

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Katedra antropologie a zdravovědy

Bakalářská práce

Petra Jiříčková

Kvalita života nemocných s onemocněním roztroušenou
sklerózou mozkomíšní

Olomouc 2017

vedoucí práce: Mgr. Andrea Preissová Krejčí, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „Kvalita života nemocných s onemocněním roztroušenou sklerózou mozkomíšní“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí bakalářské práce, na základě uvedených zdrojů a literatury.

V Olomouci dne 17. 4. 2017

.....

Podpis autorky práce

Poděkování

Ráda bych poděkovala Mgr. Andree Preissové Krejčí, Ph.D. za cenné rady, připomínky a odborné vedení práce. Dále bych chtěla poděkovat předsedkyni organizace Rosky Olomouc paní Janě Nakládalové, která mi pomohla při realizaci mého výzkumu. Mé další poděkování patří MUDr. Vladimíře Sládkové, Ph.D. za poskytnutí rozhovoru a všem respondentkám a respondentům, kteří byli ochotni mi poskytnout rozhovor, a zúčastnit se tak výzkumu.

OBSAH

1	ÚVOD.....	6
2	KVALITA ŽIVOTA.....	8
3	ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA.....	9
3.1	Historie nemoci	9
3.2	Výskyt nemoci	10
3.3	Faktory ovlivňující vznik nemoci.....	11
3.4	Patologie nemoci.....	11
3.5	Symptomy nemoci	12
3.6	Diagnostika	14
3.7	Průběh onemocnění	15
3.8	Léčba	16
4	VLIV ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY NA KVALITU ŽIVOTA PO STRÁNCI PSYCHICKÉ	17
4.1	Reakce na diagnózu.....	17
4.2	Rady pro přijetí diagnózy.....	17
5	VLIV ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY NA KVALITU ŽIVOTA PO STRÁNCI FYZICKÉ.....	18
5.1	Rehabilitace	18
6	VLIV ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY NA KVALITU ŽIVOTA PO STRÁNCI SOCIÁLNÍ.....	19
6.1	Poradenství	20
6.2	Unie Roska – česká MS společnost, z.s.	20

7	FORMULACE ZKOUMANÝCH CÍLŮ PRÁCE	22
7.1	Výzkumné otázky a předpoklady	22
7.2	Výzkumný problém	22
7.3	Organizace výzkumu.....	23
7.4	Použitá metoda a technika sběru dat	24
7.5	Zpracování dat	25
7.6	Analýza výsledků šetření	34
7.7	Diskuse	38
	ZÁVĚR	40
	SOUHRN A KLÍČOVÁ SLOVA.....	41
	SUMMARY AND KEYWORDS.....	42
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	43
	SEZNAM ZKRATEK	46
	SEZNAM TABULEK.....	46
	SEZNAM PŘÍLOH	47

1 ÚVOD

Kvalita života je nedílnou součástí zdraví člověka. Pro kvalitní život bychom měli volit zdravý životní styl a vyhýbat se negativním jevům. Žijeme v chaotické době, jsme pohlceni stresem a povinnostmi. Nemáme čas sami na sebe a na své nejbližší. Kvalita našich životů postupně ztrácí hodnoty. Je velmi důležité o své zdraví a vůbec o sebe samotné komplexně pečovat. Zejména svého zdraví bychom si měli vážit nejvíce.

Roztroušená skleróza je nemoc, která velmi ovlivňuje kvalitu života pacientů trpících tímto onemocněním. Onemocnění má velký vliv na člověka po stránce psychické, fyzické i sociální. O roztroušené skleróze panuje mnoho mýtů a většina populace nemá o nemoci žádné informace. Roztroušená skleróza se projevuje u každého pacienta individuálně.

Pacient s touto diagnózou se nesmí stát bezbranným a pasivním ke svému životu. Každý nemocný má právo znát informace o své nemoci a také si svůj život zařídit dle svých možností.¹

Tato bakalářská práce hodnotí a srovnává kvalitu života jednotlivých pacientů s onemocněním roztroušenou sklerózou. Ve svém okolí mám mnoho známých trpících touto nemocí. Každý z nich je na tom po zdravotní stránce rozdílně. Každý má jinou léčbu a u každého jedince vypukla nemoc jinak a také s jinými příznaky. Avšak i s touto nemocí se dá prožít kvalitní život. Každým rokem pořádá pro Rosku² Olomouc můj otec se svou kapelou koncert v Příkazech. Právě tato událost pro mě byla motivem bakalářské práce na toto téma.

Cílem práce je vytvořit přehled o dané problematice v souladu s uvedenou literaturou.

Výzkumná část je zaměřena na šetření prováděné mezi pacienty s onemocněním roztroušenou sklerózou. Většina respondentů jsou členy MS centra³ v Olomouci. Mezi respondenty jsem zařadila také lékařku neurologické kliny FN Olomouc. Za výzkumnou metodu jsem si zvolila kvalitativní výzkum, a to standardizovaný

¹ LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza mozkomíšní: Nemoc, nemocný a jeho problémy*, s. 7

² Unie Roska je Česká multiple sclerosis společnost jejíž posláním je pomáhat pacientům s roztroušenou sklerózou a jejich blízkým.

³ Centrum pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění.

rozhovor. Cílem mého šetření je zhodnotit celkovou kvalitu života pacientů s onemocněním.

Praktickou část zpracuji výzkumnou metodou polostrukturovaného standardizovaného rozhovoru. Tímto šetřením bych chtěla zjistit subjektivní příznaky pacientů s onemocněním.

TEORETICKÁ ČÁST

2 Kvalita života

Nejsme schopni přesně odpovědět na otázku, co kvalita života znamená. Tato problematika se vždy potýkala s velkým množstvím názorů. Navzdory velkému množství výzkumů a nových poznatků je pojem stále záhadou.⁴

Kvalita života je uplatňována v celém odvětví zdravotnictví. Je označována zkratkou HRQL (health - related quality of life). HRQL zahrnuje aspekty celkové kvality života, zabývá se somatickým i duševním zdravím. Dále je ovlivňována řadou dalších faktorů. A to například bezpečím, fyzickou kondicí, sociálním prostředím, ekonomickou úrovní a zdravotní politikou.

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje zdraví jako stav úplné fyzické, duševní a sociální pohody, nikoli pouze jako stav bez přítomnosti nemoci, nebo postižení.⁵ Světová zdravotnická organizace vznikla 7. dubna 1948 a jedná se o zastřešující organizaci, jejímž cílem je dosažení co nejlepšího zdraví pro všechny. Stanovila si 21 cílů. Podporuje zdravotnictví a usiluje o zlepšení kvality života obyvatel na zemi. Snaží se o omezování úmrtnosti, nemocnosti a postižení, podporuje zdravou životosprávu a omezení rizik vyplývajících z ekologických, ekonomických a sociálních podmínek.⁶

Dalším programem, který se věnuje kvalitě života lidí je program Ministerstva zdravotnictví České republiky *Zdraví pro všechny v 21. století*. Jedná se o program, který má za cíl zlepšování zdravotního stavu obyvatel České republiky. Zabývá se kapitolami jako je zdravý start do života, zdraví mladých, zdravé stárnutí, snížení výskytu poranění způsobených násilím a úrazy, zdravé a bezpečné životní prostředí, zdravější životní styl, snížení škod způsobených alkoholem, drogami a tabákem a také zdravé místní podmínky či příležitosti pro zdraví.⁷

Všechny zmíněné programy mají jeden společný - vytvořit co nejlepší podmínky pro kvalitní život lidí. Ovšem roztroušená skleróza může způsobit invaliditu nemocného, jehož kvalita života se tak velmi výrazně zhoršuje.

⁴ ANDRÁŠKO, Ivan. *Quality of life: An Introduction to the Concept*, s. 21-23.

⁵ ŘEHUKOVÁ Oliva a Evžen ŘEHULKA. *Quality of life*, s. 7-16.

⁶ World Health Organization: *Základní informace* [online]. [cit. 2017-03-02]. Dostupné z: <http://www.who.cz/index.php/zaklinfo>

⁷ Krajská hygienická stanice Moravskoslezského kraje: *Program Zdraví 21* [online]. [cit. 2017-03-02]. Dostupné z: https://www.khsova.cz/01_odborna_cinnost/studie_zdravi_21.php

3 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza mozkomíšní (latinsky: sclerosis cerebrospondialis multiplex, anglicky: Multiple sclerosis) je onemocnění centrální nervové soustavy člověka, tj. mozku a míchy. Dle Lenského nemoc postihuje zejména mladé lidi v jejich nejproduktivnějším věku a to mezi 20 až 40 lety.⁸ Jedná se o ztrátu schopnosti samostatného pohybu. Jedinec, tak ke svému životu potřebuje pomoc okolí a je na ní závislý.

Zhoršování invalidity může probíhat v podobě atak⁹, nebo má pozvolný průběh. Po atace následuje remise¹⁰, ale není trvalá. Po určité době se zdravotní stav trvale zhoršuje. Vzniku atak nelze zabránit. Nemocný se cítí čím dál více unavený.¹¹ Ataky mohou trvat 24 hodin až týdny.¹²

Nemoc se řadí mezi autoimunitní onemocnění. Propukne v důsledku vzniku roztroušených zánětlivých ložisek v nervové soustavě.¹³ Postihuje zejména bílou hmotu mozkovou. Bílá hmota je poškozena zánětlivými ložisky, nazývanými plaký. Mají charakter chronického zánětu.¹⁴ Myelin¹⁵ obaluje nervové dráhy v centrální nervové soustavě. Při chronickém zánětu dochází k zániku myelinové pochvy axonů a k poškození nervových vláken. Axony mají za úkol vedení nervových vzruchů. Při vzniku ložiska tak nejsou schopny vést vzruchy, poškozením nervových vláken dochází k invaliditě pacienta.¹⁶

3.1 Historie nemoci

Do středověku je roztroušená skleróza popisována pouze ve zprávách svatých. Jako první se roztroušenou sklerózou zabýval anglický lékař Robert Carswell, který v roce 1838 anatomicky popsal roztroušenou sklerózu. Zaznamenal patologické změny mozku a míchy u pacienta s roztroušenou sklerózou. Postižená místa nazval pojmem léze.¹⁷

⁸ LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza mozkomíšní: Nemoc, nemocný a jeho problémy*, s. 7.

⁹ Prudký záchvat choroby.

¹⁰ Zlepšení zdravotního stavu, vymizení příznaků.

¹¹ JEDLIČKA, Pavel. *Roztroušená skleróza mozkomíšní: Klinika, léčba, patogeneze*, s. 11.

¹² HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi*, s. 11.

¹³ BENCE, L. a L. PYŠNÝ et al. *Kvalita života I.*, s. 192.

¹⁴ JEDLIČKA, Pavel. *Roztroušená skleróza mozkomíšní: Klinika, léčba, patogeneze*, s. 11-12.

¹⁵ Lipoprotein tvořící obaly kolem axonů známé jako myelinové pochvy.

¹⁶ HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi*, s. 11.

¹⁷ Postižení tkáně či orgánu.

Vlastní průběh nemoci popsal Augustus d'Este v roce 1882. Augustus Frederik d'Esté si začal ve svém mládí psát deník, jež obsahuje popis, jak se u něj po odeznění spalniček začala projevovat neznámá choroba. Trápil ho zhoršený zrak, slabost a necitlivost dolních končetin. O několik let později ve svém deníku Augustus Frederik popisoval své problémy s močením a ochrnutí dolních končetin. Jeho zdravotní stav se postupně zhoršoval. Poslední záznamy jsou psány třesoucí se rukou a jsou nečitelné. Augustus Frederik ochrnul na obě horní končetiny a zemřel.¹⁸

3.2 Výskyt nemoci

Roztroušená skleróza patří mezi onemocnění s celosvětovým výskytem. Poměr postižení u mužů a žen se udává 1:2 až 1:3. V celosvětovém měřítku má roztroušenou sklerózu kolem 2.5 miliónů lidí. Výskyt roztroušené sklerózy se liší dle geografických oblastí. Výskyt roztroušené sklerózy v Evropě, Severní Americe, Austrálii a Novém Zélandu se udává 50-200 na 100 tisíc obyvatel. Největší výskyt obyvatel s touto diagnózou je v Kanadě, Skotsku či Skandinávii.¹⁹

V České republice je udáván počet pacientů s roztroušenou sklerózou okolo 20000. Největší výskyt roztroušené sklerózy je v České republice na severu Čech. Tato skutečnost může souviset se zhoršeným životním prostředím v dané oblasti.

V případě přítomnosti člena rodiny s roztroušenou sklerózou je pravděpodobnost rizika roztroušené sklerózy u příbuzných 1:100 až 1:50. V ostatní populaci je pravděpodobnost výskytu roztroušené sklerózy 1:1000.

V poslední době roste počet nemocných vzhledem k celkovému počtu obyvatel v oblasti. Tato skutečnost je dána lepší diagnostikou, nutností léčby, vnějšími faktory a zvýšenou nemocností.²⁰

¹⁸ Aktivní život. *Zajímavé tipy: Historie roztroušené sklerózy* [online]. [cit. 2017-04-17]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/zajimave-tipy/historie-roztrousene-sklerozy/>

¹⁹ VOLNÁ, Jana. Aktivní život. *Zajímavé tipy: Roztroušená skleróza ve světě* [online]. [cit. 2017-04-17]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/zajimave-tipy/roztrousena-skleroza-ve-svete/>

²⁰ Aktivní život. *Zajímavé tipy: Roztroušená skleróza v ČR* [online]. [cit. 2017-04-17]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/zajimave-tipy/roztrousena-skleroza-v-cr/>

3.3 Faktory ovlivňující vznik nemoci

Na vzniku roztroušené sklerózy se podílí jak genetické, tak environmentální faktory. Mezi faktory ovlivňující výskyt RS Havrdová řadí virové infekce, konkrétně virus Epstein-Barr (EBV). Jedná se o herpetický virus podobný mononukleóze. Pokud EBV virus propukne v pozdějším věku, může být porušen imunitní systém jedince.

Dále mezi faktory ovlivňující výskyt RS Havrdová řadí nedostatek vitamínu D a kouření. Je prokázáno, že nedostatečné množství vitamínu D v prenatálním období může být spouštěčem RS.

Ohledně souvislosti kouření a RS byly provedeny studie, jež prokázaly, že pravděpodobnost vzniku nemoci je u kuřáků je 1,3 – 1,8 krát větší ve srovnání s nekuřáky. Je prokázáno, že kouření rodičů může mít vliv na vznik RS u jejich potomků.

Havrdová zmiňuje další příčinu nerovnoměrnosti výskytu nemoci a to hormonální změny. Dvakrát až třikrát častěji se nemoc vyskytuje více u žen než u mužů. Je prokázáno, že u mužů se nemoc projevuje v pozdějším věku, ale má rychlejší progresi.²¹

Rozdíly v průběhu nemoci mezi muži a ženami mají na svědomí pohlavní hormony jako je progesteron, estrogen a testosteron.

Vědec Roy Swank prokázal, že mléčné výrobky mají velký vliv na vznik RS. V lidské stravě by podle něj mělo být více rybích výrobků, než mléčných.²²

3.4 Patologie nemoci

Pro zkoumání patologie roztroušené sklerózy je velmi důležité znát alespoň základní anatomii fungování nervového systému. Centrální nervová soustava se skládá z mozku, uloženého uvnitř lebky a z míchy. Oba tyto orgány jsou připojeny k lebce. Centrální nervová soustava komunikuje pomocí svalů a získává informace ze smyslových orgánů. CNS má za úkol řízení mnoha funkcí. Tou nejdůležitější je přenos informací z vnějšího prostředí do vnitřních orgánů. Všechny funkce nervové soustavy závisí na neuronech - nervových buňkách. Nervový systém obsahuje několik milionů nervových buněk. Každá nervová buňka se skládá z těla buňky a z krátkých či dlouhých výběžků. U RS hrají velmi důležitou roli výběžky dlouhé nazývané neurity či axony.

²¹ Postup nemoci.

²² HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza*, s. 104-113.

Axony mají za úkol vedení nervových vzruchů. Rychlost vedení vzruchu závisí na chemických a na elektrických procesech, ale také na průměru axonu. Nervové vlákno je obaleno myelinovou pochvou. Myelin²³ zastává velmi významnou funkci při urychlení vzruchů. Pochva je tvořena Schwannovými buňkami, gliovými buňkami a buňkami zvanými oligodendroglie. Oligodendroglie se podílejí na metabolismu neuronů.

