

Kvalita života osob s roztroušenou sklerózou

Anna Zádrapová

Bakalářská práce
2025



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

Akademický rok: 2023/2024

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení:	Anna Zádrapová
Osobní číslo:	H22192
Studijní program:	B0913P360015 Všeobecné ošetřovatelství
Forma studia:	Prezenční
Téma práce:	Kvalita života osob s roztroušenou sklerózou

Zásady pro vypracování

Rešerše literatury.
Vymezení pojmů a teoretických východisek v oblasti života s roztroušenou sklerózou.
Příprava metodiky kvalitativního výzkumu.
Formulace kritérií pro výběr participantů.
Realizace výzkumu technikou polostrukturovaného rozhovoru.
Zpracování, vyhodnocení a interpretace získaných dat.
Prezentace výsledku výzkumu, jejich shrnutí a návrh doporučení pro praxi.

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

JELINEK, George. *Overcoming Multiple Sclerosis: The Evidence-Based 7 Step Recovery Program*. Allen & Unwin, 2016. ISBN 9781760112554.

KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-189-6.

SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi*. 3. vyd. Praha: Grada, 2023. ISBN 978-80-271-3710-7.

SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Ošetřovatelství v neurologii*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4868-9.

VALIŠ, Martin a PAVELEK, Zbyšek. *Roztroušená skleróza pro praxi*. Praha: Maxdorf, 2018. ISBN 978-80-7345-573-6.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Eva Šalenová**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **4. ledna 2024**

Termín odevzdání bakalářské práce: **30. května 2025**

L.S.

Mgr. Libor Marek, Ph.D.
děkan

Mgr. Věra Vránová, Ph.D.
ředitelka ústavu

Ve Zlíně dne 9. ledna 2025

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb., v platném znění bez ohledu na výsledek obhajoby;
- bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému a bude dostupná k nahlédnutí;
- jedno vyhotovení bakalářské práce v listinné podobě bude ponecháno Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně k uložení;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- podle § 60 odst. 1 autorského zákona má Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci – nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá; neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji, že

- jsem na bakalářské práci pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem řádně citoval(a); v případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor;
- odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou obsahově totožné.

Ve Zlíně, dne

.....
podpis autora

ABSTRAKT

Tématem bakalářské práce je kvalita života s roztroušenou sklerózou. Cílem práce bylo zjistit jakým způsobem je subjektivně ovlivněna kvalita života jedince s tímto onemocněním. Práce se zároveň zaměřuje na způsoby, jakými se tito jedinci vyrovnávají s dopady nemoci v každodenním životě. Teoretická část přináší celistvý pohled na problematiku roztroušené sklerózy. Současně se věnuje specifikům ošetrovatelské péče a konceptu kvality života v kontextu chronického onemocnění. Poznatky v rámci praktické části byly získávány prostřednictvím kvalitativního výzkumu, pomocí polostrukturovaných rozhovorů s pěti ženami s diagnostikovanou relaps – remitentní formou RS, které byly analyzovány dle principů zakotvené teorie. Práce přináší vhled do prožívání jedinců s tímto onemocněním a poukazuje na důležitost individuálního přístupu v ošetrovatelské péči.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, kvalita života, subjektivní vnímání nemoci, kvalitativní výzkum, zakotvená teorie

ABSTRACT

The topic of this bachelor's thesis is the quality of life with multiple sclerosis. The aim of the thesis was to determine how the quality of life is subjectively affected by this illness. The thesis also focuses on the ways in which these individuals cope with the impacts of the disease in their daily lives. The theoretical part provides a comprehensive overview of the issue of multiple sclerosis. It also addresses the specifics of nursing care and the concept of quality of life in the context of chronic illness. The findings presented in the practical part were obtained through qualitative research, using semi-structured interviews with five women diagnosed with the relapsing-remitting form of MS, analyzed according to the principles of grounded theory. The thesis offers insight into the experiences of individuals with this condition and highlights the importance of an individualized approach in nursing care.

Keywords: multiple sclerosis, quality of life, subjective perception of illness, qualitative research, grounded theory

Na tomto místě bych ráda vyjádřila své upřímné poděkování všem, kteří mě během psaní této bakalářské práce podporovali a provázeli.

Mé upřímné poděkování patří zejména vedoucí práce, paní Mgr. Evě Šalenové, za její odborné vedení, trpělivost, vstřícný přístup a také za čas, který mi ochotně věnovala během celého procesu zpracování práce.

Dále děkuji všem participantům, kteří byli ochotní sdílet své osobní zkušenosti a otevřeně hovořit o tématu, které je mnohdy velmi citlivé. Bez jejich upřímnosti a ochoty by tato práce nemohla vzniknout.

Poděkování patří taky mé rodině a blízkým za jejich podporu, povzbuzení a trpělivost v průběhu celého studia.

OBSAH

ÚVOD.....	11
I TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA.....	13
1.1 ETIOPATOGENEZE.....	13
1.2 KLINICKÉ PŘÍZNAKY.....	15
1.3 DIAGNOSTIKA	17
1.4 KLASIFIKACE RS.....	19
1.5 FARMAKOLOGICKÁ LÉČBA	20
1.5.1 Nežádoucí účinky imunomodulačních léků	22
1.6 SYMPTOMATICKÁ LÉČBA.....	23
2 OŠETŘOVATELSKÝ PROCES	24
2.1 POTŘEBY ČLOVĚKA	24
2.2 KOMUNIKACE S NEMOCNÝM	25
2.2.1 Sdělení diagnózy roztroušené sklerózy	25
2.3 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE.....	27
2.3.1 Edukační činnost	27
2.4 REHABILITAČNÍ PÉČE	29
2.4.1 Neurofyzilogické metody a koncepty	30
2.4.2 Lázeňská léčba	30
3 KVALITA ŽIVOTA.....	32
3.1 MĚŘENÍ KVALITY ŽIVOTA.....	33
4 PSYCHOSOCIÁLNÍ VLIV ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY NA KVALITU ŽIVOTA.....	35
4.1 PSYCHOLOGICKÉ DŮSLEDKY NEMOCI.....	35
4.2 SOCIÁLNÍ DŮSLEDKY NEMOCI.....	37
4.2.1 Pacient a rodina	37
4.2.2 Pacient a společnost	37
4.2.3 Pacient a práce.....	37
4.3 ORGANIZACE PRO PACIENTY S RS.....	38
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	39
5 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	40
5.1 STANOVENÍ CÍLŮ A VÝZKUMNÝCH OTÁZEK	40
5.1.1 Vymezení výzkumných otázek	40
5.2 POPIS VÝZKUMNÉ STRATEGIE.....	41
5.3 STANOVENÍ A POPIS VÝZKUMNÉHO SOUBORU	41

5.4	METODA SBĚRU VÝZKUMNÝCH DAT	42
5.5	ZPRACOVÁNÍ ZÍSKANÝCH DAT	45
6	INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT	46
6.1	KATEGORIE Č. 1: PSYCHICKÝ DOPAD NEMOCI A STRATEGIE ZVLÁDÁNÍ	46
6.2	KATEGORIE Č. 2: SOCIÁLNÍ INTERAKCE A OPORA	48
6.3	KATEGORIE Č. 3: ZKUŠENOSTI SE ZDRAVOTNÍ PÉČÍ	49
6.4	KATEGORIE Č. 4: FYZICKÝ DOPAD A OMEZENÍ V DŮSLEDKU ONEMOCNĚNÍ.....	51
6.5	KATEGORIE Č. 5: ZVLÁDÁNÍ KAŽDODENNÍHO ŽIVOTA A JEHO ZMĚNY	52
6.6	KATEGORIE Č.6: DOPAD LÉČBY	55
7	DISKUZE	58
7.1	DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	61
	ZÁVĚR.....	62
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	64
	SEZNAM TABULEK.....	67
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	68
	SEZNAM PŘÍLOH.....	69

ÚVOD

Roztroušená skleróza je chronické autoimunitní onemocnění postihující centrální nervový systém, které se nejčastěji objevuje u mladých dospělých v produktivním věku. Toto onemocnění má progresivní charakter a může výrazně ovlivnit každodenní fungování, pracovní schopnost, psychický stav a sociální vztahy jedince. Právě vzhledem k jeho komplexnímu dopadu není důležité se zaměřovat pouze na fyzické příznaky nemoci, ale také na to, jak jedinci své onemocnění subjektivně vnímají a jak se promítá do jejich kvality života.

První kapitola bakalářské práce je věnována samostatné roztroušené skleróze. Podrobně se zabývá jejím vymezením, příčinami vzniku, klinickými příznaky a diagnostickými metodami. Zmíněny jsou také jednotlivé formy průběhu onemocnění a jejich charakteristiky. Dále jsou popsány možnosti léčby, a to jak farmakologické, tak symptomatické, které slouží ke zmírnění projevů nemoci. V rámci této kapitoly jsou rovněž zmíněny faktory, které mohou ovlivnit rozvoj a průběh tohoto onemocnění. Druhá kapitola se zaměřuje na ošetrovatelský proces a specifika péče o pacienta s roztroušenou sklerózou. Věnuje se potřebám nemocného člověka, roli komunikace v rámci ošetrovatelské praxe a významu edukace pacienta. Popsány jsou zde i formy rehabilitační péče od fyzioterapie až po lázeňské metody. Třetí část je zaměřena na kvalitu života, je zde vysvětlen pojem kvality života, jeho historické i současné pochopení, a také způsoby, jak lze kvalitu života hodnotit a měřit. Popsány jsou jak objektivní ukazovatele, tak subjektivní prožívání kvality života samotným pacientem. Uvedeny jsou také nástroje používané v praxi, například dotazníky kvality života specificky určené pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Závěrečná kapitola teoretické části se zabývá psychosociálními aspekty života s roztroušenou sklerózou. Zobrazuje, jak nemoc ovlivňuje psychické prožívání pacienta, jakým způsobem zasahuje do mezilidských vztahů, sociálních rolí a pracovní schopnosti. Pozornost je rovněž věnována možnostem psychologické podpory, významu rodiny a blízkých a roli patientských organizací.

V praktické části je představeno výzkumné šetření, které bylo provedeno za pomoci kvalitativní strategie výzkumu, konkrétně metodou polostrukturovaného rozhovoru. Výpovědi participantek byly analyzovány za pomoci principů zakotvené teorie. Cílem bakalářské práce je zjistit, jakým způsobem je subjektivně ovlivněna kvalita života jedince s roztroušenou sklerózou. Na základě výpovědí participantů byly zkoumány změny, které ve svém životě v souvislosti s nemocí zaznamenali, a jejich dopad na kvalitu života.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Jako první v historii popsal roztroušenou sklerózu francouzský neurolog Jean – Martin Charcot v roce 1968. Roztroušená skleróza neboli sclerosis multiplex, je chronické autoimunitní demyelinizační a neurodegenerativní onemocnění postihující centrální nervovou soustavu, konkrétně mozek a míchu. Na zjištění v bílé hmotě poukazuje v názvu nemoci termín skleróza. Tyto jizvy se tvoří na místech dřívějších zánětlivých ložisek, známých také jako plakety či léze, kde již zánětlivý proces proběhl. Slovo roztroušená vyjadřuje, že onemocnění je roztroušeno v prostoru a čase a je schopno vytvořit více ložisek. U jedinců trpících tímto onemocněním následně dochází k ničení myelinových pochv, ale i nervových vláken. Přerušená myelinová pochva má schopnost částečné obnovy, díky buňkám centrálního nervového systému, avšak v místě obnovy vzniká jizva. Tyto jizvy způsobují zhoršení příznaků roztroušené sklerózy. Kvůli tvorbě dalších jizev je poškozeno více nervových buněk, což vede k výraznějším projevům onemocnění. Změny způsobené tímto procesem jsou nezvratné. V průběhu onemocnění dochází k rychlejší ztrátě mozkové tkáně, což může vést až k trvalé invaliditě a zhoršení kvality života postiženého jedince (Vališ et al., 2024, s. 12-13).

1.1 Etiopatogeneze

Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění, při kterém dochází k zánětlivé reakci, jelikož lymfocyty (autoimunitní buňky) nejsou schopny rozpoznat vlastní antigeny od cizích a následkem toho je jejich napadení (Havrdová et al., 2015, s. 13).

V zánětlivých ložiscích dochází k cílenému poškození myelinu i axonu, což vede k tvorbě lézí. Nejčastěji jsou zasaženy oblasti bílé hmoty centrálního nervového systému. Axony v bílé hmotě zajišťují přenos signálů do šedé hmoty, kde jsou zpracovány dále do zbytku těla. Postupem onemocnění dochází k poškození nebo úplné ztrátě myelinu (demyelinizaci), který je tvořen oligodendrocyty. Tento proces vede k tvorbě zánětlivých ložisek neboli plaků a postupnému ničení myelinové pochvy. Ztenčování nebo úplná ztráta myelinu brání přenosu elektrických signálů, což způsobuje axonální ztrátu. Pokud jsou oligodendrocyty zachovány v určité míře, může docházet k remyelinizaci, tedy částečné obnově myelinové pochvy. Ta však již není možná v případě ztráty axonů. O remyelinizaci hovoříme při raných fázích onemocnění, kdy je tento proces zpomalen vlivem opakovaných atak, které vedou k tvorbě plaků na axonech. Příčina onemocnění není dosud spolehlivě známá, avšak lze předpokládat vliv genetických faktorů nebo prostředí, jako je nedostatek

vitamínu D v důsledku omezeného slunečního záření či infekce virem Epstein-Barr (Vališ et al., 2024, s. 14; Ambler et al., 2023, s. 207). Podle Havrdové et al. (2015, s. 11) je riziko rozvoje vyšší o 3-4 %, pokud se již vyskytlo v rodině a o 30-40 % pokud onemocnělo jedno z jednovaječných dvojčat.

Za možnou příčinu roztroušené sklerózy byly často uváděny také stravovací návyky jedince, avšak bez pádných důkazů. Pozornost byla věnována například vlivu tuků, konkrétně omega - 3 a omega - 6 mastných kyselin, u nichž se předpokládá imunomodulační účinek a vliv na nervový systém. Některé studie naznačovaly souvislosti mezi výskytem RS a příjmem nasycených tuků živočišného původu, avšak tyto studie nebyly potvrzeny. Kromě tuků byly zkoumány i další složky stravy, které by mohly být spojovány s výskytem RS, jako jsou například sladkosti, uzeniny, káva. Tyto studie však také nepřinesly jasné důkazy pro potvrzení, naopak opakovaně potvrzeným rizikovým faktorem se ukazuje být vitamín D (Habek, 2010, s. 616).

Z důvodů rizikových faktorů, jako je nedostatek vitamínu D, může dojít k oslabení imunitního systému. Vitamín D hraje v organismu klíčovou roli jako regulátor imunitních reakcí. Zvyšuje toleranci vůči vlastním buňkám těla, čímž pak brání autoimunitním útokům. Jeho nedostatek je častý u lidí žijících v oblastech s menším slunečním zářením, například daleko od rovníku, nebo u pacientů s akutní atakou roztroušené sklerózy či nedávno diagnostikovaných. Kouření má výrazný vliv na toto onemocnění, přičemž pasivní kouření také přispívá negativními účinky. Až dvě třetiny diagnostikovaných pacientů jsou kuřáci. Kouření poškozuje funkci imunitního systému a zvyšuje riziko infekčních onemocnění. Také urychluje úbytek mozkové hmoty a vede k rychlejšímu zhoršení klinických příznaků (Havrdová et al., 2015, s. 14-15). Dle Valíše et al. (2024, s.18) mezi rizikové faktory patří také těžký stres, očkování a obezita.

Onemocnění je celosvětově rozvinuto a trpí tím více než 2,8 milionů jedinců. Geograficky se roztroušená skleróza vyskytuje častěji na severní polokouli. Studie poukazují, že příčinou může být nedostatek vitamínu D způsobený nedostatečným slunečním zářením. Onemocnění se totiž vyskytuje zřídka v tropických a subtropických zónách. Prevalence tohoto onemocnění ve světě stoupá. Roztroušená skleróza postihuje ženy dvakrát až třikrát častěji než muže. Onemocnění se obvykle začíná projevovat mezi 20. až 40. rokem života, v dětství a po 50. roce života je to jen zřídka. Onemocnění vede k invaliditě v nízkém věku, avšak osoby s adekvátní léčbou se dožívají přibližně stejného věku jako zbytek populace, zhruba 40 % jedinců se dožije 70 let. Úplná ztráta schopnosti

chůze postihuje většinu jedinců v pozdějších stádiích. I přesto je po deseti letech od diagnózy stále schopno chodit 90 % z nich a po patnácti letech 75 % (Vališ et al., 2024, s. 15-18; Vaněčková a Seidl, 2018, s.24).

„V ČR v 80. letech byla prevalence udávaná 71/100 tisíc obyvatel, v současné době činí kolem 180-200/100 tisíc obyvatel, což v přepočtu znamená 58 nově diagnostikovaných měsíčně“ (Vališ et al., 2024, s. 16).

1.2 Klinické příznaky

Příznaky roztroušené sklerózy jsou velice rozmanité. Objevují se většinou v mladším věku a mají sklon ke spontánní regresi, která zapříčiňuje pozdější odhalení onemocnění. Příznaky mohou být nenápadné, ale vlekloucí se týdny až měsíce. Jedná se například o zvýšenou únavu spojenou se ztrátou energie, malátnost anebo snížením tělesné hmotnosti. Následně se rozvíjí neurologická symptomatika, která vede k diagnostice onemocnění. Příznaky mohou být centrální, tedy vznikající v důsledku poškození centrálního myelinu. Bývají obvykle dobře charakterizovány, protože naznačují víceložiskové poškození. Symptomy onemocnění také závisí na místě výskytu demyelinizačních ložisek (Vališ et al., 2024, s. 27; Ambler et al., 2023, s. 207).

Mezi časté symptomy roztroušené sklerózy patří optická neuritida, senzitivní poruchy, motorické poruchy, mozečkové poruchy, sfinkterové poruchy, kmenové syndromy, únava, deprese a kognice. Za ojediněle se vyskytující považujeme epilepsii, afázii a paroxysmální příznaky. Vališ et al. (2024, s. 27-31) uvádějí za časté příznaky poruchy citlivosti, poruchy zraku, slabost končetin, vertigo, únavu, sexuální a sfinkterové obtíže, bolest, poruchy nálady, snížení kognitivní výkonosti nebo poruchu chůze. Mezi méně obvyklé řadíme poruchy řeči, tremor neboli třes, poruchy polykání, poruchy sluchu a paroxysmální projevy (Havrdová et al., 2015, s. 25-39).

Poruchy citlivosti považujeme za nejčastěji se objevující příznak u roztroušené sklerózy. Na různých částech těla se mohou vyskytnout projevy hypestezie, hyperestezie nebo parestezie, jak na začátku, tak i v pokročilém stadiu nemoci. Jedinec může také pociťovat brnění či elektrické impulzy při předklonění hlavy, specifické pro Lhermittův příznak. Mezi další senzitivní poruchy řadíme mravenčení, změnu vnímání tepla a nepříjemné pocity v podobě pálení, či bodání. Tyto symptomy jsou často přehlíženy jak jedincem, tak i lékařem a jsou chybně vnímány jako úžínové syndromy či vertebrogenní obtíže (Vališ et al., 2024, s. 27; Havrdová et al., 2015, s. 29).

