

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

**VOLBA COPINGOVÝCH STRATEGIÍ OSOB  
PŘI VYROVNÁVÁNÍ SE  
S DIAGNÓZOU ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA**



**Magisterská diplomová práce**

**Autor:** Bc. Lucie Svobodová, DiS.

**Vedoucí práce:** doc. PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.

Olomouc

2019

## **Prohlášení**

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma „Volba copingových strategií osob při vyrovnávání se s diagnózou roztroušená skleróza“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Ostravě dne 24. března 2019

Podpis.....

Chtěla bych na tomto místě poděkovat panu doc. PhDr. Radkovi Obereignerů, Ph.D. za odborné vedení práce, jeho cenné rady, věcné připomínky a empatický přístup. Děkuji také paní Mgr. Martině Plchové za pomoc při gramatické kontrole práce. Mé poděkování patří také všem respondentům, bez kterých by realizace práce nebyla možná. Zvláštní poděkování patří mé rodině a přátelům, kteří se mnou prožívali vzestupy i pády a byli mi po celou dobu studia oporou.

# OBSAH

ÚVOD .....	- 7 -
I. TEORETICKÁ ČÁST .....	- 8 -
1. Roztroušená skleróza .....	- 8 -
1.1.1. Historie roztroušené sklerózy.....	- 11 -
1.2. Příčiny vzniku roztroušené sklerózy.....	- 13 -
1.2.1. Imunitní systém.....	- 13 -
1.2.2. Genetika .....	- 13 -
1.2.3. Viry .....	- 14 -
1.2.4. Vitamin D .....	- 15 -
1.2.5. Hormony .....	- 15 -
1.2.6. Kouření .....	- 16 -
1.3. Klinické příznaky roztroušené sklerózy .....	- 16 -
1.3.1. Poruchy zraku .....	- 17 -
1.3.2. Poruchy citlivosti .....	- 18 -
1.3.3. Poruchy hybnosti .....	- 18 -
1.3.4. Poruchy rovnováhy a koordinace .....	- 19 -
1.3.5. Poruchy sfinkterových funkcí a sexuální poruchy.....	- 20 -
1.4. Nespecifické příznaky roztroušené sklerózy .....	- 21 -
1.4.1. Kognitivní poruchy .....	- 21 -
1.4.2. Deprese x Hypomanie.....	- 21 -
1.4.3. Únava.....	- 22 -
1.4.4. Spasticita.....	- 23 -
1.4.5. Bolest .....	- 23 -
2. Fáze přijetí onemocnění.....	- 25 -
2.1.1. Doporučení pro přijetí diagnózy RS .....	- 28 -
3. Coping.....	- 29 -

3.1.1.	Rozdílné přístupy v rámci copingu .....	30 -
3.1.1.	Psychodynamický přístup .....	30 -
3.1.2.	Kognitivně-transakční přístup.....	30 -
3.1.3.	Interakční přístup .....	31 -
4.	Unie Roska.....	32 -
II.	PRAKTICKÁ ČÁST .....	34 -
5.	Cíl výzkumu a formulace výzkumných otázek.....	34 -
5.1.	Výzkumné otázky .....	35 -
6.	Realizace výzkumu .....	36 -
7.	Zvolený typ výzkumu .....	37 -
7.1.	Etické problémy související s výzkumem .....	38 -
8.	Použitá metodika.....	40 -
8.1.	Získávání dat.....	40 -
8.2.	Zpracování dat .....	41 -
8.3.	Analýza dat .....	42 -
8.3.1.	Interpretativní fenomenologická analýza.....	42 -
8.3.2.	Proces analýzy dat.....	43 -
9.	Charakteristika respondentů zapojených do výzkumu .....	47 -
9.1.	Výběr respondentů.....	47 -
9.2.	Charakteristika respondentů .....	47 -
10.	Výsledky .....	64 -
10.1.	Naděžda – RS? Já respektuji ji, ona mě.....	64 -
10.2.	Vladimíra – S manželem máme druhé líbánky.....	66 -
10.3.	Petra – Beru to tak, jak to je.....	69 -
10.4.	Kristýna – Více se o sebe starám .....	71 -
10.5.	Miroslav – Dá se s tím žít .....	73 -
10.6.	Jan – Je to hodně o hlavě .....	75 -

10.7. Vladan – Děním svůj život na Vladana bez eresky a s ereskou .....	- 78 -
10.8. Kamil – Užívám si život .....	- 80 -
10.9. Společná témata .....	- 82 -
10.10. Výsledky v návaznosti na stanovené výzkumné otázky .....	- 83 -
11. Diskuze .....	- 90 -
11.1. Diskuze první výzkumné otázky.....	- 90 -
11.2. Diskuze druhé výzkumné otázky .....	- 92 -
11.3. Limity výzkumu.....	- 93 -
11.4. Návrhy pro další výzkumná šetření .....	- 94 -
12. Závěry .....	- 96 -
SOUHRN .....	- 98 -
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY .....	- 100 -
PŘÍLOHY .....	- 106 -

**Příloha č. 1:** Seznam obrázků

Seznam tabulek

**Příloha č. 2:** Použité zkratky

**Příloha č. 3:** Abstrakt diplomové práce

Abstract of Thesis

**Příloha č. 4:** Schéma rozhovoru

**Příloha č. 5:** Informovaný souhlas s účastí na výzkumu v rámci diplomové práce

## ÚVOD

Roztroušená skleróza – nemoc, která podle statistik vstoupila do životů více než dvou a půl milionům lidí po celém světě. Četnější výskyt tohoto onemocnění je přitom možno vysledovat v zemích, které se rozkládají nejdále od rovníku. V Evropě si vyslechnete verdikt s touto diagnózou z úst svého ošetřujícího lékaře 1 z 925 osob, přičemž vás jistě bude zajímat, jakým číslem se podílí na finálním počtu pacientů Česká republika. Udává se, že v srdci Evropy svádí svůj boj s tímto onemocněním zhruba 20 tisíc osob, přičemž asi u 6 tisíců z nich jsou patrné opakované relapsy a stavy zlepšení. Počet diagnostikovaných pacientů přitom stále narůstá (Aktivní život, 18. ledna 2019).

Je nutné si uvědomit, že slova: „Máte roztroušenou sklerózu,“ si lidé vyslechnou nejčastěji mezi 20. až 40. rokem života, tedy v letech, kdy stojí na pomezí dospělosti. V době, kdy začínají navazovat vztahy, uzavírat manželství, budovat rodinu nebo kariéru, v době, kdy mají již své vlastní děti a stanovená diagnóza před ně najednou staví celou řadu otázek. Jak bude vypadat jejich život dál? Co vše se změní? A jaké budou prognózy do budoucna? Roztroušená skleróza je onemocnění, které nemá jasně daný průběh. S jistotou můžeme říci, že jde o chronické autoimunitní onemocnění, při kterém dochází k demyelinizaci nervových vláken, s další jistotou můžeme potvrdit, že nemoc v tuto chvíli nedokážeme vyléčit, ale různými prostředky zmírnit či zbrzdit její projevy, přičemž každý pacient reaguje na léčbu jinak. Zatímco u některých osob, jsou projevy mírné, u jiných dochází i přes nastolenou léčbu k velmi progresivnímu zhoršení zdravotního stavu a rychlé invalidizaci. Těmto lidem nezbyvá než doufat, že v jejich případě bude léčba funkční a umožní jim žít aktivně po řadu dalších let. Nicméně nejistota je v tomto případě až hmatatelná a je zdrojem velkého stresu. Nemusíme být odborníky, aby nám došlo, že stres je pro už tak nemocný organismus další nálož, která ke zlepšení zdravotního stavu nepřispívá, ale naopak jej dále oslabuje.

Jaké nástroje a strategie vedou k odbourání stresu a přijetí roztroušené sklerózy jako své součásti? Co je zdrojem největších obav a úzkostí a co je pomáhá zpracovat? Jak se projevují rozdíly a zvolené copingové strategie při vyrovnání se s tímto nelehkým onemocněním napříč věkovými spektry? Tyto otázky se postupně budeme snažit zodpovědět v této práci za pomoci autentických výpovědí osob, které mají s tímto onemocněním vlastní zkušenost. Necht' jsou jejich poznatky vodítkem a inspirací pro jiné, kteří se potýkají se stejným problémem, a nabídnou jim možnosti, jak s nemocí bojovat.

# I. TEORETICKÁ ČÁST

## 1. Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza, sclerosis multiplex, multiple sclerosis, „ereska“, ať už použijeme dlouhý český název, latinu, angličtinu nebo žargon lidí, kteří se s touto diagnózou potýkají, vždy pod některým z výše uvedených označení najdeme autoimunitní, autoagresivní onemocnění mozku a míchy, které navíc doplňuje místní zánětlivý proces. Imunitní systém má za úkol naše tělo chránit, v tomto případě je však poněkud popleten a začne destruovat vlastní struktury. V rámci roztroušené sklerózy je tato destrukce mířena zejména proti myelinovým pochvám neuronů, které se postupně rozpadají, a dochází tak ke vzniku poškozených míst, kterým říkáme plaky. Tyto plaky následně způsobují další komplikace jako např. ochabnutí svaloviny či poruchy citlivého rázu (Marieb, Mallat, 2005).

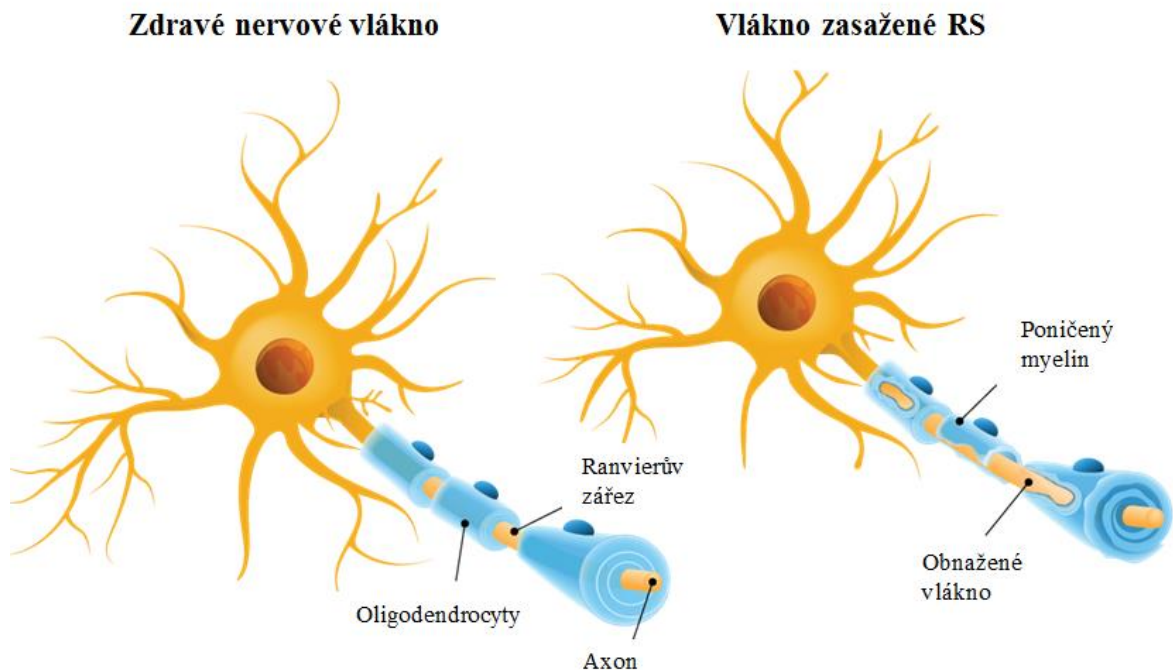
Pro lepší orientaci v textu musíme chtě nechtě začít od začátku a objasnit pár základních pojmů. Náš mozek je tvořen nervovými buňkami – těmi základními jsou neurony a nemohou chybět ani buňky podpůrné, které jsou známé jako glie. Již jsme zmiňovali, že při roztroušené skleróze dochází k postupné demyelinizaci nervových vláken. Každý z neuronů je složen z těla a dvou typů výběžků; kratší paprskovité výběžky (obrázek 1: znázorněny žlutě kolem okrouhlého hnědého jádra) se nazývají dendrity, různě dlouhý výběžek je axon. Většina axonů je obalena myelinovou pochvou (obrázek 1: znázorněna bledě modrou barvou), jen malé části nervových vláken přirozeně tato pochva chybí, takové axony nesou název šedá nervová vlákna. Vraťme se zpět k myelinizovaným vláknům, ta nejsou obalena souvislou vrstvou, ale jakousi spirálou, mezi kterou se nachází nekrytá místa tzv. Ranvierovy zářezy. Myelinové pochvy mají velice důležitou funkci a to izolační, kdy pomáhají od sousedících neuronů udržet distanc, ale zároveň dokáží zrychlit vedení elektrických vzruchů, které jsou tak nezbytné pro jakékoli funkce lidského těla (Merkunová, Orel, 2008).

Nyní si dokážeme lépe uvědomit, že když je takováto myelinová pochva narušena a neuron obnažen, šíří se elektrický potenciál daleko pomaleji. Zánětlivý proces dokáže zničit i samotný axon. V konečném důsledku ubývá funkčních nervových vláken, dochází k atrofii mozku, která je patrná ze snímků pořízených prostřednictvím zobrazovacích metod mozku jako např. CT (počítačová tomografie) nebo MRI (magnetická rezonance).



Poškozený centrální nervový systém (CNS) musí pro jednotlivé fyzické i psychické úkony vykonat daleko více práce, než CNS zdravého člověka (Havrdová, 2005a).

**Obrázek 1: Neuron** (Merck, 19. ledna 2019).



Většina osob zaznamená první příznaky onemocnění, které je dovedou až k lékaři, mezi 20. až 40. rokem života, kdy bývá také diagnóza potvrzena, to ale neznamená, že se nemoc nemůže projevit u dětí či osob starších 50 let. S těmito případy se sice v praxi neseťkáme tak často, ale nemůžeme tvrdit, že jsou ojedinělé. Vzhledem k tomu, že roztroušenou sklerózou trpí dvakrát až třikrát častěji ženy než muži, je z toho patrný také významný vliv ženských pohlavních hormonů na rozvoj této nemoci (Havrdová, 2005a).

Již jsme zmiňovali, že průběh onemocnění je nepředvídatelný a nelze jej generalizovat. Někteří lidé zůstávají dlouho v relativním poklidu, a pokud o nemoci sami nehovoří, ani bychom nepoznali, že se potýkají s takto závažnou diagnózou. Pak tu jsou lidé, jejichž zdravotní stav se zhoršuje velice rychle, nezřídka se setkáme s pacienty, kteří jsou v důsledku nemoci invalidizováni. V roce 1996 americká National Multiple Sclerosis Society (Národní společnost pro roztroušenou sklerózu) definovala 4 formy RS (Lublin, & Reingold, 1996):

- **Relaps–remitentní průběh RS:** Vyznačuje se vyšší mírou zánětlivé aktivity a opakovaným střídáním atak a období klidu (remisí). Tento průběh onemocnění je typický jako „úvod do nemoci“ až pro 85 % pacientů. Některé ataky zanechávají na stavu pacientů trvalé dopady, jiné omezující příznaky mohou během 6 až 8 týdnů vymizet, i tak mohou být některá poškození pro pacienty invalidizující. Období relapsů a remisí různého trvání a intenzity obvykle přetrvává zhruba 5 až 15 let od doby, kdy se u pacientů projeví první příznaky onemocnění.
- **Sekundárně progresivní průběh RS:** Relaps-remitentní průběh onemocnění po určitém času volně přechází v průběh sekundárně progresivní. Tyto 2 fáze jsou někdy od sebe jen velmi těžko oddělitelné. Zánětlivých procesů v tomto období ubývá, zvýšená je degenerace nervových vláken. Pacienti v tomto stádiu se vyznačují těžkým nebo značným postižením, jejich pracovní výkon je omezen nebo ho již nejsou schopni, čím dál více je omezena také hybnost, v těžším stádiu bez dopomoci většina takto postižených osob neujde více než 500 m. Zhruba 50 % osob dojde do sekundárně progresivní formy onemocnění po cca 10 letech boje s roztroušenou sklerózou, po 25 letech je to už skoro 90 % pacientů.
- **Primárně progresivní průběh RS:** Tento průběh nemoci je typický tím, že již od samého počátku chybí relapsy. Neurologický stav se zhoršuje pozvolně a plynule a poškození je patrné obvykle v okruhu jednoho funkčního systému. Častým průvodním jevem je částečné ochrnutí dolních končetin (spastická paraparéza) a zhoršený vzorec chůze. Primárně progresivní průběh roztroušené sklerózy nejčastěji postihuje muže po čtyřicátém roku věku.
- **Relabující progresivní průběh RS:** Nejzávažnější průběh onemocnění, které potká zhruba 3 % pacientů. Ataky jsou časté a výrazné, neurologický nález a zdravotní stav postižených se velice rychle zhoršuje, následkem je těžká invalidita.

### 1.1.1. Historie roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza je onemocnění, jehož příčiny dodnes nejsou zcela jasné a vědci se stále snaží přijít na kloub tomu, jaké faktory se nejdůležitěji podílí na tom, že nakonec onemocníme. Vysvětlili jsme, že průběh onemocnění bude u každého pacienta trochu jiný. Je to choroba jen velmi těžko čitelná. Můžeme předpokládat, že tu byla už dávno předtím, než se začalo polemizovat nad RS jako samostatnou diagnostickou jednotkou. První dochované zmínky o nemoci, která svými znaky odpovídá roztroušené skleróze, pochází z přelomu 13. a 14. století z Islandu. V sáze svatého Thorlákura je popsán příběh vikingské ženy „Hala“, která byla sužována zlým onemocněním, které ji dočasně připravovalo o zrak a bránilo jí v plynulé řeči. Islandané neznali období relapsů a remisí se tak mohli domnívat, že za zlepšení stavu této ženy mohou obětní rituály a četné modlitby (Murray, 2005).

Pomezí 14. a 15. století přináší další dochovaný příběh ochořelé ženy. Známa je jako svatá Lidwina ze Schiedamu. Lidwina se v dětství a raném mládí těšila plnému zdraví, posléze se u ní objevila nemoc, která vyžadovala delší zotavování. V 16 letech se jí stal osudným pád při bruslení na zamrzlém kanálu, po něm si zlomila pravé žebro a už nikdy se plně nezotavila. S chorobou, která až na levou ruku ochromila celé její tělo, se potýkala přes 37 let. Historie o ní hovoří jako o jedné z prvních pacientek, jejíž potíže je možné přičítat na vrub roztroušené skleróze (Iezzoni, 2010).

Nyní se posuneme na časové lince až do 19. století, ve kterém žil Augustus Frederik d'Esté, syn anglického a hannoverského krále Jiřího III. Formou deníkových zápisků tento šlechtic zaznamenal své vleklé zdravotní problémy, které započaly poté, co prodělal spalničky. V 28 letech se jeho stav začal postupně zhoršovat. Objevily se potíže se zrakem, únava, bolesti při močení a postupná ztráta citlivosti dolních končetin, což u něj vedlo ke ztrátě rovnováhy a opakovaným pádům. Onemocnění vyústilo celkovým ochrnutím dolních i horních končetin. Poslední zápisy v deníku z ledna roku 1848 jsou z důvodu jeho zhoršujícího se zdraví jen velmi těžko čitelné. Pár měsíců na to d'Esté své nemoci podlehl (Murray, 2005).

19. století je obdobím, kdy se lékaři více začali zabývat výzkumem příznaků doposud nepojmenovaného a neznámého onemocnění. Postupný výzkum posléze přináší nemoci její název a definuje charakteristické rysy, které jsou pro ni typické. Mezi první lékaře, kteří se zasloužili o morfologický popis roztroušené sklerózy a své poznatky doplnili o názorné ilustrace, patřili francouzský anatom Jean Cruveilhier a Robert Carswel, pocházející

ze Skotska. Významnou měrou k rozkrývání tajů dosud jen málo probádaného onemocnění přispěl německý patolog Friedrich Theodor von Frerichs, ten jako první upozornil na potíže u žijících pacientů a také na to, že onemocnění častěji postihuje osoby mladšího věku, progreduje ve vlnách a postihuje jejich pohybový aparát. Díky tomuto lékaři se dostal do povědomí veřejnosti pojem „skleróza“, který poprvé použil v souvislosti s onemocněním mozku (Lenský, 2002).

Všechny objevy výše zmíněných odborníků byly velmi významné. Různé úhly pohledu nakonec pomohly poskládat ze střípků vědomostí ucelený pohled na toto onemocnění tak, jak jej známe dnes. Nicméně pokud bychom měli vyzdvihnout jedno jediné jméno, které bylo klíčové v rámci popisu příznaků a průběhu roztroušené sklerózy, byl by to jistě Jean-Martin Charcot, věhlasný profesor působící v Paříži. Mezi jeho „učně“ patřili neméně významné osobnosti jako např. Sigmund Freud, Alfréd Binet nebo Josef Babinský. Samotná Charcotova přezdívka „otec neurologie“ naznačí, že to byl člověk, který se v této vědecké oblasti zasadil o mnohé objevy. V rozmezí let 1855 a 1866 ani samotný Charcot netušil, co je roztroušená skleróza zač. Na kloub této chorobě začal přicházet až poté, kdy začal zkoumat zdravotní stav ženy, která u něj pracovala jako hospodyně. Všiml si u ní pohybových obtíží, třesu, skandované řeči a nystagmu (těkavých pohybů očních bulbů). Snažil se ji léčit za pomoci do té doby známé dostupné léčby: využíval elektrostimulaci, strychnin, injekce zlata a stříbra. Nic nezabíralo. Naopak stav ženy se zhoršil natolik, že byl invalidizující a vedl k hospitalizaci v nemocnici Salpêtrière, kde nakonec své nemoci také podlehla. Charcot podrobil její tělo pitvě, zaměřil se přitom zejména na patologie, které vykazoval centrální nervový systém. A tehdy při jeho důkladném zkoumání, objevil to, co je pro roztroušenou sklerózu typické: léze, plaky a jizvy, které byly nahodile rozptýleny v mozku a míše; vůbec poprvé byl tak přednesen ucelený klinický obraz tohoto onemocnění, které získalo označení „sclerose en plaques“ (Rolak, 2016).

Na Charcota pak navázalo mnoho dalších lékařů, kteří tuto nově existující diagnostickou jednotku doplňovali o další poznání: Walter Moxon, William Alexander Hammond, Edward Seguin, Jamie Jamieson, William Osler – ti a mnozí další se zapříchili o to, abychom si mohli udělat ucelenou představu o onemocnění a pozadu nezůstali ani čeští neurologové, např. škola pod vedením doktora Kamila Hennyera. *„I když nově definované onemocnění získalo svůj dnešní název až v roce 1955, přineslo pečlivě*

*pozorování pacientů lékařům už před koncem 19. století dodnes platné poznatky“ (Roztrouš, 27. ledna 2019).*

## **1.2. Příčiny vzniku roztroušené sklerózy**

Příčiny vzniku roztroušené sklerózy nejsou dodnes zcela známé. Uvažovány jsou pouze různé vnitřní a vnější faktory, které se opakovaně vyskytovaly u osob, kterým byla tato diagnóza potvrzena. Obecně se přidržme toho, co již bylo několikrát zmíněno v předchozích částech textu a to, že se jedná o autoimunitní onemocnění doplněné o zánětlivý proces. Vědci se stále snaží vyzkoumat, které faktory mohou být spouštěčem této nemoci, protože jedině tehdy, když porozumíme příčinám, můžeme zahájit jistá preventivní opatření, která mohou rozpuku nemoci předcházet a zefektivnit léčbu. I když žádná z teorií příčin roztroušené sklerózy nebyla dosud potvrzena, i tak jsou zmiňovány faktory, které v sobě skrývají potenciální nebezpečí ochorení (Havrdová, 2005a).

### **1.2.1. Imunitní systém**

Úlohou imunitního systému je tělo chránit od cizorodých látek, které by pro něj mohly být potenciálně nebezpečné, rovněž zbavuje organismus od opotřebovaných nebo nádorových buněk a zachovává jen vlastní, zdravé a potřebné struktury. Nicméně může dojít i k tomu, že se imunitní systém obrátí i proti vlastním buňkám, které vyhodnotí jako cizí – v tu chvíli vzniká autoimunitní onemocnění (Burnett, & Gevertz, 2001).

Udržení tolerance vůči vlastním zdravým tkáním mají na starosti zejména T lymfocyty, jejichž úlohou je rovněž „odklizení“ cizorodých látek a podílí se také na tvorbě protilátek v těle. Nicméně v případě RS se T lymfocyty obrací proti buňkám CNS, zejména proti myelinu, který ničí, produkují také zánětlivé látky, které CNS dále poškozují. U většiny autoimunitních onemocnění přibližně známe cílové buňky, které jsou napadány, v případě RS se zatím přesný cíl útoku odhalit nepodařilo (Krejsek, Kopecký, & Taláb, 2002).

### **1.2.2. Genetika**

Genetický vliv na rozvoj roztroušené sklerózy je stále v centru zájmů výzkumníků. Bylo přitom zjištěno, že neexistuje pouze jediný gen, který by předurčil náchylnost k tomuto onemocnění, ale naopak jde o kombinace více genů a celé řady přidružených faktorů,

mezi něž patří okolní prostředí, životní styl, kouření nebo prodělaná infekční onemocnění. Jedinec pak může disponovat genetickou výbavou, kvůli které se stává celkově citlivější vůči autoimunitním onemocněním, na základě toho ale nemůžeme stoprocentně potvrdit, že takový člověk onemocní (Holland, Murray, & Reingold, 2007).

Zkoumány jsou hlavně takové geny, u kterých je předpokládán negativní vliv na myelin, tzn. podílí se na demyelinizačním a neurodegenerativním procesu, a také geny podmiňující zánětlivý proces (Aktivní život, 12. února 2019).

*„Riziko onemocnění RS je ve zdravé populaci méně než 1%. Pravděpodobnost onemocnění je větší v rodinách, kde se RS u nejbližších příbuzných vyskytuje. To znamená, že bratr, sestra, rodič nebo potomek nemocného s RS má 3 – 4% pravděpodobnost, že onemocní. Tato čísla jsou považována stále za klinicky nevýznamné a RS není z genetického hlediska považována za rizikovou chorobu“* (NF Impuls, 12. února 2019).

### **1.2.3. Viry**

Viry sehrávají důležitou úlohu při spuštění autoimunitní reakce a ovlivňují do budoucna její další vývoj. V kapitole o imunitním systému jsme hovořili o T lymfocytech, které mohou kromě odklizení cizorodých a potencionálně nebezpečných struktur (což je žádoucí) napadat i tělu vlastní buňky. Nicméně aby k tomu došlo, je potřeba určitý impulz a ten může být podmíněn i virovou infekcí. *„Některé viry napadají přímo buňky imunitního systému, ovlivňují jejich funkci, a tím mohou porušit normální regulační mechanismy imunitní reakce. Progresivní fáze RS, spojená s destrukcí neuronů, může souviset i s degradací nebo dysfunkcí oligodendrocytů (podpůrných nervových buněk, které jsou hlavními producenty myelinu) buď v důsledku autoimunitní reakce, nebo přímé infekce viry“* (Roubalová, 2005, str. 54).

Výzkumy bylo zjištěno, že na vznik RS mají největší vliv herpetické viry – zejména pak virus Epsteinova a Barrova (EBV) a lidský herpetický virus (HHV6). Herpetické viry jsou charakteristické tím, že i po odeznění infekce zůstávají již navždy v organismu přítomny a zejména v době, kdy se člověk cítí oslabený nebo přechodí onemocnění, se znovu mohou dostat k moci a začít se nekontrolovatelně množit. EBV vyvolává zejména horečnatý zánět lymfatických uzlin nebo infekční mononukleózu a právě prodělaní tohoto onemocnění může až 4x častěji vyústit v rozvoj samotné RS (Roubalová, 2005).

### **1.2.4. Vitamin D**

Nedostatek vitamínu D (jinak označován také jako kalciferol) má výrazný dopad na to, zda člověk onemocní roztroušenou sklerózou. Tak zní další hypotéza vědců, kteří vysledovali, že tímto onemocněním trpí častěji ti lidé žijící na územích vzdálenějších od rovníku, tedy v oblastech, pro které je typická nižší intenzita slunečního záření ovlivňující tvorbu tohoto vitamínu u člověka vliv. Důležité přitom je, aby tělo člověka disponovalo dostatečnou hladinou kalciferolu již v období před narozením a v dětském věku, pakliže je úroveň D vitamínu v těchto vývojových fázích dostatečná, máme k dispozici protektivní faktor, který snižuje riziko, že nám kdy roztroušená skleróza bude diagnostikována. Nicméně proč tomu tak je, se dodnes přesně neví. V úvahu je brán imunomodulační vliv tohoto vitamínu a jeho podpůrný vliv při vypořádávání se s některými typy virů. To, že vitamin D ovlivňuje i takové onemocnění jako je roztroušená skleróza, bylo zjištěno při kontrolních vyšetřeních pacientů, která vykazovala výrazně nižší hladinu tohoto vitamínu oproti zdravé populaci, a to obzvláště v době relapsů. Tušíme, co mnohé z vás možná v tuto chvíli napadne. Pokud víme, že nedostatek vitamínu D má vliv na rozvoj roztroušené sklerózy a že některé země nejsou zkrátka sluncem tolik políbené jako jiné, proč nevyužít výtěžky moderních laboratoří a nedodávat lidem z rizikových oblastí tento vitamin v podobě suplementů? Odpověď není tak snadná, jak by se mohlo zdát. Žádný suplement nenahradí přirozený vitamin, který se v těle vytvoří právě působením slunečního záření a zároveň zatím nebyla přesně prozkoumána dávka, která by byla akurátní tak, aby nenapáchala více škody než užítku. Znamé rčení praví, že všeho moc škodí a výjimkou není ani přísun vitamínu D. Pokud se to s jeho dávkováním „přežene“, objevují se takové potíže jako nevolnost, zvracení, zácpa, celková únava, zvyšuje se ale také hladina vápníku v krvi, což může ve výsledku způsobit i srdeční arytmií. Vědci stále pracují na tom, aby se jim co nejdříve podařilo odhalit správné dávkování kalciferolu tak, abychom jeho prostřednictvím vytěžili co nejvíce benefitů a uchránili se od možných vedlejších účinků (Iezzoni, 2010).

### **1.2.5. Hormony**

Bylo vysledováno, že ženy onemocní RS dvakrát až třikrát častěji než muži. Vědci přičítají tuto skutečnost ženským pohlavním hormonům (estrogenu a progesteronu) a také faktu, že výkyvy hormonálních hladin jsou také jedním z rizikových faktorů, které k této chorobě přispívají. V dřívějších dobách bylo onemocnění strašákem zejména pro ženy zatím

bezdětné, protože se předpokládalo, že samotným těhotenstvím by mohlo dojít k výrazné progresi onemocnění. Je tomu přitom právě naopak. Díky vysokým, ale stabilním hladinám pohlavních hormonů se během tohoto období prakticky neobjevují relapsy. Jinak tomu je po porodu, kdy jsou hormonální hladiny velmi rozkolísané. „*Udává se však, že ženy, které prošly těhotenstvím, mají později lehčí průběh RS*“ (MT, 2017).

### **1.2.6. Kouření**

Na následky kouření v České republice ročně zemře zhruba 15.500 osob. Lékařka a předsedkyně Společnosti pro léčbu závislosti na tabáku doc. Králíková (2017) v rámci konference „O RS (ne)jen pro rodinné příslušníky“ uvedla, že kouření zvyšuje riziko propuknutí RS a výrazně zhoršuje průběh samotného onemocnění. Cigaretový kouř obsahuje látky mající výrazný dopad na náš imunitní systém, který oslabuje, a jak víme, RS je autoimunitní onemocnění. Nikotin a kyanid jsou navíc neurotoxické. U kuřáků je průběh onemocnění obvykle daleko agresivnější než u lidí, kteří tabák ke svému životu nepotřebují. Mozek je působením toxických látek z cigaret daleko více poškozen, již na samém počátku onemocnění je vidět více lézí, zrychluje se atrofie mozkových tkání. Z důvodu kouření organismus hůře reaguje také na biologickou léčbu, podporuje totiž tvorbu protilátek zejména proti léčebným preparátům Interferon beta a Natalizumab. Vyřazení tabáku bude proto jedním z prvních doporučení, které z pravidla lidé od svého ošetřujícího lékaře uslyší.

### **1.3. Klinické příznaky roztroušené sklerózy**

Klinické příznaky RS jsou velmi pestré a dá se říci, že každý pacient má svou vlastní chorobu namixovanou z různých symptomů spojených s tímto onemocněním. Někteří pacienti jsou si svými příznaky velmi podobní, u jiných by si někdo mohl říct, že snad mají úplně jinou nemoc. V tom tkví i určitá zrádnost RS. Příznaky přitom přichází a mizí, různě se kombinují, při jedné atace onemocnění se jich může vyskytnout více najednou a postupně zanechávají na CNS pacienta nerasmazatelné stopy (Havrdová, 2018).

Lékaři zatím nedokáží s jistotou predikovat, jakým směrem se bude onemocnění vyvíjet, které symptomy přetrvávají a které vymizí, zda půjde o formu onemocnění, jež nebude pro člověka výrazně omezující po několik dalších let (či desítek let), tedy tzv. benigní forma RS, nebo naopak dojde k prudké progresi a budeme hovořit o mnohdy invalidizující maligní formě nemoci. Odborníci se shodují v tom, že nejdůležitější je podchycení nemoci



od rozvinutí prvních symptomů a nasazení včasné léčby, která dokáže průběh celého onemocnění zásadním způsobem korigovat a mírnit. Nicméně i tak klinické studie udávají, že čas hraje proti pacientům i přes nastolenou léčbu a po zhruba 20 až 25 letech soužití s nemocí je těžce invalidních až 90 % z nich (Horáková, 2008).

