

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrilometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Sociální práce – Sociální práce s rodinou

Bc. Sylvie Gruntová

Vztahová sociální síť lidí s autoimunitním onemocněním
roztroušená skleróza

Diplomová práce

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Mgr. Ivana Olecká, Ph.D.

Olomouc 2022

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci dne 7. 7. 2022

.....

Sylvie Gruntová

Poděkování

Děkuji vedoucí mé diplomové práce PhDr. Mgr. Ivaně Olecké, Ph.D. za ochotu, čas, pomoc, cenné rady a odborné vedení.

OBSAH

ÚVOD.....	6
1. AUTOIMUNITNÍ ONEMOCNĚNÍ ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMIŠNÍ.....	9
1.1. CENTRA PRO LÉČBU RS	10
1.2. PŘÍZNAKY RS.....	11
1.3. PRŮBĚH RS	13
2. VZTAHOVÁ SOCIÁLNÍ SÍŤ.....	15
2.1. SOCIALIZACE.....	16
2.2. SOCIÁLNÍ SÍŤ	17
2.3. SOCIÁLNÍ OPORTA	18
2.3.1. PACIENTSKÉ ORGANIZACE.....	20
2.4. CITOVÉ POUTO – ATTACHMENT.....	22
3. RODINA	25
3.1. ZDRAVÉ RODINNÉ FUNGOVÁNÍ.....	25
3.2. RODINA NEMOCNÉHO	26
4. SOCIÁLNÍ ASPEKTY PŘI POKROČILÉ FÁZI RS.....	29
4.1. KONCEPTY V SOCIÁLNÍ PRÁCI S KLIENTY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	31
4.2. RIZIKOVÉ FAKTORY SNIŽUJÍCÍ SOCIÁLNÍ KONTAKTY	33

5.	SOCIÁLNÍ PRÁCE S OSOBAMI S POKROČILOU FORMOU RS	35
6.	PŘEHLED REALIZOVANÝCH VÝZKUMŮ	37
7.	VÝZKUMNÝ PROBLÉM, VÝZKUMNÉ CÍLE A HYPOTÉZY	41
7.1.	METODOLOGIE VÝZKUMU	42
7.2.	METODY ZÍSKÁVÁNÍ DAT.....	43
7.3.	CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO SOUBORU	43
7.4.	ETICKÉ HLEDISKO VÝZKUMU	47
8.	ANALÝZA DAT A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	48
8.1.	HYPOTÉZY.....	49
9.	DISKUSE.....	61
10.	ZÁVĚR.....	64
	BIBLIOGRAFIE	66
	ONLINE DOSTUPNÉ ZDROJE.....	69
	PŘÍLOHY	72

Úvod

Cílem mé diplomové práce je analyzovat okruh sociálních kontaktů lidí s roztroušenou sklerózou, protože se domnívám, že jedním z determinantů každého onemocnění jsou právě vztahy a je třeba se o ně zajímat a porozumět jim.

Diplomová práce je rozdělena do dvou částí. První, teoretická část diplomové práce je rozčleněná do šesti kapitol, které se dělí na další podkapitoly. První, kapitola *Autoimunitní onemocnění* zahrnuje obecnou charakteristiku autoimunitních onemocnění. Dále je zde popsána etiopatogeneze roztroušené sklerózy, její klinické projevy a neuropsychiatrické symptomy. Nebyla opomenuta ani Kurtzkeho hodnoticí škála tohoto onemocnění, jelikož se s ní dále pracuje ve výzkumné části. V kapitole je zařazen systém léčby demyelinizačních onemocnění v ČR a jsou zde zmapována centra pro léčbu pacientů s roztroušenou sklerózou. Ve druhé kapitole *Vztahová sociální síť* se věnuji tématům socializace, sociální síť a sociální opora. Charakterizuji zde pojmy sebepojetí a identita, které se právě v důsledku onemocnění mohou měnit, a osoba tak může nabývat nových a jiných pocitů, sociálních rolí a mohou být změněny její hodnoty. Osobní identita je pro život každého z nás nesmírně důležitá, a v důsledku vážné nemoci ohrožená. I proto jsem toto téma zvolila jako součást předložené diplomové práce. Svépomocné skupiny a nadace tvoří nesmírně důležitou součást systému léčby, a proto jsou taktéž v textu zařazeny a popsány. Další zásadní podtéma kapitoly je *Citové pouto - Attachment*. Attachment vnímám jako zásadní téma v oblasti vztahů a zdraví. Stres se dnes vyskytuje všude kolem nás. Ochrana, kterou nám mohou poskytnout a vybudovat v nás primární pečovatelé, nás proti stresu může ochránit. Samozřejmě lze se sebou samými pracovat různými technikami a cíleně se zajímat o zvládání stresu, nicméně pevné citové pouto nás může chránit přirozeně. Třetí kapitola je *Rodina*. Rodinné prostředí ovlivňuje každého člověka více, než si možná v současnosti dokážeme připouštět. Ačkoliv je stále vedena rozepře o tom, co osobnost člověka ovlivňuje více, zda prostředí, nebo geny, jednoznačně můžeme říci, že nějakým způsobem ovlivňování prostředím jsme. V kapitole je zahrnuto zdravé rodinné fungování a popis změn a rizik v rodině nemocného. Rodičovský styl a prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, může mít vliv na vývoj centrální nervové soustavy, a může tedy ovlivnit, zda se neurodegenerativní onemocnění spustí, či nikoliv. Čtvrtá obsáhlá kapitola *Sociální aspekty při pokročilé fázi RS* je zahrnuta z toho důvodu, že roztroušená skleróza je diagnóza, která může progredovat a úplně měnit možnosti života nemocného. Lidé s touto nemocí mohou získat zdravotní postižení, což s sebou přináší mnohá rizika, s nimiž je potřeba pracovat. Kapitola šestá zahrnuje několik konceptů využitelných v sociální práci s klienty se zdravotním postižením. Dále sem

patří i téma nezaměstnanost, což kromě ekonomických problémů může otevírat i problémy sociální, kdy dopady nezaměstnanosti mohou způsobit i sociální izolaci. V důsledku zdravotního postižení jsou ovlivněny i partnerské vztahy a sexualita, čímž se tato kapitola také zabývá. V páté, předposlední kapitole najdeme několik odstavců o sociální práci s osobami s pokročilou formou RS a v poslední kapitole, tedy šesté, je uveden přehled doposud realizovaných výzkumů relevantních pro téma této diplomové práce. Tím je zakončena teoretická část a po ní následuje část empirická, která je založena na strategii kvantitativního výzkumu.

Výzkum je organizační a poznávací činnost. V sociální práci je charakteristický tím, že hledá odpovědi na otázky týkající se sociálních jevů a procesů. Otázky v takovém výzkumu vyvstávají ze vztahu mezi lidským jednáním a sociálními strukturami. Specifické je ve výzkumu v sociální práci to, že jsou především získávány informace o tom, jak provádět sociální práci, nikoli nové poznatky o sociálních problémech (Mátel, 2019, s.109). V sociální práci je výzkum realizován především školami s obory sociální práce, ale mimo ty je třeba jmenovat další instituce v České republice (Mátel, 2019, s. 110):

- Výzkumný ústav práce a sociálních věcí
- Institut pro kriminologii a sociální prevenci
- Institut pro demokracii a ekonomickou analýzu
- Český statistický úřad
- Sociologický ústav Akademie věd České republiky
- Národní ústav pro vzdělávání

Pro účely této diplomové práce byla zvolena kvantitativní výzkumná strategie. Tato strategie spočívá v kvantitativní analýze. Filozofickým základem pro tuto strategii je pozitivismus (Mátel, 2019, s. 111). Koncept výzkumného problému je následující – v předložené diplomové práci budu zkoumat vztahy osob s diagnózou roztroušená skleróza. Cílem je zjistit, s kým se osoby s touto diagnózou stýkají, jaké vztahy vyhledávají a zda stupeň onemocnění ovlivňuje jejich sociální kontakty. Mezilidské vztahy jsou základní lidskou potřebou. Z přehledu již realizovaných výzkumů v kapitole šesté vyplývá, že lidé, kteří mají podporu od ostatních jedinců, snášejí diagnózu daleko lépe, proto je cílem výzkumu zjistit, jakou mají vztahovou sociální síť osoby s diagnózou roztroušená skleróza.

Pro účely této diplomové práce byla prostudována relevantní literatura především z časového rozmezí mezi roky 2010–2021. Byla použita i literatura starší, především kvůli

relevanci a kvalitě dosud nepřekonané. Literární rámec tvoří odpovídající legislativa, monografie, sborníky, časopisy, ale také mnohé on-line zdroje. Veškeré použité zdroje jsou v diplomové práci uvedeny.

1. Autoimunitní onemocnění roztroušená skleróza mozkomíšní

Jedná se o onemocnění, jež jsou důsledkem komplexních patologických pochodů. Doposud není znám jediný jednoznačný spouštěcí faktor, ani genetická anomálie. Podmínkou vzniku autoimunitního onemocnění je přerod autoimunity fyziologické v patologickou (Bartůňková, Vernerová, s. 34–35). Z hlediska vývoje autoimunitních chorob existují výrazné rozdíly mezi pohlavími – vyskytují se častěji u žen než u mužů. Zřejmý vyšší výskyt je sledován v severních zeměpisných šířkách. Celosvětově mluvíme asi o 3 % populace postiženými jednou z autoimunitních chorob (Chapel, Haeney, Misbah, Snowden, s. 103). Dle Campbella mají největší vliv na autoimunitní onemocnění právě tyto tři oblasti (NCBI [online]):

- genetická predispozice
- enviromentální spouštěč (viry, bakterie, parazité, těžké kovy, léky, toxické látky z kosmetiky, ...)
- střevní disbióza

Mezi autoimunitní onemocnění se řadí i roztroušená skleróza, ačkoliv nutno podotknout, že není jediným, nebo jedním z mála autoimunitních onemocnění. Naopak – oficiálně je dnes definováno 80 onemocnění tohoto druhu (IFMV [online]).

Roztroušená skleróza je autoimunitní demyelinizační onemocnění, jež je typické rozpadem myelinových pochev izolujících jednotlivá nervová vlákna (Orel a kol., 2020, s. 191–192). Hlavní význam myelinové pochvy je v izolaci jednotlivých nervových vláken. Dále významně zvyšuje rychlost vedení akčních potenciálů (Orel, 2015, s. 18–20). Dojde-li k narušení myelinových obalů nervových vláken, nastává i narušení funkce neuronů. V místě poškození obalů nervových vláken dochází ke vzniku tzv. plaků neboli demyelinizačních ložisek (Orel, 2015, s. 149). Klinicky je pro roztroušenou sklerózu typická diseminace ložisek v různých lokalizacích CNS a v různém časovém období. Jsou pro ni signifikantní neurologické příznaky s víceložiskovou distribucí v bílé hmotě mozku a míchy (Seidl, 2008, s. 119). V ČR se RS vyskytuje poměrně často. Spolu s Parkinsonovou chorobou obsazuje druhé místo v rámci invalidity, výše už je pouze cévní mozková příhoda (Seidl, 2008, s. 119). Prevalence onemocnění v ČR je 50–150 na 100 000 obyvatel. Onemocnění nejčastěji postihuje mladé lidi ve věku 20–30 let (Kolář et al., 2020, s. 379).

1.1. Centra pro léčbu RS

Léčba roztroušené sklerózy nemá dlouhého trvání a stále hledá způsoby a možnosti, jak pomoci pacientům, kteří jí trpí. V České republice existuje 15 center zabývajících se léčbou tohoto onemocnění (informace k roku 2017). Tato centra pro demyelinizační onemocnění umožňují soustředěnou a výzkumnou činnost. Práce je zde multidisciplinární a zahrnuje jak klinické obory, tak pomocné metody. Bohužel v současné době není zajištěna dostatečná kapacita těchto center, a nerozšiřuje se úměrně aktuálním potřebám. V péči o pacienty s RS hraje hlavní úlohu specializovaný neurolog. Zásadní je i role praktického lékaře, protože včasné rozpoznání příznaků hraje významnou roli v dalším progresu onemocnění. U pacientů v pokročilé fázi onemocnění sehraje praktický lékař roli v zařizování posudkového řízení a v řešení sociálních otázek (Vališ, Pavelek, 2017, s. 254–256 [online]).

Seznam českých MS center je následující (Vališ, Pavelek, 2017, s. 254 [online]):

- Brno – Bohunice (MS Centrum při neurologické klinice FN)
- Brno – Sv. Anna (MS Centrum při neurologické klinice FN u sv. Anny)
- České Budějovice (Ambulance pro demyelinizační onemocnění při nemocnici)
- Hradec Králové (MS Centrum při neurologické klinice FN)
- Jihlava (MS Centrum při neurologickém oddělení Nemocnice Jihlava)
- Olomouc (MS Centrum při neurologické klinice FN)
- Ostrava-Poruba (MS Centrum při neurologické klinice FN)
- Pardubice (MS Centrum při neurologickém oddělení Krajské nemocnice)
- Plzeň (MS Centrum při neurologické klinice FN)
- Praha 2 – Nové Město (MS Centrum při neurologické klinice 1. LF UK a VFN)
- Praha 4 – Krč (Centrum pro léčbu demyelinizačních onemocnění Neurologické kliniky Thomayerovy nemocnice)
- Praha 5 – Motol (MS Centrum při neurologické klinice 2. LF UK a FN Motol)
- Praha 10 (MS Centrum při neurologické klinice 3. LF UK a FNKV)
- Teplice (MS Centrum při neurologickém oddělení Nemocnice Teplice)
- Zlín (MS Centrum při neurologickém oddělení Baťovy nemocnice)

Léčba roztroušené sklerózy se zaměřuje na potlačování příznaků a zastavení progresu onemocnění. Dle klinických studií je velice důležité včasné zahájení léčby, což znamená, že

je podstatné správně rozpoznat příznaky roztroušené sklerózy, kterých je ale velké a rozmanité množství.

1.2. Příznaky RS

Příznaky onemocnění jsou velice rozmanité, protože se jedná o postižení různých oblastí CNS (Vališ, Pavelek, 2017, s.253–254 [online]). Vágnerová uvádí čtyři kategorie příznaků roztroušené sklerózy:

a) **Motorické poruchy**

Tyto poruchy závisejí na lokalizaci postižení. Může dojít k poškození, a někdy i k úplné ztrátě hybnosti končetin. Mozečkové poruchy se projevují poruchami koordinace, rovnováhy a třesem (Vágnerová, 2014, s. 136).

b) **Poruchy citění těla**

Parestezie taktéž postihuje končetiny a může být provázena bolestí, obvykle jako raný příznak. Poruchy citlivosti postihují i urogenitální oblast a jsou spojeny s poruchami močení a potence (Vágnerová, 2014, s. 137).

c) **Poruchy vidění**

Poruchy vidění jsou projevem zánětu zrakového nervu. Vyskytují se až u 65 % pacientů a vyznačují se neostrým a mlhavým viděním. Někdy může dojít i k úplnému výpadu zorného pole či dvojitému vidění. Zpravidla se jedná o dočasné postižení, které se může zlepšit (Vágnerová, 2014, s. 137).

d) **Porucha verbálního projevu**

Jedná se o projev mozečkového postižení, který bývá typický skandovanou řečí, zpomalenou dikcí, se zárazy. Může nastat i porucha koordinace mluvidel, tzv. dysartrie (Vágnerová, 2014, s. 137).

Kromě těchto poruch, které se objevují bez varování a nečekaně, jsou pro roztroušenou sklerózu typické i psychologické symptomy. Vágnerová upozorňuje na možnosti poškození CNS s dopady v oblasti psychiky (Vágnerová 2014, s. 111), přičemž za dominující psychopatologii u roztroušené sklerózy se v současnosti považuje organická depresivní porucha. Zvláštností je, že depresivní příznaky onemocnění jsou jen málo závislé na závažnosti onemocnění, a to i přesto, že se jedná o středně těžkou až těžkou depresi (Hosák, Hrdlička, Libirger a kol., 2015, s. 411).

Dle Mezinárodní klasifikace nemocí je deprese řazena do kategorie afektivních poruch neboli poruch nálad. Kritérii deprese existuje několik, zásadní je ovšem délka jejího trvání –

aby mohla být diagnostikována, musí se deprese objevovat minimálně po dobu dvou týdnů. V celosvětovém měřítku toto psychické onemocnění ovlivňuje přes 350 miliónů osob. Dle WHO je deprese nejčastějším důvodem invalidity ve světě. Příčiny vzniku afektivních poruch jsou zatím málo probádané. Obecně lze říci, že se jedná o interakci biologických a environmentálních faktorů. Z hlediska této práce zaměřím svou pozornost na psychosociální faktory deprese a Freudovu teorii, ačkoliv i řada jiných autorů spojuje rozvoj deprese se specifiky vývoje jedince. Freud vyzdvihuje riziko rozvoje deprese v orálním stadiu dítěte, a to kvůli nedostatku kontaktu s pečující osobou. V dospělosti pak takový jedinec vytváří nadměrné vazby na druhé osoby. Depresivní symptomatiku tedy lze přisoudit nedostatečné sociální podpoře a jistotě v dětství, na kterou jedinec spoléhá a vyžaduje ji (Vaculčíková Sedláčková, Praško, 2019, s. 7–12). Dále je s depresí spojována závislost na alkoholu a kouření, která ovlivňuje zdravotní stav jedinců. Dle studie publikované v časopise *Multiple Sklerosis Journal* je pití alkoholu a kouření jedním z dopadů deprese a úzkosti u pacientů s RS (McKay a kol., 2016, s. 691–692 [online]).

Dalším psychopatologickým specifíkem pacientů s roztroušenou sklerózou je přibližně dvakrát vyšší výskyt bipolární afektivní poruchy než ve všeobecné populaci (Hosák, Hrdlička, Libirger a kol., 2015, s. 411). Projevují se časté emoční deregulace zahrnující emoční labilitu a patologický smích a pláč bez zjevné příčiny. To vše jsou projevy tzv. pseudobulbárního syndromu, jehož další příznaky jsou špatná artikulace, ztráta mimiky, potíže s ovládním jazyka a polykáním (Vágnerová, 2014, s. 137).

Už v časném stadiu nemoci lze pozorovat i kognitivní změny, které se vyskytují u 45–60 % nemocných. Mezi tyto nejčastější patří poruchy učení, pozornosti, paměti a zpracování informací (Hosák, Hrdlička, Libirger a kol., 2015, s. 411). Frekventované je i narušení exekutivních funkcí, které se projevuje obtížemi s plánováním vlastních úvah i činností. Nemocní mívají potíže se schopností koncentrace a s fungováním paměti (Vágnerová, 2014, s. 138).

Souhrnně lze říci, že se u pacientů s roztroušenou sklerózou objevují tyto psychické komplikace (Hosák, Hrdlička, Libirger a kol., 2015, s. 93):

DEPRESE
KOGNITIVNÍ ZMĚNY
ÚZKOST
APATIE

HALUCINACE

EUFORIE

BLUDY

Každá zdravotní komplikace, ať už drobná nachlazení, nebo další závažné diagnózy, zvyšují pravděpodobnost zhoršení zdravotního stavu pacienta.

Postižení, rozsah a závažnost nemoci se hodnotí nejčastěji na stupnici EDSS – tzv. Kurtzkeho škále. Kurtzkeho stupnice vyjadřuje pohybové možnosti pacienta na škále 0–10. Ze stupnice tak lze poměrně jednoduše odvodit, v jakém stadiu se onemocnění nachází a jaký stupeň péče se u pacienta může předpokládat (Kolář et al., 2020, s. 379).

EDSS 0 – bez potíží, neurologický nález normální

EDSS 1 – potíže mírné nebo jen anamnestické, výkonnost intaktní, nepatrné odchylky

EDSS 2 – potíže jen lehké, výkonnost dotčena minimálně, malý neurologický nález

EDSS 3 – postižení výraznější, hybnost a výkonnost dotčena, pracovní schopnost zachována; neurologicky vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace vícero lehčích příznaků

EDSS 4 – postižení těžší, hybnost, výkonnost a pracovní schopnost omezeny, normální způsob života možný bez závislosti na pomoci druhé osoby

EDSS 5 – postižení značné, pracovní neschopnost, chůze na kratší vzdálenost (500 metrů) samostatně možná

EDSS 6 – hybnost omezená s pomocí hole, berle, opěrného aparátu, přesuny na krátké vzdálenosti, doma s přidržováním se o předměty, schopnost výkonu drobných prací a) bez pomoci druhé osoby b) s pomocí druhé osoby

EDSS 7 – hybnost velmi obtížná až nemožná, je závislá na používání invalidního vozíku, přesuny do vozíku a jeho ovládání bez cizí pomoci, základní soběstačnost zachována

EDSS 8 – ležící, závislost na invalidním vozíku s cizí pomocí, soběstačnost

EDSS 9 – zcela ležící, nesoběstačný, bezmocný

EDSS 10 – úmrtí v důsledku RS

(Lenský, 1996, s. 46-47)

1.3. Průběh RS

Roztroušená skleróza se u každého jedince projevuje velmi individuálně. Lze hovořit o mírných formách až po velmi rychle progredující postižení. Podle závažnosti průběhu

onemocnění se RS dělí na benigní a maligní. Při benigní formě je pacient po 15 letech stále bez klinického deficitu – jeho stav se nezhoršuje a EDSS je po více jak 15 letech menší nebo rovno 3 – v daném případě ovšem hovoříme o retrospektivním hodnocení. Druhá, maligní forma onemocnění, je naopak charakteristická rychle progredujícím postižením (Vaněčková, Seidl, 2018, s. 26).

