

UNIVERZITA PARDUBICE  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2020

Lucie Venclová, DiS.

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií

Život pacientů s roztroušenou sklerózou

Lucie Venclová, DiS.

Bakalářská práce

2020

Univerzita Pardubice  
Fakulta zdravotnických studií  
Akademický rok: 2018/2019

## **ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Lucie Venclová, DiS.**  
Osobní číslo: **Z17301**  
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**  
Studijní obor: **Všeobecná sestra**  
Téma práce: **Život pacientů s roztroušenou sklerózou**  
Zadávající katedra: **Katedra ošetrovatelství**

### **Zásady pro vypracování**

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky 2. Stanovení cílů a metodiky práce 3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky 4. Analýza a interpretace získaných dat 5. Zhodnocení výsledků práce

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**  
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**  
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

- HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi. 1. vyd.* Praha: Galén, 2015, 14 s. ISBN 97878077492718976.  
NOVOTNÝ, Ivan a Michal HRUŠKA. *Biologie člověka. 5. vyd.* Praha: Fortuna, 2015, 47 s. ISBN 97878077373712871.  
SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi. 2. přeprac. a dopl. vydání.* Praha: Grada, 2015, 54 s. ISBN 97878072477524771.  
VALIŠ, Martin a Zbyšek PAVELEK a kol. *Roztroušená skleróza pro praxi.* Praha: Maxdorf, 2018, 15 s. ISBN 97878077345757376.  
WABERŽINEK, Gerhard a Dagmar KRAJÍČKOVÁ a kol. *Základy speciální neurologie.* Praha: Karolinum, 2007, 187 s. ISBN 97878072467102077.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Barbora Sýkorová, DiS.**  
Katedra ošetřovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2018**  
Termín odevzdání bakalářské práce: **7. května 2020**

L.S.

---

**doc. Ing. Jana Holá, Ph.D.**  
děkanka

---

**PhDr. Kateřina Horáčková, DiS.**  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 9. března 2020

## **PROHLÁŠENÍ AUTORA**

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 9/2012, bude práce zveřejněna v Univerzitní knihovně a prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 1. 5. 2020

Lucie Venclová, DiS.

## **PODĚKOVÁNÍ**

Touto cestou bych ráda poděkovala Mgr. Barboře Sýkorové, DiS. za cenné rady, vynikající komunikaci a v neposlední řadě za ochotu a čas věnovaný vedení mé bakalářské práce. Poděkování patří také respondentům za jejich vstřícnost a čas, který věnovali našemu rozhovoru.

## **ANOTACE**

Tato bakalářská práce se zabývá životem pacientů s onemocněním roztroušená skleróza mozkomíšní. Práce je diferencována na teoretickou a praktickou část.

Cílem teoretické části je poukázat na problematiku roztroušené sklerózy a zachytit základní aspekty pacientova života s touto diagnózou. Úvod teoretické části je zaměřen na základní principy nervové soustavy. Dále je zde poukázáno na různé formy RS. Pozornost je také věnována klinickým projevům onemocnění a popisu terapie. Dále jsou zde zachyceny různé aspekty pacientova života, především péče o psychickou a fyzickou kondici pacienta. V závěru teoretické práce je popsáno několik center pro léčbu RS.

Průzkumná část se zabývá výsledky strukturovaných rozhovorů, které byly prováděny v MS Centru nemocnice krajského typu. K této formě rozhovoru bylo přistoupeno z důvodu získání konkrétních informací, zaznamenání autentických odpovědí, ale i osobního prožitku s cílem předejít nepochopení otázky nebo problému s utříbením myšlenek respondentů. Rozhovor byl diferencován na šest okruhů, týkajících se života s RS. Pro větší přehlednost jsou odpovědi respondentů zpracovány za pomoci programu SmartArt do grafické formy myšlenkových map. Jako největší omezení osobního života respondenti vnímají nutnost pravidelného denního režimu. Ovlivnění na úrovni profesního života se projevuje především nastoupením invalidního důchodu nebo zkrácením pracovního úvazku respondentů. Sociální kontakty pacienta s RS jsou poznamenány značnou neinformovaností společnosti o RS, což mnohdy významně narušuje mezilidské vztahy. Z průzkumu vyplývá, že RS pacientům vzala především sociální kontakty a určité životní návyky, ovšem dala jim životní nadhled. Psychický stav pacienta s RS může být poznamenán obranným mechanismem popírání nemoci či situacemi spojenými s přijetím pacientovy rodiny. Situace související se sebeobsluhou, jsou pro pacienta fyzicky nejnáročnější. V období diagnostiky onemocnění se ukázal jako významný rizikový faktor vzniku RS stres.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Centrální nervová soustava, diagnostika, fyzická kondice, klinické projevy, psychická kondice, rizikové faktory, roztroušená skleróza mozkomíšní, terapie, životní aspekty.

## **TITLE**

People with diagnosis of multiple cerebrospinal sclerosis and their typical lifestyle.

## **ANNOTATION**

This bachelor thesis deals with the life of a patient with multiple sclerosis. The work is differentiated into theoretical and practical part.

The aim of the theoretical part is to point out the issue of multiple sclerosis and capture the basic aspects of the patient's life with this diagnosis. The introduction to the theoretical part is focused on the basic principles of the nervous system. Furthermore, various forms of MS are pointed out here. Attention is also paid to the clinical manifestations of the disease and the description of therapy. Furthermore, various aspects of the patient's life are captured here, especially the care of the patient's mental and physical condition. At the end of the theoretical work, several centers for the treatment of MS are described.

The exploratory part deals with the results of structured interviews that were conducted in the MS Center of a regional hospital. This form of interview was approached in order to obtain specific information, record authentic answers, but also a personal experience in order to avoid misunderstanding the question or the problem of refining the respondents' thoughts. The interview was differentiated into six areas related to life with MS. For greater clarity, respondents' answers are processed using the SmartArt program into a graphical form of mind maps. Respondents perceive the need for a regular daily routine as the biggest limitation of personal life. The influence on the level of professional life is manifested primarily by the start of a disability pension or the shortening of the respondents' working hours. The social contacts of a patient with MS are marked by considerable ignorance of society about MS, which often significantly disrupts interpersonal relationships. The survey shows that MS took away social contacts and certain life habits from patients but gave them an overview of life. The mental state of a patient with MS may be marked by a defense mechanism of denial of the disease or situations associated with the adoption of the patient's family. Situations related to self-service are the most physically demanding for the patient. In the period of disease diagnosis, stress proved to be a significant risk factor for MS.

## **KEYWORDS**

Central nervous system, clinical manifestations, diagnostics, life aspects, mental condition, multiple sclerosis, physical condition, risk factors, therapy.



# OBSAH

Úvod .....	12
<b>1 Teoretická část .....</b>	<b>15</b>
1.1 Základní principy nervové soustavy .....	15
1.2 Roztroušená skleróza mozkomíšní.....	15
1.2.2 Definice.....	16
1.2.3 Epidemiologie.....	17
1.2.4 Příčiny a rizikové faktory RS.....	17
1.2.5 Klasifikace roztroušené sklerózy .....	17
1.2.6 Subtypy RS .....	18
1.2.7 Klinické projevy RS.....	19
1.2.8 Průběh a prognóza RS.....	22
1.2.9 Diagnostika RS .....	22
1.2.10 Diferenciální diagnostika.....	24
1.2.11 Terapie RS .....	25
1.2.12 Režimová opatření .....	28
1.2.13 Péče o fyzickou a psychickou zdatnost pacienta .....	32
1.2.14 Organizace pro pacienty s RS.....	35
<b>2 Praktická část.....</b>	<b>37</b>
2.1 Cíle práce .....	37
2.2 Průzkumné otázky .....	37
2.3 Přípravná fáze průzkumného šetření .....	38
2.3.1 Tvorba otázek ke strukturovanému rozhovoru .....	38
2.3.2 Provedení pilotního rozhovoru .....	38
2.4 Charakteristika průzkumného vzorku .....	39
2.5 Realizace průzkumného šetření a sběr dat .....	39
2.6 Technika vyhodnocení dat .....	43

2.7	Interpretace dat.....	43
<b>3</b>	<b>Diskuze.....</b>	<b>73</b>
<b>4</b>	<b>Závěr.....</b>	<b>87</b>
<b>5</b>	<b>Použitá literatura.....</b>	<b>90</b>
<b>6</b>	<b>Přílohy.....</b>	<b>92</b>

## SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Tabulka 1 Základní charakteristika respondentů .....	41
Tabulka 2 Charakteristika respondentů a průběh rozhovorů .....	42
Obrázek 1 Období diagnostiky RS – časový interval diagnostiky .....	44
Obrázek 2 Období diagnostiky RS – prvotní příznaky .....	45
Obrázek 3 Období diagnostiky RS – možný spouštěč onemocnění .....	46
Obrázek 4 Období diagnostiky RS – povědomí o RS před její diagnostikou.....	47
Obrázek 5 Psychický stav související s RS – prvotní myšlenky při sdělení diagnózy .....	48
Obrázek 6 Psychický stav související s RS – psychicky nejnáročnější situace .....	49
Obrázek 7 Psychický stav související s RS – způsob přijetí RS.....	50
Obrázek 8 Fyzický stav související s RS – fyzické důsledky RS .....	52
Obrázek 9 Fyzický stav související s RS – fyzické obtíže při atace .....	53
Obrázek 10 Fyzický stav související s RS – fyzicky nejnáročnější situace.....	54
Obrázek 11 Fyzický stav související s RS – fyzické změny po nasazení terapie .....	55
Obrázek 12 Výkonost v oblasti každodenního života – největší ovlivnění .....	57
Obrázek 13 Výkonost v oblasti každodenního života – potřeba dopomoci druhé osoby .....	58
Obrázek 14 Výkonost v oblasti každodenního života – využívané kompenzační pomůcky ....	59
Obrázek 15 Výkonost v oblasti každodenního života – nutné úpravy v bytě.....	60
Obrázek 16 Výkonost v oblasti každodenního života – způsob dodržení životosprávy .....	61
Obrázek 17 Sociální vztahy – způsob podpory ze strany blízkých .....	63
Obrázek 18 Sociální vztahy – přijetí RS blízkými .....	64
Obrázek 19 Sociální vztahy – omezení ve volnočasových aktivitách .....	65
Obrázek 20 Sociální vztahy – míra omezení v zaměstnání .....	66
Obrázek 21 Celkový pohled na RS – ovlivnění životních priorit a hodnot.....	67
Obrázek 22 Celkový pohled na RS – RS jako možné varování .....	68
Obrázek 23 Celkový pohled na RS – obavy do budoucna .....	69
Obrázek 24 Celkový pohled na RS – co RS vzala.....	70
Obrázek 25 Celkový pohled na RS – co RS dala .....	71

## SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

BAEP	Kmenové evokované potenciály
CMP	Cévní mozková příhoda
CNS	Centrální nervový systém
CT	Computer tomography
EEG	Elektroencefalografie
EP	Evokované potenciály
HEB	Hematoencefalická bariéra
IFNB	Interferon- $\beta$
LP	Lumbální punkce
MEP	Motorické evokované potenciály
MR	Magnetická rezonance
OCT	Optická koherentní tomografie
RS	Roztroušená skleróza
SEP	Somatosenzorické evokované potenciály
SLE	Systémový lupus erytematodes
VEP	Zrakové evokované potenciály

# ÚVOD

*„Duševní bolest je horší nemoc než tělesná.“ Publilius Syrus, latinský spisovatel*

Tato bakalářská práce se zabývá komplexním životem pacienta s onemocněním roztroušená skleróza (dále jen RS). Onemocnění RS je velice aktuálním tématem, neboť dnešní hektická doba a stresový styl života, může být velmi výrazným rizikovým faktorem pro vznik tohoto onemocnění. RS je tedy nejčastější příčinou progresivní neurologické invalidity u mladých nemocných, kteří jsou stresem a vysokými nároky dnešní doby zatíženi nejvíce, proto by se RS měla dostat do širšího povědomí veřejnosti, už jen z preventivních důvodů. Bohužel dnešní společnost má stále zcela nedostačující či mylné informace o tomto onemocnění, což mnohdy významně narušuje mezilidské vztahy. Z těchto důvodů je důležité, aby se povědomí a problematika RS stala všeobecně rozšířeným a známým tématem, o kterém se hovoří.

Prevalence tohoto onemocnění celosvětově stoupá, v dnešní době postihuje více než 2,5 milionu osob, přičemž ze 70 % ženy. Prevalence v ČR v současné době činí 160/100 tis. obyvatel. Pacienti při odpovídající léčbě dosahují prakticky stejné střední délky jako běžné obyvatelstvo. Nejméně polovina úmrtí pacientů souvisí přímo s RS, 15 % však v důsledku sebevraždy, což je více než u zdravých lidí (Vališ, Pavelek, 2018, s. 15). Jelikož RS onemocní nejčastěji osoby v produktivním věku, má toto dlouhodobé a invalidizující onemocnění na pacienty značný socioekonomický dopad. Pacienti s RS mají akutně vzniklé neurologické obtíže (ataky) nebo pozvolný rozvoj neurologické disability. Ataky mohou mít podobu jakýchkoli neurologických příznaků. Podstatou nemoci je zánět s autoimunitními rysy. Cílem imunitního útoku je myelin, obalující některé nervové dráhy v centrálním nervovém systému (dále jen CNS). V zánětlivých ložiscích jsou v různé míře ničena nervová vlákna, což je podstatou trvalé invalidity. RS je v současné době chronické a nevléčitelné onemocnění. Jde o onemocnění s velmi individuálním průběhem, které omezuje jak průčeschnost, tak později soběstačnost pacienta. Existuje jak standardizovaná léčba akutní ataky, tak dlouhodobá léčba oddalující invaliditu, i léčba symptomatická. Nedílnou součástí léčby je fyzioterapie a psychoterapie. Léčba tak vyžaduje komplexní přístup a multidisciplinární tým, jehož podstatnou součástí je RS sestra (Havrdová, 2015, s. 11).

Úvod teoretické části je zaměřen na základní principy nervové soustavy. V další části práce je poukázáno na možné rizikové faktory RS a na klasifikaci RS. Velká pozornost je věnována klinickým projevům onemocnění a terapii. Jelikož se tato práce zaměřuje především na život pacienta, jsou zde zachyceny různé aspekty pacientova života, kde základním stavebním

pilířem je péče o psychickou a fyzickou kondici pacienta. Jelikož je toto onemocnění specifické primárně pro ženy, důležitým bodem jsou tedy rizika těhotenství a období menopauzy. V závěru teoretické práce je popsáno několik center pro léčbu RS.

Průzkumné šetření v praktické části bakalářské práce je realizováno formou kvalitativní metody strukturovaného rozhovoru vlastní tvorby s pacienty, kteří jsou dispenzarizováni v rámci MS centra nemocnice krajského typu. Rozhovor byl diferencován na šest okruhů, týkajících se života s RS, pro větší přehlednost jsou odpovědi respondentů zpracovány za pomoci programu SmartArt do grafické formy myšlenkových map.

Závěrem lze říci, že se prognóza a léčebné možnosti této zákeřné nemoci každým rokem mění k lepšímu, neboť výzkum a vývoj nových léčiv pro boj s RS je jedním z nejdynamičtějších odvětví medicíny a již dnes je možné u velké skupiny pacientů toto onemocnění výrazně zpomalit (Vališ, Pavelek, 2018, s. 148).

## **CÍLE PRÁCE**

Tyto cíle obsahují souhrn hlavního cíle, cíle teoretické části a dílčí cíle praktické části práce.

### **Hlavní cíl**

Hlavním cílem práce je zjistit, jakým způsobem RS ovlivnila osobní, profesní a společenský život pacientů a jak na příchod tohoto onemocnění nahlíží.

### **Cíl teoretické části**

Cílem teoretické části je poukázat na problematiku roztroušené sklerózy a zachytit základní aspekty pacientova života s touto diagnózou.

### **Dílčí cíle praktické části práce**

Dílčí cíle práce se týkají období diagnostiky RS a celkového psychického a fyzického stavu pacienta.

Dílčí cíl 1 – zjistit, jakým způsobem probíhalo období diagnostiky pacienta.

Dílčí cíl 2 – zjistit, jaký dopad měla RS na psychiku respondenta.

Dílčí cíl 3 – zjistit, jak se RS podepisuje na fyzickém stavu pacienta.

# 1 TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část je zaměřena na charakteristiku onemocnění RS a na zachycení základních aspektů pacientova života s touto diagnózou. Dalšími body teoretické části jsou popsány základní principy nervové soustavy, příznaky a možné příčiny onemocnění, diagnostika, terapie a režimová opatření související s roztroušenou sklerózou. Závěr teoretické části se věnuje psychické a fyzické stránce pacienta. Pro toto téma byla vybrána literatura od předních odborníků zaměřujících se na problematiku RS v čele s prof. MUDr. Evou Havrdovou, CSc.

## 1.1 Základní principy nervové soustavy

Centrální nervový systém tvoří mozek a hřbetní mícha (Orel a kol., 2014, s. 101). Základní a funkční jednotkou nervové soustavy je nervová buňka – neuron. Z buněčného těla vybíhají výběžky – jeden axon, který vede vzruchy odstředivé a dendrity, kterých je obvykle větší počet a vedou vzruchy dostředivé. Axony jsou kryty vrstvou plazmatických buněk a mají dále myelinovou pochvu s Ranvierovými zářezy, které mají význam pro vedení vzruchů. Jestliže je axon přerušen, odumírá. Periferní myelin vytvářejí Schwannovy buňky, centrální oligodendroglie. Oligodendrocyty mají vliv na tvorbu myelinu. Na konci axonu, v místech, kde se vzruch přenáší na jiný neuron, se nervové vlákno nedotýká přímo dalšího neuronu, ale tvoří zde synapse. Lze říci, že signál dorazí na synaptické zakončení axonu ve formě akčního potenciálu, který způsobí uvolnění chemického neurotransmiteru na presynaptické membráně. Vzruch se šíří axonem oběma směry až k synapsi, která pak umožňuje vedení jen jedním směrem. Intenzita a frekvence vzruchů je základní informací pro činnost nervové soustavy (Seidl, 2015, s. 54).

## 1.2 Roztroušená skleróza mozkomíšní

Předním odborníkem v České republice, který se problematikou roztroušené sklerózy zabývá již několik let, je prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc. Tuto nemoc popisuje jako nejčastější příčinu progresivní neurologické invalidity u mladých pacientů. Hlavním mechanismem RS je porucha imunitního systému, proto toto onemocnění řadíme mezi autoimunitní (Havrdová, 2015, s. 11).

### 1.2.1 Neuroimunologie a patologie

Specifická imunita je zajištěna pomocí jednoho typu bílých krvinek (agranulocytů), a to konkrétně lymfocytů, které jsou funkční jednotkou imunitního systému. Imunitní reakce je zprostředkována B-lymfocyty a T-lymfocyty. Při kontaktu B-lymfocytů s antigeny dochází k jejich rozpoznání a proliferaci lymfocytů na plazmatické buňky, odpovídající na antigen



tvorbou protilátek a paměťové buňky, schopné znovu reagovat – imunologická paměť. T-lymfocyty tvoří protilátky, ale diferencují se na několik druhů, z nichž některé přímo zneškodňují cizorodé buňky (Novotný, Hruška, 2015 s. 45-47).

*„Během vývoje jedince je zajištěno, že většina lymfocytů, které by rozpoznaly velmi agresivně naše vlastní tkáň, je likvidována v thymu. Ty, které by to udělaly s menší razancí, jsou uvedeny do stavu spánku, aby se nemohly množit. Za určitých okolností jsou však tyto lymfocyty probuzeny – dochází k prolomení tolerance. Opakované a silné stimuly k jejich aktivaci tak mohou zpustit onemocnění RS. U zdravého jedince má imunitní systém pojistky, aby k této aktivaci nedocházelo, tyto pojistky mohou být však přítomností rizikových faktorů vyčerpány (stres, boj s infekcí, kouření)“ (Havrdová, 2013, s. 24).*

### **1.2.2 Definice**

U RS dochází k mylnému rozpoznání vlastních antigenů CNS jako cizích a následnému rozvoji patologické zánětlivé reakce. Cílem imunitního útoku je tuková vrstva neuronů (myelin), který obaluje některé nervové dráhy v CNS (Havrdová, 2015, s. 11). T-lymfocyty, schopné rozpoznávat myelinové antigeny, jsou schopny pomnožení v takovém množství, které má za následek nastartování autoagresivního procesu. Poté jsou T-lymfocyty schopny vyhledat cílový orgán, který je nositelem antigenu. Překračují přes hematoencefalickou bariéru (dále jen HEB) za pomoci prozánětlivých cytokinů. Následně pak porušenou bariérou pronikají také makrofágy, produkující cytokiny, které usnadňují přestup T-lymfocytů přes HEB a jejich migraci v CNS (Waberžinek, Krajíčková, 2007, s. 189).

RS tedy ničí buňky zodpovědné za vytváření myelinu, který pomáhá přenosu elektrických signálů. Postupující RS vede ke ztenčení nebo k úplné ztrátě myelinu a dochází k přerušení axonů. Po ztrátě myelinu, již nemohou neurony přenášet elektrické signály. Ztráta nervových vláken je u RS důvodem trvalé invalidity. Remyelinizace, tedy opravný proces, probíhá v raných fázích RS. Plné obnovení myelinové pochvy již oligodendrocyty ale nejsou schopné zajistit, zpomalení remyelinizace navíc umocňují i opakované ataky. Vznikají tím jizvy (léze), kvůli nimž jsou příznaky RS výraznější. Tento proces neurodegenerace je nezvratný (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s.12).

RS je v dnešní době stále chronické, nevléčitelné onemocnění s individuálním průběhem. Omezuje průběh, později i soběstačnost pacienta. Jde bohužel o chorobu, jejíž prevence není známa. (Havrdová, 2015, s. 11).

### **1.2.3 Epidemiologie**

RS celosvětově postihuje více než 2,5 milionu lidí. V České republice je prevalence RS přibližně 160/100 000 obyvatel. Největší výskyt onemocnění je evidován na severu Čech. RS je v tropických a subtropických oblastech vzácná, nejméně lidí postiženo tímto onemocněním žije v blízkosti rovníku, naopak nejvíce se onemocnění vyskytuje na severní polokouli. Klinická manifestace prvních příznaků je mezi 20. – 40. rokem života, přičemž 70 % nemocných zastupují ženy. Vznik před 15. rokem a po 50. roce života je méně častý, nikoliv však vzácný. Pacienti dosahují prakticky stejné střední délky života jako běžné obyvatelstvo, přičemž téměř 40 % se dožije 70 let. Polovina úmrtí pacientů s RS je vlivem onemocnění a 15 % v důsledku sebevraždy. Většina pacientů není před smrtí již schopna chůze (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 13).

### **1.2.4 Příčiny a rizikové faktory RS**

Jednotná příčina vzniku RS není dosud definována. Existuje ale široká škála faktorů životního prostředí, které se mohou podílet na vzniku RS, jako například určité potraviny, toxiny, stres, kouření, celková anestezie a různé formy úrazu organismu. Je stále možná jak přímá účast virů (retroviry) na vznik RS, tak i jejich schopnost pozměnit imunitní reakci (Waberžinek, Krajíčková, 2007, s. 187). Další rizikové faktory jsou například vliv infekce virem EpsteinBarrové, obezita a nedostatek vitamínu D. Pokud se RS vyskytuje u rodinných příslušníků, procento onemocnění se zvyšuje (Havrdová, 2015, s. 11). Za kauzální faktory vzniku RS bylo považováno i očkování, to však klinické studie neprokázaly (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 15).

### **1.2.5 Klasifikace roztroušené sklerózy**

Průběh onemocnění může být maligní nebo benigní. Maligní průběh je charakterizovaný velmi rychlým nárůstem neurologického deficitu v důsledku rozsáhlých poškozeních axonů a oligodendrocytů v lézích. Benigní průběh je pravděpodobně dán schopností imunitního systému včas aktivovat supresorické mechanismy. V roce 1996 americká National Multiple Sclerosis Society (Národní společnost pro roztroušenou sklerózu) standardizovala definice čtyř stádií RS (Waberžinek, Krajíčková, 2007, s. 191).

#### **1.2.5.1 Relaps remitentní forma**

Tato forma je nejčastějším typem RS u 80-90 % pacientů na začátku nemoci, je charakteristická střídáním atak a remisí a trvá obvykle několik let. Ataka (relaps) je definována jako minimálně 24 hodin trvající neurologické příznaky. U tohoto typu ataka trvá několik týdnů až měsíců

a je střídána obdobím remise bez nebo s minimálními neurologickými příznaky. U této formy se stává, že nastane pouze jedna ataka následovaná mnohaletou remisí. Polovina nemocných do deseti let přejde do formy sekundární chronické progresy (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 36).

#### **1.2.5.2 Sekundárně progresivní forma**

Neboli chronicko-progresivní forma. V některých případech ale RS do této formy dojít nemusí. Stává se tak v tom případě, pokud organismus vyčerpá své regenerační schopnosti. U této formy dochází k mírnému nárůstu invalidity a je hůře ovlivnitelná léky. Přechod z relaps remitentní formy v sekundárně progresivní formu trvá průměrně 19 let (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 37).

#### **1.2.5.3 Primárně progresivní forma**

Tento druh postihuje asi 10-15 % nemocných, kteří po prvotních symptomech RS neměli nikdy období remise. Tato forma je charakteristická pozvolnou progresí obtíží i invalidity od začátku onemocnění, většinou bez remisí a zlepšení. Remise pak nebývají oddělené od atak. Tento typ RS vzniká u starších pacientů, kolem 40-50 let (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 37).

#### **1.2.5.4 Relabující progresivní forma**

Tato forma je velmi vzácná a nejméně běžná. RS je u tohoto druhu již od počátku velmi progresivní, po atakách nedochází k žádnému zlepšení a každý relaps znamená trvalé neurologické poškození. Je to tedy prognosticky velmi nepříznivá forma, která je nejhůře léčitelná a vede během několika let k invaliditě. Většinou se vyskytuje u lidí starších 40 let (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 38).

### **1.2.6 Subtypy RS**

Roztroušená skleróza se také může u pacientů objevit v různých následujících variantách.

#### **1.2.6.1 Neuromyelitis optica – Devicova choroba**

U tohoto typu jsou sledovány retrobulbární neuritidy a příznaky léze míšní, intramedulární ložisko, průkaz přítomnosti NMO-IgG protilátek v séru (Seidl, 2015, s. 277).

#### **1.2.6.2 Encefalitis periaxialis concentrica – choroba Baló**

Velmi vzácné onemocnění neznáme etiologie, vyskytující se většinou u mladých nemocných asijské populace. Toto onemocnění mívá velmi rychlou progresi, nemocný umírá do dvou let. Nemocní trpí poruchami paměti, bolestmi hlavy a poruchami hybnosti (Seidl, 2015, s. 277).

### **1.2.6.3 Encefalitis periaxialis difusa – Schillerovo onemocnění**

Toto onemocnění postihuje dětské pacienty, je rychle progresivní a končí obvykle smrtí většinou do 1-2 let. Příčina není známá, ale předpokladem je virová etiologie (Seidl, 2015, s. 278).

## **1.2.7 Klinické projevy RS**

Ložiska zánětu jsou roztroušena v CNS, určité oblasti jsou tak postiženy častěji, jiné vzácněji, proto je možné sledovat typické příznaky. O typu klinických příznaků rozhoduje místo v CNS, kde se vytvořil zánětlivý infiltrát (Havrdová, 2015, s. 26). Začátek onemocnění nemusí být náhlý, pacienti příznaky často podceňují a přisuzují je například přidruženému onemocnění. Pacienti většinou popisují nespecifické vleklé obtíže ve smyslu únavy či malátnosti, objevující se často několik týdnů či měsíců před manifestací neurologických obtíží (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 23).

### **1.2.7.1 Optická neuritida**

Zánět zřakového nervu se projevuje bolestí při pohybu bulbů a poruchou vidění, což zahrnuje subjektivní mlhavé vidění, subakutní pokles zřakové ostrosti, výpadek zorného pole nebo změnu barevnosti vidění (Seidl, 2015, s. 272). Mohou se také objevit závratě spojené s trhavými záškuby oka. Velmi časté je dvojitě vidění (Pfeiffer, 2007, s. 263). Málokdy dojde ale k úplné ztrátě zraku. Optická neuritida se často objevuje jako prvotní příznak RS, kdy nemocný nemá ještě žádné neurologické obtíže a může se v průběhu RS opakovat (Havrdová, 2015, s. 29).

### **1.2.7.2 Senzitivní poruchy**

RS může způsobovat snížené, zvýšené nebo jiné poruchy citlivosti na různých částech těla. Pacienti popisují časté pocity mravenčení, změnu vnímání tepla, bodání či pálení. Pokud se nejedná o útlak periferního nervu (vertebrogení syndrom), mělo by se uvažovat o RS. Charakteristické pro senzitivní poruchy je, že jejich distribuce nesleduje distribuci nervových kořenů ani periferních nervů, jsou spíše ostrůvkovité nebo postihující jednu končetinu či pás na trupu (Havrdová, 2015, s. 29).

### **1.2.7.3 Motorické poruchy**

Motorické poruchy jsou vždy prognosticky horší variantou než vznik senzitivních poruch. Toto postižení se nejčastěji projevuje vznikem centrální spastické parézy, vyššími šlachookosticovými reflexy a zvýšeným svalovým napětím. Stává se, že i po odeznění ataky přetrvává větší únavnost končetiny s vyšším svalovým napětím, následně i bolest či křeče a záškuby. Nejčastějším příznakem pozdějších stádií RS je spastická paraparéza dolních

končetin, projevující se jako porucha chůze, která pacienta omezuje v dosahu a jistotě chůze. Motorické postižení horních končetin se může projevit jako neobratnost nebo zpomalení pohybu. V terminálních stádiích RS bývá častá úplná ztráta hybnosti (paraplegie), která pacienta imobilizuje (Havrdová, 2015, s. 31). Ve stádiu klinických studií je lihový extrakt z konopí. U těžké spasticity lze v určitých případech použít lokální aplikace botulotoxinu. U extrémně vystupňované spasticity dolních končetin je možné zvažovat implantaci baclofenové pumpy (Štětkářová et al., 2007).

#### **1.2.7.4 Mozečkové poruchy**

Postižení mozečku vede k rychlejší a závažnější invalidizaci, neboť zajišťuje jemné pohyby a rovnováhu. Koordinace pohybů se projevuje neschopností trefit cíl neboli ataxií a mozečkovým třesem, který nemůžeme v klidu vidět (Pfeiffer, 2007, s. 263). Tyto potíže omezují pacienta v soběstačnosti. U RS se objevuje i typická mozečková řeč, nazývaná skandovaná řeč. Znemožnění chůze, neschopnost udržet sed, udržet trup ve vzpřímené poloze, vede k častým pádům (Havrdová, 2015, s. 32).

#### **1.2.7.5 Sfinkterové poruchy**

Tyto poruchy zahrnují dráhy ovládající močení, svěrače a sexuální funkce. Většinou se míra sfinkterových poruch rovná míře pohybových poruch dolních končetin. Obtíže se většinou prvotně projeví akutním pocitem na močení, který není závislý na náplni močového měchýře. Naproti tomu může docházet k pocitu neúplného vymočení – retenci, k přerušovanému proudu moče, dále pak k potížím se spuštěním moče a v neposlední řadě k nebezpečí uroinfekcí z důvodu rezidua v měchýři (Havrdová, 2015, s. 33). Pozdní stádia RS jsou často provázána močovou inkontinencí, někdy až spastickým močovým měchýřem. Pacienti mají také často problémy s udržením stolice nebo naopak se zácpou (Pfeiffer, 2007, s. 263).

#### **1.2.7.6 Kmenové syndromy**

Tyto syndromy jsou opět velmi nepříznivým prognostickým znamením, i z toho důvodu, že může v pozdějších stádiích nemoci docházet k postižení životně důležitých center. Nejčastější obtíže jsou již zmíněné okohybné poruchy, další poruchou je obrna lícního nervu a neuralgie trojklaného nervu. V pozdějších stádiích nemoci se objevuje porucha polykání a těžší dysartrie. Porucha bloudivého nervu, může vést k poruchám autonomního nervového systému, včetně poruch srdečního rytmu. Postižení kortikobulbárních drah způsobuje pseudobulbární syndrom, který se projevuje emoční inkontinencí (Havrdová, 2015, s. 36).

### **1.2.7.7 Únava, deprese a kognice**

Únava je jedním z nejčastějších nespecifických příznaků RS. Často bývá také důvodem k invalidizaci. Nejpravděpodobnějším důvodem jsou poruchy imunitního systému a celkové postižení CNS, ztráta axonů, vliv prozánětlivých cytokinů a další sekundární faktory jako jsou bolest a poruchy spánku (Waberžinek, Krajíčková, 2007, s. 194). Tato únava je patologická, vyskytuje se až u 90 % pacientů a nesouvisí s fyzickou námahou (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 25).

Deprese bývá u pacientů s RS pozorována velmi často. Nejčastěji se objevuje jako reakce na rozvoj onemocnění nebo jako projev nežádoucích účinků podávané léčby – steroidy a interferony. K léčbě se většinou používají antidepresiva ze skupiny selektivních inhibitorů zpětného vychytávání serotoninu. Nezbytnou součástí léčby je psychoterapie se snahou o aktivizaci nemocného (Meluzínová, 2010). Až téměř 25 % pacientů v průběhu onemocnění zvažuje sebevraždu. Doprovodným příznakem deprese je úzkost, která se často podceňuje a trpí jí asi 36 % nemocných (Havrdová, 2015, s. 37).

Kognitivní postižení zahrnuje poznávací funkce, paměť i koncentraci, dále pak pozornost, řečové funkce, rychlost myšlení a schopnost pochopení informací. Tyto poruchy provázejí všechna stádia nemoci (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 26).

### **1.2.7.8 Bolest**

Bolest postihuje asi polovinu pacientů s RS. Většinou se jedná o chronickou bolest, která je důsledkem spasticity, sekundárně vzniklých vertebrogenních obtíží při narušeném stereotypu chůze, nebo může jít i o neuralgii trojklanného nervu (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 26). Při farmakorezistentní neuralgii (gabapentin, pregabalin) někdy v kombinaci s antidepresivy, lze indikovat stereotaktické ozáření kořene nervu gama nožem (Meluzínová, 2010, s. 304).

### **1.2.7.9 Vzácné příznaky**

*„Zánětlivé ložisko se může vzácně vytvořit v korových oblastech odpovědných za jednoznačně definované mozkové funkce“* (Havrdová, 2015, s. 39).

Dysartrie – porucha řeči, se objevuje v pozdějších stádiích nemoci. Někdy se může rozvinout i balbuties – koktavost (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 27).

Tremor – třes, patří mezi obtížně ovlivnitelné projevy nemoci. Typický je intenční mozečkový třes – kinetický třes při cílení (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 27).

Dysfagie – porucha polykání se objevuje v pozdějších stádiích RS. (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 27)

Poruchy sluchu – tyto poruchu postihují jen malou část nemocných (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 27).

Paroxysmální projevy – epileptické záchvaty postihují 2–3 % pacientů, mohou být také prvotním příznakem RS (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 27).

Příznaky jsou individuální a mohou se měnit v závislosti na prostřední, teplotě, psychickém stavu nebo infekčním onemocněním. Jejich nový výskyt může znamenat akutní ataku, kterou je třeba adekvátně léčit (Havrdová, 2015, s. 40).

### **1.2.8 Průběh a prognóza RS**

Zpravidla první ataku následuje remise. Nemocný se cítí být zdravý, ani klinické vyšetření nevykazuje žádné abnormality. Další ataka může přijít záhy nebo také například až za deset let, průměrně jednou za dva roky. Čím méně atak a remisí nemocný v prvním roce absolvuje, tím je prognóza do budoucna příznivější. Tento průběh RS zaznamenává asi 70 % nemocných. Po atace sice může nastat zlepšení, již ale s abnormálním neurologickým nálezem, který po každé atace progreduje. V pozdějších stádiích RS relapsů ubývá. Od počátku jako chronická progresse probíhá asi 10 % RS. „*Primární progresivní RS se odlišuje od ostatních forem výrazně malou zánětlivou složkou, s níž souvisí jen malá odpověď na současné možnosti léčby. Její důsledek je progresivně narůstající neurologický deficit. Je velmi důležité začít s modulátorovou léčbou imunity včas a oddálit tak druhou ataku choroby, a tím i oddálit trvalé následky a invaliditu*“ (Seidl, 2015, s. 274).

### **1.2.9 Diagnostika RS**

Bohužel neexistuje žádný specifický test či vyšetření, které by jednoznačně stanovilo, nebo vyloučilo diagnózu RS. Avšak stanovení této diagnózy prošlo za posledních sto let zásadním vývojem zahrnující triumfální potvrzení RS zobrazovací metodou magnetické rezonance (dále jen MR), která dokázala vizualizovat i drobná zánětlivá ložiska (Havrdová, 2015, s. 41).

