spolu ich rodina trávila **veľa času** a mali množstvo spoločných aktivít, kým naopak v piatich rodinách bolo toho **spoločného času málo**, prípadne rodina **nemala žiadne spoločné aktivity**: „*Velmi málo společných aktivit, tatka ten chodil hodně na fušky, takže on přišel z práce a za hodinu šel někam někomu na barák dělat až do večera*.“ Podobne ako tento respondent spomína viacero astmatikov (n=6) na to, že ich **rodičia trávili veľa času v práci**. Možno aj z toho dôvodu trávili niektorí astmatici (n=5) **veľa voľného času so starými rodičmi** a iní (n=4) zase mali **väčšie množstvo záujmových krúžkov**.

Respondenti dostali aj otázku, kto mal v ich rodine **hlavné slovo**. Ukázalo sa, že v podstatnej časti rodín (n=12) to bola **mama**, v niektorých výpovediach sa dokonca objavovalo prirovnanie ku generálovi: „*tam má hlavní slovo mamka, to je generál a táta je takový ušlápnutý trochu*“ a „*ona je takový generál docela, ona si to vždycky prosadí to svoje.*“ V troch rodinách **záležalo na okolnostiach**, rodičia mali rozhodovanie rozdelené podľa toho, či šlo o domácnosť, deti, financie, prípadne rozhodovali spoločne. A v šiestich prípadoch mal hlavné slovo **otec**, prípadne otčim: „*Tak ako väčšinou oco, ale potom ho niekedy mama presvedčila, no väčšinou oco.*“

Keď však šlo o **dôležité rozhodnutia**, týkajúce sa celej rodiny, viac ako tretina respondentov (n=8) vnímala, že rozhoduje **spoločne celá rodina** a že aj oni ako deti majú možnosť sa vyjadriť: „*To jsem se podílel i já aktivně, ale naši měli poslední slovo.*“ V ďalších šiestich rodinách robili tieto rozhodnutia **obaja rodičia**, z toho v niektorých prípadoch dochádzalo k diskusii, hlavné slovo si však držal jeden z rodičov.

V dvoch rodinách aj dôležité rozhodnutia robila **mama**, v jednej rodine to bol **otec**. Jeden respondent **nevie posúdiť**, ako tieto rozhodnutia prebiehali, pretože „*my jsme se třeba úplně nezúčastňovali nějakých rodinných rozhodnutí, takže nemůžu říct jakým způsobem naši spolu rozhodovali.*“ A v jednom prípade fungoval a rozhodoval **každý sám za seba**: „*Si to každý řídil nějak sám.*“

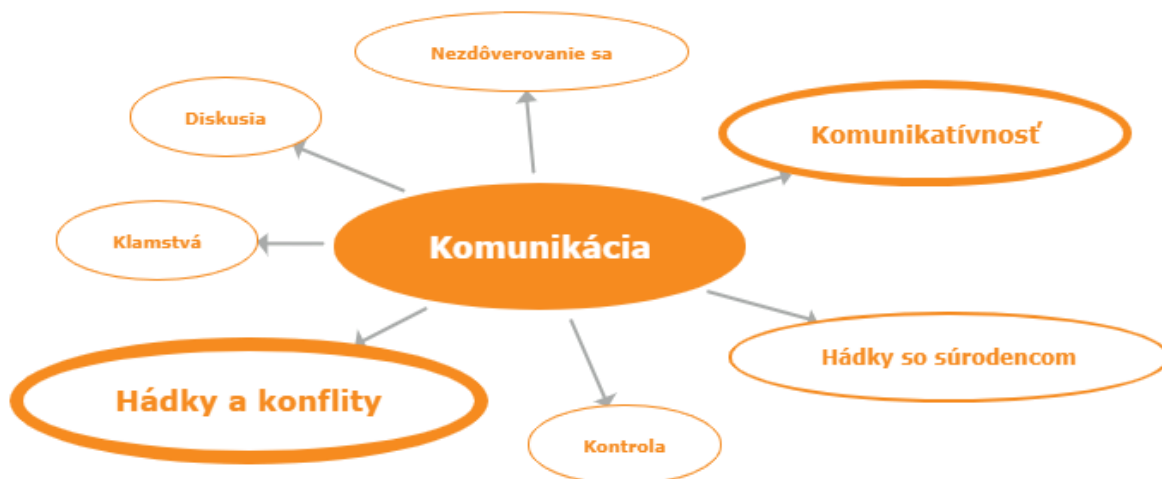
Respondenti mali za úlohu zamyslieť sa nad tým, čo bolo pre ich rodinu typické, skúsiť ju nejakým spôsobom charakterizovať, povedať **typickú črtu rodiny**. Traja respondenti **nevedeli na túto otázku odpovedať** a ostatné odpovede boli tak rôznorodé, že boli nakoniec kategorizované podľa toho, či bola charakteristika rodiny pozitívna, negatívna alebo neutrálna, bez emočného zafarbenia. Tretina respondentov (n=7) prisúdila rodine niečo **pozitívne**. Týkalo sa to napríklad komunikácie v rodine: „*Že sme si vždycky každý problém vydiskutovali a vyriešili sme si ho vlastne my štyria.*“ Starostlivosti o ostatných: „*Možná aj otevřenost, jako vůči ostatním lidem. Že se hodně se všema kamarádíme, právě táta, ač je cholerickéj, tak je hodnej a starostlivej o ostatní lidi. Že jsme hodně takový komunikativní a otevření, a tak.*“ Spoločnej zábavy: „*Pro nás je typické to, že jsme asi dost praštění. Vymýšlíme pořád nějaký blbiny a nenudíme se spolu.*“ Či napríklad schopnosti spojiť sily: „*....když jde do tuhého, nebo kdyby o něco šlo, tak se všichni semknou a vždycky se daná situace nějak vyřeší.*“

Taktiež tretina respondentov (n=7) uviedla charakteristiku, ktorá bola skôr **negatívna**. Niektoré sa týkali opäť komunikácie v rodine: „*Než se rozvedli, tak mi to přišlo jako taková fraška, oni se spolu nemohli na ničem domluvit, oni se dokázali vždycky jenom pohádat...*“ a

„...ten vztah rodičů si hlavně vybavuju, když se hádali.“ Jednej respondentce sa ako prvé vybavili strach a bolesť: „Strach, to rozhodně. Bylo tam i hodně fyzické a psychické bolesti, ale zároveň tam byla ohromná blízkost s tou mámou. Takové to pouto, které tím vším bylo ještě víc posílené. S tou ségrou taky. S tím se vlastně pojí i ta ochrana a nějaká snaha zamezit tomu nejhoršímu dopadu, co to může mít. Jinak tam byly časté hádky a rozbíjení věcí, to násilí a tohle.“

Niekoľko (n=4) typických črt rodiny bolo **neutrálnych**, napríklad: „Maso. Všichni musíme jíst maso. A nedělní řízek.“

Z výpovedí respondentov často vyplynul aj spôsob **komunikácie** v ich primárnych rodinách. Veľká časť astmatikov (n=11) v súvislosti s rodinou spomenula **hádky a konflikty**, hlavne medzi rodičmi: „oni se dokázali vždycky jenom pohádat,“ „naši se často hádali,“ „jsem si vzpomněla na spoustu hádek,“ „tam pak vznikaly hádky...“ Dve astmatičky spomínali časté **hádky so súrodencom**, ktoré však trvali len počas detstva a v súčasnosti už majú dobrý vzťah. Jedna respondentka hovorila o **vysokej miere kontroly** zo strany rodičov, predovšetkým však zo strany otca, s ktorou bojuje dodnes: „Já pořád, i když jsem už udělala hodně kroků, abych se zbavila té kontroly nad sebou a nějak se od nich odpoutala, nebo hlavně od otce, protože on by fakt chtěl, abychom co nejdřív byli doma, aby jsme byli v bezpečí a moc nás nechce pouštět ven... Tak i když už vidím, že jsem se hodně posunula v tomhleto, a že si vystačíme s jednou smskou večer, tak pořád cítím takový tlak. Na to, že je mi skoro 25, tak se cítím hodně připoutána k té rodině a pořád hodně pod kontrolou.“ Další astmatička spomenula, že sa v rodine **navzájom nezdôverujú** s tým, čo ich trápi, neriešia spoločne problémy a že sa necíti natoľko bezpečne, aby sa rodičom zdôverila. Uviedla, že by musela mať naozaj veľký problém, aby ho riešila s rodičmi a určite by si to najskôr skúsila vyriešiť sama. A v inej rodine sa vyskytli **klamstvá** medzi rodičmi, do ktorých boli zahŕňované aj deti, kvôli čomu má respondentka dodnes výčitky. Jedna respondentka uviedla, že v ich rodine o veciach spoločne **diskutujú**, ďalší štyria, že ich rodina je **komunikatívna**: „Jinak jsme docela taková komunikativní rodina.“



Obrázok 6: Komunikácia v rodine

Ďalšou otázkou, ktorá bola pre respondentov náročnejšia a vyžadovala väčšie zamyslenie sa, bola otázka, čo by **zmenili zo svojho detstva v súvislosti so svojou rodinou**, keby mali tú moc. Niečo, čo ako deti ovplyvniť nemohli, no keď sa pozrú teraz späť na svoje detstvo a primárnu rodinu, chceli by, aby to bolo inak. Pri tejto otázke sa v niektorých prípadoch vyskytli naozaj silné odpovede, ktoré ešte viac poukazujú na fungovanie rodiny. Z 21 respondentov len štyria uviedli, že by **nič nezmenili**. Jedna respondentka by si priała ešte jedného, **mladšieho súrodenca**, jeden astmatik by si želal, **aby jeho mama a babička nefajčili** pretože to ho vždy mrzelo. Ďalšia respondentka by si priała, **aby jej mama neochorela**, a ona tak netrávila väčšinu detstva bez nej, iná by chcela **zlepšiť komunikáciu** v rodine, aby sa navzájom viac počúvali a neuzatvárali sa do seba. Viacero respondentov (n=4) by si želalo zmeniť **správanie rodičov**, napríklad, aby sa rodičia nehádali a aby sa vo viacerých veciach zhodli. Alebo aby sa zmenil „*přístup těch rodičů k těm dětem*“, „*kdyby se mamka nechovala jako generál*.“ V jednom prípade by chcela respondentka zmeniť svoje **správanie voči rodičom**: „*Nepodporovala by som mamu v podvádzaní otca*.“ Ďalšia by si priała, aby sa ešte v priebehu detstva niekomu **zdôverila so situáciou u nich v rodine** a začala to riešiť už ako dieťa.

Jedna astmatička by si priała, aby **nenastal konflikt v širšej rodine**, pretože tým prišla o kontakt s ľuďmi, ktorí jej boli blízki. Dvaja respondenti uviedli, že by si priaľi **vyrastať v úplnej rodine**: „*Možná, aby se nerozvedli a naučili se spolu nějak fungovat a nějak pracovat, možná tohle. Možná, abych se tolik nestěhoval a měl nějaký stabilní domov*.“ A u niekoho je to presne naopak, chcel by, **aby sa rodičia rozviedli ešte skôr**, pretože otec spôsoboval rodine veľké problémy.

Jeden respondent by si želal iného nevlastného otca a dve astmatičky by zmenili **vzťah rodičov**, obe sa zamýšľali nad tým, prečo sú ich rodičia vlastne spolu, keď sú tak veľmi odlišní. Chceli by, aby sa rodičia občas aj na niečom zhodli a jedna z nich dokonca rozmýšľala, *„jestli by byli šťastní, kdyby to bylo jinak. Kdyby si otec našel takovou tu domácí maminku, která by fakt byla v domácnosti, vařila, starala se o ty děti a tvořila ten domov, a kdyby moje matka měla někoho akčnějšího, jako jestli by to bylo třeba lepší.“*

Na záver rozhovoru sa mali respondenti zamyslieť nad tým, či podľa nich môže existovať **súvislosť medzi fungovaním a vzťahmi v rodine a prejavmi astmy**, či môže napríklad stres zažívaný v rodine ich ochorenie nejakým spôsobom ovplyvniť (viď obr. č. 7). Väčšina respondentov (n=18) uviedla, že podľa nich takáto **súvislosť existuje**, že keď nie je v rodine pohodová atmosféra, negatívne to vplýva na dieťa a spôsobuje mu to stres, ktorý sa potom podieľa na symptómoch. Traja takúto **súvislosť nevnímajú**, spájajú si astmu len s alergiou alebo fyzickou záťažou. Jedna z nich však uviedla: *„Asi ani ne, ty jo. Jako já věřím tomu, že astma je nějak napojené na tu psychiku, to ano, ale tím, že já už většinou se vyhýbám tomu, abych byla doma, abych se pak nenasrala, tak už ani ne. A když mi jako astma začalo, tak to už si tak nějak nepamatuju.“*

Z tých, ktorí si všimli súvislosť, vychádza 11 respondentov z **vlastnej skúsenosti**. Jednej astmatičke sa zhorší stav vždy, keď sa má stretnúť s rodičmi, ďalšia si myslí, že to má naviazané na otca. Astma jej začala, keď sa rozvádzali rodičia, potom sa jej zhoršila, keď sa na VŠ opäť skontaktovala s otcom a po prerušení kontaktu sa jej stav zase zlepšil. Predpokladá, že *„je tam nějaká psychická zátěž.“* Zároveň sama nazvala astmu psychosomatickým ochorením.

