









**ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI**  
**FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2012**

**Martina Šajgalová**



FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetrovatelství B 5341

**Martina Šajgalová**

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

## **KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S MYASTENIA GRAVIS**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Bc. Martina Šellingová

PLZEŇ 2012



Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 16. 3. 2012

.....

vlastnoruční podpis



Poděkování:

Děkuji Bc. Martině Šellingové za odborné vedení práce, poskytování cenných rad, připomínek a materiálních podkladů.



# OBSAH

ÚVOD.....	12
TEORETICKÁ ČÁST .....	13
1 MYASTENIA GRAVIS .....	13
1.1 Historie .....	13
1.2 Popis myastenie gravis .....	13
1.2.1 Jiné formy myastenie gravis.....	14
1.3 Etiologie .....	14
1.4 Příznaky.....	15
1.5 Diagnostika .....	16
1.5.1 Neurologické vyšetření .....	16
1.5.2 Specifické testy.....	16
1.5.3 Imunologická diagnostika .....	17
1.5.4 Elektrodiagnostika.....	17
1.5.5 Zobrazovací diagnostika.....	18
1.6 Léčba.....	18
1.6.1 Operační léčba.....	18
1.6.2 Medikamentózní léčba .....	18
1.7 Myastenická krize.....	19
1.8 Fyzioterapie, životospráva a životní styl.....	20
1.8.1 Fyzioterapie.....	20
1.8.2 Životospráva.....	20
1.8.3 Těhotenství a porod.....	21
1.8.4 Očkování .....	21
1.8.5 Cestování.....	21
1.8.6 Sociální podpora.....	21





2 Ošetřovatelská péče.....	22
2.1 Edukace a ošetřovatelské specifika.....	23
3 Psychologie nemoci.....	25
4 Kvalita života.....	28
<u>PRAKTICKÁ ČÁST</u> .....	29
5 Formulace problému.....	29
6 Cíl průzkumu.....	29
7 Vzorek respondentů.....	29
8 Metoda výzkumu.....	31
9 Zpracování údajů.....	31
9.1 Oblast zjištění a diagnostiky nemoci.....	31
9.2 Oblast zvládnání nemoci.....	36
9.3 Oblast faktorů ovlivňujících směřování se s nemocí.....	39
9.4 Změny v sebepojetí.....	43
9.5 Oblast vnímání budoucnosti, koníčky a volný čas.....	45
9.6 Svépomocné skupiny.....	46
10 DISKUZE.....	48
<u>ZÁVĚR</u> .....	53
<u>POUŽITÁ LITERATURA</u>	
<u>SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK</u>	
<u>SEZNAM PŘÍLOH</u>	
<u>SEZNAM OBRÁZKŮ</u>	



## **ANOTACE**

Příjmení a jméno: Šajgalová Martina

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Kvalita života pacientů s myastenia gravis

Vedoucí práce: Bc. Šellingová Martina

Počet stran: číslované 41, nečíslované 36

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 23

Klíčová slova: myastenia gravis- kvalita života- pacient- psychika- nemoc

## **SOUHRN**

Bakalářská práce se zabývá problematikou kvality života pacientů s onemocněním myastenia gravis.

Teoretická část je věnována charakteristice nemoci, její etiologii, projevům, léčbě, ošetrovatelské péči a psychologii chronicky nemocných.

Praktická část analyzuje kvalitu života pacientů s myastenií gravis pomocí kvalitativního výzkumu.



## **ANNOTATION**

Surname and name: Šajgalová Martina

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: Quality of life of patients with myasthenia gravis

Consultant: Bc. Šellingová Martina

Number of pages: 41, unnumbered pages 36

Number of appendices: 5

Number of literature items used: 23

Key words: myasthenia gravis- life- quality- patient- mental- illness

## **SUMMARY**

This thesis deals with the quality of life of patients with myasthenia gravis disease.

The theoretical part is devoted to characteristics of the disease, its etiology, symptoms, treatment, nursing care and the psychology of the chronically ill.

The practical part analyzes the quality of life of patients with myasthenia gravis using qualitative research.



## ÚVOD

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života pacientů s neuromuskulárním onemocněním myastenia gravis. Hlavním cílem práce je charakterizovat a analyzovat kvalitu života pacientů s myastenia gravis.

Teoretická část se zabývá onemocněním myastenia gravis, její historií, etiologií, klinickým obrazem, diagnostikou a léčbou, specifickými ošetrovatelskými problémy, psychikou pacienta a sociální problematikou.

Praktická část je zaměřena na kvalitativní výzkum pomocí metody standardizovaného rozhovoru s respondenty. Kvalita života zahrnuje všechny sféry lidského života, a to zdraví, rodinu, práci, socioekonomické podmínky, psychiku.

Myastenia gravis není v povědomí zdravotníků příliš známým onemocněním. Patří mezi chronické a vzácnější onemocnění. Nemoc byla zařazena do Celoevropské expertní informační databáze o vzácných nemocích s prevalencí nižší než 1: 2000. Její incidence a prevalence má mírně stoupající trend díky kvalitní diagnostice. Je druhým nejčastějším autoimunitním neurologickým onemocněním. Postihuje mladé lidi v produktivním věku, z nichž malou část invalidizuje. Ve starším věku mají nemocní horší prognózu.

Důvodem ke zpracování tématu bylo přiblížit nemoc myastenia gravis, charakterizovat a analyzovat problematiku kvality života pacientů s myastenia gravis a hlouběji prozkoumat problematiku péče o pacienty s myastenia gravis se zaměřením na kvalitu života pacientů postižených touto často opomíjenou nemocí.



# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 MYASTENIA GRAVIS

### 1.1 Historie

První zmínky o onemocnění myastenia gravis pochází ze začátku 17. století, kde byli charakteristické příznaky popsány u domorodého amerického náčelníka Openchankanougha. První, kdo popsal a definoval onemocnění myastenia gravis, byl anglický lékař Samuel Wilks. V roce 1877 popsal případ pacienta s generalizovanou svalovou slabostí, oslabením očních pohybů, bulbárními symptomy a nezřetelnou řečí. Pacient zemřel na respirační selhání, avšak pitevní nález byl v normě. Německý neurolog Heinrich Erb, polský neurolog Samuel Goldflam a německý neurofyziolog Friedrich Jolly koncem 19. století popsali onemocnění a použili termín „myastenia gravis pseudoparalytica“. Název nemoci byl v roce 1897 oficiálně schválen. V roce 1960 byla panem Simpsonem rozpoznána autoimunní povaha nemoci. Myastenia gravis byla vůbec první prokázanou autoimunitní nemocí.

V bývalém Československu byla myastenia gravis úzce spjatá s chirurgem MUDr. Janem Vejvalkou, který v roce 1981 založil ve FN v Praze první myastenický dispenzář. V dnešní době většinu nemocných s myastenií gravis ošetřuje Myastenické centrum I. LF UK VFN v Praze 2. Kromě pražského myastenického centra se péče koncentruje do nervosvalových center v Brně-Bohunicích, Plzni a v Ostravě. (9)

### 1.2 Popis myastenie gravis

Myastenia gravis je nervosvalové autoimunitní onemocnění. Není to časté, ale ani vzácné onemocnění. Jeho incidence a prevalence má stoupající trend. Vyskytuje se stejně často jako roztroušená skleróza, a to zejména v mírném podnebním pásmu. Postihuje více ženy ve věku mezi 20- 40 lety, muže pak později mezi 60- 80 lety. V dětství a dospívání je vzácnější. V posledních letech dochází k nárůstu onemocnění ve vyšších věkových kategoriích, což může být způsobeno narůstajícím nadužíváním léků a to podezřením, že některé léky mohou onemocnění vyvolat. Riziko výskytu je i u



nemocných s jinými autoimunitními chorobami. Včasná diagnostika a léčba má příznivou prognózu.

### 1.2.1 Jiné formy myastenie gravis

Juvenilní myastenia gravis je onemocněním zejména mladých dívek kolem desátého roku věku. U juvenilních forem je častý současný výskyt s autoimunitními onemocněními, jako systémový lupus erythematosus, revmatoidní artritida nebo onemocnění štítné žlázy.

Sekundární myastenické syndromy jsou endokrinně podmíněné a objevují se při hypofunkci nebo hyperfunkci štítné žlázy. Myastenické příznaky se mohou manifestovat i po aplikaci antibiotik v kombinaci s jinými léky.(7, 9)

### 1.3 Etiologie

Ambler (10, s. 355) uvádí: „ Myastenie gravis je charakterizovaná poruchou přenosu vzruchu z nervu na sval. Nervosvalové spojení je tvořeno jednoduchou synapsí mezi terminálním neuronem a svalovým vláknem (obrázek č. 4). Každá terminální větev inervuje vždy jedno svalové vlákno a spojení tvoří vždy jedna synapse- nervosvalová ploténka. Po nervovém impulzu dochází k uvolnění velkého množství acetylcholinu, který je syntetizován v terminálním neuronu a skladován v synaptických vesikulech. Uvolněný acetylcholin vstupuje do interakce se specifickými receptory na postsynaptické membráně, dojde k depolarizaci a vzniká akční potenciál svalového vlákna. Nervosvalový přenos je ukončen odstraněním acetylcholinu difuzí, enzymem acetylcholinesterázou. U myastenie gravis, jako autoimunitní nemoci, cirkulují v krvi protilátky. Ty funkčně a strukturálně poškozují acetylcholinové receptory na postsynaptické membráně a dochází k poruše nervosvalového přenosu. Acetylcholin je neuromediátor- látka, která zprostředkovává nervosvalový přenos signálu. Receptor je povrchová struktura na buňce, na kterou se váže specifická látka (acetylcholin) a spouští reakci v buňkách. Reakcí je svalový stah. Kvůli nedostatku volných receptorů obsazených autoprotiátkami, je receptorů méně a acetylcholin se nemá kam navázat, nedojde k přenosu signálu a dochází k svalové únavě. Ta postihuje zejména svaly mimické, oční, svaly měkkého patra, jazyka, šíjové svalstvo a pletence horních končetin.“



Velkou roli v onemocnění myastenia gravis hraje thymus neboli brzlík. (obrázek č. 6) Je to žláza, která se nachází v horní části hrudníku pod prsní kostí. Skládá se z malých lalůčků a má tvar motýlího křídla omotaného okolo průdušnice. Thymus má důležitou roli ve funkci imunitního systému. Slouží k tvorbě a produkci imunitně aktivních bílých krvinek u mladých lidí. Během věku postupně zaniká. Pokud je jeho funkce narušena, dochází k produkci chybných protilátek namířených proti vlastním strukturám. (10)

#### **1.4 Příznaky**

Myastenia gravis se projevuje příznaky, jako únava, oslabení okohybného svalstva a slabost kosterního svalstva. Může se vystupňovat až do úplného vyčerpání a neschopnosti pohybu. Škála příznaků onemocnění je různorodá.

U postižení okohybných svalů můžeme pozorovat asymetrickou ptózu, okohybnou poruchu, neostře vidění či diplopii se symetrickými zornicemi.

Postižením žvýkacích svalů vážne žvýkání tužších soust a poklesává brada.

Mimické svaly- postižení způsobí unavený výraz v obličeji, nemocný nemůže zapískat ani se usmát.

Řečové svaly- nosový charakter řeči, huhňavá, nesrozumitelná řeč, která se zhoršuje při běžném hovoru.

Polykací svaly- postižení způsobuje dysfagii, poruchu polykání tuhých soust.

Šíjové svaly- důsledkem je přepadávání hlavy, svalová slabost způsobuje až bolesti v šíjovém svalstvu.

Pletencové svaly horních končetin- únava a slabost při opakovaném vzpažování, neudržení horních končetin delší dobu ve vzpažení.

Pletencové svaly dolních končetin- obtížné vstávání ze dřepu.

Svalstvo dýchací- dechová insuficience až dechová myastenická krize, která vyžaduje podpůrnou nebo řízenou ventilaci.

Typické pro myastenií gravis je kolísání příznaků. Slabost narůstá zvýšením aktivity, zlepšuje se po odpočinku. Ke zhoršení dochází po onemocněních s vysokými teplotami,



po emočním vypětí, hlavně stresu a při nedostatku spánku. Příznaky onemocnění se rozvíjí postupně během několika dnů a týdnů. Záleží na variabilitě nemoci podle lokalizace a podle postižení. Téměř neexistují dva nemocný se stejnými příznaky.(8)

Pomůckou k určení postižení a vyhodnocení efektivity léčby u myastenie gravis se používají různé klasifikace a škály. (příloha č. 1, 2)

## **1.5 Diagnostika**

Pro diagnostiku myastenia gravis je nejdůležitější anamnéza, která se opírá o rozbor subjektivních údajů. Na odeírání anamnézy se podílí velkou mírou i sestry, které přichází do styku s pacientem jako první. Po odebrání anamnézy zaměřené na první příznaky, je důležité se zaměřit na provokující vlivy, vývoj příznaků, závislost na chronickém stresu či fyzické zátěži. Pátrá se po předchozích infekcích, očkování, nasazení nových léků nebo vlivu menstruačního cyklu. Objektivní vyšetření spočívá v pečlivém neurologickém vyšetření provedeném lékařem specialistou. Neurolog odliší jednotlivé příznaky, které mohou být podobné i s jinými nemocemi. Speciální klinické testy jsou využívány pro měření kvantitativního myastenického skóre. ( příloha č. 3)

### **1.5.1 Neurologické vyšetření**

Klinické neurologické vyšetření spočívá ve vyšetření pohledem. Neurolog může pozorovat asymetrickou ptózu, strabismus, pokles hlavy směrem k hrudníku, hypomimii. Vyšetření očních funkcí provádí provokací ostrým světlem. Mimické svaly a bulbární funkce testuje po předchozí zátěži. Vyšetření šíjového svalstva spočívá v elevaci hlavy nad podložku v klidu a po zátěži. Vyšetření horních a dolních končetin pomocí síly stisku prstů v klidu a po zátěži. Vleže pak pokles pánve nad podložku.

### **1.5.2 Specifické testy**

Diagnostiku doplňují speciální testy. Reparační testy zlepšují příznaky nemoci. Využívají se zejména u testování ptózy nebo oslabení extraokulárních svalů. Farmakologické testy se provádí jen ve výjimečných případech. Testy se provádí aplikací léku endofonia (přípravek Tensilon), intravenózně. Bohužel tento lék není v ČR a SR registrován, takže tento test u nás nelze provádět. Reparační test v našich





podmínkách se provádí aplikací léku neostigminu (přípravek Syntostigmin), subkutánně. Pozitivní efekt můžeme pozorovat po 30 minutách. Pacientovi se zlepší ptóza. Nejznámějším a nejjednodušším reparačním testem je tzv. Ice pack test, chladový test, kdy se na oční víčko s ptózou aplikuje kostka zabaleného ledu nebo mražený gel. Po minutě pozorujeme zlepšení ptózy.

Zátěžové testy mají opačný cíl. Zvýrazní svalovou slabost. Testy se provádí v klidném prostředí s konstantní teplotou prostředí. Mezi nejpoužívanější patří Gorelickův test, kde se pacientovy zvedne oční víčko s větší ptózou a po několika minutách dochází k poklesu očního víčka na druhé straně. Testování svalstva horních a dolních končetin je zaměřeno na pozorování vzniklé svalové slabosti po předchozí zátěži. U horních končetin je to po upažení a připažení 10-20x za sebou, u dolních končetin zvednutí končetin nad podložku a udržení po dobu více než 100 sekund. Vyšetření ventilačních funkcí spočívá ve vyšetření vitální kapacity plic spirometrem.

### **1.5.3 Imunologická diagnostika**

Imunologická diagnostika se opírá především o průkaz protilátek v krevním séru. Metodou radioimunoanalýzy lze zjistit protilátky proti acetylcholinovým receptorům tzv. anti ACHR. Protilátky jsou pozitivní asi u 80% pacientů. U pacientů, u kterých je pravděpodobná diagnóza myastenia gravis, se doplňuje vyšetření protilátek proti specifické svalové tyrosin kináze tzv. MuSK. Tyto protilátky se nachází asi u 40% pacientů. Antistriální protilátky antiScMAB, bývají pozitivní u pacientů s benigním nádorem brzlíku- thymomem a nevyšetřují se rutinně.

### **1.5.4 Elektrodiagnostika**

Součástí diagnostiky myastenie gravis je elektromyografie (dále EMG). Jedná se o vyšetření elektrické vodivosti motorických a senzitivních nervů, které inervují vyšetřovaný sval. Provádí se speciální EMG technika, repetitivní nízkofrekvenční stimulace (obrázek č. 1). Stimulují se periferní nervy v místě na povrchu a na jiném povrchovém místě se sleduje opakovaně akční potenciál svalu. Single fibre EMG (obrázek č. 2), je speciální technika, která se provádí na specializovaných pracovištích. Doplnuje diagnostiku u nejasných případů a je přínosná hlavně u špatně spolupracujících pacientů. Je to metoda měření elektrického potenciálu jednoho svalového vlákna.



### **1.5.5 Zobrazovací diagnostika**

U každého pacienta s diagnózou myastenia gravis je nutné vyšetření předního mediastina. Pomocí počítačové tomografie po podání kontrastné látky, lze vyloučit nebo potvrdit benigní nádor respektive zbytnění brzlíku (obrázek č. 3). Vyšetření je neinvazivní a není pro něj důležitá speciální příprava. (9,10, obrázek č. 2)

## **1.6 Léčba**

### **1.6.1 Operační léčba**

Chirurgická operační léčba spočívá v odstranění brzlíku a provádí se hlavně u pacientů mladších šedesát let. Operace spočívá v odstranění celé tkáně mediastina. Nutností je přetětí hrudní kosti (obrázek č. 5). Thymektomii provádějí některá pracoviště i za pomoci endoskopie, jde o tzv. videotorakoskopii. V starším věku se thymektomie provádí hlavně při prokázání benigního nádoru v mediastinu. Čím dříve se operace provede a čím lehčí jsou příznaky nemoci, tím jsou výsledky po thymektomii lepší. Po operaci může dojít k remisi nemoci po 1- 2 letech.

### **1.6.2 Medikamentózní léčba**

Medikamentózní léčba je dlouhodobá a úspěch lze docílit jen spoluprací ze strany pacienta. Léčba se stanovuje u každého pacienta individuálně. Potlačuje aktivitu nemoci. Spočívá v podávání inhibitorů acetylcholinesterázy ( Mestinon, Mytelase, Ubretid, Syntostigmin). Nežádoucí účinky těchto léků mohou způsobit svalové křeče, slinění, průjmy, hlenění. Vystupňování příznaků označujeme jako tzv. cholinergní krizi a je nutné snížit dávky těchto léků.

Kortikosteroidy (Medrol, Prednison) snižují zánětlivou aktivitu bílých krvinek a snižují tvorbu autoprotiláttek. Jejich náhlé vysazení může celkový stav zhoršit, proto je u kortikoidů důležité postupné snižování, ale i zvyšování dávky. Kortikosteroidy mají řadu nežádoucích účinků jako osteoporóza, tvorba žaludečních vředů a jiné.



Imunosupresiva (Imuran, Azaprine) jsou léky, které zvyšují účinek kortikosteroidů. U pacientů je důležité sledovat krevní obraz a jaterní testy, protože imunosupresiva mohou způsobit pokles bílých krvinek a přechodně poškodit funkci jater.

