

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky a logopedie

**Vliv roztroušené sklerózy na komunikaci
a kvalitu života**

Bakalářská práce

Autor: Adriana Vlčková
Studijní program: B7506 – Speciální pedagogika
Studijní obor: 7506R052 Speciální pedagogika – intervence
Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová
Oponent práce: PhDr. Petra Bendová, Ph.D.



Zadání bakalářské práce

Autor: Adriana Vlčková

Studium: P15P0639

Studijní program: B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika - intervence

Název bakalářské práce: **Vliv roztroušené sklerózy na komunikaci a kvalitu života**

Název bakalářské práce Impact of multiple sclerosis to communication and quality of life
AJ:

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Cílem této bakalářské práce je seznámení s problematikou roztroušené sklerózy mozkomíšní a dopadem nemoci na komunikaci a kvalitu života člověka trpícího touto nemocí. Teoretická část se zabývá charakteristikou roztroušené sklerózy, její definicí, příznaky a průběhem tohoto onemocnění. Dále se tato část bakalářské práce věnuje poruchám řečové komunikace. Praktická část je zaměřena na kvalitativně zaměřený výzkum, podložený případovými studii osob s roztroušenou sklerózou, s cílem zjištění rozsahu poruch řečové komunikace a dopadu na kvalitu života.

HAVRDOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza. 1. vyd. Ilustrovala Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustrovala Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.
HAVRDOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza v praxi. První vydání. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-189-6. VANĚČKOVÁ, Manuela a Zdeněk SEIDL. Magnetická rezonance a roztroušená skleróza mozkomíšní. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2010. Aeskulap. ISBN 978-80-204-2182-1.
NEUBAUER, Karel. Neurogení poruchy komunikace u dospělých: [diagnostika a terapie]. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-159-4. NEUBAUER, Karel a Silvia DOBIAS. Neurogeně podmíněné poruchy řečové komunikace a dysfagie. Vyd. 1. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-518-9.

Garantující pracoviště: Katedra speciální pedagogiky,
Pedagogická fakulta

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Neubauerová

Oponent: PhDr. Petra Bendová, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 29.11.2016

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucí bakalářské práce PhDr. Lenky Neubauerové samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne

.....

Poděkování

Ráda bych poděkovala PhDr. Lence Neubauerové za odborné vedení, podnětné rady při zpracování bakalářské práce. Velké poděkování dále patří Domovu sv. Josefa v Žirči u Dvora Králové nad Labem za umožnění realizace výzkumného šetření a všem respondentům, jež poskytli svůj pohled na danou problematiku.

Anotace

VLČKOVÁ, Adriana, 2018. *Vliv roztroušené sklerózy na komunikaci a kvalitu života*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové. 59 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce je zaměřená na progresivní neurologické onemocnění zvané roztroušená skleróza, a jejím vlivu na komunikaci a kvalitu života. Práce je členěna na dvě části – teoretickou a praktickou. První kapitola teoretické části se věnuje vymezení pojmu kvality života jako takové. Ve druhé kapitole jsou shrnuty poznatky o roztroušené skleróze mozkomíšní. Jaké jsou příznaky, druhy a možná léčba tohoto onemocnění. Třetí kapitola je věnována porušení řečové komunikace u osob trpící roztroušenou sklerózou, a tím je získána dysartrie.

Praktická část je věnována kvalitativnímu výzkumu, který je zaměřen na analýzu míry narušení komunikačních schopností a kvalitu života u osob s tímto onemocněním. Tento výzkum je podložen třemi případovými studii těchto osob a dvou pracovníků Domova sv. Josefa.

Klíčová slova: Kvalita života, roztroušená skleróza, poruchy řečové komunikace, získaná dysartrie, případová studie.

Annotation

VLČKOVÁ, Adriana, 2018. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové. *Impact of multiple sclerosis to communication and quality of life*. 58 pp. Bachelor thesis.

Bachelor thesis concentrates on multiple sclerosis, a progressive neurological disease, and its influence on the communication and quality of life. The work is divided into two, theoretical and practical parts. The first capture deals with the definition of the term quality of life. The second capture summarizes knowledge about multiple sclerosis and states what the symptoms, types, and possible treatment of this disease are. The third capture is devoted to the disruption of the speech communication, acquire dysarthria, which affects people with multiple sclerosis.

The practical part consists of the qualitative research concentrating on the analysis of the disruption of the communication skills and quality of life of people with this disease. The research is supported by three case studies of these people and two workers of Domov sv. Josef.

Keywords: Quality of life, multiple sclerosis, speech communication disruption, acquire dysarthria, case study.

Obsah

| | |
|---|----|
| Úvod..... | 9 |
| 1 Kvalita života..... | 10 |
| 1.1 Vymezení pojmu kvality života..... | 10 |
| 1.2 Kvalita života a zdraví..... | 13 |
| 1.3 Kvalita života u lidí s roztroušenou sklerózou..... | 15 |
| 2 Roztroušená skleróza..... | 16 |
| 2.1 Příznaky roztroušené sklerózy mozkomíšní..... | 17 |
| 2.2 Diagnostika roztroušené sklerózy..... | 21 |
| 2.3 Typy průběhu roztroušené sklerózy..... | 24 |
| 2.4 Léčba roztroušené sklerózy..... | 25 |
| 3 Získaná dysartrie..... | 27 |
| 3.1 Diagnostika získané dysartrie..... | 31 |
| 3.2 Terapie získané dysartrie..... | 32 |
| 4 Vliv roztroušené sklerózy na komunikaci a kvalitu života..... | 35 |
| 4.1 Cíle a metodologie výzkumného šetření..... | 35 |
| 4.2 Kvalitativní výzkum..... | 35 |
| 4.3 Případová studie..... | 36 |
| 4.4 Polostrukturovaný rozhovor..... | 39 |
| 4.5 Charakteristika místa výzkumného šetření..... | 40 |
| 4.6 Vlastní výzkumné šetření..... | 42 |
| 4.6.1 Případová studie č. 1..... | 42 |
| 4.6.2 Případová studie č. 2..... | 45 |
| 4.6.3 Případová studie č. 3..... | 48 |
| 4.6.4 Vyjádření logopeda..... | 50 |
| 4.6.5 Dopad nemoci na kvalitu života očima sociální pracovnice..... | 51 |

| | |
|---------------------------|----|
| 4.6.6 Závěr šetření | 53 |
| Závěr | 55 |

Úvod

Bakalářská práce se zaměřuje na roztroušenou sklerózu a jejím dopadem na komunikaci a kvalitu života. Roztroušená skleróza je degenerativní zánětlivé onemocnění, které postihuje centrální nervový systém. Toto onemocnění postihuje častěji ženy než muže a projevy bývají velmi různorodé. Prognózou bývají poruchy hybnosti až úplná invalidita. V současné době stále ještě nebyla nalezena účinná léčba, která by nemoc úplně zastavila či dokonce vyléčila. V České republice je odhadovaný počet osob s tímto onemocněním kolem 20 000.

Bakalářská práce bude rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část se v první kapitole bude věnovat kvalitě života jako takové. Ve druhé kapitole bude přiblíženo onemocnění zvané roztroušená skleróza. Bude nastíněno její vymezení, příznaky, formy a možná léčba. Další kapitola se bude věnovat narušení řečové komunikaci, kterou osoby s tímto onemocněním nejčastěji trpí, a tou je získaná dysartrie.

Praktická část bakalářské práce bude zaměřena na kvalitativní výzkum, který bude realizován v Domě sv. Josefa, formou polostrukturovaných rozhovorů. Na základě těchto rozhovorů budou sepsány případové studie zaměřené na popis života s tímto onemocněním, s cílem zjištění míry narušení řečové komunikace a dopadu nemoci na kvalitu života. Pro objektivní zhodnocení bude dále proveden rozhovor s tamním logopedem a sociální pracovnící.

1 Kvalita života

„Život měříme příliš jednostranně; podle jeho délky, a ne podle jeho velikosti. Myslíme víc na to, jak život prodloužit než na to, jak ho opravdu naplnit. Mnoho lidí se bojí smrti, ale nedělají si nic z toho, že sami a mnoho jiných žijí jen položivotem, bez obsahu, bez lásky, bez radosti.“ (T.G.M.)

Snad každý jedinec touží po spokojeném a dlouhém životě. V tomto případě nastává otázka, co je myšleno tím „spokojeným životem“? Ať už si to člověk uvědomuje, či nikoli, ke spokojenosti je nutná jistá úroveň kvality života.

Kvalita života je v různém časovém období, ať už během lidského života, nebo napříč stoletími, velmi různorodá. Přestože je pro každého jedince nedílnou součástí a její přesné vymezení je obtížné, neboť se v dnešní době na kvalitu života nahlíží z mnoha různých pohledů a existuje celá řada definic, které se jej snaží co nejpřesněji vymezit.

1.1 Vymezení pojmu kvality života

Aby bylo možné definovat tento pojem, je nutné znát význam slov, ze kterých se skládá. Mezinárodní pojem „kvalita“ pochází z latinského slova „qualitas“, a ve svém významu znamená „jaký“. Tento výraz získává smysl pouze ve spojení s jinými pojmy a vyjadřuje určitou hodnotu, vlastnost dané věci. Kvalita vychází především ze smyslového vnímání a váže se na určité okolnosti, za účelem ohodnotit vlastnosti, které jsou stanoveny jako zásadní, podle určitých kritérií.

Životem lidské bytosti se rozumí období od narození po její smrt. V širším pojetí se za život považují všechny živé organismy v celé historii Země. V přeneseném slova smyslu tedy může hovořit o tom, že co je živé, lze označit za život. Pod názvem kvalita života si lze tedy představit vnímání hodnoty vlastního života od narození až po smrt.

Dle Heřmanové (2012) neexistuje ve vědecké literatuře shoda týkající se počátků výzkumů kvality života, lze však tvrdit, že o toto téma měli lidé zájem už od pradávna. První zmínkou, co se tohoto pojmu týče, je považována Etika Nikomachova, kde Aristoteles, hovoří: „o tom, že štěstí (a tím do určité míry i kvalita života) je něčím, o čem mají různí lidé odlišné názory.“ (Křivolaký 2002, str. 162).

Na tomto příkladu je patrné, že každý člověk, v závislosti na různých okolnostech, může mít na danou situaci různé pohledy.

Dříve se touto otázkou zabýval nejvíce filozofický směr. Až ve 20. letech 20. století se tento pojem, který jako první použil Pigou, dostal do popředí v souvislosti s ekonomickým rozvojem. V této době se ale pod pojmem „kvalita života“ rozumí pouze materiální úroveň dané společnosti. Středem zájmů bylo zvyšování podpory sociálních vrstev a státních financí. Spolu s ekonomikou se kvalitou života zabývaly také sociální indikátory, které souvisí s dostupností lékařství, sociální spravedlností, či svoboda a nezávislost.

Dále na toto téma svou pozornost zaměřil také lékařský směr, neboť kvalita života začala být čím dál tím více spojována s otázkou nemoci a zdraví. Jednou z nejstarších ustálených definic, kterou v roce 1948 navrhla a též přijala Světová zdravotnická organizace WHO, vymezuje pojetí kvality života, ve znění: *„zdraví není jen absence nemoci či poruchy, ale je to komplexní stav tělesné, duševní i sociální pohody (well-being)“*. V devadesátých letech se tato definice upravila do podoby: *„individuální vnímání jeho nebo její pozice v životě v kontextu kulturních a hodnotových systémů, v nichž žijí a ve vztahu k jejím cílům, očekáváním, normám a zájmům“*. Z těchto dvou definic tedy vyplývá, že míru kvality života určuje především zdraví, sociální a psychické prostředí, osobní práva, rovnost šancí na účast ve veřejném životě, práce a zájmy. Nicméně do dnes neexistuje žádná úplná definice kvality života, která by konkrétně pojala celý její obsah. (Heřmanová 2012)

S tímto směrem velmi úzce souvisí i psychologické pojetí, které pracuje především s člověkem jako individualitou, s jeho subjektivním pocitem spokojenosti s vlastním životem. Jedeny z významných holandských psychologů, kteří se kvalitou života z toho hlediska zabývali, byl J. Bergsma a Engel. Dle Křivolakého (2002) celou problematiku rozdělují do sfér:

- Makro-rovina, kde se jedná o otázky kvality života velkých společenských celků. Jde především o morální hodnoty a stává se tak součástí politických úvah na téma hladomor, chudoba, obsahu základní výchovy a podobně.
- Mezo-rovina se zabývá otázkami kvality života menších sociálních skupin a vzájemných vztahů mezi lidmi, o uspokojování základních lidských potřeb a sdílených hodnotách.

- V personální rovině se, naproti tomu předešlým dvěma rovinám, jedná o člověka jako o individuum. V této rovině je hlavní subjektivní hodnocení zdravotního stavu, spokojenosti. Zde jsou důležité osobní hodnoty jednotlivce.
- Čtvrtou rovinou je fyzická, která nám umožňuje objektivně měřit a porovnávat, např. jak kdo chodí. Jedná se tedy o chování druhých, které je pozorovatelné.

Na základě výše zmíněného rozdělení je možné říci, že kvalitu života lze hodnotit na základě subjektivních nebo objektivních přístupů. Mezi objektivní přístupy patří například již zmiňovaná sociální oblast, životní prostředí, politické klima, které zahrnuje například kriminalitu, nezaměstnanost, dostupnost lékařské péče a podobně. „*Mluvíme-li o objektivní kvalitě života, rozumíme tím obvykle konkrétní, často měřitelné životní podmínky a dosaženou životní úroveň jednotlivce, či obyvatelstva.*“ (Heřmanová 2012, s. 47)

Heřmanová (2012) mezi objektivní přístupy kvality života zařazuje také životní podmínky a životní úroveň. Pod názvem životní podmínky si lze představit průměrnou mzdu, dostupnost zdravotní péče, bydlení, geografickou dostupnost a podobně. Existuje ale celá řada životních podmínek, které jsou změřitelné velmi obtížně. Mezi takové podmínky patří možnost svobodného rozhodování, nebo nastavení právního systému. Životní úroveň lze vyjádřit jako stupeň uspokojování materiálního i nemateriálního bohatství či chudoby, prostřednictvím zavedených ukazatelů, které se týkají obyvatelstva, sociální skupiny nebo jen jednotlivců. „*Oba pojmy (životní podmínky a životní úroveň) se samozřejmě vzájemně prolínají a ovlivňují, neboť s vyšší materiální a finanční životní úrovní souvisí jak větší možnost výběru, tak větší dostupnost specifických či kvalitnějších služeb a produktů.*“ (Heřmanová 2012, s. 47)

Heřmanová (2012) uvádí nejpodstatnějším měřítkem úrovně kvality života je subjektivní hodnocení každého člověka a to, jak sám vnímá svou situaci, co se týče zdraví, sociálních vztahů, sebeuplatnění v rodinném a pracovním prostředí. Nejdůležitějším aktérem v subjektivním hodnocení kvality života jsou věk, životní zkušenosti, vzdělanost, profese, sociální status. Otázka Subjektivně prožívané kvality vlastního života je jedna z nejobtížnější a zároveň nejcitlivějších. Zde se naráží na problém odpovídat na otázku z důvodů rozpaků, sebereflexe, či různých měřítek

objektivnosti. Přestože většina novějších empirických výzkumů na kvalitu života se zaměřuje právě na tuto oblast (tj. oblast životní spokojenosti, pocitu štěstí, uznání, sebereflexe, sebehodnocení, sebeúcty a sebeaktualizace), jde z hlediska kvalifikace a komparovatelnosti, o jednu z metodicky nejobtížnějších oblastí a lze říci, že je tato problematika z hlediska výzkumu a dosavadních zobecnitelných poznatků spíše jen v počátcích.