Jeden respondent popisuje súvislosť s atmosférou, ktorú doma ako dieťa zažíval: *„Mně přijde, že když je to napětí v té domácnosti, je tam tíživá atmosféra a blbě se v tom dýchá.. A ten tlak se někomu nevím jak projeví, ale třeba mně se to projevilo v tom dýchání. Ta tíživost. A možná i takové to, když nevíš, co bude, když nemůžeš předvídat, co bude v té rodině. Když ztrácíš ten pocit bezpečí trochu.“*

Dve respondentky zažili zhoršenie počas konfliktov v rodine, kedy podľa ich slov astmatikovi nestačí dych a akékoľvek zlý vzťah sa podľa nich prejaví aj na tele. Jedna z nich popisovala, ako keď na ňu mama kričala a jej sa začalo zle dýchať, tak s tým mama prestala a začala ju hneď utešovať. Hoci bolo zhoršené dýchanie reakciou na stres v konflikte, v tomto prípade by sa dalo uvažovať aj o sekundárnom zisku z choroby.

Astma sa jednej respondentke prejavila po rozvoze rodičov, kedy konečne odišiel s otcom aj stres a strach, ktorý zažívala celé detstvo. Vysvetľuje si to tak, že keď už jej telo necítilo ohrozenie a nutnosť byť neustále v strehu, tak to spustilo toto ochorenie. Podobne sa v tom čase aj jej mame a sestre začali iné chronické ochorenia.

Ďalšia astmaticka vníma, že keď je v psychickej pohode a v rodine sa nedeje nič zlé, nezažíva žiadne konflikty, tak ani nevie, že má astmu a alergie. V momente, ako sa však niečo stane, jej zdravotný stav sa hneď zhorší.

Traja respondenti síce nemajú skúsenosť so zhoršením astmy, ale vnímajú **súvislosť s atopickým ekzémom**: „Z mého pohľadu jako astma bylo v pohodě, mně se to spíše projevovale tím ekzémem. Že prostě svědivka, rozjel se mi ekzém všude, škrábance a takové věci.“

Vlastnú skúsenosť nemajú v súvislosti s rodinou a zmenou v prejavoch astmy štyria astmatici, pričom jeden z nich to zažíva až teraz, keď už nežije so svojou primárnou rodinou: „Tohle se mi stává víc teďka až, až po 30, to znamená posledních 13 roků, že možná stárnu a víc si věci uvědomuju, nebo já nevím, to víc prožívám, těžko říct. V tom dětství, když byli takové špatné chvíle, tak si to nevybavuju, že by tam byli nějaké astmatické problémy.“ A jedna respondentka má skúsenosť so zhoršením astmy v stresujúcich situáciách, tie sa však **netýkali rodiny**, ale vrstovníckych alebo partnerských vzťahov.



Obrázok 7: Súvislosť fungovania primárnej rodiny a prejavov astmy

7.2 Odpovede na výskumné otázky

1. Aké stratégie využívajú rodiny s dieťaťom s diagnostikovanou astmou bronchiale na zvládanie tohto ochorenia?

Na diagnostikovanie astmy, alergií a prípadne atopického ekzému väčšina rodín reagovala **úpravou domácnosti** a režimom, ktorý sa odporúča pre alergikov. Najčastejším

rokom bola výmena perín za hypoalergénne. Niektorí odstránili koberce, záclony, závesy, prestali chovať domáce zvieratá alebo ich presunuli na dvor či do inej miestnosti. Väčšina rodín začala častejšie upratovať kvôli prachu a niektorí si kúpili aj špeciálny vysávač. Len dve rodiny takéto úpravy v domácnosti vôbec neriešili.

V prípade astmatikov, ktorým bolo ochorenie diagnostikované v nízkom veku, rodičia dbali na **dodržiavanie liečby**, vo vyššom veku už to bolo na samotných astmatikoch, z ktorých viacerí priznali, že liečbu nebrali pravidelne a niektorí si ju aj sami vysadili. Obzvlášť účinný ako prevencia bol pobyt pri mori. Niektoré rodiny sa snažili častejšie jazdiť na dovolenky k moru, veľká časť však posielala deti na **liečebné pobyty**. Liečebné pobyty absolvovali astmatici nielen pri mori, ale aj v horských kúpeľoch alebo v jaskyniach, teda speleoterapiu.

Všetky tri druhy liečebných pobytov boli hodnotené ako účinné, niekomu pomohli na kratšiu dobu, iným slúžili ako prevencia aj na celý ďalší rok. More si chválili aj astmatici s atopickým ekzémom. Vyskytli sa aj negatívne zážitky, a to z dôvodu odlúčenia od rodiny. Tým, ktorí neabsolvovali žiaden liečebný pobyt, bola astma diagnostikovaná až po 10. roku života. Aj v tomto prípade teda platí, že v nižšom veku rodičia viac dbali na liečbu u astmatických detí. To však mohlo byť zapríčinené viacerými faktormi, ako napríklad horším priebehom astmy a častejšími záchvatmi, ktoré viacerí udávali práve v detstve.

V prípade, že boli príznaky astmy naviazané priamo na kontakt s alergénom, sa rodičia snažili takémuto kontaktu **vyhnúť**, keď sa astma zhoršovala pri konkrétnej aktivite, snažili sa ju tiež obmedziť. Astmatici, ktorým zabrala liečba a príznaky boli pod kontrolou, obvykle neuviedli ďalšie alternatívy, ktoré by oni či ich rodičia skúšali. Medzi ostatnými sa vyskytlo množstvo vecí, ktoré astmatikom pomáhali okrem liečby. U niekoho to bola hra na dychový hudobný nástroj, viacerým pomáhalo prekonať sa a športovať aj napriek príznakom. Pri zvládaní akútnych prejavov sa osvedčili rôzne dychové cvičenia, vedieť sa upokojiť a „rozdýchať to“, odpútať pozornosť a nemyslieť na riziko záchvatu. Polovica astmatikov skúsila aj veci, ktoré im **nezabrali**. Boli to rôzne bylinky, homeopatiká či čínska medicína. Niektorí nevnímali žiaden efekt, iní zase len veľmi krátkodobý. Aj medzi neefektívnymi metódami sa objavili také, ktoré iným pomáhali, jednotlivci však účinok nepociťovali. Šlo napríklad o lieky alebo zvlhčovače vzduchu v domácnosti.

V súvislosti s ochranou sa polovica astmatikov stretla s určitými **zákazmi a obmedzeniami**. Niektoré boli zo strany lekárov, a to hlavne beh a iné športy. Viacerí však

uviedli, že sa stretli s empatickým prístupom lekárov, ktorí ich podporovali v tom, aby športovali, ak im to nespôsobuje väčšie problémy. Občas sa vyskytli zákazy zo strany rodičov, ktorým pripadali niektoré aktivity pre ich choré dieťa ako príliš rizikové. Obmedzenia vyplývali aj zo samotného ochorenia, kedy sa astmatikom stávalo, že niečo „neudýchali“.

Pri zhoršenom stave, čo u niektorých znamenal astmatický záchvat, rodina reagovala **zvýšenou starostlivosťou** a pozornosťou. Snažili sa aktívne pomôcť, viac sledovali prejavy astmy a dbali na dodržiavanie liečby. U tých, ktorí v nízkom veku zažívali astmatické záchvaty, reagovala rodina niekedy veľmi citlivo a rodičom, či iným rodinným príslušníkom, to spôsobovalo stres. Vo vyššom veku sa už niektorí rodine ani nepriznávali, že mali záchvat alebo sa im to stávalo, keď neboli doma.

2. Ako môže súvisieť prežívanie náročných životných udalostí v detstve a dospievaní astmatikov s prejavmi ich ochorenia?

Veľká časť astmatikov pociťovala pri stresujúcich udalostiach alebo náročných životných obdobiach **zhoršenie** astmy. Nemuseli byť v kontakte s alergénom ani mať fyzickú námahu, no prejavy astmy boli horšie než v bežných situáciách. Aj v tomto prípade podobne ako pri súvislosti s rodinou, spomínali hlavne konflikty a hádky, často sa objavovali problémy v rodine, rozvod rodičov či časté sťahovanie. Viacerí uviedli zhoršené príznaky pri strese v škole, ktorý spôsobilo skúšanie alebo šlo o konflikt s rovesníkmi, prípadne problémy s učiteľmi. Jedna astmatička síce nepociťovala zhoršenie astmy v strese, avšak popisovala ako jej príznaky astmy spôsobovali problémy v škole, kedy ju učitelia posielali domov a neverili jej, že nie je infekčná.

Podstatná časť astmatikov si dokázala uvedomiť súvislosť prežívaného stresu a zhoršených príznakov už v danom momente. Niektorí si to začali všímať až vo vyššom veku, prípadne ak stresujúce obdobie trvalo dlhšie, uvedomili si to až spätne, po odznení stresu a získaní nadhľadu. Jedna astmatička si až v priebehu rozhovoru uvedomila, že sa jej v dospelosti zhoršila astma počas rozvodu rodičov, do tej chvíle si nedokázala vysvetliť, prečo sa jej príznaky vrátili.

Ukázalo sa, že niektorí si spájajú **začiatok astmy** s rozvodom rodičov, vidia tam priamu súvislosť. Ďalší zase pociťovali zhoršenie astmy až po skončení stresujúceho obdobia, teda

napríklad cez prázdniny. Niekoľkým astmatikom sa v stresových situáciách nezhoršovala astma, ale atopický ekzém, a to opäť či už šlo o problémy v rodine alebo stres v škole.

Len traja astmatici v strese ani počas náročných období **nepocitovali** žiadnu zmenu príznakov. Nieкто to vysvetľoval tak, že vníma prepojenie astmy len s alergiou a nie s psychikou. Ďalšia astmatička uviedla, že v záťažových situáciách jej bola vždy rodina psychickou oporou.

3. Ako vnímajú dospelí astmatici retrospektívne vzťahy v primárnej rodine?

Vzťahy v primárnej rodine a jej fungovanie môže byť pre niektorých naozaj citlivá a náročná téma, čo sa ukázalo aj v tomto výskume. Tretina astmatikov hodnotila vzťahy v rodine počas ich detstva **pozitívne**, niektorí v tom zmysle, že ich vzťahy boli normálne a dobré, iní o rodine rozprávali s nadšením. Rovnako veľká časť astmatikov však hovorila o vzťahoch, ktoré boli **zlé** alebo nie úplne ideálne. U ďalších zas boli komplikované či napäté. Ako vyplýva z výpovedí astmatikov, v mnohých rodinách boli časté hádky a konflikty, z ktorých nemalá časť vyústila v rozvod rodičov. Nie všetci si v priebehu detstva uvedomovali, s akými problémami rodičia bojujú, a keď sa neskôr dozvedeli okolnosti rozvodu ich rodičov, zmenili na vzťahy v rodine názor. **Vzťah so starými rodičmi**, najmä s babičkou, sa ukázal ako veľmi podstatný. Niektorí astmatici bývali v detstve často chorí a nie vždy sa o nich mohli starať rodičia, vtedy ich suplovala práve babička.

Väčšina rodín spolu trávila dostatok **voľného času**, na výletoch a dovolenkách. Najčastejšie spolu chodili na prechádzky alebo bicykel. V niekoľkých prípadoch astmatici vnímali, že na nich rodičia nemali čas kvôli práci alebo sa im nevenovali dostatočne, prípadne nemali takmer žiadne spoločné aktivity.

Čo sa týka rozhodovania v rodine, vo veľkej časti rodín mala z pohľadu astmatikov hlavné slovo **mama**. Keď však šlo o dôležité rozhodnutia týkajúce sa celej rodiny, obvykle rozhodovali obaja rodičia a niekde boli zapojené aj deti.

Ako už bolo spomenuté, v mnohých rodinách sa vyskytovali **hádky a konflikty**, ale aj iné problémy v komunikácii ako klamstvá, priveľká kontrola zo strany rodičov, neschopnosť spoločne riešiť problémy a zdôverovať sa sebe navzájom. Len malé množstvo astmatikov spomínalo na to ako rodina spoločne diskutovala, že k sebe boli jej členovia otvorení a komunikatívni.

Tieto problémy sa prejavili aj v odpovediach na otázky, čo by astmatici zmenili zo svojho detstva v súvislosti s rodinou a ako by svoju rodinu charakterizovali. Zazneli želania na zmenu **správania rodičov**, zlepšenie komunikácie, aby nevznikli zásadné konflikty, ktoré rozdelili rodinu, niektorí by chceli vyrastať v úplnej rodine. Tretina astmatikov prisúdila rodine pozitívnu charakteristiku, ako napríklad schopnosť v zlých časoch spojiť sily. Rovnako veľká časť astmatikov však uviedla dosť negatívne charakteristiky. Často sa opäť týkali konfliktov rodičov, vyskytlo sa aj domáce násilie či alkoholizmus.

