

Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

Problémy v komunikaci osob s roztroušenou sklerózou

Bakalářská práce

Autor: Lucie Nadrechalová

Studijní program: B 7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika – intervence

Vedoucí práce: Mgr. Štěpánka Lauková

Oponent práce: PhDr. Petra Bendová, Ph.D.



Univerzita Hradec Králové
Pedagogická fakulta

Zadání bakalářské práce

Autor: Lucie Nadrchalová
Studium: P17P0578
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor: Speciální pedagogika - intervence

Název bakalářské práce: **Problémy v komunikaci osob s roztroušenou sklerózou**
Název bakalářské práce AJ: Communication difficulties of people with multiple sclerosis

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce je zaměřena na problémy v komunikaci u osob s roztroušenou sklerózou. Dělí se na část teoretickou a část praktickou. V teoretické části se zabývá charakteristikou nemoci, její etiologií, symptomy, průběhem, diagnostikou a léčbou. Také popisuje dopad této nemoci na jednotlivé aspekty života a udává možnou podporu. Dále seznamuje s poruchami řečové komunikace u osob s RS. Cílem výzkumu je zjistit dopad problémů v komunikaci osob s RS na jejich pracovní a osobní život.

AMBLER, Z. Neurologie pro studenty lékařské fakulty. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2001. 399 s. ISBN 80-246-0080-3. HAVRDOVÁ, E. a kol. Roztroušená skleróza. 1. vyd. Praha: Mladá Fronta, 2013. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7. CSÉFALVAY, Zsolt a Viktor LECHTA. Diagnostika narušené komunikační schopnosti u dospělých. Vyd. 1. Praha: Portál, 2013, 228 s. ISBN 978-80-262-0364-3.

Garantující pracoviště: Katedra speciální pedagogiky,
Pedagogická fakulta
Vedoucí práce: Mgr. Štěpánka Lauková
Oponent: PhDr. Petra Bendová, Ph.D.
Datum zadání závěrečné práce: 5.1.2019

Anotace

NADRCHALOVÁ, Lucie. Problémy v komunikaci osob s roztroušenou sklerózou. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2020. 62 s. Bakalářská práce.

Bakalářská práce je zaměřena na problémy v komunikaci u osob s roztroušenou sklerózou. Dělí se na část teoretickou a část praktickou. V teoretické části se zabývá charakteristikou nemoci, její etiologií, symptomy, průběhem, diagnostikou a léčbou. Dále popisuje symptomy přímo spojené s problémy v komunikaci a to dysartrii, kognitivně komunikační deficita depresi. Také se zaměřuje na dopad této nemoci na jednotlivé aspekty života a udává možnou podporu. Cílem výzkumu je zjistit dopad problémů v komunikaci osob s RS na jejich pracovní a osobní život. Také zjišťuje způsoby vyrovnávání se s touto nemocí. Jedná se o výzkum kvalitativní a je v něm využito metody polostrukturovaného rozhovoru, který je realizován se čtyřmi respondenty.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, chronické onemocnění, komunikace,

Annotation

NADRCHALOVÁ, Lucie. Communication difficulties of people with multiple sclerosis. Hradec Králové: Faculty of education, University of Hradec Králové, 2020. 62 pp. Bachelor Degree Thesis.

The bachelor thesis is focused on communication difficulties of people with multiple sclerosis. It is divided into a theoretical part and a practical part. The theoretical part deals with the characteristics of the disease, its etiology, symptoms, course, diagnosis and treatment. It also describes the symptoms directly associated with communication problems, namely dysarthria, cognitive communication deficit and depression. It also focuses on the impact of this disease on various aspects of life and recommends possible support. The aim of the research is to determine the impact of problems in the communication of people with MS on their work and personal life. It also identifies ways to cope with the disease. It is a qualitative research and uses the method of semi-structured interview, which is conducted with four respondents.

Keywords: multiple sclerosis, chronic disease, communication,

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucího bakalářské práce samostatně a uvedl jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne Podpis autora:

Poděkování

Děkuji paní Mgr. Laukové za odborné vedení bakalářské práce, cenné rady, ochotu a věnovaný čas při zpracovávání bakalářské práce. Dále zúčastněným respondentům, bez kterých by tato práce nevznikla.

Obsah

Úvod	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	10
1 Roztroušená skleróza – degenerativní onemocnění mozku a míchy	10
1.1 Charakteristika onemocnění	10
1.2 Výskyt a příčiny vzniku	11
1.3 Klinické příznaky	11
1.4. Diagnostika	13
1.5. Průběh, formy a prognóza	14
1.6. Léčba RS	15
1.6.1. Léčba akutní ataky	16
1.6.2. Dlouhodobá léčba v remitentním stádiu.....	16
1.6.3. Symptomatická léčba.....	17
1.7. Organizace péče o pacienty s RS v ČR.....	18
2. Poruchy komunikace u osob s RS	19
2.1. Získaná dysartrie	19
2.1.1. Druhy dysartrie.....	19
2.1.2. Diagnostika	21
2.1.3. Terapie.....	22
2.2. Kognitivně komunikační deficit.....	23
2.2.1. Diagnostika.....	26
2.3. Deprese.....	26
2.3.1. Diagnostika.....	28
2.3.2. Terapie.....	28
3. Dopad RS na jednotlivé aspekty života.....	30
3.1. Psychický stav	30
3.2. Vztahy a sociální opora	32
3.3. Zaměstnání a ekonomické zabezpečení.....	35
PRAKTICKÁ ČÁST	38
4 Uvedení do praktické části bakalářské práce.....	38
4.1. Vymezení cílů	38
4.2. Výzkumné metody	39
4.2.1. Metoda získávání dat	39
4.2.2. Metody fixace dat	39

4.2.3. Metody zpracování a analýzy dat	40
5 Charakteristika výzkumného vzorku a průběhu výzkumu	41
5.1. Charakteristika výzkumného vzorku	41
5.2. Průběh výzkumu.....	43
5.2.1 Průběh rozhovorů	43
5.2.2 Analýza získaných dat.....	43
6 Interpretace dat.....	47
Diskuze	53
Závěr.....	54
SEZNAM PŘÍLOH.....	62

Úvod

Roztroušená skleróza je chronické onemocnění centrální nervové soustavy. Příznaky nemoci se začínají objevovat obvykle v období mladé dospělosti a jsou velmi různorodé. Mezi nejčastější se však řadí poruchy hybnosti a senzitivní poruchy.

Ve své bakalářské práci jsem se však zaměřila na příznaky, které způsobují problémy v komunikaci. Komunikace je důležitým prostředkem člověka, jenž mu umožňuje dorozumívání s okolím, a tak se úzce pojí se začleněním jedince do společnosti a naplňováním jeho sociálních rolí. Problémy v komunikaci mají tedy vliv na všechny oblasti života nemocného., jeho psychický stav, vztahy a zaměstnání.

Práce má multidisciplinární charakter a kombinuje poznatky medicíny, psychologie, logopedie

K napsání této práce mě inspiroval životní příběh mé známé, která se s touto nemocí potýkala.

Práce je rozdělena na dvě části, část teoretickou a část praktickou. Cílem teoretické části bude vytvořit teoretický rámec pro praktickou část práce. Nejprve se bude zabývat charakteristikou nemoci, jejím výskytem a příčinami vzniku. Dále budou popsány klinické příznaky, formy nemoci, její diagnostika a léčba. Druhá kapitola přiblíží symptomy nemoci, které přímo souvisí s problémy v komunikaci, jedná se o získanou dysartrii, kognitivně – komunikační deficit a depresi. Poslední kapitola teoretické části vytvoří přehled dopadů roztroušené sklerózy na jednotlivé aspekty života, konkrétně na psychický stav, vztahy a zaměstnání.

Cílem praktické části bakalářské práce bude zjistit, jaký dopad mají komunikační problémy způsobené příznaky RS na všechny oblasti života nemocného. Dále budou zjištěny postupy vyrovnávání se s touto životní situací.

K naplnění cíle bude proveden kvalitativní typ výzkumu. Při sběru dat budou realizovány rozhovory s osobami s roztroušenou sklerózou, které mají problémy v komunikaci. Následná data budou analyzována a interpretována.

TEORETICKÁ ČÁST

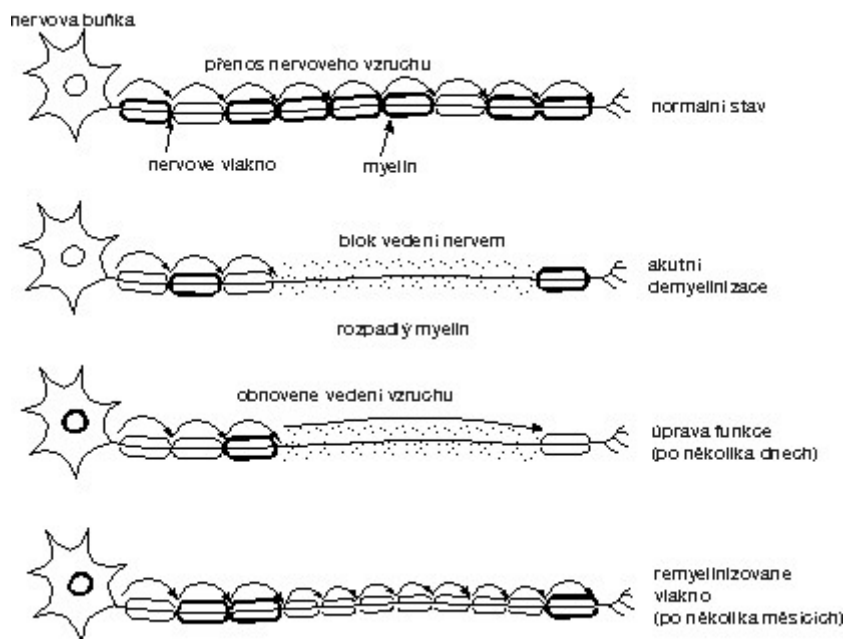
1 Roztroušená skleróza – degenerativní onemocnění mozku a míchy

1.1 Charakteristika onemocnění

Roztroušená skleróza mozkomíšní je velmi závažné onemocnění, které postihuje nemocné v kterémkoliv věku. Onemocnění typicky propukne v produktivním věku, někdy ale i dříve (Jedlička, 1981).

Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS) je v lékařských publikacích charakterizována jako chronické zánětlivé autoimunitní onemocnění CNS, při kterém dochází k poškození nervových obalů (demyelinizace) a samotných nervových vláken (axonální léze). Bílé krvinky, konkrétně T – lymfocyty a B – lymfocyty, zodpovědné za imunitu organismu selhávají v boji se zánětem a v CNS, tj. v mozku a míše vznikají vícečetná a nepravidelná zánětlivá ložiska – plaky. (Amblér, 2011)

Tyto zánětlivé změny poté způsobí v místě, kde k nim dochází, rozpad myelinové pochvy. Důsledkem toho se obnaží nervové vlákno a zhorší se jeho schopnost vést vzruchy. Pokud nedojde ke zničení buněk vytvářejících myelin, může být po několika týdnech v tomto místě dotvořen. Nervové vlákno tak již není obnažené, avšak myelin už není tak silný. Zářezy má blíže u sebe, a i vedení vzruchu je pomalejší.



Obrázek 1 (Roska, online)

Na drahách vedoucích pokyny pro pohyb se porušení myelinu projeví poruchami hybnosti, na drahách, vedoucích informace o dotyku, se to projeví poruchami citlivosti apod.

Pokud se zánět v jednom místě opakuje několikrát, myelin už nahrazen není, zpomalí se tak vedení vzruchu, projevující se jako zhoršení některé z funkcí CNS. (Havrdová, online)

1.2 Výskyt a příčiny vzniku

RS je v ČR časté onemocnění s prevalencí 30 a více nemocných na 100 000 obyvatel. Spolu s Parkinsonovou chorobou zaujímá 2. místo v invaliditě po cévní příhodě. Nejvíce postihuje mladé dospělé obvykle ve věku mezi 20-40 roky. Do 10 let a nad 55 let je záchyt 1. ataky RS vzácný. Ženy onemocní v průměru dříve a více než 2x častěji než muži, což připomíná jiné autoimunitní choroby. (Seidl, 2004)

Příčina choroby není známá. Předpokládá se, že pro vznik patologické imunitní reakce má význam genetická predispozice spojená s určitými variantami HLA (hlavní histokompatibilní systém, který je odpovědný za rozeznávání vlastního a cizího, závisí na něm imunitní reakce), ale k vyvolání choroby jsou důležité i další faktory, např. vliv klimatu, nelze vyloučit ani působení virů. (Vágnerová, 2014)

1.3 Klinické příznaky

Příznaky mohou být velmi rozmanité, protože jsou projevem postižení různých oblastí CNS. Proto neexistují specifické symptomy pro RS.

Na počátku onemocnění bývají potíže často značně nespecifické – únava, pobolívání hlavy, depresivita, bolesti v končetinách považované za neurastenické až neurotické. (Seidl, 2004)

Poruchy motoriky

Závisí na lokalizaci poškození. V důsledku zásahu pyramidových drah dochází k omezení, či někdy až k úplné ztrátě hybnosti končetin. V některých případech nastává též postižení mozečku projevující se poruchami koordinace, rovnováhy a třesem. Chůze nemocného je velmi nejistá, neobratná a klopýtavá. (Vágnerová, 2014)

Poruchy citění těla tzv. parestezie

Narušením citlivosti různých částí těla trpí hodně nemocných. Zvláště nepříjemná je změna citlivosti končetin. Obvykle v raném stádiu choroby se mohou objevit též pocity bolesti. Urogenitální oblast bývá též postižena narušenou citlivostí (bývají spojené s poruchami močení a potence, u žen je důležitá porucha genitální citlivosti). (Vágnerová, 2014)

Poruchy vidění

U 65 % nemocných se objevují poruchy vidění v důsledku zánětlivého postižení zřetelného nervu. Manifestují se neostrým, mlhavým viděním, které je rychle unavitelné a dochází též k bolesti bulbů, výpadkům zorného pole či diplopii. Neurčité poruchy vidění jsou signálem

pro rozvinutí prvního stádia poruchy. Poruchy zrakové funkce nebývají trvalé a většinou dochází k jejich zlepšení. (Vágnerová, 2014)

Pseudobulbární syndrom

Při syndromu dochází k potížím při ovládnání jazyka, při polykání a při artikulaci. Možná je i ztráta mimiky, také nutkavý pláč či smích, k němuž nemá nemocný žádný důvod, ale nemůže se mu bránit. (Vágnerová, 2014)

Zhoršený verbální projev

V progresivním stádiu choroby se typicky objevuje skandovaná řeč se zpomalenou dikcí, se zárazy a vyrážením začátku slov. Jedná se o cereberální onemocnění. Může být též narušena korová kontrola řečového projevu projevující se sníženou koordinací mluvidel, tj. dysartrií. (Vágnerová, 2014)

Změny emočních projevů

Nejvýznamnějším projevem je sklon k depresivitě. Depresí trpí až 50 % nemocných s RS. Její příčiny jsou vesměs kombinované, může jít o důsledek neuropatologické změny v oblasti limbického systému, komplexních neuroendokrinních a neuroimunologických změn či o vedlejší účinek léčby (např. kortikoidy), ale i o negativní reakci na stres spojený s chorobou (s novými atakami, zhoršením stavu, s nárůstem závislosti a sociální izolací). Závažnost deprese neodpovídá neurologickému nálezu. Subjektivně je onemocnění tíživé pro vědomí jeho progresivního charakteru. (Havrdová, 2013)

Změny kognitivních funkcí

Četné studie posledních let ukázaly, že zhoršení kognitivních funkcí se vyskytuje u zhruba poloviny pacientů. Popsána byla i značná variabilita kognitivních poruch u RS. Asi 10 % pacientů má obtíže závažného charakteru, které snižují celkovou inteligenci. Velká většina pacientů má ale obtíže pouze mírné až střední. Celková demence je u RS velmi vzácná. Nejčastějším příznakem narušení kognitivních funkcí je zpomalení rychlosti zpracování informací. Též časté je zhoršení funkce epizodické paměti a pozornosti. (Havrdová, 2013)

