

Univerzita Hradec Králové  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

**Kvalita života osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní**  
Bakalářská práce

Autor:	Klára Martínková
Studijní program:	B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor:	Výchovná práce ve speciálních zařízeních
Vedoucí práce:	Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.
Oponent práce:	prof. MUDr. Arnošt Pellant, DrSc.



## Zadání bakalářské práce

**Autor:** Klára Martínková

**Studium:** P18P1003

**Studijní program:** B7506 Speciální pedagogika

**Studijní obor:** Výchovná práce ve speciálních zařízeních

**Název bakalářské práce:** **Kvalita života osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní**

**Název bakalářské práce** Quality of life of people with multiple sclerosis  
**AJ:**

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Cílem teoretické části bakalářské práce je popsat specifické potřeby osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní a vytvořit ucelený přehled možností pro osoby s touto nemocí z pohledu speciálního pedagoga. Cílem praktické části bakalářské práce je zjistit, jaká omezení může mít život osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, jaké mají možnosti pacienti v rámci podpory a péče, dále jaké znevýhodnění jim onemocnění přináší při socializaci v běžné společnosti. Praktická část bude realizována prostřednictvím rozhovoru.

*KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.*

*VALIŠ, Martin a Zbyšek PAVELEK. Roztroušená skleróza pro praxi. Praha: Maxdorf, [2018]. Jessenius. ISBN 978-80-7345-573-6. ŘASOVÁ, Kamila. Fyzioterapie u neurologicky nemocných (se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšní). Praha: Ceros, 2007. ISBN 978-80-239-9300-4. KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, [2015]. ISBN 978-80-7492-189-6. STEINEROVÁ, Anna a Martina KÖVÁRI. Komplexní fyzioterapeutický pohled: pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Brno: Grifart, 2012. ISBN 978-80-905337-0-7.*

**Garantující pracoviště:** Katedra speciální pedagogiky,  
Pedagogická fakulta

**Vedoucí práce:** Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

**Oponent:** MUDr. Arnošt Pellant, DrSc.

**Datum zadání závěrečné práce:** 9.12.2019

**Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci Kvalita života osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní vypracovala pod vedením vedoucí závěrečné práce a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne

Podpis .....

### **Poděkování**

Ráda bych poděkovala vedoucí mé práce Mgr. Zuzaně Truhlářové, Ph.D. za odborné vedení a poskytnutí cenných rad, které mi v průběhu vypracování mé bakalářské práce ochotně věnovala. Dále bych chtěla poděkovat mé rodině za trpělivost a podporu při studiu na vysoké škole. A také děkuji všem informantům, kteří se svou účastí podíleli na výzkumném šetření.

## **Anotace**

MARTÍNKOVÁ, Klára. *Kvalita života osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2021. 68 s. Bakalářská práce

Bakalářská práce je zaměřena na kvalitu života osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Cílem teoretické části je charakterizovat onemocnění roztroušená skleróza, jeho příznaky, diagnostiku, průběh a projevy a dále specifické potřeby osob s tímto onemocněním. Také je zde popsána léčba a rehabilitace osob s onemocněním roztroušená skleróza, dále je jedna kapitola věnována významu kvality života a psychosociálním aspektům kvality života osob s tímto onemocněním. Jedna kapitola pojednává o roli speciálního pedagoga při léčbě osob s roztroušenou sklerózou.

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na zjištění, jak z pohledu osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní toto onemocnění ovlivňuje jejich subjektivní vnímání kvality života, jejich specifické potřeby, jaká vnímají omezení při začleňování do běžného života a jaké mají možnosti v rámci podpory a péče. Výzkumné šetření bylo realizováno prostřednictvím kvalitativní výzkumné strategie technikou polostrukturovaného rozhovoru.

## **Klíčová slova**

Roztroušená skleróza, léčba, rehabilitace, kvalita života, speciální pedagog.

## **Annotation**

MARTÍNKOVÁ, Klára. *Quality of life of people with multiple sclerosis*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2021. 68 s. Bachelor Degree Thesis.

This bachelor thesis deals with the quality of life of people with multiple sclerosis.

The aim of the theoretical part is to characterize the disease of multiple sclerosis, its symptoms, diagnosis, progression and manifestation as well as patients' specific needs. It also provides a description of treatment and rehabilitation of people with the disease of multiple sclerosis. Further, there is a chapter devoted to the importance of quality of life and also psychosocial aspects of quality of life of people with this disease. Additionally, one of the chapters considers the role of remedial teachers in the multiple sclerosis patients' treatment.

The practical part of the bachelor thesis is focused on finding out how the personal perception of the quality of life as well as personal specific needs are affected by the disease, and additionally how the restrictions in the process of integration into everyday life are perceived and what options of support and care are offered from the point of view of the people with the disease. The research inquiry was implemented by means of qualitative research strategy method of a semi-structured interview.

## **Key words**

Multiple sclerosis, treatment, rehabilitation, quality of life, remedial teachers

## Obsah

<b>ÚVOD</b> .....	<b>9</b>
1.1 CHARAKTERISTIKA ONEMOCNĚNÍ .....	11
1.2 PŘÍZNAKY ONEMOCNĚNÍ .....	13
1.3 DIAGNOSTIKA ONEMOCNĚNÍ .....	16
1.4 PRŮBĚH A PROJEVY ONEMOCNĚNÍ.....	17
1.5 SPECIFICKÉ POTŘEBY OSOB S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU .....	20
<b>2 LÉČBA A REHABILITACE OSOB S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU</b> .....	<b>23</b>
2.1 LÉČBA OSOB S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU .....	23
2.2 REHABILITACE OSOB S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU .....	26
<b>3 KVALITA ŽIVOTA OSOB S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU</b> .....	<b>31</b>
3.1 VÝZNAM KVALITY ŽIVOTA .....	31
3.2 PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY KVALITY ŽIVOTA OSOB S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU..	33
<b>4 SPECIÁLNÍ PEDAGOG A KLIENT S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU</b> .....	<b>37</b>
4.1 ROLE SPECIÁLNÍHO PEDAGOGA PŘI LÉČBĚ OSOB S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU.....	37
<b>5 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ</b> .....	<b>39</b>
5.1 VÝZKUMNÉ CÍLE .....	39
5.2 TRANSFORMACE VÝZKUMNÝCH OTÁZEK.....	40
5.3 VÝBĚR METODY A TECHNIKY .....	43
5.4 CHARAKTERISTIKA A VOLBA VÝZKUMNÉHO SOUBORU .....	44
5.5 REALIZACE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ .....	45
<b>6 INTERPRETACE VÝZKUMNÝCH OTÁZEK</b> .....	<b>47</b>
6.1 INTERPRETACE DVO1 .....	47
<i>Shrnutí DVO1</i> .....	49
6.2 INTERPRETACE DVO2.....	50
<i>Shrnutí DVO2</i> .....	52
6.3 INTERPRETACE DVO3.....	53
<i>Shrnutí DVO3</i> .....	55
6.4 INTERPRETACE DVO4.....	56
<i>Shrnutí DVO4</i> .....	57

<b>7</b>	<b>ZÁVĚR VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ A DISKUSE .....</b>	<b>59</b>
7.1	ZÁVĚR VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	59
7.2	DISKUSE .....	61
<b>8</b>	<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>63</b>
<b>9</b>	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>65</b>
<b>10</b>	<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>	<b>68</b>



## Úvod

Roztroušená skleróza je autoimunitní, chronické a nevléčitelné onemocnění, které postihuje zejména centrální nervovou soustavu. Toto onemocnění postihuje populaci nejčastěji středního věku a její výskyt narůstá. Prognóza tohoto onemocnění není příznivá, jelikož vysoké procento lidí, kterým je toto onemocnění diagnostikováno, bývají v pokročilých stádiích roztroušené sklerózy upoutáni na invalidní vozík, nebo jen na lůžko a jsou závislí na pomoci druhých. Průběh roztroušené sklerózy lze zmírnit léky, nejčastěji podávanými formou injekcí, nebo infuzí, ale nejde zastavit. Roztroušená skleróza je charakteristická střídáním dvou období, a to je období ataky, kdy se roztroušená skleróza projevuje jakýmsi útokem a období remise, kdy je roztroušená skleróza naopak v klidové fázi. Období ataky se u každého projevuje individuálně a jedinci způsobuje odlišné obtíže, zároveň se také stává, že silná ataka bývá pro jedince invalidizující. Jasná příčina tohoto onemocnění dosud známá.

Cílem bakalářské práce je popsat problematiku kvality života osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní a zjistit, jak subjektivně tyto osoby hodnotí vlastní kvalitu života, jaké mají specifické potřeby oproti potřebám před sdělením diagnózy, jaká vnímají omezení při socializaci do běžného života a dále jaké mají možnosti v rámci podpory a péče.

V teoretické části popíšu problematiku roztroušené sklerózy a její specifika a možnosti léčby a rehabilitace. V empirické části budu využívat kvalitativní výzkumnou strategii, a výzkumné šetření zrealizuji pomocí techniky polostrukturovaného rozhovoru. Cílem empirické části je zjistit, jak klienti s roztroušenou sklerózou mozkomíšní subjektivně hodnotí vlastní kvalitu života, jejich specifické potřeby, jaká omezení vnímají při začleňování do běžného života a také jaké mají možnosti podpory a péče.

V teoretické části bakalářské práce jsem čerpala stěžejní informace z publikací od Vališe a kol. (2018) a Havrdové a kol. (2015) a v empirické části jsem čerpala informace primárně z publikací od Hendla (2005) a Švaříčka, Šed'ové (2007).

Téma roztroušené sklerózy jsem si vybrala z toho důvodu, protože o tomto onemocnění vím pouze základní informace, které jsem se dozvěděla v rámci vysokoškolského studia, a tudíž bych si tyto získané informace chtěla hlouběji rozšířit. Jedním z hlavních důvodů, které mě

vedli k rozšíření informací o tomto onemocnění, je stále vzrůstající počet aktivních případů, a to jak ve světě, tak i v České republice.

Téma roztroušené sklerózy mozkomíšní jsem si ve vztahu ke speciální pedagogice vybrala z toho důvodu, že tato problematika zasahuje do několika oblastí, ve kterých speciální pedagog působí. Pacienti s tímto onemocněním se setkají s činností speciálního pedagoga zejména v období léčby a rehabilitace. A jelikož roztroušená skleróza postihuje lidi především středního věku, tak zde není speciální pedagog orientován natolik do oblasti rané péče a vzdělávání, ale spíše do oblastí pracovního uplatnění, poradenských služeb, osobní asistence, rehabilitačních služeb a zejména do oblasti logopedie.

# 1 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza je nevyléčitelné onemocnění, které ve většině případů jedince trvale invalidizuje. Nejčastěji postihuje hybnost, dále se objevují obtíže v komunikaci, psychické obtíže a soběstačnost pacienta se snižuje. V této kapitole přiblížím problematiku onemocnění roztroušená skleróza, jeho příznaky, nejčastěji využívané diagnostické metody, dále průběh, projevy a čtyři formy onemocnění a nakonec specifické potřeby života osob s roztroušenou sklerózou.

## 1.1 Charakteristika onemocnění

*„Roztroušená skleróza (RS), sclerosis multiplex, je imunopatologické onemocnění charakterizované zánětlivým poškozením struktur centrálního nervového systému a neurodegenerativními změnami mozku.“* (Vališ a kol., 2018, s. 10)

Historie roztroušené sklerózy sahá hluboko do historie, ale přesto ještě ve středověku nebyly o této nemoci žádné informace. Až teprve v roce 1868 byla poprvé rozpoznána a popsána francouzským neurologem Jeanem – Martinem Charcotem. Charcotovi žáci uvedli další symptomy, projevy a prognózu roztroušené sklerózy. (Havrdová a kol., 2013)

Havrdová (2015, s. 11) uvádí: *„Podstatou nemoci je zánět s autoimunitními rysy.“* Roztroušená skleróza napadá centrální nervovou soustavu, tedy mozek a míchu, které mezi sebou komunikují prostřednictvím nervových buněk a nervových vláken. Bílou hmotu tvoří nervové dráhy a obal myelin, který vede vzruchy. Šedou hmotu tvoří těla nervových buněk. Roztroušená skleróza způsobuje demyelinizaci (rozpad myelinových pochev) a také ničí nervová vlákna, jejichž likvidace vede k invaliditě. V místě porušení vznikají léze (neboli jizvy a také demyelinizační ložiska), které mohou dosáhnout velikosti až několika centimetrů. Roztroušená skleróza může napadat více nervových buněk, tím vzniká i větší množství lézí, a to způsobuje větší progresivitu projevů onemocnění. Jestliže dojde k poruše myelinu na drahách, které vedou signály pro pohyb, dochází k poruchám hybnosti. Pokud dojde k tvorbě zánětu opakovaně na stejném místě, myelin ztrácí schopnost regenerace a projeví se to zhoršením funkce svalu. (Havrdová a kol., 2006, Havrdová a kol., 2015, Vališ a kol., 2018)

Roztroušená skleróza je onemocnění nevléčitelné. Nejsou-li výrazným způsobem poškozena nervová vlákna, tak se dá léky utlumit zánětlivá složka nemoci. Dalším faktorem pro potlačení nemoci je včasná terapie. Především je důležité být pod dohledem odborníků a specializovaných center. (Fiedler a kol., 2015)

Změna vnějších faktorů nejvíce způsobila, že pacientů s tímto onemocněním výrazně přibývá. Počty nově diagnostikovaných vzrůstají také zkvalitněním medicínských postupů, kvalitnější medicínské postupy také prodloužily dobu dožití jedinců s roztroušenou sklerózou. V současné době se doba dožití od sdělení diagnózy pohybuje okolo 25 let a déle. Velká rozšířenost tohoto onemocnění má také za následek okolnost, že roztroušená skleróza je zároveň nejčastější příčinou invalidity u mladých lidí. (Vaněčková, Seidl, 2010)

*„Ve výskytu onemocnění jsou značné geografické rozdíly. Nejvyšší výskyt je v oblastech mírného pásma, zejména v Evropě a USA. Naopak v rovníkových oblastech se vyskytuje vzácně. V České republice dosahuje prevalence až 130 pacientů na 100 000 obyvatel. (Král a kol., 2012, s. 105)*

Onemocnění se projevuje nejčastěji u žen, a to mezi 20. – 40. rokem, může se však také objevit v pozdějším věku (po 50. roce) a rovněž může být diagnostikováno u dětí. Pohlavně nerovnoměrný výskyt může ovlivňovat puberta, porod a menopauza. Větší pravděpodobnost onemocnění je, pokud se již dříve v rodině vyskytlo. (Havrdová a kol. 2006, Havrdová a kol., 2015)

Mezi rizikové faktory roztroušené sklerózy Vališ a kol. (2018) radí dědičnost, kouření, stres, očkování, prostředí a infekce. Riziko dědičnosti je vyšší v rodinách, zejména jedná-li se o přímé příbuzné (rodiče, sourozence), u nichž se již onemocnění vyskytuje. Očkování není prokazatelný rizikový faktor, ale může se stát, že souvislost s výskytem onemocnění lze prokázat.

Větší pravděpodobnost onemocnění může způsobovat i kombinace více výše zmíněných rizikových faktorů. Zvýšeným rizikovým faktorem jsou viry (herpetické viry a retroviry). Z herpetických virů má prokazatelně největší podíl na vzniku roztroušené sklerózy virus Epstein-Baarové. S virem EB je možné se setkat již od dětství, ale v dospělosti je prokázána infikovanost až u 90 % populace v kombinaci s projevy infekční mononukleózy. Přestože další

rizikový faktor, a to nedostatek vitamínu D, nebyl zcela objasněn, tak analýzy potvrdily výrazný vliv vitamínu D na organismus. Vitamin D nezávisle na sobě funguje se slunečním zářením. Dostatek tohoto vitamínu je důležitý zejména v prenatálním období a v raném dětství, jelikož jeho nedostatek je prokazatelný faktor pro vznik roztroušené sklerózy. Nedostatek vitamínu D byl prokázán u pacientů v období relapsu a v progresivní fázi onemocnění. Tento vitamin tělo získává z ultrafialového záření (UVB) působením na kůži zejména v letních měsících a druhým zdrojem, jak lze vitamin získat, je potrava. Největší podíl vitamínu D v potravě se vyskytuje v tučných rybách, vaječném žloutku a mléčných výrobcích. Dalším výrazným rizikovým faktorem je kouření. U kouření bylo prokázáno, že má vliv na vznik a těžší průběh roztroušené sklerózy. Tomuto riziku vystavují rodiče kuřáci své potomky a v riziku jsou také pasivní kuřáci, kteří nekouří. Havrdová a kol. (2013) dále mezi rizikové faktory řadí hormonální změny, výživu, střevní mikroflóru a imunitní reaktivitu a v neposlední řadě také hygienickou hypotézu. Hormonální změny pohlavních hormonů způsobují u mužů nástup onemocnění v pozdějším věku, ale s výraznější progresivitou, která vyvolává invaliditu těžších stupňů. U žen má vliv na pohlavní změny ovariální cyklus a gravidita. Lidé, kteří v potravě nebudou přijímat dostatek vitamínu D a nezvýší množství nenasycených mastných kyselin, se rovněž vystavují výraznému riziku, které následně vede k onemocnění roztroušenou sklerózou. Vyvážená a zdravá strava zároveň přispívá k přirozené funkci střevní mikrobioty (mikroflóry). (Havrdová a kol., 2013)

## **1.2 Příznaky onemocnění**

Počátky onemocnění nastupují u každého jedince individuálně. Nezřídka se vyskytují postupně narůstající obtíže, avšak často jim není přikládán výrazný význam, a tudíž to vede i k pozdější diagnostice onemocnění. Prvotním příznakům někteří nevěnují zvýšenou pozornost, nebo je přisuzují např. vystavení se nadměrnému počtu stresových situací. Z tohoto důvodu může být pacientovi nejprve sdělena jiná diagnóza než roztroušená skleróza, jelikož část příznaků může být společná s jinými onemocněními. Roztroušenou sklerózu pak lékaři diagnostikují později na základě dalších symptomů a vyšetření. První příznaky roztroušené sklerózy se objevují u jedinců mladších věkových kategorií. Některé symptomy jsou pro roztroušenou sklerózu typické (únava), jiné vzácné, ale žádný ze symptomů není specifický. Symptomy se objevují podle místa zjištění v centrální nervové soustavě. Nejčastěji zasaženými oblastmi centrální nervové soustavy bývají bílá a šedá hmota a oční nerv. Podle počtu postižení drah se dělí ataky na polysymptomatické a monosymptomatické. (Vališ a kol., 2018, Havrdová a kol., 2015)

*„Kombinace různých příznaků činí z roztroušené sklerózy každého pacienta unikátní onemocnění. Příznaky je třeba vždy brát vážně, jejich nový výskyt může znamenat akutní ataku, kterou je třeba adekvátně léčit, pro řadu příznaků existuje symptomatická léčba či režimová opatření, s některými příznaky však nelze mnoho dělat. Nečekané a vzácné příznaky mohou upozornit na jiné současné (konkomitantní) onemocnění. Soubor typických příznaků naopak usnadňuje diagnostický závěr. (Havrdová a kol., 2015, s. 40)*

Před nástupem neurologických příznaků provázejí pacienta obtíže dlouhodobého rázu. Roztroušená skleróza je přesto spojena s řadou typických příznaků, jejichž původ pochází z ložiska v centrální nervové soustavě. Mezi časté příznaky Havrdová a kol. (2015) a Vališ a kol. (2018) řadí:

- Poruchy citlivosti – zahrnují sníženou, zvýšenou a nespecifickou citlivost na těle (hypestezie, hyperstezie, parestezie), tyto pocity jsou spojené s pocity mravenčení, pálení, bodání, při předklonění hlavy se může vyskytnout Lhermittův příznak, který se vyznačuje brněním, tyto příznaky však nebývají nijak významnými pro stanovení diagnózy.
- Poruchy zraku (optická neuritida, zánět zrakového nervu) – spojené s úplnou nebo postupnou ztrátou zraku na jednom oku, mlhavým viděním, poruchou barvocitu, bolestí při pohybu oka; tyto poruchy přichází postupně, důležité je oftalmologické vyšetření, u pacienta může dojít k přechodnému zhoršení zraku při zvýšené zátěži (Uhthoffův fenomén).
- Slabost končetin a motorické poruchy – obrny, monoparézy, paraparézy, hemiparézy, špatná pohyblivost horních končetin, zvýšené svalové napětí, křeče, v terminálním stadiu onemocnění jde nejčastěji o spastickou paraparézu dolních končetin a paraplegii; tyto poruchy vedou k imobilitě pacienta, v centrální nervové soustavě se jedná o poškození hlavní hybné dráhy.
- Závratě – problémy s udržením rovnováhy, malátnost.
- Únava – nejčastější ze symptomů roztroušené sklerózy (85-90 % pacientů), jde o patologickou únavu, která nesouvisí s fyzickou prací, má vliv na celkovou kvalitu života, na každého pacienta individuálně pozitivně proti únavě působí buď teplo, nebo chlad.