Roztroušená skleróza je označována za primární demyelinizační onemocnění vyvolané poškozením myelinových pochv imunitním systémem. Lymfocyty²⁴ rozpoznávají vlastní obaly nervových vláken jako nepřítelů a útočí na ně. Jestliže je pochva zničena, axony nemohou převádět vzruchy, a přenos je tak přerušen. Vznikají plaky, neboli zánětlivá ložiska a dochází ke zjizvení bílé hmoty mozkové. Je možné vytvoření více zánětlivých ložisek.²⁵

Havrdová uvádí rozdělení imunitního systému na imunitu specifickou a na nespecifickou. Specifickou imunitu rozděluje na buněčnou, kterou zajišťují T lymfocyty a na humorální, která je zajišťována protilátkami nazývanými B lymfocyty. Imunitní systém chrání organismus před vnějšími i vnitřními škodlivými faktory.²⁶

3.5 Symptomy nemoci

Demyelinizací dochází k poruchám vedení vzruchů nervovými drahami. Místo zánětu je velmi důležité pro rozpoznání klinických příznaků RS. Jestliže je postiženo více drah, jedná se o polysymptomatickou ataku. Pokud se zánětlivé ložisko objevuje pouze na jedné z nervových drah, hovoří se o atace monosymptomatické.²⁷

Mezi nejčastější a první příznaky patří senzitivní a zrakové poruchy. Mezi senzitivní poruchy Havrdová řadí parestezii²⁸ a hyperstezii.²⁹ Dále k příznakům roztroušené sklerózy patří poruchy kožní citlivosti a poruchy hluboké citlivosti, je zde řazena také bolest. Bolesti mohou být epizodického a chronického charakteru. Zraková porucha se označuje jako optická neuritida. Jedná se o výpadek v zorném poli. Zhoršuje se ostrost zraku a také barvocit.

²³ lipoprotein

²⁴ Imunitní buňky, bílé krvinky

²⁵ MATTHEWS, BRYAN. *Multiple sclerosis: The Facts*, s. 3-4.

²⁶ HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi*, s. 13.

²⁷ HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza*, s. 117.

²⁸ Brnění, znecitlivění končetin.

²⁹ Zvýšená citlivost.

Mezi prvními příznaky se velmi často objevuje silná únava. Výjimkou nejsou ani poruchy motoriky. Jedná se o poruchy pyramidové dráhy, projevují se centrální parézou³⁰. Velmi častá je paraparéza dolních končetin a spasticita³¹. Spasticita je u dolních končetin častější než u končetin horních.

Postižení hybnosti se u pacienta hodnotí na základě jeho denních aktivit. Důležité je sledovat kvalitu chůze, zda je potřebná opora při chůzi, přesouvání se na toaletu anebo zvládání manipulace s vozíkem.

Až 75% pacientů trpí poruchou funkce mozkového kmene. Mezi příznaky patří poruchy okohybné inervace, kterou pacient vnímá jako dvojité vidění či kmitání obrazu.

Dalším symptomem je neuralgie trigeminu, neboli trojklanného nervu. Jedná se o bolestivé výboje, jež se dostávají v sériích. Projevují se například při žvýkání nebo pití. Často pacienty obtěžuje dysfagie. Dysfagie je porucha polykání, projevuje se až u 30% pacientů. U téměř 90% pacientů je přítomna, ale nepociťují ji.

Dysartrie, neboli porucha řeči, je dalším příznakem RS. Dále většina pacientů trpí vestibulocerebelárními poruchami. Jedná se o dysfunkci mozečku, který má na starosti vzpřímené držení těla, udržování těla v rovnováze a správnou chůzi. Velmi častá je mikční porucha. Havrdová uvádí, že se těmito potížemi trpí 35 – 97 % pacientů.

Symptomy mikční poruchy jsou obtíže dolních močových cest. Jedná se například o dysurii, obtížné močení, o enurézu neboli samovolné pomočování se v noci, anebo o inkontinenci, samovolný nechtěný únik moči. Mohou se objevit také sexuální dysfunkce a to jak u mužů, tak u žen. Tyto poruchy se objevují k vůli poškození nervových drah, které mají na starost správnou sexuální funkci. U žen se projevují poruchou orgasmu, snížením libida a u mužů poruchou erekce, snížením produkce testosteronu a taktéž mají snížené libido.

Roztroušená skleróza velmi ovlivňuje chování pacientů. Trpí depresi, které mohou být spouštěčem nemoci. Přítomné mohou být úzkosti. Havrdová upozorňuje, že je úzkostné poruchy u pacientů s RS kladen malý důraz. Poruchy jsou ve většině případů spojeny se steskem, sociální dysfunkcí a myšlenkou na sebevraždu. Častá je také euforie, při které pacienti působí na své okolí vyrovnaně, přitom jejich vnitřní pocity jsou zcela odlišné.³²

³⁰ Obrna v důsledku poškození tkáně CNS.

³¹ Křeče.

³² HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza*, s. 120-133.

Pacienti zažívají kolísavé stavy nálad. U poloviny z nich bylo prokázáno zhoršení kognitivních funkcí. Časté jsou poruchy spánku, insomnie (nespavost), poruchy termoregulace anebo hypotenze.³³

Pro hodnocení stádia pokročilosti postižení se využívá Kurtzkeho stupnice, označovaná také jako EDSS. Tuto hodnotu určuje neurolog z RS centra. Lékař při vyšetření sleduje zrakové, kmenové, mozečkové, pyramidové, senzitivní, mentální a sfinkterové funkce. Normální nález je označován hodnotou 0. Hodnota 1 popisuje mírnou abnormalitu, kdy pacient nepocítuje žádné postižení. Následuje hodnota 2, kdy se jedná o lehké postižení, hodnota 3 – střední postižení, 4 – těžké postižení až narušená hybnost. Kurtzkeho stupnice má celkem 10 stupňů, posledním stupněm je úmrtí.³⁴

3.6 Diagnostika

Ve 20. století došlo k rozvoji diagnostických kritérií určených ke klinickým studiím. Vzestupný vývoj léčiv, která by zlepšila kvalitu života pacientů s RS, vyžadoval spolehlivou diagnostiku nemoci. V roce 1983 vědec Poser definoval nové diagnostické metody. Dle něj byla roztroušená skleróza jasně prokázána, jestliže pacient prodělal dvě ataky, při kterých byly postiženy alespoň dvě oblasti CNS. Velký význam se připisuje vynálezu magnetické rezonance. Magnetická rezonance je vyšetření, které se provádí zobrazovací metodou pro choroby, jež postihují bílou hmotu mozkovou.

Další metodou vyšetření je vyšetření mozkomíšního moku. Mozkomíšní mok je bezbarvá tekutina, která cirkuluje mezi mozkem a míchou. Jedná se o bezpečnou metodu, kdy se provádí odběr mozkomíšního moku lumbální punkcí. Další vyšetřovací metodou jsou evokované potenciály, které zkoumají, zda nervové dráhy fungují správně, a které odhalují ložiska. Výsledky pomáhají odhadnout další průběh onemocnění a stanovit léčebný postup. Existuje také vyšetření zrakovými, somatosenzorickými, sluchovými a motorickými evokovanými potenciály.³⁵

³³ HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza*, s. 133.

³⁴ Roztrouš: *Co je EDSS* [online]. [cit. 2017-03-06]. Dostupné z: <http://www.roztrous.cz/news/co-je-edss/>

³⁵ HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza*, s. 166-199.

3.7 Průběh onemocnění

Součástí průběhu onemocnění roztroušenou sklerózou jsou mírné relapsy, které znamenají zhoršení příznaků, a dlouhé remise, neboli bezpříznaková období. U některých nemocných zanechávají ataky trvalé následky, ale ke zhoršování nemoci nedochází. U jiných se zhoršování projevuje průběžně a může vést až k úplné nesoběstačnosti. Po první atace se většinou nemoc projeví až po několika letech.³⁶

Existuje několik typů onemocnění:

1. Relaps remitentní průběh – Je nejčastější a typické jsou pro něj velmi silné ataky, které mají schopnost navrácení se po léčbě do původního stavu.
2. Relaps progresivní průběh – Po atakách nedochází k úpravě obtíží, postupně se projevuje invalidita.
3. Sekundárně progresivní průběh – Po odeznění atak dochází k postupnému zhoršování a ke zkracování chůze.
4. Primárně progresivní průběh – Dochází k potížím již od počátku nemoci, invalidita nastupuje mnohem dříve.

Jedlička uvádí další dva možné průběhy nemoci:

1. Primárně maligní průběh - Je doprovázen atakami. Remise zde nejsou téměř žádné. Tento průběh nemoci vede k invaliditě.
2. Primárně benigní průběh - Je vyznačován remitentním průběhem.³⁷ Organismus dokáže zabránit prudkému rozvoji nemoci. Remise jsou zde dlouhé desítky let. Benigní průběh se objevuje především při onemocnění pokud roztroušená skleróza vypukne v pozdějším věku. V dnešní době se od tohoto pojmu ustupuje. Tento pojem je dnes vědci spojován se situací, kdy jedinec není nijak invalidně ovlivněn. Dožívá se průměrného věku a jeho smrt je důsledkem jiného nesouvisejícího onemocnění.³⁸ Havrdová poukazuje na to, že termín benigní je použit nepřesně. Tvrdí, že přestože má jedinec mírný počáteční průběh nemoci, neznamená to, že

³⁶ BENCE Ladislav et al. *Kvalita života I.*, s. 193.

³⁷ JEDLIČKA, Pavel. *Roztroušená skleróza mozkomíšní: Klinika, léčba, patogeneze*, s. 23.

³⁸ BENCE, L. a L. PYŠNÝ et al. *Kvalita života I.*, s. 193-194.

nemůže dojít ke zvratu. Uvádí, že téměř 45% pacientů s tímto průběhem nemoci mělo kognitivní deficit.^{39 40}

3.8 Léčba

V dřívějších dobách lidé o nemoci téměř nic nevěděli, léky nebyly, tudíž se ani roztroušená skleróza neléčila. Dnes je tomu již jinak. Roztroušená skleróza je nemoc, která je sice zatím nevyléčitelná, ale existují léky, které umí zmírnit bolesti a utrpení. Na léčbu se dnes využívají kortikoidy, jako je známý Medrol anebo Prednisol. Dále se také podávají imunosupresiva jako je Imuran. Nesmí se zapomínat na vitamíny. Léky se podávají v tabletách. Po atakách či při velmi silných bolestech se aplikují infuzně.⁴¹

Velmi zajímavým typem léčby je biologická léčba. Časopis Roska uvádí, v čem je tato léčba odlišná od klasické a čím je výhodná pro budoucnost. Léčba se využívá zejména v onkologii, neurologii, dermatologii. Účinná látka je vyrobena živým organismem. Jsou zde využívány materiály biologického původu. První skupinu biologických léčiv tvořily inzulin, dále šlo o interferony k léčbě roztroušené sklerózy. Biologická léčba se provádí ve specializovaných centrech a je finančně nákladnější.⁴²

³⁹ Trvalé nebo přechodné poškození poznávacích funkcí – narušena schopnost soustředění, vštěpování do paměti.

⁴⁰ HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi*, s. 50.

⁴¹ Ereska: *Co je to roztroušená mozkomíšní skleróza* [online]. [cit. 2017-03-06]. Dostupné z: <http://www.ereska.cz/>

⁴² Roska - časopis České multiple sclerosis společnosti: *Biologická léčba* [online]. 2(4) [cit. 2017-03-07]. ISSN 1211-4030. Dostupné z: <http://www.roska.eu/ke-stazeni/casopisy>

4 Vliv roztroušené sklerózy na kvalitu života po stránce psychické

4.1 Reakce na diagnózu

Žijeme v 21. Století, století plné chaosu, neklidu a nervozity. Lidé žijí v uspěchané době, zaměřují se především na svoji práci, na své koníčky, starají se o své blízké, ale na sebe samé jim nezbyvá čas. Z tohoto důvodu často podceňují první příznaky onemocnění.

Základem je, aby byla nemoc diagnostikována včas. Zjištění diagnózy je velmi velký zásah do života nemocného. Jedinec se musí s nemocí vyrovnat. Každý reaguje na zjištění diagnózy jinak. Příkladem reakce nemocného může být strach, smutek, úzkost anebo šok. Nejbližší okolí nemocného může reagovat lítostně. Lékař zaujímá realistický postoj.

4.2 Rady pro přijetí diagnózy

Je velmi důležité si uvědomit, že sdělení této diagnózy je velmi citlivou událostí. Jedná se o nevyléčitelnou nemoc. Havrdová uvádí, že diagnózu by měl pacientovi sdělovat lékař, který se zabýval prvními symptomy. Je vhodné, aby si na první sezení vyhradil dostatek času a aby byl přítomen v místnosti i rodinný příslušník pacienta.⁴³

Jak již podotýká doktor Radomír Taláb, je velmi důležité vědět, na koho se obrátit. Základem je nenechat si diagnózu jen pro sebe. Snaha o komunikaci s druhými lidmi či sdělování pocitů je součástí dobré psychické kondice. Nevzdávat se práce, pracovat. Důležitou radou je neizolovat se. Pacient se musí snažit vyhledávat nové aktivity, kontakty a neobávat se komunikovat o nemoci s rodinou, partnerem a se svými přáteli. Musí znát alespoň základní charakteristiky nemoci, průběh, projevy, aplikaci léků, udržovat si svůj denní režim a nepřemáhat se.⁴⁴

⁴³ HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi*, s. 82.

⁴⁴ TALÁB, Radomír. *Víte, co je roztroušená skleróza?*, s. 3-5.

5 Vliv roztroušené sklerózy na kvalitu života po stránce fyzické.

Lidé s diagnózou roztroušené sklerózy by měli pokračovat v pracovních a volnočasových činnostech, které vykonávali i před sdělením diagnózy. Samozřejmě pokud jim to zdravotní stav dovolí. Velmi přínosný je sport, pohybové aktivity. Populární je jóga nebo cvičení pilates. Každý pacient má nastavenou jinou tréninkovou zátěž. Havrdová doporučuje cvičit v dopoledních hodinách a mít dostatečný příjem tekutin. Je také velmi důležité vymezit si čas pro regeneraci.

Po atace či při ní je třeba aplikovat takový režim, kterého je pacient schopen. Zvolit činnosti tak, aby pacienta nepřetěžovaly. Není však vhodný celkový klidový režim. Je vhodné pokusit se zahrnout do svého denního režimu pasivní cvičení, jako jsou relaxační techniky a dechová gymnastika. Tato cvičení mají velký vliv na psychickou kondici jedince.

5.1 Rehabilitace

Rehabilitace je třeba aplikovat již na počátku onemocnění. Při neurofyziologické rehabilitaci se využívá neuroplasticity. Centrální nervová soustava při ní reaguje na nové podněty. Cílem rehabilitace je stimulace nepoškozených mozkových oblastí pro opravu porušených funkcí. Rehabilitací dochází k posílení oslabených svalů, ke snížení únavy, bolestí a jemné motoriky. Nejčastěji využívané metody rehabilitací jsou Vojtova metoda, označovaná jako metoda reflexní lokomoce, nebo koncept manželů Bobathových, neboli neurovývojová terapie.

Rehabilitační cviky mohou pacienti provádět individuálně, či ve skupině. Nabízí se mnoho druhů cvičení a to aerobní cvičení, posilovací, plavání, cvičení ve vodě, zdravotně-rehabilitační cvičení, kruhový trénink a mnoho dalších.⁴⁵

Pacientům po těžší atace anebo těm v pozdějším stádiu nemoci jsou poskytovány lázně. V České republice se lázně pro pacienty s roztroušenou sklerózou nachází v Klimkovicích, v Teplicích nebo v Kladrubech.⁴⁶

⁴⁵ HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi*, s. 94-99.