Změny chování

Chování nemocného je ovlivněno mnoha faktory. K nejvýznamnějším patří samozřejmě tělesné a psychické potíže související s onemocněním, ale také i postupná změna sociálních podmínek a vidina závislosti na pomoci jiných lidí pozdějším stádiu. Copingové strategie mohou chování změnit. Patří k nim akcentovaná potřeba bojovat s chorobou či únik do izolace a úplná rezignace. (Vágnerová, 2014)

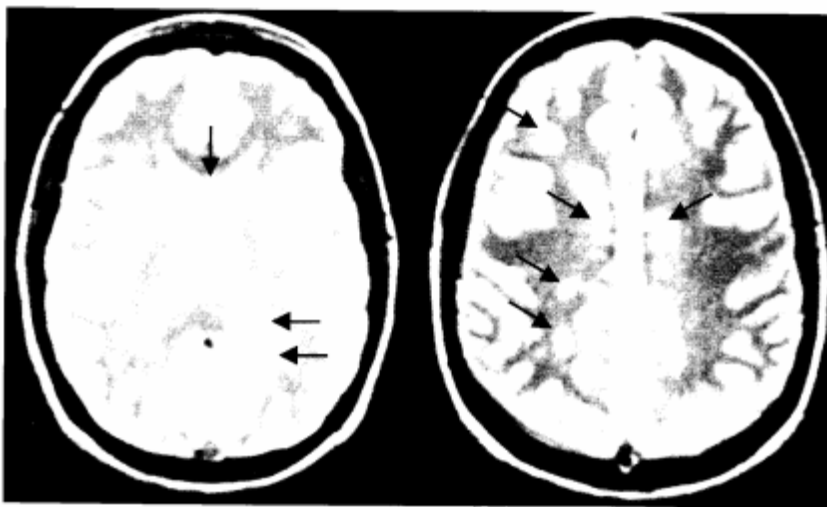
Únava

Únava je jedním z nejčastějších symptomů, kterým trpí asi dvě třetiny pacientů. Únava je častější u primární a sekundární progresivní fáze RS v porovnání s pacienty v relaps – remitentní fázi, ale může i předběhnout první příznak. Únava je brána jako nejvíc zatěžující symptom až čtvrtinou pacientů. Její prožívání je hodně individuální, ale při jejím popisu od pacientů zaznívá často pocit nedostatku energie a vyčerpání bez odpovídající příčiny. Stres, deprese, vysoká teplota okolí a horečka se podílí na ještě větším zhoršení únavy. (Havrdová, 2013)

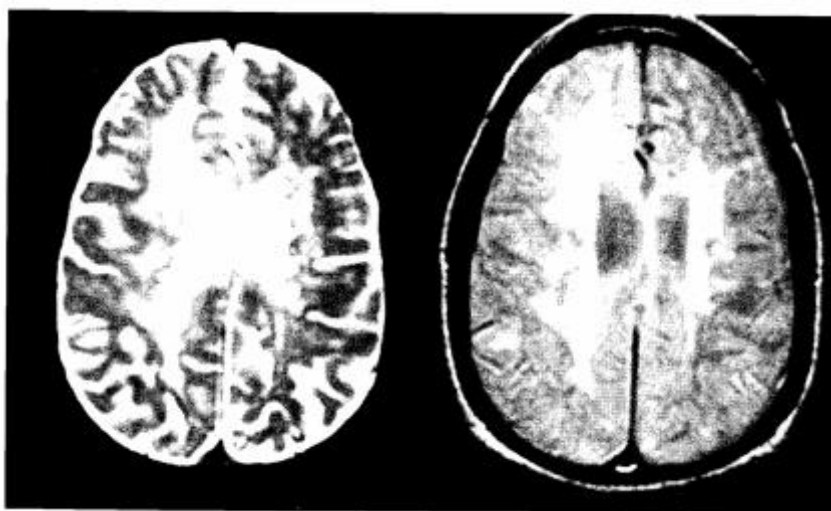
1.4 Diagnostika

Klinický obraz a průběh jsou pro stanovení diagnózy klíčové. Aby byla diagnóza jistá, vyžadují se alespoň dvě ataky a prokázaná dvě ložiska, která jsou různě umístěná. Při nenaplnění daných kritérií je diagnóza považována pouze za pravděpodobnou. To je časté zvláště po první atace, kdy je častá následující i několikaletá remise nebo též u akutní diseminované encefalitidy. (Amblér, 2006)

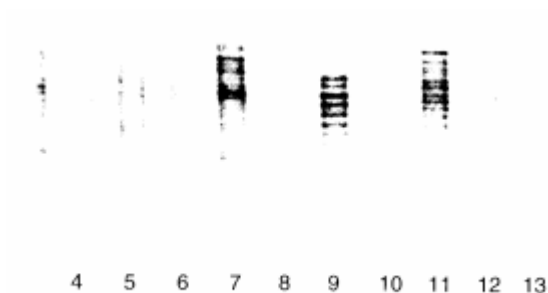
Vůbec nejdůležitější při stanovení diagnózy je vyšetření MR, které má prokázat vícečetné demytilizační plaky a diseminovaná ložiska lokalizovaná asymetricky v bílé hmotě. I mozkomíšní mok bývá často netypickým, může zde být pleocytóza i zvýšení bílkovin. Důležitý je především nález zvýšení y-globulinů. „Při imunoelektroforéze lze prokázat, že Y-globulinová frakce není homogenní, ale v alkalické frakci se vytváří oligoklonální proužky (viz. Obrázek 4), které reprezentují protilátky produkované několika klonyplazmatickými buňkami. A přestože nejsou zcela specifické, jsou častým nálezem u RS.“ (Ambler, 2006, str. 223). Vyšetření evokovaných potenciálů může podpořit diagnózu průkazem klinicky latentních ložisek. (Amblér, 2006)



Obrázek 2 (Ambler, 2006)



Obrázek 3 (Ambler, 2006)



Obrázek 4 (Ambler, 2006)

1.5 Průběh, formy a prognóza

První ataka RS se častěji objeví po infekci, porodu, psychickém nebo fyzickém stresu, poranění či chirurgickém zákroku, často ale i bez zjevného vyvolávajícího momentu. Obvykle po první atace následuje remise, kdy se nemocný cítí subjektivně zdrav. Rovněž klinické vyšetření je zcela v normě. Další ataka může přijít brzo poté, ale i za 10 let či nikdy více. Předpověď do budoucna je tím lepší, čím méně atak a následujících remisí se objeví v prvním roce choroby. Tento popsany průběh má v začátku 70 procent nemocných. Trvá, dokud nedojde k vyčerpání funkční rezervy postižených morfologických systémů.

Se spotřebovanou funkční rezervou začíná změna průběhu nemoci. Po atace sice nastane zlepšení, ale zanechá již abnormální neurologický nález (deficit). Ten se remisí po každé další atace prohloubí, nález progreduje. Průběh choroby se mění v relabující progredující RS.

V pozdějších stádiích RS relapsů ubývá, choroba se stává chronicky progresivní. Protože předcházela vývoj od průběhu remitentního přes relabující progredující, nazýváme tuto formu sekundárně chronicky progresivní RS. (Seidl, 2004)

Od počátku pod obrazem chronické progresy probíhá 10 procent RS. Tato primární chronická progresivní RS se odlišuje od ostatních forem RS výrazně malou zánětlivou složkou. Možnosti léčby jsou proto menší. Časný zánik gliových buněk, vysvětluje rychlou ztrátu axonů. Její důsledek je progresivně narůstající neurologický deficit. (Seidl, 2004)

Na počátku se onemocnění projevuje ztuhlostí, ztrátou síly a unavitelností končetin, nejistotou a pocitem obtížné kontroly pohybů. Objevují se závratě problémy s udržení rovnováhy (ataxie), poruchy citlivosti (parestazie) a vidění. Nemocný neví, o jakou chorobu se jedná, a jeho reakce na potvrzení diagnózy může být různá. Ve fázi rozvinutého onemocnění se lidé cítí nápadně unavení, zhoršuje se jejich schopnost ovládat a koordinovat pohyby či udržet rovnováhu (mozečkové poruchy), ubývá svalová síla a poruchy lokomoce jsou čím dál tím závažnější a viditelnější. Postupně může dojít k částečné či úplné ztrátě hybnosti dolních (rent. i horních) končetin kombinované s ataxií (neschopnost udržet rovnováhu) a třesem. Nakonec je nemocný imobilní a odkázan na péči jiných lidí. Může trpět i závažnějším zhoršením kognitivních funkcí a řeči. (Káš, 1997; Preiss, 2006).

Progrese choroby může být různá. Nelze ji nikdy zcela vyléčit, je možné pouze ovlivnit její průběh. Ve 20 % případů má mírnější příznaky, ale většinou dochází v průběhu času ke zhoršení. Finální fáze je pro pacienta a jeho rodinu zatěžující nejenom kvůli úplné závislosti nemocného, ale i z důvodů jejího relativně dlouhého trvání. (Vágnerová, 2014)

Prognóza

Statistiky ukazují, že po 25 letech od zjištění RS přežívá 75 % nemocných, z toho jsou dvě třetiny léčeny ambulantně. Stanovení prognózy v jednotlivých případech je obtížné, v pozdějším věku bývá průběh často primárně progresivní a rychlejší. (Seidl, 2004)

1.6 Léčba RS

Komplexní léčba RS se skládá z farmakologické léčby, rehabilitačních metod a je doplněná vhodným režimovým opatřením. Péče o člověka s RS vyžaduje spolupráci odborníků z nejrůznějších oborů, v týmu je potřebným odborníkem psycholog, pracovní terapeut, logoped a v případě potřeby sociální pracovník. Medikamentózní léčba je především zaměřena symptomaticky, tedy na zmírnění projevů nemoci, prevenci nových

ataků choroby, ovlivnění spasticity, močových potíží, bolesti a na řešení psychologických a komunikačních problémů. (Vališ a kol. 2011, Havrdová 2010 in Neubauer 2017)

1.6.1 Léčba akutní ataky

Podle současných mezinárodních doporučení je nutno s léčbou akutní ataky začít co nejdříve. Pacient by měl být poučen o atace a v podezření na ataku kontaktovat svého ošetřujícího lékaře. Ataku definují diagnostická kritéria jako nové, rekurentní nebo zhoršené neurologické potíže slučitelné s diagnózou RS trvající více než 24 hodin, s odstupem alespoň 30 dní od předchozí ataky. Za ataku nepovažujeme přechodný výskyt příznaků při současném febrilním infektu. Pokud je pacient z jakéhokoli důvodu bez dlouhodobé léčby, je nutno po skončení podávání vysokých dávek kortikosteroidů pozvolna snižovat jejich dávky do vysazení perorálně. (Bednařík, 2010)

Při atace se intravenózně podává metylprednisolon a to jedenkrát denně. Léčba by se měla zahájit co nejdříve od propuknutí ataky. Většinou se provádí ambulantně, za hospitalizace pouze u pacientů s kardiovaskulárními problémy, diabetem nebo psychiatrickou diagnózou. (Meluzínová, 2010)

1.6.2 Dlouhodobá léčba v remitentním stádiu

Léčba remitentní RS má za cíl dosáhnout dlouhodobé remise – tj. stavu bez atak, aktivity RS a další její progresse. (Havrdová, 2012)

Nemocnému, který trpí vysoce aktivní RS podáváme léky první volby. K nim patří interferony- β (IFN- β) a glatirameracetát (GA), které se řadí do skupiny imunomodulačních léků nazývané DMD (Disease Modifying Drug). V klinických studiích mají tyto léky obdobný efekt a snižují počet relapsů o 30 procent ve srovnání s placebem. Fungují ale na jiném mechanismu účinku. (Meluzínová, 2010)

Jedná se o léčbu biologickou a pacient si ji aplikuje injekčně samostatně. Zahájení této léčby po první atace vede k prodloužení doby remise až na dvojnásobek a též snižuje další postižení CNS patrné na MR. Následkem dochází k oddálení invalidity. Bohužel tato léčba funguje nejefektivněji pouze v prvních letech nemoci. U jedné třetiny pacientů dochází k vymizení účinku po několika letech užívání těchto léků a téměř u třetiny nejsou účinné už od začátku. (Havrdová, 2012)

U progresivnějších forem nemoci se předepisují dávky prednisonu nebo i dalších imunosupresiv (azathioprin nebo cyclophosphamid). Je však nutné poznamenat, že déletrvající podávání kortikosteroidů vede k velkému množství možných vedlejších účinků, a proto se podávají pouze obden v ranní hodinu (Amblér, 2006)

U léčby primární progresivní formy klasická protizánětlivá terapie je jen velmi málo účinná, protože u této formy převládá degenerace nad samotným zánětem. Je však vhodné vyzkoušet léčbu, která se používá na začátku propuknutí sekundární progresy, přestože tato léčba není podložena klinickými studiemi. (Meluzínová, 2010)

1. 6. 3 Symptomatická léčba

U léčby RS by se měl uplatňovat multidisciplinární přístup, vyžadující spolupráci mnoha odborníků. Tento přístup by se měl zahájit již od začátku léčby nemoci. Zvláště potřebný je ale v momentě nástupu progresivní formy nemoci.

Fyzioterapie

Fyzioterapie je důležitá pro zachování co nejlepší fyzické zdatnosti pacienta, pozitivní ovlivnění jeho psychiky, kognitivních a dalších funkcí. Pokud má nemocný minimální fyzické problémy je u něho důležité udržení dobré fyzické kondice a to cvičením, procházkami, plaváním, jízdou na rotopedu či na kole. Pokud se motorický deficit u nemocného již více rozvinul, je mu doporučena rehabilitace, která se zaměřuje na posílení svalových skupin, které jsou nejvíc zasaženy. (Meluzínová, 2010)

Psychoterapie

Na psychologickou podporu pacientů se často zapomíná, ale je velmi potřeba. Deprese je jedním z nejvíce frekventovaných symptomů RS. I když má neurolog v kompetenci předepisovat celou řadu léčiv, zejména antidepresiv, nenahradí podporu zkušeného psychoterapeuta. Ten používá většinou hlavně kognitivně behaviorální přístup a může být nápomocný i při kognitivním tréninku. (Piřha, 2014)

Urologie

Někteří pacienti mají též sfinkterové potíže. Tyto příznaky mohou být pro pacienty velmi intimní a neradí se s nimi svěřují. Patří k nim např. inkontinence nebo časté nucení na močení. Povolanou osobou je v tomto případě urolog, který stanoví léčbu po provedení příslušného vyšetření. (Meluzínová, 2010)

Logopedie

Klinický logoped pomáhá pacientům, u kterých se v důsledku progresy nemoci objeví poruchy spojené hlavně s řečí a polykáním. Poruchy řeči mají velký vliv na schopnost komunikace s okolím, tím pádem na vztahy a celkový psychický stav pacienta. Intervence v této oblasti může vést ke zmírnění těchto obtíží, zlepšení hlasových možností a tím i k zefektivnění komunikace a pomáhá i s potížemi s polykáním.

Pomoc sociálních pracovníků

Sociálního pracovníka by měli pacienti s RS vyhledat hlavně jestliže chce zkonzultovat svoje možnosti v oblasti sociálních dávek, příspěvků a také pracovní zařazení. (Piřha, 2014)

1.7 Organizace péče o pacienty s RS v ČR

Péče o pacienty s RS v České republice je rozdělena do tří úrovní. První představuje praktický lékař, s kterým se pacient většinou setká nejdříve. Druhou je to spádový neurolog a třetí specializovaná centra pro léčbu RS.

