

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Podpora komunikace u pacientů s roztroušenou sklerózou
Supporting communication in patients with multiple sclerosis

Milada Macháčková

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Jiřina Klenková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: NMGR SPPG

2017

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Podpora komunikace u pacientů s roztroušenou sklerózou vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

.....

Milada Macháčková

Děkuji všem zúčastněným osobám za vstřícnou pomoc a cenné rady při psaní mé práce. Velice si vážím jejich času, který si k tomu vyhradili, a trpělivosti, které se mi z jejich strany dostalo.

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá tématem podpory komunikace u pacientů s roztroušenou sklerózou v terminálním stadiu onemocnění. Jelikož v České republice by se pracoviště zabývající se danou problematikou dala spočítat na prstech jedné ruky, otázka se jeví jako více než aktuální. V první části práce autorka seznamuje čtenáře s onemocněním jako takovým, s jeho klinickým obrazem a patologiemi, typy, diagnostikou, průběhem a léčbou. Jako cíl práce si stanovila charakterizovat potřeby a formy podpory pacientů v oblasti komunikace, k jehož dosažení realizovala šetření v ústavním zařízení realizované formou exploračního výzkumu. Na výzkumné otázky hledá odpověď v případových studiích pacientů, kteří byli ochotni se na výzkumu podílet, a kteří nechali nahlédnout čtenáře do svého životního příběhu a do intimního boje, jak se s nemocí co nejlépe vypořádat. Jejich cíl byl prozaicky jednoduchý – udržet si co nejdéle kontrolu nad svým životem a lidskou důstojnost.

KLÍČOVÁ SLOVA

roztroušená skleróza, augmentativní komunikace, alternativní komunikace, technické pomůcky, netechnické pomůcky

ANNOTATION

The present diploma thesis deals with the topic of communication support in patients with multiple sclerosis in the terminal stage of the disease. Since the number of institutions in the Czech republic which deal with this issue is extremely limited, the questions addressed in the thesis are more topical than ever. In the first part of the thesis, the author introduces to the reader the disease as such, with its clinical picture and pathologies, types, diagnostics, progress, and treatment. The aim of the thesis is to characterize the needs and forms of support for patients with respect to communication and in order to reach this aim the author conducted a survey in an institution in the form of an exploratory research. Answers to the research questions were sought in case studies of patients who were willing to participate in the research and who shared their life stories and provided insight into their intimate struggle to cope with the disease in the best way possible. Their goal was prosaically simple – to keep control over their lives and their human dignity for as long as possible.

KEYWORDS

multiple sclerosis, augmentative communication, alternative communication, technical aids, non-technical aids

Obsah

Obsah.....	5
1. Úvod.....	7
2. Problematika roztroušené sklerózy.....	9
2.1. Historie onemocnění.....	10
2.2. Epidemiologie	10
2.3. Klinický obraz a patologie.....	13
3. Diagnostika a terapie roztroušené sklerózy	16
3.1. Vyšetřovací metody.....	17
3.2. Průběh a příznaky	18
4. Typy roztroušené sklerózy	21
5. Léčba	22
6. Nejnovější výzkumné poznatky	24
7. Podpora komunikace	26
7.1. Augmentativní a alternativní komunikace (AAK)	26
7.2. Snaha o zachování řeči.....	27
7.3. Technické pomůcky	27
7.3.1. DiagView.....	27
7.3.2. Smart Nav.....	28
7.3.3. Eva Fascial Mouse.....	29
7.3.4. Mouth Mouse (MM).....	30
7.4. Netechnické pomůcky	31
7.4.1. Řečový asistent.....	31
7.5. Pořízení a úhrada pomůcek	33
7.6. Pomůcky jako pouhý prostředek	34
8. Výzkumná část	36
8.1. Metodologie a metody.....	36
8.2. Kvalitativní výzkum.....	37

8.3.	Případová studie	38
8.4.	Místo výzkumu.....	38
8.5.	Charakteristika pacientů	39
8.6.	Osvědčené úlevné a kompenzační strategie	42
8.6.1.	Příklad kompenzace potřeb pacienta	43
8.6.2.	Proč kompenzovat komunikační deficity	45
8.7.	Zrod Centra pro informační technologie a augmentativní a alternativní komunikaci (CITAK).....	47
8.8.	Původní projekt podporované komunikace	50
8.9.	Nové uspořádání multidisciplinárního týmu	52
8.10.	Share point a předávání informací.....	54
8.11.	Metodika práce s pacienty	55
8.11.1.	První kontakt s klientem.....	57
8.11.2.	Zakázka pacienta a zahájení intervence.....	58
9.	Případové studie	63
9.1.	Pan J.	63
9.2.	Pan T.....	68
9.3.	Jan U.....	69
9.4.	Pan V.	71
9.5.	Paní H.....	72
10.	Závěr.....	74
11.	Seznam použitých informačních zdrojů	76

1. Úvod

Cílem diplomové práce je charakterizovat potřeby a specifikovat formy podpory v oblasti komunikace u pacientů v terminální stádiu roztroušené sklerózy. Autorka zvolila téma své diplomové práce na základě zkušeností ze své profese psychoterapeuta v ústavním zařízení, kam byli umísťováni pacienti v terminálním stadiu roztroušené sklerózy. Když po nástupu do ústavu procházela zařízením v doprovodu vedoucí směny, nešlo se vyhnout vynořujícím se otázkám. Ležící pacienti, kteří přestávají mluvit, a špatně se jim dýchá – jak se s nimi dorozumíte? Jak si přivolají pomoc? Jak je možné vycházet jim vstříc, když nemohou sdělit své potřeby?

Otázka se stala ještě palčivější po setkání s pacientkou, která se netajila snahou zrealizovat bilanční suicidium. Byla pod dozorem, ale jelikož špatně mluvila, trpěla výbuchy vzteku a nikdo jí vlastně pořádně nerozuměl, neměla, s kým by svůj osobní příběh sdílela. Resp. po několika ztroskotaných pokusech se o to personál přestal pokoušet a jen se snažili její přítomnost přežít. Autorka s ženou strávila její pobyt v zařízení, než byla přesunuta do jiného ústavu. Byl to její první zážitek, kdy potkala pacienta nekompenzovaného žádnou formou augmentativní ani alternativní komunikace. Hodiny snah o dorozumění se řečí, která byla tak poškozena, že byla nesrozumitelná. Slz zoufalství a frustrace, prokládaných dušením, když se nedařilo vykomunikovat, jak ženu napolohovat na vozík, aby se jí dobře dýchalo. Vztek střídaný s apatií u pacientky a stres autorky, která jako jedna z mála pracovníků celého zařízení byla ochotná a nucená vystavovat se kontaktu podle personálu s extrémně obtížnou pacientkou. Oboustranná snaha ale přinesla ovoce a tak byl zaznamenán příběh mladé ženy bez příbuzných, kterou jako od krku dolů ochrnutou vozičkářku zneužíval pracovník ústavního zařízení. Svoji zoufalou situaci vyřešila pokusem o sebevraždu, kdy zkonsumovala nastřádanou medikaci. Po týdnu se probrala na JIP, podařilo se jí zachránit. Její suicidální pokus spustil ataku roztroušené sklerózy a způsobil jí nevratné neurologické poškození, kdy se z mluvící mladé ženy stala pacientka, kterou se pokoušeli probít z apalického syndromu, bez polykacího reflexu, se zasaženou motorikou obličeje. Probrala se a všichni zúčastnění s hrůzou zjistili, že kognitivní funkce s největší pravděpodobností zůstaly stejně funkční, jako před pokusem o sebevraždu...Žena sdílí svoji hrůzu z toho, že pokud se bude zneužívání opakovat, nebude to navíc moci už nikomu sdělit, protože přestává mluvit a polykat, a s tím se odmítá smířit.

Autorka měla možnost sledovat, jak se z malého ústavního zařízení rodinného typu stal komplex několika oddělení a jak i mezi vedoucím personálem dozrál čas pacienty kompenzovat nejen po fyziologické stránce. Protože kdo si během své profesní kariéry vyzkouší práci s touto cílovou skupinou, rychle zjistí, že míru samotného utrpení neurčuje primárně fyziologický deficit, určený odborníky zvenčí, ale pacient sám sdílením svého osobního příběhu nejlépe osvětlí, s jakými obtížemi se potýká a co ho trápí nejvíce. Často to nejsou pleny ani vozík, ale představy o budoucnosti, která mě ještě čeká...

V první části diplomové práce je čtenář seznámen s teoretickým základem celé problematiky. Autorka seznamuje čtenáře s onemocněním jako takovým, s jeho klinickým obrazem a patologiemi, typy, diagnostikou, průběhem a léčbou. V druhé části autorka zaznamenává své praktické zkušenosti a realizuje kvalitativní explorační výzkum, načež hledá odpovědi na výzkumné otázky na základě případových studií pacientů.

Během průběhu výzkumu měla autorka možnost sledovat, jak se v zařízení formuluje multidisciplinární odborný tým, který má za úkol po nástupu pacienta zjišťovat nefyziologické potřeby zaměřené hlavně na oblast komunikace. Jakým způsobem probíhá proces, kdy se pacient zamýšlí nad svým osobním cílem, kterého by chtěl v intervenci dosáhnout a jakou formou, a zda vůbec se vůbec dosažení osobního cíle zdaří. Díky vstřícnosti vedení a samotných pacientů ve výzkumné části autorka zachytila v případových studiích příběhy pěti pacientů, kteří procesem prošli, a zaznamenala získané zkušenosti.

2. Problematika roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza mozkomíšní (lat. sclerosis multiplex, RS) je chronické onemocnění centrální nervové soustavy charakterizované demyelinizací. Postihuje osoby spíše mladšího a středního věku, vzácněji děti nebo starší osoby. Postiženy jsou také mnohem častěji ženy. Onemocnění se vyskytuje více v severních oblastech a v mírném pásmu. Příčina není známa. Mezi teorie vzniku patří působení neznámého viru, genetické predispozice nebo nedostatek vitamínu D. K propuknutí nemoci dochází často vlivem stresu nebo po virové infekci. Nejprve dochází k zánětlivým změnám, později k destrukci myelinu a k poškození až ztrátě axonů. Morfologicky jsou ložiska v bílé hmotě patrná jako plaky a jsou zobrazitelná magnetickou rezonancí. Příznaky RS jsou velmi pestré a souvisejí s poškozeným místem nervové soustavy. Úvodním příznakem bývá retrobulbární neuritida zrakového nervu, poté nastupují poruchy chůze, rovnováhy, citlivosti řeči, sfinkterové poruchy, ataxie, spastické obrny, aj. Častým příznakem je i únava a psychické příznaky, nejčastější jsou deprese, ale vzácně se setkáme i s euforií. Průběh nemoci je kolísavý, období klidu střídají ataky.¹

Posledních deset let výzkumu nám pomohlo konečně relevantně nahlédnout do patogeneze onemocnění. Roztroušená skleróza byla porovnávána s experimentální alergickou encefalitidou, která je považována za prototyp autoimunitního onemocnění. Experimentální alergická encefalitida je laboratorně vyvolána imputací antigenů bílé hmoty mozkové tkáně do těla vybraného zvířete. Následuje rozštěpení antigenu makrofágy v mízni uzlině, do které zasažená oblast spadá. Vzniklý polypeptid je rozpoznán a zapamatován T-lymfocyty, které se aktivují, rozmnoží a dojde k tzv. klonální expanzi. T-lymfocyty poté pronikají přes hematoencefalickou bariéru do centrální nervové soustavy, kde dojde k aktivaci dalších prvků imunitního systému. Produkují se protizánětlivé cytokiny a specifické protilátky proti antigenům myelinu, což přímo působí na myelinovou pochvu, která se postupně rozpadá. Závěrem se zjistilo, že obě onemocnění provází téměř totožné patogenetické mechanismy způsobující degradaci myelinu a tudíž lze bez obav zkonstatovat, že roztroušená skleróza je jednoznačně autoimunitní.²

¹ VOKURKA, Martin a Jan HUGO. *Velký lékařský slovník*. 10. aktualizované vydání. Praha: Maxdorf, 2015. Jessenius. ISBN 978-80-7345-456-2, str. 178-180

² JEDLIČKA, Pavel a Otakar KELLER. *Speciální neurologie*. Praha: Galén, 2005. ISBN 80-726-2312-5, str. 56-63

Roztroušená skleróza je v pokročilém stadiu charakterizována neurologickými deficitem u svalstva ovládaného vůlí, ze začátku bez výraznějších postihů kognitivních složek. U nehybného pacienta jsou postupně onemocněním zasaženy oblasti mluvidel, což má významný dopad na všechny složky pacientova prožívání.

2.1. Historie onemocnění

Pokud bychom chtěli více zapátrat v historii, naše zdroje budou poměrně omezené. Není přesně známo, jak dlouho se roztroušená skleróza vyskytuje. V roce 1860 byla roztroušená skleróza popsána francouzským lékařem Jean-Martinem Charcotem, který objevil myelin pod mikroskopem a je označován jako „otec francouzské neurologie“.³ Představy o podstatě onemocnění poté korespondovaly s tehdejšími poznatky z medicíny. Začínaly u objevu interferonů v roce 1957 a v současné době se bavíme o objevení populace T buněk reagujících proti myelinovým proteinům. Zajímavostí je, že často největší poznatky umožňující posun v porozumění onemocnění přinesly obory nesouvisející s neurologií. Je možné to přičítat na vrub snaze o pomoc pacientovi, když byla léčba založena spíše než na odborných znalostech na intuici. Pacienti se léčili strychninem, nitrátem stříbra nebo chloridem zlata. Racionální postupy našťastí nabývajícíchmi znalostmi převážily a v posledních letech jsou založeny na poznatcích z imunologie.

V polovině 20. století byl zahájen výzkum imunitního systému, v 70. letech došlo k identifikaci a popsání vlivu dědičnosti na roztroušenou sklerózu a v roce 1981 člověk poprvé uviděl poškození mozku na magnetické rezonanci.⁴

2.2. Epidemiologie

Roztroušená skleróza se podle většiny publikací nejčastěji objevuje v populaci indoevropského původu, s tím, že bílá rasa je k onemocnění vnímavější. U orientální rasy je výskyt roztroušené sklerózy nejvzácnější, v Asii má onemocnění dokonce odlišný průběh.

³ [online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/Jean-Martin_Charcot

⁴ PREISS, Marek, KUČEROVÁ, Hana a kol. *Neuropsychologie v neurologii*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. 368 s. ISBN 80-247-0843-4, str. 79-87

Postupně vede primárně ke ztrátě zraku a k paréze dolních končetin. U Eskymáků, Laponců a Maorů se onemocnění nevyskytuje vůbec, což by potvrdovalo genetickou predispozici.

Jako další zajímavou prevalencí byla zjištěna závislost výskytu na vzdálenosti od rovníku. V jeho oblastech se roztroušená skleróza vyskytuje minimálně, nacházíme jednoho postiženého na 100 000 obyvatel, zatímco v mírném pásu severní Evropy a Ameriky se číslo zvedá na 120: 100 000.⁵ Podobně vysoký výskyt nalezneme v Kanadě nebo na jihu Austrálie. Můžeme nalézt ale také výjimky, např. Japonsko má prevalenci mnohem nižší, než je výše zmíněné očekávání vzhledem k zeměpisné šířce. Vyjmenovat můžeme i Sardínii a Sicílii⁶.

Zajímavé je nahlédnout i do výzkumů zabývajících se vlivem migrace na onemocnění. Většina z nich poukazuje na to, že pokud jedinec migruje z oblasti s vysokým rizikem do oblasti s nízkou prevalencí, klesá u něj i riziko vzniku roztroušené sklerózy. Obzvláště, pokud se přestěhuje před 15. tím rokem věku. V opačně rizikovém příkladu migrace, kdy se jedná o jedince z oblasti s nízkým výskytem a směřuje blíž k rovníku, si jedinec ponechává prevalenci své domovské krajiny.⁷

Na rozdílné vnímavosti roztroušení sklerózy mezi různými etniky vidíme, že zde určitou roli hrají i genetické predispozice a genetické faktory, podmiňující onemocnění. Předpokládá se, že na vypuknutí onemocnění se podílí asi 19 různých genů, děděných recesivně. V současné době se zkoumá vliv genů kódující součást komplexu, skládajícího ze s MHC, antigenu a receptoru T-buňky. Publikace často uvádějí MHC (major histocompatibility complex) nebo HLA (human leukocyt antigen), což označuje tento systém u lidí. Jedná se o soubor molekul na povrchu buňky, řídící vzájemné působení leukocytů.⁸

I když stále ještě v této problematice tápeme, je jasné, že přenos onemocnění nepodléhá mendelovským zákonům dědičnosti. V populaci nemocných nalezneme 10-15% lidí, kteří

⁵ DE SOUZA, Lorraine. Multiple sclerosis. *Physical Management in Neurological Rehabilitation*. London and Edinburgh: Churchill Livingstone, Elsevier, 2011, 2011(1), 89-115, str. 92

⁶ LUCCHINETTI, Claudia F. a R. HOHLFELD. *Multiple sclerosis 3*. Philadelphia: Saunders Elsevier, c2010. Blue books of neurology, 35. ISBN 978-1-4160-6068-0

⁷HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 77-81

⁸HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 89

mají dalšího příbuzného též potýkajícího se s roztroušenou sklerózou. V případě jednovaječných dvojčat se jedná až o 30% případů, u běžných sourozenců se bavíme o 3-5%.⁹

Za další významný prevalenční faktor je považována výživa a sluneční světlo, resp. jeho role v produkci vitamínu D3. Vitamín D3 má velice výrazné imunomodulační účinky, protože jeho receptory jsou exprimované v některých buňkách imunitního systému.¹⁰

Roztroušení skleróza je nemocí převážně mladých a produktivních lidí. Výjimečně najdeme ve statistikách mladistvé pod 15let nebo osoby starší 50let, ale většinou se bavíme o pacientech v rozmezí 20-40let věku, tzn. v nejproduktivnější části života.¹¹ Bavíme se pak především o ženách, protože většina publikací udává poměr 2:1. Je předpokládán vliv pohlavních hormonů na imunitní reakce, což potvrzuje vzestup poměru na 3:1, pokud nemoc propukne u pacientů v raném věku, tzn. v období, které souvisí s výraznými hormonálními změnami.

Studie, byť se neshodnou na přesných číslech, též udávají jako faktor významně zvyšující riziko propuknutí roztroušené sklerózy, pokud pacient vykouří více než patnáct cigaret denně. Nikotinová závislost způsobuje zvýšení neurotoxického a imunomodulačního účinku, při kterém je zvýšena permeabilita hematoencefalické bariéry a zvyšuje se četnost a délka respiračních chorob.¹²

Z tohoto důvodu onemocnění většinou propuká formou první ataky po překonané virové infekci, byť nebyl nikdy nalezen žádný konkrétní spouštěcí virus. S rizikem roztroušené sklerózy se nejčastěji pojí infekce viru Chlamydia pneumoniae, lidským herpesvirem nebo koronaviry. Teoreticky se předpokládá, že za zhoršení onemocnění stojí virové infekce, které aktivují nespecifický imunitní systém.

⁹ DE SOUZA, Lorraine. Multiple sclerosis. *Physical Management in Neurological Rehabilitation*. London and Edinburgh: Churchill Livingstone, Elsevier, 2011, 2011(1), 89-115, str.101

¹⁰ LUCCHINETTI, Claudia F. a R. HOHLFELD. *Multiple sclerosis 3*. Philadelphia: Saunders Elsevier, c2010. Blue books of neurology, 35. ISBN 978-1-4160-6068-0, str. 82

¹¹ HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 88

¹² LUCCHINETTI, Claudia F. a R. HOHLFELD. *Multiple sclerosis 3*. Philadelphia: Saunders Elsevier, c2010. Blue books of neurology, 35. ISBN 978-1-4160-6068-0, str. 61-63

Posledním na jednu stranu významným, na druhou stranu možná častým omiláním opomíjeným faktorem zůstává chronický stres. U části populace, kterou trápí, nacházíme změny v nastavení hypotalamo-hypofýzo- adrenalinové osy.¹³

2.3. Klinický obraz a patologie

Jak již bylo zmíněno výše, roztroušená skleróza je zodpovědná za rozpad myelinové pochvy obalující axony v centrální nervové soustavě.

Centrální nervová soustava je tvořena šedou a bílou hmotou nervových buněk. Šedá hmota je tvořena perikaryonem, těly neuronů, a myelinizovaná vlákna tvořící dráhy centrální nervové soustavy utváří zároveň bílou hmotu. Vedení vzruchu a jeho rychlost je udávána tím, jakým způsobem je myelin tvořen. Čím je myelinová pochva silnější, tím je vyšší i přenosová rychlost v konkrétním vlákně. Myelin tvoří oligodendrocyty, specializované buňky, přičemž jedna buňka obaluje celý axonový soubor a tvoří tak myelinový segment během procesu myelinogeneze v centrálním nervovém systému. V periferním stejnou činnost provádí Schwannovy buňky. Na každém axonu najdeme větší množství těchto segmentů, které jsou označovány jako internodia. Od sebe je odděluje nemyelinizovaná část, nazývaná jako Ranvierův zářez. V jeho místě dochází k saltatornímu vedení akčního potenciálu nervových impulsů, tzn., že dochází ke skokovému vedení z jednoho zářezu do druhého. Myelinový obal bohatý na lipidy izoluje průběh transferu iontů od vnějšího prostředí a zabraňuje tak průniku iontů na myelinizovaných segmentech.¹⁴

Tvorba myelinu neprobíhá rovnoměrně, byt' začíná ve fetálním období a končí v dospělosti. Její míra závisí na samotné zralosti nervového vlákna a roste kompatibilně s délkou axonu. Senzitivní a sensorická vlákna myelinizují dříve než vlákna motorická.¹⁵

Po atace roztroušené sklerózy dochází ke ztrátě myelinového obalu. Symptomaticky dojde ke zpomalení nebo k úplné nemožnosti vést akční potenciál. Zpočátku dochází k částečné obnově myelinu díky kapacitě oligodendrocytů, ale obnova nikdy již neodpovídá původnímu

¹³HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 95-97

¹⁴AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 7. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-707-3, str. 75-81

¹⁵ [online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201004-0012_Demyelinizace_a_remyelinizace_v_CNS.php

fyziologickému obrazu zasažené oblasti. Myelinová vrstva je tenčí, internodia jsou kratší, ale funkce je z větší části obnovena. Postupující onemocnění ale regenerační schopnost oligodendrocytů vyčerpává. Pokud zánět probíhá opakovaně na jednom místě, hojení přebírají postupně pomocné podpůrné buňky zvané astrocyty a léze je vyplněna gliovou jizvou, která znemožní další remyelinizaci a následuje nezvratná progresse.¹⁶

Jak již napovídá název choroby, zánětlivá ložiska neboli léze, jsou náhodně roztroušena v bílé hmotě obou hemisfér, nalézt je můžeme v míše, mozkovém kmeni i v mozečku. Nejčastěji se nachází v posteriorních a anteriorních rozích mozkových komor, v dlouhých drahách páteřní míchy a v optickém nervu.¹⁷

Jak již bylo popsáno v předešlé kapitole, vznik a rozvoj imunopatologické reakce je způsoben degradací autoimunitního principu tolerance k vlastním buňkám. V kostní dřeni jsou tvořeny buňky nazývané T lymfocyty. Ty dále procházejí brzlíkem, kde mechanismem centrální tolerance dochází k selekci nebezpečných autoreaktivních klonů. Selekcí však uniknou méně agresivní formy a předpokládá se, že každý člověk má tak ve svém těle určitý počet autoagresivních klonů T lymfocytů. Proč jsou následně aktivovány a jaký přesně podnět je za to zodpovědný, to je zatím předmětem zkoumání.