Havrdová ve své knize uvádí čtyři typy průběhu nemoci. Prvním je relaps-remitentní. Toto období trvá 5–15 let. Dochází k atakám, které se upraví buď zcela, nebo jen částečně. Po určité době už tělo není schopné reparovat následky úplně. Zánětlivá aktivita je v tomto období nejvyšší. Plynulým pokračováním je druhý průběh – chronicko-progresivní. Zde je typické snižování zánětlivého procesu. Dochází k pozvolnému nárůstu invalidity v důsledku degenerativních pochodů v CNS. Třetí, primárně progresivní průběh, je typický tím, že ataky nejsou vůbec přítomny, ovšem pozvolna se vyvíjí invalidita v podobě spastické paraparézy dolních končetin. Signifikantní je v tomto případě menší zánětlivost, zato ale větší přítomnost degenerativních změn na nervových strukturách i oligodendrocytech. Čtvrtý je průběh relabující–progredující. Progrese může v tomto průběhu nastat i mezi atakami. U daného typu je zánětlivá a degenerativní aktivita nejvyšší, neboť stačí jen několik málo let k úplné invaliditě nemocných (Havrdová, 2009, s. 19–20).

2. Vztahová sociální síť

Každá vazba, kterou prožíváme, je procesem, jehož cílem je uspokojování našich sociálních potřeb. K vytvoření vztahu/vazby je zapotřebí chování, které podmiňují hlavní komponenty vztahu – komponenty, jež jsou zásadní a originální pro každého jedince a v dané interakci podmiňují pocit spokojenosti. Vyhledávaná lidská vzájemnost funguje na základě naplňování a zároveň doplňování komponent jednotlivců. V každém vztahu je zapotřebí korekce, která je utvářena výchovou, morálkou, etikou a etiketou té které konkrétní společnosti, v níž jedinec vyrůstá, a která je základní podmínkou pro společenské chování (Svoboda, 2020, s. 10–15).

Jan Svoboda uvádí následující komponenty vztahu:

Komponenty vztahu	Komponenty patologického vztahu
Potřeba ovládat	Potřeba manipulovat, omezovat prostor, fyzicky týrat
Potřeba pečovat	Kodependence, spoluzávislost na osobě pečující
Schopnost přizpůsobovat se	Ztráta autonomie – přechod do úrovně „sloužit“
Sloužit	Ztráta autonomie

Všechny čtyři komponenty jsou ve vztahu důležité, avšak pouze v určitém poměru. Všechny zmíněné komponenty lze schematicky znázornit symbolem kříže v souvislostech:



Potřeba ovládat se nachází na jedné linii s potřebou pečovat. Druhou linii pak tvoří potřeba sloužit a přizpůsobovat se. V každé rovině je zapotřebí, aby byly dodržovány hranice vycházející z tolerance a potřeby jednotlivce, což by předcházelo vzniku diskomfortu a následně patologie ve vztahu (Svoboda 2020, s. 15–18).

Pro potřeby této diplomové práce je třeba si uvědomit, že vztahy a sociální síť, kterou si jedinci tvoří, jsou pro člověka nezbytnou součástí života. Člověk sám si vytváří svůj individuální svět, nicméně některé podmínky pro život jsou předem dané a nelze je ovlivnit – takovým podmínkám se pak člověk musí přizpůsobit.

2.1. Socializace

Socializace neboli akulturace je komplexní téma procesu přeměn. Jedná se o souhrn individuálních zkušeností jedince, dlouhodobý proces, vrůstání člověka do kulturního prostředí. Socializace začíná v raném dětství v rodině a pokračuje po celý zbytek života. Dělíme ji na primární a sekundární, přičemž primární socializace začíná v rodině a končí vstupem dítěte do školy, kde pokračuje jako socializace sekundární. Socializace úzce souvisí s identitou. Člověk za svůj život pozná tisíce lidí, z nichž se vytríbí „významní druzí“, kteří jsou nositelem sociálního vlivu (Nakonečný, 2020, s. 122–123). Kubátová chápe společnost jako sociální systém. Tento systém je strukturovaný, tudíž můžeme mluvit o vztazích mezi jednotlivými prvky sociálního systému. Tyto vztahy zároveň musí být alespoň minimálně institucionalizované, stabilizované. Pokud splňují požadavek stability, pak tyto sociální vztahy mezi prvky sociálního systému ovlivňují subjektivní postoje, chování a jednání (Kubátová, 2010, s. 25). Socializaci lze definovat i jako sociální učení, které je určováno vztahy a podněty ve společnosti. Produktem tohoto procesu je stabilní osobnost nesoucí základní psychické funkce – kognitivní schémata, emoce a motivaci, chování. V rámci problematiky socializace je třeba zmínit A. Banduru, který ji chápe jako proces vývoje kvalit, které jedinci považují ve společnosti za podstatné. Jedinci tedy nejsou pasivní, nýbrž se snaží vyrovnat s požadavky prostředí. – aktivně vytvářejí ve svém životě změny, což je zvláště ve stavu nemoci velmi důležité (Nakonečný, 2020, s. 125–126).

Socializace v dospělosti patří do tzv. sekundární socializace. Tato socializace je uskutečňována prostředky hromadné komunikace, poměry v zaměstnání, v zájmových skupinách, ve vzdělávacích institucích, náboženských a politických organizacích, tedy obecně vzato ve všech sociálních interakcích. Prostředky socializace zahrnují různé instituce počínaje rodinou (Nakonečný, 2020, s. 127).

Osobnost je mj. ovlivňována sociálními činiteli v širokém spektru jejich působení. Sociální souvislosti působí na mnoho oblastí života – výkon, tělesnost, zdraví, genderové charakteristiky, sebepojetí aj. Jednotlivé oblasti jsou formovány tak, aby vyhovovaly požadavkům prostředí – např. zdraví formují tři hlavní činitele: původce nemoci, individuální charakteristiky a činitele vnějšího prostředí (Helus, 2015, s. 63–73).

Člověk je ovlivňován sociálními souvislostmi, mezi které patří druzí lidé, společensko-politické a ekonomické poměry, sdílená kultura a působení médií. Druzí lidé sehrávají v procesu socializace důležité role (Helus, 2015, s. 25). Výzkumná zjištění dokonce zdůrazňují úlohu sociální opory a poskytují důkaz o tom, že míra, v jaké se jedinec cítí integrovaný

a podporovaný ve svém sociálním prostředí, pozitivně souvisí s fyzickým a mentálním zdravím (Sollárová, Turzáková, 2019, s. 602).

Afiliční potřeba neboli potřeba být mezi lidmi patří mezi nejzákladnější potřeby člověka. Zde lze definovat tři roviny setkávání – interpersonální, skupinové a davové hnutí. Základním předpokladem pro interpersonální setkávání je interakce mezi dvěma osobami. Ať už se jedná o povrchní, těsné či referenční vztahy, je zde vždy vytvářena určitá vazba. Druhým typem jsou sociální skupiny. Jsou definovány jako pospolitost jedinců se vzájemnými interakcemi. Existují nejrůznější druhy sociálních skupin, které lze třídit podle mnoha kritérií. Všem je ale jedno společné, a to vědomí sounáležitosti jejich členů. Třetím typem setkávání jsou masová hnutí. Masová hnutí jsou typická svojí anonymitou, přičemž jejich příslušníci ztrácejí kritické a střízlivé uvažování, a propadají myšlení davu. Pro tuto skupinu jsou charakteristické deindividuace, deracionalizace a demoralizace (Helus, 2015. s.25–39). Druzí lidé a setkávání se s nimi nám umožňují vytvářet sociální sítě, ať už se jedná o kteroukoliv ze z výše zmíněných rovin.

2.2. Sociální síť

Sociální síť vymezuje hranice lidské svobody a aktivity. Ohraničuje lidské možnosti, ale i schopnosti a dovednosti. Na sociální strukturu závisí možnosti naší přítomnosti, a tedy i budoucnosti (Kubátová, 2008, s. 61).

Charakteristika každé jednotlivé sociální sítě je odlišná. Člověk je sociální vztahová bytost a základem pro kvalitu budoucích vztahů jedince je vždy primární pečovatel. Každá utvořená vazba, kterou prožíváme, je dynamickým procesem, jehož cílem je uspokojit sociální potřeby (Svoboda, 2020, s. 14).

Lacinová uvádí několik parametrů, na nichž lze sociální vztahovou síť efektivně popsat (Lacinová, 2018, s. 14):

- počet osob
- věk osob
- pohlaví osob
- sociální role osob
- sociální status osob
- frekvence setkávání s osobami

V rámci celoživotního procesu se sociální struktury dynamicky utvářejí a proměňují. Tento proces závisí na vnitřních a vnějších změnách a také na utváření osobnosti. Základní

funkcí sociální sítě je poskytování opory, a to obousměrně – jak v rámci přijímání, tak dávání. Pro zdraví a spokojenost jedince je rozhodující subjektivní vnímání opory, z čehož lze vyvodit, že sociální opora nemusí být vnímána vždy pozitivně (Lacinová, 2018, s. 14).

Urbánková uvádí čtyři druhy sociální opory: instrumentální, informační, emocionální a hodnotící. Instrumentální sociální opora může být materiální, finanční, příp. asistenční – v každém případě se jedná o konkrétní typ opory. Informační opora spočívá v dodávání informací, vlastních zkušeností, které jsou nápomocné pro řešení problémů. Emocionální opora zahrnuje laskavé jednání, empatii, dodání naděje apod. Hodnotící opora posiluje sebeúctu – povzbuzuje a dodává energii v podobě víry v sebe sama a poskytuje naději (Urbánková, 2019, s. 32). Sociální sítě jsou pro život jedince velice důležité, ať už ve zdraví nebo v nemoci. Právě problematikou sociální opory se zabývá psychologie zdraví.

2.3. Sociální opora

Mezi prvními, kdo uvažovali o souvislostech mezi psychickou a somatickou stránkou, byl Sigmund Freud. Dnes už je všeobecně známo, že zdraví i nemoc jsou kombinací spolupůsobících faktorů – biologických, psychologických a sociálních. Za důležitou sociálně proměnnou je považována sociální opora. Sociální opora je komplexní soubor různých podob opory. Zahrnuje v sobě několik druhů opory – emoční, hodnotící, instrumentální, informační a skupinovou oporu (Sollárová, Turzáková, 2019, s. 601–602):

- a) emoční opora = poskytování pocitu lásky, bezpečí a naděje
- b) hodnotící opora = respekt a úcta
- c) instrumentální opora = hmotná pomoc
- d) informační opora = rada, doporučení
- e) skupinová opora = pocit sounáležitosti

Důležité je také zjištění, opřené o studie, že s podporou blízkých jedinci lépe zvládají zátěž. K nemoci může dojít v podstatě tehdy, kdy se k biologickým faktorům ohrožujícím zdraví přidají negativní prvky psychologického i sociálního rázu, tedy např. když nejsou k dispozici zdroje, chybí sociální opora, a jedinec strádá. Vědomí sounáležitosti a pocit, že se máme na koho obrátit, je důležitou součástí zvládání stresu, a tedy předcházení mnoha nemocem – již spoustu let je totiž dobře známo a mnohými výzkumy prokázáno, že právě stres může být spouštěcím faktorem nemocí, a dokonce dokáže ovlivnit funkci imunitního systému (Sollárová, Turzáková, 2019, s. 601–603). Je dokázáno, že imunita lépe pracuje u lidí, kteří mají dobré mezilidské vztahy a kolem sebe blízké osoby, jež jim poskytují emoční oporu ve

stresových situacích (Hartl, Hartlová, 2000, s. 540). Blízcí lidé jsou tedy důležitou součástí života jedince jak ve fázi prevence, tak v etapě uzdravování. Bohužel důsledky, rizika a změny, které s sebou nemoci přinášejí, jsou pro zachování sociální opory nemocných jedinců alarmující. V případě roztroušené sklerózy je tomu právě tak.

Roztroušená skleróza není jen somatickým problémem, nýbrž má významné důsledky v rovině sociální. Vágnerová uvádí, že v případě závažného onemocnění se člověk změní. Změní se nejen postavení člověka, ale i jeho identita. Ačkoliv hranice mezi zdravím a nemocí závisí na vědeckém poznání v daném okamžiku, široká veřejnost je ovlivněna zejména viditelnými projevy a vnějšími znaky nemoci. Dále je třeba si uvědomit, že každé somatické onemocnění zaručuje svému nositeli i určitá privilegia, může být např. zproštěn některých povinností, ale zároveň bývá považován za rovnocenného ke zdravým lidem. Nemoc je odchylka od normy, ale laickou veřejností není posuzována negativně, jelikož většina lidí si uvědomuje svoji zranitelnost, stejně jako četnost nemocných lidí v populaci (Vágnerová, 2014, s. 75–76).

Nemocní jedinci se někdy nadměrně soustředí na své problémy, mají jiné zájmy a odlišný pohled na svět než lidé zdraví. Utrpení mění vztah i k nejbližším a někdy dochází i k tzv. životu v zastoupení a postupné ztrátě sociálních kontaktů (Vágnerová, 2014, s. 77). Představa sebe sama, vědomí o sobě, se postupně během života tvoří jako produkt zrání, růstu, poznávání, sociální interakce, komunikace a jednání. Zkušenost s vlastním já je jedinečná. Obsahem mohou být vzpomínky či představy, ale vždy s sebou nese i stopu přítomnosti (Macek, Tyrlík, 2010, s. 5). Jakákoliv diagnóza, kterou si člověk vyslechne, se vždy otiskne do našeho já, a vnímání reality včetně osob v ní se změní.

Sebepojetím neboli sebereflexí je označován kognitivní obsah vztahovaný k vlastnímu já. Ten je tvořen představami, fantaziemi, znalostmi o sobě samém a rovněž se na něj váže určité sebehodnocení, které se odvíjí od konfrontace vnímaného obrazu sebe s určitými osobními či sociálními standardy. Identita na rozdíl od sebereflexe označuje pocity, představy a myšlenky, které jsou pro člověka důležité v určité etapě jeho života – konkrétním kontextu. Kontext je v daném ohledu kulturní a sociální – jedná se tedy o společenské standardy a sociální vazby (Macek, Tyrlík, 2010, s. 6–7). Identita je základní prvek subjektivní reality. Lze ji rozdělit na osobní/subjektivní a neosobní/sociální. Subjektivní identita je typická pro konkrétní životní situaci s osobami blízkými. Sociální identita už je pouze součástí nás, je to tedy ta část osobnosti, která vystupuje v typizovaných situacích, cizích a nám subjektivně vzdálených. Ale co znamená být sám sebou? Být sám sebou přináší nutnost být také subjektivní. Pokud by

člověk přestal být subjektivní, stal by se pouze částí společnosti – osobní identita by se vytratila (Kubátová, 2008, s. 41–48).

Konstrukty *Sebepojetí* a *Identita* popisují organizaci a dynamiku psychických struktur, které jsou spojeny s jedinečnou zkušeností každého jedince (Macek, Tyrlík, 2010, s. 6-8). Protože veškerá zkušenost každého jedince je čerpána ze světa kolem nás a svět kolem nás je zdroj naší identity, dochází i ke změnám identity v důsledku životních změn. Člověk identitu musí vytvářet. Musí být otevřený světu a svým jednáním získávat a formovat svět, a zároveň tak rozvíjet sám sebe (Kubátová, 2008, s. 37–38).

2.3.1. Pacientské organizace

Diagnóza RS je pro pacienta obrovským zásahem do jeho života a všech jeho oblastí, proto je potřeba s daným jedincem pracovat celistvě. Nemocný potřebuje pomoc biologickou (léčba, rehabilitace), sociální (zprostředkování kontaktu) i psychologickou (podporu). Jedním z řešení jsou organizované svépomocné skupiny v rámci pacientských organizací. Sociální oporu a celistvý přístup může pacient nalézat v následujících organizacích (Jířiková, Poliaková, 2019, s. 11):

UNIE ROSKA

Základním posláním organizace ROSKA je podpora pacientů a vytvoření potřebných podmínek pro plnohodnotný život. Aktuálně se jedná o hlavní organizaci v ČR, kterou reprezentuje více než 30 regionálních poboček, přičemž její počátky sahají do 70. let. Organizace se podílí na zaměstnávání osob, svépomocnou aktivitou jednotlivých členů pozitivně ovlivňuje jejich zdravotní stav a hlavně slouží i všem ostatním (tedy blízkým), kteří její pomoc potřebují (UNIE ROSKA, O nás [online]).

NADAČNÍ FOND IMPULS

Jedná se o fond, jenž vznikl v roce 2000 a jako první neziskový subjekt se zaměřil na pomoc nemocným s roztroušenou sklerózou. Nadační fond Impuls financuje projekty v oblasti výzkumu, vědy a terapie. (NADAČNÍ FOND IMPULS. Naše poslání. [online]). Dále je zřizovatelem registru ReMuS – Register Multiple Sklerosis. ReMuS byl spuštěn v roce 2013 a jeho cílem je získat spolehlivá data o nemoci a účinnosti léčby RS v ČR. V České republice se jedná pouze o jediný celostátní registr (NADAČNÍ FOND IMPULS. O registru ReMuS [online]).

SDRUŽENÍ MLADÝCH SKLEROTIKŮ

Je to pacientská organizace, která je zaměřena především na nově diagnostikované pacienty. Cílem spolku je poskytovat informace, pořádat osvětové akce a hájit zájmy pacientů – tedy nejen zvednout povědomí široké veřejnosti o této nemoci, ale také realizovat sportovní, kulturní a jiné akce pro pacienty (SMS. O spolku [online]).

MSREHAB

Účelem spolku MSrehab je rozvoj a podpora rehabilitačních postupů pro pacienty s RS. Společně s dalšími organizacemi se podílí na vzdělávání fyzioterapeutů, psychoterapeutů, ergoterapeutů, rehabilitačních a dalších odborníků zaměřujících se na RS (MSrehab. Spolek [online]).

CESTA ZA DUHOU

Cílem projektu je představit umělecká díla jedinců s RS veřejnosti. Prostřednictvím této organizace se vystavují kresby, malby, šperky, keramika a další. Tato aktivita se stala tradicí od roku 2001. Ke svým výstavám vyhledává veřejná místa, kde proudí mnoho lidí denně, a tím je zvyšována osvěta o RS (Cesta za duhou (Cesta za duhou. O projektu [online])).

DOMOV SV. JOSEFA

Jde o jediné lůžkové zařízení v rámci České republiky nacházející se ve Dvoře Králové nad Labem, které poskytuje komplexní péči osobám s RS. Od roku 2001, kdy byl Domov založen, poskytl již 3 800 pobytů. Posláním organizace je naplnit všechny potřeby klientů pro plnohodnotný život (Domov sv. Josefa. O nás [online]).

NADACE JAKUBA VORÁČKA

Nadace byla založena v červnu 2015. Podporuje organizace sdružující pacienty s RS, stejně jako rozvoj MS center v České republice a individuální případy (Nadace Jakuba Voráčka. O nadaci [online]).

ERES TÝM ČR

ERES tým si klade za cíl podpořit výzkum RS, řešit problémy zaměstnanosti, podpořit jednotlivce, realizovat informační kampaně pro veřejnost, dosáhnout dostupnosti léčby pro všechny, reprezentovat pacienty s RS a jejich rodiny. Snaží se propojit a podpořit pacienty s RS mottem: v týmu jsme silnější (eReS tým ČR. O nás [online]).

Všechny organizace pro pacienty s RS jsou zde i pro jejich rodiny, protože jak už bylo zmíněno, onemocnění zasahuje do celého rodinného systému, a rodina je tedy velmi ovlivněna a potřebuje podporu. Rodina je totiž klíčová pro každého, nejen pro nemocné.

2.4. Citové pouto – Attachment

V rámci vztahové sociální sítě považujeme za důležité uvést i teorii attachmentu. Nejenže demonstrativně propojuje biologickou rovinu se sociální a psychologickou, ale je také opravdu stěžejní pro každého jednotlivce a jeho sociální oporu.

Attachment se vytváří od prvních okamžiků života v kontaktu s těmi nejbližšími. Kolem pátého roku života je již ustálený a stává se vnitřní součástí dítěte. Podle tohoto modelu se budou utvářet všechny další emocionální a sociální vztahy po celý život (Vrtbovská, 2010, s. 31). Právě harmonický vztah mezi rodiči a dítětem je podmínkou pro příznivý a optimální vývoj mozku (Gueguenová, 2014, s. 42). Zpočátku se dítě učí navazovat kontakty vně rodiny a následně s vrstevníky. Důležitou roli v tomto procesu hraje temperament jedince a vnější kulturní rámec prostředí. Vždy je třeba brát v úvahu, že vztah jedince a společnosti je reciproční (Thorová, 2015, s. 181-182).

Teorii attachmentu studoval a popsal britský psychiatr John Bowlby, který v Londýně na Child Guidance Clinic léčil emocionálně narušené děti. Na základě této zkušenosti sepsal společně s kolegy v 50. letech minulého století teorii attachmentu, tj. ideu, která tvrdí, že rané spojení dítěte s matkou a jejich vzájemný vztah jsou stěžejní pro sociální, emocionální a kognitivní vývoj dítěte. Popsal je jako vrozený vývojový a motivační systém, jenž vytváří vnitřní instinktivní motivaci k vyhledávání blízkosti matky jako zdroje zázemí a bezpečí (Winnette, 2018, s. 9–10). Prvních šest měsíců je role matky naprosto stěžejní (Svoboda, 2020, s. 14). Čím má dítě silnější vztahovou vazbu k matce, tím více projevuje zájem rozšiřovat svoji vztahovou síť. Po narození se dítěti postupně rozvíjí schopnost rozlišovat osoby a dítě s nimi standardně navazuje odlišné vztahy. Pro vývoj sociálních vztahů je nejdůležitější vazba k primárnímu pečovateli. Kvalita vztahu s primárním pečovatelem má dopady na psychické zdraví a schopnosti zvládat životní překážky jedince (Čerešník, 2020, s. 29–31).

