ORIGINAL ARTICLE

ZKOUMÁNÍ LIMITŮ ŽIVOTNÍHO STYLU JEDINCŮ S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM

(První zkušenosti s metodikou kvalitativního výzkumu v ošetřovatelství)

Examination of lifestyle in individuals suffering from chronic diseases

(First experience with method of qualitative research in nursing)

Jan Chrastina[1], Kateřina Ivanová[2], Šárka Ježorská[1], Sylva Bártlová[3]

[1]Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd, Ústav společenských a humanitních věd

[2]Univerzita Palackého v Olomouci, Lékařská fakulta, Ústav sociálního lékařství

[3]Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, katedra ošetřovatelství a porodní asistence

Summary

The main target of the work was to describe a research method in the field of nursing focused on the identification and description of limits of the style of life in individuals suffering from chronic diseases and demonstrate its verification in a pilot project. The conceptualisation of the lifestyle as a construct of a diseased individual based (not only) on his/her perception of the reality of everyday events, made it possible to take advantage of using a specific method of the qualitative approach. It is based on the methodological triangulation and employs three techniques of the data collection as follows: the life curve and life story, the Cantril ladder, and deep semi-structured interviews. The method was verified in a pilot research project in individuals with three types of chronic diseases: multiple sclerosis, diabetes mellitus and selected psychiatric disorder – depression. The pilot research served as a starting point for a longitudinal research examination, which will deal with the target group of persons suffering from multiple sclerosis.

The pilot research identified limits of the lifestyle in a respondent (woman) having multiple sclerosis, which exerted, based on her own statement, direct relationships to her chronic disease: "failures of vision, presence of diseases, particularly hypertension, diagnosis – insecurity, loss of job (on losing the disability pension), disorders of the gait and falls, vertigo, tiredness, sleeping disorders due to frequent nocturnal micturition, failures of short-term and intermediate-term memory and failures of the fine motoricity and motorgraphic capacity". The whole research project was supported by research grants, and the process of the data accumulation is still under way. The text presented her comprises mainly the research method together with a description of the pilot project outcome.

Keywords: lifestyle – chronic disease – limits – qualitative research – methodological triangulation – nursing diagnoses

Souhrn

Hlavním cílem práce bylo popsat metodiku výzkumu v ošetřovatelství zaměřenou na identifikaci a deskripci limitů životního stylu jedinců s chronickými onemocněními a ukázat její ověření

Submitted: 2011-09-12 ▪ Accepted: 2012-08-24 ▪ Published online: 2012-09-27
KONTAKT: 14/3: 298–314 ▪ ISSN 1212-4117 (Print) ▪ ISSN 1804-7122 (Online)

v pilotním výzkumu. Konceptualizace životního stylu jako konstruktu jedince s nemocí, založeného (nejen) na jeho vnímání (percepci) reality každodenních událostí, umožnila využití specifické metodiky kvalitativního přístupu. Je založena na metodologické triangulaci a využívá tří technik sběru dat – životní křivku a životní příběh, Cantrilův žebřík a hloubkové polostrukturované interview. Metodika byla ověřena v pilotním výzkumu u jedinců s třemi typy chronických onemocnění v podobě roztroušené sklerózy, diabetu mellitu a vybranou psychiatrickou diagnózou – depresí. Pilotní výzkum je výchozí základnou pro longitudinální výzkumné šetření, které bude pracovat s cílovou skupinou jedinců s roztroušenou sklerózou.

Pilotní výzkum identifikoval limity životního stylu u respondentky s roztroušenou sklerózou, které byly, podle jejího vyjádření, v přímém vztahu s vlivem a důsledky chronického onemocnění jedince: „výpadky vidění, přítomnost nemocí, zejména hypertenze, diagnóza – nejistota, ztráta zaměstnání (při ztrátě invalidního důchodu), poruchy chůze a pády, točení hlavy, únava, poruchy spánku z důvodu častého močení v noci, výpadky krátkodobé a střednědobé paměti a poruchy jemné motoriky a grafomotoriky". Celý výzkumný proces byl a je podpořen výzkumnými granty, přičemž sběr dat stále probíhá. Předkládaný text představuje zejména samotnou metodiku výzkumného šetření společně s popisem a výstupem pilotáže.

Klíčová slova: životní styl – chronické onemocnění – limity – kvalitativní výzkum – metodologická triangulace – ošetřovatelské diagnózy

ÚVOD

V současné době je česká ošetřovatelská věda (a její specifický výzkum) pokládána za stále se rozvíjející humanitní obor, který považuje jedince, jeho potřeby, chování a prožívání ve zdraví a v nemoci za svůj ústřední zájem. Témata zdraví, nemoci a jejich prožívání se stávají předmětem výzkumu také v sociologii zdraví a nemoci, psychologii zdraví a nemoci aj.

Ošetřovatelská věda identifikuje a sleduje data zejména v podobě potřeb (dysfunkčních) jedince s nemocí či zdravotním problémem. U nemocného jedince (zejména pak u jedince s chronickou nemocí) specifické dysfunkční potřeby bezesporu ovlivňují „jeho" životní styl a limitují jej v různých oblastech každodenního života. Specifický životní styl s chronickou nemocí se tak může stát dominantním faktorem ovlivňujícím akceptaci samotného onemocnění. Akceptace a zvládání limitů životního stylu s chronickým onemocněním (skrze copingové strategie) ovlivňuje také možné dopady onemocnění na širokou škálu aktivit každodenního života. Oblast životního stylu je v ošetřovatelství a jeho výzkumu často diskutovanou oblastí. Objevuje se také v několika doménách klasifikačního systému ošetřovatelských diagnóz NANDA International. S rozvojem výzkumu životního stylu je stále větší důraz kladen na samotného jedince – proto se lze setkat s termínem „osoba s chronickým onemocněním" namísto termínu „chronicky nemocný" (Valenta, Müller, 2004, s. 8). Na první místo v označení se tak dostává samotný jedinec (osoba), nikoli predisponující či limitující vliv konkrétního onemocnění. Výzkum životního stylu může zahrnovat kupř. problematiku compliance, změny sociálního postavení, nových rolí i problematiku adaptace na dlouhodobý, dle konkrétního typu onemocnění měnící se proces ovlivňující specifický životní styl (Křivohlavý, 2002; Ivanová, 2005, 2006; Kebza, 2005; Duffková, 2006; Kubátová, 2007, 2010; Duffková et al., 2008 aj.).

Obecně lze konstatovat, že výsledný (tj. realizovaný) životní styl jedinců s chronickým onemocněním se odvíjí od neustálé konfrontace s realitou a jejími životními událostmi, které se s nemocí objevily (v případě chronické nemoci pak přetrvávají a dle stavu se mění) nebo nově vznikly. Dynamika průběhu utváření životního stylu s chronickou nemocí přesto poukazuje na jistou setrvačnost. Jak uvádí Kubátová (2001, s. 6), „životní styl se vyznačuje jistou setrvačností, jeho konkrétní podoba je i v obdobích prudkých sociálních změn vý-

sledkem starého a nového". Chronické onemocnění s jeho dopady, omezeními a nově vznikajícími potřebami za takovouto životní změnu bezesporu považujeme. Za životní styl (v četných českých publikačních výstupech pak velmi často označován přívlastkem „zdravý") však nepovažujeme pouze jeho často zjišťované a monitorované oblasti jako výživa, konzumace alkoholu, příjem tuků, kouření apod. (např. Sikorová, Bužgová, 2008; Michálková et al., 2011; Rolantová et al., 2011; Winklerová, Jarošová, 2011 aj.).