Za druhý nejčastější symptom považujeme optickou neuritidu neboli zánět očního nervu. Při kterém dochází k poruše zraku, jako je mlhavé vidění nebo poruchy barvocitu, kdy postižený vidí barvy našedle. Také se setkáváme s výpadkem zorného pole a bolestí při pohybu bulbu. K částečné ztrátě zraku na jedno oko u jedince může dojít náhle nebo postupně v průběhu několika dní. Ke zlepšení dochází zhruba po dvou týdnech. Může se také objevit přechodné zhoršení zraku na oku, které bylo postiženo z důvodu nepříznivých faktorů, jako je zvýšený stres, únava a horečka. Tento jev je známý jako Uhthoffův fenomén. Optická neuritida se často vyskytuje v počátcích onemocnění, ještě před tím, než pacient trpí nějakými neurologickými příznaky. Tyto obtíže se mohou při onemocnění opětovně vracet (Vališ et al., 2024, s. 27-28; Havrdová et al., 2015, s. 26-29).

Slabost končetin se týká obrny, parézy, monoparézy, hemiparézy anebo paraparézy. Při onemocnění dochází ke zhoršenému fyzickému výkonu, s čímž je spojen pocit slabosti a rychlé unavenosti. Nejběžněji jde o postižení hlavní hybné dráhy. V pozdějších stádiích je nejrozšířenějším projevem spastická paraparéza dolních končetin, projevuje se jako porucha chůze, kdy má pacient pochybnosti v chůzi a není schopný ani pouhého běhu či přeskočení na jedné nebo obou nohách. Naopak postižení v horních končetinách se na začátku projevuje jako neobratnost nebo zpomalení pohybu, avšak může dojít až ke vzniku jednostranné hemiparézy. V pozdějších a závažnějších stádiích dojde k paraplegii (Vališ et al., 2024, s. 28-29; Havrdová et al., 2015, s. 30).

Únava patří mezi nejrozšířenější projevy nemoci a postihuje zhruba 90 % diagnostikovaných jedinců. Nejde o běžnou únavu, kterou pocítují zdraví jedinci, ale o patologickou, při které dotyčný není schopen vykonávat běžné denní aktivity kvůli nedostatku energie, kterou nemůže překonat. Pro zhruba jednu třetinu pacientů je tato únava hlavním důvodem, který vede ke zhoršení jejich kvality života. Depresi trpí až 50 % pacientů a následně čelí otázce „Proč já“. Postupem času jsou jejich otázky konkrétnější a zaměřené na budoucnost, zaměstnání, zabezpečení rodiny a na to, kdo se o dotyčného v pokročilém stádiu postará. I tento faktor má dopad na snížení kvality života a zhoršení akceschopnosti pacienta, což souvisí se zvýšeným nárůstem sebevražd. Hlavním cílem je depresi včasné diagnostikovat a léčit (Vališ et al., 2024, s. 29; Havrdová et al., 2015, s. 36-37).

V rámci sfinkterových poruch zařazujeme problémy s močením a také se stolicí. Může se jednat o urgentní nutnost močit neboli urgenci. Nebo v opačném případě neschopnost se vymočit což způsobuje retenci moči v močovém měchýři. Následkem tohoto jevu může pacient trpět častými močovými infekcemi. Inkontinence neboli samovolný odchod moči,

provádí diagnostikované především v pozdějších stádiích. Za méně časté považujeme inkontinenci stolice anebo potíže jako je zácpa a průjem. Vzhledem k ložiskovému poškození centrálního nervového systému, nadměrné únavě, spasticitě mohou vzniknout sexuální poruchy. Značný vliv mají i psycho – sociální faktory. Erektální dysfunkcí trpí až 70 % mužů již v raném stádiu nemoci, a to souvisí s problémy s ejakulací a dosažením orgasmu. U žen jde o pokles touhy po sexuálním styku, sníženou vlhkost pochvy a její citlivost a celkové problémy spojené s dosažením orgasmu (Vališ et al., 2024, s. 29-30; Havrdová et al., 2015, s. 33-34).

Do nejčastěji zasažených oblastí patří paměť, koncentrace, pozornost, řečové funkce, rychlost myšlení a schopnost pochopení. Kognitivní poškození postihuje zhruba 40 % až 70 % jedinců. Těžší formy se projevují zejména v progresivních stádiích nemoci, ale jistá forma kognitivní dysfunkce se vyskytuje ve všech stádiích. Tyto obtíže mají také dopad na kvalitu života spojenou například s pracovním uplatněním (Vališ et al., 2024, s. 30).

Příznaky roztroušené sklerózy jsou následkem poškození centrálního nervového systému neboli mozku a míchy. Je velice podstatné mít na paměti, že každý pacient je individuální a je potřeba věnovat těmto symptomům zvýšenou pozornost. Příznaky se mohou měnit v souvislosti s únavou, teplotou prostředí, psychickým rozpoložením jedince anebo během infekčního onemocnění. Charakterizované pro toto onemocnění jsou akutní ataky, které se objevují po období relativního klidu (Vališ et al., 2024, s. 31; Havrdová et al., 2015, s. 40).

„Akutní ataka (relaps) je definována jako nové nebo znovu se objevující příznaky trvající alespoň 24 hodin, a to v nepřítomnosti horečky nebo infekce“ (Havrdová et al., 2015, s. 53).

1.3 Diagnostika

Diagnostika onemocnění by měla být včasná, aby byla léčba zahájena co nejdříve, protože včasné zahájení léčby přináší pacientovi značné výhody. Pacient většinou navštíví svého praktického lékaře se svými potížemi, kde je následně odkázán ke specialistovi neboli neurologovi, který se věnuje onemocněním nervového systému. Klinické hodnocení problémů pacienta a fyzikálního vyšetření naznačují přítomnost léze v centrálním nervovém systému, což je základem diagnostiky roztroušené sklerózy. Důležitou úlohu v potvrzení diagnózy také hraje magnetické rezonance mozku a míchy a vyšetření mozkomíšního moku.

Tyto atributy mají výraznou roli v kritériích podle McDonalda. Používané jsou také evokované potencionály anebo optická koherentní tomografie (Vališ et al., 2024, s. 32).

McDonaldova kritéria, která jsou v současnosti nejvíce používána pro diagnostiku roztroušené sklerózy, byla založena v roce 2001 a poté revidována v letech 2005, 2010 a poslední změna nastala v roce 2017. Klasifikace hodnotí tři základní aspekty jako jsou klinická kritéria neboli ataky. Objektivní kritéria ke klinickému prokázání lézí a v neposlední řadě se hodnotí diseminace ložisek v prostoru a čase. K hodnocení těchto kritérií je nebytné vyšetření magnetickou rezonancí k prokázání lézí v místech, kde probíhala demyelinizace a vyšetření mozkomíšního moku (Vališ et al., 2023, s. 275).

„Hlavními důvody chybné diagnózy RS bylo nevhodné použití McDonaldových kritérií u syndromů netypických pro demyelinizaci, chybějící objektivní klinické nálezy odpovídající RS, nesprávná interpretace kritérií pro diagnózu RS nebo přílišné spoléhání na abnormality na MR v případě nespecifických neurologických příznaků“ (Pavelek a Vališ et al., 2023, s. 275).

Magnetická rezonance neboli MR, je zobrazovací vyšetřovací metoda za pomoci kontrastní látky bez radiační zátěže, která se využívá v praxi už od 90. let minulého století. Je schopna zobrazit oblasti postihnuté demyelinizací, kde se následně objevují plakety či léze. Léze jsou označovány jako T2 hypertenzní ložiska a nejčastější oblasti lokalizace jsou periventrikulární, juxtakortikální, infratentoriální nebo míšní. O diseminaci v prostoru hovoříme, pokud se objeví ložisko alespoň na dvou těchto zmíněných místech. Při vyšetření za pomoci kontrastní látky, která zobrazuje akutní ložisko, se využívá gadolinium. Aktivní ložisko má schopnost vychytávat gadolinium narozdíl od staršího zánětu. To nám umožňuje rozeznávat tyto dva druhy. Pokud se zde vyskytují oba typy hovoříme o diseminaci v čase. Diseminace v čase může být také klinicky určena při výskytu další ataky. Kontraindikace pro toto vyšetření jsou jakékoliv kovové předměty v těle pacienta jako je kardiostimulátor, feromagnetické svorky anebo sluchový implantát. Klaustrofobie neboli strach z uzavřených či stísněných prostorů, může být také kontraindikací pro dané vyšetření. Pro diagnostiku roztroušené sklerózy jsou ale doporučeny i další vyšetřovací metody jako vyšetření mozkomíšního moku tzv. lumbální punkce (Vališ et al., 2024, s. 34; Havrdová et al., 2015, s. 42-46).

Vyšetření mozkomíšního moku se provádí za pomoci lumbální punkce a pokazuje na chronický zánět v centrální nervové soustavě, patří mezi základní vyšetřovací metody při diagnostice RS. Jedná se o ambulantní výkon za pomoci atraumatické jehly, u které je

brzká rekonvalescence do 4 hodin. Výhoda této jehly není pouze rychlé zotavení pacienta, ale také netraumatizování mozkomíšní pleny, díky zahnutí jehly do tvaru tužky s otvorem na straně pro odběr likvoru. Způsobovat snížený tlak v likvorovém prostoru může traumatická jehla, která zanechá v mozkomíšní pleně otvor. V tomto případě je rekonvalescence podstatně delší a to až 24 hodin. V souladu s tím může dojít k postpunkčním problémům, jako je bolest hlavy při vertikalizaci, nauzea až zvracení. Lékař ho ale může lehce odstranit pomocí krevní zátky, která se aplikuje do oblasti otvoru a úleva nastane už do 1–2 hodin. Napichuje se subarachnoidální prostor v oblasti L3 – L4 nebo L4 – L5. Pacient je uložen buď v leže na lůžku (poloha embrya) anebo vsedě na lůžku (kočičí hřbet). Standardně se odebírá zhruba 10 ml mozkomíšního moku, ze kterého ověřujeme přítomnost oligoklonálních proužků. U 95 % procent pacientů se objeví přítomnost dvou a více proužků nacházejících se v séru, což je charakteristické pro roztroušenou sklerózu. To znamená potvrzení intratekální syntézy IgG. Pozitivita se také může objevit ve třídě IgA, IgM a v lehkých řetězcích. Pacienti se často tohoto výkonu obávají a je důležité jim podat dostatek potřebných informací. S výkonem ztratí dotyčný okolo 10 ml mozkomíšního moku, i když se během dne tvoří, je dobré informovat pacienta o jeho podpoře tvorby, jako je pití kofeinu (Vališ et al., 2024, s. 36; Havrdová et al., 2015, s. 46-48; Pokorná et al., 2023, s. 147).

Evokované potenciály v dnešní době nahrazuje z vysoké části magnetická rezonance. Přesto stále využíváme zřakové evokované potencionály k vyšetření zřakového nervu, při podezření na zánět (Vališ et al., 2024, s. 36-38).

Optická koherentní tomografie, v souvislosti s roztroušenou sklerózou se především využívá k zobrazení sítnice. Tímto způsobem můžeme sledovat vývoj nemoci anebo účinky léků. Dokáže odhalit abnormální změny v důsledku zánětu zřakového nervu anebo neurodegenerativních změn (Vališ et al., 2024, s. 39).

1.4 Klasifikace RS

V roce 1996 Národní společnost pro roztroušenou sklerózu klasifikovala RS do čtyř stadií jako relaps – remitentní formu, sekundárně progresivní formu, primárně progresivní formu a relabující progresivní formu. Každá z nich se liší svým vývojem onemocnění. V největším zastoupení se objevuje relaps – remitentní forma, která postihuje zhruba 85 % jedinců. Specifická je svým vývojem, dochází ke střídání náhlých atak a částečných nebo úplných remisí. Při tomto procesu jsou jak ataky, tak remise různě dlouhé, čímž dochází k vyčerpání

zásob a poškození nervového systému. Následně nemoc přechází do sekundárně progresivní formy, také známé jako rychlý spád nemoci. Odhaduje se, že přechod do této formy je zhruba 19 let po diagnostice relaps – remitentní formy, přičemž dochází ke zhoršování průběhu onemocnění bez období remise, což způsobuje zhoršení invalidity nemocného. Do této formy ale nemusí dojít, pokud nedojde k vyčerpání nervového systému. Primárně progresivní formou trpí 10–15 % jedinců, většinou ve věku 40–50 let. Forma je typická pro její průběh bez nebo se vzácnými remisemi. Dochází k postupnému zvýšení stupně invalidity pacienta. V pozdějším věku se také objevuje velice ojedinělá relabující progresivní forma RS. Je typická pro její ataky, po kterých dojde k minimálnímu zlepšení nebo žádnému. Tato forma vede k invaliditě v důsledku neurologického poškození, které nastává v období relapsu. Pokud u pacienta docházelo k malému množství relapsů a nepostihla ho nějakým způsobem invalidita, můžeme hovořit o benigním průběhu nemoci. V opačném maligním případě je postižení pacienta nemocí závažnější. Objevují se časté ataky, což vede k invaliditě dotyčného (Vališ et al., 2024, s. 39-41; Havrdová et al., 2015, s. 50). Seidl a Vaněčková (2018, s. 25) popisují nové dělení onemocnění podle aktivity a progresu, které vzniklo v roce 2013. Onemocnění se dělí na dva typy, a to relaps – remitentní formu RS a progresivní formu, která zahrnuje primární i sekundární. Relabující forma RS byla přidělena k primární progresivní formě s aktivitou. Aktivita onemocnění je buď klinická (klinická aktivita), specifická pro relaps anebo radiologická (MR aktivita), kde se vyskytuje gadolinium enhancující léze anebo nová zvýšená T2 ložiska. Progrese se vyšetřuje klinickým vyšetřením jedenkrát do roka.

„Progrese onemocnění je rovněž charakterizována klinickými i radiologickými parametry (MR). Za klinickou progresi onemocnění je považován plynulý nárůst disability bez jasné úpravy neurodeficitu (fluktuace neurodeficitu může být přítomna). Radiologická progrese onemocnění není bohužel přesně definována. Mezi zvažované parametry patří zvýšení množství a objemu T1 hypointenzních lézí a ztráta objemu mozku. Z praktických důvodů (indikační a úhradová kritéria, klinická hodnocení) je využíváno tradiční dělení RS na čtyři základní fenotypy“ (Vališ et al., 2024, s. 46).

1.5 Farmakologická léčba

Terapie roztroušené sklerózy nabyla v posledních letech velkého pokroku ve vývoji a je označována za nejvíce se vyvíjející oblast v neurologii u které je potřeba multidisciplinární přístup. Základem efektivní léčby je včasná diagnostika onemocnění, díky které můžeme

včasné zamezit progresi onemocnění, čímž se předchází postupnému poškození centrálního nervového systému. Tímto způsobem můžeme zachovat jistou kvalitu života pacienta. Velkou roli ve vývoji hraje biologická léčba, díky které můžeme léčit i těžko léčitelné nemoci. Terapie zahrnuje dlouhodobý proces, při kterém zatěžujeme imunitní systém a může docházet k možným komplikacím. Proto je potřeba být obezřetný a přistupovat ke každému pacientovi individuálně. Rozdělujeme léčbu ataky, léčbu atakovité (relaps remitentní) formy a léčbu progresivních forem onemocnění (Vališ et al., 2024, s. 59-60).

Ataku považujeme za nově vzniklé nebo zhoršené aktuální příznaky, které trvají alespoň 24 hodin bez přítomnosti zvýšené tělesné teploty. Tyto příznaky omezují jedince a je vhodné je zavčas léčit. Standardně se podává methylprednisolon, který patří do skupiny léčiv kortikosteroidů. Podání léčiva je jak intravenózní cestou, tak i perorální, dávka se pohybuje okolo 3–5 g s tím, že při těžkých atakách můžeme podat až dvojnásobek. Pokud pacient nemá nasazenou imunomodulační léčbu, přistupujeme k podávání taperu steroidů, aby nedošlo k návratu infekce. Tím máme na mysli, že po ukončení léčby můžeme pokračovat v podávání kortikoidů perorálně od vyšších dávek k postupnému snižování až k vysazení. V případě těžkých akutních atak přistupujeme k plazmaferéze, která probíhá většinou 5x ob den. Před ní musí pacient podstoupit vyšetření krve a moči a následně je mu zaveden centrální venózní katetr. Při podávání kortikosteroidů sledujeme pacienty trpící diabetem, dyspeptickými potížemi, trombofilními stavy a kardiaky. U diabetiků sledujeme hladinu glykémie a při trombofilních stavech podáváme nízkomolekulární heparin. Monitorujeme také psychický stav pacienta. V průběhu léčby dbáme na to, aby pacient přijímal stravu obohacenou draslíkem, jelikož v průběhu léčby dochází k jeho zvýšenému vylučování (Vališ et al., 2024, s. 60; Havrdová et al., 2015, s. 53-54).

Mnoha pacientům připadá, že po odeznění ataky nepotřebují imunomodulační léčbu, jelikož se v daný moment cítí lépe. Toto chybné mínění může vést k oddalování imunomodulační léčby, která může být od roku 2009 nasazena již po prvním prodělání ataky. Při včasné nasazení léčby zabránujeme další atace a poškození centrálního nervového systému. Proto je vhodné pacientovi připomenout, že léčbou předcházíme budoucímu zhoršení a měl by ji brát jako takzvanou prevenci k zachování své kvality života v budoucnu. Výběr léku v tomto případě hraje zásadní roli, pro hodnocení reakce na léčbu využíváme nejnovějšího ukazovatele NEDA – 4 neboli No Evidence of Disease Activity, při které se zaměřujeme na čtyři ukazatele, které jsou atrofie mozku, absence relapsů,

progrese disability, a také posuzujeme, zda se neobjevují nové T2 hypertenzní léze nebo gadolinium vychytávající léze. Ideální stav, kterého chceme léčbou dosáhnout, vypadá následovně: pacient je bez relapsů onemocnění, atrofie mozku nepřesahuje 0,4 % za rok, je bez progrese disability, která se hodnotí pomocí škály EDSS tedy Expanded Disability Status scale a také se neobjevily nové T2 hypertenzní léze a gadolinium vychytávající léze. V důsledku tohoto vidíme zpětnou vazbu na léčbu a můžeme tak zamezit progresi onemocnění. Léčebné látky jsou ve formách injekčních léků (Copaxone, Avonex, Rebif), perorálních léků (Tecfidera, Gilenya, Mavenclad) a léků k infuznímu podání (Lemtrada, Tysabri, Ocrevus). Aktivita lékaře a vhodný přístup pacienta k léčbě, jako je dodržování léčebných postupů, má také zásadní vliv na progresi onemocnění. Úloha sestry je pacientovi poskytnout v průběhu léčby dostatečnou psychickou podporu (Vališ et al., 2024, s. 60-63; Havrdová et al., 2015, s. 55).

V sekundárně progresivní fázi onemocnění se zaměřujeme především na symptomatickou léčbu, jelikož máme omezený výběr léčby z důvodu pokročilého stádia. Především využíváme léčivý přípravek Siponimod, který pozitivně působí na klinické parametry a MR parametry. Symptomatickou terapii a fyzioterapii využíváme taktéž u primárně progresivní formy onemocnění. Důležitým prvkem u této formy je Ocrelizumab, který jako jediný dokáže zpomalit progresi onemocnění (Vališ et al., 2024, s. 73-75).

