

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA A JEJÍ VLIV NA JEDINCE A NA
JEHO OKOLÍ**

Bakalářská práce

Autor práce: Ludmila Hrubá

Vedoucí práce: MUDr. Drahoslava Tišlerová

6. 5. 2011

Abstract

Multiple sclerosis and its influence on an individual and his surroundings

In this bachelor thesis I focused on the problem of the multiple sclerosis. It is an autoimmune neurological disorder manifesting itself by an emergence of inflammatory foci in the white matter of the brain and spinal cord, which destroys a container of nerve fibres so called myelin. The nerve fibre undresses and a neurotransmission slows down. Scars remain in the place of the myelin damage. An onset of the disease is usually between 20 and 40 years. At present, in the Czech Republic there are approximately 15 000 people with multiple sclerosis, 60% of them are women and 40% are men.

The thesis consists of a theoretical and a practical part. In the theoretical part I focused on the current state of the problem. In individual chapters I present for example a history, a theory of the emergence or a communication with people with this disability. The theoretical part should provide basic information about multiple sclerosis.

The practical part consists of a methodology I used for gathering information for the research and an evaluation of results. The information was collected by a technique of a qualitative research, a method of a semi-structured interview. Experimental samples were two. The first one was compound of people who have multiple sclerosis, the second one were close people, i.e. friends, family members. I conducted the research with clients from St. Joseph's Home in Žireč, with clients of MS Centre in České Budějovice and with my close people and friends. Results of the research are presented in the section Results and Discussion.

An aim of this thesis was to determine the influence of multiple sclerosis on an individual and his surroundings and to familiarize the people with the disease and the problems which this disorder can bring. During my research I focused on issues of housing, employment, culture life and an awareness of this problem.

I hope I have fulfilled my goal and my thesis could become a benefit for people confronted with multiple sclerosis.

Abstrakt

Roztroušená skleróza a její vliv na jedince a na jeho okolí

V této bakalářské práci jsem se zaměřila na problematiku roztroušené sklerózy. Je to autoimunitní neurologické onemocnění, které se projevuje vznikem mnohačetných zánětlivých ložisek v bílé hmotě mozku a míchy, které ničí obal nervových vláken, tzv. myelin. Nervové vlákno se obnažuje a přenos vzruchů zpomaluje. Na místě poškození myelinu zůstávají jizvy. Počátek nemoci je nejčastěji mezi 20. a 40. rokem. V současnosti je v České republice zhruba 15 000 osob, které mají roztroušenou sklerózu, z toho 60 % připadá na ženy a 40 % na muže.

Práce se skládá z teoretické a praktické části. V teoretické části jsem se zaměřila na současný stav problematiky. V jednotlivých kapitolách uvádím např. historii, teorie vzniku nebo komunikaci s lidmi s postižením. Teoretická část by měla poskytnout základní informace o roztroušené skleróze.

Praktická část je složena z metodiky, kterou jsem získávala informace pro výzkum a zhodnocení výsledků. Informace byly získávány technikou kvalitativního výzkumu, metodou polostrukturovaného rozhovoru. Výzkumné soubory byly použity dva. První soubor tvořili lidé, kteří mají roztroušenou sklerózu, druhým souborem byli lidé blízcí, tzn. přátelé, rodinní příslušníci. Výzkum jsem prováděla s klienty Domova sv. Josefa v Žirči, klienty MS centra v Českých Budějovicích a s mými blízkými a přáteli. Výsledky výzkumného šetření jsou uvedeny v kapitole Výsledky a Diskuze.

Cílem této práce bylo zjištění vlivu roztroušené sklerózy na jedince a na jeho okolí a bližší seznámení těchto lidí s nemocí a problémy, které s sebou může onemocnění přinášet. Během výzkumu jsem se zaměřila na otázky bydlení, práce, kulturního života a také informovanosti o této problematice.

Doufám, že jsem svůj cíl splnila a moje práce bude přínosem pro lidi, kteří se s roztroušenou sklerózou setkají.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích 6. 5. 2011

.....

podpis

Poděkování

Chtěla bych poděkovat MUDr. Drahoslavě Tišlerové za poskytnutí cenných rad při vedení této práce. Dále bych chtěla poděkovat všem klientům a pracovníkům, kteří mi vycházeli vstříc při získávání potřebných dat.

Obsah:

Úvod.....	9
1 Současný stav.....	11
1.1 Proč název roztroušená skleróza?.....	11
1.2 Co je roztroušená skleróza?.....	11
1.3 Historie.....	12
1.4 Epidemiologie.....	13
1.4.1 Faktory genetické.....	13
1.4.1.1 Studie dvojčat.....	14
1.4.2 Faktory vnější.....	14
1.4.2.1 Geografické faktory.....	14
1.4.2.2 Pohlaví a věk.....	15
1.4.2.3 Rasový faktor a migrace.....	15
1.4.2.4 Výživa.....	15
1.4.2.5 Kouření.....	16
1.4.2.6 Stres.....	16
1.4.2.7 Hygienické podmínky.....	16
1.5 Roztroušená skleróza v souvislosti s těhotenstvím a porodem.....	17
1.6 Teorie vzniku roztroušené sklerózy.....	18
1.6.1 Teorie cévní.....	18
1.6.2 Teorie vadného metabolismu.....	18
1.6.3 Teorie infekční.....	19
1.6.4 Teorie neuroalergie.....	19
1.6.5 Teorie imunologická.....	19
1.7 Vznik nemoci.....	20
1.8 Příznaky nemoci.....	21
1.8.1 Nejčastější symptomy.....	21
1.9 Typy a průběh onemocnění.....	24
1.9.1 Remitentní - relabující.....	24
1.9.2 Sekundárně chronickoprogresivní.....	24

1.9.3	Primárně progresivní.....	24
1.9.4	Relabující - progresivní	25
1.10	Sdělení pravdy a rodina	26
1.11	Prožívání nemoci	26
1.11.1	Fáze šoku	26
1.11.2	Fáze popírání nemoci.....	27
1.11.3	Fáze výskytu intruzí.....	27
1.11.4	Fáze vyrovnání.....	27
1.11.5	Fáze smíření.....	27
1.12	Komunikace s lidmi s tělesným postižením	28
2	Cíl práce a hypotézy	30
2.1	Cíl práce.....	30
2.2	Hypotézy	30
3	Metodika	31
3.1	Technika sběru dat	31
3.2	Charakteristika zkoumaného souboru.....	31
4	Výsledky	33
4.1	Kazuistiky	33
4.1.1	Kazuistika č. 1.....	33
4.1.2	Kazuistika č. 2.....	35
4.1.3	Kazuistika č. 3.....	36
4.1.4	Kazuistika č. 4.....	37
4.1.5	Kazuistika č. 5.....	39
4.1.6	Kazuistika č. 6.....	40
4.1.7	Kazuistika č. 7.....	42
4.1.8	Kazuistika č. 8.....	43
4.1.9	Kazuistika č. 9.....	45
4.1.10	Kazuistika č. 10.....	46
4.2	Rozhovory.....	48
4.2.1	Rozhovor č. 1	48

4.2.2	Rozhovor č. 2	49
4.2.3	Rozhovor č. 3	50
4.2.4	Rozhovor č. 4	51
4.2.5	Rozhovor č. 5	52
4.2.6	Rozhovor č. 6	53
4.2.7	Rozhovor č. 7	53
4.2.8	Rozhovor č. 8	54
4.2.9	Rozhovor č. 9	55
5	Diskuze	57
6	Závěr	62
7	Seznam použitých zdrojů	65
8	Klíčová slova	69
9	Přílohy	70

Úvod

Když jsem se rozmýšlela, jaké bude téma mé bakalářské práce, jako první mě napadla nemoc roztroušená skleróza. Toto téma je mi velmi blízké, protože člověk s touto nemocí je v mém nejbližším okolí – v rodině. Když jsem se nad tématem roztroušené sklerózy zamyslela, zjistila jsem, že z vlastních zkušeností vím, jaké může mít nemoc u člověka projevy a jak se o takového člověka doma v rámci možností starat. Zároveň jsem si však uvědomila, že projevy a průběh této nemoci mohou být u každého člověka jiné a že o nemoci jako takové toho příliš nevím. Myslím si, že i ve společnosti panují o této nemoci různé názory. Každý si pod pojmem skleróza představí něco jiného, většinou však ztrátu paměti nebo onemocnění cév. Také vznik onemocnění je obestřen tajemstvím. Existují různé názory na to, jak může nemoc vzniknout, ale jejich pravdivost nemůžeme potvrdit ani vyvrátit. Jak jsem se již zmínila i průběh je odlišný a málokdy vidíme u pacientů příznaky přesně jako z učebnice. Proto se někdy může pacientům zdát stanovení diagnózy zdlouhavé.

Ve své práci se snažím lidem, kteří zjistí, že mají roztroušenou sklerózu a jejich blízkým nastínit základní problematiku této nemoci. Zmiňuji se zde o tom, proč se nemoc jmenuje roztroušená skleróza a snažila jsem se poskytnout základní popis nemoci, aby si každý mohl o nemoci udělat svůj „obrázek“. Jednu kapitolu věnuji i historii, tomu jak se nemoc objevovala v minulých stoletích až po současnost. V dalších kapitolách se zmiňuji o faktorech, které mohou být rizikové pro vznik nemoci. Popisuji zde i předpokládaný vznik nemoci, její příznaky, typy, průběh a také prožívání nemoci.

Výzkumným šetřením bych chtěla zjistit, jak nemoc ovlivňuje pacienty, kteří mají roztroušenou sklerózu a jejich nejbližší. Nejbližší osoby jsem vybírala z řad rodinných příslušníků a nejbližších přátel, kteří přicházejí s lidmi s roztroušenou sklerózou do kontaktu nebo se o ně přímo starají. Smyslem mé bakalářské práce je poskytnout základní informace o nemoci lidem, u kterých se nemoc projevila, jejich blízkým a lidem, kteří se o této nemoci chtějí něco dozvědět. Výzkumné šetření chci zaměřit na to, jak se nemoc u různých respondentů projevovala a jak zasáhla do životů jejich i jejich blízkých. Chtěla bych zjistit, kdy se nemoc začala projevovat, jak se projevovala a jestli se o lidi s roztroušenou sklerózou stará někdo z jejich okolí. Zároveň

bych chtěla poukázat na to, jak vidí tuto nemoc lidé z okolí pacientů, kterých se toto onemocnění také týká.

1 Současný stav

1.1 Proč název roztroušená skleróza?

Název je složený ze dvou pojmů. Slovo „skleros“ znamená v řečtině tuhý, tzn. ztuhnutí místa, které bylo zánětem napadeno. Na místě zánětu se po čase objeví „jizva“. Zánětlivá ložiska jsou v bílé hmotě různě rozmístěna, proto název „roztroušená“. Nemoc se často zkracuje zkratkou RS, hovorově bývá zkracována a mezi nemocnými se vžila jako „ereska“ což nemá znít pejorativně (15, 27).

1.2 Co je roztroušená skleróza?

Roztroušená skleróza je autoimunitní neurologické onemocnění, které postihuje centrální nervovou soustavu (CNS). Choroba je opředena řadou mýtů a nepravdivých informací, které u pacientů budí strach a zhoršují jejich psychický stav. Pojem skleróza může být laickou veřejností zaměňován za jiný a známější – arteriosklerózu. Rozdíl je ovšem diametrální. Arterioskleróza doprovází stárnutí a je záležitostí cév. RS je onemocnění mladší kategorie a centrálního nervstva – mozku a míchy. Typické je, že RS postihuje lidi v biologicky i pracovně nejproduktivnějším věku. První projevy se podaří vypozorovat už v dětství (RS juvenilní). Nejčasnější příznak je udáván u dvouletého dítěte v Kansas City. Opakem je RS opožděná (tarda), která se může ohlásit až kolem 65. roku věku. Pak se ale vyskytne podezření, zda se nějaká úvodní známka v předchorobí nepřehlédla. Počáteční symptomy totiž mohou být zcela mírné, snadno se přehlédnou a nemocné nijak neobtěžují, takže na ně snadno zapomenou. Neurologické příznaky jsou rozličné, odpovídají místům nervového systému, jež jsou postiženy zánětlivými ložisky. RS se projevuje vznikem mnohačetných zánětlivých ložisek v bílé hmotě mozku a míchy, které ničí obal nervových vláken tzv. myelin (6, 15, 27, 29).

Myelin je obal nervových vláken, jehož úkolem je ochrana, výživa a přenos vzruchu mezi CNS, svaly a smyslovými orgány. Zánět způsobuje rozpad myelinu a imunitní systém člověka jeho rozpadu napomáhá, protože považuje myelin za nežádoucí. Tím se nervové vlákno obnažuje a přenos vzruchů se zpomaluje, takové

vlákno se nazývá demyelinizované. Pokud dojde k poškození vlákna je přenos vzruchu úplně znemožněn. Některé myeliny mají obnovovací schopnost, ale na místě poškození myelinu zůstávají „jizvy“, které zpomalují přenos vzruchu (23, 27).

1.3 Historie

Není přesně známo, jak dlouho roztroušená skleróza existuje. V roce 1860 byla jako nozologická jednotka popsána Charcotem (7).

První zmínky o nemoci pocházejí z Nizozemí, ze 14. století, kdy se měly první příznaky objevit u Svaté Lidwiny ze Schiedamu. Později však toto bylo zpochybněno stavy extáze (10).

Lepší rekonstrukci nabízí osud Augusta Friedricha d'Este (1794 – 1848). Ve svém deníku, který si vedl od třiceti let, zaznamenává postup příznaků od zrakových a sfinkterových až k potácivé chůzi a pokročilému ochrnutí. Není však jisté, zda se jednalo o RS nebo např. o neurosyfilis (15).

Roku 1838 pořídil anglický lékař Robert Carswell první anatomický popis nemoci, kde detailně zaznamenal patologické změny mozku a míchy pacienta. Ve stejném roce vydává profesor Jean Curveilhier druhý díl anatomického atlasu, kde vylíčil u 31 leté ženy třas a obrnu dolních končetin (1, 10).

O morfologickou a klinickou formulaci se zasloužil francouzský neurolog Jean Martin Charcot, který definoval roztroušenou sklerózu jako „sclérose en plaques“. Tento termín a označení ložiska jako plaka se používá dodnes. Pověštil si i větší častosti u žen. Jeho žáci poukazují na škodlivý vliv těhotenství. Léčebně se v této době užívaly preparáty s obsahem alkaloidů a kovů (15).

První poznatky o roztroušené skleróze neměly pro pacienty žádný praktický význam a ani vědci netušili jejich souvislosti. Z hlediska neurologie přinesly zcela okrajové obory poznatky, které umožňovaly posunout se kupředu v základním porozumění procesům RS. Zvláště od poloviny minulého století se začala objevovat léčebná schémata, která se snažila postihnout známé patogenetické mechanismy (7).

1.4 Epidemiologie

Roztroušená skleróza je multifaktoriální onemocnění. Při jeho vzniku hrají velkou roli faktory vnější i faktory genetické. Nemůžeme pominout ani faktor náhody, tzn. přítomnost vnímavého jedince na nesprávném místě, v nesprávném věku (10, 23).

1.4.1 Faktory genetické

Genetická predispozice je významným faktorem, předpokládáme nejméně 19 genů vnímavosti vůči RS (23).

RS se poměrně častěji vyskytuje v příbuzenstvu. Jedná se o vrozený rodinný sklon či dispoziční náchylnost, nejedná se tedy o přímou dědičnost. Genetická náchylnost hraje roli ve vývoji nemoci (9).

Familiární přítěž se udává kolem 10 %. Největší riziko je mezi sourozenci, hlavně sestrami a také ve vztahu matka – dcera. Mezi otcem a synem je nejmenší riziko. Výskyt RS je četnější mezi dětmi narozenými starším matkám (23).

Pokud se RS vyskytne v rodině, blízcí příbuzní mají riziko 1:100 až 1:50, že se u nich nemoc projeví. U jednovaječných dvojčat je riziko vyšší, dokonce 1:3. V populaci je pravděpodobnost rozvoje nemoci 1:1000. Je možné říci, že genetická výbava není jediným faktorem, protože asi 80 % pacientů nemocných RS nemá nejbližší příbuzné s touto chorobou (23).

Studie také ukázaly, že je velmi malá podobnost v typu RS, který se v rodině objevuje, tzn. že průběh nemoci členů rodiny, kteří onemocní RS bývá jiný. Vznikla tedy domněnka, že na vzniku nemoci se podílí dva typy genetických faktorů: genetické faktory, které osobu predisponují k vyvinutí RS a faktory, které určí konečný průběh nemoci (28).

Jedna z hypotéz předpokládá, že původcem nemoci mohou být retroviry. Jsou to viry, které vedou ke zjevnému onemocnění až po mnohaletém „neviditelném“ působení v organismu (23).

