ABSTRAKT

Svalová dystrofie je vážné vrozené onemocnění, které není v současné době léčitelné. Je mnoho typů tohoto onemocnění a jedna z jeho forem je Duchennova svalová dystrofie, která postihuje hlavně chlapce a život jim zkracuje na několik málo desítek let. Absence dystrofinu ve svalech se projevuje ochabováním svalstva a jeho postupnou ztrátou. Chlapci brzy ztrácí schopnost chůze i další hybnost. Zároveň dochází k ohrožení funkce srdce, dýchání, kvality kostí. Takový život pro chlapce není snadný. Dostavuje se únava, ochablost, frustrace spolu s dospíváním. Musí si zvyknout na častá lékařská vyšetření a kontroly, protahovací cvičení, různé rehabilitace a pobyty v lázních. Potřebují si začít říkat o pomoc a postupně o ni žádat častěji a v mnoha ohledech, časem téměř ve všech. Psychickou podporu potřebuje nejen on, ale i pečující rodina. Tato práce hledá odpověď na otázku, jaká může být kvalita života s tímto onemocněním, jak ji prožívá samotný mladý člověk, a jak ji vidí někdo, kdo se podílí na péči. Popisuje tuto kvalitu života v různých časových obdobích postupně. Byly hledány i odpovědi na otázku, zda lze udělat pro kvalitu života těchto chlapců více, např. větší informovaností o této problematice, větším porozuměním. Šetření bylo prováděno formou polostrukturovaných hloubkových rozhovorů s mladými muži se svalovou dystrofií, několika rodiči chlapců a s vychovateli, kteří o tyto chlapce a mladé muže pomáhají pečovat. Výsledkem šetření je výzkumná zpráva přínosná pro speciální pedagogiku.

KLÍČOVÁ SLOVA

Duchennova svalová dystrofie, dystrofin, léčba a péče, fáze života, kvalita života.