Dalo by sa povedať, že len malá časť astmatikov zažívala v primárnej rodine harmonické detstvo. V niektorých rodinách sa však situácia časom zlepšila, u niekoho určitý čas po rozvode rodičov, u iných až keď sa odsťahovali a osamostatnili. Aktuálne má väčšia časť astmatikov lepšie vzťahy s rodinou než ich mali počas detstva, čo niektorí zdôvodnili lepším vychádzaním na diaľku. Niektorí však nie sú alebo ani v priebehu detstva neboli v kontakte so svojim otcom.

4. Ako podľa dospelých astmatikov súvisí fungovanie primárnej rodiny so závažnosťou ich ochorenia?

Súvislosť medzi fungovaním primárnej rodiny a prejavmi astmy vníma drvivá väčšina astmatikov. Vychádzali buď z **vlastnej skúsenosti**, alebo uvádzali príklad zo svojho okolia. Niektorí si spájajú začiatok astmy s rozvodom rodičov, niektorým sa astma zhoršuje, keď sa majú stretnúť s niekým z primárnej rodiny, vnímajú teda priamu spojitosť. Ďalší uviedli konkrétne situácie v rodine, kedy pociťovali zhoršený stav. Najčastejšie sa im to stávalo priamo v konflikte alebo keď dochádzalo ku konfliktom v rodine, a oni pociťovali ťaživú atmosféru. Vidia súvislosť medzi stresom, ktorý vzniká pri **konfliktoch v rodine** a zhoršenými prejavmi astmy.

Niektorí nezažili zhoršenie astmy, ale zhoršenie atopického ekzému. Týmto astmatikom zaberá liečba a v priebehu rokov sa im astma veľmi nemení. Trápi ich však práve ekzém, ktorý sa zlepšuje a zhoršuje aj na základe vonkajších podnetov a psychického prežívania. Situácie v rodine, z ktorých pri vnímaní súvislosti vychádzajú, sú však veľmi podobné, opäť sú to rôzne konflikty a nezhody, či už medzi rodičmi alebo medzi rodičom a samotným astmatikom.

Štyria astmatici nemajú skúsenosť so zhoršením astmy alebo atopického ekzému v súvislosti s rodinou a jej fungovaním, pričom traja z nich takúto súvislosť ani nepripúšťajú.

8 DISKUSIA

Diskusia sa venuje výsledkom interview, limitom výskumu, prínosom tejto práce a tiež odporúčaniam na ďalšie výskumy v tejto problematike.

Výsledky pološtruktúrovaných interview

Výskumná časť diplomovej práce sa zaoberá primárnou rodinou a jej fungovaním z pohľadu dospelých s astmou, zvládaním a priebehom ochorenia, liečbou, zmenou príznakov v stresových situáciách a vnímaním súvislosti medzi fungovaním rodiny a prejavmi astmy. Výsledky výskumu sú porovnávané najmä s výskumami, v ktorých boli respondentmi rodičia alebo samotní astmatici, avšak nie v dospelosti, ale ešte počas detstva alebo dospievania. Tento výskum je ojedinelý v tom, že prináša pohľad astmatikov retrospektívne, keď už majú od rodiny určitý odstup a predpokladá sa, že aj väčší náhľad na situácie v detstve a dospievaní.

Po diagnostikovaní astmy u dieťaťa upravila väčšina rodín svoje domácnosti. Vymenili periny, odstránili koberce, záclony či iné „lapače prachu“, začali viac upratovať a dbať na čistotu domáceho prostredia. Niektorí si kúpili nový vysávač, ďalší prestali chovať domáce zvieratá. Konali teda podľa odporúčaní lekárov a dodržiavali režimové opatrenia, o ktorých píše aj Novák (2007) ako o primárnej prevencii. Gutová (2016) tieto úpravy uvádza ako sekundárnu prevenciu. Ako ďalšie, veľmi dôležité opatrenie, zmieňuje úplné vylúčenie tabakového dymu. Faktory, súvisiace s bývaním, ako plesne (Kercsmar & et al., 2006), celkový stav a typ bývania (Northridge, Ramirez, Stingone, & Claudio, 2010), vlhkosť, prítomnosť tabakového dymu či centrálny klimatizačný systém (Sun & Sundell, 2011), alebo kolísavá teplota a chladné prostredie (Tod, a iní, 2016), boli overované vo výskumoch a ukázalo sa, že môžu mať veľmi významný vplyv na vznik či zhoršovanie astmy u detí.

Tí astmatici, ktorým bolo ochorenie diagnostikované v nízkom veku, uvádzali, že ich rodičia dbali na dodržiavanie liečby, kým u tých starších to rodičia kontrolovali menej. Podľa Beránkovej (2011) je spolupráca rodiny významná pre účinnosť liečby, zahájeniu liečby však musí predchádzať dostatočná edukácia rodičov. Podrobné informovanie rodičov a vypracovanie písomného plánu liečby zdôrazňuje aj Chládková (2018), ktorá upozorňuje na to, že by astmatici nemali brať lieky len pri zhoršených príznakoch a už vôbec si ich sami vysadzovať. Mnohí astmatici v tomto výskume priznali, že lieky nebrali pravidelne, ale obvykle až pri zhoršení, pričom niektorí si liečbu sami vysadili. Práve spomínaná edukácia dieťaťa

a rodičov sa ukazuje v inom výskume ako významná pre dodržiavanie pokynov lekára. Astmatici, ktorí liečebný režim dodržiavali, kladne hodnotili komunikáciu s lekárom a zdravotnou sestrou (Matysová & Rabasová, 2018).

V súvislosti s liečbou astmatici spomínali liečebné pobyty, ktoré boli hodnotené ako účinné a väčšina respondentov má na nich pozitívne spomienky. Negatívnu skúsenosť mali tí, ktorí zle znášali odlúčenie od rodiny. Astmatici absolvovali pobyty pri mori, v horách, kúpeľoch a jaskyniach (speleoterapia). Pobyt pri mori mal pre niektorých aj preventívne účinky na dlhšie obdobie a pomáhal aj na atopický ekzém. Voči liečebným pobytom zaznievali pozitívnejšie hodnotenia než voči liekom, s ktorými prichádzali aj vedľajšie účinky, a niektorí mali pocit, že sú neúčinné.

Tí astmatici, ktorým však liečba zabrala a bola účinná už od detstva, nemali potrebu skúšať iné alternatívy. Dodržiavali režimové opatrenia a snažili sa vyhýbať alergénom alebo aktivitám, ktoré ich stav zhoršovali. Ostatní respondenti uviedli množstvo ďalších metód, ktoré vyskúšali. Niektoré im pomohli, prípadne pomáhajú dodnes, ďalšie sa ukázali ako neúčinné. Výskum s matkami astmatických detí ukázal, že negatívny zážitok s farmakoterapiou a blízke okolie naklonené pre alternatívnu medicínu môžu viesť k rozhodnutiu matky, že svojmu dieťaťu zmení liečbu. V zmieňovanom výskume až tretina matiek skúšala alternatívnu či doplnkovú liečbu (Freidin & Timmermans, 2008). Iný výskum zistil využívanie alternatívnej a doplnkovej liečby len u 13 % respondentov, pričom najčastejšie to boli vitamíny, homeopatiká a akupunktúra. Užívanie týchto doplnkov bolo spojené s predškolským vekom dieťaťa a horšie zvládnuteľnou formou astmy (Torres-Llenza, Bhogal, Davis, & Ducharme, 2010). Podobne si aj respondenti v tomto výskume spomínajú, že ich rodičia alebo vo vyššom veku oni sami skúšali rôzne alternatívy ako homeopatiká a bylinky, avšak väčšina ich hodnotila ako neúčinné, prípadne im pomohli len krátkodobo alebo len niekedy. Iba jednej respondentke vyhovovali homeopatiká viac než predpísané lieky. Čo pomáhalo viacerým, bola pravidelná športová aktivita, dychové cvičenia, a niektorí uviedli, že sa museli naučiť upokojiť, rozdýchať to, či odpútať pozornosť od zhoršujúcich sa príznakov.

Na zhoršené prejavy astmy reagovala podľa astmatikov rodina zvýšenou starostlivosťou a pozornosťou, v prípade vážnych príznakov a nízkeho veku dieťaťa to bolo pre rodičov stresujúce a reagovali citlivo. Aj preto niektorí astmatici vo vyššom veku nepriznávali rodine zhoršenie či dokonca astmatický záchvat, ktorý sa udial mimo rodiny. Rodríguez s kolegami (2019) zistili, že príznaky astmy spôsobujú vyššiu úroveň stresu u rodičov než u samotných detských astmatikov. Rodičov tiež stresujú interakcie s dieťaťom ohľadom dodržiavania liečby.

U detských astmatikov sa vyššia miera stresu preukázala až v prípade, keď strácali pocit kontroly nad svojimi zhoršenými príznakmi. Ďalší výskum zistil, že na psychickú pohodu a zdravie rodičov astmatických detí, majú najväčší vplyv rezilienčné faktory, ako rodinné zdroje a využívané stratégie zvládania (Lee, Jackson, Parker, DuBose, & Botchway, 2009). Rodiny astmatikov z tohto výskumu sa obvykle snažili pri zhoršení príznakov svojmu dieťaťu aktívne pomôcť a aktívni boli aj pri preventívnych opatreniach. Podobne aj Garro (2011) zistil, že rodičia sa s astmou dieťaťa vyrovnávajú tak, že sa snažia pochopiť ochorenie a súvislosti, a zaujať aktívny postoj k liečbe a zvládaniu ochorenia.

V náročných životných obdobiach alebo stresujúcich situáciách pociťovala väčšina astmatikov zhoršenie astmy alebo atopického ekzému. Konkrétne situácie a obdobia, ktoré spomínali, sa týkali problémov v rodine, stresu v škole, hlavne však šlo o hádky a konflikty, či už v rodine, kamarátskych vzťahoch alebo s učiteľmi. Tieto výsledky sú v súlade s tým, čo zistil Tobin s kolegami (2015) vo výskume s 10 až 17-ročnými astmatikmi a ich rodičmi. Rekordér, ktorý so sebou astmatici nosili, dotazníky a denníky, ktoré vyplňali, ukázali silnú súvislosť medzi konfliktmi v bežnom živote a zhoršenými príznakmi astmy. Podobne aj ďalší výskum preukázal zhoršenie astmy v dôsledku konfliktov, konkrétne konfliktov medzi rodičom a astmatickým dieťaťom. Súvislosť sa v tomto prípade potvrdila aj na biologickej úrovni. Konflikty vyvolávajú zmenu v imunitnom systéme takým spôsobom, ktorý zhoršuje zápal dýchacích ciest a prispieva k akútnym aj chronickým prejavom astmy. U detí s astmou, ktoré sú obeťami nevhodného zaobchádzania a tvrdej výchovy, môže tento prístup rodičov teda zhoršovať nielen aktuálny, ale aj dlhodobý zdravotný stav (Ehrlich, Miller, & Chen, 2015). Experiment Rietvelda a Prinsa (1998) ukázal, že negatívne emócie, ktoré deti s astmou prežívajú, ovplyvňujú skôr subjektívne než objektívne príznaky astmy. Napríklad zrýchlené dýchanie, únavu a búšenie srdca po zvýšenej fyzickej aktivite, vyhodnotili deti v negatívom emočnom naladení ako zhoršené prejavy astmy a hlásili zvýšenú dušnosť. Výsledky tohto experimentu by mohli objasňovať, prečo niektorí respondenti uviedli, že sa športu vyhýbajú a iní, že sa snažia prekonať ťažkosti a aj tak športovať. Záleží na emočnom prežívaní a subjektívnom hodnotení.

Veľká časť respondentov si dokáže uvedomiť spojitosť stresu a prejavov astmy hneď v danej chvíli, niektorí si to začali uvedomovať až vo vyššom veku a ďalší potrebujú čas a odstup od stresovej situácie, aby si všimli súvislosť. Niekoľko astmatikov si spája začiatok astmy s náročným obdobím, konkrétne s rozvodom rodičov. Ďalší vnímajú, že sa im astma alebo atopický ekzém zhorší až po odznení stresu. A len štyria respondenti uviedli, že si astmu

a stres nespájajú. Otázne je, u koľkých astmatikov či ako často sa astma zhoršuje v dôsledku kontaktu s alergénom, a ako často je to v dôsledku stresu. Niektoré konkrétne spomienky popisované respondentmi nápadne pripomínali úzkostné prejavy či až panický záchvat, ktorý sa somaticky môže okrem iného prejavovať aj sťaženým dýchaním a tlakom na hrudi. Bolo by zaujímavé a určite aj prínosné preskúmať, nakoľko ide v stresových situáciách o prejavy astmy a nakoľko ide o prejavy úzkosti.

Čo sa týka vzťahov v primárnej rodine počas detstva, tretina ich hodnotila ako pozitívne a tretina ako zlé. U ďalších sa objavovali hodnotenia ako komplikované, napäté alebo nie ideálne. Dalo by sa teda povedať, že v konečnom dôsledku bolo tých pozitívnych menej ako negatívnych. Aj v tomto prípade astmatici spomínali hádky a konflikty, niektorí si prešli rozvodom rodičov a niektorí až v dospelosti zistili, čo všetko negatívne sa v ich rodinách počas ich detstva udialo. Výskum Sawyera s kolektívom (2001) ukázal, že astmatické deti, ktoré vyrastajú v rodine len s jedným rodičom, majú v porovnaní s astmatickými deťmi z úplných rodín horšie fyzické a mentálne zdravie, ako aj fungovanie v sociálnej oblasti. Signifikantným sa ukázal aj vzťah medzi rodinným fungovaním a mentálnym zdravím týchto detí.