Při aktivaci dojde k rozmnožení lymfocytů, které začnou produkovat interferony, tumor nekrotizující faktor nebo interleukiny. Jedná se o cytokiny, bílkovinné molekuly. Poté putují aktivované T lymfocyty krevním řečištěm a hledají v těle pacienta specifický antigen, na který se mají zaměřit. V případě roztroušené sklerózy je to myelinový obal axonu. Zánětlivé cytokiny jsou dokonce schopné prostoupit hematoencefalickou bariéru a ovlivnit její propustnost, což umožňuje T lymfocytům se přes ni dostat.

Zánětlivé ložisko může mít od 1mm do několika centimetrů. Makrofágy narušují myelinovou pochvu třemi způsoby, a to buď přímým působením cytokinů, komplementu nebo protilátkami. Demyelinizované vlákno je zasaženo kondukčním blokem, během kterého není schopno vést několik dní vzruch. Přerušeni schopnosti vést signál je obnoveno rozmístěním iontových kanálů po celé délce obnaženého axonu, který poté vede vzruch jako axon původně

¹⁶HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 126-133

¹⁷LUCCHINETTI, Claudia F. a R. HOHLFELD. *Multiple sclerosis 3*. Philadelphia: Saunders Elsevier, c2010. Blue books of neurology, 35. ISBN 978-1-4160-6068-0, str. 57-59

nemyelinizovaný. Než ale k obnově dojde, pozorujeme klinické příznaky pozorovatelného symptomu roztroušené sklerózy. Během ataky došlo k náhlé a výrazné ztrátě funkce, která se poté buď úplně, nebo aspoň částečně zpětně obnoví. Pokud se zánět lokalizuje opakovaně na stejné místo, dojde k ireverzibilní transekci.¹⁸

¹⁸HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 167-177

3. Diagnostika a terapie roztroušené sklerózy

Tak, jak se vyvíjely možnosti zobrazovacích metod, stejnou cestou se vyvíjela i samotná diagnostika roztroušené sklerózy. V roce 1868 francouzský lékař J. M. Charcote při popisu příznaků u diagnostiky roztroušené sklerózy vyzvedl známou triádu – nystagmus, skandovanou řeč a intenzívní třes.

Během 20. století se postupně formovala diagnostická kritéria, jež měla dopad i na stanovení léčby a její následnou účinnost. Nejprve se diagnostika opírala zejména o klinické příznaky, ať specifické či nespecifické. V roce 1983 došlo k jejich rozšíření o výsledky z nejmodernějších zobrazovacích metod a likvorový nález.¹⁹

V roce 1997 byla kritéria specifikována a byl jasně stanoven klinický obraz magnetické rezonance pro roztroušenou sklerózu. Na tomto základě se rozpoutala diskuze ohledně využití kritérií v klinické praxi a mapování účinků nových léků. V roce 2001 byl vytvořen nový diagnostický základ, který umožňoval stanovit diagnózu během prvního roku onemocnění²⁰ při prokázání diseminace v čase a prostoru.²¹

Poslední aktualizace diagnostických kritérií proběhla v roce 2010. Podle nich je možné určit, zda se jedná o roztroušenou sklerózu již po první atace z nálezu na magnetické resonanci.²²

Na začátku pacienta postihuje náhlý vznik ložiskových neurologických symptomů, které jsou nazývány jako klinicky izolovaný syndrom (CIS), u kterého neurologické patologie odpovídají demyelinizačním nálezům. Asi 85% nemocných CIS progreduje do klinicky definitivní formy roztroušené sklerózy mozkomíšní. Pravděpodobnost této prognózy zvyšuje

¹⁹[online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: http://www.prolekare.cz/ceska-slovenska-psychiatrie-clanek/psychicke-priznaky-roztrousene-mozkomisni-sklerozy-4401?confirm_rules=1

²⁰HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 372

²¹SLÁDKOVÁ, Vladimíra. *Zánětlivé a degenerativní markery v mozkomíšním moku pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní*. Olomouc, 2012. Disertační práce. LÉKAŘSKÁ FAKULTA UNIVERZITY PALACKÉHO V OLOMOUCI. Vedoucí práce Doc. MUDr. Janu Mareš, Ph.D, str. 56

²²[online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201104-0012_Roztrousena_skleroza-nase_soucasne_moznosti_pri_diagnostice_stanoveni_prognozy_nemoci_a_sledov.php

víceložiskový nález s abnormálními lézemi, zasažení i eferentních neurologických drah a klinický multifokální obraz klinicky izolovaného syndromu.²³

Při samotné diagnostice je většinou choroba již rozvinuta a v centrální nervové soustavě nacházíme mnohočetně roztroušená perivaskulární ložiska s T lymfocyty. Ztráty nervových vláken mohou dosahovat u agresivních forem onemocnění až 11 000 v 1mm³, v tomto případě dojde k vyčerpání rezerv centrální nervové soustavy již velice brzy po propuknutí nemoci, aniž by pacient pociťoval nějaký deficit. V dalším období poté dochází ke vzniku dalších zánětlivých lézí a následných nevratných poškození axonů.²⁴

3.1. Vyšetřovací metody

Vizualizaci zánětlivých ložisek v mozku a sledování průběhu nemoci umožňuje v dnešní době magnetická rezonance. Byla zavedena do praxe v 80. letech minulého století a stala se nejvýznamnějším diagnostickým nástrojem. Využívá se T2 hyperintenzní zobrazení, umožňující zobrazit léze od 1mm do několika cm. Při T1 hypointenzním zobrazení jsou zobrazována aktivní ložiska, přičemž ztráta axonů je na záznamu viditelná jako černá díra.

I přes všechny přínosy, které nejmodernější technika má, roztroušená skleróza trápí lékaře svým klinickoradiologickým paradoxem. Postupně se ukázalo, že léze viditelné na magnetické rezonanci často nekorelují s klinickým stavem pacienta a průběhem onemocnění.²⁵ Je to způsobeno tím, že ještě dnes není úplně jasné, jaký je přesný histopatologický dopad lokalizovaných lézí, které se navíc vyskytují i u zdravé populace. Také hraje roli to, že zánětlivých ložisek je cca 10krát více než klinických ataků.

Analýzou mozkomíšního moku se zjišťuje přítomnost bílkovin a plazmatických buněk. Ty se u zdravého jedince nedostanou přes hematoencefalickou bariéru, o jejímž narušení a přítomnosti viru svědčí nadměrné množství oligoklonálních imunoglobulinů. K samotné diagnostice roztroušené sklerózy se využívá metoda oligoklonálních pásů, které se sice

²³[online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: https://www.neurologiepraxi.cz/artkey/neu-201205-0008_Vyznam_casne_diagnostiky_a_terapie_v_zivotni_perspektive_pacientu_s_roztrousenou_sklerozou.php

²⁴HAVRDOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str.267-271

²⁵ [online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: http://www.csnn.eu/ceska-slovenska-neurologie-clanek/magneticka-rezonanci-relaxometrie-u-roztrousene-sklerozy-mereni-t2-relaxacniho-casu-v-centralni-sede-hmote-33489?message=add&id_topic=33489&confirm_rules=1

vyskytují i u jiných chronických zánětů centrální nervové soustavy, ale vhodně doplní další diagnostiku, protože se nachází u 95 % pacientů s roztroušenou sklerózou.

Jelikož se na začátku onemocnění pacienti potýkají se záněty optického nervu, mezi diagnostické vyšetření patří i vyšetření oftalmologické. Tuto metodu lze zvolit hlavně v počátcích onemocnění, kdy se zatím nevyskytl jiný klinický symptom. U pacientů s roztroušenou sklerózou se nachází specifický patologický nález, kdy vybledne nebo atrofuje papila optického nervu a dochází k výpadkům zorného pole.²⁶

3.2. Průběh a příznaky

Mechanismus onemocnění není dodnes přesně odhalen. I samotný průběh onemocnění je velice individuální, neexistují žádné jednotné ukazatele identifikující a predikující průběh nemoci. Souhrnně můžeme říci, že se ve vzorku pacientů nachází asi 10% nemocných s benigním průběhem bez neurologického postižení, ale zároveň stejné množství nemocných s agresivní a nekompenzovatelnou progresí (to se týká i pacientů ze zkoumaného zařízení). Zásadní tedy zůstává podchycení, včasná správná diagnostika a zahájení vhodné léčby. Z prognostického hlediska lze konstatovat, že pokud je první ataka provázená již poruchou hybnosti či je zasažen mozkový kmen nebo mozeček či je průběh onemocnění velice špatně kompenzovatelný již od začátku medikací, můžeme očekávat strmější progresi. Na příznivější prognózu ukazuje první rok po propuknutí nemoci s méně než dvěma atakami a minimální neurologický deficit během pěti let.

První příznaky se u zdravých jedinců vyskytují ještě před první atakou. Může se jednat o měsíce nebo dokonce o roky než propukne samotné onemocnění. Pacienti pocítují symptomatiku nejasného neurologického deficitu nebo vizuální patologie. Převažující klinický syndrom je závislý na lokalizaci zánětlivých ložisek.²⁷

Jako první známky demyelinizace se nejčastěji objevuje rozmazané vidění, ztráta barevného vidění či případně dočasná slepota. Bolest nebo nepříjemné pocity způsobuje nejčastěji léze očního nervu. Optická (retrobulbární) neuritida většinou provází první ataku

²⁶HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 277

²⁷HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 377-401

roztroušené sklerózy a úplně či částečně sama zmizí během několika dní. Více než polovina ze zasažených pacientů potom časem bojuje s dalšími symptomy.

Často se též objevuje zdvojené vidění, které je spojováno s ochabnutím svalů inervujících 3., 4. nebo 6. hlavový nerv. Někdy dojde k ochrnutí okoohybných svalů, jejichž projevem je neschopnost addukce při pohledu do strany s nystagmem.²⁸

Počátečním příznakem asi u poloviny nemocných jsou senzitivní projevy až parestázie v horních nebo dolních končetinách, objevující se většinou asymetricky. Symptomatika je různá od brnění, stažení, mravenčení, píchání, aj.

Objevuje se též vestibulární syndrom, většinou centrální, ale někdy pacienty trápí intenzivní závratě s častým nystagmem. Léze v mozgovém kmeni způsobují internukleární oftalmoplegii a doplopii. Někdy začíná roztroušená skleróza akutní diseminovanou encefalitidou.

Zasažení pyramidové dráhy způsobuje spasticitu a parézy jedné nebo obou dolních končetin.²⁹ Na začátku onemocnění se jedná spíše o nejistotu při chůzi (pacienti často popisují zakopávání), svalovou slabost i při malém zatížení a zvýšenou únavnost. Další vyšetření prokáže často hyperreflexii se spastickými pyramidovými jevy a vyhaslé břišní reflexy.³⁰

Demyelinizace v oblasti krční míchy se projevuje L'Hermitovým fenoménem. Jeho klinický obraz vypadá tak, že pokud pacient zakloní hlavu, směrem dolů po páteři až do nohou pociťuje procházející elektrický proud.³¹

Poměrně časté jsou kolísající mozečkové poruchy s různou intenzitou projevující se ataxií, intenzivním třesem, problémy s rovnováhou a nejistotou v prostoru. Někdy zaznamenáme i disartrii.³²

²⁸ LUCCHINETTI, Claudia F. a R. HOHLFELD. *Multiple sclerosis 3*. Philadelphia: Saunders Elsevier, c2010. Blue books of neurology, 35. ISBN 978-1-4160-6068-0, str. 57

²⁹ LUCCHINETTI, Claudia F. a R. HOHLFELD. *Multiple sclerosis 3*. Philadelphia: Saunders Elsevier, c2010. Blue books of neurology, 35. ISBN 978-1-4160-6068-0, str. 59

³⁰ HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 288-290

³¹ LUCCHINETTI, Claudia F. a R. HOHLFELD. *Multiple sclerosis 3*. Philadelphia: Saunders Elsevier, c2010. Blue books of neurology, 35. ISBN 978-1-4160-6068-0, str. 61-63

³² HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 269

V 75% se vyskytují poruchy močení, které jsou přímo úměrné závažnosti obtíží dolních končetin. Nejčastěji je udáváno imperativní močení, kdy díky hyperreflektonickému měchýři s malou kapacitou dochází k mnohem častější kontrakci detruzoru. Centrum mikce je lokalizováno v mostě. Samotná aktivita má dvě fáze, retenci moči a vyprazdňování, jejichž korelaci řídí centra v mediálních oblastech frontálních laloků. Obtíže působí léze lokalizované do těchto oblastí. Mimo imperativní mikci se pacienti potýkají s neúplným vyprazdňováním močového měchýře či inkontinencí.³³

Jedním z nejvýznamnějších a typických nefyziologických příznaků je únava. Postihuje až 90% pacientů, a aniž by byla známa přesná příčina, je jedním z nejvíce zatěžujících symptomů. Zhoršuje celkový stav pacienta, což vede k prohlubování onemocnění, což v návaznosti zhoršuje kvalitu spánku a tím se únava opět zvyšuje.³⁴

Kromě fyziologických obtíží až 50% pacientů trpí depresí, což je obtíž, která sama o sobě velice ztrpčuje život. Může jít o reakci na postupující onemocnění, kdy je obtížné se vypořádat s postupující invalidizací, ztrátou samostatnosti a hybnosti. Je také udáváno, že na vznik deprese má vliv přítomnost zánětlivých cytokinů a celkový vliv zánětlivých procesů interagujících se serotonergní transmisí. Depresivní pacienti mívají často nález ložisek v lokalitě cerebra, v levé suprainzulární bílé hmotě a krevní průtok v limbickém kortexu je regionálně asymetrický.³⁵

U 2% nemocných se objevuje patologická forma euforie, zvláště v pokročilých fázích choroby nebo při zanedbání časně léčby. Prokázala se korelace s přítomností periventrikulární atrofie, s lézí v oblasti frontálních laloků, bazálních ganglií a v limbickém systému.³⁶

³³HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 311-315

³⁴[online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-200804-0007_Symptomaticka_lecba_roztrousene_sklerozy.php

³⁵HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 398-399

³⁶[online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-200804-0007_Symptomaticka_lecba_roztrousene_sklerozy.php

4. Typy roztroušené sklerózy

Relaps – reminiscentní forma onemocnění je nejčastější průběh roztroušené sklerózy. Publikace udávají, že 50%³⁷ až 85%³⁸ případů probíhá v této formě. Onemocnění cykluje ve dvou rozdílných fázích. Ataka, akutní fáze projevující se výrazným zhoršením zdravotního stavu, nástupem neurologických symptomů, které se v období dnů až měsíců upraví, postupem nemoci ale ubývá rezerv centrální nervové soustavy a pacienti začínají být invalidizováni. Období atak trvá 5-15let, je střídáno obdobími remisí, kdy se spontánně nebo léčbou zdravotní stav upraví.

Primárně progresivní forma roztroušené sklerózy, vyskytující se u 10-15% nemocných, je charakterizována nepřítomností atak, ale postupným a plíživým postupem neurologických deficitů a invalidity. Od vypuknutí nemoci dochází v první řadě ke spastické paréze dolních končetin.³⁹

V sekundárně progresivní formě je onemocnění typické nižší frekvencí ataků, ale již nedochází v čase remisí k obnově zasažených funkcí. Prohlubuje se závažnost patologických symptomů a nezvratně postupuje i invalidizace pacienta. Hlavním ukazatelem toho, že onemocnění přejde do této formy, je vysoký počet relapsů v době do dvou let od vypuknutí nemoci, krátký interval mezi relapsy a polysymptomatický obraz.

Asi 3% pacientů trpí **relabující progredující formou**. Ta je charakterizována přítomností těžkých atak a agresivní progresí neurologických patologií vedoucí k časně vážné invaliditě.⁴⁰ Na její průběh má hlavní dopad výrazná zánětlivá aktivita.⁴¹

³⁷POSER, Charles M. *An atlas of multiple sclerosis*. New York: Parthenon Pub. Group, c1998. ISBN 1850709467, str. 36

³⁸HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 178

³⁹[online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201104-0012_Roztrousena_skleroza-nase_soucasne_moznosti_pri_diagnostice_stanoveni_proгноzy_nemoci_a_sledov.php

⁴⁰HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 207-221

⁴¹[online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201104-0012_Roztrousena_skleroza-nase_soucasne_moznosti_pri_diagnostice_stanoveni_proгноzy_nemoci_a_sledov.php

5. Léčba

Přestože roztroušenou sklerózu řadíme mezi nevyléčitelná onemocnění, včasná diagnostika a vhodná terapie může výrazně neurologický deficit zmírnit.

Pokud se podíváme na začátek obtíží, u léčby klinicky izolovaného syndromu se upřednostňuje léčba pomocí kortikoidů. Cílem je útlum zánětlivého procesu. Podle celé řady studií včasné zahájení léčby snižuje riziko rozvoje roztroušené sklerózy až o 50% a navíc významně snižuje progresi onemocnění.

Při akutní atace, která se objevuje na konci či po úplném skončení febrilní infekce, se využívají antibiotika. Dále je cílem podáváním mehylprednisilonu, patřícím do skupiny kortikosteroidů, snížit vzplanutí zánětu a následná prevence nežádoucích účinků. Má výrazný protizánětlivý, imunosupresivní, antialergický a antiproliferační účinek.

Po odeznění ataky je cílem léčby imunomodulace a zpomalení progresu. Počet atak snižují interferony, glykoproteiny produkované buňkou napadenou virem, jejich cílem je ochrana buňky ukončení šíření viru. Byly objeveny v roce 1993 a v relaps-remitentní fázi onemocnění snižují počet relapsů a zánětlivých lézí v mozku. Některé zdroje udávají až 30% pokles atak.

Bohužel je jednou z forem onemocnění i agresivní forma, na kterou nebyla dosud nalezena uspokojivá farmakoterapie. Udává se, že nejlépe ovlivnitelné je stádium během přechodu z relaps-remitentní formy do progresivní. Je vhodné sledovat efekt terapie a zároveň regulovat nežádoucí účinky. Pokud nedojde do 6 měsíců od zahájení léčby k nějaké změně v obtížích, je nutné medikaci změnit.

Poměrně nová je léčba pomocí kmenových buněk. Autologní transplantace kmenových buněk kostní dřeně má nejlepší prognózu u brzké aplikace po propuknutí onemocnění. Pokud choroba trvá již delší dobu, efekt je velice nízký.⁴²

Významná je též symptomatická léčba. Jednou z nejčastějších obtíží je spasticita charakteristická zvýšením tonických napínacích reflexů. K jejímu zmírnění se doporučuje

⁴²HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 401-420

ošetřovat stimuly zvyšující svalový tonus – bolest, infekci, horečku, apod. Mezi léčebné procedury patří fyzioterapie a termoterapie.⁴³

Jelikož se deprese vyskytuje až u 50 % pacientů s roztroušenou sklerózou, mluvíme o specifickém vztahu, neboť její výskyt je mnohem vyšší v porovnání s ostatními chronickými onemocněními. Zajímavé je, že deprese přitom nekoreluje s mírou fyzické invalidity ani s mírou kognitivního deficitu. Korelaci nacházíme v postupu onemocnění a ke zvýšení dochází též během atak. Depresivní pacienti nemají dostatečnou adherenci k léčbě a objevuje se zvýšené riziko suicida.⁴⁴

Že je potřeba tuto otázku nutně řešit ukazuje silná korelace mezi depresí, únavou a kognitivním výkonem. U depresivních pacientů dochází ke zpomalení zpracování informací, problémy s verbální fluencí, krátkodobou pamětí a učením. K léčbě se využívají antidepressiva ze skupiny SSRI, které mívají pozitivní vliv i na samotný průběh onemocnění. Samotnou medikaci je nutné doplnit psychoterapií (nejčastěji se setkáváme s logoterapií či kognitivně-behaviorální terapií) v individuální či skupinové formě, doporučuje se i rodinná terapie.⁴⁵

⁴³ [online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: https://www.neurologiepraxi.cz/artkey/neu-200804-0007_Symptomaticka_lecba_roztrousene_sklerozy.php

⁴⁴ KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. *Neuroimunologie*. Praha: Maxdorf, c2001. ISBN 80-85912-24-4., str. 37-40

⁴⁵ HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547, str. 317

6. Nejnovější výzkumné poznatky⁴⁶

Roztroušená skleróza je v současné době jedno z nejzkoumanějších onemocnění. I přesto se poznatky výrazněji neposunuly. Stále není identifikován konkrétní podnět, který RS aktivuje, odborná veřejnost se shoduje na původních informacích, že spouštěč je multifaktoriální a multigenní. Výzkum ale upřesnil informace o probíhajícím procesu onemocnění. Patologická aktivita bílých krvinek, jejich množení a napadání myelinové pochvy neuronu zůstává jako aktuální informace. Neurologické výzkumy ale ukázaly, že po narušení myelinové pochvy dochází navíc k rozpadu celého neuronu, axon je nevratně přerušeno, proces je nereverzibilní. I když nemá pacient mezi atakami příznaky, zánět nervové soustavy je trvale přítomen, pouze kolísá jeho intenzita. Bezpříznakovost je způsobena rezervami CNS, které dosahují až 40%. Pokud se podíváme na korelaci s časem, zánětlivost klesá, ale na druhou stranu vzrůstá neurodegenerace. Tzv. terapeutické okno je aktuální na začátku onemocnění, postupem času se účinnost neurorehabilitace snižuje. Na základě těchto poznatků se v současné době tvoří nové léčebné paradigma, které říká, že léčit je zapotřebí včas, rychle a razantně.

