

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2023

Pavλίna Mičková

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Kvalita života s roztroušenou sklerózou
Bakalářská práce

2023

Pavína Mičková

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2020/2021

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Pavína Mičková**
Osobní číslo: **Z19118**
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Téma práce: **Kvalita života s roztroušenou sklerózou**
Téma práce anglicky: **Quality of life with multiple sclerosis**
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanové 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. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-189-6.
HORÁKOVÁ, Dana. *Autoimunity nervového systému v kazuistikách*. Mladá fronta, 2017. ISBN 978-80-2044-572-8.
KIPPOLA, Palmer. *Autoimunitní onemocnění – šest klíčů k uzdravení*. Triton, 2021. ISBN 978-80-7553-854-3.
VALIŠ Martin, Zbyšek PAVELEK a kol., *Roztroušená skleróza pro praxi*. Maxdorf, 2018. ISBN 978-80-7345-672-6.
VANĚČKOVÁ, Manuela, Zdeněk SEIDL. *Roztroušená skleróza a onemocnění bílé hmoty v MR zobrazení*. Mladá fronta, 2021. ISBN 978-80-2044-687-9.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. et Mgr. Michal Kopecký**
Katedra ošetřovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2020**
Termín odevzdání bakalářské práce: **4. května 2023**

doc. Ing. Jana Holá, Ph.D. v.r.
děkanka

L.S.

Mgr. et Mgr. Michal Kopecký v.r.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 15. března 2023

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Práci s názvem „Kvalita života s roztroušenou sklerózou“ 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., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, 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. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 4. 5. 2023

Pavína Mičková v. r.

PODĚKOVÁNÍ

Velmi ráda bych poděkovala panu Mgr. et Mgr. Michalu Kopeckému za užitečné rady, věcné připomínky a trpělivost, které mi výrazně napomohly při vypracování této bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat všem zúčastněným informátorům za ochotu se podílet na mé průzkumné části a Domovu sv. Josefa, že mi umožnili uskutečnit moji průzkumnou část práce. V neposlední řadě chci poděkovat své rodině za trpělivost, kterou se mnou měli po celou dobu mého studia.

ANOTACE

Bakalářská práce se věnuje rozboru kvality života lidí s onemocněním roztroušená skleróza. V teoretické části je popsána základní anatomie mozku, diagnostika, průběh a léčba onemocnění. Dále jsou zde uvedeny možnosti rehabilitační léčby a problematika dopadu na sociální život. Průzkumná část se zaměřuje na problémy, se kterými se pacienti potýkají ve svém běžném životě. Na konci práce se nachází zhodnocení shromážděných dat.

KLÍČOVÁ SLOVA

Roztroušená skleróza, autoimunitní onemocnění, kvalita života

TITLE

Quality of life with multiple sclerosis

ANNOTATION

The bachelor thesis is devoted to the analysis of the quality of life of people with multiple sclerosis. The theoretical part describes the basic anatomy of the brain, diagnosis, course and treatment of the disease. Furthermore, the possibilities of rehabilitation treatment and the issue of the impact on social life are presented here. The exploratory part focuses on the problems patients face in their daily lives. At the end of the thesis there is an evaluation of the collected data.

KEYWORDS

Multiple sclerosis, autoimmune diseases, quality of life

OBSAH

ÚVOD	11
1 Cíl práce	12
1.1 Cíl práce	12
1.2 Metody k dosažení cíle.....	12
TEORETICKÁ ČÁST	13
2 Roztroušená skleróza	13
2.1 Anatomie	13
2.2 Definice nemoci	14
2.3 Rozdělení roztroušené sklerózy	14
2.3.1 Relabující – remitující forma.....	15
2.3.2 Sekundárně progresivní forma.....	15
2.3.3 Primárně progresivní forma	15
2.3.4 Progresivní relabující	15
2.4 Klinické příznaky	16
2.4.1 Optická neuritida.....	16
2.4.2 Senzitivní poruchy	16
2.4.3 Motorické poruchy.....	16
2.4.4 Únava a deprese	17
2.5 Diagnostika nemoci.....	17
3 Léčba a podpora osob s roztroušenou sklerózou	19
3.1 Léčba osob s roztroušenou sklerózou	19
3.2 Symptomatická léčba	20
3.3 Rehabilitace.....	20
3.4 Fyzioterapie.....	21
4 Kvalita života.....	23
4.1 Kvalita života a její význam.....	23

4.2	Psychologické aspekty života s roztroušenou sklerózou	23
4.3	Sociologické aspekty života s roztroušenou sklerózou	24
5	Rešerše odborných článků	26
5.1	Spasticita a roztroušená skleróza	26
5.2	Pilotní studie využitelnosti nového programu pro kognitivní rehabilitaci osob s roztroušenou sklerózou	26
5.3	Využití funkční elektro-stimulace pro ovlivnění chůze u pacientů s roztroušenou sklerózou	26
5.4	Synapsová dysfunkce u roztroušené sklerózy	27
5.5	Těhotenství a roztroušená skleróza	27
5.6	Roztroušená skleróza – odhalené tajemství imunity	27
	PRŮZKUMNÁ ČÁST	28
6	Dílčí stanovené cíle a průzkumné otázky	28
7	Metodika průzkumu	28
7.1	Výběr informátorů	29
8	Prezentace výsledků	31
9	Diskuze	43
10	Závěr	47
11	Použitá literatura	48
11.1	Tištěné zdroje	48
11.2	Elektronické zdroje	49
12	Přílohy	51

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek 1 - Prvotní fáze nemoci	31
Obrázek 2 - Kvalita života informátorů	36
Obrázek 3 - Reakce nejbližší rodiny	40
Tabulka 1 - Přehled informátorů.....	30

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

CNS	Centrální nervová soustava
RS	Roztroušená skleróza
RRRS	Relabující – remitující roztroušená skleróza
SPRS	Sekundárně progresivní roztroušená skleróza
PPRS	Primárně progresivní roztroušená skleróza
PRRS	Progresivní relabující roztroušená skleróza
EDSS	Expanded Disability Status Scale tzv. Kurtzkeho Škála
MR	Magnetická rezonance
NDT	Neurodevelopment treatment

ÚVOD

Poprvé jsem se s roztroušenou sklerózou setkala na své první praxi jako vysokoškolská studentka a zaujala mě natolik, že jsem už tehdy věděla, že má závěrečná práce bude zaměřena právě na toto onemocnění a s ní spojenou kvalitu života. Roztroušená skleróza je závažné autoimunitní onemocnění, které s sebou přináší velkou spoustu rozmanitých příznaků, které ve velké míře ovlivňují kvalitu života jedinců postižených tímto onemocněním. Výzkumy odhadují, že minimálně 17 tisíc lidí má v České republice toto onemocnění. Roztroušená skleróza postihuje jedince především v produktivním věku od 20 do 40 let, častěji ženy (Havrdová, 2015).

Kvalita života má mnoho významů a řadí se mezi multidimenzionální pojmy, které nelez přesně definovat a vymežit. Za nejznámější charakteristiku kvality života můžeme považovat popis od světově známé organizace WHO: *„Individuální vnímání vlastní pozice v životě, v kontextu té kultury a v systému těch hodnot, v nichž jedinec žije. Vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům. Kvalita života vyjadřuje subjektivní ohodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a enviromentálním kontextu.“*

Roztroušená skleróza se u každého člověka projevuje individuálně, svými příznaky i intenzitou. Pro nemocného i pro jeho nejbližší rodinu je velmi obtížné naučit se s onemocněním žít. Střídání chronických atak a remisí je velmi náročné po fyzické i psychické stránce (Havrdová, 2015). Tato práce poukazuje na problémy, se kterými se stýkají právě nemocní jedinci ve svém běžném životě, při svých každodenních činnostech.

V teoretické části je popásána anatomie mozku a základní procesy, které v mozku při roztroušené skleróze probíhají. Dále je zde uvedena diagnostika onemocnění, průběh a léčba roztroušené sklerózy. Jsou zde uvedeny možnosti rehabilitační léčby a problematika dopadu na sociální život.

1 CÍL PRÁCE

1.1 Cíl práce

Cílem teoretické části práce je na základě literatury popsat roztroušenou sklerózu, její vznik a vliv na lidský organismus. Dalším cílem je popis kvality života pacientů s tímto onemocněním.

Cílem výzkumu bylo nahlédnout do života lidí s chronickým onemocněním roztroušená skleróza a dozvědět se co nejvíce o překážkách se kterými se musí potýkat. Zjistit největší úskalí pacientů v boji s tímto onemocněním. Zmapovat každodenní problémy v jejich běžném životě. Zjistit, jak pacienti vnímá nejbližší okolí a dozvědět se více o jejich celkové interakci se společností.

1.2 Metody k dosažení cíle

Praktická část práce je zpracována na podkladě kvalitativního průzkumu metodou polostrukturovaných rozhovorů.

TEORETICKÁ ČÁST

2 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

„Tato nemoc je považována za nejčastější progresivní příčinu neurologické invalidity u mladých pacientů. Dochází zde k porušení imunitního systému, proto toto onemocnění řadíme mezi autoimunitní“ (Havrdová, 2015, s. 11).

Celosvětově se výskyt stále zvyšuje a postihuje nejčastěji jedince v mladším věku, mezi dvacátým a čtyřicátým rokem života. Onemocnění se častěji projevuje u žen a u indoevropské populace. Výskyt v populaci na 100 000 obyvatel je kolem 1–2 %, pokud se nemoc objevuje v rodinné anamnéze, zvyšuje se výskyt na 3–4 % (Havrdová, 2015, s. 11).

2.1 Anatomie

Pro pochopení problematiky je důležité znát základní anatomii nervového systému. CNS se rozděluje na mozek (cerebrum) a míchu (medulla spinalis). Mozek je řídicí a integrační orgán nervové soustavy, je uložen v dutině lebeční, která ho chrání před poraněním. Skládá se z několika částí, anatomicky se dělí na prodlouženou míchu (medulla oblongata), Varolův most (pons Varoli), střední mozek (mesencephalon), mozeček (cerebellum), mezimozek (diencephalon) a koncový mozek (telencephalon). Základní stavební a funkční jednotkou nervové soustavy je neuron (Fiala, Valenta 2020).

Neuron je schopen přijmout určitou formu signálu a odpovědět speciálními signály, vést je a vytvářet speciální funkční kontakty (synapse) s ostatními neurony, efektory nebo receptory. Tělo neuronu je ohraničené plazmatickou membránou, obsahuje receptory a iontové kanály. Tato jeho struktura podmiňuje vznik a šíření vzruchu. Tělo neuronu obsahuje jádro, Nisslovu substanci (granulární endoplazmatické retikulum) a mitochondrie. Dendrity přijímají vstupní informace (současně se jedná i o trofický segment). Většinou jsou krátké, bohatě větvené, rozšířené do dendritických trnů, které jsou určeny k modulaci postsynaptického potenciálu při jeho přechodu ze synapse na dendrit. Z neurochemického hlediska jsou velmi bohaté na chemicky řízené iontové kanály (Fiala, Valenta 2020).

Neurity jsou dlouhé výběžky vedoucí vzruchy od těla neuronu (na další neuron nebo efektor), tedy eferentně. Obsahují ribozomy, neurotubuly a malé množství mitochondrií. Z neurochemického hlediska jsou bohaté na napětově řízené iontové kanály. Místem odstupu

neuritu je axonový hrbolek, ten je spolu s iniciálním segmentem neuritu místem vzniku akčního potenciálu (Fiala, Valenta 2020).

V mozku je obsažena bílá a šedá hmota. Šedá hmota (substantia grisea), přijímá nervové impulzy a je tvořena z velké části těly nervových buněk, neurogliemi a dendrity. Hmota bílá (substantia alba) přenáší nervové impulzy a je tvořena nervovými vlákny (axony), které jsou obaleny myelinovou pochvou. Tento myelinový obal napomáhá přenosu elektrických signálů (Fiala, Valenta, 2020).

2.2 Definice nemoci

Roztroušená skleróza (RS) bojuje proti svým buňkám, proto onemocnění řadíme do skupiny autoimunitních. V ložiscích vzniklého zánětu je ničen zejména myelin, který je hlavním obalem nervových vláken, ale také drah centrálního nervového systému. Zánětlivá ložiska jsou roznesena po centrální nervové soustavě, odtud se i odvíjí název roztroušená skleróza. Při jeho poškození dochází k narušení nervů, což vede k postupné invaliditě poškozených jedinců. RS může ovlivnit pocíťování vjemů v různých částech těla, stejně tak i schopnost pohybovat jednotlivými končetinami nebo částmi těla a to z důvodu slabosti nebo nedostatku koordinace (Havrdová, 2015, s.11).