Od roku 2001 jsou základním pilířem pro diagnostiku RS takzvaná McDonaldova diagnostická kritéria RS. Kritéria vychází z typických příznaků a požadují, aby alespoň jedna ataka byla doložena objektivním nálezem. Dříve to stačilo k průkazu RS, nyní se ale vyžaduje alespoň jedno pomocné vyšetření, a to především MR (Havrdová, 2015, s. 42).

### **1.2.9.1 Magnetická rezonance**

MR je první metoda, která dokáže vidět morfologické známky postižení CNS (Seidl, 2015, s. 275). Pacient není zatížen rentgenovým zářením, neboť podstatou MR je vliv silného magnetického pole. MR je schopna s přesností jednoho milimetru zobrazit zánětlivá ložiska. Někdy je možné rozlišit, zda se v takto napadené tkáni vyskytují i rozpadové produkty myelinu nebo zjizvená ložiska, kde již došlo ke ztrátě nervových vláken. Pro zvýraznění těchto lézí je možné nitrožilní podání kontrastní látky gadoliniumu, od které se v dnešní době upouští pro jeho ukládání v CNS. Frekvence vyšetření se řídí dle formy a aktivity RS (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 31). Problém nastává, když nález na MR není zcela typický nebo jsou důvody k podezření na jinou diagnózu, proto se přistupuje k dalším diagnostickým metodám (Havrdová, 2015, s. 45).

### **1.2.9.2 Vyšetření mozkomíšního moku**

Vyšetření mozkomíšního moku za pomoci lumbální punkce patří ke standardu diagnostiky RS (Havrdová, 2015, s. 46). Mozkomíšní mok neboli likvor je čirá, lehce nažloutlá tekutina, která mechanicky chrání mozek a svým složením vytváří vhodné prostředí pro činnost nervových buněk (Rokyta, Marešová, Turková, 2006, s. 237).

Punkce je prováděna atraumatickou jehlou, která je zavedena do subarachnoidálního prostoru míšního kanálu. Místem vpichu je prostor mezi čtvrtým a pátým bederním obratlem (Slezáková, 2014, s. 37). Obvykle se odebírá 10 ml mozkomíšního moku. Vyšetření likvoru může prokázat důkaz o chronickém zánětu CNS, kde je testována přítomnost oligoklonálních proužků. Nález dvou a více proužků, které se nenacházejí v séru, jsou charakteristické pro RS a jsou přítomny u 95 % (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 32).

### **1.2.9.3 Evokované potenciály**

Evokované potenciály (dále jen EP) jsou velkým přínosem, přesto význam tohoto vyšetření v poslední době ustoupil z důvodu senzitivity MR. V praxi se používají zrakové evokované potenciály (dále jen VEP), kmenové (dále jen BAEP), somatosenzorické (dále jen SEP) a motorické (dále jen MEP). Nejvyšší vypovídající hodnotu mají VEP. EP zachycují odpověď na působení stimulu po definované nervové dráze. Vyšetření probíhá tak, že pacient fixuje zrak na střed obrazovky, na které je černobílá šachovnice, která rytmicky mění černá a bílá pole. U klasické demyelinizace lze zachytit zpomalení vedení stimulovaného vzruchu přes oblast poškození až po úplný blok vedení přes demyelinizovaný úsek (Waberžinek, Krajíčková, 2007, s. 196).



#### **1.2.9.4 Optická koherenční tomografie**

Optická koherenční tomografie (dále jen OCT) je zobrazovací metoda, jejíž pomocí je získán detailní obraz struktury sítnice. Patologické změny na sítnici, které souvisejí s RS, zahrnují jak následky zánětu očního nervu, tak i odraz difúzních neurodegenerativních změn. Tato vyšetřovací metoda se využívá zejména v monitoraci progresu RS a k testování účinku nových léků (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 35).

#### **1.2.9.5 Elektroencefalografie**

Elektroencefalografie (dále jen EEG) je pomocná metoda, která se u RS používá k diagnostice epileptických záchvatů, které mohou být první manifestací RS (Havrdová a kol., 2013, s. 199). Jde o neinvazivní vyšetření, při kterém se zaznamenávají bioelektrické potencionály mozku (Pfeiffer, 2007, s. 321). Vyšetření trvá asi 20 minut, pacient dostane na hlavu speciální EEG čepici a během vyšetření se provádí provokace pomocí hyperventilace a fotostimulace (Slezáková, 2014, s. 43).

#### **1.2.10 Diferenciální diagnostika**

V diferenciální diagnostice je nutné myslet na zánětlivá onemocnění CNS, někdy není totiž nález zcela typický, zvláště pak při výskytu pouze jednoho ložiska na MR nebo při nejasném nálezu v likvoru (Havrdová, 2015, s. 49).

##### **1.2.10.1 Akutní diseminovaná encefalomyelitida**

Tato choroba se nejvíce vyskytuje u dětí a svým nálezem na MR může připomínat RS. Je to akutní, vzácné onemocnění, kterému může předcházet infekce horních cest dýchacích nebo jiná viróza či imunizace. Toto onemocnění může být také komplikováno horečkami, křečemi až kómatem a ve 20 % úmrtím (Waberžinek, Krajíčková, 2007, s. 197).

##### **1.2.10.2 Lymfská borelióza**

Prokazuje se specifickým vyšetřením séra a mozkomíšního moku nebo elektron mikroskopickým nálezem borrelií (Waberžinek, Krajíčková, 2007, s. 197).

##### **1.2.10.3 Další zánětlivá onemocnění CNS**

Onemocnění CNS jsou vzácná a mohou se lišit klinickými příznaky, průběhem a také nálezem na MR (neurosarkoidóza, neurobrucelóza) (Waberžinek, Krajíčková, 2007, s. 197).

##### **1.2.10.4 Postižení CNS, která mohou imitovat RS**

Tyto postižení mohou zahrnovat systémový lupus erytematodes, antifosfolipidový syndrom, vaskulitidy, Bechcetova choroba (Waberžinek, Krajíčková, 2007, s. 197).

### **1.2.10.5 Nádorová onemocnění**

Zde je nutné odlišit nádorová onemocnění, zejména při klinických příznacích poškození mozkového kmene nebo míchy. Také kompresivní myelopatie nebo bazilární imprese mohou vést k chybné diagnóze RS (Waberžinek, Krajíčková, 2007, s. 197).

### **1.2.10.6 Mnohočetné mozkové embolizace**

Tyto embolizace se objevují například při paroxysmální fibrilaci síní, prolapsu mitrální chlopně, nástěnném trombu, mohou se manifestovat příznaky postižení CNS a v některých případech připomínat RS (Waberžinek, Krajíčková, 2007, s. 198).

## **1.2.11 Terapie RS**

Kauzální léčba neexistuje, pacienta nelze zcela vyléčit. Dle výsledků klinických studií je však možné včasnou diagnostikou a léčbou RS v počátečních stádiích nemoci významně zpomalit její progresi, zachovat dlouhodobě funkčnost a dále bránit trvalému poškození nervových struktur (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 55).

### **1.2.11.1 Terapie akutní ataky**

Léčbu akutní ataky je nutné zahájit včas, aby se co nejdříve zamezilo poškození tkáně. K léčbě se z pravidla používá 3 g methylprednisolonu ve formě infúze (Havrdová, 2015, s. 53). Intravenózní podávání kortikosteroidů je možné po dobu 5–10 dní ve třech dávkách s následným postupným snižováním dávek prednisonu 14–21 dní. Kortikosteroidy mají protizánětlivý účinek a snižují imunitní reakci (Pfeiffer, 2007, s. 265). V případě těžké akutní ataky je možné podání 50–60 mg prednisonu denně. Někteří lékaři upřednostňují aplikaci kortikoidů do páteřního kanálu, zvláště pak při převaze spinálních a kmenových příznaků (Seidl, 2015, s. 278). Pacient při podání těchto léků může pociťovat hořkost na jazyku, může zrudnout nebo se cítit slabě. V neposlední řadě je u pacienta nutné sledovat i jeho psychický stav, neboť podání této medikace může způsobit zhoršení deprese nebo se naopak může objevit euforie. Během této terapie pacient vylučuje draslík, který postačí nahradit zvýšeným příjmem banánů či meruněk (Havrdová, 2015, s. 54).

Pokud je ataka velmi těžká a pacient dostatečně nereaguje na léčbu kortikoidy, lze přistoupit k sérii plazmaferéz, což je léčba, která funguje na principu odstranění protilátek z oběhu. Plazmaferézu je nutné podstoupit obden, většinou 5–7krát. Pacient před plazmaferézou podstoupí vyšetření krve a moči, poté je zaveden centrální žilní katetr (Havrdová, 2015, s. 54).

### **1.2.11.2 Dlouhodobá imunomodulační terapie**

Cílem této léčby je snížení počtu atak a zpomalení progresu onemocnění. Výhodou dlouhodobé imunomodulační léčby je možné zahájení terapie u pacientů již po první atace. Tato léčba se diferencuje na terapii první a druhé linie. Léčba první linie je bezpečná, ale ne vždy dostatečně účinná. Léčba druhé linie – eskalační – se podává pacientům při neúčinnosti léčby první linie, nebo jako léčba první linie u nemocných se špatnou prognózou: četné těžké relapsy, stav, který se po léčbě relapsu neupraví, velký nález na MR nebo relapsy postihující motoriku a mozeček (Havrdová, 2015, s. 55).

### **1.2.11.3 Léčba první linie**

Do léčby první linie lze zařadit interferon- $\beta$  (dále jen IFNB), který má velmi dobré výsledky a který omezuje množení zánětlivých buněk. Je to látka bílkovinné povahy, která je produkována buňkami imunitního systému, měl by se podávat v remisi (Pfeiffer, 2007, s. 265). Nejčastějšími preparáty jsou: Avonex inj, Rebif inj (Havrdová, 2015, s. 57).

Glatiramer acetát (Copaxone inj), je na rozdíl od IFNB látka tělu cizí, která nevyvolává zánět v CNS, nýbrž vede buňky imunitního systému k přeměně na buňky protizánětlivé, které migrují do CNS a tam zánět tlumí. Teriflunomid (Aubagio) je lék, který se podává jednou denně per os a má stejný klinický účinek jako injekční preparáty. Jeho snášenlivost je velmi dobrá, ovšem můžeme u pacientů zaznamenat zvýšené padání vlasů. Dinethylfumarát (Tecfidera) patří v zahraničí mezi léky první volby, v České republice je omezen pro pacienty, u kterých neúčinkují léky první linie. Jde o lék účinnější, než jsou předchozí léky první volby. Podává se dvakrát denně ve formě kapslí (Havrdová, 2015, s. 65).

### **1.2.11.4 Léčba druhé linie**

Pouze 30 % pacientů dlouhodobě pozitivně reaguje na léčbu první linie, asi 40 % vykazuje sice určitý efekt, ale ne plnou stabilizaci stavu a téměř 30 % nemocných nereaguje na léčbu vůbec. U těchto pacientů je nutné léčbu včas eskalovat (Havrdová, 2015, s. 66).

Fingolimod (Gilenya) se podává perorálně a zadržuje lymfocyty v uzlinách, čímž se snižují v krevním oběhu a následně je omezen jejich vstup do CNS. Natalizumab (Tysabri) je lék, který se váže na adhezivní molekuly na lymfocytech a zabraňuje tak přestup do CNS, zánět je proto dramaticky omezen, účinnost v praxi je kolem 80–90 %, lze proto očekávat i oddálení invalidity. Alemtuzumab (Lemtrada) má výhodný způsob aplikace: první rok se podává pět infuzí během pěti dnů po 12 mg, další rok tři infuze během tří dnů po 12 mg a další přeléčení se provádí pouze v případě aktivity nemoci (Havrdová, 2015, s. 72).

### **1.2.11.5 Léčba sekundární progresse RS**

Tato léčba nastává v případě, když je již ztraceno velké množství nervových vláken v CNS a pacient vykazuje klinicky stabilní závažnou nevratnou invaliditu a výše zmiňované preparáty se ukázaly jako neúčinné. K této terapii se využívá cyklofosfamid nebo mitoxantron. Při podávání cyklofosfamidu je třeba dbát o péči močových cest. Naproti tomu mitoxantron je kardiotoxický, a proto je nutné před každou infúzí provést echokardiografii a sledovat ejekční frakci levé komory (Havrdová, 2015, s. 74).

Dalším lékem je azathioprin, který se musí při dlouhodobém užívání vysadit, neboť tlumí funkci kostní dřeně, podobně je tomu s methotrexátem. Od intravenózní léčby imunoglobuliny se upouští, neboť data z klinických studií pro jejich použití nejsou dostatečná (Havrdová, 2015, s. 75).

### **1.2.11.6 Léčba primární progresse RS**

Pro tento typ onemocnění neexistuje jednoznačné doporučení, neboť zánětu je méně ale degenerace CNS více. Využívají se cytostatika jako u sekundární progresse. Nabývá však zde významu symptomatická léčba a především rehabilitace (Vališ, Pavelek a kol, 2018, s. 66).

### **1.2.11.7 Symptomatická léčba**

Nezastupitelnou roli hraje léčba symptomatická, neboť ne všechny příznaky lze vyřešit dostatečnou imunosupresí (Waberžinek, Krajíčková, 2007, s. 201).

K ovlivnění únavy u RS se kromě farmakoterapie používají různá režimová opatření jako například stanovení denního plánu, vyřazení aktivit zvyšující únavu, nutriční podpůrný režim a energii šetřící režim, ne však šetření veškerou fyzickou aktivitou, neboť pravidelné fyzické cvičení je nezbytné. Další častou poruchou jsou poruchy kognitivní, které se typicky projevují zpomaleným zpracováním informací a poruchou paměti, možnosti léčby jsou však omezené. Pozitivní efekt na paměť mohou mít některé z již zmíněných preparátů (INFB, natalizumab). Bolest postihuje téměř polovinu nemocných RS. V léčbě centrální neuropatické bolesti se užívá antiepileptika (gabapentin, pregabalin), tricyklická antidepresiva, opioidy či kannabioidy. V případě akutních atak se používají nesteroidní antirevmatika, analgetika a opioidy (Vališ, Pavelek a kol, 2018, s. 72).

Spasticita neboli zvýšené svalové napětí či křeče, se objevují u 60 % nemocných. Možnosti léčby jsou jak farmakologické (baclofen, tizanidin), tak nefarmakologické. Pokud je spasticita těžká, lze do postižených svalů aplikovat botulotoxin, nebo lze do páteřního kanálu zavést katétr – tzv. baclofenová pumpa (Havrdová, 2015, s. 77). Nedílnou součástí je samozřejmě pohybová

terapie a rehabilitace. Pacient nesmí být přetěžován a s nemocným se necvičí do únavy, zavčas by měly být poskytnuty potřebné kompenzační pomůcky a odstraněny překážky v bytě. Rehabilitace a lázeňská péče nesmí být prováděna při akutní atace (Pfeiffer, 2007, s. 266).

Močovou dysfunkcí trpí více než polovina pacientů s RS. Projevuje se nucením na močení či inkontinencí, retardací mikce nebo i retencí. Mezi nefarmakologické postupy patří například trénink močového měchýře. U pacientů s větším reziduem moči v močovém měchýři se provádí čistá intermitentní katetrizace, která slouží jako profylaxe uroinfekcí (Vališ, Pavelek a kol, 2018, s. 74). Někdy se může přistoupit k incizi svěrače močového měchýře a aplikaci kondomového urinálu, nebo provedení epicystostomie (Pfeiffer, 2007, s. 266). Další sfinkterové obtíže mohou zahrnovat obstipaci nebo naopak inkontinenci stolice, v tomto případě by pacient měl upravit přísun vlákniny ve stravě. Důležité je posilování svalů břišní stěny (Vališ, Pavelek a kol, 2018, s. 74).

Polovina mužských pacientů s RS trpí erektilní dysfunkcí. U těchto obtíží se nejprve musí vyloučit vliv antidepresiv. U žen jde o problémy související se snížením zvlhčení poševní sliznice a se spasticitou adduktorů stehien. Třes je častým projevem pacientů s RS, který je však těžko ovlivnitelný, mírný účinek je zaznamenán při užívání clonazepamu, který však zvyšuje únavu. Dysfagie se většinou řeší úpravou stravy či logopedem, který je schopen pacienta naučit vhodným manévřům při polykání (Havrdová, 2015, s. 79).

Porucha chůze je u RS častá a objevuje se především v pokročilých stádiích onemocnění. Chůze je charakteristická snížením rychlosti a zkrácením délky kroku. Další možností pohybové péče jsou léčebné přístroje v rehabilitačních zařízeních jako například motomed, neurostimulátor WalkAide nebo Lokomat (Vališ, Pavelek a kol, 2018, s. 75).

Dalším příznakem RS je deprese, která postihuje 50 % pacientů. U deprese je důležité odhalit ji včas. Deprese je často provázena úzkostí a její míru lze odhadnout za pomoci nejrůznějších škál (Beckův dotazník deprese). Je nutné mít na paměti skutečnost, že míra sebevražednosti je u pacientů s RS až sedmkrát vyšší než v běžné populaci. Užívání antidepresiv by mělo vždy jít ruku v ruce s psychoterapií (Havrdová, 2015, s. 78).

### **1.2.12 Režimová opatření**

Základními stavebními pilíři režimových opatření pro pacienta s RS je péče o fyzickou a psychickou kondici. Pacienti, kteří byli zvyklí žít aktivním způsobem života, mají samozřejmě rekonvalescenci po proběhlé atace rychlejší, než nemocní, kteří se nemoci poddají a mající pocit, že jejich úsilí nemá cenu. Vznik depresí může souviset i se zhoršením

neurologického nálezu. Fyzická aktivita je velmi důležitou doplňkovou léčbou deprese. Takovýto pacient potřebuje vyjadřovat pochopení, podporu a povzbuzení nejen od celého ošetřujícího týmu, ale i od svých blízkých. Dalším aspektem, na který není jednoduché si ze strany pacienta zvyknout, je akceptování farmakologického léčebného režimu. Aplikace injekcí, pravidelné laboratorní kontroly a zvládání nežádoucích účinků, to vše je velmi těžké a stresující (Havrdová, 2015, s. 121).

#### **1.2.12.1 Závislosti**

Za samozřejmost léčebného režimu se považuje, že kuřák se vzdá kouření. Kouření je samo o sobě rizikovým faktorem pro vznik RS, ale také pacient, který kouří, má více ložisek na MR, rychleji mu atrofuje mozek a rychleji se vyvíjí jeho invalidita. Je třeba si uvědomit, že drahá biologická léčba je při kouření v podstatě promarnována. Nadužívání alkoholu má ty samé biologické dopady jako kouření (Havrdová, 2015, s. 122).

#### **1.2.12.2 Očkování**

Přínos očkování pro pacienty s RS je doposud velmi diskutovanou otázkou. Obvykle řadě relapsů předchází infekční onemocnění, a to zejména virové postižení dýchacích cest, proto by tedy očkování z této stránky měla být přínosná. Nicméně RS je autoimunitní onemocnění a jakékoliv ovlivnění imunitního systému, ač třeba očkovací látkou, může být rizikové pro vznik relapsu nebo progresse onemocnění. U RS jsou rizikové očkovací látky, které užívají živé vakcíny a vakcíny, které jsou inaktivované, se považují za bezpečné (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 93).

#### **1.2.12.3 Infekce**

Pacientům s autoimunitními chorobami infekce velmi škodí, neboť znamenají nespecifickou aktivaci imunitního systému, která zasáhne i buňky odpovědné za vývoj RS, proto je nutné množení infekcí co nejvíce omezit. Pacient by tedy měl dbát na zvýšený příjem vitamínů ve stravě a na dobrou fyzickou kondici. Zvýšená opatrnost platí v zimních obdobích. Někteří pacienti trpí častými virovými infekcemi, neboť mají sníženou hladinu imunoglobulinů, v tomto případě je lze intramuskulárně dohradit. Pokud se infekce přece jenom objeví, je důležité včasné zahájení antibiotické léčby a klidového režimu, jelikož hrozí rozvinutí ataky (Havrdová, 2015, s. 124).

#### **1.2.12.4 Pracovní schopnost a invalidita**

Pracovní neschopnost při atakách bývá nezbytná, je však nutné brát v potaz druh práce, který nemocný vykonává. Je ale v zájmu pacienta držet průceschopnost co nejdéle. Ztráta zaměstnání

vede samozřejmě k závažným sociálním důsledkům, má ale vliv na sebedůvěru a je bohužel začátkem ztráty soběstačnosti (Seidl, 2015, s. 279). Do určité míry je řešením zkrácení úvazku, práce z domova či jiné uzpůsobení pracovních potřeb zaměstnance. Bohužel se spousta pacientů při těžší invaliditě dostává do situace, kdy jim je přiznána pouze invalidita nižšího stupně. To má za důsledek, že se nejen oni, ale celá jejich rodina dostává do socioekonomické krize, neboť členové rodiny se často o pacienta s RS starají a je jim tak odepřena možnost budovat vlastní pracovní kariéry. Vyřazení z pracovního procesu má také značný dopad na kognitivní funkce pacienta (Havrdová, 2015, s. 126).

#### **1.2.12.5 Dietní opatření**

Základním doporučením je vyvážená strava bohatá na kvalitní bílkoviny a zeleninu, menší množství ovoce a minimum jednoduchých cukrů a škrobů. Udržuje navíc i přiměřenou hmotnost pacienta, neboť nadváha je u RS velmi nevýhodná, jednak při pohybových aktivitách, jednak z toho důvodu, že tuková tkáň produkuje prozánětlivé faktory. Nevhodné jsou diety, které omezují kvalitní bílkoviny, protože ty jsou základním stavebním kamenem svalů. Vegetariánská strava je ochuzena o vit. B<sub>12</sub>, který je nutný pro funkci nervového systému. Dále se doporučuje příjem omega-3 nenasycených mastných kyselin, které mají na imunitní systém protizánětlivý účinek, proto se doporučuje přísun mořských ryb. Mnoho pacientů má také prospěch z hořčičku. Dieta léčící RS však neexistuje (Havrdová, 2015, s. 128).

#### **1.2.12.6 Operace**

Pacient, který má podstoupit plánovaný operační výkon, by měl tento zákrok podstupovat ve stabilizovaném stavu a bez infekce. V případě zákroku na sliznicích, by měl být překryt širokospektrými antibiotiky. Pokud byl pacient s RS léčen za pomoci perorálních kortikosteroidů, měl by v den operace dostat ekvivalent 30 mg prednisonu a dávkování by mělo dále o 5 mg denně klesat z toho důvodu, že nadledvinky nemusejí zvládat operační stres (Havrdová, 2015, s. 125).

#### **1.2.12.7 Gravidita**

Gravidita je z imunitního pohledu pro ženu velmi specifickým obdobím z toho důvodu, že mateřský imunitní systém musí tolerovat plod s antigenní výbavou, která pochází z poloviny od otce. Žena také musí čelit infekčním hrozbám jak pro sebe, tak pro plod. *„V průběhu těhotenství je ovlivněna funkce NK buněk, cytotoxických i regulačních T lymfocytů a dendritických buněk. CD4+ T lymfocyty jsou preferenčně diferenciovány do subsetů Th2, klesá počet Th17 lymfocytů. Díky této skutečnosti převažují protizánětlivé pochody a aktivita*

*RS v průběhu těhotenství klesá*“ (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 88). RS tedy nijak nepoškozuje fertilitu, schopnost donosit zdravý plod a normálně porodit. Samo těhotenství je tedy pro ženy s RS stavem výhodným, ovšem po porodu dochází opět ke změně nastavení imunity s rychlým návratem k původní situaci (Havrdová, 2015, s. 105).

### **Vliv roztroušené sklerózy na graviditu**

Ženy s RS nemají ve srovnání se zdravými ženami žádná vyšší rizika. Z důvodu rizika poškození plodu se pouze při závažných relapsech v době těhotenství podává puls methylprednisolonu. Pokud je ale nutno tuto dávku podat v prvním trimestru těhotenství, mělo by se zvážit jeho ukončení. V případě ataky v druhém a třetím trimestru je možné bezpečné podání kortikosteroidů v malém množství. V čem však zůstává otazník, je možnost kojení při RS. Z důvodu vyššího rizika poporodních relapsů je totiž vhodné znovu začít co nejdříve s léčbou. Bohužel ani dnes není stále jasné, kdy je vhodné léčbu znovuzahájit a zda je bezpečné při terapii kojít. Vše tedy záleží spíše na aktivitě onemocnění, ale pokud žena kojít nechce, nebo nemůže, dlouhodobá léčba by měla být zahájena deset dní po porodu (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 89). Pro pacientku s RS není kontraindikací hormonální antikoncepce, ale zvýšené riziko platí v případě *in vitro* fertilizace z důvodu podávání vysokých dávek hormonů (Havrdová, 2015, s. 108).

### **Těhotenství a léčba RS**

Léčba interferonem- $\beta$  se ponechává do potvrzení gravidity a následně se vysazuje. Teriflunomid může při užívání během gravidity způsobit u dítěte závažné vrozené vady, a proto je v těhotenství kontraindikován a až při jeho eliminaci z těla je možné doporučit graviditu. Při neplánovaném těhotenství je zrychlená eliminace zcela zásadní a plod musí být pravidelně monitorován z důvodu rizika vrozených vad. Při léčbě dimethylfumarátem se neprokázalo riziko ohrožení plodu. Všeobecně se doporučuje léčbu přerušit. Fingolimod má teratogenní účinky a jeho vysazení se doporučuje 2–3 měsíce před zvažovaným těhotenstvím (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 90). U žen, které plánují potomka, se všeobecně doporučuje zvýšit příjem vitamínu D (Havrdová, 2015, s. 108).

#### **1.2.12.8 Menopauza**

V tomto období dochází k poklesu produkce estrogenů, které mají neuroprotektivní charakter. Některé projevy klimakterického syndromu jsou podobné příznakům RS a mohou je tak ještě zhoršovat. Jde především o únavu, depresivní stavy, bušení srdce, poruchy spánku, závratě,



poruchy soustředění a problémy s močením. V těchto případech je možné užívání substituční hormonální terapie (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 92).

### **1.2.13 Péče o fyzickou a psychickou zdatnost pacienta**

Psychická i tělesná pohoda jsou základní pilíře lidských potřeb. Vztah mezi psychikou a fyzickým onemocněním byl ještě donedávna podceňován. V dnešní době však přibývá jasných vědeckých důkazů o propojení těchto dvou zdánlivě oddělených systémů. Toto sjednocení může pacientům s RS významně prospět (Havrdová, 2015, s. 85).

#### **1.2.13.1 Rehabilitace**

Rehabilitace by měla být nedílnou součástí komplexní péče o pacienta, přesto bývá často podceňována. Pacienti s RS často trpí celou řadou příznaků, které je současná rehabilitace schopna korigovat. Takovéto symptomy zahrnují nejen poruchy svalové síly dolních končetin a rovnováhy, ale také únavu, poruchy vyprazdňování, poruchy polykání a v neposlední řadě také spasticitu. Tým, který o pacienta komplexně pečuje, by měl být multiprofesní a měl by zahrnovat neurologa, rehabilitačního lékaře, psychoterapeuta, sociálního pracovníka a někdy i protetika (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 95).

Rehabilitace u pacientů s RS by měla být zahájena dříve, než dojde ke klinickým projevům, tedy již při stanovení diagnózy. Toto období je vhodné k edukaci pacienta a ke zdůraznění důležitosti rehabilitace a udržení jak psychického, tak fyzického zdraví. Rehabilitace se stává intervenční – symptomatická léčba, usnadnění běžných denních aktivit, úprava prostředí, doporučení kompenzačních pomůcek. Velmi důležité je aktivní zapojení pacienta do celého procesu. Na začátku rehabilitace převažuje fyzioterapie, ergoterapie, psychologie, logopedie a s průběhem onemocnění nabývá na váze sociální, pedagogická a pracovní rehabilitace. Únava je častým příznakem RS a velkou měrou ovlivňuje nejen denní aktivitu pacienta, ale i aktivní účast na rehabilitaci. Z tohoto důvodu je nedílnou součástí rehabilitace tuto únavu ovlivnit. Další aspekt, který se podílí na aktivitě pacienta je deprese, která se u RS také často objevuje. Je proto velmi důležité tento příznak rozpoznat ještě před zahájením rehabilitace a včas léčit. Velmi důležité je si stanovit rehabilitační cíle (Řasová, 2006).

#### **Možnosti fyzioterapie**

Neurorehabilitace využívá poznatky z neurofyziologie, především poznatky o senzomotorickém učení a adaptaci. Kombinuje prvky motorického obratného učení (vědomého řízení pohybu, opakování pohybu za účelem zlepšení jeho kvality, optimalizaci provedení pohybu, úpravu existujících reflexů), adaptivního motorického učení,

podmíněně asociativního motorického učení a neasociativního motorického učení (Řasová, 2006). Využívá se tak plasticity nervového systému, který se do jisté míry může přizpůsobovat novým podnětům svou funkční i strukturální přestavbou. Fyzioterapeut tak pracuje s různými stimuly, a právě vhodnou a opakovanou stimulací může podpořit změny CNS. Fyzioterapie by také měla probíhat, dokud dochází ke zlepšování stavu pacienta, neboť v pozdějších fázích onemocnění se schopnost neuroplasticity ztrácí (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 98). Pacient nacvičuje nejprve jednodušší, postupně i složitější pohybové stereotypy, které se snaží následně převést do běžného života (Havrdová, 2015, s. 98).

Aerobní trénink zahrnuje trénink vytrvalostní, anaerobní trénink posilovací. Z důvodu strachu z další ataky mají pacienti tendenci šetřit se a omezovat fyzickou aktivitu, dekonvice však ale není žádoucí (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 96). Fyzioterapie je tedy nezbytnou součástí komplexní léčby pacientů s RS, neboť pozitivně ovlivňuje fyzickou zdatnost pacienta, jeho psychiku, kognitivní a další funkce. U nemocných s minimálním motorickým deficitem je důležité udržení dobré fyzické kondice pravidelným samostatným cvičením, procházkami, jízdou na rotopedu a na kole (Meluzínová, 2010, s. 307).

#### **1.2.13.2 Psychosociální aspekty RS**

Roztroušená skleróza je onemocnění, které má velký dopad na psychiku člověka, neboť ovlivňuje nejen profesní život pacienta, ale má dopad na každodenní činnosti a potažmo na celou pacientovu rodinu.

#### **Přijetí diagnózy**

Již samotné pozorování prvotních příznaků, vyhledání odborníka a čekání na vyřčení diagnózy je pro člověka značně stresující a psychicky náročné. Již zde se mohou objevovat prvotní příznaky úzkostných či depresivních reakcí. Celý proces přijetí této diagnózy se dá popsat na modelu Kübler-Rossové, která ho původně zpracovala pro stadia vyrovnání se se smrtí. Proces přijetí jakékoliv závažné diagnózy se však dá na tento model aplikovat (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 111).

První fází je popření, kdy se jedná o šokovou reakci na sdělení diagnózy. Pacient si toto sdělení odmítá připouštět a často hledá iracionální vysvětlení, proč je diagnóza chybná. Druhou fází je hněv. V této fázi si člověk již připouští, že může být nemocný, odmítá se ale se situací smířit a viní za to různé činitele. Typická otázka, kterou si pacient klade je: „Proč já?“ Třetí stadium se nazývá smlouvání. Kübler-Rossová tuto fázi popisuje jako smlouvání dítěte. Když nepomohl hněv, tak si pacient namlouvá, že když požádá pokorněji, třeba mu to pomůže. Pacient se může

mylně domnívat, že pokud nyní bude dodržovat určitý režim, tak se dočká odměny ve formě uzdravení. Pacienti se často v této fázi obrací k Bohu nebo vyhledávají alternativní způsoby terapie. Následně pacient postupuje do další fáze a tou je deprese. I když se to tak na první pohled nezdá, je tato fáze velmi důležitá na cestě ke zdravému vyrovnání se s diagnózou. Kübler-Rossová navíc depresi rozlišuje na depresi reaktivní a přípravnou, která pramení z budoucích ztrát. Pacienta je nutno v této fázi povzbuzovat a snažit se mu ukázat ty světlejší stránky života. Nežádoucí je takovému pacientu bránit v projevení svého žalu, neboť to je cestou k rychlejšímu přijetí onemocnění. Druhý typ deprese mívá tichou, mlčenlivou podobu naproti prvnímu druhu deprese, při níž má pacient mnoho věcí na srdci. Naopak v období přípravného smutku není třeba mnoha slov, jde spíše o potřebu sdíleného pocitu. Poslední fází je smíření, kdy dochází k psychickému uvolnění, člověk přijímá onemocnění a je ochoten spolupracovat na terapii (Kübler-Rossová, 2015, s 98). Je třeba dodat, že ne každý pacient projde všemi fázemi posloupně, případně nemusí být všechna stádia plně vyjádřena. Ne každý tedy dosáhne stádia smíření, což značně komplikuje následnou terapii a spolupráci s pacientem. V procesu vyrovnávání se s onemocněním může být nápomocná psychologická podpora (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 112).

### **Psychologická péče**

Psychologická péče může probíhat několika způsoby. V rámci jednorázové krizové intervence se lékař zaměřuje na podporu pacienta. Pacientovi je tak umožněno ventilovat svoje pocity, může hovořit o strachu, zmatku či bezmoci. Cílem této intervence je, aby pacient měl pocit, že je akceptován, pacient je dále ujistěn o tom, že jeho reakce je přirozená a pochopitelná. Také se minimalizuje jeho subjektivní tlak na rychlost adaptace na onemocnění. Pokud jde o navazující intervenci, jde pak o hledání vnitřních a vnějších zdrojů zvládnání této zátěže. Systematická individuální terapie je dlouhodobá a jejím cílem je provést pacienta všemi adaptačními fázemi. Terapeut také pacienta podporuje v oblasti jeho sebevědomí a sebepojetí, které často vlivem nemoci utrpí. Velmi přínosné je zainteresovat do terapie i rodinu pacienta. Komplikací terapie je nejistá budoucnost onemocnění. Skupinová psychoterapie se doporučuje až po zvládnutí adaptační fáze. U této terapie je výhodou možnost sdílení a podpory ve skupině lidí s podobnými zkušenostmi a prožitky (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 112).

Psychoterapie tu není od toho, aby za pacienta řešila problém, nýbrž aby si uvědomil, jak své vlastní zdroje a potenciál využívat efektivněji. Jde především o změnu postojů, o sebevědomění a o rozvinutí aktivního přístupu k léčbě a vytvoření nového zdravějšího

životního stylu s respektem k nemoci a k sobě samému. K tomu, aby byla psychoterapie účinná je ale nutný aktivní přístup pacienta, jeho motivace a zodpovědnost za vlastní jednání. Psychoterapie pomáhá pacientům přijmout novou životní situaci, odpoutává je od chorobného procesu a také dává prostor pro uvědomování souvislostí mezi tělem a myslí (Havrdová, 2015, s. 90). S diagnózou RS se pojí celá řada psychických obtíží jako jsou deprese, úzkosti, ojediněle také bipolární porucha či emoční labilita. Tyto obtíže však lze celkem dobře korigovat i léky (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 115).

### **1.2.14 Organizace pro pacienty s RS**

První organizace, která vznikla na podporu pacientů s RS, byla v roce 1946 ve Spojených státech organizace National Multiple Sclerosis Society. V roce 1967 došlo ke sdružení celkem osmnácti jednotlivých národních organizací a vznikla Mezinárodní federace roztroušené sklerózy. Ta k roku 2009 sdružuje celkem 32 stálých členů, 10 přidružených členů a spolupracující organizace z dalších 41 zemí. Za Českou republiku je členskou společností od roku 1995 Unie Roska (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 116).

#### **1.2.14.1 Centra pro léčbu RS**

V ČR existuje 15 MS Center. Rozsah činností těchto center je: základní ambulantní péče, kde se zachycují poruchy, probíhá zde základní diagnostika včetně pomocných vyšetření a standardní farmakoterapie. Je zde zahrnuta i diagnostika atypických demyelizací. Činnost těchto center se zabývá také léčebnými postupy a speciální farmakoterapií (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 118).

- Unie Roska – Primárním posláním této organizace je podpora pacientů s RS. Jejich snahou je vytvoření důstojného a kvalitního života. Takováto činnost zahrnuje pomoc nejen domácích, ale i zahraničních subjektů. Unie Roska je komplex několika pobočných organizací (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 123).
- Nadační fond Impuls – Tato organizace vznikla jako první neziskový subjekt, který se zabývá pomocí pacientů s RS. Tento fond zajišťuje financování projektů v oblasti výzkumů, vědy, terapie a zaměřuje se především na fyzioterapii a psychoterapii (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 123).
- Sdružení mladých sklerotiků – Tato organizace je patientská a jejím cílem je zkvalitnění života lidí s RS. Je zaměřena především na nově diagnostikované pacienty (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 123).

