

Hodnocení sebepojetí u osob s nervosvalovým onemocněním pomocí dotazníku DOS-36

Assessment of Self-Concept in people with neuromuscular diseases using the DOS-36 Questionnaire

ADÉLA HANÁKOVÁ*

Ústav speciálněpedagogických studií, Pedagogická fakulta UP v Olomouci, Česká republika, adela.hanakova@upol.cz
Žižkovo nám. 5, Olomouc

EVA URBANOVSKÁ

Ústav speciálněpedagogických studií, Pedagogická fakulta UP v Olomouci, Česká republika, e.urbanovska@upol.cz
Žižkovo nám. 5, Olomouc

Abstrakt: Studie se zaměřuje na hodnocení sebepojetí u osob s nervosvalovým onemocněním pomocí standardizovaného Dotazníku sebepojetí (DOS-36). Výzkumný soubor tvořilo 29 respondentů s různými typy nervosvalových onemocnění ve věku 22–65 let. Výsledky ukázaly, že nejvyšší průměrný skóre byl zaznamenán v oblasti sociální přizpůsobivosti (55,76 bodu), zatímco nejnižší v oblasti fyzického zjevu (39,17 bodu). Více než polovina respondentů (51,72 %) vykazovala nízké skóre v oblasti fyzického zjevu a třetina (34,48 %) v oblasti smyslu a seberealizace. Celkový skóre sebepojetí (46,21 bodu) naznačuje mírně podprůměrné hodnocení. Výsledky zdůrazňují potřebu holistického přístupu k podpoře osob s nervosvalovými onemocněními, který by zahrnoval nejen lékařskou péči, ale i psychosociální podporu zaměřenou na pozitivní vnímání těla, sebepřijetí a hledání životního smyslu.

Klíčová slova: sebepojetí; nervosvalové onemocnění; svalová dystrofie; DOS-36

Abstract: This study focuses on evaluating self-concept in individuals with neuromuscular diseases using the standardized Self-Concept Questionnaire (DOS-36). The research sample consisted of 29 respondents with various types of neuromuscular diseases aged 22–65 years. Results showed that the highest average score was recorded in the area of social adaptability (55.76 points), while the lowest was in physical appearance (39.17 points). More than half of the respondents (51.72%) showed low scores in physical appearance and one-third (34.48%) in meaning and self-realization. The overall self-concept score (46.21 points) suggests a slightly below-average evaluation. The results emphasize the need for a holistic approach to supporting individuals with neuromuscular diseases, which would include not only medical care but also psychosocial support focused on positive body perception, self-acceptance, and finding meaning in life.

Keywords: self-concept; neuromuscular disease; muscular dystrophy; DOS-36

1 Úvod

Sebepojetí představuje komplexní psychologický konstrukt, který zahrnuje kognitivní, emocionální a behaviorální aspekty vnímání sebe sama. Podle Blatného (2003) je sebepojetí hypotetickým konstruktem vysvětlujícím prožívání a chování jedince. Vágnerová (2000) zdůrazňuje, že sebepojetí má zásadní vliv na chování jedince a jeho očekávání do budoucna. Sebepojetí se formuje v průběhu celého života a je významně ovlivňováno zkušenostmi, sociálními interakcemi a zpětnou vazbou od okolí.

Souhrnně lze říci, že podle výzkumů posledních pěti let není sebepojetí chápáno pouze jako jednorozměrný psychologický konstrukt. Naopak, současní autoři jej

nahlízejí jako multidimenzionální proces, který obsahuje několik vzájemně propojených složek. Významná je zejména percepční rovina, jež ukazuje, jak senzoricke vjemy formují vztah k vlastní identitě (Rosi, Payne & McGettigan, 2025; Tsakiris & Haggard, 2025). Dále sehrává zásadní roli sociální a vztahová dimenze, která spojuje sebepojetí se sociálním uvědoměním a mezilidskými interakcemi (Wald & Chaudhry, 2025; Cunha et al., 2024). Neméně podstatná je také emočně-hodnotící složka, související s prožíváním vlastní hodnoty a se stabilitou sebeúcty (Bleckmann, Nestler & Wagner, 2024; Joshanloo, 2025). Významně se uplatňují i tělesné a sexuální aspekty, dokazující, do jaké míry je sebepojetí ovlivněno obrazem těla či sexuální identitou (Bansal

& Bradshaw, 2025; Haikalís et al., 2025). V neposlední řadě je třeba zmínit vývojové a časové dimenze, které odkazují k proměnlivosti sebepojetí ve vztahu k životnímu smyslu a představám o možných já (Bond, 2025; Chen, Li & Ye, 2024).

Osoby s nervosvalovými onemocněními čelí specifickým výzvám, které mohou významně ovlivnit jejich sebepojetí. Tato onemocnění se vyznačují progresivním charakterem, fyzickými omezeními, bolestí a únavou, což může mít dopad na různé aspekty sebepojetí, včetně vnímání vlastního těla, sociálních vztahů a životních perspektiv.

Nervosvalová onemocnění představují rozsáhlou skupinu chorob, které se vyznačují poruchami funkce svalstva. Podle Národního zdravotnického informačního portálu (2024) se tato onemocnění mohou objevit buď jako vrozená, zejména při výskytu genetických predispozic v rodině, nebo jako získaná v důsledku různých faktorů, jako jsou záněty, úrazy či ischemie. Charakteristickým znakem těchto onemocnění je především svalová slabost. Většina těchto onemocnění spadá do kategorie vzácných chorob.

Výzkum sebepojetí u osob s nervosvalovými onemocněními je důležitý z několika důvodů. Zaprvé, může pomoci lépe porozumět psychosociálním aspektům života s těmito onemocněními. Zadruhé, může poskytnout cenné informace pro vývoj efektivnějších intervencí zaměřených na podporu pozitivního sebepojetí a zlepšení kvality života těchto osob. Zatřetí, může přispět k lepšímu pochopení vztahu mezi fyzickým postižením a psychologickým fungováním.

Cílem této studie je zhodnotit sebepojetí u osob s nervosvalovými onemocněními pomocí standardizovaného Dotazníku sebepojetí (DOS-36) a identifikovat oblasti, v nichž by mohla být potřebná cílená podpora.

