

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ
ÚSTAV SOCIÁLNÍHO LÉKAŘSTVÍ
ODDĚLENÍ OŠETŘOVATELSTVÍ

KVALITA ŽIVOTA OSOB S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Bakalářská práce

Autor práce: **Michaela Fügnerová**

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

2018

CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE
FACULTY OF MEDICINE IN HRADEC KRÁLOVÉ
INSTITUTE OF SOCIAL MEDICINE
DEPARTMENT OF NURSING

THE QUALITY OF LIFE OF PERSONS
WITH SCLEROSIS MULTIPLEX

Bachelor's thesis

Author: **Michaela Fügnerová**

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

2018

Prohlášení

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

Ve Svinišťanech 24.4.2018

.....

Poděkování

Děkuji panu Prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc. za vedení celé bakalářské práce, za jeho ochotu a vstřícnost. Dále bych chtěla poděkovat všem klientům z Domu svatého Josefa v Žirči, kteří se zúčastnili výzkumu.

Obsah

ÚVOD	8
1 TEORETICKÁ ČÁST	9
1.1 Historie nemoci	9
1.2 Patofyziologie	10
1.3 Výskyt roztroušené sklerózy	11
1.4 Průběh onemocnění	12
1.5 Příznaky nemoci	13
1.6 Diagnostické metody	16
1.7 Léčba	17
1.8 Prognóza onemocnění	25
1.9 Ošetrovatelská péče při onemocnění Roztroušená skleróza	28
1.9.1 Ošetrovatelství v neurologii	28
1.9.2 Nemocniční péče	28
1.9.3 Ambulantní péče	32
1.9.4 Sociální služby	33
1.9.5 Svépomocné skupiny	36
1.10 Kvalita života	38
1.10.1 Historický koncept pojmu kvality života	38
1.10.2 Pojem kvalita života	38
1.10.3 Kvalita života související se zdravím	40
1.10.4 Determinanty podílející se na kvalitě života	41
1.10.5 Přístupy k měření kvality života	42
1.10.6 Dosavadní výzkumy	45
2 EMPIRICKÁ ČÁST	50
2.1 Cíle výzkumu, zkoumaný soubor a použité metody	50
2.2 Pohled pacientů na jejich současný život a analýza získaných údajů	52
2.3 Pohled pacientů na jejich předchozí život a analýza získaných údajů	58
2.4 Pohled pacientů do budoucnosti a analýza získaných údajů	69
2.5 Model pohledu pacientů na svůj život s RS a jeho kvalitu	77
2.6 Pohled pacientů na případná pozitiva svého života (dotazník PTGI)	82
2.7 Diskuze	88
ZÁVĚR	92

ANOTACE.....	93
POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY	95
SEZNAM GRAFŮ.....	99
SEZNAM OBRÁZKŮ.....	100
SEZNAM TABULEK.....	101
SEZNAM PŘÍLOH.....	102
PŘÍLOHY	103

ÚVOD

Roztroušená skleróza je onemocnění Centrální nervové soustavy postihující osoby v produktivním věku. Je to onemocnění velmi nepředvídatelné a jeho průběh je individuální. Začíná nespecifickými příznaky, až poté dochází k hlubším problémům, na které nemocného upozorní. Jedná se o chronické onemocnění, způsobující pomalé zhoršování stavu, kdy nejčastějším problémem je celková imobilita. Následkem nemoci může nemocný skončit na invalidním vozíku a je odkázán na pomoc druhých.

Bakalářská práce by měla pojednávat o Kvalitě života lidí s tímto onemocněním. Zájmem bude zjistit, co jim tato nemoc vzala a zároveň co jim přinesla nového do jejich života, psychický stav po sdělení diagnózy a každodenní život s touto nemocí. Nemoc je celkově znepríjemňující a limitující v mnoha všedních činnostech, které zdravý člověk bere jako samozřejmost. Nemocný s tímto handicapem přemýšlí úplně jinak a má radost z toho, co sám zvládne a dokáže. Jelikož je to onemocnění nepředvídatelné, není možné pacientům sdělit prognózu dalšího průběhu nemoci. I když je medicína v této době na velmi dobré úrovni, průběh nemoci lékaři dokážou pouze zmírnit nikoliv vyléčit. Nemoc omezuje pacienty v pohyblivosti, co se týče dolních končetin, svalové síly a kontraktur. Proto je také nutné pacienty vést k edukaci jak si nejlépe udržet kondici po zjištění diagnózy.

V teoretické části by práce měla sdělit informace týkající se nemoci, o specifické ošetrovatelské péči a kvalitě života osob s roztroušenou sklerózou. Praktická část bude pojednávat o kvalitě života lidí s tímto onemocněním formou smíšeného výzkumu s využitím polostrukturovaného rozhovoru a dotazníkové šetření.

Toto téma jsem si zvolila, protože mě nemoc označovaná jako roztroušená mozkomíšní skleróza velmi zajímala. Důvody zájmu byly dva a oba důležité: 1. výskyt onemocnění v naší rodině, 2. profesionální péče o tyto pacienty (při bakalářském studiu pracuji v Domově sv. Josefa na dohodu o provedení práce jako zdravotnický asistent).

S klienty, o které pečuji, se dobře znám. Proto souhlasili s rozhovory, odpovídali na moje otázky otevřeně a nebáli se podělit o osobnější informace. Bylo to pro mě velkou výhodou a jasnou volbou při výběru tématu práce.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Historie nemoci

První poznatky o roztroušené mozkomíšní skleróze (dále jen RS) jsou z roku 1860, kdy onemocnění bylo popsáno jako zvláštní nemoc. V témže roce byl objeven myelin, který obsahuje nervová vlákna. Už mnoho desítek let před rokem 1860 byly ve světě popsány různé příznaky u mnoha osobností např. Augustus d'Este. Začalo se bádát o poznacích k tomuto onemocnění. První laická společnost, která se snažila rozšířit výzkum o roztroušené skleróze, vznikla v polovině 20. století. v USA, snahou bylo ji rozšířit i do jiných států. Tyto organizace vedly k edukaci pacientů o RS. Dále byly popisovány příznaky a prováděny pitvy u pacientů.^{[1], [2]}

V počátcích pro léčbu RS byla podávána tonika, stimulancia, chlorid, zlata, strychnin a další. Tato léčba neměla žádné pozitivní výsledky. V letech 1920-1940 bylo objeveno, že myelin je tvořen z oligodendrocytů, které jsou buňkami centrální nervové soustavy. Buňky nervové soustavy, které přicházely o myelin, přestaly vést nervové impulzy. Začalo se zkoumat na zvířatech a výsledkem bylo zjištění, že lymfocyty mají nezastupitelnou roli v imunitě a lymfocyty B tvoří protilátky. Další pokusy o léčbu zahrnovaly např. odstranění mandlí, protialergické injekce, psychiatrická léčba, diety, vitamíny, léky pro rozšíření cév. Kromě toho byly objeveny draslíko-sodíkové kanálky na nervovém vláknu, které převádí elektrický impuls nervem tím, že proudí dovnitř a ven z nervového vlákna. Byla popsána i dědičnost. CT (komputer tomography) ukazuje ložiska poškozená RS po vrstvách.^[1]

Na konci 20. století se zjistilo, že myelin je schopno částečně tvořit z oligodendrocytů i v dospělosti, proto se začalo bádát po jeho stimulaci. MRI (magnetická resonance) pomohla v zobrazení těch nejmenších ložisek u RS. Používala se i kontrastní látka - gadolinia, která se zobrazila ve všech ložiscích, které postihují mozek a míchu. V 90. letech se výzkum urychlil. Zjistilo se při odebrání vzorku mozkové tkáně, že buňky neodumírají při větším zánětu tolik a naopak při menším zánětu buňky, které nelze nahradit, odumírají více. V různých fázích onemocnění a u různých pacientů dochází ke ztrátě nervových vláken v jiné míře. Interferon

beta zpomaluje progres choroby. Na stejném principu funguje Kopolymer 1. Intravenózní gamaglobulin, který obsahuje protilátky proti virům a bakteriím, a zabraňuje rozšíření či potlačení zánětu. Dalšími léky jsou např. kortikoidy, cytostatika, mitoxantron. Toto onemocnění se nadále zkoumá a ne každý lék zabírá u všech pacientů. Lék, který by zabránil v rozvoji onemocnění, zatím nebyl vyvíjen, ale došlo k prudkému rozvoji v léčbě RS.^[1]

1.2 Patofyziologie

Roztroušená skleróza je chronickým onemocněním centrálního nervového systému (dále jen CNS). Toto onemocnění vede k zánětlivým ložiskům, které ničí myelin a poškozují axony bílé hmoty. RS je autoimunitní onemocnění, které se vyznačuje agresivními T lymfocyty, které aktivují hematoencefalickou bariéru a způsobují zánět v cílovém orgánu. Porušenou hematoencefalickou bariérou prochází makrofágy, nejvíce jich je v zánětlivém ložisku, které vedou k destrukci myelinů (demyelinizaci). Poškození axonů je trvalý stav, který postihne většinu pacientů s RS. Důvod není zcela zjištěn. I při zobrazovacích metodách jako je MR, nemusí být vidět změna na bílé hmotě a může být prostoupena zánětlivými buňkami. U oligodendrocytů můžeme vidět různý osud, kdy může dojít k destrukci a remyelinizace se nemusí vůbec objevit nebo naopak dojde k tvorbě myelinu při zbylých oligodendrocytech. Astrocyty jsou buňky, které brání remyelinizaci, vedou k přerušování axonů a dochází tak k jizvení tkáně. Plak neboli léze je místo, kde vznikají ložiska kombinací zánětu, rozpadu myelinů a axonálního přerušování. Dělí se na akutní plaka a chronická plaka. Akutní plaka jsou nositeli zánětlivých buněk a makrofágů, které obsahují reaktivní astrocyty, lipidy, lymfocyty. Chronická plaka se dělí na aktivní a vyhaslá. Aktivní chronická plaka jsou v ohnisku zastoupena nejméně a k okrajům přibývají makrofágy, lymfocyty a aktivní astrocyty. Chronická vyhaslá plaka mají méně zánětlivých buněk, které později mohou vzplanout v jiném místě CNS.^[3]

Nejzávažnější děj se odehrává v případech, kdy dochází k ničení nervových vláken. Vlákno bez myelinu - tedy pochvy - není schopno převádět elektrický vzruch dále. Při velké ztrátě axonů je náročné převést vzruch přes demyelinizované vlákno, které musí iontové kanály převést podél demyelinizovaného vlákna z ranvierových zářezů. Je to velmi náročný děj, který vlákno vyčerpává. Ztráta axonů vede k atrofii CNS. „*Představte si elektrické vedení. To sestává z měděného drátu, kterým proudí elektrický proud, a z obalu z umělé hmoty, který drát*

obepíná. S nervy je to stejné. Měděné dráty u člověka jsou nervy, které rovněž mají ochranný plášť. Lékařský výraz pro něj je myelinová pochva. Nuže tedy, z neznámé příčiny dochází k poškození této ochranné vrstvy, které tok proudu zpomaluje nebo přerušuje.“ Zánětlivý proces může být jen prvotním spouštěcím mechanismem, degenerace může probíhat i bez známek infekce. V tomto onemocnění je zastoupená genetická informace, která předává určité imunitní složky, které nesou nějaké podmínky k aktivaci autoagresivních lymfocytů. Dále se k tomu řadí vnější podmínky. Spouštěcím faktorem může být infekce většinou virového původu, dlouhodobý stres, vitamín D a jeho nedostatek.^{[4],[5]}

1.3 Výskyt roztroušené sklerózy

První poznatky o této nemoci pochází z Francie, Německa a také z Anglie. Poté se šířily do USA, Kanady a Austrálie. Nyní je nemoc typická pro Kanadu, severní část USA, Velkou Británii, Skandinávii, Francii, Nizozemí, Belgií, Německo, Švýcarsko, Polsko i Českou republiku. Kdyby se to vzalo zeměpisně, tak výskyt RS ubývá směrem k jihu polokoule. Někteří obyvatelé různých orientálních či kulturně jiných skupin jsou velmi odolní vůči tomuto onemocnění např. Eskymáci, Jakuty, Američtí Indiáni.^[6]

V České republice je vysoký výskyt RS. Na 100 000 obyvatel je prevalence mezi 100 až 130 osobami. Nejvyšší výskyt je v oblasti Teplic, Mostu, Chomutova, Loun a Ústí nad Labem. RS je rozšířena nejvíce na severozápadu Čech. Nemoc postihuje většinou osoby mezi 20 - 40 rokem života. Příznaky se mohou projevit buď v útlém dětském věku či v pozdním dospělém věku. Častěji mají toto onemocnění ženy než muži v poměru 2:1. Příčinou může být puberta, menopauza nebo hormonální změny po porodu.^{[6],[2]}

Sociálně-kulturní podmínky jsou také ukazatelem onemocnění. Kouření je jedním z faktorů, které přispívá k tomuto onemocnění. U pacientů s RS by měla být strava racionální, vyvážená s omezením cukrů, které způsobují kvašení a vyšší propustnost střevní stěny. Do krve se vstřebává více stimulů pro imunitní systém. Vitamín D má protizánětlivý účinek, který můžeme získat z mořských ryb a slunečního záření. Studie z USA a Izraeli poukazují, že výskyt RS je spojen se životem ve městě.^[1]

Onemocnění RS je také dáno genetickými faktory. Na výskytu RS se podílí více genů, které nevedou k onemocnění RS, ale pouze zvyšují náchylnost k onemocnění. Faktory

vnějšího prostředí, jsou zodpovědné za vnímavost vůči RS. V kontextu těchto dvou faktorů je tedy větší vnímavost. Při familiárních faktorech pro vývoj rizika RS jsou rozčleněny v procentech: sourozenec (4%), rodiče (3%), děti (2,5%). Rizika se liší pohlavím. Prevalence nemoci je zapříčiněna samozřejmě v imunitě, kdy imunitní systém začne bojovat proti svým vlastním buňkám. Infekce a virus Epstein-Barr byly prokázány jako stimul k tomuto onemocnění, většinou probíhá pod obrazem infekční mononukleózy. Příčinou může být pozdní setkání s touto infekcí. ^{[1], [2]}

1.4 Průběh onemocnění

„RS může propuknout nenápadně, plíživě a nepozorovaně. Většinou však náraz je skutečně útočný.“ ^[6]

Existují formy benigní, kdy se desítek let nemusí objevit žádné neurologické příznaky a formy maligní s rychlou progresí, invalidizací či život ohrožující stavu.

Ataka je prvotním útokem. Liší se v příznacích, intenzitě i trvání. V remisi ustupuje, někdy zcela, někdy zůstává určité reziduum. V další době nastupují další ataky, mohou trvat déle a intervaly mezi nimi se zkracují. Později můžou přejít v progresi, kdy se stabilizují a přechází do chronicity. Udává se, že po první atace bývá spontánní zlepšení v 90%, podruhé 78%. Během jednoho roku se opakují u 25%, do dvou let u 50%, během pěti let u 75%. Důležité je vědět, že ústupy mohou trvat několik let. Existují formy, které jsou němé bez příznaků. K totální remisi nemůže dojít, při MR je RS aktivní i při stadiu klidu. Ani velikost lézí není rozhodující. Čím větší, tím může být méně škodná a naopak. ^[6]

Prognóza onemocnění RS se průběhem let zlepšila z důvodu nově zjištěné terapie. Při rané diagnóze se úspěch v léčbě zvyšuje. Zatím neexistuje lék, který by definitivně toto onemocnění vyléčil. Dá se lépe tlumit zánět a je k dispozici lepší terapie. Rehabilitační péče je také na vyšší úrovni. Léčí se přidružené infekce v těle. Je méně akutních forem a více benigních, kdy remise bývá častější a stabilnější. ^[6]

Dělení průběhu nemoci:

- Relaps-remitentní roztroušená skleróza

- Primárně progresivní roztroušená skleróza
- Sekundárně progresivní roztroušená skleróza
- Progresivní-relabující roztroušená skleróza

Relaps-remitentní roztroušená skleróza je charakterizována atakou, po které může dojít k totálnímu uzdravení nebo k uzdravení částečnému. Uzdravení je způsobeno náhradou myelinu znásobením sodíkových kanálků či novým myelinem. Remyelinizace nevznikne v místě, kde probíhá zánět, proto se pacientům podávají imunosupresiva. Mezi atakami nabývá neurologického deficitu. U mnoha nemocných to začíná velmi mírnými atakami. [2]. [7]

Primárně progresivní roztroušená skleróza - dochází od začátku onemocnění k trvalému zhoršování neurologického deficitu. Neurologická stabilita trvá u každého různou dobu nebo mírným kolísáním stavu. Objevuje se u lidí mezi 40 - 50 rokem života. U této formy onemocnění nezabírá léčba tak, jak bychom si přáli. [2]. [7]

Sekundárně progresivní roztroušená skleróza je totožná s relaps remitentním průběhem a poté dochází k postupnému zhoršování neurologického deficitu bez přítomnosti relapsů. Občas se může objevit relaps s následným mírným zhoršením. Stádium, kdy už není možno regenerace. [2]. [7]

Progresivní-relabující roztroušená skleróza - dochází k postupnému zhoršování onemocnění už od začátku onemocnění s akutními relapsy s úplnou remisí či bez ní. Období mezi atakami pokračuje progresí v neurologickém deficitu. Tato forma je naštěstí více vzácná, špatně zabírá léčba. [2]. [7]

„Roztroušená skleróza je totiž strašná nemoc. Ta nejhorší forma ti napadne během několika měsíců celé tělo: nohy, paže, oči a uši, močový měchýř. Celé měsíce nejsi schopen vést normální život. Pak se ti zase uleví, a když si myslíš, že jsi to nejhorší přestál, ano, dokonce myslíš na uzdravení, začne to všechno zas od začátku.“ [5]

1.5 Příznaky nemoci

Akutní vznik neurologických příznaků je dán demyelinizací CNS, tedy místo, kde dojde k zástavě předávání vzruchů a způsobí výpadek funkce. Na místě CNS, kde se vytvořilo zánětlivé ložisko, od kterého se odvíjí klinické příznaky. Tam kde je více důležitých drah,

bude polysymptomatologická ataka a v místě komor se příznaky projevit vůbec nemusí. Počátečními příznaky mohou být optická neuritida, poruchy citlivosti, centrální poruchy hybnosti, sfinkterové potíže, vestibulokochleární poruchy, psychické obtíže, únava. [4]

Optická neuritida je prvotním příznakem, který je nejvíc častý a nejtýpější. Může být postižen jeden či oba zrakové nervy. Častěji se objevuje jednostranná neuritida. Nemusí mít tak hrozivý průběh, jak na první pohled vypadá, většinou se upraví bez závažných následků. Může dojít ke ztrátě zraku ve středu zorného pole, kdy pacient vidí jen na periférii nebo k úplné ztrátě zraku. Končí s trvalými následky. Dále může být edém papily, který se objevuje u těžkých forem RS, pacient nerozezná barvy. Často bývá bolest oka při pohybu z důvodu zánětu v místě nervu. [8]

Senzitivní projevy jsou dány změnou citlivosti. Také patří mezi první příznaky. Projevují se brněním, mravenčením, palčivostí a mražením. Prvotním příznakem u poloviny nemocných je slabost či dřevěnění jedné nebo více končetin. Nejsou to příznaky trvalé, které mění lokalitu, intenzitu a jsou většinou asymetrické. [8]

Sfinkterové poruchy a sexuální potíže jsou typickými příznaky. Porucha v močení, kdy nemocný má náhlé nucení na močení a musí být potřeba provedena ihned. Déle v onemocnění se vyskytuje retence či inkontinence. Vzniká reziduum v močovém měchýři, kdy je nutné pacienta cévkovat. Při obou případech může vzniknout infekce močových cest. Větší postižení sfinkterů bude u pacientů s postižením dolních končetin. Inkontinence stolice je také problémem, ale většina pacientů trpí spíše zácpou. Je způsobena sníženou pohyblivostí a slabostí břišního svalstva. 60% mužů trpí erektilní dysfunkcí. Sexuální poruchu má 65 - 90% lidí s RS. [8]

Mozečkové poruchy způsobují nerovnováhu a třes na horních končetinách. Mozeček zajišťuje plynulý a cílený pohyb, určuje délku, trvání, a intenzitu. Vede k poruše rovnováhy a pohybů při chůzi. Nemocný trpí vertigem a nystagmem centrálního typu. Pacient má zhoršenou artikulaci (dysartrii), která ho omezuje v komunikaci. [8]

Spastické motorické projevy, spasticita vede ke zhoršenému pohybu z důvodu velkých spasmů, tedy zkrácení svalů. Projevuje se spíše v pokročilejších stádiích nemoci. Postiženy jsou více dolní končetiny než horní, obvykle asymetricky. Projevuje se křečí, únavou, tuhostí, oslabením, těžkopádností. Spasticita je tedy ztuhlost a zvýšený svalový tonus v končetinách, který nelze korigovat. Není vůlí ovladatelný, pacient může cítit v noci bolest a křeče. Tento

problém vede ke zhoršené chůzi jako je zpomalení kroků, ztuhlost kloubů, kratší kroky, špatná rovnováha. Tímto problémem trpí 85 - 90% pacientů. Chůze bývá nestabilní, toporná, kulhavá až kymácvivá. Pacienti šourají špičkami nohou z důvodu spasticity, pociťují únavu a nejistotu při chůzi. Vše je ovlivněno průběhem nemoci. Pro hodnocení existuje Kurtzkeho škála, která hodnotí míru neurologického poškození, která se nazývá EDSS. Hodnotí 7 systémů. Chůze se hodnotí do 3,5 EDSS jsou pacienti bez omezení chůze, při 4,0 stupně jsou pacienti schopni ujit do 500 m bez pomůcek, stupeň 4,5 je chůze do 300 m bez pomůcek, nad 5,0 pacienti ujdou 200 m bez pomůcek, od 5,5 ujdou jen 100 m a dále. Při dalších stupních jsou pacienti více imobilní a je nutná opora pro jejich pohyb. Pro zkoušku je dobré testovat chůzi v ambulancích, kdy se měří test rychlosti a vytrvalosti na 2 až 6 minut. ^{[8],[9]}

Psychickými problémy trpí většina nemocných s RS. Projevují se náladovostí, plačtivostí, pocitem bezmoci. Deprese je také velkým problémem, kterým trpí polovina nemocných. Projevuje se změnou nálad, smutnou náladou a ztrátou pocitu radosti. Bojí se budoucnosti. Deprese se projevuje na počátku onemocnění a je spojena se zánětem v mozku. Příčinou může být stres v rodině či zaměstnání, či nežádoucí účinky farmakoterapie. Důležité je tedy nastavit správnou léčbu, která tyto příznaky depresí zmírní. Úzkostnými poruchami trpí 36%, které jsou spojeny s depresivními stavy řešenými nadměrnou konzumací alkoholu či sebevražednými sklony. Příčinou může být sociální izolace, změna fyzického stavu, zaměstnání. Ze začátku onemocnění není porušena kognitivní funkce, ale v průběhu onemocnění si pacienti stěžují na výpadky krátkodobé paměti, zážitky z minulosti si pamatují, ale obtížněji si vybavují ty nové. Je to způsobeno zánětlivými ložisky v mozku. ^{[1],[10]}

Únava je původu multifaktoriální etiologie. Příčina je nejasná. Důvod se přisuzuje k poškození centrálního nervového systému a také dysfunkci imunitního systému, ztrátě axonů, zánětu, poklesu metabolismu glukózy či zvýšené teplotě. Přídavnými problémy jsou bolest, křeče nohou, deprese, nedostatek spánku. ^[11]

Bolest doprovází další příznaky u tohoto onemocnění. Ze začátku onemocnění je tvořena asi 5% v pokročilém stádiu až 60%. Bolest je např. u poruch cití, ztuhlosti, spasmů, špatné posazení na vozíku a okohybných nervů. ^[8]

1.6 Diagnostické metody

První příznaky jsou z počátku velmi nespecifické a často bývají podceňovány. Pacient pod těmito příznaky nehledá nic závažného, často ho tyto příznaky nedovedou k lékaři nebo většinou pozdě. Například při optické neuritidě nenásleduje vyšetření neurologem a nedojde k vyšetření likvoru a MR. Při výskytu parestezií u mladých lidí je většinou stanovena diagnóza vertebrogenní obtíže a dál se nepátrá po vyšších souvislostech. Při paréze n. trigeminu také automaticky u mladých lidí není přemýšleno nad onemocněním RS, ačkoliv může jít o zánětlivé ložisko. I výskyt paraparézy dolních končetin automaticky diagnóza končí s výhřezem ploténky. Důležité je nepodceňovat žádné výraznější obtíže a zajít včas k lékaři. Při zjištění diagnózy RS je důležitá časná diagnostika a zahájení včasné léčby, umět pacienta poučit o jeho důležitosti.^[4]

V nynější době jsou velmi dobré diagnostické metody, které umí rozpoznat RS. Mezi vyšetření patří magnetická rezonance, odběr mozkomíšního moku, neurologické vyšetření, oftalmologické vyšetření.^[1]

Magnetická rezonance (dále jen MR) je nejdůležitější zobrazovací metodou pro stanovení diagnózy RS. Při zjištění roztroušené sklerózy se pacient monitoruje a nadále chodí na kontroly. Sleduje se progres onemocnění, změny lézí. Velikost lézí může být od 1 mm až do 10 cm. Dle toho se stanovuje nová léčba. Při MR je možné využít kontrastní látky zvané gadolinium, zobrazí místo, kde je aktivní léze.^[12]

Vyšetření mozkomíšního moku je stejně důležité, jako MR. V některých státech už není tolik využívána z důvodu rozšíření zobrazovacích metod. Provádí se lumbální punkce, při které si musí být lékař jistý, že u pacienta není přítomen otok mozku ani nádor či krvácení. Z toho důvodu se provádí vyšetření očního pozadí či MR. Pro vyšetření mozkomíšního moku se využívá atraumatická jehla, která zabraňuje postlumbálním komplikacím, jako je například bolest hlavy či nevolnost. Odebírá se mezi 4 - 5 obratlem v bederní oblasti kolem 10 ml, vyšetřuje se množství albuminu, IgG, bílkovina, počet oligoklonálních páسů izoelektrickou fokusací. Pokud se v likvoru prokáží dva pásy, je to známka onemocnění RS. 95 - 98% pacientů s onemocněním RS mají tyto pásy. Dále se provádí odběr parenterálního séra.^[13]

Vyšetřením očního pozadí se vyšetřuje sítnice. Oční nerv je výběžkem mozku, není tedy periferním nervem. Nerv je obalen myelinem, na kterém jsou vidět změny právě při vyšetření

očního pozadí. Příznaky nemusí být tak vnímány, ale jsou viditelné. Při rozšíření zorného pole mohou být výpadky vidění různého rozsahu. ^[1]

Imunologické vyšetření slouží k zjištění imunologického problému. Např. lidé co mají neustále infekce, tak právě toto vyšetření může mít řešení. Testy poukazují na změny v buněčné či protilátkové imunitě. ^[1]

Vyšetření evokovaných potenciálů, vyšetří funkci sluchového a zrakového systému. Vychází z mozkového kmene vedoucích senzibilizaci z horních do dolních končetin a také motorickou dráhu. Každá z těchto drah je stimulována stále stejným podmětem a zaznamenávána elektroencefalogramem. Počítač vyhodnotí tyto podmínky a vytvoří vlnky, které prochází jednotlivými úseky. Při porušení drah se projeví zpomalením rychlosti vzruchu či změnou amplitudy. Abnormální nálezy mohou být na více místech, to značí několik akutních lézí v průběhu vzruchu. ^[1]

Dále se mohou vyšetřovat klinické funkce, do kterých patří vyšetření zraku, vyšetření svalové slabosti, vyšetření spasticity, vyšetření rovnováhy, vyšetření funkce horních končetin, vyšetření kognitivních funkcí a vyšetření chůze. Pro diagnostiku těchto funkcí slouží Kurtzkeho stupnice také nazývaná EDSS je to zdokonalená škála DSS (Disability Status Scale). Tato škála byla poprvé popsána Kurtzkem v roce 1995, hodnotí 8 systémů. Dle toho se stanovuje míra invalidity, která je popsána od 0 (kdy pacient nemá žádné obtíže) až do 10. Celá škála je k nalezení v příloze č. 7. ^{[7],[14]}

1.7 Léčba

Pro každého pacienta s tímto onemocněním je léčba různá. U každého mívá poněkud jiný průběh. Liší se léčba i věkem, přestože primární progresse nemoci nastupuje většinou v pozdějším věku, pacienti s primární i sekundární progresí dosahují stejného stupně postižení většinou ve stejném věku a biologická podstata progresivní fáze je stejná. Rozlišuje se léčba ataky, dlouhodobá imunomodulační léčba, terapie symptomatická a nefarmakologická. ^{[15],[2]}

Základem pro léčbu je dostatečná informovanost pacienta o možnostech léčby. Pacient musí být seznámen s předpokládaným efektem léčby, o jeho vedlejších účincích a jak jim předcházet. Je nutné respektovat odmítnutí léčby pacientem, lékař je povinen vysvětlit

nežádoucí účinky neléčení se a další prognózu. Při odmítnutí včasné léčby může vést k ovlivnění dalšího průběhu onemocnění v pozdějším stádiu. [4]

Akutní terapie

Terapie akutních atak je definována novými nebo znovuobjevenými příznaky, které trvají nejméně 24 hodin. Důležité je zahájení včasné léčby z důvodu, že dochází ke ztrátě myelinu a axonů. K léčbě se využívá methylprednison 3 g, při silné atace se dá dávka zvýšit. Kortikosteroidy jsou stále léky první volby, které mají jistý účinek. Jsou nejrychlejší a nejzřetelnější. Léčba kortikosteroidy má i velké kontraindikace, jako je diabetes mellitus, osteoporóza, poruchy menstruačního cyklu, vředová choroba, edémy a další. Proto je nutné během léčby chránit zažívací ústrojí, sledovat pacienta jak na něho léky účinkují. Pokud pacient nemá dlouhodobou imunomodulační léčbu, je možné s kortikosteroidy pokračovat a dávky postupně snižovat a následně poté se mohou vysadit. Při rychlém vysazení by mohlo dojít k znovuvzplanutí infekce. Pokud není léčba kortikosteroidy účinná, je nutno vyšetřit plazmaferézy. Plazmaferéza znamená očišťování plazmy mimo oběh pacienta, která je očišťována náhradním roztokem. Pacient musí jít na odběr krve k vyšetření CRP (nereaktivního proteinu), krevního obrazu, iontů, jaterních a ledvinných funkcí, APTT, INR, fibrinogenu, moče K+S a moč biochemicky. Dále se zavádí CŽK (centrální žilní katétr) z důvodu silnějších žil a velkých výměn tekutin. Plazmaferéza se děje 5x - 7x obden. [13], [16], [17]

Dlouhodobá terapie

Léčba se zahajuje hned od prvních příznaků, po první atace s podezřením na RS. Pokud byla první ataka léčena kortikosteroidy, nemusí se čekat na další ataku, která by dál ničila CNS. Časná léčba napomáhá ke stabilizaci nemoci a oddálení další ataky. Léčiva se dělí na léčbu první linie, pokud není účinná, nastupuje léčba druhé linie nazývaná eskalační léčba. Eskalační léčba se může využít jako léky první linie u pacientů, kteří mají velké změny na MR či po léčbě relapsu. [13]

1. Léky první linie - nejvíce se užívají u relaps remitujícího průběhu RS

Interferon beta

Interferony byly objeveny v roce 1957 jako glykoproteiny, vytváří je buňka, která je napadena virem. Interferony mají za cíl chránit ostatní zdravé buňky. Dělí se na interferon alfa

a beta. Nyní se budeme bavit jen o interferonu beta, ten je tvořen z fibroblastů, lymfocytů, makrofágů a endoteliálních buněk. Předpokládaný účinek měl být protivirový, nakonec se při různých výzkumech zjistilo, že je imunomodulační. Při aplikaci interferonu beta bylo mnohem méně relapsů. Podával se intratékálně lumbální punkcí. Na trhu se objevil v roce 1996 v subkutánním podání, bylo zjištěno, že při jeho užívání se snížil počet relapsů a oddálil invaliditu. V dalších letech přibývalo i intramuskulární podání. Brání v rozšiřování virových buněk do CNS, posiluje funkci hematoencefalické bariéry. Je produkována vlastním organismem. Na trhu se používají tři přípravky INFB-1a, který se aplikuje intramuskulárně 30 µg jednou týdně, INFB-1a subkutánně 22 µg a 44µg třikrát týdně a INFB-1b subkutánně 250 µg aplikován obden. Čím větší dávka tím vyšší účinek. Účinek se sleduje dle MR, počtu atak a klinických příznaků, nelze vyhodnotit v séru. Jestliže organismus začne vytvářet protilátky proti interferonu beta, může být pozastaven účinek, který se projeví kolem 12 - 18 měsíců od začátku léčby. Indikace je laboratorní, při jeho prokázání je nutné léčbu změnit. Nežádoucími účinky mohou být příznaky chřipky, jako je zimnice, teplota, bolest svalů a kloubů, únava. Většina pacientů má tuto prvotní reakci na léčbu. Nyní se podává paracetamol nebo ibuprofen, který těmto komplikacím zabrání. V místě injekční léčby se může objevit lokální reakce tvorbou zarudnutí a zatvrdliny. Nyní jsou dány standardy pro aplikaci injektorů, před aplikací se místo vpichu pouze omyje, roztok v injekci musí mít pokojovou teplotu. Lokální zarudnutí lze řešit mastí. Místo vpichu by se mělo měnit, není pravidlem, že při výměně míst nemůže vzniknout zarudnutí. Některá místa na těle jsou pro pacienta více citlivá. Dále může způsobovat pokles krevních destiček nebo zhoršit jaterní funkce, pro jeho kontrolu se provádí odběr krve. Nutno sledovat i funkci štítné žlázy, která je přidruženou komplikací RS. Dále pacienti, kteří trpí depresemi už před zahájením léčby, by neměli užívat interferon beta z důvodu, že se podílí na výskytu.^{[13],[18],[19]}

Glatiramer acetát

Glatimer acetát (GA) je tvořen ze 4 aminokyselin. Tyto aminokyseliny tvoří řetězec, který se váže na antigen a tím znemožní množení antigenu dál. GA má specifické T-lymfocyty, jež zabraňují patologickým dějům. Znemožní tedy vedení zánětu po těle a méně relapsů onemocnění. Aplikuje se subkutánně 20 mg každý den. Není důležitá doba aplikace. Nemá nežádoucí účinky typu chřipkových příznaků. Reakcí při zavedení léčby mohou být pocity tísně na hrudi, zarudnutí, tachykardie a dyspnoe. Pacient by měl být poučen o těchto komplikacích, které mu ze začátku léčby GA nemusí být jasné. V místě vpichu se může objevit mírné zarudnutí, bolestivost a zatvrdliny. GA neovlivňuje imunitní systém, vzácně se

může objevit alergická reakce nebo lymfadenopatie. Neovlivňuje funkci štítné žlázy ani výskyt depresí. GA a Interferon beta jsou léky první volby, které napomáhají stabilizaci nemoci.^[2]

2. Léky druhé linie- eskalační léčba

Natalizumab

Natalizumab (AFFIRM, SENTIMEL) je důležitý lék pro léčbu RS, zatím nejúčinnější od roku 2007, kdy přišel na trh. Je prokázáno, že vede ke zlepšení neurologických postižení. Snižuje množství relapsů o 68% a riziko progresu o 42% oproti placebo. Také napomáhá redukcii zánětlivých lézí o 80%. Natalizumab je protilátkou pro lymfocyt, naváže se na něj a tím zabrání uchycení se lymfocytu na cévní stěnu, která by putovala do mozku. Natalizumab je podáván intravenózně pomocí infúzní terapie jednou měsíčně. Je dobře snášen pacienty, reakce jsou minimální, může se objevit alergická reakce. Velmi vážnou komplikací je zánět mozku, který je způsobena JC virem a může končit smrtí.^[20]

Alemtuzumab

Alemtuzumab je protilátka, která bojuje proti specifické molekule na lymfocytech. Zničí tuto molekulu na buňce lymfocytu a množí nové buňky lymfocytů ze zásobárny v organismu. Aplikuje se v 5 infúzích v pěti dnech po sobě jdoucích, dále po roce se podávají infuze po 3 dnech. Další léčba se nepodává a pacienti žijí i několik let bez žádných příznaků či aktivit onemocnění. 49 - 55% pacientů oproti placebo žije bez atak, nemají žádnou progresi a mají klinické zlepšení. Z důvodu velké ztráty buněk infúzemi jsou nežádoucími účinky. Preventivně se to řeší podáním kortikoidů, může vzniknout autoimunitní onemocnění u čtvrtiny pacientů, jako je porucha funkce štítné žlázy a další. Pro tyto komplikace je pacient kontrolován každý měsíc, kdy se provádí odběr krve a moči. Pro tento typ léčby musí být pacient velmi zodpovědný a pravidelně chodit na kontroly po dobu 4 let od podání poslední infúze. Tento lék je vhodný pro pacienty, u nichž je vysoká aktivita choroby a není účinná jiná léčba.^[20]

Léčba cytostatiky

Tato léčba (Mitoxantron, cyklofosfamid) je volbou u sekundárně a primárně progresivní RS. Nyní jsou cytostatika při této léčbě na ústupu, používají se léky druhé volby. Podávají se u pacientů, kteří nejsou indikováni na léčbu druhé volby, či na začátku sekundární progresu.