2.3 Rozdělení roztroušené sklerózy

Onemocnění má u všech pacientů individuální průběh a mění postupem času svůj charakter. Roztroušená skleróza je na základě společných rysů dělena do 4 základních forem:

- **relabující – remitující (RRRS)** – střídání atak, relapsů a remisí
- **sekundárně progresivní (SPRS)** – plynulá progresie disability po počátečním RR stadiu
- **primárně progresivní (PPRS)** – progresivní průběh od počátku onemocnění
- **progresivní relabující (PRRS)** – ataky s progresivním zhoršováním neurologického stavu

Zpočátku se až 85 % pacientů potýká s relabující - remitujícím průběhem choroby. Ataky se střídají s klidovým obdobím remise s vymizením obtíží. Postupem času dochází k vyčerpání rezerv centrálního nervového systému do sekundárně progresivního stádia (Havrdová, 2015, s. 20).

2.3.1 Relabující – remitující forma

Pro tuto formu jsou specifické relapsy neboli ataky (náhle vznikající neurologický příznak, trvající bez přestání déle než 24 hodin), které se střídají s obdobími klidu = remisí. Remise může být úplná, ke které dochází zejména v počátcích onemocnění, nebo jen částečná, kdy po atace zůstává reziduální neurologické postižení. K poškození vláken může dojít i po kompletní klinické úpravě ataky, proto je důležité zahájit léčbu už od počáteční fáze choroby. Podnětem ke spuštění atak může být jakákoliv aktivace imunitního systému – infekce, hormonální změny v poporodním období, očkování nebo psychické napětí. Přibližně u 3 % pacientů je roztroušená skleróza charakterizována relapsy mezi kterými dochází k rychlému nárůstu trvalých neurologických potíží. Jedná se o agresivní průběh RS a závažnou prognózu při které dochází k rychlému rozvoji invalidity u pacienta, je zde nutná adekvátně agresivní a rychlá léčba (Vališ Pavelek, 2018 s. 37).

2.3.2 Sekundárně progresivní forma

V průběhu 5-15 let se u většiny postižených touto nemocí přestávají ataky objevovat a neurologické postižení pozvolna narůstá bez zjevného akutního zhoršení. V této sekundárně progresivní fázi ubývají složky zánětlivé a výsledné neurologické postižení je z většiny neurodegenerace. I když poměr mezi zánětem a neurodegenerací je velmi individuální (Vališ Pavelek, 2018 s. 37).

2.3.3 Primárně progresivní forma

U některých pacientů s RS, jedná se přibližně o 10 %, se v průběhu nemoci neobjeví žádná ataka. Neurologické onemocnění pozvolna narůstá od samého počátku RS. Patofyziologické procesy v CNS jsou v tomto případě odlišné než u předchozích typů nemoci, i když výsledkem je opět demyelinizace a neurodegenerace. Průběh choroby je obecně velice individuální. Často se jedná o tzv. benigní RS s dlouhým průběhem bez vážnějších neurologických postižení (Vališ Pavelek, 2018, s. 37).

2.3.4 Progresivní relabující

Jde o závažnou variantu. Objevují se těžké ataky, časná invalidita a rychlé zhoršování stavu. U tohoto typu je proto důležité léčit agresivněji a co nejdříve.

2.4 Klinické příznaky

K nejčastěji postiženým nervům řadíme nerv oční, který není nervem periferním, ale výběžkem centrální nervové soustavy. Nemoc dále postihuje mozkový kmen, oblasti bílé hmoty v okolí komor a míchu. Nejhojnější vznik zánětlivých ložisek je v bílé a šedé hmotě mozku na rozhraní mozkové kůry a mozkových hemisfér. Do příznaků řadíme optickou neuritidu, senzitivní poruchy, motorické poruchy, ale také únavu a deprese (Havrdová, 2015, s. 29,30).

2.4.1 Optická neuritida

Optická neuritida, neboli zánět očního nervu, se nejčastěji projevuje bolestí při pohybu oka a poruchou zraku která zapříčiňuje mlhavé vidění, výpadky zorného pole a změnu barevného vidění. Dochází zde k rozrušení myelinu, což zpomalí vedení vzruchu optickým nervem. Rozvoj zánětu není náhlý, rozvíjí se hodiny až dny a málo kdy dojde k úplné ztrátě zraku. Optická neuritida se často projevuje na počátku nemoci, kdy pacient nemá žádné jiné neurologické příznaky. Neuritida se může v průběhu nemoci i několikrát opakovat (Havrdová, 2015, s. 26).

2.4.2 Senzitivní poruchy

U senzitivních poruch dochází k pocitům zvýšené nebo snížené citlivosti na různých částech těla. Typické jsou změny vnímání tepla a chladu, pocity mravenčení a objevují se i nepříjemné pocity jako pálení a bodání. Problémem u těchto symptomů je to, že jsou lehce přehlédnutelné a zanedbatelné a málo kdy v tomto případě dochází ke stanovení diagnózy (Havrdová, 2015, s. 29).

2.4.3 Motorické poruchy

U motorických poruch dochází k poškození hlavní hybné dráhy neboli pyramidové dráhy, která má počátek v motorických neuronech kůry a končí v předních rožích míšních. Proto jsou poruchy motoriky vždy prognosticky horším znamením. Postižení hybné dráhy se projevuje vznikem centrální nervové parézy, kterou doprovází vyšší svalové napětí a zvýšení svalových reflexů. Po odeznění akutní fáze mohou nadále přetrvávat symptomy jako je: větší končetinová únava a vyšší svalové napětí, které může být doprovázeno bolestí. Nejčastějším projevem v pozdějších stádiích je spastická paraparéza dolních končetin, u které je typická nejistá chůze,

neschopnost popoběhnout a například poskakovat na jedné nebo obou nohách. (Havrdová, 2015, s. 30).

2.4.4 Únava a deprese

„Asi 85 % pacientů si stěžuje na výraznou únavu, která nesouvisí s fyzickou námahou. Únava významně narušuje kvalitu života a její příčinou může být celá řada faktorů. Základními důvody jsou prozánětlivý stav CNS, poškození myelinu a ztráta nervových vláken. Samozřejmě je vždy nutné vyloučit současné další nemoci, jako jsou anémie, chronický zánět (nejčastěji uroinfekce), porucha štítné žlázy a podobně. Produkty zánětlivých buněk (cytokiny, protilátky) ovlivňují přenos nervovými vlákny. Tak lze zčásti vysvětlit i další nespecifické příznaky RS, jako jsou deprese a poruchy kognice“ (Havrdová, 2015, s. 36).

„Deprese postihuje až polovinu pacientů s RS. Je častá již v prvním roce nemoci, kdy je pacient vystaven otázkám: proč já? jaká bude moje budoucnost? zvládnou zajistit rodinu? budu muset opustit zaměstnání? Zvládnou vychovat děti? S postupem nemoci a přibývajícím invaliditou se spektrum otázek mění, ale nejistá budoucnost, pocit bezmoci a hněvu nastupuje. Vyrovnávání se s nemocí je v každé její části velmi těžké“ (Havrdová, 2015, s.37).

Deprese významnou měrou snižuje kvalitu života a zhoršuje akceschopnost pacienta. Je zhoršena spolupráce s ošetřujícím personálem, vůle pracovat na své psychické a fyzické kondici. Je potřeba ji odhalit včas a léčit, protože sebevražednost je u pacientů s RS zvýšena až sedmkrát. Sebevraždu někdy v průběhu choroby zvažuje 25 % pacientů. Doprovodným příznakem je také úzkost, zanedbávaná sestra deprese, která se vyskytuje asi u 36 % pacientů (Havrdová, 2015, s. 36,27).

2.5 Diagnostika nemoci

„Diagnostika RS prošla za posledních sto let zásadním vývojem. Od pouhé definice klinických příznaků přes zavedení elektrofyziologických a biochemických metod až k triumfálnímu potvrzení diagnózy zobrazovací metodou magnetické rezonance, která vizualizuje i drobná zánětlivá ložiska a ukázala dynamiku choroby, při níž je na MR patrně 3 - 10krát více ložisek, než kolik vzniká klinických atak. Staří klinici měli pravdu ve svém tvrzení, že nemoc nikdy nespí“ (Havrdová, 2015, s.41).

Základ diagnostiky choroby vyplývá z klinického hodnocení pacientových obtíží a fyzikálního vyšetření, které ukazuje na lézi CNS. V současnosti platná diagnostická kritéria jsou třetí verzi

tzv. McDonaldových kritérií, která jako první začlenila do svého algoritmu poznatky magnetické rezonance. Jejich vývoj odráží vývoj pomocných vyšetřovacích metod a sběr dat na rozsáhlých souborech pacientů.

K určení správné diagnózy jsou důležitá 3 hlavní vyšetření: odběr mozkomíšního moku, funkční magnetická rezonance (MR) a vyšetření evokovaných potenciálů.

MR se využívá k zobrazení tkání lidského těla. Využívá se k diagnostice degenerativních změn, genetických onemocnění, kostní dřeně, cévních příhod apod. K vyšetření míchy a mozku se používá angiografická magnetická rezonance, ta funguje na principu toku tekutin ve tkáních (Růžička, 2002, s.35).

Vyšetření evokovaných potenciálů je lékařská elektrofyziologická metoda, která je využívána především v neurologii. V průběhu vyšetření je pacientovi na hlavu umístěna speciální čepice, přes kterou jde bez jakéhokoliv invazivního zásahu snímat rychlost příjmu a interpretace vzruchu. U pacientů s RS je doba trvání přenosu vzruchu delší, než u zdravých jedinců. Vyšetřovány jsou tři typy vzruchů – zrakové, sluchové a somato-senzorické (Kolář, 2019, s. 22).

Mezi další důležité vyšetřovací metody řadíme odběr mozkomíšního moku. Odebírá se punkcí páteřního kanálu v oblasti bederních obratlů. U mozkomíšního moku je testována přítomnost oligoklonálních proužků. Abnormální hladiny protilátek se vyskytují u 75–85 % pacientů s RS. Vzhledem k tomu, že žádný test není stoprocentně přesný, pouze biopsie či pitva může přinést absolutně přesnou diagnózu (Vaněčková, 2018, s. 83).

3 LÉČBA A PODPORA OSOB S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

„V současné době je možné zahájit dlouhodobou imunomodulační léčbu již u pacienta po první klinické atace podezřelé z RS (jasný nález na MR), byla-li tato první ataka přeléčena kortikoidy. To je velká výhoda, protože neztrácíme čas čekáním na další ataky, a to při vědomí toho, že pacient po tuto dobu čekání přichází o část svého CNS“ (Havrdová, 2015).

Terapii můžeme rozdělit do několika stádií, dělíme ji na léčbu akutních atak a poté na léčbu první linie a léčbu linie druhé (Havrdová, 2015, s.55).

3.1 Léčba osob s roztroušenou sklerózou

Do léčby první linie řadíme interferon beta, glatiramer acetát a teriflunomid, dimethyl fumarád. První linie léčby můžeme nazvat jako bezpečnou, ale ne vždy dostatečně účinnou. Pokud se projeví, že léčba první volby není dostatečně účinná, nasazujeme druhou linii léčby. U pacientů, kteří mají horší prognózu tzn. četné těžké relapsy, je velký nález na MR a pokud relapsy postihují motoriku a mozeček přechází se rovnou k léčbě linie druhé. K lékům druhé linie léčby řadíme Fingolimod a Natalizumab (Havrdová, 2015, s. 56,57).

K léčbě akutní ataky se využívají kortikosteroidy, standartní podání těchto léků je intravenózní cestou, je však možné podat určenou dávku i perorálně. Zvláštní péči je třeba věnovat lidem kteří mají přidružené nemoci, jako například: pacienti s dyspeptickými obtížemi, diabetici, kardiaci nebo pacientům s trombofilními stavy, zde se postupuje individuální cestou. Pokud by došlo k situaci, že léčba ataky nebyla úplně úspěšná, nedošlo k dostatečnému zmírnění obtíží, je možné tuto léčbu za dva týdny opakovat (Vališ, Pavelek, 2018, s. 55).

