

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE  
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**  
**LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ

ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ

**KVALITA ŽIVOTA LIDÍ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU**

Bakalářská práce

Autor práce: **Ilona Dufková-Hurdálková**

Vedoucí práce: **Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.**

2015

**CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE  
FACULTY OF MEDICINE IN HRADEC KRÁLOVÉ**

INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE

DEPARTMENT OF NURSING

**THE QUALITY OF LIVE OF PEOPLE WITH SCLEROSIS  
MULTIPLEX**

Bachelor's thesis

Author: **Ilona Dufková-Hurdálková**

Supervisor: **Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.**

2015

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Ve Dvoře Králové nad Labem 6. 9. 2015

.....

(podpis)

**Poděkování:**

Děkuji Prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc. za trpělivost a ochotu při zpracovávání této bakalářské práce. Dále děkuji všem zúčastněným klientům z Domu sv. Josefa v Žirči za ochotu a vlídné přijetí při získávání dat, které byly potřebné pro tuto práci.

# OBSAH

ÚVOD .....	7
1 TEORETICKÁ ČÁST .....	8
1.1 Výskyt RS .....	8
1.2 Historie onemocnění .....	9
1.3 Etiologie a patogeneze .....	11
1.4 Diagnostika RS .....	12
1.5 Průběh onemocnění .....	13
1.6 Klinický obraz RS .....	15
1.7 Terapie RS .....	17
1.8 Rehabilitace .....	24
2 SOCIÁLNÍ SLUŽBY A PÉČE .....	26
2.1 Domácí péče .....	26
2.2 Pečovatelská služba .....	26
2.3 Ústavní péče .....	27
2.4 Domov svatého Josefa .....	29
3 KVALITA ŽIVOTA .....	31
3.1 Vymezení pojmu kvalita života .....	31
3.2 Historie .....	32
3.3 Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví .....	33
3.4 Přístupy k měření kvality života .....	33
3.5 Dosavadní výzkumy o kvalitě života s roztroušenou sklerózou .....	35
4 EMPIRICKÁ ČÁST .....	36
4.1 Cíle empirické části .....	36
4.2 Úkoly práce .....	36
4.3 Kritéria pro výběr správného klienta k výzkumu .....	36
4.4 Metody výzkumu .....	37
4.5 Analýza rozhovorů – část první .....	39
4.6 Analýza rozhovorů – část druhá .....	52
4.7 Dotazník PTGI – CZ .....	63
5 DISKUSE VÝSLEDKŮ .....	69
5.1 Celkové ovlivnění života klientů nemocí a jejich vyrovnání s chorobou .....	69
5.2 Informovanost klientů o onemocnění .....	72

5.3	Nedůvěra k léčbě .....	73
5.4	Ztráta přátel a sociální izolace v průběhu onemocnění.....	74
5.5	Strategie zvládnání nemoci .....	75
5.6	Náhled na život v chronickém stadiu nemoci .....	76
	ZÁVĚR .....	78
	ANOTACE.....	80
	PŘÍLOHY .....	86

# ÚVOD

*„Nemoc nás naučí vnímat více to, co jsme dosud přehlíželi. Není obtížné být šťastným ve zdraví, hojnosti a pohodě – to dokáže každý. Ale je hrdinstvím vydobýt si dobrý životní smysl ve vztahu ohrožení základních hodnot a jistot, zachovat se v nepříznivých krajnostech hrdě, s nadhledem a pevností, neztrácet sami sebe.“<sup>1</sup>*

Pro úvod této práce jsem si dovolila citovat pana doktora Lenského z knihy *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, jelikož takto by se měl naučit žít každý člověk, ať s handicapem či bez něho.

Roztroušená skleróza se nás neptá, zda jsme připraveni a ochotni s ní sdílet život, a přichází v našem plném zdraví a rozvoji. V době, která je pro nás důležitá z hlediska zakládání rodiny, pracovní kariéry, aktivního života, cestování a dalších hledisek, které si každý jedinec označí jako priority.

V teoretické části práce jsem shrnula obecné informace o dané nemoci a pokusila jsem se přiblížit a osvětlit pojem kvality života, který byl předmětem mé práce. Prioritně je však práce zaměřená na subjektivní prožívání kvality života u klientů v Domově svatého Josefa v Žirči a to v chronicko-progresivním stádiu jejich nemoci. Snažila jsem se objasnit zvládnání nemoci v pokročilém stádiu invalidity a chtěla jsem najít individuální rozdíly mezi dotazovanými klienty. Zjišťovala jsem, jestli je možné, aby tato nemoc dala někomu něco pozitivního, a zda se někdy dá s touto nemocí vyrovnat.

Během rozhovorů a strávených společných chvil jsme se dostávali k velmi citlivým tématům, která jsou uložena v klientech již mnoho let. V průběhu rozhovoru mi jeden klient řekl, že děkuje za rozhovor se mnou, že si znovu mohl po letech uvědomit a přehodnotit svůj pohled na život. Touto cestou mu za to velice děkuji a mohu říci, že tato práce mne obohatila o to, že oproti tomuto onemocnění jsou moje problémy titěrné a malicherné.

---

<sup>1</sup> LENSKÝ, P., *Roztroušená skleróza mozkomíšní: nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vyd. Praha: Edice Roska, 1996, ISBN neuvedeno str. 100



# 1 TEORETICKÁ ČÁST

## 1.1 Výskyt RS

**Odborná literatura roztroušenou sklerózu mozkomíšní neboli sklerosis multiplex (dále jen RS) označuje za chronické, zánětlivé, autoimunitní onemocnění.** Hovoří se také o demyelinizaci, neboť dochází k poškození nervových poševních obalů, bílé hmoty-myelinu.<sup>2</sup>

Roztroušená skleróza je zákeřné a závažné neurologické onemocnění, postihující celý pohybový aparát s postupně narůstající invaliditou postiženého.

RS je v ČR s prevalencí 30 a více nemocných na 100 000 obyvatel časté onemocnění. Spolu s Parkinsonovou chorobou zaujímá druhé místo v invaliditě po cévní příhodě. Nejvíce postihuje mladé dospělé obvykle ve věku mezi 20 – 40 roky. Do 10 let a nad 55 let je záchyt první ataky RS vzácný.<sup>3</sup> Z roku 2013 se prevalence RS v České republice odhaduje na 27 536 lidí z toho 24 418 lidí v rozmezí 20 – 64 let a 2 728 lidí v rozmezí 65 let a více. Mezi lety 0 – 19 se onemocnění vyskytuje v počtu osob 390.<sup>4</sup> Nemoc se vyskytuje hlavně ve středních a chladnějších zeměpisných šířkách. Podle epidemiologických průzkumů je v ČR největší výskyt RS na severu Čech. Zřejmě to souvisí se zhoršeným životním prostředím v této oblasti.<sup>5</sup>

Tak, jak se zdokonalovaly poznatky, bylo stále zřejmější, že se nemoc nevyskytuje ve světě rovnoměrně: v některých oblastech se koncentruje, jiné ušetřuje. První případy byly doloženy ve Francii a Německu, později v Anglii, a vznikl dojem, jako by se RS odtud postupně šířila a „metastázovala“ do ostatní střední a severní Evropy a do krajín kolonizovaných Evropany (USA, Kanada, Austrálie). Nemoc se vyskytuje hlavně ve středních a chladnějších zeměpisných šířkách, a proto se hovoří také o nemoci vikingské expanze. Dnes se RS jeví jako výjimečná v tropickém a subtropickém pásmu mezi 30. stupněm severní a jižní zeměpisné šířky a jako poměrně vzácná na kontinentech Jižní Ameriky, Afriky a Asie. Naopak sféra

---

2 HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém? – průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují. 1. vyd. Praha: Unie Roska, 1999. 156 s. ISBN nevedeno, str. 7

3 SEIDL, Z., OBENBERGER, J., Neurologie pro studium I praxi, Praha: Grada Publishing a.s., 2004, ISBN 80-247-0623-7, str. 266

4 SŮROVÁ, H. 2015. „Prevalence roztroušené sklerózy“ [email]. 25. 2. 2015 15:49. [cit. 1. 3. 2015]. (Sůrová, 2015)

5 <http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/roztrousena-skleroza-v-cr/>

maximálního rizika zahrnuje západní a jižní Kanadu, severní část Spojených států, Velkou Británii, Skandinávii, část Francie, dále Nizozemí, Belgie, Německo, Švýcarsko, Polsko a též Českou republiku.<sup>6</sup>

RS se vyskytuje dvakrát častěji u žen než u mužů, s prvními příznaky nejčastěji ve 2. až 4. dekádě života. Mezi vyvolávající faktory, které u geneticky predisponovaného jedince vedou k rozvoji prvních příznaků, patří infekce, stres, hormonální změny (po porodu, menarché), kouření aj. Zánětlivé ložisko přitom může vzniknout v kterékoli oblasti mozku i míchy, z toho také vyplývá velká variabilita příznaků.<sup>7</sup> U mužů se projevuje větší tendence k primárně progresivnějšímu typu onemocnění (tzn. Pozvolnému nárůstu neurologických příznaků bez větších výkyvů).<sup>8</sup>

Pokud je v rodině jedinec s RS, jeho blízcí příbuzní nesou riziko 1:100 až 1:50, že se u nich RS vyvine. U jednovaječných dvojčat je toto riziko dokonce 1:3. V ostatní populaci je šance na rozvoj RS 1:1000. Protože asi 80% pacientů s RS nemá nejbližší příbuzné s touto chorobou, je možné říci, že genetická výbava není jediným faktorem ovlivňujícím rozvoj RS. Tudíž nejde o striktně dědičnou nemoc. Přesto lékaři pomocí molekulární genetiky zkoumají genetické znaky, které se u pacientů s RS vyskytují častěji než v ostatní populaci.

Protože se na vzniku RS podílí hlavně imunitní systém, je pravděpodobné, že geny, spoluodpovědné za rozvoj této choroby, souvisejí s obranným systémem organismu. Dalším faktorem, podílejícím se na vzniku RS, je životní prostředí; lékaři předpokládají, že v oblastech s vysokým znečištěním ovzduší mají obyvatelé narušenou obranyschopnost organismu, tudíž více náchylnou ke "zmatení" a zvrhnutí se v autoagresivní chování. Jedna z hypotéz také předpokládá, že příčinou RS by mohly být tzv. retroviry (viry, které vedou ke zjevnému onemocnění až po mnohaleté "neviditelné" přítomnosti v organismu).<sup>9</sup>

## 1.2 Historie onemocnění

Poprvé byla RS popsána jako samostatné onemocnění v roce 1860, kdy byl zároveň objeven myelin. Léta byla tato nemoc pokládána za v podstatě smrtelnou, protože nebyly

---

6 LENSKÝ, P., Roztroušená skleróza mozkomíšni: nemoc, nemocný a jeho problémy, 1. vyd. Praha: Edice Roska, 1996, ISBN neuváděno str. 27

7 <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/roztrousena-skleroza-387152>

8 HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém? – průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují. 1. vyd. Praha: Unie Roska, 1999. 156 s. ISBN neuváděno, str. 19

9 <http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/roztrousena-skleroza-v-cr/>

známy účinné léky. Neexistovaly řízené lékařské výzkumy a lékaři předepisovali všechno možné – zlato, strychnin, elektroléčbu a jiné prostředky. Až v první polovině dvacátého století umožnil pokrok v imunologii a genetice relativně cílený výzkum (stále však neexistují řízené a kontrolované pokusy), díky němuž byla např. vytvořena MS-like (RS podobná) zvířecí choroba EAE (experimentální alergická encefalomyelitida), na níž mohli vědci zkoumat průběh demyelinizace a schopnosti různých látek tuto nemoc léčit. První kontrolované pokusy byly však započaty až v šedesátých letech.

V polovině osmdesátých let byla mezi vyšetřovací metody zavedena magnetická rezonance (MRI), která dokáže zobrazit i ložiska, která CT scan nezachytí. V roce 1984 vznikla teorie tzv. molekulárních mimiker (virus je natolik podobný organismu vlastním buňkám, že "zmate" imunitní systém, který se začne chovat autoagresivně). V roce 1989 lékaři popsali vliv interferonů na reakce imunitního systému. V devadesátých letech byly dokončeny některé výzkumy, které prokázaly schopnosti některých léků zpomalovat průběh RS.<sup>10</sup>

Představy o podstatě RS se vyvíjely úměrně poznatkům základního výzkumu a patologie, které si samozřejmě nelze představovat jako lineární událost, která by postupně objasňovala, co se u RS děje. Jak však byly objevovány jednotlivé kamínky mozaiky nemoci a bylo jasnější a jasnější, co je základním problémem u RS. I léčebná schémata se pokoušela postihnout základní chorobné procesy. Ačkoli klinicky byla RS jako choroba rozpoznána před více než 130 lety, po většinu tohoto období byla její léčba založena na intuici - bez kontrolovaných pokusů, které zkoumají účinnost použitého léku. Lidé s RS byli často vydáni beznadějně neúčinným způsobům léčby - například odstraňováním krčních mandlí. Ačkoli mnoho otázek čeká ještě na své odpovědi, může se dnes výzkum RS svobodně rozvíjet díky nově objeveným biotechnologiím. Studované léčebné způsoby už nejsou jen výstřely do tmy.<sup>11</sup>

---

<sup>10</sup> <http://www.ereska.cz/>

<sup>11</sup> HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém? – průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují. 1. vyd. Praha:Unie Roska, 1999. 156 s. ISBN nevedeno, str. 7

### 1.3 Etiologie a patogeneze

Roztroušená skleróza (zkráceně RS, latinsky: sclerosis multiplex, anglicky: Multiple sclerosis, zkráceně MS) je chronické autoimunitní onemocnění, při kterém lidský imunitní systém napadá centrální nervovou soustavu.<sup>12</sup>

RS se řadí do kategorie demyelinizací. To znamená, že cílová destrukce se zaměřuje na bílou hmotu mozku a míchy – na myelin. Poškození této důležité izolační pochvy začíná u RS v zářezech mezi jednotlivými úseky obalů. Změnou přirozeného pohybu iontů v kanálcích nervů a změnami elektro-polarizačními dochází postupně k znesnadnění až znemožnění přenosu impulzů. Důsledkem jsou výpadky ve funkci hybnosti, defekty hybné koordinace, rovnováhy, citlivých a zrakových vjemů. Místní rozpad přechází pak ve fázi úklidovou a hojí se vytvořením jizvy, tkáňové sklerózy, které také nemoc vděčí za své jméno. Ložiska demyelinizace se označují jako *plaky*. Jsou různé velikosti od necelého milimetru až po několik centimetrů v průměru. Vyznačují se barvou šedou, žlutavou a růžovou, tužší konzistencí, většinou mají ostře ohraničené kontury, jsou ojedinělé i mnohotné, izolované i splývající.<sup>13</sup> Někdy může dojít i k remyelinizaci a tím i k výraznému zlepšení nebo ústupu klinických příznaků. V užším slova smyslu jde o zánětlivý proces zaměřený proti vlastní tkáni jako tzv. autoimunitní reakce. Zánět je užitečná forma obrany organismu při vnikání cizorodých látek do těla. Někdy nastává situace, že dojde k nejasnému omylu a obranný systém v podobě autoimunitní reakce nerozezná vlastní tkáň.<sup>14</sup> Aktivované T-lymfocyty produkující protizánětlivé cytokiny (vyvolány jsou bílkovinné molekuly, které slouží imunitním buňkám jako prostředek komunikace s ostatními buňkami), makrofágy a další imunokompetentní buňky prostupují přes hematoencefalickou bariéru a v mozku atakují a destrukují myelin.<sup>15</sup>

---

<sup>12</sup> <http://www.lich.cz/roztrousena-skleroza/>

<sup>13</sup> LENSKÝ, P., Roztroušená skleróza mozkomíšni: nemoc, nemocný a jeho problémy, 1. vyd. Praha: Edice Roska, 1996, ISBN neuvedeno str. 21

<sup>14</sup> PFEIFFER, J., Neurologie v rehabilitaci – Pro studium a praxi, Praha: Grada Publishing a.s., 2007, ISBN 978-80-247-1135-5, str. 264

<sup>15</sup> AMBLER, Z., Základy neurologie, 7. vydání, Praha: Galén, 2011, ISBN 978-80-7262-707-3, str. 221

## 1.4 Diagnostika RS

Neexistuje žádný specifický test, který by jednoznačně potvrdil nebo vyloučil RS. Diagnózu stanovujeme s větší či menší pravděpodobností na základě klinického vyšetření a průběhu, vyšetření evokovaných potenciálů, magnetické rezonance, likvoru a v řadě zemí (zvláště v anglosaských) je prováděno urodynamické vyšetření, u nás spíše zřídka. Existují pak určitá kritéria Bartlova, Poserova, Schumacherova, na základě kterých stanovujeme diagnózu jako možnou, pravděpodobnou či jistou.<sup>16</sup>

- Magnetická rezonance (MR) je dominantní zobrazovací metoda pro choroby postihující bílou hmotu mozkovou. Při porovnání CT s MR má CT výrazně nižší sensitivitu než MR.
- Mozkomíšňní mok (likvor, cerebrospinal fluid – CFS) je čirá bezbarvá tekutina, cirkulující v subarachnoidálních prostorách mozku a míchy a v mozkových komorách.

Před érou zobrazovacích metod bylo jeho vyšetření jedinou metodou, která prokazovala zánětlivé změny nervového systému. Velký rozmach likvorologie byl zaznamenán v posledních třiceti letech, kdy nové sensitivní vyšetřovací metody umožnily vyšetřování specifických markerů autoimunitního zánětu a tkáňové destrukce, specifických protilátek a dalších parametrů, které slouží ke stanovení diagnózy, event. průběhu onemocnění. Odběr CFS lumbální punkcí je bezpečný výkon, prováděný z diagnostických, méně často z terapeutických důvodů. Mezi nežádoucí účinky patří zejména postpunkční syndrom se známkami likvorové hypotenze, která se projevuje bolestmi hlavy, trvajícími průměrně 12 dnů. Obtíže se zhoršují při vertikalizaci.

- Evokované potenciály – použití evokovaných potenciálů (EP) v diagnostice roztroušené sklerózy má svou důležitost při stanovení diagnózy, i když je v pozadí s všeobecnou dostupností magnetické rezonance. Evokované potenciály testují funkci jednotlivé nervové dráhy a tak umožňují odkrýt klinicky „němá“ ložiska. V klinické praxi se běžně používají zrakové (VEP), somatosenzorické (SEP) a motorické (MEP) evokované potenciály.<sup>17</sup>
- Škály – pro popisné hodnocení stavu pacienta je možno užívat různé škály, které umožňují srovnání pacientova stavu v čase nezávislými vyšetřujícími. Nejrozšířenější

<sup>16</sup> SEIDL, Z., OBENBERGER, J., Neurologie pro studium I praxi, Praha: Grada Publishing a.s., 2004, ISBN 80–247-0623–7, str. 270

<sup>17</sup> HAVRDOVÁ, E., a kolektiv, Roztroušená skleróza, Praha: Mladá fronta, 2013, ISBN 978–80-204–3154-7 str. 174–200

je tzv. Kurtzkeho škála, která je užívána nejdéle a která prošla během svého vývoje řadou úprav. Kurtzkeho škála se skládá z osmi funkčních systémů, které se hodnotí zvlášť, postižení v jednotlivých systémech pak dává výsledný údaj. Kurtzkeho EDSS škála se používá jako jedno z hlavních měřítek úspěšnosti nově zaváděných léčiv. Lze se proto s její pomocí poměrně snadno orientovat ve farmakologických studiích.<sup>18</sup>

- Urodynamické vyšetření je soubor několika vyšetření, která se provádějí zpravidla v rámci jediné návštěvy v ambulanci lékaře specialisty – urologa nebo gynekologa. Jedná se o minimálně invazivní, bezbolestné vyšetření, které vyhodnocuje funkci dolních močových cest – močového měchýře a močové trubice. Správně provedené vyšetření pomůže diagnostikovat pravou příčinu potíží, souvisejících s močením, a umožní včasné zahájení odpovídající léčby.<sup>19</sup>

## 1.5 Průběh onemocnění

Roztroušená skleróza může probíhat velmi různorodě. U některých pacientů se projevuje poměrně mírnými relapsy (zhoršení příznaků) s dlouhými mezidobími bez jakýchkoli příznaků (remise), u jiných zanechávají závažná vzplanutí onemocnění trvalé následky, ale k dalšímu zhoršení stavu nedochází. A konečně u některých postižených se od prvního záchvatu projevuje trvalé zhoršování, které vede již ve středním věku k trvalému upoutání na lůžko a k inkontinenci. Jen velmi malý počet postižených dospívá k invaliditě již během prvního roku onemocnění. U některých pacientů dojde k jedné atace a poté se nemoc neprojeví i několik desítek let. V každém případě platí, že i když je RS nemoc zatím nevyléčitelná, lze ji minimálně v počátečních stádiích léky dobře kontrolovat.

Průběh RS může být *benigni* (málo atak a minimální postižení po letech nemoci) nebo *maligni* (časté těžké ataky, minimální úzdrava, rychlý nárůst invalidity).

Podle průběhu se RS dělí do čtyř skupin:

- 1) Remitentní – relabující (RR). Jde o nejčastější formu RS. Nemoc tímto typem průběhu obvykle začíná. Zpravidla trvá několik let a je charakterizován atakami (relapsy), tzn. zhoršením neurologických obtíží, které trvají různě dlouhou

---

<sup>18</sup> HAVRDOVÁ, E., Roztroušená skleróza, 2. vydání, Praha: Maxdorf Jessenius, 2005, 2009, ISBN 978-80-7345-187-5, str. 30

<sup>19</sup> <http://www.cus.cz/pro-pacienty/prevence/urodynamicke-vysetreni/>

dobu, od několika týdnů až po několik měsíců. Přibližně polovina nemocných má ze začátku velmi malé obtíže, takže necítí potřebu navštívit lékaře a vyhledá jej až v okamžiku, kdy přijde další, o něco těžší ataka. Po atakách následuje částečná či úplná úzdrava (remise), jakmile dojde k obnově poškozeného myelinu. Mohou se vyskytnout spontánní remise, kdy se zdravotní stav pacienta vrátí do normálu sám, bez jakékoliv léčby. To je pravděpodobně způsobeno tím, že organismus nahradí ztrátu myelinu množstvím sodíkových kanálků, anebo má ještě dost sil pro rychlou regeneraci myelinu. Remyelinizace nemůže nastat v místě, kde probíhá zánět, proto se předepisují imunosupresiva (zánětlivá reakce je odpovědí imunitního systému na přítomnost "vetřelce"), která jej potlačí. V tomto stádiu může proběhnout pouze jedna ataka a nemoc se i na několik desítek let klinicky neprojeví. Obecně řečeno, čím méně je atak a čím lehčí průběh mají, tím lepší je prognóza. Pouze toto stádium nemoci je dobře ovlivnitelné léky.

- 2) Sekundárně-chronicko progresivní: Dochází k určitému trvalému postižení, organismus vyčerpá své regenerační schopnosti. Toto stádium následuje po několika letech remitentního-relabujícího průběhu (není to však pravidlem, RR forma RS se může chovat velmi "slušně" a nepřejít do tohoto stádia), proto je označováno jako sekundární. Vzniká určitá míra invalidity, která ale nemusí pacienta výrazně omezovat, takže i v tomto stádiu je možné žít normálním životem a pracovat. Záleží na tom, které mozkové funkce jsou postiženy. Toto stádium nemoci je již hůře ovlivnitelné léky, proto ještě více záleží na postoji pacienta, protože správnou životosprávou a cvičením lze déle udržet pacientovy schopnosti, např. jeho pohyblivost.
- 3) Primárně-progresivní: Tato forma RS se obvykle vyskytuje u pacientů, kteří onemocněli v pozdějším věku, mezi 40. – 50. rokem života. Dochází k pozvolnému narůstání postižení, ataky nejsou tak výrazně odděleny remisemi. Toto stádium RS je těžko ovlivnitelné léky, protože má spoustu zvláštností, s kterými si lékaři zatím nevědí rady, a protizánětlivé léky na RR formu RS zde příliš nezabírají, protože i při mnohem nižší zánětlivé aktivitě dochází stále k velkému úbytku oligodendrocytů.
- 4) Relabující-progresivní: Jde naštěstí o velmi vzácnou formu RS. Po atakách nedochází k žádné nebo jen velmi malé úzdravě, každé vzplanutí nemoci zanechává trvalé neurologické postižení. Toto stádium je zatím nejhůře léčitelné, ke

slovu se dostávají veškeré dostupné léčebné metody, protože je velmi ohroženo zdraví pacienta a poměr prospěšnosti léčby a jejích vedlejších účinků je obrácen – zatím co např. u RR formy RS je vždy zvažováno, jestli léčba pacientovi spíše prospěje, místo aby mu uškodila nežádoucími účinky, u této formy RS je hlavním cílem terapie zastavit postup nemoci za každých okolností.<sup>20</sup>

Prognóza se průběhem doby podstatně zlepšila. Zásahu má včasná a správná diagnóza, neboť odhalením v raném stadiu se šance na léčebný úspěch významně zvětšují. Nástup progresivní fáze je možno oddálit především díky účinnější terapii a efektivnějšímu tlumení autoimunitního zánětu. Stejně důležité je zvládnutí přidružených nemocí a dalších komplikací, zvláště infekcí. Zdokonalila se celková rehabilitační koncepce.<sup>21</sup>

## 1.6 Klinický obraz RS

Příznaky této nemoci jsou velmi variabilní podle toho, ve kterých částech nervové tkáně se poruchy vyskytují.<sup>22</sup> Na počátku onemocnění bývají obtíže často značně nespecifické – únava, pobolívání hlavy, depresivita, bolesti v končetinách považované za neurastenické, až neurotické. Ze specifických příznaků se jako první obvykle projeví parestezie, nemocný jim nepřikládá význam, protože spontánně odezní.<sup>23</sup> *Poruchy citlivosti*, většinou s nepříjemným brněním (paresteziemi), se mohou objevit na jakékoli části těla. Znamenají poruchu drah, které přivádějí do CNS informace o doteku, teple, bolesti. Informace o poloze kloubů a činnosti svalů a šlach přinášejí dráhy tzv. hluboké citlivosti. Při jejich poruše dochází k poruchám pohybů zvláště chůze za tmy, tedy bez kontroly zraku. Pocit nejistoty pak vzniká tím, že tělo není informováno o poloze končetiny v prostoru, a nemůže proto korigovat pohyb tak, aby byl plynulý a jistý. Jinou poruchou vznikající na tomto podkladě je třeba neschopnost rozpoznat bez pomoci zraku předmět, který uchopíme do ruky, tedy třeba ten, který je v kapse.

---

<sup>20</sup> <http://www.ereska.cz/>

<sup>21</sup> LENSKÝ, P., Roztroušená skleróza mozkomíšni: nemoc, nemocný a jeho problémy, 1. vyd. Praha: Edice Roska, 1996, ISBN neuvedeno str. 43

<sup>22</sup> PFEIFFER, J., Neurologie v rehabilitaci – Pro studium a praxi, Praha: Grada Publishing a.s., 2007, ISBN 978-80-247-1135-5, str. 263

<sup>23</sup> SEIDL, Z., OBENBERGER, J., Neurologie pro studium I praxi, Praha: Grada Publishing a.s., 2004, ISBN 80-247-0623-7, str. 267



*Poruchy hybnosti* mohou postihnout kteroukoli končetinu (či končetiny) a být různé tíže od mírné neobratnosti po úplnou ztrátu volního pohybu. Někdy se porucha hybnosti projeví až po delší zátěži končetiny, např. po delší chůzi, a může spočívat jen v pocitu tíže a tuhosti v této končetině. Zároveň může pacient vnímat zvýšené úsilí, které musí vynakládat na ohýbání končetiny. Tomuto jevu se odborně říká spasticita a často vadí pacientům více než mírná porucha hybnosti. Spasticita se může projevovat až nepříjemnými, zvláště nočními křečemi.