V některých případech se provádí plazmaferéza, což je výměna plazmy nebo její filtrace. Plazmaferézou dochází k očištění plazmy od autoprotilátek.

V případech, kdy se nemoc zhoršuje, nebo v myastenické krizi, se podávají vysoké dávky lidského imunoglobulinu- IVIG (Flebogamma, Kiovig).

Experimentální léčba je ve fázi zkoušek. Pro tuto nemoc nebyla biologická léčba oficiálně schválena. Ve světě bylo touto léčbou léčeno několik desítek pacientů, u kterých jiná léčba myastenie gravis selhala. Lék Mabthera je protilátka, která tzv. „zabíjí“ B lymfocyty, což zastaví tvorbu škodlivých protilátek. Léčba je velmi nákladná, přesahuje téměř 1 milion korun.

Některé léky zhoršují nervosvalový přenos a pro pacienty s myastenií gravis jsou rizikové. Jsou to např. tetracyklinové antibiotika, některá psychofarmaka, magnézium. Myastenie gravis se může vyvinout i po podávání penicillaminu. (8, 9, 24)

## 1.7 Myastenická krize

Nejzávažnější komplikací onemocnění je myastenická krize. Jde o život ohrožující stav, který potká 10- 20% nemocných. K myastenické krizi dochází zejména u pacientů nad 60 let věku, s přidruženými interními onemocněními, zejména chronickou obstrukční plicní nemocí, ischemickou chorobou srdeční, arteriální hypertenzí a s již překonanou myastenickou krizí. Provokační vlivy vzniku myastenické krize jsou respirační infekce, progresse onemocnění, objevení se poruch kousání a polykání, artikulace, namáhavé dýchání, dlouhodobý psychický stres, úprava léčby kortikosteroidy či podání rizikových léků. Myastenická krize se může vyvinout velmi rychle nebo pomalou progresí svalové slabosti. Postiženy jsou dýchací svaly, které nejsou schopny plně vykonávat svoji funkci, a nemocný postupně není schopen sám dýchat. Stav začíná dušností, neschopností kašlat a postupuje až do dechové zástavy na podkladě dysfunkce dýchacích svalů. Klesá saturace krve kyslíkem. Stav je spojený s úzkostí, psychickým neklidem, psychomotorickou agitovaností a strachem ze smrti.



Tento stav je důležité včas rozeznat a léčit, jinak může mít za následek smrt pacienta. Indikací k intubaci je pokles ventilačních parametrů, neschopnost si odkašlat nebo problémy s toaletou dýchacích cest. V úvodu je důležitá umělá plicní ventilace řízená nebo podporovaná. V průběhu myastenické krize je nutné sledování hodnot vnitřního prostředí a oběhových a respiračních funkcí. Rehabilitace a psychoterapie je součástí péče o pacienta v myastenické krizi. Myastenická krize trvá 10- 14 dní. Tento stav lze odlišit od tzv. cholinergní krize, která se projevuje kromě jiného hlavně výrazným zahleněním a zúžením zornic. V myastenické krizi je důležitá snaha o rychlé zlepšení stavu sérií plazmaferéz a podáváním vysokých dávek imunoglobulínů. (4, 11, obrázek č. 7)

## **1.8 Fyzioterapie, životospráva a životní styl**

### **1.8.1 Fyzioterapie**

V akutním stádiu je fyzioterapie zaměřena hlavně na polohování a posazování. Důležitá jsou dechová cvičení pomocí různých pomůcek. V remisi nemoci a vzhledem k tomu, že nemoc je mnohotvárná, přistupuje se k otázce fyzioterapie individuálně. Onemocnění hodnotíme Seemannovým testem. Pacient čte určitý text nahlas. Hodnotíme, za jak dlouho se řeč zhorší. Přechází od normální řeči, přes rinolálii, řeč nosového charakteru, až po zcela nesrozumitelnou.

Pacientům s myastenií gravis se doporučuje provádět posilovací cviky s prvky jógy, cvičení Pilates, plavání a chůze. Při ochablosti svalů dolních a horních končetin se doporučují izometrické cviky, napínání. Pro pacienty s myastenií gravis je důležitý odpočinek i během dne.(6)

### **1.8.2 Životospráva**

S rehabilitací úzce souvisí i změna životního stylu ve smyslu změny dietních návyků. Jídelníček je zaměřený na lehkou stravu s dostatkem ovoce, zeleniny a vlákniny. Hlavně pacienti, kteří dlouhodobě užívají kortikoidy, mají tendenci k přibývání na váze, hromadění tekutin a odbourávání bílkovin. Nevhodné jsou kořeněné a přesolené potraviny, větší zastoupení cukrů a živočišných tuků.



### **1.8.3 Těhotenství a porod**

Současná doba umožňuje ženě s myastenii gravis počít, donosit a porodit dítě. Imunitní systém v graviditě přichází do útlumu. Ženy těhotenství snášejí dobře. V minulosti bylo popisováno riziko, že se dítě narodí s příznaky novorozenecké myastenie. V současné době se s tímto stavem setkáváme ojediněle. Těhotenství by mělo být vždy plánované. Po porodu by měli být matka a novorozenec na monitorovaném lůžku minimálně osm dní. Kojení není striktně zakázáno, ale s jeho prodloužením stoupá riziko zhoršení myastenie gravis.

Užívání hormonální antikoncepce není nebezpečné. Přínos má zejména v případech, kde je nutné zabránit nežádoucímu otěhotnění.

### **1.8.4 Očkování**

Každé očkování je pro pacienty s myastenii gravis nebezpečné. Pokud je narušena rovnováha imunitních funkcí, může se dostavit výrazná reakce na očkování. Pacient se v každém případě musí poradit se svým odborným lékařem, neurologem.

### **1.8.5 Cestování**

Cestování nepředstavuje pro pacienty s myastenii gravis žádné riziko. Při cestování do teplejších klimatických pásem je vhodné využít termíny mimo sezonu. Pacienti by se měli vybavit dostatkem léků, pokud nějaké užívají a lékařskou zprávou. Před cestou do exotických zemí je nutné se poradit s odborným lékařem o možném očkování.

### **1.8.6 Sociální podpora**

Pacienti s vysokou úrovní sociální podpory a společenskými kontakty, se lépe vyrovnávají s nemocí, jejími příznaky a prognózou. Rodina, příbuzní, přátelé a kolegové v práci jsou nezbytní pro možnost snížení stresujících faktorů a vlivů, a tím rizika zhoršení nemoci. V dnešní době má velký přínos pro pacienty občanské sdružení MYGRA-CZ, které pro pacienty s myastenii gravis pořádá různé akce a internetové sociální sítě. (6, 23)



## 2 Ošetrovatelská péče

Obvykle se ošetřující zdravotnický personál s pacienty s myastenia gravis setkává kromě specializovaných pracovišť vzácně. Sestra navazuje s pacientem kontakt jako první, než proběhne následné klinické vyšetření lékařem. Ošetrovatelská péče o pacienta s myastenia gravis je komplexní a individuální. Odvíjí se od klinického stavu pacienta. Pacienti s myastenia gravis vyžadují zvýšenou péči z důvodu pravidelné léčby nebo při zhoršení příznaků nemoci. Je zaměřena na uspokojování bio- psycho- sociálně-spirituálních potřeb. Sestra se účastní plánování a realizace ošetrovatelské péče. Nejčastější ošetrovatelské diagnózy u pacientů s myastenii gravis jsou:

a, Ztížené dýchání z důvodu nervosvalového postižení a stagnace hlenu v dýchacích cestách způsobeného neefektivním vykašláváním.

Ošetrovatelské intervence jsou zaměřeny na sledování saturace O<sub>2</sub> v krvi invazivně i neinvazivně periferním saturačním čidlem, nácvik vykašlávání a dechovou rehabilitaci.

b, Zhoršená verbální komunikace z důvodu dysartrie při nervosvalovém postižení.

Intervence pozůstávají z logopedických cvičení s použitím různých pomůcek jako piktogramy nebo tabulka s písmeny. Věnujeme pozornost i nonverbální komunikaci.

c, Porucha polykání z důvodu nervosvalového postižení (neschopnost rozkousat tuhá sousta).

U pacientů s myastenia gravis s přetrvávajícími poruchami kousání a polykání může dojít k poruše výživy, hydratace a úbytku tělesné hmotnosti. Intervence jsou zaměřeny na monitorování stavu výživy pomocí BMI. Nutriční péče je v těchto případech důležitá, jako i spolupráce s nutričním terapeutem. Provádí se úprava formy stravy dle aktuálních potřeb pacienta- normální, kašovitá, enterální.

d, Deficit sebepéče v přijímání stravy s důvodu snížení fyzické/ psychické síly a trpělivosti.

Při přijímání stravy podporujeme pacientovu nezávislost. Intervence jsou zaměřeny na dopomoc u jídla a přípravu jídla pokud je to nezbytné a umožníme mu dostatek času na jídlo.



e, Snížení příjem tekutin s důvodu dysfagie.

Intervence zaměřujeme na vyšetření kožního turgoru a stavu sliznic. Aktivně pacientovi nabízíme tekutiny po malých dávkách a v častějších intervalech. Alternativou jsou speciální přípravky k změně konzistence tekutin.

f, Deficit sebeděče v hygieně z důvodu celkové slabosti při nervosvalovém postižení.

Intervencí podporujeme pacientovu nezávislost. Osobní hygienu provádíme v akutním stádiu na lůžku, resp. dopomáháme u provádění osobní hygieny.

g, Změny prostorového vnímání z důvodu postižení okoohybných svalů, diplopie.

Intervence jsou zaměřeny na úpravu prostředí a přizpůsobení prostředí pacientovi. Odstranění možných překážek předcházíme možným úrazům a pádům.

h, Zhoršená mobilita z důvodu slabosti, rychlé únavnosti svalstva a celkového vyčerpání.

Sestra se společně s fyzioterapeuty podílí na včasné rehabilitaci od počátku onemocnění. Provádí adekvátní polohování, posazování a dechová cvičení. Intervence zahrnují i zajištění odpočinku během dne a poskytnutí pomůcek jako vozík, berle, hůlka, chodítko.

i, Strach z důvodu nesoběstačnosti, pocitu být na obtíž svému okolí a sociální izolace.

Intervence jsou zaměřeny především na zjištění faktorů, které přispívají k pocitu strachu, odstranění negativních stimulů. Sestra umožní návštěvy rodiny a blízkých. Dle potřeby kontaktuje psychologa.

j, Nedostatek znalosti o nemoci.

Intervence jsou zaměřeny na dostatečnou a správnou informovanost. Podané informace sestra následně ověřuje zpětnou vazbou. (1,2)

## **2.1 Edukace a ošetrovatelské specifika**

Cílem edukace pacientů s myastenia gravis je pochopení nemoci a omezení, které přináší, pravidelné užívání léků, možné změny fyzické aktivity a změna životního stylu. Při poruchách spánku (problémy s usínáním, časté buzení v noci), není vhodné u



pacientů s myastenia gravis podávat hypnotika a benzodiazepiny. Důležité je klidné, tiché a dostatečně větrané prostředí. Pacienti preferují zvýšenou polohu hlavy.

Sestra monitoruje základní životní funkce včetně dechových parametrů a saturace krve kyslíkem a každou změnu hlásí lékaři. Má nezastupitelný podíl na psychické podpoře v situacích pro pacienta tak stresujících. Sestra sleduje známky myastenické krize jako zhoršené, nedostatečné dýchání, poruchu polykání, padání víček, padání hlavy, svalovou slabost končetin a známky cholinergní krize, jako je hypersalivace, bradykardie, průjmy, zvýšená bronchiální sekrece. Zhoršování příznaků nebo jakékoliv změny ihned oznamuje lékaři. Při znamkách nebo rozvoji myastenické krize se známkami respiračního selhávání je nezbytné umístit pacienta na oddělení intenzivní péče, kde je pacient trvale monitorován a napojen na řízenou nebo asistovanou umělou plicní ventilaci (UPV). (3,5,20)





### 3 Psychologie nemoci

Chronická nemoc znamená radikální změnu dosavadního života pacienta. Postihuje nejen jeho fyzickou a psychickou, ale i sociální stránku. Myastenia gravis se řadí mezi chronické nemoci a také je jako chronická nemoc náročná zejména po psychické stránce. Psychika má i výrazný podíl na rozvoji myastenie gravis. Vliv stresu se podílí na vzniku a další prognóze nemoci. Pacient se musí se stresem naučit bojovat.

Pro nemocné znamená největší zátěž diagnostika. Vyšetření jsou někdy i bolestivá a pravidelné prohlídky vyčerpávající. Psychiku pacientů výrazně ovlivňuje i dostatečná a správná informovanost, zejména o diagnóze, příčině vzniku, potížích a prognóze a léčbě. Nevědomost podněcuje vývoj strachu z neznámého a tím vývoj stresu, který nemoc zhoršuje. Chronicky nemocní pacienti se na rozdíl od zdravých chovají jinak. Často se mění jejich chování k druhým lidem a může dojít k odcizení. Pacienti se vyrovnávají se spoustou psychických těžkostí. Často myslí na svoji nemoc, spojují ji s momentálním stavem a se svojí další perspektivou. Sociální potřeby se překrývají s psychickými potřebami. Pro pacienty s myastenia gravis, i pro jiné chronicky nemocné, je důležitá podpora rodiny a přátel. Mění se vztahy, které prochází složitým obdobím adaptace, partnerské, rodinné, pracovní i společenské. Chronicky nemocný pacient by neměl být sám a izolován od vnějšího světa. Každý nemocný se s nemocí vyrovnává jiným způsobem, vnímá svoji nemoc subjektivně. Součástí pacientova myšlení v nemoci je pojmenování nemoci a příznaky, které pozoruje, dále příčina, která nemoc způsobuje, možnosti léčení, následky, které nemoc přinese a jak dlouho nemoc bude trvat. Většina nemocných se snaží reagovat přiměřeně situaci, přijme diagnózu, spolupracuje s lékařem a řídí se jejich doporučením. Ne každý pacient vnímá stejně to, co se s ním děje. Záleží na věku, zkušenostech, typu osobnosti a životním stylu v předchorobí.

Zacharová, Hermanová, Šrámková (15, s. 20, 21) uvádí: „ Postoj k nemoci lze rozdělit do několika skupin podle toho, jakou hodnotu má nemoc pro pacienta.

a, normální postoj: Pacient je normálně adaptován na nemoc a spolupracuje.

b, bagatelizující postoj: Pacient podceňuje příznaky nemoci, opatření nedodržuje, neléčí a nešetří se.



c, repudiační postoj: Pacient nebere nemoc na vědomí, zapudí nemoc.

d, disimulační postoj: Pacient záměrně skresluje potíže, popírá, neinformuje správně lékaře.

e, nozofóbní postoj: Pacient přeceňuje nevýznamné potíže, má nepřiměřenou obavu s nemoci.

f, hypochondrický postoj: Pacient se domnívá, že trpí nevléčitelnou nemocí a svým potížím podléhá.

g, nozofilní postoj: Pacient cítí uspokojení s příjemných stránek nemoci.

h, účelový postoj: Vystupňovaný nozofilní stav, účelové reakce mohou být více nebo méně vědomé“.

Ve fázi, kdy pacient řeší svůj zdravotní problém, bylo diagnostikováno několik metod přijetí nemoci. Křivohlavý (14, s. 36,37) popisuje čtyři fáze přijetí nemoci:

„Šok a popření. Psychicky zdraví jedinec ví, že nemoc existuje, ale nechce si připustit, že onemocněl právě on. Má pocit, že to nemůže být pravda. V této fázi nemocný uvažuje o smysluplnosti svého života, klade si otázky *Proč se to stalo právě mně?, Proč se to vůbec stalo?*

Generalizace negativního hodnocení. Nemocný ztrácí smysl života, všechno neguje, přichází období vzteku, hněvu a zloby. Nemocný má neuspořádané myšlenky a převládají negativní emoce. Smutek a deprese předznamenává buď smíření, nebo rezignaci.

Období adaptace. Nemocný začíná vidět jiné možnosti, začíná slevovat, ustupovat z některých věcí. V tomto období může u pacienta docházet k nalhávání si a falešné naději na zlepšení stavu. Ale i naopak, začíná se měnit jeho pohled na danou situaci a ten mu dává příležitost promyslet si další postup k řešení momentální situace. Smíření se z nemocí a jejími důsledky. Dochází k vyrovnání se z nemocí a přizpůsobení životního stylu nemocí“.

Pacienti s myastenií gravis, který přežili resuscitaci a následné napojení na umělou plicní ventilaci, řízenou nebo asistovanou, mají strach, že se tento stav vrátí. Obávají se i respirační insuficience a pocitu, že se dusí. Pacientům je důležité vysvětlit, proč stav



vzniká, jak bude postupovat, jak dlouho bude trvat a jaká bude následná péče. Všichni zdravotničtí pracovníci musí být vůči těmto pacientům empatický, trpělivý a musí je povzbuzovat a podporovat k optimismu. Pozitivní skutečností je, že pacienti při zhoršení svých potíží absolvují návštěvu svého obvyklého zdravotnického zařízení, lékaře, sestry a dlouholeté hlubší vztahy v atmosféře důvěry, přispívají k lepší spolupráci při léčbě a péči. (16)



## 4 Kvalita života

S pojmem „kvalita života“ se setkáváme v současné době často. Definice kvality života vytvořená Světovou zdravotnickou organizací WHO je (18, s. 51): „ Kvalita života vyjadřuje to, jak lidé vnímají svoje místo v životě, v kontextu kultury a hodnotových systémů, ve kterých žijí, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, standardům a zájmům“. Do zdravotnictví se kvalita života dostala v 70. letech 20. století. Dnes je sledování kvality života součástí téměř všech zdravotnických a medicínských odvětví.

Kvalita života je subjektivní posouzení vlastní životní situace a vlastního zdraví. Účelem měření kvality života je nejen zjistit přítomnost a závažnost příznaků, ale i to jak pacient prožívá nemoc, jak myslí a co cítí, jak se nemoc promítá do pacientova života, které oblasti jeho života jsou zasažené, které jsou vlivem nemoci změněné a jakým závažným problémem se stává vyrovnání se ze skutečností. Pro pacienta je kvalita života motivační silou, protože má velkou prediktivní hodnotu pro další prognózu. Tendence hodnotit kvalitu života je hlavním zájmem poskytování vysoce kvalitní zdravotní a ošetrovatelské péče. Hodnocení kvality života pacientů je lepší sledování a vyhodnocování výsledků lékařské péče, diagnostických a léčebných postupů a ošetrovatelské péče. Kvalita života v ošetrovatelství se zaobírá nikoliv zdravím, ale celkovou životní spokojeností a pohodou pacienta. Kvalitu života pacientů, na kterou je v posledních letech kladen důraz, ovlivňují různé faktory. Pro monitorování kvality života existuje vícero metod. První, kde kvalitu života hodnotí druhá osoba. Druhá, kde hodnotitelem je pacient. Třetí, která vznikla kombinací dvou předchozích.