Nejzásadnějším krokem k dosažení dlouhodobé remise je po stanovení diagnózy RS výběr adekvátního přípravku pro léčbu. Nejčastěji se léčba RS zahajuje imunomodulačním lékem první volby. Při jeho neúčinnosti nastupují léky z linie první, pokud tyto léky neunesou úspěšný výsledek je léčba ukončena a prohlášena za neefektivní. V takovém případě se přistupuje k léčbě přípravky z druhé linie, ty jsou indikovány u nemocných se známkami nepříznivé prognózy, u kterých došlo navzdory léčbě alespoň jedním lékem z kategorie první linie k rozvoji středně těžkého nebo těžkého relapsu (Vališ, Pavelek, 2018, s.59).

„Cílem léčby je dosáhnout dlouhodobé remise onemocnění, ev. zastavit aktivitu choroby a zamezit vzniku relapsů. Proto byl iniciován vznik konceptu NEDA (No Evidence of Disease Activity). Ten podle recentního konceptu NEDA-4 zahrnuje pacienta s následujícími parametry onemocnění.

- 1. Bez potvrzeného relapsu*
- 2. Bez progresu v EDSS – škála kvantifikující postižení nervového systému u pacientů s roztroušenou sklerózou*
- 3. Bez nových T2 hypertenzních lézí nebo gadolinium enhancujících lézí při provedené MR mozku*
- 4. Atrofie mozku není větší než 0,4 % za rok“ (Vališ, Pavelek, 2018, s. 57)*

3.2 Symptomatická léčba

Přestože je léčba patologického procesu velice důležitá, zapomínat nesmíme na léčbu příznaků. Jelikož selhání právě symptomatické léčby by mohlo mít za následek zhoršení kvality života. Každý jedinec má nejenom odlišnou kombinaci příznaků ale dokonce se časem mohou projevy roztroušené sklerózy obměnit za jiné. Mnoho symptomů lze pozitivně ovlivnit, jen málo z nich však úplně eliminovat.

3.3 Rehabilitace

Rehabilitace je nedílnou součástí komplexní péče o pacienta s roztroušenou sklerózou. Onemocnění přináší celou řadu symptomů, které jsou díky současné rehabilitační péči v částečné míře zmírňovány. Ať už se jedná o poruchy svalové síly dolních končetin, rovnováhu, únavu, poruchy vyprazdňování, spasticitu či poruchy polykání. Při rehabilitační terapii není možné řídit se jednotným vzorcem. Tým, který vede léčbu se skládá z ošetřující neurologa, rehabilitačního lékaře, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, logopeda, psychologa, psychoterapeuta a sociálního pracovníka. Léčba každého pacienta musí být individuální, tzv. Tailor-made (ušitá na míru). Velmi důležité je na začátku léčby stanovit cíle abychom věděli jak rychle a jak úspěšně se pacientova situace vyvíjí (Vališ, Pavelek, 2018, s. 95).

„Obecně platí, že každý pacient, i v těžší fázi onemocnění, by měl trénovat svoji vytrvalost aerobním tréninkem a svalovou sílu tréninkem posilovacím, a to v dávce poupravené míře svému neurologickému deficitu – samozřejmě s výjimkou aktuálně probíhající ataky“ (Vališ, Pavelek, 2018, s. 96).

3.4 Fyzioterapie

Fyzioterapie hraje významnou roli v léčbě RS. Samotné onemocnění nedokáže vyléčit, ale je schopna zkvalitnit průběh života a zpomalit progresi onemocnění.

Aerobní trénink

Je významným cvičením, které v pozitivním smyslu ovlivňuje psychický stav, zabraňuje progresi příznaků RS a tím ovlivňuje kvalitu života. Intenzita zátěže je zvolena tak, aby nebyl organismus zbytečně přetěžován a cvičení tak mělo správný efekt.

Aerobní trénink se dělí na tři části:

1. Fáze – zahřívací, kde organismus připravujeme na fyzickou zátěž.
2. Fáze – zátěžová, kde si každý jedinec určuje délku a intenzitu sám.
3. Fáze – ochlazování, v této fázi se protahují a uvolňují svaly, které byly zatíženy.

Vhodný aerobní trénink může být, chůze, běh, jízda na kole a cvičení na fitness strojích. Mezi další vhodná cvičení můžeme zařadit jógu, která pozitivně ovlivňuje kvalitu dýchání. Dále pilates, které zlepšuje pružnost těla (Havrdová, 2013).

Kombinovaný trénink

Aerobní aktivita by se měla propojovat s tréninkem silovým. Ten by měl zahrnovat všechny velké svalové skupiny. Zátěž je zde volena také individuálně, většinou odpovídá až 80 % maximální svalové síly a vhodné intenzity. Jako pomůcky se zde využívají: overbal, velký míč a posilovací gumy.

Intenzita pohybu se zvyšuje vždy opatrně a pozvolně. Aktivity je vhodné provádět ráno a v odpoledních hodinách. Dle stanovené frekvence cvičení se musí odvíjet i doba nutná pro regeneraci. V místnosti, kde cvičení probíhá je třeba zajistit vhodné tepelné podmínky, a to 20 – 22 stupňů Celsia (Havrdová, 2013).

Vojtův princip: reflexní lokomoce

Vojtův princip pracuje s reflexními pohybovými vzory a snaží se aktivovat ztracené nebo patologické motorické funkce. K tomu se využívá aktivace spouštění zón.

Základ metody tvoří dva pohybové vzory. První v poloze na břiše, reflex plazení. A reflexní otáčení, aktivované v poloze na boku a zádech (Kolář, 2009).

Metoda manželů Bobathových – neurodevelopment treatment (NDT)

Jedná se terapeuticko-diagnostický přístup orientovaný na řešení zejména každodenních činností pacientů. Terapie probíhá interakcí mezi pacientem a terapeutem. Cílem NDT je podpora motorického vývoje, regulace svalového tonu a odbourání patologického vzoru.

Fränkelovo cvičení

U tohoto cvičení je hlavním cílem odstranění ataxie a pohybové inkoordinace. Postupuje se od jednoduchých cviků ke složitějším. Začíná se v nejnižší poloze a postupuje se směrem nahoru.

4 KVALITA ŽIVOTA

Kvalita života je „subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem“ (WHO).

Tuto definici kvality života lze pochopit jako míru, do jaké je člověk podle vlastního mínění schopen být – emočně, tělesně, společensky a duševně. (nzip.cz, 2022)

4.1 Kvalita života a její význam

V běžné komunikaci se pojem kvalita života většinou pojí s pozitivní konotací pojmu kvalita života. Hodnocení, zda je, či není náš život kvalitní, je založené na porovnávání našeho života se žádoucí, očekávanou úrovní existence, nebo se životem druhých lidí. Jaká je ale norma, standard pro konstatování, že je daný život jednotlivce kvalitní? Co znamená dobrý život? Proč je těžké definovat kvalitu života – koncept kvality života zahrnuje širokou škálou různorodých oblastí zkušenosti člověka. Od fyzických funkcí až po oblasti spojené s dosahováním životních cílů a prožíváním životního štěstí. Při vymezení toho, co kvalita – života vyjadřuje, se nejčastěji setkáváme s předponou multi. Je tedy označována za multidimenzionální.

„Koncept kvality života získal v ošetrovatelství svou nezastupitelnou specifickou pozici. Zaměření ošetrovatelství na kvalitu života potvrzuje rozvoj teoretické báze – konceptuálních modelů a teorií kvality života, stejně jako využívání nástrojů jejího měření v různých oblastech ošetrovatelského výzkumu a klinické praxe. Zároveň je na legislativní úrovni deklarovaná jako jeden z výsledků ošetrovatelské péče“ (Gurková, 2011, s. 13).

4.2 Psychologické aspekty života s roztroušenou sklerózou

„Dokud to člověk sám nezažije, možná si ani dost dobře neuvědomí, co všechno nemocný ztrácí. Může to být jméno, postavení, životní jistota, soukromí, stud, životní rytmus, práce, stravovací zvyklosti, volnost pohybu, možnost aktivity atd. K tomu všemu naopak přibyla bolest, slabost, obavy, nepříjemná vyšetření a možná i nepříjemní spolu pacienti a mnoho dalšího, převážně také ne příjemného“ (Svatošová, 2011, s. 18).

Nemoc se značně dotýká jednice, i osob jemu blízkých. Vzájemné vztahy jsou nemocí také do jisté míry ovlivněny (Křivohlavý, 2002, s. 130). Je velmi zásadní rozdíl mezi známými a nejbližší rodinnou, ta jednoznačně pociťuje větší tíhu (Irmiš, 2014, s. 48).

Jedinec může mít pocity nespravedlivosti, pocity, u kterých si pokládá otázku „proč právě on?“. Může se však objevit i obviňování ostatních, a to těch nejbližších se kterými nemocný tráví nejvíce času (Beran a kol., 2010, s. 108–109). Vztahy a sociální role partnerů, příbuzných jsou často z důvodu nevyléčitelného onemocnění ovlivněny. Schopnosti jednice se omezují a mění a nastává zde postupem času situace, kdy dotyčný vyžaduje pomoc od ostatních členů rodiny. Některé sociální role se pro něj tedy stávají neudržitelnými (Vágnerová, 2008, s. 91).

Není vůbec jednoduché se s onemocněním naučit žít, je důležité, aby si každý člověk našel svoji cestu, jak se s onemocněním vyrovnat a jakým způsobem k diagnóze přistupovat. K problematice chronického onemocnění řadíme podceňování, kdy jedinec přeceňuje své síly a může dojít ke zhoršení zdravotního stavu anebo nadměrná opatrnost, což okolí hůře přijímá. Nejen jedinec, ale i nejbližší příbuzní by měli být o všem co se týká dané nemoci informováni. Právě dostatek informací od lékaře jim může pomoci k lepšímu pochopení situace, ve které se jejich blízká osoba nachází (Beran a kol., 2010, s. 109–110).

4.3 Sociologické aspekty života s roztroušenou sklerózou

Jako každé chronické onemocnění, tak i roztroušená skleróza s sebou nese velmi výrazné a zásadní změny celého života. Kromě fyzické stránky se změny promítají do oblasti psychické a sociální (Havrdová, 2002, s. 81).

Onemocnění způsobuje postupem času invaliditu a ta s sebou nese pracovní omezení. Postupem času se člověk stává závislým na jiné osobě. Zákon říká, že občanům těžce zdravotně postiženým, nevidomým a občanům s těžkým postižením pohybového nebo nosného ústrojí, se poskytují věcné dávky, peněžité dávky a bezúročné půjčky. Těmto osobám jsou poskytovány podle druhu a stupně postižení mimořádné výhody I., II. a III. stupně. Stát nabízí občanům s roztroušenou sklerózou možnost čerpat tyto příspěvky, které mohou aspoň z části vykompenzovat nemožnost se zapojit do ekonomicky aktivní společnosti. Patří sem: jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek, příspěvky na úpravu bytu, úpravu vozidla a individuální dopravu. V oblasti sexuality je pro pacienty s roztroušenou sklerózou nejdůležitější komunikace s partnerem. Sexuální problémy se u pacientů opakují pravidelně, proto je důležité je řešit. Je mnoho způsobů a možností, jak se s touhle nepříjemností vypořádat.

Nenaplněná sexualita a problémy s ní mohou vést k pocitům méněcennosti a k omezení spokojenosti. Proto je důležité se s partnerem otevřeně bavit o všem a přijít tak společně na řešení vyhovující oběma (Havrdová, 2006, s. 100).

5 REŠERŠE ODBORNÝCH ČLÁNKŮ

5.1 Spasticita a roztroušená skleróza

Spasticitu u roztroušené sklerózy mozkomíšní řadíme mezi nevýraznější doprovodné symptomy. Může se brát jako pozitivní kladná věc, ale pokud překračuje míru snesitelnosti a je příliš výrazná je velice nežádoucí z důvodu velkého omezování nemocného při jakémkoliv pohybu a činnosti. V terapii jsou předepisovány myorelaxancia, k dispozici jsou i modulátory endocannabinoidního systému, lokální aplikace botulotoxinu či implantace baklofenové pumpy (Kövári, 2015).

5.2 Pilotní studie využitelnosti nového programu pro kognitivní rehabilitaci osob s roztroušenou sklerózou

Deficit kognitivních funkcí je přítomný až u 70 % pacientů s roztroušenou sklerózou. Největší postižení se týká rychlosti zpracování informací a paměti pro verbální i neverbální materiál. V kognitivní rehabilitaci se zaměřuje na zmírnění či nápravu kognitivního deficitu. Jedna z metod kognitivní rehabilitace je využití různých terapeutických počítačových programů nebo aplikací. Terapeutické hry se vybírají, aby se trénovali nejčastěji poškozené kognitivní funkce u osob s roztroušenou sklerózou (Novotná, Janatová, Kadrnožková, Holeňová, Motýl, Horáková, Kubala – Havrdová, 2018).