1.5.1 Nežádoucí účinky imunomodulačních léků

Imunomodulační léčba s sebou nese určité množství nežádoucích účinků. Při zahájení léčby injekcí se mohou vyskytnout takzvané chřipkové příznaky (flu – like syndrom), pacient pociťuje teplotu, zimnici, únavu, bolest v kloubech a svalech. Tyto příznaky zmírňujeme nasazením ibuprofenu či paracetamolu, po kterém tyto symptomy většinou vymizí. Zejména u subkutánních injekcí může v místě vpichu dojít k lokální reakci jako je zarudnutí, zatvrdnutí nebo nekróza. Zvýšenou pozornost věnujeme jedincům trpícím lupenkou či těžšími ekzémy. Tyto komplikace spojené s vpichováním vznikaly nejčastěji z důvodu non lege artis provedení. Proto je správná edukace pacienta v tomto procesu klíčová. U intramuskulárních injekcí jsou kožní reakce minimální, ale může dojít k abscesu, pokud se dostane infekce do místa vpichu. Při léčbě může dojít ke zvýšení jaterních enzymů a poklesu krevních buněk, proto sledujeme hodnoty krevních testů. Některé injekce mohou vyvolat takzvané poinjekční reakce jako je bušení srdce, nevolnost a úzkost, vyvolána uvolněním histaminu. Tyto reakce běžně odezní do 15 minut, přičemž je důležitá informovanost pacienta, že se nejedná o žádnou srdeční příhodu. V některých případech

může dojít ke zpomalení srdečního rytmu a zvýšení krevního tlaku. Proto je zapotřebí vybrat vhodnou imunomodulační léčbu, jelikož některé léky nejsou vhodné pro pacienty se srdečními arytmiemi. Depresivní stavy se mohou vyskytnout u některých pacientů, v této situaci je podstatná včasná diagnostika a léčba (Vališ et al., 2024, s. 76-77; Havrdová et al., 2015, s. 57-59).

1.6 Symptomatická léčba

Únava postihuje většinu diagnostikovaných pacientů, zejména z důvodu nedostatku spánku. Proti únavě můžeme bojovat kromě farmakologických léčiv jednotlivými kroky. Je vhodné vyřadit aktivity podporující únavu a nastavit režim, který bude energii šetřit. Nemůžeme ale vyřadit fyzickou aktivitu, jelikož přiměřené fyzické cvičení je důležité, obzvláště to aerobní. V pokročilých stádiích dochází k poruchám chůze a spasticity, které negativně ovlivňují sebeobsluhu, spánek a způsobují bolesti a křeče. V závažnějších stádiích může dojít k tvorbě dekubitů a svalových kontraktur. Tyto problémy můžeme také řešit farmakologickou léčbou. Významnou roli v léčbě křečí a svalového napětí přináší fyzioterapie (Bobath, Vojta, propioceptivní neuromuskulární facilitace) anebo chladová terapie a hydroterapie. Vhodná cvičení efektivně zmírňují příznaky a napomáhají k udržení kvality života nemocného. Depresí provázenou úzkostí prochází mnoho diagnostikovaných pacientů. Většinou o svém problému nechtějí hovořit a myslí si, že se s pocitem vzteku a ublíženosti vyrovnají sami. Sebevražednost je u pacientů trpících roztroušenou sklerózou až sedmkrát vyšší než u běžné populace. Proto včasná diagnostika a léčba antidepressivy hraje zásadní roli. Léčba by měla být provázena kognitivně behaviorální terapií a strukturovanou psychoterapií. Časté jsou také obtíže s močením, především s močovou retencí. V tomto případě se provádí intermitentní katetrizace spolu s instruktáží urologické sestry. Nápomocná je fyzioterapie, při které je možné posílit svaly pánevního dna. Kognitivní deficit nemusíme léčit jen farmakologickou léčbou, ale také kognitivními tréninky (Vališ et al., 2024, s. 82-85; Havrdová et al., 2015, s. 76-77; Piřha, s.12-13).

2 OŠETŘOVATELSKÝ PROCES

„Charakteristickým rysem moderního ošetřovatelství je systematické hodnocení a plánovitě uspokojování potřeb zdravého i nemocného člověka. Uspokojování potřeb člověka se realizuje prostřednictvím ošetřovatelského procesu. Ošetřovatelský proces je jednak myšlenkovým algoritmem sestry při plánování ošetřovatelských aktivit a jednak systémem kroků a postupů při ošetřování nemocného.“ (Trachtová et al., 2018, s. 9).

2.1 Potřeby člověka

Pojem potřeba je projev, nějakého nedostatku nebo nadbytku něčeho, který daný jedinec pociťuje. Tento proces probíhá do doby, dokud nedojde k jeho uspokojení. Při jejich uspokojování hovoříme o dynamickém procesu, který je ovlivňován obecnými faktory, společenskými faktory a patologickými faktory. Rozeznáváme potřeby biologické, ekonomické a psychologické. Biologická potřeba poukazuje na narušení stavu fyziologické rovnováhy neboli homeostázy. Ekonomická potřeba vyjadřuje nutnost něco vlastnit naopak psychologická potřeba ukazuje na psychický stav jedince, konkrétně odrážející nějaký jeho sociální nedostatek v životě jedince. V době nemoci je vhodné rozřadit potřeby jedince do následujících skupin, a to na potřeby, které se nemocí nemění, jsou nemocí modifikovány a potřeby, co nemocí vznikly. Do potřeb, které se v průběhu nemoci nemění řadíme potřebu vzduchu, spánku, odpočinku, vyprazdňování, pocit pohodlí a bezpečí neboli potřeby, které se vyskytují i u zdravého jedince. V průběhu nemoci ale může dojít k přehodnocení potřeb dle priorit nemocného. Potřeby, které jsou nemocí modifikovány, jsou velice individuální a záleží na druhu nemoci a jeho fázi. V tomto období se vracejí anebo jsou deformovány dřívější potřeby, týkající se zejména potřeb sociálních. Velkou roli hraje potřeba aktivity, neboť se pacienti nechtějí stát v průběhu nemoci pasivními. Fyzická aktivita přispívá k tomu zvládat bolest, strach a úzkost a pozitivně působí na zkvalitňování sociálních kontaktů. Dotyčný tímto způsobem aktivně spolupracuje a snaží se o co největší soběstačnost, a to přispívá k rozptýlení od potíží. Zdravotnický personál by měl dotyčného k tomuto směru vést a podporovat. Významnou roli hraje potřeba komunikace proto podávání dostatečného množství informací o nemoci a jeho režimu je velice důležité. Potřeby, které nemocí vznikly jsou taktéž velice individuální a specifické, a záleží na závažnosti a druhu nemoci. Vyskytuje se zde potřeba navrácení zdraví, tlumení a zbavení bolesti nebo potřeba udržení obnovení funkcí. Při ošetřování nemocného přistupujeme holisticky, je potřebné mít na paměti, že míra uspokojení biologických, psychologických

a sociálních potřeb se může odrážet na náladě a chování dotyčného. Identifikování potřeb a jejich uspokojení má výrazný význam na ošetrovatelský proces (Trachtová et al., 2018, s. 10-20; Zacharová, 2017, s. 18-21).

2.2 Komunikace s nemocným

Komunikace s nemocným je základním prvkem pro ošetrovatelský proces, díky kterému jsme schopni uspokojovat bio – psycho – sociální potřeby jedince. Pro kvalitní komunikaci by měl mít zdravotnický personál odborné znalosti, komunikační schopnosti, empatii a vhodné vystupování. Komunikace je všestranná a podílí se na ni jak verbální komunikace, co se týče mluveného slova, kdy nemocný vnímá sdělené informace, ale i intonace a hlasitost sdělujícího, tak i neverbální komunikace. Neverbální komunikace zahrnuje řeč těla jako je gestikulace, postoj a držení těla, oční kontakt či mimika. Z procentuálního hlediska působí na posluchače z 55 % řeč těla, z 38 % hlas a pouze 7 % slova, což je zapotřebí mít na mysli při funkční komunikaci s pacientem. Vhodná komunikace napomáhá jak nemocnému, tak i zdravotníkům v období léčby, kdy v této době nemocný očekává, v komunikaci s ním, především podporu a pomoc od zdravotnického personálu. Komunikace je nedílnou součástí jak ošetrovatelského procesu, tak i edukačního. Prolíná se až do určení ošetrovatelských diagnóz, kdy je zapotřebí získat informace o zdravotním, psychickém a sociálním stavu jedince. Na základě tohoto procesu můžeme vymezit ošetrovatelské cíle a naplánovat ošetrovatelskou péči zahrnující intervence a vyhodnocení (Trachtová et al., 2018, s.12-22).

2.2.1 Sdělení diagnózy roztroušené sklerózy

Znat informace o svém zdravotním stavu, o prognóze a léčbě má nárok každý pacient. V průběhu diagnostiky se pacient může potýkat s jistými obavami a otázkami o své budoucnosti. Přispívá k tomu i dlouhodobý proces diagnostiky, kdy dotyčný nemá typické příznaky anebo má netypický začátek nemoci. Tito pacienti si prochází obdobím nejistoty a obávají se, zda se nejedná místo roztroušené sklerózy o závažnější typ onemocnění. Z tohoto důvodu při sdělení diagnózy většinou pacienti popisují jistou úlevu. Průběh diagnostiky je většinou těžší než její samostatné sdělení. Stanovení diagnózy umožňuje pacientovi informaci zpravovat a přizpůsobit onemocnění i svůj život. Faktory, které mohou přispívat k obavám jedince jsou, pokud má pacient v okolí člověka s těžkou invaliditou a trpící RS, jelikož si dotyčný nespojí dlouhodobou invaliditu po letech nemoci s tehdejší dostupností léčby. V dnešní době dokážeme léčbou dosáhnout přijatelné stabilizace u všech

pacientů. Diagnózu pacientovi sděluje vždy lékař, který je s nemocným v průběhu diagnostiky. Pro sdělení diagnózy by si měl lékař vyhradit dostatek času a soukromí. Při rozhovoru je doporučeno mít s sebou příbuzného nebo blízkou osobu. Hlavním cílem je nezahltit nemocného nadměrnými informacemi. Proto se lékař při rozhovoru s nemocným zmiňuje o základních údajích nemoci a o nastínění možnosti její léčby, jelikož z důvodu prožitého šoku dotyčný potlačí anebo zapomene během rozhovoru většinu podaných informací. Pacientovi je v tomto procesu sdělena nevyléčitelná nemoc, která nemá jasně předvídatelný průběh, vzhledem k tomu je pacientovi nabídnuta psychoterapeutická pomoc, neboť mnoho pacientů po sdělení nemoci pocítuje známky deprese. Po prvním rozhovoru je dohodnuté druhé setkání, při kterém pacient lépe vnímá a vstřebává informace, případně se doptává na otázky lékaře. Aby se předešlo zbytečným dezinformacím, které může dotyčný najít na internetu, je potřeba již při prvním rozhovoru zmínit kvalitní zdroje na získávání informací o nemoci, jako je například literatura. Pacienti se také snaží získávat informace od sester, v tomto případě je vhodné je odkázat na lékaře či psychologa, kteří jim mohou dané otázky zodpovědět. Otázky týkající se nemoci, životního stylu či rodinných záležitostí mohou poskytnout samy sestry. S těmito otázkami se dotyční nejdříve obrazejí na zdravotní sestry, než je projednají s ošetřujícím lékařem, protože sestry jsou brány jako zkušené profesionálky a předpokládají, že i ostatní diagnostikovaní se na ně obrací s mnoha záležitostmi. Poskytnuté informace zdravotní sestrou a lékařem by neměly být rozdílné, proto je kladen zvýšený důraz na vzdělání sester, aby se v každé problematice orientovaly. Poskytované informace jsou podány s ohledem na stav a úroveň znalostí pacienta. Po přijetí informací si nemocný prochází jednotlivými fázemi jako je zoufalství, popření, hledání viníka a smíření. Zdravotničtí pracovníci v tomto případě umí efektivně zvládat komunikovat s pacientem v tomto náročném období a dovedou porozumět změnám jeho chování. Tento proces dokáže sestra popsat a vysvětlit i příbuzným dotyčného, navzdory této situaci je potřeba v některých případech i psychoterapeutická podpora pro celou rodinu. Diagnostikovaní pacienti jsou ve většině případů mladí, na začátku jejich profesní cesty či založení rodiny, proto nemoc ovlivní rodinu v takovém vysokém měřítku. Rodinní příslušníci se stávají potencionálními pečovateli o nemocného. Jedná se o chronické nevyléčitelné onemocnění, kvůli kterému dochází u nemocného k novému uspořádání profesního i rodinného života a plány do budoucna nemusí mít jisté. V průběhu sdělení diagnózy je sociální opora nepostradatelnou součástí a dodává léčivou sílu pro pacienta (Havrdová et al., 2015, s. 81-84; Zacharová, 2017, s. 39-40).

2.3 Ošetrovatelská péče

Podstata práce sestry spočívá v mnoha činnostech jako je edukace, podpora pacienta, ošetrovatelská diagnostika, s ní spojený proces, až po administrativní práci. V roli RS sestry je klíčová podpora pacientů i jejich rodiny a vytváření dlouhodobého příjemného prostředí. Tato zdravotní sestra by měla mít dostatek odborných znalostí, pochopení a empatie, což vede ke kvalitnímu poskytování péče pacientovi. Jelikož se do jeho péče zapojuje multidisciplinární tým, je potřeba úzce spolupracovat s fyzioterapeuty a psychology, jejichž společným hlavním cílem je dosažení co největší soběstačnosti pacienta (Havrdová et al., 2015, s. 109).

Při plánování ošetrovatelské péče je důležité si stanovit ošetrovatelské diagnózy, díky nimž můžeme přizpůsobit naši péči pacientům trpícím roztroušenou sklerózou. U těchto pacientů může sestra stanovit ošetrovatelské diagnózy dle NANDA – I jako jsou: zhoršená chůze v souvislosti s nedostatečnou svalovou silou v horních a dolních končetinách, zhoršené vylučování moči se senzomotorickým poškozením, nespavost související s tělesným diskomfortem, neefektivní vzorec sexuality s nedostatkem vědomostí o onemocnění, zhoršená tělesná pohyblivost související s neuromuskulárním poškozením anebo riziko pádu z důvodu zhoršené tělesné pohyblivosti (Slezáková, 2014, s.133-134).

2.3.1 Edukační činnost

Velmi podstatnou prací sestry je edukační proces, při kterém je nutné volit individuální přístup k dotyčnému v souvislosti na jeho akutní zdravotní stav. Informace by měly být podávány srozumitelně a organizovaně tak, aby pacient dané informace správně pochopil. Vhodnou metodou edukace je také poskytnutí dalších edukačních zdrojů, jako jsou webové stránky, patientské organizace či písemné letáky a brožury (Havrdová et al., 2015, s. 110-112).

Při nasazení injekční terapie pacientovi s roztroušenou sklerózou hraje sestra roli edukátora. Jejím úkolem je vysvětlit a prodiskutovat s pacientem jak teoretickou, tak praktickou část. Pacient by měl mít povědomí o mechanismu účinku léků, přínosech léčby a její reálná očekávání, o důsledcích nedodržování léčby a nutnosti dlouhodobé spolupráce. Nedílnou součástí edukace je také informovat pacienta o možných nežádoucích účincích, mezi které patří lokální kožní reakce, flu – like syndrom, snížení počtu krevních elementů, deprese a další. Dále by měl pacient vědět, jak dané léčivo správně skladovat, popřípadě specifika jeho přepravy při cestování, dávkování, dobu aplikace, místo vpichu,

nutnost střídání místa vpichu, dodržování hygienických postupů a správnou techniku aplikace. Před aplikací subkutánní injekce by měl být lék vyndán z lednice dvě hodiny před jeho aplikací, jelikož se lék nemůže aplikovat studený. Zároveň by však neměl být vystaven teplotám nad 25 °C po delší dobu. Při aplikaci je třeba se vyhnout místům, na kterých se vyskytují určité kožní změny, jako mohou být jizvy, atrofické změny a podobně. Vpich by měl být proveden kolmo k povrchu těla s hloubkou vpichu 6–12 mm. Lék aplikujeme pomalu a po aplikaci nevytahujeme ihned jehlu, ale počkáme zhruba 10 sekund a poté jehlu vytáhneme. Během celého postupu dodržujeme sterilitu a na místo vpichu nelepíme náplast. Při aplikaci intramuskulární injekce je hloubka a úhel vpichu přizpůsoben hmotnosti pacienta. Do hýžd'ového svalu si nesmí aplikovat lék pacient sám. Pacient je dále povinen likvidovat odpad dle platných předpisů (Havrdová et al., 2015, s. 112-114).

V průběhu diagnostiky se může nemocný setkat s výkonem nazývaným lumbální punkce, za účelem odběru mozkomíšního moku pro vyšetření. Jedná se o výkon, při kterém se napichuje subarachnoidální prostor mezi trny L3 – L4 nebo L4 – L5. Podstatná je edukace pacienta o tomto výkonu, seznámení s jeho potřebou, postupem a případnými komplikacemi. Před výkonem je nutné zajistit klidné a intimní prostředí pro pacienta a umístit ho do vhodné polohy. Během výkonu dostatečně komunikujeme s pacientem a popisujeme mu co v daný moment může cítit, např. nepříjemný pocit tlaku či prudká bolest. Jako první se připraví místo vpichu dezinfekcí. Následně se zavede punkční jehla a odebere se odkapávající mozkomíšní mok do zkumavky. Změří se počáteční tlak pomocí Claudova monometru a lékař provede Queckenstedtovou zkoušku, při které se stlačí jugulární žíly, což způsobí zvýšení tlaku toku mozkomíšního moku u zdravé osoby. Provádí se také Stookeyho zkouška, kdy se naopak jedná o stačení břicha což způsobí zvýšení tlaku v epidurálních žilách a také lumbálním likvorovém tlaku. Tyto zkoušky se provádí k posouzení průchodnosti páteřního kanálu. Na závěr vytáhne lékař punkční jehlu a sestra přiloží sterilní tampón, který následně zafixuje. Po výkonu je nutno poučit pacienta o vhodné poloze. Pacient leží po výkonu ve vodorovné poloze na zádech, při které se může přetočit na bok, či záda. Hlava by neměla být zvednuta zhruba 24 hodin po výkonu, pokud by byla použita traumatická jehla. U atraumatické jehly je vertikalizace pacienta o mnoho rychlejší, kdy dotyčný leží ve vodorovné poloze dvě hodiny na břiše a později dvě hodiny na zádech. Sestra také edukuje pacienta o potřebě dostatečného příjmu tekutin, aby došlo k rychlejší obnově mozkomíšního moku a umístí signalizační zařízení na dosah pacienta (Pokorná et al., 2023, s. 147-148).

2.4 Rehabilitační péče

Nepostradatelnou součástí při péči o pacienta s roztroušenou sklerózou je rehabilitace, která pozitivně ovlivňuje nejen pohyb, ale tak symptomy pacienta jako je například porucha vylučování moče a stolice či poruchy polykání. Rehabilitace má také dopad na sociální, pedagogické a pracovní aspekty, proto se do péče zapojuje multiprofesní tým, který zahrnuje ošetřujícího neurologa, rehabilitačního lékaře, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, logopeda, psychologa, psychoterapeuta, sociálního pracovníka a mnohdy i protetika. Příznivý vliv v rehabilitační péči má aerobní cvičení, ale v současné době nemáme jasně definované terapeutické postupy jako je frekvence, délka a výběr techniky. Proto je péče o pacienta velice individuální a mnohdy se v praxi řídíme svými zkušenostmi. V průběhu léčby je vhodné stanovení cílů, jež se mohou postupem času měnit vlivem progredujícího onemocnění či atak (Vališ et al., 2024, s. 121).

Aerobní a posilovací cvičení má příznivý vliv na nemocného a je podstatné ho informovat o jeho důležitosti. Mnoho pacientů po diagnóze pocítuje potřebu se šetřit, často i ze strachu z atak, což vede k dekonkci a negativně to ovlivňuje jejich zdravotní stav. Aerobní cvičení může být uskutečňováno venku, například chůzí, jízdou na kole nebo během, ale i vevnitř na aerobních stojích jako je rotoped nebo běžecký pás. Tato cvičení se kladně odráží na kardiovaskulární zdatnosti, svalové síle a zmírňuje pocit únavy. Navíc nevedou k vyvolání atak během nemoci. Posilovací cvičení podporuje svalovou výkonnost a celkovou mobilitu nemocného. Tyto typy cvičení by měly být součástí každodenního režimu pacienta, přičemž při nižší intenzitě můžeme předpokládat pouze udržení nebo malé zlepšení stavu (Vališ et al., 2024, s. 122-123).