Blízkost druhého člověka v každém jedinci vyvolává určité emoce. Vědecky vzato je attachment vrozený systém. Díky pokrokům v neurobiologii dnes víme, že mozek je při narození dítěte nejméně vyvinutým orgánem. Genetická výbava je oproti tomu úplná a bude plnit svůj plán v čase. V období raného dětství je zkušenost interakce s druhým člověkem zásadní pro způsob, jakým se formují specializované neuronové sítě, které odpovídají za mentální procesy. Geny jsou základem pro fungování mozku, ale jeho samotné fungování bude výsledkem procesu interakcí s lidmi, protože genová potence se musí stýkat s vnější realitou (Vrtbovská, 2010, s. 41–42). Pokud dítě vyrůstá v přívětivém prostředí s milujícími blízkými osobami, bude se rozvíjet jako integrovaná celistvá osobnost. Trýznící rodiče pravděpodobně

vychoávají nemocné rozpolčené dítě, kdežto zdravým rodičům zase s nejvyšší pravděpodobností vyroste zdravé dítě (Vrtbovská, 2010, s. 48–49). Jestliže je attachment vážně narušen, často může dojít k celoživotním dopadům na zdraví i psychosociální funkce, a to nejen u lidí, ale i u zvířat. Takovéto riziko lze pozorovat ve třech klíčových biopsychosociálních způsobnostech:

- 1.) zvýšená citlivost na stres
- 2.) emoční deregulace
- 3.) závislost na pomoci, nebo naopak sociální izolace

(Vrtbovská, 2010, s. 55)

Nikdo se v dnešním světě nemůže vyhnout stresu. Stres je přítomen všude, ale důležitá je v této souvislosti ochranná vrstva primárních pečovatелů v raném dětství. Jestliže je dítěti ve chvílích, kdy prožívá stres, projevován zájem, poučení, podpora a kontakt, potom se u něj vytváří odolnost a schopnost celoživotní stres zvládnout a naopak (Vrtbovská, 2010, s. 56).

Stejně jako emoce nás stres provází celým životem. Mít kontrolu nad vlastním životem znamená zvládnout své vlastní pocity a emoce, tj. seberegulaci. Emoční deregulace je spojována s negativními průvodními jevy. Mnoho pocitů vychází z emocionální paměti, v níž se v prvních letech života shromažďují zkušenosti. Emocionální paměť zaznamenává pocity a může je v obdobných situacích reaktivovat. V současnosti už můžeme díky moderním technologiím pozorovat, které oblasti mozku ty které pocity aktivují. Výzkum mozku potvrdil, že zážitky a prožitky v raném dětství mají zásadní vliv na emocionální vývoj a jsou určující pro celý život. Myšlenky, pocity a vzorce reakcí se ukládají v mozku a umí rozpoutat doslova řetězovou reakci emocí (Röhr, 2021, s.7–18). Zapamatování probíhá ve třech etapách – zápis, uložení a opětovné využití. Implicitní nevědomá paměť je aktivní už na počátku života, a to na rozdíl od paměti vědomé, tj. explicitní – už tehdy se do ní může otisknout trauma a způsobit duševní poruchy v dospělosti. Všechny paměťové stopy uchovává amygdala, která je zralá již od narození. Vinou mechanismů, k nimž naše vědomí nemá přístup, může být dítě poškozeno až do dospělosti (Gueguenová, 2014, s. 98–100). Kolk v knize *The body keeps the score* upozorňuje na rizika traumatu, které mohou být způsobeny už v raném dětství. Stejně jako Röhr říká, že v těle i mozku se vše ukládá, včetně traumatu. Dojde – li k traumatu v raném dětství, a to následně není zpracováno, může být dlouhodobě aktivován nervový systém a tím by mohlo dojít k poruchám zdraví (Kolk, 2014, s. 21).

Vztahy v dětství hrají ve zdraví člověka nesmírnou roli. Možnosti vědy, jaké máme teď, s sebou přinášejí bohaté poznatky a možná už jsme jako společnost blízko k zjištění příčin nejrůznějších – prozatím – nevyléčitelných nemocí.

3. Rodina

Rodina je naprosto základním kontextem života pro každého člověka, a to od počátku až po smrt (Sobotková 2015, s. 32). Slovo rodina je používáno s jistou samozřejmostí jako označení základních vazeb, v nichž se člověk ve svém životě pohybuje, proto je možná překvapující, že dodnes neexistuje jasná definice tohoto pojmu (Hasmanová 2018, s. 14). Rodina a její chápání se v současnosti mění rychleji a dynamičtěji než v minulých desetiletích. Tyto změny jsou hluboce podmíněny měnícími se sociálně–ekonomickými podmínkami (Kuchařová 2019, s. 10). Rodina založená na tradičním manželském svazku je i nadále důležitou formou rodinného uspořádání v jejím současném pojmání, ale již přestala být formou výlučnou a obecně platnou. Manželé byli často nahrazeni obecnějším pojmem partneři. Sociální a ekonomická změna, která nastala po 2. světové válce, kdy došlo k převodu rodinných aktivit na trh státem organizovaný, s sebou přinesla změnu v chování rodiny. Typické třígenerační soužití se postupně začalo rozpadat, a ruku v ruce s tím se začaly vytrácet mezigenerační služby uvnitř rodiny (Mlčoch 2013, s. 14–21). Razantně se mění také formy rodinných soužití, preference a životní plány, trajektorie formování rodinného života a akceptované normy rodinného chování. Rodina si stále do jisté míry zachovává svou autonomii, ovšem soudržnost rodiny se pod vlivem individualizačních trendů uvolňuje (Kuchařová 2019, s. 10–15).

Sobotková ve svém článku pojednává o nesporných sociodemografických ukazatelích, které vedou k strukturální či funkční destabilizaci rodin. Poukazuje také na hodnotovou proměnu, kdy se rodina spojuje především s představou uspokojení individuálních představ, nikoli s významem závazku a odpovědnosti. Souvisí s tím mnoho aspektů. Lze zmínit rychlé životní tempo a informační boom, širší možnosti seberealizace zvláště u žen či „konflikt“ mezi osobním a pracovním životem. V důsledku toho má mladá generace – navíc v souvislosti se společenskými změnami – méně kvalitních rodičovských vzorů (Sobotková, 2015, s. 33–34).

Všechny tyto proměny rodin negativně ovlivňují různé životní situace, mj. i nemoc. Pakliže rodinný příslušník onemocní, rodina se stává přetíženu, a osoba s RS je tak odkázaná na služby státu. V důsledku stresu se mohou vztahy v rodině začít rozvolňovat a nemoc postupně zhoršovat.

3.1. Zdravé rodinné fungování

Kvalita rodinného soužití je závislá na několika faktorech. I když na danou tematiku existuje názorů stále více, shodují se mnozí autoři na třech pilířích zdravého rodinného

fungování: soudržnost, adaptabilita a komunikace. Přičemž autoři se shodli i na několika dalších znacích funkční rodiny: jasná struktura, schopnost adaptace, soudržnost vyvažovaná osobní autonomií, efektivní komunikace, kooperace při řešení problémů, slučitelné hodnoty, subjektivní spokojenost jednotlivých členů, vzájemná radost, rodinná hrdost, humor a kvalitní sociální opora (Sobotková, 2015, s. 38).

Matoušek funkční rodinu popisuje jako místo, kde se očekává dobré za dobré. Členové rodiny se vzájemně respektují a berou na sebe ohledy, je zde stanovena pevná hierarchie rolí a existuje harmonie mezi intimitou a sdílením. Mezi další znaky, kterými lze definovat funkční rodinu, je řazena i komunikace – zásadní je, že každý mluví sám za sebe. Rodina je otevřená novým myšlenkám a novým způsobům řešení problémů. Jednotliví členové zdravých rodin dávají vzájemně najevo potěšení ze své přítomnosti. I přes definování funkční rodiny Matoušek podotýká, že se vždy musí jednat o multidimenzionální pohled, že rodinu nelze zkoumat samu o sobě (Matoušek, 1993, s. 117–121).

Naplnit požadavky funkční rodiny není jednoduché. Berme tedy v úvahu, že se opět jedná o ideální konstrukty. Současná společnost již pojímá zdraví jako samozřejmost. Je třeba se ale zamyslet i nad otázkou, jak funguje rodina, v níž její člen onemocní, a co vlastně v případě nemoci rodina pro svého člena znamená – jakou roli sehraává a jakou pomoc může poskytnout, či naopak jakou pomoc sama potřebuje.

3.2. Rodina nemocného

Dle Vágnerové je rodina pro nemocného jedinou sociální skupinou, která mu umožní dostupnou a zvládnutelnou sociální integraci a poskytne emoční zázemí a oporu. Upozorňuje i na to, že jakákoli závažnější nemoc ovlivní život celé rodiny, nejen jedince. Změní postavení, a jak už bylo zmíněno, i identitu nemocného, zároveň ale také role všech ostatních členů rodiny. Nemoc Vágnerová označuje jako určitý test rodinné soudržnosti. Kontakt s nemocným je sám o sobě náročný. Nemocný člověk zdravému připomíná vlastní zranitelnost a v přeneseném slova smyslu funguje jako symbolické ohrožení vlastní existence. Z dlouhodobého hlediska je péče o nemocné vyčerpávající, a všem pečovatelům tak hrozí syndrom vyhoření (Vágnerová, 2014, s. 78–79). Pokud členové rodiny nemají empatii sami k sobě, bude pro ně těžké cítit ji k druhým. Autoempatie se stane nezbytným předpokladem pro přijetí a pochopení nemocného (Gueguenová, 2014, s. 29).

Nemoc s sebou nese stres. Vzniklý rodinný stres je pak adaptačním požadavkem na chování rodiny. Úroveň stresu v rodině následně závisí na závažnosti stresoru a neméně rozhodující jsou předcházející zkušenosti rodiny – záleží tedy na celkovém širším kontextu.

Studium zátěže rodin vychází především z klinické praxe. Předpokládá se, že všechny rodiny disponují určitými možnostmi, např. sítí sociální opory, komunikací, úhlem pohledu aj., které mohou rozvíjet. Osvojením nových strategií může rodina získat znovu pozitivní atmosféru, a problémy zvládnout (Sobotková, 2012, s. 79).

Dle výzkumu byly v rodinách identifikovány tyto strategie zvládnání stresu (Sobotková, 2012, s.79):

- snížení nároků v rodině
- získání dalších zdrojů
- průběžné zvládnání tenze v rodině
- pochopení významu situace

Je třeba si uvědomit, že každé vážné onemocnění člena rodiny je nadměrným stresem pro ostatní. I přes všechny snahy rodiny – osvojování si nových strategií, které rodina nemá vyzkoušené a musí experimentovat apod., – vyvolává vždy nemoc v členech rodiny frustraci, jež je velmi dobře skrývána před nemocným ze strachu, že by mu mohla ublížit. Naskytne-li se možnost s rodinou sdílet své pocity, ukazuje se, že ačkoli nejsou rodinní příslušníci sami daným problémem postiženi, prožívají smutek, zlost, pocit viny i úzkost. Navíc zde hraje roli i čas. Čím rychleji závažné onemocnění vznikne, tím hůře se snáší, protože adaptační proces je vždy postupný (Matoušek, 1993, s. 91–93).

Konceptem aplikovatelným pro rodiny s členem, jenž onemocněl roztroušenou sklerózou, je rodinná resilience. Rodinná resilience neboli odolnost zahrnuje procesy zvládnání stresu v rodině, je definovaná jako dynamická síla, která udržuje rodinné fungování při stresu a obnovuje ho po prodělané krizi. Zdroje pro odolnost rodiny lze rozlišit na vnější a vnitřní, ale zjednodušeně řečeno se jedná o všechno, co má rodina k dispozici. Důležité je, že lze rodinnou resilienci posilovat, tudíž předcházet rozpadům rodin. Profil resilientní rodiny ve svém díle představila Sobotková takto: rodina, která našla účinné strategie, provedla revizi dřívějších očekávání, přizpůsobila své cíle, zlepšila vzájemnou komunikaci, dopracovala se k aktivní životní orientaci, naučila se asertivnímu jednání, stresor přestal být nadřazeným prvkem limitujícím rodinné fungování a byla vybudována kvalitní podpůrná sociální síť (Sobotková, 2015, s. 41–47). Rodinnou resilienci zajišťují jednotliví členové rodiny, kteří mají svoji individuální resilienci, jež je budována několika faktory, a to nejen v rodině. V rodině však budování individuální odolnosti začíná. Vytvořením pouta mezi primárním pečovatelem a dítětem je budován pocit důvěry a bezpečí, základ pro pevnou resilienci. Odolnost se u dětí projevuje jejich adaptabilitou a schopností účinně využívat svých dovedností. Ve společnosti

je resilience budována skrze pozitivní životní vzory – sousedy, učitele, instituce, příbuzné aj. Závěrem je třeba uvést, že je na základě různých výzkumů vyzorováno, že rodina, v níž představuje největší stresor postižení osoby, má tendenci k polarizaci – buď se semkne a funguje velmi dobře, nebo se rozpadá (Sobotková, 2012, s. 80–84). Zdravá rodina je dle Sobotkové chápána jako rodina v kontextu změn, který ještě nevede k chaosu, ale zároveň umožňuje vývoj jednotlivých členů (Tóthová, 2011, s. 43).

4. Sociální aspekty při pokročilé fázi RS

Roztroušená skleróza je nepředvídatelná nemoc a u každého jedince, jak už bylo uvedeno výše, se projevuje naprosto individuálně. U žádného nově diagnostikovaného pacienta nelze předvídat vývoj nemoci, neboť vše ukáže až čas. Bohužel v důsledku této nemoci může dojít ke zdravotnímu postižení.

Zákon č. 108/2006 rozumí zdravotním postižením zdravotní postižení tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby (zákon č. 108, § 3). Tato postižení mohou různými překážkami bránit jedinci v plném a účinném zapojení do společnosti rovnoprávně s ostatními. Ovšem dopady zdravotního postižení na sociální fungování člověka s postižením jsou individuální a závisejí na mnoha faktorech, které lze dále dělit do dvou skupin:

a) faktory prostředí

- kulturní, politické, fyzické, sociální, ekonomické aj.

b) osobní faktory

- životní zkušenosti, věk, pohlaví, osobnostní charakteristiky, společenský status aj.

(Matoušek a kol., 2013, s. 387)

Průkaz osoby se zdravotním postižením je možné získat na základě správního řízení, přičemž zdravotní stav je posuzován posudkovým lékařem. Řízení probíhá od okamžiku odevzdání tiskopisu u krajské pobočky Úřadu práce České republiky. Existují tři druhy průkazu: TP, ZTP a ZTP/P (MPSV, 2015, s. 6–7).

Průkaz TP je určen osobám se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Průkaz ZTP je určen osobám s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace včetně osob s poruchami autistického spektra. Nárok na průkaz ZTP/P mají osoby s těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce. Stejně jako u předešlých dvou průkazů jsou zde zahrnuty osoby s poruchou autistického spektra. Každý držitel průkazu má určité výhody vycházející z právních předpisů (MPSV, 2015, s. 6–7).

V současnosti je integrace osob se zdravotním postižením vysokou prioritou státu. Pro dosažení úplné integrity osob se ZP je ale třeba myslet i na sociokulturní aspekty, které sehrávají ve společnosti velice důležitou roli.

Zdravou společnost lze ve vztahu k lidem s postižením definovat absencí všech bariér (zdravotních, sociálních, vzdělávacích), které by znepřístupňovaly postiženému jakékoli služby. Zajištěním rovných podmínek může být saturováno i duševní zdraví, protože právě adaptabilita a flexibilita prostředí na něj mají výrazný vliv. Vnímá-li společnost osobu s postižením jako svoji přirozenou součást, mají lidé s handicapem více příležitostí k tomu, aby prokázali své nadání, možnosti i schopnosti, a získali tak odpovídající společenské postavení (Michalík a kol., 2011, s. 184–185).

Obecně se hovoří o několika fázích vztahu společnosti k postiženým. Povšimněme si, že jsou fáze řazeny v linii od nejhoršího k nejlepší (Michalík a kol., 2011, s. 43–44):

- Represivní
- Zotročování
- Charitativní
- Socializační

V průběhu života si každý člověk vytvoří svá osobní hodnotící kritéria, která používá. Ale jak je posuzována normalita? Kde je hranice normy? (Vágnerová 2014, s. 19). Normální pro většinu lidí znamená odpovídající představám, což znamená, že normalita je sociokulturně podmíněná a závisí na toleranci společnosti k jednotlivým odchylkám v chování. Právě potřeba orientace v tom, co je normální, posiluje tendenci odlišné jedince označkovat – můžeme se s tím setkat právě u zdravotně handicapovaných jedinců. Příčinou je nedostatek informací laické veřejnosti a rozdílné pojetí norem majoritní společnosti na něž mají vliv média. Důležité je uvědomění, že hodnocení normality se v průběhu času mění a posouvá s úrovní poznání (Vágnerová, 2014, s. 20–24).

Hodnocení společnosti může podléhat různým stereotypům. Zvláštním druhem stereotypu jsou předsudky, typicky odolné vůči změnám. Existuje jich několik typů. Odmítavé předsudky s názory typu o zbytečnosti lidí s postižením, dále hostilní předsudky typu výhody jen pro postižené, idealizující předsudky, heroizující předsudky a podceňující předsudky médií (Michalík a kol., 2011, s. 47–48). Mezi předsudky lze zařadit i tzv. haló – efekt. Ten spočívá v hodnocení osob na základě prvního dojmu. Tímto může vzniknout předsudek velice rychle o lidech s tělesným postižením. Např. pokud je takto zhodnocen člověk s nervosvalovou poruchou a na základě prvního dojmu k němu přistupujeme jako k mentálně postiženému, je to pochybení (Novosad, 2011, s. 81). Ať už se jedná o jakýkoliv typ předsudku, je šířen socializací – v rodině, tisku, filmu, skupině vrstevníků a jak už bylo uvedeno výše, kterýmkoli typem médií (Michalík a kol., 2011, s. 48).

Dnešní společnost je výrazně orientována na výkon, materiálno a úspěch. Jedinci s ojedinělými, a tedy odlišujícími rysy, vlastnostmi nebo znaky jsou vnímáni majoritní společností jako neatraktivní, potencionálně neúspěšní, a jsou tak odsunuti na okraj mimo hlavní „dění“ (Michalík a kol., 2011, s. 181). S předsudečnými postoji se velice úzce váže diskriminace. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením definuje diskriminaci jako jakýkoli rozdíl, vyloučení nebo omezení z důvodu zdravotního postižení, jehož účelem nebo účinkem je poškodit nebo anulovat uznání, užívání nebo uplatňování – rovnocenně s ostatními – všech lidských práv a základních svobod ve všech oblastech, ať už se jedná o diskriminaci přímou nebo nepřímou. Diskriminace nastává tehdy, kdy jsou osobě zdravotně postižené stanoveny nerovnoprávné podmínky, má ztíženou dostupnost příležitostí a možností, je v jiném postavení ve srovnání s osobou bez postižení. Prioritou je přijmout právo na autonomii osob s postižením, nahradit byrokraticky – pak se jedná o tzv. institucionální rozhodování. Na prvním místě je potřeba vnímat důstojnost a přirozenou jinakost lidského bytí (Novosad, 2011, s. 81–82), protože každý má právo být přijímán společností ve své přirozenosti a identitě. Osoby se zdravotním postižením nemají odlišné potřeby než zdraví jedinci. Mezi jejich základní potřeby patří respekt a úcta, individuální přístup, podpora, samostatnost, prostor k realizaci atp. Dá se konstatovat, že jsou pouze některé jejich potřeby zdůrazňovány, zejména v rámci socializace (Mojžíšová, 2019, s. 87).

Osoby se zdravotním postižením se setkávají s překážkami a jejich životní podmínky jsou jimi modifikovány. Sociální pracovníci by si těchto překážek měli být vědomi. Služby, jež poskytují, by měly být založené na komplexní analýze klienta – zdravotní, psychologické, hodnotové a kulturní, vztahové a případně další. Vzájemná podmíněnost okolností života klienta je stěžejní pro adekvátní schopnost pomoci. Sociální pracovník by se měl pokusit o nastolení rovnováhy mezi schopností klienta zvládat a požadavky prostředí na něj. Měl by uplatnit koncept tzv. sociálního fungování (Krhutová, 2013, s. 26–27).

4.1. Koncepty v sociální práci s klienty se zdravotním postižením

a) Sociální fungování

Matoušek uvádí, že sociální fungování je vnímáno jako cíl sociální práce. Jádrem tohoto konceptu je představa, že lidé a prostředí jsou trvale v interakci. Prostor klade na člověka jisté nároky, a jedinec je nucený na ně reagovat. Zdravé sociální fungování lze popsat určitou rovnováhou, která mezi jedincem a prostředím panuje. Někteří lidé jsou schopni si sami poradit s případnou dysbalancí a rovnováhu znovu sami nastavit, jiní tuto schopnost nemají, a potřebují tedy pomoci či poradit. Sociální fungování je dynamickým procesem a vyjadřuje napětí mezi

prostředím a jedincem (Matoušek, 2013, s. 226–228). Jednou z podmínek sociálního fungování je mobilita. Každý typ zdravotního postižení má odlišné nároky na zvládání prostředí, a s tím spojené možnosti na uspokojování základních životních potřeb (Krhutová, 2013, s. 33).