5.3 Využití funkční elektro-stimulace pro ovlivnění chůze u pacientů s roztroušenou sklerózou

Symptomy, které můžeme přiřadit k onemocnění roztroušená skleróza je mnoho, ale nejvýraznější se týká poruch chůze. Jedná se o potíže, které se objevují již v raných stádiích nemoci a v průběhu nemoci se většinou stupňují. Poruchy chůze mohou mít různou příčinu a v případě parézy dorzálních flexorů hlezna může jednu z terapeutických možností představovat funkční elektro-stimulace. Užívá se elektro-stimulační systém Walkaide, který však není vhodný pro všechny typy roztroušené sklerózy, proto je potřeba před užitím elektro-stimulační léčby vyhodnotit, zda je terapie vhodná, či ne (Novotná, Konvalinková, 2017).

5.4 Synapsová dysfunkce u roztroušené sklerózy

U roztroušené sklerózy buňky autoreaktivního imunitního systému napadají mozek a způsobují neurozánět. Neurozánět spouští složitý, mnohostranný škodlivý proces v bílé hmotě, ale i šedé hmotě mozkové. V šedé hmotě způsobuje neurozánět dysfunkce synapsí. Synapsová dysfunkce u roztroušené sklerózy se objevuje časně a nezávisle na demyelinizaci bílé hmoty. Je pravděpodobným viníkem kognitivních a duševních příznaků u RS. Hlavní roli hrají narušené interakce synapse a zvýšené neuro-zánětlivé signály. Přezkoumává se komunikace synapse za normálních podmínek a vyhodnocuje se, jak se tato komunikace stává nefunkční během neuro-zánětu u RS (Schwarz, 2023).

5.5 Těhotenství a roztroušená skleróza

Analýza byla provedena na 57 těhotných pacientkách, kterým byla diagnostikována roztroušená skleróza. Porovnávaly se zde změny EDSS (expanded disability status scale) tzv. Kurtzkeho škála v období před těhotenstvím, během těhotenství a 6 měsíců po porodu. Vliv roztroušené sklerózy na průběh porodu nebyl prokázán, avšak progresi nemoci v poporodním období byla přítomna u 62,8 % pacientek. Průměrná změna během těhotenství a 4 měsíce po porodu byla 0,7 bodu na škále EDSS (Koliba, Zapletalová, Petzel, 2005).

5.6 Roztroušená skleróza – odhalené tajemství imunity.

Roztroušená skleróza je porucha CNS, která vede k významnému postižení a kognitivnímu postižení mladých dospělých na celém světě, se smysluplným emočním a socioekonomickým dopadem. Stále více důkazů ukazuje na imunitně zprostředkované mechanismy podílející se na zahájení a progresi onemocnění. Nedávné studie nově definovaly unikátní mozkový koncept imunitně privilegovaného orgánu s pozoruhodným objemem lymfatického systému a přítomností meningeálních lymfatických cév potřebných pro transport metabolického intersticiálního odpadu. Imunitní systém se svými kontrastními rolemi v poškození neuronů a regeneraci tkání se stává čestným partnerem v úsilí o nalezení vhodného léčení (Barac, 2020).

PRŮZKUMNÁ ČÁST

6 DÍLČÍ STANOVENÉ CÍLE A PRŮZKUMNÉ OTÁZKY

Dílčí cíle:

1. Zjistit a popsat, jak se v prvotních fázích nemoc projevovала a jaký měla dopad na psychiku.
2. Zjistit a popsat, jak nemoc lidem s roztroušenou sklerózou ovlivnila životy a jak ji vnímají s odstupem času.
3. Zjistit pohled informátorů, jakým způsobem na ně reaguje nejbližší rodina.

Průzkumné otázky:

1. Jaké byly první projevy nemoci u vybraných pacientů a jak je psychicky zvládali?
2. Jak nemoc ovlivnila životy jednotlivých informátorů a jaký mají přístup k nemoci s odstupem času?
3. Jaký byl přístup k onemocnění nejbližší rodiny dotazovaných pacientů?

7 METODIKA PRŮZKUMU

Pro zpracování průzkumného šetření této bakalářské práce byla využita kvalitativní metoda výzkumu. Podstatou kvalitativního výzkumu je podrobení se delšímu kontaktu se skupinou nebo jedincem. Toto setkání je zaměřeno na každodenní činnosti jednotlivců a výzkumník má snahu pochopit, jak daná skupina nebo jedinec fungují a jak reagují na dané oblasti a situace. Výzkumník si na začátku zvolí téma, na jehož základě vyhotoví výzkumné otázky, které může v průběhu výzkumu přizpůsobit nebo doplnit. Během sběru dat se výzkumník seznamuje s novými lidmi a pracuje v terénu, kde zpracovává a vstřebává vše co s výzkumem souvisí. Hlavním nástrojem pro získávání dat je sám výzkumník. Data zahrnují terénní poznámky z pozorování, přepis rozhovorů, videozáznam, fotografie, osobní poznámky a komentáře. Hlavním úkolem výzkumníka je objasnit, jak vybraní lidé reagují v dané situaci a jak chápou souvislosti s tím, co se právě v jejich životě odehrává a zjistit, proč reagují daným způsobem. (Hendl, 2016, s. 45-47).

Pro kvalitativní průzkum byla zvolena metoda **polostrukurovaných rozhovorů**, které umožňují zkoumajícímu předem připravit návod pro předpokládaná témata, později také umožňuje struktury rozhovorů obměňovat či přizpůsobovat, podle spokojenosti zkoumajícího s výsledky rozhovorů (Hendl, 2016). Pro tuto průzkumnou část byly připraveny krátké polostrukurované rozhovory, které probíhaly ve vybraném zařízení, kde informátoři v době provádění průzkumu pobývali.

Se svolením organizace mohu uvést, že se jednalo o Domov sv. Josefa v Žirči. Bylo osloveno 9 informátorů, kteří souhlasili se svojí účastí v rozhovoru. Každý rozhovor trval okolo 20-30 minut. Bylo připraveno 9 průzkumných otázek, které byly zaznamenávány na zvukovou stopu. Znění průzkumných otázek informátoři předem neznali a nebyla provedena pilotáž. Po ukončení rozhovorů následoval jejich doslovný přepis do počítače v programu Microsoft Word. Při přepisu bylo ponecháno skutečné znění odpovědí, rozhovory nebyly tedy nijak upravovány a byla zanechána všechna nespisovná slova a skladba vět. Další analýza dat probíhala pomocí otevřeného kódování. Zde proběhlo důkladné pročítání získaných rozhovorů, za účelem vyhledávání důležitých oblastí tzv. významových jednotek, ze kterých poté vzešly jednotlivé kategorie. V druhé části, tedy ve fázi axilárního kódování, bylo za potřeby propojování všech vytvořených kategorií a nalezení případných interakcí. Poslední fáze kódování měla za cíl najít nejdůležitější oblasti, které budou hlavním bodem vzniklé teorie.

7.1 Výběr informátorů

Průzkumný soubor je tvořen pacienty s roztroušenou sklerózou. Celkový počet všech zúčastněných činil 9 informátorů a to 5 mužů a 4 ženy ve věku od 40 do 60 let. Pro lepší přehlednost informátorů byla vytvořena tabulka, viz tabulka č. 1.

Tabulka 1 - Přehled informátorů

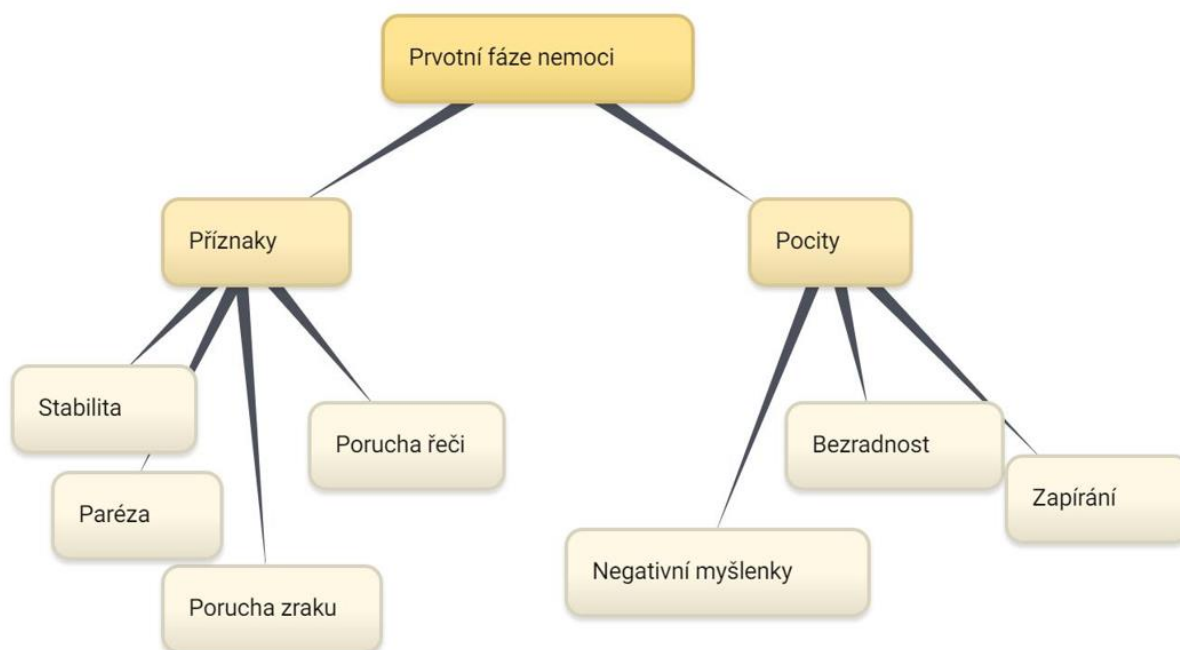
INFORMÁTOR	POHLAVÍ	VĚK	FORMA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	DÉLKA ROZHOVORU
Informátor č. 1	Muž	48 let	Relaps – remitující	30 minut
Informátor č. 2	Muž	43 let	Relaps – remitující	20 minut
Informátor č. 3	Žena	47 let	Sekundárně progresivní	20 minut
Informátor č. 4	Žena	60 let	Relaps – remitující	15 minut
Informátor č. 5	Muž	60 let	Sekundárně progresivní	15 minut
Informátor č. 6	Žena	54 let	Primárně progresivní	20 minut
Informátor č. 7	Muž	57 let	Relaps – remitující	15 minut
Informátor č. 8	Muž	60 let	Sekundárně progresivní	20 minut
Informátor č. 9	Žena	40 let	Relaps – remitující	15 minut

8 PREZENTACE VÝSLEDKŮ

Na začátku průzkumné části byly stanoveny 3 dílčí cíle, na základě kterých byly vytvořeny otázky v polostrukturovaném rozhovoru. V rámci zpracování výsledků byly vytvořeny jednotlivé hierarchie, vycházející z vytvořených kódů a kategorií, které vyplynuly na základě výpovědí informátorů na jednotlivé průzkumné otázky z polostrukturovaného rozhovoru. Ze získaných odpovědí bylo vytvořeno 6 kategorií a 17 kódů, které budou postupně vyobrazeny v této kapitole.

Dílčí cíl č. 1 - Zjistit a popsat, jak se v prvotních fázích nemoc projevovala a jaký měla dopad na psychiku.

Na základě odpovědí informátorů u tohoto dílčího cíle vznikly dvě základní kategorie – **Příznaky** a **Pocity**. K těmto dvěma kategoriím bylo přiřazeno následujících 7 kódů, viz obrázek č. 1.



Obrázek 1 - Prvotní fáze nemoci

K První kategorii – **Příznaky** byly přiděleny tyto kódy: **kód č. 1 – Stabilita**, **kód č. 2 – Paréza**, **kód č. 3 – Porucha řeči**, **kód č. 4 – Porucha zraku**. Tento soubor kódů vznikl na základě výpovědí informátorů.

S kódem – Stabilita se ztotožnili čtyři informátoři, kterým se začáteční projevy nemoci objevily v oblasti chůze a stability.

