

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

PSYCHOLOGICKÉ DOPADY
ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY NA
ŽIVOT ČLOVĚKA A JEHO
HODNOTY

PSYCHOLOGICAL EFFECTS OF MULTIPLE SCLEROSIS
ON HUMAN LIFE AND ITS VALUES



Bakalářská diplomová práce

Autor: **Barbora Vobořilová**
Vedoucí práce: **doc. PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.**

Olomouc

2021

Ráda bych poděkovala všem respondentům, kteří se zúčastnili výzkumu a byli ochotní sdílet svůj dosavadní život pro tyto účely. Nadále patří velké díky doc. PhDr. Mgr. Romanu Procházkovi, Ph.D., vedoucímu mé diplomové bakalářské práce, za trpělivost, ochotu pomoci poskytnout cenné informace a za odborné vedení mé práce. Na závěr bych chtěla poděkovat zejména svým blízkým za velkou podporu a laskavost.

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou práci na téma: „*Psychologické dopady roztroušené sklerózy na život člověka a jeho hodnoty*“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 26. 3. 2021

Podpis

OBSAH

Číslo	Kapitola	Strana
	OBSAH	3
	ÚVOD	5
	TEORETICKÁ ČÁST	7
1	Koncept zdraví a nemoci	8
1.1	Pojem zdraví.....	8
1.2	Pojem nemoc	9
1.3	Pojem chronické onemocnění.....	10
2	Roztroušená skleróza	12
2.1	Nervový systém a vznik nemoci.....	13
2.2	Imunitní systém a RS.....	14
2.3	Příčiny.....	15
2.4	Příznaky	16
2.5	Klinický obraz nemoci	17
2.6	Psychosociální důsledky RS.....	18
2.7	Léčba RS	19
2.7.1	Biologická a alternativní léčba	19
2.7.2	Psychoterapie s pacientem s RS	20
3	Životní hodnoty	21
3.1	Životní potřeby člověka.....	22
3.2	Koncept sebepojetí	23
3.3	Existencialismus	24
3.4	Spiritualita člověka.....	25
4	Prožívání nemoci v souvislostech	27
4.1	Autoplastický obraz nemoci	27
4.2	Zátěžové situace	28
4.2.1	Charakter člověka v nemoci	29
4.2.2	Stres	30
4.2.3	Deprese, úzkost a její léčba	31
4.2.4	Frustrace a konflikt.....	32
4.3	Všeobecný postoj k nemoci	33
4.3.1	Přijímání nemoci	34
4.3.2	Obranné mechanismy	34
4.4	Hospitalizace nemocného a osamělost	35
4.5	Kvalita života.....	36
4.5.1	Bio-psycho-sociálně-spirituální komplex.....	37

5	Výzkumy ohledně RS	39
	VÝZKUMNÁ ČÁST	42
6	Výzkumný problém	43
	6.1 Cíle výzkumu.....	44
	6.2 Výzkumné otázky	44
7	Metodologie výzkumu	46
	7.1 Zvolený typ výzkumu	46
	7.2 Metoda zpracování dat	47
8	Výzkumný soubor a sběr dat	49
	8.1 Charakteristika výzkumného souboru	49
	8.1.1 Kritéria výběru souboru.....	50
	8.2 Metoda výběru vzorku, průběh a sběr dat	51
	8.3 Etické hledisko výzkumu	53
9	Práce s daty a výsledky	55
	9.1 Významné kategorie a subkategorie.....	58
	9.1.1 Sociální pohled	58
	9.1.2 Biologický pohled	62
	9.1.3 Psychologický pohled.....	67
	9.1.4 Existenciální pohled	75
10	Odpovědi na výzkumné otázky	80
11	Diskuze	85
	11.1 Interpretace výsledků.....	85
	11.2 Limity práce a použité metody	89
	11.3 Možné budoucí využití	90
12	Závěr	92
	Souhrn	94
	SEZNAM LITERATURY	97
	PŘÍLOHY	103

ÚVOD

„Smysl života nenajdeš venku, ale najdeš ho v sobě“ (Respondent č. 6, osobní sdělení 14. listopadu 2020).

Lidský život je jedinečný a nepopsatelně rozmanitý. Všichni lidé hledáme něco, co nás bude dále provázet na klikaté cestě. Radkin Honzák v jednom rozhovoru pro Český rozhlas řekl: *„Našel jsem civilní definici smyslu života – smysl spočívá v tom, že rozumíte světu tak, jak ho v sobě nastavíte“* (Radkin Honzák in Kopecká 2020, odst. 14). Tato věta mi utkvěla v paměti na poměrně dlouhou dobu a zjistila jsem, že bych chtěla zkoumat smysl života a životní hodnoty. Lidský organismus je neustále v pohybu a je ovlivňován nejrůznějším prostředím a situacemi v životě. Vnímat člověka jako biopsychosociálního tvora se blíží nejvíce k odpovědi na otázku, kým doopravdy jsme (Honzák, 2017). Náš mozek každým okamžikem zpracuje nespočet informací, ať už je to zpráva o naší imunitě nebo psychickém stavu – je to řídicí pohon. Abychom se však cítili též po fyzické stránce dobře, musíme k tomu mít dobré psychosociální zázemí. Zkoumat tedy jaké člověk používá strategie a jakými hodnotami se v životě řídí, mě více než fascinovalo.

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala onemocnění roztroušená skleróza. Je to jedno z mnoha tzv. autoimunitních onemocnění. Příčina tohoto onemocnění není zatím zcela jasná. Je to nemoc, jež si sama udává čas a u každého člověka může působit odlišně. Propukne následkem sledu událostí v imunitním, nervovém a endokrinním řídicím systému člověka. Ke zkoumání tohoto onemocnění mě přiměli lidé s touto diagnózou, se kterými jsem pracovala a potkávala se přes dva roky v Domově sv. Josefa v Žirči. Zdravého člověka mnohdy nenapadne, že by se mu mohlo něco takové stát. Nemocný člověk naopak pátrá po odpovědi na otázku *„Proč já?“* Abych se dokázala lépe vcítit do těchto lidí, rozhodla jsem se zkoumat hodnoty a životní postoje nemocného člověka. O takovém těžkém onemocnění často hovoříme jako o zákeřné události, která nás potkala a pouze nám bere, a to zdraví, radost, schopnost vykonávat profesi, provozovat koníčky atd. Zajímalo mě, zda to může být naopak – zda opravdu platí přísloví *„všechno zlé, je pro něco dobré.“* Nesmírně si vážím všech lidí, které jsem mohla v průběhu práce potkat a mluvit s nimi o jejich životech a těžkostech. Věřím, že touto prací budu moci těmto lidem něčím přispět do života. Kubala Havrdová (2015) také zmiňuje, že motivace k životu a osobním změnám dokáže i ve velmi těžké situaci mnohé zázraky.

V teoretické části představím všechny důležité body, které jsou nezbytné ke znalosti tohoto onemocnění a porozumění jeho průběhu. Dále se budu věnovat smyslu života, psychické úrovni člověka a existenci obecně. Výzkumná část zkoumá vliv závažného onemocnění na změnu lidského života a jeho hodnot v bio-psycho-sociálně-spirituální rovině.

Cílem mé bakalářské diplomové práce je především nahlédnout do života nemocného člověka a zjistit, jakým způsobem se k tak náročnému onemocnění staví a zdali v průběhu života s nemocí nastanou v postoji k nemoci, v životním stylu a v hodnotovém žebříčku nějaké změny. Bude člověk více odvážný, nebo naopak rezignuje? Zajímá mě též důraz na individuální strategie přístupu k takovému onemocnění.

TEORETICKÁ ČÁST

1 KONCEPT ZDRAVÍ A NEMOCI

Koncept zdraví a nemoci je definován především z hlediska osoby, jejího jednání, schopností a taktéž cílů jedince (Vácha, 2004). Autor dále dodává, že tento koncept má i hodnotový rozměr, a sice zahrnuje schopnosti prožívání, subjektivity a expresivity, jakožto důležitých složek pro přežití jedince. Nováková (2011, 19) dále přichází s definicí: „*Zdraví a nemoc jsou výsledkem vztahu mezi člověkem a prostředím.*“ K tomu Taylor, Repetti, & Seeman (1997) dodávají, že právě prostředí značně ovlivňuje taktéž duševní zdraví jak pozitivním, tak i negativním způsobem. V dnešní době je proto současné medicínské pojetí zdraví a nemoci vzájemně propojeno (Zacharová, 2017). Autorka uvádí, že jsou zde složité vztahy mezi somatickou a psychologickou oblastí, taktéž mezi sociálním prostředím a osobností nemocného člověka. Jedinec by proto neměl být posuzován izolovaně, nýbrž celostním přístupem (Zacharová, 2017).

1.1 Pojem zdraví

Každý člověk má svou životní filozofii, kterou si v průběhu života tvoří. Dostává se do kontaktu s různými překážkami a snaží se o správné řešení. Abychom však dosáhli radosti z těchto věcí, předpokladem a velice důležitou podmínkou je naše zdraví (Nováková, 2011). Ve své knize též Nováková odkazuje na Dr. Mahlera, který uvádí, že: „*zdraví není všechno, ale všechno ostatní bez zdraví není ničím*“ (Nováková, 2011, 16). Křivohlavý (2003, 40) nadále rozvádí zdraví jako spokojenost daného jedince, a to ve smyslu plnění cílů. Obecně však definuje zdraví jako „*celkový (tělesný, psychický, sociální a duchovní) stav člověka, který mu umožňuje dosahovat optimální kvality života a není překážkou obdobnému snažení druhých lidí.*“ Na zdraví se tedy nedíváme jako na pouhou medicínskou kategorii, ale jako na humánní celek. Zdraví je upevněno tím, do jaké míry je jedinec schopen podílet se na rozvoji svého života a vlastního zdraví (Zacharová, 2017). Baštecká & Mach (2015) ve své publikaci hovoří o zdraví dle WHO (Světové zdravotnické organizace) jako o stavu úplné duševní pohody. Zdraví je tedy především o schopnosti naplnění osobní síly, celistvosti a naší úlohy v sociální sféře.

Znakem zdravého člověka je, že nemá nějaké vážnější onemocnění, a může tedy žít dle svého přesvědčení, cílů a zapojit se do celé sféry oblastí v životě (Baštecká & Mach, 2015).

Světová zdravotní organizace WHO též například doporučila tzv. health promotion, jenž se vyvíjí především ve vyspělých zemích a spočívá v utváření aktivní schopnosti chování člověka jako individua a psychiky. Všechno tak směřuje k motivaci dotyčného a k utváření daného prostředí i lidského organismu (Kuzníková, 2013).

1.2 Pojem nemoc

Jako nemoc se označuje v lékařském pojetí součet abnormálních jevů. Jevy se dále liší od normy i tím, kde se v lidském těle nacházejí. Mersky (1986) též tvrdí, že pojem nemoc souvisí s našimi hodnotami i sociálními úsudky a spočívá v oblasti bolesti či obecného nepohodlí. Pojem *nemoc* je také definovaný jako porucha zdraví (Zacharová, 2017). V posledních letech se ustupuje od výhradně biologického pohledu a respektuje se zejména sociální a psychologická podstata. Pokud chceme přímo vycházet z tohoto pojmu, musíme se ohlížet především na celistvost onoho problému a lidského těla. Zacharová (2017, 19) doplňuje, že: „*nemoc pak není ničím jiným než poruchou tohoto systému.*“

Při onemocnění se může stát, že nemůžeme plnit očekávané role, a tak jsme odchýleni od společenského řádu. Nemoc nám narušuje standardní životní koloběh a častou reakcí je změna zvyklostí. Znamená to, že se člověk dostane do fáze, kdy nedokáže uspokojit své potřeby (Zacharová, 2017). Baštecká & Mach (2015) dále popisují onemocnění jako stav, kdy jde o poruchu prostředí a rovnováhy. Mohapl (1992) přichází se třemi modely nemoci. Jako první zmiňuje medicínský model, jenž se vyvíjel plně během 20. století díky biologickému poznávání vlastních mikroorganismů jako příčin onemocnění infekčního typu. Dalším modelem nemoci je model psychologický, který čerpá z psychoanalýzy. Jako třetí uvádí model sociologický. Mersky (1986) zde poukazuje na obezřetnost hodnot a změny v uspokojování svých potřeb.

1.3 Pojem chronické onemocnění

Abych mohla navázat svým výzkumem na teoretický základ, bylo důležité zařadit do této části i pojem *chronické onemocnění*. Bury (1982) popisuje chronické onemocnění jako takové, které zasáhne do struktury každodenního života, a znalost dosavadních věcí je tak pozměněna. Chronická nemoc též neovlivňuje pouze onoho člověka, ale celou rodinu, vztahy a sociální okolí. Narušuje také pravidla, která si člověk vybudoval. Dále autor uvádí, že ač tato nemoc narušuje plynulost životních událostí, lze se naučit takové situace řešit. Gurková (2017) dodává, že oblast chronického onemocnění se stále zkoumá a stále se zvyšuje jeho výskyt i v rámci stoupající věkové křivky přežití (Gurková, 2017).

U chronického onemocnění je důležitá především motivace dotyčného člověka a dodržování terapeutického režimu. Pacienti s chronickým onemocněním však s lékaři spolupracují méně často. Většinou to souvisí se změnou životního stylu v pacientově životě požadovanou ze strany lékaře. Problematice adherence se též věnuje Světová zdravotnická organizace, která zkoumá příčiny snížené setrvačnosti změn (Gurková, 2017). Může se stát, že kvůli psychickému nepohodlí při tomto onemocnění člověk ztratí kladné sebehodnocení, životní rovnováhu i schopnost svévolné komunikace s okolím. U člověka s chronickým onemocněním lze očekávat i depresivní či rezignující znaky. Zacharová (2017) dále zmiňuje, že je obecně dobré člověka zapojit zpět do aktivního života. V každém případě u těchto onemocnění je dobré dbát nejen o fyzický, ale především i o psychický stav a vytvořit pocit bezpečí i důvěry, protože tato onemocnění působí na více oblastí lidského života. Křivohlavý (2002) k tomu dodává, že vědomí, které nám opakuje, že nemoc je nevyléčitelná, může měnit a ovlivňovat též sociální vztahy, a především rodinnou strukturu. Vlivem onemocnění se ale mohou snížit i kompetence dotyčného (Vágnerová, 2008).

Pacovský & Sucharda (2002) ve své publikaci popisují několik typů chronických onemocnění. Prvním typem je stav, kdy se nemoc stále zhoršuje, je to tedy progredující onemocnění. Další typ chronického onemocnění se vyznačuje průběhem, který nazýváme remisí. Zde na nějakou dobu ztrácí nemoc příznaky, ale jsou zde patrná období, kdy se příznaky vrací (relapsy) a dochází k opětovnému vzplanutí nemoci (exacerbace). Posledním typem, jež Pacovský & Sucharda (2002) popisují, je dlouhodobý stav, který končí smrtí nemocného člověka.

Chronické onemocnění je obecně středem zájmu nejen klinické medicíny, ale také klinické psychologie. Můžeme zmírnit průběh nemoci, ale nelze ji zcela úplně vyléčit (Fischer & Škoda, 2008).

2 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Imunitní systém napadá vlastní organismus – takto funguje onemocnění zvané roztroušená skleróza, jež je předmětem mé bakalářské práce. Jedná se o chronické autoimunitní onemocnění. Tuto nemoc dopředu nemůžeme předvídat a prognóza je též velmi nejasná (Kovářová, 2014). Kubala Havrdová (2009, 8) uvádí, že: *„Roztroušená skleróza (RS) je onemocnění centrálního nervového systému (CNS), v jehož patogenezi se uplatňují autoimunitní mechanismy a při němž dochází jednak k postižení myelinu, jednak k poškození axonů.“* V současnosti je roztroušená skleróza nevléčitelným onemocněním, které je obvykle diagnostikované v rozmezí 20. – 40. roku života. Toto onemocnění je však i ojedinělé svým rozmanitým průběhem u každého člověka. Má však společné rysy. Omezuje člověka v samostatnosti a v pozdějším stádiu nemocného připravuje o schopnost práce, což dále souvisí se socioekonomickou situací pacienta (Kubala Havrdová, 2015). Roztroušená skleróza je tedy častou příčinou invalidity u mladých lidí. *„Pacienti mají akutně vzniklé neurologické potíže (ataky, exacerbace) nebo pozvolný rozvoj neurologické disability“* (Kubala Havrdová, 2015, 11). Na počátku onemocnění dochází k zánětlivým ložiskům v centrální nervové soustavě, v pozdější fázi pak přichází neuro-degenerativní procesy.

Toto onemocnění se vyskytuje po celém světě, avšak nerovnoměrně. Podle výzkumného šetření má podíl na vzniku RS také zeměpisná šířka (Havrdová, Hoskovcová, Dušánková, Krasulová, Puršová, 2006). Oblast, kde je vysoké riziko tohoto onemocnění, je například severní Evropa, jižní Kanada nebo Nový Zéland. Naopak jsou státy, kde prevalence RS není tak rozsáhlá. Afrika či některé oblasti Asie mají incidenci zhruba 5/100 000 obyvatel (Havrdová et al., 2006). Celkově RS postihuje kolem 2,5 milionů lidí po celém světě (Vališ & Pavelek, 2018). Počet lidí s diagnózou roztroušená skleróza však v posledních letech výrazně stoupá. Kubala Havrdová (2013) píše jednak o lepší diagnostice, léčbě, ale také o stoupající věkové hranici obyvatelstva a změnách vnějšího prostředí. Také v České republice počet nemocných stoupá. Na počátku 90. let byla prevalence v okrese Teplice, kde byla nejvyšší, odhadovaná zhruba kolem 130,5/100 000

obyvatel. Vališ & Pavelek (2018) dodávají, že největší počet pacientů s RS bychom našli v severních Čechách.

2.1 Nervový systém a vznik nemoci

Jak jsem již výše zmínila, s onemocněním roztroušená skleróza úzce souvisí nervový systém člověka. Merkunová & Orel (2008, 206) ve své publikaci uvádějí, že nervová soustava je „nejvýše postavený a nejsložitěji uspořádaný regulační systém organismu.“ Úkolem tohoto systému je zejména příjem, zachování a zpracování informací, které NS získá z vlastního, ale i vnějšího organismu. Nervová soustava se skládá z centrálního nervového systému (CNS) a periferního nervového systému (PFS). Oba tyto systémy hrají významnou roli v tomto onemocnění. Velice důležitou funkci zastávají základní stavební jednotky nervové tkáně, a sice tzv. nervové buňky (neurony) a buňky podpůrné (glie). Jsou to nenahraditelné jednotky pro funkci a stavbu mozku (Orel, 2020). Mysliveček (2009) dodává, že nejdůležitější funkce neuronu spočívá v šíření vzruchu. K pochopení toho, co se odehrává při tomto onemocnění, musíme znát stavbu neuronu.

Neuron se skládá z těla (soma), které je zároveň centrální částí s jádrem a dalšími organelami (Mysliveček, 2009). Dále tu jsou stroměčkovité výběžky, dendrity (z řeckého slova *denrom* – jako strom). Dlouhý výběžek je neurit (axon). „Většina axonů je obalena (hovoříme o tzv. bílých – myelizovaných nervových vláknech), mohou ale být i nahé – bez obalu (pak se nazývají šedá nervová vlákna)“ (Merkunová & Orel, 2008, 210). Obaly neuritů (axonů) se nazývají myelinové pochvy. Tato myelinová pochva však pokrývá jen část neuritu a je přerušovaná tzv. Ranvierovými zářezy, kde napětově řízené iontové kanály dosáhnou dostatečného počtu pro akční potenciál (Merkunová & Orel, 2008). Vedení vzruchu je u většiny těchto nervových vláken úměrné právě vzdálenosti zářezů, obecně však myelin napomáhá rychlosti vedení.

Nervová vlákna fungují jen za přítomnosti myelinu, který je jejich součástí. Slouží také jako izolační hmota a umožňuje rychlé vedení vzruchu po nervových vláknech. Pokud má tedy nervové vlákno myelinovou pochvu, nazýváme ho myelinizované. Myelinový obal je především na vlákně, kde potřebujeme vzruch rychlejší – například na vlákně, které přenáší vzruch do svalů. U roztroušené sklerózy však dochází k úbytku myelinu, a vlákno je tedy demyelinizované (Havrdová et al., 2006). Vznikají demyelinizační ložiska kolem cév v bílé hmotě CNS. Havrdová et al., (2006, 32) dále uvádí, že: „v akutním zánětlivém ložisku dochází nejen k poškození myelinu, ale také k trhání nervových vláken samých“, to

vede následně k jejich ztrátě a nadále možnému poškození celkové funkce nervové soustavy.

2.2 Imunitní systém a RS

Imunitní systém má nenahraditelnou úlohu v našem organismu. Jeho funkce spočívá v rozpoznávání reakcí probíhajících v těle. Zejména se soustředí na identifikaci škodlivých a nebezpečných struktur, od neškodlivých či potřebných pro organismus (Hořejší, Bartůňková, Brdička, & Špíšek, 2017). Je to složitý systém, který vzájemně interaguje a chrání jedincovo vnitřní prostředí, a tedy udržuje homeostázu. Hlavními úkoly je tedy obranyschopnost, autotolerance a dále imunitní dohled (Hořejší et al., 2017).

Onemocnění roztroušená skleróza je avšak tzv. autoimunitním onemocněním. Havrdová et al., (2006, 34) toto definuje jako „*proti sobě zaměřená imunita*.“ Dále Kubala Havrdová (2015) hovoří o dělení imunity. Specifickou imunitu dělíme na buněčnou a humorální. Humorální imunita je zajišťována protilátkami, které tvoří plazmocyty neboli vyzrálé B lymfocyty (typ bílé krvinky). Na rozdíl od buněčné, kterou zajišťují především T lymfocyty. Lymfocyty, které by rozpoznaly agresivně naši vlastní tkáň, jsou ve většině likvidovány v brzlíku (thymus). Pokud lymfocyt zareaguje méně agresivně, je uvedený do stavu spánku, aby nedocházelo k množení. Někdy však dochází k toleranci a tyto lymfocyty jsou probuzeny. Opakovaná aktivace pak může spustit onemocnění. Kubala Havrdová (2015, 14) zmiňuje, že: „*u zdravého jedince má imunitní systém pojistky, aby k abnormální aktivaci nedocházelo, tyto pojistky však mohou být přítomností rizikových faktorů vyčerpány*.“ Rozpoznání antigenu specifickým lymfocylem jde jen tehdy, pokud je předpracován tzv. antigen–prezentující buňkou (Kubala Havrdová, 2015). Poté probíhá zpracování společně s molekulou MHC a výsledek umístí na povrch lymfocytu. Tím, že bude daný specifický antigen rozpoznán za velmi složitých reakcí, dojde ke stimulaci lymfocytu – poté nastane tvorba množení takto nasimulované buňky. Ochrana centrální nervové soustavy může být někdy narušena a ani v případě tohoto onemocnění to není výjimkou. Aktivované lymfocyty se tedy „tváří“ jako obranyschopné. Lymfocyt se přilepí k endotelu, jehož buňky tvoří výstelku drobných cév v krevně-mozkové bariéře (Kubala Havrdová, 2015). Díky tomu, že lymfocyt dokáže tvořit enzymy, umožní mu tak cestu do tkáně centrální nervové soustavy. Pokud lymfocyt dále najde svůj antigen myelinu, který povede k jeho aktivaci, je možná tvorba zánětlivého ložiska. Tato reakce směřuje primárně

k destrukci obalu nervových vláken. Zánětlivé ložisko je možné prokázat na magnetické rezonanci (MR).

Hlavní hypotéza tedy stojí na „*autokreativním T lymfocytu, který má receptory pro antigeny CNS, aktivuje hematoencefalickou bariéru a přestupuje ji, a spouští protizánětlivou smyčku – kaskádu dějů, která je podkladem veškerého neurologického onemocnění u osob s RS*“ (Kubala Havrdová, 2013, 39).

2.3 Příčiny

Každé vážné onemocnění má vlastní příčinu. Zde se jedná o sled genetických, biologických, ale i socio-psychologických událostí v životě daného jedince. Roztroušenou sklerózu řadíme mezi multifaktoriální onemocnění. Na základě studií, které byly prováděny na nemocných s roztroušenou sklerózou, se ukázala jistá spojitost mezi genetickým předpokladem a vznikem tohoto onemocnění. Vědci zjistili, že lidé v severní Evropě mají větší výskyt RS než lidé původu afroamerického či asijského. Pravděpodobně to souvisí s množstvím slunečního záření a jeho absorpcí. Další výsledky studií ukazují, že roztroušená skleróza je onemocněním častějším u žen než u mužské populace a například příbuzní první linie mají toto riziko též větší (Kubala Havrdová, 2013). Výzkumná šetření potvrdila, že na rozvoj RS má jednoznačně efekt histokompatibilního komplexu, u člověka HLA (human leucocyte antigen). Posuny ve výzkumech zazněly až s příchodem GWAS (genome-wide association studies), kdy se provádělo šetření v řádů tisíců pacientů. „*První GWAS zaměřená na RS byla provedena v rámci International Multiple Sclerosis Genetics Consortium (IMSGC)*“ (Kubala Havrdová, 2013, 90). Tato více plošná studie odhalila jisté alely genu s rizikovým chováním.

Dalším faktorem, který bývá často spojován s onemocněním RS, je vliv EB viru (druh herpes viru, jež může způsobovat infekční mononukleózu). Bylo též dokázáno, že EB virus má jistou úlohu v etiologii RS, pokud jím onemocní člověk ve věku dospívání, či v pozdní dospělosti (Ascherio & Munch, 2000).

Významnou roli u příčin RS zastává vitamín D. Především hraje roli v kalcio – fosfátovém metabolismu a obecně v imunitním systému (Sochorová & Bartůňková, 2007). Celkově bylo prokázáno, že zvýšené množství vitamínu D snižuje riziko onemocnění RS (Horáková, 2008). Kubala Havrdová (2013) dodává, že však jeho nedostatek může být rizikovým faktorem zejména v prenatálním a raném období našeho života.

Vliv na propuknutí roztroušené sklerózy mají však i látky, které mnohdy dobrovolně požíváme. Existuje mnoho důkazů o tom, že kouření je právě jeden z rizikových faktorů (Kubala Havrdová, 2013). Taláb & Talábová (2017) uvádějí, že kouření může přispět ke vzniku a poté k horšímu průběhu tohoto onemocnění. Nadále také vstupuje do důležitosti hormonální systém. Častější výskyt onemocnění RS u žen může být spojen právě s kolísáním tohoto systému. Souvislost je především se změnou hladiny pohlavních hormonů v těhotenství (Kubala Havrdová, 2013). Podíl na vzniku RS má i výživa a stravování člověka. Roy Swank se jako první zabýval touto problematikou ve 40. letech minulého století v Norsku – zjistil výrazný význam mléčných tuků jako podíl vzniku těchto zánětlivých onemocnění (Kubala Havrdová, 2013).

Honzák (2017) dále upozorňuje na důležitost střevní mikroflóry, která má obecně velký vliv v imunitním systému. Tzv. střevní mozek dle Honzáka (2016) nemá za úkol pouze zpracování potravy, ale též má svou úlohu ve výrobě nezbytných látek a molekul pro metabolismus a celkovou aktivitu CNS, protože zde vzniká velká část neurotransmiterů. Manipulace střevní mikroflóry tedy se souvislostí s RS není zcela novým poznáním. Jako lidé můžeme pozitivně ovlivnit naši střevní flóru, ale je zde mnoho nekontrolovaných vlivů přicházejících z vnějšího prostředí. Například chemické látky, které jsou v potravinách obsažené ji mohou ovlivnit. Negativní vliv na organismus je potřeba přičíst i stresu (Kubala Havrdová, 2013). Obecně autoimunitní onemocnění jsou vyvolána jak biomedicínskou podstatou, tak zde má nezastupitelný vliv také psychická oblast člověka a s tím zátěžové situace.

2.4 Příznaky

U roztroušené sklerózy jsou příznaky velmi rozmanité, protože RS nepostihuje u každého člověka tu samou část centrálního nervového systému. Například je možné, že RS postihne dráhy mozečku, který má za úkol koordinaci těla (Havrdová et al., 2006). Tento příznak dominuje nad ostatními a postižení je viditelné zejména u dolních končetin. Lenský (2002) dále uvádí, že se může objevit i neobratnost ruky či jednotlivých prstů. Člověk s touto diagnózou též pociťuje v některých případech závrať a je mu na omdlení. Častým příznakem je zánět očního nervu (optická neuritida), kdy člověku způsobí někdy déletrvající, jindy krátkodobou poruchu ostrosti (Havrdová et al., 2006). Může se také objevit nevysvětlitelná únava. Člověka s diagnózou roztroušená skleróza nemusí minout ani obtíže s vylučovací soustavou, a to zejména v poruše svěračů, či nemoci se

vyprazdňovat. Havrdová et al., (2006) dále zmiňuje poruchy erekce u muže a ztráty orgasmu u ženy. K tomu Lenský (2002) dodává, že obecně změny citlivosti se různě stěhují po těle a mění se v intenzitě.

Souhrn možných příznaků:

- Poruchy citlivosti
- Poruchy mozkových nervů
- Poruchy rovnováhy
- Poruchy únavy
- Poruchy močových cest
- Sexuální poruchy

Mezi zřetelné příznaky patří též problémy psychického původu. Například změny v soustředění, emocionálním rozpoložení, pocit méněcennosti nebo depresivní nálada, která nabývá síly i v průběhu onemocnění. Také se může objevit přehnaná euforie, která se bude vyznačovat neúměrným optimistickým pohledem na věc (Lenský, 2002).

2.5 Klinický obraz nemoci

V dnešní době se RS diagnostikuje dle tzv. McDonaldových kritérií, která byla roku 2010 revidována. Tato kritéria navazují na typické příznaky. Pokud začíná být nemoc aktivní, může se projevit akutním zánětem neboli atakou. Ataku či tento zánět můžeme pak odhalit pomocí magnetické rezonance (MR). Nadále je možné vyšetření mozkomíšního moku (lumbální punkce) na jisté protilátky (Kubala Havrdová, 2015). Je definováno několik typů RS. Stále je však rozsáhlá možnost variability. U některých pacientů může nastat rychlý spád k následné invaliditě, u jiných se nemoc nemusí projevit většími obtížemi mnoho let. K posouzení klinického obrazu nemocného potřebujeme znát jeho stav nemoci, přičemž rozdělujeme následující stádia onemocnění.

Většina lidí s RS má počáteční stav tzv. **relaps-remitentní**. Střídá se zde období atak s klinickou remisí, kdy však dochází k poškození nervového systému (Kubala Havrdová, 2015). Tyto ataky mohou po několika týdnech zmizet. Některé případy však ukazují, že je možné, aby se ataka objevila pouze ze začátku a poté třeba až za 10 let (Havrdová et al., 2006). Typ tohoto onemocnění mezi pacienty převažuje, je zastoupen zhruba 85 %.

Druhým typem je tzv. **sekundární progresse**. K tomuto stavu může dojít pacient po 10–15 letech s diagnózou RS. V této fázi ubývá zánětu (atak), ale zhoršuje se invalidita člověka (Kubala Havrdová, 2015). Neznamena to však, že invalidita musí být těžká. V této fázi především závisí na organismu a celkovém stavu člověka.

Mnohé každodenní činnosti v této fázi člověk přizpůsobuje nové situaci, mění své zvyklosti. Havrdová et al., (2006) zmiňuje, že pokud to v tomto stádiu člověk svým způsobem vzdá, může nastat invalidita mnohem dříve.

Dále pak rozlišujeme tzv. **primární progresi**. Tato fáze se identifikuje zhruba okolo čtyřicátého roku života, častěji u mužské populace (Kubala Havrdová, 2015). V tomto stádiu můžeme nalézt mnoho zvláštností. Nejčastěji se zde projevují poruchy pohybového aparátu, a to především dolních končetin (Havrdová et al., 2006). Jako **benigní** nazýváme stav, pokud se člověk s RS dožije poměrně vysokého věku bez významnějšího poškození. Naopak tomu je u stavu **maligního**, kdy tato nemoc působí velmi rychle a může přijít těžká invalidita a poté smrt jako následek ložisek v mozkovém kmeni i kůře. Variabilita stavu člověka s RS je velmi individuální a stále v procesu zkoumání (Kubala Havrdová, 2015).

2.6 Psychosociální důsledky RS

Roztroušená skleróza není nemocí, jež by ovlivňovala pouze pacienta, ale má také následky v sociálním kruhu daného jedince. Samotný začátek nemoci a stanovení diagnózy představují pro pacientovy blízké osoby velmi problematickou a zátěžovou situaci. Pokud se nemocnému nedostane pochopení a možnosti sdílet pocity, může se stáhnout do ústraní, nebo se naopak chovat agresivně (Havrdová et al., 2006). Dlouhodobé onemocnění výrazně ovlivňuje fungování celého rodinného systému, zejména má vliv na roli partnerů či dětí, dodává Křivohlavý (2002). V případě roztroušené sklerózy dochází často k rozpadu partnerského vztahu či manželství, protože zde může být představa, že dotyčný protějšek nezvládne nátlak způsobený progresí onemocnění milované osoby. RS je problematická i v otázkách těhotenství, antikoncepce a později dětí. Žena by měla těhotenství správně plánovat, mít stabilizovaný stav a dobré zázemí. Dle Havrdové et al., (2006) je také nutné mluvit s dětmi o stavu nemocného rodiče pravdivě a bez strachu, aby měly pokaždé přístup pro vyjádření svých emocí. Křivohlavý (2002) uvádí, že se může dostavit strach o dalšího člena rodiny, pokud onemocní chronickým onemocněním pouze jeden z rodičů, anebo pocity viny ze strany dítěte jako zavinění nemoci rodiče.

Další oblastí, která může být zasažena vzhledem k onemocnění, je průceschopnost. Nemocnému, který již nemůže vykonávat svou práci, je dle vývoje choroby a míry způsobilosti doporučen invalidní důchod. Mnoho pacientů však nadále pracuje, pokud jim to stav umožňuje, ale musejí se zaměřit na vhodné pracovní podmínky (Lenský, 2002).

2.7 Léčba RS

Léčba roztroušené sklerózy je velmi specifická, stále se vědci snaží o její zdokonalení. Je třeba léčit jak somatické důsledky, tak psychosociální. Postupem času se zdokonalila rehabilitační kompetence, a zároveň se zvyšuje povědomí o tomto onemocnění, které poskytuje lidem více informací a zlepšuje tak vliv sekundární prevence.

2.7.1 Biologická a alternativní léčba

Aby léčba roztroušené sklerózy byla účinná, měla by dle Amblera, Bednaříka, & Růžičky (2010) směřovat, jak na zánětlivé děje, tak na děje neurodegenerativní. Léky na vyléčení tohoto onemocnění stále vybádané nejsou, ale máme postupy a léčbu, které alespoň průběh RS mohou zpomalit. Léčbu můžeme dělit na léčbu zaměřenou na akutní ataku a dále na léčbu dlouhodobou. K léčbě atak se používají kortikoidy. Dále se pacientům podávají již mnoho let tzv. interferony beta, které snižují aktivaci zánětlivých ložisek. Tyto léky mají však své nežádoucí účinky jako jsou například chřipkové příznaky či úzkostné stavy (Ambler et al., 2010).

Léčba u roztroušené sklerózy však nespočívá pouze v biomedicínském pohledu, ale využívají se i alternativní možnosti, které mnoha lidem pomáhají. Pod alternativní léčbou si můžeme představit zejména některé potravinové doplňky či celkovou změnu jídelníčku. Zvěřinová (2010) popisuje účinné stravování, zejména by měl pacient dodržovat častější přísun potravy, zahrnout do něho ryby, naopak nepožívat například alkohol. Taktéž je doporučena meditace a duševní cvičení. Léčba by měla být však diskutovaná s neurologem (Kovářová, 2014).