2 Nervosvalová onemocnění

Nervosvalová onemocnění představují heterogenní skupinu chorob, které postihují periferní nervový systém, nervosvalový přenos nebo samotné svaly. Tato onemocnění se vyznačují progresivním charakterem a mohou vést k významným omezením v každodenním životě.

Asociace muskulárních dystrofií v ČR (2024) rozlišuje několik základních typů nervosvalových onemocnění, včetně Bethlemovy myopatie, Emeryho-Dreifusovy svalové dystrofie, Charcot-Marie-Toothovy choroby, kongenitálních myastenických syndromů, kongenitální svalové dystrofie, kongenitální myotonické dystrofie, pletencové svalové dystrofie, facioscapulohumerální svalové dystrofie, Beckerovy svalové dystrofie, spinální svalové atrofie a Duchennovu svalovou dystrofii.

V našem výzkumu se zaměříme na několik specifických typů nervosvalových onemocnění, které byly diagnostikovány u respondentů participujících na studii. Konkrétně se jedná o Beckerovu svalovou dystrofii,

facioscapulohumerální svalovou dystrofii (FSHD), kongenitální myotonickou dystrofii, kongenitální svalovou dystrofii, pletencovou svalovou dystrofii (LGMD), spinální muskulární atrofii (SMA) a Duchennovu svalovou dystrofii.

2.1 Beckerova svalová dystrofie (BMD)

Beckerova svalová dystrofie představuje mírnější variantu Duchennovy svalové dystrofie. Toto genetické onemocnění, které postihuje výhradně muže, se vyznačuje pomalejším a variabilnějším průběhem než DMD. Příčinou onemocnění je mutace genu na chromozomu X, která vede k tvorbě abnormální formy nebo velmi nízkého množství proteinu dystrofinu ve svalových vláknech (Hakimi et al., 2024).

První příznaky se obvykle objevují kolem 11. roku života, ale věkové rozpětí je velmi široké – od raného dětství až po dospělost. Nemoc se zpočátku projevuje svalovými křečemi při cvičení a opožděným motorickým vývojem. Postupně dochází k oslabování svalstva ramen, paží a stehů, což vede k obtížím při chůzi, běhu a chůzi do schodů (Ricci et al., 2024).

2.2 Facioscapulohumerální svalová dystrofie (FSHD)

Facioscapulohumerální svalová dystrofie představuje jedno z nejčastějších dědičných svalových onemocnění v dospělosti. Název onemocnění je odvozen od hlavních oblastí postižení – obličejového svalstva (facio-), lopatek (scapulo-) a horní části paže (humerální). Jedná se o progresivní onemocnění, které se vyznačuje postupným oslabováním svalstva a ztrátou svalové hmoty (Murray et al., 2023).

FSHD je způsobena genetickou poruchou na chromozomu 4, která vede k abnormální expresi genu DUX4. Klinické projevy onemocnění jsou charakteristické svou asymetričností a zahrnují především oslabení obličejového svalstva, které se projevuje obtížemi při úsměvu a zavírání očí. Typickým příznakem je také oslabení svalů v oblasti lopatek, vedoucí k jejich odstávání (tzv. „křídlovité lopatky“), a postupné oslabování svalů horních končetin (Wilson et al., 2024).

2.3 Kongenitální myotonická dystrofie

Kongenitální myotonická dystrofie představuje časnou dětskou formu myotonické dystrofie, známé také jako Steinertova nemoc. Jedná se o vzácné genetické onemocnění, které se projevuje ihned nebo velmi brzy po narození. Onemocnění se vyskytuje u dětí matek s myotonickou dystrofií, přičemž matky samy nemusí vykazovat žádné klinické příznaky (AMD-MDA, 2023).

Klinické projevy jsou multisystémové a zahrnují široké spektrum příznaků. Novorozenci často vyžadují umělou plicní ventilaci kvůli dýchacím obtížím a trpí hypotonií (sníženým svalovým napětím). Charakteristická je oboustranná slabost obličejových svalů

omezující mimiku, potíže se sáním a polykáním a často se vyskytuje deformita nohou v hlezenním kloubu.

2.4 Kongenitální svalová dystrofie

Kongenitální svalová dystrofie představuje skupinu dědičných onemocnění charakterizovaných časným rozvojem příznaků a svalovou slabostí. Termín „kongenitální“ označuje vrozenost onemocnění, přičemž počáteční symptomy jsou většinou přítomny již u novorozenců nebo v kojeneckém věku. Onemocnění postihuje přibližně jedno z 20 000–50 000 narozených dětí (MDC Research Department & Muntoni, 2008).

Klinické projevy zahrnují hypotonii (snížené svalové napětí) a omezenou hybnost již od narození. Častým příznakem jsou kontraktury (ztuhlost) různých kloubů, které mohou vést k artoerypóze. Některé děti mají problémy s dýcháním kvůli ochablosti dýchacích svalů.

2.5 Pletencová svalová dystrofie (LGMD)

Pletencová svalová dystrofie představuje skupinu dědičných onemocnění, která primárně postihují svalstvo v oblasti pánve, boků a ramen. Bylo identifikováno nejméně 19 různých forem LGMD, které jsou klasifikovány podle specifických genetických vad (AMD-MDA, 2023).

Klinický obraz LGMD se vyznačuje značnou variabilitou. Pacienti obecně zažívají obtíže při zvedání horních končetin a vykonávání běžných úkolů jim trvá výrazně déle. V oblasti léčby se prokázalo, že silový trénink může významně zlepšit dynamickou rovnováhu a subjektivně vnímanou fyzickou kondici u pacientů s LGMD (Leone et al., 2023).

2.6 Spinální muskulární atrofie (SMA)

Spinální muskulární atrofie je závažné genetické onemocnění, které představuje druhou nejčastější příčinu úmrtnosti kojenců na autozomálně recesivní onemocnění po Duchennově svalové dystrofii (AMD-MDA, 2023).

Podle Chaytowa et al. (2024) je včasné zahájení léčby klíčovým faktorem úspěšnosti terapie. Jejich metaanalýza prokázala, že čím dříve je zahájena náhradní terapie SMN proteinu, tím lepší jsou výsledky léčby. Cooper et al. (2024) ve svém systematickém přehledu zdůrazňují význam novorozeneckého screeningu SMA, který umožňuje identifikovat onemocnění ještě před nástupem příznaků, což vede k lepším léčebným výsledkům.