- Deprese – postihuje nadpoloviční většinu pacientů, způsobuje 7krát větší riziko spáchání sebevraždy u pacientů s roztroušenou sklerózou než u zdravých lidí, souvisí s poruchami nálady a chování, s problémy s ovládním emocí (pláč X smích), často vzniká jako následek vystavení stresovým situacím a pacienty provází už v rané fázi onemocnění.
- Kognitivní poruchy – vyskytují se až u 70 % pacientů, poruchy pozornosti, zpracování informací, epizodické paměti, provází pacienty v každém stadiu onemocnění, progresse nastává v pokročilém stadiu onemocnění, častý výskyt je u dětské a mladistvé populace.
- Mozečkové poruchy – spojeny s problémy v oblasti jemné motoriky, rovnováhy, sebeobsluhy, udržení vzpřímené postavy, chůze, vede k častým pádům až k problémům v oblasti komunikace.
- Sfinkterové poruchy – problémy s močením a vyprazdňováním, pocit neúplného vymočení a s tím spojené pocity plného močového měchýře, může docházet až k pomočení, obtíže s vyprazdňováním vedou k zácpám nebo naopak k průjmům, důležitý je dostatečný denní příjem tekutin.
- Sexuální poruchy – u obou pohlaví se již v raném stadiu onemocnění vyskytuje snížení libida a dosažení orgasmu, u mužů se pak jedná o problémy s erekcí; tyto problémy většinou souvisí s únavou, se zvýšeným svalovým napětím a s léky tisícími různé příznaky onemocnění.
- Syndromy kmene mozkového – tyto syndromy mají negativní vliv na vývoj nemoci, neboť vedou k neblahému postižení důležitých životních center, způsobují postižení jader mozkových nervů, oko-hybné poruchy, poruchy polykání a tvorby řeči, obrny lícního nervu a bolesti trojklaného nervu, které jsou akutní atakou roztroušené sklerózy; terminální stadium vede až k arytmií.

Za méně časté symptomy roztroušené sklerózy Vališ a kol. (2018) považuje poruchy řeči, třes, poruchy polykání, poruchy sluchu a epileptické záchvaty. Poruchy řeči projevující se v podobě dysartrie, dysfonie a balbuties. Epileptické záchvaty se vyskytují pouze ojediněle, ale v některých případech se jedná o primární symptom, který vede k diagnóze roztroušená skleróza. Většina zmíněných symptomů může pacienty provázet v terminálním stadiu onemocnění, naopak u někoho se nemusí vyskytnout vůbec, neboť příznaky a průběh onemocnění jsou u každého jedince individuální.

### 1.3 Diagnostika onemocnění

Diagnostika roztroušené sklerózy prošla dlouhým vývojem. V 19. století již M. Charcot definoval tři příznaky, které charakterizují tuto diagnózu. Od té doby diagnostické metody prošly zásadním vývojem. K výraznému zlepšení v diagnostice roztroušené sklerózy došlo v důsledku medicínského pokroku, který se projevil ve zdokonalení radiodiagnostiky a v imunopatologii. Ve druhé polovině 20. století byla stanovena tři důležitá diagnostická kritéria roztroušené sklerózy (Schumacherova kritéria, Poserova kritéria a McDonaldova kritéria), definice kritérií se však v průběhu času několikrát změnila. S přibývajícím novými poznatky ohledně onemocnění byla v roce 2001 stanovena McDonaldova kritéria; ta však byla od doby definování několikrát revidována a upravena z důvodu snadnější a lepší aplikace při diagnostice. (Havrdová a kol, 2013)

*Jak uvádí Vališ a kol. (2018, s. 28) „Základ diagnostiky choroby vyplývá z klinického hodnocení pacientových obtíží a fyzikálního vyšetření, které ukazuje na lézi na CNS. Ačkoli jsou klinická data stále významná, nezastupitelnou roli hraje magnetická rezonance (MR) mozku a míchy, podpořená vyšetřením mozkomíšního moku. Všechny tyto tři uvedené parametry zaujímají klíčovou roli v kritériích dle McDonalda, revidovaných v roce 2017.“*

Pro úspěšnost léčby roztroušené sklerózy je důležitá včasná diagnostika. Na základě diagnostických metod magnetické rezonance, lumbální punkce neboli odběru mozkomíšního moku a dalších vyšetření, která budou dále potřebná k přesnému stanovení diagnózy, následně určí diagnózu pacientovi specializovaný lékař neurolog. Potom je stanovena léčba s důrazem na co největší efektivitu výsledků.

Magnetická rezonance je jedna z nejzákladnějších vyšetřovacích metod pro potvrzení diagnózy, která se používá již od 90. let 20. století. Při vyšetření se využívá silného magnetického pole; modernější přístroje zobrazují prostřednictvím 3 tesla. Vyšetření není pro pacienta nijak náročné, maximálně pro pacienty trpícími klaustrofobií to může způsobit psychické problémy. Nevhodnými adepty na vyšetření jsou ti, kteří mají v těle z jakéhokoliv důvodu kovy, dále kardiostimulátor a uživatelé sluchového implantátu. Při vyšetření je možné použít kontrastní látku, která pomáhá k přesnějšímu zobrazení. Někdy je potřeba vyšetření po určitém čase zopakovat a v jiném případě se doplňuje o další diagnostické vyšetření, a to především vyšetření mozkomíšního moku. (Havrdová a kol., 2015)



Dalším ze základních diagnostických vyšetření je vyšetření mozkomíšního moku prováděné lumbální punkcí neboli vpichem do míchy v oblasti bederní páteře a odebráním okolo 10 ml likvoru. Lumbální punkce se provádí, pokud je nejasný nálezn v centrální nervové soustavě při vyšetření prostřednictvím magnetické rezonance. Vpich se v dnešní době většinou již uskutečňuje prostřednictvím atraumatické (Sproteho) jehly, která je šetrnější k mozkomíšní plně. Odběrem se vyšetřuje množství bílkoviny, počet a kvalita buněk, sérum a prokázání přítomnosti oligoklonálních proužků. Odběr není pro pacienta nijak nebezpečný, neboť trvá jen malou chvíli; pro někoho je sice bolestivý, ale jiný ho naopak, jak je to rychlé, ani necítí. Po odběru se může individuálně u někoho vyskytnout postpunkční syndrom, který se projevuje bolestmi hlavy až migrénou, závratěmi a zvracením, většinou trvajícimi v délce 12 dní. Když se však pacient položí do horizontální polohy, tak obtíže ustanou. Od postpunkčního syndromu lze také pomoci aplikací krevní zátky do místa odběru, úleva nastává v řádu několika minut. (Havrdová a kol., 2013, Havrdová a kol. 2015)

Havrdová a kol. (2013) jako další diagnostickou metodu k magnetické rezonanci a lumbální punkci připojuje ještě použití evokovaných potenciálů, jejichž vyšetření má také důležitý význam ke stanovení diagnózy. K přednostem evokovaných potenciálů se řadí zobrazení skrytých ložisek, sledování vývoje a průběhu onemocnění a určení progresivity a prognózy roztroušené sklerózy. Princip evokovaných potenciálů spočívá v podráždění neboli vyvolání podnětu na nervu, smyslovém receptoru nebo motorické kůře a následném vyvolání odpovědi na dané podráždění. Mezi evokované potenciály (EP) se řadí zrkové EP, somatosenzorické EP, kmenové sluchové EP a motorické EP. Vališ a kol. (2018) pozitivně hodnotí zrkové evokované potenciály, které si stále drží svůj důležitý význam, naproti jiným evokovaným potenciálům, jež dostala do pozadí magnetická rezonance.

Velká část chorob má podobné symptomy i podobný nálezn na magnetické rezonanci jako roztroušená skleróza, proto je nutné provést více diagnostických metod a vyšetření, aby odborníci došli ke správnému stanovení diagnózy, a tudíž mohli začít s vhodnou léčbou.

#### **1.4 Průběh a projevy onemocnění**

Průběh roztroušené sklerózy není ve většině případů stálý a ani u pacientů stejný. U každého pacienta se onemocnění projevuje individuálně. Někdo má nástup postupný a příznakům

nevěnuje pozornost, jelikož jeho fungování v běžném životě není nijak výrazně omezeno. U jiného je to naopak, onemocnění se již v začátku hlásí svou výraznou aktivitou a progresí. Pacienti po atace většinou očekávají, že budou následovat další, ale i toto je velmi individuální. U někoho se ataky hlásí častěji, někdo naopak za svůj život prodělá jednu až dvě ataky. Délka a intenzita ataky je také individuální. Na průběh roztroušené sklerózy mohou mít vliv negativně působící faktory, se kterými onemocnění nastupuje a které pak mohou mít vliv i na následné zhoršení průběhu onemocnění. Mezi takové faktory můžeme zařadit virové infekce, angíny, infekce urologické, gynekologické a zažívacího traktu, úrazy hlavy a páteře, psychická traumata nebo dlouhodobé vystavení nadměrnému stresu a zátěžovým situacím. K tomuto výčtu negativně působících faktorů se mohou přidat i další nezávisle na sobě a opět individuálně dle každého jedince, naopak u někoho nástup onemocnění nemusí vyvolat žádný z těchto faktorů a onemocnění se může projevit samovolně a nezávisle na jiné příčině. (Lenský, 2002)

*„První ataka RS se častěji objeví po infektu, porodu, psychickém nebo fyzickém stresu, poranění či chirurgickém zákroku, často ale bez zjevného vyvolávajícího momentu. Obvykle 1. ataku (klinicky izolovaný syndrom) následuje remise. Nemocný se subjektivně cítí zdravý, rovněž klinické vyšetření je zcela normální. Další ataka může přijít záhy, ale i za 10 let či nikdy i více, objeví se v průměru za 2 roky. Čím méně takových atak a remisí proběhne v 1. roce choroby, tím je prognóza do budoucna příznivější.“ (Seidl, 2015, s. 274)*

*„První neurologické obtíže, které jsou podezřelé z rizika rozvoje klinicky definitivní RS (CDMS), nazýváme klinicky izolovaný syndrom (CIS). Jedná se o epizodu způsobenou zánětem v jedné nebo více částech CNS trvající nejméně 24 hodin.“ (Vališ a kol., 2018, s. 38)*

Dříve se ženám, které měly diagnostikované onemocnění RS, nedoporučovalo otěhotnět. V dnešní době je však tento mýtus dávno překonán. Naopak ženám je i doporučováno otěhotnět, protože v tomto období dochází k omezení aktivity nemoci, jelikož dojde k tolerování molekul na tkáních plodu a molekul od otce imunitním systémem. Lékaři pouze doporučují, pokud je to možné, aby žena své těhotenství naplánovala. Doporučuje se, aby žena otěhotněla minimálně jeden rok od poslední ataky. Objevují se také případy, kdy se u ženy projevují ataky i během těhotenství. Jestliže se v prvním trimestru objeví u pacientky ataka, je nutné k léčbě podat kortikosteroidy, doporučuje se těhotenství ukončit, a to zejména z důvodu vývojových vad plodu. Po porodu bývá žena vystavena riziku většího počtu atak, a to zejména v prvním půl roce od porodu. Roztroušená skleróza nemá nijak významný vliv ani na průběh

porodu. Je možné, aby pacientka porodila jak přirozenou cestou, tak i císařským řezem. Je důležité, aby u porodu byl přítomen zkušený porodník, který bude mít kontakt na ošetřujícího lékaře pacientky pro případ výskytu nečekaných obtíží a při potřebě podání neurologické medikace. Dále se doporučuje, aby porod byl pro pacientku co nejméně náročný a byl pokud možno rychlý. Jestliže se u ženy po porodu neobjeví žádné potíže, tak se pacientce doporučuje, aby novorozenec byl vyživován kojením. Objeví-li se po porodu v průběhu kojení ataka a je nutné začít opět s léčbou, doporučuje se kojení ukončit, zahájit okamžitou léčbu a dítě vyživovat umělým mlékem. (Vališ a kol., 2018, Havrdová a kol., 2015)

Roztroušená skleróza a její průběh se dělí do čtyř forem, které byly popsány již v roce 1996 americkou Národní společností pro roztroušenou sklerózu (National Multiple Sclerosis Society). Dělení do čtyř forem uvádí mnoho autorů (Havrdová a kol., 2006, Havrdová a kol., 2015, Vališ a kol., 2018):

- Relaps-remitentní forma (RR) se vyskytuje až u 90 % pacientů. Typické je střídání atak a remisí. Pokud se v prvních dvou letech této fáze onemocnění vyskytne velké množství atak, tak to později často vede k trvalému postižení a obtížím. Délka ataky je individuální, ale může se pohybovat i v řádu měsíců. Na počáteční fázi této formy RS není pacientem většinou kladena zvýšená pozornost. Tato forma RS je nejčastější a trvá i několik let.
- Sekundárně progresivní forma (SP) následuje po první fázi onemocnění RR RS, ale v některých případech onemocnění do této formy ani nemusí dospět. Dochází zde k úbytku nervových vláken a v důsledku toho dochází k postupné invaliditě. Na tuto formu RS již léky nemají takový účinek jako na formu jí předcházející. RS zpravidla přechází z první do druhé formy po 20 letech. Pro udržení co nejvyšší možné míry kvality života v této fázi RS je důležitá soustavná rehabilitace pohybového systému.
- Primárně progresivní forma (PP) je charakteristická pouze pro 15 % pacientů, u kterých 5se od období prvních příznaků nedostavila fáze remise (zlepšení). Od počátku dochází k nárůstu invalidity dolních končetin. Tato forma je typická pro pacienty v pokročilejším věkovém stadiu, a to v rozmezí mezi 40-50 lety a častěji se tato forma týká mužů. Léky na tuto formu účinkují velmi zřídka.
- Relabující-progresivní forma (RP) je nejméně častá, až vzácná forma RS. Nejčastěji se v populaci vyskytuje u osob starších 40 let. Po atace většinou nenásleduje žádné zlepšení a navíc každá ataka způsobuje trvalé poškození nervového systému. Výrazná progresse vede po několika letech k trvalé, až ohrožující invaliditě. Na léčbu této formy

RS se musí vynaložit všechny možné léky a metody, avšak ty ve většině případů nemají žádný pozitivní účinek pro zpomalení progresu nemoci.

Průběh nemoci se také dále dělí na benigní (nezhoubný) a maligní (zhoubný). Benigní RS pacienta tolik neohrožuje a neinvalidizuje. Dochází jenom k malému množství atak. Je důležité klást pozornost i na tuto formu, i když není tolik ohrožující, jelikož někteří pacienti mohou mít po dobu 20 let průběh benigní a poté se u nich může změnit v maligní. Maligní RS se však vyskytuje minimálně. Pro pacienty, kteří mají tuto formu RS, je prognóza velmi negativní. Maligní forma je progresivní od začátku onemocnění. I samotné podání léků může pacientovi velmi uškodit. Velká část pacientů nemá přesně stanoveno, zda mají formu benigní nebo maligní, jelikož mnozí z nich se nacházejí mezi těmito dvěma formami; vše se odvíjí od individuálního průběhu onemocnění každého jedince. (Havrdová a kol., 2006)

Seidl (2015) uvádí pozitivní účinky při včasném nastavení pacientovy léčby. Mezi nejdůležitější z nich řadí oddálení druhé ataky, a to v tom případě, jestliže bude v časně fázi onemocnění nastavena léčba modulátory imunity. Oddálení druhé ataky onemocnění může mít pro pacienta významný vliv na průběh nemoci, poněvadž tím u pacienta nemusí dojít k invaliditě nebo alespoň může dojít k jejímu oddálení.

## **1.5 Specifické potřeby osob s roztroušenou sklerózou**

*„Zkušenost s chorobou, ztrátou a nejistou budoucností může člověka osvobodit od iluzí a předsudků, kterých se doposud držel. A on má pak možnost rozhodnout se k použití toho, co ještě zbývá z jeho schopností, aby z této zkušenosti vyplynul smysl jeho existence. Mnoho lidí objevilo nejdůležitější věci v životě, až když na ně dolehl problém.“* (Havrdová a kol., 2006, s. 107-108)

Havrdová a kol. (2015) uvádí, že nejdůležitější pro pacienta nepoddávat se nemoci. Pacienti, kteří se nemoci nepoddávají, mají mnohem větší šanci na zotavení po atace než ti, kteří své šance vzdávají a nemají snahu pro sebe dál něco dělat. Pokud pacient nechce pracovat na zlepšení svého zdravotního stavu, přichází na řadu také podpora od blízkých a povzbuzování týmem ošetřujících lékařů. Další velmi důležitý faktor při zvládnutí nemoci představuje dostatečná informovanost pacienta. Lékaři by měli pacienta soustavně informovat o důležitosti

pravidelných kontrol, léčby a aplikace léčebných prostředků a s tím spojené možnosti nežádoucích účinků některých léků. Pacient by měl mít možnost osobního kontaktu s lékařem, a pokud to není z jakéhokoliv důvodu možné, tak by se mu mělo dostat pomoci také prostřednictvím telefonního spojení.

Dále Havrdová a kol. (2015) přikládá důležitou roli pracovnímu uplatnění pacientů. Pokud to pacientův zdravotní stav umožní, je pro pacienta nejvhodnější, jestliže bude do zaměstnání docházet co možná nejdéle. Při zhoršení jeho pracovních schopností je dobré domluvit se se zaměstnavatelem, zda by mohl přistoupit na upravení podmínek při práci. Může se jednat např. o častější přestávky, home-office, pohyblivou pracovní dobu nebo práci na zkrácený úvazek. Pokud zaměstnavatel na takové podmínky nepřistoupí, tak bude pro pacienta alternativním řešením vyhledání nového pracovního místa, kde mu individuální podmínky umožní. Pokud pacient ani v novém zaměstnání neuspěje, může se dostat do sociálních a finančních problémů. Jestliže se jedinec, který byl zvyklý pracovat, ocitne bez zaměstnání, mohou se u něho projevit výrazné psychické obtíže a deprese, které jsou primárním symptomem RS, a následně to může vést i ke zhoršení jeho zdravotního stavu. V této fázi je potřebné zažádat o invalidní důchod a čekat, jaký stupeň bude pacientovi přidělen, a nadále se snažit najít vhodné pracovní uplatnění, popřípadě si zajistit domácí práci. V těžších fázích postižení bývá pacientovi přidělen invalidní důchod třetího stupně. V takové fázi již většinou pacient potřebuje osobní asistenci. Pokud je to možné, je na prvním místě rodina, která se svému nejbližšímu stane pečovatelem. Zachování práce schopnosti je důležité pro pacienta z mnoha důvodů, ke kterým můžeme řadit udržení kognice, režimu a zachování psychické pohody.

V oblasti sociální vidí Lenský (2002) velký přínos pro pacienty v navazování a udržování vztahů a kontaktů. Pro nemocné a zejména pak pro ty, kteří jsou v pokročilejším stadiu nemoci, je velmi důležitý kontakt s druhými. Nemusí se vždy jednat o osobní kontakt, ale stačí pouhá komunikace přes telefon, pro pacienta to znamená mnoho a navodí mu situaci, že není sám. Jedním z největších přínosů pro nemocného je manželství nebo partnerství. Před uzavřením manželství by měl nastávající manžel znát diagnózu druhého, neměli bychom mu nic zatajovat. V těžších situacích je pak většinou partner tomu druhému důležitou oporou, naopak v žádném případě by partner neměl přijít k druhému s výčitkami, že není plnohodnotný pro jejich rodinu. Další důležitou potřebu pro udržení co nejlepšího psychického stavu vidí Lenský (2002) ve volnočasových aktivitách. Je vhodné, když jedinci tráví volný čas ve společnosti a neuzavírají

se do sebe. Vhodnými volnočasovými aktivitami jsou různé besedy, setkání, při kterých si jedinci vyměňují cenné rady, sdílejí své starosti a životní příběhy a řeší různé problémy.

