

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Hana Kocvrlichová

Neurodegenerativní onemocnění jako faktor ovlivňující kvalitu života

Olomouc 2017

Vedoucí práce: Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D.

## Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci, na téma „Neurodegenerativní onemocnění jako faktor ovlivňující kvalitu života“, vypracovala samostatně, pod odborným vedením vedoucího práce a za použití v práci uvedených pramenů.

Dále prohlašuji, že tato práce nebyla použita k získání jiného nebo stejného titulu.

Datum: 19.3.2017

.....

podpis

## Poděkování

Ráda bych touto cestou vyjádřila poděkování za odborné vedení a trpělivost vedoucí práce Mgr. Evě Urbanovské, Ph.D. Dále chci poděkovat všem respondentům, kteří se mnou při rozhovorech trávili čas a také Mgr. Petře Řehákové, vrchní sestře neurologické kliniky FN Olomouc, za vstřícnost a nebývalou ochotu při spolupráci.

Mé poděkování patří též paní Janě Nakládalové, vedoucí UNIE ROSKA v Olomouci a paní Marii Hetychové, místopředsedkyni PARKINSON klubu Olomouc za zprostředkování setkání se svými členy. Práce těchto žen si nesmírně vážím a obdivuji je.

Děkuji své rodině, zejména mému manželovi, která mě po celou dobu studia podporovala.

.....

podpis

## Obsah

Úvod .....	1
Teoretická část	
1. Parkinsonova nemoc.....	3
1.1. Definice .....	3
1.2. Historie nemoci .....	5
1.3. Výskyt nemoci .....	7
1.4. Vznik nemoci .....	8
1.5. Příznaky Parkinsonovy nemoci .....	9
1.6. Léčba Parkinsonovy nemoci .....	11
2. Roztroušená skleróza .....	14
2.1. Definice .....	14
2.2. Historie roztroušené sklerózy .....	15
2.3. Prevalence roztroušené sklerózy .....	17
2.4. Vznik roztroušené sklerózy .....	18
2.5. Těhotenství s roztroušenou sklerózou .....	19
2.6. Příznaky roztroušené sklerózy .....	20
2.6.1. Senzitivní poruchy .....	20
2.6.2. Poruchy zraku .....	21
2.6.3. Motorické symptomy .....	21
2.6.4. Poruchy funkce mozkového kmene .....	21
2.6.5. Mozečkové poruchy .....	22
2.6.6. Sfinkterové poruchy .....	22
2.7. Terapie roztroušené sklerózy .....	23
2.7.1. Terapie akutní ataky .....	23

2.7.2. Dlouhodobá imunomodulační terapie .....	23
2.7.3. Symptomatická terapie .....	25
3. Kvalita života .....	27
3.1. Kvalita života s roztroušenou sklerózou .....	31
3.2. Kvalita života s Parkinsonovou nemocí .....	33
Praktická část	
4. Výzkumné šetření .....	35
4.1. Úvod do problematiky, cíle a metodologie výzkumu, charakteristika výzkumného vzorku.....	35
4.2. Kazuistiky .....	38
4.2.1. Jana .....	38
4.2.2. Mirek .....	41
4.2.3. Jiří .....	44
4.2.4. Monika .....	47
5. Vyhodnocení výzkumu .....	51
5.1. Diskuse.....	54
5.2. Doporučení do praxe .....	56
Závěr.....	57
Seznam použitých zdrojů.....	58
Seznam příloh .....	61

Anotace

# Úvod

Tématem mé práce jsou neurodegenerativní choroby v roli faktoru ovlivňujícího kvalitu života. Společným znakem těchto nemocí je postupný zánik specifické skupiny neuronů, podmiňující klinické projevy konkrétní nemoci. Z mnoha nemocí patřící do této skupiny jsem si vybrala roztroušenou sklerózu a Parkinsonovu nemoc. Pracuji jako zdravotní sestra a celý svůj profesní život se pohybuji mezi pacienty s převážně interními chorobami. Dlouhou dobu jsem se setkávala s lidmi postiženými revmatickými chorobami nejrůznějšího druhu, délky trvání, s různým prognostickým výhledem, často i s fatálním koncem. Jedním z mých úkolů je naslouchat, být jejich partnerem v prožívání nemoci, v řešení soukromých strastí, které chronické nemoci přináší, ale i umět poradit na koho a kam se obrátit, řeší-li kupříkladu nepříznivou sociální situaci zapříčiněnou nemocí. Jejich životní příběhy jsem měla možnost během práce s nimi poznat a často i spoluprožívat.

V rámci poradny jsem se setkávala i s pacienty s roztroušenou sklerózou, trpící sekundární osteoporózou. Vídávala jsem je obvykle každé tři měsíce, často v odlišné kondici. Jednou přišli sami s podporou francouzských hole, podruhé na invalidním vozíku za doprovodu další osoby. Vyslechla jsem od nich jak může být někdy těžké dostat se na pracoviště, kde by jim byla poskytnuta adekvátní terapie, jak nelehké je s touto nemocí žít a pracovat, v čem je omezuje a jak změnila jejich osobní život.

S člověkem postiženým Parkinsonovu nemocí mám naopak osobní zkušenost z rodiny a mám tedy možnost vidět jak se nemoc projevuje, jak postupuje a jak mého příbuzného mění. I jak těžká je role pečující osoby.

Obě tyto nemoci jsou chronické, léčitelné, nikoli však vyléčitelné. Chtěla jsem se nejen dozvědět něco víc o každé z chorob. Zajímalo mě, co prožívali lidé na samém začátku nemoci, jak se s ní naučili žít, jak se změnilo vnímání sama sebe, jejich okolí, zda-li a jak se nemoc dotkla osobního a pracovního života.

Práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. V první, teoretické části složené ze tří kapitol jsou vymezeny pojmy Parkinsonova nemoc, roztroušená skleróza a kvalita života.

Problematiku Parkinsonovy nemoci popisují kupříkladu autoři Roth, Sekyrová, Růžička, Dušek, Kaňovský a další, z jejichž bibliografie jsem převážně čerpala. Zaujaly mne též rady pro nemocné francouzských autorek Bonnet a Herguety.

Roztroušená skleróza je přiblížena převážně z publikací Havrdové a jejího kolektivu autorů. Jméno Havrdová je, nejen pro oslovené respondenty, pojmem a ikonou v diagnostickém procesu i v léčbě roztroušené sklerózy v České republice. Dalšími z citovaných autorů jsou Horáková, Zapletalová, Kovari, Fiedler a další.

Kvalita života je pojmem multidimenzionálním, multioborovým a v každém z těchto oborů jiným způsobem uchopeným. Ve své práci předkládám definice a názory autorů Marešových, Payna, Kebzi, Ludíkové, Michalíka, Albrechta, Devliegera a dalších.

Druhá, praktická část práce obsahuje dvě kapitoly. V první kapitole jsou vytyčeny cíle a výzkumné otázky, definována použitá metodika a představen výzkumný vzorek. Druhá část předkládá kazuistiky čtyř respondentů s výše uvedenými nemocemi. Pro praktickou část práce byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie, metodou polostrukturovaných rozhovorů s předem připravenými otázkami, v jednom případě byly položeny otázky doplňkové. Jako pomocné metody bylo použito skryté pozorování respondentů v prostředí, ve kterém rozhovory probíhaly doplněné anamnestickými údaji. V příloze jsou pak předloženy výzkumné otázky a přesné přepisy rozhovorů.

Při hledání vhodných respondentů a poznatků o obou z uvedených nemocí jsem kontaktovala vrchní sestru neurologické kliniky v Olomouci, Mgr. Petru Řehákovou. Setkala jsem se u ní s nebývalou ochotou přispět svými vědomostmi, představit prostředí, ve kterém probíhá léčba pacientů při hospitalizaci i novinky v přístupech k jednotlivým nemocem. Za její asistence jsem požádala jednu z hospitalizovaných pacientek s Parkinsonovou nemocí o zodpovězení připravených výzkumných otázek. Jednalo se o 55-ti letou ženu, učitelku základní školy. Tento rozhovor jsem pojala jako pilotní a ve své práci jej neuvádím. Prostřednictvím Mgr. Řehákové jsem oslovila zástupkyně olomouckého Parkinson klubu, paní Hetychovou, a Unie Roska, paní Nakládalovou. Oba kluby jsem navštívila, seznámila přítomné se svým záměrem a požádala o spolupráci. Strávila jsem zde celá odpoledne a měla možnost pozorovat jak tráví čas lidé se stejným zdravotním postižením, jak se vyjadřují, chovají a jak se na nich i během mé krátké přítomnosti nemoci projevují. Ze schůzek jsem odcházela vždy příjemně naladěná a s obdivem k „nemocným“ i k oběma ženám, které kluby zaštiťují v mnoha směrech.

Cílem mé práce je zmatovat do jaké míry dotazovaní respondenti vnímají nemoc jako faktor ovlivňující kvalitu jejich každodenního života a jak kvalitní život s těmito nemocemi žijí.

Jako hlavní výzkumná otázka byla vytyčena následující:

1. Je nemoc vnímána jako faktor ovlivňující kvalitu života s ohledem na zaměstnanost, soběstačnost, zájmové aktivity?

Další, dílčí výzkumné otázky jsou:

2. Jak je hodnocena kvalita života s nemocí?

3. Co by se mělo změnit na přístupu k nemocným?



„Člověk, který nikdy neplakal, nežil opravdový život.“

Jan Werich

## 1. Parkinsonova nemoc

### 1.1. Definice

„Parkinsonova nemoc je chronické, pomalu se rozvíjející onemocnění, které nelze vyléčit. Lze ji však léčit, tedy potlačit či omezit příznaky nemoci, a to dlouhodobě.“ (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009, s.10)

Patří do skupiny neurodegenerativních onemocnění, při nichž, jak uvádí Dušek, dochází k opotřebování a postupnému zániku nervových buněk, které nedokážeme v současné době zastavit ani výrazně zpomalit. Parkinsonova nemoc je momentálně jedinou neurodegenerativní chorobou, u které jsou dostupné dlouhodobě účinné léky, jež potlačují příznaky nemoci a tím výrazně zlepšují kvalitu života nemocných a též prodlužují jejich přežití. (Dušek a kol., 2013)

Na druhou stranu, dlouhodobá léčba může vést u některých pacientů ke vzniku závažných nežádoucích projevů, jako je porucha kontroly impulzů, zvýšená denní spavost a noční nespavost, mimovolní pohyby nebo zrakové halucinace. Průběh nemoci je závislý nejen na vyhovující léčbě, ale také na duševním stavu pacienta, jeho vůli a na jeho nejbližším okolí. (Dušek a kol., 2013)

Prožitky pacientů popisuje Roth a kolektiv: „U nedostatečně informovaných pacientů se často setkáváme s nepřiměřeným strachem z neznámé choroby. Průběh nemoci si pacient nedokáže představit a jeho úzkost zcela zákonitě umocňuje obtíže stávající i potenciální. Důsledkem jsou pak těžko zvládnutelné duševní problémy. A ty mají pak negativní dopad na zdravotní stav.“ (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009, str. 10)

Na vzniku Parkinsonovy nemoci nenese nemocná osoba žádnou vinu. Životní styl, druh práce, stravy a další není příčinou nemoci. (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009) V epidemiologických studiích bylo však zjištěno několik rizikových a ochranných faktorů, jejichž význam na rozvoj onemocnění není dosud zcela jasný. Dušek uvádí, že mezi faktory zvyšující riziko vzniku Parkinsonovy nemoci patří mužské pohlaví, vysoký věk, práce v zemědělství a častý kontakt s pesticidy, herbicidy a též pití studniční vody. Naopak mezi

faktory, které snižují riziko vzniku nemoci, řadí kuřáctví, pití černé kávy a dlouhodobé užívání protizánětlivých nesteroidních léků. (Dušek a kol., 2013)

Na vzniku nemoci se podílí i dědičné faktory. Jedinec, v jehož rodině se Parkinsonova nemoc vyskytuje, má vyšší riziko rozvoje nemoci. Výskyt může být způsoben dědičností, ale též vystavení stejným rizikovým faktorům. V současné době se odhaduje, že geneticky podmíněné formy Parkinsonovy nemoci mohou vysvětlit až 20 % onemocnění vzniklých před 40. rokem věku. Po 50. roce má dědičnost jen malou roli a u pacientů s počátkem nemoci kolem 50 – 60 let je riziko stejné jako u zdravé populace. (Dušek a kol., 2013)

## 1.2.Historie nemoci

Parkinsonova nemoc je známa již od starověku. Již v některých Galenových zprávách (138 -201) i zápiscích Leonarda da Vinciho, stejně jako ve staroindických eposech, tzv. Ayurvédách (cca 2500 let před Kristem), byly popsány pohybové projevy nemocných osob, které jsou podobné poruchám hybnosti při Parkinsonově nemoci. Existují lékařské zprávy o pacientech s popisem, který vyvolává dojem, že se jedná o tuto chorobu. Lze tedy předpokládat, že Parkinsonova nemoc existuje po několik století. Její četnost však nelze přesně určit. (Růžička, Roth, Kaňovský et. al., 2000)

První ucelený popis nemoci projevující se pohybovou chudostí a zpomaleností, společně se svalovou ztuhlostí a třesem končetin byl učiněn Jamesem Parkinsonem v roce 1817. Tehdy tento londýnský lékař publikoval knihu s názvem *An Essay on the Shaking Palsy* (O třaslavé obrně). Popsal v ní celkem šest nemocných s příznaky, s jejichž vzájemnou kombinací se do té doby nasetkal a ani v soudobé lékařské literatuře obdobné popisy nenašel. (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009)

Nedlouho po zveřejnění jeho práce potvrdilo výskyt onemocnění s těmito projevy více lékařů. Především Charcot a Gowers doplnili Parkinsonův popis nemoci o příznak rigidity a posléze pojmenovali onemocnění po jejím objeviteli. (Růžička, Roth, Kaňovský et. al., 2000)

„Tak mírné a téměř neznatelné jsou prvé projevy nemoci, a tak krajně pomalý je její postup, že se zřídka stane, aby si pacient přesně vybavil období, kdy začala. Prvními postřehnutelnými příznaky jsou mírné pocity slabosti spojené se sklonem ke chvění příslušné

části těla: někdy hlavy, ale nejobvykleji jedné ruky a paže. Tyto příznaky postupně narůstají na části prvně postižené: a za jakousi dobu, sotva však dříve než za rok nebo déle, projeví se chorobný vliv na některé jiné části těla. Tak je-li řekněme jedna ruka a paže napadena jako první, druhou v té době potká stejné postižení. O málo měsíců později pacienta zastihneme, jak jeho postavě ubývá obvyklé přímosti, to je ponejvíce patrné při chůzi, ale někdy i vsedě či v stoje. Nějaký čas po objevení tohoto příznaku a za jeho pomalého narůstání se ukáže lehký třes na jedné z nohou, která se rovněž dříve unaví než druhá. Za pár měsíců je však i ona končetina zachváčena podobným třesem a trpí podobnou ztrátou síly“.

J. Parkinson, 1817

(Růžička, Roth, Kaňovský et al., 2000, s.65)

První pokusy léčebně ovlivnit příznaky Parkinsonovy nemoci pomocí přípravků rostlinného původu se datují již v 19.století. V roce 1867 Ordenstein a Charcot začali léčit tuto nemoc beladonou s poměrně dobrým efektem. V roce 1913 našel Lewy v mozcích pacientů zemřelých na Parkinsonovu nemoc typická mikroskopická ložiska, která byla podle něj pojmenována jako Lewyho tělíska. Prvními uměle vyrobenými léky byla anticholinergika, léky pomáhající především na třes, avšak s četnými nežádoucími účinky. První preparát byl vyroben a uveden na trh Sigwaldem v roce 1946 pod názvem Biperiden. (Růžička, Roth, Kaňovský et. al., 2000)

Slavný švédský farmakolog a neurovědec Arvid Carlsson v roce 1958 objevil, že v oblasti mozku, nazvané bazální ganglia, se ve velkém množství vyskytuje látka - dopamin. Na základě jeho prací Ehringer a Hornykiewicz v roce 1960 ve Vídni prokázali, že Parkinsonova nemoc je způsobena nedostatečným množstvím dopaminu v určité oblasti mozku - tzv. černém jádře (substantia nigra). ( Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009)

V návaznosti na tento objev se Birkmayer ve Vídni a Barbeau v Montrealu úspěšně pokusili v roce 1961 o léčbu pomocí levodopy, což je základní látka pro tvorbu dopaminu v mozku. Jejich objev přinesl významný posun nejen v léčbě, ale i v dalším výzkumu mozkových funkcí. Po několika letech používání levodopy se však začaly objevovat její nežádoucí účinky a komplikace léčby. V letech 1965 a 1967 byly ve dvou na sobě nezávislých výzkumných centrech zkoumány látky (benserazid a karbidopa), které se o něco později, v roce 1970, ukazují jako účinné v potlačení většiny nežádoucích účinků levodopy. Tyto látky jsou schopné zablockovat přeměnu levodopy v dopamin ve všech tkáních mimo

mozek. Preparáty kombinující levodopu s těmito látkami se ukazují jako bezpečné a využívají se až do současnosti. (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009)

V roce 1983 byly zveřejněny výsledky výzkumu zásadního charakteru Williama Langstona, popisující význam do té doby málo známé látky MPTP - metylfenyltetrahydropyridin jako jedné z možných příčin Parkinsonovy nemoci. V roce 1979 se skupina mladých lidí otrávil heroinem s příměsí MPTP, který se nedokonalou výrobou dostal do heroinu, U těchto osob se rychle vyvinuly příznaky klinicky podobné Parkinsonově nemoci. (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009)

V současnosti stále pokračuje výzkum prvotních příčin této nemoci, dalších léčebných možností, nových neurochirurgických technik, problematiky použití kmenových buněk a mnohé další. Nevyřešená však stále zůstává otázka, proč vlastně Parkinsonova nemoc vzniká ?

### 1.3. Výskyt nemoci

Parkinsonova nemoc je v současné době, po Alzheimerově nemoci, druhým nejčastěji se vyskytujícím neurodegenerativním onemocněním. (Dušek a kol., 2013)

Parkinsonova nemoc zasáhne v Evropě přibližně jednoho člověka z tisíce. Hrubý odhad je, že na světě je přibližně 4,5 milionu trpících Parkinsonovou nemocí. V České republice je celkový počet nemocných odhadován cca na 14 - 16 000. (dostupné z iparkinson.cz) Celosvětově je udáváno 11- 14 nových případů na 100 000 lidí ročně, u nás je tak každý rok diagnostikováno 1000 – 1500 nových pacientů. (Dušek a kol., 2013)

Sledujeme-li její výskyt u osob starších 60 let, zjistíme, že postihuje více než jedno procento této populace. Je tedy poměrně častou nemocí, s lehkou převahou postižení u mužů, cca 3 : 2.

„Parkinsonova nemoc se vyskytuje na celém světě. Nižší výskyt byl zjištěn v subtropích a tropech než v mírném pásmu, tedy v Africe, Jižní Americe a v některých asijských státech. Studie zabývající se výskytem Parkinsonovi nemoci mezi Afroameričany a Indoevropany v USA však neprokázaly významný rozdíl od běžné populace". (dostupné z iparkinson.cz).

Začíná obvykle ve středním věku (50 - 60 let), ale setkáváme se s ní i ve vyšších věkových skupinách a ani její výskyt před 40. rokem věku není vzácností.

Není pravděpodobné, že by jiné onemocnění podmiňovalo vznik Parkinsonovy nemoci. Roth a kolektiv ale upozorňují na tvrzení některých badatelů, „žese dá označit typická osobnost pacienta, u něhož lze sledovat vyšší výskyt nemoci. Tito lidé bývají uzavření, systematictí, hůře se přizpůsobují a mají sklony k depresím" (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009, s.16)

#### 1.4. Vznik nemoci

Na schopnosti ovládat pohyby těla se podílí nejen mozek, mícha, ale i nervové svazky, svaly, šlachy a klouby. Významnou funkci v tomto procesu zaujímají bazální ganglia, což jsou shluky nervových buněk v mozkových hemisférách. Buňky nervového systému mezi sebou komunikují pomocí výběžků, jejichž konce se vzájemně dotýkají. Takovéto spojení se nazývá synapse, vysvětluje Roth a dále uvádí, že přechod informace z buňky na buňku prostřednictvím synapse je umožněn uvolněním transmiterů (nervových přenašečů) do prostoru mezi jednotlivými spoji - synaptické štěrbinou. Takto uvolněný transmiter se poté zachytává na bílkovinné struktuře membrány další nervové buňky, nazvané receptor. Charakter přenosu - útlum, či vzruch je závislý na vlastnostech transmiteru (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009).

Příčinou Parkinsonovy nemoci je snížená tvorba jednoho transmiteru - dopaminu. Ten se tvoří ve střední části mozku, v černém jádru - substantia nigra. Odtud je transportován do jiné oblasti bazálních ganglií, do žhavého jádra - striata a odtud je uvolňován do synapsí.

Je-li dopaminu na synapsích nedostatek, striatum nemůže správně pracovat a dochází k poruchám regulace hybnosti.

Nedostatek dopaminu v systému bazálních ganglií nemá však zcela zásadní význam pro hlavní hybné příznaky Parkinsonovy nemoci.