Výzkumy kvality života probíhající v klinické praxi poukazují, že pacienti se při řešení svých problémů obrací téměř výlučně na zdravotnický personál a ten má v návaznosti na to velkou možnost ovlivnit kvalitu života pacientů intervencemi zaměřenými na řešení daných problémů. Důležité je zjistit, jaké aspekty kvality života jsou u daného pacienta narušeny, jaký mají význam v řebříčku hierarchie životních hodnot pacienta. (17,18,19)



## PRAKTICKÁ ČÁST

### 5 Formulace problému

Předpokládám, že přínosem mého výzkumu bude zmapování zkušeností pacientů s nemocí myastenia gravis. Domnívám se, že odhalení problémů těchto pacientů může být užitečné pro zdravotnické odborníky, kteří přichází do styku s pacienty s myastenia gravis. Dále se domnívám, že tato nemoc je opomíjená a nevídaná. Nemoc neovlivňuje pacienty jen individuálně a izolovaně, ale zasahuje i do všech oblastí jejich života. Kvalita života je ovlivněna psychickým a fyzickým stavem pacienta, jeho funkční zdatností a sociálním stavem.

### 6 Cíl průzkumu

Cílem výzkumu bylo zjistit a zmapovat zkušenosti pacientů s onemocněním myastenia gravis v oblastech kvality života. Nemoc nezasahuje jen samotného pacienta, ale i jeho okolí. Ve vlastním výzkumu jsem se zaměřila na problémy spojené s diagnostikou, přijetím nemoci, omezením, které sebou nemoc nese a pohledem pacientů na svoji budoucnost.

Úkolem výzkumu bylo shrnutí zjištěných informací v souvislosti se stanovenými výzkumnými otázkami.

Výzkumná otázka č. 1

*„Jak pacienti prožívají nemoc myastenia gravis?“*

Výzkumná otázka č. 2

*„Jak nemoc ovlivňuje kvalitu života pacientů s myastenia gravis?“*

### 7 Vzorek respondentů

Výzkum probíhal v období listopad 2011 až leden 2012. Respondenti (dále R) jsou léčeni v poradně pro neuromuskulární onemocnění ve Fakultní nemocnici v Plzni a



jejich výběr byl cílený. Výzkum jsem prováděla se všemi respondenty, kteří byli ochotni se mnou spolupracovat. Rozhovory probíhali v soukromí návštěvní místnosti neurologické kliniky. Po úvodním vzájemném seznámení, jsem respondentům vysvětlila účel a cíl mé bakalářské práce. Rozhovory jsem nahrávala na diktafon a doslovně přepsala (příloha č. 5). Respondenti s nahrávkou rozhovoru souhlasili i s použitím poskytnutých informací v mé práci (příloha č. 4). Výzkumné šetření bylo provedeno na malém vzorku respondentů, proto nelze výsledky výzkumu zobecňovat. Vzorek respondentů tvořili čtyři muži a šest žen. Pro lepší přehlednost jsem základní údaje o respondentech shrnula do tabulky.

respondent	pohlaví	Věk	stav	vzdělání	jak dlouho se s MG léčí	Práce
R1	žena	48	vdaná	středoškolské	18	ID
R2	muž	62	ženatý	středoškolské	2	SD
R3	muž	56	ženatý	středoškolské	7	ČID
R4	žena	38	vdaná	vysokoškolské	15	Ekonom
R5	žena	47	rozvedená	středoškolské	17	učitel v MŠ
R6	muž	58	ženatý	středoškolské	23	SD
R7	žena	40	registrované partnerství	středoškolské	5	všeobecná sestra
R8	muž	69	svobodný	vyučen	1	SD
R9	žena	32	svobodná	středoškolské	3	servírka
R10	žena	45	vdaná	vysokoškolské	15	ID

ID- invalidní důchod, SD- starobní důchod, ČID- částečný invalidní důchod, MŠ- mateřská škola



## 8 Metoda výzkumu

Pro výzkum kvality života pacientů s myastenia gravis byl použit kvalitativní výzkum metodou standardizovaného rozhovoru s otevřenými otázkami. Tato forma výzkumu je vzhledem k možnosti hlubšího průniku do zkoumaného problému nejvhodnější. Rozhovor dává pacientovi možnost interpretovat svoje myšlenky a pocity, není okleštěný nabízenými možnostmi odpovědí. Pomocí otevřených otázek jsem zkoumala spokojenost pacientů se svým zdravotním stavem. Jak vnímají sami sebe, jaké jsou jejich sociální a rodinné vztahy, bezpečí, prostředí v kterém žijí, finanční situaci, volnočasové aktivity a zaměstnání. Metodou standardizovaného rozhovoru jsem chtěla zjistit jak je pro pacienty s myastenia gravis důležitá podpora blízkých lidí z jejich okolí, jakým způsobem a od koho získali informace o nemoci, jak se jim podařilo smířit s nemocí, jaké problémy, v souvislosti s nemocí, musí řešit, a co jim nemoc dala a vzala.

## 9 Zpracování údajů

Nezbytnou součástí výzkumu bylo zpracování údajů z rozhovorů s respondenty. Interpretace výsledků byla náročná na čas a zpracování. Rozhovor s respondenty se vztahoval k několika oblastem. Pro lepší přehlednost uvádím v rámci zpracování údajů souvisejících s každou sledovanou oblastí odpovědi všech respondentů.

### 9.1 Oblast zjištění a diagnostiky nemoci

První otázka se zabývá vznikem nemoci a její diagnostikou. Zaměřila jsem se na spouštěcí mechanismus, nebo provokační moment vzniku nemoci. Pro pacienty je důležitá doba po návratu z první hospitalizace do domácího prostředí. Je to pro ně nový stav. V tomto období se pacienti zabývají otázkami ohledem nemoci, práce, vztahů. Z literatury je zřejmé, že pacienti, kteří jsou víckrát hospitalizováni, mají víc zkušeností s daným stavem, lépe se orientují v problematice nemoci a vědí, co můžou očekávat. Tak jako hospitalizace, zasahuje do prožívání a následného smířování nemoci i prožitá myastenická krize, která je náročným a život ohrožujícím stavem.



### 9.1.1 Zjištění nemoci

„Jak dlouho žijete s nemocí a jak vám ji diagnostikovali?“

R1 „*Pocítovala jsem velkou únavu, slabost, připisovala jsem to velkému stresu v práci. K celkové slabosti se časem přidalo padání očních víček. Chodila jsem k různým lékařům, kteří si se mnou nevěděli rady, až jsem se dostala na neurologickou kliniku do pražské nemocnice v Motole. Tam mi diagnostikovali nádor mediastina- thymom. Podstoupila jsem náročnou operaci, kde mi přes hrudník odstranili brzlík. Rekonvalescence probíhala neočekávaně dobře. Čtyři měsíce jsem se cítila výborně. Potom to začalo všechno nanovo- slabost, únava, padání víček“.*

R2 „*Začal jsem dvojitě vidět, zašel jsem si za očním lékařem. Ten nic nenašel a poslal mě domů. Postupně jsem přestal mluvit. Moje dcera mě vzala k neurologovi do Plzně. Hned mě přijali do nemocnice. Řekli mi, že mám nějakou myastenii, nabrali mi krev a byl jsem na CT-čku plic a mezihrudí. Můj stav se postupně zhoršoval, začal jsem se dusit, tekly mi sliny a nemohl jsem dýchat. Převezli mě na jiné oddělení, kde mě napojili na umělou plicní ventilaci. Myastenickou krizi jsem měl dvakrát za sebou, v nemocnici jsem byl dva a půl měsíce“.*

R3 „*Byl jsem s manželkou a dětmi na výletě, úplně se mi zavřeli oči, při chůzi jsem se kolísal, zhoršilo se mi vidění a zhoršila se únava. Byl jsem kvůli zraku na vyšetření u očního lékaře. Ten mě poslal do Motole, kde mi zjistili nádor brzlíku a ten mi vyoperovali. Měsíc po operaci jsem se cítil dobře. Po měsíci mi poklesy oční víčka“.*

R4 „*Učila jsem se na státnice a najednou jsem se nemohla na nic soustředit, byla jsem moc unavená, začala jsem dvojitě vidět. Tento stav trval asi dva týdny. Navštívila jsem praktického lékaře, který mě poslal za neurologem. Mezitím se mi přidali i další potíže, nemohla jsem kousat ani zvedat ruce. Neurolog mi sdělil, že je jedná s největší pravděpodobností o nemoc zvanou myastenie gravis, ale že to potvrdí vyšetření, které bych měla podstoupit na Neurologické klinice v Motole. Můj stav se zhoršil natolik, že jsem nemohla vstát z postele, nemohla jsem polykat. Začali mi dávat léky, po kterých mi bylo nějaký čas lépe. Po třech měsících se mi potíže opět objevily, ale s větší intenzitou. V nemocnici jsem dostala léčbu imunoglobuliny, špatně se mi dýchalo, padala mi hlava, byla jsem připoutána na lůžko. Od rodičů vím, že mě převezli na ARO, kde jsem byla v umělém spánku napojena na umělou plicní ventilaci. V tomto stavu jsem byla asi*





týden. Potom nastalo období- naučit se dýchat, kašlat, kousat, polykat, hýbat rukama a chodit“.

R5 „V práci jsme v té době měli nějaké problémy, přidružili se k tomu i problémy v rodině- rozváděla jsem se a na krku mi zůstali dvě malé děti. Pociťovala jsem velkou únavu a celkovou slabost, začala jsem špatně vidět- hlavně večer mi padali oční víčka. Dostala jsem se i k neurologovi, který mně zachránil- přišel po vyšetřeních, které se provedli na diagnózu myastenie gravis. Nevěděla jsem vůbec, co to obnáší, slyšela jsem to poprvé. Byla jsem potom hospitalizovaná v Praze v Motole. Tam mi vyoperovali brzlík. Určitý čas jsem měla od veškerých potíží, které mně před tím trápili, klid. Po půl roce, kdy už jsem zase nastoupila do práce, mi začali znovu potíže s očima a přidružili se i problémy s kousáním- měla jsem pocit, že mám tuhou spodní čelist. Znovu jsem byla hospitalizována. Po léčbě, kterou jsem dostala, jsem byla zase v podstatě zdravá“.

R6 „Ve 35 letech mi začalo padat pravé oční víčko. Po známosti jsem se dostal na neurologii. Udělali mi nevyhnutné vyšetření- náběry krve, EMG, CT- plic. Po dvou týdnech jsem se s výsledků dověděl, že trpím nemocí zvanou myastenie gravis. Po Mestinonu se mi oční víčko zvedlo a беру ho jenom při potížích“.

R7 „Na začátku jsem se cítila unavená, nevydržela jsem dlouho u počítače, zhoršoval se mi zrak a měla jsem unavené oči, až se mi zavírali. Lékařka, u které pracuji, si všimla mých potíží a poslala mně za svým známým neurologem. Po klinickém vyšetření mně lékař odeslal na CT plic a mediastina, kde zjistili thymom. Na chirurgickém oddělení v Motole mně odstranili thymom. Potíže ustoupily. Měla jsem najednou tolik energie, i když jsem měla „rozpáraný hrudník“. Po třech měsících se mi potíže začali vracet, oční víčka se mi neudržitelně zavíraly, byla jsem tak vyčerpaná, že jsem ani nemohla zvednout ruce. Při hospitalizaci mi lékař nasadil léčbu kortikoidy a imunosupresivy. Až stoupla účinná hladina léků, můj stav se zlepšil“.

R8 „Začalo to tím, že sem nemohl zvednout ruce, když jsem se holil, nemohl jsem přečíst noviny. Dovezli mně do nemocnice a na druhý den mně převezli na tu intenzivní péči. Nemohl jsem se ani najíst, museli mně krmit. Začalo se to zhoršovat, dávali mi léky, po kterých mi tekly sliny, a padala hlava, nemohl jsem dýchat. Dostal jsem zápal plic. Zase mně někam přestěhovali a do krku mi dali trubičku na dýchání. Dva týdny jsem byl v umělém spánku. Trubičku mi vyndali a začal jsem cvičit dech. Foukal jsem do



*láhve s vodou. Začali mně posazovat a postavovat. Většinu dne jsem už seděl v křesle. Bylo mi lépe. Pak mně zase přestěhovali a domů jsem se dostal po měsíci a půl“.*

*R9 „Pracovala jsem hodně večer a v noci. Rozostřoval se mi zrak, nebyla jsem schopna se soustředit. Byla jsem stále unavenější a nepomáhal ani odpočinek. Moje lékařka mně poslala na oční vyšetření, kde bylo všechno v pořádku. Oční lékař mi ještě doporučil neurologa. Odkládala jsem to tak dlouho, až se mi začali zavírat oči sami od sebe. Na neurologii mi udělali EMG a nějaké odběry krve. Na CT vyšetření mně objednali za měsíc. Po CT vyšetření jsem šla opět na neurologii, kde mi řekli, že vyšetření je v pořádku, ale v krvi vyšli protilátky proti acetylcholinovým receptorům. Sdělili mi, že se jedná o nemoc- myastenii gravis. Lékař mi vysvětlil, o co jde. Nasadili mi léčbu. Začala zabírat a já se cítila dobře. Párkrát za ty tři roky mi léčbu upravovali, ale jinak se můj stav nezměnil“.*

*R10 „Bylo mi 30, když se mi objevily první příznaky. V práci jsem měla stresy, mladší dcera začala chodit do první třídy. Byla jsem unavená, vyčerpaná, spadlo mi pravé oční víčko, vůbec jsem s ním nemohla hýbat ani ho zvednout. Za týden jsem se nemohla ani zvednout ruce a učesat se. Manžel si o mně začal dělat starost. Obtíže, které jsem popsala mojí obvodní lékařce, mně přivedli na neurologii“.*

### 9.1.2 Po první hospitalizaci

*„, Jaký byl váš život po návratu do domácího prostředí po první hospitalizaci?“*

*R1 „Když jsem se konečně po měsíci vrátila s nemocnice, měla jsem strach, aby se to nevrátilo, ještě i teď mám v sobě jakýsi blok- špatný pocit, který se snažím nějak potlačit (má slzy v očích)“.*

*R2 „Když jsem přišel domů, manželka se snažila být mi stále nablízku. Cítil jsem se den ode dne silnější. Léčím se ještě na vysoký tlak a cukrovku, takže jsem musel hlídat i to. Ani jsem moc neřešil, jestli a jak se nemoc může vrátit“.*

*R4 „Po návratu z nemocnice nějaké období trvalo, než jsem začala opět žít tak, jak mi to nemoc dovolila. Na kontrole u neurologa mi hodně odvahy dodala paní, s kterou jsem si povídala, a která trpěla stejnou nemocí. Nezapomenu na to, jakou radost ze života vyzařovala. A psycholog, ke kterému jsem chodila“.*



R5 *„Bylo to těžké období. Všeho jsem se bála. Bála jsem se vyvíjet jakoukoliv aktivitu, jen abych zabránila únavě. Bez rodičů bych celá moje domácnost lehla popelem. Časem se to všechno změnilo, cítila jsem se lépe, znovu jsem nastoupila do práce na částečný úvazek“.*

R7 *„Hodně jsem odpočívala, trávila hodně času na zahradě. Ani netušíte, jak dokážou nabít energii zvířátka. Naše kočky mají na to zvláštní schopnosti“.*

R8 *„Jako vždy. Už toho moc nenadělám, každý den je v podstatě stejný. Mám zahradu, sekám trávu, obědy mi vozí služba a sestřičky mi chodí převazovat každý den nohu“.*

R9 *„Bylo mi dobře, žila jsem tak, jako před tím. Chodila jsem do práce, vybavila jsem si práci na dopoledne, večer a v noci od té doby nedělám“.*

R10 *„Přidružili se deprese, další a další léky, začala mi ochrnovat ruka. Nemohla jsem dělat to, co jsem měla ráda. Zhroutila jsem se. Moc mi pomohly moje holčičky, které mně potřebovali, a i kvůli nim jsem s tím neskoncovala. Přiznávám, že jsem psychicky labilnější. Pro mě je důležité, abych měla kolem sebe lidi, kterým můžu věřit“.*

### 9.1.3 Hospitalizace, myastenická krize

„ Kolikrát jste byl (a) hospitalizován (a) a měl (a) jste myastenickou krizi?“

R1 *„Nepamatuji si přesně, kolikrát jsem byla hospitalizována. Myastenickou krizi jsem měla v roce 1997. Zhoršil se mi celkový stav, píchli mi nějakou injekci a měla jsem dechovou tíseň, napojili mně na umělou plicní ventilaci, co vím až z vyprávění lékaře“.*

R2 *„Byl jsem hospitalizován pouze jednou, ale dost dlouho. Bylo dost nepříjemné to padání hlavy, nemožnost se učesat a oholit. Nemohl jsem zvednout ruce a padala mi hlava na prsa. Myastenickou krizi jsem měl dvakrát za sebou, v nemocnici jsem byl dva a půl měsíce“.*

R3 *„Hospitalizován jsem byl dvakrát, myastenickou krizi jsem neměl“.*

R4 *„Hospitalizována jsem byla dvakrát“. Převezli mně na ARO, kde jsem byla v umělém spánku napojena na umělou plicní ventilaci. V tomto stavu jsem byla asi týden“.*



R5 *„Hospitalizována jsem byla celkově třikrát. Myastenickou krizi jsem neměla“.*

R6 *„Hospitalizován jsem nebyl, ani myastenická krize- i když o ní vím, mně nepostihla“.*

R7 *„Hospitalizována jsem byla jednou. O myastenické krizi jsem pouze čela, mám z toho smíšené pocity, ale nepřemýšlím o tom“.*

R8 *„Jednou, to když jsem měl tu krizi“.*

R9 *„Hospitalizována jsem byla dvakrát, to když mi upravovali léčbu, přechodně se můj stav zhoršil, měla jsem potíže s kousáním, pila jsem takové ty nutridrinky, ale když se ta hladina léků upravila, tak se to zlepšilo. Myastenickou krizi jako takovou jsem neměla“.*

R10 *„Byla jsem hospitalizována několikrát. Myastenickou krizi jsem měla jednou“.*

## **9.2 Oblast zvládnání nemoci**

Ke zvládnání nemoci patří omezení, která sebou nemoc nese. Týkají se zejména fyzické stránky, která je u myastenie gravis zasažena. Dále jsem se zaměřila na psychickou stránku zvládnání nemoci a to její přijetí nebo nepřijetí, a obavy, které v souvislosti s nemocí pacienti řeší. U pacientů se vlivem nemoci změnil řebříček hodnot, zaujímají jiný postoj k nemoci a mění se jejich sociální situace.

### **9.2.1 Omezení**

*„Jak vás nemoc omezuje?“*

R1 *„Předtím jsem hodně sportovala, dělala jsem atletiku, jezdili jsme s dětmi na kole. Teď na kole jezdit nemůžu- bojím se o mě manžel i já mám docela strach. Spolu jezdíme na Šumavu- lezeme po horách, mám z toho vždy dobrý pocit, že jsem něco dokázala, když stojím na vrcholu“.*

R2 *„Nemoc mně prakticky v ničem neomezuje. V dětství jsem osteoporózu bral jako omezení, v životě jsem doháněl všechno, ale myastenie mně trochu zpomalila a teď si určuji promyšleněji, co je důležité a co méně“.*



R4 „Rád jsem jezdil autem, teď už to není možné. Ochabuje mi pravá ruka. Po kortikoidech se mi přidružila i cukrovka- takže si teď musím dávat pozor i na to, co sním a brát léky“.