Existují různá léčebná zařízení, která poskytují jak odlehčovací službu, tak dlouhodobou péči, popřípadě rehabilitační pobyty. Například Domov sv. Josefa v Žirči je jedinečným zařízením v České republice, které nabízí širokou škálu služeb. Pro pacienty v dlouhodobých pobytech zde můžeme najít i tzv. chráněné dílny. Orel (2020) uvádí, že

zapojit se do nějaké z pracovních činností může pomoci v sebedůvěře daného člověka či v jeho sociálním kontaktu.

2.7.2 Psychoterapie s pacientem s RS

U pacientů s roztroušenou sklerózou je důležitá také psychologická pomoc. Jak jsem již v úvodu zmínila, typ dlouhodobého onemocnění může mít výrazný vliv na život člověka. Základ psychoterapie u pacientů s roztroušenou sklerózou spočívá zejména ve vytvoření vztahu s nemocí a v následném učení daného člověka využít nabízené možnosti a dalších zdrojů k životu, který bude mít smysl (Kubala Havrdová, 2013). Dále je předmětem léčby motivace dotyčného člověka, snášení obtíží či samotné bytí s touto nemocí. Kubala Havrdová (2013, 410) uvádí jednotlivé cíle psychoterapie: „*Přijetí faktu nemoci, vytvoření přiměřeného náhledu, zvládnutí vedlejších účinků léčby, změna životního stylu a hodnotové orientace, zvládnutí strachu.*“

Mnohdy se stává, že pokud pacientovi sdělíme takto závažnou diagnózu, může tento fakt vytěsnit či popřít. V důsledku tohoto nepřijetí mají poté pacienti výrazný problém s léčbou, s lékaři a spoluprací obecně. Terapeut má zde tedy úlohu v pomoci zvládat prvotní šok a poskytovat pomoc při mnoha emocionálních aspektech tohoto zjištění (Kubala Havrdová, 2013). Častým průvodním problémem je přirozeně strach. V psychoterapii může člověk sdělit své obavy, potřeby a pocity, které jsou spojené především s nejasnou budoucí prognózou u RS.

V dnešní době jsou využívány různé typy psychoterapie, které má pacient možnost navštěvovat. Zvolení dané psychoterapie záleží na osobnosti nemocného, a především na jeho motivaci. Kubala Havrdová (2013) píše ve své publikaci například o podpůrné psychoterapii, která se vyznačuje tím, že nespočívá ve změně člověka, ale poskytuje akceptaci, porozumění a opravdovost. Roztroušená skleróza je onemocněním, u kterého je zapotřebí spolupráce, jak psychoterapie, taktéž mnohdy psychiatrické pomoci, protože se zde mohou objevit emocionální poruchy, deprese či narušení kognice (Kulišťák, 2017).

3 ŽIVOTNÍ HODNOTY

Ve své výzkumné části se zabývám otázkami hodnot, postojů, sebehodnocení či vlastní existencí. Téměř každý člověk pokládá za důležité rozdílné věci a jinak se k nim i staví. Témata hodnot pocházejí z filozofického myšlení, kdy například již v antickém Řecku lidé přemýšleli nad tím, co je pro ně hodnotné a co nikoliv (Dorotíková, 1998). Díky hodnotám je člověk schopen utvářet vlastní svět. Svatošová (2008) dále uvádí, že pokud si jedinec uvědomí, že je sestaven z těla, které cítí a dokáže tvořit, může naplňovat svůj život i v těžkých situacích. Velmi významnou hodnotou je právě **tvůrčí**, kdy jsou lidé mnohdy závislí na práci a jejím poslání. Jsou zde však i omezení s tím spojená, a to nejen v období nemoci. Dále hovoří Svatošová (2008) o hodnotách **prožitkových**. Do těchto hodnot můžeme zařadit lásku, anebo to, že se člověk začne radovat z malých úspěchů, hudby apod. Životní hodnoty člověka obecně plynou z cesty, kterou si jedinec sám tvoří. Dále máme hodnoty **postojové**. Nastupují v situacích, které jsou velmi obtížné. Jestliže se člověk vyrovná s těžkostí a bude se podílet na změně, převezme hodnoty tvůrčí, pokud však je situace natolik obtížná a nedá se vyvrátit, je zde místo právě pro nejvyšší postojové hodnoty. Svatošová (2008, 40) také zmiňuje otázku, kterou se snaží často zodpovědět člověk s nevy léčitelnou nemocí, a sice: „*Co mohu ještě od života očekávat?*“ Dle autora je tato otázka špatně položená a člověk by se měl zamýšlet nad tím, co očekává život od nás samotných.

Hodnoty mají obecně široký význam a můžeme s k nim dopátrat pomocí toho, jak chápeme svět, co pro nás jednotlivé oblasti v životě znamenají a jak tyto věci můžeme poznávat (Dorotíková, 1998). Baštecká & Mach (2015) zmiňují, že hodnota je zakořeněna v citění. Každý člověk má však své tzv. dominantní hodnoty, které preferuje. Subjektivní vnímání hodnot je úzce propojeno s naším vědomím, city a intelektem. Fromm (1959) hovoří o tom, že hodnota je obecně zakořeněna v samotné podmínce člověka a jeho existenci. Obecně lze říct, že jsou situace, které nás přímo vedou k vytvoření hodnot. Cakirpaloglu (2009) ve své publikaci zmiňuje tzv. interdisciplinární propojení, které navazuje na bio-psycho-sociální model, jehož integrací je výsledek individuálního jednání

člověka. Z existenciálního hlediska jsou lidské hodnoty především v racionální volbě, odpovědnosti, též realizaci cílů a vlastních potřeb. Baštecká & Mach (2015) dodávají, že hodnota se taktéž spojuje s významností dosažení našich cílů.

3.1 Životní potřeby člověka

Během života člověk naplňuje své životní potřeby. Potřeba je jakási síla, která pramení buď z nedostatku, nebo naopak přebytku (Šamánková, 2011). Životní potřeby hrají důležitou a nenahraditelnou roli v našem životě. Naplňování lidských potřeb tak souvisí s rovnováhou našeho organismu, povahou člověka nebo jeho zdravotním stavem a prostředím. Mezi životní potřeby řadíme biologické, materiální, duchovní či sociální potřeby.

Maslow (2019) představuje svou hierarchickou pyramidu potřeb. Teorie potřeb zastává názor, že uspokojení jedné potřeby úzce souvisí s uspokojením potřeby předchozí. Maslow potřeby rozděluje. Ty, které jsou poháněny fyziologií člověka, nazývá *fyziologickými*. Zde svou úlohu zastává homeostáza, která hlídá rovnovážný stav látek v těle. Dále pak charakterizuje vyšší potřeby, které se objevují, až když jsou uspokojeny ty fyziologické, definuje tyto potřeby jako *bezpečí*. Pokud člověk naplní tyto potřeby, objeví se potřeba *lásky*, náklonnosti či *úcty*. Svou pyramidu však zakončuje potřebou *sebenaplnění*, tedy využití svého potenciálu, naplnění schopností a možností (Maslow, 2019). Zacharová (2017) píše o životních potřebách jako o vlastnosti organismu, kterou se snažíme uspokojovat. Též dodává, že jsou velmi problematické a složené z několika oblastí v životě člověka. Pokud je však člověk nemocný, některé potřeby jsou více, či méně žádané.

Dále Zacharová (2017) popisuje **potřeby, které se nemocí nemění**. Můžeme si pod tím představit například potřebu spánku, vzduchu či bezpečí. **Potřeby, které se nemocí modifikovaly**, jsou velmi složitou skupinou. Především se vyznačují variabilitou a záleží na mnoha aspektech onoho onemocnění a charakteru daného jedince. Například sociální potřeba může být zprvu nemocí potlačena a později opět uspokojována. Můžeme si zde také představit potřebu aktivity v souvislosti s bojem proti onemocnění. Zacharová (2017) zmiňuje třetí z potřeb nemocného člověka, a sice **potřeby, které nemocí vznikly**. K těmto potřebám by například patřila potřeba zbavení se bolesti nebo navrácení zdraví.

Orel (2020) poukazuje v souvislosti s potřebami také na sociální rovinu člověka, která je jedna z nejvýznamnějších, pokud se zamyslíme obzvlášť nad důležitostí rodiny. Obecně můžeme říct, že člověk je sociální tvor a vztahová oblast má nezastupitelnou úlohu v jeho životě. Dále se věnuje potřebám, které jsou jedny ze základních a které člověka v mnoha oblastech ovlivňují, jedná se zejména o potřebu bezpečí, místa či péče a podpory. Všechny tyto potřeby mohou být ve fyziologické podobě, ale člověk by měl dbát i o psychickou rovinu, která má mnohdy nemalý vliv (Orel, 2020).

V nemoci hraje velkou roli například potřeba porozumění, která úzce souvisí i s bezpečím dotyčného. Baštecká & Mach (2015) dodávají také potřebu existenční, jež je v životě člověka velmi významná. V některých případech nemocní lidé podvědomě zastírají vážnost onemocnění a izolují se od společnosti. Jindy naopak své emoce otevřeně ventilují. Zacharová (2017) uvádí, že jsou případy, kdy nemocní své nepříjemné pocity přenášejí hrubým způsobem na své blízké či přímo zdravotníky. Je však zapotřebí, aby se dostalo porozumění nemocnému a problémy se nikterak nedevalvovaly. Často se stává, že u chronicky nemocného se dostaví strach z budoucnosti, z nejasných zítřků a vizí života. Může se stát, že člověk rezignuje na jakékoliv snahy druhých i osobní. V takovém případě je důležité požádat o pomoc. Často jsou tyto potřeby o schopnosti se přizpůsobit (Zacharová, 2017).

3.2 Koncept sebepojetí

Vnímání vlastního obrazu je jedno z velkých témat u člověka s chronickým onemocněním. Tedy představa „kdo jsem“ může být v následku této nemoci narušena (Křivohlavý, 2002). Může být také hodnoceno okolní společností jako stigma, tedy vyvolá negativní pohled. Taková stigmatizace některých příznaků nemoci či nějakého handicapu může do jisté míry ovlivnit právě ono sebepojetí daného jedince. Tuto podobu nepřijetí rozlišují Vágnerová & Hadj-Moussová (2003) například v neochotě komunikace.

Obecně sebepojetí není novým fenoménem. Již David Hume v 17. století zmiňoval důležitost složky „já“ v našem vědomí (Hayesová, 2011). Koncept sebepojetí se obecně vztahuje i k druhým lidem, se kterými se srovnáváme. Také záleží na zpětné vazbě, kterou dostáváme od okolí. Hayesová (2011, 22) cituje: „*C. R. Rogers (1961) se domnívá, že sebepojetí je výsledkem internalizace podmínek hodnoty (conditions of worth), které se formulují na základě interakcí s druhými lidmi.*“ Sebepojetí však vytváříme mnohem dříve. U duševně zdravého člověka je mnohdy pozitivní zpětná vazba naplněna. U nemocného

může být tato vazba poměrně ztížena. Výrost & Slaměnik (2008) dále rozvíjejí termín sebezpojetí v sebehodnocení a sebeúctu. Zajímavou problematikou je zde pohled na minulé a přítomné já.

Často se nemocní lidé vracejí do minulosti, kdy byli kupříkladu středem pozornosti. Mnoho lidí se však dostává do hloubky vlastního světa a pátrá po otázkách existence v přítomném okamžiku (Výrost & Slaměnik, 2008). Roztroušená skleróza je onemocněním, které často nutí pacienta přemýšlet nad budoucností (Kubala Havrdová, 2015). Dále Výrost & Slaměnik (2008) zmiňují *ideální já*, kdy člověk přemýšlí nad tím, jaký by mohl být, a taktéž rozvádí *požadované já*, které zahrnuje požadavky okolí na daného člověka. Myers (2016) doplňuje, že centrem vědomí našeho bytí je střed prefrontální kůry. Dále pak rozebírá *možné já*, kdy člověk přemýšlí nad tím, zdali nemohl být někdo jiný, a podle toho buď představy naplňuje, či se jim naopak snaží vyhnout. Na koncept sebehodnocení se také vztahuje prožívání. Jakmile člověk ucítí rozpor mezi představou a realitou, která je odlišná, může nastat zklamání až depresivní pocit (Výrost & Slaměnik, 2008).

3.3 Existencialismus

Samotná existence má pro člověka velmi velký hodnotový rámeček. Tato existence však někde začíná a také končí. Obecně vzato je smrt jedna z životních pravd, které máme. Yalom (2006, 40) ve své knize uvádí, že Seneca pravil: „*Nikdo jiný si nevychutná tu pravou chuť života než ten, kdo je ochoten a připraven život opustit.*“ Též Yalom (2006) zmiňuje, že kupříkladu Martin Heidegger pátral po otázkách vědomí vlastní smrtelnosti, zda existuje myšlenka vlastní smrti jako motivace k životu lepšímu či plnějšimu.

Snad každého člověka nějakým způsobem smrt děsí, ale zároveň má velmi významnou roli v našem prožívání a nutí nás v životě nacházet smysl. Kupka (2014) dále hovoří o tom, že realita smrti v člověku může vyvolat ničivou představu, taktéž však její vědomí zachraňuje. Nadále uvádí názor Sigmunda Freuda, že pokud je v životě člověka nějakým způsobem smrt blízko či aktuální, tak život může nabrat odlišného smyslu a rozměru. Lidé si kupříkladu více všimají radosti. Také můžeme říct, že díky napětí či utrpení v životě člověk roste. Též Kupka (2014) rozvádí myšlenky Irvinga Yaloma, který udává příklad na pacientech s nevyлéčitelným onemocněním. Člověk si díky tomu může uvědomit vlastní smrtelnost. Osobní růst vidí Yalom (2006) zejména v převrácení životních hodnot, dále v pocitu dělat věci, které si člověk doopravdy přeje. Také přestane

odkládat věci a začíná žít přítomností. Člověk si více všímá okolního světa, přírody a milovaných blízkých. Rovněž je nemocný člověk ochotný více riskovat, jak píše Yalom (2006).

3.4 Spiritualita člověka

V průběhu let vztah víry a duševního zdraví obecně zesílil. Proto by měla být složka duchovní či spirituální zapojena do konceptu bio-psycho-sociálního komplexu v našem zdraví. Složka spirituální se zaměřuje především na hledání smyslu života, hodnot, a osobního růstu. Člověk s roztroušenou sklerózou často po těchto otázkách pátrá. Spiritualita může také zahrnout duchovní dimenzi jakékoliv činnosti, kterou člověk vykonává a která mu dává smysl a náplň (Hacklová & Kebza, 2014). Pod pojmem spiritualita si můžeme představit jakési hledání smyslu, posvátna či transcendence (Řičan, 2007). Spirituální myšlenky jsou mnohdy silným prožitkem dotyčného člověka a mohou ho různým způsobem psychicky posílit. Hacklová & Kebza (2014, 121) dále uvádějí výrok H. Mahlera z konference WHO v roce 2005, který se vyjádřil ke spiritualitě takto: „*Zdraví je úplně jen tehdy, je-li viděno ve fyzickém, duševním, sociálním a spirituálním světle.*“ Pargament (2001) přichází s modelem, který řeší problematiku zvládání obtíží skrze náboženský coping. Poukazuje tím na to, že mnoho lidí se obrací na víru v momentě, kdy cítí ohrožení, či v situacích, kterým nerozumí a chtějí se s nimi umět vyrovnat.

Paulík (2010) pod smyslem života, který ve spiritualitě hledáme, nachází ono poslání, a tedy i interakci člověka s okolním světem a se sebou samým. Autor se dále odkazuje na V. E. Frankla, jenž podotýká důležitost extrémních situací, které v člověku nějakým způsobem mohou vyvolat právě snahu životaschopnosti, ale i otázky životního poslání. Jakmile by pak člověk ztratil jakoukoliv víru, může upadnout do stavu bezmoci či rezignace. Obecně je smysl života jednou z pozitivních složek při boji či odolnosti proti stresu a onemocnění. V. E. Frankl též mluví o sebepřesahu, protože víra se mnohdy projevuje právě v chování daného jedince či v pohledu na svět v obecném měřítku, anebo člověku ukazuje nadhled (Paulík, 2010).

Dále Paulík (2010) uvádí pojem well-being, který bychom mohli přeložit jako spokojenost či osobní pohodu. Životní pohoda se mění v momentě, kdy se události stanou dlouhodobým problémem. Obecně je prokázáný pozitivní vliv spirituality či religiozity na zdraví člověka, ač je to podmíněno zejména daným typem osobnosti a vnějším prostředím. Spiritualita může psychologicky ovlivnit zejména emoční stránku člověka, dále stránku

spokojenosti, naděje, odpuštění či obecně optimistického postoje. Máme zde však i případy negativního vlivu náboženství, například v odmítání léčby. Je důležité, aby stále fungovala jistá rovnováha v obou pohledech (Hacklová & Kebza, 2014).

4 PROŽÍVÁNÍ NEMOCI V SOUVISLOSTECH

Již na začátku své bakalářské práce jsem zmínila, že individualita je nesmírně důležitým bodem v životě každého člověka, a pokud bychom se zaměřili na prožívání nemoci, musíme zhodnotit subjektivitu a podněty, které na každého člověka působí odlišným způsobem, jiným časovým průběhem či rozdílnou silou. Kupříkladu při autoimunitní reakci nevíme přesnou příčinu onemocnění, ale nějakým způsobem pátráme celostním pohledem, co by mohlo organismu spouštět, či zhoršovat tuto vlastní reakci (Baštecká & Mach, 2015). Pro každého člověka je tedy míra podnětů velmi individuální.

Baštecká & Mach (2015) uvádí, že člověk díky určitému stresu a krizím roste. Někdy však tyto podněty u jiného člověka mohou vývoj potlačit. Poznává, že změna a starost se v lidském životě dějí nezávisle na tom, zda si to člověk přeje. Křivohlavý (2002) zmiňuje zejména prožívání nemoci u chronického onemocnění, které je specifické tím, že působí především z velké části na psychiku pacienta.

4.1 Autoplastický obraz nemoci

Tento model zdůrazňuje, jakým způsobem člověk prožívá nemoc, a sleduje také jeho chování. Autoplastický obraz můžeme nazvat také jako obraz vytvořený námi, z řecké předpony *auto* (sám) a řeckého *plastikos* (tvořící z hlíny) (Baštecká & Mach, 2015). Zacharová (2017) dodává, že obecně autoplastický obraz je postaven na míře adaptace na určité onemocnění a individuálním prožívání. Autoplastický obraz obsahuje několik složek, které zahrnují subjektivní vnímání nemoci. První ze složek je **senzitivní**, která zahrnuje to, co pacient cítí, tedy bolesti a jiné obtíže. Druhá složka tohoto obrazu se zabývá prožitky jedince, tedy pozitivními i negativními emocemi. Nazýváme ji **emoční** složkou. Dále je podstatné, co si pacient o daném onemocnění myslí, zabýváme se zde tedy znalostmi jedince. Takovou složku nazýváme **racionální a informativní**. Poslední složkou je **volní**, která udává určitou odolnost vůči onemocnění, prožívání a následné chování na

základě myšlenek a přesvědčení. Sledujeme zde, zda člověk například vyhledá lékaře, nebo žije normálním životem, aniž by o nemoc projevil zájem (Baštecká & Mach, 2015).

Složky se vzájemně prolínají a nefungují tak, že by byly oddělené. Zacharová (2017) zmiňuje, že subjektivní prožitek a objektivní zjištění jsou velmi složitý rámec, protože můžeme potkat člověka, který jednu bolest vnímá jako nikterak velkou a druhému tato nepříjemnost může připadat nesnesitelná. Zacharová (2017) dále uvádí podmíněnost tohoto obrazu. Zahnuje otázky v oblasti okolnosti daného onemocnění, tedy určité nejistoty či problémy v životě jedince, dále prostředí a zavinění nemoci. Též je důležitou informací věk pacienta a míra vzdělání, informovanost o daném onemocnění a sociální postavení onoho jedince. Zacharová (2017) hovoří o rázu onemocnění, zda je chronické, nebo akutní a jakým způsobem například probíhá léčba či jaké omezení nemoc udává. Také je důležité pohlaví a s ním míra citlivosti na bolest člověka. Podmíněnost autoplastického modelu nám také uvádí osobnost, a sice **premorbidní** (tedy před diagnózou), kdy pohlížíme na chování daného člověka. Dále hodnotíme temperament, charakter či interpersonální vlastnosti osoby, kupříkladu egocentrismus či submisivní chování. Také je nezbytné vědět, jakým způsobem se člověk dívá na život a co je pro něho důležité, tedy určitou hierarchii hodnot a celkové vnímání nemoci (Zacharová, 2017).

4.2 Zátěžové situace

Individualita projevů na jakékoliv situace je velmi široká.

Situace, které se člověku stávají běžně, jsou snadno řešitelné a je na ně vytvořena dostatečná adaptace. Člověk má naučené dovednosti a reakce na tyto situace (Vágnerová, 2010). V momentě, kdy přijde nežádoucí či nečekaný stav, ve kterém se necítíme dobře, snažíme se tuto situaci dostat pod kontrolu, či ji změnit (Křivohlavý, 2003). Může dojít také k přehodnocení dané situace a ke změně prožívání (Vágnerová, 2010). Tuto problematiku můžeme shrnout pod všeobecně známý termín *coping*. Tento pojem nám udává, jakým způsobem zvládáme těžké životní situace (Křivohlavý, 2003). Dále Křivohlavý (2003, 69) cituje definici zvládání, kterou uvedl již R. S. Lazarus, a sice: „*Zvládání se rozumí proces řízení vnějších i vnitřních faktorů, které jsou člověkem ve stresu hodnoceny jako ohrožující jeho zdroje.*“ Vágnerová (2010) dodává, že pod pojmem *coping* můžeme nalézt též aktivity, které člověku pomáhají při těžké situaci. Je velmi důležité, zda si jedinec myslí, že problém je řešitelný, či nikoliv, dle toho poté reaguje.

V souvislosti s tím můžeme uvést základní strategie copingu, a sice **coping zaměřený na řešení problému** či **na zlepšení emočního ladění** (Vágnerová, 2010).

První typ zvládání vychází především z myšlenky, že problém je nějakým způsobem možné vyřešit a člověk je schopný pochopit tuto bolest ve smyslu překonání se. Více se jedinec tedy zaměří na cíl a dokáže plánovat. Tito lidé musejí mít však jistý předpoklad. Zejména jsou to lidé, kteří jsou v emoční rovnováze, a dokážou tedy s pocity pracovat. Druhý typ copingu stojí především na základech strategie daného člověka, které mohou být zaměřené na celkovou regulaci emocí, anebo na potlačení negativních pocitů. Zde se člověk snaží o co největší psychické pohodlí (Vágnerová, 2010). Můžeme obecně říct, že zde hraje svou roli především pocit, že máme problém alespoň subjektivně pod kontrolou. Autorka dále hovoří o důležitosti aktivity a problému pasivního přístupu. Opět však tento postoj záleží na prožívání jedince. Člověk, který bude bojovat, se uchýlí k aktivnímu přístupu, bude žít přítomným okamžikem a významem událostí. Naopak pasivní přístup zvolí lidé, kteří mají sklony k pesimismu, inklinaci k minulosti či osudovému jednání.

Zátěžové situace můžeme dle Paulíka (2010) rozdělit podle toho, jak dlouho působí, jakou s sebou tyto situace nesou emoční odezvu a intenzitu podnětů. Mohou být biologického, fyzického a psychologického charakteru. Baštecká & Mach (2015) dodávají, že obecně postupy zvládání při zátěži jsou v návaznosti na reakce dotyčné osoby.

4.2.1 Charakter člověka v nemoci

Dále je důležitým faktorem pro celkové porozumění osobnostní charakter člověka, který hraje velmi velkou roli ve snaze reagovat na onemocnění či daný problém. Nakonečný (1998) uvádí osobnost ve složení psychologických systémů, které na sebe různě působí a definují tak jedincovo přizpůsobení k okolnímu světu. Křivohlavý (2003) hovoří o tzv. dynamickém procesu, který se děje během interakce člověka a dané situace. J. Rotter rozlišuje dále jedince na interní a externí locus of control, jak zmiňuje Křivohlavý (2003). Lidé, kteří jsou odhodlaní boje a vycházejí z vlastních schopností či iniciativy jsou s vnitřním místem kontroly. Naopak je mnoho jedinců, kteří spoléhají na změny okolností či osudovou cestu (Křivohlavý, 2003). Abychom však nahlédli plně do problematiky nemoci, měli bychom se též pozastavit nad pojmem self-efficacy, tedy v překladu nad zdatností daného člověka. Tento pojem nám udává schopnost, jak je člověk schopen převzít zodpovědnost a řídit obtížné situace, ve kterých se sám nachází. Zdatnost jedince

však nesouvisí pouze se zátěží při onemocnění, ale uplatňuje svůj význam taktéž v kvalitě života, smysluplnosti či ve zvládnání úkolů. Křivohlavý (2010) tedy dodává, že lidé, kteří lépe kontrolují svůj stav, mohou lépe zvládat i takto těžké situace. Též zmiňuje důležitost charakteristiky jedince, který vykazuje optimistický pohled, a naopak pohled pesimistický, který může bránit v naději na lepší zdravotní i psychický stav.

4.2.2 Stres

Adam, Král, Klimeš, Boleloucký, & Pour (2020) se zaměřili na výzkum chronického stresu v souvislosti s autoimunitním onemocněním. Z výsledků se ukázala pozitivní korelace mezi působením chronického stresu, deprese a zvýšení virových či bakteriálních infekcí daného jedince, ale také četnost autoimunitního onemocnění v důsledku oslabování imunitního systému.

Vágnerová (2010) uvádí, že stres se projevuje zejména velkým zatížením jak fyzické části člověka, tak i té duševní. Je to situace, která se odchyľuje od standardu a je spojena s těžko zvladatelnými pocity, které vyjdou na povrch v důsledky nejistot. Paulík (2010) dodává, že je to obecný termín spojený se situací obtížnou a narušující harmonii celkového organismu člověka, který může vyvolat různorodé změny například v imunitním, nebo hormonálním systému. Stres je vyvolaný situací, která pro člověka představuje hrozbu. Do jisté míry je tedy stres specifickým problémem či zátěží, na které není daný člověk adaptován. Z biologického hlediska uvádí Paulík (2010) velmi významné pojetí, jehož autorem je H. Selye. Jde zde především o narušení stálého prostředí organismu vlivem podnětů. Dále můžeme zmínit tzv. obecný adaptační syndrom (GAS, General Adaption Syndrom), který má tři fáze. Při působení stresoru je první odpovědí poplach organismu. Tělo reaguje chaoticky a je šokováno. Po čase však dojde k určité adaptaci, která je způsobena zejména biochemickými látkami. Dále dochází k druhému stupni GAS, organismus se dostane do fáze resistance. Zde organismus zajistí zejména základní zdroj pro zachování života, aby tělo získalo energii. Důležitou roli v této fázi hraje hormonální systém. Stádium vyčerpání nastane ve třetí a poslední části GAS. Nastane však jen v případě, že stresor působí dlouhodobě a člověk se nemohl adaptovat (Paulík, 2010). Je potřeba zmínit, že velmi důležitou roli zde hraje tzv. hypotalamo-hypofyzární systém. Merkunová & Orel (2008, 196) uvádějí, že: „*hypotalamus je část mezimozku, která zprostředkovává významnou vazbu mezi nervovým a endokrinním systémem, prostředníkem této vazby je hypofýza.*“ Působení hypotalamu také ovlivňuje informace

jdoucí z limbického systému, kůry mozkové či z receptorů vnitřních orgánů. Tento systém vylučuje velmi důležité hormony, které působí při prožívání emocí, bolesti či právě stresu.

4.2.3 Deprese, úzkost a její léčba

U diagnózy roztroušená skleróza se můžeme též setkat s depresí či úzkostnou poruchou (Havrdová et al., 2006). Orel (2020) uvádí, že deprese patří mezi afektivní poruchy, tedy poruchy nálady. Definuje základní znak deprese, a sice depresivní náladu, která se projevuje ztrátou veškerého smyslu života, energie či ztrátou aktivit daného člověka. Nadále hovoří o pesimistické náladě, podceňování či beznaději a bezmoci. K tomu Baštecká & Mach (2015) dodávají tzv. giving up – given up komplex, který se vztahuje k vnímání ztráty zdrojů k uspokojení. Pokud se člověk cítí bezmocný, cítí, že za ztrátu může vnější okolí, a očekává od něho pomocnou ruku. Je-li však člověk beznadějný, cítí zodpovědnost za ztrátu a nevidí žádné řešení pomoci, i kdyby jeho okolí vydalo snahu. Oba tyto vzorce mohou vést právě k depresi. Orel (2020) také zmiňuje sebevražedné myšlenky, snížení chuti k jídlu, poruchy spánku či tělesný neklid. Depresi však poznáme též z mimiky daného člověka, postavením těla, dalším příznakem může být i zanedbanost anebo izolovanost od okolního světa.

U člověka s RS může být projevem deprese právě únava a myšlenky na smrt. Také Havrdová et al., (2006) uvádí, že člověk si může v důsledku onemocnění myslet, že jeho život nyní ztratil smysl – tedy život nemá žádné radostné chvíle. Rovněž je časté, že je člověk rozzlobený a plný obav. Deprese se vyskytuje zhruba u 50 % pacientů s RS, bez souvislosti se stádiem nemoci. Většinou je diagnostikovaná v období prvních dvou měsíců po stanovení diagnózy RS, mohou ji však vyvolat i nežádoucí účinky některé z léčby. Depresi může v některých případech doprovázet úzkost (Kubala Havrdová, 2015). Tu Orel (2020, 229) popisuje jako „*subjektivně nepříjemný pocit*“ jakéhosi ohrožení nebo neklidu. Důležité je zmínit, že tento neklid je však bez reálného nebezpečí, daný jedinec tedy neví, čeho se obává. Při RS však zažívá člověk i strach, který pochází z reálného subjektu či ohrožující situace. Mimo jiné je také určité procento pacientů, u kterých se vyskytnou i psychotické příznaky, například bludy. Orel (2020) hovoří o tzv. poruchách obsahu myšlení, kdy si člověk vytváří chorobné přesvědčení, které nemá reálný podklad. Havrdová et al., (2006) udává příklad, kdy si pacient myslí, že jeho onemocnění a bolest s tím související je trestem za jakýkoliv hřích.

Léčbu těchto poruch můžeme rozdělit na biologicky zaměřenou a na psychologickou. K léčbě afektivních poruch se používají právě antidepresiva, tedy biologická léčba. Musíme však zohlednit závažnost pacientova stavu. Také je třeba zvážit všechna možná řešení a provést anamnézu, abychom správně určili, co je v tomto případě a stavu nejvhodnější. Antidepresiva jsou velmi rozsáhlou skupinou psychofarmak, které ovlivňují zejména hladinu neuromediátorů a receptorů. Působí tedy například na dopaminergní systém. Antidepresiva jsou léky na dlouhodobé užívání a dávky se navyšují postupem času (Orel, 2020).

Člověk s roztroušenou sklerózou má mnohdy komplikace například v zaměstnání nebo ve svém osobním životě právě díky depresivní náladě. Často se však pomoci vyhýbá. Nejlepší možnou variantou léčby je tedy farmakoterapie a zároveň i psychologická pomoc (Havrdová et al., 2006).

4.2.4 Frustrace a konflikt

Nemoc pro člověka představuje tak velké téma, že ho může zaměstnávat mnoho dní. Pokud se onemocnění zhoršuje nebo jej nelze vyléčit, může nastat též frustrace. Paulík (2010) o frustraci mluví jako o znemožnění uspokojení své potřeby. Frustraci dělíme dle původu, a sice na exogenní a endogenní (Nakonečný, 1997). Pod exogenní frustrací si můžeme představit jak fyzickou, tak psychickou překážku. Naopak endogenní frustraci můžeme vysvětlit z pozice vnitřního světa, a sice kupříkladu strachem, či morálním problémem, který si člověk může vytvořit i sám. Reakce, která úzce souvisí s navozenou frustrací, je právě agrese. Ta však nepůsobí pouze na samotného člověka, ale také na okolí. Hayesová (2011) uvádí vysvětlení dle J. Dollarda, který došel k tomu, že pokud je člověk frustrovaný, tedy ve stavu nemoci dosáhnout touženého, může se objevit agresivní jednání. Paulík (2010) potvrzuje, že pokud dlouhodobě není možné naplňovat potřeby, dochází k deprivaci daného jedince, a tedy i k existenciální frustraci (Paulík, 2010).

Důležitým pojmem, který úzce souvisí taktéž s problematikou onemocnění, je také konflikt. Konflikt je souběh stavu věcí, které působí na psychický stav člověka tak, že je z jedné strany jedinec přitahován a poté odpuzován. Zde má své místo tzv. Lewinovo pole, jehož princip vychází z toho, že je člověk v neustálém dynamickém boji s působením psychologických sil (Výrost & Slaměník, 2008). Křivohlavý (2002) dodává, že konflikty jsou součástí našich životů a nemůžeme se jim vyhnout.

4.3 Všeobecný postoj k nemoci

Postoj je definován jako tendence k hodnocení a upřednostňování, nebo odmítání věcí. Postoje nám dále umožňují adaptovat se na prostředí, řídí naše chování a obecně zastávají velmi důležitou roli v našem životě (Výrost & Slaměník, 2008).

Již několikrát jsem ve své práci zmínila pojem *pacient* – tento výraz se užívá pro osobu, která je v lékařské péči. Pacientem se tedy člověk stává až s propuknutím nemoci. Zde nastává mnoho změn, které se týkají sociální role a dochází taktéž k určité změně psychického a biologického stavu. Pro člověka je zejména zásadní i prvotní kontakt s lékařem a informace týkající se zdravotního stavu (Zacharová, 2017). Křivohlavý (2002, 13) uvádí tzv. **Zolův model pěti momentů**, jež nastávají v chování daného člověka při propuknutí nemoci. Prvním momentem je míra znepokojení člověka příznakem, který u něj nastal. Druhý bod řeší kvalitu a povahu onoho příznaku. Třetím momentem je míra ohrožení vztahu s druhými lidmi nejen v rodině, ale i v práci a mezi přáteli, a to jako důsledek tohoto příznaku. Čtvrtý moment definuje, jakým způsobem se příznak projevuje při činnostech člověka, například při studiu, výletech apod. Posledním momentem tohoto modelu jsou sankce, které jsou nepřímo řečeny pacientovi v následku příznaku nemoci. Křivohlavý (2002) zde uvádí příklad, kdy bude jedinci vyhrožováno ukončením partnerského vztahu, pokud nezačne léčbu.

Pacient může zaujmout různé postoje ke svému zhoršenému zdravotnímu stavu. Pokud je s nemocí vyrovnaný a vnímá ji realisticky, zaujímá tzv. **normální** postoj k nemoci (Špatenková, 2003). Jobánková (2002) dále hovoří o tom, že naopak pokud člověk není schopný přijmout chronické onemocnění za vlastní, nastávají tyto postoje: **bagatelizace** či **popření nemoci**, kdy můžeme u člověka zaznamenat neochotu, co se týče léčby. Špatenková (2003) k tomu dodává postoj **heroický**, kdy se nemocný člověk staví do pozice „hrdiny“ a nepřipouští žádnou bolest ve snaze realizovat své cíle. Nadále Jobánková (2002) popisuje **disimilační** postoj, kdy pacient může své příznaky popírat. Dalším případem je **nozofilní** neboli **hypochondrický** postoj, který se naopak projevuje v nadměrné sebekontrolě a vnučování toho nejhoršího. Zacharová (2017) dodává postoj **účelový**, jenž člověku může dodávat pozitivní stimuly, a to zejména v soucitu, či útekem z nějaké negativní situace. Zveličení potíží při snaze získat výhody nazýváme jako tzv. **agrovaci**, která může probíhat vědomě, anebo nevědomě. Dále rozlišujeme tzv. **simulaci**, kterou Špatenková (2003, 39) definuje jako „*vědomé předstírání nemoci a jejích*

příznaků.“ Opak simulace je tzv. **disimulace**, kdy jedinec nemoc schovává a předstírá, že je zdravý.