Jak uvádí Dušek (2013), v pokročilých stádiích nemoci dochází postupně k zániku buněk i v dalších jádrech mozku, v šedé kůře, v míše i v periferních nervech. „Rozvíjí se tak nedostatek celé řady dalších neuropřenašečů v mozku, jako jsou serotonin, noradrenalin a acetylcholin a dochází k poruchám funkce řady mozkových oblastí. Na tomto podkladě vzniká celá řada dalších hybných, ale i jiných non – motorických projevů Parkinsonovy

nemoci, jako například psychické změny, bolest, vegetativní poruchy nebo poruchy regulace cyklu spánku a bdění.“ (Dušek a kol., 2013, s.8)

Ke snižování tvorby dopaminu dochází z důvodu nadměrného odumírání buněk v černém jádru, které mají za úkol jej vytvářet. Příčiny odumírání těchto buněk však nejsou dosud známé. (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009)

Roth objasňuje, co předchází rozvinutí choroby: „Aby se projevila Parkinsonova nemoc, musí být zničeno minimálně 50 % buněk černého jádra a dopamin ve striatu musí poklesnout minimálně o 70 - 80 % původního množství. K poklesu určitého počtu buněk tvořící dopamin dochází v průběhu stárnutí přirozeně, ne však v takové míře“. (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009, s.19)

## 1.5.Příznaky Parkinsonovy nemoci

První obtíže, se kterými se pacienti setkávají, jsou často necharakteristické. Patří mezi ně bolesti zad a ramen, pocity těžkých končetin, ztráta výkonnosti, poruchy spánku, zácpa, tichost a monotónnost hlasu, zhoršení písma, depresivní stavy, snížení sexuální výkonnosti a další potíže. (Roth, Sekyrová, Růžička a kol.,2009)

Toto stadium může trvat několik měsíců, ale i 5 – 7 let, klinickým vyšetřením však nelze spolehlivě prokázat, zda se jedná o Parkinsonovu nemoc. (Dušek a kol., 2013)

Čtyři typické příznaky nemoci se objevují zpravidla mnohem později. Řadíme sem třes (tremor), svalovou ztuhlost (rigidita), celkovou zpomalenost a chudost pohybů (bradykineze, akineze, hypokineze) a poruchy stoje a chůze.Často se objevují též poruchy vegetativního nervstva a psychické problémy. (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009)

Na počátku nemoci jsou příznaky často vyjádřeny pouze na jedné polovině těla, nebo výrazně asymetricky. Postupně však dochází k úbytku neuronů i v druhé hemisféře, ale strana, která byla postižena jako první, zůstává po celou dobu nemoci postižena víc. (Dušek a kol., 2013)

**Třes(tremor)** je klasickým příznakem Parkinsonovy nemoci, je však třeba jej správně diagnostikovat. Ne každý třes je parkinsonský! Pro Parkinsonovu nemoc typický třes se objevuje především na končetinách, méně na hlavě, může být ale přítomen třes brady. Obvykle začíná na prstech horních končetin, výrazněji na jedné straně.

Pohyb třesoucích se prstů bývá přirovnáván k pohybům při počítání peněz. Postupem nemoci se postupně šíří na dolní končetinu téže poloviny těla a poté přechází na druhou stranu.

(Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009).

Jeho frekvence je asi 4 až 6 kmitů za sekundu, je převážně klidového charakteru, často dobře patrný na svěšených končetinách při chůzi. Při aktivním pohybu rukou se třes zmírní, ve spánku mizí, ale při rozrušení, strachem i radostí se zvýrazňuje. (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009) Dušek (2013, s.3) zdůrazňuje, že: „Až 50 % pacientů s Parkinsonovou nemocí nemá třes“

**Svalová ztuhlost (rigidita)** se projevuje abnormálním zvýšením svalového napětí, které je třeba k udržení vzpřímeného postoje a k provedení pohybu. Ztuhlý sval tak klade odpor, který je pacienty přirovnáván k odporu při chůzi v hluboké vodě. Začíná většinou nesymetricky a v časných fázích nemoci bývá příčinou pocitu napětí nebo bolesti v ramenou a zádech. Často vede k šetření ztuhlé svalové skupiny a přetížení jiné. Tyto potíže často vedou pacienta poprvé k lékaři. (Roth, Sekyrová, Růžička a kol., 2009)

**Akineze** se projevuje jako obtížné zahájení, snížení rozsahu a zpomalení pohybů, které pacienty nejvíce obtěžují při každodenních činnostech, jako je jídlo oblékání či hygiena. Dokonce mohou být časem neschopni se v noci sami obrátit na lůžku.

**Hypokineze**, neboli chudost pohybů se projevuje jako snížená frekvence mrkání, maskovitý, hypomimický obličej, snížený rozkvy rukou při chůzi (zůstávají přilepené k tělu).

**Bradykineze** je celkové zpomalení pohybů, způsobující, že pacient trpící Parkinsonovou nemocí potřebuje na běžné činnosti někdy i více jak dvojnásobek času oproti zdravým lidem. (Dušek a kol., 2013)

**Poruchy stoje a chůze** typické pro Parkinsonovu nemoc jsou držení trupu a šíje v mírném předklonu, končetin v mírném ohnutí, šouravá chůze se zárazy a častými pády. Nemoc způsobuje poruchy vyvážení těžiště, které se pacient snaží vyrovnat zkrácením a zrychlením kroku. Záraz v pohybu, tzv. freezing, neboli přimrznutí se projevuje potížemi s vykročením a náhlými blokádami při chůzi. Může trvat několik vteřin i minut, kdy je pacient jakoby přilepený a není schopen dalšího pohybu. K takovým situacím dochází nejčastěji ve spěchu, v úzkém prostoru, při změně směru chůze. (Dušek a kol., 2013)

V počátečních stádiích Parkinsonovy nemoci se objevují také další poruchy, non – motorické, mezi které řadíme poruchy vegetativní (zvýšený mazotok kůže a pocení, zácpa, porucha erekce u mužů, poruchy močení, slinění), psychiatrické (úzkost, deprese) a spánkové projevy (nedochází ke správnému střídání stádií, živější a barevnější sny), smyslové poruchy (porucha čichu, zhoršení zraku) a bolesti (mravenčení a bolesti v končetinách). (Dušek a kol., 2013)

V průběhu nemoci často dochází ke změnám psychického stavu. Kromě depresí se setkáváme s poruchami exekutivních funkcí, které se projevují neschopností nemocného správně a včas reagovat na zevní podněty, potížemi při plánování a udržení posloupnosti jednotlivých úkonů. U nemocných se může postupem času projevit i ztráta motivace, zpomalené myšlení a těžší stupeň kognitivní dysfunkce, která může přejít až v demenci. Následkem léčby se pak u nemocných často setkáváme se stavy zmatenosti, halucinacemi a dalšími psychotickými projevy. (Růžička, Roth, Kaňovský, 2000)

## 1.6. Léčba Parkinsonovy nemoci

Parkinsonova nemoc je nemoc s pomalým vývojem a jak uvádí Bonet a Hergueta (2012), každý pacient projde v průběhu let čtyřmi rozličnými vývojovými fázemi.

První fáze je adaptační, emočně intenzivní, zahrnující první příznaky a oznámení diagnózy.

Druhá, často nazývaná líbánky, je fáze klidu po bouři, fáze vyrovnanosti díky efektivitě léčby.

Ve třetí fázi, fluktuace hybnosti, přichází pohybové problémy a narušení rovnováhy.

Během čtvrté, invazivní, fáze začíná nemoc zabírat veškeré místo. (Bonnet, Hergueta, 2012)

V současné době neexistuje lék, který by dokázal Parkinsonovu nemoc zcela vyléčit, můžeme pouze potlačit její příznaky. V počátečních stádiích nemoci je cílem léčby oddálit vznik pozdních hybných komplikací a zlepšit kvalitu života pacientů. Dušek dále uvádí, že nové poznatky ve výzkumu Parkinsonovy nemoci ukazují jako výhodné časně nasazení léčby. Další průběh nemoci je pak mírnější. (Dušek a kol., 2013)

Základním lékem zůstává, už od šedesátých let minulého století, L – DOPA. Léčba Parkinsonovy nemoci však nespočívá výhradně jen ve farmakoterapii. Jako nejúspěšnější se, podle Růžičky, jeví léčba kombinující farmakologické postupy s nefarmakologickými. Důležitý význam má rehabilitace, psychoterapie i společenská podpora nemocných. (Růžička, Roth, Kaňovský, 2000)



Podle některých hypotéz by progresi Parkinsonovi nemoci mohlo zpomalovat i dlouhodobé užívání antioxidantů (vitamin E, koenzym Q10) nebo léků jako jsou Selegilin a Rasalgin. Pro tato tvrzení však chybí důkazy.

Léky první volby jsou dopaminergní přípravky – levodopa, z níž nervové buňky vytváří dopamin a nahrazují tak jeho nedostatek v mozku (např. Isicom, Nacom, Madopar, Stalevo) a dopaminergní antagonisté, syntetické látky, přímo aktivující receptory v mozku (např. Requip, Mirapexin, Neupro). (Dušek a kol., 2013)

Při užívání léku je třeba dodržovat dvě základní pravidla, říká Bonet :

- vyvarovat se překročení dávky
- nekombinovat více druhů léků, mohlo by dojít k nahromadění jejich vedlejších účinků

Je třeba se obrnit též trpělivostí, neboť nástup optimální účinnosti léků je pomalý! (Bonet, Hergueta, 2012)

Další možností léčby Parkinsonovy nemoci je léčba chirurgická, jejímž cílem je zlepšení příznaků nemoci. Není však vhodná pro pacienty se zrakovými halucinacemi a poruchou paměti těžšího stupně. Nejpoužívanější neuromodulační technikou je, jak uvádí Dušek (2013), hluboká mozková stimulace, při níž se do některých mozkových oblastí trvale zavede elektroda. Ta vysílá nízkovoltážní signál vysoké frekvence. Stimulátor je implantován pod klíční kost a kabely jsou vedeny pod kůží hlavy a krku k elektrodám.

Takto je možné potlačit hlavní příznaky Parkinsonovy nemoci, posléze zredukovat množství užívaných léků a vyhnout se tak jejich nežádoucím účinkům. „Ze zkušeností víme, že na stimulaci reagují pouze ty příznaky, které jsou způsobeny nedostatkem dopaminu v mozku. Bohužel, většina non–motorických příznaků, jako jsou nestabilita stoje a chůze nebo poruchy paměti, vznikají jiným mechanismem a stimulací obvykle nejsou zlepšeny, říká Dušek. (Dušek a kol., 2013, s.21)

Při léčbě Parkinsonovy nemoci je důležité pamatovat též na psychické poruchy, z nichž se nejčastěji vyskytuje deprese. Uhrová (2013) uvádí, že se depresivní příznaky objevují u více než poloviny pacientů a jejich příčinou je s největší pravděpodobností narušená rovnováha nervových přenašečů v mozku (serotoninu, noradrenalinu, dopaminu, acetylcholinu).

Volba antidepresiva musí být individuální pro každého pacienta, podle jeho stavu, s minimální délkou podávání 6 – 9 měsíců. (Uhrová in Dušek a kol., 2013)

Další z vyskytujících se psychických poruch jsou stavy úzkosti, neklidu, strachu, poruchy spánku a kognitivní poruchy, které ve 30% případů vedou až ke stavu demence. Při její léčbě je třeba mít na paměti, že kromě farmakologické léčby je nutné využívat i další léčebné postupy, pomůcky, nácvikové metody. Demence mění život celé rodiny, péče o takového pacienta je velice náročná a proto je nutné motivovat i pečující k psychohygieně.

Léky užívané na Parkinsonovu nemoc mají kromě účinků žádoucích také četné vedlejší, nežádoucí. Nejčastějšími jsou psychotické stavy, kdy dochází k poruše kontaktu s realitou (halucinace, bludy). Čím dříve jsou rozpoznány, tím lépe se zvládají, je tedy nutné ihned při podezření informovat lékaře, uvádí ze svých zkušeností dále Uhrová. (Uhrová in Dušek a kol., 2013)

Pacienti s Parkinsonovou nemocí mají také často potíže s příjmem potravy pro třes čelisti či končetin. Zhoršená koordinace pohybů při kousání a polykání, pocit plného žaludku, nevolnost, snížená motilita a s ní spojený sklon k zácpě snižují příjem energie. Riziko úbytku hmotnosti je tak u pacientů až 4x vyšší než u běžné populace a to už na začátku nemoci. Je třeba pravidelně provádět tzv. nutriční screening a v případě zjištění nedostatku (hodnota BMI pod 20,5) zavést odpovídající nutriční péči. (Meisnerová in Dušek a kol., 2013)

Nedílnou součástí terapie u pacientů s Parkinsonovou nemocí je fyzioterapie, přizpůsobená možnostem pacienta, jeho měnícím se schopnostem v různých fázích nemoci a měnící se medikaci. Po sdělení diagnózy mohou pacienti rezignovat a přestanou být aktivní v pohybu. Postupně potom dojde k zvýšeným pocitům únavy, úbytku sil pasivitě.

Podle Puršové se tak pacienti dostávají do bludného kruhu, z něhož je může vyvést jakákoliv pohybová aktivita zvyšující kondici a mající pozitivní vliv na jejich psychický stav. (Puršová in Dušek a kol., 2013)

## 2. Roztroušená skleróza

### 2.1. Definice

„Roztroušená skleróza je stále ještě opředená spoustou tajemství a mýtů, a to ačkoli možnosti jejího léčebného ovlivnění se posunuly v posledních dvou desetiletích mílovým skokem dopředu.“ (Havrdová a kol., 2013, s.11)

Roztroušená skleróza je autoimunní onemocnění postihující bílou hmotu centrálního nervového systému, při níž vlastní imunitní systém napadá myelin, tvořící ochranný obal nervového vlákna. Ve vzniklém zánětlivém ložisku (placé) dochází k poškození nervového obalu - demyelinizaci, ale také k poškození vlastních nervových vláken – neurodegeneraci. Ztráta nervových vláken je následně příčinou trvalé invalidity. (dostupné z wikiskripta.eu)

Roztroušená skleróza je v současnosti stále chronickým a nevléčitelným onemocněním, které bývá nejčastěji diagnostikováno mezi 20. – 40. rokem života, může se však projevit i v dětském věku nebo po 50. roce. Jeho průběh je vysoce individuální, omezující průběh schopnost i soběstačnost pacientů a má také zásadní socioekonomické dopady. (Havrdová et al., 2015)

Jak bude roztroušená skleróza probíhat, nelze předem odhadnout. U každého pacienta se může projevovat různými symptomy, může dojít jen k lehkému postižení, nebo naopak nemoc propukne od začátku naplno. Liší se též prvotní ataka, intenzitou, délkou trvání i příznaky. Pacient v remisi může být zcela bez potíží, jindy ale příznaky mohou přetrvávat. (dostupné z roztrousena-skleroza.cz)

Podle průběhu nemoci rozlišujeme tři základní formy roztroušené sklerózy (dále jen RS):

**1. Relaps – remitentní forma** - je počáteční fází většiny pacientů. Nemoc se projevuje střídáním relapsů –atak (náhle vzniklý neurologický příznak, trvající déle než 24 hodin) a remisí (období zklidnění), při níž příznaky buď zcela vymizí, nebo zůstane reziduální neurologické postižení. Ataky mohou být spuštěny buď aktivací imunitního systému (infekcí), poporodními hormonálními změnami, očkováním nebo psychickým vypětím. (dostupné z wikiskripta.eu)

**2. Sekundárně – progresivní forma** – po určité době od začátku nemoci (5-15 let) se přestávají ataky u většiny pacientů objevovat. Neurologické postižení však narůstá bez zjevných akutních příznaků, často už jako důsledek neurodegenerace. (tamtéž)

**3. Primárně – progresivní forma** – postihuje asi 10% pacientů, kdy dochází k pozvolnému nárůstu neurologického postižení (převážně spastická paréza dolních končetin) bez přítomnosti atak. (tamtéž)

Často je zmiňována také další forma RS, benigní, probíhající po dlouhou dobu, avšak bez vážnějšího neurologického postižení. Tyto pacienty je těžké odhalit předem. (tamtéž)

## 2.2. Historie roztroušené sklerózy

Až do středověku nejsou o nemoci žádné zmínky. V životopisech svatých se lze občas dočíst o zázračném navrácení zraku, chybí ale indicie, že se mohlo jednat o optickou neuritidu. Roztroušenou sklerózou mohla trpět svatá Lidwina ze Schiedamu, která zemřela v 53 letech roku 1433, přechodně ztrácela zrak, citlivost, měla poruchy hybnosti a bulbární příznaky. (Havrdová a kol., 2013)

Zprávy o lidech, kteří přechodně ochrnuli, se objevily i v následujících stoletích. Jejich příběhy popsal v roce 2004 J.Murray. Roztroušenou sklerózou mohli zcela určitě trpět Margaret z Myddle (1710) a obchodník William Brown z Hudsanova zálivu (1811). Věrohodný popis nemoci s jejími příznaky, délkou trvání atak a vývoje invalidity uvádí deník Augusta d'Este (1794-1848), nevlastního syna prince Augusta Frederika, vévody ze Sussexu, a lady Augusty Murray. Augustus ve 22 letech ztratil přechodně zrak, po 4 letech znovu a o rok později se rozvinula diplopie s paraparézou, která se ne zcela upravila. Další opakované relapsy choroby zanechaly na Augustovi následky. Zhoršovala se jeho chůze, v posledním roce se měnila psychika a postupně ztrácel i schopnost psát. (Havrdová a kol., 2013) Během druhé světové války byl jeho deník zachráněn a v roce 1948 vydán. Poté se stal součástí archivu Royal College of Physicians of London. (Havrdová a kol., 2013) V následujících letech se mnoho osobností z řad umělců snažilo o vyjádření svého vnímání a boje s nemocí. Francouzský malíř, Jacques Raverat (1885-1925), během studia v Cambridgi, 1908, začal trpět poruchami chůze a obrovskou únavou. Až v roce 1914 mu byla ve Francii stanovena diagnóza roztroušené sklerózy. Jeho stav se pak od roku 1915 prudce zhoršoval, nejprve hybnost nohou, v roce 1922 mu ochrnula pravá ruka a on začal k malování používat levou. Ve svém dopise přítelkyni Virginii Woolfové píše, že se .... „necítí živý, protože ztratil skoro všechny radosti světa, ale že se necítí ani mrtvý, protože je stále ještě proklatě schopen

cítit bolest"... . (Havrdová a kol, 2013, s.15) Jeho trápení ukončila v roce 1925 manželka Gwen, vnučka Charlese Darwina, když mu obličej přitlačila polštářem. (tamtéž)

Své subjektivní zkušenosti s nemocí popsali také v roce 1984 Dr. Janette Gould a v knize *Multiple Sclerosis: a Personal Exploration* také anglický psychiatr Alexander Burnfield. (tamtéž)

V polovině 20. století vznikají ve světě organizované laické aktivity. V New Yorku Silvia Lawry, mající v té době bratra trpícího roztroušenou sklerózou, shromáždila roku 1945 okruh osob zajímajících se o problematiku nemoci. Na společné setkání přizvali odborníky z oboru, co by poradní orgán, a tak vznikla první *Association for the Advancement of Research of Multiple Sclerosis*. Sylvia pomohla založit i lokální organizace, ty si však finanční podporu na poskytování služeb a edukaci nemocných musely opatřit samy. Čtyřicet procent z takto získaných peněz bylo použito na rozvoj centrálního výzkumu. Význam organizace, později přejmenované na *National Multiple Sclerosis Society*, je ve výzkumu a informovanosti pacientů nezastupitelný, podotýká Havrdová (2013). Podobné organizace vznikaly i v dalších zemích, 1947 v Kanadě, 1953 ve Velké Británii a jinde. Roku 1967 pak vznikla organizace zastřešující, známá dnes jako *Multiple Sclerosis International Federation*. (Havrdová a kol., 2013)

První zmínku o roztroušené skleróze najdeme v učebnicích lékařství až v roce 1868, kdy ji popsal Jean-Martin Charcot. Za svého života popsal pouze 34 případů roztroušené sklerózy, ale má zásadní zásluhu na popisu klinických příznaků nemoci (nystagmus, dysartrie, ataxie). Jeho žáci (Ordenstein, Bourneville, Guerard, Babinski, de la Tourette a Marie) pak v započaté práci pokračovali, uvádí Havrdová (2013).

Roztroušenou sklerózu jako chronický zánětlivý proces popsal v roce 1863 německý patolog Georg Eduard von Rindfleisch. James Dawson se zabýval stádií vývoje plak a tvrdil, že ve většině plak můžeme nalézt centrální žílu, určující tvar a průběh lézí (Dawsonovy prsty). (Havrdová a kol., 2013)

Na konci 19.století byly popsány i případy roztroušené sklerózy u dětí i případy dědičné.

Roku 1972 bylo Martinem Hallidayem a Ianem McDonalodem zavedeno do praxe měření elektrické aktivity mozku (evokované potenciály), což ukázalo dynamiku postižení optického nervu, ale také usnadnilo pochopení rychlé údravy u některých atak.

Jako metoda odběru mozkomíšního moku byla v roce 1891 do praxe zavedena Heinrichem Quinckem lumbální punkce.

Začátkem 70.let minulého století byla vyvinuta citlivá metoda k detekci imunoglobulinů v likvoru (mozkomíšním moku), odpovídajícím imunoglobulinům v lézích roztroušené sklerózy. Jak dále uvádí Havrdová (2013), toto zjištění vedlo k poznatku, že roztroušená skleróza je pravděpodobně onemocněním autoimunitním.

