

# Kvalita života jedince s diagnózou sclerosis multiplex

Jitka Procházková

---

Bakalářská práce  
2015



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

  
INSTITUT  
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Institut mezioborových studií

akademický rok: 2014/2015

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Jitka Procházková**  
Osobní číslo: **H128047**  
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**  
Studijní obor: **Sociální pedagogika**  
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Kvalita života jedince s diagnózou sclerosis multiplex**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v SR UTB ve Zlíně č. 7/2014, včetně příloh, případně podle dalších materiálů. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce.

S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena na:

- základní informace o charakteru a etiologii postižení;
- jednotlivé aspekty kvality života jedince s diagnózou sclerosis multiplex a jeho rodinu;
- na zjištění, jak se promítá vliv chronického postižení na kvalitu života jedince s tímto postižením, na jeho rodinu a blízké okolí;
- služby, které působí na udržení a zlepšení kvality života jedince s postižením.

Součástí práce bude kvalitativní výzkum, technika rozhovoru, kazuistiky.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

**BURNFIELD, Alexander. Můj život s "ereskou" . 1.vyd. Praha: Unie ROSKA, Česká MS společnost, 1998. 152 s. ISBN 0-285-65019.**

**HAVRDOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza. 2. vyd. Praha: Maxdorf., 2009. 96 s. ISBN 978-80-7345-187-5.**

**LENSKÝ, Petr. Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy. Praha: Unie Roska v ČR, 1996, 115 s.**

**LIBERDOVÁ, Jana. Cesta ke zdraví. Tělesně oslabených-zvláště roztroušenou sklerózou. 2.vyd. Praha: Unie ROSKA, Česká MS společnost, 2002. 182 s.**

**PROCHÁZKOVÁ, Lucie. Podpora osob se zdravotním postižením při integraci na trh práce. Brno: MSD, 2009, 170 s. ISBN 978-80-7392-094-4.**

Další literatura bude obsažena v Projektu bakalářské práce a průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí bakalářské práce:

**PhDr. Geraldina Palovčíková, CSc.**

Institut mezioborových studií

Datum zadání bakalářské práce:

**15. prosince 2014**

Termín odevzdání bakalářské práce:

**30. dubna 2015**

Ve Zlíně dne 15. prosince 2014

  
doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.  
děkanka



  
doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.  
ředitel ústavu

**Prohlašuji, že**

- beru na vědomí, že odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí, že jeden výtisk bakalářské práce bude uložen v příruční knihovně Fakulty humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně a jeden výtisk bude uložen u vedoucího práce;
- byl/a jsem seznámen/a s tím, že na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 2 a 3 autorského zákona mohu užít své dílo – bakalářskou práci nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen připouští-li tak licenční smlouva uzavřená mezi mnou a Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně s tím, že vyrovnání případného přiměřeného příspěvku na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše) bude rovněž předmětem této licenční smlouvy;
- beru na vědomí, že pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tedy pouze k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- beru na vědomí, že pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá. Neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

**Prohlašuji,**

- že jsem na bakalářské práci pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.
- že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

V Brně 17. 3. 2015

JITKA PROCHA ZLOVÁ  
.....  
Jméno, příjmení a podpis diplomanta

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se zaměřuje na problematiku jedinců s roztroušenou sklerózou, latinsky sclerosis multiplex. Je zaměřena především na kvalitu života jedinců s touto diagnózou, do jaké míry nemoc ovlivňuje jejich soukromý a pracovní život. Je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. Teoretická část je zaměřena na vymezení pojmů, které se vztahují k danému tématu, jako jsou roztroušená skleróza, její charakteristika a léčba, kvalita života a faktory, které ho ovlivňují. Praktická část má za cíl zjistit, pomocí kvalitativního výzkumu, jak hodnotí kvalitu života vybraní jedinci s diagnózou roztroušené sklerózy.

Klíčová slova: roztroušená skleróza, kvalita života, ataka, remise, MS centra, sociální služby

## **ABSTRACT**

The Bachelor thesis is focused on the problems of people suffering with multiple sclerosis, sclerosis multiplex in Latin. The thesis primarily deals with the quality of life of individuals with this diagnosis - to what extent the disease affects their private and working life. The work is divided into two parts, theoretical and practical. The theoretical part defines the concepts relating to the topic, such as multiple sclerosis, its characteristics and treatment, quality of life and factors affecting it. The goal of the practical part to find out, using qualitative research, how selected individuals with multiple sclerosis diagnosis evaluate their quality of life.

Keywords: multiple sclerosis, quality of life, attack, remission, MS centers, social services

Mé poděkování patří paní doktorce PhDr. Geraldině Palovčíkové, CSc. za odborné vedení, cenné rady a náměty, které mi při zpracování této bakalářské práce poskytla, za její vstřícný a lidský přístup a podporu.

Také bych tímto chtěla poděkovat svému manželovi a našim třem dětem za obrovskou trpělivost a podporu, kterou mi poskytovali během celého studia.

*„Díky nemoci známe hodnotu zdraví, díky zlu hodnotu dobra, díky hladu sytost, díky únavě odpočinek .“*

*Hérakleitos*

Prohlašuji, že odevzdaná verze diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

## OBSAH

<b>ÚVOD</b> .....	<b>8</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>10</b>
<b>1 ZÁKLADNÍ OBRAZ NEMOCI ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA</b> .....	<b>11</b>
1.1 HISTORIE NEMOCI.....	12
1.2 ETIOLOGIE A VÝSKYT ONEMOCNĚNÍ .....	14
1.3 PŘÍZNAKY A TYPY ONEMOCNĚNÍ .....	16
1.4 LÉČBA A REHABILITACE .....	19
<b>2 KVALITA ŽIVOTA</b> .....	<b>24</b>
2.1 KVALITA ŽIVOTA - VYMEZENÍ POJMU .....	24
2.2 KVALITA ŽIVOTA JEDINCŮ S RS .....	28
2.3 MS ORGANIZACE PODPORUJÍCÍ JEDINCE S RS.....	30
2.4 SOCIÁLNÍ SLUŽBY A PÉČE O JEDINCE S RS.....	33
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>37</b>
<b>3 VLIV DIAGNÓZY SCLEROSIS MULTIPLEX NA KVALITU ŽIVOTA</b> .....	<b>38</b>
3.1 CÍL, METODY A TECHNIKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	38
3.2 VLASTNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ .....	39
3.3 VYHODNOCENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	54
3.4 SHRNUTÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ .....	59
3.5 DISKUSE .....	61
<b>ZÁVĚR</b> .....	<b>63</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY</b> .....	<b>64</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK</b> .....	<b>68</b>
<b>SEZNAM TABULEK</b> .....	<b>69</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH</b> .....	<b>70</b>

## ÚVOD

Tématem mé bakalářské práce je kvalita života jedinců s diagnózou sclerosis multiplex, český název roztroušená skleróza. Téma roztroušené sklerózy je v posledních letech velmi aktuální. Výskyt tohoto onemocnění stále narůstá.

Cílem bakalářské práce je zjištění, jak nemoc ovlivnila kvalitu života jedince s touto diagnózou, jeho partnerské a rodinné vztahy a jak ovlivnila jeho pracovní život.

Zaměstnání, rodina, životní partner, děti a také záliby a zájmy jsou nedílnou součástí života každého z nás a přijde nám to naprosto samozřejmé. Mnohdy si ani neuvědomujeme, co vlastně máme. Pro osoby se zdravotním znevýhodněním to často bývá něco, co nikdy nepoznaly nebo důsledkem nemoci ztratily. Ztratit „zdraví“ často znamená i změnu hodnot, postojů a priorit člověka.

Pro aktuálnost tématu a pro jeho význam jsem se rozhodla těmto otázkám věnovat v rámci mé bakalářské práce. V neposlední řadě i proto, že se roztroušená skleróza velmi blízce dotkla mé rodiny a mého okolí.

Roztroušená skleróza je chronické zánětlivé onemocnění centrální nervové soustavy, které současná medicína chápe jako problém, jenž je stále aktuální a celosvětově se věnuje jeho řešení již několik let. Poprvé byla roztroušená skleróza popsána jako samostatné onemocnění v roce 1860, kdy byl objeven myelin, což je obal nervových vláken, a byla považována za smrtelnou. Na otázku co nemoc způsobuje, nelze s určitostí odpovědět.

Toto onemocnění je velmi vážné, je chronické a řadu pacientů může trvale invalidizovat již od mladého věku. Přesto se prognóza v posledních letech, díky novým možnostem léčby, podstatně změnila k lepšímu.

Po celém světě existuje mnoho organizací, které sdružují pacienty s roztroušenou sklerózou. Jako první vznikla v USA National Multiple Sclerosis Society v roce 1946 a postupně se tyto organizace sdružily v roce 1967 do Mezinárodní federace roztroušené sklerózy.

V ČR existuje od roku 1992 Unie Roska, která svým sociálně - zdravotním programem zajišťuje organizaci regionálních spolků (Rosek), dále nadační fond Impuls, vznik v roce 2000, podporující projekty zajišťující komplexní a kvalitní léčbu roztroušené sklerózy, její výzkum a světovou činnost a mnoho dalších. Činnost těchto organizací, ale nejen jich, ale i odborníků, kteří se tímto tématem zabývají, pomáhá lidem s touto diagnózou a jejich



rodinným příslušníkům vést kvalitnější a plnohodnotnější život, život s roztroušenou sklerózou.

Bakalářská práce obsahuje část teoretickou a praktickou.

Teoretická část se skládá ze dvou kapitol. První kapitola je zaměřena na vysvětlení základních pojmů, jako je charakteristika, historie, etiologie a výskyt nemoci, příznaky a typy onemocnění, léčba a rehabilitace. Obsahem druhé kapitoly je vymezení pojmů kvalita života, faktory ovlivňující kvalitu života lidí s roztroušenou sklerózou, popis MS center a sociálních služeb pro jedince s RS. V teoretické části je použita obsahová analýza dostupných literárních pramenů. Odborná literatura byla citována dle ČSN, ISO 690.

Praktická část je zaměřena na kvalitativní výzkum, realizovaný prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Na základě těchto rozhovorů s jedinci s diagnózou roztroušené sklerózy je zpracována analýza kvality jejich života, dle cíle bakalářské práce.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

## 1 ZÁKLADNÍ OBRAZ NEMOCI ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Sclerosis multiplex, sclerosis cerebros spinalis multiplex, je mnohočetná nebo roztroušená skleróza mozkomíšní. Název této nemoci se zkracuje v cizině MS, na Slovensku SM, u nás nejčastěji RS jako zkratka pro roztroušenou sklerózu. V této práci bude používán název roztroušená skleróza nebo zkratka RS.

Roztroušená skleróza, jak již bylo zmíněno v úvodu, je chronické zánětlivé onemocnění centrální nervové soustavy postihující ženy i muže s prvními příznaky nejčastěji mezi 20. - 40. rokem života. Nemoc začíná postižením nervů u každého jedince jiných, proto je tato nemoc svými příznaky velmi pestrá. Má rázovitý a trvalý průběh a častěji se objevuje u žen.

Toto progresivní onemocnění centrálního nervového systému (CNS) se vyznačuje poškozením tukové pochvy (myelinu), která obklopuje a izoluje nervová vlákna (axony) v rámci CNS, tj. procesem nazývaným **demyelinizace**. Myelin pomáhá obousměrně přenášet nervové signály do CNS i po celém těle. Když nervová vlákna ztratí část své myelinové pochvy, tak se impulsy, které vysílají, nepřenášejí správně, tak jak mají a to má za následek vznik symptomů RS. Destrukce myelinové pochvy může být rovněž spojena se ztrátou nervových vláken nacházejících se pod ní. Místa, kde došlo k poškození anebo zničení myelinu, se nazývají „plaky“. RS může ovlivnit pocíťování vjemů v různých částech těla, stejně tak i schopnost pohybovat jednotlivými končetinami nebo částmi těla a to z důvodu slabosti nebo nedostatku koordinace. RS patří mezi autoimunitní onemocnění, kdy imunitní systém nerozlišuje mezi cizími činiteli a vlastní tkání CNS a napadá tak myelinové pochvy vláken nervových buněk. Demyelinizace nervových vláken je způsobena zánětem, v průběhu kterého se specializované buňky imunitního systému přesouvají do CNS a uvolňují chemické látky nebo aktivují další buňky, aby zničily materiál, který mylně považují za „cizí“.

I když jsou buňky CNS schopny opravit, a dokonce i nahradit poškozený myelin po útoku RS, v jisté míře zůstávají v oblasti poškození myelinu „jizvy“, které snižují účinnost přenosu nervových signálů. Tento proces může způsobit trvalé poškození nervových vláken a myelinové pochvy. Tato vlákna se nedají nahradit a jejich funkčnost se natrvalo ztrácí.

Může dojít k mobilizaci jiných mozkových buněk s cílem nahradit tento úbytek, ale po ztrátě určitého počtu buněk jej mozek už nedokáže kompenzovat, což má za následek

postupnou ztrátu pohyblivosti a koordinace. Tento stav proto často pacienty invalidizuje, dokonce již v mladém věku (Havrdová et al., 2004, s. 8-20).

Je to nemoc léčitelná, ale nevléčitelná, aspoň prozatím. RS dokáže vážně omezit nebo dokonce ovládnout život postiženého, což mívá za následek úplnou reorganizaci jeho životního stylu. *„Problematika RS přináší řadu obtíží nejen pacientům, ale i lékařům, kteří s ní nemají dostatečné zkušenosti. Tato choroba je opředena řadou mýtů, nepravdivých informací, které u pacientů budí strach z neznámého, zhoršují jejich psychický stav (Havrdová, 1999, s. 5).*

## 1.1 Historie nemoci

Není přesně zcela jasné, jak dlouho onemocnění existuje, dá se předpokládat, že je známo již dávno, aniž by bylo rozpoznáno nebo popsáno.

První informace a zmínky o nemoci, respektive jejích příznacích, pochází ze středověkého Islandu, někdy kolem let 1293 - 1323 se zmiňuje biskupská sága svatého Thorlakura o vikingské ženě jménem Halla. Ta údajně trpěla „zlou nemocí“ projevující se přechodnou slepotou a poruchou řeči. Konkrétnější zmínka o nemoci se týká svaté Lidwin ze Scheidamu v Nizozemí, která onemocněla-jako patnáctiletá, poruchou chůze, zraku, čítí, polykání a závratěmi. Žila v letech 1380 - 1433 a v roce 1957 došlo k exhumaci jejich ostatků v nizozemském městě Leiden, při níž bylo zjištěno údajné končetinové ochrnutí. Z historických zdrojů se ovšem nejbližší dnešní RS blíží nemoc Augusta Fredericka d'Este (1794-1848). Byly zrekonstruovány jeho dopisy a deník a tím v podstatě sestaven velmi podrobný chorobopis. Mezi jeho obtíže patřila ztráta zraku na několik dní, poprvé ve 28 letech věku, dvojitě vidění, slabost končetin, závratě, svěračové potíže vedoucí do postupné ztráty hybnosti, až k trvalému používání pojízdného křesla v jeho 41 letech věku.

Toto je jen pokus o malou dějepisnou exkurzi do „pravěku“ RS, jsou to dohady a zmínky, které jsou více kuriózní než důležité, nicméně jsou důkazem toho, že nemocní tu byli dříve než nemoc sama (Lenský, 2002, s. 37-38).

Ovšem první, skutečně odborný popis nemoci, i když se zatím nejednalo o klinickou formulaci, pochází od dvou patologických anatomů, působících nezávisle na sobě ve stejné době v Paříži. Profesor Jean Cruveilhier v roce 1838 ve svém druhém anatomickém atlase

popsal obrnu dolních končetin a třes jednatřicetileté ženy, ke druhému případu ženy ve věku 54 let doložil vyobrazení, které charakterizoval jako sklerózu skvrnitou a ostrůvkovitou. Ve stejném roce skotský profesor patologie Robert Carswell popisoval v bílé hmotě míchy ložiska tvarem nepravidelná, barva žlutavě hnědá, hladká a sklovitá, velikosti čtvrtiny až poloviny palce.

O morfologickou a hlavně klinickou formulaci se zasloužil legendární pařížský neurolog Jean-Martin Charcot v roce 1868. Po shrnutí předešlých nálezů a doplnění svých vlastních klinických a patologických pozorování nazval tuto nemoc „sclérose en plaques“. Jeho termín, sklerotická plaka, jako označení ložiska RS, se používá dodnes. Tento profesor, tehdy vedoucí nejslavnější kliniky nervových chorob v Paříži, určil příznaky RS. Zaujala ho zejména forma nemoci s nápadnou trojicí symptomů - nystagmus (rychlé a trhavé pohyby očí), skandovaná řeč a intenční třes. Upozornil také na regionální odlišnosti v rámci výskytu choroby, větší častosti u žen, spojitosti s graviditou a také optimistickou náladou. Pozoroval postižení myelinu a také nervového axonu. Jeho zásluhou vzniká v roce 1869 první samostatná monografie o RS.

V pozdějších letech přispívá celá řada lékařských autorit do mozaiky RS, ať již nějakým dílčím poznatkem nebo celým tématem. Nelze opomenout také znamenitou českou neurologickou školu akademika Kamila Hennera (1895-1967) a dalších, kteří se velmi významně podíleli na historii RS (Lenský, 2002, s. 37-40).

Tyto poznatky, které věda v různých obdobích přinesla, neměly zpočátku pro pacienty s RS nijak zásadní praktický význam. Přispívaly však k pochopení, co je základním problémem u RS. Ačkoliv klinicky byla RS jako nemoc rozpoznána před více jak 140 lety, byla její léčba založena většinou na intuici - bez kontrolovaných pokusů, zkoumajících účinnost použitých léků. Způsoby léčby byly často neúčinné a beznadějně např. odstraňování krčních mandlí. V dnešní době již má léčba racionální základ, který je podporovaný novými vědeckými poznatky o fungování lidského těla na své nejzákladnější úrovni.

Jsou převážně čtyři oblasti, ve kterých se znalosti široce rozšířily, za poslední tři desetiletí, a poskytují velmi cenné zkušenosti pro příští léčebné postupy. Jde o oblasti:

- ❖ **Buněčná biologie** - znalosti o povaze oligodendrocytů, buněk CNS vyrábějících myelin, který je ničen při RS.

- ❖ **Genetika** - hledání genů ovládajících vnímavost vůči RS, kterých je nepochybně více než pouze jeden.
- ❖ **Imunologie** - imunitní reakce jsou zodpovědné za ničení myelinu i nervových vláken u RS, věda nyní hledá cesty jak imunitní systém ovlivnit.
- ❖ **Virologie** - spouštěcí činitel u RS se hledá již dlouho, postupem času je zjevné, že úloha virů je spíše v jejich schopnosti pozměnit reakce imunitního systému (Havrdová, 1999, s. 7-10).

V současné době probíhá mnoho klinických zkoušek a studií, které se zabývají RS a její léčbou. Za téměř dvě století, kdy je RS známa se změnilo mnoho.

*„Právě jsme provedli jakousi historickou inventuru RS. Zastavila se kdesi uprostřed uplynulého století. Převratné změny začala přinášet imunologie, došlo k radikálnímu průlomům v posuzování řady chorob. RS náležela k nim“ (Lenský, 2002, s. 44).*

## 1.2 Etiologie a výskyt onemocnění

Etiologie neboli příčina nemoci je dosud velkou neznámou. Proč někdo onemocní a jiný ne? Skeptik by shrnul tuto kapitolu do jediné stručné věty - nevíme. Ale tak to není.

*„Ačkoli nemůžeme říct, proč jednotlivý člověk onemocněl, víme už leccos o tom, jaké faktory ovlivňují vznik onemocnění. Řada dalších faktorů se teprve zkoumá“ (Havrdová, 2004, s. 32).*

U rozvoje onemocnění nezávisí jen na jednom jediném genu, těch je daleko víc a samy o sobě k rozvoji choroby nestačí. Podílí se na tom i další faktory prostředí. Některé z nich si nyní představíme.

- ❖ **Přítomnost virů a nedostatek vitamínu D** - víme, že RS se nejvíce vyskytuje v mírném pásmu, což souvisí se zeměpisnou šířkou. Uvažuje se o dvou faktorech, které mají vliv na vznik onemocnění. Je to přítomnost virů, které v pásmu žijí a ovlivňují vývoj organismu v dětství, mezi něž patří spalničky, zarděnky, opar, vir Epstein-Barrové (EBV). A vitamín D, který je nejen důležitý pro dobrou stavbu kostí, ale hraje také zásadní roli v imunitním systému, kdy u pacientů s RS tlumí nadměrně aktivovaný imunitní systém. Je to tedy hodný vitamín, kterého máme všichni málo. Souvisí nejen s výskytem RS, ale i dalšími nemocemi jako je diabetes mellitus typu I., Crohnovy choroby a dalších.

- ❖ **Kouření** - RS onemocní dvakrát více kuřáků než nekuřáků. Jedovaté látky tabákového kouře zvyšují počet lymfocytů v těle a schopnost makrofágů přilepit se na stěnu cév a krví tak snáze proniknout do tkáně. Kouření také zvyšuje množství volných radikálů v těle, znamená to tedy pro buňky stres, který je nežádoucí pro RS.
- ❖ **Porod a pohlavní hormony** - první příznaky RS u žen se nejčastěji projevují v prvních měsících po porodu. V době těhotenství dochází k utlumení imunitního systému matky, z důvodu zajištění příznivého vývoje plodu. To je z hlediska RS stav výhodný pouze do doby porodu. Porodem nastává velmi rychlý přesun do původního stavu, rozbíhá se kojení, zajišťované hormonem prolaktinem a stres spojený s péčí o dítě a nevyspáním. Hormon prolaktin sám je schopen aktivovat lymfocyty, které zahájí agresivní útok proti vlastní tkáni.
- ❖ **Stres** - další známý faktor spojovaný se vznikem RS i se vznikem ataky RS. Je-li stres krátkodobý, organismus ho zvládá dobře a po odeznění stresu opět obnoví svoje síly. Pro imunitní systém je nevýhodný dlouhodobý stres, protože vyčerpává adaptační schopnosti organismu. Stresová reakce organismu může být podmíněna stresem psychickým i fyzickým (nadměrná fyzická zátěž), ale také infekčním. Jakákoliv infekce je pro tělo stres, se kterým se tělo musí vyrovnat. Obecně platí, že nedostatečná léčba infekcí může být spouštěčem autoimunitního onemocnění, mezi něž RS patří (Havrdová, 2004, s. 32-35).