Pro potřeby kvalitativního výzkumu považujeme za důležité vycházet z oblasti mnohem širší především proto, že životní styl s chronickou nemocí konstruuje (a následně akceptuje a realizuje) samotný jedinec. Vycházíme zejména ze sociologického a psychologického vymezení životního stylu jako konstruktu nemocného jedince založeného na jeho vnímání (percepci) reality každodenních událostí. Lze se setkat s širokým repertoárem definičního vymezení životního stylu. Kubátová vymezuje životní styl jako „strukturovaný souhrn životních zvyků, obyčejů, akceptovatelných norem nalézající svůj výraz v interakci, ve hmotném, věcném prostředí, v prostorovém chování a celkové stylizaci" (Pácl, 1988, s. 5); Siciński (1972, s. 282) rozumí životním stylem „výsledek jistých voleb, týkajících se každodenních aktivit, a uskutečňovaný lidmi na určité životní úrovni"; naopak Jandourek (2007) chápe životní styl jako „označení pro komplex psaných a nepsaných norem a identifikačních vzorů, souhrn životních podmínek, na které lidi berou ohled ve vzájemných vztazích a chování". Z důvodu nejednotnosti definičních vymezení životního stylu a také dle výzkumem užitých technik je pracováno s definičním vymezením životního stylu jako „funkčního systému, kterým si člověk vybírá z repertoáru dané kultury za určitých podmínek jisté prvky podle svých kritérií (hodnoty, cíle) a potřeb a podle svých aktuálních statkových i materiálně-ekonomických možností…, vznikajícího tenkrát, když jedinec, sociální skupina nebo celá společnost vyvíjejí úsilí k tomu, aby soubor podmínek, které ovlivňují jejich žití, působil ve prospěch jejich zájmů" (Ivanová, 2005, s. 232; 2006, s. 17). Koncepčně obdobnou definici životního stylu předkládá také Duffková (2006, s. 2): „Konzistentní životní způsob jednotlivce, jehož jednotlivé části si vzájemně odpovídají, jsou ve vzájemném souladu, vycházejí z jednotného základu, mají společné jádro, resp. určitou jednoticí linii, tj. jednotný ‚styl', který se prolíná všemi podstatnými činnostmi, vztahy, zvyklostmi apod. nositele životního stylu". Chápání koncepce životního stylu ve výzkumném šetření tak koresponduje s vymezením, že se jedná o „systém vzájemně provázaných důležitých činností, vztahů a různých životních praktik existujících na pozadí životních hodnot a charakteristických pro určitý subjekt v jeho každodennosti" (Duffková et al., 51–62). Současně je vždy nutné si uvědomovat, že životní styl je dynamickým a aktivním procesem, který je náročné uchopit a analyzovat. Na toto poukazuje také Večerník (1972, s. 250), který životní styl, pro jeho utváření, chápe jako „aktivní a dynamickou syntézu základních kontur a uzlových vazeb způsobu života, jako obtížný proces postupné vnitřní integrace jeho jednotlivých složek a vnější harmonizace celkového výrazu". Je třeba zmínit, že obsahově saturovaná a cíleně koncipovaná definice životního stylu v oblasti ošetřovatelství (a výzkumu), zejména pak ve vztahu k chronickému onemocnění, dosud chybí. Proto jsou operacionalizovány nejčastěji definice sociologické či psychologické. Není pracováno s definičním vymezením úzkým a diskriminačním, právě pro otevřenost pojmu životní styl. Proto s definicí kupř. Pácla (1988, s. 10), který uvádí, že životní styl je „označením spíše záměrného pěstování některých životních projevů (např. životní styl umělců) nebo pro postižení netypického životního způsobu některých jednotlivců" není ve výzkumném designu pracováno. Jako účelné se jeví pracovat se třemi proměnnými, a to v podobě lidských potřeb, jeho aktuálním (sebe)pojetím a vlastními životními cíli. Uvědomujeme si, že utváření a realizace životního stylu se neopírá pouze o percepci, ale se všemi třemi výše uvedenými proměnnými, které vstupují do transakce s každodenní realitou jedince. Dále pak bezesporu ovlivňují zvládání a vyrovnávání se s náročnými životními událostmi (v našem případě s dlouhodobým onemocněním a jeho dopady).

Samotný pojem „chronické onemocnění" není v současné době v medicíně ani ošetřovatelství stále jednotně vymezen, definován a pojmově ukotven. Objevují se pojmy (či termíny) jako „chronická nemoc", „chronické onemocnění", „dlouhodobé onemocnění", „recidivující onemocnění", „celoživotní onemocnění", z angl. pak „chronic illness", „chronic disease", „chronic long-term disease", „long-lasting health condition" či „long-lasting illness" apod. V zahraničním kontextu publikací se lze setkat se třemi základními pojmy vymezujícími dlouhodobé onemocnění podle pojmově vztahové skupiny (Křivohlavý, 2002, s. 15–22):

1. „*Disease*" – pojem užívaný pro nozologickou jednotku, která má prokázánu svou etiopatogenezi a také postup terapeutického procesu. Jde o klasifikaci nemoci z medicínského hlediska.
2. „*Illness*" – pojem související se subjektivitou stavu nositele onemocnění. Vstupují do ní individuální zkušenosti s rolí nemocného, prožívání, ale také pohled nemocného na konstrukt onemocnění a přejímání hodnotového systému a chování v nemoci z nukleární rodiny. Jde o klasifikaci nemoci z psychologického hlediska.
3. „*Sickness*" – označení pro stav, kdy se jedinec nachází v oficiálně určené sociální roli nemocného (pacienta). Jde o klasifikaci nemoci ze sociologického hlediska.

Vzhledem k povaze získávaných subjektivních dat, prožívání nemoci a výpovědí v podobě životních zkušeností se přikláníme k vymezení chronického onemocnění jako „illness" jednotky. Velmi široký rozptyl a nejednotnost lze nalézt také v délce trvání samotného onemocnění, a to od 3 týdnů po celý život (Chrastina et al., 2011). Nejčastěji byly udávány časové rozptyly – „hraniční body" – 3 měsíce, 6 měsíců, 1 rok a doba delší jednoho roku. Pro potřeby realizace výzkumného šetření byly na základě obsahové analýzy používaných definic vymezeny dvě kategoriemi saturované definice chronického onemocnění, a to:

1. Chronické onemocnění je „nemoc, která vyžaduje alespoň 6 měsíců nepřetržité lékařské péče, způsobuje trvalé změny životního stylu, chování a neustálý proces adaptace na její nepředvídatelný průběh" (Perrin et al., 1993, p. 787; Kyngas et al., 2000, p. 379; LeBlanc et al., 2003, s. 859).
2. Chronické onemocnění je „onemocnění, které je trvalé nebo trvající po dlouhou dobu. V průběhu času se může pomalu zhoršovat. Může vést ke smrti nebo může zcela odeznít. Dále může způsobovat trvalé tělesné změny. Jistě bude ovlivňovat kvalitu života nemocného jedince" (Chronic Illness Alliance, 2011).

Omezení životního stylu jedinců s chronickou nemocí

V případě chronického onemocnění je životní styl jako specifický konstrukt jedince ovlivňován mnoha proměnnými (Šplíchalová, Šlachtová, 2002; Duffková, 2006; Ivanová, 2006, Kubátová, 2007, 2010; Duffková et al., 2008; Valjent, 2008). Hlavní roli může sehrát jak závažnost chronického onemocnění, tak jeho trvalost a trvání (tj. doba přítomnosti onemocnění) stejně jako např. přítomnost a efektivita sociální opory, dostupných zdravotně sociálních služeb a copingové strategie každého z nás. Obecně se lze setkat s pojmem „dopad onemocnění" (Bártlová, 2005; Vágnerová, 2008; Hoskovcová, 2009), který přímo souvisí s typem onemocnění a je považován za dominující faktor. V tomto pojetí se lze setkat např. s ekonomickým, psychosociálním, edukačním dopadem apod. Od pojmu „dopad onemocnění" odlišujeme pojem „limity životního stylu". **Limity životního stylu nevycházejí primárně ze somatického dopadu onemocnění, ale z míry ovlivnění (změny kvality) životního stylu nemocného jedince v jeho subjektivním prožívání či vyjádření**. Při zkoumání limitů životního stylu tak pátráme, jak se jedinec s chronickou nemocí vyrovnává s dopadem onemocnění, tj. jakým způsobem dopad onemocnění ovlivňuje realizaci jeho životního stylu. Dopad (ve svých různých rovinách) se tak stává ústředním pojmem, který lze následně členit na konkrétnější pojmové znaky či kategorie, které životní styl ovlivňují, modifikují a následně limitují. Tyto kategorie pak nazýváme limity životního stylu s chronickou nemocí. Na základě identifikace a deskripce

těchto limitů (limitních kategorií) lze vymezit ty, které jsou u nemocí stejné, podobné nebo rozdílné. Tyto kategorie jsou vymezeny také otázkami: „Jak by byl realizován životní styl člověka, u kterého by se daná chronická nemoc nevyskytla?“, „Čím je chronickou nemocí modifikovaný životní styl limitován?“, „Které vlivy chronické nemoci nejvíce ovlivňují dopad nemoci na jedince, a tak vytvářejí limity jeho životního stylu?“. Vzájemné působení a konsekvence mezi chronickým onemocněním a životním stylem graficky znázorňuje následující schéma (vypracováno hlavním autorem).