Lenský (2002) dále poukazuje na důležitost správné životosprávy. Nemocným doporučuje, aby jejich strava byla pravidelná, vyvážená, bohatá na vitaminy, nemocní by se neměli přejídat, a naopak ani hladovět. Strava je důležitá pro správnou funkci střev, která je s RS velmi úzce spojena. Měla by obsahovat zejména vitamin D, u kterého je dokázáno, že má vliv na rozvoj a průběh RS. Tento vitamin se v potravě vyskytuje zejména v mléčných výrobcích a tučných rybách. Dále je vhodné zvýšit přísun nenasycených mastných kyselin. Pro pacienta je v rámci životosprávy důležité vyhnout se nadměrné námaze, naopak ale úplná odevzdanost tělu škodí, je vhodné udržovat se ve zdravé kondici. Dále je doporučován pravidelný spánek, a to okolo osmi hodin denně. Pacienti by se měli dále vyvarovat tepelným výkyvům a zejména v létě se nevystavovat nadměrnému horku. Také se nedoporučuje konzumovat destiláty, které samy o sobě mohou způsobovat závratě a další potíže, a je také vhodné zdůraznit škodlivost cigaret. Pacient by se měl udržovat v celkové fyzické a psychické pohodě a své možnosti a schopnosti by měl regulovat v závislosti na svém aktuálním zdravotním stavu.

## 2 Léčba a rehabilitace osob s roztroušenou sklerózou

Léčba osob s roztroušenou sklerózou se zaměřuje na léčbu ataky, jednotlivých forem onemocnění, a především je kladen důraz na léčbu jednotlivých příznaků onemocnění. V rehabilitaci osob s roztroušenou sklerózou je využívána široká škála metod a terapií, zároveň je možné rehabilitaci provádět v lázeňských zařízeních. Léčba a rehabilitace by měly být zahájeny ihned po stanovení diagnózy, aby se předcházelo negativnímu dopadu onemocnění na jedince.

### 2.1 Léčba osob s roztroušenou sklerózou

*„Léčebné možnosti RS se v posledních letech značně rozšířily. Léčba RS je dlouhodobý proces, který musí být zahájen ihned po stanovení diagnózy RS. Cílem léčby je omezit aktivitu onemocnění a zpomalit jeho progresi. Výběr vhodného léku je zcela zásadní pro zachování funkční nezávislosti a udržení kvality života nemocného. (Vališ a kol., 2018, s. 68)*

Vališ a kol. (2018) dělí léčbu roztroušené sklerózy na léčbu akutní ataky, léčbu klinicky izolovaného syndromu a relaps-reminentní formy RS a léčbu progresivních forem RS.

Léčba akutní ataky onemocnění se zahajuje při atace, která trvá minimálně 24 hodin. Obvykle se při akutní atace podává pacientovi lék methylprednisolon, jenž je řazen mezi kortikosteroidy a který se aplikuje nejčastěji intravenózně. Důležité je zahájit léčbu při akutní atace včas. Před podáním dávky kortikosteroidů je nutné se ujistit, zda pacient neprodělává akutní infekci, vředovou chorobu anebo nemá sklon k trombózám. Dále je nutné věnovat zvláštní péči pacientům, kteří mají dyspeptické potíže, diabetikům, kardiakům, dále pacientům s výskytem více psychiatrických onemocnění a také pacientům se zvýšenou srážlivostí krve. Podání kortikosteroidů může u pacienta vyvolat také vedlejší účinky, a to zejména při dlouhodobějším podávání anebo naopak při prvním podání. Mezi nejčastější vedlejší účinky kortikosteroidů se řadí bušení srdce, hořkost na jazyku, deprese, euforie. Často se po zlepšení pacientova stavu přechází k postupnému snižování dávek kortikosteroidů a poté až k úplnému ukončení podávání léku. Pokud po podávání kortikosteroidů nedochází u pacienta ke zlepšení, přechází se k léčbě prostřednictvím plazmaferéz, které však s sebou nesou také řadu vedlejší účinků. (Havrdová a kol., 2015, Vališ a kol. 2018)

Léčba klinicky izolovaného syndromu a relaps-remitentní formy RS spočívá ve snaze o zastavení aktivity nemoci a v předcházení vzniku dalších atak. Byl vytvořen koncept NEDA (No Evidence of Disease Activity), podle kterého se pacienti dělí do čtyř skupin dle parametrů onemocnění. Díky tomuto konceptu mají lékaři celkový přehled o průběhu a účinku léčby u pacienta, a tím se snaží zmírnit vývoj onemocnění. Aby se dosáhlo co nejlepších výsledků, je důležitá spolupráce pacienta s lékaři. Mezi další časté léky, které se používají k léčbě RS v I. linii, se řadí interferony beta, glatiramer acetát a teriflunomid, léčba v I. linii je pro pacienty méně zatěžující, bezpečná, ale ne vždy je účinná. K lékům užívaným v léčbě II. linie můžeme jmenovat natalizumab a alemtumuzumab, II. linie nastává v případě, pokud léčba v předcházející linii nebyla dostatečně účinná, a také ji lze použít u pacientů, u kterých je RS progresivnější a prognosticky horší. (Vališ a kol., 2018)

Léčba progresivních forem RS se dále ještě dělí na léčbu sekundárně progresivní formy RS a na léčbu primárně progresivní formy RS. (Vališ a kol., 2018)

Léčba sekundárně progresivní formy RS je již velmi složitá, jelikož v této fázi již většinou dochází k invaliditě pacienta. Pokud v této fázi byly podávány pacientovi léky a byly neúčinné, většinou lékaři považují za zbytečné v této léčbě dále pokračovat. Na řadu pak přichází důležitost rehabilitace. Jediné léky, které se jeví v této fázi jako možná účinné, jsou cyklofosfamid a mitoxantron. U těchto léků je ale důležité sledovat, zda jsou pro pacienta přínosné, a také je nutno sledovat celkový pacientův stav, jelikož i u těchto léků se často vyskytují nežádoucí možné komplikace. Z nich lze jmenovat obtíže s močovým měchýřem, poruchy kardiovaskulární nebo předčasný nástup menopauzy. (Havrdová a kol., 2015, Vališ a kol., 2018)

Léčba primárně progresivní formy RS většinou již nebývá prostřednictvím medikamentů, jelikož ty zde již ve většině případů nemají žádný pozitivní výsledek. Je důležité, aby byla co nejlépe indikována léčba symptomatická a zvýšená pozornost by se zde především měla věnovat péči rehabilitační. (Havrdová a kol., 2015, Vališ a kol., 2018)

Havrdová a kol. (2015) a Vališ a kol. (2018) se dále věnují léčbě příznaků, které se pojí s diagnózou RS. Léčba těchto příznaků je důležitá v každé fázi onemocnění, jelikož má vliv na



kvalitu života pacientů. Mezi nejčastěji léčené symptomy řadí léčbu únavy, poruch chůze, deprese, sfinkterových obtíží, bolesti, sexuálních poruch a poruch kognitivních funkcí.

Léčba únavy se dělí na léčbu farmakologickou a nefarmakologickou. K nefarmakologické léčbě patří režimová opatření a nastavení denních aktivit. Důležité je do denního programu zařadit fyzickou aktivitu, která bude přiměřená možnostem pacienta, a důležité je také věnovat se pravidelným aerobním aktivitám. K farmakologické léčbě se řadí široká škála medikamentů, které však mohou mít řadu vedlejších účinků a také mohou být nesnášenlivé s dalšími léky, jež pacient užívá. Nejčastěji využívaným lékem proti únavě bývá amantadin.

Léčba kognitivních poruch je nejčastěji prováděna prostřednictvím medikamentů, kterých je široká škála. K léčbě méně zatěžující organismus a s dobrými výsledky se řadí návštěvy u terapeutů, nejčastěji u psychologa a dále cvičení na zlepšení paměti.

Léčba poruch chůze a spasticity je řešena mnoha medikamenty, ale také rehabilitačním a terapeutickým cvičením. Jelikož spasticita je u RS velmi častá a postihuje téměř 60 % nemocných, má na každého jiný dopad. Na někoho působí velmi negativně, jelikož ovlivňuje jeho každodenní život, způsobuje pacientům obtíže v sebeobsluze, chůzi a také může vyvolávat silné bolesti. Naopak na některé pacienty může mít pozitivní vliv, jelikož jim při těžké paréze pomůže se postavit a v lepším případě jsou pacienti schopni i chůze. Jedincům trpícím spasticitou pomáhá ke zlepšení stavu fyzioterapie, dále velké množství léků a některým také pomáhá aplikace botulotoxinu do nejpostiženějších svalů, jelikož jim dokáže ulevit od silných křečí, a tudíž i od bolesti. K léčbě poruch chůze je vhodné používání rehabilitačních pomůcek, mezi které lze jmenovat Motomed, Lokomat, WalkAide. Používání těchto pomůcek přispívá ke zlepšení pohyblivosti, chůze, stability a uvolnění od křečí.

Léčba deprese spočívá v podání antidepresiv a jim předcházející psychoterapii. Důraz je kladen na včasné odhalení těchto obtíží, jelikož deprese vedou k časté sebevraždě pacientů. Pro stanovení míry deprese se používají různé dotazníky.

Léčba sfinkterových obtíží nastává, pokud má pacient obtíže s močením, inkontinenci nebo zácpu. Obtíže s močením řeší lékař urolog, který provede vyšetření moči a močových cest, aby zjistil, zda se nejedná o problém závažnějšího charakteru. Poté následuje podání medikamentů a ve většině případů se doporučují cviky na posílení pánevního dna, poté nastavení

pravidelného režimu, kdy pacient bude chodit na toaletu, aby tělo mělo nastolený režim. Také se doporučuje omezit konzumaci některých potravin, které se na těchto obtížích rovněž podílejí. Při potížích s vyprazdňováním, ať už se jedná o zácpu nebo průjemy, bývá lékaři doporučeno změnit stravovací návyky, dále posílit svaly břišní stěny, zařadit do jídelníčku probiotické doplňky stravy a při potížích jsou předepisovány léky na zmírnění problémů (loperamid, laktulóza).

Léčba bolesti se řeší podáním léků. Mezi léky na úlevu od bolesti se řadí antiepileptika, opioidy, antidepressiva. Před podáním léků by měl lékař vyhodnotit, odkud bolest přichází, a až poté by měly být podány léky. Pokud nezabírá léčba profylaktická, na řadu nastupuje léčba neurochirurgická, popřípadě radiochirurgická.

Léčba sexuálních poruch je založena na prvotním vyšetření pacienta a zjištění, zda pacient neužívá léky, které způsobují sexuální obtíže. Mezi léky způsobující tyto obtíže lze jmenovat antidepressiva, anxiolytika a anticholinergika. Sexuální poruchy se mohou výjimečně vyskytnout jako prvotní symptom onemocnění. Na zmírnění těchto poruch se doporučuje posilování pánevního dna a přípravky na bázi lubrikantů.

*„V péči o pacienty s RS je nezbytný multidisciplinární tým, jehož úkolem je co nejdříve zachování funkční nezávislosti. Symptomatická léčba zahrnuje farmakologické i nefarmakologické postupy. Rozhodnutí o léčbě a jejím typu je nutné konzultovat s nemocným a jeho volbu respektovat.“ (Vališ a kol., 2018, s. 78)*

## **2.2 Rehabilitace osob s roztroušenou sklerózou**

*„Rehabilitační péče by měla pacienta provázet již od stanovení diagnózy a vhodný pohybový režim a individuální fyzioterapie by měly být prováděny dlouhodobě a v podstatě celoživotně. Vždy by však měl být stanoven individuální reálný cíl této péče, efekt rehabilitace by měl být měřen i standardizovanými funkčními testy a terapie by měla být pravidelně vyhodnocována a upravována ve své frekvenci a čase. Součástí rehabilitační péče také mohou být doplňkové procedury balneologické a lázeňská terapie. Rozvíjí se i celá sekce přístrojové rehabilitace sloužící k reedukaci rovnováhy, stoje a chůze. (Vališ a kol., 2018, s. 110)*

Ucelená rehabilitace se u pacientů zařazuje tehdy, pokud následky onemocnění nelze odstranit pouze léčebnými prostředky. Cílem rehabilitace je navrátit jedince do původního zdravotního stavu, který se u jedince projevoval před nástupem onemocnění nebo postižení. Votava (2003) dále dělí ucelenou rehabilitaci do čtyř základních forem:

- Léčebná rehabilitace je prováděna v zařízeních rehabilitačních a zdravotnických odborným týmem zdravotníků a rehabilitačních pracovníků. Jejím cílem je zlepšit funkci a odstranit potíže pohybového aparátu a zlepšit zdravotní stav. Léčebná rehabilitace se dělí na vertikální a horizontální. Vertikální rehabilitace navrácí zdravotní stav jedince do původního stavu, kdežto horizontální rehabilitace probíhá na úrovni trvalého postižení, kdy stav jedince již nelze navrátit do původní podoby.
- Sociální rehabilitace se snaží využít všechny prostředky, které pomohou zařadit jedince do běžného života. K cílům sociální rehabilitace se řadí zajištění ekonomických jistot pro zdravotně postižené, předpoklady pro bydlení v samostatných a bezbariérových bytech, rozvoj zájmové činnosti, možnost sdružování a získávání informací a předpoklady pro rozvoj osobnosti.
- Pracovní rehabilitace se snaží o dosažení pracovního potenciálu u handicapovaných v důsledku postižení. Jedná se o profesní přípravu a soustavnou péči o handicapované tak, aby se mohli uplatnit v pracovní činnosti. Osoby s postižením mohou nalézt pracovní uplatnění v přechodném zaměstnání, které probíhá pouze v určitém čase, anebo v podporovaném zaměstnání, kdy jde o to najít vhodné pracovní místo pro osobu s postižením.
- Pedagogická rehabilitace se věnuje jedincům, kteří kvůli svému postižení nemohou dosahovat požadovaného vzdělání. Pedagogická rehabilitace využívá prostředky a postupy, kterými se zabývá speciální pedagogika. Je realizována ve speciálních školách, ve specializovaných třídách ve školách běžného typu, po případě individuálním vzdělávacím plánem u integrovaných žáků.

Rehabilitační péče by měla být nedílnou součástí léčby roztroušené sklerózy. Nejefektivnější pro pacienta je, pokud podstupuje rehabilitaci ucelenou (lékařskou, pracovní, sociální, pedagogickou). Rehabilitace by měla být prováděna týmem profesionálních odborníků skládajícím se z neurologa, rehabilitačního lékaře, fyzioterapeuta, ergoterapeuta, logopeda, psychologa, psychoterapeuta, sociálního pracovníka a protetika. Je důležité, aby každý pacient měl svůj rehabilitační plán sestavený na míru podle jeho možností a byl s celým plánem

podrobně seznámen. Jelikož se průběh onemocnění u každého pacienta může individuálně měnit, mění se tím i podle možností každého pacienta rehabilitační plán. Řada rehabilitačních center však nezařazuje do svého plánu nové moderní rehabilitační trendy. K současným rehabilitačním trendům řadí Vališ a kol. (2018) aerobní (vytrvalostní) a anaerobní (posilovací) trénink a rehabilitaci při ložiskovém neurologickém deficitu. Aerobní a anaerobní trénink je důležitý pro pacienty již při stanovení diagnózy. S tréninkem by se mělo začít ihned a zavčas, naopak někteří pacienti se při stanovení své diagnózy začnou onemocněním poddávat a přestanou vyvíjet jakoukoliv fyzickou činnost a aktivitu. Pozitivní vliv tréninku na celkový stav pacientů je dokázán, jelikož cvičení udržuje pacienty v kondici, snižuje únavu, zvyšuje svalovou sílu a má mnoho dalších pozitivních účinků na celkový zdravotní stav. Vytrvalostní trénink by měli pacienti provádět 3x-5x za týden v časovém rozmezí okolo 30 minut a měl by být prováděn v takové intenzitě, aby nezhoršoval zdravotní stav pacienta, a naopak byl pro něho přínosný. K nejčastěji doporučovaným tréninkovým aktivitám patří chůze, běh, cyklistika, posilovací cvičení a kruhový trénink úměrný možnostem pacienta. Rehabilitace při ložiskovém neurologickém deficitu je doplněna o individuálně určenou fyzioterapii, která sestává z kombinace technik analytických a na neurofyziologickém podkladu. U některých pacientů je kombinováno několik technik vytvářejících speciální programy. Tyto techniky vedou k pozitivním výsledkům, pokud jsou zahájeny včas, v pokročilejším stadiu onemocnění pak již nevedou k pozitivním výsledkům a ztrácí na významu. K efektivitě rehabilitační péče patří také náležité vybavení pacienta kvalitními a vhodnými pomůckami. Využívání kompenzačních pomůcek je závislé na typu a stupni postižení. Důraz by měl být kladen na jejich správný výběr, a především na jejich správné nastavení (např. výška holí). Špatné nastavení pomůcek může pacientovi spíše uškodit a může mu to způsobit další zdravotní obtíže. (Vališ a kol., 2018, Steinerová, Kövári, 2012, Řasová, 2007)

Vališ a kol. (2018) ve své publikaci uvádí 5 speciálních rehabilitačních programů, které se využívají u pacientů s roztroušenou sklerózou:

- Terapie spasticity spočívá jak v léčbě farmakologické, tak v léčbě rehabilitační. Pro potřebné nastavení rehabilitační péče jsou užívány různé škály a testy. Nejčastěji využívanými metodami jsou škála profesora Tardieuho, Frenchayský test paže, 10metrový test chůze, TUG test a mnoho dalších. Tyto testy a škály hodnotí například rychlost a výdrž chůze, funkci horních a dolních končetin a typ úchopů. K terapii spasticity se v České republice často používá aplikace látky botulotoxinu do konkrétního svalu, která přináší velmi dobré výsledky.

- Terapie poruch chůze bývá často prováděna prostřednictvím fyzioterapeutických technik založených na neurofyziologickém podkladě, dále strečinkem zkrácených svalů, cvičením balančních strategií, které podporují stabilitu chůze, pomůckami usnadňujícími nácvik chůze (např. berle), kompenzačními pomůckami (chodítka, vozík). Výběr vhodné terapie závisí na možnostech pacienta a na stupni postižení chůze. V dnešní době jsou mezi terapeutické pomůcky zařazovány rehabilitační stroje, které se na trhu objevily díky vývoji moderní techniky. Mezi tyto moderní stroje patří např. motomed, lokomat, tréninkové chodníky s virtuální zpětnou vazbou a řadu dalších. Důležité je také zmínit, že některé moderní techniky však nejsou v České republice hrazeny zdravotní pojišťovnou.
- Terapie poruch rovnováhy je prováděna individuálně, u některých pacientů již od prvních projevů onemocnění, jelikož poruchy rovnováhy jsou velmi častým prvotním symptomem. Terapie je založena na tréninku stability a na senzomotorických cvičeních. V současné době jsou využívány také herní systémy, které jsou u mladší generace velmi oblíbené.
- Terapie poruch pánevního dna spočívá především v prvotním urologickém vyšetření, dalším přídatným vyšetřením pak bývá rektální manometrie. Terapie následně spočívá v rehabilitačním cvičení zaměřeném na posilování síly a výdrže pánevního dna; tato cvičení mohou být doplňována o biofeedback. K metodám, které mohou pacienti provádět sami v domácím prostředí, lze zařadit Vojtovu metodu reflexní lokomoce či metodu Ludmily Mojžíšové. Tato cvičení související s poruchami pánevního dna přinášejí pacientům většinou pozitivní výsledky, zejména když jsou doplněna ještě o cvičení pozic běžného denního života (např. dřep).
- Terapie dysfagie (polykání) bývá při poruchách u pacientů velmi důležitou. Velmi častou terapií, která bývá často využívána a je účinná, je rehabilitačně-logopedická léčba. Porucha dysfagie bývá velmi obtížně diagnostikovaným symptomem roztroušené sklerózy.