- MSrehab – Zaměřuje se především na rozvoj expertních rehabilitačních postupů v péči o pacienty, podílí na vzdělávání a výchově fyzioterapeutů, psychoterapeutů, ergoterapeutů a lékařů se zaměřením na RS (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 123).
- Cesta za duhou je projekt, který cílí na představení děl autorů s RS a představuje pohled autora-pacienta na jeho nemoc. Vystavují se kresby, malby, keramika, fotografie (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 123).
- Domov sv. Josefa se nachází v Žirči u Dvora Králové a je jediným lůžkovým zařízením v ČR, které poskytuje komplexní péči pro pacienty s RS (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 123).
- RS Kompas – Cílem této organizace je pomáhat pacientům s RS žít aktivním způsobem života (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 123).
- Nadace Jakuba Voráčka podporuje výzkum a rozvoj registru pacientů s RS, zaměřuje se na rozvoj MS center, ale také i na pacienty (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 123).
- eReS tým ČR – Tento tým se zaměřuje na několik cílů, do kterých řadí například dostupnost léčby pro všechny pacienty, efektivní podpora výzkumu, řeší také problém zaměstnatelnosti pacientů s RS (Vališ, Pavelek a kol., 2018, s. 123).

## **2 PRAKTICKÁ ČÁST**

Základem této praktické části je kvalitativní výzkum prováděný technikou strukturovaného rozhovoru. Kvalitativní výzkum lze chápat jako šetření popisující sociální realitu. Z toho vyplývá, že výzkum je zaměřen na člověka nebo více osob. Díky kvalitativnímu výzkumu lze daný jev zkoumat více do hloubky, a tudíž i výsledkem je podrobný popis problematiky. Nevýhodou tohoto způsobu průzkumu je nemožnost zobecnění výsledků v případě celé populace (Olecká, 2010, s. 12).

### **2.1 Cíle práce**

Pro průzkumnou část bakalářské práce byl stanoven hlavní cíl a tři cíle dílčí.

#### **Hlavní cíl**

Hlavním cílem práce je zjistit, jakým způsobem RS ovlivnila osobní, profesní a společenský život pacientů a jak na příchod tohoto onemocnění nahlízejí.

#### **Dílčí cíle praktické části práce**

Dílčí cíle práce se týkají období diagnostiky RS a celkového psychického a fyzického stavu pacienta.

Dílčí cíl 1 – zjistit, jakým způsobem probíhalo období diagnostiky pacienta.

Dílčí cíl 2 – zjistit, jaký dopad měla RS na psychiku respondenta.

Dílčí cíl 3 – zjistit, jak se RS podepisuje na fyzickém stavu pacienta.

### **2.2 Průzkumné otázky**

Ze všech výše stanovených cílů bylo vytvořeno sedm průzkumných otázek týkající se života pacienta s roztroušenou sklerózou.

1. Jakým způsobem probíhalo období diagnostiky?
2. Jaký dopad měla RS na psychiku respondenta?
3. Jak RS a její léčba ovlivnila respondenty po fyzické stránce?
4. Jak RS respondenty ovlivňuje v oblastech každodenního života?
5. Jak RS respondenty ovlivnila na úrovni společenských vztahů?
6. Do jaké míry RS respondenty ovlivnila v rámci profesního života?
7. Jak respondenti nyní nahlízejí na příchod RS v rámci svého života?

## **2.3 Přípravná fáze průzkumného šetření**

Přípravná fáze průzkumného šetření probíhala od září do poloviny listopadu 2019. Přípravná fáze zahrnovala tvorbu otázek ke strukturovaným rozhovorům na podkladu nastudování odborné literatury a sledování dokumentů, zabývajících se problematikou RS. Součástí této fáze bylo i provedení pilotního rozhovoru.

### **2.3.1 Tvorba otázek ke strukturovanému rozhovoru**

V tomto období byl také vytvořen návrh otázek ke strukturovaným rozhovorům. Inspirací k vytvoření těchto otázek bylo nápomocno několik faktorů, mezi které patří i vlastní pracovní zkušenosti s pacienty s RS v rámci rehabilitačního centra. Dalším podkladem pro tvorbu otázek bylo sledování dokumentů a videí s touto tematikou na online serverech [www.ceskatelevize.cz](http://www.ceskatelevize.cz), kde bylo možné shlédnout několik zajímavých životních příběhů pacientů s RS. Tyto rozhovory vedené moderátorem měly strukturovaný charakter. V neposlední řadě jako inspirace posoužila odborná literatura zaměřená na tuto problematiku.

Vzhledem k různým stádiím roztroušené sklerózy a vysoké variabilitě příznaků, které byly z videodokumentů a literatury zřejmé, bylo toto téma práce a potažmo tvorba otázek pojata komplexněji a byl tak vytvořen podklad pro strukturovaný rozhovor. Již na základě těchto dostupných informací byly stanoveny okruhy či kódy – problematické oblasti, které byly rozhodující při tvorbě otázek. Tyto kódy zahrnují základní charakteristiku pacienta, období diagnostiky RS, zachycují psychický a fyzický stav pacienta související s RS, shrnutí výkonosti v oblastech každodenního života. Tyto otázky obsahují také zhodnocení sociálních vztahů a v závěru řeší komplexní pohled pacienta na příchod tohoto onemocnění (viz. příloha B otázky ke strukturovaným rozhovorům).

Ke strukturované formě rozhovoru bylo přistoupeno z toho důvodu, neboť průzkumné šetření probíhalo v MS Centru při aplikacích infuzních terapií a získání dat v podobě dotazníkového šetření by tak mohlo být pro tyto respondenty obtížné. Důležitým důvodem pro tvorbu strukturovaného rozhovoru byla však možnost získat konkrétní informace a zaznamenat tak od respondentů nejen autentické odpovědi, ale i osobní prožitek. Cílem tedy bylo předejít především nepochopení otázky nebo problému s utřebením myšlenek respondentů, který se může u pacientů s RS objevovat.

### **2.3.2 Provedení pilotního rozhovoru**

V rámci zaměstnání v rehabilitačním centru byl proveden pilotní rozhovor s pacientkou s RS z důvodu ujištění, že otázky v rozhovoru jsou správně formulované, jasně srozumitelné

a respondenti tak nebudou mít problém na ně reflektovat. Po tomto rozhovoru došlo pouze k minimu úprav, které spočívaly v smysluplnějším seřazení otázek z důvodu posloupného vývoje rozhovoru.

Žádost o provedení průzkumného šetření společně s ukázkou informovaného souhlasu pro respondenty a otázkami ke strukturovanému rozhovoru (viz. příloha A a B) byla nejprve schválena vedoucím bakalářské práce, v listopadu 2019 následně předložena a schválena vrchní sestrou neurologického oddělení nemocnice krajského typu a dále odpovědným pracovníkem oddělení vzdělávání této nemocnice.

## **2.4 Charakteristika průzkumného vzorku**

Pro průzkumné šetření bylo osloveno šest respondentů, kteří byli ochotni spolupracovat na průzkumném šetření a podepsali informovaný souhlas s prováděním šetření (viz. příloha A).

Jedním z kritérií pro zařazení do průzkumného šetření byl věk respondentů, který byl v rozmezí od 18 do 60 let, neboť toto je nejčastější věkové rozmezí kdy se RS objevuje. Dalším kritériem byla doba od stanovení diagnózy a to minimálně 1 rok z důvodu časového odstupu od diagnostiky RS, a tím objektivnějšímu posouzení svého života ze strany respondenta. Ač RS postihuje primárně ženy, pohlaví, vzdělání ani zaměstnanost nebyla pro průzkumné šetření rozhodujícím kritériem, stejně tak jako přítomnost jiného onemocnění. Vzhledem k výše zmíněné vysoké variabilitě příznaků a k různorodému zastoupení respondentů v MS Centru z hlediska forem RS, nebylo směřodonné, jakou formou RS respondent trpí nebo jaké má aktuální příznaky onemocnění. Z dostupné literatury je však zřejmé, že pacienti s relaps – remitentní formou trpí menším neurologickým postižením než pacienti s primární nebo sekundární progresí.

## **2.5 Realizace průzkumného šetření a sběr dat**

Data průzkumné části byla sbírána mou osobou na konci listopadu 2019 pomocí kvalitativního strukturovaného rozhovoru vlastní tvorby v MS Centru nemocnice krajského typu.

Rozhovor byl prováděn v ambulantní části, kam pacienti dochází na infuzní terapii a kde tuto léčbu podstupují hromadně v jedné místnosti, maximální počet pacientů v jedné místnosti byl cca šest až osm pacientů. Z důvodu omezeného prostoru a běžného provozu ambulance při provádění rozhovorů, nebylo možné zajistit soukromí mezi mnou a jednotlivými respondenty. Po konzultaci s personálem MS Centra mi dle daných kritérií bylo doporučeno šest vhodných respondentů. Každý jednotlivý respondent byl nejdříve dotázán všeobecnou



sestrou pracující v této ambulanci, zdali má zájem účastnit se tohoto šetření. Následně jsem za nimi k lůžku přistoupila já, představila se a dotázala se znovu na ochotu spolupracovat na průzkumném šetření i před ostatními pacienty bez zajištění úplného soukromí. Dále jsem respondentům objasnila důvod tohoto šetření. Při souhlasu pacientů na účasti jsem respondentům předložila informovaný souhlas, který byl přednesen i ústní formou z důvodu ujištění, že respondent porozuměl podepsanému souhlasu. S neochotou účastnit se na průzkumném šetření jsem se ze strany respondentů nesečkala ani v jednom případě.

Informovaný souhlas zahrnuje následující: respondenti byli seznámeni s důvodem průzkumného šetření, byly zde také uvedeny základní údaje o průzkumném šetření a informace o tom, jak dlouho bude rozhovor v papírové formě archivován a jakým způsobem bude probíhat. Souhlas obsahoval také kontakt na mě pro případ, že by z průzkumného šetření chtěl respondent odstoupit nebo ukončit archivaci rozhovoru předčasně. Respondenti byli dále ujištěni, že jejich odpovědi budou v bakalářské práci uvedeny anonymně. Respondenti zde také mohli vyjádřit souhlas či nesouhlas s uvedením jejich věku. Dále byli informováni také o tom, že mají právo neodpovídat na některé otázky, pokud by pro ně byly náročné či nepříjemné. Souhlas s podmínkami respondent vyslovil podpisem prohlášení, který byl součástí informovaného souhlasu. Výtisk souhlasu byl vyhotoven ve dvou provedeních, jeden si ponechal respondent a jeden já, jako potvrzení smluvených podmínek.

Před započnutím rozhovoru bylo respondentům nabídnuto nahlédnutí do připravených otázek, které jim budu pokládány. Po podepsání informovaného souhlasu mohl strukturovaný rozhovor začít. Tento rozhovor byl nahrán na diktafon, kde respondenti odpovídali na předem stanovené strukturované otázky, týkající se života s onemocněním RS. Respondenti nebyli po domluvě v rozhovorech oslovováni jmény a žádný z respondentů neodmítl na kteroukoliv otázku odpovědět. V závěru rozhovoru jsem pacientům poděkovala za jejich ochotu a čas. Doslovné a neupravené rozhovory byly následně přepsány a jsou součástí práce jako příloha C. V případě odstoupení respondenta od průzkumného šetření, by byl respondent nahrazen jiným tak, aby byl splněn minimální počet strukturovaných rozhovorů a to 6 dotazovaných pacientů.

Tabulka 1 pro lepší přehlednost znázorňuje základní charakteristiku respondentů. Tohoto šetření se účastnil jeden muž a pět žen. Průměrný věk respondentů je 45 let z toho nejmladší respondentce je 22 let a nejstarší 59 let. Průměrná doba onemocnění RS je 10,5 let, z čehož nejdelší doba onemocnění u jednoho respondenta je 15 let a nejkratší 4 roky. Pouze dva respondenti ze šesti znají formu RS, kterou trpí a jeden respondent si nebyl přesně jistý.

**Tabulka 1 Základní charakteristika respondentů**

<b>Respondent</b>	<b>Pohlaví, věk, s kým žije</b>	<b>Doba a forma onemocnění RS</b>	<b>Zaměstnání</b>
<b>Respondent č. 1</b>	Žena, 58 let, žije s manželem a rodinou od syna.	4 roky, primárně progresivní forma RS	Důchodkyně, dříve stavební inženýrka
<b>Respondent č. 2</b>	Muž, 51 let, žije s manželkou a dvěma dospělými dětmi	15 let, formu RS nezná	Invalidní důchodce, dříve pracoval ve třísměnném provozu jako dělník
<b>Respondent č. 3</b>	Žena 38 let, žije s manželem a dvěma malými dětmi	8 let, formu RS si nepamatuje	Pracuje na zkrácený úvazek jako prodavačka
<b>Respondent č. 4</b>	Žena 42 let, rozvedená, žije s dvěma školními dětmi	14 let, relaps remitentní forma	Plný invalidní důchod, dříve zdravotní sestra, nyní je manikérka
<b>Respondent č. 5</b>	Žena, 59 let, žije s manželem	14 let, formu přesně neví, asi druhý stupeň	Pracující důchodkyně, zkrácený úvazek jako sanitářka.
<b>Respondent č. 6</b>	Žena, 22 let, žije s rodiči	8 let, formu si nepamatuje	Studentka VŠ

Tabulka 2 obsahuje podrobnou charakteristiku respondentů z mého subjektivního hlediska a také průběh a délku trvání rozhovoru, přičemž průměrná doba rozhovoru činila 21 min 22 s.

**Tabulka 2 Charakteristika respondentů a průběh rozhovorů**

<b>Respondent</b>	<b>Délka rozhovoru</b>	<b>Charakteristika respondentů a rozhovoru na základě vlastního pozorování</b>
<b>Respondent č. 1</b>	34 min 27 s	Tato respondentka odpovídá velmi inteligentně a s rozvahou, každou větu si důmyslně promýšlí, je milá a vstřícná. Často pláče, rozhovor je několikrát přerušen, má ale odhodlání pokračovat. Rozhovor má povahu celistvého vyprávění.
<b>Respondent č. 2</b>	29 min 02 s	Jediný mužský respondent. Působí sympatickým dojmem, rád dlouze o RS hovoří, často odbíhá od tématu, je nutné s k tématům vracet. Působí velmi klidně a vyrovnaně, rád hovoří o své rodině.
<b>Respondent č. 3</b>	16 min 33 s	Tato žena trpí jako jediný respondent RS od porodu. Hovoří klidně, občas ale dlouze přemýšlí, jak odpovědět, je vidět, že si musí myšlenky srovnat v hlavě. Často se směje, je velice sympatická.
<b>Respondent č. 4</b>	10 min 35 s	Tato žena odpovídá velmi pohotově a rychle, nad odpověďmi téměř nerozmýšlí, hovoří velice profesionálně a používá odborné výrazy. Rozhovor je věcný a konstruktivní. Působí velice odhodlaným a psychicky silným dojmem.
<b>Respondent č. 5</b>	24 min 15 s	Tato žena působí velmi uvolněným dojmem. Hovoří velice hovorově, někdy až vulgárně. Často je třeba se k tématům vracet. Přiznává, že si RS nepřipouští. Některé otázky bylo nutno vícekrát zopakovat, nebo přeformulovat.
<b>Respondent č. 6</b>	13 min 22 s	Tato studentka je sympatická, ze začátku není moc komunikativní, působí ostýchavým dojmem, ale postupně se rozpovídá. Odpovídá krátce, ale k věci, není potřeba se k tématům vracet.

## **2.6 Technika vyhodnocení dat**

Rozhovory, které byly zaznamenávány na diktafon, byly následně přepsány v programu MS Word a zahrnuty do přílohy bakalářské práce (viz. příloha C). Tato data nebyla nijak upravována do spisovného jazyka či jiným způsobem pozměněna. Jak bylo zmíněno výše (kapitola 2.3.1. Tvorba otázek ke strukturovanému rozhovoru), na základě všech dostupných informací o problematice RS, byly již při tvorbě otázek k rozhovorům stanoveny okruhy či kódy – problematické oblasti, které zahrnují období diagnostiky RS, psychický a fyzický stav pacienta související s RS, shrnutí výkonosti v oblastech každodenního, zachycují zhodnocení sociálních vztahů a v závěru řeší komplexní pohled pacienta na příchod tohoto onemocnění. Tyto kódy byly zpracovány do grafické podoby za pomoci programu SmartArt.

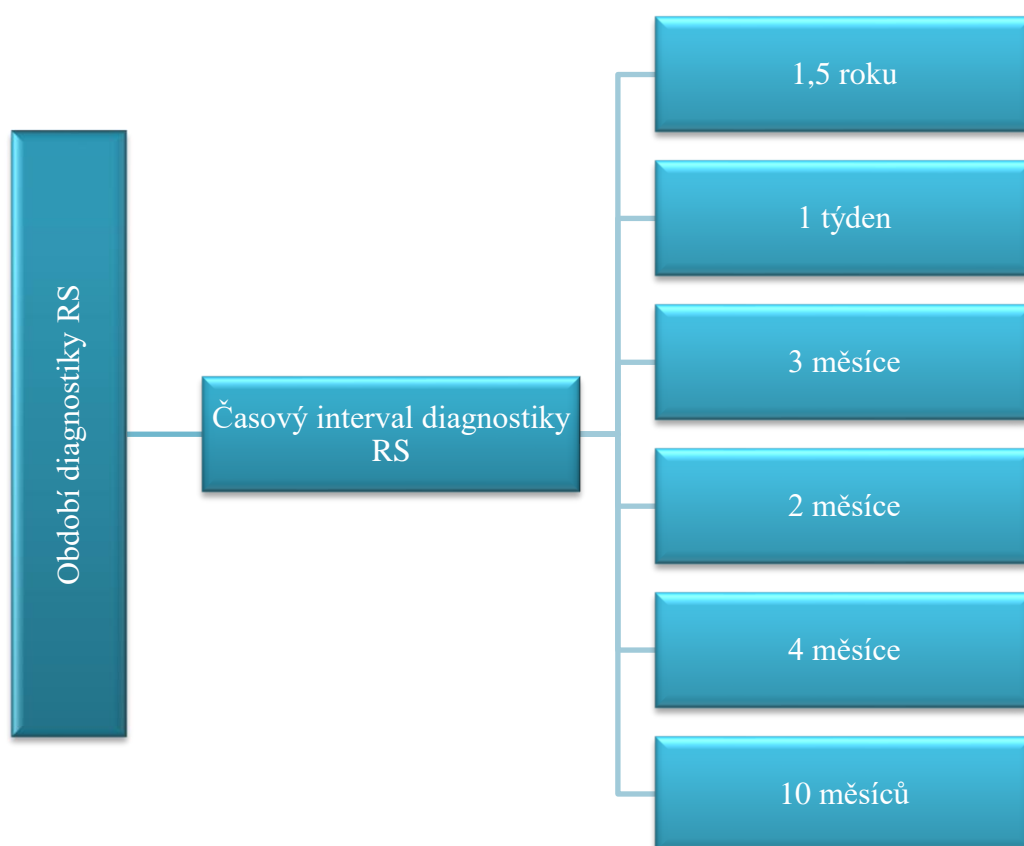
## **2.7 Interpretace dat**

V této kapitole budou prezentována všechna zjištěná data, která byla získána za pomoci strukturovaných rozhovorů. Pro větší přehlednost jsou odpovědi respondentů zpracovány za pomoci programu SmartArt do grafické formy myšlenkových map. Tyto mapy jsou vytvořeny pro každou jednotlivou otázku z rozhovoru zvlášť a jsou zakomponovány do šesti oblastí dle dané problematiky (viz. 2.6 Technika vyhodnocení dat). Odpovědi respondentů jsou prezentovány v myšlenkových mapách pouze v bodech. Tyto odpovědi jsou v buňkách seřazeny dle reálné posloupnosti vedení rozhovorů s respondenty. Pod každou myšlenkovou mapou je komentář a přímá citace z rozhovorů s respondenty interpretující danou problematiku.

## A) OBDOBÍ DIAGNOSTIKY RS

Z důvodu komplexnosti tématu, byly do této oblasti zakomponovány čtyři otázky týkající se období diagnostiky onemocnění RS. Tyto otázky zachycují časový interval diagnostiky RS, prvotní příznaky onemocnění, se kterými se pacient setkal, dále se zabývá přítomností možných spouštěčů RS. Důležitým bodem je také otázka, která poukazuje na povědomí respondentů o RS před její diagnostikou.

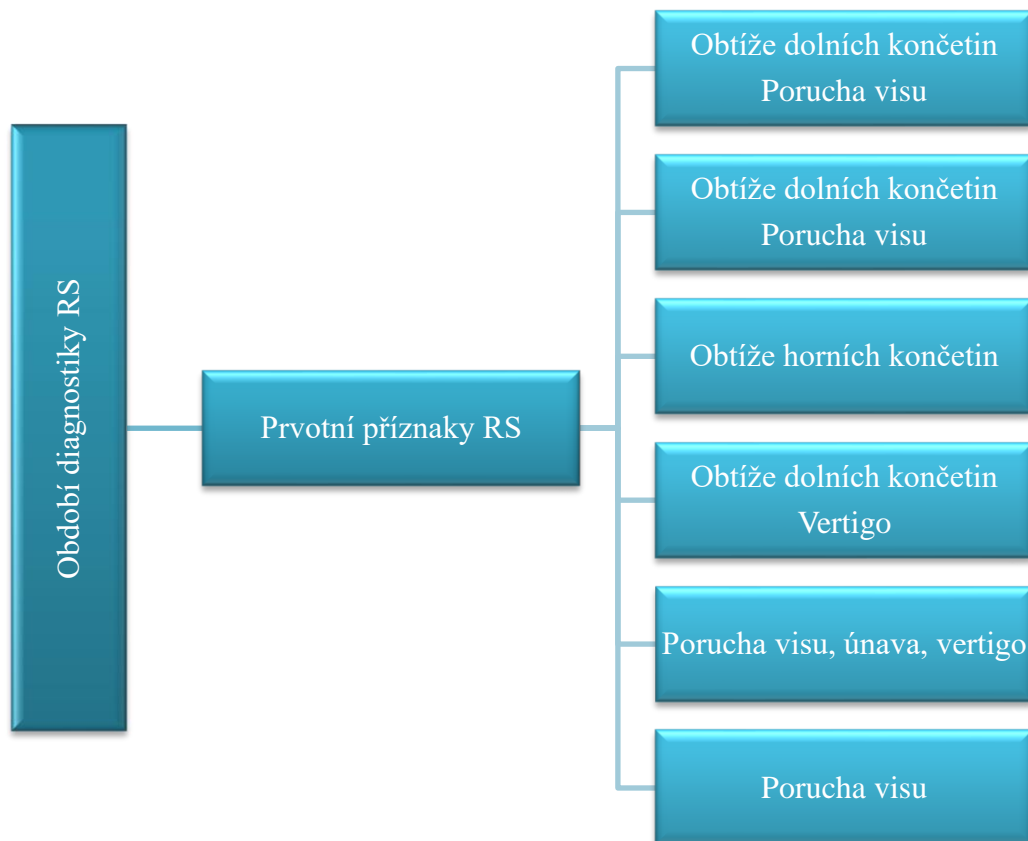
### 1) Jak dlouho lékařům trvalo, než Vám RS diagnostikovali?



Obrázek 1 Období diagnostiky RS – časový interval diagnostiky

Z obrázku 1 je zřejmé, že časový interval diagnostiky této nemoci je velice individuální. Průměrné období diagnostiky RS těchto šesti respondentů činilo 6, 2 měsíců. Nejdelší časové období trvalo u jednoho respondenta 1,5 roku, tento respondent č. 1 odpověděl: „*Rok a půl jsem chodila na vyšetření, než zjistili, že je to RS. Jsem totiž atypický pacient, protože si nejdřív mysleli, že jsem na RS stará.*“ Naopak nejkratší časový úsek diagnostiky, a to 1 týden, byl zaznamenán u jediného mužského respondenta č. 2, který odpověděl: „*Po všech vyšetřeních věděli do týdne, že je to RS.*“ Jak je zřejmé z obrázku 1, časové intervaly ostatních čtyřech respondentů s pohybovaly v řádu od 2 do 10 měsíců.

## 2) Jaké byly první příznaky, které Vás donutily navštívit lékaře?



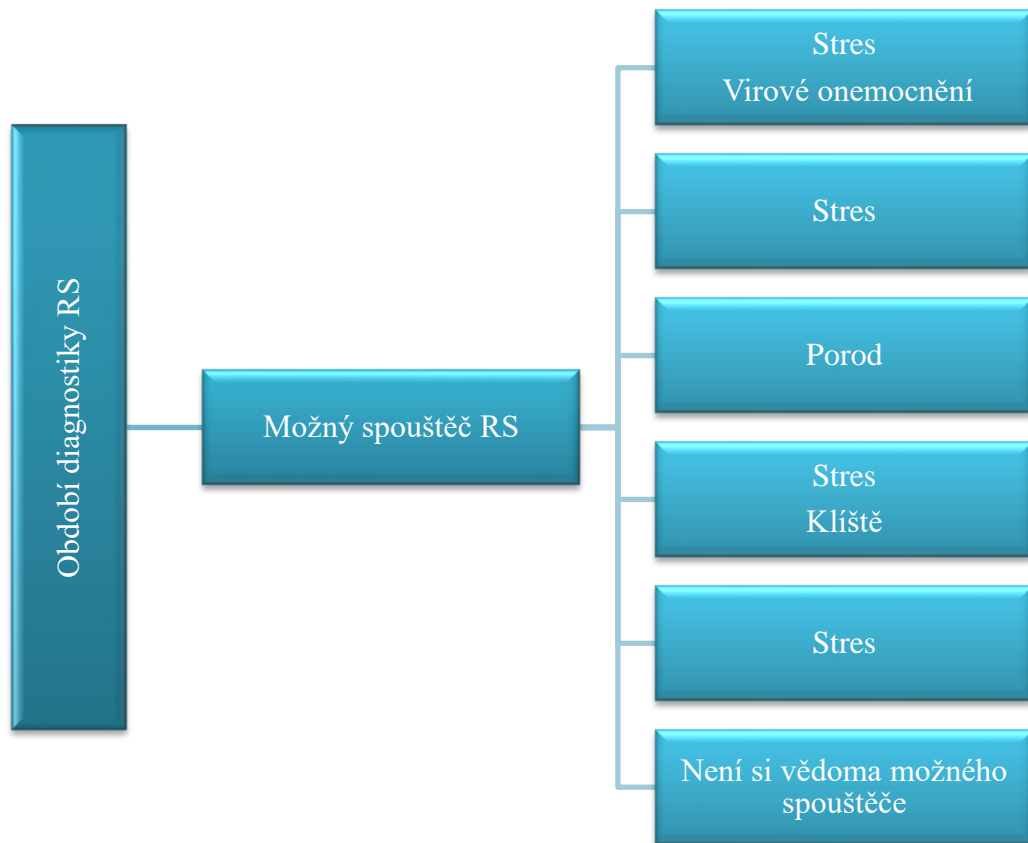
Obrázek 2 Období diagnostiky RS – prvotní příznaky

Na obrázku 2 jsou interpretovány prvotní příznaky všech šesti respondentů, se kterými se setkali. Nejčastějším příznakem, který respondenti jmenovali, byly obtíže horních či dolních končetin a poruchy zraku. Z obrázku 2 je patrné, že čtyři respondenti zaznamenali obtíže horních a dolních končetin. Z těchto čtyř respondentů, si dva stěžovali na slabost pravé nohy. Respondent č. 1 odpověděl: „...prodělala jsem těžkou virovou anginu a pak jsem měla slabou pravou nohu...“ Respondent č. 4 udal jako obtíž zakopávání: „Prvním příznakem bylo, že jsem začala zakopávat, ale vzhledem k tomu, že jsem hodně sportovala, tak jsem to přikládala únavovému syndromu...“ a jeden z dotazovaných, respondent č. 3, udal pálení horních končetin, tento respondent odpověděl: „...šla jsem k doktorovi v tu dobu, kdy jsem nemohla to miminko udržet, protože mě pálily ruce...“

Z obrázku 2 je zřejmé, že stejný počet respondentů, tedy čtyři, udali poruchy visu v různých formách. Dva z těchto respondentů udali ztrátu zraku pravého oka, respondent č. 2 odpověděl: „Z ničeho nic jsem přestal vidět na pravé oko...“ Respondent č. 5 udal dvojité vidění a na otázku odpověděl: „Prvním příznakem bylo, že jsem viděla dvojité...“ U jednoho z respondentů se jako prvotní příznak objevil černý flek před pravým okem. Respondent č. 1

odpověděl: „...vzbudila jsem se a měla jsem před pravým okem černej flek.“ Dva respondenti ze šesti trpěli vertigem a pouze jeden respondent uvedl jako příznak únavu. Respondent č. 5 odpověděl: „...motala se mi hlava a byla jsem unavená.“ Jak je z obrázku č. 2 jasné, uvedené příznaky respondentů se prolínaly v různých kombinacích.

### 3) Co bylo podle lékařů u Vás konkrétním spouštěčem RS?

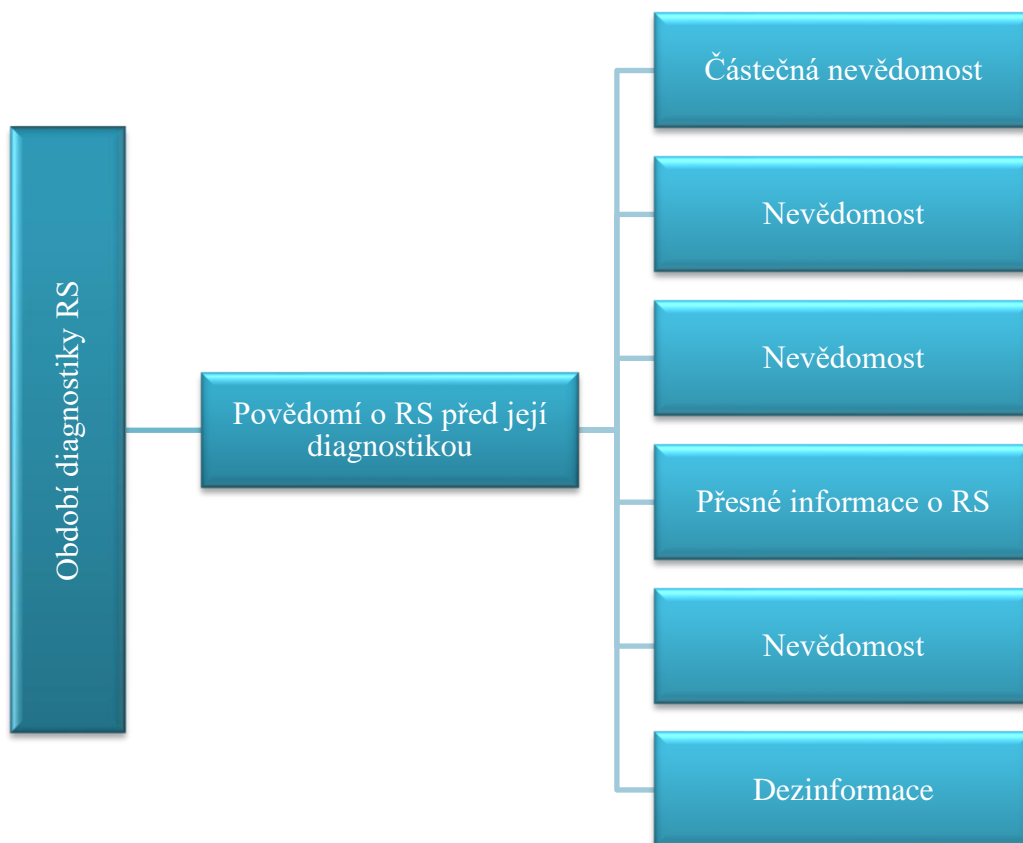


Obrázek 3 Období diagnostiky RS – možný spouštěč onemocnění

Na obrázku 3 jsou prezentovány možné spouštěče RS. Jak z rozhovorů vyplývá, respondenti si byli vědomi, že příčina jejich onemocnění není zcela jednoznačná, nicméně byli schopni jmenovat možné rizikové faktory. Jak je z obrázku 3 zřejmé, respondenti uváděli jako nejčastější rizikový faktor stres. U čtyř respondentů ze šesti hrál tento faktor významnou roli, ať už to byl stres profesní nebo rodinný. Respondent č. 2 uvedl: „*Tohle vám nikdo neřekne, ale mně umřel otec, takže hlavně psychika a práce byla také vyčerpávající, chodil jsem tam i sedmkrát týdně, a ještě jsem chodil často do lesa.*“ Rizikový faktor virového onemocnění zazněl jednou, což uvedla respondentka č. 1: „*...odpichují se od toho, co jsem jim řekla já, ale prý nevědí. Je možný, že to způsobilo to virový onemocnění...*“ Jako další možný spouštěč RS udal jeden respondent č. 4 klíště, na tuto otázku odpověděl: „*Tohle mě nikdy neřekli, ale pravděpodobně klíště...*“ RS v důsledku porodu byla zaznamenána u jedné

z respondentek, tento spouštěč byl také jako jediný jednoznačný. Pouze jedna respondentka si nebyla vědoma žádného rizikového faktoru. Jak je patrné z obrázku 3, všechny možné spouštěče se u respondentů objevovaly v různých kombinacích.

#### 4) Měli jste povědomí o RS před sdělením diagnózy? Pokud ano, jaké?



**Obrázek 4 Období diagnostiky RS – povědomí o RS před její diagnostikou**

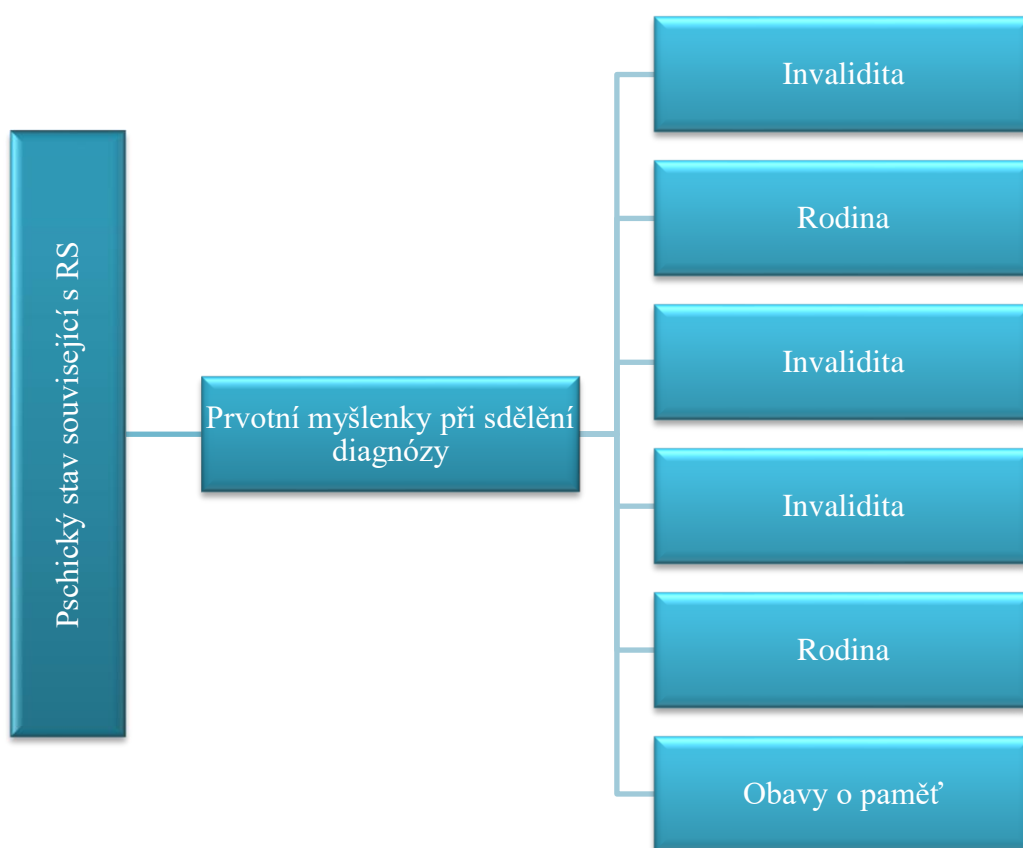
Další otázka, která vyplývá z obrázku 4, poukazuje na vědomost respondentů, potažmo veřejnosti, o RS před jejím diagnostikováním. Po dotázání se, zda respondenti měli alespoň nějaké povědomí o RS, převládala především nevědomost o této nemoci. Tři respondenti o této nemoci nikdy neslyšeli, což dokazuje odpověď respondenta č. 3: „*Ne, vůbec jsem nevěděla, co je to za onemocnění.*“ Respondent č. 1 si nebyl přesně jistý, co toto onemocnění znamená a na otázku odpověděl: „*Věděla jsem, že něco takového existuje, ale přesně jsem nevěděla, co to znamená.*“ Respondentka č. 6 měla mylné informace o této nemoci, neboť odpověděla: „*Roztroušená skleróza a ten název – myslela jsem si, že to teda bude něco se zapomínáním (smích).*“ Pouze jedna respondentka č. 4 věděla přesně, co RS znamená a na otázku odpověděla: „*Ano, já jsem původně zdravotní sestra, takže jsem přesně věděla.*“



## B) PSYCHICKÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS

Po diagnostice RS, nastalo pro respondenty velmi náročné období, se kterým se museli psychicky vypořádat. Z důvodu zachycení vývoje psychického stavu respondenta od sdělení diagnózy po smíření se s RS, byly stanoveny tři otázky, týkající se prvotní myšlenky, která souvisela s vyřčením diagnózy RS, přes identifikaci situace, která pro respondenty byla z hlediska psychiky nejnáročnější, až po způsob vyrovnání se s tímto onemocněním.