V následující části textu seznámíme čtenáře s příznaky, které jsou pro RS typické.

### 1.3.1. Poruchy zraku

Mezi časté iniciální symptomy RS patří rozmanité poruchy zraku. Naštěstí jen u velmi malého množství pacientů je ztráta zraku nakonec úplná a trvalá. Nyní pojmenujme poruchy, které jsou, co se výskytu týče, v rámci RS nejvíce frekventované. Jsou jimi retrobulbární neuritida, diplopie a nystagmus (Rae-Grant, Fox, & Bethoux, 2013).

- **Retrobulbární neuritida**, jinak označována také jako **optická neuritida** je zánět zrakového nervu, který způsobuje poruchy vidění a v některých případech i úplné oslepnutí. Lidé, u nichž se tato porucha rozvine, si nejčastěji stěžují na bolesti při pohybu očí, zamlžené vidění, zúžené zorné pole a změn ve vnímání barev (zejména červené barvy). To vše je důsledkem demyelinizace optika a vytvoření lokálního otoku a vše může následně vést až k atrofii papily a vláken optického nervu (Sládková, 2012).

Je to stav, který nevzniká ze dne na den, ale postupně se vyvíjí, je to také jeden z prvních varovných příznaků vedoucích k tomu, že postižený nakonec vyhledá odbornou pomoc. Často představuje vodítko pro lékaře, jež na základě neurologického vyšetření buďto potvrdí nebo vyvrátí RS. Udává se, že prvotním symptomem je retrobulbární neuritida u cca 25 % pacientů s RS, u 75 % osob, kterým zatím RS diagnostikována nebyla, ale optickou neuritidou trpí, obvykle dojde k rozvoji onemocnění do 15 let od výskytu těchto obtíží. Tato porucha většinou odezní, jakmile je zahájena léčba, ale má tendence se vracet (Medicabaze, 10. února 2019).

- **Diplopie** neboli **dvojité vidění** je porucha, která vzniká narušením drah oko-hybných svalů, pro pacienta je každopádně nepříjemnou komplikací, protože dvojitý obraz způsobí, že daný jedinec zažívá pocity nestability při chůzi, hůř udržuje rovnováhu a problémy se objevují také při četbě. Většinou je tento stav reverzibilní, jakmile se zahájí léčba, i když stejně, jako tomu bylo u optické

neuritidy i diplopie, se může znovu nečekaně objevit, zejména v době, kdy pacient oči více namáhá nebo je celkově vyčerpaný. Důležité je proto se nepřetěžovat a najít si prostor pro odpočinek a celkovou relaxaci (Rae-Grant, Fox, & Bethoux, 2013).

- **Nystagmus** „je mimovolní rytmický pohyb očních bulbů. Má obvykle dvě složky – rychlou a pomalou. Jeho směr je dle konvergence určen směrem rychlé složky (vzhůru, dolů, doprava, doleva). Podle formy nystagmu rozlišujeme nystagmus rotační, vertikální, horizontální a smíšený. Pokud je pohyb očních bulbů shodný, hovoříme o asociovaném nystagmu, pokud je rozdílný, tak se jedná o disociovaný nystagmus“ (Lukáš, & Žák et al., 2011, str. 143–145).

Osoby trpící nystagmem si někdy nemusí svůj stav ani uvědomovat, lidem kolem ale většinou tato skutečnost neunikne. Většina takto postižených popisuje vlastní prožitek jako pocit nepříjemného míhavého obrazu světa kolem sebe (Lukáš, & Žák et al., 2011).

### **1.3.2. Poruchy citlivosti**

Senzitivní poruchy bývají jedny z prvních signálů, které člověka provází předtím, než je mu RS vůbec diagnostikována. Objevuje se trnutí nebo mravenčení v končetinách, ale i palčivá, bodavá bolest nebo změny ve vnímání teploty. Čítí bývá v různých tělesných oblastech buď zesíleno, nebo naopak utlumeno. Zásadním problémem je, že většina lidí těmto příznakům nevěnuje přílišnou pozornost, protože komu by se nestalo, že by občas necítil „mravence v nohou“ po dlouhém sezení, nebo v rukou, když je v poloze, kdy se končetina lidově řečeno „odkrví“. Aktuální pocit se svede na špatnou pozici těla, přepracování, únavu. Pokud se však takovéto symptomy objeví nahodile bez situačního kontextu, který bychom mohli sami s problémem spojit, je vhodné vyhledat lékaře. Zdánlivá banalita totiž může značit počátek vážného onemocnění (Havrdová, 2012).

### **1.3.3. Poruchy hybnosti**

Dalším průvodním znakem RS jsou potíže s motorikou a různou měrou omezená hybnost. Příčinou je narušení pyramidové dráhy, což se následně projeví vznikem centrální spastické parézy, ty se v průběhu nemoci mohou různým způsobem kombinovat (podle počtu zasažených končetin rozlišujeme monoparézy, hemiparézy, paraparézy

a kvadruparézy). Pacienti pociťují velké napětí svalů, objevují se záškuby a křeče, tyto stavy mohou být bolestivé (Havrdová, 2008).

Pacient je nejistý při chůzi, rychleji se unaví, znemožněn je běh nebo poskoky. Při progresi onemocnění je pro něj čím dál více obtížné ujit samostatně vzdálenost delší než pár desítek nebo stovek metrů. Škobrtavá chůze a zakopávání nezřídka končí i pádem. V případě postižení horních končetin bývá pro pacienta obtížné psát, ať už ručně nebo na klávesnici počítače. Pro nemocného je rozvoj těchto komplikací samozřejmě náročný i na psychiku. Ztrácí důvěru ve své vlastní schopnosti, může propadat úzkostem a depresím, objevují se obavy, že se zdravotní stav bude rapidně zhoršovat. Důležitou úlohu zde sehrává fyzioterapie, „*kteřá využívá plasticity mozku a podporuje adaptační změny v centrálních nervových strukturách. V počátečním stadiu choroby může tímto způsobem přispívat k obnovení porušených funkcí*“ (Hoskovcová, Honsová, & Keclíková, 2008, str. 216).

Pokud bychom si prohlédli výsledky z MRI nebo CT, zjistili bychom, že pro pacienty s poruchou hybnosti je typická přítomnost lézí v podobných místech, jako tomu bývá u pacientů po prodělané cévní mozkové příhodě. V konečné fázi onemocnění bývají pacienti obvykle plně invalidizováni, upoutáni na vozík či lůžko v případě, že dojde k úplné ztrátě hybnosti (tzv. paraplegii). V takových případech je nemocný odkázán na pomoc okolí, která zajistí naplnění běžných potřeb včetně hygienických a jiných úkonů. Důležité je tak správné polohování pacienta, aby se předešlo a zamezilo tvorbě dekubitů. I v této fázi onemocnění sehrává významnou roli rehabilitační péče, vhodné je vyžádat si také ergoterapeuta, který pomůže s výběrem kompenzačních pomůcek (Hoskovcová, Honsová, & Keclíková, 2008).

#### **1.3.4. Poruchy rovnováhy a koordinace**

Rovnováhu a koordinaci těla řídí mozeček, jakmile je s touto částí mozku něco v nepořádku, objeví se vážné potíže. Obecně se udává, že čím dříve po nástupu onemocnění se mozečkové potíže projeví, tím rychleji obvykle bývá pro pacienta nemoc invalidizující. Narušená funkce mozečku znemožní pacientovi vzpřímený postoj, ať už v rámci chůze nebo třeba i v sedu, což vede k častým pádům a celkové nestabilitě nemocného. Dalším průvodním jevem je tzv. ataxie (neschopnost trefit cíl), ovlivněna je i jemná motorika, problematické jsou pak pro postiženého i úkony běžné hygieny jako čištění zubů nebo činnosti samoobslužného charakteru (oblékání, jedení, pití). Dopad mají mozečkové poruchy také na funkci polykání a řeč. Pacient není schopen souvislé mluvy,

slabiky jsou sekané. Veškeré tyto potíže jsou pro nemocného velice omezující a výrazně snižují kvalitu jeho života (Havrdová, 2015).

### **1.3.5. Poruchy sfinkterových funkcí a sexuální poruchy**

Poruchy sfinkterových funkcí jsou pro pacienty s RS velmi obtěžující a v některých případech také sociálně znevýhodňující. Hovoříme o problémech s ovládním svěračů, které regulují vyprazdňování moči a stolice. Obvykle se tyto potíže objeví, až po nějakém čase soužití s nemocí, kdy už pacienta sužují jiné symptomy, jen v malé míře se mohou vyskytovat ihned propuknutí onemocnění.

Nejčastějším průvodním jevem bývá časté nutkání na močení, které ale nesouvisí s mírou naplnění močového měchýře. Dále se objevuje pocit nedostatečného vyprázdnění (tzv. retence). Přebytečná moč, která z těla neodchází, tvoří živnou půdu pro různé typy bakterií a nemocný tak kromě neustálého odbíhání na toaletu bojuje s vleklými záněty močových cest, které v horším případě mohou vyústit až v selhání ledvin. Spousta pacientů vyhodnotí tento problém jako obtěžující, ale nikoli jako závažný a i z toho důvodu je nezbytné zaměřit se v tomto směru na jejich edukaci. Rozhodně je třeba tento problém nebagatelizovat. A určitě není vhodné řešit jej tím, že radikálně snížíme množství přijímaných tekutin, i tímto způsobem totiž někteří své potíže řeší. Cítí úlevu, že nemusí tak často močit, ale jsou dehydrovaní a bakterie se v těle dále množí, protože nemají jak z těla přirozeně odcházet. V pozdních stádiích onemocnění se u pacientů může rozvinout trvalá inkontinence, kterou je třeba kompenzovat hygienickými pomůckami.

Inkontinence stolice nebývá tak častým, ale nikoli výjimečným, průvodním symptomem RS. Pacienty spíše sužuje zácpa než projímavé stavy.

Nakonec zmiňme ještě sexuální poruchy, které postihne v souvislosti s diagnostikovanou RS až 70 % mužů. Nejčastěji se objevuje erektilní dysfunkce, neobvyklé, i když zdaleka ne tak časté, jsou problémy s předčasnou ejakulací, objevují se i jiné typy sexuálních poruch. Tyto stavy mají někdy bohužel přímou souvislost s farmaky, které jsou předepisovány v rámci léčby RS. Co se týče sexuálních poruch u žen, nejčastěji se objevuje vaginální suchost či nedostatečná vzrušivost. Opět je důležité tyto stavy nepodceňovat a nebát se o nich hovořit s ošetřujícím lékařem, protože mají vliv na psychiku konkrétního jedince, ale také na jeho partnerský vztah, který tím může značně utrpět. Dnešní medicína si přitom umí s většinou těchto problémů poradit (Giesser, 2016).

## **1.4. Nespecifické příznaky roztroušené sklerózy**

Na roztroušenou sklerózu může poukazovat i celá řada nespecifických poruch. Lidé si často stěžují na narůstající únavu a klesající výkonnost v práci a činnostech, na které dříve stačili, objevit se mohou také potíže s kognitivními funkcemi, zejména pak s uchováváním paměťových stop nebo depresivní stavy, které prožije až polovina diagnostikovaných pacientů, euforie oproti tomu bývá daleko méně častá. Pacienti se také potýkají s rozličnými druhy bolesti a spasticitou (Havrdová, 2012).

### **1.4.1. Kognitivní poruchy**

*„Kognitivní poruchy jsou způsobeny lézemi v oblasti asociačních drah, v bílé hmotě temporálních a frontálních laloků, a zahrnují oblast pracovní paměti, pozornost, rychlost zpracování informací, týkají se výkonných funkcí i zrakově prostorového vnímání. Zpočátku nemusí být nápadné, ale mohou snižovat pracovní schopnost pacienta a vést bez jiné závažné invalidity ke ztrátě zaměstnání, a je proto důležité odhalit je pomocí neuropsychologických testů“* (Havrdová, 2005b, str. 226).

V minulosti nebyl brán na rozvoj kognitivních poruch v souvislosti s výskytem roztroušené sklerózy příliš velký zřetel. Lékaři se domnívali, že tyto příznaky vykazuje jen zanedbatelné množství pacientů (hovořilo se asi o 5 % nemocných). Jenže následné výzkumy přinesly poznání, že tyto úvahy byly chybné a kognitivní poruchy se objeví nejméně u 30 % pacientů a po několika letech soužití s onemocněním už zasahuje nadpoloviční většinu z nich (Dušánková, & Havrdová, 2006).

Které oblasti bývají nejvíce postiženy, jsme vyjmenovali v samotném úvodu této kapitoly. V souvislosti s poruchami kognitivních funkcí je třeba ještě zmínit, že asi u 10 % pacientů dochází k významnému poklesu intelektu. Výraznější propady ve výsledcích inteligenčních testů ale bývají všeobecně zaznamenány jen velmi zřídka (Dušánková, & Havrdová, 2006).

### **1.4.2. Deprese x Hypomanie**

Deprese je stav, se kterým se v průběhu onemocnění potýká zhruba 55 % pacientů a její rozvoj má na svědomí celá řada různých faktorů. Za prvé je to skutečnost, že se člověk musí srovnat s vyslovením závažné diagnózy, kterou nelze úplně vyléčit, ale jen mírnit její projevy. Opět je třeba uvědomit si základní danosti, že nemoc postihuje zejména mladé dospělé, kteří najednou musí čelit různým obavám, jak to bude v jejich životě vypadat dál a mohou tak propadat smutku a beznaději. Depresi spouští a posiluje také samotný

chorobný proces a bohužel na její výskyt může mít vliv i podávaná léčba. V tom případě je třeba zmínit se o těchto problémech ošetřujícím lékaři, který na základě tohoto sdělení může hledat jiné formy medikace tak, aby se pacientovi ulevilo. Havrdová (2005b) však uvádí, že zřejmě největší vliv na rozvoj deprese má sociální stres, který zapříčiňuje rozlady v partnerských, rodinných a jiných blízkých vztazích a nejistoty, jež jsou napojeny na ztrátu soběstačnosti, práce a tím i ekonomického zázemí.

Už výzkum provedený před více než dvaceti lety potvrdil, že neléčená deprese končí u pacientů s RS dokonanou sebevraždou až 7,5krát častěji, než u zbylé populace. Bylo zjištěno, že suicidalitou jsou nejvíce ohroženi muži, kterým byla diagnóza potvrzena před 30. rokem života, u žen je to naopak po 30. roku věku. Největší riziko se pak objevuje v prvních pěti letech soužití s nemocí. I z toho důvodu je třeba dlouhotrvající pokleslou náladu neignorovat (Fisk, Morehouse, & Brown, et al., 1998).

Při léčbě deprese u pacientů s RS se nejvíce osvědčily antidepressiva typu SSRI (selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu), které bývají dobře snášeny, nicméně jako u většiny léků i zde se můžeme setkat s nežádoucími účinky, zejména pak tehdy, když dojde k náhlému vysazení medikace. Na samém počátku může být léčba podpořena anxiolytiky, vzhledem k faktu, že nástup účinku antidepressiv je velmi pozvolný a trvá i několik týdnů, anxiolytika naopak účinkují rychle a je jimi možné překlenout akutní fáze nemoci, vhodné je celou léčbu doplnit psychoterapií (Havrdová, 2005b, Orel et al, 2012).

Protipólem deprese je pak u pacientů s RS přetrvávající mírně zvýšená nálada – hypomanie. Bývá dávana do spojitosti s postižením frontálních laloků a setkáváme se u ní zejména u pacientů, kteří mají vážné pohybové omezení. Oproti depresi je její výskyt zanedbatelný. Hovoříme jen asi o 2 % takto postižených pacientů (Faldyna, Pidrman, & Bouček, 2002).

### **1.4.3. Únava**

Pacienti si často stěžují na únavu, která je nefyziologické povahy. Cítí se celkově oslabení, bez energie. Svalová slabost se objevuje i přesto, že své tělo nikterak nezatěžovali výraznější fyzickou aktivitou (White, McCoy, & Castellano et al., 2004).

Přesná příčina tohoto typu únavy není dodnes zcela známá, tento stav ovlivňuje celá řada faktorů. Andreasen et al (2011) ve své studii zmiňují, že až 75 % diagnostikovaných pacientů někdy během svého života s vleklou únavou bojuje a cca 55 % z nich ji považuje za velmi omezující.

Únavu přitom dle etiologie dělíme na primární a sekundární. Primární bývá dávána do souvislosti se samotným onemocněním, je jejím následkem a vzniká kombinací mnohých biologických a psychických činitelů. Příčinou sekundární únavy bývá špatná tělesná kondice, nedostatečný nebo nekvalitní spánek, ale souvisí často také s depresivními stavy, bolestí nebo se může vyskytnout jako vedlejší příznak užívaných farmak, jejich typ nebo dávky je však možno regulovat tak, aby se stav pacienta zlepšil. Důležité je tedy dodržovat spánkovou hygienu, dostatečně odpočívat, ale hlavně se hýbat. V dávnějších dobách, kdy se toho o roztroušené skleróze ještě tolik nevědělo, nebyl pacientům pohyb vůbec doporučován kvůli obavám, že by mohlo v důsledku přetížení dojít k rychlejší progresi onemocnění. Pacienti by neměli jít do extrému a naučit se odhadnout své limity. Nicméně fyzické cvičení je pro ně určitě velkým benefitem. Umožňuje zbrzdit průběh onemocnění a zřejmě i kvůli produkci hormonů, které se v důsledku cvičení přirozeně vyplavuje, pomáhá bojovat i s únavou (Andreasen et al, 2011).

#### **1.4.4. Spasticita**

Gracies (2005) udává, že spasticita postihuje až 85 % pacientů s RS. Porucha se vyznačuje trvalou nebo občasně se vyskytující kontrakcí svalů, která může být bolestivá a vede k tomu, že pacient není schopen pohybu. Nemocný pociťuje nepolevující svalové napětí, objevit se mohou mimovolní pohyby končetin. Míra spasticity osciluje mezi mírnými až velice závažnými stavy, které mohou být pro daného jedince paralyzující a ovlivňují kvalitu jeho života. Ataku může vyvolat infekční onemocnění, velké teplo nebo naopak chlad a ovlivňuje ji i celkový tělesný stav pacienta (Štětkařová, 2012).

#### **1.4.5. Bolest**

Kapitolu o bolesti začneme definicí, kterou zaštiťuje Světová zdravotnická organizace (WHO): „*Bolest je nepříjemný smyslový a emocionální zážitek spojený s aktuálním nebo potencionálním poškozením. Bolest je vždy subjektivní. Akutní bolest bývá spojena se skutečným nebo hrozícím tkáňovým poškozením a má význam varovného signálu. Podle současných kritérií se za akutní bolest považuje bolest trvající od vteřin až do tří měsíců. Pokud bolest přetrvává déle, pak se hovoří o chronické bolesti. Podmínkou tohoto „zařazení“ je bolest podobného charakteru a lokalizace přítomná po většinu dnů po několik hodin denně.*“

Bolest různé kvality a charakteru postihuje většinu pacientů s RS, polovina z nich trpí středně těžkými až těžkými bolestivými stavy, které bývají často podmíněny i špatným duševním rozpoložením. Intenzivněji bolest vnímají lidé depresivní nebo sociálně deprimovaní. Jak už vyplynulo s definice WHO, bolest je vždy subjektivní a vliv na ni má i osobní nastavení každého jedince, jeho psychická odolnost a prostředí, které jej obklopuje. Poněkud hůře bojují s „emocionálně zbarvenou“ bolestí ženy (Šimůnková, 2015).

Pacienti s RS se potýkají s akutní bolestí (cca 9 % nemocných), kam se řadí např. záchvatovitá bolest končetin, nevyhýbá se jim ani chronická bolest (46 %), bolesti zad (14 %), četné migrény (27 %), bolestivé spasmy (13 %) nebo dysestezie (29 %), (NF Impuls, 11. února 2019).



## 2. Fáze přijetí onemocnění

Zkuste si představit následující situaci: Už delší dobu pociťujete, že je s vámi něco v nepořádku, a tak se odhodláte a jdete k lékaři. Ještě v čekárně si říkáte, že to určitě nebude nic vážného, ale pro svůj vlastní klid podstoupíte vyšetření, aspoň vám lékař potvrdí vaši domněnku, že s vámi nic není. Jste prostě jen unavení a měli byste zvolnit. Jenže situace se odvíjí jinak, než původní scénář ve vašich představách a člověk sedící v bílém plášti naproti vám oznámí fakt, který jste v tu chvíli rozhodně slyšet nechtěli: máte nevyhlášené, chronické onemocnění, které bude do budoucna dost vysokou měrou ovlivňovat kvalitu vašeho života. Co bude následovat? Zjednodušeně lze říct, že od sdělení tohoto verdiktu až po jeho přijetí jako reálné skutečnosti bude muset uplynout nějaký čas a vy projdete určitými fázemi, na jejichž konci by mělo být smíření se s onemocněním a jeho akceptace. Existuje mnoho odborníků, kteří se touto problematikou zabývali a zabývají. Každý z nich přitom popsal a pojmenoval tyto fáze trochu jinak, nicméně i přes odlišné označení najdeme v teoriích těchto odborníků totožné rysy. Shodnout se už v úvodu můžeme také na tom, že v reálném životě nelze tyto fáze od sebe nijak oddělit. Nejsou ohraničeny tak, jako kapitoly v knize, a tak některé strany mohou chybět nebo na sebe nenavazovat či se různě prolínat. Protože není v možnostech naší práce vyjmenovat všechny autory, kteří kdy popsali fáze, jimiž nemocný člověk v rámci smírání se s vážným onemocněním prochází, vybrali jsme pohled známé lékařky Elizabeth Kübler-Rossovové a profesora Jara Křivohlavého jako zástupce české odborné veřejnosti.

### **Model Elizabeth Kübler-Rossovové**

Elizabeth Kübler-Rossová se narodila v roce 1926 ve Švýcarsku, kde také vystudovala lékařskou fakultu, a dále pak působila jako venkovská lékařka. V rámci výzkumné práce se zabývala zejména problematikou smrti, umírání a péče o dlouhodobě nemocné pacienty (Kübler-Rossová, 2012).

Popsala fáze, kterými člověk prochází poté, co byl obeznámen s faktem, že trpí nevyhlášenou chorobou. RS je onemocnění, které se dá léčbou mírnit, ale nelze jej vyléčit zcela. Proto můžeme předpokládat, že také pacienti, kterým je diagnóza RS potvrzena, mohou prožívat stavy, jež Kübler-Rossová (2015) v souvislosti s procesem smírání se s diagnózou, uvádí:

- **Negace:** První reakcí na sdělenou diagnózu bývá obvykle šok. Člověk není v daném okamžiku schopný akceptovat, co se děje, může být zmatený. Často se stává, že sdělené informace nevnímá nebo je není schopen zpracovat. Následně se objevují tendence skutečnost popírat. Pacient nevěří, že výsledky testů, které potvrdily diagnózu, jsou jeho, může žádat testy nové, je přesvědčen, že došlo k omylu. Vzhledem k neschopnosti přijímat v počátečním stádiu šoku informace, může nemocný tvrdit, že s ním o chorobě nikdo pořádně nehovořil, že si nic nepamatuje. Následně se vynořuje potřeba být sám, v ústraní a moci se vyrovnat se svým osudem.
- **Agrese:** Pacient se hlouběji ponořuje do přemýšlení nad sdělenou diagnózou. Sám sobě často pokládá otázky: „Proč zrovna já? Kde jsem udělal chybu? Za co mě život trestá?“ Objevit se mohou pocity viny, ale hlavně vztek vůči sobě i svému okolí. Nemocný si často uvědomuje, že lidé v jeho blízkosti mu slouží jako jakýsi pomyslný hromosvod pro jeho agresivní výlevy, které však nedokáže v danou chvíli ovládnout. Může zažívat pocity nepochopení spojené s tím, že nikdo nemůže porozumět tomu, co právě prožívá a čím si prochází.
- **Smlouvání:** Nemocnému již došla vážnost situace a uvědomuje si, že onemocnění reálně ohrožuje jeho život. Vynořují se myšlenky na to, co by chtěl ještě zažít a stihnout: vidět své děti vyrůstat, dožít se určité významné události, dokončit důležitý úkol, vycestovat atd. V této fázi bývá také pacient často velmi otevřený vůči různým léčebným postupům, včetně alternativní medicíny, diet nebo jiných procedur, které se nabízí.
- **Deprese:** Nemoc se projevuje a zhoršuje zdravotní stav pacienta, tomu ubývají síly a uvědomuje si, že už nemá dostatek energie na boj s chorobou. Objevují se stavy hlubokého smutku, beznaděje, deprese a obav z budoucnosti.
- **Smíření:** Nemocný akceptuje svou chorobu a zdravotní stav. Snaží se žít tak, jak mu onemocnění dovolí. Tato fáze může pacienta naplnit hlubokým vnitřním klidem, nicméně ne vždy tomu tak je. Konečná fáze může být také spojena s celkovou rezignací a prohlubující se beznadějí.

## Model Jara Křivohlavého

Profesor Jaro Křivohlavý byl psycholog a spisovatel, který publikoval celou řadu výzkumných i populárněvědeckých prací. Zabýval se zejména sociální a klinickou psychologií, významné byly jeho poznatky sepsané v knihách Psychologie zdraví a Psychologie nemoci. Záběr jeho výzkumu byl velice široký od štěstí a jeho významu pro život člověka, přes stres, až po stárnutí, smrt a odpuštění (Křivohlavý, 2009).

Na rozdíl od Elizabeth Kübler-Rossové, která rozdělila proces smířování se s nemocí do 5 fází, uvádí Křivohlavý (1995) fázi 6:

- **Uvědomování si změn:** Člověk si začíná povědomě uvědomovat, že se s ním děje něco, co není plně v pořádku a čemu by měl věnovat zvýšenou pozornost; ztrácí své plné zdraví, jeho zdravotní stav se postupně zhoršuje.
- **Výkřik:** Nemocnému dochází, že jeho domněnky se potvrdily a do života mu vstoupila nemoc, která ohrožuje jeho existenci. V této fázi prochází šokem a zděšením.
- **Popírání:** Smíření se s onemocněním je pro pacienta zátěžovou situací, v této fázi se přijetí skutečnosti nemocný brání tím, že si odmítá připustit, že je stanovená diagnóza konečná. Dostává se do fáze: „Nic mi neříkejte, nic nechci slyšet ani vidět.“ Může také vyhledávat nové lékaře, navštívit jiná zdravotnická zařízení a nechávat se opakovaně testovat.
- **Vtíravé myšlenky:** Tato fáze je úplným protipólem popírání. Jedinec si pod vlivem rozvoje onemocnění uvědomuje, že situace je opravdu vážná. Často myslí na to, jak onemocnění ovlivňuje nebo bude dále ovlivňovat jeho život. Objevují se velké obavy z budoucnosti. Období vtíravých myšlenek je velice nepříjemné, ale zároveň je prvním krokem k celkovému smíření se s nemocí, protože je to první fáze, kdy je pacient schopen si své problémy otevřeně přiznat.
- **Vyrovnaní:** Nejdlejší fáze při vyrovnávání se s onemocněním. Nemocný pracuje sám na sobě a na řešení svých problémů, pakliže je úspěšný, pomůže mu to dospět až do poslední fáze: smíření se s nemocí.
- **Smíření:** Pacient nachází vnitřní klid, který je schopen přenášet i na své okolí, psychicky dozrává, jeho pohled na nemoc i její okolnosti se radikálně mění.

### 2.1.1. Doporučení pro přijetí diagnózy RS

Dle Havrdové (2015) významně ovlivňuje celý proces přijetí diagnózy pacientem i způsob a forma sdělení této skutečnosti ze strany lékaře, i z toho důvodu by měl potvrzující diagnózu oznámit ten odborník, který s pacientem řešil již prvotní příznaky, a měl by si na něj vyhradit dostatek času. Je vždy výhodné, aby kromě pacienta byla přítomna i nějaká osoba jemu blízká. Již jsme popsali, jaké reakce mohou nastat v souvislosti se smiřováním se s onemocněním a v případné „šokové fázi“, těsně po sdělení diagnózy, kdy se může stát, že pacient „vypíná“ a mnohdy nedokáže plně vstřebat informace, které mu lékař o nemoci říká. Každý nemocný bude muset projít procesem smiřování sám, až dopěje až do oné poslední fáze akceptace své choroby.

Taláb (2014) však zmiňuje, že proces přijetí nemoci může být pacientovi usnadněn i tím, že mu předáme určitá doporučení, která mohou být pro něj do budoucna přínosná. Mezi ně patří:

- **Kontakty:** na lékaře a jiné odborníky, organizace, komunity, na které se může obrátit v případě, že bude potřebovat pomoc nebo rady.
- **Informace:** pacient by měl mít povědomí o tom, co onemocnění obnáší, jak se projevuje, probíhá, měl by vědět, jaké léčebné postupy jsou v souvislosti s RS využívány.
- **Nemlčet a neizolovat se:** každý volí při srovnávání se se zátěžovou situací jiné strategie, je však důležité poučit pacienta, že pokud to jde, měl by o svých pocitech spojených s nemocí hovořit, alespoň s někým komu důvěřuje; onemocnění by nemělo být tabu v rodině nebo mezi přáteli.
- **Pokračovat v práci:** pokud to zdravotní stav dovoluje, případně hledat nové aktivity, kterým se může věnovat.
- **Pravidelný režim:** životospráva, péče o sebe je důležitou součástí při léčbě onemocnění.
- **Odpočinek:** příliš se nenamáhat, nejít přes únavu.

### 3. Coping

Úvodem bychom chtěli uvést, že tato kapitola byla doslovně převzata z bakalářské práce autorky (Svobodová, 2016), ve které byla řešena problematika psychické odolnosti, jíž jsou copingové strategie nedílnou součástí. Zvolená copingová strategie nakonec hodně ovlivní to, jak rychle nebo naopak pomalu jsou nemocní schopni se svou diagnózou smířit a integrovat ji do svého života.

Anglický výraz coping byl převzat z řeckého slova „colaphos“, které můžeme volně překládat jako boj, zvládnutí, podrobení si někoho; termín se možná i díky své údernosti stal označením jednoho z přímých zásahů v boxu. V České republice se pak využívá buďto přímo nepřeložený termín coping anebo zvládnání; myslí se tím zejména překonávání zátěžových situací, řešení názorových či jiných rozporů nebo disharmonických vztahů. Dodejme ještě, že pro termín coping existuje celá řada definic a přístupy jednotlivých odborníků se mohou různit. Pro příklad uvedeme některé z nich (Baumgartner, 2001).

Dle Blatného a Osecké (1998) je zvládnání velice individuální záležitostí, které je dáno typickým chováním a prožíváním člověka v rámci stresových situací. Je přirozené, že lidé, kteří se potýkají se zdánlivě velmi podobným problémem, se mohou v dané situaci chovat naprosto odlišně, zvolí jiný typ řešení, reagují na něj různými způsoby.

Lazarus a Cohen definují coping jako mobilizování vnitřních psychických sil s cílem zvládnout určitou komplikovanou aktivitu. Člověk se snaží o dosažení harmonie mezi vnitřními a vnějšími požadavky, které jsou na něj kladeny. Lazarus v rámci copingu vyzdvihuje několik důležitých aspektů, jež shrnujeme v následujících bodech:

- Coping není krátkodobá záležitost, je to nikdy nekončící, neustále se vyvíjející proces.
- Coping je promyšlenou reakcí, nedochází k němu automaticky.
- Coping si žádá od dané osoby úsilí, díky kterému je možné zátěžovou situaci vyřešit.
- Coping slouží k tomu, aby člověk ovládl situaci a tím získal kontrolu nad svým životem (in Křivohlavý, 1994).

Doplňme ještě, že coping nemusí jít vždy ruku v ruce s adaptivním chováním. Jako odezva na zátěžovou životní situaci se mohou objevovat i reakce nepřizpůsobivé, které je ale možné vzhledem k událostem brát, jako adekvátní a akceptovatelné, paradoxně díky

tomuto typu chování může daný jedinec získat nad situací větší nadhled, lépe se připravit na vyrovnání se s takovou událostí, stanovit si reálná očekávání a zvýšit svou vnitřní odolnost během samotného zvládnání problému (Lazarus, 1999).

### **3.1.1. Rozdílné přístupy v rámci copingu**

Přístupy k teoriím zvládnání zátěže se v průběhu času značně lišily. Postupem času tak vznikly tři ucelené koncepty, které se copingu věnují. Rozlišujeme pak přístup psychodynamický, kognitivně-transakční a interakční, který je ze všech třech konceptů nejmladší; vyvinut byl až během osmdesátých let dvacátého století (Baumgartner, 2001).

#### **3.1.1. Psychodynamický přístup**

Psychodynamický přístup ke copingu se začal vyvíjet na počátku dvacátého století. Vycházel z psychoanalýzy Sigmunda Freuda a jeho obranných mechanismů, které mají za úkol chránit ego před nepříjemnými obsahy způsobujícími úzkost a vnitřní napětí. Mezi tyto obranné mechanismy patří vytěsnění, negace neboli popření, represe, racionalizace, regrese, fixace, projekce, reaktivní formace a izolace, přičemž další mechanismy později během své výzkumné činnosti dodala Freudova dcera Anna, např. chybné úkony, přenos, identifikaci s útočníkem a další (Blatný, Kohoutek, Janušová, 2002, Freud, 2005).

Vzhledem k tomu, že psychodynamický přístup není orientován na aktivní řešení problému, ale pouze na odvedení pozornosti do nevědomí, není to koncept, který by byl v rámci teorie zvládnání odborníky vyzdvihován. Křivohlavý (1994) však uvádí, že i obranné mechanismy mohou člověku v některých situacích pomoci tím, že vytvoří časový prostor, který může být využit pro nalezení nejvhodnějšího řešení daného problému.