Cytostatika se podávají společně s kortikoidy. Cyklofosfamid se podává jednou měsíčně 1 g i.v. s 1 g methylprednisolu. Mitoxantron jednou měsíčně 20 mg i.v. s 1 g methylprednisolu či bez. Mají za úkol pozastavit vývoj zánětu, je důležité sledovat, zda pacientovi tato metoda pomáhá. Při cyklofosfamidu je důležité sledovat močové cesty, důležitá je hydratace a sterilní moč, jednou ročně se provádí cystoskopie pro vyloučení karcinomu. U Mitoxantronu je nutné provést echokardiografii z důvodu, že je kardiotoxický.^{[21],[13]}

Symptomatická léčba

Anamnéza je důležitá součást před zahájením symptomatické léčby. Dle míry příznaků se volí léčba.

Spasticita je zvýšený svalový tonus, který vede ke křečím. Cílem je zmírnit bolesti, zabránit kontrakturám a zlepšit pohybové schopnosti. Pro léčbu se užívá Baclofen 5 - 120 mg/den a Tizanidin 2 – 36 mg/den, působí na více místech. Začíná se od nižších dávek po vyšší. Většinou se rozdělí do několika dávek na den pro kontinuální účinek. Pro léčbu spasmů se dají používat antiepileptika jako je např. Gabapentin 300 - 600 mg/den.^[22]

Deprese je spojena s onemocněním RS, už ať jen z důvodu onemocnění změnou kvality života, ale i zánětlivým procesem v mozku. Pro léčbu se užívají antidepresiva např. Citalopram 20 - 40 mg/den, Escitalopram 10 - 20 mg/den, Sertralin 50 - 200 mg/den, Venlafaxin 72 - 225 mg/den.^[22]

Kognitivní poruchy se nejčastěji projevují zhoršeným vnímáním, zpracováním informací a deficitem verbální paměti. Cílem je zvýšit pracovní a psychosociální fungování. Pro podporu myšlení se užívají Nootropika. Emoční labilita je součástí tohoto onemocnění, pro stabilizaci nálady se používají antidepresiva Fluoxetin, dále stabilizátory nálady Karbamazepin, Valproát či Gabapentin.^[22]

Mikční porucha se projevuje buď retencí, inkontinencí či nucením na močení. Léčbu nasazuje urolog, jako jsou spasmolytika, myorelaxancia, anticholinergika. Při větších problémech se pacientovi doporučuje permanentní katetrizace či epicystostomie. Při reziduích v močovém měchýři mohou vznikat infekce močových cest.^{[22],[23]}

Únava je primárně příčinou akutní formy RS, vedlejší účinky léčiv nebo v důsledku jiných příznaků RS. Snažíme se zlepšit kondici u pacienta, sledujeme infekční ložiska u pacienta, relaxace v průběhu dne. Z léčiv se podává Amantadin 100 - 300 mg/den, Modafinil 100 - 200 mg/den, Bupropion 150 - 300 mg/den.^[22]

Bolest se zvyšuje při vyšší míře postižení délkou trvání onemocnění. Postihuje přes polovinu pacientů a může vést ke změnám nálady a být prvotním faktorem pro vznik depresí.

Bolest dělíme na akutní, záchvatovitou, chronickou. U 30% pacientů je bolest od neurologického centra. Bolest může procházet do oblasti trigeminu, může vystřelovat do oka, bolestivé spazmy, bolest svalů. Před léčbou je důležité zjistit, o jaký typ bolesti se jedná. Pro léčbu bolesti se užívají antiepileptika Gabapentin 1200 - 3600 mg/den, Pregabalin 150 – 600 mg/den, Carbamazepin 300 - 1600 mg/den.^[22]

Zácpa je častým příznakem RS. Z důvodu nepohyblivosti, zpomalení střevní motility. Nutné je dodržovat pitný režim, dieta s dostatkem vlákniny, popřípadě tělesný pohyb. V případě velké obstipace se využívají laxancia či klystýr.^[22]

Třes je mozečkového původu a je velmi náročný k léčení. Vyskytuje se i syndrom neklidných nohou. Volbou léčby je Clonazepam či léčba antiepileptiky např. Carbamazepinem.^[22]

Podpůrná léčba

- Rehabilitační
- Psychoterapie

Rehabilitace

Je součástí symptomatické léčby, která je velmi důležitá pro pacienta s RS. Symptomy se u každého pacienta liší jak v čase, tak i v místě. Rehabilitace je důležitá pro zachování životaschopnosti, předcházení následků, jelikož návrat je velmi obtížný. Volba rehabilitační techniky se volí dle míry postižení. V časně fázi onemocnění se využívá vytrvalostního a posilovacího cvičení, vhodné je tyto dvě techniky kombinovat. Vytrvalostní trénink snižuje únavu, zlepšuje kondici, svalovou sílu a posilovací trénink, zvětšuje svalové vlákno, zvyšuje se svalová síla a mobilita pacienta. Při větší progresy onemocnění se využívají různé techniky fyzioterapie. Pacienti se musí naučit vnímat symptomy, které je v něčem omezují. Zaměřují se na zlepšení funkce nebo na kompenzaci obtíží.^{[24], [25]}

Rehabilitace symptomů

- Poruchy chůze
- Poruchy rovnováhy
- Terapie spasticity
- Terapie únavy
- Sfinkterové obtíže

- Deprese
- Kognitivní deficit

Porucha chůze

Porucha chůze je nejvýznamnější. Do 10 let od prozření onemocnění pacient pociťuje symptomy. Vhodné je s léčbou začít co nejdříve. Problémem může být snížený svalový tonus, spasticita, snížená kondice. Využívá se cvičení na podkladě neurofyziologickém např. Bobath, Vojtova metoda, PNF, senzomotorika, DNS atd. Vedou ke zlepšení mobility a rovnováhy. Vojtův princip je využíván na podkladě CNS, kdy stimulací reflexních zón se snaží fyzioterapeut vyvolat pohyb. PNF pracuje na principu ovlivnění motorických neuronů pomocí aferentních reflexů ze šlach, svalů, kloubů. Bobath koncept je komplexní rehabilitační přístup k maximální funkčnosti těla dle míry postižení. Využívá se nejlépe 24 hodin denně pro normalizaci svalového napětí, podporuje fyziologické pohybové vzorce. Senzomotorická stimulace používá balanční techniky, využívá se u funkčních poruch pohybového aparátu. DNS je metoda, která zapojuje trupové svaly pro zlepšení stabilizace. ^{[24],[25]}

Porucha rovnováhy

Rovnováha je důležitá k posturální stabilitě, zabraňuje pádu při dynamickém i statickém pohybu. Je to opěrná soustava, která ovlivňuje svaly a klouby. Vhodnou volbou terapie je posilovací a vytrvalostní cvičení. Dobré je k tomu využívat lehké závaží a používat oporu. Většinou lidé s RS nejsou stabilní v oblasti pánve a končetin ve stoje a při chůzi. ^[26]

Terapie spasticity

Vhodnými postupy je dobré volit pomalé protahování spastických svalů, provádět opakované dotyky, míčkování, tlakové impulzy, masáž, reciproční pohyby, zatěžování spastické končetiny, prodloužený nádech, relaxační metody, ... ^[26]

Využívají se nejrůznější pomůcky pro zlepšení žití s tímto onemocněním. Rehabilitační péče by se měla provádět už od stanovení diagnózy. Měla by trvat celoživotně. Snižuje to příznaky únavy a také snižuje deprese. Ve fyzioterapii se využívá balneoterapie - koupel v bazéně a vířivé vaně. Nyní se využívá i přístrojová rehabilitace vhodná k tréninku chůze, stoje a rovnováhy. Rehabilitace mohou probíhat ambulantně či v pobytových zařízeních. Cvičení může být předepsáno několikrát do roka, problémem je sehnat kvalitní ambulantní zařízení vhodné pro RS. Při pobytech v zařízeních je péče lepší a komplexnější. Cvičení probíhá 2x denně a jsou přítomni odborníci. Lázeňské pobyty jsou předepisovány jednou za

dva roky, vhodným výběrem jsou např. Teplice, Vráž, Jánské lázně, Klimkovice, kde mají zkušenosti s neurologickými onemocněními. [24], [25]

Psychoterapie

Psychické procesy, zejména pak emoce mají vliv na průběh onemocnění. Psychoterapie z počátku onemocnění napomáhá k přijetí onemocnění a v průběhu chronického onemocnění napomáhá k žití s tímto onemocněním. Pacienti při sdělení diagnózy procházejí pěti fázemi, které už identifikovala v jiné souvislosti Kübler-Rossová.

- Šok - v tuto chvíli si pacient neuvědomuje pravdivost informace, může trvat několik minut až hodinu. Může se chovat lehce dezorientovaně i zmateně.
- Popření, bagatelizace - nevěří informacím, snaží se ujistit, že to není pravda. Nevěří výsledkům ani sdělení. Snaží se situaci znovu přezkoumat.
- Agrese - v tuto dobu pacient shazuje vinu na ostatní např. zanedbání prevence, stres v domácnosti, může obviňovat sám sebe, že něco zanedbal či dělal špatně a další
- Smutek - v této fázi pacient prožívá hluboký smutek, deprese. Ztrácí chuť k životu.
- Smíření - vyrovnání se, se situací. Okamžik přijetí a úlevy [24]

Důležité je při začátku onemocnění neustále opakovat základní informace, vybrat vhodnou léčbu a provádět rehabilitační činnosti. Psychologickým cílem je pacienty vést ke smysluplnému a kvalitnímu životu, naučit je žít s onemocněním a jejich omezením. Psycholog by měl pacienta vést při jeho nemoci od počátku, zmírnit šok, úzkost. Přivést je k motivaci spolupracovat. Při přijetí onemocnění se pacientovi snažíme dát prostor pro dotazy, umět se orientovat v sám sobě. Pacient hovoří s psychoterapeutem o jeho potížích a příznacích onemocnění, snaží se najít souvislosti s fyzickým i duševním prožíváním. Provází pacienty ve změnách životního stylu, ve změně hodnot a cílů. Vhodné vedení terapie ke stabilizaci a přijetí nové role a životní situace. Při terapiích je vhodné diskutovat otevřeně o pocitech strachu. Vytvořit otevřený vztah pro dobrou komunikaci. Mají strach, z toho co bude, zda se onemocnění zhorší po fyzické a psychické stránce. Snažíme se společně s pacientem vyhledat podměty, které mu pomohou ve zvládnání životní situace. Pacient se učí chápat své tělo a symptomy onemocnění. Cílem je, aby pacient našel smysl svého života. Má změněné hodnoty, snaží se porozumět svým emocím, vést pozitivní energii. Také se trénují relaxační techniky, které pacienta navedou na pozitivní energii. [25]

V medicínském článku se uvádí, že psychoterapie je velmi účinná věc. Při magnetické resonanci se snižuje počet ložisek u pacientů, kteří se podrobili psychoterapií. Onemocnění je nevyhléditelné. Při zjištění onemocnění je nutné přehodnotit celý život. Neumí vnímat sami sebe, ztráta vlastní role. Pacienti upadají do beznaděje a depresí. Psychoterapii je vhodné zvolit od začátku onemocnění, lépe se pacienti umí vyznat v onemocnění a jejich emocích. Snaží se je navést na pozitivní stránky života. Výhodou je dobrý vztah mezi pacientem a psychoterapeutem, jelikož se sdělují intimní informace, pacient má větší pocit bezpečí. Psychický stav má vliv na zánětlivá ložiska a další průběh choroby.^{[13],[27]}

Na začátku je vhodné s pacientem probrat jaký je problém. Probíhá to formou rozhovorů, neverbálního chování, pracování s emocemi, vytvoření terapeutického vztahu. Vhodné je začít s individuální psychoterapií, při které se probírají úvodní problémy, ta probíhá kolem třech měsíců. Nejčastěji pacienti s RS chodí s problémy - odžití emocí, získání informací, zmapování osobní situace, vyrovnání se s nemocí, poznání sebe sama, výuka komunikace, nevytváření stresu a další. Po nějaké době je vhodné vést skupinovou psychoterapii, která pacientovi ukáže jiný pohled. Skupinově si sdělují emoce, sdílí problémy, naslouchají si, čerpají inspirace. Dále pacient může být v kontaktu s psychoterapeutem individuálně či pokračovat v psychoterapeutických programech. Tam se učí vnímat své symptomy, jak je vnímá, jak o tom uvažovat a jak je ovládat. Porozumět svým vlastním emocím, předcházení depresí atd. Proto je nutné spolupracovat mezi obory a snažit se o pacientův komfort a zajištění vhodné komplexní léčby.^{[13],[27]}

1.8 Prognóza onemocnění

Míra postižení se liší u každého jedince, někdo má těžkou progresi postižení, naopak někdo nemusí mít závažné potíže po celý život. Z počátku má většina nemocných relaps - remitentní průběh choroby, kdy se střídají ataky s remisemi. Přitom dochází k poškozování nervového systému a vyčerpávání funkčnosti. Proto dochází po 10 - 15 letech do fáze sekundární progresy, kdy už není přítomno tolik atak, ale zhoršuje se invalidita. Průběh primárně progresivní je u několika mála procent lidí, kdy od počátku onemocnění je pozvolný nárůst invalidity bez atak. Tato forma začíná u pacientů kolem 40 - 50 let života zejména u mužů. Benigní průběh choroby je takovým průběhem, kdy pacienti i po 25 letech mají

relativně dobrý neurologický nálezn bez závažnější invalidity. Neznamena to, že při benigním průběhu nemůže dojít ke zlomu. Naopak maligní průběh může způsobit invaliditu už v prvních letech onemocnění. ^[13]

Při stanovení a sdělení diagnózy pacient prožívá pocity šoku a deprese. Pacient by měl mít dostatek prostoru na dotazy. Rodina i přátelé by měli být taktéž srozuměny s diagnózou a být pacientovi oporou. V případě kdy je člověk mladý, buduje kariéru, rodinu, si uvědomuje nejasnou budoucnost ohledně zdraví. V tomto případě je nutná odborná pomoc především psychologická. Další možností přijmutí diagnózy je popření, kdy pacient nevnímá nemoc jako důležitou, jako by neexistovala. Je to forma obrany před zhroucením, i když tato fáze netrvá dlouho. Následuje fáze smutku, bolesti a zmatených pocitů, kdy pacient není schopen přijmout nové události za nynější. Na jedné straně lidé, kteří se nedokážou s nemocí vyrovnat a na straně druhé jsou lidé, kteří berou nemoc jako svoji výzvu v životě. ^[1]

V době první ataky není dobré se vyhýbat pohybové aktivitě, důležité je nastavit nějaký pohybový režim, který pacienta bude udržovat v kondici. Při zhoršování onemocnění, tedy v sekundárně progresivním stádiu dochází k zhoršování kondice a pohybu, které se stávají trvalými. Je tedy důležité nastavit speciální rehabilitační cvičení, tím zpomalit progresi. Důsledkem nárůstu invalidity je člověk vyřazen z oblasti pracovní a sociální. Vhodné je pacienta poučit o tom, aby pokračoval v pracovních, pohybových a volnočasových aktivitách, jako před stanovením diagnózy s přihlédnutím na nynější závažnost onemocnění. Pro pacienta to má pozitivní vliv na jeho fyzickou zdatnost a zároveň nevyčlenění ze sociálního a pracovního prostředí s pozitivní psychickou stránkou. ^[13]

Není tedy pochyb o tom, aby pacient nemohl vykonávat práci, která ho živí, pokud je toho schopen. Při kontaktu se zaměstnavatelem a jeho vstřícností, je možná úprava pracovního procesu na takovou, aby byla zvládána. Není dobré se v práci významně stresovat a přepínat se, jde o takové nastavení pracovního režimu, aby to pro člověka s RS bylo přiměřené. Invalidní důchod tedy není prvotním řešením. Při zhoršení stavu je možné zažádat o invalidní důchod, kdy člověku s RS nemusí být přiznán v takové míře, nedosáhne tedy na invaliditu vyššího stupně a tím se dostává on sám i jeho rodina do finanční tísně. Nastává změna rolí v rodině, kdy pečovatelem je další osoba v rodině. Ta není schopna plně budovat vlastní kariéru nebo být v práci na plný úvazek. ^[13]

V pokročilejší fázi onemocnění člověk ztrácí hybnost a stává se závislým na druhých. Tato fáze sebou přináší rodinné, sociální, sexuální problémy vedoucí k úzkostem a depresím.

Nejhorší pro člověka s RS je uvědomit si, že je na někom závislý a nemohoucí. Stávají se lidmi se zdravotním postižením. Nemoc s sebou přináší změnu jejich životní role, společenského postavení, někdy také změnu v jejich životních vztazích, volnočasových aktivitách a v dosavadním zaměstnání. Spousta nemocných přehodnocuje své priority a životní žebříčky. V případě tohoto stavu je možné žádat o příspěvky k úpravě bytových prostor, zajištění sociálního bydlení, příspěvky na pomůcky, možnosti služeb, příspěvky na péči a jiné. Vzhledem k imobilitě se stávají pro své blízké náročnějšími na péči. Je možné využít terénní ošetřovatelskou službu.^[13]

V rodině u nemocného s RS vzniká strach a nejistota. Může to nepříjemně ovlivnit vztahy v rodině. Většinou se stává, že se o tématu v rodině nemluví. Vztahy, které nebyly založeny na důvěře, úctě a ochotě, končí většinou špatně - vysokou rozvodovostí. Mění se společné plány. Často dochází i ke změně rolí v rodině. Dochází i k finanční tísní z důvodu pracovní neschopnosti nemocného. Nemocný zůstává doma a zdravý partner chodí do práce a stará se o veškerou domácnost a výchovu dětí. Nastává změna i v intimitě. Pro zdravého partnera je to velmi náročné po psychické i fyzické stránce. Měli by společně umět komunikovat a řešit nastalé problémy.^[28]

V případě nezvládnání péče v domácím prostředí jsou nemocní odkázáni na sociální pobytové zařízení, výhodou je zde vyšší škála aktivizačních služeb a kvalitní péče. V případě, že je nemocný ubytován v sociálním zařízení či na odlehčovacím pobytu, setkává se tu s mnoha spolupacienty. Jsou si mnohem bližší, jelikož mají podobné problémy a dokáží se vcítit do problémů druhých. Mají vlastní komunitu a společně se podporují. Jsou tu i zkušení pracovníci, kteří taktéž rozumí problémům nemocných a snaží se jim vyhovět ve všech potřebách. Dokonce mohou navštěvovat různá kulturní místa, mají více možností.^[13]

1.9 Ošetrovatelská péče při onemocnění Roztroušená skleróza

1.9.1 Ošetrovatelství v neurologii

Jde o obor zabývající se o pacienty s neurologickým onemocněním. Integruje poznatky z ošetrovatelství a neurologie. Uspokojuje biologické, psychologické, sociální a též duchovní potřeby pacienta. V tomto oboru je klíčové znát množství poznatků o neurologických onemocněních, etiologii, diagnostice, symptomatologii, prevenci a terapii onemocnění. V tomto oboru je velmi důležitá rehabilitace, která napomáhá pacientovi zlepšit stav. Obor ošetrovatelství se zaměřuje na kvalitní poskytování ošetrovatelské péče pacientům i jejich rodinám. Činnosti, které podporují a udržují kvalitu zdraví, léčí či napomáhají ke klidnému a důstojnému umírání. Ošetrovatelství napomáhá pacientům ke zvýšení soběstačnosti, zmírnění následků, co největší obnově zdraví. Důležité je při tomto oboru mít holistický přístup k pacientovi.

Neurologické ošetrovatelství poskytuje primární, sekundární, a následnou ošetrovatelskou péči. Uspokojuje všechny potřeby pacientů. Podporuje a aktivizuje jak pacienta, tak jeho rodinu do procesu ošetrovatelství, léčby a podpory zdraví. Vnímá pacientovy požadavky a potřeby, které dle ošetrovatelského procesu realizuje. Zajišťuje dostatek informací a edukuje pacienta při ošetrovatelských činnostech. Ošetrovatelství je aplikováno na neurologických odděleních, ambulantních zařízeních, v neurologických centrech či v agenturách domácí péče.^[29]

1.9.2 Nemocniční péče

Ošetrovatelský proces

Ošetrovatelský proces je systematický proces, který řídí ošetrovatelské činnosti a plní přání a potřeby pacienta. Je součástí všech činností, které sestra provádí. Pro vykonávání ošetrovatelského procesu je nutné, aby měla sestra dostatečné vzdělání a dovednosti. Umět správně s pacientem komunikovat, naslouchat, být empatická, získat důvěru pacienta, umět

řešit problémy, být zručná. Pomocí ošetrovatelského procesu přispíváme ke kvalitní ošetrovatelské péči a kontinuitě.

Ošetrovatelský proces má 5 fází:

a) posuzování

Při této fázi je potřebné shromáždit všechny potřebné údaje o stavu pacienta pomocí rozhovoru. Zajímáme se o jeho identifikaci, jeho hlavní problém, s kterým pacient přišel, nynější onemocnění, onemocnění, s kterým se léčí déle. Dále nás zajímá rodinná anamnéza, sociální problematika, psychologická stránka pacienta a další. Ve fázi posuzování je důležité fyzikální vyšetření, při kterém se využívají základní vyšetřovací metody.

b) diagnostika

Při fázi posuzování zjistíme pacientovi problémy, které se diagnostikují a formulují se v ošetrovatelské problémy, tj. ošetrovatelská diagnóza stanovená dle NANDA taxonomie. Do této diagnostiky patří pouze ty, které jsou určeny zdravotní sestře. Jako je např. nedostatečná sebek péče, strach, riziko krvácení, riziko úrazu.

c) plánování

Fáze plánování se zahrnuje výběr stanovených diagnóz dle priorit od nejvyšší po nejnižší. Stanovují se dle závažnosti. Cílem plánování tohoto postupu je navrácení či udržení zdraví pacienta. Plánují se činnosti neboli intervence pro dosažení cíle, musí být zaměřené přímo na problém pacienta.

d) realizace

V této fázi se realizují naplánované intervence a to v časové posloupnosti.

e) hodnocení

Pomocí hodnocení se zjišťuje, zda bylo cíle dosaženo nebo bylo dosaženo částečně či nikoliv. ^[29]

Ošetrovatelský proces při roztroušené skleróze

Při příchodu pacienta na oddělení zjišťujeme anamnestické údaje, jeho nynější problémy. Druh problému, trvání, důvod vzniku. Zajímáme se o možné nemoci, které proběhly, infekce či alergie. V rodinné anamnéze zjišťujeme rizikové faktory nebo výskyt autoimunitních onemocnění. Posuzuje se sociální anamnéza, bytové podmínky a rodinné vztahy.

Při fyzikálním vyšetření se věnujeme vyšetření hlavy a krku a možný výskyt příznaků jako jsou zánět očního nervu, dvojité vidění, nystagmus, poruchy vízu, závratě. Sledují se poruchy stability, poruchy chůze, pokles fyzické aktivity, parestezie horních a dolních končetin, zhoršená rovnováha, úbytek svalové síly a v pokročilém stadiu imobilita. Ve vylučovacím systému se dotazujeme na poruchy močení či sexuální dysfunkce. Z oblasti nervového systému se soustředíme na možné parézy, paraplegie, poruchy citlivosti, absence břišních reflexů, výpadek zorného pole, poruchy barvocitu. U těchto lidí se dotazujeme na projevy infekcí.

Dále posuzujeme pacienta v oblasti denních aktivit. Posuzujeme soběstačnost při stravování a příjmu tekutin, může být zhoršené polykání, nechut' k jídlu. Poruchy pohyblivosti např. porucha chůze, třes rukou, parézy. V oblasti vylučování nás zajímají potíže při močení - inkontinence, zácpa. Zdali pacient dostatečně spí nebo se často budí z důvodů brnění v končetinách. Omezení pohyblivosti, snížená fyzická aktivita. Při hygieně nutná pomoc. Sebepéči je dobré zhodnotit dle posuzovacích škál, pacient má různé omezení v závislosti na onemocnění.

Dotazujeme se na psychický stav pacienta. Změny nálad, depresivní či euforické nálady. Sledují se reakce na přijetí nemoci pacientem. Zdali pacient adekvátně reaguje na vzniklé problémy, zdali se umí zadaptovat s onemocněním. Dále to mohou být pocity nejistoty, obav, strachu, stresu, které je nutné řešit.

Posuzuje se sociální adaptace. V oblasti komunikace může být problém z důvodu dysartrie. Snižuje se jejich výkonnost, samostatnost, nastává tedy změna sociální role. Může nastat i sociální izolovanost od okolního prostředí. V oblasti duchovních potřeb může být narušeno uspokojování z důvodu stavu pacienta.^[29]

Při získání všech těchto důležitých informací a stanovení problémů se stavuje ošetrovatelská diagnóza. U pacienta s roztroušenou sklerózou se mohou vyskytovat tyto ošetrovatelské diagnózy: Porušené polykání - 00103, Zhoršené vylučování moči - 00016, Zácpa - 00011, Narušený vzorec spánku - 00198, Zhoršená tělesná pohyblivost - 00085, Zhoršená chůze - 00088, Deficit sebepéče při koupání, oblékání, stravování, Strach - 00148, Bezmocnost - 00125, Riziko infekce - 00004, Sociální izolace - 00053 a další...

Po stanovení diagnózy stanovujeme kritéria a intervence, které si ukážeme na příkladu jedné diagnózy z tohoto výběru.

Diagnóza Zhoršená chůze s kódem dle NANDA taxonomie - 00088. Souvisí s nedostatečnou svalovou silou v končetinách. Určujícími znaky jsou zhoršené zdolávání schodů, obrubníků, vyskytuje se také snížená motorika a narušená koordinace pohybů. Naším cílem je udržet funkční stav a oddálit zhoršování stavu pacienta.

Našimi kritérii budou, že pacient využívá hůl při chůzi, využívá kompenzační pomůcky, koordinuje své pohyby, pravidelně rehabilituje. Sestra naplánuje intervence, které bude provádět s pacientem k těmto výsledkům. Tyto intervence poté sestra zapisuje do dokumentace v posloupnosti.

- naučí pacienta správně používat kompenzační pomůcky
- edukuje pacienta, jaké bezpečnostní opatření má dodržovat
- zajistí bezpečnost pacienta, úprava prostředí
- zajistí rehabilitační péči společně s lékařem a fyzioterapeutem
- povzbuzovat pacienta, dát mu dostatek času k činnostem
- nauč pacienta provádět náročnější činnosti v době, kdy má nejvíce energie
- sleduj a zaznamenávej pokroky pacienta
- všiměj si mimiky, únavy, slabosti

V hodnocení sestra vyhodnocuje splnění cílů, které si stanovila. Jestliže bylo cíle splněno dle výsledných kritérií, může sestra tuto diagnózu zrušit. Při nesplnění cíle sestra přehodnocuje plán péče a diagnóza nadále trvá.^[30]

Role sestry v ošetrovatelství - aplikace interferonu

Sestra je velmi významný článek v procesu ošetrovatelství. Podívejme se, v jakých intervencích je nezastupitelná při ošetrování pacientů s roztroušenou sklerózou. Interferon je bílkovina, která je vytvářena v organismu. Napomáhá v boji s infekcemi. U pacientů s onemocněním roztroušené sklerózy je nutno tuto bílkovinu dodávat v injekční podobě. Známa je pod názvy Avonex a Betaferon. Úlohou sestry je pacienta informovat o plánované aplikaci Interferonu a jeho postupu. Aplikuje se to ve 4 dávkách, v postupně přidávajících dávkách, v časových rozestupech. Lék se zásadně uchovává v chladničce. Sestra si připraví pomůcky. K aplikaci si musí nachystat autoinjektor s léčivou látkou, desinfekci a tampony. Před výkonem si sestra nechá ohřát autoinjektor na pokojovou teplotu. Vydesinfikuje ruce, připraví pacienta k výkonu, vydesinfikuje místo aplikace. Injekce se aplikuje subkutánně tedy podkožně v pravém úhlu (90%). Místo podání se střídá. Po výkonu sestra sleduje možné

nežádoucí účinky, které nastávají na začátku léčby při prvních měsících. Kontraindikací mohou být příznaky chřipky, kdy má pacient zvýšenou teplotu, zimnici, bolest svalů a kloubů. Reakce nastupuje během 2 - 3 hodin po podání, většinou během několika hodin ustoupí. Je vhodné doporučit užití Paracetamolu či Ibalginu před aplikací injekce a tři hodiny poté. Další nežádoucím problémem může být kožní reakce po podání. Kdy se v místě vpichu vytvoří začervení, místo svědí, je oteklé. Je dobré po aplikaci místo chladit.^[29]

1.9.3 Ambulantní péče

V roce 1998 vyšla vyhláška o specializovaných pracovištích tzv. RS Centra. RS Centra jsou specializovaná pracoviště většinou v rámci zdravotnického zařízení Fakultního typu. Neurologické ambulance slouží pacientům, kde se poskytuje diagnosticko-léčebná péče. Dochází sem pacienti, u kterých se nevyžaduje hospitalizace. RS Centra jsou také zapojena do školících a vědeckých výzkumů. Zřizuje je ministr zdravotnictví na základě požadavků statutárního zástupce zdravotnického zařízení. RS centra mají určený rozsah činností, které mohou vykonávat. Vykonávají se zde diagnostické vyšetření, základní ambulantní péče, specializované diagnosticko-terapeutické postupy a hospitalizační postupy u komplikovaných stavů, řešení vedlejších účinků farmakoterapie, využití speciálních zobrazovacích metod RS, provádí se zde školení v oboru a vědecké výzkumy. Nyní je několik RS Center, kde se poskytuje kvalifikovaná péče. V rámci ošetřovatelství je sestra nezastupitelnou osobou v RS Centrech. Účastní se diagnostických metod, jako jsou radiologické, elektrofyziologické, likvorové dále terapeutické postupy, kdy podává injekční, infuzní terapii. Pacienta edukuje o jeho nemoci a zároveň je sociální podporou pro pacienta.^[31]

1.9.4 Sociální služby

Sociální služby pomáhají klientům v nepříznivé situaci z důvodu vysokého věku, špatného zdravotního stavu, konfliktu se společností či sociálně znevýhodněných klientů. Sociální služby zajišťují a realizují kvalitní a odbornou péči o klienty. Jejimi činnostmi je dopomoc při realizaci běžných denních úkonů. Dopomoc při stravě, hygieně, zajistit bydlení, dopomoc při chodu domácnosti. Zachovávají lidskou důstojnost, plní přání klientů, aktivně podporuje pacienta, zapojuje ho do sociálního dění, zvyšuje soběstačnost pacienta. Dle druhu sociálních služeb se jejich náplň liší. Slouží jako podpora lidem v nepříznivé životní situaci, kdy nejsou schopni se sami o sebe postarat.^{[32],[33]}

Pečovatelská služba

Pečovatelská péče je služba terénní nebo ambulantní. Je poskytována lidem se sníženou schopností se o sebe postarat, mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotní postižení. Služba se poskytuje v domácím prostředí v určitém vymezeném čase. Zajišťuje pomoc při běžných činnostech, dopomoc při hygieně. Donáška, příprava a dopomoc při podávání stravy, dopomoc při chodu domácnosti. Služby jsou placeny z vlastních finančních prostředků.^[33]

Domácí péče

Domácí péče poskytuje klientům zdravotní a sociální péči v domácím prostředí, která je navrhnutá obvodním lékařem. Je poskytována osobám se zdravotním postižením, které jsou odkázáni na pomoc ostatních. Je to výhodné jak pro klienta, tak pro obvodního lékaře. Pro pacienta je výhodné, že nemusí nikam docházet, péče je poskytována v jeho sociálním prostředí. Domácí péče je tvořena zdravotníky, sestrami, rehabilitačními pracovníky a dalšími. Část této péče je hrazena přes zdravotní pojišťovnu, ty úkony, které jsou předepsány od lékaře.^[34]

Osobní asistence

Osobní asistence je péče určená pro osoby se zdravotním postižením. Napomáhají jedincům zvládat péči o sebe a integrovat se do společnosti. Nyní je tato služba, čím dál více využívána nejen ve zdravotnictví, ale i ve školství.^[35]

Centra denních služeb

Centra denních služeb jsou služby ambulantní. Docházejí sem osoby se sníženou soběstačností, kde je o ně celý den pečováno. Je jim zde pomáháno v mnoha činnostech, hygienické péči, stravě a další. Takto slouží podobně i denní stacionáře, kde jim je poskytována stejná služba. Provádí se tu sociální a terapeutické činnosti, pacienti jsou zařazeni do sociálního dění. Týdenní stacionáře jsou pobytové a fungují v pracovní dny, kdy je pacient více odkázán na pomoc druhých. Je jim zajištěna veškerá péče.^[35]

Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Domovy pro osoby se zdravotním postižením je službou určenou pro osoby se sníženou soběstačností, které vyžadují neustálou komplexní péči. Služby jsou celoroční a každý si je platí. Služby zajišťující výchovné, terapeutické, aktivizační a sociální činnosti. Lidé zde v postatě bydlí, mají své místo, společně se znají s ostatními klienty, viz. Domov svatého Josefa, kde jsem právě vykonávala svoji výzkumnou část práce.^[35]

Domov svatého Josefa v Žirči

Z počátku pacienti dochází do RS Center, kde je jejich nemoc hlídána. V případě vyšší míry postižení a invalidity samozřejmě s dalšími ohledy na rodinu samotného pacienta a další posouzení, mohou pacienti od svých neurologických lékařů dostat doporučení k takovému ubytování jako je Domov svatého Josefa.

Domov svatého Josefa má dlouholetou historii. Je to domov pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Jediné lůžkové zařízení v ČR pro lidi s touto nemocí, které se nachází v Žirči u Dvora Králové nad Labem. Toto zařízení zde funguje od roku 2001, kdy řeholní instituce darovala tento objekt Hospici Anežky České. Dnes spadá pod oblastní charitu Červený Kostelec, je to nestátní zdravotnická instituce specializovaná na péči o pacienty s RS. Domov svatého Josefa má nyní 3 oddělené budovy, nejstarší je Domov svatého Josefa, nově fungující Domov svaté Kláry a Domov svatého Damiána. Klientům je zde poskytována komplexní zdravotní a sociální služba. V okolí této instituce je mnoho historických památek, nachází se tu zámecký park, nyní nově vybudovaná bylinková zahrada a v projektu nově vznikající park před celým areálem, který by měl být realizován příštím rokem.

Je tu na výběr ze tří typů pobytů. Zdravotní rehabilitační pobyt je poskytován v Domově svatého Josefa a je zaměřen na poskytování péče, nácvik soběstačnosti a sebeobsluhy.

Kapacita lůžek je zde 28, délka pobytu až na dva měsíce. Na tento typ pobytu je přispíváno od zdravotní pojišťovny. Zajišťuje se tu nejen zdravotní péče, ale také terapeutické programy a volnočasové aktivity. Odlehčovací pobyt je určen pro klienty s roztroušenou sklerózou či klienty s neurologickým onemocněním, kdy klienti nejčastěji přijíždějí z rodin, kde je o ně pečováno po celý rok. Kapacita lůžek je tu 29 s délkou pobytu až na 1 měsíc. Dlouhodobé pobyty jsou určeny pro klienty v sociální izolaci bez rodinného zázemí či rodiny vůbec. Kapacita lůžek je 29 v budově svatého Damiána a svatého Josefa. Pokoje jsou vybaveny polohovacími postelemi, zvedáky, sociálním zařízením pro imobilní klienty, nábytkem, televizory.

V případě, že by chtěl nemocný být přijat do Domova sv. Josefa, je podmínkou vyplnit žádost o přijetí potvrzenou obvodním lékařem či neurologem společně s posledním lékařským nálezem. Tato žádost se zasílá pro krátkodobé pobyty. Čekací doba je různě dlouhá, jelikož je velký tlak na lůžka. Na odlehčovací pobyt fungují stejné podmínky pro přijetí max. na 1 měsíc. Pro dlouhodobé pobyty je přijímací řízení o trochu jiné. Zájemce vyplní žádost s potvrzením lékaře a posledním neurologickým nálezem. Při uvolnění lůžka se poté vybírá z podaných žádostí s přihlédnutím na finance, míry postižení, sociální a rodinné zázemí. Čekání na lůžko může trvat i několik let.