1.2 Kvalita života a zdraví

Aby bylo možné vymezit dopad zdraví na kvalitu života, je důležité znát význam slova „zdraví“. Dle Světové zdravotnické organizace, je zdraví definováno jako: *„jako stav plné tělesné, duševní a sociální pohody a nikoli jen jako nepřítomnost nemoci či vady.“* Zdraví je velmi důležitou součástí lidského plnohodnotného života.

„V celospolečenském významu je dnes zdraví stále častěji chápáno nejen jako sociální indikátor kvality života, ale i jako faktor, který má, resp. bude mít, rostoucí zdrojový význam pro sociální a ekonomický rozvoj každého regionu.“ (Heřmanová 2012, s. 64)

Dle Křivolakého (2001) se dříve slovo „zdraví“ chápalo jako celek. Pojem celku Křivolaký vysvětluje z hlediska biologie, kdy organismus člověka je chápán jako celek. Ze sociálního hlediska se tímto pojmem rozumí jednotlivec, určitá skupina lidí, či například obec. Jedná se tedy o začlenění tohoto organického celku do širšího kontextu, kde je obsažena idea fungujících částí celku. *„V tomto smyslu je pak možno přistupovat k pojetí zdravého člověka i zdravé rodiny, (...).“* (Křivolaký 2001, s. 28)

Nutné je také vysvětlit kontrapozici ke zdraví a tou je nemoc, která je WHO definovaná jako: *„stav organismu, vznikající působením vnějších nebo vnitřních okolností, narušujících správné fungování a rovnováhu. Dochází k poruchám funkce a struktury orgánů, vedoucí k výskytu příznaků nemoci a dalších důsledků.“*

Křivolaký (2001) se otázkou zdraví zabýval hlouběji a vymezil dvě základní dimenze:

- zdraví jako prostředek k realizaci určitého cíle;
- zdraví jako cíl o sobě.

Dále uvádí, že v těchto dimenzích se pohybuje sedm různých teorií zdraví. Jsou to:

1. Zdraví jako zdroj fyzické a psychické síly

Williams uvádí, že v mnoha primitivních kulturách s holistickým pojetím zdraví, se rozumí určitý druh síly, která pomáhá člověku překonat různé těžkosti. Pokud se tato tajemná síla ztrácí, člověk slábne a ubývají mu životní síly.

2. Zdraví jako metafyzická síla

V humanisticky orientovaných teoriích, je zdraví chápáno jako určitý druh síly člověka, jako něco, co jedinci umožňuje dosahovat vyšších cílů.

3. Salutoogeneze – individuální zdroje zdraví

Aaron Antonovsky založil tuto teorii na studii Židů, kteří přežili koncentrační tábor. Antonovsky zjistil, že nejde tak v otázce zdraví o fyzický, jako spíše o psychický stav jedince, kde významnou roli hraje celkový postoj k životu – smysl pro integritu. Celkový postoj k životu zahrnuje tři základní aspekty zdroje zdravotní síly: smysluplnost, vidění zvládnutelnosti úkolů a schopnost chápat dění, v němž se člověk nachází.

4. Zdraví jako schopnost adaptace

Tato teorie je založená na přirozené schopnosti člověka se přizpůsobit prostředí, životním podmínkám a vytvářet si obrany proti tomu, co jedince ohrožuje.

5. Zdraví jako schopnost dobrého fungování

T. Parsons (1981, s. 69) definuje zdraví jako: *„Stav optimálního fungování člověka (individua) vzhledem k efektivnímu plnění role a úkolů, k nimž byl socializován.“*

Jedním ze záporů této definice, které Křivoláký (2001) vymezuje, lze uvést, že zcela opomíjí stav mezi zdravím a nemocí a dále, že vylučuje všechny osoby s postižením ze souboru zdravých lidí.

6. Zdraví jako zboží

Tato teorie říká, že zdraví je něco, co se dá koupit například ve formě léků či určitého lékařského zákroku. Dle Seethouse tento pohled na zdraví vede k pasivnímu postoji a představě, že je zdraví něco mimo člověka.

7. Zdraví jako ideál

V této teorii je rozebrána definice dle WHO. Jako jedním z kladů je považováno, že dle této definice není za zdraví pouze absencí nemoci, ale že též

poukazuje na to, že zdraví je úzce spojeno s psychickou pohodou a zdravými vzájemnými vztahy mezi lidmi.

Jak bylo již řečeno, kvalita života úzce souvisí se zdravím. Pokud člověk není zdravý, jeho kvalita života se, v závislosti na něm, snižuje. Ve zdravotnictví se v dnešní době objevuje snaha hodnotit nejen klinické ukazatele zdraví, ale stále více se dotazuje i na subjektivní spokojenost jedince a jeho fungování v každodenním životě. Byť si to všichni jedinci neuvědomují, zdraví má velký vliv i na blízké okolí. Pokud je zdraví jedince ohroženo, může to mít vliv především na jeho psychiku, ale i na sociální vztahy a v neposlední řadě ekonomiku jedince a celé jeho rodiny. Křivoláký (2001)

1.3 Kvalita života u lidí s roztroušenou sklerózou

Subjektivní hodnocení kvality života spočívá především v bytí jako takovém, v sebepochopení, jež také souvisí s pochopením lidské existence a smyslu života. V literatuře se také dost často autoři odkazují na Masllowovu pyramidu potřeb, kde míra uspokojení jednotlivých fyziologických potřeb odráží subjektivní pohled na kvalitu života.

Kvalitu života velmi ovlivňuje fyzický stav člověka, dále psychika, věk, pohlaví, vzdělání, rodina, ekonomická situace a víra. U lidí s roztroušenou sklerózou je fyzický stav ovlivněn převážně formou tohoto onemocnění. Dušáková (in Havrdová 2013) uvádí, že fyzický stav není vázán na kognice, přičemž zhoršení pracovní paměti, nižší výkonnost učení a nízká výbavnost je u pacientů s touto diagnózou nejfrekventovanější.

Mezi ekonomickou situací se řadí především pracovní uplatnění a zaměstnání. Pacienti s těžkým průběhem roztroušené sklerózy se mohou vyskytnout v situaci, kdy přijdou o zaměstnání, či vzhledem k povaze onemocnění do zaměstnání nenastoupí vůbec. „*Frustrace, spojená se ztrátou zaměstnání v mladém věku, přidává další stres k vědomí choroby samé. Je tedy snaha o to, aby lidé s RS mohli pracovat co nejdéle. A zde je velmi významný přístup zaměstnavatele k nemocnému s RS.*“ (Mezerová, Meluzínová, Poušek, 2014)

Další faktor, jež pacienty s RS hojně provází je únava. Fyzické obtíže dále spojené s únavou velmi snižuje kvalitu života lidí s tímto onemocněním. Procházková

(in Hájková, Strnadová, 2011) uvádí: „*Roztroušení skleróza život člověka naprosto mění, v mnoha aspektech ho i jeho blízké omezuje, přesto je potřeba nevzdávat se činností, aktivit, pracovat, zakládat rodiny, podílet se na společenském životě, dbát na fyzickou kondici.*“

2 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza je chronické progresivní neurologické onemocnění, které postihuje centrální nervový systém. „*Podstatou nemoci je zánět s autoimunitními rysy. Cílem imunitního útoku je myelin, obalující některé nervové dráhy v centrálním nervovém systému, tedy mozku a míše. V zánětlivých ložiscích jsou kromě myelinu ničena v různé míře nervová vlákna. Ztráta nervových vláken je u roztroušené sklerózy podstatou trvalé invalidity.*“ (Havrdová 2015, s. 11)

Dle Havrdové (2015) patří imunitní systém mezi základní řídicí systémy organismu. Podílí se na adaptaci na životní prostředí, proto je nutné, aby tento systém dokázal rozpoznat patogeny představující nebezpečí. U roztroušené sklerózy buňky imunitního systému považují molekuly ve vlastních tkáních jako cizí a napadají je.

Imunita se dělí na buněčnou, která je zajišťována T lymfocyty, závislými na výchově v thymu, a humorální, jež zajišťuje protilátky, vytvářející plazmocyty, tj. B lymfocyty. Tyto lymfocyty spolu úzce spolupracují. „*Během vývoje jedince je zajištěno, že většina lymfocytů, které by rozpoznaly velmi agresivně naše vlastní tkáně, je likvidována v brzlíku. Ty, které by to udělaly s menší razancí, jsou uvedeny do stavu spánku, aby se nemohly množit. Za určitých okolností jsou však tyto lymfocyty probuzeny – dochází k prolomení tolerance.*“ (Havrdová 2015, s. 14) Těmito okolnostmi bývá většinou oslabení imunitního systému, např.: dlouhodobé působení stresu, infekční choroby, kouření. Spekuluje se také o vlivu nedostatku vitamínů B a D, či vlivu prostředí.

Jak již bylo řečeno, jedná se autoimunitní onemocnění, kdy imunitní systém začne ničit vlastní tkáně centrálního nervového systému. Vzniká zánět, napadající myelinové obaly nervových vláken a v důsledku toho přestávají plnit funkci rozvádění nervových vzruchů po těle. Takto poškozená vlákna přestávají být chráněna obaly, ztenčují se a dochází k zániku nervových buněk. Podle toho, kde zánět vznikne, mozek

vysílá nepřesné signály tělu, což se projevuje jednotlivými příznaky roztroušené sklerózy. (Volná, online)

2.1 Příznaky roztroušené sklerózy mozkomíšní

Roztroušená skleróza se u člověka projevuje nejčastěji mezi 20-40. rokem života a vyskytuje se přibližně dvakrát častěji u žen než u mužů. Příznaky a průběh onemocnění je u každého jedince odlišný. „*Některé symptomy jsou pro RS typické a jejich přítomnost vede rychle k diagnóze onemocnění, jiné, zvláště epizodické, jsou vzácné a nemusí být spojovány s demyelinizací.*“ (Havrdová 2013, s. 117-118)

Senzitivní poruchy

Mezi nejobvyklejší první příznaky tohoto onemocnění patří senzitivní obtíže, které bývají velmi často podceňovány. Patří sem:

- poruchy kožní citlivosti;
- poruchy hluboké citlivosti;
- poruchy taktilního čítí;
- bolest.

Optická neuritida

Optická neuritida se projevuje jako bolest při pohybu oka, spojená s jednostrannou ztrátou vizu, která trvá několik hodin až dnů. U roztroušené sklerózy je typický jednostranný zánět očního nervu. V začátcích onemocnění může dojít ke spontánní úpravě stavu, později však může zanechat výpadky zorného pole, zamlžení či poruchy barevného vidění. „*Jednostranná optická neuritida se jako první příznak vyskytuje asi u 30 % pacientů*“ (Havrdová 2013, str. 119) Optická neuritida se v průběhu nemoci může několikrát opakovat.

Poruchy motoriky

Nejčastějším důvodem invalidity u osob s RS jsou poruchy motoriky. Dle Havrdové (2015) jsou motorické příznaky prognosticky horším znamením než výskyt senzitivních poruch. Jedná se o postižení hlavní hybné dráhy, které se projevuje vznikem centrální spastické parézy, zvýšeným svalovým napětím a pyramidovými iritačními jevy.

Po odeznění akutního stavu je možné přetrvání větší únavnosti končetiny a svalového napětí, které může být spojeno s bolestí, křečemi, či záškuby způsobenými

na různé podněty. V pozdějším stádiu se roztroušená skleróza nejčastěji projevuje spastickou paraparézou dolních končetin. Ta se vyznačuje poruchou a jistotou v chůzi, neschopností popoběhnout, či poskočit na jedné noze. Jelikož se jedná o dobře měřitelné fenomény, jsou součástí neurologického vyšetření.

U horních končetin se paraparéza objevuje dvakrát méně často než na dolních končetinách. U lidí s tímto onemocněním se objevuje neobratnost a zpomalení pohybu horních končetin.

Dle Havrdové (2013) se spasticita u lidí s roztroušenou sklerózou objevuje až v 85 % a to od minimálního až po těžký stupeň projevů. Tyto projevy se musí vždy hodnotit ve vztahu k denním aktivitám jednotlivce s RS. Jedná se o dosah chůze, ovládání invalidního vozíku, přesouvání se z vozíku na toaletu či lůžko. U horních končetin se dopad nemoci hodnotí v závislosti na ztrátě schopnosti sebeobsluhy při hygieně, oblékání, stravování a podobně.

Kmenové syndromy

V mozkovém kmeni jsou obsaženy dráhy pro hybnost, citlivost, koordinaci pohybu a jádra mozkových nervů. Z mozkového kmene vycházejí neurony 3. a 12. hlavového nervu. Dále zde mimo jiné sídlí také skupina jader, která jsou zodpovědná za řízení základních životních funkcí.

Mezi nejčastější kmenové syndromy u RS jsou poruchy oko-hybné inervace a postihují až 75 % pacientů s touto diagnózou. Projevují se:

- dvojitým viděním;
- nystagmem, tj. mimovolnými pohyby očí;
- poruchou stability fixace pohledu.

Typická pro roztroušenou sklerózu je internukleární oftalmoplegie, charakteristická hrubým nystagmem na abdukujícím oku. Dále do této skupiny syndromů patří neuralgie trojklaného nervu, která se projevuje jako šlehavá bolest jedné poloviny obličeje. "*Ta je u RS 300krát častější než v běžné populaci. Její nový výskyt je tedy nutno brát jako akutní ataku RS (...)*" (Havrdová 2015, str. 35) Tyto ataky trvají sekundy až minuty a často bývají doprovázeny slzením či sekrecí z nosu. Bolest vzniká při senzitivním stimulu, jako je mluvení, žvýkání, při jídle, čištění zubů a podobně. V pozdějších stádiích se objevuje dysartrie a dysfagie, která může vést k aspiraci. Posledním kmenovým syndromem u osob s roztroušenou sklerózou je

obrna lícniho nervu, nejčastěji její periferní forma, která je typická poklesem koutku úst a nemožností zavřít oko, jež zpočátku velmi slzí. Při této formě obrny je postižena veškerá mimika na dané půlce obličeje. (Havrdová 2013)

Mozečkové Poruchy

Mozeček je spolu s vestibulárním systémem velmi důležitý při udržení nejen vzpřímené polohy těla, udržení rovnováhy, ale také reguluje jemné pohyby končetin a koordinaci pohybů hlavy a očí.