*„Ačkoli se často první klinické příznaky RS dávají do souvislosti s infekcí, nejčastěji virovou, nikdy nebyly potvrzeny domněnky, že by RS mohla být nakažlivou nemocí. RS se nerozvine u každého člověka, který prodělá virózu“ (Havrdová, 2004, s. 36).*

Co se týká dědičnosti, RS není dědičná choroba, nedědí se změněný gen a s ním RS. Dědí se pouze určité vlohy, které určují vnímavost k RS a je třeba určitých faktorů k projevení RS v určitou chvíli. Většina pacientů nemá příbuzné s RS. Jsou však i rodiny, kde se RS vyskytuje ve dvou i více generacích.

Co se týká výskytu, RS je nemoc s celosvětovým výskytem, přičemž se jednotlivé oblasti světa velmi zásadně liší v počtu nemocných. Poměr postižených mužů a žen je stejný na celém světě, tedy 1:2 až 1:3. Vzhledem k tomu, že neexistuje celosvětová databáze pacientů s RS, odhaduje se kolem 2,5 milionů postižených.

Výskyt je dosti podstatně ovlivněn geograficky, největší je ve střední zeměpisné šířce (zhruba nad 40. stupněm) a na západní polokouli a nejnižší je v oblastech kolem rovníku. Nejvíce jedinců s RS se nachází v Evropě, Severní Americe, Austrálii a na Novém Zélandu. V těchto oblastech statistiky udávají počty kolem 50-200 nemocných na 100 tisíc obyvatel. Největší výskyt RS je pozorován v Kanadě, Skotsku a Skandinávii a naopak nejmenší výskyt RS je zaznamenán v Latinské Americe a na Středním východě. V Africe postihuje RS méně než 5 lidí na 100 tisíc obyvatel, podobně je tomu i v Asii např. v Japonsku.

Zajímavé jsou výsledky studií imigrantů, kteří odešli do Jižní Afriky. Pokud tito imigranti odejdou ze zemí s vysokým výskytem, např. Angličané, před 15. rokem života, tak se na ně vztahuje nižší riziko odpovídající dané zemi imigrace, pokud však odešli po 15. roce života, zůstává pro ně platné původní riziko (Lenský, 2002, s. 46-52).

V České republice je odhadem kolem 20 000 pacientů s RS. Onemocnění se vyskytuje hlavně v chladnějších, středních zeměpisných šířkách. Epidemiologické výzkumy ukazují, že největší výskyt RS je na severu Čech.

*„Přibývá RS skutečně, nebo jen zdánlivě? Při zmapování se vytrácejí prázdná teritoria; včasná, dostupná a lepší diagnostika odhaluje více případů i méně typických, skrytějších, hraničních, v samých počátcích, více se myslí na RS i v dětském věku. RS je populárnější. Více polysklerotiků je samozřejmě také proto, že se jejich život prodlužuje, déle přežívají, což je velmi příznivý fakt“ (Lenský, 2002, s. 52).*

### 1.3 Příznaky a typy onemocnění

První příznaky onemocnění mohou být pro pacienta natolik nevýznamné, že je lékaři sdělí až po dlouhém vzpomínání. Tyto symptomy jako je únava, bolest, závratě, změny citlivosti, psychické potíže aj. jsou pocitovou záležitostí a činí v podstatě z RS nemoc částečně „neviditelnou“, skrytou pod hladinou vnější patrnosti. Příznaky bývají velmi různorodé, podle toho, která nervová dráha a její myelin byla zánětlivým procesem narušena.

Mezi nejpodstatnější příznaky patří:

- ❖ **Poruchy hybnosti** - mohou postihnout jakoukoliv končetinu a být různé síly, ale nejčastěji postihují dolní končetiny, více než horní a většinou asymetricky.



Projevují se slabostí končetin, únavou, neohebností, těžkopádností, podklesáváním končetin, ochabnutím (paréza) až ochrnutím (plegie). Vyšetřující vnímá zvýšené napětí svalů jako pérový odpor. Patří sem také neobratnost prstů, ruky, chabější síla a úchop. Třes končetin, převážně horních, který je patrný hlavně při pohybu a při ulehnutí mizí. Narušení rovnováhy při chůzi, projevující se vrávoráním až kymácením se a může připomínat opilost. Tato nestabilita se zhoršuje při zavřených očích. Většinu těchto potíží postižený shrnuje do mnohoobsažného pojmu – závrať.

- ❖ **Poruchy citlivosti** - bývají velmi časté a různé. Objevují se spontánní vjemy jako je brnění (parestezie), mravenčení, palčivost. Tyto vjemy se mění, stěhují se různě na končetinách, trupu, v obličeji a kolem úst. Odchytky citlivosti mohou dosáhnout různé stupně bolesti. Další poruchou, která vzniká na tomto podkladě, je neschopnost rozeznat bez pomoci zraku předmět uchopený do ruky. Tato porucha tedy znamená narušení drah přivádějících do CNS informace o doteku, teple, bolesti.
- ❖ **Poruchy mozkových nervů** - projevují se poruchami v oblasti obličeje. Patří sem zraková neostrost, mlhavé a rozmazané vidění, skvrny a výpadky v zorném poli, neschopnost fixovat viděný obraz, kdy jedno či obě oči vykonávají cukavý pohyb, zvláště v krajních polohách - nystagmus. Nystagmus má dvě složky rychlou a pomalou, kdy rychlá je směrodatná. Subjektivně lze tyto pocity popsat jako skákající viděný obraz. Řeč se může deformovat v méně srozumitelnou, setřelou, pomalou, skandovaně vyřazenou s polykáním hlásek. Tyto obtíže může zhoršovat únava, stres, horko, kouření tabáku, febrilita i alkohol.
- ❖ **Poruchy svěračů** - tyto poruchy RS velmi komplikují. Dají se očekávat tam, kde je častější výskyt větší a oboustranné parézy dolních končetin, ale není to pravidlem. Těmto potížím se odborně říká sfinkterové potíže (sfinktery - svaly svěrače, které ovládají vyprazdňování moči a stolice). Projevují se nutkavým pocitem na močení, hlavně v noci, pocitem neúplného vyprázdnění a stálého napětí močového měchýře, horším zdržením až inkontinencí. Stolice bývá nepravidelná a někdy dosti úporná zácpa. Patří sem i sexuální poruchy, zvláště u mužů, většinou jde o poruchy erekce. U žen jde většinou o poruchy citlivosti a ztrátu orgasmu.
- ❖ **Psychické problémy** - objevuje se náladovost, sklony k plačtivosti až skutečná deprese, pramenící většinou z pocitu bezmoci a nejisté budoucnosti. Mohou

se projevit příznaky jako je labilita nálad, střídání afektů a emocí. V pokročilejším stádiu až výbuchy nezadržitelného s bezdůvodného smíchu či pláče. Osoby s RS často skrývají své pocity před okolím, před zvýšenou pozorností, necitlivostí či netaktností. Nutí se do euforie, aby byly svým bližním přijatelnější. Jak říkal profesor Jedlička: „Polysklerotik uvnitř pláče a navenek se musí smát“ (Lenský, 2002, s. 19-24).

Výše popsané příznaky se u jedinců s RS nevyskytují všechny ani většina z nich. Každá RS má svou individuální podobu a je svým způsobem originální. Je omezena často na dva či tři příznaky na dlouhou dobu. Někdy tyto příznaky mění ataky nemoci, jindy v nich stereotypně přetrvávají. *„Co rozhoduje o rozdílech v celkovém kontextu, to nedovede současná medicína uspokojivě ani vysvětlit, ani předpovědět. Světu ku zdaru je každý člověk jiný, má jiné reakce, něco jiného od života žádá a něco jiného dává“* (Lenský, 2002, s. 23).

Podle klinického průběhu, jsou známy **čtyři typy onemocnění**:

- 1. Remitentní-relabující (RR)** - tento typ RS je charakteristický atakami neurologických obtíží, které po několika dnech či týdnech vymizí, zpočátku i bez léčby. Odstupy mezi jednotlivými atakami mohou trvat měsíce i roky. Tento průběh trvá většinou několik let a podle statistik, pocházejících z velké kanadské studie, se může vyvinout trvalé neurologické poškození způsobené častými atakami v prvních dvou letech nemoci. Téměř polovina nemocných má velmi malé obtíže, které se zhoršují s každou další atakou. Po atakách následuje zlepšení stavu - remise (dojde k obnovení myelinu), tzv. remyelinizaci, která ovšem nemůže nastat v místě, kde probíhá zánět, proto se předepisují imunosupresiva, která jej potlačí. V tomto stádiu může proběhnout jedna ataka a nemoc se po mnoha let nemusí klinicky projevit. Pouze toto stádium RS je dobře ovlivnitelné léky a převažuje u 85 % pacientů v prvních letech onemocnění, častěji u žen, pak přechází v chronickou progresi, nejčastěji po 5-20 letech.

*„Postupem doby zanechávají ataky již různé trvalé obtíže a často nejsou tak těžké, avšak úzdrava z nich není už k původnímu stavu“* (Havrdová, 1999, s. 42-43).

- 2. Sekundárně chronickoprogresivní** - toto stádium nemoci následuje po několika letech remitentního-relabujícího průběhu (nemusí to být pravidlem, RR nemusí přejít do tohoto stádia), proto je značeno jako sekundární. Vzniká trvalé neurologické postižení, tedy určitá míra invalidity, která nemusí však pacienta výrazně omezovat

v jeho pracovním a normálním životě. Záleží na tom, které mozkové funkce jsou postiženy, a také na povolání člověka s RS. Toto stádium nemoci je hůře ovlivnitelné léky, záleží na životosprávě a cvičení, tedy na postoji pacienta k nemoci, kterým lze déle udržet např. pohyblivost.

3. **Primárně progresivní** - tento typ RS se nejčastěji vyskytuje u pacientů, kteří onemocněli v pozdějším věku, mezi 40. - 50. rokem života, častěji muži. Je charakterizován pozvolným nárůstem neurologického postižení jako je pohyblivost dolních končetin, poruchy chůze se spasticitou, ataky nejsou tak výrazně odděleny remisemi. Toto stádium je těžce ovlivnitelné léky, které zabírají na typ RR a sekundárně chronickoprogresivní typ, protože i při mírně zánětlivosti dochází k velkému úbytku oligodendrocytů (buňky CNS vytvářející myelinovou pochvu). Tento typ nemoci se vyskytuje asi v 15% případů RS.
4. **Relabující -progresivní** - tento typ RS je naštěstí vzácná forma nemoci, vyskytující se jen u pár procent nemocných. Každá ataka zanechává nějaký defekt ve funkci CNS, pacient je tedy nejvíce ohrožen na zdraví. Toto stádium je nejhůře léčitelné, v léčbě je nutno použít všechny dostupné metody k pokusu o zastavení progresu nemoci.

Průběh nemoci může být **benigní** (málo atak a minimální postižení po letech nemoci) nebo **maligní** (časté těžké ataky, minimální úzdrava, rychlý nárůst invalidity). Většinou je to ale něco mezi tím. „Každý člověk s RS má tu svou vlastní. Nejsou dva pacienti na světě stejní, protože **genetické pozadí**, na němž se celá historie nemoci odehrává, není ni u dvou osob s RS totožné. Nepochybně rozhoduje o tom, jak moc je zánětu a kde. Není totožné ani prostředí, ve kterém se příběh odehrává, nejsou totožné viry ani bakterie, se kterými se jedinec setkává a které mohou pozměnit reakce jeho imunitního systému. To všechno vytváří prostor pro zcela individuální znaky nemoci“ (Havrdová, 1999, s. 45-46).

## 1.4 Léčba a rehabilitace

Je všeobecně známo, že RS je nemoc léčitelná, ale nevléčitelná. Neexistují léky, které by nahradily poškozený myelin a ztracená nervová vlákna. I přesto je v současné době na trhu poměrně široká škála moderních léků, které potlačují zánětlivý proces imunitního systému. Včasné užití těchto léků, zvláště v počáteční fázi onemocnění, velmi výrazně snižuje a oddaluje poškození nervových vláken, které mají za následek invaliditu.

Proto je velmi důležitá pro pacienty volba správné léčby. Aby byla zachována co nejuspokojivější možná kvalita života jedinců s takto závažným onemocněním, měl by mít každý pacient svoji individuální léčbu, která je ovlivněna spoustou faktorů jako je např. sociální zázemí pacienta, věk, fyzický a psychický stav pacienta, průběh nemoci a přidružená onemocnění atd. Cílem léčby je tedy především snížení zánětlivé aktivity roztroušené sklerózy, ochrana nervových vláken a oddálení progresivního stádia této nemoci, které je léčbou málo ovlivnitelné (Lépori, 2011).

Dle Havrdové (2004, s. 43) může současná medicína pacientovi s diagnostikovanou RS nabídnout následující možnosti, co se týká léčby:

- ❖ **léčba akutní ataky** - čím dříve se s léčbou začne, tím méně nervových vláken se poškodí a omezí se záněť
- ❖ **dlouhodobá léčba k ovlivnění průběhu nemoci** - jde o snížení počtu atak a vzniku zánětlivých ložisek, bez ohledu na to, zda je vyvolala ataka či ne
- ❖ **léčba symptomatická** - léčbu příznaků vyvolaných nemocí, těch obtěžujících příznaků
- ❖ **léčba rehabilitační**

### Léčba akutní ataky

Je nutné léčit každou ataku s příznaky, které pacienta obtěžují a s nimiž vyhledá lékařskou pomoc.

Nejčastěji používaným lékem, tzv. lékem první volby, jsou **vysokodávkované kortikosteroidy**, mezi něž patří **methyprednisolon**. Je to hormon kůry nadledvin, který je chemicky upravený tak, aby měl co nejméně závažných vedlejších účinků.

Kortikosteroidy mají schopnost ovlivnit imunitní reakce těla, což je právě při RS velmi žádoucí, a jejich přirozeným úkolem je udržovat rovnováhu v imunitním systému a zajištění funkcí organismu při stresu apod.

Pacienti léčení kortikosteroidy jsou trvale hlídání odborným lékařem a je třeba hlídat následující:

- ❖ jsou to kombinace některých faktorů a léků - pacient léčený kortikoidy nesmí kouřit (dochází k vytvoření nadměrné srážlivosti krve a je zde velká hrozba vzniku

trombózy), kombinace kouření a hormonální antikoncepce u žen - zde se sčítá několik faktorů, které mohou způsobit trombózu

- ❖ **osteoporózu** - je třeba hlídat hustotu kostní tkáně, na kterou mají vliv dva faktory a to, hladina pohlavních hormonů (u žen převážně v období menopauzy, u mužů snížená hladina testosteronu) a pohyb ve vertikále, kdy je tělo ve svislé poloze

Prevenčí osteoporózy je - podávání **vápníku** 500 mg spolu s malými dávkami **vitamínu D**; zevní přísun pohlavních hormonů u žen v menopauze, u mužů se zjištěnou osteoporózou při zjištění nízké hladiny testosteronu, jeho zevní podávání; dostatečný pohyb ve svislé poloze.

Dále může dojít při léčbě kortikosteroidy k vývoji cukrovky, žaludečním obtížím, přibývání na váze, psychickým problémům atp.

Podávání kortikoidů opakovně není tak nebezpečné, při správné strategii a dobré spolupráci pacienta a lékaře, jak se mezi laickou veřejností traduje. Je však velmi důležité, aby takto léčený pacient byl trvale sledován odborným lékařem, který je znalý vedení kortikoidní terapie (Havrdová, 2004, s. 43-48).

### **Dlouhodobá léčba k ovlivnění průběhu nemoci**

Cílem dlouhodobé léčby je omezit výskyt atak, projevy aktivity nemoci - vytváření nových zánětlivých ložisek - a také zhoršující se invaliditu nemocného.

K tomu se používá řada postupů.

- ❖ **Léky první volby** - patří sem **interferony beta** a **glatiramer acetát** - které upravují průběh nemoci převážně u typu RR. Tyto léky snižují frekvenci a závažnost atak, ovlivňují progresi onemocnění a mají protizánětlivé vlastnosti. Označují se jako léky DMD (*disease modifying drugs*).
- ❖ **Léky druhé volby** - je určena pacientům, u nichž léky první volby vykazují nedostatečnou terapeutickou odpověď. Patří mezi ně léky – **natalizumab** a **intravenózní imunoglobulini**.
- ❖ **Léky třetí volby** - u těch pacientů, kde se neuplatnila léčba léky první ani druhé volby, se předepisují léky třetí volby. Řadí se mezi ně **imunosupresiva** - tyto léky usměrňují činnost imunitního systému nebo **cytostatika** - zastavují růst nádorových

buněk. Tyto léky prokazatelně snižují počty relapsů a zpomalují progresi nemoci (Havrdová, 2009, s. 38-43).

*„ Při rozhodování o strategii léčby a výběru adekvátního léčiva či kombinace léků musíme vzít v úvahu následující faktory: typ RS, fázi onemocnění, absolutní a relativní kontraindikace, přidružené choroby, optimalizaci dávky léků, potřebu a způsob sledování nežádoucích účinků, jejich prevenci, účinnost léčby a v neposlední řadě individualitu, spolupráci a přání nemocného“ (Zapletalová, [on-line], 2009).*

### **Léčba symptomatická**

Tato léčba je zaměřena na potlačení klinických projevů onemocnění tzv. symptomy. Tyto příznaky vzniknou většinou v souvislosti s atakou a některé se ani nemusí upravit.

Mezi tyto symptomy patří:

- ❖ **spasticita** - zvýšené svalové napětí, které lze tlumit léky na uvolnění spazmů tzv. myorelaxancii
- ❖ **sfinkterové obtíže** - potíže s vyprazdňováním, se léčí na základě urologického vyšetření, zpravidla farmakologicky
- ❖ **deprese** - je zpravidla léčena farmakologicky, preferovány jsou preparáty typu SSRI tzv. Selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu, které nemají tlumivý účinek
- ❖ **únava** - je částečně ovlivnitelná nejen farmakologicky (nootropika, amantadin), ale doporučuje se také pravidelná fyzioterapie včetně aerobního tréninku

Dále patří mezi symptomy nemoci - bolest, kognitivní poruchy, sexuální dysfunkce, mozečková symptomatologie, kardiovaskulární symptomy aj., které bývají zpravidla více či méně úspěšně léčeny převážně farmakologicky (Zapletalová, [on-line], 2009).

### **Rehabilitační léčba**

Rehabilitace je nepostradatelnou součástí symptomatické léčby.

Udržování fyzické kondice s posilováním stavu psychiky působí příznivě na imunitní okruhy a tímto zpětně na příznivou hladinu protizánětlivých hormonů.

Hlavním úkolem rehabilitace je tedy obnova nebo uchování plnohodnotného tělesného i duševního zdraví a celkové kvality života.

*„Koncept rehabilitace rozumíme koordinované užití lékařských, psychologických a sociálních opatření, která pomáhají pacientům zlepšit jejich fyzické, duševní a sociální funkce v rámci jejich možností. Rehabilitace je proces učení, který není omezen časem a směřuje k získání co nejlepší kvality života pro lidi s ereskou“ (Burnfield, 1998, s. 109).*

V rámci rehabilitace u jedinců s RS dochází k multidisciplinární spolupráci mezi odborníky v oboru psychologie, logopedie, fyzioterapie, ergoterapie atd., kteří pomocí různých strategií napomáhají ke zvýšení funkční nezávislosti, prevenci komplikací a zlepšení kvality života pacientů.

U RS je důležité začít s rehabilitací již při stanovení diagnózy, tedy mnohdy dříve, než dojde ke klinickým projevům nemoci. Tato počáteční fáze by měla zahrnovat především vzdělávání nemocných a jejich informovanost o možnostech jak si udržet psychickou a fyzickou kondici a jak lze ovlivnit únavu.

V počátečním stádiu nemoci by měla převažovat léčebná rehabilitace - ergoterapie, fyzioterapie, psychologie, logopedie a také zajištění prostředků zdravotnické techniky. V pozdější fázi nemoci nabývá rehabilitace pro nemocného stále většího významu. Jde především o rehabilitační intervenci - symptomatická léčba, usnadnění běžných denních aktivit - a také o sociální, pedagogickou a pracovní rehabilitaci a, zejména o nejčastěji používanou, neurorehabilitaci (Řasová, Havrdová, [on-line], 2005).

Mezi nejčastěji používané přístupy v neurorehabilitaci pacientů s RS patří:

- ❖ **Bobath koncept** - podporuje a navozuje fyziologické pohybové vzorce a integruje systémy zodpovědné za řízení motoriky.
- ❖ **Vojtův princip** - terapie využívající globální pohybové vzory, které jsou vybavitelné pouze reflexně.

Mezi další přístupy patří např. senzomotorická stimulace, koncept vzpěrných cvičení - Brunkow, cvičení dle Frenkela, Brügger koncept atd.

Rehabilitační proces by měl být cílený, flexibilní, realistický a hlavně individuální dle každého jedince. A především by včasná a trvalá rehabilitace měla být samozřejmou součástí komplexního přístupu k nemocným s RS.

## 2 KVALITA ŽIVOTA

Prožít kvalitní život je snem a přáním každého z nás, ale co znamená pojem kvalitní život, jaká by měla být kvalita života, aby byl život plnohodnotný a uspokojivý, není jednoduché vymezit. Každý jedinec má na kvalitu života jiný, subjektivní, názor. Kvalitu života determinuje mnoho činitelů jako je zdraví, psychický stav, sociální zázemí – vztah k druhým, postavení ve společnosti - a především sebepojetí. Je to tedy velmi široký a složitý pojem závisející na úhlu pohledu každého jednotlivce.

*„V literatuře existuje celá řada definic „kvality života“. Neexistuje však ani jedna, která by byla v průběhu posledních třiceti let všeobecně akceptována“ (Payne, 2005, s. 207).*

Všeobecně lze tedy chápat kvalitu života jako důsledek mnoha faktorů - zdravotních, sociálních, ekonomických a environmentálních, které svým vzájemným působením ovlivňují lidský rozvoj jak jednotlivce, tak celé společnosti.

### 2.1 Kvalita života - vymezení pojmu

Otázkou kvality života se zabývali lidé odedávna. Holandský psycholog J.Bergsma k problematice kvality života píše: *„Co lidé existují, byli vždy schopní zamýšlet se a uvažovat o svém životě. Kvalita života byla nejen ohniskem jejich myšlení. Byla i zdrojem jejich inspirace nejen toho, co dělali, ale i změn, k nimž toto pojetí života vedlo“* (Bergsma a Engel, 1988, in: Křivohlavý, [on-line], 2001).