Provádí se zde rehabilitační péče, klientovi je po příjezdu vyhotoven fyzioterapeutický plán a cíl, který se stanovuje přesně dle klientova stavu a kondice. Pacienti cvičí hodinu 2x až 3x týdně. Využívají se prvky Kabatovy metody a také Bobath konceptu, sensomotorické prvky, reflexní a ergoterapie. Ke cvičení se využívá dostatek pomůcek. Cvičení slouží k protažení ochablých svalů, aktivizaci a vertikalizaci. Probíhá tu i nácvik chůze a vzpřímeného postoje, kdy se využívají kompenzační pomůcky. Důležitou rehabilitací je také vodoléčba. Vany s tryskami a perličkami zmírňují svalovou ztuhlost, bolesti a působí na blaho celého těla. Klienti zde mohou využívat také tvořivou dílnu, v sobotu mši svatou v Kosteletě sv. Anny, pořádají se kulturní akce.^{[36], [37]}

Obrázek č. 1: Dnešní podoba Domova sv. Josefa v Žirči



Zdroj: [38]

1.9.5 Svépomocné skupiny

Unie ROSKA je nezávislý spolek s celostátní působností, která pomáhá pacientům s onemocněním RS. Tato organizace má sídlo v Londýně a Česká Republika je mezinárodním členem. Organizace ROSKA má své vlastní regionální pobočky s vlastní právní subjektivitou. Vlastní spolek poté projednává a rozděluje přidělené finance ze státních dotací na různé akce jako např. informační servis, poradenství, vzdělávání, vydávání celostátního časopisu Roska a knižních publikací. Hlavním cílem je podpora pacientů s onemocněním RS. Podporovat a vytvořit podmínky pro důstojný, kvalitní a plnohodnotný život. Regionální pobočky pořádají pro své členy, pro lidi s RS a také pro jejich rodinu pravidelné plavání a cvičení, rekondiční pobyty, odborné přednášky, hipoterapii a další. Unie také zaštituje významné kulturní akce jako národní konferenci „Místo pro kvalitní život s RS“, benefiční koncerty, výstavy, sportovní soutěže a mnoho dalších. Tato aktivita pozitivně ovlivňuje lidi s tímto onemocněním, tím že je zaměstnává.^{[39],[40]}

Sdružení mladých sklerotiků je nezisková organizace sdružující lidi s roztroušenou sklerózou. Za cíl má zkvalitnění života lidí s tímto onemocněním. Je zaměřena zejména na nově diagnostikované pacienty. Usnadňuje nově diagnostikovaným vyrovnat se s chronickou nemocí a motivovat je k aktivnímu přístupu, poskytuje ověřené informace pacientům o RS, umožňuje a sdílí individuální zkušenosti a rady, pořádá akce buď sportovní, kulturní či

společenské a zapojuje pacienty s RS ke zlepšování kvality života. Tato organizace podává informace, publikace, vzdělávání, pořádá osvětové a společenské akce, realizuje projekty a hájí zájmy pacientů. Pomáhají také dovybavovat RS centra pomůckami pro fyzioterapii.^[41]

1.10 Kvalita života

1.10.1 Historický koncept pojmu kvality života

První výskyt slova Kvalita života se datuje do 20. let 20. století, tento pojem můžeme najít v dílech dvou amerických ekonomů Ordawaye a Osborna (v letech 1953 a 1954), varovali před nežádoucími ekonomickými dopady neomezeného ekonomického růstu, uvedl Americký autor Snoek. Při užívání tohoto slova měli na mysli ovlivnění hlavně vnějšími podmínkami života. Termín kvalita života se rychle stal mediálně využívaným výrazem. Brzy se také dostal do povědomí obyvatel Evropy, kde toto slovo využil německý kancléř W. Brandt v politickém programu své vlády. Až poté se pojem Kvalita života stává pojmem vědeckým, nejprve v sociologii, poté v dalších vědách o člověku. Jeho používání se rozdělilo do tří směrů. První směr byl objektivní a používal objektivní indikátory (viz. ekonomické podmínky, bydlení, životní prostředí, zdravotní stav dané společnosti). Druhý směr byl subjektivní, chápán jako subjektivní indikátor zaměřený na jedince a třetím směrem byla kombinace prvních dvou směrů dohromady.^{[42],[43]}

1.10.2 Pojem kvalita života

Kvalitou života se nezabývá pouze zdravotnictví, je to věda víceoborová. Využívá se například v psychologii, sociologii, kulturní antropologii nebo ekologii. Nejstarší definice kvality zdraví je popisována od roku 1948. Dle WHO (Světová zdravotnická organizace), která uvádí: „zdraví není jen absence nemoci či poruchy, ale je to komplexní stav tělesné, duševní i sociální pohody (well-being)“ Poukazuje na všechny stránky života. Měl by se zajímat o fyzický, psychický a sociální stav jedince. Zkoumá jedince jak ve zdraví, tak v nemoci. Zabývá se smyslem bytí, sebepochopení a smyslem života. Nezkoumají se pouze jevy jedince, ale i skupiny, společnost i populace. Tento jev je spjat s mnoha faktory, které jsou navzájem propojeny. Jsou to faktory sociální, ekonomické, zdravotní, environmentální podmínky a to v objektivní či subjektivní dimenzi. Kvalita života je u každého jedince velmi individuální, je dynamická (různá v životních obdobích, životních situacích a další). Kdy je

člověk spokojen se svým životem? „Uspokojování je definováno jako důsledek dlouhodobé zkušenosti daného člověka z dosahování jeho životních cílů, které probíhá tou rychlostí, kterou on sám očekával, případně rychleji“ (Echteld, 1999).^{[44],[45],[46]}

Důležitými životními částmi jsou:

Být - bytí fyzické, zde se zahrnuje zdraví, pohyb, výživa, osobní hygiena, celkový vzhled. Bytí psychologické zahrnuje psychologické zdraví, sebekontrolu, sebeúctu, cítění a kognici. Spirituální bytí se zaměřuje na osobní hodnoty, přesvědčení a víru.

Někam patřit - fyzické (k práci, domovu, společnosti), sociální (k rodině, přátelům, sousedům, spolupracovníkům), prostředí (finanční příjem, zdravotní péče, pracovní příležitosti, kulturní a rekreační vyžití, vzdělávání,...)

O něco usilovat, něčím se stávat - toho jak člověk dosahuje cílů, jejich plánování a realizování (pracovní aktivita, školní a zájmové činnosti, domácí činnosti, sociální interakce). Umět rekreovat (relaxace).^[45]

Objektivní kvalita života

Jsou to hodnoty, které jsou většinou měřitelné - životní podmínky, životní úroveň. Každý jedinec dle vlastních životních podmínek a životní úrovně má různé možnosti, jak dosahovat sociálního žití či pracovních podmínek. To ovlivňuje další rozvoj jedince. Mezi životní podmínky lze zahrnout dostupnost zdravotní péče, průměrná mzda, dostupnost bydlení, uplatnění se na trhu práce, dopravní situace, vzdělání, životní prostředí a další. Životní úroveň je ukazatelem bohatství či chudoby. Zjistitelné pomocí indikátorů jak plošně či jednotlivě. Oba pojmy spolu velmi úzce komunikují a navzájem se prolínají. Čím vyšší životní úroveň, tím vyšší je možnost výběru.^[44]

Subjektivní kvalita života

Je nejobtížnější získávání informací ohledně subjektivního prožívání buď ze stránky citové či citlivé. Lidé jsou neochotni, nevěřící s odpovídáním na otázky, odpovědi nemusí být pravdivé. Zaměřuje se na systém hodnot, životní styl, postoje a morálku. Hodnotí se dle Maslowovy pyramidy. Kvalita života je u každého jedince velmi individuální, je dynamická (různá v životních obdobích, životních situacích a jiných), souvisí s uspokojováním potřeb dle hodnot a důležitosti člověka, hodnotí všechny složky životních oblastí, které vedou ke spokojenosti.^{[44],[47]}

Další možností modelu definice kvality života dle Veenhovena (2000). Rozlišuje mezi možnostmi či šancemi na kvalitní život a skutečností. Dále navrhuje rozlišovat mezi vnějšími a vnitřními kvalitami života. Má tedy čtyři pohledy na kvalitu života.

- a) příhodnost prostředí pro život (livability), ta se zajímá o životní podmínky především ekology, sociology. Sociální podmínky, životní úroveň jsou také jedny z hlavních.
- b) životaschopnost jedince (life-ability) je zaměřena na životní šance a životní příležitosti. Vybavenost jedince do života, vnitřní vyzrállost jedince o to se zajímá lékař a psycholog.
- c) užitečnost života (utility of life) - název sám vypovídá o důležitosti a užitečnosti jedince k dobru pro ostatní lidi. Čím lidi obohacuje. O tuto oblast se zajímají filozofové, pedagogové, sociální pracovníci.
- d) porozumění vlastnímu životu (appreciation of life)- jedinec hodnotí svůj život jeho hodnotu, důležité části života. O to se zajímají filozofové, teologové, ale i zdravotníci a psychologové.^[43]

1.10.3 Kvalita života související se zdravím

S kvalitou života se pracuje ve zdravotnictví. Neustále se vyvíjí nové praktické aplikace ve výzkumech, využívají se nové léčebné postupy, nové léky. Nyní se neuvažuje pouze o zachraňování života či prodlužování délky žití, ale také o tom, aby ten život byl kvalitní. V nynější době jsou velmi dobré operační techniky, přístrojové vybavení, nové poznatky. Kvalita zdraví souvisí především v kvalitně poskytnuté zdravotní péči a stává se důležitým indikátorem. Metody, které se využívají pro hodnocení zdravotních intervencí, hodnotí pacient. Kvalita života související se zdravím má svůj specifický název: HRQL- health related quality of life. HRQL se užívá při aspektech, které jsou ovlivněny zdravím, jako jsou somatické či mentální poruchy. Existuje mnoho definic snažící se vymezit oblasti pro kvalitu zdraví. Např.: „zdravotní stav člověka, v podobě kontinua se vzrůstající komplexností pacientových výsledků: můžeme ho hodnotit na pěti úrovních: biologických/fyziologických faktorů, symptomů, fungování vnímaného celkového zdraví a celkového pocitu pohody nebo kvality života“ (Wilson, 1995). Většina autorů se zabývá kvalitou života lidí s onemocněním.

HRQL představuje pacientovo subjektivní vnímání nemoci jeho léčení, každodenní aktivity a psychosociální fungování.^[43]

1.10.4 Determinanty podílející se na kvalitě života

Model determinantů dle kanadského ministra zdravotnictví Lalonde v 70. letech, stanovil čtyři základní podoby podílející se na zdraví a nemoci člověka.

- genetika (ovlivňuje z 10-15%)
- zdravotnictví (10-15%)
- životní prostředí (20%)
- životní styl (kolem 50%)

V dnešní době je mnohem více techniky, nových poznatků a vlivů, které ovlivňují zdraví i nemoc člověka a dochází i ke změnám v povaze a míře vlivu uvedených determinantů ke kvalitě života. Nyní se rozlišuje i determinant času a prostoru. Člověka je nutné rozdělit do více dimenzí. Biopsychosociální podoba vypadala jinak v dětství, v období puberty, v dospělosti či ve stáří. Kdy je nutné rozlišit časovou posloupnost a zdravotní hledisko. Pojem globalizace je také nutné zmínit, který se zaměřuje na prostorovou dimenzi. Z důvodu nových informačních technik, komunikační technologie, dopravní sféry a jiných.

Velmi zásadní je genetická predispozice lidstva, jedince k náchylnosti somatických a psychických problémů. Genetika je nyní dost probádaný obor, kdy je možné zjistit predispozice k jednotlivým onemocněním kardiovaskulárním, nádorovým, degenerativním, psychopatickým a dalším. V čase a prostoru působí navzájem mnoho faktorů, stresorů či impulzů, které ovlivní genetické predispozice.

Životní prostředí jako determinant zdraví. Působí na člověka fyzikálně, chemicky, biologicky či v sociální interakci v různé podobě, intenzitě, kombinaci společně s expozicí a časem, které ovlivňují zdraví člověka. Organismus není schopen vždy vhodně reagovat na dlouhodobé či krátkodobé změny životního prostředí. Změny nastávají i lidskou aktivitou např. vypouštěním škodlivých výparů do ovzduší.

Zdravotní péče jako determinant zdraví. V tomto století zdravotní péče velmi pokročila, jsou k dispozici nové technologie, poznatky, metody v praxi, ale i vhodné preventivní programy, diagnostické metody na vysoké úrovni či možná terapie. Nyní je daleko účinnější, lze zasahovat do různých fází genetických pochodů. Je důležité propojovat zdravotní zařízení, správně edukovat pacienty, provádět takové aktivity, aby se podílely na posílení veřejného zdraví. Dostat do podvědomí ta onemocnění, která jsou častá, co možný nejrychlejší zásah v léčbě atd. Zdravotní péče je velmi individuální i u osobností pacienta, v chování, postoji ke zdraví, zájmy, to vše ovlivňuje kvalitu zdraví pacienta.

Životní styl jako determinant zdraví. Do této složky lze zařadit determinant výživy, který přispívá k onemocnění zhoubných nádorů, metabolickým změnám, kardiovaskulárním chorobám, imunologickým poruchám, poruchám trávicího systému. Pohybové aktivity, které posilují biopsychosociální pohodu, hormonální stabilitu, nervosvalové posílení. Sexuální chování není zcela poznané. Braní návykových látek, které jsou také nyní častější ve společnosti.

Žádný faktor zvlášť nepůsobí na kvalitu zdraví, vždy působí společně s více faktory dohromady. Teprve jako určitý komplex působí jako determinant zdraví. Způsob života je pouze jednou z možných determinant, které se podílejí na utváření zdravotního stavu. Je to multifaktoriální problém, kdy na člověka působí přírodní, socioekonomické či zdravotní podmínky, ale zároveň je to i odrazem lidské činnosti, lidského bytí, vědomí vůči přírodě, prostředí.^[45]

1.10.5 Přístupy k měření kvality života

Metod, kterých se využívá k měření kvality života, je mnoho. Nejprve se zaměříme na tři základní skupiny, z nichž je nejvýznamnější přístup, kdy se hodnotí daná osoba sama:

1. Metoda měření kvality, kdy se hodnotí sama daná osoba
2. Metoda měření kvality života hodnotící druhou osobou
3. Metoda smíšená, v kombinaci I. a II. metody

1. Metoda měření kvality, kdy se hodnotí sama daná osoba

Externí hodnocení pacienta bylo dobré v tom, že se pacient hodnotil objektivně, hodnocení se tedy zaměřovalo na chování a jednání pacienta. Ale toto měření není zcela plnohodnotné z důvodu toho, že pacient svůj celkový stav může popisovat jinak. Využívanou škálou byla DDRS (distress and disability rating scale) - Posuzovací škála stresu a neschopnosti byla sestavena z širokého výzkumu hodnot u lidí zdravých i nemocných, co považují za podstatné. Další otázkou bylo, zdali budou považovat lidé z jiných kulturních oblastí za důležité to, co lidé tady s jinými onemocněními v rozdílném čase.

2. Metoda měření kvality života hodnotící druhou osobou

K tomuto přístupu se přikládá metoda hodnotící pouze fyziologický a patologický stav u pacientů s vážným onemocněním. Metoda nazvaná Hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu - APACHE II. Vážnost onemocnění se hodnotí kvantitativně, jak moc se odchyluje stav pacienta od normálu. Abnormální funkce se měří odchylkou od normálních funkcí a hodnotí se jedním číslem. Tato metoda je velmi využívaná ve Velké Británii na jednotkách intenzivní péče. Například u pacientů s onemocněním kardiovaskulárním, kdy se pacientům kontroluje krevní tlak, v případě velkých odchylek jsou připisovány body. V případě velkého množství bodů má pacient větší pravděpodobnost úmrtí. Maximální počet bodů je od 0 - 71.

Globálním pojetím se rozumí pojetí pacientova stavu jako celku, nežli soubor zdravotních problémů. Prvou metodou byla Vizualní analogová škála - VAS (Křivohlavý, 1986). Úsečka z každé strany označena stavem pacienta, který je buď velmi dobrý či špatný. Hodnotitel např. lékař, zdravotní sestra udělala dle svého subjektivního hodnocení křížek na úsečce tam, kde se pacient v nynější době nachází. Takovýto pohled na celkový stav pacienta je velmi subjektivní a hodnocení se může velmi lišit z pohledu pacienta a hodnotitele. Další metodou hodnocení pacienta v nemocnicích bylo zavedeno hodnocení pomocí křížku. Max. počet křížků je 4, čím více křížků, tím horší stav pacienta. To vyjadřovalo hlavně pacientovu schopnost, sebeobslužnost a celkový psychický stav. Novější a lepší metodou bylo zavedení formulovaných kritérií, kdy se hodnotila sebeobslužnost pacienta, psychický stav, sociální opora pacienta, bolest, emocionální stav a nabývala dalšími dimenzemi pro hodnocení. To bylo stanoveno na slovním vyjádření pacienta. To usnadnilo hodnotiteli změřit pacientovu kvalitu života.

3. Metoda smíšená, v kombinaci I. a II. metody

Do této smíšené metody lze zmínit metodu MANSA (Manchester Short Assessment of Quality of Life) a LSS (life satisfaction scale), kdy se hodnotí nejen celková spokojenost se životem, ale i spokojenost s řadou předem stanovených kritérií života jako jsou: zdravotní stav, sociální vztahy, sebepojetí, rodinné vztahy, životní prostředí, finanční situace a další.^[46]

Z hlediska použitelnosti dělíme metody na:

- Generické neboli obecné - využívají se bez ohledu na zdraví či nemoc, nerozlišuje se typ onemocnění^[43]

Generickou metodou je dotazník SF 36 (Short form 36), který se využívá pro hodnocení kvality života. Je rozdělen na dvě části a to na psychickou a fyzickou. Tyto dvě části jsou poté rozděleny do osmi kategorií.

1. fyzická činnost
2. omezení pro fyzické problémy
3. tělesná bolest
4. celkové zdraví
5. vitalita
6. sociální funkce
7. omezení pro emoční problémy
8. duševní zdraví^[48]

- Specifické - využívají se u specifických onemocnění např. astma, epilepsie, onkologický pacienti
- Smíšené - v této metodě se používá generický přístup, který se doplňuje speciálním modulem, hodnotí specifické problémy s konkrétní nemocí či vadou^[43]

Dalšími běžnějšími klasifikacemi jsou metody např. podle použitého metodologického přístupu:

- Kvantitativní - využívá se zejména dotazníku a posuzovacích škál u více respondentů
- Kvalitativní - využívá se rozhovoru, kresby u méně dotazovaných více do hloubky
- Smíšený - použití obou dvou variant^[43]

Podle míry individualizace dotazování

- žádná individualizace- dotazování je pro všechny respondenty stejné
- částečná individualizace- dotazování je dáno, lze částečně upravit dle respondenta
- velká individualizace- respondent si nadefinuje to, na čem mu záleží^[43]

Často využívanou metodou pro zjišťování kvality života pomocí dotazníkové metody je SEIQoL (Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life) - program hodnocení individuální kvality života. Její kritéria jsou stanovena z hodnotového systému dotazovaného člověka. Zkoumaná osoba si vybere 5 témat, která jsou pro něj důležitá a uvádí míru uspokojení. Dle toho se vypočítá, vyhodnotí a vyjde výsledná míra spokojenosti či dosažení životních cílů.^[49]

Podle způsobu zadávání (metody typu „tužka-papír“, počítačové metody)^[43]

Na specifické nástroje pro RS poukazují v přehledovém článku v dalším odstavci, kde popisují metody pro zjišťování kvality života u pacientů s roztroušenou sklerózou. Popisují dotazníkové metody Multiple Sclerosis Quality of Life 54, Disability & Impact profile, Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory a jiné.

1.10.6 Dosavadní výzkumy

Kvantitativní výzkum

V této části práce se opíráme o přehledový článek The impact of multiple sclerosis on health-related quality of life od Julián Benito-León a spoluautorů. Popisuje se v něm kvalita života, která zahrnuje všechny složky života: sociální, emoční, ekonomické a kulturní. To popisuje obecnou kvalitu života. Rozšířenou koncepcí je HRQoL, která se zaměřuje na kvalitu života, jež je nějak ovlivněna zdravotním stavem člověka. Je důležitá z důvodu měřitelnosti, v čase - jak u jednotlivců tak u skupin. Dokáže identifikovat skupiny lidí se špatným tělesným a duševním zdravím a napomáhá zlepšit jejich zdraví. Teprve nedávno se začal výzkum zajímat o Kvalitu života u pacientů s RS. První příspěvek, který analyzoval koncept o RS je datován z roku 1992. Během posledního desetiletí bylo vyvinuto více nástrojů k měření HRQoL u lidí s RS.

Výklad autorů se soustřeďuje na měření kvality života u lidí s RS. Roztroušená skleróza zasahuje člověka ve všech oblastech života, dříve na to nebyl brán zřetel. Dopad nemoci ovlivňuje nejen nemocného, ale i jeho rodinu. Právě o to se HRQol snaží rozšířit používaný koncept. O domény, které ovlivňují utrpení pacienta a rodinný stres. To vedlo k vytvoření nových nástrojů k měření kvality života, z nichž některé jsou obecné a některé specifické pro RS. Z generických nástrojů pro měření kvality života u lidí s RS se nejvíce využívá dotazník SF-36, který je zlatým standardem. Avšak po dlouhodobých studiích vyšly napovrch špatné reakce na změny u fyzických postižení. Z výsledků SF-36 u lidí s RS jsou naopak nadhodnocovány výsledky v duševním zdraví při jejich emočních a kognitivních poruchách. Proto byly vytvořeny specifické nástroje pro hodnocení kvality života s RS k nedostatkům generických nástrojů.

Prvním specifickým nástrojem pro hodnocení kvality života s RS byl Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54). Složen z generického nástroje doplněný 18 položkami, zdravotní útrapy, sexuální funkce, spokojenost se sexuálním uspokojením, celková kvalita života, kognitivní funkce, energie, bolest a sociální funkce. Celkově tento nástroj pro hodnocení má 52 položek v 12 podskupinách, hodnocen 2 výsledky. A dvě položky, které jsou hodnoceny samostatně. Je spolehlivý a dobře propracovaný, ale je málo citlivý na změny u pacientů.

Disability & Impact profile (DIP) neboli Profil zdravotních postižení a dopadů byl použit v několika studiích. Obsahuje tři otázky ohledně příznaků: bolest, viditelné deformity a obavy ze zhoršení jako dalších 36 otázek složených z 5 oblastí: mobilita, péče o sebe, komunikace, sociální aktivity a psychický stav. Výsledky jsou prezentovány jako vážené skóre, kde se bere v potaz „neschopnost“ a „dopad“. Z důvodu snížené kvality života je vážené skóre minimálně o 50% nižší. Tento nástroj poskytuje údaje pro léčbu a péči. Tento nástroj je velmi spolehlivý.

Functional Assessment of Multiple Sclerosis(FAMS), v překladu Funkční hodnocení roztroušené sklerózy byl ověřen na 433 lidech s RS. Obsahuje 59 položek zachycujících 6 domén Qol. Tato část obsahuje 44 položek a pro lidi s RS je rozšířena o 18 otázek pod doménou Dodatečné obavy. Tato analýza byla vyzkoušena na 308 španělských lidí s RS, kdy byl nástroj velmi spolehlivý, až v případě, že se dodalo 8 položek, které nebyly zahrnuty v originálu. V originálu je brán zřetel na psychické dopady nemoci, ve španělské verzi obsahuje položky týkající se příznaků RS a tím zvyšuje jeho platnost. Tento nástroj byl

doporučen pro hodnocení pacientů s RS místo MSQoL-54. Novější verze FAMS má lepší holistické hodnocení neurologických příznaků a psychosociální dopady s RS.

Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI) v překladu Inventář kvality života RS. Obsahuje dotazník o stavu zdraví SF-36 doplněn o 9 specifických symptomů zahrnující únavu, bolest, funkce močového měchýře, funkce střev, emocionální stav, kognitivní funkce, zrakové funkce, sexuální uspokojení a sociální vztahy. MSQLI byl validován v jedné studii zahrnující 300 pacientů s RS. Celkové složení dotazníku na velmi vysoké úrovni s výjimkou domény sociálních vztahů. Vychází, že je flexibilnější oproti FAMS a MSQoL-54, protože jsou komponenty oddělitelné.

Dalšími možnými specifickými nástroji jsou např. Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life (LMSQoL), který je praktický a velmi spolehlivý, The Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29) dobře klinicky využitelný. Pfennings HRQoL Instrument, který hodnotí dva rozměry kvality života a Quality of Life-Index MS-Version byl vyvinut pro měření spokojenosti s kvalitou života se zaměřením na RS.

Rychlý vývoj medicíny s sebou přinesl nové léčebné možnosti, přičemž dříve si zdravotníci neuvědomovali, že je možné měřit možné přínosy léčby z pohledu pacientů. Teprve v posledních letech se začíná používat pojem HRQoL (Kvalita života související se zdravím) v kontrolovaných studiích, s cílem hodnocení účinnosti terapie RS u interferonu. Využití HRQoL je důležitý pro výběr vhodné léčby. Navzdory tomu, že už existovaly a existují HRQoL nástroje specifické pro RS, ve výzkumu většina zdravotníků dál používala generické nástroje kromě jednoho, který byl využit na Interferon β s relaps-recidivujícím průběhem. Výsledky se lišily od žádných změn v HRQoL až po zlepšení ve fyzických rozměrech. Rozdíl ve výsledcích je dán metodologickými variacemi ve vzorcích a využitím rozdílných nástrojů. Dvě studie hodnotily léčbu interferonem β u sekundárně progresivní RS s výsledkem zlepšení v několika rozměrech kvality života. Existuje jedna studie, která hodnotila HRQoL u RS s relapsy nemoci, pacienti byli léčeni intravenózně methylprednisolem. Statisticky vyšlo, že při včasné léčbě dochází ke zlepšení EDSS a zlepšení fyzického i duševního stavu v dotazníku SF-36. Tyto výsledky ukazují zlepšení fyzického stavu při léčbě intravenózním methylprednisolem po relapsu, zatímco zlepšení subjektivního psychického stavu je zpomaleno. V nefarmakologických studiích bylo zjištěno, že T'ai chi má velmi dobré účinky na HRQoL u pacientů s RS. Výsledky upozorňují na nutnost vést pacienty k pravidelnému dennímu režimu.

Deprese je jedním z příznaků, která velmi ovlivňuje kvalitu života, ovlivňuje další rehabilitaci a také zvyšuje úroveň úzkosti u ošetřovatelů. Čím větší povědomí o takových účincích na kvalitu života, tím větší pravděpodobnost lepšího rozpoznání a léčení neuropsychiatrických komplikací. Ve vztahu mezi depresí a kvalitou života nesmíme zapomínat na pojem kognitivní oblast. Ta je ovlivňována RS a může zasahovat také do špatného hodnocení kvality života. Podobně je to se špatnou náladou, která zase ovlivňuje kvalitu života. To tedy zvyšuje zátěž nemoci jako celku. Náročnou otázkou je tedy, do jaké míry tyto problémy zasahují do kvality života pacienta. Vždy bude dopad onemocnění větší, než celkové shromáždování příznaků při jakékoliv metodě měření. Podle citovaného přehledového článku jsme popsali generické a specifické nástroje pro měření kvality života za posledních 10 let. Je tedy na místě vybrat ten nejvhodnější, aby plnil všechny požadavky. Lékaři potřebují spíše stručnější, výzkumný tým zase spíše komplexnější. Budoucí vývoj se ubírá tedy směrem k tomu, aby byl schopný reagovat na proměnný v HRQol. HRQol se využívá v terapeutických studiích, stejně důležitý je v klinické praxi, neboť poukazuje na neuropsychiatrické a sociální komplikace a také doména postižení, která je celkovou zátěží pro nemocného s RS. ^[50]

Kvalitativní výzkumy

Jednou z prací zabývajících se kvalitou života u lidí s RS, ale nikoli pomocí dotazníků, ale s využitím rozhovorů, je práce Kataríny Podhorové. Zkoumanými respondenty byly 4 osoby, dvě ženy a dva muži. Dva s lehčím průběhem onemocnění a dva s těžším průběhem. Jejím cílem bylo zjistit, v jaké míře ovlivňuje nemoc každodenní život jedince s rozdílem na stupeň postižení. Využila polostrukturovaného rozhovoru doplněného dotazníkem SEIQol. Metoda se dělí na tři části, ve střední části respondent zvolí 5 nejdůležitějších témat, pro které žije. V pravé části popisuje v 0 - 100% jak lze tohoto cíle dosahovat či uspokojovat. V levé části se píše v procentech od 0 - 100 jak důležité je toto téma pro respondenta. Přičemž všech 5 životních témat musí dohromady mít součet 100 %. Každá otázka byla vyhodnocována samostatně. Celkovým výsledkem bylo, že pacienti s lehčí formou nemoci jsou se svým životem celkem spokojeni, oproti nemocným s těžší formou, kteří popisují kvalitu života na špatné úrovni. ^[51]

Druhý, částečně kvalitativní výzkum, je popsán v práci Ilony Dufkové-Hurdákové, která se taktéž zabývá kvalitou života lidí s onemocněním Roztroušené sklerózy. Jejím cílem bylo zjistit, jak lidé s RS zvládají život s tímto onemocněním a zdali jsou rozdíly ve zvládnání

nemoci. Jejými respondenty pro výzkum byli lidé s RS z Domova svatého Josefa v Žirči. Nebyl brán zřetel na věk. Zvolila smíšený výzkum. Metodou polostrukturovaného rozhovoru u 5 lidí a dotazníku PTGI zjišťující posttraumatický rozvoj klienta. V dotazníku se odpovídá na 21 otázek s tím, že respondenti kroužkují od 0 – 5, které byly poté vyhodnoceny. V první části rozhovoru byly vyhodnocovány tyto oddíly: první projevy nemoci, vyhledávání pomoci, vyšetření, sdělení diagnózy, léčba, reakce pacienta na sdělení diagnózy, reakce rodiny, reakce okolí, léčba doma a životní etapa v Domově svatého Josefa. Druhá část rozhovoru byla více strukturovaná přímými otázkami. Hlavním výsledkem zvládnání nemoci u respondentů bylo, že se snaží vycházet ze zájmů, co je ještě baví. Dotazník byl vyhodnocován také z 5 respondentů a jejich výsledky vycházely z průměru všech zodpovězených. Celkově nejvýše hodnocenou otázkou byla: „Přesvědčila jsem se, že se mohou na lidi spolehnout i v horších časech“ a „Teď už chápu, že potřebuju k životu i jiné lidi“. Výsledkem jsou velké individuální rozdíly ve zvládnání nemoci.^[52]

2 EMPIRICKÁ ČÁST

Empirická část bakalářské práce je strukturována do sedmi oddílů. Nejprve jsou definovány cíle zkoumání, zkoumaný soubor pacientů a použité metody. Následuje popis a analýza údajů o patientském pohledu na současný stav jejich života. Uvedený pohled je poté doplněn patientským pohledem do minulosti, tj. na období od vzniku jejich nemoci. Další oddíl se zajímá o pohled pacientů na budoucnost. Následuje model patientského vidění svého života s RS. Kvalitativní přístup je dále doplněn o kvantitativní přístup (dotazník PTGI), kdy jsou pacienti tázáni na případná pozitiva života s RS. Sedmý oddíl diskutuje získané výsledky.

2.1 Cíle výzkumu, zkoumaný soubor a použité metody

Cíle. Empirická část práce má těchto pět cílů. U souboru pacientů, kteří trpí roztroušenou mozkomíšní sklerózou a žijí v Domově sv. Josefa v Žirči:

1. Popsat a analyzovat vývoj jejich onemocnění od počátečních obtíží až po současný stav
2. Zjistit, jak toto onemocnění ovlivňuje jejich kvalitu života
3. Zjistit, jak subjektivně prožívají své onemocnění
4. Zjistit nakolik se zkušenosti s tímto onemocněním předávají mezi pacienty.
5. Zjistit, zda vážné onemocnění má – z pohledu pacientů – nějaká pozitiva.

Zkoumaný soubor pacientů. Pro výzkumnou sondu jsme si stanovili tato kritéria výběru pacientů. Půjde o:

- osoby s onemocněním RS
- osoby s relativně stejnou formou onemocnění a stejným stádiem nemoci
- osoby léčené ve zdravotně-sociálním zařízení, v Domově svatého Josefa v Žirči
- osoby bez ohledu na věk
- osoby bez ohledu na pohlaví
- osoby, které souhlasily s účastí ve výzkumu a byly ochotny odpovídat i na osobní otázky.

Pro kvalitativní část výzkumu (rozhovor) se podařilo získat čtyři pacienty - dvě ženy a dva muže. Všichni čtyři mají chronicko-progresivní formu onemocnění.

Pro kvantitativní část výzkumu (dotazníkové šetření) se podařilo získat 25 pacientů ve věku 45 - 68 let (osloveno bylo 29 pacientů).

Použité metody. Výzkumné šetření probíhalo v Domově svatého Josefa v Žirči. Pro výzkum byli vybráni pacienti na trvalém pobytu. Všichni mají stejnou formu onemocnění, tedy chronicko-progresivní.

Výzkumné šetření mělo charakter smíšeného výzkumu. Jedna část využívala polostrukturovaného rozhovoru, který zjišťoval u zmíněných 4 pacientů jejich pohled na současný život s onemocněním RS (7 otázek), dále jejich předchozí život od počátku onemocnění do doby, než přešli do Domova sv. Josefa v Žirči (6 otázek) a konečně jejich pohled do budoucnosti (5 otázek). Jednalo se o tzv. otevřené otázky, kdy pacienti mohli volně odpovídat a v průběhu rozhovoru byly hlavní otázky ještě doplňovány dílčími, zpřesňujícími dotazy. Se souhlasem pacientů byl celý rozhovor nahráván na mobilní telefon, přepsán do doslovného protokolu a analyzován. Celkově lze říci, že rozhovory probíhaly v příjemné, klidné atmosféře.

Druhá část výzkumu se opírala o dotazník PTGI (Post-Traumatic Growth Inventory) Američanů R. G. Tedeschi, L. G. Calhouna z University of North Carolina-Charlotte (1996). Český překlad vytvořili M. Preiss, J. Krutiš a J. Mareš (2008). Dotazník má 21 položek a odpovídá se na ně pomocí šestistupňové škály. Dotazník zjišťuje pět proměnných: 1) změnu vztahů s ostatními lidmi, 2) nové možnosti, 3) silné stránky jedince, 4) spirituální změnu, změnu v duchovní oblasti, 5) porozumění životu, pochopení života. Dotazník byl administrován individuálně, v klidném a tichém prostředí. Pacientům bylo vysvětleno, že dotazník je anonymní, že v tomto výzkumu jde o výsledky za celý soubor pacientů s RS, nikoli o údaje každého jedince zvlášť. Autorka výzkumu dotazník pacientovi předčítala, on jí sdělil svou odpověď a ona ji zakroužkovala (u pacientů už je problém s jemnou motorikou).

2.2 Pohled pacientů na jejich současný život a analýza získaných údajů

V první části rozhovoru jsem pokládala otázky týkající se současnosti, které jsem analyzovala jako celek z důvodu prolínání informací. Otázky, na které jsem se dotazovala, zněly:

Současnost

1. Teď jste v Domově svatého Josefa. Jak dlouho už tady jste?
2. Jak je o Vás postaráno po zdravotní stránce? Co všechno s Vámi dělají?
3. Jak je to s ubytováním?
4. Jak je to s volným časem, s kulturou a zájmovou činností?
5. Jak je to se spolupacienty?
6. Jak je to s návštěvami?
7. Jak je to s personálem?

V těchto a dalších přepsaných textech používám pro pacienta jednotné označení klient. Pro zachování anonymity figurují klienti jenom pod číselným označením, nikoli pod iniciálami svého jména.

Klient č. 1

Žena, vdaná, má dvě děti. Dříve pracovala v továrně jako dělnice. Nyní má plný invalidní důchod. RS jí diagnostikovali před 28 lety, začalo to zhoršeným viděním. Nyní je invalidní, pohybuje se na mechanickém vozíku. Končetiny jsou spastické, mírné pohyby s nimi dokáže. Je odkázána na pomoc druhých, sama vozík nezvládne ovládat. Je velmi komunikativní a přátelská.

Život v domově

Klientka žije v Domově svatého Josefa: „*Od samého začátku. To je 16 rok, já jedu.*“ Podala si žádost k tomuto ubytování, které bylo jediné v České Republice jako dodnes. Na základě doporučení a zjištění od švagrové, která toto zařízení našla na internetu. Poprvé tu byla pouze na tři měsíce, kdy tu bylo pouze 14 klientů na celé zařízení.

Zdravotní péče

Po zdravotní stránce tu probíhá pravidelné cvičení, které je dvakrát týdně. Uvádí, že je toho málo. Tělo neustále tuhne a je nutno více procvičovat. Na vodoléčbu klientka nechodí, z důvodu vlastních problémů.

Ubytování

Ze začátku bydlela se spolubydlící na dvoulůžkovém pokoji 7,5 let. Nyní má vlastní pokoj, kde má svůj klid. Protože bydlí v tzv. staré budově, bývá jí na pokoji zima.

Zájmové činnosti

Klientka nevyužívá žádné zájmové činnosti. „*Já nevím, já na nic nechodím. Já už ne, mě to nebaví. Už nikam nejezdím, mě všechno bolí.*“ Nebaví ji to, nabídka aktivit je stejná a moc se nemění - kino, divadlo, kozí farma a další.

Spoluklienti

S ostatními klienty tu vychází dobře. Nemá ráda žádné hádání ani osočování. Vždy byla bezkonfliktní i v běžném životě. Ze začátku si tu byli vzájemně oporou jako rodina. Dříve na tom většina byla i lépe. Sami mohli ovládat vozík, ale je to čím dál tím horší.

Návštěvy

Návštěvy za ní chodí neustále. O víkendu za ní přijela rodina. Chodí za ní i zaměstnanci, kteří s ní rádi promluví slovo. „*Se zasmějeme. To víš, musí to tak být.*“

Personál

S personálem a péčí je spokojená. Když se jí něco nelíbí, tak to dotyčnému říká na rovinu a když je spokojená, tak naopak ráda pracovníky pochválí. Ráda poradí i co a jak s manipulací, při oblékání či usazování do vozíku, aby to nebyla taková námaha a zároveň, aby s ní několikrát nemanipulovali.