Poruchy mozečku omezují nejen pracovní výkon, ale též způsobují obtíže v sebeobsluze. „*Koordinace pohybů je nutná i pro takové motorické činnosti, jako je tvorba řeči a polykací akt. Mozečková dysartrie s typickou sakadovanou řečí, při níž jsou slabiky jakoby nasekány, bývá u mozečkového postižení také častá.*“ (Havrdová 2013, str. 32)

Mozečkové poruchy se dělí na:

- *Ataktické* – vyznačují se poruchou koordinace zaměřené na cíl. Jedná se o nepřesnost pohybů horních končetin a poruchu stability při chůzi, tj. dysmetrií.
- *Tremor* – též nazývaný jako „mozečkový třes“. Tento třes se projevuje jako rozkmit, který se zvětšuje s přibližováním cíle, zejména když je pohyb koordinován zrakem. „*Nejčastěji jsou třesem postiženy horní končetiny, následují dolní končetiny, hlava a trup.*“ (Havrdová 2015, str. 33)

U pacientů s roztroušenou sklerózou je poměrně častý centrální vestibulární syndrom, typický závratěmi, pocity nejistoty v prostoru a mimovolní kmitavý pohyb očí.

Sfinkterové poruchy

Sfinkter je svěrač, který reguluje průchod daného orgánu. Mikční obtíže postihují až 97 % a erektilní obtíže až 70 % pacientů trpících roztroušenou sklerózou.

Mikční obtíže se projevují jako:

- urgence k močení;
- pocit nevyprázdněného močového měchýře;
- močová inkontinence.

Erektivní obtíže se objevují již v počátcích nemoci. Tyto poruchy mohou být, ale způsobeny vlivem některých léků na uvolnění spasticity a deprese.

Další velmi častou sfinkterovou poruchou u lidí s roztroušenou sklerózou je zácpa či inkontinence stolice.

Kmenové syndromy

Mezi kmenové syndromy u lidí s roztroušenou sklerózou řadíme již zmíněné:

- *okohybné poruchy;*
- *obrta lícního nervu;*
- *neuralgie trojklaného nervu;*
- *pseudobulbární syndrom;*
- *spastický pláč a smích.*

Únava a deprese

Až 85 % lidí s roztroušenou sklerózou postihuje výrazná únava, která narušuje kvalitu života. Dle Havrdové a kol. (2013) se únava může objevit daleko dříve než první příznaky roztroušené sklerózy. „*Vždy je třeba vyloučit jako příčinu únavy řešitelné komorbidity: chronickou nebo inaparentní infekci, anemii, poruchu funkce štítné žlázy, hepatopatii, renální insuficienci apod.*“ (Havrdová a kol. 2013, s. 140)

Prožívání únavy zhoršuje také deprese. Jedná se o nejčastější psychiatrický symptom tohoto onemocnění. Depresivní nálada je definována jako smutná nálada, která přetrvává po většinu dne či více dní, ztrátou pocitu radosti a běžné aktivity. Bláhová Dušánková (2011) uvádí čtyři možné příčiny vzniku deprese:

- *funkčním stresem;*
- *samotný chorobný proces a destrukce nervových vláken;*
- *farmakoterapie;*
- *sociální stres.*

Velmi důležitá je včasnost odhalení a léčba deprese, jelikož je u těchto lidí až 7krát vyšší riziko sebevražedných myšlenek a chování.

Dále jsou v literatuře uváděny vzácné příznaky, mezi které se řadí epilepsie, afázie a paroxysmální příznaky, kterým je například dystonie.

Havrdová (2013) uvádí, že různé kombinace příznaků tvoří u každého jedince s roztroušenou sklerózou unikátní onemocnění. Objevení nového příznaku může znamenat akutní ataku, kterou je třeba léčit.

2.2 Diagnostika roztroušené sklerózy

Historie diagnostiky

Diagnostika roztroušené sklerózy se během období různě vyvíjela. U diagnózy, která je založena na výskytu projevů typických pro toto onemocnění, je velmi důležité vyloučení jiných pravděpodobných onemocnění. V roce 1868 definoval J. M. Charcota tři typické příznaky charakteristické pro toto onemocnění: nystagmus, sakadovaná řeč a intenční třes. Schumacher v roce 1965 sestavil nová kritéria a definoval roztroušenou sklerózu jako: „(...) *chronické onemocnění centrálního nervového systému (CNS) začínající v mladistvém věku ve formě atakovité nebo chronické, s objektizovanými vícečetnými lézemi bílé hmoty CNS, manifestující se v čase.*“ Taláb (in Havrdová a spol. 2013, s. 165) Mezi zmiňovaná kritéria, kterými jsou nejčastější klinické příznaky, patří: zánět zrakového nervu, senzitivní, pyramidové, mozečkové a vestibulární a autonomní poruchy. Taláb (in Havrdová 2013) dále uvádí jméno Poser, který v roce 1983 vymezil nová kritéria pro diagnostiku roztroušené sklerózy a definoval ji jako klinicky jistou, pokud pacient prodělal alespoň dvě ataky, které postihují dvě různé oblasti CNS. Dnes platí pro stanovení diagnózy tohoto onemocnění McDonaldova kritéria z roku 2005 (původní z roku 2001), která jsou kombinací kritérií Barkhofa a Tintoré. Tato kritéria využívají k diagnostice především metodu magnetické rezonance, která v této oblasti představovala největší průlom.

Piřha a kol. (2017) uvádí, že diagnóza RS je založena na výskytu klinických příznaků, které jsou pro toto onemocnění typické, pozitivním nálezem na zobrazovacích metodách a vyloučením ostatních klinických příznaků. Havrdová (2015) upozorňuje na základní diagnostický požadavek, kterým je průkaz diseminace procesu v čase a prostoru. Kde nelze prokázat diseminaci v čase, hovoří se o klinicky izolovaném syndromu, který je označován také jako CIS. Horáková (2008) tento syndrom popisuje jako první neurologické obtíže podezřelé z rozvoje roztroušené sklerózy. Již při výskytu tohoto izolovaného syndromu lze, podle nejnovějších kritérií, diagnostikovat roztroušenou sklerózu.

Magnetická rezonance

Magnetická rezonance je neinvazivní vyšetřovací zobrazovací metoda, vyvíjena od roku 1973 dvojicí Paulem C. Lauterburem a Peterem Mansfieldem, kteří

za přispění k rozvoji získali v roce 2003 Nobelovu cenu za medicínu a fyziologii. V klinické praxi se tato zobrazovací metoda plně využívá od 90. let minulého století a jedná se o jedno ze základních vyšetření osob s roztroušenou sklerózou. Havrdová (2015) uvádí, že se jedná o vyšetření, které využívá silného magnetického pole 1,5 nebo 3 tesla. Díky tomuto poli lze přesně a podrobně zobrazit požadovanou část lidského těla. Magnetická rezonance nezatěžuje člověka rentgenovým zářením a umožňuje zobrazení i drobných zánětlivých ložisek.

Magnetická rezonance má u lidí s roztroušenou sklerózou dvě základní role. Jedná se o roli diagnostickou, a tím vyloučení jiného onemocnění, a další je sledování průběhu onemocnění, které je důležité pro optimalizaci léčby pro konkrétního pacienta. (Vaněčková, Seidl 2010)

Nejspolehlivějším nástrojem pro zjištění roztroušené sklerózy při prvních příznacích, je vyšetření magnetickou rezonancí s užitím kontrastní látky. Magnetická rezonance se u tohoto onemocnění používá k vyšetření mozku či míchy, jež dokáže podrobně ukázat strukturu těchto orgánů. Montalban popisuje výsledky z magnetické rezonance prokazující zánětlivá ložiska roztroušené sklerózy jako „*bílé fleky*“ v nervové tkáni. Nutno podotknout, že ne každý takový nálezn musí nutně znamenat roztroušenou sklerózu a je nutné brát v úvahu celou řadu faktorů. (Vaněčková, Seidl 2010)

Diseminace v prostoru se prokazuje nálezem alespoň jednoho ložiska ve dvou z těchto lokalizací:

- kolem komor;
- kmenu;
- na pomezí bílé a šedé hmoty;
- míše.

Ke splnění diseminace v čase je výskyt nového ložiska, které je viditelné na magnetické rezonanci. Díky novým kritériím a kontrastní látce, která se při vyšetřování touto metodou používá, lze diseminaci v čase a prostoru stanovit hned při prvním vyšetření, kde je většinou objeveno již několik ložisek. Dle Havrdové (2015) lze díky kontrastní látce určit, která ložiska jsou starší – nevyčytávají kontrastní látku, a která jsou čerstvá – vyčytávají kontrastní látku. „*Jsou-li přítomny oba druhy ložisek, je prokázána diseminace v čase.*“ (Havrdová 2015, s. 45)

Odběr mozkomíšního moku

Mozkomíšní mok neboli liquor, je čirá, bezbarvá tekutina, nacházející se mezi měkkými plenami, jež obalují mozek a míchu a vyplňuje mozkové dutiny. Tato tekutina se neustále vytváří v postranních mozkových komorách a je zpětně vstřebávána do krve. (Křivánková, Hradová 2012)

Pokud nález na magnetické rezonanci není typický nebo je zde podezření na jiné onemocnění, je pacient odeslán na vyšetření mozkomíšního moku. „*Před érou zobrazovacích metod bylo jeho vyšetření jedinou metodou, která prokazovala zánětlivé změny nervového systému.*“ (Mareš, Piřha 2013, s. 186)

Před odběrem mozkomíšního moku, neboli lumbální punkcí, je velmi důležité zjistit, zda pacient nemá otok mozku nebo nádor či krvácení, které by mohlo způsobit posun mozkové tkáně do velkého týlního otvoru. To se zjišťuje pomocí vyšetření očního pozadí či zobrazovacími vyšetřeními jako je magnetická rezonance nebo CT.

Lumbální punkce lze provést ambulantně za pomoci atraumatické jehly. Tato jehla má na rozdíl od klasické punkční jehly hrot ve tvaru tužky a otvor pro odběr po straně. Použití této speciální jehly několik studií prokázalo výrazné omezení postpunkčních obtíží, které se projevují bolestí hlavy, závratí až zvracením. Lumbální punkce se provádí vpichem jehly do oblasti bederní páteře, kde se odebere cca 10 ml mozkomíšního moku. Na tomto vzorku se při podezření na RS, mimo rutinních vyšetření, zjišťuje především přítomnost oligoklonálních páسů pomocí izoelektrické fokusace.

Havrdová (2015) uvádí, že se vždy paralelně vyšetřuje i sérum, ve kterém když nejsou přítomny alespoň dva pásy, zvyšuje to pravděpodobnost roztroušené sklerózy. Tento nález se objevuje u pacientů s RS v 95–98 % případů, přičemž u jiných diagnóz se vyskytuje jen minimálně. Podobný význam má nález plazmatických buněk, které jako jediné v těle umějí vytvářet imunoglobuliny. „*Pro diferenciálně diagnostické účely se často vyšetřují protilátky proti borelii a různým virům.*“ (Havrdová 2015, s. 48)

Další metody vyšetření

Mezi další vyšetřovací metody, stanovující diagnózu roztroušené sklerózy, řadíme testování evokovaných potenciálů. Jedná se o vyšetření, které měří rychlost odpovědi nervového systému na vyvolaný podnět. „*V diagnostice RS používáme*

evokované potenciály vyvolané podněty zrakovými – vizuální EP, VEP, sluchovými – BAEP (brainstem auditory EP), somatosenzorickými – SEP a motorickými – MEP.“
Bareš (neurologie v praxi 2002, str. 244)

2.3 Typy průběhu roztroušené sklerózy

Havrdová (2015) uvádí, že pod diagnózou roztroušené sklerózy se skrývá několik různých typů a stupňů, které probíhají velmi různorodě. Na základě tohoto probíhání, dělíme roztroušenou sklerózu na čtyři typy:

- ***Relaps – remitentní forma***

Tímto průběhem zpočátku trpí 85 % pacientů s RS. Je charakterizován atakami neurologické symptomatologie, které se střídají s obdobím klinické remise. Toto období remise může trvat i několik let.

- ***Relaps progredientní forma***

Relaps progredientní forma roztroušené sklerózy se od výše zmiňované relaps-remitentní liší tím, že po atace se zhoršuje se invalidita pacienta, neboť nedochází k úpravě obtíží do původního stavu.

- ***Sekundárně progresivní forma***

V této fázi ubývá atak a dochází k postupnému neurologickému deficitu bez relapsů. „*Asi 10 % pacientů má od počátku nemoci pozvolný nárůst invalidity bez atak.*“ (Havrdová 2015, s. 50)

- ***Primárně progresivní forma***

Tato forma se dle autorky objevuje především u mužů a vyznačuje se nevyskytujícími se atakami, přičemž neurologické obtíže se plíživě zhoršují již od samotného počátku.

Dále podle klinické závažnosti se používá rozdělení benigní a maligní forma roztroušené sklerózy.

Benigní formou roztroušené sklerózy lze označit průběh onemocnění, kdy pacient i po 20 letech od prvního příznaku zůstává bez závažnější invalidity. „*Termín je ošidný, protože nemůže být použit jinak než retrospektivně. Mírný počáteční průběh nemoci neznamena, že kdykoli v jejím průběhu nedojde ke zlomu. Navíc bylo zjištěno, že asi 45 % pacientů s tzv. benigní RS má kognitivní deficit.*“ (Havrdová 2015, str. 50)

Za maligní formu RS je považován průběh, kdy od počátku onemocnění dochází k velmi rychlé progresi, jež může způsobit těžkou invaliditu nebo dokonce smrt, způsobenou vznikem zánětlivých ložisek v mozkovém kmeni nebo prodloužené míše.

2.4 Léčba roztroušené sklerózy

U roztroušené sklerózy je velmi důležité zahájit léčbu co nejdříve od zjištění diagnózy. Havrdová (2015) uvádí, že se tato terapie sestává z terapie akutní ataky, dlouhodobé imunomodulační terapie k omezení počtu atak a oddálení progresu nemoci a z terapie symptomatologické.