Kvalitou se rozumí "jakost, hodnota" tj. charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku např. život jednoho člověka od života druhého člověka.

Tokárová (2002) vymezuje kvalitu života ve dvou významech:

- ❖ jako normativní kategorii k vyjádření žádoucí, optimální úrovně, která se přibližuje očekávání, potřebám či představám jednotlivců nebo skupin
- ❖ jako všeobecný výraz k označení specifických charakteristik, vlastností, atributů, kterými se určitý objekt liší od objektů jiných

Kvalita není chápána jako absolutní, ale relativní kategorie, protože může být vyjádřena jak kvalitativně - kdy vychází z hodnotového systému toho, kdo ji posuzuje, tak kvantitativně - objektivními, měřitelnými indikátory. Nejčastěji je hodnocen individuální život, který zahrnuje jevy a činnosti, charakteristické pro živý organizmus.



Engel a Bergsma (in: Křivohlavý, [on-line], 2001) rozlišují tři různé hierarchické sféry v pojetí kvality života:

- ❖ **makro-rovina** - zabývající se otázkami kvality života velkých společenských celků např. dané země, kontinentu atp. Je to dle Bergsmy nejhlubší zamyšlení nad kvalitou života resp. absolutního smyslu života. V tomto pojetí je život chápán jako absolutní morální hodnota, který kvalita života, jako definice, musí zcela respektovat. V tomto pojetí se kvalita života stává součástí základních politických úvah např. investice do zdravotnictví či infrastruktury, obsah základní výchovy atp.
- ❖ **mezo-rovina** - se zabývá především kvalitou života malých sociálních skupin např. podniků, zdravotnických zařízení, škol atp. Jde především o respekt k morálním hodnotám života, ale i o vzájemné vztahy mezi lidmi, uspokojování základních potřeb či naopak o neuspokojování, o existenci tzv. sociální opory, sdílení hodnot atp.
- ❖ **personální rovina** - která je zaměřena na jednotlivce a jeho život. Při zjišťování kvality života jde o jeho subjektivní hodnocení zdravotního stavu, jeho spokojenosti, nadějí, plánů, ale také bolesti, nespokojenosti atp. V rámci této sféry hodnotí kvalitu života každý z nás sám.

K pojmu kvality života lze přistupovat také z hledisek objektivity a subjektivity:

- ❖ **objektivní kvalita života** se zabývá především materiálním zabezpečením, fyzickým zdravím, sociálním statutem, sociálními podmínkami života
- ❖ **subjektivní kvalita života** se týká vnímání postavení každého z nás, tedy jednotlivce, ve společnosti v souvislosti s kulturou a hodnotovým systémem, který je vlastní právě nám (Vaňurová, Mühlpachr, 2005, s. 15-17)

Definovat kvalitu života je velmi složité, zvláště pro její různorodost, multidimenzionálnost s širokou škálou oblastí zkušenosti člověka, od fyzických funkcí až po oblasti spojené s dosahováním životních cílů a prožíváním životního štěstí.

Kvalitou života a jejím definováním se v posledních letech (hlavně v posledních 30 letech) zabývá mnoho vědních oborů, jako je: medicína, filozofie, sociologie, psychologie, pedagogika, andragogika, ekonomie a jiné. Jejich úhel pohledu, a také teoretické vymezení kvality života, je v některých případech velmi rozdílné, přesto získal pojem kvality života v těchto jednotlivých vědních disciplínách své nezastupitelné místo (Gurková, 2011, s. 23).

V odborné literatuře lze najít řadu koncepcí, rozčleňující kvalitu života do různého počtu oblastí. Světová zdravotnická organizace (WHO) rozeznává čtyři základní oblasti v rámci zkoumání kvality života, které vystihují dimenze lidského života bez přihlédnutí k věku, pohlaví, národnosti nebo postižení. Jsou to tyto oblasti:

- ❖ fyzické zdraví a úroveň samostatnosti - patří sem únava, energie, bolest, mobilita, každodenní život, schopnost pracovat, odpočinek atp.
- ❖ psychické zdraví a duchovní stránka - sem patří sebepojetí, sebehodnocení, myšlení, paměť, koncentrace, víra, spiritualita atp.
- ❖ sociální vztahy - jako jsou osobní vztahy, sociální podpora, sexuality atp.
- ❖ prostředí - tato oblast zahrnuje finanční zdroje, bezpečí, domácí prostředí, dostupnost sociálních a zdravotnických služeb atp.

Pojmeme-li kvalitu života v souvislosti se zdravotním znevýhodněním, sledujeme převážně jaký fyzický a psychický dopad má onemocnění na samotného jedince a také na jeho okolí. Jak nemoc ovlivnila jeho životní spokojenost a celkový způsob života.

Dle Světové zdravotnické organizace je zdraví vymezeno jako "stav úplné fyzické, psychické a sociální pohody a nejen nepřítomnost nemoci nebo tělesné chyby".

Kvalita života, která se týká zdraví je označována zkratkou HRQOL, rozumí se tím „Health-Related Quality of Life“ tedy „kvalita života týkající se zdraví“. Je to hodnota spojovaná se životem postiženého, s jeho funkčním stavem, vnímáním a sociálními příležitostmi, které jsou ovlivněny nemocí, zraněním či léčbou.

Obecné pojetí kvality života a HRQOL se pochopitelně překrývají. Co se týká schopnosti jedince vyrovnat se s onemocněním, je tato schopnost ovlivněna především jeho individuálním charakterem - motivací, typem osobnosti, sociálním zázemím, životním prostředím atp (Libigerová, Müllerová, in: Vaňurová, Mühlpachr, 2005, s. 24-26).

Je třeba také zmínit, že existují různé metody na měření kvality života, které lze rozdělit na metody objektivní (např. APACHE II aj.), subjektivní ( např. SEIQoL) anebo smíšené (např.MANSA).

V rámci **subjektivního měření kvality života** je nejpoužívanější metodou "Systém individuálního hodnocení kvality života" - **SEIQoL** (Schedule for the Evaluation of

Individual Quality of Life) od autorů C. A. O'Boyle, H.M.McGee a Joyce. Základní myšlenkové linie této metody jsou:

- ❖ individualita - jak je definována kvalita života zkoumanou osobou a jak je jí hodnocena
- ❖ pojetí kvality života v systému hodnot dané osoby
- ❖ aspekty života dané osoby, v dané situaci, které jsou v tu chvíli podstatné
- ❖ význam a důležitost daného aspektu, se zjišťuje pomocí rozhovoru s touto osobou a dále se měří a analyzuje (Křivohlavý, 2002, s. 172)

Mezi klasické dotazníky subjektivní kvality života, užívané v České republice, patří také SQUALA a WHOQoL.

Další významnou metodou pro zjištění a měření kvality života je smíšená metoda **MANSA** (Manchester Short Assessment of Quality of Life - krátký způsob hodnocení kvality života), zaměřená na zjišťování spokojenosti v těchto oblastech:

- ❖ zdravotní stav
- ❖ sebepojetí
- ❖ sociální vztahy
- ❖ rodinné vztahy
- ❖ bezpečnostní situace
- ❖ životní prostředí
- ❖ právní stav
- ❖ finanční situace
- ❖ náboženství
- ❖ trávení volného času
- ❖ zaměstnání

Cílem této metody je vytvořit co nejpřesnější obraz kvality života dané osoby a poskytnout jí optimální péči a pomoc (Vařurová, Mühlpachr, 2005, s. 64).

Fenomén kvality života je předmětem výzkumů různých vědních oborů a je velmi důležité pochopit, že rozdíl mezi objektivním a subjektivním hodnocením je zásadní. Současné chápání kvality života upřednostňuje subjektivní pohled před objektivně měřenými atributy a také duchovní aspekty před konzumní stránkou života.

## 2.2 Kvalita života jedinců s RS

Je zcela zřejmé, že kvalita života a zdravotní znevýhodnění spolu úzce souvisí. Také je velký rozdíl mezi vnímáním kvality života osob se zdravotním znevýhodněním od narození a osob se zdravotním znevýhodněním získaným během života.

Jedinec, který se narodil se zdravotním znevýhodněním, přijímá svůj stav jako přirozený, protože jiný nepoznal, nemá srovnání v rámci svého života a svou "jinakost" si často uvědomí až v době dospívání. Oproti tomu jedinec se získaným zdravotním postižením se ocitá v situaci, se kterou si neví rady. Je nucen se přizpůsobit dané situaci v podstatě ze dne na den, přijmout určitá pravidla týkající se každodenních činností - pracovní rytmus, rodinný či partnerský život, sport, cestování, záliby - to vše zpravidla musí od základu změnit a tím se samozřejmě změní i jeho kvalita života.

Jako první fáze, po sdělení diagnózy, nastupují pocity zoufalství, bezmoci, negativní emoce, také sebelítost a zklamání. Je to ovšem přirozený stav, který patří k vyrovnávání se s nemocí. Dříve či později si ovšem většina jedinců na daný stav zvykne nebo se ho alespoň snaží přijmout a to je nejdůležitější fáze při zvládnutí nemoci. Zdravotní znevýhodnění se tak stane součástí jeho veškerého životního plánování a také životního stylu.

U diagnózy roztroušené sklerózy je nejdůležitější si uvědomit a počítat s tím, že je to nemoc chronická, která bude stále přítomna po celý zbytek jeho života, byť často jen ve skryté formě. Osoba, která má diagnózu stále se zhoršující nemoci, se vlastně musí se svým stavem vyrovnávat neustále.

Faktory, které ovlivňují kvalitu života jedinců s RS, jsou závislé na průběhu nemoci na druhu RS a míře postižení, na jedinci samotném a jsou často velmi proměnlivé, takřka ze dne na den.

Co tedy nejčastěji a nejpodstatněji ovlivňuje kvalitu života jedinců s RS?

- ❖ **Infekce** - nejčastěji komplikuje život jedincům s RS. Infekce často vznikají jako důsledek některých léčebných postupů, které způsobují, resp. mají za následek potlačení imunitního systému a s tím související obranyschopnost organismu. Úmrtnost pacientů s RS, bývá často způsobena infekcí, která způsobuje stavy, jenž se z infekce rozvíjí (např. zápal plic, dekubitální sepse, pyelonefritidy) nikoliv diagnózou samotnou.

- ❖ **Narušená mobilita** - pohyblivost bývá často narušena z důvodu neuromuskulárního poškození a senzorio-percepční poruchy. Tato nepříjemná komplikace sebou často přináší bolest, pocity nepohodlí, sníženou ovladatelnost a hmotnost svalů. Omezeně pohyblivá osoba se stává často sama sobě prostředím. Má tendence se uzavírat před světem, nastává stereotyp, šedý a pasivní program. Velmi často vzniká tzv. „ponorkový fenomén“, na jedince začne doléhat deprivace, pocit vyřazení a méněcennosti, sebelítost, bezvýchodnost, pocity obtížnosti pro druhé atp.

V takovém případě je velmi důležitá pomoc a podpora rodiny a blízkého okolí. Citlivý a laskavý kontakt, vlídnost, pohlazení či setkání s přáteli, znamená pro omezeně pohyblivou osobu velmi mnoho.

- ❖ **Narušená psychika** - psychika celkově má velký význam při zvládnání nemoci. Často v důsledku nemoci dochází k poruchám nálad, mnohem častěji než u zdravých jedinců. Dochází k depresím, které se střídají s euforiemi. Jedinci s RS, kteří mívají depresivní potíže, se velmi často obviňují z neschopnosti, pocítují úzkost, pocity viny. Často mají také skleslou náladu, sníženou energii a aktivitu. V tomto případě se zpravidla mívá účinkem jakákoliv pomoc ze strany rodiny a blízkých. Deprese je duševní porucha, která se nedá zvládnout vůlí, ale vyžaduje léčbu antidepresivy a také psychoterapií.

- ❖ **Únava** - jedince s RS provází téměř denně. Je všude přítomná a velmi těžko se s ní bojuje. U většiny lidí mluvíme o únavě a slabosti svalů pocvičení nebo námaze, v případě lidí s RS únava postihuje také nervový systém. Příčina únavy u RS není dosud plně pochopena. Může být způsobena vyčerpáním, těžkým jídlem, kouřením, vysokými teplotami např. horkou koupelí atp. Únava u jedinců s RS je mnohem častější než obyčejná únava a také obnova sil po únavě, která k nemoci patří, zabere mnohem více času, než po únavě u zdravého jedince.

Pro zmírnění únavy je nejdůležitější pochopit a uvědomit si, že je nedílnou součástí nemoci a jinak to nebude. Je také velmi nutné, aby to pochopil nejen člověk s RS, ale hlavně jeho okolí, příbuzní, známý a také zaměstnavatel.

- ❖ **Sociální a rodinné vazby** - často bývají tyto vazby a vztahy vlivem nemoci narušeny v krajních případech i nenávratně. Zejména v počáteční fázi nemoci, kdy příznaky jsou zcela subjektivní, ale velmi skutečné a ne vždy viditelné na první pohled. Tyto příznaky je, velmi často, těžké popsat bez toho aniž by byl člověk

nazván „neurotikem“ nebo „hypochondrem“. Taková označení jsou někdy užívána nejen ze strany nejbližšího okolí, ale bohužel i lékaři. Platí, že když má jeden člen rodiny diagnózu RS, bývá postižena celá rodina a je velmi důležité, aby všichni, kteří mají zájem pomoci jedinci s RS, ho uměli pochopit. Pochopit jeho roli a vzájemně si důvěřovat a respektovat jeden druhého. Zpravidla nejvíce utrpí ty vztahy, které už před stanovením diagnózy nebyly založeny na vzájemné úctě, důvěře a ochotě sdílet nejen dobré, ale i zlé. Rozvodovost v rodinách s RS je bohužel velmi vysoká.

Toto je jen skromný výčet všech komplikací, které ovlivňují kvalitu života jedinců s RS. Patří sem také komplikace spojené se sexualitou, povoláním, cestováním, sportem a mnoho dalších oblastí, které jsou vlivem nemoci buď částečně, nebo zcela ovlivněny.

Stejně jako u jiných nemocí i u RS platí ta skutečnost, že ačkoliv si nemůžeme vybrat to, co se nám v životě přihodí, můžeme si vybrat, jak na to budeme reagovat.

*„Pokud se podaří co nejdříve začlenit změny spojené s onemocněním do běžného života celé rodiny, bude také snazší žít život naplno i za změněných podmínek. V některých ohledech nebude možná dosahovat původní úrovně, v jiných oblastech se však může nečekaně rozvinout“ (Havrdová, 2004, s. 77).*

### **2.3 MS organizace podporující jedince s RS**

Sdružovat se a sdílet svůj problém je pro psychickou pohodu a následně i kvalitnější život velmi zásadní moment. Podělit se o problémy, vyslechnout si strasti druhých s podobným údělem, nechat se inspirovat nebo jen poradit, je motivující a mnohdy i uzdravující. Co se týká jedinců s RS, potřeba či nápad sdružovat se začal velmi nenápadně, v roce 1945, malým inzerátem v New York Times napsaným paní Sylvíí Lawry. Podnítila lidi s RS, aby se sdružovali a veřejnost vyzvala k podpoře a dobročinnosti pro toto hnutí. Sama určitě ani netušila, jakou lavinu zájmu a solidarity tímto počinem rozpohybuje. První společnost na podporu jedinců s RS, pod názvem National Multiple Sclerosis Society, byla založená ve Spojených státech. Postupně začaly vznikat další národní svazy v západoevropských zemích, až se v roce 1967 sdružily do Mezinárodní federace – IFMSS – International Federation of Multiple Sclerosis Societies. Tento obecně prospěšný, nepolitický a nekonfesní orgán, zaměřující se na pomoc jedincům s RS a jejich pečovatele a rodiny,

podporoval vědecké výzkumy, šířil informační materiály, zakládal a aktivoval další dobrovolné organizace.

K 1. 1. 2011 se název Federace změnil na MSIF – Multiple Sclerosis International Federation a pod tímto názvem funguje dodnes se sídlem v Londýně (Lenský, 2002, s. 167,168).

Tato unikátní a globální síť MS organizací registruje 44 členských národních organizací, z nichž 10 je společnostmi přidruženými. Cílem této Federace je společný boj proti RS a snaha o zlepšení kvality života lidí s RS ve více jak 90 zemích světa (MSIF. [on-line], 2014). Mezi přidružené společnosti patří od roku 1995 i česká Unie Roska jako přidružený, tehdy 35. člen.

V současné době v České republice existuje patnáct MS Center, specializujících se na demyelinizační onemocnění, která úzce spolupracují s odbornými lékaři a zajišťují odbornou pomoc. Tato centra jsou zřizována při neurologických klinikách za podmínek, které určuje Ministerstvo zdravotnictví České republiky. Poskytují specializovanou diagnostiku, komplexní, cílenou a včasnou léčbu, standardní vyšetření i specializované diagnostické

a hospitalizační postupy u komplikovaných stavů. Zajišťují také vzdělávání odborníků, školení a odborné semináře, vědecko-výzkumnou činnost, osvětu a podporu organizací a zájmových sdružení osob s RS.

Nejznámější občanské sdružení, zastupující ČR v rámci federace MSFI, je Unie **ROSKA - ROztroušenáSKleróZA**.



Toto sdružení má celorepublikovou působnost ve všech 14 krajích ČR a má více než 3 300 členů. Realizované programy tohoto sdružení jsou např.:

- ❖ provozování MS center, která jsou poradenským a kontaktním místem pro lidi s RS
- ❖ sociálně a pracovně právní poradenství včetně konkrétní pomoci
- ❖ realizace ozdravných akcí, benefičních akcí, víkendových zahraničních tematických zájezdů, konferencí a výstav
- ❖ vydávání knižních publikací, CD a DVD nejen v edici Roska, celostátního časopisu Roska, internetového informačního zpravodajství, které je pravidelně aktualizované
- ❖ zajištění kompletního informačního servisu, aktivní spolupráce s lékaři, mezinárodní spolupráce, klubová činnost atp.

Tato rozsáhlá činnost sdružení není jen pro členy Roska, ale tyto programy jsou otevřeny všem lidem s RS a osobám souvisejícím (O nás obecně.[on-line], 2014).

Dalším občanským sdružením působícím v ČR je nezisková organizace **SMS – Sdružení mladých sklerotiků**.



Tato organizace byla založena v roce 2005 za účelem sdružování pacientů s RS a lidí, které RS také postihla, aby předávala ověřené informace o „RS“ široké členské základně.

Členem se, po zaplacení členského příspěvku, může stát každý, kdo má zájem se zapojit do činnosti a aktivit, které souvisí se zkvalitněním života lidí s RS. Sdružuje především aktivní mladé lidi „*ne věkem, ale duchem*“ s RS, jejich rodiny, přátelé, blízké, odborníky a sociální pracovníky. Cílem této organizace je popularizovat život s RS veřejnosti a motivace jedinců s RS, aby svůj život prožívali aktivně; poskytování ověřených informací a novinek o nemoci prostřednictvím přednášek, propagačních materiálů a internetového diskusního fóra. Stejně jako ROSKA i SMS organizuje společenské, kulturní a sportovní akce za vydatné spolupráce s mnoha odborníky (Stanovy Občanského sdružení SMS.[on-line], 2015).

Velmi významnou úlohu v ČR v rámci pomoci lidem s RS má také nadační fond **Impuls**. Byl založen v roce 2000 s ideou vytvořit pro nemocné s RS centrum zajišťující komplexní a kvalitní péči. Impuls je také zřizovatelem celostátního registru pacientů s RS – ReMuS. Cílem nadačního fondu je především financovat projekty, zabývající se léčbou demyelinizačních onemocnění včetně rehabilitace, podílet se na realizaci vědeckých výzkumů a činnosti vztahující se k této problematice. Nejaktuálnější pomoc tohoto fondu je pořízení více jak 30 nových rehabilitačních pomůcek pro MS centrum neurologie a rehabilitace v jihlavské nemocnici. Tyto pomůcky byly pořízeny z daru nejen fondu Impuls, a Sdružení mladých sklerotiků, ale také za finanční pomoci společnosti Oxalis (Pacienti s RS dostali nové rehabilitační pomůcky. [on-line], 2015).

Mimo tyto dvě občanská sdružení a nadační fond, pomáhají jedincům s RS i další organizace jako např. Svaz paraplegiků – Centrum Paraple, Občanské sdružení Ceros, Domov svatého Josefa, nestátní zařízení MEDITERRA, MONÁDA a další.

MS společnosti nejen v ČR, ale i po celém světě, pomáhají lidem s RS sdílet jejich problémy navzájem. Do činnosti těchto organizací jsou zapojeny nejen lidé s RS, ale i jejich rodiny. Prostřednictvím těchto organizací si vyměňují zkušenosti, nacházejí



spřízněné duše, které je vyslechnou, eventuelně pomohou a poradí. Už jen fakt, že člověk není s problémem sám, že i druzí mají stejné nebo podobné problémy a zkušenosti, působí mnohdy lépe než odborně vedená psychoterapie.

## 2.4 Sociální služby a péče o jedince s RS

Na kvalitu života jedinců s RS mají velký vliv také sociální služby specifikované v *Zákoně o sociálních službách č.108/2006*. Tento zákon vymezuje a upravuje podmínky pro osoby v nepříznivé sociální situaci, jakou je právě např. život s RS. Cílem zákona je uspokojování přirozených potřeb a vytváření životních podmínek, nezbytných pro plnohodnotný a kvalitní život.

Sociální služby poskytují znevýhodněným jedincům účastnit se každodenních aktivit, jako je odpovídající zaměstnání, společenský a kulturní život a v neposlední řadě také vzdělávání. „*Sociálními službami se rozumí činnost nebo soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení*“ (citace zákona č.108/2006 Sb.). Sociální služby jsou poskytovány formou **ambulantní, pobytovou a terénní** a jsou vymezeny ve třech oblastech:

1. **sociální poradenství** – zahrnuje základní a odborné poradenství
2. **služby sociální péče** – napomáhají osobám zajistit fyzickou a psychickou soběstačnost a nejvyšší možné zapojení se do běžného života společnosti i přes jejich znevýhodnění. Patří sem např. osobní asistence, pečovatelská služba, podpora samostatného bydlení, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, ústavní péče aj.
3. **služby sociální prevence** – napomáhají osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace, jako prevence sociálního vyloučení – např. kontaktní centra, intervenční centra, služby následné péče, sociálně terapeutické dílny, sociální rehabilitace, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením aj. (Sociální zákon č.108/2006 Sb.)