⁴⁶ RS Kompas: *Lázně a vy* [online]. [cit. 2017-03-07]. Dostupné z: <http://www.rskompas.cz/rs-kompas-plus/74-l%C3%A1zn%C4%9B-a-vy-post%C5%99ehy-fyzioterapeutky/>

6 Vliv roztroušené sklerózy na kvalitu života po stránce sociální

Lidská práva osob s roztroušenou sklerózou jsou ustanovena ve Všeobecné deklaraci lidských práv. Dále se nacházejí v Chartě práv tělesně postižených osob se zdravotním postižením nebo v Úmluvě OSN. Pro Českou republiku je zásadní Listina základních práv a svobod. Kvalita péče o nemocné je obsažena v Doporučení Výboru ministrů Rady Evropy, týkajícím se organizace zdravotní péče pro chronicky nemocné.⁴⁷

Spolu s nemocí přichází stále větší nároky na život, na životní potřeby a pomůcky. Základní údaje o všech finančních příspěvcích, na které mají pacienti nárok, jsou uvedeny na internetové stránce Ministerstva zdravotnictví a sociálních věcí.⁴⁸ Pacientům je poskytnut od Úřadu práce příspěvek na péči. Posouzení tohoto příspěvku má na starosti sociální pracovník podle metodiky 10 domén života. Jedná se o schopnost orientace, komunikace, stravování, oblékání, schopnost zvládat tělesnou hygienu, fyziologické potřeby, péči o zdraví, o domácnost, schopnost zvládat osobní aktivity a mobilitu.⁴⁹ Žádost o příspěvek se podává písemnou formou na úřadě s rozšířenou působností v místě bydliště pacienta. Je nutné mít s sebou kartičku příslušnosti ke zdravotní pojišťovně.⁵⁰

Dále mohou pacienti s roztroušenou sklerózou obdržet kartičku ZTP, která označuje osoby se zdravotním postižením, nebo ZTP/P, kterou jsou označovány osoby se zdravotním postižením s nárokem na průvodce.

Dalším příspěvkem jsou invalidní důchody. Udělování invalidních důchodů se řídí zákonem č. 306/2008 a vyhláškou č. 359/2009 o posouzení invalidity. V příloze paragraf IV. bodě 6. se uvádí stupně invalidity dle Kurtzkeho škály. Tato škála je založena na hodnocení chůze.

Lékař může pacientovi zkvalitnit život tím, že mu předepíše kompenzační pomůcky, jako jsou chodítka, hole, vozíky či polohovací lůžka.⁵¹

⁴⁷ HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi*, s. 133.

⁴⁸ Ministerstvo práce a sociálních věcí: *Zdravotní postižení* [online]. [cit. 2017-03-07]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>

⁴⁹ HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza*, s. 455.

⁵⁰ SCHWARZ, Peterman. *Roztroušená skleróza: 300 tipů a rad jak ji zvládat lépe*, s. 106.

⁵¹ HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza*, s. 454-456.

6.1 Poradenství

Za nejodbornější poradenskou činnost lze ve spojitosti s roztroušenou sklerózou považovat MS centra⁵² neurologických oddělení nemocnic. Dále Unii Roska nebo specializované zdravotnické a sociální pobytové zařízení pro nemocné s RS.⁵³ Telefonní a informační linka programu podpory nemocných s RS Kompas poskytuje bezplatné informace pro pacienty. Ve všední dny je k dispozici je od 9.00 do 16.00.⁵⁴

Přímo pro onemocnění roztroušenou sklerózu existují registry, které mnohem lépe reprezentují složení pacientů v klinické praxi. Díky velkému počtu zastoupení jsou obohaceni o větší množství informací a reálných zkušeností.⁵⁵

6.2 Unie Roska – česká MS společnost, z.s.

Občanské sdružení Unie Roska vzniklo v roce 1992, v současnosti má 37 poboček a přes 3000 členů.⁵⁶ Vzniklo za účelem vytvoření potřebných životních podmínek pro lidi s RS. Snaží se integrovat nemocné do společnosti. Unie Roska pořádá odborné přednášky, konference, rehabilitační pobyty, zábavné akce, setkání a také vydává časopis. Působí v různých regionech, je složena z hierarchicky uspořádaných zástupců. Roska velmi úzce spolupracuje s lékaři.⁵⁷

Shelley ve své publikaci uvádí několik rad pro zlepšení kvality života s RS. Tvrdí, že je velmi důležité udržovat si životní rovnováhu, zdravou stravu a mít pohodlný domov. Doporučuje sprchovat se nejprve teplou vodou a postupně ji ochlazovat. Pokud je to možné, zajistit si bezbariérový byt. Není od věci naučit se manipulovat s moderní technikou jako je televizní dálkový ovladač či počítač pro vyhledávání informací. Dále je nezbytné si stanovit priority a co nejkvalitněji o sebe pečovat. Nezapomínat na uklidňující činnosti jako je čtení, sledování televize či hraní her.⁵⁸

⁵² Centrum pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění.

⁵³ HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi*, s. 144.

⁵⁴ TALÁB, Radomír. *Víte, co je roztroušená skleróza?*, s. 8.

⁵⁵ HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza*, s. 458.

⁵⁶ Aktivní život: *Život s RS* [online]. [cit. 2017-03-07]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/zivot-s-rs/pacientske-organizace/unie-roska/>

⁵⁷ Unie Roska: *Poslání a cíle* [online]. [cit. 2017-03-07]. Dostupné z: <http://www.roska.eu/o-nas/poslani>

⁵⁸ SCHWARZ, Peterman. *Roztroušená skleróza: 300 tipů a rad jak ji zvládat lépe*, s. 18-20.

Roztroušená skleróza se projevuje fyzickými, sociálními, ale také psychickými změnami kvality života. Prožívání kvalitního života je omezené.

Hlavní výzvou do budoucna je, aby byla pacientům zpřístupněna individualizovaná hrazená léčba. Přinesla by tak alespoň zmírnění důsledků nemoci či dlouhodobější remisi.⁵⁹

⁵⁹ HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza*, s. 465.

7 Formulace zkoumaných cílů práce

Hlavním cílem bakalářské práce je zhodnotit kvalitu života nemocných s onemocněním roztroušenou sklerózou mozkomíšní v oblasti fyzické, psychické a sociální. Dílčím cílem je prozkoumat, zda mezi respondenty existují individuální rozdíly ve zvládání nemoci, v preferování určitých životních témat, zda jsou rozdíly mezi pacienty ovlivněny formou onemocnění a stupněm postižení a také, jaký dopad má RS na jejich každodenní život.

7.1 Výzkumné otázky a předpoklady

Hlavní výzkumná otázka:

- Ovlivňuje roztroušená skleróza kvalitu života?

Dílčí výzkumné otázky:

- Jak ovlivňuje nemoc kvalitu života po stránce psychické?
- Jak ovlivňuje nemoc kvalitu života po stránce fyzické?
- Jak ovlivňuje nemoc kvalitu života po stránce sociální?

Výzkumné předpoklady:

- Zjištění diagnózy nemoci výrazně ovlivní přemýšlení člověka. Nemocný se musí vyrovnat s nemocí a přehodnotí životní priority.
- Nemoc výrazně ovlivňuje mobilitu. Dochází k postupné invalidizaci.
- Nemoc postupně člověka vyčlení ze společnosti. Pacient přestane pracovat a kvůli problémům s mobilitou omezí i účast na společenském životě.

7.2 Výzkumný problém

Tato bakalářská práce se zabývá kvalitou života nemocných s roztroušenou sklerózou. Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění centrálního nervového systému známé již od 18. století. Vyskytuje se především mezi 20. až 40. rokem života.

Nemoc s sebou nese řadu omezení, nejsou však u všech nemocných stejná. Ovlivňuje mobilitu, sociální aktivitu, psychický stav a mnohé další. Nemoc se projevuje postupnou invaliditou. Vytvořit si příjemný domov, kolektiv, denní harmonogram a zprostředkovat si potřebné pomůcky je velmi důležité pro zkvalitnění každodenního života. Dnešní doba je plná stresu, a právě stres je i jednou z příčin vzniku a zhoršení průběhu nemoci. Dříve lidé nevěděli, proč u nich objevují určité symptomy, proč trpí únavou, nebo proč právě oni začali chodit o holích a postupem času si museli pořídit invalidní vozík. V současnosti je o roztroušené skleróze dostupné nespočetné množství informací, které nás může uvést do patologie nemoci, a pomůže nám tak vcítit se do prožívání pacientů. Roztroušená skleróza může postihnout každého z nás, z toho důvodu bychom ji neměli přehlížet. Zdraví je to nejcennější, co máme, a kvalita života zdravého člověka je znatelně rozdílná od kvality prožívání člověka s tímto onemocněním. Nemoc se dotýká fyzické, psychické i sociální sféry života, což hlavním tématem výzkumu.

7.3 Organizace výzkumu

Respondenti byli vybráni na základě metody záměrného výběru přes instituce. Jedná se o metodu, kdy je cíleně vybrána instituce či služba, která je pro výzkum potřebná.⁶⁰ Výzkumné šetření se uskutečnilo převážně v regionální organizaci Roska v budově Oblastní unie neslyšících v Olomouci, kde proběhlo osm rozhovorů. Šetření probíhalo v samostatné místnosti bez přítomnosti svědků ve dvou termínech mezi měsíci listopad a prosinec roku 2016. Dále byly dva rozhovory realizovány v místě bydliště respondentek a jeden rozhovor byl proveden s paní doktorkou Vladimírou Sládkovou ve Fakultní nemocnici v Olomouci v Centru pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění. Výzkum nebyl omezen na určitý věk ani pohlaví. Respondenti byly vybráni na základě dobrovolnosti a jejich svobodné vůle.

⁶⁰ MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*, s. 138.

7.4 Použitá metoda a technika sběru dat

Pro vlastní šetření byla použita metoda kvalitativního výzkumu z důvodu zvoleného tématu a omezeného množství respondentů. Švaříček a Šed'ová charakterizují kvalitativní výzkum jako: „*Proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.*“⁶¹ Strauss a Korbinová definují kvalitativní výzkum jako: „*Výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace.*“⁶² Kvalitativní výzkum má jasně stanovený výzkumný postup, a to výběr tématu, analýza, interpretace dat a závěr výzkumu.⁶³ Výzkumné otázky byly kladeny metodou moderovaného standardizovaného polostrukturovaného rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor je zpracován na podkladě předem připravených otázek. Je zde možné otázky obměnit či změnit pořadí dle situace a kontextu rozhovoru. Základem polostrukturovaného rozhovoru je kladení doplňujících otázek.

Celkem bylo realizováno osm rozhovorů. Sedm rozhovorů s osobami, kterým byla diagnostikována roztroušená skleróza, a jeden rozhovor s lékařkou Neurologické kliniky Fakultní nemocnice v Olomouci.

Jednotlivé rozhovory byly provedeny fixační metodou audiozáznamu diktafonem. Díky zvukovému záznamu lze kvalitně zachytit veškeré údaje rozhovoru. Záznam je nestranný a je na něm vše, jak se odehrálo.⁶⁴ Diktafon byl umístěn tak, aby nenarušoval pohodlí respondenta a samotný průběh výzkumu. V úvodu byla položena otázka, zda respondent souhlasí s nahráváním a použitím získaných údajů pouze k vypracování této bakalářské práce. Všichni respondenti projevíli souhlas. Respondentům s diagnózou bylo položeno patnáct otázek rozdělených dle zkoumaných oblastí do třech skupin. Otázky mi byly k dispozici na soukromém přenosném počítači. Hlavním tématem otázek bylo, jak

⁶¹ ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, s. 17.

⁶² STRAUSS, Anselm a Juliet CORBINOVÁ. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*, s. 10.

⁶³ ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, s. 26.

⁶⁴ MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*, s. 197.

roztroušená skleróza ovlivňuje kvalitu života pacientů po stránce fyzické, psychické a sociální.

Na závěr byla položena otázka týkající se léčby. Rozhovor s paní doktorkou byl realizován za účelem shrnutí poznatků o kvalitě života pacientů z její praxe. Byla zde použita metoda kontrastů a srovnání pohledu pacientů a lékaře.

7.5 Zpracování dat

Údaje získané z rozhovorů byly zpracovány metodou transkripce do písemné podoby. (viz přílohy) Kontrola transkripce byla provedena technikou opakovaného poslechu. Jedná se o techniku, kdy dochází s určitým časovým odstupem k opakovanému poslechu záznamu a k porovnávání jeho přepisu.⁶⁵ Kvůli zachování anonymity respondentů byla použita první písmena abecedy dle pořadí realizovaných rozhovorů.

Ukázka transkripce rozhovoru s pacientkou

PANÍ A 45 let, invalidní důchod

Souhlasíte s nahráváním?

„Ano, samozřejmě. (smích)“

FYZICKÁ OBLAST:

1) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„V roce 98. To mi bylo 27 let.“

2) Jaké první příznaky jste začala pociťovat?

„Měla jsem poruchy rovnováhy, chytala jsem balanc, začala jsem na rovné cestě zakopávat. Ale to jsem si myslela, že jsem nemehlo a v tom 97 jsem byla na zprůchodnění vejcovodů, a když jsem se probudila z narkózy, tak mě trnula a bolela pravá ruka, a to mi řekli, že musím za neurologem, a ten mě poslal na různé vyšetření a tomu to bylo jasné hned, když mě vyšetřil. Jsem se pak dozvěděla, ale nechtěl mi to říkat, 100%, aby mě nestrašil.“

⁶⁵ MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*, s. 205.

3) Jaká je Vaše kvalita života po tělesné stránce? Pociťujete nějaké indispozice?

„No, všechny (smích).“

4) Musela jste provést úpravy ve svém bytě?

„Ano, určitě, bezprahové, bezbariérové úpravy.“

5) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Ano, vozík.“

PSYCHICKÁ OBLAST

1) Jaká byla Vaše první reakce a reakce rodiny při zjištění diagnózy?

„To si přesně ani nepamatuju, mě doktor řekl, že můžu zůstat tak, jak jsem byla při zjištění, že takový pacienty má. V tu první chvíli jsem si myslela, že budu mít to štěstí, a tady ta nemoc vás na to tak nějak pomalu připravuje, že to není, jak když někdo má autonehodu a na druhý den nechodí. U mě to šlo postupně. Jedna hůlka, druhá hůlka, potom vozík a časem zjistíte, že nejste ta vyvolená, která na tom zůstane stejně jako na začátku a musím se s tím smířit a tenkrát nebyl internet, nebylo nic, já jsem měla informaci akorát tu, že sousedky to mají obě dvě a že se přestane chodit. O problémech s udržením moči nebo tak, o tom jsem nevěděla. Manžel se za mě styděl. Ze začátku, když jsem chodila s hůlkou, tak jsem se motala a působilo to na okolí, že jsem opilá. Psychicky mě to deptalo.“

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti hodnot, postojů?

„Tak samozřejmě, teď už mám ty hodnoty úplně někde. Takhle raduju se z každé maličkosti, že třeba umyju tu zem. Každý rok jezdíme s kamarádkami na předvánoční nákup, tak třebaže to zvládnou. Normálnímu člověku to přijde běžný, jít nakoupit. Já z toho mám zážitek já říkám, že jedu na výlet, samozřejmě nákup zakončíme v kavárně a pokecáme.“

3) Pomáhal či pomáhá Vám někdo vyrovnat se s nemocí?

„Rodina, kamarádi, obklopila jsem se lidmi, kteří se ke mně chovají, jako bych byla zdravá.“

4) Prožíváte nějaké změny nálad?

„Tak jako každý normální člověk.“

5) Čeho se bojíte?

„Já? Ničeho. Já už jsem se vším smířená, říkala jsem, až to přijde, tak to přijde a než to přijde, tak si ten život užiju a je mi to jedno.“

SOCIÁLNÍ OBLAST:

1) Jak se změnila kvalita života v oblasti rodiny?

„Tak pokud se s tím manžel, partner nevyrovná, a u nás to tak bylo, tak se rodina rozpadla.“

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti vzdělání? Práce?

„Jako dokud jsem mohla, tak jsem pracovala, ale teď jsem v důchodě. Pracovala jsem na poště, u přepážky a byla jsem tam celkem dlouho, zase protože mi vyšla vedoucí vstříc a kolegyně mi pomohly něco přenést nebo tak.“

3) Jak se změnila kvalita života v oblasti financí? Je to lepší, horší?

„Stejný, dá se říct. Jako samozřejmě jsem od roku 2008 v důchodě a nevím, jak by mi stoupala výplata, asi by byla větší. Jsou náklady a jsou i na dopravu, protože nemůžu jet autobusem, musím autem, ale člověk se uskromní, protože nic jiného mu nezbývá.“

4) Jak se změnila kvalita života v oblasti vašich zájmů? Například v oblasti sportu?

