

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá problematikou života lidí s neurofibromatózou. Cílem práce je zjistit, s jakými problémy v životě se setkávají lidé s onemocněním neurofibromatóza, jaké problémy měli lidé s neurofibromatózou v dětství, jaké jsou jejich nejčastější zdravotní problémy, jaké jsou jejich nejčastější psychosociální problémy.

Práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. V teoretické části bakalářské práce jsem popsala, jaké jsou jednotlivé typy neurofibromatózy, včetně klinických příznaků, diagnostiky, léčebných možností a sledování. Poslední kapitola teoretické části pojednává o problematice života lidí s onemocněním neurofibromatóza.

V empirické části jsem sledovala problematiku života lidí s onemocněním neurofibromatóza 1. typu, a to jak po zdravotní stránce, tak i po psychické. Realizovala jsem kvantitativní výzkum pomocí dotazníkového šetření.

Z práce vyplývá, že onemocnění omezuje respondenty až v 76%. Jako důvod omezení udávají nejčastěji časté bolesti a kosmetické znevýhodnění. Jako největší životní problém, udávají zdravotní problémy. U dospělých jedinců s neurofibromatózou 1. typu jsou nejčastějším problémem úzkostné stavy podmíněné charakterem základní diagnózy a genetickými dispozicemi.

V zahraniční literatuře je pouze několik prací, které se věnují psychosociální stránce neurofibromatózy typu 1. V České republice toto téma není zpracováno. Práce je první sondou této problematiky u nás.

Klíčová slova: neurofibromatóza, neurofibromatóza typu 1, dědičnost, nádor, bolest, problematika života, skvrny café au lait