Dôležitým bol pre viacerých vzťah so starými rodičmi, obzvlášť s babičkou, s ktorou v detstve trávili veľa času, a pre niektorých bola ako ich druhá mama. S trávením voľného času s rodinou bola spokojná veľká časť respondentov, len niektorí uvádzali málo spoločného času či žiadne spoločné aktivity. Spôsobené to bolo prácou alebo nezaujmom rodičov. U niektorých to však suplovali práve starí rodičia. Ukázalo sa, že hlavné slovo má vo väčšom počte rodín mama, niektorí ju dokonca prirovnávali ku generálovi. Dôležité rozhodnutia však robili obvykle obaja rodičia a v niektorých rodinách sa zapájali aj deti, čo respondenti vnímali pozitívne.

Keď ide o komunikáciu v rodine, vynáralo sa množstvo problémov, okrem spomínaných hádok a konfliktov to bola aj neschopnosť spoločne riešiť problémy, klamstvá, príliš veľká kontrola detí a ďalšie. Astmatici by chceli v detstve zmeniť hlavne správanie rodičov, komunikáciu v rodine alebo zabrániť rozvodu rodičov. V jednom prípade si respondentka naopak želala, aby rozvod prišiel ešte skôr. Pri charakterizovaní rodiny bola tretina charakteristík pozitívna a tretina negatívna. Ako už bolo spomenuté vyššie, konflikty a negatívne emócie, ktoré astmatici v rodinách zažívali, mohli ovplyvniť ich zdravotný stav. S tým súvisia aj ďalšie výsledky výskumu, ktoré ukazujú, že v dospelosti po odlúčení od primárnej rodiny má viac respondentov pozitívne vzťahy s rodičmi než mali v detstve a dospievaní. Niektorí astmatici si v dospelosti sami vysadili lieky, jedna respondentka si

vymiznutie príznakov spája priamo s odst'ahovaním sa od primárnej rodiny. Zároveň sa však na vysokej škole niektorým príznaky zhoršili, napríklad kvôli stresu zo skúšok.

Tieto výsledky sú však v rozpore s Minuchinovým modelom psychosomatickej rodiny, ktorému je venovaná časť druhej kapitoly v teoretickej časti práce. Závislosť vo vzťahoch, ktorú tento model predpokladá, spomenulo len malé množstvo respondentov, a aj to šlo skôr o závislosť rodičov na deťoch. Astmatici v tomto výskume, okrem jednej respondentky, taktiež nepopisovali problémy s osamostatnením sa, práve naopak, ich vzťahy s primárnou rodinou sa v niektorých prípadoch na diaľku zlepšili. Hyperprotektivita sa tiež vyskytla len v niektorých prípadoch, obvyklá bola zvýšená pozornosť a starostlivosť v čase zhoršenia astmatických príznakov. V rodinách sa vyskytli problémy v komunikácii, opäť však v inej forme, než predpokladá Minuchin. Nedochádzalo k vyhýbaniu sa konfliktov, ale naopak k otvoreným hádkam medzi rodičmi alebo rodičom a dieťaťom (Minuchin, a iní, 1975). Vysvetlením by mohol byť spôsob, akým rodiny astmatikov skúmal Minuchin a ďalší, ktorí overovali jeho model. Kým model psychosomatickej rodiny vznikol na základe pozorovania rodín s astmatickým dieťaťom, tento výskum vychádzal z výpovedí astmatikov, ktorí si spomínajú na fungovanie primárnej rodiny počas ich detstva. Keď je v rodine prítomný pozorovateľ, prípadne sú interakcie členov rodiny snímané na kameru, je možné predpokladať, že rodina sa bude snažiť „ukázať sa v lepšom svetle“, čo by mohlo vysvetľovať, prečo Minuchin vnímal vyhýbanie sa konfliktom v týchto rodinách. V čase, kedy v rodinách nebol prítomný pozorovateľ, však mohli prebiehať otvorené hádky a konflikty, ako ich popisovali respondenti v tomto výskume. Hyperprotektivita mohla byť spôsobená ochorením a nemusela mu predchádzať, rovnako aj väčšia závislosť rodičov na deťoch mohla byť umocnená astmou a jej príznakmi, ktorých boli rodičia svedkami.

Takmer všetci respondenti vnímajú súvislosť medzi fungovaním primárnej rodiny a prejavov astmy. Tí, ktorí vychádzali z vlastnej skúsenosti, opäť spomínali začiatok astmy pri rozvoze rodičov, zhoršenie v konfliktach, zhoršenie, keď sa majú stretnúť s niekým z primárnej rodiny a pod. Ako bolo uvedené pri stresujúcich situáciách, aj v súvislosti s fungovaním rodiny niektorí uviedli zhoršenie atopického ekzému a nie astmy. Opäť aj v tomto prípade sa našli traja astmatici, ktorí takúto súvislosť nikdy nepocítili.

Výskumy s rodinami detských astmatikov ukazujú, že rodičmi hodnotená vyššia kvalita života a ich dobrá nálada súvisia s počtom dní, počas ktorých ich deti nemajú príznaky astmy. Nálada rodičov tiež súvisela s rodičovskou rezilienciou (Tully & a iní, 2019). Súvislosť medzi

fungovaním rodiny a prejavmi astmy potvrdzujú aj ďalšie výskumy (Chen, Bloomberg, Fisher Jr., & Strunk, 2003; Preechawong & iní, 2007; Sawyer, Spurrier, & Kennedy, 2001).

Limity výskumu

Jedným z nedostatkov výskumu je zloženie výskumného súboru. Všetci respondenti splnili základné kritériá, avšak z 21 astmatikov bolo 20 vo veku mladej dospelosti a len jeden vo veku strednej dospelosti. Spôsobené to bolo zvolenou metódou výberu respondentov, keďže sociálne siete využívajú vo väčšej miere mladší ľudia. Taktiež metóda snehovej gule priniesla kontakty na ľudí obvykle vo veku autorky tejto práce. Ako sa však ukázalo v priebehu prvého zberu dát v Národnom ústave tuberkulózy, pľúcnych chorôb a hrudníkovej chirurgie vo Vyšných Hágoch, ľudom v starších generáciách bola obvykle astma diagnostikovaná až v dospelosti. Dôvodom môže byť okrem iného aj zdokonaľovanie diagnostických metód v medicíne. V minulosti boli diagnostikované skôr závažnejšie stavy a astma bola smrteľným ochorením, kým dnes majú túto diagnózu aj ľudia s miernymi príznakmi bez astmatických záchvatov.

Ďalším nedostatkom môže byť aj nevhodne stanovený limit veku u mladých dospelých, kedy by možno bolo vhodnejšie nastaviť dolnú hranicu až od 21 či 22 rokov, prípadne pridať kritérium na minimálne jeden rok bývania mimo primárnej rodiny či minimálne rok štúdia na vysokej škole. V prípade ľudí, ktorí ešte neboli v čase výskumu ani rok preč z rodiny, v ktorej vyrastali, je možné predpokladať, že zatiaľ nemajú dostatočný odstup a nadhľad, aby kriticky zhodnotili fungovanie ich rodiny.

Čo sa ešte týka výskumného súboru, limitom práce je zloženie súboru z hľadiska pohlavia. Z 21 respondentov je len 6 mužov a 15 žien. Vzhľadom k téme práce je možné predpokladať, že ženy majú vyššiu ochotu sa sami od seba zapojiť do výskumu, v ktorom majú zdieľať svoj pohľad na rodinu. Poukazuje na to aj fakt, že všetci šiesti muži vo výskumnom súbore boli získaní prostredníctvom metódy snehovej gule, a teda majú s autorkou práce minimálne jedného spoločného známeho, alebo sa síce prihlásili sami, no autorku osobne poznajú. Dôležité je tiež spomenúť, že aj v populácii astmatikov je menej mužov než žien, a to v každej vekovej kategórii (Ústav zdravotníckych informáci a štatistiky České republiky, 2017).

Aj samotný výber respondentov by sa dal považovať za jeden z limitov, keďže sa do výskumného súboru dostal len určitý výsek ľudí, ktorí o to mali záujem a boli ochotní sa o tejto problematike rozprávať. Ako sa však ukázalo, v prípade, že niekto nie je ochotný podeliť sa

o svoje pozitívne aj negatívne skúsenosti, pre výskum to neprinesie žiadne hodnotné a hlavne dostatočne hlboké dáta, ktoré si tento výskum vyžadoval.

Obmedzením tejto práce je tiež nemožnosť výsledky výskumu zovšeobecňovať, či už vzhľadom k tomu, že ide o kvalitatívny výskum alebo vzhľadom k výberu respondentov a ich počtu vo výskumnom súbore. Práca neprináša komplexný pohľad na primárne rodiny astmatikov, keďže sa výskumu zúčastnil len jeden člen rodiny. Cieľom však bolo získať pohľad astmatikov, ich vlastné vnímanie a hodnotenie primárnej rodiny, a zvládania chronického ochorenia.

Prínosy práce

Táto práca prináša náhľad do problematiky astmy a primárnej rodiny, a to z pohľadu samotných astmatikov. Teda tých, ktorých sa táto problematika najviac dotýka, avšak až v dospelosti, s určitým odstupom a získaným nadhľadom na vlastnú primárnu rodinu. Približuje pohľady a názory astmatikov na účinné a neúčinné stratégie zvládania astmy, ktoré oni a ich rodina v detstve skúšali, na liečbu a možnú súvislosť s prežívaným stresom a náročnými obdobiami v živote. Vďaka tejto práci je tiež možné nahliadnuť na súvislosti fungovania primárnej rodiny a prejavov astmy z osobitného pohľadu tých, ktorí v týchto rodinách vyrastali a zároveň bojovali s obmedzeniami spôsobenými astmou.

Prínosnou môže byť táto práca aj v praxi. V prvom rade pre psychologov, ktorým sa deti s astmou dostanú do starostlivosti, či už ide o klinických, poradenských alebo školských psychologov. Zhoršovanie astmy v konfliktoch, pri ťaživej domácej atmosfére alebo v strese zažívanom v školskom prostredí, na ktoré táto práca poukazuje, môžu slúžiť ako určité vodítko pri práci s astmatickým dieťaťom. Psychológovia, ktorí rozumejú problematike astmy, majú pri poradenskej činnosti možnosť podporiť complianciu pacienta s lekárom, edukovať a pomôcť astmatikovi zvládať stresujúce situácie tak, aby k zhoršeniu astmy nedochádzalo. Tieto poznatky môžu pomôcť aj lekárom, ktorí tieto deti liečia, lepšie pochopiť súvislosti. Ako sa ukázalo, zhoršenie astmy nemusí súvisieť len s alergénmi či zvýšenou fyzickou námahou, nie vždy pomôžu lieky a nie všetci liečbu dodržiavajú. V niektorých prípadoch či konkrétnych situáciách je nevyhnutné brať do úvahy aj aktuálnu situáciu pacientovej rodiny a jeho vlastné prežívanie. Ďalšími, pre koho môžu byť prínosné výsledky tejto práce, sú učitelia. Ako sa ukázalo, astmatici zažívajú zhoršené prejavy astmy napríklad pri skúškach, u niektorých hrozí pri strese v škole až astmatický záchvat. Vo výpovediach sa objavili aj konflikty s učiteľmi, ktoré viedli k zhoršeniu astmy alebo nepochopenie príznakov zo strany učiteľov, čo bolo pre detského astmatika psychicky náročné.

Ďalšie výskumy

Táto práca ukázala pohľad dospelých astmatikov na viaceré oblasti súvisiace s ich rodinou a zvládaním astmy. Ďalšie výskumy by sa mali viac sústrediť na jednotlivé oblasti, ktoré priniesli zaujímavé výsledky, ako napríklad akútne prejavy astmy v konfliktoch. Astmatici v takýchto chvíľach obvykle siahajú po úľavovom lieku, nikto ich neučí, ako zvládať príznaky vyvolané stresom. Niektorí si našli svoje vlastné metódy, ktoré im pomáhajú, určite by však bolo veľmi prínosné vypracovať na základe ďalších výskumov odporúčania, ktoré by astmatikom mohli pomôcť predchádzať či zmiernovať príznaky v konfliktoch. Taktiež by bolo zaujímavé zistiť, nakoľko ide v stresujúcich situáciách o prejavy astmy a nakoľko o prejavy úzkosti.

Ďalšie výskumy by tiež mali zahrnúť aj iných rodinných príslušníkov, vďaka ktorým by mohli získať komplexnejší pohľad na fungovanie primárnych rodín a zvládanie astmy. Je dostatok výskumov s rodičmi astmatických detí, prínosný by však mohol byť napríklad výskum s dospelými astmatikmi a ich rodičmi. Ukazuje sa totiž, že pohľady detí s astmou a ich rodičov sa môžu veľmi líšiť, či už ide o pohľad na fungovanie rodiny, príznaky a zvládanie astmy, alebo kvalitu života (Silva, Crespo, Carona, Bullinger, & Canavarro, 2014; Ghriwati, Winter, Greenlee, & Thompson, 2018).