V ČR je od konce 20. století věnována pozornost úpravám prostředí (Krhutová, 2013, s. 36). Vyhláška č. 398/2009 Sb. o obecných technických požadavcích zabezpečujících bezbariérové užívání staveb ze dne 5. 11. 2009 v souladu se směrnicí Evropského parlamentu a Rady 98/34/ES ze dne 22. 6. 1998 nabyla účinnosti 18. 11. 2009. Vyhláška stanovuje technické požadavky na veškeré stavby tak, aby byla zabezpečena jejich bezbariérovost a možnost užívání mj. osobami se zdravotním postižením (zákon č. 398, § 1). Osoby se zdravotním postižením mají identické potřeby s potřebami lidí intaktních, proto je důležité zajistit svobodný pohyb, přístupnou dopravu, přístup k informacím a mnohé další. Krhutová považuje myšlenku absolutní bezbariérovosti za utopickou, nicméně správně podotýká, že trvalé rozšiřování prostředí bez bariér s sebou nese i ekonomický efekt, a dle mého názoru je nejpodstatnější, že snižuje závislost na lidské asistenci (Krhutová, 2013, s. 37).

b) Zplnomocnění

Zplnomocnění neboli empowerment klade důraz na změnu nerovností. Cílem je zvýšit schopnost klienta prosazovat své vlastní zájmy, resp. vymanit se z podřízeného postavení, Termín v sobě zahrnuje i psychologickou perspektivu – posilování sebevědomí, schopnost vyjednávat či asertivně komunikovat (Krhutová, 2013, s. 45).

c) Rovné příležitosti

Koncept, který značí, že stát chce garantovat rovnost občanům k přístupu ke vzdělání, k práci, k bydlení, k základní zdravotní péči, k systému sociálního zabezpečení, ke vlivu na věci veřejné, k informacím, a to bez ohledu na věk občana, pohlaví, rasu, náboženství či jiného omezení. Rovná příležitost znamená stejnou šanci pro všechny bez ohledu na věci ekonomické. Tento koncept můžeme spatřovat například v oblasti aktivní politiky zaměstnanosti (Krhutová, 2013, s. 45–46), o tom ale pojednám podrobněji v podkapitole Nezaměstnanost a její dopady.

d) Nezávislý způsob života

Je nutné si uvědomit, že nezávislost v tomto kontextu znamená převzetí kontroly nad vlastním životem. V rovinách daného konceptu může být i člověk imobilní nezávislý. Takový člověk závislý na celodenní asistenci může samostatně nezávisle a naprosto suverénně rozhodovat o svých potřebách, o řešení svých potřeb, o vyhledávání vhodných podmínek. Tento koncept je založen na myšlence, že lidé s postižením nechtějí nic navíc, požadují tytéž

podmínky, příležitosti a možnosti jako ostatní lidé. Stejně jako ostatní mají právo nést odpovědnost za svá rozhodnutí (Krhutová, 2013, s. 47–48).

Všechny uvedené koncepty se týkají přímo i nepřímo zaměstnanosti osob se zdravotním postižením. Zaměstnanost je důležitá nejen pro osobu, její rodinu, komunitu, psychický stav apod., ale také z ekonomického hlediska pro stát.

4.2. Rizikové faktory snižující sociální kontakty

Rizikových faktorů, jež snižují možnost utváření sociálních kontaktů, je několik. Právě vzájemnými vztahy mezi chováním člověka ve společnosti a biologickými mechanismy se zabývá sociální psychobiologie. Sociální psychobiologie vyzývá ke komplexnímu pojetí podstaty chování jednotlivců. Mezi rizikové faktory zařazuje (Výrost, Slaměník, 2001, s. 17):

- emoce
- nezaměstnanost
- osamělost
- závislosti
- násilí

Jedním z výše jmenovaných rizikových faktorů je nezaměstnanost. Zaměstnání je důležité ve všech faktorech, nejedná se pouze o zdroj příjmu. Skrze zaměstnání dochází k uspokojení psychických i sociálních potřeb (Grudzinská, 2012, s. 21) a je důležitým pilířem pro vedení důstojného života (Grudzinská, 2012, s. 31). Počet zdravotně postižených osob má vzrůstající tendenci, a to i přes veškerou snahu současného zdravotnického systému. Zdravotně postižená osoba včetně celé její rodiny je jednotka sociálně závislá. Typů zdravotního postižení existuje několik (Grudzinská, 2012, s. 15–16):

- smyslové
- tělesné
- duševní
- mentální
- chronické

Dle Grudzinské se na trhu práce osoby se zdravotním postižením setkávají čím dál častěji se sociálním vyloučením. To probíhá na dvou úrovních – na úrovni vyloučení z placené práce, nebo „přesunutím“ zdravotně postižené osoby na sekundární trh práce. Faktory, jež ovlivňují sociálně vylučovanou osobu, mohou být psychologické – pocit méněcennosti, apatie, nízké sebevědomí; zdravotní – mobilita; patologické – závislost na návykové látce; socializační

– omezení na základě nepodnětného prostředí. Ze strany majoritní společnosti se zdravotně postižená osoba může setkávat s xenofobií, předsudky, snížením společenských kontaktů a z hlediska politiky státu s nízkou sociální podporou (Grudzinská, 2012, s. 19–20).

Pomocí nástrojů aktivní politiky zaměstnanosti usiluje MPSV o integraci osob se zdravotním postižením na trh práce. Osoby se zdravotním postižením mají nárok na pracovní rehabilitaci a zvýšenou ochranu na trhu práce. Pracovní rehabilitací se myslí poradenství, teoretická a praktická příprava pro zaměstnání, zprostředkování zaměstnání, změna povolání nebo vytváření vhodných podmínek pro výkon činnosti. Zaměstnavatelé jsou povinni zaměstnávat 4 % osob se zdravotním postižením z celkového počtu svých zaměstnanců. Tato povinnost zaměstnavatelů je realizovatelná ve třech podobách – zaměstnáváním v pracovním poměru, odebíráním výrobků nebo služeb od zaměstnavatelů, se kterými ÚP ČR uzavřel dohodu o zaměstnavateli na chráněném trhu práce, nebo odvodem do státního rozpočtu (MPSV [online]).

Aktuálně v rámci Operačního programu Zaměstnanost probíhá program Návrat osob se zdravotním postižením na trh práce. Cílem projektu je najít vhodné pracovní uplatnění pro osoby se zdravotním postižením, ale i podpořit zaměstnavatele poradenstvím a mzdovými příspěvky. Termín projektu je realizován v období 1. 10. 2020 – 30. 9. 2022. Projekt zaštiťuje Asociace pracovní rehabilitace České republiky (ESF [online]).

Znalosti o systému státní podpory v případě zdravotního postižení by měl sociální pracovník mít a patřičně o nich informovat. Sociální práce s lidmi se zdravotním postižením má několik specifík a je třeba na ně brát zřetel, proto je tomuto tématu věnována další kapitola.

5. Sociální práce s osobami s pokročilou formou RS

Pro dobře odvedenou činnost sociálních pracovníků je zásadní znalost příčin, dopadů a důsledků zdravotního postižení. Pro sociálního pracovníka je při individuální práci s klientem důležité vědět, kdy ke zdravotnímu postižení došlo, a zda je vrozené, nebo získané. Důležité je uvědomění si, že se stejnou diagnózou se léčí různí lidé, a ačkoliv se jedná o stejnou diagnózu, průběh může být naprosto odlišný. Přístup v takové práci by měl být individuální s uvědomělou komunikací, která je stěžejní pro vytvoření dobrého vztahu s klientem (Mojžíšová, 2019, s. 19 – 20).

Sociální práci s rodinou ovlivňuje několik aspektů – založení rodiny, navazování partnerských vztahů, sexualita apod. Založení rodiny je považováno za jeden ze znaků začlenění do společnosti. Sociální pracovník by měl mít na paměti, že situace ovlivňuje celou rodinu a osoba s postižením je jejím členem. V rámci sociální práce je chybné zobecňovat, neboť v každé rodině je naprosto odlišná situace. V kontextu zdravotního postižení je třeba se zaměřit na sourozenecké/rodinné konstelace, nejen na ty jedince, kteří zdravotní postižení mají (Mojžíšová, 2019, s. 20).

Skupinová práce poskytuje nové možnosti. Právě dynamika skupiny utváří specifické prostředí, jež podněcuje ke změně. Sociální pracovníci vedou skupinu k různorodým cílům, příp. jsou sami aktivizačním prvkem, pokud se jedná o skupinu pro klienty se zdravotním postižením. Svépomocné skupiny se liší v tom, že nadpoloviční většina členů vykazuje nějaké zdravotní postižení, a jejich členové mluví tedy sami za sebe, radí si a rozhodují o sobě. Není jim „diktována“ aktivizační činnost (Mojžíšová, 2019, s. 20–21). Zejména nejen pomoc přijímají, ale také ji dávají. Lidé jsou ve svépomocných skupinách spojeni zkušeností, vědí, co s sebou zdravotní problémy přinášejí, nemusí si vzájemně nic objasňovat. Tyto skupiny mohou být jak neformální, tak formalizované. V České republice se jedná zpravidla o občanská sdružení/spolky (Krhutová, 2013, s. 85).

V oblasti komunitní sociální práce jsou to organizace, které se zabývají pomocí pro zdravotně postižené osoby. Hlavní myšlenkou je pomoci lidem se zdravotním postižením prostřednictvím společenství. Tezí komunity je aktivizace, zapojení a participace lidí se společnými zájmy za účelem vylepšení jejich současné životní situace (Mojžíšová, 2019, s. 21).

Sociální pracovník může být tím, kdo pomůže klientovi se zdravotním postižením zprostředkovat kontakt s druhou osobou. Může se stát, že dojde k milostnému vzplanutí. V té chvíli by si měl být sociální pracovník vědom, že i osoba se zdravotním postižením má naprosto

stejně potřeby blízkosti jako osoba zdravá. Proto je třeba, aby se sociální pracovníci aktivně vzdělávali v oblasti sexuality a nebylo jim toto téma cizí.

Pro člověka s postižením je partnerství velice důležité. Všichni potřebujeme významné osoby a blízké v našem životě, vnáší nám do života radost, pocit, že k někomu patříme, a u osob se zdravotním postižením se může jednat i o vnímání jakéhosi symbolu normality, což je jednoznačně spojeno se sociokulturní normou. Partnerský vztah poskytuje sociální oporu, která pomáhá k prevenci depresí, zmírňuje somatické projevy, a tak jsou snižovány důsledky izolace (Drábek, 2013, s. 21–22).

Dle Frayserové je lidská sexualita systémem několika atributů, které se navzájem doplňují. Mezi tyto atributy řadí biologické, sociální, kulturní i psychologické potřeby (Weiss, 2010, s. 669 [online]). Specifické tematické oblasti u osob s tělesným postižením jsou sexuální dysfunkce, sebepojetí jedince, vliv nemoci a neúspěchu na sexuální život či asistovaná soulož. Neoddiskutovatelnou skutečností je, že sexualita má významný podíl na celkovém zdraví člověka, jeho životní pohodě, je základní složkou přirozenosti. Zdravotně postižený jedinec může být sexuálně schopný partner, byť přirozeně dle stupně svého handicapu. Opomíjením těchto potřeb by došlo k narušení duševního zdraví, což se následně projeví i v přátelství, sebeúctě, povědomí o svém těle i v emočním a sociálním růstu (Drábek, 2013, s. 13–17).

6. Přehled realizovaných výzkumů

Pro lepší uchopení problematiky vztahů lidí s onemocněním roztroušená skleróza je třeba zaměřit pozornost na již proběhlé výzkumy s obdobnou tematikou. Pro potřeby této diplomové práce byly využity databáze Google Scholar a Ebsco, na základě kterých byla zpracována rešerše. Rešeršní postup byl následující:

- ✓ Stanovit klíčová slova
- ✓ Omezit vyhledávání, v tomto případě na léta 2010–2022
- ✓ Prostudovat prvních 100 studií, jež odpovídají zadaným požadavkům a jsou přístupné veřejnosti
- ✓ Selektovat duplicity

Nejprve byl do vyhledávače Google Scholar zadán celý název výzkumného tématu, a to *Vztahová sociální síť lidí s autoimunitním onemocněním roztroušená skleróza* s časovým omezením 2010–2021. Celkem bylo nalezeno 32 zdrojů, z nichž tři byly relevantní pro tuto diplomovou práci. Následně bylo klíčové slovo specifikováno na *Vztahy* s přesnou frází *Roztroušená skleróza* s časovým omezením na léta 2010–2021. Bylo nalezeno 1 960 výsledků, z toho níže uvádím dvě. Klíčové slovo *Roztroušená skleróza* omezené ve vyhledávání na léta 2010–2021 s přesnou frází *sociální síť* vygenerovalo 140 výsledků. Ze 140 výsledků byly tři relevantní. Celkově bylo z databáze Google Scholar na základě výše uvedených klíčových hesel vyselektováno 8 prací, které alespoň dílčím tématem odpovídají obsahu této diplomové práce.

Vyhledávání v databázi EBSCO bylo taktéž omezeno datem vydání, roky 2010–2021. Vzhledem k zadání celého názvu do vyhledávání v databázi EBSCO bylo nalezeno 0 výsledků. Následně bylo klíčové slovo specifikováno na *Vztahy* s přesnou frází *Roztroušená skleróza*. Bylo nalezeno 257 výsledků, z toho níže uvádím jeden výzkum. Klíčové slovo *Roztroušená skleróza* omezené ve vyhledávání na léta 2010–2021 s přesnou frází *sociální síť* vygenerovalo 8 výsledků – bohužel nebyl žádný z nich ani z části relevantní pro účely této diplomové práce. Z databáze EBSCO byl pro tuto práci na základě výše uvedených klíčových slov a kombinací s přesnou frází vyselektován 1 výzkum.

Z každé databáze bylo prostudováno prvních 100 výsledků, které byly veřejně přístupné. Hodnocení relevance výzkumných studií proběhlo ve dvou etapách. V první byl posouzen název a abstrakt. Ve druhé fázi bylo posouzeno plné znění. Vylučovací kritéria byla tato:

- Nejednalo se primárně o kvantitativní nebo kvalitativní či případovou studii.
- Neobsahovalo ani dílčím způsobem zvolené téma.

Po použití všech vylučovacích kritérií bylo zařazeno 9 zdrojů.

Holcová ve své výzkumné práci *Speciální pedagog a jeho možná intervence u lidí s roztroušenou sklerózou* hledá odpovědi na otázku, zda osoby postižené tímto onemocněním znají náplň práce speciálního pedagoga – pokud ano, jakým způsobem by jim mohl pomoci, a příp. zda takovouto intervenci požadují. Mimo jiné v rámci zkoumání kvality života nemocných zjišťuje, zda jsou vztahy v rodině tím, co je ovlivněno nejvíce. Ze 174 respondentů jich 84, tedy téměř polovina, přiznává, že vztahy ovlivněny byly. Přátelské vztahy byly dle tohoto výzkumu ovlivněny taktéž, ale již v menší míře – zmíněné přiznává pouhých 60 respondentů. Bohužel autorka nespécifikuje fázi onemocnění u respondentů, i když se o ní ve své teoretické části zmiňuje a Kurtzkeho stupnici popisuje. Shledávám to chybným, a to z toho důvodu, že z výsledku nemáme tušení, v jaké fázi onemocnění se respondenti nacházejí, což je mj. určující pro vztahy. Nicméně šetření vztahů nemocných nebylo primárním cílem daného výzkumu. Hlavním cílem šetření Holcové bylo vypracovat manuál pro speciální pedagogy, a to na základě zjištění potřeb lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Z výsledků vyplynulo, že osoby s RS by uvítaly převážně pomoc v domácnosti, dále vyšší počet rehabilitací a psychickou podporu. Povědomí o profesi speciálního pedagoga v souvislosti s roztroušenou sklerózou většina dotazovaných neměla.

Kovalová se ve svém výzkumu s názvem *Krise rodiny žijící s nemocným s roztroušenou sklerózou v sociálně pedagogických souvislostech* zabývá vztahovými problémy specificky v partnerském vztahu. Formou kvalitativního výzkumu zjišťovala přístup k nemoci ze strany nemocného i partnera nemocného. Kovalové se podařilo identifikovat problémy, kterými si jednotlivé páry prochází. Jmenovitě se jedná především o nízkou informovanost, která v páru způsobuje problémy. Dále chybí možnosti poradenství v oblasti ekonomické, sociální, psychické. Zdůrazňuje i nízkou podporu státu. V současnosti dle výsledku výzkumu je největším podporovatelem nemocných Unie Roska, Celkově byl zjištěn odlišný přístup partnerů k nemoci, řešení krizových situací, a tím i k celému životu. Z předložených rozhovorů se zjistilo, že došlo k rozvodu z důvodu nemoci u jednoho páru, kdy nemocný nedokázal diagnózu přijmout a propadl alkoholismu.

Dufková – Hurdálková ve svém kvalitativním výzkumu v rámci bakalářské práce na téma *Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou* věnovala část hodnocení i vztahům. Zjistila, že všichni její dotazovaní (5 osob) během onemocnění ztratili většinu svých přátel – důvodů ztráty bylo více. Některá přátelství zanikla v důsledku invalidity, jiná však v důsledku psychického nezvládnutí nemoci a dobrovolné sociální izolace. Všichni zúčastnění došli k závěru, že lidé jsou do života potřební. Autorka v závěru své práce uvádí, že jednotlivé

případy jsou velice individuální – to ovšem nic nemění na skutečnosti, že pokud je nemocný obklopen lidmi, kteří mu dokáží poskytnout podporu, zvládá nemoc mnohem lépe.

Jadrná v diplomové práci *Zkušenost mužů dlouhodobě žijících v manželství se ženou s dg. roztroušená skleróza*, jejímž cílem bylo mj. identifikovat protektivní faktory posilující vztah mezi partnery, použila interpretativní fenomenologickou analýzu polostrukturovaných rozhovorů k získání 6 témat. Odkryla se tato témata: přístup partnera k onemocnění, přístup partnerky k onemocnění, zdroje zvládnutí partnera, přístup partnera k partnerce, partnerský vztah a vliv onemocnění a ostatní okolnosti spojené s nemocí. Vzhledem k této práci se zaměřuji na výsledky tématu týkající se vztahu. Většina respondentů uvedla, že nepocítuje negativní vliv onemocnění na kvalitu partnerského vztahu. Naopak dle výzkumu Mohra a kol., jak autorka Jadrná ve své práci uvádí, došlo k prohloubení a posílení vzájemného vztahu partnerů, čemuž odpovídají i výsledky Jadrné. Dále bylo zjištěno, že jak partner, tak partnerka mají podporu ve svém okolí. Ovšem autorka upozorňuje na specifitu výzkumného souboru. Všechny partnerky s dg. roztroušená skleróza mají v určité míře zachovanou pohyblivost. Možná i tato skutečnost ovlivňuje fakt, že mají široké sociálním zázemím.

Recenzovaný sborník z mezinárodní vědecké konference konané v roce 2019 *Duševné zdravie v problematike pomáhajúcich profesií* obsahuje článek *Péče o pacienty s roztroušenou sklerózou*. Autorky Jiříková a Poliaková v něm uvádí, že je třeba si uvědomit, že diagnostikovaní jsou především mladí lidé. Vlivem onemocnění dochází k přehodnocování životních priorit – zdraví, rodina, přátelé a dobré mezilidské vztahy se pro mladé pacienty stávají prioritní. Podpora sebepojetí a tvoření životní perspektivy je u této nemoci velmi důležitá.

Hlavním cílem výzkumného šetření Urbánkové bylo zhodnocení psychosociálních aspektů u pacientů s roztroušenou sklerózou. Urbánková zjistila, že sociální opora osob s roztroušenou sklerózou je velmi vysoká. Žádný ze 108 respondentů neuvedl, že by neměl žádnou sociální oporu. Pouze 10,68 % respondentů konstatovalo, že jejich sociální opora je nízká. Urbánková ve svém kvantitativním výzkumu spolupracovala s FNOL Olomouc. Na základě získaných dat pro bakalářskou práci *Resilience a sociální opora u osob s roztroušenou sklerózou* lze tvrdit, že pacienti s roztroušenou sklerózou mají podporu od svých blízkých a jsou si jí vědomi.

V rámci výzkumu pro diplomovou práci *Psychosociální specifika pacientů s roztroušenou sklerózou* autorka Karbanová zjišťovala, co vnímají respondenti jako přínosné na svépomocných skupinách. Potvrdila se její hypotéza, že alespoň 50 % probandů ve

svépomocných organizacích hodnotí jako nejpřínosnější psychickou podporu. Výzkum ukázal, že takto přínosné hodnotí svépomocné skupiny 59 % respondentů. Pouze pro 10 % účastníků výzkumu jsou tyto svépomocné skupiny důležité z hlediska získávání informací. Celkem 23 % respondentů uvedlo, že přínos svépomocných skupin pro ně spočívá ve volnočasových aktivitách, které organizace pořádají. Z kvantitativního šetření vyplynulo, že využívání sociálních služeb pacienty s RS je nízké. Jestliže už je nějaká sociální služba využívána, nejčastěji se jedná o sociální rehabilitaci u Unie Roska.

Stratilová v rámci výzkumu *Biopsychosociální potřeby žen s roztroušenou sklerózou* zjistila, že nezávazně na věku ženy ve většině případů nejsou pacientky členkami žádného sdružení pro pacienty s RS. Jen málo z nich je členkami ve skupinách na sociálních sítích. Jestliže už chodí na nějaké svépomocné skupiny, tak volí Unii Roska, což může být ovlivněno zvoleným místem pro výzkumné šetření. Sběr dat pro toto kvantitativní šetření byl proveden elektronickou formou a ve spolupráci Unie Roska na pobočkách Olomouc a Plzeň.