Klient č. 2

Muž, bezdětný, má rodiče a sestru. První příznaky RS se začaly objevovat před 16 lety. Dříve pracoval s počítači, dnes už je v plném invalidním důchodu. Pohybuje se na

elektrickém vozíku. Ruce jsou trochu spastické, ale pohyblivé. Některé věci zvládne ovládat sám, u jiných je potřeba dopomoci. Je komunikativní.

Život v domově

Na trvalém pobytu je ubytovaný 2 roky. Předtím sem jezdil 2x do roka na 3 měsíční krátkodobý zdravotní pobyt po dobu 4 - 5 let. Dobře to tu znal, líbilo se mu tady. Byla zde fajn parta lidí. O tomto zařízení se dozvěděl od lékaře z neurologického lůžkového zařízení.

Zdravotní péče

„Po zdravotní stránce, máme tady pravidelnou rehabilitaci. Na tom trvalém pobytu je to zhruba dvakrát do týdne, kde se s námi cvičí.“ Na vodoléčbu klient docházel, ale nyní z důvodu zdravotních problémů vodoléčbu nevyužívá. Na péči ze zdravotního hlediska pracovníků odpovídá: *„Ano příjemní, milý. Je s nimi sranda, ale sranda k životu nestačí. Ne, i po odborné stránce jsou perfektní.“*

Ubytování

Ubytován je na dvoulůžkovém pokoji, kde má své soukromí. Uvádí větu, že jsou tu jakoby doma.

Zájmové činnosti

Volný čas využívá každý sám po svém. *„Jaký si to udělám, takový to mám. Takže když se snažím, abych se nenudil, tak se nenudím, ale když se nesnažím, tak se nudím.“* Jeho zálibou jsou počítače, dokonce má i zaměstnání přes počítače v domově. Specializuje se na ústní myši, které jsou ovládány ústy pro nemohoucí spoluklienty. Mají mnoho kulturních vyžití. Nejradši jezdí v létě na koncerty pro poslech hudby, co se konají venku. Jinak jezdí do kina, divadla či na nákupy dle potřeby.

Spoluklienti

Na oddělení, kde je ubytován, jich je celkem 14. Fungují tu jako rodina. S někým si rozumí více, s někým méně jako v normálním životě.

Návštěvy

Jednou do měsíce za ním jezdí na návštěvu rodina - rodiče a neteř. Návštěvy jsou neomezeny, takže kdokoliv a kdykoliv může přijet.

Personál

Personál se tu skládá z ošetřovatelů a zdravotních sester. „*Starají se o nás hezky, kvalitně samozřejmě, i když to taky kolikrát nemají jednoduchý.*“ Z důvodu toho, že se na ně klade vysoký nárok, tak kolikrát nemají tolik času, který by jim mohli věnovat.

Klient č. 3

Muž, vdovec, má dva syny. Dříve pracoval jako řidič. Nyní je v plném invalidním důchodu. Pohybuje se na elektrickém vozíku. Jednu ruku má pohyblivou, druhá je více spastická. Nemocí trpí 15 let.

Život v domově

Klient je zde ubytován dva roky. Dříve sem jezdil na dva měsíce každý rok, po dobu 5 let. Při nabídce, zdali chce zůstat v domově natrvalo, si podal žádost na ubytování. Nabídku dostal z důvodu rozšiřování domova.

Zdravotní péče

Po zdravotní stránce se v domově provádí lehčí zdravotní úkony od zdravotních sester, jednou týdně dochází na kontroly obvodní lékařka. Při zhoršení stavu či nemoci jsou posíláni do nemocnice ve Dvoře Králové nad Labem. Dvakrát do týdne se provádí rehabilitační cvičení. Na vodoléčbu chodí 1x týdně, působí uvolňujícím pocitem a cítí se potom lépe.

Ubytování

S ubytováním je velmi spokojen. Je ubytován na nové budově sv. Damiána. Má jednolůžkový pokoj. Mohl si to zařídit, jak on sám chtěl. Na pokoji má svůj klid. Když je potřeba nějakých oprav, je přítomen i údržbář. Je tu o ně postaráno komplexně.

Zájmové činnosti

Jednou za měsíc mají seznam zájmových aktivit. Mohou jezdit na koncerty, do divadla či do kina. A každý si vybere, kam by se chtěl podívat. On sám má nejradši koncerty v létě pro poslech hudby.

Spoluklienti

Všichni tu společně vychází dobře. Nemají mezi sebou žádné problémy. Jsou zde určité party, se kterými si rozumí více s některými méně.

Návštěvy

Na návštěvu za ním jezdí dva synové.

Personál

Co se týče péče personálu o klienta: „*Jo v pořádku, normálně. Bez problému. Tady nejsou taky žádný, aby byli proti sobě, nebo tohle to. To není nějak vyhrocený.*“

Klient č. 4

Žena, vdaná, má dvě dcery. Dříve pracovala jako prodavačka. Nyní je v plném invalidním důchodu. Pohybuje se na elektrickém vozíku. Ruce jsou pohyblivé, mírně omezené pohybem. Základním onemocněním trpí 19 let.

Život v domově

Na trvalém pobytu je 5 let. Dříve sem jezdila na krátkodobé pobyty od počátku tohoto zařízení. Když tu byla poprvé, tak si myslela, že se sem nikdy nevrátí. Nelíbilo se jí tu z důvodu toho, jak to tu vypadalo. Tři roky bydlela na staré budově, nyní je dva roky ubytovaná v nově zrekonstruované části.

Zdravotní péče

Se zdravotní péčí je zde spokojena. Provádí se zde 2x do týdne cvičení a na vodoléčbu chodí 1x týdně.

Ubytování

Ubytována je na jednolůžkovém pokoji. *„Jo to je takovej bonus, že jsem sama na pokoji a je to tady moje všechno. Nemůžu si naříkat fakt ne.“*

Zájmové činnosti

Ve volném čase se jezdí podívat do divadla a do kina. V létě navštěvuje venkovní koncerty. Přímo i v domově je uspořádáno o víkendu divadlo. *„Tady každou chvíli se něco děje.“* Klientka chodí na keramiku, která ji baví a je pro ni jedinou prací. Chodí třikrát do týdne na dvě hodiny. Dalšími jejími činnostmi je práce na počítači či návštěva kavárny.

Spoluklienti

„Tady to je dobrý, každej s každým pokecá. Prostě jak sousedi na jednom patře. Tady to je opravdu v klidu.“

Návštěvy

Na návštěvy za ní jezdí dvě dcery. Před nedávnem za ní byly na návštěvě dokonce i se psem. Dále rodiče či manžel.

Personál

S personálem je spokojená. Někoho má více oblíbeného někoho méně, ale na péči si nestěžuje.

Tabulka č. 1: Přehled současného stavu z pohledu klientů

	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
Život v domově	16 let	2 roky	2 roky	5 let
Zdravotní péče	RHB 2x týdně	RHB 2x týdně	RHB 2x týdně Vodoléčba 1x týdně	RHB 2x týdně Vodoléčba 1x týdně
Ubytování	Jednolůžkový pokoj	Dvoulůžkový pokoj	Jednolůžkový pokoj	Jednolůžkový pokoj
Zájmové činnosti	Nevyužívá	Koncerty, kino, Počítače	Koncerty, kino, divadla	Koncerty, keramika, kavárna, počítač
Spoluklienti	Vztahy dobré	„Jako rodina“	Vztahy dobré	„Jako sousedi“
Návštěvy	Časté návštěvy	Jednou měsíčně	Občas synové	Občas dcery
Personál	Je spokojená	Je spokojený	V pořádku	Je spokojená

Zdroj: Polostrukturovaný rozhovor, vlastní zpracování

2.3 Pohled pacientů na jejich předchozí život a analýza získaných údajů

V druhé části rozhovorů jsem se zaměřila na otázky z minulosti, které jsou pro vyhodnocování více náročné, proto jsem se rozhodla každou otázku vyhodnocovat zvlášť.

Otázky zněly:

Minulost

8. U každého pacienta je to trochu jiné. Kdy u Vás začaly první zdravotní problémy, první příznaky onemocnění?
9. Kdy jste si uvědomil/a, že to může být něco vážného a co jste udělal/a?
10. Jak probíhalo hledání příčin Vašich obtíží a co Vám přesně řekli, když stanovili diagnózu?
11. Když člověku sdělí diagnózu, není to asi jednoduché: ani pro něj, ani pro rodinu, ani pro kamarády a spolupracovníky. Řekněte mi, jak to bylo ve Vašem případě.

12. Jak Vaše nemoc probíhala a jaké to mělo dopady, než jste přišel sem?

13. Kdy jste se rozhodl přejít do Domova svatého Josefa a s kým jste se o tom radil/a?

„U každého pacienta je to trochu jiné. Kdy u vás začaly první zdravotní problémy první příznaky onemocnění?“

Klient č. 1

První příznaky onemocnění se začaly objevovat před 28 lety. Začátek onemocnění se projevil zhoršeným viděním. Postupem času se přidávala únava, kdy prospala celé dopoledne. Poté prodělala operaci dutin a do práce už nenastoupila.

Klient č. 2

„No první příznaky začali před 17 lety a celá roztroušená skleróza a ten prvopočátek byl..., u mě začal zánětem očního nervu. Jsem se prostě probudil a netrefil jsem se do dveří.“ Byl léčen na oční klinice. V dřívější době se ještě nevědělo, že zánět očního nervu by mohl být jeden z prvotních příznaků RS. *„No a postupem času jsem začal zakopávat a pak jsem byl teda vyslán na podrobné neurologické vyšetření.“*

Klient č. 3

S prvními příznaky chodil k lékaři pro bolení zad, kdy mu bylo sděleno, že je to nemoc z povolání - nemoc řidičů. Dali mu léky proti bolesti a dál to neřešili. Dalším problémem byla únava, kterou nikdo také neřešil. V dřívější době moc nevěděli, co je to roztroušená skleróza. *„No to je těžký, takhle když už teď kom to beru v porovnání tak, teď už si tak vzpomínám, že prakticky ty příznaky byli od třiceti let. Ale to šlo pomalu. To jsi tomu nevěnovala pozornost. To postupně gradovalo, postupně se zhoršovala chůze, postupně jo tohle to, teďka třeba vidění se zhoršovalo trošku a tak postupně až potom to dopracovalo k tomu, že... od 40 let jsem šel do invalidního důchodu.“*

Klient č. 4

„První příznaky, půl roku po druhém porodu. To bylo tak nějak poprvé, co jsem jako byla u doktora. Možná už bylo i něco předtím, ale nikdy mě nic nebylo.“ Začalo to očima a tím, že neovládala nohu. S dětmi zvládla mateřskou. Mezitím měla nějaké nemoci, které léčila

vitamíny. Pak z ničeho nic přestala psát, protože neudržela tužku v ruce. Nevěděla co se s ní děje, dostala vitamínové injekce. A poté nastoupila po mateřské dovolené zase do práce. „A to já jsem třeba nemohla dojít. Nebo mě říkali, když jsem šla domů z práce, tys tam chlastala? Nebo něco takovýho... Já říkám ne, mě se jde špatně.“ Do práce chodila s vědomím, že to jsou celkové nevolnosti.

Výsledek:

První příznaky se projevily u každého klienta v jiném věku, všichni trpí onemocněním déle jak 15 let. První příznaky jsou popsány v tabulce č. 2.

Tabulka č. 2: Přehled prvních příznaků u dotázaných klientů

	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
„U každého pacienta je to trochu jiné. Kdy u vás začaly první zdravotní problémy první příznaky onemocnění?“	První příznaky se projevily před 28 lety. Projevilo se to zhoršeným viděním, únavou.	První příznaky před 17 lety. Začalo to zánětem očního nervu, poté zakopávání při chůzi.	První příznaky onemocnění před 15 lety (ve 30 letech). Začalo to bolením zad, únavou. Poté zhoršené vidění a chůze.	První příznaky před 16 lety (půl roku po druhém porodu). První příznaky zhoršené vidění, neovládala nohu. Poté přestala psát a zhoršená chůze.

Zdroj: Polostrukturované rozhovory, vlastní zpracování

„Kdy jste si uvědomil/a, že to může být něco vážného a co jste udělal/a?“

Klient č. 1

Prvním impulzem bylo sdělení kolegyní v práci, aby si zašla pro brýle. Příznaky špatného vidění měla dlouho, které neřešila, až za nějaký čas. „No já ti už nevím, no já jsem jezdila skoro slepá, pak. To já jsem jela a nikdo to na mě neviděl, že nevidím.“

Klient č. 2

„S tím očním nervem jsem šel hnedka k lékaři, no a já jsem pak postupem asi jednoho roku až dvou let začal zakopávat. A na základě těchto příznaků jsem byl odeslán k neurologovi.“ Na očním vyšetření mu byl zánět očního nervu léčen, během 1 - 2 let byl poslán z důvodu zakopávání na kompletní neurologické vyšetření, kde byla provedena lumbální punkce a ta potvrdila diagnózu - roztroušená skleróza.

Klient č. 3

„Jednou v zimě jsem měl horečku, no a šel jsem na záchod v noci a tam jsem upadl a pak mě odvezli do nemocnice no, a tam už se to pomalu začalo to,... tam se udělala lumbální punkce a tohle. Protože nejdřív koordinaci chůzi vid' a jak zavřeš oči tak začneš padat, víš jak to je.“ „Vždyť to máš v rozmezí. To jsou desítky let. To šlo postupně, postupně.“

Klient č. 4

Jednou na zahradě přestala vidět a slyšet; omdlela a tam ji našel manžel. Chodila na neurologii, kam šla poté, kdy začaly všechny příznaky už v době mateřské dovolené. Byla tam přihlášená a docházela pravidelně na kontroly. *„Je fakt, že jsem měla chřipku, na tu nezapomenu. Pak jsem dostala antibiotika dokonce dvoje, a nic.“* Mezitím měla krátkodobé neschopnosti z důvodu předchozích problémů, ale stále docházela do práce. *„Já jsem jednou přerušila tu neschopenku u obvodního lékaře. No a neurolog potom jako, že to nejde. Že to jako teďka nemůžu, tak mi ji napsal znova, neschopnost.“* Poté se obtíže projevovaly ve větší míře a po 4 letech už zůstala doma na trvalé invalidní neschopnosti.

Výsledek: (přehled viz tabulka č. 3)

1. Dva respondenti pro první příznaky vyhledali lékaře ihned.
2. Jeden respondent byl převezen do nemocnice z důvodu pádu.
3. Jeden respondent šel pro špatné vidění k lékaři až za čas na doporučení spolupracovníků.

Tabulka č. 3: Přehled řešení příznaků nemoci u dotázaných klientů

	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
<i>„Kdy jste si uvědomil/a, že to může být něco vážného a co jste udělal/a?“</i>	První impuls byly kolegyně v práci, které ji řekly, aby si zašla na oční vyšetření.	Se zánětem očního nervu zašel hned k lékaři, při zakopávání šel na neurologické vyšetření.	Jednou chytil chřipku, kdy upadl na zem, byl převezen do nemocnice. Kde se začali provádět vyšetření.	Od prvních příznaků docházela pravidelně na neurologii.

Zdroj: Polostrukturované rozhovory, vlastní zpracování

„Jak probíhalo hledání příčin Vašich obtíží a co Vám přesně řekli, když stanovili diagnózu?“

Klient č. 1

Obvodní lékař poslal klientku na oční vyšetření, kde nepřečetla ani to největší písmo. Byla přeposlána na lůžkové oční oddělení, kde měla být hospitalizována týden. Místo toho byla hospitalizována tři týdny. V průběhu hospitalizace ji posílali na různá vyšetření v jedné fakultní nemocnici (např. na gynekologické a na mnoho dalších; podstoupila CT). Poté byla poslána neurologickou lékařkou do Prahy na magnetickou resonanci, která byla jediná v České republice. V tu dobu jí diagnózu neřekli, až po době, kdy vyhodnotili výsledky. *„No jo, že to snad je roztroušená skleróza.“* Mezitím byla rok doma a poté šla ke komisi do většího města, kde jí byl stanoven invalidní důchod.

Klient č. 2

Po neurologickém vyšetření a provedení lumbální punkce si lékaři byli jistí diagnózou. *„No byli si jistí a abych pravdu řekl, jsem si vůbec nepřipouštěl, že nějakou nemoc mám. Protože to člověk ještě normálně chodil a ta RSka se prostě neprojevovala. Ta se začala projevovat až postupem času.“*

Klient č. 3

Z důvodu nemoci, kdy doma upadl, mu poté provedli lumbální punkci. „*Já jsem prakticky zjistil, že je to roztroušená skleróza, až já nevím, kdy mě ve 40 letech udělali lumbální punkci vid', a z toho to poznají hned.*“ „*To ti nikdo nic ze začátku neřekl. Protože nikdo nevěděl co a jak. To se nechodilo, to není jako teďka*“.

Klient č. 4

Když poprvé šla na infúze do nemocnice, tak se ptala co by to mohlo být a lékaři odpovídali, že mozková mrtvice to není, ani krvácení do mozku, že může být ráda. Oni nejspíše věděli, proč jí ty infúze dávají, ale v dřívější době se to nemohlo sdělovat. „*No a potom jak mě bylo blbě, jsem občas nemohla dojít ani v práci k autobusu. Tak jsem musela znova na tu neurologii. Znova na kapačky do nemocnice na 10 dní a pak už to doktor napsal neschopnost a říkal zatím na neurčito. A pak už mně přiklepli invalidku.*“ „*No, ale potom teda se to furt vracelo tyhle ty problémy. Bylo to čím dál tím horší, pak mě poslali ještě do Prahy na tu magnetickou resonanci, ta byla jenom v Praze, to ještě nikde jinde nebyla. To udělali mně, lumbálku páteře. Tyhle dvě věci.*“ A poté jí sdělili diagnózu.

Výsledek: (viz tabulka č. 4)

Tabulka č. 4: Přehled hledání příčin RS u dotázaných klientů

	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
„Jak probíhalo hledání příčin Vašich obtíží a co Vám přesně řekli, když stanovili diagnózu?“	Byla hospitalizována na očním lůžkovém odd., byla přeposílána na různá vyšetření, CT, MR. „ <i>No jo, že to snad je roztroušená skleróza.</i> “	Provedli mu neurologické vyšetření a lumbální punkci. Při sdělování diagnózy: „ <i>No byli si jistí.</i> “	Provedli mu lumbální punkci, v době hospitalizace. „ <i>To ti nikdo nic ze začátku neřekl.</i> “	Léčili ji na různé problémy infúzemi, postupem se to stále zhoršovalo. Poslali ji na MR a lumbální punkci. Poté jí sdělili diagnózu.

Zdroj: Polostrukturované rozhovory, vlastní zpracování

„Když člověku sdělí diagnózu, není to jednoduché: ani pro něj, ani pro rodinu, ani pro kamarády a spolupracovníky. Řekněte mi, jak to bylo ve Vašem případě.“

Klient č. 1

Klientka věděla, o jakou nemoc se jedná, jelikož měla souseda, který měl roztroušenou sklerózu. A pomáhala mu s nákupy, když už nemohl a neměl tolik sil. Při sdělení diagnózy se psychicky ocitla na dně svých sil. *„Pak, že ten soused to měl a pak když už řekli, že já, tak já myslela, že mě klepne zrovna. Ale ono ti to jde pomalu a jistě. Hrozná nemoc. Pomalu a jistě opravdu jo. To ti odchází jedno za druhým.“* Nedovedla si představit, jak ji tato nemoc může ovlivnit život. *„Že budeš moct být na vozejků, no to jsem řekla, že na něj nesednu.“* Rodině sdělila diagnózu hned poté, co přijela od lékaře, kde jí byl sdělen verdikt. *„To se ti obrátí život, úplně naruby. Všechno obráceně.“* Dokonce měla i po sdělení diagnózy myšlenky na ukončení života. *„Je to tak, myslíš na to, protože tohle není k životu. Já ti to řeknu na rovinu, není to k životu. Mě to nebaví ten život.“* Nemá z ničeho radost, má pocity stesku z důvodu toho, že nic nezvládne. Nemůže s vnoučaty na výlety a to ji tíží.

Klient č. 2

„Říkám, já jsem si to nijak nepřipouštěl, že mám nějakou vážnou nemoc roztroušenou sklerózu. To přišlo až postupem času, když jsem začal být omezen v pohybu, což se jednalo v mém případě o tu chůzi a takový. Nejvíce, co mi tato nemoc sebrala, je osobní život. Nikdy jsem nemohl mít partnerku. Mít partnerský vztah, to prostě nešlo. Bylo i je to pro mě velmi důležité a s tímto jsem se nikdy nevyrovnal.“ Je tedy zřejmé, že v začátcích nemoci si opravdu onemocnění nepřipouštěl. Začalo mu to docházet až postupem času, kdy začal být omezen v pohybu. Což se jednalo hlavně o chůzi. Nejvíce ho nemoc omezila v osobním životě, kdy nemohl mít partnerský život. Bylo to pro něho velmi zásadní, vzalo mu to velký kus části ze života. V rodině jeho onemocnění prožívala matka. *„Ta to prožívala asi více než já.“*

Klient č. 3

Do doby, kdy mohl sám chodit nebo si pomáhat hůlkou, tak to šlo. Poté prodělal chřipkové onemocnění a upadl na zem, na nohy se už nepostavil a musel usednout na vozík. *„Vůbec nic, tak mě to semlelo psychicky hrozně. To jsem byl teda psychicky úplně na dně, jo. Protože to jsem úplně, ... jsem se nechtěl ani bavit s rodinou, a nic mě nezajímalo.“* Neměl

chut' do života, nebavila ho televize nic. „Jsem se z toho dostal sám prakticky, já neměl nikoho.“ V době, kdy na tom nebyl psychicky nejlépe, sledoval film s pacienty, kteří měli také toto onemocnění a překonali to a on sám si řekl, že to taky překoná. „No a pak jsem se z toho dostal úplně, takže to ani nepřijde teďkom, že jsem nemocnej. A ono to je přesně to, nesmíš se tomu poddat.“ V rodině jeho onemocnění akceptovali, společně se z toho museli dostat. „No já měl potom další petardu, protože mě potom zemřela manželka. Ještě k tomu. Takže jsem se znova, ...to už jsem byl úplně vyřízenej. To kdyby mi dal někdo flintu do pusy, do ruky, tak jsem se odpráskl normálně.“

Klient č. 4

„Řekl, co mě je. Já taky nevěděla, ... hrozně málo co to znamená všechno. No a tak nějak se mě strašně oddechlo. Že vím konečně co to je.“ „Říkám, já jsem to cejtila, jako že to vydržím. Že ten vozejk nebude, já jsem věřila tomu, že to bude v pohodě. No a mužskej mě tenkrát taky podržel hodně, že jo.“ Rodina - její matka a otec to nesli těžce. Nevěděli přesně, co ta nemoc obnáší, byli z toho nešťastní. „No a ta druhá rána byla, když ji stanovili ségře taky. 10 roků nebo jak dlouho to je. To ne 10 ještě. No, ale až někde po třicítce víc. V 35 nebo v kolika jí to řekli.“

Výsledek: (viz tabulka č. 5)

Tabulka č. 5: Přehled stavu při sdělení diagnózy u dotázaných klientů

	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
„Když člověku sdělí diagnózu, není to jednoduché: ani pro něj, ani pro rodinu, ani pro kamarády a spolupracovníky. Řekněte mi, jak to bylo ve Vašem případě.“	„Já myslela, že mě klepne zrovna.“ „To se ti obrátí život, úplně naruby.“ Po sdělení diagnózy měla myšlenky na ukončení života.	„Říkám, já jsem si to nijak nepřipouštěl.“ „Nejvíce co mi tato nemoc sebrala, je osobní život. Nikdy jsem nemohl mít partnerku.“ V rodině nemoc prožívala jeho matka.	Ze začátku onemocnění to nebral nějak vážně, poté až usedl na vozík: „To jsem byl teda psychicky úplně na dně, jo.“ „No já měl potom další petardu, protože mě potom zemřela manželka.“	„No a tak nějak se mě strašně oddechlo. Že vím konečně co to je.“ Manžel ji podporoval, rodina to nesla těžce. „No a ta druhá rána byla, když ji stanovili ségře taky.“

Zdroj: Polostrukturované rozhovory, vlastní zpracování

„Jak Vaše nemoc probíhala a jaké to mělo dopady, než jste přišel/la sem?“

Klient č. 1

Ze začátku to nebylo tak špatné, ještě jezdila na kole, jen moc dobře neviděla. Postupně přicházely problémy s vylučováním moči. Měla špatnou stabilitu, takže promýšlela cestu přes celý byt, aby se mohla přidržovat různých stabilních věcí - nábytku. Protože, kdyby se pustila tak by upadla na zem. Doma měli těžší židli, kterou před sebou táhla po bytě jako vozík a dopravila se s ní, kam potřebovala. Postupně to všechno přicházelo. Při léčbě v nemocnici dostala tři modré kapačky (neví, jak se jmenovaly), kdy do nemocnice přišla sama a pak už sama neodešla. Nemohla ovládat ruce ani nohy. Poté už se na nohy nikdy nepostavila. Museli ji krmit a nezvládala ani další věci, které tak zůstaly natrvalo. Doma žádné pomůcky neměla, poprvé na vozík usedla v Žirči.

Klient č. 2

„Po té diagnostice roztroušené sklerózy jsem vlastně ještě 6 let... ono to má jako následné zhoršování stavu. Kdy jsem teda chodil normálně, pak jsem chodil s jednou francouzskou holí, pak s oběma a zhruba po 6 letech jsem usedl na invalidní vozík.“ Ve stavu, kdy už potřeboval pomoc z důvodu toho, že bydlel v bytě sám, za ním dojížděla pečovatelská služba, která byla nápomocna od 8 do 15 hodin. Tedy v 8 hodin vstával z lůžka a v 15 hodin byl ukládán zpět do lůžka. Poté když domácí péče odjela, musel mít vše po ruce a na stejném místě. *„Já jsem v postatě získal bezbariérový byt, ale stejně ten zdravotní stav mě nedovoloval jako, že bych mohl ven sám a takový. To ne. To vždycky s dopomocí druhé osoby.“*

Klient č. 3

Po sdělení diagnózy RS a po prodělání chřipky, se doma pohyboval na vozíku, kde s ním bydleli dva synové. *„Já jsem si normálně všechno udělal, já normálně fungoval. Jen mě ráno pomohl vstát na vozík, a když jsem si potřeboval stoupnout, tak jsem si stoupl. Takže já jsem doma si ohřál jídlo, nebo třeba uvařil. Takže mě tomu nic nebránilo. Pro něco dosáhnout nebo tak. Takže to bylo dobrý. Jinak to potřebuješ, abys neměla problémy někde přejet, jak se říká bezbariérový byt. Když projíždíš dveřmi tak abys měla prostor, nebo ty prahy.“*

Klient č. 4

Před stanovením diagnózy RS s občasnými neschopenkami stále chodila do práce. „V práci mě pak jednou do konce pan šéf řekl, když jsem tam byla s tím papírem na peníze, že to se mnou vypadá na dlouho a že jako abych jim dala výpověď já. Ty, ale to mě dorazilo tenkrát. Nedala jsem výpověď.“ Než jí stanovili plný invalidní důchod, tak už byla doma na neschopnosti. „No starala jsem se o děti, byla jsem doma, ale tak jsem tomu věřila, že jednou se to otočí nebo nevím, já jsem i sháněla práci.“ Sháněla takovou práci, která by byla adekvátní k jejímu zdravotnímu stavu, ale v tu dobu nebylo žádné práce, která by byla méně náročná. „U té nemoci prostě můžu fungovat dva, tři dny a pak ta únava a to mě stačilo třeba čtvrt hodinky odpočnout si. Vyloženě já bych se natáhla a vypnout, prostě úplně. Protože já jsem pak neudělala ani krok. A pak to bylo v pohodě.“ Poté, co jí dali plný invalidní důchod, tak z toho měla špatný pocit. Začala být rozladěná i po psychické stránce, cítila se doma „vyřazeně“. „Byla jsem doma, snažila jsem se zvládat, ... ale ono to šlo čím dál tím hůř a hůř. No když jsem zůstala doma, a než holky vyšli ze školy, to bylo takových těch 15 roků. To rozmezí. Když jsem pomaličku nezvládla ani domácnost a pak už ani ten záchod ne a pak už mě manžel řekl, že končí.“

Výsledek: (viz tabulka č. 6)

Tabulka č. 6: Průběh onemocnění

	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
„Jak Vaše nemoc probíhala a jaké to mělo dopady, než jste přišel/la sem?“	Přicházely problémy s vylučováním moči a stability. Při léčbě se jí zhoršil stav natolik, že přestala chodit. Na vozík usedla až v Žirči.	Ze začátku chodil s jednou holí, poté se dvěma a po 6 letech usedl na vozík. Dojížděla za ním pečovatelská služba. Nemohl se sám pohybovat.	Po prodělání chřipky usedl na vozík. Sám se mohl postavit na nohy, vařit, najíst se. Jen potřeboval dopomoc při vstávání z lůžka.	Ze začátku vše zvládala, pouze únava a nefunkčnost nohou. Během několika let to šlo mnohem hůře. Nezvládala domácnost ani si dojít na záchod.

Zdroj: Polostrukturované rozhovory, vlastní zpracování

„Kdy jste se rozhodl/a přejít do Domova svatého Josefa a s kým jste se o tom radil/a?“

Klient č. 1

Do domova se rozhodla přejít sama z důvodu toho, že celá rodina chodila do práce a ona sama už to doma nezvládala. Rodina jí nabízela, aby zůstala doma, že by se o ni postarala, ale ona sama nechtěla být na obtíž. Ani kdyby byla zdravá. *„Mají svůj život. To je velká starost. My jsme opravdu pak nemožný.“* K tomuto ubytování se dostala přes švagrovou, která toto zařízení našla na internetu. Sama o tomto zařízení nevěděla.

Klient č. 2

„S kým jsem se o tom bavil... no vlastně na těch zdravotních pobytech sem dostal informaci, že je možnost tady získat trvalý pobyt a dal jsem si žádost a čekal jsem.“ Z důvodu toho, že sem jezdil předtím několik let na krátkodobé pobyty, získal tuto informaci o dlouhodobém ubytování. Na ubytování čekal 5 - 6 let, ale on sám vyloženě nechtěl hned nastoupit do Domova do té doby, dokud to doma zvládal. *„Vyplývalo to poté ze situace, že to bude pro mě nejlepší.“*

Klient č. 3

Předtím byl po tři roky ubytován v hospici, kde se o něho moc hezky starali a s péčí byl spokojený. Jen to nebylo zařízení, kde by mohl být na dlouho. Začal se zajímat o takové zařízení, které je zaměřené na RS, podal si žádost do Domova sv. Josefa a jezdil sem několik let na krátkodobé pobyty během toho, co žil v hospici. A když se tu poté rekonstruovala nová budova, tak si podal žádost pro dlouhodobé ubytování. A nyní tu žije 2 roky. *„A pak jsem začal jezdit sem a tak nějak jsem se zmátožil. A teď jsem na tom kolikrát psychicky líp, než jsem býval, když jsem byl úplně zdravý.“*

Klient č. 4

Dojížděla sem na krátkodobé pobyty každým rokem. Potom sháněla byt, který by byl bezbariérový, jenže na něj neměla finance. U manžela být nemohla. Když sem znovu přijela na krátkodobý pobyt, tak se rozhodovalo o přijetí na dlouhodobé pobyty. *„No a tenkrát jako manžel říkal a to bys tam jako zůstala, a já no, co jinýho, že jo. No, no tak mě sem vezl, že sem odjíždím na dva měsíce jenom z domu, že jsem to nevěděla, protože já jsem prostě odešla*

z baráku ten den a nevěděla jsem, že to je konečná nebo něco takovýho. No to konečná byla.“
Mezitím, co zde byla na krátkodobém pobytu, se rozhodovalo mezi třemi klienty, kterého přijmou a ona byla vybrána. Manželovi zavolala, že tu zůstává natrvalo. Rodina z jejího kroku měla obavy.

Výsledek: (viz tabulka č. 7)

Tabulka č. 7: Přehled důvodů, které vedly klienty k přechodu do Domova sv. Josefa

	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
<i>„Kdy jste se rozhodl/a přejít do Domova svatého Josefa a s kým jste se o tom radil/a?“</i>	Z důvodu toho, že byla doma sama a nezvládala to. Švagrová toto zařízení našla na internetu.	Získal informaci při krátkodobých pobytech, že lze získat trvalé ubytování. <i>„Vyplynulo to poté ze situace, že to bude pro mě nejlepší.“</i>	Po sdělení diagnózy se zajímal o specifické zařízení pro RS. Jezdil sem na krátkodobé pobyty, poté dostal nabídku na trvalé ubytování.	Dojížděla sem na krátkodobé pobyty. Po rozchodu s manželem hledala byt, ale neměla dostatek financí. Žádala o trvalý pobyt v Žirči.

Zdroj: Polostrukturované rozhovory, vlastní zpracování

2.4 Pohled pacientů do budoucnosti a analýza získaných údajů

Pro rozhovor jsem ve třetí části využila otázky týkající se budoucnosti. Otázky zněly:

Budoucnost

14. Když jste sem přišel/a a mluvil/a s pacienty, kteří už zde byli delší dobu, co Vám důležitého řekli?
15. Jak zatím vypadá Váš běžný den?
16. Co je – podle Vás - největším problémem lidí, kteří jsou na tom poněkud hůře, než Vy?
17. Co takovým lidem asi pomáhá, aby svou situaci zvládali?
18. To, na co se Vás vyptávám, by mělo posloužit dalším pacientům. Co byste Vy sám/a poradil/a pacientovi, kterému nedávno diagnostikovali RS?

„Když jste sem přišel/a a mluvil/a s pacienty, kteří už zde byli delší dobu, co Vám důležitého řekli?“

Klient č. 1

„Aha, kdo ví copak. Tak každý to má jinak. A každému to začalo jinak. Každý má jiný problémy trochu, že jo. Prakticky to je skoro stejný, že jo, ale ten základ takový. Ale každý to má trochu jinak. A že to stojí za prd, to taky každý řekne.“

Klient č. 2

„Člověk když sem spíš přijde, tak vidí, že na tom může být ještě hůř než je. A to někdy jako přináší spíš negativa než pozitiva. To je, že jo že pak nakonec člověk skončí tak, že mu budou podávat stravu nebo nezvládne jezdit ani na vozíku a budou ho vozit a takový. To je takový docela, takový odstrašující.“

Klient č. 3

„No to ani ne, tady s tím neměl nikdo žádný zkušenosti vid'. To byli ještě někteří, když já jsem sem přišel, ... já byl na tom líp, jak některý ty jiný pacienti.“

Klient č. 4

„To já už jsem tak postupně všechno věděla. Ještě než jsem tady zůstala na trvalo.“

Výsledek:

Žádný z klientů nevedl při příchodu, že by se dozvěděl něco nového. Spíše mluvili o tom, že všechno už věděli z důvodu toho, že sem jezdili na krátkodobé pobyty. Dva respondenti odpověděli, že při příchodu na tom byli o něco lépe, než ostatní.

Tabulka č. 8: Přehled o získávání informací při příchodu do Domova sv. Josefa

	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
<i>Když jste sem přišel/a a mluvil/a s pacienty, kteří už zde byli delší dobu, co Vám důležitého řekli?</i>	<p>Odpovídá, že každý má jiné problémy.</p> <p>V základu všeho je to, ale dost podobné.</p>	<p>Když sem přišel, viděl spíše negativní poznatky než pozitivní.</p> <p>„Člověk když sem spíš přijde, tak vidí, že na tom může být ještě hůř než je.“</p>	<p>Nikdo s tím neměl zkušenosti. „To byli ještě někteří když já jsem sem přišel, ... já byl na tom líp jak některý ty jiný pacienti.“</p>	<p>Všechno už věděla před nástupem na trvalé ubytování.</p>

Zdroj: Polostrukturované rozhovory, vlastní zpracování

„Jak zatím vypadá Váš běžný den?“

Klient č. 1

„Vždyť to vidíš ne? Furt stejný. To je oběd, lehnout, snídaně,... To je furt dokola.“
 Dopoledne jede ven s doprovodem si zakouřit, pak si dá oběd. Po obědě jde na pokoj si lehnout, mezitím má pondělí a středy cvičení. Jinak sleduje v televizi seriály „Komisař Rex“ a „Doktor z hor“. Když je hezky, jezdí ven. Chodí za ní známé z vesnice, které ji přijdou pomoci a poklábosit.