#### **3.1.2. Kognitivně-transakční přístup**

V šedesátých letech dvacátého století se objevil zcela nový teoretický přístup věnující se copingu, je jím přístup kognitivně-transakční. „*Coping byl pojímán jako transakční proces mezi osobností a okolím, přičemž zdůrazňoval právě procesy, na úkor osobnostních rysů. Tento přístup zdůrazňuje důležitost copingového chování a jeho kognitivních a situačních determinant; role osobnosti je téměř potlačena*“ (Balaščíková, Blatný, 2003, str. 1-2).

Důležitým představitelem tohoto přístupu byl Lazarus, který v rámci něj rozlišoval dva typy zvládnání zátěžových situací; coping orientovaný na problém, který se ve svém jádru

zaměřuje přímo na zvládání původce stresu a coping zaměřený na emoce, tedy typ zvládání, za účelem odstranit rozlady, jimž v důsledku stresu často podléháme. Frydenberg (1999 in Balaščíková, Blatný) k tomu dodává, že charakter copingu, tedy to, zda bude zvládání zaměřené spíše na problém, nebo emoce, je předurčeno tím, jak člověk zhodnotí konkrétní událost, kterou v danou chvíli prožívá. Na základě toho rozlišujeme dva typy zhodnocení: primární a sekundární. Při primárním zhodnocení dochází k mapování situace; jaký může mít dopad, co negativního může přinést, je spojena i s přemítáním o případných ztrátách. Sekundární zhodnocení je zaměřené na možnosti, kterých se nám dostává během zvládání zátěžové situace; dle toho je pak také volen typ copingu. *„Pokud je situace ohodnocena jako změnitelná, ovlivnitelná, tedy přístupná ke změně, uplatňují se na problém zaměřené strategie, pokud je ohodnocena jako nezměnitelná, neovlivnitelná, pak se uplatňují strategie zaměřené na emoce“* (Balaščíková, Blatný, 2003, str. 2).

### **3.1.3. Interakční přístup**

Psychodynamický přístup našel svou základnu v obranných mechanismech, kognitivně-transakční zase zdůrazňoval události a situace, které ovlivňují zvládání. V těchto konceptech se nenašel žádný prostor pro osobnostní charakteristiky člověka a to, jak mohou souviset s copingem; to se změnilo právě díky interakčnímu přístupu, který je ze všech teoretických rozpracování nejnovější (80. léta 20. století) a v současné době také odborníky nejvíce využívaný. Koncept si zakládá na tom, že osobnostní charakteristiky člověka a situační okolnosti, jsou stejně důležité během volby copingových strategií (Balaščíková, Blatný, 2003).

Už v sedmdesátých a osmdesátých letech dvacátého století se odborníci začali zabývat osobnostními charakteristikami, které mohou ovlivnit zvládání zátěže, svou pozornost zaměřovali na resilienci, koherenci nebo hardiness. *„Kenrick a Funder (1988) objevili, že mezi osobnostními rysy a specifickým chováním je korelace 0,30 – 0,40, což v podstatě znamená, že vyrovnávání se s určitou situací je výsledkem nejen situace, ale i osobnostních rysů. Situační faktory nevysvětlují všechny druhy strategií zvládání“* (in Balaščíková, Blatný, 2003).

Interakční koncept se nesnažil rozlišit, zda jsou pro zvládání důležitější osobnostní rysy nebo situační vlivy. Vycházel z toho, že se tyto faktory vzájemně ovlivňují a vzniká mezi nimi interakce; zabýval se pak zejména tím, jakou měrou se tyto faktory na copingu podílejí (Ruiselová, Ficková, 1994).

## 4. Unie Roska

Ještě zhruba před půl stoletím se dodržovalo nepsané pravidlo: nesdělovat pacientovi přímo jeho diagnózu. Čím menší množství informací, tím to pro něj bude lepší. Kolem roztroušené sklerózy se kličkovalo, pacient dostával jen nepřesné, vyhýbavé odpovědi stylu: „Váš zdravotní stav způsobil zánětlivý proces,“ což vlastně nebyla tak úplně lež. Jenže co bylo výsledkem? Pacient byl možná držen v jakési ochranné bublině, ale také se nemohl se svým onemocněním plně srovnat. Co v člověku vzbuzuje více obav než nejistota? Tato strategie komunikace lékaře s pacientem byla volena zejména proto, jelikož nebyly známy takové léčebné postupy, jaké máme dnes, a stav nemocných se tak velmi často brzy zhoršil natolik, že jej omezoval prakticky ve všech oblastech života. Nemoc byla strašák. Jak šel ale čas a vyvíjely se léčebné postupy, objevovaly se i formy RS, které vykazovaly mírnější průběh a delší období remisí, kdy pacient pociťoval jen mírné potíže, které mu nebránily v běžném fungování. Zejména v USA a zemích západní Evropy se přístup k pacientům pozvolně začal měnit. Nemocný má právo na informace, musí dostat příležitost, aby se s chorobou sám vyrovnal a aby věděl, co jej může v budoucnu potkat a na základě toho si uspořádal mezilidské a pracovní vztahy a zauvažoval nad svým dalším směřováním (Lenský, 13. února 2019).

Vzrůstající potřeba vytvořit organizaci, která by sdružovala osoby s diagnostikovanou RS, se u nás začala datovat od roku 1960, v té době přijímalo lázeňské sanatorium ve Vráži u Písku něco mezi 600 až 800 pacienty ročně. A tito lidé prahli po informacích. Začaly se pořádat přednášky, besedy, rozvíjet se začala i oblast poradenství, utvářely se svépomocné skupiny, které si navzájem předávaly své zkušenosti ze soužití s RS. V západních zemích se první organizace pro pacienty s RS začaly vyskytovat už od roku 1946, proto se lékaři v roce 1972 obrátili na český svaz zdravotně postižených, který tou dobou sídlil v Praze, a podali žádost vyjadřující potřebu sdružování nemocných s RS. Následovalo poměrně dlouhé období komplikované velkým množstvím byrokratických procesů, až se nakonec po dlouhých 11 letech v roce 1983 iniciativy ujímají samotní pacienti a 13. března 1984 je ustavena první pracovní skupina pro RS. V červnu téhož roku proběhlo první setkání zástupců Rosky, který zahrnoval také přednášky a rekondiční cvičení pro pacienty. Všichni, kteří se o vznik organizace zasadili, museli vynaložit nemalé úsilí, ale stálo to za to (Lenský, 13. února 2019).



Samostatné spolky Roska začaly v České republice vznikat od roku 1993. V současné době má Unie Roska 26 poboček po celé ČR a je aktivním členem mezinárodní federace MSIF se sídlem v Londýně a také evropské platformy EMSP, spolupracuje také s celou řadou organizací napříč Evropou, které rovněž sdružují osoby s tímto onemocněním, ať už slovenskou organizací SZSM nebo PTSR sídlící v Polsku (Aktivní život, 17. února 2019).

Pobočné celky Roska v České republice mají asi 1500 členů, hlavním posláním je poskytnutí podpory a pomoci nemocným tak, aby mohli nadále vést kvalitní a plnohodnotný život a byli schopni se integrovat zpět do společnosti. Tato podpora zahrnuje celou řadu velice rozsáhlých a náročných aktivit, u nichž je klíčová účast samotných pacientů, kteří budou systematickou prací sami na sobě ovlivňovat svůj zdravotní stav. Myslíme tím zejména takové programy, jež cílí na udržení nebo rozvoj fyzické zdatnosti nemocných – rehabilitační cvičení, rekondice, plavání nebo hipoterapii. Pořádány jsou ale také konference (např. „Místo pro kvalitní život s RS“) a přednášky na rozličná témata určené nejen diagnostikovaným pacientům, ale také jejich rodinám nebo osobám, které s pacienty s roztroušenou sklerózou přichází do přímého kontaktu. Nabízena je i psychologická a poradenská pomoc nebo různé sociální aktivity. Roska pořádá pro své členy zájezdy za kulturou, benefiční koncerty, výstavy (např. „Cesta za duhou“, kterou již tradičně pořádá NFOZP), výšlapy do přírody, sportovní hry (např. cvičební maraton MaRS, který je organizován Nadačním fondem Impuls, Roskiáda...) nebo pobytové akce, jejichž součástí bývají již zmiňovaná rehabilitační cvičení. Podílí se také na zaměstnávání osob s RS, protože pro pacienty zejména s těžší formou nemoci je mnohdy velmi obtížné zaměstnání najít, přitom právě smysluplné pracovní uplatnění dává nemocným novou chuť do života a zvyšuje jejich sebehodnocení a samozřejmě napomáhá zlepšit jejich ekonomickou situaci, která může být vlivem onemocnění výrazně narušena (Unie Roska, 17. února 2019).

Mimo Unie Roska existují také jiné organizace, jejichž cílovou skupinou jsou pacienti s RS, patří mezi ně:

- **Nadační fond Impuls**, který se mimo jiné zaměřuje i na vydávání osvětových brožur pro pacienty s RS a jejich rodinné příslušníky
- **Sdružení mladých sklerotiků**
- **Klub pacientů s RS** (Aktivní život s roztroušenou sklerózou, 17. února 2019).

## II. PRAKTICKÁ ČÁST

### 5. Cíl výzkumu a formulace výzkumných otázek

Potvrzení diagnózy chronického, nevyléčitelného onemocnění je pro člověka zátěžovou situací, která klade velké nároky na její celkové zvládnání. Objevují se obavy z budoucnosti, nejistota spojená s tím, že nelze predikovat, jak se nemoc bude vyvíjet, což v případě RS, jejíž symptomy jsou velice pestré, platí o to více. Nemoc zasahuje jednak rovinu fyzickou, ale také psychickou a sociální. Pacient je tak vystaven velkému stresu. Obecně je známo, že nejvíce stresové jsou události, které mají punc nepředvídatelnosti a neovlivnitelnosti, nebo jsou ovlivnitelné jen velmi malou měrou (Atkinson, 2003).

Cílem naší práce je proto na základě autentických výpovědí respondentů popsat, jakým způsobem se vyrovnávali se svým onemocněním, jaké copingové strategie volili a co jim nejvíce pomáhalo při zvládnání případných krizí či opakovaných relapsů. Zajímalo nás také, zda onemocnění nějakým zásadním způsobem ovlivnilo jejich pohled na svět, případně pozměnilo dříve nastavené životní hodnoty. Výzkumníci se problematikou RS často zabývají, nicméně jde spíše o výzkumy, které jsou opřené o východiska kvantitativní metodologie, využívající standardizované metody na větším vzorku testované populace. V domácím prostředí jsme mimo nepublikovaných diplomovaných prací nenašli žádný výzkum, který by se přímo zabýval copingovými strategiemi v souvislosti s roztroušenou sklerózou. Javůrková, Amlerová a Raudenská (2014) publikovaly kazuistiku s názvem „Dlouhodobé sledování kognitivních, emočních a behaviorálních změn u pacientky s roztroušenou sklerózou“, která je zaměřena na maladaptivní vzorce chování v souvislosti s diagnostikovanou RS, zaměřily se tedy spíše na nefunkční coping, který člověku ztěžuje proces vyrovnávání se s onemocněním. Zahraniční studie byly v mnohých případech také zaměřeny zejména kvantitativně, za použití standardizovaných metod pro měření copingu např. dotazník WCQ - Ways of Coping Questionnaire (Folkman, & Lazarus, 1988), který pro výzkum zaměřený na rozdíly copingových strategií mezi zdravými jedinci a osobami s diagnostikovanou RS využívali Hasan, Delavar a Rostami (2014). Kvalitativní výzkum copingových strategií iránských pacientů s RS publikovali Dehghani, Nayeri a Ebadi (2018). Výzkumný vzorek populace byl tvořen 11 probandy, pro sběr dat využívali metodu polostrukturovaného rozhovoru a data analyzovali za pomoci obsahové analýzy. Na základě kódování se pak vynořilo 5 oblastí, které mají vliv na člověka a jeho zvládnání onemocnění: sociální opora, shovívavost, opora ve víře, informace o RS, ekonomické a

environmentální prostředí, ve kterém daný jedinec žije. Výzkum byl založen na výpovědích respondentů a byl velmi ovlivněn kulturním prostředím, v němž byla data sbírána. Byla to však jedna z mála zahraničních studií, na které jsme v průběhu rešerší k našemu výzkumu narazili. Je z toho tedy patrné, že tato problematika stále není dostatečně probádána a zaslouží si pozornost odborníků.

Chtěli jsme přinést materiál, který by pomohl nově diagnostikovaným pacientům a veřejnosti se zájmem o tuto problematiku zabývá, přiblížit životy lidí potýkajících se s nemocí různě dlouhou dobu a popsat na základě jejich zkušeností funkční strategie, které jim pomohly se nakonec s diagnózou RS vyrovnat. Zároveň jsme chtěli, aby tyto poznatky byly co nejvíce podloženy prožitky tak, jak je vnímali samotní respondenti, i proto jsme se nakonec rozhodli využít pro analýzu dat metodu IPA, která z žité zkušenosti jedince přímo vychází. Věříme, že autenticita předkládaných příběhů může přispět k hlubšímu pochopení toho, co člověk zažívá, když je nucen čelit nelehké životní situaci: smířit se chronickým, nevyléčitelným onemocněním (Koutná Kostínková, & Čermák, 2013, in Řiháček, Čermák, Hytych, & kolektiv, 2013).

## **5.1. Výzkumné otázky**

### **Jakým způsobem se jedinci vyrovnávají s přijetím diagnózy RS, jaká forma copingu jim v tom pomáhá?**

Zajímali nás individuální přístupy k potvrzené diagnóze a její zvládnání. Co jednotlivcům nejvíce pomáhalo se s onemocněním vyrovnat, jaké opory a zdroje k tomu využívali. Jakým způsobem zpracovávali případné krize či relapsy. Jakým aktivitám se věnují a které naopak museli nechat ze svých životů odejít. Jakým obavám byli nuceni čelit a jak je zpracovávali.

### **Jaký dopad mělo onemocnění na jejich další život, hodnoty, mezilidské vztahy?**

V druhé výzkumné otázce jsme se zabývali možnými změnami, které onemocnění mohlo do života respondentů přinést. Jaké změny to jsou? Ovlivnil nějak fakt, že mají RS jejich mezilidské vztahy? Posunul se nějakým způsobem jejich hodnotový žebříček? A pokud ano, jak?

## 6. Realizace výzkumu

V listopadu 2018 byla oslovena pobočka Roska Ostrava napojená na regionální organizaci Unie Roska v ČR, která poskytuje dlouhodobou podporu lidem s roztroušenou sklerózou a napomáhá jejich snadnější integraci do společnosti. Následně proběhlo setkání se zaměstnanci ostravské pobočky dlouhodobě pečujících o osoby s roztroušenou sklerózou. Ti se podělili o své zkušenosti a úskalí, která se objevují zejména v souvislosti s příchodem nově diagnostikovaných pacientů do organizace.

Zaměstnanec Rosky Ostrava umožnil v lednu 2019 realizátorce výzkumu účast na rekondičním cvičení, které probíhá pravidelně jednou týdně v prostorách Oblastního spolku Českého červeného kříže Ostrava. Zde došlo k oslovení pacientů s roztroušenou sklerózou a k jejich zevrubným seznámením se s důvody, proč je výzkum realizován a k čemu má sloužit. Následně byli členové Rosky vybídnuti ke spolupráci na výzkumu. Z dvanácti osob se dobrovolně do výzkumu přihlásily tři ženy: paní Naděžda, Vladimíra a Petra, se kterými byl ještě téhož dne domluven termín osobního pohovoru. První rozhovor byl realizován na konci ledna s paní Naděždou v prostorách pobočky Roska Ostrava. Toto interview bylo považováno za pilotní a došlo během něj k mírné úpravě a doplnění otázek, které vyplynuly z jeho průběhu. Další rozhovory byly realizovány v průběhu měsíce února. S paní Petrou a Vladimírou jsme se sešli v prostorách Českého červeného kříže Ostrava, samotné rozhovory proběhly před rekondičním cvičením, kterého se obě ženy účastnily. Prvního zapojeného muže do našeho výzkumu, pana Miroslava, jsme zpovídali vzhledem k jeho pohybovým obtížím přímo v místě jeho bydliště, kontakt na něj jsme získali opět prostřednictvím organizaci Roska. Pan Miroslav nám následně poskytl kontakt na další dva muže, jeho přátele, se kterými se stýká v rámci rekondičních cvičení. Díky tomu se nám zapojili do výzkumu pan Jan a Vladan, od Vladana jsme získali kontakt na pana Kamila a od něj na poslední zapojenou respondentku Kristýnu.

Vzhledem k problematice našeho výzkumu jsme cíleně oslovili pouze organizaci Roska Ostrava, u které byla potenciálně nejvyšší šance při navazování kontaktu s respondenty s tímto druhem onemocnění, což se posléze potvrdilo jako správná volba. Ostatní respondenti do výzkumu přibyli díky doporučení a předání kontaktů od dříve zapojených účastníků.

## 7. Zvolený typ výzkumu

Cílem naší práce je zjistit, co osobám s roztroušenou sklerózou nejvíce pomohlo nebo pomáhá smířit se s jejich onemocněním, prozkoumat jejich copingové strategie a na základě těchto poznatků pak vytvořit soubor určitých doporučení, která by mohla být cenná pro nově diagnostikované pacienty. Chceme tedy získat autentické odpovědi a interpretovat svět tak, jak jej vnímají lidé s touto diagnózou. Těmto požadavkům nejlépe odpovídají postupy vycházející z **kvalitativní metodologie** a byly pro nás tudíž „metodou první volby.“

Dle Dismana (1993, str. 285) je „*kvalitativní přístup nenumerické šetření a interpretace sociální reality*“, díky němuž získáváme hlubší vhled do řešené problematiky právě na základě osobních výpovědí jednotlivých respondentů. Tento přístup cílí na to, abychom skrz něj obdrželi velké množství podrobných a kompaktních údajů, které bychom jen stěží získávali prostřednictvím kvantitativní metodologie, kde jsme vždy nuceni pohybovat se v předem určených hranicích, jež jsou dány použitou testovou metodou (Strauss, & Corbin, 1999).

Nevýhodou kvalitativní studie je fakt, že nemůžeme data zobecňovat a nebudou tedy platná pro většinu populace, protože každý životní příběh je jiný, ale na druhou stranu nám umožní vytvořit mozaiku jedinečných, neopakovatelných pohledů na tentýž fenomén (Hendl, 2005).

Data získaná na základě kvalitativního výzkumu jsou podrobeny induktivní analýze. Znamená to, že v životních příbězích našich probandů, pak hledáme určité možné podobnosti případně opakující se události, které dále zkoumáme (Švaříček, & Šed'ová, 2007).

Pro náš výzkum byla použita metoda **případových studií** (case study), kterou Hendl (2005, str. 104) charakterizuje jako „*detailed studium jednoho nebo několika málo případů, jimiž se snažíme zachytit složitost případu a popsat vztahy v jejich celistvosti. Předpokládá se, že důkladným prozkoumáním jednoho případu lépe porozumíme jiným podobným případům.*“

V našem případě je součástí studie každý pacient s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou zapojený do výzkumu. Případová studie umožňuje holistický pohled na zkoumanou problematiku, zaměřujeme se přitom zejména na soudobý pohled probanda vůči jeho onemocnění. Christie et al. (2000) zmiňuje následující rysy tohoto přístupu:

- nejčastěji jsou pokládány otázky typu „jak“ a „proč“,
- výzkumník je pouhým pozorovatel případu a nikterak jej neovlivňuje,
- výzkumník se snaží zachytit jedinečnost každého příběhu,
- neexistují přesně dané mantinely mezi studovaným jevem a jeho kontextem,
- podporuje rozvoj situačních teorií,
- případové studie mohou být zdrojem dat pro další výzkumná šetření.

Výsledky našeho šetření pak budou členit získané údaje do tematických skupin dle důležitosti tak, jak to vyplynulo z odpovědí získaných od našich respondentů.

### 7.1. Etické problémy související s výzkumem

Během výzkumného šetření jsme se řídili etickými zásadami, které jsou dohledatelné v aktualizovaném Manuálu pro psaní diplomových prací (Kolařík et al., 2017).

- **Informovaný souhlas:** Respondenti byli nejprve seznámeni s obsahem, cíli a účelem výzkumu a také s faktem, že sběr dat bude realizován formou rozhovoru, ze kterého bude pořizována audionahrávka, na jejímž základě dojde k přepisu a následnému kódování dat. V souvislosti s pořízením audiozáznamu bylo zmíněno, že účastníci sami rozhodnou, jak bude s daty dále nakládáno, a že mají v průběhu samotného rozhovoru možnost upozornit realizátora výzkumu na pasáže rozhovoru, které nemají být do výsledné práce zahrnuty. Bylo vysvětleno, že ač rozhovor probíhá tvář v tvář a v samotné výzkumné situaci se tak vytrácí anonymita probanda, ve výzkumné práci budou údaje o účastnících anonymitě podléhat a uvedené skutečnosti budou zpracovány tak, aby účastníka bylo možné identifikovat s co nejnižší možnou pravděpodobností. Nechyběla také informace o tom, že účast na výzkumu je zcela dobrovolná a je možné ji v jakékoli fázi přerušit nebo celkově ukončit. Na základě těchto informací se pak respondenti sami svobodně rozhodli, zda se výzkumu zúčastní či nikoli. Těm, kteří vyslovili svůj souhlas s účastí na výzkumu, byl předán k podpisu informovaný souhlas ve dvou vyhotoveních, z nichž jeden zůstává respondentovi a druhý realizátorovi výzkumu. Účastníci také dostali e-mailový kontakt na realizátora výzkumu pro případ, že by vyslovili zájem o výsledky šetření, které budou sepsány v rámci magisterské diplomové práce.

- **Ochrana osobních údajů:** Jak už vyplývá z předchozího textu, účastníkům bylo vysvětleno, že jejich osobní údaje budou v rámci magisterské diplomové práce anonymizovány a s poskytnutými daty bude nakládat realizátor výzkumu tak, aby nedošlo k porušení ochrany osobních údajů. Audiozáznamy v plném ani částečném znění nebudou poskytnuty třetím osobám a v práci se objeví fragmenty rozhovorů, s jejichž zveřejněním vysloví účastník výzkumu svůj přímý souhlas.
- **Zabránění újmě či poškození účastníků výzkumu:** Během výzkumu jsou účastníci konfrontováni s přímými otázkami souvisejícími s jejich onemocněním. Jsme si vědomi, že některé dotazy, které účastníky nutí vrátit se retrospektivně do dob, kdy se s diagnózou sžívali nebo naopak dotazy vyžadující zamyšlení se nad svým aktuálním zdravotním stavem a jeho případnému vývoji do budoucna, mohou být pro některé účastníky zdrojem stresu. Rozhovor proto vedeme vždy citlivě, s ohledem na aktuální rozpoložení daného respondenta, kterého k odpovědím nenutíme a prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru každému přizpůsobujeme výzkumnou situaci na míru tak, aby se cítil pokud možno co nejvíce komfortně. Rozhovor probíhá vždy na klidném místě, bez přítomnosti dalších osob. Postupujeme podle obecných doporučení pro vedení rozhovorů – od jednodušších témat, ke složitějším okruhům, rozhovor odlehčujeme jednoduššími typy dotazů, aby nedošlo k zahlcení účastníka. Po ukončení interview se vždy ptáme, zda se v rozhovoru objevilo něco, co bylo respondentovi nepříjemné a nabízíme možnost si o těchto místech promluvit a pomoci je probandovi „uzavřít“, pakliže s tím souhlasí. Těmito postupy a opatřeními se snažíme maximální možnou měrou minimalizovat újmu či poškození osob, které se rozhodly do výzkumu zapojit.

## 8. Použitá metodika

### 8.1. Získávání dat

Pro sběr dat jsme využívali metodu **polostrukurovaného rozhovoru**, který umožňuje flexibilitu v kladení otázek a možnost úpravy jejich pořadí tak, aby interview probíhalo co nejpřirozeněji a bylo šito na míru každému účastníkovi. Dopředu bylo stanoveno celkem 5 tematických okruhů obsahujících sérii otázek, které bylo možné v průběhu rozhovoru doplnit dle aktuálních odpovědí respondentů. Znění konkrétních otázek je uvedeno v příloze č. 5 (Hendl, 2012). Tematické jádro jsme rozdělili do následujících částí:

- I. Úvodní část:** Sloužila k získání základních údajů o respondentovi. Účastníci byli dotazováni na věk, dosažené vzdělání, zaměstnání, rodinu a následně na to, kdy jim byla RS diagnostikována. Na základě těchto dotazů jsme plynule navázali na druhý okruh, který již úzce souvisel s onemocněním.
- II. Období před potvrzením diagnózy RS:** Tato část rozhovoru byla věnována období, kdy na sobě respondenti zaznamenali první příznaky nemoci, jak se potíže projevovaly a zda o nemoci něco věděli. Zajímalo nás, jak lidé psychicky zvládali přechod mezi plným zdravím a potvrzení diagnózy chronického onemocnění.
- III. Období po potvrzení diagnózy RS:** Abychom mohli zjistit, jaké strategie při vyrovnávání se s onemocněním jednotlivci využívali, museli jsme zjistit, které oblasti se po potvrzení diagnózy v jejich životě změnily. Dotazovali jsme se tedy na pocity, obavy, případná omezení nebo změny, ať už v rovině osobní, tak v rovině mezilidských vztahů, které se vyskytly poté, co jim RS byla potvrzena.
- IV. Přijetí diagnózy RS:** Tento tematický okruh byl pro náš výzkum klíčový, nicméně bez znalosti historie, průběhu onemocnění a popisu konkrétních stresových faktorů by informace nebyly celistvé. Tato část rozhovoru byla také, co do počtu otázek, nejvíce rozsáhlá a obohacovali ji i samotní účastníci o své subjektivní postřehy, které nebyly svázány s konkrétními dotazy našeho rozhovoru. Otázky této části mapovaly, co nejvíce pomohlo účastníkům při přijetí diagnózy, kdo jim byl největší oporou, jakým způsobem zvládali případné krize, jakým způsobem tráví volný čas a zda se volnočasové aktivity výrazně odlišují od těch, které provozovali jako zdraví. Dále nás zajímali způsoby relaxace, jakou úlohu hraje při zvládání nemoci sport a jiné důležité aspekty zvládání a přijetí onemocnění.



- V. Náhled na diagnózu RS:** Zajímali jsme se také o to, zda nemoc nějakým způsobem ovlivnila či změnila životní hodnoty pacientů, co si díky ní uvědomili, a co by vzkázali nově diagnostikovaným pacientům, kteří se ocitají v obdobné situaci jako kdysi oni sami, když jim byla čerstvě sdělena potvrzující diagnóza RS. V rámci náhledu na nemoc nás zajímalo, zda se s odstupem času změnily obavy spojené s nemocí, a jaké mají plány do budoucna.

Při vedení polostrukturovaného rozhovoru důležitou roli sehrává také samotný tazatel. Ten by měl k účastníkům výzkumu přistupovat s empatií, již ze samého počátku je třeba navodit atmosféru důvěry a dokázat zodpovědět dotazy respondentů. Neméně důležité je aktivní naslouchání a koncentrace, aby respondenti nebyli zbytečně zatěžováni opakovanými dotazy, které již v průběhu rozhovoru zodpověděli. Při sběru dat jsme postupovali podle doporučených pravidel při vedení rozhovoru. Od jednodušších témat k tématům složitějším. Otázky, které mohly být pro účastníka zatěžující vzhledem k tomu, že se často museli vracet v čase zpátky do stresujících okamžiků svého života nebo naopak přemýšlet o nejistotách z budoucnosti, jsme se snažili odlehčovat jednoduššími dotazy a postupně respondenty dovést k dalším „těžším“ okruhům (Hendl, 2005).

## **8.2. Zpracování dat**

Z každého rozhovoru byla pořízena audionahrávka, na což byli všichni zúčastnění předem upozorněni a stvrdili tuto skutečnost podpisem informovaného souhlasu. Snažili jsme se o to, aby interview proběhla v klidném prostředí, které bude pro respondenty příjemné. Několik rozhovorů bylo sesbíráno přímo v místě bydliště probandů, další z nich v prostorách Červeného kříže, na pobočce ostravské pobočky Roska Ostrava, dva rozhovory proběhly v kavárně na základě žádosti samotných účastníků výzkumu.

Finální zvukové záznamy byly následně doslovně přepsány do elektronické podoby. Z důvodu zachování autenticity pro budoucí práci s textem jsme záznam nijak neredukovali, neupravovali slangové výrazy nebo slovní vycpávky. V přepisu si často pomáháme třemi tečkami (...), které nás upozorňují na místa, kdy se účastníci odmlčeli. Veškeré tyto detaily nám pomáhají lépe se navrátit zpět do situace vedeného interview a zachycovat kontext vyřčených slov. Audionahrávky a přehledně zpracovaný text sloužil k následné další práci s daty a jejich analýze.

## 8.3. Analýza dat

### 8.3.1. Interpretativní fenomenologická analýza

Pro analýzu dat jsme využívali Interpretativní fenomenologickou analýzu (Interpretative Phenomenological Analysis, dále jen IPA), která je založena zejména na pochopení žité zkušenosti člověka a toho, jaký svým prožitkům přiřkládá význam, jak vnímá a interpretuje svět kolem sebe, jaké události či situace považuje ve svém životě za klíčové (Koutná Kostínková, & Čermák, 2013, in Řiháček, Čermák, Hytych, & kolektiv, 2013).

Metoda se začala rozvíjet v 90. letech minulého století, byla využívána při analýze výzkumů zejména z oblasti psychologie zdraví a jejím tvůrcem je psycholog původem z Británie Jonathan A. Smith. IPA vychází ze tří zdrojů: fenomenologie, hermeneutiky a idiografického přístupu (Koutná Kostínková, & Čermák, 2013, in Řiháček, Čermák, Hytych, & kolektiv, 2013).

- **Fenomenologie:** V rámci ní se badatel snaží pochopit interpersonální svět respondenta a dospět díky tomu k porozumění významu, který jedinec danému jevu přiřkládá (Hendl, 2005).
- **Hermeneutika:** Využívá se tzv. dvojitá hermeneutika, která se snaží zachytit to, jak svou zkušenost interpretuje respondent. Badatel se snaží na základě jeho slovního popisu zachytit, co přispělo k tomu, že jedinec vnímá daný jev právě takovým způsobem. Výzkumník tedy následně vytváří vlastní interpretaci obsahu, který od probanda získal (Šuráňová, 2013, in Gulová, & Šíp, 2013).
- **Idiografický přístup:** Vychází z toho, že se ve výzkumu zaměřujeme na konkrétního jedince a jedinečnost jeho životního příběhu (Cakirpaloglu, 2012).

IPA představuje kvalitativní přístup, který využíváme tehdy, pokud chceme podrobně pochopit subjektivní prožitky člověka a to, jaký jim za určitých okolností přiřkládá význam. V rámci výzkumu je klíčový zájem o respondenta, jeho osobní příběh, váha jakou přiřkládá konkrétním situacím ve svém životě a jakým způsobem je popisuje (Koutná Kostínková, & Čermák, 2013, in Řiháček, Čermák, Hytych, & kolektiv, 2013).

V rámci výzkumu metodou IPA pokládáme otevřené otázky, díky nimž se snažíme pochopit subjektivní zkušenosti člověka a význam, který jim přiřkládá. Výzkumník se přitom nesnaží tyto prožitky a významy vysvětlit, ale spíše popsat. IPA bývá využívána zejména v případech, kdy je výzkum úzkoprofilově zaměřen na neobvyklou skupinu osob

nebo situaci; doporučuje se průzkum založit na menším počtu probandů, kteří vykazují obdobné charakteristiky. V rámci sběru dat je doporučeno využít zejména polostrukturovaný rozhovor, který umožní individuální přizpůsobení kladených otázek na míru danému respondentovi. Při analýze se snažíme z dílčích poznatků vyvozovat obecné závěry; má tedy induktivní charakter. Z vynořujících se tematických okruhů se snažíme dojít k podstatě jevu, který zkoumáme. Všímací si, která témata a jevy se u probandů často opakují, a na základě četnosti tohoto výskytu je pak třídíme do tematických trsů. Dopředu je třeba počítat s tím, že analýza textu je ovlivněna samotným výzkumníkem, který interpretuje zjištěné skutečnosti. Vzhledem k tomu, že nám jde zejména o popis zkoumaného fenoménu očima respondentů, je výhodné zachovat konkrétní myšlenky přímo v jazyce probanda, toho dosáhneme využitím i přímé citace z rozhovorů, které zkoumaný jev autenticky doplní (Koutná Kostínková, & Čermák, 2013, in Řiháček, Čermák, Hytych, & kolektiv, 2013).

### **8.3.2. Proces analýzy dat**

Jak už jsme popsali v kapitole Zpracování dat, z veškerých rozhovorů byl pořízen audiozáznam. Tento proces Miovský (2006) označuje také jako fixaci dat, díky které je pak možné data jednodušeji popisovat, třídít a členit do tematických celků. Audionahrávka přináší badateli celou řadu benefitů: díky ní je možné se kdykoli vrátit do výzkumné situace, je nestranná a události zachycuje přesně tak, jak proběhly. Za velkou výhodu považujeme i možnost plně se během rozhovoru soustředit na respondenta, což by se nám při děláním si průběžných poznámek, ať už do počítače, nebo za využití tužky a papíru, jistě zcela nedařilo, protože bychom byli nuceni dělit svou koncentraci mezi odpovědi účastníka výzkumu a jejich zapisování. Zaznamenávat jsme tak mohli v případě potřeby pouze nonverbální projevy účastníků prostřednictvím krátkých poznámek, které nám rovněž mohou pomoci vybavit si při analýze následného textu chování účastníků a přiblíží celkovou atmosféru panující během rozhovoru.

Přepis zvukového záznamu byl doslovný. Při transkripci byla vynechána pouze úvodní část rozhovoru, která sloužila k navození příjemné atmosféry, vzájemnému představení a sběru základních dat o respondentech.