9 ZÁVERY

Táto kapitola je venovaná najdôležitejším výsledkom výskumnej časti práce. Sú v nej zhrnuté výsledky, ktoré sa týkajú stratégií zvládania astmy, ktoré využívajú astmatici a ich rodiny, súvislosti prejavov astmy a prežívania náročných chvíľ v živote, pohľadu astmatikov na ich primárnu rodinu a súvislosti fungovania primárnej rodiny a závažnosti ochorenia:

- Po diagnostikovaní astmy u dieťaťa väčšina rodín upravila domácnosť podľa odporúčaní lekárov.
- V prípade respondentov, ktorým astma začala v nízkom veku, rodičia dbali na dodržiavanie liečby.
- Vo vyššom veku veľká časť respondentov nebrala lieky pravidelne, ale obvykle až pri príznakoch.
- Účinnými sa ukázali byť liečebné pobyty pri mori, v horách a speleoterapia.
- Pobyt pri mori pomáhal aj na zmiernenie atopického ekzému a pre niektorých astmatikov slúžil ako prevencia na dlhšie obdobie.
- Astmatici, prípadne ich rodina, sa snažili vyhýbať alergénom a aktivitám, ktoré zhoršovali ich zdravotný stav.
- Tí, ktorým na 100 % nezaberala liečba, si našli vlastné metódy a spôsoby prevencie a zvládania akútnych prejavov.
- Astmatikom pomáhal šport alebo sa športu naopak vyhýbali, dychové cvičenia, hra na hudobný nástroj, dokázať sa upokojiť a odpútať pozornosť od dychu, a ďalšie.
- Obmedzenie pocítovali astmatici najmä vo fyzickej aktivite a občas sa stretli so zákazom zo strany rodiča alebo lekára.
- Väčšina rodín reagovala na zhoršenie prejavov astmy ich dieťaťa zvýšenou starostlivosťou a pozornosťou.
- V stresujúcich situáciách či náročných obdobiach pocítovala väčšina astmatikov zhoršenie prejavov astmy, len pár z nich nevníma súvislosť zmeny prejavov a stresu.
- Niektorí nepocítovali zhoršenie astmy, ale atopického ekzému.

- Zhoršenie zažívali astmatici bez ohľadu na zdroj stresu, teda bez ohľadu na to či šlo o problémy v rodine alebo v škole.
- Väčšia časť astmatikov si dokáže uvedomiť, že je zhoršenie spôsobené stresovou situáciou, niektorí si to uvedomia až po odznení stresu, s odstupom času.
- Niekoľko astmatikov si spája začiatok astmy so stresovou udalosťou v živote, iní uviedli zhoršenie astmy až po odznení stresu.
- Vzťahy v primárnej rodine počas detstva hodnotila tretina astmatikov pozitívne, ďalší ich hodnotili ako zlé, nie ideálne, komplikované či napäté.
- Vo väčšine rodín sa vyskytovali hádky a konflikty, viac ako tretina astmatikov zažila rozvod rodičov.
- Mnohí zdôrazňovali vzťah s babičkou, ktorá pre nich bola v detstve dôležitou osobou.
- Rodiny spolu obvykle trávili dostatok voľného času a mali spoločné aktivity, ako prechádzky a výlety.
- Niektorí astmatici mali pocit, že ich rodičia trávili veľa času v práci.
- Vo veľkej časti rodín mala hlavné slovo mama, na dôležitých rozhodnutiach sa väčšinou podieľali obaja rodičia, prípadne aj deti.
- Okrem konfliktov sa v rodinách vyskytli aj ďalšie problémy v komunikácii.
- Niektorí astmatici naopak chválili komunikatívnosť v rodine.
- Ako žiadúcu zmenu v detstve uviedli viacerí zmenu správania svojich rodičov.
- Aktuálne má viac astmatikov pozitívny vzťah s rodičmi než mali v detstve, čo niektorí vysvetľujú lepším vzťahom na diaľku.
- Súvislosť medzi fungovaním primárnej rodiny a prejavov astmy vnímajú takmer všetci astmatici, pričom veľká časť z nich vychádza z vlastnej skúsenosti.
- Niektorým astmatikom sa zhorší zdravotný stav, keď sa majú stretnúť s určitým členom primárnej rodiny, ďalší zažívajú zhoršenie astmy pri konfliktoch v rodine.
- Začiatok astmy a rozvod rodičov dávajú do súvislosti niekoľkí astmatici.
- Aj v súvislosti s fungovaním primárnej rodiny sa niektorým v konfliktoch a iných problémoch nezhoršuje astma, ale atopický ekzém.
- Len traja astmatici nevidia súvislosť medzi rodinným fungovaním a prejavmi astmy.

SÚHRN

Astma bronchiale je najčastejším chronickým ochorením u detí. Je považovaná za psychosomatické ochorenie, keďže jej prejavy ovplyvňujú psychiku chorých a naopak, psychické prežívanie môže ovplyvniť prejavy astmy. Vzhľadom k tomu, že psychika detí blízko súvisí s tým, v akej rodine vyrastajú a s čím sa denne stretávajú, je dôležité brať do úvahy aj fungovanie primárnej rodiny týchto detí. V súčasnosti nájdeme množstvo výskumov s astmatickými deťmi a ich rodinami, fungovanie týchto rodín a zvládanie astmy sa však zisťuje z pohľadu rodičov, prípadne detí, ktoré v rodine vyrastajú.

Cieľom diplomovej práce je preskúmať pohľad dospelých astmatikov na ich primárnu rodinu a jej fungovanie. Taktiež zmapovať možné súvislosti prejavov astmy so vzťahmi v rodine a so stresujúcimi udalosťami v životoch astmatikov.

Teoretická časť práce je členená na štyri kapitoly, prvá je venovaná astme z medicínskeho a psychologického hľadiska, ako aj objasneniu psychosomatických súvislostí. Druhá kapitola je zameraná na rodinu a stres, tretia na mladú a strednú dospelosť. Posledná kapitola teoretickej práce zhŕňa výsledky aktuálnych výskumov, ktoré súvisia s astmou a rodinou dieťaťa.

Astma je chronické zápalové ochorenie dýchacích ciest, ktoré sa obvykle prejavuje dušnosťou, tlakom na hrudi a kašľom. V Českej republike týmto ochorením trpí 5 – 10 % detí. Akútnym prejavom astmy je astmatický záchvat. Astma je telesné ochorenie, na ktoré však majú vplyv psychické faktory, tie ju môžu vyvolať, posilniť či udržiavať. Ako aj u iných ochorení by sa mali brať do úvahy primárne a sekundárne zisky z choroby, keďže u malých detí toto ochorenie vyvoláva zvýšenú starostlivosť rodičov. S astmou je často spojený aj atopický ekzém.

Rodina je základná spoločenská jednotka, je to systém, ktorý tvorí sieť vzťahov. Funkčná rodina je taká, ktorá zvláda plniť svoje základné funkcie, a to reprodukčnú, hospodársku, emocionálnu a socializačnú. Medzi krízové situácie v rodine, ktoré vyvolávajú stres u jej členov, sa radia konflikty, nevera, sťahovanie, rozvod, ochorenie v rodine či strata člena. Každá rodina má silné stránky, ktoré jej pomáhajú takéto situácie zvládať, v niektorých rodinách však zostávajú skryté. V prípade, že sa v rodine vyskytne chronicky choré dieťa, rodina musí prejsť procesom, v ktorom prijme ochorenie a zmení svoje doterajšie fungovanie

tak, aby sa zvládla postarať o choré dieťa. Minuchin vypracoval model psychosomatickej rodiny, ktorý popisuje štruktúru a fungovanie takýchto rodín.

Mladá dospelosť je obdobím približne od 20 do 30 rokov života. V tomto období dochádza k upevneniu identity dospelého a upresneniu osobných cieľov. Očakáva sa osamostatnenie od primárnej rodiny a založenie vlastnej rodiny. S mladou dospelosťou sa spája pojem vynárajúca sa dospelosť. Nasleduje stredná dospelosť, ktorá trvá asi do 45 rokov života a je obdobím generativity. Je s ňou spojené nasledovanie vytýčených životných cieľov ako aj odovzdávanie skúseností mladším generáciám. Ku koncu tohto obdobia sa dospelý jedinec môže ocitnúť v tzv. sendvičovej generácii. Taktiež sa v súvislosti s týmto obdobím hovorí o kríze stredného veku.

Na deti s astmou a ich rodiny boli zamerané viaceré výskumy, ktoré mapovali fungovanie týchto rodín, overovali model psychosomatickej rodiny, zisťovali kvalitu života týchto detí a pod. Existujú aj výskumy s dvojčatami, prípadové štúdie či výskumy zamerané na rodiny detí trpiacich atopickým ekzémom a možné súvislosti so vznikom astmy.

Cieľom **výskumnej časti** práce bolo preskúmať fungovanie primárnych rodín astmatikov retrospektívne, z pohľadu dospelých astmatikov a zmapovať možné súvislosti tohto chronického ochorenia so vzťahmi v rodine. K cieľom patrí aj preskúmanie náročných životných situácií súvisiacich nielen priamo s rodinou, ale napríklad aj so školou či rovesníckymi vzťahmi, ktoré môžu mať následne dopad aj na rodinu, no najmä na psychiku dieťaťa či dospelávajúceho.

Bol zvolený kvalitatívny prístup, konkrétne mnohonásobná prípadová štúdia. Z cieľov výskumu vyplynuli tieto výskumné otázky:

1. Aké stratégie využívajú rodiny s dieťaťom, s diagnostikovanou astmou bronchiale, na zvládanie tohto ochorenia?
2. Ako môže súvisieť prežívanie náročných životných udalostí v detstve a dospelovaní astmatikov s prejavmi ich ochorenia?
3. Ako vnímajú dospelí astmatici retrospektívne vzťahy v primárnej rodine?
4. Ako podľa dospelých astmatikov súvisí fungovanie primárnej rodiny so závažnosťou ich ochorenia?

Metódou zberu dát bolo pološtruktúrované interview. Výber výskumného súboru sa najprv uskutočnil pomocou metódy snehovej gule a metódou samovýberu. Bol použitý inzerát zdieľaný na Facebooku. Výskumný súbor tvorilo 21 astmatikov, z toho 15 žien a 6 mužov. 19

respondentov bolo z Českej republiky, dvaja zo Slovenska. Ako metóda analýzy dát bola zvolená tematická analýza. Dáta boli kódované v programe Atlas.ti a následne došlo k vytvoreniu kategórií, podkategórií a jednotlivých tém v programe MS Excel.

Výsledky výskumu sú v súlade s inými výskumami týkajúcimi sa tejto problematiky. Väčšina rodičov zaujala aktívny postoj, upravili domácnosť, v prípade mladších detí dohliadali na dodržiavanie liečby. Astmatikom v detstve pomáhali liečebné pobyty pri mori, v horách, v kúpeľoch či v jaskyniach. Viacerí skúšali aj ďalšie metódy okrem liečby. Astmatici si obvykle sami našli to, čo im osobne pomáhalo, vo všeobecnosti sa vyhýbali tomu, čo im stav zhoršovalo. Zákazy zo strany lekárov a rodičov neboli výrazné, obmedzenia skôr vyplývali zo samotného ochorenia. V prípade zhoršenia astmy reagovala väčšia časť rodín zvýšenou starostlivosťou a pozornosťou.

V stresových situáciách pociťovala väčšina astmatikov zhoršenie prejavov astmy alebo atopického ekzému, bez ohľadu na to, či stres vyvolala rodina, kamaráti alebo škola. Väčšia časť astmatikov si súvislosť stresu a príznakov uvedomí hneď, niektorí až po odznení stresu.

Vzťahy v primárnej rodine boli tretinou astmatikov hodnotené pozitívne, ostatní hovorili o zlých, nie ideálnych, komplikovaných a napätých vzťahoch. Veľká časť respondentov zažívala v primárnej rodine hádky a konflikty, viac ako tretina zažila aj rozvod rodičov. Okrem konfliktov sa v rodinách vyskytli aj ďalšie problémy v komunikácii a riešení problémov. Tieto výsledky nie sú v súlade s Minuchinovým modelom psychosomatickej rodiny, ktorý predpokladá vyhýbanie sa konfliktom. Takmer všetci astmatici vnímajú súvislosť medzi fungovaním primárnej rodiny a prejavmi astmy. Väčšina vychádza z vlastnej skúsenosti, niektorým sa pri problémoch v rodine nezhoršovala astma, ale atopický ekzém.

Hoci sa výsledky práce nedajú zovšeobecňovať, môžu byť prínosnými pre všetkých, ktorí s astmatickými deťmi pracujú, či už sú to lekári, psychológovia alebo aj učitelia. Táto práca je jedinečná v tom, že prináša náhľad na to, ako všetky spomínané okolnosti v detstve vnímajú retrospektívne a s určitým odstupom dospelí astmatici. Poukazuje teda na to, čo astmatici v detskom veku ešte možno nevedia pomenovať a rodičia týchto detí to môžu vnímať veľmi odlišne. Ďalšie výskumy by sa mali viac sústrediť na niektorú z oblastí tohto výskumu, a prípadne zahrnúť aj pohľad rodičov dospelých astmatikov kvôli komplexnému pohľadu na rodinu.