4.3.1 Přijímání nemoci

Snad nejdůležitějším mezníkem mezi přijetím nemoci pacientem je sdělení této zprávy. Honzák (1992) popisuje názory americké lékařky Elizabeth Kübler-Rossové, jež vycházejí z její zkušenosti s umírajícími pacienty. Při sdělení diagnózy vážné nemoci bychom měli být opatrnější a citlivější. Honzák (1992) též podotýká, že zjistila, že nejistota naděje pochází zejména z okolí než ze zábran samotného pacienta. Také Elizabeth popsala fáze, jimiž si pacient může projít (Honzák, 1992). Obecně první příznak roztroušené sklerózy nemusí nijak pacienta vystrašit. Může se stát, že o příznaku pochybuje a uklidňuje sám sebe v domnění, že to nebude vážné, jak píše Havrdová et al., (2006). Autorka dále uvádí tuto fázi jako **nulitní**, kdy člověk dochází k lékaři, až když jsou příznaky více viditelné. Další fází je **šok** a poté **popření**. Uvádí příklad, kdy si dotyčná osoba pokládá otázku prahnoucí po příčině. Honzák (1992) zmiňuje agresi k okolí, která je s tím mnohdy spojena. Havrdová et al., (2006) to nazývá jako **aktivní** obranný postoj. Mnoho lidí se pak přiklání k popření daného faktu nemoci, tedy k **pasivní** obraně. Hraje zde roli taktéž situace či způsob, jakým se člověk diagnózu dozvídá. Havrdová et al., (2006) dále popisuje zkušenost anglického psychiatra Burnfielda, který hovoří o šoku, který člověk zažívá při sdělení takto závažného onemocnění, a přirovnává jej ke ztrátě blízké osoby, kdy místo toho ztrácíme právě naše zdraví. Fáze šoku je však více než v pořádku a je to přirozená reakce na ono zjištění. Jako další může nastat fáze tápání nebo také postupná akceptace, kdy pacient přijme pravdu (Havrdová et al., 2006).

4.3.2 Obranné mechanismy

Každý člověk využívá různé strategie při zvládnání těžkých situací. Vymětal (2003, 63) označuje obranné mechanismy jako „*vnitřní strategie*“, díky kterým se vyrovnáváme s rozpory. Mají za úkol především chránit člověka před rozpadem pozitivního sebepojetí a vzniku sociálních neshod. Freudová (2006) píše, že není zcela jasné, dle čeho si naše Já tyto mechanismy vybírá, a vysvětluje je na základě pudových přání. Vymětal (2003) uvádí příklad **selektivního vnímání**, které si vybírá pouze to, co daný člověk slyšet a vidět chce. Dále zmiňuje **selektivní podobu**, jež se projevuje zapomínáním důležitých věcí, které však bereme jako věci nepodstatné. **Racionalizace** je dalším z mechanismů, které člověk

využívá, a které spočívá v chybném myšlení nebo hodnocení. Můžeme například odůvodnit své jednání svým přístupem, který považujeme za správný, avšak z morálního hlediska má daleko k pravdivosti. Dále **popření**, které uvádí taktéž Havrdová et al., (2006), kdy člověk může utéct do izolace či odmítá o nemoci mluvit. Vymětal (2003) k tomu naznačuje, že je to nevědomá psychická reakce, kdy člověk jisté jevy, které ho nějakým způsobem stresují, jednoduše ignoruje. Pokud je člověk částečně uvědomen, a tedy aktivně vynechává obsah, který je dle něho nepřijatelný, nazýváme to **vytěsněním**. Freudová (2006) dodává, že při mechanismu vytěsnění jde tedy nežádoucí subjekt do vnějšího světa. Tím se dostáváme k dalšímu obrannému mechanismu, a sice k **projekci**, kdy jinému člověku přisuzujeme naše vlastnosti, zejména negativního rázu. Při identifikaci, jež také patří do těchto mechanismů, se naopak člověk ztotožní s druhými lidmi a jejich motivy. Důležitým mechanismem je taktéž **kompence**, při níž se jedinec snaží o vyrovnání nějakého nedostatku jinou činností či věcí. **Sublimaci** Vymětal (2003) uvádí jako nahrazení něčeho nežádoucího všeobecně schvalovanou věcí. Zde můžeme uvést také **opačné reagování**, kdy přímo tuto nežádoucí činnost nahradí opakem. Jako určitý druh sebetrestání můžeme uvést **odčinění**, které je na principu dobrý čin za špatný. Člověk si tedy bude ubírat své právo na štěstí nebo to, co má rád. Dále je třeba zmínit **disociaci** a **somatizaci**. Pod disociací si můžeme představit tzv. rozdvojení v sebepojetí, kdy člověk jedná mezi dvěma protipóly, ale přijímá je. **Somatizace** je známým mechanismem, při kterém jedinec s psychickým problémem nevědomě nahradí tento stav tělesnou nemocí. Může tedy vzniknout psychosomatické onemocnění (Vymětal, 2003). Posledním typem je **regrese**, kdy se člověk najednou začne chovat jiným způsobem, a to neodpovídajícím jeho věku. Baštecká & Mach (2015) dodávají, že tyto mechanismy se stále zkoumají a odpovídají především úrovni obrany vlastních zdrojů.

4.4 Hospitalizace nemocného a osamělost

Výše jsem zmínila, že nemocný člověk se potýká s řadou vyšetření a prostředím, které pro něho může být neznámým. Termínem *hospitalizace* rozumíme umístění pacienta do rukou nemocnice (Křivohlavý, 2002). Důležitými faktory v péči o nemocného člověka jsou zachování důstojnosti a informování daného pacienta. Nadále je důležité tyto informace vyvážit. Kubala Havrdová (2015) hovoří o důležitosti komunikace mezi lékařem a pacientem s RS. Pacienti s RS v pokročilejším stádiu potřebují více času a pochopení. Křivohlavý (2002) uvádí, že pobyt v nemocnici se výrazně liší od běžného života, a má

tedy vliv na psychiku člověka. Anamnéza a podrobné vyšetření nebo následné stanovení diagnózy mohou působit jako velice stresující faktory. Je také rozdíl v tom, zda pacient přichází do nemocnice dobrovolně ze svého přesvědčení, či z nařízení. Při hospitalizaci se mnoho věcí může člověku změnit. Najednou se stává pasivním ve vztahu ke svému zdraví, protože jsou na místě povolanejší lidé (lékaři), kteří se o něho starají, dále je více závislý na ostatních lidech, tedy přichází o určitou míru samostatnosti. Autor také zmiňuje rytmus člověka, kdy jeho zvyky a aktivity, které platily v běžném životě, ztrácí své místo a je zde nový řád či systém. Kubala Havrdová (2015, 133) cituje dokumenty, v nichž jsou zakotvena práva nemocného člověka, tedy i s RS, a sice: „*Všeobecnou deklaraci lidských práv (1948), Chartu práv tělesně postižených osob (1975), Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením (v platnosti 2008)*“, a v českém právním řádu uvádí „*Listinu základních práv a svobod (1992)*.“

Nejen hospitalizovaný pacient, ale i ten, který je v domácím prostředí, se může potýkat s osamělostí. Kupka (2014) popisuje klasifikaci osamělosti dle Irvinga Yaloma. Uvádí interpersonální osamělost, kterou si můžeme představit zejména jako izolaci od okolního světa. V míře izolace hraje roli mnoho faktorů. Záleží na lidském charakteru, schopnostech a možnostech člověka či předchozí snaze interakce. Intrapersonální osamělost přichází v momentě, kdy člověk přestane aktivně rozvíjet své schopnosti a neventiluje své dlouhodobé pocity anebo tužby. Nastává odcizení od vlastní osobnosti. Poslední formou je existenciální osamělost, kterou Kupka (2014) popisuje jako prázdnotu mezi daným jedincem, okolním světem a někým druhým. Důležitým aspektem je i svobodná volba, která přispívá k vědomí toho, že jsme tvůrci našeho jedinečného života na zemi.

4.5 Kvalita života

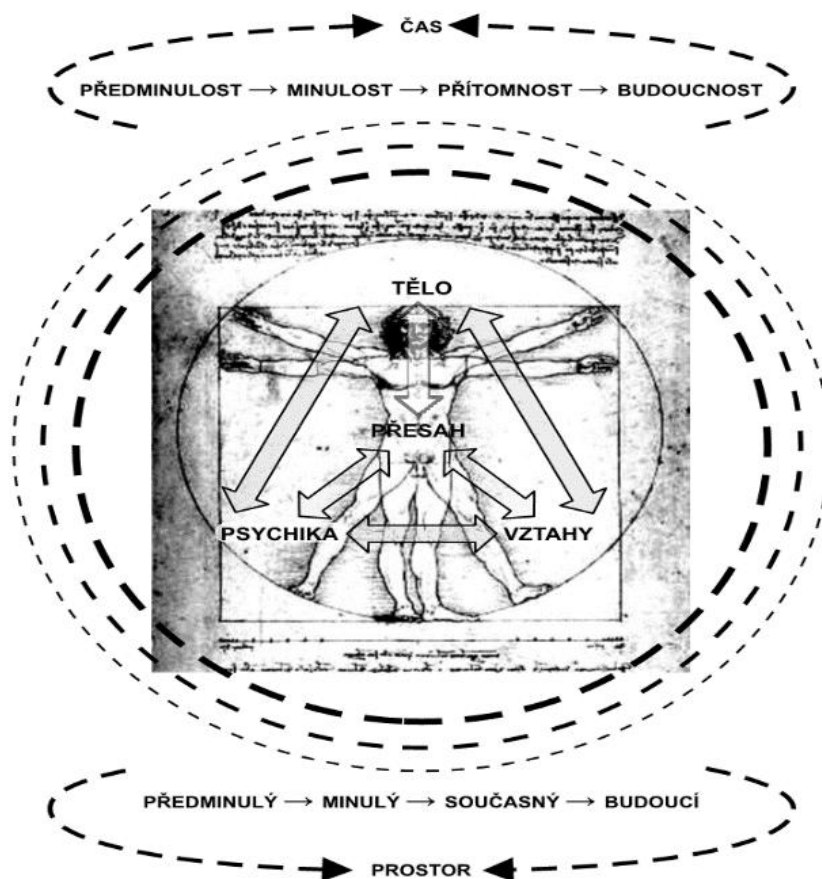
K problematice, jež je tématem mé práce, se vztahuje také kvalita života. Pod kvalitou života rozumíme subjektivní pohled na fyzické, sociální, ale i psychické fungování v daném životě (Gurková, 2011). K tomu, abychom stanovili či posoudili zdravý život jedince, vycházíme z pojetí „*health – related quality of life (HQOL)*“, kdy se zabýváme subjektivním narušením podmínek, pocity a životem obecně v následku propuknutí nějaké nemoci (Kebza, 2005, 57). Gurková (2011) dále zmiňuje koncept měření kvality života, a sice psychologický. Měříme zde především subjektivní pohodu a celkové bytí (subjective well-being, SWB). Kováč (2001, in Kebza, 2005) přichází s

tříúrovňovým modelem kvality života, který je zakončen smyslem života. Vaďurová & Mühlpachr (2005) popisují bazální část tohoto modelu, která zahrnuje existenci člověka, a to na úrovni somatického stavu, psychologického fungování jak ve funkční rodině, tak sociální zabezpečení a celkové prostředí pro život u daného člověka. Kebza (2005) zmiňuje taktéž návyk pro přežití. Dalším stupněm je mezo-úroveň, kde sledujeme individualitu člověka (Vaďurová & Mühlpachr, 2005). Tedy hodnotový systém, získané informace a celkové hledisko zdraví, spokojenosti nebo životní styl obecně. Poslední částí, přechodovou, je meta-úroveň, která se týká zejména smysluplnosti života. Tuto část tvoří duchovní složka, pod kterou si můžeme představit společenské uznání, podporu v životě nebo stárnutí bez problémů (Kebza, 2005).

4.5.1 Bio-psycho-sociálně-spirituální komplex

Již výše jsem zmínila důležitost celostního přístupu k člověku. Orel (2019) uvádí biologickou rovinu, která je nenahraditelnou, ale taktéž rovinu duševní, tedy psychickou, pod níž si můžeme představit právě naše touhy, prožívání, motivaci, ale i chování. Člověka utváří také sociální rovina, jež je nesmírně důležitou pro rozvoj a naši celistvost. Rovina, na kterou mnohdy zapomínáme, je spirituální, jež nám udává přesah našeho bytí na zemi, smysluplnost a pojetí naší existence. Orel (2019) tedy přináší pohled, a sice *bio-psycho-sociálně-spirituální*, jenž je tvořen tělem, duší, vztahy, ale i duchem. Baštecká & Mach (2015) popisují tuto rovinu člověka při posuzování nemoci, kdy shrnuje strategie zvládání náročné situace, potřeby a hodnoty člověka. Dále se ukazuje, že psychická rovina člověka má vliv na tento model, zejména na imunitní systém, stále se však v tomto směru bádá. Baštecká & Mach (2015) uvádí příklad se stresem, který si člověk dokáže do jisté míry regulovat sám, ale chování buněk již neovlivní.

Obr. č. 1 Celostní pojetí člověka dle Orla (2019, 419)



Na obrázku výše můžeme vidět, jakým způsobem jsou naše tělo i duše ovlivňovány v prostoru a čase.

5 VÝZKUMY OHLEDNĚ RS

V této kapitole se zabývám několika studiemi, které mi byly inspirací pro napsání bakalářské práce. Pokusím se zde několik těchto studií uvést a objasnit jejich záměr, či výsledky. Výzkumy k tématu roztroušené sklerózy jsou velmi rozmanité a zaměřují se zejména na medicínský úhel pohledu na tuto diagnózu. Jsou však studie, které řeší otázky společenského života a psychologických aspektů, jenž touto diagnózou nastávají. Tato kapitola slouží jako propojení teoretické a praktické části této bakalářské práce. Po této části bude následovat tedy část praktická, kde se zabývám svým vlastním výzkumem psychologických dopadů roztroušené sklerózy na život člověka a jeho životní hodnoty.

První z mnoha výzkumů, který mi pomohl objasnit některé otázky nese, název „*Factors affecting dignity of patients with multiple sclerosis*“, jeho autory jsou Sharifi, Borhani, & Abbaszadeh (2016). Tento výzkum se zabýval zejména faktory, které ovlivňují důstojnost a další stránky života pacienta s RS. Autoři se snažili najít spojitost mezi touto diagnózou a životní spokojeností, či důstojností, která ve většině případů klesala. Zjistili, že velký vliv na život jedince má zejména sociální prostředí, ale i faktory, jako jsou osobnostní charakteristiky jedince, hodnotový systém a celkové znalosti tohoto onemocnění. Byly zajímavé například otázky víry, sympatie, ale i komunikace s pacienty ve zdravotnických zařízeních, nebo faktor zneužívání kvůli fyzické slabosti. Zajímavým poznatkem této studie bylo to, že lidé s RS měli v životě obecně větší touhu něčím přispět a pomoci druhým.

Dále výzkum „*The relationship between psychosocial adjustment and coping strategies among patients with multiple sclerosis in Turkey*“, který publikovali autoři Okanlı, Tanriverdi, Coban, & Karakas (2017) se věnoval psychosociálními adaptacemi při zvládání tohoto onemocnění. Z výzkumu můžeme vysledovat, že pokud pacienti s RS měli horší zázemí, tedy nepříliš dobré životní podmínky, či využívali méně účinné strategie zvládání náročných situací, ke zlepšení situací nedocházelo, ba naopak se stav zhoršil. Vyšlo najevo, že velmi významnou roli hraje duševní zdraví. Dále bylo zjištěno, že zejména strategie zvládání nemoci zaměřená na podporu od ostatních lidí, měla velmi

významný pozitivní přínos. Časté však byly též vyhýbavé strategie. Obdobným tématem se zabývala studie „*Features of coping with disease in Iranian multiple sclerosis patients: a qualitative study*“, kterou provedli autoři Dehghani, Nayeri, & Ebadi (2018). Zejména se pokusili vyzkoumat rysy, které pacientům pomáhají u zvládnání nemocí. Z výsledků můžeme vidět, že velmi důležitou roli hraje přijetí aktuální situace, dále rozvoj interakcí mezi lidmi a seberegulace. Důležitým krokem při onemocnění RS se ukázalo být též posílení těchto vlastností u pacientů a dbání na kvalitu života.

Jednou z dalších vlivných studií, která naznačila změny v životech člověka s RS je studie s názvem „*Effect of mindfulness meditation on personality and psychological well-being in patients with multiple sclerosis*“, jejíž autory jsou Crescentini et al., (2018). Z výsledků vyplynul pozitivní vliv a kladné změny v životě pacientů při práci s meditačními technikami, a to i díky snížení úzkostlivosti u těchto lidí. Pacienti by se měli celkově věnovat více tréninku meditace, poznání sebe sama či poznání intrapersonální a interpersonální úrovně. Studie se zabývala i důležitostí přítomného okamžiku v životě člověka s tímto onemocněním.

Jelikož je významným tématem u tohoto onemocnění též kvalita života, inspirovala jsem se i tímto multiregionálním výzkumem „*Health-related quality of life as an independent predictor of long-term disability for patients with relapsing–remitting multiple sclerosis*“, jenž byl proveden autory Baumstarck et al., (2013). Účastnilo se ho 526 pacientů z 12 zemí. Výsledky této studie ukázaly, že kvalita života může vzhledem k okolnostem klesat, a to i kvůli zhoršené fyzické aktivitě. Stále je však vyvíjeno úsilí k poznávání strategií a zlepšení těchto stavů. Často je též zmiňovaná kvalita života pacientů s RS v návaznosti na zdravotní péči.

Velmi významný výzkum provedli taktéž autoři Büssing et al., (2013) jež zkoumali vliv spirituality na zvládnání a uchopení nemoci. Z výsledků se ukázalo, že spirituální myšlení může být klíčové zejména v postoji k nemoci, a to směrem pozitivního přístupu. Došli také k závěru, že lidé s RS se mohou dívat na život skrze nemoc vděčněji a brát ji jako výzvu k dalšímu seberozvoji. Zmínili však, že u mladých lidí s RS jsou tyto výzkumy teprve v zárodku a mladí lidé s tímto onemocněním zažívají spíše sociální izolaci.

Jiná kvalitativní studie autorů Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K., & Lowe-Strong, A. (2009) sledovala pozitivní změny na sedmi participantech zejména v hodnotách, kterými se lidé začali řídit.

V České republice se rozvíjí zejména klinické studie ohledně léčby roztroušené sklerózy, a to především na Mikrobiologickém ústavu Akademie věd České republiky.

VÝZKUMNÁ ČÁST

6 VÝZKUMNÝ PROBLÉM

Roztroušená skleróza je sice celosvětově známé onemocnění, ale přesto jej často někteří lidé mylně zaměňují za nemoc související s poruchou paměti či demencí.

V dnešní době neustále stoupá počet pacientů s RS, jen na území České republiky je odhadovaných 17 tisíc pacientů (eReS tým ČR, 2020). Ač je již léčba na vysoké medicínské úrovni, stále je to onemocnění nevléčitelné a postihuje člověka mnohdy již v časně dospělosti, kterou Langmeier & Krejčířová (2006) uvádějí zhruba v rozmezí 20–30 let věku.

Vlastní zkušenost, kterou jsem nabyla při práci s pacienty s RS, a tyto výše zmíněné informace mě přivedly na myšlenky mého následného zkoumání. Výzkumné pole se dále rozšířilo zejména v návaznosti na studování soudobých výzkumů a jejich výsledků. Na toto téma jich najdeme nespočet, zejména v souvislosti s léčebnými postupy, kvalitou života, ve snaze ji zlepšit. Některé z nich se zaměřují na neurologickou stránku této nemoci a na její příčiny. Já jsem se inspirovala zejména výzkumem od autorů Sharifi et al., (2016), který se zaměřoval na hodnoty, důstojnost a kvalitu života lidí s RS. Napadlo mě zpracovat obdobný výzkum, ale na české populaci, a především s výrazným rozšířením o psychologické aspekty popisující život celostním způsobem. Dále jsem se inspirovala výzkumem od autorů Okanli et al., (2017), jenž se zaměřil na duševní stav a sociální zázemí pacienta. V neposlední řadě jsem věnovala nemalou pozornost studii, jež provedli autoři Büssing et al., (2013), a která se zaměřila na pozitivní strategie, které mohou pacienti používat právě při tomto onemocnění. Z této studie mě zaujaly další výzkumné myšlenky v souvislostech s možnou změnou života člověka s chronickým onemocněním.

Ač je výzkumné pole velmi rozšířené, stále je neuvěřitelný prostor pro prozkoumání života lidí s tímto onemocněním na půdě psychologie, zatímco jiní zkoumají možnosti zlepšení zejména zdravotního stavu.

Můžeme se tedy ptát, dokáže překážka v podobě nevléčitelné nemoci změnit něco v životě člověka i pozitivním směrem? Může být člověk více odvážný? Začne se člověk s touto nemocí více zajímat o svět kolem sebe, anebo se mu okolí výrazně zmenší?

Práce vznikla se záměrem prozkoumat detailně některé stránky života s tímto onemocněním a přispět tak k dalšímu krůčku k pochopení této diagnózy. Z vlastní zkušenosti vím, že můžeme pohlížet na věci, které nás potkávají jako na životní výzvy. Avšak vzhledem k tomu, že jsme sociální tvorové, může tato práce posloužit i jako pravdivá a nápomocná výpověď jedinců, kteří s touto nemocí žijí, a třeba i velice naplňující život. Práce může být tedy odrazovým můstkem pro pacienty, kterým byla tato diagnóza právě stanovena.

6.1 Cíle výzkumu

Z výzkumného problému jsem si definovala základní cíle výzkumu. Hlavním cílem mé bakalářské diplomové práce je prozkoumání spojitosti mezi onemocněním roztroušená skleróza a změnou životních hodnot, životního pohledu či kvality života v rámci komplexního přístupu.

Druhým cílem je zmapovat život člověka s diagnózou roztroušená skleróza a prozkoumat vliv této nemoci na duševní stav člověka od doby stanovení diagnózy.

6.2 Výzkumné otázky

Hlavní výzkumné a doplňující otázky jsem stanovila následovně:

První výzkumná otázka: *Jakým způsobem se mění postoje a hodnoty v rámci sociální roviny?*

Tato otázka by nám měla poskytnout odpovědi týkající se aspektů rodinné sféry, profesní role, společenského života a povědomí o tomto onemocnění.

Druhá výzkumná otázka: *Jakým způsobem se mění postoje a hodnoty v rámci biologické roviny?*

Jak jsem již zmínila v teoretické části, tato nemoc je autoimunitní. V rámci této otázky chceme získat odpovědi na to, jak se pacienti staví ke svému zdraví, jakou léčbu mají a zda se něco v průběhu let s touto diagnózou změnilo.

Třetí výzkumná otázka: *Jakým způsobem se mění postoje a hodnoty v rámci psychologické roviny?*

Psychologická rovina je velmi důležitou a rozsáhlou složkou. Konkrétně se však nyní zaměřím na otázky týkající se osobnosti člověka. Také kladu důraz na prožívání nemoci a celkový psychický stav. Touto otázkou též cílím na strategie, které lidé volí při zvládání zátěže.

Čtvrtá výzkumná otázka: *Jakým způsobem se mění postoje a hodnoty v rámci spirituální roviny?*

Vzhledem k tomu, že v životě je mnoho věcí propojeno a ve svém výzkumu vycházím z celostního přístupu, zařadila jsem mezi výzkumné otázky taktéž duchovní složku. Konkrétně mě tu zajímá, jakým způsobem pohlíží lidé na fakt, že mají právě tuto nemoc, a jak se s tím vyrovnávají po stránce spirituální.

Pátá výzkumná otázka: *Nastávají v životě člověka s RS kladné změny?*

Počáteční myšlenkou při zkoumání nemoci RS jsem dospěla k závěru, že by bylo zajímavé zjistit, zda je možné, aby tato nemoc nějakým způsobem i pozitivně přispěla na hodnotě života. Otázka tedy cílí na to, zda je to možné a jakým směrem.

Doplňková výzkumná otázka: *Co doporučují pacienti s RS ostatním pacientům?*

Tato otázka byla zařazena v návaznosti na velmi přínosnou část jednoho z rozhovorů v rámci provedené pilotní studie. Touto otázkou jsem cílila na získání doporučení pro další jedince potýkající se s tímto problémem.

7 METODOLOGIE VÝZKUMU

V rámci této kapitoly představím čtenáři postup, jakým byl realizován výzkum této bakalářské práce. Popíšu zde zvolený typ výzkumu, jaké metody jsem použila k získání, sběru a analýze dat.

7.1 Zvolený typ výzkumu

Již při výběru tématu jsem si byla vědoma, že pokud bude mým záměrem prozkoumat život člověka s roztroušenou sklerózou detailněji, měl by být využit pro zpracování **kvalitativní typ** výzkumu. Miovský (2006) zmiňuje popis kvalitativního přístupu dle Miroslava Dismana, jenž tento přístup interpretoval jako hloubkovou analýzu nenumerického zkoumání. Kvalitativním výzkumem se zaměřujeme na výklad sociální reality a skutečnosti. Při tomto způsobu zpracování dat nehledáme hypotézy, nýbrž hlavním záměrem je porozumění celkovému problému do hloubky a stanovení výsledné teorie. Používáme zde například holistický přístup. Hendl (2016) uvádí, že typ kvalitativního výzkumu je flexibilní, protože počítáme s tím, že v průběhu výzkumu se mohou objevit nové poznatky i nová rozhodnutí. Také zde přirovnává roli výzkumníka k vyšetřovateli, jelikož jeho práce spočívá v hledání a následném analyzování výpovědí či pozorovaného problému, který později napomáhá k vyjasnění stanovených výzkumných otázek.

Obecně je to tedy proces výzkumného šetření, založeného na jedinečnosti a dynamice individua. Miovský (2006) upozorňuje na důležitost neopakovatelnosti a princip kontextuálnosti. Využíváme zde kvalitativních metod, které jsou výhodné pro pochopení subkultur a dané zkoumané zkušenosti. Můžeme zde zmínit metodu rozhovoru, pozorování či analýzu materiálu. Při kvalitativním typu výzkumu je zásadní zkoumaný jedinec a intenzivní kontakt výzkumníka s ním. Cílem kvalitativního výzkumu je zejména objasnit vzorce chování a interakce mezi jedinci a interpretovat je. Za výhody tohoto způsobu můžeme považovat dle autorů získání dat z přirozeného prostředí, jež nám následně

umožní zkoumat procesy tak, jak jsou. Získáme tedy detailnější pohled na celý fenomén (Hendl, 2016).

7.2 Metoda zpracování dat

Kvalitativní výzkum lze provést několika metodami. Pro výzkum jsem vybrala **metodu zakotvené teorie** (GTM, grounded theory method) od autorů Glasera a Strausse z roku 1967. Metoda pochází z pozitivistické filozofie, ale nynější varianty ovlivňuje myšlení postmoderní (Řiháček, Čermák, & Hytych, 2013). Tento přístup je zároveň velmi využívanou metodou při tvorbě kvalitativního výzkumu. Miovský (2006) zmiňuje, že výhoda zakotvené teorie spočívá v její plasticitě. Tato plasticita byla pro výzkum výhodou, jelikož již z prvních uskutečněných rozhovorů vyplynulo, že výzkumné pole bude mnohem širší, než jsem si na začátku dokázala představit. Také Miovský (2006) popisuje cíle GTM. Především se pod nimi ukrývá tvorba teorie daného fenoménu, jenž zkoumáme. Tedy vybudovat teoretický rámec, díky kterému lépe porozumíme problému v souvislostech, a to zejména v návaznosti na zakotvených datech. Metoda zakotvené teorie vychází ze čtyř požadavků, a sice: shody, srozumitelnosti, obecnosti, ale také zpětné kontroly. Při této metodě musíme brát ohled na skutečnost, že lidé obecně aktivně formulují svět, a je za potřebí při analýze zdůraznit složitost i proměnlivost těchto změn. Velice důležitá je také teoretická citlivost, kterou Miovský (2006) popisuje jako umění nahlížet na výzkumné údaje, rozeznat jejich významy, najít v informacích smysl a porozumění. Výzkumná data dle principů této metody analyzujeme tzv. kódováním. Po transkripci, tedy přepsání výzkumných dat, přichází fáze konceptualizace. Snažíme se o přiřazení určité základní interpretace k našim výzkumným datům, abychom si soubor lépe uspořádali a připravili jej na *otevřené, axiální a selektivní kódování* (Miovský, 2006). Ve zjednodušené podobě tedy vezmeme naše přepsaná data a vytvoříme kategorie, následně se mezi nimi pokusíme o nalezení vztahů. V posledním kroku z nalezených hlavních kategorií definujeme výslednou teorii.

Nyní popíšu postup při kódování detailněji. Kódovat začínáme vždy *otevřeným* kódováním (Hendl, 2016). Výzkumník zpočátku pozorně pročítá přepsané rozhovory a značí si určitá témata v daném textu pro důležitý výzkumný problém a cíl. Kódování lze však provádět různým způsobem. Tato část analýzy vede k vytvoření souboru témat, která usnadní pohled na celek a připraví podklady pro vytváření dalších témat. Z těchto témat pak následně navrhujeme abstraktnější pojmy, subkategorie a kategorie. Dále přichází

axiální kódování. Zde se snažíme zejména o nalezení významu mezi jednotlivými subkategoriemi a kategoriemi, abychom byli blíže centrálním kategoriím a mohli tak dojít *selektivním* kódováním k výsledné teorii (Strauss & Corbin, 1999).

8 VÝZKUMNÝ SOUBOR A SBĚR DAT

V této kapitole detailně popíšu výzkumný soubor, který byl do výzkumu vybrán. Zaměřím se na kritéria, která byla stanovena. Také zde popíšu metodu získání a sběru dat. K závěru kapitoly uvedu etické hledisko výzkumu, které je velmi klíčové vzhledem k citlivosti zkoumaného tématu.

8.1 Charakteristika výzkumného souboru

Do výzkumného souboru bylo vybráno celkem 10 respondentů s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou, z toho 7 žen a 3 muži. Průměrný věk respondentů byl 42 let, nejmladšímu respondentovi bylo 23 let a nejstaršímu 60 let, jak vidíme v tabulce č.1. Všichni respondenti pocházeli z různých krajů v České republice.

Tabulka č. 1: Přehled participantů

Respondent	Pohlaví	Věk	Délka RS	Práceschopnost	Fyzický stav
Č.1	žena	45 let	3 roky	Celý úvazek	Mírné omezení
Č.2	žena	60 let	38 roků	Invalidní důchod	Úplné omezení
Č.3	žena	38 let	3,5 roku	Celý úvazek	Bez omezení
Č.4	žena	34 let	11 roků	Částečný úvazek	Mírné omezení
Č.5	žena	32 let	11 roků	Poloviční úvazek	Bez omezení
Č.6	muž	23 let	1,5 roku	Student VŠ	Bez omezení
Č.7	žena	51 let	12 roků	Částečný úvazek	Bez omezení
Č.8	muž	55 let	17 roků	Invalidní důchod	Částečné omezení
Č.9	muž	41 let	18 roků	Invalidní důchod	Úplné omezení
Č.10	žena	40 let	9 roků	Celý úvazek	Bez omezení

V tabulce č.1 můžeme vidět počet respondentů, pohlaví i věkové zastoupení. Dále je uvedena délka onemocnění. Zde musím upřesnit, že jde o délku od doby stanovení

diagnózy RS lékařem. Pouze u třech respondentů tomu bylo jinak. U respondenta č. 8 bylo zaznamenáno, že se potýkal se symptomy RS zhruba 10 let před stanovením diagnózy. Obdobný průběh byl zaznamenán též u respondenta č. 9, který též řešil komplikace spojené s touto nemocí již delší dobu před stanovením diagnózy RS. Před stanovením této diagnózy však nebyl nikdy v souvislosti se svými potížemi řádně vyšetřen, a to ani na svou žádost. V neposlední řadě je zde respondent č. 10, jenž zaznamenal příznaky RS již 5 let před stanovením diagnózy.

Nyní uvedu bližší charakteristiku fyzického stavu v **tabulce č. 2: Fyzický stav**

Fyzický stav	Charakteristika
Bez omezení	Respondent nemá žádné fyzické obtíže spojené s pohybem či nějakým viditelným handicapem po tělesné stránce.
Mírné omezení	Respondent má občas problémy týkající se chůze a rovnováhy. Neujde příliš velké vzdálenosti, ale opět není nemoc výrazně viditelná.
Částečné omezení	Respondent používá nějaké pomůcky při pohybu. Znamená to, že může chodit, ale velmi omezeně. Například používá ortopedické hole.
Úplné omezení	Respondent používá invalidní vozík k přesunu a fyzické omezení dolních končetin je úplné.

Jak můžeme vidět v tabulce č. 2, respondentů s vážnějším průběhem, a tedy sníženou pohyblivostí nebylo ve výzkumném vzorku mnoho (3/10). Naopak většina respondentů neměla větší obtíže s pohyblivostí a nemoc u nich nebyla téměř patrná.

Respondenti mají odlišné sociodemografické údaje, jsou zde zástupci z řad mladších jedinců, ale i participanti věku pokročilejšího. Mají různá zaměstnání i rozmanitý zdravotní stav. Jedinci též žijí s RS různě dlouho.

8.1.1 Kritéria výběru souboru

Velice důležitým bodem kvalitního výzkumu je stanovení kritérií, která nám pomohou dosáhnout hloubkové saturace dat. Aby respondent mohl být do výzkumu vybrán, musel splňovat podmínky, které jsem si stanovila. A sice:

- 1) Respondent má stanovenou diagnózu roztroušená skleróza.

- 2) Respondent se o diagnóze dozvěděl nejméně před rokem.
- 3) Respondent má zájem se účastnit výzkumu.

Kritéria byla povinná. Druhé kritérium jsem stanovila s ohledem na vlastní zkušenost, kterou jsem získala při práci s pacienty v hospicovém zařízení. Předpokládala jsem, že po roce života s RS bude již pacient lépe schopný hovořit o zkušenostech s nemocí i s někým cizím, zejména kvůli možné citlivosti problematiky. Posledním, třetím kritériem, jsem zároveň sledovala motivaci respondenta. Pokud respondent souhlasil se zařazením do výzkumu, znamenalo to, že se na něm chce zároveň aktivně podílet. Dále musel respondent souhlasit s podmínkami výzkumu, které byly s ohledem na pandemickou situaci od roku 2020 omezené pouze na online prostředí. Respondenti byli vybíráni též na základě rozmanitosti, jak jsem již zmínila v charakteristice souboru. S takto stanovenými kritérii jsem v konečném důsledku vybrala 10 respondentů z 15 přihlášených.

8.2 Metoda výběru vzorku, průběh a sběr dat

Miovský (2006) uvádí hned několik metod výběru výzkumného vzorku. Na design mého výzkumu jsem zvolila tzv. nepravděpodobnostní metodu záměrného výběru, jinak též účelového. Tato metoda je specifická zejména tím, že výzkumník cíleně hledá participanty dle předem daných vlastností. V případě této práce šlo tedy o jedince s RS. Musíme zmínit, že v tomto případě je velmi důležitá dobrovolnost a ochota zapojit se do výzkumu, jak zmiňuje také autor. Vzhledem k situaci s pandemií nemoci COVID-19 byla použita i metoda sněhové koule, která zaručila dostatek respondentů. Tato metoda je založena na principu prvního kontaktu, který zprostředkuje další příležitostné kontakty.

Některé respondenty se podařilo oslovit prostřednictvím hospicového zařízení Domov sv. Josefa, které jsem zmiňovala v teoretické části. Nejvíce respondentů však bylo získáno přes sociální síť Facebook. Jakmile se mi respondenti ozvali do zprávy, představila jsem se, vysvětlila krátce základní kontext bakalářské práce a požádala je o telefonní číslo. Poté jsem je kontaktovala a v telefonním hovoru jsem vysvětlila všechny potřebné informace týkající se účasti na výzkumu. Pokud respondent souhlasil, poslala jsem mu informovaný souhlas a po jeho potvrzení jsme se domluvili na konkrétním datu a čase rozhovoru přes platformy Zoom, Skype, či WhatsApp.