Při samotném analyzování textu jsme následovali doporučení Koutné Kostínkové a Čermáka (2013). Postup byl proto následující:

## **Reflexe výzkumníkovy zkušenosti s tématem výzkumu**

*„Reflexe vlastní zkušenosti s tématem představuje především nástroj uvědomění si interpretativní role ve výzkumném procesu, díky němuž jsme schopni užitečně pracovat s daty a zajistit přitom validitu naší analýzy“* (Koutná Kostínková, & Čermák, 2013, str. 17, in Řiháček, Čermák, Hytych, & kolektiv, 2013).

Měla by být zařazena jako jakýsi předstupeň samotné analýzy, který nám pomáhá pochopit, jaký máme ke zkoumanému fenoménu vztah, jaká motivace nás vedla k prozkoumávání zrovna této problematiky, jak ji vnímáme. Zde jsme se zamýšleli zejména nad tím, jak potvrzení diagnózy RS ovlivní do budoucna život člověka, jaké obavy prožívá, co vše se pro něj změní, ale také nad tím, jaké zdroje a strategie bude potřebovat k tomu, aby se s nemocí smířil a přijal ji za svou součást.

## **Čtení a opakované čtení**

Při zapisování jsme nahrávku často pozastavovali a vraceli tak, aby nebyla při přepisu vynechána žádná její část. Jakmile jsme rozhovor přepsali celý, došlo k současnému poslechu nahrávky a čtení přepsaného textu. Tato fáze sloužila ke kontrole a ujištění, že přepis je opravdu doslovný, ale hlavně jsme se již začali zabývat obsahem jednotlivých odpovědí a tomu, jakým stylem respondent své zkušenosti líčí. Důležitost jsme přikládali intonaci, pauzám a tichu objevujících se v rámci interview ale také slovům, jež respondenti opakovali nebo na ně během svého projevu kladli důraz. Snažili jsme se vžít do probanda a pochopit jeho vnímání a prožívání.

## **Počáteční poznámky a komentáře**

V této fázi analýzy jsme se snažili v přepsaných textech zachytit vše, co bylo v rozhovoru důležité a zajímavé. Při prvním procházení textu jsme barevně podtrhávali části textu, které v nás vyvolávaly zamyšlení, mnoho z těchto podržených fragmentů se pak objevuje v doslovných citacích při prezentaci zjištěných výsledků. Následně jsme text procházeli znovu a k podrženým částem přiřazovali popisy opřené o často užívané výrazy, které respondent v rámci rozhovoru používal nebo na ně kladl důraz. Nakonec jsme také využili metodu dekonstrukce textu, četli jsme jej pozpátku, po jednotlivých odstavcích, což nám umožnilo odpoutat se od propojenosti sdělení od předchozího obsahu a hledat tak další významy, které nám předtím mohly uniknout. Myšlenky jsme ručně zaznamenávali, následně jsme komentáře k jednotlivým rozhovorům přepsali do elektronické podoby.

## **Rozvíjení vznikajících témat**

V předchozí části analýzy jsme se věnovali opakovanému pročitání textu a vypisovali poznámky, které pro nás budou do budoucna oporou pro další analýzu a formulaci rodících se témat. Tentokrát jsme se zaměřili zejména na práci se samotnými poznámkami a jejich redukci tak, abychom vytvořili tematické trsy, které budou ale opět vycházet ze zkušeností respondenta. Názvy tematických kategorií jsou o něco více abstraktní, než naše počáteční komentáře, stále ale korespondují s formulacemi, které se objevují v doslovném přepisu rozhovorů. Nešlo nám nyní o stanovení konečného názvu tematických okruhů, spíše o přehled kategorií identifikovaných v textu.

## **Hledání souvislostí napříč tématy**

Některá témata se v průběhu rozhovoru objevovala opakovaně. V tuto chvíli nastal správný čas detekovat, jak spolu témata souvisí, jak jsou propojeny, zda jedno téma nerozvíjí druhé, takovým způsobem je můžeme hierarchicky členit dle důležitosti. Objevují se témata hlavní a podtémata, které s nimi souvisí, nebo naopak taková, která jsou protipólem již existujícího tematického okruhu. Abychom tyto vztahy objevili, sepsali jsme si nejdřív názvy vynořených témat chronologicky tak, jak jsme je v textu nalézali, a následně je systematicky seskupovali.

## **Analýza dalšího případu**

IPA nabízí dvě možnosti, jak přistoupit k analýze. Začínáme vždy od analyzování prvního textu, poté se ocitneme na jakési pomyslné křižovatce, můžeme začínat úplně od znovu a v každém dalším rozhovoru hledat samostatné tematické kategorie nebo naopak vyjdeme z úvodní analýzy a témat, která se nám zde již vynořila. My jsme zvolili první cestu a analyzovali každý rozhovor zvlášť, byť jsme si byli vědomi, že není zřejmě úplně možné nenechat se ovlivnit zkušenostmi získanými analyzováním předchozích textů. Bylo pro nás důležité zachovat individualitu a autenticitu každého z příběhů. Po první analýze jsme proto každý z rozhovorů podrobili analytickému zkoumání tak, jak bylo popsáno výše od fáze tvorby počátečních poznámek a komentářů až po fázi hledání souvislostí mezi tématy.

## **Hledání vzorců napříč případy**

V závěrečné fázi analýzy se zaměřujeme na hledání spojitostí mezi jednotlivými případy. Snažíme se osvětlit, v čem jsou si zkušenosti jednotlivých respondentů podobné. Zda témata, která se u některého z probandů vynořila, pomáhají vysvětlit jiný studovaný případ,

nebo která témata se v analýzách objevovala nejčastěji či se jeví jako nejvíce důležitá, protože četnost výskytu daného tématu není vždy rovná síle jeho důležitosti. Dochází také k redukci takových tematických okruhů, které se příliš odchyľují od obsahu našich výzkumných otázek.

Smith, Flowers a Larkin (2009, str. 21) zdůrazňují, že „*zásadním místem v analytickém procesu IPA je interpretace. Obecně v interpretaci jdeme „za“ to, co se v textu bezprostředně objevuje, za zjevný obsah textu.*“ Každá interpretace je přitom ovlivněna tím, kdo ji tvoří, jeho předchozími životními zkušenostmi i tím, jak danou problematiku chápe. Je proto třeba dbát na to, aby interpretace byla podepřena žitou zkušeností respondentů, což v naší práci ošetřujeme využíváním doslovných citací z přepisů rozhovorů.

## **9. Charakteristika respondentů zapojených do výzkumu**

### **9.1. Výběr respondentů**

Pro výběr respondentů jsme primárně využívali metodu účelového výběru založenou na principu oslovování účastníků, kteří sdílejí určitou vlastnost nebo náleží do obdobné sociální či jiné skupiny. V našem případě jsme oslovovali organizaci, jež nám dopomohla k navázání cíleného kontaktu s konkrétním typem jedinců splňujících kritéria pro náš výzkum. Nicméně s několika respondenty bylo následně provedeno interview na základě předání kontaktu od jiného účastníka, který se našeho výzkumu zúčastnil, proto se nám do výběru probandů promítnul i tzv. efekt sněhové koule, kdy se další účastníci do výzkumu zapojují právě na základě doporučení jiných respondentů. Ti vyhodnotí, že doporučená osoba je pro náš výzkumný záměr vhodná (Miovský, 2006).

Vzhledem k citlivosti tématu naší práce byla navázána spolupráce s lidmi, kteří vyslovili svou účast ve výzkumu dobrovolně a byli otevření k podání autentických odpovědí o životě se svým onemocněním. Je nutné si uvědomit, že výzkumy kvalitativního charakteru nelze generalizovat na zbytek populace, jedná se o případové studie a specifické prožitky osob, jež jsou velice individuální, a nelze v nich tedy hledat obecná vodítka, která by byla platná pro všechny. Nicméně už jen tím, že pracujeme pouze s lidmi, kteří dobrovolně vyslovili svůj souhlas na výzkumu, si uvědomujeme, že se ochuzujeme o možné názory lidí méně otevřených s potenciálem přinést na problematiku jiný pohled, než ti, kterým nevadí o tématu hovořit.

### **9.2. Charakteristika respondentů**

Respondenty našeho výzkumu byli ženy a muži, kterým byla diagnostikována RS, pohybující se ve věkovém rozmezí od mladší dospělosti (20 – 35 let), přes střední dospělost (35 – 45 let) až po dospělost starší (45 – 60 let). Jedná se o členění převzato od Vágnerové (2007). Do výzkumu se mohly zapojit dospělé osoby, které v době konání výzkumu dovršily 18 let, horní věková hranice nebyla předem omezena. Záměrem bylo vybrat do výzkumu účastníky tak, aby věkové rozložení zajistilo co největší pestrost a umožnilo tak zjistit, zda se výrazně liší copingové strategie při vyrovnávání se s diagnózou RS napříč věkovými spektry. Tento záměr se nám částečně podařilo naplnit u mužských respondentů, kdy se nám do výzkumu zapojili zástupci kategorie mladší, střední i starší dospělosti, u žen jsme pokryli pouze kategorii mladší a starší dospělosti, přičemž

ani v jednom případě se nám nepodařilo do výzkumu získat zástupce věkové kategorie spadající do raného (60 – 75 let) a pravého stáří (75 let a více).

Náš výzkumný soubor zahrnuje celkem 8 respondentů z toho 4 ženy a 4 muže. Polovina z nich byla doporučena organizací Roska, na zbylé respondenty jsme získali kontakty od účastníků, kteří se do výzkumu zapojili. V obou případech jsme získali probandy nepravděpodobnostní metodou výběru a uvědomujeme si, že tato skutečnost může poněkud ovlivnit výzkum samotný, protože ve většině případů se nám zapojili lidé s obdobnými osobnostními charakteristikami: otevření, komunikativní a ochotní sdílet své zkušenosti s nemocí (Miovský, 2006).

Nejmladší účastníci bylo v době konání výzkumu 23 let, nejstarší pak 57 let. Doba soužití s nemocí osciluje od dvou do třiceti čtyř let. Jedné z účastnic byla diagnóza potvrzena již v roce 1985, náš výzkum zahrnuje i respondenta, kterému byla diagnóza potvrzena teprve před dvěma lety, v roce 2017. Časový prostor, který probandi měli pro vyrovnávání se se svou nemocí, zde jistě také hraje nezanedbatelnou roli.

Různý byl i rodinný stav probandů. Náš výzkumný soubor zahrnuje dvě vdané ženy, dva ženaté muže, svobodného muže a ženu se stálým partnerem, muže, který je svobodný a žije sám ve své vlastní domácnosti a nakonec svobodnou ženu bydlící u rodičů. Polovina respondentů má děti – dvě ženy a dva muži, zbylí dva muži a ženy jsou bezdětní. Bližší informace o probandech shrnujeme v přehledové tabulce č. 1 – Základní údaje o respondentech.



Tabulka 1: Základní údaje o respondentech (N = 8)

Jméno	Pohlaví	Věk	Stav	Děti	Vzdělání	Zaměstnání	Bydlení	RS od:
Naděžda	žena	57	vdaná	2	SOU	nezisková organizace	v bytě	1985
Vladimíra	žena	55	vdaná	3	SOU	plný invalidní důchod	v rodinném domě	2000-2001
Petra	žena	47	svobodná (přítel)	0	SOU	částečný invalidní důchod	v bytě	2017
Kristýna	žena	23	svobodná	0	SŠ	studentka	v bytě u rodičů	2016
Miroslav	muž	52	ženatý	3	SOU	plný invalidní důchod	v bytě	2000
Jan	muž	41	ženatý	2	SŠ	částečný invalidní důchod	v bytě	2011
Vladan	muž	33	svobodný (přítekně)	0	VŠ (Ing.)	IT	v rodinném domě	2015
Kamil	muž	25	svobodný	0	SŠ	správce sítí	v bytě	2016

## Naděžda

Paní Naděžda byla první respondentkou, se kterou byl realizován výzkumný rozhovor, a to přímo v prostorách pobočky Roska Ostrava, pro kterou v současné době také pracuje a předává tak své vlastní dlouholeté zkušenosti se soužitím s RS dalším takto diagnostikovaným pacientům. Práce ji naplňuje a baví, zejména organizace různorodých aktivit, díky kterým dochází k budování komunity osob s RS. Členové komunity se pak navzájem podporují a sdílí mezi sebou své osobní příběhy.

Paní Naděžda je drobná žena s krátce střiženými vlasy. Působí klidným, vyrovnaným dojmem a o nemoci dokáže hovořit s velkým nadhledem. Roztroušená skleróza jí byla diagnostikována v roce 1985, poté, co se narodila její mladší dcera. V té době často cítila brnění jazyka a zad, začalo se jí špatně mluvit. Příznakům však nevěnovala zvýšenou pozornost, vše připisovala stresu a péči o dvě malé dcery. Obtíže ji však doprovázely čím dál častěji a s vyšší intenzitou, zejména po náročnějším fyzickém výkonu. Často ji bolela záda, zejména krční páteř, když ale vyhledala lékaře, většinou ji doporučil jen rehabilitaci. Diagnóza byla potvrzena až poté, co opět po zvýšené fyzické aktivitě přestala cítit levou polovinu těla. Co se týče konfrontace se samotným faktem, že trpí roztroušenou sklerózou, paní Naděžda udává, že se tím nijak nezabývala. Šlo jí o jediné, dostat se co nejrychleji zpět do normálu, což se zhruba po půl roce za pomoci kortikoidové léčby podařilo. Nechtěla o nemoci příliš přemýšlet. Neurolog jí vysvětlil, co nemoc obnáší a že do budoucna může potřebovat invalidní vozík, ale také ji upozornil na to, že hlavní práce bude na ní a jejím přístupu k onemocnění, důležitou roli zde sehraje psychika a ovlivní to, jak rychle nebo pomalu bude nemoc postupovat jejím životem. Dala v tomto ohledu lékařům za pravdu. Dbá na zdravou stravu, tvrdí o sobě, že není žádná velká sportovkyně, ale když může, snaží se chodit co nejvíce pěšky. Asi největší změnu pocítovala s ohledem na onemocnění v práci. Na některé úkoly už zkrátka nestačila, cítila se unavená a věděla, že je to do budoucna neudržitelná situace. Jenže vše zlé může být i k něčemu dobré, takže i díky ztrátě zaměstnání, které vykonávala jako zdravá, nakonec našla uplatnění v organizaci Roska. Paní Naděžda si dlouhodobě držela a drží přístup: *„Čím méně nad nemocí přemýšlíš, tím líp děláš.“* Popisuje, že ve svém okolí se setkávala s lidmi, kteří věděli o její diagnóze více než ona sama a měli tendenci jí projevovat lítost, ale i podporu. Pak tu byli naopak lidé, kteří se chytali v názvu nemoci pouze slova „skleróza“, tudíž se mylně domnívali, že princip onemocnění je podobný jako třeba demence Alzheimerova typu a mysleli si, že spočívá hlavně v tom, že se jí bude postupně zhoršovat paměť.

Rozhovor, byť o vážných věcech, plynul s lehkostí. Nicméně nebyl by to život, aby se v něm nemihly obavy, obzvlášť ve spojení s diagnostikovaným postupně progredujícím chronickým onemocněním. Obavy paní Naděždy byly spojeny zejména se starostí o její dvě dcery. Objevoval se strach, aby měli s manželem dostatek finančních prostředků, které by děvčata udržely na studiích, aby si následně potom našly práci, aby mohly vést spokojený život. Za zmínku stojí, že paní Naděžda během celého rozhovoru nezmínila, že by se kdy bála o sebe. Tvrdí, že od začátku byla nastavena tak, že se tím nebude a nechce zabývat a dle Naděždy byl toto hlavní klíč, proč je i nyní po 34 letech soužití s nemocí schopna samostatně fungovat. V rozhovoru několikrát zmínila, že za největší zlo dnešní doby považuje internet a možnost pročítat si diskuzní fóra, kde se většinou lidé baví o těch nejhorších možných příznacích a situacích, které mohou v souvislosti s nemocí nastat. Sama se snaží odhadovat své limity, příliš se nepřetěžovat. Ze začátku bylo pro ni těžké rozpoznat, kde jsou hranice jejího těla ve smyslu fyzických sil a zátěže, kterou je ještě schopna zvládnout, aby mohla na druhý den normálně fungovat. Hodně jí pomohl manžel, úzká rodina a v současné době se nejvíce těší ze svých dvou vnoučat, se kterými se snaží trávit, co nejvíce času může, a také z očekávání třetího vnoučete, které se narodí v tomto roce.

Od pozitivních věcí jsme ale opět po sinusoidě zabrousili do oblastí vážnějších. Paní Naděžda otevřela pro ni nelehké téma, před několika lety totiž byla roztroušená skleróza diagnostikována také její starší dceři. Strach o dítě byl a je z její strany daleko větší než o sebe samu, takže ze začátku zde byly obavy, jak to dcera zvládne a jak se u ní nemoc bude projevovat. Nebylo to vždy snadné, ale udává, že dcera umí s nemocí pracovat možná ještě lépe než ona sama. Paní Naděžda totiž samu sebe vnímá jako „stresáře“, který už „ne na všechno má takové nervy jako kdysi“. Ať už se to týče dětí nebo jiných situací, které je třeba zvládat. Více se bojí, vidí více rizik. To, co dělala před několika lety se svými dětmi, by dnes už nedělala se svými vnoučaty. Ale nejen kvůli nemoci. Spíš všeobecně, kvůli věku a zkušenostem, které má.

Paní Naděžda také zmínila, že jí hodně ze začátku pomohlo napsat si dopis, ve kterém uvede, co jí nemoc vzala a co dala. Popisuje, že když všechna fakta viděla na papíře, zjistila, že kromě práce a toho, že nemůže běhat, jsou zisky z nemoci daleko větší než ztráty.

## Vladimíra

Tip na oslovení paní Vladimíry jsme dostali ze společnosti Roska a rozhovor s ní byl realizován velice záhy po předání kontaktu na ni v prostorách ostravského Červeného kříže, kde pravidelně probíhají rekondiční cvičení určené právě pro pacienty s RS. Dorazila plnoštíhlá, energická a usměvavá žena, která ihned souhlasila se svou účastí na výzkumu.

Že není úplně zdravotně v pořádku, začala paní Vladimíra pociťovat už asi ve třetím ročníku střední školy. Několikrát se jí v té době stalo, že ztratila vědomí nebo spadla ze schodů, byla si nejistá při chůzi, i když se přidržovala zábradlí. Nikomu se ale tenkrát nesvěřila, ani to neřešila. K návštěvě lékaře došlo až po narození prvního syna, kdy začala mít problémy se zrakem, jenže v tom období začala znovu brát antikoncepci a jedním z vedlejších účinků léku, který brala, byly také poruchy zraku, a tak byla příčina jejich potíží připsána na vrub tabletám, které užívala. Delší dobu se nic neřešilo. Diagnóza byla potvrzena až téměř po osmnácti letech od doby, kdy na sobě paní Vladimíra pravděpodobně zaznamenala první příznaky RS. Bylo jí tehdy 36 let. V té době jí téměř 3 měsíce v kuse bolela hlava a přestala vidět na jedno oko. Diagnóza pak byla potvrzena zhruba do 14 dnů. O nemoci, ale vůbec nic nevěděla, takže jí ani nedocházela vážnost situace. Když se dostala z nemocnice domů, začala si vyhledávat dostupné informace a začala mít strach. Strach z budoucnosti, strach o to, jak zvládne péči o děti (zapomněli jsme dodat, že v době diagnostikování onemocnění už měla paní Vladimíra tři děti v citlivém pubertálním věku), strach měla i z toho, jak celou situaci zvládne manžel a hlavně, jak to přijme její maminka, té se nejvíce bála všechno otevřeně říct. Obávala se, že jí to zlomí. Ale mamince se ulevilo, myslela si, že její dcera má onkologické onemocnění, nádor na mozku, který tlačí na zrakové centrum, a proto dcera nevidí. Ve výsledku se ulevilo i paní Vladimíře, která si uvědomila, že jsou horší nemoci. Lékař jí vysvětlil, že RS je onemocnění, které dokáže držet farmaky pod kontrolou, a že možná do budoucna bude potřebovat vozík, ale do té doby může vést klidně celou řadu let aktivní život. Paní Vladimíra předtím pracovala jako prodavačka v pultovém prodeji, práci ale nemohla přes svou nemoc zvládnout. Otevřeli se však nové dveře. Udělala si instruktorský kurz a předcvičuje lidem se stejným onemocněním jaké má ona sama. Kdyby nemoc nepřišla, nikdy by tímto způsobem nezměnila svůj život. S RS se smířila asi do půl roku, hůř celou situaci snášel její manžel. Zhruba první dva roky od potvrzení diagnózy se hodně hádali. Stále nad nimi visely obavy, co bude dál, co když se nemoc najednou zhorší a posadí ji na invalidní vozík. Situace pro ně byla o to palčivější z toho důvodu, že bydlí

ve finském domku, který by museli opustit, protože možnosti předělat jej na bezbariérové prostory, jsou minimální, ne-li nulové. Díky podpoře okolí se vše začalo stabilizovat a dostávat zpět do „normálu“. Manžel paní Vladimíry zjistil, že nemoc není tak omezující, jak se předem obával a ve výsledku je celá tato zátěžová situace ještě více stmelila. Teď s odstupem času paní Vladimíra uvádí, že s manželem prožívají druhé líbánky. Největší radost jí dělá jejich šest vnoučat a zahrádka, na které relaxuje a vypouští případné zlé myšlenky. Za důležitou při zvládání nemoci považuje oporu a určitý ventil, který umožní odpoutat myšlenky pryč od nemoci. S odstupem času hodnotí, že RS změnila její život k lepšímu. Vyzdvihuje možnost členství v Rosce, kde se schází lidé se stejným „handicapem“ a velice otevřeně spolu mluví o všech problémech, které nemoc přináší. Paní Vladimíru v současné době sužují zejména sfinkterové potíže, což pro ni znamená, že musí čas od času podstoupit cévkování, aby došlo k plnému vyprázdnění močového měchýře. Snaží se hýbat. Věří v to, že pohyb rozvíjí svalovou paměť a že i díky pravidelnému pohybu a aktivnímu způsobu života může pořád fungovat. Jsou však aktivity, do kterých už se nepouští, jako třeba tancování, protože při něm často zakopává a padá a nechce riskovat, že by se k tomu všemu ještě vážněji poranila.

Když se bavíme o doporučeních pro nově diagnostikované pacienty a o tom, co jí samotné pomohlo se s nemocí smířit, zmínila zejména, že je dobré si o RS přečíst, ať pacient ví, do čeho zhruba jde a co může čekat, ale nebrat to vše doslova, „...protože neznamená, že všechno to, co je psáno, je zároveň i dáno.“ Oceňuje i celou odbornou pomoc, která je podle ní pro „ereskáře“ dostatečná. Nabízí se bohatá síť služeb ze strany fyzioterapeutů, psychologů, velký přínos vidí v možnosti zažádat si každé dva roky o lázeňský pobyt, který pomáhá opět nemoc mírně posunout k lepšímu nebo minimálně stabilizovat.

### **Petra**

K rozhovoru s paní Petrou došlo velice spontánně poté, co bylo ukončeno interview s paní Vladimírou, a protože jsme oslovovali další potenciální respondenty, kteří by nám pomohli výzkum realizovat, zapojila se. Údaje jsme sesbírali tentýž den. Šlo o nejkratší rozhovor realizovaný v rámci výzkumu, ale menší časový úsek v tomto případě nebyl úměrný nedostatku informací, právě naopak. Paní Petra je žena sportovního typu, velmi mladistvého vzezření a rychlým, euforickým projevem, který byl často zakončován salvami smíchu. RS jí byla oficiálně diagnostikována v roce 2017, i když uvedla, že první obtíže už pociťovala 5 – 6 let nazpátek. Pracovala tou dobou jako asistentka prodeje. Součástí její práce bylo celodenní postávání na nohou, proto nevěnovala přílišnou

pozornost tomu, že jí nohy bolí tak, že nemůže téměř vydržet. Myslela si, že to má zkrátka z práce a že s tím nic nenadělá. Na jedné z nočních směn však došlo k tomu, že se nemohla pohnout z místa a musela si zavolat domů pro pomoc, aby ji vyzvedli. Dostala se na chirurgii, kde zjistili, že má zvětšený nárt a nohu jí dali asi na 3 týdny do sádry, následovala rehabilitace a díky paní doktorce z tohoto oddělení, které se nezdál vzorec Petřiny chůze, se nakonec dostala k neurologovi, který bohužel potvrdil diagnózu RS. Ani paní Petra o nemoci nic nevěděla a říká, že v podstatě ví jen to, co jí řekli lékaři, protože si nic na internetu nevyhledává. Lékař jí to zakázal a ona se toho drží, vidí v tom podstatný krok na cestě za úspěšným životem s RS. Paní Petra neprožívala žádné výrazné obavy. Bere vše tak, jak to je. Nejvíce se cítí oslabena fyzicky. V současné době je v částečném invalidním důchodu v prvním stupni, ale lékař jí už napsal doporučení pro žádost o druhý stupeň. Musela se tedy vzdát své práce. To jí ale nijak výrazně nevadí, nemoc jen uspíšila to, co chtěla udělat sama už dávno – ze zaměstnání odejít.

Největší výzvou pro paní Petru bylo a občas ještě je naučit se odpočívat. Ví, že když tělo zatíží jeden den příliš, druhý den není vůbec schopna fungovat, ani vstát z postele. Nemoc ji tedy naučila poslouchat signály svého těla. Nestresovat se, nevytěžovat na maximum, dělat jen to, co v danou chvíli zvládne a odpočívat. Případný splín jí pomáhají zahnat maličkosti: čokoláda, dechová cvičení, procházka se psem, hory. Horské túry už samozřejmě nejsou tak dlouhé a náročné, jak byla zvyklá z dob, kdy byla zdravá, ale i tak si je užívá. Dojde, kam dojde. I paní Petra je další z těch, kteří o nemoci prohlašují, že jim změnila život k lepšímu. Paní Petra se popisuje jako celoživotní optimistku, ale také jako člověka, který je vznětlivý. Tento její povahový rys jí nemoc pomáhá ukočírovat, protože pokud ho neudrží, ví, že odezva bude obvykle tvrdá: ztuhlý obličej i tělo, proto se stresovým záležitostem snaží vyhýbat a hlavně se nenechá rozhodit maličkostmi tak, jako tomu bylo v dřívějších dobách.

Její strategií jak nemoc zvládnout bylo celkově zbrzdit, zpomalit. Uvědomění, že tělo není mechanický stroj, ale že je napojené na psychiku, která s ním dokáže řádně zamávat, když něco není v pořádku. Znovu opakuje a zdůrazňuje: Nikdy, opravdu nikdy si nechte žádná fóra na internetu. Je třeba důvěřovat lékařům a nasazené léčbě. V době, kdy jsme s paní Petrou vedli tento rozhovor, procházela zrovna náročnou léčbou, která může kromě kýžených výsledků přinést i celou řadu velice závažných příznaků, včetně zánětu mozku. Věří, že lékaři vědí, co dělají, cítí se dostatečně kontrolována a tím pádem také v bezpečí. První, co by měli nově diagnostikovaní ze svého života odbourat, je strach.

## **Kristýna**

Kontakt na slečnu Kristýnu nám poskytl pan Kamil, se kterým se seznámili na společenské akci pořádané pro osoby s diagnostikovanou RS. Rozhovor proběhl v malé kavárně v centru Ostravy. Kristýna je velice sympatická, subtilní žena, během rozhovoru se usmívá, jakmile se však dostáváme k tematice obav z budoucnosti, je nejistá, o své myšlenky se chce podělit, ale jak sama přiznává, není to pro ni snadné.

Slečně Kristýně byla RS diagnostikována v roce 2016 poté, co několikrát měla pocit, jako kdyby někdo vypnul její tělo. Z ničeho nic se jí udělalo zle, omdlévala, necítila pravou paži. Problémy obvykle odezněly, aby se pak znovu vrátily. Maminka Kristýny si myslela, že dcera trpí tetanií, vzhledem k tomu, že se sama tímto onemocněním léčí. Kristýna naopak přičítala své potíže na vrub stresu. Byla zrovna v prvním ročníku na vysoké škole, ve fázi zkuškového období. Poprvé, když se odhodlala zajít k lékaři, bylo jí doporučeno, ať se nepřepíná a snaží se do svého života zařadit mimo jiné i odpočinek, kterého si opravdu moc nedopřávala. Chvíli to bylo lepší. Jednoho dne však přestala pravou ruku cítit úplně. Dostala se do nemocnice, kde prodělaná vyšetření včetně lumbální punkce nakonec diagnózu potvrdila. Nicméně celý tento proces trval téměř půl roku.

Kristýna neměla žádné představy o tom, jak se RS projevuje a co jí může do budoucna způsobit za potíže. Mimo ošetřujícího lékaře, který jí předal základní balíček informací o nemoci, tak celou záležitost dopodrobna probrala se svou tetou, lékařkou. Ačkoli se všichni snažili podat jí informace šetrně, když Kristýně došla vážnost situace, rozplakala se. Cítila beznaděj a strach. Měla najednou pocit, že je ještě hodně mladá a že spoustu věcí nezažila a možná ani nestihne zažít, protože jí paralyzuje její nemoc. Nejvíc ji asi vyděsil fakt, že nemoc se nedá vyléčit, že je možné jen mírnit její příznaky. Přiznává, že tato slova v tu chvíli vnímala tak, jak kdyby jí oznámili, že má rakovinu a zbývá jí jen omezené množství času. Trvalo nějakou dobu, než se Kristýna popasovala s prvotním šokem.

Jakmile se tak stalo, začala pomalu měnit svůj život. Jako zdravá měla vždy mírnou nadváhu, proto upravila životosprávu. Zařadila do svého jídelníčku zdravé potraviny a začala se více hýbat. Výsledkem je, že po 3 letech soužití s nemocí má nyní ideální BMI a cítí se díky tomu celkově mnohem lépe. V tuto chvíli si uvědomuje, že nemoc ji zatím nijak výrazně neomezuje. Léčba zabírá a ona může běžně fungovat, včetně studia na VŠ.

Ze strany přátel se setkala hlavně s lítostí a oporou. Většinu z nich mrzí, že Kristýna musí bojovat s tímto onemocněním, a rádi by jí nějak pomohli. Okolí také hodně chválí její

proměnu. Myšlen je už onen zmiňovaný úbytek váhy. Nicméně ne všichni vnímají tuto změnu pozitivně, někteří mají tendenci ji brzdit, že už je prý hubená příliš, a její současnou fyzickou podobu dávají do souvislosti s nemocí, což Kristýnu vždy pobaví. Má pocit, že lidem se v tomto ohledu nelze zavděčit. Jinak má ale neskutečnou oporu ve své mamince a zbylé rodině, včetně tety a blízkých přátel.

Přiznává, že jí trvalo poměrně dlouho, než dokázala přijmout fakt, že je nemocná a že její choroba vyžaduje opakované kontroly a užívání léků. Trvalo to minimálně rok. Teď už nemá ani přílišné tendence o RS opakovaně hovořit, bere ji jako svou součást.

Občas se nemoc připomene. V případě takových krizí Kristýna ví, že její stav pomáhá zlepšit dostatek spánku nebo nějaká klidná aktivita, třeba její oblíbené malování. Pokud se cítí fyzicky lépe, jde sportovat a také ráda vaří. To všechno jsou činnosti, které jí pomáhají udržovat se fit. Sama přiznává, že ještě jako zdravou byste jí jen těžko potkali ve fitness centru, teď tam na ni můžete narazit až 3x do týdne, někdy i častěji. Cvičí pilates, jógu, posiluje a chodí také na rekondiční cvičení. Sportu všeobecně přikládá v rámci léčby obrovskou důležitost.

Hodnotový žebříček slečny Kristýny se údajně nikterak neliší v tom, jak jej měla nastaven jako zdravá, nebo nyní, když se léčí s RS. Vždy měla na prvním místě zdraví, spokojenou rodinu, do budoucna svou vlastní rodinu a děti. Nic z toho se nemocí nezměnilo. Řekla k tomu: „*Hodnoty se nezměnily... Jen si asi víc uvědomuju, že to nejsou jen slova.*“

Slečna Kristýna přiznává, že měla tendence si vytvářet ve své hlavě obraz nemoci daleko černější, než tomu bylo ve skutečnosti, kdy vidí, že opravdu dokáže fungovat bez výraznějších omezení. Pochvaluje si servis, který mají „ereskáři“ k dispozici. Péči fyzioterapeutů, psychologů, pravidelný dohled lékaře i možnost vyjet do lázní. I přesto se občas neubrání myšlenkám, co se bude dít, pokud se nemoc náhle rapidně zhorší. Nejvíce se bojí toho, že jí RS posadí na invalidní vozík a toho, že kvůli své nemoci nenajde životního partnera, se kterým by založila rodinu a žila normální život. Je to hodně spojeno s tím, že v minulosti už měla přítele, který udal jako důvod rozchodu právě její nemoc. Myslí si, že ženy jsou v tomto ohledu silnější a lépe snáší případnou nemoc partnera, než naopak muži onemocnění svých partnerek. Uvědomuje si, že rozvíjením těchto scénářů si nepomáhá.



## **Miroslav**

Na pana Miroslava jsme rovněž dostali kontakt přes organizaci Roska. Setkání proběhlo v místě jeho bydliště, vzhledem k tomu, že pan Miroslav má velké potíže s chůzí a navíc se zotavoval z prodělaného virového onemocnění. I přes poměrně nízký počet probandů naší studie můžeme říci, že získat pro výzkum muže ochotné hovořit o životě s RS bylo přeci jen poněkud obtížnější než v případě žen. Musíme přihlídnout i k faktu, který byl již zmíněn v teoretické části naší práce, že RS postihuje 2x až 3x častěji ženy, než muže, což také situaci ztěžuje.

Pan Miroslav je štíhlé postavy, s mírně prošedivělými vlasy, vchází do obývacího pokoje o holích, zadýchaný. Má pevný stisk ruky, svalnaté paže. Na první dojem působí poněkud odtažitě, v projevu je však velice nevybíravý a upřímný.