V séru nemocných se objevuje závažný nález a to snížení kyseliny linolové v různých složkách lipidů, především v esterech cholesterolu. Snížení cholesterol –

linolátu bylo zjištěno kromě nemocných také u jejich blízkých příbuzných, sourozenců a rodičů. Řada experimentů na zvířatech dokázala, že při nedostatku kyseliny linolové vzniká demyelinizace mnohem snadněji než za normálních podmínek (23).

1.4.1.1 Studie dvojčat

Studie dvojčat jsou klasickou metodou studia chorob s multifaktoriální etiologií tzn., že příčin choroby se předpokládá více, kde jde o rozpoznání vlivu genetických faktorů a vlivu prostředí. Lze srovnávat dvojčata jednovaječná, geneticky identická i dvojvaječná. Tyto studie není jednoduché hodnotit, protože není snadné získat velký počet dvojčat. Většinou se jedná o dobrovolný nábor, což vede ke zvýšenému počtu osob ženského pohlaví a jednovaječných dvojčat. Ze studií dvojčat vychází několik závěrů a to: existuje podstatný genetický faktor vnímavosti pro RS, nejméně dva, spíše více genů ovlivňují vnímavost vůči RS, důležitý je také faktor prostředí, který je zodpovědný za vnímavost vůči této nemoci (6).

Ačkoliv genetické faktory zvyšují vnímavost vůči RS, jejich vliv se projevuje jen za určitých podmínek (6).

1.4.2 Faktory vnější

1.4.2.1 Geografické faktory

Geografická poloha hraje určitou roli pro vznik RS. V mírném pásmu severní polokoule je výskyt vysoký, snižuje se s klesající zeměpisnou šířkou. Vysoká prevalence, tedy více než 30 nemocných na 100 000 obyvatel se vyskytuje v těchto oblastech: severní Evropa, severní část USA, jižní Kanada, ale i Austrálie a Nový Zéland. V ČR je podle epidemiologického výzkumu největší výskyt na severu Čech. Tato situace zřejmě souvisí se zhoršeným životním prostředím v této oblasti. Podle domněnek lékařů mají obyvatelé oblastí se znečištěným prostředím narušenou

obranyschopnost organismu, tudíž více náchylnou ke zvrtnutí v autoagresivní chování (10, 23).

1.4.2.2 Pohlaví a věk

Roztroušená skleróza patří mezi nejčastější příčiny chronické disability, spolu s Parkinsonovou chorobou zaujímá druhé místo v invaliditě. Počátek nemoci je nejčastěji mezi 20. a 40. rokem, zřídka bývá diagnostikována před 10. a po 60. roce. Vyšší výskyt je u žen, zhruba v poměru 2:1. Případy s časným a pozdním začátkem nemoci mají poměr žen ještě vyšší a to 3:1 a 2,4:1. Důvodem jsou zřejmě hormonální změny v období puberty a menopauzy. Předpokládá se, že pohlavní hormony mají schopnost ovlivňovat imunitní reakce. Počátek choroby je u žen v průměru o 1 – 2 roky časnější než u mužů. V ČR je přibližně 15 000 osob nemocných RS, zhruba 60 % žen a 40 % mužů (7, 23, 25).

1.4.2.3 Rasový faktor a migrace

Další významnou roli hraje rasový faktor. Nejčastěji se RS vyskytuje u bílé rasy, zejména severoevropského původu. Menší vnímavost je u rasy černé a nejmenší u rasy orientální. Černoši žijící ve Spojených státech mají nezávisle na místě pobytu menší pravděpodobnost onemocnění, než běloši. Američané japonského původu mají také menší pravděpodobnost onemocnění, než bílí Američané (23).

Podle migračních studií se vnímavost k RS ve stejné populaci může měnit se změnou geografické oblasti v časném dětství. To znamená, že navzdory genetické vnímavosti hrají faktory prostředí velkou roli. Pokud se jednalo o migraci z míst s velkým rizikem výskytu do míst s menším rizikem výskytu, prevalence se snížila (16).

1.4.2.4 Výživa

Nadbytek či nedostatek určitých živin v potravě mohou být rizikovým faktorem pro RS, ale žádné studie nepřinesly jednoznačné výsledky. Zásadní, tlumivou roli

v imunitním systému má vitamin D. Jeho nedostatek je spojován i s výskytem dalších chorob, př. diabetes mellitus typu I či Crohnovou chorobou (23, 16).

1.4.2.5 Kouření

Dnes již známý rizikový faktor pro vznik RS i pro její další průběh. Onemocnění postihuje dvakrát více kuřáků než nekuřáků. Podle studie z Harvardské univerzity zveřejněné v roce 2009 kouření zhoršuje průběh a přestat kouřit může pomoci. Na vzorku 1465 respondentů s diagnózou RS složených z kuřáků, bývalých kuřáků a nekuřáků bylo během tříletého výzkumu zjištěno, že invalidita v důsledku RS postupuje mnohem rychleji u kuřáků. Tento rozdíl byl zaznamenán i měřením aktivity nemoci na magnetické rezonanci. Výsledky bývalých kuřáků a nekuřáků se výrazně nelišily. Z toho vyplývá, že přestat kouřit v průběhu nemoci může oddálit progresi RS (16, 22).

1.4.2.6 Stres

Stres je dalším významným faktorem, který se pojí se vznikem RS i se vznikem ataky RS. Stres můžeme dělit dle délky trvání na krátkodobý a dlouhodobý a z hlediska podnětu, který jej vyvolává na stres psychický, fyzický, ale také podnět infekční, protože jakákoliv infekce je pro organismus stresová. Infekční onemocnění se považuje za podnět k vyvolání ataky. S krátkodobým stresem se organismus dobře vyrovná a po odeznění stresu opět obnoví svoje síly. Dlouhodobý stres je pro organismus nebezpečný, protože vyčerpává adaptační schopnosti organismu (23).

1.4.2.7 Hygienické podmínky

Mnoho úsilí bylo věnováno snaze dát do souvislosti hygienické podmínky a výskyt roztroušené sklerózy, avšak důkazů o tomto vztahu existuje velmi málo. Řada zpráv píše o tom, že nemoc se vyskytuje u skupin obyvatel, jejichž hygienický a zdravotnický standard je na vysoké úrovni. Zajímavé je, že při pokusech na zvířatech

bylo zjištěno, že čistota klece vede k vyšší vnímavosti zvířat vůči zvířecímu modelu roztroušené sklerózy (16).

1.5 Roztroušená skleróza v souvislosti s těhotenstvím a porodem

Názor na těhotenství a porod se stal důležitou a rozdílně chápanou otázkou, od níž se vznik RS nejednou přímo odvíjí. Německá odborná literatura ve shodě s českou zastávala od konce minulého století názor tzv. provokujícího efektu. Náš zákon od roku 1952 uznával RS jako absolutní indikaci k umělému ukončení těhotenství ze zdravotních důvodů. Počátkem padesátých let tohoto století se však stále častěji objevují zprávy, revidující zmíněný provokační vliv stále kritičtěji. Řada zpráv vychází z přesných statistik a poukazují na pouhý souběh věku nejčastějšího vzniku a největšího rozvoje RS s věkem kulminující biologické produktivity a porodnosti (15).

Pohled lékařů i pacientek se v poslední době velmi změnil. Lékaři totiž dospěli k názoru, že těhotenství vývoj choroby neovlivňuje. Odpovědi na otázku, jaký vliv má těhotenství a porod na vývoj RS dokázaly poskytnout výsledky evropské studie PRIMIS (Pregnancy in Multiple Sclerosis) z roku 1998. Během studie bylo pravidelně sledováno 257 žen nemocných RS po dobu těhotenství a následujících dvou let. Zjistilo se, že během těhotenství dochází k celkovému poklesu atak. Nejvíce viditelný pokles byl v posledních třech měsících před porodem. Oproti tomu největší nárůst atak byl viditelný v prvních třech měsících po porodu zhruba u jedné třetiny žen. Z těchto výsledků lze vyčíst, že těhotenství nemělo vliv na trvalé neurologické postižení. Riziko atak nezvyšovaly ani peridurální anestezie při porodu nebo kojení. Ve snaze zabránit poporodním atakám byly vypracovány speciální strategie, mezi něž patří i nedávno dokončený terapeutický výzkum. Tento výzkum spočívá v intravenózním podávání imunoglobulinů ihned po porodu. Jeho výsledky však ještě nejsou známy (24).

Každý z uvedených faktorů může mít vliv na riziko vzniku roztroušené sklerózy, ale komplexita a různorodost těchto faktorů nám neumožňuje činit jednoznačné závěry (16).

1.6 Teorie vzniku roztroušené sklerózy

Dle nejstarších úvah byla RS pokládána za děj degenerativní a za důsledek infekčních a toxických dějů. Ani novější úvahy nepominuly představu vadného vývoje buněk, které tvoří a vyživují bílou hmotu. Jako na toxické zdroje se pohlíželo na celou řadu látek, např. olovo, metylalkohol, příměs námele v obilí. První popisy roztroušené sklerózy se časově shodují se zaváděním amalgamových výplní, to způsobilo domněnku, že na vině může být toxicko alergická reakce na zvolna vstřebávanou rtuť (10).

1.6.1 Teorie cévní

Cévní teorie o vzniku onemocnění se objevily koncem 19. století (dr. Rindfleisch). Jako důkaz bylo předkládáno zjištění, že v centru každého ložiska zánětu na preparátech zemřelých pacientů s RS se nalézají žíly, mnohdy skutečně uzavřené krevní sraženinou. U pacientů s RS se objevuje zvýšený sklon k tvorbě krevních výronů a modřin. Pozornost byla věnována přítomnosti spasmů, stavu cévních stěn a změnám krevní srážlivosti. Cévní účast na vzniku onemocnění bychom mohli rozvrhnout na etapu cévní, která se odehrává mimo nervové ústrojí, a další etapou je přestup patogenních dějů do nervové soustavy s cílovým rozpadem myelinu (14, 15).

1.6.2 Teorie vadného metabolismu

Předmětem zkoumání této teorie se staly různé enzymy, těžké kovy, nedostatek vitamínů, především skupiny B a odchylná přeměna uhlohydrátů. Důležitým se jeví poměry ve skladbě tuků, především podle zastoupení tzv. nezbytných (esenciálních) nenasycených mastných kyselin (linolové, linolenové a arachidonové), které nazýváme vitamin F. Při zvažování nesprávného formování a křehkosti myelinu se pátrání posunulo až ke způsobu výživy kojenců. Při výživě kravským mlékem totiž relativně chybí galaktóza, která je nutná pro budování cerebrosidu, jednoho ze stavebních kamenů bílé hmoty. RS převládá tam, kde je ve stravě více mléka a mléčných výrobků a malé zastoupení nezbytných nenasycených mastných kyselin (15).

1.6.3 Teorie infekční

Největší pozornost je věnována virům. Virus nebo jiný patologický činitel, zodpovědný za RS infikuje lidský organismus nejspíše v období kolem puberty. Virus nepůsobí projevy nemoci hned, aktivuje se až později a za určitých podmínek. Dochází k pomnožení a nastartování ničivého autoreaktivního potenciálu, který ústí v demyelinizaci. Otázkou je, zda se jedná o nějakého původce pro RS specifického, nebo běžně rozšířený a působící virus, který mutací získal vlastnosti, navozující RS. Předpokládá se, že by se mohlo jednat o virus spalniček, zarděnek, příušnic, planých neštovic a oparu (herpesu), adenoviry (působící infekce dýchacích cest a očí), parainfluenzy, infekční mononukleózy (virus Epstein-Baarové) nebo další (15).

1.6.4 Teorie neuroalergie

Tato teorie se opírá o experiment, při němž byla aplikována pokusným zvířatům injekce nervové tkáně, která vyvolala mozkomíšní proces s jistou podobností k lidské roztroušené skleróze. Reakci přecitlivělosti neboli alergii vyvolává cizorodá látka, která se do organismu dostane. Tuto cizorodou látku nazýváme antigen. Za demyelinizaci je antigenně zodpovědný tzv. bazický myelinový protein, který je obsažen v každé bílé hmotě a tvoří asi 30 % všech normálních bílkovin myelinu. U RS je právě tento protein netolerován a dochází proti němu k projevu autoagrese, kterou velmi pravděpodobně spustí zkřížená reakce proti dosud neidentifikovatelné virové infekci (15).

1.6.5 Teorie imunologická

Začátek je stejný jako u teorie infekční. Do těla se dostane cizorodé agens (virus), probudí, pomnoží se a přiměje svého hostitele k antigennímu převleku. Imunitní systém, který zjistí přítomnost cizorodé látky spustí celou kaskádu obranných dějů. Zaútočí však nejen proti viru, ale i proti antigenně „převlečené“ nervové tkáni, protože jí považuje za cizorodou a zničí ji. Tímto způsobem se účelná a jinak prospěšná reakce imunitního systému změní na mylnou a sebevražednou. Navíc selhává i regulační a

brzdná zpětná vazba: hyperreaktivita na autoantigen není dostatečně tlumena supresory a inhibičními působky. Podle zakladatele imunologie Paula Ehrlicha, lidské tělo nikdy nepracuje proti sobě. Imunitní systém býval nazýván moudrostí těla. Jak je vidět, tato moudrost může selhat. Je tomu tak např. i u revmatické artritidy, vředového zánětu tlustého střeva aj (15, 32).

1.7 Vznik nemoci

Jak jsem již uvedla, RS je onemocnění, postihující mnohačetnými ložisky bílou hmotu centrálního nervového systému, mozku a míchy. Nervové vlákno spolu s nervovou buňkou jsou nositeli funkce v nervovém systému. Vzruch vzniká v nervové buňce a je posílán k další buňce nebo k výkonnému orgánu, např. svalů po nervovém vláknu. Některá nervová vlákna jsou obalena myelinem, některá ne. Vlákna, která myelinový obal nemají předávají informace např. vnitřním orgánům či žlázám, jsou to vzruchy předávané pomalu a neexistence myelinu v tomto případě nevádí. Vlákna, která jsou obalena vedou vzruch rychle, např. ke svalům. Vzruch jakoby přeskakuje kousek po kousku v zářezech myelinu, které jsou od sebe vzdáleny asi 2 mm. Rychlost je proto mnohonásobně vyšší než u vlákna nemyelinizovaného. Funkcí myelinu je i výživa vlákna (27, 6).

U RS z neznámých příčin dochází k tvorbě zánětlivých demyelinizačních ložisek kolem drobných cév v bílé hmotě CNS, velikost těchto ložisek může být od 1 mm do několika cm. V důsledku zánětlivých změn dochází k rozpadu myelinové pochvy a tím k poruše vedení vzruchu. U těchto vláken dochází k bloku vedení, vlákno není schopno vést po několik dní vzruch vůbec. Důvodem je to, že na obnaženém vlákně nejsou iontové kanály, kterými vzruch běží. U myelinizovaného vlákna jsou nashromážděny právě v zářezech, které od sebe oddělují jednotlivé části myelinu. Několik dnů trvá, než se obnoví iontové kanály na vlákně a obnoví se i funkce vlákna. Po několika týdnech může být myelin dotvořen. Nikdy ale není tak silný a zářezy v něm jsou blíže u sebe. Nervové vlákno není obnažené, ale vedení vzruchu je pomalejší než u zdravého vlákna (6).

V poslední době bylo zjištěno, že v akutním zánětlivém ložisku dochází k trhání nervových vláken, to může vést při jejich velké ztrátě až k poškození funkce. Ztráta

nervových vláken je zodpovědná za trvalý výpadek funkce. Pokud je poškozen myelin na drahách, které vedou pokyny pro pohyb, projeví se akutní příznaky poruchami hybnosti, pokud je porušen na drahách, vedoucích k CNS informace o tom co cítíme, projeví se poruchami citlivosti. Schopnost nahradit rozpadlý myelin je u člověka omezená, opakuje-li se zánět několikrát na jednom místě, myelin už nahrazen není a v místě trvalého postižení přetrvává výrazné zpomalení vedení vzruchu, odpovědné zčásti za unavitelnost svalu nebo zraku (6, 21).

Dokud nejsou postiženy nervové dráhy přístupné neurologickému vyšetření, nelze prostým vyšetřením pacienta rozpoznat onemocnění ani jeho rozsah. Často se vznik neurologických příznaků váže na předcházející infekci, virovou, bakteriální nebo na stres (6).

1.8 Příznaky nemoci

Klinický projev ložisek RS závisí na jejich lokalizaci v bílé hmotě míchy a mozku a na jejich velikosti. Drobné ložisko v prodloužené míše způsobí výraznou klinickou symptomatologii a naproti tomu, menší ložisko v okolí postranních komor se nemusí klinicky projevit vůbec. Některé oblasti bílé hmoty bývají postiženy častěji: optické nervy, mícha a kmen (7).