V současné době je v České republice na vzestupu využití biologické léčby. Zdravotní pojišťovací systém léčbu hradí pouze u mobilních pacientů.

V diagnostice nedošlo k výraznějším změnám. Je nutné identifikovat léze rozseté v čase a prostoru, klinický obraz zůstává stejný. Zůstávají klasická vyšetření, jako je MRI, okrajově evokované zrakové potenciály, diagnostika mozkomíšního moku, U diagnostiky likvoru se hledají protilátky proti CNS vyjádřené nálezem oligoklonálních proužků. Jako diagnosticky pozitivní na RS je stále buď CIS, klinicky izolovaný syndrom, což je předstupeň RS. Nebo klinicky jistá roztroušená skleróza.

V současné době se jako nejobtížnější a nejhůře ovlivnitelný příznak snižující kvalitu života hodnotí únava. Není ovlivnitelná medikací, je špatně zvladatelná. Poslední studie a zkušenosti z RS center ukazují, že nejúčinnější zbraní je fyzické cvičení, které se v minulosti doporučovalo s opatrností. Každopádně se odborníci shodují na tom, že včas a racionálně

⁴⁶ Záznam z regionálního semináře fyzioterapeutů a psychoterapeutů, 13. 11. 2017, neurologická klinika FN Hradec Králové, Sokolská 581

zvolené vyšetřovací metody umožňují brzké stanovení diagnózy a zahájení léčby, což má pro pacienty nejvyšší význam.

Nově se výzkumně prokázalo, že správně prováděná rehabilitace, ať fyzioterapeutická, psychoterapeutická nebo kognitivní, má téměř 50% účinnost. Studie poukázala i na část pacientů, kteří správným nastavením terapeutických programů a změnou životního stylu zvládli onemocnění bez medikace. Prokázalo se, že neuroplasticita CNS se dá vyvolat ve všech stádiích onemocnění, úspěšnost klesá se vzrůstající časovou křivkou. Vyvolává se specifickým funkčním tréninkem s vysokým počtem opakování a vysokou intenzitou. Současně je aktuálním trendem pracovat širokospektrálně, s myslí, tělem i emocemi. Plánovat trénink na bázi fyzické, psychické i kognitivní.

Pacienti se ale v prostředí České republiky stále potýkají s nedostatkem rehabilitačních pracovišť. Pro imobilní část patientské populace je dokonce na celou republiku pouze jedno zařízení. Jinak jsou odsouzeni k životu v domovech důchodců nebo LDN, kde nemají téměř žádnou šanci pravidelně rehabilitovat. I když se k rehabilitaci dostanou, nově se prokázalo, že současná intenzita doporučeného tréninku není dostatečná k vyvolání efektu neuroplasticity.

7. Podpora komunikace

V diplomové práci vychází autorka ze specifíků prostředí, ve kterém výzkum probíhá. Jedná se o pacienty v terminálním stadiu onemocnění, ve většině případů kvadruparetické, nacházející se navíc trvale v prostředí ústavní péče. Budeme se tedy bavit primárně o snaze zachovat zbytky řeči a najít takové pomůcky, které nepotřebují k obsluze poměr jeden pracovník přímé péče: jeden pacient.

7.1. Augmentativní a alternativní komunikace (AAK)

AAK se pokouší buď po určitou dobu, nebo trvale kompenzovat dopady onemocnění a postižení osob se závažnými expresivními komunikačními poruchami. Jejím cílem je umožnit pacientům účinně se dorozumívat v takovém rozsahu, aby se mohli i nadále aktivně podílet na společenském dění.

Augmentativní (z lat. *augmentare* – rozšiřovat) systémy mají za úkol podporovat již existující, ale z důvodu patologie nedostačující komunikační schopnosti pacienta.

Alternativní systémy jsou dalším stupněm, kdy se bavíme o náhradě mluvené řeči.

Řeč jako taková je multimodálním komunikačním kanálem. Nejedná se pouze o verbální sdílení, ale myšlenky jsou dokreslovány i jinými cestami, např. gesty, řečí těla, písemně, apod. Pokud tedy dojde k významnému omezení verbálních možností, ostatní kanály nabývají na důležitosti.

Pomůcky využívané u AAK dělíme na systémy nevyžadující pomůcky (pohled, gesta, manuální znaky, apod.) a systémy, které pomůcky vyžadují.

Systémy s pomůckami dále specifikujeme na netechnické, nevyžadující hlasový výstup (např. fotografie, piktogramy, apod.) a technické. V jejich případě se jedná o jednoúčelové pomůcky pro komunikace a počítače a na ty bude hlavně zaměřen výzkum diplomové práce.

Technické pomůcky jako takové sami řešení neposkytují. Jak se dozvíme později, jsou pouze nástrojem a primárně důležitým aspektem je to, jak se využívají.⁴⁷

⁴⁷ ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-340-6, str. 565-670

7.2. Snaha o zachování řeči

Autorka během své praxe a jejím porovnání s odbornou literaturou narazila na zajímavé zjištění, které žádná z prostudovaných publikací neuváděla. Přivedl jí na něj jeden z pacientů, který se nedokázal smířit s myšlenkou, že využití jakéhokoliv augmentativního a posléze alternativního komunikačního systému nutně znatelně omezí jeho možnost vyjadřovat myšlenkové spektrum v celé své šíři. I přesto, že se jeho řeč stávala nesrozumitelnou a slyšitelnou pouze za specifických podmínek, odmítal využívat jiný systém a nutil celý intervenční tým zkoušet různé inovace na podporu samotného hlasu. Díky němu došlo k zavedení a běžnému používání hlasových zesilovačů.

Praxí se ověřilo, že plně dostačující jsou běžné typy mobilních zesilovačů hlasu určených pro průvodce a instruktory. Individuálně bylo nutné řešit pouze umístění mikrofonu, neboť celodenní nošení náhlavního mikrofonu bylo některým pacientům nepříjemné a bylo nutné zvolit takové umístění, aby nepřekáželo při manipulaci během přímé péče.

Zesílení hlasu při využívání zesilovačů bylo opravdu přínosné, zřetelné a rychle si našlo mezi pacienty oblibu. Multidisciplinárnímu týmu také toto zlepšení kvality života otevíralo cestu k další možné intervenci u pacientů, kteří jinak byli ke všem novinkám skeptičtí a neměli dostatečnou adheenci.

7.3. Technické pomůcky

Dnešní trh i České republice nabízí celou řadu technických pomůcek. Pomůcky s hlasovým výstupem nahrazují běžnou řeč a slouží k přímému dorozumívání. Zároveň je možné je využít k ovládání počítače a okolního prostředí (všech spotřebičů připojených do zásuvky).⁴⁸

7.3.1. DiagView

Jedná se o diagnostický program, který funguje spolu s očním ovládáním PC Tobii. Program umí na druhém počítači ve stejné síti (ale i na tabletu, telefonu, apod.) zobrazit a

⁴⁸ [online]. [cit. 2018-04-08]. Dostupné z: <http://www.alternativnikomunikace.cz/stranka-pomucky-12>

v reálném čase sledovat místo, kam se vyšetřovaný dívá. Program zaznamenává čas, jak dlouho a jak intenzivně se na dané místo pacient dívá, sleduje trasu jeho pohybu. Záznam program umí uložit i jako video pro pozdější možnou analýzu.

Během praxe a díky snaze nenechat bez kompenzace nekomunikující pacienty v terminálním stadiu se ukázalo jako jediné řešení právě DiagView. Zařízení, které může v podmínkách ústavní péče pomoci s diferenciální diagnostikou. Neinvazivní diagnostikou je možné zviditelnit reakce nekomunikujícího klienta. Buď posuzujeme, zda vůbec reaguje na okolí, když program nastavíme tak, aby pacientovi na obrazovku promítal vybranou baterii, např. fotky rodiny nebo známých míst, videa, apod. Dále ho můžeme využít jako diagnostický nástroj na posouzení toho, zda pacient rozumí slovním pokynům či pouze sleduje okolí a vnímá. A jako poslední nám umožní posoudit, zda nedochází k omezení zorného pole v důsledku onemocnění, které by způsobilo obtíže v ovládání pomůcek.⁴⁹

S cílovými pacienty pro DiagView se tým zařízení setkává zřídka. Důvodem je hlavně časová dotace, kterou mohou klientům zařízení věnovat, a malá zkušenost s prací s podobnou skupinou pacientů i v případě širší odborné veřejnosti. Týmu se zatím nepodařilo navázat spoluprací s organizací, s kterou by mohl spolupracovat a čerpat zkušenosti. DiagView je ochotna zasláním expediční firmou půjčovat Spektra, výrobní družstvo nevidomých. Nedělají to však běžně a systém je součástí celého počítačového systému Tobii včetně samotného PC. S tím jsou spojeny obtíže při samotné expedici (cestuje celý počítač včetně ovládacích systémů), riziko manipulace s extrémně drahým systémem, instalace a následné balení, apod.

7.3.2. Smart Nav

Smart Nav je forma alternativní myši. Je indikovaná u pacientů, kteří mají jemnou motoriku natolik zhoršenou, že nejsou schopni ovládat ani velké ergonomické myši nebo joysticky jako jinou možnost, jak pohybovat kurzorem. Ukazatel myši se ovládá pomocí pohybu hlavy snímaného infračervenou kamerou, která je umístěna na monitoru počítače nebo někde v blízkosti. Kamera sleduje reflexní bod umístěný na hlavě pacienta – nejčastěji je přilepený na brýlích, na čepici, apod. Výrobce udává, že vlastnosti kurzoru lze kalibrovat podle potřeb pacienta, nastavovat lze setrvačnost, rychlost a např. přichytávání k ikonám.

⁴⁹ [online]. [cit. 2017-10-21]. Dostupné z: <http://spektra.eu/cs/jemna-motorika/software/diagview>

Smart Nav v zařízení užívá několik let kvadruparetická pacientka, které byl zakoupen z charitativní sbírky. Počítač má umístěn ve společenské místnosti, najede k němu vozíkem a začne pracovat. Zatím komunikuje, ale díky tomu, že bez bariér využívá PC techniku, udržuje si všeobecný přehled, kontaktuje rodinu přes Skype a podle jejího vyprávění se cítí svobodná. Než se naučila s počítačem, jezdila po domově s telefonem, který měla zavěšený v igelitovém sáčku a prosila kolemjdoucí personál, zda by jí vytočil rodinu a držel jí pak sluchátko u ucha.

Smart Nav vypadá v nabídce Spektry i výrobce velice jednoduše. Spektra ho prezentuje jako řešení pro kvadruparetické klienty, v kategorii očních ovládní PC. Kamera je jednoduše umístitelná buď na vršek obrazovky, nebo poblíž PC, aby zvládla snímat štítek umístěný na hlavě klienta. I když má velký kalibrační rozsah, je nutný pohyb hlavy aspoň v rozsahu několika centimetrů a čím je rozsah menší, tím je nutné celý systém „zcitlivět“ na nejvyšší možnou míru, tzn., aby kurzor při sebemenším pohybu hlavy do strany dolétl až na druhý konec obrazovky. To má však dopad a požadavky na přesnost pohybů, což je pro cílovou skupinu klientů velice obtížné. Celý systém pracuje pouze v angličtině, ale je nastavitelný celkem jednoduše. Bohužel má v případě pacientů s roztroušenou sklerózou mnohem větší omezení, než by se mohlo z popisu výrobce zdát.

7.3.3. Eva Fascial Mouse

Po vyzkoušení SmartNav a obtížích, které s ním pacienti zařízení mají, se zjistilo, že stejnou službu s nulovou vstupní investicí udělá program EVA Fascial Mouse, volně stažitelný na portálu Google Play, vyvinutý za podpory španělské sekce firmy Vodafone.

Jedná se o program pro mobilní telefon nebo tablet, který funguje totožně jako SmartNav. Pomocí fotoaparátu identifikuje obličej uživatele a mikropohyby hlavy dochází k ovládní kurzoru myši na obrazovce. I pro laika se jedná o jednoduchou instalaci, ovládá se intuitivně. Jako obrovskou devizou je její volné používání zdarma. Když s ním tým naučil pacienta, informoval o jejím používání v prostředí domova i rodinu. V případě programu EVA se téměř vždy setkal s nadšením. Většina lidí v současné době používá chytrý telefon, kam si aplikaci jednoduše stáhne. Rodinní příslušníci poté při dalším kontaktu s pracovníky týmu vyprávěli, jak si to doma sami zkoušeli a s aplikací se jednoduše seznámili, aby byli připraveni, až se jim pacient z domova vrátí a mohli s ním společně v nácviu s Evou pokračovat. Spolupráce

s rodinou a okolím pacienta je téměř nejdůležitější faktor celého procesu využívání technických podpor komunikace.

7.3.4. Mouth Mouse (MM)

V zařízení je nejvíc používané a pro cílovou skupinu pacientů asi nejvhodnější patentované zařízení Mouth Mouse - ústní myš, moravskoslezské firmy, která využívá téměř nekonečné možnosti dnešních rychle se vyvíjejících moderních technologií.

MM je zařízení, které nehybným pacientům umožní ústy či jinou částí těla ovládat své okolí. Skládá se z ohebné konstrukce, kdy je na tzv. husím krku ovládací zařízení s ústní tyčinkou. Konstrukci lze připevnit na jakýkoliv pevný podklad (na vozík, k lůžku, apod.). Tyčinka je napojena na konstrukci s ovládacím zařízením.

Ona sama je velice variabilní, ovládání lze nastavit podle speciálních potřeb jednotlivých klientů a maximálně využít jejich zbývající možnosti – tyčinku lze ovládat jazykem, zuby, dechem, dotykem (tlakem, odstrčením), ...

Mozkem celého zařízení je inteligentní modul, který zajišťuje komunikaci s ovládanými přístroji a vyhodnocuje a analyzuje pohyby klienta.

Nejvyšší verze zařízení Mouth Mouse - INTELLIGENT umožňuje svému uživateli kdykoliv v budoucnu rozšiřovat využití o další nově vyvinuté verze i v budoucnu.

Mouth Mouse nabízí ve své plné verzi programy:

- ✓ LCD displej pro komfortní ovládání a přehled
- ✓ Kompletní ovládání počítače
- ✓ Ovládání rychlosti kurzoru myši
- ✓ Přizpůsobení tlačítek
- ✓ Gamemode – režim pro hraní her na počítači
- ✓ Bookmode – režim pro snadné listování elektronickými knihami
- ✓ Dálkový ovladač na spotřebiče se schopností učit se ovládat jakékoliv další připojené přístroje (TV, radio, Hifi věž, větrák)
- ✓ Dálkové rozsvícení a zhasínání světel

- ✓ Bezdrátový zvonek
- ✓ Messenger – psaní textu na displeji MM
- ✓ Témata – rychlý výběr témat pro snadnou komunikaci
- ✓ Klávesnice na displeji MM pro PC
- ✓ Bezdrátová, dálkově ovladatelná kamera
- ✓ Mikrofon zabudovaný v ovládacím modulu – umožňuje telefonovat, nahrávat hlas, zesílit pomocí připojením mikrofonu k zesilovači
- ✓ Odesílání zpráv na monitor v jiné místnosti
- ✓ Aj...

Pro klienty v terminálním stadiu RS bez možnosti verbálně komunikovat lze na Mouth Mouse instalovat program *Komunikační asistent s hlasovým výstupem*.

Pacient bude s okolím tak komunikovat psaným textem na displeji MM či za něj bude program díky nainstalovanému českému hlasu mluvit. Komunikaci lze maximálně zrychlit a přizpůsobit potřebám konkrétního klienta databankou přednastavených nejčastějších denních aktivit. Komunikaci lze i jinými programy zaslat – personálu (zavolat pomoc, požádat o něco), spolupacientům, rodině, apod.

Pro klienty, kteří nejsou schopni komunikovat psaným slovem, je vyvinut bezpočet obrázkových komunikačních programů – sdělit své potřeby mohou fotkou, obrázkem či piktogramem.

7.4. Netechnické pomůcky

7.4.1. Řečový asistent

I když většina kurzů a publikací v České republice je v používání technických pomůcek zaměřena na používání komunikačních programů, které zjednodušují prostředí PC a uživatel díky nim ve většině případů komunikuje prostřednictvím obrázků, v zařízení se tento systém neosvědčil. Vstupuje do toho několik faktorů.

Aby systém mohl být využíván a nabízen klientům, je nezbytně nutné jím mít vybaveno pracoviště. Nabídka pomocí letáků je ve většině případů ztrátou času. I když bude

pro pracoviště zakoupen, je nutné vycházet ze specifikace prostředí, kdy je snaha, aby s pomůckou, kterou si pacient zvolí, zacházelo co nejvíce členů personálu. S programem je potřeba se naučit, což třeba formou školení SPC centra Praha je minimálně osmihodinová práce průměrně kolem tisícikoruny dalších investic času a financí. Samotné komunikační programy počítáme v nákladech na nákup v desetitisících. I když je možné je financovat přes úřad práce, jedná se o složitý legislativní proces, který třeba v Královéhradeckém kraji trvá v průměru čtvrt roku. Navíc zde ztrácíme faktor rodinných příslušníků, kteří i když jsou nápomocni, neví si s tím většinou víc rady, neboť programy nejsou běžně dostupné a pokud je člověk aktivně nepoužívá, není schopen s nimi učit někoho dalšího.

V závěru to tedy vypadá poté tak, že pacient v zařízení na pobytu dva měsíce trénuje s komunikačním programem, o který si v závěru pobytu zažádá. Pak odjede domů, časem všechno zapomene a po čtvrt roce nebo déle se k pomůcce dostane, protože mu na ní byl schválen příspěvek úřadu práce. Už si na ní ale nepamatuje i vzhledem ke specifickým kognitivním obtížím spojeným se samotnou diagnózou, rodina také neví, jak program zprovoznit a dál s ním pracovat. Zájem a snaha upadají. I když je to samozřejmě situace ovlivnitelná, během praxe se osvědčilo něco jiného.

V zařízení nejvíce tým používá program Řečový asistent, zdarma stažitelný na portálu Google Play. Je to jednoduché ovládací prostředí s psaným textem, které většina uživatelů pochopí během pár minut. Pokud v domově tým intervenuje technickou pomůckou pacienta, musí se jednat o člověka, který je natolik zrakově v pořádku, že bude schopen maximálně s dopomocí zvětšení písmen a usnadnění z pohledu běžného uživatele číst texty na obrazovce. Není proto potřeba ho kompenzovat komunikačními obrázky, které by se musel složitě učit. Tým si proto ve většině případů vystačí s Řečovým asistentem, s kterým zároveň seznámí rodinu, která bude v práci s klientem po propuštění pracovat. Ve většině případů pacienti objevili, jak jim asistent pomůže v běžném životě a na pracovnících v přímé péči, a po rodině ho vyžadují. Když se jim nedaří objasnit, co potřebují, využívají virtuální klávesnice a s její dopomocí se s okolím dorozumí. V případě možnosti napsat samotný text má navíc pacient mnohem širší pole vyjádření než při výběru vhodného obrázku. Je to také mnohem pohodlnější napsat, co potřebuji, než se složitě dorozumívat s personálem, který poté naslepo hádal, co asi tak může pacient chtít, nebo nevyjít svým potřebám vstříc vůbec.

Jako argument k tomu, že technické pomůcky jsou mnohem méně prakticky využitelné a že je vhodnější využívání obrázkových komunikačních knih, tým zjistil, že nejideálnější je

jejich spojení. V zařízení se komunikační knihy téměř nevyužívají. Personál v přímé péči odmítal často zkoušet cokoliv nového, bez přímé intervence a kontroly knihy ležely bez užitku pod květinami na parapetu.

Osvědčilo se ale, pokud pacient, který pracuje sám s Řečovým asistentem a je na něj zvyklý, je zároveň vybaven komunikační knihou, která z něj vychází. Komunikační kniha se skládá ze souboru buněk, které místo obrázků obsahují slova s tak velkými písmeny, aby je byl pacient schopen přečíst. Respektují se stejné barvy, stejné řazení kategorií a podkategorií jako v počítačovém programu, což je pro pacienta kontinuální a srozumitelné. On má poté nejen elektronického (na tabletu či PC) Řečového asistenta, ale totožného i v papírové formě, položeného na noční stolek. V něm se s trochou snahy orientuje i neznalý personál. Jelikož se jedná o psanou formu, tváří v tvář zoufalému pacientovi, který se třeba vzbudí s horečkou a zjistí, že nemůže mluvit, je personál ochoten vyzkoušet cokoliv, co je mu trochu pochopitelné. Navíc je podporován pacientem, který je na pomůcku zvyklý a společně tak dojdou mnohem rychleji komunikační kooperace a konkrétního dorozumívacího výsledku. Personál pak už ví, že se pomůcka osvědčila a že ji má pacientovi zabalit sebou, pokud bude akutně hospitalizován a nemůže komunikovat.

7.5. Pořízení a úhrada pomůcek

Během intervencí týmu jeho pracovníci došli k několika zkušenostem.