Při rehabilitaci osob s roztroušenou sklerózou se využívá celá řada rehabilitačních a fyzioterapeutických metod a konceptů. Za zmínku stojí pro Českou republiku velmi známý princip Vojtovy reflexní lokomoce, který je užíván u velké řady obtíží a diagnóz, a to zejména u jedinců s diagnózou dětská mozková obrna (DMO). Nelze opominout další známý využívaný

rehabilitační program, kterým je koncept manželů Bobathových. Kromě známých zavedených metod lze při rehabilitaci také využít v populaci běžně užívané cvičení jógu nebo bojové cvičení pocházející z Orientu – tai-chi. (Vališ a kol., 2018, Lenský, 2002)

Havrdová a kol. (2006) uvádí řadu obecných zásad, které by měly být dodržovány při každém rehabilitačním cvičení. Za nejdůležitější zásady považuje:

- Pravidelnost cvičení s kladením důrazu na techniku provedení
- Správné dýchání
- Koncentraci na prováděnou aktivitu
- Přesnost a plynulost provedení každého cviku
- Uvědomění si daných cviků a pohybů

Rehabilitaci lze také provádět v rámci pobytů v lázeňských zařízeních. Pravidelná rehabilitace v rámci lázeňských pobytů je u většiny pacientů vysoce efektivní. Tyto pobyty mohou absolvovat všichni pacienti bez věkového rozdílu, a to na základě doporučení ošetřujícího lékaře; pacient zpravidla v lázních pobývá tři týdny. Součástí lázeňských pobytů bývají také balneologické procedury. Při pobytu ve vodě se cítí pacienti bezpečně, jelikož jim nehrozí riziko pádu a následného úrazu. Při koupeli mají pacienti větší možnost pohybu a zároveň lze pobyt ve vodě využít k relaxaci např. ve whirlpool vanách. Relaxace hraje při terapii osob s roztroušenou sklerózou zásadní roli. (Havrdová a kol., 2002, Vališ a kol., 2018)

### 3 Kvalita života osob s roztroušenou sklerózou

Pojem kvalita života má mnoho definic a neexistuje žádná, která by přesně vyjádřila, co pojem kvalita života znamená. Kvalita života závisí individuálně na každém jedinci a každý z nás si pod pojmem kvalitní život představuje něco jiného. S kvalitou života osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní souvisí také psychosociální aspekty kvality života osob s roztroušenou sklerózou. K těmto aspektům se řadí fáze vyrovnávání se s nemocí a nejčastější sociální aspekty, jako jsou manželství, průceschopnost, těhotenství a sociální příspěvky, jelikož toto onemocnění zasahuje také do ekonomické stránky života.

#### 3.1 Význam kvality života

Pojem kvalita života je velmi širokospektrální. Neexistuje však jedna platná definice tohoto pojmu, kterou by se mohli všichni řídit. Avšak na toto téma lze nahlížet z mnoha úhlů pohledu závislých na oboru, kterého se dotýká. Výklad pojmu je závislý na tom, v jaké souvislosti a kdo právě o tomto pojmu hovoří. V běžné společnosti je kvalita života chápána jako způsob života, který je velmi dobrý, zdařilý, ale pokud o tomto termínu budeme hovořit jako o odborném názvu, tak se jedná o pozitivní a negativní aspekty života. (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, Gurková, 2011)

Tento termín se začal používat ve 30. letech 20. století v souvislosti s chronickými pacienty. Poprvé byl použit Galbraithem, ekonomem a sociologem. Postupným vývojem se dostal až do dokumentů OSN. (Hudáková, Majerníková, 2013)

Jednou z definic, která je nejbližší tématu roztroušené sklerózy, je definice dle Světové zdravotnické organizace, jelikož pojem kvalita života a zdraví spolu úzce souvisí. „*WHO definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí.*“ (Vaďurová, Mühlpachr, 2005, s. 11)

Kvalitu života lze rozdělit na dvě oblasti – na subjektivní a objektivní. Subjektivní kvalita života se dotýká osobních cílů a očekávání jedince, je dána jeho postavením ve společnosti a prožíváním vlastního života. Naopak objektivní kvalita života je tvořena souhrnem ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek. (Hudáková, Majerníková, 2013)

Studium kvality života prochází v posledních letech značným vývojem a dotýká se celé řady vědních disciplín a oborů. Odborné týmy z různých koutů světa se snaží v tomto tématu nalézt to nejlepší, a především se snaží z této problematiky vytěžit maximum pro co nejlepší podmínky plnohodnotného života a životního štěstí. V 70. letech 20. století se dostal tento pojem do oblasti zdravotnictví, dodnes však zůstává ne zcela objasněným. Lékaři se nyní musí s termínem kvalita života spojená se zdravím potýkat u objasňování diagnózy každého pacienta, s tím souvisí i dopad onemocnění na kvalitu života pacienta. Zároveň měřením kvality života lze změnit přístup k lidem nevyлéčitelně nemocným. (Payne a kol., 2005)

Calman (in Vařurová, Mühlpachr, 2005) uvádí, že kvalitní život člověka je takový, ve kterém se shodují očekávání s životní realitou daného člověka, jestliže tomu tak není, kvalita života klesá.

Haškovcová (2010) uvádí kvalitu života jako velmi odlišnou a specifickou, na kterou lze nahlížet z různých úhlů pohledu. Posuzování kvality života daného jedince závisí na tom, o koho se jedná. Zdali je jedinec mladší nebo starší věkové kategorie, dále jestli je zdravý nebo nemocný, jestli onemocněl až v průběhu života nebo se narodil již s nějakým zdravotním postižením, také jestli je chudý či bohatý. Přestože si každý z nás představuje pod pojmem kvalitní život něco jiného, je důležité, aby se člověk snažil překonat všechny překážky, které před něho život postavil, a tím se snažit docílit co nejkvalitnějšího života a životního štěstí. Zároveň je třeba naučit se přijmout negativní vlivy, které kvalitu života ovlivňují, a naučit se s nimi žít. Kvalitní život a životní štěstí se musí člověk snažit budovat sám, popřípadě mu v tom mohou pomoci a podpořit ho jeho nejbližší. Tuto snahu by měl člověk vynaložit v každé fázi života, rozdíl je pouze v tom, že někdo bude muset vynaložit větší úsilí a někdo menší. Pokud starý člověk, který je nevyлéčitelně nemocný, již nemůže žít kvalitní život, je důležité, aby se mu alespoň dostávalo co možná nejlepší péče, která je důležitá pro každého i v poslední fázi života. Zároveň platí, že za kvalitní život považuje každý z nás něco úplně jiného; záleží totiž na subjektivním hodnocení každého jednotlivce. Dalším nepsaným pravidlem je, že by měl



každý z nás začít budovat kvalitní život již v mládí (např. vytvoření kariéry, založení rodiny apod.), jelikož ve stáří jsou již některé aspekty, které vedou k životnímu štěstí, nerealizovatelné.

*„Ke kvalitní existenci patří i umění stárnout, přijmout svou nemoc, svá omezení, umět akceptovat svou prohru jako výzvu k překonání překážek. Kvalita života potřebuje přesah, tvořivost, které mají vstoupit do každodenního života – čili to, co se obvykle nazývá životní cíl nebo smysl života.“* (Havrdová a kol., 2006, s. 107)

S kvalitou života souvisí také její hodnocení. Pro hodnocení kvality života se užívají různé testy a škály, např. test instrumentálních denních činností, Barthelové test bazálních denních činností, které hodnotí, jak jedinci zvládají denní činnosti (stravování, oblékání, osobní hygienu, sebeobsahu, pohyb a další). Na základě bodového výsledku testu je posouzeno, jak kvalitní má jedinec život a zda je závislý na pomoci druhých nebo je soběstačný. (Slezáková, 2014)

### **3.2 Psychosociální aspekty kvality života osob s roztroušenou sklerózou**

*„Roztroušená skleróza je onemocnění, které je úzce spojeno s psychikou člověka, a to v několika ohledech. Všeobecně má RS, stejně jako jakákoliv jiná dlouhodobá či chronická nemoc, dopad na každodenní aspekty života, jako je kvalita života či pracovní uplatnění. V souvislosti s často vyskytující se únavou až vyčerpáním je oslabena celková kapacita člověka zvládat zátěž a vyrovnat se s omezeními vyplývajícími z nemoci.“* (Vališ a kol., 2018, s. 111)

Prvotním aspektem, který ovlivňuje kvalitu života nemocného, je přesné sdělení diagnózy. Tomuto ještě předchází pozorování prvotních symptomů a následné odhodlání k vyšetření u lékaře. Sdělení diagnózy by mělo probíhat způsobem co nejšetrnějším k pacientovi a lékař by měl být schopen pacientovi poskytnout okamžitou psychologickou pomoc a podporu. Zároveň při sdělení diagnózy by měl být pacient dostatečně informován o celkovém průběhu onemocnění. Měly by mu být sděleny možnosti vývoje a progresu onemocnění, dále léčba farmakologická a rehabilitační, symptomy, které se mohou dále projevit, a také by mělo být pacientovi doporučeno, jak by měl ke své nemoci přistupovat, aby předcházel vyvolání atak. Dále by měla být pacientovi doporučena přiměřená fyzická aktivita pro udržení kondice, a především co možná nejdelší vytrvání pracovní schopnosti. (Havrdová a kol., 2002)

Fáze vyrovnání se s nemocí popsala dr. Elisabeth Kübler-Rossová. Podle ní však těmito fázemi neprochází pouze samotný pacient, ale také jeho nejbližší. Každý nemusí projít všemi fázemi nebo ve stejném časovém sledu, u někoho se některá fáze může opakovat, prolínat s jinou nebo u jiného některá fáze ani nemusí nastat. Jednotlivé fáze dle Kübler-Rossovové jsou šok nebo také popření, kdy si pacient nechce diagnózu připustit, v některých případech si dokonce říká, že jde o omyl. Další fází je hněv neboli agrese. V této fázi již pacient vnímá a připouští si diagnózu, ale také si pokládá nejčastější otázku: „Proč zrovna já?“. Ve třetí fázi dochází ke smlouvání, kdy je hledán alternativní způsob, kterým lze nemoc ovlivnit. Ve čtvrté fázi nastává smutek, deprese, avšak pacient si již diagnózu plně uvědomuje a vše mu postupně dochází. V této fázi si také někdo říká, že kvalita jeho života je mizivá a nulová. Také často na řadu přicházejí antidepressiva, která zmírní samotné smířování se s diagnózou. V poslední fázi dochází ke smíření a akceptaci, kdy se již většinou pacient a jeho okolí s diagnózou smíří, a ve většině případů v této fázi nastává plnohodnotná léčba. (Svatošová, 2008, Vališ a kol., 2018)

Po sdělení diagnózy přichází vhod, jestliže pacienti naleznou pomoc u psychologa. Psycholog jim může být nápomocný, pokud se jedinec potřebuje svěřit se svými pocity, a zároveň také funguje jako podpora pro celkový duševní stav pacienta. Na terapii k psychologovi by měli docházet i pacienti nejbližší a příbuzní, jelikož jich se onemocnění rovněž týká. Blízcí jsou od psychologa poučeni, jak mají s nemocným jednat v těžkých situacích a jak mu mohou být nápomocni a především oporou. (Vališ a kol., 2018)

*„RS není nemoc, která ovlivňuje lidi pouze individuálně a izolovaně. Je-li u některého člena rodiny tato nemoc diagnostikována, lze říci, že její břímě nesou i jeho nejbližší. Podobně prožívají nejen příchod choroby, ale procházejí vesměs stejnými stadii jejího přijímání.“*  
(Havrdová a kol., 2006, s. 149)

K sociálním aspektům kvality života osob s roztroušenou sklerózou lze zařadit taková hlediska, která nejvíce ovlivňují život, a to nejen nemocných. Za takové aspekty je považováno manželství a partnerský vztah, těhotenství, průceschopnost, sociální služby, invalidní důchod a další příspěvky. Havrdová a kol. (2006) a Vališ a kol. (2018) výše uvedené aspekty objasňují:

- Manželství a partnerský vztah je základem lidské existence, jelikož lidský život je založen na vztahu s druhou osobou. Ovšem v každém vztahu je potřebná vzájemná spolupráce obou partnerů, jen tak může vztah harmonicky fungovat. Jestliže se ve vztahu objeví jakákoliv překážka (např. nemoc), tak existují jen

dvě varianty, a to že vztah i přes překážky partneri dokážou udržet, anebo se rozpadne. Rozvodovost manželství, kde jeden z partnerů má diagnózu RS, je velmi vysoká. Záleží také na faktu, zda manželství fungovalo či nefungovalo již předtím, než onemocnění do vztahu vstoupilo, od toho se pak odvíjí i to, jestli manželé spolu dokážou žít anebo je to jen poslední rozhodující fakt, který vede k rozvodu a rozpadu vztahu. Na upevnění či rozpad vztahu má také výrazný vliv progresivita onemocnění a samotné pacientovo prožívání a vyrovnání se s nemocí. Pokud se u pacienta začnou objevovat psychické problémy, ve většině případů to vede k rozpadu vztahu. Velmi často se partner s onemocněním druhého nevyrovná, vztah ukončí a útočiště nalezne u zdravého protějšku.

- Těhotenství nebylo dříve pacientkám doporučováno, a to kvůli atace při porodu a následnému postižení, v dnešní době je však tento názor tabuizován. Ženy s onemocněním RS mohou otěhotnět, důležité je ale pokud možno těhotenství naplánovat. V průběhu těhotenství většinou nedochází k atace, ale zvýšené riziko je po porodu, kdy je matka vystavena stresovým situacím, únavě a zároveň v těle probíhají závažné hormonální změny. Pokud se po porodu u matky vyskytne příznak ataky, je doporučováno ukončit kojení a okamžitě začít s léčbou.
- Práceschopnost je pro pacienty velmi důležitá, jelikož pozitivně přispívá k jejich celkovému zdravotnímu stavu. Při zaměstnávání osoby s RS je důležité, aby zaměstnavatel uzpůsobil zaměstnanci pracovní podmínky. Pokud již jedinec není schopen ani přes upravené pracovní podmínky do zaměstnání docházet, většinou přichází na řadu invalidní důchod. V této fázi se však nezdá pacient dostávat do složité ekonomické situace.
- Sociální služby, invalidní důchod a další příspěvky jsou jedincům s RS poskytovány na základě Kurtzkeho škály EDSS, která hodnotí sedm funkčních systémů. Sociální služby se s postupem času neustále rozvíjejí. Invalidní důchod je v současné době třístupňový. Dle míry pracovní schopnosti a na základě vyhodnocení Kurtzkeho škály je přiznáván příslušný stupeň invalidního důchodu. Invalidní důchod je upravován zákonem o důchodovém pojištění č. 155/1995 Sb., hlava druhá. Další finanční příspěvky, o které lze požádat, jsou příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. Tyto příspěvky jsou stanoveny v zákoně č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. Příspěvek na mobilitu je poskytován

ve výši 400 Kč měsíčně osobě, která nezvládá základní životní potřeby v oblasti mobility a orientace. Příspěvky na zvláštní pomůcku jsou hrazeny ze zdravotního pojištění osobám s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí a s těžkým sluchovým nebo zrakovým postižením. Pro osoby s RS je také určen příspěvek na péči, který se odvíjí od stupně závislosti.

*„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 spolupacienti a mnoho dalšího, převážně také nepříjemného.“ (Svatošová, 2008, s. 18)*

## **4 Speciální pedagog a klient s roztroušenou sklerózou**

Činnost speciálního pedagoga a klient k sobě neodmyslitelně patří, a to zejména při léčbě osob s roztroušenou sklerózou. Pole působnosti speciálního pedagoga je velice širokospektrální, a tudíž speciální pedagog při léčbě nemocných působí v mnoha oblastech, a to jak s dětmi, dospělými, tak i seniory v terminálním stadiu onemocnění. Jedna z nejčastějších oblastí je v rámci terapie poruch řeči, kde se speciální pedagog uplatňuje jako speciální pedagog – logoped.

### **4.1 Role speciálního pedagoga při léčbě osob s roztroušenou sklerózou**

Úloha speciálního pedagoga při léčbě osob s roztroušenou sklerózou je velmi široká, jelikož spektrum činnosti speciálního pedagoga zasahuje do několika oblastí života. Protože roztroušená skleróza je onemocnění, které se týká spíše dospívajících a dospělých jedinců, úloha speciálního pedagoga se netýká tolik oblasti vzdělávání, ale spíše se orientuje na pracovní uplatnění, na osobní asistenci, poradenské služby především v oblasti sociálního zabezpečení, na logopedickou intervenci, rehabilitační a terapeutické služby a poradenské služby. Speciální pedagog dále působí ve střediscích rané péče, ve speciálně pedagogických centrech a na speciálních školách. (Bendová a kol., 2015)

Jedinec s roztroušenou sklerózou se ve svém životě potýká s celou řadou problémů; jako jedny z nejčastějších lze považovat částečnou nebo úplnou imobilitu až invaliditu, psychické obtíže a zejména fyzickou závislost. Speciální pedagog se snaží u klienta i přes postižení najít pozitivní stránky, které mu pomohou alespoň částečně se zařadit do plnohodnotného života. Speciální pedagog se snaží pozitivní stránky hledat i tehdy, pokud je jedinec téměř nesamostatný a závislý na pomoci druhých. Velkým přínosem nejen pro speciálního pedagoga je, když po určitém čase vidí i jen nepatrné zlepšení a posun klienta kupředu. Zároveň se speciální pedagog snaží u klienta nalézt jakýkoliv skrytý talent, který by mu umožnil uplatnit se na trhu práce i přes jeho těžké postižení, a zároveň by jakákoliv nová činnost byla přínosná i pro psychický stav klienta. (Slowík, 2007)

Speciální pedagog působí s dalšími odborníky také v oblasti ucelené rehabilitace. Tato rehabilitace se skládá z rehabilitace léčebné, sociální, pracovní a pedagogické. Do léčebné

rehabilitace neodmyslitelně patří ergoterapie, která představuje při rehabilitaci osob s roztroušenou sklerózou nezastupitelnou složku. Oblast sociální rehabilitace je tvořena sociálními službami, do kterých spadá sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální služby se snaží předcházet sociálnímu vyloučení jedince, kterému je nutné předcházet zejména u osob trpících chronickými a nevyléčitelnými onemocněními. Roztroušená skleróza se vyskytuje rovněž u malých dětí, jedná ovšem o ojedinělé případy. V takovém případě je rodině k dispozici služba sociální prevence Raná péče, kde má speciální pedagog také velmi významnou a nezastupitelnou roli. Sociální služby poskytují také jednu z nejčastěji využívaných služeb sociální péče – osobní asistenci, která zajišťuje širokou škálu služeb v pomoci při zvládnání denních činností. „*Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.*“ (Bendová a kol., 2015, s. 104) Osobní asistence je poskytována v závislosti na stupni zdravotního postižení a na potřebách zdravotně znevýhodněného jedince ve třech okruzích potřeby jako nárazová celodenní asistence, pravidelná asistence nebo nepřetržitá celodenní asistence. Pracovní rehabilitace je u onemocnění roztroušenou sklerózou důležitá především na základě co možná nejdějšího udržení práceschopnosti. Náplní pracovní rehabilitace je nalézt osobě se zdravotním postižením uplatnění na trhu práce. Pedagogická složka ucelené rehabilitace je důležitá pro upravení podmínek pro vzdělávání jedinců se zdravotním postižením. Pedagogická rehabilitace je realizována zejména prostřednictvím speciálních pedagogů. (Bendová a kol., 2015)

Jelikož jedním z velmi častých příznaků onemocnění je narušená komunikační schopnost – dysartrie, k rehabilitaci neodmyslitelně patří také činnost speciálního pedagoga-logopeda. Logopedická intervence je v České republice realizována v rámci Ministerstva zdravotnictví klinickými logopedy nebo v rámci Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy, přičemž zde je realizována logopedickým preventistou, logopedickým asistentem nebo speciálním pedagogem-logopedem. (Bendová a kol., 2015)

## 5 Výzkumné šetření

Empirická část bakalářské práce se bude zabývat subjektivním hodnocením kvality života z pohledu samotných klientů s roztroušenou sklerózou, specifickými potřebami, které v životě s onemocněním mají, omezeními při začleňování do běžného života a jejich možnostmi podpory a péče. Toto téma je důležité pro zvolení odpovídajících konceptů péče a pro vytvoření adekvátních podmínek pro co nejkvalitnější život s diagnózou roztroušená skleróza. V této kapitole objasním přípravu a realizaci samotného výzkumného šetření.