Předtím, než mu byla potvrzena diagnóza RS, pracoval jako dělník na stavbě. Práce ho bavila, a protože stavebnictví je hodně i o počasí, když bylo hezky a byla možnost, bral si i nějaké fušky navíc. Někdy pracoval i 15 – 16 hodin denně. Jednoho letního dne pracoval na střeše, vzpomíná si, že bylo veliké horko, zamotala se mu hlava a ze střechy spadl, utrpěl dvojitou frakturu dolní končetiny. Zlomenina se hojila pomalu, takže byl vyřazen z pracovního provozu na téměř 10 měsíců, kdy docházel i na rehabilitační cvičení. Už před pádem měl pocit, že sem tam schází z cesty a že jde po chodníku ze strany na stranu, jako kdyby byl opilý. Sváděl svůj stav na náročnou práci. Lékařka na rehabilitacích pozorovala jeho stav, a protože měla podezření, že vzorec chůze pana Miroslava nesouvisí pouze s prodělanou zlomeninou, poslala ho na neurologické vyšetření, kde potvrdili, že má RS.

Do té doby vůbec nevěděl, že podobná nemoc existuje, a tak když mu lékař řekl, co vše to pro něj do budoucna může znamenat, měl velký strach, co bude dál. Bylo jisté, že se práce ve stavebnictví bude muset do budoucna vzdát. Zejména práce na střeše, kde hrozilo riziko opakovaných pádů z výšky. Moc se bál toho, že bude invalidní. V té době živil manželku a tři malé děti a možnost existencionálních potíží byla pro něj zdrojem velkého stresu. Když se jeho situace stabilizovala, začal pracovat jako skladník. Práce nebyla tak náročná jako na stavbě, ale i tak už neměl tolik sil, aby pracoval 10 a více hodin denně. Před pěti lety se jeho onemocnění natolik zhoršilo, že mu byl přidělen plný invalidní důchod. Je naštvaný sám na sebe, že tělo nefunguje jako dříve, a uvědomuje si, že ventiluje své naštvání a bývá protivný nejen sobě, ale, jak sám uvedl, i svému okolí. Svůj stav popisuje jako houpačku, chvíli je nahoře, chvíli dole. Manželka nesla skutečnost, že pan Miroslav

má RS, velmi těžce. Snaží se manžela brzdit, aby se nepřepínal, je mu velkou oporou. I pan Miroslav nakonec dospěl k závěru, že nemá cenu, aby se svým stavem bojoval, že jediná možnost, jak se s celou záležitostí vypořádat, je brát vše tak, jak to je, ale na svůj stav si dodnes úplně nezvykl. Už jen proto, že každý den je trochu jiný. Někdy se cítí relativně fit, někdy má problém ujít pár desítek metrů. Snaží se mobilizovat síly i kvůli dětem. Má tři dcery. Dvě z nich už jsou vdané a mají své vlastní děti. Chce si užívat roli dědečka a snaží se kvůli vnoučatům zůstat co nejdéle v co nejlepší možné kondici. Dříve hodně jezdil na kole, ale v současnosti na něm neudrží rovnováhu, i přes zhoršující se chůzi se snaží chodit, co to jen jde, zejména k řece, kterou má kousek za domem. Z té čerpá energii. Účastní se také pravidelných rehabilitačních cvičení, vyzkoušel i hipoterapii a sám k tomu dodává, že kdyby tuhle nemoc neměl, pochybuje, že by sám od sebe sednul na koně, pomáhá mu také plavání, a když má stavy, kdy nemůže vydržet sám sebou, jde na ryby. To prý zabere vždycky.

Díky nemoci si uvědomil, že člověk je velice rozbitný a o to víc si přeje, aby celá jeho rodina byla zdravá. Naučil se zklidnit se, nepřepínat. Důležitou roli k přístupu k nemoci dle něj hraje pokora. Nehrát si na to, že vy jste silnější než nemoc a že ji přepere. Ona přepere vás už jen tím, když budete dělat víc, než co tělo snese. Taky je důležité se nelitovat, protože to k ničemu nevede. Pan Miroslav si uvědomuje, že i jeho psychika osciluje ve vlnách mezi optimismem a pesimismem. Dle něj neexistuje univerzální rada, jak se s nemocí vypořádat, každý si na to musí přijít sám tak, jak se o to snaží i on po více než dvacet let, co je RS jeho součástí.

## **Jan**

Na pana Jana jsme dostali kontakt od pana Miroslava, který se s ním seznámil na jednom z rekondičních pobytů, poté se spolu začali více stýkat a stali se z nich přátelé. Pan Jan je vysoký muž, střední postavy, který působí velice klidným dojmem, na první pohled je patrný narušený vzorec chůze. Tempo řeči bylo pomalé, často potřeboval trochu časového prostoru, aby si rozmyslel odpověď. I s panem Janem jsme se setkali v místě jeho bydliště.

První obtíže Jan zaznamenal před devíti lety, tehdy se narodila jeho dcera, v tu dobu už měl také pětiletého syna. Pracoval v elektře jako prodavač a všimnul si, že mu hůře funguje pravá polovina těla, špatně došlapoval a zakopával. Připisoval to únavě, když přišel domů z práce, chtěl ještě manželce pomoci s dětmi a často si připadal velmi unavený. K lékaři se rozhodl zajít až poté, co se mu zhoršil zrak až do té míry, že přestal vidět na

jedno oko. Manželka ho objednala k oční lékařce, kterou dobře znala, ta nakonec odhalila, že porucha zraku nebude zcela patřit do její kompetence, a doporučila Janovi, ať si nechá vypsát žádanku na neurologii. Poté už netrvalo dlouho a po odborných vyšetřeních byla diagnóza potvrzena. Jan se stále cítil unavený, zrak se mu naštěstí vrátil. O nemoci nic nevěděl. Vážnost situace mu tak nějak došla v době, kdy seděl v čekárně před neurologií, kde seděli pacienti na invalidních vozících a docházeli lidé o holích, dozvěděl se, že mají stejnou diagnózu jako on a uvědomil si, že nemoc ho pravděpodobně postupně dostane až do stavu, který kolem sebe viděl. Přiznává, že tenkrát byl paralyzovaný strachem. Báł se hlavně o finanční zajištění rodiny a o to, aby neztratil soběstačnost a nepřítížil tím své ženě, která už tak obstarávala celou domácnost a pečovala o děti. Jan byl ještě 6 let po diagnostikované RS schopen chodit do práce, ale sám přiznává, že na tom mají velkou zásluhu i jeho kolegové, kamarádi, kteří mu pomáhali. Pak se jeho stav zhoršil natolik, že už nebyl schopen plnit své úkoly, cítil se frustrovaný. V současné době je už v plném invalidním důchodu. Snaží se chodit sám, bez dopomocí hole, ale někdy se o ni opírat musí, protože ztrácí stabilitu a ví, že by upadl.

Jan má velkou oporu, ve své manželce, která ho brzdí, když se fyzicky přepíná a pomáhá mu, když má tendence se uzavírat do sebe a někdy se i litovat. Nejvíce ho mrzí, že nestihá svým dětem, ale na druhou stranu se těší z toho, když je vidí běhat, jak jsou obě silné a plné energie. Přiznává, že první rok po potvrzené diagnóze, byl vztah s manželkou velice problematický. Často se hádali a v současnosti přiznává, že hádky vznikaly hlavně jeho vinou. Nechtěl, aby mu manželka říkala, co má a nemá dělat – jestli se má nebo nemá šetřit, byl na ni zlý, pak s ní třeba i několik dní nemluvil. Otevřeně přiznává, že zlost, kterou cítil, úzce souvisela i s tím, že v průběhu nemoci špatně fungoval jako muž, což se nakonec zlepšilo díky tomu, že si o problému pohovořil se svým lékařem, který mu upravil medikaci. Jan si nyní uvědomuje, že o něj manželka měla jen strach a chtěla pro něj to nejlepší. Každý den je mu oporou a uvědomuje si, že to s ním neměla lehké a je jí neskutečně vděčný za trpělivost, se kterou k němu den po dni přistupovala.

Co se týče vyrovnávání se s nemocí, nemá pocit, že by se s ní vyrovnával, řekl si, že musí situaci brát takovou jaká je, že nic víc se s tím dělat nedá. Snaží se nepřipouštět si, že by se nemoc mohla ještě zhoršit, i když sám na sobě cítí, že to není úplně pravda. Když je mu nejhůř, pomáhá mu žena, děti, rád si pustí dobrý film nebo se kouká na sport v televizi. Důležitou roli hraje v jeho životě pohyb. Už nehledá výmluvy, jestli se mu chce nebo nechce cvičit. Ví, že pokud chce zůstat co nejdéle mobilní, pohyb je pro jeho život

naprosto nezbytný. Na prvním místě měl vždy Jan svou rodinu, ale při zpětném ohlédnutí přiznává, že v minulosti nežil podle žebříčku svých hodnot, rodina pro něj sice byla vším, ale často se doma mýjeli z toho důvodu, že hodně pracoval, a když měl potom možnost být doma, tak chtěl odpočívat. Až nemoc ho přinutila zamyslet se nad tím, že fungující tělo není samozřejmost a že je potřeba využít čas, kdy má ještě dostatek sil na to, aby mohl jet s rodinou třeba na výlet, i když i přitom výletu musí rozložit své síly. To, jak čas ubíhá, mu připomíná i pohled na jeho dvě děti. Uvědomuje si, že nemusí trvat dlouho a rodinné výlety je přestanou bavit, protože budou mít své vlastní zájmy, svůj vlastní život.

Když se Jan zamýšlí nad tím, co by vzkázal nově diagnostikovaným pacientům, odpovídá, že jde hlavně o to se nezhroutit a udržet si pozitivní myšlení, byť to může vyznít jako otřepaná fráze. Věřící v to, že nastavení mysli se hodně zrcadlí v tom, jak funguje tělo.

## **Vladan**

I na pana Vladana jsme dostali kontakt prostřednictvím pana Miroslava. Rozhovor proběhl v malé kavárně v centru Ostravy. Vladan má vysportovanou postavu, neustále se usmívá, je velice komunikativní. Zaměstnaný je v oblasti IT, kde má na starosti péči o zákazníky, ať v ČR nebo zahraničí, práce ho velice baví a je rád, že i přes různá úskalí v ní může pokračovat.

Vladanovi byla diagnóza RS potvrzena před 4 lety. V té době prožíval velmi stresové období. V práci se na něj vršil jeden úkol za druhým, absolvoval mnoho dalekých služebních cest. V minulosti Vladan hodně sportoval, na střední škole dělal závodně atletiku, účastnil se běžeckých závodů, jezdil na kole, chodil po horách. První problémy se začaly objevovat po pádu z kola. Všiml si toho, že se mu zhoršuje motorika, že je neobratný při chůzi, věci mu vypadávají z rukou, cítil se velmi unavený. Vzhledem k tomu, že se zajímá o psychosomatiku, myslel si, že má nejspíš chronický únavový syndrom, protože byly doby, kdy nemohl pomalu ani vstát z postele. Postupem času se ale cítil více a více nemotorný, až sám usoudil, že to asi nebude běžný stav a rozhodl se zajít k lékaři. Musel překonat v tomto ohledu sám sebe, protože, jak sám uvádí, má „syndrom bílého pláště“ a pokud nemusí, tak k lékařům nechodí. Uvědomuje si, že tento vzorec chování převzal od rodičů, kteří také vždy návštěvu lékaře oddalovali až do doby, kdy už byl jejich stav akutní, do té doby tvrdili, že doktoři vždy člověku něco najdou, tak je lepší tam nechodit. Po neurologických vyšetřeních byla diagnóza stanovena rychle a vzhledem k tomu, že Vladanova dlouholetá kamarádka se s RS už nějaký čas sama potýkala, dokázal

si přibližně představit, co život s touto nemocí může obnášet. Věděl, že jeho kamarádka zvládla celou situaci velice dobře. Jsou stejný ročník, vzpomíná si, když jí nemoc diagnostikovali, jak se bála, že nebude mít děti, rodinu, že si nikdy nikoho nenajde a zůstane sama. Bylo jí tenkrát 20 let a měla pocit, že její život nadobro skončil. S nemocí už žije více jak 10 let. Má manžela, dítě, a kdyby někomu přímo nepověděla, že je nemocná, nejspíš byste to na ní ani nepoznali. To dodávalo Vladanovi sílu, nicméně i tak si půl roku po stanovené diagnóze prošel depresivními stavy. Chtěl být sám a přitom tak toužil po společnosti, nechtěl ale, aby ho někdo litoval. Měl obavy, že bude muset do budoucna opustit svou práci, která mu byla do té doby vším. Stál už na svých vlastních nohách, děsil se představy, že by třeba nebyl soběstačný a musel by se nastěhovat zpět k rodičům. Má je sice rád, ale už má vlastní život. Ze začátku měl také pocit, že ho léčba spíše ničí, než aby mu pomáhala. Cítil se po lécích hůř a nevěděl, jaký to má mít smysl. Do toho se odhodlal řešit i své psychické potíže a užíval antidepresiva. Zpátky do života mu pomohla již zmiňovaná kamarádka s RS, se kterou se mohl otevřeně pobavit o všem, co nemoc obnáší. Ona mu zase na oplátku řekla, v čem by se měl šetřit, na co si dávat pozor. Velkou oporu našel i u svého vedoucího v práci. Domluvili se, že může částečně pracovat z domu a že na služební cesty bude jezdit v případě, pokud si na to troufne nebo bude jezdit s někým s kolegů. Vedoucí dal Vladanovi najevo, že si cení jeho profesních dovedností a nechtěl by o něj přijít. Možnost home office Vladanovi hodně pomáhá. Někdy se přeci jen cítí unavený a to, že nemusí nikam dojíždět, ale jen zapne počítač a může začít pracovat, je pro něj velkým přínosem. Nepracuje už ale tak intenzivně jako v minulosti. Uvědomuje si, že se předtím jen honil za prací, za penězi, ale neměl vůbec čas na svůj osobní život. Byl sám. Což se změnilo hlavně díky nemoci. Naučil se zpomalit. Našel si přítelkyni a ví, že do budoucna by chtěl rodinu, i když se trochu bojí, aby svým dětem nepředal špatné geny.

Trvalo nějaký čas, než přijmul fakt, že onemocněl. Pak si ale uvědomil, že mu stejně nic jiného nezbyde. Buď může být naštvaný na celý svět a ptát se dokola: „Proč zrovna já?“, nebo to přijme, jak to je. Rozhodl se pro druhou variantu. Stále je velmi aktivní. Chodí po horách, dělá nordic walking – chůze s holemi mu pomáhá, když se necítí úplně v kondici. Přítelkyně ho také přivedla k józe a meditaci. Vladan říká, že kdyby mu někdo před pár lety řekl, že bude chodit do jógového studia, tak by se mu vysmál, teď si ale uvědomuje jaké benefity mu jóga přináší, že díky ní cítí i takové svalové partie, o kterých ani netušil, že je má, pozitivně vnímá také dechová cvičení a meditaci, kterou je každá

lekce zakončena. Uvědomuje si, že ani teď ještě nedokáže zcela odhadnout limity svého těla, byl vždy zaměřený velice výkonově a i nyní někdy cvičí přes bolest, což se mu obvykle na druhý den vymstí. Kromě sportu si také rád zajde s kamarády do hospody na pivo, a i když se snaží dodržovat zdravou životosprávu, sem tam si dopřeje i něco, co zrovna úplně zdravé není, ale má na to chuť. Snaží se udržovat si v životě rovnováhu.

Uvědomuje si, že nemoc hodně zahýbala s jeho životními hodnotami, že i on hlásal, že na prvním místě je rodina, zdraví, ale dokud zdravý byl, bral to jako samozřejmost. Žil v poklusu, ve stresu, sice se hýbal, ke sportu měl vždycky pozitivní vztah, ale pracovní zátěž mu kolikrát znemožnila, aby si na své koníčky vyčlenil více času. V tuto chvíli si uvědomuje, že už nikdy nebude úplně zdravý, ale může dělat hodně proto, aby nebyl více nemocný. Během rozhovoru zdůrazňuje, že každý se asi s diagnózou vyrovnává po svém. Někdo o tom potřebuje hodně mluvit, někdo chce být sám. Dle něj by ale lidé neměli bagatelizovat své případné psychické potíže. Sám se poměrně dlouho potýkal s depresí a tvrdí, že kdyby začal svůj stav řešit dříve, byl by nejspíš mnohého ušetřen. Takže jeho recept na zvládání nemoci? „*Nenechávat si své smutky pro sebe, dodržovat léčbu, starat se o sebe. Nepřepínat se. Cvičit.*“

## **Kamil**

Není náhodou, že tak aktivní člověk jako Vladan nám poskytl kontakt na Kamila. Mladého pětadvacetiletého muže, který hodně cestuje, sportuje a užívá si života. S Kamilem byl rozhovor realizován po pracovní době v kanceláři společnosti, ve které je zaměstnaný jako správce sítí. Práce mu vyhovuje hlavně z toho důvodu, že ji nemusí vykonávat jen z kanceláře, ale v podstatě odkudkoli, kde má přístup k internetu.

Kamil je štíhlé, šlachovité postavy, chlapeckého vzhledu. Příliš toho nenamluví, někdy si vystačí s jednou, dvěma větami, kterými však vystihne vše podstatné. S nemocí žije 3 roky. První obtíže se objevily, když byl s rodinou v Krkonoších lyžovat. Jeho otec je výborný lyžař, a tak využili celý den naplno a byli na sjezdovce s mírnými pauzami od rána až do večera. Není proto překvapením, že na druhý den pořádně cítil nohy zmožené přemírou zátěže. Na sjezdovku se však vydal znovu. Po několika dnech pobytu zjistil, že se mu na lyžích špatně udržuje rovnováha. Připisoval to únavě a odpočíval. Po návratu z lyží byl nějaký čas klid, až do doby, kdy vystavil své tělo opět větší fyzické zátěži. Začalo ho brnět v nohách a zkolaboval. Dostal se do nemocnice, kde po sérii vyšetření potvrdili diagnózu RS. Kamil nechápal, jak RS může souviset s brněním v nohou. O nemoci nevěděl vůbec

nic, ptal se tedy lékaře hlavně na to, co to pro něj do budoucna znamená a jak se takový stav léčí. Dostal vstupní informace tak, jak je u čerstvě diagnostikovaných pacientů zvykem. Tou dobou zrovna plánoval s kamarády vycestovat na delší dobu do Anglie. Chtěl si tam vydělat nějaké peníze a cestovat. Napadlo ho, že s těmito plány je jednou pro vždy konec. Nicméně velice rychle tento svůj postoj přehodnotil a do Anglie odjel. Sázel na to, že má mladý organismus, který se s nemocí popere. Odmítal se bát a hlavně odmítal nechat si diktovat od lékařů, co má nebo nemá dělat. Kamil několikrát v rozhovoru zmínil, že nemoc mu změnila život hlavně v tom, že když chce některé věci podniknout, nezůstane to jen u plánů, ale skutečně je realizuje. Předtím tomu bylo naopak, měl spoustu plánů, které odsouval na vhodnější dobu. Až budou lepší podmínky, více peněz, levnější letenky atd. Vždycky našel nějakou výmluvu. Uvědomil si, že je potřeba svůj čas využít, dokud mu tělo funguje. Začal více cestovat. Běhá, posiluje, chodí do hor. Jak sám říká, užívá si život naplno a moc se nešetří. První cesta do Anglie mu dodala na sebevědomí. Uvědomil si, že to půjde. Že ostatní na něj nemuseli nijak zvlášť čekat, že nikoho nebrzdil. Objeví se samozřejmě dny, kdy se Kamil cítí hůř, protože nemoc upozorní na to, že nikam nezmizela, ale je tady stále. V tu chvíli mu nejvíce pomáhá naplánovat si něco, na co se může těšit. Nějakou cestu, kamkoli. A jakmile je to jen trochu možné, sbalí se a vyrazí.

Kamil nezaznamenal ani to, že by se nějak výrazně změnilo jeho vztahy s okolím. Největší starostlivost o něj projevuje maminka, která mu často volá a kontroluje, jestli jedl nebo jestli se zbytečně nepřetěžuje. Kamarádi o jeho nemoci vědí, ale nijak mu ji nepřipomínají, ani on nemá tendence o tom nějak hovořit. V práci se svěřil jen svému vedoucímu a pár nejbližším kolegům. Sám uvádí, že nemá pocit, že by nemoc nějak ovlivňovala jeho pracovní výkon, tedy alespoň zatím ne. Své úkoly vždycky splní, jen mu to někdy může trvat o trochu déle. Pokud je ve stavu, kdy nemůže vstát z postele, což se mu naštěstí už dlouho nestalo, využívá možnosti pracovat z domu.

Nemoc Kamilovi pomohla si uvědomit, že zdraví je v životě opravdu to nejdůležitější, i když se to často říká jen tak pro formu a je potřeba využít času, kdy člověk může být aktivní. Sám si už splnil spoustu snů a další jsou nadohled. Dodává k tomu, že mu pomáhá jít si za svým, i když si někteří v jeho okolí nejspíš ťukají na čelo a říkají si, že je blázen, když má takovou nemoc a riskuje, že by se mu mohlo někde udělat špatně. Nicméně uzavírá to tím, že stát se mu může něco i doma. A co má být, to stejně bude. Nově diagnostikovaným pacientům by proto rád vzkázal: „*Dělejte, na co si myslíte, že sami stačíte. Nenechte si od nikoho nic diktovat.*“

## 10. Výsledky

V této části práce bude věnován prostor tematickým okruhům vzešlých z IPA nejprve u každého probanda zvlášť a následně pro zkoumanou populaci jako celek. Detekována byla totiž i taková témata vyskytující se v různé míře a různých modifikacích téměř u všech našich účastníků, na základě toho pak dojde k zodpovězení výzkumných otázek. Kvůli zachování autenticity jednotlivých příběhů budou vynořená témata doplněna o přímé citace participantů.

### 10.1. Naděžda – RS? Já respektuji ji, ona mě

Paní Naděžda v rozhovoru často vyjadřovala svou víru v to, že vývoj onemocnění koresponduje se samotným přístupem k němu. Už od samého počátku, kdy se RS u ní začala projevovat, se snažila nevěnovat jejím příznakům zvýšenou pozornost. O nemoci nic nevěděla, ani příliš nepátrala po její příčině. Její prioritou bylo dostat se zase co nejrychleji do normálu.

#### Hlavní témata analýzy:

- Přijetí nemoci (je to jenom na mně)
- Podpora okolí
- Znovunalezená smysluplná činnost
- Naslouchání svému tělu
- Životní hodnoty

**Přijetí nemoci (je to jenom na mně):** Paní Naděžda mnohokrát zopakovala, že se svou nemocí od samého počátku nezabývala a dělá to tak dodnes. Po potvrzení diagnózy jí neurolog vysvětlil, co pro ni onemocnění do budoucna může obnášet: *„Říkal, že můžu skončit na vozíku, ale říkal, že to je jenom na mně, jak se k té nemoci postavím. A že když budu nad sebou naříkat a lamentovat, tak že na tom vozíku můžu skončit i během půl roku. Ale že záleží, když se s tím dovedu poprat, že má spoustu pacientů s touto diagnózou, na kterých to ani není poznat... a měl pravdu.“* Tyto slova následuje ve svém přístupu k onemocnění dodnes. Nevyhledává informace, snaží se udržovat zdravý životní styl, zejména pak stravu, kdy vynechává ze svého jídelníčku tučné a smažené potraviny. Uvědomuje si důležitost sportu, ale popisuje samu sebe jako „lenocha“, který než by šel cvičit, raději všude dojde pěšky, pokud může. Pro ni samotnou bylo během procesu přijetí



onemocnění důležité, neklást si otázky typu: „Proč já? Proč ne ten?“ I když zmiňuje, že touto fází si projde nejspíš každý, je však důležité si uvědomit, že tyto otázky člověka k ničemu nedovedou, což potvrzují i její slova: „K čemu mi bude, když se budu trápit. My jsme měli doktora, který říkal: Přijměte to a naučte se s tím žít... ono ti stejně nic jiného nezbyde, a měl pravdu.“

Od ženy, která do 18 let dělala sportovní gymnastiku a následně onemocněla RS dostala Naděžda dopis, který nosí všude sebou a v případě krizí si jeho prostřednictvím připomíná, co je důležité. Od této ženy tenkrát také dostala radu, která jí pomohla se s nemocí smířit: „...ona mi tenkrát říkala: Napiš si na papír, co ti nemoc vzala, na jednu stranu a na druhou, co ti dala. A já jsem zjistila, že když si tam napíšu, co mi vzala... Tak ne vzala ti skoro nic, kromě té práce, a že nemůžeš běhat, ale dala ti jinou práci, jiný rozměr. Musíš to prostě přijmout, protože ta nemoc neodejde, a buď se s ní naučíš žít a naučíte se vzájemně respektovat. Řekneš jeden den: Nemůžu, je mi blbě. Tak radši buď doma, vyspi se, odpočiň si, ale s tou nemocí nemáš šanci bojovat, protože ona vždycky vyhraje. Musíš to přijmout tak, že se s ní musíš naučit žít a respektovat se. Já respektuji ji, ona mě.“

**Podpora okolí:** Podporu svého blízkého okolí považuje Naděžda za velice důležitou. Nejvíce jí pomáhá manžel a děti, energii čerpá ze svých dvou vnoučat: „To je tak nabíjející, že jak malý přijde a řekne: Babika...“ Se svými vnoučaty se snaží trávit co nejvíce času. Díky nim přichází na jiné myšlenky a vlévají jí „novou krev do žil“.

Oporu měla a má Naděžda i ve většině širšího okolí, v kolezích z práce: „Když jsem řekla, že něco nezvládám, tak mi prostě nedělali problém, že by mi něco odmítli, že by mi nepomohli.“

V neposlední řadě si pochvaluje možnost být součástí komunity v Rosce, kde se setkávají lidé se stejnými problémy a své zkušenosti mezi sebou sdílí. „A pak jsem přišla do Rosky a viděla jsem úplně perfektní lidi, jak fungují... A že si z toho ještě dělají srandu. Že žijí plnohodnotný život. A ti lidi byli na základní léčbě, tabletkové, kortikoidy. A jsou v pohodě.“

**Znovunalezená smysluplná činnost:** V rozhovoru jsme se také hodně dotýkali problematiky zaměstnání, jež musela po 24 letech opustit. Uvědomovala si, že před ní stojí úkoly, které už nezvládá, což pro ni bylo velkým zdrojem stresu. Cítila se často unavená. „A hlavně ta úkolová stránka, že člověk nestačil úkol, jako nestíhal.“ Po odchodu jejího mistra, který na ni bral velké ohledy, stála před klíčovým rozhodnutím. Zůstat? Odejít?

Rozhodla se pro druhou variantu a zaměstnání opustila, ocitla se na úřadu práce. S ukončením pracovního poměru se vynořily i obavy pojící se s finanční stránkou. Jak moc se celá situace promítne do rodinného rozpočtu, budou vše zvládat jako dříve? Netrvalo dlouho a paní Naděžda získala práci v neziskové organizaci, ve které našla nový smysl života. Smysluplná činnost vrací lidem sebedůvěru a napomáhá zvyšovat sebevědomí, které může být „ubitě“ následky onemocnění. Naděžda viděla výsledky své práce a to ji těšilo: *„Mě to motivovalo. Bavilo mě, že jsem mohla pro ty lidi něco dělat. Vymýšlet ty různé akce, tak to mě úplně naplňovalo. To mě baví doted.“* Těto práci se Naděžda věnuje už 16 let.

**Naslouchání svému tělu:** Nelitovat se, je jedna věc, ale přeceňovat své síly, je věc druhá. Dalším zlomovým okamžikem při sžívání se s nemocí bylo pro paní Naděždu naučit se naslouchat signálům svého těla. Ze začátku to pro ni bylo obtížné, spoustu věcí chtěla zvládnout sama bez dopomoci, pokud to přehnal, pocítila to na sobě v následujících dnech. Dnes už dokáže otevřeně přiznat, že některým činnostem se cíleně vyhýbá: *„Záclony nevěším a okna nemyju. Ale okna jsem ještě dva roky zpátky myla, ale teď už se bojím.“*

Za dobu soužití s nemocí už Naděžda ví, jak její tělo reaguje na zátěž. Když se cítí unavená, odpočívá, protože ví, co by následovalo, když by signály těla ignorovala. Člověk nechce přijít o soběstačnost, nechce se cítit méněcenný, ale hrdost musí stranou. *„Snažila jsem se vždycky... Už ale vím a znám ty své hranice, co zvládnu. Když bylo něco těžkého, tak jsem se nepřemáhala. Anebo když člověk něco nezvládnul, tak jsem se nebála říct si o pomoc, ale bylo toho minimum.“*

**Životní hodnoty:** Paní Naděžda ctí tytéž hodnoty před nástupem i po nástupu onemocnění: *„Zdraví, zdraví, zdraví... a spokojenost v rodině. To ani ta práce není tak důležitá. Ano, bylo to pro mě problematické, že musíš odejít z prostředí, ve které jsi 24 let, ale člověk... jo, pobřečela sis, ale dostala ses z toho. Rodina, děti, vnoučata... to je nejvíc.“*

## **10.2. Vladimíra – S manželem máme druhé líbánky**

Paní Vladimíru začaly sužovat první zdravotní potíže již ve třetím ročníku střední školy. Vzhledem k jejímu mládí se však tyto problémy vždy svedly buď na vleklou únavu, příště na vedlejší účinky antikoncepce, aj. Trvalo téměř dalších 18 let, než jí RS byla diagnostikována. Jakmile k tomu došlo, pronásledovaly ji velké obavy a strach z budoucnosti. Co jí nakonec nejvíce pomohlo se s onemocněním vyrovnat?

### Hlavní témata analýzy:

- Přijetí nemoci (od obav a strachu po uvědomění, že nejde o smrtelnou nemoc)
- Manžel a podpora blízkého okolí
- Nové obzory
- Odborná pomoc
- Životní hodnoty

### **Přijetí nemoci (od obav a strachu po uvědomění, že nejde o smrtelnou nemoc):**

Když paní Vladimíře diagnostikovali RS, vůbec do té doby netušila, že taková nemoc existuje. Neměla o ní žádné informace. „... s manželem jsme se dívali na internet. Tenkrát to ještě bylo, že jsme ho měli k dispozici večer od nějakých 19 h do 9 h do rána, takže večer jsme se na to dívali. Takže jsme věděli, že v tom mozku mám 5 ložisek, které jsou zničené a nenávratně pryč... že prostě... nevěděli jsme, co bude dál.“ Obavy se stupňovaly. Vladimíra měla doma 3 děti v pubertálním věku. Lékař jí otevřeně řekl, že nemoc jí může posadit na invalidní vozík, což k jinému než černému vidění světa v té době nepřispívalo: „Hrozně jsem se bála, co bude. Pořád to byl strašný stres. Nevěděla jsem, co se bude dít, jak na tom budeme s penězma, jak se s tím smíří manžel, jak to řeknu dětem a nejhorší bylo, to říct mamince.“ Když paní Vladimíra o tomto období hovoří, je na ní znatelné, že stopy, které v ní zanechalo, nikdy zcela nezmizí. I přes svou veselou povahu působí najednou velmi rozrušeně. Zajímá nás klíčový okamžik umožňující započít proces smířování se s onemocněním. Jedním z nich byl rozhovor s lékařem, který jí znovu vše vysvětlil a hlavně zdůraznil, že nejde o smrtelnou nemoc, dokáží jí léky zbrzdit a je velká pravděpodobnost, že s ní bude dlouhou dobu plnohodnotně žít. Paní Vladimíra nakonec musela udělat i to, čeho se bála nejvíce, říct o všem své mamince: „To bylo strašné! To si dodneška pamatuju, jak jsem se jí to bála říct. A řekla jsem jí teda, že mám roztroušenou sklerózu a ona mi říká: Ježíš, to se mi ulevilo. Já myslela, že máš nádor na mozku a že ti to tlačí na oči (paní Vladimíra dočasně kvůli RS přestala vidět na jedno oko), ale s tímhle jde žít, to je v pořádku...“ Vladimíra v rozhovoru uvedla, že: „...asi to, že to není smrtelná nemoc, že se s tím dá žít. I když jsem měla obavy z toho, co bude. Už jsem se tolik nebála.“ Trvalo pak zhruba půl roku, než „překódovala“ svou mysl a začala vnímat onemocnění jako svou součást. Vzhledem k okolnostem: dětem, rodině, neměla příliš času se zabývat sama sebou. Nakonec se s celou situací vyrovnala vcelku rychle. „Protože ono mi nic jiného stejně nezbývalo.“

**Manžel a podpora blízkého okolí:** Největší oporou Vladimíře je po celou dobu boje s nemocí její manžel. Ten z počátku celou situaci nesl velmi těžce a srovnával se s ní zhruba dva roky. Také on měl obavy, co se bude dít. Nakonec ale i díky přístupu své manželky zjistil, že nic není tak horké, jak se to na první pohled může zdát. *„Když je krize, tak mi ji pomůže zahnat manžel. Dodneška jsme spolu. Jsme teda sami dva, děti už jsou velké a samostatné. Takže jsme sami dva a máme druhé líbánky. On je úžasný a vždycky, když mám nějakou krizi nebo se přeceňuju, tak on je ten, kdo mě zažene domů a dodělá to za mě.“* S manželem se stále snaží žít aktivní život. Delší dobu šetřili na nové auto, které si nedávno i pořídili a plánují, kam si spolu zajedou. Neustále se na něco těší.

Hojně Vladimíře pomáhaly od začátku i její děti. Byly sice ještě malé, ale věděly, že maminka je nemocná. *„Bývala jsem trošku více unavená, ale já jsem měla skvělé děti, co mi pomohly,“* komentuje to Vladimíra. Už je navíc babičkou a užívá si svých šesti vnoučat. To jí naplňuje.

