

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra psychologie



**Coping s náhlým omezením hybnosti a jeho důsledky
– strategie vyrovnání mladých lidí
s poraněním míchy a s roztroušenou sklerózou**

Autor: Monika Ottová

Vedoucí práce: Mgr. Markéta Levínská, Ph.D.

Praha 24. 6. 2011

Děkuji vedoucí diplomové práce Mgr. Markétě Levínské, Ph.D za odborné a laskavé vedení, cenné rady a trpělivost. Můj velký dík patří rovněž klientům rehabilitačního ústavu a MS centra. Především bych pak chtěla poděkovat všem mladým informantům za umožnění provedení výzkumu.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a pouze s využitím literatury, kterou cituji a uvádím v seznamu.

V Praze dne 24. 6. 2011

.....

Monika Ottová

NÁZEV:

Coping s náhlým omezením hybnosti a jeho důsledky – strategie vyrovnání mladých lidí s poraněním míchy a s roztroušenou sklerózou

ABSTRAKT:

Tato práce se zaměřuje na proces přizpůsobení se omezení hybnosti, způsobeném poraněním míchy či atakou roztroušené sklerózy, u mladých lidí. Omezení motorických schopností u nich nelimituje pouze mobilitu, ale také jejich sociální interakce, zájmy, plány a především jejich samostatnost. V době emancipace od původní rodiny se tak stávají znovu závislími na svých blízkých. Teoretická část práce informuje o poraněních míchy a roztroušené skleróze z biologického i psychosociálního hlediska, o copingu obecně i ve vztahu k těmto dvěma skupinám. Dále se zabývá charakteristikami vývojových období adolescence a mladé dospělosti, dopady změny zdravotního stavu na sebepojetí v sociálním kontextu. Empirická část je založena na polostrukturovaných rozhovorech s šesti mladými lidmi (3 s poraněním míchy, 3 s roztroušenou sklerózou). Důležitá zjištění z nich jsou prezentována formou kazuistik. Na základě analýzy těchto rozhovorů jsou demonstrovány problematické oblasti, na něž má omezení hybnosti vliv, a způsoby copingu, jaké mladí lidé využívají při vyrovnání se s těmito změnami.

KLÍČOVÁ SLOVA:

Poranění míchy, roztroušená skleróza, coping, sebepojetí, adolescence, mladá dospělost

TITLE:

Coping with sudden motility limitation and its implication – coping strategies among young people with spinal cord injury and with multiple sclerosis

SUMMARY:

This thesis is focused on process of adjustment of motility limitation, caused by spinal cord injury or by attack of multiple sclerosis, among young people. The motoric ability limitation affects their mobility as well as their social interaction, interests, plans and especially their independence. Thus, in age of gaining emancipation from nuclear family, they become dependant on their home-folks again. The theoretical part of the thesis acquaints with spinal cord injuries and multiple sclerosis from biological and psychosocial point of view, thereafter it's engaged in coping generally and coping in relation to these two groups. Furthermore it's dealt with developmental periods characterization of adolescence and young adulthood, consequences of health turnover in self-concept in social context. The empirical part is based on semi-structured interviews with six young people (3 with spinal cord injury, 3 with multiple sclerosis). The important findings gained from interviews are presented in form of casuistries. On the basis of the interviews analysis it's demonstrated problematic domains, that are affected by motility limitation, and ways of coping, that are used by young people for adjustment to these changeovers.

KEYWORDS:

Spinal cord injury, multiple sclerosis, coping, self concept, adolescence, young adulthood