ZOZNAM POUŽITÝCH ZDROJOV A LITERATÚRY

- Abo-Zaid, G., Sharpe, R. A., Fleming, L. E., Depledge, M., & Osborne, N. J. (2018). Association of Infant Eczema with Childhood and Adult Asthma: Analysis of Data from the 1958 Birth Cohort Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(7). doi:10.3390/ijerph15071415
- Arnett, J. J. (2000). Emerging Adulthood. A Theory of Development From the Late Teens Through the Twenties. *American Psychologist*, 55(5), 469-480. doi: 10.1037//0003-066X.55.5.469
- Arnett, J. J. (2007). Emerging Adulthood: What Is It, and What Is It Good For? *Child Development Perspectives*, 1(2), 68-73. doi:10.1111/j.1750-8606.2007.00016.x
- Ayres, J. (2001). *Astma: Informace a rady lékaře*. Praha: Grada Publishing.
- Baumgartner, F., & Karaffová, E. (2012). Strategie zvládání ve vztahu k aspektům vynořující se dospělosti. *Psychologie pro praxi*, 47(1), 11-25. doi:18038670.2014.40
- Beránková, K. (2011). Aktuální pohled na léčbu astmatu u dětí nejnižších věkových skupin. *Pediatrica pre prax*, 12(5), 199-202.
- Bockelbrink, A., Heinrich, J., Schäfer, I., Zutavern, A., B. M., Herbarth, O., . . . Schäfer, T. (2006). Atopic eczema in children: another harmful sequel of divorce. *Allergy: European Journal of Allergy and Clinical Immunology*, 61(12), 1397-1402. doi:10.1111/j.1398-9995.2006.01186.x
- Braun, V., & Clarke, V. (2009). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
- Brew, B. K., Lundholm, C., Gong, T., Larsson, H., & Almqvist, C. (2018). The familial aggregation of atopic diseases and depression or anxiety in children. *Clinical & Experimental Allergy*, 48, 703-711. doi:10.1111/cea.13127
- Bussing, R., Burket, R. C., & Kelleher, E. T. (1996). Prevalence of Anxiety Disorders in a Clinic-Based Sample of Pediatric Asthma Patients. *Psychosomatics*, 37(2), 108-115. doi:10.1016/S0033-3182(96)71576-1

- Ehrlich, K. B., Miller, G. E., & Chen, E. (2015). Harsh parent–child conflict is associated with decreased anti-inflammatory gene expression and increased symptom severity in children with asthma. *Development and Psychopathology*, 27, 1547–1554. doi:10.1017/S0954579415000930
- Freidin, B., & Timmermans, S. (2008). Complementary and Alternative Medicine for Children’s Asthma: Satisfaction, Care Provider Responsiveness, and Networks of Care. *Qualitative Health Research*, 18(1), 43-55. doi:10.1177/1049732307308995
- Garro, A. (2011). Coping Patterns in Latino Families of Children With Asthma. *Journal of Pediatric Health Care*, 25(6), 347-354. doi:10.1016/j.pedhc.2010.04.005
- Ghriwati, N. A., Winter, M. A., Greenlee, J. L., & Thompson, E. L. (2018). Discrepancies Between Parent and Self-Reports of Adolescent Psychosocial Symptoms: Associations With Family Conflict and Asthma Outcomes. *Journal of Family Psychology*, 32(7), 992-997. doi:10.1037%2Ffam0000459
- Griffin, W. A., Parrella, J., Krainz, S., & Northey, S. (2002). Behavioral Differences in Families with and without a Child with Asthma: Testing the Psychosomatic Family Model. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 21(3), 226-255. doi:10.1521/jscp.21.3.226.22533
- Gustafsson, P. A., Björkstén, B., & Kjellman, M. (1994). Family dysfunction in asthma: A prospective study of illness development. *The Journal of Pediatrics*, 493-498. doi:10.1016/S0022-3476(05)83306-2
- Gutová, V. (2016). Dětské astma, rizika a možnosti prevence. *Pediatr. praxi*, 17(1), 7-12.
- Honzák, R. (2017). *Psycho-somatická prvouka*. Praha: Vyšehrad.
- Humánne lieky*. (dátum neznámy). Cit. 21. 1. 2020. Dostupné na Internet: ADC: <https://www.adc.sk/>
- Chen, E., Bloomberg, G. R., Fisher Jr., E. B., & Strunk, R. C. (2003). Predictors of Repeat Hospitalizations in Children With Asthma: The Role of Psychosocial and Socioenvironmental Factors. *Health Psychology*, 22(1), 12-18. doi:10.1037/0278-6133.22.1.12
- Chen, E., Miller, G. E., Shalowitz, M. U., Story, R. E., Levine, C. S., Hayen, R., . . . Brauer, M. (2017). Difficult Family Relationships, Residential Greenspace, and Childhood Asthma. *Pediatrics*, 139(4). doi:10.1542/peds.2016-3056

- Chládková, J. (2018). Současný pohled na diagnostiku a léčbu astmatu u dětí. *Česko - slovenská pediatrie*, 73(3), 124-129.
- Jackson, D. D. (1984). Family Homeostasis and the Physician. *Family Systems Medicine*, 2(1), 80-86. doi:10.1037/h0091645
- Janičková, H. (2003). *Povídání o astmatu I*. Praha: Triton.
- Joshi, V. (2007). *Stres a zdraví*. Praha: Portál.
- Kašák, V. (2005). *Asthma bronchiale*. Praha: Maxdorf.
- Kašák, V., Pohunek, P., & Seberová, E. (2003). *Překonejte své astma*. Praha: Maxdorf.
- Kercsmar, C. M., & et al. (2006). Reduction in Asthma Morbidity in Children as a Result of Home Remediation Aimed at Moisture Sources. *Environmental Health Perspectives*, 114(8), 1574-1580. doi:10.1289/ehp.8742
- Kog, E., Vandereycken, W., & Vertommen, H. (1985). The psychosomatic family model. A critical analysis of family interaction concepts. *Journal of Family Therapy*, 7, 31-34. doi:10.1046/j..1985.00663.x
- Kog, E., Vandereycken, W., & Vertommen, H. (1985). Towards A Verification of the Psychosomatic Family Model: A Pilot Study of Ten Families with an Anorexia/Bulimia Nervosa Patient. *International Journal of Eating Disorders*, 4(4), 525-538. doi:10.1002/1098-108X(198511)4:4<525::AID-EAT2260040412>3.0.CO;2-P
- Kohoutová, A., Daňsová, P., & Lacinová, L. (2019). Partnerské strachy v období mladé dospělosti. *E-psychologie*, 13(4), 37-56. doi:10.29364/epsy.358
- Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada Publishing.
- Langmeier, J., Balcar, K., & Špitz, J. (2000). *Dětská psychoterapie*. Praha: Portál.
- Lee, E. J., Jackson, B., Parker, V., DuBose, L., & Botchway, P. (2009). Influence of Family Resources and Coping Behaviors on Well-Being of African American and Caucasian Parents of School-Age Children with Asthma. *The ABNF Journal*, 5-11.
- Lehrer, P. M., Sargunaraj, D., & Hochron, S. (1992). Psychological Approaches to the Treatment of Asthma. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60(4), 639-643. doi:10.1037/0022-006X.60.4.639
- Letourneau, N. L., Kozyrskyj, A. L., Cosic, N., Ntanda, H. N., Anis, L. H., Campbell, T. S., & Giesbrecht, G. F. (2017). Maternal sensitivity and social support protect against

- childhood atopic dermatitis. *Allergy Asthma Clin Immunol*, 13(26). doi:10.1186/s13223-017-0199-4
- Macková, A. (2011). Prodlužující se soužití s rodiči jako odkládání dospělosti? *Sociální studia*, 4, 13-28. doi:10.5817/SOC2011-4-13
- Marin, T. J., Chen, E., Munch, J. A., & Miller, G. E. (2009). Double-Exposure to Acute Stress and Chronic Family Stress is Associated With Immune Changes in Children With Asthma. *Psychosomatic Medicine*, 71, 378–384. doi:10.1097/PSY.0b013e318199dbc3
- Matějček, Z. (1992). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H.
- Matějček, Z., & Dytrych, Z. (2002). *Krizové situace v rodině očima dítěte*. Praha: Grada Publishing.
- Matysová, A., & Rabasová, P. (2018). Compliance rodičů a dětí s astma bronchiale při dodržování režimových opatření. *Ošetrovateľské perspektívy*, 1(1), 47-61.
- Millová, K. (2012). Úspěšný vývin v kontexte psychológie celoživotného vývinu. *Dizertačná práca*. Brno: Masarykova univerzita.
- Millová, K. (2016). Mladá dospělost. In M. Blatný (Ed.), *Psychologie celoživotního vývoje* (s. 117-134). Praha: Karolinum. Cit. 27. 1. 2020. Dostupné na Internetu: www.books.google.sk
- Millová, K., & Blatný, M. (2016). Generativita v současném empirickém výzkumu. *Československá psychologie*, 55(6), 609-621.
- Minuchin, S., Baker, L., Rosman, B. L., Liebman, R., Milman, L., & Todd, T. C. (1975). A Conceptual Model of Psychosomatic Illness in Children: Family Organization and Family Therapy. *Archives of General Psychiatry*, 32, 1031-1038. doi:10.1001/archpsyc.1975.01760260095008
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing.
- Mitchell, A. E., Fraser, J. A., Morawska, A., Ramsbotham, J., & Yates, P. (2016). Parenting and childhood atopic dermatitis: A cross-sectional study of relationships between

- parenting behaviour, skin care management, and disease severity in young children. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 72-85. doi:10.1016/j.ijnurstu.2016.09.016
- Morschitzsky, H., & Sator, S. (2007). *Když duše mluví řečí těla: Stručný přehled psychosomatiky*. Praha: Portál.
- Müller-Fabian, A. (2012). Case Study of a Psychosomatic Family. *Bulletin UASVM Horticulture*, 70(2), 470-476.
- Nečas, M. (2011). Atopický ekzém. *Česká dermatovenerologie*, 1(2), 8-23.
- Nevoralová, Z. (2017). Atopický ekzém - teorie i praktické rady. *Pediatrica pro prax*, 18(4), 141-146.
- Northey, S., Griffin, W. A., & Krainz, S. (1998). A Partial Test of the Psychosomatic Family Model: Marital Interaction Patterns in Asthma and Nonasthma Families. *Journal of Family Psychology*, 12(2), 220-233. doi:10.1037/0893-3200.12.2.220
- Northridge, J., Ramirez, O. F., Stingone, J. A., & Claudio, L. (2010). The Role of Housing Type and Housing Quality in Urban Children with Asthma. *Journal of Urban Health: Bulletin of the New York Academy of Medicine*, 87(2), 211-224. doi:10.1007/s11524-009-9404-1
- Novák, J. (2007). Primární prevence alergie a alergického astmatu. *Pediatrica pro praxi*, 3, 144-146.
- Patterson, J. M. (2002). Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. *Journal of Marriage and Family*, 64, 349-360. doi:10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x
- Peseschkian, N. (1999). *Příběhy jako klíč k dětské duši*. Praha: Portál.
- Plaňava, I. (1993). Funkční a dysfunkční soužití v rodině a manželství: Některé koncepty a modely. *Sborník prací Filozofické fakulty brněnské univerzity. I, Řada pedagogicko-psychologická. 1*, s. 47-65. Brno: Masarykova univerzita.
- Pohunek, P. (datum neznámý). *Informace o astmatu. Průduškové astma - 1. díl*. Cit. 20.. 1. 2020. Dostupné na Internetu: Česká iniciativa pro astma: <https://www.cipa.cz/informace-o-astmatu/pruduskove-astma-1-dil-50>
- Poněšický, J. (2014). *Psychosomatika pro lékaře, psychoterapy i laiky: Souvislosti mezi zvládáním životních problémů, tělesným zdravím a nemocí*. Praha: Triton.