Po celé ČR je rozmístěno celkem 15 RS center. Soustředí se na diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění CNS. Jsou založena při fakultních a větších krajských nemocnicích a jejich činnost je financována ze zdravotního pojištění a dalších zdrojů neurologických klinik. Z grantů a darů sponzorů jsou též financovány některé speciální služby. Centra jsou multidisciplinární a zahrnují více oborů, z nichž můžu vyjmenovat např. neurologii, psychiatrii, urologii nebo rehabilitaci. (Vališ, Pavelek, 2017; NF impuls online)



Obrázek 5 (NF impuls, online)

Pacientské organizace

Pacientské organizace RS jsou v ČR poměrně rozšířené. Asi nejznámější z nich je Roska a Sdružení mladých sklerotiků. Jejich tradicí je společná organizace dne RS, edukace pacientů, poradny a také velmi zajímavé internetové stránky, kde se pacienti mohou dozvědět odborně garantované informace. (Piřha, 2014)

2 Poruchy komunikace u osob s RS

„Mezilidská komunikace je nezbytná v procesu úspěšné socializace každého jedince.“ (Slowík, 2010).

„Vytváří mezi lidmi spojení a je též prostředkem k vzájemnému pochopení a porozumění.“ (Neubauer, 2018, s. 252).

Komunikace (interpersonální i širší společenská) se úzce pojí se sociální existencí jedince a hraje v ní nezastupitelnou roli. Jestliže vada (porucha) zasahuje přímo do komunikační schopnosti člověka, představuje pro něj výrazný handicap v dorozumívání se s okolím. Tato závažná komunikační bariéra poté ztěžuje nebo přímo znemožňuje naplnit role, jež jsou pro tohoto jedince, přihlédneme-li jeho věku, pohlaví a sociálním či kulturním činitelům, normální. (Slowík, 2010)

2.1 Získaná dysartrie

„Dysartrie je porucha schopnosti bezchybně zvládat pohyby mluvidel při řečovém projevu, vznikající náhle či postupně na základě onemocnění či traumatu, poškození centrální nervové soustavy.“ (Neubauer, 2000)

V definicích dysartrie se vždy zdůrazňuje několik podstatných vlastností tohoto narušení komunikační schopnosti. V pozadí této poruchy je vždy nějaké neurologické onemocnění, protože vždy vzniká při organickém poškození nervové soustavy. Zdůrazňuje se též komplexnost tohoto narušení. Při dysartrii se totiž může narušit kterýkoli subsystém podílející se na realizaci řeči (respirace, fonace, rezonance, artikulace a prozodie) a to v různé míře a variabilitě. K narušení dochází vlivem patologické inervace svalů, která zajišťuje jejich správné fungování. V praxi to znamená, že jestliže neurologické onemocnění zasáhne některý ze subsystémů (tedy např. fonaci, či artikulaci), vznikne řečová porucha, která má komplexní název dysartrie. (Cséfalvay, Marková 2009 in Cséfalvay 2013).

Nejzávažnější porucha motorických řečových modalit se nazývá anartrie, při nichž je prakticky nemožná verbální komunikace s okolím, artikulace mluvy kvůli ztrátě či nerozvinutí hybnosti mluvidel, a často i neschopnost tvořit hlas – tzv. afonie. (Neubauer, 2007)

2.1.1 Druhy dysartrie

Klinicky odlišitelné typy dysartrií a umístění lézí nervového systému	
Typ dysartrie	Místo léze nervového systému
Flakcidní	Periferní motoneuron

Spastická		Centrální motoneuron
Ataktická		Cerebellum anebo jeho propojení nervovými drahami
Hypokinetická		Bazální ganglia a jádra asociovaných nervových drah
Hyperkinetická		Bazální ganglia a jádra asociovaných nervových drah
Smíšená	Flacidní a spastická např. u amyotrofické laterální sklerózy	Centrální i periferní motoneuron
	Atakticko-spastická a flacidní, např. u Wilsonovy nemoci	Cerebellum či cerebelární nervové dráhy – periferní motoneuron a centrální motoneuron

Tabulka 1 (Neubauer, 2007)

Flacidní dysartrie vzniká na základě poškození periferního motoneuronu, které má za následek slabost svalů zúčastňujících se mluvení a dýchání. Nejvýraznějším znakem tohoto typu dysartrie je hypernazalita. Dalším typem dysartrie je spastická dysartrie vznikající při oboustranné lézi centrálního motoneuronu. Mezi nejběžnější symptom řadíme poruchy artikulace v důsledku svalové slabosti a zpomalení pohybů jazyka, rtů a měkkého patra v důsledku poškození pyramidového systému. Spasticita laryngálních svalů vyvolává těž tlačnou fonaci. Ataktická (cerebelární, mozečková) dysartrie je spojena s problémy s koordinací pohybů svalů zúčastňujících se mluvení. Příčinou je léze na mozečku a jeho drahách. Při mluvě si můžeme všimnout nekoordinované artikulace hlásek, stejného akcentu na každou slabiku slova a nepravidelné artikulační zárazy v řeči. Parkinsonova choroba je nejčastější příčinou tzv. hypokinetické dysartrie. Jsou při ní narušeny bazální ganglia a jejich okruhy a objevuje se svalová rigidita, snížený rozsah pohybu a zpomalená pohyblivost, což má za následek monotónní řeč, dysprodozii a zrychlenou artikulaci. Také hyperkinetická dysartrie vzniká na podkladě poškození bazálních ganglií. Vznikají při ní nekontrolovatelné pohyby orgánů zúčastňující se mluvení. To má za následek rušivé nepřiměřené a neočekávané akcenty a pauzy v artikulaci a fonaci. Smíšená dysartrie vzniká v případě kombinace dvou nebo více typů dysartrií. (Neubauer, 2007)

U roztroušené sklerózy je nejběžnější typ dysartrie spasticko-ataktická. (Duffy, 1995 in Love 2009). U pacientů se však mohou objevit i jiné typy, protože u tohoto onemocnění se vyskytují léze v různých částech CNS. (Love, 2009)

Může docházet k vestibulocereberální poruše, při které je postižena oblast mozečku a jeho drah, s čímž je spojeno i následné přerušení řečové schopnosti. Také se mohou z nukleární nebo supranukleární léze postranního smíšeného systému, a to zpravidla v pozdějších stádiích nemoci, objevit příznaky bulbární či pseudobulbární s dysfagií, dysartrií nebo dysfonií (Mareš 2007).

Freed (2000 in Neubauer, 2011) shrnuje na základě výzkumných šetření nejčastější řečové a s mluvním projevem spojené poruchy u jedinců roztroušenou sklerózou:

- Obtíže v ovládnutí hlasitosti řeči
- Změněný, zhrublý hlas a hlasová výška
- Nezvučný hlasový projev
- Nepřesná artikulace hlásek
- Poruchy tempa řeči
- Snížení vitální dechové kapacity
- Hypernazalita
- Nápadná či nevhodná hlasová výška
- Zvýšená dechová frekvence
- Náhlé artikulační poruchy v průběhu mluvy

Závažnější poruchy řečové komunikace se dotýkají pouze části osob s tímto onemocněním. Při rozsáhlém vyšetření Mayo Clinic z roku 1975 (Freed, 2000 in Neubauer, 2011) bylo závažnější postižení řečového projevu zaznamenáno pouze u 13 procent ze souboru 168 osob s RS. Dílčí závažné projevy řečové dysfunkce byly označeny také u poměrně nízkého počtu osob např. dyšný hlas u 37 procent jedinců, závažné dysprozódie při ataktických projevech dysartrie vykazovalo 14 procent osob a u pouze 9 procent z nich byly přítomny nepravidelné artikulační kolapsy, které také souvisí se symptomatologií ataktické dysartrie. Závažnější projevy smíšených forem dysartrie postihují tedy část osob s RS a vzhledem ke stávající úrovni léčby a komplexní rehabilitaci jsou tyto stavy rozhodně indikovány pro soustavnou a dlouhodobou logopedickou intervenci. (Neubauerová, 2011)

2.1.2 Diagnostika

Při diagnostice dysartrie dochází ke spolupráci neurologické lékařské klinické diagnostiky a logopedického klinického vyšetření. Výsledky neurologického vyšetření jsou využity při logopedické klinické diagnostice. Ta se poté snaží definovat poruchy řečové komunikace.

Snaží se hlavně přijít na poruchy, které způsobují snížení, nebo ztrátu srozumitelnosti řeči. (Neubauer, 2007)

Při diagnostice řečových změn kvalifikovaný a zkušený odborník zhodnotí projevy na základě poslechu, pozorování a zpracování magnetofonového záznamu mluvy či videozáznamu. Využívá diagnostická vodítka – škály – a vyšetřovací formuláře pro dysartrii. V současnosti se v diagnostice využívá Test 3F – Dysartrický profil. Test diagnostikuje 6 druhů dysartrií v souladu s nejčastěji mezinárodně užívanou kvalifikací těchto poruch. (Neubauer, 2007)

Vyšetření pomocí tohoto testu se využívá pro diagnostiku těchto modalit: (Neubauer, 2018)

- Respirace (fonorespirace);
- Fonace;
- Faciální svalová činnost (faciokineze);
- Diadokineze (přesnosti opakovaných pohybů);
- Reflexní činnosti spjaté s polykáním, žvýkáním, kašláním;
- Artikulace;
- Srozumitelnost četby a mluvy;
- Tempo a prozodie řeči

Diagnostický materiál Test 3F určuje plán terapie a zaměřuje se na nejvíce postižené složky řeči. Umožňuje i naopak identifikaci nejlépe zachovaných schopností využitelných pro kompenzaci. (Neubauer, 2018)

Frekventovaně dominující motorické řečové modalita u jednotlivých typů dysartrie	
Typ dysartrie	Dominující modalita pro terapii
Flakcidní	Orofaciální motorika, Nazalita – velofaringeální uzávěr
Spastická	Respirace, artikulace
Hyperkinetická	Respirace, artikulace
Hypokinetická	Fonace, rezonance a prozodie
Ataktická	Artikulace, prozodie

Tabulka 2 (Neubauer, 2007, s. 48)

2.1.3 Terapie

Naději na ustálení příznaků a zlepšení komunikace s okolím by měli mít všichni lidé trpící příchodem symptomů v rámci degenerativního onemocnění CNS. Měli by též docházet na

terapii kvůli co největšímu udržení komunikačních schopností a zanechání kvalitního společenského života. (Neubauer, 2017)

Při terapii je cíl kladen zvláště na zpomalení či zastavení rozvoje dysartrie a výběru nejvhodnějšího kompenzačního plánu. Záleží na individuálním průběhu onemocnění a motivaci a psychické schopnosti klienta. Je třeba pravidelná a dlouhodobá terapie, směřující ke zlepšení srozumitelnosti řeči, která je podporována podpůrnými např. dechovými cvičeními. (Neubauer, a kol. 2007, Neubauer 2014 in Neubauer 2017)

Podle Neubauera (2007) lze shrnout logopedické prostředky a metody terapie do šesti okruhů:

- metody navozující svalovou relaxaci a stabilizaci tělesného tonu v oblasti mluvidel
- cvičení respirační, fonační, artikulační a rezonanční pro obnovu a ustálení motorických řečových schopností
- pomůcky pro spektrální zobrazení zvuku řeči a zesílenou zpětnou vazbu zrakem a sluchem, využívající opožděné sluchové zpětné vazby a přístroje na bázi elektromyografu
- neverbální komunikace a komunikační pomůcky u těžkých, přetrvávajících poruch komunikace s okolím
- sociální skupinová interakce a umožňující převod dovedností z individuální terapie do spontánního řečového projevu
- Rytmizační a intonační postupy, navozující mluvní podnět s pohybem a užitím technických pomůcek

2.2 Kognitivně komunikační deficit

Poslední studie poukazují na přítomnost narušení kognitivních funkcí až u 65 % pacientů s RS, dokonce již ve stadiu klinicky izolovaného syndromu (CIS). Tato problematika je v běžné klinické praxi často podceňována, i když má neblahý vliv na kvalitu života pacientů. (Hynčicová, 2013)

Jako izolovaná skupina vykazují pacienti s RS poměrně malý pokles při běžném měření inteligence a demence se u RS vyskytuje poměrně vzácně. Narušení kognitivních funkcí bývá spíše fokální než generalizované. (Havrdová, 2013)

Kognitivní postižení	Frekvence postižení u RS
Pozornost	+++
Zpracování informací (informační)	+++

„processing“	
Schopnost ukládání informací	+++
Volné vybavení	+++
Slovní plynulost	+++
Pracovní sluchová a zraková paměť (auditory/visualspan)	++
Schopnost znovupoznání	++
Exekutivní (řídící) funkce	++
Schopnost konceptuálního uvažování	++
Zraková percepce a zpracování zrakových podnětů	++
Sémantická paměť	+
Motorické učení	+
Apraxie	+
Agnózie	+
Afázie	+

Tabulka 3 (Masopust, 2011, s.180)

Řídké (+) až běžné (+++)

Nejtypičtější je u roztroušené sklerózy zpomalení rychlosti zpracování informací. Nejvíce prozkoumanou kognitivní doménou nemoci je paměť. Ovlivněna je paměť pracovní a též rozšířené jsou poruchy paměti sémantické. Problémy bývají při vybavování verbálních a neverbálních podnětů. Osoby s RS většinou správně kódují a uchovávají informace, ale následně je již pro ně namáhavé je vyvolat a jejich vyvolávání bývá též nepřesné. Komplexní verbální schopnosti se udržují dlouho, ale problémová bývá spíše verbální fluence související s narušením exekutivních funkcí. Při hodnocení ale musíme brát v úvahu předchozí slovní zásobu postiženého a také jeho premorbidní mentální výkonnost. (Neubauer, 2017)

Jednotlivé kognitivní procesy se od sebe liší, a tak se liší i projevy narušené komunikace při poruše jejich funkce. (Cséfalvay, 2013)

Tabulka 4 Interakce kognitivních funkcí s řečovými a jazykovými procesy (Cséfalvay, 2013)

Kognitivní funkce	Deficity v oblasti řečových a jazykových procesů
Pozornost	Snížené porozumění mluvené řeči, čtenému textu, zmatená, obsahově neadekvátní řeč, slabá schopnost

	udržet téma v konverzaci, potřeba opakování otázky či instrukce
Zpracování informací	Odpovědi s dlouhou latencí, deficity při čtení a psaní, narušené vnímání intonace a výrazů tváře, narušené vnímání relevantních klíčů pro rozpoznání tématu či hlavní myšlenky, např. při popisu obrázků
Organizace podnětů a informací	Dezorganizovaný jazyk (narušená koheze a koherence), narušené rozpoznání hlavních myšlenek a jejich zapojení do kontextu, ztrácení se v detailech, nevnímání relevantních a podstatných klíčů, neschopnost shrnout obsah
Paměť	Neschopnost plnit instrukce složené z více kroků, narušené vybavování slov, narušené porozumění mluvenému a čtenému, neschopnost propojení staré informace s novou, jazykové projevy nekohenzní a nekoherentní – chybí logika a přesnost
Myšlení	Narušené chápání abstraktních pojmů, narušuje se sociální komunikace (takt), neschopnost slovně přesvědčit, argumentovat, neporozumění hovoru, obraznému jazyku (metafory, ironie, nepřímé otázky), neudržení komplexní konverzace, narušené abstraktní myšlení, nedodržení kroků při řešení problémů, neschopnost vykonávat matematické operace
Exekutivní funkce	Limitovaná schopnost seřadit kroky úkolů nebo plnit komplexní instrukce, snížená iniciace otázek, neschopnost (dlouhodobě) plánovat, snížené schopnosti monitorovat nebo inhibovat nepřiměřené chování, emoce, reakce, narušená interakce s lidmi, neschopnost kontrolovat čas, neschopnost účinně a pohotově dokončit úkoly (chybí zpětná vazba o správném splnění úkolu), deficitní učení, krátkodobá paměť, pozornost

Narušení tvorby a porozumění řeči, tj. afázie se u lidí s RS většinou nevyskytuje. Když ano tak tato skutečnost většinou souvisí s výskytem rozlehlých demyelinizačních ložisek v bílé hmotě levé mozkové hemisféry. (Bláhová – Dušánková, 2011, Havrdová 2010 in Neubauer 2017)

2.2.1 Diagnostika

U pacientů s RS musíme myslet na vznik kognitivního deficitu v případě, že: (Bagert et al, 2002 in Masopust, 2011)

- Jsou přítomné abnormality při vyšetření MR mozku, atrofie mozku
- Pacient není schopen podat validní amnestická data
- Nedodržuje termíny ambulantních kontrol a telefonických konzultací
- Nedbá pokynů, nedodržuje doporučení
- Nevysvětlitelné obtíže v zaměstnání
- „Deprese“ nereagující na antidepressivní léčbu
- Sám pacient nebo rodina hovoří o obtížích s pamětí

Pro posuzování míry kognitivního deficitu u RS není test MMSE (Mini Mental State Examination) zcela vhodný. (Havrdová, 2013). Test se totiž nezaměřuje na vyšetření exekutivních funkcí a test na paměť je příliš primitivní. (Mathuranath, 2007 in Hynčicová et al, 2013). Jako více vhodné se jeví testy Montreal Cognitive Assessment (MoCA). (Nasreddine, 2005 in Hynčicová, 2013)

Kognitivní dysfunkce je sledována pomocí standardizovaného testu PASAT (Paced Auditory Serial Addition Test). Obsahuje kombinaci úloh pro zjištění schopnosti pracovní paměti a rychlosti zpracování informací. Jeho nevýhodou je docela úzké zaměření a velké množství použitelných postupů. Objasnit podstatu kognitivního deficitu u RS nám ale pomůže jeho podrobný rozbor a připojení dalších vyšetření týkající se zpracování informací (Masopust, 2011)

Při posuzování verbálních schopností se musíme zaměřit na kvalitu verbální exprese jako je pojmenování, slovní zásoba a na premorbidní úroveň vzdělání, lexie a grafie. Test verbální fluence se vyznačuje velkou citlivostí na deficity exekutivních funkcí a sémantické paměti. Testovaný má v rámci testování jmenovat za minutu co nejvíce slov, jež začínají na stejné písmeno. U RS však platí, že nejdéle a nejkvalitněji bývá zachováno právě pojmenování. (Javůrková, 2006 in Neubauer 2017).