Terapie akutní ataky

Tato terapie představuje léčbu každé ataky kortikoidy, jež omezují poškození tkáně. Kortikoidy se podávají orálně nebo nitrožilně. Jestliže není odezva na tuto léčbu dostatečná, přistupuje se k sérii plazmaferéz, které se používají i u dalších neurologických autoimunitních onemocnění. (Havrdová 2013)

Dlouhodobá imunomodulační terapie v remitentním stádiu

Imunomodulační terapie má za cíl snížit počet atak a oddálit progresi onemocnění a tím zapříčiněnou invaliditu pacienta. V doporučených diagnostických a terapeutických postupech pro praktické lékaře z roku 2017 je uvedeno, že na základě uvedení této léčby do praxe, bylo dosaženo významného zlepšení prognózy a oddálení invalidity u většiny pacientů, u nichž byla včas imunomodulační léčba zahájena včas. Terapie by měla být zahájena co nejdříve od stanovení diagnózy, avšak dle zákona je časová lhůta stanovena na čtyři týdny od konzultace neurologa.

Tento typ terapie lze rozdělit na léčbu první linie a eskalační léčbu. Léčba první linie je určena pacientům s klinicky izolovaným syndromem, či s relaps-remitentní formou roztroušené sklerózy. Léčba spočívá v podávání interferon beta nebo glatiramer acetát. Tyto látky se aplikují subkutánně injekcí, což může způsobit reakci v místě vpichu. Mezi perorální léčbu první linie patří teriflunomid a dimethyl fumarát.

Léčba druhé linie je určena pro pacienty s rychle progredující závažnou relaps-remitentní formou roztroušené sklerózy a navzdory léčbě první linie prodělali jednu nebo dvě středně těžké ataky. Mezi eskalační léčbu patří podávání natalizumab nebo alemtuzumab. (Havrdová 2015)

Léčba sekundární progresse roztroušené sklerózy

Havrdová (2015) uvádí léčba sekundární progresse RS je použita v případě, že je již ztraceno velké množství nervových vláken v centrálním nervovém systému a pacient má nevratnou závažnou formu invalidity a léky z první a eskalační terapie, se ukázaly jako neúčinné. Léčba spočívá v podávání cytostatik v kombinaci s kortikosteroidy.

Léčba primární progresse roztroušené sklerózy

Dle Havrdové (2015) pro tento typ nemoci neexistuje jednoznačné doporučení, neboť zánětu je méně, přičemž degenerace centrálního nervového systému více. Lze proto zkusit léčbu cytostatiky jako u sekundární progresse.

Symptomatická léčba

Symptomatickou terapií se ovlivňují symptomy onemocnění, které pacienta obtěžují. Léky této skupiny tedy neléčí onemocnění jako takové, pouze zmírňují příznaky roztroušené sklerózy. Jsou to například antidepresiva a marihuana. Velký význam má také, mimo správného nastavení symptomatické léčby, fyzioterapie. (Havrdová 2015)

3 Získaná dysartrie

Získanou dysartrií se rozumí porucha motorické realizace řeči, zapříčiněná organickým poškozením centrální nervové soustavy. Jedná se o poruchu schopnosti bezchybně zvládat pohyby mluvidel, a tak tvořit artikulovanou řeč. S ohledem na příčinu vzniku dysartrie jsou v různé míře a rozsahu postiženy všechny primární složky motorické realizace řeči, tj. dýchání, tvorba hlasu a hybnost mluvidel. (Neubauer, Pospíšilová a kol 2017)

Získaná dysartrie může vzniknout v každém období života jedince, a to jako důsledek organického poškození CNS, způsobené traumatem na bázi úrazu mozku, infekce nebo onkologického onemocnění nervové soustavy. Toto zapříčiňuje velmi často vznik dysartrie, jak v dospělosti, tak i ve stáří, kdy mohou vyvolat obtíže u již oslabeného organismu. (Neubauer 2010)

„Na dalším místě četnosti vzniku dysartrie jsou degenerativní onemocnění CNS, především Parkinsonova nemoc a roztroušená skleróza. Zde vzniklé dysartrie se projevují jako pomalu nastupující a zhoršující se příznak doprovázející průběh nemoci.“ (Neubauer in Škodová 2003, s. 308)

U pacientů s diagnózou roztroušené sklerózy je řečová komunikace narušena poškozením oblasti mozečku, kognitivních deficitů nebo jako nežádoucí účinek některých farmak, tzv. farmakogenně navozená dysartrie. Logopedická terapie je zaměřena na snahu maximálního udržení komunikačních schopností a zachování dobré kvality sociálního života osoby s dysartrií. (Neubauer, 2011)

Velice těžkou poruchu motorických řečových modalit způsobující praktickou ztrátu verbální komunikace označujeme jako anartrii, která může být spojená s afonií, neschopností tvořit hlas. Dysartrii též může doprovázet dysfagie, tj. porucha polykání. (Neubauer, 2014)

Dysartrie je specifická řadou příznaků, jež jsou závislé na lokalizaci a rozsahu léze. Při poškození centrální nervové soustavy, kdy dochází k poruše artikulačního procesu, může být zasažen na úrovni kortikální až po periferní léze. (Klenková 2006)

Darley, Aronson a Brown (Murdoch, in Klenková 2006) rozdělili dysartrii, z hlediska neurologických symptomů, na šest typu, tj. flacidní, spastická, ataktická, hypokinetická, hyperkinetická a smíšená.

Neubauer (2017) popisuje jednotlivé typy dysartrie takto:

Dysartrie flacidní

Tento typ dysartrie vzniká při postižení periferního motorického neuronu a bývá součástí bulbární paralýzy. Vznikem bývá poškození jader nebo průběhu mozkových nervů, jež inervují řečové mechanismy. Přítomny jsou znaky periferní parézy s atrofií postižených svalů a lehké svalové záškuby.

Dysartrie je výraznější především u oboustranného postižení hlavových nervů, kdy se projevuje v hlasově monotonním a nezřetelném projevu. Velice častým příznakem je narušené dýchání spojené s hypernazalitou, poruchami polykání a chraptivostí. Flacidní typ dysartrie je přítomen mimo jiné například u myastenie gravis, progresivní bulbární paralýzy.

Dysartrie spastická

Vzniká při poruše centrálního motorického neuronu. Postižení je lokalizováno do oblasti mezi prodlouženou míchou a bílou hmotou hemisfér mozku.

Řečový projev je pomalý, pracný, s protahováním slov a nesrozumitelností delšího projevu. Dýchání je oslabeno, uzávěry v artikulačních pohybech a patrohltanovém uzávěru jsou pomalé a oslabené. Příčiny jsou většinou cévní – při CMP.

Dysartrie ataktická

Ataktická dysartrie je velmi častá u roztroušené sklerózy, u různých zánětů a nádorů mozečku, což je zapříčiněno jeho poškozením a poškozením nervových drah spojených s jeho činností.

Řečový projev je nepravidelný a je zde typická sakadovaná mluva, tj. explozivní vyrazení slabik a slov. Objevují se potíže v rytmu mluvy a nepřesné realizaci zejména souhlásek. Dále se zde objevuje kolísání v dýchání, intenzitě hlasu a v rezonanci.

Dysartrie hyperkinetická

Hyperkinetická dysartrie vzniká na základě postižení extrapyramidového systému, v souvislosti s choreatického či atetoidního syndromu, který zahrnuje abnormální mimovolní pohyby. Tyto pohyby ruší normální motoriku a v různém stupni závažnosti i řečový projev, jež se vyznačuje hlasitou vykřikovanou řečí. Patrná je i dyskoordinace s dýchacími pohyby. Dále je zde typické kolísavé tempo řeči

a projev může být až nesrozumitelný, což je zapříčiněno neschopností ovládat pohyby jazyka a úst či sebekontroly řečových pohybů.

Dysartrie hypokinetická

Tento druh dysartrie vzniká též na základě poškození extrapyramidového systému, v rámci hypokineticko-hypertonického syndromu. U tohoto syndromu je často přítomen klidový stres a ztráta pohybových automatismů.

V řečovém projevu se tento druh dysartrie vyznačuje monotónním projevem, možnou počáteční pauzou, způsobenou svalovou ztuhlostí, poté překotný a nepřesný projev s palilálií, tj. opakování slabik či slov. Dech je přerušovaný, což způsobuje přerušování hybnosti dýchacích svalů. Hlasový projev je značně oslaben a může přecházet až do afónie.

Dysartrie smíšená

Kombinací výše uvedených typů dysartrie vzniká smíšený typ, který je závislý na postižení centrálního či periferního motoneuronu. Vzniká kombinací více lézí CNS nebo u degenerativních onemocnění CNS. Hedánek a Roubíčková (in Neubauer 2017) uvádějí pět typů smíšených dysartrií:

- spasticko-flakcidní;
- atakticko-spastická;
- atakticko-spastická a flakcidní;
- spasticko-ataktická a Hypokinetická;
- hypokinetico-spastická a ataktická.

Jiné dělení dysartrie uvádí Cséfalvay (2003):

Kortikální dysartrie, jež vzniká poškozením motorických korových center. V řeči se objevuje opakování první slabiky, špatný přízvuk, hlas je tvořen namáhavě a dochází ke změnám jeho kvality.

Pyramidová dysartrie, vznikající při poruše pyramidové dráhy. Jedná se o spastickou obrnu svalstva mluvidel, kdy je přítomen tonus orofaciálního svalstva, proto je řeč tvrdá.

Extrapyramidová dysartrie vzniká jako následek poruchy podkorových center. Stejně jako u předchozího rozdělení má formu hypertonickou a hypotonickou.

Bulbární dysartrie vzniká následkem poškození jader motorických nervů. Jedná se o poruchu typu slabé obrny. Při bilaterálním poškození, může být narušeno

polykání a žvýkání. Je zde typická narušená výslovnost hlásek a hlas je dysfonický. Ut tohoto typu se objevuje otevřená huhňavost.

Celeberální dysartrie se objevuje při poškození mozečku a jeho drah. Je zde narušena nejen koordinace pohybů svalů hrtanu, ale i artikulačních orgánů. Velmi často se vyskytuje otevřená huhňavost, s nepřesnou artikulací hlásek. Řeč bývá sakadovaná. Způsob řeči je velmi nápadný a často až nesrozumitelný, neboť hlas je tvořen namáhavě.

Smíšená dysartrie je kombinací výše zmíněných typů dysartrie. Vzniká na základě poškození centrální i periferní nervové soustavy. Zde platí, že čím více je poškození nervové soustav rozšířeno, tím je ovlivněno více hybných řečových komponentů.

Love a Webb (2009) uvádějí, že se u lidí s roztroušenou sklerózou nejběžněji objevuje smíšená forma dysartrie. Díky různým lézím v centrálním nervovém systému se ale může objevit i dysartrie spastická či ataktická.

„Projevy dysartrie u osoby s roztroušenou sklerózou ovlivní rozlišitelné modality motorického řečového projevu-artikulaci, fonaci, rezonanci i prozódii mluvy. Dysartrie je s ohledem na tíži deficitu nápadným a stigmatizujícím prvkem srozumitelné mluvy u mírné poruchy, závažnější deficit již způsobí horší srozumitelnost projevu, v těžších případech až jeho ztrátu.“ (Neubauer 2017, str. 91)

Love a Webb (2009) uvádějí výzkum z roku 1975, který byl prováděn na 168 pacientech trpících tímto onemocněním na klinice Mayo. (Darley, Arosens, Brow) V tomto výzkumu autoři studie označili dysartrii u osob s roztroušenou sklerózou za smíšenou spasticko-ataktickou. Tento typ dysartrie se dle autorů vyznačuje např.: neschopností kontrolovat hlas, jeho výšku, poruchy artikulace, poruchou tempa řeči, nevhodné frázování a narušení přízvuku. Freed (2000) uvádí mezi nejčastější obtíže v řečové komunikaci změněný hrubý hlas a hlasová výška, obtíže v ovládní hlasové řeči, nezvučný hlasový projev, nepřesná artikulace hlásek, poruchy tempa řeči, snížení vitality dechu, zvýšená nazalita, náhlé artikulační poruchy v průběhu mluvy. Nutno podotknout, že se zmiňované obtíže v řečové komunikaci neobjevují u všech lidí s RS, pouze u některých pacientů v různé míře.

3.1 Diagnostika získané dysartrie

Diagnostiku provádí klinický logoped, který navazuje na předchozí výsledky neurologického vyšetření. Cílem diagnostiky získané dysartrie je snaha definovat přítomné poruchy řečové komunikace a zjistit jejich závažnost a dopad na komunikační schopnosti dané osoby. (Neubauer, 2017)

V současnosti se k diagnostice získané dysartrie užívají osvědčené diagnostické škály, jimiž jsou:

- Dysarthria Profile (1982) britské terapeutky Sandry Robertson;
- Dysarthria Assessment (Enderby, 1983);
- Test 3F- dysartrický profil (Hedánek, Roubíčková, 1997).

Zmiňovaný test 3F - dysartrický profil napomáhá ke zhodnocení rozsahu postižení získané dysartrické poruchy u dospělých a starších lidí. Pomocí tohoto testu se diagnostikují následující modalitty:

- respirace;
- fonace;
- faciální svalové činnosti;
- diadochokineza;
- reflexní činnosti spjaté s polykáním, žvýkáním, kašláním;
- artikulace;
- srozumitelnost četby a mluvy;
- tempo a prozódie řeči. (Neubauer 2017)

„Test 3F je typem diagnostického materiálu, zaměřeného na stanovení plánu terapie s důrazem na nejvíce postižené složky motorických řečových modalit. Naopak umožňuje identifikovat nejlépe zachované schopnosti, využitelné pro kompenzační postupy.“ (Neubauer in Škodová, Jedlička, 2003, s. 314-315) Tento test je rozdělen na tři základní části, tj. faciokineze, fotorespirace a fonetika. Rozdělení na zmiňované části má napomoci k selektivnějšímu zaměření pozornosti na jednotlivé neurologické, fyziologické i mluvní aspekty řeči. Vyhodnocení testu spočívá v klasifikaci jednotlivých úkolů body. (Neubauer 2017)

3.2 Terapie získané dysartrie

Poruchy řeči, které vznikly po CMP, úrazech hlavy, onkologicky či jinak získaný onemocněním, se mohou spontánně upravovat. V častějších případech je ale nutná specializovaná logopedická péče.

U onemocnění jako je Parkinsonova choroba či roztroušená skleróza se objevuje velmi často zhoršující se dysartrie. „*Proto i zde je závažným faktorem včasný počátek zahájení terapeutického procesu, založený na správném rozpoznání projevu dysartrie, pro podchycení časného stádia choroby.*“ (Neubauer 2017, s. 95) U tohoto typu onemocnění se logopedická terapie zaměřuje na zastavení či zpomalení rozvoje dysartrie. Dále je nutné správné zvolení efektivní kompenzační strategie. Zlepšení či alespoň udržení stávající úrovně řečové komunikace je dáno především průběhem onemocnění a navozením trvalé aktivizace pacienta.