Při neurologickém deficitu je potřeba do běžné rehabilitace také zařadit specifickou fyzioterapii. Jak již bylo zmíněno, neznáme přesné definované postupy, a proto se jedná o individuální přístup, který zahrnuje analytické postupy a metody na neurofyziologickém principu. Neurofyziologické metody vycházejí z principu, kdy se centrální nervový systém přizpůsobuje novým podmínkám prostřednictvím funkční a strukturální přestavby, regenerací a preparací. Fyzioterapie může podpořit přizpůsobivé změny CNS pomocí specifických technik, které mohou zahrnovat určité typy úchopu či vedení pohybu. Důležité je však fyzioterapii započít včas a podporovat řádně pacienta, aby pohyb a domácí cvičení zařadil do svého každodenního života. Bez tohoto kroku by rehabilitace a fyzioterapie byly bez výsledku. Fyzioterapie se provádí do doby, než pacient vykazuje známky zlepšení,

nicméně v pozdějších a závažnějších fázích onemocnění mohou jednotlivé fyzioterapeutické postupy ztrácet svou účinnost, v důsledku ztráty neuroplasticity (Vališ et al., 2024, s. 124).

2.4.1 Neurofyziologické metody a koncepty

V léčbě pacientů s roztroušenou sklerózou využíváme mnoha metod a konceptů, které se mohou vzájemně lišit, patří do nich: **Vojtova reflexní lokomoce** – původně byla především využívána u dětí s dětskou mozkovou obrnou, ale postupně se prokázala její účinnost i v léčebné rehabilitaci u dospělých. Tato metoda využívá novorozenecké reflexní pohyby, jako je plazení a otáčení k obnově ztracených motorických dovedností. Positivně ovlivňuje spasticitu dolních končetin, stabilitu trupu a svalovou sílu. Prováděna by měla být denně, popřípadě i několikrát za den, a proto se snažíme zapojit do terapie i rodinné příslušníky. **Bobath koncept** – tento rehabilitační přístup se zaměřuje na podporu vzpřímeného těla, a to před pohybem, během něj i po jeho dokončení s ohledem na okolnosti. Tím se zmenšuje svalové napětí a také kladně působí na vnímání a celkové procítění pohybu. Mezi další metody, které efektivně působí na kvalitu pohybu u jedinců s roztroušenou sklerózou, patří proprioceptivní neuromuskulární facilitace, jejímž cílem je stimulace motorických neuronů v předních rozích míšních. Metoda, která využívá balanční techniky a cviky ke zlepšení pohybu chodidla se nazývá senzomotorická stimulace. Mimo jiné využíváme také metodu známou jako DNS neboli dynamická neuromuskulární stabilizace, která se zaměřuje na zlepšení držení těla a správný pohyb (Vališ et al., 2024, s. 125-127).

2.4.2 Lázeňská léčba

Lázeňská péče má pro pacienty výrazný přínos. Na tuto péči mají nárok bezplatně na doporučení od lékaře a lze ji opakovat, pokud má efektivní dopad na jejich zdraví. Kromě balneologických metod obsahuje lázeňská terapie také standardní fyzioterapii a ergoterapii, podle možností poskytovaných zařízení. Seznam všech lázeňských zařízení pro pacienty s roztroušenou sklerózou je dostupný na webových stránkách Ministerstva zdravotnictví v ČR. Kromě pozitivního vlivu na fyzickou aktivitu má lázeňská léčba také příznivý dopad na psychiku pacienta, který si dopřeje odpočinek a načerpá sílu a získá nové poznatky o cvičení, které může aplikovat i doma (Vališ et al., 2024, s. 136).

Rehabilitační péče by měla probíhat od samého začátku, tedy od stanovení diagnózy a měla by být součástí dlouhodobého a celoživotního léčebného plánu. Očekává se individuální přístup a přizpůsobení pohybového režimu, na základě stavu pacienta. Stanovení konkrétních cílů je v tomto procesu nezbytné, přičemž tyto cíle se mohou měnit

v závislosti na výsledcích vyhodnocení, například v oblasti času anebo frekvence cvičení. K hodnocení využíváme standardizované funkční testy (Vališ et al., 2024, s. 136-137).

„Problémem však je velký výběr rehabilitačních technik a nedostatek poznatků dle EBM. Součástí rehabilitační péče také mohou být doplňkové procedury balneologické a lázeňské terapie. Rozvíjí se i celá sekce přístrojové rehabilitace sloužící k redukci rovnováhy, stroje a chůze. Velmi důležitou součástí léčby RS jsou i poruchy konativní, které jsou však doménou psychologů a přesahují tohoto sdělení. Do budoucna lze jen doufat, že se možnosti rehabilitace pacientů s RS budou rozvíjet alespoň částečně tak rychle, jako farmakoterapie a že rehabilitace bude ošetřujícími neurology méně opomíjena, a o to více doporučována“ (Vališ et al., 2024, s. 136).

3 KVALITA ŽIVOTA

První zmínky o tomto pojmu byly již ve 20. letech 20. století, a to ve spojitosti s ekonomickým rozvojem. Největší změna nastala, když WHO definovala pojem zdraví, což vedlo k úvahám o měřitelnosti tohoto pojmu (Heřmanová, 2012, s. 13-14).

„WHO definuje kvalitu života jako vnímání jedincem svého postavení v životě v kontextu kultury hodnotových systémů, ve kterých žije, a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, standardům a obavám“ (World Health Organization, © 2025).

Kvalita života je velice rozsáhlé téma, proto v ní můžeme najít charakteristiky, které mohou toto téma přiblížit. Hovoříme o jakémisi propojení jednotlivých aspektů života. Přesto je velice obtížné tento pojem přesně definovat. Kvalitu života určujeme na základě různých oblastí přítomných v každodenním životě jedince, které mají v jisté míře dopad na lidský život, a tím ovlivňují jeho kvalitu. I když jsou tyto oblasti poměrně obecné, lze je vymezit specifickými indikátory, které je popisují. Důležitým prvkem kvality života je také dualita, která se vyskytuje ve třech, navzájem propojených, úrovních. Proto se setkáváme s pojmem subjektivní a objektivní kvalita života. Subjektivní přístup je popisován jako pochopení individuální osobní spokojenosti. Při tomto procesu je důležité zjistit pocity jednotlivce v různých oblastech života, v souladu s jeho očekávanými životními standardy. V souvislosti s tímto tématem se můžeme zaměřit na pojem well-being, který Dodge, Daly, Huyton a Sanders popisují jako stav, kdy se jedinec cítí být šťastný a zdravý (Dodge et al., 2012 cit podle Macků 2022, s. 12). Hovoříme o takzvané spokojenosti jedince, což je subjektivní pocit jedince na životní zážitek. Objektivní přístup je charakterizován tím, že vychází z indikátorů, vyplývajících z objektivních, kvantitativních hodnot. Tyto ukazatele jsou poměrně snadno definované, protože jsou měřitelné a lze je mezi sebou snadno porovnávat. Druhý dualismus je vymezen jako interní a externí kvalita života, kdy se zaměřujeme buď na člověka nebo na jeho prostředí. Tento pojem se prolíná s objektivním a subjektivním vnímáním. Interní kvalita života je spojována se subjektivním vnímáním, jelikož nepramení pouze z objektivně posuzovaného stavu jedince, ale především z jeho vlastního vnímání. Oproti tomu externí kvalita vychází z prostředí, ve kterém se jedinec nachází, a které ho nějakým způsobem ovlivňuje. Posledním dualismem je rozčlenění na individuální a společenskou kvalitu života, která propojuje interní a externí vnímání. Opět se zde zaměřujeme na chápání jedince a sociálního prostředí, ve kterém se každodenně pohybuje (Macků, 2022, s.11-13).

Další pojmy, které souvisí s kvalitou života a jsou často používány jako její synonyma, jsou social well – being (sociální pohoda), well – being (pocit pohody), subjective well-being (individuální stav pohody) a další (Heřmanová, 2012, s. 11).

Podle Gurkové (2011, s. 21-22.) je kvalita života popisována z hlediska ošetřovatelství jako hodnota. Je definována do dvou kategorií: normativní, která vyjadřuje žádoucí postulované, optimální úrovně či stupně, jež mají blízko k představám a potřebám jedince a individuální, která zahrnuje určité charakteristiky, od kterých se jedinec odlišuje od ostatních, bez ohledu na uspokojení specifických potřeb. Kvalita života je vyjadřována dvěma způsoby. První je kvalitativní, který vyplývá z hodnotového systému a závisí na tom, kdo ji hodnotí. Druhý způsob je kvantitativní, který se posuzuje pomocí objektivních a měřitelných ukazatelů. Proto kvalita života není definována jako absolutní ale relativní. Abychom určili, na jaký druh hodnocení je kvalita orientovaná, je potřeba stanovit takzvaný předmět a standard, podle kterého je posuzována. Při hodnocení kvality života je potřeba si zodpovědět otázku, jakou kvalitu života hodnotíme. Slovo „kvalita“ je často spojováno se slovem „dobrý“, avšak musíme mít na mysli, že kvalita zahrnuje jak pozitivní, tak i negativní hledisko v rámci života. To, zda se jedná o kvalitní či nekvalitní život, posuzujeme na základě srovnávání s životem druhých lidí. Nejčastěji se zaměřujeme na individuální život, který zahrnuje rodinnou, společenskou, pracovní a citovou oblast. Při hodnocení se však můžeme zaměřit nejen na jedince, ale i na skupiny.

3.1 Měření kvality života

Hodnocení parametrů kvality života u neurologických onemocnění probíhá pomocí škály navržené Karnofským a WHO indexem. Karnofského škála hodnotí stav tělesné aktivity procentuálně, kde 100-90 % pojednává o tom, že dotyčný nemá žádné obtíže a nemá žádné příznaky onemocnění, 10 % charakterizuje morbidně nemocného a 0 % odpovídá smrti. WHO index naopak uvádí čtyři stupně, kde 0 označuje pacienty, kteří jsou schopni normální tělesné aktivity a 4, což jsou pacienti, kteří jsou závislí na ostatních a jsou odkázáni trvale na lůžko. Jelikož se tyto testy zaměřují pouze na jednu oblast, nemohou být pokládány za nástroj pro komplexní hodnocení kvality života, ale díky své jednoduchosti se stále využívají. Modernějším systémem měření kvality života je FACIT, konkrétně jeho dotazník FACT-G, který byl upraven pro dané onemocnění a jeho symptomy a léčbu, díky přidání konkrétních částí, jelikož byl prvotně využíván u onkologických onemocnění. Short Form 36 Health Subject Questionnaire je dotazník, který obsahuje 36 otázek, zahrnujících 8

domén, hodnotících omezení fyzické činnosti, omezení kvůli fyzickým problémům, tělesnou bolest, celkové zdraví, validitu, sociální funkce, omezení kvůli emočním problémům a omezení v souvislosti s duševním zdravím. Dotazník je vhodný k využití u neurologických onemocnění, především u pacientů s cévní mozkovou příhodou a roztroušenou sklerózou. WHOQOL neboli dotazník Světové zdravotnické organizace, který se využívá k hodnocení kvality života skupin nebo populací do 65 let. Existují dva typy dotazníku, nenabízejí celkové skóre nebo index kvality života, ale jeho závěrem je profil domén kvality života. U pacientů s roztroušenou sklerózou je kvalita života významně ovlivněna progresí onemocnění, přičemž až polovina pacientů s progresivní formou tohoto onemocnění není schopna vykonávat práci v zaměstnání ani se starat o domácnost. Mezi konkrétní měřicí nástroje u roztroušené sklerózy patří Multiple sclerosis quality of life questionnaire (MSQOL54), Hamburg quality of life questionnaire in multiple sclerosis (HAQUAMS) anebo Functional assessment of multiple sclerosis (FAMS) a také MS Qol inventory (MSQLI) (Vaňásková a Bednář, 2013, s. 133-135). Lze usoudit, že kvalita života je široký a komplexní pojem, který zasahuje do fyzické, psychické, sociální i duchovní stránky jedince.

4 PSYCHOSOCIÁLNÍ VLIV ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY NA KVALITU ŽIVOTA

Psychická stránka člověka hraje u roztroušené sklerózy významnou roli. Jedná se o chronické a dlouhodobé onemocnění, která výrazně zasahuje do každodenních aspektů života, ovlivňuje pracovní schopnosti i celkovou kvalitu života. Velmi častým problémem je únava, která člověka vyčerpá natolik, že je pro něj těžké zvládat omezení, která mu nemoc postupně přináší (Vališ et al., 2024, s. 138).

4.1 Psychologické důsledky nemoci

Proces před a po stanovení diagnózy je pro člověka velmi psychicky náročný a mohou u něj nastat jak depresivní, tak úzkostné reakce. Proces přijetí diagnózy lze popsat podle modelu Kübler – Rossové, která rozlišuje fáze popření, hněvu, smlouvání, deprese a smíření. Nicméně ne každý pacient musí prožít všech pět těchto fází. Pacientovi je doporučována psychologická pomoc, a to jak formou jednorázového setkání, tak i dlouhodobější spoluprací (Vališ et al., 2024, s. 138-139).

Psychoterapie je postup, který může výrazně přispět ke zkvalitnění léčby psychických, somatických i psychosomatických onemocnění. Existuje nespočet druhů psychoterapie, od individuální psychologie až po skupinovou, a je jen na člověku, o jaký druh bude jevit zájem. Při skupinové terapii má kladný vliv takzvaná skupinová dynamika. Do skupinové terapie spadá také rodinná terapie, při níž jsou přítomni rodinní příslušníci nemocného. Kvalitní psychoterapie závisí i na vhodném prostředí, ve kterém je terapie uskutečňována a dotýčný by se měl v daném prostředí cítit příjemně a bezpečně (Mlčák, 2011, s.84).

Psychoterapie má také příznivý vliv na pocit sebeúcty. Během onemocnění pacienti začínají chápat svou nemoc a přijímat sebe takové, jací jsou. Přestávají se obviňovat z onemocnění, snášejí kritiku i neúspěchy, které jim nemoc mohla přinést. Lidé, kteří trpí depresivními stavy, obvykle slyší ve své hlavě „kritické hlasy“, které jim opakovaně připomínají jejich nedostatky a selhání. Proto je důležité naučit pacienta během léčby odpouštět si a pochopit, že není tak špatný, jak se cítí. Po čas psychoterapie se naučí rozvíjet vnitřní motivaci a pojmenovat své pocity. Nemyslí na vnější faktory, které ho rozptylují. Hlavní podstatou je přijmout sama sebe, a to, co v daný moment je. Člověk by neměl usilovat o perfekcionista ideál. Podpořit sebevědomí lze různými způsoby. Psychologové často diskutují se svými pacienty o takzvané atraktivitě, jelikož vnímání své vlastní atraktivity

napomáhá k určitému sebevědomí. Když člověk sám o sebe pečuje, je to projev sebelásky a v určitém měřítku uspokojuje potřeby sounáležitosti, lásky a uznání. Dalším krokem je neškodit si, tím máme na mysli nesrovnávat se s ostatními, nekritizovat se a neobviňovat se. Člověk v nemoci na sebe klade moc vysoké nároky, které mu v jistém měřítku ubližují. Je důležité si uvědomit, že ne vždy jde vše udělat na sto procent (McWilliams, 2022, s. 259; Janáčková 2017, s. 74-78).

Jak už bylo řečeno, pacienti trpící roztroušenou sklerózou mají sklon k depresivitě, která postihuje, až 50 % diagnostikovaných. Pacienty nejvíce tíží rychlý progres nemoci. Mnozí své emoce v souvislosti s nemocí popisují jako dlouhodobý proces, který vede k pocitu bezmoci. Mimo jiné mohou pacienti s RS prožívat takzvané euforické reakce, které se objevují při porušení diencefalické oblasti. Dalším emočním projevem může být emoční inkontinence, tedy výbuchy neodůvodněného pláče nebo smíchu. Pacientovi se během nemoci mění perspektiva života a jeho sociální postavení v životě, což vede k těmto emocím (Vágnerová, 2014, s. 137-138).

S pocitem smutku se setkává přibližně 80 % pacientů s roztroušenou sklerózou. Tento stav lze zmírnit nebo se s ním lépe vyrovnat prostřednictvím různých doporučených technik, které může pacient praktikovat. Je důležité mluvit o svých pocitech a nezadržovat své emoce. Přínosné může být také psaní či malování toho, co člověka trápí. Důležitým krokem je dělat si radost a věnovat se činnostem, které jedince baví a dělají ho šťastným, jelikož smysl života je takový, jaký mu ho dáme. Velkou roli hraje také podpora blízkých. Rodina a přátelé mohou pomoci s tím, že budou naslouchat, budou mu na blízku a budou mu poskytovat útěchu. Po sdělení nemoci může diagnostikovaný často zažívat stres, se kterým je nutné se naučit pracovat. V rámci tohoto procesu může dotyčný hledat viníky svého onemocnění, jedná se o takzvanou přirozenou obranu reakci pacienta, jelikož myslet si, že za toto onemocnění může on, je velice psychicky destruktivní. Pokládá si proto otázky typu: kdo za jeho nemoc může? Bohužel ani v dnešní době dosud neznáme příčinu onemocnění a můžeme pouze diskutovat o nepříznivých faktorech, které mohou ke vzniku nemoci přispět. Zmírnit nepříjemné pocity může cvičení nebo relaxace. V této fázi je rovněž vhodné vyhledat odbornou pomoc, například psychologa, se kterým své pocity může sdílet. Další možnou reakcí na stres je takzvaný útek od nemoci, to znamená, že se dotyčný snaží zapomenout, že nějakou nemocí trpí a chová se jako kdyby se nic nestalo. Tento přístup však může vést k negativním důsledkům. Místo popírání by měl pacient přijmout svou diagnózu, naučit se říct si o pomoc a správně pojmenovat své emoce. Existuje mnoho metod,

které napomáhají snižovat stres, například zooterapie nebo meditace. Každému však vyhovuje něco jiného, a proto je důležité najít způsob, který bude nejlépe odpovídat individuálním potřebám pacienta (Janáčková 2017, s. 56-57, 84-91).

4.2 Sociální důsledky nemoci

4.2.1 Pacient a rodina

Do celého procesu při léčbě s roztroušenou sklerózou je důležité zapojit rodinné příslušníky. Může se jednat o společnou edukaci či metody skupinové nebo párové terapie. Zaměřujeme se na jejich obavy a nezodpovězené otázky, které se jim snažíme objasnit. Tato situace je pro obě strany nelehká a je těžké se dívat na osobu sobě blízkou, jak se musí vypořádávat s onemocněním. Mnohdy pociťují hněv, smutek a lítost. V tomto procesu je důležité ale nezapomenout na vlastní potřeby, jelikož se často stává, že jsou opomíjeny na úkor druhých (Jochmannová et al., 2021, s. 233).

4.2.2 Pacient a společnost

Spolu s nemocí se pro pacienta mění jeho postavení a sociální identita. Okolí pozoruje na nemocném především vnější znaky, jako je náhlá ztráta hmotnosti nebo měsíčkovitý obličej, v důsledku užívání kortikoidů. Nastávají i změny chování, které jsou zprvu nenápadné. V průběhu onemocnění se mění sociální pozice a role nemocného. Získává novou roli, která je podstatně horší. Tato nová role se projevuje například v tom, že dotyčný může mít jistá privilegia, ale není považován za rovnocenného oproti zdravému jedinci. Je od něj očekáváno, že s nemocí bude bojovat a dodržovat léčbu, pokud tak neučiní, privilegium od společnosti ztrácí v důsledku nedodržování jejích pravidel. Mnohé role také dotyčný ztrácí. Může se jednat o oblasti jak v profesním životě, tak rodinném (Vágnerová, 2014, s. 75-76).