2.3 Deprese

Tělesná nemoc jako taková negativně ovlivňuje psychiku nemocného. Závažná chronická choroba, ke které roztroušená skleróza nepochybně patří, představuje definitivní ztrátu zdraví. Přirozenou reakcí na tuto ztrátu je pocit smutku a truchlení. (Vágnerová, 2008)

Někdy ale smutek, který člověk pociťuje v návaznosti na tuto tragickou událost přeroste až v depresi, která může mít různý charakter:

Symptomatická deprese přímo souvisí s chorobou a je jedním z jejich doprovázejících příznaků. Praško (2003) tvrdí, že se jedná např. o některé choroby oběhové soustavy, CMP, diabetes, Parkinsonova choroba nebo některé autoimunitní onemocnění. (Praško, 2003)

Psychogenní, reaktivní deprese je přičiněna subjektivně vnímanou nadměrnou zátěží, která je důsledkem úplné změny životní situace. Objevuje se při ní též úzkost a obavy z budoucnosti. Nemocný ztrácí pocit vlastní hodnoty a zhoršuje se u něj sebehodnocení. (Vágnerová, 2008)

Deprese u RS je většinou multifaktoriálně podmíněna. Může se objevit pod funkčním stresem, který doprovází příchod a následný rozvoj nevléčitelné chronické choroby. Někdy je spouštěcím faktorem sám degenerativní proces a destrukce nervových vláken v oblastech, jež jsou spjaty s ovládním nálady. Také některé léky, které se používají při léčbě RS se přímo podílejí na vzniku a rozvoji deprese. Člověka stresově zatěžuje také jeho sociální postavení, problémy v zaměstnání a společenská izolace. (Bláhová – Dušánková in Neubauer, 2017).

U RS se deprese projeví až ve 20–50 procentech, tzn. u zhruba 3x více procent lidí než u běžné populace. (Wallin et al., 2006 in Štětkářová, 2018). V raných měsících po stanovení diagnózy bývá riziko výskytu deprese nejvyšší, a to až u 40 procent nemocných. (Štětkářová, 2018)

Hlubší deprese se vyznačuje velmi sníženým zájmem o sebe a o okolí (nedbání na svůj vzhled) a ztráta vůle a chuti vykonávat dosavadní činnosti. (např. praní, vaření) a zaměstnání. Člověka netěší to, co ho předtím naplňovalo, ztrácí i sexuální zájem. Při závažných formách jsou typické myšlenky na sebevraždu a tendence k jejímu uskutečnění. (Vymětal, 2003).

Řeč, či její porucha nebývá v posuzovacích škálách zmiňována, přestože depresivní příznaky jako například smutek, znechucení, sebekritika, pocity viny, agitovanost, ztráta zájmu, pocit bezcennosti, ztráta energie, únava, podrážděnost atd. ovlivňují jak obsah řeči (pesimisticky laděný), tak formu komunikace (stažení, omezení verbální komunikace). (Neubauer, 2018).

Na komunikaci má též velký vliv celkové zpomalení a útlum psychických procesů. Porucha koncentrace pozornosti výrazně ovlivňuje procesy učení, zapamatování a myšlení, které se stává stereotypním. Verbální vyjádření nemocného je nepružné, kusé a chudé. To souvisí se zpomaleným myšlením a stavu, kdy člověka nic nenapadá. Nízká sebedůvěra má též rozhodující vliv na jeho projev (Vybíral, 2005).

Nemocný se cítí unavený, má poruchy paměti a stěžuje si na neschopnost uvažovat a rozhodovat se. Hůře chápe, jeho myšlení není flexibilní. Sám se ale také považuje za viníka těchto problémů (Vágnerová, 2008).

Mezi změny ve verbálním vyjádření u deprese patří opoždění verbálních reakcí, zkrácení délky verbální reakce, vzácnost verbální reakce, snížení podněcování konverzace, hypotonie (abnormálně tichý, nevýrazný, slabý hlas, ale zvýšení na konci věty), ztráta emocionální modulace řeči (dysprozodie), stereotypní způsob vyjadřování a volba smutných témat. (Cummings a Mega in Neubauer, 2018)

Psychomotorika a mimika je depresí též značně ovlivněna a projevuje se zpomalením v gestech, pohybech, tempu řeči. Člověk vypadá vyčerpaně, mimika bývá maskovitá a málo rozlišitelná. (Vymětal, 2003)

U RS se objevuje až v 90 procentech také úzkost. Ta je spojena, jako samotná deprese, s aktivitou onemocnění, ne s jeho trváním, či závažností. Nemocní mají tendenci využívat mechanismu popření, který se vyskytuje ve větší míře při delším trvání onemocnění. Psychiatrické vyšetření by proto mělo klást důraz na vyhodnocení používání obranných mechanismů a způsobů vyrovnání se s chorobou. To poté odborníkům pomůže nastavit konkrétní individuální terapii. (Anders, 2005)

2.3.1 Diagnostika

Nemocný s RS je v primární péči neurologa a praktického lékaře. Ti by tedy měli být první, kteří mají na depresi u pacienta podezření. Při rozhovoru s pacientem by měli zjistit subjektivní vnímání jeho chorobného stavu, reakce jeho nejbližších, potíže v zaměstnání, ale také v osobním životě, které by pravděpodobně mohly souviset s nemocí. Lze použít i některé jednoduché škály. Jejich užitečnost je v tom, že si pacienti s RS často nechtějí diagnózu deprese sami přiznat, ačkoliv jeví její typické příznaky. Deprese se také často objevuje ruku v ruce s únavou, která může i dominovat. (Anders, 2005)

2.3.2 Terapie

Kvalitu nemocných lze řešit velice účinně pomocí farmakoterapie, ačkoliv soubor příznaků RS není úplně homogenní. V současnosti se většinou volí antidepresiva typu SSRI. Dávkování by mělo být vždy individuální vzhledem k citlivosti na vedlejší účinky u pacientů s RS. U mužů nesmíme opominout i míru erektilní dysfunkce, aby nedošlo k jejímu prohloubení v důsledku terapie. (Anders, 2005)

Z důvodu vysoké četnosti úzkosti se k antidepresivům často přidávají anxiolytika. Zvažujeme i další medikaci, jako antispastika a hypnotika. K nepříznivým účinkům těchto

léků, především ke zvýšení únavy, jsou pacienti s RS extrémně náchylní. (Avers, 2005). Součástí léčby by měla být i vhodně vedená psychoterapie. Terapeut by měl mít aspoň základní znalosti problematiky RS. (Anders, 2005)

3 Dopad RS na jednotlivé aspekty života

Závažné chromatické onemocnění jako je roztroušená skleróza dokáže život nemocného značně zatížit a změnit. Dopady nemoci jsou velmi individuální, ale téměř u každého je můžeme řadit do několika hlavních oblastí, kterými jsou psychika, vztahy a společenský život a pracovní uplatnění. „*Postoj nemocného k vlastní chorobě je ovlivněn mnoha faktory, závisí na souhrnu nepříznivých změn a ztrát ve třech základních oblastech: sociální, somatické a psychické.*“ (Vágnerová, 2008). A o tom bude následující kapitola.

3. 1 Psychický stav

Tělesné onemocnění působí nejenom tělesné, ale i psychické potíže. Ovlivňuje aktuální prožívání, uvažování a na nich závislé chování nemocného. Choroba v tomto případě hraje roli silného stresoru, zátěže, se kterou je nutné se nějakým způsobem vyrovnat.

Způsob zvládání zatěžujících situací se označuje termínem *coping*. Přijetí diagnózy závažného onemocnění, probíhá ve fázích, jejichž průběh a délka trvání je značně individuální. (Kübler-Ross, 1995 in Vágnerová, 2008):

Fáze šoku a popření.

Následuje bezprostředně po zjištění diagnózy. Člověk není schopen se s ní hned vyrovnat, a proto sám sobě předstírá, jako by to nebyla pravda. Smyslem popření reality je poskytnutí krátkého oddechu před jejím přijetím.

Fáze postupného přijetí skutečnosti

V této fázi se člověk vyrovnává se skutečností. Reakce nemocných bývá různá, ovlivněna jejich osobnostními vlastnostmi, zkušenostmi, životními hodnotami a cíli. Obranné mechanismy dělíme do dvou základních skupin, *útok a únik*. Příkladem útoku, tedy aktivní obrany může být např. odmítání léčby a negativní chování vůči lékaři. Více je však variant únikových. Může jimi být např. přílišná pracovní aktivita nebo únik do fantazie, který mu umožní připadat si neohroženě. Aktuální stav nemocného má na způsob vyrovnávání velký vliv.

Fáze smíření s chorobou a jejími důsledky

Nemocný v této fázi již přijal, že jeho stav nelze měnit a podle toho přemýšlí i jedná. Mnozí nemocní se do této fáze však nedostanou nikdy. Těžce a nevléčitelně nemocný může být právě v kterékoli ze zmíněných fází.

Co se týče psychické kognitivní oblasti má chronické onemocnění největší vliv na *sebepojetí* pacienta, tj. jak sám sebe vidí a hodnotí se. Změnil se od doby diagnózy a tato změna se podepsala též v jeho vnímání vlastní osoby. Někdy tento proces může dojít tak

daleko, že snižuje u nemocného pocit vlastní hodnoty a úctyhodnosti. Ztrácí též pocit schopnosti něco řešit. Odborný termín pro tento stav je non – person (nebytí osobností). Změna je vnímána pro pacienta jako hodně zatěžující a často vede člověka k přehodnocení celého života. Hovoří se o tzv. strategickém přebudování vlastní identity. (Křivohlavý, 2001)

Žádný nemocný se asi neubrání tomu o své nemoci uvažovat. Když se dozví o těžkosti a nevléčitelnosti RS může to zintenzivnit potřebu své nemoci porozumět. Obecně hledá řešení své situace. Tyto úvahy jsou však mnohdy mylné, protože jako laik nemá všechny potřebné znalosti. Projevení tohoto omylu se projeví zvláště v hodnocení příčiny, názoru na průběh nemoci i na léčbu jako takovou. Těžká nemoc se určitě řadí mezi jednu z nejvíce stresujících situací vůbec, proto je uvažování těchto lidí podmíněno jejich emočním rozpoložením. (Vágnerová, 2008)

Choroba vyvolává různé emoční reakce. Zvláště těžké a nevléčitelné onemocnění jedinec může vnímat jako osobní ohrožení, a to v něm vyvolává *strach a úzkost*. S těmito prožitky musí on i jeho okolí počítat, a ne je zlehčovat a brát je za hloupé a nepřiměřené situaci. Jsou pro nemocného jeho realitou, skutečností. Negativní očekávání, které se s těmito emocemi pojí, také ovlivňují vnímání nemocného a jeho zvládnání bolesti. (Vágnerová, 2008)

RS se manifestuje u každého jiným způsobem (závisí to především na diagnóze a závažnosti). Projevuje se též poklesem různých schopností a rolí, které se s těmito schopnostmi pojí. S tím samozřejmě souvisí i prožívaná kvalita života. Reakce na ztrátu bude tím výraznější, čím více choroba naruší život nemocného a dotkne se jeho nejvýznamnějších hodnot. Aby mohl jedinec ztrátu přijmout, musí ji nejprve zpracovat a k tomu slouží *truchlení*. Zkušenost je nutné prožít a tento proces bohužel nelze urychlit. Nemá smysl utrpení potlačovat, jelikož po jeho prožití může nemocný teprve přijmout novou identitu a nové, i když omezené možnosti. Může reálně začít znovu plánovat svoji budoucnost. Reálně plánovat svůj další život. (Vágnerová, 2008)

Dalším pocitem, který může nemocný prožívat je *bezmocnost*, která vychází z představy neřešitelnosti vlastní situace a malá kontrola nad ní. Hodně se objevuje hlavně u pacientů v relapsu. (tj. v době nového propuknutí choroby a nových příznaků). Snadno se poté stávají apatičtí a s nemocí přestávají bojovat. (Vágnerová, 2008)

Ohrožení vlastního zdraví vede též k časté a nepříliš sociálně oblíbené reakci jako je *hněv*. Nemocný může vnímat nespravedlnost ve své situaci, klást si otázky, proč se to stalo zrovna jemu a porovnávat se s ostatními. Nejedná se ale pouze o emoci destruktivní. Pokud

s ní umíme pracovat a nastavit jí určité přijatelné meze, je to emoce nabuzující a posilující. Pomáhá člověku s nemocí bojovat a nepoddávat se jí. (Vágnerová. 2008; Honzák, 2017)

Nyní se zaměříme konkrétně na poruchy jazyka a řeči, které se výrazně projevují obtížemi v komunikaci. Jejich vážný důsledek je patrný hlavně v celkové sociální adaptaci jedince, a to má samozřejmě vliv na jeho celkový psychický stav. Když dochází k problémům ve vyjadřování a porozumění je to pro člověka celkově frustrující a následkem toho se samotná komunikace s ostatními stává významným zdrojem stresu. Jedná se o projevy, které jsou nápadné, a před druhými nelze zakrýt. Ve všech oblastech života, ať už osobní či pracovní je člověk nucen komunikovat, předkládat své názory a znalosti. Pokud s tím má jedinec ale velký problém, může to vyústit v nárůst úzkosti a strachu s těmito druhy konfrontace. Opakovaně neúspěšný pokus poté může vést k celkovému snížení sebedůvěry, životních ambicí a také k aktivaci obranných mechanismů. Může to vést k omezení mluvního projevu, nebo jeho úplné redukci za určitých specifických okolností, Strategií je v podstatě co největší zabránění upoutání negativní pozornosti okolí. Člověk se bojí ztrapnění, a to může vést až ke vzniku logofobie. (Vágnerová, 2014)

V textu jsem zmínila pojem kvalita života. Je nutné zmínit, že tento pojem je vysoce subjektivní a individuální. Podle Vágnerové (2008) a Křivohlavého (2002) se však hodnotí tím, do jaké míry si člověk připadá soběstačný a nezávislý na svém okolí. Klademe si otázky zvláště v tom, zdali je pacient schopen se postarat o své potřeby zejména v oblasti hygieny, toalety a základní obsluhy. Při hodnocení spokojenosti a smyslu vlastní existence se též uvádí jako důležité omezení pohybových možností, zvýšená unavitelnost a vyčerpání. Neméně důležité ale je i zachování schopnosti komunikace a sociálního kontaktu, tak, aby člověk byl schopný udržet si vztahy a sociální vazby. A na to se zaměříme v další části.