Informátor č. 2: „Začalo to tím, že jsem neudržel stabilitu nebo tak no, když jsem si třeba zavazoval boty v předklonu, tak jsem to nezvládal, prostě jsem přepadal, to začalo ještě tak o 5-6 let dřív, než jsem zjistil, co mám za nemoc. K doktorům chodím nerad, takže jsem nikde nebyl. Další věc, co mi nešla byla svíčka, vždycky jsem rád na chalupě dělal svíčku, víte co myslím nohy nahoru a podepřít se v bocích, a najednou co čert nechtěl to nešlo, prostě ty nohy nešly dát nahoru a nešlo mi je vůbec udržet.“

Informátor č. 3: „Začala jsem zakopávat pravou nohou, tou špičkou tak to bylo asi 5–6 let, no to jsem furt pracovala, pak už jsem nemohla a chodila jsem s jednou holí a pak s tím chodítkem a teď 6 let ležím v posteli a na tom vozíku jezdím teda.“

Informátor č. 6: „Přestala mi jako první fungovat pravá noha, jako tak, že jsem ráno vstala a spadla jsem. Okamžitě hned. Pak to šlo až do ruky, když jsem byla 2 měsíce v nemocnici tam mě z toho dostali a pak jsem byla 10 let v klidu.“

Informátor č. 7: „Takový to zakopávání, nestabilita v nohách a tahání levé nohy, tím to začalo. V tom roce 2010 jsem šel vlastně rovnou do invalidního důchodu.“

U těchto informátorů se objevovali obdobné začáteční příznaky jako je zakopávání, slabost v nohách a celková nestabilita. Informátor č. 2 své příznaky neřešil z toho důvodu, že nemá rád nemocniční prostředí. Čekal 6 let, než se dostavil na vyšetření. Ostatní informátoři své počáteční příznaky řešili ihned jak se objevily.

S kódem – Paréza a Porucha řeči se potýkali dva pacienti.

Informátor č. 9: „První projev byla paréza facialisu, ale to jsem ještě nevěděla, co se to děje. Jednou za čtvrt roku jsem mívala ataku, na to dobře zabíraly steroidy.“

Informátor č. 8: „Prvně to začalo tak, že jsem měl potíže s řečí jakoby ve smyslu artikulace, že jsem se nemohl správně vymáčkout. To mě pak zavedlo na neurologii, to jsem si říkal, že to není v pořádku tohleto.“

Ani jeden z těchto informátorů nepocíťoval v počátečních fázích nemoci žádné poruchy stability nebo slabost v nohách. U Informátora č. 9 se objevila paréza lícního nervu.

Informátor č. 8 měl jako jediný z dotazovaných problémy s řečí ve smyslu artikulace a vyjadřování. Dle jeho slov: “nemohl jsem se správně vymáčknout.“

Kód – Porucha zraku, postihl tři z vybraných informátorů. Prvotní symptomy, které se u nich objevili byly: zánět očního nervu a porucha periferního vidění.

Informátor č. 1: „Vzhledem k tomu že jsem měl jako první neuritidu, tedy zánět očního nervu pročež jsem měl totální výpadek obou periferních polí, jako zraku, tak pro mě to bylo jako blbý, byla to velká nálož, nevěděl jsem nic.“

Informátor č. 4: „Byly to oči. Přestala jsem úplně vidět na jedno oko a trvalo to 3 týdny, než vůbec zjistili nebo než mi dali ten zrak vlastně do pořádku. Byla jsem v nemocnici a pak mě poslali do Ostravy na nějaký přístroj, který potvrdil že je to zánět očního nervu a potom mi dělali za měsíc na to lumbálku a tam to zjistili. Ještě tak jednou za dva roky jsem měla zánět v očích, to jsem ale šla rovnou do nemocnice to bylo v pohodě, protože jsem věděla, co a jak a pak jsem o tom 6 roků nevěděla vůbec.“

Informátor č. 5: „Začalo to zánětem očního nervu. Nejprv při nějakém zápase jsem měl zorný pole, ne takovou tu klasickou slepeckou skvrnu, ale začal jsem vidět nějak špatně na jedno oko, až jsem úplně oslepl. Po týdnu v nemocnici mi ty oči dali do pořádku a od té doby jsem s tím problém neměl.“

Informátor č. 1 vypověděl, že pro něj náhlá ztráta zraku byla velmi velká psychická zátěž. Informátoři č. 4 a 5 tento problém nevnímali tak tragicky. Zrak se jim po první návštěvě nemocnice dal do pořádku a mohli fungovat dále, takže se tomu nijak nepoddávali.

K druhé **kategorii – Pocity**, by přiřazeny tyto kódy: **kód č. 5 - Negativní myšlenky**, **kód č. 6 - Bezradnost**, **kód č. 7 - Zapírání**. Tyto kódy byly vytvořeny na základě odpovědí informátorů na polostrukturovaný rozhovor.

S kódem – Negativní myšlenky se ztotožnilo 5 informátorů.

Informátor č. 1: „Bylo to jako blbý no, byla to velká nálož, nevěděl jsem nic. Z počátku mě to hodně semlelo, přemýšlel jsem i nad tím, že to prostě ukončím. Že to nemá smysl takhle žít.“

Informátor č. 4: „Cítila jsem se strašně, měla jsem pocit, že nebudu za nic stát, když se posadím na ten invalidní vozík. Pak když ten vozík mechanickéj dostala, tak jsem odmítla na něj sednout, prostě mi to hlava nechtěla přijmout.“

Informátor č. 8: „Ze začátku jsem to bral hodně špatně, ale nedával jsem to najevo. Ženě by pak bylo ještě hůř. Takže jsem to v sobě dlouho potlačoval. Měl jsem pocit, že se nedokážu postarat o rodinu až se to zhorší a že budu prostě k ničemu.“

Informátor č. 9: „Manžel to věděl zhruba 3 roky, já si po tom sama z odborných článků zjistila podle svých projevů, co za nemoc vlastně mám. Byl to pro mě šok, musela jsem se odrazit od toho pomyslného dna a začít fungovat. Protože jsme měli dvě malé děti neměla jsem na výběr. Nikdy by mě ani v koutku duše nenapadlo, že bych se z toho mohla zhroutit.“

Informátor č. 2: „No, jak mi to řekli, tak jsem jen čuměl do blba s otevřenou hubou, teda ústy, pardon a koukal jsem prostě úplně do pitoma. Nemohl jsem tomu uvěřit. Potom co jsem se dozvěděl co ta nemoc vlastně dělá, přišel strach a pocit že stojím za nic... teda že to postupem času bude vlastně pravda.“

Informátoři nemoc ze začátku vnímali jako velkou ránu. Popisovali pocity méněcennosti, jedna z informátorek popsala, že se musela odrazit od úplného psychického dna. Další z informátorů přiznal, že měl po zjištění diagnózy suicidální myšlenky. V těchto odpovědích můžeme nalézt i známky bezmoci, které jsou vyobrazeny v kódu č. 6, tedy následujícím. Tyto dva kódy se prolínají díky jejich podobnosti a návaznosti.

S kódem – Bezradnost se ztotožnilo 5 informátorů, z jejich odpovědí vyplynulo, že právě pocit bezradnosti vystihuje jejich prvotní reakci při setkání s roztroušenou sklerózou.

Informátor č. 1: „Neuměl jsem si vlastně ani představit co to znamená roztroušená skleróza, ze začátku jsem informacím moc neporozuměl. Žil jsem už sám, takže jsem ani neměl okolo sebe třeba rodiče, jak jsem byl zvyklý...moc jsem nevěděl, jak to uchopit.“

Informátor č. 2: „Postupně jsem se pak o těch trekových holích začal bát na jezdících schodech. Tak jsem chvíli nevěděl, jak to půjde dál, co mám vlastně teď dělat. Už jsem se vlastně nezvládal sám přemísťovat, tak jsem musel požádat o pomoc.“

Informátor č. 4: „Dokud manžel žil, tak se o mě staral, přebaloval mě a staral se fakt až do konce svého života. Po jeho smrti jsem dostala strach, co se mnou bude a kdo se o mě bude starat.“

Informátor č. 5: „Jak jsem se vrátil z toho očního zpátky do školy, tak jsem postupně začal tahat tu nohu a pak jsem po 2 měsících na to v nemocnici zjistil výsledek, a to roztroušená skleróza, což pro mě byla z cela neznámá věc a strašný šok. Bylo to chvíli před mou maturitou, takže jsem jen doufal, že to nějak zvládnou. Maturitu jsem nemohl dělat svou klasickou pravou rukou, protože přestala fungovat.“

Informátor č. 8: „Doma to zvládneme blbě, protože nemáme bezbariérový úpravy, takže mám teda polohovací postel, ale je problém, že koupelnu máme v patře. Dřív jsem se nějak vyplazil po schodech, ale teď už to nejde, takže k nám dochází pečovatelská služba, která mi pomáhá s hygienou.“

Kód – Zapírání vznikl z výpovědí tří informátorů, kteří po zjištění diagnózy nevěděli, jak informaci správně přijmout a jejich postoj byl takový, že nově sdělenou informaci potlačili a přistupovali k ní tak, že ji vytěsnili.

Informátor č. 1: „Ze začátku jsem dělal jako by se nic nedělo, nemoc se neprojevovala tak jsem ji neřešil a nevnímal, jen bral nějaké léky. V roce 2020 jsem skončil na vozíku po tom co jsem si sám vysadil biologickou léčbu. Měl jsem pocit, že už se nic nedělo, že mi to nijak neprospívalo. Což jsem neměl dělat. Pustil jsem tím oprotě tomu divokému koni s názvem roztroušená skleróza.“

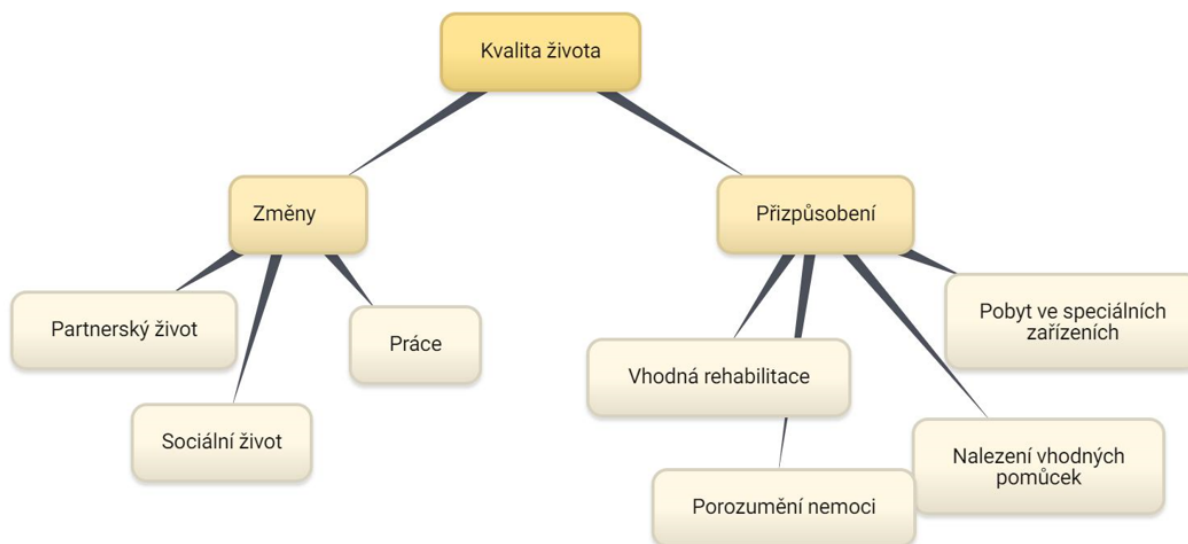
Informátor č. 2: „O nemoci vím tak od roku 2015, což je nějakých 8 let. Před tím jsem ale dlouho nějaké příznaky měl, ale nebral jsem to nějak vážně. Prostě jsem to vždycky přešel.“

Informátor č. 9: „Sama jsem tomu propadat nemohla, měla jsem doma dvouletou dceru. Prostě jsem tomu nevěnovala takovou pozornost.“

Informátor č. 1 uvedl že nemoc ze začátku přecházel, dělal jako by se nic nezměnilo. Největší rána přišla, když si svévolně vysadil nasazenou léčbu od odborníku a nemoc propukla ve velkém a usadila ho na invalidní vozík. Informátor č. 2 naopak přecházel již prvotní příznaky spoustu let a k lékaři se dostavil až při vážnějších obtížích. Poslední informátorka uvedla, že si nemoc nepřipouštěla z důvodu starosti o své dítě.

Dílčí cíl č. 2 - Zjistit a popsat, jak nemoc lidem s roztroušenou sklerózou ovlivnila životy a jak ji vnímají s odstupem času.