### 1) Jaké byly vaše prvotní myšlenky při sdělení diagnózy? Co Vás napadlo jako první?



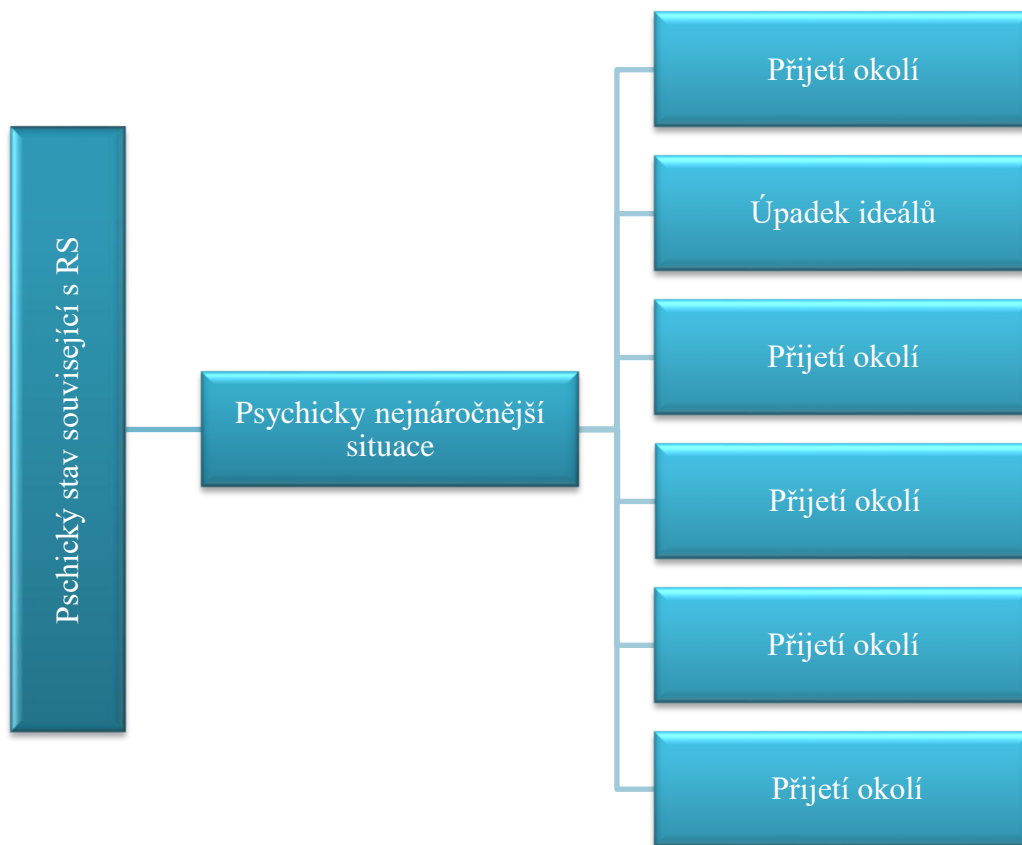
Obrázek 5 Psychický stav související s RS – prvotní myšlenky při sdělení diagnózy

Z obrázku 5 je zřejmé, že nejčastější odpovědí na otázku týkající se prvotní myšlenky při sdělení této diagnózy, byla obava z invalidity. Tato odpověď zazněla od tří respondentů z celkových šesti dotazovaných. Dva respondenti měli konkrétní obavy z toho, že skončí na invalidním vozíku. Respondentka č. 4 odpověděla: „*Jako první mě napadlo, že skončím na invalidním vozíku...*“ Respondentka č. 1 projevila obavu z invalidity takto: „*Že už nebudu chodit.*“

Druhou nejčastější odpověď se vztahovala k rodině, tato odpověď byla zaznamenána celkem dvakrát. Pro oba respondenty byla právě rodina důvodem, proč žít. Respondent č. 2 odpověděl:

„Nemít malé děti, tak jsem si řekl, že konečná, ale měl jsem pro koho žít.“ Respondentka č. 6 z důvodu prvotních dezinformací o RS, projevila obavy o svou paměť a na tuto otázku odpověděla: „Protože jsem byla ještě dítě, tak to říkali spíš mamce, ale moje první otázka byla, jestli budu zapomínat?“

## 2) Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS psychicky nejnáročnější?



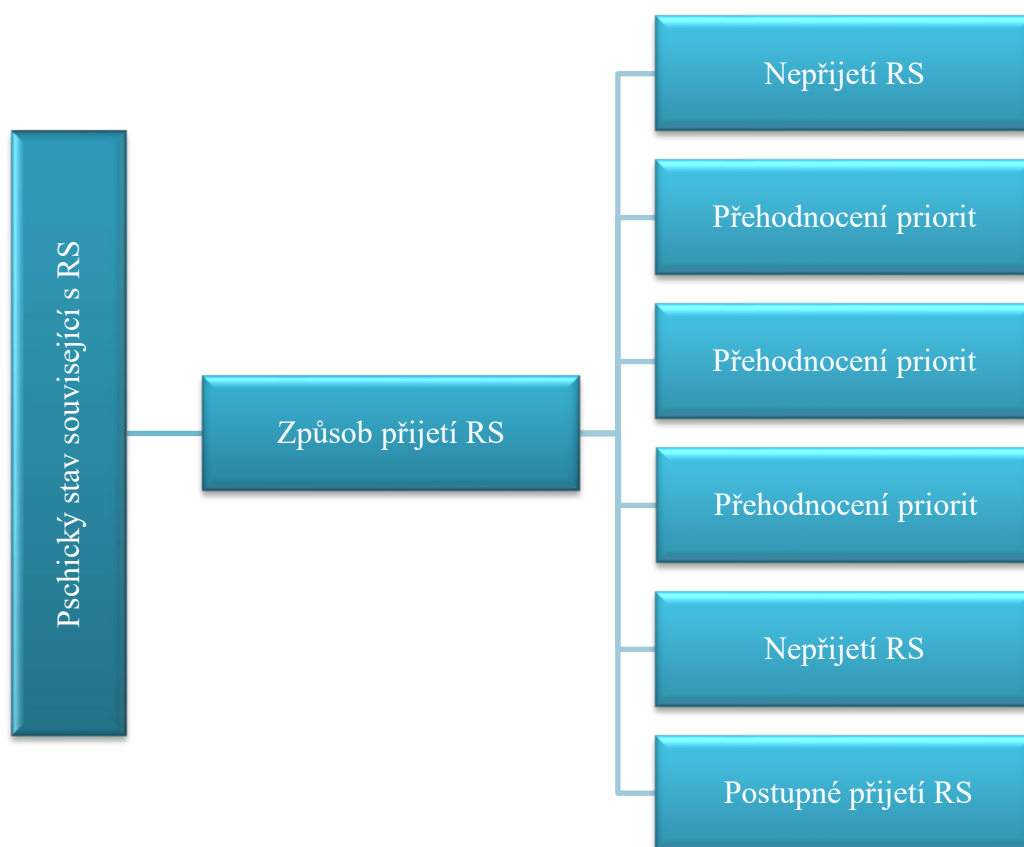
Obrázek 6 Psychický stav související s RS – psychicky nejnáročnější situace

Z obrázku 6 je patrné, že nejčastějším společným jmenovatelem psychicky nejnáročnější situace respondentů, jsou situace spojené s přijetím jejich okolí. Tento kód byl zaznamenán celkem pětkrát. Pro respondenta č. 1 je tato situace spojená s jeho blízkým okolím ve smyslu nemožnosti vykonávat dřívější společenské návyky a nutnost být odkázán na pomoc druhé osoby. Tento respondent odpovídá: „Pro mě je nejnáročnější ta nemožnost jít s vnoučatama na procházku a být odkázaný na pomoc druhých, kteří mě takhle vidí.“ Další respondentka odpověděla obdobně, neboť tato situace též úzce souvisí s přijetím jejího okolí, respondentka č. 3 odpověděla: „To, že mě děti po atakách vidí.“ Pro respondentku č. 4 je tato situace opět zaměřená na přijetí nemoci od svého okolí, na tuto otázku odpovídá: „Nejhorší bylo, sdělit to rodičům, což mně trvalo tři roky.“ Tento společný kód vyjadřuje i respondentka č. 5, i pro ni byla psychicky nejnáročnější situace spojena s jejím okolím, na otázku odpověděla: „Nejhůř

*jsem snášela okolí, protože si všichni mysleli, že piju, když se motám a odnášela to moje dcera...“ Respondentka č. 6 popisuje obdobnou situaci, která souvisí s jejím okolím: „...mám špatné periferní vidění, takže spíš to byl problém ve škole to každému vysvětlovat. Třeba na tělocviku to vysvětlovat učiteli, že ten míč prostě nevidím.“*

Pouze jeden respondent odpověděl odlišně, když vyjádřil psychicky náročnou situaci v souvislosti s úpadkem svých ideálů, tento respondent č. 2 na otázku odpověděl: „Všechno, člověk má určité ideály, které najednou nejsou.“

### 3) Jakým způsobem jste RS přijmul/a?



**Obrázek 7 Psychický stav související s RS – způsob přijetí RS**

Tato otázka se týkala způsobu přijetí či nepřijetí tohoto onemocnění. Jak je z obrázku 7 patrné, tři nejčastější odpovědi respondentů byly shodné v tom, že způsob přijetí RS, spočíval v přehodnocení svých dosavadních priorit. Respondent č. 2 reagoval na otázku takto: „Člověk musí přehodnotit kompletně svůj život, prioritní byly děti, a ne práce, léky na psychiku ale beru, psychoterapie nebyla potřeba.“ Respondentka č. 3 odpověděla obdobně a vyjádřila též jako prioritu rodinu, díky které nemoc přijala: „U mě nebyla ani potřeba psychoterapie, já jsem se s tím nějak vnitřně smířila sama díky rodině, která je na prvním místě, RS je taková kamarádka, co semnou je. Beru ale léky na depresi.“

Dle obrázku 7 je zjevné, že dva z dotazovaných respondentů nepřijali onemocnění vůbec. Respondentka č. 1 se s RS nevyrovnala, ovšem, jak sama říká, snaží se s diagnózou rvát, na tuto otázku odpověděla: *„No já bych řekla, že do dneška mě hlava tuhle diagnózu nepřijala, samozřejmě se snažím s tím rvát (pláč). Byla mi nabídnuta psychoterapie, ale já jsem si tu nemoc nepřipouštěla, beru akorát léky. Já jsem to nepřijala, že jsem takhle nemocná.“* Druhá respondentka toto onemocnění také nepřijala, ovšem odlišným způsobem. Respondentka č. 5 si RS nepřipouští, na tuto otázku odpověděla: *„Beru antidepressiva, všechno jsem ale zvládla sama, ale bylo mi to tak nějak jedno, mě jen tak něco neporazí, já jsem se o to nikoho neprosila, aby mě to dal a když se s ní nechci kamarádit, tak se s ní nekamarádím a neberu ji na vědomí.“*

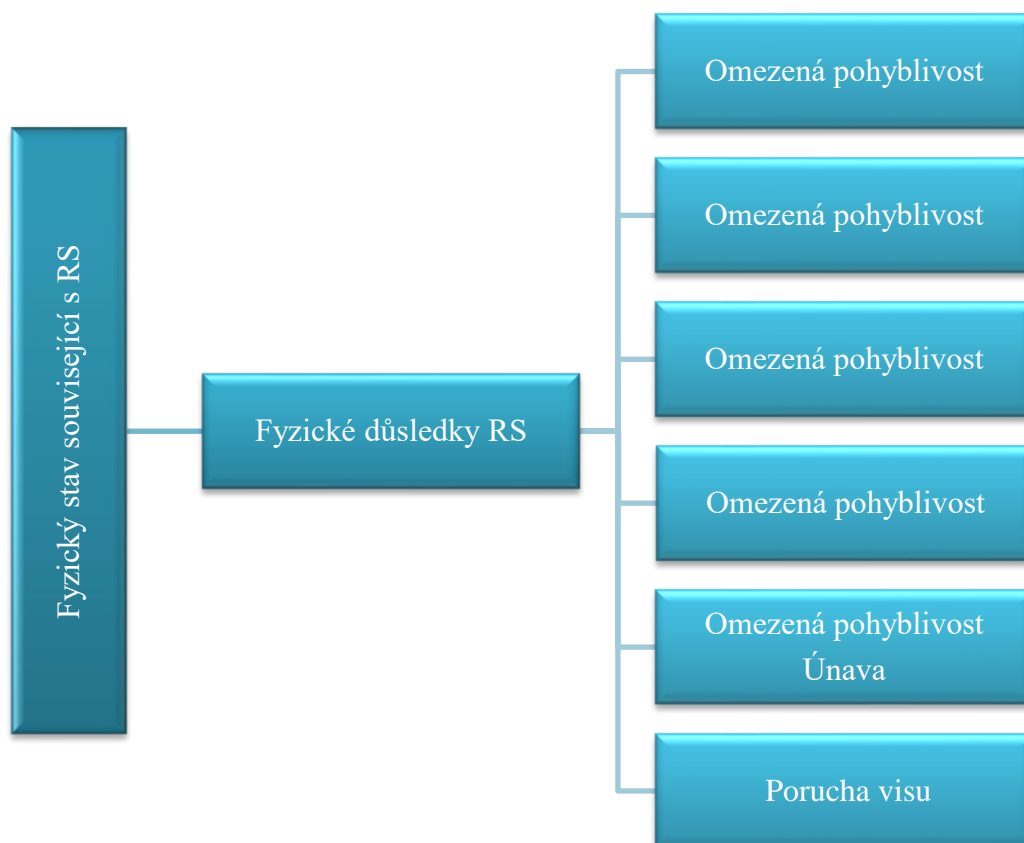
Poslední respondentka č. 6 trpí RS od 14 let, tudíž se stačila s tímto onemocněním postupně sžít, bylo její součástí od dětství, stejně tak jako přítomnost jiné diagnózy, tato respondentka odpověděla: *„Nebyla potřeba psychoterapie, ani léky neberu, já už jsem jako malá byla nemocná, měla jsem hyperinzulinismus, takže jsem na nemoci byla zvyklá.“*

Ze všech šesti rozhovorů vyplývá, že ani jeden z dotazovaných respondentů neměl potřebu využít pomoci psychoterapie. Pět respondentů, kromě respondentky č. 6, užívá antidepressiva.

### C) TĚLESNÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS

Fyzické změny jsou nedílnou součástí onemocnění RS, a proto do této oblasti byly zakomponovány čtyři otázky týkající se této problematiky. Tyto otázky se zabývají fyzickými změnami v souvislosti s RS a také se změnami související přímo s atakou. Dále se pak respondentů dotazují na fyzicky nejhůře zvladatelnou situaci a na fyzické změny po nasazení léčby.

#### 1. K jakým fyzickým změnám u Vás v souvislosti s onemocněním došlo?

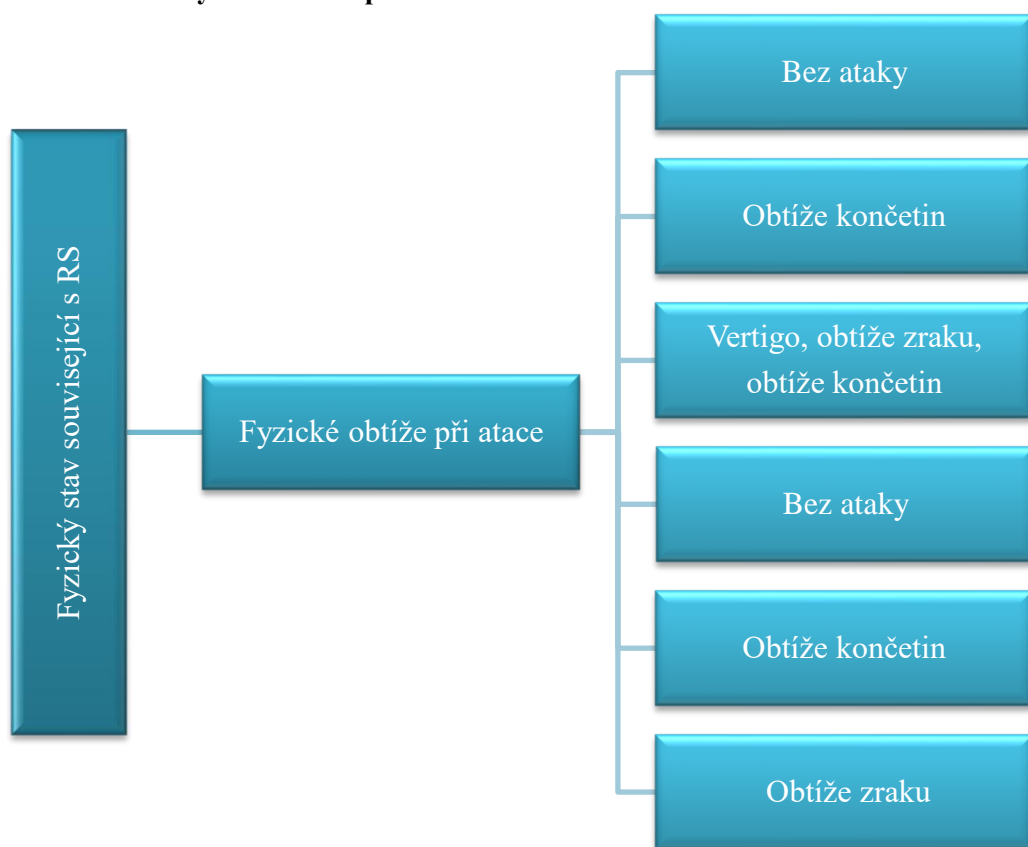


Obrázek 8 Fyzický stav související s RS – fyzické důsledky RS

Tato otázka byla zaměřená na fyzické změny, které se u respondentů projevily následkem RS. Z obrázku 8 je zjevné, že se většina dotazovaných, tedy konkrétně pět, setkala se stejnými důsledky nemoci, a to s omezenou pohyblivostí v různém slova smyslu. Respondentka č. 1 zaznamenala progresi obtíží horních i dolních končetin po aplikaci botulotoxinu, na otázku odpověděla: „*Po aplikaci botulotoxinu jsem cítila, jak je to den ode dne horší, slábly mi nohy a ruce...*“ U respondenta č. 2 se objevily podobné obtíže ve smyslu necitlivosti jak horních, tak dolních končetin, tento respondent odpověděl: „*Nohy jsou necitlivé, chodím tedy o 2 holích a u pravé ruky mám funkční jen tři prsty.*“ Respondentka č. 3 zaznamenala také omezení pohyblivosti, které se ovšem projevuje poruchou rovnováhy a omezenou možností ujit delší

trasy, na tuto otázku odpověděla: „*Nejdu delší túry, ruka mě pálí permanentně, nemůžu stát na jedné noze, nemám takovou rovnováhu, musela jsem se učit znovu jezdit na kole.*“ I pro respondentku č. 4 jsou delší procházky problém, na tuto otázku odpověděla: „*Samozřejmě chůze a všechno co se týká nohou. Takže delší procházky jsou problém.*“ Respondentka č. 5 udává též problém s omezenou pohyblivostí, neboť následkem RS je pomalejší a unavená, na otázku odpověděla: „*Jsem taková pomalejší a unavená...*“ U respondentky č. 6 nastaly fyzické změny v souvislosti s RS pouze v poruše periferního vidění, pohyblivost nebyla žádným způsobem omezena, tato respondentka odpověděla: „*U mě to je jen ten zrak, ta periferie.*“

## 2. Jaké máte fyzické obtíže při atace?



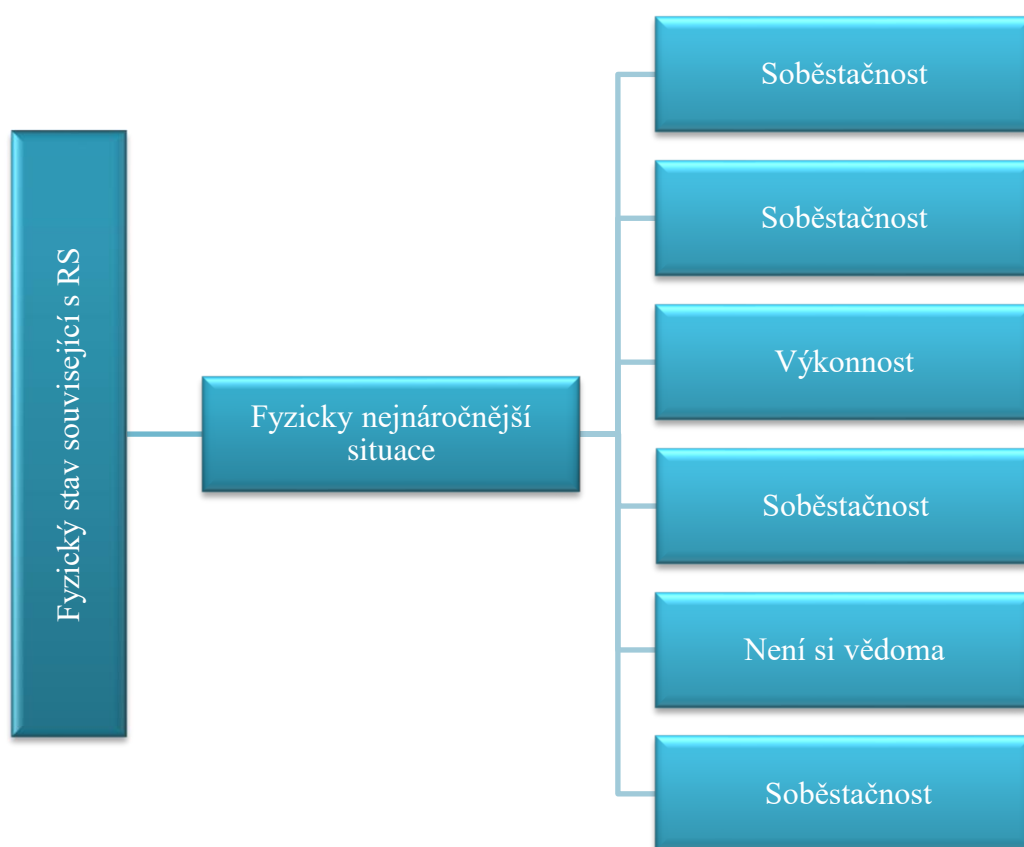
**Obrázek 9 Fyzický stav související s RS – fyzické obtíže při atace**

Tato otázka byla zaměřena na fyzické obtíže spojené s atakou. Jak je zřejmé z obrázku 9, tři respondenti mají při atace nejčastěji různé obtíže s končetinami. Respondent č. 2 udává slabost končetin, které přecházejí do úplné nehybnosti nebo do křečí, tento respondent konkrétně odpověděl: „*Začíná to slabostí až končetiny úplně odejdou a po kapačkám Tisabri ataky přicházejí jen v křečích.*“ Respondentka č. 3 včetně obtíží končetin dodává rozmazané vidění

a vertigo, na otázku odpověděla: „*Motá se mi hlava, mám rozmazané vidění, pálí mě ruka, bolí mě všechny kosti v těle.*“

Jak je zjevné z obrázku 9, dva respondenti nezaznamenali za celou dobu onemocnění žádnou ataku, respondentka č. 4 odpověděla: „*Abych řekla pravdu já za celých 14 let ataku neměla...*“ Poslední respondentka č. 6 zaznamenává vždy před atakou obtíže očí a zraku, dodává: „*Týden před atakou mě bolí oči, většinou to je po nějakém nachlazení a pak vidím jen mlhu.*“

### 3. Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS fyzicky nejhůř zvladatelná?



Obrázek 10 Fyzický stav související s RS – fyzicky nejnáročnější situace

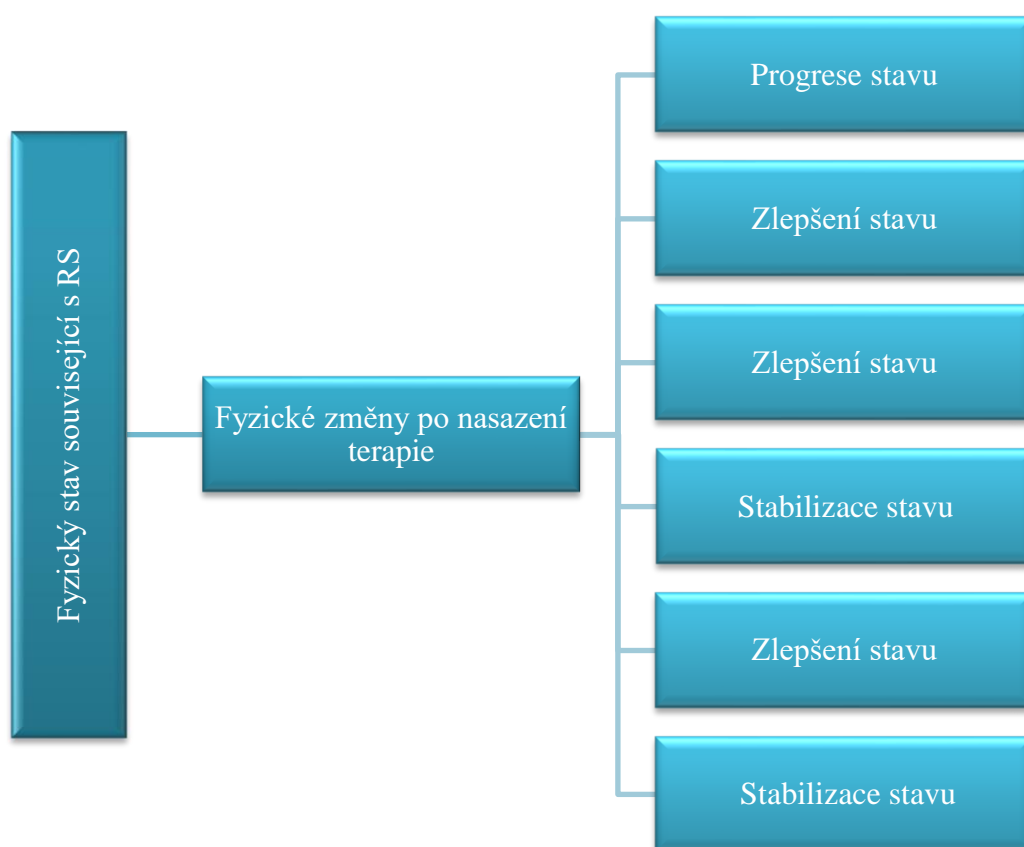
Tato otázka byla zaměřená na fyzicky nejnáročnější situaci související s RS. Obrázek 10 vystihuje zcela jednoznačně nejnáročnější situace respondentů, které souvisejí s jejich soběstačností v různém kontextu. Tento stejný kód byl zaznamenán u čtyřech ze šesti respondentů. Respondentka č. 1 si v této souvislosti vzpomněla na situaci, která souvisela s bariérovostí prostor a která ji nejvíce vyděsila, konkrétně, když nemohla vystoupit z MHD a dodává: „*Postupně ztrácím pohyblivost a nejhorší bylo to, že když jsem chodila, tak jsem zjistila, že z MHD nejsem schopná vystoupit, to mě vyděsilo.* U respondenta č. 2 byla tato situace spojená jak se sebeobsluhou, tak s omezením v rámci společenských aktivit, tento respondent

odpovídá: „Hrál jsem závodně šipky, takže to je pasé, někdy se nemůžu ani najíst kvůli třesu v rukou.“ I pro respondentku č. 4, bylo nejnáročnější uvědomění si bariérovosti veřejných prostor, na tento dotaz odpověděla: „Pro mě je nejhorší asi vážně jen ta chůze, kdy člověk zjišťuje, kde všude to je bariérové a bezbariérové.“

Respondentka č. 3 sebeobsluhu zvládá, ale hovořila spíše o snížené výkonosti nad každodenními činnostmi, na otázku odpověděla: „Všechno zvládám, ale v krátkých intervalech, nic nevydržím dělat dlouho.“

Pro respondentu č. 6 jsou tyto situace náročné ve smyslu orientace v prostoru, tato dotazovaná odpovídá: „U mě se teda všechno týká těch očí, takže asi orientace.“ Jak je z obrázku 10 patrné, pouze jedna respondentka ze všech dotazovaných si není vědoma žádné fyzicky náročné situace vyplývající z onemocnění RS.

#### 4. K jakým fyzickým změnám u Vás došlo po nasazení léčby?



Obrázek 11 Fyzický stav související s RS – fyzické změny po nasazení terapie

Další otázka se zabývá fyzickými změnami, které u respondentů nastaly po nasazení léčby. Z obrázku 11 je zřejmé, že u třech respondentů z dotazovaných šesti, došlo ke zlepšení jejich již zmíněných fyzických příznaků následkem aplikované terapie. Všichni tři respondenti také



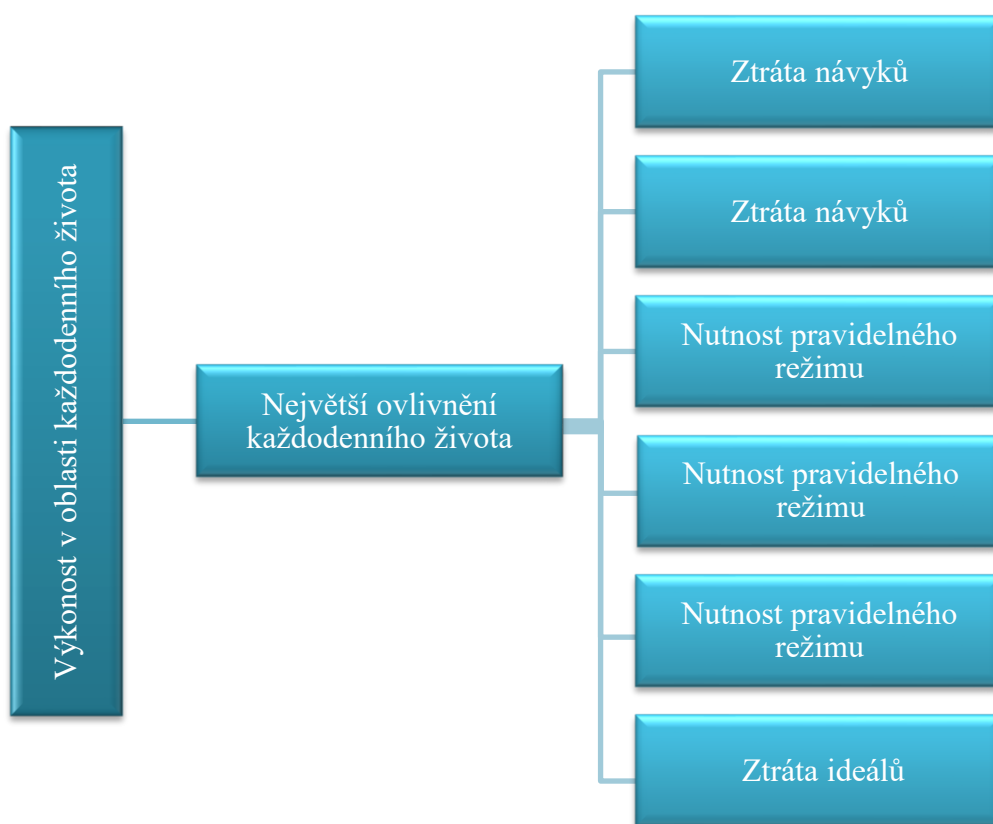
hovoří o dodání síly, kterou pocítují díky jejich léčbě. Respondent č. 2 odpověděl: „*Dnes začínám novou léčbu, ale můžu říct, že ty kapačky Tisabri mi dodávají sílu, abych se mohl pohybovat...*“ Respondentka č. 3 navíc hovořila o zlepšení řeči a stability a také dodává: „*Přestala jsem koktat, nezakopávám, nemotám se tolik a celkově mi ta léčba dodává sílu, teď jsem brala Medrol.*“ Respondentka č. 5, která hovořila o příznacích ve smyslu únavy, také zaznamenala zlepšení tohoto příznaku, na otázku odpověděla: „*Já se po kapačce cejtím líp, když jsem unavená, tak mi to dodává sílu.*“

Jak je z obrázku 11 zjevné, dva respondenti nezaznamenali žádné zlepšení fyzického stavu, ovšem ani také progresi, díky terapii hovoří o stabilizaci nynějšího stavu. Respondentka č. 4 odpověděla: „*Zlepšení asi nenastalo, ale spíše ta stabilizace stavu.*“ U jediné respondentky č. 1 nastala progrese fyzického stavu, respondentka hovořila o pocítění každodenního zhoršování stavu a dodává: „*Ke zlepšení nedošlo, jsem den ode dne horší...*“

## D) VÝKONOST V OBLASTI KAŽDODENNÍHO ŽIVOTA

Tato oblast zahrnuje čtyři otázky zabývající se tímto tématem. Jelikož je tato práce zaměřena především na život pacientů s RS, je nutné zmínit určité oblasti respondentova každodenního života, které byly RS ovlivněny nejvíce. Otázky se také zaměřují na potřebu pomoci od druhé osoby a na míru využití kompenzačních pomůcek. V neposlední řadě jsou respondenti dotázáni na nutnost úprav v bytě. RS jde ruku v ruce se zdravým životním stylem, na což jsou respondenti také dotázáni.