3.2 Vztahy a sociální opora

Mezilidské vztahy hrají v životě každého člověka nezastupitelnou roli. Vyrovňování se se symptomy nemoci je velké zatížení na psychiku pacienta a též se může setkat s velkým nepochopením od veřejnosti a okolí. Zvláště nejdůležitější je okruh rodiny a přátel, kteří jsou člověku nejbližší. V těžkých životních situacích u nich člověk nalézá podporu a porozumění. Je-li však člověk zatížen symptomy nemoci, které narušují jeho komunikaci má to bohužel neblahý dopad i na tyto vztahy.

Je nutné si uvědomit, že jakékoliv závažnější onemocnění se netýká jenom jedince samotného, ale také zásadním způsobem ovlivňuje celou jeho rodinu. Pod vlivem změn

v důsledku příznaků způsobených chorobou se mění i role a vztahy jednotlivých členů a někdy i celkový styl života takto postižené rodiny, také její hodnoty a normy. (Vágnerová, 2008)

Každý jedinec má potřebu sociálního kontaktu, ale uspokojení této potřeby je u lidí s MS značně omezeno obtížností takovou aktivitu realizovat, fyzickou neschopností, ale také změnou hodnot a zájmů jedince a jeho psychické rozpoložení. Rizikovým faktorem je určitě neschopnost či neochota postiženého člověka chovat se k lidem standartním způsobem, nebo přijatelně. Změny v chování postižených ke zdravým může být způsobeno vnitřním napětím a pocity nespravedlnosti. Mohou poté být takovým člověkem obviňováni, poslouchají výčitky a stesky či výlevy špatné nálady. Všechny vztahy se takto narušují, deformují a postrádají symetrii a pohodu. Jednou z příčin ztráty přátel u postiženého může být i fakt, že se stal nepříjemný. (Vágnerová, 2008)

Člověk s chronickým onemocněním se též může stát pouhým pasivním příjemcem o věcech, jež dříve byly v jeho zájmu, ale teď už pro něj nejsou tak důležité. Tato změna může mít nepříznivý vliv i na mnohá přátelství a partnerství, ve kterých podobné názory a potřeby hrají důležitou roli. Výhodou ale může být to, když nemoc člověka neomezuje ve vykonávání svých starých zájmů. Tak je větší pravděpodobnost, že přátelství, která na nich byla založena, se zachovají i nadále. (Vágnerová, 2008)

Technika izolace může být též způsobem řešení problémů nemocného ve styku s okolím. To může způsobit až vznik tzv. sekundární introverze jako cíleného uzavření se. To chrání jedince před zraněním. Např. u jedince s poruchami řeči hraje velkou roli strach z posměchu ze špatné výslovnosti, zvláštností jeho hlasového projevu. U jedinců s problémy kognitivními strach ze zapomnětlivosti, prodloužená doba při vyjádření myšlenky apod. (Vágnerová, Moussová, Štech, 2000)

Může se též snadno stát, že druhý neporozumí potřebám nemocného jedince. Každý má odlišné představy o tom, co by bylo nutné a žádoucí. To se týká i oblasti sociální opory a pomoci. Člověk může mínit pomoc, co nejlépe dovede, ale očekávání nemocného může být stejně zklamáno. To se poté má tendenci projevovat na jejich celkovém psychickém stavu. (Křivohlavý, 2001)

V případě RS narážím hlavně na problém soběstačnosti, která má na jedince silně sociálně-psychologický význam. Její absence totiž vede k tendenci hodnotit takového člověka jako jednoznačně závislého na druhých, a to i v oblastech, kde je, nebo by mohl být zcela samostatný. Závažněji postižený jedinec je ale určitě v některé oblasti na zdravých závislý, nebo se tak stane v jeho budoucnosti. (Vágnerová, 2008)

Klíčové je tedy si zachovat role a vztahy, které v životě postiženého fungují. Jejich uchování na přijatelné úrovni zajistí udržení sebeúcty člověka a může mu pomoci s vytvořením a přijetím nové identity. Podpora rodiny nemocného je tedy na místě. Závažnější zátěž, jakou nevyлéčitelná nemoc představuje, je vždy testem pro rodinu, kterým se potvrdí, nebo vyvrátí její soudržnost. Negativním důsledkem může být potom její rozvrat. (Vágnerová, 2008)

Partner nemocného by měl být zcela jistě zahrnut do psychosociální péče. Jeho tělesné a duševní zdraví musí být zachováno, protože na něm zřejmě bude většinou záviset zachování funkce rodiny. Jako zdravý partner bude muset převzít mnoho povinností a v mnoha případech je též jediným, kdo je schopen rodinu udržet. Co se týče postiženého, je užitečné ho podpořit tak, aby v roli rodiče fungoval aspoň na úrovni psychické. Uchování této role bude užitečné pro partnera, děti ale též pro něho samotného, jelikož to bude posilovat jeho pocit užitečnosti a emoční jistotu. (Vágnerová, 2008)

Poměrně pozitivní zprávu přinesla studie z Anglie z roku 2000, která se zabývala sociálním vlivem RS. Účastnilo se jí 314 lidí, průměrného věku 48,3 let (rozsah 19-82) a průměrného trvání nemoci 15,8 let. Zjistila, že většina manželství zůstala po propuknutí RS zachována. Schopnost zachovat si sociální kontakty a koníčky korelovala s vážností a stádiem nemoci a též kognitivní funkčností. Ale kariéra 57 procent příbuzných byla ovlivněna pacientovou nemocí. (Hakim EA, 2000).

Též studie z Turecka potvrdila malou rozvodovost u pacientů s RS, ze tří čtvrtin respondentů, kteří byli v rodinném svazku se rozvedlo pouze 8,6 procent. (Gedizlioglu, 1999)

V krizových situacích je přítomnost rodiny vždy důležitá. Poskytuje pocit jistoty, bezpečí a také může pro člověka představovat jistou motivaci k překonání obtíží. Osamělý lidé jsou proto značně znevýhodnění, situace je pro ně daleko hůře zvládnutelná, nemají emoční podporu ani motivaci se o cokoli snažit. (Vágnerová, 2008)

Podle Křivohlavého (2001) může být takovým podpůrným sociálním vztahem ale i přátelství. V sociální psychologii je přítel představen jako člověk, se kterým můžeme hovořit o všem a můžeme mu důvěřovat. Jeho přátelství se projevuje právě v těžkých životních situacích. Dobrý přítel na nemocného nerezignuje, naopak se mu snaží poskytnout potřebnou podporu. Jak jsem ale informovala již výše, někde vztah bojkotuje sám nemocný.

3.3 Zaměstnání a ekonomické zabezpečení

Již jsme probrali oblast psychiky, vztahů a teď se podíváme na oblast, která je pro člověka neméně důležitá a tím je zaměstnání. Symptomy RS jsou i v této oblasti značně omezující, jsou mezi sebou provázané a ve velké míře ovlivňují zaměstnaní člověka. Někdy je nynější zaměstnání pro člověka již samo o sobě nezvladatelné, jindy se setkává s předsudky a zavřenými dveřmi se stranami zaměstnavatele nebo spolupracovníků. V této části kapitoly si proto povíme něco blíže.

Pro člověka žijícího ve středoevropském prostoru má zaměstnání velkou hodnotu. Vágnerová (2008) ve své knize zmiňuje postoj V. Frankla (1994), který považuje práci za druh činnosti potvrzující jedinečnost člověka.

Motivy k práci se mohou odlišovat a také mají pro jedince různý význam. Důležitou motivací jsou peníze. Cílem je potřeba člověka uspokojit jeho fyzické potřeby, materiálně zabezpečit sebe i svou rodinu. Další motivací je aktivita. Nezaměstnaná osoba může pociťovat nudu, apatii a pocit životní nenaplněnosti. Neméně důležitá je též potřeba seberealizace. Zaměstnání přináší pocit úspěchu, umožňuje získat žádoucí sociální pozice, sebepotvrzení a tím pocit užitečnosti. Nezaměstnaný může tedy pociťovat neúspěch, pocit vlastní zbytečnosti a vyřazení ze skupiny zaměstnaných. (Frankl, 1994 in Vágnerová, 2008)

Spoustu lidí s RS pokračuje v práci po mnoho let po diagnóze a odejdou do důchodu v normální dobu, nebo blízko ní. Jiní shledávají, že rozmanitost, nepředvídatelnost a závažnost jejich příznaků narušují jejich schopnost pokračovat v současném zaměstnání, a proto mění pozici nebo dokonce kariéru. Pořád jsou tu ale tací, kteří zaměstnání opouští o mnoho dříve, než chtěli. Z těch, kteří přestali pracovat by mnoho preferovalo v práci pokračovat, a to s upravením svých pracovních úkonů, pracovního rozvrhu nebo fyzického pracovního prostředí. (Roberts, 2008)

Lidé s RS jako všichni s chronickou nemocí většinou zjišťují, že největší překážkou na pracovišti je nedostatek porozumění jejich nemoci a mylné představy či snížená očekávání o jejich schopnostech a dovednostech ze strany spolupracovníků i zaměstnavatelů. *„Člověk s poruchou jazyka a řeči často působí jako jedinec s omezenou inteligencí či nízkou úrovní vzdělanosti. I kdyby byl schopen uvažovat adekvátním způsobem, nemohou se jeho kompetence plně projevit, protože formulace jeho úsudku bude neobratná, útržkovitá, nebo jinak nepřiměřená. Podobně nepříznivé bývá i hodnocení nedostatečně plynulého, nebo*

v důsledku špatné artikulace hůře srozumitelného verbálního projevu.“ (Vágnerová, 2014, str. 230.)

Zaměstnanci s RS by měli přijít na strategie, jak zvládat své symptomy v práci a poohlížet se po zaměstnavatelích, kteří podporují všechny zaměstnance a uplatňují flexibilitu a kreativitu při udržení cenných zaměstnanců. (Roberts, 2008)

RS je chronické onemocnění způsobující nepředvídatelný a kolísavý stav, který ovlivňuje odlišně a v různé míře duševní i fyzické zdraví jednotlivců. Mnoho příznaků je pro ostatní neviditelné a může se rychle zhoršit nebo zlepšit jako např. únava, deprese, inkontinence a bolesti. V pracovním prostředí hrají příznaky RS významnou roli při udržování zaměstnanosti, ale důležitým faktorem je také pracovní prostředí. (Bevan, 2015)

Několik studií odhalilo, že progresse fyzických symptomů je silným prediktorem ztráty zaměstnání (Krause et al., 2013, Moore, 2013 in Rumrill, 2015). V označení nejčastěji citovaných důvodů, proč lidé s RS opouštějí pracovní sílu až 30 % nezaměstnaných s RS připisuje svůj status bez práce fyziologickým účinkům nemoci, zejména únavě. (Rumrill, 2006 in Rumrill, 2015). Téměř polovina nezaměstnaných respondentů v průzkumu mezi lidmi s RS, který provedla společnost Edgley et al. (1991 in Rumrill, 2015) uvedla jako hlavní důvod odchodu z pracovní síly potíže s chůzí a pohybem. 39 % označilo únavu za nejdůležitější faktor, který k tomu přispěl. (Krause, 2013; Moore, 2013 in Rumrill, 2015).

Kognitivní deficity spojené s RS jsou jedním z nejvíce frustrujících aspektů onemocnění (Fraser, 2002, Fraser, 2006, Kalb, 2012, McReynolds, 2001 in Rumrill, 2015). Roessler et al. (2004 in Rumrill, 2015) našel lidi s RS, kteří hlásili kognitivní postižení čtyřikrát větší pravděpodobnost, že budou nezaměstnaní než lidé s RS, kteří nehlásili kognitivní postižení.

Sociální podpora státu

V pracovním právu se neliší postavení OZP od postavení zdravých osob. Všichni mají stejná práva a povinnosti. Vzhledem ke svému zdravotnímu stavu mohou mít však OZP větší problémy v oblasti výkonu práce a také s jejím nalezením. Proto se poskytuje zvýšená ochrana OZP na otevřeném trhu práce a také další úlevy a výhody. Také se může rozhodnout, zda chce pracovat na volném nebo chráněném trhu práce. (RS kompas, 2016)

V ČR působí též NFOZP, neboli Nadační fond pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením, který vznikl v roce 2007. Jeho cílem je snaha pomocí různorodých prostředků neustále zlepšovat tíživou situaci postižených při vstupu na trh práce.

Samozřejmě záleží na individuálním stavu člověka, hlavně na jeho fyzických a psychických možnostech, jakým způsobem může být zahrnut do pracovního procesu.

Rozdíl mezi OZZ a OZP je takový, že OZP pobírá invalidní důchod a to ve třech možných stupních, OZZ invalidní důchod nepobírá. „*Při stanovení míry poklesu pracovní schopnosti se hodnotí stav funkčních systémů – pyramidového, mozečkového, senzitivního, zrakového, kmenového, funkci sfinkterů, schopnost chůze, stání, dopad zjištěných skutečností na celkovou výkonnost.*“ (Potměšilová, 2012 s. 25). Co se týče pokročilosti nemoci, používá se Kurtzkeho škála EDSS. Pacient nemá povinnost svému zaměstnavateli sdělovat, že má roztroušenou sklerózu, je osobou se zdravotním znevýhodněním (OZZ) nebo postižením (OZP). Jestliže je RS pacienta dlouhodobě téměř neaktivní nebo je diagnostikován nově a může pracovat na plný úvazek nemusí zaměstnavateli nic sdělovat, má však možnost zažádat na České zprávě sociálního zabezpečení o status osoby zdravotně znevýhodněné. Výhodou je v tomto případě povinnost zaměstnavatele uvolnit zaměstnance k lékaři v době pracovní směny. Pokud je člověk ve stavu, kdy ho nemoc omezuje, je správnou volbou částečný úvazek. Výhodnější pozici při vyjednávání se změnou úvazku u svého zaměstnavatele mají lidé s přiděleným statutem OZZ či OZP. (Potměšilová, 2012)

PRAKTICKÁ ČÁST

4 Uvedení do praktické části bakalářské práce

Roztroušená skleróza patří mezi nervová degenerativní onemocnění. Projevuje se mnoha různými symptomy a u každého člověka velmi individuálně, podle toho, jaké struktury nervového systému u něho jsou nemocí zasaženy. Pozornost se hodně vztahuje k symptomům omezující pohyb. Komunikační problémy, které nastávají v důsledku nemoci nejsou příliš diskutovány, přestože mohou mít velký vliv na všechny oblasti života nemocného. Proto jsem se rozhodla v rámci svého výzkumu zabývat se právě touto problematikou.

4.1 Vymezení cílů

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jaký dopad mají komunikační problémy způsobené příznaky RS na oblasti života nemocného. Hlavní cíl byl naplněn pomocí dílčích výzkumných otázek, které se zpřesňovaly ještě v průběhu sběru dat a jejich analýzy.

Seznam výzkumných otázek:

- 1) Jaké symptomy roztroušené sklerózy jsou pro osoby s tímto onemocněním nejvíce problémové při komunikaci?
- 2) Jaké další spolupůsobící faktory narušují každodenní fungování jedincům s RS?
- 3) Jaký dopad mají tyto omezení na jednotlivé aspekty jejich života?
- 4) Jaké postupy používají při zvládnání těchto obtíží?

4.2 Výzkumné metody

Ve výzkumu byl použit kvalitativní přístup. Chtěla jsem zkoumaný problém zachytit více holisticky a přiblížit více zkušenost jednotlivců, kteří se potýkají s touto chronickou chorobou.

Podle Hendla (2005) je výhodou kvalitativního výzkumu právě zisk hloubkového popisu zkušenosti jednotlivců, kdy jednotlivé případy máme možnost mezi sebou porovnávat a též zachytit jejich vývoj. Na začátku výzkumník zpravidla vybere téma a určí základní výzkumné otázky. Ty ale může též v průběhu výzkumu pozměňovat, zpřesňovat a doplňovat. Tento typ výzkumu je tedy považován za více pružný.