1.8.1 Nejčastější symptomy

Optická neuritida může postihnout jeden nebo oba optické nervy, pacient má zamlžené vidění až ztrátu zraku, výpadky zorného pole nebo někdy jen snížené vnímání ostrosti a barev. Zastřené vidění se obvykle do šesti měsíců spraví, ale některým jedincům může zůstat nižší schopnost vidění barev postiženým okem, především červené barvy. Optická neuritida se může upravit sama, bez následků, často recidivuje (7, 13).

Parestezie jsou nepříjemné pocity mravenčení, píchání, pálení, svědění, které se může objevit v kůži, kostech, svalech aj. Dochází k poruchám citlivosti, pohybů, zvláště chůze za tmy, tedy bez kontroly zraku. Jde o velmi časté, podceňované a přehlížené

obtíže, jak lékařem, tak pacienty. Výskyt optické neuritidy a parestzie se považuje za příznaky předznamenávající benignější průběh choroby (6, 7, 26).

Poruchy hybnosti mohou postihnout kteroukoliv končetinu, mohou být od pocitu tíže až po úplnou ztrátu volního pohybu. Někdy se porucha hybnosti projevuje po delší chůzi, zároveň mohou pacienti pociťovat zvýšené úsilí, které musí vynakládat na ohýbání končetiny. Tomuto jevu se odborně říká spasticita, která často pacienty obtěžuje více než porucha hybnosti. Může se projevovat až nepříjemnými, zvláště nočními křečemi. Spasticitu lze léčebně ovlivnit (6).

Poškození mozkových nervů se projevuje poruchami v oblasti obličeje. Poškozením okoohybných nervů v mozkovém kmeni vzniká nystagmus, čili nekontrolovatelné mimovolní pohyby očí. Tyto pohyby mohou být horizontální, vertikální nebo rotační. Nystagmus nevelkého stupně nemusí pacient vůbec vnímat. Postižen může být i lícní nerv, což se může projevit jeho obrnou (6, 7, 19).

Mozečkové poruchy způsobují třes končetin, vážne koordinace pohybu, jeho plynulost a objevuje se intencní třes, který pacientovi brání se najíst, napít a vykonávat jakékoliv jemnější pohyby. Poškození vývojově starší části mozečku vede k pocitům nejistoty, poruchám koordinace a rovnováhy, vrávorání. Poruchy koordinace chůze vyvolávají dojem požití alkoholu (6, 7).

Vertigo je nejčastější kmenová porucha, která ztěžuje pacientovi pohyb v prostoru. Je to pocit skutečné závratě s točením hlavy, doprovázený pocitem nejistoty v prostoru, kde se pacient nachází. Tyto pocity často znemožňují pacientovi vycházení z bytu i při zachovaných motorických funkcích (7).

Sfinkterové obtíže jsou obtíže, které vznikají postižením drah, vedoucích k močovému měchýři a svěračům. Sfinktery jsou svěrače, které ovládají vyprazdňování moči i stolice. Tyto poruchy jsou nejčastěji úměrné poruše hybnosti dolních končetin. Může docházet k pocitu neúplného vymočení (retence) moči, kdy pacient musí při močení tlačit nebo naopak močový měchýř je k vyprazdňování drážděn malým množstvím moči, dochází k častému pocitu nutkání, kterému je nutno ihned vyhovět, eventuálně může dojít k nechtěnému úniku moči (inkontinenci). Tyto poruchy se mohou vzájemně kombinovat. K potížím s vyprazdňování stolice patří zácpa, která je

způsobena jednak poruchou v drahách, nervově zásobujících střevu, jednak také při snížené pohyblivosti pacientů (6, 7).

Sexuální poruchy jsou u mužů zhruba v 75% případů, u žen v 50% případů. Jedná se o poruchy erekce, předčasnou ejakulaci. Sexuální dysfunkce se vyvíjí nejčastěji po nástupu obtíží s močením. U řady pacientů může být erekce zachována, k ejakulaci dochází u minima z nich. Nejčastějším problémem u žen je porucha citlivosti a ztráta orgasmu (6, 7).

Únava je jedním z nejčastějších a nespecifických příznaků, může být přechodná nebo dlouhodobá. Na jejím vzniku se podílí více faktorů, např. vliv protizánětlivých cytokinů na neurotransmisi nebo bolest a sfinkterové potíže, které ruší spánek pacienta. Téměř ¼ pacientů považuje únavu za svůj nejtěžší symptom, ¾ pacientů ji považuje pouze za jeden ze tří nejvíce invalidizujících symptomů (6, 7).

Psychické poruchy. Někteří pacienti si stěžují na poruchy soustředění, zvláště při déletrvajících duševních výkonech. Je nutno odlišit psychické problémy, které s sebou nese nemoc sama a které přináší zjištění této nemoci. Toto zjištění člověka zaskočí a nějakou dobu trvá, než se s takovým zjištěním vyrovná. Deprese provází některou fází nemoci až u poloviny pacientů. Lze ji považovat za reakci na nevyléčitelné nemoci, množí se však poznatky, které poukazují na depresi jako následek vlastního chorobného procesu. Deprese u RS má trochu jiný charakter než „běžná“ deprese. Nekoreluje s délkou trvání ani se stupněm postižení. Euforie, tradovaná ve starších učebnicích je dnes méně vídaným příznakem. Většinou se nachází u pacientů s dlouhým, chronicko-progresivním průběhem choroby a těžkou invaliditou (6, 7).

Paroxysmální symptomy jsou záchvatovité pocity projetí elektrického proudu při předklonu hlavy, eventuelně s paresteziemi do končetin. Dalším záchvatovitým stavem jsou tonické záchvaty neboli spazmy, které postihují jako bolestivá křeč bez poruchy vědomí většinou svaly poloviny těla, objevují se několikrát denně a mají krátké trvání. Obtíže jsou často spouštěny pohybem (2, 7, 26).

Stanovení diagnózy RS záleží v první řadě na získání přehledné anamnézy od pacienta. Někteří pacienti mohou mít přesně ty příznaky, které se přímo hodí do charakteristiky nemoci, v těchto případech je diagnostika jednodušší (4).

1.9 Typy a průběh onemocnění

Průběh RS je nepředvídatelný. Někteří jsou postiženi minimálně, u jiných se vyvine úplná invalidita. Většina se pohybuje mezi těmito dvěma extrémy. Ačkoliv každý jedinec může mít jinou kombinaci příznaků, rozlišujeme několik typů vývoje a průběhu onemocnění (20).

1.9.1 Remitentní - relabující

Remise znamená přechodné vymizení příznaků nemoci. Relaps je časný či pozdní návrat příznaků nemoci, která byla v remisi (3, 11).

Tento typ je charakteristický atakami neurologických obtíží. Atakou označujeme vzplanutí zánětu při roztroušené skleróze nebo jinak řečeno akutní vzplanutí choroby. Obtíže mohou zpočátku po několika dnech vymizet i bez léčby. Odstupy mezi zjevnými atakami mohou být měsíce, ale také roky. V počátečních letech onemocnění tento typ RS převažuje u 85% pacientů, pak většinou přechází v chronickou progresi, nejčastěji po pěti až dvaceti letech. Postupně zanechávají ataky různé trvalé obtíže, které nejsou těžké avšak uzdravení z nich nevede už k původnímu stavu. Podle statistik můžeme zjistit, že čím více je atak na začátku nemoci, tím vyšší je pravděpodobnost, že se rychleji vyvine trvalé neurologické postižení (16, 33).

1.9.2 Sekundárně chronickoprogresivní

Následuje po primární remitentní fázi. V této fázi se objevuje trvalé neurologické postižení, určitá míra invalidity, která ale nemusí být tak těžká, aby znemožňovala normální život či pracovní aktivitu. Závisí to hlavně na povolání člověka a systémech, které jsou postiženy. V tomto stadiu nemoci záleží na postoji pacienta k jeho stavu. Soustavnou a trpělivou rehabilitací se nechá dlouhodobě udržet slušná kvalita života (16).

1.9.3 Primárně progresivní

Tento typ nemoci se vyskytuje asi u 15% případů. Je charakteristický pozvolným nárůstem neurologického postižení, hlavně v podobě poruchy pohyblivosti dolních končetin, poruch chůze se spasticitou. Začíná mezi čtyřicátým až padesátým rokem, častěji jsou postiženi muži. U tohoto typu existují určité zvláštnosti. Nález na magnetické rezonanci nebývá tak rozsáhlý a ani zánět nebývá tak výrazně vyjádřen jako u dvou předchozích. Zdá se, že příčiny vedoucí ke ztrátě hybnosti a dalším neurologickým obtížím jsou jiné než u nejběžnějšího typu RS, kterým je remitentní – relabující. Tento typ se jeví tak, že buňky vytvářející myelin, zanikají pod vlivem nějakého stresu. Jak zanikají nervová vlákna zatím není jasné. U obou předcházejících typů koreluje zánik nervových vláken s mírou zánětu. U formy primárně progresivní však zánět nebývá výrazný, o korelaci tedy mluvit nemůžeme. Z uvedeného vyplývá, že léčebně je toto stadium velmi špatně ovlivnitelné (5, 16).

1.9.4 Relabující - progresivní

Tento typ představuje jen malé procento všech případů. Každá ataka zanechává nějaký defekt ve funkci nervového systému. Zánětlivá a degenerativní aktivita nemoci je zde nejvyšší, často pacienty invalidizuje během několika let. Důležité je v léčbě využít všechny dostupné metody k pokusu zastavení progresu nemoci, protože pacient tohoto typu je nejvíce ohrožen (7, 16).

Průběh onemocnění můžeme dle agresivity rozdělit na benigní a maligní. Termíny benigní (nezhoubný) a maligní (zhoubný) pochází z latiny a vyjadřují povahu nádorů. Byly však přejaty i do ostatní medicínské a nemedicínské terminologie. Benigní forma se projevuje malým množstvím atak s minimálními následky i po několika letech, pacienti mají poměrně dobré vyhlídky na plnohodnotný život. Naopak u maligní formy dochází k atakám často, mívají těžký průběh a po jejich odeznění dochází k minimální regeneraci. To vede k poměrně rychlému nástupu invalidity (16, 30).

Na světě neexistují dva pacienti stejní, protože genetické pozadí, na němž se celá historie nemoci odehrává, není ani u dvou osob s RS stejné. Prostor pro individuální průběh nemoci vytváří i odlišné prostředí, v němž pacient žije a viry a bakterie se kterými se setkává (16).

Prognóza RS se postupem doby výrazně zlepšila. Významnou roli hraje soustavné sledování zdravotního stavu pacienta, kontrola nežádoucích účinků. Medikamentózní léčba se sjednotila na optimálních postupech a zdokonalila se také rehabilitační koncepce (16).

1.10 Sdělení pravdy a rodina

Sdělení pravdy pacientovi provází velké množství sporných diskuzí a mnoho pacientů tvrdí, že jim nikdo pravdu neřekl. Někdy byla o diagnóze informovaná manželka, která vydala ostatním pokyny, že se manžel o své diagnóze nesmí dozvědět. To se stává velkou zátěží pro rodinné vztahy. Když je diagnóza stanovena, váhání lékaře můžeme ospravedlnit tím, že se některý pacient nedovede s diagnózou vyrovnat. Postupem času však lidé mluví o ulehčení, když se diagnózu dozvedí. Většina lidí je šokována, ale znají pravdu a mohou se s ní vyrovnat. Pojmenování nemoci vyústí ve snížení stresu (10).

Když má jeden člen RS, je postižená celá rodina. Děti si někdy mohou připadat zanedbávané, proto by se jim měla všechna fakta vysvětlit. Období smutku, které obklopuje ztrátu zdraví a bezpečí rodiny může trvat dlouho. Pacienti a jejich příbuzní budou potřebovat vyjádřit své přirozené pocity, ale to může být pro ty, kteří s nimi pracují bolestné. Jestliže se tento proces násilím zastaví, vyvstává riziko partnerských a rodinných problémů, které v budoucnu mohou vyžadovat pomoc psychiatra. Velkou roli při pomoci po stanovení diagnózy hraje sociální pracovnice, která pacienta informuje o možnostech při zabezpečování další péče (10).

1.11 Prožívání nemoci

U pacienta může být v závislosti na zjištění vážné nemoci vyvolána psychická krize, která většinou probíhá v určitých etapách. Jednotlivé etapy zahrnují fázi šoku, popírání, intruzi, vyrovnání a smíření (23).

1.11.1 Fáze šoku

Začíná zjištěním, že se u pacienta objevilo určité onemocnění. Pacient může prožívat úzkost, strach, paniku, zmatek, náhlou psychickou slabost či strnulost nebo odpovídat depresivní symptomatologii (18).

1.11.2 Fáze popírání nemoci

Navazuje na fázi šoku. Tato etapa se projevuje emocionálním útlumem, apatií a celkovým snížením motivace pacienta, který se pokouší vytěsnit z vědomí všechno, co se vztahuje k onemocnění (18).

1.11.3 Fáze výskytu intruzí

V této fázi dochází k nutkavým myšlenkám vztahujícím se k danému onemocnění, které se vtírají do pacientova vědomí a mnohdy narušují jeho spánek (23).

1.11.4 Fáze vyrovnání

V této etapě jedinec zvažuje různé alternativy adaptace, některé jako vhodné, jiné jako méně vhodné. Jedná se o sérii pokusů vyrovnat se s onemocněním, které vyvolalo psychickou krizi (18).

1.11.5 Fáze smíření

V této fázi dochází k přijetí nemoci a smíření s nemocí. Pacient akceptoval své onemocnění a je schopen o své nemoci uvažovat bez výrazných negativních projevů (23).

Nejdůležitější je fáze vyrovnání, při níž dochází k adaptaci. V této fázi se pacient musí vyrovnat se zvládnutím bolesti, úzkosti a s osobními problémy souvisejícími s lékařskými vyšetřeními i s tím, jak si udržet sociální oporu blízkých osob. Pacient často hledá odpovědi, proč k onemocnění došlo a proč se týká právě jeho

osoby. Také řeší problém jak si bude moci uspořádat svou budoucnost. V průběhu fází může dojít k maladaptaci, pro kterou je typické dlouhodobě přetrvávající pocity bezmoci, beznaděje a deprese. Při vyrovnávání se s nemocí může u pacienta dojít k popření nemoci. Pacient RS odmítá, snaží se žít jako kdyby nemoc neexistovala, obviňuje okolí ze svých problémů. V opačném případě může nastat stav přehnaného přijetí, kdy se nemocný zcela poddá nemoci, používá nemoc jako výmluvu a příliš se ztotožňuje se svou nemocí. Optimálním vyrovnáním je vyvážený postoj charakteristický přijetím omezení, ale ne poddáním se nemoci. Pacient se přizpůsobí novým životním rolím doma i ve společnosti, snaží se žít plně a být prospěšný co možná nejvíce. Vytváří si nový smysl života a cíle života (18).

Každý se s faktem nemoci vyrovnává jinak. Neexistuje žádné jednoduché řešení jak nemoc přijmout. Záleží na každém, jak bude se svou nemocí bojovat.

1.12 Komunikace s lidmi s tělesným postižením

Lidé s tělesným postižením či zdravotním oslabením tvoří v rámci populace i mezi osobami zdravotně postiženými poměrně velkou a různorodou skupinu. V roce 2008 byl počet zdravotně postižených odhadován na 3 – 4 % celkové populace. Dnes už jsou počty vyšší (31).

Přístup k člověku s tělesným postižením a dlouhodobým onemocněním by měl být jako k partnerovi v komunikaci. Velmi důležité je nenechat se ovlivnit tzv. haló-efektem, účinkem prvního dojmu, který může být spojen s pocity nejistoty, dokonce s odporem. Tento efekt rozhodně neposkytne spolehlivý základ pro posuzování druhého člověka. Přístup k lidem se zdravotním postižením by měl být citlivý, empatický, nikdy však litující. Litující přístup může být pro mnohé lidi velmi ponižující, protože nechtějí být objektem soucitu svého okolí, ale rovnocennými partnery. Na otázky, týkající se postižení bychom se měli ptát pouze jestli je dotyčný ochoten a připraven odpovídat. Může se stát, že se ještě se svou nemocí nevyrovnal a bude mu nepříjemné o ní mluvit (31).