### 1) V jakých oblastech každodenního života Vás RS ovlivnila nejvíce?



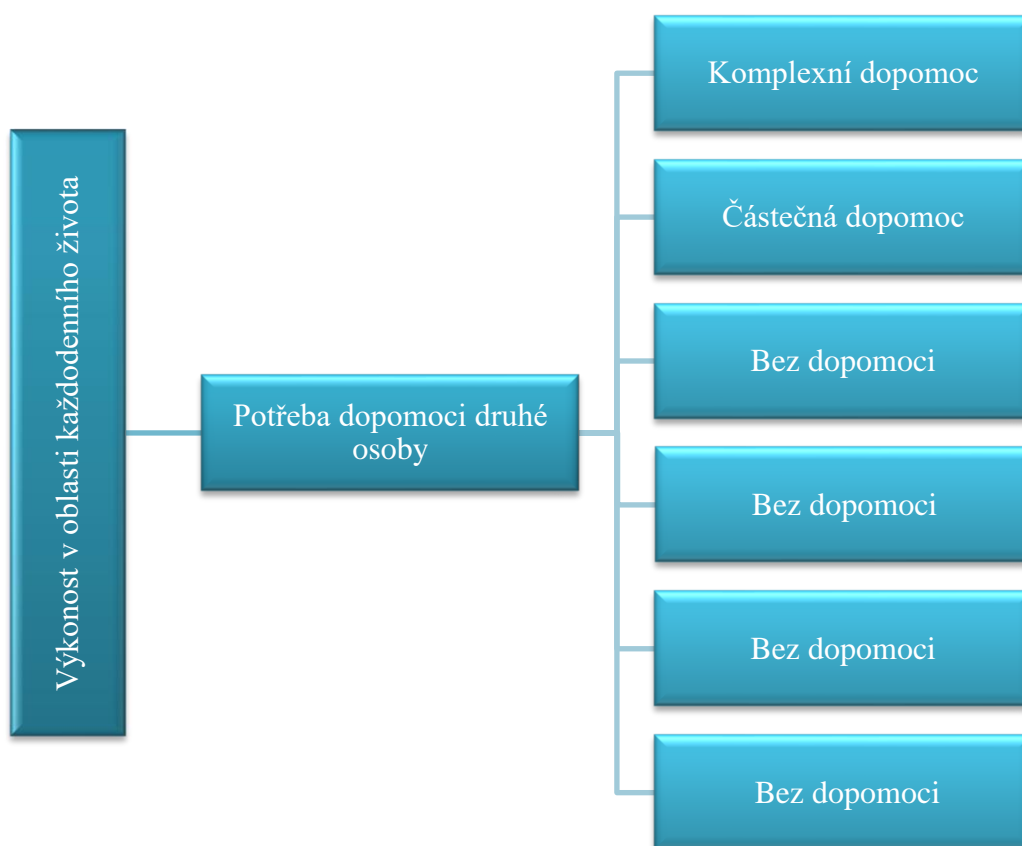
Obrázek 12 Výkonost v oblasti každodenního života – největší ovlivnění

Tato otázka byla položena z důvodu zjištění největšího ovlivnění v rámci respondentova každodenního života díky onemocnění RS. Na obrázku 12 jsou prezentovány tři společné odpovědi respondentů, které se týkají ovlivnění jejich každodenního života ve smyslu nutnosti pravidelného režimu, dodržení určitého nastaveného systému. Respondent č. 3 toto tvrzení definuje: „*Nemůžu s dětma dělat to, co bych chtěla, ale když nemám ataku, tak to zvládám dobře. Musím mít ale teď ve všem systém, a hlavně pravidelný režim.*“

Jak je zřejmé z obrázku 12, další dva respondenti vidí největší ovlivnění jejich každodenního života ve ztrátě možnosti vykonávat určité návyky, na které byli v minulosti zvyklí. Respondentka č. 1 cítí tuto ztrátu návyků ve spojitosti s rodinnými zážitky a na tento dotaz odpověděla: „...nemůžu dělat s rodinou to, na co jsem byla zvyklá, procházky, výlety.“ Jediný mužský respondent č. 2 jako živitel rodiny vidí největší omezení hlavně ve ztrátě schopnosti chodit každý den do zaměstnání, na tuto otázku odpověděl: „...člověk byl hlavně zvyklý chodit do práce a teď ta práce není. Byl jsem zvyklý chodit na dlouhé procházky a teď ujdou jen kousek.“

Naproti tomu poslední respondentka č. 6 vidí toto omezení v možnostech, které jí mohlo nabízet studium na vysoké škole, na otázku konkrétně odpověděla: „Největší omezení vidím teď ve škole, třeba bych studovala někde dál, vyzkoušela třeba i Erasmus...“

**2) Potřebujete při běžných denních činnostech pomoc druhé osoby? Pokud ano, v jakých situacích?**



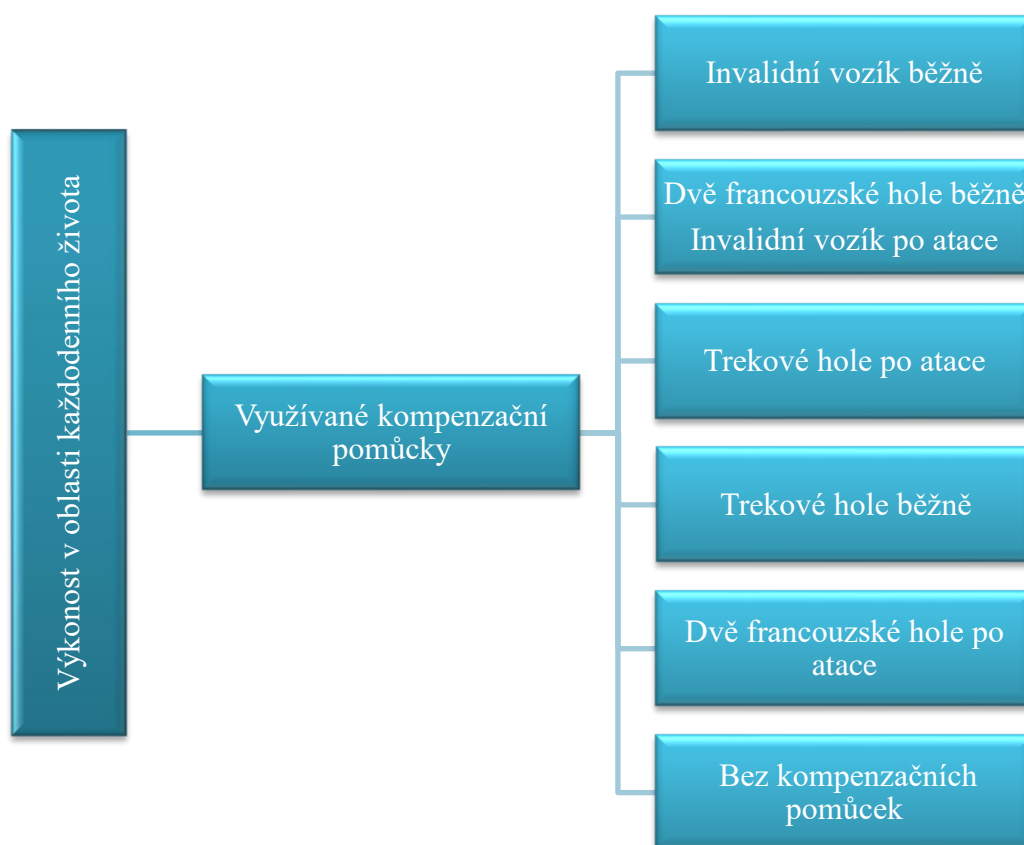
**Obrázek 13 Výkonost v oblasti každodenního života – potřeba dopomoci druhé osoby**

Tato otázka byla zaměřená na běžné každodenní situace, ve kterých respondenti potřebují pomoc druhé osoby. Jak je z obrázku 13 evidentní, většina dotazovaných respondentů,

konkrétně čtyři, zvládají každodenní činnosti svépomocí, dopomoc druhé osoby tedy nepotřebují, respondentka č. 3 odpověděla: „*S ničím zatím nepotřebuju pomoci.*“

Jediná respondentka, u které je nutná komplexní dopomoc, je respondentka č. 1. Tato dotazovaná uvádí, že dopomoc druhé osoby potřebuje ve všech ohledech a dodává: „*Dneska potřebuju pomoc už skoro při všem, při hygieně, oblékání, s přípravou stravy, najím ale sama a s přesuny na vozík a na WC.* Druhý respondent, který vyžaduje určitou dopomoc, je respondent č. 2. U tohoto respondenta je nutná pouze částečná dopomoc ve smyslu přípravy stravy a obléknutí, tento respondent uvádí: „*Hodně mi pomáhá manželka, připravuje mi jídlo a dopomáhá při obléknutí.*“

### 3) Používáte nějaké kompenzační pomůcky? Pokud ano, jaké?



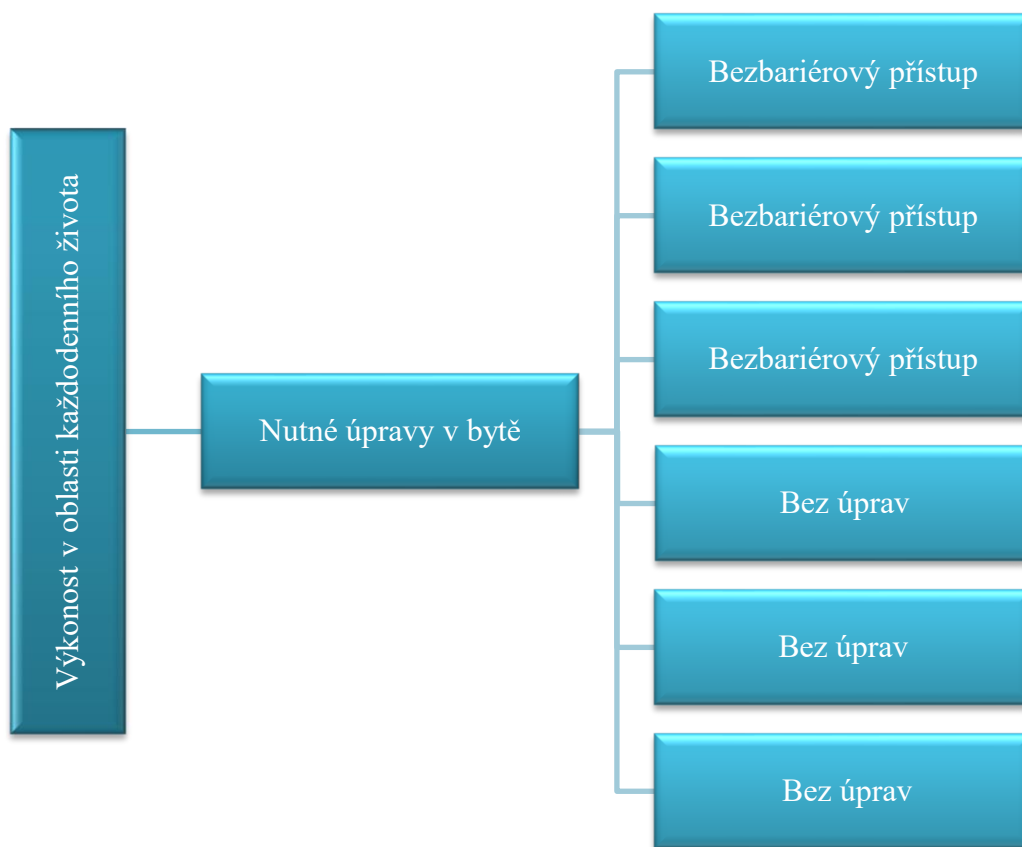
Obrázek 14 Výkonost v oblasti každodenního života – využívané kompenzační pomůcky

Tato otázka byla zaměřena na využití kompenzačních pomůcek. Obrázek 14 poukazuje na využití trekových holí dvou respondentů, stejně tak jako francouzských holí dalších dvou respondentů, ovšem tito respondenti se liší v používání těchto pomůcek při běžném používání či jenom po atace.

Respondent č. 2 udává využívání dvou francouzských holí při běžných činnostech, ovšem nepopírá, že potřebuje invalidní vozík po atace, na tuto otázku odpověděl: „*Chodím*

s francouzskými holemi a jen po atace potřebuji invalidní vozík.“ Dvě francouzské hole pouze po atace potřebuje respondentka č. 5, na tuto otázku odpověděla: „Mám francouzský hole, ale nepoužívám je, nebo jenom při atace.“ Respondentka č. 3 uvádí nutnost využití trekových holí a dodává: „Mám trekové hole, ale jenom při atace.“ Respondentka č. 4 naproti tomu využívá trekové hole při běžné chůzi, a tuto otázku odpověděla: „Ano, běžně chodím s trekovými holemi.“ Respondentka č. 1 jako jediná využívá běžně pomoci invalidního vozíku a dodává: „Berle jsem používala dřív, doma se snažím stát v chodítku, rukama já se udržím ale spíš používám vozík.“ Poslední respondentka č. 6 nevyužívá pomoci žádných kompenzačních pomůcek.

#### 4) Musel/a jste udělat úpravy v bytě? Pokud ano, jaké?

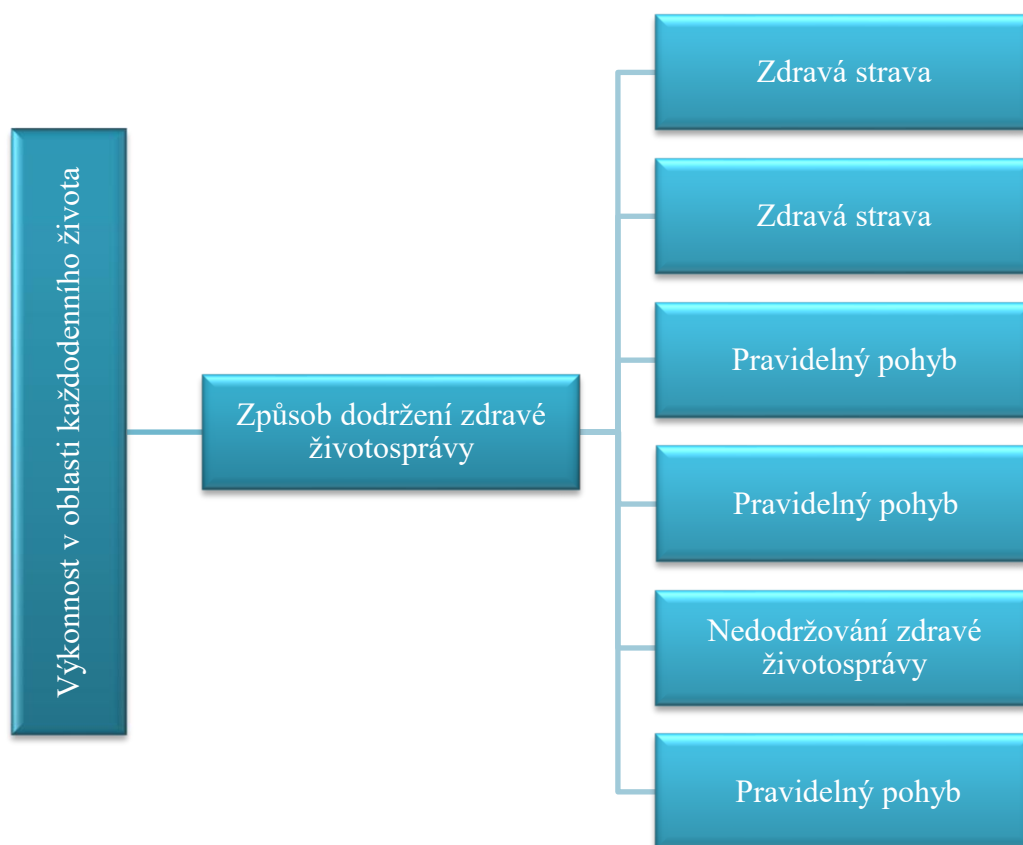


Obrázek 15 Výkonost v oblasti každodenního života – nutné úpravy v bytě

Obrázek 15 popisuje nutnost úprav v bytě či domě respondentů, které souvisejí s onemocněním RS. Jak tento obrázek demonstruje, tři respondenti vyjádřili nutnost bezbariérového přístupu a museli tak provést úpravy v jejich domě. U respondentky č. 1 byl nutný bezbariérový přístup v rozsáhlejší slova smyslu, tato respondentka odpověděla: „Byla nutná hlavně bezbariérová koupelna a odstranění prahů a taky jsme přidali madla i do chodeb po domě a pořídili jsme si schodolez.“ Respondent č. 2 hovořil též o nutnosti instalace madel a bezbariérové koupelny,

na tuto otázku odpověděl: „Když nám dělali bezbariérovou koupelnu, tak mi přidělali ještě madla.“ I třetí respondentka potvrdila nutnost určitých úprav v domě, hlavně bezbariérového přístupu a dodává: „My máme novostavbu, takže jsme nic upravovat nemuseli, ale jinak bych nemohla mít prahy a máme také noční světýlka, protože mám problém s viděním v šeru.“ Poslední tři respondenti nebyli nuceni provést žádné úpravy v domě spočívající v bezbariérovosti přístupu. Respondentka č. 4 dokonce tuto otázku komentuje: „Ne, protože já jsem takový typ člověka, který spíše překonává překážky, než jim ustupuje.“

### 5) Jakým způsobem dodržujete zdravou životosprávu?



Obrázek 16 Výkonnost v oblasti každodenního života – způsob dodržení životosprávy

Při onemocnění RS je důležité zaměřit se na zdravou životosprávu, proto se tato otázka zabývala způsobem, jak respondenti tento zdravý životní styl dodržují případně nedodržují. Jak vyplývá z obrázku 16, většina dotazovaných, konkrétně pět, se shodují na zdravém způsobu života, každý však k tomuto stylu přispívá jinou měrou a preferuje svůj způsob. Jak je z obrázku 16 evidentní, nejčastější odpověď se týkala prevence dobré tělesné kondice, tedy pravidelného pohybu, ať už za účelem prevence nebo stabilizace stavu. Tato odpověď byla zaznamenána celkem třikrát. Respondentka č. 3 odpověděla: „Dřív jsem chodila do posilovny, ale to teď moc nejde, takže cvičím jógu, chodím na procházky...“ I respondentka č. 6 si je vědoma pohybových

rizik spojených s RS, proto dbá na prevenci pohybového aparátu, k tomuto tématu dodala: *„Chodím do posilovny, snažím se hodně cvičit třeba i čtyřikrát týdně, ale spíš jako prevenci, pohybový obtíže nemám.“*

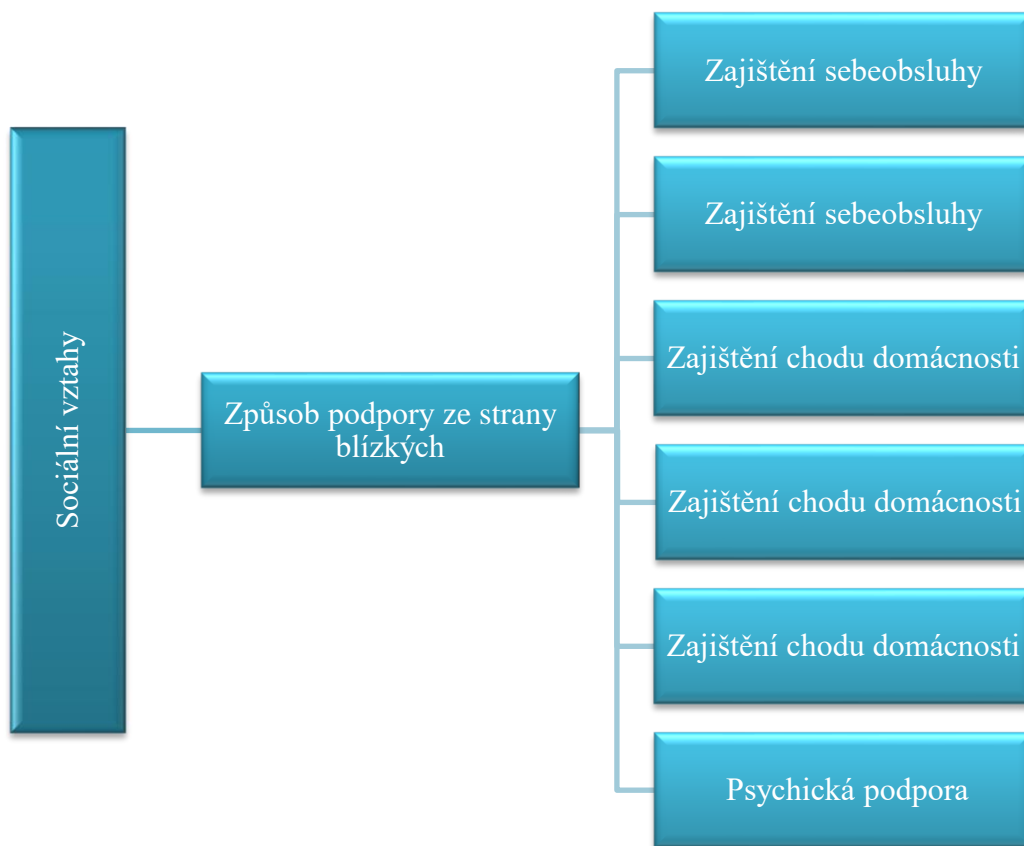
Nedílnou součástí zdravého životního stylu je i správná strava, což byla po pravidelném pohybovém režimu druhá nejčastější odpověď, na kterou odpověděli dva dotazovaní respondenti. Respondentka č. 1 odpověděla: *„Snažím se jíst zdravě už jen proto, abych už neztloustla a přesuny z vozíku byly snažší...“* Jediný mužský respondent přiznává, že je na pravidelný pohybový režim líný a zdravě jí díky své manželce. Na tuto otázku odpověděl: *„Na cvičení jsem lajdák, já jsem kolikrát rád, že z té postele ráno vstanu, nějaké cviky sice dělám, ale ne pravidelně, díky manželce jím ale zdravě, protože mi ty jídla ráda vaří.“*

Pouze jedna respondentka ze šesti dotazovaných přiznává, že na zdravou životosprávu v souvislosti s RS příliš nedbá a žije stále stejným životním stylem, také byla jako jediný respondent kuřák, na tento dotaz odpověděla: *„Já dělám sanitárku na čtyři hodiny a tam se nachodím dost, takže na cvičení už nemám, jinak kouřím pořád no, a občas si dám víno, jinak žiju tak, jak jsem žila před tím.“*

## E) SOCIÁLNÍ VZTAHY

RS ovlivňuje nejenom fyzický a psychický stav, ale může mít dopad i na sociální/společenský či profesní život pacientů. Na míru tohoto dopadu byli respondenti tázáni v rámci této oblasti. Respondenti byli dotazováni na toto téma za pomoci čtyř otázek týkající se podpory ze strany blízkých a na zkušenosti s odmítnutím či nepochopením okolí z důvodu přítomnosti onemocnění. Jedna z otázek se také váže k ovlivnění v oblasti společenských aktivit. Dotaz byl směřován i na míru omezení z hlediska profesního života.

### 1) Kdo z vašich přátel a rodiny Vás podporuje? Jakým způsobem?



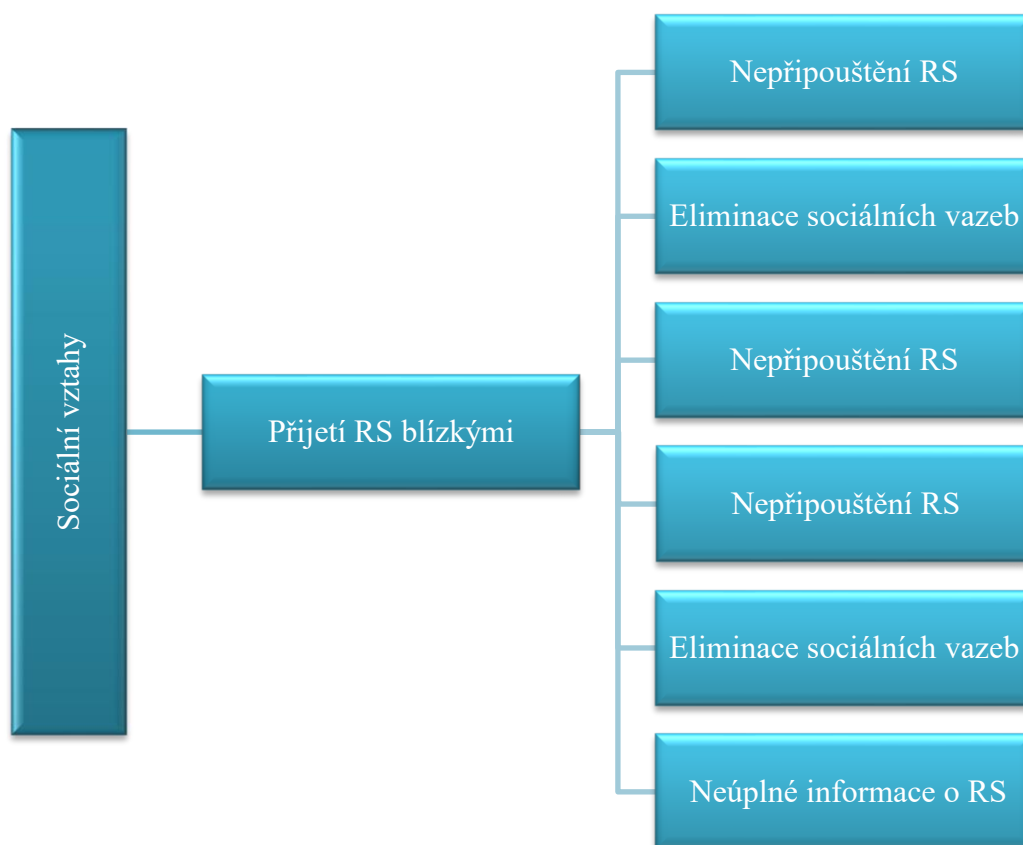
Obrázek 17 Sociální vztahy – způsob podpory ze strany blízkých

Na obrázku 17 je znázorněn způsob podpory, kterou primárně projevují blízcí těchto šesti respondentů. Z tohoto obrázku 17 je zřejmé, že většina ženských respondentů oceňuje způsob pomoci v zajištění chodu domácnosti ze strany jejich partnerů a blízkých. Tuto potřebu vyjádřily shodně celkem tři respondentky ze šesti. Respondentka č. 3 dodává: „*Manžel se o všechno stará, hlavně když mám ataku tak se stará o domácnost a o děti, toho si vážím. Taký pomáhá hodně mamka a sestra, který třeba pohlídají děti nebo pomáhají s úklidem, když zrovna nemůžu.*“



Jak je vidět z obrázku 17, druhou nejčastější podporu, kterou respondenti oceňují ze strany blízkých se týká zajištění sebeobsluhy. Tuto potřebu, která se respondentům dostává především od jejich partnerů, vyjádřili dva dotazovaní. Respondentka č. 1 odpověděla: „...nejvíc manžel, který mi musí pomáhat s hygienou, oblékáním, musí mi i připravovat jídlo a vařit a taky mě všude vozit, to je ta největší podpora.“ Poslední respondentka č. 6 žije s rodiči, od kterých si cení především psychické podpory, na tuto otázku odpověděla: „Já tedy pomoc nepotřebuju, ale rodiče mě podporují psychicky, skrz školu a tak.“

## 2) Jaké bylo přijetí Vaší nemoci ze strany blízkých?



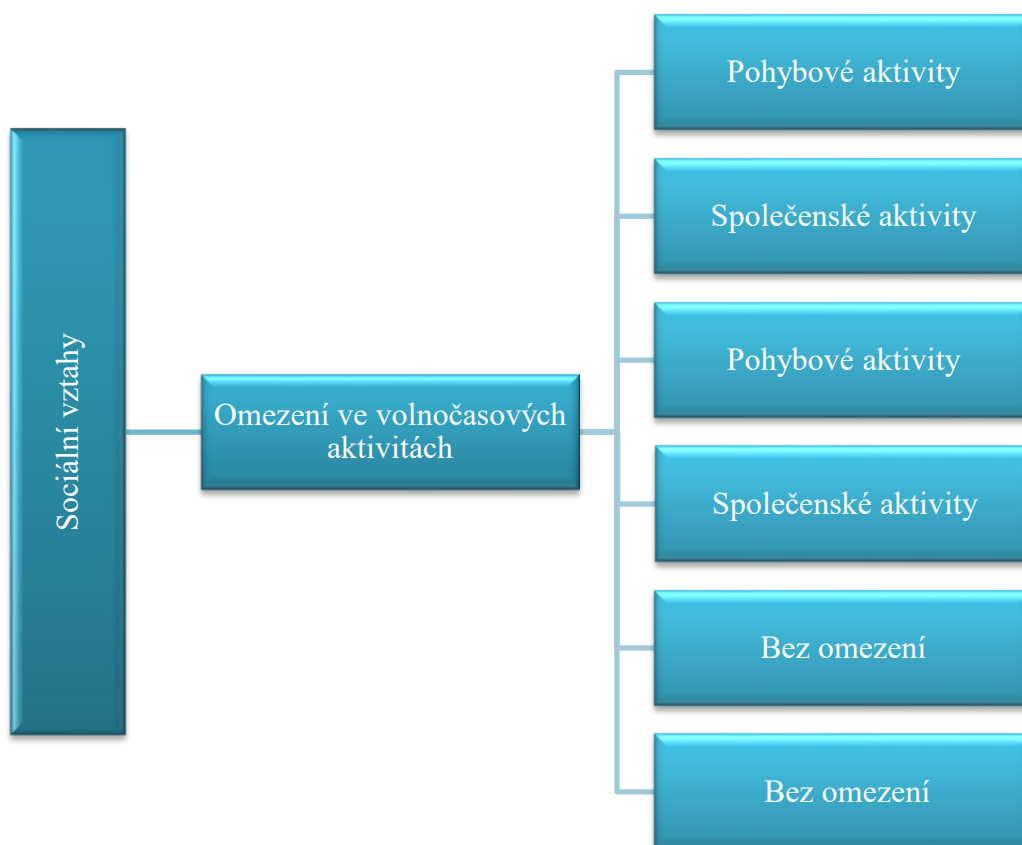
Obrázek 18 Sociální vztahy – přijetí RS blízkými

Tato otázka se týkala způsobu přijetí respondentovy RS ze strany blízkých. Z tohoto obrázku 18 je patrné, že rodina či blízcí tří respondentů si jejich onemocnění nepřipouští nebo si tuto nemoc nechtějí každodenně připomínat, neboť se těžce smířují s tím, že jejich blízký je takto nemocný. Respondentka č. 1 odpověděla: „Když to jde postupně, tak to všichni nějak berou, ale spíš si to taky nechtějí připouštět, protože já jsem byla motor té domácnosti. Respondentka č. 4 dodává: „Rodiče to těžce nesou, nechtějí si to nějak připustit...“

Z obrázku 18 je zjevné, že dva respondenti ze šesti se setkali s omezením nebo s eliminací sociálních vazeb z blízkého okolí. Respondentka č. 5 na tuto otázku odpověděla: „Ze začátku

to bylo těžký, protože si všichni mysleli, že jsem alkoholik, ale aspoň se poznalo, kdo za to stojí a kdo ne, já mám pár těch pravejch přátel a ostatní nepotřebuju, ať si každej myslí, co chce.“ Respondent č. 2 má podobnou zkušenost a na otázku odpověděl: „Všichni to vzali tak nějak dobře, ale přišel jsem o hodně přátel, protože už nechodím do hospody.“ Poslední respondentka č. 6 o nemoci spíše nemluví, a tak blízké okolí nemá příliš informací o skutečné povaze RS. Na tuto otázku respondentka č. 6 odpověděla: „Já to nikomu neříkám, kamarádky vědí, že mi něco je, ale přesně jsem to nevysvětlovala.“

### 3) Omezila Vás nemoc ve volnočasových aktivitách? Pokud ano, v jakých?

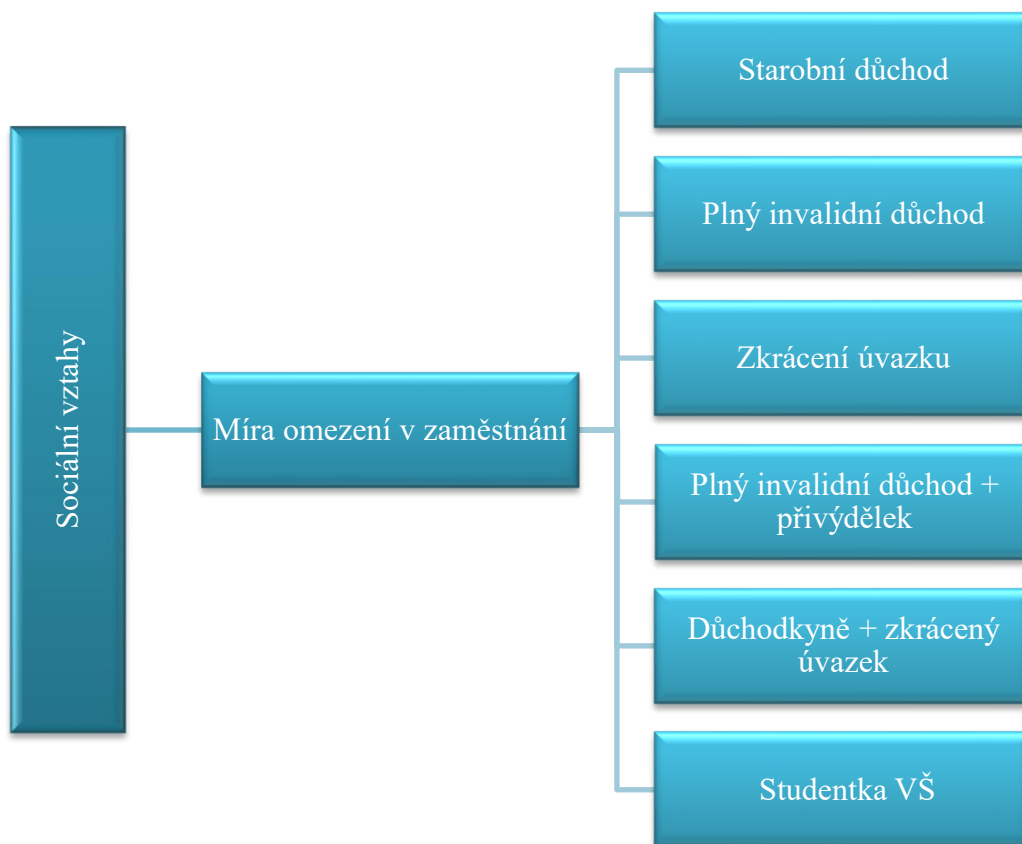


Obrázek 19 Sociální vztahy – omezení ve volnočasových aktivitách

Na tomto obrázku 19 jsou prezentovány volnočasové aktivity, ve kterých vidí dotazovaní respondenti největší omezení v souvislosti s RS. Respondenti na tuto otázku odpověděli rovnoměrně, dva dotazovaní vidí omezení z hlediska pohybových aktivit. Respondentka č. 3 odpověděla: „Ve sportu, můžu dělat všechno, ale jen chvíli, protože celý druhý den prospím, ale jinak v ničem do kina normálně chodím.“ Dva respondenti pocítili největší omezení ve smyslu účasti na společenských akcích. Respondentka č. 4 na tento dotaz odpověděla: „Určitě, nemůžu chodit na plesy a podobně, ale on to člověk všechno přehodnotí.“ Stejný počet

dotazovaných, tedy dva, odpověděli, že žádné omezení volnočasových aktivit nezaznamenali. Respondentka č. 6 odpověděla: „*Ne ne, já žiju normálním životem.*“

#### 4) Do jaké míry Vás RS omezila v zaměstnání? Museli jste zaměstnání změnit?



Obrázek 20 Sociální vztahy – míra omezení v zaměstnání

Tato otázka byla zaměřená na míru omezení v jejich zaměstnání. Z obrázku 20 vyplývá, že dva z dotazovaných respondentů museli zaměstnání zcela opustit a nastoupit plný invalidní důchod. Respondentka č. 4 ovšem dodává, že je v souvislosti s RS sice v invalidním důchodu, byla si ovšem schopna zařídit salónek, který může provozovat doma. Na tuto otázku odpověděla: „*Takže já jsem byla zdravotní sestra, ale teď jsem v plném invalidním důchodu, ale mám svůj manikérský salónek.*“

Z obrázku 20 je zřejmé, že stejný počet respondentů, tedy dva pracují na zkrácený úvazek. Respondentka č. 3 následkem RS musela svůj dosavadní úvazek zkrátit, odpověděla: „*Nemusela jsem změnit zaměstnání, dělám pořád prodavačku v potravinách, dělám ale už jen na poloviční úvazek.*“ Respondentka č. 5 je důchodkyně, které ale díky RS a předchozímu invalidnímu důchodu, který jí byl odebrán, chyběly finance, proto pracuje v nemocnici na zkrácený úvazek jako sanitářka, na tuto otázku odpověděla: „*Já jsem začala dělat sanitářku*

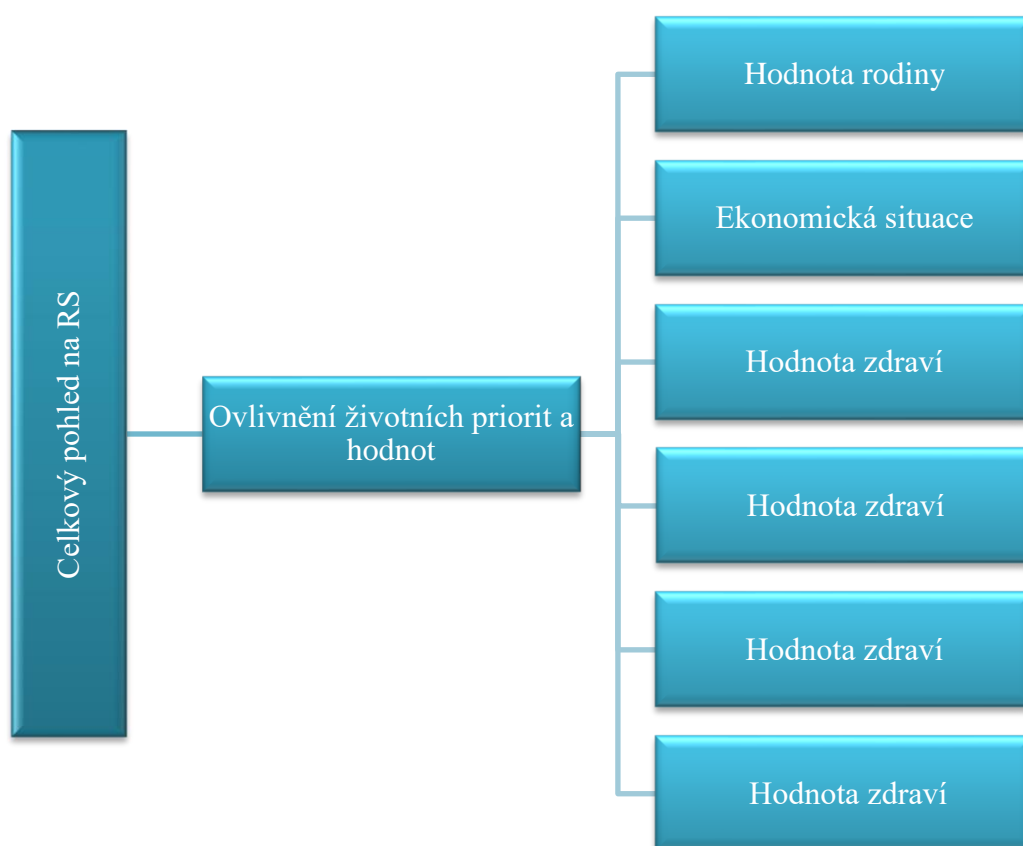
*v nemocnici na čtyři hodiny denně. Před tím jsem byla ale v plném invalidním důchodu, kteréj mě vzali a dostali jsme se díky tomu do dluhů, tak teď dělám tu sanitářku.“*

Respondentka č. 1 RS onemocněla zároveň s nástupem do starobního důchodu, na tuto otázku tak odpověděla: „*Já jsem šla zároveň do důchodu, takže nijak.*“ Poslední respondentka č. 6 studuje vysokou školu a na tuto otázku reagovala: „*Ještě studuju a v tom mě RS neomezila.*“

## F) CELKOVÝ POHLED NA RS

Poslední okruh se věnuje celkovému pohledu respondenta na jeho onemocnění. Tento okruh sjednocuje pět otázek, díky kterým měl respondent možnost zamyslet se nad tím, zda RS nějakým způsobem ovlivnila jeho dosavadní hodnoty či priority, zda toto onemocnění bere jako určité varování, ale také zda má respondent z něčeho do budoucna obavy. Poslední dvě otázky se týkají zamyšlení, zda existuje něco, co RS respondentovi vzala či dala.