Klient č. 2

„No tak ráno přijde pomoc, která mně vykoná osobní hygienu, posadí mě na vozík, pak se jedu nasnídat. Pak určitě v dopoledních hodinách je rehabilitace nebo jiná činnost, to teda není každý den ta rehabilitace, jak už jsem se zmiňoval. Je dvakrát týdně a jinak se snažím zapojovat do té pracovní činnosti a vlastně ten den, ... si už pak člověk zvykne. To už má takový, jak bych to řekl, stane se z toho v postatě stereotyp. Ráno z postele, večer do postele no.“

Klient č. 3

„Ráno vstanu, já vstávám brzo. V půl šesté vstávám. A potom normálně, až přijdou, tak mě vyndají z postele. Udělají mi hygienu, vyndají z postele. No a pak podle toho, jak ten den má vypadat. Kdy máš cvičení, jestli máš vany. Nebo jestli máš něco, tak podle toho. A pak je snídane, v poledne oběd, odpoledne svačina, večere. No a mezitím si dělám, co chci. Když je hezky, no tak jsme venku. To víš, že léto je nejlepší, než přes tu zimu; to se člověk akorát plácá po baráku. Máme tady kavárnu, na kafička chodíme. Takovýhle je život tady, no.“

Klient č. 4

„Ráno přijdou holky, který mě omejou, oblíknou. Prostě mě ráno holky vyhodí z postele, po snídani jdu dolů na keramiku, když je méně hodin. No anebo jdeme dolů do kavárny. Tam posedíme u kafe, potom je oběd nahoře. Většinou po obědě zalezu chvíli sem na pokoj, tady sama, hm a pak dáme druhý kolo. Kavárnu. Víš co, já teďka přes zimu,... to jako na jaře vypadnem do parku a budeme všichni venku. No a v sobotu bude divadlo a v neděli jedu na krasobruslení. Takže to mám plán na víkend.“

Výsledek:

Z odpovědí všech klientů vyplývá, že každý den je velmi podobný. Nyní když není hezké počasí, tak nemají tolik aktivit. Dva klienti chodí pracovat, dělají činnosti, které je baví. Přes den chodí na kávu či na nárazové akce. Dva odpovídají, že den je stejný neboli stereotypní.

Tabulka č. 9: Přehled denních aktivit

	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
„Jak zatím vypadá Váš běžný den?“	„Vždyť to vidíš ne? Furt stejný.“	„To už má takový, jak bych to řekl, stane se z toho v postatě stereotyp. Ráno z postele, večer do postele no.“ „Jinak se snažím zapojovat do té pracovní činnosti.“	Ráno brzy vstává. Přes den dělá to, co chce. Když je hezky tak je rád venku a chodí na kafe do kavárny.	Chodí na keramiku, do kavárny na kafe. Přes zimu není takových aktivit jako v létě, kdy mohou ven.

Zdroj: Polostrukturované rozhovory, vlastní zpracování

„Co je - podle Vás - největším problémem lidí, kteří jsou na tom o něco hůře, než Vy?“

Klient č. 1

„Tak třeba bývalá spolubydlící, ta má dvě nemoci. Od mala je vlastně mentálně postižená a ještě má RSk. Ona si žije ve svém světě, jako když tomu nerozumí nebo ono to takhle zkrátka je a hotovo. Ona o tom víc nepřemýšlí. Určitě se má líp. To radši bych byla už jako ona, aby mi to bylo všechno jedno. Nebo když to postihne člověka jako mladého, nemůže mít rodinu, ženu nic.“

Klient č. 2

„To jsem právě říkal, jak je to odstrašující, že se o něj budou starat vlastně, ... v postatě je člověk odkázán na tu pomoc od rána do večera.“

Klient č. 3

„No asi v první řadě některý lidi přeci špatně můžou hovořit nebo nemohou vůbec hovořit. Ted'kom jsou lidi, který nemůžou hýbat nohama ani rukama. Rozumíš. Já můžu aspoň tou jednou rukou hýbat. Tak vyřídilku mám dobrou. Takže já s tímhle problémy nemám. Všechno co potřebuju, si zařídím. Nebo když něco potřebuju, tak mi k tomu pomůže druhý, no. Ale co se dá, tak si vesměs zařídím sám. Dojedu si, kam potřebuju, akorát potřebuju čistě zvednout do postele nebo sundat z postele.“

Klient č. 4

„Z mého pohledu jsou třeba nešťastný, když nemůžou potom jet na vozejku. Já myslím, že jsme na tom tak nějak stejně, ale víš co, já jsem ráda, že třeba ráno když mě vyhoděj, můžu to ještě uřídit. Můžu se najíst v jídelně a můžu si prostě odjet, kam chci tady. Já nevím, jako co tíží druhý.“

Výsledek:

Tabulka č. 10: Přehled problému ostatních osob s RS očima dotázaných klientů

	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
<i>„Co je -podle Vás - největším problémem lidí, kteří jsou na tom o něco hůře, než Vy?“</i>	Uvádí spolubydlící, která má RS a k tomu je mentálně postižená. Nebo když onemocní mladí lidé a nestihnou mít rodinu.	Odstrašující je pro něho, že na tom může být o něco hůř než je. To, že je nemocný odkázán na pomoc druhých.	Lidé, kteří špatně hovoří nebo nemohou hovořit vůbec. Lidé, kteří nemohou hýbat rukama ani nohama.	Lidé co nemohou sami řídit vozík, nemohou si zajet kam chtějí, nebo se najíst.

Zdroj: Polostrukturované rozhovory, vlastní zpracování

„ Co takovým lidem asi pomáhá, aby svou situaci zvládali?“

Klient č. 1

„Já nevím.“

„Musíš to brát. Ze všeho si dělat legraci, jinak to nepřežiješ. Nepřežiješ to jinak. To stojí za prd. Někdy jsem i sprostá, když to řeknu jinak. Odbourám zlost. A říkali to v rádiu, že jako nějaký sprostý slova nevadí, že si ulevíš od bolesti a špatný nálady.“

Klient č. 2

„Nevím, to nevím. Jako pomoc personálu.“

Klient č. 3

„No hlavně se neuzavřít do sebe. Jakmile si zaleze na pokoj, jenom tam sedí třeba a kouká na televizi, nebo leží v posteli. A máš lidi, který se straní komunikace s lidmi, povídat si s lidmi. To je základ, protože jakmile si nepovídáš s lidmi, tak se nic nedozvíš. Zkrátka žít

pořád, žít, žít. I když člověk má roky ten handicap, ale zkrátka žít, být mezi lidmi. To je základ, nic jiného.“

Klient č. 4

„Nevím, někdo třeba řekl, že mě nezbyvá nic jiného, než si zvyknout na tu nemoc. Zvyknout si nemůže, tak nějak, musí to přijmout. A koukat, že není všechno jenom černý, že jo. Udržet se aspoň jak to jde. Prostě mít radost, třeba jen z televize, když něco pěkného dávají, ta olympiáda to bylo taky pěkný. Ale prostě myslet i třeba v maličkosti opravdu.“

Výsledek:

Tabulka č. 11: Přehled úvah klientů o zvládnutí těžké situace

	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
„Co takovým lidem asi pomáhá, aby svou situaci zvládali?“	První odpovědí bylo, že neví. Poté odpovídala, že si ze všeho člověk musí dělat legraci.	První odpovědí bylo, že neví. Poté zazněla odpověď-pomoc od personálu.	„No hlavně se neuzavřít do sebe.“ „Zkrátka žít pořád, žít, žít.“	Z odpovědi lze vyčíst, že člověk musí nemoc přijmout, nelze si jen zvyknout. Důležitý je mít radost z maličkostí.

Zdroj: Polostrukturované rozhovory, vlastní zpracování

„To na co se Vás vyptávám, by mělo posloužit dalším pacientům. Co byste Vy sama poradila pacientovi, kterému nedávno diagnostikovali RS?“

Klient č. 1

„No vydržet. Každý to má jinak a že se s tím musí tak nějak ztotožnit, i když já jsem řekla, že se s tím nikdy nevyrovnám a taky ne - a to je let už. Ale ne! Že jsem takhle dopadla. To si řekneš proč zrovna já? A to je ale se vším. Proč zrovna já, že jo. Ale bohužel je to tak.“

Klient č. 2

„Hlavně, aby nepodceňoval rehabilitaci. To opravdu, já jsem ji podcenil bohužel, třeba bych mohl na tom být lépe než teďka“

Klient č. 3

„Ze začátku hned, pořád být v pohybu. Co to jde. Být pořád v pohybu. Chodit pokavaď to jde, i když to jde blbě chodit. Zkrátka nezůstat v klidu nebo říct tak mě to nejde. Zkrátka nestránit se. Žít normálně, i když to je na vozíčku. Tak normálně s těmi lidmi, ... protože ty lidi tě neukousnou. Když tam přijedeš na tom vozíku a jsi mezi lidmi, dorozumíš se. No žít, normálně žít. Protože to není nemoc, se kterou by nemohl být mezi lidmi.“

Klient č. 4

„Žádný stresy, klid a opravdu se nehonit. Nestresovat. Cvičit. Já myslím, že jako v dnešní době ty léky jsou, že jako dřív, když já jsem začínala, tak to každé skončil snad na vozejk. A dnešní době už to dokážou, trošku. Že už ty léky na to maj a jde to, tu nemoc, aby člověk byl práce schopný celý život. Se může sám pohybovat, ale nesmí se člověk stresovat a nesmí se tomu poddávat.“

Výsledek:

Tabulka č. 12: Přehled možných rad a doporučení ostatním lidem, kteří mají RS

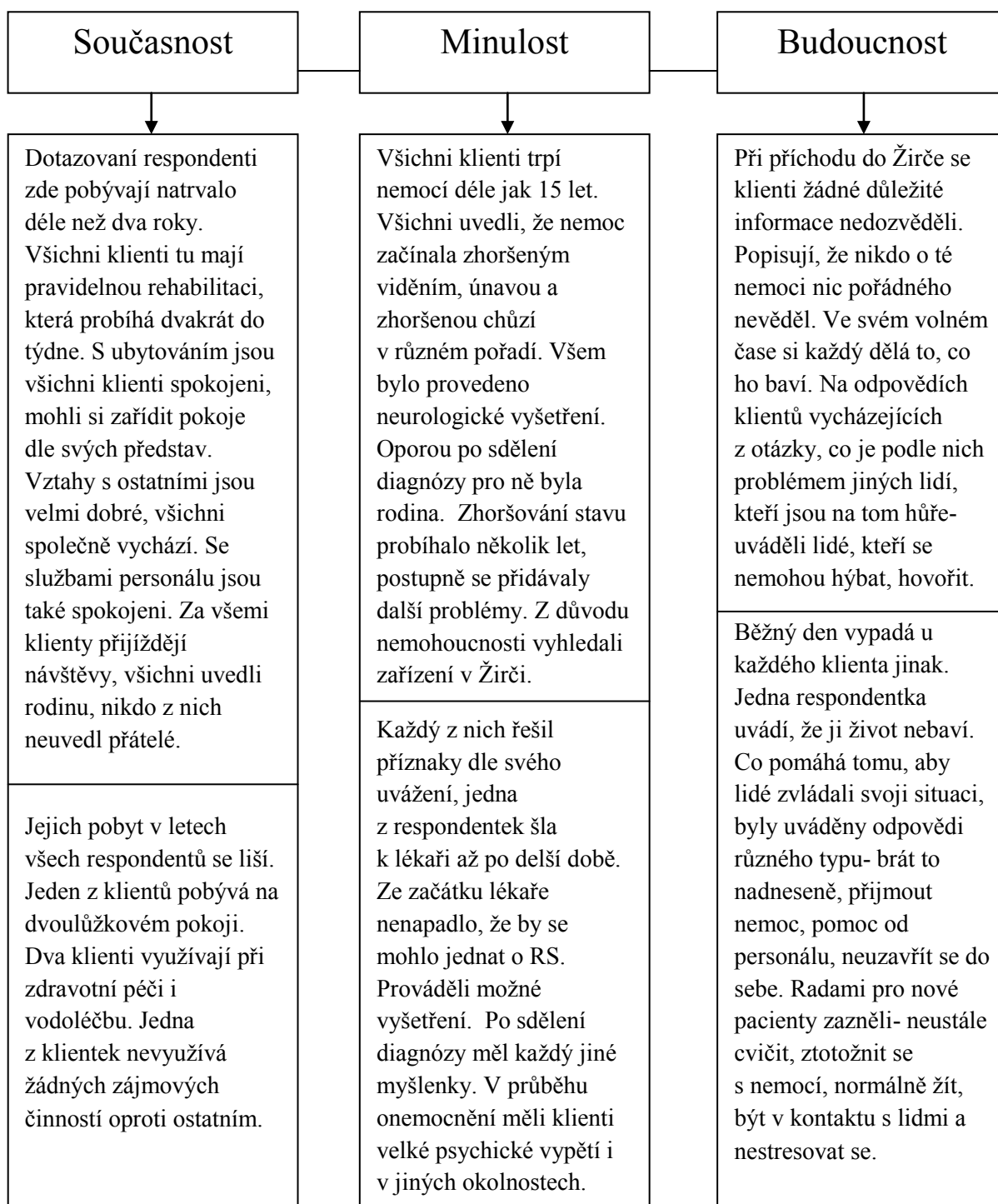
	Klient č. 1	Klient č. 2	Klient č. 3	Klient č. 4
<i>„Co byste Vy sama poradila pacientovi, kterému nedávno diagnostikovali RS?“</i>	<i>„No vydržet. Každý to má jinak, a že se s tím musí tak nějak ztotožnit.“</i>	<i>„Hlavně, aby nepodceňoval rehabilitaci.“</i>	<i>„Ze začátku hned, pořád být v pohybu. Být pořád v pohybu.“ „Zkrátka nestránit se. Žít normálně, i když to je na vozíčku.“</i>	<i>„Žádný stresy, klid a opravdu se nehonit. Nestresovat. Cvičit.“</i>

Zdroj: Polostrukturované rozhovory, vlastní zpracování

2.5 Model pohledu pacientů na svůj život s RS a jeho kvalitu

Výsledky rozhovorů jsou znázorněny v obr. č. 2 pod tímto textem. V horní textové části je shrnuto to, co mají dotázaní klienti společného, v čem se shodovali. Ve spodní textové části je zase uvedeno, v čem se jejich život lišil od ostatních klientů.

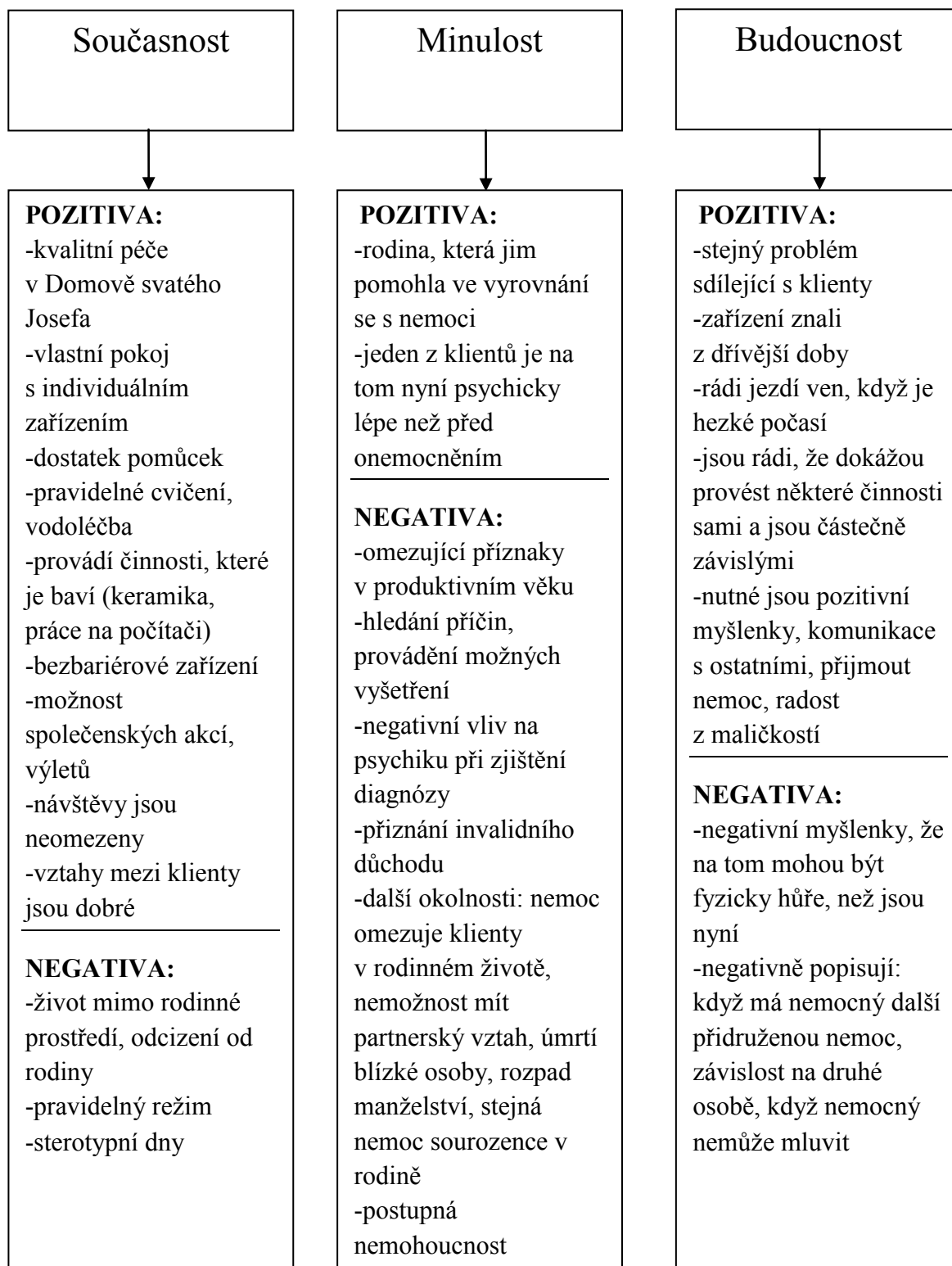
Obrázek č. 2: Schematické znázornění jak společných, tak odlišných aspektů života klientů s RS



Zdroj: Výsledky rozhovoru, vlastní zpracování

Z odpovědí klientů nám vyšly společné a odlišné aspekty ovlivňující negativně či pozitivně jejich kvalitu života. V první části schématu jsou společné a pozitivní aspekty, v druhé polovině pod čarou jsou vypsány negativní aspekty. Jsou vypsány heslovitě.

Obrázek č. 3: Schématické znázornění jak společné tak odlišné kvality života



Zdroj: Výsledky rozhovoru, vlastní zpracování

Z první části rozhovorů, tedy současnosti je patrné, že všichni 4 respondenti trpí onemocněním přes 15 let a déle. Každý zde žije různou dobu. Klientka č. 1 zde žije nejdéle, od počátku zřízení Domova, tedy 16 let. Ostatní klienti mnohem kratší dobu. Všichni uvádějí, že ze zdravotního hlediska zde využívají rehabilitační cvičení 2x týdně.

Klientka č. 1 uvádí, že by bylo nutné cvičit vícekrát do týdne, aby člověku netuhlo tělo. Dva klienti využívají také vodoléčbu, která působí relaxačně. Všichni se shodli v tom, že jsou spokojeni s ubytováním. Bydlí na jednolůžkovém pokoji kromě klienta č. 2, kterému to nijak nevadí. Jsou rádi, že mají svůj vlastní klid, pokoj si mohli zařídit sami, a proto se tu mohou cítit jako doma. Co se týče zájmových činností, tak klienti uváděli různé aktivity: práce s počítači, návštěva koncertů, práce s keramikou. Pouze klientka č. 1 uvedla, že ji nic nebaví a na žádné výlety nejezdí. Mezi spoluklienty zřejmě panují dobré vztahy: dotázaní klienti uvedli, že jsou zde jako rodina či jako sousedé na jednom patře. Každý si rozumí s někým více a s někým méně. Návštěvy docházejí za všemi klienty. Nejčastěji se jedná o rodinné příslušníky. Co se týče odborné péče a práce personálu, tak jsou klienti spokojeni.

Z výsledků rozhovorů na téma „minulost“ lze vyvodit tato zobecnění. Onemocněním trpí všichni klienti déle než 15 let, tedy od svých produktivních let. Příznaky začínaly velmi podobně. Všichni respondenti uváděli problémy se zrakem, byť v různé míře. Dále jmenovali problémy s chůzí a únavu. Jeden z nich uvedl i bolest zad, kterým onemocnění vznikalo. Tři klienti kvůli svým obtížím, které signalizovaly prvotní příznaky RS, vyhledali lékaře ihned. Jeden z klientů vyhledal lékařskou pomoc o mnoho déle, v době kdy už téměř neviděl, neboť toto zdravotní varování nebral příliš vážně.

Při pokračujících problémech bylo všem provedeno neurologické vyšetření v podobě lumbální punkce nebo MR. Z odpovědí je zřejmé, že v dřívější době nebylo o onemocněním tolik informací, jako je nyní. V laické veřejnosti to nebylo příliš známé onemocnění a nevědělo se tolik o léčbě. V dnešní době při těchto problémech se už bere zřetel na možnost onemocnění RS. Po provedení neurologického vyšetření si lékaři byli jistí diagnózou. Někteří klienti uvádějí, že jim nebyla hned sdělena diagnóza, teprve až po vyhodnocení výsledků. Po jejich vyhodnocení si lékaři už byli jistí diagnózou.

Při sdělení diagnózy klienti prožívali různé emoce. Klientka č. 1 uvedla, že se jí otočil život vzhůru nohama, v prvních chvílích přemýšlela i o sebevraždě. Klient č. 2 uvedl, že při sdělení diagnózy si nepřipouštěl, že je opravdu nemocný, až postupem času, kdy přicházely závažnější problémy. Klient č. 3 uváděl podobné pocity jako klient č. 2. Ocitl se psychicky na

dně svých sil, když přestal chodit a musel usednout na vozík. Klientka č. 4 uvedla, že při sdělení diagnózy se jí ulevilo, že už se ví, co jí je. Oporou klientů při sdělení diagnózy byla rodina, která je podržela v nejtěžších chvílích. Dva klienti připomínali, že z této diagnózy byla jejich rodina nešťastná a nesla to špatně.

Dalšími silnými okolnostmi jsou, že nyní v době nemoci si klientka č. 1 nemůže užívat života naplno, nemůže na výlety s vnoučaty, hrát si s nimi. To je pro ni hlavním problémem; tíží ji, že nic nezvládne a takovýto život jí nebaví. Nemožnost si najít životní partnerku, mít rodinu a rodinný život je hlavní útrapou pro klienta č. 2. V životě pro klienta č. 3 bylo velkým psychickým traumatem úmrtí jeho manželky na vážnou nemoc, v době kdy se dostával z psychického stresu své nemoci. U klientky č. 4 bylo pro celou rodinu dalším závažným sdělením, že i sestra má stejné onemocnění, tedy onemocnění RS.

Postupné zhoršování zdravotního stavu se začalo projevovat až postupem času. Ze začátku si klienti dokázali obstarat vše sami, i když s občasnými problémy. V průběhu několika let se u všech klientů jejich stav zhoršoval. Nezvládali stát na nohou, a proto museli po pár letech usednout na vozík. Měli problémy s mobilitou, začaly u nich problémy s vylučováním. Klientka č. 1 byla doma. Ke klientovi č. 2 dojížděla domů pečovatelská služba a byl mu uznán bezbariérový byt. Klient č. 3 využil hospicových služeb, kde pobýval nějaký čas. U klientky č. 4 nastal další problém, když se rozešla s manželem a byla nucena si hledat nový byt, na který neměla dostatečné finance.

K přechodu do Domova sv. Josefa se čtyři dotázaní klienti rozhodli přejít sami. Nemohli se už sami o sebe postarat a nechtěli být doma na obtíž. Klientka č. 1 se v Domově ubytovala hned od vzniku tohoto zařízení; informaci získala od své švagrové. Ostatní klienti sem dojížděli několik let na krátkodobé pobyty, až poté si v domově podali žádost o dlouhodobý pobyt, na který nějaký čas čekali.

Z rozhovorů na téma „budoucnost“ se dají odvodit tato zobecnění. Při příchodu do Domova se dotazovali spoluklientů, co je tady čeká. Žádná odpověď nebyla taková, že by se dozvěděli něco nového, nikdo o té nemoci moc nevěděl. Jeden klient viděl negativní stránku toho, že na tom mohou být hůře, než je on sám. Další klient na tom byl lépe než někteří ostatní klienti.

Běžný den klientů je velmi podobný. Obsahově je každý den v Domově stejný. Ráno po vykonání hygieny usednou do vozíku, poté mají snídani. Po snídani je čekají procedury buď

cvičení nebo vodoléčba. V poledne mají oběd a po obědě volno, které každý využívá podle svého. Klient č. 2 pracuje odpoledne na počítači. Klientka č. 4 chodí na keramiku. Když je pěkné počasí, rádi tráví čas venku, v zimě nemají tolik vyžití. Dva z klientů chodí do kavárny na kávu. Klient č. 2 charakterizuje svůj den jako stereotypní. Mají občasné kulturní vyžití, kdy jedou do kina, divadla, koncerty a jiné. Kromě klientky č. 1., která nevyužívá žádných zájmových aktivit.

Klientů jsem se dotazovala na to, co je podle nich největším problémem osob, kteří jsou na tom hůře, než oni sami. Klienti, kterých jsem se ptala, jsou zatím zčásti pohybliví; rukama či jednou rukou mohou pohybovat. V jejich odpovědích zaznělo, že lidé, kteří jsou na tom hůře než oni, jsou klienti, kteří se už nemohou pohybovat, jsou závislí na ostatních lidech, nemohou hovořit, nemohou se vyjádřit, i když jim to myslí. V takových chvílích je potřeba brát všechno s nadhledem, ze všeho si dělat legraci, nacházet pobavení. Důležitá je také pomoc od ostatních jako personálu či rodiny. Je nutné se nestránit lidí, komunikovat s nimi, neustále být mezi lidmi. Důležitým aspektem je neuzavřít se do sebe, ale nejdůležitějším je přijmout vlastní nemoc, nelze s nemocí pouze žít, to by se člověk z ničeho neradoval, neměl by chuť do života, izoloval by se a přestal normálně fungovat.

Nově diagnostikovaným pacientům respondenti dávali rady typu: neustále cvičit a být v pohybu, protože když se člověk přestane snažit a říkat, že to nedokáže, tak nakonec může skončit mnohem hůře. Pokud necvičí, svalstvo se zkracuje a ochabuje; tím člověk nemoc mnohem více urychlí. Pokud to jde, tak je třeba neustále chodit do práce a normálně žít. Každý nemocný se musí s nemocí ztotožnit. Musí se s nemocí psychicky srovnat a nestránit se společnosti, i když se pohybuje na vozíčku. Nyní je spousta nemocí, které člověka upoutají na vozík a není to nic, na co by společnost poukazovala jako na něco zvláštního. Klientka č. 1 odpovídala, že se s nemocí nikdy nevyrovnala a to je podle mě největším problémem; její nemoc ji upoutala na vozík a na pomoc ostatních. Ze začátku onemocnění říkala, že na vozík nikdy neusedne a v prvopočátcích nemoci uvažovala o spáchání sebevraždy. Je tedy zřejmé, že jí takový život nebaví, patrně život vzdává, z ničeho se neraduje, celé tělo jí bolí a zkracují se jí svaly. Proto nevyužívá žádných aktivit, ani kulturního vyžití. Oproti ostatním třem klientům, kteří se v mezích normy s nemocí ztotožnili a jsou rádi, že mají nějaké koníčky, které je baví. Klientka č. 4 uvedla aspekt stresu, kdy je potřeba se v životě tolik nestresovat a neustále se nehonit. Také uvádí, že v době kdy onemocněla, nebylo tolik léčiv pro toto onemocnění, nyní už je přeci jenom více možností, aby nemoc nedošla do takových stádií nemoci a nemocní museli usednout na vozík.

2.6 Pohled pacientů na případná pozitiva svého života (dotazník PTGI)

Od kvalitativních údajů nyní přecházím k dotazníkovému šetření. Při něm byl použit dotazník PTGI, jehož znění je uvedeno v příloze č. 6. V první části dotazníku měli klienti uvést, které těžké traumatické události je v životě postihly. Klienti zaškrtovali více událostí, které sami charakterizují jako těžkou životní událost. Mohli vybírat z této nabídky.

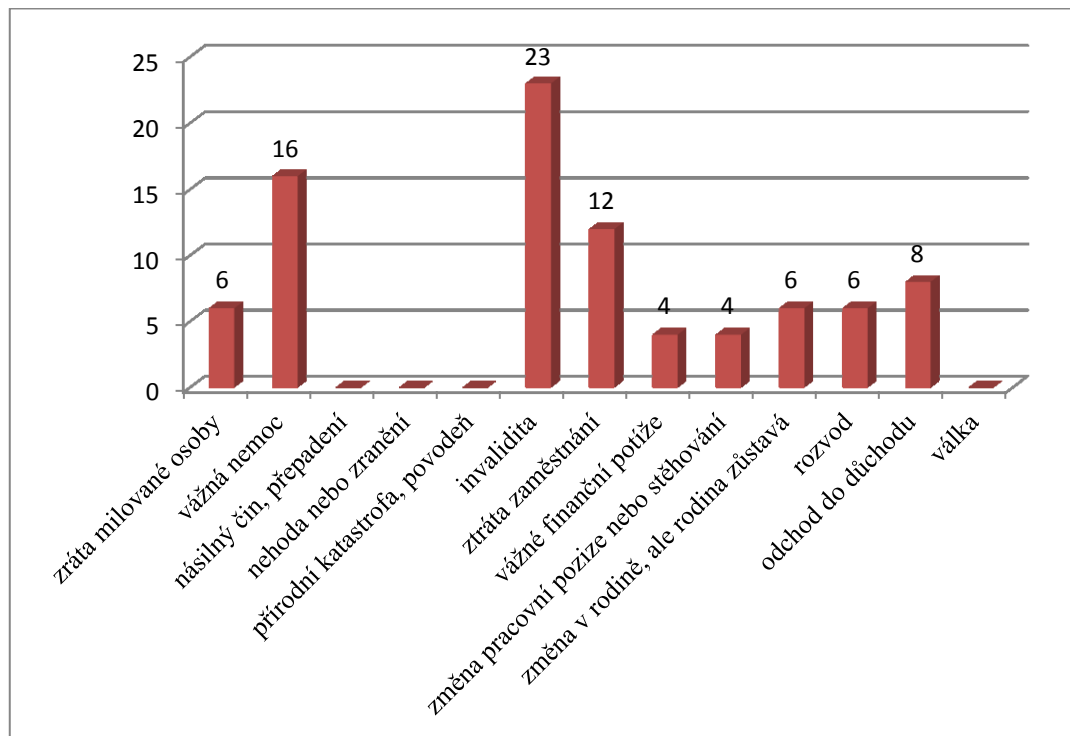
Tabulka č. 13: Nabídka těžkých životních událostí, ze které klienti vybírali

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

Zdroj: Dotazníkové šetření viz příloha č. 6

V grafu č. 1 jsou znázorněny odpovědi dotazovaných osob. Většina klientů uváděla více možností. V grafu č. 1 můžeme vidět na ose x možnosti, ze kterých bylo na výběr. Na ose y jsou znázorněny odpovědi od 25 dotazovaných klientů Domova sv. Josefa.

Graf č. 1: Těžké životní události, které klienti Domova sv. Josefa uváděli



Zdroj: Dotazníkové šetření, vlastní zpracování

Z grafu č. 1 lze tedy vyčíst, že nejčastěji uváděnou životní událostí byla invalidita (23 případů), která nejvíce zatěžuje klienty z důvodu vlastního onemocnění RS. Všichni klienti se pohybují na vozíku. Někdo je více mobilní, ale zároveň jsou mezi klienty i lidé, kteří se bez pomoci druhých vůbec neobejdou. Druhou nejčastější odpovědí je vážná nemoc (16 případů), se kterou si respondenti spojují vlastní nemoc. S níž tedy přidatné problémy, jako je imobilita. Další tíživou situací byla pro respondenty ztráta zaměstnání (12 případů). Z důvodu vlastního onemocnění byli nuceni odejít do důchodu, většina do invalidního. Proto mohlo narůstat psychické napětí, z důvodu zůstání doma či nemožnosti nadále být začleněni do pracovního procesu.

Se stejnou četností (6 případů) se objevily tři typy tíživých situací, které se týkají rodinných vztahů. V rodině se vyskytla: ztráta milované osoby; změna v rodině, ale rodina zůstává; rozvod. Dalšími životními událostmi byly vážné finanční potíže a změna pracovní pozice nebo stěhování. Z důvodu invalidního důchodu a nemožnosti pracovat se 4 dotazovaní z 25 respondentů dostali do tíživé finanční situace, která mohla narušit chod celé domácnosti.

To navazuje na změnu pracovní pozice. Událost stěhování můžeme přisoudit k přestěhování do Domova sv. Josefa. Ostatní alternativy nebyly označeny ani jedním respondentem. Můžeme tedy shrnout, že všechny odpovědi se prolínají v jeden základní problém a to je roztroušená skleróza, s níž souvisejí označené odpovědi. Všechny uváděné problémy u klientů trvají déle jak 5 let.

V další části dotazníku 25 klientů odpovídalo na 21 dotazníkových položek. Všechny odpovědi u každé otázky od 25 klientů byly sečteny a zprůměrovány do údaje za celý soubor klientů. V tabulce jsou rozděleny dle barev do 5 proměnných. Klienti odpovídali pomocí šestistupňové škály:

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

Tabulka č. 14: Přehled odpovědí dotazovaných klientů (n=25)

Číslo otázky	Klient č. 1	č. 2	č. 3	č. 4	č. 5	č. 6	č. 7	č. 8	č. 9	č. 10	č. 11	č. 12	č. 13	č. 14	č. 15	č. 16	č. 17	č. 18	č. 19	č. 20	č. 21	č. 22	č. 23	č. 24	č. 25	Průměr
1.	5	4	5	5	0	5	3	3	4	5	3	4	1	3	5	0	2	4	3	5	3	4	3	3	2	3,36
2.	5	1	5	5	1	5	5	1	5	5	3	5	3	3	3	2	3	3	4	3	3	3	4	1	2	3,32
3.	0	0	4	3	0	3	1	3	2	5	3	3	0	2	1	1	3	2	2	2	2	2	3	2	1	2,00
4.	0	0	4	5	0	2	3	3	1	4	2	3	1	2	3	1	4	2	2	1	3	2	2	1	1	2,08
5.	5	5	0	2	0	3	0	3	1	0	2	0	0	4	4	3	3	4	3	4	3	4	2	2	4	2,44
6.	0	0	1	0	5	2	3	3	5	3	3	5	3	4	5	1	4	3	5	1	3	5	3	3	4	2,96
7.	0	3	3	4	0	0	0	0	5	0	4	2	0	3	0	2	1	1	0	0	3	1	1	0	3	1,44
8.	5	3	2	2	0	3	4	4	3	0	3	3	2	3	3	2	4	4	4	1	4	4	2	2	3	2,80
9.	0	0	0	0	0	1	1	1	2	0	3	3	2	2	2	1	1	3	4	2	3	4	2	1	3	1,64
10.	3	4	5	5	0	5	3	4	2	5	3	3	4	3	3	0	3	4	5	3	3	5	2	3	2	3,28
11.	3	0	5	5	0	0	2	4	1	0	2	3	1	2	1	1	1	3	1	1	3	3	2	0	2	1,84
12.	5	5	3	4	0	5	5	5	5	0	4	5	5	2	5	1	4	5	4	5	2	1	3	2	2	3,48
13.	5	0	5	5	0	0	2	5	4	0	3	5	3	2	5	3	4	4	4	1	3	5	3	4	2	3,08
14.	0	0	4	3	0	5	1	4	2	5	2	5	1	4	1	1	2	3	5	1	4	4	3	0	3	2,52
15.	3	0	3	3	0	4	3	1	3	0	4	3	4	3	4	4	4	3	5	2	4	4	2	2	4	2,88
16.	0	0	3	3	0	4	4	0	3	0	3	2	0	3	3	3	3	4	3	1	3	3	2	0	4	2,16
17.	0	0	2	1	0	0	1	3	1	3	3	2	1	2	1	2	1	5	3	0	3	0	2	0	2	1,52
18.	5	0	0	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	3	3	1	2	0	3	5	4	0	0	0	2	1,28
19.	5	5	5	4	0	4	5	4	4	5	3	3	4	2	4	1	4	4	4	3	4	0	1	4	2	3,36
20.	2	1	3	4	0	1	4	2	5	0	3	2	3	3	4	3	3	5	4	1	3	4	1	1	4	2,64
21.	2	5	5	5	0	5	5	4	5	3	4	5	5	2	5	3	5	5	3	4	4	4	4	4	4	4,00

Zdroj: Dotazníkové šetření, vlastní zpracování

Tabulka č. 15: Přehled průměrných výsledků pro každou otázku

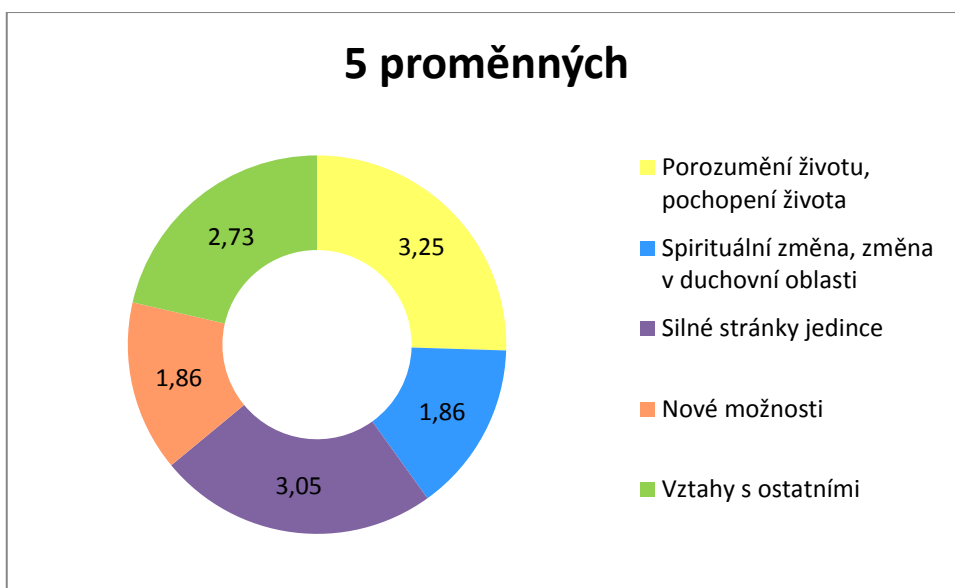
ZNĚNÍ OTÁZEK	PRŮMĚR VÝSLEDKŮ
1. Změnil/a jsem názor na to, co je v mém životě důležité; změnil/a jsem své priority	3,36
2. Uvědomil/a jsem si hodnotu vlastního života, více si ho vážím	3,32
3. Mám teď nové zájmy a rozvíjím je	2,00
4. Víc si teď důvěřuji, věřím si	2,08
5. Lépe rozumím tomu, že má člověk také duchovní potřeby	2,44
6. Přesvědčil/a jsem se, že se mohu na lidi spolehnout i v horších časech	2,96
7. Rozhodl/a jsem se pro nový způsob života, pro novou cestu	1,44
8. Mám teď větší pocit sounáležitosti s druhými lidmi	2,80
9. Jsem teď ochotnější dát najevo své city	1,64
10. Teď už vím, že umím zvládat obtíže	3,28
11. Teď už dokážu lépe naložit se svým životem	1,84
12. Teď už dokážu přijímat události tak, jak v životě dopadnou	3,48
13. Umím si více vážit každého dne	3,08
14. Objevily se nové příležitosti, které by za jiných okolností asi nenastaly	2,52
15. Víc soucítím s druhými lidmi, než dříve	2,88
16. Ve vztazích k ostatním lidem se teď více snažím	2,16
17. Víc se teď snažím změnit ty věci, které je potřeba změnit	1,52
18. To, co jsem zažil/a, posílilo mou víru; jsem opravdu věřící člověk	1,28
19. Zjistil/a jsem, že jsem mnohem silnější, že vydržím více, než jsem si předtím myslel/a	3,36
20. Hodně jsem se poučil/a o tom, že lidé jsou bezvadní, skvělí	2,64
21. Teď už chápu, že k životu potřebuji i jiné lidi.	4,00

Zdroj: Dotazníkové šetření, vlastní zpracování

Jednotlivé výsledky u každé otázky byly zprůměrovány dle rozdělení, které poukazují na celkovou hodnotu v 5 proměnných. Výsledek je vyhodnocen v grafu č. 2 rozdělen do 5 proměnných dle barev.