Dalším obrovským diagnostickým přínosem je od roku 1981 využívaná magnetická rezonance, která se stala nezastupitelnou pro běžnou neurologickou praxi, ale i pro výzkum nemoci. (Havrdová a kol., 2013)

### 2.3. Prevalence roztroušené sklerózy

V posledních letech, jak uvádí Vachová (2013), zaznamenáváme výrazný nárůst prevalence nemocných roztroušenou sklerózou. To je dáno zvýšenou incidencí, zlepšenou diagnostikou a také zvýšeným výskytem nemoci zřejmě v důsledku vnějších vlivů, které mohou ovlivnit jeho rozvoj. Prodlužuje se ale i doba dožití pacientů postižených roztroušenou sklerózou. První příznaky nemoci se objevují mezi 20. – 40. rokem života, v průměru v 31,7 letech, u 10% nemocných před 20.rokem a jen u 5 % po 50.roce věku. (Vachová in Havrdová a kol., 2013)

Prevalence v populaci je asi 1-2 ‰, u příbuzných postižených RS, se zvyšuje na 3-4 ‰, u jednovaječných dvojčat má při onemocnění jednoho druhé 30 – 40 % šanci onemocnět též. (Havrdová et. al., 2015)

V České republice byla v letech 2008-2009 prevalence nemoci 160/1000 000obyvatel. Poměr mužů a žen se v posledních letech zvýšil na 1 : 2,73, v severních zemích až na 1 : 3,77, častěji jsou postiženy ženy indoevropské populace. Roztroušená skleróza zkracuje dobu dožití zhruba o 10 let, oproti předpokládané délce života v dané populaci, říká Vachová (in Havrdová, 2013). Ve srovnání s rokem 1917, kdy byla průměrná doba přežití s nemocí 8-12 let, nyní přesahuje 25 let. Vachová (in Havrdová a kol., 2013).

## 2.4. Vznik roztroušené sklerózy

Na vzniku RS má kromě genetických vlivů výrazný podíl i vliv prostředí. Havrdová (2013) uvádí, že za prokázané rizikové faktory nemoci se považuje nedostatek vitamínu D, kouření a Epstein-Bárrova infekce. Nedostatek vitamínu D vysvětluje, proč je vyšší výskyt nemoci směrem k pólům a nejnižší na rovníku. Dalším, nově uváděným faktorem je obezita, zvláště v období puberty. (Havrdová a kol., 2013)

Roztroušená skleróza je onemocněním autoimunním, to znamená, že buňky vlastního imunitního systému, T-lymfocyty, identifikují molekuly přítomné na vlastních tkáních jako cizí a zahájí proti nim útok, vysvětluje Havrdová. (Havrdová et al., 2015)

T-lymfocyty prostupují do mozku přes hematoencefalitickou bariéru, což jsou zesílené stěny vlásečnic, mající za úkol zabránit prostupu lymfocytů a dalších buněk imunitního systému do nervové soustavy. Za normálních okolností je tato bariéra lymfocytům neprostupná, dokud není její integrita narušena infekcí či virem. Po odeznění infekce bariéra opětovně získá svou integritu a T-lymfocyty uvězní v mozku. Ty následně napadají myelin, který považují za cizorodý, což vyvolá zánětlivý proces. (Souček, 2011)

Patogenní projevy nemoci jsou velmi různorodé a liší se podle formy onemocnění. Kromě zánětlivého autoimunního procesu jsou typickým projevem nemoci léze, jež můžeme nalézt v některých částech mozku. Léze neboli plaky dosahují velikosti od 1 milimetru až po několik centimetrů a postihují bílou hmotu mozku v blízkosti komor mozečku, mozkového kmene, bazálních ganglií, míchy a zrakového nervu. Buňky bílé hmoty přenášejí signály mezi oblastí šedé hmoty, kde jsou zpracovány, a tělem. Roztroušená skleróza poškozují oligodendrocyty, buňky vytvářející tukovou vrstvu neuronů - myelinovou pochvu, napomáhající přenosu elektrických signálů. Při postupující nemoci dochází ke ztenčení nebo ztrátě myelinů a k přerušení výběžků neuronu - axonu. Po ztrátě myelinu nejsou neurony schopny efektivního přenosu signálu. K opravnému procesu - demyelinizaci, dochází pouze v časných stádiích nemoci, myelinové pochvy už ale nejsou schopny úplného obnovení.

Při opakujících se atakách se proces remyelinizace zpomaluje a poškozené axony nakonec obklopí jizvovité plaky. (Souček, 2011)

Na vzniku a klinickém průběhu roztroušené sklerózy má podle posledních výzkumů vliv i střevní mikrofóra.

V roce 2015 se tímto tématem zabývalo americké akademické konsorcium (Multiple Sclerosis Microbiome Consortium), zahrnující centra v Mount Sinai a University of California San Francisco. Z předběžných výsledků studie vyplývá, že na rozvoj a průběh roztroušené sklerózy má střevní mikroflóra biologický vliv, podobně jako faktory demografické, geografické a dietní. (Výběr aktualit k problematice RS, 2015)

Přesto, že za posledních sto let prošla diagnostika roztroušené sklerózy zásadním vývojem, mnohdy bývá i dnes obtížná, přiznává Havrdová (2015). Její příznaky a symptomy mohou být podobné jiným neurologickým onemocněním. V současnosti se využívá třetí verze tzv. McDonaldových kritérií, která se zaměřují na průkaz diseminace RS lézí v prostoru a čase za pomoci klinických, laboratorních a radiologických vyšetření. Kriteria vychází z typických příznaků nemoci a požadují, aby alespoň jedna ataka byla prokazatelně doložena objektivním nálezem. (Havrdová et al., 2015)

Nejčastěji je k diagnostice využívána magnetická rezonance mozku a páteře, zobrazující oblasti kde vznikla demyelinizace, tedy plaky či léze. Dalším vyšetřením je analýza mozkomíšního moku, získaného lumbální punkcí a odhalující zánětlivý proces centrální nervové soustavy. Mok je testován na přítomnost oligoklonálních proužků, jejichž protilátky najdeme u 75 – 80% pacientů s RS.

Kvůli demyelinizaci reaguje nervový systém většiny pacientů méně aktivně na stimulaci očního a smyslových nervů. Tyto odezvy je možné vyšetřit za pomoci vizuálních a sensorických evokovaných potenciálů. (Havrdová, 2015)

## 2.5. Těhotenství a roztroušená skleróza

Ačkoliv roztroušená skleróza postihuje převážně ženy ve fertilním věku, je dnes díky novým terapeutickým poznatkům a přístupům natolik ovlivnitelná, že mohou ženy plnit svou biologickou funkci matky. Jejich imunitní systém podstoupí od začátku gravidity zásadní transformaci. (Zapletalová, 2014)

Těhotenství potlačuje zánětlivou aktivitu u mnoha autoimunních onemocnění - revmatoidní artritida, myastenie gravis i u roztroušené sklerózy. Průběh těhotenství bývá stabilizovaný a zejména během třetího trimestru se snižuje i počet relapsů až o 80%. Po porodu se naopak může jejich výskyt zvýšit k původnímu stavu před těhotenstvím. Přítomnost roztroušené sklerózy nemá nepříznivý vliv na fertilitu, způsob porodu, neovlivňuje nijak ani zdravotní stav novorozence. (Zapletalová, 2014)



## 2.6. Příznaky roztroušené sklerózy

Havrdová o příznacích říká: „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“.  
(Havrdová et al., 2015, s.40)

Roztroušená skleróza získala název podle ložisek zánětu rozestých v centrálním nervovém systému. Pro typ klinických příznaků je rozhodující místo zánětu, Kovářová (2013). Je-li postiženo současně několik drah, např. v oblasti mozkového kmene, vznikne polysymptomatická ataka. Pokud je ale ložisko jen v průběhu jedné dráhy (retrobulbární neuritida), hovoříme pak o monosymptomatické atace. Mezi symptomy typické pro RS řadíme optickou neuritidu (zánět zrakového nervu), internukleární oftalmoplegii (ochrnutí očních svalů) a spastickou parézu (porucha hybnosti). Jsou-li tyto příznaky přítomny, diagnostika nemoci je značně urychlena. Nejčastěji bývají prvním příznakem nemoci senzitivní obtíže, poruchy zraku a motorické symptomy. Někteří pacienti uvádí obrovskou únavu, předcházející prvním projevům nemoci. Postižení mozkového kmene se manifestuje až v další fázi nemoci diplopií (dvojité vidění), periferní parézou lícního nervu (částečné ochrnutí), neuralgií trigeminu (bolest trojklaného nervu) a centrálním vestibulárním syndromem (porucha rovnováhy). Objevují se také mikční a sexuální poruchy. (Kovářová, Zámečník, Blahová Dušánková, Nytrová, in Havrdová a kol. 2013)

### 2.6.1. Senzitivní poruchy

Tyto příznaky bývají podceňovány, ať ze strany pacienta nebo lékaře. Často jsou označovány za neurotické nebo vertebrogenní syndromy. Objevují se na různých částech těla jako zvýšená nebo změněná citlivost (hypestezie, hyperstezie nebo parestezie). Pacienti uvádějí také pocity mravenčení a změnu ve vnímání tepla. (Kovářová, Zámečník, Blahová Dušánková, Nytrová, in Havrdová a kol,2013)

Bolest tvoří další skupinu senzitivních potíží, říká dále Kovářová (2013). Její příznaky dělíme na epizodické a chronické, zahrnující bolestivé dysestezie končetin, pocity obručového sevření na trupu nebo končetinách, bolesti ramen a pánve, bez zjištění jiné příčiny. (Kovářová, Zámečník, Blahová Dušánková, Nytrová, in Havrdová a kol,2013)

## 2.6.2. Poruchy zraku

Typickou poruchou při RS je zánět očního nervu – optická neuritida, která se projevuje jako bolest při pohybu oka, výpadek zorného pole, změna barvocitu, kdy jsou barvy pacientem vnímány jako zašedlé. ( Havrdová, 2015) Rozvoj těchto potíží je pozvolný, trvá hodiny i dny a většinou nedochází k úplné ztrátě zraku. Optický nerv bývá při RS postižen zánětem jednostranně, při oboustranném postižení se jedná o neuromyelitisoptica (vzácné autoimunní onemocnění, podobné RS, napadající kromě optického nervu také míchu).

Na začátku nemoci může dojít až k úplné úpravě, často ale optická neuritida zanechává výpadky zorného pole i těžkou poruchu zraku. Na očním pozadí zůstává po prodělaném zánětu nablednutí papily zrakového nervu jako projev její atrofie. Optická neuritida se může v průběhu nemoci i několikrát opakovat. (Havrdová et al., 2015)

## 2.6.3. Motorické symptomy

Vzniknou-li motorické příznaky dříve než senzitivní, znamená to, že nemoc bude mít horší prognózu. Nejčastěji jsou postiženy hlavní hybné dráhy, jejichž postižení se manifestuje vznikem centrální spastické parézy a zvýšeným svalovým napětím. To může přetrvat i po odeznění ataky, spolu s vyšší únavností. Svalové napětí může doprovázet bolest, křeče i klonické a pseudoklonické záškuby. V pozdějších stádiích RS se setkáváme se spastickou paraparézou dolních končetin, která pacienty limituje v chůzi, v jejím dosahu a jistotě. Pacienti nejsou schopni poskoku na jedné ani na obou nohách nebo krátkého popoběhnutí. (Havrdová et al., 2015). Spasticita se u pacientů s RS vyskytuje v 80 – 85 % případů a má různý stupeň závažnosti, limitující je v denních aktivitách a běžných činnostech. Pojí se s výraznou únavou a depresivními stavy, přičemž se na dolních končetinách objevuje dvakrát častěji než na dolních. Funkční postižení horních končetin se projevuje ve ztrátě schopnosti sebeobsluhy při hygieně, oblékání, obouvání, při přípravě stravy a v dalších každodenních činnostech. Motorické poruchy jsou nejčastější příčinou invalidity pacientů s RS. Při posuzování hybnosti musí být vždy zohledněn vztah k denním aktivitám pacienta. (Kovářová, Zámečník, Blahová Dušánková, Nytrová, in Havrdová a kol,2013)

## 2.6.4. Poruchy funkce mozkového kmene

„V mozkovém kmene jsou na malém prostoru přítomny dráhy pro hybnost, citlivost, koordinaci pohybů i jádra mozkových nervů. Proto může při postižení kmene dojít

k rozsáhlejšímu symptomu nemoci“. (Havrdová et al, 2015, s.34) V pozdějších stádiích nemoci může dojít k poškození životně důležitých center, parézám, poruchám citlivosti k poškození některých jader mozkových nervů. Setkáváme se s okohybnými poruchami, projevujícími se nystagmem a dvojitým viděním, obrnou lícního nervu a neuralgií trojklaného nervu, který se u RS objevuje 300 krát častěji než v běžné populaci. (Havrdová et al., 2015) V pozdějších stádiích nemoci se asi u 30% pacientů setkáváme s dysfagií - poruchou polykání, která se při následném vyšetření polykacího aktu potvrdí až u 90% pacientů.

Na podkladě spasticity řečových svalů vzniká u pacientů porucha motorické složky řeči – dysartrie. Tu často doprovází porucha tvorby hlasu – dysfonie. (Kovářová, Zámečník, Blahová, Dušánková, Nytrová, in Havrdová a kol, 2013)

### 2.6.5. Mozečkové poruchy

Mozeček koordinuje cílené pohyby končetin a udržuje rovnováhu. Při jeho poškození na počátku nemoci můžeme očekávat její nepříznivý vývoj a rychlou invalidizaci pacienta, uvádí ze svých zkušeností Havrdová (2015). Narušená koordinace pohybů se projevuje ataxií, neschopností trefit cíl a třesem omezeným na pohyb a zhoršujícím se s přiblížením končetiny k cíli. Tyto projevy značně ztěžují sebeobsluhu a pacienty omezují v jejich pracovním výkonu. Častá je i tzv. mozečková dysartrie, slabiky jsou při řeči jakoby nasekány. Pacienti také nejsou schopni vzpřímené chůze a pohybů vyžadujících koordinaci osových svalů. Toto jim prakticky znemožňuje vykonávat běžnou práci, limituje v chůzi a sedu a je příčinou častých pádů. (Havrdová et al., 2015)

### 2.6.6. Sfinkterové poruchy

S těmito poruchami se většinou setkáváme v závislosti na poruchách hybnosti dolních končetin. Dráhy ovládající močení, svěrače a sexuální funkce začínají v čelním laloku, k jejich připojení dochází v mozkovém kmeni a pak pokračují míchou do sakrální oblasti, popisuje Havrdová (2015). Jsou tedy velmi dlouhé a existuje možnost, že se v jejich průběhu vyskytnou zánětlivá, demyelinizační ložiska. Jako první se většinou objevuje urgence, pocit okamžité potřeby močení, nezávislý na míře naplně močového měchýře. Následuje retence, pocit neúplného vymočení, na který pacienti často reagují snížením příjmu tekutin. V pozdních stádiích nemoci dochází obvykle k inkontinenci. (Havrdová et al., 2015)

## 2.7. Terapie roztroušené sklerózy

V současné době neexistuje lék, který by roztroušenou sklerózu dokázal vyléčit. Cílem terapie je nejen zmírnit obtíže nemocných, ale i předcházet novým atakám, zmírnit progresi onemocnění a tím předcházet předčasné invaliditě.

Terapie RS lze rozdělit do tří částí: terapie akutní ataky, dlouhodobá imunomodulační terapie, k omezení jejich opakování a terapie symptomatická. Ta doprovází pacienta v každém stádiu nemoci. (Havrdová et al., 2015)

### 2.7.1. Terapie akutní ataky

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

V akutně vzniklém zánětlivém ložisku dochází ke ztrátě myelinu a axonů, proto je nutné zahájit léčbu co nejdříve, aby se zabránilo nadměrnému poškození tkáně, popisuje Havrdová (2015). K léčbě se používají intravenózně aplikované vysoké dávky kortikosteroidů jako je Metylprednisolon v dávce 3 - 5 gramů v průběhu pěti dnů. Při jejich podávání je třeba chránit žaludeční sliznici, nahrazovat zvýšeně vylučovaný draslík, dodávat vápník k prevenci osteoporózy a také sledovat psychický stav nemocných. Kortikosteroidy ve vysokých dávkách mohou prohlubovat deprese a vést i k psychotickým stavům. (Havrdová et al., 2015) Pokud je ataka tak silná, že není tímto způsobem ovlivnitelná, přichází na řadu plazmaferéza. Při ní je pacientovi odebrána plazma, v mimotělním oběhu jsou z ní odstraněny škodlivé látky, které není možné zlikvidovat jiným způsobem, a následně je vrácena zpět k pacientovi. Tento způsob léčby se využívá i u jiných autoimunních chorob. Plazmaferéza se provádí na hemodializačním středisku celkem 5-7 krát, vždy obden. V prvních dnech relapsu by měli mít pacienti klidový režim bez větší fyzické zátěže. Na ten pak navazuje pozvolná rehabilitace porušené funkce. (Havrdová a kol., 2013)

### 2.7.2. Dlouhodobá imunomodulační terapie

Dlouhodobé studie s použitím biologických léků, vedly k závěru, že časná léčba oddaluje další ataku a u většiny zkoumaných pacientů vedla ke stabilizaci jejich stavu. Z tohoto důvodu je možné imunomodulační léčbu zahájit již po první atace, je-li prokazatelný nález na magnetické rezonanci, a není třeba vyčkávat na další ataku.

Léčbu rozděluje na léčbu první linie, sice bezpečnou, ne vždy však účinnou a na léčbu druhé linie, pokud selže první a nebo pokud pacienta nedostatečně stabilizuje. (Havrdová et al., 2015)

Mezi léky první linie řadíme Interferon beta, u nás používaný od roku 1996, snižující aktivitu zánětu a omezující další množení zánětlivých buněk. Tato látka je tělu vlastní, produkovaná vlastními buňkami těla, pro účely terapie je však uměle vyráběna. Napomáhá k vytvoření odolnější hematoencefalické bariéry a tím zamezuje pronikání zánětlivých buněk do centrálního nervového systému. Interferon si aplikují pacienti sami injekční formou podle typu přípravku buď do svalu, nebo podkožně. Jeho vedlejšími účinky jsou pocity chřipkových příznaků, které pacienti pocítují na začátku léčby a proto se k injekci přidá vždy tableta ibuprofenu nebo paracetamolu, dodává Havrdová (2015). Tyto příznaky většinou za několik týdnů zcela vymizí. K aplikaci jsou v současné době používány autoinjektory, jejichž výhodou je správná hloubka vpichu při podkožní aplikaci. Při jejím nedodržení dochází k lokální reakci, zarudnutí, zatvrdnutí a někdy až k nekróze v místě aplikace. (Havrdová et al., 2015)

Látkou s podobným účinkem, avšak plně syntetickou, je Glatimer acetát (Copaxon), který stimuluje imunitní buňky k tomu, aby se změnilly v buňky protizánětlivé a po proniknutí do centrálního nervového systému tlumily zánět. Kromě tohoto účinku dokáže vytvářet i látku ochraňující nervová vlákna, vysvětluje Havrdová. (Havrdová et al., 2015)

Dalším lékem z první linie je např. Teriflunomid tablety se stejným účinkem jako předchozí preparáty, nelze však užívat u žen plánujících těhotenství.

Asi 30% pacientů reaguje na léčbu první linie dlouhodobě dobře, 40% není zcela stabilizováno a u 30 % není odezva téměř žádná. Pro tyto pacienty jsou k dispozici léky druhé linie. Patří sem Fingolimod tablety (Gilenya), působící protizánětlivě, neuroprotektivně a zpomalující atrofii nervové tkáně. Jeho nežádoucím účinkem je zpomalení srdeční činnosti, proto musí být pacienti šest hodin po podání první dávky oběhově monitorováni. První monoklonální protilátkou k léčbě RS je Natalizumab, podávaný infuzně a zabraňující přestupu lymfocytů do CNS. Tím je zánět omezen a výrazně se snižuje i počet relapsů. (Havrdová et al., 2015)

Jestliže pacient s RS dospěl do stádia sekundární progresse, ztratil velké množství nervových vláken v CNS, ztrácí schopnost chůze a invalidita je nezvratitelná, nemá smysl

v léčbě pokračovat. V takových případech lze podávat imunosupresiva, jako je Cyklofosfamid, Azatioprin nebo Methotrexát, aby potlačila probíhající zánět. (Havrdová et al., 2015)

### 2.7.3. Symptomatická terapie

Symptomy provázejí všechna stádia nemoci a pokud pacienta obtěžují, je třeba je mírnit.

Nejčastějšími projevy jsou spasticita, způsobující poruchy chůze. Těžké formy lze ovlivnit aplikací Botulotoxinu do svalů, nebo zavedením katetru do páteřního kanálu napojeného na podkožní rezervoár na břicho. Z něho se přímo k míše uvolňuje látka působící proti svalovému napětí Baclofen. Tam, kde není tento způsob léčby účinný lze použít kanabinoidy ve spreji, aplikované pod jazyk. (Havrdová et al., 2015)

Asi 50% pacientů s RS trpí v různých stádiích nemoci depresí, bývá však těžké ji odhalit. Následovat by měla nabídka psychoterapie, většinou i antidepresiva. Pacienti s RS mají 7 krát vyšší sebevražednost oproti běžné populaci. (Havrdová et al., 2015) V centrech, kde je součástí týmu psycholog, se ukazuje, že benefity z takovéto spolupráce jsou obrovským přínosem nejen pro pacienty, ale i pro zdravotnický personál. Máme-li dostatek různých možností terapie a podpory, říká Tomanová (in Fidler a kol., 2015), je léčení smysluplné a vede ke kýženému cíli.