### 1) Jakým způsobem RS ovlivnila Vaše životní priority a hodnoty?



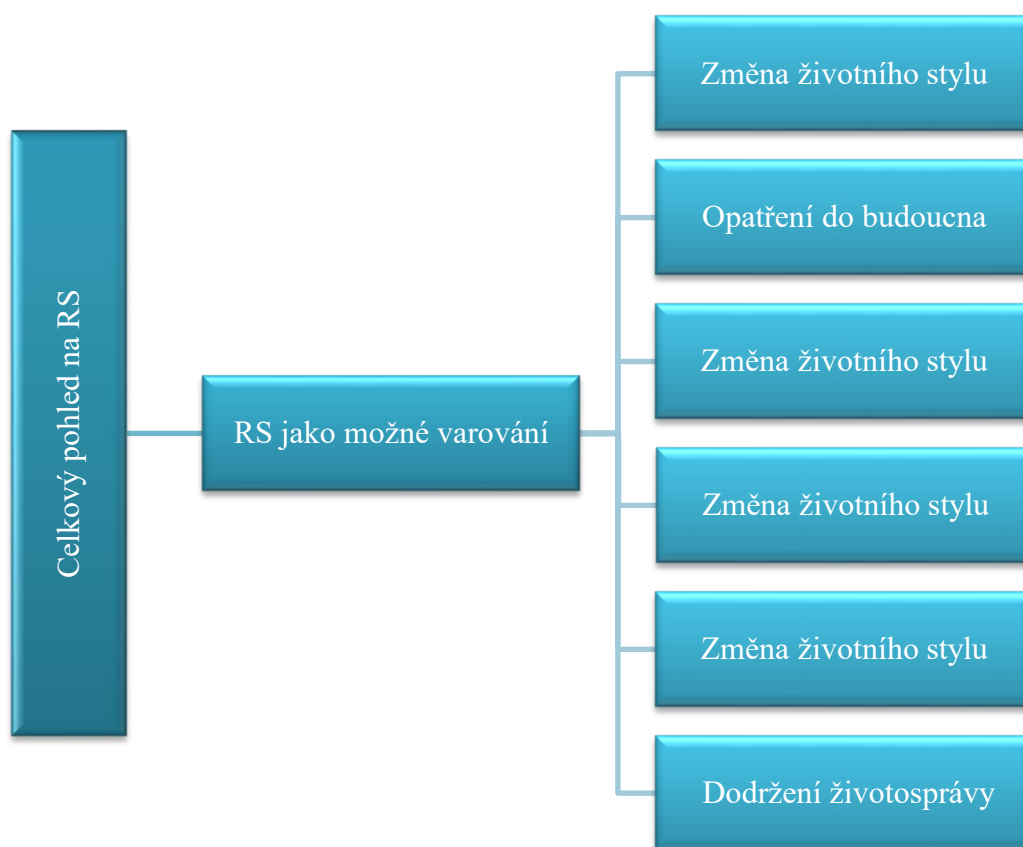
Obrázek 21 Celkový pohled na RS – ovlivnění životních priorit a hodnot

Tato otázka se týkala ovlivnění životních priorit a hodnot respondentů a toho, zda RS na ně měla nějaký dopad. Z obrázku 21 je zřejmé, že nejvíce byla zmiňována hodnota zdraví. O této hodnotě hovořili celkem čtyři respondenti ze šesti. Respondentka č. 5 tuto otázku stručně

vystihla: „*Ted' chci jen to, aby byli všichni zdraví.*“ Respondentka č. 4 na tuto otázku odpověděla obdobně: „*Určitě všechno přehodnotíte, máte nad vším nadhled než zdraví lidé, kteří si neuvědomují, že můžou být druhý den nemocní.*“

Respondent č. 2 hovořil v této souvislosti o zodpovědnosti finančního zajištění své rodiny a na tuto otázku odpověděl: „*Když je člověk doma, tak nemá moc peněz a myslí spíš na to, aby zaopatřil děti.*“ Respondentka č. 1 vyjádřila jako největší hodnotu svoji rodinu a na tuto otázku odpověděla: „*Mojí největší prioritou a hodnotou je ta rodina, a to mi RS ovlivnila nejvíc.*“

## 2) Je pro Vás RS určitým varováním, děláte v životě něco jinak?



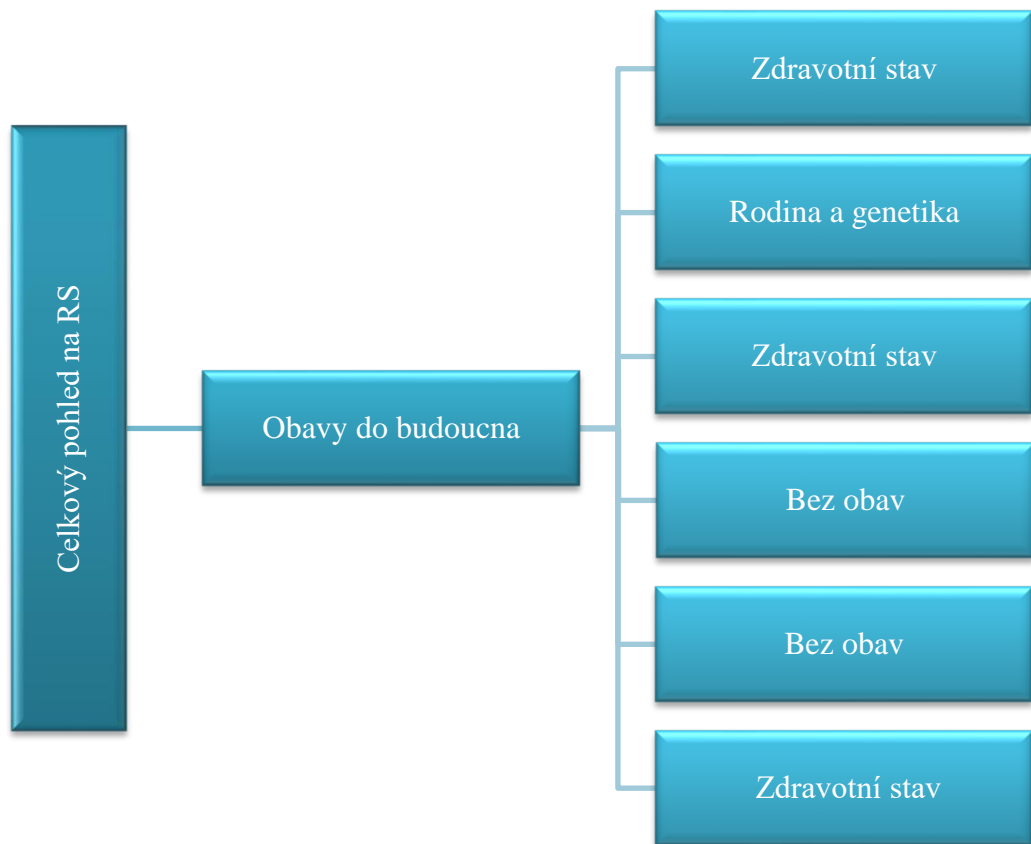
**Obrázek 22 Celkový pohled na RS – RS jako možné varování**

Tato otázka se vztahovala k tomu, zda respondenti berou RS jako určitou formu varování, díky které by měli v životě dělat něco jinak. Jak je z obrázku 22 zřejmé, většina respondentů, konkrétně čtyři, hovořila o varování ve formě změny celkového životního stylu. Odpovědi se konkrétně týkaly životosprávy, a hlavně zpomalení životního tempa. Respondentka č. 3 na tuto otázku reagovala: „*Varováním to bylo určitě, člověk začne úplně jinak fungovat i v rámci životosprávy. Člověk by se měl na chvíli zastavit a myslet víc na sebe...*“ Respondentka č. 4 odpověděla obdobně: „*Určitě, zpomalila jsem svůj životní styl, prostě když něco nejde dneska, tak to nejde a nezblázní se to...*“ Respondentka č. 6 tuto odpověď obohatila

o pohled mladého člověka, který chce dodržet již nastavenou zdravou životosprávu, na kterou je zvyklý: „*Dávám si pozor abych se moc nestresovala a hodně cvičila a nějak se do budoucna rozvíjela.*“

Jak je z obrázku 22 patrné, jediná odpověď se týkala zaopatření rodiny do budoucna, tato odpověď zazněla přirozeně od jediného mužského respondenta č. 2, na tuto otázku odpověděl: „*Snažím se dělat zásoby a všechno si připravovat dopředu, třeba dřevo na zimu, ale taky myslím na to, abych nějak zaopatřil děti.*“

### 3) Máte do budoucna z něčeho obavy? Pokud ano, z čeho?

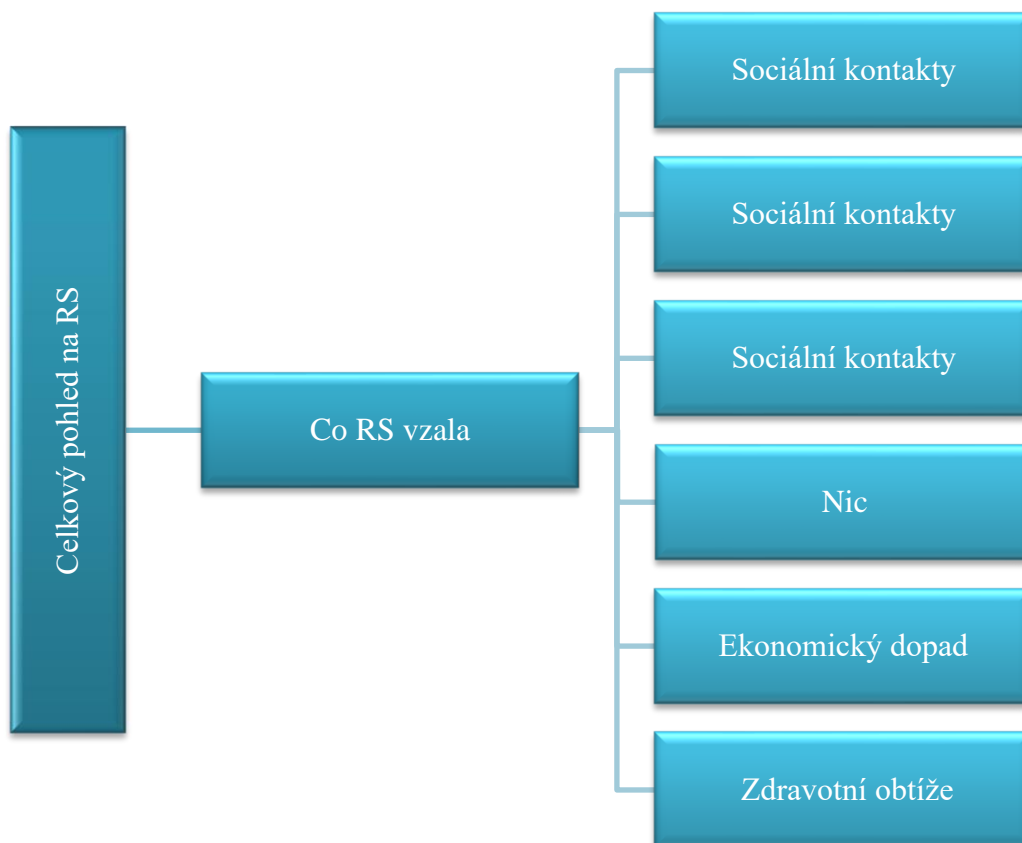


**Obrázek 23 Celkový pohled na RS – obavy do budoucna**

Tato otázka byla zaměřená na to, z čeho má respondent do budoucna obavy. Na obrázku 23 se objevuje přirozeně jako nejčastější odpověď obava o svůj zdravotní stav. Tato odpověď se objevila konkrétně třikrát. Respondentka č. 1 projevila obavy související s invaliditou a také s tím spojenou bezmoc, na tuto otázku odpověděla: „*Že budu úplně nesoběstačná a z bezmoci.*“ I respondentka č. 3 projevila stejnou obavu a odpověděla: „*Z toho, že zůstanu na vozíku a nebudu chodit.*“ Poslední respondentka č. 6, se jako mladá dívka přirozeně bojí o svou schopnost mít do budoucna děti, na tuto otázku odpověděla: „*Asi jen z toho, abych mohla mít miminko.*“

Respondent č. 2 vyjádřil obavu o své děti a o vlivu genetických predispozic, na tuto otázku odpověděl: „*Spiš to člověka nutí přemýšlet nad smrtí a nad tím, co by bylo s dětmi a taky se bojím, aby to nebylo dědičné, aby to neměli i děti.*“

#### 4) Co Vám RS vzala?



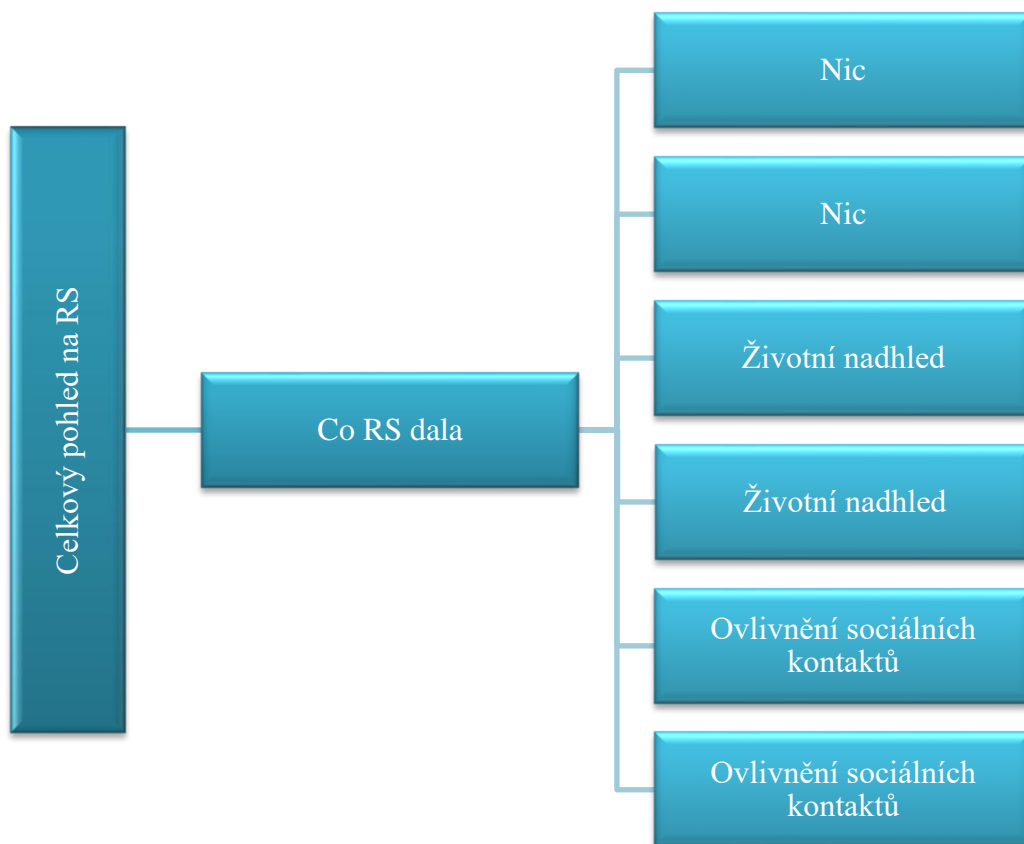
Obrázek 24 Celkový pohled na RS – co RS vzala

Tato otázka se týkala všech životních aspektů, o kterých si respondenti myslí, že jim RS vzala. Na obrázku 24 je, mimo jiné, prezentována nejčastější odpověď tří respondentů, která se týkala omezení sociálních kontaktů. Respondentka č. 1 toto tvrzení dokládá svou odpovědí: „*Zážitky s rodinou, nemůžeme už tolik jezdit na výlety a stýkat se tak často s lidmi, jak jsem byla zvyklá.*“ Respondent č. 2 vnímá podobný problém, a to v eliminaci sociálních kontaktů, na tuto otázku odpověděl: „*To, že jsem skoro pořád doma, komunikuju víceméně přes mobil.*“ Poslední respondentka, která vyjádřila obdobný problém, je respondentka č. 3, na tento dotaz odpověděla: „*Že nemůžu dělat venku s dětma aktivity, který bych chtěla, nebo, že si nemůžu zajít s kamarády na pivo.*“ Naproti tomu, respondentka č. 4 si není vědoma ničeho, co by jí RS vzala, na tuto otázku odpověděla: „*Myslím si že nic.*“

Jedinou odpověď vztahující se k ekonomickému dopadu RS, vyjádřila respondentka č. 5, která na tuto otázku odpověděla: „*Co mi vzala...asi to, že jsem byla skoro rok bez peněz, což bylo*

*docela dost ošklivý.*“ Respondentka č. 6 hovořila o zhoršeném zdravotním stavu, který ji RS vzala, a tento dotaz reagovala: „*Vzala mi asi jen ten zrak.*“

**5) Je něco, co Vám RS dala? Pokud ano, co?**



**Obrázek 25 Celkový pohled na RS – co RS dala**

Tato otázka byla položena s cílem zamyšlení se, zda existuje něco, co respondentům tato nemoc dala. Z obrázku 25 je zřejmé, že pouze dva respondenti ze šesti si nebyli vědomi ničeho, co by jim RS dala. Respondentka č. 1 odpověděla: „*Mě nedala nic, celej život mi převrátila naruby.*“

Naopak dva dotazovaní respondenti hovořili o životním nadhledu, který díky RS nyní mají. Respondentka č. 3 na tento dotaz reagovala: „*Člověk by se měl asi spíš zamyslet, co mu ta RS chtěla říct, co v tom životě má dokázat, mě se to třeba ještě nepodařilo. Celkově přemýšlíte nad vším jinak, neřešíte maličkosti.*“ Tuto odpověď potvrzuje i respondentka č. 4, na otázku odpověděla: „*Já jsem odjakživa pohodář, takže jsem se s tím vyrovnala a dá vám to nadhled na život, přehodnotíte blbosti a řešíte jen důležitý věci.*“

Z obrázku 25 je zřejmé, že dva respondenti z dotazovaných šesti, hovořili o ovlivnění sociálních vazeb, které jim RS dala, avšak každá z respondentek o těchto vazbách hovořila



protichůdně. Respondentka č. 5 hovořila o eliminaci těchto sociálních vazeb, kterou ale hodnotí kladně, na tuto otázku odpověděla: „*Změnila jsem názor na spoustu lidí, všichni mi můžou vlízt na záda, nehledám nový přátele, mám jen ty starý a je mě teď takhle dobře.*“ Naproti tomu, respondentka č. 6 získala díky RS nové sociální kontakty a na otázku odpověděla: „*Nový přátele, co mají taky RS, když jsem byla malá, tak nás oslovila jedna paní a pozvala nás do takovýho jejich kroužku, a tak se různě setkáváme, chodíme do divadla, povídáme si a tak.*“

### 3 DISKUZE

Následující kapitola je věnována sedmi stanoveným průzkumným otázkám, týkajících se života pacienta s roztroušenou sklerózou. Tyto otázky budou zodpovězeny za pomoci získaných dat z provedených strukturovaných rozhovorů v MS Centru nemocnice krajského typu. Tato data budou komparována s následujícími dostupnými publikacemi.

K porovnání zjištěných dat sloužila diplomová práce Bc. Magdaleny Rusňákové s názvem Historie a současnost výskytu roztroušené sklerózy se zaměřením na kvalitu života jedinců, vytvořená v roce 2018 v rámci Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Výzkumný vzorek tvořil 16 respondentů (Rusňáková, 2018).

Další prací k porovnání získaných dat byla nápomocná diplomová práce Bc. Nikoly Snopkové s názvem Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou, sepsaná v roce 2015 v rámci Fakulty zdravotnických studií plzeňské univerzity. Výzkumný vzorek činil 10 respondentů (Snopková, 2015).

Poslední práce, která byla porovnáována, byla bakalářská práce Barbory Červinkové s názvem Život s roztroušenou sklerózou. Tato práce byla sepsána v roce 2017 na Fakultě zdravotnických studií plzeňské univerzity. Výzkumný vzorek tvořil 3 respondenty (Červinková, 2017).

Ing. Mezerová, MUDr. Meluzínová a Ing. Poušek (Mezerová a kol., 2014), publikovali v roce 2013 výzkum zabývající se vlivem zaměstnání na pacienta s RS v časopise Neurologie pro praxi v článku s názvem Kvalita života u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. V tomto výzkumu je také v této souvislosti zmíněn vliv mystifikujících informací a mýtů o této nemoci.

Než budou vyhodnoceny průzkumné otázky, je vhodné tímto průzkumem potvrdit nerovnoměrné zastoupení pacientů v rámci pohlaví a nejčastější incidenci v produktivním věku, což dokládá i veškerá odborná literatura. RS se obvykle manifestuje mezi 20. a 40. rokem věku a častěji postihuje ženy v poměru 2:1 (Meluzínová, 2010 s. 303).

Průzkumný vzorek tvořil pouze jeden zástupce mužského pohlaví a pět žen. Toto nerovnoměrné rozložení bylo patrné i v MS Centru, kde byly rozhovory prováděny. Průměrný věk respondentů odpovídal produktivnímu věku nemocných s RS, a to 45 let, z toho nejmladší respondentce je 22 let a nejstarší 59 let. Z charakteristiky respondentů vyplynul zajímavý poznatek, a to, že pouze dva respondenti ze šesti znají formu RS, kterou trpí, přičemž jeden respondent si nebyl zcela jist (viz. Tabulka 1 Charakteristika respondentů). Polovina respondentů tak nezná svoji formu RS, což je závažné, vzhledem ke specifickému průběhu každé formy. Stejně

zjištění vyplynulo i v diplomové práci Rusňákové (2018), která uvádí, že méně, než polovina respondentů neví, v jaké fázi onemocnění se nachází.

### **Průzkumná otázka č. 1: Jakým způsobem probíhalo období diagnostiky?**

Jelikož je práce zaměřena na celkový život pacientů s RS, je vhodné pro ucelení tématu brát v potaz již počáteční respondentovy zkušenosti s RS. Tomuto typu průzkumné otázky odpovídají otázky v prvním okruhu strukturovaného rozhovoru s respondenty: A1, A2, A3 a A4.

**Otázka s označením A1** Veškerá odborná literatura klade důraz na rychlou diagnostiku a následně nutnost včasné terapie, neboť jakékoliv prodlení může mít dopad na benefity pramenící z léčby (Vališ, Pavelek, 2018, s. 28). Jak je z průzkumu patrné nejdelší časové rozmezí trvalo 1,5 roku a nejkratší 1 týden. Časové období ostatních dotazovaných respondentů se pohybovalo v řádu od 2 do 10 měsíců. Z těchto údajů vyplývá, že rychlost diagnostiky RS je velice individuální a záleží na ostatních faktorech jako například na formě RS. Z průzkumu ovšem nevyplývá, zda prodlení v stanovení diagnóze ovlivnilo stav pacienta, nebyla ani nalezena žádná literatura, která by zmiňovala časový horizont diagnostiky.

**Otázka s označením A2** Ze získaných dat vyplývá, že nejčastějším příznakem, byly obtíže horních či dolních končetin a poruchy zraku. V menším měřítku se objevovala únava a vertigo. Nutno dodat, že se všechny příznaky prolínaly v různých kombinacích. Nejčastějším prvotním příznakem, který uvedla polovina respondentů v diplomové práci Rusňákové (2018), bylo též zhoršení nebo přechodná ztráta zraku. Druhým nejčastějším příznakem, byly také potíže horních či dolních končetin. Méně respondentů také hovořilo o únavě. Rusňáková též hovoří o prolínání příznaků u každého respondenta.

Tyto příznaky, které zahrnují nejčastěji poruchy citlivosti, poruchy zraku, únavu a slabost dolních končetin jmenuje i Vališ a Pavelek (2018, s. 23). Havrdová (2015, s. 25) však dodává, že o typu příznaků rozhoduje místo v CNS, kde se vytvořil zánětlivý infiltrát. Výsledky průzkumu korespondují také s tvrzením, které Havrdová popisuje ve své knize, a to, že se optická neuritida objevuje často na počátku RS, kdy pacient nemá ještě žádné neurologické příznaky.

**Otázka s označením A3** Jako nejčastější rizikový faktor vzniku RS byl uváděn stres. Dále jako možný rizikový faktor zaznělo prodělané virové onemocnění, klíště a porod. Tyto rizikové

faktory se ovšem prolínaly v různých kombinacích. Pouze jedna respondentka si nebyla vědoma žádného rizikového faktoru.

Bohužel dnešní hektická doba a uspěchaný způsob života většiny populace, tomuto onemocnění nahrává, neboť z tohoto průzkumu plyne, že velmi důležitým aspektem, který může hrát při vzniku RS významnou roli, je především stresový způsob života. Toto tvrzení zmiňuje i Meluzínová (2010, s. 303) ve svém článku a upozorňuje, že etiopatogeneze nemoci není stále zcela objasněna, avšak se předpokládá vliv zevních faktorů, kde spouštěcím mechanismem autoimunitního procesu může být infekce, vakcinace, případně dlouhotrvající stres.

**Otázka s označením A4** poukazuje na vědomost respondentů, potažmo veřejnosti o RS před jejím diagnostikovaním. V tomto směru převládala především nevědomost, neúplné či mylné informace o této nemoci. Toto tvrzení koresponduje s průzkumem Snopkové (2015), která ve své diplomové práci zdůrazňuje též nedostatek informací jako značný problém společnosti a také zmiňuje, že většina dotazovaných při sdělení diagnózy vůbec nevěděla, o jaké onemocnění se jedná. Právě nedostatek informací, a především mylné informace o RS dle jejího zkoumání nejvíce narušují mezilidské vztahy. I Mezerová (2014) ve svém článku poukazuje na problematiku neinformovanosti pacientů. Pacienti sice mají možnosti vzdělávat se pomocí knih či jiných edukačních materiálů, avšak dosud zde chybí příručka, kde by byly stručně a jasně vyvráceny předsudky a mýty ohledně RS a která by se zároveň dala použít pro pacienty, rodinu a zaměstnavatele.

Z tohoto průzkumu plyne, že i v dnešní pokročilé době, kdy má většina jedinců přístup k moderním technologiím a kdy existuje nesčetně nadací a webových stránek, které podporují či poukazují nejen na problematiku RS, má dnešní veřejnost bohužel stále zcela nedostačující informace o této nemoci. Tato neznalost má často negativní dopad na pacienty s RS, neboť následkem toho mohou být vyčleněni na okraj společnosti. Není výjimkou, že se setkáváme se záměnou RS za sklerózu charakterizující zapomnětlivost, což bývá ve společnosti typickou mylnou představou.

**Výstup průzkumné otázky č. 1:** Doba diagnostiky RS je velice individuální, může se pohybovat až v řádu několika měsíců, nejčastějšími prvotními příznaky jsou obtíže dolních končetin a poruchy visu v různých formách. Stres může hrát velmi důležitý rizikový faktor při vzniku RS. Povědomí respondentů, potažmo veřejnosti o RS je mizivé, což má značný negativní dopad na mezilidské vztahy. V dnešní době bohužel stále převládají mýty a desinformace o této nemoci.

## **Průzkumná otázka č. 2: Jaký dopad měla RS na psychický stav respondenta?**

Pro zachycení vývoje psychického stavu respondenta, posloužily této průzkumné otázce tři dotazy směřující k respondentům s označením B1, B2 a B3.

**Otázka s označením B1** se vztahovala k bezprostředním pocitům a myšlenkám, které souvisely se sdělením této diagnózy, kde se nejčastější odpověď týkala obav z invalidity. Dále se objevovaly myšlenky na rodinu, neboť právě rodina byla důvodem proč žít a nevzdat se. Objevila se i obava o svou paměť z důvodu mylných informací o RS. V diplomové práci Rusňákové (2018), drtivá většina respondentů také nejčastěji zmiňuje obavu ze zdravotních následků nemoci. Dále to pak byly smíšené pocity pramenící z nevědomosti o této nemoci a smutek. Naopak někteří projevíli úlevu z důvodu dlouhého čekání na sdělení diagnózy.

Prvotní pocity a myšlenky při sdělení pacientovy nemoci jsou tedy velice různorodé a s největší pravděpodobností závisí na prioritách, hodnotách a životních principech, který pacient v životě vyznává.

**Otázka s označením B2** byla zaměřena na psychicky nejnáročnější situaci respondenta související s RS. I když se konkrétní situace respondentů lišily, vždy byly nejčastějším společným jmenovatelem situace spojené s přijetím onemocnění okolím respondentů. Navíc se zde objevilo narušení mezilidských vztahů v důsledku nevědomosti veřejnosti o RS a následné vytváření mylných předpokladů. Pouze jedna odpověď se svou podstatou lišila, neboť se týkala úpadku ideálů. Dle Vališe a Pavelka (2018 s. 113), je psychický nátlak na pacienta s RS vyvíjen na mnoha úrovních fungování a klade velké nároky nejen na psychiku pacienta ale i na jeho blízké okolí.

Z této části průzkumu vyplývá, že ať už se daný pacient s RS nachází v jakékoliv etapě života, ať je to student VŠ, nebo senior či žena ve středních letech, téměř vždy se tento pacient musel vypořádat se situací, která se bezprostředně týkala jeho blízkého okolí, což je dle tohoto průzkumu pro respondenty zcela psychicky nejnáročnější. Zde je evidentní, že respondentům v této souvislosti záleží především na přijetí své rodiny, na kterou v tomto náročném období myslí víc než na sebe.

**Otázka s označením B3** se vztahovala ke způsobu přijetí tohoto onemocnění ze strany respondenta. Nejčastější odpovědi respondentů byly shodné v tom, že způsob přijetí RS, spočíval v přehodnocení svých dosavadních priorit a vyjádření rodiny jako největší hodnoty, která je na prvním místě. Dále se zde objevilo nepřijetí nemoci z důvodu nevyrovnání

se s nemocí a také z důvodu popírání nemoci. Ze všech šesti rozhovorů vyplynulo, že ani jeden z dotazovaných respondentů neměl potřebu využít pomoci psychoterapie. Většina respondentů užívá antidepresiva. Popírání přítomnosti nemoci popisuje profesorka Havrdová (1999, s. 54) jako přirozený obranný mechanismus pacienta. Tento obranný mechanismus zaznamenala i Snopková (2015), která dále uvádí že vyrovnání se s RS úzce souvisí v přehodnocení dosavadních priorit, kde nezastupitelnou úlohu hraje rodina. Ve své práci také popisuje využití psychoterapie pouze jedním respondentem. Profesorka Havrdová (2015, s. 58) upozorňuje, že psychoterapie pacientovi nenabízí řešení problému, nýbrž mu má pomoci vidět souvislosti svých obtíží a využívat vlastní potenciál efektivněji. V psychoterapii jde především o sebeuvědomění a o rozvinutí aktivního přístupu k léčbě.

Z tohoto průzkumu je zřejmé, že většina respondentů onemocnění přijala díky přehodnocení svých dosavadních priorit, kde je na prvním místě rodina, pro kterou tu chce být a která navíc pacientovi jistě v takto těžkých chvílích dodává potřebnou energii a sílu ke zvládnutí situace. Naopak nepřijetí onemocnění se může často skrývat za obranným mechanismem popírání nemoci. Psychoterapii pacienti příliš nevyužívají.

**Výstup průzkumné otázky č. 2:** z této průzkumné otázky vyplývá, že prvotní myšlenka související se sdělením diagnózy, se nejčastěji týkala obavy respondentů o své zdraví do budoucna. Respondenti vyjádřili jako psychicky nejnáročnější situaci, situace spojené s přijetím onemocnění blízkým okolím. Způsob přijetí nemoci spočíval především v přehodnocení priorit, kde na první místo pacienti staví svoji rodinu. U respondentů se při nepřijetí nemoci může objevit obranný mechanismus ve formě popření nemoci.

### **Průzkumná otázka č. 3: Jak RS a její léčba ovlivnila respondenty po fyzické stránce?**

Tato otázka byla zaměřená na fyzické změny respondentů, které jsou nedílnou součástí onemocnění RS. Této průzkumné otázce odpovídají čtyři otázky z rozhovoru s označením C1, C2, C3 a C4.

**Otázka s označením C1** Většina dotazovaných se setkala se stejnými fyzickými důsledky nemoci, a to s omezenou pohyblivostí v různém slova smyslu. Od progresu obtíží horních i dolních končetin přes jejich necitlivost až po poruchu rovnováhy. Minimálně se objevila únava a porucha vidění. Tyto příznaky korespondují s diplomovou prací Rusňákové (2018), neboť většina respondentů si stěžovala na obtíže horních či dolních končetin v různých formách, méně, než polovina respondentů zaznamenala zvýšenou únavu. Minimum dotazovaných má potíže se zrakem. Dle Havrdové (2015, s. 33) trpí 85 % pacientů s RS únavou.

Vališ a Pavelek (2018, s. 58) potvrzuje tyto nejčastější příznaky, mezi které řadí shodně poruchy citlivosti, poruchy zraku, slabost končetin, vertigo a únavu.

Z této průzkumné otázky vyplývá, že respondenti se v nynější době nejčastěji potýkají s omezenou pohyblivostí v různých formách, což dokládá i odborná literatura. U respondentů se v menší míře objevovala únava a poruchy zraku.

**Otázka s označením C2** se vztahovala k fyzickým obtížím při atace, které zahrnují nejčastěji obtíže s končetinami jako například jejich slabost, pálení, křeče, či nehybnost. Dále pak obtíže s viděním či bolest očí týden před atakou a vertigo. Respondenti bez atak nejsou výjimkou. Tyto příznaky korespondují s výzkumem Rusňákové (2018), kde respondenti uváděli jako nejčastější obtíže při atace obtíže horních či dolních končetin v různých formách. Zhoršeným viděním trpí necelá polovina respondentů. Respondenti bez atak se objevují i v tomto výzkumu. Dle Havrdové (2015, s. 48) je třeba brát příznaky vážně, neboť jejich nový výskyt může znamenat akutní ataku, kterou je třeba příslušně léčit.

Z tohoto průzkumu plyne, že respondenti, kteří prodělali ataku, popisují nejčastěji potíže horních či dolních končetin. Jako dalším častým příznakem se objevují obtíže zraku. Tyto příznaky v době ataky korespondují i s nejčastějšími příznaky, kterými pacienti trpí v nynější době a v době ataky se zvýrazňují.

**Otázka s označením C3** Fyzicky nejhůř zvladatelné situace souvisely s nemožností sebeobsluhy v různých situacích. Konkrétní situace se týkaly například orientace, bariérovosti prostor či soběstačnosti. Vzhledem k subjektivní povaze otázky nebyly nalezeny žádné literární zdroje k porovnání.

RS má jednoznačně dopad na tělesný stav pacienta, který bohužel v některých případech ovlivňuje i základní sebeobsluhu. Z tohoto průzkumu vyplývá, že respondenti fyzicky nejhůř zvládají situace, které jsou spojené právě se soběstačností.

**Otázka s označením C4** se vztahovala k fyzickým změnám, které nastaly po nasazení léčby. Zde bylo nejčastěji zmíněno zlepšení fyzických příznaků a dodání síly, kterou následkem terapie respondenti pocítují. Méně dotazovaných hovoří o stabilizaci stavu. V jednom případě byla zaznamenána progresse fyzického stavu díky aplikaci botulotoxinu. Dle Valíše a Pavelka (2018, s. 55) výsledky klinických studií a výzkumů potvrzují, že včasnou diagnostikou a léčbou RS v počátečních stádiích lze významně zpomalit její progresi. Z výzkumu Rusňákové (2018) není patrné, jak se konkrétně respondenti po terapiích cítili, je zde ale zjištěno, že drtivá většina

dotazovaných musela léčebné preparáty změnit z důvodu progresu onemocnění nebo se tato léčba jevila jako neúčinná.

Z této otázky plyne, že polovina respondentů cítí po léčbě RS zlepšení jejich stavu ať už se jedná o dodání síly, či zlepšení pohybových vlastností. Respondenti také hovoří o stabilizaci stavu, což je také určitě nesporným benefitem léčby. Bohužel jak plyne z průzkumu, může se objevit i progresu stavu následkem aplikované terapie, například vlivem botulotoxinu. Dle Havrdové (2015, s. 48) jde léčba RS stále kupředu, v testování je mnoho preparátů, proto doufejme, že terapii RS čekají stále další a další pokroky.