2.7 Duchennova svalová dystrofie

Duchennova svalová dystrofie je závažné genetické onemocnění, které postihuje přibližně 1 z 3500 narozených chlapců (Haddad et al., 2023). Jde o X-vázané recesivní onemocnění způsobené mutací v genu pro dystrofin, který je nezbytný pro správnou funkci svalových buněk.

Podle systematického přehledu Pascual-Morena et al. (2024) se první příznaky typicky objevují mezi

2. až 6. rokem života, kdy rodiče nebo pediatři zaznamenají abnormality v motorickém vývoji dítěte. Charakteristickým znakem je postupné ochabování svalstva, které začíná v oblasti pánve a stehů.

3 Sebepečetí a nervosvalová onemocnění

Sebepečetí osob s nervosvalovými onemocněními je ovlivněno řadou faktorů, včetně progresivního charakteru onemocnění, fyzických omezení, bolesti a únavy, stejně jako psychosociálních aspektů života s chronickým onemocněním.

Rešerše odborné literatury zaměřené na sebepečetí osob se svalovou dystrofií odhalila pouze omezené množství relevantních studií. Yi-Hsuan Ho (2014) zkoumal sebepečetí a kvalitu života u dětí a adolescentů se spinální svalovou atrofií a Duchennovou svalovou dystrofií. Výsledky ukázaly, že sebepečetí adolescentů se SMA/DMD je obecně lepší než u zdravých adolescentů. Mezi adolescenty se SMA/DMD a zdravými adolescenty nebyl zjištěn významný rozdíl ve skóru objektivní kvality života, ale adolescenti se SMA/DMD dosahovali vyššího skóru v materiální, produktivní a emoční stránce subjektivní kvality života.

Irmeler a Gebhard (2014) provedli studii proveditelnosti psychomotorické intervence zaměřené na zlepšení sebepečetí a vnímání těla u dětí s Duchennovou svalovou dystrofií. První analýza ukázala stabilní výsledky ve skóru sebepečetí hodnocených chlapců s Duchennovou svalovou dystrofií, zatímco motorické funkce se vzhledem k přirozené historii onemocnění snižovaly. Výsledky rozhovorů a hodnocení procesu ukázaly vysokou spokojenost a shodu s touto specifickou psychomotorickou intervencí zaměřenou na sebepečetí.

Tyto studie naznačují, že sebepečetí osob s nervosvalovými onemocněními může být ovlivněno různými faktory a že psychologické mechanismy zvládání mohou hrát důležitou roli v adaptaci na progresivní průběh onemocnění. Zároveň poukazují na potřebu dalšího výzkumu v této oblasti, zejména u dospělých osob s různými typy nervosvalových onemocnění.

4 Metodologie

4.1 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu bylo zjistit míru sebepečetí u osob s nervosvalovým onemocněním pomocí standardizovaného Dotazníku sebepečetí (DOS-36) a identifikovat oblasti, v nichž by mohla být potřebná cílená podpora.

4.2 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvořilo 29 respondentů s nervosvalovými onemocněními, kteří byli osloveni prostřednictvím Asociace muskulárních dystrofií v České republice (AMD). Věkové rozpětí respondentů bylo 22–65 let, přičemž soubor zahrnoval 19 žen a 10 mužů.

Respondenti byli diagnostikováni s různými typy nervosvalových onemocnění, včetně Beckerovy svalové dystrofie (1 respondent), facioscapulohumerální svalové dystrofie (4 respondenti), kongenitální myotonické dystrofie (1 respondent), kongenitální svalové dystrofie (2 respondenti), pletencové svalové dystrofie (9 respondentů), myopatie pelvifemorálního typu (1 respondent), spinální muskulární atrofie (5 respondentů), nespecifikované svalové dystrofie (5 respondentů) a Duchennovy svalové dystrofie (1 respondent).

4.3 Výzkumný nástroj

Jako výzkumný nástroj byl použit Dotazník sebepojetí (DOS-36) autorů Dolejš, Dostál, Obereignerů, Orel a Kňázek (2021). Dotazník je zkonstruován pro zjišťování míry sebepojetí u adolescentů (15–20 let) a u dospělých jedinců (21–65 let).

Dotazník obsahuje 36 položek rozdělených do šesti subškál: 1. Sociální přizpůsobivost, 2. Práce a studium, 3. Fyzický zjev, 4. Odolnost vůči úzkosti, 5. Oblíbenost v kolektivu, 6. Smysl a seberealizace.

Respondenti odpovídají na tvrzení na čtyřstupňové škále: rozhodně nesouhlasím – nesouhlasím – souhlasím – rozhodně souhlasím. Výsledky jsou převáděny na standardizované skóry s průměrem 50 a směrodatnou odchylkou 10.

4.4 Sběr a analýza dat

Sběr dat probíhal prostřednictvím online dotazníku, který byl distribuován členům Asociace muskulárních dystrofií v České republice. Respondenti byli informováni o účelu výzkumu a o tom, že jejich účast je dobrovolná a anonymní.

Data byla analyzována pomocí deskriptivní statistiky. Pro každou subškálu a celkový skór byly vypočítány základní statistické ukazatele, včetně průměru, mediánu, modu, směrodatné odchylky, rozptylu, minima, maxima a variačního rozpětí. Dále byla provedena analýza četností nadprůměrných a nízkých skórů v jednotlivých subškálách a v celkovém skóru.

5 Výsledky

5.1 Deskriptivní statistika subškál a celkového skóru

Analýza dat odhalila zajímavé poznatky o sebehodnocení respondentů s nervosvalovým onemocněním v různých oblastech života. Nejvýraznějším zjištěním je vysoký průměrný skór v oblasti sociální přizpůsobivosti (55,76 bodu), což naznačuje, že účastníci studie se obecně vnímají jako dobře adaptovaní v sociálních situacích. Toto zjištění je však doprovázeno značnou variabilitou mezi jednotlivci, jak ukazuje vysoké variační rozpětí.