Metodami, které se užívají při terapii získané dysartrie jsou:

- Metody navozující svalovou relaxaci a stabilizaci svalového tonu;
- cvičení respiračních, fonačních, artikulačních a rezonančních cviků; pro stabilizaci řečových schopností;
- přístrojové pomůcky;
- využití neverbální komunikace a komunikačních pomůcek;
- Skupinové interakce a převod individuální terapie do spontánního řečového projevu;
- rytmizační a intonační postupy. (Neubauer 2017)

Stabilizace řečového tonu

Předpoklad pro stabilizovaný řečový projev je stabilní svalový tonus. Relaxační cvičení jsou zde pomůckou pro navození sebekontroly nad vlastním tělem a mluvidly. Důležitá je práce s uvolňováním svalových skupin, kde se užívá kontrastu mezi maximální kontrakcí a uvolněním. Další metoda je zaměřená na uvolnění celého těla a navození pocitu přiměřené funkce orgánů. Uvolnění a stabilizace svalového tonu u mluvních orgánů je pro celou terapii zásadní.

Orofaciální cviky

Cviky zaměřené na pohyby mluvidel a jazyka jsou významné pro navození správné hybnosti rtů, jazyka i mimického svalstva. Jejich cvičení se provádí před

zrcadlem i několikrát denně. Cvičení zahrnuje izometrická a izotonická cvičení, relaxaci a cvičení soustředěné na cílené pohyby mluvidel.

Dále se také doporučují cvičení na zlepšení funkce patrohltanového závěru. Jedná se především o masáž měkkého patra, aktivní cvičení s využití sání a polykání.

Dechová a fonační cvičení

Tato cvičení zvyšují využití kapacity plic a zlepšují koordinaci dýchacích svalů. Toto má vliv na stabilizaci fonace, artikulace i prozódii mluvy. „*Cvičíme plný dech s odstraněním souhybů dalších částí těla a zapojujeme fonaci od samohlásek po rytmické slovní řady.*“ (Neubauer, Dobias 2014, s. 56)

Dále se procvičují hlasové začátky, síla a výška hlasu, fonace, zesílení hlasového projevu.

Artikulační cvičení

Při terapii u získané dysatrie se terapeut zaměřuje především na snahu o zpomalení tempa řeči při mluvě a čtení. Dále je důležité se zaměřit na zvýraznění a oddělení artikulačních pohybů, které lze korigovat s pomocí sluchu a pomocí zraku. Někdy je nutný náhradní řečový mechanismus, jako například u hlásek B-P-M akceptace odlišného zvuku s pohybem celé dolní čelisti. Zásady by měly být realistické a měly by vést ke zlepšení srozumitelnosti mluvního projevu.

Pomůckami, mimo špátlí, sond a gumových špalíků, jsou zde i užití zesílené zpětné sluchové vazby a stimulace hybnosti mluvidel.

Slovní prozodie a intonace

Cvičení se zaměřuje na větné intonace a přiměřený slovní přízvuk. Pomůckou bývá graficky zvýrazněné části vět, slov a zapojení přístrojových metod. Trénink spočívá v napodobování slovních a větných vzorců, stimulující intonační projev.

Rytmizace a pohybová cvičení

Široké uplatnění v ovlivnění srozumitelnosti projevu. „*Navozují artikulační podnět spojený s pohybem při každé slabice či slovu. Tím také pomáhají ustanovit tempo řeči přiměřené daným motorickým a koordinačním možnostem dysartrické osoby.*“ (Neubauer, Dobias 2014, s. 58)

Dále se využívá stíněné čtení a grafické zdůraznění slabik, slov a hlásek.

Neverbální komunikace

Při neverbální komunikaci, u osob se zvláště těžkou přetrvávající poruchou, se užívá obrazových materiálů či posunků. Využití těchto pomůcek je závislé na motorických a kognitivních funkcích dané osoby. U stimulace neverbální komunikace se mimo jiné využívá také posunků, gest, kreseb.

Elektronické kompenzační pomůcky u nás nejsou běžně dostupné.

Skupinové formy terapie

Skupinové formy terapie jsou důležité k napodobení skutečné komunikační situace. Slouží k převodu dovedností z individuální terapie do spontánního mluvního projevu ve skupině lidí s obdobnými obtížemi.

Technické pomůcky

Technické pomůcky se v terapii dystrie stále více užívají, jelikož často zlepšují kvalitu projevu osoby s dystrií. Využívá se při tom zesílení sluchové vazby do sluchátek, což zpomaluje tempo mluvy a podporuje pauzy mezi slovními celky. Dále se využívá například elektronický metronom, bzučák se zvukovým i vizuálním výstupem, videa či zvukové záznamy, které jsou významnou pomůckou k samostatným cvičením pro osoby s poruchami komunikace.

Mezi technické pomůcky, pomáhající osobám s dysartrií patří například MENTIO hlas a Speech Viewer III.

Velmi důležité je vysvětlení účinku dlouhodobé terapie a ujasnění postupů, jež ihned nezlepšují kvalitu řečového projevu. *„Terapeutovým úkolem je prezentovat postupy, které směřují ke zlepšování srozumitelnosti jeho mluvy, a to v souvislosti s potřebou dlouhodobé terapie a podpůrných např. dechových cvičení.“* (Neubauer 2014).

4 Vliv roztroušené sklerózy na komunikaci a kvalitu života

Jak již bylo v teoretické části shrnuto, roztroušená skleróza mozkomíšní se dělí na několik typů, jež mají různý průběh a charakter, což vede mimo jiné k poruše řečové komunikace a ke změně kvality života.

4.1 Cíle a metodologie výzkumného šetření

V teoretické části byly shrnuty poznatky o nemoci roztroušená skleróza a jejím dopadu na komunikaci a kvalitu života. Praktická část práce se pomocí případových studií snaží přiblížit život lidí s tímto onemocněním a vliv roztroušené sklerózy na komunikační schopnosti.

Jako hlavní cíl výzkumného šetření byla stanovena analýza míry narušení řečové komunikace.

Pro detailnější popis stanovených cílů byly vymezeny výzkumné otázky:

- Jaký vliv má roztroušená skleróza mozkomíšní na komunikaci?
- Má toto onemocnění negativní vliv na kvalitu života?
- Jak tento dopad vnímají pacienti s diagnózou roztroušené sklerózy?

Sběr dat byl proveden kvalitativní metodou pomocí polostrukturovaného rozhovoru s konkrétními osobami trpícími roztroušenou sklerózou. Poté byl realizován rozhovor s logopedem a sociální pracovnící, aby objektivně zhodnotili dopad nemoci na komunikaci a kvalitu života. Ve všech případech se setkání konalo v Domově sv. Josefa v Žirči.

4.2 Kvalitativní výzkum

S rozvojem metodologických škol začalo docházet k definování kvalitativního a kvantitativního přístupu. Během let lze v sociálních vědách zaznamenat vývoj v náhledu na kvalitativní a kvantitativní metodologický přístup. Dříve byly oba přístupy brány jako soupeřící paradigmaty, nicméně i tento názor byl opuštěn a dnes jsou obě metodologie brány jako odlišné strategie, nikoli však soupeřící. (Švaříček 2007)

Přestože si kvalitativní výzkum našel v sociálních vědách své místo, stále panuje velká terminologická různorodost v jeho definování, protože každá definice

obsahuje specifický znak, který má zásadní odlišující aspekt, např. podle použité metody sběru, usuzování, typů či analýzy dat. Všechny tyto definice lze dle Švaříčka (Švaříček, Šedřová 2007, s. 17) shrnout do jedné: *„Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založených na hloubkových datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, používají a vytvářejí sociální realitu.“*

Na počátku kvalitativního výzkumu je třeba ujasnit si cíle tohoto výzkumu. *„Typickými termíny, které se v kvalitativním výzkumu užívají při definování jeho cílů jsou pojmy jako prozkoumat, vysvětlit, popsat, porozumět, (...).“* (Švaříček, Šedřová 2007, s. 63) Dalším důležitým bodem kvalitativního výzkumu je formulovat či pojmenovat výzkumný problém. Tím se rozumí něco, co se odehrává v sociální realitě a je to svým způsobem problematické. Jádrem každého výzkumu je definování výzkumných otázek a v neposlední řadě je také nesmírně důležité rozhodnutí o metodu sběru dat.

Dále je třeba zmínit, že u kvalitativního výzkumu nejsou předem stanoveny hypotézy a výzkumný projekt není závislý na teorii, kterou již předtím někdo vybudoval, jak tomu bývá u kvantitativního výzkumu. Teprve po nasbírání dostatečného množství dat začíná výzkumník pátrat po pravidelnostech. Výstupem kvalitativního výzkumu je formulování nové hypotézy či teorie. Hypotézy, které vzniknou tímto výzkumem, nelze zobecňovat, protože jsou platné právě pro ten vzorek, na kterém byly uskutečněny. (Švaříček 2007)

4.3 Případová studie

Případová studie je pro mnoho oborů jedno z velmi významných témat. Miovský (2006) uvádí, že jsou některé případové studie spojovány s přelomovými událostmi v psychologii a psychiatrii.

Švaříček (2007) ve své publikaci uvádí, že dříve se případové studie využívaly zejména jako nástroj při práci s nejrůznějšími klienty. Studium případů bylo prováděno na zakázku a výsledky těchto studií byly používány zejména k léčení, např. v psychologii či medicíně. Na začátku 20. století začala být případová studie

využívána jako výzkumná strategie, jež přinášela užitek i pro teorii jednotlivých disciplín. Tento typ výzkumu využívali například sociologové Chicagské školy či S. Freud. Po tomto vzestupu přišlo období úpadku a do popředí se opět dostávalo spíše kvantitativní šetření. Tellis (1997) uvádí, že po dlouhou dobu bylo detailní šetření pro vědu vlastně nepotřebné, neboť její závěry byly podle četných kritiků velmi slabě zobecnitelné. V renesančním období se případové studie staly důležitou formou bádání v antropologickém, sociologickém a psychologickém směru. Metody a postupy pro získávání dat, které se používaly v těchto oborech, při získávání dat, se postupně staly základem i pro pedagogické šetření (Merriam, 1988).

Dle Hendla (2016) jde v případové studii o detailní studium jednoho či více případů. „*Zatímco ve statistickém šetření shromažďujeme relativně omezené množství dat od mnoho jedinců (nebo případů), v případové studii sbíráme velké množství dat od jednoho nebo několika málo jedinců. V případové studii jde o zachycení složitosti případu a popis vztahů jejich celistvosti.*“ (Hendl 2016, str. 102). Jedná se o jeden ze způsobů, jak porozumět složitým sociálním jevům. Autor jej rozděluje na pět základních typů případových studií rozlišených podle sledovaného případu.

Jsou to:

- *Osobní případová studie.* Jedná se o výzkum určitého aspektu jedné osoby, jež se zaměřuje na minulost, kontextové faktory a postoje. Dále se zkoumají příčiny, faktory a zkušenosti. V případě, že mluvíme o historii života, jedná se o zachycení celého života dané osoby.
- *Studie komunity* zkoumá jednu nebo více komunit ve městě. Pro tyto studie se někdy používá označení sociografie. Při této studii se popisují a analyzují vzorce hlavních aspektů života komunity a provádí se jejich komparace.
- *Studie sociálních skupin,* zkoumá malé komunikující skupiny, tak i větších difuzních, jež popisuje a analyzuje vztahy a aktivity ve skupině.
- *Studium organizací a institucí,* jež zkoumá firmy, školy, organizace a procesy změn a adaptací. Mezi cíle těchto studií patří například hledání nejlepšího vzorce chování či zavedení určitého typu řízení.

- *Zkoumání programů událostí, rolí a vztahů.* Jedná se o studii zaměřující se na určitou událost a zahrnuje analýzu konfliktu rolí, stereotypů a adaptace.

Mezi hlavní rysy, které oddělují případové studie od jiných metod, které se v kvalitativním výzkumu využívají, dle Yina (2003) patří například:

- zkoumání sociálního jevu, které se odehrává v reálném kontextu, za co možná nejpřirozenějších podmínek;
- k získání relevantních údajů se využívají veškeré dostupné zdroje i metody sběru dat;
- předmět výzkumu je vymezen prostorem a časem.

Jádrem každé případové studie je samotný případ. Bassegy (1999) uvádí charakteristické prvky, které by případová studie měla ve svém obsahu nést. Jako první se jedná o náhled badatele. Každý aspekt, který je zkoumán, je nahlížen jako součást systému. Rozborem vztahů mezi součástmi dochází k vysvětlení podstaty zkoumaného jevu. Proto je v případové studii důležité, aby badatel usiloval o komplexní porozumění případu v jeho přirozeném prostředí. Jedná se o interakci mezi okolím a zkoumaným případem. Aby tato podmínka byla splněna, je nutné, aby badatel získal velké množství údajů z rozmanitých zdrojů. Z tohoto důvodu je tedy důležité využít veškeré dostupné metody ke sběru dat, jako jsou například všechny formy pozorování, analýza dokumentů apod. Vhodnost použití se posuzuje s ohledem na výzkumnou otázku a povahu zkoumaného jevu. Výsledky ze všech použitých metod se dohromady interpretují v případových studiích dohromady (Bassegy, 1999). Švaříček (2007) poukazuje na další rys případových studií, a tím je čas, neboť porozumění a interpretování událostí spojených se zkoumaným objektem vyžaduje velké množství času.

Případové studie se liší svým zaměřením a výstupy. Yin (2003) rozlišuje případové studie deskriptivní, exploratorní, explanatorní a evaluační.

Deskriptivní případová studie poskytuje narativní zprávy, tzn. má dodat kompletní popis jevu. Exploratorní studie si klade za cíl prozkoumat neznámý případ a jeho struktury. Zprávy z těchto studií vytváří podklady pro další výzkumy. Explanatorní studie podávají vysvětlení případu a to tak, že rozkrývají řetězce a klíčové kontextové podmínky. Tyto studie vytváří nové teorie nebo testují stávající.

V případě evaluační studie je smyslem hodnotit nějaký program nebo intervenci na základě hodnotových kritérií.

Švaříček (2006) říká, že základním požadavkem a zároveň prvním krokem pro realizaci případové studie je jasně formulovaný výzkumný problém, od čehož se odvíjí volba případu.