Ideálně je vhodné se v první řadě snažit vybrat pomůcku podporující komunikaci, která je jednoduše k pořízení. To umožní, aby si jí pořídili s předstihem i členové rodiny (např. Řečový asistent) a naučili se s ní. Výsledek se málokdy dostaví bez dostatečně promyšlené podpory okolí.⁵⁰

Pokud takovou pomůcku zvolit nemůžeme, pacient se bude poté později potýkat s obtížemi financování. I když lze pomůcky financovat přes pracovní úřad, obtíže činí extrémně dlouhá čekací doba k vyřízení (až půl roku) a neexistence organizace, která by se specializovala na nácvik ve využívání pomůcky, jako je např. Tyflocentrum u pacientů

⁵⁰ ŠAROUNOVÁ, Jana. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál, 2014. ISBN 9788026207160, str. 66

s poruchami zraku. V omezené míře podobnou službu nabízí společnost Spektra⁵¹, ale jedná se spíše o vyzkoušení pomůcek před prodejem a následný krátký nácvik po prodeji. U technických pomůcek se ale jedná o velice složité přístroje, s kterými se musí učit i intaktní populace (vlastní zkušenost autorky), natož pacient s RS, který má v terminálním stadiu i výrazné kognitivní deficity.

Od 1. 1. 2012 mají osoby „s anatomickou nebo funkční ztrátou jedné končetiny nebo s těžkou funkční poruchou pohyblivosti“ nárok na příspěvek na nákup zvláštní pomůcky od Úřadu práce⁵² (zákon č. 329/2011 Sb.). Žádat o příspěvek lze na speciální komponenty osobního počítače (např. uzpůsobená klávesnice, myš, speciální programové vybavení). Příspěvek je za podmínek uvedených v zákoně nárokový, poskytuje se na pomůcku v základním provedení, které vzhledem ke zdravotnímu stavu plně vyhovuje.

Standardní spoluúčast je 10% (výše příspěvku 90%). Součet příspěvků za posledních 5 let nesmí přesáhnout 800 tisíc Kč. Při nákupu pomůcky do 24 tisíc Kč se posuzují příjmy žadatele.

V případě pacientů ústavních zařízení lze spoluúčast ještě snížit nebo jí pomoci uhradit díky spolupráci s nadačními fondy.

7.6. Pomůcky jako pouhý prostředek

Během praxe se též ukázalo, že specifikace a individualizace samotné pomůcky je pouhou částí celé intervence. Stejnou, ne-li větší důležitost má náplň sezení, kdy se pacient s pomůckou učí. Z důvodu charakteristiky onemocnění většina pacientů nemá žádný zájem. Nechte, na vlastní koníčky už pozapomněli a pouze pasivně očekávají intervenci zvenčí. Je potřeba proto vycházet s osobního cíle specifikovaného na začátku spolupráce pacienta s týmem a připravit si delší plán spolupráce.

Většina pomůcek využívaných v zařízení jsou pouhým prostředkem k ovládní počítače nebo prostředí. Bylo tedy nutné vyzkoušet vhodné programy, na kterých si pacient bude pomůcku zkoušet. Jelikož nejnovější mezioborové poznatky kladou stejný důraz

⁵¹ [online]. [cit. 2018-04-08]. Dostupné z: <http://spektra.eu/cs/kontakt>

⁵² [online]. [cit. 2017-11-03]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/388_2011.pdf

na fyzioterapeutickou a kognitivní stimulaci, rozhodl se jít tím touto cestou. V zařízení byla doposud složka kognitivní rehabilitace v pozadí a téměř se nevyužívala.

Jednou z aplikací, kterou tým začal používat, je program Happy neuron⁵³. Je to moderní, celosvětově uznávaná metoda stimulace kognitivních funkcí, jejíž efektivita je podložena množstvím vědeckých studií. Byla vytvořena týmem neurologů, neuropsychologů a kognitivních psychologů v čele s Bernardem Croisile, M.D, Ph.D ve Francii.

Jedná se o zábavný komplexní a současně individualizovaný trénink, který se přizpůsobí individuálním potřebám. Obsahuje širokou nabídku cvičení, mnoho zábavných výzev, jednoduché sledování výsledků. Trénink stimuluje zapamatování si, zlepšuje koncentraci, rychlost reakcí a logické usuzování, zvyšuje sebedůvěru.

Program po cvičení vyhodnocuje, jak si pacient vedl. Pokud ho opakujeme, o kolik se zlepšil a jakých dosáhl výsledků. To pacienty většinou zaujme a vzhledem k obtížnosti jsou na sebe patřičně hrdí.

Během praxe se však ukazuje, že i když je v programu nastavena nejnižší obtížnost, je pro cílovou skupinu v zařízení i tak extrémně náročná. Pacienti se rychle unaví, někdy je nutné ještě improvizovat a vybrat jiné cvičení, pokud je hned na začátku jasné, že bude pacient selhávat. V plánu je tedy na doporučení PhDr. Jany Melichoarové z DOZP Sulická vyzkoušet program Mentio. Je to výukový software určený pro rozvoj řeči a komunikace a upevnění některých dalších dovedností. Obsahuje několik částí a v každé z nich se procvičuje něco jiného: tvoření hlasu, výslovnost, paměť, sluchová diferenciacce, čtení, psaní, počítání, zrakové vnímání, logické a časoprostorové vztahy atd. Program je možné vhodně přizpůsobovat uživatelům a zvolit potřebnou úroveň obtížnosti.⁵⁴

⁵³ [online]. [cit. 2017-11-15]. Dostupné z: <http://www.brainjogging.cz/index.php/about-us/clanky/item/169-studie-clanek>

⁵⁴ [online]. [cit. 2018-04-08]. Dostupné z: <https://www.mentio.cz/>

8. Výzkumná část

Hlavním cílem diplomové práce je charakterizovat potřeby a specifikovat formy odporu v oblasti komunikace u pacientů s roztroušenou sklerózou v terminálním stadiu onemocnění.

Autorka si na začátku klade několik výzkumných otázek, na které se pokusí najít odpověď. Jakým způsobem jsou zjišťovány potřeby v oblasti komunikace u pacientů po nástupu do zařízení? Jakou formou je podporovaná komunikace u pacientů s roztroušenou sklerózou a nakolik jsou naplňovány osobní cíle v oblasti komunikace?

8.1. Metodologie a metody

„Výzkum znamená proces vytváření nových poznatků. Jedná se o systematickou a pečlivě naplánovanou činnost, která je vedena snahou zodpovědět kladené výzkumné otázky a přispět k rozvoji daného oboru.“⁵⁵

Autorka téma zpracovala formou aplikovaného exploračního kvalitativního výzkumu⁵⁶.

Hlavní metodou výzkumu jsou případové studie⁵⁷. Ty můžeme charakterizovat jako detailní studium jednoho či více, ale vždy malého počtu případů. Vychází z předpokladu, že důsledné prozkoumání jednoho příkladu umožňuje generalizaci do širších souvislostí. V práci jsou použity osobní deskriptivní případové studie, které narativním způsobem popisují jevy v kompletních souvislostech.

Důvodem použití této formy je její konstrukční platnost, kdy jejím prostřednictvím autorka zkoumá těžce měřitelné koncepty. Nutno připustit, že je zde i opačná stránka celého procesu, kdy není možné kontrolovat kauzální vliv nezávislých proměnných na celý proces a k větší platnosti výsledků je potřeba přistupovat s opatrností.

⁵⁵EMANOVSKÝ, Petr. *Úvod do metodologie pedagogického výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3664-7, str.

⁵⁶EMANOVSKÝ, Petr. *Úvod do metodologie pedagogického výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3664-7, str.

⁵⁷ [online]. [cit. 2017-11-04]. Dostupné z: https://cs.wikipedia.org/wiki/P%C5%99%C3%ADpadov%C3%A1_studie

8.2. Kvalitativní výzkum

Termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických operací nebo jiných způsobů kvantifikace. Charakteristickými rysy kvalitativního výzkumu je to, že není založen na číselných údajích. Jeho projekt je formulovaný jako rámcový, předpokládá se, že autorka bude v průběhu provádět dílčí úpravy a v průběhu ho doplňovat. Stejně lze manipulovat i s výzkumnými otázkami a hypotézami.

Kvalitativní výzkum probíhá induktivní formou, což znamená, že se nejprve po nasbírání velkého množství dat začínají ukazovat v intervalech informace, které se v těchto datech vyskytují. Závěrem zkoumání je pokus o to zkonstruovat novou hypotézu.⁵⁸

Předpokládá se, že výzkumník bude v intenzivním kontaktu se zkoumanými subjekty, ať se jedná o jedince nebo situace. Sběr a analýza dat tedy probíhají současně. Na průběh výzkumu má nezanedbatelný vliv osobnost člověka provádějícího výzkum a používané techniky nelze téměř standardizovat. Výzkumník se stává součástí celého procesu, neexistuje nezávislý pozorovatel, protože i ten se stává součástí vazeb, ať chce nebo ne, které již existují, a do kterých přichází. Nelze tedy říkat, že se někdo pokouší o nezávislý výzkum.⁵⁹

Osobní vztah s účastníky výzkumu není na překážku, je dokonce jedním z aspektů úspěchu. Žádný výzkumník není bez předsudků a vlastních názorů a nedokáže k procesu přistupovat nezaujatý svými zkušenostmi a osobní historií.

Je ale potřeba nezapomínat, že vědec a věda mají svá omezení tam, kde můžou omezit nebo poškodit ostatní zúčastněné proti své vůli. Právo vědět a snažit se objevovat není povýšeno nad ostatní práva.⁶⁰

⁵⁸ ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0, str. 334

⁵⁹ HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-736-7040-2, str. 408

⁶⁰ MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006, 332 s. ISBN 80-247-1362-4, str. 336

8.3. Případová studie

Jako výzkumnou strategii autorka zvolila případovou studii. Smyslem studie je velmi podrobné probádání a následné porozumění zkoumanému případu. Je potřeba nezapomínat, že je potřeba nahlížet na každý zkoumaný aspekt jako na součást nějakého většího celku a ne jako na samostatnou jednotku. Tato komplexnost vede k odkrývání a následnému chápání vztahů mezi těmito aspekty a dochází tak k vysvětlení podstaty zkoumané problematiky. Podstatné je, že v případové studii vždy výzkumník usiluje o komplexní porozumění problému v jeho přirozeném prostředí. Zároveň se snaží nezapomenout na všechny dostupné metody shromažďování dat a veškerých zdrojů. Je nutné nasbírat velké množství informací, aby se mohlo přistoupit k interpretaci interakce mezi případem a okolím.⁶¹

8.4. Místo výzkumu

Výzkum probíhal v nejmenovaném nestátním zdravotnickém a sociálním zařízení zajišťující péči pro pacienty v terminálním stadiu roztroušené sklerózy. Mimo komplexní péči nabízí zařízení poradenské služby včetně domácí péče, půjčovnu pomůcek a nově od dubna 2017 poradnu Centra alternativní komunikace a informačních technologií (CITAK). Je to jediné zařízení v České republice tohoto typu, nalezneme ho v prostorách bývalého areálu barokního kláštera. Domov se snaží naplňovat potřeby pacientů v celé jejich šíři. Mezi činnost zařízení patří zdravotní a sociální péče, rehabilitace, psychoterapie a duchovní péče, umělecko-tvořivá činnost, kulturní, vzdělávací a volnočasové aktivity včetně poznávacích výletů.

V současné době jsou v provozu tři oddělení.

Zdravotní oddělení poskytuje nepřetržitou péči zaměřenou na nácvik sebeobsluhy a soběstačnosti modifikovaný podle aktuálních potřeb každého klienta. Kapacita je 28 lůžek. Pobyt je plánován maximálně na dva měsíce.

Oddělení odlehčovacího pobytu má kapacitu 29 lůžek. Maximální délka pobytu je jeden měsíc. Pacienti přijíždějí převážně z rodin, kde je o ně nepřetržitě pečováno během celého

⁶¹ ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0, str. 321-323

roku a využití služby odlehčovacího oddělení umožní rodině zregenerovat síly. Během pobytu může pacient využít služeb zařízení a zaměřit se na věci, s kterými potřebuje pomoci. Mimo nácviku sebeobsluhy a rehabilitace může docházet na masáž, cvičit chůzi, jezdit na motomeđu. Může využít služeb CITAKu a naučit se s počítačem, trénovat s logopedy, účastnit se kulturních akcí. V zařízení může vyhledat služby psychoterapeuta, sociální pracovníce, vyřešit osobní záležitosti a mnoho dalšího.

Posledním oddělením v zařízení je oddělení trvalého pobytu (DOZP) pro 29 uživatelů, kteří jsou ubytováni v jedno nebo dvoulůžkových pokojích. Služby jsou klientům poskytovány na základě individuálního plánu, aby každý mohl co nejdéle žít co nejsamostatněji a aby se jeho život co nejvíce podobal životu v běžném prostředí, který vedou jeho vrstevníci. Z individuálních modifikací se jedná hlavně o transportní a zvedací zařízení, které je na každém pokoji. Pomoc s úkony denní potřeby a hygienou. Pravidelná rehabilitace fyzická pomáhá navrátit pohybové schopnosti nebo je co nejdéle udržet na aktuálním stupni. Pomoc při uplatňování práv a obstarávání osobních záležitostí, vyjednávání s úřady, sociálně právní pomoc, pomoc s korespondencí, apod. Nezapomíná se ani na kulturní vyžití vně i uvnitř zařízení.

8.5. Charakteristika pacientů⁶²

V zařízení at' na oddělení DOZP nebo na ostatních odděleních se ve většině případů jedná o pacienty v terminálním stadiu roztroušené sklerózy. Průměrně jde o polovinu kvadraparetických pacientů, z nich další polovina má dysartrické potíže, které gradují až do anatrie, pokud pacient dříve nezemře. Téměř nikdy nejde o chodícího pacienta. To je samo o sobě velmi specifické, protože většina pacientů s roztroušenou sklerózou, s kterými se veřejnost setkává, je kompenzovaná medikací, čímž se daří postup onemocnění zpomalit.

Navíc výzkum probíhal v prostředí paliativní ústavní péče, což je také nezanedbatelný faktor, který do celého dění vstupuje. Většina ústavní péče v aktuální době prochází deinstitucionalizací a vnitřní změnou nastavení, což je sám o sobě velice obtížný proces nutný ke zvládnutí moci, pomoci a bezmoci mezi pacienty a personálem.

⁶² Necitované informace pocházejí ze záznamů psychoterapeutických sezení autorky s pacienty z let 2014-2017

Duševní zdraví⁶³ můžeme na základě výzkumně ověřených paradigmat charakterizovat jako pozitivní postoj jedince k sobě samému, zdravý růst a stupeň sebeaktualizace, autonomie a zvládnutí vnějšího prostředí.

Situace nevyléčitelně nemocného pacienta je charakterizována následujícími reakcemi:

- obava, že se octne v izolaci a bude vyloučen
- labilita pocitu vlastní hodnoty
- velká touha po komunikaci a pomoci při orientování se
- vysoká citlivost s ohledem na chování druhých lidí⁶⁴

Pokud si oba odborné závěry shrneme a aplikujeme je na pacienty v zařízení, dostaneme se k jejich následující syntetické charakteristice. Zároveň z toho již vyvstávají nejčastější a nejintenzivnější důvody, kvůli kterým pacienti vyhledávají psychoterapeutickou intervenci a proč je zároveň nezbytně nutné kompenzovat je pomůckami podporující komunikaci.

Roztroušená skleróza je v povědomí majoritní společnosti nemocí, o které nikdo přesně neví, proč vzniká. Z velké části za ní může psychický stav, který v případě nepohody hrozí, že nemoc zhorší. Je to autoimunitní onemocnění = moje dělo si to samo dělá.

- Myšlenky: *Můžu si za to sám! Kdybych se víc snažil, vyléčím se. Zase se to zhoršuje, je to moje vina! Moje tělo mě trestá, nenávidím ho/zasloužím si to! Moje tělo je obrazem mojí duše, teď všichni vidí, jaká jsem zrůda...*⁶⁵

Toto jsou nejčastější obavy, které se v sezeních u širokého vzorku pacientů opakovaně objevovaly. Jedná se o automatické negativní myšlenky zatížené kognitivními omyly a z nich vyplývající systémové patologie: absolutní a extrémní narušení vnímání vlastního těla. Moje tělo je nástroj utrpení, který mi to způsobuje, je důkazem mé nedostatečnosti, mého selhávání, postupující tělesné deformity tenzi navyšují a dodávají pronásledujícím myšlenkám argumenty (*jsem zrůda, už je to i vidět na venek*), musím si nechávat líbit potupné nedůstojné zacházení, ztrácím sebeúctu, prohlubuje se bezmoc, ...

⁶³ SVOBODA, Mojmir, Eva ČEŠKOVÁ a Hana KUČEROVÁ. *Psychopatologie a psychiatrie: pro psychology a speciální pedagogy*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012, 317 s. ISBN 978-80-262-0216-5, str. 33

⁶⁴ TRESS, Wolfgang, Johannes KRUSSE a Jürgen OTT. *Základní psychosomatická péče*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 394 s. ISBN 978-80-7367-309-3, str. 232

⁶⁵ Záznamy z vedení psychoterapeutické intervence autorky v zařízení, 2014-2017

U většiny běžných onemocnění má pacient nějaký „klíč“, kterým může situaci změnit, byť k tomu kroku nikdy nepříkročí. Když budete užívat léky, když zhubnete a budete jít zdravě, když budete cvičit... Pacient s váhou přes metrák, který dochází k lékaři, protože má náběh na cukrovku, hrozí mu umělá kyčel z chronického přetěžování pohybové soustavy a těžce se zadýchává, když vyjde obrubník, si může i tak (byť pro něho obtížným behaviorálním experimentem) ověřit, že pokud zhubne dvacet kilo, je schopen své onemocnění ovlivnit. A tuší, že když zhubne kilogramů třicet, bude třikrát týdně cvičit v posilovně a chodit do práce pěšky, rapidně změni nejen oblast svého zdravotního stavu, ale i oblasti sociální, vztahové, aj. Že to neudělá, resp. že to podle něj nelze zrealizovat, různými sekundárními racionalizacemi obhajuje a vysvětluje, ale klíč v jeho dlani zůstává. Možnost ovlivnit svůj osud, díky čemuž se mi otevírá budoucnost. Klíč jako potřeba otevřené budoucnosti, o které se zmiňuje doktor Matějček ve svých legendárních pojednáních o dětském vývoji, která se ale netýká jenom dětí...

„Její uspokojení dává lidskému životu časové rozpětí, což přeloženo do psychologické řeči znamená rozpětí mezi otevřeností a uzavřeností osudu, mezi nadějí a beznadějí, mezi životním rozletem a zoufalstvím“⁶⁶

Autorka se domnívá, že tato potřeba je u pacientů s roztroušenou sklerózou velice často frustrována. I když doktor Matějček psal zejména o dětech, potřeba otevřené budoucnosti je potřebou všeobecnou, neodmyslitelně spjatou s nadějí. Naděje je nedílnou součástí motivace a motivace je nedílnou součástí aktivity jedince za vytyčeným cílem. Zároveň je aktivita nedílnou součástí adherence, která je předpokladem terapeutického úspěchu.⁶⁷ Tento proces je ve výše uvedené definici u pacientů s roztroušenou sklerózou narušen, a proto zde nacházíme pacienty těžce terapeuticky ovlivnitelné, depresivní a pasivní.

Roztroušená skleróza jako onemocnění nemá stabilní průběh, nedá se vysledovat korelační křivka, která by přinesla do celé věci systém = průhlednost a uklidnění, což přináší nekompensovatelnou a prohlubující se ztrátu kontroly. Se stejnou ztrátou pacient bojuje i při postupu onemocnění, přestává ovládat svaly kontrolované vůlí, je zahlcen hrůzou z bezmocnosti.

⁶⁶ MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 7. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0853-2, str. 38

⁶⁷ FIEDLER, Jiří. *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2015. Meduca. ISBN 978-80-7471-119-0, str. 56

- Myšlenky: *Požírám mě to, vzdávám to... Nepomůže mi ani největší snaha. Nevím, co budu dělat, až budu jen ležet, nenechám to dojít tak daleko...*

→ Z toho vyplývající systémové patologie: Syndrom naučené bezmocnosti, kdy měl pacient ještě snahu se nemoci vzdát a bojovat proti ní, se postupně rozlévá se do celého fungování a života, pacient odmítá cokoli zkoušet, rezignuje, upadá do deprese. Ztráta kontroly není ničím kompenzována, prohlubuje se ještě statutem pacienta = bude plnit pokyny ošetřujícího personálu, nebude věci komplikovat odlišným vlastním názorem, bude poslouchat. U pacientů s roztroušenou sklerózou zaznamenáváme 7,5x vyšší suicidální riziko než u zdravé populace a o 90% vyšší prevalenci úzkosti.⁶⁸

→ Souhrnná ztráta sebeúcty, obava z izolace, extrémně zvýšená citlivost na chování druhých způsobuje **překlopení vlastní hodnoty směrem ven** = moje hodnota je určována okolím, opět nad ní nemám kontrolu, i v tomhle jsem vydán na pospas druhým.

Kompetence, přesvědčení, že můžeme rozpoznávat, chápat a ovlivňovat důležité věci v životě, sebedůvěra, aktivní formování vztahů a flexibilní schopnosti vypořádávání se a zpracovávání přítomnosti – co by vlastnosti osobnosti – na prvním místě.⁶⁹

8.6. Osvědčené úlevné a kompenzační strategie

System self neboli „JÁ“ je neoddelitelnou jednotkou mého těla a mých potřeb. Během let působení v zařízení autorka mnohokrát ověřila během psychoterapeutického vedení pacientů, že téma vlastních potřeb je palčivé a aktuální u všech pacientů. Problémy způsobuje to, že potřeby pacientů se často liší od toho, co si o nich myslí personál v přímé péči a jaké potřeby oni pacientům přisuzují jako oprávněné a jaké devalvují. Abychom objevili, kde se skrývá pravda a co opravdu pacientovi přinese rychle úlevu, lze využít techniky

⁶⁸ FIEDLER, Jiří. *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2015. Meduca. ISBN 978-80-7471-119-0, str. 64

⁶⁹ TRESS, Wolfgang, Johannes KRUSSE a Jürgen OTT. *Základní psychosomatická péče*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 394 s. ISBN 978-80-7367-309-3, str. 48

behaviorálních experimentů, které nechávají otevřený prostor pro důkazy nashromážděné v realitě.