Sfinkterové poruchy je třeba řešit ve spolupráci s urology, ale také například posilováním svalů pánevního dna. Ke zlepšení motility může přispět i úprava stravovacích návyků. Více než 50 procent mužů s RS trpí erektilní dysfunkcí. Před zahájením její léčby je třeba vyloučit vliv léčiv snižujících svalové napětí nebo antidepresiv. (Havrdová et al., 2015)

Bolest je vždy léčena podle její příčiny, vysvětluje Havrdová (2015) a dále uvádí, že velmi obtížně ovlivnitelný je třes, stejně jako chronická únava.

Potíže s polykáním lze řešit změnou tuhosti stravy, nebo naučením bezpečnějších manévřů ve spolupráci s logopedem. (Havrdová et al., 2015)

Každou fázi nemoci by měla pacienta provázet rehabilitační léčba, vhodný pohybový režim a individuální fyzioterapie. Její součástí mohou být i balneologické procedury, fyzikální terapie, jako chladové stimuly pro snížení spasticky, ale i přístrojová rehabilitace k reedukaci rovnováhy, stoje a chůze za použití dynamických chodníků s virtuální realitou a dalších přístrojů. (Kovari in Fidler a kol., 2015)

Z výše uvedeného vyplývá, že péče o pacienta s RS je vždy multidisciplinární záležitostí. Hlavní roli má neurolog, úzce spolupracující se specializovanou sestrou, která bývá hlavním článkem RS center. Důležité je včasné navázání kontaktů s dalšími odborníky z oboru fyzioterapie, psychoterapie, urologie, oftalmologie, imunologie, kardiologie a gynekologie. V pozdějších stádiích nemoci je využívána i pomoc sociálního pracovníka a ergoterapeuta. (Horáková in Fidler a kol., 2015)

Mám dlouholetou pracovní zkušenost s centrem zabývajícím se léčbou autoimunních onemocnění dospělých. Proto mi nezbývá než souhlasit a potvrdit nutnost komplexní péče o pacienty s chronickými chorobami.

### 3. Kvalita života

V listech The Medical Journal of Australia vyšla v březnu 1993 tato definice, jako jedna z mnoha již popsaných.

„Obecný model, který předvádí, čím je naplněno naše já, čím je obklopeno v těsném plášti mikrosvěta a jaké vlivy k nám doléhají z makroprostředí.“ (Kalvodová, 2012 e-zdroj)

Jako ekvivalent pojmu kvalita života se také uvádí například pojmy :

- well-being – pocit pohody
- socialwell-being – sociální pohoda
- socialwelfare – sociální blahobyt
- humandevelopment – lidský zdroj
- happines – štěstí
- satisfaction - spokojenost

Právě prožitek osobní pohody (well-being) je podle Kebzy (2005) jednou z velmi významných složek zdraví, přestože tento pojem spojuje spíše s psychologickým chápáním kvality života. (Kebza, 2005) Jak dále uvádí, v české terminologii je většinou well-being spojován s přítomností duševní pohody. Kebza však preferuje užití širšího termínu osobní pohoda, zahrnující tělesnou, duševní, sociální i spirituální úroveň. (Kebza, 2005) Osobní pohodu chápe řada autorů jako neodmyslitelnou součást kvality života v širším pojetí. Obsahuje subjektivní i objektivní osobní pohodu, zahrnující zdravotní stav, funkční kapacitu organismu, socioekonomické postavení a další aspekty bytí. (Ludíková a kol., 2015) Prožitek osobní pohody je podle Kebzy (2005) ovlivňován vlastnostmi a některými charakterovými rysy osobnosti.

Psychologické pojetí kvality života definuje Payne (2005) prostřednictvím snahy o zachycení subjektivně prožívané životní pohody a uspokojení z vlastního života. (Payne, 2005) Tento psychologický model zjišťuje jaká je životní spokojenost a hledá odpověď na otázku, co dělá lidi spokojené, jaká je struktura faktorů přispívajících ke spokojenosti a jak tuto spokojenost ovlivňují společenské instituce. (Payne, 2005) Druhý model mapuje „prožívanou subjektivní pohodu - subjectivewell-being, štěstí - happiness, flow - kdy je



kladen důraz na všeobecné hodnocení kvality života jako takového". (Payne, 2005, s.209)

Kebza (2005) definuje osobní pohodu z psychologického pohledu na pomezí mezi náladami, afekty a osobnostními rysy. V rámci osobní pohody lze však vysledovat i složku postoje, především v souvislosti na průběžně se odehrávající hodnotící vztahy. (Kebza, 2005)

Naproti tomu na zcela nové, holistické pojetí kvality života autorů O'Learyho a Garcii Martina poukazuje Heřmanová (in Ludíková a kol., 2013). Hodnotí čtyři oblasti jednotlivce v sociální interakci:

- kontext zázemí
- faktory prostředí
- osobnostní charakteristiky
- zpracování informací

Heřmanová k tomu dodává, že „tento holistický model v podstatě jako první upozorňuje na dynamičnost, variabilnost, vysokou subjektivnost, individuálnost, sociální podmíněnost, ale i celostní charakter prožitku kvality života každého jedince.“ Heřmanová (in Ludíková a kol., 2013, s.11)

Ve zdravotnictví má pojem kvality života své specifické označení – HRQL – health-related quality of life, což lze považovat za úžeji pojatý termín než obecná kvalita života. HRQL bývá obvykle chápáno jako vliv nemoci na různé aspekty a funkce člověka, na zdraví jako jednu z důležitých složek života a pohled nemocného na sebe sama. (Mareš, Marešová et al., 2008)

Při definici zdraví je proto nutné vycházet z pojetí WHO, která jej chápe jako „stav plné tělesné, psychické a sociální pohody, a nejen jako nepřítomnost nemoci nebo vady“ (Seedhouse in Řehulková, Řehulka et al., 2008, s.16). „Zdraví určitého člověka je co nejúžeji propojeno s kvalitou jeho života“. (Seedhouse in Řehulková, Řehulka et al., 2008, s.16 )

WHO v roce 1996 dále uvádí, že kvalita života vyjadřuje „jak lidé vnímají své místo v životě, v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žijí, a ve vztazích ke svým cílům, očekáváním, standardům a zájmům“. (Řehulková, Řehulka et al., 2008, s.17 )

V nejnovějších materiálech WHO „Zdraví 21 – zdraví do 21. století“ je kvalita života vymezována jako „pocit jednotlivců nebo skupin obyvatelstva, že jsou uspokojovány jejich potřeby, a že jim nejsou odnímány příležitosti k dosažení štěstí a naplnění života“. (Řehulková, Řehulka et al., 2008, s.17 )

Kebza (2005) vnímá propojení pojmu „well-being“ v medicínské souvislosti s holisticky pojímaným zdravím a s pojetím životního stylu, zahrnujícím faktory rizikové i protektivní.

Ve své přehledové studii „Kvalita života v souvislostech zdraví a nemocí“ charakterizovali Mareš a Marešová pojem kvality života související se zdravím. Nalezli 14 odlišných přístupů v definování pojmu a ukázali jeho klinickou důležitost. Studie vyhledávala případy, ve kterých byly dosažené výsledky v rozporu s očekáváním odborníků i laiků. Popsala pět paradoxů: paradox kvality života související se zdravím, paradox příznivých účinků poruchy zdraví, paradox obtíží, které přináší úspěšná léčba, paradox pozitivních důsledků prodělaného traumatu, paradox menšinového zdraví. (Mareš, Marešová et al., 2008)

Paradox příznivých účinků poruchy zdraví tkví v poznání, že nemocní lidé často uvádějí stejnou nebo dokonce vyšší kvalitu života než zdraví. Bylo provedeno množství výzkumů chronicky nemocných pacientů, při nichž se objevil paradox poruchy – disability paradox. Navzdory objektivním nálezům a špatným prognózám se tito pacienti psychicky adaptovali. (Mareš, 2008) Albrecht a Devlieger (1999, in Mareš, Marešová et al., 2008) si tento rozpor příznivých účinků nemoci vysvětlují teorií rovnováhy. Podle nich si někteří těžce nemocní lidé dokáží vytvořit rovnováhu mezi tělesnou, psychickou a spirituální složkou svého bytí. Ti, kteří si takovouto rovnováhu nedokázali nastolit, naopak udávají kvalitu života za špatnou.

Disability paradox jako jeden z prvních identifikoval Cassileth se svými spolupracovníky. Potvrdil, že pět skupin zkoumaných pacientů s chronickým onemocněním (artritidou, diabetem, renálním selháním, dermatologickým a onkologickým onemocněním) se oproti očekávání neliší vnímanou kvalitou života od běžné zdravé populace. Výsledky jeho výzkumu naznačily, že psychologická adaptace chronických pacientů na život s jejich nemocí je neobyčejně vysoká a nezávislá na typu nemoci. (Cassileth, Lusk, Strouse et al. in Řehulková, Řehulka, Blatný, Mareš et al., 2008, s. 11 in Ludíková a kol., 2015)

Přestože osoby se zdravotním postižením vnímají limitace v oblastech každodenních aktivit, v plnění sociálních rolí a uvádějí i zkušenosti s diskriminací, kvalitu svého života hodnotí jako excelentní nebo dobrou (Albrechta Devlieger in Ludíková a kol., 2015). Je zřejmé, že disability paradox může být jednou z významných složek a též determinant

psychologického konceptu well - beingu, osobní pohody (Ludíková a kol., 2015) a je tak předmětem dalšího výzkumu.

Metody měření kvality života můžeme rozdělit do tří kategorií, objektivní (měření kvality života druhou osobou), subjektivní a metody kombinované.

Nejčastěji používanou objektivní metodou hodnocení jsou kritéria kvality života pacienta podle W.O.Spitzera, zahrnující pracovní schopnost, fyzickou nezávislost na druhých, způsob trávení volného času, náladu, nepohodlí, bolesti, finanční situaci, komunikaci, vztahy s okolím a vědomosti pacienta o jeho nemoci. (Musilová, 2009 in zdravi.euro.cz)

K hodnocení kvality života sebou samým je nejvíce využívána metoda SEIQOL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality Life), jejíž prostřednictvím se v rozhovoru s určitou osobou snažíme nalézt aspekty života, které jsou pro ni v daný okamžik kriticky závažné. Rozhovor je do určité míry strukturovaný a tematicky zaměřený výhradně na nejdůležitější aspekty kvality života. (Křivohlavý, 2009 in zdravi.euro.cz)

Kombinované metody využívají pro hodnocení kvality života objektivní i subjektivní přístup, příkladně MANSA (Manchester Short Assessment of Quality of Life), získávající obraz kvality života určité osoby v konkrétním čase. (Musilová, 2009 in zdravi.euro.cz)

Podle Gurkové (2011) je možné dělit modely hodnocení kvality života do následujících kategorií :

- hierarchické modely strukturující kvalitu života
- interakční modely, objasňující vztahy mezi kvalitou života a jejími určujícími faktory
- prediktivní modely, využitelné při porovnávání kvality života pacientů s různým sociokulturním kontextem s cílem predikovat kvalitu jejich života
- modely založené na významu, kdy je kvalita života konceptualizována z pohledu pacienta, nikoli hodnotícího profesionála. (Gurková, 2011 in zdravi.euro.cz)

K metodologii výzkumu kvality života a pojmu kvality života v obecné rovině se vyjadřuje též Michalík (2011) a konstatuje, že jsou sice definovány základní parametry pojmu kvality života, nejsou však přijaty žádné obecně platné závěry a definice, které by přesáhly úzké zaměření jejich tvůrců. Problém vidí v přílišné šíři oborů, které se problematikou kvality života zabývají a ve skutečnosti pojmu samotného, jež platí obecně i v rámci jednotlivých disciplín. (Michalík a kol., 2011) Vzniklo tak přesvědčení nutnosti definovat pojem

sofistikovaněji a rozčlenit je pro další využití v jednotlivých disciplínách a jejich oblastech. „Výsledky tohoto členění vedou k závěru, že při existenci stovek a tisíců přístupů a metod nelze objektivně a autoritativně určit, které z přístupů mají sloužit jako metodologie postupu pro ostatní výzkumníky.“ (Michalík a kol., 2011, s.33)

### 3.1. Kvalita života s roztroušenou sklerózou

Po celém světě byly provedeny studie dokládající, že roztroušená skleróza, zvláště pak její progresivní forma, výrazně ovlivňuje kvalitu života pacientů. Polovina pacientů není během deseti let od začátku onemocnění schopna vykonávat své zaměstnání ani péči o domácnost. (dostupné z [neurologiepropraxi.cz](http://neurologiepropraxi.cz))

Trendem dnešní doby v péči o pacienty s roztroušenou sklerózou je udržet je zaměstnané alespoň na částečný úvazek. Podle Havrdové (2006) totiž funguje práce jako podnět k optimismu, k lepší náladě a jako prevence depresí. (Havrdová in Bartlová, 2009)

O platnosti tohoto tvrzení jsem se přesvědčila při rozhovorech s respondenty. Oba uvádí, že práce je pro ně důležitou součástí života, nikoli jen zdrojem příjmů.

Při poklesu, nebo dokonce ztrátě pracovní schopnosti z důvodu nemoci se pacienti povětšinou stávají uživateli invalidního důchodu, dle Zákona č.155/1995 Sb.§39 o důchodovém pojištění. Při určování míry poklesu pracovní schopnosti se vychází z výsledků funkčního vyšetření zdravotního stavu jednotlivce. V zákoně jsou specifikovány také okolnosti, které se berou při hodnocení v potaz. Invalidní důchod je vyplácen resortem Ministerstva práce a sociálních věcí ve třech stupních, dle míry průčeschnosti. (Jeřábková, 2013)

- Invalidita 1.stupně - pokud pracovní schopnost jedince klesla o 35 - 49%
- Invalidita 2.stupně - pokud pracovní schopnost poklesla nejméně o 50 a nejvíce o 69 %
- Invalidita 3.stupně-pokles pracovní schopnosti o nejméně 70 %

I přesto, že se stane jedinec s chronickým onemocněním uživatelem invalidního důchodu, ale neztratil zcela schopnost a chuť pracovat, je mu to v 1. i ve 2. stupni invalidity umožněno. Určitá omezení existují pouze u 3.stupně. (Jeřábková, 2013)

Vedle zaměstnanosti je soběstačnost další důležitou determinantou v posuzování kvality života, podobně jako úroveň sociability a to jak v úzkém tak v širším sociálním prostředí. Každý z nás je jedinečný s odlišně nastaveným žebříčkem hodnot. Subjektivní hodnocení kvality života se tak bude v těchto součinnostech odlišovat.

Specifickými nástroji pro měření kvality života u pacientů s roztroušenou sklerózou v neurologii je několik dotazníků, příkladně MSQOL54 (Multiple sclerosis quality of life questionnaire), HAQUAMS (Hamburg quality of life questionnaire in multiple sclerosis), FAMS (Functional assessment of multiple sclerosis) nebo MSQLI (MS QoL inventory). (Vaňásková, 2013 in neurologiepropraxi.cz)

Ačkoli v současné době neznáme terapii, která by dokázala roztroušenou sklerózu vyléčit, existují terapeutické možnosti přispívající k jejímu ovlivnění a tak i ke zvýšení kvality života. (Mareš, 2012 in neurologiepropraxi.cz)

### **„SEDM VĚCÍ, KTERÉ MI POMOHLI VYROVNAT SE S DIAGNÓZOU RS**

1. Citlivý a profesionální přístup lékaře-specialisty, který mne dostal do péče.
2. Osobní zkušenosti jiných pacientů, s nimiž jsem se setkala buď náhodně v čekárně, nebo jsem je sama vyhledala.
3. Zázemí v rodině, především podpora mého životního partnera.
4. Možnost ambulantní léčby.
5. Informace, které jsem našla na stránkách RS KOMPAS včetně časopisu.
6. Koníčky, jimž jsem se začala věnovat.
7. Cvičení, které se stalo součástí mého života "

(Alena Zedníčková, pacientka s RS, dostupné z rskompas.cz)

Je-li člověk se svou nemocí vyrovnaný, může prožít stejně kvalitní život jako ostatní.

## 3.2. Kvalita života s Parkinsonovou nemocí

Parkinsonova nemoc se projevuje celou škálou symptomů, od poruch hybnosti, kognitivních funkcí, depresivních stavů, snížení sexuálních funkcí a dalších příznaků, které pacienty výrazně omezují v běžných činnostech. V průběhu dne se často mění intenzita potíží a tím také potřeba závislosti na druhé osobě. V pokročilejších stádiích nemoci se nezdá setkáváme s častými pády s rizikem úrazů, se stavy úzkosti, s depresi a demencí, jež mají zásadní vliv na kvalitu života pacientů. (Bednář, 2013 in neurologiepropraxi.cz)

Příznaky typické pro Parkinsonovu nemoc, zpomalenost pohybů, svalová ztuhlost a klidový třes, ovlivňují v různé míře i řeč. Takováto porucha komunikace může zásadně zhoršit kontakt jedince s okolím a tím omezit nebo dokonce znemožnit některé běžné úkony, jako je komunikace s přáteli, nakupování nebo jednání na úradech. Dosud byly poruchy řeči považovány za druhotný problém. V mnoha případech jde však o poruchy, které lze včasnou logopedickou intervencí dobře terapeuticky ovlivnit. (Zamišková a kol., 2010 in neurologiepropraxi.cz)

U pacientů s Parkinsonovou nemocí se nejčastěji setkáváme s hypokinetickou dysartrií (porucha motorické stránky tvorby řeči), s narušenou neverbální komunikací (hypomimie, lhostejný výraz obličeje, omezená schopnost mračit se či smát, nedostatečná řeč těla) a mikrografii. Tyto symptomy spolu s dalšími projevy nemoci znesnadňují komunikaci a tím i výrazně snižují kvalitu života nemocných. (Zamišková a kol., 2010 in neurologiepropraxi.cz)

Parkinsonova nemoc, říká Dušek (2013), je momentálně jediná z neurodegenerativních onemocnění, u které jsou dostupné dlouhodobě účinné léky potlačují příznaky nemoci. Tím je výrazně zlepšena kvalita života pacientů a také se prodlužuje jejich přežití. (Dušek a kol., 2013)

Na druhou stranu ale může tato léčba vést u některých pacientů ke vzniku závažných nežádoucích projevů. Jak bude nemoc probíhat je závislé nejen na vyhovující léčbě, ale také na duševním stavu pacienta, jeho vůli a na jeho nejbližším okolí. (Dušek a kol., 2013)

Nástrojem pro její posuzování v souvislosti s Parkinsonovou nemocí je specifický dotazník PDQ-39 (Parkinson's disease questionnaire), obsahující 39 otázek zodpověditelných během třiceti minut. (Schrag, 2000 in neurologiepropraxi.cz)

Důležitou roli v léčbě Parkinsonovy nemoci zastává též fyzioterapie. Puršová (2013) uvádí, že je vhodná jakákoliv pohybová aktivita zvyšující kondici, která má zároveň pozitivní vliv na psychický stav. (Puršová in Dušek a kol., 2013)

## Praktická část

### 4. Výzkumné šetření

#### 4.1. Úvod do problematiky, cíle a metodologie výzkumu, charakteristika výzkumného vzorku

##### **Úvod do problematiky**

Praktická část práce navazuje na teoretické kapitoly a zkoumá roli neurodegenerativních nemocí jako faktoru ovlivňující kvalitu života pacientů s Parkinsonovou nemocí a roztroušenou sklerózou.

Parkinsonovu nemocí komplexně, tedy včetně kvality života svých nositelů, se ve svých pracích zabývají mimo jiné autoři Dušek, Bednář, Zamišková. Stejně jako oni i Puršová (2013) klade důraz na význam fyzioterapie co by prvku zlepšující kvalitu života nemocných. Tento názor podporuje Havrdová, která ve své prezentaci o roztroušené skleróze uvádí, že fyzioterapie, stejně jako kognitivní trénink, vytváří v mozku nové spoje mezi zbylými buňkami a může tak pomoci obnovit zanikající funkci. (Havrdová, 2016, dostupné z [www.msrehab.cz](http://www.msrehab.cz))

Kvalitu života pacientů s Parkinsonovou nemocí zkoumala i autorka Zwettlerová, která se zabývala speciálně andragogickou intervencí u těchto jedinců. Jejich motivací a aktivizací se ve své práci věnuje Katzová, která zdůrazňuje důležitost zachování sebepěče a podpory při překonávání problémů spojených s přítomností nemoci. Autorka Procházková se zabývala kvalitou života pacientů s roztroušenou sklerózou s ohledem na jejich osobní a pracovní život. Bartlová pak do svého kvalitativního výzkumu zahrnuje kromě pacientů s roztroušenou sklerózou i jejich rodinné příslušníky.

##### **Cíle výzkumu**

Cílem mé práce je zmatovat do jaké míry dotazovaní respondenti vnímají nemoc jako faktor ovlivňující kvalitu jejich každodenního života a jak kvalitní život s těmito nemocemi žijí.



Jako hlavní výzkumná otázka byla vytyčena následující:

1. Je nemoc vnímána jako faktor ovlivňující kvalitu života s ohledem na zaměstnanost, soběstačnost, zájmové aktivity?

Další, dílčí výzkumné otázky byly:

2. Jak je hodnocena kvalita života s nemocí?

3. Co by se mělo změnit na přístupu k nemocným?

## **Metodologie**

Pro praktickou část své práce byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru s předem připravenými otázkami. V jednom případě byly použity i otázky doplňkové k objasnění situace. Jako pomocné metody bylo využito skryté pozorování respondentů v prostředí, ve kterém rozhovory probíhaly, doplněné anamnestickými údaji.