R4 „Necítím omezení, spíš to беру jako přizpůsobení se dané situaci“.

R5 „Nemoc mi nic nedala, spíše mi vzala sociální a psychickou jistotu. Musím pravidelně užívat léky, dávat na sebe pozor. Byla jsem zvyklá pravidelně cvičit, teď už nemůžu- musím se šetřit“.

R6 „Nestresuji se, snažím se užívat život. Hodně mně nabíjí vnuci. Máme se moc rádi“.

R7 „Nějak mně ani neomezuje. V práci mi vychází vstříc, mám pohyblivou pracovní dobu. Doma pracuji, kdy chci. Když se cítím unavená, tak odpočívám a relaxuji“.

R8 „Někdy jsem slabší jako obvykle, ale přemůžu to. Jezdil jsem autem, ale teď už si netroufnu“.

R9 „Jak už jsem říkala, musela jsem zvolnit tempo, i když se nemocná necítím“.

R10 „Nemůžu třeba jezdit na kole, s úklidem mi pomáhají dcery, nákupy dělá manžel. Jsem schopna něco uvařit“.

### 9.2.2 Podávání se nemoci

„Podával (a) jste se někdy nemoci?“

R1 „Když jsem se o nemoci dověděla, byl to pro mě šok. Nějak jsem si to ani neuvědomovala, že budu muset přehodnotit celý můj život. Nevěděla jsem, co mně čeká. Svoji v práci jsem měla ráda, pár let po tom, co mi zjistili MG, jsem ještě chodila na částečný úvazek do práce- asi tak na čtyři hodiny. Bohužel jsem to nezvládala kvůli slabosti. Od roku 1997 jsem v invalidním důchodu“.

R2 „S nemocí jsem se smířil dobře, od dětství trpím vrozeným odvápnováním kostí, byl to celý život můj handicap. Měl jsem dobré podmínky pro rekonvalescenci, hlavně podporu a pomoc rodiny, proto jsem v tak dobrém psychickém stavu“.



R3 „*Tak nějak jsem se musel s nemocí vyrovnat sám. Trápí mně hlavně to, že nemůžu dělat svoji práci. Dělal jsem revizního technika u dráhy, práce mně bavila a mněl jsem ji rád. Kvůli nemoci jsem se jí musel vzdát, protože jsem ji nezvládal. Mám částečný invalidní důchod, body nedosahuji na plný. Na úřadě práce mi nabízeli práci řidiče, nebo slévače- což je ještě náročnější než moje předešlá práce, i když by neprošel zkouškami. Chvilí jsem dělal školníka, teď jsem doma a živý mně manželka“.*

R4 „*Nejdřív jsem se s tím, že trpím jakousi zvláštní nemocí, o které nikdo s okolí nic ani netušil, nedokázala vyrovnat. Byla jsem zoufalá z toho, že můj život už nebude nikdy takový jako dřív. Úplně jsem se uzavřela do sebe“.*

R5 „*Bylo to těžké období. Všeho jsem se bála. Bála jsem se vyvíjet jakoukoliv aktivitu, jen abych zabránila únavě. Bez rodičů bych celá moje domácnost lehla popelem. Časem se to všechno změnilo, cítila jsem se lépe, znovu jsem nastoupila do práce na částečný úvazek“.*

R6 „*Léky u mě zabrali, což jsem byl rád. Nemusel jsem řešit, jestli se s nemocí smírím a jak. Léčím se od mládí na cukrovku, takže s nemocí umím žít“.*

R7 „*Smířit s nemocí mi pomohla partnerka. Ona nedovolila, abych se tomu jakkoliv podávala. Prostě stála za mnou v dobrém i zlém“.*

R8 „*Já se léčím na hodně nemocí, beru hodně prášků. Když jsem měl tu krizi, myslel jsem, že umřu, ale když jsem přišel domů, bylo to lepší. Je to jen o pár prášků navíc“.*

R9 „*Smířit se s tím nejde. Mám život před sebou, chtěla bych se vdát a mít děti. Nevím, jestli to půjde. Musím se na to zeptat lékaře“.*

R10 „*Myslím, že úplně se mi smířit s nemocí nepodařilo. Měla jsem velké problémy, dokonce jsem byla i u psychologa a následně u psychiatra. Pár let jsem brala antidepressiva. Bylo to asi tím, že mi začala ochrnovat pravá ruka, kvůli čemu jsem v invalidním důchodu. Najednou nemůžete nic dělat bez pomoci druhých a jste na nich závislá“.*



### 9.2.3 Obavy

„Jak probíhalo vaše smiřování se s nemocí?“

R1 *„Smiřovala jsem se s nemocí velmi těžce. Jsem bojovník, velmi mně inspirují rodiče, kterým je 85 let, a jsou v dobrém zdravotním stavu“.*

R2 *„Myslím, že kdybych neměl takové rodinné zázemí, přemýšlel bych o nemoci a podával se tomu. Rodina je pro mě velmi důležitá“.*

R3 *„Beru život tak, jak jde. Nejsem nadšený, ale nenadělám nic. Mrzí mě, že jsem onemocněl“.*

R4 *„Ze začátku bylo velmi těžké období, nebýt všech lidí kolem. Ti mně nedovolili stagnovat a podávat se“.*

R5 *„Hlavně ze začátku to nebylo ideální. Stáhla jsem se do svého nitra, odmítala jsem jakoukoliv pomoc. Trvalo to však pár let, než jsem si uvědomila, že život jde dál“.*

R6 *„Ne, kdybych se i chtěl něčemu podávat, moje okolí mi to nedovolí“.*

R7 *„Přemýšlela jsem o nemoci hodně. Na svém pracovišti se setkávám s lidmi trpícími chronickou nemocí a vidím, jak ji zvládají a nezvládají. Jsem schopna je podržet a povzbudit. Když jste v tom problému zainteresován vy sám, je to těžší. Měla jsem období, kdy jsem nikoho neposlouchala a stáhla jsem se do sebe. Díky partnerce jsem toto období překonala. Můžu v dnešní době říct, že jsem se na nemoc adaptovala“.*

R8 *„Jsem starý a nemocný. Tohle mně už netrápí“.*

R9 *„Nebyl čas, sama se divím, jak sem to zvládla. Bylo třeba řešit jiné věci a mám super kamarádky a rodinu“.*

R10 *„Ze začátku. To bylo nejtěžší. Postupně, jak šel čas, jsem to nějak zpracovala. Teď to už беру jako součást mého života“.*

### 9.3 Oblast faktorů ovlivňujících smiřování se s nemocí

Oblast faktorů, které pomohli pacientům smířit se s nemocí, zahrnuje dostatečnou a adekvátní informovanost o nemoci. Podpora blízké rodiny a přátel má velký vliv na



psychiku pacientů a další smířování se s nemocí. U pacientů, kteří trpí chronickým onemocněním, se mění chování jak v pozitivním tak v negativním smyslu. Změny v psychice mají velký vliv na další průběh nemoci. Zjišťovala jsem i to, jestli pacienti využili odbornou pomoc psychologa nebo psychiatra.

### 9.3.1 Informace

„Jak jste získal (a) informace o nemoci?“

R1 *„Informace mi dali lékaři, žádnou literaturu ani internet jsme v té době neměli“.*

R2 *„V nemocnici mi o této nemoci něco řekl lékař, přečetl jsem si o tom nějakou knížku, ale hodně informací jsem našel na internetu“.*

R3 *„Informace mi podal lékař v nemocnici a potom na kontrolách v poradně. Sám jsem nic nehledal“.*

R4 *„Informace mi průběžně podávali lékaři. Literatury nebylo moc, ale něco jsem našla. Na většinu mých otázek mi upřímně vždy odpověděl můj neurolog, s kterým mám za ten čas téměř přátelský vztah“.*

R5 *„Byla jsem ze začátku v takovém šoku, že sem nic nechtěla vědět. Informace jsem dostala hlavně od mého lékaře a později jsem si něco našla na internetu. Teď se celkem dobře orientuji v problematice nemoci, přečetla jsem několik knih a odborných článků. Čemu nerozumím, to si zjistím dotazováním mého neurologa“.*

R6 *„Nějaké informace mi sdělil lékař, děti mi něco vytiskli s internetu. Sousedky se zeptám, když něčemu nerozumím- ona s tím pracuje a vždy mi na moje všetečné otázky odpoví“.*

R7 *„Informace mám převážně s internetu, částečně od neurologa“.*

R8 *„O nemoci mně řekli doktoři v nemocnici“.*

R9 *„Něco lékař, něco jsem přečetla na internetu, teď jsem sehnala nějaké články“.*

R10 *„Všechno jsem se dověděla od lékaře“.*

### 10.3.2 Podpora rodiny a přátel, rodinné zázemí

„Jaké je vaše rodinné zázemí a kdo je vaší oporou v nemoci?“





R1 *„Bydlím v rodinném domě s manželem. Synové už s námi nebydlí, jsou dospělí, ale často nás navštěvují. Starší je ženatý a v létě čekají miminko. Těším se, budu babičkou“.*

*„Největší oporou je můj muž. Když jsem onemocněla, synové byli ještě malí, bylo jim 10 a 12let. Potřebovali zdravou mámu, a já jim kvůli neustálé únavě nemohla dát to, co potřebovali. V tomto mi moc pomohli moji rodiče, kteří bydlí blízko“.*

R2 *„Bydlím v rodinném domě s manželkou, s námi bydlí ještě můj nejmladší syn, je mu 16 let. Dospělé dcery jsou samostatné a mají vlastní rodiny“.*

*„Mojí největší oporou je moje manželka a děti. Dcera- sestřička je takový můj hlídač. Denně spolu telefonujeme, ona se o mě dost bojí“.*

R3 *„Bydlím s manželkou a třemi dětmi v rodinném domku“.*

*„Oporou je mi manželka, ale v podstatě jsem si s tím musel pomoci sám“.*

R4 *„Školu jsem úspěšně dokončila a nastoupila do rodinné firmy, kde jsem poznala svého budoucího manžela. Máme malý domek a sedmiletou dceru“.*

*„V začátcích byli pro mě největší oporou moji rodiče a sestra. Teď je to manžel a dcerka, která má tolik energie, že na nemoc ani nemám čas myslet. Jenom mi dělá radost“.*

R5 *„Bydlím v bytě se svou mladší dcerou, syn bydlí sám. Často mně navštěvuje“.*

*„Na začátku mně hodně podrželi moji rodiče, děti byli malé, potřebovali mámu, v čemž mně zastoupila ta moje. Hodně mi pomáhali kolegyně z práce, které byli i kamarádkami. Teď jsou tou oporou moje, už dospělé děti“.*

R6 *„Bydlím ve městě v rodinném domě s manželkou a s dcerou a s její rodinou. Máme dva vnuky. Starší syn bydlí se svou rodinou v zahraničí“.*

*„ Největší oporou jsou manželka a děti“.*

R7 *„Bydlím v malém domku s velkou zahradou na venkově se svojí partnerkou. Máme tři kočky a psa“.*



*„Rodiče už nemám, sourozence jsem do mých problémů nechtěla zatahovat- mají dost svých potíží. V nemoci mně nejvíc podržela moje partnerka, s kterou se znám deset let a před dvěma roky jsme se registrovali“.*

R8 *„Bydlím na vesnici v domku. Žiju sám, nedaleko bydlí synovec s rodinou. Jsou hodní, nakoupí mi, přijdou se zeptat, jestli něco nepotřebuji. Synovec mně vozí i na kontroly“.*

*„Nemám žádnou oporu. Celý život žiju sám. Říkají o mně, že jsem podivín“.*

R9 *„Mám vlastní byt blízko mé sestry. Bydlím sama“.*

*Opora „Jsou to rodiče a sestra s rodinou, pak kamarádky a holka se stejnou nemocí, s kterou jsem se seznámila. Podporujeme se navzájem“.*

R10 *„Bydlím v bytě s manželem a dcerou, která ještě studuje. Starší dcera má vlastní rodinu a bydlí pár bloků od nás“.*

*„Manžel, i když jsme měli nějaké problémy, zvládli jsme to spolu. A dcery“.*

### 9.3.3 Odborná pomoc

*„ Vyhledal (a) jste někdy, nebo vám někdo doporučil odbornou pomoc?“*

R3 *„ Psychologa mi nikdo nedoporučil, nevím, jestli bych věděl mluvit o svých pocitech s někým cizím“.*

R4 *„ Neurolog mi nabídl rozhovor s psychologem. Na sezení jsem chodila asi půl roku. Bylo to ze začátku těžké, mluvit o tom, co cítím s někým cizím, ale nějak se to zlomilo a já zjistila, že jsem schopna uvažovat i jinak než dosud“.*

R5 *„ Nakonec jsem z vlastní vůle navštívila psychologa, který mi pomohl pochopit. Trvalo to však pár let, než jsem si uvědomila, že život jde dál“.*

R10 *„ Měla jsem velké problémy, dokonce jsem byla i u psychologa a následně u psychiatra. Pár let jsem brala antidepresiva“.*



## 9.4 Změny v sebepojetí

Změna vzhledu snižuje pohled člověka na vlastní hodnotu. Snižuje jeho sebevědomí. Pacienti trpí pocity méněcennosti, myslí si, že jsou zátěží pro své okolí a blízké. Někteří naopak, snaží se vytěžit s nemoci hodně pro sebe, nebo berou svůj boj s nemocí jako svoji životní výhru. Pohled na sebe je důležitý ve vnímání nemoci. Pro většinu pacientů se změní pohled na sebe, když je jejich handicap vidět. U myastenie gravis u většiny pacientů viditelný handicap není. Smíření a vyrovnaní se s nemocí je u pacientů s myastenií gravis důležité.

### 9.4.1 Pohled na sebe

„Změnila nemoc váš pohled na sebe?“

R1 *„Kdybych vedle sebe neměla manžela, který jí neustále podporuje a dodává vůli nepodávat se nemoci, brala by se jinak“.*

R2 *„Nezměnil, bylo by jiné, kdybych byl postižen jinak- neměl nohu nebo ruku, ale myastenie není vidět“.*

R3 *„Před myastenií jsem měla potíže s očima, měl jsem tři a čtvrt dioptrie, myastenií se mi postupně zhoršoval zrak, mám šedý zákal a téměř nevidím“.*

R4 *„To víte, že jsem přemýšlela nad tím, jak teď budu žít. Chtěla jsem manžela a děti, ale trápilo mě, jestli budu pro někoho přitažlivá, i když mi bude padat hlava a téct sliny. Za to, že jsem potkala mého muže, jsem vděčná. On byl v mém okolí, když jsem byla nemocná a o všem věděl, takže to bylo lehčí, nemuset mu nic vysvětlovat“.*

R5 *„Vždy jsem o sebe dbala. Chodila jsem na kosmetiku a ke kadeřnici a tím jsem si posilovala sebevědomí. Myslím, že mi to pomohlo k tomu, jak se na sebe dívám“.*

R6 *„Cítím se být stejným člověkem, jakým jsem byl i předtím“.*

R7 *„Spadlé oční víčko není tak výrazný handicap, a když ten příznak po užívání léků ustoupil, nebylo co řešit“.*

R8 *„Ne“.*



R9 „Trochu asi ano, jako mladá holka se chci bavit a užívat si života, poznávat nové lidi. Už nemůžu na diskotéku do rána. Musím se šetřit. Nemůžu na hory s kamarády lyžovat celý den. A našlo by se víc věcí, při kterých se cítím méněcenná“.

R10 „Manžel by mi to nedovolil, neustále mi opakoval a opakuje, jak jsem úžasná“.

#### 9.4.2 Zvládání těžkostí

„Myslíte, že jako nemocný (á) dokážete zvládat lépe životní těžkosti?“

R1 „Předtím jsem byla zbrklá, úzkostná a puntičkářská, nedokázala jsem nic vyřešit v klidu, ze všeho jsem měla stres. Vlivem nemoci beru věci jinak, všechno víc přehodnocuji“.

R2 „Tolik se nehoním, pracuji jako jednatel firmy- jsem pánem svého času, vstávám, kdy chci. Když jsem unavený, tak si odpočínám. Nic už nepřeháním a z ničeho si nedělám vrásky“.

R3 „Nevídím v tom rozdíl“.

R4 „Nevím, jestli je to nemocí, nebo věkem, ale už se nestresuji malichernostmi a řeším jen podstatné věci. Tolik se nehoním, odpočívám, což jsem předtím neuměla“.

R5 „Určitě. Nevím, jestli je to věkem, nebo nemocí, ale už se nestresuji nepodstatnými věcmi, řeším věci s rozvahou, prostě už nedělám z komára velblouda“.

R6 „To nemůžu říct tak jednoznačně, předtím mně omezovala jenom cukrovka. Myslím, že řeším věci tak, jak předtím“.

R7 „Vážím si každého dne, kdy se probudím, neřeším pomíjivé věci. Vezmu si prášky a je mi dobře“.

R8 „Vždy jsem si nějak poradil“.

R9 „To nevím“.

R10 „Určitě mně to posílilo. Myslím, že jsem rozváznější a víc myslím než konám“.



## 9.5 Oblast vnímání budoucnosti, koníčky a volný čas

Otázka je zaměřena na vnímání a pohled respondentů do budoucna, na koníčky a trávení volného času. Nemoc se u respondentů výrazně podepsala na trávení volnočasových aktivit.

„Jak nyní trávíte volný čas a jaké máte v této oblasti plány do budoucna?“

R1 *„Když přijedu domů s nemocnice, začnu plánovat nějaký výlet. S manželem hodně cestujeme, to nás baví od mládí a jsem ráda, že i s nemocí můžu cestovat“.*

*„Nedělám si žádné velké plány. Těším se na první vnoučátko“.*

R2 *„Koníčkem je moje rodina a moje práce“.*

*„Budoucnost nějak obzvlášť neřeším“.*

R3 *„Baví mě zahrádka a práce kolem domu. To je ale limitováno tím, jestli jsem unavený“.*

*„Touto otázkou se nezabývám. Beru život tak, jak jde“.*

R4 *„Stále pracuji v rodinné firmě, v kanceláři, zaobírám se financemi. Mám volnou pracovní dobu, přizpůsobuji jí tomu, jak se cítím. Když jsem unavená, tak si odpočinu. Koníčkem je moje rodina a s ní trávím i veškerý můj volný čas“.*

*„Chtěla bych toho ještě tolik stihnout. Ukázat dceři výjimečná místa, cestovat s manželem. Dělán si plány“.*

R5 *„Jsem pořád ve školce, děti mně nabíjí. Mám ráda ruční práce- hlavně šití na šicím stroji- nemám na to tolik času. Ráda čtu, hlavně romantické romány. V létě trávím dovolenou u moře- hodně mně to nabíjí“.*

*„Vzhledem k tomu, že léčba zabírá a můj stav se nezhoršuje a dávám si na sebe pozor a šetrím se myslím, že pokud to bude takto, jsem relativně spokojená“.*

R6 *„Už jsem v předčasném důchodu, pracoval jsem jako úředník ve státní sféře. Místo aktivního sportu jsem přisedlal na pasivní- hokej a jiné zimní sporty“.*

*„Mám určité obavy a strach, že se nemoc bude zhoršovat“.*

R7 *„ Ráda plavu, pravidelně chodím do bazénu, ráda chodím pěšky. Plánujeme s partnerkou dovolené, protože rádi cestujeme“.*



*„Dělám si plány jen na krátkou dobu. O budoucnosti nepřemýšlím“.*

R8 *„Mám rád synovcovi děti, ty občas zajdou. Rád si přečtu noviny, koukám na zprávy, sleduji politiku, a co se kde ve světě děje“.*

*„Nekoukám do budoucnosti, žiju každý den tak, jak přijde“.*

R9 *„Jsem servírka, pracuji v kavárně. Moje koníčky se značně smrskly, teď víc čtu, chodím na jógu, pořádáme srazy s kamarádkami. Mám pocit, že nikdy nejsem sama“.*

*„Snažím se žít přítomností“.*

R10 *„Pořídili jsme si pejska, dělá nám, hlavně mně velkou radost. Léto trávíme u známých na chalupě. Jsem ráda, že vypadnu z města. Dobře mi dělají procházky“.*

*„Nevím, co bude, ani to nechci vědět“.*

## **9.6 Svépomocné skupiny**

Otázka byla zaměřena na zjištění, zda by pacienti přijali možnost se setkat se stejně nemocnými a předat si zkušenosti s nemocí.