Výzkum v rámci diplomové práce *Volba copingových strategií osob při vyrovnávání se s diagnózou roztroušená skleróza* autorky Svobodové dospěl k závěru, v rámci vztahů, že je pacienty s RS kladen důraz na funkčnost mezilidských vztahů. 7 z 8 respondentů potvrdilo, že právě vztahy jsou pro ně velice důležité a díky nim se jim daří lépe překonávat relapsy. 5 z 8 pacientů uvedlo, že posílili svoje hodnoty v rámci rodiny. Na otázku, zda proběhly změny v rámci mezilidských vztahů, odpověděli všichni probandi shodným „ne“. Použitá kvalitativní metodologie neumožnila zkoumat více potenciálních pohledů. Tento výzkum byl limitován nízkým počtem účastníků, což může významně zkreslovat závěr.

7. Výzkumný problém, výzkumné cíle a hypotézy

Počet výskytů onemocnění roztroušenou sklerózou stále roste a její etiologie je lékařům pořád velkou neznámou. V teoretické části je popsáno, jak důležitá je sociální opora pro kohokoliv z nás, zejména pak pro nemocného jedince. Dále se zmiňuji o tom, jakou roli sehrávají sociální aspekty v životě nemocných a jaký může mít nemoc průběh.

Problematika roztroušené sklerózy je velmi aktuální. Jak uvádím v teoretické části v kapitole 1.1., pacientů stále přibývá a lékaři se potýkají s nedostatečnou kapacitou RS center. Dle registru ReMuS, jehož odbornou garantkou je neuroložka doc. Dana Horáková, je každým rokem v ČR nově diagnostikováno 700–800 nových pacientů (NADAČNÍ FOND IMPULS. Vše o RS. [on-line]). Naléhavost tohoto onemocnění dokazují i stále nově vznikající inovativní edukační materiály, např. animovaná videa o RS, která vytvořil spolek MSrehab v rámci vyvíjené snahy o osvětu v říjnu roku 2021 (odkazy na videa přikládám v příloze 1).

Důležitost sociální opory je akcentována ve studii Kebzi a Šolcové, kde se lze dočíst, že právě nedostatečná sociální opora je jedním z faktorů nepříznivých životních situací. Autoři uvádí, že většina dosud publikovaných studií našla protektivní vliv sociální opory na zdraví člověka. Příznivý vliv sociální opory potvrdilo 20 z 22 analyzovaných studií. Studie dokazují, že sociální opora má pozitivní vliv na průběh nemoci. Naopak nedostatek sociální opory může ovlivnit průběh nemoci negativně. (Kebza, Šolcová, 1999, s. 1–3. [on-line]).

Mým hlavním cílem je analyzovat okruh sociálních kontaktů osob s dg. roztroušená skleróza. Toto onemocnění je specifické z několika důvodů. Lékaři i nemocní si pokládají otázku, proč vzniká, proč existují jeho různé formy, proč každému pacientovi funguje jiná léčba aj. Já si v této diplomové práci kladu otázku, zda souvisí diagnóza se vztahy nemocných. Existuje snad souvislost mezi sociální oporou a EDSS pacientů? Hraje roli v životě osob s RS citové pouto z dětství? Je attachment klíčový pro rozvoj onemocnění v určitém věku? Má RS vliv na život jedinců s tímto onemocněním? A v neposlední řadě je mým cílem zjistit souvislost mezi vlastním sebehodnocením a vnímáním nemoci. Jsem přesvědčena, že je třeba zaměřit pozornost při sociální práci s nemocnými klienty právě na jejich sebepojetí a sociální oporu, protože jak už bylo řečeno výše, sociální opora a taky psychické rozpoložení mohou ovlivnit průběh nemoci.

Vzhledem k výše stanoveným cílům a z teoretických poznatků jsem stanovila následující hypotézy:

H₁: Existuje korelace mezi frekvencí setkávání s lidmi a stupněm RS dle EDSS.

H₂: Existuje korelace mezi kvalitou attachmentu u pacientů s RS a mírou hodnocení sama sebe.

H₃: Existuje korelace mezi věkem a kvalitou attachmentu u osob s RS.

H₄: Existuje korelace mezi mírou hodnocení sama sebe a nahlížení na nemoc jako handicap.

H₅: Existuje korelace mezi četností setkávání se s lidmi ze svépomocných skupin a nahlížení na nemoc jako handicap.

H₆: Stupeň EDSS ovlivňuje profesní život jedinců v rámci frekvence setkávání se se svými kolegy.

H₇: Existuje korelace mezi četností setkávání se s lidmi a nahlížení na nemoc jako handicap.

7.1. Metodologie výzkumu

Pro získání dat jsem využila kvantitativní přístup, prostřednictvím kterého se předpokládá, že lidské chování může být do jisté míry měřitelné. Kvantitativní výzkum využívá náhodné výběry a strukturovaný sběr dat, a to např. formou dotazníků (Hendl, 2005, s. 46). Lze ji charakterizovat termíny „objektivnost“ a „měření“. Jejím filozofickým východiskem je pozitivismus a vychází z premisy, že k důvěryhodnému poznání lze dojít pouze zredukováním souboru měřitelných proměnných, mezi nimiž je možné předpokládat vztahy příčinnosti (Mátel, 2019, s. 111). Při kvantitativním výzkumu je riziko simplifikace skutečnosti tím, že je eliminována typická pestrost zkoumaných objektů. Na druhou stranu výhody kvantitativního výzkumu spočívají právě v přehlednosti a stručnosti tohoto přístupu (Chráska, 2007, s. 237). Směr výzkumu určuje výzkumný problém. Dle Gavory však nevyjadřuje další informace potřebné k jeho orientaci, a právě ty se stanoví v hypotézách. Cílem kvantitativního výzkumu je testování stanovených hypotéz, které vedou linii celého výzkumu (Gavora, 2000, s. 50).

Paralelně se stanovováním výzkumných problémů jsem vytvářela dotazník. Zvolila jsem elektronickou podobu dotazníku a využila služeb Survio. Dalším důvodem elektronické podoby dotazníku byla jeho finanční nenáročnost, jelikož základní služby Survio jsou poskytovány zcela zdarma. Velikou výhodou elektronické podoby dotazníku byla i časová nenáročnost získávání dat. Online formou dotazníku jsem mohla oslovit stovky respondentů ve skupinách na facebookových sociálních sítích. Konkrétně jsem dotazník poslala do dvou skupin – *Roztroušená skleróza* a *Info roztroušená skleróza*. Vzhledem k tomu, že nemám příliš mnoho soukromých kontaktů na osoby s RS, tak jsem před samotným ostrým testováním provedla

pilotní studii pouze na vzorku pěti osob. Tyto osoby dotazník vyplnily bez připomínek, proto jsem ho následně rozeslala do skupin.

7.2. Metody získávání dat

Sběr dat probíhal od 13. 6. do 20. 6. 2022. Pro účely výzkumu byl sestaven dotazník, který obsahoval celkem 20 otázek. V úvodním textu dotazníku jsem uvedla záměr sběru dat. Použila jsem několik typů otázek, přičemž uzavřených otázek je v dotazníku 10 (7, 9, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18), dále jsou v dotazníku obsaženy otázky polouzavřené (8), maticové (2, 3, 4, 5), otevřené (1, 10, 19, 20) a škálové (6), kdy respondenti zaznamenávali odpověď na Likertově škále. Celý dotazník je přiložen v příloze č. 2.

V dotazníku byla mapována četnost sociálních kontaktů osob s RS, stupeň onemocnění, jednotlivé sociální skupiny, s nimiž se respondenti setkávají, vlastní sebehodnocení, vnímání nemoci jako handicapu a kvalitu citového pouta. Vzhledem k tomu, že se zaměřuji na úzkou skupinu lidí, tak bylo přirozeně použito i několik filtračních otázek. Abych zajistila komplexnost dotazníku, zařadila jsem na jeho závěr otázky zjišťující obecné informace, jako je věk, nejvyšší dosažené vzdělání a pohlaví respondentů. Závěr dotazníku jsem zvolila z důvodu obavy, že bych v případě použití těchto otázek na začátku dotazníku vyvolala v respondentech obavu a nedůvěru v anonymitu dotazování.

Vyplnění dotazníku bylo stanoveno na 5–10 minut. Do tohoto časového intervalu se vešlo 92,4 % všech respondentů. Celkem vyplnilo a dokončilo dotazník 250 probandů. Za jedno z největších úskalí on-line dotazníku je považována nízká návratnost. Ačkoliv se vrátilo 250 vyplněných dotazníků, tak z celkových 458 návštěv je to 54,6% úspěšnost. Respondenti byli při vyplňování svých odpovědí velice zodpovědní – pro výzkum je tak použito 100 % vrácených dotazníků. Žádný dotazník nemusel být vyřazený pro neadekvátnost svých odpovědí.

7.3. Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor je tvořen osobami s diagnózou roztroušená skleróza, a to jak muži, kterých bylo 25 (10 %), tak ženami v počtu 225 (90 %). Věkové rozpětí respondentů se pohybovalo od 15 do 67 let. Ve výzkumném souboru lze vidět, že nejčetnějšími věkovými kategoriemi jsou probandi ve věku 36 a 37 let, kde evidují celkem 26 respondentů (v každé kategorii celkem 13). Průměrný věk dotazovaných byl 43 let. Podrobně je výzkumný soubor popsán v tabulce č. 1, kde absolutní četnost znamená počet osob v dané kategorii a relativní četnost popisuje procentuální vyjádření daného počtu osob.

Tabulka č. 1: Věkové rozpětí celkového výzkumného souboru

Věková kategorie (n = 250)	Absolutní četnost	Relativní četnost [%]
15	1	0,4
16	1	0,4
17	0	0
18	0	0
19	1	0,4
20	1	0,4
21	2	0,8
22	5	2
23	2	0,8
24	3	1,2
25	4	1,6
26	2	0,8
27	11	4,4
28	7	2,8
29	10	4
30	12	4,8
31	7	2,8
32	10	4
33	5	2
34	6	2,4
35	6	2,4
36	13	5,2
37	13	5,2
38	10	4
39	5	2
40	8	3,2
41	12	4,8
42	7	2,8
43	4	1,6
44	12	4,8
45	6	2,4
46	7	2,8
47	10	4
48	6	2,4
49	5	2

50	4	1,6
51	1	0,4
52	3	1,2
53	2	0,8
54	5	2
55	5	2
56	0	0
57	2	0,8
58	1	0,4
59	3	1,2
60	4	1,6
61	0	0
62	0	0
63	3	1,2
64	1	0,4
65	0	0
66	1	0,4
67	1	0,4

Vzhledem k nejvyššímu dosaženému vzdělání lze konstatovat, že ve výzkumném souboru se nachází více jak polovina osob s dokončeným středoškolským vzděláním. Nutno poznamenat, že respondenti byli dotazováni na nejvyšší ukončené vzdělání, tudíž v průběhu vyplňování dotazníku mohli studovat vysokou školu. Otázka byla definována jako otevřená – lze si povšimnout, že žádný z respondentů neuvedl vyšší odborné vzdělání.

Tabulka č. 2: Nejvyšší dosažené vzdělání celkového výzkumného souboru

N = 250	Absolutní četnost	Relativní četnost [%]
Základní	7	3
Střední bez maturity	25	10
Střední s maturitou	132	53
Vysokoškolské	86	34

Dále bylo nutné zmapovat stupeň EDSS (Expanded Disability Status Scale) respondentů. Stupeň EDSS neboli stupeň tzv. Kurtzkeho škály vyjadřuje míru omezení v rámci onemocnění na stupnici 0–10. Každý pacient má v lékařské zprávě tento stupeň uvedený. Vypovídající hodnotu jednotlivých stupňů popisují v teoretické části v kap. 1.2.

Tabulka č. 3: *Expanded Disability Status Scale*

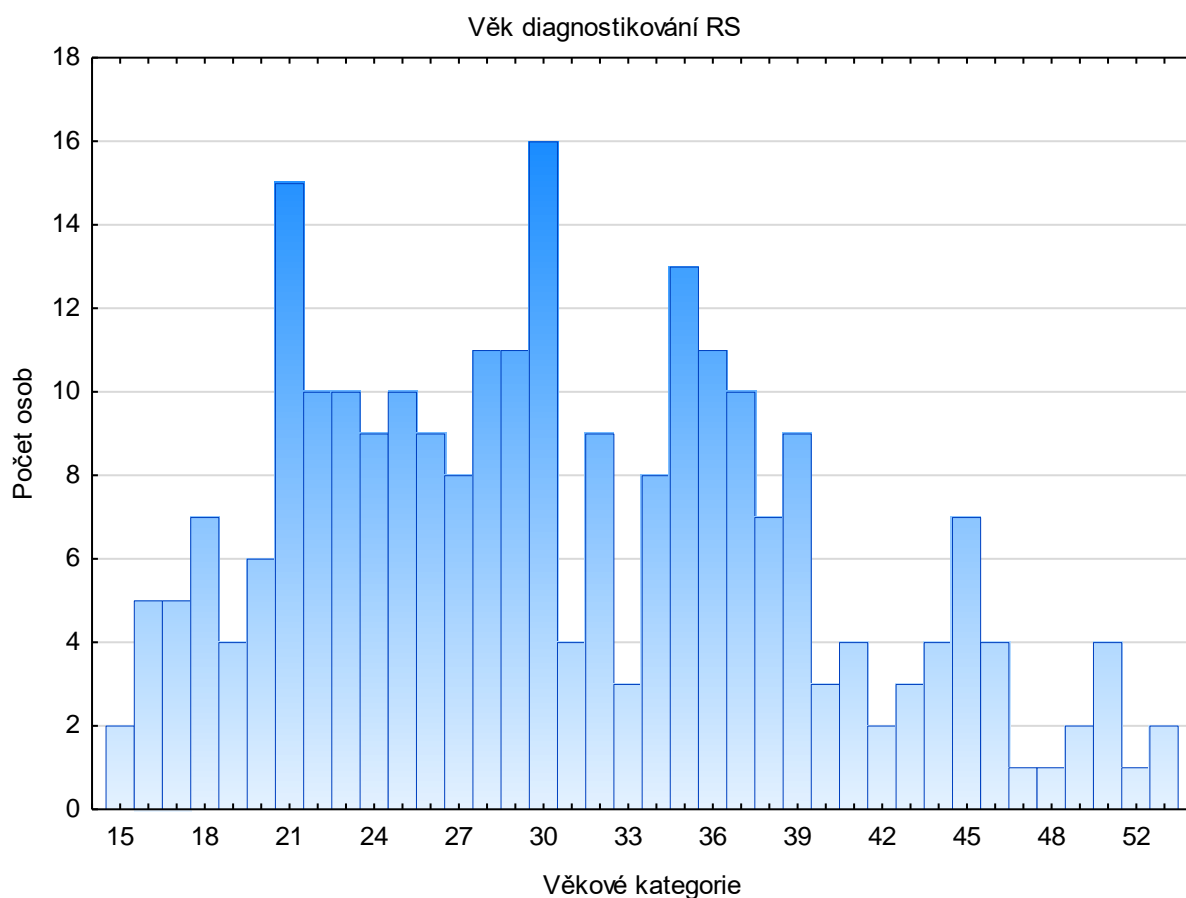
Kategorie dle EDSS	Absolutní četnost	Relativní četnost
EDSS 0	17	7 %
EDSS 1	52	21 %
EDSS 2	57	23 %
EDSS 3	36	14 %
EDSS 4	41	16 %
EDSS 5	14	6 %
EDSS 6	22	9 %
EDSS 7	9	4 %
EDSS 8	1	0,5 %
EDSS 9	1	0,5 %

Ve výzkumném souboru se nachází nejvyšší počet respondentů spadajících do 2. stupně onemocnění RS. Z celkového počtu ($n = 250$) respondentů se jedná o 57 osob, tedy 23 %. Druhým nejpočetnějším je 1. stupeň EDSS, ve kterém se nachází 52 osob, tedy 21 % z celkového počtu ($n = 250$).

Dále byli probandi dotazováni, v kolika letech jim roztroušená skleróza byla diagnostikována. Z výzkumného souboru ($n = 250$) lze vidět, že nejčastěji byla nemoc diagnostikována ve dvou věkových kategoriích – první v 21 letech, v tomto souboru se jednalo celkem o 15 respondentů (6 %), a druhá je ve 30 letech, v tomto souboru se jednalo o 16 respondentů (6 %).

Z dat vyplývá, že průměrný věk z celkového výzkumného souboru ($n = 250$), ve kterém je RS diagnostikována, je 30,60 let při směrodatné odchylce 8,85. Nejnižší uvedený věk, v němž byla RS diagnostikována, je 15 let. Jako nejvyšší věk získání diagnózy RS uvedli respondenti 53 let.

Histogram č. 1: Věkové kategorie, ve kterých byla diagnostikována RS



7.4. Etické hledisko výzkumu

Výzkum byl realizován jednotnou on-line formou, kdy byl zveřejněn URL odkaz na facebookové stránky do skupin *Info roztroušená skleróza* a *Roztroušená skleróza*. Všichni respondenti dostali stejné zadání a obdrželi stejnou informaci o účelu dotazníku. Pravdivě byli informováni, že výzkum mapuje okruh sociálních kontaktů osob s roztroušenou sklerózou. Dále získali informaci, že je dotazník zcela anonymní, dobrovolný a kdykoliv v průběhu mohou odstoupit od vyplňování. Tuto možnost nevyužil žádný z respondentů – výzkum byl, dle statistiky dotazníku, dokončen ve 100 %. V dotazníku byly voleny takové otázky, které nevyvolávaly negativní pocity, nedůvěru či nejistotu. Byla snaha volit takové znění otázek, které bude respondenty v jejich vyplňování povzbuzovat, proto byly osobní otázky zařazeny až na samý závěr dotazníku. Jsem přesvědčena, že analýza dat proběhla bezpečně bez jakéhokoli etického pochybení.

8. Analýza dat a interpretace výsledků

V této kapitole prezentuji výsledky dotazníkového šetření a uvedu deskriptivní statistiku, která by měla poskytovat důležité informace o četnostech zkoumaných jevů. Díky deskriptivní analýze bude výsledná interpretace výsledků bohatší. V závěru kapitoly se vyjádřím k platnosti hypotéz, které byly stanoveny.

Dotazníkové šetření, jak už bylo popsáno výše, probíhalo on-line formou a zúčastnilo se ho 250 respondentů. V jednom dotazníku byla špatně zodpovězena 1. otázka: *V kolika letech Vám byla RS diagnostikována?* Respondent uvedl rok, ve kterém mu byla diagnóza řečena, ale vzhledem k tomu, že v dotazníku byla i otázka mapující aktuální věk dotazovaných, tak se dalo jednoduše převést rok diagnózy na věk pacienta, kdy mu byla nemoc diagnostikována. Z výše uvedeného důvodu nebyl vyřazen a pracovala jsem tedy s plným počtem odpovědí ($n = 250$).

S daty, jež jsem získala, jsem pracovala v programu Excel. V Excelu bylo potřeba operacionalizovat kvalitativní položky. Potřebné výpočty jsem následně provedla v programu Statistica 12. Pomocí neparametrického Spearmanova korelačního koeficientu jsem provedla korelační studii.

Dříve než se budu zabývat platností stanovených hypotéz, provedu deskriptivní statistiku. Deskriptivní statistika se vztahuje k vlivu RS na život nemocných jedinců. Hledáme zde odpověď na otázku: *Má RS vliv na život jedince s tímto onemocněním?* Při mapování vlivu RS na život respondentů ($n = 250$) bylo zjištěno, že celkem 104 osob (41,6 %) uvádí, že je RS omezuje v partnerském životě, což je poměrně vysoké procento, vzhledem k tomu, že se EDSS respondentů nacházelo nejčastěji na stupni 2 a 1, což jsou nejnižší stupně omezení v rámci běžného života. Dále bylo zjištěno, že 114 osob (45,6 %) vnímá, že je RS omezuje v oblasti sexuálního života. Více jak polovina respondentů, tj. 149 osob (59,6 %), uvedla, že kvůli své diagnóze cítí omezení v profesním životě. V dotazníku byl také mapován pocit nezávislosti. Celkově 134 osob se cítí v důsledku své diagnózy závislými, což je opět více jak polovina (53,6 %). Za pozitivní zjištění považuji, že svoji nemoc jako handicap vnímá pouze 45 % dotazovaných, tj. 116 osob, přičemž v dotazníku jsem se rovněž ptala, proč svoji nemoc daní jedinci vnímají jako překážku, a v jakých oblastech tomu tak je. Z celkových 45 % pozoruje 13 % diagnostikovaných pocit znevýhodnění v rámci rovných příležitostí. Dále 25 % dotazovaných nepocítuje autonomii. Dalších 24 % osob uvedlo, že nemoc pro ně představuje bariéru. V rámci profesní roviny uvedlo 23 % osob, že pocítují jisté znevýhodnění. Pouze 6 % dotazovaných uvedlo jiné důvody, proč vnímají svou nemoc jako handicap.

Dále bylo zjišťováno sebepojetí respondentů. Bylo zjištěno, že většina respondentů (80 %) má o sobě pozitivní smýšlení a vztah k sobě samému hodnotí na škále normální – dobrý – velmi dobrý. Pouze 20 % respondentů vnímá vztah ke své vlastní osobě negativně.