Pro získání dat byla vybrána metoda *polostrukturovaného rozhovoru*. Dle Miovského (2006) je to jeden z nejrozšířenějších typů při práci s rozhovory kvalitativního

typu. Tento druh rozhovoru potřebuje trochu pečlivější přípravu než rozhovor nestrukturovaný, protože si musíme stanovit okruhy otázek, které pak v samotném procesu využijeme. Je však možné například dle aktuální situace během rozhovoru měnit pořadí otázek. Důležité je, že v tomto modelu rozhovoru bychom si měli nechat vysvětlit některé složitější výpovědi účastníka a též ověřit otázkami doplňujícími, abychom se dostali k jádru naší výzkumné otázky a cílům. Tuto metodu sběru dat jsem zvolila i v návaznosti na téma roztroušené sklerózy, protože jsem při sestavování designu vzala v úvahu, že každá otázka zároveň může přivést respondenta k dalším myšlenkám, které by tento způsob sběru dat zaznamenal a obohatil více můj pohled, zejména pak výzkumná data.

K ověření, že stanovené otázky budou opravdu směřovat k cíli, jsem použila pilotní studii, kterou Hendl (2016) doporučuje kvůli lepšímu nahlédnutí na výzkumné otázky a případnému přepracování našeho rozhovoru. Po dvou zkušebních rozhovorech jsem v některých případech kladené otázky zkonkretizovala, některé doplnila. V konečné verzi je tedy rozhovor sestaven z 33 hlavních a doplňujících otázek. U některých doplňujících otázek jsem se snažila, aby s ohledem na citlivost tématu měly i odpočinkový charakter. Otázky byly sestaveny v návaznosti na výzkumné otázky a cíle práce.

V neposlední řadě zde bude nastíněno, jakým způsobem rozhovor probíhal. Jak jsem popsala již výše, s respondenty jsem se telefonicky domluvila předem na termínu hovoru přes online platformu, kterou měli k dispozici. Před začátkem rozhovoru byli respondenti vždy obeznámeni se všemi důležitými informacemi týkajícími se etické stránky výzkumu. Vždy jsem vyzdvihla princip dobrovolnosti a právo neodpovídat na otázky, jež by respondentovi byly z nějakého důvodu nepříjemné. Před začátkem rozhovoru byli též respondenti znovu seznámeni s tím, že hovor bude nahráván v rámci dané platformy i za užití diktafonu, aby mohla být provedena transkripce dat.

Po tomto úvodním procesu jsem začala klást otázky. Každý rozhovor byl zaznamenáván průměrně okolo 90 minut na diktafon a po ruce byl připravený záznamový arch, který sloužil pro rychlé zaznamenání nových informací, ale i základních údajů o respondentovi, jež byly ve výsledku anonymizovány. Ke konci rozhovoru byl vždy prostor pro dotazy, navrácení se k otázce či čas na zhodnocení celkového dojmu z rozhovoru a výzkumníka. Sběr dat byl proveden v období říjen až prosinec v roce 2020.

8.3 Etické hledisko výzkumu

Pro řádné uskutečnění výzkumu bylo zapotřebí dbát na etické hledisko. Zde jsem čerpala především z publikací Hendla (2016) a Miovského (2006). Tito autoři uvádějí postupy a důležité zásady, které by výzkumník neměl opomenout. Zmiňují, že etická stránka je velmi klíčová, a to především v souvislosti s ochranou osobních údajů a ochranou samotného účastníka i výzkumníka.

Z počátku byli respondenti v krátkém telefonátu informováni o záměru a průběhu výzkumu. Pokud se rozhodli být výzkumu součástí, byl dohodnut termín uskutečnění rozhovoru přes online platformu. V průběhu byl také zaslán informovaný souhlas (viz Příloha č. 3), ve kterém respondenti písemným podpisem nebo případně ústním sdělením potvrdili souhlas s účastí na výzkumu. Tento informovaný souhlas jsem s respondenty ještě probrala podrobněji u setkání, pokud bylo potřeba. Respondenti si byli taktéž vědomi možnosti dobrovolnosti, a tedy možnosti odstoupit od výzkumu. Též potvrdili souhlas s nahráváním celého rozhovoru a použitím daných informací za účelem získání potřebných dat a následné publikace. Respondenti byli obeznámeni s tím, že účast na výzkumu, osobní údaje a získaná data budou anonymizovány.

Důležitým bodem, který zmiňuje Hendl (2016) je emoční bezpečí. V návaznosti na citlivost tématu výzkumu jsem se snažila tento bod pečlivě ošetřit. Autor píše, že bychom účastníkovi měli umožnit prostor pro vyjádření pocitů a celkově udržet dobrou atmosféru po celou dobu rozhovoru. Pokaždé, když jsem pokládala otázku, u které jsem si byla vědoma možného rizika citlivosti, zdůraznila jsem podstatu dobrovolnosti a možnosti neodpovídat.

Celý rozhovor byl proveden empatickým přístupem a bylo dbáno na duševní pohodlí respondenta. Po ukončení rozhovoru bylo nahrávání zastaveno. Byla zde však nadále možnost zhodnotit celý rozhovor, zejména pak uskutečnit poděkování respondentovi ze strany výzkumníka za ochotu se zúčastnit výzkumu. Každému respondentovi byla poskytnuta možnost zaslání výsledné práce. Následná transkripce byla vždy provedena do druhého dne, aby bylo zamezeno ztrátě cenných informací a celkového dojmu z rozhovoru. Nahrávky byly uloženy na zvláštní disk výzkumníka, který byl zabezpečen heslem, a data budou smazána po ukončení výzkumu. Všechny přepsané rozhovory byly anonymizovány – každému participantovi jsem udělila číslo od 1 do 10 a data, která by mohla být nějakým způsobem spojena s jedincem, byla odebrána. Vzhledem k přehlednosti zpracování byly

tyto přepisy vytisknuty a uloženy na bezpečné místo. Po ukončení výzkumu dojde k jejich likvidaci.

V závěru této kapitoly bych chtěla poukázat na významnost výroku „výzkum nesmí ohrozit tělesné nebo psychické zdraví zkoumaných jedinců“, jenž Hendl (2016, 159) popisuje a na který jsem po celý výzkum dávala velký zřetel.

9 PRÁCE S DATY A VÝSLEDKY

V rámci této kapitoly představím metodu analýzy dat. Vzhledem k množství rozhovorů a komplexnosti jsem zvolila metodu zakotvené teorie a její techniky kódování, jak jsem již popsala detailněji v kapitole *metodologie výzkumu*. Celkově jsem ze všech rozhovorů *otevřeným* kódováním získala 645 kódů, které jsem uvedla v dalších krocích do spojitosti se vzniklými subkategoriemi. V tomto kódování jsem uplatnila též důležitost tázání se na různé vztahy mezi kódy, jak doporučuje Strauss & Corbinová (1999). V tabulce č. 3 můžeme vidět ukázkou postupu otevřeného kódování, konkrétně z rozhovoru u respondenta č. 3. Vzhledem k velkému množství rozhovorů byl použit způsob ručního kódování *tužka papír* a ojediněle program *Atlas.ti 8* k přehlednější analýze. Využila jsem zejména funkci *memos*, kterou nabízí tento program pro přehlednější pochopení kódů a komentářů.

Tabulka č. 3: Otevřené kódování

Rozhovor č. 3 ukázka:	Kódy na ukázkou:
<p>Odpověď na otázku č. 2: „Dřív jsem dělala všechno, jako běžné věci, a teď se zaměřuji víc sama na sebe, soustředím se víc na cvičení, víc cvičím, jazyky mě zajímají, zajímám se o něco třeba do hloubky“.</p> <p>Odpověď na otázku č. 7: „Jako tak napůl, jako moc se nesnažím o tom číst, beru si z toho to, co chci já, co potřebuji, ale rodina, když to třeba četla tak hrozný, ale já to beru nejlíp“.</p> <p>Odpověď na otázku č. 29: „Jako asi jo, ten životní styl, možná koukám na ten svět kolem lépe – být jako ohleduplnější, rozhodnutí nejíst maso, planeta tohle, jako že jsem spíš ohleduplnější. A více se zamýšlím nad tím světem. Práce bych se nevzdala, vidíte, že dělám všechno proto, abych nemusela“.</p> <p>Odpověď na otázku č. 25: „Jako takhle, určitě k tomu nemám negativní vztah, více mě to donutilo přemýšlet nade mnou, musím mít všechno promyšlené, ale to, co jsem dělala roky předtím, dělám teď více intenzivně“.</p>	<p>Kód: Zájem o své dobro</p> <p>Memos: Respondent se nyní více zaměřuje na sebe, žije více přítomným okamžikem, cvičí a zajímá se o věci více a lépe.</p> <p>Kód: Informace jen potřebné</p> <p>Memos: Pokud je nějaká informace o RS důležitá, tak si ji respondent přečte, ale jinak se zbytečně nezahlučuje informacemi, protože by to mohlo přitížit.</p> <p>Kód: Ohleduplnost</p> <p>Memos: Respondent není moc na hodnoty, ale začal se během nemoci více starat o svět, o okolí, takže změnil postoje na větší ohleduplnost.</p> <p>Kód: Intenzivnější život</p> <p>Memos: Respondent si nepřipadá o moc jiný člověk a na nemoc se snaží dívat spíš lépe, také dělá věci více intenzivněji, což vypovídá o snaze udržet si život stále aktivní.</p>

Dalším krokem byla interpretace těchto kódů a jejich vztahů. Na základě třídění dat vzniklo 19 **subkategorií**, které byly následně pomocí *axiálního* kódování dány do vztahů a souvislostí dle odpovědí respondentů. Tyto vztahy vytvořily samotné nejvýznamnější **kategorie**, a sice kategorie: *biologický pohled*, *sociální pohled*, *psychologický pohled* a *existenciální pohled*. Posledním krokem, který uvádí též Strauss & Corbinová (1999), bylo *selektivní* kódování, ze kterého vyšla díky celkovému propojení subkategorií a kategorií jedna **centrální kategorie**, a sice *Život s diagnózou RS*. V tabulce č. 4 můžeme vidět ukázkou procesu subkategorizace a kategorizace.

Tabulka č. 4: Subkategorizace a kategorizace

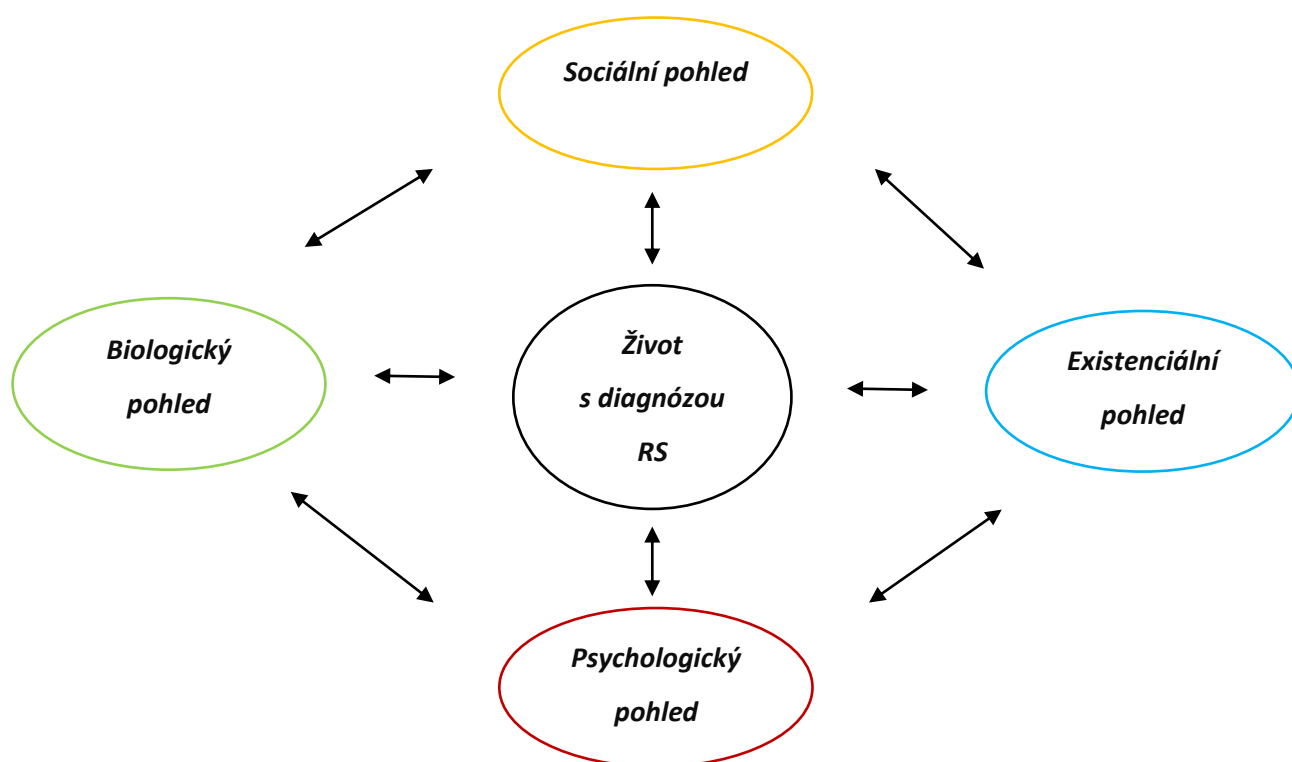
Ukázkové kódy:	Subkategorie:	Kategorie:
1) Osamělost	1) Rodinné a jiné vztahy	Sociální pohled
2) Snaha omezit stres	2) Práce a aktivity	
4) Bez velkých obtíží	4) Stádium nemoci a léčba	Biologický pohled
5) Omezení masa v jídelníčku	5) Návyky člověka s RS	
7) Lítost	7) Sdělení nemoci	Psychologický pohled
8) Myslet na sebe	8) Sebeobraz	
9) Partnerský vztah	9) Motivace k životu	Existenciální pohled
10) Pozitivní pohled	10) Pojetí existence	

V této tabulce vidíme pouze náznak kódovacího procesu jednotlivých úkonů pro lepší představivost. Nejsou zde uvedeny všechny kódy ani všechny jednotlivé subkategorie.

Dále v této kapitole vždy uvedu i významné subkategorie hlavních kategorií, které se vyskytovaly u většiny respondentů, a popíšu ve výsledných souvislostech. Těmito subkategoriemi jsou detailněji v sociálním pohledu: *rodinné vztahy a jiné, práce a aktivity, komunikace s okolím, kvalita života*. Dále subkategorie v biologickém pohledu: *moje zdraví a péče, první příznaky, stádium nemoci a léčba, návyky člověka s RS*. Velmi zajímavé a klíčové se ukázaly též následně vytvořené subkategorie *sebeobraz, prožívání nemoci, emoce, strategie zvládnání nemoci, sdělení nemoci, příčina nemoci z pohledu respondenta, informovanost o nemoci* v hlavní kategorii psychologický pohled. Poslední kategorií se stala kategorie existenciální pohled, a sice s podkategoriemi *hodnotový žebříček, pojetí existence, motivace k životu, spiritualita člověka s RS*.

Z pohledu selektivního kódování vznikla jediná a tzv. *centrální kategorie* (Strauss & Corbin, 1999), jež je uvedena na schématu níže. Schéma tedy zobrazuje výslednou centrální kategorii ve vztahu se vzniklými kategoriemi. Můžeme vidět, že centrální kategorie *Život s diagnózou RS* ovlivňuje život v několika významných aspektech.

Schéma č. 1: Centrální kategorie ve vztahu s významnými kategoriemi



Ukázalo se, že jednotlivé kategorie se navzájem velmi úzce propojují. Můžeme vidět, že existenciální pohled je ovlivněn jak sociálními vlivy, tak například psychologickým, jenž je zakořeněn taktéž v biologickém pohledu. Jako příklad v praxi zde můžeme nahlédnout na výpověď respondenta č. 3, jenž uvedl, že: „*Když jsem začala léčbu, tak jsem během 3 měsíců ztratila asi 15 kilo, takže to bylo vidět, a mysleli si, že jsem začala víc cvičit a že jsem anorektička. Měla jsem tím i změny nálad.*“ Biologická léčba roztroušené sklerózy může mít někdy za následek i změny v tělesné hmotnosti, vzhledu člověka a také změny na psychické úrovni, jak zmiňuje i Hardová et al., (2006). Postupným zakódováním a následným řazením do subkategorií a kategorií jsem mohla interpretovat vzniklé vztahy.

9.1 Významné kategorie a subkategorie

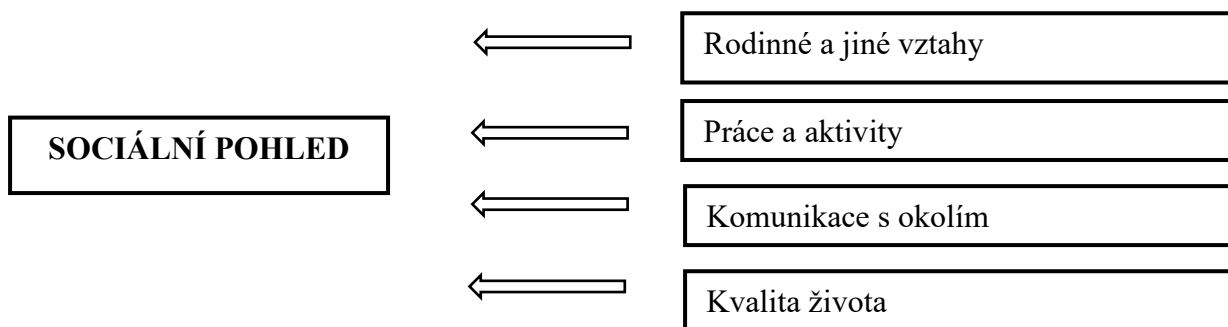
Na základě kódovacího procesu vyšly 4 hlavní kategorie, které zde nyní uvedu i s jejich významnými subkategoriemi a dalšími důležitými poznatky z výzkumu. Postupným kódováním jsem zjistila mnoho vztahů mezi těmito subkategoriemi, které budou následně popsány níže.

Hlavní kategorie budou vždy uvedeny jako podkapitoly této kapitoly a jejich subkategorie budou zvýrazněny pouze tučně. Drobné podkategorie či jiné poznatky budou v textu vyznačeny též tučně, ale podtrženy.

9.1.1 Sociální pohled

Jako první významná kategorie se na základě stanovených kódů a subkategorií ukázala kategorie, kterou jsem nazvala jako *sociální pohled*. Zde jsem pomocí výzkumného šetření dále zjistila, že u některých respondentů se ukázaly vazby například s rodinným systémem jako klíčové, stejně tak komunikace s okolním světem či aktivním zapojením se do něho.

Schéma č. 2: Sociální pohled a jeho významné subkategorie



Nyní uvedu jednotlivé výsledné subkategorie, a tedy výsledky odpovědí všech respondentů. Tučně a podtržením jsou v textu vyznačeny drobné podkategorie či jiné důležité poznatky, kterým též přikládám na důležitosti pro jejich zmínku.

Rodinné a jiné vztahy

Tato subkategorie se projevila jako velmi podstatná. Ukázalo se, že rodinné vztahy a vztahy s druhými lidmi obecně hrají velmi výraznou roli v životě člověka s RS a mohou ho též různými směry ovlivňovat. Z výpovědí respondentů vyplynulo hned několik

důležitých věcí. Mohla jsem na základě kódu vyhodnotit rodinné a jiné vztahy do dvou skupin, a to **vztahy před diagnózou RS** a **vztahy v životě již s nemocí RS**.

U několika respondentů se v rámci této subkategorie ukázaly pozitivní změny v primární rodině, kdy například respondent č. 4 uvedl, že: „...co se týče vztahů, se asi změnil vztah s maminkou, že komunikujeme lépe a jakože blíže“, obdobnou výpověď jsem zaznamenala u respondenta č. 5, jenž zmínil: „Po stanovené diagnóze se změnil vztah možná s tátou, jakože se to trochu prohlubuje tak jako víc. On se teď víc angažuje i ve sdružení pro lidi s RS.“ Bylo však také zajímavé, že dva respondenti uvedli, že se často setkávali s **lítostí**, ač hodnotili vztahy ve výsledku velmi kladně. Respondent č. 6 naznačil, že lítost nebyla dobrým způsobem k vyjádření podpory, ale že v rodině tento fakt poznali velmi rychle. Stejný pocit z toho měl respondent č. 1, jenž mi interpretoval věty: „Nedávej mě do té pozice, jako bych byla nemocná. Dobře, jsem nemocná, ale chovej se ke mně jako bych byla zdravá. Pokud mě budeš pořád litovat, tak to já nechci.“ Z odpovědí respondentů též vyplynulo, že často jsou nyní vztahy mezi lidmi upřímnější a založené na větší důvěře. Respondent č. 3 pronesl: „No tak ty vztahy, jak jsem říkala, je to ok, ale teda jsem víc výbušná, ale aspoň si opravdu nelezeme na nervy a je to upřímnější.“

Dalším důležitým poznatkem, který se ukázal jako velmi významný pro tuto subkategorii, byl vliv onemocnění na rodiče jakožto autoritu pro dítě a obecně problém **rodičovství**. Křivohlavý (2002) uvádí, že nevyléčitelná nemoc může mít dopady právě na dítě nemocného rodiče. Ukázalo se, že 6 z 10 respondentů uvedlo, že mají děti a všichni je nějakým způsobem zapojovali do vědomí této problematiky, vědomí toho, že jsou jejich rodiče nemocní. Respondent č. 1 uvedl, že se pokouší dítěti tuto nemoc vysvětlit na příkladu: „Vysvětluji mu to tak, že máme před sebou bránu, plot, a to je imunita – ale maminka ten plot má zbořený.“ Respondent č. 4 zmínil: „Oni vědí, kdo je táta a co má za nemoc, a berou mě takového, jaký jsem.“ U ostatních respondentů se ukázalo klíčové vůbec se rozhodnout pro rodičovství, kvůli nadměrnému stresu či právě léčbě.

Velmi zmiňovaným faktem byla také **rozvodovost**. Například u respondentů č. 1 a č. 10 byly nalezeny souvislosti mezi velmi náročným manželstvím před diagnózou RS a postupným rozvodem, kdy se již nemoc začínala projevovat. Jiným případem, jenž uvádí do souvislostí i Havrdová et al., (2006), byl respondent č. 9, který se rozvedl následkem stanovené diagnózy RS a jejím průběhem. U respondentů, které jsem nezmiňovala, se výrazné změny ve vztazích nenašly. Posledním klíčovým tématem, který se postupným kódováním zjevil jako důležitý a zajímavý, byl **pohled budoucího partnera** na nemoc svého blízkého.

Například respondent č. 5 uvedl: „... já mu napsala asi po 6 týdnech mailování, že mám RS a diabetes, tak bych pochopila, že mě nebude chtít, ale on večer napsal, že pro něj se tím nic nemění a chce pokračovat v našem poznávání.“ Ostatní respondenti též uváděli velmi kladné vztahy mezi partnery či v nových manželstvích. Můžeme tedy interpretovat, že jisté změny se ve vztazích odehrávaly.

Práce a aktivity

Z výsledků kódování se ukázalo, že všichni respondenti z mého výzkumu se nějakým způsobem aktivně zapojují jak v pracovním prostředí, tak se realizují i v dalších aktivitách. V mém výzkumu byli pouze 3 respondenti, kteří již nemohou pracovat a jsou v invalidním důchodu. Invalidita však nemusí nutně znamenat konec fyzické aktivity člověka s RS, jak se ukázalo i u mých respondentů. Orel (2020) udává například možnosti různých dílen či jiného zapojení se do života i po strážce pracovní. Toto potvrdil i jeden z respondentů výzkumu, konkrétně respondent č. 8, jenž prohlásil: „*Jako takhle, bylo příjemné chodit do práce, mít nějaké peníze a tak, a teď, jako mám nějakou činnost. Dělam svíčky, ale ještě kamarádovi něco na počítači, takže každý den mám doma nějakou činnost a aktivitu.*“ Respondenti č. 1, 3, 4, 6, 9, 10 se shodovali ve výpovědích ohledně nových zkušeností a nových aktivit v životě se stanovenou diagnózou RS. Mnoho z těchto respondentů zmiňovalo například cvičení jógy, meditaci či cestování v období před pandemickou situací. Respondent č. 9 také slovy naznačil: „*Co jsem neudělal, když jsem byl zdravý, to jsem udělal teď v nemoci. Ten vozík mi vlastně otevírá cestu do světa, plním si své sny. Díky eresce jsem se dostal na místa a k lidem, co takto cestují.*“

Důležitým poznatkem, který se objevil u většiny respondentů, byla snaha **omezit stres v práci** a **zkrácení úvazku**. Respondent č. 4 uvedl že: „*Profesní život se moc nezměnil, možná jen tím, že jsem dřív učila třeba jako blázen 14 hodin denně a nyní učím minimum. Víc odpočívám a věnuji se sobě.*“ Tato subkategorie též naznačila, že lidé s RS v mém výzkumu se začali více zajímat o vlastní dobro a nacházeli si takové aktivity a záliby, které pro ně měly uspokojující vliv. Například respondent č. 3 zmínil: „*Dřív jsem dělala všechno, jako běžné věci, a teď se zaměřuji víc sama na sebe. Zajímám se o něco třeba do hloubky více.*“ Můžeme tedy vidět, že onemocnění RS může mít vliv jak pozitivní, tedy člověk se více zaměřuje na svoje blaho, tak negativní, a to tím směrem, že můžeme následkem zdravotního stavu přijít o práci.

Komunikace s okolím

Jako velmi důležitý bod jsem u diagnózy RS vyhodnotila subkategorii *komunikace s okolím*. Ukázalo se, že několik respondentů se zapojilo dokonce do **pomocných skupin** s terapeutickým zaměřením. Respondent č. 1 například pronesl: „*Našla jsem si skupinu, kde jsem já a další s RS. Někdy to pomáhá, dodržujeme třeba i určitou stravu, někdy jsou ale ostatní trochu negativní.*“ Nebo respondent č. 4 zmínil: „*Asi jsem si to nechtěla připustit a patřit mezi ně, ale nyní vnímám, že jsem té skupině lidí s RS otevřená a začínám ji přijímat.*“ Další respondenti uváděli, že jim velmi pomáhalo najít si skupinu například na internetu a zapojit se občas do diskuze. Ukázalo se také, že respondenti, u kterých není diagnóza příliš patrná po tělesné stránce, měli někdy problém mluvit o nemoci v práci, či tento fakt vůbec přiznat, jako respondent č. 3, který konstatoval: „*To, že mám eresku vědí třeba mí hodně blízký kamarádi, ale vlastně v rodině o tom taky úplně nevědí všichni a vůbec ne v práci.*“ Byli však respondenti, kteří o nemoci neměli problém promluvit i s úplně cizími lidmi, kupříkladu respondent č. 6 uvedl: „*co se týká RS, tak jsem transparentní*“ nebo respondent č. 9 zmínil: „*Dělám besedy, mluvím o tom často a děsí mě, že lidé RS spojují se zapomínáním a snažím se jim to vysvětlit.*“ Zacharová (2017) ve své publikaci dále zmiňuje souvislost mezi nemocí a sociálními potřebami – kdy tedy může nastat změna například komunikace i vlivem strachu z dojmu ostatních lidí v okolí. Například respondent č. 4 zformuloval zkušenost: „*Dělníci pokřikovali, podívej se, jak je ožralá, a potom člověk přijde domů a brečí. Já nepiji téměř vůbec a vím, že to asi tak nevypadá...ale je to tím pohybovým aparátem.*“ S takovou situací se lidé s RS setkávají často, protože se příznaky mohou objevovat právě v pohybovém aparátu. V mé práci se však ukázalo, že více respondentů se po nějaké době samo začalo více otevírat okolní společnosti a mluvit o svém zdravotním stavu, což jim pomáhalo.

Kvalita života

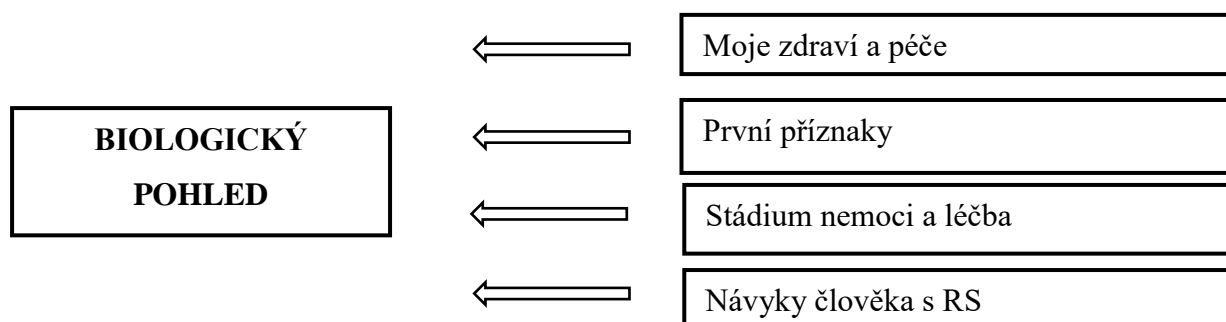
Vzniklá subkategorie nazvaná *kvalita života* může představovat široký pojem, je však velmi často zmiňovaná v souvislosti s diagnózou RS, což se potvrdilo i v mém výzkumu. Ukázalo se, že u mnohých respondentů kvalita života klesla, pokud nemoc postihla ve větší míře fyzickou oblast člověka. To se ukázalo například u respondenta č. 8, který uvedl: „*A vzala mi hodně kvalitu toho života, mám jako všechno, ale jako takový ten osobní život je limitovanější. Hodně lidí, co žijí klidným pasivním životem, tak těm to tak nevadí, ale já to pociťuji hodně.*“ Také respondent č. 2 pociťoval problémy spojené s tím, že nemohl vykonávat nějakou činnost, jak zmínil: „*Spíš té pohyblivosti, psaní...prsty*

oslabují.“ Z výzkumu tedy vyplynulo, že lidé, kteří jsou nyní na invalidním vozíku nebo mají větší problémy s pohybovým aparátem, tak nějakým způsobem přicházejí o možnosti, které měli dříve, a kvalita se může snížit. Jak jsem však uvedla již výše, neznamená to nutně, že člověk si nenajde jinou činnost či potěšení v životě. Naopak se ukázalo, že lidem, kteří neměli pohybové problémy či roztroušená skleróza se u nich vědomě vyskytovala pouze ve formě ataky, a to v minimální míře (jednou, maximálně dvakrát ročně), se kvalita života paradoxně zvýšila. Jako příklad mohu uvést respondenta č. 6, jenž zmínil: „*naučil jsem se víc žít*“, také respondent č. 1 uvedl: „*ukázala mi správný postoj, jak žít, jak se nehonit, mít klid, zastavit se, více o sebe pečovat.*“ Též se objevila výrazná spojitost duševního stavu a kvality, kdy respondenti č. 1, 2, 3, 10, u kterých bylo zaznamenáno, že jsou ve velmi dobré psychické kondici, tak tato diagnóza narušila jejich život pouze v malé míře a špatné stavy přicházely jen velmi výjimečně. Musím však zmínit, že dle výsledků bylo zjištěno, že kvalita života se hodnotí velmi subjektivně, a pro každého respondenta má tedy jiný význam.

9.1.2 Biologický pohled

Na základě vytvořených subkategorií vznikla druhá kategorie, kterou jsem nazvala *biologický pohled*. Tato kategorie se ukázala jako velmi významná v souvislosti se zjištěnými symptomy onemocnění a postoji, které obecně respondenti zaujímali ke svému zdraví a nemoci. Je to právě sled událostí v imunitním, nervovém a hormonálním systému, který tuto nemoc spouští. Kubala Havrdová (2013) píše, že se onemocnění RS u každého člověka projevuje jiným způsobem. Vytvořená kategorie *biologický pohled* tedy shrnuje všechny důležité poznatky a subkategorie, které vyplynuly z výzkumu a díky nimž můžeme lépe porozumět procesu, který se děje v těle a je propojen s mnoha dalšími situacemi v životě nemocného člověka.

Schéma č. 3: Biologický pohled a jeho významné subkategorie



Kromě výše zmíněných významných subkategorií jsem opět postupným kódováním zjistila ještě mnohé podkategorie, jež považuji za zajímavé a důležité, proto je krátce zmíním.

Moje zdraví a péče

Z výsledků kódování vznikla subkategorie *moje zdraví a péče*. Zjistila jsem, že velká většina respondentů v mém výzkumu se před nemocí nezajímala nijak výrazně o své zdraví, nenavštěvovali často lékaře, ani o sebe výrazněji nepečovali. Souvisí to s tím, že také většina neměla nikdy vážná onemocnění. Ukázalo se, že ani tato diagnóza tím mnoho změn v tomto postoji nezpůsobila. Je ale podstatné zmínit, že mnoho respondentů se vydalo cestou vlastní péče a mnohdy lékařskou péčí, tedy kromě léků, odsunulo až na druhé místo.

Tento fakt se ukázal jako korelující se špatnou zkušeností v minulosti ohledně odborné péče. Můžeme to vidět například u respondentů č. 9, jenž zmínil: *„k lékařům nechodím a vyhýbám se jim“*, či u respondenta č. 10, jenž uvedl: *„...nechodím častěji k lékařům“*, nebo přiblížil: *„...ale teda jako, když jsem chtěla to vyšetření, tak to nebrali v potaz...i podruhé, když jsem tam šla, tak také nic.“* U respondentů se tedy ukázal ve výsledku spíše negativní či neutrální vztah k této péči. S tím jsem našla spojitost též v rodinném prostředí, kdy se u respondentů č. 2 objevil případ úmrtí rodinného člena na tuto diagnózu, a u respondenta č. 10 horší zkušenost s péčí o sestru s touto nemocí. Oba respondenti tedy zaujímali negativní postoj.