Metodou charakteristickou pro kvalitativní přístup je hloubkový a polostrukturovaný rozhovor, prováděný za účelem získat komplexní a detailní informace o zkoumaném subjektu. (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007)

Podle Chráska (2007) je rozhovor metoda sloužící ke shromažďování údajů o skutečnosti spočívající ve volné komunikaci mezi výzkumníkem a dotazovaným. Jeho efektivita závisí velkou měrou na schopnosti výzkumníka navázat se svým protějškem přátelský vztah a vytvořit pro rozhovor příjemnou atmosféru. (Chráska, 2007)

Gavora (2000) řadí mezi základní znaky kvalitativního výzkumu dlouhodobost, intenzivnost a důkladný zápis zjištěného. Tento způsob výzkumu umožňuje detailní prozkoumání případů, které poté výzkumník vyhodnocuje a utváří tak celkový obraz zkoumaného jevu. (Gavora, 2000)

Disman (1993) charakterizuje kvalitativního výzkum jako metodu, jejímž údělem je především porozumění lidem v různých sociálních situacích.

## **Charakteristika výzkumného vzorku**

Výzkumný vzorek byl složen celkem ze čtyř respondentů, dva s Parkinsonovou nemocí (Jana, Mirek) a dva s roztroušenou sklerózou (Monika, Jiří).

S Janou a Mirkem jsem ses osobních důvodů sešla v Parkinson klubu. Prostředí klubu bylo velmi příjemné a přátelské a pro rozhovor jsme měli dostatek soukromí. Každý z rozhovorů trval přibližně 45 minut. Respondenti byli seznámeni s účelem za jakým je rozhovor prováděn a ubezpečeni o jejich anonymitě.

S další dotazovanou, Monikou, jsem se seznámila v klubu ROSKA a následně jsem ji navštívila v jejím bytě. V době rozhovoru měl její syn jeden a půl roku a našemu povídání byl po celou dobu přítomen. Rozhovor tak trval asi jeden a půl hodiny, s malými přestávkami na péči o něj.

Posledního z dotazovaných, Jirku, jsem poznala co by pacienta v ordinaci praktického lékaře. Prostředí ordinace nebylo pro rozhovor vhodným místem, umožňovalo ale krátkodobé a opakované pozorování. Naši společnou schůzku jsme mnohokrát naplánovali a zrušili z důvodu jeho pracovního vytížení, mého těhotenství a později i mateřství. Nakonec jsme rozhovor uskutečnili za pomoci elektronické komunikace. Myslím, že jeho výpovědní hodnota tím nic neztratila.

## 4.2. Kazuistiky

### 4.2.1. Jana

Mou první respondentkou je Jana, příjemná a vstřícná žena ve věku 61 let, trpící Parkinsonovou nemocí.

Jana je 41 let vdaná, bydlí na vesnici, v rodinném domě, asi deset kilometrů vzdáleném od města. Jana vystudovala všeobecné gymnázium a navázala studiem na pedagogické fakultě, kterou nedokončila. Dva roky pracovala ve strojírenském podniku, kde vykonávala kancelářskou práci. Poté se narodil první syn, za další dva roky druhý a ke svému původnímu zaměstnání se už nevrátila. Po mateřské dovolené pracovala šestnáct let v České spořitelně jako ekonomka.

Asi v roce 2000 začala při mytí vlasů pozorovat špatnou citlivost levé ruky. Navštívila proto obvodního lékaře a ten ji odeslal na neurologické vyšetření. Hned v úvodu bylo vysloveno podezření na Parkinsonovu nemoc a začal diagnostický proces. To už měla Jana potíže s citlivostí celé levé poloviny těla. Přidaly se i poruchy pozornosti, celková rozladěnost a nesoustředěnost. Byla podrážděná a jak sama říká, „vadily jí i vlasy na hlavě“. Nebyla schopná v zaměstnání podávat standartní výkon, jak byla doposud zvyklá. Využila proto nabídky praktického lékaře a zůstala v pracovní neschopnosti.

Po důkladné diagnostice byla Janě stanovena diagnóza Parkinsonovy nemoci. Neurologem jí byly nasazeny tablety Deparkinu (vyrovnávající nerovnováhu mezi neurotransmitery v bazálních gangliích) s dobrým efektem. Přesto je však Jana dále práce neschopná a po roce si zažádala o invalidní důchod, který jí byl přiznán, podle tehdejších kritérií v plné výši.

Její nemoc pomalu progredovala, v úvodu užívaný lék vyčerpal své možnosti a asi po pěti letech byl nahrazen lékem Stalevo (zvyšující hladinu dopaminu), Glepark (stimulující dopaminové receptory v mozku) a Viregit (zvyšuje uvolňování dopaminu z neuronů a tlumí jeho zpětné vychytávání). Tuto terapii užívá paní Jana dodnes, avšak s popisovanými nežádoucími účinky. Má občasné bolesti žaludku, potíže se střevní motilitou, sucho v ústech, poruchy spánku.

V roce 2006 ji náhle zbledla a ochladla pravá ruka. Vyhledala pomoc v nejbližším zdravotnickém zařízení, kde jí diagnostikovali hlubokou trombózu s okamžitým chirurgickým

řešením - trombektomií (odstraněním krevní sraženiny, způsobující uzávěr cévy). Následovala dlouhodobá protisrážlivá léčba Warfarinem, který užívala až do jara 2015.

Jako důsledek Parkinsonovy nemoci začala mít Jana potíže se zády. Páteř v bederní oblasti se pomalu hroutila, vychylovala a docházelo k míšnímu útlaku a omezení pohybu s velkými bolestmi. Nejúčinněji se osvědčily opakované analgetické infuze při hospitalizaci na neurologické klinice. Při léčbě bolestí se u ní manifestovala dušností alergie na Ibalgin a Ketonal. Analgetický efekt infuzní terapie byl jen dočasný a v roce 2012 proto podstoupila operaci bederní páteře a její vyztužení dvěma destičkami a třemi šrouby.

V současné době se cítí Jana vcelku dobře, přesto, že její nemoc dál pomalu progreduje. Udává spíše pocity tuhnutí těla, jako by byla sevřená v krunyři. Občas místo normálního kroku jen drobně „cupitá“, i na to se dá prý ale zvyknout.

Jako oporu při chůzi používá francouzskou hůl. Na delší vzdálenosti po obci využívá kolo, nikam dál si ale momentálně netroufá.

Zvláště po ránu, před nástupem účinku léků, má potíže s jemnou motorikou. Drobné práce, jako navlékání jehly a šití, tak nechává raději na odpoledne.

Jana je plně soběstačná, je schopná uvařit i zvládnout běžný úklid. Na vše si nechává dostatek času a pracuje tempem, které jí zrovna ten den vyhovuje. Troufne si i na lehké zahradničení, náročnější úkony nechává raději na manželovi. Nejlépe se cítí doma, ve svém pomalém tempu a bez stresu. Občas ji i tam přepadnou chmury a pláč. Zůstává s nimi sama, příliš se nesevřuje, ani neužívá žádná antidepresiva. Přečte si raději dobrou detektivku nebo román pro ženy, aby na chvíli unikla z reality do jiného světa.

Jana ví, že je pro ni důležité se neustále pohybovat, ale doma se příliš často nepřinutí cvičit. Jednou týdně proto navštěvuje kurzy jógy a společného cvičení pro parkinsoniky. Je také členkou Parkinson klubu, s jehož členy se pravidelně setkává jednou za měsíc a kde jsem ji poznala i já.

Kromě sdílení zážitků a předávání zkušeností ze života, nejen s Parkinsonovou nemocí, se tady v přátelské a milé atmosféře věnují logoterapii, ergoterapii, společenským hrám a tréninku paměťových schopností. Jana se také účastní dalších akcí pořádaných klubem, jako je turnaj ve stolním tenise, byť jako divák, bowling, nebo společných výletů a každoročně i rekondičního pobytu.

Janin běžný den začíná už kolem páté hodiny ranní. Nemůže déle spát, užije léky a začte se do knihy nebo časopisu. Vyhovuje jí oddělená ložnice, vzájemně se tak s manželem neruší. Potom jí nastanou babičkovské povinnosti. Ráno vodí pětiletou vnučku Terezku do školky a odpoledne ji zase vyzvedává. Je to ten nejlepší důvod, proč přemoci bolavé a neposlušné tělo a přinutit se vstát, jak říká. Cestou ze školky udělá malý nákup a dopoledne se věnuje domácnosti, uvaří a po obědě si většinou musí odpočinout. Odpoledne vnučku zase vyzvedne a tráví spolu čas hraním a povídáním do doby než si ji vyzvednou rodiče. Ve zbývajícím čase paní Jana zahradničí, dívá se na televizi nebo čte.

Se svou nemocí se v rámci možností smířila, byla by ráda, kdyby to tak zůstalo. Možná by přivítala účinnější léčbu a občasný lázeňský pobyt i cenově lépe dostupné kompenzační pomůcky. Jana je uživatelkou plného invalidního důchodu, žádnou jinou sociální službu ale nevyužívá. Naučila se žít s omezením, která Parkinsonova nemoc přináší a nemá pocit, že by její život byl méně hodnotný. Užívá každého dne se vším co přináší, přes občasný smutek se nakonec dokáže přenést a se svou rodinou je šťastná.

## 4.2.2.Mirek

Mirek je 71-letý muž, který na mě při našem setkání v Parkinson Klubu zapůsobil spíše jako doprovod někoho blízkého, než jako člověk postižený Parkinsonovou nemocí. Je to na první pohled statný a přímočarý muž, s rozhodným vystupováním a přátelským úsměvem, ochotný podělit se o svůj životní příběh nejen s Parkinsonovou nemocí, jako jednou z mnoha, které ho doprovázejí.

Mirek žije 27let se svou třetí manželkou v panelákovém bytě ve městě. Z předcházejících vztahů má dva dospělé syny, s nimiž je stále v kontaktu. Starší z nich žije asi třináct let v Americe, přesto svého otce pravidelně třikrát ročně navštěvuje.

Mirek byl 27 let horníkem. Práce ho bavila, v roce 1992 byl však nucen ji pro potíže s kyčelním kloubem opustit.

Následovala operace, totální výměna zničeného kyčelního kloubu a po dlouhodobé neschopnosti pak plný invalidní důchod. Mirek trpí také 35 let diabetem závislým na inzulinu. Na ten si ale tak zvykl, že jej ani nevnímá.

V roce 2003 přišla další nemoc – Non-Hodkinův lymfom. Léčbu zvládal Mirek vcelku dobře a celých deset let až do dalšího relapsu v roce 2013 byl bez potíží. I tuto ataku překonal, stále je však v dispenzáři hemato-onkologické kliniky.

Ve výčtu chorob už chybí jen poléková hluchota a ztráta zubů.

V roce 2003 čistil Mirek na své zahradě schody, když jeho práci najednou přerušil neustávající třes rukou. Manželka ho hned druhý den poslala na neurologické vyšetření, kde se vcelku rychle potvrdila diagnóza Parkinsonovy nemoci. Mirek se léčí na specializovaném pracovišti pro tuto chorobu a je velmi spokojen s léčbou i s přístupem ošetřujícího personálu. Podle něj dostává vše co potřebuje a cítí se dobře. V jeho případě není bohužel možné chirurgické řešení potíží. Hluboká mozková stimulace nebo pumpa ke kontinuálnímu podávání Levodopy jsou u něj z důvodu přidružených nemocí kontraindikovány.

V současné době užívá na svou nemoc Mirapexin (stimulující dopaminové receptory v mozku), PK-MERZ (k potlačení příznaků nemoci), Comtan (zlepšující efekt léků obsahujících levodopu) a Isicom (Levodopa+karbidopa). I přes tuto léčbu však Mirek rok od roku pozoruje progres choroby.

Má problém s úzkým prostorem, zastavují ho čistící rohožky v obchodech nebo v různých veřejných budovách a úřadech. Někdy má problém s vyjadřováním, jindy ho zase potrápí mimovolní pohyby a má také potíže s jemnou motorikou. Od operace karpálního tunelu ho stále brní prsty na ruce. Největší starost má Mirek s chůzí, čehož jsem byla i já svědkem. Z plné chůze najednou přimrzl k zemi.

Mirek má s takovými off stavy zkušenost a udělal to, co vždycky. Začal počítat a čekal, až to přejde. Někdy prý stačí napočítat do pěti, jindy by mu prsty na ruce zdaleka nestačily. Tentokrát to netrvalo dlouho. Jsou dny, kdy chodí naprosto normálně a sám, bez opory, jindy s berlemi a někdy vůbec. Když má cupitavý den, použije raději berle, ne však vždy. Ideálem by podle něj bylo, kdyby bylo celé město jako schodiště. Chůze nahoru a dolů po schodech mu vyhovuje a nemá při ní problém s freezingem nebo se zpomalením a zdvojnásobením kroku.

Každý Mirkův den je jiný. Někdy to jde, někdy ne. Je ale schopný, má-li lepší z dnů, řídit i automobil. I jeho ale přepadnou občas chmury. Dokáže se z toho za maximální podpory manželky dostat a jede zase dál.

Za normálních okolností je Mirek zcela soběstačný. V koupelně má sprechový kout, z vany by těžko vystupoval. Z kompenzačních pomůcek používá berle a k jídlu pouze lžičku, kvůli třesu má potíže s udržením vidličky. Mirek je uživatel průkazu ZTP pro zdravotně postižené, pobírá mobilní příspěvek a v současné době je už ve starobním důchodu.

Přes všechny svoje choroby je Mirek velmi aktivní. Rád tráví čas na chalupě za městem, kde je jeho koníčkem sečením trávy. Každé ráno venčí svého psa a s jeho pomocí se rozbíhá ze třetího patra domu. K nastartování se je podle něj kombinace psa a schodů to nejlepší.

Mirek je také celoživotní aktivní hráč stolního tenisu. Tuto vášeň neopustil a hraje pravidelně dvakrát za týden se svými přáteli. Je členem amatérského bowlingového týmu, s nímž se čtyřikrát do roka účastní bowlingového turnaje.

Ve výčtu Mirkových nynějších aktivit chybí jím velmi oblíbená jízda na koloběžce. Byl zvyklý celý život sportovat. Dokud to ještě šlo, byl aktivním hráčem fotbalu a házené. Aktivní je i jako člen Parkinson klubu. I tady hraje každý měsíc bowlingové a pingpongové turnaje. Každý den trénuje také hody šipkami, aby je mohl zúročit na pravidelně pořádané Parkinsoniádě a zároveň tak procvičuje jemnou motoriku.

Kromě sportu se v klubu při svých setkáních věnují také logopedii a nejrůznějším hrám, zaměřeným na myšlení a motoriku. Pěkně tam utíká čas při povídání u čerstvé kávy, čaje a nikdy nechybí ani něco malého k zakousnutí.

Jednou, někdy i dvakrát za rok, se Mirek s Parkinson klubem účastní rekondičního pobytu na různých místech republiky. Vloni to byl Rožnov pod Radhoštěm, o rok dříve Staré město pod Sněžníkem.

Mirek je velmi společenský člověk, zajde si i s kamarády na pivo, občas nepohrdne ani troškou slivovice.

Mirkův normální den začíná ve čtyři hodiny ráno s první tabletou Isicomu, v pět hodin k němu přidá Comtan a v této kombinaci pokračuje každé tři hodiny až do osmé hodiny večerní. Potom zůstává ještě v posteli. Po snídani, kolem osmé hodiny, užije další léky Mirapexin a PK-Merz a vydává se na ranní procházku se svým psem. Po návratu obvykle hrává s manželkou hru šuplík, po obědě zase scrable nebo novou hru s čísly. Ve tři hodiny odpoledne si vezme další tabletu PK-Merzu a odpočívá, třeba při sledování televize. Mirek býval velký čtenář, dnes však čte kvůli zhoršenému zraku a třesu rukou méně. Žánrově není nijak vyhraněný a čítával všechno co mu přišlo pod ruku.

Další jeho aktivity závisí na dnu v týdnu. Střídá šipky, stolní tenis, bowling a od jara do léta se věnuje zahradě. Rozhodně nezhálí a pokud mu to tělo dovolí, neustále je v pohybu. Mohlo by se zdát, že dokonce častěji než průměrný, relativně zdravý muž jeho věku.

Mirek se naučil s Parkinsonovou nemocí žít. Má samozřejmě limitace způsobené nemocí, přesto žije plnohodnotný život. I když by, jak říká, přivítal pokrok v léčbě. Uvědomuje si, že je jeho nemoc stále progredující a možnosti léčby jsou v jeho případě vyčerpané.



### 4.2.3. Jirka

Jirka je i přes svoji nemoc velmi zaměstnaný čtyřicetiletý mladý muž. Je svobodný, ale jak on sám říká vlastně ženatý. Se svojí přítelkyní žije 14 let v rodinném domě. Je příjemné být v jeho přítomnosti, vyzařuje z něj klid a vyrovnanost.

Jiří vystudoval zahradnickou školu v Zábřehu na Moravě a následně VOŠ Mělník.

Od ukončení školy se až do teď věnuje zahradničině. Nastoupil do firmy Florcenter v Olomouci, kde se asi jeden a půl roku věnoval z větší části chemické ochraně rostlin. Poté nastoupil do školkařské firmy Arboeko na obchodní oddělení. Nebylo to jen sezení v kanceláři u počítače. Měl na starost distribuční centrum na pobočce ve Smržicích u Prostějova. Jednalo se o import okrasných rostlin od dodavatelů ze zahraničí, provoz prodejny, komunikaci se zákazníky, expedici, logistiku. V době sezony se jeho zaměstnání sestávalo asi z 80% z manuální práce. Jeho pracovní doba byla cca 12-14 hodin denně. Při expedici stromů zvedal i 10 tun denně. Odpočinul si až zimě. Ve stejném pracovním nasazení setrval 8 let. Nyní se věnuje, jako osoba samostatně výdělečně činná, realizaci zeleně. V poslední době převážně veřejné.

Kromě roztroušené sklerózy (dále RS) se Jiří neléčí s žádnou jinou chorobou. Jeho práce je fyzicky velmi náročná a občas jejím následkem trpí bolestí zad. Jak sám říká, to je v jeho profesi asi normální.

První příznaky nemoci se pravděpodobně objevily v roce 2011, kdy měl Jiří parézu lícního nervu. S RS to tehdy nikdo nespojoval, nebyl k tomu důvod. O něco později začal mít problémy s chůzí, motorikou a viděním.

Svěřil se kamarádovi, rentgenovému laborantovi, který pracoval na magnetické rezonanci. Od něj se Jirka dozvěděl, že by se měl nechat u nich vyšetřit, protože by mohlo jít o RS. Na vyšetření potřeboval „jen“ žádanku od obvodního lékaře nebo neurologa.

Ani u jednoho z nich neuspěl. Jeho tvrzení, že má podezření na RS nebrali v potaz. Neuroložka jeho potíže přiřkla poruše krční páteře. Jiří si, dle svých slov, připadal jako blázen. Kamarád laborant našel jiné řešení "žádankového" problému a Jirkovi rezonanci provedli. Jeho podezření se potvrdilo. Na rezonanci z 3.10.2011 už bylo 15 ložisek, 1x dokonce Gd+. Na MR z 21.7.2012 na C2-7, Th11 a Th12 byla demyelizační ložiska. V C míše 1 ložisko v délce 3 segmentů.

Jirka se snažil dostat na RS centrum Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Kvůli pojišťovně to nebylo možné. Lékařka z pražského RS centra ale intervenovala v centru brněnském a tam Jirku přijali. V Brně byl zaléčen pulzem Solumedrolu v dávce 1g, bez nepříznivých účinků.

O měsíc později měla následovat biologická léčba a Jirka opět narazil na problém s pojišťovnou. Mezi tím u něj proběhla další ataka a další Solumedrol. Během čekání na pojišťovnu následovala léčba interferonem beta (snižuje aktivitu zánětu). Ten byl pro pozitivní látky v květnu 2014 nahrazen Copaxonem (stimuluje imunitní buňky ke změně na protizánětlivé). Oba léky snášel dobře, bez vedlejších účinků.

V roce 2015 přišly opět potíže, další ataka. Jirkův stav nebyl stabilizovaný a zvažovala se změna v léčbě. Jednou z možností byla Gilenya (protizánětlivý a neuroprotektivní účinek). Proběhlo přeléčení Solumedrolem a při jedné z následných kontrol bylo Jirkovi doporučeno nasazení Lemtrády (protizánětlivý účinek). To ovšem podléhá schválení ze strany pojišťovny a tak musel zase nějakou dobu vyčkat. Jirka trpí relaps - remitentní formou RS s velmi rychlým postupem.

Přesto se mu po potvrzení diagnózy RS svět nezbořil. Donutilo ho to jinak myslet, přehodnotit priority, stanovit si jiné a věci méně důležité odsunout na potom. Jirka si vytvořil pro sebe víc volného času. Tráví ho se psi - Německá doga a Jack Russell, „ideální kombinace velký a malý“, jak říká. Jirkova přítelkyně má tříletou kobytku andaluslého koně, je mladá a zatím se nejezdí, ale je s ní rád a čas strávený s ní považuje za úžasnou věc. Předtím měli českého teplokrevníka, na kterém jezdila přítelkyně drezúru. Jirka se na ni občas po tréninku posadil a když byla hodná, báječně si na ní zacvičil. Protáhl si všechny svaly, což je podle něj u RS to nejdůležitější. Kdyby zůstal celý den ležet v posteli, nemohl by se rozchodit a lépe by mu stejně nebylo.