V důsledku neurologického onemocnění nebývají postihnuta řečová centra v mozku, interpersonální komunikace bývá narušena nestandardní polohou dotyčného. Imobilní

člověk je ve zcela jiné pozici než ostatní, jinak vnímá prostor a je omezen v některých neverbálních projevech (postoje těla, gestikulace). Pokud nemůže sám psát, je odkázán na pomoc druhých, kterým může sdělení diktovat, nebo se naučit používat počítač se speciálním vybavením. Také člověk sedící na vozíku se dívá na svět z nižší úrovně než ti, kdo stojí kolem. Měli bychom si uvědomovat odlišnosti této pozice a při komunikaci se k člověku sklánět tak, aby komunikace byla opravdu partnerská, abychom udržovali adekvátní oční kontakt (naše oči by měli být ve stejné výšce). Stát při delším rozhovoru nad vozíkem a komunikovat s člověkem se zdravotním postižením, který sedí „pod námi“ je pro dobrou komunikaci nepříliš efektivní a také neslušné. Pokud hovoříme s člověkem na vozíku, který je doprovázený jinou osobou, hovoříme vždy přímo s dotazovanou osobou. Asistent s ním není proto, aby za klienta hovořil a dělal mu komunikační spojku. Pro člověka s méně závažným tělesným postižením, který je schopen stát, může být náročné hovořit delší dobu vestoje. Nabídnutí možnosti posadit se už na začátku hovoru není jen otázkou etikety, ale také základní podmínkou k navození vhodné komunikační atmosféry a projevem porozumění. Pokud musíme s tělesně postiženým člověkem nezbytně manipulovat, např. při lékařském vyšetření nebo zdravotnickém ošetření, je vhodné každý postup dotyčnému podrobně vysvětlit a odůvodnit, aby s námi mohl lépe spolupracovat. Pocit bezpečí je u tělesně postižených lidí často vázán na podpůrné kompenzační pomůcky, např. hole, berle apod., takže by je měli mít vždy na dosah (31).

2 Cíl práce a hypotézy

2.1 Cíl práce

Cílem práce je stanovení vlivu roztroušené sklerózy na běžný život nemocného člověka a jeho blízkých, tzn. zjištění vlivu na pracovní a kulturní život, otázku bydlení atd. Dalším cílem je zmapování odlišnosti příznaků a projevů této nemoci.

2.2 Hypotézy

Hypotézy budou stanoveny až na základě výzkumného šetření, protože se jedná o výzkum kvalitativní.

3 Metodika

3.1 *Technika sběru dat*

Ke zjišťování výsledků byl použit kvalitativní výzkum.

Názory na kvalitativní výzkum se liší. Někteří jej chápou jako pouhý doplněk tradičních výzkumných strategií, jiní jako vyhraněnou výzkumnou pozici ve vztahu k jednotné, na přírodovědných základech postavené vědě. V průběhu kvalitativního výzkumu vznikají výzkumné otázky, hypotézy i nová rozhodnutí, jak modifikovat zvolený výzkumný plán a pokračovat při sběru dat i analýze. Výzkumník se seznamuje s novými lidmi a pracuje přímo v terénu. Sběr dat a jejich analýza probíhá v delším časovém intervalu. Výhodou kvalitativního výzkumu je získání hloubkového popisu případů (8).

Kvalitativní výzkum se snaží interpretovat pohledy subjektů na zkoumaný předmět tím, že přejímá jejich perspektivu. Úkolem kvalitativního výzkumu je vytvoření holistického obrazu zkoumaného předmětu a zachycení toho, jak účastníci procesů situace interpretují a zachycení interpretací těchto interpretací (16, 23).

Informace byly získány formou polostandardizovaného rozhovoru. Tato forma rozhovoru je nejrozšířenější formou. Oproti nestandardizovanému rozhovoru vyžaduje určitou přípravu. Vytváří se určité schéma otázek, které je pro tazatele závazné. Toto schéma obvykle specifikuje okruhy otázek, na které jsou účastníci dotazováni. Při této technice dotazování je vhodné použít upřesnění a vysvětlení výpovědí účastníka. Znamená to, že si necháváme vysvětlit, jak účastník danou věc myslí (16, 17).

3.2 *Charakteristika zkoumaného souboru*

Během výzkumu jsem pracovala se dvěma cílovými soubory. Prvním souborem byli osoby se stanovenou diagnózou roztroušená skleróza, druhým souborem osoby, které jsou v blízkém kontaktu s nemocnými nebo se o ně přímo starají. Oba soubory se měly původně skládat z 10 respondentů. Respondenty pro výzkum jsem vybírala náhodně, byli to klienti Domova sv. Josefa v Žirči a MS centra v Českých Budějovicích,

příbuzní a přátelé. Výzkum probíhal od prosince 2010 do dubna 2011. Během získávání informací od respondentů s roztroušenou sklerózou jsem se nesetkala s tím, že by mi někdo nechtěl odpovědět. Naopak většina respondentů říkala, že když budu ještě něco potřebovat, můžu se kdykoliv ozvat. U druhého souboru jsem měla trochu problém, protože jeden respondent mi přislíbil účast, ale nakonec se mi s ním nepodařilo domluvit. Výzkumný soubor osob, které jsou v blízkém kontaktu s nemocnými nebo se o ně přímo starají je tedy složen z 9 lidí.

4 Výsledky

Pro výzkum byly použity dva výzkumné soubory. V prvním případě se jednalo o osoby, které mají roztroušenou sklerózu a v druhém případě o osoby, které jsou s nemocnými v kontaktu nebo se o ně přímo starají. Výsledky jsou u souboru osob, které mají roztroušenou sklerózu zpracovány formou kazuistik. U druhého souboru, tedy u osob, které jsou s nemocnými v kontaktu nebo se o ně přímo starají jsem použila jako výstup přepis rozhovorů.

Kazuistika je nejznámější forma kvalitativního výzkumu, která zahrnuje odborný popis zkoumané osoby a charakteristiku jevu, který je popisován.(34)

4.1 Kazuistiky

4.1.1 Kazuistika č. 1

Mojí první respondentkou byla paní J.

Paní J. je 58 let a bydlí v Domově pro seniory. Dříve bydlela s manželem v bytě ve třetím patře a všechno zvládali společně. Manžel jí byl velkou pomocí a oporou, byl s ní doma 24 hodin denně, takže ani nepotřebovali pomoc pečovatelky nebo využívat jiných sociálních služeb. Poté, co manžel paní J. nešťastnou náhodou zemřel, musela řešit otázku, jak se o sebe dále postará a protože nemá žádné děti, pouze synovce, nastěhovala se do Domova pro seniory.

První příznaky nemoci se objevily, když bylo paní J. zhruba 35 let a projevovaly se brněním rukou a nohou. Diagnózu jí však tehdy ještě nebyl nikdo schopný říci. Brnění nohou a rukou se objevovalo stále častěji a stávalo se intenzivnější. V polovině 90. let, kdy bylo paní J. zhruba 42 se k brnění přidaly ještě problémy týkající se zakopávání a padání. Se zrakem paní J. žádné problémy neměla. Problémy s padáním popisuje paní J. ze sociálního hlediska jako nejhorší, protože vypadala jako kdyby byla opilá a lidé na ulici k ní i tak přistupovali a málokdo jí nabídl pomoc.

O své diagnóze se dozvěděla náhodou o rok později, v lázních ve Vrážci. Bylo jí 43 let. Dle jejího názoru byla diagnóza známá už dříve, ale pacientům v tehdejší době se neříkala. S diagnózou se smířila docela dobře, moc toho o nemoci z dřívější doby nevěděla. Kontaktovala Unii Roska v Českých Budějovicích a účastnila se cvičení jógy. V této organizaci získala informace o získání kompenzačních pomůcek a o časopise Roska, který stále odebírá. V roce 2000 se paní J. úplnou náhodou, při listování časopisem Květy, dozvěděla o RS centru v Praze. O rok později byla přijata na léčení. Dozvěděla se zde informace o nemoci a o lécích. Zároveň paní J. informovali o možnosti navštěvovat MS centrum v Českých Budějovicích. Když se potíže s chůzí začaly objevovat častěji, manžel začal zařizovat přidělení mechanického vozíku a schodolezu. Vyřízení proběhlo kladně a paní J. obě pomůcky získala. Sice se po bytě pohybovala sama, ale dělalo jí to čím dál větší potíže a večer už bývala unavená. Když bylo paní J. 51 let, zlomila si nohu a od té doby se už na nohy nepostavila. Tím pádem začala maximálně využívat mechanický vozík. Od roku 2010 má vozík elektrický.

Co se týče současného zdravotního stavu, cítí se dobře, po fyzické stránce velmi dobře. Pohybuje se na elektrickém vozíku. S péčí v Domově pro seniory je spokojená. Užívá léky a hodně jí pomáhá denní individuální rehabilitace. Jako zajímavost mi popsala, že nejvíce je u ní postižená dominantní ruka, kterou byla v tomto případě levá. Pravá ruka je téměř bez postižení.

Reakce okolí na tuto diagnózu byla spíše rozpačitá, protože nikdo z nejbližších pořádně nevěděl, co je to za nemoc. Manžel s otcem paní J. to věděli dřív, ale neřekli jí to. Paní J. se ráda účastní kulturních akcí, jako je divadlo, koncerty nebo kino. Kvůli nemoci musela odejít z práce. Pravidelně navštěvuje Domov sv. Josefa v Žirči. Jezdí každý rok, minimálně na dva měsíce. S péčí je velice spokojená.

4.1.2 Kazuistika č. 2

Dalším respondentem byl pan M.

Panu M. je 59 let, bydlí sám v bytě v 6 patře. Na otázku zda je ženatý mi odpověděl, že je rozvedený čili opět svobodný. Má 4 děti, jedna z dcer bydlí nedaleko a pomáhá mu v domácnosti.

První potíže se objevily kolem roku 2000, kolem 50 let věku. Pan M. aktivně sportoval a v té době hodně běhal. Při sportu se dostavily pocity závratě, dvojitého vidění a pocit, že „svaly nechtějí zrychlovat“. Tyto potíže po chvíli vždy odezněly. Další potíže se objevily kolem roku 2005. Jednalo se o bolest v oblasti krční a bederní páteře, chůze se stávala topornější. Spouštěcím mechanismem těchto potíží byl podle pana M. chlad. Pan M. byl léčen různými specialisty z neurologie asi 3 roky. Lékaři nechtěli připustit, že se jedná o RS, protože pan M. byl na tuto diagnózu příliš „starý“. V roce 2009 se ke stávajícím obtížím přidala nesnesitelná bolest zad v oblasti bederní páteře a přibližně za týden následovalo úplné ochrnutí od pasu dolů. Následoval okamžitý převoz do nemocnice. Během tří dnů se pan M. podrobil různým vyšetřením, které mu předepsala lékařka, specialista na RS. Okamžitě zahájila léčbu. Pan M. popisuje, že hybnost končetin se začala zlepšovat a je paní doktorce velice vděčný.

Diagnóza RS se potvrdila. Pro pana M. to byl velký šok, protože byl zvyklý aktivně sportovat. Nemoc už znal, protože jí má diagnostikovanou i jedna z dcer. Pan M. popisuje, že příznaky u něj a u dcery se lišily, proto možná nikoho ani jeho samotného nenapadlo, že by mohl mít RS.

Současný zdravotní stav je výborný vzhledem k původnímu ochrnutí, ale nevedla k němu snadná cesta. Protože pan M. bydlí v 6 patře a invalidní vozík se do výtahu nevejde, přemýšlel, co by mohl místo vozíku použít, aby byl co nejvíce soběstačný. Spolu s dcerou zkoušeli chodítko a když se chůze začala zlepšovat, začal pan M. chodit o berlích. Nohy ho však podle jeho slov „neposlouchaly“ a tak se nevyhnul nekontrolovatelným pádům. Tato situace přiměla pana M. k uzpůsobení podmínek v bytě, především odstranění prahů a jiných překážek v chůzi. Bylo třeba zasáhnout i do rozestavení nábytku v bytě. Pan M. se snažil ze všech sil pomoci sám a

tak začal nohy posilovat. Vrcholem cvičení byly pro pana M. dřepy, které dělal v kuchyni a opíral se o kuchyňskou linku. Přidala se však další komplikace a to zánět žil. Lékařka mu zakázala pohyb. Nohy otekly a pan M. s nimi znovu hýbat nemohl. S pomocí léků se začaly zmenšovat otoky a pan M. začal po čase opět cvičit a byl schopen se po bytě pohybovat pomocí berlí.

Nejpodrobnější informace o nemoci získal od nejstarší dcery. Byl nucen odejít z práce, protože se živil jako instruktor v autoškole. Pobírá invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně. Kulturního života se v omezené míře účastní dále. V roce 2010 byl již po druhé v Domově sv. Josefa v Žirči, kde se účastní různých rehabilitací. Péči si velice chválí a podle jeho slov díky péči pracovníků může opět chodit.

4.1.3 Kazuistika č. 3

Jako další respondentku jsem oslovila paní H.

Paní H. je 68 let, je vdova a bydlí ve dvougeneračním domku spolu se svým jediným synem a jeho rodinou, kteří jí pomáhají.

Začátek potíží popisuje ve svých 40 letech, kdy chodila za manželem, kterému byla zjištěna rakovina a umíral, do nemocnice. Po delším čase chůze měla pocit, že k nemocnici ani nedojde, nemohla se pohnout. Potíže po chvíli odezněly a paní H. mohla v chůzi pokračovat. Další potíže se objevily při dobíhání tramvaje, kdy měla pocit, že se nemůže rozběhnout a nohy jí vůbec nesloužily. Potom bylo delší období klidu a paní H. nastoupila do nového zaměstnání. Časem se však potíže objevily znovu. Chůze se začala zhoršovat, dostavovaly se pocity slábnutí síly v nohou. Neobjevovala se však žádná bolest. Paní H. se rozhodla navštívit lékařku. Lékařka zkoušela různé druhy léků, dokonce i antibiotika. Když nic nepomáhalo, navrhla lékařka lumbální punkci. Paní H. už o RS slyšela a měla strach. Zeptala se lékařky, zda se nejedná o RS, ale lékařka jí odpověděla, že nejspíš ne.

Zdravotní stav se dále zhoršoval, začala se projevovat nestabilita při chůzi. V této době se do řešení problémů paní H. zapojil její syn a začal přes své přátele zařizovat jinou nemocnici. Tak se paní H. dostala do péče jiných lékařů, kteří potvrdili

diagnózu RS. Paní H. už o nemoci věděla a měla veliký strach, jak bude nemoc pokračovat a co se bude dít dál. S tímto zjištěním se špatně smířovala. Od této doby začala léčba. Paní H. velice oceňuje pomoc rodiny, která se o ní postarala. S nápadem na mechanický vozík přišla její snacha. Paní H. se nejdříve bránila, myslela si, že to zvládne i bez vozíku, ale nestabilita při chůzi se nelepšila a tak si paní H. koupila vozík za své peníze a používala ho na delší cestování. Dnes už ho má téměř 15 let. Za nějaký čas, co si vozík pořídila si paní H. zlomila ruku a dostala se do nemocnice, kde musela ležet. Říká, že s ní nikdo necvičil a tak se její zdravotní stav zhoršil. Invalidní vozík se pro ní stal nutností.

V nemocnici dostala informace o Unii Roska. Stala se její členkou a jezdila s nimi na různé výlety.

Nyní se cítí dobře, těší se až se přestěhuje do nového domu, kde jí syn připravil bezbariérové prostředí s výjezdem na zahradu. Reakce syna na zjištěnou diagnózu byla pro paní H. překvapující, myslela si, že z toho bude smutný, ale on naopak začal zjišťovat různé informace, jak by jí mohl pomoci.

V práci musela skončit, pracovala v kanceláři, takže spíš seděla, ale největší potíže jí dělala cesta z práce. Chodila pěšky, protože k jejímu pracovišti nejezdila žádná MHD. Když chodila ráno, problémy nebyly takové, jako když šla z práce. Při cestě z práce bývala velmi unavená, musela se zastavovat aby si odpočinula. Vždycky odpočívala někde u výloh a dělala, že si je prohlíží, aby na ní kolemjdoucí lidé divně nekoukali.

Kulturního a společenského života se moc neúčastní, ale doufá, že až se přestěhuje do nového domku, tak se to změní. V Domově sv. Josefa v Žirči byla letos poprvé. Doufá, že rehabilitace zlepší její zdravotní stav aspoň do té míry, jaký byl před zlomeninou ruky a pobytem v nemocnici.

4.1.4 *Kazuistika č. 4*

Dalším respondentem byl pan J.

Panu J je 72 let a bydlí v bytě spolu se sestrou. Je rozvedený a má 2 děti, se kterými není příliš v kontaktu. V domácnosti mu pomáhá jeho sestra.

Začátek obtíží popisuje kolem svých 50 let. Jako první se projevila špatná chůze. Podle slov pana J. nohy nešly tak jak chtěl. Po nějaké době se ale potíže zlepšily, skoro vymizely a pan J. na ně zapomněl. O nějakou dobu později se však objevily zase, ale ve větší intenzitě. Protože mu tyto potíže nejvíce vadily při práci, rozhodl se zajít za svojí obvodní lékařkou, která ho poslala na neurologii. Na neurologii byla lékařka, která se již podle příznaků domnívala, že by se mohlo jednat o RS. Udělala panu J. několik vyšetření a domněnky lékařky se potvrdily.