Blízké okolí bylo chápající a spíše jí vyjadřovalo lítost nad tím, co ji potkalo. Přátelství, která navázala, přetrvala dodnes, čehož si také velmi cení.

**Nové obzory:** Vladimíra pracovala jako prodavačka v pultové prodejně. Svou práci milovala. *„Myslela jsem si, že beze mě to prostě nepůjde a ono to jde. Ono to jde a život je zas úplně někde jinde. Úplně o něčem jiném.“* Práci musela opustit, byla pro ni příliš náročná. Nebylo to pro ni lehké období. Nevěděla, co bude dál. Pak objevila Rosku, díky ní objevila úplně nové obzory. *„Udělal jsem si cvičitelský kurz a našla jsem úplně novou náplň, nový smysl života. Všechno se změnilo, ale myslím si, že pozitivně.“* Sama k tomu dodává, že nebyť nemoci, nikdy by svůj život tímto způsobem nezměnila. Nebyl by k tomu důvod. Teď má možnost se věnovat aktivitě, při které se sejde velice dobrá parta lidí.

**Odborná pomoc:** V současné době Vladimíru sužují zejména sfinkterové potíže, kvůli kterým musí čas od času podstoupit cévkování. Jinak se necítí být nějak výrazně omezována. Vyzdvihuje kvalitu a rozsah odborné péče, díky které se cítí v bezpečí. *„Odborná pomoc je důležitá. Ale nejen psychická. Roskaři mají velkou oporu, když potřebují fyzioterapeuta – mají ho, když potřebují lázně – dostanou je jednou za 2 roky. Lékaři se nám dost věnují.“* Pravidelné kontroly jí dodávají tak moc potřebný pocit klidu. Sama k tomu dodává, že když je klidná mysl, je klidné i tělo.

**Životní hodnoty:** Není to práce, není to honění se za něčím, neustálý poklus. „*Dojde vám, že rodina je to, co má na tomhle světě největší smysl,*“ dodává Vladimíra k nastavení svého hodnotového žebříčku poté, co již 19 let žije s RS.

### 10.3. Petra – Beru to tak, jak to je

Petra je fatalista, bere život tak, jak jej osud přináší. Když se dozvěděla, že má RS, přijala to. Sama říká, že nemoc ji naučila „propašovat si“ do života klid, relaxaci a odpoutat se od řešení nepodstatných záležitostí, jež jí vysilují.

#### Hlavní témata analýzy:

- Přijetí nemoci (klid a nebát se)
- Sport
- Relaxace
- Žádný internet
- Komunita

**Přijetí nemoci (klid a nebát se):** Paní Petře byla potvrzena diagnóza RS poté, co se již delší dobu potýkala s problémy motorického rázu, měla zvětšený nárt, nohu v sádře. V rámci rehabilitací si lékařka všimla, že potíže budou zřejmě jiného charakteru, než se původně zdálo. Kolotoč vyšetření. Neurologie. Potvrzená RS. Petra k potvrzení diagnózy říká, že to nijak neprožívala. „*Ne, asi jsem divná, ale že to tak je... tak to tak je.*“ A celý rozhovor se nesl v obdobném duchu. Dle Petry je důležité si celou záležitost moc nepřipouštět, protože s tím stejně nic nenaděláte. Co dělat můžete je, snažit se zůstat v klidu a nebát se. Věřit lékařům, že jste v těch správných rukou. „*Opravdu jsem to nijak neprožívala... Jsou na tom někteří daleko hůř, mají horší nemoci...*“ Pro ni je přijetí nemoci spojeno s faktem, nepoddat se mu. Tím se řídí: „*Hlavně se nebát. Je teď celá řada dostupných léků a ta nemoc se dá zabrzdit. Zpomalit hlavně. Zabrzdit. Neupadat do depresí. Zbytečné.*“ Sama přiznává, že v tomhle ohledu jí nemoc hodně dala: „*Naučila jsem se odpočívat. Nebýt nervózní. Nerozčilovat se kvůli kravinám, protože když se u téhle nemoci rozčílíte, tak to jde na tom těle fakt znát. Ztuhne mi obličej nebo jiné věci... prostě to jde znát. Takže v klidu, všechno v klidu... Když mě něco naštvě, tak se většinou otočím a jdu pryč.*“

**Sport:** Onemocnění Petra pocítila zejména fyzicky, už nezvládala to, co kdysi. Musela opustit svou práci, v současné době je v částečném invalidním důchodu. Uvědomuje si, že záleží hodně na ní, jak se nemoc bude vyvíjet a co pro pozastavení její progresu udělá. A tak vsadila na sport, který považuje za velmi důležitou součást léčby. „*Chodím cvičit na rekondice, pilates... Cvičení mi strašně pomáhá. Než jsem začala chodit, tak to bylo horší. Ale je cítit, když nejdu. Třeba v prosinci jsem nebyla, protože jsem musela na operaci s dutinama, tak jsem celý měsíc necvičila a šlo to teda poznat hodně. Svaly ochably, bolel mě celý člověk. To mě sice i teď bolí celý člověk, ale ne tak. Bylo prostě hodně znát, že jsem necvičila.*“ Petra si uvědomuje, že RS je onemocnění, které člověku ubírá fyzické síly, a tak je nezbytné udržovat kondici. Věří, že tělo má svalovou paměť. Mimo sportovní lekce řízené instruktorem chodí také na hory, i když už nepodává takové výkony, jak byla zvyklá: „*Jako nedojdu takovou vzdálenost. Dojdu, co dojdu, a jdeme zpátky.*“ Před nástupem nemoci Petra ráda jezdila na kole, tomu se ale nyní kvůli opakovaným pádům z něj, vyhýbá. Snaží se doma, obložena polštáři, jezdit na rotopedu: „*Když jezdím doma na rotopedu, tak si dám polštář nebo něco, a když vím, že mám těžké nohy, tak přestanu a včas slezu dolů... ale někdy to neodhadnu, ty nohy začnou vynechávat, „plandat“ a z toho kola spadnu...*“ Pro Petru je ještě mnohdy těžké odhadnout limity svého těla. Učí se to každým dnem a ví, jak se má jistit. Přínos sportovních aktivit je ale stále větší, než případné riziko pádu, proto se jich nevzdává a snaží se být aktivní, ale ne za každou cenu.

**Relaxace:** Za důležitou součást úspěšné léčby považuje paní Petra relaxaci. Naučit se pracovat se svým tělem. Sama říká, že je ráda, že nemusí v současném stavu chodit do zaměstnání, protože mnohdy se jí těžko funguje doma a jak by to probíhalo, když by musela fungovat v práci, si nedokáže vůbec představit. I přes den si musí občas sednout, přestat pracovat. „*Hlavně je důležité se naučit hned ze začátku neunavit. Nejit až do únavy, protože už jen to, když cítím, že toho je moc, tak odpočívat. Protože když to přestřelím. Na druhý den nevstanu. To jsem úplně marná.*“

V rámci rekondičních cvičení a pilates si Petra osvojila dechová cvičení, která ji pomáhají překonat případné krizové momenty. Když se cítí unavená, dá si prostě pauzu. Při zvládání těžkostí jí někdy pomáhají i zdánlivé maličkosti: „*třeba čokoláda,*“ (smích).

**Žádný internet:** Petra dostala od svého lékaře doporučení, ať si nevyhledává informace na internetu a nepročítá diskuzní fóra. Tyto slova si vzala k srdci a dodržuje je po celou dobu. Sama říká, že: „*...na internetu jsou samí strašáci, kteří člověku zamotají hlavu. Já jsem dostala od lékaře zakázáno si něco číst a přísahám bohu, že to dodržuju*

dodneška.“ Přijde jí zbytečné ještě si „uměle“ vytvářet stres prostřednictvím katastrofických scénářů jiných lidí. Nově diagnostikovaným by v tomhle ohledu radila: *„Nečíst, nestresovat se a nebát se! Doktoři vás kontrolují tak, že kdyby se něco rozjelo, tak to stopnou. Komentý jiných nepotřebujete.*“ Tato problematika jí přišla natolik důležitá, že jsme se k ní několikrát v průběhu rozhovoru vraceli. A Petra vždy s důrazem dodávala: *„Nečíst na internetu!!! Nechodit tam! To by ten člověk spadl. Já to třeba fakt dodružuju dodneška. Jako věřím, že kdybych si tam něco přečetla, tak že bych se psychicky propadla.*“

**Komunita:** Roska je pro paní Petru místem doplňujícím energii. Doporučila by všem diagnostikovaným pacientům, aby buď organizaci Roska nebo jiné centrum obdobného typu vyhledali a stali se jeho součástí. *„Jsou tu lidi, kteří jsou si rovni. My si v Rosce fakt říkáme úplně všechno. Přijdete na jiné myšlenky. Takže zapojit se do nějakého centra – je jich víc těch center.*“ Petra vyzdvihuje nejen možnost sdílet své zkušenosti, ale také možnost účastnit se aktivit šitých na míru ereskářům – nikdo se proto nemusí bát, že by něco nezvládl. Sportovní, kulturní, vzdělávací akce a úžasní lidé, kteří dál žijí aktivní život a nevzdávají se.

#### **10.4. Kristýna – Více se o sebe starám**

Slečna Kristýna se dozvěděla o své nemoci po kolapsu ve škole. Její maminka si nejdřív myslěla, že má dcera tetanii, sama jí totiž trpí. Kristýna v tu dobu prožívala velký stres spojený se zkouškovým obdobím na vysoké škole. Verdikt potvrzující diagnózu RS zásadním způsobem ovlivnil její život.

##### **Hlavní témata analýzy:**

- Přijetí nemoci (strach a obavy)
- Maminka a podpora blízkého okolí
- Životospráva a sport
- Vztahy
- Životní hodnoty

**Přijetí nemoci (strach a obavy):** Oznámení potvrzující diagnózy RS bylo pro slečnu Kristýnu „dobou temna“. *„Brečela jsem, když jsem pak věděla, co všechno to může znamenat, tak se mi zhroutil svět. Vždyť já jsem ještě v životě toho moc nezažila... Spoustu*

*věci jsem nestihla a měla jsem strach, že už možná ani nikdy nestihnu. Bylo to, jak kdyby mi řekli, že mám rakovinu. Hodně mě vyděsilo, že se to nedá vyléčit. Jen nějak udržovat.*“ Možná i proto Kristýna neustále čekala na to, kdy nemoc „vystrčí pomyslné růžky“ a začne jí čím dál více komplikovat život. Nicméně k tomu naštěstí nedošlo. Kristýna si začala uvědomovat, že jediným omezením pro ni je píchat si pravidelně injekce. V tuto chvíli se cítí dobře. Na nemoc se snaží nemyslet. Je to pro ni nejučinnější možná cesta při vyrovnávání se s ní. „*Uvědomila jsem si, že je potřeba se sebrat a žít dál, jak kdyby se nic nedělo. Ono vám stejně nic jiného nezbude.*“ Počáteční strach a obavy provázející Kristýnu na každém kroku, nakonec vedly k tomu, že změnila zásadním způsobem některé oblasti svého života. Těch se dotýkají další tematické okruhy.

**Maminka a podpora blízkého okolí:** Největší oporu měla Kristýna po celou dobu ve své mamince, ale také tetě, lékařce, která jí všechno vysvětlila, i díky citlivě podaným informacím přestala mít z onemocnění takový strach jako na začátku, když o něm nevěděla nic. Další oporu měla i v blízkém okolí: „*Kamarádi zůstali, rodina stála při mně vždycky a stojí i teď'... hlavně mě nikdo nelituje. To se u nás nenosí.*“ Sociální kontakty jí hodně pomáhají zapomenout, že nějakou nemoc vůbec má.

**Životospráva a sport:** Kristýna podvědomě cítila, že musí zásadním způsobem změnit své dosavadní návyky. Začala se více zajímat o problematiku zdravého životního stylu. Bez sportu si svůj život nedokáže představit. „*Jako zdravou bystě mě v posilovně neviděli... teď pilates, joga, posilovna... Rekondiční cvičení... Cvičím minimálně 3x týdně.*“ Snaží se udržovat v kondici, cítí se tak lépe a věří, že její snaha má pozitivní dopad na její nemoc. Zásadním způsobem upravila také celkovou životosprávu: „*Já jsem měla vždycky trochu nadváhu... ne nějak extrémní, ale měla jsem... A vlastně teď po 3 letech s tou nemocí, mám ideální BMI... A cítím se celkově líp... I tím, že holky se chtějí i líbit.*“ I díky lepší kondici na sobě necítí žádná výrazná omezení. Když je unavená, poslechne tělo a odpočívá. Nejvíce jí vždy pomůže spánek.

**Vztahy:** Slečna Kristýna je po celou dobu ve svém projevu přímá, ale také poměrně strohá. Když však narazíme na téma partnerských vztahů, rozpovídá se najednou víc. Velice intenzivně vnímáme, že zrovna tato problematika je pro ni oblastí velice palčivou. Retrospektivně se vrací do dob, kdy ji přítel opustil a jako hlavní důvod rozchodu udal fakt, že je nemocná. Velmi jí to ranilo. Obává se, že tento „handicap“, jí do budoucna znesnadní možnost navázání funkčního partnerského vztahu a založení rodiny: „*Upřímně? Řeším i to, že se třeba nikdy nevdám, protože chlapi dneska chtějí štíhlé, hezky vypadající a zdravé*



*holky... a nevím, kolik kluků je ochotných překousnout tenhle „handicap“ ... Už jsem kvůli tomu narazila, že jsem měla přítele, který mi ale řekl, že nezvládne být s nemocnou a přitom mám pocit, že ta nemoc nijak do našeho vztahu nezasahovala... Ano, byla jsem unavenější. Ale to on byl někdy taky a přitom byl zdravý. Víte, já si myslím, že žena obecně asi líp snáší nemocného partnera, než chlap nemocnou partnerku. Toho se třeba fakt bojím doted', že zůstanu sama.“* Kristýna si uvědomuje, že myšlenky tohoto typu jí nepomáhají a snaží se je od sebe odhánět, ale nemůže si pomoci. Někdy je zahnat zkrátka nedokáže. I když bývá kvůli tomu smutná, nevzdává se naděje a sama sobě téměř přikazuje: *„Nesmím na to myslet... Nic jiného nezabírám. Prostě si musím říct, buď to přijde, nebo nepřijde. Zatím si skoro každý k sobě někoho našel, tak snad někdo čeká i na mě.“*

**Životní hodnoty:** Co se životních hodnot týče, má jasno: *„Já myslím, že ty hodnoty byly vždycky tak nějak stejné... že člověk chce být zdravý, chce, aby ho měl někdo rád, aby jeho rodina byla zdravá... aby měl přátele, se kterými může posedět... partnera, se kterým do budoucna bude mít třeba svoje děti, rodinu... To jsem tak měla nastavené už předtím. Teď možná pro mě to zdraví, a že je důležité... není jen takové to něco, jak si lidi přejí: hlavně hodně zdraví, protože to je nejdůležitější a zní to tak jako suše... ale přitom je to pravda. No, co k tomu dodat... Hodnoty se nezměnily... jen si asi víc uvědomuju, že to nejsou jen slova.“* Když Kristýna mluví o životních hodnotách, usmívá se, ale přitom má slzy v očích. Máme před sebou 23 letou dívku, která byla velice brzo konfrontována s tvrdou realitou života. Sama i dodává, že si někdy připadá jako „stará mladá“, že jí moc nebaví chodit po večerech na mejdany, protože ví, že na druhý den je pak z toho velice vyčerpaná. Raději se pořádně vyspí, jde si zasportovat, uvaří něco dobrého nebo se věnuje malování.

## **10.5. Miroslav – Dá se s tím žít**

Miroslav žije s RS už 19 let. Potíží u něj si všimla rehabilitační lékařka, docházel k ní poté, co se zotavoval z pádu ze střechy. Sám k tomu řekl: *„Měl jsem takové štěstí v neštěstí. Dochroumal sem si nohu... Na 2x sem si ji zlomil.“* Jak si později sám uvědomil, zlomenina byla následkem, že by příčinou mohla být RS v té době vůbec netušil. Už tehdy ale trpěl různými symptomy: točila se mu hlava, ztrácel stabilitu, tuhly mu nohy.

### **Hlavní témata analýzy:**

- Přijetí nemoci (něco mi píchněte, ať jsem zase OK, víra v lékaře)
- Manželka a podpora blízkého okolí
- Změna práce
- Sport, koně a ryby
- Životní hodnoty

**Přijetí nemoci (něco mi píchněte, ať jsem zase OK, víra v lékaře):** Bezprostředně po sdělení diagnózy neměl Miroslav z onemocnění žádné obavy. Cítil se klidný. Nevěděl, co nemoc přesně obnáší, co pro něj může do budoucna znamenat. Z bubliny nevědomosti jej vytáhl lékař předávající mu postupně informace o charakteru RS a její léčbě. V rozhovoru zazní první zmínka o strachu: „*Začal mi říkat, jak to jako narušuje ty různé centra v mozku a že mi vlastně nemůže říct, jak to bude u mě, protože každé to má jinak, že? A že můžu mít x let celkem klid, ale že se to sem tam může zbláznit, ta nemoc a že bych mohl třeba přestat i chodit. A to už jsem teda naděláno v gatích měl.*“ Miroslava nakonec uklidnila další informace, kterou uslyšel z úst svého lékaře, že nemoc se dá úspěšně léčit. V tu chvíli si přestal o sebe dělat větší starosti. „*Já jsem prostě věřil, že mi něco píchnou nebo si dám nějakou tabletku a budu zase OK. Já věřím dodnes tomu, že oni vědí, co dělají.*“ Klíčové pro pana Miroslava bylo důvěřovat léčbě a uvědomění: „*...že asi nemá cenu s tím bojovat... že to musím brát, jak to je. Jaképak smířování. Žít dál kvůli dětem, manželce...*“ Miroslav si na svůj stav nikdy úplně nezvykl: „*Asi se na to nedá zvyknout, ale dá se s tím žít... ono vám stejně nic jiného nezbyde.*“

**Manželka a podpora blízkého okolí:** Miroslav v rozhovoru často a velice hezky mluví o své ženě, která mu byla a je velkou oporou. „*Žena brečela, když jsem jí to řekl... to vím, že ta z toho byla víc na prášky, než já...*“ Později to však byla právě jeho manželka, která dohlížela na to, aby se Miroslav nepřepínal, aby pravidelně jedl. „*Nikdy mě neditigovala... ona to prostě tak hezky se mnou umí, neměl jsem pocit, že by mě nějak kontrolovala nebo do něčeho tlačila.*“ Manželka mu pomáhala nejen fyzicky, když bylo potřeba, ale i psychicky. Když měnil zaměstnání nebo kvůli zhoršení nemoci musel být na čas úplně doma. „*Bez své ženy bych dneska možná už ani nebyl.*“

Oporu má i ve svých dětech a vnoučatech: „*Ty vnoučata, děti... my, zaplat' pánbůh, máme dobré vztahy... to i pro ty vnoučata chce být člověk fit a ještě si je užít a nebrblat.*“

Oceňuje i přístup svých kolegů: „*V práci mi kluci hodně tenkrát pomohli tím, že se v tom nepitvali... Oni řekli: „Míro, nesimuluj...“ a dělali si z toho srandu... Oni věděli, co tenkrát potřebuju.*“

**Změna práce:** Za zásadní považuje Miroslav období, kdy musel změnit práci. Pracoval jako stavař, často se pohyboval i ve výškách na střeše, což mu lékař kvůli hrozícím opakovaným pádům zakázal. „*Mě ta stavebničina bavila, tak mi to dlouho chybělo... Ale zvykl jsem si nakonec.*“ Začal pracovat jako skladník. Cítil na sobě, že už nemůže podávat takové výkony jako kdysi. Nakonec se mu zhoršila motorika natolik, že je nyní v invalidním důchodu. Snaží se na to nemyslet. Během vzpomínání na práci je na něm však patrný smutek.

**Sport, koně a ryby:** I když se mu zhoršila chůze natolik, že musí chodit o holích a dělat si časté přestávky, stále se snaží být aktivní. Vyzdvihuje, že díky RS se mu otevřely nové obzory, co se pohybu týče. Když pracoval, pohybu měl dost, byl rád, když si doma mohl sednout na gauč a ne se jít ještě někam protahovat. V současné době chodí pravidelně na rekondice a oblíbil si hipoterapii. „*Kdybych neměl eresku, tak pochybuju, že se kdy projedu na koni... To je tak krásnej pocit. I když ze začátku jsem se teda dost bál. Ale je to dobrý ta terapie s koňma... tam musíte taky ten sed udržovat a cítím, že mi to pomáhá. Už jen ten kontakt s tím zvířetem.*“

Začal také chodit na ryby. Tam si čistí hlavu. Baví ho být na vzduchu a koukat do řeky, tu má navíc kousek za domem, takže nemá problém se k ní dostat kdykoli i sám.

**Životní hodnoty:** Nemoc mu dala náhled na svůj dosavadní život, uvědomuje si, že žil v poklusu a mnohdy zanedbával to, co je skutečně důležité: „*Víc si uvědomuju, že my lidi jsme strašně rozbitní... A hlavně chci, aby děti a vnoučata byli zdraví... A rodina, když funguje. Ale rodina byla u mě na prvním místě asi vždycky. Možná ta pokora, že je tam víc a nehonit se, protože to honění tak člověka dožene leda dřív do hrobu. Tohle mi asi dala i ta nemoc, že vám to jakoby docvakne...*“

## **10.6. Jan – Je to hodně o hlavě**

Pan Jan se dostal k lékaři na popud své manželky. Dlouhodobě se potýkal s únavou, všiml si, že jeho pravá polovina těla je jakási „nemotornější“, nicméně k doktorovi vyrazil až poté, co přestal vidět na jedno oko. O RS jako o závažné diagnóze dlouhý čas vůbec neuvažoval. Nic o ní nevěděl. Nemoc je dle něj hodně o nastavení mysli. Nikdy ji úplně nepřijmul, zvyknul si pouze na aktuální stav, ve kterém se právě nachází.

### **Hlavní témata analýzy:**

- Přijetí nemoci (je to hodně o hlavě)
- Manželka a podpora okolí
- Sport
- Omezení (role živitele a partnera)
- Životní hodnoty

**Přijetí nemoci (je to hodně o hlavě):** Co se nemoci týče. Pan Jan věří, že je to vše o přístupu a o hlavě. Uvědomuje si propady objevující se v dobách, kdy podlehne svým smutkům a chmurným myšlenkám. Nechce se litovat. S nemocí žije osmým rokem a ví, že se s ní fungovat dá a že největší překážky si člověk staví právě pesimistickým přístupem. *„Je to hodně o hlavě a o tom, jak se k tomu člověk postaví. Ted' to bude znít jako fráze, ale pozitivní myšlení... Fakt to dělá divy. Myslím, že to tu nemoc hodně udržuje tak nějak v klidu.“* Nemyslí si, že na soužití s nemocí se dá ale úplně zvyknout: *„Já si na ni nechci zvykat. Já si říkám, že hůř chodím... Vy si můžete zvyknout na ten aktuální stav a doufat, že to tak zůstane... Když už jste si zvyknul.“*

**Manželka a podpora okolí:** Největší oporou je panu Janovi jeho žena. Nejen že se díky ní začal léčit, je to ona, která mu pomáhá překonávat případné krize, která ho vrací zpět nohama na zem a dokáže i vystihnout chvíle, kdy se má stáhnout a dopřát svému muži prostor pro rozjímání. *„Ona to se mnou v tomhle ohledu fakt umí. Srovnat mě do latě... A záleží, jak na tom zrovna jsem. Někdy třeba potřebuju být i sám... si to zas všechno porovnat v hlavě.“* Žena a děti jsou pro Jana jeho soukromým vesmírem, pro ně žije. Novou energii pro boj s nemocí mu dodávají i chvíle, kdy se rodině daří, když jsou spokojení a dětem se něco povede.

Jan si uvědomuje, že jeho žena to s ním ne vždy měla snadné. Zejména po potvrzení diagnózy probíhaly mezi manželi časté hádky: *„To byla slušná krize asi první rok... Ale přiznám se, že jsem byl asi dost protivnej v té době.“* O to víc si pan Jan podpory své rodiny váží, uvědomuje si, že to s ním ne vždy bylo jednoduché.

Opory se mu dostávalo i ze strany širšího okolí, i když ne vždy takové, jakou by si přál: *„Tak každéj mě spíš tak nějak politoval... To zrovna moc nechcete slyšet. Jako, to je blbý... tak hlavně aby se to udrželo v tomhle stavu, a tak...“* Blízcí přátelé naštěstí brzy pochopili, že o lítost Jan nestojí, tato přátelství přetrvávají dodnes. Maminka pana Jana byla v šoku,

nedokázala se srovnat s faktem, že její syn má RS, v rodině se předtím přeci nikdy nic takového nevyskytlo, nakonec i v ní však našel spojence v boji se svým onemocněním.

**Sport:** Pohybu příkládá Jan během samotného léčebného procesu velkou důležitost. Je už samozřejmě pomalejší a nezvládá toho tolik, co kdysi, ale stále se snaží. Zpočátku se nechtěl účastnit rodinných aktivit, protože měl pocit, že manželku a děti brzdí. *„To jsme se sem tam i chytli se ženou. Ona mě v tomhle dokáže podržet, ale i mě tak zas ukotví na zem, že mi řekne: Prosím tě, proč to furt řešíš? Jsme venku s dětma, jsme... Trávíme spolu čas? Trávíme. Tak to neřeš.“* Uvědomuje si, že manželka má pravdu, nedokáže se však zbavit frustrace z pohybového omezení. Dříve hrával fotbal. To už nezvládne. Dochází na rekondiční cvičení: *„Já myslím, že bez toho už bych byl teď zas úplně někde jinde... A hlavně teď člověk nemá výmluvy, že se mu třeba nechce. Nechcete přece přestat chodit, že? Tak to už si rozmyslíte, jestli nepůjdete nebo půjdete cvičit...“*

**Omezení (role živitele a partnera):** Pan Jan otevřeně hovoří o tom, že největším omezením pro něj bylo a je pomyslné „sesazení“ z role živitele rodiny. *„Já vlastně nemám obavy nějak o sebe. Já mám strach z toho, že bych úplně lehnul a že by to všechno spadlo na manželku... A to bylo asi od začátku, co se mi honilo hlavou... Že já bych měl být ten, kdo to táhne a že ty peníze budou chybět. Ještě bude mít manželka na krku lazara...“* V současné době je Jan v invalidním důchodu, jeho žena stále dochází do zaměstnání, stále to bere jako soukromou prohru, ale zároveň se nechce litovat. Chce ukázat, že je také prospěšný, a tak se snaží fungovat doma a pomáhat.

Jan zmínil další citlivý problém: *„Ono je to blbý o tom mluvit, ale co... no, tak to řeknu, že někdy nefunguju jako chlap...“* Lékař Janovi vysvětlil, že tyto problémy souvisí s léčbou. Nicméně ani úpravou medikace se plně nepodařilo vyřešit jeho potíže.

**Životní hodnoty:** Když otevíráme v rámci rozhovoru téma hodnot a zda se nějak pod vlivem nemoci změnily, pan Jan se dlouho zamýšlí. *„Jo, tak ono se vám to přetočí v hlavě všechno. Když je člověk zdravěj, tak si plánuje, co bude až... Já teď neplánuju, užívám si každý den a už se nehoním... ale pořád to tam někde ještě ve mně je, že bych se rád honil jako dřív. Jenže pak vás to setne... To tělo vám to dá sežrat, že jste přestřelila. To jsou pak dny, že jsem úplně marný... a to mi za to už nestojí. Jako asi každý řekne, že má na prvním místě rodinu, zdraví, a tak... Ale já jsem vlastně podle toho nežil, když jsem tu nemoc neměl. Rodina byla na prvním místě jako vždycky... Ale my jsme se doma dost mýjeli. A teď spolu třeba trávíme víc času.“* Pan Jan otevřeně přiznal, že životní hodnoty

pro něj zůstaly v zásadě stejné, ale teď nejsou jen slovy, ale opravdu dle nich žije. Když hovoří, je z něj cítit smutek, že už nezvládá co dříve, hned poté ale dodává, že nyní má jeho život větší smysl. Obává se, že kdyby neonemocněl RS, zřejmě by stále byl ten muž, který více času tráví prací, než doma. Projevuje lítost nad tím, že si tak zásadní věc uvědomil, až na základě těchto okolností.

### **10.7. Vladan – Děním svůj život na Vladana bez eresky a s ereskou**

Vladan o sobě hovoří jako o vyléčeném workoholikovi. Práce mu byla vším. Hodně lítal na daleké služební cesty. Neměl čas na svůj osobní život. Jako bývalý atlet byl zvyklý se příliš nešetřit. První příznaky onemocnění tak spojoval s vleklou únavou, myslel si, že trpí chronickým únavovým syndromem.

#### **Hlavní témata analýzy:**

- Přijetí nemoci (od deprese ke smíření)
- Kamarádka s RS
- Nový vztah
- Sport
- Životní hodnoty

**Přijetí nemoci (od deprese ke smíření):** Z počátku Vladan trpěl depresemi. Před onemocněním byla středobodem vesmíru jeho práce. Obával se ztráty výkonnosti, neschopnosti dotahovat svěřené úkoly do konce. Strach měl také z toho, jak bude fungovat na služebních cestách. Báł se lítosti ostatních, nechtěl o nemoci s nikým mluvit. Svěřoval se pouze kamarádce, která už léta žila se stejným onemocněním. Cítil se velice opuštěný. Obával se ztráty soběstačnosti. Když se retrospektivně do tohoto období vrací, uvědomuje si, že se se svými depresemi lékaři svěřil příliš pozdě, kdyby tak udělal dřív, ušetřil by si nejspíš hodně starostí. Nasazená antidepressiva mu pomohla smutné nálady ovládnout a i díky tomu mohl postupně pracovat na procesu smiřování se se svým onemocněním. Nějaký čas si musel vše srovnávat v hlavě, než mu došlo: *„Nijak bych si nepomohl, kdybych si říkal: to je strašné. Kdybych nadával: proč zrovna já???* *To si asi říká každý: proč zrovna já???* *Měl jsem z toho depky, pak mě to přešlo a řekl jsem si, že musím fungovat... Tím jsem se pak řídil. Nemyslet na to. Fungovat.“*

**Kamarádka s RS:** Velkou oporou na počátku i v průběhu onemocnění byla Vladanovi jeho dlouholetá kamarádka sama žijící několik let s potvrzenou diagnózou RS. Vzpomínal na doby, kdy jí nemoc lékaři potvrdili a ona čelila obdobným obavám, se kterými se potýkal on sám. „*Vím, jak se tenkrát bála, že nebude mít děti, že nebude chodit, že vlastně skončila... V mladém věku prostě skončila... Ale ona se s tím poprala skvěle. Vlastně nic z toho, čeho se tak bála, se nenaplnilo. Ona je se mnou stejný ročník a je vdaná, má dítě. Když by někomu neřekla, že je nemocná, tak to ani nepoznáte.*“ Vladan v ní našel velkou oporu a také inspiraci. Často spolu o nemoci hovořili, získával od ní návody, jak s nemocí bojovat. „*S ní se mi o tom mluvilo asi nejlíp, protože ona věděla, co to obnáší a dokázala se do mě vžít a hlavně už s tím víc jak 10 let funguje, takže ta mi hodně pomohla.*“ Radila mu, čeho se má vyvarovat, že je třeba odpočívat. Ona sama fungovala, nemoc přijala a naučila se s ní žít.

**Nový vztah:** Žil prací a vztahy mu do té doby nijak nechyběly. Sem tam se někdo objevil, ale byly to jen krátkodobé záležitosti. Díky onemocnění si uvědomil, že to on sám si tuto cestu vybral. Nemoc jej už nepustila do extrémů, do života musel chtět nechtět zakomponovat také odpočinek. Začal oprašovat své koníčky, dělal si více času na své přátele, i díky tomu potkal svou současnou přítelkyni, se kterou by do budoucna rád založil rodinu. „*Myslím, že můj život je teď kvalitnější. Já vlastně dělím svůj život na Vladana bez eresky a s ereskou. Vladan bez eresky se honil za kariérou a výdělkem, chtěl hodně cestovat, poznat svět a celkem kašlal na to, že mu život ubíhá a nemá vlastně pořádné zázemí. Vladan s ereskou pořád dělá práci, co má rád, ale už ne tak zařatě, protože si radši zajede někam do hor a hlavně už do těch hor nechodí sám. Našel jsem si přítelkyni. Jsem šťastný.*“ Po rozhovoru nám Vladan řekl, že byl sám překvapený, jaké míry sebereflexe byl schopen.

**Sport:** Bez sportu si Vladan nedokáže svůj život představit. Sportoval vždycky. Na škole dělal závodně atletiku. Případné krize mu pomáhají překonat výlety do přírody, hory. Uvědomuje si, že jde občas přes bolest: „*Už jsem si zvykl, že nějaký ten diskomfort k tomu patří.*“ Když ale delší dobu necvičí, je tělo daleko více rozlámané, než když se pohybu věnuje pravidelně. „*Dělám nordic walking, to je fajn, že má člověk oporu v těch holích, po rovině i do kopců. Chodím plavat. Já jsem dokonce začal teď nedávno cvičit i jógu, ale k tomu mě přivedla přítelkyně. Kdybyste mi řekla před pár lety, že půjdu do jógového studia na lekci, tak bych se vám vysmál. Ale je to dobrý... člověk zapojí i svaly, o kterých*

neví, že je má... “ Věnuje se také meditaci. Co mu chybí je lyžování, hodně padal, teď už to neriskuje. Snaží se udržet co nejdéle aktivní a fit.