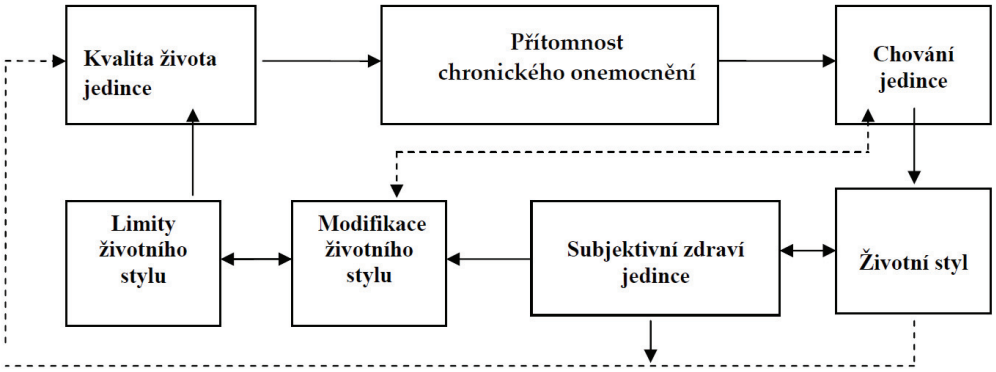


Schéma 1 Vzájemné působení chronického onemocnění a životního stylu

Volba kvalitativního přístupu k výzkumu limitů životního stylu

Volba kvalitativního přístupu je odůvodněna zejména premisou, že problematika zkoumání životního stylu a odhalování limitů životního stylu není na základě dosud publikovaných výstupů dostatečně probádána. Volba přístupu může být podložena také tvrzením Padgeta (2008, p. 29), který vyzdvihuje užití kvalitativního přístupu „pro zkoumání témat, která nejsou dostatečně popsána, zvláště z perspektivy aktérů sociální zkušenosti, dále pokud se také pracuje s citlivým tématem“. Kvalitativní přístup je vhodným paradigmatem ve výzkumných akcích, jejichž cílem je zachytit životní zkušenost z perspektivy těch, kdo ji žijí a přidělují jí významy, také v situacích, kdy se výzkumník snaží dostat do „black boxu“ prožívání a následného jednání jedince nebo když se v kvantitativním výzkumu objevují skutečnosti, které neumíme více (blížeji) vysvětlit, popsat či kterým jednoduše nerozumíme (tamtéž, p. 18–19). Z důvodů náročnosti a typu získávaných dat, vycházejících ze subjektivních výpovědí založených na intimním charakteru prožitků, se kvalitativní výzkum jeví jako nejvíce přínosný. Současně tak odpovídá také subjektivním požadavkům chápání nemoci jako jednotky „illness“ (viz výše).

Hlavním cílem práce je popsat specifickou metodiku kvalitativního přístupu v českém ošetřovatelském výzkumu zaměřenou na identifikaci a následnou deskripci limitů životního stylu jedinců s chronickým onemocněním. Dílčím cílem je představit aplikaci kvalitativního přístupu užívající výše uvedenou metodiku v podobě výsledků kvalitativního pilotního výzkumu, realizovaného u tří respondentů.

Představovaná pilotáž, stejně tak jako celé dlouhodobé výzkumné šetření, je založena na dvou výzkumných otázkách:

1. *Jaké limity životního stylu přináší chronická nemoc u nemocných s vybranými lékařskými diagnózami?*

2. *Které z limitů životního stylu je možno „implementovat" do diagnostických ošetřovatelských domén NANDA International?*

Charakteristika

Daná metodologická triangulace byla užita a ověřena u tří jedinců s chronickými onemocněními – s roztroušenou sklerózou, diabetem mellitem a vybranou psychiatrickou diagnózou – depresí. Výše uvedená onemocnění byla pro verifikaci metodiky zvolena záměrným výběrem. Jedná se o typy onemocnění, které se v populaci (našeho sociálně kulturního kontextu) často vyskytují. Tento fakt potvrzuje také informační systém Pracovní neschopnost a Národní registr hospitalizovaných (oboje ÚZIS, 2010). Jedná se o onemocnění, která svými rozsáhlými dopady (včetně komplikací) mohou ovlivnit pracovní schopnost takto nemocných (Pastorková, Ivanová, 2011, s. 250–256). Mohou také sloužit jako tzv. „průřezová onemocnění" chronických stavů, která naplňují podmínky a definiční vymezení chronického onemocnění. Z důvodu nutnosti chronologického aspektu při výzkumu chronického onemocnění bylo stanoveno jako zásadní vstupní kritérium, že onemocnění je u dospělého jedince (tj. staršího 18 let) přítomno minimálně 3 roky. Jedinci splňující toto kritérium byli a jsou vybíráni záměrným výběrem. Uvedený časový mezník považujeme za minimální období, ve kterém lze životní styl jedince s chronickým onemocněním již považovat za stabilní, víceméně konstantní a lze předpokládat, že jedinec již má nastaveny adekvátní strategie pro zvládání onemocnění.

Prvním článkem výběru respondentů byly zkušenosti hlavního autora z profesního uplatnění v neziskové organizaci pracující s klienty se zdravotním znevýhodněním a postižením. Vhodní respondenti jsou kontaktováni pomocí elektronické pošty (přičemž obdrží tzv. „Průvodní dopis" s oslovením a seznámením s jejich participací i veškerou práci s jimi poskytnutými informacemi apod.) či telefonicky. Před zahájením individuálně koncipovaného výzkumu je oboustranně podepsán informovaný souhlas, který byl odsouhlasen Etickými komisemi LF UP i FZV UP v Olomouci.

METODIKA

Metodou celkové konceptualizace přístupu je metoda autobiograficko-narativní. Techniky popsané níže jsou realizací specifických metod sběru dat – metody životní historie („life history"), metody případové studie zaměřené na cíl a intrinsitní a instrumentální případové studie:

1. Životní křivka (čára života) s popisem životního příběhu
2. Cantrilův žebřík („The Cantril's Ladder)
3. Polostrukturovaný, hloubkový rozhovor jako průběžná doprovodná technika

Stanovená kombinace technik doposud – dle výstupů rešeršních aktivit z dostupných databází – nebyla v oblasti českého ošetřovatelského výzkumu užita. Představená metodika výzkumu není užívanou v ošetřovatelském výzkumu – dle publikačních výstupů – v zahraničí (lze se setkat s užitím dílčích technik sběru dat, především pak ve výzkumech psychologických či sociálněvědních, event. medicínských). Lze se setkat s dostupným šetřením, které není zaměřeno „pouze" na jedince jako nositele nemoci, ale také na jeho nejbližší podpůrnou síť – rodinu (Royak-Schaler et al., 2006).

Základem popisované triangulace je respondentem komentovaný popis nákresu životní křivky (čáry života), provázaný s popisem životního příběhu. Na tento navazuje technika Cantrilův žebřík (viz dále). Tyto dvě techniky jsou komentovány, tzn. že polostrukturované interview se prolíná všemi zvolenými technikami. Jak uvádí Gibbs (2007, p. 56), „pečlivá analýza tématu, obsahu, stylu, kontextu a vyprávění příběhů může odkrýt porozumění klíčovým událostem v jejich životech a kulturním kontextům, ve kterých žijí". Rozhovor v kvalitativním výzkumu má charakter narativního materiálu – jak jej představil autor Schütze (1999, p. 33) – informant skrze vyprávění spolu se svými osobními životními prožitky zprostředkovává i kolektivně historické biografické události s jejich konkrétními situačními průběhy. Na důležitost – a možnost využití jako teoretického východiska pro odůvodnění daného výzkumného přístupu – poukázal opět Gibbs (2007, p. 56–71): „Jednou z mnoha funkcí příběhů (vyprávění) je rovněž místo,

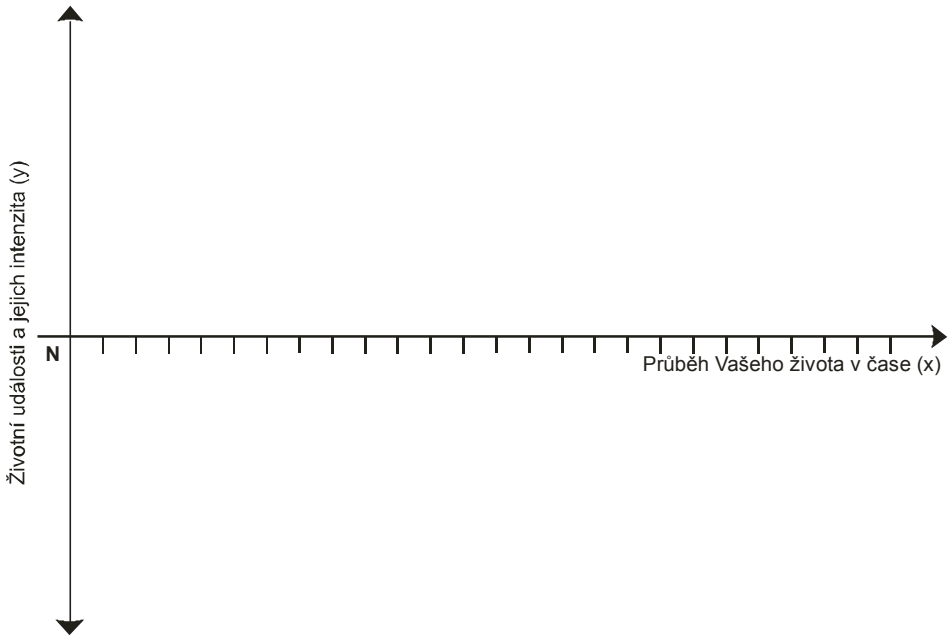
kde se lze setkat také s psychologickými potřebami, které pomáhají jiným definovat problém nebo postoj a jsou místem uskutečňování sociální transmise." V neposlední řadě analýza biografií a příběhů vnáší nový rozměr do kvalitativního výzkumu tím, že se zaměřují nejen na to, co lidé říkají a jaké věci a události popisují, ale také na to, jak to říkají, proč to říkají a co cítí a zakoušejí. Samotné jednotlivé šetření je zahájeno nákresem životní křivky.