„Ehmm....zájmy...S diagnózou jsem pracovala kolem deseti let, tak jsem neměla čas. Potom jsem začala číst, s přáteli sem tam na nějaký koncert, když mě vzali. Dalo by se říct, i když se dostanu ven méně, tak ale víc žiju, protože před tím jsem měla čas jen chodit do práce a domácnost... Nesportuju, nic, kdo má invalidní spodek těla, tak může s vrchem něco dělat, ale mě odchází pomalu všechno, ale nejhorší jsou ty nohy no...Dřív jsem jezdila na lyže, na kole, tak to už teď nemůžu.“

5) Ovlivnila Vás nemoc při cestování?

„Ano, to nejvíc, protože to prostě necestuji. Pokud nemusím, tak necestuji. Protože mám problém i s udržením moči, stolice, takže jezdím od záchodu k záchodu. Na procházku nejdu. Kamarádky by mě vzaly, ale nejdu, protože bych byla nervózní a neužila bych si to. V létě mě vezmou sem tam do hospody (smích).“

Jaká je Vaše léčba?

„První tři roky jsem nebrala nic a potom jsem dostala injekce a ty si píchám doted'. Ted' mám jiný druh. Píchám si je jednou týdně. Třináct let jsem si je musela píchat každý den. Takže už je to lepší. Když mě bolí hlava, tak беру Ibalgin. Jinak to není bolestivá nemoc, když sedím, tak mě bolí záda a když jsem chodila o holích, tak mě bolela krční páteř. Dále беру vápník hořčík a léky, abych lépe udržela moč.“

Ukázka transkripce rozhovoru s lékařkou neurologie FN Olomouc

Souhlasíte s nahráváním?

„Ano“

FYZICKÁ OBLAST

1) Jakou věkovou kategorii onemocnění nejvíce postihuje?

„Literatura udává věkové rozmezí 20-40 let, ale setkávám se s pacienty od 15 do 70 i více let. O děti se stará dětská klinika.“

2) Jaké jsou první příznaky?

„Nejčastěji je to zánět očního nervu, který se projevuje zhoršením zrakové ostrosti (vidí jako přes záclonu), nebo výpadkem určité části zorného pole (vidí černé fleky). Dále mohou mít závratě, brnění nebo poruchu citlivosti na určité části těla, slabost končetin, problémy s chůzí.“

3) Jaká je kvalita života pacientů po tělesné stránce? Objevují se nějaké tělesné indispozice při onemocnění?

„Téměř všichni si stěžují na výraznou únavu, která nedá překonat. Běžně si dáme kávu nebo silný čaj a můžeme pracovat dál, ale pacient s RS si musí na chvíli lehnout a až pak má sílu pokračovat ve své činnosti. Při únavě se totiž horší jejich stávající potíže, ale je do doby, než si odpočinou.“

4) Musí si pacienti upravit byt dle své diagnózy?

„Toto se většinou týká až nemocných po delší době trvání nemoci, kdy již mají nějaké omezení. Nejčastěji je to úprava koupelny - madla, sedátko do sprchy, madla na toaletu, odstranění prahů, úprava nábytku, vozíčkáři pak plošiny, schodolezy, event. polohovací postele.“

5) Jaké jsou nejčastěji využívané kompenzační pomůcky?

„Vycházkové hole nebo francouzské berle, chodítka, sedátka do vany nebo do sprchy, peroneální pásky, ortézy, event. mechanické nebo elektrické invalidní vozíky. Nesmím opomenout ani inkontinenční pomůcky.“

PSYCHICKÁ OBLAST

1) Jaké bývají nejčastější reakce pacientů při zjištění diagnózy?

„Nejdříve je to šok, myslí si, že tím jejich živost končí. Navíc někteří praktičtí lékaři je již vidí na invalidních vozících, dokonce jsem se setkala s lékaři, kteří nedoporučovali i v této době ženám graviditu. Pak ale dostanou léčbu, např. injekce, zvyknou si na ně a většinou asi po půl roce zjistí, že to není až taková tragédie. Sice jsou nemocní, mají určitou diagnózu, ale většinou mohou vést úplně normální život, vrací se ke svým koníčkům, mají děti.“

2) Jaké bývají nejčastější reakce rodiny na zjištění diagnózy?

„Rodina, jsou také v šoku, ty pocity jsou, myslím, stejné.“

3) Kdo může pacientům poskytnout pomoc při vyrovnání se s nemocí?

„Je to nejbližší rodina, přátelé, někteří vyhledají pomoc psychologa. Nejlepší ale je podle mě ten fakt, když zjistí, že ačkoli se nemoc připomíná nutností užívat či aplikovat si nějaké léky, mohou dělat to, co dříve, stejně jako zdraví.“

4) Mají pacienti dostatek informací o onemocnění?

„Myslím, že určitě. Většina z nich prohledá internet, takže na 2. Kontrolu přicházejí dostatečně „sečtělí“. I u nás jim poskytneme brožurky, knihy o této nemoci a v neposlední řadě se jim vždy již při stanovení diagnózy snažíme podat co nejvíc informací.“

5) Čeho se lidé s RS nejvíce bojí?

„Myslím, že té nevypočitatelnosti nemoci – ataka může přijít kdykoli a nemusí se upravit úplně. Navíc má nemoc tendenci postupně zhoršovat kondici, zhoršovat postižení, i když nyní, moderními léky se tento trend posouvá o mnoho let. Bojí se bezmocnosti, závislosti na jiných.“

SOCIÁLNÍ OBLAST

1) Jak jste se dostala k medicíně a proč jste se rozhodla pro neurologii?

„Původně jsem chtěla jít studovat informatiku, ale v medicíně jsem stále mezi lidmi, mohu být něčím užitečná. Ze začátku mě lákala ta „akčnost“, možnost pomoci z problémů, zachránit život. Jako celá medicína stojí na analýze problémů nemocného, jednotlivých příznaků a syntéze znalostí lékaře vedoucí ke stanovení správné diagnózy. Neurologie je jako obor v tomto ohledu opravdu složitá. Mám ráda výzvy.“

2) Ovlivňuje Vaše práce Váš rodinný / partnerský život?

„Určitě. Hlavně délkou pracovní doby, kam počítám služby jako noční, víkendy, svátky. Pak po příchodu domů je člověk unavený a rád by si odpočinul, ale jako matka, žena v domácnosti musím zvládnout i tuto stránku života, což je někdy opravdu na hraně. Navíc, pokud pracuji ve fakultní nemocnici, musím vykazovat i určitou vědeckou činnost, takže po nocích ještě sepisuji nějaké publikace.“

3) Kdy jste poprvé uslyšela termín RS?

„Ještě na lékařské fakultě. Jinak v RS centru jsem vlastně od jeho vzniku, na kterém jsem se s MUDr. Muchovou podílela, takže jsem vlastně pamětnice.“

4) Jak se mohou pacienti s onemocněním aktivně účastnit či angažovat ve společnosti v tématu jejich onemocnění?

„Pacienti se zapojují do činnosti patientských organizací jako Roska, Klub mladých sklerotiků apod. Mohou tak jednak upozornit na toto onemocnění, problémy s ním související, jak zdravotní, tak sociální, ale mohou být i partnery v jednání se zdravotními pojišťovnami apod.“

5) Existuje něco, co postrádáte pro lepší kvalitu života pacientů s onemocněním?

„Kvalitu života nemocných ovlivňuje především tíže jejich postižení. V současnosti umíme medikamentózně zpomalit nebo i zastavit jakoukoli aktivitu onemocnění, na což máme šanci jen v případě co nejčasněji zahájené terapie dostatečně účinnými léky. Určitě by nám, lékařům, pomohly změny v úhradové vyhlášce (vyhláška Ministerstva zdravotnictví, podle které zdravotní pojišťovny hradí léčbu určitými preparáty), a měli jsme volnější ruce v možnosti předepisování určitých medikamentů.“

Pro zpracování dat byla zvolena metoda zakotvené teorie, konkrétně kódování. Švaříček a Šedřová tuto metodu charakterizují jako „*sadu systematických induktivních postupů pro vedení kvalitativního výzkumu zaměřovaného na vytváření teorie*.“⁶⁶ Hlavním cílem je vytvořit novou teorii, vytvořit schéma popisující vztahy mezi proměnnými. Metoda zakotvené teorie má vlastní postup, a to sběr dat a kódování materiálu pro vznik kategorií, konstruování nových teorií na základě vztahů mezi proměnnými.⁶⁷

Kódování je jádrem zakotvené teorie. Miovský připisuje kódování operacím, při nichž jsou zjištěné údaje z rozhovorů zpracovány a přetvářeny do nové teorie.⁶⁸ Princip kódování spočívá v tom, že transkripce získaný text byl rozdělen na jednotky, slova, kterým bylo přiděleno označení v podobě kódu. Po vytvoření seznamu kódů byla provedena kategorizace kódů. Byly vytvořeny nadstavbové zobecněné kategorie, pod nimiž se nacházely samotné pojmy.

⁶⁶ ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, s. 84.

⁶⁷ ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, s. 86-87.

⁶⁸ MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*, s. 228.

Při zpracování kategorií byla zvolena analytická strategie Konstantní komparace. Jedná se o srovnávání, hledání rozdílů mezi jednotlivými kódy získanými prostřednictvím rozhovorů.⁶⁹

⁶⁹ ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEDOVÁ et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, s. 220-223.

Ukázka kódování a kategorizace rozhovoru

Otázka 1- Jaká byla Vaše první reakce a reakce rodiny při zjištění diagnózy?

Respondent	Úryvek odpovědi	kódování	kategorizace
A	<i>...ani nepamatuju, mě doktor řekl, že můžu zůstat, tak jak jsem, že takové pacienty má...jedna hůlka, druhá hůlka, potom vozík a časem zjistíte, že nejste ta vyvolená...</i>	Utěšení Naděje Kompenzační pomůcky	Přijetí diagnózy v průběhu nemoci
B	<i>...já jsem byla potěšená, že nemám obrnu, protože to je napořád, oproti skleróze...</i>	Úleva Oddych	Okamžité přijetí diagnózy
C	<i>...rodiče mi dali knížku, listovala jsem jen knížkou a říkám, tak to je podobný jako mám já neuroboreliózu...</i>	Knížka Podpora rodičů Neuroborelióza	Přirovnávání nemoci
D	<i>...takže já jsem to vzala a byla jsem spokojená, protože před tím ty leta ze mě dělali hypochondra. Najednou jsem byla v klidu...</i>	Spokojenost Hypochondr Jistota Klid	Zjištění příčin zdravotních obtíží
E	<i>...pak se to potvrdilo a nemohla jsem to ani vyslovit...to bylo těžký no...klinická deprese...</i>	Odmítání Těžké období Klinická deprese	Neschopnost smířit se s diagnózou
F	<i>...nijak zvláštní, bral jsem to jako osud...</i>	Normální stav Osud	Neutrální přijetí diagnózy
G	<i>...u každého postupu záleží, kde právě má ty ložiska a hlavně jak rychle to postupuje...</i>	Výskyt ložisek Postup nemoci	Racionální přijetí diagnózy
lékař	<i>...nejdříve je to šok, ...někteří praktičtí lékaři je již vidí na invalidních vozících...pak ale dostanou léčbu...zjistí, že to není až taková tragédie...</i>	Šok Konec života Klamná představa Invalidní vozík Léčba	Klamné mínění o nemoci

Tabulka č. 1: zdroj vlastní

7.6 Analýza výsledků šetření

Na základě výzkumné metody zakotvené teorie byly otevřeným kódováním vytvořeny kategorie. Při vypracování kategorií byla použita metoda konstantní komparace výpovědí respondentů. Následně byly tyto kategorie popsány a rozebrány.

Metodou otevřeného kódování byly vytvořeny následující kategorie:

Kategorie: **Příznaky nemoci**

Kategorie vznikla na základě kódů: porucha rovnováhy, bolesti končetin, třes končetin, trnutí končetin, chumelení, dvojité vidění, opilost, neschopnost psaní, necitlivost, poruchy chůze, únava, inkontinence, špatná motorika

Prvotní příznak, který pociťovala většina respondentů, byla silná únava. Lékařka konstatovala, že se jedná o únavu, která je neovladatelná, při které nepomůže čaj či káva. Pacienti si musí alespoň na chvíli odpočinout. Nejsou schopni jakékoli činnosti. Dalším často uváděným příznakem byla porucha rovnováhy. Respondenti tuto poruchu nazývali opilostí. Na okolí působí jako pod vlivem alkoholu, mají balanc. Respondentka A uváděla právě tento příznak jako příčinu rozpadu jejího manželství. Manžel se za ni styděl a v okolí se vykládalo, že má sklony k alkoholu. Jako další příznaky respondenti uváděli bolesti končetin, křeče, znecitlivění, poruchy chůze, inkontinenci nebo také neschopnost psaní, kvůli které přišla většina respondentů o práci. Dalším příznakem bylo dvojité vidění, jež bylo příčinou neschopnosti řízení motorového vozidlu u většiny respondentů.

Kategorie: **Přijetí nemoci**

Kategorie byla vytvořena kódy: smíření, naděje, optimismus, údiv rodiny, podpora rodičů, srovnávání, jistota, klid, psycholog, odmítání, klinická deprese, osud, šok, klamná představa.

Tato kategorie byla vytvořena různorodými kódy. Každý respondent se s diagnózou vyrovnal jinak. Lze zde pozorovat určité viditelné rozdíly. Respondentky A, B, C, D přijaly nemoc jako útěchu. Většina respondentek si oddychla z toho důvodu, že se konečně dozvěděly, proč mají určité příznaky. Respondentku D nazývalo okolí hypochondrem, kvůli neustálé únavě a problémům s chůzí. Respondentka C si prvotně myslela, že trpí již jednou prodělanou neuroboreliózou. Dotazovaná paní E musela

vyhledat odbornou pomoc psychologa. Při zjištění reagovala odmítavě a psychicky se zhroutila. Došlo u ní k izolaci od společnosti. Dotazovaný pan F přijal diagnózu jako osud. Paní doktorka popsala reakci pacientů na nemoc jako šok. Pacienti jsou diagnózou zaskočení, téměř o nemoci nic neví. Dle jejích slov pacienty nepřiměřeně straší i jejich obvodní lékaři. Ti mají v povědomí, že se jedná o nemoc, při které pacienti automaticky skončí na invalidním vozíku. Tuto skutečnost lékařka díky již existujícím kvalitním lékům vyvrací.

Kategorie: **Podpora rodiny**

Tato kategorie byla vytvořena kódy: rodina, manžel, syn, pes, kamarádi. Všichni z dotazovaných mají rodinu. U většiny respondentů jim je oporou manžel, manželka, či děti. Kamarádi zde hrají také velmi důležitou roli. Respondenti uváděli, že jsou nejvíce závislí na pomoci druhé osoby při dopravě. Samozřejmě přítomnost druhých je velmi důležitá i pro psychickou pohodu nemocného. Respondentka C uvedla, že její největší oporou je pes.

Kategorie: **Společenské aktivity**

Kategorie tvořena kódy: kino, nákupy, neschopnost cestovat, Roska. Téměř všichni respondenti přestali cestovat. A je to z toho důvodu, že většina musí mít doprovod, trápí je inkontinence, tudíž si musí zjišťovat, kde jsou bezbariérové nízkopodlažní toalety atd. Respondentka A uvedla, že do kina chodí jedenkrát ročně, a to z toho důvodu, že i když doprovod má, musí sedět odděleně na místě pro vozíčkáře. Respondenti mají radost z každých nákupů, z každého výletu, který zvládnou bez komplikací.

Paní doktorka uvádí, že se pacienti často zapojují do organizací pro ně určené, a to například do organizace Roska, kde proběhlo samotné dotazování. Zde si pacienti povídají jako běžní přátelé bez ohledu na nemoc. Nemají před sebou žádné předsudky, jsou otevření a sobě si rovní.

Kategorie: **Fyzické aktivity**

Kategorie zahrnuje kódy: kolo, jóga, cvičení, rekondiční pobyt.

Respondenti byli ve většině případů původně sportovně aktivní. Postupem času museli od svých aktivit upustit. Fyzicky už to bylo neúnosné, neměli na sport při nemoci síly. Téměř všichni dříve jezdili na kole. Nyní je velmi populární jóga. Organizace Roska pořádá rekondiční pobyty pro své členy a také celodenní cvičení.