Jirka je naprosto soběstačný a nevyužívá ani žádný druh sociální služby. Vadí mu nastavený systém „kdy čekáte jestli léčbu dostanete a nebo ne a při tom čas u RS hraje proti vám“. Omezuje ho, že nemůže běhat, teď ani bruslit a lyžovat. Věří ale, že když se bude trochu snažit, zase to půjde! Je to jeho cílem pro další rok.

S přístupem lékařů a sester na RS ambulancích je spokojený. Má však pocit, že i je v práci brzdí nastavený systém, což není dobré pro nikoho na jedné ani druhé straně stolu. Chce pracovat, aby mohl státu odvádět daně a dávky zdravotního a sociálního pojištění. K tomu potřebuje včasnou a účinnou léčbu. Právě tady ale naráží.

Jirkův zdravotní stav se zanedlouho po našem rozhovoru opět zhoršil. Snížil se dosah chůze, opakovaly ataky a nebyl schopen vykonávat své povolání. Dlouhodobě zůstával na pracovní neschopnosti s jen malým zlepšením. Po takto stráveném roce si zažádal o přiznání invalidity. Pro rychlý progres choroby a předpoklad dalšího zhoršování jeho stavu mu byl přiznán 3.stupeň invalidity. Přesto Jirka nepřestává doufat, že bude líp a na jaře se zase vrátí ke své práci.

#### 4.2.4. Monika

Monika je velmi mladá žena, přesto se svojí nemocí bojuje už 15 let. Poprvé jsme se setkaly předloni v létě na schůzce unie Roska. Přijela s tehdy půlročním synem, drobná, nenápadná a velice vstřícná a ochotná podělit se o svůj životní příběh s roztroušenou sklerózou. K tomu jsme se dostaly až vlani na jaře v jejím bytě.

Monika má 28 let a první ataka ji zastihla ve 13-ti letech, bez jakýchkoliv varovných příznaků, z plného zdraví, přes noc. Ráno byla ochrnutá na levou polovinu těla, měla potíže s mluvením, nic nechápala a byla vyděšená. Rodiče ji odvezli k dětskému lékaři a ten je ihned odeslal na neurologické oddělení spádové nemocnice. Na neurologii Moniku důkladně vyšetřili, včetně magnetické rezonance, která se v té době běžně neprováděla. V nálezů byly popsány ložiskové změny a protože byla Monika v té době ještě dítě, byla převezena na dětskou kliniku.

První hospitalizace trvala asi dva měsíce a Monika během ní prošla druhou atakou. Byla zaléčena vysokými dávkami kortikoidů a se základní léčbou a s nevratným postižením v podobě levostranné hemiparézy, byla propuštěna domů, aby mimo jiné ukončila základní vzdělání.

Po roce už Monika splňovala kritéria pro léky první volby a na neurologii pro dospělé, jí byl schválen Copaxon (stimuluje imunitní buňky ke změně na protizánětlivé). Proces od zažádání po aplikaci léku byl však příliš dlouhý, její stav se s drobnými atakami stále zhoršoval a v době kdy Copaxon konečně dostala, neměl ten žádoucí efekt, jaký očekávala ona i její ošetřující lékař. Asi po půl roce jeho užívání, a stále se zhoršujícího stavu s opakovanými pulzy kortikosteroidů, byla Monika odeslána do Všeobecné Fakultní nemocnice (VFN) Praha. Monika sama toto období označuje jako totální paralýzu, nebyla schopna se najíst, podepsat ani vykonávat základní sebeobsluhu.

Ve VFN se Moniky ujala profesorka Havrdová a ihned ji hospitalizovala. Během pobytu na lůžku jí byly aplikovány znovu vysoké dávky Solumedrolu, Cyklofosfamid (CFA) a Imunoglobiliny a před propuštěním byl Monice nasazen Betaferon (snižuje zánětlivou aktivitu), coby udržovací preparát. Následujícího půl roku se infuse CFA 1x měsíčně opakovaly a s nimi i trvalé potíže se žaludkem jako jeden z jejich nežádoucích účinků. Po ukončení cyklu se Moničin stav stabilizoval a ataky se objevovaly „jen“ jedenkrát do roka, vždy s příchodem jara.

Ataky mají i teď podobný průběh. Začínají zejména v místech s trvalým postižením, brněním rukou a nohou, ztrátou svalové síly, obrovskou únavou a sníženou koordinací pohybů. Později, zpravidla druhý až třetí den se dostavil třes celého těla a končetin. V této fázi už vyhledala Monika pomoc v centru pro RS v Praze, kde se stále léčí, a opět přišly vysoce dávkované kortikoidy.

V té době byla Monika i přes svou stále aktivní chorobu, úspěšnou studentkou obchodní akademie.

Ataky mají i dnes různou délku trvání. V lepším případě odezní do dvou týdnů, jindy je návrat k normálnímu stavu jeden až dva měsíce dlouhý.

Následující čtyři roky by se daly nazvat, s trochou nadsázky, obdobím klidu. Ten ale končí v roce 2007, kdy Moniku stihly dvě ataky během jednoho roku (3/2006, 2/2007). Účinnost Bataferonu byla vyčerpána a jedinou léčebnou možností, která byla Monice nabídnuta, byla autologní transplantace kostní dřeně. Tu podstoupila v prosinci 2007 v Praze. Tři týdny následné izolace popisuje Monika jako příšerné! Samota, odloučení od rodiny, nechutné sterilní jídlo. Všechno zdárně přečkala a byla propuštěna do domácího ošetření. Ne však na dlouho. Dostala vysoké horečky a vyhledala proto pomoc v nejbližší nemocnici, odkud byla odeslána zpět do Prahy. Závěr vyšetření byl bakteriální infekce, dobře reagující na ATB terapii. Monika se brzy cítila lépe, v domácím ošetření zůstala ještě asi dva měsíce. V té době na svou nemoc užívala Imuran, Medrol (oba potlačují autoimunní reakci organismu), Betaferon, které se postupně vysazovaly, až zbyl v terapii jen Copaxon, a velké dávky vitamínů, krátkodobě také antidepresiva, aby ji pomohly překlenout stavy úzkosti a depresí. Pomalu se začala cítit lépe a užila si i lékařem povolené dvě hodiny na svém maturitním plese Obchodní akademie.

Ve stejném roce, 2007, ukončila středoškolské studium a začala navštěvovat Vysoké učení technické v Brně. Po celou dobu tříletého studia se cítila dobře, občas měla jen standární horší dny, ale bez atak. První ataka přišla až při navazujícím magisterském studiu matematiky a na další dva roky byl zase klid. Ten skončil na jaře před státnicemi a další ataka se objevila přesně o rok později.

Monika v té době začala pracovat na doktorátu a před odjezdem na tříměsíční zahraniční stáž do Vídně si prostřednictvím svého neurologa zažádala o lék druhé volby Gilenya (působí protizánětlivě a neuroprotektivně). Dříve než jí byl lék schválen a nasazen Monika otěhotněla.

Jako i u jiných autoimunních chorob, i při roztroušené skleróze probíhá těhotenství většinou příznivě. Monika se cítila báječně, její nemoc byla potlačena, užívala klidu a těšila se na miminko. Porodila normálním způsobem v prosinci 2014 zdravého chlapečka.

Po porodu naopak dochází ke zhoršení nemoci, proto Monika dostala asi o tři týdny později preventivní pulz Solumedrolu, který paradoxně vyvolal silnou ataku. Během sedmi měsíců od porodu pak přišly ještě další dvě a opakovaly se i pulzy Solumedrolu, což nebylo s kojencem jednoduché. V péči o něj se střídala Moničin manželka maminka. Léčiva si Monika přivezla z Prahy domů, aby jí mohla být aplikována v zařízení v místě bydliště. Ačkoliv se tyto léky podávají nitrožilně, v zahraničí je prý zcela normální je vypít, naředěné patřičným rozpouštědlem, ve skleničce grepového džusu. Před tím je ale nutné užít dvě tablety k ochraně žaludku a koktejl následně zajíst dvěma banány.

Monika se stále ale necítila dobře, ataky trvaly několik týdnů a dalo by se říct, že prakticky jedna následovala druhou. Po transplantaci dřene se jí navíc rozpadla hlavička levého ramenního kloubu, bolesti ramene byly teď nesnesitelné a jen málo reagovaly na protizánětlivou a analgetickou léčbu.

Monika se dočetla o stravě vhodné při své nemoci a rozhodla se změnit stravovací návyky a upravit jídelníček. Přestala jíst lepek a přešla na zelenou stravu (chlorela, ječmen). Bolesti ramene ustaly, ataky se neopakovaly a ona se cítí svěží, plná energie, jen hubenější než obvykle bývá.

Ze základní léčby Monika v současné době užívá Gylenii, jeden z jejich nežádoucích účinků je zhoršení jaterních funkcí, proto je nutné současně užívat i léky na jejich ochranu a podporu.

Asi tak jednou za měsíc, nejvíce na jaře a na podzim, mívá Monika bez zjevného důvodu plačtivé stavy. Pro takové případy má v zásobě tablety Lexaurinu, ale jen pro opravdu akutní potřebu. Je si dobře vědoma jejich návykovosti.

Monika je tři roky vdaná, s manželem žije v malém bytě a v současné době si užívá rodičovskou dovolenou. Zároveň pracuje na dokončení doktorátu, k čemuž jí chybí už jen jeden impaktovaný článek, praktická výuka a státní zkoušky.

Po rodičovské dovolené by chtěla pracovat ve svém oboru, nebo využít nově získané vědomosti při programování. Už po ukončení studia se snažila najít si práci, narážela však opakovaně na nepochopení, snad pro předsudky zaměstnavatelů, a její uplatnění bylo vždy krátkodobé, brigádnické.

Nemoc je na Monice vidět, od své první ataky trpí levostrannou hemiparézou, má problémy s artikulací, její řeč je jakoby zastřená a také značně snížený dosah chůze, která je spasticko-ataktická. Zhoršená je i koordinace pohybů, obzvláště vlevo a vyšší únavnost.

Nic z toho jí ale nebrání vcelku normálně pracovat.

Monika byla držitelkou ZTP průkazu, legislativní změny v roce 2014 a následný přezkum ji o něj připravily. Aktuálně nemá šanci ho po zpřísnění posuzovaných kritérií získat. Je také uživatelkou invalidního důchodu 2.stupně, jak ale říká: „byl to boj, tady neplatí, že Vám někdo přizná, na co máte nárok dle vyhlášky, automaticky“. Tohoto stupně invalidity dosáhla až po rozhodnutí soudu, kterému předcházela kolotoč vyřizování.

Monika je stále léčena v centru pro RS ve VFN Praha. S přístupem i nastavenou léčbou je spokojená, i když většinou není podle ní čas na nic víc pro velké množství pacientů a naprostou zaneprázdněnost personálu.

Například o vhodném jídelníčku se dočetla sama, žádná rada na toto nebo podobné téma od zdravotníků nepřišla.

Informovanost laické veřejnosti o roztroušené skleróze se podle Moniky zlepšuje, přesto se ale stále setkává s neznalostí a nepochopením. Třeba když se jí zrovna hůře chodí, motá se a okolí si myslí, že je opilá.

Monika se ve svém volném čase ráda věnuje ručním pracím. Se synem ho ale příliš nezbyvá, občas spolu vyluští křížovku a na víc není prostor. Rodičovské povinnosti a péče o domácnost jí zaberou prakticky celý den. Když se cítí unavená odpočívají spolu, většinou však tráví čas synova dopoledního i večerního spánku při práci na svém doktorátu.

Roztroušená skleróza Monice kvalitu života určitě změnila. Vždycky musí dle aktuálního stavu vyhodnotit co si v daný den či dobu může dovolit dělat. Nic nelze s naprostou určitostí naplánovat dopředu. Užívá si každého dne jak to jde, v těch horších se může spolehnout na pomoc manžela nebo rodičů. Chtěla by ještě jedno dítě, to však záleží na dalším průběhu nemoci. Podmínkou je jeden rok bez ataky a následné vysazení léčby.

Monika žije polovinu svého života s roztroušenou sklerózou a ta se tak stala její přirozenou součástí. Každý den s ní vstává a večer s ní jde spát. Dobu mezi tím prožívá plnohodnotně a naplno a mně nezbyvá než ji obdivovat.

## 5. Vyhodnocení výzkumu

Cílem mé práce bylo zmatovat do jaké míry dotazovaní respondenti vnímají nemoc jako faktor ovlivňující kvalitu jejich každodenního života a jak kvalitní život s těmito nemocemi žijí. Snažila jsem se najít odpověď na následující otázky.

### **Hlavní výzkumná otázka zněla:**

Je nemoc vnímána jako faktor ovlivňující kvalitu života s ohledem na zaměstnanost, soběstačnost, zájmové aktivity?

### **Zaměstnanost:**

Obě nemoci limitují účastníky výzkumu v jejich zaměstnání. Dotazovaní respondenti s Parkinsonovou nemocí, Jana a Mirek, jsou nebo byli uživateli plného invalidního důchodu. Mirek je už důchodcem starobním.

Monika je stále na rodičovské dovolené, ještě před ní a po dlouhém administrativním boji, dosáhla přiznání invalidity ve 2.stupni.

Poslední z dotazovaných, Jirka, je osobou samostatně výdělečně činnou. Pro svůj zhoršený zdravotní stav byl poslední rok uznán práce neschopným a aktuálně mu byl přiznán 3.stupeň invalidity. Jirka pracuje v zahradnickém oboru a zatím stále zůstává doma. Na jaře se chce pokusit zase něco dělat, jak sám říká.

### **Soběstačnost:**

Jana je plně soběstačnou osobou, byť musí často překonávat sama sebe. O domácnost a rodinu pečuje, potřebuje však pomalé tempo a klid.

Mirek má určitá omezení, pro třes rukou, občasný freezing a s tím spojené potíže s chůzí. Je ale stále z větší míry soběstačný. Základní sebezpečí si zajišťuje bez pomoci druhé osoby.

Monika je v současné době v období remise, bez atak. Někdy má jen trochu horší dny, ale o sebe i syna se dokáže postarat sama. S vedením domácnosti pomáhá manžel.

Jirkův největší problém je momentálně velmi omezený dosah chůze. V soběstačnosti ho zatím jeho stav nijak neomezuje.



### **Zájmové aktivity:**

Jana má ráda ruční práce, zvláště po ránu má však potíže s jemnou motorikou a není schopna je vykonávat. Nechává je na odpoledne, někdy to ale nejde vůbec. Jejím dalším koníčkem je zahrada. Může dělat jen drobné a lehké úkony. Těžší práce obstarává manžel. Do jejích zájmů se dá zahrnout i pravidelné cvičení parkinsoniků a jóga.

Mirek je muž mnoha sportovních aktivit. Jeho zálibami jsou stolní tenis, bowling, šipky, jízda na koloběžce. Býval aktivním hráčem, dnes vše dělá jen rekreačně, přesto intenzivně. I on má ale dny kdy je nemůže dělat jak by chtěl, nebo vůbec.

Moniku plně zaměstnává péče o syna. Ráda by se věnovala ručním pracím, momentálně na ně nemá čas.

Jirka se musel vzdát téměř všech svých sportovních aktivit. Není schopen lyžovat, běhat, bruslit. Ztrátu kompenzuje se svými psi a alespoň přítomnosti u koní.

První tři dotazovaní jsou také členy klubů Parkinson a Roska.

### **Shrnutí**

Z uvedeného šetření vyplývá, že obě ze zkoumaných nemocí jsou výraznou determinantou kvality života v oblasti zaměstnanosti i v trávení volného času. Soběstačnost je naopak doposud zachována u všech dotazovaných.

### **Druhá výzkumná otázka zněla:**

Jak je hodnocena kvalita života s nemocí?

V této odpovědi se potvrdilo hned několik paradoxů kvality života, zkoumaných Marešovými v souvislosti s nemocí. U všech dotazovaných se potvrdil paradox kvality života související se zdravím, paradox příznivých účinků poruchy zdraví i disability paradox. Všichni respondenti jsou se svou nemocí smířeni a nemají pocit, že by jejich život byl méně kvalitní než kohokoliv jiného v okolí. Žijí tak naplno, jak jim to jejich choroby umožňují. Bez obrovské a nepostradatelné podpory od blízkých a rodin si svůj život ale nedokážou představit.

### **Třetí výzkumná otázka zněla:**

Co by se mělo změnit na přístupu k nemocným?

Jana by přivítala častější lázeňský pobyt, cenově dostupnější kompenzační pomůcky a účinnější léčbu.

Mirkovi terapeutické možnosti jsou vyčerpány a proto by si přál zásadnější pokrok v léčbě.

Monika je s nastavenou léčbou i přístupem spokojená, chybí jí ale víc informací, například o dietním režimu a vhodné stravě pro její nemoc.

Jirka není spokojený se současným schvalovacím systémem léčby. Přivítal by lepší a hlavně pružnější koordinaci procesu tak, aby se pacientům dostalo účinné terapie ihned a oni pak mohli dál pracovat a odvádět povinné dávky zpět do státní pokladny.

### **Shrnutí**

Všichni dotazovaní jsou s přístupem personálu na odborných pracovištích i s terapií spokojeni. Uvítali by ale přesto pokrok v léčbě, což je spíše přáním než výtkou, pružnější systém při nastavování terapie a více nových informací týkajících se režimových opatření.

## 5.1. Diskuse

Kvalita života je v obecné rovině multidimenzionálním pojmem, zahrnujícím objektivní i subjektivní složku. Snažila jsem se nalézt odpověď, zda-li jsou Parkinsonova nemoc a roztroušená skleróza faktorem, který by kvalitu života ovlivňoval a v důsledku měnil. Zjištěné skutečnosti byly pro nás částečně překvapivé. Očekávaly jsme, že najdeme jedince, který nebude s nemocí zcela smířený. Vzdát se aktivního života by alespoň pro mne byl obrovský a mnohdy nepřekonatelný problém. Kvalitu života bych pak osobně vyhodnotila jako sníženou či změněnou. Na nikoho takového jsem ale nenarazily, ku prospěchu dotazovaných.

Prokázalo se, že obě ze zkoumaných nemocí jsou faktorem ovlivňujícím životy respondentů v mnoha směrech. Změnila se jejich schopnost vykonávat povolání, denní návyky, způsob trávení volného času, ale také přístup rodinných příslušníků k nim, v pozitivním smyslu slova. I to je jeden z důvodů, proč je kvalita života ve všech případech hodnocena velmi kladně. Ke stejnému závěru dospěla ve své diplomové práci i autorka Zwettlerová, která se zabývala speciálně andragogickou intervencí u osob s Parkinsonovou nemocí. Zwettlerová (2012) k tématu uvádí, že kvalita života je ovlivněna funkční schopností jedince, stupněm narušení sebepečce, způsobené potížemi v oblasti běžných denních činností. Ke zkvalitnění života nemocných, dále podotýká, je nutná jejich orientace v možnostech léčby, pomáhajících technik i v systému sociálních služeb. Katzová (2012) zase zdůrazňuje důležitost podněcovat jedince s Parkinsonovou nemocí k sebepečce, aktivizovat je a tím zabránit nebo oddálit vzniku závislosti na druhé osobě.

Kvalitou života osob s roztroušenou sklerózou s ohledem na osobní a pracovní život zkoumala autorka Procházková (2014). Výsledkem jejího zkoumání bylo zjištění, že nemoc sice ovlivňuje kvalitu života osobního, posiluje ale životní postoje. Dále uvádí, že v oblasti partnerského života je jeho kvalita snížena, zvýšila se však kvalita rodinného. V oblasti pracovního uplatnění se naše závěry ztotožňují.

Důležitost podpory nemocných ze strany rodiny, ale též pečujících, zdůrazňuje Bartlová (2009). Ve své práci se zabývala kvalitou života osob s roztroušenou sklerózou a jejich rodinných příslušníků. Závěry jejího šetření jsou od ostatních odlišné. Dotazovaní mladí muži přišli v důsledku nemoci o své partnery, aktivity, práci, svůj život nepřijali. Jejich pečujícími se pak stala nejbližší rodina.

Obě ze zkoumaných neurodegenerativních nemocí přinášejí svým nositelům řadu negativních fyzických i psychických změn ovlivňujících jejich vlastní životy i životy jejich rodinných příslušníků. Jsou-li ale se svou nemocí vyrovnáni, mohou se svými blízkými prožít život stejně kvalitní jako zdraví lidé.

Pacienty i blízké a pečující osoby je třeba neustále podporovat a motivovat k jakékoliv aktivitě. Zahálka je totiž branou ke vzniku špatné nálady, depresí a ke zhoršení nemocí samotných.