4.2.1 Metoda získávání dat

Data pro výzkum jsem získávala pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Důvodem bylo, že jsem ho vyhodnotila jako nejvhodnější pro získání požadovaného cíle. Podle Miovského (2006) dokáže polostrukturovaný typ rozhovoru odstranit nevýhody, jak nestrukturovaného rozhovoru, tak rozhovoru plně strukturovaného a současně dokáže vytěžit maximum výhod obou těchto typů výzkumu. Je tedy téměř ideální pro většinu výzkumů realizovaných v rámci kvalitativního přístupu.

Výhodou polostrukturovaného rozhovoru je možnost předem si připravit témata a otázky, které je třeba probrat a řízení směru rozhovoru, což zajistí, že se skutečně dostane na všechna důležitá témata, která je třeba probrat. Důležitá je též pružnost při formulaci a pořadí otázek dle situace a přizpůsobení danému respondentovi. To, že je rozhovor veden strukturovaněji též usnadňuje následné porovnání jednotlivých rozhovorů při analýze dat. (Hendl, 2005)

Před uskutečněním rozhovorů je nutné vytvořit tzv. návod k rozhovoru, což je seznam otázek nebo témat, kterých se výzkumník při uskutečnění rozhovoru drží. To mu zajistí, že se skutečně dostane na všechna témata, která ho zajímají a jsou pro něj užitečná. (Hendl, 2005)

4.2.2. Metody fixace dat

Jako metoda fixace dat byl využit audiozáznam. Důvodem bylo, aby získaná data byla co nejvíce autentická a zároveň, aby způsob fixace dat co nejméně narušoval rozhovor. Při použití zápisu by hrozilo přeformulování odpovědí a též by respondenta mohli rušit pauzy nutné pro zaznamenání jeho odpovědí.

Dále jsem měla k dispozici zápisník pro zaznamenávání poznámek z pozorování a mých osobních dojmů z účastníků a jejich výpovědí.

4.2.3 Metody zpracování a analýzy dat

Pro zpracování dat získaných během rozhovorů byla využita metoda kódování. „Kódování je procesem, v němž neagregovaná data (prvotní, autentickou podobu záznamu dat) převádíme do datových segmentů (jednotek), s nimiž je možné dále pracovat. V tomto procesu identifikujeme nebo přiřazujeme těmto segmentům názvy.“ (Miovský, 2005)

Při kódování lze využít různých postupů. Po transkripci rozhovorů a redukci nesouvisejících informací jsem pečlivě pročítala shromážděná data a po pečlivém uvážení a nastudování studií související s tímto tématem jsem se rozhodla využít postupu založeného na šabloně. Ten vychází z navrženého systému kódování. Tyto kódy a jejich předpisy poté slouží jako šablona pro analýzu. Poté se identifikují části textu, které poté označíme příslušným kódem. Následuje shrnutí pomocí tabulek, nebo různých map a grafů, jež jsou potom podkladem pro interpretaci těchto dat. (Hendl, 2005)

Při kódování byl využit počítačový software určený pro kvalitativní analýzu dat Atlas. Jeho výhodou byla možnost mít ve stejném čase na obrazovce paralelně více rozhovorů, což ulehčilo jejich porovnávání. Velmi mi to též ulehčilo vyhledávání jednotlivých pasáží textů a hledání souvislostí mezi kódy. Výhodné bylo i možné grafické zobrazení souvislostí a vztahů a uchovávání různých poznámek. (Miovský, 2006)

5 Charakteristika výzkumného vzorku a průběhu výzkumu

5.1 Charakteristika výzkumného vzorku

Výběr výzkumného vzorku probíhal záměrně, což je v kvalitativním výzkumu běžný postup.

Záměrný výběr výzkumného vzorku je označení pro postup, který je založen na cíleném vyhledávání účastníků, kteří splňují určité předem stanovené vlastnosti. (Patton, 1990 in Miovský, 2006). V rámci tohoto výběru se využívají různé strategie. Ty se mohou i kombinovat a doplňovat, je – li to potřeba. (Miovský, 2006)

Nejprve jsem si stanovila příslušné charakteristiky účastníků výzkumu, tak aby výzkumný vzorek byl co nejvíce reprezentativní.

Respondent měl splňovat následující kritéria:

- plnoletost, věkové rozmezí bylo stanoveno mezi 18–65 lety (vyloučení byli tedy lidé v důchodovém věku)
- diagnóza roztroušená skleróza, nezávisle na jejím typu
- respondent subjektivně vnímal potíže v komunikaci

Při záměrném výběru jsem kombinovala dvě strategie – metodu sněhové koule a metodu samovýběru. Nejprve jsem oslovila známou, která souhlasila, že bude mou první respondentkou. Druhá respondentka byla nalezena podle principu sněhové koule – doporučena první respondentkou. Dále jsem oslovila pacientskou organizaci Mladí sklerotici, kteří mi doporučili facebookové skupiny shromažďující lidi s RS. Následně jsem pokračovala metodou samovýběru, který je založen na principu dobrovolnosti. „*Jedná se o situaci, kdy více potenciálním účastníkům výzkumu nabízíme možnost se do výzkumu zapojit a je na jejich volbě, zdali tak učiní, či nikoli*“. (Miovský, 2006, se 133). Na skupinu jsem napsala příspěvek nabízející účast v mém výzkumu. Přihlásilo se několik osob, ze kterých jsem vybrala dvě, které splňovaly požadované charakteristiky pro zařazení do výzkumného vzorku.

Finální výzkumný vzorek tedy sestává ze 4 respondentů, základní informace k nim uvádím v následující tabulce:

	pohlaví	Věk	Forma RS	Stav	Vzdělání	Povolání	Invalidní důchod
Respondent 1	Žena	29	CIS	Svobodná	Vysokoškolské	lékařka	NE
Respondent 2	Žena	50	Relaps – remitentní Forma	Svobodná	Vysokoškolské	personalistka	ANO druhý stupeň
Respondent 3	Muž	57	Primárně progresivní	rozvedený	Střední	Invalidní důchod	ANO
Respondent 4	Muž	59	Sekundárně progresivní	Ženatý	Střední	Invalidní důchod	ANO

Tabulka 5 autor práce

5.2 Průběh výzkumu

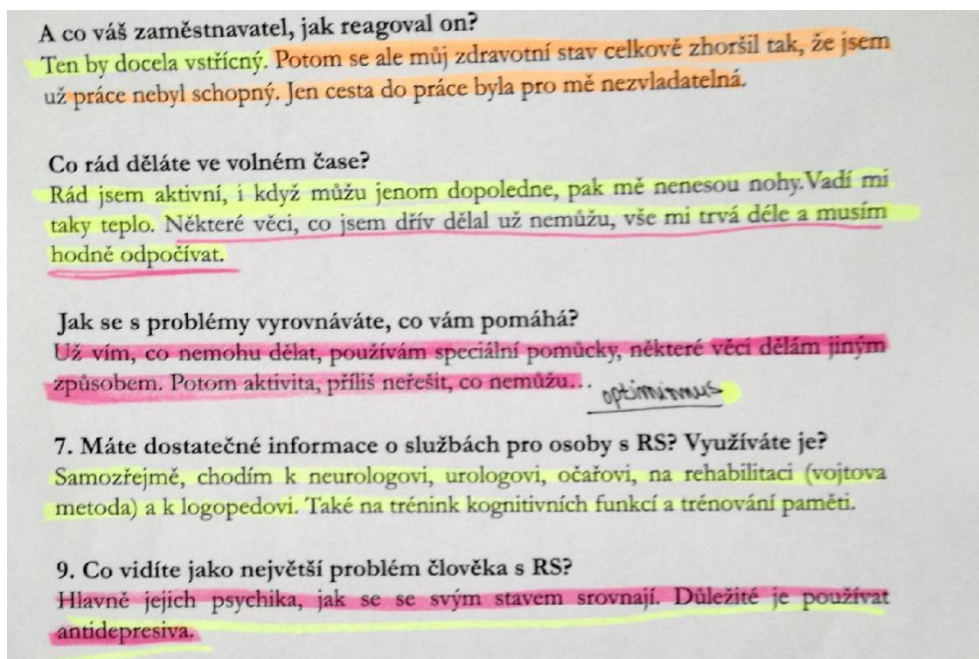
V této části podrobněji popíšu, jak probíhal sběr dat a jejich následná analýza.

5.2.1 Průběh rozhovorů

S každým účastníkem výzkumu byla nejdříve domluvena osobní schůzka. Rozhovory probíhaly buď v domácím prostředí, nebo v prostorách klidné kavárny s ohledem na možnosti účastníků. Bylo zajištěno, aby se cítili co nejvíce pohodlně a byli tak připraveni odpovědět na otázky pro ně velmi osobní. Rozhovory trvaly cca. 30 minut v závislosti na otevřenosti účastníka. Nejdříve byli všichni poučeni, že sdělené informace budou využity pouze pro účely bakalářské práce a bude zajištěna jejich anonymita. Dále byli dotázáni, zda souhlasí s nahráváním na záznamník v mobilním telefonu. Měli též možnost odmítnout otázky, na které jim z nějakého důvodu bylo nepříjemné odpovídat.

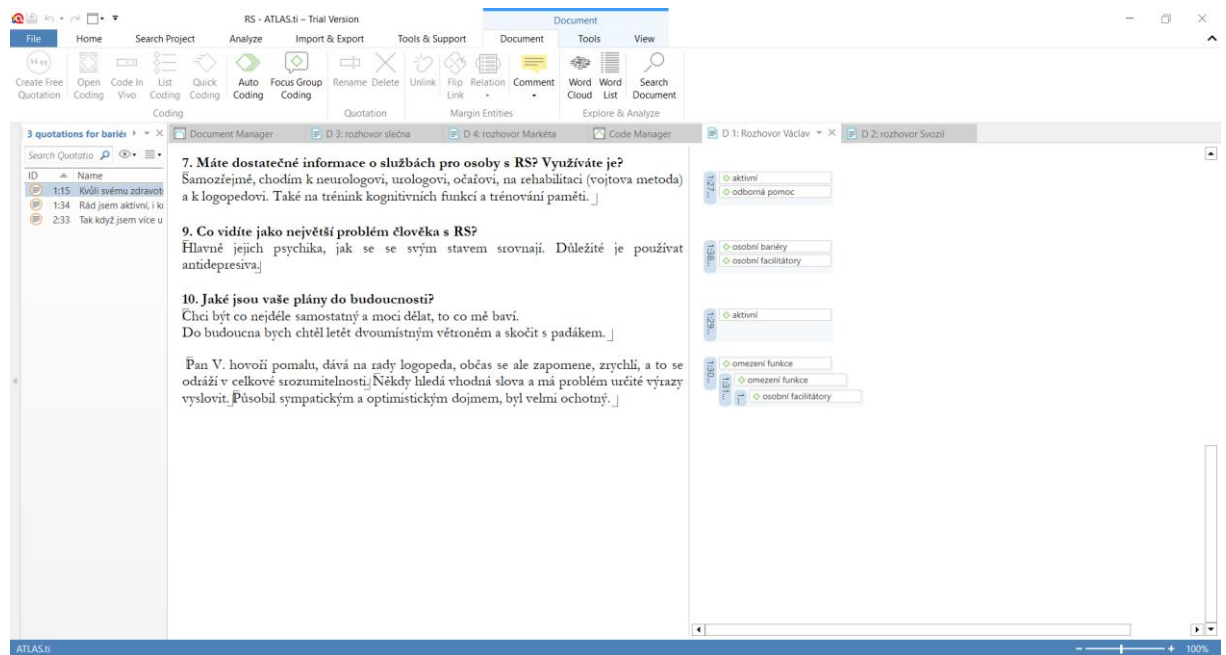
5.2.2 Analýza získaných dat

Po transkripci rozhovorů a redukci nesouvisejících informací jsem si dokumenty vytiskla a pro první fázi kódování použila barvení textu. Různými barvami jsou, označila pasáže vztahující se ke zkoumaným tematickým celkům, které vymezují kategorie. (viz. Tabulka 6) Usnadnilo mi to orientaci v textech a následné kódování. Využila jsem rámce MKF, která byla vyvinuta světovou zdravotnickou organizací. „MKF poskytuje popis situací z pohledu funkčních schopností člověka a jejich omezení a slouží jako rámec pro organizování těchto informací.“ (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví, 2008)

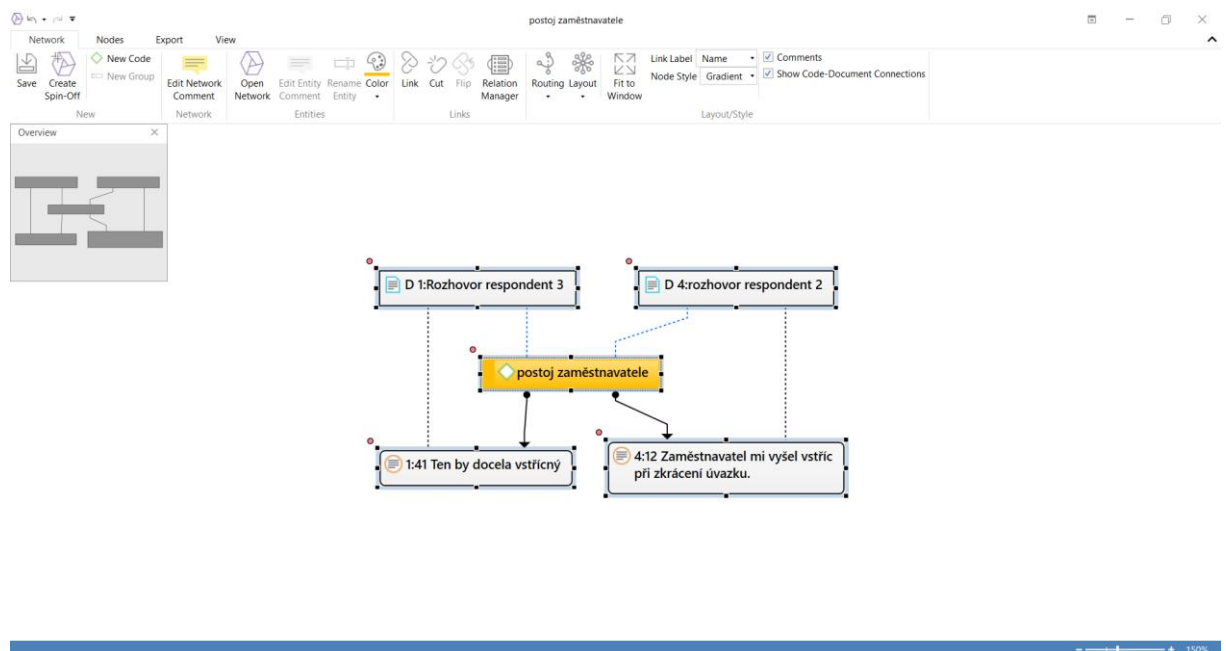


Obrázek 6

Detailnější kódování probíhalo v programu Atlas.



Obrázek 7



Obrázek 8

Pro větší přehlednost jsem finální verzi kategorií a kódů uvedla v následující tabulce. MKF checklist podle kterého byly vytvářeny je součástí příloh.

Tabulka 6 Kategorie a kódy

Kategorie	Podkategorie	Kódy
Spolupůsobící faktory	Bariéry	Přírodní prostředí
		Nároky zaměstnání
		Postoj kolegů, známých
		Postoj odborníků
		Postoj rodiny
		Postoj přátel
		Pesimismus
	Facilitátory	Pocit samoty
		Odborná pomoc
		Pomůcky
		Postoje kolegů a známých
		Postoje přátel
		Postoje rodiny
		Postoj zaměstnavatele
Poruchy tělesných funkcí	Mentální funkce	Optimismus
		Nezdolnost
		Funkce paměti
	Smyslové funkce	Funkce pozornosti
		Funkce emocionální
		Dotykové funkce
		Funkce hlasu a řeči
		Funkce hlasu
		Funkce artikulace
		Funkce plynulosti a rytmičnosti řeči
Jiné	Funkce tolerance cvičení	

		Termoregulační funkce
		Funkce močení
		Sexuální funkce
		Funkce volní hybnosti
		Únava
Postupy zvládání	Aktivní	
	Přizpůsobující	
Oblasti života	aktivity a participace	Konverzace
		Chůze
		Placené zaměstnání
		Psaní, jídlo
		Rekreace a volný čas
		Vykonání domácích prací
		Vztahy

Každá kategorie má svou definici: (MKF, 2008)

Porucha tělesné funkce je ztráta nebo abnormalita fyziologické funkce (včetně funkcí mentálních), která má negativní vliv na fungování v jednotlivých oblastech života

Spolupůsobící faktory jsou takové faktory, které dohromady vytvářejí celý kontext života jedince, a zvláště pozadí, na kterém jsou zdravotní stavy v MKF klasifikovány. Dělí se dále na bariéry a facilitátory.