Na tento druhý výzkumný cíl byly stanoveny dvě základní kategorie a k nim bylo přiřazeno sedm souvisejících kódů. Vzniklé kategorie jsou vyobrazeny níže, viz obrázek číslo 2.



Obrázek 2 - Kvalita života informátorů

Změny jsou třetí velkou kategorií v tomto průzkumném šetření. Kategorie změny byla stanovena na základě výpovědí informátorů, ze kterých pramení tyto kódy: **Kód č. 8 - Partnerský život, kód č. 9 - Práce, kód č. 10 - Sociální život.**

Kód – Partnerský život, vznikl z výpovědi čtyř informátorů, kteří uvedli problémy a překážky, které jim nemoc přinesla v této oblasti. Jednalo se o partnerský život a s ním související sexuální život.

Informátor č. 1: „Když jsem začal chodit se svou přítelkyní, ještě jsem o nemoci nevěděl. Začala se projevovat až tak po roce našeho vztahu, bylo to hodně psychicky náročné. Hlavně pro ni teda. Chápal jsem, že se nebude chtít v tak mladém věku uvázat k vozíčkáři, takže jsem jí řekl, že pokud bude chtít odejít pochopím to. Odešla a od té doby jsem žádný vztah neměl.“

Informátor č. 4: „Můj muž a já jsme měli velkou krizi, po tom, co se nemoc začala projevovat víc a já skončila na vozíku. Měla jsem problém se před ním vůbec svléct a strašný problém mi dělala ta intimní stránka toho našeho života. Ani jsem mu vlastně nevysvětlila, že mě to tak

moc trápí, takže nevěděl, co se děje. Po tom, co jsem se s tou nemocí nějak smířila, tak jsem postupem času začala i nějak postupně fungovat i v té sexuální oblasti.“

Informátor č. 7: „Žena se o mě teď stará a odešla kvůli tomu i z práce. Tak jsme teď zažádali abych byl teď chvilku tady a ona si mohla odpočinout a užít si vnoučat. Vím, že toho klidu kvůli mně teď moc nemá, tak je dobře že můžu být teď tady, aby si ho mohla užít trochu.“

Informátor č. 8: „Žena to zvládá psychicky hůř než já. Od té doby, co ví o mé nemoci se dost změnil její přístup ke mně. Sám vidím, že má potřebu o mě pořád jen pečovat a starat se. Občas zapomíná že jsem pořád její muž, a ne pacient kolem kterého musí jen poskakovat.“

Informátor č. 1 uvedl, že právě nemoc a jeho rozhodnutí ukončily jeho partnerský vztah. Další informátorka měla problémy právě v sexuální oblasti, měla pocity studu. Po rozhovoru s partnerem se páru podařilo tento problém překonat a společně to zvládnout. Informátor č. 8 uvádí změnu přístupu jeho partnerky k němu samotnému, má pocit, že se v očích jeho ženy proměnil spíše v pacienta.

Kód – Práce vznikl na podkladě výpovědí valné většiny informátorů. Každý z nich se potýkal s problémem odchodu z práce a nastoupení do invalidního důchodu.

Informátor č. 1: „Jak jsem říkal, nemoc jsem neřešil skoro vůbec, až do té doby, kdy to byla fakt potřeba, roku 2020 jsem vlastně nechal své práce, protože byla dost stresová a zhoršovala tak akorát můj stav a začal jsem studovat vysokou školu a díky tomu jsem pak začal pomáhat lidem a zjistil že mě to vlastně strašně naplňuje. Teď už jsem týdný v invalidním důchodu.“

Informátor č. 2: „...to bylo furt jako málo, to jsem furt pracoval a potom jsem padal i na kole a párkrát i v práci. Proto mě pak vedoucí poslal na povinnou lékařskou prohlídku. Potom už jsem skončil v práci a šel do invalidního důchodu.“

Informátor č. 4: „Po těch 6 letech jsem trošku začala chodit špatně jako zakopávat, ale já jsem to nějak nebrala prostě. Pak se mi stalo, že jsem ještě ráno dojela do práce normálně na kole a pak jsem měla jít do banky a potom co jsem vyšla jsem nemohla najednou vůbec jít. Prostě ty nohy přestaly fungovat. Nějak jsem se doplazila do práce a tam jsem si sedla a už se nezvedla. To byl konec mého chození do práce.“

Informátor č. 5: „Deset let jsem potom ještě pracoval normálně a pak už jsem šel do plného invalidního důchodu. Na vozíčku jsem přesně 27 let.“

Informátor č. 6: „Deset let se prostě nic nedělo, mezi tím jsem porodila, rozvedla, normálně pracovala v trafice. Začalo se to zhoršovat asi když mi bylo 36, to jsem pak skončila na vozíčku a pak i v invalidním důchodu.“

Informátor č. 8: „Tak jezdím občas na nějaké pracovní schůzky. V práci teda pořád občas pomáhám, i když jsem už v invalidním důchodu.“

Informátor č. 9: „Pracuju z domu, dělám literární redakci knih. Sice jsem vystudovala pedagogiku, ale kvůli nemoci jsem nikdy neučila.“

Většina informátorů uvádí, že po propuknutí nemoci a neschopnosti vykonávat zaměstnání které vykonávali, museli nastoupit do invalidního důchodu. Dva z informátorů zůstali ve stávající práci. Na tento kód navazuje sociální život, který se úzce pojí s životem pracovním.

Kód – Sociální život byl zařazen pod kategorii změny z důvodu pěti informátorů, kteří zmiňovali dopady na svůj společenský život.

Informátor č. 4: „Je pravda, že teď skoro nikam nejezdíme, co jsem na vozíčku je to prostě složitější, takže se dost pohybuju na zahrádce a občas za mnou přijdou kamarádi, ale to je výjimečné. V kině nebo na výletě jsem nebyla dobrých 5 let.“

Informátor č. 5: „Hodně jsem cestoval kvůli józe, která mi na nemoc pomáhala, takže jsem v kontaktu s lidmi, se kterými jsem se tam potkal. S přáteli se scházíme docela pravidelně a vymýšlíme plány na léto.“

Informátor č. 8: „Takže jezdím občas na nějaké schůzky a scházím se s přáteli. Zatím je to v rámci možností dobré. Docela i cestujeme a je to fajn takhle zatím.“

Informátor č. 9: „Dobrovolně jsem sedla na vozík abych se mohla pohodlněji pohybovat na cestách. S rodinou jsme hodně cestovali, takže to časem byla prostě potřeba. Teď už to není tak žhavé to cestování, ale pořád se aspoň navštěvujeme s přáteli z cest.“

Kategorie – Přízpůsobení, je další velkou kapitolou, ke které byly přiřazeny následující kódy: **kód č. 11 - Vhodná rehabilitace, kód č. 12 – Pobyt ve speciálních zařízeních, kód č. 13 – Porozumění nemoci, kód č. 14 – Nalezení vhodných pomůcek.**

Kód – Vhodná rehabilitace a kód – Pobyť ve speciálních zařizováních. Tyto kódy vznikly z výpovědí 4 informátorů, kteří zmiňují pozitivní reakce na rehabilitační zařízení, kde byl průzkum prováděn.

Informátor č. 1: „Doma ke mně chodí rehabilitační sestra a pravidelně cvičím každý den. Tady se mi zatím moc líbí, příjemný a ochotný personál, co ví, co dělá. Trénujeme tu ohebnost a zapojujeme všechny svaly, prostě aby se nám všechno nezkrátilo. Vlastně je to takovej Disneyland pro ereskáře.“

Informátor č. 2: „Tady jsem teď strašně spoko, jsem tu pátý týden a zatím všechno super. Máme tu skupinová rehabilitační cvičení a bublinkové koupele na ruce. Určitě bych sem chtěl příště zase.“

Informátor č. 3: „Teď jsem tady už po šestý, vždycky na dva nebo tři měsíce. Takže já jsem stálice tady a tady je to moc fajn všechno, líbí se mi tu.“

Informátor č. 4: „Tady jsem strašně spokojená je to tu úplně něco jiného, než jsem zažila před tím. Dřív jsem chodila na takový ty obecný rehabilitace, kde byly lidi po operacích a úrazech se vším možným. Tady je to oproti pomu úplná pohádka, tady prostě ví, co dělá.“

Kód – Porozumění nemoci byl vytvořen na základě výpovědi tří informátorů, kteří uváděli, jak se s nemocí seznamovali a jak porozuměli informacím, které si buď sami zjistili nebo jim byly sděleny.

Informátor č. 6: „Tak ze začátku byli všichni vyděšení, protože nevěděli, co to vlastně je a ani já ne. To se říkalo jako že skleróza, tak že budu asi zapomínat, protože jsme prostě nevěděli. Potom jsme vlastně zjistili, co to dělá ta nemoc. A nějak jsem to začala chápat konečně.“

Informátor č. 8: „Teď mám biologickou léčbu, která působí na tu skupinu těch agresivních bílých krvinek. Žádný zázrak se nekoná, jen musím dbát na svou imunitu, na to beru imunoglobuliny.“

Informátor č. 9: „Já si po tom sama z odborných článků zjistila podle svých projevů co za nemoc vlastně mám. Tak jsem se vlastně i hodně o nemoci dozvěděla. Můj muž je lékař, takže mi hodně pomohl tomu porozumět.“

Kód – Nalezení vhodných pomůcek, vznikl na základě výpovědi informátorů. Uvedli, jaké pomůcky jim usnadňují život a bez kterých si život nedovedou představit.

Informátor č. 1: „Telefon zvládám a ovládat elektrický vozík taky, ale se vším ostatním mi pomáhají ostatní. Bez toho vozíku si to teď vůbec nedovedu představit. Ten je pro mě hodně důležitý.“

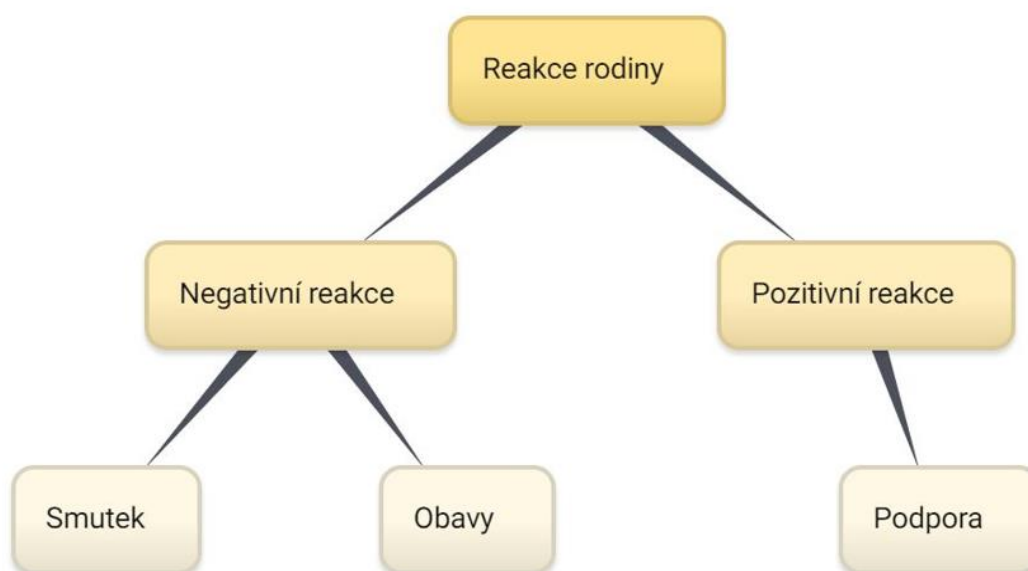
Informátor č. 7: „Když jsem teď naposled odešel, tak nám doma udělali tuhle dráhu, co je i tady na stropě, díky tomu mě můžou zvedat a s vozíkem se dostanu na balkon u nás doma, kde máme výtah, takže doma to mám uzpůsobené.“

Informátor č. 8: „Mám doma polohovací postel a ten invalidní vozík, ale to už dlouho.“

Informátor č. 9: „Máme bezbariérově upravený dům, polohovací postel a vozíček. Nic tam pro mě není problém.“

Dílčí cíl č. 3 - Zjistit pohled informátorů, jakým způsobem na ně reaguje nejbližší rodina.

K tomuto poslednímu cíli byly stanoveny také dvě kategorie, ke kterým byly přiřazeny tři kódy. Přehled kategorií a kódů je zobrazen níže, viz obrázek č. 3.