4.2.3 Pacient a práce

Společným cílem multidisciplinárního týmu, je pacienta co nejdéle udržet v pracovním prostředí, proto se přistupuje k biologické léčbě. Jelikož ztráta zaměstnání může mít negativní dopad na jeho sebedůvěru a sebevědomí, je důležité hledat způsoby, jak pacienta v zaměstnání udržet. Se zhoršujícím se zdravotním stavem pacienta může zaměstnavatel vyjít vstříc například uzpůsobením pracovních podmínek nebo zkrácením pracovního úvazku. Mnoho z nich bohužel nesplňuje podmínky pro invalidní důchod, nebo jim je

schválena pouze invalidita nižšího stupně. Tento proces má dopad na ekonomickou stránku rodiny, protože jiný rodinný příslušník obvykle zastává roli pečovatele o nemocného, což mu omezuje možnosti budování vlastní kariéry. Práce má pro pacienty pozitivní dopad na kognitivní funkce, neměli by však pracovat v prostředí se zvýšeným stresem a měli by mít dostatek psychického a fyzického klidu (Havrdová et al., 2015, s. 125-126).

4.3 Organizace pro pacienty s RS

Mezi nejznámější organizace patří Unie Roska – česká MS společnost, z.s. Cílem spolku je podpora pacientů trpících roztroušenou sklerózou a usiluje o to, aby sám jedinec příznivě působil na svůj zdravotní stav. Zaměřují se na vytvoření vhodných podmínek pro důstojný a kvalitní život nemocného. Napomáhají pacientům k aktivnímu životu, a proto organizují ozdravné akce jako jsou rekondiční pobyty, rehabilitační cvičení, plavání a hipoterapie. Mimo jiné pořádají odborné přednášky. Jejich pobočky se nachází po celé České republice, kde se tyto akce pořádají. Unie nemá pouze pozitivní vliv na fyzický stav pacienta, ale podílí se také na zaměstnanosti těch, kteří se ocitli v nelehké sociální situaci. Důležitou informací je, že všechny programy jsou otevřeny nejen lidem trpícím roztroušenou sklerózou, ale i osobám, které potřebují pomoc v danou chvíli (Unie ROSKA – česká MS společnost, z.s. © 2025).

Sdružení mladých sklerotiků, z.s. je patientskou organizací, která napomáhá zkvalitňovat život diagnostikovaným s roztroušenou sklerózou. Zaměřuje se především na mladé lidi, nejen věkem, ale i duchem, a na nově diagnostikované. Organizace poskytuje vzdělávací programy, pořádá veřejné akce a obecně popularizují aktivní život s RS široké veřejnosti. Primárním cílem je zlepšení kvality jedinců postižených tímto onemocněním (Sdružení mladých sklerotiků, z.s. © 2025).

Další program, kam patří takzvané sestry v akci, je v rámci organizace Roche. Jedná se o telefonickou konzultaci s RS sestrou anebo sociální pracovnící. Poskytují odpovědi na otázky ohledně nemoci, podělí se o praktické rady, tipy a návody na cvičení. Linka mimo jiné funguje i pro rodinu diagnostikovaného, aby jim pomáhala zvládnout výzvy spojené s tímto onemocněním. Organizace je známá tím, že zaměstnává především lidi se zdravotním omezením. Existují i webové stránky pod názvem mamRS.cz. Veřejnost zde najde edukační materiály, brožury, příběhy pacientů, užitečné odkazy a podcast Mozkobouření, který se zaměřuje na toto onemocnění (Moje medicína.cz, 2024).

II PRAKTICKÁ ČÁST

5 METODOLOGIE VÝZKUMU

Roztroušená skleróza je nevyléčitelné neurologické onemocnění, které je diagnostikováno u jedinců v produktivním věku, a s nímž se musí vyrovnávat po celý život. Toto onemocnění má negativní dopad především na kvalitu života, prožívání i jeho délku. Z tohoto důvodu je považováno za důležité sledovat a zjišťovat, které oblasti života jsou tímto onemocněním nejvíce ovlivněny. Nemoc s sebou přináší každodenní obtíže ve všech oblastech života, kterým je nutné čelit (Mezerová et al., 2013, s. 97).

5.1 Stanovení cílů a výzkumných otázek

Tématem výzkumu byla kvalita života jedince s roztroušenou sklerózou. **Hlavní výzkumný cíl** byl vymezen následovně:

Zjistit, jakým způsobem je subjektivně ovlivněna kvalita života jedince s tímto onemocněním.

Pro výzkum byly dále stanoveny tyto **dílčí výzkumné cíle**:

1. Zjistit, které oblasti života byly onemocněním roztroušenou sklerózou nejvíce ovlivněny.
2. Zjistit, co nebo kdo participantům nejvíce pomáhá zvládat toto onemocnění a zvyšovat kvalitu jejich života.
3. Zjistit dostupnost a využívání zdravotní a psychologické péče u osob s roztroušenou sklerózou.

5.1.1 Vymezení výzkumných otázek

Na základě hlavního výzkumného cíle byla stanovena **hlavní výzkumná otázka**:

Jakým způsobem je subjektivně ovlivněna kvalita života jedince s roztroušenou sklerózou?

Za účelem zodpovězení hlavní výzkumné otázky byly vymezeny následující **dílčí výzkumné otázky**:

1. Které oblasti života byly roztroušenou sklerózou nejvíce ovlivněny?
2. Kdo nebo co participantům nejvíce pomáhá zvládat toto onemocnění a zvyšovat kvalitu jejich života?

3. Jaká je dostupnost a využívání zdravotní a psychologické péče u osob s roztroušenou sklerózou?

5.2 Popis výzkumné strategie

Na základě pohledu dané problematiky dle Hendla (2016, s. 45-49) byla bakalářská práce zpracována pomocí kvalitativního výzkumu. Kvalitativní přístup umožňuje získání podrobného popisu a hlubšího porozumění zkoumanému jedinci, na jehož základě mohou být interpretovány osobní zkušenosti. Tento typ výzkumu zároveň poskytuje nepatrné informace související s příčinami výskytu zkoumaného fenoménu. Data jsou získána prostřednictvím delšího a intenzivního kontaktu s participanty, přičemž sběr probíhá v delším časovém horizontu. Zakotvená teorie představuje soubor organizovaných výzkumných postupů v rámci kvalitativního výzkumu, které jsou zaměřeny na vytváření teorie (Švaříček et al., 2007, s. 84).

Pro výzkum byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru, která umožňuje shromažďování detailních a komplexních informací o studovaném jevu (Švaříček et al., 2007, s. 13). Rozhovory mohou být realizovány buď formou osobního setkání mezi tazatelem a participantem nebo nepřímým prostřednictvím telefonického hovoru (Hendl a Remr, 2017, s.83-84). Před samostatným vedením rozhovorů byly připraveny otevřené otázky, které mohly být dle potřeby doplňovány podotázkami. Pořadí otázek nebylo pevně stanoveno, ale bylo průběžně upravováno podle vývoje a kontextu rozhovoru.

Při kvalitativním výzkumu je důležité se držet etických zásad výzkumu. Participanti musí být seznámeni s dobrovolnou účastí s tím, že je výzkum nemůže negativně ovlivnit jak po psychické, tak fyzické stránce. Zároveň mají být informováni o zajištění anonymity a důvěrnosti poskytnutých údajů. Také musí být dostatečně poučeni o tom, že získané informace budou využity výhradně pro výzkumné účely (Hendl a Remr, 2017, s.62-63). Celkem se výzkumu zúčastnilo pět participantů, kteří byli se všemi výše uvedenými informacemi řádně seznámeni.

5.3 Stanovení a popis výzkumného souboru

Před oslovením a samostatným výběrem potencionálních participantů byla stanovena následující kritéria: osoba s diagnostikovanou relaps remitentní formou roztroušené sklerózy, délka diagnózy 10 –15 let a věk participanta v rozmezí 35 – 50 let.

Na základě stanovených kritérií byly získány rozmanité pohledy na kvalitu života a hodnotové priority jednotlivců. K sestavení výzkumného souboru byla využita metoda sněhové koule. Participanti byli z kruhu osobního prostředí a následně byly poskytnuty kontakty na další potenciální účastníky výzkumu.

Data byla shromážděna od osob s diagnostikovanou relaps remitentní formou roztroušené sklerózy. Výzkumu se zúčastnily výhradně ženy, které byly diagnostikovány v České republice.

Tabulka č.1 Údaje o účastnících výzkumu

Označení participantů	Věk	Doba diagnostiky	Zaměstnání
Participant 1	37 let	10 let	Invalidní důchod
Participant 2	41 let	12 let	Invalidní důchod
Participant 3	50 let	15 let	Administrativní pracovník
Participant 4	39 let	13 let	Podnikatelka
Participant 5	49 let	10 let	Asistentka pedagoga

(Zdroj: vlastní)

5.4 Metoda sběru výzkumných dat

Participanti, kteří splňovali stanovená kritéria, byli předem obeznámeni s účelem rozhovoru, seznam polostrukturovaných otázek je představen v příloze. Byli informováni o tématu bakalářské práce, výzkumných kritériích, hlavní výzkumné otázce a o přibližném časovém období, ve kterém měl rozhovor probíhat. Před jeho zahájením byli rovněž seznámeni s jeho průběhem. Termín rozhovoru byl s každým z účastníků domluven s dostatečným předstihem, aby mohl být zajištěn časový komfort a možnost přípravy. Na začátku rozhovoru byli participanti informováni o provádění zvukového záznamu, ke kterému vyjádřili svůj slovní souhlas či nesouhlas. Byl jim vysvětlen účel nahrávky, a to zajištění doslovného přepisu výpovědí pro potřeby analýzy v rámci bakalářské práce. Zároveň byli ujištěni, že poskytnuté informace budou anonymizovány a použity výhradně pro bakalářskou práci. Informanti byli rovněž poučeni o tom, že mají právo kdykoliv rozhovor

přerušit nebo odmítnout odpovědět na otázku, kterou by považovali za příliš osobní či nepříjemnou.

Sběr rozhovorů byl realizován v měsících března a dubna roku 2025. Všechny rozhovory, s výjimkou jednoho, proběhly formou osobního setkání v domácím prostředí participantů, kde se cítili bezpečně a uvolněně. Jeden z rozhovorů byl uskutečněn prostřednictvím videohovoru z důvodu zhoršené mobility dané participantky. Během interview bylo odpovídáno na předem připravené otázky a podotázky, v případě potřeby byly kladeny doplňující otázky, které umožnily hlubší získání informací. Pokud nebyla nějaká otázka srozumitelná, byla přeformulována. Tímto způsobem bylo získáno subjektivní vnímání zkoumané problematiky u každého z participantů. Následující část práce se zaměřuje na důkladnější popis průběhu rozhovorů.

Participant 1

První participantka byla oslovena na začátku září v roce 2024 a byl s ní domluven předběžný termín rozhovoru na začátek března. Samotný rozhovor byl uskutečněn 13. března roku 2025. Informantka působila velice komunikativně a projevila zájem podílet se na šíření povědomí o onemocnění směrem k širší veřejnosti. Zmínila rovněž svou snahu o založení benefičního spolku zaměřeného na prevenci, včasnou diagnostiku a důležitost nepodceňování příznaků nemoci. Rozhovor byl velmi obsáhlý a trval 55 minut čistého času. Na jeho začátku byla zaznamenána mírná nervozita, která však během několika minut odezněla a rozhovor probíhal v přátelské a otevřené atmosféře. Informace, které byly během rozhovoru sídleny, se ukázaly jako velmi přínosné.

Participant 2

Participantka 2 byla kontaktována také v polovině září roku 2024. Rozhovor byl realizován dne 17. března roku 2025 prostřednictvím videohovoru, a to z důvodu zhoršené mobility informantky. Rozhovor byl v přátelské atmosféře a participantka odpověděla na všechny předem připravené otázky. Během rozhovoru sdílela, že ji bylo v období diagnostiky roztroušené sklerózy zároveň diagnostikováno i onkologické onemocnění. Uvedla, že tehdy nevěnovala roztroušené skleróze zvýšenou pozornost, neboť jako závažnější vnímala druhé onemocnění. Rozhovor byl se srovnáním s ostatními kratší a trval přibližně 18 minut čistého času. Přesto během něj byly poskytnuty všechny podstatné a relevantní informace.

Participant 3

Polostrukturovaný rozhovor s třetí participantkou byl orientačně domluven opět předběžný termín v polovině září roku 2024. Oslovení participantky proběhlo prostřednictvím mobilní zprávy na základě kontaktu poskytnutého participantkou číslo 1, na který bylo aktivně reagováno. Informantka byla následně seznámena se všemi potřebnými informacemi a předběžný termín byl stanoven na březen 2025. Rozhovor byl realizován dne 20. března ve večerních hodinách, a to z důvodu pracovní vytíženosti participantky. Setkání proběhlo v příjemném prostředí a rozhovor trval 39 minut čistého času. Během třetí minuty bylo otevřeno citlivé téma, které u participantky vyvolalo silnou emoční reakci. Navzdory tomu byly poskytnuty velmi cenné informace a osobní zkušenosti.

Participant 4

Čtvrtá participantka byla telefonicky kontaktována na začátku září roku 2024. Přibližný termín rozhovoru byl stanoven na duben 2025 a samostatné setkání proběhlo dne 2. dubna. Jelikož se jednalo o nejmladší účastnici všech dotazovaných, byl díky jejím výpovědím získán odlišný pohled na zkoumanou problematiku. Informantka působila velmi komunikativně, otevřeně a vstřícně. Aktivně reagovala na předem připravené otázky. Rozhovor byl pestrý a zahrnoval také sdílení citlivých informací. Trval 40 minut čistého času. Ze strany participantky byla nabídnuta možnost dalšího stékání za účelem zodpovězení případných doplňujících otázek, avšak vzhledem k množství poskytnutých dat nebyla realizována.

Participant 5

Oslovení páté participantky proběhlo osobně již v červenci roku 2024. Následně byl domluven přesný termín rozhovoru, který byl zrealizován dne 12. dubna 2025. Informantka byla získaná na základě kontaktu z osobního sociálního okruhu autorky práce. Byla seznámena se všemi potřebnými informacemi, avšak pořízení zvukové nahrávky odmítla, což bylo respektováno. Rozhovor byl uskutečněn v jejím domácím prostředí a probíhal přibližně hodinu, s drobnými přestávkami. Byly sděleny osobní informace a zkušenosti, které byly obsaženy v relevantním množství a byly považovány za přínosné.

5.5 Zpracování získaných dat

Získané rozhovory byly z pořízených zvukových nahrávek doslovně přepsány do písemné podoby. V dalším kroku zpracování dat byly využity principy zakotvené teorie. Následně byly tyto přepisy zpracovány pomocí otevřeného kódování.

Otevřené kódování představuje efektivní a obecně využitelný způsob analýzy dat v rámci zakotvené teorie. Jedná se o postup, při němž jsou textové jednotky označovány kódy. Za jednotku může být považováno slovo, věta či odstavec. Tyto jednotky jsou dále pojmenovány, aby s nimi bylo možné dále pracovat (Švaříček et al., 2007, s. 211-212).

Ukázka otevřeného kódování je uvedena níže:

Tabulka č.2 Ukázka otevřeného kódování

Obsahová jednotka	Kód
<i>„...přibrala jsem asi patnáct kilo...“</i>	Negativní dopad kortikoidů
<i>„...brečela jsem, myslela jsem na děti...“</i>	Silná emoční reakce

(Zdroj: vlastní)

Po vytvoření kódů může být přistoupeno k jejich zařazení do kategorií. Tím je myšleno, že vzniklé kódy jsou tříděny podle jejich vzájemných souvislostí a shod (Švaříček et al., 2007, s. 221) Ukázková tabulka je uvedena níže:

Tabulka č.3 Ukázka kategorizace

Kód	Kategorie
Negativní dopad kortikoidů	Dopad léčby
Silná emoční reakce	Psychický dopad nemoci a strategie zvládání

(Zdroj: vlastní)

6 INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT

V následující kapitole bude provedena interpretace získaných dat prostřednictvím kvalitativního výzkumu. Data budou vysvětlena formou slovního popisu. Jednotlivé kódy byly odvozeny z rozhovorů participantů, které byly doslovně přepsány a dále analyzovány pomocí zakotvené teorie. K jednotlivým kódům budou přiřazeny doslovné výpovědi participantů ve formě přímých citací. Na základě otevřeného kódování byly vytvořeny **následující kategorie:**

1. Psychický dopad nemoci a strategie zvládání
2. Sociální interakce a opora
3. Zkušenosti se zdravotní péčí
4. Fyzický dopad a omezení v důsledku onemocnění
5. Zvládání každodenního života a jeho změny
6. Dopad léčby

Těmto kategoriím se budeme věnovat v následujících podkapitolách.

6.1 Kategorie č. 1: Psychický dopad nemoci a strategie zvládání

V této kategorii je pozornost věnována subjektivnímu vnímání kvality života z pohledu jednotlivých participantů. Sdíleny byly emoce, strategie zvládání a postoje k budoucnosti. Byly rozpoznány tyto kódy: strach, silná emoční reakce, vyrovnávání, pozitivní přístup, psychická stabilita, naděje a budoucí plány, přijetí nemoci, odmítnutí psychologa.