### 5.1 Výzkumné cíle

**Hlavním cílem výzkumného šetření je zjistit, jak z pohledu osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní toto onemocnění ovlivňuje jejich subjektivní vnímání kvality života, jejich specifické potřeby, dále jaká vnímají omezení při začleňování do běžného života a zjistit, jaké mají možnosti podpory a péče.**

Výsledek výzkumného šetření přinese pohled klientů na kvalitu jejich života s onemocněním roztroušená skleróza mozkomíšní, na jejich specifické potřeby, dále jaká vnímají omezení kvůli onemocnění roztroušená skleróza mozkomíšní a jaký mají pohled na možnosti podpory a péče v rámci onemocnění.

**Hlavní výzkumná otázka (HVO):** Jak ovlivnilo onemocnění roztroušená skleróza mozkomíšní kvalitu života klientů s tímto onemocněním, jaké mají specifické potřeby, jaká vnímají omezení při začleňování do běžného života a jaké mají možnosti podpory a péče?

*Hlavní výzkumná otázka byla transformována do čtyř dílčích výzkumných otázek.*

**Dílčí výzkumná otázka 1 (DVO1):** Jak ovlivnilo onemocnění roztroušená skleróza kvalitu života klientů?

Cílem této dílčí výzkumné otázky je zjistit názor klientů na to, jak ovlivnilo onemocnění jejich kvalitu života, především jak se změnila kvalita jejich života po sdělení diagnózy a následně v průběhu života a jak svoji kvalitu života hodnotí.

**Dílčí výzkumná otázka 2 (DVO2):** Jaké mají klienti specifické potřeby života při onemocnění roztroušená skleróza mozkomíšní?

Cílem této výzkumné otázky je zjistit, jaké mají klienti specifické potřeby života při onemocnění roztroušená skleróza mozkomíšní oproti potřebám před sdělením diagnózy.

**Dílčí výzkumná otázka 3 (DVO3):** Jaká omezení vnímají klienti s onemocněním při zapojování do běžného života?

Cílem třetí dílčí výzkumné otázky je zjistit, jaká omezení vnímají klienti při zapojování do běžného života, jaké musí překonávat překážky po sdělení diagnózy oproti stavu před sdělením diagnózy.

**Dílčí výzkumná otázka 4 (DVO4):** Jaké mají klienti s onemocněním možnosti v rámci podpory a péče?

Cílem čtvrté dílčí výzkumné otázky je zjistit, kde klienti nacházejí oporu v těžké životní situaci, a také to, co nebo kdo jim při vyrovnávání se s onemocněním nejvíce pomáhá.

## 5.2 Transformace výzkumných otázek

Transformaci čtyř dílčích výzkumných otázek na otázky tazatelské, které byly použity v rozhovorech s vybranými informanty, uvádím v následující tabulce.

Tabulka č. 2 – transformace výzkumných otázek (zdroj vlastní)

<b>Dílčí výzkumná otázka</b>	<b>Technika</b>	<b>Informant</b>	<b>Tazatelské otázky</b>
<b>DVO1:</b> Jak ovlivnilo onemocnění roztroušená skleróza kvalitu života klientů?	Polostrukturovaný rozhovor	Klient s onemocněním roztroušená skleróza mozkomíšní	<b>TO1:</b> Jak se změnil Váš život po sdělení diagnózy?
			<b>TO2:</b> Co Vám RS dala/vzala?



			<p><b>TO3:</b> Jak hodnotíte kvalitu Vašeho života?</p>
			<p><b>TO4:</b> Jak jste se s diagnózou vyrovnal/ -a?</p>
<p><b>DVO2:</b> Jaké mají klienti specifické potřeby života při onemocnění roztroušená skleróza?</p>	<p>Polostrukturovaný rozhovor</p>	<p>Klient s onemocněním roztroušená skleróza mozkomíšní</p>	<p><b>TO5:</b> Jak se po sdělení diagnózy změnily Vaše potřeby?</p>
			<p><b>TO6:</b> Jste jakkoliv závislý/ -á na pomoci ostatních?</p>
			<p><b>TO7:</b> Bylo zapotřebí kvůli Vašemu onemocnění udělat v bytě nějaké úpravy?</p>
			<p><b>TO8:</b> Pokud jste zaměstnaný/ -á, bylo zapotřebí upravit pracovní podmínky?</p>
<p><b>DVO3:</b> Jaká omezení vnímají klienti s onemocněním při zapojování do běžného života?</p>	<p>Polostrukturovaný rozhovor</p>	<p>Klient s onemocněním roztroušená skleróza mozkomíšní</p>	<p><b>TO9:</b> Jak reagovalo Vaše okolí, když se dozvědělo o Vaší diagnóze?</p>
			<p><b>TO10:</b> Jak a v jakých oblastech života Vás nemoc omezuje v osobním životě?</p>
			<p><b>TO11:</b> Musel/ -a jste kvůli onemocnění nějak změnit Váš</p>

			<p>životní styl? Pokud ano, jak?</p> <p><b>TO12:</b> Jak, v jakých oblastech a do jaké míry onemocnění ovlivnilo Vaš budoucí život?</p>
<p><b>DVO4:</b> Jaké mají klienti s onemocněním možnosti v rámci podpory a péče?</p>	<p>Polostrukturovaný rozhovor</p>	<p>Klient s onemocněním roztroušená skleróza mozkomíšní</p>	<p><b>TO13:</b> Co/kdo Vám nejvíce v životě s onemocněním pomáhá?</p> <p><b>TO14:</b> Využil/-a jste, nebo využíváte nějakých poradenských služeb? Pokud ano, jakých?</p> <p><b>TO15:</b> Využíváte služeb fyzioterapeuta a lázeňských pobytů? Vaši odpověď zdůvodněte.</p> <p><b>TO16:</b> Využíváte sociální dávky nebo jiná zvýhodnění určené pro osoby s roztroušenou sklerózou? Pokud ano, jaké?</p>

### 5.3 Výběr metody a techniky

Pro výzkumné šetření jsem zvolila kvalitativní výzkumnou strategii. Tuto strategii jsem chtěla realizovat z důvodu menšího počtu oslovení respondentů a také pro možnost osobního kontaktu mezi tazatelem a respondentem. Creswell (1998 in Hendl 2005, s. 50) uvádí: „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému.*“ Na základě této definice jsem zvolila kvalitativní výzkumnou strategii pro výzkumné šetření ve své práci. Kvalitativní výzkum má nejen mnoho odpůrců, ale zároveň i řadu příznivců. Představitelé kvalitativního výzkumu vidí pozitiva v možnosti získání detailního popisu zkoumaného případu. (Hendl, 2005)

V kvalitativním výzkumu se při sběru dat nejčastěji užívá rozhovor, přesněji hloubkový rozhovor. „*Hloubkový rozhovor je výsledkem spolupráce výzkumníka a účastníka, ale nelze si romanticky myslet, že se jedná o rovnocenný vztah totožný s konverzací dvou dobrých přátel u kávy.*“ Johnson (2001, s. 162 in Švaříček, Šedřová, 2007) Hloubkový rozhovor se dělí na polostrukturovaný a nestrukturovaný. Polostrukturovaný rozhovor je založen na předem připravených otázkách a nestrukturovaný rozhovor se skládá nejčastěji z jedné hlavní výzkumné otázky a následně jsou kladeny otázky dle informací od informanta. Hloubkový rozhovor se skládá z přípravy rozhovoru, průběhu dotazování, přepisu rozhovoru, reflexe rozhovoru, analýzy výzkumného šetření a vyhodnocení výzkumného šetření. (Švaříček in Švaříček, Šedřová, 2007)

Kvale (1996, s. 5-6 in Švaříček, Šedřová 2007) uvádí, že hloubkový rozhovor je metoda, „*jejímž účelem je získat vyličení žitého světa dotazovaného s respektem k interpretaci výzkumu popsaných jevů.*“ Hendl (2005) uvádí, že polostrukturované dotazování se vyznačuje pružností procesu získávání informací, dále že má definovaný účel a určitou osnovu.

Hendl (2005) dále zmiňuje důležitost začátku a konce rozhovoru, jelikož v těchto fázích se můžeme dozvědět důležité a podstatné informace. Na začátku rozhovoru bychom měli od informanta získat souhlas se záznamem a na konci rozhovoru by měl tazatel nabídnout možnost případného dalšího kontaktu, a to díky intervenčnímu charakteru hloubkového rozhovoru.

Švaříček (in Švaříček, Šedřová, 2007) uvádí, že podoba polostrukturovaného rozhovoru by měla mít pyramidový model, kde na prvním místě je hlavní výzkumná otázka, která je stanovena na počátku výzkumného šetření, z té následně vychází dílčí výzkumné otázky a z nich poté tazatelské otázky.

## 5.4 Charakteristika a volba výzkumného souboru

Pro výzkumné šetření jsem vytvořila výzkumný soubor čtyř informantů. Při výběru jsem dbala na fakt, aby informanti měli s onemocněním zkušenost minimálně tři roky. Z důvodu výskytu COVIDU 19 na celém území České republiky nebylo bohužel možné provést rozhovory v Domově sv. Josefa v Žirči u Dvora Králové, mnou předem vybrané a smluvené organizaci. Proto jsem informanty vybrala na základě doporučení svých blízkých, kteří znali ve svém okolí osoby, jež měly onemocnění roztroušená skleróza mozkomíšní diagnostikováno.

Před výběrem informantů jsem si stanovila kritéria. Prvním z nich bylo, že informant musí mít onemocnění diagnostikováno minimálně tři roky, dále že musí být plnoletý, a především musel být svéprávný. Při výběru nebyl věk informantů důležitý. Hendl (2005) uvádí, že při výběru informantů bychom měli vážit takové případy, které nám pokryjí požadované minimum, jelikož nikdy nezískáme potřebné množství informací.

Výběr informantů probíhal v lednu 2021 s tím, že výzkumné šetření se uskuteční v únoru 2021. Na základě doporučení jsem si vybrala čtyři informanty, které jsem prostřednictvím e-mailu oslovila. V e-mailu jsem všechny informanty seznámila s tématem a cílem výzkumného šetření a také jsem je informovala o předběžné časové náročnosti rozhovoru. Zároveň jsem v e-mailu informantům sdělila, že volbu setkání nechám na jejich svobodném rozhodnutí, zda informanti upřednostní osobní setkání nebo setkání v online prostředí. Všichni oslovení informanti se spoluprací souhlasili a sdělili mi, jaký způsob setkání preferují. Následně jsem si s každým domluvila schůzku.

Výzkumného šetření se zúčastnili čtyři informanti, tři ženy a jeden muž. V tomto typu výzkumu jsem nepovažovala za důležitý jejich věk. Z toho důvodu jsem otázku týkající se věku ani jednomu z informantů nepoložila. Švaříček (in Švaříček, Šed'ová, 2007) uvádí jeden z důležitých bodů rozhovoru, kterým je, že bychom měli informantům klást otázky co nejvíc srozumitelné, otázky by neměly obsahovat složité odborné termíny.

Informanty jsem z důvodu anonymity označila písmeny X a každému náhodně přidělila číslo 1-4. Pro přehlednější orientaci uvádím tabulku, která znázorňuje vybraný zkoumaný soubor.

Tabulka č. 1 – charakteristika informantů (zdroj vlastní)

<b>Informant</b>	<b>Pohlaví</b>	<b>Diagnóza</b>	<b>Prostředí výkonu rozhovoru</b>
X1	Žena	Roztroušená skleróza mozkomíšní	Domácí prostředí
X2	Žena	Roztroušená skleróza mozkomíšní	Domácí prostředí
X3	Žena	Roztroušená skleróza mozkomíšní	Online platforma
X4	Muž	Roztroušená skleróza mozkomíšní	Online platforma

## 5.5 Realizace výzkumného šetření

Výzkumné šetření jsem realizovala v únoru 2021. Po předchozí e-mailové domluvě jsem měla s každým informantem domluvenu formu schůzky, zde jsem dbala především na bezpečí a neohrožení zdravotního stavu informantů. Se dvěma informanty se konala schůzka osobní v jejich domácím prostředí, kam jsem za nimi dojela, a s dalšími dvěma informanty probíhal rozhovor na základě online platformy z důvodu nemožnosti uskutečnění osobního kontaktu.

Před samotným zahájením rozhovoru jsem poskytla informantům informovaný souhlas s účastí ve výzkumném šetření, ve kterém byly uvedeny všechny důležité informace o tomto šetření. Informanti souhlas s účastí ve výzkumném šetření stvrdili podpisem informovaného souhlasu. Informovaný souhlas bude uveden jako příloha mé bakalářské práce. Veškeré etické otázky a náležitosti informovaného souhlasu uvádí Hendl (2005). Vzor informovaného souhlasu, který jsem použila, uvádím v příloze bakalářské práce.

Při podání informovaného souhlasu jsem zároveň informanty opětovně seznámila s tématem a cílem výzkumného šetření, také jsem jim sdělila přibližný čas, během kterého by měl rozhovor probíhat. Důležitým bodem, se kterým byli informanti seznámeni, bylo kladení důrazu na jejich anonymitu. Posledním bodem bylo sdělení, že při výzkumu bude pořizována audionahrávka na diktafon. Švaříček (in Švaříček, Šedřová, 2007) uvádějí důvody, proč je důležité rozhovor zaznamenávat na diktafon; jedním z těchto důvodů je, že budeme mít zaznamenán celý průběh rozhovoru, včetně přerázků nebo dlouhého odmlčení. Kdybychom si rozhovor nezaznamenávali, pamatovali bychom si pouze krátké útržky a získaná data by nebyla přesná.

Dále jsem informantům sdělila, jakým způsobem bude s audionahrávkou naloženo, také bylo objasněno, že bude v co nejkratším časovém úseku proveden přepis audionahrávek a bezprostředně po provedení přepisu budou nahrávky odstraněny.

V průběhu všech rozhovorů jsem se snažila navodit přátelskou a důvěrnou atmosféru a také pocit bezpečí. V závěru rozhovoru a po zodpovězení všech otázek jsem dala informantům prostor, aby mohli klást otázky rovněž i mně. Na úplný závěr proběhla diskuse již mimo téma výzkumu a s každým z informantů jsem si přátelsky popovídala o všedních problémech.

Přepis rozhovoru s informantem X1 uvádím v příloze bakalářské práce.

## 6 Interpretace výzkumných otázek

Jména informantů nebudu z důvodu zachování jejich anonymity v interpretaci výzkumných otázek uvádět, namísto toho je budu zmiňovat pod písmeny X a čísly 1, 2, 3, 4. Toto rozdělení mám uvedeno v tabulce č. 1, kde je připojena charakteristika informantů. Citace z rozhovorů uvádím v uvozovkách, a navíc pro přehlednost jsou psány kurzivním písmem.

### 6.1 Interpretace DVO1

#### DVO1: Jak ovlivnilo onemocnění roztroušená skleróza kvalitu života klientů?

Informanti na otázku, jak se změnil Váš život po sdělení diagnózy, se většinou v hlavní podstatě všichni shodovali „...*tak můj život se změnil dost. Přehodnotila jsem svoje plány a v té osobní rovině se mi taky změnil dost. Začala jsem žít víc vědomě a sobecky možná trochu, začala jsem myslet víc na sebe a víc si uvědomovat, co dělám, jak dělám, jestli mě to unavuje. Taky jsem si začala vážit vztahů, které mám. Začala jsem si uvědomovat, že předtím mi bylo 25, mohla jsem cokoli, na nikom jsem nebyla závislá, řídila jsem si svůj život, jak jsem potřebovala, a najednou při těch atakách jsem se stala trochu závislou na těch lidech a začala jsem si vážit, že mám rodinu, která mi pomáhá.*“ (X1). Další odpovědi jsou v podstatě totožné jako od předcházejícího informanta „...*no, změnil se dost. Vlastně jsem najednou musela být doma, lékaři se mi snažili nastavit léčbu, takže jsem z počátku většinu času trávila v nemocnici, pak teda MS centru v Hradci Králové. Dříve jsem byla v jednom kole. To se pak prostě muselo změnit. Začala mi hodně pomáhat dcera s manželem. Už jsem si práci doma a okolo domu začala plánovat. Nemuselo to být hotové vše hned.*“ (X2). „...*potřebuji hlavně oporu rodiny a pomoc ostatních s úklidem, nákupem – všedními věcmi.*“ (X3). Poslední z odpovědí je naprosto odlišná od třech předcházejících odpovědí „...*vůbec, vlastně jsem dělal to samé jako předtím.*“ (X4).

Na otázku, co Vám RS dala/vzala, byly odpovědi různé, ale převážně se objevovalo konstatování, že RS jim spíše vzala, ale také jim dala nové pohledy na život a nové možnosti – to je velmi častá skutečnost, kterou informantům RS dala „...*vzala mi možnost svobodného pohybu. Byli jsme zvyklí se ze dne na den rozhodnout a jet pryč na výlet na celý den, to teď nemůžu. Vzala mi hlavně práceschopnost. A vzala mi také citlivost na levé polovině těla.*“

*Naopak mi dala jiný pohled na svět a život.“ (X2). „...dala mi jiný pohled na svět – závidím lidem, co jsem zdraví a můžou dělat vše, co já ne. Vzala mi, že se nemůžu účastnit všech aktivit, např. výletů, jelikož mám problémy s chůzí a jsem brzy unavená. Pak mi vzala většinu sociálních kontaktů (z práce například) a pak cit v končetinách.“ (X3). „...vzala mi aktivní sport a dala mi pokoru.“ (X4). „...vzala mi takovou tu bezstarostnost, iluzi toho, že můžu cokoliv, že si můžu plánovat život tak, jako bych mohla cokoliv. Ale zase na druhou stranu mi dala, že si užívám. Hrozně si užívám každý okamžik, kdy můžu chodit, kdy můžu plavat, běhat, protože už jsem několikrát poznala situace, kdy jsem najednou nemohla. Třeba jeden den jsem si byla zaběhat a druhý den jsem měla ataku a nebyla jsem schopná ujít třeba dva kilometry z práce domů, táhla jsem za sebou nohu a pak se mi to vlastně rozjelo, že jsem to měla ještě horší. Ale vážím si každého okamžiku, kdy můžu. Dala mi to, že jsem poznala tai-chi, že jsem poznala meditaci, že jsem poznala spoustu úžasných lidí okolo toho. Dala mi to, že jsem začala pracovat a prozkoumávat svoje nitro, začala jsem přemýšlet vlastně, co mohlo tu roztroušenou sklerózu způsobit a co mohu dělat, aby člověk byl co možná nej spokojenější nebo šťastnější.“ (X1).*

Informanti na otázku, jak hodnotí kvalitu jejich života, odpovídali různě, většinou ale nyní hodnotí kvalitu svého života lépe než při sdělení diagnózy, jelikož se s tím již vyrovnali a zároveň nacházejí oporu ve svých blízkých „...čím dál lépe. Já teď v podstatě nemám, na co bych si stěžovala. Mám úžasnou dceru a skvělou rodinu, přítele, takže jsem spokojená.“ (X1). „...teď už mnohem lépe než po sdělení diagnózy. Člověk se s tím po 13 letech už nějak naučil žít. Po sdělení diagnózy jako by se mi zhroutil celý svět. Byla jsem na tom velmi špatně po psychické stránce, musela jsem brát prášky na nervy, takže tady kvalita života byla hodně bídná. Teď už je to lepší. Jsou dny, kdy se cítím dobře, a to díky injekcím, které si píchám, a pak jsou dny, kdy mi je třeba dva dny v kuse hrozně zle – jako bych měla silnou střevní chřipku spojenou s migrénou. Mám hrozně silnou bolest hlavy, do toho zvracím a mám průjem. To si vždy přijdu jako na smrtelný posteli, ale během dvou dnů, jak když se něco někde přepne, a jsem zase schopná fungovat. Kvalitu života mi jinak snižují ještě problémy s močením, poruchy zraku, bolesti nohou a snížená citlivost na levé polovině těla. Se všemi těmito problémy jsem se musela naučit žít.“ (X2). Naopak někteří hodnotí kvalitu svého života negativně, jelikož stále bojují s obtížemi, které jim onemocnění působí „...teď je to nic moc, hodně bojuji s únavou.“ (X4). „...co jsem dělala dříve, dnes již nemohu dělat, což je velmi náročné na moji psychiku. Musím se vyrovnat s tím, že nemohu dělat vše jako dříve, např. jízdu na kole, procházky, chodit na plesy.“ (X3).