Obsah

1.	ÚVOD	1
Teoretická část		
2.	PORANĚNÍ MÍCHY	2
2.1	<u>Základní charakteristika</u>	<u>3</u>
2.2	<u>Průběh při poraněních míchy</u>	<u>4</u>
2.3	<u>Klasifikace poranění míchy</u>	<u>5</u>
2.4	<u>Zdravotní komplikace spojené s poraněním míchy</u>	<u>7</u>
2.5	<u>Diagnostika</u>	<u>10</u>
2.6	<u>Léčba a rehabilitace</u>	<u>11</u>
3.	ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA	14
3.1	<u>Základní charakteristika onemocnění</u>	<u>14</u>
3.2	<u>Příznaky roztroušené sklerózy a další zdravotní komplikace spojené s RS</u>	<u>16</u>
3.3	<u>Průběh a formy RS</u>	<u>19</u>
3.4	<u>Diagnostika</u>	<u>21</u>
3.5	<u>Léčba CIS a RS</u>	<u>23</u>
4.	COPING	25
4.1	<u>Vztah stresu a copingu</u>	<u>26</u>
4.2	<u>Stádia přizpůsobení</u>	<u>27</u>
4.3	<u>Copingové styly, strategie a taktiky</u>	<u>28</u>
4.4	<u>Individuální rozdíly v copingu</u>	<u>30</u>
4.5	<u>Nástroje měření copingu</u>	<u>32</u>
4.6	<u>Tělesný handicap a chronická nemoc jako náročné životní situace</u>	<u>33</u>
4.7	<u>Coping u poranění míchy a RS</u>	<u>34</u>
5.	CHARAKTERISTIKA VÝVOJOVÝCH OBDOBÍ ADOLESCENCE A MLADÉ DOSPĚLOSTI	38
5.1	<u>Období adolescence</u>	<u>39</u>
5.2	<u>Období mladší dospělosti</u>	<u>42</u>
6.	ZMĚNA DÍLČÍCH ASPEKTŮ SEBEPOJETÍ V SOCIÁLNÍM KONTEXTU	47
6.1	<u>Osobní identita, mentální reprezentace Já</u>	<u>47</u>
6.2	<u>Sebehodnocení</u>	<u>48</u>
6.3	<u>Sebedůvěra</u>	<u>49</u>
6.4	<u>Seberegulace</u>	<u>49</u>
6.5	<u>Tělesné sebepojetí (body image)</u>	<u>50</u>
6.6	<u>Dopad poranění míchy a RS na sociální interakce</u>	<u>51</u>

Empirická část

7.	VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ A JEHO CÍLE	54
7.1	<u>Charakteristika výzkumného šetření</u>	<u>54</u>
7.2	<u>Výzkumné otázky a cíle</u>	<u>55</u>
8.	UŽITÉ METODY SBĚRU DAT	56
8.1	<u>Dotazník</u>	<u>56</u>
8.2	<u>Polostrukturovaný rozhovor</u>	<u>57</u>
9.	PRŮBĚH VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	58
10.	CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU	59
11.	PREZENTACE DAT	60
11.1	<u>Data získaná z dotazníku</u>	<u>60</u>
11.2	<u>Data získaná z rozhovorů</u>	<u>66</u>
12.	INTERPRETACE DAT	87
12.1	<u>Jedinec a nemoc/poranění míchy</u>	<u>87</u>
12.2	<u>Coping s nemocí/poraněním</u>	<u>94</u>
12.3	<u>Sociální vztahy</u>	<u>97</u>
12.4	<u>Plány, cíle, budoucnost</u>	<u>101</u>
13.	SHRNUTÍ	102
14.	DISKUZE	103
15.	ZÁVĚR	106
16.	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	108
	Přílohy	115

1. ÚVOD

Cílem této práce je porozumět situaci mladých lidí, kteří se neočekávaně dostávají ze stavu plného zdraví na úplný protipól. V důsledku poranění míchy, či ataky roztroušené sklerózy je u nich znemožněna, či výrazně omezena hybnost, což je limituje v mnoha životních oblastech. Ve fázi svého vývoje, kdy se jim daří do různé míry emancipovat se od své původní rodiny, si musí znovu zvykat na statut člověka závislého na cizí pomoci i v těch nejběžnějších, každodenních činnostech. Změna jejich zdravotního stavu však ohrožuje také jejich původní zájmy, plány a dlouhodobé cíle, proměňuje kvalitu jejich sociálních vztahů i je samotné. S touto zkušeností a jejími aspekty se musí pro dosažení adaptace na svůj nový zdravotní stav efektivně vyrovnat. Způsoby zvládnání faktu poranění míchy a roztroušené sklerózy tvoří ústřední téma práce.