Vzhledem k tomu, že se však u každého jedince projevu RS rozdílným způsobem (Kubala Havrdová, 2013), našli se i jedinci, kterým se vztah k tělu a péči zlepšil. Například respondent č. 1 pronesl, že: *„Jinak se k tělu chovám dobře. Víc jsem se zastavila“*. Nebo respondent č. 2, který zmínil: *„Snažím se pořád udržovat, koupila jsem si takové šlapadlo, pomáhám si i rukama.“* Též respondenti č. 4 a č. 6 našli pozitivní změny s ohledem na spánkový režim. Respondent č. 6 uvedl: *„A hlavní je spánek, to jsem změnil a nabralo to u mě na důležitosti, a obecně relaxace.“* Také o sebe začal po stanovení diagnózy více pečovat respondent č. 7. Tento respondent zmínil: *„K lékařům chodím pravidelně, a tak obecně, ráda chodím na procházky a strašně mi vyhovovaly lázně, měsíční pobyt, to bylo úžasné.“* Na druhé straně se ukázalo, že časté návštěvy u lékaře či péče o sebe ještě před diagnózou souvisí s následným důrazem na časté návštěvy u lékaře nyní. Respondent č. 5 například konstatoval, že: *„...dneska tam chodím možná více, musím tam, i kvůli diabetes, takže i sem kvůli RS do centra“*, či uvedl: *„...pod kontrolou jsem byla víc než dost.“*

Můžeme tedy interpretovat, že péče o své zdraví v tomto výzkumném vzorku závisela na zdravotním stavu respondentů, předchozích zkušenostech či jiné léčbě, stále se však ukazuje, že o svém zdraví někteří respondenti více uvažují, jako například respondent č. 8, jenž zmínil: „*Myslím, že se snažím o tom více přemýšlet, když mám kontroly u doktora, tak mám všechno v pořádku.*“

První příznaky

Subkategorie *první příznaky* vznikla v návaznosti na množství kódů obsahujících popis symptomů, které respondenty potkaly v začátcích nemoci. K tématu symptomů se vyjadřovala také Havrdová et al., (2006) a Lenský (2002), jež popsali mnoho ze základních příznaků této nemoci. Zmínili též, že se vyznačují velkou rozmanitostí. To se ukázalo i na mém výzkumném vzorku respondentů. Nejčastěji se objevoval ve výpovědích příznak **brnění nohou** a následné **znecitlivění**. Poruchy citlivosti zaznamenali zejména respondenti č. 3, 6, 7, a č. 10. Zde mohu uvést kupříkladu výpověď respondenta č. 7, který uvedl: „*Začaly mi brnět nohy po Vánocích a já myslela, že je to z ponožek od Vánoc, ale pak to brnělo pořád a postupovalo to nahoru.*“ Ve výpovědích se brnění, které směřovalo do horních částí těla velmi opakovalo. Druhým nejčastějším příznakem byl **zánět očního nervu** či jiné zrakové potíže, jež uváděli respondenti č. 1, 2, 9. Například respondent č. 9 zdůraznil, že: „*Já jsem začal špatně vidět na pravé oko.*“ Často uváděli, že to byl psychicky velmi náročný moment. Někteří respondenti měli příznaků více, například respondent č. 3 uvedl: „*...začaly mě hrozně brnět nohy, při každém kroku, citlivost a taky jsem zakopávala*“, anebo respondent č. 1, kde část výpovědi zmínil její přítel: „*...a říkala mi, pozor řidič, no, a to jsem zjistil, že má dvojí vidění, a prostě už bylo vidět, že není něco v pořádku.* Respondent č.1 pokračoval: „*...jako prvního jsme navštívili očiře, a to jsem začala zakopávat a pak jsem šla na neurologii a začala jsem brečet, protože jsem nemohla chodit.*“ Ostatní respondenti uvedli příznaky v podobě **zadrhávání nohou**, jako zmínil respondent č. 8: „*...že jsem šel k doktorovi, že mám problémy s chůzí, že mi zadrhává noha*“ či respondent č. 5, jenž se potýkal se **slabostí** organismu. Velmi často respondenti také popisovali průběh vyšetření, a sice magnetickou rezonanci (MR) a lumbální punkci. Můžeme tedy vidět, že příznaky mohou být velmi rozmanité a v různé míře intenzivní. Nemají však dopad pouze na fyzickou stránku člověka, ale zaskočí velmi často člověka právě po duševní stránce.

Stádium nemoci a léčba

Subkategorie *stádium nemoci a léčba* byla shledána jako velmi významná pro uvědomění si mnoha souvislostí s životem člověka a touto diagnózou. Ve výsledné analýze se projevilo stádium nemoci jako významný ukazatel pro další aspekty života. V mém výzkumném souboru však byli především pacienti, kteří měli převážně stabilizovaný stav, což si můžeme představit jako stav, kdy záněty (ataky) přicházejí velmi málo, či se vůbec za nějaký delší časový úsek nevyskytují. Například respondent č. 6 se nacházel ve stádiu počátečním, kdy mu bylo doporučeno brát pouze vitamín D. Jen respondenti č. 2 a č. 9 se nacházeli v tzv. sekundární progresi, kterou Kubala Havrdová (2015) popisuje jako období ubývajících atak, ale zhoršení invalidity, což se potvrdilo taktéž v mém výzkumu. V návaznosti na tuto problematiku však vyplynulo mnoho dalších důležitých poznatků. Například se u části respondentů objevila problematika **těhotenství**, a to v souvislosti s léčbou. Respondent č. 4 uvedl: „*Smiřovala jsem se s tím, že nikdy nebudu mít děti, a teď přemýšlím, že ano*“, dále zmínil: „*...no jsem v tom programu kde, pokud dostávám ty léky, tak podepisuji, že budu brát antikoncepci a tím se vylučuje mít miminko.*“ Tato situace byla obdobná také u respondenta č. 10, který uvedl: „*Bylo to o tom, že jsem chtěla mít druhé dítě, požádala jsem, injekce mi byla vysazena na 4. měsíci a já jsem pak šla na MR...a teď jsem v té studii.*“ Z analýzy tedy vyplynulo i to, že často jsou pacienti zapojeni do **výzkumných programů**, které pomáhají zkoumat další pozitivní účinky léčby. Můžeme tedy říct, že žena má možnost mít dítě i s touto diagnózou, ale musí předem zvažovat okolnosti a zdravotní stav. Z toho plyne, že RS má vliv i na problematiku rodičovství.

Tato subkategorie byla rovněž shledána jako důležitá při včasném stanovení diagnózy RS. Z výzkumného vzorku se ukázalo, že třem respondentům byla tato diagnóza stanovena později a mělo to u dvou z nich, tedy u respondentů č. 8 a č. 9, za následek zhoršení stavu i kvůli pozdě podané léčbě. Byly však případy, kdy se respondenti domáhali vyšetření, ale nebylo jim vyhověno, anebo lékaři zvolili jinou diagnostiku, jako tomu bylo u respondentů č. 8 i č. 10. U respondenta č. 2 dokonce byla možnost léčby poměrně složitější než v dnešní době. Respondent č. 2 pronesl že: „*Už to vím, sekundární progrese, teď už žádná léčba možná v podstatě není, dříve ty interferony dávali, když měl člověk tři ataky za rok, a tomu já jsem neodpovídala a bylo to velmi drahé.*“ Velmi často zmiňovanou léčbou byly podávané kortikoidy a interferony, jak potvrzuje ve své publikaci Ambler et. al, (2010). Několik respondentů však zvolilo po nějaké době **léčbu alternativní** a jsou přesvědčeni o její účinnosti. Uvedu zde příklad respondenta č. 1, jenž konstatoval:

„Tak předtím mi dávali nějaký lék, vyloženě injekce, ale to teda v životě nikdy více. Ted' jedu meditaci, redukce stresu, cvičení, pozitivní ladění, zkrátka alternativní styl.“ Obdobný názor byl zachycen u respondenta č. 9 a respondent č. 8 uvedl dokonce pozitivní účinky konopí. Také bylo zmíněno, že léčba měla i nežádoucí účinky, což však poměrně mnoho respondentů hodnotilo jako méně závažné v souvislosti s tím, že léčby obecně mnoho k dispozici není. Se stádiem onemocnění jsem vyhodnotila i související pohled na **hospitalizaci**. Většina respondentů však uvedla, že hospitalizování byli maximálně v průměrném měřítku po dobu tří dnů a poté opět propuštění domů. Celkově se však téměř všichni respondenti stavěli k možnosti hospitalizace spíše negativně a upřednostňovali s výrazným důrazem péči v domácím prostředí. Můžeme tedy z výše uvedených výsledků především interpretovat, že onemocnění RS je potřeba včas identifikovat a že mnoho respondentů se na základě svých zkušeností obracelo na léčbu alternativní, jakožto dominantní, a jako vedlejší léčbu biologickou, většina tedy zvolila přístup kombinovaný.

Návyky člověka s RS

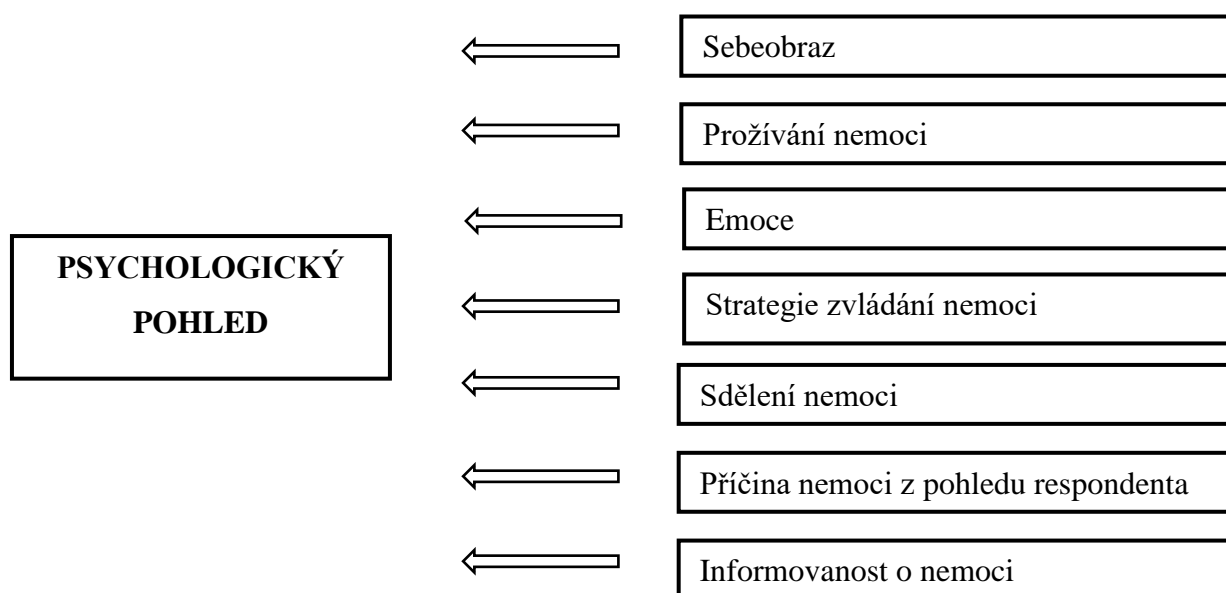
Z výsledků kódování jsem pojmenovala další subkategorii, a sice subkategorii *návyky člověka s RS*. Ukázalo se, že většina respondentů změnila zejména **stravování** a jiné aktivity spojené s velkým množstvím stresu a vyměnila je za **meditační** a klidové techniky. Potvrdilo se, že tyto techniky vedly ke kladným změnám u pacientů s touto nemocí. Potvrdilo to hned několik respondentů, a sice č. 1, 6, 8. Respondent č. 6 uvedl: *„Jako stravuji se jinak, ale byl jsem mladý hloupý, jedl jsem hnusy, a ted' je to lepší, nikdy jsem neměl problém s jídlem a ted' se snažím vyhledávat zdravější věci.“* Taktéž respondent č. 4 zmínil: *„V současnosti se snažím dodržovat sládkovu dietu a myslím si, že to na sobě pocítuji, že se cítím lépe.“* I respondent č. 8 prohlásil: *„Ted' se snažíme jíst lehce.“* Na druhé straně je též několik respondentů, u kterých se ukázalo, že žádné jídlo, ani jiné návyky v životě ubírat či měnit nechtějí. Jako příklad zejména ohledně stravy mohu uvést respondenty č. 7, 9, 10.

Na základě kódování jsem tuto subkategorii dále mohla rozdělit na návyky před nemocí, které se v konečném výsledku opíraly o jednotné věci, jako bylo stravování, málo spánku, kouření a hodně práce se stresem. Naopak se ukázala pozitivní změna v některých případech v tom, že respondenti se začali více zajímat o imunitní systém, zdravěji se stravují, snaží se více dodržovat spánkový režim a v neposlední řadě omezovat situace, jež by mohly přinášet stres.

9.1.3 Psychologický pohled

Kategorie, která vznikla z velmi důležitých a zajímavých subkategorií, byla nazvána *psychologický pohled*. Tato kategorie se ukázala jako klíčová v mnoha ohledech života s RS. Velmi často se na základě analýzy v tomto pohledu promítaly příčiny této nemoci či jiné souvislosti. Ukázalo se, že roztroušená skleróza může ovlivňovat i emoce člověka, vnímání sebe sama, vědomí nemoci či to, jaký člověk k nemoci zaujme postoj. Velice významnou subkategorií se jevila zejména subkategorie *sdělení nemoci*, jež měla velmi velký vliv na následující psychický stav člověka a bude zmíněna v této kapitole.

Schéma č. 4: Psychologický pohled a jeho významné subkategorie



Sebeobraz

Velmi zajímavým faktem bylo zjištění, že podstatná část respondentů mého výzkumu změnila pohled na sebe sama, a to zejména v lepším světle. Též se dostavil důležitý poznatek ohledně pojetí svého já ještě před diagnózou. Toto popisuje Zacharová (2017) v autoplastickém obrazu jako problematiku premorbidní osobnosti v návaznosti na zvládání zátěže. Z těchto souvislostí tedy vznikla subkategorie *sebeobraz*. Z výsledné analýzy dat jsem zjistila, že velká část respondentů změnila přístup v ochotě dělat věci pro druhé bez toho, aniž by sami získali též prostor pro pochopení od druhých. Znamená to, že se respondenti začali více zajímat o své vlastní dobro, které před nemocí velmi upozaďovali. Například respondent č. 7 uvedl: „...byla jsem před diagnózou hodně obětavá a teď jsem tak polovinu té ochoty nyní vypustila a naučila jsem se říkat ne, nemusím

vyčerpat pro někoho za každou cenu“, anebo respondent č. 5 pronesl: „...víc bojuji i sama za sebe.“ Také respondent č. 10 popsals, že: „...jedu trochu více na sebe“, anebo respondent č. 6 dokonce zmínil, že: „Všem jsem se snažil vyhovět, neříkal jsem ne, projektoval jsem cizí životy, myšlenky do mě.... hodně jsem lhal sám sobě.“ Dále respondent č. 3 uvedl, že: „...ale takový veselý člověk, ten, co hodně vždy pomůže a na kterého se hodně lidí obrátí“ a dnes „...umím říkat ne.“ Taktéž se u několika respondentů objevila souvislost mezi **změnou v povaze osobnosti**, kdy kupříkladu respondent č. 5 řekl: „...byla jsem rozhodně uzavřenější introvert“, k dnešnímu stavu se vyjádřil takto: „...dneska jsem otevřenější, víc komunikativní, někdy až extrovert“. Těž respondent č. 9 odvětil: „Snažím se žít naplno každý den, protože nevím, který den bude poslední, takže stále jsem takový extrovert.“ Z výsledného kódování se objevila souvislost mezi pozitivní změnou, kdy, ač respondenti uvedli, že i před nemocí byli veselí a šťastní lidé, se dnes zaměřují více na **duchovní život**, též však uvedli možnost změny následkem přirozeného vývoje člověka, jako například respondent č. 2. U respondenta č.1 byl nalezen vztah mezi předchozím životem ve strachu, nejistotě s nynějším životem, kdy díky okolnostem nemoci našel vlastní priority. Obecně tedy vyplynulo, že se u většiny respondentů podařilo postupem času vytvořit silnější vztah k sobě samému a zvýšit tak sebedůvěru. Neznamenal to však, že by respondenti nebyli ochotni pomáhat druhým v nouzi, například respondent č. 10 uvedl: „Jako že řeším sebe, ale i ostatní, já jsem třeba i na stránce s ereskou, tak jsem posílala jednomu pánovi na dcerku víčka pro sbírku.“ Také zde musím zmínit, že ani invalidní důchod se na mém vzorku respondentů neukázal jako způsobující velkou míru samoty, pokud se člověk zapojí do dalších činností a má rodinné zázemí, jako měl například respondent č. 8.

Prožívání nemoci

Subkategorie nazvaná *prožívání nemoci* shrnuje hned několik významných postřehů, jež byly vysledovány z rozhovorů s respondenty. Zabývá se způsoby pohlížení na nemoc, postoji k ní vytvořenými, ale také **odbornou pomocí**. Dalším zajímavým poznatkem byly výpovědi respondentů ohledně vztahu k jejich nemoci, tedy vztahu k roztroušené skleróze. Z výsledné analýzy jsem zjistila, že velká část respondentů nevnímá nemoc nijak zákeřně, a to i z toho důvodu, že si onu nemoc nepřipouští. Takový postoj můžeme dle Jobánkové (2002) nazvat postojem bagatelizujícím či postojem popření nemoci. V mém výzkumu se tyto postoje ještě mísily spolu s postojem heroickým, ač v malé míře, kdy respondenti pravidelně opakovali, že pokračují ve svých cílech bez ohledu na onemocnění. Často zmiňovaná výpověď byla právě tato: „...oni mi říknou, že

vypadám líp, než jsem tam byl minule, a já jim říkám, že však já nemocný nejsem“, anebo výpověď „...nemyslím si, že jsem nemocný“, tento fakt se ukázal u respondentů č. 3, 4, 6, 9, 10. Též se však objevili respondenti s postojem normálním, kdy si plně a realisticky uvědomovali svůj zdravotní stav, jako respondent č. 5, který podotknul: „*Jsem nemocná, ale není to na mě vidět, to ale neznamena, že mi nic není.*“ Ukázalo se, že u respondentů, kteří měli onemocnění již delší dobu a vzalo jim například milovaného člověka či činnost, tak dospěli do fáze smíření a uvedli, že si zdravotní stav plně uvědomují, jako respondenti č. 8 a č. 2.

Dalším důležitým faktem, jenž vyplynul z analýzy dat, byl pohled na **psychologickou pomoc**. Většina respondentů uvedla, že nikdy tuto pomoc nevyhledali a ani nechtěli vyhledat. Naopak respondent č. 4 se vyhledat pomoc pokusil, ale v konečném výsledku mu tato pomoc příliš nesedla. To však můžeme vysvětlit i tím, že je velmi těžké najít terapeuta tak, aby nám seděl přesně na míru. Naopak respondenti č. 1, 5, 7 pomoc vyhledali a sedla jim. Respondent č. 1 uvedl, že: „...*hodně mi pomáhají sezení u psychologů. Hodně mi to v tom pomohlo. Z mojí zkušenosti, je psychologická pomoc nezbytná, je to stěžejní krok*“, také respondent č. 5 zmínil, že: „*Tak jsem tam k psychologovi šla a pohled mám určitě otevřenější.*“ Ostatní respondenti měli k psychologické pomoci spíše negativní vztah, aniž by psychologa navštívili. Ukázala se jistá spojitost s vlastními účinnými strategiemi při nějaké zátěži a nedokonalou, z pohledu respondentů, odbornou pomocí.

V neposlední řadě jsem zjistila **vztahy člověka s touto nemocí**. Jiný přístup k nemoci byl zaznamenán u člověka, kterému vzala nemoc rodinného člena, což byl případ respondenta č. 2, jenž konstatoval: „...*mám na ni vztek, je to nemoc.*“, a u pacienta, který měl tuto diagnózu krátce a bez fyzické újmy, například jako respondent č. 6, jenž pronesl: „*To je taková moje holka, já ji miluji (smích), ne sranda, jako často na ni zapomínám, ale jako nemám k ní negativní pocit, myslím, že jsem se s tím popral dobře, беру ji jako součást.*“ I přes všechny negativní vlivy však mnoho z respondentů odpovědělo, že k RS nemají nyní nijak výrazně špatný vztah, protože začali v konečném důsledku více užívat života. Jako příklad mohu uvést respondenta č. 9, ten řekl: „*Ereska není problém, ereska je výzva.*“ Bylo zajímavé, že mnoho z nich uvedlo příklady, kdy s touto nemocí promlouvali nebo ji vzali za část své osobnosti, ač výše uvedli, že nemocní nejsou. Například respondent č. 1 zmínil, že: „...*X (jméno respondenta) je v pořádku, Rozára je nemocná*“, anebo dodal „...*je to součást, ona je se mnou, je to mrcha, která se mi nastěhovala do bytu,*

ale prostě ji nevystěhuji. Ona naslouchá mně a já jí – když třeba něco přeženu“, či respondent č. 10 prohlásil: *„No, je to dobrá kámoška, tak jí řeknu, hele, tak chvilku tady buď, dám ti napít, najíst, vyspíme se a pokecáme, a za chvilku bys mohla odejít a dát pokoj (smích).“* Objevily se také názory na problematiku **suicidální tendence**. Všichni respondenti z mého výzkumu však nikdy takové tendence neměli a někdy byli až zaskočení touto otázkou. Poznamenali: *„...ježíš, to nikdy“* a uvedli, že mají své životy celkově velmi rádi. Obecně se tedy respondenti na RS nedívali více negativně, pokud jim nezasáhla do tělesných schopností a možností. Avšak i u některých respondentů, kde byl vliv RS výrazný, vztah k této nemoci nepřirovnali ke špatnému, naopak ohodnotili nynější život jako cennější.

Emoce

Subkategorie, kterou jsem nazvala *emoce*, se zabývá emocionálními změnami v životě člověka s RS, jež byly nalezeny v analýze dat. Ukázalo se, že mnohým respondentům se zvýraznilo prožívání jak v negativním, tak v pozitivním světle. Zejména pozitivní prožívání bylo zřetelné u respondenta č. 6, jenž zmínil: *„...ted' víc prožívám, jsem ted' víc empatický“* anebo *„...žádné negativní emoce to ve mně nevyvolalo.“* Naproti tomu se ale v mém výzkumu objevilo několik jedinců, kteří se setkali s duševními nemocemi typu deprese či úzkostlivé stavy. Například respondent č. 5 uvedl, že: *„...co se týče emocí, je velká změna v přecitlivosti, bohužel no, i kvůli tomu já mám i psychiatra, protože mám vlastně diagnostikovanou depresivní poruchu“*, také respondent č. 3 zmínil, že: *„...jako do té doby, než mi řekli RS, jsem vůbec nevěděla, co je třeba deprese, takže ty ted' asi mám, ale jako, jsem taková smutnější...no, ale já se z toho umím dostat.“* Též respondent č. 7 konstatoval, že: *„Jojo, třeba v té čekárně a potom, když mám ataku a dají mi ty kortikoidy, a před třemi lety mě to rozhodilo tak, že jsem měla deprese.“* Zde to však bylo způsobeno i v návaznosti na pravidelné prohlídky u lékaře, kde se tento respondent potkal s jedincem, kterým se stav rapidně zhoršoval. Havrdová et al., (2006) potvrzuje, že častým problémem, se kterým se potýkají právě lidé s RS, může být i depresivní porucha. V dalších případech se stalo, že respondenti začali být otevřenější v projevování vlastních emocí, a naopak se snažili eliminovat emoce druhých lidí. Uvedu na příkladu výpovědi respondenta č. 10, ten zmínil: *„...neprožívám tolik neštěstí druhých, jako že jim pomohu, ale jsem trochu stabilnější“* a *„...že více prožívám své emoce.“* Můžeme se domnívat, že je to způsobeno postojem, které se změnilo v návaznosti na vnímání svého obrazu, jak jsem již popsala v kapitole *sebeobraz*. V obecném měřítku se ukázalo, že respondenti, kteří se dobře

vyrovnali s faktem, že jsou nemocní, začali být více empatičtí, více začali prožívat a dokážou nyní lépe vyjadřovat své pocity a potřeby. U některých respondentů se naopak po stanovení diagnózy RS zvýšila plačtivost, podrážděnost, naštvanost, ale i smutek.

Strategie zvládání nemoci

Z výsledků kódování jsem objevila významný koncept, jenž souvisí se zvládáním zátěže u jedince. Ukázalo se, že respondenti mají velmi rozmanité strategie, jak provést, aby jim bylo lépe. Mnohdy to má však souvislost i s tím, jak řešili náročné situace v minulosti, tedy před stanovením diagnózy RS. Například respondent č. 3 uvedl: „...*jsem teď nyní víc nad věci*“ a „...*ventiluji práci a už se umím krotit*“, jako strategii uvedl: „*Já musím stále něco dělat, teď v koruně je to blbý, ale jsem pořád pryč, pořád pracuji, jako pořád a mám další práci – ale mám to vlastně jako koníček – plavání.*“ Také se ukázalo, že lidé před nemocí RS na sebe byli více přísní, jak prohlásil také respondent č. 3 pronesl: „...*dřív bych na sebe byla naštvaná*“ a nyní „...*teď prostě rozpoznám, co je to, co se má vážně řešit.*“ Opět tento jedinec zvolil strategii pohybem, jako respondent č. 6, jenž zmínil: „*Medituji, jdu se projít, jógu dělám, to je fascinující.*“ Ukázalo se také, že obecně **pobyt v přírodě** udělal respondentům vždy lépe, jako například respondentovi č. 7, který konstatoval: „...*jdu ven, buď na zahradu, nebo za domem máme kus lesa, tak chodím tam a pomáhá to*“ či „...*dobrý je pobyt v přírodě a to cestování.*“

Mnoho respondentů též uvedlo, že polevili ze svých nároků a tím zlepšili zvládání nějakých problémových situací, jako například i respondent č. 7, jenž zmínil: „*Rozhodně se nad spoustu věcí dokážu povznést, že mi je to ukradené, že třeba i doma v úklidu jsem slevila.*“ I respondent č. 9 uvedl: „...*dneska jsem spíš nad věci, pro mě je důležité, abych se ráno probudil a žil, mám tři děti, takže tak*“, také se přiklonil k **víře**, jak dodal: „...*tak si čtu z Bible.*“ Byli však také respondenti, kteří své postoje nezměnili, jako například respondent č. 2, který řekl: „*Myslím, že ty věci řeším stejně.*“ Jako strategii zvolil **rodinu**, která dodává dle respondenta pocity bezpečí a radosti. Jiní respondenti se odkazovali na osudové jednání, kdy kupříkladu respondent č. 1 uvedl: „*Já vždy říkám, všechno se děje z nějakého důvodu a musíme potkávat i ty těžké věci, začala jsem hodně číst, a to mi děsně pomohlo.*“ Také se objevovala strategie **žít přítomnosti** a neodkládat těžkosti, již můžeme uvést na příkladu respondenta č. 8, který zmínil: „...*no takhle, snažím se trochu začít věci neodkládat, řešit je hned a je to pak jednodušší*“ a jinak zvolil opět setkání s lidmi, jak doplnil: „*Těším se na maličkosti, ale těším se na sebemenší věci, na úplně normální věci, setkání s kamarády.*“ Celkově tedy můžeme říct, že respondenti mého výzkumu se

zaměřovali zejména na coping aktivního přístupu, kdy tedy volili různé strategie a zejména strategie vycházející z různých aktivních činností, aby ulevili svému psychickému ladění, což potvrzuje taktéž Vágnerová (2010).

Sdělení nemoci

Jak jsem již uvedla na začátku této kapitoly, tato vzniklá subkategorie nazvaná *sdělení nemoci* se ukázala být klíčovou, a to zejména v následném pohledu na zvládání nemoci, ale i v přístupu k ní a dalších směrech, které představím vzápětí. Z výsledné analýzy dat jsem zjistila mnohé **primární reakce**, které jedinci zažívali v momentě, kdy jim byla stanovena diagnóza RS. Havrdová et al., (2006) uvedla, že jedinci mohou reagovat šokem, nebo popřením a volí různé obranné strategie. To se ukázalo i v mém výzkumu. Například respondent č. 7 uvedl, že: *„Tak to byl šok, měla jsem strach a necítila jsem se dobře psychicky ani fyzicky a kamkoliv jsme jeli, tak jsem potkala člověka na vozíku, a to jsem vnímala hodně špatně a nebylo mi vůbec dobře po sdělení.“* Obdobně reagoval i respondent č. 8, který zmínil: *„Byl to šok.“* Také respondent č. 2 byl poměrně zaskočený a pronesl: *„No já byla překvapená, nechtěla jsem tomu věřit, viděla jsem, jak bratr umírá – takže jsem se taky tak cítila. Věděla jsem, co to může obnášet, cítila jsem asi úzkost, jak to s člověkem půjde dál.“* Zde se ukázala souvislost s rodinnou zkušeností, stejně jako u respondenta č. 10, který zmínil, že: *„No, protože na mě čekala ségra a začala brečet, tak jsem začala taky. A říkala jsem si, proč já proboha musím mít všechno, a řekla jsme si, sakra, já to mám taky. Ségra je teda víc nemocná.“* Bolestivá zkušenost se též objevila u respondenta č. 5, kterému zemřela kamarádka na toto onemocnění. Některým respondentům se vybavila pouze smrt, jako například č. 1, jenž řekl: *„No, já ležela v posteli a rozbřečela jsem se, řekla jsem si, to je konec života a je to smrt, všechno skončilo. Umírám.“* Často se také objevovala lítost, jako tomu bylo u respondenta č. 3: *„Jako no...vzteky ne, lítost.“* Ukázalo se také, že například respondent č. 4 neměl výrazné informace o této nemoci a velmi se to projevilo v následné reakci na sdělení. Tento respondent zmínil: *„Já vůbec nevěděla, co to je, bylo to pro mě něco, co znamená, že starý člověk zapomíná, a tak jsem to hledala na internetu, a bylo to pro mě pěkně traumatizující, protože jsem našla ty nejhorší konce.“*

Bylo však zajímavým zjištěním, že respondenti č. 6 a č. 9 měli poměrně odlišnou reakci od ostatních jedinců, a sice reakci v podobě smíchu. Například respondent č. 6 uvedl: *„...smích, začal jsem se smát“*, tento respondent však zaujímal obecně poměrně pozitivní postoj k životu a dále zmínil, že žil ve vědomí toho, že: *„Jojo, ereska, to mají*

většinou holky, tak to mít nebudu, to jsem cajk.“ Dále respondent č. 9 popsal: „Začal jsem se tomu hrozně smát.“ V pozdější analýze se ukázalo, že však tento respondent již o nemoci věděl, ale byla mu špatně diagnostikovaná lékařem.

Zde se dostávám k tématu, které se též stalo významným, a sice **sdělení nemoci lékařem**. V tomto výzkumu byla nalezena souvislost mezi vztahem k RS a sdělením této diagnózy. Například právě respondent č. 6 pronesl: „*Tak mi to diagnostikovala, ta paní, byla úžasná doktorka, fakt milá, řekla mi, že je pozitivní nález RS.*“ Tomuto respondentovi nadále doktorka vysvětlila, že má dvě možnosti, buď truchlit, nebo se nevzdávat a respondent se tím začal řídit. Na druhé straně se objevil případ, kdy respondent č. 8 zmínil: „*Bylo to docela necitlivé, bylo to takové ve větě – no, to máte RS. Já jsem předtím v životě neslyšel, co to je.*“ Také u respondenta č. 1 byla zaznamenána horší reakce z prvního setkání s lékařem. Respondent č. 7 například uvedl: „*Mně diagnózu sdělili po telefonu, což bylo hrozně nepříjemné.*“ Zde se tedy ukázal i pozdější vztah mezi určitými postoji v životě a důvěrou k lékařské péči. Také zde byly případy, kdy diagnostika této nemoci byla provedena pozdě či byla stanovena jiná diagnóza a respondenti museli žádat sami o vyšetření. Tento případ se týkal respondentů č. 9, 10. Důležitým ukazatelem se nakonec ukázala **podpora** od rodinných členů. Například u respondenta č. 1 manžel konstatoval: „*...nevidím důvod, proč tě opouštět*“, také respondent č. 10 zmínil: „*...když bude potřeba, že mi pomůže, někdy mi i nadával, ať přestanu dělat a odpočívám...takže podpora.*“ Z celkového hlediska tohoto výzkumného šetření můžeme tedy interpretovat, že sdělení nemoci je velice citlivým bodem v lékařské profesi a mělo by být stále více zmiňováno v souvislostech s psychikou pacientů.

Příčina nemoci z pohledu respondenta

Onemocnění roztroušená skleróza je autoimunitního typu, jak bylo již popsáno v teoretické části, takže se za ním ukrývá mnoho dalších příčin a sledů událostí v imunitním, nervovém a hormonálním systému člověka. Z analýzy dat jsem však získala pohled samotných respondentů na důvod této nemoci u nich samotných a stanovila tak tuto subkategorii. Respondenti č. 2, 3, 5, se přiklonili k výše zmíněné příčině. Naopak bylo velmi zajímavé zjištění, že respondenti č. 1, 4, 7 uvedli spojitost s **náročnými životními situacemi** ještě před diagnózou, a to zejména ohledně **složitých rodinných vztahů**. Respondent č.1 se potýkal ještě před diagnózou s velmi složitým manželstvím a viděl v tom jistou spojitost. Také respondent č. 4 například zmínil: „*...já si myslím, že v tomhle hrají rodinné vztahy a pro mě rozvod mých rodičů, mně bylo dvanáct a bylo to pro mě*

hodně traumatické“, též respondent č. 7 uvedl: „*Tak asi jsem se nad sebou měla zamyslet, že mám věci řešit jinak, třeba i ten rozvod jsem řešila a myslím, že jsem se s tím neměla tak hodně těžko srovnávat.*“ Často zmíněnou příčinou z pohledů jedinců byl **stres**, jenž poznamenal také respondent č. 10: „*No nebyla jsem na sebe vždy hodná a zbytečně jsem se stresovala, možná jsem moc řešila všechny okolo a neřešila jsem moc sebe.*“ Také se však přiklonila ke **genetické příčině**: „*...a no, má to ségra, takže asi tak*“, stejně jako respondent č. 8, který prohlásil: „*Ale moje sestra to má.*“ Velmi zmiňovaným důvodem bylo také uvědomění si vlastních hranic a **chování v životě**, jako uvedli respondenti č. 1: „*...abych si něco uvědomila*“ a č. 6 jež poznamenal: „*Tahle nemoc, ereska, tak jako prostě je to prostě facák.*“ Poslední zajímavou souvislostí se ukázal **vztah k víře**, kdy respondent č. 9 konstatoval: „*Protože jsem vyvolený k tomu, abych ji měl, беру to jako vůli boží, protože ví, že já to unesu, Bůh naloží na má bedra jen tolik, kolik unesu, a tohle já unesu.*“ Z výše zmíněných informací se tedy můžeme domnívat, že mnohé příčiny nevycházely v mém vzorku respondentů pouze z biologických příčin, ale dle jedinců hrálo roli více sociální a psychické prostředí.

Informovanost o nemoci

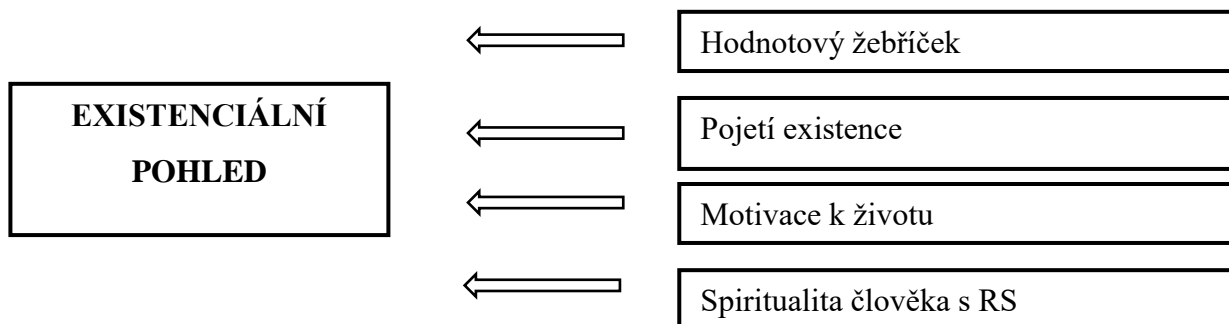
Tato subkategorie byla zařazena do této kategorie z důvodu nalezení souvislostí mezi postoji k nemoci a mírou informovanosti. Z výsledného kódování bylo zjištěno, že mnoho respondentů se po stanovení diagnózy RS nijak více informovat nezačalo. Například respondent č. 9 prohlásil: „*...já se o to nezajímám, protože to mám, prostě já mám eresku*“, nebo respondent č. 3 uvedl: „*Jako moc se nesnažím o tom číst, беру si z toho to, co chci já, co potřebuji.*“ Obdobný názor měl respondent č. 6, jenž zmínil: „*Jako fakt, si to vůbec nehledám a nechci asi i kvůli svojí psychice, tak to nechci vyhledávat, ty informace.*“ Také respondent č. 8 se nijak více nezajímá: „*Informace si nehledám, mám je, ale jako nejsem do toho nějak zapálený.*“ Naproti tomu respondenti č. 1 a 5 uvedli: „*...informovanost je obrovská, načetla jsem si spoustu knih*“ nebo „*...jako zajímám se, možnosti léčby, cvičení, jak tam jde ten vývoj a všechno.*“ Někteří uvedli, že se o nemoc zajímají, ale opět ne v nějakém velkém měřítku jako kupříkladu respondent č. 4, který řekl: „*...je to tak napůl, já asi nechci, nebo si přijmout to, že jsou ty negativní věci a víc hledám ty pozitivní a asi mě zajímají spíš ty věci, které nějak mohu ovlivnit*“, a respondent č. 7, jenž prohlásil: „*Ze začátku ano, a přestala jsem s tím, že mě to nedělalo dobře se v tom hrabat, bojím se, že pokud se dočtu, že po deseti letech přestane něco fungovat.*“ Můžeme

tedy vidět, že respondenti se často obávali negativních informací a spíše se zaměřili na svůj aktuální stav a pustili si k sobě pouze takové informace, se kterými dokázali dobře naložit.