Většina informantů odpověděla totožně na otázku, jak se vyrovnali s diagnózou, jelikož pro všechny to bylo velmi těžké, šokující a náročné po psychické stránce „...*nebylo to jednoduchý, ale musí se s tím člověk naučit žít. Já jsem z toho byla psychicky vedle. Ze začátku jsem brala prášky na nervy, ale to asi každé, protože ta diagnóza není jednoduchá. Nesmí si to číst člověk na internetu, protože tam jsou teda hrozný případy. I doktor mi řekl, že každý to prožívá jinak...*“ (X2). „...*to byl celkem dlouhý proces. V první chvíli to byl určitě šok pro mě a možná tak první rok jsem nebyla schopná o tom mluvit a někomu vůbec říct, že mi byla diagnostikovaná roztroušená skleróza bez toho, abych nebyla litostivá, bez toho, abych se nedostávala do pláce. Zvlášť svým rodičům, když jsem to poprvé říkala, tak to bylo hodně emoční. Když si ve 25 přečtete, že máte chorobu, kde je 80 % lidí invalidních, na invalidním vozíku atd., ale pak vidíte, že máte formu, která je mírnější a ta lékařská věda jde taky dopředu, tak už ta léčba je taky úspěšnější, tak je to potom jednodušší. Ten prvotní šok byl nejhorší.*“ (X1). Některým při vyrovnávání se s diagnózou pomohla podpora rodiny a nejbližších „...*ze začátku jsem byla z této diagnózy zdrcená, ale díky podpoře svého manžela jsem se postupem času s diagnózou vyrovnala. Kdysi o této nemoci nebylo dostatek informací a nevěděla jsem pořádně, co mě čeká.*“ (X3). Naopak se najdou jedinci, kteří se s diagnózou vyrovnali bez nějakých větších problémů „...*myslím, že dobře.*“ (X4).

## **Shrnutí DVO1**

Většina informantů se shodla, že po sdělení diagnózy roztroušená skleróza se jim život v určitých oblastech změnil. Většině informantů zasáhla diagnóza do rodinného a osobního života a zároveň většinou museli buď opustit své stávající zaměstnání, nebo alespoň upravit svoje pracovní podmínky. Převážná většina informantů po sdělení diagnózy přehodnotila své dosavadní hodnoty a musela změnit dosud trvající způsob svého života. Zároveň polovina z dotazovaných změnila svůj způsob života v plánování činností – nesnaží se již veškeré činnosti udělat najednou, ale naopak si je rozloží do více časových úseků, aby zbytečně nemuseli přepínat své síly. Někteří se stali závislí na své rodině a pomoci blízkých, ale naopak život jednoho z informantů zůstal po sdělení diagnózy beze změny.

Roztroušená skleróza mozkomíšní na každého z informantů měla jiný dopad – každému vzala či dala něco jiného. Přestože se jedná o chronické nevyléčitelné onemocnění, tak i přesto každý z informantů dokázal vyjmenovat několik faktorů, které jim onemocnění dalo, a každý se v tom

snaží najít něco pozitivního. Převážně většině informantů roztroušená skleróza vzala možnost jak aktivně, tak i rekreačně sportovat a bez plánování se zapojovat do běžných denních aktivit a činností, které mohou zdraví jedinci běžně bez omezení provozovat. Naopak jim ale dala jiný pohled na svět, díky kterému informanti přehodnotili své dosavadní životní hodnoty a cíle. Polovině dotazovaných nevratně vzala citlivost v končetinách a tento fakt vnímají dotazovaní jako jedno z primárních omezení. Jeden z informantů si v důsledku tohoto onemocnění začal užívat každé chvíle svého života, veškerý volný čas začal aktivně naplňovat sportováním, seberozvojovými aktivitami a prozkoumáváním svého nitra.

Kvalitu svého života hodnotí informanti nyní lépe než potom, co jim byla sdělena diagnóza. Je to především z toho důvodu, že od sdělení diagnózy již uplynulo několik let a většina z nich se s tím naučila žít a svůj životní styl se snažila přizpůsobit onemocnění RS. Ale i po uplynutí doby od sdělení diagnózy informanty sužují bolesti a zdravotní obtíže, které jejich kvalitu života negativně ovlivňují a snižují. Někteří z informantů uvedli, že na jejich kvalitu života zejména působí různá omezení, která jim onemocnění způsobuje, jelikož nemohou svůj život aktivně naplňovat jako předtím, než jim byla diagnóza sdělena.

Vyrovnání se s diagnózou roztroušená skleróza bylo pro většinu z informantů velmi složité, ale každý se s tím snažil vyrovnat individuálně po svém. Někteří i přes počáteční šok našli oporu v rodině a následně po uplynutí určité doby překonali toto náročné období a s diagnózou se, ač to nebylo jednoduché, smířili. Pro některé byl proces vyrovnání se s diagnózou velmi dlouhý, a především byl ovlivňován psychickými a emočními obtížemi, které byly spojeny se sdělením diagnózy a jejím pozdějším přijetím. Také pro ně bylo složité vůbec se někomu s touto diagnózou svěřit a mluvit o ní, jelikož její prognóza není zrovna příznivá. Pro jednoho z informantů vyrovnání se s diagnózou nebylo nijak zvlášť složité a dovedl se s tím vyrovnat bez větších obtíží po svém.

## **6.2 Interpretace DVO2**

### **DVO2: Jaké mají klienti specifické potřeby života při onemocnění roztroušená skleróza?**

Na otázku, jak se po sdělení diagnózy změnila Vaše potřeby, informanti nejčastěji odpovídali, že jejich největší potřebou byl jejich manžel, rodina, pro některé byly velkou potřebou léky

*„...změnily se hodně. Hned po sdělení diagnózy byla moje největší potřeba prášky na nervy. Bez nich bych to celé asi ani nezvládla a další mojí potřebou je rodina a manžel. Mám vnoučata, která bydlí hned vedle nás, takže to mi dělá velkou radost. To je taková má největší potřeba. Hodně jsem již životní potřeby přehodnotila a celkově pohled na život mám jiný než před diagnózou.“ (X2). „...potřebovala jsem manžela, vzhledem k tomu, že jsem kdysi byla na vyšetření a musel mě vodit, protože jsem neviděla, jen slyšela, potrebovala jsem větší podporu, a především jsem se potrebovala vyrovnat sama se sebou.“ (X3). Naopak pro některé po sdělení diagnózy zůstaly potřeby stejné jako před sdělením diagnózy, někteří o nich alespoň začali více přemýšlet „...vše zůstalo při starém.“ (X4). „...potřeby se asi nezměnily, ale začala jsem o nich víc přemýšlet a začala jsem je víc naplňovat. Už jsem se nesnažila zvládnout úplně všechno a dávala jsem větší důraz na odpočinek“ (X1).*

Všichni informanti odpověděli téměř totožně na otázku, jestli jsou jakkoliv závislí na pomoci ostatních. Každý z informantů odpověděl, že závislý je, někdo více, někdo méně. Důležitým faktorem je zde aktuální zdravotní stav, podle toho se totiž odvíjí míra závislosti „...Ano, když mám dny, kdy mi není nejlépe, tak nebyť manžela a dcery, tak se o sebe prakticky nedokážu postarat. Takže závislá jsem. V podstatě potřebuji pomoc, i když je mi dobře. Například když potřebuji něco těžkého zvednout nebo udělat nějaký větší úklid doma, tak potřebuji, aby mi s tím někdo pomohl.“ (X2). „...určitě, například s veškerými domácími pracemi, které bez pomoci nezvládnou.“ (X3). „...když jsem unaven, pomůžou mi rodiče.“ (X4). „...v současné chvíli závislá nejsem a v podstatě jsem asi úplně závislá nebyla nikdy. Ale bylo období, kdy mi ta pomoc ostatních pomohla a bez ní by ten můj život byl mnohem horší. A možná jsem potrebovala, když jsem měla půlroční dítě a nebyla jsem schopná ho vzít do náručí, tak tam jsem asi tu pomoc potrebovala, protože kdyby nebyla, tak nevím, jestli bych byla schopná. Takže v podstatě jsem asi závislá byla.“ (X1).

Potřeba udělat v domě/bytu nějaké úpravy kvůli onemocnění byla u všech informantů dosud individuální, někteří byt pouze přizpůsobili možnostem (např. přestali aktivně využívat horní patro domu a snaží se upravit své bydlení v přízemí, které je bezbariérové), někdo již drobné úpravy ve svém bytě provedl, naopak někoho onemocnění dosud trvale neinvalidizovalo natolik, že by kvůli tomu potreboval bezbariérové bydlení „...díky Bohu ne. Já vlastně už v době, kdy jsem nebyla schopná moc chodit, tak jsme se nastěhovali sem k dědečkovi, takže to mi stačilo a vždycy jsem byla schopná i těch pár schodů vyjít, takže zatím nebylo a doufám, že nebude.“ (X1). „...Ne, nebylo. Bydlíme sice ve dvoupodlažním rodinném domě. Ale hlavní

*obytnou část máme dole. Nahoře měly děti pokojíčky, takže horní část nevyužívám nyní moc, akorát jsme tam z jedné místnosti udělali jakoby posilovnu, kam chodím cvičit. Jinak dolní část našeho domu je bezbariérová.“ (X2). „...dávali jsme nižší vanu, přemýšlíme nad sprchovým koutem, jelikož mám problém vylézt z vany. Dávali jsme i bodová světla, abych v noci třeba neupadla.“ (X3). „...ne, nebylo.“ (X4).*

Na otázku, zda bylo zapotřebí upravit pracovní podmínky, pokud jsou zaměstnaní, polovina dotázaných odpověděla, že jim onemocnění neumožňuje do zaměstnání docházet „...nejsem zaměstnaná. Vzhledem k psychickému a fyzickému stavu jsem od začátku v invalidním důchodu.“ (X3). „...v práci jsem musela skončit. Pracovala jsem v továrně, a když jsem začala mít problémy s viděním, tak jsem musela skončit a pracovala jsem pak chvíli jako prodavačka, ale i s tím jsem musela skončit.“ (X2). Ti, kterým onemocnění umožňuje docházet do zaměstnání, mají buď upravené pracovní podmínky, anebo se chystají tuto situaci řešit „...Já jsem si ty pracovní podmínky upravila, ale není to jenom záležitost roztroušené sklerózy. Jak jsem již říkala, mám 7letou dceru a neměla jsem partnera...když jsem se vrátila v jejích 3 letech do zaměstnání, tak jsem si zařídila zkrácený úvazek, ale bylo to spíš kvůli péči o dceru...a díky tomu, že mám částečný invalidní důchod, tak jsem si to mohla dovolit zařídit. Sice ho nemám poloviční, mám tříčtvrtě, ale mám ho zkrácený pořád ještě. Pomáhá mi to s tou roztroušenou sklerózou, že mám víc času pro sebe. Ono by se to dalo zvládnout být tam těch 8 hodin, plus cesta, ale asi bych pak byla víc vyčerpaná a bylo by to náročnější jak pro mě, tak pro dceru.“ (X1). „...nebylo zapotřebí upravovat, ale nyní jsem se rozhodl...skončím ve firmě.“ (X4).

## **Shrnutí DVO2**

Polovině dotazovaných informantů se po sdělení diagnózy změnilы potřeby v tom, že potřebovali větší pomoc a podporu od rodiny, manžela a blízkých, jelikož někdo není schopen se sám o sebe plnohodnotně postarat. Změna potřeb proběhla také na úrovni jejich přehodnocení a snahy dosáhnout co největšího naplnění potřeb ať už stávajících, nebo nových vytvořených v průběhu života s diagnózou. Naopak druhá polovina informantů si v životě s diagnózou vystačí s potřebami stávajícími, pouze pro ně bylo potřebné v denním programu vymezit více času pro odpočinek.

K závislosti na pomoci ostatních se každý z informantů vyjádřil, že závislý na pomoci je. Někdo je na pomoc odkázán více a jiný méně, tento fakt velmi ovlivňuje aktuální zdravotní stav nebo

také prognóza onemocnění, jelikož někoho toto onemocnění omezuje více s většími negativními důsledky a jiného naopak méně. Převážná většina z dotazovaných potřebuje pomoci zejména v obstarávání běžných denních činností jako je nakupování nebo úklid. Informantům je většinou k ruce nápomocen partner, rodiče nebo již dospělé děti. Jelikož jeden z dotazovaných informantů má nezletilé dítě, tak v situacích, kdy mu zdravotní stav nedovoluje plnohodnotně obstarat potřeby dítěte, tak je závislý na pomoci druhých, zejména rodičů, ale informant uvedl, že tato skutečnost není častá, jednalo se o to spíše v minulosti, kdy zdravotní stav po silné atace nedovoloval se o dítě postarat, v současné době takové situace jsou však spíše mizivé.

Potřeby, které klienti hodnotili jako jedny z nejvíce přínosných jsou **docházení do zaměstnání, dostatečný odpočinek, architektonické úpravy bytu, pomoc od rodiny a léky, které tlumí bolest a projevy onemocnění.**

### 6.3 Interpretace DVO3

#### **DVO3: Jaká omezení vnímají klienti s onemocněním při zapojování do běžného života?**

Na otázku, jak reagovalo Vaše okolí, když se dozvědělo o Vaší diagnóze, většina informantů odpověděla, že především pro rodinu to byl šok a z počátku tomu nemohli uvěřit „...*manžel zprvu nevěřil, že něco takového mám. Nikdo jsme nevěděli, kde jsem tuto nemoc vzala. Často ji zaměňovali se stařeckou demencí. Tehdy se pořádně nevědělo, o co se jedná. Nikdo jsme nevěděli, co si o tom myslet.*“ (X3). „...*byli z toho docela zděšený – hlavně můj syn...byl z toho velmi špatnej.*“ (X2). Naopak někteří blízcí se s diagnózou smířili poněkud rychle a snažili se podpořit „...*já si myslím, že dobře. Vždycky mě podporovali. I v tom prvním zaměstnání, kde to vlastně se mnou prožívali, kde to bylo před diagnózou, a i při ní.*“ (X1). Jeden z informantů nesdílí svou diagnózu se svými přáteli „...*vůbec jsem nikomu nic neřekl, kromě rodiny, ale reakci si nevybavuji*“ (X4).

Každý z informantů na otázku, jak a v jakých oblastech života Vás nemoc omezuje v osobním životě, uvedl několik činností a oblastí, ve kterých jej roztroušená skleróza omezuje „...*jsem dost unavený, zvláště v horku.*“ (X4). „...*ve všem. Počínaje všedními věcmi, jako je úklid, vaření, koníčky, práce. Vše se změnilo.*“ (X3). „...*velmi mě omezuje v oblasti pracovní, ráda*

*bych chodila do zaměstnání, ale prostě to nejde. A taky bych chtěla být víc aktivní, ale bohužel, když mám bolesti, tak to taky nejde. Navíc se musím kontrolovat, abych nebyla unavená.“ (X2). Naopak někteří onemocnění přijali, naučili se s ním žít a přijali i všechna omezení, která k tomu patří „...v současné chvíli v podstatě nevím, jestli omezuje, ale já jsem to již přijala, že to ke mně patří. Ale asi nemám některé věci tak jednoduché jako lidi, kteří nemají roztroušenou sklerózu...Asi bych zmínila to, že cestování. Když někam jedu, tak mám věci, které si s sebou vzít musím a mají třeba nějaký způsob uchování. Protože si píchám injekce obden, taky se cévkují, takže si musím brát cévku s sebou. Taky bych to asi bez nich přežila, ale nejsem schopná vyprázdnit ten močový měchýř úplně bez nich, takže je to s nima mnohem příjemnější. Co se týká delších výletů, tak já potřebuji toaletu a v současné době, když je všechno zavřený, tak je to skoro nemožný...jsou to také drobnosti. Hlídám si třeba to, abych nebyla unavená, takže třeba nějaké večírky do 3 do rána, tak to si vždycky rozmyslím, jestli si to můžu dovolit.“ (X1).*

Na otázku, zda jste museli po sdělení diagnózy změnit Váš životní styl, pokud ano jak, byla nejčastější odpověď týkající se životního stylu ohledně zaměstnání „...ano, musela jsem skončit v zaměstnání. Dále jsem se s tím musela naučit žít, začít se aktivně hýbat, cvičit, abych svaly a nervy posilovala, i když to je někdy hodně těžké. (X2). „...po mateřské jsem již nenastoupila do práce, řekli mi, že už nebudu moct mít děti vzhledem ke zdravotnímu stavu, proto máme jen jedno dítě...musela jsem více odpočívat a brát pravidelně několik léků a každý měsíc navštěvovat lékaře.“ (X3). „...přestal jsem dělat noční směny, jinak jsem nic nezměnil.“ (X4). „...nemusela, ale změnila. Jednak jsem se naučila, že nemusím zvládat úplně všechno, že můžu zvládat jen něco, nemusím být ve všem nejlepší a důležitý je odpočinek. Ono toto je pro každého i pro zdravého člověka, ale ten si to neuvědomí. Takhle jsem svůj život změnila. Začala jsem meditovat, cvičit tai-chi. Začala jsem se pravidelněji hýbat. Opravdu jsem se hlídala, abych několikrát týdně si šla zaběhat nebo si zacvičila.“ (X1).

Jak, v jakých oblastech a do jaké míry onemocnění ovlivnilo Váš budoucí život? Na tuto otázku informanti odpovídali různě, jelikož každého do budoucna onemocnění ovlivnilo v různých oblastech. Někoho po stránce pracovní „...nemůžu pracovat, takže samozřejmě to ovlivnilo rodinný rozpočet. Sice mám invalidní důchod, ale ten není tak vysoký, jako kdybych mohla normálně pracovat. Pak jsem začala žít víc přítomností, přehodnotila své hodnoty a potřeby. Ale jsem ráda, že nemoc přišla až potom, co jsem měla založenou rodinu. Mám dvě zdravé děti, manžela, vnoučata, rodinný dům, a to mi momentálně do budoucna stačí.“ (X2). Někdo naopak přehodnotil své potřeby pro budoucí život, další začal žít okamžikem „...já myslím, že jsem

*přestala některé věci řešit...začala jsem žít víc okamžikem – současným, což má taky svá negativa, plánování má taky určitý význam v životě člověka...žiji víc přítomným okamžikem, to si myslím, že mě ovlivnilo nejvíc. Užívám si toho, co je teď a tady.“ (X1). Někteří bohužel začali své problémy skrývat „...bohužel jsem se naučil své problémy skrývat.“ (X4). A pro někoho budoucnost byla omezena v rodinném životě „...v počtu dětí, jelikož jsem jich chtěla víc. V intimním životě, jelikož je člověk po léčbě utlumen a nebývá mu dobře. Nevrátila jsem se do práce.“ (X3).*

### **Shrnutí DVO3**

Každý z informantů se shodl na tom, že nejprve svou diagnózu sdělil rodině. Z výpovědi vyplývá, že pro rodiny poloviny informantů byla tato zpráva velmi šokující a tomuto sdělení nemohli uvěřit, jelikož z počátku neměli ani povědomí o tom, co tato diagnóza obnáší. Následně se ale s diagnózou vyrovnali a stali se opěrným bodem nemocných. Jeden z informantů vypověděl, že reakce rodiny byla kladná, rodina vzala diagnózu jako fakt, který je, a snažili se být také opěrným bodem, který informant našel také u kolegů ve svém zaměstnání. Poslední z informantů vypověděl, že se se svou diagnózou svěřil pouze rodinným příslušníkům; na jejich reakci si ale již nepamatuje, a nikomu dalšímu se s informací o svém onemocnění nesarčil.