Důležitost fyzické i psychické aktivity podporuje Havrdová (2016), která ve své prezentaci o roztroušené skleróze uvádí, že fyzioterapie, stejně jako kognitivní trénink, vytváří v mozku nové spoje mezi zbylými buňkami a může tak pomoci obnovit zanikající funkci. (Havrdová, 2016, dostupné z [www.msrehab.cz](http://www.msrehab.cz))

„Sval a mozek mají mnoho společného, při nepoužívání se zmenšují“. (Havrdová, 2016, s.22, dostupné z [www.msrehab.cz](http://www.msrehab.cz)) Podle Havrdové vztah motoriky a kognice, tedy těla a duše, nelze oddělit ani ignorovat. Dává nám naopak možnost příjemným způsobem zlepšovat kvalitu života. Nejen pacienti s neurologickými chorobami, ale každý z nás obě tyto funkce k životu potřebuje. (tamtéž)

## 5.2. Doporučení do praxe

Parkinsonova nemoc i roztroušená skleróza jsou chronická, nevyléčitelná onemocnění, zasahující do každodenního života nejen svých nositelů, ale celé jejich rodiny. V péči o osoby s těmito nemocemi je nutná interdisciplinární spolupráce, zahrnující informace medicínského, fyzioterapeutického, sociálního charakteru. Nemocné i jejich příbuzné je třeba psychicky podporovat, pomoci jim překonávat problémy a předávat rady. Příkladně o existenci pomáhajících technik k vykonání osobní hygieny, oblékání, vaření, psaní, k podpoře pohybu, ale i o sociálních službách, dietních opatřeních.

V Parkinson klubu i v Rosce najdou pacienti vždy partnery pro sdílení svých pocitů a zážitků. Sdílená bolest je totiž bolestí poloviční a sdílená radost je radostí násobně větší!

V otázce zaměstnanosti se přikláníme k názoru profesorky Havrdové, která prosazuje trend udržení práceschopnosti alespoň na krátký úvazek. Při sběru informací k této práci jsme se o důležitosti role zaměstnání v životech dotazovaných sami přesvědčily.

## Závěr

Cílem této práce bylo zmapovat do jaké míry jsou neurodegenerativní onemocnění, zde zastoupené Parkinsonovou nemocí a roztroušenou sklerózou, vnímány jako faktor ovlivňující kvalitu každodenního života dotazovaných.

Práce se skládá ze dvou částí. V první, teoretické části rozdělené do tří kapitol jsou vymezeny klíčové pojmy - Parkinsonova nemoc, roztroušená skleróza a kvalita života.

Druhá, praktická část práce předkládá ve dvou kapitolách použitou metodiku s popisem výzkumného vzorku a kazuistiky čtyř respondentů s uvedenými nemocemi. V příloze jsou obsaženy výzkumné otázky a přesné přepisy rozhovorů.

Pro praktickou část práce byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru s předem připravenými otázkami. V jednom případě byly použity i otázky doplňkové. Jako pomocné metody bylo využito skryté pozorování respondentů v prostředí, ve kterém rozhovory probíhaly doplněné anamnestickými údaji. Výzkum potvrdil skutečnost přítomnosti Parkinsonovy nemoci a roztroušené sklerózy co by faktoru ovlivňující životy respondentů, nikoli však jejich kvalitu.

Nezbývá než obdivovat jejich přístup k životu s nemocí, který z mého subjektivního pohledu není jednoduchý, v každém případě je však plnohodnotný.

Svou práci si dovolím zakončit citáty moudrých :

“ Nemoc není přítomnost čehosi špatného, ale nepřítomnost čehosi podstatného.“

(Dr. Bernard Jensen)

„Pocit plného zdraví získáme jen nemocí.“ (Georg Christoph Lichtenberg)

## Seznam bibliografických citací

1. BARTLOVÁ Jana: Kvalita života jedinců s roztroušenou sklerózou a jejich rodin. Brno, 2009. Diplomová práce. Pedagogická fakulta Masarykovi univerzity, Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí diplomové práce Dana Zámečnicková.
2. BONNET, Anne-Marie., HERGUETA, Thierry. Parkinsonova choroba: rady pro nemocné a jejich blízké. Praha: Portál, 2012. 160s. ISBN 978-80-262-0155-7.
3. DISMAN, Miroslav. Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele. Praha: Karolinum, 1993. 374 s. ISBN 80-7066-822-9.
4. FIEDLER, Jiří a kol. Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou. Olomouc: Solen, 2015. 68s. ISBN 978-80-7471-119-0.
5. GAVORA, Peter. Úvod do pedagogického výzkumu. Brno: Paido, 2000. 207 s. ISBN 80-85931-79-6.
6. HAVRDOVÁ, Eva a kol. Roztroušená skleróza. Praha: Mladá fronta a.s., 2013. 485s. ISBN 978-80-204-3154-7.
7. HAVRDOVÁ, Eva. et al. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015. 161s. ISBN 978-80-7492-189-6.
8. CHRÁSKA, Miroslav. Metody pedagogického výzkumu. Praha: Grada, 2007. 265 s. ISBN: 8024713694.
9. JEŘÁBKOVÁ, Kateřina., a kol. Komplexní péče o člověka s postižením či znevýhodněním. Olomouc: Univerzita Palackého, 2013. 102s. ISBN 978-80-244-3733-0.
10. KATZOVÁ Romana: Motivace a aktivizace jedinců s Parkinsonovou nemocí. Brno, 2012. Diplomová práce. Pedagogická fakulta Masarykovi univerzity, Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí práce diplomové Kateřina Sayoud Solárová.
11. KEBZA, Vladimír. Psychosociální determinanty zdraví. Praha: Academia, 2005. 263s. ISBN 80-200-1307-5.
12. LUDÍKOVÁ, Libuše a kol. Kvalita života osob se speciálními potřebami. Olomouc: Univerzita Palackého, 2013. 240s. ISBN 978-80-244-3827-6.

13. LUDÍKOVÁ, Libuše., a kol. Netradiční pohledy na kvalitu života osob se speciálními potřebami. Olomouc: Univerzita Palackého, 2015. 199s. ISBN 978-80-244-4869-5.
14. MICHALÍK, Jan., a kol. Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením. Olomouc: Univerzita Palackého, 2011. 219s. ISBN 978-80-244-2957-1.
15. PAYNE, Jan., a kol. Kvalita života a zdraví. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
16. PROCHÁZKOVÁ Jitka: Kvalita života jedince s diagnózou skleróza multiplex. Zlín, 2015. Bakalářská práce. Fakulta humanitních studií Univerzity Tomáše Bati, Institut mezioborových studií. Vedoucí bakalářské práce Geraldina Palovčíková.
17. ROTH, Jan., SEKYROVÁ, Marcela., RŮŽIČKA, Evžen a kol. Parkinsonova nemoc 4. přepracované a rozšířené vydání. Praha: Maxdorf, 222s. ISBN 978-80-7345-178-3.
18. RŮŽIČKA, Evžen., ROTH, Jan., KAŇOVSKÝ, Petr. et al. Parkinsonova nemoc a Parkinsonské syndromy Extrapiramidová onemocnění 1. Praha: Galén, 2000 293s. ISBN 80-7262-048-7.
19. ŘEHULKOVÁ, Oliva., ŘEHULKA, Evžen., BLATMÝ, Marek., MAREŠ, Jiří., et al. Kvalita života v souvislostech zdraví a nemoci. Brno: MSD, 2008. 154s. ISBN 978-80-7392-073-9
20. SOUČEK, Miroslav. Vnitřní lékařství 2.díl 11.vydání Brno: Facta Medica s.r.o., 2011. 1577s. ISBN 978-80-904731-0-2.
21. ŠVAŘÍČEK, Roman., ŠEĐOVÁ, Klára., a kol. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Praha: Portál, 2007. 384s. ISBN 978-80-7367-313-0.
22. VÝBĚR AKTUALIT K PROBLEMATICE ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY. 67th AAN Annual Meeting, 18.-25.dubna 2015, Washington DC, USA. Střevní mikroflóra a roztroušená skleróza. Turnov: AT Mediprint s.r.o., 2015. ISBN 978-80-88044-09-3.
23. ZWETTLEROVÁ, Hana. Speciálně andragogická péče v oblasti běžných denních činností u osob s Parkinsonovou nemocí. Brno, 2012. Diplomová práce. Pedagogická fakulta Masarykovi univerzity, Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí diplomové práce Kateřina SayoudSolárová.



## Elektronické zdroje

24. GUIDO Aloes: Epidemiology of Parkinson disease [online]. 2008 [cit.2015-07-15]  
Dostupné z <<http://www.iparkinson.cz/>>
25. HAVRDOVÁ Eva: Roztroušená skleróza [online]. 2016 [cit.2017-04-14] Dostupné z  
<[http://www.msrehab.cz/useruploads/files/AKCE 2016-KONFERENCE/](http://www.msrehab.cz/useruploads/files/AKCE%202016-KONFERENCE/)>
26. KALVODOVÁ Libuše: Úvod do problematiky kvality života obecně a na onkologii  
[online] c 2012-09-21 [cit.2015-07-20] Dostupné z <[https://www.mojemedicina.cz/pro-  
lekare/praxe/psychologie-a-komunikace/uvod-do-problematiky-kvality-zivota-obecne-a-na-  
onkologii/](https://www.mojemedicina.cz/pro-<br/>lekare/praxe/psychologie-a-komunikace/uvod-do-problematiky-kvality-zivota-obecne-a-na-<br/>onkologii/)>
27. Kvalita života v ošetrovatelské praxi [online]. 9.12.2013 [cit.2017-02-23] Dostupné z  
<<http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/kvalita-zivota-v-osetrovatelske-praxi-473279>>
28. ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA: Průběh roztroušené sklerózy [online]. Poslední  
aktualizace 31.12.2016 [cit.2016-03-08] Dostupné z <[http://www.roztrousena-  
skleroza.cz/prubeh-roztrousene-sklerozy/](http://www.roztrousena-<br/>skleroza.cz/prubeh-roztrousene-sklerozy/)>
29. Roztroušená skleróza/PGS [online]. Poslední aktualizace 2016-03-8. [cit.2015-06-13]  
Dostupné z <[http://www.wikiskripta.eu/index.php/Roztroušená\\_skleróza/PGS](http://www.wikiskripta.eu/index.php/Roztroušená_skleróza/PGS)>
30. VAŇÁSKOVÁ Eva, BEDNÁŘ Michal: Hodnocení parametrů kvality života u vybraných  
neurologických onemocnění [online]. 5.3.2013 [cit.2017-02-20] Dostupné z  
<<http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2013/03/05.pdf>>
31. ZAMIŠKOVÁ Gabriela, RESSNER Pavel, DLOUHÁ Jana, ŠIGUTOVÁ Dana: Poruchy  
řeči u Parkinsonovi nemoci [online]. 2010 [cit.2017-03-10] Dostupné z  
<<http://www.neurologiepropraxi.cz/en/artkey/neu-201002-0010.php>>
32. ZAPLETALOVÁ Olga: Roztroušená skleróza a těhotenství [online] 16.4.2014 [cit.2017-  
03-03] Dostupné z <<http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2014/04/16.pdf>>
33. ZEDNÍČKOVÁ Alena: Sedm věcí, které mi pomohly vyrovnat se s diagnózou RS  
[online]. c 2017 [cit.2017-03-12] Dostupné z <<http://www.rskompas.cz/rs-kompas-plus/>>

## Seznam příloh

Příloha 1 .....	Výzkumné otázky
Příloha 2 .....	Rozhovor 1 - Jana
Příloha 3 .....	Rozhovor 2 - Mirek
Příloha 4 .....	Rozhovor 3 - Jirka
Příloha 5 .....	Rozhovor 4 - Monika

## Příloha 1.

### Výzkumné otázky

1. Kdy se objevily první příznaky nemoci, jaké byly a co následovalo?
2. Jak probíhala léčba, reakce na ni?
3. Jaký byl další průběh nemoci?
4. Omezuje Vás nemoc při každodenních činnostech (hygiena, oblékání, stravování, chůze, psaní)?
5. Jste v některé z těchto činností odkázaní na pomoc druhé osoby?
6. Omezuje Vás nemoc při výkonu povolání?
7. Využíváte nějakého druhu sociální služby?
8. Jak trávíte volný čas?
9. Jak vypadá Váš všední den?
10. Jak hodnotíte kvalitu svého života?
11. Co by jste chtěli změnit?

## Příloha 2.

### Rozhovor 1 - Jana

Jana - žena 59 let, 39 let vdaná, má dva syny a vnučku, s manželem a jedním ze synů žije v rodinném domě na vesnici. Vystudovala gymnázium, pokračovala studiem na Pedagogické fakultě, to ale nedokončila. Pracovala v kanceláři strojírenského podniku, poté se narodil první syn, za rok druhý a po mateřské dovolené nastoupila na místo ekonomky v bankovním domě, kde zůstala 16 let (1985-2001).

#### 1. Kdy se objevily první příznaky nemoci, jaké byly a co následovalo?

„To bylo asi před patnácti lety, v roce 2000, když jsem si umývala vlasy. Najednou jsem měla necitlivou levou ruku. Šla jsem k obvodnímu lékaři a ten mě hned poslal k neurologovi na polikliniku. Tam mi řekli, že by to mohla být Parkinsonova nemoc. Měla jsem špatnou celou levou stranu, nemohla jsem se soustředit, celá jsem byla rozladěná a vadily mi i vlasy na hlavě. V práci jsem to nezvládala a tak jsem nakonec šla na neschopenku. Byla jsem na ní rok a pak jsem dostala invalidní důchod“.

#### 2. Jak probíhala léčba, reakce na ni ?

„Od neurologa jsem hned dostala Deparkin, ale ten asi po pěti letech přestal fungovat. Teď beru Stalevo, Glepark a Viregit celou dobu, snáším je celkem dobře. Občas mě bolí žaludek, zlobí střeva, mám sucho v puse a potíže se spánkem. Všechno je po lécích“.

#### 3. Jaký byl další průběh nemoci a přidružily se nějaké další ?

„Pomalou se to zhoršuje, spíš mám pocit tuhnutí celého těla. Méně často mívám třesa občas takovou tu drobnou chůzi. Ale mám problém třeba navléct jehlu. Nejhorší je ráno, až začnou působit léky uleví se mi. Jsem po operaci bederní páteře v roce 2012, taky kvůli Parkinsonu. Mám ji vyztuženou dvěma destičkami a třemi šrouby. Teď už je to dobré, před operací jsem ale měla hrozné bolesti a skončila dvakrát na kapačkách. A v roce 2006, myslím, jsem měla trombózu v pravé ruce. Najednou jsem ji měla studenou a úplně bílou. Jela jsem na pohotovost a hned mě brali na operaci. Měla jsem ucpanou tepnu sraženinou. Od té doby jsem navíc užívala Warfarin na ředění krve až do jara 2015“.

4. Omezuje Vás nemoc při každodenních činnostech (hygiena, oblékání, stravování, chůze, psaní)?

„O sebe se zvládnou postarat sama. Píšu málo, ale myslím že to celkem jde. Uvařím svým tempem, trvá mi to někdy celé dopoledne. Mezi tím pomalu uklidím, nebo co je potřeba udělat. Rodina mi pomáhá. Mám francouzskou hůl jako oporu, ale na delší cestu, třeba do obchodu, jezdím na kole. Je to pro mě lepší.“

5. Jste v některé z těchto činností odkázaná na pomoc druhé osoby?

„Zatím ne. Když je potřeba udělat velký úklid pomůže mi manžel nebo syn“.

6. Omezuje Vás nemoc při výkonu povolání?

„Jsem od roku 2001 v plném invalidním důchodu. Byla jsem ekonomka, ale v práci jsem to nezvládala. Byla jsem nervózní, nemohla jsem se soustředit, špatně jsem spala a byla unavená. Měla jsem špatnou celou pravou půlku těla“.

7. Využíváte nějakého druhu sociální služby?

„Beru jen invalidní důchod, jestli se to bere jako sociální podpora. Každé dva roky jsem ze začátku chodila na přezkum, celkem třikrát. Teď už mě nevolají“.

8. Jak trávíte volný čas?

„Ráda pracuju na zahradě, dělám takové ty drobnější práce. Ty těžší nechávám na manželovi. Čtu detektivky a romány pro ženy, nebo se dívám na televizi. Jednou týdně chodím do jógy a taky do rehabilitačního centra na cvičení pro parkinsoniky. Občas cvičím i doma, ale nepravidelně. A jednou za měsíc mě manžel vozí do Parkinson klubu“.

9. Jak vypadá Váš všední den?

„Nemůžu dlouho spát, probudím se kolem páté, vezmu si léky a pak si v posteli čtu. Máme s manželem naštěstí oddělené ložnice. Po šesté vstanu, nasnídám se, umyju a po sedmé vzbudím vnučku Terezku a zavedu ji do školky. Cestou zpátky nakoupím, dopoledne uvařím, vyperu a po obědě si musím chvíli lehnout. V půl třetí jedu na kole Terezku vyzvednout. Doma si odpoledne hrajeme nebo čteme, dokud si ji rodiče nevyzvednou. Potom dělám třeba něco na zahradě, nebo si čtu, dívám se na televizi. Pak pomalu nachystám večeři, umyju se a chystám se do postele“.

10. Jak hodnotíte kvalitu svého života ?

„Já myslím že dobře. Někdy je mi sice smutno, trochu si popláču, ale nikoho s tím neotravuju. Vezmu si třeba román pro ženy, takovou tu červenou knihovnu a je to lepší. Přehodnotila jsem co je v životě důležité a naučila se s tím žít. Rodina mě maximálně podporuje. Já se snažím je zbytečně neotravovat. Nejlíp se cítím doma, všechno si pomalu udělám svým tempem a bez stresu ".

11. Co by jste chtěla změnit?

„Celkem jsem se naučila s nemocí žít, jen aby se to nezhoršovalo a byla třeba účinnější léčba a občas lázně. Taky pomůcky pro parkinsoniky by mohly být cenově dostupnější ".

## Příloha 3

### Rozhovor 2 - Mirek

Mirek - muž, 69 let, 25 let ženatý (potřetí), má dva dospělé syny z předchozích manželství, se kterými je v kontaktu. První z nich žije v Americe, druhý v Ústí nad Labem. Několikrát do roka se navštěvují a vycházejí spolu velmi dobře. Mirek je havíř a tuto profesi vykonával od roku 1996 do roku 1993, kdy nastoupil do invalidního důchodu. V současné době je v důchodu starobním. S manželkou a psem žije v bytě ve městě.

#### 1. Kdy se objevily první příznaky nemoci, jaké byly a co následovalo?

„Jednou odpoledne jsem čistil na zahradě na chatě schody a zničehonic se mi začaly třást ruce a musel jsem přestat. Bylo to o víkendu a hned v pondělí mě poslala manželka na neurologii do nemocnice. Tam mi řekli, že to vypadá na Parkinsonovu nemoc a nasadili mi léky. Mám ji od roku 2003 a chodím do speciální poradny pro parkinsoniky. Jsem tam spokojený, dostávám co potřebuju a cítím se tam dobře“.

#### 2. Jak probíhala léčba, reakce na ni?

„Beru spoustu léků, všechny si nepamatuju. Teď užívám na Parkinsona Mirapexin, PK-Merz, Comtan a Isicom 5xdenně. Mám spoustu dalších nemocí a tak je toho víc. Asi 35 let mám cukrovku na inzulínu, ale o té skoro nevím. V roce 1992 se mi rozpadla kyčel, byl jsem dlouho na neschopence, dali mi novou a zůstal jsem v invalidním důchodu. A v roce 2003 mi našli Non-Hodkinův lymfom. Léčil jsem se a vyléčil na hemato-onkologii. Deset let jsem měl pokoj a potom přišel relaps (2013). Teď už je to dobrý, ale pořád tam musím chodit na kontroly. Mezi tím mi operovali nosní dutiny, vypadaly mi zuby a po lécích špatně slyším. To je asi všechno“.

#### 3. Jaký byl další průběh nemoci?

„Rok co rok je to horší, ale dávají mi ty nejlepší léky. Nemůžu jít kvůli všem těm nemocem na stimulaci. Mám problémy s úzkým prostorem a nejhorší jsou čistící rohožky, třeba v bance nebo obchodě, ty mě vždycky zastaví. Ideální by bylo, kdyby bylo celé město jako schody. Nahoru dolů nemám problém ! Když se mi stane že zamrznu, počítám a ono to nakonec přejde. Někdy do pěti a někdy dlouho. Občas si do města беру berle, jak kdy. Podle toho jak se mi zrovna chodí a jestli cupitám moc. Sem tam mě trápí mimovolné pohyby

a někdy mám problém s vyjadřování. Od operace karpálního tunelu mě pořád brní prsty a nemám dobrou jemnou motoriku. Nejhorší jsou ty nohy a sluch ".

4. Omezuje Vás nemoc při každodenních činnostech (hygiena, oblékání, stravování, chůze, psaní)?

„V koupelně máme sprchový kout, z vany bych nevylezl, ale umyju se sám. Obleču taky. Na jídlo používám jen lžičku, protože mám problém s udržením vidličky při jídle. Zatím chodím, někdy líp, někdy hůř, někdy to nejde vůbec. Mám berle. Moc nepíšu, třese se mi a brní ruka ".

5. Jste v některé z těchto činností odkázaný na pomoc druhé osoby?

„Manželka mě maximálně podporuje. Když je potřeba je vždycky tady. Nachystá jídlo, postrčí mě nebo podá berle. Já někdy taky uvařím. Myslím že na ni nejsem úplně odkázaný, ale jsem rád že je tady!"

6. Omezuje Vás nemoc při výkonu povolání?

„Jsem důchodce, ale jinak dělám všechno co je potřeba. Okolo chaty, na zahradě seču trávu, chodím se psem".

7. Využíváte nějakého druhu sociální služby?

„Mám průkazku ZTP a taky beru mobilní příspěvek. Měl jsem invalidní důchod, ale už mám normální starobní ".