**Životní hodnoty:** „*Tak pořád jsem ten stejný člověk, který jsem byl, akorát mám tu potvoru roztroušenou. Ale s hodnotama, když se zamyslím, tak to asi pohnulo. I teď mi to dochází, když jsme se o tom tak bavili. Že vlastně dřív to byla práce... dlouho nic, pak rodina, zdraví. On člověk asi říká, že má to zdraví na prvním místě, ale nic moc pro něj třeba nedělá, a pak když ho nemá, tak si uvědomí, jaký je to průšvih. Takže já vím, že zdravý už nikdy úplně nebudu, ale můžu dělat věci, které pomůžou tomu, abych nebyl víc nemocný... Nebo já to tak aspoň беру.*“ Dodává, že aby člověk mohl být oporou pro ostatní, musí být trochu sobec, mít se rád a pečovat o sebe. Jedině tehdy může dávat energii ze sebe dál. „*Když tu energii nemáte ani pro sebe, těžko můžete pomoci druhým. Prostě nepřepínat se, relaxovat, mít se rád...*“

## **10.8. Kamil – Užívám si život**

První problémy Kamil zaznamenal při lyžování během dovolené na horách, kam odjel se svou rodinou. To si však uvědomuje až zpětně, tehdy třesoucím se nohám a špatné stabilitě nevěnoval pozornost. Tyto potíže připsal na vrub nepřiměřené fyzické zátěži. Strávili s otcem celý den na sjezdovce a bylo to jedno z jejich prvních lyžování sezóny. Nohy by se mu tak nejspíše třásly, i kdyby byl 100% zdravý. Po nějakém čase ho tentokrát kolaps při sportovním výkonu dostal až do nemocnice. Když lékaři nařídili lumbální punkci, tušil Kamil, že je zle, i když si nic nepřipouštěl.

### **Hlavní témata analýzy:**

- Přijetí nemoci (dokud funguje tělo, můžu všechno)
- Cestování
- Sport
- Maminka a podpora blízkého okolí
- Životní hodnoty

**Přijetí nemoci (dokud funguje tělo, můžu všechno):** O nemoci toho Kamil moc nevěděl: „*Spíš nic, než moc... Nechápal jsem, co má co roztroušená skleróza dělat s brnicíma nohama.*“ Nepřipouštěl si ani možné riziko sdělené lékařem – že by do budoucna mohl usednout na invalidní vozík, ale strach přeci jen měl. Zejména z nejistoty: „*Oni vám to*



*jasně neřeknou... oni vám doktoři akorát řeknou, že to má každý jinak. Že někdo je za chvíli na vozíku, jiný běhá maratony po 10 letech s tou nemocí... “*

Sázel na to, že má mladý organismus, který se s nemocí nějakou dobu popere a nebral sdělení lékařů doslovně, vystříhal se také vyhledávání dalších informací o nemoci. *„Říkal jsem si, že dokud tělo funguje, můžu všechno. A co říkají doktoři, mě nemusí zajímat. Však ono to půjde.“* Za zásadní při boji se svým onemocněním považuje cestování, kde si uvědomil, že pro ostatní není přítěží a zvládá zatím to, co ostatní, i když třeba někdy musí zvolnit. Sám na sobě vidí, že se s RS dá žít. Díky tomu si udržuje optimistický pohled na svět a hlavně, neustále je v jeho životě něco, na co se může těšit. *„Plánů není nikdy dost.“*

**Cestování:** Ještě předtím, než mu byla potvrzena diagnóza RS, měl Kamil velké plány. Chystal se s kamarády do Anglie. Najednou mu lékaři začali sdělovat všechna potenciální rizika a omezení. Začal se smiřovat s tím, že nikam nepojede. Bylo by to příliš riskantní. Jenže Kamil se svých plánů nechtěl vzdát: *„Řekl jsem si, že si nenechám nadiktovat, co můžu a nemůžu dělat a i do té Anglie jsem nakonec odjel. Byli jsme tam měsíc. Dělali jsme tam různé práce, pocestovali.“* Kamil cestování úplně propadl. Je pravdou, že hlavně maminka o něj měla strach, aby se mu nic nestalo. Někteří říkali, že zbytečně riskuje. Ale on díky svým cestám nabyl nové sebevědomí. A tak po Anglii následoval road trip po Slovinsku a Chorvatsku, další delší cesta do Holandska. I případné krize mu pomáhají překonat myšlenky na další cesty a jen co je mu trochu lépe, obvykle někam vyrazí. Netrvá také na tom, že musí jít vždy o výlet do zahraničí, i když díky své práci, kterou může vykonávat odkudkoli, kde je připojení k internetu, není problém vyrazit téměř kamkoli.

*„Nikdy jsem tolik necestoval, jak cestuju teď. Nevím... asi fakt, když jsem odjel poprvé do té Anglie, tak mi docvaklo, že to je jenom nějaký název nemoci... “* Díky své nové zálibě prakticky úplně zapomíná na svou nemoc.

**Sport:** Kamil je přesvědčený, že díky sportu udržuje v kondici nejen svoje tělo, ale staví tak pomyslnou stopku své nemoci: *„Je to strašně důležité se hýbat. Když se pravidelně hýbu, tak mám pocit, že ten další propad nemoci není tak častý... Ale možná to tak jenom vnímám... Nevím. Jestli je sport placebo, tak funguje dobře.“* Kamil se i přes diagnostikovanou RS věnuje běhu, posiluje, chodí po horách a celkově toho hodně nachodí i díky své největší zálibě, kterou našel v cestování.

**Maminka a podpora blízkého okolí:** Maminka nesla zprávu, že syn má RS, velice těžce. Táta na sobě nedává nic moc znát, ale Kamil ví, že se tím také trápí. Nicméně žádná lítost

z okolí nepřichází, všichni se snaží s Kamilem jednat normálně a jemu to tak vyhovuje: „... a v práci to ví jen pár lidí... Proč bych to měl říkat? Svoji práci si udělám, takže si myslím, že to není nijak znát.“ Kamil tedy nepocituje žádné výrazné změny v rámci mezilidských vztahů. Možná snad až na péči své matky, která vždycky byla úzkostnější a nyní je až hyperprotektivní. Vzhledem k tomu, že syn žije ve svém bytě, aspoň 1x denně mu zavolá, aby si ověřila, že jedl, dostatečně odpočívá a nepřepíná se do extrému. Kamil to nebere jako něco, co by ho zásadně obtěžovalo, chápe, že má jeho matka o něj starost a kdyby toho bylo příliš, nenechá si to pro sebe a řekne jí to narovinu.

**Životní hodnoty:** „*Tak u mě bylo asi vždycky na prvním místě ta rodina, zdraví... Ted' už vím, že to s tím zdravím není jen taková ta fráze, co se říká... že je to fakt podstatné, ale taky neřídit se jen tím, co vám řeknou... Jít si za svými sny, i když si budou někteří možná i ťukat na čelo, že jste blázen. Že máte takovou a takovou nemoc, a že riskujete, když třeba cestujete někam, co kdyby se vám udělalo blbě někde a tak... Jenže já můžu jí tady přes cestu a srazí mě auto... a bude konec. Asi jdu víc do věcí. Míň o nich mluvím a víc je dělám. A jsem pro každou špatnost.*“ Mohlo by se zdát, že nemoc v Kamilovi vyvolala určitý druh rebelie vůči autoritám, ale jak sám říká – dodržuje léčbu, není to o tom, že by zavíral před nemocí oči a dělal, že zmizela. Snaží se aktivně využít čas, kdy jej nesuzují výraznější fyzické obtíže. Žije naplno a věří, že i díky tomuto přístupu se mu daří držet nemoc na uzdě.

## 10.9. Společná témata

Byť každý životní příběh respondentů byl jiný. Onemocněli v různém časovém úseku svého života, nacházeli se v odlišných životních situacích a měli k dispozici jiné zdroje při vyrovnávání se s nemocí. Některá témata se, i díky voleným otázkám v polostrukturovaném rozhovoru, měla tendenci opakovat. Pro lepší přehlednost přinášíme přehled těchto témat v Tabulce č. 2: Přehled společných témat (N = 8):

**Tabulka 2: Přehled společných témat (N = 8)**

Témata	Naděžda	Vladmíra	Petra	Kristýna	Miroslav	Jan	Vladan	Kamil
Přijetí nemoci	x	x	x	x	x	x	x	x
Podpora okolí	x	x		x	x	x	x	x
Komunita (Roska)	x		x					
Sport		x	x	x	x	x	x	x
Změna práce	x	x	x		x	x		
Změna životních hodnot	x	x	x	x	x	x	x	x

## 10.10. Výsledky v návaznosti na stanovené výzkumné otázky

V této kapitole se na základě zanalyzovaných rozhovorů zaměříme na zodpovězení výzkumných otázek. Ke snazší orientaci v tematických okruzích slouží přehledové tabulky členěné dle oblastí, které probandí v rozhovorech zmiňovali a přiřkládali jim důležitost.

### **Otázka č. 1: Jakým způsobem se jedinci vyrovnávají s přijetím diagnózy RS, jaká forma copingu jim v tom pomáhá?**

Snažili jsme se najít přehledný způsob sumarizace výsledků vycházející z IPA. U probandů jsme vysledovali 10 témat (viz. Tabulka 3: Přijetí nemoci), na která v rámci rozhovoru kladli důraz. Některá témata se nám napříč rozhovory vyskytovala opakovaně. Jsme si vědomi, že četnost výskytu určité tematické oblasti nemusí vždy poukazovat na její důležitost, prezentujeme pouze výroky, které byly na základě analýzy rozhovorů vyhodnoceny jako naléhavé.

V podkapitolách 10.1. až 10.8. jsme prezentovali hlavní témata doprovázená citacemi našich respondentů ve snaze seznámit čtenáře s konkrétními životními příběhy a zachytit individuální zkušenost každého z účastníků našeho výzkumu. V této kapitole prezentujeme výroky, na kterých se účastníci nezávisle na sobě shodli a nějakým způsobem je spojují nebo naopak výroky, kterými se mezi sebou liší.

#### **1. Je jen na mně, jak se k nemoci postavím**

Část respondentů uvedla, že nejvíce jim při procesu smiřování s nemocí pomohlo uvědomění, že celou situaci mají ve svých rukou, že oni sami mohou do budoucna ovlivnit, jak se bude nemoc vyvíjet a zda jí dovolí, aby převzala moc nad jejich životy. S tímto přístupem jsme se setkali u paní Naděždy: „*Musíš to přijmout a naučit se s tím žít... je jen na mně, jak se k tomu postavím,*“ u pana Miroslava: „*Já s tou nemocí žiju už skoro 20 let, vím, že je to na mně, jak si ji pustím nebo nepustím k tělu.*“ S obdobnými názory jsme se setkali také u pana Jana a Kamila.

#### **2. Nepřemýšlím nad nemocí; беру to jak to je**

Se stejnými výroky s mírnými nuancemi jsme se setkali u 5 z 8 našich respondentů. Shodně uváděli, že se nemocí příliš nezaobírají, že je třeba ji přijmout jako fakt. Nebojovat s ní. Paní Naděžda uvedla: „*Já respektuji nemoc, ona respektuje mě... Ničím si nepomůžu, když nad tím budu přemýšlet.*“ Paní Petra a pan Kamil doslovně vypověděli: „*Beru to, jak to je...*“

### **3. Hlavně se nelitovat**

S tématem lítosti jsme se v rozhovorech setkávali zejména v souvislosti s možnými změnami v mezilidských vztazích. Blízké okolí respondentům ve většině případů vyjadřovalo svou účast a soucit, ne vždy o ni však pacienti stáli. U 6 probandů v rozhovoru zaznělo, že důležité při smířování se s onemocněním je nepropadnout lítosti sám nad sebou.

### **4. Nevyhledávám si informace o RS, nečtu na internetu x Vyhledávám informace, chci vědět, co RS obnáší**

Co se informovanosti o nemoci týče. Téměř všichni respondenti uváděli, že předtím, než jim nemoc byla potvrzena, neměli téměř žádné ponětí o tom, co obnáší, jaké jsou její symptomy či jak probíhá léčba. Po potvrzení diagnózy si 6 z 8 našich účastníků vystačilo se základními informacemi podanými ošetřujícím lékařem. Vyhledávání dalších informací popisovali jako zdroj dalšího, zbytečného stresu. Zopakujeme výrok paní Petry: *„Ne, nevyhledávala jsem si nic, protože jsem to dostala od lékaře zakázáno a přísahám bohu, že to dodržuju do dneška.“* Paní Vladimíra a slečna Kristýna volily opačný přístup. Kristýna vypověděla, že se jí hodně ulevilo, když jí její teta, lékařka, citlivě vysvětlila, co nemoc obnáší, jaké jsou její projevy a postupy při léčbě. Vyzdvihovala přínos těchto informací, díky kterým netápala v nejistotě, a pomohlo jí to se celkově zklidnit. Také paní Vladimíra si dohledávala další informace o onemocnění na internetu. Chtěla vědět, co od nemoci může očekávat. Diskuzní internetová fóra a jiné stránky věnované RS pročítala společně se svým manželem. Získané informace hodnotí jako přínosné, i když v ní vyvolaly obavy. Po určité době soužití s nemocí si však sama na svém vlastním příkladu uvědomuje, že: *„Co je psáno, ještě nemusí být dáno... Nemoc se může vydat úplně jiným směrem, ale doporučuju všem si nejdřív o nemoci pozjišťovat všechno, ať ví, co můžou nebo nemůžou čekat.“*

### **5. Pomáhá mi blízké okolí a funkční mezilidské vztahy**

7 z 8 respondentů kladlo důraz na blízké okolí (partneři, rodiče, přátelé, kolegové z práce), díky kterým se jim dařilo lépe překonávat těžkosti, jež jim působil postupující chorobný proces či případné krize v době relapsů.

### **6. Pomáhá mi uvědomit si, že jsou horší nemoci**

Paní Naděžda a Petra shodně v rozhovorech zmínili, že jim pomáhá uvědomění existence závažnějších onemocnění, než je roztroušená skleróza. *„...taková rakovina mozku, to je daleko horší...“*

## **7. Pomáhá mi uvědomění, že nemoc jde léčit**

V téměř identické podobě jsme vyslechli tuto větu od poloviny našich respondentů. Jakmile jim lékař potvrdil, že nemoc sice není vyléčitelná, ale je dobře léčitelná, jejich obavy z budoucnosti se významně snížily. Slečna Kristýna měla po potvrzení diagnózy velké obavy z budoucnosti a jako nejvíce stresující vnímala skutečnost, že RS je nevyléčitelné onemocnění, nicméně jakmile jí bylo vysvětleno, že léčba dokáže nemoc stabilizovat, výrazně se jí ulevilo.

## **8. Nemoc mi pomohla najít nový smysl života**

Téměř všem účastníkům našeho výzkumu onemocnění nějakou formou ovlivnilo jejich životní hodnoty, což je prezentováno u zodpovídání druhé výzkumné otázky v další části textu. 3 z respondentů uvedli, že mimo to jim RS otevřela nové obzory a dodala novou životní náplň. Paní Naděžda a Vladimíra musely opustit svá předchozí zaměstnání. Obě to z počátku nesly velice těžce a obě se také s odstupem času shodují, že změna, které se tak obávaly, byla tím nejlepším, co je mohlo potkat. Naděžda našla naplňující uplatnění v neziskové organizaci a Vladimíra může díky absolvovanému instruktorskému kurzu pomáhat ostatním osobám se stejným onemocněním, jakým sama trpí. Kamil přestal odkládat své životní plány, začal cestovat a žije nyní daleko aktivněji.

## **9. Věřím, že sport brzdí progresi onemocnění**

Všichni respondenti se shodují na tom, že pravidelný pohyb je udržuje nejen v kondici fyzické, ale také psychické. Věří, že díky pohybovým aktivitám je možné stabilizovat onemocnění a zabránit jeho prudšímu rozvoji.

Naděžda: *„Když můžu, tak se věnuju turistice a hlavně tomu, že dojdu všude pěšky.“*

Vladimíra: *„...člověk se protáhne a může si nacvičit nějaké ty pohyby, které v budoucnu možná už nebude moci dělat, ale já si myslím, že ten mozek si to bude pamatovat.“*

Petra: *„Cvičení mi strašně pomáhá.“*

Kristýna: *„Bez sportu to podle mě s touhle nemocí nejde...“*

Miroslav: *„Sport tu hraje velkou roli. To vám řekne každý... proto jsou ty rekondice.“*

Jan: *„Cvičení je hrozně důležité. Já myslím, že bez toho už bych byl teď zas úplně někde jinde...“*

Vladan: „...je důležité ty svaly nenechat zakrnět. Podle mě je to i prevence, aby se to nezhoršovalo, ten stav.“

Kamil: „Je to strašně důležité se hýbat. Když se pravidelně hýbu, tak mám i pocit, že ten další propad té nemoci není tak častý...“

### 10. Důvěřuji lékařům a nastavenému druhu léčby

Polovina respondentů si shodně pochvalovala kvalitu dostupné péče pro pacienty s RS, pocit bezpečí spojený s nastavenou léčbou, což jim rovněž usnadnilo celkový proces vyrovnávání se s onemocněním. Petra: „Je to ve stavu, kdy vás kontrolují tak, že když by něco začalo, tak to stopnout. To se nemůže nějak rozjet. Ta péče o ereskáře je výborná.“

**Tabulka 3: Přijetí nemoci (N = 8)**

č.	Přijetí nemoci	Naděžda	Vladmíra	Petra	Kristýna	Miroslav	Jan	Vladan	Kamil
1	Je jen na mně, jak se k nemoci postavím	x				x	x		x
2	Nepřemýšlím nad nemocí; беру to jak to je	x		x		x	x		x
3	Hlavně se nelítovat	x	x			x	x	x	x
4	Nevyhledávám si informace o RS, nečtu na internetu x	základní informace od lékaře		základní informace od lékaře		základní informace od lékaře	základní informace od lékaře	základní informace od lékaře	základní informace od lékaře
	Vyhledávám informace, chci vědět, co RS obnáší		"co je psáno, není dáno"		teta (lékařka)				
5	Pomáhá mi blízké okolí a funkční mezilidské vztahy	x	x		x	x	x	x	x
6	Pomáhá mi uvědomit si, že existují horší nemoci	x		x					
7	Pomáhá mi uvědomění, že nemoc jde léčit			x	x	x			x
8	Nemoc mi pomohla najít nový smysl života	smysluplná práce	smysluplná práce						odhodlání více cestovat
9	Věřím, že sport brzdí progresi onemocnění	x	x	x	x	x	x	x	x
10	Důvěřuji lékařům a nastavenému druhu léčby		x	x	x	x			

## Otázka č. 2: Jaký dopad mělo onemocnění na jejich další život, hodnoty, mezilidské vztahy?

Zásadní životní změny, které na sobě respondenti pocítili, jsou uvedeny v Tabulce č. 4. Všichni shodně uvedli, že symptomy RS vedly ke snížení pracovní výkonnosti. Probandi musí častěji odpočívat, rychleji se unaví, často nejsou schopni dokončit pracovní úkol. Z toho důvodu 5 z 8 našich probandů bylo nuceno změnit zaměstnání. Nebyli již schopni vyrovnat se s nároky korespondujícími s jejich pracovní náplní. Paní Naděžda a Vladimíra změnila pracovní obor. Naděžda začala pracovat pro neziskovou organizaci. Vladimíra působí jako instruktorka rekondičního cvičení pro pacienty s RS. Paní Petra, pan Jan a Miroslav jsou v důsledku progresu nemoci v invalidním důchodu. Slečna Kristýna zatím stále studuje a nároky spojené se samotným studiem zvládá, Vladan a Kamil mohli zůstat ve svém zaměstnání zejména díky možnosti práce z domu, což je pro ně přínosné zejména v období relapsů, kdy potřebují více odpočívat. Další oblastí změn byla životospráva. Ačkoli se v rámci onemocnění doporučuje dbát o zdravý životní styl, výraznější a zásadní změny do svého života zakomponovaly paní Naděžda a slečna Kristýna, která díky tomu dosáhla také ideální hmotnosti, což se jí nedařilo ani tehdy, když se těšila plnému zdraví. Další zásadní změnou v životě probandů jsou pohybová omezení. Zejména špatný vzorec chůze a narušená motorika. Výraznější změny se dotkly paní Petry, pana Miroslava a Jana. Miroslav potřebuje k chůzi hole a jsou dny, kdy bez dopomoci neujde více, než několik stovek metrů. Jan se zatím pohybuje bez kompenzačních pomůcek, ale chůze ho velice vyčerpává. Petra trpí vleklou únavou, musí často odpočívat a dbát na to, aby nepřecenila své síly. Mnohdy ji vysílí i běžné domácí práce, nedokáže si představit docházení do zaměstnání ve stavu, v jakém se v současné době nachází.

**Tabulka 4: Změny (N = 8)**

Změny	Naděžda	Vladimíra	Petra	Kristýna	Miroslav	Jan	Vladan	Kamil
Snížená pracovní výkonnost	x	x	x	x	x	x	x	x
Změna zaměstnání	x	x	x		x	x		
Změna životosprávy	x			x				
Pohybová omezení			x		x	x		
Rekondiční cvičení	x	x	x	x	x	x	x	x

Jako „vedlejší produkt nemoci“ pacienti často zmiňují přeskupení životních hodnot. Co bylo dříve důležité, stává se nepodstatným a naopak. V níže uvedené Tabulce č. 5 uvádíme 3 vysledované kategorie související s hodnotovým žebříčkem. Paní Naděžda nám sdělila, že onemocnění zásadně neovlivnilo její postoj k životním hodnotám. Zdraví a rodina pro ni byla vždy na prvním místě. Většina zbylých respondentů rovněž potvrdila přetrvání týchž hodnot, které měli na pomyslném piedestalu již před nástupem onemocnění, nicméně význam daných hodnot byl jimi vnímán daleko intenzivněji. Probandi to často komentovali slovy typu: „Uvědomil/a jsem si, že to nejsou jen fráze či prázdná slova. Hlásal/a jsem tyto hodnoty, ale moc jsem podle nich nežil/a...“ U poloviny probandů jsme vysledovali přítomnost nových hodnot spojených často s větší péčí o sebe, pokorou a užíváním si života ve smyslu: méně hovořit, více konat. Z níže uvedeného přehledu je patrné, že nemoc významným způsobem ovlivňuje hodnotový žebříček, byť se může zdát, že položky na něm zůstávají neměnné.

**Tabulka 5: Životní hodnoty (N = 8)**

<b>Životní hodnoty</b>	<b>Naděžda</b>	<b>Vladmíra</b>	<b>Petra</b>	<b>Kristýna</b>	<b>Miroslav</b>	<b>Jan</b>	<b>Vladan</b>	<b>Kamil</b>
<b>Beze změny</b>	zdraví, rodina							
<b>Změna hodnot</b>			péče o sebe		pokora		péče o sebe	více si užívat život
<b>Posílení hodnot</b>		rodina		zdraví, vztahy, rodina	zdraví, rodina	zdraví, rodina	zdraví	zdraví, rodina

Při procesu smířování se s onemocněním téměř všichni respondenti uváděli důležitost podpory okolí. Zajímalo nás, zda pociťovali výraznější změny v mezilidských vztazích. Všech 8 respondentů odpovědělo, že nikoli. Vztahy zůstaly nezměněny. Spíše se setkávali s účastí, lítostí a soucitnými projevy. Blízké okolí bylo suportivní. Často docházelo také k prohloubení úzkých vztahů, zejména mezi manželi, partnery či mezi nemocným synem/dcerou a matkou, jako tomu bylo v případě slečny Kristýny a pana Kamila. Prohloubení vztahu vnímali respondenti jako žádoucí, byť Kamil označil chování své matky jako hyperprotektivní, hned záhy dodal, že chápe, že má o něj starost a vyzdvihl, že to byla právě jeho matka, která mu po celou dobu boje s onemocněním byla nedocenitelnou oporou. Základní charakteristiky mezilidských vztahů naší testované populace uvádíme v Tabulce č. 6.



**Tabulka 6: Mezilidské vztahy (N = 8)**

Mezilidské vztahy	Naděžda	Vladmíra	Petra	Kristýna	Miroslav	Jan	Vladan	Kamil
Beze změny	x	x	x	x	x	x	x	x
Projevy lítosti ze strany blízkého okolí	x	x	x	x		x		
Prohloubení a zintenzivnění vztahů		s manželem		s matkou	s manželkou a dcerami	s manželkou	s přítelkyní	s matkou

## 11. Diskuze

Tato kapitola je věnována rozboru výsledků práce, porovnávání našich zjištění s jinými dostupnými výzkumy řešící obdobnou tematiku a poznatky vycházející z teoretické části práce, zmíněny jsou limity výzkumu a možné návrhy na jeho pokračování.

Výzkum byl zaměřen na popis copingových strategií osob při vyrovnávání se s diagnózou roztroušená skleróza. Centrem zájmu našeho šetření bylo vysledovat, co respondentům nejvíce pomáhalo při smířování se s onemocněním, jaké změny se vlivem nemoci promítly do jejich života a mezilidských vztahů a zda RS zásadním způsobem ovlivnila vnímání jejich životních hodnot. Snahou bylo zachytit prožitky a vnímání celého procesu vyrovnávání se s RS tak, jak je popisovali samotní respondenti.

### 11.1. Diskuze první výzkumné otázky

#### **Jakým způsobem se jedinci vyrovnávají s přijetím diagnózy RS, jaká forma copingu jim v tom pomáhá?**

Velkou oporu při vyrovnávání se s RS našli respondenti v blízkém okolí prostřednictvím funkčních mezilidských vztahů. Stejně poznatky přináší výzkum Ghafariho et al (2015), věnovaný zkušenostem pacientů s adaptací na RS či výzkum zaměřený na copingové strategie iránských pacientů s RS, který realizovali Dehghani, Nayeri, & Ebadi (2018). Ghafari et al (2015) ve své studii zmiňují největší oporu mezi manželi a partnery, nezadaní respondenti však nebyli nijak znevýhodněni, absence stálého partnera byla nahrazena podporou ze strany rodičů nebo nejbližších přátel. Stejný fenomén se projevil i v našem výzkumném šetření, kdy sezdaní nebo zadaní respondenti označovali jako nejvíc suportivní své protějšky, dva nezadaní respondenti uváděli prohloubení vztahu se svou matkou.

Významný při procesu smířování s onemocněním respondenti považovali sport, přičemž vyjadřovali svou víru, že má vliv nejen na jejich fyzickou kondici, ale také psychiku a v konečném důsledku dokáže zbrzdit progresi onemocnění. Morrison a Mayer (2016) se v rámci systematického review zabývali tím, jak cvičení ovlivňuje kognitivní funkce pacientů s RS, analyzovali přitom 19 studií, ve výsledcích je zmíněna také skutečnost, že pohyb pozitivně ovlivňuje nejen fyzickou kondici, ale také funkci mozku a snižuje míru stresu. Review je tedy v souladu s výsledky našeho šetření.

6 z 8 našich probandů nedohledávalo další informace o RS na internetu či v jiných zdrojích, další informace považovali za stresující. Zbylé dvě respondentky vypovídaly opačně, detailní poznání nemoci jim pomohlo snížit obavy související s průběhem a vývojem onemocnění do budoucna. Ghafari et al (2015) se ve svém výzkumném šetření setkávali s přístupem, které volila menšina našich probandů, tedy s dohledáváním informací prostřednictvím internetu, četby knih a časopisů či návštěv odborných seminářů. Setkali jsme se tedy s protichůdnými strategiemi, které osoby s RS volí při procesu smířování se s diagnózou RS.

Další tematickým okruhem byla sebelítost. Účastníci výzkumu udávali, že důležitým krokem k přijetí onemocnění je přestat se litovat a pokládat si otázky typu: proč právě já? Z modelu Kübler-Rossově (2015) víme, že tyto dotazy se objevují v rámci druhé fáze smířování se s onemocněním, jinak známé také jako agrese. Dle výpovědí našich respondentů by bylo možné uvažovat, že překlenutí této fáze je na cestě ke smíření s nemocí klíčová.

Účastníci uváděli, že velmi nápomocné pro ně bylo uvědomění, že je jen na nich samotných, jak se k RS postaví, snažili se příliš nad onemocněním nepřemýšlet a brát jej jako fakt. Obdobný přístup byl vysledován i v rámci šetření, které provedli Dehghani et al (2018), pacienti v rámci jejich studie udávali, že jim pomáhá zaměřit své myšlenky spíše na každodenní činnosti, než na nemoc, udržovat si pozitivní přístup do budoucna. Polovina našich respondentů věřila, že mají situaci ve svých rukou a mohou ovlivnit, jak se bude onemocnění do budoucna vyvíjet. Tento přístup k nemoci bychom mohli dát do souvislosti s pojmem locus of control, jehož autorem je Rotter. Osoby s interním locus of control věří ve své vlastní schopnosti a v to, že mohou svým vlastním přičiněním ovlivnit svůj život a přesně do této kategorie by spadali také naši respondenti, oproti tomu osoby s externím locus of control jsou přesvědčeni o tom, že veškeré jejich životní propady a neúspěchy jsou zapříčiněny vnějšími okolnostmi, které nemohou změnit (Křivohlavý, 2009). Zajímavá by mohla být zjištění, do jaké míry ovlivňuje interní nebo externí locus of control vyrovnávání se s RS.

Další vynořené oblasti úzce souviseli s charakterem nemoci: byť je RS nevléčitelné onemocnění, většinu respondentů uklidnila skutečnost, že nemoc je léčitelná a je možné ji stabilizovat za využití dostupného druhu léčby, polovina respondentů pak spojovala důvěru ve svého lékaře a v nastavenou léčbu za faktor, který byl pro ně zdrojem klidu a pomáhal jim se s RS lépe vyrovnat.

## 11.2. Diskuze druhé výzkumné otázky

### **Jaký dopad mělo onemocnění na jejich další život, hodnoty, mezilidské vztahy?**

Ve druhé výzkumné otázce jsme mapovali změny, které se v životech pacientů udály a zkoumali dopad onemocnění na životní hodnoty a mezilidské vztahy.

Největší změnu respondenti zaznamenali ve snížené pracovní schopnosti spojené s vleklou únavou, která jim mnohdy bránila dokončit svěřený úkol. Pacienti nebyli dále schopni vypořádat se s nároky, které na ně byly kladeny v zaměstnání, jež vykonávali jako zdraví. 5 z 8 našich respondentů nakonec muselo vlivem této skutečnosti práci změnit nebo úplně opustit. Andreasen et al (2011) uvedl, že s únavou se během onemocnění setká až 75 % pacientů, 55 % ji pak považuje za velmi omezující. Tento tematický okruh tedy koresponduje s teoretickými východisky naší práce.

Další významnou změnou byla integrace pravidelných rekondičních cvičení do života našich probandů. V tomto bodě panovala 100 % shoda, všichni zúčastnění viděli v pohybových aktivitách velký přínos. Srovnáme nyní naše výsledky s výzkumem řešící problematiku cvičení pacientů s RS, který publikovali Motl et al (2017), dle nich má cvičení pro pacienty s RS velký přínos a může žádoucím směrem ovlivnit kvalitu jejich života, bohužel však narazili na to, že zapojení diagnostikovaných pacientů do pohybových programů je velice nízké i navzdory důkazům vyzdvihujících jejich pozitivní vliv na posílení nemocného organismu. Cílem jejich práce bylo tedy více informovat o benefitech, které cvičení přináší a „rozpohybovat“ pacienty. V našem výzkumu naopak sport sehrával u respondentů klíčovou roli. Všichni shodně uváděli, že věří v jeho pozitivní dopad nejen na udržování fyzické kondice, ale i psychiku, která ve výsledku hodně ovlivní to, jak budou onemocnění zvládat. V souvislosti s tím nás napadá, jak jsou na tom lidé s diagnostikovanou RS v ČR jak celek? Zda jsme narazili na výjimku potvrzující pravidlo; tedy respondenty, kteří si uvědomili přínos pohybu na vývoj svého budoucího zdravotního stavu nebo zda je u nás zapojení pacientů do rekondičních cvičení běžnou praxí.

Další významný tematický okruh, který vzešel z procesu analýzy, se týkal životních hodnot. 6 z 8 respondentů uvedlo, že jejich hodnoty se obsahově neliší od dob, kdy byli ještě plně zdraví, změnu však vnímali v jejich posílení, což komentovali tím, že už to pro ně nejsou jen prázdná slova či společenské fráze, ale opravdu vnímají důležitost těchto hodnot: zejména zdraví, přítomnosti a opory rodiny, harmonických mezilidských vztahů, polovina respondentů přidala ke stávajícím hodnotám položky nové, spojené s větší péčí o sebe,

pokorou a užíváním si života. Vedlejším produktem procesu vyrovnávání se se závažným onemocněním často bývá přeskupení či posílení životních hodnot nebo naopak upozadění toho, co je méně podstatné. Jedna respondentka to popsala slovy: „*Nemoc mi otevřela oči... Rodina a zdraví je nejvíc.*“ Tímto „přerodem“ v myšlení se zabýval již Mohapl (1992), pojmenovával jej jako terciární zisk z nemoci.

Poslední vnořené téma se dotýkalo problematiky mezilidských vztahů. Vztahy s blízkým okolím popsali respondenti jako neměnné, až na projevy (ne vždy žádoucí) lítosti. 6 z 8 respondentů shodně uvedlo, že se prohloubily vztahy intimního charakteru: mezi manželi, partnery, případně vztah mezi matkou a dítětem. Ghafari et al (2015) realizovali výzkum s názvem: Zkušenosti pacientů s adaptací na RS. Z jejich výsledků vyplynulo, že někteří pacienti velice těžce nesli projevy lítosti ze strany okolí, které jim ztěžovaly celkový proces vyrovnávání se s RS, stejně jako v případě našeho šetření naopak vyzdvihovali důležitost úzkých vazeb a nedocenitelné podpory svých manželů, partnerů nebo rodičů při boji s onemocněním.