Mezi nejčastěji využívané sociální služby osobami nejen osobami s RS, ale i celkově osobami se zdravotním znevýhodněním jsou:

- ❖ **osobní asistence** – tato nejčastěji využívaná komplexní služba spadá pod terénní služby. Poskytuje se v přirozeném sociálním prostředí osobám se zdravotním znevýhodněním, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, v předem dohodnutém rozsahu a čase a za úplatu. Jde o pomoc při zvládnutí běžných denních úkonů - pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění chodu domácnosti, péče o vlastní osobu aj. (MPSV,[on-line], 2015)
- ❖ **sociální rehabilitace** – je to soubor činností, který je zaměřený na nácvik potřebných dovedností osoby se zdravotním znevýhodněním, směřujícím k dosažení co nejvyšší možné míry samostatnosti a soběstačnosti s ohledem na její dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav. Pomoci této služby pomáhají sociální pracovníci rozvíjet a podporovat schopnosti jedinců se zdravotním znevýhodněním s cílem připravit je na následné pracovní uplatnění na trhu práce a práci si udržet (Chovancová, [on-line], 2013)
- ❖ **centra denních služeb** – je to ambulantní služba ve specializovaném zařízení, podporující fyzickou a psychickou kondici pomocí terapeutických aktivizačních kurzů a programů s cílem integrace osoby se zdravotním znevýhodněním do společnosti. Tato služba je za úplatu.
- ❖ **pečovatelská služba** – služba ambulantní nebo terénní, vycházející z individuálních potřeb jednotlivce. Služba poskytuje pomoc při péči o vlastní osobu, chod domácnosti, zprostředkovává kontakt se společenským prostředím v domácnosti nebo ve specializovaném zařízení. „*Domácí prostředí zůstává obvykle nejpříjemnější, neboť jsem s ním sžití a víme, jak se v něm pohybovat.*“ (Lenský, 2002, s. 121)
- ❖ **domovy pro osoby se zdravotním postižením** – dlouhodobé pobytové služby pro osoby se zdravotním znevýhodněním, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Tato služba s rysy rodinné péče zajišťuje pomoc při každodenních činnostech o svou osobu a ubytování. Je taktéž za úplatu (Sociální služby,[on-line], 2015)

Tento výčet poskytovaných a nejvíce využívaných sociálních služeb je třeba doplnit ještě o sociální služby typu - **podpora samostatného bydlení, chráněné bydlení, stacionáře** a jiné, které mohou být významnou, ne-li zásadní oporou v životě a jsou zaměřeny na ochranu zranitelných skupin obyvatel.

Sociální pomocí ze strany státu se mimo sociální služby rozumí i **příspěvek na péči** dle zákona O sociálních službách č.108/2006 Sb., který je poskytován přímo osobám, které

jsou, z důvodu nepříznivého zdravotního stavu částečně nebo úplně závislé na jiné osobě. Výše tohoto příspěvku se odvíjí od míry závislosti, kdy se hodnotí schopnost zvládat základní životní potřeby (mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost) ve vztahu ke konkrétnímu zdravotnímu postižení a režimu stanovenému ošetřujícím lékařem.

Finanční dávka je poskytována měsíčně a dělí se na čtyři stupně viz. tabulka č. 1.

**Tabulka č. 1.** Příspěvek na péči

Stupně závislosti	Míra závislosti	do 18 let	nad 18 let
1. stupeň	lehká závislost	3000,- Kč	800,- Kč
2. stupeň	středně těžká závislost	5000,- Kč	4000,- Kč
3. stupeň	těžká závislost	9000,- Kč	8000,- Kč
4. stupeň	úplná závislost	12000,- Kč	12000,- Kč

(Sociální zákon č.108/2006 Sb.)

Pro přiznání příspěvku na péči je nutné podrobit se sociálnímu šetření, které provádí sociální pracovník Úřadu práce v domácnosti žadatele, jenž zhodnotí základní životní potřeby a současně se podrobit vyšetření zdravotního stavu pro potřeby posouzení stupně závislosti, které provádí posudkový lékař OSSZ na základě zdravotní dokumentace vyžádané od praktického lékaře.

Při poklesu pracovní schopnosti jedince s RS, je možné si zažádat o **invalidní důchod** k příslušné správě sociálního zabezpečení dle místa bydliště formou písemné žádosti. Podobně jako u příspěvku na péči i v tomto případě zdravotní stav posoudí posudkový lékař OSSZ. U jedinců s RS se, při stanovení míry poklesu pracovní schopnosti, hodnotí **stav funkčních systémů** – pyramidového, mozečkového, senzitivního, zrakového a kmenového, **funkce sfinkterů, schopnost chůze, stání, dopad zjištěných skutečností na celkovou výkonnost**. K hodnocení pokročilosti roztroušené sklerózy mozkomíšní se používá tzv. **Kurtzkeho škála EDSS** ( Expanded Disability Status Scale). Na základě výsledků tohoto posouzení může být přiznána invalidita I., II. nebo III. stupně.

Jestliže pracovní schopnost poklesla:

1. **nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu I. stupně**
2. **nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu II. stupně**
3. **nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu III. stupně** (RS Kompas, [on-line], 2015)

Je zřejmé, že kvalitu života osob s RS ovlivňuje mnoho aspektů, např. stupeň zdravotního znevýhodnění, sociální podpora rodiny a blízkých, postoj společnosti aj. V této souvislosti sociální služby mohou představovat jednu z možností, jak některé potřeby a přání jedincům se zdravotním znevýhodněním splnit, stejně jako mohou napomoci lidem, kteří z různých důvodů nejsou schopni, nebo si nemohou tyto potřeby zajistit sami.

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**

### **3 Vliv diagnózy SCLEROSIS MULTIPLEX NA KVALITU ŽIVOTA**

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na zjištění kvality života jedinců s diagnózou sclerosis multiplex (roztroušená skleróza).

Roztroušená skleróza, jakožto chronické onemocnění, zaujímá druhé místo, co se týká invalidity, hned po cévní mozkové příhodě. Výskyt v České republice je kolem 100 - 130 případů na 100 000 obyvatel. Postihuje častěji ženy jak muže, v poměru zhruba 2:1, nejčastěji v mladém věku, uvádí se mezi 20. - 40. rokem života. Z čehož je zřejmé, že nemoc často vstupuje lidem do života v produktivním věku, kdy mají plno plánů, ideálů, chtějí studovat, cestovat, pracovat a zakládat rodiny. Prognóza této diagnózy není optimistická, což má za následek změnu kvality života jedinců s roztroušenou sklerózou.

Výzkum bakalářské práce navazuje na teoretickou část.

#### **3.1 Cíl, metody a techniky výzkumného šetření**

Cílem výzkumného šetření bakalářské práce je zjistit, jak nemoc RS ovlivnila kvalitu života jedinců v rámci osobní, rodinné, partnerské a pracovní oblasti.

Byly stanoveny tyto výzkumné otázky:

1. Jak RS ovlivnila kvalitu osobního života jedince?
2. Jak RS ovlivnila kvalitu rodinného a partnerského života jedince?
3. Jak RS ovlivnila kvalitu pracovního života jedince?

V teoretické části bakalářské práce byla využita dostupná odborná literatura a jiné písemné prameny k analýze dané problematiky.

V praktické části byla k naplnění výzkumných cílů zvolena metoda kvalitativní výzkumné strategie. Miovský (2006) popisuje kvalitativní výzkum, jako kvalitativní přístup využívající principy jako jsou jedinečnost či neopakovatelnost.

Technikou výzkumného šetření byl zvolen polostrukturovaný rozhovor. V rámci polostrukturovaného rozhovoru má výzkumník připravené rámcové otázky, kterých se ale

nemusí pevně držet. Tyto otázky lze měnit a přizpůsobovat dle probíhajícího rozhovoru (Gavora, 2010, s. 202).

Zvolený polostrukturovaný rozhovor bude zaměřený na oblasti kvality života dle Světové zdravotnické organizace WHO, která ve svém projektu WHOQOL uvádí 6 oblastí, které ovlivňují kvalitu života jedince.

Jsou to následující oblasti:

**I. Tělesné zdraví** – zabývá se fyzickými pocity, jako je, únava, bolest, odpočinek apod.

**II. Psychický stav** – sem patří pozornost, myšlení, paměť, učení, pozitivní a negativní pocity aj.

**III. Úroveň nezávislosti** – kam spadá mobilita, každodenní aktivity, pracovní výkonnost apod.

**IV. Sociální vztahy** – tato oblast zahrnuje především osobní vztahy, intimní vztahy, sociální podporu aj.

**V. Prostředí** – domácí prostředí, pocit bezpečí a jistoty, finanční situace, sociální a zdravotní péče, volný čas a záliby, životní prostředí aj.

**VI. Spiritualita** – tato oblast se vztahuje k osobním přesvědčením člověka, k náboženství, osobní víře, smyslu života apod. Je také zaměřena na hodnocení člověka co se týká celkové kvality života, zdraví a duševní pohody (Dragomirecká E, Bartoňová J., 2006, s. 48-59).

V rámci rozhovoru byly použity otázky vztahující se k těmto oblastem kvality života.

Na základě rozhovorů byla provedena analýza postojů a názorů účastníků výzkumu, dle cíle bakalářské práce.

### 3.2 Vlastní výzkumné šetření

Bylo provedeno a zaznamenáno 5 rozhovorů převážně v přirozeném domácím prostředí respondentů.

Respondenti jsou 4 ženy a 1 muž ve věku 30 – 69 let z Jihomoravského kraje. Z důvodu zachování anonymity nebyla použita vlastní jména, ale pracovní označení paní A, paní B, paní C, paní D a pan A.

Jeden z respondentů byla moje známá a ostatní mi byli doporučeni mými známými a přáteli. Respondenti byli stručně seznámeni s tématem bakalářské práce, byla jim zaručena anonymita a byli obeznámeni se skutečností, že na otázky, které by se jim zdály být nepříjemné, nemusí odpovídat.

Rozhovory trvaly zhruba 30 – 50 minut a byly zaznamenávány na diktafon, s čímž účastníci rozhovorů souhlasili a následně byly přepsány a vyhodnoceny. Přepisy odpovědí v jednotlivých rozhovorech byly doplněny upřesňujícími poznámkami.

Otázky do rozhovoru byly sestaveny v rámci šesti oblastí týkající se kvality života jedince s RS:

### **I. Tělesné zdraví**

1. V kolika letech Vám byla diagnostikována SM?
2. Jaký druh RS máte?
3. Měl/a jste do té doby nějaké zdravotní potíže?
4. Vzpomenete si na první příznaky?
5. Jaké příznaky nemoci máte nyní?
6. Jak často míváte ataky?
7. Jak se cítíte nyní?
8. Cítíte se unavený/á?

### **II. Psychický stav**

9. Jaké jste měl/a pocity po sdělení diagnózy?
10. Jak dlouho vám trvalo vyrovnat se s tímto zjištěním?
11. Ovlivnila nějak RS vaše myšlení nebo paměť?
12. Jak svou nemoc vnímáte nyní?
13. Jak byste hodnotil/a kvalitu svého současného života?
14. Co by Vám v současné situaci, dle Vašeho názoru, zlepšilo kvalitu života?
15. Co si představujete pod pojmem „kvalita života“?

### **III. Úroveň nezávislosti**

16. Byl/a jste spokojen/á v pracovním životě před zjištěním diagnózy?
17. Jakou práci jste vykonával/a?
18. Kolik hodin denně?
19. Jak Vás nyní ovlivňuje SM v pracovním životě?



20. Jakou práci vykonáváte?
21. Kolik hodin denně?
22. Jak vypadá váš denní program?
23. Jste plně mobilní?

#### **IV. Sociální vztahy**

24. Máte děti a partnera/ku?
25. Jak sdělení o vaší nemoci tehdejší partner/ka přijal/a?
26. Máte pocit, že RS nějak ovlivnila vaše partnerství?
27. Jaká byla reakce Vaší rodiny na sdělení vaší diagnózy?
28. Máte představu, jak by mohla rodina pomoci Vám, abyste se cítil/a lépe, ve vztahu k nemoci?
29. Ovlivňuje nějak RS vaše rodinné nebo intimní vztahy?
30. Cítíte v rodině oporu?

#### **V. Prostředí**

31. Cítíte se spokojen/á v prostředí, ve kterém žijete? (domácí prostředí)
32. Navštěvujete nějaká sdružení pro lidi se SM? Pokud ano, tak jaká?
33. Jaká je dle Vašeho názoru úroveň péče naší společnosti o jedince s postižením?
34. Pobíráte invalidní důchod nebo nějaké sociální dávky?
35. Jste soběstačný/á po finanční stránce?
36. Jaké zájmy a koníčky jste měl/a před zjištěním diagnózy?
37. Jak často jste se zájmům věnoval/a?
38. Jaké zájmy máte teď?
39. Jak často se svým zájmům věnujete nyní?

#### **VI. Spiritualita**

40. Měla nebo má ve vašem životě místo víra?
41. Máte nějaké životní cíle?

<b>Rozhovor 1</b>
-------------------

Jméno: **paní A**

Narozena: 1969

Věk: 45 let

(přepis rozhovoru viz P1)

Paní A rozhovor absolvovala sama v domácím prostředí. Žije v rodinném domku se svým desetiletým synem. Je 2 roky rozvedená po asi dvaceti letech vztahu – manželství. Roztroušená skleróza jí byla diagnostikována v roce 2001, tj. ve 32 letech. Typ RS má remitentní - relabující.

### **Tělesné zdraví**

Paní A neměla žádné závažné zdravotní potíže až do zjištění diagnózy RS.

První příznaky, spojené s diagnózou, bylo dvojitě vidění, k tomu se následně přidalo brnění rukou, snížená citlivost dolních končetin, únava, která je mnohdy nepřekonatelná, poruchy stability, inkontinence, zhoršení paměti.

V současné době se cítí někdy hodně unavená, což ji sužuje nejvíce, jinak po tělesné stránce považuje svou nemoc celkem zvládnutelnou. Ataky mívá paní A nepravidelně. Někdy jednou za měsíc, někdy třeba půl roku ne. Celkově tak, 5x do roka.

*„Cítím se někdy opravdu hodně unavená, ale jinak si nestěžuji a všechny příznaky, co mám, považuji za celkem zvládnutelné.“*

### **Psychický stav**

Po zjištění diagnózy měla paní A pocit, že se jí zhroutil celý svět. Že to nemůže být pravda, že je to určitě omyl, a že jí časem lékaři řeknou, že jde o něco jiného... Trvalo jí snad rok možná i dva, než se s danou skutečností vyrovnala a nyní ji bere jako součást života, který má sice určitá omezení, ale dá se s tím žít.

Po psychické stránce nemoc nejvíce ovlivnila paměť a myšlení paní A. V poslední době má problémy se soustředěním a zapomínáním, na některé věci si nevzpomene vůbec, zejména je-li hodně unavená. Proto si paní A snaží vše psát a dělat si poznámky. Nejvíce však nemoc ovlivnila její životní postoj. Je si vědoma toho, že mnozí lidé jsou na tom daleko hůře, nejen s diagnózou RS, ale mnohdy i ti zdraví, a proto se snaží nemoc jako takovou v rámci možností nevnímat a žít s ní v symbióze.

Svou současnou kvalitu života vnímá jako skvělou, protože má zdravého syna, má finanční příjem, i když ji to stojí mnohdy hodně úsilí finance zajistit. Má kde bydlet, je sice rozvedená, ale po-rozvodová situace je celkem zvládnutelná, má nablízku přátele a rodinu,

na kterou se může spolehnout. Občas se může věnovat i svým koníčkům a to hodnotí velmi kladně. Jediné co považuje za rizikové je jistota příjmu. To vnímá jako něco co by jí zlepšilo kvalitu života, kdyby ta jistota byla větší. Kdyby věděla, že jí zůstane její částečný invalidní důchod II. stupně, nemusela by tolik pracovat, což jí mnohdy dost unavuje vzhledem k její diagnóze. Na otázku, co si představuje pod pojmem „kvalita života“, co by jí zlepšilo v současné situaci a jak vnímá svoji současnou kvalitu života, odpověděla:

*„Jde o to být spokojená, mít kolem sebe dobré přátele, rodinu, mít jistotu příjmu pro zajištění potřebných věcí a ještě i něco pro radost, být užitečná...zdraví je samozřejmě neskutečně důležité, ale i s různými omezeními se dá moc hezky žít...mou kvalitu života by zlepšila jistota příjmu, a kdybych věděla, že mi zůstane pomoc od státu, nemusela bych tolik pracovat, abych měla aspoň něco málo do rezervy a protože psychika je důležitá, dost by mi to pomohlo...řekla bych, že psychika je prostě nejdůležitější, jakákoliv nemoc Vás nesmí zlomit a o to jde.....“.*

### **Úroveň nezávislosti**

Před stanovením diagnózy paní A pracovala jako vedoucí organizace školení v IT firmě, zajišťovala chod školicího střediska. S prací byla spokojená i přesto, že pracovala většinou 10-12 hodin denně. Nyní pracuje jako referentka ÚMČ na částečný úvazek, někdy příležitostně vykonává domácí práce IT, asistentku ve fitness centru, doma má malou prodejnu second handu. Aby zajistila sobě a synovi dostatek financí, je nucena docela dost pracovat, i když jí to vyčerpává a unavuje. Současné práce vykonává příležitostně či nárazově, jen referentka je pravidelné zaměstnání na tři dny v týdnu. Své původní povoláním ráda vykonávala, ale vzhledem k únavě, kterou trpí velmi často, by toto povolání nezvládla. To jí velmi mrzí.

V současné době je plně mobilní, jen občasné ataky ji znepríjemňují život. Její denní program je podobný jako u většiny lidí. Ráno vstane, vypraví dítě do školy, a potom dle dne v týdnu buď jede automobilem na ÚMČ nebo do fitness centra, anebo pracuje doma. Pokud nemá práci, tak mimo obstarání domácnosti se snaží odpočívat, užívat klidu, věnovat se zálibám.

### **Sociální vztahy**

Paní A je dva roky rozvedená, žije sama s desetiletým synem. Manžel, se kterým žila dvacet let, byl po sdělení o nemoci paní A ze začátku hodně smutný, ale doopravdy paní A nepomáhal, nebyl tou správnou oporou, neptal se jak se paní A cítí, nebral ohledy na její

únavu. Paní A říká, že není typ, který by si stěžoval, takže i když jí nebylo dobře, dělala vše, co bylo potřeba, aby manželství fungovalo, přesto se rozpadlo. Paní A si nemyslí, že by jediným důvodem byla její diagnóza, ale svůj podíl na tom má. V současné době žádný pevný vztah nemá a ani nechce. V současné době trvalý vztah nemá a vzhledem ke svým příznakům - inkontinence, únava, si není jistá, jestli nějaký vztah naváže, ale nebránila by se.

Se svou nemocí se svěřila velmi málo lidem, ani rodičům ne, nechtěla být zbytečně litována. Někteří členové rodiny to neví dodnes, mamince to bylo sděleno švagrem paní A, tatínek, který již nežije, se to nedozvěděl vůbec. Ani její syn o tom zatím neví. I přesto vnímá podporu rodiny, jako dostatečnou, nejvíce ze strany sestry, která touto chorobou také onemocněla a ze strany dlouholeté kamarádky. Reakce z okruhu známých paní A byly vesměs stejné jako její, nechtěli věřit. Ale ví to jen opravdový přítel, ne známí. Na otázku jak nemoc ovlivňuje její rodinné nebo intimní vztahy, odpověděla: *„Myslím, že rodinné vztahy ne, kdo mě má rád, má mě rád...intimní – myslím, že vzhledem k problémům s inkontinencí a unaveností bude pro mě těžší, pokud budu chtít někoho hledat, někoho najít...ale kdo ví.“*

### **Prostředí**

Prostředí, ve kterém paní A se synem žije, se cítí spokojeně. Vlastní domek se zahradou, která je zároveň i její zálibou. Z ostatních zájmů uvedla hudbu, rodinu, sport v rámci fitness centra, kde příležitostně pracuje. Ovšem zálibám se, z důvodu časté únavy, věnuje v daleko menší míře, než by chtěla, nebo než se věnovala před zjištěním diagnózy. Dříve se věnovala hodně aktivně hudbě a sportu – běh, běh na lyžích, stolní tenis. To vše bohužel musela opustit.

Co se týká sociální pomoci od státu, tak ona sama, má momentálně částečný invalidní důchod - II. stupeň, který vnímá jako velkou jistotu. I když jí hrozí, že jí bude důchod odebrán, protože podle posudkového lékaře nemá žádné „pořádné“ postižení, takže by nespĺňovala podmínky pro přiznání důchodu, dle tabulek, pokud je zpřísní.

*„Já to beru, jak to je momentálně – vezmou-nedá se nic dělat, budu muset víc pracovat, abych vše finančně zvládla, a pak se uvidí, jak to můj organismus dlouho vydrží a jak se potom případně vejdu do tabulek...ale to se nedá nic dělat. Ale hlavně si myslím, že jsou na tom lidé daleko hůř a podporu mají špatnou, ať už se to týká finanční podpory při péči*

*o postiženého v rodině, při nutnosti třeba speciální výživy nebo postižené jedince např. na vozíčku.*“

### **Spiritualita**

Paní A není věřící, není křesťan, ale věří například v reinkarnaci nebo jinou formu posmrtného života, věří v dobré lidské vlastnosti.

Její životním cílem je dobře vychovat syna, vše zvládat sama, aby nebyla na nikom závislá, a aby mohla v rámci svých možností pomoci své rodině a blízkým. *„Být oporou sestře, stejně jako ona mně, občas jí i finančně pomoci a mamince také. Tatínek nám zemřel před sedmi lety a je to pro ní občas těžké – navštěvovat ji, bydlí v jižních Čechách a nebo ji brát k sobě na delší období.*

*„Já jsem naučený životní optimista, a i když to na mě občas „padne“, nesmí se tomu člověk poddat, je dobré mít hodně přátel – ať už z rodiny nebo ne, ale opravdových, lidí, kterým můžete věřit a víte, že pomohou, když bude potřeba...a pak také dost práce, zájmů, prostě málo času na přemýšlení...“*

### **Rozhovor 2**

Jméno: **paní B**

Narozena: 1946

Věk: 69 let

( přepis rozhovoru viz P1)

Paní B absolvovala rozhovor sama v domácím prostředí. Žije s manželem ve dvoupokojovém bytě v Brně. Žije ve spokojeném manželství, z něhož má 2 dcery, dnes již dospělé. Roztroušená skleróza jí byla diagnostikována v roce 1981, ve 35 letech. Typ RS má remitentní – relabující.