*„Chtěl (a) by jste se setkávat se stejně nemocnými lidmi a předávat si s nimi zkušenosti s nemocí?“*

R1 *„Nemám ráda, když se někdo patlá a libuje si ve své nemoci, kontakt s nemocnými nevyhledávám“.*

R2 *„Nemám na to čas a ani jsem o tom neuvažoval. Mám si s kým povídat. Je to pro osamocené lidi, kteří nemají nikoho“.*

R3 *„Nevím“.*

R4 *„Jediné stejně nemocné potkávám pouze na kontrolách u lékaře. Přes sociální síť jsem si našla super kamarádku, která má taky myastenii, ale o nemoci spolu moc nemluvíme, spíše o rodině a každodenních problémech“.*

R5 *„Nechtěla. Pro mě je lepší být mezi zdravými lidmi a tím nemyslet na svojí nemoc“.*

R6 *„Ani nevím, nepřemýšlel jsem o tom“.*



R7 „Ani ne. V práci potkávám dost nemocných lidí“.

R8 „Nevím, ještě jsem nepotkal žádného takového člověka. Občas za mnou přijedou kamarádi, ale ty nemají tuto nemoc“.

R9 „Proč ne, mám dobrou kamarádku se stejnou nemocí. Poznali jsme se přes internet. Bylo by fajn poznat mladé lidi se stejnými potížemi“.

R10 „Ne“.



## 10 DISKUZE

S pacienty postiženými myastenii gravis pracuji již mnoho let. Bohužel se často setkávám s tím, že tato nemoc je neznámá nejen pro laickou, ale s podivem i pro odbornou veřejnost. Touto prací bych ráda „připomněla“ tuto závažnou nemoc a poukázala na velmi silný negativní vliv myastenia gravis na kvalitu života pacientů. Při zahájení výzkumu jsem si položila dvě výzkumné otázky a pokusila se na tyto otázky najít odpověď metodou kvalitativního výzkumu.

Zaměřila jsem se na oblasti, ve kterých jsem zkoumala pohled a pocity pacientů. Pro svoji práci jsem zvolila kvalitativní výzkum pomocí rozhovoru s respondenty, kterým se dá hlouběji proniknout do problematiky. Rozhovor je subjektivní metoda, která závisí od pocitů a sympatií mezi respondentem a dotazovatelem. Tato metoda je časově náročná jak na sběr informací, tak na jejich zpracování. Zpracované údaje jsem rozdělila do několika oblastí.

První oblast, kterou jsem zkoumala, byla zaměřena na nemoc. Na vznik a diagnostiku nemoci. Provokační faktory jsou pro diagnostiku nemoci důležité. U většiny respondentů vznikla nemoc po dlouhodobém stresu a nadměrné zátěži v práci i doma. Velká únava, celková slabost, problémy s poruchou zraku a ptóza jsou přítomny téměř u všech respondentů. Tyto příznaky je přivedli k praktickým nebo očním lékařům, kteří je posléze odeslali k neurologovi, který jim přes řadu zatěžujících a někdy i bolestivých vyšetření diagnostikoval nemoc myastenia gravis. Čtyři respondenti podstoupili operativní odstranění brzlíku. I po thymektomii však došlo k recidivě potíží po různě dlouhém období. Další otázku z oblasti nemoci jsem směřovala k období po první hospitalizaci. Toto období je důležité pro pochopení nemoci a přizpůsobení se danému stavu. Chronická nemoc je pro pacienty nový stav a období po návratu do domácího prostředí má vliv na uvědomění si nemoci a postupné sžití s nemocí. Přináší sebou otázky ohledně změn jak vztahových, tak i pracovních. Pacienti musí řešit svůj další život a všechno co sebou přináší. Návrat do domácího prostředí byl stresující pro čtyři respondenty. R1 má i teď v sobě jakýsi blok, který ji pronásleduje i po letech kdy se potýká s nemocí. Měla a má strach, aby se nemoc nevrátila. R4 trvalo nějaké období, než začala žít jako před nemocí. Odvahu jí dodala pacientka se stejnou nemocí, s kterou si promluvila. R5 se bála a vyvarovala se všeho, o čem si myslela, že opět může vyvolat nemoc. R10 se musela svěřit do rukou psychiatra, kvůli depresím, které na ni dopadli,





když si uvědomila, jak chronická nemoc ovlivní její život. Vzhledem k tomu, že se někteří respondenti cítili dobře, neměli žádné větší potíže, žili po návratu do domácího prostředí jako předtím. I hospitalizace při zhoršení stavu nebo při úpravě léčby je u pacientů s myastenií gravis vždy stresujícím faktorem. Má vliv i na prožívání nemoci. Pacienti, kteří jsou hospitalizováni vícekrát, se orientují lépe v problematice nemoci. Při hospitalizaci pacienti se nemají čas zamýšlet nad tím, jak budou žít po návratu domů. Začnou o tom přemýšlet až v domácím prostředí. Při hospitalizaci se cítí relativně v bezpečí. Jsou obklopeni týmem profesionálů, kterému se v případě jakýchkoliv potíží můžou svěřit a mají jejich důvěru. Taky myastenická krize velkou mírou zasahuje do prožívání nemoci pacientů. Pocit dechové tísně a následné napojení na umělou plicní ventilaci je komplikace, při které pacienti zažívají pocity jako úzkost, strach o svůj život i strach ze smrti. Pocit, že se udusí, způsobuje neklid, stres a tím zhoršení stavu. Myastenická krize proběhla u čtyř respondentů. Stresující pro ně bylo zejména období po odpojení od umělé plicní ventilace. U respondentů probíhala intenzivní fyzioterapie a nácvik soběstačnosti.

Další oblast, na kterou jsem se zaměřila, bylo zvládání nemoci. Myastenie gravis je náročnou nemocí nejen po psychické, ale i po stránce fyzické. S nemocí souvisí různá omezení. Omezení fyzické aktivity zejména u pacientů, kteří byli zvyklí na pravidelný pohyb, přináší sebou další stres. Respondenti zjistili, že nadměrná fyzická aktivita zhoršuje příznaky nemoci, únavu a vyčerpání a přehodnotili tak svůj postoj k pohybové aktivitě. Našli si alternativu dané činnosti. Omezení závisí především na přetrvávajících potížích pacientů. Potíže se zrakem nedovolí R4 řízení auta. Ani R8 si už netroufne jezdit autem. R5 vzala nemoc sociální a psychickou jistotu. Má strach, že když se její nemoc zhorší, přijde o práci a tím o finanční příjem. Někteří respondenti necítili žádné omezení. Sníženou fyzickou aktivitu berou jako přizpůsobení se danému stavu. To, jaký postoj zaujmou pacienti k nemoci, souvisí se smiřováním s nemocí a dalším životem pacientů s myastenií gravis. R1 byla šokovaná, když se o myastenii gravis dověděla. Musela se po čase vzdát své práce, kterou měla ráda. Teď je kvůli potížím, které přetrvávají, v invalidním důchodu. R2 se s nemocí smířil dobře, měl dobré podmínky při rekonvalescenci a znal chronickou nemoc a přizpůsobení se z dětství. R3 se s nemocí musel vyrovnat sám. Mrzí ho, že se musel vzdát své oblíbené práce, kterou kvůli poruše zraku nezvládal. Je v částečném invalidním důchodu. Potýkal se i s problémy při nabídkách na úřadu práce. R4 se uzavřela do sebe a nedokázala se sama



s nemocí vyrovnat. Navštěvovala psychologa, který jí pomohl smířit se s nemocí. Pro R5 to bylo ze začátku těžké období. Dělala všechno proto, aby zabránila únavě. Nedokázala si sama pomoc a vyhledala odborníka. Teď znovu pracuje na částečný úvazek. R10 se s nemocí smířit úplně nepovedlo. Navštěvovala psychologa. Je v invalidním důchodu a potřebuje kvůli omezení hybnosti pomoc okolí.

Respondenti udávali, že nejtěžší období bylo na začátku nemoci. Podávání se nemoci zhoršuje přizpůsobení se změněnému stavu. R1 inspirovali starší rodiče, kteří jí byli příkladem, aby nemoci nepodléhala a bojovala s ní. R3 bere život tak, jak jde a nemoc přijal. R4 hodně podporovalo okolí v boji s nemocí, R7 se adaptovala na nemoc sama, R8 nějak zvlášť neřešil vzniklou situaci, v podstatě rezignoval. Všichni respondenti se danému stavu postupně přizpůsobili. Souvisí to i s dobou, po kterou se s nemocí potýkají.

Oblast faktorů, které ovlivňují smířování se s nemocí je dalším blokem, který jsem zahrнула do mé bakalářské práce. Pro pacienty je důležitá správná informovanost. K pochopení a přijetí nemoci jsou nutné veškeré informace o nemoci. Hlavně o vzniku nemoci, příznacích, prognóze, a léčbě. Všichni respondenti dostali informace od ošetřujících lékařů. R2 si doplnil informace s literatury a internetu. Taky R5 si doplnila informace o nemoci v odborných článcích a knihách. Respondenti považují informace, které dostali od lékaře, za dostačující.

Vliv na smířování a prožívání nemoci má zejména podpora rodiny, přátel a rodinné zázemí. R1 bydlí s manželem, který je její velkou oporou a ve všem ji podporuje. Pro R2 je oporou manželka a děti. R3 tvrdí, že i když při něm manželka stojí, musel si pomoci většinou sám. R4 podporovali rodiče, se kterými žila a později manžel a dcera. R5 podrželi rodiče a kolegyně z práce. R6 má oporu v manželce a dětech. R7 podržela partnerka. R8 žije sám a nemá žádnou oporu. Pro R9 je oporou rodina a přátelé. R10 nemoc zvládá s podporou rodiny a dětí. Pro všechny respondenty je zázemí a podpora rodiny a blízkých důležitá. Pomáhá jim vyrovnat se s nemocí, nepodceňovat se. R8 nemá nikoho, s kým by mohl sdílet svoje problémy, co se odráží i na tom, jak svoji nemoc prožívá.

Odbornou pomoc psychologa využili pouze tři respondenti. Ostatní respondenti neměli o odbornou pomoc zájem, nebo jí odmítli.



Změna vzhledu snižuje pohled člověka na svoji vlastní hodnotu a sebevědomí. Pohled na sebe se změní u většiny pacientů, i když není u myastenie gravis skoro žádný handicap vidět. Na vnímání vlastního vzhledu hraje velkou roli u respondentů blízký člověk. Mladší pacienti se neobávají ani tak změny pohledu na sebe, ale spíš omezení, které sebou nese vyčerpání, únava jako i neschopnost provozovat běžné činnosti.

V otázce, která byla zaměřena na zvládání těžkostí, jsem zjistila, že u poloviny respondentů se změnilo jejich chování. Nemoc byla impulzem k nalezení klidu a vyrovnanosti, k většímu přemýšlení o životě a jeho ceně. Přehodnotili svůj dosavadní postoj ke zvládání běžných problémů. Řeší věci ve větším klidu a s rozvahou. Druhá polovina respondentů nevidí rozdíl ve svém chování. Staví se ke zvládání těžkostí a problémů běžného života jako předtím.

Pohled na budoucnost jako i koníčky a trávení volného času vnímají respondenti různě. R1 ráda cestuje, ale nedělá si plány do budoucna. Pro R2 je koníčkem rodina a práce a budoucnost nějak zvlášť neřeší. R3 má rád práci na zahrádce a bere život tak, jak jde. R4 tráví veškerý volný čas s rodinou a plánuje s ní budoucnost. R5 má ráda ruční práce, čte a pokud se její stav nezhorší, je spokojená. R6 sleduje ve volném čase sport a má strach, že se nemoc bude zhoršovat. R7 ráda plave a chodí na procházky a dává si krátkodobé plány. R8 se zajímá o politiku a každý den žije, jak přijde. R9 čte a setkává se s kamarády, žije život přítomností. R10 si pořídila pejska, s kterým chodí na procházky, neví ani nechce vědět, co bude. Vyplnění volného času je důležité k posílení psychiky. Pacienti nemají čas podávat se nemoci. Pokud jim to jejich aktuální zdravotní stav dovolí a neomezuje je, kvalita prováděných činností se zlepší, což přispívá k posílení sebevědomí. Dvě třetiny respondentů si plány do budoucna nedělají, žijí přítomností podle toho, co jim nemoc každý den přináší.

Respondenti byli v poslední otázce dotazováni, zda by se chtěli setkávat se stejně nemocnými pacienty a předat si s nimi svoje zkušenosti s nemocí. R1, R2, R5, R7, R10 nechtějí poznat stejně nemocné pacienty. Zdá se jim, že by museli o nemoci mluvit, a tím i víc o ní přemýšlet, a to by je podle nich vrátilo zpátky. R3, R6, R8 o tom nepřemýšleli. Pro R4 a R9 je setkání s pacienty s myastenií gravis přínosné. Tyto odpovědi mně dost překvapili. Myslela jsem, že respondenti budou ve větší míře vyhledávat kontakt se stejně nemocnými a budou chtít mluvit o potížích, které je trápí.



Výzkumná otázka č. 1 „*Jak pacienti prožívají nemoc myastenia gravis?*“

Shrnutím získaných informací lze odpovědět na výzkumnou otázku č. 1. Pacienti nejhůře prožívají zjištění nemoci, období vyšetřování a první léčby. Prožívání nemoci je i u těchto pacientů v souladu s uvedenými teoretickými poznatky o prožívání nemoci. Nejvýraznějšími faktory ovlivňujícími prožívání nemoci je osobnost, individualita pacienta, sociální zázemí a průběh nemoci.

Výzkumná otázka č. 2 „*Jak nemoc ovlivňuje kvalitu života pacientů s myastenia gravis?*“

Odpověď na druhou výzkumnou otázku se prolíná celým průběhem, všemi oblastmi, na které jsem se v rámci rozhovoru tázala. Překvapivě musím konstatovat, že v současnosti má převážná většina respondentů uspokojivou, ba v některých případech i lepší kvalitu života než před diagnostikování nemoci. U mnoha respondentů právě nemoc přinesla přehodnocení a změnu životních hodnot a vedla k zejména ke zlepšení sociálních vztahů. Z odpovědí respondentů je zřejmé, že kvalitu života negativně ovlivňuje v absolutní většině začátek onemocnění.

Bohužel dle mých dostupných zdrojů kvalitu života pacientů s MG nikdo nezkoumal, proto nemůžu výsledky svého výzkumu porovnat.



## ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života pacientů s myastenii gravis. Cílem bakalářské práce bylo analyzovat kvalitu života pacientů s myastenií gravis pomocí kvalitativního výzkumu v různých oblastech běžného života. Nemoc, která pacientům vstoupila do života, přinesla jak pozitivní, tak negativní změny. Negativní změny se týkají především omezení ve fyzické aktivitě, změny v práci s čím souvisí i změna finanční situace. K pozitivním změnám dochází zejména v psychice, v chování a mezilidských vztazích. Většina pacientů našla určitý klid a vyrovnanost, víc přemýšlí o životě a řeší problémy s nadhledem.

Znalost kvality života pacienta postiženého myastenií gravis je pro zdravotnického pracovníka důležitá pro pochopení všech potřeb pacienta v rámci komplexního, holistického pojetí ošetrovatelské péče. Velmi důležité u těchto pacientů je také pochopit, udržovat a podporovat individualitu každého pacienta a poskytovat kvalitní ošetrovatelskou péči se všemi specifiky souvisejícími s nemocí myastenií gravis.

Práce poskytuje nejen ucelené teoretické poznatky o této nemoci, ale zároveň i hlubokou sondu do „duše pacienta“. Může tak sloužit jako obecné vodítko při práci s pacienty s myastenií gravis ve všech oborech ošetrovatelství.



## POUŽITÁ LITERATURA

1. MAREČKOVÁ, Jana. *Ošetrovatelské diagnózy v NANDA doménách*. 1. vydání. Praha: Grada, 2006. 264 s. ISBN 80- 247- 1399- 3.
2. DOENGES, M.E; MOORHOUSE, M.F. *Kapesní průvodce zdravotní sestry*. 2. Praha: Grada publishing, 2001. 557 s. ISBN 80-247-0242-8.
3. TYRLÍKOVÁ, I. *Neurologie pro sestry*. 1. Brno: NCO NZO, 2008. 278 s. ISBN 80-7013-278-6.
4. KAPOUNOVÁ, Gabriela. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. 1. vydání. Praha:Grada publishing, 2007. 368 s. ISBN 978-80-247-1830-9.
5. SEIDL, Zdeněk. *Neurologie: pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. Praha: Grada publishing, 2008. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
6. PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci*. 1. vydání. Praha: Grada, 2007. 352 s. ISBN 978-80-247-1153-5.
7. AMBLER, Z; BEDNAŘÍK, J; RŮŽIČKA, E. *Klinická neurologie*. 2. Praha: Triton, 2008. 975 s. ISBN 978-80-7387-157-4
8. AMBLER, Zdeněk. *Neuropatie a myopatie*. 1. vydání. Praha: Triton, 1999. 211 s. ISBN 80-7254-060-2.
9. PIŤHA, Jiří, et al. *Myastenia gravis : a ostatní poruchy nervosvalového přenosu*. Praha: Maxdorf, 2010. 367 s. ISBN 978-80-7345-230-8.
10. AMBLER, Zdeněk. *Neurologie pro studenty lékařské fakulty*. 1. vydání. Praha: Karolinum, 2001. 399 s. ISBN 80-246-0080-3.
11. KALINA, Miroslav. *Akutní neurologie: Intenzivní péče v neurologii*. 1. vydání. Praha: Triton, 2002. 197 s. ISBN 80-7254-100-5.
12. SITÁROVÁ, K. *Myasténia gravis*. 1. vydání. Bratislava: Lundbeck, 2007. 68 s. ISBN 978-80-969505-6-0.
13. SCHÜTZNER, J.; ŠMAT, V. et al. *Myasthenia gravis : Komplexní pojetí a chirurgická léčba*. 1. vydání. Praha: Galén, 2005. 135 s. ISBN 80-7262-307-9.



14. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. Praha: Grada publishing, 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
15. ZACHAROVÁ, E; HERMANOVÁ, M; ŠRÁMKOVÁ, J. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. 1. Praha: Grada publishing, 2007. 232 s. ISBN 978-80-247-2068-5.
16. VYMĚTAL, J. *Lékařská psychologie*. Praha: Portál, s.r.o., 2003. 398 s. ISBN 80-7178-740-X.
17. PAYNE, J, et al. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0.
18. GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vydání. Praha: Grada, 2011. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.
19. GREENHALGH, Trisha. *Jak pracovat s vědeckou publikací: základy medicíny založené na důkazu*. 1. Praha: Grada publishing, 2003. 208 s. ISBN 80-247-0310-6.
20. BRAUEROVÁ, Šárka; STŘELKOVÁ, Šárka. *Myastenia gravis s pohledu sestry*. Sestra: Odborný časopis pro sestry a ostatní NELZP. 2006, 16, 1/2006, s. 22-23. ISSN 1210-0404.
21. ŠÁCHA, Pavel MUDr. *Myastenia gravis* [online]. 24. 3. 2006 [cit. 2011-11-28]. Dostupné z WWW: <www.celostnimediceina.cz>. <http://www.celostnimediceina.cz/myastenia-gravis.htm>
22. PIŤHA, J. et al. *Centrum myasthenia gravis* [online]. 2008 [cit. 2009-03-05]. Dostupné z WWW: <http://www.myastheniagravis.cz/index.php>.
23. *Mygra.cz* [online]. 2009 [cit. 2011-11-28]. Dostupné z WWW: <www.mygra.cz> <http://www.mygra.cz/cs/>



## SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

EMG- elektromyografie, vyšetřovací metoda

SpO<sub>2</sub>- nasycení, saturace krve kyslíkem

BMI- body mass index, poměr mezi výškou a hmotností

UPV- umělá plicní ventilace

R- respondent

MGFA- americká nadace pro myastenia gravis

QMGS- kvantitativní myastenické skóre





## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Ossermanova klasifikace myastenie gravis (9, s. 279)

Stupeň	Postižení
I	Oslabení očních svalů
II a	Oslabení očních svalů, svalů končetin
II b	Oslabení očních svalů, svalů končetin a svalů bulbárních
III	Prudký rozvoj svalové slabosti během 1-3měsíců s rizikem rozvoje myastenické krize
IV	Pozdní rozvoj svalové slabosti

Příloha č. 2 Klasifikace podle MGFA (9, s. 279)

Stupeň	Postižení		
I	oslabení očních svalů, připouští se možnost oslabení musculus orbicularis oculi, nevyskytuje se oslabení jiných svalů		
II	oslabení očních svalů jakékoliv intenzity, lehké oslabení ostatních svalů	IIa	převaha oslabení svalů končetin a axiálních svalů
		IIb	převaha oslabení bulbárních a /nebo respiračních svalů
III	oslabení očních svalů jakékoliv intenzity, střední oslabení ostatních svalů	IIIa	převaha oslabení svalů končetin a axiálních svalů
		IIIb	převaha oslabení bulbárních a /nebo respiračních svalů
IV	oslabení očních svalů jakékoliv intenzity, těžké oslabení ostatních svalů	IVa	převaha oslabení svalů končetin a axiálních svalů
		IVb	převaha oslabení bulbárních a /nebo respiračních svalů
V	intubace pro myastenickou krizi		



Příloha č. 3 *OMGS* (9, s. 280)

Stupeň	0	1	2	3
Diplopie při pohledu do strany	61	11- 60	1- 10	spontánně
Ptóza (pohled vzhůru)	61	11- 60	1- 10	Spontánně
Mimické svaly (orbic. oculi)	normální síla při zavírání očí	úplně zavře, určitá slabost, schopen odporu	úplně zavře, není schopen odporu	nezavře úplně
Polykání vody (100 ml)	Normální	minimální kašel	těžký kašel, zaskakování, nosní regurgitace	neschopen polknout
Hlasitá řeč- počítá do 50 (začátek dysartrie)	normální, žádná dysartrie	30- 49	10- 29	do 9
Rozpažení PHK- 90°, vsedě	240	90- 239	10- 89	0- 9
Rozpažení LHK- 90°, vsedě	240	90- 239	10- 89	0- 9
FVC (% tabelované hodnoty)	80% a více	65- 79	50- 64	pod 50%
Stisk PHK (kg) muž žena	45 a více 30 a více	15- 44 10- 29	5- 14 5- 9	0- 4 0- 4
Stisk LHK (kg) muž žena	45 a více 30 a více	15- 44 10- 29	5- 14 5- 9	0- 4 0- 4
Zvedání hlavy vleže- 45°	120	30- 119	1- 29	0
PDK elevace vleže- 45°	100	31- 99	1- 30	0
LDK elevace vleže- 45°	100	31- 99	1- 30	0

Počet bodů: 0- 39, PHK- pravá horní končetina, LHK- levá horní končetina, PDK- pravá dolní končetina, LDK- levá dolní končetina, FVC- forsírovaná vitální kapacita



Příloha č. 4

Informovaný souhlas

Byl (a) jsem seznámen (a) s obsahem a cílem bakalářské práce p. Šajgalové Martiny. Souhlasím, aby autorka použila moje osobní data a informace získané rozhovorem a nahráním na diktafon ve své práci, a aby nahlédla do mé zdravotní dokumentace.

Dne:

.....

Podpis respondenta



## Příloha č. 5

### Rozhovor č. 1

Žena, 48let, vdaná, hospitalizována pro zhoršení stavu, celkovou slabost, padání očních víček a slabost žvýkacích svalů. Po terapii imunoglobuliny.

#### **Jak dlouho žijete s nemocí a jak vám ji diagnostikovali?**

*„Pracovala jsem jako dětská sestra, v roce 1994 jsem onemocněla, pociťovala jsem velkou únavu, slabost, připisovala jsem to velkému stresu v práci. K celkové slabosti se časem přidalo padání očních víček. Chodila jsem k různým lékařům, který si se mnou nevěděli rady, až jsem se dostala na Neurologickou kliniku do pražské nemocnice do Motole. Tam mi diagnostikovali nádor mediastinathymom. Podstoupila jsem náročnou operaci, kde mi přes hrudník odstranili brzlík. Rekonvalescence probíhala neočekávaně dobře. Čtyři měsíce jsem se cítila výborně. Potom to začalo všechno nanovo- slabost, únava, padání víček. Doporučili mi, abych si našla neurologa v blízkosti bydliště“.*

#### **Jaké je vaše rodinné zázemí?**

*„Bydlím v rodinném domě s manželem. Synové už s námi nebydlí, jsou dospělí, ale často nás navštěvují. Starší je ženatý a v létě čekají miminko. Těším se, budu babičkou“.*

#### **Kdo je vaší oporou v nemoci?**

*„Největší oporou je můj muž. Když jsem onemocněla, synové byli ještě malí, bylo jim 10 a 12let. Potřebovali zdravou mámu, a já jim kvůli neustálé únavě nemohla dát to, co potřebovali. V tomto mi moc pomohli moji rodiče, kteří bydlí blízko“.*

#### **Jak jste získala informace o nemoci?**

*„Informace mi dali lékaři, žádnou literaturu ani internet jsme v té době neměli“.*

#### **Jak proběhlo vaše smířování s nemocí?**

*„Když jsem se o nemoci dověděla, byl to pro mě šok. Nějak jsem si to ani neuvědomovala, že budu muset přehodnotit celý můj život. Nevěděla jsem, co mně čeká. Svoji v práci jsem měla ráda, pár let po tom, co mi zjistili MG, jsem ještě chodila na částečný úvazek do práce- asi tak na čtyři hodiny. Bohužel jsem to neovládala kvůli slabosti. Od roku 1997 jsem v invalidním důchodu“.*

#### **Kolikrát jste byla hospitalizována a měla jste myastenickou krizi?**

*„Nepamatuji si přesně, kolikrát jsem byla hospitalizována. Myastenickou krizi jsem měla v roce 1997. Zhoršil se mi celkový stav, píchli mi nějakou injekci a měla jsem dechovou tíseň, napojili mně na umělou plicní ventilaci, co vím až z vyprávění lékaře“.*

#### **Jaký byl váš život po návratu do domácího prostředí po první hospitalizaci?**

*„Když jsem se konečně po měsíci vrátila s nemocnice, měla jsem strach, aby se to nevrátilo, ještě i teď mám v sobě jakýsi blok- špatný pocit, který se snažím nějak potlačit (má slzy v očích)“.*

#### **Podávala jste se někdy nemocí?**

*„Smířovala jsem se s nemocí velmi těžce. Jsem bojovník, velmi mně inspirují rodiče, kterým je 85 let, a jsou v dobrém zdravotním stavu“.*



### **Změnila nemoc váš pohled na sebe?**

*„Kdybych vedle sebe neměla manžela, který jí neustále podporuje a dodává vůli nepodávat se nemocí, brala by se jinak“.*

### **Myslíte, že jako nemocná dokážete zvládat lépe životní těžkosti?**

*„Předtím jsem byla zbrklá, úzkostná a puntičkářská, nedokázala jsem nic vyřešit v klidu, ze všeho jsem měla stres. Vlivem nemoci beru věci jinak, všechno víc přehodnocuji“.*

### **Jak Vás nemoc omezuje?**

*„Předtím jsem hodně sportovala, dělala jsem atletiku, jezdili jsme s dětmi na kole. Teď na kole jezdit nemůžu- bojím se o mě manžel i já mám docela strach. Spolu jezdíme na Šumavu- lezeme po horách, mám z toho vždy dobrý pocit, že jsem něco dokázala, když stojím na vrcholu“.*

### **Jak nyní trávíte volný čas a jaké máte v této oblasti plány do budoucna?**

*„Když přijedu domů s nemocnice, začnu plánovat nějaký výlet. S manželem hodně cestujeme, to nás baví od mládí a jsem ráda, že i s nemocí můžu cestovat“.*

*„Nedělám si žádné velké plány. Těším se na první vnoučátko“.*

### **Chtěla by jste se setkávat se stejně nemocnými lidmi a předávat si s nimi zkušenosti s nemocí?**

*„Nemám ráda, když se někdo patlá a libuje si ve své nemoci, kontakt s nemocnými nevyhledávám“.*

## **Rozhovor č. 2**

Muž, 62let, ženatý, na pravidelné kontrole v myastenické poradně

### **Jak dlouho žijete s nemocí a jak vám ji diagnostikovali?**

*„V roce 2010 jsem začal dvojité vidět, zašel jsem si za očním lékařem. Ten nic nenašel a poslal mě domů. Postupně jsem přestal mluvit. Moje dcera je sestřička, a ta mě vzala k neurologovi do Plzně. Hned mě přijali do nemocnice. Řekli mi, že mám nějakou myastenii, nabrali mi krev a byl jsem na CT-čku plic a mezihrudí. Můj stav se postupně zhoršoval, začal jsem se dusit, tekly mi sliny a nemohl jsem dýchat. Převezli mě na jiné oddělení, kde mě napojili na umělou plicní ventilaci, to už si nepamatuji- je to s vyprávnění dcery. Myastenickou krizi jsem měl dvakrát za sebou, v nemocnici jsem byl dva a půl měsíce“.*

### **Jaké je vaše rodinné zázemí?**

*„Bydlím v rodinném domě s manželkou, s námi bydlí ještě můj nejmladší syn, je mu 16 let. Dospělé dcery jsou samostatné a mají vlastní rodiny“.*

### **Kdo je vaší oporou v nemoci?**

*„Mojí největší oporou je moje manželka a děti. Dcera- sestřička je takový můj hlídač. Denně spolu telefonujeme, ona se o mě dost bojí“.*

### **Jak jste získal informace o nemoci?**

*„V nemocnici mi o této nemoci něco řekl lékař, přečetl jsem si o tom nějakou knížku, ale hodně informací jsem našel na internetu.“*



### **Jak proběhlo vaše smířování s nemocí?**

*„S nemocí jsem se smířil dobře, od dětství trpím vrozeným odvápněním kostí, byl to celý život můj handicap. Měl jsem dobré podmínky pro rekonvalescenci, hlavně podporu a pomoc rodiny, proto jsem v tak dobrém psychickém stavu“.*

### **Kolikrát jste byl hospitalizován?**

*„Byl jsem hospitalizován pouze jednou, ale dost dlouho. Bylo dost nepříjemné to padání hlavy, nemožnost se učesat a oholit. Nemohl jsem zvednout ruce a padala mi hlava na prsa“.*

### **Jaký byl váš život po návratu do domácího prostředí po první hospitalizaci?**

*„Když jsem přišel domů, manželka se snažila být mi stále nablízku. Cítil jsem se den ode dne silnější. Léčím se ještě na vysoký tlak a cukrovku, takže jsem musel hlídat i to. Ani jsem moc neřešil, jestli a jak se nemoc myastenienie může vrátit“.*

### **Podával jste se někdy nemocí?**

*„Myslím, že kdybych neměl takové rodinné zázemí, přemýšlel bych o nemoci a podával se tomu. Rodina je pro mě velmi důležitá“.*

### **Změnila nemoc váš pohled na sebe?**

*„Nezměnil, bylo by jiné, kdybych byl postižen jinak- neměl nohu nebo ruku, ale myastenienie není vidět“.*

### **Myslíte, že jako nemocný, dokážete zvládat lépe životné těžkosti?**

*„Tolik se nehoním, pracuji jako jednatel firmy- jsem pánem svého času, vstávám, kdy chci. Když jsem unavený, tak si odpočínu. Nic už nepřeháním a z ničeho si nedělám vrásky“.*

### **Změnil se Váš pohled na život?**

*„Můj pohled na život se změnil, důležité je především zdraví, a pak všechno ostatní“.*

### **Jak Vás nemoc omezuje?**

*„Nemoc mně prakticky v ničem neomezuje. V dětství jsem osteoporózu bral jako omezení, v životě jsem doháněl všechno, ale myastenienie mně trochu zpomalila a teď si určuji promyšleněji, co je důležité a co méně“.*

### **Jak nyní trávíte volný čas a jaké máte v této oblasti plány do budoucna?**

*„Koníčkem je moje rodina a moje práce“.*

*„Budoucnost nějak obzvlášť neřeším“.*

### **Chtěla by jste se setkávat se stejně nemocnými lidmi a předávat si s nimi zkušenosti s nemocí?**

*„Nemám na to čas a ani jsem o tom neuvažoval. Mám si s kým povídat. Je to pro osamocené lidi, kteří nemají nikoho“.*



### **Rozhovor č. 3**

Muž, 56let, ženatý, na kontrole v myastenické poradně

#### **Jak dlouho žijete s nemocí a jak vám ji diagnostikovali?**

*„V roce 2005 jsem byl s manželkou a dětmi v Praze na výletě, úplně se mi zavřeli oči, při chůzi jsem se kolísal, zhoršilo se mi vidění a zhoršila se únava. Byl jsem kvůli zraku na vyšetření u očního lékaře, ke kterému chodím. Ten mně poslal do Motole, kde mi zjistili nádor brzlíku a ten mi vyoperovali. Měsíc po operaci jsem se cítil dobře. Po měsíci mi poklesli oční víčka a od té doby se léčím na neurologii v Plzni.“*

#### **Jaké je vaše rodinné zázemí?**

*„Bydlím s manželkou a třemi dětmi v rodinném domku.“*

#### **Kdo je vaší oporou v nemoci?**

*„Oporou je mi manželka, ale v podstatě jsem si s tím musel pomoci sám.“*

#### **Jak jste získal informace o nemoci?**

*„Informace mi podal lékař v nemocnici a potom na kontrolách v poradně. Sám jsem nic nehledal.“*

#### **Jak proběhlo vaše smířování s nemocí?**

*„Tak nějak jsem se musel s nemocí vyrovnat sám. Trápí mně hlavně to, že nemůžu dělat svoji práci. Dělal jsem revizního technika u dráhy, práce mně bavila a mněl jsem ji rád. Kvůli nemoci jsem se jí musel vzdát, protože jsem ji nezvládal. Mám částečný invalidní důchod, body nedosahuji na plný. Na úřadě práce mi nabízeli práci řidiče, nebo slévače- což je ještě náročnější než moje předešlá práce, i když by neprošel zkouškami. Chvilí jsem dělal školníka, teď jsem doma a živý mně manželka.“*

#### **Nabídl Vám někdo odbornou pomoc?**

*„Psychologa mi nikdo nedoporučil, nevím, jestli bych věděl mluvit o svých pocitech s někým cizím.“*

#### **Kolikrát jste byl hospitalizován a měl jste myastenickou krizi?**

*„Hospitalizován jsem byl dvakrát, myastenickou krizi jsem neměl.“*

#### **Podával jste se někdy nemoci?**

*„Beru život tak, jak jde. Nejsem nadšený, ale nenadělám nic. Mrzí mě, že jsem onemocněl.“*

#### **Změnil nemoc váš pohled na sebe?**

*„Před myasteníí jsem mněl potíže s očima, měl jsem tři čtvrtě dioptrie, myasteníí se mi postupně zhoršoval zrak, mám šedý zákal a téměř nevidím.“*

#### **Myslíte, že jako nemocný, dokážete zvládat lépe životné těžkosti?**

*„Nevidím v tom rozdíl.“*

#### **Přinesla Vám nemoc nějaké pozitivum?**

*„Nemoc mi nic pozitivního nepřinesla.“*



### **Jak Vás nemoc omezuje?**

*„Rád jsem jezdil autem, teď už to není možné. Ochabuje mi pravá ruka. Po kortikoidech se mi přidružila i cukrovka- takže si teď musím dávat pozor i na to, co sním a brát léky.“*

### **Jak nyní trávíte volný čas a jaké máte v této oblasti plány do budoucna?**

*„Baví mě zahrádka a práce kolem domu. To je ale limitováno tím, jestli jsem unavený“.*