Metoda životní křivky s popisem životního příběhu

Metoda životní křivky (někdy označována také jako „metoda čáry života") je často užívanou komplementární metodou životního příběhu. „Životní příběh je takový příběh, který si jedinec volí k vyprávění o prožitém životě, který je vyprávěn úplně a otevřeně do té míry, jak dovoluje paměť a jedincovo přání ohledně toho, co by o něm měli znát druzí, a který je obyčejně výsledkem rozhovoru vedeného druhým člověkem" (Švaříček, Šeďová a kol., 2007, s. 130). Často bývá spojována s tzv. životní historií („life history"), a to zejména z důvodu velmi malých metodologických rozdílů (Švaříček, Šeďová a kol., 2007, s. 130–131). Životní historie je někdy označována synonymně s orální historií („oral history"). Podle autorů Bornat et al. (2004) jde o termíny stejné. Životní příběh je produktem osobního narativního zpracování autobiografických událostí. Organizuje autobiografické události koherentním způsobem, spojuje životní fakta a zároveň na základě hodnocení a interpretace vytváří jejich smysl v celkovém životním kontextu (Vlčková, Blatný, 2005, s. 185). Tito autoři se věnovali výzkumu autobiografické paměti s pomocí životní křivky a příběhu. Dalším výzkumem v českých podmínkách je „Výzkum životní dráhy a analýza sekvencí: možnosti studia rodinných drah" autorky Chaloupkové (2009, s. 241–258). Lze konstatovat, že životní příběh poskytuje cenný výzkumný materiál, který lze charakterizovat a využívat po stránce formální i obsahové. Technika čáry života byla zkonstruována Tylem (1985), který ji využil ve své dizertační práci. Tato technika byla publikačně zpopularizována Blažkem a Olmrovou (1985). Ve své originální práci „Žánry životních příběhů" se jí inspiroval také Čermák, který ukázal, jak bohaté možnosti tato relativně jednoduchá metoda nabízí (Čermák, 2004). Jednu z nich nabízí např. ve své práci Chrz (2003), který metodu životní křivky kombinuje s následným narativním interview, kdy účastníci po nakreslení křivky dostali instrukci vyprávět o svém životě. Jde o projektivní metodu, pomocí které respondent zachycuje svůj dosavadní život a všechny jeho aspekty s využitím nákresu křivky. Do takto zaznačené křivky respondent vyznačuje své subjektivní zážitky, významné události, životní mezníky apod. Vhodné je, aby respondent popsal celou křivku jako celek (celkový tvar křivky, její amplitudy, přelomové úseky apod.), ale rovněž dílčí „mezníky". Významnými mezníky (kategoriemi) jsou nejvýznamnější události, které nejvíce ovlivnily (modifikovaly) dosavadní životní styl chronicky nemocného jedince. Tyto mezníky takto označuje samotný jedinec a v průběhu výzkumného sezení je tato informace opakovaně jedincem – v rozhovoru s výzkumníkem – ověřována a potvrzována. Tyto významné body jsou analyzovány, komparovány s časovou křivkou a respondent o těchto bodech vypráví. Metodu životní (nebo „časové") křivky tak lze aplikovat také na jiná výzkumná témata, jejichž součástí je sledování určitých změn za dané časové období.

Ve výzkumu je užit nákres (schéma pro zachycení křivky) konstrukce hlavního autora, který obsahuje dvě osy. Svislá osa (y) značí vlastní životní události a jejich intenzitu, vodorovná (x) pak časový průběh života. Bod „N" značí okamžik narození respondenta. Vodorovná osa je členěna do několika stejnoměrných úseků, které však záměrně nejsou označeny časem či jinými určujícími mezníky, aby tak nebyla projektivní technika jakkoli ovlivňována ze strany výzkumníka. Ze stejného důvodu nejsou vymezeny ani kladné či záporné poloviny nákresových křivek. Respondent dostává pouze instrukci ve znění: *„Prosím, pokuste se do předpřipraveného záznamového schématu zachytit svůj dosavadní život v podobě křivky. Bod označený písmenem ‚N' je okamžik Vašeho narození, vodorovná osa vymezuje posun v čase, svislá pak intenzitu (sílu) vyskytujících se událostí a jejich prožitků."* Respondenti mají pro zachy-

cení křivky na výběr obyčejnou tužku (bez gumy) či propisovací pero. Považujeme za důležité poznamenat, že na rozdíl od psychodiagnostického využití křivky nejde o využití diagnostických znaků křivky, tzn. že není zkoumáno ani pracováno s mírou projekce respondenta skrze paragrafické prvky – škrtání, gumování, tremolo v křivce, počty primárních pokusů o zachycení křivky apod. V pilotáži si všichni respondenti shodně zvolili obyčejnou tužku s tím, že respondentka Marcela měla problém zachytit svůj dosavadní život v podobě křivky pouze na jeden záznamový arch, a tak došlo k propojení dvou archů. Nákres (schéma) vlastní konstrukce pro zachycení životní křivky respondenta znázorňuje obr. 1.



Obr. 1 Schéma pro zachycení životní křivky respondenta

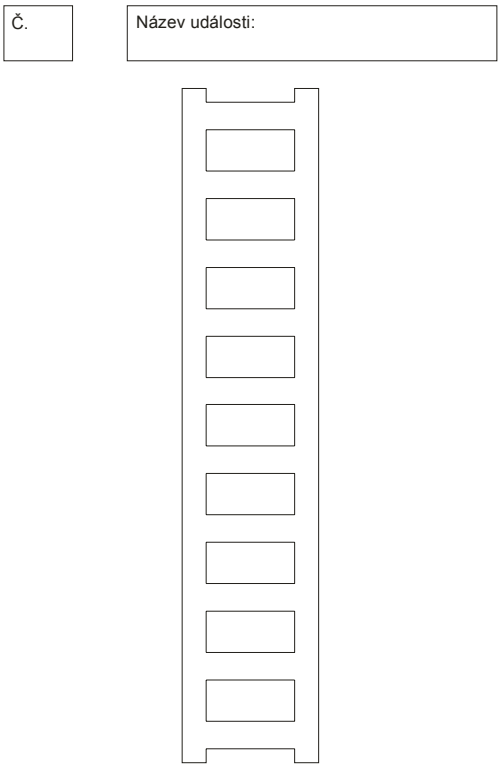
Následuje vlastní popis celé křivky respondentem. Zmiňuje se o „vzestupech a pádech" křivky, věnuje se jejím významným bodům, zasazení událostí do konkrétního životního okamžiku a popisu jejich prožitků s možnostmi (vy)řešení situace či reakcí při dané události. Po zhodnocení křivky dochází k popisu jednotlivých vrcholů (jak ve sféře pozitivní, tak negativní) s tím, že respondent dostává následující instrukci: *„Popište, prosím, Vámi zakreslenou křivku. Mohl/a byste popsat její jednotlivé vrcholy, úseky? Co který pro Vás, prosím, znamená?"* Respondent pokračuje aktivitou (po samotném popisu), při které označí – dle jeho subjektivního vnímání – pro něj nejvýznamnější místa – životní události. Následující instrukce ze strany výzkumníka pak vyžaduje, aby respondent takto určené události opatřil pořadovým číslem a také stručným názvem, heslem. Jedná se pouze o události, o kterých se respondent domnívá, že úzce či přímo souvisejí s „jeho" chronickým onemocněním. Tato informace je v průběhu sezení opakovaně potvrzována. S těmito údaji křivky je následně pracováno metodou Cantrilova žebříku.

Metoda Cantrilova žebříku (The Cantril's Ladder)

Metoda Cantrilova žebříku[1] (z angl. The Cantril's Ladder či Cantril's Self-Anchoring Ladder) je metodou (pozn. autorů: někdy však také označována jako technika), která často