8. Jak trávíte volný čas?

„Toho je. Vždycky jsem sportoval, hrál jsem fotbal dokud to šlo, házenou a pinec. Pinec hraju pořád dvakrát týdně a taky máme turnaje, jednou za měsíc i v klubu (Parkinson). Hraju amatérskou bowlingovou ligu, čtyřikrát ročně je turnaj. Jezdím na koloběžce, to mě baví. A taky hraju šipky, trénuju každý den abych vyhrál Parkinsoniádu :) Čtu málo, kvůli třesu rukou, dřív jsem ale četl všechno. Baví mě zahrada, rád seču trávu. Chodím se psem, občas zajdu na pivo a ochutnám i slivovičku. Jednou za měsíc navštěvujeme s manželkou Parkinson klub, děláme tam logopedii a různé hry a jezdíme s ním na rekondiční pobyty, jednou až dvakrát do roka. Byl jsem v Rožnově, předtím ve Starém městě pod Sněžníkem".



## 9. Jak vypadá Váš všední den?

„Každý den je jiný. Někdy to jde, někdy ne a někdy můžu i řídit auto. Při řízení nemám s nohama problém. Občas mám taky špatnou náladu a chmury. Manželka mě drží a vždycky mi pomůže se z toho dostat a jede se zase dál. Normálně se budím ve čtyři hodiny ráno a беру Isicom, v pět Contam a pak oba co tři hodiny až do osmi do večera. Potom ještě ležím v posteli. Okolo osmé se nasnídám a užiju další léky, Mirapexin a PK-Merz, a jdu na procházku se psem. Ráno mě rozbíhá ze třetího patra po schodech, to je nejlepší trénink. Potom většinou hrajeme s manželkou hru šuplík, po obědě zase scrable nebo novou hru s čísly. Nevím teď jak se jmenuje. Ve tři hodiny si vezmu další PK-Merz a odpočívám, třeba se dívám na televizi nebo čtu. Čtu všechno co mi přijde pod ruku. A pak to záleží na tom co je za den. Jdu buď na pinec, na bowling nebo na šipky. Když je pěkně tak jedeme s manželkou na zahradu. Snažím se pořád něco dělat, jinak to nejde.“

## 10. Jak hodnotíte kvalitu svého života?

„Já myslím že žiju naplno, jak se to jenom s Parkinsonem dá. Pořád něco dělám i když je to někdy těžké. Vím že to bude pořád horší, ale nevzdávám se! Mám doma obrovskou oporu v manželce. Bez ní by to nešlo!“

## 11. Co by jste chtěl změnit?

„Chtělo by to pokrok v léčbě. Nemůžu na celkovou mozkovou stimulaci ani na pumpu. A bez toho to bude pořád horší“.

## Příloha 4

### Rozhovor 3 - Jiří

Jiří - muž, 40 let, svobodný, bezdětný. S přítelkyní žije 15 let, „takže by se dalo říct ženatý -:)", v rodinném domě. Vystudoval zahradnickou školu v Zábřehu na Moravě a následně VOŠ Mělník s titulem DiS.

#### 1. Kdy se objevily první příznaky nemoci, jaké byly a co následovalo?

„První příznaky se pravděpodobně objevily v roce 2011, kdy jsem měl parézu lícního nervu. Nikdo to s RS nespojoval, tak se to tak ani neřešilo. Později jsem začal mít problémy s chůzí, motorikou a viděním. Když jsem se bavil s kamarádem, který je na magnetické rezonanci, říkal, že to není sranda, že to může být RS. Říkal "skoč si za doktorkou pro žádanku na MR a my tě proklepnem". Jelikož jsem nějak často nemarodil, neviděl jsem v tom problém. K mému údivu to problém byl, jak u obvodního lékaře, tak u neuroložky. Připadalo mi, že mě mají za blázna, když tvrdím, že mám podezření na RS. Neuroložka dokonce říkala, že poruchy chůze a vidění jsou i od krční páteře. Nakonec mi MR zařídil kamarád a ejhle celkem "slušný" nález. Na MR ze 3.10.2011 bylo 15 ložisek, 1x dokonce Gd+. Na MR z 21.7.2012 C2-7, Th11 a Th12 byla demyelizační ložiska. V C míše 1 ložisko v délce 3 segmentů."

#### 2. Jak probíhala léčba, reakce na ni?

„Nejdříve jsem se snažil dostat na RS centrum do Prahy. To kvůli pojišťovně nebylo možné. Doktorka z pražského RS centra volala do Brna a tam mě přijali. Zde došlo k přeléčení Solumedrolem 1g. Ten jsem zvládal bez nějakých příznaků. Měsíc po kapačkách měla následovat biologická léčba. Opět problém s pojišťovnou. Mezi tím další ataka a Solumedrol. Po čekání na pojišťovnu následovala léčba interferonem beta, pro pozitivní látky v květnu 2014 změna na Copaxone. Oboje bez vedlejších účinků."

#### 3. Jaký byl další průběh nemoci?

„V roce 2015 problémy, zvažována změna v léčbě. Uvažováno o tabletě Gilenya. Proběhlo přeléčení Solumedrolem. Při jedné z kontrol bylo doporučeno nasazení Lemtrády. To ovšem podléhá schválení ze strany pojišťovny."

4. Omezuje Vás nemoc při každodenních činnostech (hygiena, oblékání, stravování, chůze, psaní)?

„Jediné co mě tak trochu omezuje, je to, že nemůžu běhat. Ale na druhou stranu, svět se nezboří, když někde budu později. -:)Tím pádem teď nejdou brusle a lyže. Ale věřím, že když na tom zapracuji, tak to zase půjde. To si dávám za cíl na příští rok.“

5. Jste v některé z těchto činností odkázaný na pomoc druhé osoby ?

„Závislost na další osobě co se týče RS nevznikla, pokud do toho nepočítám doktora, ke kterému musím jezdit.“

6. Omezuje Vás nemoc při výkonu povolání ?

„Mé vzdělání je zahradnického směru. Vystudoval jsem zahradnickou školu v Zábřehu na Moravě a následně VOŠ Mělník. Po škole jsem se samozřejmě věnoval zahradničině. Nastoupil jsem do firmy Florcenter v Olomouci, kde jsem se cca 1,5 roku věnoval z větší části chemické ochraně rostlin. Poté jsem nastoupil do školkařské firmy Arboeko na obchodní oddělení. Nebylo to, jak to na první pohled vypadá jen sezení v kanceláři u počítače. Měl jsem na starost distribuční centrum na pobočce ve Smržicích u Prostějova Jednalo se o import okrasných rostlin od našich dodavatelů ze zahraničí, provoz prodejny, komunikaci se zákazníky, expedici, logistiku. Řekl bych, že v sezónu manuální práce bylo tak 80%. Moje pracovní doba byla cca 12-14 hodin, podle toho jak se expedovalo či naskladňovalo zboží. Například při expedici stromů člověk nazvedal i 10tun denně. Na druhou stranu v zimním období byl relativní oddech. V této firmě jsem byl cca 8 let.Po skončení ve Smržicích až doposud se věnuji naplno realizaci zeleně, poslední dobou převážně veřejné.“

7. Využíváte nějakého druhu sociální služby?

„Žádné sociální služby nevyužívám. Jsem rád, když pojišťovna svolí k nějaké té léčbě a já díky tomu mohu dál pracovat a odvádět daně, sociální a zdravotní pojištění a doufat, že až budu zase potřebovat nějakou léčbu, že mi ji VZP schválí.“

## 8. Jak trávíte volný čas?

„Ten trávím se psi - Německá doga a Jack Russell, ideální kombinace velký a malý. Dále u koní, nyní máme (respektive přítelkyně, já nejsem jezdec - zatím) kobytku andaluského koně. Jsou jí tři roky takže zatím se nejezdí, ale i to, že jste sní je úžasná věc. Předtím jsme měli českého teplokrevníka na kterém přítelkyně jezdila drezúru. To jsem na ni třeba po tréninku sednul a krokoval ji. Když byla hodná tak jsem si na ni zacvičil - báječná věc. To se potvrdilo co říkal Masaryk - nejlepší tělocvik je jízda na koni. To se prohýbou všechny možné svaly. A to je při RS podle mě to nejdůležitější. Vidím na sobě, že když proležím celý den, tak je problém zase to rozchodit.“

## 9. Jak vypadá Váš všední den?

„Můj běžný den vypadá tak, že vstanu a jdu pracovat. Vyčkávat účinku léku nemusím. Zkoušel jsem jak aplikaci ráno tak večer, ale neviděl jsem v tom rozdíl. Během dne se přizpůsobuji únavě, když je krize tak si odpočinu a zas pokračuji dál. Mě osobně nejvíce unavují vysoké teploty, jak během dne, tak třeba i horká koupel. Tu si dát nemohu, protože pak jsem rád, že dojdu do postele.“

## 10. Jak hodnotíte kvalitu svého života?

„Po potvrzení RS se mi svět nezbořil. Stávají se horší věci. Je pravdou, že jsem vše tak trochu přehodnotil a řekl si, že spousta věcí může v životě počkat a stanovil si jiné priority. Udělal jsem si více volného času.“

## 11. Co by jste chtěl změnit?

„Vadí mi jaký je tu systém, kdy čekáte jestli léčbu dostanete a nebo ne a při tom čas u RS hraje proti vám.“

## Příloha 5

### Rozhovor 4 - Monika

Monika - žena, 28 let, vdaná, se synem (1,5 roku v době rozhovoru) a manželem žije v bytě. Monika má titul Bc. ekonomického směru a Mgr. z aplikované matematiky na Přírodovědecké fakultě, částečně se věnuje i programování. Toho času je na rodičovské dovolené a dokončuje doktorát z aplikované matematiky. Rozhovor s Monikou byl od ostatních odlišný. Nejen proto, že jsme měli malého posluchače. Přestože se jedná o mladou ženu, je její život s nemocí velmi bohatý. Z tohoto důvodu jsem v jejím případě položila několik otázek navíc oproti ostatním dotazovaným.

#### 1. Kdy se objevily první příznaky nemoci, jaké byly a co následovalo?

„Ve třinácti letech jsem šla spát a do rána jsem ochrnula na levou polovinu těla a měla potíže s mluvením. Naši mě zavezli k dětskému lékaři a ten mě poslal do spádové nemocnice ve Šternberku. Tam mě na neurologii vyšetřili a i když to tehdy nebylo obvyklé, poslali mě na magnetickou rezonanci. Našly se na ní ložiskové změny a s tím výsledkem mě hned odeslali na dětskou kliniku v Olomouci, protože mi bylo třináct a nevěděli co se mnou mají dělat. Tam jsem ležela asi dva měsíce a během toho dostala zase ataku. Dostávala jsem vysoké dávky kortikoidů a základní léčbu. Potom mě propustili domů, ale levá strana už zůstala postižená hemiparézou“.

#### 2. Jak probíhala léčba, reakce na ni ?

„Za rok už jsem splňovala kritéria pro léky první volby, to už bylo na neurologii pro dospělé. Schválili mi nakonec Copaxon, ale hrozně dlouho jsem na něho čekala a během té doby se můj stav pořád zhoršoval s malými atakami. Když jsem ho konečně dostala, neměl ten efekt, jaký jsem čekala já i můj ošetřující lékař. Brala jsem Copaxon asi půl roku, ale bylo mi pořád hůř. Dostávala opakovaně pulzy kortikoidů a nakonec mě poslali do Všeobecné Fakultní nemocnice (VFN) Praha. To už jsem byla v totální paralýze, nebyla jsem schopná se najíst ani podepsat, prostě nic“.

### 3. Jaký byl další průběh nemoci?

„V Praze se mě ujala profesorka Havrdová a hned mě hospitalizovala. Dostávala jsem znova vysoké dávky Solumedrolu, Cyklofosfamidu (CFA) a Imunoglobiliny. Domů mě propustili po třech týdnech s Betaferonem jako udržovací léčbou. Každých šest týdnů jsem pak jezdila na kapačky CFA, celkem půl roku a rok mě z nich bolel žaludek. Ale pomohlo to, potom jsem byla stabilizovaná. Ataky přišli jen jednou za rok, vždycky na jaře, probíhají stejně i teď. Začíná to brněním rukou a nohou, nemám svalovou sílu, obrovská únava a nemůžu úplně ovládat pohyby. Později, tak druhý až třetí den přijde třes celého těla a končetin. To už musím pro pomoc do RS v Praze. Dostanu zase kortikoidy, 3-5 gramů, a uleví se mi (2002). Ataky trvají stejně dlouho i teď. Někdy jsem za dva týdny v pohodě a jindy to trvá i dva měsíce. Pak byl čtyři roky relativní klid až do roku 2007 a pak přišly dvě ataky v jednom roce (3/2006, 2/2007). Přestal fungovat Betaferon, nabídli mi autologní transplantaci kostní dřeně, jako jedinou možnost léčby. Tu jsem podstoupila v prosinci 2007 v Praze (ve věku 18 let). Tři týdny jsem byla v izolaci, to bylo příšerné! Nikdo za mnou nemohl, byla jsem celou dobu sama, jídlo sterilizovali a nedalo se to jíst. Chutnalo všechno stejně odporně. Potom mě propustili domů, ale dostala jsem vysoké horečky. Šla jsem do nejbližší nemocnice. Tam mi řekli, že se mnou nemůžou nic dělat a poslali mě do Prahy. Tam mi nasadili antibiotika na nějakou virovou infekci a jela jsem zase domů. Za pár dní to bylo dobré. Brala jsem tehdy Imuran, Medrol, Betaferon. Ty postupně vysazovaly a zůstal mi jen Copaxon, velké dávky vitamínů a antidepresiva, protože jsem na tom byla psychicky špatně. Měla jsem deprese a úzkost, pořád jsem brečela. Doma jsem byla zavřená dva měsíce, cítila jsem se líp a doktor mi povolil vycházky. Na svém maturitním plese jsem měla dovolené od doktora dvě hodiny. Potom jsem šla na vysokou do Brna (Vysoké učení technické) studovat ekonomiku. Celé tři roky jsem měla klid, jen občas horší dny, ale tak standartně. Ataky nebyly žádné. Pak jsem měla jednu na přírodovědě (2010), už na magisterském studiu a potom byl zase skoro dva roky klid. Před státnicemi, asi v lednu nebo na jaře 2012 byla taky a další asi za rok už na doktorantském studiu. Při poslední atace jsem měla zažádané o léky druhé volby, Gilenii nebo Tecfideru, při kterých se může otěhotnět, protože jsme s přítelem plánovali rodinu. A pak jsme spolu jeli na tři měsíce na stáž do Vídně tam jsem otěhotněla. Bez léčby, bez problémů.“

- A co svatba? Nemohla jsem si nevšimnout fotografie nevěsty, v pastelově zelených šatech, podobné Monice.

„Jo, to jsem já. Byla jsem v pátém měsíci už pěkně kulatá “.

- Jak probíhalo těhotenství?

„Cítila jsem se báječně, žádné ataky, užívala jsem si ten klid a těšila se na miminko. Narodil se v prosinci 2014, normálním porodem. Všechno bylo v pořádku a bez problémů. Asi za tři týdny od porodu mi dali preventivně Solumedrol a ten vyvolal silnou ataku. Během dalšího půl roku jsem měla ještě další dvě a opakovaly se i pulzy Solumedrolu. V Praze mi je dali sebou domů a chodila jsem na ně na neurologii do nemocnice. Ve světě se to normálně pije. Nařadí se rozpouštědlem a nalije do grepového džusu. Musíte si před tím ale vzít léky na žaludek a hned to zajíst dvěma banány“.

- A jak jste to dělala vy?

„Oficiálně jsem chodila do nemocnice .....“.

- Kdo se o vás staral, o malého a o domácnost?

„Musel manžel s mamkou, střídali se. Bylo mi pořád zle, ataky trvaly týdny a prakticky se dá říct, že jedna střídala druhou. Navíc mě hrozně bolelo rameno. Po transplantaci dřeně se mi rozpadla hlavička levého ramenního kloubu. Příšerně to bolelo a nezabíraly žádné léky, ani od bolesti ani proti zánětu. Pak jsem si přečetla o dietě při mé nemoci, přestala jsem jíst lepek a přešla na zelenou stavu, ječmen, chlorela. Rameno přestalo bolet, nemám žádné ataky a daleko víc energie než manžel. Jenom jsem ještě ví zhubla“. **Což můžu potvrdit!**

„Teď beru Gilenii a k tomu léky na podporu jater. Občas mívám takové plačtivé stavy bez důvodu. Nejvíce na jaře a na podzim. Mám na to Lexaurin, ale jenom když je nejhůř. Nechci si na to zvykat.“

4. Omezuje Vás nemoc při každodenních činnostech (hygiena, oblékání, stravování, chůze, psaní)?

„Teď ne, cítím se dobře. S malým je to trochu náročnější, ale co nestihneme, třeba umýt nádobí, to udělá manžel až přijde z práce. V koupelně máme sprchový kout, to je pro mě lepší a malého koupeme ve vaničce. Někdy mám trochu problém při chůzi. Nedojdu daleko a chůze je spasticko-ataktická a ke psaní používám počítač. S tím nemám problém“.

5. Jste v některé z těchto činností odkázaná na pomoc druhé osoby?

„Odkázaná ne, ale když mi manžel pomůže s domácností jsem ráda. Když mi bylo po porodu mizerně bylo všechno na něm a na mamce“.

## 6. Omezuje Vás nemoc při výkonu povolání?

„Asi ano. Nebo spíš neomezuje mě, ale měla jsem problém sehnat dlouhodobé zaměstnání. Jsem na mateřské, ale před tím jsem měla vždycky jen brigády anebo krátkodobé zaměstnání. Pořád tady lidi trpí předsudky ! Je to na mě totiž vidět. Mám změněnou řeč, po hemiparéze mám problém s koordinací pohybů levé strany a jsem víc unavená než obvykle. To ale vidět není! Chtěla bych pracovat v oboru, aplikovaná matematika a nebo i programovat. To mě baví“.

## 7. Využíváte nějakého druhu sociální služby?

„Měla jsem průkaz ZTP. V roce 2014 se změnila legislativa, pozvali mě k přezkumu a průkaz mi odebrali. Nesplňovala jsem kritéria. Momentálně ho nemám šanci získat. Mám přiznanou invaliditu 2.stupně, ale byl to boj ! Tady neplatí, že Vám někdo přizná, na co máte nárok dle vyhlášky, automaticky.Zabralo to hodně času a vyřizování a nakonec mi to přiznali až rozhodnutím soudu“.

## 8. Jak trávíte volný čas?

„Mám ráda ruční práce. Moc času na to s malým nemám. Akorát tak spolu někdy vyluštíme křížovku a to je všechno. Věnuju se synovi, domácnosti, když jsem unavená tak si jdeme po obědě spolu lehnout. Hodně času mi zabere práce na doktorátu. To dělám dopoledne a večer, když jde malý spát“.

## 9. Jak vypadá Váš všední den ?

„Pořád stejně. Syn se budí hodně brzo, kolem šesté. Najíme se, hrajeme si, někdy jdeme ven a pak ho dávám před obědem spát. Uvařím, nebo něco uklidím a pracuju na doktorátu. Někdy ležím s malým. Potom si dáme oběd, zase si hrajeme a přijde manželz práce. Odpoledne chodíme na procházku všichni. Večer je to podobné, večere, koupání a když malý usne ještě většinou chvilku pracuju. Zhruba do jedenácti a jdu spát“.

## 10. Jak hodnotíte kvalitu svého života s RS?

„Nemoc mi ji určitě změnila. Žiju s ní polovinu života, od třinácti let. Každý den musím zvážit co si můžu dovolit dělat "navíc", podle toho jak mi je. Nemůžu si moc dopředu plánovat. Snažím se užít si každý den s malým a manželem jak to jen jde. Když mám horší



dny můžu se na něho spolehnou, nebo pomůžou naši, hlavně mamka. Chtěli bychom ještě jedno dítě. Podmínkou je rok bez ataky, pak se teprve vysadí léky a potom se o to můžeme pokusit".

#### 11. Co by jste chtěla změnit ?

„ Léčím se stále v RS centru v Praze. Jsem tam spokojená, s léčbou i s personálem. Pokaždé je tam hodně pacientů a mám pocit, že není na nic víc čas. Je to jak na běžícím páse. Třeba mi nikdo neřekl jakou bych měla jíst stravu a co naopak vynechat. Dočetla jsem se to sama a od té doby co jím zelenou stravu se cítím daleko líp. Taky se mi někdy venku stává že se motám, špatně se mi chodí a lidi si myslí, že jsem opilá. Jinak je to ale s povědomím o roztroušené skleróze myslím lepší".

## ANOTACE

Jméno a příjmení :	Hana Kocvrlichová
Katedra :	Ústav speciálně pedagogických studií
Vedoucí práce :	Mgr. Eva Urbanovská, Ph.D.
Rok obhajoby :	2017

Název práce :	Neurodegenerativní onemocnění jako faktor ovlivňující kvalitu života
Název práce v angličtině :	Neurodegenerative diseases as a factor affecting the quality of life
Anotace práce :	Cílem této práce je zmapovat, do jaké míry jsou Parkinsonova nemoc a roztroušená skleróza faktorem ovlivňující kvalitu života čtyř dotazovaných respondentů
Klíčová slova :	Kvalita života, Parkinsonova nemoc, roztroušená skleróza
Anotace v angličtině :	The aim of this work is to map out the extent to which they are Parkinson's disease, and multiple sclerosis factor affecting the quality of life of four of the surveyed respondents
Klíčová slova v angličtině :	Quality of life, Parkinson's disease, multiple sclerosis
Rozsah práce :	61 stran
Jazyk práce :	český