Původně jsem zamýšlela věnovat se úplně jinému tématu. Avšak po vlastní zkušenosti s atakou RS, jsem situaci přehodnotila. Původní téma mi totiž pak připadalo jako malicherné, pro mě nevýznamné a postrádající hlubší smysl. Chtěla jsem zužitkovat své zkušenosti s nemocí a komplikacemi s ní spojenými, v textu je lze postřehnout jakožto komentáře ke konsekvencím v běžném životě. Rovněž jsem tak využila své nové identity a neomezeného přístupu do prostředí lidí, do kterého by člověk normálně neměl takovou možnost nahlédnout, v nejlepším případě pouze jako vnější pozorovatel.

Začalo mě zajímat, jak obdobnou situaci percipují jiní mladí lidé, jak oni se vyrovnávají s tím, že se musí kvůli svému zdravotnímu stavu (alespoň přechodně) vzdát své nezávislosti, mnoha svých zájmů, odložit své plány a od některých dokonce upustit zcela. Odpovědi na tyto otázky jsem hledala v rámci pravidelných návštěv MS centra a informačních schůzek kvůli aplikaci léků, kde jsem poznala jiné mladé lidi s analogickou zkušeností, zasazenou však do jiných životních kontextů. S dalšími mladými lidmi, tentokrát s poraněním míchy, jsem se seznámila při každodenních rehabilitacích na spinální jednotce v rehabilitačním ústavu. Ačkoli jsem pro ně byla „ta holka s tou vochrnutou rukou, která vypadá moc zdravě“, přijmuli mě mezi sebe jako kteréhokoli jiného klienta a já tak s nimi mohla navázat autentické vztahy jako s některými klienty MS centra. Kvality těchto vztahů jsem pak využila pro uskutečnění rozhovorů, které tvoří základ empirické části této práce. Jejich přepisy lze nalézt v přílohách.

V teoretické části představuji obě diagnózy, jejich patogenezi, prognózu, přidružené zdravotní komplikace, možnosti léčby. Následuje kapitola o copingu jakožto mechanismu vyrovnání se s náhlým zvratem ve zdravotním stavu. Z důvodu absence české literatury ke copingu u obou diagnóz je kapitola vystavěna především na práci s odbornými články cizích autorů. Pro zasazení problematiky do věkového rámce mladých lidí jsem dále zařadila charakteristiku vývojových období adolescence a mladé dospělosti. Poslední kapitola teoretické části se zabývá skutečností, jak změna ve zdraví může zasáhnout dílčí aspekty sebepojetí a naznačuje jejich dopady na sociální interakce jedince.

V empirické části nejdříve prezentuji údaje získané z dotazníků, jež jsem použila pro získání vhledu do situace lidí s míšními lézemi a s roztroušenou sklerózou. Avšak hlavní těžiště celé práce spočívá v rozhovorech s informanty, kteří byli vybráni na základě diagnózy, věku a fáze osamostatňování se od své rodiny. Pro práci významná zjištění jsou demonstrována ve formě šesti kazuistik, jejich sekundární analýza je pak obsažena v interpretaci.

Přílohy zahrnují seznam zkratk užitých v textu, slovník termínů používaných především v prvních dvou kapitolách teoretické části, dotazník, seznam otázek k rozhovorům, ukázkou jednoho z nich (všechny lze najít na přiloženém CD) aj.

1. Teoretická část

2. PORANĚNÍ MÍCHY

Mícha může být poškozena působením mechanismů různé etiologie. Trojan et al. [2005] za agens míšních poškození označuje cévní léze, tumory, záněty, případně kompresi míchy následkem nemocí páteře (např. těžké skoliózy). Nejčastější příčinou však zůstávají úrazy, které podle Talpové a Kulakovské [2010] tvoří až 75% všech případů.