bývá v zahraniční literatuře spojována s posuzováním kvality života nemocného a úrovní životní spokojenosti. Byla popsána a do praxe implementována jejím autorem – dr. Hadley Cantrilem[2], a to již v roce 1965. Jde o metodu, která při hodnocení dopadu chronických onemocnění byla využita např. u nemocných s chronickou bronchopulmonální nemocí nebo u chronických ischemických srdečních problémů (Brown et al., 1981). Často bývá doprovodnou metodou k dalším posuzovacím a měřicím nástrojům pro (z)hodnocení životní spokojenosti či „úrovně pocitu štěstí" (Kalmijn et al., 2011). Metoda byla užita kupř. také v očním lékařství – v roce 2003 byla publikována studie posuzující kvalitu života nemocných po chirurgických operativních zákrocích katarakty (Pesudovs et al., 2003). Metoda využívá nákresu žebříku (v originále metody s užitím 10 stupínků – příček), do kterého respondenti zanášejí „své životní události" v podobě vyznačení bodu (křížku) na stupíncích žebříku označujících sílu (závažnost) události. Jedná se o svislý typ škálové stupnice, který se, jak uvádí také Chráska (2007, s. 158), lépe popisuje. Samotný respondentem vyznačený bod (křížek) se označuje jako tzv. Cantrill's Ladder Score (Křivohlavý, 2002, s. 177). Cantrilův žebřík lze řadit mezi tzv. Life Satisfaction Scales – škály (event. stupnice) úrovně životní spokojenosti. Modifikací je užití více žebříků pro různé (předem respondentem nebo následně výzkumníkem vymezené) životní události. Dle počtu (respondentem vybraných) významných událostí získaných ze zachycené životní křivky obdrží respondent příslušný počet nákresů (schémat) Cantrilova žebříku, které jsou respondentovi předloženy a instrukcí popsány. Nákres Cantrilova žebříku byl hlavním autorem modifikován – nad nákres vložil jedno okénko pro dopsání pořadového čísla (adekvátně k průběhu a umístění v životní křivce) a druhé pak pro název konkrétní události, se kterou se pracuje. Obojí slouží pro přehlednost a následnou selekci získaných dat. Vlastní nákres schématu Cantrilova žebříku užitý ve výzkumném šetření je ilustrován na obr. 2. Stejně jako v originále metody (American Thoracic Society, 1999) sestává žebřík z 10 stupínků (příček), přičemž plní úlohu škály – nižší příčky značí nižší intenzitu daného jevu, vyšší příčky pak situaci opačnou. Do nákresu žebříku respondent zanáší odhad vlastního prožitku či intenzity subjektivně vnímaného problému v čase. Pracuje – dle standardní instrukce – se dvěma označeními na příčkách žebříku (tzv. Ladder Scores). Jde o tzv. Ladder Pressent Point a Ladder Future Point (American Thoracic Society, 1999). Oba body jsou – z důvodu administrace a třídění dat – vyznačovány rozdílnými barvami. První z nich vymezuje aktuální stav problému (zejména jeho míru „ohrožení" pro jedince), limitace, omezení či intenzity prožitku. Tento bod je do nákresu žebříku vyznačen zeleným fixem. Červený fix je užit v případě vyznačování Ladder Future Pointu – tj. bodu (intenzity) jevu či prožitku, ohrožení problémem či nárůstu limitace v časovém horizontu pěti let. Časové údobí pěti let je doporučováno autorem techniky (Understanding How Gallup..., 2012). Každý respondentem zpracovaný žebřík značící míru události dle životní křivky tak obsahuje dva samostatně vyznačené body.

Metoda Cantrilova žebříku není v oblasti ošetřovatelského výzkumu u nás ani v zahraničí (dle dostupných rešeršních strategií) používána. Jak bylo zmíněno, obvykle je přejímáno hodnocení z psychologických výzkumů – hlavními oblastmi zájmu jsou subjektivní vnímání pocitu zdraví, kvalita života, hodnocení pohody, zvládání dlouhodobého stresu, hodnocení dostupnosti služeb aj. Bylo jí také užito v několika studiích, které byly zaměřeny na identifikaci transkulturních rozdílů v oblasti subjektivního zdraví u dětí (Ravens-Sieber et al., 2009), na zkušenosti s problematikou ponižování psychiatricky nemocných klientů (Svindseth et al., 2007) jako „doprovodné" metody při užití standardizovaných dotazníků subjektivního zdraví či kvality života (Majkowicz et al., 2000; Wnuk, 2010) či pro hodnocení míry únavy a depresivnosti nemocných radioterapeuticky ošetřovaných (Visser, Smets, 1998) nebo míry úzkostnosti (Maryniak et al., 2010b) a také hodnocení emocí při ní (Maryniak et al., 2010a).



Obr. 2 Schéma Cantrilova žebříku

Propojenost užitých výzkumných technik

Při souhrnném zpracovávání získaných dat vycházíme z několikerého zdroje informací subjektivní povahy. Naplněna je tak premisa, že jde o artefakty, které vytvořil jedinec a které slouží k zaznamenání, popsání, analýze a vysvětlení zkoumaných fenoménů (Miovský, 2006, s. 141–142). Jsou jimi polostrukturované interview doprovázející nákres životní křivky (s popisem životního příběhu) a škály v podobě Cantrilova žebříku s hodnocením současného stavu (aktuálnost) a stavu odhadu za pět let (budoucnost). Rozhovor, který je nahráván na diktafon, je doslovně přepsán. Slouží nejen k popisu životní křivky s jejím životním příběhem (vyznačení problému a jeho detailní popis), ale bude také analyzován prostřednictvím obsahové analýzy ve vztahu shody/neshody s dalšími respondentem zmíněnými informacemi. Vzhledem k povaze výzkumu není účelem podrobit přepsaný rozhovor plné kvalitativní analýze rozhovoru ve smyslu zakotvené teorie („grounded theory“) – nebude tak realizováno kódování a kategorizování rozhovoru. Přepsané výpovědi poslouží především jako deklarování prožitku respondenta pro následnou validační práci s diagnostickými prvky ošetřovatelských diagnóz NANDA International. Hlavním cílem této etapy však je odhalit souhlasnost (event. nesouhlasnost) s údaji v životní křivce a následně s údaji v Cantrilových žebřících.

Vlastním nápadem autora dizertační práce došlo také k tvorbě nové možnosti využití nákresů žebříků (s vyznačenými dvěma typy bodů). Pokud se tyto chronologicky „sestaví pořadově za sebou“ (adekvátně dle objevování se na křivce), lze spojnicemi intenzity bodů

získat další křivky (vizuálně podobné polygonu četností). Pracovně jsou označeny jako tzv. „křivky sekundární". První z nich je zkonstruována z Ladder Pressent Point bodů, druhá z Ladder Future Point bodů. Nabízejí se dvě zcela nové, ojedinělé a specifické možnosti:

1. Lze komparovat sekundárně vzniklou křivku z bodů žebříků s „původní" – primární – respondentem na schématu vyznačenou křivkou a identifikovat shodu (event. neshodu) v intenzitě životních událostí a komparaci jejich generálních tvarů.
2. Překrytím („rozvrstvením") obou sekundárních křivek lze „odhalit" rozsah intenzity respondentem vyznačených a popsaných událostí (problémů, situací, prožitků). Lze takto graficky znázornit, která oblast v budoucnosti (respondentem subjektivně koncipované) bude „nejvíce ohrožující" pro respondenta, způsobí možnou největší limitaci v oblasti životního stylu a na které se lze – skrze (nejen) ošetřovatelské intervence – dopředu zaměřit a „připravit". I tato oblast může být komparována se všemi již získanými daty specifické metodologické triangulace kvalitativního výzkumu v ošetřovatelství.

Vlastní sběr dat a informací – před sestupnou ukončovací fází a rozloučením se – je doplněn možností výpovědi respondenta v oblasti zvládání události sebou samým či s možnou dopomocí (záměrně dopředu není blížeji specifikována). Respondent pracuje se zněním instrukce: *„Zamyslete se, jak dále jste při zvládání dané situace (události) byl/a samostatný/á. Zvládal/a jste událost sám/a, nebo jste využil/a něčí dopomoci? Pakliže Vám někdo pomohl nebo pomáhá, o koho se, prosím, jedná? Využil/a jste dostupné péče nebo služeb zdravotnického zařízení? Pomohly Vám při řešení nějakým způsobem také všeobecné sestry? Jak?"* Může tak být pracováno, při analýze získaných dat, s přítomností copingových strategií a jejich intenzitou ve vztahu k určení problému, jeho intenzitě a (vy)řešení.

Poslední čas je věnován relaxační, závěrečné fázi rozhovoru. Dochází k možnému doplnění informací, shrnutí průběhu rozhovoru, poděkování za účast. Respondent má (jak je mj. zakomponováno v informovaném souhlasu) nárok na další informace o výstupech šetření v případě projevení souhlasu.

VÝSLEDKY

Pilotáž byla realizována u tří nemocných (jména byla pro účely publikačních výstupů záměrně změněna) – u nemocné (Marcela, rok narození 1958) s roztroušenou sklerózou, u nemocného (Honza, rok narození 1989) s diabetem mellitem na inzulinové pumpě a nemocné (Libuška, rok narození 1959) s depresí. Rozhovory byly realizovány – po domluvě s respondenty – v pracovně hlavního autora. Byly eliminovány všechny možné rušivé elementy (např. přítomnost dalších osob, hluk z venkovního prostoru, klepání na dveře pracovny, ztišená vyzvánění telefonů apod.). Od příchodu do pracovny byl rozhovor nahráván na diktafon (ten situaci nerušil vlastními zvukovými efekty).

První rozhovor (Marcela) trval 85 minut, rozhovor druhý (Honza) 42 minut, poslední (Libuška) pak 49 minut. Ve všech případech byly rozhovory provázeny různě dlouhými pauzami s tichem. Ticho může znamenat, že dané téma je příliš bolestné pro diskutování a že by se event. rozhovor měl vést jiným směrem. Případné mlčení může také znamenat to, že účastník studie je unaven a že rozhovor by měl být přerušen (Given, 2008, s. 779). Ve výše uvedených případech však bylo ticho přítomno při odkrývání intimních oblastí života respondentů a vracením se do vzpomínek.

Výsledky respondentky Libušky nebylo možno zařadit do zpracování z důvodu poruch kognitivního výkonu (kognitivní deficit pacientů s unipolární depresí). V důsledku příznaků depresivní epizody – poklesu energie a zvýšené unavitelnosti – nebyla možná efektivní spolupráce nezbytně nutná pro získání patřičných dat. Pro nepříliš uchopitelné fragmenty (neschopnost vyprávět vlastní příběh) pro další zpracování respondentky Libušky představuje následující popis výstupy zpracovaných informací respondentů Marcely a Honzy.