*„Touto otázkou se nezabývám. Beru život tak, jak jde“.*

### **Chtěla by jste se setkávat se stejně nemocnými lidmi a předávat si s nimi zkušenosti s nemocí?**

*„ Nevím“.*

## **Rozhovor č. 4**

Žena 38 let, kontrola v myastenické poradně

### **Jak dlouho žijete s nemocí a jak vám ji diagnostikovali?**

*„S myastenii gravis „žiju“ 15 let. Byla jsem v posledním ročníku na fakultě ekonomiky na Karlově univerzitě v Praze. Těšila jsem se na poslední prázdniny po státnicích. Učila jsem se na státnice a najednou jsem se nemohla na nic soustředit, byla jsem moc unavená, začala jsem dvojité vidět. Tento stav trval asi dva týdny. Navštívila jsem praktického lékaře, který mně poslal za neurologem. Mezitím se mi přidali i další potíže, nemohla jsem kousat ani zvedat ruce. Neurolog mi sdělil, že je jedná s největší pravděpodobností o nemoc zvanou myastenie gravis, ale že to potvrdí vyšetření, které bych měla podstoupit na Neurologické klinice v Motole. Byla jsem z toho v šoku a nemohla jsem myslet na nic jiného. Státnice jsem přesunula na září a nastoupila do nemocnice. V nemocnici nasledoval kolotoč různých vyšetření- EMG (nepříjemné a bolestivé), CT- vyšetření mezíplčí, náběry. Můj stav se zhoršil natolik, že jsem nemohla vstát z postele, tekli mi sliny, nemohla jsem polykat. Začali mi dávat léky, po kterých mi bylo nějaký čas lépe. Byla jsem propuštěna domů. Po třech měsících se mi potíže opět objevili, ale s větší intenzitou. V nemocnici jsem dostala léčbu imunoglobuliny, špatně se mi dýchalo, padala mi hlava, byla jsem připoutána na lůžko. Posléze už si nic nepamatuji. Od rodičů vím, že mně převezli na ARO, kde jsem byla v umělém spánku napojena na umělou plicní ventilaci. V tomto stavu jsem byla asi týden. Potom nastalo období- naučit se dýchat, kašlat, kousat, polykat, hýbat rukama a chodit. Moje spomínky na toto období nejsou moc hezké. Po dvou měsících mně propustili domů. Můj stav se postupně stabilizoval. Byla jsem silnější. Rodiče a sestra mně neustále hlídali a podporovali“.*

### **Jaké je vaše rodinné zázemí?**

*„Školu jsem úspěšně dokončila a nastoupila do rodinné firmy, kde jsem spoznala svého budoucího manžela. Máme malý domek a sedmiletou dceru“.*

### **Kdo je vaší oporou v nemoci?**

*„V začátcích byli pro mě největší oporou moji rodiče a sestra. Teď je to manžel a dcerka, která má tolik energie, že na nemoc ani nemám čas myslet. Jenom mi dělá radost“.*

### **Jak jste získal informace o nemoci?**

*„Informace mi průběžně podávali lékaři. Literatury nebylo moc, ale něco jsem našla. Na většinu mých otázek mi upřímně vždy odpověděl můj neurolog, s kterým mám za ten čas téměř přátelský vztah“.*





### **Jak proběhlo vaše smířování s nemocí?**

*„Nejdřív jsem se s tím, že trpím jakousi zvláštní nemocí, o které nikdo s okolí nic ani netušil, nedokázala vyrovnat. Byla jsem zoufalá z toho, že můj život už nebude nikdy takový jako dřív. Úplně jsem se uzavřela do sebe. Neurolog mi nabídl rozhovor s psychologem. Na sezení jsem chodila asi půl roku. Bylo to ze začátku těžké, mluvit o tom co cítím s někým cizím, ale nějak se to zlomilo a já zjistila, že jsem schopna uvažovat i jinak než dosud“.*

### **Kolikrát jste byla hospitalizována?**

*„Hospitalizována jsem byla dvakrát“.*

### **Jaký byl váš život po návratu do domácího prostředí po první hospitalizaci?**

*„Po návratu z nemocnice nějaké období trvalo, než jsem začala opět žít tak, jak mi to nemoc dovolila. Na kontrole u neurologa mi hodně odvahy dodala paní, s kterou jsem si povídala, a která trpěla stejnou nemocí. Nezapomenu na to, jakou radost ze života vyzařovala. A psycholog, ke kterému jsem chodila“.*

### **Podávala jste se někdy nemocí?**

*„Ze začátku bylo velmi těžké období, nebýt všech lidí kolem. Ti mně nedovolili stagnovat a podávat se“.*

### **Změnila nemoc váš pohled na sebe?**

*„To víte, že jsem přemýšlela nad tím, jak teď budu žít. Chtěla jsem manžela a děti, ale trápilo mně, jestli budu pro někoho přitažlivá, i když mi bude padat hlava a téct sliny. Za to, že jsem potkala mého muže, jsem vděčná. On byl v mém okolí, když jsem byla nemocná a o všem věděl, takže to bylo lehčí, nemuset mu nic vysvětlovat“.*

### **Myslíte, že jako nemocná, dokážete zvládat lépe životní těžkosti?**

*„Nevím, jestli je to nemocí, nebo věkem, ale už se nestresuji malichernostmi a řeším jen podstatné věci. Tolik se nehoním, odpočívám, což jsem předtím neuměla“.*

### **Jak Vás nemoc omezuje?**

*„Necítím omezení, spíš to беру jako přizpůsobení se dané situaci“.*

### **Jak nyní trávíte volný čas a jaké máte v této oblasti plány do budoucna?**

*„Stále pracuji v rodinné firmě, v kanceláři, zaobírám se financemi. Mám volnou pracovní dobu, přizpůsobuji jí tomu, jak se cítím. Když jsem unavená, tak si odpočinu. Koníčkem je moje rodina a s ní trávím i veškerý můj volný čas“.*

*„Chtěla bych toho ještě tolik stihnout. Ukázat dceři výjimečná místa, cestovat s manželem. Dělán si plány“.*

### **Chtěla by jste se setkávat se stejně nemocnými lidmi a předávat si s nimi zkušenosti s nemocí?**

*„Jediné stejně nemocné potkávám pouze na kontrolách u lékaře. Přes sociální síť jsem si našla super kamarádku, která má taky myastenii, ale o nemoci spolu moc nemluvíme, spíše o rodině a každodenních problémech“.*



## Rozhovor č. 5

Žena, 47 let, na pravidelné kontrole v poradně pro neuromuskulární nemoci, středoškolské vzdělání

### **Jak dlouho žijete s nemocí a jak vám ji diagnostikovali?**

*„S myastenii se léčím od mých 32 let- to je už 17 let. Pracuji jako učitelka v mateřské školce. V práci jsme v té době měli nějaké problémy, přidružili se k tomu i problémy v rodině- rozváděla jsem se a na krku mi zůstali dvě malé děti. Pociťovala jsem velkou únavu a celkovou slabost, začala jsem špatně vidět- hlavně večer mi padali oční víčka. Neměla jsem chuť žít. Dlouho jsem marodila, obvodní lékař si už se mnou nevěděl rady, posílal mně snad ke všem lékařům- oční, interna i psycholog. Dostala jsem se i k neurologovi, který mně zachránil- přišel po vyšetřeních, které se provedli na diagnózu myastenie gravis. Nevěděla jsem vůbec, co to obnáší, slyšela jsem to poprvé. Byla jsem potom hospitalizovaná v Praze v Motole. Tam mi vyoperovali brzlík. Určitý čas jsem měla od veškerých potíží, které mně před tím trápili, klid. Po půl roce, kdy už jsem zase nastoupila do práce, mi začali znovu potíže s očima a přidružili se i problémy s kousáním- měla jsem pocit, že mám tuhou spodní čelist. Znovu jsem byla hospitalizována. Po léčbě, kterou jsem dostala, jsem byla zase v podstatě „zdravá“. Můj stav je od té doby skoro stejný“.*

### **Jaké je vaše rodinné zázemí?**

*„Bydlím v bytě se svou mladší dcerou, syn bydlí sám. Často mně navštěvuje“.*

### **Kdo je vaší oporou v nemoci?**

*„Na začátku mně hodně podrželi moji rodiče, děti byli malé, potřebovali mámu, v čemž mně zastoupila ta moje. Hodně mi pomáhali kolegyně z práce, které byli i kamarádkami. Ted' jsou tou oporou moje, už dospělé děti“.*

### **Jak jste získal informace o nemoci?**

*„Byla jsem ze začátku v takovém šoku, že sem nic nechtěla vědět. Informace jsem dostala hlavně od mého lékaře a později jsem si něco našla na internetu. Ted' se celkem dobře orientuji v problematice nemoci, přečetla jsem několik knih a odborných článků. Čemu nerozumím, to si zjistím dotazováním mého neurologa“.*

### **Jak proběhlo vaše smířování s nemocí?**

*„Smířit se s nemocí nejde. Jde jenom ji přijmout a sžít se s ní určitým způsobem“.*

### **Kolikrát jste byla hospitalizována a měla jste myastenickou krizi?**

*„Hospitalizována jsem byla celkově třikrát. Myastenickou krizi jsem neměla“.*

### **Jaký byl váš život po návratu do domácího prostředí po první hospitalizaci?**

*„Bylo to těžké období. Všeho jsem se bála. Bála jsem se vyvíjet jakoukoliv aktivitu, jen abych zabránila únavě. Bez rodičů bych celá moje domácnost lehla popelem. Časem se to všechno změnilo, cítila jsem se lépe, znovu jsem nastoupila do práce na částečný úvazek“.*

### **Podávala jste se někdy nemoci?**

*„Hlavně ze začátku to nebylo ideální. Stáhla jsem se do svého nitra, odmítala jsem jakoukoliv pomoc. Nakonec jsem z vlastní vůle navštívila psychologa, který mi pomohl pochopit. Trvalo to však pár let, než jsem si uvědomila, že život jde dál“.*



### **Změnila nemoc váš pohled na sebe?**

*„Vždy jsem o sebe dbala. Chodila jsem na kosmetiku a ke kadeřnici a tím jsem si posilovala sebevědomí. Myslím, že mi to pomohlo k tomu, jak se na sebe dívám“.*

### **Myslíte, že jako nemocná, dokážete zvládat lépe životní těžkosti?**

*„Určitě. Nevím, jestli je to věkem, nebo nemocí, ale už se nestresuji nepodstatnými věcmi, řeším věci s rozvahou, prostě už nedělám z komára velblouda“.*

### **Jak Vás nemoc omezuje?**

*„Nemoc mi nic nedala, spíše mi vzala sociální a psychickou jistotu. Musím pravidelně užívat léky, dávat na sebe pozor. Byla jsem zvyklá pravidelně cvičit, teď už nemůžu- musím se šetřit“.*

### **Jak nyní trávíte volný čas a jaké máte v této oblasti plány do budoucna?**

*„Jsem pořád ve školce, děti mně nabíjí. Mám ráda ruční práce- hlavně šití na šicím stroji- nemám na to tolik času. Ráda čtu, hlavně romantické romány. V létě trávím dovolenou u moře- hodně mně to nabíjí“.*

*„Vzhledem k tomu, že léčba zabírá a můj stav se nezhoršuje a dávám si na sebe pozor a šetřím se myslím, že pokud to bude takto, jsem relativně spokojená“.*

### **Chtěla by jste se setkávat se stejně nemocnými lidmi a předávat si s nimi zkušenosti s nemocí?**

*„Nechtěla. Pro mě je lepší být mezi zdravými lidmi a tím nemyslet na svojí nemoc“.*

## **Rozhovor č. 6**

Muž 58 let, nervosvalová poradna

### **Jak dlouho žijete s nemocí a jak vám ji diagnostikovali?**

*„23 let. Ve 35 letech mi začalo padat pravé oční víčko. Po známosti, přes sousedku- sestřičku na neurologii jsem se dostal na neurologii. Udělali mi nevyhnutné vyšetření- náběry krve, EMG, CT- plíc. Po dvou týdnech jsem se s výsledků dověděl, že trpím nemocí zvanou myastenien gravis. Po Mestinonu se mi oční víčko zvedlo a beru ho jenom při potížích“*

### **Jaké je vaše rodinné zázemí?**

*„Bydlím ve městě v rodinném domě s manželkou a s dcerou a s její rodinou. Máme dva vnuky. Starší syn bydlí se svou rodinou v zahraničí“.*

### **Kdo je vaší oporou v nemoci?**

*„Manželka a děti“.*

### **Jak jste získal informace o nemoci?**

*„Nějaké informace mi sdělil lékař, děti mi něco vytiskli s internetu. Sousedky se zeptám, když něčemu nerozumím- ona s tím pracuje a vždy mi na moje všetečné otázky odpoví“.*

### **Jak proběhlo vaše smířování s nemocí?**

*„Léky u mě zabrali, což jsem byl rád. Nemusel jsem řešit, jestli se s nemocí smírím a jak. Léčím se od mládí na cukrovku, takže s nemocí umím žít“.*



### **Kolikrát jste byl hospitalizován a měl jste myastenickou krizi?**

*„Hospitalizován jsem nebyl, ani myastenická krize- i když o ní vím, mně nepostihla“.*

### **Podával jste se někdy nemoci?**

*„Ne, kdybych se i chtěl něčemu podávat, moje okolí mi to nedovolí“.*

### **Změnila nemoc váš pohled na sebe?**

*„Cítím se být stejným člověkem, jakým jsem byl i předtím“.*

### **Myslíte, že jako nemocný, dokážete zvládat lépe životné těžkosti?**

*„To nemůžu říct tak jednoznačně, předtím mně omezovala jenom cukrovka. Myslím, že řeším věci tak, jak předtím“.*

### **Jak Vás nemoc omezuje?**

*„Nestresuji se, snažím se užívat život. Hodně mně nabíjí vnuci. Máme se moc rádi“.*

### **Jak nyní trávíte volný čas a jaké máte v této oblasti plány do budoucna?**

*„Už jsem v předčasném důchodu, pracoval jsem jako úředník ve státní sféře. Místo aktivního sportu jsem předsedal na pasivní- hokej a jiné zimní sporty“.*

*„Mám určité obavy a strach, že se nemoc bude zhoršovat“.*

### **Chtěla by jste se setkávat se stejně nemocnými lidmi a předávat si s nimi zkušenosti s nemocí?**

*„Ani nevím, nepřemýšlel jsem o tom“.*

## **Rozhovor č. 7**

Žena, 40 let, zdravotní sestra v interní ambulanci

### **Jak dlouho žijete s nemocí a jak vám ji diagnostikovali?**

*„Na myastenii se léčím 5let. Na začátku jsem se cítila unavená, nevydržela jsem dlouho u počítače, zhoršoval se mi zrak a měla jsem unavené oči, až se mi zavírali. Lékařka, u které pracuji, si všimla mých potíží a poslala mně za svým známým neurologem. Po klinickém vyšetření mně lékař odeslal na CT plic a mediastina, kde zjistili thymom. Část mé rodiny žije v Praze, proto jsem se začala léčit v Motole a i proto, abych neměla žádný záznam v klinickém informačním systému nemocnice, ve které pracuji. Na chirurgickém oddělení v Motole mně odstranili thymom. Potíže ustoupily. Měla jsem najednou tolik energie, i když jsem měla „rozpáraný hrudník“. Po třech měsících se mi potíže začali vracet, oční víčka se mi neudržitelně zavíraly, byla jsem tak vyčerpaná, že jsem ani nemohla zvednout ruce. Při hospitalizaci mi lékař nasadil léčbu kortikoidy a imunosupresivy. Až stoupla účinná hladina léků, můj stav se zlepšil. Po čase jsem opět začala chodit do práce“.*

### **Jaké je vaše rodinné zázemí?**

*„Bydlím v malém domku s velkou zahradou na venkově se svojí partnerkou. Máme tři kočky a psa“.*



### **Kdo je vaší oporou v nemoci?**

*„Rodiče už nemám, sourozence jsem do mých problémů nechtěla zatahovat- mají dost svých potíží. V nemoci mně nejvíc podržela moje partnerka, s kterou se znám deset let a před dvěma roky jsme se registrovali“.*

### **Jak jste získal informace o nemoci?**

*„Informace mám převážně s internetu, částečně od neurologa“.*

### **Jak proběhlo vaše smířování s nemocí?**

*„Smířit s nemocí mi pomohla partnerka. Ona nedovolila, abych se tomu jakkoliv podávala. Prostě stála za mnou v dobrém i zlém“.*

### **Kolikrát jste byla hospitalizována a měla jste myastenickou krizi?**

*„Hospitalizována jsem byla jednou. O myastenické krizi jsem pouze čela, mám z toho smíšené pocity, ale nepřemýšlím o tom“.*

### **Jaký byl váš život po návratu do domácího prostředí po první hospitalizaci?**

*„Hodně jsem odpočívala, trávila hodně času na zahradě. Ani netušíte, jak dokážou nabít energii zvířátka. Naše kočky mají na to zvláštní schopnosti“.*

### **Podávala jste se někdy nemoci?**

*„Přemýšlela jsem o nemoci hodně. Na svém pracovišti se setkávám s lidmi trpícími chronickou nemocí a vidím, jak ji zvládají a nezvládají. Jsem schopna je podržet a povzbudit. Když jste v tom problému zainteresován vy sám, je to těžší. Měla jsem období, kdy jsem nikoho neposlouchala a stáhla jsem se do sebe. Díky partnerce jsem toto období překonala. Můžu v dnešní době říct, že jsem se na nemoc adaptovala“.*

### **Změnil nemoc váš pohled na sebe?**

*„Spadlé oční víčko není tak výrazný handicap, a když ten příznak po užívání léků ustoupil, nebylo co řešit“.*

### **Myslíte, že jako nemocná, dokážete zvládat lépe životné těžkosti?**

*„Vážím si každého dne, kdy se probudím, neřeším pomíjivé věci. Vezmu si prášky a je mi dobře“.*

### **Jak Vás nemoc omezuje?**

*„Nějak mně ani neomezuje. V práci mi vychází vstříc, mám pohyblivou pracovní dobu. Doma pracuji, kdy chci. Když se cítím unavená, tak odpočívám a relaxuji“.*

### **Jak nyní trávíte volný čas a jaké máte v této oblasti plány do budoucna?**

*„ Ráda plavu, pravidelně chodím do bazénu, ráda chodím pěšky. Plánujeme s partnerkou dovolené, protože rádi cestujeme“.*

*„Dělám si plány jen na krátkou dobu. O budoucnosti nepřemýšlím“.*

### **Chtěla by jste se setkávat se stejně nemocnými lidmi a předávat si s nimi zkušenosti s nemocí?**

*„Ani ne. V práci potkávám dost nemocných lidí“.*



## **Rozhovor č. 8**

Muž, 69 let, ve starobním důchodu, předtím dělník, svobodný

### **Jak dlouho žijete s nemocí a jak vám ji diagnostikovali?**

*„Mám cukrovku, tuky v krvi, bércový vřed a vysoký tlak. Ještě mi zjistili tu myastenii asi před rokem. Začalo to tím, že sem nemohl zvednout ruce, když jsem se holil, nemohl jsem přečíst noviny. Dovezli mě do nemocnice a na druhý den mě převezli na tu intenzivní péči. Nemohl jsem se ani najíst, museli mě krmit. Začalo se to zhoršovat, dávali mi léky, po kterých mi tekli sliny a padala hlava, nemohl jsem dýchat. Dostal jsem zápal plic. Zase mě někam přestěhovali a do krku mi dali trubičku na dýchání. Dva týdny jsem byl v umělém spánku. Trubičku mi vyndali a začal jsem cvičit dech. Foukal jsem do láhve s vodou. Začali mě posazovat a postavovat. Většinu dne jsem už seděl v křesle. Bylo mi lépe. Pak mě zase přestěhovali a domů jsem se dostal po měsíci a půl.“*

### **Jaké je vaše rodinné zázemí?**

*„Bydlím na vesnici v domku. Žiju sám, nedaleko bydlí synovec s rodinou. Jsou hodní, nakoupí mi, přijdou se zeptat, jestli něco nepotřebuji. Synovec mě vozí i na kontroly.“*