9.1.4 Existenciální pohled

Poslední významnou kategorií se ukázal být *existenciální pohled*. Tato kategorie byla nalezena díky jednotlivým kódům a nadále subkategoriím. Popisuje pohled na život s RS z existenciálního hlediska, klade si otázky víry a smyslu bytí na zemi. Z výzkumného šetření byly nalezeny souvislosti mezi duchovním pohledem a životem s RS. Především bylo zjištěno, že jedinci v mém výzkumu se postupem času uchýlili k pozitivnímu pohledu na život s tímto chronickým onemocněním a začali volit přístup vděčnosti. Za velmi významnou subkategorii považují zejména subkategorii, kterou jsem nazvala *hodnotový žebříček* a jež představuje pro celý rámec výzkumu hodnotný výsledek. Níže bude tedy popsán existenciální pohled skrze několik vzniklých subkategorií.

Schéma č. 5: Existenciální pohled a jeho významné subkategorie



Hodnotový žebříček

Z výsledného kódování se ukázalo, že mnoho respondentů postupem času přehodnotilo své dosavadní priority v životě. Zejména pak hodnoty, kdy se nejvíce zaměřili na hodnotu **zdraví**, vlastního bytí, dále rodinné **podpory** a **rodiny** jako takové. Vyšlo najevo, že většina z těchto jedinců opravdu změnila přístup k různým situacím a věcem. Například respondenti č. 1, 4, 5, 9, 10 výrazně naznačili přehodnocení hodnot, a to především směrem k rodině. Například respondent č. 4 uvedl: „...no, asi hodně v ceně u mě stoupla rodina, jako moje vlastní i ta budoucí“, dále pak respondent č. 5 zmínil: „No, nejdůležitější je pro mě manžel a rodina, teď i dítě.“ Také respondent č. 9 se přiklonil k rodině a řekl: „Pro mě je důležité štěstí mých blízkých a dětí.“ U některých respondentů, se našla souvislost mezi **změnou životního stylu** počínající kvůli nemoci RS. Například respondent č. 3 prohlásil: „Jako asi jo, ten životní styl, možná koukám na ten svět kolem

lépe – být jako ohleduplnější, rozhodnutí nejíst maso, planeta tohle, jako že jsem spíš ohleduplnější.“ Někteří respondenti se ale přiklonili spíše k hodnotě zdraví, jež u nich výrazně stoupla. Kupříkladu respondent č. 6 pronesl: *„Tak jako seřazené hodnoty jsem jako nikdy moc neměl, ale hodně šlo do popředí to zdraví. Předtím rodina, peníze, kamarádi, ale teď je to zdraví nejvyšš.“* Také respondent č. 1 se přiklonil ke zdraví a uvedl: *„Určitě zdraví, opravdu to jo! A dřív pro mě byl důležitý hlavně vztah, nebyla jsem důležitá já, a to si myslím, že s tím teď pracuji. Zdraví, rodina, dítě, nejdůležitější.“* Ve výsledku se objevila také **hodnota vlastního bytí**, již zmínil respondent č. 10: *„...dala mi to přehodnocení hodnot, když si šáhnu na dno, tak to přehodnotí“* a uvedl dále: *„Tak asi to je rodina, pro mě, určitě a tu jsem měla vždy na prvním místě, ale spíš asi změna, směřovat na sebe.“* Naopak to vypadalo u respondenta č. 2, kdy se žádné změny v hodnotovém žebříčku nestaly. Tento respondent zmínil, že: *„...no myslím, že má hodnoty člověk stále stejný“*, dodal však, že: *„Vztah s manželem to je hodnota, kterou člověk ocení vždycky.“* Také respondent č. 8 neuvedl, že by přehodnotil své priority.

Dále se ukázalo, že obecně lidé, kterým RS způsobila například úmrtí rodinného člena, neuvedli výrazné změny, ba naopak se přiklonili k negativnějšímu názoru. Jako jeden z negativních důsledků uvedli například chybějící **samostatnost**. Zde se vyjádřil respondent č. 2. jenž konstatoval: *„No, jako tak je to nemoc, myslím, že to dá člověku jen negativní věci. Vzala mi hlavně určitou samostatnost, a to je asi nejdůležitější, stále jsem jako nějak závislá na někom.“* Ukázalo se, že je to však na konkrétním postoji daného jedince. Jako příklad mohu uvést respondenta č. 9, který též přišel v důsledku nemoci o samostatnost, ale uvedl: *„RS mi dala prostor pro sebeuvědomění si sebe sama, já si nikdy předtím nevšímám, jak voní stromy, jak zelenají louky, dala mi pocit vnímání reality trochu jiným pohledem“* doplnil, že: *„...sedím na vozíku a moc toho nemůžu, jsem vlastně k ničemu, ale plním si své sny.“* O samostatnosti se též zmínil respondent č. 4: *„Dala mi samostatnost a sílu a zároveň mi sílu a samostatnost vzala.“* Dále se objevil ve více případech pojem **seberealizace** jako spojitost s hodnotami a změnou pohledu na svět. Například respondent č. 6 řekl, že: *„Dala mi to asi na kvalitě, naučil jsem se víc žít.“* Obdobný názor měl respondent č. 3, jenž poznamenal: *„O sebe více pečuji, víc být svobodnější jakoby.“* Hodnotou se ukázala být i **hodnota života**, tu například zmínil respondent č. 7: *„dala mi nové přátele, vědomí, že člověk není nezranitelný, že se vždy může objevit něco, co vás položí na kolena.“* Taktéž respondent č. 1 zodpověděl, že: *„Dala mi šanci, druhou šanci na život.“* Respondenti tedy následkem vyrovnání se s nemocí

změnili některé ze svých hodnot. Svatošová (2008) popisuje princip hodnot tvůrčích a postojových, jež vysvětlují rovněž princip postojů jedinců v mém výzkumu. Celkově se tedy ukázalo, že mnoho respondentů si uvědomilo své konání v životě před diagnózou RS, a pokud se v jejich životě našly nějaké těžkosti či špatné zvyky, přehodnotili často své činy. Tedy ve většině případů, hodnoty, které byly dříve upozadovány, stouply nyní v pozornost.

Pojetí existence

Velmi klíčovým tématem u člověka s chronickým onemocněním se ukázalo být samotné pojetí života na zemi. Z výsledků kódování jsem zjistila, že často lidé s RS přemýšlejí nad tím, jakou mají v životě úlohu, a zároveň pohlíží na život mnohdy jiným způsobem, než tomu bylo před diagnózou. U respondentů č. 1, 3, 6, 7, 9 byla zaznamenána výrazná změna zejména v pohledu na život. Například respondent č. 6 uvedl: „...tráva je zelenější/ spíš jsem se naučil všítat, vážit si různých věcí a dřív jsem šel na procházku s našima, nijak mě to nebavilo/ teď jdu sám do lesa, sám a užívám si to“, také respondent č. 7 zmínil, že: „...určitě mám větší nadhled, všechno se snažím vnímat pozitivně a vyhýbám se negativním věcem, a teď jsme třeba zrušili na tři měsíce televizi.“ Obdobně to vnímal respondent č. 9, jenž poznamenal: „Já to vnímám tak, že mám nyní otevřené dveře do celého světa a záleží jen na mě, jestli těmi dveřmi projdu, nebo ne.“ U respondentů č. 2, 4, 5, 8 nebyly nalezeny větší změny, ale například respondent č. 2 pronesl, že: „Člověk si tolik nevěří, že ví, že nemůže dělat vše, co by chtěl, na druhou stranu si myslím, že jsem poznala, že lidi nejsou tak sobecký. Člověk, když je zdravý, tak to nevidí.“

Ukázalo se tedy, že může být člověk více přístupný svému okolí. Také respondent č. 3 vykazoval takové znaky a zmínil: „Já vždy chtěla chránit ty slabé a pomáhat, takže to jsem měla v sobě, a poslední dobou se nad tím jako zamýšlím.“ Také byl zajímavým zjištěním pohled na problematiku **smrti**. Několik respondentů odpovědělo, že se nad smrtí výrazně nezamýšleli, avšak někteří respondenti tuto problematiku otevřeli. Ukázalo se, že mnozí jedinci se dříve smrti obávali a nyní berou přirozené ukončení života jako součást, která je nevyhnutelná. Například respondent č. 9 pronesl: „Dříve, když jsem byl zdravý, tak jsem měl respekt, ale teď se jí nebojím a beru ji jakou součást.“ Také respondent č. 6 uvedl, že: „Jo, jako malý jsem se bál, ale pomatuji si, že jsem hystericky brečel, že nechci umřít, a táta přišel, dal mi žvýkačku a řekl, že když ji vyžvýkám, tak budu nesmrtelný“, nyní má názor „...a teď, ne, nebojím se. Jsem zvědavý, co mi život nadělí/ jestli něco bude, co je po smrti...tak mě to zajímá.“ Celkově tedy vyplynulo, že mnozí respondenti změnili

postoje v pojetí a uchopení života, také se začali více zamýšlet nad konceptem smrti, o to více si nyní váží svého života. Snaží se žít přítomností, jež doprovází jejich každodenní život.

Motivace k životu

Tato subkategorie vznikla v návaznosti na výsledné kódování, jež ukázalo, že ač mnoho z respondentů uvedlo příklady, čeho se museli kvůli onemocnění RS vzdát, přesto se pustili do života pokračujícího s chutí, ne-li s větším nadšením. Například respondent č. 9 formuloval: „...a vzala mi pohyb, moji drogu basketbal, chodit, psát dopisy, dělat to, co každý zdravý člověk, uvařit si“ či respondent č. 10 zmínil, že: „Třeba bych jezdila na lyžích, ale tam je ta obava kvůli úrazům, že to je jako dlouhodobější léčba a pak to zase stresuje.“ Dále pak respondent č. 5 pokračoval, že: „Ta únava je šílená, nestačí mi šest hodin spánku, to je asi nejvíce nepříjemné pro mě.“ Také respondenti č. 1, 4, 8 konstatovali, že již neujdou takové vzdálenosti jako dřív. Přesto se však ukázala souvislost se zvýšenou motivací dělat věci, které dříve nezahrnovali do svého života. Dnes většina respondentů uvedla, že se začala zajímat zejména o **meditaci**, **jógu** či jiné relaxační techniky. Například respondent č. 1 pronesl: „...jo, zabývám se jógou, kameny, čakrami“, k tomu se přiklonil též respondent č. 4, jenž zmínil: „...no, tak třeba ta jóga, kdybych ji necvičila, nejsem třeba tak pohyblivá jako dnes.“ Také respondent č. 6 se začal věnovat více **psychickému zdraví**, jak uvedl: „No, tak to je ta psychologie asi obecně/ až jako myšlení ezoterický věci/ víc přemýšlím o tom, kdo jsem. Asi je to i dospíváním, ale třeba ta meditace/ nikdy jsem nemeditoval, tak teď medituji.“ Že má jóga dobré účinky, vyzkoušel též respondent č. 8.

Jednou z dalších nových aktivit a motivací na cestě naplňujícím životem se ukázalo být **cestování**. Například respondent č. 4 zmínil: „Ještě to cestování...to беру spíše jako útek od reality možná.“ Taktéž respondent č. 9 uvedl, že: „Cestování jsem změnil, a ta osvěta, ukázat jim člověka, který to přijal jako svou součást, a mé koníčky zaměřuji na skupinu lidí, kteří by to potřebovali slyšet.“ Tento respondent se však zaměřil také na osvětu. O cestování se rozpovídal i respondent č. 7, jenž konstatoval: „Cestuji rozhodně více než předtím.“ Na **vztahy a činnosti** se zaměřil respondent č. 2, kdy pronesl: „Říkám si, že musím ještě něco zvládnout a že musím mít dobré vztahy s lidmi, nebo chci. Děláním všechny trable zahání.“ U respondentů č. 5, 10 motivace zůstala téměř na stejné úrovni, jako byla před diagnózou. Zmínili však, že nyní více čtou, a pokud to jde, manuálně tvoří. V celkovém měřítku můžeme tedy formulovat, že za motivací dotyčného člověka stojí jak postoj k nemoci, tak aktuální stav a celkové nastavení mysli.

Spiritualita člověka s RS

Tato subkategorie s názvem *spiritualita člověka s RS* vznikla následkem analýzy, ve které bylo zjištěno, že víra může mít v mnohých případech respondentů mého výzkumu pozitivní vliv v nahlížení na život, na postoj k nemoci, ale i na přístup ve zvládání těžkých situací. Z mého výzkumného vzorku byli věřící náboženského vyznání určité církve však pouze respondenti č. 5 a č. 9. Oba vyznávali katolictví. Kupříkladu respondent č. 9 zmínil: „...víra mi pomáhá ve spoustě věcech. Poslání tu má každý člověk“, také respondent č. 5 pronesl: „Vlastně ten rok, kdy mi to diagnostikovali, jsem se seznámila s jedním knězem tady u nás a začala jsem na přípravku i biřmování a všechno jsem s ním probrala, a to mi moc pomohlo.“ Ostatní respondenti se přiklonili k vlastní víře, která ve většině případů spočívala ve **vnitřní síle**. Zde mohu uvést například respondenta č. 1, jenž konstatoval: „Já věřím v tu naši vnitřní sílu. Maminka byla věřící, ale já moc ne. Ale určitě jsem více duchovní. A spíš mě to ovlivnilo spirituálně, můžu se dokonce dívat na pohádky.“ Jiní respondenti se přiklonili k **vesmírné síle**, jako třeba respondent č. 6, který zmínil: „Nevěřil jsem, ale zajímaly mě příčiny věcí. A teď taky nevěřím k žádnému směru, ale myslím si, že něco je, ale není to vousatý pán, ale je to nějaký kolektivní vědomí, energie, vesmírná síla.“ Taktéž respondent č. 4 vypověděl: „Jojo, držím se vesmírné energie, nebo jako, není to rozhodně žádné náboženství, ani nejsem křtěná, ale říkám příroda, energie.“

To, že víra může fungovat jako pomocník v mnoha těžkých chvílích, naznačil i respondent č. 2 jež připomněl: „Já mám spíš pocit, že lidi, kteří jsou věřící, to mají dobré, že tu tíhu tam dají“ a doplnil, že věřil pouze v mládí vlivem rodičů. Rovněž respondent č. 7 se snaží více duchovně žít a uvedl: „Jako kostel ne, ale ve vyšší sílu věřím více než, když jsem byla zdravá, víc si o tom studuji, tu energii nějakou.“ Respondent č. 8 prohlásil, že: „Mám k tomu respekt, a když byla možnost, tak jsem si zašel na mši.“ Naproti tomu respondenti č. 3 a č. 10 zmínili, že se snaží spíše o bytí přítomným životem a sice: „Já jedu na filozofii ze dne na den, jsem ráda, že vstanu a nikdo mi nemusí pomáhat, a tím mi začne dobrý den.“ Ukázalo se tedy, že spiritualita může mít v některých případech velmi blahodárný vliv na život člověka s tímto onemocněním a může mu nastavit postoje vděčnosti a nových možností, které doposud jedinci nepoznali.

10 ODPOVĚDI NA VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Zde odpovím na výzkumné otázky, jež jsem zformulovala v kapitole 6 *Výzkumný problém*.

Výzkumná otázka č. 1: *Jakým způsobem se mění postoje a hodnoty v rámci sociální roviny?*

Postoje v sociální rovině nabraly v některých případech respondentů odlišný směr, a to zejména v případě vztahů s druhými lidmi. Mnoho respondentů pocítilo změny pozitivním směrem v primární rodině, protože dostali vzhledem k okolnostem sílu a nadhled vyřešit dávné problémy a neshody z minulosti. Vztahy jsou dle výpovědí respondentů upřímnější a opravdovější. Ukázalo se, že RS má vliv například na rodičovství. V tomto výzkumu se však většina respondentů rozhodla i přesto stát se rodičem. Také se objevila problematika komunikace s dětmi o nemoci, avšak rodiče zvolili přístup mluvit s nimi otevřeně a popravdě. U části respondentů došlo k rozpadu partnerských vztahů po stanovení diagnózy, ale častěji se spíše tyto vztahy upevnily a také si část respondentů našla své životní partnery i přes onemocnění. Co se týkalo profesního života, tak roztroušená skleróza znemožnila některým respondentům pracovat na plný úvazek nebo obecně vykonávat jejich práci. Navnadila však zároveň některé jedince k tomu, aby se pustili do jiných činností, či dokonce zpomalili v pracovním dnu, což považovali i samotní respondenti za přínosné. Také se účastníci výzkumu začali v některých případech více otevírat světu, což si můžeme vysvětlit i tím, že zjistili, že vztahy s druhými lidmi jsou velmi důležité. Na druhou stranu se ukázalo, že tyto vztahy účastníci omezili pouze na opravdové přátele. Celkově se tedy objevilo, že postoje v sociální rovině se změnily v celkovém měřítku spíše pozitivním směrem, pokud respondenti nemoc vzali jako svou součást a přijali ji. U lidí s těžkým průběhem narušila RS některé aspekty v kvalitě života, ale naopak některým na kvalitě žití přidala, zejména v hodnotách, kterými se začali řídit. Hodnoty v sociální rovině tedy stouply zejména v podpoře od druhých lidí a o starost o rodinu.

Výzkumná otázka č. 2: *Jakým způsobem se mění postoje a hodnoty v rámci biologické roviny?*

Postoje v biologické rovině se ukázaly být velmi rozmanité a velmi individuální, a to zejména v návaznosti na vlastní přesvědčení. V mnoha případech se však postoj k vlastnímu zdraví výrazně nezměnil, a to ani v případech, kdy měli respondenti již vážnější stádium nemoci. Ukázalo se, že v těchto případech byla především souvislost s negativními zážitky se zdravotní péčí či jisté osobní postoje, které nepřikládaly zdraví tak velkou pozornost. Co se však změnilo, byly postoje směrem k léčbě. Mnoho z respondentů se totiž ještě kromě biologické léčby začalo zajímat o možnosti alternativní léčby a obecně začali přejímat alternativní styl života. U některých jedinců se vztah a postoj k léčbě spíše zhoršil a ani s vlastním zdravím neudělali velké pokroky. Velmi často je tedy postoj k vlastnímu zdraví závislý zejména na tom, jaké má člověk zkušenosti a jaké vyznává hodnoty. Postoje se nijak nezměnily ani v důsledku příznaků, jež se objevovaly u respondentů. Co se týče postojů k nemoci, tak se ukázalo, že velká spojitost je právě se stádiem, ve kterém se člověk zrovna nachází, a jakým způsobem tato diagnóza postihuje fyzickou část těla. V mém výzkumu totiž většina pacientů neměla výrazně zasaženou fyzickou část těla, a tudíž můžeme předpokládat, že i v tomto směru se postoj výrazně nezmění. Jediným výsledkem, jenž ukázal určité změny v postoji, byly zejména zvyky, které tyto respondenti přehodnotili alespoň částečně. Také hodnoty stouply zejména v oblasti zdraví, ač tedy respondenti neudělali příliš velké změny, začali více přemýšlet o této hodnotě a její důležitosti na celkovém stavu.

Výzkumná otázka č. 3: *Jakým způsobem se mění postoje a hodnoty v rámci psychologické roviny?*

Postoje v psychologické rovině nabraly jiný směr v mnoha ohledech. Ukázalo se, že lidé začali vnímat jinak sami sebe, a to zejména v tom lepším světle, kdy si začali uvědomovat svou vlastní cenu a cenu života. Téměř všichni respondenti se začali zajímat především o své vlastní dobro a přestali ho vnímat jako nepotřebné. Také se projevil změny ohledně otevřenosti k okolnímu světu a obecně v prožívání emocí, jež se poměrně zvýraznilo. Velmi významným poznatkem se ukázal postoj k nemoci po jejím sdělení. Sdělení nemoci často ovlivnilo postoj natolik, že někteří z nich vzali nemoc jako dar. Obecně respondenti, kteří se s nemocí sžili lépe, výrazně lépe také uchopili své prožívání, a to směrem k pozitivním emocím, které začali více projevovat. Projevily se známky i větší

empatie k ostatním lidem. Naopak se ukázalo, že respondenti, kteří uchopili tuto skutečnost jako velmi bolestivou, emociálně na tom byli hůře a projevíly se u nich například známky depresivního ladění. Tento fakt koreluje s postoji, které zaujali k nemoci. Také to souvisí s obdobím, ve kterém nemoc propukla, a s důsledky, které nemoc přivedla do jejich života. V celkové míře nakonec i samotná informovanost o tomto onemocnění pozměnila postoje k této rovině. Ukázalo se, že převažující většina si informace hledat přestala a zaměřila se přítomný stav.

Zajímavé bylo zjištění, že se nezměnily postoje v pohledu na psychologickou pomoc, ale to zejména kvůli tomu, že ji využilo velmi malé množství respondentů. V obecném měřítku tedy respondenti změnili postoje zejména k samotné nemoci, a to především v případech, kdy nemoc nezasáhla výrazně do jejich fyzického stavu. Ukázalo se však, že i pacienti s rozsáhlejšími postiženími se začali více zajímat o hodnotu života a velmi u nich stoupla na důležitosti. Také respondenti v mnoha ohledech pozměnili své strategie ke zvládnání náročných situací, a sice tak, že dokážou dnes lépe rozlišit závažné problémy od těch méně závažných, a obecně pohlíží na jejich řešení klidnějším způsobem, než tomu bylo před nemocí. Zaměřili se především na pobyty v přírodě a vnímání přítomnosti okamžiků života.

Postoj a hodnoty v psychologické rovině tedy respondenty donutily se zamýšlet nad vlastními činy v životě před nemocí. Mnoho z nich přišlo na jisté spojitosti s náročnými situacemi a chováním k sobě samým v životě, jež neodpovídalo příliš zdravému a naplňujícímu vztahu.

Výzkumná otázka č. 4: *Jakým způsobem se mění postoje a hodnoty v rámci spirituální roviny?*

Postoje ve spirituální rovině se ukázaly u respondentů jako klíčové a změnily se zejména v pohledu na život samotný a jeho hodnoty, jež stouply téměř u každého respondenta. Ukázalo se, že často jedinci přehodnotili svůj životní styl a obrátili svou pozornost k sobě, blízkému okolí a duchovnímu myšlení. Z celkového dojmu vyplynulo, že principem, jakým se jedinci vyrovnávají s chronickou nemocí, je též princip vděčnosti. Svou existenci na tomto světě si začali více uvědomovat a klást na ni důraz. Můžeme také vidět, že mnoho respondentů změnilo postoj k samotné smrti, a sice způsobem, že ji ve většině případů přijali jako přirozenou součást. Postoje k existenci se tedy obecně v poznání poněkud rozšířily.

Dále se objevily v této rovině významné hodnoty, které nabraly jiný směr po stanovení diagnózy RS. Celkově se lidé s RS začali více zajímat o oblast psychického zdraví a byli více motivováni žít život lepším způsobem. Nejčastěji zmínili právě onu relaxaci, ale i využití volného času například k cestování, ač poznamenali, že v této době je to složitější. V konečném důsledku se tedy jeví, že obecně respondenti, kteří se začali více zajímat o svůj svět i po spirituální stránce, přišli na jisté výhody a pozitivní strategie, jež jim tento postoj umožnil.

Pátá výzkumná otázka: *Nastávají v životě člověka s RS kladné změny?*

Tato otázka cílila na možnost pozitivních změn s ohledem na život s RS. Ukázalo se, že to závisí především na zdravotním stavu jedince a na jeho vztahu k nemoci. Kladné změny však můžeme pozorovat v každé z těchto výše zmíněných rovin, a to především v pohledu na vlastní blaho, pohled k sobě samému a v hodnotách. Kladné změny tedy přímo nevyvolává fakt nemoci roztroušené sklerózy, ale zejména přístup k ní samotné.

Doplňková výzkumná otázka: *Co doporučují pacienti s RS ostatním pacientům?*

Tato doplňující otázka má umožnit náhled na život s diagnózou lidem, kterým byla právě diagnostikována. Bude zde vypsáno hned několik rad, které zmínil každý respondent z tohoto výzkumu a jež považuji za přínosné pro čtenáře.

Respondent č. 1: *„Najít si dobrého psychologa, i vícero, kdo sedne a nepoddá se tomu a žít dál. Kontakt s lidmi pomáhá, ale je to o postoji člověka. A pokud bych se k tomu stavěla špatně – možná že bych taky skončila špatně.“*

Respondent č. 2: *„Vyhýbat se stresům, to je fakt něco, co téhle nemoci nedělá dobře, pomáhají mi dobré vztahy s lidmi a pozitivní věci kolem sebe, třeba hudba.“*

Respondent č. 3: *„Asi bych poradila, že ze začátku nevíte, jak to bude, ale potom prostě dát na sebe, poslouchat tělo a ono si řekne, co potřebuje.“*

Respondent č. 4: *„Přestat jíst ty nezdravé věci, které lidi jedí, soustředit se na tu stravu a jídlo, vitamíny, to má opravdu vliv na to, jak se cítíme a jednak teda i na fyzický stav. Já se dneska cítím v obojím lépe.“*

Respondent č. 5: *„Hlavně klid a opatrně s internetem, moc nehledat. Pomocné skupiny jsou skvělé, pokud to není jen o stěžování si. Naděje na lepší průběh je i tou léčbou lepší.“*

Respondent č. 6: *„Žít bez stresu, nezbláznit se z toho, já jsem se s tím naučil žít, a to o tom vím prd, pokud to člověk bere jako součást, jde to, věřím tomu.“*

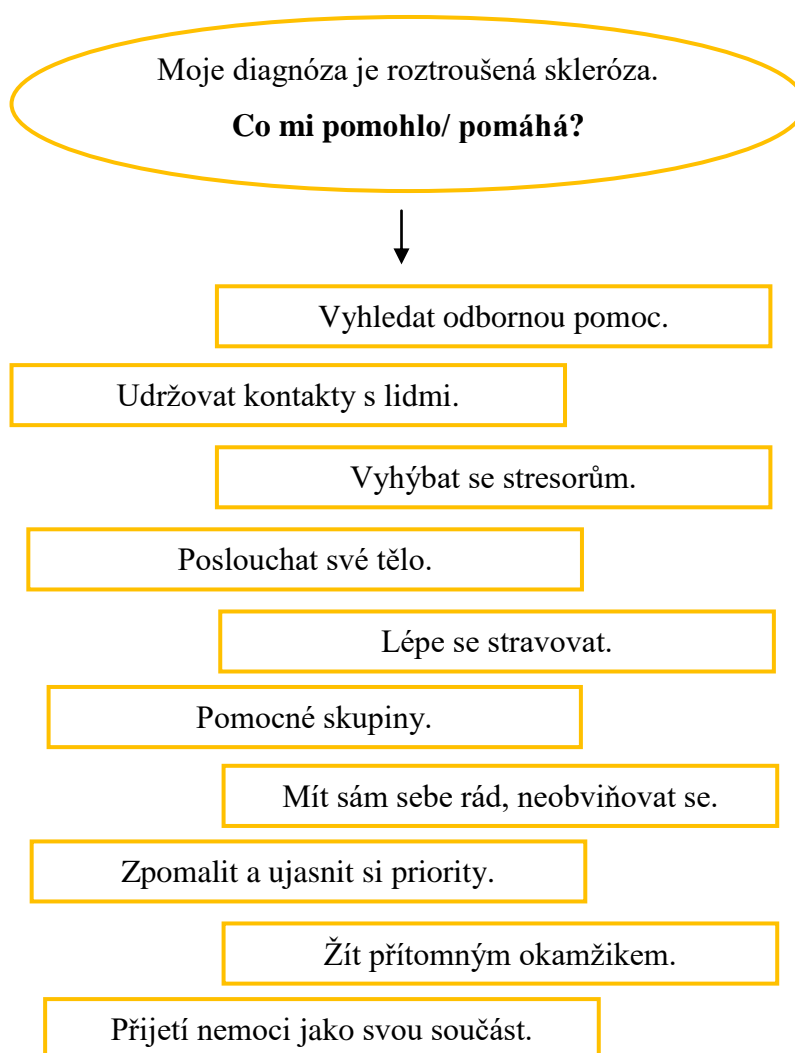
Respondent č. 7: „Tak já bych řekla, aby si o tom fakt s někým promluvil. Je přínosné, že si můžeme o tom pokecat, jakákoliv komunikace o této diagnóze – to je důležité rozhodně. Když někdo požádá, tak mu o tom také řeknu.“

Respondent č. 8: „Furt se na něco těšit, udělat si radost, snažit se být pozitivní a nebýt protivný, snažit se žít přítomným okamžikem.“

Respondent č. 9: „Nepodléhat diagnóze, aby ji přijal, snažil se s ní žít. Především z ní něco vytěžit. Ereska není jen o tom, že člověku něco vezme, naopak, stačí poznat, co dává. Dala mi víc než jako zdravému člověku, i když nemohu chodit.“

Respondent č. 10: „Nepítvat se v tom, ale základ je nezkolabovat, neobviňovat se, vzít v potaz, že pokroky ve vědě jsou. Ráno vstát a říct si, vstal jsem, tak jdeme dál. Mít světlé body, ale určitě nesesedět u počítače a nevyhledávat stresující informace.“

Schéma č. 6: Doplňková výzkumná otázka – jednotlivé strategie respondentů



11 DISKUZE

V této kapitole připomenu a rozvedu interpretaci výsledků této práce. Dále tyto výsledky porovnám s výsledky zahraničních studií či s teoretickými znalostmi získanými v teoretické části. Též zde zmíním limity práce a limity použitých metod. V konečné fázi se budu zamýšlet nad budoucím využitím zjištěných poznatků.

11.1 Interpretace výsledků

V rámci analýzy dat mi vzešly hned čtyři kategorie, které nyní představím v kontextu se souvisejícími teoretickými poznatky a výzkumy. Pokusím se dále interpretovat jejich výsledky v návaznosti na má výsledná data.

Jedna z prvních kategorií, *sociální pohled*, se ukázala být velmi významným konceptem v souvislostech života s diagnózou RS, a to i pro mnohé výzkumy z této oblasti. Zde mohu uvést výzkum, jenž provedli Sharifi et al., (2016), kteří se zabývali sociálními faktory i sociálním zázemím. Zjistili pozitivní vliv dobrých sociálních podmínek a lidské opory na člověka s tímto onemocněním, a to zejména ve vztahu k důstojnosti a hodnotám člověka. Klíčovým bodem byla především komunikace jedinců s ostatními pacienty a přesvědčení samotných pacientů o nemoci. Poznatky z uvedené studie korespondují s těmi v mém výzkumu. Taktéž se objevily vztahy, které naznačovaly, že komunikace s okolím má výrazný, obzvláště pozitivní vliv. Několik respondentů však zmínilo, že v komunikaci s ostatními pacienty, kteří nesdílí obdobný pohled na věci a život s roztroušenou sklerózou, v kontaktu být většinu času nemusí, a dokonce jim to nevyhovovalo z hlediska psychiky. Také musím dodat, že tato studie měla převážně pacienty s již pokročilým stádiem nemoci, zatímco v mém výzkumu byli s takovým zdravotním stavem pouze tři respondenti. Vzorek byl tedy celkově složen z respondentů s rozmanitým zdravotním stavem, tudíž pacienti z této studie mohli mít pravděpodobně již jiné zkušenosti v tomto ohledu. Také studie naznačila, že pacienti s roztroušenou sklerózou se častěji uchýlovali k pomoci druhým lidem a chtěli v životě něčím přispět. Toto zjištění se v jisté míře objevilo i v mém výzkumu, a to zejména pokud respondenti pomáhali

blízkým lidem, tedy často rodině. Naopak se ukázalo, že nyní jsou více pro opravdové vztahy a pomoc druhým značně omezují, pokud by jim způsobovala jistou zátěž. Potvrdilo se však, že mnoho z respondentů v mém výzkumu se opravdu začalo zajímat o věci, které by mohly přispět společnosti či jim samotným na kvalitě života.

Problematika sociálního zázemí se též objevila ve výzkumu, jehož autory jsou Okanli et al., (2017). Tato studie ukázala, že dobré sociální podmínky úzce souvisí s problematikou zvládnání nemoci. To se potvrdilo i v mém výzkumu, kdy respondenti, kteří byli schopni uchopit nemoc jako výzvu a zahrnout ji do svého společenského života, zvládali pak jisté těžkosti s touto nemocí spojené mnohem lépe. V sociálním zázemí musíme rovněž připomenout, že tato nemoc neovlivňuje pouze samotného člověka, ale naopak celé jeho okolí, jak píše Havrdová et al., (2006) i Křivohlavý (2002). To potvrdily i mé výsledky. Dále pak Lenský (2002) nezapomněl opomenout, že roztroušená skleróza může mít také vliv na pracovní schopnost člověka. Tento vliv se v rámci výzkumu ukázal klíčovým, avšak respondenti, kteří již nemohou pracovat, se nadále začali angažovat v jiných činnostech, což dokazuje jistou míru motivace a odhodlání zůstat aktivními členy společnosti.

V návaznosti na tuto kategorii se také objevil výzkum, jenž se zabýval kvalitou života s RS. Tento výzkum provedli autoři Baumstarck et al., (2013). Z tohoto výzkumu vyšlo najevo, že kvalita života může klesat vzhledem k zhoršenému zdravotnímu stavu, a zejména tedy v návaznosti na postihnutou fyzickou stránku. Ač respondenti v mém výzkumu ve většině případů neměli výrazné zdravotní komplikace spojené s pohybem, mohla jsem tuto problematiku přesto prozkoumat. Zjistila jsem, že u některých respondentů, kteří zrovna komplikace měli, se též naskytly tyto poznatky. Obzvláště se jim mnohé aktivity a možnosti omezily, avšak nebylo to zcela jednoznačné. Dokonce jeden respondent upoutaný na invalidní vozík o snížené kvalitě nemluvil, přestože by se to dalo očekávat, a naopak uvedl, že je pro něj život nyní pestřejší. Gurková (2017) toto vysvětluje na příkladu, že měření kvality odpovídá pohledu subjektivní pohody a celkového smyslu bytí, jenž pacient vyznává.

Druhá kategorie nazvaná jako *biologický pohled* též přinesla významné informace, které se posléze ukázaly jako související s některými výzkumy. Například se ze zkoumání ukázalo, že respondenti se více přiklonili k alternativnímu stylu léčby, jež zahrnovala kromě jiného též meditační techniky a relaxaci. Výzkum, který provedli Crescentini et al., (2018), se zabýval meditačními technikami a přinesl zjištění, že tyto techniky mají vliv

zejména na snížení úzkostlivosti u pacientů. Tento fakt se v mém výzkumu prokázal v malé míře, což je způsobeno i tím, že u pacientů, u kterých byla zmíněna úzkost, jsem v mém vzorku neměla mnoho. Naopak pacienti, u kterých se objevila depresivní porucha, namísto meditačních technik zvolili psychologickou péči.