Obrázek 3 - Reakce nejbližší rodiny

Kategorie – Negativní reakce, je pátou vzniklou kategorií této průzkumné části. K této kategorii byly přiřazeny dva kódy a to: **kód č. 15 – Smutek**, **kód č. 16 – Obavy**.

Kód – Smutek a Obavy vyplynul z odpovědí informátorů o reakcích rodinných příslušníků na dané onemocnění.

Informátor č. 1: „No tak jak který, tak rodiče ty z toho doteď křísím. Mámu určitě, ta se s tím pořád pere, ale táta to bere věcně, ten to vzal nějak v pohodě. Hlavně že já jsem teď spokojený a nějak to zvládám, ale máma ta to prostě pořád překonat nemůže.“

Informátor č. 3: „No syn to docela špatně snáší a manžel taky, ale co se dá dělat no.“

Informátor č. 7: „No jako rodinu mám úplně bezvadnou, ženu a děti. Ze začátku jsme měli strach, jak to budem zvládat, ale teď je to fajn.“

Informátor č. 8: „Žena to zvládá psychicky hůř než já. Má o mě prostě strach, což chápu.“

Informátor č. 9: „Muž se s tím vlastně svěřil jen svým rodičům. Okolí to vnímalo jako katastrofu, v tu dobu vlastně žádná biologická léčba nebyla, takže to opravdu byla katastrofa. Největší vliv to mělo na dcery, vlastně až v tom dospívání, když viděly, že se to pořád horší. Když byly malé, tak to tolik nevnímali.“

Kategorie – Pozitivní reakce, zní trošku zavádivě. K této kategorii byl přiřazen pouze jeden kód a to **kód č. 17 – Podpora**. S tímto kódem se ztotožnilo všech 9 informátorů, přestože jsou zařazeni i v předešlé kategorii – Negativní myšlenky.

Informátor č. 1: „Táta to bere věcně, ten to vzal nějak v pohodě. Hlavně že já jsem teď spokojený a nějak to zvládám, ale máma ta to prostě pořád překonat nemůže.“

„Na večer mi chodí pomáhat můj táta a zatím to nějak zvládáme.“

Informátor č. 2: „No pomáhají všichni, ségra mě chodí doma navštěvovat a s kolegy si často volám, takže mám tu oporu.“

Informátor č. 3: „Ale starají se o mě a za to jsem strašně vděčný.“

Informátor č. 4: „Můj muž na vozíčku jezdil a ukazoval mi, jak je to příjemný.“

„Moc mě v tomhle podpořili a byl moc trpělivý a za to mu budu už na pořád moc vděčná.“

Informátor č. 5: „Hodně jsem cestoval kvůli józe, která mi na nemoc pomáhala, takže jsem v kontaktu s lidmi, se kterými jsem se tam potkal. S přáteli se scházíme docela pravidelně a vymýšlíme plány na léto.“

Informátor č. 6: „Starají se o mě a vím že se na ně můžu kdykoliv s čímkoliv obrátit.“

Informátor č. 7: „No jako rodinu mám úplně bezvadnou, ženu a děti. Ze začátku jsme měli strach, jak to budeme zvládat, ale teď je to fajn. Žena se o mě stará a já jsem ji vděčnej, chodí k nám i pečovatelská služba.“

Informátor č. 8: „Žena to zvládá psychicky hůř než já, synkovi je to asi nechci říct jedno ale je teď na škole a má hlavu jinde. Když je potřeba, tak mi samozřejmě ochotně pomůže to všechno ano, mám ve všech okolo obrovskou podporu.“

„Mě je teď díky nim vlastně krásně, myslel jsem si, že o všechno přijdu. Ale i navzdory tomu co mi ten blbej život přinesl jsem vlastně strašně spokojenej.“

Informátor č. 9: „Můj muž je lékař, takže po diagnóze to vzal tak jak to je. Věděl to zhruba 3 roky, a vyrovnal se tím nějak sám. Teď od něj mám veškerou péči.“

„Co se týče kvalitního života...musím říct, že se asi v téhle fázi nemůžu mít ani líp. Dlouhou dobu jsem si myslela, že tuhle větu nemůžu nikdy vyslovit (smích). A je to tady, vidíte.“

Všichni informátoři uvedli pozitivní přístup rodiny. Rodina i přátelé projevíli zájem se dozvědět více o nemoci a také byla informátorům nabídnuta podpora a případná pomoc. Zde se objevuje i vyjádření k současné spokojenosti s kvalitou života. Dva informátoři uvedli, že po nějaké době si váží toho, co mají a jsou spokojení se svým životním standardem.

9 DISKUZE

Téma bakalářské práce pojednává o kvalitě života lidí s roztroušenou sklerózou. Průzkum byl zaměřen na jejich život mimo rehabilitační zařízení, na to, jak jsou spokojeni s kvalitou života, kterým jim nemoc přinesla. Dozvědět se o tom jakou mají podporu v rodině a ve svých blízkých. Teoretická část se věnuje stručnému popisu anatomie, další kapitola se věnuje diagnostice a léčbě roztroušené sklerózy. Předposlední významná kapitola se věnuje právě životu lidí s roztroušenou sklerózou u lidí ve věku od 40 do 60 let. Literatura, ze které bylo nejvíce čerpáno v bakalářské práci vychází od autorů, kteří mají s roztroušenou sklerózou mnoholeté zkušenosti a jsou odborníci ve svém oboru.

V průzkumné části byly stanoveny čtyři dílčí cíle, na které poté navazovaly stanovené průzkumné otázky. První otázka měla zjistit a popsat, jak rychlý měla nemoc nástup a jak se v prvotních fázích projevovala. Druhou otázkou bylo zjišťováno, jakým způsobem se informátorům změnil život a jak nemoc vnímají s odstupem času. Třetí průzkumná otázka zjišťovala, jakým způsobem byly informátoři přijímání svou rodinou a jaké podpory se jim z jejich strany dostávalo.

V této kapitole bakalářské práce budou zodpovězeny průzkumné otázky, budou porovnávány s průzkumy, které se zabírají obdobným tématem. Přestože byl tento průzkum prováděn za pomoci kvalitativní metody, bude porovnáván i s průzkumy, které byly vyhotoveny pomocí kvantitativní metody.

Pro porovnání výsledků průzkumu byla vybrána bakalářská práce „*Kvalita života nemocných s onemocněním roztroušenou sklerózou mozkomíšní*“ od Bc. Petry Jiříčkové publikované v roce 2017, která se také zabývá kvalitou života s roztroušenou sklerózou. Práce Jiříčkové (2017) je zaměřena na hodnocení a srovnávání kvality života u vybraných jedinců. K dalšímu porovnání byla využita bakalářské práce od Martiny Navrkalové s názvem „*Roztroušená skleróza a její dopad na kvalitu života*“, která byla publikována v roce 2020. Pro svůj sběr dat využila dotazníkové šetření. Tato práce pojednává o nedostatečné informovanosti laické veřejnosti o tomto onemocnění a také o dopadu nemoci na běžný život jedince. Poslední práce vybrána pro porovnání výsledků je bakalářská práce, která nese název „*Kvalita života jedince s diagnózou sclerosis multiplex*“ od autorky Jitky Procházkové z roku 2015. Práce je zaměřena stejně jako práce předchozí na kvalitu života jedinců s roztroušenou sklerózou.

Průzkumná otázka č.1 – Jaké byly první projevy nemoci u vybraných pacientů a jak je psychicky zvládali? Tato průzkumná otázka zjišťovala, jakým způsobem se u informátorů nemoc v prvotních fázích projevovala. Otázky č. 1, 2, 3 z polostrukturovaného rozhovoru se zabývali právě zodpovězením této průzkumné otázky. Zjištěná diagnóza byla pro každého informátora velkým zásahem do jeho života. Jak po stránce fyzické, tak psychické. U většiny informátorů se prvotní příznaky objevily v oblasti stability a poruchy zraku, pouze dva informátoři uvedli příznaky odlišné a to: parézu lícního nervu a poruchy s řečí. Většina informátorů potvrdila, že první příznaky nemoci zvládali psychicky špatně, byla to pro ně zcela neznámá věc a nevěděli, jak s ní naložit. Konkrétně u jednoho pacienta došlo k bouřlivějšímu přijetí než u jiných. Tyto pocity ale časem zmizely a dostavily se pocity smíření a porozumění nemoci. Jeden z informátorů uvedl, že měl po zjištění diagnózy sebevražedné myšlenky. Všichni informátoři uváděli své provodní pocity beznaděje a zapírání faktu, že jim byl nemoc diagnostikován.

Navrkalová (2020) ve své práci uvádí jako nejčastější počáteční příznaky poruchy senzitivní a poruchy zrakové. Dále byly v její práci poruchy rovnováhy a ve velké míře zastoupen také pocit únavy. Uvádí, že většina respondentů měla pocity strachu a pocit bezradnosti při sdělení diagnózy. V její práci však žádný z respondentů neuvádí suicidální myšlenky.

Autorka Jiříčková (2017) ve své publikaci uvádí, že nejčastějším prvotním příznakem u vybraných respondentů byla nesnesitelná únava a dále uváděla poruchy rovnováhy podobné opilosti, bolesti končetin a poruchy visu. Autorka uvádí, že každý respondent se s nemocí vyrovnával jinak a byly zde viditelné rozdíly. Objevovali se pocity útěchy a také radosti s konečně naleznutého problému na který nikdo neznal řešení. Také uvedla že jedna s respondentek byla označována za hypochondra, což se ve značné stránce projevovalo na psychickém zdraví.

Procházková (2015) uvádí ve své publikaci jako nejčastější projevy nemoci poruchy zraku a také stability. V jednom případě parézu lícního nervu. Po psychické stránce přijetí nemoci se objevovali pocity úzkosti, neschopnost uvěřit sdělení. Jeden z respondentů nebyl schopný se s nemocí vyrovnat ani po 15 letech. Ani jedna z autorek neměla ve své práci uvedené příznaky týkající se parézy lícního nervu nebo poruch řeči

Průzkumná otázka č. 2 - Jak nemoc ovlivnila životy jednotlivých informátorů, a jaký mají přístup k nemoci s odstupem času?

Tato průzkumná otázka je zaměřena na kvalitu života vybraných informátorů. Zaměřuje se na změny v jejich partnerském, sociálním a pracovním životě. Na to, jak se nemoci informátoři přizpůsobili v oblasti rehabilitace a nelebení vhodných pomůcek. Jak informátoři nemoci porozuměli a v jakých zařízeních pobývají.

Souvisí s ní okruhové otázky č. 4, 5, 6. Největší změny pocítovali informátoři v oblasti pracovních změn. Všichni informátoři s výjimkou dvou museli opustit stávající zaměstnání a nastoupit do invalidního důchodu. Změny a problémy se objevili i v oblastech sociálního života a soužití v životě partnerském. Jedna informátorka uváděla pocity studu v oblasti sexuálního života, které se odbouraly po promluvě s partnerem. Další z informátorů uvedl, že nemoc a jeho radikální rozhodnutí zapříčinili rozchod s jeho partnerkou. Všichni informátoři považují za nezbytnou pomůcku invalidní vozík, na kterém jsou zcela závislí. Informátoři byly v době provádění průzkumu hospitalizováni v již uvedeném zařízení v Žirči, kde se zaměřují na rehabilitace jim určené.

Závislost na invalidním vozíku uvádí i autorka Navrkalová (2020), ta popisuje že polovina respondentů vyžaduje ke svému přesunu mechanický vozík. Uvádí také změny v partnerském životě, její výsledky uvádí 40% rozvodovost po zjištění diagnózy. Odpověď jednoho z respondentů se shoduje s výsledky tohoto průzkumného šetření ohledně počátečních problémů v sexuálních oblastech. V této práci se dozvídáme, jaký má rehabilitace pozitivní vliv na fyzičnost dotazovaných respondentů.

Také autorka Procházková (2015) uvádí pozitivní názory na speciálně zaměřené rehabilitace a na možnost užívání vhodných pomůcek. Z tohoto průzkumu nadále vyplývá, že oblast partnerských vztahů je nemocí nejvíce zasažena, a to v negativním slova smyslu.

Jiříčková (2017), ve své práci uvádí, že jen malá část respondentů potřebuje k přesunu invalidní nebo elektrický vozík. Ve velké míře respondenti ke svému pohybu nevyžadují žádné kompenzační pomůcky nebo jen ty podpůrné a to při chůzi. Zde zmiňuje hole nebo francouzské berle.

Průzkumná otázka č. 3 - Jaký byl přístup k onemocnění nejbližší rodiny dotazovaných pacientů?