### **Tělesné zdraví**

Paní B neměla do stanovení diagnózy RS žádné zdravotní potíže, mimo běžné nemoci.

První příznaky RS se projevovaly bolestí za očima a ztrátou rovnováhy.

V současné době přetrvává bolest za očima, přidaly se křeče v nohách a pocit těžkých nohou a někdy nepřekonatelná únava. Paní B říká, že má někdy pocit, že nemá vůbec žádnou energii a často ji také sužuje depresivní nálada.

Ataky paní B mívá tak jednou za dva měsíce, pomohou ji vždy léky, které na to užívá.

### **Psychický stav**

Paní B v rozhovoru uvádí, že po zjištění diagnózy cítila velkou úzkost a naprostou bezmoc. S nemocí se vyrovnávala téměř deset let, ale v podstatě ani dnes není zcela vyrovnaná a smířená s diagnózou.

RS u paní B velmi ovlivnila paměť, má problémy se zapomínáním a zapamatováním si nových věcí. I přesto, kvalitu svého současného života, paní B hodnotí jako vyhovující. Říká, že jediné, co by jí mohlo zlepšit kvalitu jejího života, by bylo zdraví, nejen její, ale celé rodiny. To by si přála nejvíc.

Na otázku co si představuje pod pojmem „kvalita života“ odpověděla:

*„Být spokojená, zdravá, mít fungující, zabezpečenou rodinu. Kolem sebe mít lidi na správném místě, také mít zaměstnání, ve kterém bych byla spokojená.“*

### **Úroveň nezávislosti**

Paní B před zjištěním diagnózy pracovala jako švadlena, u této práce zůstala i nadále, jen měla zkrácený úvazek, což jí nevyhovovalo, ale vzhledem k nemoci by nezvládla déle pracovat. Před zjištěním diagnózy pracovala 8 – 10 hodin denně. Nyní je ve starobním důchodu.

V současné době je mobilní, ale hodně jí pomáhá dcera. Její denní program je naplněn běžnou starostí o domácnost, s ohledem na únavu, která ji často sužuje.

### **Sociální vztahy**

Paní B má manžela a dvě děti. Její manžel po sdělení diagnózy RS nedal najevo sebemenší zaváhání a pomáhal paní B, jak uměl. Partnerství ani rodinné vztahy, podle paní B, nebyly nemocí nijak narušeny. Cítí v rodině velkou oporu, jak v manželovi, tak v dětech. Říká, že někdy až moc. Celkově je paní B spokojená s partnerským vztahem, i se vztahy se svými dětmi.

### Prostředí

Paní B je spokojená s prostředím, ve kterém žije, neměnila by. Co se týká sociální pomoci od státu, je dle jejího názoru velmi slabá. Ona sama má starobní důchod a s manželem jsou finančně soběstační.

Na otázku jaké měla a má zájmy a záliby, paní B odpověděla:

*„Stále je na prvním místě rodina, pak v rámci možností zahrada a ruční práce. Věnuji se jim pravidelně každý den, jak zdraví a únava dovolí.“*

Zájmy paní B zůstaly stejné jak před stanovením diagnózy, tak i v současné době.

### Spiritualita

Paní B je věřící a v rozhovoru uvádí, že v těžkých životních situacích jí víra hodně pomohla. Jejím životním cílem: *„Hlavně mít spokojenou rodinu a vidět spokojené děti.“*

## **Rozhovor 3**

Jméno: **paní C**

Narozena: 1972

Věk: 43 let

(přepis rozhovoru viz P1)

Paní C absolvovala rozhovor se svojí kamarádkou, která má také RS, v restauraci v Brně. Žije v rodinném domku v okrese Brno – venkov se svými rodiči. Je rozvedená a má třináctiletého syna. Roztroušená skleróza jí byla diagnostikována v roce 2008 ve 36 letech. Typ RS má remitentní – relabující.

### Tělesné zdraví

Paní C byla diagnostikována RS až po roce a půl zdravotních potíží. Nemoc ji předběžně diagnostikovala oční lékařka, při běžné prohlídce zraku. Před zjištěním nemoci ji několik let trápily bolesti nohou, ztráta stability, obrovská únava, neviděla na půlky očí. To se projevilo ihned po porodu, ve třiceti letech.

Prvními příznaky nemoci u paní C tedy byly velké bolesti nohou a špatné vidění. Tyto příznaky přetrvávají do dnes. Ataky mívá nepravidelné, ale zhruba tak pětkrát za rok.

V současné době se cítí unavená, ale ne tolik jako před stanovením diagnózy, to přisuzuje lékům, které užívá (Zoloft, Mitrazopin, Neurol, Lexaurin). Říká, že se cítí lépe také po psychické stránce, protože není nucena chodit do práce, nemá před sebou tu povinnost ráno vstát, což díky atakám není vždy možné. A tento pocit ji velmi psychicky pomáhá.

### **Psychický stav**

V momentě, kdy byla vyřčena diagnóza, měla paní C strach a velmi nepříjemné pocity. Hrozilo jí, že zůstane na vozíku a vzhledem k tomu, že bydlí v podkroví RD, byla by to velká komplikace, která jí opravdu děsila. Psychicky se postupem času s nemocí smířila, také díky tomu, že nemoc se dále nezhoršuje, a že tak může žít dál. O budoucnosti raději nepřemýšlí.

Po psychické stránce, RS zásadně ovlivnila paměť, paní C. Přehodnotila také své životní hodnoty, je šťastná, že má zdravého syna, že o něho může pečovat a to, jak uvádí, ji drží nad vodou.

Kvalitu svého současného života hodnotí paní C, jako dobrou, ale ne nejlepší. Uvědomuje si, že vždy může být hůře. Je šťastná, že má ještě rodiče, kteří ji velmi finančně podporují a pomáhají se synem. Kvalitu života, dle jejich slov, by jí zlepšilo, kdyby byla mladší a mohla tak nemoc lépe snášet.

Na otázku, co si představuje pod pojmem „kvalita života“ odpověděla:

*„Spokojený partnerský život, zdravé dítě, mít se o koho opřít.“*

### **Úroveň nezávislosti**

V zaměstnání paní C nebyla spokojená. Říká, že právě v důsledku její nemoci. Pracovala jako asistentka v hospodářské komoře, a než jí byla stanovena diagnóza, měla pocit, že nikdo nechápe a ani nechce pochopit. V současné době nepracuje, jen občas vypomáhá s administrativou v organizaci „Svaz invalidů“. Velmi nepravidelně. Mrzí ji, že nemůže pracovat na zkrácený úvazek, ale bohužel takových míst je málo a ona nemůže žádné najít.

V současné době je mobilní až na občasné ataky. Denní program paní C vypadá následovně. Ráno vypraví syna do školy, poté jde odpočívat, aby měla sílu na odpoledne se synem. V jedenáct hodin dopoledne začne s běžnými domácími pracemi, dle vlastního tempa.



### **Sociální vztahy**

Paní C je 3 roky rozvedená, má třináctiletého syna, se kterým žije sama v podkrovní domě svých rodičů, kteří bydlí v přízemí. Bývalý manžel nesl zprávu o nemoci paní C velmi špatně. Nejen, že ženu nepodpořil, ale dokonce se rozhodl žít sám, aby, dle slov paní C, „...začal žít nový život, řekl, že se mnou nemůže žít.“ Po dvaceti letech vztahu, tato manželova reakce paní C velmi překvapila a dostala na kolena. Dnes, s odstupem času, je ráda, že to tak dopadlo. V současné době trvalý vztah nemá a ani o to neusiluje.

Rodinné vztahy, podle paní C, nemoc nijak zvlášť nenarušila, jen jí mrzí, že část rodiny její nemoci nevěří. Označují ji za hypochondra a lenocha, který nemá žádné známky nemoci. Vidí ji vždy v době, kdy je jí dobře. Když má ataky, tak se s nikým nestýká a to je asi, dle paní C, ten problém. Nicméně, paní C je optimista, tak si nijak tyto reakce rodiny nepřipouští, neboť jen ona sama ví, jak se cítí a co jí nemoc způsobuje. Říká: „*Jen at' mě berou tak dál, jak to jde. Mně to na jednu stranu pomáhá...kdyby na mě brali moc velké ohledy, tak bych se asi té nemoci poddávala víc.*“

V rodině cítí velkou oporu, i přesto, že to s nimi nemá vždy lehké, hlavně kvůli nedůvěře vůči její chorobě.

### **Prostředí**

Paní C se v prostředí, ve kterém žije, cítí dobře i díky pomoci od rodičů.

Navštěvuje občas organizaci pro tělesně postižené v Brně, kde vidí, že na tom jsou lidé ještě hůře, než ona a váží si toho, co má.

Zájmy, kterým se paní C věnovala před stanovením diagnózy, jako aerobik (2x týdně), už neprovozuje, ale jízda na kole, skákání na trampolíně, dle vlastního tempa, jízda na kolečkových i normálních bruslích, ji nesmírně baví. Když to jde, věnuje se tomu pravidelně, na kole ujede i 40 km, pokud se cítí dobře.

Sociální a zdravotní pomoc od státu vnímá jako špatnou, co se týká jí. Říká: „*Odborníci si mě přehazovali jak horkou bramboru, jediný odborník, který mi pomáhá je psychiatr. Jednou za tři roky chodím ke komisi kvůli důchodu a tam často slyším, MUSÍTE SE S TÍM SROVNAT*“. Momentálně pobírá invalidní důchod III. stupně. S alimenty na syna a důchodem je finančně samostatná za což vděčí také pomoci od svých rodičům.

## **Spiritualita**

Paní C není věřící ve smyslu víra v Boha, ale věří, že bude líp, a to jí po psychické stránce pomáhá.

Její životním cílem je mít spokojený život, životního partnera, který by paní C podržel a stál při ní, aby nemusela se svou nemocí bojovat sama.

## **Rozhovor 4**

Jméno: **paní D**

Narozena: 1985

Věk: 30 let

(přepis rozhovoru viz P1)

Paní D absolvovala rozhovor s kamarádkou, které má také diagnostikovanou RS, v jedné brněnské restauraci. Žije v rodinném domě v okrese Brno-venkov, se svými rodiči. Je svobodná. Roztroušená skleróza jí byla diagnostikovaná v roce 2000, ve 25 letech. Typ RS má remitentní-relabující.

## **Tělesné zdraví**

Paní D měla již před zjištěním diagnózy bolesti nohy s občasným vynecháním při chůzi. První příznaky nemoci, bolest nohy a zhoršené vidění na jedno oko, po prodělaném průplachu očních kanálků. Po vyšetření na EMG, MR a po lumbální punkci, jí byla diagnostikována RS. Bolest nohy ji trápí dodnes. Ataky mívá tak tři za rok, pomohou jí na to infuze - kortikoidy, které jí vždy, dle paní D postaví na nohy.

V současné době se cítí lépe, než před pěti lety, až na únavu, která ji sužuje hlavně při špatném počasí. To, že se cítí lépe, přikládá lékům, které užívá – píchá si interferon B.

## **Psychický stav**

Po sdělení diagnózy měla pocit, že se jí to netýká, že to nejsou její výsledky a dlouho jí to nedocházelo. V podstatě se s tím nevyrovnala dodnes. Svou nemoc nepřijímá, jak říká, nevnímá ji, jen když je hodně unavená, tak ví, že je to proto, že je nemocná. Vadí jí, když jí v konkrétních situacích někdo podceňuje, že to se svou nemocí nezvládne, to nemá ráda.

Po psychické stránce nemoc nejvíce ovlivnila její myšlení, úhel pohledu na život. Přehodnotila, co je podstatné a co ne. Také paměť se jí zhoršila, zapomíná víc, ale jak říká paní D, snad je to i tím, že má hodně povinností. Svou kvalitu života paní D nyní vnímá jako nespokojenost sama se sebou. Vadí jí, že toho v životě moc nedokázala, třeba co se týká vzdělání. Má středoškolské vzdělání a chtěla studovat vysokou školu, ale s její pamětí a pozorností, která je nemocí ovlivněná, ví, že to nejde.

To, co by jí zlepšilo kvalitu jejího života, by byla spokojená rodina, manžel a děti a také být finančně zajištěná, říká paní D. A to stejné si představuje, když se řekne kvalitní život – spokojený vztah, děti, zabezpečená rodina.

### **Úroveň nezávislosti**

Před zjištěním nemoci paní D rozvázela víno po vinotékách, 8-12 hodin denně, ale spokojená nebyla. Příliš stresu spojeného s tímto povoláním, jí velmi vyčerpávalo. A to dle jejího mínění ovlivnilo zhoršení zdravotního stavu.

Paní D říká, že po pracovní stránce ji nemoc ubližovala, měla pocit, že se na ni dívají, jak říká, „...*jak na infikovanou. Když jsem měla ataku, tak jsem těžko vysvětlovala, co mi je. Někdy jsem měla ataku 3x za týden, někdy 1x za měsíc.*“ Nyní rozvází biologický materiál, pracuje 4-5 hodin, ale někdy i 10 hodin denně, a to už jí velmi unavuje.

Paní D je plně mobilní. Její denní program je podobný jak u většiny z nás. Ráno vstane, někdy taky ale ne, jí velmi nepravidelně, což, jak říká, není dobré pro její diagnózu. Pak jede do práce a odpoledne je buď doma a odpočívá, nebo se věnuje svým zájmům.

### **Sociální vztahy**

Paní D je svobodná, bezdětná. Žije se svými rodiči v rodinném domě. Stálého partnera nemá a ani v době nemoci neměla, takže zjištění její diagnózy žádný partnerský vztah nijak neovlivnilo. Co se týká nejbližší rodiny, nejvíc její diagnóza trápila babičku. Říká: „*Moje máma dodnes neví, o co jde a moc ohledy nebere, má pocit, že mi vlastně nic není.*“

Paní D by si přála, aby její rodina na ní brala větší ohledy, vzhledem k diagnóze. Rodiče se podle paní D dost hádají a to jí nedělá dobře po psychické stránce.

I přesto všechno v rodině cítí oporu a věří, že by jí rodina pomohla, kdyby opravdu potřebovala.

Známí reagovali různě a paní D zjistila, že se stýká s lidmi, kteří za to vůbec nestojí a svoje vztahy přehodnotila.

Co se týká intimních vztahů, je paní D přesvědčená, že je nemoc ovlivnila. Zatím každý vztah, který navázala, ztroskotal po oznámení její diagnózy.

### **Prostředí**

V prostředí, ve kterém paní D žije, se cítí spokojená. Sdružení pro lidi s RS žádná nenavštěvuje, pouze dochází na rehabilitace na Vojtovu metodu.

Co se týká zájmů, tak paní D před zjištěním nemoci sportovala daleko méně jak teď. Občas hrála tenis nebo jezdila na kolečkových bruslích. Tak 2x týdně. Ovšem nyní, podle toho, jak se cítí, sportuje téměř každý den. Leze po horolezecké stěně, tancuje, jezdí na kole, lyžuje, běžkuje. Dělá jí to dobře, jak fyzicky, tak psychicky. Sportuje společně s kamarádkou, fyzioterapeutkou, která s ní cvičí Vojtovu metodu a k těmto sportům ji přivedla.

Sociální pomoc od státu, paní D vnímá různě. Má pocit, že v Praze, kam občas jezdí, to funguje lépe, jak v Brně. Co se týká léčby je spokojená, i přesto, že je léčba finančně nákladná, nasadili ji lékaři ihned, a to jí velmi pomohlo. Paní D pobírá invalidní důchod III. stupně, ale tím není finančně zajištěná, musí pracovat, a kdyby o důchod přišla, bylo by to pro ni hodně stresující.

### **Spiritualita**

Paní D není věřící ve smyslu víry v Boha, ale v něco, dle jejích slov, věří. „*V posmrtný život a tak*“. Věří prostě svým způsobem.

Její životním cílem je mít dítě. Ale z budoucnosti má strach a nepřemýšlí nad ní. Jak říká, žije přítomností a tím co bude, se nezabývá, neřeší to.

## **Rozhovor 5**

Jméno: **pan A**

Narozen: 1960

Věk: 55 let

(přepis rozhovoru viz P1)

Pan A absolvoval rozhovor sám v domácím prostředí. Žije s manželkou v bytě 2+1 v Brně. Roztroušená skleróza mu byla diagnostikována v roce 1993, tj. v 33 letech. Typ RS má remitentní-relabující.

### **Tělesné zdraví**

Pan A v roce 1983 absolvoval neurologické vyšetření, pro ochablost končetin – nemohl udržet tužku v ruce. Po té podstoupil operaci, kdy mu byla zoperována klička na krkavici. *„Po operaci jsem ochrnul na polovinu těla, po reoperaci se cit do ochrnuté části těla vrátil, ale učil jsem se znovu mluvit a psát. V roce 1987 jsem oslepl na jedno oko, po týdně se zrak vrátil. Zpětně byly tyto problémy označeny za příznaky RS“.* Nyní má příznaky stále stejné – ztráta vidění na jedno oko, ochablost končetin – ale ne v takové míře, protože již 15 let si aplikuje interferonové injekce. Ataky mívá často, tak 1x za měsíc, ale díky infuzím, které musí vždy dostat, se to dá zvládnout.

Pan A říká, že se cítí celkem dobře, až na únavu, kterou pociťuje, ale neví, jestli je to v důsledku RS nebo myotonické dystrofie, což je porucha kosterních svalů, která mu byla také diagnostikována.

### **Psychický stav**

Sdělení diagnózy ho nijak nešokovalo, vyrovnal se s tím v celkem krátké době, jak sám říká: *„...protože jsem pochopil, že když se s tím budu trápit, nic to nevyřeší.“*

Paměť pana A je nemocí ovlivněná, ale přesto nemoc bere jako součást života, nijak to neřeší.

Svou současnou kvalitu života vnímá jako slušnou. Zlepšila by ji větší finanční jistota a vyšší důchod.

Na otázku co si představuje pod pojmem „kvalita života“ odpověděl: *„Být naprosto soběstačný a moci si splnit základní potřeby.“*

### **Úroveň nezávislosti**

Před zjištěním diagnózy pracoval pan A jako technik, energetik, také jako prodavač na plný úvazek. Nyní má invalidní důchod III. stupně a pracuje příležitostně, brigádně jako řidič v reklamní agentuře. Pan A v rozhovoru uvedl: *“Sice bych rád pracoval víc, ale nezvládl bych to po zdravotní stránce.“*

V současné době je mobilní, jen občasné ataky mu sužují život.

Jeho denní program vypadá následovně: dopoledne pan A pracuje, pokud má volno, sleduje televizi. To trvá až do odpoledne, kdy chodí na procházku se psem.

### **Sociální vztahy**

Pan A má manželku a dva dospělé syny. Rodina sdělení o nemoci pana A přijala klidně a v pohodě. Manželství nebylo nemocí ovlivněno, snad jen mírně negativně v intimních vztazích. Pan A říká, že rodina mu pomáhá dostatečně a je rád, že ji má.

Nepřemýšlí nad tím, zda má v rodině oporu, zatím je spokojený tak, jak to je.

Na otázku, zda RS ovlivňuje nějak rodinné nebo intimní vztahy, pan A říká: „*Rodinné vztahy ne. Ale intimní ano. Už asi deset let musím před stykem používat Viagra nebo její generikum.*“

### **Prostředí**

V prostředí, ve kterém pan A žije, se cítí spokojený. Bydlí se ženou v bytě 2+1 v Brně. Pan A před stanovením diagnózy hrával na kytaru, s čímž po prodělané mozkové mrtvici přestal, jezdil na kole. Věnoval se zájmům pravidelně. Nyní chodí denně cca 1 hodinu na procházky se ženou a jejich psem a sleduje televizi. Televizi sleduje denně a často, hlavně sport.

Sociální pomoc od státu vnímá jako přiměřenou. Pan A má invalidní důchod III. stupně a v kombinaci s brigádami je finančně soběstačný. Do RS center nechodí, i když dříve chodil do Rosky cvičit.

### **Spiritualita**

Pan A není věřící a nemá ani žádné životní cíle. Nikdy si žádné nedával.

Pan A odpovídal nejstručněji za všech dotazovaných, bylo poznat, že je s nemocí celkem vyrovnaný, až na otázky týkající se intimních vztahů. Tam bylo znát, že je ze situace, jaká je lehce zklamaný. Ale i přesto všechno se pan A jevil, jako spokojený a vyrovnaný pán.

## **3.3 Vyhodnocení výzkumného šetření**

Účastníky rozhovorů byly 4 ženy a jeden muž ve věku 45, 69, 43, 30 a 55 let. Všichni respondenti mají roztroušenou sklerózu typu remitentní-relabující, která jim byla diagnostikována ve věku od 25 do 36 let. Dva z respondentů žijí v manželství, tři z nich

vztah nemají. Dva z respondentů se starají o děti, dva mají děti již dospělé a samostatné, jedna respondentka je bezdětná.

Výsledky výzkumu byly zařazeny do 14 okruhů, dle zkoumaných oblastí: tělesné zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti, sociální vztahy, prostředí a spiritualita, tak aby bylo možné zhodnotit výzkumné otázky této bakalářské práce.

1. Život před stanovením diagnózy
2. Nemoc a její příznaky
3. Vyrovnání se s nemocí
4. Psychický stav jedince s RS
5. Vnímaná kvalita života a možnosti jejího zlepšení
6. Zaměstnání
7. Soběstačnost
8. Partnerské vztahy
9. Rodinné a sociální vztahy
10. Vnímání sociální pomoci od státu
11. Zájmy před a po stanovení diagnózy
12. Finanční situace
13. Víra
14. Životní cíle

## **Obsahová analýza a rozbor získaných dat**

### **1. Život před stanovením diagnózy**

Dva z respondentů žili spokojený, soběstačný a aktivní život, tři z respondentů trpěli bolestmi pohybového aparátu již několik let a nebylo zjištěno z jakého důvodu. Pan A dokonce prodělal náročnou operaci, aby později bylo zjištěno, že tato operace nebyla nutná, neboť původcem jeho potíží byla právě roztroušená skleróza.