Právě na ně bude zaměřena pozornost v této práci, jelikož ústřední téma zkoumání se týká náhlého omezení hybnosti, jež je charakteristické zvláště pro úrazy. V češtině bohužel neexistuje pro poškození míchy způsobené úrazem jednoznačné označení tak, jak je tomu např. v angličtině (spinal cord injury - SCI). V současnosti se v medicínské oblasti hojně používá termínu „traumata míchy“, které však obsahově nezahrnuje pouze úrazy. Proto budu nadále v textu používat sousloví „poranění míchy“ jakožto popis skutečnosti poškození míchy úrazem.

2.1. Základní charakteristika

K poranění míchy obvykle dochází současně s poraněním páteře [Beneš, 1987], existují však výjimky, např. při střelných nebo bodných zraněních může nastat pouze samostatné poranění míchy. Nejčastějším mechanismem úrazu jsou podle Šrámkové [1997] pády z výšky včetně suicidálních pokusů, následují poranění při autonehodách a úrazy při sportu. V četnosti výskytu jsou s nimi téměř srovnatelné úrazy ve vodě, za rizikové lze podle statistik označit především skoky do vody. Tomuto pořadí odpovídají i novější zkoumání [Talpová, Kulakovská, 2010]. Trojan et al. [2005] se zmiňuje v souvislosti s poraněním míchy o pracovních úrazech a kriminálních činech.

Každý rok se v ČR vyskytne 150 – 200 nových případů poranění míchy v důsledku úrazu, uváděná incidence se liší u jednotlivých autorů [Trojan et al., 2005; Šrámková, 1997; Talpová, Kulakovská, 2010]. V 75 - 80% se jedná o muže, což vyplývá z charakteru poranění [Trojan et al., 2005]. Z hlediska věkového rozložení jsou nejčastěji zastoupeni muži ve věkové kategorii 40 - 49 let, následování muži 20 – 29-ti letými [Šrámková, 1997].

Nejvyšší úrazovost bývá tradičně spjatá s letními měsíci, s maximem výskytu v červnu [tamtéž]. Podle statistik rehabilitačního ústavu se téměř u poloviny pacientů (43%) jedná o poranění úseku krční páteře, poté převažuje poranění úseku hrudní páteře (37%), bederní páteře (19,5%) a úseku sakrálního (0,5%) [Talpová, Kulakovská, 2010].

Poranění míchy má za následek vznik centrální parézy [Trojan et al., 2005], při níž dochází k porušení některých, případně všech, vláken sestupujících z mozku do míchy, což se v klinickém obraze jeví jako poruchy motoriky. Současně dochází také obvykle k postižení vzestupných vláken, které způsobuje přídatnou poruchu citlivosti. V míše se nacházejí rovněž centra řízení vegetativních funkcí, jejich poranění má vliv zejména na metabolické procesy [Faltýnková, 1995]. Mícha nemá žádné kompenzační mechanismy, a proto nelze očekávat, že by se ochrnutí vzniklé trvalým přerušením některé části míchy v budoucnu upravilo.

Léčba pacientů s poraněním míchy a páteře v ČR probíhá pro svoji náročnost na specializovaných pracovištích. Proto je obvykle pacient po základním ošetření a zajištění životních funkcí přeložen na tzv. spondylochirurgická pracoviště, kterých existuje v celé republice celkem 18 [www.spine.cz, 18. 4. 2011]. Na tato pracoviště navazují spinální jednotky

(SJ v Praze, Liberci, Brně a Ostravě), z nichž je pacient ve stabilizovaném stavu přeložen na spinální rehabilitační jednotku v rehabilitačním ústavu (SRJ Hrabyně, Kladruby, Košumberk) [Věstník MZ ČR, částka 6/2002]. Na SRJ je příjem pacientů možný od 6. týdne po vzniku onemocnění. Maximální délka pobytu bývá 5 měsíců. Při komplikacích je pacient překládán zpět na spinální jednotku v nemocnici, eventuálně na jiné specializované pracoviště. Po stabilizaci zdravotního stavu se pacient vrací na SRJ k dokončení rehabilitační léčby. Pacient je zde rehabilitován podle individuálního programu k maximální možné úrovni předpokládané aktivity [Talpová, Kulakovská, 2010].