- Preechawong, S., & a iní. (2007). Relationships of family functioning, self-esteem, and resourceful coping of Thai adolescents with asthma. *Issues in Mental Health Nursing*, 28(1), 21-36. doi: 10.1080/01612840600996208
- Rietveld, S., & Prins, P. J. (1998). The relationship between negative emotions and acute subjective and objective symptoms of childhood asthma. *Psychological Medicine*, 28(2), 407-415. doi:10.1017/s0033291797006387
- Rodríguez, E. M., & et al. (2019). Stress and Coping in Pediatric Asthma: The Experiences of Low-SES Latinx Families. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*. doi:10.1037/cpp0000287
- Rodríguez-Orozco, A. R., Kanán-Cedeño, E. G., Guillén Martínez, E., & Campos Gariba, M. J. (2011). Family Functioning and Illness Perception of Parents of Children with Atopic Dermatitis, Living without Skin Symptoms, but with Psychosomatic Symptoms. *Iranian Journal of Allergy, Asthma and Immunology*, 10(1), 61-65. doi:010.01/ijaai.6165
- Řiháček, T., Čermák, I., Hytych, R., & a kol. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita.
- Santos, S., Crespo, C., Silva, N., & Canavarro, M. C. (2012). Quality of Life and Adjustment in Youths with Asthma: The Contributions of Family Rituals and the Family Environment. *Family Process*, 51(4), 557-569. doi:10.1111/j.1545-5300.2012.01416.x
- Sargent, J. (1983). The Family and Childhood Psychosomatic Disorders. *General Hospital Psychiatry*, 5, 41-48. doi:10.1016/0163-8343(83)90043-9
- Sawyer, M. G., Spurrier, N., & Kennedy, D. (2001). The Relationship Between the Quality of Life of Children with Asthma and Family Functioning. *Journal of Asthma*, 38(3), 279-284.
- Sawyer, M. G., Spurrier, N., Whaites, L., Kennedy, D., Martin, A. J., & Baghurst, P. (2001). The relationship between asthma severity, family functioning and the health-related quality of life of children with asthma. *Quality of Life Research*, 9, 1105-1115. doi:10.1023/A:1016655511879
- Schreier, H. M., & Chen, E. (2010). Longitudinal Relationships Between Family Routines and Biological Profiles Among Youth With Asthma. *Health Psychology*, 29(1), 82-90. doi:10.1037/a0018311

- Silva, N., Crespo, C., Carona, C., Bullinger, M., & Canavarro, M. C. (2014). Why the (dis)agreement? Family context and child–parent perspectives on health-related quality of life and psychological problems in paediatric asthma. *Child: care, health and development*, 112-121. doi:10.1111/cch.12147
- Sobotková, I. (2012). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
- Sobotková, I. (12. 12. 2018). *Rodinná resilience: Klíč k lepšímu fungování rodin*. Cit. 17. 3. 2020. Dostupné na internetu: SOFT: Společnost rodinných a systemických terapeutů: <http://www.soft-zs.cz/item/298-sobotkova-irena-rodinna-resilience-klic-k-lepsimu-fungovani-rodin>
- Stevenson, J. (2003). Relationship Between Behavior and Asthma in Children With Atopic Dermatitis. *Psychosomatic Medicine*, 65, 971-975. doi:10.1097/01.PSY.0000097343.76844.90
- Sun, Y., & Sundell, J. (2011). Life style and home environment are associated with racial disparities of asthma and allergy in Northeast Texas children. *Science of the Total Environment*, 4229–4234. doi:10.1016/j.scitotenv.2011.07.011
- Susa, Z. (2003). *Astma bronchiale*. Praha: Triton.
- Šindelář, M. (2014). Sendvičová konstelace a well-being člověka: vhled do českého terénu. *Sociální studia*, 3, 31-49. doi:10.5817/SOC2014-3-31
- Teřl, M., & Rybníček, O. (2008). *Astma bronchiale v příčinách a klinických obrazech*. Semily: Geum.
- Teřl, M., Čáp, P., Dvořáková, R., Kašák Viktor, K. T., Novotná, B., Panzner, P., . . . Zindr, V. (2015). *Doporučený postup diagnostiky a léčby bronchiálního astmatu*. Semily: Geum.
- Theodoratou, M., Andreopoulou, O., & Vekos, V. (2008). Asthma attacks and depressive elements; The interpretation of case study with the use of the biobehavioral model of the "psychosomatic family". *International Journal of Health Science*, 1(3), 105-108.
- Theodoratou-Bekou, M., Andreopoulou, O., Andriopoulou, P., & Wood, B. (2012). Stress-related asthma and family therapy: Case study. *Annals of General Psychiatry*, 11(28). doi:10.1186/1744-859X-11-28

- Tobin, E. T., Kane, H. S., Saleh, D. J., Naar-King, S., Poowuttikul, P., Secord, E., . . . Slatcher, R. B. (2015). Naturalistically Observed Conflict and Youth Asthma Symptoms. *Health Psychology, 34*(6), 622-631. doi:10.1037/hea0000138
- Tod, A. M., Nelson, P., Cronin de Chavez, A., Homer, C., Powell-Hoyland, V., & Stocks, A. (2016). Understanding influences and decisions of households with children with asthma regarding temperature and humidity in the home in winter: a qualitative study. *BMJ Open, 6*, 1-14. doi:10.1136/bmjopen-2015-009636
- Tománek, P. (2012). Nové podoby rodiny. *Lifelong learning - Celoživotní vzdělávání, 2*(3), 44-63. doi:10.11118/lifele2012020344
- Torres-Llenza, V., Bhogal, S., Davis, M., & Ducharme, F. M. (2010). Use of complementary and alternative medicine in children with asthma. *Canadian Respiratory Journal, 17*(4), 183-189. doi:10.1155/2010/682142
- Tress, W., Krusse, J., & Ott, J. (2008). *Základní psychosomatická péče*. Praha: Portál.
- Tsamparli-Kitsara, A., & Kounenou, K. (2004). Parent-Child Interaction in the Context of a Chronic Disease. *Australia and New Zealand Journal of Family Therapy, 25*(2), 74-83. doi:10.1002/j.1467-8438.2004.tb00589.x
- Tully, C., & a iní. (2019). Relationship Between Parent Mood and Resilience and Child Health Outcomes in Pediatric Asthma. *Families, Systems, & Health, 37*(2), 167-172. doi:10.1037%2Ffsh0000417
- Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. (2017). *Výskyt astmatu*. Cit. 10.. 3. 2020. Dostupné na Internetu: Regionální zpravodajství Národního zdravotnického informačního systému: <https://reporting.uzis.cz/cr/index.php?pg=statisticke-vystupy--ukazatele-zdravotniho-stavu--dalsi-onemocneni--vyskyt-astmatu-j45-j46>
- Vágnerová, M. (2012). *Vývojová psychologie. Dětství a dospívání*. Praha: Karolinum.
- Vernerová, E. (2012). Alergie a astma, současný stav poznání a léčby. *Med. praxi, 9*(4), 156-162.
- Vernerová, E. (2018). Aktuální trendy v léčbě a prevenci alergie a astmatu. *Med. praxi, 15*(2), 88-92.
- Walsh, F. (1989). Perception of Family Normality: Refining Our Lenses. *Journal of Family Psychology, 2*(3), 303-306. doi:10.1037/h0080504

- Walsh, F. (1996). The Concept of Family Resilience: Crisis and Challenge. *Family Process*, 261-281. doi:10.1111/j.1545-5300.1996.00261.x
- Walsh, F. (2007). Traumatic Loss and Major Disasters: Strengthening. *Family Process*, 46(2), 207-227. doi:10.1111/j.1545-5300.2007.00205.x
- Wamboldt, M. Z., Hewitt, J. K., Schmitz, S., Wamboldt, F. S., Räsänen, M., Koskenvuo, M., . . . Kaprio, J. (2000). Familial Association Between Allergic Disorders and Depression in Adult Finnish Twins. *American Journal of Medical Genetics (Neuropsychiatric Genetics)*, 96, 146-153. doi:10.1002/(SICI)1096-8628(20000403)96:2<146::AID-AJMG4>3.0.CO;2-J
- Wood, B. L., & Miller, B. D. (2005). Families, health, and illness: The search for pathways and mechanisms of effect. In W. M. Pinsof, & J. L. Lebow (Eds.), *Family psychology: the art of the science* (493-520). Oxford: Oxford University Press.

ABSTRAKT DIPLOMOVEJ PRÁCE

Názov práce: Primárna rodina z pohľadu dospelých s astmou bronchiale

Autor práce: Bc. Katarína Trošoková

Vedúci práce: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Počet strán a znakov: 101, 222 323

Počet príloh: 6

Počet titulov použitej literatúry: 97

Abstrakt:

Diplomová práca sa zaoberá problematikou fungovania primárnych rodín retrospektívne z pohľadu dospelých astmatikov, teda až v čase, keď už majú určitý odstup od primárnej rodiny. Mapuje tiež stratégie zvládania astmy a zmeny príznakov v stresujúcich situáciách, či náročných životných obdobiach. Prináša pohľad astmatikov na možné súvislosti medzi fungovaním ich primárnej rodiny a prejavmi astmy. Pre výskum bol zvolený kvalitatívny prístup. Ako metóda získavania dát bolo využité pološtruktúrované interview. Výskumný súbor tvorilo 21 astmatikov vo veku 20 až 45 rokov, z toho 15 žien a 6 mužov. Respondenti boli získaní metódou snehovej gule a metódou samovýberu. Dáta boli analyzované podľa postupov tematickej analýzy. Výsledky výskumu ukazujú, že rodiny a hlavne samotní astmatici si našli svoje vlastné metódy, ktoré im okrem liečby pomáhajú zvládať ochorenie. Väčšina astmatikov pociťuje v strese zhoršenie astmy alebo atopického ekzému, a takmer všetci vnímajú súvislosť medzi fungovaním vzťahov v primárnej rodine a prejavmi astmy, príp. atopického ekzému.

Kľúčové slová: astma bronchiale, primárna rodina, stres

ABSTRACT OF THESIS

Title: The primary family from the perspective of adults with asthma bronchiale

Author: Bc. Katarína Trošoková

Supervisor: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Number of pages and characters: 101, 222 323

Number of appendices: 6

Number of references: 97

Abstract:

The Master Thesis deals with the problematic of functioning of the primary families, retrospectively from the point of view of adult asthmatics when they have certain distance from the primary family. It maps the strategies of asthma management and the changes of the symptoms in stressful situations or difficult life periods. It brings the point of view of asthmatics on possible coherences between the functioning of their families and the symptoms of asthma. The qualitative approach was chosen for the research part. As a method of the data collection was chosen semi-structured interview. The research file consisted of 21 asthmatics aged 20 to 45 years, specifically 15 females and 6 males. The respondents were collected by the method of snowball and self-selection. The data analysis was based on the thematic analysis approach. The results show that the families and especially asthmatics discovered their own methods, which help them to deal with the disease, besides the treatment. The majority of asthmatics experiences increase in symptoms connected to stress or a worsening of atopic dermatitis (AD), also almost everyone perceives the connection between the functioning of the relationships in the primary family and asthma symptoms, or AD.

Key words: asthma bronchiale, primary family, stress

ZOZNAM OBRÁZKOV A TABULIEK

Obrázok 1: Prevencia pri zvládaní príznakov

Obrázok 2: Pomoc pri akútnych príznakoch

Obrázok 3: Prejavy v priebehu života

Obrázok 4: Krátkodobé zhoršenie astmy

Obrázok 5: Stres a príznaky astmy

Obrázok 6: Komunikácia v rodine

Obrázok 7: Súvislosť fungovania primárnej rodiny a prejavov astmy

Tabuľka 1: Charakteristika výskumného súboru

PRÍLOHY DIPLOMOVEJ PRÁCE

Príloha č. 1: Žiadosť o výskum v NÚTPCHaHCH

Príloha č. 2: Rozhodnutie Etickej komisie NÚTPCHaHCH

Príloha č. 3: Otázky interview

Príloha č. 4: Informovaný súhlas

Príloha č. 5: Ukážka prepisu a kódovania dát

Príloha č. 6: Prehľad tém a kategórií

Príloha č. 1: Žiadosť o výskum v NÚTPCHaHCH

Ing. Jozef Poráč, MPH

Národný ústav tuberkulózy, pľúcnych chorôb a hrudníkovej chirurgie

059 84 Vyšné Hággy

Poprad 11. 2. 2019

Žiadosť o výskum v rámci diplomovej práce

Žiadam Vás o umožnenie výskumu v rámci mojej diplomovej práce (po predbežnej dohode s primárom MUDr. Róbertom Slivkom, PhD.), ktorá nesie názov Primárna rodina z pohľadu dospelých s astmou bronchiale. Prácu píšem pod vedením doc. Ireny Sobotkovej na Katedre psychológie Filozofickej fakulty Univerzity Palackého v Olomouci. Výskum sa bude týkať pacientov vo veku 20 až 45 rokov a metódou zberu dát bude pološtrukturovaný rozhovor. Aby boli dodržané všetky náležitosti ohľadom GDPR, pacienti podpíšu Informovaný súhlas a budú poučení o možnosti kedykoľvek z výskumu odstúpiť. Realizácia výskumu je plánovaná od apríla 2019 do januára 2020. Vopred ďakujem za vybavenie mojej žiadosti.

S pozdravom

Katarína Trošoková

Príloha č. 2: Rozhodnutie Etickej komisie NÚTPCHaHCH



ROZHODNUTIE Č. 5/2019

Etickej komisie Národného ústavu tuberkulózy, pľúcnych chorôb a hrudníkovej chirurgie
Vyšné Hágy

Názov a sídlo etickej komisie: **Etická komisia Národného ústavu tuberkulózy, pľúcnych chorôb a hrudníkovej chirurgie Vyšné Hágy**
(ďalej len „Etická komisia“)
Národný ústav tuberkulózy, pľúcnych chorôb a hrudníkovej chirurgie
Vyšné Hágy, 059 84 Vyšné Hágy č. 1
(ďalej len „NÚTPCHaHCH Vyšné Hágy“)

Predmet žiadosti: ***Vyjadrenie Etickej komisie NÚTPCHaHCH k etickej prijateľnosti výskumu v rámci diplomovej práce s názvom "Primárna rodina z pohľadu dospelých s astmou bronchiálnou" študentky psychológie Filozofickej fakulty Univerzity Palackého v Olomouci Bc. Kataríny Trošokovej***

Žiadateľ: **Bc. Katarína Trošoková,** [redacted]

Pracovisko výskumu: Národný ústav tuberkulózy, pľúcnych chorôb a hrudníkovej chirurgie Vyšné Hágy, 059 84 Vyšné Hágy č. 1.