*Poruchy mozkových nervů* se projevují poruchami v oblasti obličeje. Postižením oko-hybných drah vzniká dvojitě vidění či neschopnost fixovat dobře viděný obraz, pokud jedno či obě oči vykonávají cukavý pohyb, zvláště v krajních polohách. Tento často jemný oční pohyb se nazývá nystagmus a vzniká nejčastěji postižením drah v mozkovém kmeni. Postižen může být i lícní nerv či nervy zásobující patro a jazyk, což se projeví obrnou lícního nervu, poruchami polykání a tvorby řeči.

Je třeba zmínit ještě jeden častý a velmi nespecifický příznak (to znamená, že se zdaleka neváže jen k této nemoci), který může provázet i řadu jiných chorob, zvláště chronických virových infekcí, a tím je *únava*. Může být přechodná, vázaná na ataku onemocnění, jindy dlouhodobá.

Nepříjemné obtíže mohou vzniknout postižením drah, které vedou k močovému měchýři či střevům. Odborně se shrnují pod pojmem *sfinkterové obtíže*. Sfinktery jsou svaly-svěrače, které ovládají vyprazdňování moči i stolice. Při poruše nervových drah může dojít k pocitu neúplného vymočení (retence), kdy pacient musí při močení tlačit, nebo naopak močový měchýř je k vyprazdňování drážděn již malým množstvím moči, dochází k častému močení a pocitu nutkání, kterému je nutno co nejrychleji vyhovět (imperativní močení, urgencye), eventuálně dochází k nechtěnému úniku moči (inkontinence). Tyto poruchy se mohou vzájemně kombinovat, což stěžuje již léčebné ovlivnění. Močové infekce pacienti často nevnímají. Vzhledem k poruchám citlivosti je neobtěžuje typické pálení při močení.

Ke sfinkterovým obtížím se řadí i sexuální poruchy, více u mužů, většinou jde o poruchy erekce. Pacient se s nimi lékaři často nesvěřuje, což je velká chyba, protože v dnešní době lze tyto problémy, které bývají zdrojem frustrace a partnerských neshod, zvláště nejsou-li pochopeny jako součást nemoci, ve spolupráci se zkušeným neurologem nebo sexuologem často řešit. U žen jde většinou o poruchy citlivosti a ztrátu orgasmu.

*Psychické problémy.* Někteří pacienti se po letech průběhu choroby stěžují na poruchy soustředění, zvláště při déletrvajících duševních výkonech. Někdy se objevuje náladovost, sklony k pláčivosti až skutečná deprese, která většinou pramení z pocitu bezmocnosti a nejis-

té budoucnosti, jak je tomu u všech chronických a ne zcela léčitelných onemocnění. V pokročilejších fázích nemoci si nemocní často stěžují na poruchy paměti, zvláště krátkodobé, tzn., že zážitky z dřívější doby zůstávají v paměti dobře zachovalé, ale nemocní si obtížně vybavují nové zážitky a vědomosti. Deprese představuje pro pacienta utrpení, které je často větší než obtíže, které přináší jakékoli onemocnění fyzicky, proto je nutné o příznacích deprese mluvit a s lékařem je řešit. Deprese nemusí být vůbec závislá na fyzickém stavu pacienta, a přitom může výrazně poškozovat kvalitu života. Proto by nikdy neměla být podceňována a přehlížena.

## 1.7 Terapie RS

Rozlišit musíme léčebný zásah v akutním stavu zhoršení neurologických příznaků od léčby dlouhodobé, zaměřené na ovlivnění vlastního průběhu onemocnění – tedy na snížení počtu atak a na zastavení progresu nemoci. Donedávna neexistovala shoda mezi lékaři v těchto postupech, v roce 1998 však pracovní skupina odborníků z 18 zemí vypracovala určitý metodický návod k léčbě, který je samozřejmě jen doporučením. Další samostatnou kapitolou léčby je léčba symptomů, která pacientovi ulevuje v příznacích.<sup>24</sup>

### Akutní terapie RS

Tato léčba znamená léčbu každého vzplanutí onemocnění – tj. léčbu každé ataky. Ataka znamená, že se po dobu delší než 24hodin objevují nové neurologické potíže, eventuálně jsou to potíže, které pacient měl, ale vymizely, nebo se významně zhoršily potíže již přítomné. Ataku je nutno léčit vždy, a to jak na začátku onemocnění, kdy ještě není RS léčena, tak i tehdy, pokud již pacient bere dlouhodobé léky. Akutní terapie spočívá v podání kortikosteroidů, konkrétně methylprednisolonu (Solumedrol). Na tuto úvodní dávku lze navázat podává-

---

<sup>24</sup> HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém? -Průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují. 1. vyd. Praha:Unie Roska, 1999. 156 s. ISBN nevedeno, str. 58

ním kortikosteroidů v tabletách (Prednison, Medrol) s postupným snižováním dávek, toho se většinou používá po těžkých atakách nebo tehdy, když ještě není pacient na chronické léčbě.<sup>25</sup>

Z vedlejších nežádoucích projevů kortikoterapie dlužno uvést přibývání na hmotnosti (častá je disproporcionální obezita s „měsícovitým“ obličejem a „pavoučím“ typem zavalitého trupu se štíhlými končetinami). U vnímavých osob se někdy zvyšuje náchylnost k osteoporóze, ke zvýšení krevního tlaku, k horšímu hojení vředů, operačních ran, zlomenin.<sup>26</sup>

## **Dlouhodobá terapie RS**

Dlouhodobá terapie RS má snížit výskyt atak a celkově zpomalit průběh onemocnění. Tato dlouhodobá léčba je označována také jako terapie DMD (Disease Modifying Drugs). Léčba by měla být zahájena co nejdříve při stanovení diagnózy RS. V současnosti je ze zákona stanovena časová lhůta zahájení léčby 4 týdny od konzultace specialisty neurologa, který léčbu indikuje. Tato pravidla léčby jsou platná pro nemocné s RS, kteří mají první příznaky RS, první ataka RS je označována jako CIS – klinicky izolovaný syndrom. Roztroušená skleróza v sekundárně progresivní fázi, čili ve fázi postupného zhoršení bez relapsů, není indikována k léčbě preparáty první či druhé volby.<sup>27</sup>

### ***Léky první volby***

#### ***Interferon – beta***

Interferon beta má prokázanou schopnost snížit počet a závažnost atak proti placebo o 30-40%, jejich účinnost je prokázána i vývojem nemoci v obraze na MR mozku. Po nasazení léčby by měl být efekt patrný za 6–8 týdnů. Interferony jsou běžně produkovány lymfocyty (podtyp bílých krvinek), ale i jinými buňkami těla. Je prokázáno, že pod vlivem interferonu

---

<sup>25</sup> <http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-sklerozna/lecba-roztrousene-sklerozy/>

<sup>26</sup> LENSKÝ, P., Roztroušená skleróza mozkomíšni: nemoc, nemocný a jeho problémy, 1. vyd. Praha: Edice Roska, 1996, ISBN neuvedeno str. 57

<sup>27</sup> <http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-sklerozna/lecba-roztrousene-sklerozy/>

beta se snižuje počet aktivovaných lymfocytů, klesá celkově průnik lymfocytů do centrálního nervového systému, snižuje se množství toxických látek, které lymfocyty produkují, a zvyšuje se množství produktů, které působí protizánětlivě. Interferon beta je lék, který byl v léčbě RS poprvé použit již v roce 1982, proto jsou u něj dobře prozkoumány nežádoucí účinky. Dosud nejsou známy žádné zásadní dlouhodobé nežádoucí účinky, tj. jedná se o preparát poměrně bezpečný. Mezi nežádoucí účinky léčby se řadí typicky „flu like syndrome“ (u 60% nemocných) – pacient má po aplikaci léku příznaky podobné chřipce, bolí jej hlava, může se objevit bolest svalů, kloubů, zimnice, třesavka, celková únava. Těmto nežádoucím účinkům lze dobře předejít užitím protizánětlivých léků při aplikaci (např. Ibalgin, Paralen), flu like reakce se časem mírní. K nežádoucím účinkům patří i lokální reakce, v místě vpichu se objevuje zarudnutí, po několika měsících se může v podkoží objevit úbytek tukové tkáně u podkožně aplikovaných léků. U některých pacientů mohou interferony snižovat počet lymfocytů a krevních destiček, nebo zhoršovat jaterní funkce, proto je třeba pravidelně provádět na toto zaměřené krevní testy. U disponovaných pacientů může interferon zhoršit deprese nebo ovlivnit funkci štítné žlázy. Organismus si může časem vytvořit neutralizační protilátky proti interferonu a tak snižovat jejich účinek, tyto neutralizační protilátky se objevují zhruba po 12 měsících léčby a dají se zjistit z odběru krve (tzv. NABs, ev. MxA). Klinických studií zaměřených na srovnání a prověření účinností interferonu beta je celá řada a další probíhají.

V ČR je k dispozici 5 přípravků, které se liší způsobem podání (do svalu nebo do podkoží), podtypem molekuly interferonu beta (1a nebo 1b), frekvencí podávání (každý den, obden, týdně) a velikostí dávky. Jedná se o přípravky Rebif 22, Rebif 44, Avonex, Betaferon a Extavia.

### ***Glatiramer acetát***

Jedná se o syntetický kopolymer čtyř aminokyselin, které se vyskytují nejčastěji v myelinu nervových vláken. Předpokládá se, že tento lék působí jako náhradní molekula pro imunitní buňky, které by jinak napadly myelinem obalené nervové vlákno. Imunitní buňky, které na sebe naváží glatiramer acetát (GA), mají příznivé vlastnosti, i při průchodu do mozku působí tlumivě na rozvoj autoimunitní reakce. Plný účinek preparátu lze očekávat za 3–6 měsíců od zahájení léčby. Glatiramer acetát je lék zkoušený již od r. 1987, stejně jako interferon

je dlouhodobě bezpečný.<sup>28</sup> S aplikací není spojen chřipkový syndrom. Občas se může objevit histaminová reakce s pocitem tísně na hrudi, zrudnutí, tachykardie a dyspnoe. Vymizí bez následků během několika minut. Pacient na ni musí být při zahájení léčby upozorněn, protože je její výskyt důvodem výrazné úzkosti.<sup>29</sup>

Na trhu existuje pouze jeden firemní preparát obsahující glatiramer acetát s názvem Copaxone .

### ***Léky druhé volby***

Při selhání léků první volby je možno posílit terapii a zaměnit léky za preparáty druhé volby. Zatím jsou v ČR dostupné v rámci úhrady pojišťovnou dva preparáty, a to natalizumab a fingolimod (r. 2013). Na tyto preparáty je možno pacienta převést z původní terapie tehdy, pokud jsou splněna indikační kritéria, tj. 2 ataky za 12měsíců. Obecně se kromě počtu atak doporučuje hodnotit i vývoj nálezu na MR mozku a dlouhodobější stabilitu neurologického nálezu.

### ***Natalizumab***

V ČR registrován pro léčbu RS od r. 2007, předtím byl několik let testován v rámci klinických studií (např. AFFIRM, SENTINEL). Jedná se dosud o neúčinnější lék na RS, jako jediný dosud užívaný lék může dokonce vést ke zlepšení již přítomného neurologického postižení. Ve studiích bylo prokázáno, že snižuje množství relapsů. Tím, že se na lymfocyt naváže natalizumab, je zabráněno tomu, aby se lymfocyt přichytil na cévní stěnu a pak pronikl do mozku. Natalizumab se aplikuje formou nitrožilní infuze jednou za měsíc, efekt léčby lze hodnotit minimálně po dvou podáních preparátu. Podání léku je velmi dobře tolerováno, jen výjimečně se může objevit alergická reakce (zrudnutí, vyrážka, dušnost), která pak zabrání dalšímu podáváníí. Velmi závažnou komplikací léčby natalizumabem je zánět mozku vyvola-

---

<sup>28</sup> <http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/lecba-roztrousene-sklerozy/>

<sup>29</sup> HAVRDOVÁ, E., a kolektiv, Roztroušená skleróza, Praha: Mladá fronta, 2013, ISBN 978-80-204-3154-7

ný tzv. JC virem. Tento stav může vést ke smrti (23% postižených PML) nebo k velmi těžkému a nezvratnému postižení pacienta.

### ***Fingolimod***

Fingolimod je první schválená tabletová léčba roztroušené sklerózy. Ve světě je schváleno užívání fingolimodu od r. 2011, v ČR je hrazen v terapii RS od podzimu 2012. V klinických studiích byla prokázána redukce klinických relapsů o 54% proti placebo a o 30% proti placebo bylo sníženo riziko progresu. Fingolimod se naváže na tyto receptory na lymfocytech a tím je zadržívá v lymfatických uzlinách, lymfocyty se tedy nedostanou do mozku. Užívání fingolimodu je většinou velmi dobře tolerováno. K nežádoucím účinkům fingolimodu patří zejména zpomalení tepové frekvence v prvních hodinách po užití, proto pacienti musí být při prvním podání léku monitorováni minimálně 6 hodin, toto zpomalení tepu je většinou přechodné. U pacientů, kteří neprodělali plané neštovice, je třeba otestovat protilátky a ev. je přeočkovat. Mírně zvýšené je riziko virových infekcí obecně, neboť fingolimod snižuje množství lymfocytů v krvi. Během prvních 3–4 měsíců se může objevit makulární edém – otok terče zrakového nervu, který může zhoršit vidění pacienta, nicméně makulární edém nemusí mít klinické projevy a většinou nevede k postižení zraku. Pacientky, které užívají fingolimod, nesmí otěhotnět, před plánovanou graviditou je nutné léčbu ukončit.<sup>30</sup>

### **Léčba symptomatická**

Příznaky roztroušené sklerózy vedou ke snížení kvality života a jejich léčba je namířena bez ohledu na stadium onemocnění. Hlavním vodítkem v léčbě příznaků jsou individuální přání a potřeby pacienta. Cílem symptomatické terapie je zlepšit kvalitu života a zabránit možným komplikacím neléčených příznaků.<sup>31</sup>

---

<sup>30</sup> <http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/lecba-roztrousene-sklerozy/>

<sup>31</sup> HAVRDOVÁ, E., a kolektiv, Roztroušená skleróza, Praha: Mladá fronta, 2013, ISBN 978–80–204–3154–7 str. 60

- **Spasticita** – znamená zvýšený svalový tonus, který vede k omezení pohybu, křečím a bolestem. V terapii spasticity platí, že ji léčebně ovlivňujeme vždy pouze do té míry, aby pacient měl úlevu, ale abychom nezhoršili motorické funkce. Proto léčbu zahajujeme malými dávkami a ty pomalu zvyšujeme.<sup>32</sup> Nejběžnějším a nejpoužívanějším lékem na zmírnění spasticity je baklofen (Baclofen).<sup>33</sup> Dávku titrujeme podle reakce pacienta a přizpůsobujeme jeho potřebám (při zátěži či změně počasí se elasticita může měnit a pacient by měl být poučen, jak se svou dávkou zacházet). Běžná perorální dávka by se měla pohybovat do 80 mg/d, lze ji však pod dohledem i zvýšit.<sup>34</sup> Jako další myorelaxancia můžeme zmínit tizanidin (Sirdalud), tetrazepam (Myolastan) a Guaajacuran.
- **Bolest** – na bolesti působí někdy lépe sedativa, prostředky mírnící depresi a úzkost (Diazepam, Oxazepam, Amitriptilin), než analgetika, zabírají i svalová relaxancia.
- **Močové potíže** – při sfinkterové dysfunkci a dráždivosti měchýře tlumí některá parasimpatikolytika – Ditropan, Mictonorm, do jisté míry i Chlorprothixen a Prothiaden, které možno zkusit i u sexuálních obtíží, kde je podávání hormonů neúčelné.
- **Zácpa** – tu se snažíme upravit nefarmakologicky. Rozhodně se musíme obejít bez drastičtějších projímadel, která dráždí a při návyku snižují citlivost střeva.<sup>35</sup>
- **Deprese** – správná léčba deprese je pro pacienty s RS zásadní nejen s ohledem na kvalitu života, ale má vliv i na úspěšnou léčbu základního onemocnění. Proto je třeba depresi u pacientů s RS aktivně vyhledávat.
- **Únava** – je jednak způsobena přítomností zánětu v celém CNS, sníženým počtem axonů a demyelinizací. Je vždy nutné vyloučit sekundární příčiny jako infekce, anemie, dysfunkce štítné žlázy, deprese apod.

---

<sup>32</sup> HAVRDOVÁ, E., Roztroušená skleróza, 2. vydání, Praha: Maxdorf Jessenius, 2005, 2009, ISBN 978–80-7345–187-5, str. 60

<sup>33</sup> HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém? -Průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují. 1. vyd. Praha: Unie Roska, 1999. 156 s. ISBN neuvedeno, str. 81

<sup>34</sup> HAVRDOVÁ, E., Roztroušená skleróza, 2. vydání, Praha: Maxdorf Jessenius, 2005, 2009, ISBN 978–80-7345–187-5, str. 61

<sup>35</sup> LENSKÝ, P., Roztroušená skleróza mozkomíšni: nemoc, nemocný a jeho problémy, 1. vyd. Praha: Edice Roska, 1996, ISBN neuvedeno str. 69–60

- **Třes** – léčba mozečkového třesu je u RS bohužel neuspokojivá. Používá se klonazepam (eventuálně v kombinaci s betablokátory), ale účinná dávka u pacientů většinou vyvolá ospalost. V případě neúspěšnosti lze vyzkoušet jiná antiepileptika (gabapentin, leveticeram)<sup>36</sup>

### Léčba alternativní

Existuje mnoho druhů alternativní terapie RS, které mohou zlepšit její příznaky. Např.:

- **Akupunktura a akupresura:** Cílem akupunktury je obnovit rovnováhu energie těla, čímž podporuje zotavování z nemoci. Provádí se vpichováním velmi tenkých jehel podél sítě neviditelných drah energie (nazývaných meridiány). Odblokováním drah se umožní, aby energie mohla volně proudit. Akupresura je založena na tomtéž principu, používá však místo jehel tlaku prstů.
- **Aromaterapie:** Aromaterapie používá esenciální oleje, jejich uvolňování do ovzduší kolem pacienta, někdy zahříváním, ale častěji masáží s cílem uvolnit tělo a redukovat stres.
- **Marihuana:** Některé studie naznačovaly, že marihuana může pomoci redukovat spasticitu, třes, svalové spasmy, bolest či únavu.
- **Chiropraxe a osteopatie:** Jejich cílem je pomoci obnovit zdraví manipulací kostmi, svaly a tkáněmi, zvláště v páteři, což by mělo být hlavně prospěšné pro nervový systém (při chiropraxi) nebo krevní zásobování (při osteopatii).
- **Léčení pomocí bylinek:** Žádná studie dosud neprokázala, že by nějaká bylina byla účinná při léčení RS. Některé bylinky mohou mít dokonce i závažnější vedlejší účinky, nebo mohou nebezpečně reagovat ve spojení s konvenčními léky.
- **Homeopatie:** Homeopatie používá vysoce rozředěné substance, obvykle ve formě tablet či kapek.<sup>37</sup>

---

<sup>36</sup> HAVRDOVÁ, E., Roztroušená skleróza, 2. vydání, Praha: Maxdorf Jessenius, 2005, 2009, ISBN 978–80–7345–187–5, str. 63–65

<sup>37</sup> <http://www.roska-prerov.cz/clanky/doplňkova-terapie.html>



- **Nutriční doplňky:** Alfa lipoová kyselina - protože kyselina lipoová je rozpustná v tucích i ve vodě, prochází hematoencefalickou bariérou a bylo zjištěno, že zlepšuje nervosvalové funkce u pacientů s roztroušenou sklerózou.
  - a) Vitamín D - pacienti s roztroušenou sklerózou mají nižší hladinu vitamínu D v krvi.
  - b) Vitamín B 12 a kyselina listová - lidé trpící roztroušenou sklerózou mívají snížené hladiny vitamínu B12 a kyseliny listové v mozkomíšním moku. Předpokládá se vliv vitamínu B12 na časný vznik roztroušené sklerózy, zejména před 18 rokem věku. Jeho nedostatek může být příčinou zhoršené tvorby myelinu a nervových buněk.
  - c) L- Carnitine - snižuje únavu u pacientů s roztroušenou sklerózou, což bylo potvrzeno v mnoha klinických studiích.
  - d) Curcumin - v laboratorních studiích blokuje progresi roztroušené sklerózy.
  - e) Rybí tuk (omega-3 mastné kyseliny) - mají mj. protizánětlivý účinek, zlepšují reologické vlastnosti krve a jsou nezbytné pro správnou funkci mozku.
  - f) Ginkgo biloba – ukázala se v několika studiích jako užitečná složka komplementární léčby roztroušené sklerózy<sup>38</sup>

## 1.8 Rehabilitace

Rehabilitace by měla být u nemocných s RS zahajována již při stanovení diagnózy, tedy mnohdy dříve, než dojde ke klinickým projevům onemocnění. V tomto období by měla rehabilitace spočívat především ve vzdělávání a informovanosti nemocných o možnostech jak si udržet zdraví, možnostech udržení psychické i fyzické kondice a možnostech ovlivnění únavy. S postupem onemocnění má rehabilitace stále větší význam a důraz je kladen na rehabilitační intervence (stimulace ideální funkce, symptomatická léčba, usnadnění běžných denních aktivit, doporučování kompenzačních pomůcek, úprava prostředí, strategie, jak zabránit poranění a rozvoji komplikací). Od počátku onemocnění je potřeba motivovat nemocné k aktivnímu zapojení do řešení jejich zdravotní situace i sociálního začlenění. Roztroušená skleróza negativně ovlivňuje celou řadu funkcí, často znemožňuje pokračovat v původním povolání

---

<sup>38</sup> <http://www.lich.cz/roztrousena-skleroza/roztrousena-skleroza-nutricni-doplanky/>

či zasahuje do rodinného života, proto je velice důležitá spolupráce interdisciplinárního týmu, jehož součástí je sám nemocný a jeho rodina. Z počátku onemocnění převažuje léčebná rehabilitace – fyzioterapie, ergoterapie, psychologie, logopedie a zajištění prostředků zdravotnické techniky. S průběhem onemocnění má stále větší význam sociální, pedagogická a pracovní rehabilitace.<sup>39</sup>

Rehabilitace pacientů s RS je velmi individuální. Musí zohledňovat průběh a stadium choroby, míru a charakter postižení hybného aparátu a samozřejmě věk a celkový zdravotní stav pacienta. Jiné cíle bude mít rehabilitace u pacientů v remisi (v období mezi atakami), jejichž pohybový systém není postižen vůbec nebo jen minimálně, jiné postupy je třeba použít pro pacienty s dlouholetým průběhem choroby a s těžkým postižením hybnosti. Pro všechny pacienty s RS bez výjimky však platí, že péče o fyzickou kondici by se měla stát samozřejmou součástí jejich každodenního života.<sup>40</sup>

---

<sup>39</sup> <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2005/06/05.pdf>

<sup>40</sup> HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém? – průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují. 1. vyd. Praha:Unie Roska, 1999. 156 s. ISBN neuvedeno, str. 100

## **2 SOCIÁLNÍ SLUŽBY A PÉČE**

V dnešní době se podstatně rozšířil systém služeb poskytovaných zdravotně postiženým občanům. Stát hraje důležitou roli v případě, že rodina neplní nebo nemůže zastávat svoje funkce. Klient si může vybrat ze skupin služeb podle toho, zda chce být v domácích podmínkách či umístěn v ústavním zařízení. Záleží také na tom, jakou částku je tomu člověk ochoten věnovat, jaký způsob života klient preferuje. Člověk zdravotně postižený, tedy i jedinec s RS, může využít z nabídky sociálních služeb, které představuje pečovatelská služba, osobní asistence, domácí péče a jiné.

### **2.1 Domácí péče**

Hlavním principem domácí péče je péče o nemocné v jejich rodinném prostředí prostřednictvím ošetřovatelek. Vliv domácího prostředí má velký vliv na uzdravování pacientů všech věkových kategorií. Hraje zde velkou roli psychická pohoda člověka. Domácí péče tedy umožňuje nemocným nabírat nové síly v domácím prostředí, za odborné péče všeobecných sester, sester specialistek i rehabilitačních pracovníků.

Ošetřovatelka dochází do domácnosti klienta, pomáhá mu s hygienou, s oblékáním, při úklidu, s vařením, s aplikací léčiv, s nákupem. Je mu nápomocna s vyřizováním sociálních dávek.

Provozovatelem domácí péče jsou obce, církve, zdravotnická zařízení a soukromé agentury. Na některé úkony ošetřovatelek přispívají pojišťovny a obce, ostatní služby si hradí sám klient.

### **2.2 Pečovatelská služba**

Pečovatelská služba je poskytována v domácnostech těch jedinců, kteří takovou péči potřebují. To jsou těžce zdravotně postižení, kteří nejsou schopni si sami obstarat nutné práce

v domácnosti a další životní potřeby, nebo ti, kteří pro nepříznivý zdravotní stav potřebují ošetření jinou osobou nebo další osobní péči. Za tuto službu musí klient zaplatit.

## **2.3 Ústavní péče**

### **Osobní asistence**

Je to poměrně nová metoda sociálních služeb. Usnadňuje život nejen lidem s roztroušenou sklerózou, ale všem postiženým občanům. Cílem života s osobní asistencí je úsilí o nezávislost a samostatnost každého jedince. I když je osobní asistence tak potřebná, stále není uzákoněna, což ztěžuje výkon této služby. Bohužel toto nejpálčivěji pociťují ti, kteří ji nejvíce potřebují, tzn. zdravotně postižení.

Přesto, že není pro tuto službu k dispozici zákonná úprava, existují některé nestátní organizace, které zajišťují osobní asistenci. V těchto případech si klient plně či částečně hradí.

Náplň práce osobního asistenta záleží na stupni postižení klienta, na tom co zvládne a s čím potřebuje pomoci. Většinou se jedná o uspokojování životních potřeb, asistence při zaměstnávání, studiu a všech činnostech, které klient nemůže vykonávat sám. Klient si sám může určit rozsah činností osobního asistenta tak, aby asistence respektovala jeho potřeby.

### **Respitní péče**

Respitní znamená doslova úlevovou nebo odlehčovací péči. Tento pojem vznikl v 60. letech v USA. Vychází z předpokladu, že člověk pečující o blízkou osobu s postižením potřebuje (stejně jako kdokoliv jiný nebo ještě více) odpočinek, volný čas. I on potřebuje realizovat své potřeby a zájmy. Dlouhodobá péče o chronicky nemocného člena domácnosti sebou zpravidla přináší značnou psychickou, fyzickou i finanční zátěž. I přes tato negativa se mnoho rodin snaží žít se svým blízkým a právě respitní péče by měla starajícím pomoci k obnově a načerpání nových sil a energie. Jde vlastně o krátkodobou podporu rodiny, jejímž cílem je

umožnit „na chvíli vydechnout“ těm, kteří celý rok pečují o svého blízkého. Pečující může být zastoupen asistentem nebo institucí - stacionářem, který přebírá péči o postiženého na několik hodin či týdnů, podle toho, jaký druh sociálních služeb si zvolí. Pečující či handicapovaná osoba si sami vybírají místo i čas zástupné péče. V České republice se tento typ péče ještě nevyskytuje.