Když byla panu J oznámena diagnóza, nevěděl tak docela, co ho čeká. Lékařka začala s léčbou a pan J. docházel pravidelně na infuze. Primář oddělení, kam pan J. docházel mu sdělil, že je to nemoc na celý život a zatím není známá žádná léčba, která by tuto nemoc dokázala vyléčit a proto by bylo dobré, kdyby se udržoval v takové kondici, jako byl v době, kdy do nemocnice přišel. Doporučil i nějaké cviky, které by bylo vhodné cvičit. Od počátku panu J. velmi pomáhá jeho sestra, jejíž profese je zdravotní sestra a dříve pracovala na neurologii. Od ní se dozvěděl nejvíce informací o nemoci. Hodně informací mu také poskytli v nemocnici, když mu byla nemoc diagnostikována.

Jeho současný zdravotní stav je podle jeho slov dobrý, ruce se mu zdají lepší, ale méně si věří, když se má postavit na nohy a ujít nějakou vzdálenost. Doma se pohybuje pomocí berlí. V poslední době začal mít potíže se zvedáním ze sedu.

Co se týče pracovního života, musel ze zaměstnání odejít. Pan J se živil celý život jako kuchař a dokud mu to zdraví dovolilo, tak v práci setrval. Nyní pobírá invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně a pobírá i příspěvek na péči, o který se dělí se sestrou, která mu potřebnou péči poskytuje.

Kulturních akcí a společenského života se neúčastní, protože už mu to jeho zdraví nedovolí. Panu J. dělá potíže ujít větší vzdálenost bez toho, aniž by se aspoň na chvíli posadil. Vzhledem k jeho současným potížím se zvedáním ze sedu už pan J. přemýšlel, že si zažádá o invalidní vozík. Dalším problémem, proč nechce chodit na veřejnost je to, že nechce, aby lidé viděli jak na tom je. V Domově sv. Josefa v Žirči byl

v roce 2010 poprvé. Toto zařízení mu doporučil jeho synovec, který se o něm náhodou dozvěděl. Panu J. se to zdálo jako dobrý nápad a tak se dohodli, že synovec pobyt vyjedná a zařídí. Od pobytu očekává, že selepší jeho potíže se vstáváním a že selepší jeho celková kondice.

4.1.5 *Kazuistika č. 5*

Mojí poslední respondentkou v Domově sv. Josefa v Žirči byla paní L.

Paní L. je 59 let a bydlí v Domově pro seniory. Je rozvedená a nemá žádné děti. Začátek nemoci popisuje přibližně kolem 46. roku při cestě z práce na nádraží, kdy bez jakýkoliv předchozích potíží spadla na zem. Byl to ale jediný problém a tak ho paní L. přikládala tlaku a nepovažovala ho za nijak důležitý. Další projevy se objevily za nějakou dobu, opět v práci. Paní L. šla po dílně a opět bez předchozích potíží spadla na zem. Potom se zase nějaký čas žádné potíže neobjevily. Jako další popisuje paní L. bolest v kolenu, když šplhala po žebříku. Tuto bolest přičítala poranění kotníku. Další potíže se projeví ztrácením rovnováhy a nakláněním na jednu stranu. Ztráta rovnováhy se stupňovala až v pády, které se opakovaly stále častěji. Lékaře ale paní L. nevyhledala. Nejhorší projev nemoci byl kolem 54. roku. Lékaři tento stav přičítali mozkové mrtvici. Po třech měsících chodila opakovaně na infuze. Podle slov paní L. nebyla péče v nemocnici nic moc. Až když se paní L. ozvala, byla převezena do nemocnice jiné, kde jí bylo provedeno neurologické vyšetření a byla poslána ještě na ortopedii. Lékaři pořád nevěděli, o co se jedná.

Diagnóza byla stanovena až ve chvíli, kdy si jeden z lékařů všiml, že stav, který byl přičítán mozkové mrtvici není stavem po mozkové mrtvici. Paní L. byla poslána na magnetickou rezonanci a následně jí byla provedena lumbální punkce. Po těchto vyšetřeních se diagnóza potvrdila. V roce 2007, kdy jí bylo 57 let jí byl zapůjčen mechanický invalidní vozík od Domova pro seniory, ve kterém bydlí, o rok později si zažádala o vozík elektrický, který má i dnes. Diagnózu přijala paní L. celkem klidně, protože o nemoci do té doby moc nevěděla a bohužel ani od lékařů se toho moc nedozvěděla.

V současné době má paní L. bolesti rukou, nohou a zad, parézu nohou a levé ruky. Bolesti zad jsou nejspíš způsobeny výhřezem ploténky, který si paní L. způsobila pádem v Domově pro seniory. Ošetřující personál v Domově pro seniory jí považoval za simulanta, podle slov paní L. toho sami o nemoci moc nevědí, takže se ani nekoná žádná speciální rehabilitace. Paní L. není s péčí v Domově pro seniory celkově spokojena. Invalidní důchod nepobírá, pouze jí v Domově pro seniory vyjednali příspěvek na péči. Z práce musela paní L. odejít, protože kvůli zhoršujícím se pádům již nemohla své povolání vykonávat.

Kulturního života se účastní v omezené míře, když do Domova pro seniory někoho pozvou, ale trochu jí mrzí, že to není častěji. Do domova sv. Josefa v Žirči se dostala poprvé v roce 2007, od té doby jej navštěvuje každoročně. Je zde spokojená, protože péče je výborná a navíc si může popovídat s lidmi, kteří mají stejné problémy jako ona.

4.1.6 Kazuistika č. 6

Dalším respondentem byl pan S.

Panu S. je 62 let, bydlí na vesnici v přízemí rodinného domku se zahradou. Je ženatý a má tři děti. V domku bydlí rovněž manželka a dvě dospělé dcery, syn bydlí v téže vesnici. Pan S. udává, že hlavní péči o něj zastává jeho manželka.

Prvotní projevy nemoci se objevily ve 39 letech a spočívaly ve ztrácení citlivosti v konečcích prstů na ruce, kterou psal a to byla ruka pravá. Během týdne se pohyblivost prstů začala zhoršovat a tak pan S. navštívil svého obvodního lékaře, který ho poslal na neurologické vyšetření do nemocnice. V nemocnici pan S. zůstal zhruba měsíc. Po měsíci příznaky odezněly a z 95 % se pravá ruka vrátila do původního stavu. Pan S. uvádí, že musel chodit na pravidelné kontroly, jednou měsíčně. Nikdo z lékařů panu S. neřekl o jakou nemoc by se mohlo jednat. Pan S. si myslí, že lékaři sami nevěděli, o co se jedná, protože mu dělali i vyšetření na klíšťovou encefalitidu a mozkovou mrtvici. Zdravotní stav se zlepšil, pan S. začal opět sportovat a po nějaké době se příznaky objevily znovu a následoval opět nástup do nemocnice, kde se dozvěděl o své diagnóze.

Diagnóza roztroušené sklerózy byla panu S. sdělena ve 40 letech. Svou diagnózu přijal s klidem, protože si pod pojmem roztroušená skleróza nedokázal nic představit. Někdy dříve už o nemoci slyšel, ale nevěnoval tomu pozornost, protože nevěděl, že by se tento problém mohl v budoucnosti týkat i jeho.

Z nemocnice byl pan S. propuštěn domu. Byl mu přiznán částečný invalidní důchod, chůze se začala postupně zhoršovat a tak si musel pan S. pořídit francouzské hole. Navštívil i lázně, kde se přesvědčil, že lázně jsou pro zdravé lidi, protože vybavení lázní neumožňovalo manipulaci s lidmi a absolvování všech procedur. Po návratu z lázní absolvoval další vyšetření. Pohyblivost se však stále zhoršovala a panu S. byl přiznán plný invalidní důchod, to bylo zhruba ve 45 letech. Ve 47 letech mu byl na návrh lékaře zapůjčen mechanický invalidní vozík, ale pohyblivost rukou bránila v samostatném pohybu po bytě, a tak začal pan S. přemýšlet o vozíku elektrickém. Elektrický vozík získal až po přestěhování do současného bydliště, které bylo v přízemí. Rodina se postarala o přizpůsobení podmínek v domku tak, aby se pan S. mohl pohybovat nejen po bytě, ale aby mohl jezdit i venku.

Během posledních let pan S. podstoupil operaci tlustého střeva a následnou chemoterapii. Současný zdravotní stav je dobrý, podle slov pana S. se střídá období, kdy je to lepší a kdy je to horší. Kromě elektrického vozíku, používá při sezení na tomto vozíku speciální podsedák, který má zabránit dekubitům. Informace o nemoci měl pouze od lékaře, sám se moc nezajímal, protože se řídil heslem: „čím méně vím, tím lépe!“ K tomuto přesvědčení ho přivedl pacient, se kterým se setkal v nemocnici. Dozvěděl se, že jeho zeť měl také roztroušenou sklerózu a hledal si spoustu informací, které ale nebyl schopen zpracovat a nakonec se zavraždil.

Pan S. není členem žádné společnosti, která sdružuje lidi s roztroušenou sklerózou. O Domově sv. Josefa slyšel, ale zatím ho nenavštívil, protože cesta by byla velmi dlouhá a namáhavá a pan S. také tvrdí, že je plně spokojen s péčí svojí rodiny a je rád tam, kde to zná. V současné době pobírá invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně a příspěvek na péči.

Reakce nejbližších na stanovenou diagnózu byla zhruba stejná jako reakce pana S., většina lidí se s touto nemocí ještě nesetkala a nevěděla, o co se jedná. Panu S.

nejvíce pomáhá rodina, dle potřeby i kamarádi. Kulturního a společenského života se účastní právě za pomoci své rodiny a kamarádů. Nemoc měla zásadní vliv na pracovní život pana S., nejdříve byl přeřazen na jiný druh práce, ale postupem času byl nucen z práce odejít. Tyto události se odehrály v intervalu pěti let.

4.1.7 *Kazuistika č. 7*

Další respondentkou je slečna M

Slečně M. je 23 let, bydlí v domku s přítelem, je svobodná. Děti zatím nemá, ale určitě je spolu s přítelem plánují.

První projevy nemoci popisuje jako bolesti hlavy, špatnou viditelnost, poté byla zjištěn zánět očního nervu. Problémy však zase odezněly. Po čase se objevily další problémy, v podobě brnění rukou, hlavně pravé ruky, jako další uvádí slečna M., necitlivost na části břicha a na části zad. Tyto potíže opět odezněly. Objevily se ale další, a to brnění nohou, které postupovalo od kotníků až po kolena. Nejhorší projevy se objevily, když slečně M. zemřela maminka na rakovinu slinivky břišní. Slečna M. popisuje, že péče o maminku byla velice náročná, jak po fyzické tak po psychické stránce a spouštěcím mechanismem pro další potíže bylo nejspíš psychické a fyzické vyčerpání. Tyto potíže byly asi nejhorší, projevovaly se poruchami řeči, necitlivostí v pravé ruce a pravé noze. Slečna M., uvádí, že nohu za sebou spíše „tahala“.

Současný stav popisuje slečna M., jako relativně dobrý, pouze po zánětu očního nervu zůstala občasná bolest hlavy a po aplikacích injekcí, které jsou určeny na léčbu roztroušené sklerózy, zůstaly na kůži propadliny. Slečna M. má i jiné potíže, které buď vůbec nesouvisí s nemocí a nebo souvisí spíše s její léčbou. Pohybová aktivita je dobrá, ale kvůli lékům slečně M. otékají nohy a tak je pohyb obtížnější. Na horším pohybu se určitě podepsalo i dvakrát operované koleno.

O informace o roztroušené skleróze se zajímala spíše ze začátku, podle slov slečny M. s hledáním přestala po tom, když se z internetu dozvíдалa samé „drastické informace“. Základní informace slečna M. má a více vědět nepotřebuje, obává se, že by

to byla jen další příležitost na psychiku. Slečna M. uvádí, že se nemoc u každého stejně projevuje jinak a tak to musí každý brát.

S lidmi kteří mají roztroušenou sklerózu se nestýká. Když slečna M, zjistila, že má roztroušenou sklerózu, dozvěděla se o několika lidech z jejího okolí, kteří mají nemoc stejnou. Popisuje, že se s nimi jen bavila a to spíš náhodou. O Domově svatého Josefa v Žirči nikdy neslyšela.

Reakce rodiny na sdělenou diagnózu byla podle slečny M. pláč a politování, což nebylo zrovna to pravé, co chtěl člověk v té chvíli slyšet. Podle slečny M. by byla spíše lepší reakce opačná, která by jí uklidnila. Největší oporou je slečně M. její přítel, který byl zprávou o jakou nemoc se jedná zaskočený, ale byl klidný a slečnu M. utěšoval, pomáhal jí a podporoval jí. Z rodiny se slečna M. stýká pouze s otcem, kterému je 63 let. Slečna M. uvádí, že od něj pomoc ani neočekává, spíše on samotný potřebuje v tomto věku pomoc její. V domácnosti bydlí společně s přítelem a tak problémy, spojené s nemocí řeší hlavně spolu. Kulturní život je podle slečny M. dobrý

Slečna M. pobírá invalidní důchod, protože z práce byla nucena nakonec odejít. Pracovala jako barmanka na noční směně. Kvůli potížím musela být přeřazena na směnu denní a nakonec musela pracovní poměr ukončit sama. Zaměstnavatelé se nelíbily její časté návštěvy lékařských zařízení a časté projevy, spojené s nemocí tuto situaci také neulehčili. Podle slečny M. není jednoduché získat zaměstnání, protože zaměstnavatelé neví, co můžou od lidí s roztroušenou sklerózou očekávat.

4.1.8 Kazuistika č. 8

Další respondentkou byla slečna I.

Slečně I. je 26 let, je svobodná, děti nemá a bydlí s rodiči v bytě, v prvním patře s výtahem. O domácnost se stará mamka, která je v důchodu.

První projevy nemoci se objevily mezi 14. a 15. rokem, byly v podobě třesu rukou a očních problémů. Slečna I. popisuje hlavně rozdvojené vidění. Problémy postupem času odezněly, ale vracely se stále častěji a v horší intenzitě. Nejhorší problémy se slečně I. projeví počátkem léta, když byla ve škole. Popisuje, že si

všichni mysleli, že má mrtvici. Potíže se projeví neudržením moči, stolice. Slečna I. se dostala ke svému obvodnímu lékaři, který jí poslal na neurologii. Byla jí provedena lumbální punkce. V tuto dobu už lékaři mluvili o tom, že by se mohlo jednat o roztroušenou sklerózu a jejich domněnka se potvrdila.

O diagnóze se slečna I. dozvěděla ve 22 letech, po provedení lumbální punkce. Reakce na diagnózu byla velký smutek a beznaděj. Slečna I už se v průběhu vyšetření u lékaře dozvěděla, o jakou nemoc by se mohlo jednat a tak se o ní informovala. To, co zjistila ji však moc nepotěšilo. Slečna I. popisuje, že kdyby se o diagnóze nedozvěděla hned na začátku vyšetření, možná by nereagovala tak špatně, protože by toho o roztroušené skleróze tolik nevěděla.

Reakce okolí byla různá. Přítel slečny I. toho o nemoci příliš nevěděl, pouze to, co mu sama řekla a tak reagoval celkem klidně. U mamky slečny I. to bylo ale horší, byla z toho smutná, objevily se i pocity beznaděje.

Současný zdravotní stav je dobrý, ale mohl by být lepší. Slečna I. popisuje, že má problémy s krví a často se cítí oslabená a unavená. Pohybová aktivita je horší, když může tak chodit na procházky. Žádné kompenzační pomůcky nepoužívá. Informace o roztroušené skleróze vyhledávala hlavně na internetu. Od lékaře se dozvěděla pouze základní informace.

Slečna I. je členkou SMS klubu, ale příliš se s ostatními neschází, protože jí to nevychází časově a do Českých Budějovic jí musí někdo odvézt. O Domově sv. Josefa neslyšela. Kulturního života se účastní tím, že se často schází se známými na kávu, ráda chodí do kina, divadla a nedávno navštívila i diskotéku. Jak sama říká, byla docela překvapená, že se na diskotéce setkala skoro se samými „dětmi“.

Nemoc měla výrazný vliv na pracovní život slečny I. Po nástupu do práce se po 9 dnech objevily další potíže a musela ze zaměstnání odejít. Pobírá invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně.

4.1.9 Kazuistika č. 9

Dalším respondentem byl pan F.

Panu F. je 59 let, je ženatý, má dvě děti. Bydlí v bytě ve třetím patře spolu s manželkou. Domácnost obstarávají dle možností oba.