Zoznam posudzovaných dokumentov:

1. Žiadosť o výskum v rámci diplomovej práce
2. Výskumné otázky
3. Informovaný súhlas s účasťou vo výskume a spracovaním osobných údajov

Počet oslovených členov: 11

Stanovisko predložili: 9

Z toho za: 9

Proti: 0

Nehlasovali: 2

Vzhľadom na to, že sa do hlasovania zapojili 9 členovia z 11 oslovených členov Etickej komisie a týmto dvojtretinová väčšina všetkých členov vyjadrila svoje súhlasné stanovisko k veci, bolo hlasovanie platné a bolo schválené nižšie uvedené rozhodnutie:

Rozhodnutie č. 5/2019:

Etická komisia NÚTPCHaHCH Vyšné Hágy po preskúmaní žiadosti žiadateľky Bc. Kataríny Trošokovej, [redacted] vo veci etickej prijateľnosti výskumu v rámci diplomovej práce s názvom "Primárna rodina z pohľadu dospelých s astmou bronchiálnou"

vydáva kladné stanovisko k vykonaniu výskumu s podmienkou dodržania všetkých predpisov o ochrane osobných údajov a opatrení GDPR, ako aj zachovania mlčanlivosti o všetkých skutočnostiach, o ktorých sa dozvie pri vykonaní výskumu.

Vo Vyšných Hágoch dňa 16. 04. 2019

NÁRODNÝ ÚSTAV TUBERKULÓZY,
PĽÚCNYCH CHORÔB A HRUDNÍKOVEJ
CHIRURGIE VYŠNÉ HÁGY
ETICKÁ KOMISIA
Mgr. Pavlína Trošoková
predsedníčka EK

Príloha č. 3: Otázky interview

1. Predstavenie seba a výskumu, upozornenie na nahrávanie rozhovoru, anonymitu a možnosť z výskumu kedykoľvek odstúpiť, podpísanie Informovaného súhlasu
 - 1) Je pre vás všetko zrozumiteľné? Máte nejaké otázky?
2. Základné údaje: vek, bydlisko (stačí kraj), bývanie v byte/dome, povolanie, rodinný stav, iné ochorenia okrem astmy (na ktoré sa lieči alebo sa v minulosti dlhodobo liečil/a)
3. Na začiatok vám položím niekoľko otázok týkajúcich sa priebehu vašej astmy, pokojne mi povedzte všetko, na čo si spomeniete, čo sa vám vybaví...
 - 1) Kedy vám bola astma diagnostikovaná? Spomínate si na prejavy, ktoré vás priviedli k lekárovi? (Predchádzala astme alergia?)
 - 2) Má ešte niekto vo vašej rodine diagnostikovanú astmu?
 - 3) Ako na vaše ochorenie reagovala rodina? Museli ste nejakým spôsobom upraviť domácnosť, váš režim a pod. (kvôli alergénom, liečbe...)?
 - 4) Čo pomáhalo vám a vašej rodine pri zvládaní príznakov vášho ochorenia? Čo sa vám osvedčilo? A čo naopak nepomáhalo?
 - 5) Znamenala pre vás astma v detstve nejaké obmedzenia zo strany rodičov či lekárov?
 - 6) Boli ste niekedy v priebehu detstva/dospievania kvôli astme na liečebnom pobyte?
 - a. Kde konkrétne? Boli ste tam opakovane?
 - b. Máte pocit, že liečebný pobyt pomohol?
 - 7) Aký mala vaša choroba priebeh? Aké ste mali príznaky v detstve a aké máte teraz?
 - 8) Mávali ste/Mávate astmatické záchvaty?
 - a. Zmenil sa počet záchvatov v dospelosti?
 - 9) Ako reagovala rodina na prípadné zhoršenie príznakov?
 - 10) Zmenili sa príznaky vášho ochorenia v dospelosti/ keď ste sa začali žiť samostatne?
 - 11) Akú liečbu vám nastavil váš lekár? Menila sa liečba v priebehu rokov? Záviseli tieto zmeny na prejavoch astmy?
4. Skúste si vybaviť náročné/stresujúce situácie/obdobia, ktoré vás v priebehu detstva a dospievania stretli. Niečo, čo bolo pre vás v tom čase ťažké. (rozvod rodičov/ sťahovanie do iného mesta/ úmrtie v rodine/ problémy v škole/ strata kamaráta atď.)
 - 1) Spomínate si na nejaké konkrétne? Ak chcete, môžete mi o nich povedať, no nemusíte.

- 2) Dokázali by ste si spomenúť, či sa v takýchto náročných obdobiach príznaky astmy nejako menili? Ak áno, tak ako?
- 3) Ak došlo k zhoršeniu: Rozmýšľali ste nad tým, či mohla za zhoršením príznakov stáť náročná životná situácia?
5. Teraz by som sa vás chcela opýtať na vašu rodinu, tú, v ktorej ste vyrastali.
 - 1) Popíšte mi, prosím, zloženie vašej rodiny, s kým všetkým ste bývali...
 - 2) Kde ste vyrastali? (byt/dom, mesto/obec)
 - 3) Kde pracovali/pracujú vaši rodičia?
 - 4) Ako vaša rodina trávila voľný čas? Mali ste spoločné aktivity?
 - 5) Kto mal vo vašej rodine hlavné slovo? Kto sa podieľal na dôležitých rozhodnutiach?
 - 6) Ako teraz spätne vnímate vzťahy vo vašej rodine počas vášho detstva?
 - 7) Čo bolo pre vašu rodinu typické? Ako by ste ju charakterizovali?
 - 8) Keby ste mohli niečo z vášho detstva v súvislosti s rodinou zmeniť, čo by to bolo?
 - 9) Aké vzťahy máte s rodinou v súčasnosti?
 - 10) Myslíte si, že môže existovať nejaká súvislosť medzi fungovaním a vzťahmi vo vašej rodine a prejavmi astmy? Môžete mi to priblížiť? Ako konkrétne? Viete uviesť nejaký príklad?
6. Napadá vám ešte niečo v súvislosti s touto témou, čo by ste mi chceli povedať, čo považujete za dôležité, no neopýtala som sa na to?

Príloha č. 4: Informovaný súhlas



Univerzita Palackého
v Olomouci



KATEDRA
PSYCHOLOGIE
FILOZOFICKÉ FAKULTY UP

Informovaný súhlas s účasťou vo výskume a spracovaním osobných údajov

Ja, nižšie podpísaný/á, súhlasím s účasťou vo výskume realizovanom Bc. Katarínou Trošokovou v rámci výskumnej časti diplomovej práce s názvom Primárna rodina z pohľadu dospelých s astmou bronchiálne pod vedením doc. PhDr. Ireny Sobotkovej, CSc.

Zároveň súhlasím so zvukovým záznamom a následným spracovaním osobných údajov podľa zákona o ochrane osobných údajov č. 18/2018 Z. z. Súhlasím s použitím získaných údajov pre účely výskumu a s možnosťou anonymné dáta v rámci výsledkov výskumu publikovať či ústne prezentovať.

Výskumu sa zúčastňujem dobrovoľne, potvrdzujem, že som bol/a oboznámený/á s výskumným zámerom a som si vedomý/á, že mám právo kedykoľvek z výskumu odstúpiť, a to aj bez udania dôvodu.

Dňa v

Meno a priezvisko

Podpis

A našiel si si ty ešte niečo, čo by ti pomáhalo? Alebo nejakú prevenciu?

Jako spíš to potom bolo o tom psychickém nastavení. A teď už prostě na to nebudu myslet. A nějak tu pozornost od toho odpoutat. To jsem se musel naučit. Mě se to dělo třeba před spaním, kdy se člověk tak jako soustředí na to dýchání a na všechno víc trochu než přes den. A to mi třeba dělalo problém, že jsem nemohl usnout, protože jsem se na to pořád soustředil a měl jsem pocit, že to musím ovládat. A že když usnu, tak nastane nějaký apnoe stav, že přestanu dýchat nebo něco. Takže to jsem měl asi hodně strach o sebe v tom dětství. A tam mi asi pomáhalo fakt si říct "a dost", dělat něco jiného... Pak jsem zkoušel ty techniky, mě pak ještě na základce učitelka vrámci nějaké rodinné výchovy poradila takové relaxační techniky. Ona nám říkala, že když nemůžeme večer usnout, tak si máme představit ten den, ale pozpátku. Tak to jsem hodně dělal a to mi fakt pomohlo. A jinak Ventolin mít po ruce.

A bol si na nejakom liečebnom pobyte?

Já jsem byl v jaskyních.

A chodil si opakovane?

Chodil, ale asi jenom půl roku, to bylo takové relaxační centrum a ty si tam dýchala ten vzduch a potom jsem ještě hodně inhaloval Vincentku.

A pomáhalo to? Tie jaskyne?

Jo, já myslím, že mi to hodně pomohlo, mně to hodně uvolnilo ty dýchací cesty.

A skúšal si more?

Moře jsme zkoušeli a to asi taky, to jsme jeli do Bulharska a pak mamka říkala, že budeme jezdit často. To mi taky pomohlo, ale pak už to astma přestalo být takové, třeba v těch 15ti-16ti se to tak začalo lámat, že já už jsem byl relativně v pohodě.

Aké malo teda to ochorenie priebeh? Od toho detstva do ted?

Mně přijde, že to bylo vždycky spojené s nějakým nepříjemným zážitkem třeba.

Myslíš zhoršenie?

Jo, třeba jak jsme jezdili na chatu, ale tam teda byly i staré peřiny, ale prostě já jsem to tam neměl rád a tam se mi vždycky blbě dýchalo...

No a nehorší to bylo v těch 8 letech, jak to začlo, vypuklo po tom kolapsu a já vím, že mi volali ještě jednou sanitku, protože jsem to chytl nějak víc a fakt jsem se nemohl nadechnout. Tak to jsem skončil asi na dva dny na pozorování. A jako v pohodě, oni mi tam podle mně dali akorát na uklidnění něco.

To se všechno startovalo, jak se naši rozvedli, že já jsem se neviděl s taťkou, protože mamka vůbec nechtěla ať s ním přicházím do styku. To bylo takové náročné. Oni se rozvedli někdy na jaře a pak v létě mamka už povolila, protože ona mě začala tahat po psychologech a různě, že se uzavírám do sebe a s nikým nemluví a ta psychologka jí řekla, že to je tím, že se rozvedli a že člověk, kterého máš od dětství, vlastně i babičku s dědou, nevidíš prostě vůbec. No a jí to došlo asi. A právě jak jsem byl s tím taťkou v létě, tak tam se to stalo. Pak do těch 10-11ti let to bylo takové nic moc, furt jsem to dýchání si kontroloval. a potom nějak na tom druhém stupni bych řekl tak v 8. třídě bych řekl, že už to bylo v pohodě relativně. A na gymplu už jakoby nic.

|| pomáhá odpútať pozornosť
|| pomáhá psychická pohoda
|| problémny zaspať
|| strach o seba

|| pomohli relaxačné techniky

|| Ventolin stále pri sebe

|| speleoterapia

|| inhalácie

|| relaxačné centrum

|| speleoterapia pomáhala

|| časté pobyty pri mori
|| zlepšenie po pobyte pri mori

|| pomáha morský vzduch

|| príznaky len v stresovej situácii

|| opakovane skončil v nemocnici

|| zle znášal, že po rozvođe nevidel otca

|| na SŠ bez priznakov

|| návšteva psychológa

Príloha č. 5: Ukážka prepisu a kódovania dát

Príloha č. 6: Prehľad tém a kategórií

Tematický okruh	Priebeh a zvládanie astmy			
Téma	Začiatok ochorenia	Zvládanie ochorenia	Liečba	Príznaky a priebeh
Kategória	Prvé príznaky	Prevencia a pomoc pri príznakoch	Liečba v priebehu rokov	Príznaky v priebehu života
	Reakcie rodiny	Neefektívne metódy	Liečebné pobyty	Krátkodobé zmeny
	Úpravy domácnosti	Zákazy a obmedzenia		Astmatické záchvaty
				Reakcie rodiny na zhoršenie stavu

Tematický okruh	Stres a príznaky astmy	Fungovanie primárnej rodiny	
Téma	Náročné situácie a obdobia	Vzťahy v rodine	Rodinné fungovanie
Kategória	Konkrétna spomienka	Vzťahy počas detstva	Voľný čas a spoločné aktivity
	Zmena príznakov	Aktuálne vzťahy v primárnej rodine	Hlavné slovo
	Uvedomenie si súvislosti		Dôležité rozhodnutia
			Typická črta rodiny
			Komunikácia
			Žiadúca zmena v detstve
			Súvislosť fungovania rodiny a prejavov astmy