### **Stacionáře**

Stacionáře jsou zařízení pro denní pobyt sloužící handicapovaným. Pracovník stacionáře pečuje o malý počet klientů. Také klienti s roztroušenou sklerózou mají možnost využít sociálně rehabilitační střediska. Při pobytu v tomto stacionáři mohou klienti využívat veškeré jeho vybavení např. rotoped, motoped, perličkovou koupel, knihovnu, video aj.

### **Ústavy sociální péče**

Pokud postižení ztratí v důsledku své nemoci rodinu či blízké přátele, nemají prakticky nikoho, kdo by jim mohl pomoci, a zůstávají bezmocní a sami se svou bolestí. V tomto případě může být řešením nástup do ústavu sociální péče. Jsou to instituce převážně zřizované státem, které poskytují klientům ucelenou péči (ubytování, stravování, zdravotní péči, hygienu aj.). Tyto instituce jsou kolektivního rázu, jehož funkce závisí na dodržování organizačního (domácího) řádu. Z tohoto vyplývá, že klienti zde nemají žádoucí prostor pro své soukromí.

### **Domovy a penziony**

Tato pobytová zařízení jsou určena pro menší počet klientů a mají charakter rodinného typu. Klienti si sami rozhodují o zařízení svého pokoje aj. Zřizovatelem těchto institucí nemu-

sí být jen stát, ale v této oblasti se angažují také občanská sdružení či nadace. Příkladem toho jsou aktivity Domova sv. Josefa. Domov sv. Josefa je nestátní zdravotnické zařízení pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Nachází se v Žirči u Dvora Králové nad Labem. Tento domov představuje sanatorium pro těžce a méně postižené RS.<sup>41</sup>

## 2.4 Domov svatého Josefa

Domov sv. Josefa, středisko Oblastní charity Červený Kostelec, zřídila Diecézní charita Hradec Králové jako první a stále jediné zařízení svého druhu v ČR pro lidi nemocné roztroušenou sklerózou. Nachází se v prostorách bývalé jezuitské rezidence v Žirči u Dvora Králové nad Labem.

V současné době poskytuje sociální a zdravotní služby v tomto rozsahu: 14 trvalých lůžek, 21 přechodných zdravotních lůžek, 7 lůžek pro sociálně-odlehčovací pobyty. Rehabilitační péče a cvičení by měly být nedílnou součástí denního režimu každého nemocného s RS, proto je veliký důraz kladen na jeho kvalitu a pravidelnost.

Na základě fyzioterapeutického rozboru, který je proveden po příjezdu klienta, je vyhotoven rehabilitační plán a cíl, který odpovídá individuálním potřebám a kondici daného klienta. Cvičební hodinou se prolínají prvky Kabatovy metody, Bobath konceptu, senzomotorické stimulace, reflexní terapie, ergoterapie nebo sinergetické reflexní terapie. Základní filosofií cvičení je protahování zkrácených svalů, posilování ochablých svalových skupin, aktivizace a vertikalizace. Ke zkvalitnění cvičení je používána široká škála cvičebních pomůcek (overbaly, gymnastické míče, činky, disbalanční podložky nebo zařízení therapy master).

Velmi podstatnou součástí rehabilitace je nácvik vzpřímené chůze. K nácviku stoje, chůze nebo přesunu na lůžko pomáhají kompenzační pomůcky (chodítka, opěry, žebřiny, přelézací prkýnka nebo stavěcí vozík). Doplnující a neméně důležitou procedurou je vodoléčba. Vany s tryskami a perličkami zmírňují svalové napětí, tlumí bolest a působí blahodárně na tělo. Domov nabízí třikrát týdně tvořivou dílnu, psychoterapeutickou poradnu a péči, v sobotu je zde sloužena mše svatá. Kromě toho se klienti mohou přihlásit na kulturní akce

---

<sup>41</sup> <http://www.roska.eu/studentske-prace/pece-a-sluzby-pro-osoby-s-roztrousenou-sklerozou-6.html>

v podobě návštěvy divadla, kina, výletu apod. Vyhledávaným zážitkem bývá Svatovavřínecká pouť na Sněžku. Naučné přednášky a hudební akce se konají i v Domově samotném.

Domov je pro své obyvatele atraktivní nejen svými historickými interiéry s moderním vybavením, ale i krásnou scenérií zámeckého parku, meandrem řeky Labe a přilehlého kostela sv. Anny.

Domov disponuje půjčovnou kompenzačních pomůcek pro domácí péči a poskytuje poradenství.<sup>42</sup>

V dnešní době dochází k rozšíření a rekonstrukci prostor z přilehlého pivovaru a fary. Výsledkem bude 44 nových lůžek pro nemocné RS.

V předchozím výkladu jsme několikrát zmínili skutečnost, že RS postupně zhoršuje kvalitu života pacientů s tímto onemocněním. Podívejme se nyní na tento důležitý pojem podrobněji.

---

<sup>42</sup> <http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/lecba-roztrousene-sklerozy/>

## 3 KVALITA ŽIVOTA

### 3.1 Vymezení pojmu kvalita života

V literatuře existuje celá řada definic pojmu „kvalita života“. Neexistuje však ani jedna, která byla v průběhu posledních třicet let všeobecně akceptována. Situaci komplikuje i fakt, že se často setkáváme s pojmy jako „sociální pohoda“, „sociální blahobyť“ a „lidský rozvoj“, které jsou používány jako ekvivalentní či analogické termíny. Lze shrnout, že na nejobecnější úrovni je kvalita života chápána jako důsledek interakce mnoha různých faktorů. Jsou to sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální podmínky, které kumulativně a velmi často nepříliš známým či individuálně odlišným způsobem interagují, a tak ovlivňují život jednotlivců i celých společností. S jistým zjednodušením lze konstatovat, že v rámci všech přístupů má koncept v zásadě dvě dimenze, a to objektivní a subjektivní. Subjektivní kvalita života se týká lidské emocionality a všeobecné spokojenosti se životem. Objektivní kvalita života znamená splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví. Je stále otevřenou otázkou, jak spolu tyto dvě úrovně souvisí, a jak by tedy měla být kvalita života nejlépe měřena.

Pro medicínu a zdravotnictví jsou relevantní definice opírající se o pojetí zdraví WHO, kdy zdraví není chápáno pouze jako nepřítomnost nemoci, ale je stav úplné „fyzické, psychické a sociální pohody“. Příkladem je individuálně zaměřená definice kvality života podle WHO:

„Kvalita života představuje individuální percipování své pozice v životě, v kontextu té kultury a toho systému hodnot, v nichž jedinec žije; vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům ... zahrnuje komplexním způsobem jedincovo somatické zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru – a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí... Kvalita života vyjadřuje subjektivní ohodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a environmentálním kontextu ...kvalita života není totožná s termíny „stav zdraví“, „životní spokojenost“, „psychický stav“ nebo „pohoda“. Jde spíše o multidimenzionální pojem.<sup>43</sup>

---

<sup>43</sup> WHO Quality of Life Group: *WHO QOL Study Protocol*. Geneva: WHO 1993.



Faktorů, které ovlivňují kvalitu života lidí, je mnoho. V medicíně, ošetrovatelství a fyzioterapii soustřeďují badatelé svoji pozornost především na ty faktory, které souvisejí se zdravotním stavem jednotlivce. To je směr uvažování, který je důležitý i pro naši práci. Jedná se o podmnožinu obecného pojmu kvality života. Má speciální název **kvalita života související se zdravím a nemocí** (*Health-Related Quality of Life* – zkráceně HRQL). Definice tohoto pojmu říká:

„HRQL zahrnuje ty aspekty celkové kvality života, o nichž lze jasně ukázat, že jsou ovlivněny zdravím (zdravotním stavem), ať už somatickým nebo mentálním. Jde o vnímané somatické a mentální zdraví, včetně souvislostí typu zdravotních rizik a podmínek, funkčního stavu, sociální opory a socioekonomického statusu. Některé aspekty zdravotního stavu však zřejmě nemají přímou spojitost s kvalitou života jedince v době, kdy ji zjišťujeme. Máme na mysli nemoc, která probíhá bezpříznakově, exponování jedince nepříznivým vlivům bez okamžitých dopadů anebo genetické predispozice, o kterých jedinec neví. Na komunitní úrovni HRQL zahrnuje zdroje, podmínky, zdravotní politiku a praktické postupy, které ovlivňují vnímané zdraví u populace a její funkční stav.“<sup>44</sup>

### 3.2 Historie

Termín „kvalita života“ byl poprvé v historii zmíněn již ve 20. letech, a to v souvislosti s úvahami o ekonomickém vývoji a úloze státu v oblasti materiální podpory nižších společenských vrstev. Byl diskutován zejména vliv státních dotací na kvalitu života chudších lidí a na celkový vývoj státních financí. V poválečné době se tento termín opět objevil v politickém kontextu v USA, kdy v 60. letech tehdejší americký prezident Johnson v jednom ze svých projevů prohlásil zlepšování kvality života Američanů za cíl své domácí politiky. Měl tím na mysli, že ukazatelem společenského blaha není prostá kvantita spotřebovaného zboží (how much), ale to, jak dobře se lidem za určitých podmínek žije (how good).<sup>45</sup>

Pojem kvality života se zabydlel v mnoha oblastech lidské činnosti a v mnoha vědeckých oborech. Kromě ekonomie, politikologie a sociologie, kde začínal, ho dnes nalezneme ve filosofii, teologii, sociální práci, psychologii. Setkáváme se s ním ve většině medicínských

---

<sup>44</sup> U. S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, Center for Disease Control and Prevention: *Measuring Health Days*. Atlanta: CDC, 2000, 44 s. Dostupné na: <http://www.cdc.gov/hrqol/pdfs/mhd.pdf>

<sup>45</sup> PAYNE, J., a kolektiv. *Kvalita života a zdraví*, Triton, 2005, ISBN 80-7257-657-0, str. 205-208

oborů, v ošetrovatelství, biologických oborech, v ekologii, tedy v oborech, které se zajímají o živé organismy. Pojem kvalita života se však objevuje také v technických oborech, např. Architektuře, stavebnictví, dopravě atd.<sup>46</sup>

### 3.3 Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví

Od 70. let je termín kvalita života užíván i v medicíně. Zejména v průběhu 80. let se začíná stále častěji používat v klinických studiích. Přesto je ve zdravotnictví kvalita života problematikou stále poměrně novou, i když zejména v posledních letech velmi zdůrazňovanou. V mnoha oblastech medicíny dnes již existuje všeobecný konsenzus týkající se potřeby sledovat kvalitu života pacientů jako jednu z fundamentálních komponent různých medicínských či zdravotnických intervencí. Lékaře dnes musí zajímat, jakou kvalitu života mají pacienti trpící různými nemocemi či jaký je dopad na konkrétní zvolené terapie na kvalitu jejich života. Je logické, že v medicíně a ve zdravotnictví je těžiště zkoumání kvality života posunuto do oblasti psychosomatického a fyzického zdraví. Nejčastěji se potom operuje s pojmem „health related quality of life“, tj. Kvalita života ovlivněná zdravím. Tento pojem je možné specifikovat jako „subjektivní pocit životní pohody, který je asociován s nemocí či úrazem, léčbou a její vedlejšími účinky“. Konkrétně to znamená, že vedle klinických ukazatelů úspěchu či neúspěchu nasazené terapie (hladina hemoglobinu, krevní markery, TK, tělesná teplota, vymizení příznaků choroby...) se sledují subjektivní i objektivní údaje o fyzickém a psychickém stavu pacienta jako jsou přítomnost bolesti, zvládání chůze do schodů, intenzita únavy, schopnost sebeobsluhy, převažující typ emocí či prožívána míra úzkosti a napětí.<sup>47</sup>

### 3.4 Přístupy k měření kvality života

Metod, kterými se měří kvalita života, je velké množství. Rozdělíme si je na tři skupiny:

---

<sup>46</sup> MAREŠ, J., a kolektiv, Kvalita života u dětí a dospívajících I., MSD Brno 2006, ISBN: 80–86633–65–9, str.

11

<sup>47</sup> PAYNE, J., a kolektiv, Kvalita života a zdraví, Triton, 2005, ISBN 80–7257–657–0, str. 211–212

a) **Metody měření kvality života, kde tuto kvalitu života hodnotí druhá osoba**

Je možné se domnívat, že předchůdcem metod měření kvality pacientova života byly tzv. HS – Health State – rejstříky zdravotního stavu daného pacienta, případně souboru jeho zdravotních problémů. Zdokonalenou formou jsou tzv. HSP – Health States Profiles - profily zdravotního stavu pacienta. Šlo v nich nastínit zdravotní stav pacienta tak, jak je viděn z ryze lékařského, obecně fyziologického hlediska.

Příkladem přístupu, který se pokouší vystihnout celkový stav pacienta ryze fyziologickými a patofyziologickými kritérii a takovým způsobem „měří“ vážnost nemoci, může být metoda nazvaná Hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu – *APACHE II* ( Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System, Knaus et al., 1985). Takto se měří odchylky od všech abnormálních fyziologických funkcí a výsledek se vyjadřuje číselně - jedním číslem. Další metodou je *Karnofského index*, kdy indexem vyjadřuje lékař svůj názor na celkový zdravotní stav. Jde o vidění kvality pacientova života spíše jako jeho celkového stavu nežli souboru jeho zdravotních problémů.

b) **Metody měření kvality, kde hodnotitelem je sama daná osoba**

Kvalitu pacientova života můžeme hodnotit z hlediska interních a externích kritérií. Mezi externí kritéria patří lidé v blízkosti pacienta (lékaři, zdravotní sestra, rodinní příslušníci). Mezi interní kritéria patří např. škála DDRS – Posuzovací škála stresu a neschopnosti (Distress and Disability Rating Scale). Tato škála byla sestavena na základě mimořádně širokého výzkumu hodnot, které jak zdraví, tak různě nemocní lidé v různých částech světa považují za podstatné. Otázkou však bylo, zda je možné se domnívat, že totéž budou považovat za podstatné lidé v jiných kulturních oblastech, při jiném onemocnění, v jiné době.

c) **Metody smíšené, vzniklé kombinací metod typu I. a II**

Univerzita v Manchesteru soustředila tým pracovníků k otázkám širšího pojetí kvality života. Výsledkem této práce je návrh metody MANSA-Manchester Short Assessment of Quality of Life (Krátký způsob hodnocení kvality života vypracovaný v Manchesteru. Tato metoda má variaci zvanou LQoLP – Lancashire Quality of Life Profile). V jejím rámci je zpracována metodika LSS – Life Satisfaction Scale (Škála životního uspokojení). Jde o měření kvality života tím způsobem, že se hodnotí nejen

celková spokojenost se životem, ale i spokojenost s řadou předem stanovených dimenzí života.<sup>48</sup>

### 3.5 Dosavadní výzkumy o kvalitě života s roztroušenou sklerózou

Na téma roztroušená skleróza bylo vytvořeno několik výzkumů s podobnými názvy, ve kterých byla použita různá škála dotazníků např. MSIS – 29 či SEIQol s doplňující metodou životní křivky od autorů B. Blažka a J. Olmrové, nebo použitím polostrukturovaného rozhovoru, jak to bylo u kolegyň Alžběty Maršíkové (rok obhajoby 2008) a Kataríny Podhorové (rok obhajoby 2013) pod vedením Jiřího Mareše. Při svém studiu literatury ani s použitím repozitáře absolventských prací Univerzity Karlovy v Hradci Králové jsem nenašla práci, ve které by byl použit dotazník PTGI – CZ, který se zabývá problematikou posttraumatického rozvoje člověka jako specifické proměnné, kdy ke kvalitě života se člověk musí protrpět, musí překonat řadu překážek, aby si uvědomil hodnotu života.<sup>49</sup>

---

<sup>48</sup> KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, 1. vydání, Praha 2002, ISBN 80-247-0179-0, str. 165–176

<sup>49</sup> MAREŠ, J. *Posttraumatický rozvoj člověka*, 1. vydání. Praha: Grada 2012, 200 s. ISBN 978-80-247-3007-3.

## **4 EMPIRICKÁ ČÁST**

### **4.1 Cíle empirické části**

U vybrané skupiny jedinců s onemocněním RS chceme zjistit:

- jak zvládají nemoc ve svém životě
- jak se vyrovnali s onemocněním a mají-li pozitivní přístup k nemoci
- co a kdo jim pomáhá ve zvládnutí nemoci
- co se vše dozvěděli o nemoci a z jakých zdrojů
- zda existují výrazné individuální rozdíly se zvládáním onemocnění

### **4.2 Úkoly práce**

- shromáždění a studium odborné literatury
- realizování rozhovorů s vybranými pacienty a vyplnění dotazníků těmito pacienty
- zpracování rozhovorů do podoby protokolů, analýza protokolů a vyhodnocení dotazníků
- závěrečné zhodnocení dat

### **4.3 Kritéria pro výběr správného klienta k výzkumu**

- klienti s onemocněním RS se stejným stádiem nemoci
- trvalý pobyt v ústavní péči v Domově u svatého Josefa v Žirči
- vybraní klienti bez ohledu na kalendářní věk
- klienti jsou různého pohlaví
- souhlas a ochota klienta k vypracování výzkumu na jeho případu
- souhlas s účastí ve výzkumu a ochota klienta ke spolupráci i při psychicky náročných rozhovorech

Nejprve jsem chtěla uskutečnit smíšený výzkum u šesti respondentů. U tří respondentů, kteří jezdí do domova sv. Josefa (dále jen DSJ) v rámci „odlehčovacího“ pobytu (tj. na tři týdny), a u tří respondentů, kteří jsou v DSJ trvale ubytovaní již několik let. Bohužel z časových důvodů nebylo možné vytvořit rozhovor s klienty na „odlehčovacím pobytu“, proto jsem se rozhodla uskutečnit výzkum pouze u 5 respondentů s dlouholetým pobytem v DSJ v rozmezí 50–80 let věku.

Zkoumanými osobami byli klienti s onemocněním RS v chronicko-progresivním stádiu. Dotazováni byli čtyři muži a jedna žena (věk 50-80 let), kteří jsou trvale ubytovaní v DSJ již několik let. Výběr klientů byl závislý na jejich ochotě a chuti se mnou komunikovat o své nemoci. Z žen byla ochotna vyprávět pouze jedna klientka, tudíž její vyprávění jsem použila pro velmi rámcové srovnání mužského a ženského pohledu na nemoc.

#### **4.4 Metody výzkumu**

Pro výzkum kvality života lidí s RS byl použit smíšený přístup, tedy kombinace kvalitativního a kvantitativního přístupu (rozhovor a dotazník). Byly zvoleny postupy:

- volné vyprávění klienta – se souhlasem klienta nahrávané
- polostrukturovaný rozhovor – se souhlasem klienta nahrávaný
- přepsání jak vyprávění, tak rozhovoru do doslovného protokolu + analýza textu
- studium zdravotní dokumentace pacientů
- vyplnění dotazníků PTGI zjišťujícího posttraumatický rozvoj klienta

Klienti byli seznámeni s průběhem výzkumu a souhlasili s nahráváním našeho rozhovoru na záznamník mobilního telefonu. Klientům byly sděleny cíle rozhovoru a byli ujištěni o anonymitě celého výzkumu. Z důvodu anonymity jsou jednotliví klienti uváděni pouze pod čísly. Nahlédnutí do zdravotnické dokumentace bylo uskutečněno až po souhlasu klienta a vedoucího zdravotnického personálu.

Rozhovor probíhal ve dvou sezeních. První sezení bylo vedeno jako vyprávění klienta. Klientovi byl ponechán prostor pro monolog, aby nám řekl něco blíže o jeho počátku a průběhu onemocnění ze svého pohledu. Pouze občas byl rozhovor podpořen otázkou z mé strany,

aby bylo navozeno pokračování rozhovoru. Druhé sezení bylo řízeno mnou, kdy jsem se dotazovala na konkrétní témata:

- 1) Jaké strategie Vám pomáhají ve zvládnutí nemoci? Co v kterých situacích děláte?
- 2) Jak jste se dozvěděl/a o nemoci?
- 3) Co se Vám osvědčilo v léčbě a co u Vás nefungovalo a proč?
- 4) Kdo Vám pomáhá ve zvládnutí nemoci?

Jako speciální metoda byl použit dotazník PTGI od autorů R. G. Tedeschi, L. G. Calhoun z University of North Carolina – Charlotte 2008. Český překlad vytvořil M. Preiss (1. LF UK Praha), J. Krutiš a J. Mareš (LF UK Hradec Králové 2008).

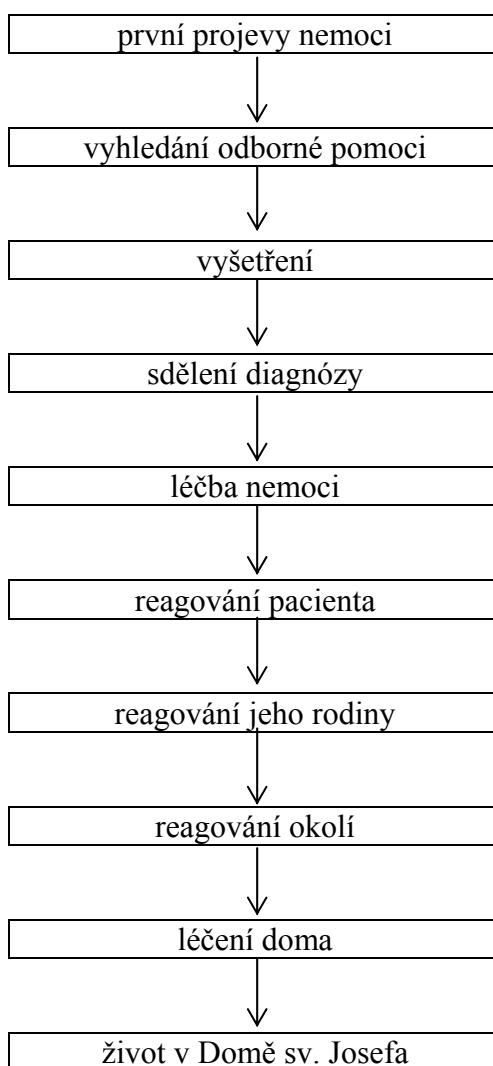
Dotazník specifikuje těžkou traumatickou událost nebo událost, která změnila lidem život. Před samotnými otázkami klienti označili charakter traumatické události, kterou utrpěli z dané nabídky a také označili dobu, která uplynula vzniku traumatické události.

V další části je vysvětleno hodnocení k daným otázkám. Celkem je v dotazníku 21 otázek. Dotazník měří pět proměnných:

1. vztahy s ostatními (zahrnuto v položkách č. 6, 8, 9, 15, 16, 20, 21)
2. nové možnosti (zahrnuto v položkách č. 3, 7, 11, 14, 17)
3. silné stránky jedince (zahrnuto v položkách č. 4, 10, 12, 19)
4. spirituální změna, změna v duchovní oblasti (zahrnuto v položkách č. 5, 18)
5. porozumění životu, pochopení života (zahrnuto v položkách č. 1, 2, 13)

Dotazník byl vyplněn společně s klientem. Vzhledem ke své invaliditě nebyli pacienti schopni jemných pohybů, a tedy nemohli vyplnit dotazník vlastnoručně. Proto jim bylo znění položek předčítáno, oni slovně odpovídali a formulář jsem za ně vyplňovala já. K analýze výsledků dotazníku se ještě vrátím v další části výzkumu.

Obr. 1 Schéma analýzy první části rozhovorů



#### 4.5 Analýza rozhovorů – část první

##### Klient č. 1

Muž 64 let, ženatý, má tři děti. Dříve pracoval v dělnické profesi, nyní má plný invalidní důchod. S RS se léčí od svých 28 let, kdy mu po prodělání virózy začaly problémy. Rok po zjištění diagnózy mohl ještě pracovat, ale pak přišly dvě ataky a došlo k postupnému zhoršení obtíží. Na mechanický vozík usedl roku 1995, kdy nemoc postoupila do chronicko-progresivního stádia. V nynější době je plně invalidní. Ovládá elektrický vozík pouze bradou,



jinak je nepohyblivý. Je zcela odkázán na úplnou dopomoc zdravotnického personálu. Má potíže s polykáním. Velmi namáhavě mluví a dlouhý rozhovor mu dělá velké obtíže.

### ***První projevy nemoci***

Roku 1979 po prodělané viróze se ráno probudil a zjistil, že necítí nohy od kolen dolů. Musel se dívat, kam šlape, nestíhal autobus, měl problém s chůzí do schodů.

### ***Vyhledání pomoci***

Byl nucen vyhledat pomoc sám, z důvodů problémů, které ho obtěžovaly. Vyhledal praktickou lékařku a ta mu doporučila neurologa. Jelikož bylo před vánočními svátky, lékař mu řekl, že ho vyšetří po Novém roce. Když se po Novém roce dostavil k hospitalizaci a připraven na různá vyšetření, problémy s chůzí mu již odezněly a cítil se celkem dobře.

### ***Vyšetření***

Jaká absolvoval vyšetření, to si už nepamatuje.

### ***Sdělení diagnózy***

Bylo mu sděleno, že jeho obtíže nejsou vážné, že je to jen druh polyneuropatie. „*Já jsem po tom nepátral, když mi řekli, že to nic není. Nějak jsem se nešetřil, chodil do práce. Tenkrát se neříkali žádné diagnózy jako roztroušená skleróza či rakovina, ale pak jsem se dozvěděl, že tenkrát doktorka věděla, co mi je, jen mi to neřekla.*“ Až od lékaře v lázních se dozvěděl, co má vlastně za nemoc.

## ***Léčba***

Ze začátku onemocnění mu pomáhala lázeňská péče. Do lázní jezdil pravidelně každý rok. Potom užíval nějaké prášky, ale již neví jaké. Hodně po nich přibral na váze a měl různé problémy. Poté již neabsolvoval léčbu žádnou.

## ***Reakce pacienta na sdělení diagnózy***

Po sdělení diagnózy si pacient procházel bouřlivým obdobím, kdy svoji chorobu řešil alkoholem, ale pak si uvědomil, že tak se akorát ničí sám, a přestal pít alkohol a kouřit. Od té doby se v tomto směru drží a je za to rád.

## ***Reakce rodiny na sdělení diagnózy***

Po zjištění diagnózy se rodina semkla a přijala tento problém dobře. Spolu s manželkou vše překlenuli. Klient má dvě děti, které jeho nemoc snášely velice dobře. Brávaly ho hodně do společnosti, na koncerty, vernisáže. Nikdy se k němu špatně nechovaly. Stále jsou s manželkou spolu, ona za ním pravidelně dojíždí. „*Tak jsem s nimi prožil sice chůzi omezený, ale normální život.*“ Jeho maminka měla pro jeho nemoc pochopení, ale s otcem měl zvláštní vztah. Otec si stále myslel, že si jeho syn nemoc pouze vymýšlí. Mezi otcem a klientem panuje chladný vztah.

## ***Reakce okolí na diagnózu***

Tvrdí, že mnoho přátel nikdy neměl. S postupným zhoršováním nemoci mnoho přátel ztratil, protože byl nemocí omezen. Nemohl sportovat, ponocovat a trávit s přáteli volný čas. Našel pomoc u úplně cizích lidí, kteří byli známými jeho bratra. Měl v nich velkou oporu a časem se z nich stali dobří přátelé.

### ***Léčba doma***

Se zhoršující se nemocí již nemohl jezdit do lázní, tak se o něho starala manželka s dětmi. Jakmile děti odmaturovaly, odjely do zahraničí, kde několik let žily. Manželka o něho bohužel nezvládala sama pečovat. Pak dostal kontakt na dům svatého Josefa, který se teprve rozjížděl. Nejprve byl v DSJ pouze na „odlehčovací pobyt“ a poté se rozhodl pro trvalý pobyt v tomto zařízení. Tím se vyřešila i situace doma. Je rád, jak to vše dopadlo.