2.2 Průběh při poraněních míchy

První a nejzávažnější známkou porušení vodivosti míchy je tzv. spinální (míšní) šok, který vzniká bezprostředně po úrazu [Trojan et al., 1988]. Je charakterizován úplným útlumem míšních činností v důsledku vyřazení vlivu vyšších oblastí CNS. Dochází k náhlé ztrátě motorických, senzitivních i autonomních funkcí. Za normálních podmínek proudí z mozku nepřetržitý tok impulsů ovlivňující činnost míšních středů [Faltýnková, 1995]. Náhlé přerušení těchto impulsů má za následek dočasný útlum reflektorické činnosti – všechny spinální reflexy (somatické i autonomní) jsou během spinálního šoku nevybavné, vzniká areflexie [Trojan et al., 1988]. Pod úrovní léze se rozvíjí svalová atonie a příslušné autonomní poruchy jako pocení, močení, defekace, erekce aj.

Spinální šok odeznívá postupně, obnovuje se primitivní spinální aktivita, postižení centrálních drah však přetrvává [Wendsche, 1995]. Dříve se obnovují reflexy autonomní než somatické. Reflexní činnost míchy je pak ovšem zcela samostatná. Tento stav trvá průměrně 2 - 3 týdny, trvání je však velmi interindividuálně variabilní. Teprve po odeznění spinálního šoku se rozvíjí obraz centrální parézy [Trojan et al., 2005].

Spinální šok spadá do období akutní fáze, již je standardně označován 1. - 3. den po úrazu [Šrámková, 1997]. Ústupem míšního šoku je charakterizována subakutní fáze, která trvá 3 týdny až 3 měsíce. Poté nastává fáze mobilizační, která je využívána pro intenzivní rehabilitaci. Zahrnuje 4. – 10. měsíc po poranění. Trvalé porušení míchy se prezentuje až v tomto období [Kříž, 1986]. Na ní navazuje konečná stabilizovaná fáze. Rozdělení na tyto fáze slouží jako pomocné hledisko k určování typu léčebné intervence (viz dále).

2.3 Klasifikace poranění míchy

Na poranění míchy lze nahlížet ze dvou pohledů – jakého rozsahu je míšní poranění a v jakém místě míchy k němu došlo. Závažnost postižení totiž závisí nejen na kompletnosti léze, ale především na její výšce [Trojan et al., 2005]. Výška léze se určuje podle posledního segmentu, který vykazuje ještě normální funkci. Každý míšní segment, který je míšní lézí postížen, hraje významnou roli při následné rehabilitaci, protože představuje ztrátu motorických i dalších funkcí.

2.3.1 Syndrom transverzální míšní léze

Je-li mícha poraněna primárně kompletně, mluvíme o tzv. transverzální míšní lézi [Seidl, Obenberger, 2004]. Dochází ke ztrátě veškeré volní hybnosti (včetně sfinkterů) a všech kvalit cití pod úrovní léze. Dále je tento stav doprovázen vegetativními symptomy, mezi něž patří pokles krevního tlaku kvůli poruše sympatiku, bradykardie (zpomalení srdeční frekvence), u mužů se může vyskytnout priapismus (dlouhotrvající a spontánně neustupující erekce) [Šrámková, 1997]. Při poraněních krční míchy je navíc člověk ohrožen respirační insuficiencí v důsledku obrny pomocných dýchacích svalů.

Následkem transverzální míšní léze dochází k rozdělení míchy na tři části [Trojan et al., 2005]: Část nad úrovní léze má zachovanou funkci, část míchy v místě úrazu je zničena a v její inervační oblasti nastává periferní paréza. Může jít o několik míšních segmentů. Část míchy pod úrovní úrazu je zbavena spojení s mozkem a postupně se v její inervační oblasti vyvíjí centrální spasticita míšního typu.

Při transverzální míšní lézi pod segmentem C8 (tj. osmý segment krční míchy) vzniká paraplegie – úplné ochrnutí dolních končetin. U léze od segmentu C8 výše nastává tetraplegie (dříve označovaná jako kvadruplegie), tedy plegie dolních končetin a obvykle paréza horních. Poranění míchy nad segmentem C3 vede okamžitě k zástavě dechu z důvodu obrny bránice [Beneš, 1987], pokud je pacient resuscitován, je doživotně závislý na umělé plicní ventilaci.