Kategorie: **Bytové úpravy**

Tato kategorie zahrnuje kódy: odstranění prahů, madla, sprchový kout, úprava nábytku, protiskluzové podložky.

Všichni dotazovaní kromě respondentů C, E, F museli provést ve svém bytě úpravu prahů. Díky odstranění prahů se mohou pacienti lépe pohybovat po bytě. Respondenti si také nechali nainstalovat madla do svých koupelen, zařídili si sprchový kout, který jim umožňuje komfortnější hygienu. Pan F si pořídil protiskluzovou podložku do své koupelny, aby předešel uklouznutí či zranění.

Kategorie: **Kompenzační pomůcky**

Kategorie byla vytvořena na základě kódů: vozík, elektrický vozík, hole, berle, chodítka.

Tři respondentky používají jako kompenzační pomůcku vozík, některé mají elektrický. Dva respondenti nepoužívají žádné kompenzační pomůcky. Zbytek respondentů používá při vycházkách hole nebo francouzské berle. Paní doktorka uvádí další varianty kompenzačních pomůcek, a to chodítka, sedátka do vany, sprchy, peroneální pásky, ortézy a klade důraz na inkontinenční pomůcky, protože inkontinence je jedním z projevů nemoci.

Kategorie: **Finance**

Kategorie tvořena kódy: důchod, práce, doprava, auto, náklady, počítání peněz, almužna, strádání

Roztroušená skleróza má velmi razantní dopady také na finance. Léčbu hradí z velké části zdravotní pojišťovny, i přesto kompenzační pomůcky, vybavení bytu tak, aby

se v něm pacient cítil pohodlně a měl vše na dosah, něco stojí. Pořízení auta, náklady na benzín či naftu jsou jednou z velkých investic. Pacientům se velmi obtížně cestuje hromadnou dopravou. Chůze jim dělá problém a také většina zastávek nemusí být poblíž. Respondenti si stěžují také na nízký invalidní důchod. Pan G byl zvyklý celý život pracovat, zvládal u toho i brigády po známých, takže na něj tato nemoc měla po finanční stránce velký vliv. Fyzicky již není schopen chodit do práce, ani si nijak přivydělávat. Počítá každou korunu. Paní C pracuje na poloviční úvazek jako uklízečka. Zdůrazňuje, že její plat není platem, ale almužnou. Dopad nemoci na finanční stránku jedince závisí také na rozdílu výše invalidního důchodu a platu, který dříve pobíral v zaměstnání. Respondenti jsou ale spíše nespokojeni s jejich finanční situací.

Kategorie: **Léčba**

Kategorie tvořena kódy: konzervativní léčba, medrol, kapačky, stacionář, tablety.

Respondenti uvádí, že dříve žádné léky neexistovaly, tudíž první roky své nemoci nebrali žádné léky. Paní B trpí nemocí již tak dlouho, že ani nové léky, které byly vyrobeny, u ní jí nebyly nasazený. Většina pacientů jezdí na kapačky, aplikují si injekce a léčí se kortikoidy. Paní „C“ dojíždí na kapačky do stacionáře. Nejčastějšími léky jsou Medrol, Betaferon a Fokusin. Lékařka popisuje, že v současnosti je již v silách lékařů zpomalit nebo i zastavit aktivitu nemoci. A jen díky účinným lékům a včas zahájené léčbě. Usiluje o změnu v úhradové vyhlášce Ministerstva zdravotnictví. Jedná se o to, aby zdravotní pojišťovny hradily léčbu, a aby lékaři tak měli volnější pravomoc při předepisování léků.

Kategorie: **Životní hodnota**

Kategorie tvořena kódy: zdraví, finance, maličkost, optimismus, přítomnost okolí, chůze, hybnost.

Životní hodnoty jsou pro respondenty důležitější než dříve. Většina si váží mnohem více svého zdraví. Důležitá je pro ně hybnost, každé zlepšení chůze je důvodem k radosti. Pro paní D je nejdůležitější pro její psychickou pohodu přítomnost rodiny, kamarádů. Když je sama, cítí se opuštěná. Proto okolí ji drží tzv. „nad vodou“. Velmi důležité jsou

pro respondenty v životě finance. Váží si každé koruny, neutrácejí za zbytečnosti. Optimistický přístup k nemoci je pravidlem pro všechny dotazované.

7.7 Diskuse

V této bakalářské práci jsem se zaměřila na pacienty, kteří trpí onemocněním roztroušená skleróza. Kvalitativní výzkum byl proveden celkem s osmi respondenty. Sedm z nich jsou pacienti a jedna respondentka je lékařkou neurologické kliniky Fakultní nemocnice v Olomouci. Mezi respondenty je šest žen a dva muži. Pro výzkumné šetření je kategorizace z hlediska věku zanedbatelná. Důležité je, jak nemoc působí na kvalitu života každého respondenta. Všem respondentům byla sdělena stejná diagnóza, ale u každého má nemoc jiný průběh, jinou léčbu a také každého RS ovlivňuje jinak.

Pro kvalitativní výzkum byla zvolena výzkumná metoda rozhovoru v klidném prostředí RS centra v Olomouci s dostatečným časovým prostorem pro získání potřebných údajů. Při realizaci rozhovoru byl použit diktafon, který byl uschován tak, aby respondenty nerozptyloval a nenarušoval průběh rozhovoru. Všem respondentům byla položena otázka, zda souhlasí s nahráváním a použitím získaných dat pouze pro vypracování této bakalářské práce. Všichni respondenti souhlasili.

Z důvodů detailnějšího zachycení průběhu rozhovoru nebyly použity dotazníky. Hluběji byla sledována gestikulace a mimika respondenta. Každý rozhovor trval přibližně 60 minut. S respondenty jsme se domluvili, že odpovědi na otázky nebudou zestručňovat, ale že budeme konverzovat. Otázky se týkaly kvality života v oblasti fyzické, psychické a sociální a také léčby.

Rozhovory byly transkripcí převedeny do písemné podoby a zpracovány metodou zakotvené teorie otevřeného kódování. Ze získaných kódů vznikly kategorie, které byly detailně rozpracovány. Při zpracování kategorií lze pozorovat rozdílné i shodné prvky ve výpovědích respondentů.

Kategorizací bylo zjištěno, že prvotní příznaky nemoci jsou různorodé. Respondenti uváděli silnou únavu a trnutí končetin jako shodné prvotní příznaky, které pociťovali. Většina z jim nevěnovala pozornost, připisovali je jiným nemocím. Pozornost tomu věnovali, až když příznaků přibývalo. Objevovaly se poruchy zraku nebo znecitlivění končetin, půlky těla či obličeje. Při zjištění nemoci respondenti reagovali velmi odlišně.

Většina z nich diagnózu brala nakonec velmi pozitivně. Oddechli si, že konečně ví, na čem jsou a jakou nemoc mají. Jedna respondentka zjištění diagnózy psychicky neunesla, prodělala klinickou depresi. Brala antidepresiva, zhroutila se, izolovala se a přestala jíst. Tento stav trval téměř rok.

Stejně jako této respondentce i ostatním velmi pomohla rodina a přátelé. Rodina bere respondenty jako zdravé osoby a je jim velkou psychickou oporou. Respondenti jsou členy organizace Roska, kde výzkum proběhl. V této organizaci mají možnost aktivního cvičení, rekonvalescenčních pobytů a také společenského vyžití. Pořádají také Vánoční posezení, kterého jsem se zúčastnila. Panovala zde velmi příjemná atmosféra. Na tyto akce jsou od členů vybírány minimální poplatky.

Co se týče financí, dotazovaní uvedli, že jejich příjem není příjmem, ale almužnou. Samozřejmě záleží na stupni invalidizace. Shodli se, že pokud člověk není zcela invalidní, nemá nárok na zvýšení invalidního důchodu. K této otázce jsou respondenti velmi skeptičtí. Léčba s tímto souvisí. Hradí ji zdravotní pojišťovny. Lékaři by ale uvítali, kdyby byly provedeny změny v úhradové vyhlášce, a pojišťovny by tak hradily léčbu určitými preparáty a oni by mohli volněji předepisovat léky dle typu diagnózy. Jedna respondentka uvedla, že určité léky, které jí byly předepsány, jí velice vyhovovaly. Utlumila se četnost a průběh atak, ovšem kvůli neblahým vedlejším účinkům musela od těchto preparátů upustit.

V dnešní době mají nemocní k dispozici širokou škálu nejrůznějších kompenzačních pomůcek pro zkvalitnění života. Nejčastěji využívanými kompenzačními pomůckami jsou francouzské hole či vozík. S tímto souvisí i náročnost na dopravu. Nemocní již nezvládnout jezdit hromadnou dopravou, tudíž si musí pořídit auto, což znamená další náklady navíc.

Jak lze vypořádat, roztroušená skleróza ovlivňuje všechny sféry života, a to velmi zásadně. Je mnoho věcí, které mohou takto nemocným lidem zpříjemnit život. Může to být rodina, přátelé, zdravotnictví, doprava, instituce a především stát. Existují instituce, které se zabývají podporou takto nemocných osob. Proto by o těchto možnostech měli nemocní vědět, důležité je žít s myšlenkou, že na nic nejsou sami.

Závěr

V dřívějších dobách lidé o roztroušené skleróze téměř nic nevěděli. Internet nebyl, poraden bylo minimum. Vědělo se jen to, že se jedná o nemoc, kvůli které může nemocný skončit na invalidním vozíku. Tyto mylné domněnky přetrvávají dodnes. Avšak v dnešní době je medicína na takové úrovni, že nikde není psáno, že všichni nemocní skončí na vozíku.

Jak již bylo řečeno, roztroušená skleróza je velmi variabilním onemocněním, které zásadně ovlivňuje život pacientů. RS zasahuje do psychické, fyzické i sociální sféry života. Výrazně se podílí na kvalitě jeho prožívání. Prožívání nemoci závisí na jejím průběhu, na životních podmínkách a také na společnosti, kterou je nemocný obklopen. Jak již z rozhovorů vyplývá, základem je přijmout nemoc pozitivně. Něco dává, něco bere, ale také mnohému naučí. Člověk si začne mnohem více vážit svého zdraví, lidí kolem sebe a raduje se z každé maličkosti. Je nezbytné si vytvořit kvalitní, spokojený život i přes všechny negativní prvky, které s sebou nemoc přináší. Vlivem stresu, uspěchané doby a pracovního vytížení nemocných stále přibývá. Z tohoto důvodu byla zpracována tato práce, jejímž cílem bylo vymezit základní informace o zkvalitnění života s touto nemocí.

Výsledkem výzkumného šetření byly zodpovězeny otázky, zda ovlivňuje roztroušená skleróza kvalitu života po stránce psychické, fyzické a sociální. Analýzou kategorií vzniklých rozhovorů popsanou výše, bylo dosaženo všech výzkumných předpokladů. Zjištění diagnózy roztroušené sklerózy výrazně ovlivňuje přemýšlení člověka. Nemocný se musí vyrovnat s diagnózou a přehodnotí své životní priority. Mnohem více si váží svého zdraví. Nemoc velmi výrazně ovlivňuje mobilitu. Pro pacienta je obtížné obstarávat každodenní potřeby a plnit povinnosti. Kvůli zdravotním obtížím se pacient postupně distancuje ze společnosti a přestane se aktivně podílet na společenském životě. Z toho důvodu bychom měli být schopni nemocnému člověku pomoci, protože roztroušená skleróza může kdykoli potkat nás samotné či někoho z našeho okolí.

Souhrn a klíčová slova

Bakalářská práce s názvem Kvalita života nemocných s onemocněním roztroušenou sklerózou mozkomíšní měla za cíl zhodnotit kvalitu života s onemocněním po stránce fyzické, psychické a sociální. Na začátku se věnuje popisu definice Kvality života a všech oblastí tohoto pojmu. V dalších kapitolách je popsána samotná nemoc roztroušená skleróza. Práce se zabývá historií nemoci, jejím výskytem a faktory, které jsou příčinou RS. Dále také samotným popisem patologie onemocnění, prvotními příznaky či možnostmi vyšetření nemoci jejím průběhem a samotnou léčbou. Další kapitoly se věnují vlivu nemoci na fyzickou, psychickou a sociální oblast života. Jsou zde popsány možné reakce na diagnózu a také rady pro zvládnutí situace přijetí nemoci. Další kapitola se věnuje fyzické oblasti, v níž jsou popsány možnosti rehabilitací pro zlepšení tělesné kondice nemocného. Nemoc ovlivňuje také oblast sociální. Zde jsou uvedeny příklady poradenství, je zde charakterizována Organizace Roska.

Druhá část práce se věnuje výzkumu, který je zpracován formou rozhovorů. Cílem je odpovědět na předem definované výzkumné otázky. Rozhovory byly z audiozáznamu převedeny transkripcí do písemné podoby, byly srovnány a zhodnoceny výpovědi respondentů, z nichž byly vytvořeny odpovědi na předem definované otázky a vyvozen závěr práce.

Klíčová slova: kvalita života, roztroušená skleróza, nemoc, pacient, invalidizace, demyelinizační onemocnění, biopsychosociální model.

Summary and keywords

The aim of the bachelor thesis called Quality of life of patients with multiple sclerosis was to analyse and valorize the physical, mental and social life quality of people with this disease. The term quality of life and other related ones are defined in the beginning of this thesis. Next few chapters deals with the multiple sclerosis and it's history, presence, factors which are cause the start of this disease, pathology, first symptoms, physical examination, process and finally the treatment. The possibilities and types of rehabilitation which have a positive effect on the physical condition of these people are also included. The multiple sclerosis has an influence on the social part of life. For that reason, some counselling centres were established, for example The Roska Organisation. The second part of this work focuses on research which was carried out by interviews. These interviews were modified into a written version because the original form was an audio record. The purpose of this research was to answer the questions which were planned in advance. After collecting all necessary information, the data were analysed and compared to make the conclusion.

Key words: quality of life, multiple sclerosis, disease, patient, disability, demyelinating diseases, biopsychosocial model.

Seznam použité literatury

1. ANDRÁŠKO, I. *Quality of life: an introduction to the concept*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. 87s. ISBN 978-80-210-6669-4.
2. BENCE, L. a L. PYŠNÝ et al. *Kvalita života*. Ústí nad Labem: Univerzita J.E. Purkyně, Ústav zdravotnických studií, 2007. 210s. ISBN 978-80-7044-893-9.
3. HAVRDOVÁ, E. et al. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. 488s. ISBN 978-80-204-3154-7.
4. HAVRDOVÁ, E. et al. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. 161s. ISBN: 978-80-7492-189-6.
5. JEDLIČKA, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní: Klinika, léčba, patogeneze*. Praha. Avicenum, 1981. 172s. Bez ISBN.
6. LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní: nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha: MS Unie Roska v ČR, 1996. 115s. Bez ISBN.
7. MATTHEWS, B. *Multiple Sclerosis: The Facts*. Oxford: Oxford University Press, 1994. 95s. ISBN 0-19-262402-4.
8. MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. 332s. ISBN 80-247-1362-4.
9. ŘEHULKOVÁ, O. et al. *The quality of life in the contexts health and illness*. Brno: MSD, 2008. 162s. ISBN 978-80-7392-073-9.
10. SCHWARZ, S. P. *Roztroušená skleróza: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Praha: Grada, 2008. 144 s. ISBN 978-80-247-2345-7.

11. STRAUSS, A. a J. CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení podané ruce, 1999. 196s. ISBN 80-85834-60-X.
12. ŠVAŘÍČEK, R. a K. Šedřová et al. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. 384s. ISBN 978-80-7367-313-0.
13. TALÁB, R. *Víte, co je roztroušená skleróza?* Olomouc: Solen, 2014. 6s. ISBN 978-80-7471-048-3.