### ***Životní etapa v domě svatého Josefa***

Klient je moc rád, že je tady. Žije tu již 14 let. Zařízení považuje za druhý domov. Uznává, že mezi spolupacienty vládne „ponorková nemoc.“ Když spolu nechtějí mluvit, tak nemluví, a když chtějí, tak spolu prohodí pár slov.

### **Klient č. 2**

Muž 63 let, rozvedený, má jedno dítě. Pracoval ve stavebnictví a po zhoršení zdravotního stavu pracoval jako vrátný. S RS se léčí od svých 41 let. Nemoc již postoupila do chronicky-progresivního stádia s výraznějším postižením dolních končetin ve smyslu spastické paraparézy až funkční plegie, s menším nálezem na horních končetinách. Má epilepsii s občasnými generalizovanými záchvaty. Je zcela odkázaný na pomoc zdravotnického personálu, pouze se lehce obslouží rukama. Má mechanický vozík. Kvůli dlouhodobému upoutání na lůžko má rozsáhlé dekubity.

### ***První projevy nemoci***

Klient neměl velké obtíže. Občas ho bolela záda v křížové oblasti. Lékaře navštívil až v době, kdy začal zakopávat o špičku levé nohy. Vyšetření absolvoval ve větším městě, kde mu primář sdělil diagnózu RS. Od stanovení diagnózy se jeho nemoc zhoršovala. Hybnost se postupně zhoršovala působením občasných atak. Za 10 let usedl na mechanický vozík.

### ***Vyhledání pomoci***

Ke zjištění diagnózy došlo náhodou, kdy klienta lékaři vyšetřovali pro bolest zad.

### ***Vyšetření***

Klient už si nevzpomíná, jaká vyšetření absolvoval.

### ***Sdělení diagnózy***

Sdělení diagnózy proběhlo obvyklým způsobem u lékaře po daných vyšetřeních. Byly mu vysvětleny všechny možnosti léčby, i to jaký bude předpokládaný průběh nemoci.

### ***Léčba***

Klient nikdy neužíval žádné léky na léčbu RS. Nevěřil jim, protože vše probíhalo ve výzkumu a nic nebylo prozkoumané. „*Přišlo mi to vše, že to byly takové domněnky a zkoušky preparátů.*“

### ***Reakce pacienta na sdělení diagnózy***

Klient se nesvěřil se svými pocity při sdělování diagnózy, i když otázka na toto téma zazněla.

### ***Reakce rodiny na sdělení diagnózy***

Dá se říci, že klient neměl funkční rodinu. S manželkou si nerozuměli a každý si ve společné domácnosti žil svým životem. Když se klientovi zhoršil zdravotní stav, manželka se

mu snažila pomoci. V té době bylo dceři 15 let a měla svůj svět. Nikdy jí o své nemoci nevyprávěl. Nechtěl ji zatěžovat. A dceru zdravotní stav otce příliš nezajímal.

### ***Reakce okolí na diagnózu***

*„Měl jsem mnoho kamarádů. Postupem času se vytratili z mého života. Nestýkáme se.“*  
Měl pár kamarádek, které ho braly na procházky a podporovaly ho. Dnes za ním jezdí jen bývalá manželka a občas dcera.

### ***Léčba doma***

Doma se snažil cvičit. V lázních byl asi dvakrát, ale to jen v době, kdy chodil o berlích. Po tom, co se posadil na vozík, už nikde nebyl.

### ***Životní etapa v domě svatého Josefa***

V domě svatého Josefa je již několik let. Rád jezdí do dílen, kde pracuje rukama. Při této práci zaměstná mozek něčím jiným a odreaguje se. Začal se věnovat latinskému jazyku, poslouchá hudbu a dívá se na filmy. Udává, že tak v domově přežívá, ale je spokojený, kde zrovna je. *„O nemoci moc nepřemýšlím a ani nepřemýšlím, co by bylo bez ní. Je to k ničemu a stejně Vám to nepomůže. Pokud o tom přemýšlíte, tak Vás to srazí ještě níž.“*

### **Klient č. 3**

Muž 72 let, ženatý, má dvě děti. Pracoval ve zdravotnictví. RS zjištěna v jeho 50 letech. S diagnózou se těžko vyrovnával. Přišla v době, kdy byl profesně na vrcholu. Pro něho to byla zrada od života. RS je ve stádiu chronicky-progresivního stádia. Má mechanický vozík. Je částečně soběstačný. S pomocí druhých si přelege na lůžko. Má pohyblivé ruce, částečně se obslouží. I v pokročilém věku se stále vzdělává.

### ***První projevy nemoci***

Jednoho dne začal padat. Při cestě do práce padal na zem. Před tím neměl žádné problémy. Do roku 1998 ještě mohl učit zahraniční studenty, ale pak už mu to zdravotní stav nedovoloval. Postupně se nemoc zhoršovala, až si pádem zlomil stehenní kost a tento úraz umístil klienta definitivně na vozík.

### ***Vyhledání pomoci***

Ihned navštívil neurologa, který se k ničemu nevyjádřil. Až po vyšetřeních v Praze mu byla potvrzena RS.

### ***Vyšetření***

Podstoupil všechna možná vyšetření včetně lumbální punkce, CT a magnetické rezonance.

### ***Sdělení diagnózy***

Informace a onemocnění mu byly sděleny jako lékaři. Sám jako zdravotník věděl, co ho čeká.

### ***Léčba***

Byly mu podávány kortikoidy, které byly určeny pouze jako protizánětlivá léčba. Nemoc samotnou to moc neovlivnilo. Od té doby nezkoušel nic. V lázních byl dvakrát, ale pak už nikam nechtěl.

### ***Reakce pacienta na sdělení diagnózy***

Jako zdravotník tuto nemoc předpokládal. Nebyl překvapený. „*Vzhledem k této nemoci jsem musel opustit své zaměstnání a s tím jsem se těžce vyrovnával. Jeden čas jsem přemýšlel i o sebevraždě. Ale pak jsem si řekl, že jsem si svůj život nedal, natož abych si ho bral.*“

### ***Reakce rodiny na sdělení diagnózy***

Manželka, také zdravotnice, se domnívala, že se jedná o boreliózu a ne o RS. Vážnější diagnózu nechtěla přijmout. V tuto dobu byly obě děti na vysokých školách a klient zůstal v invalidním důchodu. Veškerá finanční starost zbyla manželce.

### ***Reakce okolí na diagnózu***

V rozhovoru toto téma nebylo zmíněno.

### ***Léčba doma***

V rozhovoru toto téma nebylo zmíněno.

### ***Životní etapa v domě svatého Josefa***

Tvrdí, že v domě svatého Josefa se má dobře. Ve zvládnutí nemoci mu velice pomáhá pravidelná rehabilitace, která je poctivá, na rozdíl rehabilitace někde v lázních. Rád se stále vzdělává, čte, překládá články do anglického jazyka. O nemoci nepřemýšlí. Bojuje s ní co nejvíce. „*Já se na to koukám, že toto je jedno z neštěstí, které nás může v životě potkat. Je mi 71 let a myslím, že jsem toho dokázal hodně. Je rozdíl, když tato nemoc postihne mladého člověka, než člověka, který něco prožil a má něco za sebou.*“

#### **Klientka č. 4**

Žena 59 let, vdaná, má dvě děti. Je vyučená v potravinářství. S RS se léčí od svých 32 let. RS dospěla do chronicko-progresivního stádia s pokročilým multisystémovým deficitem. Trpí osteoporózou z důvodu dlouhodobé kortikoterapie. S pomocí druhých zvládne přesun na elektrický vozík. S pomocí další osoby se i postaví.

#### ***První projevy nemoci***

Udává, že měla slabou imunitu po řadě prodělaných chřipek. Jako první příznak se však objevily potíže s očima. Klientka začala špatně vidět na dálku i na blízko.

#### ***Vyhledání pomoci***

S očními problémy šla do oční ordinace, odkud byla následně poslána do nemocnice ve větším městě.

#### ***Vyšetření***

V nemocnici absolvovala různá vyšetření včetně vyšetření CT ve Fakultní nemocnici krajského města i vyšetření v hlavním městě, jelikož v menších nemocnicích tehdy ještě nebyly některé vyšetřovací přístroje.

#### ***Sdělení diagnózy***

Diagnóza jí nejprve nebyla sdělena hned. Pouze byla upozorněna, že do práce se už nevrátí a nastoupí před posudkovou komisí pro rozhodnutí, jestli půjde do invalidního důchodu.



## ***Léčba***

Byla léčena vitamíny a tabletami, ale neudává jakými. Následně byla v nemocnici, kde byla léčena kortikoidy. Byly jí aplikovány dva druhy s tím, že první druh jí nevyhovoval. Po nějaké době odmítla i léčbu druhého druhu kortikoidů s názorem, že veškerá léčba je k ničemu.

## ***Reakce pacienta na sdělení diagnózy***

Dle vyprávění se diagnózu dozvěděla až po delší době. Reagovala se strachem a nejistotou, jelikož diagnóza byla sice sdělena, ale bez jakýchkoli podrobností. Netušila, co je to za nemoc a jaký bude mít průběh.

## ***Reakce rodiny na sdělení diagnózy***

V době sdělení diagnózy byly děti malé a maminčinu nemoc nějak nevnímaly. Manžel a její matka byli pro klientku velkou oporou. Oba jí velice pomáhali. Matka pomáhala klientce hlavně v domácnosti a s péčí o dům. Celá rodina se snažila o sehnání nejvíce informací o RS. „*Pořád jsme měli naději, že můj stav bude lepší.*“

## ***Reakce okolí na diagnózu***

Toto téma ve vyprávění klientky nezaznělo. Pouze sděluje, že už nemá skoro žádné přátele. Jen občas se za ní staví spolužáci ze základní školy.

## ***Léčba doma***

Doma se neléčila. Necvičila. Nestarala se o sebe. Stále něco dělala a stále byla v pohybu. Kvůli bolestem zad byla asi čtyřikrát v lázních, ale to ještě před zjištěním diagnózy RS. Poté již nikde nebyla. Na vozík usedla až v domě svatého Josefa.

## ***Životní etapa v domě svatého Josefa***

K nástupu do domova svatého Josefa ji donutila zaneprázdněnost rodiny; její blízcí museli chodit do práce a péči o ní již nezvládali. Jediné, co vnímá jako přínos v tomto domově, je pravidelné cvičení, které jí trochu oddaluje její nemoc. Dle subjektivního projevu klientky je nejraději sama a hodně bojovala za jednolůžkový pokoj. Je nespolečenská, všechno ji unavuje a o nic se nezajímá. I přes ujišťování personálu o opaku má pocit, že je tady na obtíž.

Na otázku jak se vyrovnává s nemocí, udává: „*Nikdy se s tím nevyrovnám. Byla jsem zvyklá pořád něco dělat, běhat, tancovat. Jde mi to na nervy, že nemůžu nic dělat. Když člověk prožije půlku života normálně a pak nemůže. Je to hrozné.*“

### **Klient č. 5**

Muž 51 let, svobodný, bezdětný. RS byla zjištěna v jeho 35 letech. Pracoval jako elektrikář, později jako prodavač. RS je u něj v chronicko-progresivním stádiu se stabilizovaným stavem, bez nových potíží. S oporou dvou francouzských holí ujde 100 metrů i po schodech. Vlastní mechanický vozík.

### ***První projevy nemoci***

Při vzpomínání si klient vybavuje, že měl příznaky nemoci ještě před zjištění diagnózy, jen tomu nikdo nevěnoval pozornost. Začal mít problémy s hybností a s viděním. Lékaři konstatovali zánět očního nervu. Problémy spontánně odezněly, ale problémy s hybností doznívaly ještě jeden rok v zahraničí, kam klient emigroval.

### ***Vyhledání pomoci***

Tím, že potíže stále pokračovaly, navštívil místní neurologii.

### ***Vyšetření***

Nejprve klient absolvoval test na HIV a také lumbální punkci.

### ***Sdělení diagnózy***

Klientovi sdělili diagnózu, ale nevysvětlili mu pravděpodobný průběh nemoci, ani žádné podrobnější informace.

### ***Léčba***

Tam, kde klient v té době žil, léčili RS pouze rehabilitací. V roce 1992 se dostal k panu profesorovi Jedličkovi. Tam mu byly pravidelně podávány kortikoidy a poté užíval interferony. Tři čtvrtě roku užíval interferon-beta, který mu nevyhovoval; znekrotizovala mu tkáň v místě vpichu interferonu. Dalších 10 let užíval medikaci, která se aplikovala hluboko do svalů. Po 10 letech, byla léčba zastavena pro vymizení atak a stabilizování zdravotního stavu klienta. Jenže přišla velká ataka, která posadila klienta na vozík.

### ***Reakce pacienta na sdělení diagnózy***

Netušil co je RS za nemoc. Sám si zjišťoval informace o tomto onemocnění. K RS se ještě přidružila další onemocnění, s kterými nechtěl chodit do společnosti. Přestal pracovat a uzavřel se do sebe.

### ***Reakce rodiny na sdělení diagnózy***

Měl pouze rodiče. Nikdy nebyl schopný navázat partnerský vztah. Staral se o nemocnou matku a o jeho nemoci se nemluvilo.

### ***Reakce okolí na diagnózu***

O všechny přátele přišel, jelikož se nechtěl s nikým stýkat z důvodu své nemoci. *„Dá se říci, že všichni kamarádi z mého života vymizeli tím, že jsem se sám izoloval a nechtěl jsem mezi lidi chodit.“*

### ***Léčba doma***

Doma se ze začátku snažil trochu cvičit. Přímo do domu za ním dojížděly i rehabilitační sestry. Po smrti matky již neměl nikoho a prožíval velké deprese. Také přišla velká ataka, která klienta úplně znehybnila.

### ***Životní etapa v domě svatého Josefa***

Od roku 2009 cestoval po různých rehabilitačních ústavech. Na domov svatého Josefa narazil úplnou náhodou. Podal žádost o ubytování a v krátké době mu bylo vyhověno. Je tu od roku 2010. *„Starám se tady o andulky, pomáhám v bufetu. Co jsem tady v domově sv. Josefa, tak se mi změnil celkový náhled na život. Zjistil jsem, že může být hůř. Když jsem byl doma, tak jsem měl náhled opačný, protože jsem žil mezi zdravými lidmi.“*

## 4.6 Analýza rozhovorů – část druhá

**„Jaké strategie Vám pomáhají ve zvládnutí nemoci? Co v kterých situacích děláte?“**

### ***Klient č. 1:***

„Jaké strategie? Někdo se upne na medikamenty a polyká prášky a myslí si, že mu pomůžou. Já jsem ze začátku to dělal také, ale mě ty prášky nedělaly dobře. Tak jsem s takovým tichým souhlasem neuroložky postupně ty prášky vynechával. No a od té doby mi je prakticky pořád stejně. Vyhýbám se stresovým situacím, ale někdy se tomu člověk někdy nevyhne. Nějak se snažím si to nepřipouštět.“

Z vyprávění klienta můžeme uvést, že klient rád poslouchá mluvené slovo. Vlastní počítač ovládaný pomocí oka a tímto způsobem si dopisuje s přáteli.

### ***Klient č. 2:***

„Začal jsem se vzdělávat a více číst. Snažím se, ale zase abych to nepřeháněl. To je všechno.“

### ***Klient č. 3:***

„Samozřejmě mi pomáhá cvičení. Díky cvičení, jsem v celkem dobrém stavu. Když mi je špatně, koukám na televizi a hodně spím. V době špatné nálady rád čtu.“

Z vyprávění klienta vyplývá, že mu pomáhá i jeho stálé vzdělávání, kterému se hodně věnuje.

**Klient č. 4:**

„Nevím. Ulevím si, když si zanádvám na život.“

Ve svém vyprávění klientka udává, že se ráda dívá na televizi a poslouchá rádio.

**Klient č. 5:**

„Hodím vše za hlavu. V těžkých chvílích mi pomůže hudba.“

**Výsledek:**

Při analýze odpovědí všech klientů zaznělo několik typů odpovědí, které jsou velmi rozmanité. Některé odpovědi se shodovaly a jiné byli individuální a u každého klienta jiné. Můžeme je rozdělit na strategie aktivní a strategie pasivní, přičemž převládají pasivní strategie (viz tab. 1).

Tab. 1 Přehled používaných strategií

<b>AKTIVNÍ</b>	vzdělávat se, číst knihy, cvičit, ventilovat negativní emoce
<b>PASIVNÍ</b>	brát prášky, vyhýbat se stresovým situacím, nepřipouštět si onemocnění, sledování televize, ventilování emocí – zanádvání si na život, hodit vše za hlavu, poslouchat hudbu či mluvené slovo, spát, kochat se přírodou, používat počítač

## **„Jak jste se dozvěděl/a o nemoci?“ (zdroj)**

### ***Klient č. 1:***

„První zdroj o nemoci byl, že jsem jezdil do Ráže do lázní, kde působil doktor Lenský, což je taková známá osoba. Ten o tom napsal knížku, takže jsem četl hodně tu jeho knížku. Potom jsem vyhledal Roska klub, který vydával i svůj časopis. Hodně věcí bylo moc odborných a asi mi to nic moc nepřineslo. O té nemoci jsem věděl své a naučil jsem se s tím nějak žít.“

### ***Klient č. 2:***

„O RS mi poradila paní, kterou jsem znal, že bych vlastně s tím, že zakopávám, měl něco dělat. Že ona o tom četla a že je to Sclerosis multiplex. Tak já jsem to zkusil, nejprve přes normálního doktora a pak jsem byl v Boleslavi u neurologa. No a tam mi to zjistili. O té nemoci jsem si žádné informace nesháněl.“

### ***Klient č. 3:***

„Jsem lékař, takže jsem s touto diagnózou počítal. O průběhu nemoci jsem byl seznámen neurologem.“

### ***Klient č. 4:***

Na přímý dotaz mi klientka neodpověděla.

Ve svém volném vyprávění však uvedla, že o nemoci jí nebylo sděleno nic. S rodinou se sama snažila vyhledat si co nejvíce informací o této nemoci.

***Klient č. 5:***

„O mé nemoci mi neřekl nikdo nic. Jak se mám chovat, jak to bude probíhat, jak dopadnu. Kdybych se o této nemoci neinformoval sám, nevěděl bych nic.“

***Výsledek:***

Z odpovědí můžeme uvést jednotlivé zdroje, z kterých se klienti dozvěděli o nemoci. Rozdělili jsme je na zdroje vyhledávané iniciativně či pasivně. Větší zastoupení má pasivní vyhledávání informací o nemoci (viz tab. 2)

Tab. 2 Vyhledávání informací o nemoci

<b>INICIATIVNÍ</b>	četba odborných knih, četba časopisu, nspecifikované zjišťování informací
<b>PASIVNÍ</b>	známá paní (laik) upozornila na možnost RS, praktický lékař či neurolog, zdravotník odhadl možnou dg. a byla potvrzena neurologem, o nemoci nevyhledával nic

**„Co se Vám osvědčilo v léčbě a co u Vás nefungovalo a proč?“**

***Klient č. 1:***

„Hodně věcí na tuhle nemoc se hodně vyvíjelo. Ze začátku se říkalo neunavovat se a cvičit jen do lehké únavy. Ale teď vidím, kdyby člověk o té nemoci věděl víc, tak jsem třeba v nějakém „fitku“ na sobě „zamakal.“ Protože, když čím víc člověk nabere fyzických schop-



ností, kdo se pak třeba udržel na jedné berli, tak je silnější a na chvíli mu to pomůže. Jenže ono jde o to, do jaké míry můžu „makat“, než to přeženu a přetáhnu péro. Všechno se má dělat s rozumem a taky mi nikdy moc nešlo něco, co jsem musel.“

***Klient č. 2:***

„To nemůžu říct, co se mi osvědčilo.“

***Klient č. 3:***

„Veškerá léčba byla pouze kortikoidy. Je to jen protizánětlivá léčba. Nemoc mi to moc nezpomalilo. Teď již beru jen potravinové doplňky a vitamíny.“

***Klient č. 4:***

„Dělali jsme všechno a všechno bylo k ničemu. Nic nepomáhalo a také se dlouho o téhle nemoci nevědělo nic.“

***Klient č. 5:***

„U mě se neosvědčilo nic. Nic jsem pro tuhle nemoc nedělal. Byl jsem léčen interferonem, ale pak po 10 letech mi ho vysadili. Potom přišla ataka, která mě posadila na vozík. Od té doby jsem nebyl léčen. Víím, že veškerá léčba je zbytečná.“

### ***Výsledek:***

Z odpovědí klientů, co se jim osvědčilo v léčbě RS, jsme dospěli k těmto typům.

- 1) odborné názory na tuto nemoc se vyvíjejí a mění
- 2) léčili mě podle svého uvážení
- 3) nemůže se vyjádřit, co se osvědčilo či ne
- 4) zvolená farmakoterapie nebyla účinná
- 5) stejně nic nepomáhá
- 6) myslí si, že mohl získat větší fyzickou kondici

### **„Kdo Vám pomáhá ve zvládnutí nemoci?“**

#### ***Klient č. 1:***

„Personál mi pomáhá, když mám teploty a nevím o sobě. Se spolupacienty se moc nemilujeme, ale když někdo chybí, tak si toho někdo všimne a optá se co s ním je, nebo jak se má, nebo co dělá. Právě to tady je taková školka – moc se navzájem neznáme.“

#### ***Klient č. 2:***

„Musím říct, že mě podporuje moje bývalá žena. To musím říct. Hodně mi pomáhá i teď. Jsme hodně v kontaktu a hodně mi pomáhá psychicky a ta psychika je nejvíc co, potřebujete.“

***Klient č. 3:***

„Manželka a děti. Manželka nejvíce. Samozřejmě také zdejší personál.“

***Klient č. 4:***

„Hlavně rodina. Se spolupacienty o tom už ani nemluvíme. Nějak se nepodporujeme. Známe se a mluvení o nemoci už ani nechceme. Když sem přijedou lidé jen na pobyt, tak snad nás to už ani nebaví poslouchat. Každý to máme jinak a nenaděláme s tím nic.“

***Klient č. 5:***

„Tady mi pomáhá samozřejmě personál, ale jinak už nikoho nemám. Přátelé se ode mě odklonili. Občas se podpoříme se spolupacienty, ale spíše tady panuje ponorková nemoc.“

***Výsledek:***

Na výzkumnou otázku jsme dostali tyto typy odpovědí:

- 1) personál
- 2) manželka/bývalá manželka
- 3) rodina
- 4) spolupacienti

## Výsledky druhé části výzkumu (rozhovor)

Když shrneme všechny odpovědi na dané otázky, tak jsme v daných částech zjistili:

### *Jaké strategie Vám pomáhají ve zvládnutí nemoci? Co v kterých situacích děláte?*

Na tuto otázku klienti odpovídali různorodě, ale ve většině případů jejich strategie při zvládnutí nemoci vycházejí ze zájmů, z toho, co je ještě baví. Jedná se převážně o pasivní zájmy. Pouze dva klienti se zmínili, že se rádi vzdělávají a čtou. V DSJ absolvují rehabilitaci všichni pacienti (samozřejmě s ohledem na jejich zdravotní stav), ale jako strategii zvládnutí nemoci cvičení zmínil pouze jeden klient. Udává, že díky cvičení se udržuje v kondici a jeho mobilita je ucházející - je částečně soběstačný. Cvičí i hodně sám a nečeká pouze na rehabilitaci v ústavu.

Co se týče užívání různých medikamentů, tuto možnost uvedl pouze jeden klient. Řekl, že v počátku onemocnění se upnul na užívání léků, ale postupem času je vysazoval, protože uznal, že mu nepomáhají. U RS bohužel farmakoterapie jen zpomaluje onemocnění. Ještě nebyl vyvinut postup, který by vedl k úplnému uzdravení jedince. Konstatovali jsme, že lidé, kteří jsou nemocní s RS mnoho let, na celou léčbu zanevřeli. Užívají jen léky pro symptomatickou léčbu nebo potravinové doplňky, ale léčbu nemoci RS nikdo z nich nepodporuje.

V odpovědích zazněla i strategie: hodit všechny problémy za hlavu a myslet na něco jiného, nepřipouštět si onemocnění či ventilovat negativní emoce nadáváním. Nikdo neřekl, že se svými problémy a chmurnými myšlenkami si s někým popovídá, svěří se druhému člověku. Možná to je způsobené nepřítomností blízkých lidí v ústavu v době, kdy je klientovi nejhůře a snad i pocít, že svými stesky obtěžují okolí. Přitom mluvit o své nemoci je důležité. Klient si uleví a není tolik svazován svojí nemocí. Jak uvádí Eva Havrdová „*Pacient, který nenajde pochopení, se buď stáhne do sebe a trpí nebo se stává agresivním. Agrese je vždy projevem bezmoci.*“<sup>50</sup>

---

<sup>50</sup> HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém? -Průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují. 1. vyd. Praha:Unie Roska, 1999.

Jako další strategie byly uvedeny sledování televize, poslouchání hudby, mluveného slova. Byl zmíněn i spánek, kochání se přírodou či používání počítače. Jsou to převážně pasivní strategie, které jsou klienty chápány jako forma odpočinku. Domnívají se, že jsou to strategie, které jim RS dovoluje a na uspokojování ostatních zájmů potřebují zdravé ruce a nohy. Mnoho klientů v ústavu DSJ pouze jen přežívá, nechtějí se s nikým stýkat a mezi spolupacienty vládne „ponorková nemoc“. Jsou však i tací, kteří mají rádi společnost a jsou rádi, že se dostanou v rámci organizace na nějaký výlet, trhy či na koncert, kde přijdou na jiné myšlenky. Někteří vymýšlejí pro sebe nová zaměstnání a chtějí prožít kvalitní život i s RS.

Rady od Evy Havrdové zní: *„Radujete se z každého dne. Netrapte se hloupostmi. Snažte se uchovat si náhled na situaci. Mějte ji ve svých rukou. Radost a štěstí nejsou příliš závislé na vnějších okolnostech. Když se vám něco nepovede, nezakládá to tragédii.“*<sup>51</sup>

### ***„Jak jste se dozvěděl/a o nemoci?“ (zdroj)***

V minulých letech byla nemoc RS brána jako tabu. Nikdo netušil, jak vzniká ani jak ji léčit. Klienti, kteří získali RS, nebyli nikým seznámeni s daným onemocněním. Od dotazovaných klientů jsem se dozvěděla, že diagnóza jim byla sdělena buď neurčitým, nebo žádným způsobem. Ocitli se v beznaději a nejistotě a ptali se, co to vlastně mají za nemoc? Někteří se dozvěděli až po dlouhé době, co jim bylo diagnostikováno.

Při zjišťování míry iniciativnosti našich klientů v hledání bližších informací o dané nemoci jsme konstatovali, že pouze jen pár jedinců hledalo informace z vlastní iniciativy. Ostatní spoléhali na lékaře, zdravotníky. Někteří spoléhali na cizí osoby, které také mnoho informací o RS neměli. Klienti tak nemohli s nikým sdílet své problémy, jelikož nevěděli, na koho se mohou obrátit. V přítomné době je již více organizací a sdružení, kde klienti mohou zjistit mnoho informací o nemoci, nové léčbě a různých akcích pořádané těmito organizacemi a je jim umožněno setkat se s lidmi stejného postižení.

---

<sup>51</sup> HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém? -Průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují. 1. vyd. Praha:Unie Roska, 1999.

### **„Co se Vám osvědčilo v léčbě a co u Vás nefungovalo a proč?“**

Odpovědi k této otázce byly stejného charakteru: nemohu se vyjádřit, co se osvědčilo či ne, léčba byla neúčinná, nic nepomáhá atd. Také zazněla odpověď, že pacient byl léčen, že „ONI“ ho léčili, ale nikdo z nich nevedl, že se snažil také sám aktivně vzdorovat nemoci nebo zmírnit symptomy RS. Je pochopitelné, že v předchozích desetiletích nebylo poznání RS na takové úrovni, jako dnes a veškeré úsilí se odvíjelo pouze od protizánětlivé léčby. Překvapuje však, že ani jeden klient nezmínil svoji osobní snahu o zlepšení nemoci.