Funkční schopnost postiženého závisí na výšce poranění – čím výše je poranění lokalizováno, tím více je ztraceno funkčních schopností. Stručný přehled uvádí následující tabulka:

Výška úplného přerušení	Funkční schopnost
C 3 – C 4	Odkázán na cizí pomoc; jízda na el. vozíku ovládaném bradou
C 4 – C 5	Odkázán na cizí pomoc; el. vozík
C 6 – C 7	Částečně soběstačný; mechanický vozík; jízda ve speciálně upraveném autě
C 7 – C 8	Není odkázán na cizí péči; mechanický vozík; upravené auto-řízení jen rukama; schopen zaměstnání
Th 1 – Th 9	Závislý na vozíku; doma soběstačný; trénink v podpůrných aparátech
Th 11 – L 2	Závislý na vozíku; chůze v podpůrných aparátech
L 2 – L 4	Většinou se pohybuje na vozíku; chůze o berlích či holích
L 5 – S 1	Chůze s ortézami nebo pomocí peroneálních pásků o berlích

Tab. č. 1 – Funkční schopnosti při transverzální míšní lézi (čerpáno ze Šrámkové, str. 15): C – krční, Th – hrudní, L – bederní, S – křížová páteř

2.3.2 Neúplný syndrom míšní léze

Při částečném poranění míchy může být pod úrovní léze zachována místně hybnost nebo cití. Nejčastěji se vyvine tzv. Brown-Sequardův syndrom se změnami na obou stranách pod místem léze [Trojan et al., 1988] – na téže straně těla, kde se objevuje poranění míchy, dochází ke ztrátě volní hybnosti a propriorecepce (hluboké a vibrační cití). Kvůli jednostrannému výskytu centrální spastické parézy se pro tento syndrom používá také označení hemiparéza. Na opačné straně těla pak vzniká porucha termického a algického (-vnímání bolesti) cití. Cití pro lehký dotyk je na této straně zachováno. Pacient s hemiparézou má relativně dobrou prognózu.

Dobrou prognózu mívá i tzv. centrální míšní syndrom [Wendsche, 1995], který může vzniknout při kontuzi míchy nebo akutním krvácení do míšní tkáně (např. při pádech z výšky, autonehodách). Dochází při něm k motorickým výpadkům, které bývají zpravidla závažnější na horních končetinách. Jemná motorika zaostává, lépe se upravuje hybnost dolních končetin. U poruch cití se lze v případě centrálního míšního syndromu setkat s velkou variabilitou.

Při kontuzi či kompresi míchy se může rozvinout přední a zadní míšní syndrom [Beneš, 1987] v závislosti na tom, které míšní provazce byly poraněny. V případě předního míšního

syndromu je narušena motorika (paraplegie, či tetraplegie), z citlivosti je zachováno pouze hluboké a vibrační cití. Z neúplných syndromů míšní léze má toto nejhorší prognózu.

Z předchozího popisu komplikací lze odvodit, že v případě zadního míšního syndromu [tamtéž] je motorika postižena minimálně, algické a termické cití je v normě, k výpadku dochází u propriorecepce. V popředí jsou bolesti a parestázie horních končetin a trupu. Tento syndrom se nevyskytuje často.

Vzácnější výskyt je zaznamenán také u míšní komy [Wendsche, 1995], při níž dochází k výpadku funkcí. Jedná se o reverzibilní poranění, deficit postupně odeznívá, funkce se obnovují během několika hodin.

Při úrazech kostrče se může objevit tzv. syndrom kaudy [Trojan et al., 2005]. Jedná se o lézi periferního nervu, tudíž pokud není přerušena, je možná jeho regenerace. Klinicky se projevuje jako hypotonická paraplegie se ztrátou kontroly sfinkterů a anestezií.