4.4 Polostrukturovaný rozhovor

Rozhovor je v současnosti jednou z nejoblíbenějších a nevýhodnějších metodou pro získávání kvalitativních dat. Při rozhovoru nejde jen o získávání sociálních dovedností, ale také o schopnost pozorovat a umět tyto dvě metody vzájemně provázat a dokázat z nich vytěžit pro výzkum maximum. V kvalitativním výzkumu je rozhovor moderovaný a prováděný s určitým cílem a s ohledem na účel výzkumné studie. Je prováděn obvykle s jednou, maximálně třemi osobami, neboť při více než třech osobách dochází ke vzniku fenoménů, jako je například skupinová dynamika a podobně. Při větším počtu osob tedy už spíše hovoříme o skupinovém rozhovoru nebo ohniskové skupině. (Miovský 2006)

Miovský uvádí: „*V podstatě se jedná o kombinaci práce s dokumenty a metody rozhovoru zaměřeného na průběh a zvládnutí náročné životní situace.*“ (Miovský 2006, s. 156) Dalším důležitým znakem, bez něhož nelze provádět rozhovor pro kvalitativní výzkum, je pozorování. „*Přitom nelze pozorování redukovat pouze na extrospekci, neboť schopnost sebereflexe tazatele a jeho vlastní práce v průběhu rozhovoru se ukazuje být stejně důležitá jako schopnost reflektovat v procesu rozhovoru své pocity a projevy jsou např. účinnými nástroji v práci s motivací dotazovaného a vytváření vztahu s ním.*“ (Miovský 2006, str. 156)

Hendl (2016) uvádí, že v kvalitativním dotazování formou rozhovoru se vytváří vztah, kdy se teoretický rámec výzkumníka překrývá s možnostmi respondenta. V této formě je určitá svoboda, kdy dotazovanému nejsou předem dány určené formulace odpovědí nebo jejich kategorie, jak tomu většinou bývá u kvantitativního výzkumu. Tato svoboda má výhody například, že lze přezkoušet, zda dotazovaný otázkám skutečně rozuměl, nebo možnost sdělit své subjektivní pohledy a názory. Rozhovor se používá v různých výzkumných situacích, ve kterých můžeme

využit techniky asociativního interview, hlasitého myšlení, klinický rozhovor, brainstorming.

Za hlavní typy hloubkového rozhovoru lze označit polostrukturovaný a nestrukturovaný rozhovor. Pro tuto práci je stěžejní polostrukturovaný rozhovor, který vychází z předem připraveného seznamu témat a otázek. Jedná se o jednu z nejrozšířenějších podob rozhovorů v kvalitativním výzkumu. Miovský (2016) uvádí, že tento typ metody sběru dat vyžaduje oproti strukturovanému rozhovoru náročnější technickou přípravu, jelikož je nutné vytvoření určitého schématu, které je pro tazatele závazné. Schéma obvykle tvoří okruhy otázek, na které se badatel účastníků táže. Jedná se o tzv. jádro rozhovoru, na něž se nabaluje množství různých doplňujících otázek, které se tazateli jevily jako vhodně rozšiřující původní téma. Doplňující otázky se mnohdy ukazují být velmi užitečné, neboť přinášejí mnoho nových informací, které mohou pomoci lépe uchopit zkoumaný problém.

Výhodou polostrukturovaného rozhovoru je hlavně to, že dokáže eliminovat nevýhody nestrukturovaného a plně strukturovaného rozhovoru a zároveň dokáže vytěžit maximum z jejich výhod. „*Možnost kombinace prvků nestrukturovaného a strukturovaného interview činí z metody polostrukturovaného interview téměř ideální výzkumný nástroj pro oblasti aplikace většiny výzkumných plánů v rámci kvalitativního přístupu.*“ (Mioviský 2016, s. 161). Autor dále uvádí, že pokud se kreativně využívá možnosti volné, přirozené a nenucené komunikace v místech, která to při rozhovoru umožňují, je možné dotazovaného namotivovat a využít jeho zájmu následně v místech s vyšší mírou strukturace.

Jako nevýhody polostrukturovaného rozhovoru Mioviský (2016) uvádí například prvky nestrukturovaného rozhovoru, kdy tazatel nemusí udržet závaznou strukturu a doplňujícími otázkami zbytečně tříští konzistenci odpovědí účastníka.

4.5 Charakteristika místa výzkumného šetření

Místem, kde byla sbírána data pro kvalitativní výzkum, byl Domov sv. Josefa v Žirči, nedaleko Dvora Králové nad Labem. Domov sv. Josefa je jediné nestátní neziskové zdravotnické lůžkové zařízení v České republice pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Zařízení poskytuje pro lidi s tímto onemocněním důstojný

a plnohodnotný život, jak z hlediska komplexní zdravotní péče, tak i pořádáním kulturních, vzdělávacích a volnočasových aktivit.

Domov vznikl jako páté středisko oblastní charity Červený Kostelec v areálu bývalého jezuitského kláštera poblíž Kuksu. Od šedesátých let do roku 2000 sloužil jako Domov důchodců. V restituci tento objekt získala řeholní instituce sester Nejsvatější Svátosti z Českých Budějovic. O rok později byl tento objekt darován Oblastní charitě Červený Kostelec, jež zde vybudovala zařízení pro lidi nemocné roztroušenou sklerózou.

V roce 2001 byla zahájena první etapa rekonstrukce a slavnostní otevření oddělení ošetrovatelských lůžek. Tato služba je určena zákonem č. 147/2016 Sb., kterým se mění zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů. Dnes má kapacitu 28 lůžek a v rámci zdravotního pobytu zde pracovníci Domova sv. Josefa poskytují nepřetržitou zdravotní péči pro osoby s roztroušenou sklerózou. V rámci pobytu, který trvá maximálně dva měsíce, se zde klienti zaměřují na nácvik sebeobsluhy a soběstačnosti. Důraz je kladen především na individuální přístup ke každému člověku. Klientům Domova sv. Josefa je poskytnuta nejen základní zdravotní péče, ale je jim zde nabídnuta také široká škála terapeutických programů a volnočasových aktivit, jež jim pomáhají uvědomit si svou vlastní hodnotu a aktivně se zapojit do svého léčebného procesu.

Od prosince roku 2002 je zde otevřeno oddělení pro dlouhodobý pobyt, jež dohromady čítá celkem 29 lůžek. Klienti jsou ubytováni v Domě sv. Josefa či Domě sv. Damiána v jednom až dvoulůžkových pokojích. Tento pobyt je určen pro lidi s roztroušenou sklerózou, kteří nemají sociální zázemí, či se v místě jejich bydliště nenalézá organizace poskytující adekvátní péči. Služby jsou zde poskytovány tak, aby klient mohl žít co možná nejsamostatněji a aby se tento život podobal co nejvíce běžnému životu klientových vrstevníků.

Co se týče bytových dispozic Domova sv. Josefa, od roku 2004 zde byly otevřeny dva chráněné byty, které jsou kompletně zařízeny a vybaveny s ohledem na potřeby zdravotně postižených osob. Dle internetových stránek je tato služba určena pro dvojici osob, které si vzájemně pomáhají v každodenním životě. Tyto osoby jsou vybírány se zřetelem na aktuální potřebnost a s ohledem na dlouhodobé

užívání bytů. Klientům je zde nabízena účast na doprovodném programu, například činnost v tvořivých dílnách, psychoterapii či výlety.

Mimo pobytové služby tu lze také najít odborné sociální poradenství, jež se zaměřuje na objasnění dotazů ohledně roztroušené sklerózy, podobných nemocí či úrazů, apod. a půjčovnu zdravotních pomůcek osobám, které používají kompenzační pomůcky a jsou v těžké životní situaci, popřípadě osobám, jež jsou například po úrazu.

Každému klientovi je sestaven individuální rehabilitační plán a cíl, který odpovídá potřebám a kondici jedince. V tomto plánu se prolínají prvky Bobath konceptu, Kabatovy metody, senzomotorické stimulace, reflexní terapie a podobně.

Domov sv. Josefa klientům také nabízí třikrát týdně tvořivou dílnu, psychoterapeutickou poradnu a každou sobotu zde probíhá mše svatá. Mimo jiné v tomto areálu také probíhá spousta kulturních akcí, např. Den všech, Svatoanenské zahradní slavnosti či Maraton s roztroušenou sklerózou.

Od roku 2017 díky Nadačnímu fondu TESCO navštěvuje Domov sv. Josefa logopedka, která s klienty nacvičuje správnou artikulaci, dýchání a polykání. Logopedie je velmi vyhledávaná služba klienty tohoto zařízení.

4.6 Vlastní výzkumné šetření

Kazuistiky byly sepsány na základě rozhovorů s klienty Domova sv. Josefa v Žirči a na základě pozorování.

4.6.1 Případová studie č. 1

Kiril, 61 let, narozen v Bulharsku. Nyní žije v Domově sv. Josefa v Žirči. Silný kuřák. V roce 2014 prodělal velmi závažný zápal plic. Diagnostikovaná roztroušená skleróza, sekundárně chronicko – progresivní forma.

Rodinná anamnéza ne příliš pozitivní. Matce byla roku 1985 diagnostikovaná rakovina žaludku, které v roce 1991 podlehla. Otec zemřel v roce 1993 na rakovinu plic. Sestra se po smrti otce vrátila do své rodné země. Bratr se z Bulharska nikdy neodstěhoval.

Pan Kiril je nejmladší ze tří sourozenců. Dětství strávil v Bulharsku se svými rodiči, sestrou a bratrem. V rodné zemi vystudoval základní školu a gymnázium.

V roce 1977 se spolu se sestrou přestěhovali do České republiky. V tom samém roce začal pan Kiril studovat vysokou školu, obor Ekonomika veřejného stravování

zaměřený na cestovní ruch. Během studií žil v bytě se svou sestrou a přítelem. Dle vlastních slov pana Kirila si velmi rozuměli a na toto období života velmi rád vzpomíná.

V roce 1991 se oženil se svou ženou Helenou. V té době již začal na sobě pan Kiril pozorovat jisté fyzické změny. Dříve aktivní sportovec, začal bez příčiny zakopávat a cítil se vyčerpaný. Při poslední návštěvě otce s matkou, která proběhla ve zmiňovaném roce, otec panu Kirilovi říkal, cituji: „*Chodíš jako stoletý člověk.*“

V roce 1993 se manželům narodila první dcera. V té době pan Kiril stále chodil do práce v Praze. Zdravotní stav se ale stále více zhoršoval, a jelikož nebylo vědomí o diagnóze roztroušené sklerózy mozkomíšní tolik rozšířeno, obvodní lékařka panu Nikolovi naordinovala pouze odpočinek a klid.

Pan Kiril stále cítil, že něco není v pořádku. Neustále zakopával a bez zjevné příčiny byl unavený. Také se objevilo dvojité vidění. Neustále si namlouval, že je jen přecitlivělý a zmiňované příznaky po vydatném odpočinku vymizí. Dle jeho vlastních slov přicházely přibližně po měsíci ataky, při kterých se objevovalo dvojité vidění a velmi časté zakopávání, a po nichž se jeho stav o 95 % zlepšil.

V roce 1994 navštívil se svými problémy Kralupskou nemocnici, oddělení neurologie, kde se ho ujala lékařka, která s roztroušenou sklerózou mozkomíšní již měla zkušenosti a popsané příznaky ihned poznala. Pan Kiril byl odeslán na magnetickou rezonanci, která potvrdila domněnky lékařky. Dále byl odeslán na lumbální punkci, kde strávil 24 hodin. Během této doby mu byl do páteřního kanálu vpravován roztok. Tato léčba upravila rozdvojené vidění a pan Kiril se domníval, že když se bude šetřit, již se nemoc nevrátí. Svě rodině diagnózu prozatím nesdělil.

Pan Kiril si nedokázal život s roztroušenou sklerózou mozkomíšní vůbec představit a odmítal se s touto diagnózou sžít. Neustále si namlouval, že se pouze musí šetřit a více odpočívat. Teprve se zhoršujícími se příznaky si svou nemoc začal plně uvědomovat. O půl roku později, teprve až když se svou diagnózou pan Kiril smířil sám, jej oznámil rodině. Tu jeho nemoc nepřekvapila.

V roce 1995 se manželům narodilo druhé dítě. Pan Kiril odešel do invalidního důchodu a zůstal s čerstvě narozeným synem doma místo své manželky, která dále navštěvovala své zaměstnání. Pan Kiril, dle jeho vlastních slov, v domácnosti moc

spokojený nebyl, a jelikož se cítil odpočatý, rozhodl se nastoupit na částečný úvazek zpět do práce. Velmi brzy na to se opět objevily ataky, které se stupňovaly.

V roce 2008 pan Kiril naposledy letecky vycestoval z České republiky do své rodné země za sourozenci. Pobyt u moře měl na jeho zdravotní stav velmi dobré účinky. Po návratu se opět objevily ataky, které se dva roky neustále stupňovaly, až v roce 2010 bylo nevyhnutelné přemístování na invalidním vozíku. V tom samém roce byl pan Kiril na lázeňském pobytu, který kýžené zlepšení nepřinesl.

V roce 2014 onemocněl pan Kiril velmi těžkým oboustranným zápallem plic a musel být hospitalizován v Kralupské nemocnici a následně strávil tři měsíce v léčebně pro dlouhodobě nemocné. Dle lékařské dokumentace byl jeho stav velmi vážný. Na toto období pan Kiril nerad vzpomíná, neboť zde prý nenašel mezi pacienty přátele. V této léčebně se dozvěděl o Domovu sv. Josefa v Žirči, kam si po důkladném zvážení, zaslal přihlášku k pobytu.

Od roku 2016 žije pan Kiril ve zmiňovaném domově, který je specializovaný pro lidi se stejnou diagnózou. Dle vlastních slov je zde obklopen skvělými lidmi. Po společenské stránce je velmi spokojený. Ze zdravotního hlediska se cítí rok od roku více unavený.

Ze subjektivního hlediska vliv roztroušené sklerózy na komunikaci hodnotí relativně kladně. Sám říká, že nemoc ho v komunikaci téměř neomezuje. Dle vlastních slov: *„mluvím pouze pomaleji a tišeji. Druhá strana musí chvíli počkat, než si srovnám myšlenky a taky musí lépe naslouchat.“* Kvalitu života již hodnotí negativněji. Jako člověk, který dříve miloval sport a fotbal, velmi těžce nese svou nemoc a její dopad na kvalitu života. Klienta mrzí, že již není soběstačný a o sebemenší základní lidskou potřebu se musí prosit personálu Domova sv. Josefa. S touto skutečností se, dle jeho vlastních slov, zřejmě nikdy úplně nesmíří. Jelikož viděl, že se jeho zdravotní stav nikterak nelepší, spíše naopak, rozhodl se v roce 2014 zaslat přihláškový formulář do zmiňovaného zařízení. Nechtěl se dočkat toho, že o něj bude muset takto pečovat vlastní rodina.

Vyhodnocení

Kvalita klientova života je výrazně ovlivněna faktem, že se pohybuje pouze pomocí invalidního vozíku. Bez asistence se již ani sám nenají. Jídlo mu je pečlivě překrajováno a je nutné podávání stravy, neboť není pan Kiril schopen udržet těžší

předmět v rukou. Nápoje mu jsou podávány pomocí slámky. Stravu je schopen rozkousat, výrazné problémy s polykáním zatím nemá, byť při podávání stravy dochází průměrně 4x k dávení, kdy je potřeba klientovi poskytnout nápoj.