Lidé, kteří onemocní, přestali poslouchat signály svého těla.<sup>52</sup> Toto je zajímavý výrok, který jsem našla v článku z internetového zdroje. Pro někoho je nemoc „spouštěč“ pro nastartování nového života a pro někoho to je trest za něco, co někdy udělal nedobrého. Záleží na tom, z kterého pohledu se na to díváme. Lidé se začnou ptát, jaký to mělo význam v jejich životě. Začnou se více dívat kolem sebe a přestanou vnímat pouze sebe.

Když jsem se zeptala klientů co by vzkázali lidem, kterým byla právě zjištěna RS, většina odpověděla: nepodávat se onemocnění a co nejvíce dělat pro svoji kondičku; rehabilitace je to nejdůležitější.

Z knihy P. Lenského je tato myšlenka: *„Pohyb zachovává pohyb. Má výchozí důležitost nejen pro udržení správného chodu nervově-svalového ústrojí, ale je podmínkou dobré tělesné kondice, pracovní schopnosti a soběstačnosti.“*<sup>53</sup>

### **„Kdo Vám pomáhá ve zvládnutí nemoci?“**

V našem výzkumu klienti označili personál v DSJ jako osoby, které jim pomáhají ve zvládnutí nemoci pouze v době, kdy klient potřebuje odbornou pomoc. Ve většině případů jim byla velkou oporou rodina. Pokud je rodina funkční, je pro klienty důležitým zdrojem zvládnutí zátěže. Je známo, že RS představuje vysokou zátěž jak pro nemocného, tak i pro jeho okolí a musí dojít k přijetí nemoci na obou stranách. Péče o invalidního člověka není vůbec jednoduchá. Se zjištěním diagnózy se často změní chování a psychika nemocného. Dokud nedojde

---

<sup>52</sup> [http://tuzka.cz/ms/clanky/hh\\_soc/diskuze.htm#diskuze5](http://tuzka.cz/ms/clanky/hh_soc/diskuze.htm#diskuze5)

<sup>53</sup> LENSKÝ, P., Roztroušená skleróza mozkomíšni: nemoc, nemocný a jeho problémy, 1. vyd. Praha: Edice Roska, 1996, ISBN neuvedeno

k přijetí onemocnění, může být soužití s nemocným složité. Chce to dávku porozumění a trpělivosti. Nemocný jedinec by se neměl odstrčit do ústraní, ale měl by být zahrnut do každodenního chodu rodiny. Eva Havrdová k tomu uvádí: „*I těžce postižený pacient by měl mít v rodině nějakou pozitivní úlohu, která by ho zbavila strachu z pocitu bezmocné závislosti. Z pocitu, že je na obtíž, že není k ničemu. Je třeba vymyslet nějakou činnost, která by mu nejen vyplnila čas a byla užitečná i pro něho, ale která by byla přínosem i jeho okolí.*“<sup>54</sup>

E. Havrdová připomíná, že rozvodovost v rodinách s RS je veliká.<sup>55</sup> Mnoho problémů v rodině vzniká, pokud RS onemocní žena. Žena je ta, která se stará o rodinu a její celkový chod. Zbytek rodiny se musí připravit na změnu, že od zjištění nemoci vše bude jiné. Také při vzniku nemoci u mužů vzniká problém. Pokud muž, který živil rodinu svým stálým příjmem, přechází do invalidního důchodu a ze zdravotních důvodů selhává v sexuálním životě, nastávají problémy v partnerském vztahu.

Samozřejmě vidáme i mnoho harmonických vztahů dvojic, které nemoc vzaly jako součást života a partnerský vztah se ještě více utužil. To byl i případ většiny mých klientů. U nich bohužel nemoc pokročila do těžkého stádia a rodina nebyla schopna se o svého nemocného člena rodiny postarat, protože zbytek rodiny musel chodit do práce.

Pokud klient nemá kolem sebe funkční rodinu, přichází řada na přátele a známé, zda dokáží podpořit člověka v době, kdy je nejvíce potřebuje. U všech mých klientů došlo ke stejnému konci, kdy se od nemocných odklonila většina přátel, protože nemocný byl limitován svou nemocí.

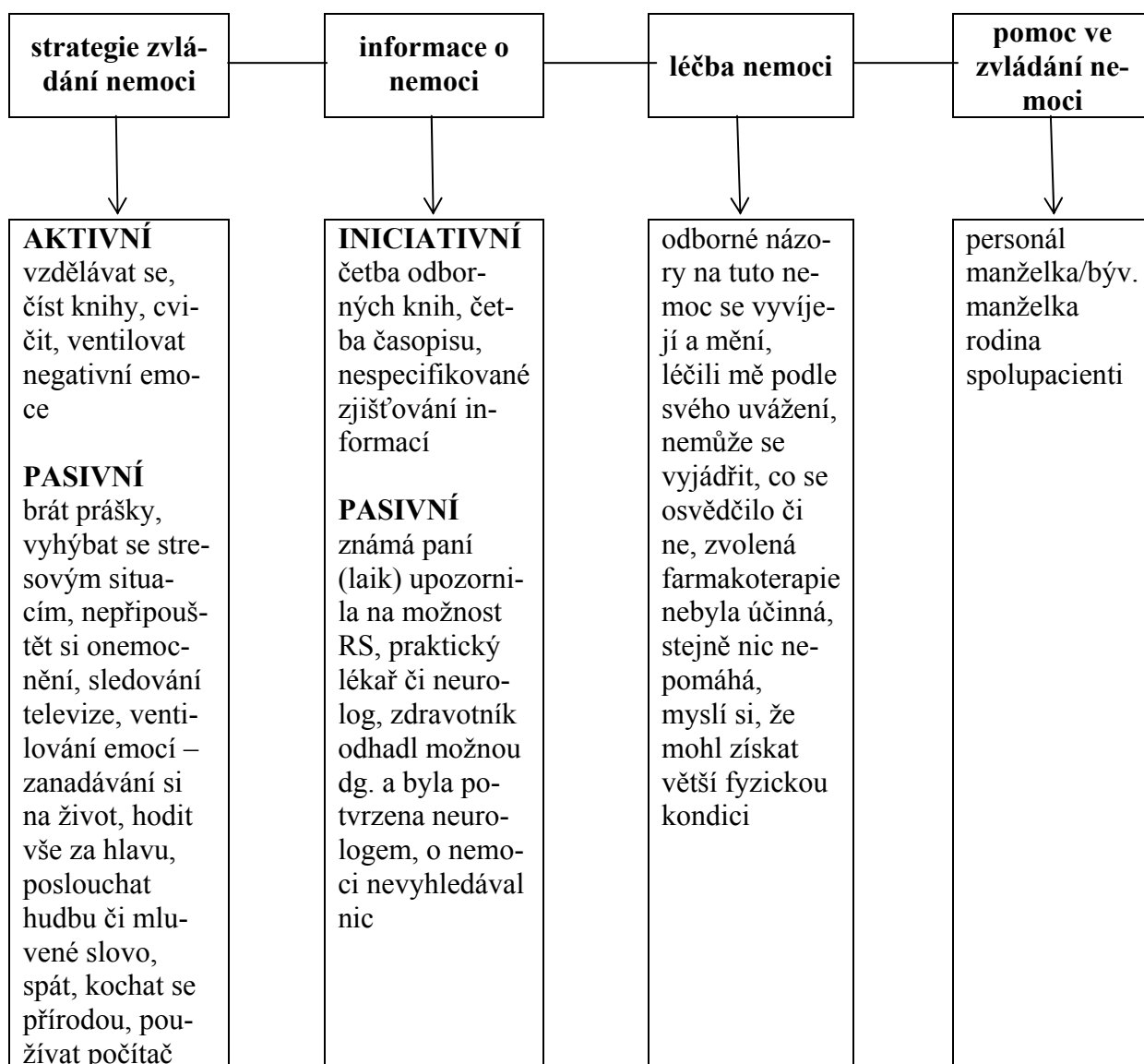
U jednoho klienta došlo k navázání nových přátelských vztahů, o nichž by původně ani neřekl, že by ho tyto noví přátelé mohli tolik podpořit. Dá se říci, že z cizích lidí se stali velmi dobří přátelé, kteří ho stále navštěvují. Často se objeví pomoc od lidí, od kterých to ani nečekáme.

---

<sup>54</sup> HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém? – průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují. 1. vyd. Praha:Unie Roska, 1999. 156 s. ISBN nevedeno, str. 129

<sup>55</sup> HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém? – průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují. 1. vyd. Praha:Unie Roska, 1999. 156 s. ISBN nevedeno, str. 127

Obr. 2 Výsledky druhé části rozhovorů



#### 4.7 Dotazník PTGI – CZ

Jak jsem již zmínila, jako speciální metodu v empirické části jsme použili dotazník PTGI-CZ, který zjišťuje posttraumatický vývoj jedince.

Dotazník měří pět proměnných:

- 1) vztahy s ostatními (zahrnuto v položkách č. 6, 8, 9, 15, 16, 20, 21)
- 2) nové možnosti (zahrnuto v položkách č. 3, 7, 11, 14, 17)
- 3) silné stránky jedince (zahrnuto v položkách č. 4, 10, 12, 19)
- 4) spirituální změna, změna v duchovní oblasti (zahrnuto v položkách č. 5, 18)



5) porozumění životu, pochopení života (zahrnuto v položkách č. 1, 2, 13)

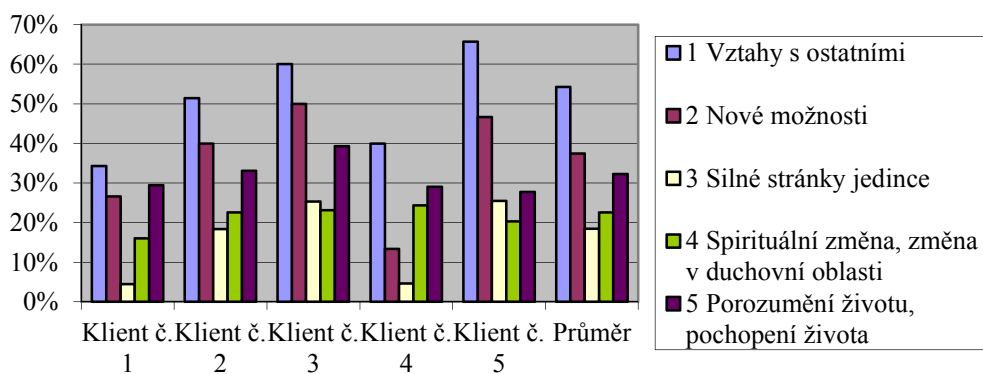
Klienti nejprve vyplnili, jaká situace jim změnila život a jak dlouho tato situace trvá. Poté jsme za mé pomoci vyplnili dotazník s 21 otázkami. Každá otázka se hodnotila stupnicí od 0–5:

- 0 – nezažil/a jsem žádnou takovou změnu
- 1 – taková změna u mě nastala jen v minimální míře jako následek těžké životní situace
- 2 – taková změna u mě nastala jen v malé míře
- 3 – taková změna u mě nastala v průměrné míře
- 4 – taková změna u mě nastala ve větší než průměrné míře
- 5 – taková změna u mě nastala ve výrazné míře

Tyto proměnné byly zpracovány do tabulky. V tabulce jsou uvedeny všechny otázky z dotazníku a jsou barevně rozdělené do daných pěti proměnných. U každé otázky byl vypočítán průměr z odpovědí všech klientů. Podle výsledků byl následně vypracován graf, kde je barevně zpracována každá proměnná u každého klienta s procentuální osou, kde vidíme, na kolik procent každý klient vnímá svou situaci v každé proměnné.

Tabulka č. 3 Odpovědi klientů na otázky v dotazníku PTGI

		Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klientka č. 4	Klient č. 5	Průměr
1	Změnil/a jsem názor na to, co je v mém životě důležité; změnil/a jsem své priority	4	3	4	3	3	3,25
2	Uvědomil/a jsem si hodnotu vlastního života, více si ho vážím	2	3	4	0	1	2,00
3	Mám teď nové zájmy a rozvíjím je	1	3	3	0	0	1,50
4	Více si teď důvěřuji, věřím si	0	3	1	0	0	1,00
5	Lépe rozumím tomu, že má člověk také duchovní potřeby	0	3	1	0	0	1,00
6	Přesvědčil/a jsem se, že se mohu na lidi spolehnout i v horších časech	4	3	4	3	4	3,50
7	Rozhodl/a jsem se pro nový způsob života, pro novou cestu	4	3	2	0	0	1,25
8	Mám teď větší pocit sounáležitosti s druhými lidmi	0	2	2	1	3	2,00
9	Jsem teď ochotnější dát najevo své city	0	1	2	1	3	1,75
10	Teď už vím, že umím zvládat obtíže	0	0	3	0	1	1,00
11	Teď už dokážu lépe naložit se svým životem	0	1	1	0	0	0,50
12	Teď už dokážu přijímat události tak, jak v životě dopadnou	3	2	3	2	3	2,50
13	Umím si více vážit každého dne	4	3	3	0	2	2,00
14	Objevili se nové příležitosti, které by za jiných okolností asi nenastaly	1	3	1	0	0	1,00
15	Víc soucítím s druhými lidmi, než dříve	2	3	3	3	3	3,00
16	Ve vztazích k ostatním lidem se teď více snažím	2	3	3	0	3	2,25
17	Víc se teď snažím změnit ty věci, které je potřeba změnit	0	2	1	0	3	1,50
18	To, co jsem zažil/a, posílilo mou víru; jsem opravdu věřící člověk	1	0	0	0	0	0,00
19	Zjistil/a jsem, že jsem mnohem silnější, že vydržím více, než jsem si předtím myslel/a	1	3	1	5	0	2,25
20	Hodně jsem se poučil/a o tom, že lidé jsou bezvadní, skvělí	2	3	3	3	3	3,00
21	Teď už chápu, že k životu potřebuji i jiné lidi	2	3	4	3	4	3,50



Graf č. 1 Rozložení pěti proměnných u dotazovaných klientů

1. U proměnné č. 1 *Vztahy s ostatními* jako nejvýše hodnocené odpovědi byly otázky č. 6 a 21 hodnocené průměrem 3,50. Jedná se o otázky *Přesvědčil/a jsem se, že se mohu na lidi spolehnout i v horších časech* a *Ted' už chápu, že k životu potřebuji i jiné lidi*. Většina dotazovaných klientů označila za lidi, kteří jim pomáhají ve zvládnání nemoci, svou rodinu a děti. Udávají, že jejich rodina jim dává hlavně psychickou podporu, a jsou rádi, že mají fungující a milující rodinu, a považují ji za všechno, co mají. Jako druhá nejvýše hodnocená otázka byla č. 15, *Víc soucítím s druhými lidmi, než dříve* a otázka č. 20 *Hodně jsem se poučil/a, že lidé jsou bezvadní, skvělí*. Tyto dvě otázky byly hodnocené číslem 3,00. Klienti udávají, že jsou více empatictí k druhým lidem a že se přesvědčili o tom, že hodně lidí kolem nich se k nim chová velmi dobře, bez jakýchkoli úšklebků a posměchů a vnímají je jako sobě rovnými, aby je mohli zařadit do normálního života. Empatie vzniká z vlastní zkušenosti invalidity či těžké životní etapy, kdy si lidé uvědomují své priority a mění se celý nadhled nad životem a dokáží projevit empatii k druhým lidem, kteří procházejí stejnou či obdobnou situací. Jako nejnižší hodnocená otázka byla otázka č. 9 *Jsem ted' ochotnější dát najevo své city* hodnocená číslem 1,75. I vzhledem k tomuto těžkému onemocnění nedošlo ke změně dát najevo své city. Ačkoliv s povídáním o nemoci jsou klienti velice sdílní a jsou ochotní sdílet svůj příběh, ale své pocity si nechávají pro sebe.
2. U proměnné č. 2 *Nové možnosti* došlo k nízkému hodnocení odpovědí. Jako nejnižší hodnocená otázka v této části byla otázka: *Ted' už dokážu lépe naložit se svým životem*. Tato otázka byla hodnocena číslem 0,50, kdy pouze dva klienti udali hodnocení 1. I když jsou všichni dotazovaní klienti v chronickém stádiu nemoci, ani jeden netuší, jak by mohli lépe naložit se svým životem, když jsou invalidní. Nejvíce byla hodnocena otázka, *Mám ted' nové zájmy a rozvíjím se*, kdy dva klienti hodnotili otázku úrovní 3, což znamená, že tato změna u nich nastala v průměrné míře a že si našli nové zájmy. Dva klienti hodnotili otázku úrovní 0. Jedná se o klienty, kteří nemoc snášejí hůře než ostatní dotazovaní. Otázka *Rozhodl/a jsem se pro nový způsob života, pro novou cestu* byla hodnocena dvěma klienty úrovní 3 a 4. Být plně invalidní a rozhodnutí žít v jiném prostředí než je jejich rodina znamená jiný způsob života a znamená úplně novou životní etapu, než byla dosud. V otázce *Víc se ted' snažím změnit ty věci, které je potřeba změnit* se k této otázce vyjádřil kladně klient, který ve svém vyprávění uznává, že pro sebe mohl dělat daleko víc, a ted' toho lituje. Od té doby, co žije v DSJ, si uvědomil mnoho věcí a je toho názoru, že když vidí lidi, kteří jsou na tom daleko hůř než on, tak si je vědom toho, že na tom ještě není tak špatně jako jiní a že může žít

plnohodnotnějším životem než dosud. U otázky *Objevili se nové příležitosti, které by za jiných okolností asi nenastaly*, tak u této otázky klienti hodnotili úroveň 0 nebo 1. Nepovažují svoji nemoc za to, že by jim přinesla nové příležitosti v životě. S invaliditou nejsou schopni dělat mnoho věcí, které by chtěli.

3. Ve třetí proměnné s názvem *Silné stránky jedince* byly zahrnuty otázky typu, jak si klienti věří v určitých situacích, jak zvládají různé události v životě, jak se s nimi vyrovnávají a jak se cítí silní v jejich zvládnutí. K otázce *Více si teď důvěřuji, věřím si*, pouze jeden klient udává, že si v životě více věří, ale zbytek klientů doplnilo, že jejich nemoc tuto změnu nezpůsobilo. Totéž vyplynulo i z odpovědí na otázku *Ted' už vím, že umím zvládat obtíže*. Pouze jeden klient sdělil, že tato změna u něho nastala ve střední úrovni, jinak zbytek klientů hodnotil otázku úrovní 0–1. Obrat však nastal v otázce *Ted' už dokážu přijímat události tak, jak v životě dopadnou*, kdy klienti tuto otázku vyhodnotili kladným výsledkem. Hodnotili čísla 2 – 3 s výsledným průměrem 2,50. K otázce *Zjistil/a jsem, že jsem mnohem silnější, že vydržím více, než jsem si před tím myslel/a* se vyjádřili pouze dva klienti kladným výsledkem. Je zajímavé, že klient č. 4, ač ve všech otázkách odpovídal velice pesimisticky, tuto změnu hodnotil úrovní 5, což znamená, že tato změna nastala ve výrazné míře. Ostatní klienti nehodnotili čísla více jak 3. Tato část dotazníku byla výsledkem toho, že dotazované klienty jejich nemoc v situacích jako důvěra v sebe a jistota ve zvládnutí problémů příliš neposílila, pouze jsou přesvědčeni o tom, že se domnívali, že takovou psychickou zátěž nejsou schopni ustát. Většina klientů našla rezervy sama v sobě.
4. Tato část s názvem *Spirituální změna, změna v duchovní oblasti* je složena pouze z otázky č. 5 *Lépe rozumím tomu, že člověk má také duchovní potřeby* a z otázky č. 18 *To, co jsem zažil/a, posílilo mou víru; jsem opravdu věřící člověk*. Tyto otázky byly klienty hodnoceny tak, že v duchovním přesvědčení žádná velká změna nenastala. Pouze jeden klient hodnotil otázku č. 5 úrovní 3 a druhý klient hodnotil otázku úrovní 1, ostatní klienti tuto změnu nepocítují. Ještě hůře byla hodnocena otázka č. 18. Ani invalidita, ani těžká životní etapa nepřiměla žádného klienta o duchovním uvažování. Pouze jeden klient hodnotil úrovní 1.
5. V této části dotazníku s názvem *Porozumění životu, pochopení života* z otázky č. 1, 2, 13 vyplynulo, že vzhledem ke své nemoci došlo u klientů ke změně priorit a pohledu na život. Hodnotili úrovněmi 3 a 4. Otázka č. 2 *Uvědomil/a jsem si hodnotu vlastního života, více si ho vážím*, byla hodnocena rozmanitě úrovněmi od 0 do 4 s výsledným průměrem 2,0. Otázka č. 13 *Umím si více vážít každého dne*, byla hodnocena obdobně

s průměrem 2,0. To znamená, že vyrovnat se s nemocí a naučit se s tímto společníkem žít a sdílet každodenní radosti není jednoduché, ale je to možné, a u každého jedince tyto změny probíhají jinak. Někdy jsou problematictější a někteří jedinci potřebují na toto uvědomění více času.

## 5 DISKUSE VÝSLEDKŮ

Každý jedinec zvládá tuto nemoc osobitým způsobem, ale objevili jsme i obdobné výsledky. Z celého výzkumu jsme došli k několika závěrům, které budou uvedeny v této diskusi.

### 5.1 Celkové ovlivnění života klientů nemocí a jejich vyrovnání s chorobou

Samozřejmě každé těžké onemocnění zanechá v člověku stopu a je jen na něm jak se s ním vyrovná, ale ať chceme nebo ne, změnam v jeho životě nemůžeme zabránit. Začíná to sdělením diagnózy, kdy se člověk ocitne v těžké situaci a otázkou jak nemoc zvládne on i jeho okolí. Havrdová uvádí, že „*Po úvodním šoku, který prožije každý, komu je diagnóza jakékoli chronické a nevléčitelné choroby sdělena, přijde období deprese a otázek po budoucnosti.*“<sup>56</sup> Tento stav může trvat několik dnů a třeba i měsíců. Pokud nedojde k přijetí nemoci do pacientova života, dochází k agresivitě k okolí a uzavření se do svého nitra.

Jedinci s RS se potýkají s postupným progredováním nemoci, zhoršováním zdravotního stavu a neschopností dělat určité aktivity. Bohužel tato nemoc začíná ve velmi brzkém věku, tudíž ve věku, kdy chtějí zakládat rodinu, budovat kariéru, zajistit si vlastní bydlení, cestovat a žít plnohodnotný život. Lidé nemocní RS se potýkají se ztrátou zaměstnání, neschopností mít svou rodinu či s neschopností se o svou rodinu náležitě postarat. Mají pocit největší křivdy a zrady ve svém životě. Pocit, kdy se domnívají, že jejich život skončil a jako nemocný se nedá žít plnohodnotný život. Každý se s nemocí vyrovnává jinak. „*Je zajímavé, že toto nesouvisí s tím, jak těžké je jejich postižení. Často vidíme, že lidé s těžším postižením se vyrovnávají s chorobou lépe než mnozí. Souvisí to s nasměrováním celého života, s tím, jaký život vede člověk až do chvíle, kdy se choroba projeví, jaké je zázemí jeho vztahů, jaká je jeho povaha, jaká byla jeho výchova.*“<sup>57</sup>

K. Podhorová porovnávala kvalitu života klientů s lehčím stádiem onemocnění RS a klientů s těžkým stádiem nemoci. Dospěla k tomuto závěru: „*Nemocní s těžší formou postiže-*

---

<sup>56</sup> HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém? -Průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují. 1. vyd. Praha:Unie Roska, 1999. 156 s. ISBN nevedeno, str. 92

<sup>57</sup> HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém? -Průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují. 1. vyd. Praha:Unie Roska, 1999. 156 s. ISBN nevedeno, str. 93

ni mají často pocit sebeselhání, obviňují se, že nezvládli dostatečně svoji životní roli. Na druhou stranu, pacienti s lehčí formou přehodnotili mnohé aspekty svého života, více plánují a umí si rozvrhnout svůj čas na práci i zábavu. Pacienti s lehčím postižením popisují vylepšení rodinných i partnerských vztahů, svoji práci i koníčky si dokázali zachovat a společnosti se nestraní.<sup>58</sup> Můžeme tedy shrnout fakt, že každodenní život je ovlivněn formou onemocnění, ale také to záleží i na dalších aspektech.

V našem výzkumu se někteří dotazovaní klienti se v průběhu onemocnění uzavřeli do sebe a o své nemoci nechtěli mluvit. Styděli se za sebe a odmítali kolem sebe veškerou společnost; řešili problém alkoholem či přemýšleli o sebevraždě. Naopak jiní naši klienti si zjišťovali veškeré informace o nemoci, včetně informací, které by jim pomohli nemoc zvládnout.

O tématu „prožívání nemoci“ jsme se dozvěděli velice málo. Klienti si většinou pocity z prožívání nemoci nechávali pro sebe. Můžeme se zamyslet proč tomu, tak bylo. V první řadě lze říci, že za desítek minut strávených s klienty je obtížné vytvořit si vztah vzájemné důvěry. V druhé řadě musíme zohlednit psychickou stránku klientů. Opětovné vzpomínání na počátek všech jejich problémů a na velkou změnu v jejich osobním životě je jistě psychicky náročné a může vyvolávat v klientech nepříjemné pocity, které nechtějí ventilovat. Můžeme zmínit i fakt, že záleží na povaze klienta a umění se svěřovat druhým lidem. Když se vrátíme k dotazníku v našem výzkumu a k otázce číslo 9 s názvem *Jsem teď ochotnější dát najevo své city*, ukázalo se, že pouze jeden klient je ochotnější dávat najevo své city a odpověděl číslicí 3 na pětistupňové škále. Ostatní klienti hodnotili úroveň nižší, než 3.

Z tohoto pohledu můžeme říci, že vyrovnání se s obtížemi a zvládání těžkých etap v našem životě závisí na zvláštnostech osobnosti a na osobních zkušenostech s tím, jak se jedinci daří se s daným problémem vyrovnávat. Ve hře je pochopitelně i řada dalších faktorů, včetně sociální opory. Z našeho výzkumu se potvrzují fakta z odborné literatury že, klienti s dobrým rodinným a vztahovým zázemím se s nemocí vyrovnávají lépe a nacházejí v rodině velkou podporu. Naopak klienti, kteří neměli dobré sociální zázemí, odmítali veškerou společnost a uzavřeli se do sebe. Klient č. 5 kvůli nemoci nemohl navázat žádný partnerský vztah, protože je přesvědčen, že vzhledem k jeho nemoci nemůže najít vyvážený vztah. Jak tvrdí Havrdová: *„Udržování přátelských kontaktů vede k zachování duchovní svěžesti, ať už je to v rámci rodiny, pracovního prostředí či jiného kolektivu. Žije-li pacient sám, stáhne se do*

---

<sup>58</sup> PODHOROVI, K., Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou. Bakalářská práce obhájená na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové v r. 2013, s. 76, Depon in: Archiv Ústavu sociálního lékařství Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Hradci Králové

*sebe, může se stát, že rychle duševně chátrá. Je na lidech kolem nás, aby si zvykali, že k životu patří i nemoc a její projevy.*“<sup>59</sup>

Podle vyprávění našich klientů se ve většině případů rodina utužila, semkla a byla klientům oporou. Jeden klient mi během svého vyprávění sdělil, že „*Tak jsem s nimi prožil sice chůzi omezený, ale normální život.*“ Další respondent uvedl, že v době jeho neschopnosti se o sebe postarat, mu byla na blízku bývalá manželka. Jaro Křivohlavý ve své knize píše: „*Ukázalo se, že v řadě případů se manželé shodují v tom, že jejich vzájemný vztah se zlepšil, když jeden z nich onemocněl. Hlubší psychologické sondy však ukázaly, že situace je složitější. Helgenson (1993) zjistil, že manželé si jsou skutečně v mnoha takových případech bližší, avšak míra spokojenosti v manželství se nezvýšila – právě naopak.*“<sup>60</sup> Tímto speciálním tématem jsme se v rozhovorech nezabývali. Všichni sice mluvili o reakci své rodiny na jejich nemoc, ale nechtěli jsme jít příliš do hloubky, abychom nenarušili soukromí klientů.