V kontrastu s tím vykazovala oblast fyzického zjevu nejnížší průměrný skór ze všech zkoumaných škál (39,17 bodu), což může poukazovat na nižší spokojenost respondentů s vlastním vzhledem. Zajímavé je, že tato oblast měla nejmenší směrodatnou odchylku, což naznačuje její relativně konzistentní vnímání napříč celou skupinou.

Oblasti práce a studia, odolnosti vůči úzkosti a oblíbenosti v kolektivu se pohybovaly kolem středních hodnot škály, s průměrnými skóry blízkými 49 bodům. Zejména v oblasti práce a studia byla zaznamenána vysoká variabilita, což může odrážet různorodost zkušeností nebo životních situací respondentů.

Smysl a seberealizace s průměrným skórem 45,69 bodu naznačují mírně podprůměrné hodnocení, což může být důležitým signálem pro další zkoumání faktorů ovlivňujících osobní naplnění respondentů.

Celkový skór 46,21 bodu ukazuje na to, že respondenti hodnotí svou celkovou situaci jako mírně podprůměrnou. Tento výsledek může být ovlivněn nižším hodnocením v některých specifických oblastech, zejména ve fyzickém zjevu.

5.2 Nadprůměrné skóry v jednotlivých subškálách

V rámci hodnocení jednotlivých škál sebepojetí bylo zjištěno, že nejvíce, konkrétně osm, osob dosáhlo nadprůměrného skóru v oblasti sociální přizpůsobivosti. Následovala škála práce a studium, kde nadprůměrného výsledku dosáhlo sedm osob. V oblasti odolnosti vůči úzkosti bylo zaznamenáno pět osob s nadprůměrným skórem, zatímco v oblíbenosti v kolektivu to byli čtyři jedinci. Škála smyslu a seberealizace vykazovala nadprůměrné výsledky u dvou osob. Pouze jedna osoba

Tab. 1 Deskriptivní statistika subškál a celkového skóru DOS-36 u osob s nervosvalovým onemocněním

Škála	N	Průměr	Medián	Modus	Směr. odchylka	Rozptyl	Minimum	Maximum	Var. rozpětí
Sociální přizpůsobivost	29	55,76	50	50	12,76	162,83	37	91	54
Práce a studium	29	49,14	49	49	14,15	200,22	20	70	50
Fyzický zjev	29	39,17	36	33	9,76	95,26	20	62	42
Odolnost vůči úzkosti	29	48,45	49	40	11,79	139,00	25	73	48
Oblíbenost v kolektivu	29	49,45	52	52	12,54	157,25	20	71	51
Smysl a seberealizace	29	45,69	47	50	11,23	126,11	23	65	42
Celkový skór	29	46,21	47	43	11,76	138,30	21	71	50

dosáhla nadprůměrného skóru ve škále fyzického zjevu, což je tedy nejméně zastoupená škála s nadprůměrným skórem. Co se týče celkového skóru sebepojetí, nadprůměrného výsledku zde dosáhly tři osoby.

Tab. 2 Nadprůměrné skóry v jednotlivých subškálách a v celkovém skóru – osoby s nervosvalovým onemocněním

Kategorie	Počet osob	Procento z celku
Sociální přizpůsobivost	8	27,59 %
Práce a studium	7	24,14 %
Fyzický zjev	1	3,45 %
Odolnost vůči úzkosti	5	17,24 %
Oblíbenost v kolektivu	4	13,79 %
Smysl a seberealizace	2	6,90 %
Celkový skór	3	10,34 %

Dle autorů dotazníku se nadprůměrné skóry vyskytují u jedinců, kteří se vnímají jako dobře adaptovaní v sociální oblasti, jsou často konformní, dodržují společenská pravidla, ve vztazích s druhými lidmi se vnímají jako nekonfliktní. Při interpretaci je však nezbytné mít neustále na paměti, že se jedná o subjektivně vnímaný sebeobraz, který nemusí být v souladu s objektivně pozorovaným stavem.

5.3 Nízké skóry v jednotlivých subškálách

Analýza nízkých skóre v jednotlivých škálách sebepojetí odhalila zajímavé výsledky. Nejvíce respondentů, konkrétně patnáct, dosáhlo nízkého skóru ve škále fyzického zjevu. To naznačuje, že značná část účastníků studie má negativní vnímání svého vzhledu. Druhou nejvíce zasaženou oblastí byl smysl a seberealizace, kde nízký skór zaznamenalo deset osob. V oblastech práce a studia a oblíbenosti v kolektivu dosáhlo nízkého skóru shodně po pěti respondentech. Odolnost vůči úzkosti byla problematická pro čtyři osoby, zatímco sociální přizpůsobivost vykazovala pouze dva výskyty nízkého skóru, tedy tato poslední škála byla pro respondenty nejméně problematická.

Tab. 3 Nízké skóry v jednotlivých subškálách a v celkovém skóru – osoby s nervosvalovým onemocněním

Kategorie	Počet osob	Procento z celku
Sociální přizpůsobivost	2	6,90 %
Práce a studium	5	17,24 %
Fyzický zjev	15	51,72 %
Odolnost vůči úzkosti	4	13,79 %
Oblíbenost v kolektivu	5	17,24 %
Smysl a seberealizace	10	34,48 %
Celkový skór	6	20,69 %

Dle autorů dotazníku znamená nízký skór v subškále fyzický zjev všeobecně nízký pocit atraktivity, jenž může být případně vázán na konkrétní fyzickou vlastnost, která je jedincem hodnocena negativně. Fyzický zjev a hodnocení tzv. body image jsou integrální součástí sebepojetí a při jejich negativním hodnocení bývají výrazněji ovlivněny i další komponenty sebepojetí.

Co se týče celkového skóru sebepojetí, nízké hodnoty byly zaznamenány u šesti osob. „Jedinci s nízkým celkovým skórem vykazují vážné pochybnosti o vlastní hodnotě. Negativní hodnocení obvykle zasahuje do více oblastí a promítá se do sociálního fungování jedince, přítomny jsou prvky staženosti, nepohody s vlastním statutem, negativismus, pesimistické pojetí sama sebe, pasivita až inaktivita v sociálních vztazích (jedinci jich udržují menší počet). Dále tito jedinci trpí intenzivními pocity, že vztahy, které mají, jsou špatné, za což si dávají vinu. Pocit špatných vztahů je často součástí rodinného života. V extrémních případech se nízké sebepojetí projeví až pocity nepopulárnosti, odmítání ze strany okolí, sociální izolací. Jedinci s nízkým sebepojetím mají obavy z přijetí sociálním okolím, sami trpí obavami ze svých skutečných, ale mnohem častěji pouze domnělých nedostatků.“ (Dolejš et al., 2021, s. 53).