Elektronické zdroje

14. Aktivní život. *Zajímavé tipy: Historie roztroušené sklerózy* [online]. [cit. 2017-04-17]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/zajimave-tipy/historie-roztrousene-sklerozy/>
15. Aktivní život. *Zajímavé tipy: Roztroušená skleróza v ČR* [online]. [cit. 2017-04-17]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/zajimave-tipy/roztrousena-skleroza-v-cr/>
16. Aktivní život: *Život s RS* [online]. [cit. 2017-03-07]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/zivot-s-rs/pacientske-organizace/unie-roska/>
17. Ereska: *Co je to roztroušená mozkomíšní skleróza* [online]. [cit. 2017-03-06]. Dostupné z: <http://www.ereska.cz/>
18. Krajská hygienická stanice Moravskoslezského kraje: *Program Zdraví 21* [online]. 2007, [cit. 2017-03-02]. Dostupné z: https://www.khsova.cz/01_odborna_cinnost/studie_zdravi_21.php
19. Ministerstvo práce a sociálních věcí: *Zdravotní postižení* [online]. [cit. 2017-03-07]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>

20. Roska - časopis České multiple sclerosis společnosti: *Biologická léčba* [online]. Praha: Unie Roska, Česká MS společnost, 2016, 2(4) [cit. 2017-04-07]. ISSN 1211-4030. Dostupné z: <http://www.roska.eu/ke-stazeni/casopisy>
21. Roztrouš: *Co je EDSS* [online]. 2015, [cit. 2017-03-06]. Dostupné z: <http://www.roztrous.cz/news/co-je-edss/>
22. RS Kompas: *Co je RS* [online]. [cit. 2017-03-06]. Dostupné z: <http://www.rskompas.cz/>
23. RS Kompas: *Lázně a vy* [online]. [cit. 2017-03-07]. Dostupné z: <http://www.rskompas.cz/rs-kompas-plus/74-l%C3%A1zn%C4%9B-a-vy-post%C5%99ehy-fyzioterapeutky/>
24. Unie Roska: *Poslání a cíle* [online]. [cit. 2017-03-07]. Dostupné z: <http://www.roska.eu/o-nas/poslani>
25. VOLNÁ, Jana. Aktivní život. *Zajímavé tipy: Roztroušená skleróza ve světě* [online]. [cit. 2017-04-17]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/zajimave-tipy/roztrousena-skleroza-ve-svete/>
26. World Health Organization: *Základní informace* [online]. 2011, [cit. 2017-03-02]. Dostupné z: <http://www.who.cz/index.php/zaklinfo>

Seznam zkratk

MS centrum – Centrum pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění.

FN – Fakultní nemocnice.

HRQL – Health-related quality of life.

WHO – Světová zdravotnická organizace.

RS – Roztroušená skleróza.

EBV – Virus Epstein-Barr.

CNS – Centrální nervová soustava.

EDSS – Kurtzkeho stupnice.

OSN – Organizace spojených národů.

ZTP – Osoby se zdravotním postižením.

ZTP/P – Osoby se zdravotním postižením s nárokem na průvodce.

Seznam tabulek

TABULKA Č. 1 – Ukázka kódování a kategorizace rozhovorů.

38

Seznam příloh

Příloha 1 – rozhovor s paní A

Příloha 2 – rozhovor s paní B

Příloha 3 – rozhovor s paní C

Příloha 4 – rozhovor s paní D

Příloha 5 – rozhovor s paní E

Příloha 6 – rozhovor s panem F

Příloha 7 – rozhovor s panem G

Příloha 8 – rozhovor s paní doktorkou neurologie FN Olomouc

Příloha 1 - rozhovor s paní A, 45 let, invalidní důchod

Souhlasíte s nahráváním?

„Ano, samozřejmě. (smích)“

FYZICKÁ OBLAST:

1) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„V roce 98. To mi bylo 27 let.“

2) Jaké první příznaky jste začala pociťovat?

„Měla jsem poruchy rovnováhy, chytala jsem balanc, začala jsem na rovné cestě zakopávat. Ale to jsem si myslela, že jsem nemehlo a v tom 97 jsem byla na zprůchodnění vejcovodů, a když jsem se probudila z narkózy, tak mě trnula a bolela pravá ruka, a to mi řekli, že musím za neurologem, a ten mě poslal na různý vyšetření a tomu to bylo jasný hned, když mě vyšetřil. Jsem se pak dozvěděla, ale nechtěl mi to říkat, 100%, aby mě nestrašil.“

3) Jaká je Vaše kvalita života po tělesné stránce? Pociťujete nějaké indispozice?

„No, všechny (smích).“

4) Musela jste provést úpravy ve svém bytě?

„Ano, určitě, bezprahové, bezbariérové úpravy.“

5) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Ano, vozík.“

PSYCHICKÁ OBLAST

1) Jaká byla Vaše první reakce a reakce rodiny při zjištění diagnózy?

„To si přesně ani nepamatuju, mě doktor řekl, že můžu zůstat tak, jak jsem byla při zjištění, že takový pacienty má. V tu první chvíli jsem si myslela, že budu mít to štěstí, a tady ta nemoc vás na to tak nějak pomalu připravuje, že to není, jak když někdo má autonehodu a na druhý den nechodí. U mě to šlo postupně. Jedna hůlka, druhá hůlka, potom vozík a časem zjistíte, že nejste ta vyvolená, která na tom zůstane stejně jako na začátku a musím se s tím smířit a tenkrát nebyl internet, nebylo nic, já jsem měla

informaci akorát tu, že sousedky to mají obě dvě a že se přestane chodit. O problémech s udržením moči nebo tak, o tom jsem nevěděla. Manžel se za mě styděl. Ze začátku, když jsem chodila s hůlkou, tak jsem se motala a působilo to na okolí, že jsem opilá. Psychicky mě to deptalo.“

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti hodnot, postojů?

„Tak samozřejmě, teď už mám ty hodnoty úplně někde. Takhle raduju se z každé maličkosti, že třeba umyju tu zem. Každý rok jezdíme s kamarádkami na předvánoční nákup, tak třebaže to zvládnou. Normálnímu člověku to přijde běžný, jít nakoupit. Já z toho mám zážitek já říkám, že jedu na výlet, samozřejmě nákup zakončíme v kavárně a pokecáme.“

3) Pomáhal či pomáhá Vám někdo vyrovnat se s nemocí?

„Rodina, kamarádi, obklopila jsem se lidmi, kteří se ke mně chovají, jako bych byla zdravá.“

4) Prožíváte nějaké změny nálad?

„Tak jako každý normální člověk.“

5) Čeho se bojíte?

„Já? Ničeho. Já už jsem se vším smířená, říkala jsem, až to přijde, tak to přijde a než to přijde, tak si ten život užiju a je mi to jedno.“

SOCIÁLNÍ OBLAST:

1) Jak se změnila kvalita života v oblasti rodiny?

„Tak pokud se s tím manžel, partner nevyrovná, a u nás to tak bylo, tak se rodina rozpadla.“

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti vzdělání? Práce?

„Jako dokud jsem mohla, tak jsem pracovala, ale teď jsem v důchodě. Pracovala jsem na poště, u přepážky a byla jsem tam celkem dlouho, zase protože mi vyšla vedoucí vstříc a kolegyně mi pomohly něco přenést nebo tak.“

3) Jak se změnila kvalita života v oblasti financí? Je to lepší, horší?

„Stejný, dá se říct. Jako samozřejmě jsem od roku 2008 v důchodě a nevím, jak by mi stoupala výplata, asi by byla větší. Jsou náklady a jsou i na dopravu, protože nemůžu jet autobusem, musím autem, ale člověk se uskromní, protože nic jiného mu nezbyvá.“

4) Jak se změnila kvalita života v oblasti vašich zájmů? Například v oblasti sportu?

„Ehmm...zájmy...S diagnózou jsem pracovala kolem deseti let, tak jsem neměla čas. Potom jsem začala číst, s přáteli sem tam na nějaký koncert, když mě vzali. Dalo by se říct, i když se dostanu ven méně, tak ale víc žiju, protože před tím jsem měla čas jen chodit do práce a domácnost... Nesportuju, nic, kdo má invalidní spodek těla, tak může s vrchem něco dělat, ale mě odchází pomalu všechno, ale nejhorší jsou ty nohy no...Dřív jsem jezdila na lyže, na kole, tak to už teď nemůžu.“

5) Ovlivnila Vás nemoc při cestování?

„Ano, to nejvíc, protože to prostě necestuji. Pokud nemusím, tak necestuji. Protože mám problém i s udržením moči, stolice, takže jezdím od záchodu k záchodu. Na procházku nejdu. Kamarádky by mě vzaly, ale nejdu, protože bych byla nervózní a neužila bych si to. V létě mě vezmou sem tam do hospody (smích).“

JAKÁ JE VAŠE LÉČBA?

„První tři roky jsem nebrala nic a potom jsem dostala injekce a ty si píchám doted'. Ted' mám jiný druh. Píchám si je jednou týdně. Třináct let jsem si je musela píchat každý den. Takže už je to lepší. Když mě bolí hlava, tak беру Ibalgin. Jinak to není bolestivá nemoc, když sedím, tak mě bolí záda a když jsem chodila o holích, tak mě bolela krční páteř. Dále беру vápník hořčík a léky, abych lépe udržela moč.“

Příloha 2 - rozhovor s paní B, 65 let, důchod

Souhlasíte s nahráváním?

„Ano, samozřejmě (smích)“

FYZICKÁ OBLAST

1) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„No já ji mám, v 67. To bude 50. let a z toho jsem 45 let chodila do práce a tenkrát se o tom ještě tak nemluvílo. Měla jsem 20.“

2) Jaké první příznaky jste začala pociťovat?

„No to je to...trnutí. Jako potom jsem špatně viděla, chumelení, pak jsem oslepla. To bylo na etapy, a když jsem měla tyto problémy, tak jsem jako chodila dobře. Když se zlepšily oči, měla jsem dva porody, tak potom se mi to rozjelo. Brnění rukou, nohou, necitlivost, nekoordinovanost pohybu. Vypadala jsem občas jako napitá, padala jsem vždy v nejnevhodnější dobu. To najednou jdete a spadnete a vůbec nevíte jak. Jsem prostě takovej učebnicovej příklad (smích).“

3) Jaká je Vaše kvalita života po tělesné stránce? Pociťujete nějaké indispozice?

„No jo, neudrím se na nohách. Postavím se. Potom když člověk má nějaký vyčerpání, tak to zvadnete, jak když kytky zvadne a můžete ji vyhodit. Je to, jako kdybych měla nějaký ventil a veškerý síly jdou pryč. Jako jo...no a to se člověk vzpamatuje. Jinak se mi obtížněji koupe.“

4) Musela jste provést úpravy ve svém bytě?

„Já bydlím v paneláku v třípokojovém bytě se synem. Jsem spokojená, akorát se oddělaly prahy, že já normálně projíždím po bytě. Můžu s vozíkem.“

5) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Já mám progresivní průběh, to znamená ze stavu normálního. Nejdřív jsem říkala, hůlku ani ťuk, potom jsem ji měla, pak jsem měla francouzskou, potom dvě hůlky a potom mě posadili na vozík. Od 96 roku mám vozík.“

PSYCHICKÁ OBLAST

1) Jaká byla Vaše první reakce a reakce rodiny při zjištění diagnózy?

„Já jsem byla potěšená, že nemám obrnu. Protože to je napořád oproti skleróze, která je jako sinusoida... V 66. roce jsem se vdala, to už je daleko, co? To je jak z jiného století (smích). To je jak román, když Vám vykládám. Ale nemusela jsem se vdát, že jo (smích). Manžel byl starší. Rodina se divila, že já ve dvaceti letech chodím po doktorech.“

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti hodnot, postojů?

„Musím to brát optimisticky.“

3) Pomáhal či pomáhá Vám někdo vyrovnat se s nemocí?

„Pomáhá mi syn, že mám v baráku známý, pak mám ještě toho staršího syna a taky mám jedno vnouče, tomu bylo devatenáct a druhému byl rok.“

4) Prožíváte nějaké změny nálad?

„U této nemoci musíte brát vše s humorem. Pokud bych se v tom utápěla, tak by mě to zabilo. Občas je taková euforie. Já mám tu výhodu, že jsem spíš optimistický člověk.“

5) Čeho se bojíte?

„Čeho bych se měla bát? Nemůžu se bát, to bych šla dolů.“

SOCIÁLNÍ OBLAST

1) Jak se změnila kvalita života v oblasti rodiny?

„No, jak vám to říkám, v 82 zemřel manžel, to byla změna jako jo, to jsem zrovna ten rok byla v lůžkách. Potom nemoc pokračovala, se mi to rozjelo a teď bydlím se synem. Syn má motorku, ryby, takže asi tak, nevyžadovala jsem, že by musel bydlet jinde. Ten byt je můj a pomáhá mi, když má volno. Ale když jsem sama a musím něco dělat, tak mě to motivuje.“

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti vzdělání? Práce?

„Já jsem důchodkyně. Dvě maturity jsem si udělala. Druhou z vlastní píce.“

3) Jak se změnila kvalita života v oblasti financí?

„Nestrádám, zaťukat musím, hlídám, tím, že jsem celý život počítala, jsem tak naučená, že můžu pořizovat věci, na který mám. Žádný půjčky, to dřív neexistovalo, to co mám tak, z toho můžu vydat, nic víc. Jednou v životě jsem prodala zlato.“

4) Jak se změnila kvalita života v oblasti vašich zájmů? Například v oblasti sportu?

„Scházíme se se spolužáky ze základky. Míváme srazy každý rok. Pořád se na něco těším, prostě vím, že něco se musí ještě dělat, a to je u toho to důležité. Když není nic, tak to je u toho to smutný. Jsem nesoběstačná a to mě někdy sere (smích)...No, dřív jsem tancovala, chodili jsme plavat, na jógu. Ted' se snažím cvičit, ale jsem pohybem omezená. Pokud možno, tak jezdím k neteri v létě a jezdíme spolu na vozíku, cestujeme.

5) Ovlivnila Vás nemoc při cestování?

„Mám akorát pohybový omezení. Ted' už vím, kde jsou různé záchody a vždy jezdím s někým. Dřív jsem jezdila autem, ale jak jsem vše viděla špatně, tak jsem to vzdala.“

JAKÁ JE VAŠE LÉČBA?

„Dříve jsem brala kapačky. Kortikoidy, což je síla. Nebyl žádný lék dříve. Ted' vyskočily nové léky, ale bylo mi řečeno, že já tu nemoc mám tak strašně dlouho a nevratné postižení, že na rosku nemám žádné léky, ale zaplat' pánbůh, že jsem, jak jsem.“

Příloha 3 - rozhovor s paní C, 35 let, práce na zkrácený úvazek, uklízečka

Souhlasíte s nahráváním?

„Ano, samozřejmě (smích)“

FYZICKÁ OBLAST

1) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„V roce 98. V 17 letech.“

2) Jaké první příznaky jste začala pociťovat?

„Třes končetin, špatná koordinace“

3) Jaká je Vaše kvalita života po tělesné stránce? Pociťujete nějaké indispozice?

„Hmm, neujdu tolik, třes rukou, nemůžu psát.“

4) Musela jste provést úpravy ve svém bytě?

„Ano, abych někde nespadla, zbytečně se nenatloukla“

5) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Ne.“

PSYCHICKÁ OBLAST

1) Jaká byla Vaše první reakce a reakce rodiny při zjištění diagnózy?

„Při zjištění diagnózy rodiče mi dali knížku, to jsem ještě nic nevěděla. Listovala jsem jen knížkou, četla jsem si příčiny a říkám, tak to je podobný, jako mám já neuroboreliózu. To jsem si říkala, příčiny můžou být stejný, ale nemoci jiný. Pak přišla maminka a tatínek, máš roztroušenou sklerózu. Tehdy jsme přivezli počítač. Já jsem na počítači vypisovala citáty, ale já nevěděla, co si pod tím mám představit. Sice jsem cítila něco, ale byla to pro mě neznámá a rodina mě podporovala a podporuje nadále.“

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti hodnot, postojů?

„Vážím si především zdraví, to jo...od té doby to bylo vážnější to zdraví, mělo větší hodnotu, takže si toho ctím, vůbec co mám a teďka i finančně vážím si každé koruny, protože ten příjem není veliký.“

3) Pomáhal či pomáhá Vám někdo vyrovnat se s nemocí?

„Pes, rodina taky, ale je to složitý.“

4) Prožíváte nějaké změny nálad?

„Momentálně ne, já beru antidepressiva a to mi hodně pomáhá.“

5) Čeho se bojíte?

„Já si plány nedělám. Jednou jsem si naplánovala hrachovou polívku, a tak jsem loupala z lusku hrách a přišel tatínek a volala paní doktorka, že se máš okamžitě dostavit do nemocnice na kapačky máš boreliózu...tak od té doby si moc plány nedělám.“

SOCIÁLNÍ OBLAST

1) Jak se změnila kvalita života v oblasti rodiny?