Z rozhovorů vyplývá, že seznamování se s nemocí klienta ze strany jeho dětí, nevyvolalo dramatické změny. Většina dětí pochopila podstatu nemoci nebo (vzhledem ke svému věku) nedomýšlela závažnost tohoto onemocnění; některé (zejména pubescenty) zdravotní stav rodiče příliš nezajímal. Ani jeden z klientů ve svém vyprávění neudával, že mu bylo od dětí dáváno najevo, že je jiný. Křivohlavý ve své knize uvádí: „*Studován byl jeden dopad chronického onemocnění někoho z rodičů na děti, ale i dopad chronického onemocnění dítěte na rodiče. Christ se svým týmem (1993) zjišťoval v rodinách, ve kterých někdo z rodičů takto onemocněl, že v důsledku onemocnění trpí rodičovská disciplína. V jiných případech se děti cítí jakoby „viny“ tím, co se stalo někomu z rodičů, a upadají do depresí a sebeobviňování. V případě, že jeden z rodičů byl chronicky nemocen a nemoc se zhoršovala, zjistil Christ často nevyjádřené obavy dětí, že obdobnou nemocí onemocní i druhý rodič.*“<sup>61</sup>

Dále můžeme říci například u klienta č. 5, že došlo ke změně názoru na nemoc až v době, kdy se dostal do prostředí s lidmi stejného ba i horšího stadia onemocnění. Uznal, že on sám na tom není zdaleka tak špatně a že může se svou nemocí začít bojovat.

Když vezmeme v úvahu výsledky dotazníku PTGI a zaměříme se na proměnnou č. 1 *Vztahy s ostatními*, zjistíme, že dotazovaní klienti vědí, že jim lidé v jejich okolí pomáhali ve zvládnání nemoci a stále jejich podporu potřebují. Z výsledků u proměnné č. 2 *Nové možnosti* je zřejmé, že chronická nemoc klienty neposunula dál, aby jim přinesla nové příležitosti, nebo

---

<sup>59</sup> HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém? -Průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují. 1. vyd. Praha:Unie Roska, 1999. 156 s. ISBN neuvedeno, str. 142

<sup>60</sup> KŘIVOHLAVÝ, J., Psychologie nemoci, 1. vydání, Praha 2002, ISBN 80-247-0179-0, str. 133

<sup>61</sup> KŘIVOHLAVÝ, J., Psychologie nemoci, 1. vydání, Praha 2002, ISBN 80-247-0179-0, str. 133



pocit, že se jim otevřely nové možnosti. Pouze jsme zjistili, že se někteří klienti věnují novým zájmům, protože nahradili své staré zájmy novými s ohledem na své onemocnění.

Další velká změna v životě našich respondentů nastala v době, kdy se rozhodli k dlouhodobému pobytu v DSJ. U všech respondentů k tomuto rozhodnutí došlo, kdy už rodina nebyla schopna se o klienta postarat nebo již neměli vůbec nikoho, kdo by se o ně postaral. Jednalo se hlavně o důvod ekonomický, kdy partneři klientů museli chodit do práce, jelikož si nemohli dovolit být s nemocnými doma. Se zhoršováním nemoci to byla i otázka fyzických sil rodinných příslušníků. V domácnostech jen ojediněle nalezneme plné vybavení domácnosti pro invalidního člověka a tudíž je jejich péče o ně více ztížená. Dotazovaní, kteří mají plně funkční rodinu se s odloučením rodiny v DSJ vyrovnávají velice špatně. Klienti, kteří nemají rodinu žádnou či rodinu již nefunkční, vnímají DSJ jako druhý domov a jsou rádi za každou poskytnutou péči.

## 5.2 Informovanost klientů o onemocnění

Ve vyprávění našich klientů jsme se setkali s totožným názorem, že o onemocnění nebyli svými lékaři informováni, dokonce jednomu klientovi nebyla sdělena diagnóza vůbec, i když ji lékař věděl. Bohužel se svou diagnózu dozvěděl až od lékaře v lázních, kam přijel na léčení. Zajímavá je myšlenka doktorky Havrdové: „*Dřívější přístup lékařů ke sdělení diagnózy RS byl velmi opatrný a spíše zamítavý. Vyplývalo to ze dvou základních důvodů:*

- 1) *Lékař si byl vědom, že jde o chronické, progredující onemocnění, kde neexistuje možnost žádné spolehlivé léčby, a proto se podle něj sdělení diagnózy rovnalo sdělení osudu (sdělení ortelu o nevratné invaliditě). Lékař chtěl tohoto sdělení pravdy pacienta ušetřit.*
- 2) *Druhým důvodem byl zvyk přejímat odpovědnost za nemocné se vším všudy. Tento postoj byl pochopitelný v dobách obecně nízkého vzdělání, tak do začátku tohoto století, protože zdravotní osvěta neexistovala a od lékaře se očekávaly pokyny a řízení léčby. S rostoucí popularizací vědeckých a medicínských poznatků se stále více stává pacient aktivním účastníkem diagnostiky i léčby své nemoci.*<sup>62</sup>

Můžeme připomenout, že v minulém století mnoho odborně podložených informací o roztroušené skleróze nebylo. Vše bylo ve fázi výzkumu. Co se týče vyhledávání informací o nemoci, bylo také velice omezené.

---

<sup>62</sup> HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém? -Průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují. 1. vyd. Praha:Unie Roska, 1999. 156 s. ISBN nevedeno, str. 81

Díky zahajování činnosti organizací a společností zabývajících se RS měli nemocní větší možnost získat informace o nemoci. Mohli se setkávat a sdělovat si informace s lidmi stejného onemocnění v rámci různých setkání. Ráda bych zmínila úryvek z knihy doktora Lenského: *„S pohnutím vzpomínám, jak se rodila ROSKA. V červnu 1984 na prvním rekondičním setkání v Domousnicích jsme se po večeři sesedli, unaveni dnem a nejistí z toho, jak jej zakončit. Jirka Pulchart, sám asi nejvíce postižený ze všech, navrhl osobní zpovědi o RS. Kdo chtěl, tak se přihlásil a začal vyprávět o tom, co ho trápí... Bylo to cosi mnohem hlubšího než skupinová psychoterapeutická seance. Byli mezi námi hovorní i uzavření, nesmělí, rozpačití, vyrovnaní i bezradní. A postupně roztávaly ledy, mizely zábrany, rozdily nebylo nutno předstírat, retušovat, vymýšlet. Sebeotevření a uvolnění velkého vnitřního přetlaku. Byly slzy i smích.“*<sup>63</sup>

Z rozhovorů našich klientů je zřejmé, že kdyby věděli více o nemoci v počátku zjištění diagnózy, zachovali by se i oni jinak. Jak jsme se dozvěděli, všichni klienti by volili jedinou variantu léčby, a to pohyb. Více by cvičili, starali se o své tělo a změnili by celkový přístup k onemocnění. S tímto přístupem by se zpomalila rychlost invalidity a výsledkem by byla i lepší kvalita života klientů s RS.

### 5.3 Nedůvěra k léčbě

Z našich rozhovorů jsme zjistili, že všichni dotazovaní klienti rezignovali na veškerou léčbu. Samozřejmě pokrok a větší možnosti léčby nezastavíme a můžeme říci, že lidé, kteří onemocnění touto zákeřnou nemocí v současnosti, mají díky medicíně velkou šanci žít mnoho let kvalitní život, i když úplné vyléčení nepřipadá v úvahu, ale zpomalení nemoci ano. Bohužel předcházení nemoci prozatím nelze.

P. Salajová zkoumala kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou v období léčby hormonální a biologické. Zjišťovala, do jaké míry je ovlivňován každodenní život těchto klientů. Konstatovala, že biologická léčba zvýšila kvalitu života v mnoha oblastech. Jedna respondentka si dokonce v tomto období našla nové zaměstnání a druhá respondentka si mohla

---

<sup>63</sup> LENSKÝ, P., Roztroušená skleróza mozkomíšni: nemoc, nemocný a jeho problémy, 1. vyd. Praha: Edice Roska, 1996, ISBN neuvedeno str. 104

zvýšit kvalifikaci a začala studovat vysokou školu. Obě respondentky další léčbu bez udání důvodů pak už nedostaly.<sup>64</sup>

Naši klienti byli většinou léčeni shodným způsobem: byly jim podávány kortikoidy pouze s krátkodobým účinkem a s různými nežádoucími účinky, které se projevovaly u každého klienta jinak. Po určité době klienti tuto léčbu odmítli a dále již v žádné léčbě nepokračovali. V našem výzkumu všichni dotazovaní klienti uváděli, že v jejich stádiu nemoci je léčba už zcela zbytečná. V tomto ohledu byly odpovědi všech klientů jednoznačné, ale je zde otázka, kdyby v letech, kdy byla klientům zjištěna RS, byla rozvinuta léčba natolik jako dnes, jestli by se k léčbě nezachovali úplně stejně. Ani jeden klient ve vyprávění neříká, jak s nemocí bojoval sám i třeba bez farmakoterapie.

#### 5.4 Ztráta přátel a sociální izolace v průběhu onemocnění

Z našeho rozhovoru s klienty je zřejmé, že u všech dotazovaných jsme si mohli všimnout stejných faktů. Během onemocnění a zhoršování jejich zdravotního stavu ztratili skoro všechny přátele; kontakty zanikly z důvodu omezení nemocí.

Když se zaměříme na vyplněné dotazníky a podíváme se na proměnnou č. 1 *Vztahy s lidmi*, musíme říct, že odpovědi v této části dotazníku vyzněly velice kladně. Klient č. 1, který je svým postižením na tom nejhůře, byl procentuálně v této části dotazníku nejnižší. Uvedl, že se nepoučil o tom, že lidé jsou bezvadní, skvělí, jak zněla otázka č. 20. Nízkou úrovní také hodnotil otázku č. 21, *Ted' už chápu, že k životu potřebuji i jiné lidi*. Je zajímavé, že klient č. 5, který je ze všech dotazovaných klientů nejvíce pohyblivý, mi ve svém vyprávění sdělil, jak nemoc těžce snášel a izoloval se od světa. V dotazníku však zaškrtl, jak potřebuje k životu jiné lidi; přišel na to, že lidé můžou být přátelští a že se v těžkých chvílích může spolehnout na ostatní. Z dotazníku vyšlo, že je i ochotný více dávat najevo své city.

Jak vidíme, změna v životě nemocných kvůli těžké nemoci má individuální průběh. Během vyprávění klienta č. 5 jsem se dozvěděla, že jakmile se přestěhoval do DSJ a viděl kolem sebe stejně (někdy i hůře) postižené klienty, řekl si: „*Když jsem sem přijel, tak mi trva-*

---

<sup>64</sup> SALAJOVÁ, P., Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou. Bakalářská práce obhájená na Západočeské univerzitě v Plzni v r. 2013, s. 55.  
Depon in: <http://hdl.handle.net/11025/9917>

*lo tak ještě rok, než mi došlo to, že může být ještě hůř. Než jsem si uvědomil, že vše není ještě ztraceno a definitivně nekončím, že můžu ještě pokračovat.“*

Mohli bychom říci, že záleží na svébytné situaci každého jedince. Pokud je nemocný obklopen lidmi, kteří ho milují a poskytují mu patřičnou podporu, nepotřebuje k životu už jiné lidi. Zvládá nemoc lépe, než nemocný, který nemá fungující rodinu, ani lidi, kteří o něho mají zájem. Když se v jeho životě objeví člověk, který o něho projeví zájem, bere ho jako rovnocenného partnera a nemocný se cítí potřebný, může dojít k fázi vyrovnání se s nemocí a změně náhledu na život. Toto jsme mohli pozorovat u klienta č. 5, který když přišel do DSJ našel druhý domov a má pocit, že je zde potřebný i s jeho handicapem.

## 5.5 Strategie zvládání nemoci

Mezi strategiemi, které pomáhají klientům ve zvládání nemoci, převládají strategie pasivní. Slouží pouze pro odpočinek a relaxaci klientů (poslech hudby, televize atd.). Jsou to také hlavně koníčky, kterým se klienti museli podřídit, kvůli stále zhoršujícímu stavu. „*Dukel-Schetterová (1992) zjistila, že strategie, kterých pacienti používají, se podobají do značné míry těm, s nimiž se setkáváme při zvládání stresu. Často byla zjištěna strategie distancování se od chronické nemoci – pokus „nemyslet“ na to, co se stalo (změnilo), nebrat to prostě v úvahu. Strategie emociálního a kognitivního vyhýbání se skutečnosti, která pacienta ohrožuje, byla zjištěna zvláště u těžších případů a intenzivnějších bolestí. Dukel-Schetterová zjistila však i strategie jiné-nadějnější. Někteří pacienti s chronickým onemocněním se snažili hledat kladné věci na změněné situaci.“*<sup>65</sup>

V našem výzkumu jsme našli stejné strategie jako Dukel-Schetterová. Jak jsem již zmínila výše, jedná se o strategie, kteří klienti používají pro svou relaxaci. Tyto strategie si často našli jako náhradu za své koníčky, které dělali, když ještě nebyli pohybově omezeni. Klient č. 1 rád cvičil, běhal, tančil, ale kvůli své nemoci je musel nahradit. Tyto činnosti nahradil čtením knih, posloucháním mluveného slova, sledování filmů, poslouchání hudby. Jsou to koníčky, které mu na chvíli pomohou se odreagovat a chvíli myslet na něco jiného. Klient č. 2 rád jezdí pracovat do dílen v DSJ. Tvrdí, že tato aktivita mu pomáhá chvíli myslet na něco jiného.

---

<sup>65</sup> KŘIVOHLAVÝ, J., Psychologie nemoci, 1. vydání, Praha 2002, ISBN 80-247-0179-0, str. 131

## 5.6 Náhled na život v chronickém stadiu nemoci

Když se vrátíme k našemu dotazníku, v části s názvem *Silné stránky jedince* se nám ukázalo, že pouze klient č. 2 hodnotil úroveň 3 otázku, zda si více věří a důvěřuje. Ostatní to za přínos chronické nemoci nepovažují a vůbec nemají pocit, že by se jim během nemoci zvýšilo sebevědomí. Naopak. Z výsledků dotazníku jsme se dozvěděli, že ani chronická nemoc nepomohla k tomu, aby klienti lépe snášeli jiné problémy nebo jiné životní situace. Jsou nešťastní, že se stále se zhoršující nemocí nemohou nic dělat a nevědí jak s ní bojovat.

Mezi našimi respondenty jsou rozdíly v náhledu na život. Záleží i na tom, v jakém věku klienta došlo k onemocnění. Z našeho rozhovoru jsme zjistili, že klient č. 3, který onemocněl v pokročilém věku, vnímá nemoc jako nedílnou součást svého života. Uvádí, že jsou i horší onemocnění než RS. Jako zákeřnější nemoc uvádí například onkologické onemocnění. Tento klient uvedl, že toho dokázal v životě mnoho, ničeho nelituje a je rád, že se mohl dožít tak pokročilého věku. Smířil se s onemocněním. Naopak klientka č. 4, která onemocněla ve věku, když byla plná síly, v rozhovoru udává, že se s nemocí nikdy nevyrovná. Nemoc jí vzala životní energii a přinesla jí mnoho omezení do budoucího života. K. Podhorová v práci s názvem *Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou* zkoumala interindividuální rozdíly vnímání nemoci mezi lidmi s lehčí formou a mezi horší formou RS, kteří žijí doma. Výsledek výzkumu byl takový, že: *„Nemocní s těžší formou postižení mají často pocit sebeselhání, obviňují se, že nezvládli dostatečně svoji životní roli. Na druhou stranu, pacienti s lehou formou přehodnotili mnohé aspekty svého života, více plánují a umí si rozvrhnout svůj čas na práci i zábavu.“*<sup>66</sup>

Z dotazníku jsme se také dozvěděli, že RS u našich klientů změnila jejich pohled na život. Uvědomili si (alespoň v malé míře) své priority a berou události ve svém životě tak, jak přicházejí.

Můžeme připojit i úvahu o tom, jestli by názory klientů na otázky v dotazníku či odpovědi na otázky v rozhovoru mohly být jiné. Je možné, že kdybychom se klientů ptali

---

<sup>66</sup> PODHOROVÁ, K., *Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou*. Bakalářská práce obhájená na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové v r. 2013, s. 79, Depon in: Archiv Ústavu sociálního lékařství Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Hradci Králové

v jinou dobu či v jiné situaci, mohl by náš výzkum mít jiný výsledek. Musíme vzít v úvahu, v jaké náladě byli klienti v době našeho výzkumu, zda se nejednalo pouze o přechodný stav jejich nálady a klienti neodpovídali v určitém citovém rozpoložení a tudíž se odvíjely i odpovědi na dané otázky určitým směrem. Například klientka č. 4 byla v době vyplňování dotazníku ve špatné náladě, a proto její odpovědi v dotazníku byly velice negativní. Možná, kdybychom přišli v jiný čas, byly by odpovědi jiné. Mohli bychom se zastavit i u otázky, zda je možné, aby klienti změnili své názory a svůj postoj k životu? Domníváme se, že změna názorů je zcela individuální záležitost; záleží na zkušenostech a povaze jedince. S narůstajícími zkušenostmi a událostmi v průběhu života může člověk přehodnotit svůj postoj k životu. Bohužel z mého pohledu lidé mění své názory a přehodnocují svůj dosavadní život, až když je opravdu nejhůře a ve většině případů se jedná o sdělení infaustní diagnózy. Pak teprve přemýšlí o tom, komu kdy ublížili či koho kdy urazili a přicházejí na to, že to všechno byli maličernosti a po hlubším zamyšlení jim to připadá směšné. Můžeme zmínit i povahu jedince. Kdo má tvrdou a zatvrdelou povahu, nikdy své názory a rozhodnutí nemění. Naopak ten, kdo má vnímavou povahu a přemýšlivou, může uznat, že bude lepší, když svůj názor změní, protože si uvědomil danou situaci z jiné perspektivy.

## ZÁVĚR

Roztroušená skleróza je záluďné a nepředvídatelné onemocnění, které stále překvapuje a není vždy jasné, jak moc bude ovlivňovat tělo a duši nemocného a jaká bude kvalita života nemocného s touto nemocí. Každý jedinec se s touto nemocí vypořádává po svém. Někdo se uzavře do svého nitra a nikdy se s nemocí nevyrovná a někdo přijme nemoc do svého života jako rovnocenného partnera a dokáže s ní bojovat za každých okolností. Předmětem našeho výzkumu bylo zjistit, jak nemoc ovlivňuje každodenní život nemocných, jak ji vnímají a vyrovnávají se s ní sami klienti v chronickém stadiu nemoci a pokročilé invaliditě.

Práce je rozdělena na dvě části. První část (teoretická), je shrnutím poznatků a problematiky o RS. Druhá část (empirická), zjišťuje subjektivní pohled na nemoc u pěti dotazovaných klientů, jaké mají názory na svoje postižení, zda se s onemocněním lze vyrovnat a naleznout na nemoci něco pozitivního čím je nemoc obohatila. Pro náš smíšený výzkum jsme oslovili nemocné v chronicko-progresivním stadiu nemoci, kteří jsou trvale ubytovaní v Domově Svatého Josefa v Žirči. Jednalo se celkem o pět klientů - čtyři muže a jednu ženu. První částí kvalitativního výzkumu bylo vyprávění samotných pacientů o nemoci. Po zpracování dat z rozhovoru jsme uskutečnili v časovém odstupu další setkání, při kterém jsme se věnovali řízenému rozhovoru a dotazovali se respondentů na dané otázky. Jako doplňující kvantitativní část výzkumu jsme použili dotazník PTGI-CZ, který nám pomohl zmapovat posttraumatický vývoj jedince. Po studiu a vyhodnocení dotazníku jsme se dozvěděli, jak onemocnění změnilo názory na život u klientů. Průběh výzkumu proběhl bez komplikací a byl provázen trpělivostí, ochotou a přátelským přístupem, jak dotazovaných klientů, tak i zdravotnického personálu.

Z výzkumu jsme se ujistili o faktu, že RS zásadně ovlivňuje život postižených jedinců. Ve svém životě se potýkají s mnoha překážkami spojené s RS, přes sdělení nejisté diagnózy, ztrátu zaměstnání, přátel, v některých případech i ztrátou rodinného zázemí se snaží stále žít kvalitní život. Výsledky našeho šetření jsme porovnali s výsledky některých dalších výzkumů a můžeme říci, že naše výsledky jsou obdobné. Došli jsme k závěru, že klienti v chronickém stadiu nemoci rezignovali na veškeré možnosti léčby RS. Onemocněním RS je často provázeno neschopností nemocných vykonávat určité činnosti a nezbývá jim nic jiného než to, že jsou ve všech činnostech závislí na lidech ve svém okolí. Většina respondentů si připadají méně-

cenní a nešťastní z toho, jaký jim život připravil osud. Pouze jeden klient v našem výzkumu bere nemoc jako součást svého života, ba i naopak označil jiné choroby, že jsou daleko horší než RS. Je pyšný co v životě dokázal a myslí si, že se s nemocí pere statečně. Další klient ve svém vyprávění uvedl, že až teprve v DSJ si uvědomil, že ještě není nic ztraceno a může se snažit žít normální život a našel v DSJ druhý domov, kde je potřebný.

Z tohoto pohledu se potvrzuje, že mezi klienty existují velké individuální rozdíly ve zvládnání nemoci a záleží na samotném klientovi, jak se k nemoci postaví. Také záleží na tom, v jakém věku k onemocnění došlo. Pokud onemocní mladý člověk, těžko se s nemocí vyrovnává. Starší člověk nemoc bere jako součást svého života. Musíme také říci, že k vyrovnání se s nemocí záleží na tom, v jakém stádiu nemoci se jedinec nachází. V chronickém stádiu nemoci se již objevuje jistá rezignace snaha o jeho zlepšení či udržení je nulová. V našem výzkumu jsme se dozvěděli, které strategie pomáhají nemocným ve zvládnutí nemoci. Byly to většinou koníčky, které nemocní museli přizpůsobit svému zdravotnímu stavu a které jim pomáhají alespoň na chvíli zapomenout na těžký život, kterým si procházejí. Jako největší podporu ve zvládnutí nemoci klienti označili ve většině případů rodinu. Rodina je pro ně velice důležitá. Všichni respondenti se shodli v tom, že by bylo potřeba více organizací pro nemocné RS v České republice ve všech regionech, protože jinak se musí potýkat s odloučením od své rodiny a pocitem prázdnoty a izolace od svých blízkých. I když našli v DSJ druhý domov, berou to pouze jako nutnost, protože se o ně rodina nezvládala postarat. Dále se nemocní shodují v tom, jak těžce prožívají izolaci od normální civilizace. Všichni udávají, že ztratili všechny přátele z důvodu nemoci, zatímco navazování dalších vztahů bylo vzhledem k nemoci problematické.



# ANOTACE

<b>Autor:</b>	Ilona Dufková-Hurdálková
<b>Instituce:</b>	Ústav Sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové Oddělení ošetrovatelství
<b>Název práce:</b>	Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou
<b>Vedoucí práce:</b>	Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
<b>Počet stran:</b>	85
<b>Počet příloh:</b>	12
<b>Rok obhajoby:</b>	2015
<b>Klíčová slova:</b>	roztroušená skleróza, kvalita života, strategie zvládnání nemoci, dopad nemoci na každodenní život, domov svatého Josefa, péče o imobilního klienta

Bakalářská práce prezentuje subjektivní pohled vybraných pacientů na život s roztroušenou sklerózou. Jde o pacienty, kteří trvale žijí v Domově svatého Josefa v Žirči. Byli vybráni pacienti s chronicko-progresivním stádiem onemocnění, kteří byli ochotni o svém životě vyprávět a popsat celý průběh onemocnění. Celkem šlo o pět pacientů – čtyři muže a jednu ženu (věk 50-80 let).

V teoretické části je popsána historie roztroušené sklerózy, etiologie této nemoci, diagnostika, průběh nemoci a léčba. Jsou připomenuty instituce, které pacientům pomáhají: domácí péče, sociální služby, zařízení sociální péče, organizace podporující pacienty s daným onemocněním. Je rozebrán pojem kvality života obecně, kvalita života související se zdravím a nemocí i dosavadní výzkumy kvality života u pacientů s roztroušenou sklerózou.

Výzkumná část byla koncipována jako smíšený výzkum. V kvalitativní části bylo využito volné vyprávění pacientů, řízený polostrukturovaný rozhovor, tematická analýza rozhovorů. V kvantitativní části byl použit dotazník PTGI-CZ, který zjišťoval míru posttraumatického rozvoje u jednotlivých pacientů.

Výzkum přinesl odpovědi na čtyři výzkumné otázky, které se týkaly: strategií zvládnání nemoci, sdělení diagnózy a získávání informací o nemoci, průběh léčby a dopady nemoci na

každodenní život, zdroje pomoci při zvládnání nemoci. Výsledky ukazují velké individuální rozdíly mezi pacienty ve stejném stádiu nemoci a potvrzují výsledky předchozích výzkumů.

## Annotation

<b>Author:</b>	Ilona Dufková-Hurdálková
<b>Institution:</b>	Charles University in Prague, Faculty of Medicine in Hradec Králové
<b>Supervisor:</b>	Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
<b>Title:</b>	The quality of life of people with sclerosis multiplex
<b>Number of pages:</b>	85
<b>Number of attachments:</b>	12
<b>Year defense:</b>	2015
<b>Keywords:</b>	multiple sclerosis, quality of life, strategy of coping with the disease, impact of the disease on everyday life, Domov sv. Josefa, caring for an immobile patient.

This bachelor's degree thesis presents a personal view of selected patients living with multiple sclerosis. These selected patients permanently live at the Domov sv. Josefa in the village of Zirec. For the purpose of this study only the patients at the chronic progressive stage of the disease and who were willing to talk about their life and to describe the whole progress of the illness were selected. The patients were four men and one woman (ages 50 to 80).

The first theoretical part of the study describes the history of multiple sclerosis, etiology of the disease, diagnosis, progress of the illness and its treatment. It mentions institutions which help the patients cope with the disease, such as home care, social services and organizations that provide support to the patients. It talks about the concept of quality of life in general, quality of life relating to health and illness, and about contemporary research on quality of life of patients with multiple sclerosis.

The research part of the study applied multiple research methodologies. To assure quality, the patients were allowed to talk freely or the conversation was partially structured. The information obtained was then analyzed. To obtain quantity of information, the PTGI-CZ form was used to find out the post-traumatic development within individual patients.