### **Kdo je vaší oporou v nemoci?**

*„Nemám žádnou oporu. Celý život žiju sám. Říkají o mně, že jsem podivín.“*

### **Jak jste získal informace o nemoci?**

*„O nemoci mě řekl doktoři v nemocnici.“*

### **Jak proběhlo vaše smířování s nemocí?**

*„Já se léčím na hodně nemocí, beru hodně prášků. Když jsem měl tu krizi, myslel jsem, že umřu, ale když jsem přišel domů, bylo to lepší. Je to jen o pár prášků navíc.“*

### **Kolikrát jste byl hospitalizován a měl jste myastenickou krizi?**

*„Jednou, to když jsem měl tu krizi.“*

### **Jaký byl váš život po návratu do domácího prostředí po první hospitalizaci?**

*„Jako vždy. Už toho moc nenadělám, každý den je v podstatě stejný. Mám zahradu, sekám trávu, obědy mi vozí služba a sestřičky mi chodí převazovat každý den nohu.“*

### **Podával jste se někdy nemocí?**

*„Jsem starý a nemocný. Tohle mě už netrápí.“*

### **Změnil nemoc váš pohled na sebe?**

*„Ne.“*

### **Myslíte, že jako nemocný, dokážete zvládat lépe životné těžkosti?**

*„Vždy jsem si nějak poradil.“*

### **Jak Vás nemoc omezuje?**

*„Někdy jsem slabší jako obvykle, ale přemůžu to. Jezdil jsem autem, ale teď už si netroufnu.“*



## **Jak nyní trávíte volný čas a jaké máte v této oblasti plány do budoucna?**

*„Mám rád synovcovi děti, ty občas zajdou. Rád si přečtu noviny, koukám na zprávy, sleduji politiku, a co se kde ve světě děje“.*

*„Nekoukám do budoucnosti, žiju každý den tak, jak přijde“.*

## **Chtěla by jste se setkávat se stejně nemocnými lidmi a předávat si s nimi zkušenosti s nemocí?**

*„Nevím, ještě jsem nepotkal žádného takového člověka. Občas za mnou přijedou kamarádi, ale ty nemají tuto nemoc“.*

## **Rozhovor č. 9**

Žena 32 let, svobodná, bezdětná, pracuje jako servírka

### **Jak dlouho žijete s nemocí a jak vám ji diagnostikovali?**

*„Tři roky. První příznaky jsem pozorovala v práci. Pracovala jsem hodně večer a v noci. Rozostřoval se mi zrak, nebyla jsem schopna se soustředit. Byla jsem stále unavenější a nepomáhal ani odpočinek. Moje lékařka mně poslala na oční vyšetření, kde bylo všechno v pořádku. Oční lékař mi ještě doporučil neurologa. Odkládala jsem to tak dlouho, až se mi začali zavírat oči sami od sebe. Na neurologii mi udělali EMG a nějaké odběry krve. Na CT vyšetření mně objednali za měsíc. Po CT vyšetření jsem šla opět na neurologii, kde mi řekli, že vyšetření je v pořádku, ale v krvi vyšli protilátky proti acetylcholinovým receptorům. Sdělili mi, že se jedná o nemoc - myastenii gravis. Lékař mi vysvětlil, o co jde. Nasadili mi léčbu. Začala zabírat a já se cítila dobře. Párkrát za ty tři roky mi léčbu upravovali, ale jinak se můj stav nezměnil“.*

### **Jaké je vaše rodinné zázemí?**

*„Mám vlastní byt blízko mé sestry. Bydlím sama“.*

### **Kdo je vaší oporou v nemoci?**

*„Jsou to rodiče a sestra s rodinou, pak kamarádky a holka se stejnou nemocí, s kterou jsem se seznámila. Podporujeme se navzájem“.*

### **Jak jste získal informace o nemoci?**

*„Něco lékař, něco jsem přečetla na internetu, teď jsem sehnala nějaké články“.*

### **Jak proběhlo vaše smířování s nemocí?**

*„Smířit se s tím nejde. Mám život před sebou, chtěla bych se vdát a mít děti. Nevím, jestli to půjde. Musím se na to zeptat lékaře“.*

### **Kolikrát jste byla hospitalizována a měla jste myastenickou krizi?**

*„Hospitalizována jsem byla dvakrát, to když mi upravovali léčbu, přechodně se můj stav zhoršil, měla jsem potíže s kousáním, pila jsem takové ty nutridrinky, ale když se ta hladina léků upravila, tak se to zlepšilo. Myastenickou krizi jako takovou jsem neměla“.*



### **Jaký byl váš život po návratu do domácího prostředí po první hospitalizaci?**

*„Bylo mi dobře, žila jsem tak, jako před tím. Chodila jsem do práce, vybavila jsem si práci na dopoledne, večer a v noci od té doby nedělám“.*

### **Podávala jste se někdy nemoci?**

*„Nebyl čas, sama se divím, jak sem to zvládla. Bylo třeba řešit jiné věci a mám super kamarádky a rodinu“.*

### **Změnila nemoc váš pohled na sebe?**

*„Trochu asi ano, jako mladá holka se chci bavit a užívat si života, poznávat nové lidi. Už nemůžu na diskotéku do rána. Musím se šetřit. Nemůžu na hory s kamarády lyžovat celý den. A našlo by se víc věcí, při kterých se cítím méněcenná“.*

### **Myslíte, že jako nemocná, dokážete zvládat lépe životné těžkosti?**

*„To nevím“.*

### **Jak Vás nemoc omezuje?**

*„Jak už jsem říkala, musela jsem zvolnit tempo, i když se nemocná necítím“.*

### **Jak nyní trávíte volný čas a jaké máte v této oblasti plány do budoucna?**

*„Jsem servírka, pracuji v kavárně. Moje koníčky se značně smršklí, teď víc čtu, chodím na jógu, pořádáme srazy s kamarádkami. Mám pocit, že nikdy nejsem sama“.*

*„Snažím se žít přítomností“.*

### **Chtěla by jste se setkávat se stejně nemocnými lidmi a předávat si s nimi zkušenosti s nemocí?**

*„Proč ne, mám dobrou kamarádku se stejnou nemocí. Poznali jsme se přes internet. Bylo by fajn poznat mladé lidi se stejnými potížemi“.*

## **Rozhovor č. 10**

Žena, 45 let, v invalidním důchodu, předtím úřednice

### **Jak dlouho žijete s nemocí a jak vám ji diagnostikovali?**

*„Bylo mi 30, když se mi objevily první příznaky. V té době jsem už měla dvě dcery- 7 a 9 let. V práci jsem měla stresy, mladší dcera začala chodit do první třídy. Byla jsem unavená, vyčerpaná, spadlo mi pravé oční víčko, vůbec jsem s ním nemohla hýbat ani ho zvednout. Za týden jsem se nemohla ani zvednout ruce a učesat se. Manžel si o mně začal dělat starost. Obtíže, které jsem popsala mojí obvodní lékařce, mně přivedli na neurologii“.*

### **Jaké je vaše rodinné zázemí?**

*„Bydlím v bytě s manželem a dcerou, která ještě studuje. Starší dcera má vlastní rodinu a bydlí pár bloků od nás“.*

### **Kdo je vaší oporou v nemoci?**

*„Manžel, i když jsme měli nějaké problémy, zvládli jsme to spolu. A dcery“.*





### **Jak jste získal informace o nemoci?**

„Všechno jsem se dověděla od lékaře“.

### **Jak proběhlo vaše smířování s nemocí?**

„Myslím, že úplně se mi smířit s nemocí nepodařilo. Měla jsem velké problémy, dokonce jsem byla i u psychologa a následně u psychiatra. Pár let jsem brala antidepresiva. Bylo to asi tím, že mi začala ochrnovat pravá ruka, kvůli čemu jsem v invalidním důchodu. Najednou nemůžete nic dělat bez pomoci druhých a jste na nich závislý“.

### **Kolikrát jste byla hospitalizována a měla jste myastenickou krizi?**

„Byla jsem hospitalizována několikrát. Myastenickou krizi jsem měla jednou“.

### **Jaký byl váš život po návratu do domácího prostředí po první hospitalizaci?**

„Přidružili se deprese, další a další léky, začala mi ochrnovat ruka. Nemohla jsem dělat to, co jsem měla ráda. Zhroutila jsem se. Moc mi pomohly moje holčičky, které mně potřebovali, a i kvůli nim jsem s tím neskonovala. Přiznávám, že jsem psychicky labilnější. Pro mě je důležité, abych měla kolem sebe lidi, kterým můžu věřit“.

### **Podávala jste se někdy nemoci?**

„Zezačátku. To bylo nejtěžší. Postupně, jak šel čas, jsem to nějak zpracovala. Teď to už beru jako součást mého života“.

### **Změnila nemoc váš pohled na sebe?**

„Manžel by mi to nedovolil, neustále mi opakuje a opakuje, jak jsem úžasná“.

### **Myslíte, že jako nemocná, dokážete zvládat lépe životné těžkosti?**

„Určitě mně to posílilo. Myslím, že jsem rozváznější a víc myslím než konám“.

### **Jak Vás nemoc omezuje?**

„Nemůžu třeba jezdit na kole, s úklidem mi pomáhají dcery, nákupy dělá manžel. Jsem schopna něco uvařit“.

### **Jak nyní trávíte volný čas a jaké máte v této oblasti plány do budoucna?**

„Pořídili jsme si pejska, dělá nám, hlavně mně velkou radost. Léto trávíme u známých na chalupě. Jsem ráda, že vypadnu z města. Dobře mi dělají procházky“.

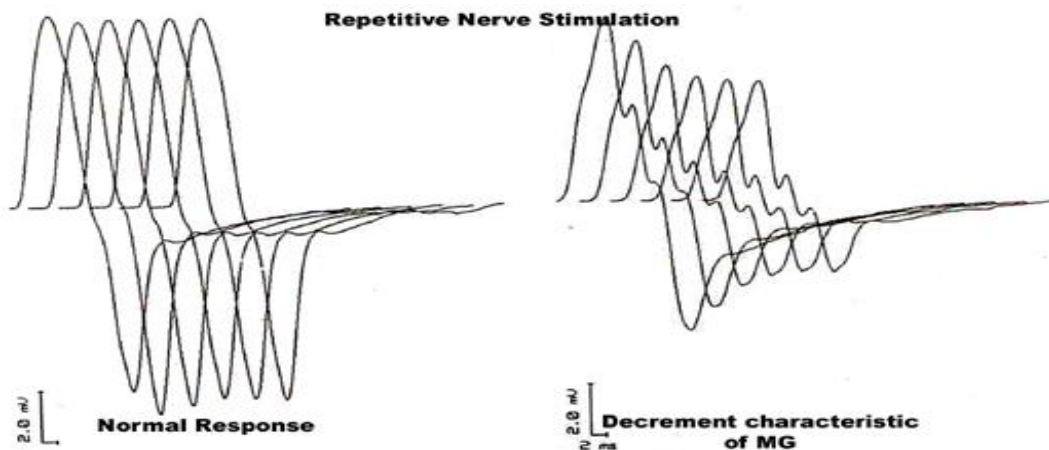
„Nevím, co bude, ani to nechci vědět“.

### **Chtěla by jste se setkávat se stejně nemocnými lidmi a předávat si s nimi zkušenosti s nemocí?**

„Ne“.

# SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1 *Repetitivní stimulace nervu* (21, s. 36)

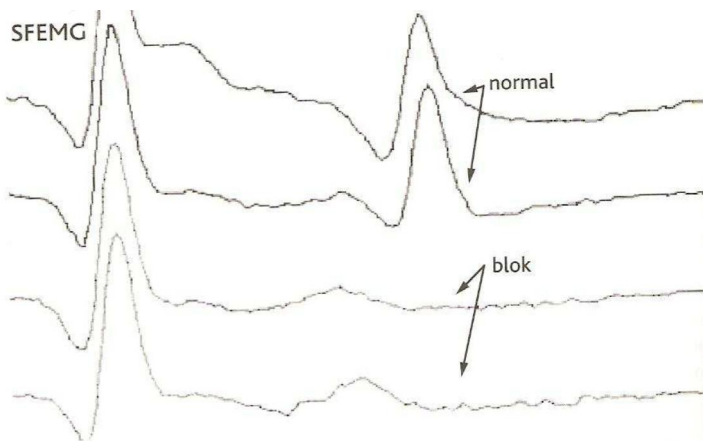


Normální nález

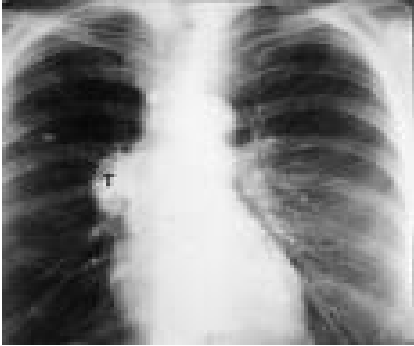
Pokles amplitudy akčního potenciálu

u myasthenia gravis

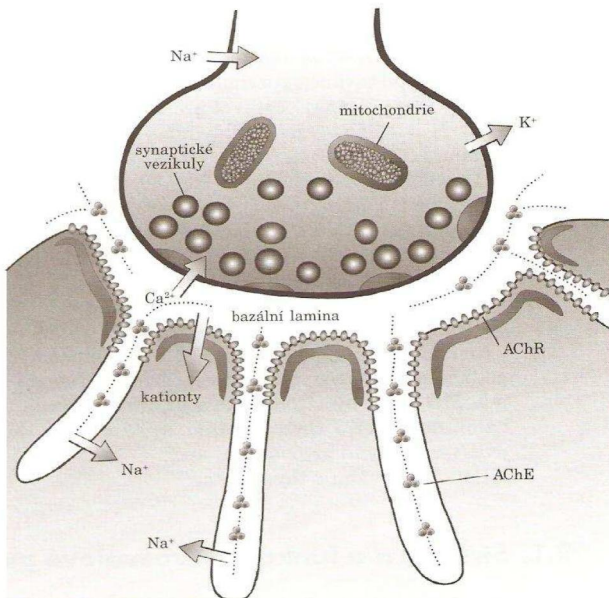
Obrázek č. 2 *Single-fibre EMG* (21, s. 38)



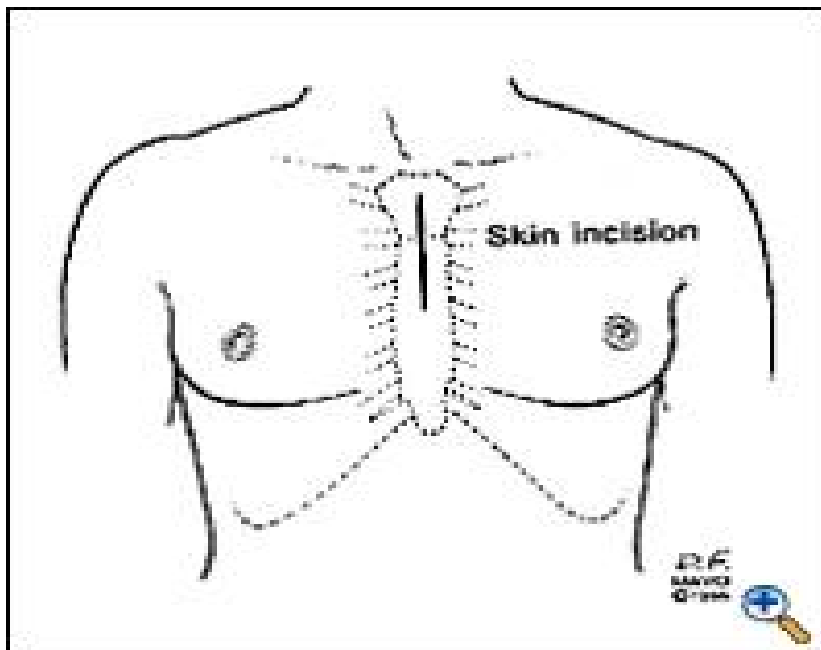
Obrázek č. 3 *Thymom na CT snímku (19)*



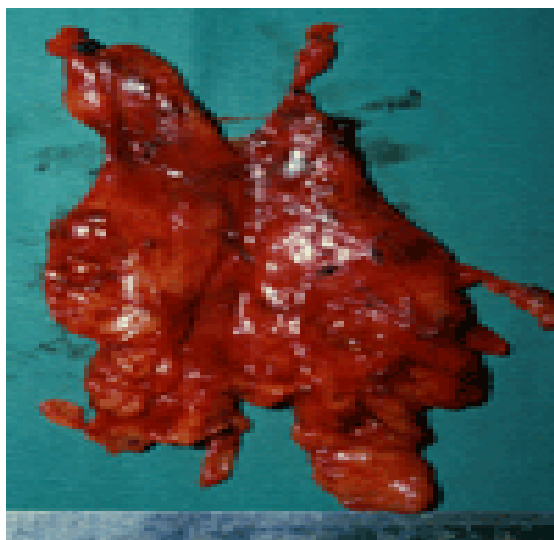
Obrázek č. 4 *Schéma nervosvalového přenosu (22, s. 20)*



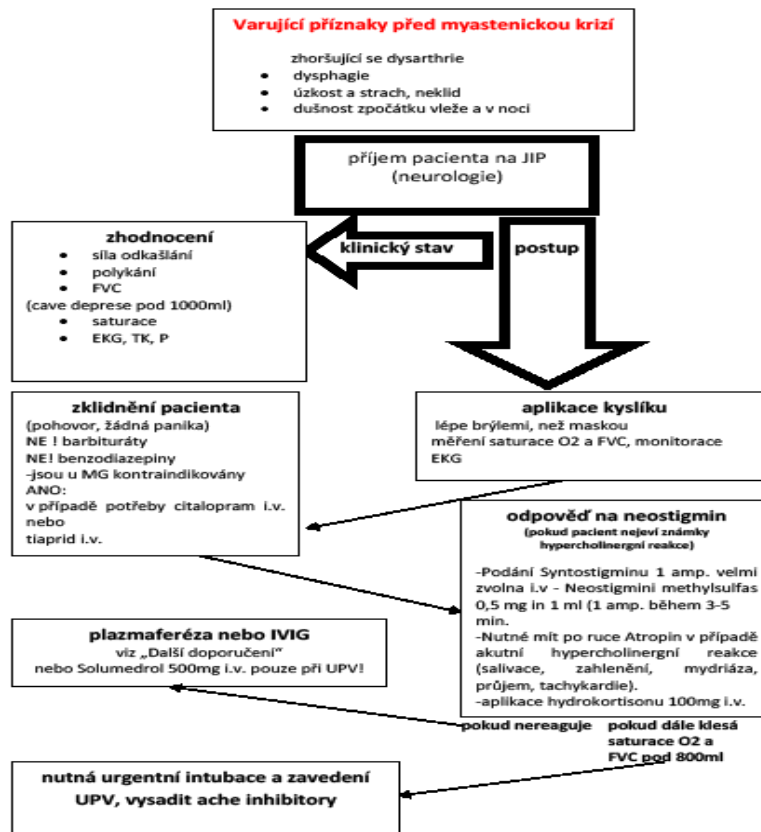
Obrázek č. 5 Přetěť hrudní kosti u thymektomie (19)



Obrázek č. 6 Brzlík- thymus (19)



Obrázek č. 7 Schéma postupů u myastenické krize (19)



pokud nereaguje      pokud dále klesá saturace O<sub>2</sub> a FVC pod 800ml