Z výpovědi poloviny informantů vyplývá, že je onemocnění primárně omezuje v oblasti průčeschnosti, jelikož by chtěli chodit do zaměstnání, ale zdravotní stav jim to nedovoluje. Jednoho z dotazovaných onemocnění omezuje ve všech oblastech života, protože se do žádné z činností nemůže aktivně zapojit. Další z informantů onemocnění omezuje zejména v oblasti cestování, poněvadž mají určitá přidružená zdravotní omezení, kvůli kterým potřebují mít při sobě specifický zdravotní materiál a léky, které si musí pravidelně aplikovat. Zároveň dotazovaní vnímají omezení v oblasti sportu, v oblasti sociální a společenské a v neposlední řadě jsou omezení také po stránce fyzické.

Svůj životní styl po sdělení diagnózy změnil každý z dotazovaných. Polovina z dotazovaných do svého životního stylu zařadila aktivní sport, aby se udržovala co možná nejvíce v kondici, jelikož udržení se v kondici je předpokladem k dobré prognóze onemocnění. Dalším se změnil životní styl tím, že museli skončit v zaměstnání. Tuto změnu považují za poněkud radikální a ti, kterým RS umožňuje pracovat, si alespoň upravili pracovní podmínky. A skoro každý

z dotazovaných zařadil do svého životního stylu odpočinek a někteří k odpočinku přidali ještě seberozvojové aktivity.

Každý z informantů vnímá jiná omezení v budoucím životě, která mu vznikla kvůli onemocnění roztroušená skleróza. Tato omezení se odvíjejí také od skutečnosti, zda již informant měl při onemocnění roztroušenou sklerózou založenou rodinu nebo se nejprve k tomuto činu chystal. Opět zde informanti uvádějí, že je RS ovlivnila především v pracovním a profesním životě, kde museli buď v zaměstnání úplně skončit, nebo alespoň přehodnotit své profesní plány. Převážná většina informantů po sdělení diagnózy musela změnit své celkové plány do budoucna, přehodnotit své dosavadní cíle, hodnoty a potřeby. Dále z výpovědí plyne, že budoucí život jednoho z informantů ovlivnila také nastavená silná medikace, která tlumí nejen roztroušenou sklerózu, ale také jeho intimní život a toto omezení se pak odráží rovněž v životě rodinném a zároveň v nemožnosti dalšího otěhotnění. Jeden z dotazovaných informantů nedává své problémy týkající se onemocnění RS najevo a skrývá je.

## 6.4 Interpretace DVO4

### DVO4: Jaké mají klienti s onemocněním možnosti v rámci podpory a péče?

Nejčastější odpovědi na otázku, co/kdo Vám nejvíce v životě s onemocněním pomáhá, byla rodina anebo léky tlumící bolesti „...rodiče.“ (X4). „...momentálně infúze...nejvíce mi pomohla moje rodina a hodná paní doktorka s lidským přístupem. Plus mi pomáhá dalších 10 druhů léků, přičemž některé jsou na nervy.“ (X3). „...pomohly mi injekce. Píchám si injekce a ty mi velmi pomohly, protože mi tu nemoc jako by zastavily.“ (X2). „...tak kdo – určitě rodina, moji nejbližší, a i taková trošku širší rodina, ne jenom moji rodiče a moje sestry, ale i třeba moje teta, dědeček, moji partneři. A co – určitě mi nejvíce pomáhá pohyb. Začalo to s tím tai-chi, to někdy říkám, že mi zachránilo život, a pokračuje to třeba s plaváním, otužováním. Je to vždycky nějaký pohyb venku na vzduchu. Takže pohyb, vzduch, příroda v podstatě – to mi nejvíce pomáhá.“ (X1).

Využil/a jste nebo využíváte nějakých poradenských služeb? Na tuto otázku byla většina odpovědí negativních, jelikož skoro nikdo z oslovených informantů tyto služby nevyužívá „...nevyužívám, akorát dojíždím do MS centra do Hradce Králové.“ (X2). „...ne.“ (X3).



*„...vůbec žádných, ale chtěl bych.“ (X4). „...tak já spíš využívám nějakých seminářů – seberozvojových, nějakých přednášek, není to přímo asi poradenská služba, ale jedu spíš v této linii.“ (X1).*

Na otázku, zda informanti využívají služeb fyzioterapeuta a lázeňských pobytů, ve většině případů zmiňovali pouze lázeňské zařízení, někteří se využití těchto služeb teprve chystají a jinému tato forma rehabilitace není z lékařského hlediska doporučována vůbec *„...před rokem jsem byla v Janských Lázních. Na lázně bych měla nárok, ale nejsem lázeňský typ, hlavně jsem na tom byla hůř když jsem šla domů, než když jsem tam jela...takže do lázní už nepojedu, ale doma každý den jezdím na rotopedu a cvičím, abych se udržovala v pohybu.“ (X2). „...ano. Byla jsem v lázních třikrát. Poprvé mi to vlastně doporučila moje máma, to bylo po té první atace...tam jsem opravdu zjistila, jak moc mi pomohly. Pomohlo mi hlavně to, že jsem zjistila, že tam najednou nemám žádné povinnosti...najednou jsem měla čas pro sebe, a to bylo úžasné. A i ty dva lázeňské pobyty mi celkem pomohly, ale nejvíc v tomhle tom, že to člověka vytrhne z jeho prostředí, nemá žádné povinnosti a může se věnovat sám sobě.“ (X1). „...nevyžívám, ale do lázní se chystám teď poprvé v životě.“ (X4). „...nevyžívám lázně, protože dle lékaře by to mělo opačný efekt, jelikož se svojí psychikou jsem hodně vázaná na rodinu, bez které bych to tam nevydržela a spíše by mi to ublížilo.“ (X3).*

Na otázku, zda informanti využívají sociální dávky nebo jiná zvýhodnění určené pro osoby s roztroušenou sklerózou, informanti odpovídali, že nejčastěji využívanou sociální dávkou je invalidní důchod *„...tak já jsem si zažádala o invalidní důchod, a to mi vlastně pomohlo, že můžu pracovat na zkrácený úvazek.“ (X1). „...ano, jsem v plném invalidním důchodu. Dále jsem zažádala o kartu ZTP a ta mi nebyla schválena.“ (X2). „...ano, jsem v plném invalidním důchodu, dále pobírám příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu.“ (X3). Jeden z dotazovaných se v budoucnu chystá o nějaký z výše zmiňovaných příspěvků zažádat *„...nikdy jsem nic nevyužil, chystám se v budoucnu.“ (X4).**

#### **Shrnutí DVO4**

Z výpovědi informantů je zřejmé, že nejvíce jim s onemocněním pomohla jejich rodina, která je velkým opěrným bodem, dále pak blízcí a přátelé. Potom jim jsou velmi nápomocné léky, injekce a infúze, které tlumí progresivitu onemocnění. Zároveň někomu s onemocněním pomohlo zařazení sportu a pohybu do jeho životního stylu, zejména zařazení tradičního

čínského cvičení, dále jinému pomohlo otužování, které je v současné době velmi oblíbené. Komfortní zónou pro jedince s touto diagnózou je pobyt venku, v přírodě a na čerstvém vzduchu.

Žádný z informantů nevyužívá poradenských služeb určených pro osoby s roztroušenou sklerózou a ani s těmito službami nemá zkušenost z minulosti. Někteří mají do budoucna v plánu tyto služby využít, ale nyní to není ještě stále aktuální. Pouze jeden z informantů využívá seminářů a přednášek, které se zabývají seberozvojem.

Z výpovědi dvou informantů vyplývá, že již v minulosti využili možností lázeňského pobytu. Jeden z informantů navštívil lázeňské zařízení opakovaně; tyto pobyty hodnotí velmi pozitivně a přínosně pro jeho celkový zdravotní a psychický stav. Další z informantů, který měl možnost účastnit se pobytu v lázních, hodnotí přínos pro svůj zdravotní stav velmi negativně, nemá s tím dobrou zkušenost, jelikož to vedlo ke zhoršení jeho celkového zdravotního stavu, a do budoucna již neplánuje těchto služeb využít. Další dva z informantů nikdy nevyužili možnosti rehabilitace v lázeňském zařízení. Jeden z těchto informantů se teprve chystá do budoucna těchto služeb využít a poslední informant neplánuje tyto služby využít vzhledem ke svému psychickému stavu a ani lékaři mu tuto formu rehabilitace nedoporučují. Žádný z informantů nevyužívá ani možnosti rehabilitace s fyzioterapeutem, někteří se však snaží alespoň o domácí formu rehabilitace pravidelným cvičením.

Tři informanti uvádějí, že využívají sociální dávky formou invalidního důchodu. Dva z těchto informantů jsou v plném invalidním důchodu a jeden v částečném invalidním důchodu. Poslední z dotazovaných žádných sociálních dávek ani jiných zvýhodnění určených pro osoby s roztroušenou sklerózou nevyužívá, ale plánuje těchto služeb využít v budoucnu. Zároveň jeden z informantů ještě navíc pobírá příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu.

## **7 Závěr výzkumného šetření a diskuse**

Na základě polostrukturovaného rozhovoru, který jsem provedla s informanty, již mají diagnostikované onemocnění roztroušená skleróza, jsem získala a shromáždila data a provedla jsem prostřednictvím analýzy interpretaci dílčích výzkumných otázek. V této kapitole odpovím na hlavní cíl výzkumného šetření.

Cílem tohoto šetření bylo zjistit, jak z pohledu osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšni toto onemocnění ovlivňuje jejich subjektivní vnímání kvality života, jejich specifické potřeby, dále jaká vnímají omezení a zjistit, jaké mají možnosti podpory. Cíl výzkumného šetření byl uveden ve stejném znění jako hlavní výzkumná otázka výzkumného šetření.

### **7.1 Závěr výzkumného šetření**

Z výzkumného šetření vyplývá, že onemocnění roztroušená skleróza ve velké míře ovlivňuje kvalitu života klientů, ale také se většina klientů shodla, že kvalita jejich života se od doby, kdy jim byla sdělena diagnóza, velmi zlepšila, a to z toho důvodu, že se s tímto onemocněním naučili žít a přizpůsobili tomu svůj životní styl. Kvalitu života každého jedince ovlivňuje roztroušená skleróza v jiných oblastech života, tudíž kvalita života každého z klientů se odvíjí od jejich subjektivního hodnocení kvality života. Každému z informantů snižuje kvalitu života několik faktorů, mezi kterými byly nejčastěji jmenovány úplná ztráta nebo omezení průčeschnosti, ztráta nebo omezení aktivně se zapojovat do sportovních aktivit, dalším zmiňovaným faktorem byla nemožnost aktivně se zapojovat a vykonávat běžné denní činnosti a domácí práce. Na snížení kvality života se podílejí opakující se ataky a s tím spojené přetrvávající bolesti a zdravotní obtíže. Naopak si každý z klientů dokázal najít také určité faktory, které i přes nepříznivou diagnózu jejich kvalitu života dokážou zlepšit. K těmto faktorům neodmyslitelně patří rodina a přátelé, kteří klienta podporují na této dlouhé cestě s onemocněním již od raného počátku a dodávají mu potřebnou sílu a energii.

Z výzkumného šetření dále vyplývá, že specifické potřeby života s onemocněním se u každého z klientů odvíjejí od jejich aktuálního zdravotního stavu. Pro některé je zásadní specifickou potřebou pomoc od rodiny a blízkých, a to zejména v situacích, kdy jim jejich zdravotní stav neumožňuje plnohodnotně uspokojit jejich potřeby a zvládnout péči o sebe samé nebo v jednom

případě neschopnost zajistit péči o své nezletilé dítě. Další velmi častou specifickou potřebou, u které klienti začali pociťovat její nutnost po sdělení diagnózy, je větší potřeba odpočinku, jehož naplňování hraje významnou úlohu při udržování dosavadního zdravotního stavu a při předcházení progresi onemocnění. Pro dva klienty je specifickou potřebou udržení se v práceschopnosti, bohužel druhé polovině dotazovaných onemocnění znemožňuje do zaměstnání docházet a toto omezení berou jako zásadní jev, který snižuje kvalitu jejich života. Klienti také spatřují pozitivní vliv v potřebě užívání léků, které jim pomáhají tlumit projevy onemocnění, jelikož jen tak je jim umožněno alespoň částečné fungování, obstarávání potřeb a možnost zapojit se částečně v rámci možností aktivně do života. Proto je z výpovědí patrné, že klienti vidí přínos ke svému zdravotnímu stavu v následujících potřebách, které zahrnují pomoc od rodiny, odpočinek, léky tlumící projevy onemocnění a udržení se práceschopným.

Roztroušená skleróza se významně podílí na omezeních, která následně způsobuje klientům při zapojování se do běžného života. Tato omezení jsou především způsobena buď atakovitými, nebo přetrvávajícími bolestmi, kvůli kterým nemohou klienti vykonávat běžné činnosti, aktivně se zapojovat do běžného života a aktivně se účastnit různých společenských setkání a akcí. Klienti spatřují omezení zejména v osobním a společenském životě, na kterém se roztroušená skleróza podílí zejména tím, že klienti nemohou aktivně vykonávat takové činnosti a zapojovat se do nich jako zdraví jedinci, jelikož jedinec s roztroušenou sklerózou musí dbát především na svůj zdravotní stav, musí dbát na odpočinek a na to, co mu jeho tělo dovolí. Zároveň jsou klienti omezeni v profesním životě, a to z toho důvodu, že roztroušená skleróza převážně většině klientů zamezila možnosti profesního růstu a budování kariéry z důvodu znemožnění práceschopnosti. Dále z výzkumného šetření vyplývá, že roztroušená skleróza omezuje jedince v plnohodnotném cestování. Toto omezení je opět způsobeno zdravotním stavem a dále je spjato i s možnými riziky, která by u jedince při cestování a vystavení se nadměrné únavě mohla nastat. Posledním z omezení, které kvůli roztroušené skleróze klienti vnímají, je omezení v oblasti rodinného života. Tato situace způsobuje, že jedinci nemohou aktivně trávit volný čas se svou rodinou nebo tak mohou činit s výraznými omezeními, než tomu bylo před sdělením diagnózy.

Z výzkumného šetření vyplývá, že převážná většina klientů využívá služeb, které jsou určeny pro osoby s roztroušenou sklerózou, a to v rámci pobírání sociálních dávek, zejména formou invalidního důchodu. Další ze služeb, která je klienty využívána, je možnost rehabilitace v lázeňském zařízení; tuto službu v minulosti využila polovina z dotazovaných klientů. Tyto

výše zmíněné služby jsou jediné, které klienti využívají. O poradenských službách nemá žádný z klientů povědomí, a proto ani tyto služby nejsou jimi využívány. Namísto poradenských služeb nacházejí klienti podporu ve své rodině, která jim je při zvládnání útrap onemocnění nápomocna. Přestože klienti nyní poradenské služby nevyužívají, do budoucna mají zájem se o tyto služby zajímat a jejich nabídky využít.

## **7.2 Diskuse**

Na základě výzkumného šetření informanti uvedli, že roztroušená skleróza ovlivňuje kvalitu jejich života a zejména ji snižuje. Se snížením kvality života se také pojí různá omezení, která informanti vnímají při zapojování se do běžného života. Prvotní snížení kvality života klienti zaznamenali po sdělení diagnózy a při fázích vyrovnávání se s diagnózou. Tento fakt zmiňuje i Havrdová a kol. (2002), která uvádí, že na ovlivnění kvality života se v první řadě podílí sdělení diagnózy pacientovi. Kvalitu života informantům snižuje omezení a nemožnost práce schopnosti, nemožnost účasti v aktivním životě a na činnostech s tím spojených. Tyto sociální aspekty, které ovlivňují kvalitu života osob s roztroušenou sklerózou, popisuje také Havrdová a kol. (2006) a Vališ a kol. (2018), kteří k sociálním aspektům ovlivňujícím kvalitu života řadí mimo jiné práce schopnost, jež je pro každého pacienta velmi důležitá, protože její udržení má pozitivní vliv na celkový zdravotní stav pacienta. Převážnou většinu těchto faktorů snižujících kvalitu života považují informanti také za omezení při zapojování se do běžného života. Opět jedním z nejčastějších omezení byla již výše zmiňovaná práce schopnost.

Havrdová a kol. (2015) za specifické potřeby klientů s roztroušenou sklerózou považuje důležitost správné aplikace léků a léčebných prostředků, dále udržení se alespoň částečně práce schopným a za jednu z nejvýznamnějších specifických potřeb považuje podporu a kontakt od rodiny a blízkých nemocného, poněvadž jen tak má pacient pocit, že na zvládnání nemoci není sám. Tyto specifické potřeby uvedli také informanti ve výzkumném šetření, kteří za specifické potřeby ve svém životě považují zejména podporu a pomoc od rodiny a přátel, také potřebu tlumení projevů onemocnění různými předepsanými léčebnými prostředky a potřebu nadále setrvávat ve svém zaměstnání. Lenský (2002) považuje za důležitou specifickou potřebu klientů udržovat se v kondici, dbát na správnou životosprávu a dodržovat pravidelný odpočinek. Tyto specifické potřeby uvedli také informanti ve své výpovědi, kde největší význam přikládají odpočinku.

Možností využití služeb pro osoby s roztroušenou sklerózou v rámci podpory a péče klienti naplno nevyužívají, a především o možnostech využití služeb poradenských zařízení nemají klienti povědomí. Využívají pouze služeb podpory v rámci sociálních dávek a příspěvků. Vališ a kol. (2018) uvádí podmínky pro získání sociálních dávek, mezi kterými zmiňuje invalidní důchod a dále příspěvek na péči a mobilitu. Služeb péče využívají pouze v rámci rehabilitace v lázeňských zařízeních, ale ani možnosti této služby nevyužívají všichni z dotazovaných informantů. Přínos a efektivitu rehabilitace v lázních zmiňuje Havrdová a kol. (2002) a Vališ a kol. (2018), ti vidí pozitiva především v pohybu ve vodním prostředí, který umožňuje pacientům relaxaci a pocit bezpečí.

## 8 Závěr

V bakalářské práci jsem se zaměřila na problematiku kvality života osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, na subjektivní hodnocení kvality života jednotlivých klientů, kteří mají toto onemocnění diagnostikované, na jejich specifické potřeby v tom, jak se liší oproti potřebám před sdělením diagnózy, jaká vnímají klienti omezení v socializaci do běžného života a jaké mají možnosti podpory a péče.

V rámci výzkumu jsem zjistila, že nevyлéčitelné onemocnění roztroušená skleróza má výrazný vliv na kvalitu života každého klienta a zasahuje do téměř všech oblastí lidského života. Zejména atakovitá fáze tohoto onemocnění kvalitu života ovlivňuje nejvíce, jelikož každému z klientů způsobuje velmi silné bolesti a takové stavy, jejichž odeznění vyžaduje i několikaměsíční léčbu a rehabilitaci, a i přesto někdy nedojde k návratu k původnímu zdravotnímu stavu. Tyto stavy a bolesti způsobují klientům velkou řadu omezení, kvůli kterým nemohou vykonávat běžné denní činnosti a zejména jsou omezeni v docházení do zaměstnání. Dále jsem zjistila, že je pro kvalitu života důležité naplánovat koncepcy prostředí tak, aby se mohli klienti v domácím prostředí co nejpohodlněji a nejkvalitněji pohybovat a nemuseli překonávat žádné překážky, při kterých by jim mohlo hrozit nebezpečí úrazu a další nezbytnou koncepcí je koncepce nastavení denního režimu, do kterého by nemělo být opomenuto zařadit pravidelný pohyb a dostatečný čas na odpočinek, jelikož tyto dvě aktivity jsou klienty jedněmi z nejčastějších potřeb, které po sdělení diagnózy zařadily do svého denního programu a jsou to také jedny z nejčastějších předpokladů, pro udržení se v kondici, která je v léčbě tohoto onemocnění velmi prospěšná. Dále jsem zjistila, že klienti jsou velmi často odkázáni na pomoc druhých, zejména rodiny, ale nevyužívají služeb, které by jim pomohly zajistit pomoc nebo osobní asistenci.