This research produced answers to four questions related to: strategy of coping with the disease, conveying of diagnosis to the patient and obtaining information about the disease, treatment process and the impact of the disease on everyday life, and sources of support while coping with the disease. The results of the research show large differences between individual patients at the same stage of illness and thus confirm the results of previously conducted research.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. AMBLER, Z., *Základy neurologie*, 7. vydání, Praha: Galén, 2011, ISBN 978–80-7262–707-3
2. HAVRDOVÁ, E. *Je roztroušená skleróza Váš problém? – průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují*. 1. vyd. Praha: Unie Roska, 1999. 156 s. ISBN nevedeno
3. HAVRDOVÁ, E., a kolektiv, *Roztroušená skleróza*, Praha: Mladá fronta, 2013, ISBN 978–80-204–3154-7
4. HAVRDOVÁ, E., *Roztroušená skleróza*, 2. vydání, Praha: Maxdorf Jessenius, 2005, 2009, ISBN 978–80-7345–187-5
5. KŘIVOHLAVÝ, J., *Psychologie nemoci*, 1. vydání, Praha 2002, ISBN 80–247-0179–0
6. LENSKÝ, P., *Roztroušená skleróza mozkomíšni: nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vyd. Praha: Edice Roska, 1996, ISBN nevedeno
7. MAREŠ, J. *Posttraumatický rozvoj člověka*, 1. vydání. Praha: Grada 2012, 200 s. ISBN 978-80-247-3007-3
8. MAREŠ, J., a kolektiv, *Kvalita života u dětí a dospívajících I.*, MSD Brno 2006, ISBN: 80–86633-65–9
9. PAYNE, J., a kolektiv. *Kvalita života a zdraví*, Triton, 2005, ISBN 80–7257-657–0
10. PFEIFFER, J., *Neurologie v rehabilitaci – Pro studium a praxi*, Praha: Grada Publishing a.s., 2007, ISBN 978–80-247–1135-5
11. SEIDL, Z., OBENBERGER, J., *Neurologie pro studium I praxi*, Praha: Grada Publishing a.s., 2004, ISBN 80–247-0623–7
12. U.S. DEPARTMENT OF HEALTH AND HUMAN SERVICES, Center for Disease Control and Prevention: *Measuring Health Days*. Atlanta: CDC, 2000, 44 s. Dostupné na: <http://www.cdc.gov/hrqol/pdfs/mhd.pdf>
13. WHO Quality of Life Group: *WHO QOL Study Protocol*. Geneva: WHO 1993.

### Internetové zdroje:

1. <http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/roztrousena-skleroza-v-cr/>
2. <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/roztrousena-skleroza-387152>
3. <http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/roztrousena-skleroza-v-cr/>
4. <http://www.ereska.cz/>
5. <http://www.cus.cz/pro-pacienty/prevence/urodynamicke-vysetreni/>
6. <http://www.roska-prerov.cz/clanky/doplukova-terapie.html>
7. <http://www.lich.cz/roztrousena-skleroza/roztrousena-skleroza-nutricni-dopluky/>
8. <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2005/06/05.pdf>
9. [http://tuzka.cz/ms/clanky/hh\\_soc/diskuze.htm#diskuze5](http://tuzka.cz/ms/clanky/hh_soc/diskuze.htm#diskuze5)

### Jiné zdroje:

1. PODHOROVÁ, K., Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou. Bakalářská práce obhájená na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové v r. 2013, s. 76, Depon in: Archiv Ústavu sociálního lékařství Lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Hradci Králové
2. SALAJOVÁ, P., Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou. Bakalářská práce obhájená na Západočeské univerzitě v Plzni v r. 2013, s. 55.  
Depon in: <http://hdl.handle.net/11025/9917>
3. SŮROVÁ, H. 2015. „Prevalence roztroušené sklerózy“ [email]. 25. 2. 2015 15:49. [cit. 1. 3. 2015]. (Sůrová, 2015)

# **PŘÍLOHY**

## **Příloha 1**

### **Organizace podporující pacienty s RS**

#### ***Nadační fond IMPULS***

Nadační fond IMPULS byl založen v dubnu roku 2000. K jeho založení přispěla skutečnost, že mezi tehdejšími českými nadacemi a nadačními fondy chyběl subjekt, který by se specializoval na problematiku roztroušené sklerózy, s důrazem na financování projektů v oblasti léčby, rehabilitace a výzkumu.

V současné době se nadační fond zaměřuje hlavně na projekty MS center a podporuje vydávání osvětových brožur pro pacienty s RS a jejich rodinné příslušníky.

#### ***Sdružení mladých sklerotiků (SMS)***

##### ***Občanské sdružení SMS***

Je registrovaná nezisková organizace, sdružující mladé sklerotiky.

##### ***Cíle SMS:***

- usnadnit nově diagnostikovaným vyrovnat se s chronickou nemocí a motivovat je k aktivnímu přístupu
- poskytovat přístup k ověřeným informacím o RS, umožnit sdílení individuálních zkušeností a praktických rad
- pořádat akce s osvětovým, sportovním, kulturním a společenským programem, a zapojit tak všechny aktivní pacienty do zlepšování kvality života s RS



- podílet se na zlepšení podmínek a možností pacientů, např. v oblasti dostupnosti komplexní léčby
- popularizovat aktivní život s roztroušenou sklerózou široké veřejnosti<sup>67</sup>

## **Unie ROSKA**

Posláním Unie Roska je pomáhat lidem s roztroušenou sklerózou žít kvalitní důstojný a plnohodnotný život. Ve své činnosti navázala na spolky (kluby) Roska, které v ČR vznikaly od roku 1983. Jako Česká multiple sclerosis (MS) společnost je aktivním členem mezinárodní federace MSIF a její evropské platformy EMSP při EU. Sdružení má celorepublikovou působnost ve všech 14 krajích ČR a má více než 3 300 členů.

Realizované programy jsou např.:

- zajišťování zejména benefičních akcí ke Světovému dnu roztroušené sklerózy tj. k poslední květnové středě a ke Dni roztroušené sklerózy v České republice tj. k 25. červnu.
- provozování MS Center Roska v Praze, Brně, Ostravě, Vsetíně, Českých Budějovicích. Kroměříží a Ústí nad Orlicí pro specifické potřeby lidí s RS. Je to např. informační, poradenské a kontaktní místo, cvičební místnost, prostory pro internetový PC klub, jazykové a další kurzy apod.
- sociální práce včetně kompletního sociálně a pracovně právního poradenství včetně konkrétní pomoci
- přímá realizace ozdravných akcí, tj. zahraničních a domácích rekondičních rehabilitačních pobytů, rehabilitačních cvičení a plavání a hipoterapie
- pořádání víkendových zahraničních tematických zájezdů,
- pořádání konferencí a výstav
- vydávání knižních publikací, audio a video CD a DVD nejen v edici Roska

---

<sup>67</sup> <http://www.aktivnizivot.cz/zivot-s-rs/pacientske-organizace/klub-pacientu-s-rs/>

- vydávání celostátního časopisu Roska, aktualizovaného internetového informačního zpravodajství, nejen osvětových edukačních poznávacích brožur a regionálních tiskovin
- v rámci edukace výchova cvičitelů na vlastním vzdělávacím pracovišti, realizace odborných přednášek a seminářů
- zajištění kompletního informačního servisu
- aktivní spolupráce s lékaři
- mezinárodní spolupráce
- klubová činnost

Tato rozsáhlá činnost není jen pro členy, ale programy jsou otevřeny všem lidem s roztroušenou sklerózou a souvisejícím osobám.<sup>68</sup>

---

<sup>68</sup> <http://www.roska.eu/o-nas-obecne/index.php>

## Příloha 2

### Klient č. 1 – část první

**Klient:** „Jako první příznaky jsem měl v roce 1979 a začalo to tím, že jsem v říjnu prodělal virózu a potom jsem jeden den vstal a od kolen dolů jsem nohy necítil. Musel jsem se dívat, kam šlapu. Měl jsem problém s chůzí do schodů. Dobíhal jsem na autobus. Tak jsem vyhledal lékařku. Ta mě doporučila na neurologii. Na neurologii mi doktorka řekla, že mě vyšetří až po vánočních svátcích. Prý vyšetření budou trochu náročnější, a že mě hospitalizují. Když jsem se tam po Novém roce dostavil, problémy odezněly a já jsem se cítil dobře až na to, že mě brněli prsty u nohou. Byl jsem v nemocnici asi týden. Absolvoval jsem už ani nevím jaká vyšetření. No a výsledek byl, že to nic není, že je to nějaká lehká polyneuropatie. Já jsem po tom nepátral, když mi řekli, že to nic není. Nějak jsem se nešetřil, chodil do práce. Tenkrát se neříkali žádné diagnózy jako roztroušená skleróza či rakovina, ale pak jsem se dozvěděl, že tenkrát doktorka věděla, co mi je jen mi to neřekla. Asi v osmdesátém roce přišla zaměstnankyně v továrně, kde jsem pracoval a jestli bych nejel do lázní. Já jsem tehdy už měl dvě děti tak jsem řekl, že si na to nevyčerpám dovolenou. Ona řekla, že lázně budu mít na křížek. To mě ještě nenapadlo, co by mohlo být důvodem. Asi v lednu 1981 jsem odjel do lázní a tam jsem se u lékaře náhodou dozvěděl co mi je z papírů, které jsem si přivezl s sebou. Potom jsem jezdil do lázní pravidelně. Asi jsem trochu ochudil rodinu, když jsem nebyl doma, ale z počátku mi lázně pomáhali. Jiná léčba nebyla skoro veškerá žádná, i když jsem bral nějaké prášky, které nevím, jak se už jmenovali a po kterých jsem akorát ztloustnul a měl jsem po tom různé problémy. A co dál.....“

**Já:** „Pak jste ještě pracoval?“

**Klient:** „Pracoval jsem do roku 1990. Na štěstí jsem pracoval v továrně, kde mi vycházeli vstříc, jak se ta nemoc zhoršovala. Ze začátku jsem měl asi 2 nebo tři ataky a pak už se to nějak dostalo do toho chronicky- progresivního stádia, nebo jak se to jmenuje.... Takže v práci mi umožnili pracovat na místech, která nebyla tak fyzicky náročná. Potom jsem začal zakopávat a padat, tak potom mě dali do důchodu.“

**Já:** „Jak se ta nemoc zhoršovala?“

**Klient:** „Já jsem ze začátku běhal a tancoval. Potom se mi to postupně zhoršovalo, že mi vadila i pampeliška na zemi. Začal jsem se opírat o hůl. Jedna berle, potom druhá berle. Asi v roce 1995 jsem to dopracoval k vozíku. Nejdříve k mechanickému a to jsem měl takové představy, že na něho sednu, odrazím se a pojedu, ale ono to bylo úplně jinak. Je to hrozná dřina. Jenže já jsem měl hodné tři dcery a manželku, které mě občas vyvezly na vozíku do města, nebo dcery mě braly na různé rockové koncerty, vernisáže co měli jejich přátelé. Tak jsem s nimi prožil sice chůzí omezený, ale normální život. Ne že bych z toho byl nějak odvázaný, že nemůžu chodit, ale tak jako se člověk musí smířit s tím, že to zkrátka nejde. Také jsem si prožil období, kdy jsem svůj problém řešil alkoholem a pak jsem si řekl, že se akorát ničím. Tak jsem přestal pít a kouřit. A to mi vydrželo do dnes. Zlaté časy, kdy Ameriky stáli 20 korun. Potom jsem měl dobré vztahy s referentkami na sociálním oddělení okresního, národního výboru a ty mě právě řekli o tomhle zařízení, že ho právě otevřeli. Do lázní to jezdit nešlo, protože se potíže zhoršovali a potom byli problémy i se mnou doma, kdy dcery odmaturovaly a odjely do Irsku a manželka mě sama nezvládla. S pečovatelskou službou to bylo dost komplikované. Takže, když jsem se dozvěděl o tomhle zařízení, tak mě sem bratr dovezl, abychom se tady poohlédli. Toto místo mě chytlo za srdce. Tak jsem si řekl, že tady chci být. Tak jsem se přihlásil na 3. měsíční pobyt. To tady bylo jen jedno oddělení. Po Vánocích otevřeli druhé oddělení. Tak jsem si podal přihlášku. O tomhle místě moc nevědělo, tudíž bylo málo přihlášek, tak jsem měl štěstí, že mě vybrali. Tak jsem tady od roku 2000 na trvalý pobyt. Tím se vyřešila situace i doma.“

**Já:** „Co na to Vaše manželka a dcery říkali na Vaši nemoc?“

**Klient:** „Ta nemoc se z počátku neprojevovala. Jak tedy ta nemoc postupovala- taková ta ztráta rovnováhy a motání. Tak nějací dobráci, kteří mě viděli, že jdu do práce říkali, že jsem byl zase opilý, že jsem se na náměstí potácel. Tak asi manželka to nesla těžce. Když jsem se o té nemoci dozvěděl, tak jsem to ženě a dětem vysvětlil. Takže se ke mně vždy chovali dobře. Ve většině případů to končí rozvodem. Rodina za mnou jezdí doposud. Už jsem tady 13. let, takže na tom vztahu je to znát. Zaplat' pánbůh, že je to takové, jaké to je. Dcery se střídají ne nějak pravidelně, ale když zrovna mohou. Teď mám i 3 vnoučky, takže to je taková moje radost.“

**Já:** „Dcery jsou ještě stále v Irsku?“

- Klient:** „Dcery se už vrátily zpět. Postupně ten boom z Irska opadl. Dcery tam neměli žádné přátele z Čech ani Slovenska. Když přišli jejich děti na svět tak chtěly, aby měly českou školu a školku, tak se vrátily zpět.“
- Já:** „Co na Vaši nemoc říkali vaši přátelé? Pomáhali vám. Stýkali se s vámi?“
- Klient:** „Já jsem za celý život moc přátel neměl. Buď to byli dobří známí, nebo kamarádi. Většinu jsem jich potom ztratil, protože jsem byl tou nemocí omezen. Nemohl jsem sportovat, nebo dělat různé aktivity. Ponocování mi nedělalo dobře, takže jsem s přáteli nemohl trávit ten svůj volný čas. Naskytli se známí mého bratra, kteří mi hodně pomohli. Mohl jsem se jim se vším svěřit. Měli pro vše pochopení. Takže za rok nebo dva jsem se s tou nemocí sžil.“
- Já:** „Co na Vaši nemoc říkali Vaši rodiče? Měl jste je ještě v té době?“
- Klient:** „Matka mi letos zemřela a otec ještě žije. Maminka měla pro vše pochopení. I když jsme nežili všichni ve stejném místě, jen jsme za nimi jezdily s dětmi na návštěvu. Já mám zvláštního otce. Nikdy mou nemoc nebral vážně. Myslel si, že všechno filmuji. Nikdy ho to moc nezajímalo. Máme takový neutrální vztah. Teď už mu je 85 let. Špatně slyší, takže je problém i s telefonem a jet tam jen kvůli tomu, abychom se na hodinu viděli, to je dost velký luxus. Vždycky jsem dobře vycházel se svojí sestřenicí. Občas se za mnou přijede podívat. Jednou za rok i taková návštěva potěší.“
- Já:** „Jak vycházíte se spolupacienty?“
- Klient:** „Žijeme tady spolu. Myslím, že tady vládne ponorka, ale zatím se to tady nějak nezvrhlo v konflikty. Když chceme tak se spolu bavíme, když nechceme tak se spolu nebavíme. Jinak tady máme dobrou kulturní referentku, tak jezdíme jedno měsíčně do divadla někdy do kina. Chodí sem pěvecké sbory, takže o kulturní vyžití je zde celkem dobře postaráno.“
- Já:** „Máte někdy chmurné myšlenky? Přemýšlíte, co by mohlo být jinak nebýt Vaší nemoci?“
- Klient:** „Špatně se mi o tom mluví..... Člověk se narodí a zemře. Jde o to, jak zemře. Nemůžu říci, že se nebojím smrti. Smrti se asi bojí každý... Více se bojím toho umírání. Matka zemřela ve spánku, ale při této nemoci je člověk odkázaný na druhé lidi a to je pro mě blbý pocit. Někdo říká, že s touto nemocí bojuje, ale jak mohu bojovat s něčím, co nevidím, do čeho se nemůžu trefit. Nějakým způsobem jsem se s tím smířil. Žiji tak jak se dá. Snažím se to ze své mysli vytěsnit. Někdy se mi to povede a někdy zase ne. Ta nemoc tady pořád je, ale pořád si říkám ještě je to dobrý.“
- Já:** „Co děláte pro zlepšení nálady?“

**Klient:** „Měl jsem spoustu koníčků, které teď již dělat nemohu. Rád jsem četl, takže teď tady máme knihovnu tzv. mluveného slova. Pomocí kamarádů ze Dvora Králové máme počítač, který je ovládán okem, takže si dopisuji s mnoha lidmi, kdy ani nestíhám odepisovat, protože to psaní pomocí oka je dost náročné. Máme tady i různé trhy. Rád jezdím i do parku, kde jen tak koukám do zeleně.“

### Příloha 3

#### Klient č. 1 – část druhá

**Já:** „Jaké strategie Vám pomáhají ve zvládnutí nemoci? Co v kterých situacích děláte?“

**Klient:** „Jaké strategie? Obraz nemoci není nikdy stejný. Někdo se upne na medikamenty a polyká prášky a myslí si, že mu pomůžou. Já jsem ze začátku to dělal také, ale mě ty prášky nedělaly dobře. Tak jsem s takovým tichým souhlasem neuroložky postupně ty prášky vynechával. No a od té doby mi je prakticky pořád stejně. Vyhýbám se stresovým situacím, ale někdy se tomu člověk někdy nevyhne. Nějak se snažím si to nepřipouštět.“

**Já:** „Jak jste se dozvěděl o nemoci?“ (zdroj)

**Klient:** „První zdroj o nemoci byl, že jsem jezdil do Ráže do lázní, kde působil doktor Lenský, což je taková známa osoba. Ten o tom napsal knížku, takže jsem četl hodně tu jeho knížku. Potom jsem vyhledal Roska klub, který vydával i svůj časopis. Hodně věcí bylo moc odborných a asi mi to nic moc nepřineslo. O té nemoci jsem věděl své a naučil jsem se s tím nějak žít.“

**Já:** „Co se Vám osvědčilo a co u Vás nefungovalo a proč?“

**Klient:** „Hodně věcí na tuhle nemoc se hodně vyvíjelo. Ze začátku se říkalo neunavovat se a cvičit jen do lehké únavy. Ale teď vidím, kdyby člověk o té nemoci věděl víc, tak jsem třeba v nějakém „fitku“ na sobě „zamakal.“ Protože, když čím víc člověk nabeře fyzických schopností, kdo se pak třeba udrží na jedné berli, tak je silnější a na chvíli mu to pomůže. Jenže ono jde o to, do jaké míry můžu „makat“, než to přeženu a přetáhnu péro. Všechno se má dělat s rozumem a taky mi nikdy moc nešlo něco, co jsem musel.“

**Já:** „Kdo Vám pomáhá ve zvládnutí nemoci?“

**Klient:** „Personál mi pomáhá, když mám teploty a nevím o sobě. Se spolupacienty se moc nemilujeme, ale když někdo chybí, tak si toho někdo všimne a optá se, co s ním je, nebo jak se má, nebo co dělá. Právě to tady je taková školka – moc se navzájem neznáme.“

**Já:** „Dochází tady k nějakému přátelství tady?“

**Klient:** „Jsme jenom lidi, takže někdy by se člověk kamarádil a ono to nejde z různých důvodů. Někdy to chvíli jde a pak to zase přestane. Nejsme tady úplně doma.“

**Já:** „Jak Vám pomáhá rodina?“

**Klient:** „Pomáhá mi už jen tím, že jsou a že za mnou občas přijedou a jeví zájem. Někdy jedeme do města a někdy do parku.“



## Příloha 4

### Klient č. 2 – část první

**Klient:** „RS mi zjistili asi v 41 letech, kdy jsem začal zakopávat.

**Já:** „Všiml jste si dříve nějakých příznaků?“

**Klient:** „Neměl jsem velké obtíže. Občas mě bolelo v kříži, ale to šlo. Byl jsem poslán na vyšetření v Mladé Boleslavi a tam ještě neměli encefalograf. A pan primář, co tam byl, mě určil, co mám za nemoc a od té doby jsem začal marodit a pomalu a jistě se to začalo zhoršovat. Začal jsem chodit s holemi a potom jsem v 51 letech usedl na vozík. To byla vždycky určitá ataka, která vás shodila dolů a proti ní jste nemohla nic dělat.“

**Já:** „Jak Vás ze začátku léčili? Řekli Vám lékaři, o co jde, či jaké to bude mít následky?“

**Klient:** „Já jsem léky nebral žádné. Přišlo mi to vše, že to byli takové domněnky a zkoušky preparátů. Nikdy jsem neměl žádné ty jejich kortikoidy – jejich domněnky. Nic nebylo doložené. Konopí jsem nikdy nezkusil, takže to nemohu odsuzovat.

**Já:** „Co užíváte teď za léky?“

**Klient:** „Užívám homeopatika a Vilkakoru – to je od těch indiánů. Udržuje to tu stálou rovinu toho, že se ta nemoc nezhoršuje.“

**Já:** „V jaké rodinné situaci jste byl před sdělením diagnózy?“

**Klient:** „Měli jsme s manželkou 1. dceru.

**Já:** „Jak reagovala rodina, když Vám sdělili diagnózu?“

**Klient:** „V manželství jsme měli s ženou neshody, takže v tu dobu, jsme spolu komunikovali jen zřídka. Tak pomyslně jsme se rozvedli. Žili jsme ve stejném bytě, ale každý v jiné místnosti. Měli jsme mezi sebou určité neshody – to bylo normální. Jakmile mužský jako já nemá určité věci a to hlavně sex. Tak ho ten vztah hodně unavuje. Prostě mě to nebavilo.“

**Já:** „Komunikovali jste se ženou? Probrali jste Vaší situaci?“

**Klient:** „Ano komunikovali. „Někdy se o mě i postarala, když jsem nemohl. Občas za mnou žena i přijede, když se jí chce.

**Já:** „Co dcera? Jezdí za Vámi?“

**Klient:** „Ano, ale pouze s matkou. Když tedy nemá moc práce. To víte, mladí pořád nemají čas.“

- Já:** „Kolik dceří bylo, když Vám zjistili RS?“
- Klient:** „Bylo jí přes 15. let. Žila si vlastním životem. Já jsem jí o tom moc nevyprávěl. Moc jí to nezajímalo.“
- Já:** „Kdy jste se rozhodl, že půjdete do Domova sv. Josefa?“
- Klient:** „Nejprve jsem byl na Moravě v Bílovci, kde mi léčili proleženiny. A že jsem nejedl, tak se můj zdravotní stav zhoršil. Přihlášku do Žirče jsem měl podanou, že když se můj stav zhorší, převezou mě do Žirče. Tak mě přivezli.“
- Já:** „Co jste vystudoval za profesi?“
- Klient:** „Brusičem skla jsem se vyučil, ale to jsem nemohl dělat, protože na vojně mi zjistili epilepsii a řekli, že svoji profesi nebudu moct dělat. Tak jsem začal chodit na stavbu a po určité době jsem vystudoval druhý učňovský obor. Obor zedník. Tuto profesi jsem dělal, dokud jsem mohl. Když už jsem nemohl dělat zedníka, tak jsem dělal vrátného.“
- Já:** „Jaké jste měl potíže?“
- Klient:** „Hodně mě bolel kříž. Nejprve jsem byl v pracovní neschopnosti a poté jsem byl v invalidním důchodu.“
- Já:** „Jezdil jste do lázní? Snažil jste se cvičit. Dělal jste něco pro sebe?“
- Klient:** „Když jsem chodil o holích tak jsem byl v lázních asi dvakrát. Když už jsem byl na vozíku, tak už jsem nikde nebyl.“
- Já:** „Snažil jste se cvičit sám?“
- Klient:** „Ano cvičil jsem.“ Tady máme také rehabilitaci. Ale tím, že mám proleženiny, tak nemohu do koupelí.“
- Já:** „Přemýšlíte někdy o své nemoci?“
- Klient:** „Když jsme ještě žili spolu s ženou, odebírali jsme časopis 100+1. Tam byl článek, že všechny nemoci co jsou, si lidé vytvářejí hodně sami. O nemoci moc nepřemýšlím a ani nepřemýšlím, co by bylo bez ní. Je to k ničemu a stejně Vám to nepomůže. Pokud o tom přemýšlíte, tak Vás to srazí ještě níž.“
- Já:** „Jak bojujete proti chmurným náladám?“
- Klient:** „Rád chodím do dílen a pracuji rukama. V tu chvíli myslíte úplně na něco jiného. Teď jsem se začal učit latinský jazyk. Rád poslouchám hudbu, nebo koukám na filmy. Mám rád film Hříšný tanec. Rád čtu. Rád čtu životní příběhy.“
- Já:** „Co Vaši přátelé? Navštěvují Vás?“

**Klient:** „Měl jsem hodně kamarádů. Postupem času se vytratily z mého života. Nestýkáme se. Měl jsem několik kamarádek, které za mnou chodily, a pomáhali mi. Brali mě i na procházky. Podporovali mě.“

## Příloha 5

### Klient č. 2 – část druhá

**Já:** „Jaké strategie Vám pomáhají ve zvládnutí nemoci? Co v kterých situacích děláte?“

**Klient:** „Začal jsem se vzdělávat a více číst. Snažím se, ale zase abych to nepřeháněl. To je všechno.“

**Já:** „Jak jste se dozvěděl o nemoci?“(zdroj)

**Klient:** „O RS mi poradila paní, kterou jsem znal, že bych vlastně s tím, že zakopávám, měl něco dělat. Že ona o tom četla a že je to Sclerosis multiplex. Tak já jsem to zkusil, nejprve přes normálního doktora a pak jsem byl v Boleslavi u neurologa. No a tam mi to zjistili. O té nemoci jsem si žádné informace nesháněl.“

**Já:** „Co se Vám osvědčilo a co u Vás nefungovalo a proč?“

**Klient:** „To nemůžu říct, co se mi osvědčilo.“

**Já:** „Kdo Vám pomáhá ve zvládnutí nemoci?“

**Klient:** „Musím říct, že mě podporuje moje bývalá žena. To musím říct. Hodně mi pomáhá i teď. Jsme hodně v kontaktu a hodně mi pomáhá psychicky a ta psychika je nejvíc co potřebujete.“

## Příloha 6

### Klient č. 3 – část první

**Klient:** „Než přišla tato nemoc, tak jsem fungoval jako přednosta urologické kliniky. V medicíně jsem byl na vrcholu. Vzhledem k této nemoci jsem musel opustit své zaměstnání a s tím jsem těžce vyrovnával. Jeden čas jsem přemýšlel i o sebevraždě. Bolelo mě to hodně. Ale pak jsem si řekl, že jsem si svůj život nedal natož, abych si ho bral. Takže jsem tuto myšlenku zavrhl.“

**Já:** „Kolik Vám bylo let, když Vám byla zjištěna RS?“

**Klient:** „Bylo mi 50 let.“

**Já:** „Jak to začalo?“

**Klient:** „Padal jsem. Šel jsem do práce a byla kluzká silnice. Před tím jsem neměl problémy žádné. Nemohl jsem dojít do práce. Vrátil jsem se domů a zavolal sekretářce, že nedorazím. Poté jsem navštívil neurologa, který se k ničemu nevyjádřil, až jsem dojel na kliniku na Františku v Praze, kde mi provedli magnetickou rezonanci mozku, punkci mozkomíšního moku a další vyšetření.“

**Já:** „Co se Vám honilo hlavou, když Vám sdělili diagnózu?“

**Klient:** „Nic. Jako lékař jsem to předpokládal.“

**Já:** „Jak reagovala Vaše rodina na toto sdělení?“

**Klient:** „Moje žena jako zubní lékařka tvrdila, že to je borelióza a ne RS. Oba synové byly na vysoké škole a tím, že jsem byl v invalidním důchodu, tak je živila manželka.“