Co se týče komunikace s panem Kirilem, byla velmi náročná. Jak bylo výše řečeno, klient si je vědom pomalého tempa mluvy a výrazných obtíží v rezonanci a fonaci. Řeč je těžce realizována, velmi tichá, často až nesrozumitelná. Pro druhou komunikující stranu, je velmi obtížné panu Krilovi porozumět a je nutné si často rozuměné informace ověřovat.

4.6.2 Případová studie č. 2

Věra, 77 let, narozena v České republice ve městě Opočno, nyní žije sama v Novém Městě nad Metují. Žádné vážnější onemocnění neprodělala. Diagnostikovaná roztroušená skleróza, relaps – remitentní forma.

Rodinná anamnéza spíše pozitivní. Otec pracoval jako úředník na ONV. Matka byla vysokoškolsky vzdělaná, obor Učitelství pro mateřské školy. Dle slov paní Věry jí ale práce učitelky v mateřské škole psychicky nenaplňovala a odešla pracovat do papíren jako dělnice. Oba rodiče zemřeli na mrtvici. Otec zemřel v roce 2001, matka o tři roky později v roce 2004. Bratr stále žije. V roce 1993 mu byla diagnostikována roztroušená skleróza mozkomíšní.

Paní Věra do svých 10 let vyrůstala se svými rodiči a o čtyři roky starším bratrem v Opočně. Následně se celá rodina přestěhovala do Nového Města nad Metují, kde žije dodnes. Své dětství klienta hodnotí kladně a dle vlastních slov na něj velmi ráda vzpomíná. Základní školu dokončila v Novém Městě nad Metují, stejně jako gymnázium. Poté v letech 1965 nastoupila na Pedagogickou fakultu v Hradci Králové, kde v roce 1970 získala vysokoškolský titul, obor matematika a fyzika se zaměřením na vzdělávání. Po získání vysokoškolského vzdělání začala klientka pracovat na plný úvazek jako učitelka v místě bydliště. Ještě ten samý rok se paní Věra provdala za svého, teď již bývalého manžela Josefa, který v té době byl zaměstnaný jako zdravotní bratr.

V roce 1971 se manželům narodila dcera, která vyrůstala v úplné rodině. Dle slov paní Věry, šla dcera ve šlépějích své matky a babičky a též vystudovala pedagogickou fakultu v Hradci Králové a stala se z ní kantorka českého jazyka a občanské výchovy na základní škole v Novém Městě nad Metují. Se svým manželem

mají dceru a syna. Po určení diagnózy paní Věry, se dcera nechala vyšetřit, zda se u ní také nevyskytuje tato nemoc. Výsledky jsou zatím negativní. Svě děti vyšetřit nenechala.

Klientka žila poklidným a spokojeným životem až do svých 45 let, kdy se u ní začaly objevovat první příznaky onemocnění. Zprvu se objevila pouze silná bolest hlavy, která neustávala, proto se paní Věra rozhodla navštívit nemocnici ve městě Náchod. Zde žádnou příčinu těchto obtíží neobjevili, dle slov klientky: *„Neustále mi tvrdili, že nevidí žádnou příčinu a že je zřejmě nervového původu, připadala jsem si jako blázen.“* V té době paní Věra navštívila svou přítelkyni ve Vrchovině na Moravě, jež jí doporučila místního léčitele. Jelikož klientku bolesti hlavy opravdu trápily, rozhodla se jej skutečně navštívit. Paní Věra tuto návštěvu popisuje takto: *„Ten léčitel mi dal ruce na hlavu a řekl mi, že mam eresku. Vůbec mě neznal, nikdy předtím mě neviděl a řekl mi tohle. Já na něj koukala, co to povídá, vždyť mě jen bolí hlava! O pár let později se ukázalo, že měl pravdu.“*

Mezitím její o čtyři roky starší bratr začal zakopávat a začala se objevovat katarakta. Na základě vyšetření mu byla diagnostikovaná roztroušená skleróza mozkomíšní. Bratr se nemoci poddal a dnes je mobilní pouze za pomoci elektrického vozíku a je závislý na pomoci druhých. Nejvíce mu pomáhá manželka. S nemocí se nikdy nesmířil.

S nástupem nemoci se k bolestem hlavy začaly postupně přidávat další obtíže typické pro roztroušenou sklerózu mozkomíšní, jako například stále častější únava a klopýtání. Dvojité vidění se u klientky nikdy neobjevilo. Paní Věra sama říká, že nemoc měla plíživý nástup a výraznější ataky nikdy nezpozorovala. Po třech letech stupňujících se obtíží se rozhodla opět navštívit nemocnici v Náchodě, kde jí řekli totéž, co před lety. Jednání lékařů a personálu tamní nemocnice se paní Věry dotklo natolik, že se rovnou vydala do Fakultní nemocnice v Hradci Králové, kde jí po vyšetření magnetickou rezonancí a mozkomíšního moku, sdělili „bez obalu“ diagnózu roztroušení sklerózy.

Na základě toho se život paní Věry obrátil naruby. Chvíli po sdělení diagnózy manžel zažádal o rozvod, dle slov klientky: *„Prý se nemohl dívat na to, jak se má nemoc víc a víc projevuje, a to byl zdravotní bratr.“* Léčba prý také nebyla v tomto případě moc úspěšná. Místo aby paní Věře pomohla, tak jí po léčích bylo neuvěřitelně

špatně a cítila se jako pod vlivem drog. Po roce plném zvrátů se rozhodla odejít ze školy, kde jako kantorka již působila pouze na poloviční úvazek, a zažádala o invalidní důchod. Po ukončení pracovního poměru se rozhodla veškerou medikaci ukončit a pouze jedenkrát za devět měsíců dojíždí na kapačky.

Před rokem 2000 byla paní Věra svou ošetřující lékařkou odeslána na lázeňský pobyt do Klimkovic u Slané a do Vráže. Zde se dozvěděla o Domově sv. Josefa v Žirči, kam se následující rok vydala. Od roku 2000 sem klientka jezdí každoročně na měsíční rehabilitační pobyt. Dle jejích slov se jí tu velmi líbí, neboť si tu našla přátele se stejným onemocněním a každý rok se tu sejdou ve stejný termín. Dále jí pobyt zde dává velkou motivaci, aby se nemoci nepoddávala.

Klientka sama konstatuje, že jí roztroušená skleróza velmi ovlivnila život, neboť se nemoc neprojevila pouze po fyzické stránce, ale po roce plném zvrátů se dostavily i silné deprese. Trvalo velmi dlouhou dobu, než se se svou nemocí smířila, dokonce tvrdí, že se s tím nejspíš úplně nesmířila nikdy. Jako vášnivá sportovkyně a milovnice lyžování těžce nesla, že postupně přestává plně ovládat končetiny. To velmi podpořilo nárůst depresí, jež se klientka rozhodla vyřešit bez pomoci léků, které jí chtěli lékaři předepsat. Každý den se snaží cvičit na posteli, aby udržovala končetiny stále v aktivním stavu a ráda luští křížovky, aby si procvičila i jemnou motoriku pomocí psaní tiskacích písmen, která ještě zvládá napsat. Velmi často se také paní Věře stává, že upadne, a jelikož žije sama, musí si dle vlastních slov poradit. Hrdě konstatuje, že se vždy zvedla bez cizí pomoci.

Vyhodnocení

Klientka se snaží být neustále aktivní a soběstačná. V domácím prostředí chůzi zvládá pomocí chodítka, v terénu na kratší vzdálenost používá francouzské hole. Snaží se trénovat i paměť pomocí křížovek a nárazového doučování studentů před maturitami. Dcera se snaží své matce pomáhat, například s větším úklidem a nákupy, které paní Věře obstarává.

Co se sociálního kontaktu týče, klientka velmi ráda jezdí na měsíční pobyt do Domova sv. Josefa, neboť si zde našla přátele, se kterými si zde pravidelně vídá. Přátelé v místě bydliště se jí snaží co nejvíce navštěvovat u ní doma, jelikož sama prý daleko nedorazí. „*Člověk poznal, kdo je skutečný přítelem.*“ říká paní Věra.

V řečové komunikaci si je klientka vědoma získané dysartrie a sama měla snahu o tomto problému mluvit a získat co nejvíce informací. Dle vlastních slov: „*Jsem si vědoma špatné artikulace. Ráda bych věděla, co můžu udělat pro to, abych mohla opět lépe vyslovovat.*“ Logopedickou terapii měla za měsíční pobyt v Domově sv. Josefa pouze jednou. Tato terapie se jí velmi zamlouvala, proto má v plánu vyhledat logopeda i v místě bydliště. Problémy s polykáním nemá.

4.6.3 Případová studie č. 3

Pan Josef 67 let, narozen v Kolíně jako jediný syn. V Domě sv. Josefa žije již 16 let. V září roku 2017 prodělal zápal plic. Mimo roztroušenou sklerózu-relaps-remitentní formy, byla panu Josefovi diagnostikovaná i cukrovka.

Pan Josef vyrůstal v Týnci nad Labem, kde prožil velmi spokojené dětství. O své matce s otcem klient mluvit nechtěl.

Základní školu a střední školu vychodil s místě bydliště. Poté vystudoval vysokou školu v Praze, obor biologie a zemědělství. Po získání vysokoškolského titulu začal pracovat jako učitel na střední škole v Kolíně. Dle jeho vlastních slov se v tomto oboru nenašel a odešel pracovat jako dělník do továrny, která vyráběla elektroinstalační materiál. Jelikož byl schopný pracovník, zanedlouho jej povýšili na vedoucího směny.

V roce 1974 se oženil se svou ženou, se kterou počali tři děti. Pan Josef se dle vlastních slov vůbec nešetřil a velmi rád sportoval a jezdil na různé trampy. Občasné zakopávání přisuzoval únavě, která byla stále více častá. Velkým šokem pro pana Josefa bylo, když v roce 1979 jednoho rána vstal a necítil nohy a ruce ho brněly. Proto se rozhodl navštívit svou obvodní lékařku, která s příznaky roztroušené sklerózy v té době příliš mnoho zkušeností neměla a byla to pro ni „záhada“. Jelikož si se stavem klienta nevěděla obvodní lékařka rady, odeslala proto pana Josefa na vyšetření k neurologickému specialistovi. Ten jej odeslal na vyšetření magnetickou rezonancí a vyšetření mozkomíšního moku. Panu Josefovi v té době nikdo konečnou diagnózu nesdělil. Místo toho jej odeslali na lázeňský pobyt. Na tomto pobytu klient nahlédl do své karty a zjistil, že trpí onemocněním zvaném roztroušená skleróza. V té době prodělal také ledvinový záchvat a požádal o dřívější návrat domů.

O své nemoci dlouho své manželce neřekl. Dle vlastních slov se s touto informací musel nejdříve vyrovnat sám a nechtěl svou rodinu příliš zatěžovat. Sám si

zažíval těžké pocity nenávisti a depresí, o kterých nikomu neřekl. Teprve když pan Josef začal zakopávat do takové míry, že byl schopen chůze pouze o berlích, se svěřil se svou diagnózou manželce. Chůzi přirovnává k pohybům v opilém stavu. Dle klientova vyjádření si neustále musel dávat pozor, kam šlape, aby náhodou neupadl, což bylo velmi vyčerpávající.

Od té doby byly ataky stále častější, až v roce 1980 byl pan Josef nucen požádat o invalidní důchod. V té době poprvé klient dostal skutečný strach o svou budoucnost a celé jeho rodiny. Jelikož bydleli ve 3. patře bytového domu, byli nuceni uzpůsobit bydliště jeho potřebám. Jednou z hlavních úprav bylo vybudování nájezdu na invalidní vozík. K narůstající invaliditě se postupně přidávalo i dvojité vidění. Problémy nastávaly i v jemné motorice, kdy pan Josef postupem času neudržel v ruce ani tužku.

Když se v roce 1995 dcery odstěhovaly z domova, začal pan Josef řešit svou a manželčinu budoucnost, protože mu bylo jasné, že sama jeho péči nezvládne. Na sociální správě se dozvěděl o Domu sv. Josefa, kam si po poradě s manželkou zaslal žádost o trvalý pobyt. O necelý rok později bylo jeho žádosti vyhověno.

Od té doby je zde na trvalém pobytu. Dle klientových slov to tu mělo dříve vyšší úroveň, především co se týče stravy.

Vyhodnocení

Klient sám říká, že mu roztroušená skleróza velmi ovlivnila život. Od zjištění diagnózy prý vztah s manželkou velmi chladl a od umístění v Domě sv. Josefa se vídají jen minimálně. Také stále velmi těžce nese, že již nemůže jezdit na trampy, které tolik zbožňoval. Z počátku měl vztek sám na sebe, který střídal pocit beznaděje. Teprve poté, co si uvědomil, že jeho stav se zřejmě nikdy nezlepší se s touto nemocí dokázal smířit. Dnes je pan Josef zcela nesoběstačný a pohybuje se pomocí elektrického invalidního vozíku, který klient ovládá pomocí brady. V rámci projektu pan Josef také získal notebook, který ovládá zrakem. Z této pomůcky je nadšený. Tato radost byla patrná i při rozhovoru.

Od roku 2017, kdy klient prodělal zápal plic, si je vědom narušené plynulosti v řečové komunikaci a v polykání. Celkově má pan Josef od té doby výrazné problémy s dýcháním. Jelikož je řeč pana Josefa velmi tichá, komunikuje s okolím pomocí mikrofonu a závěsného reproduktoru.

4.6.4 Vyjádření logopeda

Logopedie se v Domě sv. Josefa se objevila vcelku nedávno. Je zde provozována od začátku roku 2017 zásluhou Nadačního fondu TESCO. Od té doby se na tomto projektu vystřídal více specialistů a dnes se dle slov logopedky začíná spíše od znovu, neboť i tento proces se neobešel bez komplikací.

Logopedická terapie je zde rozdělena pro klienty trvalého a krátkodobého pobytu a probíhá formou individuálních cvičení. Každý klient se zde setká s maximálně individuálním přístupem. Dle slov logopedky: *„Každá individuální terapie trvá od 10 do 30 minut, podle unavitelnosti klienta. Jde především o to, aby terapie neměla spíše opačný efekt, proto se snažíme každému jedinci vyjít vstříc. Člověk se tu nejvíce setká se získanou dysartrií a dysfagií.“*

U klientů, kteří přijeli do Domu sv. Josefa na rehabilitační pobyt, se logoped snaží osvětlit svou profesi, neboť si spousta klientů myslí, že logopedie je pouze o správném nastavení hlásky. Dále pracovník provede diagnostiku, aby se zjistila míra narušení řečové komunikace. Po diagnostice logoped celou dobu pobytu vede s klientem individuální logopedickou terapii, která je dle potřeb zaměřena například na:

- dechová cvičení a sílu výdechového proudu;
- trénink fonace;
- motoriku mluvidel;
- trénink kognitivních vlastností;
- masáže mluvidel a obličeje.