Zjištění diagnózy bylo participantkami vnímáno jako velmi náročné. Byly popsány rozdílné, silně emočně zbarvené reakce, které často souvisely s obavami z budoucnosti. Sdíleny byly i prožitky před samostatnou diagnózou a pocity úlevy po jejím sdělení. Například participantky č. 3 a 5 hovořily o obavách souvisejících s budoucností, zejména ve vztahu k dětem, neboť nevěděly, co je čeká. Participantka č. 4 popsala svůj psychický kolaps následovně: *„Tři hodiny jsem hyperventilovala, pak mě napíchali lékama na uklidnění, takže jsem měla totálně hysterický záchvat.“* Zároveň však zmínila, že sdělení diagnózy přineslo i pocit úlevy. Podobný prožitek popsala i participantka č. 3, kdy ji nemoc doslova *„srazila na kolena“* a přinesla nejistotu ohledně budoucnosti. Odlišný přístup byl zaznamenán u participantky č. 2, která měla k diagnóze pozitivní postoj: *„Jsem člověk vesměs pozitivní. Prostě že jsou i horší věci. Věděla jsem, že to má řešení.“* Pozitivní postoj

se postupně vyvíjel i u dalších participantek, které zdůrazňovaly význam psychické pohody pro celkový zdravotní stav. Participantka č. 5 uvedla: „*Jsem stokrát více unavená, když mám nějakou psychickou zátěž. Pozitivní mysl je půlka zdraví ne-li tři čtvrtě.*“ Proces vyrovnávání se s nemocí byl vnímán různě. Participantka č. 4 popsala přijetí diagnózy jako dlouhodobý proces. Naopak participantka č. 3 uvedla, že nemoc je součástí jejího každodenního života, ale nenechává se jí ovládat. Jiný přístup zaujala participantka č. 5, která uvedla: „*Prostě si tu nemoc nechci připustit, nechci to mít v hlavě. Nechci nad tím přemýšlet.*“ Tato výpověď poukazuje na takzvaný útěk od nemoci, který je popsán v teoretické části, zkrátka se jedná o obraný mechanismus jedince. Strategie zvládání nemoci se u jednotlivých participantek lišily, přičemž žádná z nich nevyužila nabídku psychologické pomoci. Důvody k odmítnutí byly různé. Participantka č. 1 odmítá podporu z osobních důvodů, především kvůli svému bývalému partnerovi a oporu našla ve víře. Participantky č. 4 a 5 uvedly, že o svých problémech hovoří raději s rodinou nebo blízkými a nechtějí mluvit o svých problémech s cizími lidmi. Jedna z nich označila konzultaci s psychologem jako ztrátu času. Současně obě uvedly, že se snaží nezatěžovat své okolí, jak dokládají slova participantky č. 5: „*Taky se snažím svými problémy nikoho nezatěžovat a snažím se hlavně spolehnout sama na sebe, vím že by mi pomohli, ale snažím se mít osud ve svých rukou, a ne v cizích.*“ Participantka č. 2 odmítla psychologickou pomoc z důvodu nedůvěry ke začínajícímu psychologovi v RS centru. Participantka č. 3 si byla vědoma dostupnosti podpory v jejím RS centru, ale vzhledem k vlastní psychické stabilitě ji nevyužila. Z rozhovorů rovněž vyplynulo, že každému z participantů pomáhá něco jiného při vyrovnávání se s nemocí. Participantka č. 5 uvedla vlastní metody pro udržení psychické rovnováhy: „*Uklidňuje mě práce na zahradě no... To je taková moje terapie, ráda sázím kytky.*“ Participantka č. 4 označila za zdroj psychické podpory svou práci. Naopak participantky č. 1 a 2 jako hlavní oporu uvedly přítomnost zvířete. Všechny informantky se shodly, že nejdůležitějším faktorem v rámci zvládání nemoci jsou rodina a blízcí. Významný vliv na psychiku měl také úbytek fyzických schopností. Participantky č. 1 a 3 porovnávaly svůj život před a po diagnóze a popsaly pocity z nemožnosti vykonávat určité činnosti jako dříve. Jedna z nich uvedla: „*Někdy jsme vzteklá, prostě že už mi to nejde tak jako kdysi.*“ Ze všech rozhovorů rovněž vyplynulo, že po diagnóze došlo ke změně životních priorit. Byly upraveny denní rutiny, rozvržení času i tempo života, a to především v souvislosti s fyzickým vyčerpáním. Informantky začaly s časem nakládat úsporněji, jak v pracovní oblasti, tak v rámci sociálních vztahů. Byla také položena otázka týkající se budoucnosti. Odpovědi se lišily, některé participantky si budoucnost plánují, jiné nechávají její průběh otevřený. Společným cílem

však bylo udržení současného zdravotního stavu, což bylo zmiňováno všemi informantkami. Tento stav je podle nich možné udržet díky moderní léčbě a ohleduplnosti ke svému fyzickému a psychickému zdraví. Naděje byla vyjádřena zejména participantkami č. 1 a 2, které věří v účinnost současné i budoucí léčby. Participantka č. 1 se opakovaně zmiňovala o nové výzkumné léčbě, kterou popsala následovně: „*Prostě seberou mi moji krev, pošlou ji do Ameriky, tam mi ji nadimenzují a pak mi ji přivezou zpátky.*“ Z rozhovorů vyplývá, že důležitým faktorem duševní pohody je také vnímání dostupnosti účinné léčby, která posiluje motivaci a vnitřní stabilitu.

6.2 Kategorie č. 2: Sociální interakce a opora

Tato kategorie se zaměřuje na změny v sociálních vztazích v souvislosti s onemocněním, reakce okolí a vnímanou podporou, a dále na postoj k patientským organizacím a online komunitám. Zařazeny byly kódy jako: podpora ze strany rodiny, reakce okolí, vyhýbání se patientským klubům, změna sociálních vztahů, online komunita.

U většiny participantek byla za hlavní oporu při zvládání nemoci označena rodina, která byla vnímána jako zásadní opěrný bod jak po psychické, tak i fyzické stránce. Participantka č. 1 označila za svou největší oporu manžela, kterého poznala až po stanovení diagnózy. U participantky č. 5 byla největší psychická podpora připisována dceři. Participantka č. 3 zmínila své děti a partnera. Výjimku tvořila participantka č. 4, která uvedla jako oporu blízkého přítele a popsala jeho přístup následovně: „*Můj nejlepší terapeut byl prostě, kamarád, který mě nechal asi hodinu brečet, pak mi vrazil facku a říká, hele buď se prostě lituj nebo se seber, ale jako vobojí dělej pořádně, ať jedno nebo druhý.*“ Z její výpovědi také vyplynulo, že zatímco participantka č. 1 si partnera našla až po stanovení diagnózy a vnímala ho jako výraznou oporu, participantka č. 4 byla naopak partnerem opuštěna, protože se přes její diagnózu nedokázal přenést a s touto informací se nesmířil. Rovněž byla popsána proměna některých sociálních vztahů, která však podle participantky nesouvisela výhradně s nemocí, ale spíše přirozeným průběhem života. Naopak participantkou č. 1 bylo uvedeno, že kvůli nemoci došlo k „*vytržení*“ vztahů, bylo jí ukázáno, kteří přátelé jsou skutečně blízcí, a bylo zdůrazněno, že je za tento jev ráda, jelikož jí zůstal jen kruh opravdových přátel. Bylo sdělováno, že je jí ze strany přátel poskytována velká podpora při zvládání této nemoci. Je jí dáváno najevo, že i přes komplikace, které nemoc přinesla, může být zařazena do normálního sociálního života jako ostatní. Byla zmíněna i pozitivní gesta ze strany přátel. Například bylo jejím

přáním podívat se na mistrovství světa v hokeji, i přes pohybové postižení toto přání ji mohlo být splněno díky její rodině a přátelům. Byla popsána i citlivá situace, kdy došlo v důsledku neurogenního močového měchýře k nechtěnému úniku moči, přičemž ji přátelé poskytli pomoc. Tento čin byl popsán následovně: *„Oni prostě jdou a vytřou to. Chápete to, že jsou to vaši kamarádi a vytřou po vás, a ještě vám jdou pomoci se převlíct no, protože nemůžete chodit.“* Na základě této zkušenosti bylo uvedeno, že je kvůli zdravotním potížím závislá na pomoci druhých. Ostatní participantky uvedly, že jejich sociální vztahy se v důsledku nemoci zásadně nezměnily. Všem informantkám byla položena otázka týkající se jejich účasti v patientských klubech sdružujících osoby s RS. Všechny se shodly, že tyto aktivity nevyhledávají. Participantky č. 3, 4 a 5 uvedly, že se těmto setkáním vyhýbají z obavy o vlastní duševní stabilitu, pohled na pacienty s různou mírou postižení by byl pro ně zneklidňující. Participantka č. 4 tento postoj popsala slovy: *„Osobně se trochu jakoby straním komunity lidí s RSou. Je to jako nepříjemný se s těma lidma jako potkávat, protože čistě sobecky, když je na tom někdo hůř než já, tak já jako dostanu strach...že bych na tom mohla být stejně.“* Zajímavým zjištěním bylo, že kontakt online přes sociální skupiny lidí s roztroušenou sklerózou nebyl vnímán negativně. Participantkou č. 3 bylo uvedeno, že pomocí těchto patientských skupin je vyhledáván zdroj opory, kdy zaznělo: *„Máme mezi sebou prostě takovou skupinku a tam prostě, když má někdo nějaký problém, tak si třeba napíšeme. Co? Kdo? Kdy? Jak to třeba prožívá.“* Reakce okolí na samostatnou diagnózu se u jednotlivých informantek výrazně lišily. Participantka č. 2 uvedla, že její nemoc byla rodinou normalizována a že nebyla vnímána jako závažná. Participantka č. 3 se naopak svěřila, že okolí její nemoc zpochybňovalo, právě kvůli nepřítomnosti viditelného fyzického postižení. Popsala zkušenost slovy: *„Někdo třeba řekl, že na mě není nic vidět, že si vymýšlím.“* Naopak participantka č. 5 se setkala se soucitem a otázkami, proč právě ona. Informantka č. 4 popsala reakci svého okolí jako velmi vstřícnou, plnou pochopení a respektu. Uvedla, že její blízcí respektují její limity a nevyvíjejí na ni tlak, právě proto označila přátelé za svou největší oporu. Na základě tohoto bylo poukázáno na skutečnost, že reakce okolí bývají velmi rozmanité.

6.3 Kategorie č. 3: Zkušenosti se zdravotní péčí

V následující kategorii jsou popsány zkušenosti se zdravotní péčí v průběhu diagnostiky a po jejím stanovení, včetně rozsahu poskytnutých informací. Byly zahrnuty následné příklady kódů: proces diagnostiky, informace, negativní přístup zdravotnického personálu, nedostatečná nabídka podpory, nabídka fyzioterapeutické pomoci.

Proces diagnostiky byl zpočátku vnímán jako nejistý. Z výpovědi participantů vyplynulo, že před samostatným stanovením diagnózy roztroušené sklerózy jim bylo navrženo více alternativních diagnóz. Participantka č. 1 pospala, že jí bylo původně sděleno až šest jiných diagnóz, z nichž některé představovaly velmi závažná onemocnění. Nakonec však byla roztroušená skleróza diagnostikována poměrně rychle u všech. Odlišnou zkušenost uvedla participantka č. 3, která je nejstarší z dotazovaných a s diagnózou žije nejdéle. Její zkušenost odráží stav zdravotnické péče v dřívějším období, kdy uvedla, že první příznaky se u ní objevily již jedenáct let před stanovením diagnózy. Svou situaci popsaly slovy: *„Tehdy se nepřišlo vůbec na nic. Prostě mi akorát doktor řekl že mám málo hořčíku. Dali mi tabletky a tím to hasne.“* Zkušenosti s poskytováním informací zdravotnickým personálem se mezi participanty výrazně lišily. Participantky č. 2, 4, 5 popsaly pozitivní přístup v rámci podávání informací po stanovení diagnózy, včetně nabídky fyzioterapeutické pomoci. Psychologická podpora byla nabídnuta všem participantkám s výjimkou informantky č. 1, která popsala negativní zkušenosti týkající se podávání informací. Uvedla, že ji nebylo poskytnuté dostatečné množství informací o průběhu nemoci ani o samostatné diagnóze. Tato zkušenost měla negativní dopad na její psychiku, a to především kvůli nezodpovězeným otázkám. Zároveň uvedla, že kdyby nenavštěvovala RS centrum, cítila by se po psychické stránce lépe. Závažným zjištěním byl i negativní přístup zdravotnického personálu, kdy bylo participantce opakovaně doporučeno, aby si nevyhledávala informace online. Kvůli nedostatku informací však byla nucena informace dohledávat sama tímto způsobem, a to i přes neprofesionální chování personálu, které popsala následovně: *„Dokonce se na mě rozčílili.“* Malý rozsah informací poskytovaných ze strany zdravotnického personálu byl participantkou popsán slovy: *„Vý dřív oslepnete než vochrnete, ale nebojte přijde vobojí.“* Podobné zkušenosti s dohledáváním informací popsala participantka č. 5, která uvedla, že z důvodu nedostupnosti zdravotnického personálu spoléhá na internetové zdroje: *„V dnešní době se spoléhám na získávání informací na umělé inteligenci. Jelikož když mám nějaký dotaz na lékaře, nemohu se dovolat anebo tam lékař není a stejně mi neporadí.“* Stejnou zkušenost s vyhledáváním informací online uvedly i participantky č. 2 a 4. Obě se účastní diskusních skupin na sociálních sítích. Participantka č. 2 uvedla: *„Ted'kon jsem vlastně v nějakých těch skupinkách a tam se člověk dozví jako nejvíc.“* Participantka č. 4 tuto skutečnost potvrdila, avšak zároveň zdůraznila obtížnost hodnocení spolehlivosti informací: *„Největší chyba, kterou může člověk udělat je po týhle diagnóze, je začít číst na internetu. Protože ve většině případu na internet jsou lidi, kteří mají nějaký problém, řeší ten problém. To znamená,*

že my to vnímáme nějakým způsobem jakoby negativně. Většinou si tam lidi chodí spíš stěžovat než chválit.“

6.4 Kategorie č. 4: Fyzický dopad a omezení v důsledku onemocnění

Tato kategorie je zaměřena na prvotní příznaky, zdravotní komplikace, které ovlivnily subjektivní vnímání kvality života, zhoršení rovnováhy a pohybových schopností, a rovněž na osobní zkušenosti s atakami. Do této kategorie byly zařazeny tyto kódy: první příznaky, zkušenost s atakami, zhoršení rovnováhy a pohybových schopností.

První příznaky, které participantky přiměly vyhledat lékařskou pomoc, se lišily, ale u všech odpovídaly příznakům uvedeným v teoretické části. U participantky č. 1 a 3 bylo jako prvotní příznak uváděno rozostřené vidění. Participantka č. 1 zároveň uvedla, že příčinu nejprve přisuzovala nízkému tlaku, kterým dlouhodobě trpí, tato domněnka však byla po stanovení diagnózy vyvrácena. Ostatní participantky za prvotní příznak označily potíže s chůzí, participantka č. 4 dokonce uvedla dočasné ochrnutí, které popsala slovy: *„Já jsem asi týden před uvedením diagnózy vlastně ochrnula. Z ničeho nic.“* Participantka č. 5 k pohybovým potížím přidala i výraznou bolest svalů, zejména lýtek a paží a nezvykle silnou únavu. Zhoršení rovnováhy a pohybových schopností bylo v průběhu času uváděno všemi participantkami, které často přirovnávaly svou chůzi k opilému stavu. Tato skutečnost měla i výrazný vliv na vnímání sebe sama. Participantka č. 1 sdílí svou zkušenost následovně: *„Já jsem hodně často padala, furt se mi to stávalo, prostě jsem se styděla, protože to vypadalo, že jsem opilá. Byť jsem nebyla, ale prostě jak se člověk motá, tak věčně padá. Takže jsem byla věčně samá modřina.“* Uvedeno bylo také, že se s tímto omezením naučila žít, zároveň je však vnímáno jako významné omezení každodenního života. Vyjádřena byla i lítost, nad tím, že není taková, jaká bývala a že kvůli omezením nemůže naplno fungovat v rodině a přátelských vztazích. Jiné specifické příznaky byly uváděny také ostatními participantkami. Participantka č. 4 uvedla brnění pravé končetiny, které sice nebylo vnímáno jako zásadně omezující, ale je označeno za nepříjemné. Kvůli tomuto příznaku již nemůže nosit podpatky, které dříve nosila. Tato změna je ale přisuzována i vyššímu věku. Jako zásadní omezující prvek byla uváděna inkontinence, zejména participantkami č. 1 a 5. U participantky č. 1 byl tento problém spojován s potížemi spojenými s neurogenním močovým měchýřem, přičemž byl popsán slovy: *„Z ničeho nic se vám chce na malou a musíte hned teď jít, ale hned bez jakýchkoliv otázek bez čehokoliv prostě se zvednou a jít. Nebo to prostě nestihnete. Jednak je to deprimující úplně, jako co se týče psychiky.“*

Participantka č. 5 zmiňuje spojitost inkontinence s únavou. Participantky se také vyjadřovaly ke zkušenostmi s atakami a příznaky, které byly u jednotlivých participantek vnímány rozdílně. Participantka č. 3 uvedla, že ataky souvisejí s psychickým stresem a celkovým vyčerpáním. Jako jeden z prvních příznaků bylo uváděno intenzivní pálení celého těla, po kterém byl kontaktován lékař a byla nasazena kortikoidová léčba. Ataky jsou popisovány jako omezení, kterému se ne vždy dá vyhnout, ale i proto je usilováno o vyhýbání se spouštěčům, jako je stres nebo kouření. Uvedena byla také zkušenost, kdy vlivem ataky došlo k ochrnutí levé poloviny těla. Obdobná situace byla popsána participantkou č. 1, přičemž bylo uvedeno, že každá ataka po sobě zanechává určité následky. V jejím případě došlo k částečnému ochrnutí pravé strany těla, které bylo vnímáno jako omezující. Mezi příznaky ataky bylo zahrnuto také cukání oka, které bylo zaznamenáno při jedné z epizod. Tento stav se naučila zvládat i bez kortikoidů, například odkloněním pozornosti na běžné činnosti. Ataky byly participantkou č. 4 popisovány jako potvrzení toho, že nemoc je stále aktivní, což bylo z její strany vnímáno pozitivně. Byly zároveň označovány za zásadní zásah do fyzické i psychické roviny. Je udávána také zkušenost, jakým způsobem je stav po atace omezující kvůli kortikoidové léčbě. Participantkou č. 5 bylo uvedeno, že ataky mají také velký dopad na její fyzický stav. Za příznaky ataky byla označena extrémní únava, bolest za okem a slabost levé poloviny těla. Svá omezení popsala slovy: „*Nemůžu si vyčistit ani zuby, protože ten kartáček v té ruce neudržím.*“ Stejný postup jako u participantky č. 3 byl zvolen i v tomto případě, při atace je kontaktován lékař a následně je nasazena kortikoidová léčba. Bylo také uvedeno, že po atace je doporučován dlouhodobý klid, který bývá řešen formou nemocenské dovolené.

6.5 Kategorie č. 5: Zvládání každodenního života a jeho změny

V této kategorii je zachyceno, jakým způsobem byla nemocí ovlivněna pracovní situace participantek, jaký dopad byl zaznamenán na jejich ekonomickou stránku, a rovněž byla popsána schopnost vykonávat běžné denní aktivity. Dále bylo sledováno, jak se projevuje únava a jaký vliv má na každodenní fungování, jak byly nemocí dotčeny koníčky a volnočasové aktivity, a jakým způsobem musela být přizpůsobená fyzická aktivita. V závěru se pozornost zaměřila na to, jak byly přehodnoceny životní priority a jak je vnímána budoucnost. Byly rozpoznány tyto kódy: přehodnocení životních priorit, změna zaměstnání, přizpůsobování fyzické aktivity, volnočasové aktivity, únava.