2.4 Zdravotní komplikace spojené s poraněním míchy

Poranění míchy provázejí další zdravotní komplikace způsobené nejen omezenou, či úplně znemožněnou hybností, poruchami citlivosti, ale také poruchami autonomních funkcí. Následky těchto poruch jsou nejčastěji proleženiny, dále poruchy močení, poruchy peristaltiky a metabolismu rozhodující v prvních týdnech o životě zraněného [Beneš, 1987].

2.4.1 Dekubity

Proleženiny – dekubity [Mrůzek et al., 2005] jsou lokalizovaná poškození kůže a měkkých tkání následkem špatného prokrvení při déletrvajícím tlaku. Proces jejich vzniku spočívá ve stlačení kapilár, v důsledku čehož je tkáň zbavena kyslíku i živin. To vede k poškození až odumření tkání ležících mezi kostním výběžkem a podložkou. Dekubit vzniká, když pacient sedí nebo leží ve stejné pozici delší dobu. Zdravý člověk při delším sezení cítí nepohodlí a polohu změní. Pacient po míšní lézi si tento diskomfort neuvědomuje [Šrámková, 1995]. Nejčastějšími místy výskytu jsou hýždě, boky, oblast kříže, kolena, paty, lokty, týl hlavy.

Příčiny vzniku dekubitů lze rozdělit na mechanické a chemické. Mezi mechanické vlivy se řadí tlak, tření, nevhodná podložka. Chemický vliv na rozvoj dekubitů má působení stolice,

moče, potu a infekce [Faltýnková, 1995]. Dekubit se může vytvořit již za půl až jednu hodinu [Wendsche, 1993].

Proces rozvoje dekubitů obvykle začíná změnou zbarvení kůže (tmavší než okolní) [Mrůzek et al., 2005], pokud se postižené místo odlehčí (příp. zbaví vlhkosti), během krátké doby se barva kůže vrací k normálu. Zůstává-li barva změněná, je to první varovný signál. Při přetrvávajícím tlaku může vzniknout puchýř a poškození hlubších tkání včetně kosti. Prevence zahrnuje pravidelné polohování, hygienu celého těla a kontrolu postižených míst. Je nutné nastavit správný režim močení a vyprazdňování, aby nedocházelo k únikům a dráždění pokožky. Možné je i chirurgické léčení, které je neúčinnější [Beneš, 1987].

2.4.2 Spasticita

Zvýšené napětí ve svalech zhoršuje pohyblivost a funkční stav, omezuje člověka v běžných denních činnostech, čímž tak limituje také jeho soběstačnost. Projevy spasticity [Seidl, Obenberger, 2004] bývají doprovázeny klony (rytmické střídání stahu a uvolnění svalu – záškub), spastickou dystonií (porucha napětí, nervového působení), spasmy (svalová křeč), kontrakcemi (stažení svalu). Spazmy jsou pro svou neovladatelnost jen výjimečně pro zraněného výhodou, většinou jsou vážnou překážkou rehabilitace, na druhou stranu však správná rehabilitace, konkrétně fyzioterapie zůstává nejlepší prevencí [Wendsche, 1993]. K léčbě spasticity se využívá medikamentů tzv. myorelaxancií, lokální aplikace botulotoxinu, či alkoholu. Z fyzikální terapie má kladný vliv elektrostimulace, biofeedback, lokální termoterapie, dlouhodobě aplikované lokální kryoterapie, ultrazvuk. Při výrazné spasticitě je nutná neurochirurgická a ortopedická léčba [Beneš, 1987].

2.4.3 Poruchy močení

Míšní centrum pro močení je lokalizováno ve výši segmentů S2 – S4 [Trojan et al., 2005]. Může dojít k poruchám v jímací i vyprazdňovací funkci. Řešením je jednorázové cévkování v určitých intervalech (intermitentní katetrizace), či trvale zavedený katétr, u něhož ale hrozí permanentní infekce dolních močových cest a možnost proleženiny či píštěle močové trubice [Šrámková, 1997].

V období míšního šoku se moč vyprazdňuje z močového měchýře přetékáním [Zachoval, Ženíšek, 2003] – při velmi velké náplni (tj. více jak litr moče) tlak v močovém měchýři převyšuje

tlak v oblasti močové trubice a malé množství moče odteče. Zcela chybí pocit nucení k močení. Tento stav se stále opakuje.