První potíže se o objevily zhruba kolem roku 1995. Pan F. popisuje hlavně bolest v oblasti krční páteře, při delší chůzi se objevovaly závratě. Pan F. se rozhodl navštívit svého obvodního lékaře na středisku. Lékař mu předepsal nějaké léky a poslal pana F. domů. Potíže se ale objevily znovu a ve větší míře, pan F. si vzpomíná, že chůze byla nejistá i na kratší vzdálenosti, začala se mu točit hlava a připadal si jako opilý. Přidaly se i problémy se zrakem v podobě mžitek před očima. Pan F. znovu navštívil lékaře, který ho poslal na neurologické vyšetření. V roce 2001 mu byla stanovena diagnóza roztroušené sklerózy. První reakce na diagnózu byla podle pana F. překvapení, protože toho o nemoci příliš nevěděl. Postupem času potíže kolísaly, pan F. se cítil unavenější.

Současný zdravotní stav je podle pana F. relativně dobrý, popisuje, že se cítí unaven při delší chůzi. Doma chodí kolem nábytku bez francouzských holí, na delší chůzi si je radši vezme. Popisuje, že se mu lépe chodí v ortopedické obuvi. Nábytek v bytě byli manželé nuceni trochu přestavět, aby se mohl pan F. pohybovat bez překážek. Pro dopravu používá pan F. speciálně upravené auto. Jezdí ale jen v případě nutnosti, protože má sám strach.

O informace o roztroušené skleróze se příliš nezajímal, stačilo mu, jaké informace mu dal lékař.

O Domově sv. Josefa už slyšel, informace o tomto zařízení našel náhodou na internetu, ale jeho návštěvu zatím neplánuje. S ostatními lidmi, kteří mají roztroušenou sklerózu se pan F. nestýká, není ani členem žádné organizace, která tyto lidi sdružuje.

Reakce nejbližších na stanovenou diagnózu byla spíše rozpačitá, nikdo nevěděl, jak se bude nemoc projevovat. Manželka pana F. mu byla velkou oporou a pomáhá mu s různými věcmi, i když podle slov pana F. je schopen si většinu věcí zatím obstarat sám.

Z práce byl nucen odejít, dříve pracoval v továrně, jako technik, ale po tom, co se začaly jeho potíže s chůzí zhoršovat a pan F. si sám nebyl jistý, z práce odešel. Pobírá invalidní důchod pro invaliditu třetího stupně.

Kulturního života se účastní v omezené míře, dříve chodíval rád na sportovní akce a koncerty. Občas se pan F. sejde s přáteli a vzpomínají na staré časy.

4.1.10 Kazuistika č. 10

Mým posledním respondentem byl pan M.

Panu M. je 49 let, bydlí v rodinném domku spolu s manželkou a dcerou. O domácnost se stará hlavně manželka, pan M. jí občas pomáhá. Většinu věcí si obstará stále sám.

Potíže se poprvé objevily před 10 lety, projevovaly se několikaminutovými záchvaty dvojitého vidění. Tyto potíže se objevovaly přibližně dvakrát do roka. Pan M. šel s tímto problémem k očnímu lékaři, později chodil opakovaně na kontroly, ale příčina těchto problémů nebyla zjištěna. Postupem času se potíže zhoršovaly a doba bezpříznakových období se zkracovala. Zhoršení popisuje pan M. hlavně při pohledu dolů a vpravo. Ke stávajícím obtížím se přidalo i levé koleno, kdy měl pan M. pocit, že se na něj nemůže „spolehnout“. Následovalo brnění obou malíků na dolních končetinách a „tuhost“ lýtky i stehna, která se projevovala nejistotou při chůzi. Pan M. byl svým obvodním lékařem poslán na neurologické vyšetření, již s podezřením na roztroušenou sklerózu. Pan M. podstoupil magnetickou rezonanci, následně byl hospitalizován. Diagnózu se dozvěděl přibližně v roce 2007.

První reakcí na nemoc byl podle pana M. docela šok, protože už o nemoci slyšel. Na druhou stranu byl rád, že už alespoň ví, co jeho potíže způsobovalo a může se zahájit léčba.

Co se týče současného zdravotního stavu se pan M. cítí dobře, občas lépe, občas hůře. Pan M. prodělal operaci šedého zákalu a u očního lékaře mu byly předepsány silnější brýle. Pohybová aktivita je dobrá, pan M. je schopen chůze bez kompenzačních pomůcek.

Informace o roztroušené skleróze hledal pan M. hlavně na internetu. V kontaktu s ostatními lidmi, kteří mají roztroušenou sklerózu pan M. není, neslyšel ani o Domově sv. Josefa v Žirči.

Reakce ostatních na stanovenou diagnózu byla podle pana M. dobrá, spíše kladná. Možná to bylo i nízkou informovaností jeho blízkých o této nemoci. Dcera spolu s manželkou se panu M. snaží pomáhat, jak po psychické tak po fyzické stránce. Vymýšlí mu různý kulturní program. Společenského života se účastní spolu s manželkou, rád navštěvuje muzea a přírodu.

Vliv na pracovní život nemoc zatím neměla, pan M. pracuje stále na stejném místě. Do práce každý den dojíždí autem.

Další část výzkumu jsou přepisy rozhovorů s přáteli a rodinnými příslušníky osob, které mají roztroušenou sklerózu.

4.2 Rozhovory

4.2.1 Rozhovor č. 1

Mojí první respondentkou je paní L., je jí 59 let

O diagnóze svého manžela se dozvěděla od lékaře, když byla s manželem na vyšetření. Popisuje, že si jí lékař zavolal k sobě a řekl o jakou nemoc se jedná, ale paní L. říká, že už tuto diagnózu tušili, protože se o ní lékaři nepřímě zmiňovali. Pamatuje si, že jí tehdy lékař řekl, že tato nemoc nezkracuje život.

První reakcí byl podle paní L. šok, protože možnost, že by se jednalo o tuto nemoc jim byla nastíněna, ale nechtěli si to připustit. Na druhou stranu byla paní L. ráda, že už věděli, na čem jsou a mohli se s touto nemocí začít vyrovnávat. O roztroušené skleróze paní L. už věděla, protože tuto nemoc měla příbuzná z manželovy strany už od mládí. Příliš se s ní ale nestýkali, takže nevěděli, jak se nemoc může projevat.

Informace o nemoci měla paní L. hlavně od lékaře, popisuje, že zkoušeli i alternativní medicínu, ale zlepšení nebylo vidět. Další informace měla paní L. z časopisu, kde se dozvěděla, jaké mohou být projevy nemoci, např. oslepnutí a v duchu si říkala, že jsou na tom ještě dobře, protože její manžel neoslepl. Vzpomíná si, že občas trpěl mírnými depresemi, jejich původ ale příkládá nejen nemoci, protože manžel měl deprese uváděné v rodinné anamnéze. Dále paní L. popisuje, že sexuální funkce a funkce močového měchýře zůstaly v pořádku.

Paní L. dále uvádí, že kvůli nemoci svého manžela se museli stěhovat. Dříve bydleli v bytě v 1. patře a kvůli tomu, aby manžel dostal elektrický vozík, se museli přestěhovat do domku v přízemí. Díky elektrickému vozíku je manžel paní L. samostatnější.

Paní L. si kvůli nemoci svého muže zažádala o práci na poloviční úvazek v místě bydliště, aby v případě potřeby mohla kdykoliv přijít domů. Kulturního života se spolu s manželem účastní, podle paní L. tomu pomohli i lidé v okolí, protože do míst, kam její manžel jezdí udělali bezbariérový přístup, hlavně nájezdy přes schody.

O možnosti zařízení ZTP je informoval neurolog, a manžel paní L. vlastní průkazku. O příspěvku na péči se náhodou dozvěděla dcera, příspěvek manžel paní L. využívá také. Podle paní L. by o možnostech pomoci měli být lidé se zdravotním postižením lépe informováni.

4.2.2 *Rozhovor č. 2*

Další respondentkou byla paní P., 46 let

O diagnóze svého manžela se dozvěděla zhruba před 15 lety od lékaře, když doprovázela svého manžela při vyšetření do nemocnice. První příznaky se ale objevily už dříve. Paní P. popisuje hlavně zhoršené vidění a zhoršující se chůzi. Zpočátku si lékaři nevěděli s těmito příznaky rady, když se opakovaly častěji, byl manžel poslán na neurologické vyšetření, kde určili diagnózu roztroušená skleróza.

První reakce na diagnózu popisuje paní P. spíše jako překvapující, protože nevěděla o jakou nemoc se jedná. Většinu informací získala od lékařů, kterých se hodně vyptávala. Také podle vlastních slov: „zapátrala v literatuře“. Paní P. popisuje, že kvůli manželovu onemocnění se stěhovat nemuseli, ale bylo třeba udělat nějaké úpravy v bytě. Myslela si, že to zvládne sama a manžela nechtěla obtěžovat a tak se do přesouvání nábytku pustila. Ve finále popisuje paní P. hlavně svá zničená záda, se kterými musela na operaci.

Podle jejích slov se manžel se svým onemocněním nevyrovnal a začal upadat do deprese, nechtěl zkusit ani francouzské hole, které by mu zajišťovali lepší stabilitu. Zdravotní stav se nezhoršuje nijak výrazně rychle, ale brání manželovi paní P. ve sportování, které měl velice rád. Většina prací v domácnosti připadá na paní P., protože se bojí svého manžela o cokoli požádat.

Kulturního života se účastní v omezené míře, protože manžel paní P. se nechce ve společnosti ukazovat. Myslí si, že by lidé jeho nemoc nepřijali a koukali by se na něj podle slov paní P.: „blbě“. Dříve se účastnili hlavně sportovních zápasů, chodili také na různé koncerty. O možnostech pomoci tělesně postiženým jako je ZTP a další se paní P. dozvěděla na internetu, ale její manžel o těchto věcech nechce nic slyšet.

4.2.3 *Rozhovor č. 3*

Dalším respondentem je pan F., 45 let

O diagnóze své matky se dozvěděl zhruba, když mu bylo 17 let. Pamatuje si, že matka měla potíže už před tím, pamatoval si, že občas špatně chodila. Když se potíže zhoršovaly, rozhodla se navštívit lékaře. Pan F. si vzpomíná, že to trvalo docela dlouho a matka musela podstoupit různá vyšetření, než byla vyslovena diagnóza roztroušená skleróza.

Na svou první reakci si už nepamatuje, ale vzpomíná si, že si lámal hlavu s tím, co může matce takové potíže dělat. O nemoci před tím neslyšel. Dozvěděl se je hlavně od své matky, později na internetu. Pan F. popisuje, že bydleli s matkou ve dvougeneračním domku a když se potom oženil, nastěhovali se s manželkou do patra a matka zůstala v přízemí. Byla soběstačná, ale postupem času se začala chůze zhoršovat. Pan F. si vzpomíná, že řešili tento problém společně, protože matka chtěla zůstat co nejdéle samostatná a nechtěla svého syna ani snachu obtěžovat. Manželka pana F. přišla s nápadem na mechanický invalidní vozík. Pan F. si vzpomíná, že matka se nejdříve bránila, ale když se nad tímto návrhem zamyslela, usoudila, že to zase tak špatný nápad není a tak si vozík koupila. Doma ho měla spíše jako zálohu a používala ho hlavně na delší cesty. Postupem času se ale stal nutností.

Kulturního života se příliš neúčastní, podle slov pana F. je matka ráda doma se svým kocourem. V nejbližší době se budou všichni stěhovat do nového domku, který nechal postavit pan F. tak, aby se po něm mohla matka bez obtíží pohybovat a má udělaný přímo z pokoje vstup na zahradu. Podle pana F. se matka už velice těší. O možnostech pro zdravotně postižené ví, pomáhal matce se zařizováním.

4.2.4 Rozhovor č. 4

Další respondentkou byla slečna R.

Slečně R. Je 24 let. V kolika letech se dozvěděla o roztroušené skleróze své matky už neví. Nemoc se matce začala projevovat, když byla těhotná. Pamatuje si, že když byla malá, chodívaly s matkou každý den na nákupy do města. Postupem času se nemoc začala zhoršovat a slečna R. popisuje, že její matka už chodila pouze s francouzskými holemi a na delší vzdálenosti si pořídila invalidní vozík.

Část informací o nemoci má už od dětství, protože podle jejích vlastních slov s nemocí vyrůstala. Když byla starší, rodiče jí vysvětlili o jakou nemoc se jedná a jaký může mít průběh. Podle slov slečny R. nemoc postupuje stejně docela pomalu. Doplňující informace hledala slečna R. hlavně na internetu a občas narazila na článek v časopise. Většinu informací se ale stejně dozvěděla od své matky.

Slečna R. bydlí s rodiči v bytě a pomáhá matce s každodenními činnostmi. Popisuje, že když se rozhodovala jestli půjde na vysokou školu, matka jí velice podporovala. Přihlásila se ke studiu ve stejném městě, aby byla matce nablízku. Stěhovat se nikam nemuseli.

Kulturního života se účastní hodně, protože podle slov slečny R. je matka velice společenský člověk. Rády navštěvují divadlo, kino a účastní se posezení s přáteli. Mezi velkou zálibu patří cestování. Slečna R. popisuje, že každý měsíc aspoň jednou vyjedou někam na výlet autem. Pokud je hezky, tak se vydávají do přírody. Při špatném počasí se jezdí podívat alespoň do obchodních domů, kde většinou potkávají své známé.

O průkazce ZTP a dalších výhodách pro tělesně postižené se slečna R. dozvěděla od své matky.

4.2.5 Rozhovor č. 5

Jako další byla slečna L., které je 21 let.

O diagnóze svého otce se dozvěděla, když jí bylo asi 13 let, od rodičů. Popisuje, že už dříve věděla, že její otec musí používat berle a následně mechanický vozík, ale nevěnovala tomu příliš velkou pozornost. Do té doby si myslela, že tyto problémy má otec od klíštěte.

Zjištěním, že se jedná o roztroušenou sklerózu se pro ní nic nezměnilo, protože si pod pojmem roztroušená skleróza nedokázala nic představit. Vzpomíná si, že jí napadla skleróza, kterou mají staří lidé. Podrobnější informace dostala od svých rodičů, kteří jí vysvětlili, že je to onemocnění nervů, které potom nemohou správně fungovat. Slečna L. uvádí, že jí v té době nenapadlo žádné jiné informace hledat, toto vysvětlení jí stačilo. Později se o nemoci dozvěděla na střední škole, ale pouze okrajově. Další informace hledala na internetu a později v rámci studia na vysoké škole v různých odborných knihách.

Co se týče bydlení, uvádí slečna L., že bydlí s oběma rodiči v jedné domácnosti a tudíž přichází každý den s otcem do kontaktu a v rámci možností mu pomáhá. Většinu péče zajišťuje matka slečny L. Vzpomíná si, že když jí bylo asi 11 let, tak se stěhovali z bytu v prvním patře do přízemního domku. Důvodem bylo získání elektrického vozíku, který by jim do třetího patra bez výtahu nemohl být přiznán. Dále slečna L. popisuje, že nábytek rozestavěli hlavně okolo stěn, aby se nechalo s vozíkem všude projet. Slečna L. také uvádí, že po tom, co získali elektrický vozík se otec stal více samostatný a jezdil ven sám.

Kulturních akcí se společně s otcem účastní, každoročně v létě navštěvují pouť a když je venku dobré počasí, chodí na procházky. Slečna L. uvádí, že její otec vlastní průkazku ZTP, jak se o ní dozvěděli si ale nevzpomíná. O příspěvku na péči se dozvěděli náhodou, přes internet.

4.2.6 *Rozhovor č. 6*

Dalším respondentkou byla paní M., blízká přítelkyně, je jí 37 let

O diagnóze své kamarádky se dozvěděla, když jí o tom kamarádka zatelefonovala. Paní M. si vzpomíná, že její kamarádka doslova řekla: „Tak to mám potvrzené, je to roztroušená skleróza.“

Paní M. byla v šoku, protože ani nevěděla o jakou nemoc se jedná a co si pod pojmem roztroušená skleróza má představit. Divila se, že jí kamarádka o svých problémech nic neříkala, protože se znaly už od dětství a podle slov paní M., byly téměř jako sestry.

Informace o nemoci z dřívější doby neměla, občas o roztroušené skleróze něco zaslechla, ale nevěnovala tomu pozornost, protože si nemyslela, že by se s touto nemocí někdy setkala. Když se paní M. dozvěděla, že se tato nemoc týká její kamarádky, začala si informace shánět na internetu. Nechtěla se ptát přímo své kamarádky, protože nevěděla, jak by mohla zareagovat. Když se po čase se svou kamarádkou sešla, překvapilo jí, jak dokáže o své nemoci otevřeně a s klidem hovořit.

Paní M. s kamarádkou nebydlí a popisuje, že se jí život výrazně nezměnil, jen si všimla toho, že si uvědomila, jak se může život najednou změnit a začala si vážit toho, že je zdravá. Kulturních akcí s kamarádkou se účastní méně, než v dřívější době. Podle paní M. je ale na vině spíš nedostatek času a velká vzdálenost mezi bydlištěm jejím a její kamarádky, než samotná nemoc. Když si čas udělají, tak rády navštěvují kino, divadlo a různé koncerty. Paní M. popisuje, že kromě koncertů a divadla si občas zajdou i do nějaké příjemné kavárny. O možnostech ZTP ani jiných výhodách paní M. neslyšela.