Příběhy respondentů

Marcela

Respondentka Marcela ve své životní křivce a následně pak v Cantrilových žebřících vymezila cel-

kem 10 životních událostí, které považujeme za limity životního stylu. Jde o následující problémové oblasti (v závorkách jsou uvedeny pozice příčky daného stavu dle Cantrilova žebříku – aktuálnost a odhad stavu za 5 let; názvy událostí byly subjektivně označeny samotnou respondentkou):

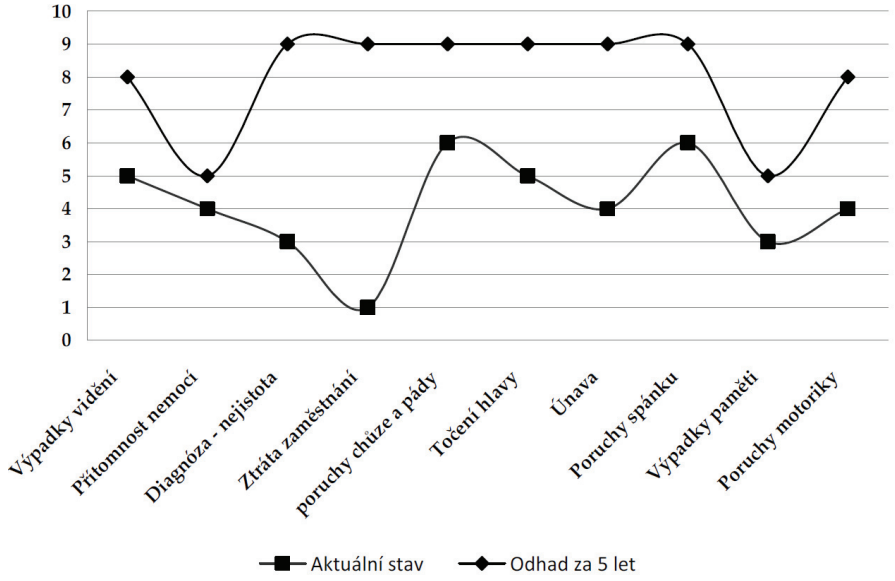
- *výpadky vidění (aktuálně 5. příčka, odhad za 5 let: 8. příčka);*
- *přítomnost nemocí, zejména hypertenze (aktuálně: 4. příčka, pro setrvalý stav odhad za 5 let: 5. příčka);*
- *diagnóza – nejistota (aktuálně: 3. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);*
- *ztráta zaměstnání – při ztrátě invalidního důchodu (aktuálně: 1. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);*
- *poruchy chůze a pády (aktuálně: 6. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);*
- *točení hlavy (aktuálně 5. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);*
- *únava (aktuálně 4. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);*
- *poruchy spánku z důvodu častého močení v noci (aktuálně 6. příčka, odhad za 5 let: 9. příčka);*
- *výpadky krátkodobé a střednědobé paměti (aktuálně 3. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);*
- *poruchy jemné motoriky a grafomotoriky (aktuálně 4. příčka, odhad za 5 let: 8. příčka).*

Honza

Účastník Honza ve své životní křivce a následně taktéž v Cantrilových žebřících vymezil celkem 4 životní události, které považujeme za limity životního stylu. Jde o tyto problémové oblasti:

- *počátek diabetu (aktuálně 5. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);*
- *nekázeň (aktuálně 8. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka);*
- *pumpa (aktuálně 10. příčka, odhad za 5 let: 10. příčka);*
- *změna lékaře (aktuálně 8. příčka, odhad za 5 let: 10. příčka).*

Vzhledem k povaze onemocnění Marcely (roztroušená skleróza) bylo očekáváno, že výstupem bude více limitů životního stylu než u respondenta Honzy (diabetes mellitus na inzulinové pumpě). Toto hypotetické tvrzení bylo pilotáží potvrzeno. Komparaci obou sekundárních křivek (viz v textu dříve) získaných z úrovní příček Cantrilových žebříků (míra hodnocení respondentem) znázorňuje následující graf 1 (pro ilustrativnost metody užito pro případ respondentky Marcely).



Graf 1 Komparace sekundárních křivek z dat Cantrilových žebříků respondentky Marcely

DISKUSE

Problematika přijetí onemocnění, změna životního stylu, stejně tak nalézání a udržení copingových a adaptačních mechanismů jsou vždy vysoce individuální záležitostí. Záleží na mnoha faktorech, které mohou – avšak také nemusí – ovlivnit životní styl jedince s chronickým onemocněním. Proto i individuální jsou prožitky a výpovědi nemocných. Představený design kvalitativního výzkumu se snaží podchytit širokou paletu různých proměnných skrze užitou metodologickou triangulaci. Ta mj. podporuje validitu dat (a paralelně také reliabilitu metodiky) a přináší tak možnost pro odkrývání životních příběhů, porozumění jim a také možnost ovlivnit chování nemocných, stejně jako těch, kdo jejich životy sdílí a provází je mnohdy náročnými životními zkušenostmi, zážitky.

Na základě již získaných kvalitativních dat v pilotáži považujeme za nejvíce přínosné a informačně nejbohatší užít specifickou metodologickou triangulaci pro výzkum limitů životního stylu u jedinců s roztroušenou sklerózou. Nepodařilo se podložit efektivitu užití triangulace metod u nemocných s diabetem mellitem pro vlastní povahu onemocnění, které nepřináší svým nositelům překvapující dopady limitující životní styl. Navíc další průběh onemocnění lze lépe do budoucna předvídat. U psychiatricky nemocných jedinců se metodologická triangulace ukázala jako nevhodná, a to z důvodu nekonzistentnosti myšlení jedince v průběhu vlastního šetření (neschopnost koncentrace, odbíhání od tématu, nepřipuštění si vlastních problémů a zastírání informací, tzn. celkové neschopnosti vést a vyprávět příběh).

Získaná data celého longitudinálního šetření (po teoretické saturaci zkoumaného vzorku) mohou být podkladem pro další výzkumnou práci v oblasti podpory obsahové validity ošetřovatelských diagnóz NANDA International. Subjektivní výpovědi respondentů mohou posloužit jako podklad pro ověření platnosti určujících znaků, souvisejících faktorů, event. také faktorů rizikových již konkrétních či (rizikových) ošetřovatelských diagnóz. Vzhledem k přítomnosti kauzálního vztahu mezi chováním jedince s chronickým onemocněním a životním stylem ovlivňujícím subjektivní zdraví a hodnocení kvality života mohou být výstupy užity také pro bádání v oblasti domény Podpora zdraví (monitoring behaviorálních komponent ohrožujících zdraví jedince). Domníváme se, že následná práce s daty bude „implementována“[3] do oblastí následujících možných ošetřovatelských domén NANDA International:

- doména 1 – Podpora zdraví;
- doména 2 – Výživa;
- doména 4 – Aktivita/odpočinek;
- doména 5 – Percepce/kognice;
- doména 6 – Sebepercepce;
- doména 7 – Vztahy mezi rolemi (v případě narušených vztahů v rodině vlivem dlouhodobosti a náročnosti chronického onemocnění či v případě role pečovatele);
- doména 9 – Zvládání/tolerance zátěže (pro možnou přítomnost úzkosti, strachu a stresu);
- doména 11 – Bezpečnost/ochrana (v případě ošetřovatelské diagnózy Riziko pádů u nemocných s roztroušenou sklerózou či s poruchami mobility);
- doména 12 – Komfort (z důvodu možné viktimizace nemocných s chronickým onemocněním či přítomnosti bolesti).

V neposlední řadě získaná data poslouží k potvrzení obsahových komponent (kategorií) dostupných definic a hesel chronického onemocnění, event. k jejich doplnění či stanovení definičního vymezení nového. V ošetřovatelském výzkumu lze pak danou metodologii kvalitativního přístupu uplatnit u širokého spektra cílové skupiny jedinců s vybranými chronickými onemocněními, jejichž průběh není dopředu vždy zcela předvídatelný. V rámci výzkumu v ošetřovatelství může být popisované metodiky (zejména však metody životního příběhu a jeho popisu) užito také v podobě kazuistik. Tento přístup vyzdvihuje také Miovský (2006, s. 190–192). Ten metodu životní křivky popisuje na výzkumném šetření Vacka (2004) u jedinců užívajících konopné drogy, včetně fáze akutní intoxikace (srov. tamtéž, s. 191).