Z počátku rozhovorů jsem předpokládala, i na základě svých dosavadních zkušeností s prací s těmito pacienty, že jedinci s roztroušenou sklerózou se budou více zajímat o své zdraví ve smyslu změny návyků či pravidelných preventivních prohlídek. Nicméně se ukázalo, že tento předpoklad nebyl z velké části správný. Tento fakt potvrzuje Gurková (2017), jež zmínila, že mnoho z pacientů s chronickým onemocněním nechce příliš spolupracovat s lékaři. Velká část z respondentů v mém výzkumu také uvedla, že k lékaři chodí pouze, když musí, což posléze korelovalo s nepříliš dobrými zkušenostmi pacientů s lékaři v minulosti. Naopak jsem zjistila, že jisté změny se staly například v oblasti stravovacích návyků. To zmiňuje především Zvěřinová (2010), jež uvedla potraviny, které by člověk s RS měl více zahrnovat do svého jídelníčku a které naopak nikoliv. Významný vliv potravin zmiňuje i Kubala Havrdová (2013), která ve své publikaci řeší problematiku škodlivých látek, jež dostáváme mnohdy do těla a mohly by být jednou z mnoha doplňujících příčin této nemoci. Doktorka Kubala Havrdová dále upozorňuje na vliv vitamínu D, jenž ve svém jídelníčku zmínilo více respondentů v mém výzkumu. Biologickým aspektům onemocnění RS se věnují i další výzkumy, například starší výzkum, jehož autoři jsou Rothwell, P. M., McDowell, Z., Wong, C. K., & Dorman, P. J. (1997). Tento výzkum rozšířil mé výzkumné pole o poznatky například v negativních příznacích léčby a mimo jiné o pohled samotných pacientů na nemoc. Tato problematika nežádoucích účinků nebyla však v následné analýze dat tolik rozebrána z důvodu nedostatku informací. Vyjádřilo se na toto téma totiž jen velmi málo respondentů. Domnívám se však, že by bylo dobré ji rozebrat ve výzkumech dalších, i kvůli tomu, že je léčba již na vyšší úrovni.

Třetí popisovanou vzniklou kategorií je *psychologický pohled*. V této souvislosti bych ráda zmínila obzvlášť výzkum autorů Dehghani et al., (2018), ti se zabývali zejména strategiemi při zvládnání onemocnění u pacientů s RS. Bylo vyzkoumáno, že tyto strategie spočívaly hlavně v akceptaci aktuálního stavu, seberegulaci, ale i v rozvoji interakce s okolím a vlastní účinností. Také byl výzkum proveden kvalitativním způsobem a zkoumal rysy, které napomáhají v pohledu na nemoc. Tato studie korespondovala i s výsledky mého výzkumu. Jejich výsledky byly však o poznání více rozvinuty, a to

zejména o mnoho dalších důležitých subkategorií. Jako velmi přínosnou hodnotím zejména vzniklou subkategorii *sdělení nemoci*, jež ukázala, že pacientův postoj může být ovlivněn prvotním setkáním s informací o tomto onemocnění. Potvrdilo se, že pokud jedinec dostal hodnotné informace a byl dobře obeznámen nebo mu byly představeny možnosti léčby, našel si cestu k nemoci lépe než jedinec, kterému diagnóza byla sdělena necitlivě nebo bez empatie.

Musím však podotknout, že by bylo lepší tento fakt prozkoumat na větším vzorku populace, a to zejména kvůli tomu, že těchto poznatků nebylo ve výsledné analýze příliš mnoho. Výsledky mého výzkumu ohledně postoje k nemoci také odpovídají popisu tzv. *Zolova modelu pěti momentů*, jež uvedl Křivohlavý (2002) ve své publikaci. V celkovém hledisku se duševní zdraví, postoje k nemoci, prožívání a samotné rysy jedince ukázaly jako velmi klíčové pro následné prožívání nemoci a volení strategií k jejímu zvládnutí. Také výše řečený výzkum autorů Okanli et al., (2017), jak jsem již uvedla v souvislosti se *sociálním pohledem*, přinesl poznatky o vlivu duševního zdraví na život s touto diagnózou.

V neposlední řadě zde musím zmínit kategorii, kterou jsem nazvala *existenciální pohled* a jež nese další významné poznatky. Ve výsledcích se ukázalo, že mnoho respondentů zvolilo cestu pozitivní strategie zvládnutí nemoci. Tedy namísto lítosti, jak někteří zmínili, otočili své hodnoty a zaměřili svou pozornost na vděk. Tento fakt zjišťovala například studie autorů Büssing et al., (2013), jež naznačila, že někteří lidé mohou opravdu volit přístup vděčnosti za události, které nám zároveň z určitého hlediska mohou ubližovat. Tyto strategie pozitivního přístupu k nemoci můžeme interpretovat jako vděčnost, dar či přístup založený na pozitivním náhledu na život i přesto, že jsme vážně nemocní. Dále studie autorů Irvine et al., (2009) se shodovala s mými výsledky ohledně hodnot, jež byly taktéž předmětem mého zkoumání. Zejména respondenti z jejich výzkumu uvedli, že jim nemoc přidala na cennosti života a duchovnosti. Došla jsem k obdobnému závěru. Až na určité výjimky se respondenti skutečně začali více starat o to, kým doopravdy jsou a co ještě mohou v životě dokázat.

Též studie autorů Pompili et al., (2012) mi rozšířila obzory mého bádání. Z výsledků studie vyplývají jisté znaky sebevražedných sklonnů, jež byly spojovány do souvislostí s mladým věkem pacientů s RS, či sociální izolací. Toto se však v mém výzkumném poli nepotvrdilo. Mohu se domnívat, že je to zejména tím, že by pro takové zjištění chtělo opět zvýšit počet participantů. Nejmladší respondent mého výzkumu však vykazoval známky velké odvahy a vyrovnanosti s tímto onemocněním a respondent, jenž

byl izolovaný následkem rozvodu též nevykazoval žádné sebevražedné sklony, ba naopak opět ohodnotil dosavadní život velmi pozitivně.

Ve výzkumném problému jsem řešila otázky typu „*Můžeme se tedy ptát, dokáže tato překážka v podobě nevléčitelné nemoci změnit něco v životě člověka i pozitivním směrem? Může být člověk více odvážný?*“ Na základě výsledků mého výzkumu a závěrů studií, které ukázaly ve většině případů podobné závěry, mohu tedy interpretovat, že v mnoha případech se jedinci stali odvážnějšími a nemoc jim přivedla i pozitivní stránky života.

11.2 Limity práce a použité metody

Vzhledem k problematice tématu, a především průběhu výzkumné části jsem postupně přišla na některé limity, jež mohly způsobit jistá zkreslení. Myslím, že v první řadě je důležité, abych se podívala na použité metody sběru dat, výběru souboru a analýzy dat.

Pro výzkum jsem vybrala metodu polostrukturovaného rozhovoru, což však považuji za volbu vhodnou, zejména proto, že mi struktura otázek, jež jsem si stanovila, pomohla zmínit všechny důležité body u každého respondenta a žádný neopomenout. Zároveň mi však umožnila stále ještě nějaký prostor například pro doplnění otázek. Míním, že jsem díky této metodě posbírala mnoho důležitých informací. Musím zde však uvést, že v některých případech bylo náročné, aby respondent odpověděl opravdu na otázku, jež mu byla položena, a byl schopný uvést informace pouze k jednotlivé otázce. To se však v negativním pohledu ukázalo pouze z hlediska náročnosti zpracování, nikoliv na kvalitě posbíraných dat.

Také považuji za možný limit online prostředí, ve kterém byly rozhovory uskutečněny kvůli situaci s pandemií COVID-19 a kvůli němuž jsem přišla v mnoha případech o osobní setkání. Nemohla být tedy použita v některých případech ani metoda pozorování, pokud si respondenti nezapnuly kamerové zařízení, kde bych též pochytila například více reakcí.

Pro svůj výzkum jsem zvolila zejména metodu záměrného výběru, kterou jsem vyhodnotila jako nejlepší možnou vzhledem k aktuální situaci. Také jsem použila metodu sněhové koule. Přestože jsem se snažila o to, aby byl vzorek reprezentativní, v rámci výzkumu bakalářské práce to nebylo možné. Bylo by potřeba zvolit další metody výběru a

významně zvýšit počet respondentů. Nicméně jsem se o reprezentativnost snažila zvýšením zastoupení respondentů různého pohlaví, věku či povoláním a vybrat ty, kteří mají diagnózu RS stanovenou již různě dlouho. Domnívám se, že i přes malý počet respondentů jsou rozhovory velmi informačně bohaté a pro tuto bakalářskou práci postačující. Kromě velikosti vzorku by mohla mít vliv na výsledky také metoda záměrného výběru, a to z toho důvodu, že respondenti projevili po kontaktování zájem se zapojit. Ochota zapojit se by mohla znamenat, že jsou respondenti do určité míry s onemocněním vyrovnání a nebojí se o něm mluvit. Tím pádem mohly výsledky vyjít lépe, než když bych provedla rozhovory s více jedinci náhodně vybranými. Přes všechny zmíněné limity však kvalitativní výzkum nevyžaduje přímo reprezentativnost souboru, jak píše Miovský (2006).

Ohledně metody analýzy dat bych ráda zmínila, kde jsem zaznamenala drobné limity. Zejména byly nalezeny v efektu výzkumníka. V mnoha případech bylo obtížné při následné analýze dat rozhovorů interpretovat výsledky pouze z pohledu respondentů a zachovat si celkový odstup. Vyřešila jsem však tento problém vždy krátkou sebereflexí.

Také při vedení rozhovorů jsem mnohdy pocítila, že se nyní vzdaluji z pozice pouhého posluchače a měla jsem tendence reagovat, ač v malé míře, na odpovědi některých respondentů. Někdy však mé dotazy a připomínky nabraly zajímavého směru v rozhovoru a také pozitivního naladění v atmosféře.

11.3 Možné budoucí využití

Přínosem této práce je především přístup, kterým jsem práci prováděla. Zejména proto, že jsem se snažila zachovat po celou dobu výzkumu vděčnost a empatii při každém setkání s respondentem. Také se domnívám, že práci mohla obohatit i má vlastní zkušenost, kdy jsem pracovala v Domově sv. Josefa v Žirči, a to mě inspirovalo k hlubšímu zkoumání této problematiky. Nadále hodnotím, že využitelnost této práce může být především v rozšíření poznatků o této problematice v české populaci. Taktéž by mohla být přínosem i pro samotné jedince, kteří s touto diagnózou žijí či jim byla právě nemoc roztroušená skleróza stanovena.

Vzhledem k tomu, že je téma velmi komplexní, chtěla bych v něm pokračovat i v rámci diplomové práce a zaměřit se detailněji pouze na jednu oblast. Myslím, že je zejména vhodné zaměřit se na oblasti týkající se sdělení této diagnózy, větší

informovanosti o možnostech léčby a péči o pacienta, jež se ukázaly nedostačující i v tomto výzkumu. Domnívám se, že celkově oblasti psychologické a spirituální roviny stále představují nesmírně velké možnosti pro zkoumání v souvislosti s RS či jiným chronickým onemocněním a měla by se jim věnovat větší pozornost, především kvůli samotným pacientům.

12 ZÁVĚR

Cílem tohoto kvalitativního výzkumu bylo zejména prozkoumání spojitosti mezi roztroušenou sklerózou a změnou životních hodnot, životního pohledu a kvality života v rámci komplexního přístupu. Konečným cílem bylo zmapovat život člověka s touto diagnózou a prozkoumat vliv nemoci na duševní stav člověka od doby stanovení diagnózy.

Po diagnostikování roztroušené sklerózy dochází k velkým změnám životních hodnot:

- Z pohledu sociálních hodnot si respondenti více uvědomují důležitost sociální opory, snaží se o její posílení a mají zvýšený zájem o druhé a rodinu.
- Z pohledu hodnot spojených se zdravím respondenti výrazně zvýšili zájem o vlastní zdravotní stav a návyky.
- Z pohledu psychospirituálních hodnot si respondenti uvědomili hodnotu života a zvýšili zájem o vlastní dobro.

Životní pohled jedinců s roztroušenou sklerózou se v souvislosti s touto nemocí v mnoha případech také mění, a to především v lepším přístupu k životu, pokud pacienti berou nemoc jako svou součást, dívají se na svět povzbuzujícím a celkově kladným pohledem:

- Celkově tedy respondenti, kteří se sžijí s touto diagnózou lépe, výrazně své prožívání mění v pozitivní směr a vykazují větší známky empatie k ostatním lidem. Také mají tito jedinci pozitivní změny ve vztahu k sobě samým.
- Jedinci, kteří zaujímají spíše negativní postoj k nemoci, projevují často známky depresivní nálady.

Z hlediska kvality života v rámci komplexního přístupu se hodnotí život jedinců mého výzkumu s roztroušenou sklerózou z velké části kladně. Prokázalo se, že toto hledisko je úzce spojováno především se zdravotním stavem a se vztahem k nemoci, jenž jedinec zaujímá:

- U jedinců, kterým nemoc vážně nenarušuje možnost pohybu, kvalita života naopak nabírá na síle. Respondenti konstatují obzvláště zřetelnější pohled na své blaho, také

již výše zmíněné hodnoty a přehodnocení jistých zvyklostí, které se nyní více podobají zdravému životnímu stylu.

Jedinci s roztroušenou sklerózou hodnotí život s touto diagnózou jako náročný zejména v případě slabého rodinného zázemí, avšak zároveň jim tato náročná situace umožňuje se zaměřit na svoje nitro a obrátit realitu pozitivním směrem:

- Respondenti se také více zamýšlí nad vlastními pocity a činy v každodenním životě a v konečném důsledku volí principy pozitivní strategie, jež jim umožňují žít život stále naplňujícím způsobem.
- Podstatný vliv na budoucí chování diagnostikovaného má sdělení nemoci, jež má dopad také na postoj k nemoci a zůstává zároveň otevřeným tématem budoucího detailnějšího prozkoumání.

SOUHRN

Výzkum této kvalitativní práce pojednává o souvislostech spojených se změnami v životě člověka v návaznosti na stanovenou diagnózou roztroušená skleróza. Práce je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. Teoretická část práce se skládá celkově z pěti kapitol.

První kapitola popisuje koncept zdraví a nemoci. Samostatně rozebírá problematiku pojmů zdraví, nemoci a chronického onemocnění. K tématu zdraví se vyjadřuje zejména Nováková (2011), jež uvádí přehlednou definici společně s Křivohlavým (2002). Také je zde popsán pojem *nemoci*. Merskey (1986) se zabývá oblastí bolestí a nepohodlí. Mohlapl (1992) rozvádí nadále tři modely nemoci. V podkapitole, jež zároveň zakončuje tuto kapitolu, je detailněji zpracován pojem *chronického onemocnění*. Zejména se čtenář dozví, jak tento druh onemocnění zasahuje do každodenního života člověka a co všechno obnáší (Bury, 1982; Gurková, 2017; Zacharová, 2017; Křivohlavý, 2002; Vágnerová, 2008).

V druhé kapitole je čtenáři v širších souvislostech představena nemoc, jež je hlavním předmětem mého bádání, a sice *roztroušená skleróza*. Zejména je zde nastíněna nemoc jako taková (Kubala Havrdová, 2015), také však například její výskyt (Havrdová et al., 2006; Kubala Havrdová, 2013; Vališ & Pavelek, 2018). Dále se čtenář setká s podkapitolami *nervový systém a vznik nemoci*, jež jsou klíčové pro celkové porozumění (Merkunová & Orel, 2008; Orel, 2020; Mysliveček, 2009). Poté je zde nastíněn *imunitní systém* v souvislosti s touto diagnózou (Hořejší et al., 2017; Kubala Havrdová, 2015). Také tu čtenář najde zmíněné možné *příčiny* nemoci (Kubala Havrdová, 2013; Ascherie & Munch, 2000; Horáková, 2008). Nadále je tato kapitola obohacena o *příznaky nemoci* RS (Lenský, 2002) či podkapitolou *klinický obraz nemoci*, jež rozvádí Kubala Havrdová (2015). Další část kapitoly je zaměřena více psychologicky. Najdeme tu podkapitoly *psychosociální důsledky a léčbu* roztroušené sklerózy, která může mít podobu i alternativního stylu.

Třetí kapitola pojednává především o *životních hodnotách*, ty Svatošová (2008) dělí na hodnoty tvůrčí, prožitkové a postojové. Dále Baštecká & Mach (2015) přidávají

charakteristiku a význam hodnot zejména v problematice vážného onemocnění. Dále jsou hodnoty rozvedeny z existenciálního hlediska (Cakirpaloglu, 2009). Významnou podkapitolou je podkapitola *životní potřeby člověka*, kde jsou rozebrány obzvlášť potřeby, které se mohou nemocí pozměnit (Zacharová, 2017). Tato kapitola se rovněž zabývá *konceptem sebepojetí*, jež je velmi důležitou komponentou zejména u člověka s chronickým onemocněním. Tento koncept rozvíjejí například Výrost & Slaměník (2008). Posledními podkapitolami v této části, jsou *existencialismus a spiritualita člověka*. Tyto kapitoly přibližují zejména duchovní pohled na život člověka (Yalom, 2006; Pargament, 2001; Paulík, 2010; Hacklová & Kebza, 2014).

Čtvrtá kapitola je věnována *prožívání nemoci v souvislostech*. Zde čtenář najde podkapitolu jako je *autoplastický obraz nemoci*, jenž je velmi důležitý pro pochopení chování jedince v nemoci (Zacharová, 2017; Baštecká & Mach, 2015). Tato kategorie řeší i problematiku *zátěžových situací a charakter člověka v nemoci* (Vágnerová, 2010; Křivohlavý, 2003). Vzhledem k tomu, že se mohou u pacientů s RS objevit depresivní a úzkostné poruchy, je tomuto tématu též věnována část (Havrdová et al., 2006). V ní nechybí ani podkapitola *všeobecného postoje k nemoci*, který Křivohlavý (2002) rozvádí o tzv. Zolův model pěti momentů. V neposlední řadě tu čtenář najde podkapitoly *přijímání nemoci, obranné mechanismy, hospitalizace nemocného, kvalita života v souvislosti s celostním přístupem*. Tyto podkapitoly celkově pojednávají o postojích, strategiích, které nemocný člověk využívá (Havrdová et al., 2006; Freudová, 2006; Kupka, 2014; Gurková, 2011; Orel, 2019).

Poslední, pátá, kapitola teoretické části zahrnuje výzkumy, jejichž zkoumaná problematika souvisí do jisté míry s tématem mého výzkumného bádání a jež rozšířila mé výzkumné pole. Čtenář může například nalézt výzkum autorů Okanlı et al., (2017), jenž se snažil sledovat účinné strategie při zvládnání nemoci či vliv duševního zdraví na jedince s RS.

Ve výzkumné části je zjišťována spojitost mezi onemocněním roztroušenou sklerózou a změnou životních hodnot, životního pohledu a kvality života v rámci komplexního přístupu. Také se tento výzkum zaměřuje na celkové zmapování života s touto diagnózou.

Výzkumu se zúčastnilo deset respondentů, a sice sedm žen a tři muži. Tento výzkumný vzorek byl vybrán pomocí nepravděpodobnostní metody záměrného výběru a

současně byla použita metoda sněhové koule. Následně proběhl sběr dat pomocí metody polostrukturovaného rozhovoru. Poté byla uskutečněna doslovná transkripce dat a jejich anonymizace. Následná analýza a interpretace výsledků byly realizované pomocí metody zakotvené teorie. Dle této analýzy dat byla nalezena ústřední kategorie s názvem *Život s diagnózou RS* a poté čtyři hlavní kategorie *sociální pohled*, *biologický pohled*, *psychologický pohled* a *existenciální pohled*. Každá z těchto kategorií byla nalezena na základě subkategorií, jež byly popsány a dány do souvislostí a vztahů.

Výsledky výzkumu zejména naznačují, že u většiny jedinců následkem onemocnění roztroušené sklerózy mohou probíhat změny hned v několika aspektech života. Především byly vyzorovány změny v hodnotovém systému člověka či postojích zaujímaných k nemoci. Zvláště se jednalo o hodnoty sociálního charakteru, a sice podpory, starosti o druhé či rodinného zázemí. Nadále pak stoupla také hodnota zdraví a celkově hodnoty směřující k životu, vlastnímu dobru a pozitivnímu vztahu k sobě samým.

Z výsledků též plyne, že pokud se pacienti s nemocí RS lépe sžijí, celkově se jim změni prožívání, a to zejména pozitivním směrem, než je tomu u pacientů, kteří zaujmou spíše negativní postoj. Rovněž se ukazuje, že pokud nemoc výrazně nenarušuje fyzický stav člověka, kvalita tím neklesá, ba naopak se u některých jedinců zvyšuje.

Velmi důležitým zjištěním je, že podstatný vliv na následný postoj k nemoci má i problematika sdělení této diagnózy a citlivost ze strany lékaře. V konečném důsledku pacienti tohoto výzkumu volí pozitivní strategie v pohledu na život s touto diagnózou, který jim umožňuje žít zároveň kvalitně.

Tento výzkum má posloužit zejména jako rozšíření povědomí o životě s tímto onemocněním. Má taktéž upozornit na důležitost a citlivost tohoto tématu v mnoha aspektech života, s nimiž se pacienti potýkají.

SEZNAM LITERATURY

1. Adam, Z., Král, Z., Klimeš, J., Boleloucký, Z., & Pour, L. (2020). Chronický stres, psychická nepohoda a deprese zvyšují četnost infekčních, autoimunitních, ale i maligních nemocí. *Vnitřní lékařství*, 66(1), 34-38.
2. Ambler, Z., Bednařík, J., & Růžička, E. (2010). *Klinická neurologie*. Praha: Triton. Získáno 4. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:c662340c-80c0-4925-b3e5-845f40fa8fb4>
3. Ascherio, A., & Munch, M. (2000). Epstein-Barr virus and multiple sclerosis. *Epidemiology*, 11(2), 220-224. doi:10.1097/00001648-200003000-00023
4. Baštecká, B., & Mach, J. (2015). *Klinická psychologie*. Praha: Portál.
5. Baumstarck, K., Pelletier, J., Butzkueven, H., Fernandez, O., Flachenecker, P., Idiman, E., ... & MusiQoL Study Group. (2013). Health-related quality of life as an independent predictor of long-term disability for patients with relapsing–remitting multiple sclerosis. *European Journal of Neurology*, 20(6), 907e79. doi: 10.1111/ene.12087
6. Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4(2), 167-182. doi:10.1111/1467-9566.ep11339939
7. Büssing, A., Wirth, A. G., Humbroich, K., Gerbershagen, K., Schimrigk, S., Haupts, M., ... & Heusser, P. (2013). Faith as a resource in patients with multiple sclerosis is associated with a positive interpretation of illness and experience of gratitude/awe. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*, 2013. doi:10.1155/2013/128575
8. Cakirpaloglu, P. (2009). *Psychologie hodnot* (2. Vyd.). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Získáno 10. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:e2f1ffa0-1e68-11e4-a8ab-001018b5eb5c>
9. Crescentini, C., Matiz, A., Cimenti, M., Pascoli, E., Eleopra, R., & Fabbro, F. (2018). Effect of mindfulness meditation on personality and psychological well-being in patients with multiple sclerosis. *International journal of MS care*, 20(3), 101-108. doi:10.7224/1537-2073.2016-093
10. Dehghani, A., Nayeri, N. D., & Ebadi, A. (2018). Features of coping with disease in Iranian multiple sclerosis patients: a qualitative study. *Journal of caring sciences*, 7(1), doi:10.15171/jcs.2018.006

11. Dorotíková, S. (1998). *Filosofie hodnot: problémy lidské existence, poznání a hodnocení*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy. Získáno 12. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:a1173bd0-a52b-11e6-b707-005056827e51>
12. eReS tým ČR. (2020). *Fakta a mýty o RS*. Získáno z <https://www.erestymcr.cz/>
13. Fisher, S., & Škoda, J. (2008). *Speciální pedagogika*. (1. vyd.). Praha: Triton.
14. Freud, A. (2006). *Já a obranné mechanismy*. Praha: Portál. Získáno 2. prosince 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:69eb470a-f24b-4cb3-b7d6-c706c71aa678>
15. Fromm, E. (1959). *Values, psychology, and human existence*. New York: Harper & Row.
16. Gurková, E. (2011). *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada.
17. Gurková, E. (2017). *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Praha: Grada. Získáno 5. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:58fbbaf0-3c0b-11e9-bae4-005056827e51>
18. Hacklová, R., & Kebza, V. (2014). Religiozita, spiritualita a zdraví: Religiosity, spirituality and health. *Československá psychologie: časopis pro psychologickou teorii a praxi*. Praha: Psychologický ústav AV ČR, 58(2), 120-140.
19. Havrdová, E., Hoskovcová, M., Dušánková, J., Krasulová, E., Puršová, M. (2006). *Je roztroušená skleróza váš problém? Průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. (2. Vyd.). Praha: Unie Roska.
20. Hayesová, N. (2011). *Základy sociální psychologie* (6. Vyd.). Praha: Portál.
21. Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace* (4. Vyd.). Praha: Portál. Získáno 3. února 2021 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:51ffc900-ef06-11e8-8d10-5ef3fc9ae867>
22. Honzák, M. R. (2016). Příčina únavového syndromu leží ve střevním mikrobiomu. *Psychológia*. Získáno 15. listopadu z <https://www.prohuman.sk/psychologia/pricina-unavovrho-syndromu-lezi-ve-strevnim-mikrobiomu>
23. Honzák, R. (1992). *Základy lékařské psychologie, psychoterapie a psychosomatického přístupu*. Praha: Karolinum. Získáno 20. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:ae5ae788-c40b-4253-9ed5-1c8ecf648f8e>
24. Honzák, R. (2017). *Psychosomatická prvouka*. Praha: Vyšehrad.
25. Horáková, D. (2008). Roztroušená skleróza a úloha praktického lékaře. *Medicína pro praxi*, 10, 378-382.

26. Hořejší, V., Bartůňková, J., Brdička, T., & Špíšek, R. (2017). *Základy imunologie* (6. Vyd.). Praha: Triton.
27. Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K., & Lowe-Strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. *Disability and rehabilitation*, 31(8), 599-606. doi: 10.1080/09638280802243286
28. Jobánková, M. (2002). *Kapitoly z psychologie pro zdravotnické pracovníky*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. Získáno 25. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:3a376c20-aa38-11e6-8bf1-001018b5eb5c>
29. Kebza, V. (2005). *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia. Získáno 6. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:c0c5ca30-053a-11e8-816d-5ef3fc9bb22f>
30. Kopecká, L. (2020). Psychiatr Radkin Honzák: Sny mě někdy vcucnou. *Týdeník Rozhlas rozhlas*. Získáno 3. listopadu 2020 z <https://program.rozhlas.cz/spolecnost-je-presycena-potrebujeme-se-usebrat-soudi-znamy-psychiatr-radkin-8159227>
31. Kovářová, I., Sdružení mladých sklerotiků, & Novartis. (2014). Tucet klíčů k roztroušené skleróze. Získáno 11. listopadu 2020 z <https://www.erstymcr.cz/zivot-s-rs/default/vzdelavani-a-literatura>
32. Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. Získáno 7. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:454ca950-39a1-11e8-b38f-5ef3fc9bb22f>
33. Křivohlavý, J. (2003). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál. Získáno 13. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:af8e5b49-4e05-4c06-a131-1ae758d87b18>
34. Křivohlavý, J. (2010). *Pozitivní psychologie*. Praha: Portál. Získáno 21. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:56fe68e0-317f-11e6-b821-5ef3fc9bb22f>
35. Kubala Havrdová, E. (2009). *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře* (2. Vyd.). Praha: Maxdorf.
36. Kubala Havrdová, E. (2013). *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta.
37. Kubala Havrdová, E. (2015). *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén.
38. Kulišťák, P. (2017). *Klinická neuropsychologie v praxi*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum.
39. Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Praha: Grada.
40. Kuzníková, I. (2013). *Psychosociální aspekty zdraví a nemoci*. Vyd, 1, 88. Získáno 14. listopadu 2020 z https://projekty.osu.cz/svp/opory/FSS_Kuznikova_Psychosocaspekty.pdf
41. Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie* (2. Vyd.). Praha: Grada.

42. Lenský, P. (2002). Roztroušená skleróza: strategie přístupu k chronické nemoci. Praha: Unie Roska. Získáno 5. prosince 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:eea4c2b0-bada-11e3-a597-5ef3fc9bb22f>
43. Maslow, A. H. (2019). *A theory of human motivation*. New Delhi: General Press.
44. Merkunová, A., & Orel, M. (2008). *Anatomie a fyziologie člověka pro humanitní obory*. Praha: Grada.
45. Merskey, H. (1986). Variable meanings for the definition of disease. *The Journal of medicine and philosophy*, 11(3), 215-232. doi:10.1093/jmp/11.3.215
46. Mioviský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
47. Mohapl, P. (1992). *Úvod do psychologie nemoci a zdraví*. Olomouc: Univerzita Palackého.
48. Myers, D. G. (2016). *Sociální psychologie*. Brno: Edika. Získáno 28. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:803e1682-2d1d-41fe-b5ce-2194c12728c5>
49. Mysliveček, J. (2009). *Základy neurověd*. (2. Vyd.). Praha: Triton. Získáno 8. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:b6281ac0-f52a-11e3-a9d9-005056825209>
50. Nováková, I. (2011). *Zdravotní nauka 2. díl*. (2. Vyd.). Praha: Grada.
51. Okanli, A., Tanriverdi, D., Ipek Coban, G., & Asi Karakaş, S. (2017). The relationship between psychosocial adjustment and coping strategies among patients with multiple sclerosis in Turkey. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 23(2), 113-118. doi:10.1177/1078390316680027
52. Orel, M. (2019). *Anatomie a fyziologie lidského těla: pro humanitní obory*. Praha: Grada.
53. Orel, M. (2020). *Psychopatologie: nauka o nemocech duše* (3. Vyd.). Praha: Grada.
54. Pacovský, V., & Sucharda, P. (2002). *Úvod do medicíny*. Praha: Karolinum.
55. Pargament, K. I. (2001). *The psychology of religion and coping: Theory, research, practice*. New York: Guilford press.
56. Paulík, K. (2010). *Psychologie lidské odolnosti* (2. Vyd.). Praha: Grada.
57. Pompili, M., Forte, A., Palermo, M., Stefani, H., Lamis, D. A., Serafini, G., ... & Girardi, P. (2012). Suicide risk in multiple sclerosis: a systematic review of current literature. *Journal of psychosomatic research*, 73(6), 411-417. doi:10.1016/j.jpsychores.2012.09.011
58. Rothwell, P. M., McDowell, Z., Wong, C. K., & Dorman, P. J. (1997). Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and

- assessments of disability in multiple sclerosis. *Bmj*, 314(7094), 1580. doi: 10.1136/bmj.314.7094.1580
59. Říčan, P. (2007). *Psychologie náboženství a spirituality*. Praha: Portál.
60. Řiháček, T., Čermák, I., & Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova univerzita.
61. Sharifi, S., Borhani, F., & Abbaszadeh, A. (2016). Factors affecting dignity of patients with multiple sclerosis. *Scandinavian journal of caring sciences*, 30(4), 731-740. doi: 10.1111/scs.12299
62. Sochorová, K., & Bartůňková, J. (2007). Vitamin D a imunitní systém-teorie a vlastní zkušenosti. *Interní medicína pro praxi*, 9(1), 28-30.
63. Strauss, A. L., & Corbin, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce. Získáno 4. února 2021 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:2405eb50-c541-11e2-9592-5ef3fc9bb22f>
64. Svatošová, M. (2008). *Hospice a umění doprovázet*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. Získáno 14. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:4a0e4c50-cf28-11e4-b880-005056825209>
65. Šamánková, M. (2011). *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada.
66. Špatenková, N. (2003). *Problematika zdraví a nemoci*. Olomouc: Univerzita Palackého. Získáno 10. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:958883f0-1bd6-11e3-b62e-005056825209>
67. Taláb, R., & Talábová, M. (2017). Kouření a roztroušená skleróza: Smoking and multiple sclerosis. *Neurologia pre prax*. Bratislava: Solen, 18(2), 87-90.
68. Taylor, S. E., Repetti, R. L., & Seeman, T. (1997). Health psychology: what is an unhealthy environment and how does it get under the skin?. *Annual review of psychology*, 48(1), 411-447. doi: 10.1146/annurev.psych.48.1.411
69. Vaďurová, H., & Mühlpachr, P. (2005). *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita. Získáno 26. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:b338d4a0-ec13-11e8-bc37-005056827e51>
70. Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese* (4. Vyd.). Praha: Portál. Získáno 27. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:585b6740-0cd6-11e8-8ee4-005056825209>
71. Vágnerová, M. (2010). *Psychologie osobnosti*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum.

72. Vágnerová, M., & Hadj-Mousová, Z. (2003). *Psychologie handicapu* (2. Vyd.). Liberec: Technická univerzita v Liberci. Získáno 16. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:e108d990-fc6b-11e2-9439-005056825209>
73. Vácha, J. (2004). *Health, disease, normality*. Faculty of Medicine, Brno: Masarykova univerzita. Získáno 20. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:fc36bcd0-75cd-11e6-97fa-001018b5eb5c>
74. Vališ, M., & Pavelek, Z. (2018). *Roztroušená skleróza pro praxi*. Praha: Maxdorf.
75. Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie*. Praha: Portál. Získáno 19. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:a04de600-2390-11e4-a8ab-001018b5eb5c>
76. Výrost, J., & Slaměník, I. (2008). *Sociální psychologie* (2. Vyd.). Praha: Grada.
77. Yalom, I. D. (2006). *Existenciální psychoterapie*. Praha: Portál. Získáno 24. listopadu 2020 z <https://ndk.cz/uuid/uuid:725d1960-e634-11e5-8745-005056825209>
78. Zacharová, E. (2017). *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení* (2. Vyd.). Praha: Grada.
79. Zvěřinová, A. & Sdružení mladých sklerotiků. (2010). *Stravování při roztroušené skleróze II*. Získáno 5. listopadu 2020 z <http://www.mladisklerotici.cz/>

PŘÍLOHY

„Příloha č. 1: Abstrakt diplomové práce v českém jazyce“

„Příloha č. 2: Abstrakt diplomové práce v anglickém jazyce“

„Příloha č. 3: Podoba informovaného souhlasu“

„Příloha č. 4: Ukázka polostrukturovaného rozhovoru“

„Příloha č. 5: Ukázka přepisu rozhovoru“

„Příloha č. 6: Ukázka otevřeného kódování“

„Příloha č. 1: Abstrakt diplomové práce v českém jazyce“

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: *Psychologické dopady roztroušené sklerózy na život člověka a jeho hodnoty*

Autor práce: Barbora Vobořilová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Počet stran a znaků: 102, 203 714

Počet příloh: 6

Počet titulů použité literatury: 79

Abstrakt: Předmětem mé práce je psychologický dopad roztroušené sklerózy na život člověka. Zkoumám tedy psychologický efekt této nemoci na změny v životě pacienta, zejména na jeho hodnotách a postojích. Cílem práce je prozkoumání spojitosti mezi onemocněním roztroušená skleróza a změnou životních hodnot, životního pohledu a kvality života skrze komplexní pohled, dále pak zmapování života člověka s touto diagnózou. V praktické části aplikuji typ kvalitativního výzkumu. Respondenty jsem vybrala pomocí nepravděpodobnostní metody záměrného výběru a metody sněhové koule. Pro sběr dat jsem použila metodu polostrukturovaného rozhovoru. Pro analýzu dat jsem stanovila metodu zakotvené teorie. Výsledky výzkumu ukazují, že u většiny jedinců následkem onemocnění roztroušené sklerózy probíhají změny hned v několika aspektech života, zejména v hodnotovém systému člověka či postojích zaujímaných k nemoci. Pacienti, kteří se s nemocí RS lépe sžijí mají prožívání a pohled především pozitivním směrem, než je tomu u pacientů, kteří zaujmou spíše negativní postoj. Podstatný vliv na následný postoj k nemoci má způsob sdělení této diagnózy a citlivost ze strany lékaře.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, chronické onemocnění, hodnotový žebříček, postoje, kvalita života

„Příloha č. 2: Abstrakt diplomové práce v anglickém jazyce“

ABSTRACT OF THESIS

Title: *Psychological effects of multiple sclerosis on human life and its values*

Author: Barbora Vobořilová

Supervisor: doc. PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Number of pages and characters: 102, 203 714

Number of appendices: 6

Number of references: 79

Abstract: The subject of my work is the psychological impact of multiple sclerosis on human life. Therefore I study the psychological effect of this disease on the patient's life, particularly on their values and attitudes. The aim of the research is to examine the connection between multiple sclerosis and the change of life values, perspective and quality of life through complex view, as well as to map the life of a person who is affected by this diagnosis. In the practical part I apply the type of qualitative methodology. I selected the respondents using the improbability method of deliberate selection and snowball, for data collection I used method of semi-structured interview. For my data analysis, I determine the method of grounded theory. The results indicate that for majority of individuals, as consequence of the multiple sclerosis, the changes take place in several aspects of life, especially in the human values system or attitudes towards the disease. Patients who adapt better to life with MS have an outlook primarily in a positive direction compared to patients who assume a rather negative attitude. The way in which this diagnosis is announced and the sensitivity on the part of the doctor have a significant influence on the patient's subsequent attitude to the disease.