6 Diskuse

Výsledky našeho výzkumu sebepojetí osob s nervosvalovými onemocněními přinesly několik zajímavých zjištění, která stojí za podrobnější rozbor. Je důležité poznamenat, že ačkoli jsme původně oslovili pouze osoby se svalovými dystrofiemi, navrátily se nám dotazníky i od skupiny osob se spinální svalovou atrofií. Rozhodli jsme se tyto respondenty zahrnout do našeho vzorku, což nám umožnilo získat komplexnější náhled na sebepojetí osob s nervosvalovými onemocněními obecně.

Nejvyšší průměrný skór (55,76 bodu) byl zaznamenán v oblasti sociální přizpůsobivosti, což naznačuje, že respondenti se obecně vnímají jako dobře adaptovaní v sociálních situacích. Tento výsledek je pozitivní a může odrážet schopnost osob s nervosvalovými onemocněními úspěšně se začlenit do společnosti navzdory svému zdravotnímu stavu. Zároveň je však třeba brát v úvahu vysokou variabilitu v této oblasti, což naznačuje, že zkušenosti jednotlivců se mohou výrazně lišit.

Na druhé straně spektra se nachází oblast fyzického zjevu, kde byl zaznamenán nejnižší průměrný skór (39,17 bodu). Tento výsledek není překvapivý vzhledem k povaze nervosvalových onemocnění, která často ovlivňují fyzický vzhled a mobilitu. Nízké hodnocení v této oblasti může mít významný dopad na celkové sebepojetí jedince a může být zdrojem psychické zátěže.

Oblast práce a studia vykazovala průměrný skór 49,14 bodu, což je blízko středu škály. Vysoká variabilita v této oblasti naznačuje, že zkušenosti respondentů

se značně liší. To může odrážet různou míru podpory a přizpůsobení v pracovním a vzdělávacím prostředí.

Mírně podprůměrné hodnocení v oblasti smyslu a seberealizace (průměr 45,69 bodu) představuje znepokojivé zjištění. Může to naznačovat, že respondenti pociťují určité omezení ve svých možnostech seberealizace a naplnění životních cílů.

Celkový skóre sebepojetí (průměr 46,21 bodu) naznačuje mírně podprůměrné hodnocení. Tento výsledek může být ovlivněn zejména nízkým hodnocením v oblasti fyzického zjevu. Tyto výsledky zdůrazňují potřebu holistického přístupu k podpoře osob s nervosvalovými onemocněními. Kromě lékařské péče je důležité se zaměřit na psychosociální aspekty, zejména na podporu pozitivního vnímání těla a sebepřijetí, rozvoj strategií pro úspěšné sociální začlenění, vytváření příležitostí pro smysluplnou práci, vzdělávání, podporu seberealizace a hledání životního smyslu.

Naše zjištění částečně korespondují s výsledky studie Yi-Hsuan Ho (2014), která zjistila, že adolescenti se SMA/DMD mají lepší sebepojetí než zdraví adolescenti. V našem výzkumu jsme zaznamenali vysoké skóre v oblasti sociální přizpůsobivosti, což může naznačovat dobrou adaptaci na život s onemocněním. Na druhou stranu nízké skóre v oblasti fyzického zjevu a smyslu a seberealizace naznačují, že dospělé osoby s nervosvalovými onemocněními mohou čelit specifickým výzvám, které ovlivňují jejich sebepojetí.

Výsledky také korespondují se studií Irmeler a Gebhard (2014), kde se zdůrazňuje význam psychomotorické intervence pro zlepšení sebepojetí u dětí s Duchennovou svalovou dystrofií. Naše zjištění o nízkém hodnocení v oblasti fyzického zjevu podporují potřebu intervencí zaměřených na zlepšení vnímání těla a sebepřijetí.

Je třeba poznamenat, že studie má několik omezení. Vzorek 29 respondentů je relativně malý a nemusí plně reprezentovat celou populaci osob s nervosvalovými onemocněními. Navíc vzhledem k tomu, že respondenti byli rekrutováni prostřednictvím AMD, mohou být ve vzorku nadreprezentováni jedinci, kteří jsou aktivnější a více zapojení do komunitních aktivit.

7 Závěr

Tento výzkum poskytuje cenný vhled do sebepojetí osob s nervosvalovými onemocněními. Výsledky ukazují, že zatímco respondenti se obecně vnímají jako dobře adaptovaní v sociálních situacích, mají tendenci negativně hodnotit svůj fyzický vzhled a pociťují určité omezení v oblasti smyslu a seberealizace.

Tato zjištění zdůrazňují potřebu holistického přístupu k podpoře osob s nervosvalovými onemocněními, který by zahrnoval nejen lékařskou péči, ale i psychosociální podporu zaměřenou na pozitivní vnímání těla, sebepřijetí a hledání životního smyslu.

Studie ukazují, že účast na adaptivních sportech, jako je například hokej na vozíku, může významně zlepšit kvalitu života a fyzickou sebeúčinnost u lidí s nervosvalovým onemocněním. Hráči hokeje na vozíku vykazovali vyšší skóre v oblasti zdraví a psychologické/spirituální pohody ve srovnání s těmi, kteří se žádného adaptivního sportu neúčastní (Carraro et al., 2022). Další výzkum se zaměřil na programy rekreačního tance a zpěvu, které prokázaly zlepšení v oblasti respiračních funkcí, polykání a řeči a také poskytly smysluplné sociální spojení a bezpečnou fyzickou aktivitu pro jedince s nervosvalovými onemocněními (Peers et al., 2021). Tyto aktivity nejenže podporují pozitivní vnímání těla, ale také přispívají k rozvoji strategií pro zvládání úzkosti a podporují sebepřijetí a hledání životního smyslu. Celkově tyto studie naznačují, že integrace fyzických aktivit a uměleckých programů může být efektivní strategií pro zlepšení psychické a fyzické pohody u lidí s nervosvalovými onemocněními.