Tabulka č. 4: Vnímání vztahu sama k sobě

Sebepojetí	Absolutní četnost	Relativní četnost
velmi špatný	8	4 %
špatný	40	16 %
normální	73	29 %
dobrá	78	31 %
velmi dobrá	51	20 %

Respondenti byli dále vyzváni, aby hodnotili svou roli ve vztazích. Celkem 157 osob (63 %) označilo samy sebe ve vztahu k druhým jako vyrovnané. 59 osob (24 %) se vyjádřilo, že ve vztahu k druhým zaujímají submisivní roli, zatímco 34 (13 %) tázaných uvedlo, že jsou v interpersonálních vztazích v dominantní pozici.

Tabulka č. 3: Hodnocení své role ve vztazích

Role ve vztahu	Absolutní četnost	Relativní četnost
Vyrovnaná	157	63 %
Submisivní	59	24 %
Dominantní	34	13 %

Ze souboru 250 osob uvedlo celkem 104 z nich (42 %), že po diagnostikování RS u nich nastaly změny ve vztazích.

8.1. Hypotézy

Hlavním cílem této diplomové práce je analyzovat okruh sociálních kontaktů osob s dg. roztroušená skleróza. Hledám odpověď na otázku, jak souvisí diagnóza se vztahy nemocných. V rámci výzkumu jsem si stanovila několik výzkumných cílů, přičemž hledám odpovědi na otázky:

O₁: Existuje snad souvislost mezi sociální oporou a EDSS pacientů?

O₂: Hraje roli v životě osob s RS citové pouto z dětství?

O₃: Je attachment klíčový pro rozvoj onemocnění v určitém věku?

O₄: Existuje souvislost mezi vlastním sebehodnocením a vnímáním nemoci?

O₅: Existuje korelace mezi četností setkávání se s lidmi ze svépomocných skupin a vnímáním nemoci jako handicap?

O₆: Ovlivňuje EDSS četnost setkávání se s kolegy? Ovlivňuje EDSS v tomto směru životy lidí v rámci profesní roviny?

O₇: Ovlivňuje vnímání nemoci jako handicap frekvenci setkávání se s lidmi?

Vzhledem k výzkumné otázce č. 1 byla stanovena hypotéza:

H₁: Existuje korelace mezi frekvencí setkávání s lidmi a stupněm RS dle EDSS.

K ověření této hypotézy byl použit neparametrický Spearmanův korelační koeficient. Hrubé skóry byly vzaty z otázky číslo 3 a číslo 17, které dané fenomény mapují.

Maticová otázka č. 3 zněla v dotazníku takto: *Jak často se setkáváte s lidmi z těchto skupin? Nejužší rodina / Širší rodina / Přátelé / Kolegové / Svépomocné skupiny (ROSKA, ERES Tým, ReHab ...) / Zájmové skupiny.* Odpovědi byly zaznamenávány na pětibodové Likertově škále, přičemž 5 = *Velmi často*, 4 = *Často*, 3 = *Méně často*, 2 = *Málo*, 1 = *Vůbec*.

Otázka č. 17 byla uzavřená a zněla takto: *Vyberte Váš stupeň onemocnění RS – dle EDSS.* Možnosti odpovědí byly tyto: *EDSS 0/EDSS 1/EDSS 2/EDSS 3/EDSS 4/EDSS 5/EDSS 6/EDSS 7/EDSS 8/EDSS 9.* EDSS vyjadřuje stupeň onemocnění. Odpověď na tuto otázku byla faktická a jednoznačná, protože stupeň EDSS má každý pacient zapsaný v lékařské zprávě.

Výsledky prezentují, že mezi frekvencí setkávání se s lidmi a stupněm závažnosti RS není dle EDSS statisticky významný vztah, a proto tuto hypotézu **zamítám**.

Teoreticky se jedinci, co mají vyšší stupeň RS, neodlišují od těch s nižším stupněm RS ve frekvenci setkávání s lidmi.

Tabulka č. 4: *Výsledky ověřování H₁ pomocí Spearmanova korelačního koeficientu*

r_s (n = 250)	t(248)	p-hodnota
-0,015	-0,24	0,814

Tabulka poskytuje informace o hodnotě korelačního koeficientu r_s , hodnotě testové statistiky t (počet stupňů volnosti) a p -hodnotě.

Vzhledem k výzkumné otázce č. 2 *Hraje roli v životě osob s RS citové pouto z dětství?* byla stanovena hypotéza 2:

H₂: Existuje korelace mezi kvalitou attachmentu u pacientů s RS a mírou hodnocení sama sebe.

K výpočtu byl použit hrubý skór z otázky číslo 6, která zjišťovala hodnocení sama sebe u pacientů s RS. Tyto skóry jsem porovnávala s hrubými skóry z otázky číslo 4. Tato otázka sledovala kvalitu citového pouta.

Úplné znění škálové otázky č. 6 je následující: *Jak hodnotíte vztah sami k sobě? Velmi dobrý/ Dobrý / Normální / Špatný / Velmi špatný*, přičemž *Velmi dobrý* = 5, *Dobrý* = 4, *Normální* = 3, *Špatný* = 2, *Velmi špatný* = 1.

Otázka č. 4 je: *Jakou kvalitu citového pouta vnímáte k matce/otci/babičce/dědovi/širší rodině/přátelům/kolegům? Velmi silný / Silný / Normální / Slabý/Velmi slabý*, přičemž *Velmi silný* =5, *Silný* = 4, *Normální* = 3, *Slabý* = 2, *Velmi slabý* =1.

Pro výpočet jsem opět použila neparametrický test, a to konkrétně Spearmanův korelační koeficient. Z výsledku lze konstatovat, že je nalezena souvislost na hladině statistické významnosti $p < 0,05$ mezi vysokou mírou kvality citového pouta a vysokou mírou hodnocení sama sebe. Na základě výsledku hypotézu H₂ **přijímám**.

Tabulka č. 5: *Výsledky ověření H₂ pomocí Spearmanova korelačního koeficientu*

r_s (n = 250)	t(248)	p-hodnota
0,164	2,617	0,009

Tabulka poskytuje informace o hodnotě korelačního koeficientu r_s, hodnotě testové statistiky t (počet stupňů volnosti) a p-hodnotě.

Pro doplnění uvádím deskriptivní statistiku, která prezentuje kvalitu citového pouta k jednotlivým osobám u zkoumaných pacientů s RS. Z tabulky lze vyčíst, že 45 % respondentů vnímá velmi silné pouto ke své matce, zatímco pouze 2 % oslovených konstatuje velmi silné pouto ke svým kolegům.

Tabulka č. 6: *Kvalita citového pouta*

Kvalita attachmentu	Velmi silný	Silný	Normální	Slabý	Velmi slabý
matka	45 %	19 %	26 %	5 %	5 %
otec	28 %	23 %	24 %	9 %	16 %
babička	26 %	28 %	32 %	6 %	8 %
děda	19 %	20 %	38 %	6 %	18 %
širší rodina	8 %	18 %	54 %	12 %	8 %
přátelé	13 %	35 %	47 %	3 %	2 %
kolegové	2 %	10 %	66 %	10 %	11 %

Třetí výzkumnou otázkou je: *Je attachment klíčový pro rozvoj onemocnění v určitém věku?* Na základě toho byla stanovena hypotéza č. 3:

H₃: Existuje korelace mezi věkem a kvalitou attachmentu u osob s RS.

U této hypotézy jsem předpokládala, že naleznou souvislost mezi věkem a kvalitou citového pouta. K výpočtu byl opět použit Spearmanův korelační koeficient. Výsledky naznačují, že neexistuje vztah mezi věkem a kvalitou citového pouta na hladině statistické významnosti. Hypotézu H₃ **zamítám**.

Tabulka č. 7: *Výsledky ověření H₃ pomocí Spearmanova korelačního koeficientu*

r_s (n = 250)	t(248)	p-hodnota
-0,079	-1,25	0,212

Tabulka poskytuje informace o hodnotě korelačního koeficientu r_s, hodnotě testové statistiky t (počet stupňů volnosti) a p-hodnotě.

Na základě výzkumné otázky *Existuje souvislost mezi vlastním sebehodnocením a vnímáním nemoci?* byla stanovena hypotéza č. 4:

H₄: Existuje korelace mezi mírou hodnocení sama sebe a nahlížení na nemoc jako handicap.

K výpočtu byl použit skóre z položky číslo 6, ve které byl mapován vztah k sobě samému, a poté byl porovnán se skórem z položky číslo 7.

Úplné znění škálové otázky č. 6 je následující: *Jak hodnotíte vztah sami k sobě? Velmi dobrý/ Dobrý/ Normální/ Špatný/ Velmi špatný*, kde *Velmi dobrý = 5, Dobrý = 4, Normální = 3, Špatný = 2, Velmi špatný = 1*.

Uzavřená otázka č. 7 v plném znění: *Vnímáte svou nemoc jako handicap? Ano/ne*, kde *ano=1, ne=0*.

Pro výpočet jsem aplikovala Spearmanův korelační koeficient. Výsledky prezentují, že mezi hodnocením sebe sama a vnímáním nemoci jako handicapu existuje korelace na hladině statistické významnosti $p < 0,05$. Na základě těchto výsledků hypotézu H_4 **přijímám**.

Tabulka č. 8: *Výsledky ověření H_4 pomocí Spearmanova korelačního koeficientu*

r_s (n = 250)	t(248)	p-hodnota
-0,306	-5,07	0,000

Tabulka poskytuje informace o hodnotě korelačního koeficientu r_s , hodnotě testové statistiky t (počet stupňů volnosti) a p -hodnotě.

Vzhledem k výzkumné otázce č. 5 *Existuje korelace mezi četností setkávání se s lidmi ze svépomocných skupin a vnímáním nemoci jako handicap?* byla stanovena hypotéza:

H_5 : Existuje korelace mezi četností setkávání se s lidmi ze svépomocných skupin a nahlížení na nemoc jako handicap.

K ověření této hypotézy byl použit opět neparametrický Spearmanův korelační koeficient. Hrubé skóry byly vzaty z otázky číslo 3 a skór z otázky č. 7, které dané fenomény mapují.

Maticová otázka č. 3 zněla v dotazníku takto: *Jak často se setkáváte s lidmi z těchto skupin? Nejužší rodina / Širší rodina / Přátelé / Kolegové / Svěpomocné skupiny (ROSKA, ERES Tým, ReHab ...) / Zájmové skupiny*. Odpovědi byly zaznamenávány na pětibodové Likertově škále, přičemž 5 = *Velmi často*, 4 = *Často*, 3 = *Méně často*, 2 = *Málo*, 1 = *Vůbec*.

Uzavřená otázka č. 7 v plném znění: *Vnímáte svou nemoc jako handicap? Ano/ne*, kde *ano=1, ne=0*.

Tabulka č. 9: Výsledky ověřování H_5 pomocí Spearmanova korelačního koeficientu

r_s (n = 250)	t(248)	p-hodnota
0,338	5,669	0,000

Tabulka poskytuje informace o hodnotě korelačního koeficientu r_s , hodnotě testové statistiky t (počet stupňů volnosti) a p -hodnotě.

Výsledky prezentují, že mezi vnímáním nemoci jako handicapu a frekvencí setkávání se s lidmi ze svépomocných skupin existuje korelace na hladině statistické významnosti $p < 0,05$. Lze předpokládat, že lidé, kteří vnímají svou nemoc jako handicap, budou více vyhledávat svépomocné skupiny. Na základě těchto výsledků hypotézu H_4 **přijímám**.

Pro úplnost přikládám deskriptivní statistiku, která popisuje, kolik osob z výzkumného souboru ($n = 250$) vnímá dg. roztroušená skleróza jako handicap.

Tabulka č. 10: Vnímání nemoci jako handicapu

Vnímání nemoci jako handicapu	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	138	55,2 %
Ne	112	44,8 %

Šestá výzkumná otázka hledá souvislosti mezi stupněm EDSS a frekvencí setkávání se osob se svými kolegy. V úplnosti zní O_6 takto: *Ovlivňuje EDSS četnost setkávání se s kolegy neboli ovlivňuje EDSS v tomto směru životy lidí v rámci profesní roviny?*

Hypotéza č. 6 zní:

H_6 : Stupeň EDSS ovlivňuje profesní život jedinců v rámci frekvence setkávání se se svými kolegy.

U této hypotézy jsem předpokládala, že bude nalezena souvislost. K ověření této hypotézy byl použit neparametrický Spearmanův korelační koeficient. Hrubé skóry byly vzaty z otázky číslo 3 a číslo 17.

Maticová otázka č. 3 zněla v dotazníku takto: *Jak často se setkáváte s lidmi z těchto skupin? Nejužší rodina / Širší rodina / Přátelé / Kolegové / Svépomocné skupiny (ROSKA, ERES*

Tým, ReHab ...) / Zájmové skupiny. Odpovědi byly zaznamenávány na pětibodové Likertově škále, přičemž 5 = *Velmi často*, 4 = *Často*, 3 = *Méně často*, 2 = *Málo*, 1 = *Vůbec*.

Otázka č. 17 byla uzavřena a zněla takto: *Vyberte Váš stupeň onemocnění RS – dle EDSS*. Možnosti odpovědí byly tyto: *EDSS 0/EDSS 1/EDSS 2/EDSS 3/EDSS 4/EDSS 5/EDSS 6/EDSS 7/EDSS 8/EDSS 9*.

Výsledky ukázaly, že mezi frekvencí setkávání se s kolegy a stupněm závažnosti RS je negativní zanedbatelná korelace na hladině statistické významnosti. Hypotézu **přijímám**.

Tabulka č. 11: *Výsledky ověření H_6 pomocí Spearmanova korelačního koeficientu*

r_s (n = 250)	t(248)	p-hodnota
-0,192	-3,081	0,002

Tabulka poskytuje informace o hodnotě korelačního koeficientu r_s , hodnotě testové statistiky t (počet stupňů volnosti) a p -hodnotě.

Vzhledem k výzkumné otázce č. 7 *Ovlivňuje vnímání nemoci jako handicap frekvenci setkávání se s lidmi?* byla stanovena tato hypotéza:

H7: Existuje korelace mezi četností setkávání se s lidmi a nahlížení na nemoc jako handicap.

K výpočtu byl použit opakovaně neparametrický Spearmanův korelační koeficient. Hrubé skóry byly vzaty z otázky číslo 3 a skór z otázky č. 7, které dané fenomény mapují.

Maticová otázka č. 3 zněla v dotazníku takto: *Jak často se setkáváte s lidmi z těchto skupin? Nejužší rodina / Širší rodina / Přátelé / Kolegové / Svépomocné skupiny (ROSKA, ERES Tým, ReHab ...) / Zájmové skupiny*. Odpovědi byly zaznamenávány na pětibodové Likertově škále, přičemž 5 = *Velmi často*, 4 = *Často*, 3 = *Méně často*, 2 = *Málo*, 1 = *Vůbec*.

Uzavřená otázka č. 7 v plném znění: *Vnímáte svou nemoc jako handicap? Ano/ne*, kde $ano=1$, $ne=0$.

Tabulka č. 12: Výsledky ověřování H_7 pomocí Spearmanova korelačního koeficientu

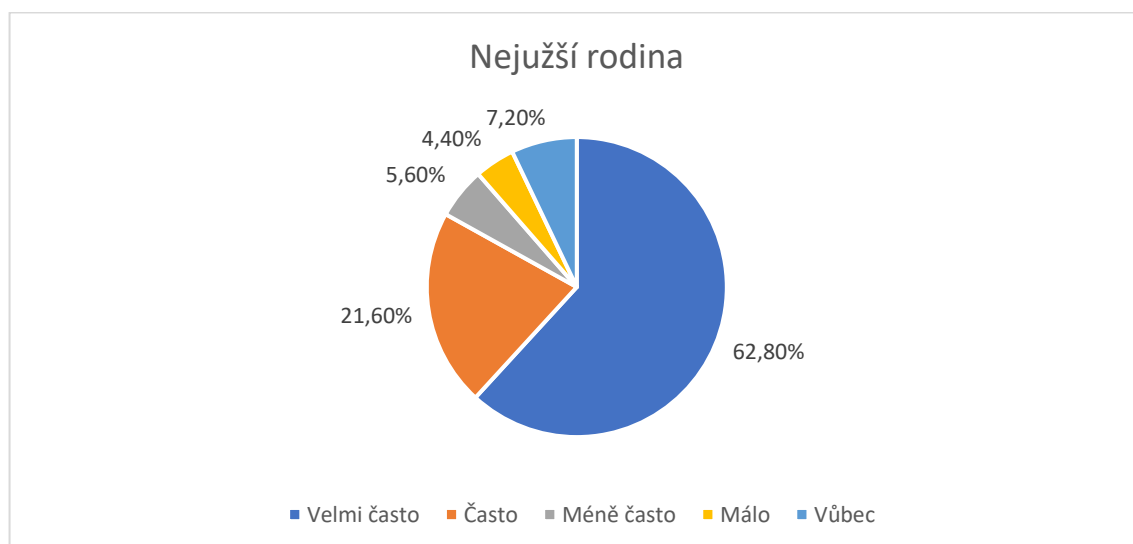
r_s (n = 250)	t(248)	p-hodnota
-0,155	-2,485	0,013

Tabulka poskytuje informace o hodnotě korelačního koeficientu r_s , hodnotě testové statistiky t (počet stupňů volnosti) a p -hodnotě.

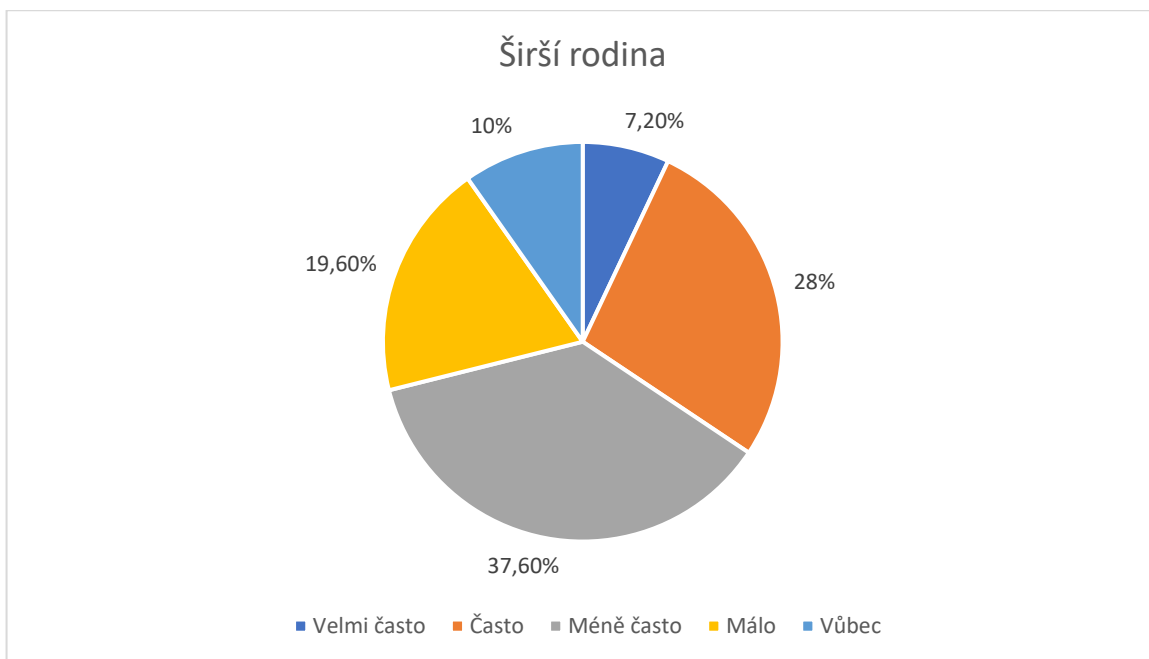
Na základě těchto výsledků hypotézu H_7 **přijímám**. Výsledky prezentují, že mezi vnímáním nemoci jako handicapu a četností setkávání se s lidmi existuje korelace na hladině statistické významnosti $p < 0,05$. Lze předpokládat, že lidé, kteří vnímají svou nemoc jako handicap, se budou méně setkávat s lidmi, tudíž budou mít menší sociální oporu.

Přikládám deskriptivní statistiku frekvence setkávání se s lidmi, jelikož považuji za důležité zjištění, že mezi vnímáním nemoci jako handicapu a frekvencí setkávání se s lidmi je souvislost. Poněkud překvapivé je pro mne zjištění, že tato souvislost není zaznamenána mezi frekvencí setkávání se s lidmi a stupněm onemocnění EDSS.