Behaviorální experimenty jsou nejpoužívanější strategií při řešení maladaptivních podmíněných přesvědčení. Pod tímto pojmem se skrývá silné prožitkové cvičení realizované mimo běžná sezení v reálném světě pacienta. Úkolem takového experimentu je otestovat platnost jeho přesvědčení.

V podstatě se jedná o to, že pacient na základě svých myšlenek předpoví průběh nějaké situace, její dopad na něj a jeho prožívání. Poté má za úkol shromážďovat data o výsledcích. Následně je vybaven reálnými důkazy, které sám nasbíral a vidí, do jaké míry byla jeho pravidla a předpovědi oprávněné.

Behaviorální experiment je empirickým nástrojem k ověření platnosti a užitečnosti myšlenek a jejich dopadů na chování. Pokud si pacient sám vyvrátí platnost svých obav a myšlenek, bude mít obrovský potenciál ke změně.⁷⁰

8.6.1. Příklad kompenzace potřeb pacienta⁷¹

Pan J. je mladý muž na vozíku. Vypadá ještě mnohem mladší, než je jeho skutečný věk, chování je mírně infantilní. Obě horní končetiny jsou spastické, jemná motorika disfunkční, ale paže jsou ještě hybné. Vyjadřování mírně narušeno dysartrickou formou, zhoršuje se to při únavě nebo extrémním rozrušení.

Pan J. se snaží budit dojem bezproblémového mladého muže, je z něj však cítit nejistota a úzkost. Chce intenzivně pomoci, ale zároveň nemá vlastně žádný problém. Vypráví o celodenním nepříjemném pocitu, který ještě nedokáže identifikovat, a naznačuje, že pokud jeho tenze překročí únosnou míru, vrhá se k sebepoškozování (naznačuje, nohy má plné modřin a kousanců).

Během terapie si autorka ověřila, že jádrem potíží jsou potřeby pana J. a jejich realizace v ústavním prostředí, kdy je jedinec vydán na pospas ošetřujícímu personálu a čelí obavám, viz kap. Deformace myšlenek a sebepojetí: obava, že se octne v izolaci a bude

⁷⁰ PRAŠKO, Ján, Petr MOŽNÝ a Miloš ŠLEPECKÝ. *Kognitivně behaviorální terapie psychických poruch*. Praha: Triton, 2007, 1063 s. ISBN 978-807-2548-651, str. 25-29

⁷¹ Výtah z psychoterapeutických sezení autorky s pacientem panem J.

vyloučen, labilita pocitu vlastní hodnoty a vysoká citlivost s ohledem na chování druhých lidí⁷².

Pan J. se poslední dny se cítí špatně, pokud musí spát u otevřeného okna. Je mu chladno, jelikož je téměř nehybný, nezvládne se přikrýt. Pokud mu sestra nezavře okno sama, normálně si o to neřekne, stydí se, má obavy, co by si o něm pomyslela, nechce jí obtěžovat.

Situace: 1) *Chci zavřít okno, ale neřeknu si o to.*

Myšlenky: *neotravuj nikoho, však to přežiješ x řekni si o to! Cožpak toho nejsi chopen si o to říct? Tak se vzchop a dojdi tam!*

Emoce: *cítím se fakt blbě, zase nemůžu spát kvůli výčitkám*

Chování: bušení srdce, svírání, nemůže usnout, křeče či spasmus v nohou → vše vrcholí často autoagresivními výbuchy, kdy se pan J. bije do cukajících nohou, snaží se vyvolat nějakou bolest, aby potlačil touhu začít ze zoufalství plakat.

Během psychoterapie byl panu J. nabídnut experiment, aby se zjistilo, zda se nějak změní jeho emoční ladění, pokud se pokusí pozměnit průběh této obtížné situace. Pan J. je snaživý pacient, svolí, že se o experiment pokusí a díky tomu bude mít relevantní informace, jakým dalším směrem terapii směřovat.

Situace: 2) *Chci zavřít okno a zavolám proto sestru*

Během týdne pan J. sebral odvalu a opravdu během pozdního večera, kdy ho personál nechal spát u otevřeného okna, zavolal sestru. Na dotaz, jak to probíhalo a jak se cítil, odpovídá, že to záleží na tom, jak bude naladěná sestra – když bude v pohodě, bude mít z celé akce dobrý pocit. Kdy na ní bude znát, že jí to obtěžuje či bude protivná, bude se cítit strašně,

⁷² TRESS, Wolfgang, Johannes KRUSSE a Jürgen OTT. *Základní psychosomatická péče*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 394 s. ISBN 978-80-7367-309-3, str. 232

začnou ho opět pronásledovat výčitky (vysoká citlivost s ohledem na chování druhých lidí⁷³, viz kap. 4.4, moje hodnota je více určována zvenčí).

V terapii je hned tento myšlenkový proces ošetřen a je zachycen kognitivní omyl. To, že se sestra tváří našťavaně nemusí absolutně souviset se mnou! Zakopla na schodech, dostala vynadáno od vrchní, má rodinné problémy a zrovna jí volal manžel, apod. Tisíc různých alternativ, které nemají souvislost s vlastní hodnotou pacienta.

Pan J. poté přiznává, že je na sebe hrdý, že to zvládl, i když ho doslova užíraly silné obavy.

Myšlenky: Obavy, že dostane vynadáno. *Proč by si o to vlastně nemohl říct, když se k tomu oknu prostě nedoplazí?* Mnohem méně myšlenek, než když se snaží svoji potřebu ignorovat.

Emoce: strach, hrdost, žádné výčitky

Chování: Když sestra dorazila, slušně jí požádal o zavření okna. Usmála se a ochotně mu vyhověla. Připadal si kompetentní, byl na sebe hrdý. Uvažuje o tom, že by měl správně utrpění vydržet, ale cítí se natolik dobře, že se mu o tom vlastně nechce uvažovat. Usmívá se, spalo se mu dobře, žádné výčitky ani autoagresivní tendence ho nepronásledují.

8.6.2. Proč kompenzovat komunikační deficity

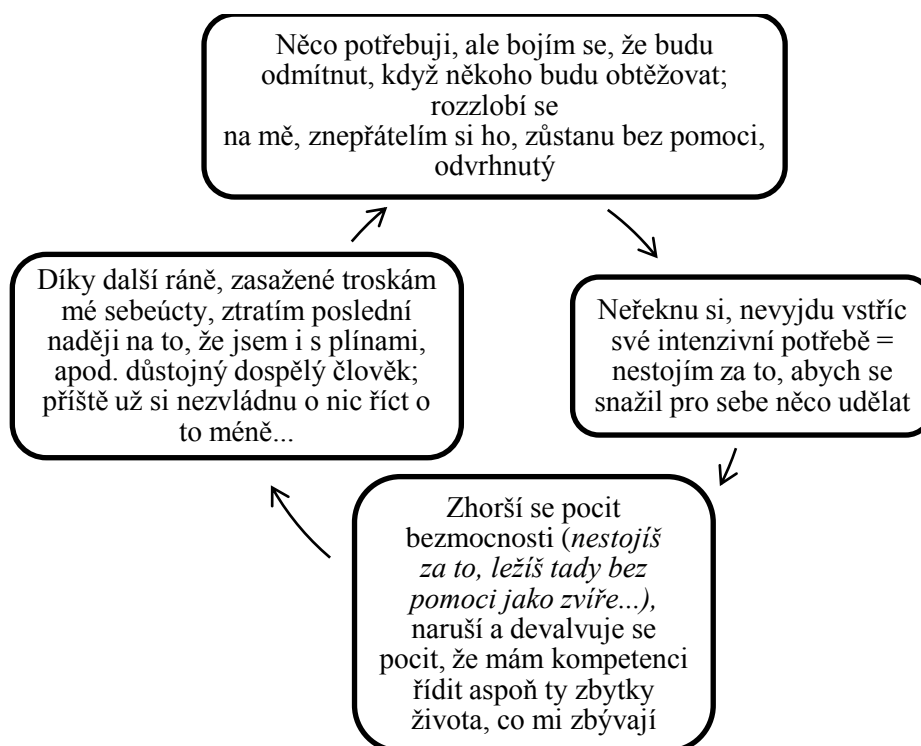
Lidská důstojnost nemá žádné předpoklady – nejsem horší tím, že potřebuji pomoc, že toho zvládnu méně, apod. To, že pomoc potřebuji, že používám kompenzační pomůcky, nemá vliv na mojí důstojnost a hodnotu.

Zařízení se stará o pacienty na třech odděleních. I když se jedná o různý vzorek populace s rozdílným klinickým obrazem onemocnění, autorka během svého působení na pozici psychoterapeuta zaznamenala opakující se charakteristiky pacientů, kteří s ní sdíleli svůj životní příběh a obtíže, které je trápily, jak je zmíněno výše. Zároveň opakovaně

⁷³ TRESS, Wolfgang, Johannes KRUSSE a Jürgen OTT. *Základní psychosomatická péče*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 394 s. ISBN 978-80-7367-309-3, str. 232

ověřovala v terapii, že pokud jsou saturovány a kompenzovány jejich potřeby a kompetence, dochází k výraznému a rychlému zlepšení.

Pokud se vrátíme k charakteristikám pacientů s roztroušenou sklerózou, víme, že jsou mnohem citlivější na chování druhých, jejich hodnota je určována velice často zvenčí – jsem takový, jak mi to zrcadlí okolí (*sestra je na mě milá, je se mnou všechno v pořádku x ošetřovatel mi vynadal, že ho moje potřeby zdržují a obtěžují = moje existence je pro ostatní zatěžující, chci jí skončit*).



Pokud pacient bude vycházet vstříc tomu, co ho trápí, co cítí a potřebuje, bude to mít obrovský vliv na jeho sebeúctu,lepší se jeho sebeobraz, vrátí se mu co nejvíce kompetencí, zmírní se obava z bezmocnosti. Začne se cítit jako hodnotná osoba, se kterou se zachází laskavě a s úctou.

To opakovaně během svého působení autorka zaznamenávala jako jeden z nezvratných argumentů, proč je tak důležité, aby byli pacienti v zařízení kompenzováni nejen z hlediska fyzioterapie, ale hlavně z hlediska komunikace a s ní neodmyslitelně spjaté kompetence. Pokud pomůžeme pacientům navrátit a využívat co nejvíce kompetencí, které

jim v životě ještě zbývají, maximálně snížíme nutnost někoho o něco prosit a zároveň tím i riziko, že s nimi bude nevhodně zacházeno; uleví se jim: nejsem závislý na náladách okolí, nejsem mu vydán na pospas i ve věcech, kdy bych nemusel. V kritériích běžného člověka jsou potřeby pacienta s roztroušenou sklerózou nedůležité, obtěžují je a v domově např. z důvodu neprofesionality a tykání se personál nezdráhá to říci nahlas (*... si děláš srandu, že chceš zase přepnout televizi! Jsem ti říkal, že už nemáš zvonit, když jsem tady byl před půl hodinou! Se to nezblázní, však počkáš, stejně furt něco chceš!...*)

A do tohoto prostředí v ústavním zařízení na jaře roku 2017 vstupuje nově vzniklý multidisciplinární tým, aby se pokusil kompenzovat potřeby jednotlivých klientů, protože se domnívá, že to bude mít výrazný dopad na jejich další život. Prevenci sekundární symptomatologie u roztroušené sklerózy nelze podceňovat a je potřeba ji řešit v rámci celého životního příběhu pacienta. Žádný ze symptomů nelze chápat samostatně a odděleně od dalších souvislostí, kdy vycházíme z respektu celistvosti jedince a jeho životního kontextu.⁷⁴

8.7. Zrod Centra pro informační technologie a augmentativní a alternativní komunikaci (CITAK)

Současné zkušenosti odborné veřejnosti bez diskuze ukazují, že benefity mezioborové spolupráce v multidisciplinárním týmu jsou rychle a snadno citelné nejen z pohledu pacientů, ale i zdravotnického personálu. Tam, kde víme, že máme k dispozici dostatek různých možností terapie a podpory, je léčení smysluplné, uspokojující a vedoucí ke kýženému cíli.⁷⁵

Služby podporované komunikace vznikaly v zařízení pozvolna nástupem autorky do zařízení.

I když o tom většina personálu odmítá přemýšlet, v otázce péče se jedná ve velké míře o paliativní péči o pacienty v terminálním stadiu onemocnění. Nejintenzivněji si to autorka uvědomila po svém pozvolném návratu z rodičovské dovolené. Někteří pacienti zemřeli, velká většina z nich se enormně zhoršila. Ti, kteří k autorce chodili pravidelně na sezení,

⁷⁴ FIEDLER, Jiří. *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2015. Meduca. ISBN 978-80-7471-119-0, str. 58

⁷⁵ FIEDLER, Jiří. *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2015. Meduca. ISBN 978-80-7471-119-0, str. 64

přestávali mluvit, aniž by je kdy navštívil logoped nebo byla nějaká snaha kompenzovat to, že jim personál téměř nerozumí.

Během profesionalizace péče o pacienty s RS zaznamenáváme posun od paradigmatu paternalistického způsobu práce ke komplexnímu a zároveň multidisciplinárnímu vnímání pacienta. Komplexnější péče a kontextuální přemýšlení o pacientech v rámci interdisciplinární spolupráce je založen na zvyšování kvality nabízených služeb, protože odborná veřejnost si uvědomuje charakteristické obtíže u pacientů s roztroušenou sklerózou, kdy se díky rostoucím obtížím s těžko specifikovatelnou etiopatogenezí dostanou postupně do péče více specialistů, od kterých mohou dostat protichůdné informace, díky nimž se jejich zdravotní stav poté nejen nelepší, ale hrozí riziko, že se může zhoršit.⁷⁶

V zařízení mají pacienti tu výhodu, že nemusí specialisty na sobě nezávislé samostatně obcházet, ale je zde po boku fyzioterapie a ergoterapie, která zde funguje již roky, prostor pro vznik dalšího multidisciplinárního nezdravotnického týmu. Jejich vzájemná spolupráce vyjde vstříc paradigmatu komplexní péče a interdisciplinární spolupráce, která bude díky samotné charakteristice zařízení tak úzká, jak to není jinde v České republice.

Nikde se nad pacientem a jeho životním příběhem u lůžka nesejde lékař, fyzioterapeut, ergoterapeut, speciální pedagog, logoped, psychoterapeut a sociální pracovník.

Je zde nevídaný prostor k dosažení profesionální maximalizace nabízených služeb kooperací a spoluprací mezioborových odborníků v reálném čase a prostředí, s jakou se jinde neseťkáme.

Když se v domově začalo uvažovat o vytváření nové služby z nezdravotního sektoru, museli se zřizovatelé potýkat s několika specifickými obtížemi, vycházejícími z historie zařízení. Na začátku stál tým nadšených lidí, jedna budova a několik málo pacientů. V aktuálním čase se jednalo o tři pavilony, stovku klientů a desítky zaměstnanců s velkou mírou fluktuace. Odborní pracovníci, jako psycholog, pedagogové, apod. jsou v zařízení navíc často omezený počet hodin, takže se s ostatními kolegy neznají a nepotkávají. Pacienti jsou na jejich sezení vybírání náhodně, doporučuje je zdravotní personál podle svého „pocitu“, že by službu potřebovali bez ohledu na osobní cíl jednotlivých klientů. Nedochází k předávání

⁷⁶ FIEDLER, Jiří. *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2015. Meduca. ISBN 978-80-7471-119-0, str. 52

informací. Pokud ano, je to založeno pouze na svědomitosti jednotlivců (klienta se na sezení logopedie necítí, je zasmušilá a očividně jí něco trápí; je už na uvážení logopeda, zda si vzpomene po sezení kontaktovat psychoterapeuta – jakou formou?, nebo na to logoped po skončení pracovního dne zapomene), případně mnohem častěji systém sklouzává do problémů s překračováním kompetencí (ošetřovatelka na vanách klientům vyčítá jejich depresivní myšlenky, místo aby kontaktovala kolegu, do jehož kompetence problematika spadá, apod.).

Na začátku celého utváření celého týmu stálo zkušební přijetí dvou logopedek na smlouvu o dílo. Při nástupu do domova, který má tři oddělení, došlo k jejich přesunu do zdravotnického sektoru, kdy se jejich vedení ujala lékařka, pobývající na oddělení. Logopedky si sami své klienty nevybírali, proto často docházelo k tomu, že se nedostalo na klienty, kteří měli o službu zájem a potřebovali jí. Místo nich byla indikována klientům, kteří se v časech jim vymezených na sezení schovávali po zařízení, aby se logopedie nemuseli účastnit nebo jí považovali za ztrátu času. Naráželo se i na organizační problémy, kdy z důvodu maximálního vytížení staničních sester docházelo k přehlédnutí dat pobytu klientů a byla jim indikována logopedie poprvé den před jejich odjezdem, apod.

Do celého systému se snažily proniknout i požadavky personálu z druhých dvou oddělení, obzvláště z oddělení DOZP. Zde trvale žijící klienti většinou v terminálním stadiu onemocnění mívají enormní deficity v oblasti komunikace, několik z nich se již velice obtížně dorozumí se svým okolím. Obtížně dýchají, často se dusí. Personál v přímé péči je metodou pokusu a omylu polohuje v lůžku a na vozíku, protože netuší, jak je nejlépe umístit tak, aby pro ně bylo dýchání nejjednodušší. Namátkově, spíš podle tlaku z oddělení, byli proto vybíráni i tito klienti, ale docházelo opakovaně s problémy při předávání informací. Logopedky se u nich nesystémově střídaly, péče neprobíhala pravidelně, nebyly z ní vedeny záznamy a řídicí zdravotní personál nevěděl, kdo vlastně ke komu chodí a v jakém čase. Pokud docházelo k vykrývání péče střídáním logopedů, neměli navzájem informace, co přesně se s klientem dělá a začínali proto opětovně znovu a každá svým způsobem.

V téže době se v zařízení zřídil počítačový kroužek, vedený jedním z pacientů s roztroušenou sklerózou, žijícím na DOZP, kterému se měli do kroužku hlásit klienti domova, což se ale nedělo. Vedoucí kroužku pan J. je navíc vozíčkář s nefunkčními horními končetinami. Veškerá organizace počítačového kroužku byla závislá na tom, zda nalezne

někoho z personálu ochotného, aby mu byl ku pomoci (např. když připravoval promítání, tiskl letáky, potřeboval někomu dát notebook na speciální stolek k posteli, apod.).

Zároveň došlo v té době k myšlence obnovit projekt Mouth Mouse – „ústní myši“, který se v zařízení rozběhl v roce 2014.

A nakonec byla logická snaha všechny roztroušené nezdravotnické služby sloučit pod jedno pracoviště a vytvořit metodiku společnou všem pracovníkům, lepší systém předávání informací a profesionalizaci celé komplexní multidisciplinární služby.

8.8. Původní projekt podporované komunikace

V roce 2014 byl představen koncept zavádění nějaké alternativní komunikační pomůcky pro pacienty s primárním zaměřením na pacienty v zařízení trvale žijící. Po propátrání trhu se podařilo navázat spolupráci s malou českou firmou Benetronic a jako nejvhodnější pomůcka pro široké spektrum použití byla vybrána jejich ústní myš – Mouth Mouse.

Bylo potřeba dbát na to, že nové zavádění alternativní komunikační pomůcky musí vzhledem k charakteristikám pacientů a jejich nechuti zkoušet cokoli nového, probíhat systematicky, nenásilně, pouze nenápadnou inkluzí s ohledem na nejčastější problémy či potřeby pacientů. Aby jim jejich úleva či usnadnění ukázalo, že stojí za to novou věc vyzkoušet a případně dál používat, čímž se později přirozeně otevře komunikační kanál, až se nebudou moci vyjadřovat verbálně.

Vzhledem k nejčastějším komplikacím, se kterými se pacienti během pobytu setkávají, se proto jako nejvhodnější jeví postupné zavádění Mouthmouse Touch (MM) u lůžka jako zvonek na personál. Do zařízení bylo zakoupeno 7ks tohoto zařízení.

U běžného zvonku je častá komplikace v tom, že je zavěšen nad lůžkem. Pokud není pacientovi podán, nedosáhne na něj. Část pacientů není schopná stisknout tlačítko a proto je odkázána na to, až za nimi někdo přijde bez ohledu na jejich aktuální potřeby. Pokud se něco akutního děje, pacient je nucen hlasitě volat a doufat, že ho někdo na chodbě nebo ve vedlejším pokoji uslyší a přivolá personál.

MM Touch je jednoduchý přístroj na ohebném krku, přidělaný u lůžka, zakončený molitanovým balonkem, který slouží jako tlačítko. Pacient si nenásilně a rychle osvojil

užívání MM ve volných chvílích, kdy bude uložen v posteli. K seznámení s pomůckou došlo přirozenou cestou během seznamování s chodem zařízení, ovládání je jednoduché, nejedná se o klasické PC (k čemuž může mít pacient odpor či může z toho mít obavu a odmítat to), ale umožňuje to cestu k ovládání počítače či k jeho dílčím funkcím usnadnit a facilitovat. Skrze seznámení s dotykovým senzorem se pacientovi otevírá cesta k dalšímu širokému využití.

Trochu vyšší řadou firmy Benetronic je Mouth Mouse Basic, přístroj, který umožňuje pomocí doteku nebo i jen samotného výdechového proudu pacientovi navíc bez počítače ovládat přístroje, zapojené do zásuvky a hlavně televizi.

→ MouseMouth jako zvonek na personál s možností ovládat světlo a televizor v místnosti.

U pacientů trvale žijících v domově je nejčastější komplikací ovládání TV, přestože sledování televize je časově nejvíce prováděnou činností během dne. Pokud ztrácejí možnost hýbat horními končetinami, nastupují s tím spojené komplikace:

- Musím někomu říci, aby mi zapnul/vypnul televizi (ponižující)
- Chci si prohlédnout všechny kanály, co kde dávají (zdržuje to personál)
- Přepínání programů, pokud nejsem spokojen s pořadem (taktéž)
- Specifické: sledování programů s intimní náplní pozdě v noci (v zařízení nelze)

Využívání sledování televize je v zařízení pouze na bazální úrovni. Pacient by si mohl podle svých představ tuto možnost dále rozvinout - nepřeborné možnosti jiných televizních kanálů, archívu pořadů, video a kinotéky, sledování novinek probíhajících v kině, artové pořady, apod.