Zvládání úzkosti u pacientů s nervosvalovými onemocněními je dalším klíčovým aspektem pro zlepšení jejich celkové kvality života. Fyzická aktivita se ukazuje jako významný faktor, který může pomoci snížit úzkost a zlepšit psychickou pohodu. Například studie zaměřená na fyzickou aktivitu pacientů s nervosvalovými onemocněními po pandemii COVID-19 ukázala, že návrat k aktivnímu životnímu stylu má pozitivní dopad na jejich psychické zdraví (Leale et al., 2024). Dále byly identifikovány efektivní strategie zvládání, jako je aktivní plánování, osobní růst a přijetí, které přispívají ke zlepšení kvality života těchto pacientů (García et al., 2024). Programy zaměřené na sebemanagement, jako je Neuromuscular Bridges, byly navrženy tak, aby podporovaly pacienty v aktivním zvládání jejich stavu a zlepšovaly jejich psychosociální pohodu (Lee et al., 2023). Tento druh intervence, spolu s podporou sociálního zázemí, mohou významně přispět k redukci úzkosti a celkovému zlepšení kvality života u pacientů s nervosvalovými onemocněními.

Sebepřijetí hraje klíčovou roli v psychické pohodě osob s nervosvalovými onemocněními a může být významně podpořeno cílenými intervencemi. Výzkumy ukazují, že psychologická intervence, jako je například terapie přijetí a závazku (ACT), může výrazně zlepšit kvalitu života těchto pacientů tím, že podporují psychologickou flexibilitu a pomáhají jim lépe se vyrovnávat s jejich stavem (Rose et al., 2023). ACT se zaměřuje na přijetí nepřijemných myšlenek a emocí, což může vést k většímu sebepřijetí a snížení úzkosti (Edwards et al., 2023). Důležitost psychologické intervence byla zdůrazněna i na mezinárodním workshopu ENMC, kde bylo doporučeno, aby byly tyto intervence integrovány do rutinní klinické péče o pacienty s pomalu progresujícími nervosvalovými poruchami (Pater et al., 2023). Kromě toho mohou rehabilitační programy zaměřené na rovnováhu nejen zlepšit fyzické schopnosti, ale také

posílit sebevědomí a sebepřijetí pacientů (Rohmer-Cohen et al., 2019). Celkově tyto studie naznačují, že kombinace psychologické intervence a fyzioterapie může být efektivní strategií pro podporu sebepřijetí a zlepšení kvality života u těchto osob.

Hledání životního smyslu u osob s nervosvalovými onemocněními je složitý proces, který je často ovlivněn sociálními a psychologickými faktory. Studie ukazují, že stigma spojené s těmito onemocněními může výrazně ovlivnit kvalitu života, což zdůrazňuje potřebu zaměřit se na psychologické aspekty při péči o tyto pacienty (Sommers-Spijkerman et al., 2025). Mladí lidé s nervosvalovým onemocněním často čelí výzvám při volbě a dokončování vzdělání, což může ovlivnit jejich pocit identity a smysluplnosti života (Handberg et al., 2024). Navíc socioekonomické břemeno těchto onemocnění, jak ukazuje studie BIND, zahrnuje nejen zdravotní, ale i vzdělávací a pracovní aspekty, které mohou ovlivnit celkovou životní spokojenost (Smith et al., 2025). Tyto faktory společně formují individuální příběhy a ovlivňují, jak pacienti vnímají svůj životní smysl a jak se s ním vyrovnávají. Je proto klíčové, aby intervence zahrnovala nejen lékařskou péči, ale také podporu v oblasti vzdělávání a zaměstnávání, což může pomoci klientům najít a udržet si smysl života navzdory jejich zdravotním omezením.

Z našeho výzkumu vyplývá několik důležitých doporučení pro praxi. Je zřejmé, že je třeba věnovat zvýšenou pozornost podpoře pozitivního vnímání těla a rozvoji strategií pro zvládání úzkosti. Zároveň se ukazuje jako klíčové podporovat smysluplné sociální začlenění a individualizovat přístup podle konkrétních potřeb každého jedince.

Pro budoucí výzkum se otevírá několik zajímavých směrů. Bylo by přínosné realizovat longitudinální studii vývoje sebepojetí, provést hlubší analýzu protektivních faktorů a zkoumat efektivitu různých intervenčních přístupů. Kvalitativní studie individuálních zkušeností by mohly přinést hlubší porozumění mechanismům, které ovlivňují formování sebepojetí u osob s nervosvalovými onemocněními.

Poděkování/dedikace k projektu

Děkujeme všem respondentům za jejich ochotu podílet se na výzkumu a Asociaci muskulárních dystrofií v České republice za pomoc při distribuci dotazníků. V rámci této studie není předpokládán konflikt zájmů.

Výzkum byl podpořen projektem IGA – Sebepečení v kontextu osob s narušenou komunikační schopností a omezením hybnosti, PdF UP, 2023/2024 (IGA_PdF_2023_017).