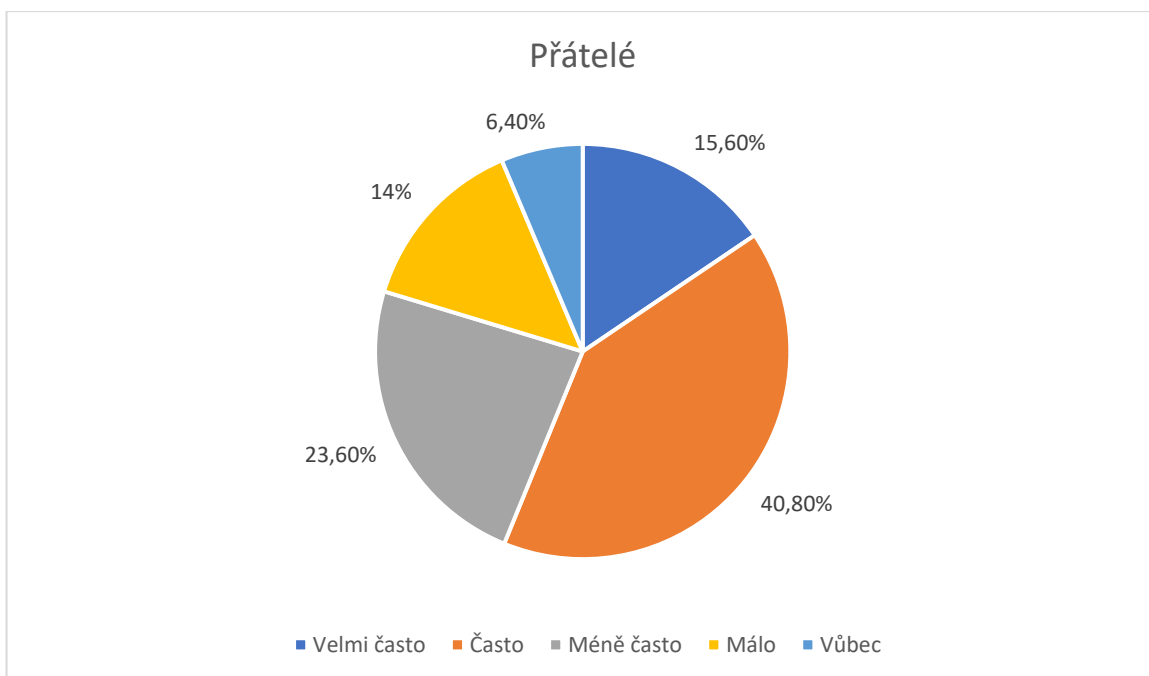
Graf č. 1: Frekvence setkávání se s nejužší rodinou



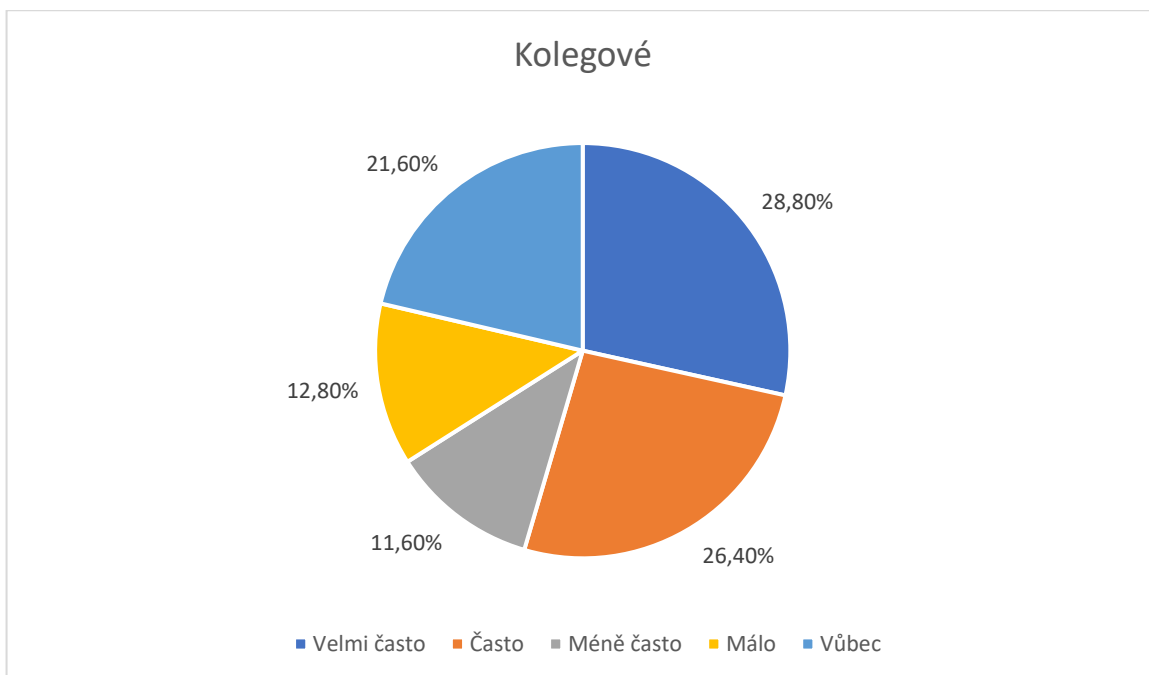
Graf č. 2: Frekvence setkávání se se širší rodinou



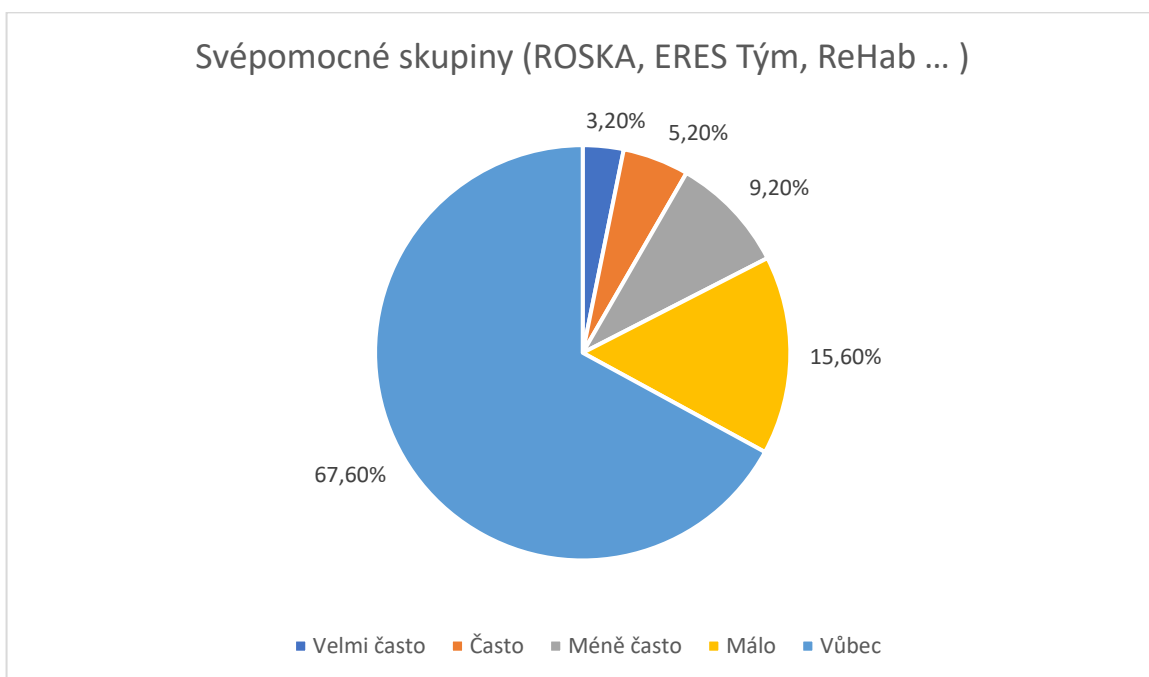
Graf č. 3: Frekvence setkávání se s přáteli



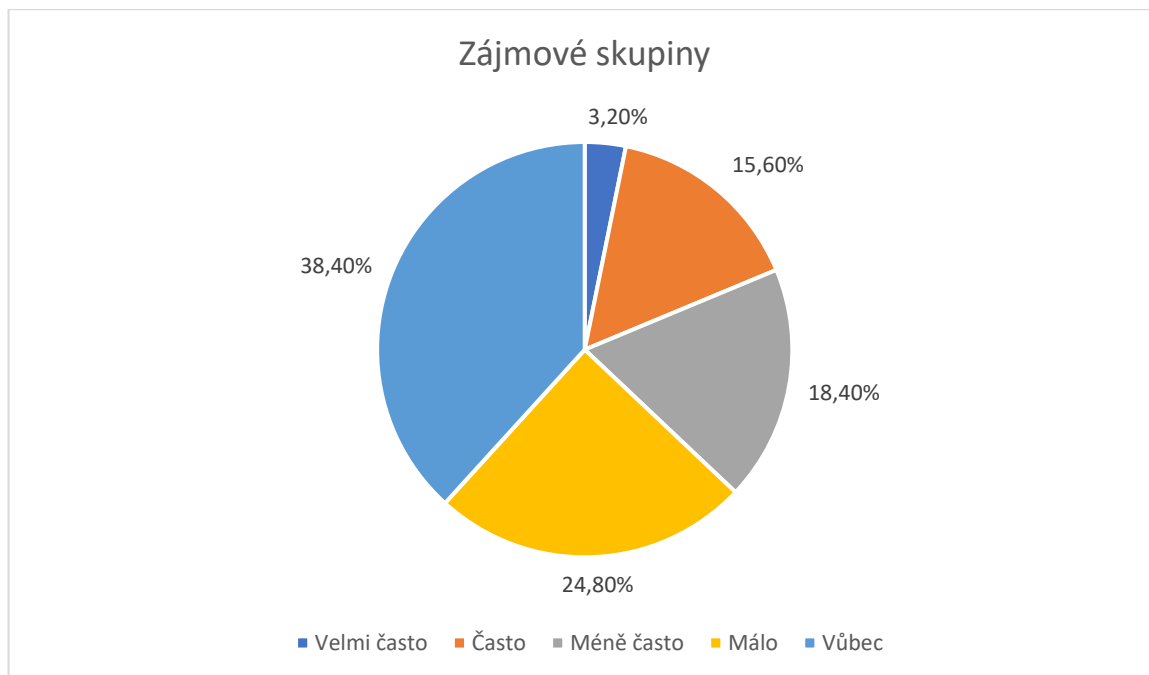
Graf č. 3: Frekvence setkávání se s kolegy



Graf č. 4: Frekvence setkávání se s lidmi ze svépomocných skupin



Graf č. 5: Frekvence setkávání se s lidmi ze zájmových skupin



Na základě výše uvedených výsledků byly přijaty čtyři hypotézy a dvě hypotézy byly zamítnuty. Přijaty byly tyto hypotézy:

H₂: Existuje korelace mezi kvalitou attachmentu u pacientů s RS a mírou hodnocení sama sebe.

H₄: Existuje korelace mezi mírou hodnocení sama sebe a nahlížení na nemoc jako handicap.

H₅: Existuje korelace mezi četností setkávání se s lidmi ze svépomocných skupin a nahlížení na nemoc jako handicap.

H₆: Stupeň EDSS ovlivňuje profesní život jedinců v rámci frekvence setkávání se se svými kolegy.

H₇: Existuje korelace mezi četností setkávání se s lidmi a nahlížení na nemoc jako handicap.

Na základě přijatých hypotéz lze předpokládat, že člověk, který vykazuje dobrý vztah sám k sobě, má zároveň kvalitní citová pouta k druhým. Tato skutečnost pravděpodobně bude platit i naopak – pokud bude mít člověk pevnou sociální síť, bude mít kladný vztah sám k sobě. Dále výsledky naznačují, že nemoc jako handicap vnímají pouze ti lidé, kteří nemají pozitivní smýšlení sami o sobě. Z toho vyplývá, že jestliže mají osoby s dg. RS pevnou sociální síť a sociální oporu, potom vykazují pozitivní smýšlení o sobě samých a zároveň nemoc nevnímají

jako překážku ve svém životě. Dle očekávání bylo potvrzeno, že stupeň EDSS ovlivňuje setkávání se nemocných jedinců s kolegy.

Zamítnuté hypotézy byly tyto:

H₁: Existuje korelace mezi frekvencí setkávání s lidmi a stupněm RS dle EDSS.

H₃: Existuje korelace mezi věkem a kvalitou attachmentu u osob s RS.

Zamítnuté hypotézy vypovídají o tom, že stupeň EDSS neovlivňuje četnost setkávání osob s touto diagnózou s dalšími lidmi. Daný výsledek pokládám za poněkud překvapivý. Možná jej ovlivnilo i to, že velké množství respondentů spadá do stupně EDSS 1 a 2, tudíž jejich život není přímo ovlivňován příznaky roztroušené sklerózy. Zamítnutím třetí hypotézy se zjistilo, že attachment nehraje roli pro rozvoj onemocnění v žádném věku.

9. Diskuse

V této kapitole budou vyhodnoceny výsledky výzkumu. Dále zhodnotím limity a přínosy této práce a zároveň uvedu možné návrhy pro budoucí výzkumy, které by mohly prohloubit poznatky v této oblasti.

V rámci deskriptivní statistiky bylo zjištěno, že z celkového výzkumného souboru ($n=250$) bylo celkem 25 mužů (10 %) a 225 žen (90 %). Tato statistika plně odpovídá prevalenci autoimunitních onemocnění, tj. že se vyskytují častěji u žen než u mužů, jak uvádí Chapel a spol. v Základech klinické imunologie (Chapel, Haeney, Misbah, Snowden, s. 103). Toto tvrzení potvrzuje i mnoho dalších studií, např. Sex differences in brain atrophy in multiple sclerosis, kde je zmíněn i poměr náchylnosti žen x mužů k onemocnění, a to s výsledkem 3:1 (Voskuhl, R. R., K. Patell., F. Paul., S. M. Gold., M. Scheel, J. Kuchling, G. Cooper, S. Asseyer, C. Chien, A. U. Brandt, C. E. Meyer A A. Mackenzie-Graham, 2020, s. 1). Tento poměr náchylnosti k RS u žen x mužů potvrzuje i Linda Peckel ve studii Gender and Multiple Sclerosis: How It Influences Prognosis and Future Treatment (Peckel, 2018).

Dále bylo v mém výzkumu prostřednictvím deskriptivní statistiky zjištěno, že průměrný věk, kdy byla danému jedinci diagnostikována roztroušená skleróza, je 31 let. Toto tvrzení téměř odpovídá aktuálním datům z projektu Atlas of MS. Dle aktuálních dat projektu Atlas of MS z roku 2021, který vznikl pod záštitou Mezinárodní federace pro roztroušenou sklerózu, je průměrný věk v době stanovení diagnózy 32 let (pro Lékaře [online]). Výsledek průměrného věku jedinců při stanovení diagnózy je v předkládaném výzkumu téměř odpovídající současným světovým datům.

Byla popsána i deskriptivní statistika dle věku. Průměrný věk respondentů byl v mém výzkumném souboru 43 let. V tomto případě mohla být určitým úskalím elektronická podoba dotazníku. On-line forma zajišťovala rychlou a snadnou dostupnost k dotazníku, nicméně mnoho lidí, zejména ve vyšším věku, nepoužívá sociální sítě, kde byl odkaz na dotazník uveřejněn. Dalším negativem elektronické podoby výzkumu bylo znemožnění položit respondentům doplňující otázky.

Dále bylo zjištěno, že 65 % respondentů (162 osob) z daného výzkumného souboru spadá dle stupně EDSS pod třetí stupeň, nebo právě do něj. Kurtzkeho neboli EDSS škála je nejpoužívanější škála hodnotící 7 funkčních podsystémů (zrak, motorika, kmenové a mozečkové funkce, sfinktery, senzitivní obtíže, orientační hodnocení kognitivního postižení a únavy). V rozsahu čísel 0–3,5 musí být pacient schopný ujít bez přestávky a opory více než 500 metrů. Číslo 4 a více pak znamená omezení v chůzi (Horáková, 2008, s. 377). Zajímavé je

zde zjištění, že přestože se 65 % respondentů z celkového výzkumného souboru ocitalo ve stupni 3 a níže, uvedlo 62 % respondentů, že kvůli diagnóze pocítují omezení v partnerském životě. Vzhledem k EDSS ≤ 3 bych neočekávala tak vysoký počet lidí vnímajících omezení v partnerství.

Obdobně vysoké číslo bylo zjištěno v rámci sexuálního života. Celkem 95 osob ze souboru jedinců s EDSS ≤ 3 (tj. 162 osob) uvedlo, že cítí překážky v sexuálním životě. Vypovídá to o tom, že i přes nízký stupeň onemocnění, EDSS ≤ 3 , více jak polovina osob s tímto stupněm (59 %) pocítuje v oblasti sexuality problémy. Limitem daného šetření je, že se nelze doptat na konkrétní podobu omezení – nebylo tedy zjišťováno, přesně o jaké aspekty se jedná. Možná právě tato problematika by mohla být jedním z témat pro budoucí výzkumy v dané oblasti.

V rámci sebehodnocení uvedla 4 % respondentů vztah k sobě jako velmi špatný. Je velká škoda, že nevím, co za tímto hodnocením stojí. Domnívám se, že pro další výzkum by bylo vhodné použít dotazník sebepojetí, protože v tomto šetření nebyl použit.

Mezi úskalí provedeného dotazníku patří slabá pilotní studie, která byla provedena pouze na pěti jedincích. Důvody nízkého počtu respondentů jsem uváděla výše. Nicméně v případě další realizace by bylo dle mého vhodné uskutečnit pilotní studii, které se zúčastní minimálně 10 osob. Zároveň by v dalším výzkumu bylo užitečné zvolit smíšený design výzkumu a zkombinovat ho s kvalitativními metodami, např. rozhovory, které by získaná data zajisté obohatily.

V rámci výzkumu bylo v dotazníku aplikováno několik otevřených otázek. Tyto otázky by bylo v případném dalším šetření vhodné zpracovat kvalitativními metodami a např. zjišťovat, jak souvisí deprese s negativním sebepojetím. Je známo, že deprese oslabuje sociální kontakty, proto považuji za vhodné hledat souvislosti právě zde.

Ve výzkumu bylo zjištěno, že existuje souvislost mezi mírou hodnocení sama sebe a nahlížení na nemoc jako handicap. Zároveň se potvrdilo, že existuje korelace mezi kvalitou attachmentu u pacientů s RS a mírou hodnocení sama sebe. Z těchto dvou hypotéz je pravděpodobné, že pokud mají osoby kvalitní citová pouta, pak rozvíjí sociální síť a utváří si sociální oporu, díky které vykazují pozitivní vnímání sebe sama. Tato korelace je potvrzena v teoretické části diplomové práce. Uvádím zde, že vnímání sebe samého je podmíněno prvky sociálního systému, které ovlivňují chování, jednání a subjektivní postoje (Kubátová 2010, s. 25). Helus potvrzuje, že sociální souvislosti ovlivňují mj. zdraví a působí na něj (Helus, 2015, s. 63–73). Dále konstatuje, že mezi nejzákladnější potřeby člověka patří afiliční potřeba

(Helus, 2015, s. 25–39). Attachment se vytváří od prvních okamžiků života a je podmínkou pro příznivý vývoj mozku (Gueguenová, 2014, s. 42) a rozvoj integrované celistvé osobnosti (Vrtbovská, 2010, s. 48–49), která následně v životě může naplňovat všechny biopsychosociální potřeby. Výzkum Jima Coana se zabýval otázkou, zda dokáže sociální opora utlumit fyzickou bolest. Provedl test zjišťující, jestli se sníží fyzická bolest partnera, když jej druhý drží za ruku. Ukázalo se, že přítomnost partnera funguje, tudíž je prokazatelné, že lze snížit sociální bolest a efektivně tlumit stresový systém pouhou přítomností mezi lidmi (Baylin, Hughes, 2019, s. 43).

Okruh sociálních kontaktů osob s dg. roztroušená skleróza byl analyzován pomocí deskriptivní statistiky. Z výsledků vyplynulo, že nejvíce frekventované kontakty mají respondenti s nejužší rodinou. Oproti tomu minimálně vyhledávají sociální kontakty ve svépomocných skupinách. Zároveň nám vyšlo, že četnost sociálních kontaktů s lidmi ze svépomocných skupin má souvislost s vnímáním nemoci jako handicapem. Pravděpodobně tedy vyhledávají svépomocné skupiny častěji ti, kteří vnímají svoji nemoc jako handicap, s čímž souvisí i hypotéza 7, která potvrzuje souvislost mezi setkáváním se s lidmi a vnímáním nemoci jako handicapu.

Hlavním výzkumným cílem bylo analyzovat okruh sociálních kontaktů osob s diagnózou roztroušená skleróza. Bylo zjištěno, že stupeň EDSS nesouvisí s frekvencí setkávání se s lidmi. Domnívám se, že zde bude souvislost nikoliv se stupněm RS, ale s příznaky RS, které se v jednotlivých případech – a to i přes stejný stupeň – mohou lišit. Bohužel na příznaky RS nebyla v tomto výzkumu zaměřena pozornost. Dále také výsledek může znamenat, že četnost sociálních kontaktů ovlivňuje subjektivní vnímání nemoci a sama sebe, nikoliv lékařsky stanovený stupeň onemocnění. Domnívám se, že výzkum by v tomto směru přinesl hodnotné informace.

10. Závěr

Téma roztroušená skleróza považuji za velice aktuální, a to k vzhledem k denně rostoucím číslům nově diagnostikovaných pacientů i kvůli nedostatečným kapacitám MS center.

V teoretické části jsem nejprve uvedla čtenáře do dané problematiky. V první kapitole definuji roztroušenou sklerózu a seznamuji recipienty s nemocí – jejími příznaky a průběhem. V rámci kapitoly *Vztahová sociální síť* jsem zahrnula témata *Socializace*, *Sociální síť* a *Sociální opora*. Čtenář je zde konfrontován s popisem průběhu socializace a s definováním afiliční potřeby. Na základě předložených studií upozorňuji na sociální činitele, které mohou ovlivnit zdraví jedinců. Právě sociální souvislosti působí mimo jiné na zdraví a sebepojetí, které spolu – jak ukázal provedený výzkum – úzce souvisejí. Považuji rovněž za podstatné zmínit, že sociální opora a vztahy v životě každého z nás jsou natolik důležité, že k nemoci může dojít pouze tehdy, pokud se k biologickým faktorům ohrožujícím zdraví přidají faktory psychologické a sociální. Dnes už věda natolik pokročila, že lze dokázat, jak funkci imunitního systému ovlivňují mezilidské vztahy a osoby blízké. V této kapitole jsem pracovala i s tématem attachmentu, protože naučit se vytvářet vztahy a umění fungovat v nich, je základním stavebním prvkem pro tvorbu sociální sítě a získání sociální opory. Poukazuji zde na to, že attachment je vrozený systém a v současnosti už je známo, že zážitky z dětství jsou určující pro tvorbu vztahů po zbytek života.