### **2. Nemoc a její příznaky**

Všichni z respondentů mají typ RS remitentní-relabující. Jako příznaky uvádí bolest pohybového aparátu, hlavně dolních končetin, tři z respondentů mají problémy se zrakem a hlavně všichni trpí únavou v menší či větší míře. Jedna respondentka má problémy s inkontinencí a stabilitou. Dva z respondentů trpí občasnými depresemi.

Všichni z dotazovaných se potýkají s atakami nemoci několikrát za rok, nejčastěji uvedl pan A, trpí atakami v průměru jedenkrát za měsíc, nejméně paní D, průměrně třikrát do roka. Je to stav, který velmi zneprůjemňuje jejich život. U všech je tento stav zvládnutelný pouze pomocí léků, u dvou respondentů dokonce infuzemi.

### **3. Vyrovnání se s nemocí**

S nemocí RS se vyrovnal v celkem krátké době pouze jeden z respondentů – pan A. Ostatní čtyři respondentky měly při sdělení diagnózy velmi nepříjemné pocity, úzkost, neschopnost uvěřit tomuto sdělení. Jedna z respondentek měla pocit, že to nejsou její výsledky. Paní D se s nemocí nevyrovnala dodnes, ostatním respondentkám to trvalo i několik let, ale nelze říci u tří z nich, že by se s touto situací zcela srovnaly.

### **4. Psychický stav jedince s RS**

Pan A je po psychické stránce zcela vyrovnaný a bere situaci takovou jaká je. Ostatní z respondentů hodnotili svůj psychický stav jako v celku dobrý. Tři z respondentů změnili svůj pohled na život a své životní postoje. Pozitivní pocity se vztahovaly především k rodině a dětem. Celkově se dá říci, že psychiku nemoc ovlivnila pozitivně. Z pohledu dotazovaných si více váží toho, co mají, berou život takový, jaký je, jsou tolerantnější, řeší jen to, co je podstatné.

Nemoc také hodně ovlivnila paměť všech dotazovaných, což vnímají jako nepříjemnou součást nemoci.

### **5. Vnímaná kvalita života a možnosti jejího zlepšení**

Pod pojmem „kvalita života“ si většina dotazovaných představila spokojenou rodinu, zdraví pro sebe i celou rodinu, spokojený partnerský život, také soběstačnost a finanční jistotu. Tu vnímají všichni respondenti až na paní B jako velmi nejistou. Mají strach, co by nastalo, kdyby jim byl odejmut invalidní důchod, a tato nejistota je velmi sužuje.

Svou kvalitu života vnímají všichni respondenti, až na paní D, jako dobrou, skvělou slušnou a vyhovující. Paní D má pocit, vzhledem ke svému nízkému věku, že toho v životě moc nedokázala a trápí se tím.

To, co by dotazovaným zlepšilo kvalitu jejich života, vnímali shodně. Je to především finanční jistota, také zdraví a u jedné respondentky mládí, aby mohla nemoc lépe snášet.



## 6. Zaměstnání

Na otázku, zda byli respondenti spokojeni v pracovním životě a se svým zaměstnáním před stanovením diagnózy, tři dotazovaní odpověděli, že ano. Dvě respondentky uvedly, že ne, právě z důvodu příznaků nemoci, které jim často znemožňovaly vykonávat svou práci tak, jak by si představovaly. Po zjištění diagnózy byli všichni respondenti nuceni omezit své pracovní aktivity, což většina z nich vnímá jako největší omezení v pracovním životě. Jedna dotazovaná zůstala zcela bez zaměstnání, ostatní byli nuceni buď změnit zcela svou pracovní činnost, nebo alespoň zkrátit pracovní úvazek, což vedlo ke snížení stálého finančního příjmu. Dotazovaní uvedli, že jejich současná finanční situace je sice dostačující, ale jen díky přiznanému invalidnímu důchodu, který pro ně není bohužel žádná finanční jistota.

Velký vliv na jejich pracovní výkon, má také únava, která je průvodním jevem nemoci u všech dotazovaných.

V současné době je jedna z respondentek ve starobním důchodu a ostatní pobírají invalidní důchod, a buď příležitostně, nebo na zkrácený úvazek vykonávají práci, která je pro ně, vzhledem k únavě, často vysilující, ale jsou rádi, že práci mají.

Z rozhovorů vyplynula jistá obava, že pokud by byl dotazovaným invalidní důchod odebrán, z důvodu momentálního zlepšení zdravotního stavu, nastal by po finanční stránce problém pro většinu dotazovaných.

## 7. Soběstačnost

Po fyzické stránce jsou všichni respondenti soběstační, nejsou odkázáni na pomoci svého okolí. Pouze v období, kdy přijde ataka, je situace horší, ale i tak zvládnutelná.

## 8. Partnerské vztahy

Z rozhovorů vyplynulo, že oblast partnerských vztahů je nemocí nejvíce zasažena. U dvou z respondentek manželství skončilo rozvodem, k čemuž bohužel nemoc velkou mírou přispěla.

Pan A uvedl problém v partnerském vztahu v intimní oblasti, co se týká porozumění od partnerky, je se stavem, takovým jaký je, spokojen. Paní D má velký problém s navázáním nového vztahu, který se většinou po sdělení její diagnózy rozpadne ještě dříve, než začal. Jen paní B nemá se vztahem žádné problémy, manžel ji podporuje ve všech oblastech jejich společného života, jak to jen jde.

## 9. Rodinné a sociální vztahy

Co se týká vztahů v rodině, pro většinu dotazovaných se rodina stala velkou oporou. Došlo především k posílení rodinných vztahů, rodiny se s diagnózou svého blízkého vyrovnaly celkem statečně. Jen paní C a paní D zaznamenaly od části své rodiny jisté nepochopení jejich nemoci, hlavně příznaků a atak. Obě shodně uvedly, že část rodiny je často považuje v podstatě za simulanty, zejména paní C. Paní D zase uvedla, že největší problém, vidí ve vztahu ke své matce. Zejména co se týká ohleduplnosti k ní a její nemoci, tak to zcela nefunguje a to paní D trápí, ale jinak je přesvědčena, že pokud by bylo potřeba, rodina by jí určitě pomohla.

Pan A a paní B cítí oporu ve svých partnerech, paní A, C a D především ve svých rodičích.

Co se týká kamarádů a přátel, pouze paní A uvedla, že cítí oporu ve své kamarádce, ostatní respondenti se k otázce přátelství nijak nevyjádřili. Paní D si našla nový okruh přátel, se kterými, dle jejích slov, stojí za to trávit čas a cítí v nich oporu.

## 10. Vnímání sociální pomoci od státu

Otázka vnímání pomoci od státu jedincům se zdravotním znevýhodněním vyvolala vzrušené emoce mezi respondenty. Z jejich strany je pomoc od státu vnímána především po materiální stránce. Čtyři dotazovaní z pěti pobírají invalidní důchod různého stupně. Jinou sociální pomoc nevyužil nikdo z nich. Centra pro roztroušenou sklerózu navštěvoval pouze pan A, centrum ROSKA, ostatní respondenti tyto služby nevyužívají. Paní D navštěvuje rehabilitační centrum, kde je jí aplikována Vojtova metoda, která jí, dle jejích slov, velmi pomáhá.

Celkově z výzkumu vyplynulo, že respondenti považují úroveň sociální pomoci od státu jako slabou.

## 11. Zájmy před a po stanovení diagnózy

Zájmy a aktivity dotazovaných byli různé. Všichni žili před stanovením diagnózy aktivním a plnohodnotným životem. Většina dotazovaných se ve větší či menší míře věnovali různým sportovním aktivitám. U všech došlo důsledkem nemoci k omezení možností. Věkem mladší respondenti si našli jiné sportovní aktivity, které je tolik neunavují a mohou své tempo přizpůsobit sami sobě a svým příznakům nemoci. Ti věkem starší, zpomalili své tempo, paní B se věnuje převážně zahrádce a rodině a pan A sledování televize, ale i cyklistice v rámci možností.

## 12. Finanční situace

Svoji současnou finanční situaci hodnotí všichni respondenti jako dostačující. V rozhovorech shodně odpověděli na otázku finanční samostatnosti, že jsou finančně soběstační, pouze paní C uvedla, že za svoji finanční situaci vděčí převážně svým rodičům, kteří jí finančně pomáhají, protože žije sama se synem.

## 13. Víra

Odpovědi respondentů na otázku víry byli velmi různorodé. Pouze paní B uvedla, že je věřící ve smyslu Boha. Ostatní respondenti věří v něco, čemu věří hlavně oni sami. Jednalo se především o víru v posmrtný život, v reinkarnaci, v to, že bude lépe. Jen pan A uvedl, že ho víra v jakémkoliv smyslu nijak neoslovila.

## 14. Životní cíle

Také u otázky životních cílů došlo mezi respondenty vcelku ke shodě. Jednalo se především o takové cíle jako šťastná rodina, spokojený partnerský vztah, pomoci rodině a nebýt na nikom závislý. Pan A uvedl, že si žádné cíle nedává a paní D, že by chtěla dítě, ale z budoucnosti má strach.

### 3.4 Shrnutí výzkumného šetření

Cílem výzkumu bylo zjistit, jak nemoc RS ovlivnila kvalitu života v rámci osobního, rodinného, partnerského a pracovního života.

Všechna předešlá hodnocení odpovědí měla za úkol objasnit stanovené výzkumné otázky.

#### 1. Jak RS ovlivnila kvalitu osobního života jedince?

Z uvedených odpovědí, v rámci rozhovorů s respondenty, byly zjištěny následující poznatky. Chronická nemoc, jakou roztroušená skleróza bezpochyby je, velmi zasáhne do života každého jedince a nenávratně ovlivní jeho osobní život.

Všichni dotazovaní žili do té doby spokojeným, aktivním životem a náhle jsou, tito jedinci, nuceni potýkat se s celou řadou nepříjemných příznaků, které s sebou nemoc přináší. Často bývá narušena psychická vyváženost a pohoda, která pramení ze spokojenosti se svým životem. Tito lidé často trpí depresemi, poruchami nálad a smutkem ze vzniklé situace. Vypořádat se s tímto stavem není vůbec jednoduché. Pouze jeden z respondentů

se s nemocí vypořádal v relativně krátkém čase, ostatním respondentům trvalo, vyrovnat se s diagnózou RS i několik let. Ale i přes tato úskalí, která sebou tato nemoc přináší, včetně nevyzpytatelně přicházejících atak, se účastníci rozhovorů se svou nemocí vypořádali nad očekávání dobře. Jako pozitivní z výzkumu vyplynul fakt, že většina respondentů změnila svoje životní postoje a vnímání života. Jsou vyrovnanější, tolerantnější a spokojeni s tím, že mají zdravou a milující rodinu. Ať již věří v Boha nebo mají jakoukoliv jinou víru, jsou relativně smířeni se životem, mají své životní cíle, které jsou jejich světýlkem v nelehkém životním osudu, který jim byl souzen. Všichni, až na jednu respondentku, hodnotí svou současnou kvalitu života jako relativně dobrou.

Ohledně kvality osobního života jedinců s RS z výzkumu vyplynulo následující zjištění.

**Roztroušená skleróza ovlivnila kvalitu osobního života jedince negativně, převážně svými fyzickými obtížemi a únavou, ve smyslu životních postojů a hodnot, spíše pozitivně.**

## **2. Jak RS ovlivnila kvalitu rodinného a partnerského života jedince?**

V rámci druhé výzkumné otázky byly zjištěny zajímavé poznatky.

Co se týká rodinného života, všichni respondenti shodně odpověděli, že opora ze strany jejich rodin je velká a dostačující. Rodinné vztahy nijak neutrpěly, jen snad částečně u jedné z respondentů, která vidí jako postoj své matky nedostačující, co se týká pochopení její diagnózy. Respondenti vnímají pomoc a podporu svých rodin velmi pozitivně a váží si toho, že své rodiny mají.

Nejvíce nemoc ovlivnila kvalitu života partnerských vztahů, bohužel negativně. Dvěma respondentkám se vztah rozpadl, mimo jiné i vlivem nemoci, jedna z respondentek má problém navázat nový vztah, jeden z respondentů má problém v intimní oblasti v rámci partnerského vztahu. Pouze jedna respondentka uvedla, že její partnerský vztah je plně fungující a spokojený.

Co se tedy týká otázky kvality rodinného a partnerského života jedinců s RS z výzkumu vyplynulo následující zjištění.

**Roztroušená skleróza negativně ovlivnila u většiny respondentů partnerský život, nikoliv však rodinný život. Ten byl ve většině případů naopak posílen. Projevila se soudržnost, velká podpora a pomoc ze strany rodiny, která je pro jedince s RS velmi důležitá a posilující.**

### 3. Jak RS ovlivnila kvalitu pracovního života jedince?

Z odpovědí dotazovaných vyplývá, že pracovní oblast byla u většiny respondentů nejvíce ovlivněna nemocí RS, bohužel negativně. Čtyři dotazovaní uvedli, že by rádi pracovali i na plný úvazek, vykonávali svou práci, kterou měli rádi a naplňovala je, ale bohužel zdravotní stav, ať již únava nebo jiné příznaky nemoci, jim toto neumožňují. Navíc z odpovědí vyplynulo, že nabídka práce na zkrácený úvazek je velmi malá na trhu práce, což vnímají negativně.

Při hledání odpovědí na otázku kvality pracovního života jedinců s RS byly zjištěny tyto poznatky.

**Roztroušená skleróza u všech respondentů negativně ovlivnila kvalitu jejich pracovního života, především uplatnění jedinců na trhu práce. Nejistota invalidního důchodu a z toho vyplývající finanční nestabilita v kombinaci se zkráceným pracovním úvazkem je zásadním stresujícím faktorem pro všechny dotazované.**

### 3.5 Diskuse

Na téma roztroušená skleróza bylo napsáno mnoho odborných článků, zabývá se jí mnoho vědních oborů. V posledních letech se roztroušenou sklerózou zabývalo a stále zabývá mnoho výzkumů, zejména v oblasti vývoje nových léků a léčebných metod.

V posledních letech byly realizovány i výzkumy týkající se kvality života jedinců s RS. Mezi jedny z posledních studií patří např. studie Veroniky Mezerové, Evy Meluzínové a Lubomíra Pouška (2013) s názvem „Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšni“ zaměřená především na zaměstnanost jedinců s RSM. Z výsledků této pilotní studie vyplynulo, že kvalita pracovního života jedinců s RS je vyšší než u běžné populace, což je způsobeno jinými prioritami těchto jedinců v zaměstnání. Tito jedinci upřednostňují pozitivní kontakty na pracovišti před vyšší platou a zaměstnaneckými benefity. Celkově shrnuto, práce pro ně není nutným zlem, ale příležitostí, které si váží.

Tématem kvality života jedinců s RS se zabývalo i mnoho kvalifikačních prací, ať již bakalářských nebo diplomových. Například Jiřina Kühnelová (2011) se v diplomové práci zabývá kvalitou života jedinců s RS z hlediska speciální pedagogiky. Z výsledků

kvantitativního výzkumu této diplomové práce vyplynulo, že roztroušená skleróza ve značné míře ovlivňuje, jak vztahy v rodině, tak celkovou kvalitu života jedinců, autorka také poukázala na kladný vliv rehabilitace, která významně ovlivňuje kvalitu života jedinců s RS.

Naděžda Ivkovičová (2012) ve své bakalářské práci, zaměřené také na kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou, uvádí pokles v bio-psycho-socio-spirituálních potřebách, ne však ve všech oblastech, z výzkumu také vyplynul pozitivní vliv správně zvolené rehabilitace pro jedince s RS. Posledním výzkumným cílem bakalářské práce Ivkovičové bylo zhodnocení subjektivních pocitů jednotlivých dotazovaných, ze kterého vyplynulo, že všichni dotazovaní měli stejný přístup ke svému onemocnění, naučili se s ním žít a svoji situaci již neřeší.

Z bakalářské práce Pavly Nedvědické (2014) zaměřené opět na kvalitu života jedinců se sclerosis multiplex vyplynulo: 1. hypotéza, že RS postihuje více ženy jak muže, což je fakt shodný s odbornou literaturou, byla verifikována, 2. hypotéza, že většina nemocných má problémy s běžnými denními aktivitami, byla také verifikována, 3. hypotéza, že nemocní jsou schopni vykonávat menší množství práce nebo s větší námahou než jejich rodinní příslušníci, byla verifikována a poslední 4. hypotéza, že RS mění kvalitu života rodinných příslušníků, byla taktéž verifikována.

Výsledky výzkumu naší bakalářské práce ukazují, že nemoc ovlivnila, spíše negativně, především kvalitu života jedinců v partnerské oblasti, a také v pracovní oblasti. Co se týká rodinné a osobní stránky, kvalita života byla zachována, naopak lehce pozitivně ovlivněna.

Rozdílnost výsledků výzkumů ostatních kvalifikačních prací, výzkumné studie a výsledků této bakalářské práce vidím především v rozdílnosti výzkumných cílů, a také ve velikosti a rozdílnosti zkoumaného vzorku a v jiné výzkumné metodě.

Domnívám se, že každý člověk potřebuje různě dlouhou dobu na to, aby se vyrovnal se získaným zdravotním postižením. Nakonec však většinou dospěje k psychické harmonii, ke zkvalitnění života za stávajících podmínek a také k osobnímu růstu, který je tak potřebný pro spokojený a kvalitní život.

## ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života jedince s diagnózou sclerosis multiplex. Cílem práce bylo prozkoumat, jak roztroušená skleróza (RS) ovlivnila kvalitu osobního, rodinného a partnerského a pracovního života.

V teoretické části byly vymezeny základní pojmy týkající se diagnózy roztroušená skleróza, historie nemoci, její etiologie, výskyt, příznaky a léčba. Byly vymezeny důležité pojmy týkající se kvality života obecně, u jedinců s RS, dále MS centra podporující jedince s RS a sociální služby a péče o jedince s RS.

Praktická část byla zaměřena na výzkumné šetření, jehož výsledkem je fakt, že RS má zásadní dopad na kvalitu života lidí. Ovlivňuje, v menší či větší míře, jejich každodenní život, přičemž každý den lidé s touto nemocí vynakládají, mnohdy značné, fyzické a psychické úsilí, aby dokázali žít s tímto onemocněním. Z výsledků výzkumu vyplynulo, že nejvíce ovlivnila RS jejich partnerský a pracovní život v negativním smyslu. Naopak rodinné vztahy byly díky nemoci posíleny. Co se týká osobního života jedinců, kvalitu jejich života negativně ovlivnily fyzické příznaky nemoci a únava, ve smyslu životních postojů a hodnot, RS ovlivnila život těchto jedinců spíše pozitivně.

Jsem si vědoma toho, že v rámci rozsahu bakalářské práce není možné zachytit celkový pohled na zkoumanou problematiku, z důvodu obsáhlosti daného tématu. Co se týká výzkumných otázek, bylo možné zaměřit se také na kvalitu života z pohledu muže a ženy s tímto onemocněním, na rozdílnost jejich pohledu na daný problém. Tento cíl a snad také výsledky výzkumného šetření, týkající se problematiky kvality života jedinců s RS, mohou být inspirací pro následující výzkumy. Bakalářskou práci vidím přínosnou pro sociální pedagogiku především tím, že pokud se dotkne nějakým způsobem kohokoliv, kdo se setkává s lidmi se zdravotním postižením a díky ní změní svůj postoj k těmto lidem, pak měla svůj význam a smysl a naplnila poslání sociálního pedagoga. Protože, jak se uvádí v odborné literatuře, posláním sociálního pedagoga je, mimo jiné, působit na osoby ve smyslu optimálního rozvoje, což se týká i integrace osob se zdravotním znevýhodněním.

Na závěr práce bych tímto ráda poděkovala všem účastníkům rozhovorů za jejich spolupráci a ochotu, podílet se na tomto výzkumu. Bez jejich vstřícnosti, by tato práce nikdy nevznikla. Snad výpovědi jejich životních příběhů budou přínosem i ostatním lidem v nepříznivých životních situacích, nejen s roztroušenou sklerózou.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Zákon č.108/2006 Sb., vydaný 14. 3. 2006, o sociálních službách. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108\\_2006\\_2015.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108_2006_2015.pdf)

BAKOŠOVÁ, Zlatica, 2008. *Sociálna pedagogika ako životná pomoc*. 3., rozš. a aktualiz. vyd. Bratislava: Univerzita Komenského Bratislava, Filozofická fakulta. ISBN 978-809-6994-403.

BURNFIELD, Alexander, 1998. *Můj život s "ereskou"*. 1. vyd. Praha: Unie ROSKA, Česká MS společnost. ISBN 0-285- 65019.

CAVINI, Vittorio, 2009. *Světlem na vozíku*. Vyd. 1. Jinočany: H & H. ISBN 978-80-7319-090-3.

DISMAN, Miroslav, 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4., nezměn. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1966-8.

DRAGOMIRECKÁ, Eva a Jitka BARTOŇOVÁ, 2006. *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100: World Health Organization Quality of Life Assessment : příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. 1. vyd. Praha: Psychiatrické centrum. ISBN 80-851-2182-4.

GAVORA, Peter, 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu*. 2., rozš. české vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-185-0.

GULOVÁ, Lenka a Radim ŠÍP, 2013. *Výzkumné metody v pedagogické praxi*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4368-4.

GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3625-9.

HAVRDOVÁ, Eva, 1999. *JE ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA VÁŠ PROBLÉM? - průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. 1.vyd. Praha: Unie ROSKA, Česká MS společnost. ISBN neuvedeno.

HAVRDOVÁ, Eva. et al., 2001. *Roztroušená skleróza první setkání*. 1.vyd. Praha: Unie ROSKA, Česká MS společnost. ISBN neuvedeno.

HAVRDOVÁ, Eva, 2009. *Roztroušená skleróza*. 2. vyd. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-187-5.



IVKOVIČOVÁ, Naděžda. 2012. *Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou*. Brno. Bakalářská práce. Masarykova Univerzita, Lékařská Fakulta, katedra ošetrovatelství, Brno. Vedoucí bakalářské práce Hana Matějovská Kubešová.

JEDLIČKA, Pavel, 1991. *Léčba roztroušené mozkomíšní sklerózy*. 1. vyd. Praha: Avicenum, Thomayerova sbírka prací z interních oborů. ISBN 80-201-0121-7.