Literatura

- AMD-MDA. (2023). *Kongenitální myotonická dystrofie*. Asociace muskulárních dystrofií. <https://www.amd-mda.cz/nervosvalova-onemocneni/diagnozy-typy-nervosvalovych-onemocneni/kongenitalni-myotonicka-dystrofie/>
- AMD-MDA. (2023). *Pletencová svalová dystrofie (LGMD)*. Asociace muskulárních dystrofií. <https://www.amd-mda.cz/nervosvalova-onemocneni/diagnozy-typy-nervosvalovych-onemocneni/pletencova-svalova-dystrofie-lgmd/>
- AMD-MDA. (2023). *Spinální svalová atrofie (SMA)*. Asociace muskulárních dystrofií. <https://www.amd-mda.cz/nervosvalova-onemocneni/diagnozy-typy-nervosvalovych-onemocneni/spinalni-svalova-atrofie-sma/>
- Asociace muskulárních dystrofií v ČR. (2024). *Typy nervosvalových onemocnění*. <https://www.amd-mda.cz/nervosvalova-onemocneni/typy-nervosvalovych-onemocneni/>
- Bansal, V. R., & Bradshaw, H. K. (2025). Zooming into evolutionary mismatches: Effects of videoconferencing on appearance self-perceptions and performance. *Evolutionary Behavioral Sciences*. <https://doi.org/10.1037/ebs0000381>
- Blatný, M. (2003). Sebepečení z pohledu sociálně-kognitivní psychologie. In M. Blatný & A. Plhákova (Eds.), *Temperament, inteligence, sebepečení: nové pohledy na tradiční témata psychologického výzkumu* (s. 87–149). Psychologický ústav Akademie věd ČR.
- Bleckmann, E., Nestler, S., & Wagner, J. (2024). Routes to momentary self-esteem in adolescence: Links with interpersonal perceptions of liking and personality metaperceptions within social interactions. *Journal of Personality*, 92(4), 1229–1246. <https://doi.org/10.1111/jopy.12883>
- Bond, S. (2025). What Are Possible Selves And How Do We Find Out About Them? The Revised Possible Me Tree Model. *Child Care in Practice*, 31(1), 69–84. <https://doi.org/10.1080/13575279.2022.2071218>
- Carraro, E., Casiraghi, J. L., Bobba, B., Lizio, A., Cardella, C., Albamonte, E., Lunetta, C., Pozzi, S., & Sansone, V. A. (2022). Wheelchair hockey improves quality of life in people with neuromuscular disease. *PM & R: Journal of Injury, Function & Rehabilitation*, 14(12), 1446–1453. <https://doi.org/10.1002/pmrj.12736>
- Cooper, K., Boardman, F. K., & Hewison, J. (2024). Systematic review of presymptomatic treatment for spinal muscular atrophy. *International Journal of Neonatal Screening*, 10(1), 5. <https://doi.org/10.3390/ijns10010005>
- Cunha, O., Silva, T., Almeida, T. C., Caridade, S., & Gonçalves, R. A. (2024). The impact of an intervention program on abusive intimate behaviors, self-esteem, and self-concept of male perpetrators of intimate partner violence. *Journal of Experimental Criminology*, 20(4), 1057–1078. <https://doi.org/10.1007/s11292-023-09569-7>
- Dolejš, M., Dostál, D., Obereignerů, R., Orel, M., & Kňážek, G. (2021). *Dotazník sebepojetí (DOS) – příručka pro praxi*. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Edwards, V., Vari, C., Rose, M., Graham, C. D., O'Connell, N., Taylor, E., McCracken, L. M., Radunovic, A., Rakowicz, W., Norton, S., & Chalder, T. (2023). Participant experiences of guided self-help Acceptance and Commitment Therapy for improving quality of life in muscle disease: a nested qualitative study within the ACTMus randomized controlled