Bariéry jsou faktory v prostředí člověka, které omezují funkční schopnost jedince.

Facilitátory jsou faktory v prostředí člověka, které zlepšují funkční schopnost a zmenšují překážky.

Bariéry a facilitátory se dále dělí na externí a interní.

Aktivita je činnost člověka. V našem případě se zaměřujeme na její limity tedy obtíže při jejím vykonávání.

Participace je zapojení se do životní situace. V našem případě se zaměřujeme na omezení, které jedinec prožívá.

Postupy zvládání jsou strategie využívané jedincem pro vyrovnání se se svou životní situací.

6 Interpretace dat

1. Kategorie: Poruchy tělesných funkcí

Tato kategorie odpovídá na první stanovenou výzkumnou otázku, která se ptala na to, jaké symptomy roztroušené sklerózy jsou pro osoby s tímto onemocněním nejvíce problémové při komunikaci.

Pro respondentku 1 je podle jejích slov příčinou jejích problémů deprese, někdy doprovázená úzkostmi a únavou. Potvrdila, že na její komunikaci má velký vliv utlumení některých psychických procesů, v jejím případě hlavně pozornost a myšlení. Zároveň též ztráta zájmu o společenský kontakt a konverzaci samotnou „*Obvykle nechci nikoho vidět, a když už musím komunikovat, obvykle se špatně soustředím na rozhovor, těžko se mi myslí a nenapadá mě vhodná odpověď.*“ Při našem rozhovoru byly u ní symptomy deprese patrné. Všimla jsem si též zpomalené gestikulace, omezené mimiky a respondentka se též vyjadřovala velmi monotónně.

U respondentky 2 se problémy pojily hlavně s poruchou mentálních funkcí. Stěžovala si na zapomínání, pomalost a zadržávání při řeči. I u ní se objevuje častá únava a vyčerpání. Sama jsem si všimla, že někdy měla problém se vyjádřit a vzpomenout si na slovo. Vcelku ale tyto symptomy nebyly limitující pro pochopení jejího sdělení.

Respondent 3 se svěřil, že ho nejvíce trápí poruchy s řečí a výslovností na které ho upozornilo i okolí. Problémy se nejvíce objevují, když mluví rychleji. Začal využívat služeb logopeda, který mu řekl, že se jedná o tzv. „*mozečkovou mluvu*“. Podle jeho slov mu intervence u odborníka s jeho problémy pomohla a dostal od něho rady, které se snaží uplatňovat v každodenním životě. O nich více pohovořím v kategorii postupů zvládnání.

Poslední respondent má problémy s komunikací hlavně při stresové zátěži a únavě. „*Tak když jsem více unavený nebo ve stresu projevuje se to tím, že se špatně soustředím, mám problém si vybavit slova.*“ V období atak má pocit ztuhlosti jazyka a má potíže s hlasovou kontrolou.

Z výpovědí respondentů též vyplynulo, že tyto symptomy, které jsou spojeny přímo s mluvou nejsou jediné, které brzdí jejich komunikaci. Respondenti strávili velké množství času vyprávěním o potížích spojených s pohybem a citlivostí. Ty je brzdí hlavně při navázání společenského styku, a tedy přímo často komunikaci znemožňují nebo ji velice limitují.

Např. Respondenta 3 trápí ochrnutí na celou pravou stranu těla a pohyb je pro něj obtížný. Při pohybu je omezen denní dobou. „*Rád jsem aktivní, i když můžu jenom dopoledne, pak mě nenesou nohy.*“ Musí hodně odpočívat a na delší vzdálenosti využívá invalidní vozík.

Respondent 4 je zase schopen pohybu jen pomocí francouzských berlí a stěžuje si též na ztíženou schopnost ovládnutí těla a problémy s citlivostí. „*Dle osobního vnímám jako nej problém způsobení necitlivosti rukou, nohou, ovladatelnost těla, stabilita, snižující se ovladatelnost svaloviny v oblasti potřeb těla.*“

2. kategorie: Spolupůsobící faktory

Spolupůsobící faktory dotváří kontext života jedince. Tato kategorie odpovídá na druhou výzkumnou otázku, které se ptá, které spolupůsobící faktory narušují každodenní fungování jedinců s RS.

Při analýze byly rozděleny na 2 typy, bariéry a facilitátory.

Bariéry

Jsou to faktory, kromě samotného tělesného omezení, které limitují, či znemožňují jedinci komunikaci a každodenní fungování.

Respondenti zmínili bariéry, které se dají rozdělit do dvou skupin, a to na bariéry externí a bariéry interní.

K nejvíce zmiňovaným externím bariérám patří přírodní prostředí, konkrétně teplo, postoje rodiny, přátel, kolegů a známých a též odborníků.

Dva respondenti si stěžovali na zvýšení teploty prostředí jako nevyhovující a zhoršující jejich symptomy. Respondent 3 se zmínil, že mu vše trvá delší dobu, a respondentka 2 si stěžovala, že v horkých letních měsících se ještě zvyšuje její únava.

Co se týče postojů ostatních respondenti se často setkávají s nedostatečnou informovaností o nemoci u okolí, nepochopením a předsudky.

Respondent 4 si stěžuje též na nevyžádané rady, které mu ostatní dávají. „*Hlavně neznají danou nemoc, problém, popř. po infu z webových stránek má většina lidí a známých chytré řeči o tom, co a jak dělat, jak se stravovat, cvičit atd.*“. Též se zmínil o tom, že měl problém získat diagnózu kvůli nedostačujícím znalostem neurologa. „*Neurolog na poliklinice, ordinující již v důchodovém věku, pro již neznalost aktualizací neurologie sváděl vše na páteř a nepoznal ataku RS ani po většinové ztrátě zraku.*“

Respondentka 2 má problém s nepochopením. „*V komunikaci u okolí vnímám, že nemají trpělivost čekat, než si vzpomenu, či dořeknu větu...*“. Též čelí předsudkům. „*Při chůzi se motám, okolí to vnímá jako chůzi pod vlivem alkoholu.*“ A nezajímá o její stav.

„Někoho z mých nejbližších nezajímá, jak mi je a musím si poradit sama, někdo mi chce pomoci, ale pomáhá tak, jak on si myslí, že mi to pomůže.“

I respondentka 1 se zmínila, že pomoc rodiny není někdy poskytnuta pro ni vyhovujícím způsobem. Stěžuje si na předsudky ze strany spolužáků. Osobně v jejich reakci vidím spíše neznalost dané problematiky. *„Spolužáci ze studijní skupiny jsou neustále překvapeni, že nejzdím na vozíku. V době, kdy jsem jim to říkala, se mě ptali, jestli tu nemoc můžou přede mnou vyslovit.“*

Respondent 3 zažil nepochopení v zaměstnání. *„Spolupracovníci můj stav nechápali. O nemoci asi moc nevěděli, ale místo toho, aby se mě zeptali, šeptali si o mě za zády.“*

Co se týče bariér interních, vyplynulo, že souvisí především s povahou respondentů, jejich životním postojem a vnitřním prožíváním.

Celým rozhovorem s respondentkou 2 se táhne její pocit osamělosti. Nemá rodinu, žije sama, a to je pro ni velice tíživé. *„Je-li člověk sám, je i na tuto nemoc sám a všechno si taky sám musí zajistit...“*

U respondentky 1 její emoční prožívání a postoje velmi ovlivňují symptomy deprese. Ta způsobuje stažení se do sebe a únik od lidí. Také její negativní postoje a pocity. *„...uvnitř se prakticky neustále užírám a obviňuju.“* *„Objevuje se i strach z lidí a komunikace.“*

I respondent 3 zmiňuje, že je důležité, jak se nemocní se svým stavem vyrovnají, a doporučuje užívání antidepresiv. I když sám má celkově optimistický postoj ke své situaci i on se neubrání před strachem z budoucnosti a přemýšlením nad tím, jak se jeho stav bude vyvíjet.

Facilitátory

Facilitátory na rozdíl od bariér zlepšují fungování jedince, jak v komunikaci, tak celkově v každodenním životě. Podle výpovědí respondentů byly též rozděleny na externí a interní. K nejvíce ovlivňujícím externím facilitátorům patřilo využití pomůcek, odborná pomoc a postoje okolí (hlavně přátel, rodiny, známých, ale též kolegů a zaměstnavatele).

Hlavně respondent 3 využíval spoustu pomůcek, které mu usnadňovali každodenní fungování, jako např. komunikaci a přemísťování. *„Rychle se unavím, ale mám speciální pomůcky, auto předěláno na ruční řízení a automat a na počítači mám speciální myš pro postižené.“* Pohybuje se též pomocí invalidního vozíku.

Pro respondenty je též důležitá podpora ze strany okolí. Respondent 3 má v blízkých oporu, stejně se ale snaží být co nejvíce samostatný. *„Všichni moji blízcí o potížích vědí a reagují normálně. Jsou tolerantní a snaží se pomoci. Stejně se ale snažím si vše udělat“*

sám a nespolehat na ně.“. Kvůli pomoci kamarádů, kteří ho tlačili na vozíku, měl též možnost účastnit se pražského maratonu a tří hradeckých půlmaratónů.

Přátelé respondentky 1 vyvíjí snahu být s ní v kontaktu, podle jejích slov ale je to ona sama, která často tomuto kontaktu brání.

Pro respondenta 4 je oporou jeho manželka a bratr. Pomáhá mu též komunikaci s lidmi, kteří mají též RS, protože mu dodávají pocit porozumění. Většinou je s nimi v kontaktu elektronicky, např. přes facebook.

Respondentka 2 se zmínila o podpoře svých kolegyně v jejím zaměstnání. *„V práci mi pomáhají některé kolegyně s obědem (chodíme do restauraci), buď mne doprovodí a pomůžou s tácem nebo mi oběd přinesou, abych šetřila kroky. Obecně se mi snaží být nápomocni a jsou docela trpěliví.“* Hovořila též o své představě, jak by měl člověk k ní přistupovat, tak, aby se cítila dobře. *„Ideální je empatický člověk, který se ptá, jaká pomoc pomůže a neuráží se, když to potřebuji jinak... Také jsem vděčná, když mi dají šanci dělat věci sama, mým tempem a neberou mi je ruky se slovy „běž si sednout, běž si odpočinout“*

Tři respondenti využívají služeb pro lidi s RS. Respondent 3 chodí na logopedii, rehabilitaci, na trénink kognitivních funkcí a na trénink paměti. Respondentka 2 chodí na individuální psychoterapii a respondentka 2 navštěvuje RS centrum na Karlově náměstí v Praze, kde je k dispozici psychoterapeutka. *„Pořádá i různá sezení v menší skupině cca. 12 lidí. Je příjemné slyšet ostatní, s čím se potýkají a jak to řeší...“*

Ve shrnutí postoje okolí mohou pro respondenty představovat jak bariéry, tak facilitátory, záleží na jejich povaze. Dále osobnost člověka a jeho přístup k nemoci může též působit jako bariéra nebo facilitátor pro každodenní fungování. Facilitátorem může být např. optimismus respondenta, který zlepšuje, vyrovnávají se s těžkostmi, které se s nemocí pojí.

3. kategorie: Oblasti života

Třetí kategorie odpovídá na otázku, jaký dopad mají tyto omezení na jednotlivé aspekty života jedinců s RS.

K popsání efektu symptomů MS spojených s komunikací na jednotlivé oblasti bylo využito rámce MKF. Podle něj se doména oblasti života hodnotí podle komponent aktivity a participace.

Z ovlivněných oblastí a aktivit byly respondenty nejvíce zmiňovány chůze a pohyb, konverzace, vztahy, volnočasové aktivity, domácí práce a zaměstnání. Některým z těchto aktivit jsem se již věnovala v rámci jiných kategorií.

Co se týče zaměstnání dva respondenti jsou zaměstnání, respondentka 2 na poloviční úvazek a pobírá k tomu invalidní důchod druhé kategorie, a dva respondenti jsou v plném invalidním důchodu.

Respondent 3 udává jako hlavní příčinu odchodu do důchodu hlavně problémy s pohybem. *„Už jsem nestačil pracovnímu tempu.“ „Pak se ale můj zdravotní stav celkově zhoršil tak, že jsem už práce nebyl schopný. Jen cesta do práce byla pro mě nezvladatelná.“*

Též se musel přeučit na leváka. Podle jeho výpovědi to nejvíce ovlivnilo způsob jedení a psaní.

Respondentku 2 v zaměstnání omezuje pomalost, potíže se soustředěním, učením a pamětí. *„Jsem pomalá při psaní na počítači, také psaní rukou, nemůžu se soustředit a těžko se mi učí novým věcem. Také často zapomínám.“* Zaměstnavatel ji ale vyšel vstříc při zkrácení úvazku.

Respondentka 1 je omezována ve svém povolání tím, že jako lékařka nemůže vykonávat směnnou práci, tedy služby. Bývá často unavená z pacientů, ale snaží se, aby její problémy neovlivňovaly pacienty.

O vztazích respondentů jsem se již zmiňovala v předchozích kategoriích. Lze říci, že většina respondentů se cítí podporována, ze strany svých nejbližších. Co se týče ostatního společenského kontaktu, v tom jsou již více omezeni. Např. respondent 4 si stěžuje na omezený kontakt s lidmi kvůli velmi malé pohyblivosti. Respondentka 2 je omezena v aktivitách s přáteli. *„Nemohu se vydat s přáteli na túru, brzdím jejich tempo, častěji odpočívám, musím si i lehnout.“* I respondentka 1 je sociálně limitována. Důvodem jsou její symptomy deprese. *„V rámci svých depresivních stavů nerada vidím kolem sebe více lidí, někdy nechci vidět nikoho.“*

4. kategorie: Postupy zvládání

Poslední kategorie odpovídá na poslední výzkumnou otázku, která se ptá, jaké postupy používají osoby s RS při zvládání svých obtíží.

Postupy byly rozděleny do dvou skupin, na aktivní a přizpůsobující. Postupy, které byly nejvíce zmiňovány v průběhu rozhovorů byly ty aktivní. Respondenti se snažili zajistit si služby a odbornou pomoc, které by jim pomohli s jejich obtížemi. Respondent 3 navštěvuje neurologa, urologa, očního lékaře, chodí na rehabilitaci, na trénink kognitivních funkcí a trénink paměti. Také svoje problémy s řečí řeší pomocí logopeda. *„Naučili mě, jak zklidnit řeč, mluvit pomaleji, třeba nemohu vyslovit určité slovo a já ho sáhodlouze obejdu a jinými slovy obměňuji.“* Též využívá speciální pomůcky a některé věci se naučil, dělat

jiným způsobem. Aktivitou zahání černé myšlenky. Má motivaci být, co nejdéle samostatný a dělat to, co ho naplňuje.

Respondentka 2 a 1 navštěvují psychoterapii. Respondentka 2 si chce zajistit dostatečné služby, aby byla více samostatná. Respondentka 1 se s menšími problémy vyrovnává sportováním či čtením dobré knihy.

Respondent 4 používá více postup přizpůsobování. Počítá s větší únavou, a proto častěji odpočívá. Do budoucna nemá již nějaké velké plány, spíš klidný život s dovolenou, výlety a malou procházkou.

Diskuze

Cílem výzkumu bylo více proniknout do problematiky dopadů problémů v komunikaci u osob s RS na všechny oblasti jejich života. Byl použit kvalitativní přístup, který zajistil více holistický pohled na zkušenosti jednotlivců a umožnil zachytit propojenost omezení tělesných funkcí s dalšími bariérami, s kterými se tyto lidé musí každodenně potýkat. Nastínil též postupy, kterými se vyrovnávají se svou situací.