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

Graf č. 2: Přehled výsledků 5 proměnných dotazníku PTGI u 25 klientů



Zdroj: Dotazníkové šetření, vlastní zpracování

Připomeňme jen interpretaci jednotlivých stupňů posuzovací škály:

- 2: Taková změna u mě nastala jen v malé míře
- 3: Taková změna u mě nastala v průměrné míře
- 4: Taková změna u mě nastala ve větší, než průměrné míře
- 5: Taková změna u mě nastala ve výrazné míře

Z vyhodnocení dotazníků v 5 proměnných nám vyšlo, že nejvýše hodnocená oblast, je „porozumění životu, pochopení života“ s bodovým hodnocením 3,25 (mírně vyšší změna k lepšímu než průměrná). Tato oblast zahrnuje položky *Změnil/a jsem názor na to, co je v mém životě důležité; změnil/a jsem své priority. Uvědomil/a jsem si hodnotu vlastního života, více si ho vážím. Umím si více vážit každého dne.* Je tedy zřejmé, že lidé po prodělání traumatické události změnili vlastní priority, více si váží vlastního života.

Druhou změněnou oblastí jsou „silné stránky jedince“ s bodovým hodnocením 3,05 (změna k lepšímu byla průměrná). Zahrnuje 4 položky - *Víc si teď důvěřuji, věřím si. Ted' už vím, že umím zvládat obtíže. Ted' už dokážu přijímat události tak, jak v životě dopadnou. Zjistil/a jsem, že jsem mnohem silnější, že vydržím více, než jsem si předtím myslel/a.* Zvládnutou traumatickou událostí si tito lidé sáhli hluboko do svého „já“. S velkou životní změnou se museli vyrovnat po psychické stránce, což je určitě velmi náročné. Tato událost změnila jejich sebepojetí.

Třetí v pořadí jsou „vztahy s ostatními lidmi“ s bodovým hodnocením 2,73 (jde změnu k lepšímu mírně menší, než je změna průměrná). Za zmínku stojí hlavně položka č. 21: *Ted' už chápu, že k životu potřebuji i jiné lidi.* Ta je totiž nejvýše hodnocenou položkou z celého dotazníkového šetření se střední hodnotou 4,0. Interpretace je logická. Klienti s tímto onemocněním jsou odkázáni na pomoc druhých a zároveň je neustále důležitý kontakt s rodinou, mít se na koho spolehnout. Dalšími položkami tohoto bloku jsou: *Přesvědčil/a jsem se, že se mohu na lidi spolehnout i v horších časech. Mám teď větší pocit sounáležitosti s druhými lidmi. Víc soucítím s druhými lidmi, než dříve. Ve vztazích k ostatním lidem se teď více snažím.* Ve vztazích po zjištění nemoci se klienti umí více vcítit do pocitů druhých lidí, zároveň si uvědomili, že jsou lidé, kteří jim opravdu chtějí pomoci a jejich přátelství či vztahy jsou opravdové. Položka: *Jsem teď ochotnější dát najevo své city* je ovšem hodnocena nízko. Život v Domově sv. Josefa je životem s lidmi stejného údělu, ale nejsou to lidé nejbližší, a proto klienti před nimi nestaví na odív svůj citový život; každý má své tajnosti, které nerad sděluje ostatním.

Z 5 proměnných nám zbývají dvě oblasti, které se dostaly na stejnou bodovou hranici 1,86. Jsou jen v minimální míře změněny zažitou traumatickou událostí. Jde o proměnnou „spirituální změna, změna v duchovní oblasti“. Zahrnuje mimo jiné položku: *Lépe rozumím tomu, že má člověk také duchovní potřeby. To, co jsem zažil/a, posílilo mou víru; jsem opravdu věřící člověk.* Je to nejnižší hodnocená položka z celého dotazníkového šetření s bodovým hodnocením 1,28. Naznačuje, že ani traumatická situace nepřiměla většinu našich klientů, aby se přiklonili k víře. Každopádně to nepoukazuje na to, že všichni z respondentů v něco nevěří. Každý má svoji vlastní víru, která ho vede kupředu a je na co se upnout.

Zbývající proměnnou jsou „nové možnosti života“. *Mám teď nové zájmy a rozvíjím je.* Je položka, která byla taky méně hodnocená. Klienti z důvodu vlastního onemocnění nemají moc na výběr rozvíjet či vytvářet si nové zájmy. Jejich zájmy mohou mít podobu koníčků, ale

ne všichni jsou schopni něco samotně vykonávat z důvodu imobility. *Rozhodl/a jsem se pro nový způsob života, pro novou cestu. Ted' už dokážu lépe naložit se svým životem.* Většina respondentů si sama tuto cestu nevybrala, s tímto onemocněním byli sami nuceni přijmout nové okolnosti, nový způsob života. *Objevily se nové příležitosti, které by za jiných okolností asi nenastaly. Víc se ted' snažím změnit ty věci, které je potřeba změnit.* Jsou to položky, na něž se klientům, kteří jsou v invalidním důchodu, ztrácejí schopnost se o sebe postarat, těžko odpovídá. Budoucnost pro ně není otevřená, ale uzavírá se.

2.7 Diskuze

Při vypracovávání této bakalářské práce jsem využila smíšeného výzkumu, v první části jsem prováděla polostrukturované rozhovory s přesnou transkripcí, následně jsem provedla analýzu rozhovorů a vyhodnocení. Pro druhou část své práce jsem rozdala dotazníky pro 25 respondentů, kteří mají onemocnění RS. Tyto dotazníky vypovídají o prodělané traumatické události v jejich životě. V cílech mé práce bylo zjistit kvalitu života s tímto onemocněním v každodenním životě, ale také průběh onemocnění, který jim zajisté změnil život. Respondenti byli vybráni z Domova sv. Josefa, kde jsou trvale ubytováni. Všichni mají stejné stádium nemoci a obě části byly důležité, aby se došlo k těmto závěrům.

Prvně jsem se zaměřila na počátek nemoci, který u každého člověka začíná jinak. U mých respondentů, kteří byli 4 z toho dva muži a dvě ženy, vyšly závěry typu, že onemocnění začalo nejprve problémy se zrakem, chůzí a únavou. Samozřejmě v různém pořadí a v různé míře. Tři respondenti vyhledali lékařskou pomoc pro jejich nespecifické příznaky, jedna z respondentek nebrala téměř svoji slepotu vážně a lékaře vyhledala až po dlouhé době. Nejprve jejich příznaky byly řešeny jako banální, až v průběhu kdy se příznaky objevovaly znovu či ve větší míře, jim bylo provedeno neurologické vyšetření. V dnešní době už je přeci jen více informací týkajících se onemocnění RS a lékaři berou tyto příznaky na větší váhu. V době téměř před 20 lety se o této nemoci nevědělo moc informací, ani nebylo mnoho léčby pro tuto nemoc.

Při sdělení diagnózy každý z respondentů prožíval jiné emoce. Každý při sdělení diagnózy přemýšlí jinak. Při odpovědích zaznělo to, že se jim život obrátil vzhůru nohama. Jedna

z respondentek přemýšlela i nad sebevraždou, věděla, o jakou nemoc se jedná, protože měla souseda, který touto nemocí trpěl. Druhý respondent si nechtěl tuto nemoc vůbec připustit. Zároveň jedné respondentce se u sdělení diagnózy velmi ulevilo, že konečně přišli na to, o jaké onemocnění se jedná. Opravdu každý prožívá své pocity úplně jinak. V tomto okamžiku je důležité sdělit nemocným, o jakou nemoc se jedná, podat dostatek informací a navrhnout možná řešení. Nyní už tomu opravdu tak je, ale dříve na to lékaři nebyli tak připraveni jako dnes. Odpovědi se shodují i s bakalářskou prací Petry Salasové (Plzeň 2013), která taktéž potvrzuje, že jsou interindividuální rozdíly v prožívání nemoci, která se zároveň více zabývá psychologickou péčí o takové pacienty. Ilona Dufková-Hurdálková ve své práci popisuje *„Vyrovnaní se s obtížemi a zvládání těžkých etap v našem životě závisí na zvláště osobnostech a na osobních zkušenostech s tím, jak se jedinci daří se s daným problémem vyrovnávat.“*

V době kdy začínalo jejich onemocnění, si člověk neuvědomuje, do jakých rozměrů onemocnění může dojít. Ze začátku dvě respondentky pronesly, že na vozík neusednou. Bohužel musely a nakonec všichni 4 respondenti usedli na vozík. Teprve až na dno svých sil si přišli právě v době, kdy přestali být mobilní. Do té doby na tom nebyli psychicky tak špatně, ale poté se onemocnění začalo zhoršovat a to právě sebou neslo všechny důsledky a okolnosti spojené s nemocí. V této době je důležité, aby se měli nemocní o koho opřít a měla by jim být oporou rodina. V rozhovorech respondenti uváděli, že se mohli spolehnout na svou rodinu a partnery. Je to velká zátěž na obě strany a je důležité jim poskytnout pomoc, aby se rodina dokázala přes všechno přenést. U jedné z respondentek se manželství po několika letech rozpadlo z důvodu toho, že její manžel už právě tuto zátěž nezvládal, zároveň respondentka byla v takovém stádiu nemoci, kdy nemohli normálně fungovat jako pár. To je výsledkem i v dotazníkovém šetření, které jsem využila. U 6 lidí proběhl rozvod z 25 dotazovaných, či nastala nějaká změna v rodině. Pro dalšího respondenta bylo největším šokem, že nemohl mít vlastní rodinu - děti, manželku, protože onemocněl v mladém věku. Každému tato nemoc něco vezme z jejich osobního života, každý má vlastní priority a následkem nemoci je musí přehodnotit. To mi vyšlo v dotazníkovém šetření, že po zjištění nemoci klienti přehodnotili vlastní hodnoty, změnili své priority a více si užívají dalšího dne.

Rozhodnutím, které vedlo k přejítí do Domova sv. Josefa, byla imobilita. Pro jejich rodiny by to byla velká zátěž, zároveň pro pohyb je důležité mít dostatek prostoru. Z důvodu toho, že při postupném zhoršování potřebovali pomoc téměř ve všem, rozhodli se pro toto řešení.

Většina sem jezdila na krátkodobé pobyty právě pro rehabilitační cvičení, které se v domově provádí, aby se zvýšila jejich kondice. Toto onemocnění je každopádně nevyzpytatelné a přichází to vše postupně, ale jistě. Nyní jsou zde ubytováni všichni několik let, kde je o ně postaráno se vším všudy. Myslím si, že poskytovaná péče o ně je dobré kvality. Mají tu dostatek pomůcek, mohou využívat i tvůrčí dílny, jako je ergoterapie, keramika. Pro lehkou manipulaci tu využívají zvedáky, které jsou velmi dobré. Doma by takovéto pomůcky mít nemohli. Ilona Dufková- Hurdálková došla k podobným závěrům. „*Se zhoršováním nemoci to byla i otázka fyzických sil rodinných příslušníků. V domácnostech jen ojediněle nalezneme plné vybavení domácnosti pro invalidního člověka a tudíž je jejich péče o ně více ztížená. Dotazovaní, kteří mají plně funkční rodinu se s odloučením rodiny v DSJ vyrovnávají velice špatně. Klienti, kteří nemají rodinu žádnou či rodinu již nefunkční, vnímají DSJ jako druhý domov a jsou rádi za každou poskytnutou péči.*“ Sami si mohou jezdit, kam potřebují, vše je bezbariérové, takže mohou jet do parku, do kavárny a prostě tam, kam chtějí. Zároveň tu mají svoji komunitu, kde společně všichni velmi dobře vychází. Provádí se tu dvakrát do týdne rehabilitační cvičení, které je určitě velmi efektivní a vodoléčba, kterou popisují jako relaxační. Jsou pořádány i různé akce, které jsou pro ně zajištěné, mají speciálně upravené auto, které je doveze, kam potřebují, tudíž jsou neustále ve společenském dění. Respondentů, kterých jsem se dotazovala, rádi využívají takových aktivit, kromě respondentky č. 1, která nejedí na žádné výlety. Jediný aspekt, který zde není zahrnout je rodina - vyřazení z rodiny, právě sem museli přejít z důvodu jejich nemoci. Po psychické stránce to pro ně muselo být velmi náročné, jelikož už jejich stav nenabízel nic jiného než se odkázat na pomoc druhých. Tato nemoc je opravdu zákeřná a v jejich míře nezastavitelná. K. Podhorové (Hradec Králové 2013) vyšlo z jejího výzkumu, že: „*Depresí trpí více lidí s těžším postižením (s vyšším EDSS). Právě soubor dvou pacientů z této skupiny uvedl, že se s depresemi potýká. Podle mého názoru se jedná nejenom o jeden z příznaků nemoci, ale také je tento fakt přímo úměrný jejich zdravotnímu stavu a každodenním potížím, které s sebou přináší. Také mohou mít souvislost s podáváním kortikosteroidů u těchto pacientů (izolace, imobilita, svalové spazmy, kontraktury svalů, bolesti apod.)*“

V době když přišli do Domova sv. Josefa, na tom byli i lépe než ostatní klienti a viděli spíše negativní věci z toho důvodu, že na tom mohou být mnohem hůře. Někteří zde nemohou mluvit, i když vědí co by chtěli říct, nebo se nemohou hýbat vůbec. Co se týče informací o nemoci, to už každý v tu dobu věděl. Většina je zde na stejné úrovni onemocnění. Většina z nich tuto nemoc bere s nadhledem, kromě respondentky č. 1., kterou tento život už nebaví

a vzdává ho. Právě proto, že se nezapojuje do žádného společenského dění, i když je velmi společenská a veselá. Každý den prožívají obdobně, popisují ho jako stereotypní. V létě mají více vyžití, je hezky, pořádají se zde výlety a koncerty. V zimě je období, kdy nemají tolik vyžití a i to má vliv na psychiku. Rodiny za nimi jezdí na návštěvy a to je důležité. Mít pocit, že je má neustále někdo rád.

Proto, aby člověk zvládal toto onemocnění po psychické stránce je důležité nemoc ze začátku přijmout. Musí se s tím ztotožnit. Právě proto respondentka vzdává své onemocnění, protože své onemocnění nikdy nepřijala. Neustále být v kontaktu s lidmi, nestránit se jich. Nalézt chuť do života, nacházet radosti i v maličkostech. A dokud to jde být hlavně v pohybu a neuzavřít se do sebe, neustále žít. V dnešní době se člověk neustále za něčím potácí a hraje zde důležitý aspekt stres, který není pro nikoho dobrý. Proto vzniká mnohem více civilizačních onemocnění.

V dnešní době je pro nové pacienty, kteří onemocněli důležité, aby řešili příznaky hned v prvopočátcích nemoci. Protože, když se nemoc zachytí hned ze začátku, je velmi nadějně, aby nedošla do takových rozměrů jako u dotazovaných respondentů. Nastaví se správná léčba, která alespoň pozastaví prognózu nemoci. V bakalářské práci se Petra Salasová (Plzeň 2013) zabývá biologickou léčbou o pacienty s roztroušenou sklerózou, kde popisuje její účinnost a zároveň nežádoucí účinky do hloubky, zároveň zjišťuje zda biologická léčba zvyšuje kvalitu života. Pravidelné cvičení také napomůže k tomu, aby neochabovalo svalstvo. V dnešní době je i možné s tímto onemocněním chodit do práce pokud to jde. Hlavně své onemocnění musí každý přijmout.

Dotazníkové šetření nelze posoudit s Ilona Dufková-Hurdálová, protože ona pojala dotazníkové šetření jako kvalitativní oproti mé práci. Mé dotazníkové šetření bylo kvantitativní metodou. Nikdo jiný se zatím tímto dotazníkem k tomuto onemocnění nezabýval. Ve výzkumu mi vyšlo, že nejvíce respondenty ovlivnila traumatizující událost v: *„Změnil/a jsem názor na to, co je v mém životě důležité; změnil/a jsem své priority. Uvědomil/a jsem si hodnotu vlastního života, více si ho vážím. Umím si více vážit každého dne.“* Je tedy zřejmé, že následkem onemocnění museli změnit své priority, váží si více svého života i každého dne.

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce pojednává o problematice onemocnění lidí s roztroušenou sklerózou. Roztroušená skleróza je onemocnění, které není léčitelné, je chronické a nepředvídatelné. Před mnoha lety nebylo žádné adekvátní léčby a většina nemocných skončila imobilní. Nyní vzhledem k vývoji medicíny lze onemocnění ovlivnit, pozastavit při prvních příznacích nemoci zvolením správné léčby. Cílem bylo zjistit kvalitu života osob s roztroušenou sklerózou, subjektivní prožívání nemoci a jak je dále ovlivňuje v každodenním životě.

V empirické části vyšly tyto závěry. Přijetí nemoci je pro každého jedince velmi náročné, každý prožívá jiné emoce a v tuto chvíli je nutné, aby se nemocný s tímto faktem smířil. Pro smíření s nemocí je důležité přijmout samotnou nemoc a umět s ní žít. Důležitou oporou pro ně je rodina, která ze začátku onemocnění prožívá podobně jako nemocný. Dochází k postupnému zhoršování stavu, kdy nejčastějším problémem je chůze. Následkem nemoci je imobilita, která nemocné osoby omezuje v každodenním životě. Je pro ně velikou bariérou, nemohou žít normálním životem a jsou odkázáni na pomoc druhých. Dalšími okolnostmi, které s sebou onemocnění přináší, jsou problémy v partnerském vztahu, nemožnost založit si rodinu, zároveň odloučení od rodiny, ztráta zaměstnání či finanční potíže. Z těchto vyjmenovaných položek každý z nich něco ztratil následkem nemoci.

Nikdo z nich si toto onemocnění nevybral, nemoc si vybrala je. Každá osobnost člověka je jiná a jinak se s nemocí vyrovnává. Klienti byli nuceni přehodnotit své priority. Potvrdilo se, že si váží každého dne více než před onemocněním. Klienti, s kterými jsem výzkum prováděla, se pohybují na vozíku. Jsou rádi za to, že mají částečně pohyblivé horní končetiny a mohou se zabývat činnostmi, které je baví a zároveň jsou pro ně koníčkem. To je důležitou motivací pro jejich život. Radují se z maličkostí, z návštěv svých blízkých a přátel, které jezdí za nimi, z výletů, které absolvují se zaměstnanci Domova sv. Josefa, ze společenských a kulturních akcí. To je to, co je posouvá dále a zároveň naplňuje. Jeden z respondentů uvedl, že je na tom nyní psychicky lépe než před onemocněním. Výsledkem celé práce je neuzavřít se do sebe a neustále být v kontaktu s lidmi. Obklopat se lidmi, kteří je dělají šťastnými, užívat si každého dne a radovat se z maličkostí. Důležité je sžít se s nemocí, a umět si stanovit krátkodobé cíle, které posouvají člověka dále.

ANOTACE

Anotace

Autor:	Michaela Fügnerová
Instituce:	Ústav Sociálního lékařství LF UK v Hradci Králové Oddělení ošetřovatelství
Název práce:	Kvalita života osob s roztroušenou sklerózou
Vedoucí práce:	Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
Počet stran:	132
Počet příloh:	7
Rok obhajoby:	2018
Klíčová slova:	roztroušená skleróza, kvalita života, imobilita, sociální zařízení, Domov svatého Josefa, život s onemocněním, dopady onemocnění na každodenní život

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života osob s roztroušenou sklerózou, řešící problematiku každodenního života z hlediska subjektivního prožívání nemocných s tímto onemocněním. Práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. Teoretická část popisuje historii, patofyziologii, výskyt, průběh, diagnostiku a léčbu nemoci. Dalším titulem je ošetřovatelské hledisko poukazující na péči o pacienty a možnosti sociálních institucí. Nesmí být opomíjena kvalita života, která je popsána také v první části této práce a je hlavním tématem. Empirická část byla vedena smíšeným výzkumem. Kdy bylo využito pro kvalitativní metodu polostrukturovaného rozhovoru a pro kvantitativní metodu dotazník PTGI, který poukazuje na posttraumatický rozvoj u nemocných. Výzkum byl prováděn na pracovišti Domova svatého Josefa v Žirči. Výsledkem celé práce jsou velké individuální rozdíly v prožívání života.

Abstract

Author:	Michaela Fügnerová
Institution:	Charles University Faculty of Medicine in Hradec Králové, Department of Social Medicine, Department of Nursing
Supervisor:	Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.
Title:	The quality of life of persons with sclerosis multiplex
Number of pages:	132
Number of attachments:	7
Year of defense:	2018
Keywords:	multiple sclerosis, quality of life, immobility, social institute, Domov svatého Josefa, life with disease, the impact of the disease on everyday life

The bachelor thesis deals with the quality of life of persons with multiple sclerosis, solving the problems of everyday life in terms of subjective experience of patients with this disease. The thesis is divided into the theoretical and empirical part. The theoretical part describes the history, pathophysiology, occurrence, course, diagnosis and treatment of the disease. Another title is the nursing aspect pointing to patient care and the possibilities of social institutions. The quality of life, which is also described in the first part of this thesis, is not neglected and is the main topic. The empirical part was led by mixed research. When was used for qualitative method of semi-structured interview and for quantitative method PTGI questionnaire, which points to posttraumatic development in patients. The research was carried out at the workplace of Domov sv. Josefa v Žirči. The result of the whole work is big individual differences in the experience of life.

POUŽITÁ LITERATURA A PRAMENY

- [1] HAVRDOVÁ, Eva. *Je roztroušená skleróza váš problém? Průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha: Unie Roska, 1999. Roska.
- [2] HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7
- [3] WABERŽINEK, G.; KRAJÍČKOVÁ, D. *Základy speciální neurologie*. Praha: Karolinum, 2006. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze. ISBN 80-246-1020-5.
- [4] HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře*. 2., rozš. vyd. Praha: Maxdorf, c2009. Farmakoterapie pro praxi. ISBN 978-80-7345-187-5.
- [5] CAVINI, V. *Světlem na vozíku*. Přeložil Vladimír TOMEŠ. Jinočany: H & H, 2009, 203 s., s. obr. příl. ISBN 978-80-7319-090-3.
- [6] LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní: nemoc, nemocný a jeho problémy*. 1. vyd.. Praha: Unie Roska, 1996. Roska.
- [7] NINELL. *Co je to roztroušená mozkomíšní skleróza*. [online]. [cit. 2018-01-21]. Dostupné na <http://www.ereska.cz/>
- [8] HAVLÍK, L. *Jsem rád: o jednom životě s roztroušenou sklerózou*. Ústí nad Orlicí: Nakladatelství Flétna, 2015, 135 s. ISBN 978-80-88068-04-4.
- [9] NOVOTNÁ, K.; LÍZROVÁ PREININGEROVÁ, J. Poruchy chůze u pacientů s roztroušenou sklerózou. *Dermatologie pro praxi*. ISSN 1803-5337. 2013, (14)4, s. 185-187.
- [10] NYTROVÁ, P.; BLAHOVÁ DUŠÁNKOVÁ, J.; NAWKA, A. Neuropsychiatrické poruchy u roztroušené sklerózy. *Medicína pro praxi*. ISSN 1803-5310. 2017, (14)2, s. 37-45.
- [11] VALIŠ, M.; LÍZROVÁ PAVELEK, Z.; MASOPUST, J. Únava u roztroušené sklerózy a možnosti jejího ovlivnění. *Medicína pro praxi*. ISSN 1803-5310. 2016, (13)2, s. 75-78.
- [12] MEDITORIAL. *Magnetická rezonance provází nemocné s roztroušenou sklerózou po celou dobu jejich onemocnění*. [online]. [cit. 2018-02-10]. Dostupné na <https://www.ereska-aktivne.cz/novinky/magneticka-rezonance-provazi-nemocne-s-roztrousenou-sklerozou-po-celou-dobu-jejich-onemocneni-114>
- [13] HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-189-6
- [14] ŘASOVÁ, K. Hodnocení klinických projevů u roztroušené sklerózy. *Rehabilitace a fyzikální lékařství*. 2017, 24(1), s. 50-54.

- [15] PÍTHA, J.; VOJTÍŠKOVÁ, J.; KRÁL, N. *Roztroušená skleróza: doporučené diagnostické a terapeutické postupy pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, Společnost všeobecného lékařství, 2017. Doporučené diagnostické a terapeutické postupy pro všeobecné praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-88-6.
- [16] JEDLIČKA, P. *Léčba roztroušené mozkomíšní sklerózy*. Praha: Avicenum, 1991. Thomayerova sbírka. ISBN 80-201-0121-7.
- [17] BOČKOVÁ, V. *Plazmaferéza*. [online]. [cit. 2018-02-10]. Dostupné na <http://zivot-s-rs.cz/2015/06/17/plazmafereza/>
- [18] DUFEK, M. Co je nového v terapii roztroušené sklerózy interferonem beta v České republice. *Neurologie pro praxi*. ISSN 1803-5280. 2011, (12)1, s. 28-32.
- [19] HAVRDOVÁ, E. *Léky první volby*. [online]. [cit. 2018-02-13]. Dostupné na <http://www.aktivnizivot.cz/informace-o-rs/lecba-roztrousene-sklerozy/leky-prvni-volby/>
- [20] HAVRDOVÁ, E. *Léky druhé volby*. [online]. [cit. 2018-02-15]. Dostupné na <http://www.aktivnizivot.cz/informace-o-rs/lecba-roztrousene-sklerozy/leky-s-vyssi-ucinnosti/>
- [21] HAVRDOVÁ, E. *Terapie cytostatiky, IVIG*. [online]. [cit. 2018-02-15]. Dostupné na <http://www.aktivnizivot.cz/informace-o-rs/lecba-roztrousene-sklerozy/terapie-cytostatiky-ivig/>
- [22] PITHA, J. *Algoritmy diagnostiky a léčby roztroušení sklerózy*. ISBN 978-80-7471-031-5.
- [23] MELUZÍNOVÁ, E. Současné možnosti léčby roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. ISSN 1803-5280. 2010, (11)5, s. 307-311.
- [24] FIEDLER, J. *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2015, 66 s. Meduca. ISBN 978-80-7471-119-0.
- [25] HORÁKOVÁ, D. *Symptomy u roztroušené sklerózy a možnosti jejich řešení*. Olomouc: Solen, Medical education, 2016, 62 s. Meduca. ISBN 978-80-7471-171-8.
- [26] ŘASOVÁ, K. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných (se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšní)*. Praha: Ceros, 2007, 135 s. ISBN 978-80-239-9300-4.
- [27] MALINOVÁ, R. *Psychoterapie pacientů s roztroušenou sklerózou. Mladá fronta: Zdravotnictví a medicína*. ISSN 2336-2987. 2016, (12), s. 44.
- [28] HAVRDOVÁ, E. *RS a rodina*. [online]. [cit. 2018-02-10]. Dostupné na <http://www.aktivnizivot.cz/zivot-s-rs/rs-a-rodina/>
- [29] SLEZÁKOVÁ, Z. *Ošetřovatelství v neurologii*. Praha: Grada Publishing, 2014. Sestra. ISBN 978-80-247-4868-9.

- [30] HERDMAN, T. Heather a Shigemi KAMITSURU, ed. *Ošetrovatelské diagnózy: definice & klasifikace*. Přeložila Pavla KUDLOVÁ. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-5412-3.
- [31] PITHA, J. Mezioborová spolupráce při diagnostice a léčbě roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. ISSN 1803-5280. 2014, (15)2, s. 80-82.
- [32] NOVÁKOVÁ, Iva. *Zdravotní nauka: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3709-6.
- [33] MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCI: ODBOR 22. *Sociální služby*. [online]. [cit. 2018-02-12]. Dostupné na <https://www.mpsv.cz/cs/18661#sspd>
- [34] KOVÁŘ, K. *Domácí ošetrovatelská péče*. [online]. [cit. 2018-02-18]. Dostupné na <http://slideplayer.cz/slide/11231889/>
- [35] MALÍKOVÁ, E. *Péče o seniory v pobytových sociálních [sic] zařízeních*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3148-3.
- [36] POTMĚŠILOVÁ, H. *Domov svatého Josefa*. [online]. [cit. 2018-02-12]. Dostupné na <http://www.aktivnizivot.cz/zajimave-tipy/domov-sv-josefa/>
- [37] VIZUS. *Domov sv. Josefa*. [online]. [cit. 2018-02-12]. Dostupné na <http://www.domovsvatehojosefa.cz/>
- [38] VIZUS. *Domov obrazem - foto, video, virtuální prohlídka*. [online]. [cit. 2018-01-21]. Dostupné na <http://www.domovsvatehojosefa.cz/fotogalerie.html>
- [39] POTMĚŠILOVÁ, H. *Pro osoby s RS*. [online]. [cit. 2018-02-12]. Dostupné na <http://www.aktivnizivot.cz/zivot-s-rs/pacientske-organizace/unie-roska/>
- [40] UNIE ROSKA EU. *Poslání a cíle*. [online]. [cit. 2018-02-12]. Dostupné na <http://www.roska.eu/o-nas/poslani>
- [41] OBČANSKÉ SDRUŽENÍ SMS. *Sdružení mladých sklerotiků: O sdružení*. [online]. [cit. 2018-02-12]. Dostupné na <http://www.mladisklerotici.cz/uvod/o-nas/o-sdruzeni/>
- [42] DVOŘÁČKOVÁ, D. *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-4138-3.
- [43] MAREŠ, J. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. I. Brno: MSD, 2006. ISBN 80-86633-65-9.
- [44] HEŘMANOVÁ, E. *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012. Studijní texty. ISBN 978-80-7419-106-0.
- [45] PAYNE, J. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
- [46] KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché. ISBN 80-247-0179-0.

- [47] HUDÁKOVÁ, A.; MAJERNÍKOVÁ, L. *Kvalita života seniorů v kontextu ošetrovatelství*. Praha: Grada Publishing, 2013. Sestra. ISBN 978-80-247-4772-9.
- [48] POLÁŠKOVÁ, K.; KRISTINÍKOVÁ, J.; PLEVA, L.; JANURA, M. Hodnocení kvality života u pacientů s roztroušenou mozkomíšní sklerózou – srovnávací studie. *Rehabilitace a fyzikální lékařství*. 2016, 23(1), s. 29-35.
- [49] MŮHLPACHR, P. *Měření kvality života jako metodologická kategorie: Subjektivní a objektivní dimenze kvality života*. [online]. s.59-60. [cit. 2018-02-10]. Dostupné na http://www.jozefmiko.sk/03_aktivity_disponuje_k_slobode/04_vedecke_konferencie/medzi_nar_konfer_atp/zbornik_z_vedeckej_konferencie.pdf#page=59
- [50] BENITO-LEÓN, J.; Morales, J. M.; RIVERA-NAVARRO, J.; MITCHELL, A. J. A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disability and Rehabilitation*. ISSN 0963-8288. 2003 25(23), s. 1291-1303.
- [51] PODHOROVÁ, K. *Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou*. Bakalářská práce obhájená na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové v r. 2013. 111 s.
- [52] DUFKOVÁ-HURDÁLKOVÁ, I. *Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou*. Bakalářská práce obhájená na Lékařské fakultě Univerzity Karlovy v Hradci Králové v r. 2015. 114 s.

SEZNAM GRAFŮ

<i>Graf č. 1: Těžké životní události, které klienti Domova sv. Josefa uváděli.....</i>	<i>83</i>
<i>Graf č. 2: Přehled výsledků 5 proměnných dotazníku PTGI u 25 klientů.....</i>	<i>86</i>

SEZNAM OBRÁZKŮ

<i>Obrázek č. 1: Dnešní podoba Domova sv. Josefa v Žirči</i>	<i>36</i>
<i>Obrázek č. 2: Schematické znázornění jak společných, tak odlišných aspektů života klientů s RS</i>	<i>77</i>
<i>Obrázek č. 3: Schématické znázornění jak společné tak odlišné kvality života</i>	<i>78</i>

SEZNAM TABULEK

<i>Tabulka č. 1: Přehled současného stavu z pohledu klientů.....</i>	<i>58</i>
<i>Tabulka č. 2: Přehled prvních příznaků u dotázaných klientů.....</i>	<i>60</i>
<i>Tabulka č. 3: Přehled řešení příznaků nemoci u dotázaných klientů.....</i>	<i>62</i>
<i>Tabulka č. 4: Přehled hledání příčin RS u dotázaných klientů.....</i>	<i>63</i>
<i>Tabulka č. 5: Přehled stavu při sdělení diagnózy u dotázaných klientů.....</i>	<i>65</i>
<i>Tabulka č. 6: Průběh onemocnění.....</i>	<i>67</i>
<i>Tabulka č. 7: Přehled důvodů, které vedly klienty k přechodu do Domova sv. Josefa.....</i>	<i>69</i>
<i>Tabulka č. 8: Přehled o získávání informací při příchodu do Domova sv. Josefa.....</i>	<i>71</i>
<i>Tabulka č. 9: Přehled denních aktivit.....</i>	<i>72</i>
<i>Tabulka č. 10: Přehled problému ostatních osob s RS očima dotázaných klientů.....</i>	<i>74</i>
<i>Tabulka č. 11: Přehled úvah klientů o zvládnání těžké situace.....</i>	<i>75</i>
<i>Tabulka č. 12: Přehled možných rad a doporučení ostatním lidem, kteří mají RS.....</i>	<i>76</i>
<i>Tabulka č. 13: Nabídka těžkých životních událostí, ze které klienti vybírali.....</i>	<i>82</i>
<i>Tabulka č. 14: Přehled odpovědí dotazovaných klientů (n=25).....</i>	<i>84</i>
<i>Tabulka č. 15: Přehled průměrných výsledků pro každou otázku.....</i>	<i>85</i>

SEZNAM PŘÍLOH

<i>Příloha č. 1: Otázky k polostrukturovanému rozhovoru</i>	<i>103</i>
<i>Příloha č. 2: Polostrukturovaný rozhovor s klientem č. 1</i>	<i>104</i>
<i>Příloha č. 3: Polostrukturovaný rozhovor s klientem č. 2</i>	<i>111</i>
<i>Příloha č. 4: Polostrukturovaný rozhovor s klientem č. 3</i>	<i>115</i>
<i>Příloha č. 5: Polostrukturovaný rozhovor s klientem č. 4</i>	<i>121</i>
<i>Příloha č. 6: Dotazník PTGI-CZ.....</i>	<i>127</i>
<i>Příloha č. 7: EDSS (rozšířená stupnice míry postižení).....</i>	<i>130</i>

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Otázky k polostrukturovanému rozhovoru

Současnost

1. Teď jste v Domově svatého Josefa. Jak dlouho už tady jste?
2. Jak je o Vás postaráno po zdravotní stránce? Co všechno s Vámi dělají?
3. Jak je to s ubytováním?
4. Jak je to s volným časem, s kulturou a zájmovou činností?
5. Jak je to se spolupacienty?
6. Jak je to s návštěvami?
7. Jak je to s personálem?