Nemoc se výrazně promítla do pracovní sféry každé z participantek, i když v různé míře. Největší zásah byl zaznamenán u participantky č. 1, která kvůli pracovní neschopnosti přišla o zaměstnání. Vzhledem k tomu, že působila jako voják z povolání, nebylo možné dále setrvat v profesi s přísnými zdravotními požadavky. Sama uvedla že po objevení prvních příznaků nastoupila na nemocenskou dovolenou, po níž se vrátila do zaměstnání již jen na tři dny. Nyní pobírá invalidní důchod. Ve srovnání s původním příjmem byla zaznamenána výrazná finanční ztráta, která však nebyla vnímaná jako zásadně omezující. Jak bylo řečeno: *„Vždycky říkám, peníze jsou pro to, aby se točily a peníze budou a my nebudem. Takže jako nejsem ten typ člověka, co jako si říká, ježíšmarja ty jo, měli bysme šetřit tohle si nemůžeme dovolit.“* Také participantka č. 3 musela své pracovní uplatnění přizpůsobit. Vzhledem k únavě a fyzickému omezení přešla na poloviční úvazek, který ji zaměstnavatel umožnil. Tuto změnu popsala jako ekonomicky náročnou, neboť se sama starala o dvě malé děti. Zmínila rovněž, že kvůli finančním omezením si nemůže dovolit masáže a fyzioterapii v takovém rozsahu, jaký by byl pro ni ideální. Naopak participantky č. 2 a 5 žádný významný ekonomický dopad neuvádějí. Participantka č. 2 již v době diagnostiky pobírala invalidní důchod v souvislosti s jiným onemocněním. Participantka č. 5 sice musela zkrátit pracovní úvazek, ale díky stabilnímu příjmu manžela nemoc neovlivnila její ekonomickou situaci. Zajímavým zjištěním byla zkušenost participantky č. 4, která na rozdíl od ostatních uvedla, že se její finanční situace díky nemoci zlepšila, což uvádí slovy: *„Pro mě to byl obrovské vlastně start a začala jsem podnikat. Takže já jsem během týdne, prostě, co jsem byla nemocná, tak jsem prostě otevřela podnikání a začala jsem makat.“* Každodenní fungování bylo nemocí ovlivněno u všech participantek, avšak v odlišné míře. U participantky č. 1 bylo poukazováno na to, že kvůli fyzickému omezení již nejsou zvládány ani běžné domácí práce, které přebíral její manžel. Výrazným faktorem byla označena únava, které se bylo nutné přizpůsobit a podřídit, zvláště kvůli tomu, že účastnice byla zvyklá žít aktivním způsobem života. Bylo ale rovněž sděleno, že je radost pociťována i z drobných činností, které ji tělo ještě dovolí vykonat. U participantky č. 3 jsou každodenní činnosti zvládány samostatně, přesto si domácí práce svědomitě organizuje podle svých aktuálních možností a při náročnějších činnostech vyhledá pomoc. Únava byla označena za zásadní a trvalý symptom, který omezuje běžné fungování. Byl popsán i styl zvládání, která spočívá v tom, že když je pociťována fyzická vyčerpanost, není pokračováno v činnostech *„na sílu“* a je vyhledán odpočinek. Podobně se vyjádřila i informantka č. 2, která uvedla, že ji nemoc nijak výrazně nebrání ve vykonávání běžných aktivit. Únava byla vnímána, ale nebyla označena za limitující, na rozdíl od participantky č. 3. Participantky č. 4 a 5 sdělily,

že běžné činnosti jsou zvládnány, avšak musí být přizpůsobeny aktuálnímu fyzickému stavu a únavě. Participantka č. 4 uvedla, že když je unavená neřeší nedodělané úkoly a organizaci si přizpůsobuje podle svých možností. Jak sama uvedla: „*Vím, že ta moje energie je omezená a že mám dejme tomu deset lžiček energie na celý den. Pokud si prostě osm lžiček vyplácám za vodpoledne, tak dokonce dne mám prostě dvě a vím, že je nenaberu. Naučíte se plánovat a naučíte se prostě rozplánovávat ten den, nějak jakoby rozumějc a asi racionálněji.*“ Participantka č. 5 se zmínila, že všechny denní činnosti jsou vykonávány obdobně jako před nemocí, ale že únava výrazně ovlivňuje fungování. Svou zkušenost a změny v životě, v souvislosti s ní popsala obdobně jako participantka č. 4 slovy: „*V podstatě zvládám úplně všechno. Nijak se nic moc nezměnilo, jen mi to trvá déle a pak si třeba musím jít odpočinout. Mám prostě přestávky.*“ Všechny participantky se shodly, že únava představuje symptom, který významně ovlivňuje každodenní život a že bylo nezbytné naučit se s ní fungovat. Všechny také uvedly, že je nutné si mezi jednotlivými činnostmi dělat přestávky, což pro ně dříve nebylo běžné. V důsledku toho došlo také k přehodnocení životních priorit. Participantkou č. 1, bylo uvedeno, že díky onemocnění došlo k ujištění v tom, co je v jejím životě skutečně důležité. Po stanovení diagnózy, bylo zjištěno, že existují mnohem podstatnější priority než ty, které byly upřednostňovány před nemocí. Participantka č. 3 své priority přehodnotila v každodenním fungování. Bylo zmíněno, že v současnosti jsou vykonávány jen činnosti, které jsou opravdu nezbytné, zatímco méně důležitější věci jsou odkládány, aby mohl být dopřán prostor k odpočinku. Sama uvedla: „*Kdysi jsem tady každý den ležla po čtyřech, vytírala celý byt. Takže opravdu udělám jen to nejnutnější, co je potřeba.*“ Participantka č. 5 uvedla, že kvůli nemoci si začala více uvědomovat hodnotu času a přemýšlí, jak s ní bude nakládat. Participantkou č. 4 bylo uvedeno, že nemoc ji pomohla si uvědomit, že nastal čas zaměřit se více na sebe a svůj osobní rozvoj. I z tohoto důvodu se začala aktivněji věnovat pracovní oblasti. V další části se participantky vyjádřily ke svým koníčkům a aktivitám, které byly u některých v důsledku onemocnění změněny, případně byly nemocí přineseny nové. Participantkami č. 1 a 3 bylo uvedeno, že jim nemoc vzala oblíbené činnosti, kterým se dříve rády věnovaly. Participantkou č. 3 bylo sděleno, že kvůli fyzickému omezení již nemůže vykonávat aktivity, které byly dříve součástí jejího života. Zároveň však participantka č. 1 uvedla, že ji nemoc přinesla nové zájmy. Nová aktivita byla popsána slovy: „*Ted' jsem si našla koníček, nebo co jsem si dlouho přála dělat, tak vyrábět z pryskyřice různé šperky, přívěsky a dekorace.*“ Současně bylo také zmíněno, že dříve hrála na piano, avšak tuto činnost již není schopna kvůli onemocnění vykonávat. Na novou aktivitu přišla v souvislosti s nemocí i participantka č. 5, která uvedla že díky lázeňské léčbě

objevila nové techniky cvičení, které následně začala aplikovat i v domácím prostředí. Naopak participantky č. 2 a 4 uvedly, že se v oblasti zájmů a aktivit žádné změny neodehrály a že jim nemoc žádné nové zájmy nepřinesla. Pokud jde o fyzickou aktivitu, participantka č. 4 se i nadále věnuje sportu a usiluje o zachování plné tělesné aktivity. Participantka č. 1 se vyjádřila v tom smyslu, že se snaží hledat způsoby, jak zůstat v pohybu navzdory křečím, slabosti a ztrátě funkčnosti jedné poloviny těla. Jiný přístup v této oblasti zaujímá participantka č. 2, která uvedla, že o fyzickou aktivitu neprojevuje zájem. V souvislosti s pohybem se vyjádřila i participantka č. 3, která uvedla, že se snaží o zdravý životní styl a tímto způsobem se snaží minimalizovat dopady svého onemocnění. Uvedla rovněž, že v důsledku nemoci muselo dojít k adaptaci životního stylu, konkrétně prostřednictvím pořízení automobilu s automatickým řazením, z důvodu jejího omezení. O přizpůsobení každodenního života se zmínila rovněž participantka č. 1, která kvůli pohybovým obtížím musela přizpůsobit i své bydlení. Zkušenost popsala následovně: *„Samozřejmě se musela předělat koupelna do bezbariéra a musely se tam koupit ty komponenty, jako je třeba stolička a různé úchyty, držátka.“* V neposlední řadě byla otevřena otázka týkající se budoucnosti, kterou informantky vnímaly různorodě. Participantkami č. 1, 2 a 3 byla vyjádřena nejistota ohledně dalšího vývoje. Zejména participantky č. 1 a 3 si kladly otázky, jak budou schopny zvládat běžný život a jakým směrem se bude jejich onemocnění dále vyvíjet. Odlišný pohled zazněl od participantek č. 4 a 5, které budoucnost vnímají pozitivně, jako život bez starostí, bez progresu nemoci a s dostatkem prostoru na odpočinek. Participantka č. 4 svou představu popsala slovy: *„Představuju si svůj život za deset let, ideálně někde na pláži a naprosto v pohodovém rytmu, bez starostí a děláním věcí, které mám ráda.“* Podobnými slovy popsala svou budoucnost i participantka č. 5. Naopak participantka č. 2 uvedla, že svou budoucnost neplánuje, a to s ohledem na nepředvídatelný průběh onemocnění.

6.6 Kategorie č.6: Dopad léčby

V této kategorii jsou interpretovány zkušenosti s léčbou roztroušené sklerózy, její subjektivní vnímání a dopad na kvalitu života jednotlivců. Sdíleny byly pocity související s léčbou i její účinky na fyzickou a psychickou stránku života. Do této části byly zahrnuty následující kódy: negativní dopad kortikoidů, sebevědomí v souvislosti se vzhledem, nežádoucí účinky léčby, zdroj vyčerpání.

U všech participantek byl zaznamenán určitý negativní dopad kortikoidové léčby, jak na fyzické zdraví, tak na psychické prožívání. Nejčastěji zmiňovaným důsledkem bylo

zvýšení tělesné hmotnosti, které bylo vnímáno jako nežádoucí a zátěžové. Participantka č. 2 uvedla jako hlavní problém zvýšenou hladinu glykémie, jelikož trpí diabetem 1. typu. Zároveň zmiňuje negativní vliv léčby na psychickou pohodu. Psychickou zátěž spojenou s užíváním kortikoidů popisuje i participantka č. 4 slovy: „*Člověk propadne nějaké beznaději... je to stresová věc ... vyplaví se vám všechny stresový hormony.*“ Zvýšení tělesné hmotnosti se kromě tělesného diskomfortu negativně promítlo také do vnímání vlastního sebevědomí. Participantka č. 2 uvedla, že kvůli vzhledu nevyhledávala kontakt s okolím. Vnímání okolí se však u jednotlivých participantek lišilo: participantka č. 3 popsala, že okolí vnímalo její přibývání na váze jako známku „*lepšího vzhledu*“, protože vypadala méně nemocně. Oproti tomu participantka č. 4 uváděla, že se setkala s poznámkami typu, že vypadá „*jako kdyby byla těhotná*“. Přesto všechny informantky vnímaly zvýšení hmotnosti jako zátěžovou okolnost. Dále byly zmiňovány nežádoucí účinky injekční léčby. Participantka č. 1 popsala dvoutměsíční bolesti hlavy, zatímco participantka č. 2 uvedla vznik zatvrdlin v místě vpichu. Participantky č. 4 a 5 uváděly výskyt chřipkových příznaků, které byly zmíněny již v teoretické části. U Participantky č. 5 tyto příznaky přetrvávají, přičemž uvádí: „*Jsem z toho hodně unavená, bolí mě nohy, hlava. Ten stav je takový horší. Z důvodu toho se cítím bez nálady, nic moc mě nebaví a ta kvalita života je teď podstatně horší díky tomu.*“ Participantka č. 5 se dále svěřila, že období před biologickou léčbou vnímala jako „*pohodové*“ a ráda na něj vzpomíná. Současný stav je popisován jako stabilní a předvídatelný, aplikace injekce je spojována s opakujícím se průběhem, který je předem znám, přičemž je uváděno, že se na něj nikdy netěší. Zároveň je zmiňován pokles imunity, častý výskyt herpesů a také úbytek svalové hmoty, který je vnímán jako další negativní důsledek léčby. Podobnou zkušenost sdílí participantka č. 4, která popisuje období aplikace injekcí jako velmi náročné a nepříjemné. Zmiňuje, že během této fáze nebylo možné normálně fungovat, což mělo dopad i na její psychický stav, což zmiňuje jako běh na dlouhou trať. Na základě těchto potíží ji byla předepsána antidepressiva. Následně bylo zjištěno, že její potíže souvisejí s vedlejšími účinky interferonové léčby. Před nasazením antidepressiv bylo toto období participantkou hodnoceno jako zoufalé a vyčerpávající. Bylo uvedeno, že antidepressiva nepřinesla očekávanou úlevu, naopak došlo ke zhoršení příznaků. Po jejich užívání se však dostavila emoční otupělost, přičemž celkový stav byl informantkou přirovnáván k prožívání premenstruačního syndromu. Sama uvedla: „*Člověk jako brečí u reklamy na prací prášek a tohle jako nemizí.*“ Z tohoto důvodu léčbu ukončila. Zcela jiný pohled nabídla participantka č. 1, která na období injekční léčby vzpomíná pozitivně i přes vedlejší účinky, které zahrnovaly bolesti hlavy. Ty však byly zvládnutelné pomocí analgetik,

po kterých mohla normálně fungovat. Rehabilitační léčba byla využita participantkami č. 2 a 5, přičemž v obou případech bylo uvedeno, že přinesla pouze dočasnou úlevu od obtíží. Participantka č. 5 se dále zmínila o využívání lázeňské péče, která je z jejího pohledu hodnocena jako výrazně přínosná. Lázeňský pobyt byl vnímán jako forma terapie s dlouhodobým pozitivním účinkem jak na fyzické zdraví, tak po psychické stránce, jehož dopad je hodnocen jako významný z hlediska zlepšení kvality života. Vlastní zkušenost popsala slovy: *„Ta mysl a tělo si tam odpočine, nemusím se za ničím tak honit a mám prostě klid. Ty lázně mi prostě dají energii na strašně dlouhou dobu, беру to jako takovou dovolenou“*.

7 DISKUZE

Pro získání dat byla využita metoda kvalitativního výzkumu. Tento přístup umožnil hlubší porozumění prožívání a subjektivnímu hodnocení kvality života osob s roztroušenou sklerózou. Informace byly shromážděny prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s pěti participantkami, u nichž byla diagnostikována tato nemoc. Pro srovnání a doplnění souvislostí byly využity dvě bakalářské práce, které rovněž pracovaly s kvalitativní metodou sběru dat. Práce Ignátové (2024) se zaměřila na detailní popis životní situace jedné pacientky, zatímco Jílková (2020) zkoumala kvalitu života u čtyř informantů. Dále byla využita studie Lexeho et al. (2018), která poskytuje odborný pohled na fyzické, psychické a sociální aspekty kvality života osob s roztroušenou sklerózou.

Hlavním stanoveným cílem této práce bylo popsat, jakým způsobem jedinci subjektivně vnímají kvalitu života po stanovení diagnózy roztroušené sklerózy. Na základě tohoto cíle byla stanovena hlavní výzkumná otázka, která zní: Jakým způsobem je subjektivně ovlivněna kvalita života jedince s roztroušenou sklerózou? Za účelem zodpovězení hlavní výzkumné otázky byly vymezeny dílčí výzkumné otázky, jejichž odpovědi budou představeny a diskutovány v následující části.

Dílčí otázka č. 1: **Které oblasti života byly roztroušenou sklerózou nejvíce ovlivněny?**

Roztroušená skleróza ovlivnila participantky nejvíce v oblasti úbytku fyzických schopností, především v důsledku chronické únavy, což mělo i nežádoucí dopad na jejich psychickou stránku. V souvislosti s tím nebyly schopny vykonávat každodenní činnosti tak, jako před nemocí. Tento symptom se u většiny participantek negativně projevil i v pracovní sféře, kde musely své zaměstnání přizpůsobit, nebo ho dokonce ukončit. Tato skutečnost byla pro některé participantky těžká jak z hlediska zabezpečení rodiny, tak i po psychické stránce. Kvůli ztrátě financí si například participantka nemohla dovolit fyzioterapii v míře, kterou by potřebovala. Zároveň ale zazněly zkušenosti, kdy nemoc finanční situaci výrazněji nezasáhla, nebo ji naopak zlepšila. Tato různorodost ukazuje, že dopady na pracovní a finanční oblast se mohou lišit podle konkrétní životní situace. Přesto je možné říct, že výsledky výzkumu jsou v souladu s tvrzením Jílkové (2020), která uvádí, že kvalita života je lidmi často spojovaná s možností pracovat a být finančně nezávislý. Práce a pravidelný příjem jsou chápány jako důležité pro udržení životní úrovně, což bylo potvrzeno i ve výpovědích některých participantek. V této souvislosti došlo také přehodnocení

životních priorit. Participantky se učily organizovat si čas podle míry únavy. Musely se naučit plánovat si čas podle aktuálního fyzického stavu a organizovat si den úsporněji, jak v pracovní oblasti, tak v rámci sociálních vztahů. Ve spojitosti s únavou participantky výrazně zdůrazňovaly potřebu odpočinku, který byl označován za velmi důležitý a byl neoddělitelnou součástí každodenního fungování. Zhoršená rovnováha a pohybové schopnosti se významně promítly nejen do těchto uvedených sfér, ale také do oblasti volnočasových aktivit a koníčků, například tím, že nejsou schopny vykonávat sportovní aktivity jako dříve. Na druhou stranu, ale bylo participantkami uváděno, že jim nemoc přinesla i nové aktivity do života. Ignátová (2024) popisuje že psychická a fyzická únava má velký dopad na kvalitu života jedince, zejména v omezení činnosti jako je sport a zaměstnání. Míra kvality života byla ovlivněna i stupněm zdravotního postižení participantek, což se i odráželo na vykonávání běžných domácích prací. Jílková (2020) zmiňuje že kvalita života lidí je ovlivněna stupněm jejich zdravotního postižení, především pokud jsou odkázáni na pomoc druhých. Změny zasáhly i psychickou oblast. Mnohé participantky popisovaly pocity beznaděje, smutku nebo ztráty sebevědomí. Tyto pocity byly přisuzovány především starostem o rodinu, samotné nemoci a léčbě. Výrazný vliv na fyzický stav participantů měly také ataky, často souvisely se stresem a psychickým vyčerpáním. Tyto ataky zanechávaly následky v různé míře fyzického omezení a zároveň negativně ovlivňovaly i psychický stav jedinců. Snížení sebevědomí i celkového psychického stavu bylo přisuzováno kortikoidové léčbě, zejména kvůli zvýšené tělesné hmotnosti. Tento jev měl dopad i na sociální izolaci. Samostatná biologická léčba taktéž negativně ovlivnila psychické i fyzické vnímání participantek. Nemoc zároveň ovlivnila i vztahy participantek, některé zažily silnější propojení s blízkými, jiné naopak ztrátu podpory. Bylo zjevné, že roztroušená skleróza nezasahuje pouze do jednoho aspektu života, ale prolíná se napříč všemi oblastmi. Jak popisují Lex et al. (2018), roztroušená skleróza výrazně ovlivňuje kvalitu života jak po psychické, tak po fyzické stránce.

Dílčí otázka č. 2: Kdo nebo co participantům nejvíce pomáhá zvládat toto onemocnění a zvyšovat kvalitu jejich života?

Z rozhovorů jednoznačně vyplynulo, že nejvýznamnějším zdrojem podpory při zvládání roztroušené sklerózy je pro participantky rodina a blízcí. Tito lidé poskytují nejen praktickou pomoc v běžném životě, ale zároveň představují důležitý zdroj psychické opory. Toto zjištění je v souladu se závěry Jílkové (2020), která upozorňuje na to, že pevné mezilidské vztahy mají zásadní vliv na psychickou pohodu informantů, a tím i na jejich

celkovou kvalitu života. Podobně i Ignátová (2024) ve své práci uvádí, že podpora od blízkých osob působí jako silný motivační faktor při zvládání onemocnění. Podle jejích zjištění může nedostatek této opory negativně ovlivnit psychický stav pacientky, vést ke ztrátě motivace a zhoršení psychického stavu. Pacientka ve své výpovědi zdůraznila, že její kvalita života zůstává stabilní především díky její rodině. Důležitým prvkem při zvládání roztroušené sklerózy byla pro participantky vnitřní motivace a osobní přístup k nemoci. Každá z nich si postupně vytvořila vlastní strategie, které jim pomáhají zvládat každodenní situace spojené s onemocněním. Často šlo o pozitivní přístup k životu, víru, pracovní činnost, kontakt se zvířaty nebo také uspořádání denního režimu, která odpovídají jejich aktuálním možnostem a zdravotnímu stavu. Tyto metody byly participantkami vnímány jako důležité při zachování psychické rovnováhy a jako prostředek, jak mít nad svým životem alespoň částečnou kontrolu. Pozitivní myšlení jim pomáhalo vyrovnat se se stresem a celkově obtížnými situacemi, přičemž většina uvedla, že jde o dlouhodobý proces, který se stal běžnou součástí jejich života. Tato zjištění odpovídají poznatkům uvedeným ve studii Lexeho et al. (2018), která uvádí, že pozitivní strategie zvládání mají příznivý dopad na kvalitu života. Vyšší míra pozitivního přístupu je podle autorů spojována s vyšší kvalitou života. Z výsledků rovněž vyplývá, že vnímání dostupnosti účinné léčby výrazně přispívá k psychické stabilitě a k naději do budoucna.