KLUSOŇOVÁ, Eva a Jana PITNEROVÁ, 2000. *Rehabilitační ošetřování pacientů s těžkými poruchami hybnosti*. Vyd.1. Brno:Vydavatelství IDVPZ. ISBN 80-7013-319-8.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 1985. *Psychologická rehabilitace zdravotně postižených: jak zlepšovat psychický stav nemocných*. 1. vyd. Praha: Avicenum. ISBN neuvedeno.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro, 2002. *Psychologie nemoci*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologická pojetí a způsoby zjišťování kvality života*. [online].7.12.2001.[cit.2.2.2015].Dostupnéz:[http://mujweb.cz/j.krivohlavy/clanky/c\\_kvalita.html](http://mujweb.cz/j.krivohlavy/clanky/c_kvalita.html).

KÜHNELOVÁ, Jiřina. 2011. *Kvalita života jedinců s diagnózou sclerosis multiplex*. Brno. Diplomová práce. Masarykova Univerzita, Pedagogická Fakulta, katedra speciální pedagogiky, Brno. Vedoucí diplomové práce Petr Kachlík.

LENSKÝ, Petr, 1996. *Roztroušená skleróza mozkomíšní - nemoc, nemocný a jeho problémy*. 1. vyd.Praha: Unie ROSKA, Česká MS společnost. ISBN neuvedeno.

LENSKÝ, Petr, 2002. *Roztroušená skleróza mozkomíšní: strategie přístupu k chronické nemoci*. 1.vyd. Praha:Unie ROSKA, Česká MS společnost. ISBN neuvedeno.

LÉPORI, Luis, Raúl, 2011. *Miniatlas Esclerosis Múltiple*. 1.edición. Buenos Aires: Letbar Asociados S. A. ASIN B0050E2OU0.

LIBERDOVÁ, Jana, 2002. *Cesta ke zdraví. Tělesně oslabených-zvláště roztroušenou sklerózou*. 2.vyd. Praha: Unie ROSKA, Česká MS společnost. ISBN neuvedeno.

MATOUŠEK, Oldřich, 2012. *Základy sociální práce*. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0211-0.

MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.

MÜHLPACHR, Pavel, 2009. *Sociální inkluze v prostředí biodromální speciální pedagogiky*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-4951-2.

NEDVĚDICKÁ, Pavla. 2014. *Kvalita života jedinců se sclerosis multiplex*. Jihlava. Bakalářská práce. Vysoká škola Polytechnická Jihlava, katedra zdravotnických studií, Jihlava. Vedoucí bakalářské práce Jozef Novotný.

PAYNE, Jan, 2005. *Kvalita života a zdraví*. Vyd. 1. V Praze: Triton. ISBN 80-7254-657-0.

POTMĚŠILOVÁ, Petra, 2013. *Speciální pedagogika nejen pro sociální pedagogy*. 1. vyd. Praha: Parta. ISBN 978-80-7320-179-1.

PROCHÁZKA, Miroslav, 2012. *Sociální pedagogika*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 9788024734705.

PROCHÁZKOVÁ, Lucie, 2009. *Podpora osob se zdravotním postižením při integraci na trh práce*. Brno: MSD. ISBN 978-80-7392-094-4.

RADVAN, Eduard a Michal VAVŘÍK, 2012. *Metodika psaní odborného textu a výzkumu v sociálních vědách*. Brno: IMS.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0

TOKÁROVÁ Anna (ed)., 2002. *Kvalita života a lidské práva v kontextoch globalizácie a výkonovej spoločnosti*. Slovensko-poľský zborník štúdií a článkov. Acta Facultatis Philosophicae Presoviensis. Prešov: FF PU. ISBN 80-8068-087-6.

VAĎUROVÁ, Helena a Pavel MÜHLPACHR, 2005. *Kvalita života: teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3754-7.

### **Elektronické časopisy a sborníky**

MEZEROVÁ, Veronika, MELUZÍNOVÁ, Eva a Lubomír POUŠEK, 2013. *Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní*. Neurologie pro praxi [on-line] 2014. [cit. 28. 1. 2015]. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2014/02/11.pdf>

ŘASOVÁ, Kamila a Eva HAVRDOVÁ, 2005. *Rehabilitace u roztroušené sklerózy mozkomíšní*. Neurologie pro praxi [on-line]. 2005. 6/2005 [cit. 28. 1. 2015]. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2005/06/05.pdf>

ZAPLETALOVÁ, Olga, 2009. *Komplexní léčba roztroušené sklerózy mozkomíšní*. Postgraduální medicína - ZDN [online]. [cit. 26. 1. 2015]. Dostupné z:  
<http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/komplexni-lecba-roztrousene-sklerozy-mozkomisni-447990>

### **Internetové zdroje**

CHOVANCOVÁ, Gabriela. Sociálně-právní MINIMUM. [on-line].[cit.10.2.2015].  
Dostupné z: [http://www.nevladky.cz/data/\\_news/000731/socialne-pravni-minimum.pdf](http://www.nevladky.cz/data/_news/000731/socialne-pravni-minimum.pdf).

MPSV.CZ/CS/18661. [on-line].[cit.10.2.2015].Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/18661>

MSFI, 2015. Kdo jsme a co děláme. [on-line].[cit.9.2.2015]. Dostupné z: <http://www.msfi.org/about-us/who-we-are-and-what-we-do/>.

NF Impuls, 2015. Pacienti s RS dostali nové rehabilitační pomůcky. [on-line].  
[cit.9.2.2015]. Dostupné z: [http://multiplesclerosis.cz/aktualne/129\\_pacienti-s-rs-dostali-nove-rehabilitacni-pomucky](http://multiplesclerosis.cz/aktualne/129_pacienti-s-rs-dostali-nove-rehabilitacni-pomucky).

RS KOMPAS, 2015. S paragrafy snadněji [on-line].[cit.10.2.2015]. Dostupné z:  
[http://www.rskompas.cz/rskompasplus/s\\_paragrafy\\_snadneji.php](http://www.rskompas.cz/rskompasplus/s_paragrafy_snadneji.php).

SMS, Sdružení mladých sklerotiků, 2015. Stanovy „Občanského sdružení SMS“. [on-line].  
[cit.9.2.2015]. Dostupné z:[http://portal.klubsms.cz/assets/files/dokumenty/Stanovy\\_obcanskeho\\_sdruzeni\\_SMS\\_16122010.pdf](http://portal.klubsms.cz/assets/files/dokumenty/Stanovy_obcanskeho_sdruzeni_SMS_16122010.pdf).

Unie ROSKA, 2014. Kdo jsme [on-line].[cit.9.2.2015].Dostupné z: <http://www.roska.eu/o-nas-obecne/index.php>.

## SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

- CNS   Centrální nervový systém
- MS    Multiple sclerosis
- OSSZ  Okresní správa sociálního zabezpečení
- RS    Roztroušená skleróza
- RSM   Roztroušená skleróza mozkomíšní
- RR    Remitentně-relabující

## SEZNAM TABULEK

Tab. 1. Příspěvek na péči.....	35
--------------------------------	----

## **SEZNAM PŘÍLOH**

**Příloha P1: PŘEPIS ROZHOVORŮ**

## PŘÍLOHA P I: PŘEPISY ROZHOVORŮ

### Paní A

V kolika letech Vám byla diagnostikována SM? *V roce 2001, tj. ve 33 letech.*

Jaký druh RS máte? *RR-remitentní relaxující.*

Měla jste do té doby nějaké zdravotní potíže? *Ne.*

Vzpomenete si na první příznaky? *Dvojité vidění.*

Jaké příznaky nemoci máte nyní? *Snížená citlivost dolních končetin, brnění rukou, únava, poruchy stability, inkontinence, zhoršení paměti....*

Jak často míváte ataky? *Velmi nepravidelně. Někdy jednou za měsíc, někdy třeba půl roku ne. Celkově tak, 5x do roka.*

Jak se cítíte nyní? *Celkem dobře, vše výše uvedené považuji za zvládnutelné.*

Cítíte se unavená? *Ano, někdy opravdu hodně.*

Jaké jste měla pocity po sdělení diagnózy? *Že to není pravda, že mi to nemůžou jen tak říct, že si to ještě rozmyslí a řeknou, že jde o něco jiného.*

Jak dlouho vám trvalo vyrovnat se s tímto zjištěním? *No myslím tak rok, možná i dva...teď to беру jako svoji součást, určitá omezení....*

Ovlivnila nějak RS vaše myšlení nebo paměť? *Určitě ano, zvláště poslední dobou mám občas problémy víc se soustředit a na některé věci si prostě nevzpomenu, zvláště když jsem více unavená, je to těžší...a proto si vše píšu. Co se týká myšlení, životního postoje, rozhodně ano. Myslím si, že jsem víc tolerantní, víc si všeho určitě i vážím, i když to je i věkem a potom i tím, že mám dítě.*

Jak svou nemoc vnímáte nyní? *Mnoho lidí je na tom daleko hůř, nejen s diagnózou SM, ale vůbec i těch zdravých...takže ji v podstatě nevnímám, ale žiji s ní v symbióze a snažím se ji nevnímat.*

Jak vnímáte kvalitu vašeho současného života? *V současné době skvělá, mám syna, mám finanční příjem, mám kde bydlet-vše se podařilo po rozvodu vyřešit, rodina i přátelé jsou mi nablízku a jsou v pořádku...mohu se věnovat občas i svým koníčkům...je to vlastně ideál. Řekla bych, že nejdůležitější je prostě psychika, jakákoliv nemoc Vás nesmí zlomit a o to jde...já jsem naučený životní optimista, a i když to na mě občas „padne“, nesmí se tomu člověk poddat, je dobré mít hodně přátel-ať už z rodiny nebo ne, ale opravdových, lidí, kterým můžete věřit, a víte, že pomohou, když bude potřeba...a pak také dost práce, zájmů, prostě málo času na přemýšlení.....*

Co by Vám v současné situaci, dle Vašeho názoru, zlepšilo kvalitu života? *Jistota příjmu, kdybych věděla, že mi zůstane pomoc od státu, nemusela bych tolik pracovat, abych měla aspoň něco málo do rezervy a protože je důležitá psychika, dost by mi to pomohlo.*

Co si představujete pod pojmem „kvalita života“? *V podstatě být spokojená - mít kolem sebe dobré přátele, rodinu, mít jistotu příjmu pro zajištění potřebných věcí a ještě něco i pro radost, být užitečná...zdraví samozřejmě je neskutečně důležité, ale i s různými omezeními se dá moc hezky žít.....*

Byla jste spokojená v pracovním životě před diagnózou? *Ano.*

Jakou práci jste vykonávala? *Vedoucí organizace školení v IT firmě-zajištění chodu školicího střediska.*

Kolik hodin denně? *Minimálně 8, většinou 10-12 hod.*

Jak Vás nyní ovlivňuje SM v pracovním životě? *Nejvíc asi že jsem unavenější a nemohu vykonávat práci, kterou jsem dělala předtím. Nemohu pracovat na plný úvazek, hlavně kvůli únavě. To mě nejvíc mrzí.*

Jakou práci vykonáváte nyní? *Příležitostně domácí práce IT+příležitostně asistentka ve fitness centru+malinká prodejna second hand doma+letos od září referentka ÚMČ na částečný úvazek...z důvodu zajištění dostatku financí a stálého příjmu.*

Kolik hodin denně? *Nedá se stanovit, jedná se o příležitostné či nárazové práce....jedině referentka je pravidelné zaměstnání 3 dny 7+7+6 hodin.*

Jak vypadá váš denní program? *Vstanu, vypravím dítě do školy-svačina, snídaně atd. a potom dle dne v týdnu-bud' jedu automobilem na ÚMČ nebo automobilem do fitness nebo pracuji doma a pokud nemám práci, mimo chod domácnosti se snažím i odpočívat, hrát....*

Jste plně mobilní? *Zatím ano, jen když přijde ataka, tak někdy nejsem schopna ani vstát z postele, ale to našťestí netrvá moc dlouho.*

Máte děti a partnera? *Momentálně jsem 2 roky sama a chvíli rozvedená, po cca 20letém vztahu-manželství, mám jednoho syna deset let.*

Jak sdělení o vaší nemoci tehdejší partner přijal? *No, byl z toho hodně „špatný“ zezачátku, ale asi mi potom nebyl úplně tou správnou oporou, jak jsem zjistila s odstupem zpětně, neptal se, jak mi je, „nebral ohledy“ na moji únavu...byl z toho smutný, ale doopravdy mi bohužel nepomáhal.*

Máte pocit, že RS nějak ovlivnila vaše manželství ať pozitivně nebo negativně? *To myslím vyloženě asi ne, protože já nejsem typ, který by si stěžoval nebo fňukal, takže i když mi nebylo dobře, snažila jsem se dělat, co bylo potřeba, manželství fungovalo normálně a určitě jsem nevyčítala (ani vnitřně) manželovi že mi nepomáhá, že mě nelituje...Ale rozvedli jsme se a na tom nemoc svůj díl viny určitě má.*

Jaká byla reakce Vaší rodiny na sdělení vaší diagnózy? *Rodiny a blízkých...někteří z rodiny to neví dodnes, protože nechci být zbytečně litována.*

Ani rodiče a syn o vaší nemoci neví? *Tatínek umřel, aniž bych mu to řekla, mamince to řekl můj švagr, já jsem nechtěla po smrti tatínka jí víc zatěžovat-ale je to dobře, že ví, co mi je.....a synovi je necelých deset let a nemám zatím v plánu mu to říkat. Reakce známých? Reakce byla vesměs stejná jako moje-nevěřili a některé jsem musela přesvědčit, že mi vlastně nic není...a to dělám vlastně dodnes, dost zvládám sama...ale ví to přátelé, ne známí, ale postupem času, když se někdo zeptá na rovinu, už to řeknu i známým....*

Máte představu, jak by mohla rodina pomoci Vám, abyste se cítila lépe, co se týká RS? *Nemám pocit, že by nějak mohla...myslím pomoc rodiny je dostatečná.*

Ovlivňuje nějak RS vaše rodinné nebo intimní vztahy? *Myslím, že rodinné vztahy ne, kdo mě má rád-má mě rád...intimní-myslím, že vzhledem k problémům s inkontinencí a unaveností bude pro mě těžší, pokud budu někoho chtít hledat, někoho najít....ale kdo ví. Cítíte v rodině oporu? *Rozhodně.**

V kom především? *V sestře a v mojí dlouholeté kamarádce-je jako moje nevlastní sestra, jako rodina.*



Cítíte se spokojená v prostředí, ve kterém žijete? (domácí prostředí) *Ano, mám rodinný domek se zahradou.*

Navštěvujete nějaká sdružení pro lidi se SM? Pokud ano, tak jaká? *Ne, ale navštěvujeme se se sestrou, která má stejnou diagnózu.*

Jaká je dle Vašeho názoru úroveň péče naší společnosti o jedince s postižením? *Já mám momentálně ČID a jsem moc ráda, je to pro mě velká jistota. A protože jsem pracovala ihned po dokončení školy a vydělávala jsem celkem dobře, mám důchod, myslím, dost hezký...ale už mi posudková doktorka sdělila, že mi ho pravděpodobně odeberou, neb nemám žádné pořádné postižení-nedostanu se do tabulek, pokud se zpríslní...já to beru jak to je momentálně-vezmou-nedá se nic dělat a vezmou, pokud vezmou-budu muset víc pracovat, abych vše finančně zvládla a pak se uvidí, jak to můj organismus dlouho vydrží...a jak se potom případně vejdu do tabulek....ale to se nedá nic dělat. Ale hlavně si myslím, jsou na tom lidé bohužel daleko hůř a podporu mají špatnou, ať už se to týká například finanční podpory při péči o postiženého v rodině, při nutnosti třeba speciální výživy, nebo postižené jedince např. na vozíčku.*

Pobíráte invalidní důchod nebo nějaké sociální dávky? *Ano, mám částečný invalidní důchod II. stupeň.*

Jste soběstačná po finanční stránce? *Ano, jsem, ale je to dost namáhavé.*

Co by vám pomohlo, podle vás, abyste byla finančně spokojenější? *Já myslím, je to takhle v pořádku-od státu myslím...pokud, ale o ČID přijdu, bude to potom.....no, uvidím.....je to dost tím, že jsem sama a chci se synkem zůstat doma, v našem rodinném domku.....*

Jaké zájmy a koníčky jste měla před zjištěním diagnózy? *Hudba hodně aktivně, sport aktivně.*

Jaký sport konkrétně? *Běh, běh na lyžích, stolní tenis.*

Jak často jste se zájmům věnovala? *Hudbě každý den, sportu většinou o víkendech, ale někdy i v týdnu.*

Jaké zájmy máte teď? *Hudba, sport, rodina, zahrádka.*

Jak často se svým zájmům věnujete nyní? *Sportu příležitostně v práci, hudbě 1-3x týdně, ale v daleko menší míře-dle únavy. Rodina-syn dle potřeby, zahrádka momentálně vůbec nezbyvá čas.*

Sport zůstal stejný nebo se věnujete jinému sportu po zjištění nemoci? *Určitě ne, zkoušela jsem karate-ale také to bylo hodně unavující...pracuji příležitostně jako asistentka ve fitness, takže spíše už jen fitness-kruhový trénink, five riders apod.*

Měla nebo má ve vašem životě víra? *Nejsem věřící v boha, nejsem křesťan, ale věřím například v reinkarnaci nebo jinou formu posmrtného života, věřím v dobré lidské vlastnosti...takže vlastně věřící jsem.*

Máte nějaké životní cíle? *Vychovat dobře syna a vše zvládat sama, nebýt na nikom závislá a pomoci v rámci možností rodině a blízkým.*

V jakém smyslu? *Být oporou sestře, stejně jako je ona mě, občas jí i finančně pomoci a mamince-tatínek nám zemřel před 7 lety a je to pro ní občas těžké-navštěvovat ji (bydlí v jižních Čechách) a nebo jí brát k sobě na delší období.*

**Paní B**

V kolika letech Vám byla diagnostikována SM? *Ve 35 letech.*

Jaký druh RS máte? *Remitentní – relabující.*

Měla jste do té doby nějaké zdravotní potíže? *Vůbec žádné. Byla jsem naprosto v pořádku mimo běžné občasné nemoci.*

Vzpomenete si na první příznaky? *Ano – pociťovala jsem ztrátu nerovnováhy a bolest za očima.*

Jaké příznaky nemoci máte nyní? *Bolest za očima stále přetrvává, přidaly se křeče v nohách a pocit těžkých nohou a velká únava.*

Jak často míváte ataky? *Ano, tak jednou za dva měsíce. Pomohou mi na to vždy léky – Prednison, Neurontin.*

Jak se cítíte nyní? *Mám pocit, že nemám žádnou energii, často velkou únavu, přidaly se časté depresivní nálady.*

Cítíte se unavená? *Ano, velmi a často.*

Jaké jste měla pocity po sdělení diagnózy? *Pocit velké úzkosti, které se nedalo zbavit a naprostá bezmoc.*

Jak dlouho vám trvalo vyrovnat se s tímto zjištěním? *V podstatě jsem se s tím vyrovnávala deset let, ale nelze říct, že by to bylo v pořádku, vyrovnávám se s tím dodnes, ale už je to snazší.*

Ovlivnila nějak RS vaše myšlení nebo paměť? *Ano, velmi. Zapomínám, nejsem schopna si zapamatovat nové věci, jsem ráda, že si pamatuju aspoň to, co bylo. V tomto směru mě nemoc opravdu velmi zasáhla.*

Jak svou nemoc vnímáte nyní? *Moje pocity jsou nyní, v mém věku, už úměrné stavu mého těla.*

Jak vnímáte kvalitu vašeho současného života? *Vzhledem k mé diagnóze celkem vyhovující.*

Co by Vám v současné situaci, dle Vašeho názoru, zlepšilo kvalitu života? *Hlavně zdraví, zdraví nejen mé, ale celé mé rodiny. Nic víc bych si nepřála.*

Co si představujete pod pojmem „kvalita života“? *Být spokojená, zdravá, mít fungující zabezpečenou rodinu. Kolem sebe mít lidi na správném místě, také mít zaměstnání, ve kterém bych byla spokojená.*

Byla jste spokojená v pracovním životě před zjištěním diagnózy? *Ano, velmi. Byla jsem švadlena a tato práce mě velmi bavila a naplňovala.*

Kolik hodin denně jste pracovala? *8 – 10 hodin denně.*

Jak Vás nyní ovlivňuje SM v pracovním životě? *Jsem již v důchodu, ale když mi byla diagnóza zjištěna, musela jsem pracovat méně a mnohdy to bylo finančně velmi těžké. Svou práci jsem měla ráda a pracovala bych mnohem víc, ale nešlo to.*

Jak vypadá váš denní program? *Starám se hlavně o domácnost a dělám běžné věci, tak jako každý, když je v důchodu. Jen vzhledem k únavě mi to trvá často hodně dlouho, podle toho, jak mi zrovna je.*

Jste plně mobilní? *V rámci možností zatím ano, ale hodně mi pomáhá dcera, která se o mě stará s velkou pečlivostí a láskou v rámci svých možností.*

Máte děti a partnera? *Ano, mám manžela a dvě děti.*

Jak sdělení o vaší nemoci tehdejší partner přijal? *Nedal najevo sebemenší zaváhání, pomáhal mi, jak se dalo.*

Máte pocit, že RS nějak ovlivnila vaše partnerství? *Myslí, že ne.*

Jaká byla reakce Vaší rodiny na sdělení vaší diagnózy? *Cítila jsem velkou podporu ze všech stran, velmi mi pomáhali a o to, to pro mě bylo snazší, i když psychika dělala svoje.*

Máte představu, jak by Vám mohla rodina pomoci, abyste se cítila lépe, co se týká RS? *Ne, jsem spokojená s tím, co je.*

Ovlivňuje nějak RS vaše rodinné nebo intimní vztahy? *Nepocítuji, berou na mně velké ohledy, jak dcery, tak manžel, někdy až moc.*

Cítíte v rodině oporu? *Ano, velkou, především v manželovi a dcerách.*

Cítíte se spokojená v prostředí, ve kterém žijete? (domácí prostředí) *Ano, plně. Neměnila bych.*

Navštěvujete nějaká sdružení pro lidi se SM? Pokud ano, tak jaká? *Ne, nikdy jsem této možnosti nevyužila.*

Jaká je dle Vašeho názoru úroveň péče naší společnosti o jedince s postižením? *Podle mého názoru velmi slabá.*

Pobíráte invalidní důchod nebo nějaké sociální dávky? *Ne, mám starobní důchod.*

Jste soběstačná po finanční stránce? *Ano, společně s manželem zvládneme finanční stránku v celku dobře.*

Jaké zájmy a koníčky jste měla před zjištěním diagnózy? *Především rodina, zahrada, šití oděvů. Hlavně ale péče o rodinu.*