Po zahájení projektu se mimo 7ks MM Touch, které jsou používány jako erární pro nově příchozí pacienty, začalo s vybavováním trvale žijících pacientů nějakou vyšší řadou Mouth Mouse, aby mohli ovládat prostředí svého pokoje a počítač. Postupně byli ti nejpotřebnější s pomůckou seznámeni a secvičeni. Ti, kterým vyhovovala, pomohly sociální pracovnice s firmou Benetronic podat žádost na pracovní úřad. V současné době se tedy v zařízení nachází 7 pacientů z DOZP, vybavených Mouth Mouse většinou nejvyšší řady Intelligent.

8.9. Nové uspořádání multidisciplinárního týmu

Později během průběhu projektu docházelo k několika komplikacím. Objevily se obtíže s předáváním informací, nikdo vlastně přesně nevěděl, kde se jaké vybavení nachází. Co domov všechno nakoupil, co má který pacient zapůjčeno, apod. Jelikož neustále rostl po rozšíření domova počet intervenovaných pacientů, zároveň v zařízení působily logopedky, které ale nebyly s projektem Mouth Mouse seznámeny a ještě nezávisle na všem ostatním byl pacientům představen systém Silou hlasu (ovládání PC hlasem)⁷⁷, s kterým však nikdo po jeho zakoupení pro pacienty dále nepracoval, problémy se kumulovaly.

Začal se tedy postupně formovat nový projekt, který vedení finančně podporovalo, a proto bylo umožněno odborným pracovníkům vzdělávat se a inspirovat jinde.

Na logopedické konferenci v roce 2017 byl prezentován zajímavý příspěvek PhDr. Jana Melicharové, DiS. Podpora a rozvoj komunikačních schopností osob s mentálním a kombinovaným postižením v Domově pro osoby se zdravotním postižením Sulická. Vedení zařízení požádalo PhDr. Melicharovou o možnost návštěvy v Domově Sulická a bližší představení projektu, kdy se jí povedlo vypracovat a zavedení alternativní formy komunikace (tablety, kompas) ve velkém ústavu. Klienti, co hůř mluvili nebo přestávali mluvit, byli otestováni, a každému se udělal individuální komunikační plán s hodnotícím výstupem. Tohle byl asi nepodobnější systém, kterým se mohl tým zařízení inspirovat.

Zařízený bylo v nové koncepci postaveno také před úkol, jak uspořádat nově vzniklý počítačový kroužek, o který není v zařízení zájem tak, aby začal fungovat.

Zároveň se po krátké analýze zjistilo, že v zařízení se domově nachází několik MM Touch, MM Home a MM inteligent, které klienti téměř nepoužívali, protože jak nastane se zařízením komplikace, nikdo jim neporadí.

Po školení organizace Síla hlasu, kdy se klienti naučili PC ovládat pouze hlasovými pokyny, bylo několik klientů vybaveno tímto systémem, ale nepoužíváním došlo ke ztrátě instalačních CD a upadnutí projektu.

A nebyla to zdaleka jediná nefunkční intervence zvenčí, která poté upadla v zapomnění a kterou bylo potřeba dát do pořádku...

⁷⁷ [online]. [cit. 2018-04-08]. Dostupné z: <http://silouhlasu.cz/>

Během budování nového projektu si byl tým vědom specifík klientů zařízení, kteří se obávají jakýchkoliv změn a je velice těžké je k něčemu novému motivovat. Natož když se jedná o počítačovou techniku, ke které má odpor i většina starší majoritní společnosti. Pokud má být ale celý projekt životaschopný, aktivní a používaný klienty, je potřeba ho nenápadně implementovat do co nejvíce oblastí běžného života, aby používání obávané techniky „vrostlo“ do životů klientů i personálu. Protože i když nedochází k přímému pojmenování a můžeme před tím zavírat oči, služby zařízení jsou z části paliativní a při nezastavitelném progresu onemocnění se většina z trvale žijících klientů bude dříve nebo později potýkat s potřebou podporované komunikace.

A i kdyby to tak nebylo, už v období diagnostiky onemocnění vzdálenou životní perspektivu zastíní jako Damoklův meč otázka *Co se mnou bude až...?* spojená s čirou hrůzou. I když nám laická snaha ulevit radí odpovědi typu: *Na to nemysli, to se ti nestane!*, apod., z psychoterapeutického hlediska musíme jít co nejdále.

Nejen tedy profesionální terapeutická cesta povede tímhle směrem; probádat i ty nejhrůznější myšlenky týkající se budoucnosti, otestovat jejich pravdivost a s předstihem hledat řešení, ale i saturaci potřeby otevřené budoucnosti. Co budu dělat, až budu jen ležet a nebudu moci téměř mluvit?! Cílem nově založeného týmu je na ní s maximálním respektováním individuálního cíle každého klienta a laskavostí profesionálního průvodce hledat pro každého smysluplnou odpověď. Budeš dělat to co teď, jen s potřebnou modifikací. Ovládat dál svůj život a své prostředí, komunikovat s ostatními, byť jinými formami, sledovat okolní dění pomocí tobě vyhovující techniky.

„... Neboť nemá smysl jen život aktivní, který člověku umožňuje vytvářet hodnoty tvůrčím způsobem, a také nemá smysl jen život, který dává člověku příležitost naplňovat se prožitky krásy, ať už v umění nebo v přírodě, nýbrž svůj smysl má dokonce i život, který sotva poskytuje šanci uskutečňovat hodnoty tvůrčím způsobem a nepřináší zážitky v běžném smyslu

*slova..., který ponechává takřka jen onu poslední možnost, jak utvářet svůj život smysluplně, ve způsobu, jakým se člověk postaví k vnucenému vnějšímu omezení existence... „*⁷⁸

V rámci celého projektu bylo jeho pojetí konzultováno s oběma logopedkami. Ty během své práce připravovali pro klienty podklady na sezení v papírové formě. Souhlasily se zařazením do multidisciplinárního týmu a společně se shodly na tom, že místo tisknutí cvičení na jednotlivá sezení začnou používat techniku, která je v zařízení k dispozici. Nenápadnou formou co nejčastěji začne celý tým začleňovat do svého působení počítačovou techniku. Zároveň do týmu s logopedkami přiberou pana J. s počítačovým kroužkem, a rozšíří celé působení o technické pomůcky podporující komunikaci.

Celý tým, který se ještě rozšířil o psychoterapeuta a sociální pracovnice, bylo nutné nějak pojmenovat, aby název zahrnul většinu účastníků a charakterizoval pracovní náplň. Vedení zvolilo prozatímní název CITAK – Centrum informačních technologií a augmentativní a alternativní komunikace.

8.10. Share point a předávání informací

Fungování celého týmu bylo podle požadavku vedení, které bude mít do systému přístup, zakotveno do systému Share point.⁷⁹ SharePoint je platforma pro webové. Spojuje v sobě různé funkce, které jsou tradičně oddělené: extranet, správa obsahu, správa dokumentů, osobní cloud, firemní sociální síť, firemní vyhledávání, správa pracovních postupů a firemní úložiště aplikací. SharePoint byl původně vyvíjen pro vnitřní využití ve středně velkých firmách a velkých firemních odděleních. Nicméně, Office 365 od Microsoftu, které jsou dodávány jako služba, (obsahující SharePoint) rozšířily používání Sharepointu i v menších organizacích.

⁷⁸ FRANKL, Viktor Emil. *A přesto říci životu ano: psycholog prožívá koncentrační tábor*. 4. vydání. V Kostelním Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2016. Osudy (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 978-80-7195-868-0, str. 78-79

⁷⁹ [online]. [cit. 2017-12-09]. Dostupné z: <https://cs.wikipedia.org/wiki/SharePoint>

Poté, co byli všichni do systému zaškoleni, jeho používání umožnilo udělat v celém systému pořádek. Na společném místě, viditelném kdekoliv z prostředí internetu, byl společný kalendář. Každý z kolegů viděl, kdy je kdo v domově.

Uložila se na něj celé metodika vznikajícího týmu, každé oddělení tam mělo svoji složku a každý pacient intervenovaný týmem zde byl zaznamenán. Každý proto mohl sledovat informace o nově přichozím klientovi do zařízení. Byl informován o jeho osobním cíli, o tom, kdo ho převzal do péče a s kým bude potřeba ještě spolupracovat.

Péče tak byla systematizována, stala se přehlednou, zjednodušilo se předávání informací a možné střídání intervenujících specialistů např. z důvodu nemoci (vím, kam v logopedii nebo nácviku s pomůckou došli, můžu navázat). Došlo i k systematizaci a evidenci všech pomůcek, nacházejících se v zařízení. Každý mohl nahlédnout, kde je jaká v současné době zapůjčena nebo uložena.

Do systému mělo přístup vedení zařízení, dále metodický vedoucí projektu, logopedky, psychoterapeutka, speciální pedagog a sociální pracovnice. Ze zdravotního personálu lékařka a vrchní sestra, později se plánovalo připojit ještě fyzioterapeuta a ergoterapeuta.

8.11. Metodika práce s pacienty

Aby se kompenzovaly dosavadní komplikace, kdy jsou klienti k intervenci pomůckami podporující komunikaci a k logopedii, případně psychoterapii, vybírání náhodně, zformoval tým metodiku práce s klienty. Důvodem je vedení takové dokumentace, která bude k nahlédnutí odborné supervizi, pokud jí bude pracoviště potřebovat.

Dále je nutné systematizovat probíhající péči, aby všichni odborníci v procesu měli rychle dosažitelné, během vstupního screeningu a vyšetření nabrané informace, které mohou předávat dalšímu personálu.

A v neposlední řadě z důvodu krátkých pracovních úvazků je potřeba, aby byli všichni informováni o dění v poradně, měli povědomí o pacientech a intervenci, která u nich probíhá, aby si je podle potřeby mohli předávat.

Jelikož je to časově zvládnutelné, tým se rozhodl, že kontaktuje každého nového přichozícího pacienta. Nejen že je to pro nové pacienty uklidňující, když po příjezdu

do domova setkají s někým, kdo na ně má prostor a mohou s ním sdílet aktuální pocity. Navíc má tým jistotu, že mu budou informace o nabízené intervenci vysvětleny a podány srozumitelně. Edukace pacienta o nabízené službě, vzbuzení jeho zájmu a jeho snaha službu maximálně využít tvoří polovinu celého úspěchu. Navíc je potřeba respektovat přání klienta a vydefinovat jeho osobní cíl, kterého se bude snažit během pobytu dosáhnout.

Naráží se zde na specifika moci a bezmoci v ústavní péči. Pacient má dostatečnou kompetenci k tomu, aby zvážil a rozhodl, zda nějakou službu využije a potřebuje, či nikoliv. Zároveň je potřeba respektovat rozhodnutí pacienta, ať o něm má personál jakýkoliv názor. Což je ožehavé téma obzvláště v ústavní péči.

„Moc a bezmoc leží těsně vedle sebe...při ztrátě odpovědnosti snadno přehlédneme, kudy naše hranice vedou a přehlédneme je. Dojde-li však k tomu, že na nás závislé osoby si budou moci za sebe odpovědnost převzít, měli bychom je s radostí nechat jít.“⁸⁰

Aby se mohli členové v týmu případně střídát a docházelo vždy k náběru stejných dat, inspiroval se tým Dotazníkem funkcionální komunikace Fakultní nemocnice Brno⁸¹ a pro zařízení byl vytvořen dotazník vstupního screeningu pacienta, který byl modifikován na binární škálu, aby z něj bylo možné případně čerpat nasbíraná data, kam se pacient během pobytové intervence posunul.

Prakticky celý proces probíhá tak, že dojde po nástupu pacienta k jeho kontaktování pracovníkem CITAK. Přátelským rozhovorem pracovník nabere data do screeningového dotazníku, pacient má dostatek prostoru vyprávět, jak se v DSJ cítí, seznámí se s možnostmi intervence nezdravotního týmu a společně mohou naplánovat předběžný osobní cíl. Poté dojde k záznamu informací do poznámkového bloku systému Share point, kde budou dostupné ostatním kolegům, a pacient bude naplánován k intervenci.

Pracovník, který ho převezme, už nebude muset zjišťovat bazální informace a ztrácet tím čas. Má představu, kdo k němu na sezení dorazí. Jen s pacientem případně modifikují osobní cíl.

⁸⁰ HÁJKOVÁ, Vanda a Iva STRNADOVÁ, ed. *Zředený život: léčebné, psychosociální a vzdělávací aspekty progresivních onemocnění*. Praha: Somatopedická společnost, 2011. ISBN 978-80-904464-1-0, str. 15

⁸¹ [online]. [cit. 2017-12-09]. Dostupné z: <https://www.fnbrno.cz/areal-bohunice/neurologicka-klinika/dotaznik-funkcionalni-komunikace-dfk/t4546>

Je naplánováno pravidelné čerpání služby (čas a místo), definice cíle a je vypracován záznam do osobního plánu klienta (na všech odděleních kromě zdravotního), který si převezmou ze systému sociální pracovníce a zapracují ho do něj.

Během fungování týmu došlo ještě o rozšíření nabíraných dat u logopedické intervence z důvodu časté fluktuace a střídání logopedek. Vypracovaly si vlastní modifikaci pro zařízení, inspirovanou Dysartrickým profilem Test 3F⁸², čímž došlo k zjednodušení procesu zastupování, aby pacient kvůli nepřítomnosti logopeda, který ho má zrovna v péči, o sezení nepřišel.

8.11.1. První kontakt s klientem

Pomůcky usnadňující a facilitující komunikaci u pacientů s RS jsou pouze nástrojem, který otevírá možnost ovládnutí informačních technologií i pro klienty se speciálními potřebami. Jako první je nutné udělat multidisciplinární screening aktuálního stavu pacienta a postupnými kroky diferenciální diagnostiky zjistit jeho aktuální zdravotní stav, potenciál a na prvním místě jeho osobní cíl.

Jelikož se v zařízení nacházejí nejčastěji pacienti v terminálním stadiu RS, nezdívka se na začátku celého procesu pracovní tým potýká s otázkou, zda klient vůbec vnímá své okolí. V případech, se kterými se autorka během svého působení v zařízení setkala, se jedná o pacienty, kteří mají tak výrazně komplexně poškozenou motoriku v kombinaci s těžkými obtížemi při zachování základních životních funkcí a extrémní unavitelností, že klinicky vykazují obraz pacienta s apalickým syndromem⁸³. Buď těsně před definicí tohoto obrazu, nebo v malých náznacích i během něj šlo najít střípky atributů, které poukazyvali na to, že pacient i tak vnímá a případně se pokouší o komunikaci s okolím. Velice rychle ale upadá do apatie či zápolí s fyziologickými obtížemi s dýcháním, které námaha přináší.

Proto pokud se jednalo o podobného klienta, na začátku jakékoliv intervence muselo dojít k diagnostice kognitivních funkcí a určení míry, do jaké pacient ještě vnímá a zda je schopen komunikovat alespoň pohybem očí. K tomu měl tým k dispozici program Diag View.

⁸² ROUBÍČKOVÁ, Jaroslava. *Test 3F: dysartrický profil*. 3., dopl. a přeprac. vyd., (V nakl. Galén 1.). Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-714-1

⁸³ AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie*. 6. vydání. Praha : Galén, 2006. s. 66-67. ISBN 80-7262-433-4.

V tomto případě se ale jednalo pouze o minimální zlomek pacientů, s kterými se autorka během výzkumu setkala.

8.11.2. Zakázka pacienta a zahájení intervence

Pokud tedy pomineme pacienty, u kterých je potřeba řešit otázku, zda vůbec vnímají, můžeme zmapovat intervenci týmu v případě běžného pacienta.

Většina publikací, z kterých autorka čerpala, doporučuje spíše netechnické pomůcky (komunikační tabulky, apod.). Místo šetření je ale natolik specifické, že zde nebylo téměř možné netechnické pomůcky využívat. CITAK měl velice malou časovou dotaci na každého klienta a většinou se nezdařilo motivovat personál v přímé péči, aby se o pomůcky zajímal a v kontaktu s klientem je využíval.

Jelikož je ale osvojení si vhodné pomůcky a její následné využívání přímo závislé na častém používání, většina snahy CITAK byla směřována k maximální edukaci a intervenci klienta. Vybrat takovou pomůcku a strávit s ním takovou časovou dotaci, kdy se jí klient přestane obávat, přijde na její výhody a bude mít snahu jí v budoucnu používat. Zároveň bude natolik jednoduchá, že nebude mít obtíže s jejím ovládnutím bez technické podpory a sám jí bude moci představit rodině a přátelům.

V zařízení se během praxe nejvíce osvědčily technické pomůcky. I z toho důvodu, že mimo komunikační potenciál nabízeli možnost přesahu do širšího sociálního prostředí a uživatelé otevíraly možnost ovládat prostředí. Respektive při intervenci se tým vždycky snažil pacienta motivovat tím, že vybranou věc bude moci používat nejen k podpoře komunikace, ale též k osamostatnění a znovuoobnovení vlivu na prostředí, ve kterém žije. Během praxe se to osvědčilo jako silně motivační myšlenka, výrazně zvyšující kvalitu života pacientů.

Je potřeba nezapomínat na to, že pomůcky podporující komunikaci, ať již technické či nikoliv, jsou pouze nástrojem k něčemu. Aby si pacient osvojil jejich využívání a dosáhli jsme jeho osobního cíle, je potřeba ještě nalézt náplň intervencí.

Tým nabízí tři hlavní intervenční možnosti, které může pacient využít, a během kterých si vybranou pomůcku osvojí a bude s ní trénovat, resp. bude nenásilně trénovat s informačními technologiemi, aby se jich přestal obávat.

V případě logopedické intervence dojde ke kombinaci logopedie a nejčastěji tabletů s ergonomickými klávesnicemi, myšmi, apod. Náplň intervence je jasně daná.

Pokud chce pacient rozšířit svůj um v počítačovém kroužku, cíl činnosti se kryje s jeho osobním cílem.

Ale v zařízení stále zbývala část pacientů, která byla bezprizorní. Nechtěla PC kroužek, ani neměla indikaci k logopedii (nejčastěji z důvodu, že již nebylo místo), ale zároveň potřebovala intervenovat z důvodu nácviiku z důvodu hrozící ztráty řeči. Případně se jednalo o gerontoklienty, kteří ze systému péče vypadávali. Třetí možností se tedy stal kurz kognitivní stimulace kombinovaný s technickou pomůckou, nejčastěji s MM.



1. Klient je diagnostikován a indikován k logopedické intervenci:

Např. pan Novák, horní končetiny se zachovanou minimální funkcí, progres verbálních funkcí. V logopedické intervenci se seznámí s MM, skrz kterou bude s dopomocí ovládat PC/tablet, využívány během sezení místo papírové formy. Přes MM např. v PC najde a otevře soubor, který bude potřeba k logopedickému cvičení. Pokud pro něho bude špatně čitelný, s dopomocí si zvětší písmo. Bude seznamován s možnostmi alternativní komunikace, vyzkouší si ovládat vybranou pro něj vhodnou formu komunikačního asistenta.

Výstup:

I když je pacient v zařízení na omezenou dobu, lze ho výrazně intervenovat a zvýšit tím kvalitu jeho života. Odchází s osvojenou dovedností, že i vzhledem ke zdravotnímu stavu je

stále schopen ovládat PC. Je vybaven informacemi, jak sám sebe logopedicky edukovat, aby nedošlo ke zhoršení zdravotního stavu. Zároveň má povědomí, že při progresi onemocnění nezůstane bez komunikačního kanálu, díky čemuž znatelně klesá úzkostná tenze. Umí se orientovat v nějaké aplikaci komunikační asistence, neobává se jí. Seznámil se a zvládl ovládat MM, může se rozhodnout, že o ni požádá.

2. Klient je diagnostikován a rozhodl se pro PC kroužek

Náplň PC kroužku je definována konkrétními potřebami a cílem, který si určí klient. Stálou modalitou by ale mělo být seznámení a vyzkoušení si ovládání nějakého PC komunikačního kanálu (Viber, Skype, Messenger,...). Buď se podaří využít k tomu někoho z rodiny (manželka používá Viber, dcera, apod.) nebo využijeme určeného pracovníka zařízení, aby mohl pacient formou zážitku aplikaci vyzkoušet (např. pošle někomu vzkaz, apod.)

Např. pan Novák, zhoršená funkce horních končetin, která mu znemožňuje ovládat telefon ani PC klasickým způsobem. Trápí ho to, byl na PC zvyklý, zvládl se pohybovat v prostředí internetu. Moderní technologie ho zajímají, má pocit, že by to mohla být cesta, jak kompenzovat omezení, která mu do života vnesla RS. Seznámí se s ovládáním prostředí a PC pomocí MM. V jeho vyprávění se často opakuje, jak ho trápí, že nemůže obdarovávat rodinu pozornostmi k jubileím, intervence je proto zaměřena k edukaci o možnostech nákupu přes internet. Zároveň se pacient seznámí s aplikací Viber a vyzkouší si jí.

Výstup:

Pacient je seznámen s použitím MM. Zvládl díky ní opět ovládat svůj PC. Naučil se, že lze uskutečňovat nákupy v prostředí internetu a nadšeně vybral pro svoji ženu dárek k výročí. Seznámil se s možnostmi platby, poprvé v životě uskutečnil platbu kartou, aby uhradil objednávku pro svoji ženu. Osvojis ovládání aplikace Viber, kterou používá většina jeho rodiny. Byl schopen sám uskutečnit videohovor se svojí manželkou, při kterém jí hrdě oznámil, ať zítra čeká balíček k výročí. Cítí se opět kompetentní, otevřelo se před ním velké

množství možností, jak aktivně ovládat své prostředí. Je nadšený z MM, naučil se jí ovládat, rozhoduje se, že o ni požádá.