Dílčí otázka č. 3: Jaká je dostupnost a využívání zdravotní a psychologické péče u osob s roztroušenou sklerózou?

Výpovědi participantek ukázaly, že dostupnost zdravotní péče je v současnosti obecně dobrá, zejména ve specializovaných RS centrech. Přesto se vyskytly i zkušenosti, které odhalují určité nedostatky, především v oblasti diagnostiky a informovanosti. Některé participantky popsaly počáteční fázi diagnostického procesu jako velmi nejistou, během které jim bylo řečeno hned několik různých diagnóz, které vzbuzovaly obavy. Zazněla i zkušenost z dřívějšího období, kdy došlo k výraznému zpoždění diagnózy, protože první symptomy byly zdravotnickým personálem podceňovány. Tato skutečnost zároveň poukázala na důležitý vývoj v kvalitě péče. Diagnostika je dnes mnohem přesnější a rychlejší než dříve, což je vnímáno jako zásadní zlepšení. Rozdílné byly rovněž zkušenosti s poskytováním informací. Některé participantky uvedly, že jim byl po sdělení diagnózy poskytnut dostatek informací o průběhu nemoci i možnostech péče, včetně nabídky fyzioterapie. Jiným však informace chyběly, což vedlo k psychické nepohodě a potřebě dohledávat si informace samostatně. Ve výpovědích se často objevovalo spoléhání

na internetové zdroje a na diskusní skupiny na sociálních sítích. Na jedné straně tento způsob poskytuje rychlé informace a podporu od lidí se stejnou diagnózou, na straně druhé je však nutné zohlednit i důvěryhodnost těchto informací. Tato zjištění částečně odpovídají i výpovědi pacientky ve výzkumu Ignátové (2024), která uvedla, že o průběhu a možnostech léčby komunikuje především s odborníky v RS centru. Některé informace si sice vyhledává na internetu, nicméně jim nepřikládá zásadní váhu a více důvěřuje lékařům. Za klíčové považovala, že jí po sdělení diagnózy byly lékařem poskytnuty veškeré důležité informace. Psychologická pomoc byla podle výpovědí většinou nabídnuta, avšak nebyla ze strany participantek využita. Hlavní důvody spočívaly v osobních postojích, nedůvěře k psychologům nebo v preferenci řešit obtížné situace se svými blízkými.

7.1 Doporučení pro praxi

U osob s nově diagnostikovanou roztroušenou sklerózou by měly být zajištěny důkladné informace a edukace o povaze onemocnění, jeho průběhu a dostupných možnostech léčby.

Ze strany zdravotnického personálu by měl být uplatňován empatický přístup a informace by měly být podávány srozumitelně, přehledně a logicky. Součástí edukace by mělo být i poskytnutí informací o dostupné psychologické, fyzioterapeutické a sociální podpoře. Pacientům by měla být rovněž nabízena možnost lázeňské péče a zároveň by měli být řádně informováni o jejích přínosech a způsobu využití. Zdravotnický personál by měl být pacientům dostupný nejen při zhoršení zdravotního stavu, ale i v případě nejistot, změn či konkrétních otázek souvisejících s onemocněním. Důležitá je rovněž ochota naslouchat a poskytnout odpověď nebo podporu, kdykoliv je to potřeba. Zvýšená pozornost by měla být věnována i edukaci rodinných příslušníků, aby mohli lépe porozumět situaci nemocného a být mu oporou v každodenním životě. Pacientům by mělo být doporučováno čerpat informace z ověřených odborných zdrojů. V případě pochybnosti by měli být motivováni k tomu, aby své otázky konzultovali se zdravotnickým personálem, který by měl být dostupný a ochotný tyto otázky zodpovědět.

Oblast kvality života osob s roztroušenou sklerózou by měla být dále podrobněji zkoumána a měla by být realizována nová výzkumná šetření, na jejichž základě by bylo možné navrhnout další doporučení pro praxi. Získané poznatky by mohly sloužit nejen ke zvýšení informovanosti a podpoře nově diagnostikovaných pacientů, ale také k edukaci zdravotnického personálu, kteří se s touto problematikou dosud nesetkali. Zároveň by tím mohla být podpořena i větší informovanost o této nemoci mezi širokou veřejností.

ZÁVĚR

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit a popsat, jakým způsobem je subjektivně ovlivněna kvalita života jedinců s roztroušenou sklerózou, tedy jak moc zasahuje do každodenního fungování, vnímání sebe sama i do prožívání různých životních oblastí.

Aby mohlo být problematice lépe porozuměno, byla v teoretické části práce nejprve podrobně rozpracovaná roztroušená skleróza jako onemocnění, byly popsány její projevy, možnosti léčby a specifika ošetrovatelské péče. Současně byla věnována pozornost tomu, co pojem kvalita života znamená, jakým způsobem se dá hodnotit a v čem spočívá souvislost se životem s chronickým onemocněním.

Praktická část bakalářské práce byla zaměřena na interpretaci dat získaných z výpovědí participantek pomocí kvalitativního výzkumu. Byly provedeny polostrukturované rozhovory s pěti ženami, u nichž byla diagnostikována relaps – remitentní forma roztroušené sklerózy. Výzkumný soubor byl sestaven metodou takzvané sněhové koule. Rozhovory zpracovány pomocí otevřeného kódování. Na základě tohoto postupu a za využití zakotvené teorie u nich byly postupně odvozeny jednotlivé kódy. Z kódů bylo následně vymezeno pět hlavních kategorií. V práci byla stanovena hlavní výzkumná otázka, která směřovala k pochopení subjektivního vnímání kvality života osob s roztroušenou sklerózou. Aby mohla být co nejpřesněji zodpovězena, byly určeny tři dílčí výzkumné otázky, které se zaměřovaly na konkrétní oblasti související s tímto tématem.

Dílčí výzkumná otázka č. 1 byla zaměřena na oblasti života, které byly onemocněním nejvíce ovlivněny. Otázka byla spojená s kategorií „zvládání každodenního života a jeho změny“. Z interpretace výpovědí bylo zjištěno, že život participantek byl roztroušenou sklerózou ovlivněn v několika rovinách, zejména ve fyzické, psychické a sociální oblasti. Míra ovlivnění byla každou z nich vnímána odlišně. Dále bylo uvedeno, že životní priority musely být přehodnoceny a tempo každodenního fungování bylo přizpůsobeno aktuálnímu zdravotnímu stavu.

Druhá dílčí výzkumná otázka se týkala faktorů, které napomáhají zvládání onemocnění a udržení kvality života. Participantky se shodly na důležitosti podpory rodiny a blízkých. Také zde byly uváděny vlastní strategie zvládání. Participantky vnímaly potřebu zachovat si co největší míru soběstačnosti a aktivního přístupu. Ačkoliv žádná z nich psychologickou podporu nevyužila, dokázaly nalézt vlastní způsoby, jak si udržet psychickou rovnováhu.

Poslední výzkumná otázka zjišťovala, jaké zkušenosti mají participantky s dostupností a využíváním zdravotní a psychologické péče. Otázka se vztahuje ke kategorii „zkušenosti se zdravotní péčí“. Zaměřovala se na vnímání dostupnosti zdravotní péče, participantky uvedly, že je většinou dobře dostupná, hlavně ve specializovaných RS centech. Zároveň zaznělo, že informace by mohly být podávány lepším a kvalitnějším způsobem. Psychologická pomoc sice byla nabídnuta, avšak žádnou z participantek nebyla využita.

Dostupné informace by mohly být využity nejen jako opora pro nově diagnostikované pacienty, ale také jako podklad pro edukaci zdravotnického personálu, který o tyto pacienty pečuje, a pro zvýšení povědomí o kvalitě života osob s roztroušenou sklerózou mezi širokou veřejností.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

AMBLER, Zdeňek; POTUŽNÍK, Pavel a POLÍVKA, Jiří, 2023. *ZÁKLADY NEUROLOGIE*. 8. dopl. vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7492-654-9.

GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.

HABEK, Mario; HOJSÁK, Iva a BRINAR, Vesna, 2010. Nutrition in multiple sclerosis. Online. *Clinical Neurology and Neurosurgery*. Vol. 112, no. 7, s. 116-620. Dostupné z: <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2010.03.029>. [cit. 2025-05-18].

HEIDEMARIE, Lex; SLOANE, Jacob; SYED, Sana; RASKY, Eva a FREID, Wolfgang, 2018. Social-emotional aspects of quality of life in multiple sclerosis. Online. *Psychol Health Med*. Vol. 23, no. 4, s. 411-423. Dostupné z: <https://doi.org/10.1080/13548506.2017.1385818>. [cit. 2025-05-10].

HENDL, Jan a REMR, Jiří, 2017. *Metody výzkumu a evaluace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1192-1.

HENDL, Jan, 2016. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 4. přeprac. a rozš. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

HEŘMANOVÁ, Eva, 2012. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN 978-80-7419-106-0.

IGNATOVÁ, Michaela, 2024. *Kvalita života pacienty s roztroušenou sklerózou*. Online, bakalářská práce. Praha: Vysoká škola zdravotnická, o. p. s. Dostupné z: https://is.vszdrav.cz/th/dxu8c/Ignatova_pdf.pdf. [cit. 2025-05-18].

JANÁČKOVÁ, Laura, 2017. *Ač máš eReSku nepropadej stesku*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-4668-8.

JÍLKOVÁ, Barbora, 2020. *Život s roztroušenou sklerózou*. Online, diplomová práce. Brno: Masarykova univerzita. Dostupné z: https://is.muni.cz/th/k4jmx/Diplomova_prace_-_Jilkova_-_Roztrousena_skleroza_-_487090.pdf. [cit. 2025-05-18].

JOCHAMANNOVÁ, Leona; KIMPLOVÁ, Tereza; AIGELOVÁ, Eva; BÁRTEK, Michal a CAKIRPALOGLU Panajotis et al., 2021. *Psychologie zdraví – biologické, psychosociální, digitální a spirituální aspekty*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-2569-2.

KUBALA HAVRDOVÁ, Eva; SUCHÁ, Lucie; PYCIAKOVÁ, Lenka; ČERNÝ, Petr; BLÁHOVÁ DUŠANOVÁ, Jana et al., 2015. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén. ISBN 9788074921896.

MACKŮ, Karel, 2020. *Multidisciplinární hodnocení kvality života v Evropě na regionální úrovni*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5841-0.

MCWILLIAMS, Nancy, 2022. *Psychoanalytická psychoterapie: příručka pro praxi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1942-2.

MEZEROVÁ, Veronika; MELUZÍNOVÁ, Eva a POUŠEK, Lubomír, 2014. Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Online. *Neurologie pro praxi*. Roč. 15, č. 2, s. 97-100. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2014/02/11.pdf>. [cit. 2025-05-10].

MLČÁK, Zdeněk, 2011. *Psychologie zdraví a nemoci*. Ostrava: Trubun. ISBN 978-80-7368-951-3.

MOJE MEDICÍNA. *Roztroušená skleróza*. Online. [2024]. Dostupné z <https://www.mojemedicina.cz/pruvodce-pacienta/diagnozy/roztrousena-skleroza.html> cit. 2025-03-21].

PAVELEK, Zbyšek a VALIŠ, Martin, 2023. Diagnostika roztroušené sklerózy: může docházet k chybám a omylům? Online. *Neurologie pro praxi*. Roč. 24, č. 4, s. 274-280. Dostupné z: <https://neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2023/04/07.pdf>. [cit. 2025-05-10].

PÍTHA, Jiří, 2023. *Roztroušená skleróza*. Praha: Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP. ISBN 978-80-88280-55-2.

POKORNÁ, Andrea; KOMÍNKOVÁ, Alena a SIKOROVÁ, Nikola, 2023. *OŠETŘOVATELSKÉ POSTUPY ZALOŽENÉ NA DŮKAZECH 2. díl*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-7415-6.

SDRUŽENÍ MLADÝCH SKLEROTIKŮ. *O spolku*. Online. [© 2025]. Dostupné z: <https://www.mladisklerotici.cz/index.php?page=200200&lang=cz> [cit. 2025-03-21].

SLEZÁKOVÁ, Zuzana, 2014. *Ošetřovatelství v neurologii*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4868-9.

ŠVARÍČEK, Roman; ŠEĐOVÁ, Klára; JANÍK, Tomáš; KEŠČÁK, Ondrej; MIKOVÁ, Marcela et al., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.

TRACHTOVÁ, Eva; MASTILIAKOVÁ, Dagmar; TREJTNAROVÁ, Gabriela a PLAŠILOVÁ, Petra, 2018. *POTŘEBY NEMOCNÉHO V OŠETŘOVATELSKÉM PROCESU*. 4. rozš. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotních oborů. ISBN 978-80-7013-590-7.

UNIE ROSKA. *O nás*. Online. [© 2025]. Dostupné z: <https://www.roska.eu/o-nas>. [cit. 2025-03-21].

VÁGNEROVÁ, Marie, 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0695-5.

VALIŠ, Martin; PAVELEK, Zbyšek a HALÚSKOVÁ, Simona, 2024. *Roztroušená skleróza pro praxi*. 3. dopl. vyd. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-787.

VAŇÁSKOVÁ, Eva a BEDNÁŘ, Michal, 2013. Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění. Online. *Neurologie pro praxi*. Roč. 14, č. 3, s. 133-135. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2013/03/05.pdf>. [cit. 2025-03-21].

VĚNEČKOVÁ, Manuela a SEIDL, Zdeněk, 2018. *Roztroušená skleróza a onemocnění bílé hmoty v MR zobrazení*. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-468-9.

World Health Organization. *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. Online. [© 2025] Dostupné z: <https://www.who.int/tools/whoqol>. [cit. 2025-05-10].

ZACHAROVÁ, Eva, 2017. *Zdravotnická psychologie – teorie a praktická cvičení*. 2. dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0155-9.

SEZNAM TABULEK

Tabulka č.1 Údaje o účastnících výzkumu	42
Tabulka č.2 Ukázka otevřeného kódování.....	45
Tabulka č.3 Ukázka kategorizace	45

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

CNS	Centrální nervový systém
ČR	Česká republika
DNS	Dynamická neuromuskulární stabilizace
EBM	Evidence – Based Medicine
EDSS	Expanded Disability Status scale
FACIT	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy
FACT-G	Functional Assessment of Cancer Therapy – General
FAMS	Functional assessment of multiple sclerosis
HAQUAMS	Hamburg quality of life questionnaire in multiple sclerosis
IgA	Typ protilátky, imunoglobuliny
IgG	Typ protilátky, imunoglobuliny
IgM	Typ protilátky, imunoglobuliny
L3	Třetí bederní obratel
L4	Čtvrtý bederní obratel
L5	Pátý bederní obratel
MR	Magnetická rezonance
MSQLI	Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory
MSQOL54	Multiple sclerosis quality of life questionnaire
NANDA – I	North American Diagnosis Association - International
NENDA - 4	No Evidence of disease activity
RS	Roztroušená skleróza
WHO	World Health Organization
WHOQOL	World Health Organization Quality of Life

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Otázky k rozhovoru

PŘÍLOHA P I: OTÁZKY K ROZHOVORU

1. Jak se jmenujete a jaký je Váš věk?
2. Jaké máte zaměstnání?
3. Jak dlouho máte diagnostikovanou relaps remitentní formu RS a jaký byl proces
4. diagnostiky?
5. Jaké informace považujete za nejnütnější pro každodenní život s roztroušenou sklerózou?
 - a. Jak snadné nebo obtížné je pro Vás tyto informace získat?
6. Jak jste reagovala, když jste se dozvěděla o své diagnóze?
 - a. Jakým způsobem jste tuto informaci přijala?
7. Můžete mi popsat, jaké emoce prožíváte v průběhu nemoci? A jak se s těmito prožitky vypořádáváte?
8. Jaké jste měla k dispozici informace o psychologické podpoře?
 - a. Jaký vliv to mělo na Vaše rozhodování ohledně využití těchto služeb?
9. Jak se zachovala Vaše rodina v průběhu nemoci?
 - a. Jak okolí reagovalo na diagnózu?
 - b. Jakým způsobem se k Vám chovali?
 - c. Kdo Vám pomohl/pomáhá?
 - d. Jaké mělo onemocnění vliv na rodinu?
10. Jak hodnotíte dopad léčby na Vaše psychické zdraví?
 - a. Jak se změnil Váš celkový stav?
 - b. Jakou jste měla náladu, pocit pohody/nepohody po zahájení léčby a dále v jejím průběhu?
 - c. Jaký je Váš aktuální stav?
11. Jak byste hodnotila svou schopnost vykonávat každodenní činnosti?
 - a. Co zvládáte samostatně, co se změnilo po diagnostice?
12. Můžete popsat, jaký měla dopad nemoc na Vaše sebevědomí a sebeúctu?
 - a. Co jste si myslela po sdělení diagnózy?
 - b. Co Vás napadlo jako první?
 - c. Jak jste sžítá s onemocněním v této chvíli?
13. Které symptomy spojené s roztroušenou sklerózou Vám způsobují největší obtíže v každodenním životě?
 - a. Co zvládáte stejně nebo obdobně jako před onemocněním?

14. Jak se cítíte po fyzické aktivitě nebo cvičení?
 - a. Jaký vliv má pohyb na Vaše tělo a náladu?
15. Jak byste popsali Vaše zkušenosti s únavou a jak Váš život ovlivňuje?
16. Jaké formy pomoci Vám byly nabídnuty?
 - a. Měli jste možnost využívat fyzioterapeutickou pomoc?
 - b. Jak Vám byla nabídnuta a jaký to mělo vliv na Vaši pohyblivost a kvalitu života?
17. Máte ataky?
 - a. Jakým způsobem se vyrovnáváte s atakami roztroušené sklerózy, když nastanou?
 - b. Jaké kroky podnikáte, abyste minimalizovala jejich dopad na svůj život?
18. Jaké metody sebepečce používáte pro zlepšení svého fyzického a psychického stavu?
 - a. Jak Vám tyto metody pomáhají zvládat důsledky nemoci?
19. Jakými způsoby se změnila Vaše sociální a osobní vztahy od doby, kdy Vám byla diagnostikována roztroušená skleróza?
 - a. Jak tuto změnu vnímáte?
20. Jak nemoc ovlivnila Vaši pracovní pozici, nasazení a obecně každodenní pracovní život?
21. Jaké jsou Vaše plány do budoucnosti?
 - a. Ovlivnily se Vaše plány a očekávání do budoucnosti?
 - b. Na co se těšíte?
 - c. Čeho se naopak obáváte?
22. Jakým způsobem nemoc ovlivnila Vaše zájmy a koníčky?
23. Jaké formy pomoci Vám byly představeny?
24. Jak byste popsala svůj život po stanovení diagnózy roztroušené sklerózy?
 - a. Jaké změny jste zaznamenala?
25. Jak vnímáte kvalitu svého života od chvíle, kdy vám byla diagnostikována RS?
26. Jaká máte očekávání ohledně budoucnosti s tímto onemocněním?
27. Jak očekáváte, že se bude nemoc v budoucnu vyvíjet?
 - a. Jak si představujete svůj život za deset let?
28. Co nejvíc přispívá k Vaší spokojenosti v životě?
 - a. Co (nebo kdo) zlepšuje Váš život?
29. Chtěla byste se se mnou podělit i o něco dalšího, na co jsem se neptala?