4.2.7 *Rozhovor č. 7*

Jako dalšího jsem se zeptala pana J., je mu 30 let

O diagnóze své matky se dozvěděl asi před pěti lety, ale projevy nemoci se podle jeho slov objevily už dříve. Vzpomíná si, že si jeho matka stěžovala na problémy s chůzí, které ale po čase odezněly, tak tomu nepřikládali velkou váhu. Pan J. popisuje, že se problémy s chůzí začali zhoršovat a zdálo se jim, že se už nevytrátily úplně. Vzpomíná si, že jeho matka se tehdy rozhodla dojít si k lékaři. Pan J. popisuje, že obvodního lékaře musela matka navštívit několikrát. Prošla různými vyšetřeními, ale lékař nevěděl o co se může jednat. Nakonec se matka pana J. dostala přes ortopeda na neurologii, kde udělali potřebná vyšetření a lékaři stanovili diagnózu roztroušená skleróza.

O nemoci už pan J. dříve slyšel, ale nedokázal si představit, že by se mohla týkat jejich rodiny. Vzpomíná si, že měl strach, jak se bude nemoc vyvíjet a jestli to rodiče zvládnou. Pan J. tehdy plánoval svatbu se svojí přítelkyní a měli se stěhovat od rodičů do svého domu.

Informace o nemoci měl už z dřívější doby a další hledal hlavně na internetu a také se doma s matkou bavili o tom, co jí pověděli lékaři. Po svatbě se pan J. odstěhoval a začal s rodiči udržovat kontakt po telefonu a občas se navzájem navštěvují. Pan J. popisuje, že rodiče zvládají doma všechno jako dříve a zdravotní stav matky se trochu ustálil. Dále popisuje, že matka začala na doporučení lékařů cvičit, aby se udržela v dobré kondici.

Kulturních akcí se spolu účastní pouze pokud se společně sejdou, ale tráví spolu s rodinou dovolenou na chatě. O možnostech pomoci pro tělesně postižené Pan J. ví, ale zatím tuto pomoc jeho matka nevyužila.

4.2.8 Rozhovor č. 8

Dalším respondentem byl pan S., je mu 34 let

O diagnóze svého otce se dozvěděl, když mu bylo zhruba 15 let. Na projevy nemoci si ale pamatuje už dříve. Vzpomíná si, že otec měl problémy s rukou, zhoršenou hybnost a brnění. Potom následoval sled různých vyšetření, podle pana S.: „od všech

možných i nemožných odborníků“ a výsledkem těchto několikaletých šetření byla roztroušená skleróza.

První reakce byla spíše překvapující, pan S. si vzpomíná, že nevěděl, co si má pod pojmem roztroušená skleróza představit. Slyšel o ní až v souvislosti s příznaky svého otce, ale nenapadlo ho, že se nemoc potvrdí. Informace žádné neměl, získal je až od rodičů. Pan S. popisuje, že v době, kdy se nemoc potvrdila u jeho otce ještě nebyl přístup k internetu a knihy, které se týkaly problematiky roztroušené sklerózy nesháněl. Nevěděl ani kde by je měl shánět, tak se spokojil s informacemi od rodičů.

Z počátku, než se rodiče odstěhovali, bydleli společně v bytě v prvním patře. Pan S. popisuje, že zdravotní stav jeho otce se zhoršoval. Nejdříve chodil s pomocí francouzských holí a později už jenom seděl v křesle. V té době se rodiče dozvěděli o možnosti mechanického invalidního vozíku a začali ho shánět. Když byl vozík otci přiznán, bylo to hned veselejší, protože ho mohl někdo z rodiny zavézt aspoň na balkón.

Pan S. navštěvoval školu nedaleko bydliště, takže byl každý den doma a mohl spolu se starší sestrou pomáhat matce v péči o otce. Potom se rodiče přestěhovali do domku a otci byl přiznán vozík elektrický. Pan S. stále chodí rodičům pomáhat.

Kulturního života se v omezené míře účastní, občas otce doprovází, ale podle slov pana S. tuto činnost spíš zastává jeho matka nebo jedna ze sester. O možnostech pomoci tělesně postiženým ví, dozvěděl se to v rodině, když se tyto věci zařizovali.

4.2.9 *Rozhovor č. 9*

Posledním respondentem byl pan L., je mu 70 let.

O nemoci, kterou má jeho bratr se dozvěděl před 20 lety, když mu tuto informaci bratr zatelefonoval. Tehdy už měli každý z bratrů svojí rodinu a bydleli docela daleko od sebe, takže si čas od času telefonovali, aby si sdělili novinky.

Pan L. popisuje, že jeho první reakcí bylo velké překvapení. Bratr se mu o svých problémech občas v telefonu zmínil, ale nikdy tomu nepřikládal velkou váhu. Problémy vždy zase odezněly o tak na to oba zapomněli.

Když se dozvěděl o diagnóze roztroušená skleróza, bylo mu líto nejen bratra, ale celé jeho rodiny. O roztroušené skleróze pan L. už slyšel. Sdělil mi, že studoval farmacii a velkou část svého života se živil jako lékárník.

Informace získal hlavně ze školy, i když sám říká, že se tehdy o nemoci ještě moc nevěděl. Jeho život se nijak nezměnil, protože už s bratrem nebydlel, akorát si vzpomíná, že si z počátku více telefonovali, ale nic více.

Kulturních akcí se účastní pouze pokud má někdo z rodiny narozeniny a všichni se sejdou, ale podle slov pana L. to asi nelze považovat přímo za kulturní akce. O ZTP pan L. informace měl, navrhoval bratrovi, aby si v případě potřeby zašel vyřídit průkazku na úřad.

5 Diskuze

V této bakalářské práci jsem se zaměřila na osoby, které mají roztroušenou sklerózu a na osoby blízké, které s nemocnými přicházejí do styku. Jako osoby blízké jsem označila přátele nebo rodinné příslušníky, kteří přímo nemocnému pomáhají v každodenním životě a přátele, kteří mají k nemocnému nejbližší vztah. Cílem práce bylo zjistit, jak roztroušená skleróza ovlivňuje život nemocného a jeho blízkých. Výsledků jsem dosáhla kvalitativním výzkumem a vyplynuly mi z něj určité hypotézy.

Hypotéza č. 1 zní: „Příznaky nemoci se objevují v předstihu několika let před stanovením diagnózy a pacienti jim často nevěnují pozornost.“ Z výzkumu vyplývá, že oba dotazované soubory respondentů se ve většině shodly na tom, že projevy nemoci se objevily už v dřívější době a to v předstihu několika let, často jim však nevěnovali pozornost, protože po čase samy odezněly. Tuto informaci mi sdělilo devět z deseti nemocných. Jeden z respondentů se o tom před kolika lety jeho potíže začaly, nezmiňuje. Z blízkých osob se o začátcích komplikací dříve zmiňuje sedm respondentů z devíti. Dva z dotazovaných respondentů mi nesdělili přesně, kdy se nemoc začala projevovat. V této části souhlasím s názorem Evy Havrdové, která ve své knize popisuje, že příznaky nemoci bývají často podceňovány. Podobně se vyjadřuje i Petr Lenský (Petr Lenský, 1996, str. 41), který popisuje: „RS může propuknout i nenápadně, plíživě a nepozorovaně.“ Z uvedeného vyplývá, že by lidé neměli podceňovat jakékoliv příznaky, které se objeví. Čím dříve půjdou k lékaři, tím dříve může být diagnóza stanovena a léčba zahájena.

Hypotéza č. 2 zní: „Převažujícími pocity při sdělení diagnózy jsou: šok, strach a beznaděj.“ Tato hypotéza se během výzkumu potvrdila pouze u čtyř nemocných a dvou blízkých. Pět respondentů z řad nemocných a šest respondentů z řad blízkých se vyjádřilo spíše ve smyslu, že nevěděli, co s sebou nemoc nese a jejich reakce byla spíše překvapení. Vždy jeden respondent z obou souborů se k otázce nevyjádřil. Z výzkumu jsem zjistila, že uvedené pocity popisují lidé, kteří se s roztroušenou sklerózou setkali již dříve, např. při vyšetření, kdy jim lékař nastínil možnost, že by se mohlo jednat o roztroušenou sklerózu nebo se s touto nemocí setkali u svých příbuzných. Nejhuře svou diagnózu přijímala respondentka, které bylo 23 let. Ve fázi sdělení diagnózy záleží u

člověka na tom, jestli se s diagnózou vyrovná nebo smíří. Můj závěr podporuje i Petr Jánský (Petr Jánský, 2006, str. 9), který uvádí: „Situaci opět principiálně vystihuje „lidová moudrost“ speciální pedagogiky: Člověk (klient) se se svým postižením buďto smíří, nebo vyrovná, (ale nikdy obojí). První skupinu tvoří jedinci, kteří se s vadou (Petr Jánský hovoří o vadě zrakové, v mém případě by bylo lepší použít slovo nemoc) duševně vyrovnali, naučili se ji respektovat, ale též nedramatizovat, ani nezveličovat, žijí všestranně plnohodnotný život. Protože se s nemocí a její důsledky nesmířili – nepřestávají se zajímat o možnosti změny, tedy zlepšení svého stavu. Druhou skupinu tvoří lidé, kteří se s nemocí smířili, ale protože se svůj stav „nepřijali“, zužují dosavadní spektrum svých dovedností, nebo v nich ochabují a to v míře často větší, než si vyžaduje nemoc sama“. Domnívám se, že by se měl každý zamyslet nad tím, jak svoji nemoc přijme a na tento problém pohlédnout ze všech stran. Podle mého názoru pouze smířením se s nemocí se člověk ochuzuje o spoustu možných příležitostí. Jak mi potvrdil článek paní Pavly, který jsem četla, tak to, jestli nemocný svou nemoc přijme nebo se s ní vyrovná hraje velkou roli i na atmosféru v rodinných vztazích. Zároveň bych chtěla podotknout, že pocitům beznaděje a šoku se dle mého názoru nevyhne nikdo, ale záleží na každém, jak se s nimi vyrovná nebo smíří. Důležitá je i podpora rodinných příslušníků a přátel.

Hypotéza č. 3 zní: „Roztroušená skleróza je důvodem k přestěhování.“ Tato hypotéza byla potvrzena pouze třemi respondenty, kteří mají roztroušenou sklerózu. Ostatní respondenti se vyjádřili v tom smyslu, že kvůli nemoci nemuseli své současné bydliště měnit. Jeden z respondentů mi nevedl, zda se stěhoval z důvodu roztroušené sklerózy. Z hlediska nemocných lze tedy říci, že nadpoloviční většina respondentů se stěhovat nemusela. Podobně je tomu i u respondentů z řad blízkých. Kvůli roztroušené skleróze své/ho manžela, manželky, matky či otce nebo kamarádky, byli nuceni se přestěhovat pouze dva respondenti. Ostatní respondenti často uváděli, že stačilo pouze přestěhovat nábytek, případně upravit podlahy. Dle mého názoru tedy roztroušená skleróza není důvodem ke stěhování. Myslím si, že by měl každý zvážit možnost úpravy bytu tak, aby se v něm mohl nemocný pohybovat bez jakýchkoliv obtíží. Můj názor podporuje i Shelley Peterman Schwarz (Shelley Peterman Schwarz, 2008, str. 23).

Autorka zde popisuje: „Spoustu svého času trávím doma, snažila jsem se proto pro sebe vytvořit takové prostředí, v němž bych se cítila bezpečně, v němž bych byla nezávislá a výkonná. Ve spoustě případů jsme zjistili, že ty nejcennější „zlepšováky“ nejsou až tak finančně dostupné.“ Autorka zde také uvádí jednu zajímavost a to, že: „V případě, že byste chtěli vylepšit vaše životní prostředí, ale nevíte, kde začít, požádejte svého lékaře o sepsání odborného posouzení prostřednictvím ergoterapeuta. Ten přijde k vám domů a navrhne možnosti, které by skutečně znamenaly změnu ve využití vašeho času a energie při provádění každodenních úkolů.“ Poznámka pod čarou nás informuje o tom, že: „V ČR zatím nejsou návštěvy těchto odborníků u klientů běžnou praxí.“ Dle mého názoru by bylo dobré tuto praxi realizovat i v České republice.

Hypotéza č. 4 zní: „Roztroušená skleróza má vliv na pracovní život.“ Tato hypotéza se mi potvrdila u devíti respondentů, kteří mají roztroušenou sklerózu. Dva z těchto respondentů uvádí, že byli nejdříve přeřazeni na jinou pracovní pozici, ale postupem času museli z práce odejít. Pouze jeden respondent chodí stále do práce. Toto zjištění mě přivádí k závěru, že roztroušená skleróza má vliv na pracovní život docela zásadní, a to odchod z práce. Mou domněnku podporuje i Eva Havrdová (Eva Havrdová, 2006, str. 160), která k této problematice uvádí: „Dnes se na průčeschnost nemocného díváme jinak. Lidé s RS mohou přispívat k vytváření hodnot svou prací a to nemalou měrou. Zaměstnavatel zatím není u nás zvýhodňován, zaměstná-li člověka, u kterého jsou některé úpravy práce i prostředí vzhledem k jeho postižení nutností, ale který tím může získat sebevědomí zdravého člověka, hrdost na vykonanou práci i – v neposlední řadě – slušnou mzdu. Stále je bohužel často přiznáním invalidního důchodu řešena neutěšená sociální situace při nucené ztrátě zaměstnání. Eva Havrdová dále uvádí: „Průčeschnost pochopitelně není udržitelná vždy. Někdy by pomohla rekvalifikace. I ta je u nás zatím na začátku svého vývoje, zatímco v zahraničí je řešením i pro zdravé, kteří prostě jen se svou profesí na trhu práce neuspěli.“ U osob blízkých jsem dospěla k závěru jinému a sice, práci musela změnit pouze jedna respondentka, která o nemocného pečuje. Ostatních osm respondentů práci měnit nemuselo, někteří z nich ještě studují.

Hypotéza č. 5 zní: „Roztroušená skleróza je příčinou omezení kulturního a společenského života“ Tuto hypotézu mi potvrdilo devět respondentů z řad nemocných. Většina popisuje, že se kulturních akcí snaží účastnit dále, ale v omezené míře. Nejčastěji uvádí posezení s přáteli, kina, divadla. Dále popisují, že se scházejí např. na rodinných oslavách. Jedna respondentka uvedla, že se byla podívat na diskotéce. Pro některé respondenty je limitující bezbariérový přístup. Jeden respondent mi uvedl, že se společenského života nechce účastnit, aby na něj lidé „blbě“ nekoukali. Podle mého názoru to není dobrý přístup, člověk se ochuzuje o spoustu věcí. Respondenti také popisují, že se účastní kulturního života v doprovodu svých blízkých. Nejčastěji je to v případě, že bydlí v jedné domácnosti. Jeden z respondentů popisuje, že se na jeho kulturním životě podílí kromě rodiny i jeho přátelé, kteří mu zajistili bezbariérový přístup formou nájezdů do budov. Z uvedených informací vyplývá, že lidé s roztroušenou sklerózou se sice omezeně, ale snaží účastnit kulturního a společenského života.

Hypotéza č. 6 zní: „Lidé, kterých se roztroušená skleróza dotýká si zjišťují informace o nemoci z různých zdrojů.“ Tato hypotéza mě napadla v souvislosti s rozvojem internetu. Většina lidí v této době má přístup k internetu, kde se ale bohužel často uvádí nepravdivé informace. Zajímalo mne, zda si respondenti hledali informace i jinde. Z výsledků vyplývá, že respondenti s roztroušenou sklerózou se jednotně neshodli, kde získali informace a tedy můžu potvrdit hypotézu, že informace získávali z různých zdrojů. K internetu se přiklání tři respondenti. Jedna z respondentek popisuje, že s hledáním na internetu musela přestat, protože se nedozvídala zrovna optimistické informace. Tři respondenti uvádí, že jim stačili informace od lékařů a o více se nezajímali. A zbytek, tedy čtyři respondenti uvádí zdroje různé, mezi které patří např. Unie Roska, rodinní příslušníci, časopisy a knihy. Internet nezvítězil ani u osob blízkých, kde se k němu přiklonili tři respondenti. Ke zdrojům jiným, kterými jsou časopisy, informace od rodičů nebo blízkých a škola se přiklání čtyři respondenti. Dva respondenti uvádějí, že se informace dozvěděli z knih a internetu zhruba ve stejné míře. Z uvedeného vyplývá, že internet nebyl „hlavním“ informátorem. Tento výsledek byl

pro mne docela překvapením, domnívala jsem se, že většina respondentů bude shánět informace právě na internetu.