**Výstup průzkumné otázky č. 3:** respondenti se především potýkají s omezenou pohyblivostí, následně s poruchami zraku. Vlivem prodělané ataky, se většinou dosavadní příznaky dle průzkumu zvyrazňují. Fyzicky nejhůř zvladatelné situace jsou pro respondenty situace, které souvisejí se sebeobsluhou. Většina respondentů zaznamenává zlepšení stavu po aplikaci terapie.

#### **Průzkumná otázka č. 4: Jak RS respondenty ovlivňuje v oblastech každodenního života?**

Jelikož je tato práce zaměřena na život pacientů s RS, je nutné zmínit určité oblasti respondentova každodenního života, které byly RS ovlivněny. Tuto průzkumnou otázku definují čtyři otázky, které se zabývají tímto tématem, otázky jsou označeny zkratkou D1, D2, D3, D4 a D5.

**Otázka s označením D1** se vztahovala k největšímu ovlivnění respondenta v rámci každodenního života, kde dotazovaní nejčastěji udávají nutnost pravidelného režimu a ztrátu každodenních návyků. Omezení se také týkalo ztráty ideálu. Diplomová práce Rusňákové (2018) dokládá teorii, že u pacientů s RS je nutné mít určitý systém v každodenních činnostech, hlavně díky únavě, která bývá součástí těchto pacientů. Respondenti často udávali, že nemůžou dělat to, co chtějí.

Z tohoto průzkumu plyne, že většina respondentů vnímá jako největší každodenní omezení nutnost plánovat si činnosti dopředu, mít určitý systém a pevně stanovený řád, který si podle jejich možností a případné únavy nastaví a zvládnou. Tento systém dopředu uspořádaných činností a myšlenek je zásadní, jelikož pacienti jsou následkem uceleného řádu klidnější a organizovanější, což přispívá i k redukci stresu, který u nemocných RS rozhodně není žádoucí. Jako další omezení respondenti vnímají ztrátu společenských návyků, na které byli zvyklí. Zcela příkladným faktem ovlivnění každodenní situace, která tíží jediného



dotazovaného muže, je neschopnost docházet do zaměstnání a být tak živitelem rodiny, což je pro muže zcela zásadní sociální role.

**Otázka s označením D2** Ve většině případů respondenti zvládají každodenní činnosti svépomocí nebo pouze s mírnou dopomocí. Pouze v případě respondentky s primárně progresivní formou RS, je nutná komplexní dopomoc druhé osoby. S tímto tvrzením se ztotožňuje i průzkum Rusňákové (2018), kde více než dvě třetiny respondentů nepotřebuje pomoc druhé osoby. Pouze minimum dotazovaných tuto pomoc při běžných denních činnostech vyžaduje.

Tato otázka vypovídá o většinové soběstačnosti všech dotazovaných respondentů. V menšinových případech respondenti potřebují pouze částečnou dopomoc. Vše se odvíjí od formy RS, od léčby a v neposlední řadě je také důležitá i vůle jedince překonávat překážky a touha zůstat v rámci možností co nejvíce soběstačný.

**Otázka s označením D3** Pomoc kompenzačních pomůcek je rozmanitá a často se odvíjí od právě prodělané ataky. Většina využívá pomoci francouzských holí a trekových holí. Pouze v jednom případě je běžně využívána pomoc invalidního vozíku a schodolezu (respondentka s primárně progresivní RS). Kromě klasických pomůcek jsou k dispozici i podavače, ergonomické přístroje a nádobí, nemocní mohou využívat i moderních technologií k ovládnutí počítače (hlasem, okem). Některé kompenzační pomůcky mohou být zapůjčeny v rámci pojišťoven (Havrdová, 2015, s. 142).

**Otázka s označením D4** Polovina respondentů vyjádřila nutnost bezbariérového přístupu a nutných úprav v jejich domě. Úpravy v bytě pacientů se nepodařily k porovnání dohledat v žádné dostupné literatuře.

Z této otázky vyplývá, že úpravy v bytě těchto pacientů se odvíjejí například od formy RS, kterou trpí, od stávajícího stavu svého obydlí – u novostaveb není například nutný stavební zásah v takové míře, ale také záleží na vůli dotyčného respondenta překonávat i minimální překážky.

**Otázka s označením D5** Většina dotazovaných se shoduje na zdravém způsobu života, každý však k tomuto stylu přispívá jinou měrou a preferuje svůj způsob. Nejčastější odpověď se týkala prevence dobré tělesné kondice. Nedílnou součástí zdravého životního stylu je i správná strava, což byla druhá nejčastější odpověď. Pouze minimum dotazovaných přiznává, že na zdravou životosprávu nedbá. Alkohol se snaží respondenti eliminovat na minimum, z rozhovorů

vyplývalo, že si respondenti dají minimální množství jen jednou za čas. Správnou životosprávou dodržují respondenti i dle Snopkové (2015), která uvádí zařazení zdravých potravin do jídelníčku respondentů, vyloučení alkoholu a kouření a také dodržování spánkového režimu. I Červinková (2015) uvádí, že minimum respondentů si onemocnění nepřipouští a nedbají tak na žádné doporučené intervence. Havrdová (2015, s. 99) však dodává, že dieta léčící RS neexistuje, na druhé straně je však nepochybné, že to, co jíme ovlivňuje náš zdravotní stav. Dle Havrdové také zahraniční studie uvádějí, že lepších pohybových výsledků bylo dosaženo ve skupinových programech oproti domácímu cvičení, například z důvodu vzájemné podpory. Toto tvrzení koresponduje i s odpověďmi dvou respondentek ze tří, které docházejí na kolektivní cvičení.

Z této otázky plyne, že se většina respondentů snaží zdravý životní styl dodržovat pravidelným pohybem a zdravou stravou, nekouří a alkohol se snaží eliminovat. Pouze v minimu případů pacienti tyto doporučené intervence nedodržují a žijí stylem jako před nemocí, například stále kouří, tento postoj může plynout z nepřipouštění si RS jako obraného mechanismu organismu (viz. výše Otázka s označením B3). Z průzkumu plyne, že jediný mužský respondent spoléhá ve zdravém stravování na manželku a na pohyb příliš nedbá, to může být dáno tím, že pokud pacienti s RS nebyli zvyklí na pravidelný pohyb a zdravou stravu z minulosti, hůře si na tento režim zvykají.

**Výstup průzkumné otázky č. 4:** Jako největší omezení respondenti udávají nutnost pravidelného denního režimu a ztrátu návyků, na které byli v minulosti zvyklí, u muže to znamená především schopnost zaopatřit rodinu na základě udržení zaměstnání. Dopomoc druhé osoby respondenti spíše nepotřebují, nebo pouze minimální, vše záleží na formě RS. Míra využití kompenzačních pomůcek se odvíjí především od prodělané ataky, kdy respondenti tyto pomůcky využívají více. Úpravy v bytě spočívaly u většiny respondentů v bezbariérovosti přístupu. Zdravou životosprávou většina respondentů dodržuje, pouze minimum respondentů na zdravý životní styl nedbá.

#### **Průzkumná otázka č. 5: Jak RS respondenty ovlivnila na úrovni společenských vztahů?**

RS respondenty ovlivňuje také na úrovni společenských vztahů. Na míru tohoto dopadu byli respondenti tázáni v rámci tří otázek s označením E1, E2 a E3.

**Otázka s označením E1** se vztahovala především ke způsobu podpory, kterou primárně projevují blízcí respondentů. Většina ženských respondentů oceňuje způsob podpory v pomoci v zajištění chodu domácnosti ze strany jejich partnerů a blízkých. Druhá nejčastější odpověď

se týkala zajištění sebeobsluhy, která byla již zmíněna v otázce s označením D2, dle respondentů je ale dopomoc při zajištění sebeobsluhy tou největší podporou, kterou jim mohou blízcí projevít. I Rusňáková (2018) ve své práci uvádí, že více než polovina respondentů odpověděla, že se jim podpora od blízkých dostává ve formě pomoci v péči o domácnost a o děti.

Jak je zde patrné, ženské respondentky vidí jako největší podporu v zajištění chodu domácnosti ze strany jejich partnerů, což nemusí být vždy samozřejmostí a ženy s RS si této pomoci váží dvojnásob.

**Otázka s označením E2** Polovina dotazovaných odpověděla, že rodina či blízcí, si jejich onemocnění nepřipouští nebo si tuto nemoc nechtějí každodenně připomínat, neboť se těžce smiřují s tím, že jejich blízký je takto nemocný. Zde je možné, že se projevuje opět obranný mechanismus organismu, který byl již zmíněn v otázce s označením B3. Problémem však bývá pohled širší veřejnosti. Vlivem nedostatku informací společnosti o RS se respondenti setkávají s předsudky a s omezením sociálních vazeb. Ve výzkumu Rusňákové (2018) méně, než polovina respondentů odpověděla, že se jejich rodina s onemocněním dosud nesmířila, nechtějí si RS blízkého připustit. Více než polovina rodiny respondentů se stala naopak chápavějšími a starostlivějšími vůči respondentům. Opět i zde ale narážíme na vztah veřejnosti. Dvě respondentky zaznamenaly negativní postoj od opačného pohlaví. I Snopková (2015) hovoří o problémech s navazováním vztahů díky neinformovanosti o nemoci a převládajícím mýtům.

Z tohoto průzkumu je zřejmé, že přijetí RS je stejně tak náročný proces jak pro pacienta samotného, tak i neméně pro jeho rodinu, kde se často setkáváme s obraným mechanismem popírání nemoci, neboť smířit se s tím, že milovaná osoba je takto nemocná, je velice psychicky náročné. Problémem je i přijetí nemocných z pohledu veřejnosti, kde není výjimkou, že se respondenti setkávají s nepochopením či s omezením sociálních vztahů, který většinou pramení ze zásadního problému společnosti a tím je nedostatek informací o RS.

**Otázka s označením E3** se vztahovala k volnočasovým či společenským aktivitám, ve kterých vidí dotazovaní respondenti největší omezení. Nejčastější odpovědi se týkaly omezení pohybových aktivit a účasti na večerních společenských akcích jako jsou například plesy a zábavy. Někteří respondenti žádné omezení nezaznamenali nebo společenské aktivity přehodnotili, takže jim omezení nevadí. Většina respondentů Rusňákové (2018) žije společenským životem bez omezení, nebo eliminuje noční život. Mnozí z respondentů Snopkové (2015) přišli o své záliby, ale dokázali je nahradit jinými činnostmi.

Omezení ve společenských aktivitách se odvíjí především od aktuálního fyzického stavu pacienta. Pokud pacienti mají pohybové obtíže nebo trpí únavou, setkávají se tak i s nějakým druhem omezení ve smyslu společenských a pohybových aktivit. Pacienti bez těchto příznaků žijí normálním životem bez společenských omezení.

**Výstup průzkumné otázky č. 5:** Ženské respondenty vidí jako největší podporu v zajištění chodu domácnosti ze strany jejich partnerů. V přijetí nemoci ze strany blízkých se též často setkáváme s obraným mechanismem popírání nemoci. Větším problémem je přijetí z pohledu širší veřejnosti, kde opět narážíme na problém neinformovanosti populace o RS, díky kterému se pacienti mohou dostat na okraj společnosti nebo se setkat s projevem nepochopení. Omezení ve společenských aktivitách se odvíjí od aktuálního fyzického stavu pacienta, kde hraje významnou roli únava, pacienti se tak často vyhýbají nočnímu životu a náročnějším sportovním aktivitám, bez těchto obtíží pacienti však žijí normálním životem.

#### **Průzkumná otázka č. 6: Do jaké míry RS respondenty ovlivnila v rámci profesního života?**

RS se významně podílí i na ovlivnění v rámci profesního života. Této problematice se týkala jedna otázka v rozhovoru s označením E4.

**Otázka s označením E4** Respondenti mají nejčastěji zkušenosti s plným invalidním důchodem, záleží však na fyzické kondici pacienta a schopnosti přivydlávat si nějakou alternativou zaměstnání. Dále respondenti pracují na zkrácený úvazek. Z rozhovoru s jediným respondentem, který je v plném invalidním důchodu a nijak si nepřivydlává vyplývá, že trpí více než ostatní respondenti sociálním vyčleněním, neboť je dle jeho slov stále doma a tím přišel o přátele. Trpí také i významným ekonomickým dopadem, jelikož stále přemýšlí, jak zaopatřit děti (viz. příloha práce C, rozhovor s respondentem č. 2). Dle Havrdové (2015, s. 68) je v zájmu pacientů s RS, aby jejich pracovní schopnost byla co nejdéle udržena, neboť má značný vliv na sociální a ekonomický aspekt života a na sebedůvěru. Ztráta zaměstnání je také i začátkem ztráty soběstačnosti. Mezerová (2014) ve svém článku uvádí, že ačkoliv by se dalo předpokládat, že pracující pacienti budou vnímat určité subjektivní znevýhodnění z důvodu zdravotního omezení oproti běžné populaci, ve skutečnosti tomu tak není. Může to být způsobeno tím, že si pacienti s RS možnosti pracovat cení více než zdravá populace. Mezerová uvádí i neznalost a předsudky ze strany zaměstnavatele a okolí, což ale nebylo předmětem průzkumu.

**Výstup průzkumné otázky č. 6:** Z průzkumu je zřejmé, že lidé s RS, kteří nepracují, strádají nejen po ekonomické stránce, ale také po té sociální a výhodnější pro ně je alespoň pracovní úvazek omezit či nahradit jiným, což koresponduje s tvrzením Havrdové i Mezerové.

**Průzkumná otázka č. 7: Jak respondenti nyní nahlíží na příchod RS v rámci svého života?**

Poslední průzkumná otázka se věnuje celkovému pohledu respondenta na jeho onemocnění. Odpovídá jí pět otázek, díky kterým měl respondent možnost zamyslet se a zhodnotit příchod RS. Otázky týkající se tohoto tématu jsou označeny F1, F2, F3, F4 a F5.

**Otázka s označením F1** souvisela se způsobem ovlivnění priorit či hodnot respondentů. Drtivá většina odpovědí se týkala hodnoty zdraví a rodiny a uvědomění si toho, že zdraví je tou nejdůležitější hodnotou, kterou je nutné uchovat nejen pro sebe, ale i pro své blízké. Další odpovědi se týkaly přehodnocení maličkostí a získání životního nadhledu naproti zdravým lidem. Jedna z odpovědí souvisela se zodpovědností finančního zajištění rodiny. I Snopková (2015) ve své práci shodně uvádí, že všichni dotazovaní respondenti udávají změnu hodnot, kdy si váží i drobných věcí, nemyslí jen na sebe a zaměřují se více na svou rodinu.

Z této otázky plyne, že většina respondentů si nyní o to více plně uvědomuje hodnotu zdraví a její ochrany. Respondenti přehodnocují maličkosti a zaměřují se na svoji rodinu.

**Otázka s označením F2** se zaměřovala na subjektivní vnímání RS jako na určité varování a na to, zda respondenti dělají v životě něco jinak. Většina respondentů hovořila o varování ve smyslu nutnosti změny celkového životního stylu. Objevila se zde také odpověď, která se týkala snahy zaopatřit, nejen finančně, rodinu do budoucna. Tato subjektivní otázka týkající se vnímání RS jako varování nebyla nalezena v žádné literatuře k porovnání, ale otázka dodržení životosprávy dle respondentů Snopkové (2015) je již zmíněna v otázce s označením D5.

Z této otázky vyplývá, že většina respondentů bere onemocnění RS jako varování a uvědomuje si nutnost úpravy životního stylu spočívající v dodržení zdravého stravování, pohybu a maximálního odbourání stresových aspektů života či zpomalení životního tempa.

**Otázka s označením F3** Respondenti mají do budoucna nejčastěji obavy o svůj zdravotní stav. Mladé ženy se také přirozeně bojí o svou schopnost mít do budoucna děti a muži projevují obavu o rodinu. I z práce Snopkové (2015) shodně vyplývá, že více než polovina respondentů se do budoucna obává toho, že vlivem RS může dojít ke zhoršení jejich zdravotního stavu

a prožití zbytku života na invalidním vozíku. Z rozhovorů s respondenty Červinkové (2015) vyplývá, že se nemocní nejvíce bojí budoucnosti, neboť si nejsou jistí, jak bude vypadat, a znejistí více ve chvíli, kdy jim v RS centru nedokážou budoucnost předpovědět. Shodný s jejím průzkumem je fakt, že ženy se často ptají, zda budou moct mít děti a muži se obávají toho, jestli budou moci zajistit rodinu.

Z této otázky je zřejmé, že se většina respondentů obává o svůj budoucí zdravotní stav, který může být často spojen s invaliditou, respondenti by naprosto pochopitelně chtěli znát jejich prognózu, kterou jim bohužel žádné MS Centrum nemůže zaručit. Obavy mladých žen jsou též zcela na místě. Tyto ženy se často obávají o svoji schopnost mít děti a muži by rádi zaopatřili rodinu do budoucna.

**Otázka s označením F4** poskytla podnět k zamyšlení, zda existuje něco, co RS respondentům vzala. Odpovědi se týkaly omezení sociálních kontaktů, zhoršení fyzického stavu a finanční nestability. Jak uvádí Rusňáková (2018) více se respondenti zmiňovali o tom, co jim RS vzala, jako například bezstarostnost a to, že ne vždy zvládnou vše, co by chtěli.

Z tohoto průzkumu plyne, že to, co RS vzala respondentovi především, jsou sociální kontakty nebo jejich omezení, což může pacienta s takovýmto onemocněním značně deprimovat. Toto sociální vyčlenění může souviset také s nezaměstnatelností a může mít tak značný ekonomický dopad, který byl v práci již zmíněn.

**Otázka s označením F5** Pouze minimum respondentů si nebylo vědomo ničeho, co by jim RS dala. Objevovaly se zde ale odpovědi o životním nadhledu, o zamyšlení, co vlastně tato nemoc chce dotyčnému říci, co má člověk v životě dokázat, dále se zde respondenti zmiňovali opět o přehodnocení maličností. Také zde bylo zmíněno ovlivnění sociálních vazeb jak pozitivních, tak negativních. Polovina respondentů Rusňákové (2018) odpověděla také ve smyslu, že jim RS něco dala, jako například nový směr a vážení si maličností.

Z tohoto průzkumu je zřejmé, že i takto závažné onemocnění, jako je RS, může pacientovi do života něco dát a být tedy i něčím, na čem může nově stavět svoje životní postoje a hodnoty. V tomto případě respondenti často hovořili o životním nadhledu a zamýšleli se nad tím, co jim RS svým příchodem chce říct.

**Výstup průzkumné otázky č. 7:** Většina respondentů si nyní v širším rozměru uvědomuje hodnotu zdraví a rodiny a RS bere jako varování ve smyslu úpravy životosprávy a zpomalení životního tempa. Zároveň tito pacienti mají obavy o svůj budoucí zdravotní stav spojený

s invaliditou, ženy se bojí o svoji schopnost mít děti, muži chtějí zaopatřit rodinu. RS respondentovi vzala především sociální kontakty a dala životní nadhled, kdy maličkosti pro něho postrádají smysl.

## 4 ZÁVĚR

RS je velice specifické progredující onemocnění s nejistou prognózou a postihuje nejčastěji mladé osoby v produktivním věku. Toto onemocnění má tak na pacienty velký socioekonomický dopad, neboť má vliv na průceschopnost a invaliditu člověka. Jelikož se práce zabývala komplexním životem pacienta s tímto onemocněním, v teoretické části byly shrnuty základní životní aspekty pacienta s RS.

Data v praktické části práce byla získána za pomoci strukturovaných rozhovorů se šesti pacienty s RS v MS Centru nemocnice krajského typu. Z důvodu komplexnosti tématu Život pacientů s RS, byly otázky rozděleny do šesti okruhů tak, aby byly zachyceny základní aspekty života s RS od jejího diagnostikování až po celkový pohled pacienta na toto onemocnění s odstupem času.

Jedním z cílů práce bylo zjistit, jak RS ovlivňuje pacienty v osobním životě. Jako největší ovlivnění respondenti vnímají nutnost pravidelného denního režimu a ztrátu některých návyků, na které byli v minulosti zvyklí. Pravidelný režim u pacientů s RS je velice důležitý, neboť jakékoliv vybočení z normy je pro ně značně stresující, což je u tohoto onemocnění nežádoucí a může s sebou nést následky, v nejzazším případě v podobě ataky. Rozvrhnout si plány a povinnosti na další den by mohlo pacientům dodat jistotu, že denní aktivity jsou schopni jak časově, tak fyzicky zvládnout, proto by jim mohlo pomoci vést si osobní deník, kde si tyto aktivity budou každý den podrobně plánovat.

Dalším cílem bylo zjistit, jak RS pacienty ovlivňuje po profesní stránce, jelikož toto onemocnění má na osoby v produktivním věku značný socioekonomický dopad. Pacienti mají zkušenosti s plnou invaliditou a s případným přivyděláváním, nebo zkráceným úvazkem. Lidé s RS, kteří nepracují, strádají nejen po ekonomické stránce, ale také po té sociální. Proto by se měla do budoucna zaměřit pozornost na osoby, které jsou s RS průceschopní, ovšem limitováni únavou a některými fyzickými omezeními, a právě na základě těchto bariér pro ně tvořit adekvátní pracovní pozice. Z tohoto důvodu je ale také důležité, aby nebyla veřejnost, v tomto případě konkrétně zaměstnavatelé, globálně desinformováni o povaze RS a byly tak vyvráceny určité předsudky a mýty, které ve společnosti stále přetrvávají a brání pacientům s RS žít životem, který si zaslouží.



Dalším z cílů bylo zjistit, jak RS ovlivňuje pacienty na úrovni společenských vztahů. Sociální vztahy pacienta s RS jsou poznamenány značnou neinformovaností veřejnosti o RS, jejímž následkem jsou narušené mezilidské vztahy pacienta. Na úrovni společenských vztahů udávají primárně ženské respondenty jako největší podporu zajištění chodu domácnosti ze strany jejich partnerů. V přijetí nemoci ze strany blízkých se často setkáváme s obranným mechanismem popírání nemoci. Větším problémem je ale přijetí nemocných z pohledu širší veřejnosti, kde opět narážíme na problém neinformovanosti populace o RS, díky kterému se pacienti mohou dostat na okraj společnosti nebo se setkat s projevem nepochopení. Žijeme v pokročilé, technologicky vyspělé době, proto by řešením v rozšíření veřejného povědomí o této nemoci, mohla být větší mediální pozornost věnovaná této problematice, ať už formou různých kampaní, dokumentů nebo medializací různých fondů a spolků na podporu pacientů s RS.

Dalším cílem bylo zjistit, jak s odstupem času respondenti na příchod onemocnění nahlíží. S příchodem RS si většina respondentů uvědomila v širším rozměru hodnotu rodiny a zdraví. RS respondenti berou jako varování ve smyslu úpravy životosprávy a zpomalení životního tempa. RS pacientům dodala životní nadhled, kdy přehodnocují malichernosti a řeší jen důležité věci. Respondenti hovořili o tom, že jim RS vzala určité sociální kontakty, neboť onemocnění má značný dopad na mezilidské vztahy, pacienti tak přicházejí o některé přátele, i díky ztrátě zaměstnání. Určitou alternativou by mohlo být vytváření více spolků například i v rámci neziskových organizací, která by sdružovala osoby s RS a pořádala pro ně různé společenské aktivity s ohledem na jejich možnosti. Pacienti by se tak dostali k novým přátelům, se kterými by navíc mohli sdílet podobné zkušenosti a prožitky, což by bylo pro ně jistě přínosné.

Další cíl, který byl stanoven, se zaměřoval na psychický stav pacienta v souvislosti s RS. Situace spojené s přijetím onemocnění blízkým okolím byly pro pacienty psychicky nejnáročnější. Přijetí nemoci respondenti zvládli především díky přehodnocení priorit, kde na první místo staví svoji rodinu. U pacientů se při nepřijetí nemoci může objevit obranný mechanismus ve formě popření nemoci. V tomto ohledu by mohla pomoci řádná a důsledná psychoterapie vedená striktně u každého pacienta s RS, neboť z průzkumu vyplynulo, že tuto možnost pacienti příliš nevyužívají.

Další cíl se zaměřoval na fyzickou kondici pacienta. RS má jednoznačně dopad na tělesný stav pacienta, který bohužel v některých případech ovlivňuje i základní sebeobsluhu, což je pro respondenty fyzicky nejhůře snesitelná situace. Určitým řešením by mohly být specializované

rehabilitační programy právě pro pacienty s RS, kde by jim byla věnována důsledná, individuální péče zaměřená na stabilizaci stavu případně na efektivní zvládnání péče o vlastní osobu.

Z důvodu ucelení komplexního tématu, zde byl stanoven i cíl, který se zaměřuje na prvotní zkušenosti pacienta s RS, tedy na období diagnostiky. Období diagnostiky pacientů probíhá velice individuálně, ovšem prvotní příznaky pacientů jsou téměř totožné. Dnešní doba je velice hektická a na člověka klade velké nároky, proto stres hrál velmi důležitý rizikový faktor při vzniku RS. Proto by se měla RS dostat do širšího povědomí veřejnosti, už jen z důvodu preventivních opatření, neboť informovanost společnosti o RS je stále nedostačující, což se ukázalo i při dotazování respondentů, kdy se potvrdilo, že většina dotazovaných před diagnostikou onemocnění o RS vůbec neslyšela.

Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění, které je opředeno stále mnoha mýty a předsudky, a to i přes neustálý pokrok v léčbě a ovlivňuje pacienta ve všech aspektech života. U velké skupiny pacientů díky včasné aplikované terapii lze průběh choroby zpomalit nebo i zastavit. Výzkum a vývoj nových léčiv je pro boj s RS jedním z nejdynamičtějších a nejúspěšnějších odvětví medicíny, což nám umožňuje být do budoucna v tomto směru optimističtější (Vališ, Pavelek, 2018, s. 148).

## 5 POUŽITÁ LITERATURA

ČERVINKOVÁ, Barbora. *Život s roztroušenou sklerózou*. Plzeň, 2017. 73 s. Bakalářská práce. Univerzita Plzeň, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce MUDr. Lenka Luhanová

HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi. 1. vyd.* Praha: Galén, 2015, 14 s. ISBN 978-80-7492-189-6.

HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Roztroušená skleróza. 1.vyd.* Praha: Mladá fronta, 2013. 24 s. ISBN 978-80-204-3154-7.

HAVRDOVÁ, Eva a kolektiv. *Je roztroušená skleróza váš problém? – průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha: Unie Roska, 1999. 156 s. číslo svazku edice Roska č.4

KÚBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání. Co by se lidé měli naučit od umírajících*. Portál, 2015, s. 98, ISBN 978-80-262-0911-9

MELUZÍNOVÁ, Eva. *Současné možnosti léčby roztroušené sklerózy*. *Neurologia pre prax* [online]. 2010, 11 (5) [cit. 10. 5. 2014]. 303–307. Dostupné z: [http://www.neurologiapreprax.sk/index.php?page=pdf\\_view&pdf\\_id=4698&magazine\\_id=3%20](http://www.neurologiapreprax.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=4698&magazine_id=3%20)

MEZEROVÁ, Veronika, Eva MELUZÍNOVÁ a Lubomír POUŠEK. *Kvalita života u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní*. *Neurologie pro praxi* [online]. 2014, 15 (2) [cit. 10. 5. 2014]. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2014/02/11.pdf>. ISSN 1803-5280

NOVOTNÝ, Ivan a Michal HRUŠKA. *Biologie člověka. 5. vyd.* Praha: Fortuna, 2015, 47 s. ISBN 978-80-7373-128-1

OLECKÁ, Ivana a Kateřina IVANOVÁ, 2010. *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti*. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc. ISBN 978-80-87240-33-5.

OREL, Miroslav a kol. *Somatopatologie: Nauka o nemocech těla. 1. vyd.* Praha: Grada, 2014, 192 s. ISBN 978-80-247-4714-9.

PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci. 1. vyd.* Praha: Grada, 2007, 263 s. ISBN 978-80-247-1135-5.

ROKYTA, Richard a Dana MAREŠOVÁ a Zuzana TURKOVÁ, *Somatologie I. a II.* 3. vyd. Praha: Eurolex Bohemia, 2006, 237 s. ISBN 80–86861–59–7

RUSŇÁKOVÁ, Magdalena. *Historie a současnost výskytu roztroušené sklerózy se zaměřením na kvalitu života jedinců.* České Budějovice, 2018. 84 s. Diplomová práce. Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce MUDr. Jiří Fiedler, Ph.D.

ŘASOVÁ, Kamila. *Možnosti rehabilitace u roztroušené sklerózy mozkomíšní.* [online]. 2006. [cit. 2019-12-29] Dostupné z: <https://docplayer.cz/2005826-Moznosti-rehabilitace-u-roztrousene-sklerozy-mozkomisni.html>

SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi. 2. přeprac. a dopl. vydání.* Praha: Grada, 2015, 54 s. ISBN 978–80–247–5247–1.

SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Ošetřovatelství v neurologii. 1.vyd.* Praha: Grada, 2014, 232 s. ISBN 978–80–247–4868–9.

SNOPKOVÁ, Nikola. *Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou.* Plzeň, 2015. 92 s. Diplomová práce. Univerzita Plzeň, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Mgr. Martina Šellingová

ŠTĚTKÁŘOVÁ Ivana a ŠROUBEK Jan et al. *Jednorázové intratékální podání baklofenu a následné zavedení pumpového systému v léčbě těžké spasticity u osob s roztroušenou sklerózou.* [online]. 2007. [cit. 2019-12-29] Dostupné z: <https://docplayer.cz/3823348-Intratekalni-podavani-baklofenu-v-leebi-tizke-spasticity.html>

VALIŠ, Martin a Zbyšek PAVELEK a kol. *Roztroušená skleróza pro praxi.* Praha: Maxdorf, 2018, 15 s. ISBN 978–80–7345–573–6.

WABERŽINEK, Gerhard a Dagmar KRAJÍČKOVÁ a kol. *Základy speciální neurologie.* Praha: Karolinum, 2007, 187 s. ISBN 978–80–246–1020–7.

## **6 PŘÍLOHY**

Příloha A Informovaný souhlas .....	93
Příloha B Otázky ke strukturovanému rozhovoru .....	94
Příloha C Doslovná transkripce strukturovaných rozhovorů.....	96

## **INFORMOVANÝ SOUHLAS**

Vážený pane, vážená paní,

jmenuji se Lucie Venclová a jsem studentkou 3. ročníku bakalářského studia Univerzity Pardubice, obor všeobecná sestra. Touto cestou bych Vás chtěla požádat o spolupráci na průzkumném šetření pro účely praktické části mé bakalářské práce, jejíž cílem je zjistit, jaký je život pacientů s roztroušenou sklerózou.

Šetření je realizováno formou strukturovaného rozhovoru, který bude anonymní a jeho obsah bude použit pouze ke studijním účelům. Rozhovor bude zaznamenán na diktafon a následně přepsán a zpracován v bakalářské práci. V rozhovoru budete osloveni maximálně iniciály, nebo budou po dohodě Vaše iniciály smyšleny z důvodu zachování anonymity. Máte také právo neodpovídat na některé otázky, pokud by pro Vás byly náročné či nepřijemné.

Účast či neúčast na průzkumném šetření nijak neovlivní péči o Vás. Data budou uchovávána anonymně v písemné formě, a to v průzkumné části bakalářské práce. Audio záznam bude uchován do doby obhajoby práce.

Pokud s účastí na průzkumu souhlasíte, prosím o podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením. Svou účast na průzkumu můžete kdykoliv odvolat zasláním svého požadavku na e-mail: lucije.venclova@seznam.cz.

Mnohokrát děkuji za Vaši ochotu a čas.

### **Prohlášení:**

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně vstupuji do průzkumného šetření a souhlasím s anonymní publikací dat v průzkumné části bakalářské práce. Měl/a jsem možnost zeptat se na vše podstatné týkající se mé účasti na průzkumu a dostal/a jsem jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byl/a jsem poučena o právu odstoupení účasti v průzkumu a také na právo neodpovídat na některé otázky.

Dále **souhlasím/nesouhlasím** s uvedením svého věku v průzkumném šetření, stejně tak **souhlasím/nesouhlasím** s oslovováním výhradně formou iniciálu.

**Jméno a příjmení řešitele průzkumu:** .....

Podpis.....

**Jméno a příjmení účastníka:** .....

Podpis.....

Datum.....

## OTÁZKY KE STRUKTUROVANÉMU ROZHOVORU PRŮZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

### CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ

1. Kolik Vám je let a s kým žijete?
2. Jak dlouho trpíte RS?
3. Víte, jakou formou RS trpíte?
4. Jaké je Vaše současné zaměstnání?

### A) OBDOBÍ DIAGNOSTIKY ROZTROUŠENÉ SKLEROZY

1. Jak dlouho lékařům trvalo, než Vám RS diagnostikovali?
2. Jaké byly první příznaky, které Vás donutily navštívit lékaře?
3. Co bylo podle lékařů u Vás konkrétním spouštěčem RS?
4. Měli jste povědomí o RS před sdělením diagnózy? Pokud ano, jaké?

### B) PSYCHICKÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS

1. Jaké byly vaše pocity při sdělení diagnózy? Co Vás napadlo jako první?
2. Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS psychicky nejnáročnější?
3. Jakým způsobem jste RS přijmul/a?

### C) TĚLESNÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS

1. K jakým fyzickým změnám u Vás v souvislosti s onemocněním došlo?
2. Jaké máte fyzické obtíže při atace?
3. Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS fyzicky nejhůř zvladatelná?
4. K jakým fyzickým změnám u Vás došlo po nasazení léčby?

### D) VÝKONNOST V OBLASTI KAŽDODENNÍHO ŽIVOTA

1. V jakých oblastech každodenního života Vás RS ovlivnila nejvíce?
2. Potřebujete při běžných denních činnostech pomoc druhé osoby? Pokud ano, v jakých situacích?
3. Používáte nějaké kompenzační pomůcky? Pokud ano, jaké?
4. Musel/a jste udělat úpravy v bytě? Pokud ano, jaké?
5. Jakým způsobem dodržíte zdravou životosprávu?

### E) SOCIÁLNÍ VZTAHY

1. Kdo z vašich přátel a rodiny Vám pomáhá a podporuje Vás? Jakým způsobem?
2. Jaké bylo přijetí Vaší nemoci ze strany blízkých?
3. Omezila Vás nemoc ve volnočasových aktivitách? Pokud ano, v jakých?
4. Do jaké míry Vás RS omezila v zaměstnání? Museli jste zaměstnání změnit?

### F) CELKOVÝ POHLED NA RS

1. Jakým způsobem RS ovlivnila Vaše životní priority a hodnoty?
2. Je pro Vás RS určitým varováním, děláte v životě něco jinak?
3. Máte do budoucna z něčeho obavy? Pokud ano, z čeho?