### **11.3. Limity výzkumu**

Do výzkumu se zapojilo celkem 8 respondentů, 4 ženy a 4 muži, jejichž věkové rozmezí pokrývalo období členěné dle Vágnerové (2007) následovně: mladší dospělost (20 – 35 let), střední dospělost (35 – 45 let) a dospělost starší (45 – 60 let). Nejmladší účastníci bylo v době realizace výzkumu 23 let, nejstarší 57 let. Výhodné by bylo pokrýt i věkovou kategorii raného (60 – 75) a pravého stáří (75 let a více) a mít tak možnost prozkoumat, zda věk významnou měrou ovlivňuje přístup k přijetí diagnózy RS a volené strategie při zvládnání onemocnění. Vzhledem k tomu, že náš výzkum byl založen na ochotě probandů účastnit se našeho výzkumu, nepodařilo se nám respondenty, kteří by splňovali tato kritéria pro naše šetření získat.

Limitující pro výzkum byl nízký počet účastníků volený s ohledem na užitou metodu při zpracování dat formou IPA. Postupovali jsme dle Koutné Kostíkové a Čermáka (2013), kteří doporučují při práci s touto metodou analyzovat data získána od nižšího počtu respondentů zcela záměrně, aby bylo možné vystihnout jejich individuální žitou zkušenost a moci hledat souvislosti napříč zkoumanou populací. Jsme si vědomi, že malý výzkumný vzorek je problematický a z výsledků výzkumného šetření není možné generovat výsledky obecně platné pro širší populaci pacientů s RS. Opření výzkumu o metody vycházející z kvalitativní metodologie však umožnily popsat individuální prožívání a pohledy

na studovanou problematiku očima probandů a věříme, že tyto poznatky mohou být pro další diagnostikované pacienty, odborníky či širší veřejnost, která se o RS zajímá, i tak velmi cenné.

Další limitujícím faktorem našeho šetření byl způsob výběru respondentů, který byl účelový, prováděný přes oslovenou organizaci Roska, následně se nám do výzkumu promítl i tzv. efekt sněhové koule, kdy jsme obdrželi kontakty na další respondenty od účastníků již zapojených (Miovský, 2006). Slabiny takového způsobu výběru výzkumné populace shledáváme v tom, že jsme se setkali pouze s lidmi, kteří byli ochotni o problematice otevřeně hovořit. Neměli jsme tak příležitost zjistit, zda méně sdílí respondenti volí při vyrovnávání se s nemocí jiné strategie, než lidé otevření k aktivní spolupráci.

Samotné užití polostrukturovaného rozhovoru a volba otázek může významnou měrou ovlivnit výzkum samotný. Interview nemá pevně dané pořadí dotazů, umožňuje flexibilitu a přizpůsobení na míru respondentovi, což je žádoucí (Hendl, 2012). Je však nutné si dávat pozor na využívání návodných otázek, které mohou výzkum celkově zkreslit. My jsme se tohoto fenoménu chtěli vyvarovat a nepokládat dotazy typu: *Důvěřujete svému lékaři a nastavené léčbě? Vadila vám lítost ze strany okolí?* Výsledkem však bylo, že jsme museli spoléhat pouze na otevření tematických okruhů samotným respondentem a ochudili jsme se tak o možné názory na témata, která se vynořila při rozhovoru s jinými účastníky výzkumu. Na druhou stranu se nám díky tomuto rozhodnutí podařilo zachovat autenticitu každého příběhu.

#### **11.4. Návrhy pro další výzkumná šetření**

Výzkum přinesl popis klíčových oblastí, které respondenti uváděli jako důležité při vyrovnávání se s RS. Účastníci zapojení do našeho výzkumu soužívali s RS od 2 do 34 let a všichni uváděli, že se s onemocněním smířili nebo se jej při nejmenším naučili akceptovat se vším, co přináší a žijí dál plnohodnotný život. Tito lidé měli k dispozici časový prostor, během kterého se jim podařilo se s nemocí vyrovnat. Retrospektivně pak mohli hodnotit, co jim při smiřování se s nemocí nejvíce pomáhalo. Nicméně některé nepříjemné vzpomínky mohou být vytěsněny a některé paměťové stopy zkresleny.

Domníváme se proto, že pro další výzkum by bylo velmi cenné zapojení osob čerstvě diagnostikovaných a za využití longitudinální studie sledovat průběh smiřování se

s onemocněním. Na základě toho by bylo možné popsat, jak dlouho celý proces trval, zda se u pacientů objevily všechny fáze přijetí onemocnění tak, jak je ve své práci zmiňuje Kübler-Rossová nebo Křivohlavý a kterou z fází účastníci popisovali jako nejobtížnější při zvládnutí. Co jim nakonec pomohlo. Mapování procesu přijetí onemocnění od samého počátku prostřednictvím individuálních příběhů pacientů by mohlo pomoci obohatit systém doporučení pro nově diagnostikované osoby s RS a umožnit vhled do prožitků nemocných odborníkům či širší veřejnosti, která s pacienty s RS pracuje nebo se problematikou zabývá.

## 12. Závěry

Tato kapitola shrnuje hlavní výsledky našeho šetření:

- Pacientům při vyrovnávání se s RS nejvíce pomáhalo **blízké okolí a funkční mezilidské vztahy**. Vztahy s blízkým okolím hodnotili respondenti jako neměnné, posílily se však vztahy intimního charakteru – mezi manželi, partnery či matkou a dítětem.
- Důležitým aspektem při zvládnání a stabilizaci onemocnění byl považován **sport**. Respondenti věří, že posiluje nejen fyzickou kondici, ale má významný vliv na jejich psychiku. Často se objevovaly názory, že pohybové aktivity **brzdí progresi onemocnění**. Pravidelná rekondiční cvičení i jiné pohybové aktivity integrovali do svého pravidelného režimu všichni naši respondenti.
- Ve většině případů se pacienti **vyhýbali dohledávání doplňujících informací** o nemoci **na internetu nebo v jiných zdrojích**, vystačili si se základními údaji, které jim sdělil lékař; přemíru informací považovali za zmatečnou a násobící stres. Objevili se také probandi, které naopak zjišťování detailních informací o nemoci zbavilo obav spojených s neznámým průběhem a následky onemocnění.
- Ve většině případů se respondenti shodovali, že důležitým krokem k přijetí nemoci je **zbavit se sebelítosti**, která se může přirozeně vyskytovat v počátcích smířovacího procesu, kdy si pacienti kladou otázku: „Proč zrovna já?“ Odpoutání se od těchto myšlenek urychlovalo proces smíření s RS.
- Pacientům také pomáhalo uvědomění, že **je jen na nich samotných, jak se k nemoci postaví**. Důležité pro ně bylo **zbavit se přemíry myšlenek na RS a přijmout skutečnost jako fakt**, přestat s ní bojovat či se ji pokoušet měnit.
- **Důvěra v lékaře a nastavený druh léčby** snižovala tenzi a obavy spojené s vývojem onemocnění.
- Informace o tom, že **nemoc je léčitelná**, pacienty uklidnila, onemocnění se jim díky tomu jevilo zvládnutelnější.
- Vysledováno bylo **posílení životních hodnot** respondentů. Jejich obsah zůstával ve většině případů totožný jako před onemocněním (zejména zdraví, rodina), nicméně nyní si pacienti více uvědomovali jejich důležitost, že nejde jen



„o prázdná slova“. Objevily se také **hodnoty nové**: péče o sebe, pokora, více si užívat života.

- Za největší změnu respondenti označili **sníženou pracovní výkonnost**, která byla spojena se snazší unavitelností a neschopností dokončit pracovní úkol, což bylo pro některé z nich opět velmi stresující a omezující. 5 z 8 respondentů muselo vlivem RS **změnit své zaměstnání**. Tyto změny vedly u některých respondentů k nalezení **nového smyslu života**. Začali působit v oblastech, které jim do té doby byly cizí, započali realizovat aktivity, které měli v minulosti tendenci odkládat.

## SOUHRN

Tato práce analyzuje problematiku volených copingových strategií při vyrovnávání se s diagnózou RS. Popisuje životní změny nastolené v důsledku onemocnění a zdroje napomáhající jeho přijetí.

Cílem této práce je na základě autentických výpovědí respondentů zachytit takové strategie, které jedinci považovali za důležité a účinné při smířování se s RS a přinést tak možná doporučení a inspiraci nově diagnostikovaným pacientům, odborníkům či širší veřejnosti zabývající se touto tematikou.

Teoretická část práce je členěna do čtyř hlavních kapitol, první z nich je věnována popisu onemocnění RS, její historii, možným příčinám vzniku a dále klinickým i nespecifickým příznakům RS. Druhá kapitola popisuje fáze přijetí onemocnění včetně doporučení nově diagnostikovaným pacientům při procesu vyrovnávání se s RS. Třetí kapitola osvětluje pojem coping a rozdílné přístupy k němu. Poslední teoretická kapitola představuje Unii Roska sdružující pacienty s RS, díky které mohl být realizován samotný výzkum.

Empirická část popisuje problematiku a cíle výzkumu, představuje stanovené výzkumné otázky, řešení možných etických problémů a formu, jakou byl samotný výzkum realizován, od použité metodiky přes získávání dat, až po jejich následné zpracování a analýzu. Seznamuje čtenáře s výběrem a charakterem zkoumané populace a následně přináší výsledky šetření, které jsou dále rozváděny a komentovány v diskuzi.

Výzkumné šetření bylo opřeno o postupy vycházející z kvalitativní metodologie. Zkoumanou populaci tvořilo 8 probandů, 4 ženy a 4 muži ve věku od 23 do 57 let. Data byla získávána za pomoci polostrukturovaného rozhovoru. Z každého interview byl pořízen audiozáznam a následný doslovný elektronický přepis, který byl následně analyzován za využití IPA popisující žitou zkušenost respondentů.

Výsledky přináší rozbor individuálních životních příběhů a vynořených témat souvisejících s procesem vyrovnávání se s onemocněním a zodpovězení výzkumných otázek. U každého probanda bylo vysledováno 5 tematických okruhů vystihujících jeho životní příběh, z nichž se pak vynořila témata společná. Zodpovídání výzkumných otázek bylo opřeno o 10 klíčových oblastí. Důležité bylo pro pacienty uvědomění, že mají situaci ve svých rukou a je jen na nich samotných, jak se k nemoci postaví, dalším bodem bylo přijetí nemoci jako faktu, příliš nad chorobným procesem nepřemýšlet a nepodléhat sebelítosti. 6 z 8 respondentů vypovědělo, že jim při smířování s onemocněním pomohlo,

nevyhledávat další informace o RS, zbylí 2 z nich měli k této problematice opačný přístup, doplňující informace jim naopak pomohli vyrovnat s obavami a nejistotou. 7 z 8 respondentů uvedli jako klíčové při zvládnání svého stavu podporu blízkého okolí a funkční mezilidské vztahy. Dále jim pomáhalo uvědomění, že existují závažnější onemocnění a že RS je léčitelná, přičemž polovina respondentů zmínila, že jejich strach byl potlačen důvěrou v lékaře a nastavený druh léčby. Za nejvíce klíčový faktor při soužití s RS považovali pacienti sport mající vliv nejen na fyzickou kondici, ale také jejich psychiku. Největší změnou v životech respondentů byla snížená pracovní výkonnost, mnohdy související i s nucenou změnou zaměstnání, výrazná pohybová omezení, změna životosprávy a zakomponování rekondičních cvičení do jejich pravidelného režimu. V oblasti hodnot probandi nejvíce udávali upevnění těchto hodnot, větší uvědomění jejich celkového významu a to zejména v oblasti zdraví, rodiny a harmonických mezilidských vztahů, u poloviny naší zkoumané populace došlo vlivem RS k vynoření hodnot nových spojených s péčí o sebe, větší pokorou a užíváním si života. Až na častější projevy lítosti, nezaznamenali respondenti výraznější změny v oblasti mezilidských vztahů v rámci svého blízkého okolí, výrazně prohloubeny byly naopak vztahy manželské, partnerské a interakce matka – dítě; zintenzivnění těchto úzkých vztahů zaznamenalo 6 z 8 našich respondentů.

Cílem této práce bylo popsat strategie související s vyrovnáním se s RS. Přesahem této práce pak může být systém doporučení pro nově diagnostikované pacienty napomáhající k snazšímu přijetí nemoci, odborníky, kteří s nemocnými pracují či širší veřejnost, která se touto problematikou zabývá.

## SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY

- Aktivní život. (18. ledna 2019). *Základní informace o roztroušené skleróze (RS) v ČR*. Získáno z <http://www.aktivnizivot.cz/zajimave-tipy/roztrousena-skleroza-v-cr/>
- Aktivní život. (12. února 2019). *RS a genetika*. Získáno z <http://www.aktivnizivot.cz/zivot-s-rs/rs-a-genetika/>
- Aktivní život. (17. února 2019). *Pro osoby s RS*. Získáno z <http://www.aktivnizivot.cz/zivot-s-rs/pacientske-organizace/unie-roska/>
- Aktivní život s roztroušenou sklerózou. (17. února 2019). *Pacientské organizace*. Získáno z <https://www.ereska-aktivne.cz/pacientske-organizace>
- Andreasen, A. K., Stenager, E., & Dalgas, U. (2011). The effect of exercise therapy on fatigue in multiple sclerosis. *Mult Scler*, 17(9), 1041–1054.
- Atkinson, R. L. (2003). *Psychologie*. Praha: Portál.
- Balaščíková, V., & Blatný, M. (2003). *Determinanty výběru strategií zvládnání*. Brno: Psychologický ústav Akademie věd ČR.
- Baumgartner, F. (2001). Zvládání stresu – coping. In: Výrost, J., Slaměník, I. (Eds.), *Aplikovaná sociální psychologie II*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- Blatný, M., Kohoutek, J., & Janušová, P. (2002). Situačně kognitivní a osobnostní determinanty chování v zátěžové situaci. *Československá psychologie*. 46, 97-108.
- Blatný, M., & Osecká, L. (1998). Zdroje sebehodnocení a životní spokojenosti: osobnost a strategie zvládnání. *Československá psychologie*. 42, 350-394.
- Burnett, B., & Gevertz, R. (2001). *Coping with Multiple Sclerosis*. New York: The Rosen Publishing Group, Inc.
- Cakirpaloglu, P. (2012). *Úvod do psychologie osobnosti*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- 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), 35-40.
- Disman, M. (1993). *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. Praha: Karolinum.

- Dušánková, J., & Havrdová, E. (2006). Psychiatrická problematika u sclerosis multiplex. *Neurologie pro praxi*, 4, 192-194.
- Faldyna, Z., Pidrman, V., & Bouček, J. (2002). Psychiatrická problematika u roztroušené sklerózy. *Psychiatrie pro praxi*, 6, 277-278.
- Fisk, J. D., Morehouse, S. A., Brown, M., et al. (1998). Hospital-based psychiatric service utilization and morbidity in multiple sclerosis. *Can J Neurol Sci*, 25, 230–235.
- Folkman, S., & Lazarus, R. (1988). *Ways of Coping Questionnaire*. Consulting Psychologists Press, Inc.
- Freud, A. (2005). *Já a obranné mechanismy*. Praha: Portál.
- Ghafari, S., Fallahi-Knoshknab, M., Tabrizi, K. N., & Mohammadi, E. (2015). Patients' experiences of adapting to multiple sclerosis: A qualitative study. *Contemporary nurse: a journal for the Australian nursing profession*, 50(1), 36-49. Získáno 24. března 2019 z [https://www.researchgate.net/publication/280496789\\_Patients'\\_experiences\\_of\\_adapting\\_to\\_multiple\\_sclerosis\\_A\\_qualitative\\_study](https://www.researchgate.net/publication/280496789_Patients'_experiences_of_adapting_to_multiple_sclerosis_A_qualitative_study)
- Giesser, B. S. (2016). *Primer on Multiple Sclerosis*. New York: Oxford Univesity Press.
- Gracies, J. M. (2005). Pathophysiology of spastic paresis. I: Paresis and soft tissue changes. *Muscle Nerve*, 31(5), 535-551.
- Hasan, A., Delavar, A., & Rostami, A. M. (2014). Comparing Coping Styles in MS Patients and Healthy Subjects. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 116(2014), 3454-3457.
- Havrdová, E. (2005a). *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře*. Praha: Maxdorf.
- Havrdová, E. (2005b). Roztroušená skleróza a deprese. *Psychiatrie pro praxi*, 5, 226-228.
- Havrdová, E. (2008). Roztroušená skleróza. *Cesk Slov Neurol N*, 71/104(2), 121-132.
- Havrdová, E. (2012). Záchyt roztroušené sklerózy v ordinaci praktického lékaře. *Medicína pro praxi*. 9(6-7), 297-300.
- Havrdová, E., et al. (2015). *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén.
- Havrdová, E. (18. září 2018). *Roztroušená skleróza – mýty a skutečnosti*. Učená společnost České republiky. Získáno z <https://www.youtube.com/watch?v=hldYmfvLgHA>
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Praha: Portál.

- Hendl, J. (2012). *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál.
- Holland, N. J., Murray, T. J., & Reingold, S. C. (2007). *Multiple Sclerosis: A Guide for Newly Diagnosed*. New York: Demos Medical Publishing.
- Horáková, D. (2008). Klinicky izolovaný syndrom a prognostické markery u roztroušené sklerózy. Proč léčit včas? *Neurologie pro praxi*, 9(4), 215-217.
- Hoskovcová, M., Honsová, K., & Keclíková, L. (2008). Rehabilitace u roztroušené sklerózy. *Neurol. prax*, 4, 216-219.
- Christie, M., Rowe, P., & Perry, C. et al. (2000). *Implementation of realism in case study research methodology*. Brisbane: Annual Conference of International Council for Small Business. Získáno z [http://ecsocman.hse.ru/data/588/656/1219/case\\_st.pdf](http://ecsocman.hse.ru/data/588/656/1219/case_st.pdf)
- Iezzoni, L. I. (2010). *Multiple Sclerosis*. California: Greenwood An Imprint of ABC-CLIO, LLC.
- Javůrková, A., Amlerová, J., & Raudenská, J. (2014). Dlouhodobé sledování kognitivních, emočních a behaviorálních změn u pacientky s roztroušenou sklerózou. *Cesk Slov Neurol N*, 77/110(4), 501-504. Získáno z [http://www.csnm.eu/ceska-slovenska-neurologie-clanek/dlouhodobem-sledovani-kognitivnich-emocnich-a-behavioralnich-zmen-u-pacientky-s-roztrousenou-sklerozou-kazuistika-49312?confirm\\_rules=1](http://www.csnm.eu/ceska-slovenska-neurologie-clanek/dlouhodobem-sledovani-kognitivnich-emocnich-a-behavioralnich-zmen-u-pacientky-s-roztrousenou-sklerozou-kazuistika-49312?confirm_rules=1)
- Kolařík, M., Dolejš, M., Dostál, D., Charvát, M., Pechová, O., Seitlová, K., ... Vtípil, Z. (2017). *Manuál pro psaní diplomových prací na katedře Psychologie FF UP v Olomouci*. Olomouc: FF UP v Olomouci.
- Koutná Kostínková, J., & Čermák, I. (2013). Interpretativní fenomenologická analýza. In T. Řiháček, I. Čermák, R. Hytych, & kolektiv. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy* (9 – 43). Brno: Masarykova univerzita.
- Králíková, E. (21. března 2017). *RS a závislost na tabáku*. Získáno 23. března 2019 z [http://www.aktivnizivot.cz/download/Konference-RS\\_2017/Eva\\_Kralikova.pdf](http://www.aktivnizivot.cz/download/Konference-RS_2017/Eva_Kralikova.pdf)
- Krejsek, J., Kopecký, O., & Taláb, R. (2002). Imunopatogeneze roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*, 5, 236-243.
- Křivohlavý, J. (1994). *Jak zvládat stres*. Praha: Grada Avicenum.
- Křivohlavý, J., & Kaczmarczyk, S. (1995). *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů.
- Křivohlavý, J. (2009). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.

- Kübler-Rossová, E. (2012). *Světlo na konci tunelu: Úvahy o životě a umírání*. Brno: JOTA.
- Kübler-Rossová, E. (2015). *O smrti a umírání – Co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál.
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotions: A new synthesis*. London: Free Association Books.
- Lenský, P. (2002). *Roztroušená skleróza – strategie přístupu k chronické nemoci*. Praha: Unie Roska.
- Lenský, P. (nedat.). Úvod do historie Unie Roska. Získáno 13. února 2019 z <https://www.roska.eu/o-nas/o-rosce/historie>
- Lublin, F. D., & Reingold, S. C. (1996). Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. *Neurology*. 4(46), 907-911.
- Lukáš, K., & Žák, A., et al. (2011). *Chorobné příznaky 2*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- Marieb, E. N., & Mallatt, J. (2005). *Anatomie lidského těla*. Brno: CP Books, a.s.
- Medicabaze. (10. února 2019). *Neuritida zřakového nervu akutní*. Získáno z [http://www.medicabaze.cz/index.php?sec=term\\_detail&categId=23&what=full&termId=1755&tname=Neuritida+zřakov%C3%A9ho+nervu+akutn%C3%AD&h=empty#jump](http://www.medicabaze.cz/index.php?sec=term_detail&categId=23&what=full&termId=1755&tname=Neuritida+zřakov%C3%A9ho+nervu+akutn%C3%AD&h=empty#jump)
- Merck. (19. ledna 2019). *Neuron*. Získáno z <https://www.medimerck.cz/cz/home/SM/about-SM.html>
- Merkunová, A., & Orel, M. (2008). *Anatomie a fyziologie člověka pro humanitní obory*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- Mohapl, P. (1992). *Úvod do psychologie zdraví*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Morrison, J. D., & Mayer, L. (20. října 2016). *Physical activity and cognitive function in adults with multiple sclerosis: an integrative review*. Získáno z <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5554411/>

- Motl, R. W., Sandroff, B. M., Kwakkel, G., Dalgas, U., Feinstein, A., Heesen, Ch., ... Thompson, A. J. (2017). Exercise in patients with multiple sclerosis. *The Lancet Neurology*, 16(10), 768-769.
- MT (2017). *Roztroušená skleróza a porucha plodnosti*. Získáno 12. února 2019 z <https://www.tribune.cz/clanek/42758-roztrousena-skleroza-a-porucha-plodnosti>
- Murray, T. J. (2005). *The History of Multiple Sclerosis*. New York: Demos Medical Publishing.
- Nadační fond Impuls. (20. ledna 2019). *Roztroušená skleróza – fáze nemoci*. Získáno z <https://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/132-faze-nemoci>
- Nadační fond Impuls. (11. února 2019). *Příznaky roztroušené sklerózy*. Získáno z [https://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/47-czech/cz-blog/130-priznaky-roztrousene-sklerozy#priznaky\\_postizeni-zraku](https://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/47-czech/cz-blog/130-priznaky-roztrousene-sklerozy#priznaky_postizeni-zraku)
- Orel et al. (2012). *Psychopatologie*. Praha: Grada Publishing, a.s.
- Rae-Grant, A. D., Fox, R. J., & Bethoux, F. (2013). *Multiple Sclerosis and Related Disorders. Clinical Guide to Diagnosis, Medical Management, and Rehabilitation*. New York: Demos Medical Publishing, LLC.
- Rolak, R. A. (2016). *The History of MS - The Basic Facts*. National Multiple Sclerosis Society.
- Roubalová, K. (2005). Viry a roztroušená skleróza. *Živa*, 2, 53-55.
- Roztrouš. (27. ledna 2019). *Objev RS*. Získáno z <https://www.roztrous.cz/news/klicoveobjevy/>
- Ruiselová, Z., & Ficková, E. (1994). *Poznávání a zvládání zátěžových situací*. Bratislava: Ústav experimentální psychologie SAV.
- Sládková, V. (2012). *Zánětlivé a degenerativní markery v mozkomíšním moku pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní*. Olomouc: Lékařská fakulta Univerzita Palackého v Olomouci.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). Interpretative phenomenological analysis. Theory, Method and Research. In T. Řiháček, I. Čermák, R. Hytych, & kolektiv. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy* (21). Brno: Masarykova univerzita.



- Strauss, A., & Corbin, M. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert.
- Šimůnková, M. (březen, 2015). *Třináctá komnata roztroušené sklerózy – Část II: Bolest*. Získáno z <https://www.tribune.cz/clanek/35610-trinacta-komnata-roztrousene-sklerozy-cast-ii-bolest>
- Štětkářová, I. (2012). Léčba spasticity u dospělých. *Medicina pro praxi*, 9(3), 124-126.
- Šuráňová, V. (2013). Interpretativní fenomenologická analýza (IPA). In L. Gulová, R. Šíp. *Výzkumné metody v pedagogické praxi* (105-116). Praha: Grada Publishing.
- Švaříček, R., & Šedřová, K. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál.
- Unie Roska. (17. února 2019). *Poslání a cíle*. Získáno z <https://www.roska.eu/onas/poslani>
- Vágnerová, M. (2007). *Vývojová psychologie II. Dospělost a stáří*. Praha: Karolinum.
- White, L. C., McCoy, S. C., Castellano, V., Gutierrez, G., Stevens, J. E., Vandenborne, K., & Walter, G. A. (2004). Resistance training improves strenght and functional capacity in persons with multiple sclerosis. *Mult Scler*, 10(6), 668-674.

## **PŘÍLOHY**

Příloha č. 1: Seznam obrázků a tabulek

Příloha č. 2: Použité zkratky

Příloha č. 3: Abstrakt diplomové práce

Abstract of Thesis

Příloha č. 4: Schéma rozhovoru

Příloha č. 5: Informovaný souhlas s účastí na výzkumu v rámci diplomové práce

# **Příloha č. 1**

## ***Seznam obrázků***

Obrázek 1: Neuron (Merck, 19. ledna 2019). ..... - 9 -

## ***Seznam tabulek***

Tabulka 1: Základní údaje o respondentech (N = 8) ..... - 49 -

Tabulka 2: Přehled společných témat (N = 8) ..... - 82 -

Tabulka 3: Přijetí nemoci (N = 8) ..... - 86 -

Tabulka 4: Změny (N = 8) ..... - 87 -

Tabulka 5: Životní hodnoty (N = 8) ..... - 88 -

Tabulka 6: Mezilidské vztahy (N = 8) ..... - 89 -

## **Příloha č. 2**

### ***Použité zkratky***

CT	Počítačová tomografie (z angl. computed tomography)
EMSP	European Multiple Sclerosis Platform
IPA	Interpretativní fenomenologická analýzy
MRI	Magnetická rezonance
MSIF	Multiple Sclerosis International Federation
NFZOP	Nadační fond pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením
PTSR	Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego
RS	Roztroušená skleróza
SZSM	Slovenský zväz sclerosis multiplex
WCQ	Ways of Coping Questionnaire

## **Příloha č. 3**

### **ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE**

Název práce: **Volba copingových strategií osob při vyrovnávání se s diagnózou roztroušená skleróza**

Auto práce: **Bc. Lucie Svobodová, DiS.**

Vedoucí práce: **doc. PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.**

Počet stran a znaků: 106, 220 498

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 79

Abstrakt: Diplomová práce se zabývá volbou copingových strategií osob při vyrovnávání se s diagnózou roztroušená skleróza. Teoretická část práce zahrnuje čtyři kapitoly. První kapitola je věnována popisu onemocnění RS, druhá fází přijetí onemocnění, třetí copingu a poslední kapitola představuje Unii Roska, která byla nápomocna při realizaci výzkumu. Výzkumné šetření vycházelo z kvalitativní metodologie. Zkoumanou populaci tvořilo 8 respondentů, 4 ženy a 4 muži ve věku od 23 do 57 let. Data byla získávána za pomoci polostrukturovaného rozhovoru, ze kterého byla pořízena audionahrávka převedená do elektronické podoby a následně zpracována prostřednictvím interpretativní fenomenologické analýzy. Výsledky přináší rozbor individuálních příběhů respondentů a informace o strategiích a zdrojích, které jim pomohly vyrovnat se s RS, patří mezi ně např.: funkční mezilidské vztahy, sport, nevyhledávání informací o RS na internetu; výsledky informují také o změnách, které nemoc promítla do životů respondentů: snížená pracovní výkonnost, změna zaměstnání, posílení životních hodnot a ovlivnění mezilidských vztahů; zejména upevnění intimních vztahů mezi manželi, partnery, matkou a dítětem.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, coping, přijetí onemocnění, stres

## **ABSTRACT OF THESIS**

Title: **The choice of coping strategy of individuals to cope with multiple sclerosis diagnosis**

Author: **Bc. Lucie Svobodová, DiS.**

Supervisor: **doc. PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.**

Number of pages and characters: 106, 220 498

Number of appendices: 5

Number of references: 79

Abstract: The thesis deals with the choice of coping strategy of individuals to cope with multiple sclerosis diagnosis. The theoretical part of the thesis includes four chapters. The first chapter is devoted to a description of MS, the second chapter describes the phases of disease acceptance, the third chapter describes coping and last chapter presents Roska Union which was instrumental during research realization. The research was based on qualitative methodology. The study population were consisted of 8 respondents, 4 women and 4 men at the age of 23 to 57 years old. The data were obtained by using a semi-structured interview from which the audio record was taken and transport to an electronic form. After that these data were processed by using interpretative phenomenological analysis. The results include an analysis of the respondent's individual stories and bring information about strategies and resources which helped them to cope with MS: e.g.: functional interpersonal relationships, sport, not searching information about MS on internet; the results also inform about the changes that the disease brought to lives of respondents: reduced work performance, job change, strengthening of human values and influencing of interpersonal relationships; especially the strengthening of intimate relationships between spouses, partners, mother and child.

Key words: multiple sclerosis, coping, acceptance of disease, stress

## Příloha č. 4

### SCHÉMA ROZHOVORU

#### I. Úvodní část

Uvítání a poděkování účastníkovi za jeho zapojení do výzkumu. Stručné představení výzkumu a popis jeho cílů. Zdůraznění, že nám jde zejména o to podpořit stávající nebo nově diagnostikované pacienty s roztroušenou sklerózou, kteří se s touto skutečností problematicky vyrovnávají, a tak pro ně mohou být autentické výpovědi osob, které si prochází stejnou životní situací, velmi cenné. Účastník je rovněž informován o skutečnosti, že jeho odpovědi budou anonymizovány a že může svou účast ve výzkumu kdykoli ukončit a rozhodnout jak má být naloženo s informacemi, které již poskytl.

Sběr základních dat: jméno, věk, vzdělání, zaměstnání, rodina (sourozenci, děti), genetická zátěž (byl už někdo z rodiny předtím diagnostikován?), rok, kdy byla účastníkovi výzkumu roztroušená skleróza diagnostikována.

#### II. Období před potvrzením diagnózy RS

*Kdy jste poprvé zaznamenal/a, že se s Vámi něco děje?*

*Jak se tyto potíže projevovaly?*

*Jak dlouho trvalo, než Vám byla diagnóza potvrzena?*

*Co jste o této nemoci věděl/a?*

#### III. Období po potvrzení diagnózy RS

*Co jste prožíval/a, když Vám lékař potvrdil, že trpíte roztroušenou sklerózou?*

*Jaké byly Vaše největší obavy?*

*Které oblasti Vašeho života se po potvrzení diagnózy zásadním způsobem změnily?*

*V čem shledáváte největší omezení?*

*Jak se k Vaší diagnóze stavělo nejbližší okolí? Rodina, přátelé, kolegové z práce?*

*Jak ovlivnil fakt, že trpíte roztroušenou sklerózou Vaše mezilidské vztahy (ať už jde o soužití s partnerem/partnerkou, rodiči, sourozenci, dětmi, přáteli či kolegy v práci)?*

#### **IV. Přijetí diagnózy RS**

*Co Vám nejvíce pomohlo při vyrovnávání se s Vaší diagnózou?*

*Jak dlouho trvalo, než jste si na soužití s nemocí zvykl/a?*

*Kdo Vám byl a je největší oporou?*

*Co Vám spolehlivě pomůže překonat případné krize, které se v rámci onemocnění mohou objevit?*

*Liší se výrazně to, jak jste trávil/a svůj volný čas před a po diagnostikování onemocnění?*

*Co Vám dělá radost?*

*Jak relaxujete?*

*Jakou důležitost přikládáte sportu při zvládnání onemocnění?*

*Jste členem nějakých podpůrných organizací nebo skupin? Pokud ano, v čem vidíte jejich největší přínos?*

*Doplnil/a byste něco, co zde nezaznělo, ale považujete to za důležité vzhledem k vyrovnání se s tímto onemocněním?*

#### **V. Náhled na diagnózu RS**

*Často se hovoří o tom, že lidé, kterým vstoupí do života nemoc, zásadně přehodnotí své dosavadní životní hodnoty. Je něco, co Vám v tomto směru nemoc dala? Co jste si díky ní uvědomil/a?*

*Hovořili jsme o obavách, které se objevily v době, kdy Vám bylo onemocnění diagnostikováno. Teď s odstupem času, můžete říci, že jste se některými svými úvahami vystrašil/a zbytečně? A pokud ano, jaké úvahy, myšlenky to byly?*

*Co byste vzkáزال/a nově diagnostikovaným pacientům, kteří zatím nevědí, co mají od nemoci očekávat?*

*Co byste vzkáزال/a lidem, kteří jsou zdraví?*

*Co plánujete do budoucna?*



## **Příloha č. 5**

### **INFORMOVANÝ SOUHLAS S ÚČASTÍ NA VÝZKUMU V RÁMCI DIPLOMOVÉ PRÁCE**

Název práce: Volba copingových strategií osob při vyrovnávání se s diagnózou roztroušená skleróza

Autor práce: Bc. Lucie Svobodová, DiS.

Vedoucí práce: doc. PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.

Termín realizace:

Místo realizace:

Prohlašuji, že jsem byl/a seznámen/a s podmínkami účasti na výzkumu „Volba copingových strategií osob při vyrovnávání se s diagnózou roztroušená skleróza“ a že se jej chci dobrovolně zúčastnit.

Beru na vědomí, že údaje poskytnuté pro účely tohoto výzkumu jsou anonymní a nebudou použity jinak, než k interpretaci výsledku v rámci diplomové práce.

Rovněž beru na vědomí, že mohu z výzkumu kdykoli, podle vlastního uvážení, vystoupit.

Dne.....

Jméno a příjmení.....

Podpis.....