Je nutné zmínit, že výzkum se nesoustředil na pouze řečová omezení související s narušením motoriky mluvidel, ale též považoval i jiné symptomy nemoci za přímo působící problémy v komunikaci. Byly to především kognitivní deficity a afektivní poruchy.

Závěry výzkumu se nedají zobecňovat na širší populaci, jelikož variabilita symptomů RS je široká, stejně tak dopad nemoci je závislý na spoustě dalších podmínek. Výzkumný vzorek je též věkově omezený a nesoustředí se na osoby v důchodovém věku. Bylo tak rozhodnuto z důvodu snahy zachytit též vliv nemoci na pracovní uplatnění respondentů.

Problémy v komunikaci respondentů účastnících se výzkumu byly poměrně malé a většina z nich obecně vnímala za více obtěžující jiné, přidružené symptomy RS, především narušení pohyblivosti a únavu. Jak bylo ale prokázáno i tyto symptomy narušují běžné sociální fungování, které je s komunikací úzce propojeno.

Únava byla symptomem, který zmínili jako obtěžující všichni respondenti. Braley (2010) tvrdí, že mezi pacienty s RS je únava nejčastějším vysilujícím symptomem. I když je velmi rozšířená a má výrazný vliv na život nemocného, pořád není odborníky dostatečně prozkoumaná. Podle výzkumu Smithe (2005), 90 % lidí s RS, kteří se účastnili jeho výzkumu, vyjádřilo, že únava byla primárním symptomem, kvůli kterému byl změněn jejich pracovní status.

Podle studie prováděné Baylor a kol. (2009) je participace na komunikaci osob s RS výrazně spojena s různými faktory, z nichž jenom některé představují komunikační poruchy. Z výsledků studie vyplývá, že to jsou únava, špatně srozumitelná mluva, deprese, problémy s myšlením, zaměstnanost a sociální podpora. Výzkum uskutečněný v rámci této bakalářské práce to potvrzuje.

Závěrem lze říci, že k léčbě RS je nutné přistupovat multidimenzionálně a nelze oddělovat komunikační problémy jedinců od dalších zdravotních problémů, psychiky pacienta a jeho sociálního a fyzického zázemí. Proto by měla léčba RS být založena na spolupráci odborníků a sladění jejich přístupu k nemocnému. Nezastupitelnou roli hraje též sociální podpora.

Závěr

Bakalářská práce pojednávala o problematice komunikace u osob s RS. Toto získané chronické onemocnění CNS postihuje nejčastěji jedince v období mladší a střední dospělosti a výrazně zasahuje do jejich života. Mnoho symptomů této nemoci má větší, či menší vliv také na komunikační schopnost jedince. Představují tedy pro člověka bariéru při společenském styku a navázání vztahu s druhými lidmi. Socializace je pro člověka zásadní, a proto by se této problematice měla věnovat pozornost.

Teoretická část práce vytváří kontext pro samotnou praktickou část, která je uskutečněna pomocí výzkumu. První kapitola se soustředí svým obsahem na RS především z medicínského hlediska. Blíže čtenáře seznamuje s charakteristikou této nemoci, výskytem a příčinami jejího vzniku. Dále se zabývá klinickými příznaky a diagnostikou. V této kapitole také čtenář najde, jak se nemoc léčí a jak je patientská péče v ČR organizována.

Protože práce je soustředěna především na komunikaci, další kapitola se zabývá symptomy, které přímo narušují komunikační schopnost jedince. Jedná se o dysartrii, kognitivně – komunikační deficit a z afektivních poruch – depresi. Symptomy jsou zde popsány, dostane se i na jejich diagnostiku a způsob terapie.

Poslední kapitola teoretického celku měla za úkol přiblížit vliv RS na jednotlivé oblasti života nemocného. Soustředí se především na psychický stav, vztahy a zaměstnání. Nemoc sama o sobě pro člověka představuje velkou psychickou zátěž a záleží na způsobu, jak se s ní člověk vypořádá. To má samozřejmě dopad na vztahy a též na jeho pracovní život.

Praktická část se opírala o kvalitativní výzkum. Z metodologického hlediska byla využita metoda polostrukturovaného rozhovoru a následně proběhla samotná analýza a interpretace výsledků. Výzkumu se účastnili celkem 4 respondenti, nacházející se ve věkovém rozmezí 29-59 let. Věková hranice byla omezena z důvodu snahy zachycení dopadů nemoci na zaměstnání. Cílem bylo zjistit celkový dopad komunikačních problémů na hlavní oblasti jejich života

Způsob výzkumu umožnil zachytit více komplexní pohled na daný jev. Při analýze byl využit teoretický rámec MFK pro zachycení jednotlivých kategorií.

Z omezení tělesných funkcí způsobující komunikační poruchu je pro respondenty nejvíce limitující deprese, kognitivní deficit a ataktická dysartrie. Respondenti však spíše kladli důraz na jiné symptomy, které se s nemocí pojí, hlavně na pohybové potíže, snížení citlivosti a únavu.

Faktory, které spolupůsobí na fungování jedince byly rozděleny na bariéry a facilitátory. K nejvíce zmiňovaným bariérám patřilo přírodní prostředí, především teplo, postoje rodiny, přítel, kolegů a známých, ale i odborníků. Respondenti čelí předsudkům, nepochopení a neinformovanosti veřejnosti.

Postoje okolí však nejsou jenom negativní a v případě, že jsou pozitivní, tvoří dobrý facilitátor. Zlepšují tedy fungování nemocného. Na zlepšení se též podílí využití speciálních pomůcek a pomoc odborníků. Tam už ale též hraje roli to, jak aktivní je nemocný ve svém přístupu ke zlepšení svého stavu.

Z negativně ovlivněných oblastí života byly nejčastěji zmiňovány chůze a pohyb, konverzace, vztahy, volnočasové aktivity, domácí práce a zaměstnání. Velký vliv v životě nemocných hraje sociální podpora okolí. Bohužel se jejich zdravotní stav negativně podepisuje na jejich společenském životě, který je hodně limitován. Také se stav projevuje na jejich zaměstnanosti. Dva respondenti jsou v invalidním důchodu, především z důvodu pohybových obtíží, jedna respondentka by ráda změnila práci, ale naráží na omezení, která jí nemoc přináší.

Celkově ale přístup k životu byl u respondentů aktivní. Snažili se čelit problémům, být co nejvíce soběstační a zajistit si potřebné odborné služby, které by jejich stav udržovali co nejdéle na přijatelné úrovni.

Práce může posloužit k přiblížení zkušeností jednotlivců s RS s jejich komunikačními potížemi. Je zřejmé, že jsou hodně propojené s jejich dalšími zdravotními problémy a celkově s dalšími faktory se podílí na omezení fungování jedince v mnoha oblastech jeho života.

SEZNAM LITERATURY

1. AMBLER, Zdeněk, 2006. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. Vyd. 6. Praha: Galén. ISBN 80-7262-433-4.
2. AMBLER, Zdeněk, 2011. *Základy neurologie*. Vyd. 7. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-707-3.
3. ANDERS, Martin, Jan Roth a Tereza Uhrová, 2005. *Depresivní porucha v neurologické praxi*. Praha: Galén. ISBN 80-7262-306-0
4. BEDNAŘÍK, Josef, Zdeněk AMBLER a Evžen RŮŽIČKA, 2010. *Klinická neurologie: část speciální*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-389-9.
5. CSÉFALVAY, Zsolt a Viktor LECHTA, 2013. *Diagnostika narušené komunikační schopnosti u dospělých*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0364-3.
6. ČECHOVÁ, Věra, Alena MELLANOVÁ a Marie ROZSYPALOVÁ, 2001. *Speciální psychologie*. Vyd. 3. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví. ISBN 80-7013-342-2.
7. HAVRDOVÁ, Eva, 2002. *Roztroušená skleróza*. Vyd. 3. Praha: Triton. ISBN 80-7254-280-X.
8. HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
9. HONZÁK, Radkin, 2017. *Psychosomatická prvouka*. V Praze: Vyšehrad. ISBN 978-80-7429-912-4.
10. JEDLIČKA, Pavel. 1981. *Roztroušená skleróza mozkomíšni: klinika, léčba, patogeneze*. 1.vyd. Praha: Avicenum
11. KÁŠ, Svatopluk, 1997. *Neurologie v běžné lékařské praxi*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-339-1.
12. KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2001. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-551-2.
13. KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002: *Psychologie nemoci*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.
14. KUBALA HAVRDOVÁ, Eva, 2013. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.
15. LOVE, Russel a Wanda G. WEBB. *Mozek a řeč: neurologie nejen pro logopedy*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-464-9

16. MASOPUST, Jiří, Aleš URBAN a Martin VALIŠ, c2011. *Neuropsychiatrické případy*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-801-8.
17. *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví: MKF*, 2008. Přeložil Jan PFEIFFER a Olga ŠVESTKOVÁ. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1587-2. Dostupné také z: <https://www.uzis.cz>
18. MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.
19. NEUBAUER, Karel, 2000. *Péče o osoby se vzniklou poruchou řeči – dysartrií*. Bratislava: Pedagogická fakulta Univerzity Komenského.
20. NEUBAUER, Karel, 2007. *Neurogenní poruchy komunikace u dospělých*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-159-4
21. NEUBAUER, Karel, Lenka POSPÍŠILOVÁ a kol, 2017. *Neurovývojové a neurodegenerativní příčiny poruch komunikace*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN: 978-80-7435-665-0
22. NEUBAUER, Karel, 2018. *Kompendium klinické logopedie: diagnostika a terapie poruch komunikace*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-1390-1
23. NEUBAUEROVÁ, Lenka, Miroslava JAVORSKÁ a Karel NEUBAUER, 2011. *Ucelená rehabilitace osob s postižením centrální nervové soustavy*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-109-9.
24. PRAŠKO, Ján, Jana PRAŠKOVÁ a Hana PRAŠKOVÁ, 2003. *Deprese a jak ji zvládat: stop zoufalství a beznaději*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0859-4
25. POTMĚŠILOVÁ, Hana, [2012]. *Průvodce sociální problematikou: Pro pacienty s roztroušenou sklerózou*. Praha: Novartis. Dostupné také z: <https://www.nfozp.cz>
26. PREISS, Marek a Hana PŘIKRYLOVÁ KUČEROVÁ, 2006. *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0843-4.
27. SLOWÍK, Josef, 2010. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-691-9
28. SEIDL, Zdeněk a Jiří OBENBERGER, 2004. *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada. ISBN 80-247-0623-7.
29. VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana Hadj-Mousová a Stanislav Štech, 2000. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-929-4.
30. VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-414-4

31. VÁGNEROVÁ, Marie. 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.
32. VYBÍRAL, Zbyněk, 2005 *Psychologie komunikace*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-387-1
33. VYMĚTAL, Jan, 2003. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál. ISBN: 80-7178-740-X

ELEKTRONICKÉ ZDROJE:

1. BEVAN, Stephen a Karen STEADMAN. *Multiple Sclerosis & Employment in Europe: Literature Summary*. London: Work Foundation and the Europe on Multiple Sclerosis Platform.[online] 2015 [cit. 2020-05-02]. Dostupné z: <https://www.touchneurology.com>
2. BAYLOR, C., K. YORKSTON, A. BAMER, D. BRITTON a D. AMTMANN. Variables Associated With Communicative Participation in People With Multiple Sclerosis: A Regression Analysis. *American journal of speech-language pathology*. [online]. 2009, 19(2), 143-153 [cit. 2020-06-18]. Dostupné z: DOI: 10.1044/1058-0360(2009/08-0087)
3. BRALEY, Tiffany J. a Ronald D. CHERVIN. *Fatigue in Multiple Sclerosis: Mechanisms, Evaluation, and Treatment*. *Sleep* [online]. 2010, 33(8), 1061-1067 [cit. 2020-05-23]. DOI: 10.1093/sleep/33.8.1061. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2910465/>
4. GEDIZLIOGLU, M., H. MAVIOGLU, F. UZUNEL a kol. (2000). *Impact of Multiple Sclerosis on Family and Employment: A Retrospective Study in the Aegean District of Turkey*. *International Journal of MS Care*. [online] 2000. 2(3). 48-57. [cit. 2020-05-02] Dostupné z: 10.7224/1537-2073-2.3.48.
5. HAKIM E. A., A. Magid BAKHEIT a T.N.BRYANT a kol. *The social impact of multiple sclerosis: A study of 305 patients and their relatives*. *Disability and Rehabilitation*. [online]. 2000;22(6):288-293. [cit. 2020-05-02] Dostupné z: DOI:10.1080/096382800296755
6. HAVRDOVÁ, Eva, 2012. *Současné možnosti léčby roztroušené sklerózy*. *Remedia* [online]. Praha: FarmakonPress. 2010, 5(2), 278-282. [cit.2020-05-22]. Dostupné z: <http://www.remédia.cz>
7. HAVRDOVÁ, Eva. Rozbor roztroušené sklerózy. In: *Unie Roska* [online]. [cit. 2020-01-020]. Dostupné z: <https://www.roska.eu/pro-nove-diagnostikovane/nemoci>
8. HYNČICOVÁ, Eva a kol. *Postižení kognitivních funkcí v časných fázích roztroušené sklerózy*. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. [online], 2013; 76/109(6): 690-694, [cit. 2020-05-02]. Dostupné z <https://www.csmn.eu/casopisy/ceska-slovenska-neurologie/>

9. MELUZÍNOVÁ, Eva, 2010. *Současné možnosti léčby roztroušené sklerózy*. *Medicína pro praxi* [online] 2010, 11(5), 307-311 [cit. 2020-05-12]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2010/05/07.pdf>
10. *MS CENTRA*. In: *NF impuls* [online]. [cit. 2020-04-20]. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/ms-centra-pro-lecibu-roztrousene-sklerozy>
11. PÍTHA, Jiří, 2014. *Mezioborová spolupráce při diagnostice a léčbě roztroušené sklerózy*. *Medicína pro praxi* [online]2014, 15(2), 89-91 [cit. 2020-05-12]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2014/02/09.pdf>
12. ROBERTS, Avril. *MS in the Workplace: An employer's guide*. Canada: Multiple Sclerosis Society of Canada. [online], 2008. [cit. 2020-05-020] ISBN: 0-921323-92-1. Dostupné z: <https://mssociety.ca/>
13. RUMRILL, Phillip a kol. The employment concerns of Americans with multiple sclerosis: Perspectives from a national sample. *Work* [online]. 2015, 52(4), 735-748 [cit. 2020-06-08]. ISSN 10519815. Dostupné z: DOI: 10.3233/WOR-152201
14. ŠTĚTKÁŘOVÁ, Ivana, Alena JAVŮRKOVÁ a Jaroslava RAUDENSKÁ. Výskyt deprese u roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. [online]2018. 19(2), 114–122.[cit. 2020-05-20] ISSN 1803-5280. Dostupné z: DOI: 10.36290/neu.2019.031
15. SMITH, Meghan M a Peter A. ARNETT. *Factor srelated to employment status changes in individuals with multiple sclerosis*. *MultScler*. 2005;11(5):602-609. doi:10.1191/1352458505ms1204oa
16. VALÍŠ, Martin a Zbyšek PAVELEK, 2017. Pacient s roztroušenou sklerózou v současném systému. *Medicína pro praxi* [online]2017, 14(5), 253-257 [cit. 2020-04-12]. Dostupné z: DOI: 10.36290/med.2017.058
17. *Zaměstnávání osob se zdravotním postižením (zaměstnanost)*In *RS kompas* [online]. 01-04-2016 [cit. 2020-05-02]. Dostupné z: <https://www.rskompas.cz/poradna-socialni-pomoci>

SEZNAM ZKRATEK

RS – roztroušená skleróza

CNS – centrální nervová soustava

MR – magnetická rezonance

OZZ – osoba zdravotně znevýhodněná

OZP – osoba zdravotně postižená

MKF – Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č.1: Přepis rozhovorů

Příloha č. 2: MKF checklist pro RS