Během svého výzkumu jsem se setkala také s tím, že roztroušená skleróza má u každého jiný průběh i příznaky. Touto problematikou se zabývám již v teoretické části a tak jsem jí do hypotéz nezahrnula.

6 Závěr

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila na osoby, které mají roztroušenou sklerózu a na jejich blízké, tedy rodinné příslušníky a přátele. V teoretické části jsem se snažila nastínit v základech problematiku roztroušené sklerózy. Uvádím zde základní informace o příznacích, průběhu a možném vzniku onemocnění. V praktické části jsem se formou kvalitativního výzkumu snažila zjistit, jaký vliv má roztroušená skleróza na lidi, kteří jí mají a jako ovlivňuje život jejich blízkých. Snažila jsem se zachytit problémy, které se v souvislosti s nemocí objevují a mohou měnit dosavadní způsoby života, jak nemocného, tak jeho blízkých.

Výzkum byl realizován na více místech České republiky. Respondenty jsem získala v Domově sv. Josefa v Žirči, v MS centru v Českých Budějovicích a část i ze svého okolí. Technikou ke sběru dat byl polostandardizovaný rozhovor. Osnovy k oběma rozhovorům přikládám v příloze této práce.

Během výzkumu jsem stanovila šest hypotéz. Zajímala jsem se o to, jestli respondenti popisují příznaky nemoci již dříve, než jim byla roztroušená skleróza diagnostikována. Z výsledků vyplývá, že většina respondentů popisuje své potíže již několik let před stanovením diagnózy. Jejich problémy však většinou odezněly a tak jim nevěnovali více pozornosti. Z výzkumu vyplývá, že lidé by si měli více všimnout všech příznaků.

Dále jsem zjišťovala, jaké byly první reakce respondentů, když se dozvěděli, že mají roztroušenou sklerózu a jak na tuto zprávu reagovali jejich blízcí. Z výzkumu vyplývá, že v reakcích respondentů hrála velkou roli informovanost o nemoci. Respondenti, kteří se s podezřením na roztroušenou sklerózu setkali již před stanovením diagnózy, reagovali hůře, než respondenti, kteří o nemoci dříve „nic“ nevěděli. Podobně tomu bylo i u reakcí osob blízkých. Většina respondentů, kterých jsem se ptala o nemoci z dřívější doby mnoho nevěděla a tak jejich reakcí bylo spíše překvapení. Dle mého názoru tyto odpovědi poukazují na nízkou informovanost veřejnosti o problému roztroušené sklerózy.

Z výzkumu jsem dále zjišťovala, zda jsou lidé, kteří mají roztroušenou sklerózu nebo jejich blízcí nuceni se stěhovat. Z odpovědí respondentů vyplývá, že ve většině

případů nemuseli své současné bydliště měnit. Dále jsem z výzkumu zjistila, že většina respondentů řeší problémy s pohybem po bytě přestavěním nábytku a úpravou podlah. Pouze tři z deseti nemocných uvádí, že se kvůli zhoršení zdravotního stavu museli stěhovat do relativně „bezbariérového“ bytu. Většinou to znamenalo přestěhovat se tam, kde nejsou schody a nebo jezdí výtah. Z řad osob blízkých se přestěhovala jedna respondentka spolu s nemocným manželem, protože se o něj starala.

Jako důležitá otázka se mi jeví vztah roztroušené sklerózy a pracovního života. Z výzkumu vyplývá, že devět z deseti respondentů bylo nuceno opustit svou práci. Pouze dva z těchto devíti byli z počátku přeřazeni na jinou pracovní pozici. Pracovní uplatnění je pro člověka důležité nejen pro zajišťování obživy, ale také jako způsob seberealizace, tedy dle Maslowa nejvyšší potřeby člověka. Pokud člověk s postižením, může v omezené míře pracovat, bylo by dobré, aby pracoval. V České republice se tak ale většinou neděje. Touto problematikou se podrobněji zabývám v kapitole Diskuze.

Dále jsem se zaměřila na kulturní a společenský život. Z výzkumu vyplývá, že nemocní se s podporou svých blízkých snaží účastnit kulturních akcí. Člověk je tvor společenský a i když chce být někdy raději sám, občas mu trocha společnosti také neuškodí. Proto jsem ráda, že se výzkumem potvrdila participace lidí s roztroušenou sklerózou na společenském a kulturním životě i když je to oproti dřívější době v omezené míře. Velkou úlohu hrají v této otázce i nejbližší nemocného člověka, kteří se často stávají doprovodem.

Závěrem výzkumu jsem chtěla zjistit, zda si lidé zjišťují informace o nemoci z internetu či jiných zdrojů. Výsledky ukazují, že internet se nestal „hlavním informátorem.“ Respondenti získávali informace z různých zdrojů, a to např. z knih, časopisů, ze školy, od lékařů a od rodinných příslušníků a přátel.

Hlavním cílem této práce bylo poskytnout informace lidem, kteří se dozvěděli, že mají roztroušenou sklerózu a jejich blízkým. Práci jsem se snažila psát tak, aby informace byly pro laickou veřejnost srozumitelné a každý si z nich mohl něco odnést. Ve výzkumu jsem se snažila nastínit problémy, které mohou být s roztroušenou sklerózou spojené, zaměřila jsem se hlavně na potíže spojené s bydlením, prací, společenským životem a informovaností o roztroušené skleróze, protože si myslím, že

se tyto problémy týkají většiny lidí, kteří se s touto nemocí setkali. Chtěla jsem poukázat i na to, jak na nemoc reagovali osoby, které jsou s nemocnými v kontaktu a nebo se o nemocné přímo starají.

7 Seznam použitých zdrojů

1. *Aktivní život* [online]. 2009 [cit. 2011-02-17]. Historie roztroušené sklerózy. Dostupné z WWW:<<http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/historie-roztrousene-sklerozy/>>.
2. *ABZ.cz : slovník cizích slov* [online]. 2005 [cit. 2011-03-25]. Pojem paroxysmální. Dostupné z WWW: <<http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/paroxysmalni>>.
3. *ABZ.cz : slovník cizích slov* [online]. 2005 [cit. 2011-03-25]. Remise. Dostupné z WWW: <<http://www.citace.com/generator.php?druh=8&ukol=1>>.
4. BURNFIELD, Alexander. *Můj život s "ereskou"*. Praha : Unie Roska - česká MS společnost, 1998. 152 s. ISBN 025865019.
5. *Co je to roztroušená mozkomíšní skleróza* [online]. 2001 [cit. 2011-03-25]. Průběh. Dostupné z WWW: <<http://www.ereska.cz/rs/index.html>>.
6. HAVRDOVÁ, Eva. *Je roztroušená skleróza váš problém? : průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha : Unie Roska - česká MS společnost, 1999. 156 s.
7. HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. 3. vyd. Praha : Triton, 2002. 110 s. ISBN 80-7254-280-X.
8. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum : Základní metody a aplikace*. Vyd. 2. Praha : Portál, 2005. 408 s. ISBN 978-80-7367-485-4.
9. HOLUB, Lukáš ; KROULOVÁ, Míla. Roztroušená skleróza : Očima faktů. In HOLUB, Lukáš ; KROULOVÁ, Míla. *Roztroušená skleróza a Domov sv. Josefa v Žirči*. Domov sv. Josefa, středisko Hospice Anežky České v Červeném Kostelci : Domov sv. Josefa v Žirči, 2003. s. 49.
10. JAKEŠOVÁ, Lucie. *Roztroušená skleróza jako nucený životní styl*. České Budějovice, 2008. 88 s. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.

11. KOHOUTEK, Rudolf. *ABZ.cz : slovník cizích slov* [online]. 2005 [cit. 2011-03-25]. Relaps. Dostupné z WWW: <<http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/relaps>>.
12. KRASULOVÁ, Eva; HAVRDOVÁ, Eva. *Zdravotnické noviny* [online]. 2008 [cit. 2011-02-18]. Roztroušená skleróza. Dostupné z WWW: <<http://www.zdn.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/roztrousena-skleroza-387152>>.
13. *Chlamydie.info* [online]. 2008 [cit. 2011-03-24]. Roztroušená skleróza (RS). Dostupné z WWW: <<http://www.chlamydie.info/node/589>>.
14. *Klubsms.cz : Sdružení mladých sklerotiků* [online]. 2010 [cit. 2011-03-02]. Roztroušená skleróza. Dostupné z WWW: <<http://portal.klubsms.cz/prednasky-clanky-odkazy/clanky/ccsvi-a-souvislost-s-rs/ccsvi-mudr.-doleal>>.
15. LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza mozkomíšní : Nemoc, nemocný a jeho problémy*. 1. vyd. Praha : Edice Roska, 1996. 115 s.
16. LINHARTOVÁ, Kateřina. *Centrum pro demyelinizační onemocnění Praha 2 versus ambulance demyelinizačních onemocnění České Budějovice (Roztroušená skleróza - součást mého života)*. České Budějovice, 2008. 98 s. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
17. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha : Grada publishing, a.s., 2006. 332 s. ISBN 89-247-1362-4.
18. MLČÁK, Zdeněk. *Psychologie zdraví a nemoci*. Ostrava: Filozofická fakulta Ostravské univerzity, 2005. ISBN 80-7368-035-1.
19. *MedlinePlus Medical Encyclopedia* [online]. 2009 [cit. 2011-03-24]. Nystagmus. Dostupné z WWW: <<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/003037.htm>>.
20. *Multiple sclerosis international federation* [online]. © MSIF 2007. All rights reserved, www.msif.org [cit. 2011-03-25]. Typy RS. Dostupné z WWW: <http://www.msif.org/cs/ms_the_disease/types_of_ms.html>.

21. *Nadační fond Impuls* [online]. 2005 [cit. 2011-03-22]. Jak a proč onemocnění vzniká. Dostupné z WWW: <http://www.multiplesclerosis.cz/clanek/jak_onemocneni_vznika.html>.
22. *National Multiple Sclerosis Society* [online]. 2009 [cit. 2011-02-18]. Study Adds Evidence that Smoking Worsens MS, and Quitting May Help. Dostupné z WWW: <<http://www.nationalmssociety.org/news/news-detail/index.aspx?nid=1801>>.
23. OHÁŇKOVÁ, Jana. *Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou*. České Budějovice, 2008. 183 s. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
24. *Portál ROSKA* [online]. 2004 [cit. 2011-03-02]. Roztroušená skleróza a těhotenství. Dostupné z WWW: <<http://www.roska.eu/clanky/roztrousena-skleroza-a-tehotenstvi.html>>.
25. POSPÍŠILOVÁ, Jana; KOLIŠ, Karel . *Trendy zdraví.cz : Magazín pro skvělou kondici* [online]. 8. 7. 2010 [cit. 2011-02-17]. Lepší léčba pomáhá nemocným s roztroušenou sklerózou. Dostupné z WWW: <<http://www.trendyzdravi.cz/medicina/lepsi-lecba-pomaha-nemocnym-s-roztrousenou-sklerozou.html>>
26. *Příroda.cz* [online]. 2010 [cit. 2011-03-24]. Co je Parestézie. Dostupné z WWW: <<http://www.priroda.cz/slovník.php?detail=820>>. ISSN 1801-2787.
27. *Roztroušená skleróza - komplexní info* [online]. 2010 [cit. 2011-02-17]. Roztroušená skleróza. Dostupné z WWW: <<http://www.roztrousena-skleroza.info/>>.
28. *Roska Přerov* [online]. 2011 [cit. 2011-02-18]. Geny a RS. Dostupné z WWW: <<http://www.roska-prerov.cz/clanky/geny-a-rs.html>>.
29. *Roztroušená skleróza - Domov svatého Josefa* [online]. 2008 [cit. 2011-03-22]. Roztroušená skleróza mozkomíšní. Dostupné z WWW: <<http://www.domovsvatehojosefa.cz/roztrousena-skleroza.html>>.

30. *Roztroušená skleróza* [online]. 2006 [cit. 2011-03-25]. Základní formy roztroušené sklerózy. Dostupné z WWW: <<http://roztrousenaskleroza.ordinace.biz/rozdeleni.php>>.
31. SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením*. Vyd. 1. Praha : Portál, 2010. 160 s. ISBN 978-80-7367-691-9.
32. *Unie Roska : Česká multiple sclerosis společnost* [online]. 2010 [cit. 2011-03-22]. Péče a služby pro osoby s roztroušenou sklerózou. Dostupné z WWW: <<http://www.roska.eu/studentske-prace/pece-a-sluzby-pro-osoby-s-roztrousenou-sklerozou-3.html>>.
33. *Wikipedie* [online]. 2011 [cit. 2011-03-25]. Ataka. Dostupné z WWW: <<http://cs.wikipedia.org/wiki/Ataka>>.
34. HŮLKOVÁ, Michaela . *Psychosom* [online]. 2010 [cit. 2011-04-01]. VÝZKUM II. Dostupné z WWW: <http://www.psychosom.cz/?page_id=523>.

8 Klíčová slova

Blízké osoby

Kulturní život

Nemocný

Práce

Příznaky

Roztroušená skleróza

9 Přílohy

Příloha č. 1

Osnova polostandardizovaného rozhovoru s klienty

1. Pohlaví
2. Věk
3. Bydliště a bytové podmínky?
4. Pomáhá Vám někdo v domácnosti?
5. Jaký je Váš rodinný stav?
6. Máte děti?
7. V kolika letech Vám byla RS diagnostikována?
8. Jaké byly vaše pocity při zjištění, že trpíte touto nemocí?
9. Jaké byly první projevy nemoci?
10. Jaké byly pozdější projevy nemoci?
11. Jaký je Váš současný zdravotní stav?
12. Jak to vypadá s Vaší pohybovou aktivitou? Používáte nějaké kompenzační pomůcky?
13. Zajímal/a jste se o informace o RS?
14. Byl/a jste nebo jste v kontaktu s ostatními lidmi, kteří mají RS?
15. Slyšel/a jste někdy o /případně jezdíte do/ Domova sv. Josefa v Žirči?
16. Pobíráte nějaké dávky? Př. invalidní důchod, příspěvek na péči
17. Jaká byla podle Vás reakce Vašich nejbližších na stanovenou diagnózu?
18. Pomáhají Vám vaši blízcí? Př. přátelé, rodinní příslušníci
19. Jaký je Váš kulturní a společenský život?
20. Měla diagnosa RS vliv na Váš pracovní život? Př. přerazení na jinou práci nebo odchod z práce.

Příloha č. 2

Osnova polostandardizovaného rozhovoru s blízkými

1. Věk
2. Pohlaví
3. Vztah k nemocnému, který má roztroušenou sklerózu
4. Jak a kdy jste se dozvěděl/a o diagnóze?
5. Pamatujete si, jaká byla vaše první reakce na stanovenou diagnózu?
6. Měl/a jste nějaké informace o roztroušené skleróze už dříve?
7. Kde jste informace o této nemoci získal/a?
8. Pokud bydlíte s nemocným, změnil se váš způsob života?
9. Účastníte se spolu s nemocným kulturních akcí?
10. Víte o možnosti zařídit nemocnému př. průkazku ZTP nebo jiné výhody?
Případně využíváte je?

Příloha č. 3

Kurtzkeho stupnice postižení.

0 - bez potíží, neurologický nález normální

1 - potíže mírné nebo jen anamnestické, výkonnost intaktní, nepatrné odchylky v neurologickém nálezu (minimální ataxie prst – nos, snížené vibrační čítí)

2 - potíže jen lehké, výkonnost dotčena minimálně, minimální omezení, lehká slabost nebo spasticita, mírné poruchy chůze nebo oko-hybné poruchy, malý neurologický nález

3 - postižení výraznější, hybnost a výkonnost dotčena, pracovní schopnost zachována. Neurologicky vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků (lehké až středně těžké omezení, monoparéza, lehká hemiparéza, středně těžká ataxie, parestézie, výrazné poruchy močení, poruchy zrakové, nebo kombinace lehčích dysfunkcí)

4 - postižení těžší, hybnost, výkonnost a pracovní schopnost omezeny, nebrání však pracovat nebo provádět běžné činnosti včetně schopnosti být 12 hodin vzhůru, normální způsob života možný bez závislosti na pomoci druhé osoby, zhoršení sexuální schopnosti

5 - postižení značné, pracovní neschopnost, chůze na kratší vzdálenost (500 metrů) samostatně možná

6 - hybnost omezená s pomocí hole, berle, opěrného aparátu, přesuny na krátké vzdálenosti, doma s přidržováním se o předměty, schopnost výkonu drobných domácích prací

a - bez pomoci druhé osoby

b - s pomocí druhé osoby

7 - hybnost velmi obtížná až nemožná, je závislá na invalidní vozík, přesuny do vozíku a jeho ovládání bez cizí pomoci, základní soběstačnost zachována

8 - ležící, závislost na invalidní vozík s cizí pomoci, soběstačnost omezena, schopnost sebeobsluhy HKK

9 - zcela ležící, nesoběstačný, bezmocný

10 - exitus