„Žila, žiji s rodiči...hmm...změnila se situace, protože dávají na mě větší pozor, abych se nezranila a aby bylo teplo a abych se nenachladila. Nezvedám těžké věci, takže trochu se to změnilo.“

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti vzdělání? Práce?

„Vzdělání...asi to, že nepíšu, nezapisuju si při vzdělání nic na papír, takže nakonec jsem tu školu vyšší odbornou ukončila v polovině. Mám jenom maturitu. Ovlivňuje mě nemoc při práci, protože, zase nepíšu rukou, takže jsem jenom uklízečka.“

3) Jak se změnila kvalita života v oblasti financí?

„Je to příjem, ale je to almužna. Rodina mi trochu pomáhá, ale já se chci osamostatnit a doma tak maximálně přespávat a žít se, jako jídlo.“

4) Jak se změnila kvalita života v oblasti vašich zájmů? Například v oblasti sportu?

„Já jsem měla před tím boreliózu a tím jsem byla omezená, to bylo už na základní škole a spolužáci to brali na zřetel, potom jak jsem přešla na střední odbornou školu veřejnosprávní činnost, tak mi byla zjištěna roztroušená skleróza a spolužáci taky, to brali na zřetel. Byli kdykoli ochotni pomoci...Kvalita sportu se zlepšila. Cvičím, snažím se každý den a chodím tak asi dva kilometry každý den. Už nejezdím na kole.“

5) Ovlivnila Vás nemoc při cestování?

„Moc často necestuji, ani jsem necestovala, ale musím dávat pozor, aby to nebylo...jsem háklivá na vysoké teploty.“

JAKÁ JE VAŠE LÉČBA?

„To si moc nevzpomenu, patáky беру od začátku, potom kapačky, ale snažíme se to časem vysadit.“

Příloha 4 - rozhovor s paní D, 53 let, invalidní důchod

Souhlasíte s nahráváním?

„Ano“

FYZICKÁ OBLAST

1) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„V 91. roce“

2) Jaké první příznaky jste začala pociťovat?

„Hmmm...ještě když jsem chodila do zaměstnání, tak mi trnuly nohy, nemohla jsem dojít ze zastávky. Než se vypravily děti, obléct, na autobus a už z toho autobusu v Olomouci jsem nemohla dojít. Musela jsem si napřed sednout a potom se rozejít. To jsem myslela, že je od páteře. Potom mi začala trnout ruka, psát nešlo. Já jsem dělala na počítači, takže chvíli pravou potom levou a asi po dvou letech jsem přestala cítit půlku těla a bylo doma, co to je.“

3) Jaká je Vaše kvalita života po tělesné stránce? Pociťujete nějaké indispozice?

„Tak únava, která je teda úplně hrozná. No, a mám problémy na tu pravou stranu. Když chci něco udělat, tak už mám tu ruku těžkou, nohu potahuju.“

4) Musela jste provést úpravy ve svém bytě?

„No tak ano, zrušit prahy, protože člověk zakopával. Sprchový kout, aby si člověk mohl sednout při sprchování.“

5) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Já používám vozík mám, i elektrický vozík, abych se dostala s kamarádkou ven sama.“

PSYCHICKÁ OBLAST

1) Jaká byla Vaše první reakce a reakce rodiny při zjištění diagnózy?

„Já jsem to nějak vzala, šla jsem s tím, že tam půjdu. Já mám sestru, která to má taky, která je už teda ležák, ale už jsme kolem toho něco četly, takže ty příznaky tam jako...takže já jsem to vzala a byla jsem spokojená, protože před tím ty leta ze mě dělali hypochondra.“

Najednou jsem byla v klidu. Myslím, že můj muž, ten dlouho čekal, že to takhle nedopadne. Doufal, že se to polepší. “

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti hodnot, postojů?

„Tak asi, když je někdo se mnou, asi těch lidí kolem, když se může člověk na někoho spolehnout, to ostatní se vždycky nějak vyřeší. “

3) Pomáhal či pomáhá Vám někdo vyrovnat se s nemocí?

„No, tak kamarádi, rodina. “

4) Prožíváte nějaké změny nálad?

„Sem tam jo, ono je toho hodně prostě, když s tím člověk musí bojovat tolik let, tak se to nakupí a pak někdy stačí, ono se to vyventiluje právě a zas se nějakou dobu v klidu jede (smích). “

5) Čeho se bojíte?

„Jsem spíš tak vyrovnaná. “

SOCIÁLNÍ OBLAST

1) Jak se změnila kvalita života v oblasti rodiny?

„No, tak taky žádný ty společný aktivity. Dokud to ještě tak nějak šlo, jsem s těma dětma chodila, když chtěly bruslit, tak jim boty člověk zavázal. Ještě jsem si hrála. No ale jak se to horšilo, tak prostě, když jsme jeli na dovolenou, tak já jsem byla na chatě a oni šli na túru. “

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti vzdělání? Práce?

„Já jsem středoškolák a mě v 92. hned dali vlastně do důchodu. Měla jsem dvě malý děti. “

3) Jak se změnila kvalita života v oblasti financí?

„No tak to šlo taky do dopadu, protože jak jsem šla do důchodu, tak všechno bylo náročnější. Výdaje se zvedly, všude se muselo autem. “

4) Jak se změnila kvalita života v oblasti vašich zájmů? Například v oblasti sportu?

„Ruční práce jsem dělala, vyšívala. Ted' hodně čtu, luštím křížovky. Když jsou nějaký oslavy, tak jdeme, ale já fakt celý večer sedím a koukám na ně, jak tancují. Na té vesnici je to taky jiný, k večeru se jde třeba sednout na pivo, tak se tam ti lidi jaksi sendou, že si je s kým povykládat...No se sportem, tak tam to bylo teda jako špatný, protože tím pádem jsem jako skončila. Protože já jsem vlastně chodila na běžky, na túry a to prostě nešlo, nikam. Tak mi zůstalo ještě pár let to kolo, že jsem někam dojela, ale když člověk ujel támhle 200 metrů a když jel zpátky a už si prostě počítal raz dva, aby to vyšlapal, tak...A potom jsem začala brát vangi, takže na tom kole nebyla ta stabilita, takže jsem skončila. Já jsem dělala i cvičitele, chodila jsem hrát volejbal. Doma si zacvičím. Kdysi jsem jezdila i do rehabilitáku, ten byl ale v patře. Cvičím jógu.“

5) Ovlivnila Vás nemoc při cestování?

„No tak taky moc, i když ted' už se to lepší, že jak mám ten elektrický vozík, tak se kdovíkam dostanu, jsou nízkopodlažní spoje. Dřív člověk seděl doma, dokud ho někdo někam nenaložil do auta. Protože já řidičák nemám, doktor mi ho nechtěl povolit, takže jediné, když mě někdo někam odvez.“

JAKÁ JE VAŠE LÉČBA?

„Já mám jenom...já беру Medrol, to jsou tablety, a pak chodím jen na kapačky. Ted' se to ustálilo. Já mám takovou tu starou konzervativní léčbu (smích).“

Příloha 5 - rozhovor s paní E, 60 let, důchod

Souhlasíte s nahráváním?

„Určitě ano, nemám s tím problém.“

FYZICKÁ OBLAST

1) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„V 39 letech.“

2) Jaké první příznaky jste začala pociťovat?

„Grrr...první příznaky jsem začala pociťovat už v sedmnácti letech. Poruchy chůze, chůze po schodech, teda konkrétně, a teda těžká únava po fyzické zátěži a jinak tak, tak různě s přestávkama to bylo...tak jsem to teda doklepala až do těch 39 let, a to už začala rok předem, že mi brněla ruka, bolelo mě oko, nohu jsem tahala za sebou, úplně vláčela, že vůbec nechtěla a teda ta únava to se stupňovalo úplně hrozně a teda psaní na stroji, to jsem myslela, že snad jsem to zapomněla nebo co, tak jsem ještě cvičila, a to bylo ještě horší, protože jak se ta ruka unavila, tak to bylo ještě víc chyb jsem dělala...no a co dál...až jsem teda odpadla úplně, ochrnula ze dne na den, vlastně, a to bylo teda hrozně těžký. Dřevěný obličej jsem měla, víčka, nos zmrzlý bez citu, to mě teda znervózňovalo víc než ty nohy, že mě to hlodá v té hlavě.“

3) Jaká je Vaše kvalita života po tělesné stránce? Pociťujete nějaké indispozice?

„No teda za těch hromadu let, co to bylo s těma přestávkama horší, byla jsem jednu dobu už i ležící, úplně neschopná, a to se teda s pomocí léčby během dvou let, že jsem se postavila zpátky na nohy a furt se to zlepšovalo a zlepšovalo, až jsem teda byla úplně normální, ale musela jsem tu léčbu opustit pro vedlejší účinky, neblahé, takže se to od té doby zase pomalinku jede, jede zase dolů. Takže chůze se zhoršuje, motorika rukou, hlavně hrozně teďka mě trápí, zrak a psaní. Pořád cvičím psaní rukou, když mám příležitost, abych si zachovala tu, tu dovednost. No prostě všechno jako pomalinku se zhoršuje.“

4) Musela jste provést úpravy ve svém bytě?

„Ne, zatím ne, zatím to teda zvládám. Jsem teda zatím soběstačná. Dojdu si teda, kam potřebuju, musím si teda naplánovat vždycky cestu za určitým cílem, nemůžu třeba se procházet po městě, nebo tak. Musím teda jít buď tam, nebo dom. Protože dál bych nedala už fyzicky.“

5) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Berle akorát.“

PSYCHICKÁ OBLAST

1) Jaká byla Vaše první reakce a reakce rodiny při zjištění diagnózy?

„No, nevěděla jsem o ní, že jsem prý měla nějaké nespecifické projevy, takže jsem tu diagnózu neměla určenou. Pak se to potvrdilo a nemohla jsem to ani vyslovit, ten název té diagnózy. To bylo těžký no...klinická deprese, ale potom dobrý no, dostala jsem se z toho.“

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti hodnot, postojů?

„Moje největší hodnota je udržet se na nohách prostě až do konce, udržet si tu osobní samostatnost.“

3) Pomáhal či pomáhá Vám někdo vyrovnat se s nemocí?

„No, musela jsem si pomoci sama sobě a vlastně, rodina mě držela. S manželem jsme si byli..., jo manžel musím říct, že ten mě podržel, ale musela jsem vyhledat lékařskou pomoc, nejedla jsem, nepila, byla jsem totálně vychrtlá, nemohla jsem jíst, i když jsem věděla, že musím jíst, ale nemohla jsem, nešlo to, nemluvila jsem s nikým. Úplně jsem měla zábrany mluvit s někým, To byla nějaká skořápka, nemohla jsem v noci spát, no tak jako i s pomocí antidepresiv jsem to, rok asi to trvalo, a pak to bylo dobrý a pak se všechny problémy spojené tady s tím, a to rodina musela mít dost těžký i se mnou, vlastně.“

4) Prožíváte nějaké změny nálad?

„Změny nálad? No ani tak, ani bych neřekla.“

5) Čeho se bojíte?

„No, bojím se, aby mě ta choroba neskolila, ještě dřív než bude ten definitivní konec.“

SOCIÁLNÍ OBLAST:

1) Jak se změnila kvalita života v oblasti rodiny?

„No tak, když jsem ještě měla malé děti, tak to mě teda mrzí doted', že jsem vlastně nemohla, jsem nebyla ta aktivní matka, protože prostě musela jsem těma silama šetřit, i když jsem vlastně nevěděla proč, ale prostě to se nedalo, já jsem přišla z práce, tak jsem se musela na půl hodiny napřed lehnout, tak jsem nemohla vzít děcka ven, nebo nějaké

výlety delší, to jsem nezvládala...Takže děcka byly odkázány na tatínka jenom, když byly malý, nebo na babičky, a to jsem fakt byla teda vděčná, že babičky mě pomáhaly. No, a teď musím počkat vždycky, až má někdo čas mě někam zavést (smích), protože když bych chtěla sama se někam podívat, tak že to nezvládnu, sama, nebo někam, no a vlastně samu ani by mě to nebavilo.“

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti vzdělání? Práce?

„No, tak přišla jsem o práci, musela jsem opustit zaměstnání a od té doby jsem vlastně v invalidním důchodu, přes dvacet let.“

3) Jak se změnila kvalita života v oblasti financí?

„No, tak to teda jsem změnila, protože musíte obrátit každou korunu třikrát. Prostě, aby to vyšlo, takže musíme vyjít s důchodem a jako přivydělat, to není možný. Ale jako v té době, kdy jsem na tom byla dobře, když jsem měla tu léčbu, tak jsem hledala práci, ale jako normální plný úvazek, to bych nezvládala. A bylo to těžké sehnat, to prostě nešlo, chtěli celou pracovní dobu. Takže nic, takže potom to zase šlo dolů a nebylo to aktuální, takže tak.“

4) Jak se změnila kvalita života v oblasti vašich zájmů? Například v oblasti sportu?

„No, tak, ehm, společenský život, minimálně. Do kina, tak jednou za rok, do divadla maximálně. S velkými přípravami to je. A dál, že se nemůžu rozběhnout, nemůžu běhat, to jsem měla, že jsem teda běhávala ráda, takže to teď nejsem schopná, to nejde. Pravidelně cvičíme, což teda si myslím, že mě drží teda.“

5) Ovlivnila Vás nemoc při cestování?

„No, že zdřevěním, prostě jako, když vlastně sedíte v tom dopravním prostředku a vystoupíte, tak půl hodiny nejsem schopná normálního provozu, než se narovná, rozhýbám. Vlastně taky ty problémy, a jak to má skoro každej z nás, vlastně problémy s močovým měchýřem, tak to je teda fakt problém.“

JAKÁ JE VAŠE LÉČBA?

„Léčila jsem se rok, po vypuknutí choroby jsem dostala interferony, ty jsem musela za pět let vysadit a teďka jenom kortikoidy.“

Příloha 6 - rozhovor s panem F, 30 let, zaměstnaný

Souhlasíte s nahráváním?

„Ano“

FYZICKÁ OBLAST

1) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„Před sedmi lety, ve 23 letech.“

2) Jaké první příznaky jste začal pociťovat?

„Křeče v pravé ruce a taky jsem v ní neměl chvílemi cit.“

3) Pociťujete nějaké tělesné indispozice při onemocnění?

„Inkontinence, která je ovšem stabilizována léky. Mám slabší pravou nohu. Psychické problémy.“

4) Musel jste provést úpravy ve svém bytě?

„Nemusel“

5) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Nepoužívám žádné.“

PSYCHICKÁ OBLAST

1) Jaká byla Vaše první reakce a reakce rodiny při zjištění diagnózy?

„Nijak zvláštní, bral jsem to jako osud.“

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti hodnot, postojů?

„Přijde mi, že jsem zodpovědnější, ale to je spíše asi věkem.“

3) Pomáhal či pomáhá Vám někdo vyrovnat se s nemocí?

„Dříve jsem navštěvoval psycholožku.“

4) Prožíváte nějaké změny nálad?

„Bývám často nervózní.“

5) Čeho se bojíte?

„Samoty.“

SOCIÁLNÍ OBLAST

1) Jak se změnila kvalita života v oblasti rodiny?

„Nezměnila.“

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti vzdělání? Práce?

„Studium je u mě vyloučené, protože mám problém s delší koncentrací. Pracuji v chráněné dílně, kde není namáhavá práce.“

3) Jak se změnila kvalita života v oblasti financí?

„Nezměnila.“

4) Jak se změnila kvalita života v oblasti vašich zájmů? Například v oblasti sportu?

„Já nemám žádné zájmy, což je asi chyba. Já jsem nikdy moc nesportoval, takže nijak.“

5) Ovlivnila Vás nemoc při cestování?

„Docela ano. Mám strašně rád hory, ale chůze z kopce je pro mě velký problém. Jezdím jen na rekondiční pobyty s organizací Roska.“

JAKÁ JE VAŠE LÉČBA?

„Při zjištění mi byl nasazen Betaferon, po dvou letech jsem přešel na Copaxone, který jsem užíval zhruba 3 roky, a nyní užívám Aubagio. K těmto lékům na roztroušenou sklerózu jsem užíval a užívám ještě tyto léky: Fokusin, Baclofen, Tritico, Venlafaxin, Mirzaten Lamictal, Medrol. Průběh léčby byl klidný, ale dochází ke zhoršení nemoci v podobě inkontinence, psychické problémy a pohybové problémy v podobě slabší pravé nohy. Během nemoci jsem prošel dvěma atakami. U obou to byla bolest za pravým okem, při pohybu do stran, obě ataky ovšem sami odezněly, takže jsem ani na kapačky nešel.“

Příloha 7 - rozhovor s panem G 59 let, invalidní důchod

Souhlasíte s nahráváním?