**Já:** „Jak pokračovala nemoc?“

**Klient:** „Nejprve jsem chodil o holi již v počátku onemocnění. Tři roky jsem ještě mohl učit zahraniční studenty do roku 1998. Postupně se nemoc zhoršovala. Poté jsem si pádem zlomil stehenní kost a totálně usedl na vozík.“

**Já:** „Jakou jste podstoupil léčbu?“

**Klient:** „Dávali mě hlavně kortikoidy.“

**Já:** „Pomáhalo to?“

**Klient:** „Dá se říct, že to je jen protizánětlivá léčba. Nic víc.“

**Já:** „Teď berete nějaké léky?“

**Klient:** „Ano beru. Vitamíny a beru lék proti bolesti trojklaného nervu. To mě občas trápí. To je velká bolest, jako když Vás bolí zub.“

**Já:** „V průběhu onemocnění, jste jezdil do lázní?“

**Klient:** „Byl jsem dvakrát, ale už nikam nepojedu. Tady to mám lepší. Je to tady ve všem poctivější.“

**Já:** „Cvičíte si i sám?“

**Klient:** „Ano a hodně. RS je zákeřná nemoc. Prozatím mi zbyly pohyblivé ruce, že se sám najím a trochu i obsloužím. Na postel se s dopomocí také dostanu sám. Máme tu i horší případy, které svůj vozík ovládají jen bradou a nemohou se pohnout vůbec.“

**Já:** „Jezdí za Vámi rodina?“

**Klient:** „Ano, každý týden.“

**Já:** „Co byste vzkázal lidem, kteří mají stejnou nemoc jako vy?“

**Klient:** „Vzkázal bych jim, ať se snaží co nejvíce cvičit.“

**Já:** „Jak jste se vy sám srovnal s touto nemocí?“

**Klient:** „Já se na to koukám, že tato nemoc je jedno z neštěstí, které nás může v životě potkat. Když máte rakovinu, tak je to ještě daleko horší.“

**Já:** „Z jakého důvodu myslíte, že se tato nemoc způsobila.“

**Klient:** „V životě jsem mnoho pracoval. Postavil jsem vlastní dům a dosáhnul jsem titulu docent. Když člověk neúměrně pracuje tak to někdy takhle dopadne.“

**Já:** „Co zahání Vaše chmury. Přemýšlíte o své nemoci?“

**Klient:** „O tomhle já vůbec nepřemýšlím. Beru tak jak to je a bojuji s tím co nejvíc. Je mi 71 let a myslím, že jsem toho dokázal hodně. Je rozdíl, když tato nemoc postihne mladého člověka, než člověka, který už něco prožil a má něco za sebou.“

**Já:** „Co děláte ve svém volném čase?“

**Klient:** „Učím se anglicky a překládám nějaké články pro zdejší pacienty. Rád čtu beletrii i odbornou literaturu.“

## Příloha 7

### Klient č. 3 – část druhá

**Já:** „Jaké strategie Vám pomáhají ve zvládnutí nemoci? Co v kterých situacích děláte?“

**Klient:** „Samozřejmě mi pomáhá cvičení. Díky cvičení, jsem v celkem dobrém stavu. Když mi je špatně, koukám na televizi a hodně spím. V době špatné nálady rád čtu.“

**Já:** „Jak jste se dozvěděl o nemoci?“ (zdroj)

**Klient:** „Jsem lékař, takže jsem s touto diagnózou počítal. O průběhu nemoci jsem byl seznámen neurologem.“

**Já:** „Co se Vám osvědčilo a co u Vás nefungovalo a proč?“

**Klient:** „Veškerá léčba byla pouze kortikoidy. Je to jen protizánětlivá léčba. Nemoc mi to moc nezpomalilo. Teď již beru jen potravinové doplňky a vitamíny.“

**Já:** „Kdo Vám pomáhá ve zvládnutí nemoci?“

**Klient:** „Manželka a děti. Manželka nejvíce. Samozřejmě také zdejší personál.“

## Příloha 8

### Klientka č. 4 – část první

- Já:** „Můžete mi prosím sdělit, jak začala Vaše nemoc?“
- Klientka:** „To mi bylo 32 let. Měla jsem samé chřipky, a tudíž jsem měla slabou imunitu.“
- Já:** „Co jste vystudovala za profesi?“
- Klientka:** „Já jsem vyučená. Kam jsem chtěla, tam jsem se nedostala. Čtyřky jsem nikdy neměla. Chtěla jsem na oděvní školu. Ale brali jednu holku a jednoho kluka na okrese Náchod. Já jsem tady z České Skalice. No a co se mnou. Vyučila jsem se až na Moravě jako uzenářka, protože u nás stavěli nový masokombinát ve Skalici, tak máma říkala, to je jídlo a jídlo bude pořád. Tak jsem řekla, že jo. Rok jsem jezdila za Jihlavu až do Třeště a druhý rok, ne že spadnul, ale tam kde jsme byly ne internátu, tak popadali stropy a nás přestěhovali. Tak já jsem cestovala takhle daleko. Jezdila jsem jednou za 14 dní domů.“
- Já:** „Dělala jste tu profesi?“
- Klientka:** „Jo, jo dělala, ale u nás ještě ten masokombinát nebyl hotový, tak jsem dojížděla až do Police nad Metují. No hrůza. Strašná dřina. Ramena a záda mám vyrychlovaný z téhle těžké práce. Dělali jsme v chladu a mokru. Záda v prčicích, že jo.“
- Já:** „Pocívala jste již dříve nějaké obtíže RS?“
- Klientka:** „Tak záda, ty mě bolela. Teď nic nedělám a záda mě bolí pořád, ale očima to začalo. Začala jsem blbě vidět, jak na dálku, tak na blízko. Někdo na mě zvonil, tak jsem se šla kouknout kdo to je a já jsem ho nepoznala.“
- Já:** „Vyhledala jste lékaře?“
- Klientka:** „Kolegyně mě donutily. Říkaly, ať si jdu pro brýle. Tak jsem šla. Poslali mě na oční do Jaroměře. Měla jsem zrcadlové čtení a velká písmena jsem neviděla. Tak mě poslali do nemocnice. Na týden, protože tam mají různé přístroje a všechno. Já tam byla 3 neděle a od té doby jsem už nešla do práce. Až už to se mnou šlo. Do Hradce, rentgeny, protože CT bylo až v Hradci, jinde ne. Do Prahy jsem musela. Tady nebylo nic. Od té doby jsem měla operaci dutin, že jsem měla pořád chřipky a rýmy.“
- Já:** „Kdy tedy přišli na to, že to je RS?“



- Klientka:** „Asi za ten rok. Měla jsem po operaci těch dutin, tak jsem si myslela, že půjdu do práce a doktor u nás povídal, že ne, že tady má moje papíry a že půjdu před nějakou tu porotu, že to vypadá na invalidku. Tak jsem se lekla a bylo mě z toho na nic.“
- Já:** „Co se Vám honilo hlavou, když vám řekli, že máte roztroušenou sklerózu?“
- Klientka:** „Já nevěděla co to je, ani jsem nikoho neznala, kdo to měl. Na konec měl tuto nemoc i můj soused a já to nevěděla. Potom jsme doma všechno zjišťovali o té nemoci a pídili se.“
- Já:** „To vám nikdo neřekl, jak ta nemoc bude pokračovat?“
- Klientka:** „No ne. Na invalidku a hotovo.“
- Já:** „Jak u vás nemoc postupovala?“
- Klientka:** „Začalo to těma očima.“
- Já:** „Pak se vám zhoršovala hybnost, nebo jak to postupovalo?“
- Klientka:** „Pomalou a jistě ano. Chodila jsem podél nábytku. Neměla jsem stabilitu těla a jistotu, že se na nohách udržím. Hole mi překážely, tak jsem chodila podél zdi či nábytku.“
- Já:** „Na vozík jste se posadila kdy?“
- Klientka:** „Až tady.“
- Já:** „Jakou jste podstoupila léčbu.“
- Klientka:** „Léčili mě prášky. Samé vitamíny. Až jsem byla v nemocnici, tak tam mě léčili kortikoidy. Nejprve jedněma, ale ty mi nedělali dobře. Tak mi dali druhý. Jenže jsem je nechtěla brát, že je to stejně k ničemu. Dohromady ani teď nic skoro neberu. Lék na to není do dnes, všechno je ve výzkumu.“
- Já:** „Měla jste rodinu, když vám zjistili RS?“
- Klientka:** „Jistě. Měla jsem dvě děti.“
- Já:** „Kolik jim bylo let?“
- Klientka:** „Klukovi bylo 4 roky a holka je o 8 let starší.“
- Já:** „Jak se na to koukali, že maminka má takovou nemoc?“
- Klientka:** „Asi to nijak nevnímali.“
- Já:** „Jak jste zvládala péči o děti?“
- Klientka:** „Maminka mi hodně pomáhala. Měli jsme dům, takže práce bylo pořád dost. Pomáhala mi uklízet a prát.....“
- Já:** „Co na to Váš manžel?“

- Klientka:** „No to víte. Chlapi. Snáší to ještě hůř než vy. Musel pomáhat. Pořád jsme měli naději, že můj stav bude lepší.“
- Já:** „Partnerský život fungoval?“
- Klientka:** „Ano. Všelíjak.“
- Já:** „Jezdila jste do lázní?“
- Klientka:** „Asi 4x jsem byla v Klímkovicích se zády, ale to bylo v době, kdy mi ještě nic nezjistili. Potom jsem už nikam nejezdila.“
- Já:** „Kdy jste se rozhodla, kdy půjdete do Domu svatého Josefa?“
- Klientka:** „Nic jiného mi nezbylo. Všichni museli chodit do práce. Nejprve jsem tady byla na 3 měsíce a pak už natrvalo. Tady cvičíme, abychom úplně nezatuhly. To je jediné, co na tuhle nemoc trochu funguje.“
- Já:** „Cvičila jste i v době, kdy jste byla doma?“
- Klientka:** „Ne. Ještě stále jsem běhala.“
- Já:** „Jak jste s nemocí vyrovnávala?“
- Klientka:** „Nikdy se s tím nevyrovnám. Byla jsem zvyklá pořád něco dělat, běhat, tancovat. Jde mi to na nervy, že nemůžu nic dělat. Když člověk prožije půlku života normálně a pak nemůže. Je to hrozné.“
- Já:** „Co děláte, když máte chmurnou náladu?“
- Klientka:** „Nedělám nic, co bych měla dělat? Tak si zanádvám a ulevím si. Nemám ráda takovéto ošklivé a chmurné počasí. Říkám si, že jsem tady na obtíž, ale všichni mě ujišťují, že ne. Ale je to pravda. Nejsem hloupá. Nejhorší, že mě to stále myslím a přemýšlím o všem.  
Musí to tady být s námi hrozná práce.“
- Já:** „Jezdíte na nějaké výlety?“
- Klientka:** „Ze začátku ano, ale teď už se mi nikam nechce. Nebaví mě to, protože to okolí tady znám a také nemám již nikoho k sobě. Moje bývalá spolubydlící mi umřela. S tou jsme si užili legrace. Teď už chci bydlet sama. Nikoho tady nechci.“
- Já:** „Máte nějaké zájmy?“
- Klientka:** „Mě toho bavilo. Jinak koukám na televizi a poslouchám rádio. Jinak ke všemu potřebujete nohy a ruce a to mě už neslouží. Člověk zůstane sedět a kouká jako pitomec.“
- Já:** „Rodina za vámi jezdí?“
- Klientka:** „Ale ano, ale také nemají pořád čas. Člověk to musí tak brát. To se nedá nic dělat. Ani to po nich člověk nesmí chtít v tomhle blázinci.“

**Já:** „Vnoučata máte?“

**Klientka:** „Ano, jsou už dospělá. Nejhorší jsem si je ani neužila. Nemohla jsem si je pochovat ani vyjet s kočárkem.“

**Já:** „Jezdí za vámi přátelé.“

**Klientka:** „Už skoro žádné nemám. Občas se staví moji spolužáci ze základní školy.“

**Já:** „Co byste vzkázala lidem, kteří onemocněli RS?“

**Klientka:** „Musejí se s tím poprat a brát tak jak to je.“

## Příloha 9

### Klientka č. 4 – část druhá

**Já:** „Jaké strategie Vám pomáhají ve zvládnutí nemoci? Co v kterých situacích děláte?“

**Klientka:** „Nevím. Ulevím si, když si zanádvám na život.“

**Já:** „Jak jste se dozvěděla o nemoci?“ (zdroj)

**Klientka:** Nebylo odpovězeno

**Já:** „Co se Vám osvědčilo a co u Vás nefungovalo a proč?“

**Klientka:** „Dělali jsme všechno a všechno bylo k ničemu. Nic nepomáhalo a také se dlouho o téhle nemoci nevědělo nic.“

**Já:** „Kdo Vám pomáhá ve zvládnutí nemoci?“

**Klientka:** „Hlavně rodina. Se spolu pacienti o tom už ani nemluvíme. Nějak se nepodporujeme. Známe se a mluvení o nemoci už ani nechceme. Když sem přijedou lidé jen na pobyt, tak snad nás to už ani nebaví poslouchat. Každý to máme jinak a nena-děláme s tím nic.“

## Příloha 10

### Klient č. 5 – část první

**Klient:** „Co jsem tady v domově sv. Josefa tak se mi změnil celkový náhled na život. Zjistil jsem, že může být hůř. Když jsem byl doma, tak jsem ten náhled měl opačný, protože jsem žil mezi zdravými lidmi.“

**Já:** „Kdy vám zjistili RS?“

**Klient:** „Zpětně vidím příznaky, ještě než mi zjistili RS, ale tenkrát se na to nepřišlo. Měl jsem problémy s hybností a potom začaly problémy s viděním a to tenkrát – to bylo v roce 1990, moji matku postihla mozková mrtvice a to všechno pak začalo. Asi tím stresem to začalo. Jedno oko se mi přestalo pohybovat a v té době lékaři konstatovali, že se jedná o zánět očního nervu. Tyto problémy samy ustoupily a ještě rok po tom jsem měl potíže, že jsem padal z kola a hůře jsem chodil. V té době jsem bydlel ve Švédsku a tam jsem šel na neurologii. Tam mi nejdříve udělali testy, jestli nemám AIDS, pak mi udělali lumbální punkci a zjistili RS. To bylo na podzim 1991. Ještě rok jsem tam vydržel a vrátil jsem se zpátky domů a od roku 1992 jsem tady. To jsem ještě chodil o jedné holi – se špacírkou. Dělal jsem na poloviční úvazek, to jsem byl ještě v pohodě. Pohyboval jsem se mezi lidmi a to ještě bylo dobré. V roce 2000 jsem byl na operaci s močovým měchýřem a tam se mi to dost zhoršilo. Od té doby jsem začal chodit s francouzskými holemi. Zvětšovali mi močový měchýř a dělali mi měchýř ze střeva a to mi narušilo vyprazdňování stolice. Míval jsem časté a nepředvídatelné průjmy a úniky stolice. Nedovolil jsem si chodit do práce a od roku 2000 jsem byl doma. To už mi začali takové krize. Vůbec jsem nechodil ven. A to bylo horší. Pak v roce 2009 matku postihla další mrtvice a tak jsem zůstal sám. No a z toho pravděpodobně přišla větší ataka, která mě posadila na vozík. Od té doby jsem na vozíku. Od roku 2009 jsem byl po různých rehabilitačních ústavech a nemocnicích a pak jsem se dostal sem, aniž jsem to znal. Zalíbilo se mi tady a zažádal jsem si o pobyt a v uvozovkách na štěstí se uvolnilo po zemřelém pacientovi místo a dostal jsem ho já, protože sem potřebovali někoho schopnějšího. Starám se tady o andulky, pomáhám v bufetu. Jsem tu od roku 2010. A to se všichni divili, že jsem to místo tady měl rychle.“

**Já:** „Když se vrátím k tomu začátku ve Švédsku, jak jste se tam dostal?“

**Klient:** „Do Švédska jsem se dostal útekem z ČR a požádal tam o politický azyl a zůstal jsem tak, ale jen do roku 1992. „

**Já:** „Když vám to tedy zjistili, nabídli vám nějakou formu léčby ve Švédsku?“

**Klient:** „Tam léčba probíhala jen formou rehabilitace. Tam jsem ani žádné léky nebral, akorát jsem chodil na rehabilitaci. Až v roce 1992, když jsem se vrátil do ČR, ihned jsem se dostal k panu profesoru Jedličkovi a pak mě brali pravidelně na kapačky. Bral jsem kortikoidy. Pak jsem hodně dlouho bral ty interferony. Asi ¾ roku jsem bral interferon-beta, ale ten se aplikoval jen do podkožní tkáně, mně se špatně vstřebával a ta tkáň nekrotizovala. Tak mě museli převést na léky, které se podávají až do svalů. To jsem bral asi 10 let. Pak zkonstatovali, že už nemám ataky a kdy je stav stálý, který se jen zhoršuje. Takže mi lék vysadili, že je neúčinný a já jsem stejně dostal ataku a ta mě posadila na vozík.

**Já:** „Jak jste reagoval na sdělení RS?“

**Klient:** „Ve Švédsku mi o nemoci neřekli nic. Všechno jsem si zjistil sám. Já jsem vůbec nevěděl o co jde a postupem času jsem vše zjišťoval.“

**Já:** „Co vás donutilo vrátit se do ČR?“

**Klient:** „Nemoc a byl jsem tam sám. Posledního půl roku jsem tam byl v pracovní neschopnosti. Já jsem tam ani na pořádnou práci nenarazil. Dělal jsem tam nějakou školu, pak nějaké jazykové kurzy a tu školu jsem tam vlastně nedodělal. V době kdy jsem tam byl tak to bylo těsně po pádu komunismu a Švédsko šlo do hlubokého úpadku. Nezaměstnanost se tam zvyšovala a práce nebyla, tak jsem tam dělal různé rekvalifikační kurzy. No a pak jsem zůstal na neschopence a pak jsem se vrátil do ČR.

**Já:** „Jakou profesi jste vystudoval v ČR?“

**Klient:** „Vyučil jsem se elektrikářem a pak jsem jako elektrikář chvíli pracoval. Pak jsem dělal údržbáře a pak jsem odjel. Když jsem přijel, tak jsem dělal jen nekvalifikovanou práci (prodavače v cd prodejně). Pak začal internet a firma zkrachovala a mezitím jsem přestal chodit do práce.“

**Já:** „Snažil jste se pro sebe něco udělat, aby RS zůstala alespoň v nějakém stádiu? Cvičil jste? Jezdil jste do lázní?“

**Klient:** „Trochu jsem cvičil a občas za mnou docházeli rehabilitační pracovníci. Docházel jsem do pražské nemocnice na cvičení. Ale teď zpětně vidím, že kdybych pro to dělal víc tak by to nemuselo být tak špatné jaké to je. Na vše jsem dost kašlal. Usuzuji z toho, že za tři roky pobytu, když se každý den cvičí, vidím velké pokroky. Když

jsem sem přijel tak jsem vůbec nechodil a jen jsem ležel. Po třech letech tady na mě udělali kus práce.“

**Já:** „Jste ženatý? Máte rodinu?“

**Klient:** „Nemám rodinu, jsem sám.“

**Já:** „Po návratu ze Švédska jste se nesnažil založit rodinu?“

**Klient:** „Už to pak bylo limitované tou nemocí. Byl problém najít si stálou partnerku s touto nemocí.“

**Já:** „Snažil jste se navázat kontakty?“

**Klient:** „Ano, snažil, ale vždycky to zkrachovalo.“

**Já:** „Jak se na RS partnerky koukali?“

**Klient:** „Většinou jsem neměl trvalé vztahy. Nejdelší byl asi tak rok a půl. Tento vztah také zkrachoval, i když partnerka také měla RS, ale v podchyceném stadiu a byla více v pohodě než já.“

**Já:** „Co byste vzkázal lidem, kteří jsou postiženi RS?“

**Klient:** „Vzkázal bych jim, aby nebyli tak hloupí jako já a začali s touto nemocí co nejdříve dělat, protože za tyhle tři roky co jsem tady se ukázalo, že jsem byl hlupák. Zjistil jsem, že vlastní pílí se dá něco dělat.“

**Já:** „Došel jste k nějakému závěru?“

**Klient:** „Když jsem sem přijel, tak mi trvalo tak ještě rok, než mi došlo to, že může být ještě hůř. Než jsem si uvědomil, že vše není ještě ztraceno a definitivně nekončím, že můžu ještě pokračovat.“

**Já:** „Máte tady přátele?“

**Klient:** „Více méně jsem samotář a jsem závislý na filmech a muzice a tak trávím i většinu svého volného času. Nemám potřebu mít kolem sebe lidi. Dá se říci, že jsem i na život bez lidí byl zvyklý.“

**Já:** „Jezdí za vámi i bývalí přátelé?“

**Klient:** „Dá se říci, že všichni kamarádi z mého života vymizeli tím, že jsem se sám izoloval a nechtěl jsem mezi lidi chodit.“

## Příloha 11

### Klient č. 5 – část druhá

**Já:** „Jaké strategie Vám pomáhají ve zvládnutí nemoci? Co v kterých situacích děláte?“

**Klient:** „Hodím vše za hlavu. V těžkých chvílích mi pomůže hudba.“

**Já:** „Jak jste se dozvěděl o nemoci?“ (zdroj)

**Klient:** „O mé nemoci mi neřekl nikdo nic. Jak se mám chovat, jak to bude probíhat, jak dopadnu. Kdybych se o této nemoci neinformoval sám, nevěděl bych nic.“

**Já:** „Co se Vám osvědčilo a co u Vás nefungovalo a proč?“

**Klient:** „U mě se neosvědčilo nic. Nic jsem pro tuhle nemoc nedělal. Byl jsem léčen interferonem, ale pak po 10 letech mi ho vysadili. Potom přišla ataka, která mě posadila na vozík. Od té doby jsem nebyl léčen. Víím, že veškerá léčba je zbytečná.“

**Já:** „Kdo Vám pomáhá ve zvládnutí nemoci?“

**Klient:** „Tady mi pomáhá samozřejmě personál, ale jinak už nikoho nemám. Přátelé se ode mě odklonili. Občas se podpoříme se spolu pacienti, ale spíše tady panuje ponorková nemoc.“



## Příloha 12

### Dotazník PTGI-CZ

© R. G. Tedeschi, L. G. Calhoun, University of North Carolina – Charlotte 1996

© Český překlad: M. Preiss, (1. LF UK Praha), J. Krutiš, J. Mareš (LF UK Hradec Králové) 2008

#### *Pokyny pro vyplňování*

Každý člověk zažije ve svém životě něco těžkého, velmi vážného, co ho přiměje, aby se trochu změnil.

**Specifikujte** těžkou, traumatickou událost nebo událost, která Vám změnila život:

<input type="checkbox"/> ztráta milované osoby	<input type="checkbox"/> vážné finanční potíže
<input type="checkbox"/> vážná nemoc	<input type="checkbox"/> změna pracovní pozice nebo stěhování
<input type="checkbox"/> násilný čin, přepadení, týrání, znásilnění	<input type="checkbox"/> změna v rodině, ale rodina zůstává
<input type="checkbox"/> nehoda nebo zranění	<input type="checkbox"/> rozvod
<input type="checkbox"/> přírodní katastrofa, povodeň, požár, vichřice	<input type="checkbox"/> odchod do důchodu
<input type="checkbox"/> invalidita	<input type="checkbox"/> válka
<input type="checkbox"/> ztráta zaměstnání	<input type="checkbox"/> jiná těžká událost (vypište) .....

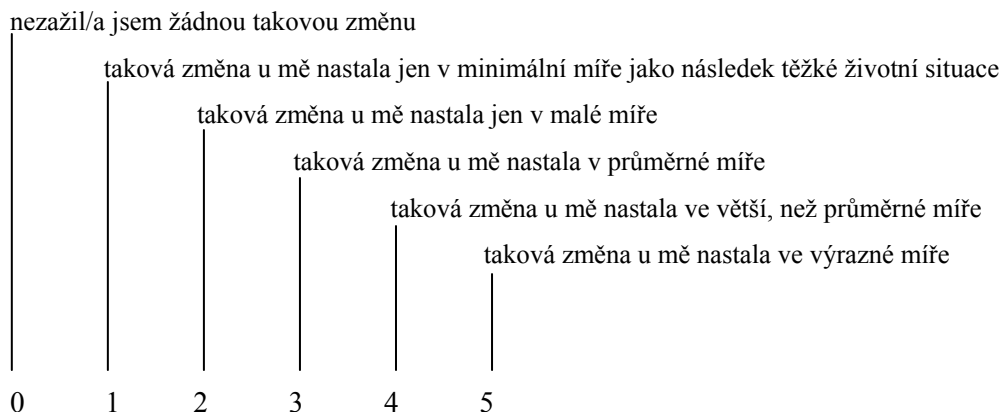
Uveďte **dobu**, která od této těžké události už uplynula:

6 měsíců až 1 rok;  více než rok až 2 roky;  více než dva roky až 5 let;  více než 5 let

Zde je několik tvrzení; zjišťují, v čem je člověk, který prodělal těžkou životní situaci, teď už jiný.

Přečtěte si pečlivě každé tvrzení, promyslete, jestli se týká právě Vás a označte **zakroužkováním** tu variantu, která s nejvíce blíží Vašemu názoru. Pokud se spletete nebo se rozhodnete dodatečně změnit svou odpověď, nevádí. Škrtněte to, co neplatí a zakroužkujte to, co platí.

Zde je nabízená stupnice odpovědí:



1. Změnil/a jsem názor na to, co je v mém životě důležité; změnil/a jsem své priority	0	1	2	3	4	5
2. Uvědomil/a jsem si hodnotu vlastního života, více si ho vážím	0	1	2	3	4	5
3. Mám teď nové zájmy a rozvíjím je	0	1	2	3	4	5
4. Víc si teď důvěřuji, věřím si	0	1	2	3	4	5
5. Lépe rozumím tomu, že má člověk také duchovní potřeby	0	1	2	3	4	5
6. Přesvědčil/a jsem se, že se mohu na lidi spolehnout i v horších časech	0	1	2	3	4	5
7. Rozhodl/a jsem se pro nový způsob života, pro novou cestu	0	1	2	3	4	5
8. Mám teď větší pocit sounáležitosti s druhými lidmi	0	1	2	3	4	5
9. Jsem teď ochotnější dát najevo své city	0	1	2	3	4	5
10. Teď už vím, že umím zvládat obtíže	0	1	2	3	4	5
11. Teď už dokážu lépe naložit se svým životem	0	1	2	3	4	5
12. Teď už dokážu přijímat události tak, jak v životě dopadnou	0	1	2	3	4	5
13. Umím si více vážit každého dne	0	1	2	3	4	5
14. Objevily se nové příležitosti, které by za jiných okolností asi nenastaly	0	1	2	3	4	5
15. Víc soucítím s druhými lidmi, než dříve	0	1	2	3	4	5
16. Ve vztazích k ostatním lidem se teď více snažím	0	1	2	3	4	5
17. Víc se teď snažím změnit ty věci, které je potřeba změnit	0	1	2	3	4	5
18. To, co jsem zažil/a, posílilo mou víru; jsem opravdu věřící člověk	0	1	2	3	4	5
19. Zjistil/a jsem, že jsem mnohem silnější, že vydržím více, než jsem si předtím myslel/a	0	1	2	3	4	5
20. Hodně jsem se poučil/a o tom, že lidé jsou bezvadní, skvělí	0	1	2	3	4	5
21. Teď už chápu, že k životu potřebuji i jiné lidi.	0	1	2	3	4	5

Děkujeme Vám za ochotu a prosíme: projděte ještě jednou celý dotazník a zkontrolujte, jestli jste někde nezapomněli uvést svoji odpověď. Těžko bychom ji za Vás domýšleli...