Autorský kolektiv však vymezil také možné limity výzkumu. Vzhledem k povaze kvalita-

tivních dat může být hlavním ovlivňujícím faktorem upřímnost a otevřenost respondentů vůči výzkumníkovi, pravdivost jejich výpovědí. Za limit studie, který tak nemusí získat data úplná, považujeme odkrývání intimních oblastí života respondentů či účelné (záměrné) popření dané reality (dané obrannými mechanismy jedince). Otázkou také zůstává, jak dalece respondenti do užitých technik projikují vlastní obranné mechanismy, které stojí na nevědomé úrovni (represe, regrese, racionalizace atd.), nebo také případné copingové strategie pro zvládání chronického onemocnění jako dlouhodobě působící stresové situace. V neposlední řadě ovlivňující roli může sehrát taktéž úroveň zkušeností s realizací kvalitativních hloubkových rozhovorů ze strany výzkumníka (včetně vzájemných sympatií/antipatií a toho, jak dalece se respondent s výzkumníkem osobně zná), dále taktéž kvalita a míra interpretace získaných subjektivních dat. Vzhledem k charakteru přítomného onemocnění se domníváme, že získaná data mohou být také ovlivněna aktuálním zdravotním stavem respondenta (v době realizace vlastního šetření s respondentem). Naopak za metodologické omezení designu výzkumu nepovažujeme nereprezentativnost či personální nenaplněnost výzkumného souboru, protože pro výběr respondentů není užit zcela cílený, záměrný výběr, ale vyhledávání respondentů s pomocí techniky sněhové koule. Za možný limit nepovažujeme stejně tak implicitní typ metodologické triangulace, který – na rozdíl od explicitního – využívá získávání informací a subjektivních dat ve stejném okamžiku (nikoliv v samostatných, na sebe navazujících sezeních (Hendl, 2005, s. 150). Komparační limit výzkumu však naopak shledáváme v nedostatečném množství nalezených původních výzkumných (či přehledových) prací, se kterými by mohly být výsledky našeho výzkumu porovnány (zejména s užitím stejné nebo obdobné metodiky kvalitativního přístupu v ošetřovatelství). Vzhledem k náročnosti a imaginaci vlastního stavu v časovém horizontu 5 let může být jistým omezením limitujícím data také „opatrnost" při vymezování významnosti problému (a tím i celého stavu respondenta). I v pilotním výzkumu si lze povšimnout, že v případě respondentky Marcely (ani jednou, přestože jde o vážné problémy, kterých se obává) nebyla vymezena nejvyšší, tj. desátá příčka Cantrilova žebříku. Zároveň není vhodné automaticky považovat intenzitu stavu v časovém horizontu za 5 let za vždy zhoršenou či zhoršující se (jak ukazuje konkrétní životní událost „Nekázeň" respondenta Honzy – aktuální stav 8. příčka, odhad za 5 let: 5. příčka).

Po ukončení představovaného dlouhodobého výzkumného šetření považujeme taktéž za vhodné pokračovat v dalších bádáních s doplněním o identifikaci konkrétních postojů k „vlastní nemoci" a také kvalitě a míře organizování času během událostí běžného života v celém průběhu chronického onemocnění. K dalším proměnným, o které může být stávající design kvalitativního přístupu doplněn, řadíme (Falvo, 2005, p. 1; modifikováno autorským kolektivem) následující:

a. povaha konkrétního chronického onemocnění;
b. stav před nemocí/premorbidní osobnost (pozn.: myšleno také v návaznosti na nemoc akutní, která – v některých případech – může být prekurzorem onemocnění chronického);
c. význam onemocnění nebo zdravotního postižení pro jedince a jeho osobní – implicitní – výklad jedincem;
d. současná životní situace nemocného jedince (zahrnující prvky sociální, ekonomické, úroveň a kvalitu sociálních vazeb, možnost pracovního uplatnění, aktuální zdravotní stav a (ne)realizovaný management chronické nemoci apod.);
e. stupeň, kvalita a efektivnost rodinné podpory a sociální opory jedince s chronickým onemocněním.

Po uzavření dlouhodobého výzkumu lze „zasadit" specifika chronických onemocnění do čtyřdimenzionálního modelu dle Burishe a Bradleyho (1983) a do modelu „Rolland's illness trajectory model" (Rolland, 1987) s přihlédnutím ke specifikům výzkumu v ošetřovatelství. Jde však o oblast, která se výzkumníkům teprve otevírá a zaslouží zcela jistě samostatnou analýzu získaných dat pro komparaci s výše uvedenými modely.

ZÁVĚR

Chronické onemocnění přináší jedinci dlouhodobou a/nebo trvalou změnu životní situace, která komplexně (a také sekundárně) ovlivní postavení nemocného, jeho sociální pozice, role i status. Nemocný se snaží nacházet možná východiska a vytyčuje si součásti „nového životního stylu", tak aby mu vyhovoval, dokázal jej sám ovlivnit a mohl jej dodržovat vzhledem ke svým možnostem, schopnostem a dovednostem, ale také ke komplexnímu působení samotného dlouhodobého onemocnění. Přitom může, avšak nemusí, veškeré aktivity životního stylu směřovat k podpoře vlastního zdraví.

Příspěvek představil v českém ošetřovatelském výzkumu nově užitou metodiku kvalitativního výzkumného šetření. Kvalitativní pilotní výzkum verifikoval správnost metodiky v podobě dat respondentů, přičemž u respondentky s lékařskou diagnózou roztroušená skleróza se data jevila jako nejvíce informačně nasycená. Zároveň se nastínila také další místa, která by stála podrobit hlubšímu bádání. Ukázalo se, že daný přístup je citlivý k odhalování subjektivně pociťovaných limitací životního stylu, které jedincům chronické onemocnění přináší. Uvedená metodologická triangulace je základem dlouhodobého výzkumu hlavního autora, který jej využívá pro identifikaci, popis a analýzu limitů životního stylu jedinců s roztroušenou sklerózou. Na základě pilotního šetření byly vymezeny možné domény klasifikačního systému NANDA International, se kterými v rámci ošetřovatelské diagnostiky může být pracováno. Ne všechny šetřením identifikované limity životního stylu budou moci být při práci s doménami NANDA International využity. Nicméně ty, se kterými pracovat lze, tak poskytují cenné informace, které „vycházejí" přímo od samotných klientů – jedinců s chronickým onemocněním. Popisovaná metodika může být v rámci výzkumu v ošetřovatelství využita také v podobě kazuistického přístupu.

Poznámky:

1. Pozn. autorů: přestože autorem metody je dr. H. Cantril, v literatuře a dalších výstupech se lze setkat také s označením v podobě přívlastku „Cantrillův" či v angl. „Cantrill's", což by spíše inklinovalo k autorovi Cantrillovi (tzn. Cantril vs. Cantrill). Autoři v celé práci a také výzkumu užívají spojení s přívlastkem „Cantrilův".
2. V dostupné zahraniční literatuře a publikačních výstupech se lze setkat s následujícími synonymy: Cantril ladder, Cantril's 10-step ladder, self-reported Cantril's Ladder Scale, The Cantril Self-Anchoring Scale, Cantril's Self-Anchoring Ladder, the Cantril life satisfaction ladder.
3. Pro povahu kvalitativních dat je sloveso „implementovat" uvedeno v uvozovkách záměrně, aby neinklinovalo ke způsobu myšlenkových pochodů a operací typických pro kvantitativní přístup ve výzkumu.

Příspěvek vznikl za podpory Studentské grantové soutěže IGA UP na FZV UP v Olomouci a je dedikován následujícím třem projektům: Limity životního stylu chronicky nemocných v diagnostických ošetřovatelských doménách (FZV_2010_001), Metodologie zkoumání životního stylu v ošetřovatelství (FZV_2011_003) a Podpora lidských zdrojů VaV nelékařských zdravotnických oborů Fakulty zdravotnických věd UP Olomouc.

LITERATURA

1. American Thoracic Society (1999). Cantril's Self-Anchoring Ladder. [online] [cit. 2012-04-17]. Dostupné z http://qol.thoracic.org/sections/instruments/ae/pages/cantrils.html
2. Bártlová S. (2005). Sociologie medicíny a zdravotnictví. Praha: Grada, 188 s.
3. Blažek B, Olmrová J (1985). Krása a bolest. Praha: Panorama, 413 s.
4. Bornat J et al. (2004). Oral history. In Seale C et al.: Qualitative research practice. 1st ed. London: SAGE Publications, p. 34–47.
5. Burisch TG, Bradley LA (1983). Coping with chronic disease: Definitions and issues. In Burisch TG, Bradley LA: Coping with chronic disease: Research and applications. 1st ed. New York: Academic Press, p. 3–12.
6. Brown JS, Rawlinson ME, Hilles NC (1981). Life satisfaction and chronic disease: Exploration of a theoretical model. Med Care. 29: 1136–1146.
7. Čermák I (2004). „Genres" of Life-Stories. In Robinson D, Horrock Ch, Kelly N, Roberts B: Narrative, Memory and Identity. 2nd ed. Huddersfield: University of Huddersfield Press.
8. Duffková J (2006). Životní způsob/styl a jeho variantnost. (Malé zamyšlení nad tím, co všechno se může skrývat pod označením „alternativní životní styl".) In Fazik A et al.: Aktuální problémy životního stylu. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2006, s. 79–90.