Tato třetí a poslední průzkumná otázka zjišťovala, jakým způsobem na diagnostikované onemocnění reagovala rodina a zda se objevily nějaké negativní reakce. Odpovědi na tuhle otázku byly získávány prostřednictvím otázek z rozhovoru, konkrétně otázek č. 7, 8.

Z mého průzkumu vyplývá, že u většiny respondentů byla reakce rodinných příslušníků pozitivní. Pro respondenty byla jednoznačně právě rodina tou největší oporou. Nejbližší okruh lidí přijal onemocnění velmi dobře.

Autorka Navrkalová (2020) ve své publikaci uvedla že všichni tázaní respondenti mají rodinu, která jim je velkou oporou a mohou se na ni kdykoliv obrátit. Uvádí zde také, že všichni respondenti jsou na pomoci nejbližších a rodiny plně závislí.

Jiříčková (2017) ve svém dotazníkovém šetření zjistila pouze kladné reakce týkající se této oblasti. Vyplývá zde, že 85,7 % respondentů je s podporou rodiny spokojeno a mají oporu i od vzdáleného okolí.

Publikace od autorky Procházkové (2015) uvádí, že rodiny dotazovaných byly velkou oporou. Došlo především k posílení rodinných vztahů. Autorka uvádí, že rodiny respondentů se s diagnózou svého blízkého vyrovnaly statečně.

Na základě získaných dat lze říct, že většina informátorů má dostatečnou podporu v rodinně a ve svých blízkých. Každý z informátorů má ve svém okolí alespoň jednoho člověka, který je ochotný mu pomoci, jak po stránce naplnění základních potřeb, tak po stránce sociální a psychické.

10 ZÁVĚR

Bakalářská práce s názvem „Kvalita života s roztroušenou sklerózou“ se zaměřuje na vnímání života informátory, kterým byla diagnostikována roztroušená skleróza.

V teoretické části bakalářské práce jsou uvedeny příčiny a příznaky nemoci a definice roztroušené sklerózy. Teoretická část se zaměřuje na základní anatomii nervového systému, zejména tedy anatomii mozku, která je důležitá k následnému popisu onemocnění. Je zde uvedena léčba roztroušené sklerózy a v neposlední řadě definice kvality života.

Praktická část odpovídá na tři průzkumné otázky vycházející z dílčích cílů práce. Jsou zde vyobrazeny výsledky průzkumného šetření, které probíhalo v Domově sv. Josefa v Žirči. Ze získaných výsledků je patrné, že pacienti se díky podpoře své rodiny dokázali s nemocí smířit o poznání lépe nežli ti, kteří takové štěstí neměli. Většina informátorů potvrdila značnou úlevu po nalezení vhodných pomůcek, bez kterých si v této fázi nedovedou představit svůj život. Také uvádí kladný pohled na fungování v domácím prostředí po zjištění diagnózy, a to zásluhou pečovatelských služeb, rodinných příslušníků, kteří jim tento standart mohou dopřát. Svou aktuální kvalitu života hodnotili ve většině případů kladně, i přes nepříznivou diagnózu.

Průzkum však přinesl i negativní zjištění. Zhruba polovina informátorů po zjištění diagnózy nevěděla, jak se nemoc projevuje a progreduje. Což se dá považovat za nedostatečnou informovanost. Objevovali se zde ve značné míře i negativní myšlenky. Následné zjištění odhalilo problémy, které nemoc informátorům přinesla v oblasti fungování v sociálním, partnerském a hlavně pracovním životě.

Z výsledků mého průzkumu je patrné, že respondentům nejvíce ke smíření s nemocí pomohla podpora od jejich blízkých a příznivé rodinné zázemí. Právě rodinné zázemí a podpora jsou klíčové pro kvalitní a spokojený život.

11 POUŽITÁ LITERATURA

11.1 Tištěné zdroje

1. BERAN, Jiří a kol. Lékařská psychologie v praxi. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 140 s. Psyché. ISBN 978-80-247-1125-6.
2. FIALA, Pavel a Jiří VALENTA. *Přehled anatomie centrálního nervového systému*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum, 2020. ISBN 9788024644776.
3. GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.
4. HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza. Praha: Triton, 2002, 108 s. ISBN 80-7254-280-X
5. HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-189-6.
6. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
7. HORÁKOVÁ, Dana. *Autoimunity nervového systému v kazuistikách*. Mladá fronta, 2017. ISBN 978-80-2044-572-8.
8. IRMIŠ, Felix. *Stres mezi lékařem, pacientem a zdravou osobou: příklady, příčiny, psychosomatika, etika*. 1. vyd. Praha: Galén, ©2014. 139 s. ISBN 978-80-7492-130-8.
9. KIPPOLA, Palmer. *Autoimunitní onemocnění – šest klíčů k uzdravení*. Triton, 2021. ISBN 978-80-7553-854-3.
10. KOLÁŘ, Pavel. *Rehabilitace v klinické praxi*. Praha 5: Galén, 2009. ISBN 978-80-7262-657-1.
11. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002, 198 s. Psyché. ISBN 80-247-0179-0.
12. KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN isbn978-80-204-31-54-7.
13. PÍTHA, Jiří, Jana VOJTÍŠKOVÁ a Norbert KRÁL. *Roztroušená skleróza: doporučené diagnostické a terapeutické postupy pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, Společnost všeobecného lékařství, [2017]. *Doporučené postupy pro praktické lékaře*. ISBN 978-80-86998-88-6.

14. RŮŽIČKA, Evžen, TICHÝ, Jan a Soňa NEVŠÍMALOVÁ. *Neurologie*. Praha: Galén, 2002. ISBN 80-7262-160-2.
15. SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet*. 7., dopl. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2011, 149 s. ISBN 978-80-7195-580-1.
16. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 4., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 2008, 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.
17. VALIŠ Martin, Zbyšek PAVELEK a kol., *Roztroušená skleróza pro praxi*. Maxdorf, 2018. ISBN 978-80-7345-672-6.
18. VANĚČKOVÁ, Manuela, Zdeněk SEIDL. *Roztroušená skleróza a onemocnění bílé hmoty v MR zobrazení*. Mladá fronta, 2021. ISBN 978-80-2044-687-9.

11.2 Elektronické zdroje

1. BARAC, I. S., V. VÁCÁRAŠ, A. COZMA a L. M. PROCOPCIUC. Multiple sclerosis – behind the immunity curtains. *Česká a Slovenská Neurologie a Neurochirurgie* [online]. 2020, **83**(4), 368-374 [cit. 2023-04-06]. ISSN 12107859. Dostupné z: doi:10.14735/amcsnn2020368.
2. NOVOTNÁ K A KONVALINKOVÁ R. Využití funkční elektrostimulace pro ovlivnění chůze u pacientů s roztroušenou sklerózou. *Rehabilitation* [online]. 2017, **24**(3), 170-177 [cit. 2023-03-25]. ISSN 12112658. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=125556868&scope=site>.
3. KOLIBA P, ZAPLETALOVÁ O, PETZEL M. Gravidita a roztroušená skleróza mozkomíšní [Pregnancy and multiple sclerosis]. *Ceska Gynekol*. 2005 Nov;70(6):426-30. Czech. PMID: 17955793.
4. KÖVÁRI, M. Spasticita a roztroušená skleróza. *Rehabilitation* [online]. 2015, **22**(3), 136-139 [cit. 2023-03-25]. ISSN 12112658. Dostupné z: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=110129207&scope=site>.
5. NOVOTNÁ, K., M. JANATOVÁ, L. KADRNOŽKOVÁ, M. HOLEŇOVÁ, J. MOTÝL, D. HORÁKOVÁ a E. KUBALA HAVRDOVÁ. Pilotní studie využitelnosti nového programu pro kognitivní rehabilitaci osob s roztroušenou sklerózou. *Rehabilitation* [online]. 2018, **25**(3), 131-136 [cit. 2023-03-25]. ISSN 12112658. Dostupné z:

<https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&an=133625550&scope=site>.

6. SCHWARZ, Karin a Frank SCHMITZ. Synapse Dysfunctions in Multiple Sclerosis. *International Journal of Molecular Sciences* [online]. 2023, **24**(2), 1639-1668 [cit. 2023-03-25]. ISSN 16616596. Dostupné z: doi:10.3390/ijms24021639.
7. ZÁKON O STÁTNÍ SOCIÁLNÍ PODPOŘE č.117/1995 Sb., [on-line] [2008-05-05] Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>

12 PŘÍLOHY

Příloha A - Otázky do rozhovoru.....52

Příloha B - Vzor hledání významových jednotek.....53

OTÁZKY DO ROZHOVORU

Dobrý den,

jmenuji se **Pavλίna Mičková**, jsem studentkou **3. ročníku oboru Všeobecná sestra na Fakultě zdravotnických studií Univerzity Pardubice**.

Tímto bych Vás chtěla požádat o slovní **souhlas/nesouhlas** s poskytnutím rozhovoru do mé bakalářské práce, která nese název „Kvalita života s roztroušenou sklerózou“.

Souhlasíte/ nesouhlasíte s tím, že rozhovor bude nahráván na mobilní telefon, z důvodu následného detailního přepisu.

Vaše křestní jméno

Rok narození

1. Jak jste reagoval/a, když Vám byla sdělena diagnóza? Jaká to byla? Co se Vám jako první honilo hlavou?
2. Jak jste se sdělenou diagnózou vyrovnával/a?
3. Jaké byly prvotní příznaky onemocnění? ... Jak rychlý měli nástup?
4. Jaké je to žít s roztroušenou sklerózou? Omezuje nebo ovlivňuje Vás nemoc nějak?
5. Ovlivnila nějak roztroušená skleróza Váš partnerský život?
6. Musel jste po diagnostikování nemoci změnit stávající zaměstnání?
7. Jaké jsou Vaše zkušenosti s reakcemi od Vaší nejbližší rodiny a okolí? Setkal/a jste se někdy s negativní reakcí od rodinných příslušníků?
8. Smířil/a jste se s pomocí od rodiny?

Moc Vám děkuji za účast v mém rozhovoru. Slibuji že, se Vaše jméno v mé práci neobjeví a Vaše odpovědi s Vámi nebudou nijak spojovány.

Zdroj: Vlastní zdroj

Vzor přepsaného rozhovoru

Jak jste se sdělenou diagnózou vyrovnával/a?

„Vzhledem k tomu že jsem měl jako první neuritidu, tedy zánět očního nervu pročez jsem měl totální výpadek obou periferních polí, jako zraku tak pro mě to bylo jako blbý, byla to velká nálož, nevěděl jsem nic. Z počátku mě to hodně semlelo, přemýšlel jsem i nad tím že to prostě ukončím. Že to nemá smysl takhle žít.“

„Vzhledem k tomu že byla volba mezi nádorem na mozku a roztroušenou sklerózou. Roztroušená skleróza byla vlastně pro mě dobrá zpráva. Neuměl jsem si vlastně ani představit co to znamená roztroušená skleróza, zezáátku jsem informacím moc neporozuměl. Žil jsem už sám, takže jsem ani neměl okolo sebe třeba rodiče jak jsem byl zvyklý...moc jsem nevěděl jak to uchopit. Víceméně jsem se zařídil tak že jsem to v první chvíli popíral, prostě žil jako kdybych žádné onemocnění neměl.“

Jaké byly prvotní příznaky onemocnění? ... Jak rychlý měli nástup?

„Začalo to vlastně všechno tím, že mě kousaly tepláky a neviděl jsem. To se po dávce kortikoidů zlepšilo a já zas fungoval jako před tím a popíral to v sobě. Následovalo to že se o mě pralo oční a neurologie. Vyhrálo oční a dostával jsem velké dávky kortikoidů. Ten vizus se spravil vlastně až do dnešní podoby, to znamená že mám stín v periferním vidění pravého oka a to je vlastně celý. Když se budu bavit, vlastně až do roku 2020 kdy jsem se nezvedl ze země, tak jsem vlastně na roztroušenou sklerózu kašlal.“

„Takže první to postihlo nohy, konkrétně pravou to se mi ale dlouho vracelo do normálu, třeba 90%, ale když máte těch atak víc tak to pak už nejde, nejdřív jsem kulhal pak chodil o holích a v tom roce 2020 už jsem skončil na vozíku po tom co jsem si sám vysadil biologickou léčbu. Měl jsem pocit že už se nic nedělo, že mi to nijak neprosplávalo. Což jsem neměl dělat. Pustil jsem tím opratě tomu divokému koni s názvem roztroušená skleróza.“