- trial. *Frontiers in Psychology*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1233526>
- García, I., Rodríguez, A. A., Angelini, C., García-Sanchoyerto, M., Espinosa-Blanco, P., & Martínez, O. (2024). Effects of Coping Strategies on Health-Related Quality of Life of People with Neuromuscular Diseases. *Muscles*, 3(2), 110–120. <https://doi.org/10.3390/muscles3020011>
- Haddad, C. N., Katsaras, G. N., Doundoulakis, I., Koutagiar, I. P., Tsarouchas, A. S., Karvounis, H., & Tousoulis, D. (2023). Pharmacological management of dilated cardiomyopathy in Duchenne muscular dystrophy: A systematic review. *Hellenic Journal of Cardiology*, 64(1), 38–46. <https://doi.org/10.1016/j.hjc.2022.11.001>
- Haikalis, M., Jaffe, A. E., Koziol, N., Gervais, S. J., & DiLillo, D. (2025). Development and validation of the Sexual Self-Objectification Scale. *Journal of Counseling Psychology*. <https://doi.org/10.1037/cou0000808>
- Hakimi, M., Alhusseini, M. I., Narayan, S. M., & Baykaner, T. (2024). Electrophysiologic and cardiovascular manifestations of Duchenne and Becker muscular dystrophies. *Heart Rhythm*, 21(3), 482–490. <https://doi.org/10.1016/j.hrthm.2023.10.027>
- Handberg, C., Munkholm, H., & Højberg, A.-L. (2024). Perspectives of Young People with Neuromuscular Diseases Regarding Their Choice of Educational Programs and Possibilities to Complete Program Requirements. *Global Qualitative Nursing Research*. <https://doi.org/10.1177/23333936241271126>
- Chaytow, H., Faller, K. M. E., Defaux, A., Sivakumar, P., Sleight, J. N., Gillingwater, T. H., & Ramakrishnan, C. (2024). Timing of SMN replacement therapies in mouse models of spinal muscular atrophy: a systematic review and meta-analysis. *Brain Communications*, 6(1), fcae009. <https://doi.org/10.1093/braincomms/fcae009>
- Chen, S., Li, X., & Ye, S. (2024). Self-concept clarity and meaning in life: A daily diary study in a collectivistic culture. *Journal of Happiness Studies*, 25(6), 1–23. <https://doi.org/10.1007/s10902-024-00775-2>
- Irmeler, M., & Gebhard, B. (2014). Psychomotor intervention to enhance self- and body-concept in children with Duchenne muscular dystrophy. *Science & Sports*, 29(Supplement), S43–S44. <https://doi.org/10.1016/j.scispo.2014.08.086>
- Joshanloo, M. (2025). Level and stability of self-esteem mediate relationships between personality traits and life satisfaction: Bayesian multilevel modeling with annual data. *Cognition & Emotion*, 39(4), 792–807. <https://doi.org/10.1080/02699931.2024.2392615>
- Leale, I., Giustino, V., Trapani, P., Alonge, P., Rini, N., Cutrò, I., Leone, O., Torrente, A., Lupica, A., Palma, A., Roccella, M., Brighina, F., Di Stefano, V., & Battaglia, G. (2024). Physical Activity in Patients with Neuromuscular Disease Three Years after COVID-19, a Longitudinal Survey: The After-Effects of the Quarantine and the Benefits of a Return to a Healthier Life-Style. *Journal of Clinical Medicine*, 13(1), 265. <https://doi.org/10.3390/jcm13010265>
- Lee, L. E., Kulnik, S. T., Curran, G. M., Boaz, A., & Ramdharry, G. M. (2023). Protocol for a hybrid II study exploring the feasibility of delivering, evaluating, and implementing a self-management programme for people with neuromuscular diseases at a specialist neuromuscular centre. *Pilot & Feasibility Studies*, 9(1), 1–13. <https://doi.org/10.1186/s40814-022-01231-9>
- Leone, E., Celletti, C., Minisola, G., Camerota, F., & Paolucci, T. (2023). Effectiveness of conservative non-pharmacological interventions in people with muscular dystrophies: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 94(8), 723–731. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2022-330993>
- MDC Research Department & Muntoni, F. (2008). Kongenitální svalová dystrofie. Asociace muskulárních dystrofií. <https://www.amd-mda.cz/nervosvalova-onemocneni/diagnozy-typy-nervosvalovych-onemocneni/kongenitalni-svalova-dystrofie/>
- Murray, R., Orrell, M., Hanna, M. G., & Reilly, M. M. (2023). The lived experience of facioscapulohumeral muscular dystrophy: A systematic review and synthesis of the qualitative literature. *Muscle & Nerve*, 67(5), 546–557. <https://doi.org/10.1002/mus.27767>
- Národní zdravotnický informační portál. (2024). Nervosvalové onemocnění. NZIP. <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/2110>
- Pascual-Morena, C., Caverro-Redondo, I., Reina-Gutiérrez, S., Pozuelo-Carrascosa, D. P., Martínez-Vizcaíno, V., & Álvarez-Bueno, C. (2024). Efficacy and safety of vamorolone in Duchenne muscular dystrophy: A systematic review. *Paediatric Drugs*, 26(1), 1–11. <https://doi.org/10.1007/s40272-023-00595-6>
- Pater, R., Garmendia, J., Gallais, B., Graham, C., & Voet, N. (2023). 267th ENMC International workshop: psychological interventions for improving quality of life in slowly progressive neuromuscular disorders. *Neuromuscular Disorders*, 33(7), 562–569. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2023.03.012>
- Peers, D., Eales, L., Jones, K., Toth, A., Acharya, H., & Richman-Eisenstat, J. (2021). Singing and Dancing With Neuromuscular Conditions: A Mixed-Methods Study. *Adapted Physical Activity Quarterly*, 38(4), 681–701. <https://doi.org/10.1123/apaq.2020-0133>
- Ricci, G., Ruggiero, L., Vercelli, L., Sera, F., Nikolic, A., Govi, M., Mele, F., Daolio, J., Angelini, C., Antonini, G., Berardinelli, A., Bruno, C., D'Angelo, G., Di Muzio, A., Filosto, M., Maggi, L., Moggio, M., Mongini, T., Morandi, L., ... Tupler, R. (2024). Characterization of phenotypic variability in Becker muscular dystrophy for clinical practice and towards trial readiness: A two-years follow up study. *Journal of Neuromuscular Diseases*, 11(1), 113–126. <https://doi.org/10.3233/JND-221591>
- Rohmer-Cohen, A., Ferrari, M., Thoumie, P., Bungener, C., & Mane, M. (2019). Impact of Balance Rehabilitation on Self-esteem for Patients with Neuromuscular Disease: A Preliminary Study. *Journal of Rehabilitation*, 85(2), 23–26.
- Rose, M. R., Graham, C. D., O'Connell, N., Vari, C., Edwards, V., Taylor, E., McCracken, L. M., Radunovic, A., Rakowicz, W., Norton, S., & Chalder, T. (2023). A randomised controlled trial of acceptance and commitment therapy for improving quality of life in people with muscle diseases. *Psychological Medicine*, 53(8), 3511–3524. <https://doi.org/10.1017/S0033291722000083>
- Rosi, V., Payne, B., & McGettigan, C. (2025). Effects of self-similarity and self-generation on the perceptual prioritization of voices. *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 51(8), 996–1007. <https://doi.org/10.1037/xhp0001325>
- Smith, I. C., Abusetah, Y., Osman, H., Garg, A., Grant, A., Lochmuller, H., McMillan, H., Pfeffer, G., Korngut, L.,

Gagnon, C., Lintern, S., Wojtal, D., Selby, K., Thavorn, K., & Warman-Chardon, J. (2025). Assessing the socio-economic burden of inherited and inflammatory neuromuscular diseases (BIND study): a study protocol. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 20(1), 1–16. <https://doi.org/10.1186/s13023-025-03904-z>

Sommers-Spijkerman, M., Kruitwagen-van Reenen, E., Kruithof, W., Visser-Meily, J. M. A., Scholten, E., & Beelen, A. (2025). Quality of Life of People With Neuromuscular Diseases: The Role of Stigma. *Muscle & Nerve*, 72(2), 274–285. <https://doi.org/10.1002/mus.28434>

Tsakiris, M., & Haggard, P. (2025). Body ownership and the experimental psychology of the self. *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 51(8), 979–989. <https://doi.org/10.1037/xhp0001281>

Vágnerová, M. (2000). *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. Portál.

Wald, K. A., & Chaudhry, S. J. (2025). Ignorance can be trustworthy: The effect of social self-awareness on trust. *Journal of Personality and Social Psychology*, 128(3), 611–638. <https://doi.org/10.1037/pspi0000481>

Wilson, T. G., Statland, J. M., & Tawil, R. (2024). Facioscapulohumeral muscular dystrophy. *Nature Reviews Disease Primers*, 10(1), 5. <https://doi.org/10.1038/s41572-023-00481-y>

Yi-Hsuan Ho. (2014). *An investigation of self-concept and quality of life in children and adolescents with spinal muscular atrophy and Duchenne muscular dystrophy* [Diplomová práce]. The University of Hong Kong.

Informace o autorech

Adéla HANÁKOVÁ*

Ústav speciálněpedagogických studií,
Pedagogická fakulta UP v Olomouci, Česká republika,
adela.hanakova@upol.cz
Žižkovo nám. 5, Olomouc
Design studie, realizace sběru dat, analýza dat, rešerše
odborné literatury

Eva URBANOVSKÁ

Ústav speciálněpedagogických studií,
Pedagogická fakulta UP v Olomouci, Česká republika,
e.urbanovska@upol.cz
Žižkovo nám. 5, Olomouc
Sběr dat, analýza dat