Minulost

8. **U každého pacienta je to trochu jiné.** Kdy u Vás začaly první zdravotní problémy, první příznaky onemocnění?
9. Kdy jste si uvědomil/a, že to může být něco vážného a co jste udělal/a?
10. Jak probíhalo hledání příčin Vašich obtíží a co Vám přesně řekli, když stanovili diagnózu?
11. **Když člověku sdělí diagnózu, není to asi jednoduché:** ani pro něj, ani pro rodinu, ani pro kamarády a spolupracovníky. Řekněte mi, jak to bylo ve Vašem případě.
12. Jak Vaše nemoc probíhala a jaké to mělo dopady, než jste přišel sem?
13. Kdy jste se rozhodl přejít do Domova svatého Josefa a s kým jste se o tom radil/a?

Budoucnost

14. Když jste sem přišel/a a mluvil/a s pacienty, kteří už zde byli delší dobu, co Vám důležitého řekli?
15. Jak zatím vypadá Váš běžný den?
16. Co je – podle Vás - největším problémem lidí, kteří jsou na tom poněkud hůře, než Vy?
17. Co takovým lidem asi pomáhá, aby svou situaci zvládali?
18. To, na co se Vás vyptávám, by mělo posloužit dalším pacientům. Co byste Vy sám/a poradil/a pacientovi, kterému nedávno diagnostikovali RS?

Já: „Teď jste v Domově svatého Josefa, jak dlouho už tady jste?“

Klient: „Od samého začátku. To je 16 rok, já jedu.“

Já: „A Vy jste si sem dávala nějakou žádost?“

Klient: „Jojo tenkrát jo. Protože to tenkrát bylo jediný v Republice, že jo.“

Já: „Jak jste přišla na to, že to tu funguje?“

Klient: „Já jsem to nevěděla, švagrová to věděla. Se podívala na ten počítač. Sem nevěděla, že nějaká Žireč existuje. Vůbec bych nevěděla. Nejdřív jsem tu byla na ty tři měsíce, teď už je to na dva, že jo, nebo jak, a tenkrát nás tu bylo jen 14. To byla paráda. To bylo fajn.“

Já: „Jak je o Vás postaráno po zdravotní stránce? Co všechno s Vámi dělají?“

Klient: „no já nevím s námi tady dělají akorát to cvičení a je toho málo.“

Já: „A na vodoléčbu nechodíte?“

Klient: „Ne já ne, já mám problémy.“

Já: „A ta rehabilitace je pro Vás dobrá?“

Klient: „Ale jako jo, ale kdyby to bylo vícrát, protože je strašně málo. Dvakrát za týden, to je sobota, neděle. Já už dneska končím. Už nebudu cvičit, až v pondělí. Víš, je to málo. Tuhneš, furt tuhneš. Co se dá dělat.“

Já: „jinak s péčí spokojená jste?“

Klient: „Ale jo, to je zase jak kdo, že jo. Ale to nemůžu nadávat. To ne jako.“

Já: „Jak je to s ubytováním?“

Klient: „Já mám klid tady, jo já jsem si tady až na tu zimu. Tak jsem si to zařídila včera, a mám tady tohle. Přímotop. Jsem do rána měla všechny deky na sobě, jsem nebyla ani vidět. Fouká z oken. Tamhle to fouká, ten radiátor nehřeje tamhle ten vůbec.“

Já: „Vy jste na pokoji byla vždycky sama?“

Klient: „Ne, já jsem byla se Šárkou. 7,5 roku.“ Na dvojce jsem byla s ní.“

Já: „Jak je to s volným časem, s kulturou a zájmovou činností? Co Vám tu nabízí?“

Klient: „Já nevím, já na nic nechodím. Já už ne, mě to nebaví, už ne. Protože je to furt stejný, rozumíš. To už jsem byla, támhle na kozí farmě, do kina že jo, divadlo. To je furt tak nějak stejný. Takže už, mě to nebaví. Už nikam nejezdím, mě všechno bolí. No jo už mě to nebaví, nemám náladu. Všechno už mám za sebou, no jo. Tak nějak víš? Já vím, to mě přemlouvají, ale ne, mě se nechce. Nebaví mě to.“

Já: „Jak je to se spolupacienty?“

Klient: „Dobře, já tady žádného nemám.“

Já: „A jak tady společně vycházíte?“

Klient: „Já jo, já s nikým problém nemám. Jak ty, co se o nás starají nebo pacienti. Já nemám ráda nějaký hádání nebo takový osočování. Nemám to ráda. Já vycházím s každým. A já jsem vycházela i jako vždycky i v životě normálně. I v práci a všude, všude.“

Já: „A ze začátku byli jste si tady nějakou oporou?“

Klient: „Jo, to bylo bezvadný. Jsme byli jak rodina. Opravdu jo. Bylo to tu menší a byli jsme i líp na tom nebo tak. To člověk jezdil ještě sám na vozejkou nebo tak. To už..., bude to horší. Musíme s tím počítat. Co naděláš, víš.“

Já: „Jak je to s návštěvami?“

Klient: „Jé, já tady mám furt někoho. Opravdu jo. V sobotu přijeli dcera, syn a mužskej a vnuk a všechny, nás tady bylo. No dobrý, to jako jo. Anebo tady přijdou za mnou, teprve taky odešla Renča.“

Já: „Vy máte hodně známých, jste taková komunikativní.“

Klient: „No vždyť to říkám, já vycházím s každým. Se zasmějeme. To víš, musí to tak být.“

Já: „Jak je to s personálem? Jste se všemi spokojená?“

Klient: „No tak já to řeknu na rovinu a tomu dotyčnému, ne někde támhle po straně, proč že jo. Tak to řeknu. Rozumíš, já to umím říct a řeknu to. Proč ne, když jsem spokojená tak mu to taky řeknu, si šikovná no vidíš... a tohle. Proč ne, že jo. Říct to narovinu, hele měla bys,... nebo poradím ti. Takhle to je lepší, se to líp oblíká... Fakt kolika holkám už. No jo to je pravda. Že s tebou nemusí kutálet, třeba mikinu nebo tak. Jak se to lepší oblíkne. Jim poradím proč ne.“

Já: „U každého pacienta je to trochu jiné. Kdy u Vás začaly první zdravotní problémy, první příznaky onemocnění?“

Klient: „Ježíš marjá, to je roků. To je před 28 lety. To už je víc. V listopadu jsem šla k doktorovi, pak jsem měla operaci dutin a od té doby už jsem nešla do práce.“

Já: „Operaci dutin, a tím to začalo?“

Klient: „Ne, já jsem špatně viděla. Víš, s očima. Tím to začalo, jsem byla u doktora na očním, mě poslali. Ten..., to nebudeš znát. To byl můj obvodní lékař. Tak ten mě poslal na oční, že jo. Já jsem si šla pro brýle, že bych potřebovala. Jsem dělala v továrně a na ty nitě abych viděla a tohle. Báby říkaly, běž si pro brejle. Tak jsem teda jela, no a oni mě poslali do většího města. Já jsem tam nepřečetla ani to velký písmo. A zrcadlově jsem to ještě četla a já jsem se podívala dozadu, jsem podfuk udělala. Co tam,... já jsem to neviděla. Rozmazaný úplně. No a tak mě poslali do větší nemocnice na týden na oční, ještě jak tam je to starý oční. No a byli z toho tři neděle ve špitále. A mezitím už jsem jezdila do Fakultní nemocnice,

protože tady nebyli,... CT tady nebylo, nic že jo. Všechno ve velkém městě. Do Prahy jsem jela na tu magnetickou resonanci, poslali mě. To mě poslala tahle lékařka, jak sem jezdí. U té jsem začínala.“

Já: „A to zjistili potom hned?“

Klient: „Neee, a tak to mně nikdo nic neřekl. A tak jsem byla na kasu, ten celý rok. Tak jsem byla doma. A pak jsem šla ke komisi a rozhodli, že teda to je na invalidku. A že to je tohle to.“

Já: „Takže prvním příznakem byly jen oči?“

Klient: „Oči, oči, oči. Nic jiného. Mně ne, každému to začíná trochu jinak. Očima, přitom jsem jezdila na kole a všechno jsem dělala doma, že jo všechno. A pak hrozná únava, bych furt spala. Furt bych spala. Děti odešly do školy a já jsem zalezla do postele. V poledne kluk přišel ze školy a já neměla ani uvařeno. Mami, křičel na mě pod balkonem. Ježíš já jsem spala celé dopoledne. Furt sem spala. Únava taková.“

Já: „Kdy jste si uvědomila, že to může být něco vážného a co jste udělala?“

Klient: „No s těmi brýlemi.“

Já: „A jak dlouho to trvalo, že jste špatně viděla. Po jak dlouhé době jste s tím šla?“

Klient: „No já ti už nevím, no já jsem jezdila skoro slepá, pak. To já jsem jela a nikdo to na mně neviděl, že nevidím. Anebo pak mně řekli ještě, že jsem nafoukaná. Vždycky si dělali srandu nebo ženský, no jo to mě ani nevidí, že mě ani nepozdraví a já viděla prdlajs. No tak takhle, to jsem byla ty tři neděle takhle v nemocnici, no a pak jsem byla doma teda skoro rok, že jo. A pak jdeš ke komisi.“

Já: „Jak probíhalo hledání příčin Vašich obtíží a co Vám přesně řekli, když stanovili diagnózu?“

Klient: „No co by řekli.“

Já: „No tak ze začátku když jste šla na to oční, tak nevěděli, že je to RS.“

Klient: „No jo tak proto jsem jela pak ještě do Prahy, na ten rentgen víš.“

Já: „A to Vás tam poslali hned v zápětí, co jste šla na to oční?“

Klient: „Ne ne, to ne. To ještě ve fakultní nemocnici na všechno vyšetření jsem měla, gynekologický, no strašný. Všechno vyšetření.“

Já: „A to následovalo potom teda?“

Klient: „No a pak mě poslali do tý Prahy jo a nikdo ti ještě nic neřekl. Až to pak všechno zesumírovali, tak mně řekl právě. No já nevím jak dlouho, já už si to nepamatuju, to je třicet let pomalu. To je strašný.“

Já: „A byli si jistí tou diagnózou?“

Klient: „No jo, že to snad je roztroušená skleróza. Jenomže ji měl můj soused. On je už po smrti. No a já mu ještě taky nakupovala, když už pak nemohl nebo tak. A já povídám, lidi byly hnusný, on se všude motal s tím kolem ještě a to... Taky se toho musel držet, že jo. Pak nemáš tu stabilitu takovou, že jo. Tak z něj udělali, že je nality nebo tak něco, rozumíš.“

Já: „Tak dřív o tom nebylo ani tolik informací.“

Klient: „No, nebylo. Dneska už přeci jen je to jinačí. Nevěděli, ne, ne, ne, já jsem to taky nevěděla sama, co to je. Pak, že ten soused to měl a pak když už řekli, že já tak já myslela, že mě klepne zrovna. Ale ono ti to jde pomalu a jistě. Hrozná nemoc. Pomalu a jistě opravdu jo. To ti odchází jedno za druhým.“

Já: „Když člověku sdělí diagnózu, není to jednoduché: ani pro něj, ani pro rodinu, ani pro kamarády a spolupracovníky. Řekněte mi, jak to bylo ve Vašem případě.“

Klient: „To není jednoduchý, říkám mě by kleplo zrovna. Když jsem se to dozvěděla. Hotovo, to je psychika víš, to si úplně na dně. Protože jsem měla toho souseda, tak jsem si to dovedla představit, jak dopadnu, rozumíš. Já jsem to dříve nevěděla, co to s tebou bude dělat nebo vypadat. Že budeš moct být na vozejku, no to jsem řekla, že na něj nesednu. To ne to jako. To jsem řekla, to si pamatuju.“

Já: „Když to je taková nemoc, že člověk ani neví, co to s ním udělá.“

Klient: „Tak přesně tak. Se podívej, hlava ti myslí, mluvit ti to jde. Protože jsou lidi, kteří nemůžou ani mluvit. Když tady sem jezdí taky, nemůžou mluvit přitom to je chytrý kluk, a nemůže mluvit, odpovídat. To pamatuju, tadyhle poprvé a on nemůže odpovídat. Člověk mu třeba napovídá a on no no... A teďka už nemůže mluvit vůbec. Strašný. Tohle je nejhorší.“

Já: „Jaké to bylo pro rodinu?“

Klient: „To věděli, že jo. Jsem přijela od doktora a říkám hele je to v prčících. Nebylo to jen tak, nemysli si. To se ti obrátí život, úplně naruby. Všechno obráceně.“

Já: „To ještě zůstane člověk doma, že nemá nějaké rozptýlení.“

Klient: „No právě, ne. ne. Víš jako, přerotuje ti to v hlavě, přemýšlíš jo. Tak myslíš, že si támhle něco uděláš. Je to tak, myslíš na to, protože tohle není k životu. Já ti to řeknu na rovinu, není to k životu. Mě to nebaví, ten život. Už ne. Z čeho já mám mít radost. Mám vnoučata a tohle, a já s nimi nemůžu nikde. Teď tady byla včera, a říká babi, kdybys nebyla nemocná, že bys semnou šla do kina vid', takhle ti řekne. Já říkám to víš, že jo, jeli by jsme na kole a tohle. Víš, když ti to ještě řekne, tak ti to přijde hrozně líto. Já si je neužiju, protože nic nemůžeš, je pohlídat. Teď ten maličkej, to mimino. Tak to na mě dali, chtěli vyfotit. A já copak to je platný, já mám strach, abych ho neupustila nebo něco, že jo. Je to tak, je to těžký.“

Já: „Jak Vaše nemoc probíhala a jaké to mělo dopady, než jste přišla sem? Tak než jste sem přišla, tak jste na tom byla lépe?“

Klient: „To víš, že jo, to jsem sama ještě jela. Sem tady poprvé usedla na vozík, jsem doma nic neměla.“

Já: „Takže jste doma byla úplně mobilní?“

Klient: „No tak, já už jsem si to musela vymyslet, jak dojdu na záchod, jak si dojdu z postele a tohle. Všechno jsem měla, mašinu jako ten šicí stroj, tak tu cestu z toho místa a všeho ses musela přidržovat. Protože to jsem měla strach se pustit, abych sebou nepraštila. Stabilita víš, to jako no... To jsem šla, místo takhle rovně přes chodbu, jsem musela kolem dokola. Musela jsem se něčeho držet. Nebo futer, to je jedno čeho. Dveří, to je jedno, co tam bylo. No a doma máme takovou těžší židli v jídelně. Tak já už jsem si to strkala jako tyhle vozejky, jak mají víš. Se židlí sem jela, tam jsem ji nechala stát a zase pokračovat kolem dokola.“

Já: „A tak jste byla doma sama, nebyl s vámi nikdo?“

Klient: „No ne, to jsem byla sama. Sama, sama. To ještě šlo pořád. Sem jezdila na kole pořád, akorát nikdo nevěděl, že nic nevidím. No to bylo ono. Ale pak jako na záchod, začaly být problémy. Močák a všechno. Postupně to všechno přicházelo. To člověk nevěděl, co s ním bude. O tom neznalo se, kdepak.“

Já: „A tak sama jste se rozhodla jít sem?“

Klient: „Ale jo. Tak co, protože všichni chodili do práce. To nemůžeš pak být sama doma. To jako nejde. A když teda jsme se to jako dověděli, že to tady je, první v republice vlastně. A furt jediný,... těch lidí je hodně.“

Já: „Mám otázku - Kdy jste se rozhodla přejít do Domova svatého Josefa a s kým jste se o tom radila? Tak o tom jsme se bavily, že to našla švagrová na internetu.“

Klient: „No jojo švagrová. No jojo, jasně. Já jsem o tom nevěděla. Já jsem tady byla jednou v noci na zábavě, jsme sem přijeli. Ke Kaproj, no jo. A to byla tma a v životě by mě nenapadlo, že tady skončím, že jo. Jsem to nevěděla.“

Já: „Když jste sem přišla a mluvila s pacienty, kteří už zde byli delší dobu, co Vám důležitého řekli?“

Klient: „Aha, kdo ví copak. Tak každý to má jinak. A že to stojí za prd, to taky každý řekne.“

Já: „A tak vy máte skoro stejnou formu onemocnění.“

Klient: „No jo jistě, však samozřejmě. Proto jsme tady. A každému to začalo jinak. Každý má jiné problémy trošku, že jo. Prakticky to je skoro stejný, že jo, ale ten základ takový. Ale každý to má trochu jinak.“

Já: „A tak každý má i jiné životní a rodinné situace.“

Klient: „Ano přesně. Je to tak. Ale víš, člověk zas nechce třeba i ty mladý. Oni by třeba řekli, ale jo tak buď tady. Ale chodí do práce a to nejde. Nechci to, já bych to nechtěla. Ani s mladýma bydlet, ani kdyby byl člověk zdravý, tak ne. Rozumíš? Protože to stejně nikdy nedělá dobrotu. Nikdy, že jo. Ne, ne. Mají svůj život. To je veliká starost. My jsme opravdu pak nemožný. To je starost veliká už.“

Já: „Jak zatím vypadá váš běžný den?“

Klient: „Vždyť to vidíš ne? Furt stejný. To je oběd, lehnout, snídaně,... To je furt dokola.“

Já: „A vy dopoledne vstáváte?“

Klient: „Jojo já vyjedu ven si zakouřit a pak jedu na oběd a zase sem, a když teda cvičím, tak teda čekám, až bude jedna hodina a přijdou mě cvičit.“

Já: „A chodí teda k vám?“

Klient: „Jojo to by zase musel někdo semnou letět tam. Tak přijdou sem, pondělí a ve středu. Jinak já koukám na Rexe, vid' tady dávaj, a doktor z hor nebo co.“

Já: „A tak když je hezky, tak můžete ven, ne?“

Klient: „Ale jo, no však jo. A tady zamnou chodí ženský ze Žirče. A tak oni přijdou. Babky přijdou, jo. Oni mě i postarají se, podají mě nebo jím jídlo tady. Nebo mně přinese, tak jim tady dám něco dobrého. Nebo koupí co potřebuju. Jo dobrý.“

Já: „Co je - podle Vás - největším problémem lidí, kteří jsou na tom o něco hůře, než Vy?“

Klient: „Tak třeba bývalá spolubydlící ta má dvě nemoci od mala je vlastně mentálně postížená a ještě má RSKU. Ona si žije ve svém světě, jako když tomu nerozumí nebo ono to takhle zkrátka je a hotovo. Ona o tom víc nepřemýšlí. Určitě se má líp. To radši bych byla už jako ona, aby mi to bylo všechno jedno. Nebo když to postihne člověka jako mladého, nemůže mít rodinu, ženu nic.“

Já: „Co takovým lidem asi pomáhá, aby svou situaci zvládali?“

Klient: „Já nevím.“

Já: „Co těší třeba vás?“

Klient: „Já bych si šla třeba zatancovat, všechno k čemu bych potřebovala nohy, víš? Něco dělala.“

Já: „A nad čím máte pozitivní myšlenky?“

Klient: „Já právě už moc ne, mě už nebaví nic. Fakt ne. Já to začínám snad vzdávat. Já to nedávám. Všechno mě bolí celý člověk, klouby, no prostě všechno. Ramena, klouby, ruce, kolena, celý člověk. A je to čím dál tím horší. Ono to jde fakt pomalu a jistě, opravdu. Musíš to brát. Ze všeho si dělat legraci, jinak to nepřežiješ. Nepřežiješ to jinak. To stojí za prd.“

Někdy jsem i sprostá když to řeknu jinak. Odbourám zlost. A říkali to v rádiu, že jako nějaký sprostý slova nevadí, že si ulevíš od bolesti a špatný nálady.“

Já: „To na co se Vás vyptávám, by mělo posloužit dalším pacientům. Co byste Vy sama poradila pacientovi, kterému nedávno diagnostikovali RS?“

Klient: „Vydržet. To všechno člověk už zažil. Jsi jako pokusný králík třeba, a v tom Hradci vůbec. Když leží ve špitálu. Všechno co já už jsem měla. Tu lumbálku, na záda víš jak je. No to musíš vydržet. Anebo jsem ti měla takový tři kapačky modrý a já jsem ti tam přišla normálně po svých a já jsem pak nezdvihla ani ruku. Prostě jsem byla jako mrtvola, nenajedla jsem se a to bylo fakt úplně hotovo. Pak už mě museli krmit, já nemohla nic. A přitom jsem tam přišla po svých. Jako zkoušeli mě. Takový čtvrt litrový kapačky malý, jeli do lékárny v Hradci a pak to do mě frkli. A když už jsem pak byla tady, tak jsem neudělala ani krok. Ani nohu jsem nezdvihla.“

Já: „A pak to nějak polevilo?“

Klient: „Ne pak už ne. Pak už jsem nemohla. To bylo po těch kapačkách. Já už nevím, jak se to jmenovalo, takový modrý jako inkoust to bylo. A tři takový čtvrt litrovky.“

Já: „A pacientům byste poradila...?“

Klient: „No vydržet. Každý to má jinak, a že se s tím musí tak nějak ztotožnit, i když já jsem řekla, že se s tím nikdy nevyrovnám a taky ne, a to je let už. Ale ne! Že jsem takhle dopadla. To si řekneš proč zrovna já? A to je ale se vším. Proč zrovna já, že jo. Ale bohužel je to tak. Nic na to není. Podívej to je let a nic na to není, žádného léku nic. Já si myslím, že to bude nějaká blbost. To je všechno o nervech, že jo, ty nervy vlastně jsou všude po celém těle. Každý se s tím musí vypořádat, to pozná, až to všechno přijde.“

Já: „Teď jste v Domově svatého Josefa, jak dlouho už tady jste?“

Klient: „Jsem tu dva roky. Na trvalém pobytu. Předtím jsem sem jezdil 3 - 4 roky na zdravotní pobyt, 2x do roka. Na jeden až tři měsíce. Dobře jsem to tu znal, líbilo se mi tady, fajn parta.“

Já: „A jak jste na to přišel, že to tu funguje?“

Klient: „Dozvěděl jsem se to... dřív jsem jezdil do lůžek v konkrétní nemocnici. Na pavilon B, což je pavilon Neurologie a tam jsem se doslechl o tomto zařízení.“

Já: „Jak je o Vás postaráno po zdravotní stránce? Co všechno s Vámi dělají?“

Klient: „Po zdravotní stránce, máme tady pravidelnou rehabilitaci. Na tom trvalém pobytu je to zhruba dvakrát do týdne, kde se s námi cvičí.“

Já: „A na vodoléčbu chodíte?“

Klient: „Na vodoléčbu jsem chodil, ale z hlediska teďka mého zdravotního stavu, což je poranění kůže, mi byla vodoléčba nedoporučena. Takže na ní nechodím.“

Já: „A ze zdravotního hlediska se tu o Vás sestřičky a ošetřovatelé starají hezky?“

Klient: „Ano příjemní, milý. Je s nimi sranda, ale sranda k životu nestačí. Nee, i po odborné stránce jsou perfektní.“

Já: „Jak je to s ubytováním?“

Klient: „No ubytovaný jsme zhruba tak ve dvoulůžkových pokojích a každý máme v tom dvoulůžkovém pokoji svoje soukromí a vlastně jsme jakoby doma.“

Já: „Jak je to s volným časem, s kulturou a zájmovou činností?“

Klient: „Co se týče volného času, toho je habaděj. Takže náplň volného času záleží na nás. Nebo spíš jako na mně osobně. A tady platí: Jaký si to udělám, takový to mám. Takže když se snažím, abych se nenudil, tak se nenudím, ale když se nesnažím, tak se nudím.“

Já: „Co baví Vás osobně?“

Klient: „No tak mě baví především počítače a mám tady i zaměstnání přes počítače. Specializuju se teda na ústní myši neboli na pomůcky ovládání počítači. Co se týče kultury,... tady máme na výběr z kulturních akcí, já teda nejradši jezdím až v létě na koncerty na Výravu. Na ty skupiny, na poslech hudby. Jinak se tady dá jezdit do divadla, do kina, na nákupy, když si člověk potřebuje osobně něco nakoupit, tak je tady ta možnost jednou za 14 dní jet do města a nakoupit si věci pro svoji osobní potřebu.“

Já: „Jak je to se spolupacienty? Jaké máte například vztahy mezi sebou?“

Klient: „Na tomto oddělení, kde jsem já, nás je 14 a řekl bych, že jsme prostě rodina. S někým si člověk rozumí více, s někým méně. Prostě jak to bývá i v normálním osobním životě.“

Já: „Jak je to s návštěvami?“

Klient: „Za mnou jezdí rodiče a neteř, zhruba tak jednou do měsíce. Jinak návštěvy tady jsou vítány, samozřejmě. Kdykoliv, jakkoliv můžou za námi přijet.“

Já: „Jak je to s personálem?“

Klient: „Personál se skládá ze zdravotnického personálu, což jsou sestřičky a pak ošetřovatelé neboli pracovníci přímé péče. Starají se o nás hezky, kvalitně samozřejmě, i když to taky kolikrát nemají jednoduchý. Protože dle Evropské Unie se v poslední době na ně klade, bych řekl, docela hodně nároků, což se někdy i projevuje, že nemají tolik času, který by nám mohli věnovat.“

Já: „U každého pacienta je to trochu jiné. Kdy u vás začaly první zdravotní problémy, první příznaky onemocnění?“

Klient: „No první příznaky začaly před 17 lety a celá roztroušená skleróza a ten prvopočátek byl..., u mě začal zánětem očního nervu. Jsem se prostě probudil a netrefil jsem se do dveří. V jeden den, v jednu hodinu, v jednu minutu, v jednu sekundu.“

Já: „A to bylo jediným a prvopočátečním příznakem?“

Klient: „Ano.“

Já: „A nic jiného se k tomu nepřidružovalo?“

Klient: „No, a pak postupně,... Byl jsem teda přeléčen na oční klinice, kde se tenkrát ještě nevědělo, že zánět očního nervu je vlastně první příznak, by mohl být jeden z prvních příznaků roztroušené sklerózy. No a postupem času jsem začal zakopávat a pak jsem byl teda vyslán na podrobné neurologické vyšetření, kde vlastně mi byla udělána lumbální punkce, ta potvrdila předpoklad neurologa, že se jedná o roztroušenou sklerózu.“

Já: „Kdy jste si uvědomil, že to může být něco vážného a co jste udělal?“

Klient: „S tím očním nervem jsem šel hnedka k lékaři, no a já jsem pak postupem asi jednoho roku až dvou let začal zakopávat. A na základě těchto příznaků jsem byl odeslán k neurologovi.“

Já: „Jak probíhalo hledání příčin Vašich obtíží a co Vám přesně řekli, když stanovili diagnózu? Příčiny už jsme si řekli, a co vám řekli poté na tu diagnózu, byli si jistí?“

Klient: „No byli si jistí, a abych pravdu řekl, jsem si vůbec nepřipouštěl, že nějakou nemoc mám. Protože to člověk ještě normálně chodil a ta RSka se prostě neprojevovala. Ta se začala projevovat až postupem času.“

Já: „Když člověku sdělí diagnózu, není to jednoduché: ani pro něj, ani pro rodinu, ani pro kamarády a spolupracovníky. Řekněte mi, jak to bylo ve Vašem případě.“

Klient: „Říkám, já jsem si to nijak nepřipouštěl, že mám nějakou vážnou nemoc roztroušenou sklerózu. To přišlo až postupem času, když jsem začal být omezen v pohybu, což se jednalo v mém případě o tu chůzi a takový. Nejvíce co mi tato nemoc sebrala, je osobní život. Nikdy jsem nemohl mít partnerku. Mít partnerský vztah, to prostě nešlo. To mi vzalo polovinu koláče z celku života. Bylo i je to pro mě velmi důležité a s tímto jsem se nikdy nevyrovnal. Vzalo mi to polovinu prožívání života.“

Já: „A jaké to bylo např. pro rodinu?“

Klient: „Pro rodinu, to asi v mém případě nejvíce... maminka: Ježíši, a ta to prožívala asi více než já.“

Já: „A tak vy jste žil do nedávna doma?“

Klient: „Já jsem bydlel sám v bytě. Starala se o mě pečovatelská služba, s tím rozdílem, že pečovatelská služba v mém případě fungovala zhruba tak od 8 od rána do 15 hodin odpoledne. Což obnášelo to, že jsem v 8 vstával a v 15 hodin chodil do postele.“

Já: „A jak dlouho už se ty příznaky natolik zhoršily, že jste musel být na vozíku?“

Klient: „Po té diagnostice roztroušené sklerózy jsem vlastně ještě 6 let... ono to má jako následné zhoršování stavu. Kdy jsem teda chodil normálně, pak jsem chodil s jednou francouzskou holí, pak s oběma a zhruba po 6 letech jsem usedl na invalidní vozík.“

Já: „Jak Vaše nemoc probíhala a jaké to mělo dopady, než jste přišel sem? To jsme si tak nějak řekli, a když u Vás nebyla domácí péče, tak jste vše zvládal, když jste měl věci po ruce?“

Klient: „Všechno po ruce, všechno na svém místě muselo být, abych to dával sám.“

Já: „A nějaká úprava domu nebo bytu musela proběhnout, abyste se tam mohl pohybovat?“

Klient: „Já jsem v podstatě získal bezbariérový byt, ale stejně ten zdravotní stav mě nedovoloval jako, že bych mohl ven sám a takový. To ne. To vždycky s dopomocí druhé osoby.“

Já: „Kdy jste se rozhodl přejít do Domova svatého Josefa a s kým jste se o tom radil?“

Klient: „S kým jsem se o tom bavil... no vlastně na těch zdravotních pobytech sem dostal informaci, že je možnost tady získat trvalý pobyt a dal jsem si žádost a čekal jsem.“

Já: „A jak dlouho to trvalo, než Vás sem přijali od té žádosti?“

Klient: „Já nevím, 5 - 6 let. Ale já jako, když to doma ještě šlo, tak já jsem jako ani neprahnul vyloženě teď hned jít sem. Vyplývalo to poté ze situace, že to bude pro mě nejlepší.“

Já: „Když jste sem přišel a mluvil s pacienty, kteří už zde byli delší dobu, co Vám důležitého řekli?“

Klient: „Co mě důležitého řekli?... Člověk když sem spíš přijde, tak vidí, že na tom může být ještě hůř než je. A to někdy jako přináší spíš negativa než pozitiva. To je, že jo že pak nakonec člověk skončí tak, že mu budou podávat stravu nebo nezvládne jezdit ani na vozíku a budou ho vozit a takový. To je takový docela, takový odstrašující.“

Já: „Jak zatím vypadá váš běžný den?“

Klient: „No tak ráno přijde pomoc, která mně vykoná osobní hygienu, posadí mě na vozík, pak se jedu nasnídat. Pak určitě v dopoledních hodinách je rehabilitace nebo jiná činnost, to teda není každý den ta rehabilitace, jak už jsem se zmiňoval. Je dvakrát týdně a jinak se snažím zapojovat do té pracovní činnosti a vlastně ten den,... si už pak člověk zvykne. To už má takový, jak bych to řekl, stane se z toho v postatě stereotyp. Ráno z postele, večer do postele no.“

Já: „Co je - podle Vás - největším problémem lidí, kteří jsou na tom o něco hůře, než Vy?“

Klient: „To jsem právě říkal, jak je to odstrašující, že se o něj budou starat vlastně,... v postatě je člověk odkázán na tu pomoc od rána do večera.“

Já: „Co takovým lidem asi pomáhá, aby svou situaci zvládali?“

Klient: „Nevím, to nevím. Jako pomoc personálu.“

Já: „A třeba nějaký myšlenky, nad čím přemýšlíte Vy, nějaké pozitivní věci?“

Klient: „Já žiju pro tu práci, protože zase můžu pomáhat jiným. Tím já si naplňuju celý život. Přesně řečeno koníčky.“

Já: „Na co se Vás vyptávám, by mělo posloužit dalším pacientům. Co byste Vy sám poradil pacientovi, kterému nedávno diagnostikovali RS?“

Klient: „Co bych mu poradil? Hlavně, aby nepodceňoval rehabilitaci. To opravdu, já jsem ji podcenil bohužel, třeba bych mohl na tom být lépe než teďka, ale i hůře to je sázka do loterie, takovýto tvrzení. Ale jako opravdu, cvičit, cvičit a cvičit. To říkal možná Jan Ámos Komenský: učit se, učit se, učit se a u té RŠky docela platí: cvičit, cvičit, cvičit. Aby to tělo prostě mělo tu rehabilitaci, aby ty svaly a to všechno zůstaly zachovány.“

Já: „Teď jste v Domově svatého Josefa, jak dlouho už tady jste?“

Klient: „Od 25. 12. 2016. Dva roky. Já jsem sem jezdil na dva měsíce vždycky každý rok. 5 let předtím. Pak jsem normálně si napsal žádost a bylo to. A od té doby jsme tady ubytovaný.“

Já: „Jak jste na to přišel, že to tu funguje?“

Klient: „To bylo normálně, to nám dali žádost, kdo chce tady zůstat, nebo měl by zájem tady zůstat. Protože se v té době začal stavět ten pivovar tady. Takže tady z toho co vzniklo, tak potom šlo 15 lidí sem a 15 lidí vedle na Josefa.“

Já: „Jak je o Vás postaráno po zdravotní stránce? Co všechno s Vámi dělají?“

Klient: „Po zdravotní stránce, takový ty úkony lehký, tak jsou normálně tady od sestřiček nebo doktorka sem chodí, anebo když je to něco důležitějšího nebo horšího nebo nějaká nemoc tak do nemocnice do Dvora nebo podle toho jak co je potřeba.“

Já: „Máte tady nějaké možnosti jako rehabilitace?“

Klient: „Rehabilitace tady máme. My co tady jsme na stálo tak máme minimálně dvakrát do týdne.“

Já: „A vodoléčbu využíváte?“

Klient: „Vodoléčba ta je 1 týdně. Ono je to příjemný celkově, to je takový relax. Takový uvolnění, není to, že by to vyložene nějak pomáhalo. To nepomáhá, ale tak nějak se člověk cítí lépe.“

Já: „Jak je to s ubytováním?“

Klient: „Ubytování, tak na to si vůbec nestěžujeme. My tady co jsme ve směs na tom Damiánu, tak tady máme jednopokojový pokojíčky. Takže tady jsem neslyšel, že by se to někomu nelíbilo no. Spokojený, každý si to zařídí, jak chce nebo kdo si tam chce dát, co chce. Máme tu svůj klid. Když potřebujeme něco opravit, tak tady máme údržbáře, no zkrátka máme tady, ... je tu o nás postaráno se vším všudy. Co potřebujeme.“

Já: „Jak je to s volným časem, s kulturou a zájmovou činností?“

Klient: „No volný čas je dobrý a můžeme ho dobře využít. Protože fakticky jednou za měsíc máme seznam, kde jsou na ten měsíc divadla, kina, no všechny nebo koncerty. A podle toho si každý vybere, co chce, když někam se chce jít podívat tak si to tam objedná.“

Já: „A co baví vás?“

Klient: „No my chodíme většinou hlavně přes léto, ... chodíme na ty koncerty na hudbu a tak jako to mě baví nejvíc. Přes to léto je to vynikající.“

Já: „Jak je to se spolupacienty, jaký máte vztah mezi sebou?“

Klient: „Dobrý. Vycházíme všichni dobře mezi sebou. Nejsou žádné problémy. Stejně jsou party, který... rozumíš? Chlapi se baví, třeba o sportu. Jsou určitý party no.“

Já: „Jak je to s návštěvami?“

Klient: „Já mám akorát kluky dva a ty za mnou jezdí no. Takže návštěvy no,.. podle počasí. Když je hezky tak je to lepší.“

Já: „Jak je to s personálem? Jak se o Vás starají?“

Klient: „Jo v pořádku, normálně. Bez problému. Tady nejsou taky žádný, aby byli proti sobě, nebo tohle to. To není nějak vyhrocený.“

Já: „U každého pacienta je to trochu jiné. Kdy u Vás začaly první zdravotní problémy, první příznaky onemocnění?“

Klient: „No to je těžký, takhle když už teďkom to беру v porovnání, tak teď už si tak vzpomínám, že prakticky ty příznaky byly od třiceti let. Ale to šlo pomalu. To jsi tomu nevěnovala pozornost. To postupně gradovalo, postupně se zhoršovala chůze, postupně jo tohle to, teďka třeba vidění se zhoršovalo trošku a tak postupně až potom to dopracovalo k tomu, že... od 40 let jsem šel do invalidního důchodu.“

Já: „Takže jste těch 10 let ještě chodil do práce?“

Klient: „No já jsem chodil do práce, do necelých 40 let.“

Já: „A co jste dělal?“

Klient: „Já jsem byl policista, ale já jsem jezdil jako řidič. Já měl na ministerstvu vnitra a měl jsem svého... Jsem dělal osobního šoféra.“

Já: „A ten prvotní příznak, který si pamatujete, byl tedy jaký?“

Klient: „To ze začátku nevěděli ani doktoři. Pak jsem chodil k doktorovi, třeba s bolením zad nebo tohle a ten ti normálně řekl,... no to je ti dal, normálně prášky. No to je normální, jsi řidič, to je nemoc řidičů, nějaký bolení zad. Víš, nebo nějaká únava, to nikdo tomu nevěnoval, to nikdo ani v té době nevěděl pořádně co to vůbec je roztroušená skleróza. Já jsem prakticky zjistil, že je to roztroušená skleróza, až já nevím, kdy mně ve 40 letech udělali lumbální punkci vid', a z toho to poznají hned. Že teďkom to je zase něco jiného. Ted'kom tě dají do tunelu a hned vědí, jaký choroby máš. To dřív nebylo. Tak tohle to no.“