9. Duffková J, Urban L, Dubský J (2008). Sociologie životního stylu. Plzeň: Vydavatelství a nakladatelství Aleš Čeněk, s. r. o., 237 s.
10. Falvo DR (2005). Medical and Psychosocial Aspects of Chronic Illness and Disability. New York: Jones&Bartlett Publishers, 572 p.
11. Gibbs G (2007). Analyzing Qualitative Data. London: SAGE Publications, 160 p.
12. Given LM (2008). The SAGE Encyclopedia of Qualitative Research Methods. Vol. 1 and 2. California: SAGE Publications, 1014 p.
13. Hendl J (2005). Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace. Praha: Portál, 407 s.
14. Hoskovcová S (2009). Psychosociální intervence. Praha: Karolinum, 195 s.
15. Chaloupková J (2009). Výzkum životní dráhy a analýza sekvencí: možnosti studia rodinných drah. Data a výzkum, roč. 3, č. 2.
16. Chráska M (2007). Metody pedagogického výzkumu. Základy kvantitativního výzkumu. Praha: Grada, 272 s.
17. Chrastina J, Ivanová K, Žiaková K, Schwetzová D, Vránová V (2011). Chronická nemoc, její definování a chápání pohledem nemocného a rodinných příslušníků. In Čáp J, Žiaková K (eds.): Teória, výskuma vzdelavanie v ošetrovateľstve. Martin: Jeseniova lékarská fakulta, s. 112–127.
18. Chronic Illness Alliance (2006). Chronic illness aliance website. [online] [cit. 2011-07-26]. Dostupné z: http://www.chronicillness.org.au/
19. Chrz V (2003). Možnosti narativního přístupu k autobiografickému rozhovoru. Bulletin PsÚ. 1/9: 21–57.
20. Ivanová K (2005). Životní styl jako klíčová determinanta zdraví. In Mášová H, Křížová E, Svobodný P: České zdravotnictví – vize a skutečnost. Praha: Karolinum, s. 229–242.
21. Ivanová K (2006). Životní styl jako sociální determinanta zdraví. Obhájená rigorózní práce. Katedra sociologie, Filozofická fakulta UK v Praze. Rok obhajoby 2006, 143 s.
22. Jandourek J (2007). Sociologický slovník. Praha: Portál, 285 s.
23. Kalmijn WM, Arends LR, Veenhoven R (2011). Happiness Scale Interval Study. Methodological Considerations. Soc Indic. 102: 497–515.
24. Kebza V (2005). Psychosociální determinanty zdraví. Praha: ACADEMIA, 263 s.
25. Křivohlavý J (2002). Psychologie nemoci. Praha: Grada Publishing, 200 s.
26. Kubátová H (2001). Sociologie životního stylu. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 30 s.
27. Kubátová H (2007). Předmět sociologie životního způsobu. In Ryšavý D. (ed.): AUPO, Facultas Philosophica, Sociologica-Andragogica, s. 77–91.
28. Kubátová H (2010). Sociologie životního způsobu. Praha: Grada Publishing, 272 s.
29. Kyngas HA, Kroll T, Duffy ME (2000). Compliance in adolescents with chronic disease: a review, Journal of Adolescent Health. 26/6: 379–388.
30. LeBlanc LA, Goldsmith T, Patel DR (2003). Behavioral aspects of chronic illness in children and adolescents. Pediatr Clin N Am. 50: 859–878.
31. Majkowicz M, Afeltowicz Z, Lichodziejewska-Niemierko M et al. (2000). Comparison of the quality of life in hemodialysed (HD) and peritoneally dialysed (CAPD) patients using the EORTCQLC-C30 questionnaire. International journal of artificial organs. 23/7: 423–428.
32. Maryniak A et al. (2010a). Emotional functioning and quality of life in adolescent with paroxysmal atrial od atrioventicular tachycardia, Heart Rhytm. Conference 31st Annual Scientific Sessionsof the Heart Rhytm Society, Heart Rhytm 2010 Denver.
33. Maryniak A et al. (2010b). Anxiety and quality of life in teenagers with paroxysmal tachycardia, European Heart Journal – Conference abstract: European Society of Cardiology, ESC Congress 2010 Stockholm.
34. Michálková H, Tóthová V, Rolantová L (2011). Životní styl příslušníků Církve Ježíše Krista Svatých posledních dnů, Kontakt. 13/1: 38–47.
35. Miovský M (2006). Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada, 332 s.
36. Pácl P (1988). Sociologie životního způsobu. Praha: SPN, 209 s.
37. Padget D (2008). Qualitative Methods in Social Work Research. London: SAGE Publications, 281 p.
38. Pastorková R, Ivanová K (2011). Nemoc a invalidita v kontextu životního stylu – klíčové determinanty zdraví. Zdravotnictví v České republice. XIV/1: 250–256.
39. Perrin EC, Newacheck P, Pless B, Drotar D, Gortmaker SL, Leventhal I, Perrin M, Stein RE, Walker DK, Weitzman M (1993). Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. Pediatrics. 91/4: 787–793.
40. Pesudovs K, Weisinger HS, Coster DJ (2003). Cataract surgery and changes in quality of life measures. Clin Exp Optom. 86/1: 34–41.
41. Ravens-Sieberer U, Torsheim T, Hetland I, Vollebergh W, Cavallo F, Jericek H Alikasifoglu M, Välimaa R, Ottova V, Erhart M; HBSC Positive Health Focus Group (2009). Subjective health, symptom load and quality of life of children and adolescents in Europe. International Journal of Public Health. Suppl. 2/54: 151–159.
42. Rolantová L, Michálková H, Tóthová V (2011). Životní styl vyznavačů buddhismu Diamantové cesty. Kontakt. 13/1: 30–37.
43. Rolland JS (1987). Chronic illness and the life cycle: A conceptual framework. Family Process. 26: 203–221.

44. Royak-Schaler R, Gadalla SM, Lemkau JP, Ross DD, Alexander C, Scott D (2006). Family perspectives on communication with health care providers during end-of-life cancer life. Oncology nursing forum. 33/4: 753–760.
45. Schütze F (1999). Narativní interview ve studiích interakčního pole. Biograf. 20: 33–51.
46. Siciński A (1972). Perspektivy přeměn životního stylu v Polsku. Sociologický časopis. 8/3: 282–290.
47. Sikorová L, Bužgová R (2008). Životní styl v NANDA doménách. In Bužgová R, Sikorová L (eds.): Ošetřovatelská diagnostika a praxe založená na důkazech II., Ostrava, s. 48–54.
48. Svindseth MF, Dahl AA, Hatling T. (2007). Patients' experience of humilitation in the admission process to acute psychiatric wards. Nordic Journal of Psychiatry. 61/1: 47–53.
49. Šplíchalová A, Šlachtová H (2002). Faktory životního stylu a socioekonomického statusu ve vztahu ke zdraví jako předmět zájmu epidemiologických a sociologických studií. Literární přehledová studie ke grantovému úkolu IGA MZ. č. NJ/6139-3. [online] [cit. 2011-09-10]. Dostupné z www: http://www.zuova.cz/projekty/ses/ses008clanek.pdf
50. Švaříček R, Šeďová K a kol. (2007). Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 377 s.
51. Tyl J (1985). Časové horizonty. Příspěvek k problematice pojmu životního času a metodám jeho zkoumání. Disertační práce. Praha: Filozofická fakulta UK, 1985.
52. Understanding How Gallup Uses the Cantril Scale Development of the "Thriving, Struggling, Suffering" categories. [online] [cit. 2012-04-17]. Dostupné z http://www.gallup.com/poll/122453/understanding-gallup-uses-cantril-scale.aspx
53. ÚZIS (2010). Hospitalizovaní podle klasifikace DRG. Dostupné z http://www.uzis.cz/katalog/zdravotnicka-statistika/hospitalizovani-podle-klasifikace-drg
54. Vacek J (2004). Prožitek akutní intoxikace konopnými drogami: nepříznivé reakce. Adiktologie. 1/4: 76–85.
55. Vágnerová M (2008). Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 870 s.
56. Valenta M, Müller O (2004). Psychopedie. Praha: Parta, 440 s.
57. Valjent Z (2008). Pokus o vymezení pojmu „Aktivní životní styl". Česká kinantropologie. 12/2: 42–50.
58. Večerník J (1972). K problémům konceptualizace životního stylu. Sociologický časopis. 8/3: 249–250.
59. Visser MRM, Smets EMA (1998). Fatigue, depression and quality of life in cancerpatients: how are they related? Supportive care in cancer. 6/2: 101–108.
60. Vlčková I, Blatný M (2005). K narativnímu pojetí autobiografické paměti: výzkumné možnosti metody čáry života. In Miovský M, Čermák I, Chrz V: Kvalitativní přístup a metody ve vědách o člověku IV. Vybrané aspekty teorie a praxe. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, s. 183–199.
61. Winklerová J, Jarošová D (2011). Životní styl dárců krve. Ošetřovatelství a porodní asistence. 2/1: 146–151.
62. Wnuk M (2010). Comparison the level of sense of koherence and quality of life between Alcoholics Anonymous and drug abuse students. Psychiatria i Psychologia Kliniczna. 10/2: 96–102.

✉ **Kontakt:**
Mgr. et Bc. Jan Chrastina, Univerzita Palackého v Olomouci, Fakulta zdravotnických věd, Ústav společenských a humanitních věd , Tř. Svobody 8, 771 40 Olomouc
E-mail: jan.chrastina@upol.cz