Další možnosti náplně PC kroužku:

- Základní ovládání počítače
- Kognitivní trénink – Happy neuron, Mentio
- Internet a sociální sítě
- E-maily, kontakt s úřady
- Sledování televize, videotéka, filmotéka
- Čtení přes PC, kontakt s elektronickými knihovnamy
- Rádio a audioknihy
- Objednání nákupu
- Objednání jídla z restaurace

3. Kognitivní stimulace přes MM

Pan Novák, 70let. Komplexní fyziolo-kognitivní progres, horní končetiny hybné s obtížemi. Cítí se osamělý, rád vzpomíná na dobu, kdy byl mladý. Zmiňuje se o tom, že ho bavili křížovky.

Seznamuje se s MM, která je pro něj poměrně složitá, ale účastní se sezení rád, protože má volný prostor pro vyprávění a osobní kontakt. S dopomocí pořídí zhasnout světlo, čímž se přesvědčuje o tom, že zvládne ovládat své prostředí. Při práci s tabletem zvládne hýbat kurzorem do stran, kliknutím potvrdit vybranou akci. Z programu Happyneuron jsou pro něj vybrána cvičení na kognitivní stimulaci, doplňuje písmena (modifikace křížovek), zkouší si, co mu jde a kde má deficit. Během pobytu sleduje, jak se zlepšují jeho funkce, zvládne o polovinu více než na začátku.

Výstup:

Nejobtížnější skupina klientů jsou pasivní gerontopacienti, kteří svádí k tomu, že budou z intervence vyřazeni. Na druhou stranu se plně účastní fyzioterapeutických procedur. Intervence kognitivní stimulace jim přinese minimálně stejný užitek. Pan Novák si při odchodu ze zařízení posteskuje, že se mu bude po kroužku stýskat. Je na sebe hrdý, že i ve

svém věku pořídil byt' s dopomocí ovládat tak drahý a složitý přístroj, jako je MM. Potěšilo ho, jak zvládl ovládat své prostředí. Měl možnost pravidelného kontaktu s pracovníkem ve složení 1:1, což je pro něho v běžném životě téměř nedosažitelné (je umístěn v nějakém USP). Setkávání byla modifikována podle jeho potřeb, někdo se ho na ně ptal a zajímal se o ně. Během cvičení s programem Happyneuron vzpomínal, jak mu to v mládí šlo, stimuloval kognitivní a paměťové funkce, které jinak zůstávají dlouhodobě deficitní. Intervenci s pracovníkem probíhala nenápadnou formou reminiscenční terapie.

9. Případové studie

Všichni pacienti, kteří jsou popsáni v případových studiích, jsou klienty zařízení, ve kterém působí multidisciplinární tým CITAK, a byli jím intervenováni. Jedná se o pacienty v terminálním stádiu roztroušené sklerózy, z nich u většiny z nich začalo onemocnění relaps – remitentní formou, která trvala více než deset let. V současné době jsou již plně invalidní a závislí na péči okolí, forma roztroušené sklerózy přešla do sekundárně progresivního typu. Během jejich sledování mezi lety 2015-2017 u většiny z nich došlo k výraznému zhoršení zdravotního stavu a poklesu kognitivních funkcí. Více než polovina z nich plně čerpá paliativní péči ústavního zařízení a je výrazně medikována z důvodu chronických depresivních epizod.

9.1. Pan J.

S panem J. se autorka seznámila v roce 2015. Tehdy žil v zařízení již téměř patnáctým rokem. Je to muž s kvadruplegií, zatím udrží hlavu, mluva je zřetelná, ale vyjadřuje se obtížně, což koreluje se zdravotním stavem a únavou. Personál ho popisuje jako důležitou místní „postavu“. Dlouho trvá, než si na někoho nového zvykne. Je to milý zralý muž, inteligentní s bystrým úsudkem, často sršící vtipem. Postupem doby si na přítomnost autorky zvykl a rozhodl se využívat jejich služeb jak psychoterapeuta, tak později speciálního pedagoga, který mu pomůže s výběrem vhodné pomůcky augmentativní komunikace.

Na začátku setkávání pan J. opatrně sdílí svůj životní příběh. V ústavním zařízení v terminálním stádiu onemocnění není již moc možností, jak sbírat nové zážitky a hledat přátele, proto jsou často rodina a vzpomínky na minulý život ústředním tématem aktuálně modifikujícím celodenní ladění pacienta.

Pan J. se rozhodl s autorkou setkávat, protože mu nedávno zemřela maminka. I když je sám v důchodovém věku, vrací ho to do vzpomínek na dětství a rodinu, kterou v dospělosti založil. S maminkou měl dobrý vztah. Uvažuje nad tím, že mu teď zůstal otec, s kterým je všechno velice komplikované. Nikdy k sobě nenašli cestu. Pan J. nedokončil studium medicíny, i když byl později v životě úspěšný, cestoval po celém světě a věnoval se sběratelství. Má pocit, že s ním otec pohrdá a nikdy se mu už nepodaří dosáhnout takové kvality, jakou by požadoval. Cítí se méněcenný.

Překvapilo ho proto, že ho kontaktovali příbuzní, protože otec projevil přání se s ním vidět. Pan J. je z toho špatný. Jako vozičkář není schopen k němu docestovat. S otcem není domluva, odmítá používat telefon (je nedoslýchavý, ale odmítá sluchadlo). Nakonec se rozhodne otci napsat dopis. Jelikož používá systém ovládání počítače pohybem očí, může si ho napsat sám, ale ovladač je velice zastaralý a nefunguje už dobře. Psaní jde panu J. velice pomalu a tak se rozhodne dopis nadiktovat.

Pan J. vypráví ještě o ostatních členech rodiny. Je pořád ženatý a má tři dcery. Manželka za ním do domova jezdí, ale i když má zařízení slovo „domov“ v názvu, necítí se tady tak. Ze začátku se snažili udržovat i svůj intimní život, ale jak se panu J. postupně zhoršuje motorika obličejů a hůře vyslovuje, personál přestal po zaklepání čekat na jeho odpověď, posléze přestal klepat úplně... Pan J. to shrnuje jako „doma bez soukromí“.

Začíná bilancovat, o co všechno nemocí přichází. Vypráví o svých cestách po světě, o svých sbírkách známek, motýlů a kamenů, které se mu během stěhování po ústavech postupně poztrácely... o tom, jak je už nemůže brát do rukou. Vypráví o narození vnučky a o tom, jak se nemůže už lidí, na kterých mu záleží, dotýkat. Jak ho vozík, pleny a vývod připravily o důstojnost a v neposlední řadě otevírá své obavy o řeč. Co až přijde ještě o tu?

Pan J. po ztrátě hybnosti horních končetin začal používat systém očního ovládání stolního počítače. Jedná se o ovládací systém s názvem I4Control⁸⁴. V roce 2017, kdy pan J. začal čerpat služby CITAK týmu bylo oční ovládání již velice problémové a nebyla možnost, jak ho opravit, neboť se přestalo vyrábět. Došlo k výraznému zhoršení funkcí do té míry, že čidlo reagovalo na pohyb oka pouze ve velice specifickém prostředí. Vliv na jeho funkci měla např. vzdálenost pacienta od kamery (která se měnila na základě toho, jak byl pacient ke stolu „zaparkován“ a jak měl zrovna napolohovaný vozík), výška pacientovy hlavy, intenzita světla (nefungovalo při svitu slunce, když byl rozsvícený pokoj, apod.), ... Před samotným používáním počítače byla nutná opakovaná kalibrace a řešení výše zmíněných obtíží, které zabralo obrovské množství času a postupně opadala ochota personálu pana J. k počítači dávat. Navíc díky progresi jeho zdravotního stavu došlo k dalším souvisejícím obtížím, kdy byl pan J. umístěn k počítači a personál odešel. Ještě před zhoršením zdravotního stavu si byl jinak schopen voláním do chodby zavolat ošetřovatele, ale v roce 2017 nemohl již téměř mluvit a

⁸⁴ I4Cotrol [online]. [cit. 2018-04-06]. Dostupné z: <http://www.ocni-pohyby.cz/handicapovani/>

špatně se mu dýchalo. Personál tudíž narážel na obtíže, zda ho vůbec k počítači dát (což na druhou stranu on chtěl na několik hodin denně) a riskovat, že bude něco potřebovat a nezavolá si pomoc, nebo mu čas omezovat na dobu, kdy se někdo bude pohybovat po chodbě.

K těmto obtížím navíc přibyla aktuální otázka, jak s panem J. komunikovat, pokud přestane mluvit úplně. Na podzim 2017 byla jeho řeč již téměř neslyšitelná, vyjadřoval se s velkými obtížemi a rychle se unavil.

Po přijetí do týmu CITAK panu J. byla speciálně pedagogická intervence spojena s individuální psychoterapií. Bylo nutné se citlivě začít věnovat tématu ztráty řeči a obavným myšlenkám, které se s tím pojí.

Co se týče kompenzování řečového deficitu, rodina se snažila panu J. s problémem pomoci a trvali na tom, že mu zakoupí přístroj Smart Nav v zahraničí. Pracovníkům týmu se je nakonec zdařilo přesvědčit, aby se neunáhli, že si přístroj můžeme zapůjčit ve spol. Spektra, což se nakonec ukázalo jako nejrozumnější řešení. Nejen že přístroj prodávají za totožnou cenu jako zahraniční prodejce, ale zákazník má ke koupi zajištěn ještě servis a pomoc s ovládáním.

Pan J., vedoucí PC kroužku, uzpůsobil pro pana J. ještě prostředí obrazovky. Byl zvětšen a zvýrazněn kurzor myši, pan J. si zvolil jemu vyhovující virtuální klávesnici.

Zároveň k němu začala docházet z týmu logopedka a do intervence byla zařazena příprava na společné vytvoření komunikační knihy a nácvik práce s řečovým asistentem.

Smart Nav se nakonec pro pana J. ukázal jako neovladatelná záležitost. Přístroj funguje na systému mikropohybů hlavy, kdy je senzor umístěn buď na brýlích, kšiltovce nebo na čele pacienta. Aby kurzor obsáhl celou obrazovku, je nutné, aby byl zkalibrován velice přesně, a v tom případě netoleruje nepřesnosti. I přes usilovnou spolupráci s p. Bicanem ze Spektry přes vzdálený přístup se nezdařilo ho uzpůsobit tak, aby ho pak J. zvládl používat. Roli v tom hrál i jeho postupující kognitivní deficit, kdy se každé další zapnutí počítače špatně rozvzpomínal, jak se vlastně systém ovládá a byl z toho nešťastný.

Tým se poté rozhodl vyzkoušet Quha Zono⁸⁵, což je též ovládání kurzoru pomocí pohyby hlavy a foukáním, ale nejedná se o tak citlivý přístroj jako Smart Nav. I když s jeho

⁸⁵ [online]. [cit. 2018-04-09]. Dostupné z: <http://spektra.eu/cs/jemna-motorika/polohovaci-zarizeni/quhazono>

prostřednictvím šlo ovládání počítače relativně lépe, pan J. z toho byl pořád nešťastný a nedařilo se mu využívat ho bez dopomoci.

I když se v tomto případě jeví jako ideální vyzkoušet a využít Tobii oční ovládání PC, praxe ukázala, že je to mnohem obtížnější, než se dá z barevného letáku vyčíst. I pro zdravého dospělého člověka (Tobii byl v DSJ týden zapůjčen a zkoušel si ho tým CITAK, aby měl povědomí o tom, jak vůbec přístroj funguje) není vůbec jednoduché se orientovat v úplně jiném uživatelském prostředí, než je zvyklý při užívání počítače. I když nemusí využívat usnadňující software, systém pracuje v angličtině. Kalibrace a samotné nastavení je obtížné, program má široké spektrum specifických možností kalibrace, u kterých trvá, než se v nich uživatel zorientuje (např. při nehybném pohledu si zvětšuje a přibližuje výřez obrazovky, automaticky při nehýbání očima kliká, apod.). Spektra přístroj běžně půjčuje tak, že ho uživateli zašle přepravní společností a nabízí mu podporu po telefonu, což bylo i tak velice obtížné pro samotné pracovníky týmu, natož pro pacienta, který má ve většině případů k dispozici rodinu, co IT technologiím nerozumí.

Z výše uvedených důvodů byl Tobii panu J. ukázán na pracovišti, ale odmítl ho vícekrát zkoušet. Samotný pokus o to během intervence ztroskotal, pan J. většinu věcí nechápal a byl z nich zmatený. Dožadoval se zprovoznění I4Control, byl zasmušilý z toho, že se téměř nedostane k počítači.

Jako další možnost, ve kterou vkládal tým naděje, byla Mouth Mouse. Zařízení mělo od firmy Benetronic zapůjčenou verzi Basic, u které pan J. souhlasil, že bude dělat každotýdenní nácvik.

Jelikož Mouth Mouse není jen pomůcka na ovládání počítače, už první sezení pacienta výborně motivovalo. Pracovna CITAK je standardně vybavena Mouth Mouse na pojízdném stolku. K ní patří několik dálkově ovládaných zásuvek, ke kterým jsou připojené běžné domácí spotřebiče – lampička, rádio, zvonek, aj. Všechny používané pomůcky k ovládání počítače jsou pouze prostředkem, jak již bylo zmíněno výše. Je proto pro každého pacienta nutné hledat a plánovat individuální náplň jednotlivých setkání. Bohužel u většiny pacientů v zařízení bylo potřeba přihlížet k pokročilým kognitivním deficitům a tak se spektrum možností povážlivě tenčilo.

U pana J. možnost ovládat prostředí otvíralo nové možnosti využití IT technologií a výrazně ho to motivovalo. Vyprávěl, že lampičku si sám rozsvítil naposledy před deseti lety...

Díky Mouth Mouse si zapnul další spotřebiče, televizi. Navolil si televizní kanál, který chtěl sledovat, hlasitost. Jeho život v ústavním prostředí se skládal z malých střípků, které v negativním případě lidskou důstojnost zdecimovaly. Televize je jedním z hlavních bodů celodenní činnosti člověka upoutaného na lůžko. Ten se buď smíří s představou personálu v přímé péči, že mu jí někdo zapne a po několika hodinách vypne, nebo bude přivolávat personál a hledat, na co by se chtěl dívat, jak by chtěl mít pořad hlasitý, apod. a během krátké doby se tak bude potýkat s nemilostí ošetřujícího okolí.

Jelikož je v zařízení k dispozici Mouth Mouse Touch, základní dotykový balónek, byl panu J. zapůjčen a nainstalován k počítači. Zdařilo se tím konečně kompenzovat obtíže, kdy byl k PC přistaven. Aby ho mohl ovládat, muselo být odpojeno bradové ovládání vozíku a tím se stal pan J. plně nehybný, sotva mluvící, neschopný si v případě zdravotní indispozice zavolat pomoc. Díky zapojení MM Touch mu byl ze strany k hlavě nenápadně nainstalován molitanový dotykový senzor, kterým v případě potřeby mikropohybem hlavy aktivoval spínač, napojený na Medicall, centrální zvonek na personál, a přivolal si pomoc.

Všechny tyto a mnohé jiné dopady pomohla v jeho případě kompenzovat Mouth Mouse.

Pan J. byl novou technologií příjemně překvapen a tak se plynule navázalo o na práci s počítačem a Řečovým asistentem. Díky pozitivnějšímu ladění byl vstřícnější k tomu, aby se se systémem seznámil a upravoval si s dopomocí komunikační tabulku. V jeho případě však jakýkoliv augmentativní komunikační systém vždy znamenal silné okleštění běžné řeči. I v terminálním stádiu roztroušené sklerózy s poškozením kognitivních funkcí se pan J. těžko smířovat s tím, že se nedokáže dívat na své tělo. Cítí se jako mladý muž a v zrcadle se dívá na mrzáka. I v přímém styku měl personál podobný pocit, pan J. byl vždy vyhledávaným společníkem díky svému brilantními, vtipnému vyjadřování, obrovskému rozhledu po širokém spektru témat k řeči, inteligenci a laskavosti. Komunikace přes tabulku týkající se fatálně bazálních témat drtila nejen pacienta, ale i jeho okolí, které ho znalo z dob, kdy na tom byl zdravotně lépe a nebylo k němu lhostejné.

Vzhledem k těmto faktorům tím další intervenci (i na doporučení pana J., který s nápadem přišel) směřoval na co nejdelší udržení verbální komunikace. Pan J. byl vybaven zesilovačem hlasu Takstar E188, který zlepšuje nejen celkovou hlasitost řeči, ale i její srozumitelnost a barvu. Obsluha systému je velmi intuitivní a jednoduchá a nepředpokládá

žádné odborné znalosti. Na jedno nabitá vydrží až 20hodin.⁸⁶ Pan J. měl zesilovat přidělaný na bradové ovládání vozíku a když na něj byl vysazen, personál mu zesilovač automaticky zapínal. Jedinou obtíž tvořilo setkání s fyzikálními zákony, když v malém prostoru výtahu zesilovač vždycky silně pískal. Jinak se velice osvědčil, panu J. s ním bylo mnohem lépe rozumět a to, že se tým ze všech sil snaží udržet mu zbytky hlasu a možnost verbálně komunikovat, mu přineslo uklidnění...

9.2. Pan T.

Pan T. je aktivní muž středního věku, ale mladistvého vzhledu. Je po více než desetiletí s roztroušenou sklerózou upoután na vozík, horní končetina je funkční pouze jedna ve velice omezeném rozsahu korelujícím se zdravotním stavem. Jakmile je pan T. unaven, má zvýšenou teplotu nebo se cítí diskomfortně např. díky výrazným výkyvům teplot, stává se z něj plně nesoběstačný kvadruparetik, což ho vždycky velice vyděsí a rozvíří to změt' myšlenek na budoucí vývoj onemocnění. Žije trvale v ústavní péči na dvoulůžkovém pokoji.

I přesto, že byl v zastoupení pacientů intervenovaných týmem výjimkou (byl v nejlepším zdravotním stavu), postup onemocnění ho velice trápil a o pomůcky podporující komunikaci se sám aktivně zajímal, zkoušel je a bylo zajímavé sledovat vývoj celé situace.

Během působení multidisciplinárního týmu pan T. z povzdálí sledoval jeho činnost a snažil být se účasten. Pomáhal spolupacientům s užíváním počítačové techniky, protože v zařízení mimo něj nebyl pacientům nikdo k dispozici. Pracoval na klávesnici počítače jedním prstem, ale během doby, kdy probíhal výzkum, se jeho zdravotní stav kolísavě zhoršoval. Motorika ruky byla často úplně nefunkční. Ráno se probudil s nachlazením a teplotou a z části soběstačného pacienta se stal plně ochrnutý klient, neschopný si zazvonit na personál, často sotva mluvící. I když nějakou dobu trvalo, než se odhodlal uvažovat v perspektivě progresu svého zdravotního stavu, nakonec obavy překonal a začal zkoumat další možnosti, které pomůcky augmentativní komunikace pacientům s jeho diagnózou nabízí.

Intervenci týmu využil formou PC kroužku, kdy se rozhodl absolvovat kurz ovládání počítače hlasem paní Dity Horochovské a stát se lektorem, který bude spolupracovat s týmem

⁸⁶ [online]. [cit. 2018-04-08]. Dostupné z: <https://www.janzaudio.com/cs/zsilovace-hlasu/1782-e188.html>

CITAK a pacienty během pobytu v zařízení se systémem učit. Metodika kurzu je vedena jako minimálně týdenní každodenní výuka systematicky a osvědčeně řazených lekcí, které jsou náročné na zapamatování a je nutné je intenzivně trénovat. Pan T. se tak pacientům mohl věnovat během jejich pobytu v zařízení a spolupráce došla tak daleko, že i jako těžce postižený získal placené zaměstnání formou dohody o pracovní činnosti. On jako jediný v celém zařízení i odborném týmu byl schopen systém ovládat a lektorovat, prezentoval ho nově přijatým pacientům a o trvale žijící pacienty, kteří jím byli vybaveni, se vzorně staral. I v terminálním stádiu onemocnění byl zaměstnán na vysoce odborné pozici, jeho život dostal perspektivní náplň a byl vytrhnut z izolace depresivních myšlenek. Zařízení dokonce poskytlo automobil určený k přepravě vozíčkářů a pan T. vyjížděl s týmem CITAK na odborné návštěvy do spolupracujících zařízení (např. do DOZP Sulická).

I přes všechny pozitiva progresu zdravotního stavu pokračovala a praxí se ukázaly související obtíže. Z důvodu bydlení na dvoulůžkovém pokoji měl pan T. osobně obtíže v ovládnutí počítače hlasem. Systém je určen pro striktně individuální použití a jakékoliv zvukové pozadí ho ruší a znemožňuje mu pracovat. V současné době tedy pan T. bojuje s těmito komplikacemi a je nenásilně přemlouván, aby vyzkoušel Tobii, oční ovládnutí počítače. Zatím odmítá, nechce se podle svých slov cítit jako invalida, pořád spoléhá na svůj prst, kterým je v případě dobrého zdravotního stavu schopen ovládat klávesnici. Navíc se cítí diskomfortně, protože s výpůjčkou očního ovládnutí je spojena nutnost někoho žádat o pomoc s vybalením a spuštěním počítače se systémem, což je mu velice nepříjemné a snaží se tomu zatím vyhnout.

Každopádně neustále se rozšiřující možnosti a nabídka podporované komunikace, o kterou se začal zajímat, mu místo zhoršení úzkosti (*radši na to nebudu myslet...*), jak se na začátku domníval, přinesla uklidnění.

9.3. Jan U.

Pan U. je muž mladšího středního věku, vysokoškolsky vzdělaný, trvale žijící v zařízení. Je kvadruparetický, plně invalidní a i když se snaží být aktivní, onemocnění mu neustále klade do snažení nové a nové překážky.