Jak často jste se zájmům věnovala? *Vzhledem k tomu, že jsem se starala hlavně o domácnost a ve volných chvílích šila, tak v podstatě celý den.*

Jaké zájmy máte teď? *Stále je na prvním místě rodina, pak v rámci mých možností zahrada a ruční práce.*

Jak často se svým zájmům věnujete nyní? *Pravidelně každý den, jak zdraví a únava dovolí.*

Měla nebo má ve vašem životě víra? *Ano, jsem věřící a v těch nejtěžších chvílích mi má víra hodně pomohla.*

Máte nějaké životní cíle? *Hlavně mít spokojenou rodinu a vidět spokojené děti.*

### **Paní C**

V kolika letech Vám byla diagnostikována SM? *Ve 36 letech. Stanovení diagnózy trvalo rok a půl, než na to přišla lékařka na očním z očního pozadí.*

Jaký druh RS máte? *RR-remitentní relabující*

Měla jste do té doby nějaké zdravotní potíže? *Obrovské bolesti nohou, až sem z toho ztrácela stabilitu a padala, únava obrovská, neviděla jsem na pŕlky očí, viděla jsem zakaleně - to se projevilo hned po porodu ve 30 letech.*

Vzpomenete si na první příznaky? *Bolesti nohou, špatné vidění.*

Jaké příznaky nemoci máte nyní? *Stále stejné.*

Jak často míváte ataky? *Jak kdy, někdy 3x do měsíce, jindy 2x za rok. Podle počasí, nejhorší je jaro a podzim.*

Jak se cítíte nyní? *Ted' se díky léčbě cítím lépe, také díky psychice, ten pocit, že nikam nemusím, že nemám před sebou povinnost jít do práce. Ted', když přijde ataka a nemohu vstát, tak vím, proč to je, a tolik mě to nestresuje.*

Cítíte se unavená? *Ano, ale ne tolik jako dřív, nejspíš díky lékům, které beru, ale ted' si nevzpomenu, jak se jmenují.*

Jaké jste měla pocity po sdělení diagnózy? *Hrozný. Hrozilo mi, že bych mohla skončit na invalidním vozíku. Bydlím ve třetím patře rodinného domu s rodiči a nemáme bezbariérový přístup, tak jsem měla strach, jak bydlení vyřeším.*

Jak dlouho vám trvalo vyrovnat se s tímto zjištěním? *Postupem času jsem zjistila, že se nemoc nezhoršuje, a že tak mohu žít dál, tak jsem se s tím psychicky srovnala.*

Ovlivnila nějak RS vaše myšlení nebo paměť? *Paměť mi někdy vynechává hodně a myšlení hlavně v tom smyslu, že jsem zcela přehodnotila svoje životní hodnoty, jsem šťastná, že mám zdravého syna a to mě drží nad vodou.*

Jak svou nemoc vnímáte nyní? *S nemocí jsem se srovnala, o budoucnosti radši nepřemýšlím.*

Jak vnímáte kvalitu vašeho současného života? *Je dobrá, ale není nejlepší. Ale vždycky si říkám, že může být hůř. Mám strach, až nebudu mít rodiče, co bude. Mám nyní 15.000 na měsíc včetně alimentů a rodičům na bydlení dávám 2.000, tak mi zbude dost. Ale jak by to bylo, kdybych měla platit vlastní bydlení, nevím. Asi by to bylo hodně zlé.*

Co by Vám v současné situaci, dle Vašeho názoru, zlepšilo kvalitu života? *Kdybych byla mladší a nemoc lépe snášela.*

Co si představujete pod pojmem „kvalita života“? *Spokojený partnerský život, zdravé dítě, mít se o koho opřít.*

Byla jste spokojená v pracovním životě před diagnózou? *Moc ne, právě v důsledku té nemoci, když mi nebylo dobře, tak jsem měla pocit, že se na mě všichni divně dívají, že mě nechápou.*

Jakou práci jste vykonávala? *Moje poslední zaměstnání byla asistentka v hospodářské komoře, na plný úvazek, ale někdy to bylo i 14 hodin denně. A to mě odrovnalo, tím se ta nemoc rozjela.*

Jak Vás nyní ovlivňuje SM v pracovním životě? *Nyní nepracuji, mám invalidní důchod 3. stupně a práci nehledám, protože vím, že by mi to nedělalo dobře. Jen občas pracuji pro svaz invalidů, jsem ve správné radě a věnuji se tomu, tak 2 hodiny týdně. Ale ráda bych pracovala, jen na částečný úvazek je nabídek málo a na plný úvazek bych to zdravotně nezvládla.*

Jak vypadá váš denní program? *Ráno vstanu, někdy se k tomu musím donutit. Vypravím syna do školy, pak si lehnu a spím, tak do jedenácti. Pak vstanu, udělám běžné domácí práce, uvařím a tak. Ale v pohodě, dle vlastního tempa. Jak přijde syn ze školy, tak začnu fungovat naplno, věnuji se mu. Takže vlastně šetřím síly na odpoledne.*

Jste plně mobilní? *Zatím ano, jen když přijde ataka, tak někdy nejsem schopna ani vstát z postele.*

Máte děti a partnera? *Mám jednoho syna 13 let. Partnera ne, jsem 3 roky rozvedená.*

Jak sdělení o vaší nemoci tehdejší partner přijal? *Špatně. Zareagoval tak, že nejen, že mě nepodpořil, ale řekl, že musí začít nový život, že se mnou nemůže žít. Vzalo ho to víc jak mě, bral mě jako přítěž, takže naše manželství skončilo rozvodem.*

Máte pocit, že RS nějak ovlivnila vaše manželství, ať pozitivně nebo negativně? *V tu chvíli ano, po dvaceti letech vztahu se ode mne partner distancoval a odešel. Ale když to беру zpětně, tak si říkám, že je to dobře.*

Jaká byla reakce Vaší rodiny na sdělení vaší diagnózy? *Ze začátku nevěděli, co to je, měli z toho strach. Pak si uvědomili, že chvílemi můžu fungovat normálně. Ted' je to tak, že vzhledem k tomu, že mám velkou rodinu, 2 bratry, švagrové, rodiče atd., tak jedna část rodiny to bere tak, že jsem nemocná a respektují to, a druhá část rodiny to bere tak, že se flákám, že jsem hypochondr, kterému se nechce pracovat. Já se často i těm jejich reakcím směju. Jsem optimista. Podobně reagovali i někteří známí, stylem „prosím tě, ty máš RS? Vždyť ti nic není“. Protože mě viděli vždycky ve fázi, když mi bylo dobře.*

Máte představu, jak by mohla rodina pomoci Vám, abyste se cítila lépe, co se týká RS? *Asi ne, jen ať mě berou tak dál, jak to je. Mně to na jednu stranu i pomáhá, to že mě někteří berou jako hypochondra a nešetří mě. Kdyby na mě brali moc velké ohledy, tak bych se asi té nemoci poddávala víc.*

Ovlivňuje nějak RS vaše rodinné nebo intimní vztahy? *Asi intimní ano, už se neženu do krátkodobých vztahů, nemám na to psychicky. A pevný vztah nemám žádný.*

Cítíte v rodině oporu? *Ano, i když to s nima někdy není lehké, hlavně proto, že mě osočují, že se často válím, ale sama bych žít nemohla. Finančně bych to bez rodičů neutáhla, neměla bych v nikom podporu, když by přišla ataka, neměl by mě kdo zastat v péči o syna.*

Cítíte se spokojená v prostředí, ve kterém žijete? (domácí prostředí) *Ano. Hlavně jsem ráda, že bydlím s rodiči a pomáhají mi, když zrovna potřebuji.*

Navštěvujete nějaká sdružení pro lidi se SM? Pokud ano, tak jaká? *Sdružení ne, ale chodím do organizace pro tělesně postižené v Brně, kde vidím lidi, co jsou na tom ještě hůř jak já. Což mi paradoxně psychicky pomáhá.*

Jaká je dle Vašeho názoru úroveň péče naší společnosti o jedince s postižením? *Mám pocit, že špatná, odborníci si mě přehazovali jak horkou bramboru, jediný odborník, který mi pomáhá, je psychiatr. Jednou za tři toky chodím kvůli důchodu a tam často slyším, musíte se s tím srovnat.*

Pobíráte invalidní důchod nebo nějaké sociální dávky? *Ano. 3. stupeň*

Jste soběstačná po finanční stránce? *Ano, s pomocí rodičů. Mám invalidní důchod 3. stupně, alimony na syna.*

Jaké zájmy a koníčky jste měla před zjištěním diagnózy? *Cvičila jsem aerobik, jezdila jsem na kole.*

Jak často jste se zájmům věnovala? *2x týdně.*

Jaké zájmy máte teď? *Ted' skáču na trampolíně, dle vlastního tempa, jezdím na kole, na kolečkových bruslích, bruslím v zimě na ledě.*

Jak často se svým zájmům věnujete nyní? *To je různé, podle toho, jak mi zrovna je, jak se cítím. Když je hezky a cítím se dobře, tak na kole ujezu i 40 kilometrů denně.*

Měla nebo má ve vašem životě víra? *Ano, v tom smyslu, že věřím, že bude líp.*

Máte nějaké životní cíle? *Mít spokojený život, životního partnera, který by při mně stál a ne, že s tou nemocí budu bojovat sama. Zatím to je tak, že při mně stojí rodiče.*

### **Paní D**

V kolika letech Vám byla diagnostikována SM? *Ve 25 letech.*

Jaký druh RS máte? *Remitentní – relabující.*

Měla jste do té doby nějaké zdravotní potíže? *Bolela mě hodně noha a vynechávala a nevěděla jsem proč. Mamka mi tvrdila, že to je tím, že rostu.*

Vzpomenete si na první příznaky? *Chodila jsem na průplachy očí, na které chodím od mala, kvůli ucpaným kanálkům. Po jednom takovém průplachu jsem přestala vidět na jedno oko. Na podkladě toho, mě můj lékař poslal na EMG, MR a lumbální punkci a tam to zjistili.*

Jak často míváte ataky? *Co se týká atak, tak mám - většinou to vychází tak na tři za rok a do normálního stavu mě to vrátí jen kapačkama "kortikoidy ( Solumedrol, Medrol, Prednison)*

Jaké příznaky nemoci máte nyní? *Hlavně bolest nohy.*

Jak se cítíte nyní? *Ted' se cítím líp jak před pěti lety, zřejmě díky lékům. Píchám si interferon B.*

Cítíte se unavená? *Ano, hlavně, když je škaredé počasí.*

Jaké jste měla pocity po sdělení diagnózy? *Měla jsem pocit, že to nebyly moje výsledky a dlouho mi to nedocházelo. A trvá to dodnes, v podstatě jsem se s tím nevyrovnala dodnes.*

Jak dlouho vám trvalo vyrovnat se s tímto zjištěním? *Nevyrovnala jsem se s tím.*

Ovlivnila nějak RS vaše myšlení nebo paměť? *Dívám se na život úplně z jiného úhlu pohledu. Řeším jen to podstatné. Zapomínám hodně, ale možná je to i tím, že mám hodně povinností.*

Jak svou nemoc vnímáte nyní? *Nevnímá ji, nepřijímám ji. Někdy ano, když jsem unavená, tak vím, že je to pro to. Nemám ráda, když mi někdo tvrdí, že to se svou nemocí nezvládnu, to mi hodně vadí.*

Jak vnímáte kvalitu vašeho současného života? *Mám pocit, že jsem v životě zatím moc nedokázala. Ráda bych studovala vysokou školu, ale mám špatnou pozornost a paměť, tak to nejde. A to mě mrzí. Nejsem se sebou spokojená, myslím, že by to mohlo být lepší.*

Co by Vám v současné situaci, dle Vašeho názoru, zlepšilo kvalitu života? *Spokojená rodina, manžel, děti. Být zabezpečená finančně.*

Co si představujete pod pojmem „kvalita života"? *Spokojené manželství nebo partnerství, prostě vztah. Zabezpečená rodina, děti.*

Byla jste spokojená v pracovním životě před zjištěním diagnózy? *Ne.*

Jakou práci jste vykonávala? *Rozvážela jsem víno po vinotékách a bylo tam dost pracovního stresu a to mě dost vyčerpávalo. A to spustilo tu nemoc.*

Kolik hodin denně? *8-12 hodin denně.*

Jak Vás nyní ovlivňuje SM v pracovním životě? *Ted' už moc ne, ale mívala jsem s tím hodně problémy. Přemýšlela jsem, jestli to mám zaměstnavateli říkat, protože když jsem to řekla, tak jsem měla pocit, že se na mě dívají jak na infikovanou. Když jsem měla ataku, tak jsem těžko vysvětlovala, co mi je. Někdy jsem měla ataku 3x za týden, někdy 1x za měsíc.*

Jakou práci vykonáváte? *Rozvážím biologický materiál a pracuji tak 4-5 hodin denně. Někdy 10 hodin, ale to mě moc unavuje.*

Jak vypadá váš denní program? *Ráno vstanu, někdy taky ne. Bohužel nejím pravidelně, což není dobré pro mou diagnózu. Jedu do práce, odpoledne jsem buď doma, nebo se věnuji sportu.*

Jste plně mobilní? *Ano.*

Máte děti a partnera? *Děti ne, partnera taky ne.*

Máte pocit, že RS nějak ovlivnila vaše partnerství? *V té době jsem partnera stálého neměla a tak ani nebylo nic, co by moje diagnóza ovlivnila.*

Jaká byla reakce Vaší rodiny na sdělení vaší diagnózy? *Žiju s rodiči. Nejvíc to vzalo babičku. Moje máma do dnes neví, o co jde a moc ohledy nebere, má pocit, že mi vlastně nic není. Známi reagovali různě. Až jsem onemocněla, tak jsem zjistila, že mám kamarády, co nestojí za to se s nimi stýkat. Ted' se setkávám jen s lidma, kteří pro mě něco znamenají a stojí za to, jim ten čas věnovat. Přehodnotila jsem svoje vztahy.*

Máte představu, jak by mohla rodina pomoci Vám, abyste se cítila lépe, co se týká RS? *Aby to přijali a brali větší ohledy. Rodiče se dost hádají a to mi po psychické stránce nedělá dobře.*

Ovlivňuje nějak RS vaše rodinné nebo intimní vztahy? *Rodinné ne, až na to, že neberou ohledy. V intimních vztazích asi ano. Když řeknu někomu, s kým se seznámím, o mé nemoci, tak většinou ode mě dají ruce pryč. Aspoň takovou zkušenost mám za poslední dobu.*

Cítíte v rodině oporu? *Asi ano, věřím, že rodiče by mi pomohli, kdybych opravdu potřebovala.*

Cítíte se spokojená v prostředí, ve kterém žijete? (domácí prostředí) *Ano.*

Navštěvujete nějaká sdružení pro lidi se SM? Pokud ano, tak jaká? *Ne. Jen chodím na rehabilitace na Vojtovu metodu.*

Jaká je dle Vašeho názoru úroveň péče, sociální i zdravotní, naší společnosti o jedince s postižením? *Mám pocit, že v Praze to funguje dobře, tady v Brně ten pocit nemám. I když léčbu i přesto, že je dost drahá, tak mi nasadili hned.*

Pobíráte invalidní důchod nebo nějaké sociální dávky? *Invalidní důchod mám 3. stupeň. Ale rozhodně to nestačí. Musím pracovat. Kdybych o důchod přišla, bylo by to hodně stresující.*

Jste soběstačná po finanční stránce? *Ted' ano. Důchod a příjem mi zatím stačí.*

Jaké zájmy a koníčky jste měla před zjištěním diagnózy? *Sem tam brusle kolečkové a tenis jen, když jsem měla s kým jít si zahrát.*

Jak často jste se zájmům věnovala? *Snázila jsem se 2x týdně.*

Jaké zájmy máte teď? *Ted' toho dělám podstatně víc, samozřejmě podle toho, jak se cítím. Lezu po horolezecké stěně 1x týdně, tancování -3x týdně, kolo, lyže, běžky. Dělá mi to dobře jak psychicky, tak i fyzicky. Mám kamarádku, která je fyzioterapeutka a věnuje se Vojtově metodě a cvičí s lidmi s RS. Tak ta mě k těmto sportům dovedla a sportuje se mnou.*

Jak často se svým zájmům věnujete nyní? *Pravidelně, pokud mi to zdravotní stav dovolí.*

Měla nebo má ve vašem životě víra? *Já věřím, ale svým způsobem, prostě v něco věřím, v posmrtný život a tak.*

Máte nějaké životní cíle? *Chtěla bych dítě, ale mám z budoucnosti strach. Žiju přítomností a neřeším, co bude.*

### **Pan A**

V kolika letech Vám byla diagnostikována RS? *V roce 1993, to mi bylo 33 let.*

Jaký druh RS máte? *Remitentní – relabující.*

Měl jste do té doby nějaké zdravotní potíže? *V roce 1983 jsem pracoval v kanceláři a nemohl jsem udržet tužku v ruce. Absolvoval jsem řadu neurologických vyšetření, nakonec mi operovali kličku na krkavici, protože si mysleli, že potíže způsobuje špatné prokrvení mozku. Po operaci jsem ochrнул na polovinu těla. Po reoperaci se mi vrátil cit do ochrnuté části těla, ale musel jsem se učit mluvit a psát. V roce 1987 jsem oslepl na jedno oko, po týdenní hospitalizaci se zrak upravil. Tyto problémy byly zpětně označeny za důsledky RS.*

Vzpomenete si na první příznaky? *Občas mi vypadávaly věci z ruky, ztráta vidění na jedno oko...*

Jaké příznaky nemoci máte nyní? *V podstatě stále ty stejné, ale ne v takové míře, protože si již 15 let aplikuji interferonové injekce – Beteferon, nyní Extavia, což je generikum.*

Jak často míváte ataky? *Často, tak 1x za měsíc, ale díky infuzím, které musím vždy dostat, se to dá zvládnout.*

Jak se cítíte nyní? *Celkem dobře.*

Cítíte se unavený? *Určitou únavu pociťuji, ale vzhledem k tomu, že mi byla diagnostikována Myotonická dystrofie – porucha kosterních svalů, není možné přesně stanovit, která diagnóza únavu způsobuje.*

Jaké jste měl pocity po sdělení diagnózy? *Nijak to se mnou nezamávalo.*

Jak dlouho vám trvalo vyrovnat se s tímto zjištěním? *Vyrovnal jsem se s tím v celkem krátké době, protože jsem pochopil, že když se tím budu trápit, nic to nevyřeší.*

Ovlivnila nějak RS vaše myšlení nebo paměť? *Určitě, ale myslím, že kromě roztroušené sklerózy, mám i stařeckou.*

Jak svou nemoc vnímáte nyní? *Beru to jako součást života, jinak to neřeším.*

Jak vnímáte kvalitu vašeho současného života? *Slušná. Pokud nebudu za základní potřeby považovat vlastní bydlení, zabezpečení dětí, cestování.....*

Co by Vám v současné situaci, dle Vašeho názoru, zlepšilo kvalitu života? *Vyšší důchod, větší jistota financí.*

Co si představujete pod pojmem „kvalita života“? *Být naprosto soběstačný a moci si splnit základní potřeby.*

Byl jste spokojený v pracovním životě před zjištěním diagnózy? *Ano, byl, ale nejsem workoholik.*

Jakou práci jste vykonával? *Byl jsem technik, energetik, prodavač.*

Kolik hodin denně? *Plný úvazek.*



Jak Vás nyní ovlivňuje RS v pracovním životě? *Nyní jsem v invalidním důchodu 3. stupeň, příležitostně dělám brigádně řidiče v reklamní agentuře. Sice bych rád pracoval víc, ale nezvládl bych to po zdravotní stránce.*

Jak vypadá váš denní program? *Dopoledne pracuji, pokud mám volno, sleduji televizi. Odpoledne to stejné + procházka se psem.*

Jste plně mobilní? *Zatím ano.*

Máte děti a partnera? *Jsem ženatý a mám dva dospělé syny.*

Jak sdělení o vaší nemoci tehdejší partner přijal? *Velmi klidně a v pohodě.*

Máte pocit, že RS nějak ovlivnila vaše partnerství? *Možná mírně negativně.*

Jaká byla reakce Vaší rodiny na sdělení vaší diagnózy? *Nijak jsme v rodině moji diagnózu neřešili.*

Máte představu, jak by mohla rodina pomoci Vám, abyste se cítil lépe, co se týká RS? *Myslím, že mi rodina pomáhá dostatečně, právě tím, že ji vůbec mám. Nic víc si nemohu přát. Jinak vše ostatní zatím zvládám sám.*

Ovlivňuje nějak RS vaše rodinné nebo intimní vztahy? *Rodinné vztahy, kromě partnerského vztahu, NE. Ale intimní ano. Už asi deset let musím používat před stykem Viagra, nebo její generikum.*

Cítíte v rodině oporu? *Nepřemýšlím nad tím, zatím to jde.*

Cítíte se spokojený v prostředí, ve kterém žijete? (domácí prostředí) *Ano.*

Navštěvujete nějaká sdružení pro lidi se SM? Pokud ano, tak jaká? *Ne. Do Rosky jsem dříve chodil cvičit, ale už nechodím. Občas mi zavolají, když potřebují něco odvézt, třeba na Veletrh, na Rehapro.*

Jaká je dle Vašeho názoru úroveň péče naší společnosti o jedince s postižením? *Po tom, co se zdevastovanou republiku Klaus pokoušel dorazit svými pokusy, myslím, že je přiměřená.*

Pobíráte invalidní důchod nebo nějaké sociální dávky? *Invalidní důchod 3. stupně.*

Jste soběstačný po finanční stránce? *Pokud si přivydělávám, tak zatím ano.*

Jaké zájmy a koníčky jste měla před zjištěním diagnózy? *Hrával jsem na kytaru, s čímž jsem po prodělané mozkové mrtvici přestal... Cyklistika*

Jak často jste se zájmům věnoval? *Kytara příležitostně, kolo velmi pravidelně.*

Jaké zájmy máte teď? *Hlavě sledování sportu v TV, chození na procházky se ženou a jejím psem, kvůli kondici chodím na delší procházky.*

Jak často se svým zájmům věnujete nyní? *Televize stále, na procházky chodím denně cca 1 hodinu.*

Měla nebo má ve vašem životě víra? *Nijak zvlášť.*

Máte nějaké životní cíle? *Nedávám si cíle, nikdy jsem to nedělal.*