Já: „Kdy jste si uvědomil, že to může být něco vážného a co jste udělal? To jsme si teď řekli.“

Klient: „No jistě, to bylo celkově. Vždyť to máš v rozmezí. To jsou desítky let. To šlo postupně, postupně. Protože já jsem pořád chodil, pořád normálně. A pak jsem si maximálně, třeba hůlkou, jsem si pomáhal, víš nebo tohle. A potom až mě to zazdilo na vozejku, tak to

jsem, zkrátka měl... Jednou v zimě jsem měl horečku, no a šel jsem na záchod v noci a tam jsem upadl a pak mě odvezli do nemocnice no a tam už se to pomalu začalo to,... tam se udělala lumbální punkce a tohle. Protože nejdřív koordinaci chůze vid' a jak zavřeš oči, tak začneš padat, víš jak to je. Zavřeš oči, i když jsem normálně stál, a zavřeš oči a by si sebou švihla.“

Já: „Od kdy jste byl na vozíku?“

Klient: „Heleď, na vozejku. Na tomhle tom ne, na tom jsem asi 5 let. Předtím jsem měl ten manuální vozejk, to jsem mohl, protože jsem mohl krásně hýbat oběma rukama. Takže jsem jezdil. Postavil jsem se, když jsem třeba potřeboval. Normálně jen jsem musel jezdit. Mohl jsem si stoupnout, podal jsem si, no normálně to bylo. Pak se ti to zhoršuje pořád.“

Já: „Jak probíhalo hledání příčin Vašich obtíží a co Vám přesně řekli, když stanovili diagnózu?“

Klient: „To ti nikdo nic ze začátku neřekl. Protože nikdo nevěděl co a jak. To se nechodilo, to není jako teďka. Když to teď zjistí, tak ti řeknou, být v pohybu, to tělo, aby nezůstalo, aby pořád něco dělalo vid'. Protože ono na to prakticky, ani když to vezmeš, tak na to nejsou ani léky. To je prakticky, není co... Nebo co jsou vůbec na to léky, tak když na to přijdou jako teď třeba u mladého člověka, na něj když přijdou tak mu,... jsou léky na to, aby on normálně byl pořád,... nedostal se do takového stádia, jako jsme my. Takový prodlužování, že on něco bere a přitom normálně žije, chodí normálně a nikdo nepozná, že má třeba roztroušenou. To je přesně o tom, co nejdřív to zachytit.“

Já: „Když člověku sdělí diagnózu, není to jednoduché: ani pro něj, ani pro rodinu, ani pro kamarády a spolupracovníky. Řekněte mi, jak to bylo ve Vašem případě.“

Klient: „No hrozný. Ono když potom,... ještě pořád to šlo, když člověk se mohl pohybovat nebo když chodil o hůlce. Seš potom najednou,... usedneš na vozejček, ať je to ten mechanický nebo cokoliv a když už potom sem byl v tom stádiu, co jsem upadl, to už jsem se vůbec nepostavil. Vůbec nic, tak mě to semlelo psychicky hrozně. To jsem byl teda psychicky úplně na dně, jo. Protože to jsem úplně,... jsem se nechtěl ani bavit s rodinou, a nic mě nezajímalo. Vůbec, na televizi nic. Vůbec nezám o ničem. A pak je člověk úplně zkrátka odrovnanej psychicky. Jsem se z toho dostal sám prakticky, já neměl nikoho. Já jsem jednou, tak nějak si to pamatuju, sem koukal na televizi a tam bylo o těch invalidech něco v televizi a oni tam nějak říkali, že musí pořád,... a pak tam ukazovali lidi, kteří měli tuhle tu nemoc a zase, že se z toho celkem dostali. Ne, že by se jako zdravotně, to je jako nevyléčitelný tohle to. Ale tak se z toho dostali, tak jsem si říkal, kašlu na to. A tak mě když tak odvezou na vozejku, když nebudu moct chodit. Já mohl normálně hýbat rukama vším, akorát jsem nemohl

chodit. Tak jsem se z toho pomalu dostával. No a pak jsem se z toho dostal úplně, takže to ani nepřijde teďkom, že jsem nemocnej. A ono to je přesně to, nesmíš se tomu poddat. Jakmile ulehneš do postele a začneš koukat jenom do zdi a teď tě nic nebaví, a když nemáš o nic zájem tak to je začátek konce. To je u každý tý nemoci. Takže pokavaď to jde...“

Já: „A jaké to bylo pro okolí, pro tu Vaší rodinu?“

Klient: „No tak to víš, jsme z toho byli celý to,... To spíš já jsem byl vyřízenej. Víc než oni. No, ale jsme se z toho dostali, takhle celkově. No já měl potom další petardu, protože mně potom zemřela manželka. Ještě k tomu. Takže jsem se znova,...to už jsem byl úplně vyřízenej. To kdyby mi dal někdo flintu do pusy, do ruky tak jsem se odpráskl normálně. Dostala rakovinu a do roka šla. Takže to je katastrofa. Jedno k druhému. A pak jsem začal jezdit sem a tak nějak jsem se zmátožil. A teď jsem na tom kolikrát psychicky líp, než jsem býval, když jsem byl úplně zdravý.“

Já: „Jak Vaše nemoc probíhala a jaké to mělo dopady, než jste přišel sem?“

Klient: „No jak jsem to dostal právě to. Tu roztroušenou, tak už se na to přišlo a jsem se zajímal o to, jestli na to jsou nějaký ty zařízení. A pak jsme to našli tohle to, tak jsme sem napsali a oni mě potom pozvali tam poprvé vedle a pak jsem sem jezdil 5 let každý rok. Jednou, dvakrát.“

Já: „Jinak jste byl sám doma nebo se syny?“

Klient: „No kluci tam bydleli. Já tam byl. Já jsem si normálně všechno udělal, já normálně fungoval. Jen mě ráno pomohl vstát na vozík, a když jsem si potřeboval stoupnout, tak jsem si stoupl. Takže já jsem doma si ohřál jídlo nebo třeba uvařil. Takže mně tomu nic nebránilo. Pro něco dosáhnout nebo tak. Takže to bylo dobrý. Jinak to potřebuješ, abys neměla problémy někde přejet, jak se říká bezbariérový byt. Když projíždíš dveřmi tak abys měla prostor nebo ty prahy.“

Já: „Mám tu otázku, kdy jste se rozhodl přejít do Domova svatého Josefa a s kým jste se o tom radil?“

Klient: „No to jsem ti teď říkal.“

Já: „Když jste sem přišel a mluvil s pacienty, kteří už zde byli delší dobu, co Vám důležitého řekli?“

Klient: „No to ani ne, tady s tím neměl nikdo žádný zkušenosti vid'. To byli ještě někteří, když já jsem sem přišel,... já byl na tom líp, jak některý ty jiný pacienti. Tak já jsem si pořád mohl... já jsem si potom jak jsem sem přišel poprvé. Tak jsem hned poprvé, jsem si dal žádost, mi napsala tady Bohunka nebo, kdo to dělal, na vozík, no a napsal jsem to tam, poslal jsem to. Tady jsem si vyřešil všechny ty formality, co je k tomu potřeba. Přijel jsem

domů. Já tady byl v dubnu. Duben, květen sem tady byl. No ty dva měsíce, přijel jsem domů, potom začátkem června a v srpnu nebo kdy mně přivezli vozík. Takže já to měl rychle, jsem se právě až divil. Někteří lidi, říkali do roka, že ho měli. A to jsem žádnou tlačenku neměl. A pak jak už jsem měl ten vozík, tak už jsem byl úplně soběstačný. Já byl potom ještě tři roky v (konkrétním) městě. Potom z domova, protože jak mně žena zemřela, tak ona tam měla jít do toho konkrétního města, to je hospic. Tam chodí s rakovinou a ona tam měla jít si lehnout a měli jsme tam být spolu. A dva dny předtím než jsme měli odjezd, tak ona zemřela. Tak co já teď, on se nemá o mě kdo starat. Kluci do práce a tohle. Tak mně řekli, tak sem pojd'te, na čas. Tak jsem šel a byl jsem tam tři roky. A tam to bylo perfektní, to ti řeknu. Já se tam měl jako prase v žitě. Já tam měl, co jsem chtěl a všechno na úrovni.“

Já: „Jak zatím vypadá Váš běžný den?“

Klient: „Ráno vstanu, já vstávám brzo. V půl 6, vstávám. A potom normálně až přijdou, tak mě vyndají z postele. Udělají mi hygienu, vyndají z postele. No a pak podle toho jak ten den má vypadat. Kdy máš cvičení, jestli máš vany. Nebo jestli máš něco, tak podle toho. A pak je snídaně, v poledne oběd, odpoledne svačina, večeře. No a mezitím si dělám, co chci. Když je hezky no, tak jsme venku. To víš, že léto je nejlepší, než přes tu zimu, to se člověk akorát plácá po baráku. Máme tady kavárnu, na kafička chodíme. Takovýhle je život tady no.“

Já: „Co je -podle Vás - největším problémem lidí, kteří jsou na tom o něco hůře, než Vy?“

Klient: „No asi, v první řadě, některý lidi přeci špatně můžou hovořit nebo nemohou vůbec hovořit. Teďkom jsou lidi, který nemůžou hýbat nohama ani rukama. Rozumíš. Já můžu aspoň tou jednou rukou hýbat. Tak vyřídilku mám dobrou. Takže já s tímhle problémy nemám. Všechno co potřebuju, si zařídím. Nebo když něco potřebuju, tak mi k tomu pomůže druhý no. Ale co se dá, tak si vesměs zařídím sám. Dojedu si, kam potřebuju, akorát potřebuju čistě zvednout do postele nebo sundat z postele.“

Já: „Co takovým lidem asi pomáhá, aby svou situaci zvládali?“

Klient: „No hlavně se neuzavřít do sebe. To je nejhorší, jak jsem o tom mluvil. Jakmile si zaleze na pokoj, jenom tam sedí třeba a kouká na televizi nebo leží v posteli a máš lidi, který se straní komunikaci s lidmi, povídat si s lidmi. To je základ, protože jakmile si nepovídáš s lidmi, tak se nic nedozvíš. Zkrátka žít pořád, žít, žít. I když člověk má roky ten handicap, ale zkrátka žít, být mezi lidmi. To je základ, nic jiného.“

Já: „Na co se Vás vyptávám, by mělo posloužit dalším pacientům. Co byste Vy sám poradil pacientovi, kterému nedávno diagnostikovali RS?“

Klient: „Ze začátku hned, pořád být v pohybu. Co to jde. Být pořád v pohybu. Chodit pokavaď to jde, i když to jde blbě chodit. Zkrátka nezústat v klidu nebo říct, tak mně to

nejde. Zkrátka nestrnit se. Žít normálně, i když to je na vozíčku. Tak normálně s těmi lidmi,... protože ty lidi tě neukousnou. Když tam přijedeš na tom vozíku a jsi mezi lidmi, dorozumíš se. No žít, normálně žít. Protože to není nemoc, se kterou by nemohl být mezi lidmi. Tohle to, to není žádná bolestivá nemoc, aby to vyloženě bolelo. Protože maximálně u téhle nemoci jsou křeče občas. A to nejsou zase takový bolestivý křeče, že by člověk byl úplně vyřízenej. Tady jde spíš o to období zima, jaro, léto. To je pravda, že člověku je jinak ráno, jinak v poledne a jinak večer. Protože má na to vliv jak vedra tak zima. To je u téhle nemoci normální.“

Já: „Teď jste v Domově svatého Josefa, jak dlouho už tady jste?“

Klient: „Já tady na trvalo jsem 5 roků.“

Já: „A jezdila jste sem dřív, jako...?“

Klient: „Dřív takovejch... od začátku dá se říct. To už bude opravdu od začátku. Nějak ten druhý rok. Ale pak jsem měla pauzu asi tři roky. Tak, když jsem to tady viděla poprvé, tak to byl ošklivej barák. Na mě to nějak tak divně působilo, jo... a tak jsem řekla, tady už mě v životě neviděj. Na to nezapomenu. Opravdu jsem sem pak jezdila každý rok.“

Já: „A to jste tedy bydlela ještě vedle, když tady jste pět let.“

Klient: „No, tři roky.“

Já: „Jak je o Vás postaráno po zdravotní stránce? Co všechno s Vámi dělají?“

Klient: „No po zdravotní stránce berou všechno v evidenci. Já si nemůžu stěžovat. Takže to je v pohodě. Cvičení 2x do týdne, jsou stanovený plus, když je víc ošetřovatelek. Když nejsou nemocný holky. Na vodoléčbu jednou do týdne.“

Já: „Jak je to s ubytováním?“

Klient: „Dobrá.“

Já: „Tak Vy jste na pokoji sama...tak jste ráda, že tu jste sama?“

Klient: „Jo to je takovej bonus, že jsem sama na pokoji a je to tady moje všechno. Nemůžu si naříkat fakt ne.“

Já: „Jak je to s volným časem, s kulturou a zájmovou činností? Co Vás třeba baví, kam jezdíte?“

Klient: „Volnej čas bych mohla říct, že žádněj nemám, ale...(sranda). Ale jako co, občas do kina, do divadla. V létě hodně na tu Výravu, na ty koncerty. Tady každou chvíli se něco děje. Teďka tady dole bude divadlo.“

Já: „A Vy chodíte na keramiku, to Vás asi baví ne?“

Klient: „To je asi jediná taková práce, ale baví mě to.“

Já: „Jak často tam chodíte?“

Klient: „Tak třikrát do týdne nejméně. Většinou evidujou těch 6 hodin týdně, ale kdykoliv tam můžem, když máme volno a není cvičení, když není vana,... abych měla aspoň dvě hodinky tam, protože na hodinku je to zbytečný, že jo. To než nás tam připraví na to a hnedka zase mejt ruce. To je takový naprd. Ale právě tak ty dvě hod'ky.“

Já: „A jinak děláte co?“

Klient: „Sedím u počítače, popíjím kafe. Chodíme do kavárny, to je taky hezká činnost.“

Já: „Jak je to se spolupacienty?“

Klient: „Tady to je dobrý, každej s každým pokecá. Prostě jak sousedi na jednom patře. Tady to je opravdu v klidu.“

Já: „Jak je to s návštěvami? Jezdí za vámi někdo?“

Klient: „Holky. Já mám dvě dcery a obě se tady sešly v neděli... no sešly, jedna odjela a druhá přijela. Takže jo, jsem měla návštěvu, i se psem.“

Já: „Jak je to tady s personálem?“

Klient: „Ano jsem spokojená s personálem. Někdo sedne spíš, někdo je takovej... někoho mám radši, někoho třeba méně radši, ale dobrý jsou tak nějak.“

Já: „U každého pacienta je to trochu jiné. Kdy u Vás začaly první zdravotní problémy, první příznaky onemocnění?“

Klient: „První příznaky, půl roku po druhém porodu. To bylo tak nějak poprvé, co jsem jako byla u doktora. Možná už bylo i něco předtím, ale nikdy mě nic nebylo. Ale tady začaly občas zlobit ty oči, začala jsem tahat nohu za sebou, no a tak nějak se to začalo... A pak po mateřský jsem, to jsem zvládla s holkama mateřskou. Asi dvakrát, jednou jsem měla dočasný ty nemoci, bylo holce půl roku. Pak jsem to léčila doma nějakajma vitamínama. Z ničeho nic jsem normálně přestala psát, já neudržela tužku, já nevěděla co to semnou je. A to jsem zvládla doma, to jsem dostala ty vitamínový injekce akorát. No a pak když jsem se vrátila do práce po mateřský, tak toho bylo trošku moc, že jo. Tak já jsem si pořídila holky jako hodně mladá, takže mně bylo těch 20. První dítě, barák, druhý dítě, víš. Pak taková honička. Pak sem byla s těma dětma na mateřský a pak zase práce. A takovej ten normální život. Ale tchýně nademnou v baráku, ono to všechno k sobě, honička, neměli jsme moc peněz, tak to byly taky trošku nervičky a to všechno k tomu.“

Já: „Takže takový nenápadný příznaky?“

Klient: „No, no, no... A to já jsem třeba nemohla dojít. Nebo mě říkali, když jsem šla domů z práce, tys tam chlastala? Nebo něco takovýho... Já říkám ne, mně se jde špatně. Ale ono jako hodně lidí takhle začíná zadržávat. Tak to si opravdu myslej, že jsou ožralý.“

Já: „A Vy jste to věděla a ještě furt chodila do práce?“

Klient: „Já jsem chodila do práce s tím, že to byly jenom nějaký takový celkový nevolnosti nebo něco. To jsem se doma i složila. Jsem vlezla na zahradu, a jak jsem baštila různý ty prášky. Tak to vím, že jsem najednou přestávala slyšet, vidět. No a najednou mě mužskej budil. Protože jsem tam sebou švihla. A to byly jen takový, jsem asi myslela, že to patří... přece jen dva porody, tak i to malý tělo dostane trošku zabrat. No, ono houby. Jsem šla do práce, občas na tu neurologii, to jsem se cejtila dobře. No a pak se to rozjelo ve větším, to

jsem chodila do práce asi 4 roky. A pak už mě šoupli domů na trvalou invalidku. Ale hnedka mně dali plnej invalidní důchod.“

Já: „A to ještě nevěděli, že máte roztroušenou sklerózu?“

Klient: „To už mezitím mně řekli právě, že je ta RSka. To už jako trošičku se tam objevovaly problémy. No, a když jsem šla před tu posudkovou. Normálně bez holí bez ničeho, šla jsem tam. Koukli do papírů, chvíli povídali, jo bavili se semnou. To tě tak psychicky zdeptalo. Já byla ráda, že jsem odešla od tamtaď.“

Já: „A tak Vy jste mohla, ale chodit do práce, abyste nevypadla z nějakého toho...“

Klient: „To já jsem mohla chodit, ale já jsem už v té době se léčila na tý neurologii. Já jsem jednou přerušila tu neschopenku u obvodního lékaře. No a neurolog potom jako, že to nejde. Že to jako teďka nemůžu, tak mi ji napsal znova, neschopnost. V práci mě pak jednou do konce pan šéf řekl, když jsem tam byla s tím papírem na peníze, že to semnou vypadá na dlouho a že jako abych jim dala výpověď já. Jsme koukali ještě do těch různých zákonů a to, že oni mně tu výpověď dát nemůžou, když jsem v neschopnosti tak, abych jim dala výpověď. Ty, ale to mě dorazilo tenkrát. Nedala jsem výpověď. Bych přišla o tu nemocenskou, o všechno tenkrát. A já už jenom s tím, že mám plnej invalidní, to jsem ho ještě neměla, to jsem byla jenom doma. Ale to když mně dali tu invalidku, to byl blbej pocit. A myslím, že i tím pádem ty nervy trošku začínaly víc. A pak už doma, člověk přece se cejtí, tak trošku vyřazenej.“

Já: „A co jste dělala za práci?“

Klient: „Prodávala oblečení, ale dřív to bylo pěkný, jako butik.“

Já: „Kdy jste si uvědomila, že to může být něco vážného a co jste udělala?“

Klient: „Co bych mohla udělat. Já jsem nevěděla, že se to zhorší, že jo. Tak jsem byla doma. Přišli zamnou příbuzný a ještě na mého chlapa, ty se máš vid', přijdeš domů, navařený, napečený, ... No starala jsem se o děti, byla jsem doma, ale tak jsem tomu věřila, že jednou se to otočí nebo nevím, já jsem i sháněla práci. Jenže furt jsem sháněla takovou práci, abych tam vyloženě mohla docházet, když mi to můj zdravotní stav dovolí. Dřív to bylo všude fabrikou, že jo. I u těch soukromníků časově,... prostě jsem zůstala tenkrát doma, i když lidi říkali, že mně nic není, že mně tu invalidku stejně vezmou. Asi kdybych si to jako vymýšlela, že jo. A ono to nešlo jít do práce. U tý nemoci prostě můžu fungovat dva, tři dny a pak ta únava a to mně stačilo třeba čtvrt hodinky odpočnout si. Vyloženě já bych se natáhla a vypnout, prostě úplně. Protože já jsem pak neudělala ani krok. A pak to bylo v pohodě.“

Já: „A tak když jste si uvědomila, že je to něco vážného tak jste šla k doktorovi? Nebo ty příznaky,... když jste jako začala pociťovat, že je něco špatně.“

Klient: „Když to bylo, špatný... když jsem jako opravdu to nezvládala už, tak nějak jsem věděla, že bych se nedokázala postarat o děti a to, tak na tý mateřský. Byla jsem u neurologa, oni mě zavedli do evidence, na tý neurologii víš, že jako tam se pak musí docházet tak nějak pravidelně. No a potom, sama jsem byla v tý práci, že jo. Je fakt, že jsem měla chřipku, na tu nezapomenu. Pak jsem dostala antibiotika dokonce dvoje, a nic. Pořád jsem jako kampařovala. A to už bylo k tý RSce, že ta imunita je taková nijaká, že ty prášky jen tak slabý nezaberou. No a potom jak mně bylo blbě, jsem občas nemohla dojít ani v práci k autobusu. Tak jsem musela znova na tu neurologii. Znova na kapačky do nemocnice, na 10 dní, a pak už to doktor napsal neschopnost a říkal zatím na neurčito. A pak už mně přiklepli invalidku.“

Já: „Jak probíhalo hledání příčin Vašich obtíží a co Vám přesně řekli, když stanovili diagnózu?“

Klient: „Jak jsem byla na tom né-li v prvních kapačkách, vždycky jsem šla domů. No a tenkrát mě říkal doktor, sem se ho ptala, co to může bejt. A oni mozková příhoda, no krvácení do mozku to není, buďte ráda a bla bla bla. Že tam to nic nezanechalo. No a jenom prostě šetřit se.“

Já: „Takže oni vám ty kapačky dávali ani nevěděli na co?“

Klient: „No oni mně je dávali, ne neřekli mně to. To už je strašných let, já nevím, jestli to mohli říct. No, ale potom teda se to furt obracelo, tyhle ty problémy. Bylo to čím dál tím horší, pak mě poslali ještě do Prahy na tu magnetickou resonanci, ta byla jenom v Praze, to ještě nikde jinde nebyla. To udělali mně, lumbálku páteře. Tyhle dvě věci. Pak, že mě nepotěšej, že maj tuhle tu zprávu. Řekl co mně je. Já taky nevěděla,... hrozně málo co to znamená všechno. No a tak nějak se mně strašně oddechlo. Že vím konečně, co to je. Ale to říkám, to bylo ještě, když jsem chodila do práce. Takže holce tý mladší bylo těch 7 roků.“

Já: „Když člověku sdělí diagnózu, není to jednoduché: ani pro něj, ani pro rodinu, ani pro kamarády a spolupracovníky. Řekněte mi, jak to bylo ve Vašem případě.“

Klient: „Říkám, já jsem to cejtila, jako že to vydržím. Že ten vozejk nebude, já jsem věřila tomu, že to bude v pohodě. No a mužskej mě tenkrát taky podržel hodně, že jo. No, ale tenkrát když mamince říkám, že půjdu do invalidky. No a máma to snad ne, a co mě je? A já říkám, mám tu roztroušenou sklerózu. Máma ani nevěděla, co to znamená. A ona vždyť ti to myslí a to. No teďka jí to vysvětlit. No a potom zamnou byl jednou táta v nemocnici, sem tam mluvila s jedním stejně nemocným, on byl na vozejku. No táta když jsme jeli domů, se mě ptal. A říká, co bylo tomu dotyčným, říkal, to měl po úrazu? Ne tatí, ale má tu nemoc jako já, akorát jí má dýl. A to vím, že táta zmlknul. No a ta druhá rána byla, když ji stanovily ségře taky. 10 roků nebo jak dlouho to je. To né 10 ještě. No, ale až někde po třicítce víš. V 35 nebo

v kolika jí to řekli. Ale proč? To nikdo v rodině nemá a my dvě ségry a ani to naše pokolení, naše generace, žádný bratranci, sestřenky, nikdo to nemá. Ale řekla bych, že na to má vliv i to prostředí. Ne, že bych se nějak stresovala. A to, že bysme měli něco geneticky zdědit, taky o tom nikdo nic neví, že jo.“

Já: „Jak Vaše nemoc probíhala a jaké to mělo dopady, než jste přišla sem?“

Klient: „Byla jsem doma, snažila jsem se zvládat,... ale ono to šlo čím dál tím hůř a hůř. No když jsem zůstala doma, a než holky vyšly ze školy, to bylo takových těch 15 roků. To rozmezí. Když jsem pomaličku nezvládla ani domácnost a pak už ani ten záchod ne a pak už mně manžel řekl, že končí. No tak prostě, co semnou bude, protože tam bych nemohla zůstat, že jo. No tak jsem se dostala sem. A sem tady.“

Já: „Kdy jste se rozhodla přejít do Domova svatého Josefa a s kým jste se o tom radila?“

Klient: „No já jsem se radila s tím, že jsem sem občas jezdila. Potom jsem sháněla ten byt, nějaký ten bezbariérový, prostě někde kde bych mohla bydlet, abych nebyla u manžela, ale že by ke mně docházely ty ošetřovatelky nebo ty pomocnice. No jenomže mně to nedalo, že bych to finančně jako nemohla zvládnout. No, a pak se to přetlouklo tak nějak, no, a když jsem potom byla tady na dva měsíce, tak se to rozhodovalo. To mezitím byli i u mě doma Bohunka, vrchní Stáňa tenkrát přijeli k nám a nějaký papíry sepisovat a to. No a tenkrát jako manžel říkal a to bys tam jako zůstala, a já no, co jinýho, že jo. No, no tak mě sem vezl, že sem odjíždím na dva měsíce jenom z domu, že jsem to nevěděla, protože já jsem prostě odešla z baráku ten den a nevěděla jsem, že to je konečná nebo něco takovýho. No to konečná byla. Pak to tady mezitím vyhodnotili, jako vyhodnotili, že... jsme byli ještě tři poslední, a z toho měli jednoho vybrat. No měla jsem to štěstí, no tak jsem tenkrát volala manželoj a říkám, že už se domů teda vracet nebudu. Že tady zůstávám. Holky tak nějak ani nechtěly. Ale tak nějak jako rozumně. Až to bylo nejhorší zase rodiče, že jo. Máma nejdřív, že budu daleko, a co tam, a ti budou všichni chybět. A já nevím. Teďka sem přijedou každou chvilku, a jsou rádi. Přibrala jsem 15 kilo, vypadám dobře.“

Já: „Když jste sem přišla a mluvila s pacienty, kteří už zde byli delší dobu, co Vám důležitého řekli?“

Klient: „To já už jsem tak postupně všechno věděla. Ještě než jsem tady zůstala na trvalo. Co by mně řekli, já jsem byla ráda, že mě vzali. Takovej blbej pocit, víš. Protože to sem tam v poledne měla přijít na oběd, 11. 2. to si pamatuju na oběd, tak jako cizí, já jsem tak nějak znala od vedle no. Normálně jsem si tam sedla ke stolu a jedla jsem tam, pak s někým prohodila slovo, jako jo. Akorát jsem si říkala, jestli to vydržím bejt pořád, jako tady víš. Sem si říkala, že je to zvláštní. A teď jsem ráda. Teď už vím, že když se tady ráno probudím, že se

mi nebudou honit myšlenky jako, a teďka jsem ještě v Žirči. No dřív to bylo takový, že člověk se neprobouzí doma, jinde. A teďka už mně to přijde takový, že jsem tady doma.“

Já: „Jak zatím vypadá Váš běžný den?“

Klient: „Ráno přijdou holky, který mě omejou, oblíknou. Prostě mě ráno holky vyhodí z postele, po snídani jdu dolů na keramiku, když je méně hodin. No, a nebo jdeme dolů do kavárny. Tam posedíme u kafe, potom je oběd nahoře. Většinou po obědě zalezu chvíli sem na pokoj tady sama, hm a pak dáme druhý kolo. Kavárnu. Víš co, já teďka přes zimu,... to jako na jaře vypadnem do parku a budeme všichni venku. No a v sobotu bude divadlo a v neděli jedu na krasobruslení. Takže to mám plán na víkend.“

Já: „Co je - podle Vás - největším problémem lidí, kteří jsou na tom o něco hůře, než Vy?“

Klient: „Z mého pohledu jsou třeba nešťastný, když nemůžou potom jet na vozejk. Já myslím, že jsme na tom tak nějak stejně, ale víš co, já jsem ráda, že třeba ráno když mě vyhoděj, můžu to ještě uřídit. Můžu se najíst v jídelně a můžu si prostě odjet, kam chci tady. Já nevím jako co tíží druhý.“

Já: „Co takovým lidem asi pomáhá, aby svou situaci zvládli?“

Klient: „Nevím, někdo třeba řekl, že mně nezbyvá nic jiného než si zvyknout na tu nemoc. Zvyknout si nemůže, tak nějak, musí to přijmout. A koukat, že není všechno jenom černý, že jo. Udržet se aspoň jak to jde. Prostě mít radost, třeba jen z televize, když něco pěkného dávaj, ta olympiáda to bylo taky pěkný. Ale prostě myslet i třeba v maličkosti opravdu. Ale já se už nedokážu nic učit. Hnát se někam dál, něco dokázat. To snad v životě nedokážu. Mně by stačila ta keramika, kdybych mohla chodit na tu keramiku a hrát si s tou hlinou.“

Já: „To na co se Vás vyptávám, by mělo posloužit dalším pacientům. Co byste Vy sama poradila pacientovi, kterému nedávno diagnostikovali RS?“

Klient: „Žádný stresy, klid a opravdu se nehonit. Nestresovat. Cvičit. Já myslím, že jako v dnešní době ty léky jsou, že jako dřív když já jsem začínala, tak to každej skončil snad na vozejk. A v dnešní době už to dokážou, trošku. Že už ty léky na to maj a jde to, tu nemoc, aby člověk byl práce schopný celý život. Se může sám pohybovat, ale nesmí se člověk stresovat a nesmí se tomu poddávat.“

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

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

Pokyny pro vyplňování

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

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

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

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

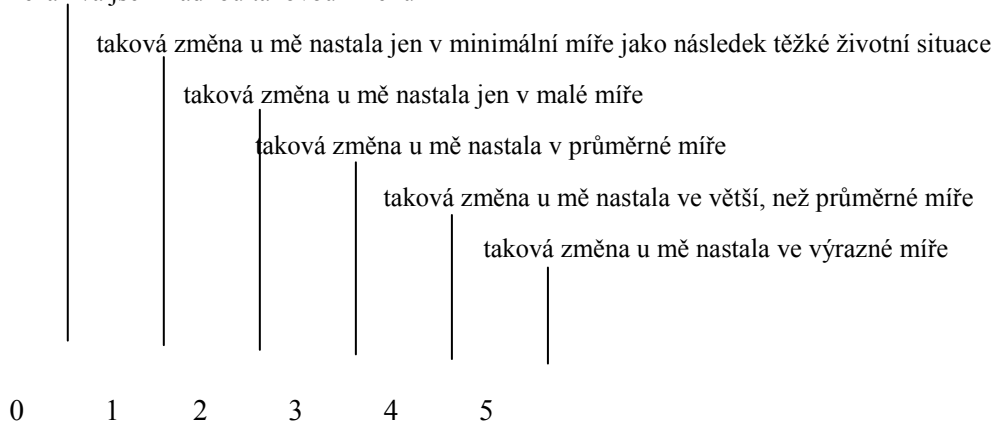
6 měsíců až 1 rok; více než rok až 2 roky; více než dva roky až 5 let; více než 5 let

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

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

Zde je nabízená stupnice odpovědí:

nezažil/a jsem žádnou takovou změnu



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

18. To, co jsem zažil/a, posílilo mou víru; jsem opravdu věřící člověk	0	1	2	3	4	5
19. Zjistil/a jsem, že jsem mnohem silnější, že vydržím více, než jsem si předtím myslel/a	0	1	2	3	4	5
20. Hodně jsem se poučil/a o tom, že lidé jsou bezvadní, skvělí	0	1	2	3	4	5
21. Teď už chápu, že k životu potřebuji i jiné lidi.	0	1	2	3	4	5

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

Klíč k dotazníku PTGI

Dotazník měří pět proměnných:

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

Příloha č. 7: EDSS (rozšířená stupnice míry postižení)

- 0 Normální neurologické funkce (u všech FS stupeň 0, u mozkového systému akceptovatelný stupeň 1).
- 1,0 Žádné postižení, minimální příznaky u jednoho FS (tzn. stupeň 1, bez ohledu na stupeň 1 u mozkového systému).
- 1,5 Žádné postižení, minimální příznaky u více než jednoho FS (tzn. stupeň 1 u více než jednoho FS, bez ohledu na stupeň 1 u mozkového systému).
- 2,0 Minimální postižení u jednoho FS (tzn. u jednoho FS stupeň 2, u ostatních stupně 0 nebo 1).
- 2,5 Minimální postižení u dvou FS (tzn. u dvou FS stupeň 2, u ostatních stupně 0 nebo 1).
- 3,0 Střední postižení u jednoho FS (tzn. u jednoho FS stupeň 3, u ostatních stupně 0 nebo 1), nebo mírné postižení u tří nebo čtyř FS (tzn. u tří nebo čtyř FS stupeň 2, u ostatních stupně 0 nebo 1), avšak jenom chodící pacienti.
- 3,5 Plně chodící pacient se středním postižením u jednoho FS (tzn. u jednoho FS stupeň 3) a jedním nebo dvěma FS stupně 2; nebo dvěma FS stupně 3; nebo pěti FS stupně 2 (u ostatních FS stupně 0 nebo 1).
- 4,0 Plně chodící pacient, samostatný, aktivní alespoň 12 hodin denně i přes relativně těžké postižení jednoho FS (stupeň 4, ostatní FS stupeň 0 nebo 1), nebo kombinace nižších stupňů, převyšující limit předchozího bodového hodnocení. Schopen ujít bez pomoci a odpočinku asi 500 metrů.
- 4,5 Plně chodící pacient, samostatný, aktivní po většinu dne, schopný pracovat celou pracovní dobu, s určitým omezením nebo potřebou minimální pomoci; charakterizován relativně vážným postižením jednoho FS (stupeň 4, ostatní FS stupeň 0 nebo 1) nebo kombinací nižších stupňů, převyšující limit předchozího bodového hodnocení. Schopen ujít bez pomoci a odpočinku asi 300 metrů.

- 5,0 Chodící pacient, schopen ujít bez pomoci a odpočinku asi 200 metrů; postižení dosti těžké na to, aby omezilo běžné každodenní činnosti (např. pracovat po celou pracovní dobu bez potřeby zvláštních opatření). (Obvyklým ekvivalentem je stupeň 5 u jednoho FS, zatímco ostatní FS jsou stupně 0 nebo 1, nebo kombinace nižších stupňů, obvykle převyšující specifikaci pro hodnotu EDSS 4,0.)
- 5,5 Chodící pacient, schopen ujít bez pomoci a odpočinku asi 100 metrů; postižení dosti těžké na to, aby zamezilo běžným každodenním činnostem. (Obvyklým ekvivalentem je stupeň 5 u jednoho FS, zatímco ostatní FS jsou stupně 0 nebo 1, nebo kombinace nižších stupňů, obvykle převyšující specifikaci pro hodnotu EDSS 4,0.)
- 6,0 Občasná nebo trvalá jednostranná pomůcka (hůl, berle nebo výztuha) potřebná k překonání vzdálenosti asi 100 metrů s odpočinkem nebo bez. (Obvyklými ekvivalenty jsou kombinace s více než dvěma FS stupně 3+.)
- 6,5 Trvalá oboustranná pomůcka (hole, berle nebo výztuhy) potřebná k překonání vzdálenosti asi 20 metrů bez odpočinku. (Obvyklými ekvivalenty jsou kombinace s více než dvěma FS stupně 3+.)
- 7,0 Neschopen ujít více než 5 metrů i s pomůckami, v zásadě upoután na vozík; ve standardním vozíku se pohybuje sám a je schopen se z vozíku přemístit. Činný 12 hodin denně (na vozíku). (Obvyklými ekvivalenty jsou kombinace s více než jedním FS stupně 4+; velice zřídka jenom pyramidové funkce ohodnocené stupněm 5.)
- 7,5 Neschopen ujít více než několik kroků, upoután na vozík; při přemísťování z vozíku může vyžadovat pomoc, schopen samostatného pohybu na vozíku, ale ne po celý den; může vyžadovat vozík s motorovým pohonem. (Obvyklými ekvivalenty jsou kombinace s více než jedním FS stupně 4+.)
- 8,0 V zásadě upoután na lůžko nebo vozík, nebo částečně pohyblivý na vozíku, většinu dne může strávit mimo lůžko; zachovává si mnohé funkce potřebné pro péči o sebe; obecně může používat ruce. (Obvyklými ekvivalenty jsou kombinace, obecně stupeň 4+ u několika FS.)

- 8,5 V zásadě upoután na lůžko po většinu dne; částečně může používat ruce (ruku); zachovává si některé funkce potřebné pro péči o sebe. (Obvyklými ekvivalenty jsou kombinace, obecně stupeň 4+ u několika FS.)
- 9,0 Bezmocný pacient upoutaný na lůžko; může jíst a komunikovat. (Obvyklými ekvivalenty jsou kombinace, většinou stupňů 4+.)
- 9,5 Úplně bezmocný pacient upoutaný na lůžko; není schopen efektivně komunikovat nebo jíst (polykat). (Obvyklými ekvivalenty jsou kombinace s téměř všemi hodnotami 4+.)
- 10 Smrt následkem roztroušené sklerózy.