Key words: multiple sclerosis, chronic disease, value scale, attitudes, quality of life

„Příloha č. 3: Podoba informovaného souhlasu“

Informovaný souhlas s účastí na výzkumu v rámci bakalářské práce

Název práce: Psychologické dopady roztroušené sklerózy na život člověka a jeho hodnoty

Autor práce: Barbora Vobořilová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Vážená paní, vážený pane,

jsem studentkou třetího ročníku psychologie na Univerzitě Palackého v Olomouci. Obracím se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumném šetření, jehož obsah bude následně zpracován v bakalářské práci. Cílem mé bakalářské práce je zjistit, zda existuje nějaké spojení mezi změnou životního postoje a hodnot vlivem diagnózy roztroušená skleróza a jakým způsobem se tyto změny ukazují na jednotlivých psychologických aspektech života. Výzkum bude probíhat formou rozhovoru, který bude nahrávaný z důvodu přesného přepisu odpovědí a možnosti pozdějšího navrácení se k nim. Výzkum je zcela anonymní a se všemi daty bude podle toho i nakládáno. Účastníci výzkumu mají právo neodpovídat na dané otázky, pokud jim to nebude příjemné. Účastníci mají právo výzkum opustit. Výsledek této práce bude po zpracování možný k nahlédnutí.

Děkuji Vám za účast.

Prohlášení účastníka

Prohlašuji, že jsem byl/a seznámen/a s podmínkami účasti na výzkumu, jež je součástí bakalářské práce „*Psychologické dopady roztroušené sklerózy na život člověka a jeho hodnoty*“ a že se jej chci dobrovolně zúčastnit. Výzkumník projektu mě informoval o podstatě výzkumu a seznámil mě s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány, použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na výzkumu odstoupit, a to i bez udání důvodu. Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu, a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu a způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Datum a místo:

Podpis účastníka:

Datum a místo:

Podpis výzkumníka:

„Příloha č. 4: Ukázka polostrukturovaného rozhovoru“

Ukázka polostrukturovaného rozhovoru – struktura a okruhy otázek

Respondent č.:

Datum narození:

Délka RS:

Datum sběru:

Čas nahrávání:

Místo:

Délka rozhovoru:

Základní okruhy otázek

1. Jak byste mi popsal(a) vaše rodinné vztahy před diagnózou?
2. Jaký byl váš život ohledně profesního zaměření?
3. Jaké jste měl(a) záliby a jaké máte aktivity dnes?
4. Jak vnímáte vztahy s rodinnou a lidmi dnes?
5. Jak nyní vypadá váš profesní život?
6. Jak vypadá váš společenský život?
7. Jaká je vaše informovanost o tomto onemocnění?
8. Bylo ve vašem zájmu vaše zdraví, když jste RS neměl(a)?
9. Jak jste zjistil(a), že máte RS?
10. Jaké jste měl(a) zvyky a jaké máte dnes?
11. Jak se dnes chováte ke svému tělu a zdraví?
12. Jakou léčbu nyní máte a jaký je stav nemoci?
13. Jak se stavíte k vědomí, že může nastat hospitalizace či jiné velké obtíže?
14. Kdybyste se měl(a) popsat, co by vás nejvíce vystihovalo, když jste neměl(a) ještě RS?
15. Jak se vnímáte dnes?
16. Jaká byla vůbec vaše primární reakce, když vám diagnostikovali RS?
17. Jak se dokážete vyrovnávat s náhlou složitou událostí? Co pro vás znamená zátěžová situace?

18. Jak se cítíte, když máte o RS mluvit s rodinou, přáteli, zda se to změnilo v průběhu?
19. Jaký máte pohled na psychologickou i lékařskou pomoc?
20. Myslíte si, že jste nemocný(á)?
21. Zažíváte někdy stav, kdy vám není psychicky dobře? Co se v té chvíli děje? A co vám pomůže ven?
22. Zažíváte stav, kdy zažíváte radost, kdy to je?
23. Myslíte, že je možné, aby Vás RS i psychicky posílila, nebo je tomu naopak?
24. Prožíváte více emoce?
25. Jaký vztah máte k sobě a RS nyní?
26. Kdybyste mi měl(a) vyjmenovat věci, které vám RS vzala, co by to bylo, a naopak zda Vám něco dala (pokud je to možné)?
27. Proč si myslíte, že právě vy máte RS?
28. Jak dnes vnímáte svět kolem vás?
29. Co považujete v životě dnes za nejdůležitější?
30. Jak pohlížíte na smrt?
31. Jste věřící, nebo jste začal(a) být?
32. Zajímáte se o nějaké věci, které jste objevil(a) až po diagnóze RS?
33. Co byste poradil(a) člověku, kterému byla stanovena diagnóza RS, a co pomáhá konkrétně Vám vyrovnávat se s tímto onemocněním?

Pokud byste rád(a) něco doplnil(a), zhodnotil(a) tento rozhovor.

„Příloha č. 5: Ukázka přepisu rozhovoru“

Ukázka přepisu polostrukturovaného rozhovoru

Text byl přiložen bez jakékoliv korekce – tak, jak probíhala transkripce. Některé základní otázky byly v průběhu obohaceny o otázky doplňující, abych lépe pochopila výpověď respondenta. Kde uvidíme „X“ – znamená to, že respondent již odpověděl v jiné otázce.

Při samotném hovoru jsem se na začátku znovu představila, zeptala jsem na celkové rozpoložení respondenta a zda mi ještě jednou ústně potvrdí souhlas s účastí i nahráváním. Byl obeznámen s tím, že nemusí odpovídat na každou otázku, pokud mu nebude příjemná, a může se v průběhu občerstvit dle potřeby. Cílem bylo vytvořit příjemnou atmosféru.

Rychlý záznamový arch:

Respondent č.: 6

Pohlaví: muž

Věk: 23 let

Délka RS: 1,5 roku

Datum sběru: 14.11. 2020

Čas nahrávání: 18:00

Místo: online platforma

Délka rozhovoru: 2,5 hodiny

- 1) Jak byste mi popsal vaše rodinné vztahy před diagnózou? *No tak, já jsem jedináček a od té doby, co mi řekli, že mám eresku, tak to si myslím, že naše vztahy to nějak neovlivnilo, jakože už předtím jsme ty vztahy měli dobrý a po té nemoci, to se nezměnilo nic, mamka je sestřička a ví, že když mě bude litovat, tak mi to nijak nepomůže, jako by děláme tak nějak, že se nic neděje, ale není to nic, co by to změnilo vztahy v naší rodině. **Výzkumník:** A děti máte? **Respondent:** A děti, to nevím, kde mám, doufám, že žádný nemám (smích).*
- 2) Jaký byl váš život ohledně profesního zaměření? *No takže, základka u nás na vesnici, pak gympl a tak, no všichni se mi smějí, školu jsem nikdy neřešil, měl jsem to docela zadarmo/měl jsem samé jedničky a nějak mě nestresovala. Byl jsem trochu šprt a školu jsem nikdy moc neřešil, odmaturoval jsem taky v pohodě a na vejšku jsem šel na něco, co může být použitelný, takže jsem šel na strojírnu. Tam jsem musel začít něco dělat, prvak ok, ale tady je to tak, že čím dál se dostaneš, tak*

je větší pravděpodobnost, že tě vyhodí, takže na konci druháku to začalo být těžký a já nebyl úplně zapálený do toho. Začalo mi to vadit, ta škola, bylo to obecně těžší období, hodně jsem pil alkohol, nespál jsem, byl to ten rok, co mi to pak diagnostikovali. V tom druháku mi začaly ty otázky, jestli mi to tady na té škole stojí to úsilí. A hodně jsem o tom přemýšlel, jestli zabít ty roky života tímhle, no, začala zima, klasický depky, a pak jsem si nepřipouštěl nějak, že mě ta škola nebere – ale já se v těch pocitech tenkrát nhrabal, že mě to vlastně štve, a řekl jsem si, že to musím dodělat, pak byl zimák zkouškový a asi v lednu, 30.1., konec ledna jsem přišel ze zkoušky a nepříjemně mě začaly brnět nohy. A pak jsem přestoupil na jiný obor, lehčí. Ale to jsem přestoupil, až když mi to řekli, řešil jsem to s vedením a tak, no a teď jsem teda ve druháku na jiném oboru. Snažil jsem se to vykomunikovat, ale to se úplně nepovedlo. Takže jsem si prostě řekl, že přestoupím, a po té diagnóze mě to jako ještě víc utvrdilo, že přestoupím. Při prvních příznacích jsem si říkal, že přestoupím, ale řekl jsme si to vážně, až když mi to řekli doktoři, protože já to brnění nebral víc vážně/ nevěděl jsem, co to bylo. Skončilo to pak tak, že jsem doplácál zkouškový a přestoupil jsem a musel jsem znovu do druháku. A teď jsem teda ve třetíáku a budu mít státnice, bakalářku.

- 3) Jaké jste měl záliby a jaké aktivity máte dnes? *Hlavně fotbal, hodně jsem sportoval obecně. Ted' třeba jóga/meditace.*
- 4) Jak vnímáte vztahy s rodinnou a lidmi dnes? *X, Více si vybírám, s kým trávím čas.*
- 5) Jak nyní vypadá váš profesní život? *X*
- 6) Jak vypadá váš společenský život? *No, to je složitý, vždycky jsem byl takový extrovertní introvert, že jsem rád s lidmi, ale nejsem moc povídacý, abych jako vyřvával pocity, ale jako jsem tam rád a vyhledávám to, a to jsem měl odmalička, pití jako pití jsem začal až v 18 letech a teď taky. Lákalo mě všechno, opožděná puberta, a když mi to řekli a paní doktorka mi řekla, co se smí a tak, tak jsem přestal pít, ale jako pořád chodím někam, nejsem zase takový, abych se semknul do sebe. Já si myslím, že jsem pořád stejně společenský. Je to tak, že mě to trochu změnilo, že teď jsem ve fázi, že pokud někam jdu a mám jít třeba ve tři ráno, tak si vybírám, kam jít a naučil jsem se říkat ne...není to, že bych nechtěl chodit, baví mě to, ale víc odmítám.*
- 7) Jaká je vaše informovanost o tomto onemocnění? *No, já si myslím, že není velká, prakticky žádná, jako že já sám...jako fakt, si to vůbec nehledám a nechci asi i kvůli svojí psychice, tak to nechci vyhledávat, ty informace. Ke mně se to dostane z mého*

okolí, že třeba do Googlu to vůbec nepíšu a věřím tomu, že když to budu omílat, tak prostě, negativní zprávy se prodávají líp. Snažím se to nějak vůbec neřešit, že kolikrát se mi stane, že na to zapomenu a беру se jako zdravý člověk, to, že mi to někdo řekne, neznamená, že jsme nemocný, že se tomu musím poddat, a stane se, že se mě někdo zeptá, jak mi jako je, a já říkám, že ok. A je to divný vždy, že mi to přijde jako tabuizovaný téma, že nikdo nepřijde a neřekne, hele, co ereska??...ty máš tohle, ale chodí kolem toho jako kolem horké kaše a tím, že to dělají, tak mi to nedělá dobře. Já prostě беру to, co mi řekne okolí, nemocnice, ale já si to sám nehledám.

- 8) Bylo ve vašem zájmu vaše zdraví, když jste RS neměl? *No, třeba ty preventivní prohlídky, tak jo, to jsem chodil, nejsem takový, že bych na sebe kašlal, v tomhle ohledu jsem chtěl vědět, co mi je a o svém stavu, ale já neměl jako takové to, že mě teď bolí hlava a začnu to řešit, mně nic moc nebylo. Antibiotika jsem třeba moc neměl, takže jediné ze sportu/ protože to jsem sportoval hodně a často, jediné teda ty záda, a to asi v 15 letech jsem hrozně vyrostl, ale to se pak spravilo. Ale jak seš mladý, tak to tělo ti dává hrozně moc, ale dřív jsem to tak neřešil, třeba teď řeším spánek, modré světlo a takové věci.*
- 9) Jak jste zjistil, že máte RS? *No, ono to bylo takový, dodělal jsem zkoušku a měl jsem polo brnění na nohou – od kotníku dolů. Tak jsem si řekl, stres a nevyspělost, a myslím, že druhý den to přestalo a začalo se to vracet, a no, a po týdnu jsem se probudil a necítil jsem vůbec nohy a pak to bylo jako „what“, co se děje jako, že jsem necítil nohy. To byla sranda, jsem šel s tím třeba na fotbalový trénink/ vypadal jsem asi že mám 7 promile/ to brnění bude asi od zad, jsem si řekl, ale ty nohy byly divný, tak jsem si řekl, že to není taková sranda, ale pak to přestalo a byl jsem úplně dobrý, tak se pak zase objevilo brnění, a tak jsem volal obvodnímu lékaři a měl jsem stavy, že mě brnělo u prsou, že to bylo fakt nepříjemný a to mě tak vždy stáhlo...konec ledna to začalo a konec února jsem šel k doktorovi a ten doktor hned věděl, že mě má poslat hned na neuro. On mně řekl, že se mu to hrozně nelíbí, a psal mi akutní vyšetření na neuro. Já tam šel s tím, že to nic moc není...ten další den jsem byl na neuro, MR i lumbálce. A já si řekl, že mi udělají MR a já si řeknu, že mi nic není a půjdu domů...**Výzkumník:** u vás v rodině to někdo měl?
Respondent: Ne, vůbec.*

- 10) Jaké jste měl zvyky a jaké máte dnes? *Jaké?* **Výzkumník:** Například ohledně jídla.
Respondent: Jako stravuji se jinak, ale byl jsem mladý hloupý, jedl jsem hnusy, a

ted' je to lepší, nikdy jsem neměl problém s jídlem a ted' se snažím vyhledávat zdravější věci...ale nemyslím si, že by to u mě bylo jako přímo ereskou, ale jako ovlivnění to bylo, určitě. Jako a jinak, kouření jsem nikdy nezkoušel, a to pití určitě, poslední rok v tom druháku, to byla jízda! Ale ted' jsem nepil fakt ani kapku třeba, ten jsem úplně vyřadil. A hlavní je spánek, to jsem změnil a nabralo to u mě na důležitosti, a obecně relaxace, to jsem začal řešit dost, že dřív jsem spal 3 hodiny a konkrétně tak ereska ovlivnila spánek.

11) Jak se dnes chováte ke svému tělu a zdraví? X

12) Jakou léčbu nyní máte a jaký je stav nemoci? *Jako že když jsem byl v nemocnici, tak do mě pouštěli kortikoidy v kapačkách, a co jsem vylezl z nemocnice, tak ve výsledcích ve městě XX nic nebylo. Ted' jezdím do města XYX do centra specializovaného a ted' co léčba, tak první kontrola byly kortikoidy a ted' teda mám jíst jen vitamín D. V nemocnici mi řekli, že musím mít na léčbu ataky, odebrání mozkomíšního moku a musíš mít ložiska na MR a já jsem ve fázi, že od té doby, co jsem vylezl z nemocnice, tak jsem neměl příznaky a na MR něco bylo, ale řekli, že ložisko je malé a bylo to chyceno hned, a kdyby se to rozjelo, tak to budou řešit, a ted' na MR zatím se nic nezměnilo, ted' je ten stav stabilizovaný, a vždy když tam přijdu a oni mi řeknou, že vypadám líp, než jsem tam byl minule a já jim říkám, že však já nemocný nejsem. Takže jediné co, že pokud nejsem na slunci, tak si dám tabletu děčka a jinak výsledky tak to ted' vychází nejlíp, jak mohou.*

13) Jak se stavíte k vědomí, že může nastat hospitalizace či jiné velké obtíže? *No, nepřemýšlím, vůbec. Jako že ted', když ses zeptala, tak mě to zaskočilo. **Výzkumník:** Nemusíme se o tom bavit, můžeme tuto otázku přeskočit, pokud Vám (ti) není příjemná. **Respondent:** Ne, já jsem jako ok, myslím, že jsem s tím v hlavě srovnaný, ale jako nepřemýšlel jsem nad tím. Paní doktorka mi řekla, že je varianta že v 80 letech budu jezdit na kole, nebo mě ve 30 letech budou kamarádi vozit na vozičku, ale nedokážu si to vůbec představit. Ale jako kdybych nemohl třeba chodit, nebo jako, nevím, nezjišťoval jsem si, kam do jakého stádia tě to může až dohnat tak, takže jako v nejhorším stadiu, tak to si nedokážu představit, protože jsem v tom nikdy nebyl. **Výzkumník:** Myslím, že nad tím přemýšlíš dobře, děkuji za odpověď.*

14) Kdybyste se měl popsat, co by vás nejvíce vystihovalo, když jste neměl ještě RS? *No, to je zajímavá otázka, kdyby ses mě zeptala před tou nemocí, tak bych ti to asi moc nedokázal říct, ale jako, byl jsem splachovací, nechal jsem si hodně kašlat na hlavu. Svůj názor jsem měl, ale necpal jsem ho lidem, byl jsem komunikativní, byl*

*jsem spíš víc extrovert/ byl jsem fotbalista/, hodně jsem žil, znali mě lidi, všichni mě měli rádi, jo X, to je ten hodný, milý, chytrý kluk, všechno okolí říkalo, jak můžu být fotbalista. Jako, že jsem myšlením jiný. Všem jsem se snažil vyhovět, neříkal jsem ne, projektoval jsem cizí životy, myšlenky do mě...nebo jsem je nechal projektovat a teď to tak není. Hodně jsem lhal, sám sobě/ jako že třeba jako v otázce/ jak se mám, tak jsem věděl, že když řeknu, že mi není dobře, tak stejně oni to nebudou chtít slyšet...když řeknu, že se mám na pí*u/ tak ten člověk to nečeká, řekne a haha, jsi vtipný, pojďme dál...nebyl jsem upřímný a teď se snažím být upřímný, i když to ty lidi bolí, ale prostě se snažím to omezovat. A teď jako největší změny asi to, že si vážím víc sám sebe, už si vybírám zážitky, lidi, chci to mít tak, jak to chci mít já, a ne někdo od vedle.*

- 15)** *Jak se vnímáte dnes? Tak třeba emoční strážce, vztek nemám třeba vůbec, citlivka jsem nikdy nebyl, byl jsem jako takový „umřel ti pes“ a pořád jsem neprojevoval moc emoce, a teď víc prožívám, že teď jsem víc empatický...vcítit se do druhého člověka, že to byla moje pro mě pozitivní vlastnost/že někdo si představí pod tím, že máš jedničky, ale to není ani v nejmenším známka nějaké inteligence, ale jen o tom, jak plníš úkoly/ tak tohle, že empatie...a teď víc prožívám, snažím se dívat na to, co cítím, tak v tomhle jsem aktivní emočně, ve vztahu k druhým a to je teda ve mně od začátku.*
- 16)** *Jaká byla vůbec vaše primární reakce, když vám diagnostikovali RS? Smích...začal jsem se smát, protože to bylo takový, ty tam přijdeš, souvisí to předtím s tím, že jsem se v sobě nerejpal ve svých pocitech a tak, ale prostě jsem se choval jako že mě bolí hlava, tak to přestane, a když jsem byl na všech těch vyšetřeních, tak jsem věděl, že jsem v nemocnici, ale říkal jsem si, hele, nic to není, prostě mi to udělají a půjdu domu. **Výzkumník:** A ty jsi někdy slyšel o RS? **Respondent:** Jojo, ereska, to mají většinou holky, tak to mít nebudu, to jsem cajk, jsem si říkal. Když mi říkala výsledek mozkomíšního moku, tak mi to diagnostikovala. Ale ta paní byla úžasná doktorka, fakt milá, optimistická, tu bych nechal pozlatit, řekla mi, že je pozitivní nález RS. A já jako ehm, cože (smích, překvapení), žádný člověk ve 22 letech není ready mentálně na to, aby mu řekl někdo takovou nemoc, aby to vzal v pohodě, že jedna varianta zhroucení a druhá asi ta moje, jsem se prostě nad tím pousmál/jako co, jako život. A pak jsme si povídali asi půlhodinu. **Výzkumník:** Pocity lítosti, vzteku, něčeho takového jsi neměl? **Respondent:** Ne, nikdy jsem tohle asi neměl. Nejsem šílený sluníčkář, ale prostě nebyl jsem nikdy vzteklý a lítost, obecně od*

malička v sobě mám, že lítost ještě nikomu nikdy nepomohla, žádné negativní emoce to ve mně nevyvolalo, jako že jen takový wtf moment...

- 17)** Jak se dokážete vyrovnávat s náhlou složitou událostí? Co pro vás znamená zátěžová situace? **Respondent:** *Máš jen nějaký příklad?* **Výzkumník:** *Tak třeba co fotbalový zápas a prohra (metafora).* **Respondent:** *Nooo, tak to bych se asi zabil (smích), haha, dělám si ze sebe jen srandu/jsem naprosto nad věci. Dřív bych na sebe byl naštvaný, mám se rád ale/ mrzelo by mě to, že se to jako dá udělat líp a spíš by mě to mrzelo kvůli klukům. Dřív jsem hůř snášel kritiku, příklad s vyhozením na zkoušce. Spíš by mě to mrzelo vůči tomu druhému, že mi dal ten čas/ a teď no, bylo by i to úplně jedno, kdybych třeba vykopl ten míč do řeky, /no tak jsem pako no...je mi to jedno, jako jsou důležitější věci. Příklad třeba z doby, než mi to řekli, tak jsem vždycky všechno dělal ve škole na první pokus a teď jsem jako že chodil po těch nemocnicích a nedal jsem zkoušku, a tak asi příprava špatná a takže jsem přišel na podruhé. /tak jsem si řekl, že se nenechám sežrat/ prostě přijdu příště. Jsem víc teď budhistický mnich/smích, předtím jsem řešil víc drobných věcí a teď prostě rozpoznám, co je to, co se má vážně řešit.*
- 18)** Jak se cítíte, když máte o RS mluvit s rodinou, přáteli, zda se to změnilo v průběhu? *Tak od začátku jsem byl otevřený o tom mluvit, ale jako od začátku jsem nebyl zvyklý a nerad jsem říkal věci, co se dějí ve mně, ale co se týkalo RS, tak jsem byl transparentní, a rodina, tak ta je opatrná, a když je to někdo z okolí, tak nemám problém. Před tou nemocí jsem měl celkem problém, nebo prostě jsem se o těch věcech bavil fakt s málo lidmi/opravdu s blízkými/teď to teda neříkám každému, ale nedělá mi problém teď říct, jak se cítím.* **Výzkumník:** *A jak se teď cítíš?* **Respondent:** *Příjemně.*
- 19)** Jaký máte pohled na psychologickou a lékařskou pomoc? *Hele, takhle, psychologická pomoc, já sám jsem konkrétně nikoho nevyhledal a za žádným odborníkem nešel, ale vůbec to neodsuzuju, a nemusí to být zrovna doktor, ale jako jestli je to tvůj blízký kámoš nebo mamka, tak tyhle lidi jsou jedny z nejdůležitějších lidí, co se týče na hlavu a psychiku/ to je obecně fascinující věc jako hrozně moc se samo sebe bojí a má v sobě spoustu věcí, co je bolí a stěžují si, že jsou nešťastný a přitom by se to dalo řešit nějakým tímto způsobem, a takže fakt to schvaluju, ale já sám, nepřijde mi, že jsem v takové situaci, že bych si nedokázal pomoci sám, prozatím/ asi by mohla nastat taková situace, ale zatím ji, tu pomoc, nepotřebuju. Anebo se bavím s mamkou a tak, že nemusím mít ten akutní názor/ sám si tu otázku*

dokážu zodpovědět. A před tou nemocí jsem měl taky stejný názor, ale jako nebylo to tak žhavý téma v mém životě, že jsem to tak neřešil, a teď podle mě je RS 90 % o hlavě.

- 20)** *Myslíte si, že jste nemocný? Ne (výrazný ne), určitě nejsem nemocný, to jako ne. Doted' jsem se cítil jako že, já to vyléčím, jsem o tom přesvědčený.*
- 21)** *Zažíváte někdy stav, kdy vám není psychicky dobře? Co se v té chvíli děje? A co vám pomůže ven? Ne, takové stavy nemám/ vůbec ne teď, ale v nemocnici si myslím, že to bylo nejhorší a nejlepší období mého života, protože od té doby/ mladému klukovi řekli autoimunitní onemocnění, které nejde vyléčit, kterou asi považuju za nejhorší/ ale tak, dalo mi to vnímání sám sebe/ pohled obecně na život, to je filozofická úvaha na další dvě hodiny/ ale tak mě to změnilo takovým způsobem/ že za tu dobu jsem snad neměl špatnou náladu nikdy, jako že žádný úzkosti nikdy/ že teď jsem spíš nemocný sluníčkář. Teď prostě dobře spím, jím, sportuji...předtím jsem asi byl našťvaný na svět, před diagnózou, asi v tom bohémským životě/ řešil jsem si tu školu a budoucnost a nechtěl jsem to řešit, tak jsem se raději vylil (alkoholem, ale deprese to nebyla), a tak to jsem měl špatnou náladu. **Výzkumník:** A co suicidální myšlenku? **Respondent:** Ježiš, tak to nikdy, jako teď už vůbec ne, teď je život skvělá věc, a sebeláska a tak/ jako ne, jsem fascinovaný každým dnem a jako ani kdyby mi ustřelili nohy, tak prostě jsem srab/proč bych se jako zabíjel. Mám se hodně rád. **Výzkumník:** Děkuji za odpověď, a když třeba máš špatnou náladu, tak co ti pomůže? **Respondent:** Jako teď mám hodně dobrou náladu, nebo je neutrální. Medituji, jdu se projít, jógu dělám, to je fascinující, ale to je teď ta karanténa, tak se snažím dělat jógu, protože jsem prostě zkrácený po tom fotbale/ jdu do stojky, pustím si hudbu, dýchám/ je to mocná věc, nebo si jdu zaběhat.*
- 22)** *Zažíváte stav, kdy zažíváte radost, kdy to je? Naposledy když jsem upekl perník, já obecně mám radost jen, když prostě jsem, koukám do stropu/ jsou lidi na světě, který na tom jsou fakt hůř, nemají vodu, teplo/nemám důvod být nešťastný, ať si zacvičím, nebo mě někdo pochválí na zkoušce, tak prostě raduju se z maličností.*
- 23)** *Myslíte, že je možné, aby Vás RS i psychicky posílila, nebo je tomu naopak? No tak, ano, jako co tě nezabije, to tě posílí, ale jako, ta paní doktorka, tak mi řekla, že buďto to vezmu a udělá to z tebe jiného člověka a budeš pánem té nemoci, anebo že z toho sesypeš, budeš mít stres a do 30 let se ani sám nenajíš/ a tohohle se prostě držím. Nevyléčíš to/ale dá se to zastavit a vyloženě mluvila o síle hlavy/ a když ti to*

řekne někdo takhle, tak ona vycítila, jak se se mnou má bavit, takže prostě řekla mi to tak a já neměl na výběr/ prostě rok a půl si hraješ se svým vnitřním stavem a jako vybereš si tu lepší cestu/ některý věci mě nerozhází, asi mě RS donutila přemýšlet o takových věcech. Nemyslím si, že to, že mi řekli, že mám RS, že by mě to nějak zmuchlovalo do uzavření, ale naopak mě to posunulo mě to lepším směrem.

24) Prožíváte více emoce? X, *nijak zvlášť*

25) Jaký vztah máte k sobě a RS nyní? *Rozhodně kladný. To je taková moje holka, já ji miluju/ to je jediná, která se na mě nevykašlala (smích), ne sranda, jako často na ni zapomínám, ale jako nemám k ní negativní pocit, myslím, že jsem se s tím popral dobře, беру ji jako součást, balím na to holky, haha (smích). Obecně věřím, že pokud tohle vezmu pozitivně, tak to bude dobrý...myslím, že je to prostě kopanec, aby si žil tak, jak chceš ty. A jinak k sobě, tak třeba co se týče školy/ to jsem si věřil vždycky a třeba holky, tak to jsem si nevěřil, asi jak bych mohl/ obecně jsem si spíš nevěřil a teď si spíš věřím/ ...když si věřím, tak třeba něco získám.*

26) Kdybyste mi měl vyjmenovat věci, které vám RS vzala, co by to bylo, a naopak zda Vám něco dala (pokud je to možné)? *Vzala mi alkohol, a jinak asi nic pozitivního mi nevezala/ není věc, kterou by mi vzala zatím/ sport taky nějak dělám dál, kamarády mám. Ted žádné komplikace nemám a po mentální i fyzický jsem lepší než předtím. A jinak – dala mi to, asi na kvalitě, naučil jsem se víc žít.*

27) Proč si myslíte, že právě vy máte RS? *Osud mi to vytáhl z klobouku. (smích) Nooo, přemýšlel jsem o tom/ kolik máš času... (smích, hodně o tom přemýšlel), myslím si, a tuhle otázku jsem si pokládal několikrát. Nikdy to není náhoda a vždy si za ten člověk může sám/nějakým způsobem jsem se choval tak, že jsem nežil život tak, jak bych měl a dušička nebyla spokojená, tak si to vybrala jinde. Ve svém okolí mám člověka, který mi říká věci jako, když jako nežiješ (jako předtím) a neděláš, co chceš opravdu a nejsi v symbióze s tím, co si přeješ, tak se ti tělo a ego snaží říct. A když jsi tupý a neposloucháš, tak ti to dá takovejhle facák/ale jako neznám moc lidí, který by byli takhle citlivý, když jsi mladý/ takže si myslím, že prostě k těmhle věcem dojde člověk málokdy. Protože v téhle době ti patří svět. A tahle nemoc, ereska, tak jako je to prostě facák, a mělo mi to dojít a pak když až přišla...tak mi to došlo/ mělo se to stát, jak jsem to já jako člověk potřeboval. A facák předtím třeba/ tak jsem jezdil pracovat do XX a měli jsme autonehodu/pár let zpátky, já a nejlepší kamarád, rozštípali jsme se/ dostali jsme smyk, a auto na šrot a nic nám nebylo/ a*

přišli jsme do nemocnice a všichni ty jo, to je zázrak a teď, když na to dívám, tak to prostě bylo varování, mohl jsem dopadnout hůř nebo kamarád a ten život mě líznul, nejsi nesmrtelný a některý věci by nemusely být tak samozřejmý jako jsou. Prostě děkuju za to...teď už to něco znamená/ je to prostě ťukanec.

- 28)** *Jak dnes vnímáte svět kolem vás? Tráva je zelenější/ spíš jsem se naučil všímat, vážit si různých věcí a dřív jsem šel na procházku s našima, nijak mě to nebavilo/ teď jdu sám do lesa, sám a užívám si to. Dřív jako/ proč bych to dělal, vidím ho z okna, teď jsem citlivější na různé podněty. Teď třeba korona, tak lidem vadí nic nedělání/ale já toho využívám na maximum, že prostě pracuju na sobě, protože mám prostě volno, můžu dělat cokoliv, teď můžeš žít/ tak se předved'te.*
- 29)** *Co považujete v životě dnes za nejdůležitější? Tak jako seřazené hodnoty jsem jako nikdy moc neměl, ale hodně šlo do popředí to zdraví. Předtím rodina, peníze, kamarádi, ale teď je to zdraví nejvš...**Výzkumník:** Napadlo mě, jsi zaměřený i na sebe, nebo spíš ne? **Respondent:** Jo, asi jsem, víc na vlastní potřeby. Jsem větší sobec/ předtím jsem byl extrémista v proti sobě, ale vědomě jsem sebou nechal vytírat podlahu a teď prostě tady to končí.*
- 30)** *Jak pohlížíte na smrt? Jako malý jsem se bál, když mi bylo pět, ale pomatuji si, že jsem hystericky brečel, že nechci umřít, a táta přišel, dal mi jahodovou žvýkačku a řekl, že když ji vyžvýkám, tak budu nesmrtelný a já si pamatuju, že pak jsem se uklidnil a už jsem se nebál/ a teď, ne, nebojím se, asi v negativním slova smyslu. A teď jsem zvědavý, co mi život nadělí/ jestli něco bude/ co je po smrti...tak mě to zajímá.*
- 31)** *Jste věřící, nebo jste začal být? No, nezačal. Předtím hodně byla část analytická a tu druhou hemisféru jsem potlačoval, a teď se to snažím vyrovnávat. Nevěřil jsem, ale zajímaly mě příčiny věcí...ale nic ke konkrétnímu. A teď taky nevěřím k žádnému směru, ani sektě, ale myslím si, že něco je, ale není to vousatý pán, ale je to nějaký kolektivní vědomí, energie, vesmírná síla.*
- 32)** *Zajímáte se o nějaké věci, které jste objevil až po diagnóze RS? No, tak to je ta psychologie asi obecně/ až jako myšlení ezoterický věci/ víc přemýšlím o tom, kdo jsem. Asi je to i dospíváním, ale třeba ta meditace/ nikdy jsem nemeditoval, vždy jsem říkal „nejsem divný plešoun“ (haha), tak teď medituju, protože obecně zajímat se o vnitřní svět je šíleně důležitý. Smysl života nenajdeš venku, ale najdeš ho v sobě. Podnět z venku tě neudělají šťastným, když nejsi ok vevnitř, nejsi vůbec.*

33) Co byste poradil člověku, kterému byla stanovena diagnóza RS, a co pomáhá konkrétně Vám, vyrovnávat se s tímto onemocněním? *Žít bez stresu, nezbláznit se z toho, nestresovat se, já jsem se s tím naučil žít, a to o tom vím prd, pokud to člověk bere jako součást, jde to, věřím tomu. Věřím tomu, že pokud se s tím člověk psychicky srovná, tak se to nemůže zhoršit a mně pomáhá/ já myslím, že jsem nepřišel na nic nového a když se budu mít rád, bude mi to pomáhat, ujasnit si priority a prostě to zpomalím a prostě vyhnout se stresu...Studia bych se nevzdal/ někdo mi říkal, že se na to nevykašlu...ale já prostě nemám důvod to dělat, nechci.*

Výzkumník: Pokud byste rád(a) něco doplnil(a), zhodnotil(a) tento rozhovor. **Respondent:** *Ne, děkuji, asi jen, že všechno je to v hlavě.*

„Příloha č. 6: Ukázka otevřeného kódování“

Ukázka otevřeného kódování – první kroky

Vysvětlení: Pozitivní přístup, Jiný pohled na lidi, Relaxační techniky, Pomocná skupina, Velká informovanost

6. Jak vypadá váš společenský život?

No určitě nechodím někde pařit a do restaurací, ale otevřelo mi to spíš nové možnosti a že mi otevřela oči, že na svět nahlížím jiným způsobem, i na lidi. Já teda vždy byla docela komunikativní, takže to se asi nezměnilo, jen teda v tom nejhorším období, jsem byla do sebe hodně ponořená. Ale pak jsem si splnila sen, mít křeslo a knihovnu, to miluji. Jako vždy jsem byla komunikativní, trochu se dívám na pozitivum lidí a dokážu číst, přemýšlet a více vnímat. Naučila jsem se více vnímat, moc ráda medituji, cvičím jógu a dostávám se do takových situací které jsem před tím nepoznala.

7. Jaká je vaše informovanost o tomto onemocnění? *Obrovská, načetla jsem si spoustu knih, jak jsem přišla z nemocnice já si říkala, já a RS?? není, to není možné, to se vylučuje ze stylu života, nemohu být teď nemocná, pracuji, starám se o dítě, nedokázala jsem vypnout. Když jsem přišla z nemocnice tak jsem hned hledala alternativa. Našla jsem si skupinu kde já jsem a dodržujeme určitou stravu. Ted jsem to trochu omezila, protože jsou občas negativní, ale nějak to dodržuji. Informovanost je celkově.*