4. Co Vám RS vzala?
5. Je něco, co Vám RS dala? Pokud ano, co?



**Respondent č. 1**

**CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ**

- 1. Kolik Vám je let a s kým žijete?**  
*„Je mi 58 let a žiju v domě s manželem a rodinou od syna.“*
- 2. Jak dlouho trpíte RS?**  
*„RS trpím 4 roky.“*
- 3. Víte, jakou formou RS trpíte?**  
*„Ano, to vím, je to primárně progresivní forma, proto to jde tak rychle.“*
- 4. Jaké je Vaše současné zaměstnání?**  
*„Současně s onemocněním jsem šla do starobního důchodu.“*

**A) OBDOBÍ DIAGNOSTIKY ROZTROUŠENÉ SKLEROZY**

- 1. Jak dlouho lékařům trvalo, než Vám RS diagnostikovali?**  
*„Rok a půl jsem chodila na vyšetření, než zjistili, že je to RS. Jsem totiž atypický pacient, protože si nejdřív mysleli, že jsem na RS stará.“*
- 2. Jaké byly první příznaky, které Vás donutily navštívit lékaře?**  
*„První příznaky neměli s RS nic společného, prodělala jsem těžkou virovou anginu a pak jsem měla slabou pravou nohu. Po roce jsem se ale vzbudila a měla jsem před pravým okem černej flek.“*
- 3. Co bylo podle lékařů u Vás konkrétním spouštěčem RS?**  
*„Odpichují se od toho, co jsem jim řekla já, ale prý nevědí. Je možný, že to způsobilo to virové onemocnění. Za celý život jsem nebyla nemocná a pan doktor mi řekl, že je to možná tím, že za celou dobu se můj imunitní systém nemusel ničemu bránit a tenhle vir ho vyburcoval až ničí sám sebe. Je ale pravda, že já odpočinku moc nedala, protože jsem měla zajímavé zaměstnání, které mě bavilo, a zbytečně jsem si nabírala moc práce. Vstávala jsem i ve dvě ráno, ale nevadilo mě to, ale asi jsem si koledovala.“*
- 4. Měli jste povědomí o RS před sdělením diagnózy? Pokud ano, jaké?**  
*„Věděla jsem, že něco takového existuje, ale přesně jsem nevěděla, co to znamená.“*

**B) PSYCHICKÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS**

- 1. Jaké byly vaše pocity při sdělení diagnózy? Co Vás napadlo jako první?**  
*„Že už nebudu chodit.“*
- 2. Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS psychicky nejnáročnější?**

*„Pro mě je nejnáročnější ta nemožnost jít s vnoučatama na procházku a být odkázaný na pomoc druhých, kteří mě takhle vidí.“*

**3. Jakým způsobem jste RS přijmul/a?**

*„No já bych řekla, že do dneška mě hlava tuhle diagnózu nepřijala, samozřejmě se snažím s tím rvát (pláč. Byla mi nabídnuta psychoterapie, ale já jsem si tu nemoc nepřipouštěla, léky ale beru. Já jsem to nepřijala, že jsem takhle nemocná.“*

**C) TĚLESNÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS**

**1. K jakým fyzickým změnám u Vás v souvislosti s onemocněním došlo?**

*„Po aplikaci botulotoxinu jsem cítila, jak je to den ode dne horší, slably mi nohy a ruce. Nejdřív mi teda stačily berle a teď jsem na vozíku.“*

**2. Jaké máte fyzické obtíže při atace?**

*„V tom jsem asi ten atypickej pacient, já žádný fyzický obtíže nemám, že mi by bylo třeba špatně nebo bych cítila brnění, prostě po tý aplikaci botulotoxinu cejtím jak jsem den ode dne horší.“*

**3. Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS fyzicky nejhůř zvladatelná?**

*„Postupně ztrácím pohyblivost a nejhorší bylo to, že když jsem chodila, tak jsem zjistila, že z MHD nejsem schopná vystoupit, to mě vyděsilo.“*

**4. K jakým fyzickým změnám u Vás došlo po nasazení léčby?**

*„Ke zlepšení nedošlo, jsem den ode dne horší. Mám problémy s močením, trošku jsem ztloustla.“*

**D) VÝKONNOST V OBLASTI KAŽDODENNÍHO ŽIVOTA**

**1. V jakých oblastech každodenního života Vás RS ovlivnila nejvíce?**

*„V tom, že si nemůžu nikam dojít a nemůžu si nic podat, nemůžu dělat s rodinou to, na co jsem byla zvyklá, procházky, výlety.“*

**2. Potřebujete při běžných denních činnostech pomoc druhé osoby? Pokud ano, v jakých situacích?**

*„Dneska potřebuju pomoc už skoro při všem, při hygieně, oblékání, s přípravou stravy, najím ale sama a s přesuny na vozík a na WC.“*

**3. Používáte nějaké kompenzační pomůcky? Pokud ano, jaké?**

*„Berle jsem používala dřív, doma se snažím stát v chodítku, rukama já se udržím ale spíš používám vozík.“*

**4. Musel/a jste udělat úpravy v bytě? Pokud ano, jaké?**

*„Byla nutná hlavně bezbariérová koupelna a odstranění prahů a taky jsme přidali madla i do chodeb po domě a pořídili jsme si schodolez.“*

**5. Jakým způsobem dodržíte zdravou životosprávu?**

*„Snažím se jíst zdravě, hlavně proto, abych už neztloustla a přesuny z vozíku byly snažší, alkohol nepiju, ani nekouřím. Dřív jsem chodila na rehabilitace, ale po aplikaci botoxu jsem se sesypala a teď ke mně dochází fyzioterapeuti vždycky v pondělí a ve čtvrtek a ve středu chodí masérka, která mě dává dohromady.“*

#### **E) SOCIÁLNÍ VZTAHY**

**1. Kdo z vašich přátel a rodiny Vám pomáhá a podporuje Vás? Jakým způsobem?**

*„V podstatě všichni, máme i dlouhodobý kamarády, kteří vždycky přijedou, ale nejvíc manžel, který mi musí pomáhat s hygienou, oblíkáním, musí mi i připravovat jídlo a vařit a taky mě všude vozit, to je ta největší podpora.“*

**2. Jaké bylo přijetí Vaší nemoci ze strany blízkých?**

*„Když to jde postupně, tak to všichni nějak berou, ale spíš si to taky nechtějí připouštět, protože já jsem byla motor té domácnosti.“*

**3. Omezila Vás nemoc ve volnočasových aktivitách? Pokud ano, v jakých?**

*„My jsme sportovali, takže v tom, jinak s přáteli se stýkám pořád.“*

**4. Do jaké míry Vás RS omezila v zaměstnání? Museli jste zaměstnání změnit?**

*„Já jsem šla zároveň do důchodu, takže nijak.“*

#### **F) CELKOVÝ POHLED NA RS**

**1. Jakým způsobem RS ovlivnila Vaše životní priority a hodnoty?**

*„Mojí největší prioritou a hodnotou je ta rodina, a to mi RS ovlivnila nejvíc.“*

**2. Je pro Vás RS určitým varováním, děláte v životě něco jinak?**

*„Dřív jsem měla pocit, že musím mít doma pořád naklizenou a teď si myslím, že to jde i bez toho, snažím se teď myslet víc na sebe, zdravějc jíst a tak.“*

**3. Máte do budoucna z něčeho obavy? Pokud ano, z čeho?**

*„Že budu úplně nesoběstačná a z bezmoci.“*

**4. Co Vám RS vzala?**

*„Zážitky s rodinou, nemůžeme už tolik jezdit na výlety a stýkat se tak často s lidmi, jak jsem byla zvyklá.“*

**5. Je něco, co Vám RS dala?**

*„Mě nedala nic, celej život mi převrátila naruby.“*

## Respondent č. 2

### CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ

- 1. Kolik Vám je let a s kým žijete?**  
*„Je mi 51 let a žiju s manželkou a dvěma dospělými dětmi.“*
- 2. Jak dlouho trpíte RS?**  
*„RS mám 15 let.“*
- 3. Víte, jakou formou RS trpíte?**  
*„To vůbec nevím.“*
- 4. Jaké je Vaše současné zaměstnání?**  
*„Teď jsem invalidní důchodce.“*

#### A) OBDOBÍ DIAGNOSTIKY ROZTROUŠENÉ SKLEROZY

- 1. Jak dlouho lékařům trvalo, než Vám RS diagnostikovali?**  
*„Po všech vyšetřeních věděli do týdne, že je to RS.“*
- 2. Jaké byly první příznaky, které Vás donutily navštívit lékaře?**  
*„Z ničeho nic jsem přestal vidět na pravé oko a po lumbální punkci mě slábla pravá noha.“*
- 3. Co bylo podle lékařů u Vás konkrétním spouštěčem RS?**  
*„Tohle vám nikdo neřekne, ale mně umřel otec, takže hlavně psychika a práce byla také vyčerpávající, chodil jsem tam i sedmkrát týdně, a ještě jsem chodil často do lesa.“*
- 4. Měl/a jste povědomí o RS před sdělením diagnózy? Pokud ano, jaké?**  
*„Den před tím, než mě řekli že je to RS, jsem viděl ve zprávách reportáž o RS, jinak jsem o ní nevěděl.“*

#### B) PSYCHICKÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS

- 1. Jaké byly vaše pocity při sdělení diagnózy? Co Vás napadlo jako první?**  
*„Nemít malé děti, tak jsem si řekl, že konečná, ale měl jsem pro koho žít.“*
- 2. Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS psychicky nejnáročnější?**  
*„Všechno, člověk má určité ideály, které najednou nejsou.“*
- 3. Jakým způsobem jste RS přijmul/a?**  
*„Člověk musí přehodnotit kompletně svůj život, prioritní byly děti, a ne práce, léky na psychiku ale беру, psychoterapie nebyla potřeba.“*

#### C) TĚLESNÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS

- 1. K jakým fyzickým změnám u Vás v souvislosti s onemocněním došlo?**  
*„Nohy jsou necitlivé, chodím tedy o 2FH a u pravé ruky mám funkční jen tři prsty.“*
- 2. Jaké máte fyzické obtíže při atace?**

*„Začíná to slabostí až končetiny úplně odejdou a po kapačkám Tisabri ataky přicházejí jen v křečích.“*

- 3. Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS fyzicky nejhůř zvladatelná?**  
*„Hrál jsem závodně šipky, takže to je pasé, někdy se nemůžu ani najíst kvůli třesu v rukou.“*
- 4. K jakým fyzickým změnám u Vás došlo po nasazení léčby?**  
*„Dnes začínám novou léčbu, ale můžu říct, že ty kapačky Tisabri mi dodávají sílu, abych se mohl pohybovat, před tím jsem si píchal injekce, ale to nestačilo.“*

#### **D) VÝKONNOST V OBLASTI KAŽDODENNÍHO ŽIVOTA**

- 1. V jakých oblastech každodenního života Vás RS ovlivnila nejvíce?**  
*„Úplně všechno je jinak. Člověk byl hlavně zvyklý chodit do práce a teď ta práce není. Byl jsem zvyklý chodit na dlouhé procházky a teď ujdou jen kousek.“*
- 2. Potřebujete při běžných denních činnostech pomoc druhé osoby? Pokud ano, v jakých situacích?**  
*„Hodně mi pomáhá manželka, připravuje mi jídlo a dopomáhá při oblíknutí.“*
- 3. Používáte nějaké kompenzační pomůcky? Pokud ano, jaké?**  
*„Chodím s francouzskými holemi a jen po atace potřebuji invalidní vozík.“*
- 4. Musel/a jste udělat úpravy v bytě? Pokud ano, jaké?**  
*„Když nám dělali bezbariérovou koupelnu, tak mi přidělali ještě madla.“*
- 5. Jakým způsobem dodržujete zdravou životosprávu?**  
*„Na cvičení jsem lajdák, já jsem kolikrát rád, že z té postele ráno vstanu, nějaké cviky sice dělám, ale ne pravidelně, díky manželce jím ale zdravě, protože mi ty jídla ráda vaří. Dřív jsem kouřil, ale už nekouřím, a to pivo si občas dám, ale ne nějak pravidelně, mě ani dřív nebavilo moc chodit do hospody.“*

#### **E) SOCIÁLNÍ VZTAHY**

- 1. Kdo z vašich přátel a rodiny Vám pomáhá a podporuje Vás? Jakým způsobem?**  
*„Nejvíc manželka, která se mě snaží vařit zdravě a děti mám teď na intru, ale když jsou doma tak mě třeba odvezou autem.“*
- 2. Jaké bylo přijetí Vaší nemoci ze strany blízkých?**  
*„Všichni to vzali tak nějak dobře, ale přišel jsem o hodně přátel, protože už nechodím do hospody.“*
- 3. Omezila Vás nemoc ve volnočasových aktivitách? Pokud ano, v jakých?**  
*„Myslím si že ne, akorát už nechodím tolik mezi lidi, třeba do hospody.“*
- 4. Do jaké míry Vás RS omezila v zaměstnání? Museli jste zaměstnání změnit?**  
*„Já jsem musel v práci skončit úplně, protože jsem dělal rukama.“*

## **F) CELKOVÝ POHLED NA RS**

### **1. Jakým způsobem RS ovlivnila Vaše životní priority a hodnoty?**

*„Když je člověk doma, tak nemá moc peněz a myslí spíš na to, aby zaopatřil děti.*

### **2. Je pro Vás RS určitým varováním, děláte v životě něco jinak?**

*„Snažím se dělat zásoby a všechno si připravovat dopředu, třeba dřevo na zimu, ale taky myslím na to, abych nějak zaopatřil děti.*

### **3. Máte do budoucna z něčeho obavy? Pokud ano, z čeho?**

*„Spíš to člověka nutí přemýšlet nad smrtí a nad tím, co by bylo s dětmi a taky se bojím, aby to nebylo dědičné, aby to neměli i děti.“*

### **4. Co Vám RS vzala?**

*„To, že jsem skoro pořád doma, komunikuju víceméně přes mobil.“*

### **5. Je něco, co Vám RS dala?**

*„Nic.“*

## Respondent č. 3

### CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ

- 1. Kolik Vám je let a s kým žijete?**  
*„Je mi 38 let, žiju s manželem a dvěma malými dětmi.“*
- 2. Jak dlouho trpíte RS?**  
*„Je to už osm let.“*
- 3. Víte, jakou formou RS trpíte?**  
*„Asi mi to řekli, ale já si to nepamatuju.“*
- 4. Jaké je Vaše současné zaměstnání?**  
*„Pracuju na zkrácený úvazek jako prodavačka.“*

#### A) OBDOBÍ DIAGNOSTIKY ROZTROUŠENÉ SKLEROZY

- 1. Jak dlouho lékařům trvalo, než Vám RS diagnostikovali?**  
*„Trvalo tři měsíce, než onemocnění diagnostikovali.“*
- 2. Jaké byly první příznaky, které Vás donutily navštívit lékaře?**  
*„Hned po porodu se objevily příznaky a šla jsem k doktorovi v tu dobu, kdy jsem nemohla to miminko udržet, protože mě pálily ruce, motala jsem se a nevěřila si.“*
- 3. Co bylo podle lékařů u Vás konkrétním spouštěčem RS?**  
*„Ten porod.“*
- 4. Měli jste povědomí o RS před sdělením diagnózy? Pokud ano, jaké?**  
*„Ne, vůbec jsem nevěděla, co je to za onemocnění.“*

#### B) PSYCHICKÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS

- 1. Jaké byly vaše pocity při sdělení diagnózy? Co Vás napadlo jako první?**  
*„Že budu na vozíku.“*
- 2. Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS psychicky nejnáročnější?**  
*„To, že mě děti po atakách vidí.“*
- 3. Jakým způsobem jste RS přijmul/a?**  
*„U mě nebyla ani potřeba psychoterapie, já jsem se s tím nějak vnitřně smířila sama, asi i díky rodině, která je na prvním místě, RS je taková kamarádka, co semnou je. Beru ale léky na depresi.“*

#### C) TĚLESNÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS

- 1. K jakým fyzickým změnám u Vás v souvislosti s onemocněním došlo?**  
*„Neujdu delší túry, ruka mě pálí permanentně, nemůžu stát na jedné noze, nemám takovou rovnováhu, musela jsem se učit znovu jezdit na kole.“*
- 2. Jaké máte fyzické obtíže při atace?**

*„Motá se mi hlava, mám rozmazané vidění, pálí mě ruka, bolí mě všechny kosti v těle.“*

- 3. Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS fyzicky nejhůř zvladatelná?**  
*„Všechno zvládám v krátkých intervalech, nic nevydržím dělat dlouho.“*
- 4. K jakým fyzickým změnám u Vás došlo po nasazení léčby?**  
*„Přestala jsem koktat, nezakopávám, nemotám se tolik a celkově mi ta léčba dodává sílu, teď jsem Brala Medrol.“*

#### **D) VÝKONNOST V OBLASTI KAŽDODENNÍHO ŽIVOTA**

- 1. V jakých oblastech každodenního života Vás RS ovlivnila nejvíce?**  
*„Nemůžu s dětma dělat to, co bych chtěla, ale když nemám ataku, tak to zvládám dobře. Musím mít ale teď ve všem systém, a hlavně pravidelný režim.“*
- 2. Potřebujete při běžných denních činnostech pomoc druhé osoby? Pokud ano, v jakých situacích?**  
*„S ničím zatím nepotřebuju pomoci.“*
- 3. Používáte nějaké kompenzační pomůcky? Pokud ano, jaké?**  
*„Mám trekové hole, ale jenom při atace.“*
- 4. Musel/a jste udělat úpravy v bytě? Pokud ano, jaké?**  
*„My máme novostavbu, takže jsme nic upravovat nemuseli, ale jinak bych nemohla mít prahy a máme také noční světýlka, protože mám problém s viděním v šeru.“*
- 5. Jakým způsobem dodržujete zdravou životosprávu?**  
*„Dřív jsem chodila do posilovny, ale to teď moc nejde, takže cvičím jógu, chodím na procházky. Dřív jsem kouřila, ale díky RS jsem přestala. Alkohol to jako nemůžete vůbec, maximálně si dám tak na Vánoce.“*

#### **E) SOCIÁLNÍ VZTAHY**

- 1. Kdo z vašich přátel a rodiny Vám pomáhá a podporuje Vás? Jakým způsobem?**  
*„Manžel se o všechno stará, hlavně když mám ataku tak se stará o domácnost a o děti, toho si vážím. Taky pomáhá hodně mamka a sestra, který třeba pohlídají děti nebo pomáhají s úklidem, když zrovna nemůžu.“*
- 2. Jaké bylo přijetí Vaší nemoci ze strany blízkých?**  
*„Všichni se snaží fungovat jako by mě nic nebylo, když to jde, moc o tom nemluvíme a nepřipomínáme si to.“*
- 3. Omezila Vás nemoc ve volnočasových aktivitách? Pokud ano, v jakých?**  
*„Ve sportu, můžu dělat všechno jen chvíli, protože celý druhý den prospím, ale jinak v ničem do kina normálně chodím.“*



- 4. Do jaké míry Vás RS omezila v zaměstnání? Museli jste zaměstnání změnit?**  
*„Nemusela jsem změnit zaměstnání, dělám pořád prodavačku v potravinách, dělám ale už jen na poloviční úvazek.“*

#### **F) CELKOVÝ POHLED NA RS**

- 1. Jakým způsobem RS ovlivnila Vaše životní priority a hodnoty?**  
*„Ani snad ne, jen to, co jsem si plánovala, tak teď není, ale zvykla jsem si na to, hlavně si člověk uvědomí, jak je zdraví důležitý.“*
- 2. Je pro Vás RS určitým varováním, děláte v životě něco jinak?**  
*„Varováním to bylo určitě, člověk začne úplně jinak fungovat i v rámci životosprávy. Člověk by se měl na chvíli zastavit a myslet víc na sebe, ale mě to nejde, já myslím hodně na ty děti, jinak to nejde.“*
- 3. Máte do budoucna z něčeho obavy? Pokud ano, z čeho?**  
*„Z toho, že zůstanu na vozíku a nebudu chodit.“*
- 4. Co Vám RS vzala?**  
*„Že nemůžu dělat venku s dětma aktivity, který bych chtěla, nebo, že si nemůžu zajít s kamarády na pivo.“*
- 5. Je něco, co Vám RS dala?**  
*„Člověk by se měl asi spíš zamyslet, co mu ta RS chtěla říct, co v tom životě má dokázat, mě se to třeba ještě nepodařilo. Celkově přemýšlíte nad vším jinak, neřešíte maličkosti.“*

## Respondent č. 4

### CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ

- 1. Kolik Vám je let a s kým žijete?**  
*„Je mi 42 let, jsem rozvedená a žiju se svými dvěma předškolními dětmi.“*
- 2. Jak dlouho trpíte RS?**  
*„14 let.“*
- 3. Víte, jakou formou RS trpíte?**  
*„Ano, RS relaps remitentní.“*
- 4. Jaké je Vaše současné zaměstnání?**  
*„Já jsem v plném invalidním důchodu, ale zařídila jsem si doma salonek, a protože jsem poměrně manuálně zručná, tak dělám manikérku.“*

### A) OBDOBÍ DIAGNOSTIKY ROZTROUŠENÉ SKLEROZY

- 1. Jak dlouho lékařům trvalo, než Vám RS diagnostikovali?**  
*„Diagnostika trvala poměrně krátkou dobu, a to dva měsíce.“*
- 2. Jaké byly první příznaky, které Vás donutily navštívit lékaře?**  
*„Prvním příznakem bylo, že jsem začala zakopávat, ale vzhledem k tomu, že jsem hodně sportovala, tak jsem to přikládala únavovému syndromu ze sportu. Až pak když jsem do práce chodila pěšky, a musela jsem se cestou zastavovat, tak poté jsem navštívila lékaře.“*
- 3. Co bylo podle lékařů u Vás konkrétním spouštěčem RS?**  
*„Tohle mě nikdy neřekli, ale pravděpodobně klíště a vzhledem k tomu, že jsem pracovala na ARU a dělala jsem přesčasy a noční, tak tam mohl hrát roli stres.“*
- 4. Měli jste povědomí o RS před sdělením diagnózy? Pokud ano, jaké?**  
*„Ano, já jsem původně zdravotní sestra, takže jsem přesně věděla.“*

### B) PSYCHICKÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS

- 1. Jaké byly vaše pocity při sdělení diagnózy? Co Vás napadlo jako první?**  
*„Jako první mě napadlo, že skončím na invalidním vozíku, samozřejmě to byl prvotně šok, protože když vám tohle sdělí z plného zdraví, ale měla jsem super lékaře, kteří mě všechno vysvětlili.“*
- 2. Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS psychicky nejnáročnější?**  
*„Nejhorší bylo, sdělit to rodičům, což mě trvalo tři roky.“*
- 3. Jakým způsobem jste RS přijmul/a?**  
*„Vše jsem zvládla sama, beru akorát antidepresiva, vzala jsem to tak jak to je, hlavně kvůli dětem.“*

### C) TĚLESNÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS

1. **K jakým fyzickým změnám u Vás v souvislosti s onemocněním došlo?**  
*„Samozřejmě chůze a všechno co se týká nohou. Takže delší procházky jsou problém.“*
2. **Jaké máte fyzické obtíže při atace?**  
*„Abych řekla pravdu já za celých 14 let ataku neměla. Je ale pravda, že po narození druhého dítěte jsem byla unavená, ale nevím, zda to byla ataka jako taková.“*
3. **Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS fyzicky nejhůř zvladatelná?**  
*„Pro mě je nejhorší asi vážně jen ta chůze, kdy člověk zjišťuje, kde všude to je bariérové a bezbariérové.“*
4. **K jakým fyzickým změnám u Vás došlo po nasazení léčby?**  
*„Zlepšení asi nenastalo, ale spíše ta stabilizace stavu.“*

#### **D) VÝKONNOST V OBLASTI KAŽDODENNÍHO ŽIVOTA**

1. **V jakých oblastech každodenního života Vás RS ovlivnila nejvíce?**  
*„Pro mě určitě vypravit děti do školky a ten každodenní stres a přemýšlet nad vším dopředu, jak co druhý den udělám.“*
2. **Potřebujete při běžných denních činnostech pomoc druhé osoby? Pokud ano, v jakých situacích?**  
*„Ne.“*
3. **Používáte nějaké kompenzační pomůcky? Pokud ano, jaké?**  
*„Ano, běžně chodím s trekovými holemi.“*
4. **Musel/a jste udělat úpravy v bytě? Pokud ano, jaké?**  
*„Ne, protože já jsem takový typ člověka, který spíše překonává překážky než jim ustupuje.“*
5. **Jakým způsobem dodržujete zdravou životosprávu?**  
*„Ano, provádím, mám doma zařízenou posilovnu a nikdy jsem nekouřila ani alkohol nevyhledávám.“*

#### **E) SOCIÁLNÍ VZTAHY**

1. **Kdo z vašich přátel a rodiny Vám pomáhá a podporuje Vás? Jakým způsobem?**  
*„Rodina mi hodně pomáhá, mamka a sourozenci, kolikrát mi třeba hlídají děti, nebo pomáhají s úklidem domácnosti...a děti jsou sice malé, ale taky se snaží pomoci.“*
2. **Jaké bylo přijetí Vaší nemoci ze strany blízkých?**  
*„Rodiče to těžce nesou, nechtějí si to nějak připustit...“*
3. **Omezila Vás nemoc ve volnočasových aktivitách? Pokud ano, v jakých?**

*„Určitě, nemůžu chodit na plesy a podobně, ale on to člověk všechno přehodnotí.“*

**5. Do jaké míry Vás RS omezila v zaměstnání? Museli jste zaměstnání změnit?**

*„Takže já jsem byla zdravotní sestra, ale teď jsem v plném invalidním důchodu, ale mám svůj manikérský salonek.“*

**F) CELKOVÝ POHLED NA RS**

**1. Jakým způsobem RS ovlivnila Vaše životní priority a hodnoty?**

*„Určitě všechno přehodnotíte, máte nad vším nadhled než zdraví lidé, kteří si neuvědomují, že můžou být druhý den nemocní.“*

**2. Je pro Vás RS určitým varováním, děláte v životě něco jinak?**

*„Určitě, zpomalila jsem svůj životní styl, prostě když něco nejde dneska, tak to nejde a nezblázní se to, ale jinak asi ne, žiju život jako jsem žila před tím. Určitě vás to donutí přemýšlet nad tím, aby člověk, co nejdýl fungoval a když to tělo je unavený, tak ho poslouchat.“*

**3. Máte do budoucna z něčeho obavy? Pokud ano, z čeho?**

*„Obavy vyloženě nemám.“*

**4. Co Vám RS vzala?**

*„Myslím si že nic.“*

**5. Je něco, co Vám RS dala?**

*„Já jsem odjakživa pohodář, takže jsem se s tím vyrovnala a dá vám to nadhled na život, přehodnotíte blbosti a řešíte jen důležité věci.“*

## Respondent č. 5

### CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ

- 1. Kolik Vám je let a s kým žijete?**  
*„Je mi 59 let a bydlím s manželem.“*
- 2. Jak dlouho trpíte RS?**  
*„14 let.“*
- 3. Víte, jakou formou RS trpíte?**  
*„To přesně nevím, ale asi druhý stupeň.“*
- 4. Jaké je Vaše současné zaměstnání?**  
*„Pracuju na částečný úvazek jako sanitářka v nemocnici.“*

### A) OBDOBÍ DIAGNOSTIKY ROZTROUŠENÉ SKLEROZY

- 1. Jak dlouho lékařům trvalo, než Vám RS diagnostikovali?**  
*„Trvalo jim to asi 4 měsíce.“*
- 2. Jaké byly první příznaky, které Vás donutily navštívit lékaře?**  
*„Prvním příznakem bylo, že jsem viděla dvojité a motala se mi hlava a byla jsem unavená.“*
- 3. Co bylo podle lékařů u Vás konkrétním spouštěčem RS?**  
*„To mi neřekli, ale myslím si, že stresem, protože jsem měla doma problematický období.“*
- 4. Měl/a jste povědomí o RS před sdělením diagnózy? Pokud ano, jaké?**  
*„Ně, to já jsem vůbec nevěděla, co je to zač.“*

### B) PSYCHICKÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS

- 1. Jaké byly vaše pocity při sdělení diagnózy? Co Vás napadlo jako první?**  
*„Že mám dceru a že tady musím být.“*
- 2. Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS psychicky nejnáročnější?**  
*„Nejhůř jsem snášela okolí, protože si všichni mysleli, že piju, když se motám a odnášela to moje dcera, protože si všichni mysleli, že jsem v protialkoholní léčebně, ale to nebyla pravda.“*
- 3. Jakým způsobem jste RS přijmul/a?**  
*„Beru antidepressiva, všechno jsem ale zvládla sama, ale bylo mi to tak nějak jedno, mě jen tak něco neporazí, já jsem se o to nikoho neprosila, aby mě to dal a když se s ní nechci kamarádit, tak se s ní nekamarádím a neberu ji na vědomí.“*

### C) TĚLESNÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS

- 1. K jakým fyzickým změnám u Vás v souvislosti s onemocněním došlo?**  
*„Jsem taková pomalejší a unavená, ale já si to fakt nijak nepřipouštím.“*

2. **Jaké máte fyzické obtíže při atace?**  
*„Většinou po nachlazení se mi špatně chodí, ale ataku jsem neměla dva roky.“*
3. **Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS fyzicky nejhůř zvladatelná?**  
*„Já ani nevím, mě všichni pomáhají, takže to nepociťuju.“*
4. **K jakým fyzickým změnám u Vás došlo po nasazení léčby?**  
*„Já se po kapačce cejtím líp, když jsem unavená, tak mi to dodává sílu.“*

#### D) VÝKONNOST V OBLASTI KAŽDODENNÍHO ŽIVOTA

1. **V jakých oblastech každodenního života Vás RS ovlivnila nejvíce?**  
*„V tom, že jsem pomalejší, než se převlíknu to trvá, než někam dojdu i to myšlení je pomalejší. Potřebuju ale svůj klid a režim.“*
2. **Potřebujete při běžných denních činnostech pomoc druhé osoby? Pokud ano, v jakých situacích?**  
*„Ne, nepotřebuju.“*
3. **Používáte nějaké kompenzační pomůcky? Pokud ano, jaké?**  
*„Mám francouzský hole, ale nepoužívám je, nebo jenom při atace.“*
4. **Musel/a jste udělat úpravy v bytě? Pokud ano, jaké?**  
*„Nemuseli jsme žádný úpravy dělat, ale nemáme prahy, takže to je výhoda.“*
5. **Jakým způsobem dodržujete zdravou životosprávu?**  
*„Já dělám sanitárku na čtyři hodiny a tam se nachodím dost, takže na cvičení už nemám, jinak kouřím pořád no, a občas si dám víno, jinak žiju tak, jak jsem žila před tím.“*

#### E) SOCIÁLNÍ VZTAHY

1. **Kdo z vašich přátel a rodiny Vám pomáhá a podporuje Vás? Jakým způsobem?**  
*„Hodně dcera a rodina, přátele taky, bydlím kousek od dcery, takže je dobrý, že manželoj s péčí o barák pomáhá zeťák, protože manžel je už starší a s domácností mi pomáhá hodně dcera, často nám i vaří a nakupuje.“*
2. **Jaké bylo přijetí Vaší nemoci ze strany blízkých?**  
*„Ze začátku to bylo těžký, protože si všichni mysleli, že jsem alkoholik, ale aspoň se poznalo, kdo za to stojí a kdo ne, já mám pár těch pravejch přátel a ostatní nepotřebuju, ať si každéj myslí, co chce.“*
3. **Omezila Vás nemoc ve volnočasových aktivitách? Pokud ano, v jakých?**  
*„Ani ne, ale všechno musím dělat pomalu.“*
4. **Do jaké míry Vás RS omezila v zaměstnání? Museli jste zaměstnání změnit?**

*„Já jsem začala dělat sanitářku v nemocnici na čtyři hodiny denně. Před tím jsem byla ale v plném invalidním důchodu, kterej mě ale vzali a dostali jsme se díky tomu do dluhů, tak teď dělám tu sanitářku.“*

## **F) CELKOVÝ POHLED NA RS**

### **1. Jakým způsobem RS ovlivnila Vaše životní priority a hodnoty?**

*„Teď chci jen to, aby byli všichni.“*

### **2. Je pro Vás RS určitým varováním, děláte v životě něco jinak?**

*„Varováním to je, teď si uvědomuju, jak se život může změnit ze vteřiny na vteřinu no a teď se musím víc hlídat, dneska tady jste a zítra to tak bejt nemusí, musím se soustředit, aby se mi nestalo, trošku zbrzdit no. Mě to jinak nijak nevadí.“*

### **3. Máte do budoucna z něčeho obavy? Pokud ano, z čeho?**

*„Já to fakt neřeším, stejně s tím nic neudělám.“*

### **4. Co Vám RS vzala?**

*„Co mi vzala...asi to, že jsem byla skoro rok bez peněz, což bylo docela dost ošklivý.“*

### **5. Je něco, co Vám RS dala?**

*„Změnila jsem názor na spoustu lidí, všichni mi můžou vlízt na záda, nehledám nový přátele, mám jen ty starý a je mě teď takhle dobře.“*

## Respondent č. 6

### CHARAKTERISTIKA RESPONDENTŮ

- 1. Kolik Vám je let a s kým žijete?**  
*Je mi 22 let a žiju s rodiči.*
- 2. Jak dlouho trpíte RS?**  
*„Osm let.“*
- 3. Víte, jakou formou RS trpíte?**  
*„Asi mi to říkali, ale nepamatuji si to.“*
- 4. Jaké je Vaše současné zaměstnání?**  
*„Studuju vysokou školu, obor mezinárodní vztahy.“*

#### A) OBDOBÍ DIAGNOSTIKY ROZTROUŠENÉ SKLEROZY

- 1. Jak dlouho lékařům trvalo, než Vám RS diagnostikovali?**  
*„Než to zjistili, tak jim to trvalo asi deset měsíců.“*
- 2. Jaké byly první příznaky, které Vás donutily navštívit lékaře?**  
*„U mě to byl jenom zrak, přestala jsem vidět na pravé oko.“*
- 3. Co bylo podle lékařů u Vás konkrétním spouštěčem RS?**  
*„Neříkali mi to.“*
- 4. Měl/a jste povědomí o RS před sdělením diagnózy? Pokud ano, jaké?**  
*„Roztroušená skleróza, ten název – myslela jsem si, že to teda bude něco se zapomínáním (smích)“*

#### B) PSYCHICKÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS

- 1. Jaké byly vaše pocity při sdělení diagnózy? Co Vás napadlo jako první?**  
*„Protože jsem byla ještě dítě, tak to říkali spíš mamce, ale moje první otázka byla, jestli budu zapomínat?“*
- 2. Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS psychicky nejnáročnější?**  
*„Viděla jsem to spíš jako omezování, protože mám špatné periferní vidění, takže spíš to byl problém ve škole to každému vysvětlovat. Třeba na tělocviku to vysvětlovat učiteli, že ten míč prostě nevidím.“*
- 3. Jakým způsobem jste RS přijmul/a?**  
*„Psychoterapie nebyla nutná, ani léky neberu, já už jsem jako malá byla nemocná, měla jsem hyperinzulinismus, takže jsem na nemoci byla zvyklá.“*

#### C) TĚLESNÝ STAV SOUVISEJÍCÍ S RS

- 1. K jakým fyzickým změnám u Vás v souvislosti s onemocněním došlo?**  
*„Asi jen ten zrak, ta periferie.“*
- 2. Jaké máte fyzické obtíže při atace?**



*„Týden před atakou mě bolí oči, většinou to je po nějakém nachlazení a pak vidím jen mlhu.“*

- 3. Jaká situace pro Vás byla v souvislosti s RS fyzicky nejhůř zvladatelná?**  
*„U mě se teda všechno týká těch očí, takže asi orientace.“*
- 4. K jakým fyzickým změnám u Vás došlo po nasazení léčby?**  
*„Po infuzích já spím, ale žádnou změnu nevidím, cejtím se pořád stejně.“*

#### **D) VÝKONNOST V OBLASTI KAŽDODENNÍHO ŽIVOTA**

- 1. V jakých oblastech každodenního života Vás RS ovlivnila nejvíce?**  
*„Největší omezení vidím teď ve škole, třeba bych studovala někde dál, vyzkoušela třeba i Erasmus. A pak taky cestování, bojím se kvůli očkování.“*
- 2. Potřebujete při běžných denních činnostech pomoc druhé osoby? Pokud ano, v jakých situacích?**  
*„Nepotřebuju.“*
- 3. Používáte nějaké kompenzační pomůcky? Pokud ano, jaké?**  
*„Ne.“*
- 4. Musel/a jste udělat úpravy v bytě? Pokud ano, jaké?**  
*„Nemuseli.“*
- 5. Jakým způsobem dodržujete zdravou životosprávu?**  
*„Chodím do posilovny, snažím se hodně cvičit třeba i čtyřikrát týdně, ale spíš jako prevenci, pohybový obtíže nemám, nekouřím a nepiju vůbec.“*

#### **E) SOCIÁLNÍ VZTAHY**

- 1. Kdo z vašich přátel a rodiny Vám pomáhá a podporuje Vás? Jakým způsobem?**  
*„Já tedy pomoc nepotřebuju, ale rodiče mě podporují psychicky, skrz školu a tak.“*
- 2. Jaké bylo přijetí Vaší nemoci ze strany blízkých?**  
*„Já to nikomu neříkám, kamarádky vědí, že mi něco je ale přesně jsem to nevysvětlovala.“*
- 3. Omezila Vás nemoc ve volnočasových aktivitách? Pokud ano, v jakých?**  
*„Ne ne, já žiju normálním životem.“*
- 6. Do jaké míry Vás RS omezila v zaměstnání? Museli jste zaměstnání změnit?**  
*„Ještě studuju a v tom mě RS neomezila.“*

#### **F) CELKOVÝ POHLED NA RS**

- 1. Jakým způsobem RS ovlivnila Vaše životní priority a hodnoty?**  
*„Vím, že to zdraví je na prvním místě a podle toho se snažím chovat.“*
- 2. Je pro Vás RS určitým varováním, děláte v životě něco jinak?**

*„Dávám si pozor abych se moc nestresovala a hodně cvičila a nějak se do budoucna rozvíjela. Já jsem s tím už smířila jako malá, takže to nijak nevnímám, každý má něco, vím, že s tímhle se dá žít.“*

**3. Máte do budoucna z něčeho obavy? Pokud ano, z čeho?**

*„Asi jen z toho, abych mohla mít miminko.“*

**4. Co Vám RS vzala?**

*„Vzala mi asi jen ten zrak.“*

**5. Je něco, co Vám RS dala?**

*„Nový přátele, co mají taky RS, když jsem byla malá, tak nás oslovila jedna paní a pozvala nás do takovýho jejich kroužku, a tak se různě setkáváme, chodíme do divadla, povídáme si a tak.“*