Pro speciální pedagogiku se ukazuje, že žádný z dotazovaných klientů nevyužívá služeb, které jsou realizované pod vedením speciálních pedagogů. Proto by bylo vhodné, aby klienti byli více informováni o možnostech služeb, které speciální pedagogika nabízí. Zejména by se mělo jednat o službu osobní asistenci, a to z toho důvodu, že roztroušená skleróza často zamezuje klientům schopnost se o sebe postarat a klienti jsou odkázáni na pomoc druhých a rodiny, ale pokud by nastala situace, kdy by rodina klientovi nemohla pomoci, tak služba osobní asistence by byla jednou z nejbližších, prostřednictvím které by mohlo být o klienty postaráno. Dále bych zmínila, že by se klienti měli v rámci speciální pedagogiky zapojit do pracovní rehabilitace, a

to z toho důvodu, že pracovní rehabilitace by nabídla klientovi možnosti, díky kterým by mohl být co nejdéle průceschopný i přes jeho zdravotní omezení, jelikož každý klient uvedl, že jeho kvalitu života snižuje omezení nebo nemožnost docházet do zaměstnání. Pevně věřím, že do budoucna budou klienti, kteří mají diagnostikované toto chronické a nevyléčitelné onemocnění více využívat všech služeb, které jsou pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní určené, jelikož tyto služby by měli přispět ke zlepšení kvality života každého klienta.



## 9 Seznam použité literatury

BENDO VÁ, Petra, ed. *Základy speciální pedagogiky nejen pro speciální pedagogy*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2015. ISBN 978-80-7435-422-9.

FIEDLER, J., 2015. *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen. 66 s. ISBN 978-80-7471-119-0.

GURKOVÁ, E., 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.

HAŠKOVCOVÁ, Helena. *Fenomén stáří*. Vyd. 2., podstatně přeprac. a dopl. Praha: Havlíček Brain Team, 2010. ISBN 978-80-87109-19-9.

HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Je roztroušená skleróza váš problém? – průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. 2. vyd. Praha: Unie Roska, 2006.

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. 3. vyd. Praha: Triton, 2002. ISBN 80-7254-280-X.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.

HUDÁKOVÁ, Anna a Ludmila MAJERNÍKOVÁ. *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Praha: Grada, 2013. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4772-9.

KRÁL, Michal a kol. *Neurologie pro speciální pedagogy*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3244-1.

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

KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

LENSKÝ, Petr. Roztroušená skleróza – strategie přístupu k chronické nemoci. Praha: Unie Roska, 2002.

PAYNE, Jan. *Kvalita života a zdraví*. V Praze: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.

ŘASOVÁ, Kamila. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných (se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšni)*. Praha: Ceros, 2007. ISBN 978-80-239-9300-4.

SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi. 2., přepracované a doplněné vydání*. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5247-1.

SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Ošetrovatelství v neurologii*. Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4868-9.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

STEINEROVÁ, Anna a Martina KÓVÁRI. *Komplexní fyzioterapeutický pohled: pro pacienty s roztroušenou sklerózou*. Brno: Grifart, 2012. ISBN 9788090533707.

SVATOŠOVÁ, Marie. *Hospice a umění doprovázet. 6., dopl. vyd., (V KNA 1.)*. V Kostelním Vydří: APHPP, 2008. ISBN 978-80-7195-307-4.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VADUROVÁ, Helena a Pavel MŮHLPACHR. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7.

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

VANĚČKOVÁ, Manuela a Zdeněk SEIDL. *Magnetická rezonance a roztroušená skleróza mozkomíšni*. Praha: Mladá fronta, 2010. Aeskulap. ISBN 978-80-204-2182-1.

VOTAVA, Jiří a kol. Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením. Praha: Karolinum, 2003. ISBN 80-246-0708-5.

## **10 Seznam příloh**

Příloha A – Informovaný souhlas

Příloha B – Přepis rozhovoru s informantem X1

**Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru pro výzkumnou část bakalářské práce  
na téma „Kvalita života osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní“**

**Držitel informovaného souhlasu**

Jméno a příjmení: Klára Martínková

Bydliště: Cholenice 119, 507 32 Kopidlno

Telefon: 733 109 162

E-mail: martikl1@uhk.cz

Výzkumné šetření pro praktickou část bakalářské práce s názvem Kvalita života osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní probíhá pod vedením Katedry speciální pedagogiky Pedagogické fakulty Univerzity Hradec Králové a Mgr. Zuzany Truhlářové, Ph.D. Tato bakalářská práce je psána Klárou Martínkovou, studentkou studijního programu Speciální pedagogika se zaměřením na výchovnou práci ve speciálních zařízeních na Pedagogické fakultě Univerzity Hradec Králové.

Cílem výzkumného šetření je zjistit, jak z pohledu osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní toto onemocnění ovlivňuje jejich subjektivní vnímání kvality života, jejich specifické potřeby, dále jaká vnímají omezení a zjistit, jaké mají možnosti podpory a péče.

Tímto Vás žádám o udělení souhlasu s poskytnutím audionahrávky rozhovoru na diktafon pro výzkumné šetření do bakalářské práce na téma Kvalita života osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. S audionahrávkou bude naloženo pouze pro účely výzkumného šetření bakalářské práce, kde provedu doslovný přepis nahrávky rozhovoru. Tato získaná data budu interpretovat a následně analyzovat; dále je možné, že rozhovor bude uveden jako příloha bakalářské práce. Bezprostředně po provedení audionahrávky provedu přepis a následně záznam ihned odstraním, aby nemohl být použit k dalším účelům, které nejsou výše zmiňovány.

Vzhledem k tématu budu dbát na dodržení etických otázek informantů, dále na zásady ochrany osobních údajů, a především na anonymitu, a to tak, aby nebylo možné identifikovat osobu, se kterou byl rozhovor proveden.

Pokud nebude chtít informant na jakoukoliv otázku z výzkumného šetření odpovědět, bude toto rozhodnutí respektováno.

Tímto prohlašuji, že souhlasím s účastí na výzkumném šetření v bakalářské práci na téma Kvalita života osob s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, a zároveň stvrzuji, že jsem byl/-a seznámen/-a se všemi náležitostmi výzkumného šetření a všem informacím rozumím.

**Jméno a příjmení informanta:**

**Datum:**

**Podpis:**

## **1. Jak se změnil Váš život po sdělení diagnózy?**

*Tak můj život se změnil dost. Ale nejenom tou diagnózou, ale prostě v těch 25 letech se člověku život dost mění. Já jsem měla čerstvě vystudovanou vysokou školu, nastoupila jsem do prvního zaměstnání a trochu jsem asi začala měnit plán, po té diagnóze, že jsem měla asi nakročeno k tomu, abych si udělala advokátní zkoušky, abych se stala advokátkou, a po sdělení diagnózy jsem začala přemýšlet, jestli to není příliš stresující pro mě, jestli bych neměla volit jiné cesty, než vlastně advokát pracuje sám na sebe jako živnostník, nemá žádnou jistotu, investuje velké prostředky třeba do kanceláře, má lidi, které zaměstnává, vlastně má pořád nějakou povinnost vůči někomu a nemůže se zastavit, musí prostě pracovat pořád, což u zaměstnanců naštěstí tak úplně není, tam je možnost té nemocenské a tak dále. Takže takhle jsem trochu přehodnotila svoje plány a v té osobní rovině se mi taky změnilo dost. Já jsem předtím cvičila karate a ještě před sdělením té diagnózy, protože jsem začala zakopávat a už jsem na tom nebyla tak dobře fyzicky, tak jsem začala přemýšlet o tom, že přeju na něco zdravějšího – nějaký zdravější pohyb, takže to karate jsem přestala dělat a začala jsem cvičit tai-chi. To mně přineslo hodně pěkného za tu dobu, co jsem to dělala. Začala jsem žít více vědomě a sobecky možná trochu, začala jsem myslet víc na sebe a víc si uvědomovat, co dělám, jak dělám, jestli mě to unavuje. Taky jsem si začala vážit vztahů, které mám. Začala jsem si uvědomovat, že předtím mi bylo 25, mohla jsem cokoliv, na nikom jsem nebyla závislá, řídila jsem si svůj život, jak jsem potřebovala, a najednou při těch atakách jsem se stala trochu závislou na těch lidech a začala jsem si vážit, že mám rodinu, která mi pomáhá. A zvlášť při té poslední atace, kdy jsem měla malé dítě, to mi rodina hodně pomohla.*

## **2. Co vám RS dala/vzala?**

*Tak já začnu s tím, co mi vzala – toho bude málo. Vzala mi takovou tu bezstarostnost, iluzi toho, že můžu cokoliv, že si můžu plánovat život tak, jak kdybych mohla cokoliv. Třeba když jsem uvažovala o koupi bytu, tak už jsem přemýšlela, aby tam byl výtah, nebo abych nemusela do schodů, což bez té diagnózy by mě nenapadlo takhle přemýšlet. Ale to jsou takové drobnosti. Ale něco mi vzala, takovou bezstarostnost. Vždycky mám v uvažování, ale co když zítra prostě tohle...Ale zase na druhou stranu mi dala, že si užívám. Hrozně si užívám každý okamžik, kdy můžu chodit, kdy můžu plavat, běhat, protože už jsem několikrát poznala situace, kdy jsem*

*najednou nemohla. Třeba jeden den jsem si byla zaběhat a druhý den jsem měla ataku a nebyla jsem schopná ujít třeba 2 kilometry z práce domů, táhla jsem za sebou nohu a pak se mi to vlastně rozjelo, že jsem to měla ještě horší. Takže takový náhlý, člověk to nečeká, nebo možná, když už to poznávám, tak můžu to trošku očekávat, protože ty ataky vždycky přišly, když jsem byla víc ve stresu a víc třeba i fyzicky vyčerpaná. Ale vážím si každého okamžiku, kdy můžu. Dala mi to, že jsem poznala tai-chi, že jsem poznala meditaci, že jsem poznala spoustu úžasných lidí okolo toho. Dala mi to, že jsem začala pracovat a prozkoumávat svoje nitro, začala jsem přemýšlet vlastně, co mohlo tu roztroušenou sklerózu způsobit a co mohu udělat, aby člověk byl co možná nejspokojenější nebo šťastnější.*

### **3. Jak hodnotíte kvalitu Vašeho života?**

*Čím dál lépe. Já teď v podstatě nemám, na co bych si stěžovala. Mám úžasnou dceru a skvělou rodinu, přítele, takže jsem spokojená.*

### **4. Jak jste se s diagnózou vyrovnal/a?**

*To byl celkem dlouhý proces. V první chvíli to byl určitě šok pro mě a možná tak první rok jsem nebyla schopná o tom mluvit a někomu vůbec říct, že mi byla diagnostikovaná roztroušená skleróza bez toho, abych nebyla lítostivá, bez toho, abych se nedostávala do pláče atd. Zvlášť svým rodičům, když jsem to poprvé říkala, tak to bylo hodně emoční. Roztroušená skleróza mě připravila na mnohem horší věci, protože před čtyřmi lety mi byla diagnostikována rakovina prsu a takže jsem to vlastně prožila podruhé, že jsem měla říct svým blízkým, že mi byla diagnostikována rakovina prsu, a to pro mě bylo už mnohem jednodušší tím, že jsem měla asi i ty životní zkušenosti. A vlastně celá ta léčba rakoviny, chemoterapie, ozařování, operace, tak pro mě díky tomu, že mě roztroušená skleróza připravovala na takovéhle věci v podstatě už 10 let. Připravovala na věci, že nemusím být vždycky schopná všeho, že potřebuji pomoc ostatních, tak to už jsem měla víceméně v sobě zpracované díky tomu. Díky tomu to pro mě bylo jednodušší, nebylo to úplně jednoduché, ale bylo to jednodušší než ty moje začátky s roztroušenou sklerózou, to jsem opravdu...Když si ve 25 přečtete, že máte chorobu, kde je 80 % lidí invalidních, na invalidním vozíku atd. Ale když pak vidíte, že máte formu, která je mírnější, a ta lékařská věda jde taky dopředu, tak už ta léčba je taky úspěšnější, tak je to potom jednodušší. Ten prvotní šok byl nejhorší.*



## **5. Jak se po sdělení diagnózy změnily Vaše potřeby?**

*Potřeby se asi nezměnily, ale začala jsem o nich víc přemýšlet a začala jsem je víc naplňovat. Už jsem se nesnažila zvládnout úplně všechno a dávala jsem větší důraz na odpočinek.*

## **6. Jste jakkoliv závislý/-á na pomoci ostatních?**

*V současné chvíli závislá nejsem a v podstatě jsem asi úplně závislá nebyla nikdy. Ale bylo období, kdy mi ta pomoc ostatních pomohla a bez ní by ten můj život byl mnohem horší. A možná jsem potřebovala, když jsem měla půlroční dítě a nebyla jsem schopná ho vzít do náručí, tak tam jsem asi tu pomoc potřebovala, protože kdyby nebyla, tak nevím, jestli bych byla schopná. Ale ono v dnešní době v podstatě ta pomoc...i pokud by nebyla pomoc blízkých, tak stát by se asi postaral, ale třeba by to bylo tak, že bych byla v nějakém ústavu a bylo by to mnohem horší než s pomocí těch blízkých. Takže v podstatě jsem asi závislá byla.*

## **7. Bylo zapotřebí kvůli Vašemu onemocnění udělat v bytě/domě nějaké úpravy?**

*Díky Bohu ne! Já vlastně už v době, kdy jsem nebyla schopná moc chodit, tak jsme se nastěhovali sem k dědečkovi, takže to mi stačilo a vždycky jsem byla schopná i těch pár schodů vyjít, takže zatím nebylo a doufám, že nebude.*

## **8. Pokud jste zaměstnaný/-á, bylo zapotřebí upravit pracovní podmínky?**

*Já jsem si ty pracovní podmínky upravila, ale není to jenom záležitost roztroušené sklerózy. Jak jsem již říkala, mám teď 7letou dceru a neměla jsem partnera, byla jsem na ni sama. V podstatě, když jí byl rok, tak jsme odešli od jejího tatínka, a tak jsem si ty podmínky upravila, že když jsem se vrátila v jejích 3 letech do zaměstnání, tak jsem si zařídila zkrácený úvazek, ale bylo to spíš kvůli péči o dceru, aby nebyla 10 hodin ve školce, protože jsem byla vždy já, kdo jí do školky odváděl a i vyzvedával, i když v případě nutnosti byla možnost zapojit širší rodinu, ale to jsem zase nechtěla je tím příliš zatěžovat. A díky tomu, že mám částečný invalidní důchod, tak jsem si to mohla dovolit zařídit. Sice ho nemám poloviční, mám tříčtvrtě, ale mám ho zkrácený pořád ještě. Pomáhá mi to i s tou roztroušenou sklerózou, že mám víc času pro sebe. Ono by se to dalo zvládnout být tam těch 8 hodin, plus cesta, ale asi bych pak byla víc vyčerpaná a bylo by to náročnější jak pro mě, tak pro dceru.*

## **9. Jak reagovalo Vaše okolí, když se dozvědělo o Vaší diagnóze?**

*Já si myslím, že dobře. Vždycky mě podporovali. I v tom prvním zaměstnání, kde to vlastně se mnou prožívali, kde to bylo před diagnózou, a i při ní.*

## **10. Jak a v jakých oblastech života Vás nemoc omezuje v osobním životě?**

*V současné chvíli v podstatě nevím, jestli omezuje, ale já jsem to již přijala, že to ke mně patří. Ale asi nemám některé věci tak jednoduché, jako lidi, kteří nemají roztroušenou sklerózu, ale takových lidí s nějakou léčbou je spousta, jako třeba diabetici, každý člověk má nějaké své specifikum, co potřebuje. Asi bych zmínila to, že cestování. Když někam jedu, tak mám věci, které si s sebou vzít musím a mají třeba nějaký způsob uchování. Protože si píchám injekce obden, taky se cévkují, takže si musím brát cévky s sebou. Taky bych to asi bez nich přežila, ale nejsem schopná vyprázdnit ten močový měchýř úplně bez nich, takže je to s nima mnohem příjemnější. Co se týká delších výletů, tak já potřebuji toaletu a v současné době, když je všechno zavřený, tak je to skoro nemožný, ale taky jsem to už zvládla v lese, a to pro mě byl úžasný úspěch. Jsou to také drobnosti. Hlídám si taky třeba to, abych nebyla unavená, takže třeba nějaké večírky do 3 do rána, tak to si vždycky rozmyslím, jestli si to můžu dovolit.*

## **11. Musel/a jste po sdělení diagnózy změnit Váš životní styl? Pokud ano, jak?**

*Nemusela, ale změnila. Jednak jsem se naučila, že nemusím zvládat úplně všechno, že můžu zvládat jen něco, nemusím být ve všem nejlepší a důležitý je odpočinek. Ono toto je pro každého i pro zdravého člověka, ale ten si to neuvědomí. Takhle jsem svůj život změnila. Začala jsem meditovat, cvičit tai-chi. Začala jsem se pravidelněji hýbat. V dětství jsem v podstatě nedělala žádný sport, začala jsem až v 17, kdy jsem začala dělat karate, a předtím jsem se nevěnovala pravidelně žádnému sportu. Začala jsem takto v dospělosti, a ještě víc jsem začala po sdělení diagnózy. Opravdu jsem se hlídala, abych několikrát týdně si šla zaběhat nebo si zacvičila. Měla jsem období, kdy jsem každé ráno cvičila 15 minut – takové tai-chi, qui-gong, to teda teď nedělám, ráno to moc nestíhám. Nikdy mi nedělalo problém cvičit doma, ale ve skupině to má větší rozměr. Ale teď v zimě to je trošku znát...*

## **12. Jak, v jakých oblastech a do jaké míry onemocnění ovlivnilo Váš budoucí život?**

*Já myslím, že jsem přestala některé věci řešit, v těch 25 jsem měla ještě představu, že můžu mít všechno naplánované, najít si skvělého partnera, mít s ním úžasnou rodinu, zvládat zaměstnání, zvládat všechno. A pak jsem začala víc žít okamžikem – současným, což má taky svá negativa, plánování má taky určitý význam v životě člověka. Kdybych opravdu dobře plánovala, tak bych asi neměla dceru, ale jsem moc ráda, že ji mám. Žiju víc přítomným okamžikem, to si myslím, že mě ovlivnilo nejvíc. Užívám si toho, co je teď a tady.*

## **13. Co/kdo Vám nejvíce v životě s onemocněním pomáhá?**

*Tak kdo – určitě rodina, moji nejbližší, a i taková trošku širší rodina, nejenom moji rodiče a moje sestry, ale i třeba moje teta, dědeček, moji partneři. A co – určitě mi nejvíce pomáhá pohyb. Začalo to s tím tai-chi, to někdy říkám, že mi zachránilo život, a pokračuje to třeba s plaváním, otužováním. Je to vždycky nějaký pohyb venku na vzduchu. Takže pohyb, vzduch, příroda, v podstatě – to mi nejvíc pomáhá.*

## **14. Využil/-a jste nebo využíváte nějakých poradenských služeb? Pokud ano, jakých?**

*Tak já spíš využívám nějakých seminářů – seberozvojových, nějakých přednášek, není to přímo asi poradenská služba, ale jedu spíš v této linii.*

## **15. Využíváte služeb fyzioterapeuta a lázeňských pobytů? Vaši odpověď zdůvodněte.**

*Ano. Byla jsem v lázních třikrát. Poprvé mi to vlastně doporučila moje máma, to bylo po té první atace, mojí dceři bylo asi 18 měsíců, když jsem odjela, tak mi nabídla, že mi ji pohlídá, a tam jsem opravdu zjistila, jak moc mi pomohly. Pomohlo mi hlavně to, že jsem zjistila, že tam najednou nemám žádné povinnosti – po té 18měsíční péči o malé dítě, kdy vlastně jsem veškerý čas a síly věnovala jí a péči o ni, tak najednou jsem měla čas pro sebe, a to bylo úžasný. A i ty dva lázeňské pobyty mi celkem pomohly, ale nejvíc v tomhleto, že to člověka vytrhne z jeho prostředí, nemá žádné povinnosti a může se věnovat sám sobě.*

**16. Využíváte sociální dávky nebo zvýhodnění určené pro osoby s roztroušenou sklerózou? Pokud ano, jaké?**

*Tak já jsem si zažádala o ten invalidní důchod, a to mi vlastně pomohlo, že můžu pracovat na zkrácený úvazek.*