Jednou z těch větších bylo zamítnutí nového elektrického vozíku ovládaného pohybem hlavy. Pan U. do jeho pořízení vkládal mnohé naděje, že bude alespoň z části moci dělat něco

bez toho, aby se dožadovat něčí pomoci. Moci se svobodně pohybovat bez doprovodu personálu ho naplňovalo nadějí, že aspoň něco v jeho životě v ústavu půjde opačným než progredujícím směrem, ale jeho žádost byla opakovaně zamítnuta z důvodu zhoršujícího se zdravotního stavu. Rozhodnutí ho celkem zdrtilo, během doby provádění výzkumu v zařízení začal velice špatně mluvit a špatně se mu dýchalo. Jelikož bydlí na jednolůžkovém pokoji, začalo se opět narážet na obtíže v otázkách přivolání pomoci, kdy musí pan U. volat a doufat, že ho někdo na chodbě uslyší.

Na začátku byla tedy primárně týmová intervence, aby se vyřešilo dovolání se pomoci, pokud bude pan U. potřebovat urgentní péči. Jelikož je to vstřícný muž, vyptával se na technologii, která byla k němu umístěna, a rozhodl se využít služeb týmu CITAK k nácviku s Mouth Mouse. Nadchl se možností, že by pouze ústní tyčinkou ovládat samostatně počítač a televizi, aniž by u něj musel někdo znuděně sedět a podle jeho pokynů klikat nebo přepínat spotřebiče. Jelikož zároveň začal mít pan U. výrazné řečové a dechové obtíže, bylo v plánu výuku kombinovat v logopedickou intervencí. Cvičné listy budou panu U. zaslány elektronicky do e-mailu, který si na začátku logopedie s dopomocí pracovnice CITAK pomocí Mouth Mouse otevře a bude s ní tak nenápadně v co nejčastějších intervalech trénovat. Stejně jako u pana J. bude intervence rozšířena i o nácvik s Řečovým asistentem, aby bylo možné flexibilně kompenzovat verbální dysfunkci způsobenou aktuálním zhoršením zdravotního stavu.

Pan U. rád a pravidelně spolupracoval. Tým někdy narážel na obtíže, že hlásil komplikace v ovládní systému, ale pravdou bylo, že byl rád za společnost a spolupráci s ošetřujícím personálem. Díky finanční úhradě z úřadu práce mu sociální pracovnice CITAK týmu pomohly se zakoupení Mouth Mouse Intelligent, kterou byl od té doby trvale vybaven, a každý večer po uložení na lůžko mu byla přisunuta ústní tyčinka, aby byl schopen ovládat prostředí pokoje. Díval se bez pomoci na televizi, ovládal počítač, větrák, rádio a lampičku. Díky vstřícnosti firmy Benetronic došlo k modifikaci systému Mouth Mouse. Dříve nebyl propojen s Medicallem, kterým je vybaveno celé oddělení, a pacient musel mít na sesterně v zásuvce individuální dálkově ovládaný zvonek. To bylo postupným vybavováním oddělení k nelibosti personálu, který odmítal mít pod pultem zásuvkovou lištu s mnoha zvonky. Firma Benetronic proto speciálně pro zařízení vyvinula a zprovoznila aktualizaci Mouth Mouse, která začala s Medicallem spolupracovat a pacient jedním klikem rozezvučel klasický zvonek

na sesternu. Pan U. díky tomu nemusel být navíc vybaven MM Touch, který by měl na lůžku ještě u hlavy.

I když byl tým i personál nucen během ubíhající doby sledovat rychlou progresi zdravotního stavu pana U., nácvikem a pořízením pomůcky podporující komunikaci došlo alespoň k částečnému splnění jeho snu o samostatnost i v terminálním stadiu choroby v ústavní péči...

9.4. Pan V.

Pan V. je v zařízení na krátkodobém pobytu, na který se vrací dvakrát ročně. Oba rodiče žijí a pečují o něj. Matka pracuje jako zdravotní sestra ve FN v Hradci. Otec má vlastní firmu, je hodně doma a péče o invalidního syna je hlavně na jeho bedrech.

Pan V. v době, než onemocněl roztroušenou sklerózou, hodně sportoval, vrcholově lyžoval, hrál volejbal, a sportovní disciplíny vyučoval i jako lektor. Po studiu na střední škole podnikal, před několika lety onemocněl RS. Trpí agresivní relabující formou. Vypráví, že tři roky zpátky přijel do zařízení na motorce podívat se na personál a domluvit si rehabilitaci, další rok se přikulhal o hůlce. V současné době je v terminálním stadiu plně kvadraparetický, neudrží hlavu a zasaženy jsou i svalové skupiny obličejové části. Řeč je téměř nesrozumitelná, pan V. se vyjadřuje pouze šeptem a to s obtížemi. V roce 2013 začal studium VŠ, aktuálně přerušeno. Vyhledává pomoc CITAK týmu, zda by pro něj nebyla nějaká možnost, aby i ve stavu, v kterém se aktuálně nachází, mohl ovládat počítač. Jeho snem je vysokou školu dokončit, přerušil jí v době, kdy začal pracovat na bakalářské práci. Šeptem dodává, že to chce stihnout, než zemře...

Jelikož jeho pobyt v zařízení trvá omezenou a poměrně krátkou dobu (průměrně dva měsíce), rozhodne se tým nabídnout pan V. nácvik s Mouth Mouse, kterou je zařízení standardně vybaveno a je pro pacienty k dispozici na vyzkoušení. Na zařízení si rychle zvyká, je z něj nadšený, obzvláště v porovnání s tím, že poslední rok nemohl počítač téměř vůbec užívat. Tým se zaměřuje i na práci s elektronickými knihami, aby se pan V. mohl na své přání vrátit ke studiu. Je mu zprostředkován kontakt na elektronickou knihovnu a vysokoškolskou poradnu pro studenty se speciálními potřebami, učí se stahovat si a ukládat knihy. Vybírá si vhodný čtecí program, učí se ho ovládat a modifikovat podle svých individuálních potřeb.

Ukazuje se, že doma dvou měsíců na nácvik s pomůckou je velice krátká a většinou nedostačující (i Tyflocentrum podle slov svých lektorů většinou s klienty nacvičuje průměrně šest měsíců, než mají osvojeny všechny kompetence k ovládní nové elektronické pomůcky). Pan V. si proto s pomocí sociálních pracovníků zařízení zažádal na úřadu práce o úhradu Mouth Mouse Intelligent, kterou mu pomohl vybrat zástupce Benetronicu, který za ním přijel na pobyt do zařízení a posléze i domů.

I když celá záležitost vypadala na první pohled nadějně, během dalších pobytů začaly na povrch vyplouvat obtíže, které ukázala až následná praxe. Pan V. si stěžuje, že pomocí MM sice pokračovat ve studiu a psaní bakalářské práce může, ale že je to velice zdoluhavé. Kurzor se i po kalibraci pohybuje po obrazovce pomalu, což ale není zase až tak fatální problém. Pan V. je rád, že postupuje aspoň pomalu, než vůbec. Větší obtíže nastávají v případě, pokud je s přístrojem nebo ovládacím softwarem nějaký problém. Firma bohužel není už tak ochotná a vstřícná jako na začátku před uhrazením přístroje. Plně invalidizovaný pan V. je odkázán na čekání, než se někdo od nich ozve (což jsou někdy i měsíce), protože jeho rodiče v pokročilém věku mu v tomto případně nemohou pomoci kromě pravidelné snahy se do Benetronicu dovolat a zkontaktovat se s nimi. Jejich případné instrukce po telefonu nejsou pan V. ani jeho rodiče schopni zrealizovat a tak jsou nuceni čekat na návštěvu firemního technika, až bude mít cestu kolem.

9.5. Paní H.

Paní H. je též v zařízení pouze na krátkodobém pobytu. Její případová studie se od ostatních odlišuje, protože je sice pacientkou s roztroušenou sklerózou, ale její fyziologická symptomatologie je od většiny pacientů odlišná. Je to s berlemi chodící neustále dobře naladěná aktivní seniorka. Prodělala však nespecifikovanou neurologickou ataku, ze které se probírala s klinickým obrazem afatického syndromu. Porozumění řeči se rychle obnovilo, ale motorická realizace řeči je fatálně narušena, řeč je zadržovaná, nesrozumitelná. Pacientka se tím velice trápí, vždycky byla velice společenská, ráda se bavila s lidmi. Písmo zůstalo zachovalé, čitelné s mírnými obtížemi. Rodina pacientky ji spontánně vybavila papírovou abecedou, na které paní H. během snahy o rozhovor ukazuje jednotlivá písmena. Bohužel je paní H. velice rychlá, jemná motorika je zasažena třesem, takže se posluchač v ukazování velice rychle na začátku rozhovoru ztrácí. Paní H. se trápí podobnými

myšlenkami, které jsou udávány např. ve spojitosti s koktavostí. Čím je pacientka více postižena úzkostí v sociálním kontaktu, pocity viny, že vypadá jako retardovaná, nízkým sebevědomím, tím víc na své obtíže reaguje vyhýbavým chováním a vyhýbáním se společnosti.⁸⁷ Toho chování bohužel obtíže ve vyjadřování jenom zhoršuje, paní H. nemá možnost řeč procvičovat, úzkostné myšlenky zvyšují svalovou tenzi mluvidel. Jelikož nebyla paní H. na samotu zvyklá, je z vývoje situace zoufalá. Selháváním v komunikaci se jí obává a přestává se o ni pokoušet.

Paní H. je intervenována na popud rodiny. Je to dáma se zachovalým intelektem, proto se s ní velice dobře a rychle pracuje. Během několika málo sezení si osvojí na tabletu práci s řečovým asistentem a je donucena odložit svůj papír s abecedou. Podaří se i dohoda s ošetřujícím personálem, který jí nutí každý pokus o rozhovor tablet vyndat a používat ho. Paní H. se rychle stane sebevědomou uživatelkou informačních technologií. Tablet si bez pomoci spustí, asistent používá jako psaný text. Co potřebuje vyslovit, napíše do volného řádku, nepotřebuje používat uložené fráze. Během toho procesu dochází i k mimovolnému a nenásilnému nácviku jemné motoriky, dotek tlačítek je potřeba dělat přesně, aby nebyly v textu chyby. Paní H. se používáním Řečového asistenta znovuotevřely možnosti komunikovat bez výrazného omezení. Týmu je schopná sdělovat i informace, které by nebyly možné intuitivně odhadnout. Jelikož má paní H. aktivní rodinu, během jejího pobytu si všichni členové zdarma aplikaci stáhli a naučili se jí používat. Paní H. byla ještě v zařízení s předstihem vybavena novým vlastním tabletem, aby s ním mohla trénovat. Mimo nácvik s asistentem byla intervenována logopedicky (tým využil elektronický Afatický slovník) a pravidelně kognitivně trénovala s programem Happy Neuron. I když pobyt trval omezenou dobu, z ženy pokročilého věku, která se obávala vzhledem ke svému hendikepu komunikovat a byla postupem onemocnění uvrhnutá do sociální izolace, se stala opět vzorně upravená, aktivní seniorka vybavená trvale tabletem, s kterým se mistrně účastnila i těch nejsložitějších diskuzí.

⁸⁷ VON TILING, Johannes, Stephen CRAWCOUR a Jürgen HOYER. *Kognitive Verhaltenstherapie des Stotterns: Ein Manual für die psychotherapeutische und sprachtherapeutische Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer, 2014. ISBN 978-3-17-024263-0, str. 65

10. Závěr

Diplomová práce měla za úkol charakterizovat potřeby a specifikovat formy odpory v oblasti komunikace u pacientů s roztroušenou sklerózou v terminálním stadiu onemocnění. A nejen to. Autorka se snažila zachytit snahu a touhu pracovníků, kteří se s pacienty setkávají, aby se v případě terminálního stadia roztroušené sklerózy stala možnost kompenzace jejich jiných než fyziologických potřeb stejnou samozřejmostí, jako je to u jiných diagnóz.

V době takové výše informačních technologií a pokroku, kdy lidstvo uvažuje o osídlení jiných vesmírných těles od měsíců po planety, přece není možné nevyužít zlomek našich znalostí pro člověka samotného. V době, kdy se již nikdo nesměje brýlím a rovnátkům a člověk se může stát vrcholovým běžcem i bez dolních končetin, přece nemůžeme zapomínat pomoci pacientům, kteří se stanou doslova vězni vlastního těla, najít nějaký kanál, kterým by se i tak mohli vztahovat ke světu ať v širokém filosofickém pojetí nebo jen v tom úhlu, ve kterém mohou pozorovat svůj pokoj z lůžka.

Diplomová práce si dala za cíl zodpovědět výše uvedené výzkumné otázky.

Mapuje, jakým způsobem jsou zjišťovány potřeby v oblasti komunikace u každého pacienta, který nastoupí do zařízení, zaznamenáním vytvořené metodiky multidisciplinárního týmu CITAK.

Odpovídá na otázku, jakou formou je podporována komunikace u pacientů v zařízení, když na základě charakteristik pacientů zaznamenává implementaci postupů a hlavně technických pomůcek do běžného chodu oddělení a práce multidisciplinárního týmu.

V případových studiích poté odpovídá na poslední otázku o naplňování osobních cílů v oblasti komunikace, které si pacient stanoví.

A co praxe ukázala? Přesto, že nemůžeme zvrátit ani zastavit průběh nemoci, moderní technologie už teď díky svému vývoji mohou poskytnout pacientům kompenzovat ztrátu jejich fyzických možností nabídkou pomůcek augmentativní a alternativní komunikace.

Můžeme tedy maximálně zmírnit dopad onemocnění na kognitivní funkce pacienta, které zůstávají zachovány, ale jsou bez kompenzace postupem nemoci deprivovány.

→ I když se nemohu hýbat či mluvit, pořád mohu řídit svůj život! Neprohlubuje se pocit bezmoci, nemusím prosit o běžné věci, necítím se ponížený, pokud mě někdo odbude

- Kompenzuje se strach z budoucnosti – i když nebudu moci hýbat rukama, mluvit, neztratím možnost komunikovat s prostředím, budu moci ovládat televizi, počítač, číst knihy
- Budu moci sdělit okolí své potřeby – něco mě bolí, přeji si něco udělat jinak, mohu zazvonit na personál, napsat zprávu rodině
- Snížení pocitu bezmocnosti umožní déle udržet zájem o okolní svět, sledovat dění na internetu, komunikovat prostřednictvím sociálních sítí, neztratit kontakt s rodinou (Skype, Viber, apod.)
- Nedojde tak rychle k devalvaci a deprivaci kognitivních funkcí, k neurotizaci z důvodu nemožnosti sdělit své potřeby, k depresivnímu ladění

I když nemůžeme k využití nejmodernějších technologií pacienta nutit, dokážeme zaplnit prázdné místo ve výhledu budoucnosti postupujícího onemocnění. Na otázku: „*Co budu pak dělat, až mi to zasáhne ruce?*“ můžeme nabídnout, že díky pomůckám augmentativní a alternativní komunikace může pacient pokračovat v tom, co dělal doposud, a vyzkoušet mnoho dalších možností. 80% celého našeho života probíhá v naší „hlavě“, na kterou nemá roztroušená skleróza takový vliv, jako na tělo. Musíme si jen požadované kompenzační dovednosti osvojit a nebát se je použít ke zlepšení kvality svého života a úlevě od prožívané nemoci a bezmoci s ní spojené.

„Anebo vězeň, který sedí či leží jako zničený a zbavený vší touhy. Táhne však ke svobodě. Poznám to tíhnutí z toho, že stačí, abych mu ukázal štěrbinu ve zdi, a hned se zachvěje, ztuhne a je pozornost sama. A vede-li ta škvíra do polí, ukaž mi vězně, který by na ni zapomněl!“⁸⁸

⁸⁸ SAINT-EXUPÉRY, Antoine de. *Citadela*. Páté úplné vydání. Přeložil Věra DVOŘÁKOVÁ. Praha: Vyšehrad, 2017. ISBN 978-80-7429-794-6, str. 216

11. Seznam použitých informačních zdrojů

Literatura:

- ROUBÍČKOVÁ, Jaroslava. *Test 3F: dysartrický profil*. 3., dopl. a přeprac. vyd., (V nakl. Galén 1.). Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-714-1
- POSER, Charles M. *An atlas of multiple sclerosis*. New York: Parthenon Pub. Group, c1998. ISBN 1850709467
- FRANKL, Viktor Emil. *A přesto říci životu ano: psycholog prožívá koncentrační tábor*. 4. vydání. V Kostelním Vydří: Karmelitánské nakladatelství, 2016. Osudy (Karmelitánské nakladatelství). ISBN 978-80-7195-868-0
- LUDÍKOVÁ, Libuše. *Kvalita života osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 9788024438276
- ŠAROUNOVÁ, Jana. *Metody alternativní a augmentativní komunikace*. Praha: Portál, 2014. ISBN 9788026207160
- HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 9788020431547
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 7. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0853-2
- Clinical child and family psychology review*. 2010. New York, N.Y.: Plenum Pub., 1998, 2010(3). ISSN 10964037
- ASCHERIO, Alberto a Cassandra MUNGER. *Epidemiology of Multiple Sclerosis: Environmental Factors*. *Multiple sclerosis* 3.
- ŠKODOVÁ, Eva a Ivan JEDLIČKA. *Klinická logopedie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-340-6
- FIEDLER, Jiří. *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2015. Meduca. ISBN 978-80-7471-119-0
- JŮN, Hynek. *Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-590-5

- DE SOUZA, Lorraine. Multiple sclerosis. *Physical Management in Neurological Rehabilitation*. London and Edinburgh: Churchill Livingstone, Elsevier, 2011, 2011(1), 89-115
- Multiple sclerosis: Physical Management in Neurological Rehabilitation*. Churchill Livingstone, Elsevier, 2011
- Multiple sclerosis news: časopis pro odborníky ve zdravotnictví: české vydání*. Praha: We Make Media, 2015-. ISSN 2464-5389
- LUCCHINETTI, Claudia F. a R. HOHLFELD. *Multiple sclerosis 3*. Philadelphia: Saunders Elsevier, c2010. Blue books of neurology, 35. ISBN 978-1-4160-6068-0
- LUDÍKOVÁ, Libuše. *Netradiční pohledy na kvalitu života osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4869-5
- KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. *Neuroimunologie*. Praha: Maxdorf, c2001. ISBN 80-85912-24-4
- PREISS, Marek a Hana PŘIKRYLOVÁ KUČEROVÁ. *Neuropsychologie v neurologii*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0843-4
- SEMRÁDOVÁ, Ilona. *Péče o jazyk a komunikaci: (péče o logos jako smysluplnou řeč)*. 2010. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2010. ISBN 978-80-7290-429-7
- JEDLIČKA, Pavel a Otakar KELLER. *Speciální neurologie*. Praha: Galén, 2005. ISBN 80-726-2312-5
- EMANOVSKÝ, Petr. *Úvod do metodologie pedagogického výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3664-7
- VOKURKA, Martin a Jan HUGO. *Velký lékařský slovník*. 10. aktualizované vydání. Praha: Maxdorf, 2015. Jessenius. ISBN 978-80-7345-456-2
- LUDÍKOVÁ, Libuše. *Vybrané faktory ovlivňující kvalitu života osob se speciálními potřebami*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2016. ISBN 978-80-244-5059-9
- TRESS, Wolfgang, Johannes KRUSSE a Jürgen OTT. *Základní psychosomatická péče*. Praha: Portál, 2008, 394 s. ISBN 978-80-7367-309-3
- AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 7. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-707-3

SLÁDKOVÁ, Vladimíra. *Zánětlivé a degenerativní markery v mozkomíšním moku pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní*. Olomouc, 2012. Disertační práce. LÉKAŘSKÁ FAKULTA UNIVERZITY PALACKÉHO V OLOMOUCI. Vedoucí práce Doc. MUDr. Janu Mareš, Ph.D.

SAINT-EXUPÉRY, Antoine de. *Citadela*. Páté úplné vydání. Přeložil Věra DVOŘÁKOVÁ. Praha: Vyšehrad, 2017. ISBN 978-80-7429-794-6

Internetové a jiné zdroje:

[online]. [cit. 2018-04-09]. Dostupné z: <http://spektra.eu/cs/jemna-motorika/polohovaci-zarizeni/quhazono>

Cognitive Behavioral Therapy for Anxiety in Children with ASD[online]. [cit. 2016-06-28]. Dostupné z: <http://www.asatonline.org/research-treatment/research-synopses/cognitive-behavioral-therapy-for-anxiety-in-children-with-asd/>

[online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201004-0012_Demyelinizace_a_remyelinizace_v_CNS.php

[online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: http://www.prolekare.cz/ceska-slovenska-psychiatrie-clanek/psychicke-priznaky-roztrousene-mozkomisni-sklerozy-4401?confirm_rules=1

[online]. [cit. 2017-12-09]. Dostupné z: <https://www.fnbrno.cz/areal-bohunice/neurologicka-klinika/dotaznik-funkcionalni-komunikace-dfk/t4546>

[online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: http://www.prolekare.cz/ceska-slovenska-psychiatrie-clanek/psychicke-priznaky-roztrousene-mozkomisni-sklerozy-4401?confirm_rules=1

[online]. [cit. 2017-12-09]. Dostupné z: <https://cs.wikipedia.org/wiki/SharePoint>

[online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201004-0012_Demyelinizace_a_remyelinizace_v_CNS.php

[online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201104-0012_Roztrousena_skleroza-nase_soucasne_moznosti_pri_diagnostice_stanoveni_prognozy_nemoci_a_sledov.php

[online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201205->

0008 Vyznam casne diagnostiky a terapie v zivotni perspektive pacientu s roztrouseno u sklerozou.php

[online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: http://www.csnn.eu/ceska-slovenska-neurologie-clanek/magneticka-rezonancni-relaxometrie-u-roztrousene-sklerozy-mereni-t2-relaxacniho-casu-v-centralni-sede-hmote-33489?message=add&id_topic=33489&confirm_rules=1

[online]. [cit. 2018-04-05]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-200804-0007_Symptomaticka_lecba_roztrousene_sklerozy.php

[online]. [cit. 2018-04-08]. Dostupné z: <https://www.janzaudio.com/cs/zesilovace-hlasu/1782-e188.html>

[online]. [cit. 2018-04-06]. Dostupné z: <http://www.ocni-pohyby.cz/handicapovani/>

[online]. [cit. 2018-04-08]. Dostupné z: <http://silouhlasu.cz/>