Dále ve třetí kapitole *Rodina* popisují současné proměny rodiny a negativní dopady tohoto fenoménu. Poukazuji zde zejména na rodinnou resilienci v případě onemocnění jednoho z jejích členů.

Protože roztroušená skleróza je onemocnění s nepředvídatelným charakterem, zařazuji v této práci i sociální aspekty při její pokročilé fázi. Domnívala jsem se, že právě stupeň EDSS může mít vliv na četnost vztahů osob s dg. RS, tudíž i proto jsem zde uvedla osobní faktory a faktory prostředí, jež člověka s vyšším stupněm EDSS ovlivňují. V předposlední, páté kapitole zůstávám u tématu pokročilé formy RS, tentokrát ale v souvislosti s aspekty sociální práce a možnostmi, které lze při této profesi využít.

Cílem práce bylo analyzovat okruh sociálních kontaktů osob s diagnózou roztroušená skleróza. Pokládala jsem si otázku, zda existuje souvislost mezi sociální oporou a stupněm EDSS. Další vytčenou otázkou bylo, zda hraje roli v životě osob s RS citové pouto z dětství. Zamýšlela jsem se, zda je attachment klíčový pro rozvoj onemocnění v určitém věku. V neposlední řadě bylo mým cílem zjistit souvislost mezi vlastním sebehodnocením

a vnímáním nemoci. Následně jsem si z teoretických poznatků a uvedených výzkumných cílů stanovila hypotézy.

Zvolila jsem kvantitativní přístup výzkumného šetření. Pomocí dotazníku, který byl sestaven z 20 otázek, jsem zahájila kvantitativní šetření, jež probíhalo v červnu roku 2022. Do šetření se zapojilo celkem 250 respondentů.

Domnívám se, že se mi podařilo analyzovat okruh sociálních kontaktů osob s diagnózou roztroušená skleróza. Zároveň byly dle mého názoru úspěšně odkryty souvislosti, které by bylo vhodné probádat podrobněji v dalším výzkumu.

Bibliografie

- BARTUŇKOVÁ, Jiřina a Eva VERNEROVÁ. 2002. Imunologie a alergologie. Praha: Triton. ISBN 80-7254-289-3.
- BAYLIN, Jonathan a Daniel A. HUGHES. 2019. The Neurobiology of Attachment – Focused Therapy. Published by Norton Professional Books. ISBN 978-0-393-71104-2.
- ČEREŠNÍK, Michal. 2020. Psychológia rodičovstva. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5700-0.
- DRÁBEK, Tomáš. 2013. Partnerský a sexuální život osob se zdravotním postižením. Praha: Svaz tělesně postižených v České republice, o.s. ISBN 978-80-260-5281-4.
- GAVORA, Peter. 2000. Úvod do pedagogického výzkumu. Brno: Paido. ISBN 80-85931-79- 6.
- GRUDZINSKA, Alice. 2012. Nezaměstnanost a její psychologické dopady na osoby se zdravotním postižením. České Budějovice: Nová Forma. ISBN: 978-80-7453-214-6.
- GUEGUENOVÁ, Catherine. 2014. Cesta ke šťastnému dětství. Paříž: Éditions Robert Laffont, S. A. ISBN 978-80-87950-03-6.
- HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. 2000. Psychologický slovník. Praha: Portál. ISBN 80-7178-303- X.
- HASMANOVÁ MARHÁNKOVÁ, Jaroslava a ŠTÍPKOVÁ, Martina. 2018. Prarodičovství v současné české společnosti. Praha: SLON. ISBN 978-80-7419-265-4.
- HAVRDOVÁ, Eva. 2009. Roztroušená skleróza. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-187-5
- HELUS, Zdeněk. 2015. Sociální psychologie pro pedagogy. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4674-6.
- HENDL, Jan. 2005. Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
- HOSÁK, L., M. HRDLIČKA, J. LIBIGER a kol. 2015. Psychiatrie a pedopsychiatrie. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2998-8.
- CHAPEL, H., M. HAENEY, S. MISBAH, N. SNOWDEN. 2014. Základy klinické imunologie. Přeložil Vojtěch Thon. Praha: Triton. ISBN 978-80-7553-396-8.
- CHRÁSKA, Miroslav. 2007. Metody pedagogického výzkumu. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1369-4.
- KOLÁŘ, Pavel et al. 2020. Rehabilitace v klinické praxi. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-500-9.

- KUBÁTOVÁ, Helena. 2008. Životní svět a sociální světy. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2150-6.
- KUBÁTOVÁ, Helena. 2010. Sociologie životního způsobu. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2456-0.
- KUCHAŘOVÁ, Věra a kol. 2019. Česká rodina na počátku 21. století. Olomouc: SLON. ISBN 978-80-7419-275-3.
- LACINOVÁ, Lenka a kol. 2018. Všichni moji blízcí. Brno: MSD. ISBN 978-80-210-9160-3.
- LENSKÝ, Petr. 1996. Roztroušená skleróza mozkomíšni – nemoc, nemocný a jeho problémy. Praha: MS Unie Roska v ČR. Roska; sv. 1.
- MACEK, Petr a TYRLÍK, Mojmír. 2010. Sebepojetí a identita: Problém vymezení, sociální a vývojový kontext. In: TYRLÍK, MACEK, ŠIRŮČEK (eds.). Sebepojetí a identita v adolescenci: sociální a kulturní kontext. Brno: MSD. ISBN 978-80-210-5107-2.
- MÁTEL, Andrej. 2019. Teorie sociální práce I. Sociální práce jako profese, akademická disciplína a vědní obor. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-2220-2.
- MATOUŠEK, Oldřich. 1993. Rodina jako instituce a vztahová síť. Olomouc: SLON. ISBN 80-901424-7-8.
- MATOUŠEK, Oldřich. 2013. Encyklopedie sociální práce. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7.
- MICHALÍK, Jan a kol. 2011. Zdravotní postižení a pomáhající profese. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3.
- MLČOCH, Lubomír. 2013. Ekonomie rodiny v proměnách času, institucí a hodnot. Praha: Národohospodářský ústav Josefa Hlávky. ISBN 978-80-86729-84-8.
- MOJŽÍŠOVÁ, Adéla. 2019. Sociální práce s osobami se zdravotním postižením. České Budějovice: Typodesign, s.r.o. ISBN 978-80-7394-738-5.
- MPSV. 2015. Příručka pro osoby se zdravotním postižením v roce 2015. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR. ISBN 978-80-7421-090-7.
- NAKONEČNÝ, Milan. 2020. Sociální psychologie. Praha: TRITON. ISBN 978-80-7553-842-0.
- NOVOSAD, Libor. 2011. Tělesné postižení jako fenomén i životní realita. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-873-9.
- OREL, Miroslav. 2015. Nervové buňky a jejich svět. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5070-5.

- OREL, Miroslav a kol. 2020. Psychopatologie. Nauka o nemocech duše. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-271-2529-6.
- RÖHR, Heinz-Peter. 2021. Ztráta kontroly. Inteligentní zvládnání emocí. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1749-7.
- SEIDL, Zdeněk. 2008. Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2733-2.
- SOBOTKOVÁ, Irena. 2012. Psychologie rodiny. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0217-2.
- SOBOTKOVÁ, Irena. 2015. Rodinné fungování a rodinná resilience: výzkumy pro praxi. In: FRIEDLOVÁ, Martina a Martin LEČBYCH (eds.). Sympozium rodinné resilience. Sborník příspěvků. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. s. 31-53. ISBN 978-80-244-4601-1.
- SOLLÁROVÁ Eva a Jana TURZÁKOVÁ. 2019. *Sociální psychologie zdraví a nemoci*. In: VÝROST, Jozef, SLAMĚNÍK Ivan a Eva SOLLÁROVÁ (Eds.). Sociální psychologie. Praha: GRADA. ISBN 978-80-247-5775-9.
- SVOBODA, Jan. 2020. Lidský vztah a jeho role při řešení problémů. Praha: Powerprint. ISBN 978-80-7551-177-5.
- THOROVÁ, Kateřina. 2015. Proměny lidské psychiky od početí po smrt. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0714-6.
- VACULČÍKOVÁ SEDLÁČKOVÁ, Zuzana a Ján PRAŠKO. Deprese a poruchy osobnosti. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5590-7.
- VAN DER KOLK, Bessel A. 2014. The body keeps the score: brain, mind, and body in the healing of trauma. Ney York: Viking 2014. ISBN 978-067-0785-933.
- VANĚČKOVÁ, Manuela a Zdeněk SEIDL. Roztroušená skleróza a onemocnění bílé hmoty v MR zobrazení. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4687-9.
- VÁGNEROVÁ, Marie. 2014. Současná psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.
- VRTBOVSKÁ, Petra. 2010. O ztraceném dítěti & cestě do bezpečí. Příbram: PBtisk. ISBN 80- 86620-20-4.
- WINNETTE, Petra. 2018. Co to je attachement? Praha NATAMA Publishing. ISBN 978- 80- 907023-0-1.
- VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK. 2001. *Individuálne problémy v sociálnych súvislostiach*. In: VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK (Eds.). Aplikovaná sociální psychologie II. Praha: GRADA. ISBN 80-247-0042-5.

Online dostupné zdroje

CESTA ZA DUHOU. O projektu. cestazaduhou.cz [online]. [cit. 2022-02-11]. Dostupné z: [O projektu - Cesta za duhou](#)

HAVRDOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza. *Česká a slovenská neurologie pro praxi*. [online]. 104/(2) [cit. 2022-02-13]. ISSN 1803-6597. Dostupné z: [Roztroušená skleróza | Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie \(csnm.eu\)](#)

DOMOV SV. JOSEFA. O nás. domovsvatehojosefa.cz [online]. ©2022 [cit. 2022-02-11]. Dostupné z: [Domov se představuje \(domovsvatehojosefa.cz\)](#)

eReS tým ČR. O nás. erestymcr.cz [online]. [cit. 2022-02-11]. Dostupné z: [O nás | eReS tým ČR - organizace na podporu pacientů s roztroušenou sklerózou \(erestymcr.cz\)](#)

EVROPSKÝ SOCIÁLNÍ FOND [online]. [cit. 2022-02-11]. Dostupné z: [Návrat osob se zdravotním postižením na trh práce - Projekty - www.esfcr.cz](#)

HORÁKOVÁ, Dana. 2008. Roztroušená skleróza a úloha praktického lékaře. In: *Medicína pro praxi* 2008. 5 (10). [online]. [cit. 2022-06-30]. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2008/10/08.pdf>

INSTITUT FUNKČNÍ MEDICÍNY [online]. [cit. 2022-03-18]. Dostupné z: [Prevence autoimunitních onemocnění a 10 tipů jak je zvrátit – IFMV](#)

JIŘÍKOVÁ, Marta a POLIAKOVÁ, Nikoleta. 2019. Péče o pacienty s roztroušenou sklerózou. In: SYSEL, Dušan (eds.). *Recenzovaný zborník prác z medzinárodnej vedeckej pracovnej schodze duševné zdravie v problematike pomáhajúcich profesií* [online]. Univerzita Komenského v Bratislavě [cit. 2022-02-11]. Dostupné z: https://danielastackeova.webnode.cz/files/200000401-1d4601d462/Sborník_2020_komplet24012020.pdf

KRHUTOVÁ, Lenka. 2013. Sociální práce a lidé se zdravotním postižením. [online] ©2013 [cit. 2022-02-13]. Dostupné z: [2_SOZP skripta 2.vydani 2013 FINAL \(osu.cz\)](#)

MC. KAY, Kyla a kol. 2016. Adverse health behaviours are associated with depression and anxiety in multiple sclerosis: A prospective multisite study. *Multiple Sklerosis Journal* [online]. Dostupné z: [Adverse health behaviours are associated with depression and anxiety in multiple sclerosis: A prospective multisite study \(sagepub.com\)](#)

KEBZA, Vladimír a Iva ŠOLCOVÁ. 1993. Sociální opora jako významný protektivní faktor. [online]. [cit. 2022-06-11]. Dostupné z: <file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/soubor-517.pdf>

MSREHAB. Spolek. msrehab.cz [online]. [cit. 2022-02-11]. Dostupné z: [Roztroušená skleróza | msrehab](https://msrehab.cz)

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR. [online]. Poslední změna 17. 1. 2022 [cit. 2022-02-11]. Dostupné z: [Zdravotní postižení \(mpsv.cz\)](https://mpsv.cz)

NADACE JAKUBA VORÁČKA. O nadaci. nadacejakubavoracka.cz [online]. ©2022 [cit. 2022-02-11]. Dostupné z: [O nadaci | Nadace Jakuba Voráčka \(nadacejakubavoracka.cz\)](https://nadacejakubavoracka.cz)

NADAČNÍ FOND IMPULS. Naše poslání. nfimpuls.cz [online]. ©2022 [cit. 2022-02-11]. Dostupné z: [Naše poslání \(nfimpuls.cz\)](https://nfimpuls.cz)

NADAČNÍ FOND IMPULS. O registru ReMuS. nfimpuls.cz [online]. ©2022 [cit. 2022 02 11]. Dostupné z: [O registru ReMuS \(nfimpuls.cz\)](https://nfimpuls.cz)

NADAČNÍ FOND IMPULS. Vše o RS. nfimpuls.cz [online]. ©2022 [cit. 2022-06-11]. Dostupné z: <http://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/129-vyskyt-onemocneni>

NATIONAL CENTER FOR BIOTECHNOLOGY INFORMATION [online]. [cit. 2022 03 18]. Dostupné z: [Autoimmunity and the Gut \(nih.gov\)](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6911111/)

PECKEL, Linda. 2018. Gender and Multiple Sclerosis: How It Influences Prognosis and Future Treatment [online]. [cit. 2022-06-30]. Dostupné z: <https://www.neurologyadvisor.com/advisor-channels/multiple-sclerosis-advisor/gender-and-multiple-sclerosis-how-it-influences-prognosis-and-future-treatment/?fbclid=IwAR3fPQQ6hbdqRDtTBTfjMaOOiRbph-eRHZEmIO6BQWukLI1xbMHFXraZAlg>

PIŤHA, Jiří. Roztroušená skleróza – mýty a realita. Medicína pro praxi [online]. 11(1) [cit. 2022-1-20]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: [med_1_14.indd \(medicinapropraxi.cz\)](https://www.medicinapropraxi.cz)

PRO LÉKAŘE. Téma. Roztroušená skleróza. prolekare.cz [online]. ©2022 [cit. 2022-06-30]. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/tema/rs/detail/informace-nad-zlato-nejnovejsi-celosvetove-statistiky-o-rs-127268>

SMS. O spolku. Mladisklerotici.cz [online]. ©2022 [cit. 2022-02-11]. Dostupné z: [Sdružení mladých sklerotiků, z.s.-O spolku \(mladisklerotici.cz\)](https://mladisklerotici.cz)

UNIE ROSKA. O nás. Roska.eu [online]. ©2022 [cit. 2022-02-11]. Dostupné z: [Unie ROSKA, česká MS společnost, z. s.](https://roska.eu)

URBÁNKOVÁ, Romana. 2019. Resilience a sociální opora u osob s roztroušenou sklerózou. Zlín (bakalářská práce). Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně, Fakulta humanitních studií, Ústav

zdravotnických věd. Dostupné z:

https://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/44675/urbánková_2019_dp.pdf?sequence=1

VALIŠ, Martin a Zbyšek PAVELEK. 2017. Pacient s roztroušenou sklerózou v současném systému. *Medicína pro praxi* [online]. 14(5) [cit. 2022-1-20]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: [08.pdf \(medicinapropraxi.cz\)](#)

VOSKUHL, R. R., K. PATELL., F. PAUL., S. M. GOLD., M. SCHEEL, J. KUCHLING, G. COOPER, S. ASSEYER, C. CHIEN, A. U. BRANDT, C. E. MEYER a A. MacKenzie-Graham. 2020. Sex differences in brain atrophy in multiple sclerosis. [online] ©2020 [cit. 2022-06-30]. Dostupné z: <https://bsd.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13293-020-00326-3.pdf>

WEISS, Petr. *Sexuologie*. [online] ©2010 [cit. 2022-02-08]. Dostupné z: [Bookport – On-line knihovna pro každého | Bookport](#)

Zákon č. 108 ze dne 31. 3. 2006 o sociálních službách. Dostupné z: [108/2006 Sb. Zákon o sociálních službách \(zakonyprolidi.cz\)](#)

Zákon č. 398 ze dne 5. 11. 2009 o obecných technických požadavcích zabezpečujících bezbariérové užívání staveb. Dostupné z: [Vyhláška č. 398/2009 Sb. o obecných technických požadavcích zabezpečujících bezbariérové užívání staveb - TZB-info](#)

Přílohy

Příloha 1: Edukativní animovaná videa o RS vytvořené spolkem MSrehab

- a) Co je to roztroušená skleróza?

<https://www.youtube.com/watch?v=7Slpp5QRzRk&list=PLVtEH3QMak4kZvAVYneFNuh8OFMzbUEPN>

- b) Nově diagnostikovaní pacienti

<https://www.youtube.com/watch?v=7Slpp5QRzRk&list=PLVtEH3QMak4kZvAVYneFNuh8OFMzbUEPN>

- c) Pohyb při roztroušené skleróze

<https://www.youtube.com/watch?v=o13oyRrFZ84&list=PLVtEH3QMak4kZvAVYneFNuh8OFMzbUEPN&index=3>

- d) Únava při roztroušené skleróze

<https://www.youtube.com/watch?v=8-wLuuLe6vw&list=PLVtEH3QMak4kZvAVYneFNuh8OFMzbUEPN&index=4>

- e) Psychoterapie a roztroušená skleróza

<https://www.youtube.com/watch?v=7Ven8OKFbxI&list=PLVtEH3QMak4kZvAVYneFNuh8OFMzbUEPN&index=5>

Příloha 2: Dotazník

Vztahová sociální síť osob s autoimunitním onemocněním roztroušená skleróza

Dobrý den,

předkládám Vám dotazník k diplomové práci, která se zabývá problematikou RS. Dotazník je krátký a zabere opravdu malé množství Vašeho času.

Pokud se rozhodnete dotazník vyplnit, velmi Vám za to děkuji.

1 V kolika letech Vám byla roztroušená skleróza diagnostikována?

2 Jaký vliv má RS na Váš život v rámci:

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu nebo více odpovědí v každém řádku*

	Velmi dobrý	Dobry	Žádný	Špatný	Nevědí o RS	Velmi špatný
Nejužší rodina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Širší rodina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Přátelé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kolegové	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Zájmové skupiny	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3 Jak často se setkáváte s lidmi z těchto skupin?

	Velmi často	Často	Méně často	Málo	Vůbec
Nejužší rodina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Širší rodina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Přátelé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kolegové	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vztahová sociální síť osob s autoimunitním onemocněním roztroušená skleróza

Svépomocné skupiny (ROSKA, ERES Tým, ReHab ...)

Zájmové skupiny

4 Jakou kvalitu citového pouta vnímáte k:

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď v každém řádku*

	Velmi silnou	Silnou	Normální	Slabou	Velmi slabou
Matce	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Otci	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Babičce	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dědečkovi	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Širší rodině	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Přátelům	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kolegům	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

5 Jak hodnotíte svou informovanost o RS?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď v každém řádku*

	Velmi dobrá	Dobrá	Dostačující	Špatná	Velmi špatná
Na začátku onemocnění	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
V průběhu onemocnění	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Nyní	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

6 Jak hodnotíte vztah sami k sobě?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď v každém řádku*

	Velmi dobrý	Dobry	Normální	Špatný	Velmi špatný
Má osoba	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7 Vnímáte svou nemoc jako handicap?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano Ne

8 Pokud je Vaše odpověď ano, tak v čem ji vnímáte jako handicap?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu nebo více odpovědí*

- Rovné příležitosti Nezávislost, autonomie Bariéry Profesní výběr
 Jiná...

9 Změnili se Vaše vztahy po diagnostikování RS?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano Ne

10 V případě ano, kde změnu vnímáte a jak se projevuje?

11 Jak hodnotíte sebe ve vztazích?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Jste v nich převážně dominantní. Jste v nich převážně submisivní. Jste v nich převážně vyrovnaný/á.

12 Cítíte se bez omezení v partnerském životě?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano Ne

13 Cítíte se bez omezení v oblasti sexuality?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano Ne

14 Cítíte se bez omezení v profesním životě?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano Ne

15 Cítíte se svobodní?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano Ne

16 Cítíte se nezávislí?

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Ano Ne

17 Vyberte Váš stupeň onemocnění RS - dle EDSS

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- | | | | |
|---|---|---|---|
| <input type="radio"/> EDSS 0 - bez potíží | <input type="radio"/> EDSS 1 - potíže mírné | <input type="radio"/> EDSS 2 - potíže jen lehké | <input type="radio"/> EDSS 3 - potíže výraznější, hybnost a výkonnost dotčena |
| <input type="radio"/> EDSS 4 - postižení těžší, hybnost - výkonnost - pracovní schopnost jsou omezeny | <input type="radio"/> EDSS 5 - postižení značné, chůze 500m | <input type="radio"/> EDSS 6 - hybnost omezená s pomocí hole, berle, opěrného aparátu | <input type="radio"/> EDSS 7 - hybnost velmi obtížná až nemožná, závislá na invalidním vozíku |
| <input type="radio"/> EDSS 8 - ležící, závislá na invalidní vozík s cizí pomocí | <input type="radio"/> EDSS 9 - zcela ležící, nesoběstačný | | |

18 Vaše pohlaví

Nápověda k otázce: *Vyberte jednu odpověď*

- Žena Muž

19 Váš věk

20 Nejvyšší dosažené vzdělání