„Ano“

FYZICKÁ OBLAST:

1) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„No diagnóza mi byla zjištěna v září 1997, až jsem se dostal při jedné velké atace do fakultní nemocnice do Olomouce.“

2) Jaké první příznaky jste začal pociťovat?

„První příznaky se už objevily ale o dva roky dřív, to v roce 95 jsem dostal hned po Vánocích chřipku a asi čtvrtý den při užívání antibiotik jsem cítil, jak mi něco z páteře sjíždí do nohy, do levé, ta nešla ovládat. Necítil jsem ji. Ta motorika byla hodně špatná, špatně se mě chodilo, zakopával jsem, více méně, ale už se tenkrát vytvářelo nějaký, nějaké podezření na tu roztroušenou sklerózu, to nazývali demyelinizační onemocnění. Ovšem, pak se to trochu zklidnilo a pak to tak nějak přestalo. Tak jsem začal znovu chodit do práce. V létě, tak nějak v srpnu, se mě rozjely oči, dvojího vidění, tak to jsem byl přijatej na neurologické oddělení, kde zjistili, že od klišťete to nemám, tak mě nasadili nějaké léky a poslali mě domů. Časem se to zase uklidnilo, ale prostě už to nebylo ono, jako. V roce 97 jsem dostal chřipku, tak se mě zase rozjely ty nohy, tentokrát už ale obě dvě, byla tam ta změna citlivosti, která přecházela z abnormální citlivosti až do necitlivosti. Potom se to na to běžné používání spravilo. Potom jsem byl na magnetické rezonanci, kde nic nenašli, a poté jsem byl podruhé, kde mi dělali páteř a v oblasti osmého obratle našli ložiska té roztroušené sklerózy. Takže v 97 jsem měl oficiálně diagnostikovanou roztroušenou sklerózu.“

3) Jaká je Vaše kvalita života po tělesné stránce? Pociťujete nějaké indispozice?

„Po atakách jsem to cítil hlavně na spodních končetinách, zhoršilo se mě močení.“

4) Musel jste provést úpravy ve svém bytě?

„Víte, v té době jsem zatím žádné úpravy dělat nemusel, protože jsem byl na tom ještě poměrně dobře.“

5) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Maximálně se někde u záchodu nebo v koupelně přidělalo madlo, abych se mohl dostat z vany, nebo stoupnout ze záchodu. A ve vaně nebo později ve sprchovém koutě jsem

používal tu protiskluzovou pod...podložku. Takže to by bylo k těm kompenzačním pomůckám. Ted' používám katedry na vyprazdňování, protože někdy to jde, někdy to nejde. Používám taky někdy hůlku, ale když mě opustijou nohy, tak ani ta hůlka mě nespasí. "

PSYCHICKÁ OBLAST

1) Jaká byla Vaše první reakce a reakce rodiny při zjištění diagnózy?

„Bylo to špatné, než jsem získal informace o nemoci, jednak jsem o tom nic neslyšel a co se takhle proslýchalo, byla to nemoc, že přestanu chodit a že se ocitnu na vozíku a pak budu ležák, ovšem u každého postupu záleží, kde právě má ty ložiska a hlavně jak rychle to postupuje. "

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti hodnot, postojů?

„Důležité je zdraví a to, že se hýbu. "

3) Pomáhal či pomáhá Vám někdo vyrovnat se s nemocí?

„Vyrovnal jsem se celkem sám s nemocí a ted' si myslím, že na tom jsem dobře. "

4) Prožíváte nějaké změny nálad?

„Člověk by se měl dívat dopředu, protože když propadne depresím, tak se to jenom zhorší. Od určitého roku užívám antidepresiva, ale možná ani ne proto, že bych měl nějaké deprese anebo něco, ale musel jsem kvůli jednomu posudku jít k psychologovi a ten mi ty antidepresiva nasadil. "

5) Čeho se bojíte?

„Bojím se toho, že ztratím tu pohyblivost, nebudu soběstačnej a budu někomu na obtíž, takže to je tak nejhorší, co by se dalo očekávat. "

SOCIÁLNÍ OBLAST

1) Jak se změnila kvalita života v oblasti rodiny?

„V rodině, tam je to více méně dá se říct v pořádku. Ted' sice už je to trošku horší, protože jsme zůstali s manželkou sami a ona na tom zdravotně taky není bůhví jak, takže tak na střídačku, někdo je na tom dobře, že může druhému posloužit. "

2) Jak se změnila kvalita života v oblasti vzdělání? Práce?

„Po atakách jsem nastoupil zase do práce, začali jsme s opravou baráku, takže na mě bylo dost pracovní vypětí. Přes den v práci, odpoledne až pozdě do večera jsem dělal doma. Do toho v tom 97 přišly povodně, kdy prostě jsme byli pod vodou. Byt sice ne, ale barák jako takovej se sklepama byl. To vypětí, takže to bylo abnormální vyčerpání. Dostal jsem se až do stavu, kdy v srpnu jsem prakticky částečně ochrnl na celou zadní část těla. Tak nějak od žeber až dolů. Od 99 jsem byl v částečném invalidním důchodu. Ještě, když to šlo, jsem chodil do práce, zaměstnavatel mi vyšel vstříc úpravou pracovní doby, ale pak už to nešlo, od roku 2000 jsem v plném invalidním důchodu. Vzdělávat už se prakticky v mých letech nepotřebuju, ale co se týče paměti, to začíná být horší a horší, hlavně co se týče té krátkodobí paměti.“

3) Jak se změnila kvalita života v oblasti financí?

„Ono se těžko žije z toho invalidního důchodu, ale už se to trochu zvedlo, ale také se od určité doby rapidně zvedly ceny, takže je to slabší a tím, že si nemůžu udělat ani nějakou fušku, že jsem omezený tím pracovním výkonem, tak je to víceméně špatné.“

4) Jak se změnila kvalita života v oblasti vašich zájmů? Například v oblasti sportu?

„No, musel jsem skončit se sportem, protože ta koordinace nedalo se tak nějak poskočit, popoběhnout. Docela aktivně jsem hrával volejbal, chodili jsme běhat a tak nějak to nešlo od toho 95. Se zájmama je to těžký, že člověk si něco naplánuje, ale ráno člověk neví, zda bude moct, nebo nebude. Musel jsem ze svých zájmů hodně slevit.“

5) Ovlivnila Vás nemoc při cestování?

„Nějak mě to neomezovalo, teďka už je to podstatně horší, protože při dlouhém sezení se mě objeví křeče v nohách, špatně se mi chodí na záchod, když se nepohybuju. Takže s tím cestováním to teď v této době není tak růžový. Ještě v té době 2012-2013 to tak ještě šlo. Dřív jsem jezdil ještě do práce autobusem, pěšky a v pozdější době jsem to už nedal. Od 2014 dojíždím na kontroly sanitou, pokud mě nemá kdo napsat sanitu, musím to řešit tím, že buďto jedu já svým vozem, nebo se tam musím nechat dovízt. Hromadnou dopravou to už tak nějak víceméně nejde.“

JAKÁ JE VAŠE LÉČBA?

„Tak já jsem měl ze začátku těch atak víc, celkem dosti, z toho vždycky jedna nebo dvě byla až tak velká, že jsem se octl v nemocnici na kapačkách, a to mi tak nějak dopomohlo k tomu, že jsem byl zařazen mezi skupinu pacientů, kteří dostali léčení interferonem, tak já jsem prakticky od 98 jsem si píchal injekce. V roce 2012, nebo 13, teď si nejsem jistý, jsem přešel na jiný lék a loni v létě, už prostě paní doktorka říkala, že jsem měl nějaké infekce v moči a v těle, takže ty injekce nezvládají poinfekční stavy, takže jsem přešel na prášky.“

Příloha 8 - rozhovor s lékařkou neurologie FN Olomouc

Souhlasíte s nahráváním?

„Ano“

FYZICKÁ OBLAST

1) Jakou věkovou kategorii onemocnění nejvíce postihuje?

„Literatura udává věkové rozmezí 20-40 let, ale setkávám se s pacienty od 15 do 70 i více let. O děti se stará dětská klinika.“

2) Jaké jsou první příznaky?

„Nejčastěji je to zánět očního nervu, který se projevuje zhoršením zrakové ostrosti (vidí jako přes záclonu), nebo výpadkem určité části zorného pole (vidí černé fleky). Dále mohou mít závratě, brnění nebo poruchu citlivosti na určité části těla, slabost končetin, problémy s chůzí.“

3) Jaká je kvalita života pacientů po tělesné stránce? Objevují se nějaké tělesné indispozice při onemocnění?

„Téměř všichni si stěžují na výraznou únavu, která nedá překonat. Běžně si dáme kávu nebo silný čaj a můžeme pracovat dál, ale pacient s RS si musí na chvíli lehnout a až pak má sílu pokračovat ve své činnosti. Při únavě se totiž horší jejich stávající potíže, ale je do doby, než si odpočinou.“

4) Musí si pacienti upravit byt dle své diagnózy?

„Toto se většinou týká až nemocných po delší době trvání nemoci, kdy již mají nějaké omezení. Nejčastěji je to úprava koupelny - madla, sedátko do sprchy, madla na wc, odstranění prahů, úprava nábytku, vozíčkáři pak plošiny, schodolezy, event. polohovací postele.“

5) Jaké jsou nejčastěji využívané kompenzační pomůcky?

„Vycházkové hole nebo francouzské berle, chodítka, sedátka do vany nebo do sprchy, peroneální pásky, ortézy, event. mechanické nebo elektrické invalidní vozíky. Nesmím opomenout ani inkontinenční pomůcky.“

PSYCHICKÁ OBLAST

1) Jaké bývají nejčastější reakce pacientů při zjištění diagnózy?

„Nejdříve je to šok, myslí si, že tím jejich život končí. Navíc někteří praktičtí lékaři je již vidí na invalidních vozících, dokonce jsem se setkala s lékaři, kteří nedoporučovali i v této době ženám graviditu. Pak ale dostanou léčbu, např. injekce, zvyknou si na ně a většinou asi po půl roce zjistí, že to není až taková tragédie. Sice jsou nemocní, mají určitou diagnózu, ale většinou mohou vést úplně normální život, vrací se ke svým koníčkům, mají děti.“

2) Jaké bývají nejčastější reakce rodiny na zjištění diagnózy?

„Rodina, jsou také v šoku, ty pocity jsou, myslím, stejné.“

3) Kdo může pacientům poskytnout pomoc při vyrovnání se s nemocí?

„Je to nejbližší rodina, přátelé, někteří vyhledají pomoc psychologa. Nejlepší ale je podle mě ten fakt, když zjistí, že ačkoli se nemoc připomíná nutností užívat či aplikovat si nějaké léky, mohou dělat to, co dříve, stejně jako zdraví.“

4) Mají pacienti dostatek informací o onemocnění?

„Myslím, že určitě. Většina z nich prohledá internet, takže na 2. Kontrolu přicházejí dostatečně „sečtělí“. I u nás jim poskytneme brožurky, knihy o této nemoci a v neposlední řadě se jim vždy již při stanovení diagnózy snažíme podat co nejvíc informací.“

5) Čeho se lidé s RS nejvíce bojí?

„Myslím, že té nevypočitatelnosti nemoci – ataka může přijít kdykoli a nemusí se upravit úplně. Navíc má nemoc tendenci postupně zhoršovat kondici, zhoršovat postižení, i když nyní, moderními léky se tento trend posouvá o mnoho let. Bojí se bezmocnosti, závislosti na jiných.“

SOCIÁLNÍ OBLAST

1) Jak jste se dostala k medicíně a proč jste se rozhodla pro neurologii?

„Původně jsem chtěla jít studovat informatiku, ale v medicíně jsem stále mezi lidmi, mohu být něčím užitečná. Ze začátku mě lákala ta „akčnost“, možnost pomoci z problémů, zachránit život. Jako celá medicína stojí na analýze problémů nemocného, jednotlivých příznaků a syntéze znalostí lékaře vedoucí ke stanovení správné diagnózy. Neurologie je jako obor v tomto ohledu opravdu složitá. Mám ráda výzvy.“

2) Ovlivňuje Vaše práce Váš rodinný / partnerský život?

„Určitě. Hlavně délkou pracovní doby, kam počítám služby jako noční, víkendy, svátky. Pak po příchodu domů je člověk unavený a rád by si odpočinul, ale jako matka, žena v domácnosti musím zvládnout i tuto stránku života, což je někdy opravdu na hraně. Navíc, pokud pracuji ve fakultní nemocnici, musím vykazovat i určitou vědeckou činnost, takže po nocích ještě sepisuji nějaké publikace.“

3) Kdy jste poprvé uslyšela termín RS?

„Ještě na lékařské fakultě. Jinak v RS centru jsem vlastně od jeho vzniku, na kterém jsem se s MUDr. Muchovou podílela, takže jsem vlastně pamětnice.“

4) Jak se mohou pacienti s onemocněním aktivně účastnit či angažovat ve společnosti v tématu jejich onemocnění?

„Pacienti se zapojují do činnosti patientských organizací jako Roska, Klub mladých sklerotiků apod. Mohou tak jednak upozornit na toto onemocnění, problémy s ním související, jak zdravotní, tak sociální, ale mohou být i partnery v jednání se zdravotními pojišťovnami apod.“

5) Existuje něco, co postrádáte pro lepší kvalitu života pacientů s onemocněním?

„Kvalitu života nemocných ovlivňuje především tíže jejich postižení. V současnosti umíme medikamentózně zpomalit nebo i zastavit jakoukoli aktivitu onemocnění, na což máme šanci jen v případě co nejčasněji zahájené terapie dostatečně účinnými léky. Určitě by nám, lékařům, pomohly změny v úhradové vyhlášce (vyhláška Ministerstva zdravotnictví, podle které zdravotní pojišťovny hradí léčbu určitými preparáty), a měli jsme volnější ruce v možnosti předepisování určitých medikamentů.“

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Petra Jiříčková
Katedra:	Katedra antropologie a zdravotní vědy
Vedoucí práce:	Mgr. Andrea Preissová Krejčí, Ph.D.
Rok obhajoby:	2017

Název práce:	Kvalita života nemocných s onemocněním roztroušenou sklerózou mozkomíšní
Název v angličtině:	Quality of life of patients with multiple sclerosis
Anotace práce:	Tato bakalářská práce se zabývá kvalitou života nemocných s onemocněním roztroušenou sklerózou. Především definuje vliv nemoci, na kvalitu jejich života po stránce fyzické, psychické a sociální. Teoretická část obsahuje souhrn pojmů kvality života a roztroušené sklerózy, charakterizuje nemoc roztroušenou sklerózu, historii, příčiny, průběh, důsledky a léčbu nemoci. Empirická část práce pomocí metody otevřeného rozhovoru zjišťuje a porovnává subjektivní pocity v prožívání života respondentů s roztroušenou sklerózou.
Klíčová slova:	Kvalita života, roztroušená skleróza, nemoc, pacient, invalidizace, demyelinizační onemocnění, biopsychosociální model.
Anotace v angličtině:	This bachelor thesis focuses on the quality of life of people who have a multiple sclerosis disease. Primarily, it defines the influence on physical, mental and social life quality. The first, theoretical part contains the main terms which are connected to the quality of life with multiple sclerosis, characterizes the disease in general, and analyses its history, reasons why it appears, process and potential treatment. The empirical part of this work deals with the research which was carried out by questionnaires. Thanks to that, we are able to compare subjective emotions and experiences of people with multiple sclerosis.

Klíčová slova v angličtině:	Quality of life, multiple sclerosis, disease, patient, disability, demyelinating diseases, biopsychosocial model.
Přílohy vázané v práci:	Příloha 1 – rozhovor s paní A Příloha 2 – rozhovor s paní B Příloha 3 – rozhovor s paní C Příloha 4 – rozhovor s paní D Příloha 5 – rozhovor s paní E Příloha 6 – rozhovor s panem F Příloha 7 – rozhovor s panem G Příloha 8 – rozhovor s paní doktorkou neurologie FN Olomouc.
Rozsah práce:	47 stran
Jazyk práce:	český jazyk