Před odjezdem se tamní logoped snaží najít logopeda v místě bydliště klienta, aby se v terapii mohlo dále pokračovat. Dle vyjádření pracovníka je toto vcelku náročný úkol, protože spousta klientů je již imobilní a spíše by potřebovali, aby je logoped navštěvoval u nich v domácnosti, přičemž takovou službu nabízí jen minimální počet klinických logopedů.

Při práci s lidmi s roztroušenou sklerózou je velmi důležité nepřecenit význam logopedie, neboť to v tomto případě může mít spíše opačný účinek a klient postupně ztratí motivaci v terapii pokračovat. Ta se zaměřuje především na polykání, které řeší zejména úpravou stravy, a motoriku mluvidel. Artikulace hlásek se u těchto klientů řeší velmi málo.

Logoped při své práci používá například Test 3F-dysartrický profil, Minimentál test, či pomůcky Cvič svůj mozek. K masáži mluvidel se využívají vatové tyčky, špátle a pokud je klient motoricky zdatný, snaží se masáž provádět vlastními horními končetinami.

Dle slov tamního logopeda je oproti logopedickým pomůckám pro děti těch pro dospělé velmi málo a někteří klienti práci s obrázky berou spíše jako potupu, proto si pracovnice snaží vytvářet svůj pracovní materiál sama. Do budoucna by v Domě sv. Josefa chtěli tamní pracovníci rozšířit formu alternativní a augmentativní komunikace.

Co se týče spolupráce ze strany klientů, je to též velmi individuální. Někteří si narušení řečové komunikace nepřipouštějí a jiní ji na sobě nepocítují. Někdy je také spolupráce ztížena mylnou představou o skutečné práci logopeda. Většinou se zde ale logopedie setkává s kladným přijetím ze strany klientů.

4.6.5 Dopad nemoci na kvalitu života očima sociální pracovnice

Sociální pracovnice, se kterou byl veden polostrukturovaný rozhovor, pracuje v Domě sv. Josefa již čtvrtým rokem. Za tu dobu se starala již o stovky klientů, kteří sem přijeli na rehabilitační pobyt. Náplní práce zdejších sociálních pracovnice je například:

- péče o pohodlí klientů;
- pomoc s hygienou;
- podávání stravy a dodržování pitného režimu klientů;
- podávání připravených léků;
- desinfekce pomůcek;
- povlékání a stlaní lůžek.

Věk klientů se pohybuje nejvíce od 30 let výš, ale lze se tu setkat i s výjimkami, jakou jsou například klienti ve věku 25 let a podobně. O pobyt zde žádají častěji ženy a většinou sem klienti přijíždí z domovů pro seniory a podobně.

Nově přichozímu klientovi je sestaven individuální plán. Během tohoto sestavování se zjišťuje, jak moc je jedinec mobilní a soběstačný. Rehabilitační tým poté velmi intenzivně spolupracuje se sociálními pracovníky, kteří mají jednotlivé klienty na starost a sdělují jim, jaké oblasti je potřeba s daným klientem procvičovat.

Podle toho doporučení se sociální pracovníci řídí. Většina klientů, kteří jezdí do Domu sv. Josefa, je bohužel nesoběstačných a nedokážou se sami přemístit z vozíku na lůžko. Z tohoto důvodu je každý pokoj vybaven přemísťovacím závěsným zařízením, které usnadňuje práci personálu.

Jak již bylo sděleno, práce sociální pracovníce také spočívá v podávání stravy, což je též velmi individuální. Někteří klienti se zvládnou obsloužit a najíst sami, některým stačí stravu pouze předkrájet a jiní potřebují celkovou asistenci při jídle. Velmi často se stává, že přijede klient, jenž má velké obtíže v příjmu potravy. V tomto případě sociální pracovníce společně s rehabilitačním personálem hledají vhodnou polohu pro příjem potravy.

Co se týče sociálního kontaktu, je to různé. Jsou klienti, které za víkend navštíví třeba i dvacet lidí a na druhé straně jsou tu tací, kteří za celou dobu pobytu nemají jedinou návštěvu. U klientů, kteří jsou zde na trvalém pobytu se dokonce stává, že příbuzní jej navštíví pouze před Vánoci. Také se tu lze setkat se samotáři, u kterých je patrné, že se s nemocí stále ještě nevyrovnali a jsou velmi negativní a o sociální kontakt nestojí. Většina klientů je zde ale pozitivně naladěná a navazují i přátelství během pobytu, která trvají i řadu let.

Kvalita života osob s roztroušenou sklerózou je velmi narušena, ať už z hlediska sociálního, kdy klienti s pokročilou fází nemoci přichází o širší možnosti styku s přáteli a podobně, ale hlavně z hlediska soběstačnosti. Někteří klienti zvládají péči o vlastní osobu jen s minimální dopomocí, kdy je potřeba pouze asistence při ranní hygieně, jiní jsou odkázáni na pomoc druhých neustále.

Z pohledu sociální pracovníce se osoby s roztroušenou sklerózou v Domě sv. Josefa mají velmi dobře. Soudí i na základě zpětné vazby od klientů, kteří odjíždí spokojení. Je zde také časté, že sem přijede zcela nesoběstačný jedinec, který neudrží hrnek, ale na konci pobytu se dokáže i sám napít. Takového výsledku lze docílit i u nechodících pacientů, kteří si dali za cíl s dolními končetinami alespoň hýbat. Dle slov sociální pracovníce, se také stává, že někteří klienti opět dokáží s pomocí chodítek opět chodit. Tuto skutečnost potvrdilo, nezávisle na sobě, několik pracovníků tohoto zařízení.

Dalo by se tedy konstatovat, že každá nemoc, roztroušené sklerózy nevyjímaje, negativně ovlivňuje kvalitu života. Domov sv. Josefa se snaží kvalitu života u lidí

s roztroušenou sklerózou opět zvýšit, nebo alespoň poskytnout kvalitní rehabilitaci osobám s tímto onemocněním.

4.6.6 Závěr šetření

Cílem praktické části bylo přiblížení života osob s roztroušenou sklerózou, analyzovat míru narušení řečové komunikace a dopad na kvalitu života.

Z případových studií vyplývá, že roztroušená skleróza narušuje řečovou komunikaci a kvalitu života u osob trpící touto nemocí. Jelikož se jedná o progredující onemocnění, míra narušení řečové komunikace závisí na délce a typu onemocnění. Dva ze tří respondentů, se kterými byl veden polostrukturovaný rozhovor, si dopad roztroušené sklerózy na řečovou komunikaci si uvědomují, ale příliš nepřipouštějí, byť je velmi znatelná. V obou případech narušení řečové komunikace berou spíše jako následek prodělaného zápalu plic. Ze subjektivního hlediska je úroveň řečové komunikace u obou respondentů velmi nízká a jak již bylo sděleno, v případě pana Josefa je dokonce regulována pomocí mikrofону a reproduktoru. Logopedii navštěvují pravidelně v rámci poskytovaných služeb Domu sv. Josefa. Terapie je zde zaměřena na motoriku mluvidel a trénink kognitivních funkcí. Oběma respondentům je diagnostikovaná těžká dysartrie. Ve třetím případě si je respondentka vědoma získaného motorického postižení řeči a je u ní viditelná snaha tento vzniklý problém řešit. Jelikož respondentka byla v Domě sv. Josefa pouze na rehabilitačním pobytu, logopedii se bude snažit vyhledat v místě bydliště dle doporučení zdejší pracovnice. Porucha řečové komunikace není respondentce zatím diagnostikována, neboť logopedii zatím nenavštívila.

Dopad roztroušené sklerózy na kvalitu života si již respondenti uvědomují daleko více. U dvou ze tří respondentů nemoc zapříčinila imobilitu, díky níž jsou zcela odkázáni na pomoc druhých. U dvou ze tří respondentů je také nutná asistence při jídle, kdy jim je strava pečlivě předkrájena a postupně podávána. Jelikož všichni byli sportovně založeni či rádi trávili čas v přírodě, postupnou ztrátu pohyblivosti od počátku nemoci snášejí velmi těžce. Paní Věra se i přes postupující nemoc snaží být stále co nejvíce soběstačná. Respondentka také otevřeně přiznala, že jí zasáhly ve velké míře deprese, které též měly velký vliv na kvalitu života. Velkou komplikací je pro všechny respondenty také nadměrná únava, která je pro toto onemocnění typická.

Lze tedy konstatovat, že v uvedených případech způsobuje roztroušená skleróza narušení řečové komunikace a dále má toto onemocnění negativní vliv na kvalitu života.

Závěr

Bakalářská práce je zaměřena na onemocnění zvané roztroušená skleróza a na její dopad na komunikaci a kvalitu života. Tato nemoc patří mezi nejčastější demyelinizační onemocnění centrální nervové soustavy, kdy imunitní systém začne ničit vlastní tkáň této soustavy. Jedná se o jedno z aktuálních témat, neboť roztroušená skleróza je velmi častou příčinou invalidity lidí v produktivním věku.

Práce se skládá ze dvou částí, a to z teoretické a praktické. Teoretická část je zaměřena na vymezení kvality života a jak se její úroveň může měnit různými vlivy. Ve druhé kapitole je přiblížena problematika roztroušené sklerózy. Její definování, projevy, průběh a možná léčba tohoto onemocnění. V poslední kapitole teoretické části se pojednává o získané poruše řečové komunikace, která osoby s roztroušenou sklerózou nejvíce postihuje.

Praktická část je věnována kvalitativnímu výzkumu, který byl realizován v Domě sv. Josefa v Žirči u Dvora Králové nad Labem. Na základě tohoto výzkumu byly sepsány tři kazuistiky, jež popisují život lidí s roztroušenou sklerózou. Dále byl proveden rozhovor s tavním logopedem o tom, jak onemocnění ovlivňuje řečovou komunikaci a jak probíhá terapie s těmito osobami. Pro přiblížení kvality života osob s tímto onemocněním byl proveden rozhovor se sociální pracovnící, jež v Domě sv. Josefa pracuje již čtyři roky.

Výzkumné šetření prokázalo vliv roztroušené sklerózy na komunikaci a kvalitu života. Jako doporučení pro praxi lze uvést, že je nutné zvýšit informovanost u dospělých osob o pracovní náplni logopeda a tím i motivovat ke spolupráci lidí s roztroušenou sklerózou a logopedem.

Zdroje:

1. ARONSON, E., Wilson, T., & Akert, R. (2014). Social psychology. Harlow: Pearson. In KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-551-2.
2. CSÉFALVAY, Z., LECHTA, V. a kol. Diagnostika narušené komunikační schopnosti u dospělých. 1. vyd. Praha: Portál, 2013. 232 s. ISBN 978-80-262-0364-3.
3. HÁJKOVÁ, Vanda (ed.) a Iva STRNADOVÁ (ed.). Zředěný život: léčebné, psychosociální a vzdělávací aspekty progresivních onemocnění. 1. vyd. Praha: Somatopedická společnost, 2011, 259 s. ISBN 978-80-904464-1-0.
4. HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.
5. HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-189-6.
6. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
7. HEŘMANOVÁ, Eva. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-106-0.
8. HOLUB, L.; KROULOVÁ, M. 2003. *Roztroušená skleróza & Domov sv. Josefa v Žirči*. Červený Kostelec: Domov sv. Josefa, 49 s.
9. HORÁKOVÁ, Dana. *Symptomy u roztroušené sklerózy a možnosti jejich řešení*. Olomouc: Solen, Medical education, 2016. Meduca. ISBN 978-80-7471-171-8.
10. KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1110-2.

11. KŘIVÁNKOVÁ, Markéta a Milena HRADOVÁ. *Somatologie: učebnice pro střední zdravotnické školy*. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2988-6.
12. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-551-2.
13. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0179-0.
14. LOVE, Russell J a Wanda G WEBB. *Mozek a řeč: neurologie nejen pro logopedy*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009, 372 s. ISBN 978-80-7367-464-9.
15. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
16. ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
17. NEUBAUER, Karel. Dysartrie in ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007, s. 307 - 331. ISBN 978-807-3673-406.
18. NEUBAUER, Karel. *Neurogení poruchy komunikace u dospělých: [diagnostika a terapie]*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 227 s., [16] s. obr. příl. ISBN 978-80-7367-159-4.
19. NEUBAUER, Karel. *Neurovývojové a neurodegenerativní příčiny poruch komunikace*. Hradec Králové: Gaudamus, 2017. Recenzované monografie. ISBN 978-80-7435-665-0.
20. PARSONS T. (1981). Definition of health and illness in the light of American value and social structure. In KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-551-2.
21. VAĐUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. Brno: Masarykova univerzita, 2005. ISBN 80-210-3754-7.
22. VANĚČKOVÁ, Manuela a Zdeněk SEIDL. *Magnetická rezonance a roztroušená skleróza mozkomíšní*. Praha: Mladá fronta, 2010. Aeskulap. ISBN 978-80-204-2182-1.

Seznam internetových zdrojů

1. HORÁKOVÁ, D. *Klinicky izolovaný syndrom a prognostické markery u roztroušené sklerózy. Proč léčit včas?* [online]. [cit. 2018-02-03]. Dostupné z WWW: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2008/04/04.pdf>
2. PÍŤHA, J. 2013. *Diagnostický algoritmus roztroušené sklerózy*. [online]. [cit.2018-13-02]. Dostupné z WWW: https://www.neurologiepropraxi.cz/incpdfs/inf-990000-2800_10_6.pdf.
3. PÍŤHA, J. 2014. *Roztroušená skleróza – mýty a realita*. [online]. [cit.2018-13-02]. Dostupné z WWW: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2014/01/06.pdf>.
4. PÍŤHA, J. 2016. *Strategie zahájení léčby roztroušené sklerózy*. [online]. [cit.2018-13-02]. Dostupné z WWW: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2016/04/08.pdf>.
5. SALAVCOVÁ, M. 2011 *Kvalita* [online]. [cit. 2018-02-02]. Dostupné z WWW: http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogicky_lexikon/K/Kvalita#_ftn2.
6. DOMOV SV. JOSEFA 2018. *Domov sv. Josefa* [online]. [cit. 2018-12-02]. Dostupné z WWW: <http://www.domovsvatehojosefa.cz/domov-se-predstavuje.html>.
7. OBČANSKÉ SDRUŽENÍ ROSKA. *Občanské sdružení Roska* [online]. [cit. dne 15. 1. 2018] Dostupné z WWW: <http://roska.eu/>
8. ŽIVOT S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU. *Život s roztroušenou sklerózou* [online]. [cit. dne 15. 1. 2018]. Dostupné z WWW: <http://www.aktivnizivot.cz/>

Seznam zkratk

CNS Centrální nervový systém

RS Roztroušená skleróza