Při úplném přerušení míchy se rozlišují dva základní typy poruch močení [Faltýnková, 1995]: Při lézi nad centrem močení vzniká maloobjemový, dráždivý měchýř společně s obrazem spasmů na dolních končetinách. Moč je jímána a vyprazdňována v malých objemech pod vysokým tlakem, navíc bez pocitu nucení na močení. Při poranění v úrovni centra a pod ním se vyvine vysokoobjemový, stahu neschopný měchýř. Je trvale ochablý a roztažený. Moč se vyprazdňuje jako v období míšního šoku přetékáním.

Při částečném porušení míchy nelze rozsah funkčního postižení dolních cest močových hodnotit jen na základě neurologického nálezu, v těchto případech je nezbytné komplexní urologické vyšetření [Zachoval, Ženíšek, 2003].

Léčení močových poruch má dva základní úkoly – dosažení co nejúplnějšího vyprazdňování močového měchýře a potlačení infekce dolních cest močových a akutních zánětů ledvin, které v dlouhodobém pohledu mohou vést postupně ke snížení či zániku jejich funkce a v konečném důsledku k nutnosti dialýzy [Beneš, 1987].

2.4.4 Poruchy střevní činnosti a metabolismu

Ohrožují v počátečním období po úrazu hlavně ty pacienty, kteří mají lézi ve vyšších segmentech. Dochází u nich ke zpomalení činnosti střev, ke změnám ve vylučování minerálů a ke snížení bílkovin v krvi [Faltýnková, 1995]. Komplikace s vyprazdňováním stolice zahrnují zácpu, průjem, opožděnou či naopak neplánovanou evakuaci, hromadění potravy ve střevech. Poruchy střevní činnosti bývají spojeny s hemeroidy, nevolností, ztrátou chuti k jídlu. Pro snížení obtíží se využívá se tzv. gastrokolického reflexu [Kulakovská et al., 2006], kdy požití jídla nebo horkého nápoje stimuluje odchod stolice. Rovněž napomáhá dodržování pravidelného schématu vyprazdňování.

2.4.5 Sexuální poruchy

Sexuální poruchy jsou podle Beneše [1987] mladými paraplegiky pociťovány hůře než ztráta hybnosti. U mužů se vyskytuje erektilní dysfunkce, tedy je porušena funkce ztopoření, kterou lze řešit medikamentózní léčbou, injekční farmakoterapií, podtlakovými erektory, nebo

chirurgickou léčbou [Šrámková, 1997]. Dále se často objevuje anejakulace – neschopnost dosáhnout výronu semene. Muži s přerušáním míchy nejsou neplodní, ale je u nich poškozen transport spermií. Schopnost ejakulace je zachována jen u 1-3% mužů s transverzální míšní lézí. Ženy se potýkají se ztrátou citlivosti a orgasmu. U žen s míšním postižením je možné těhotenství, které je ovšem rizikové.

2.4.6 Patologické vegetativní reflexy

Patologické vegetativní reflexy souvisejí s přerušáním autonomních drah. Nejčastěji se vyskytuje přechodné snížení krevního tlaku, zpomalení srdečního tepu při posazení nebo postavení [Faltýnková, 1995].

Kromě výše uvedených přidružených zdravotních komplikací se ošetřovatelé setkávají u pacientů s poraněním míchy s depresemi, záněty hlubokých žil, kalcifikací (zvápenatění, ztvrdnutí tkáně a zhoršení její funkce) [Talpová, Kulakovská, 2010]. U tetraplegických pacientů nastávají po tracheostomii poruchy řeči a dýchání, které vyžadují logopedickou péči.

2.5 Diagnostika

Nejdříve je nezbytné zmínit, že již laické vyšetření v rámci první pomoci může ovlivnit to, jaký bude mít celá léčba výsledek. Při neopatrné manipulaci se zraněným může totiž dojít k dalším škodám na míše. Poranění míchy lze předpokládat u zjevně těžkých úrazů, polytraumat, poraněních hlavy, nebo pokud zraněný udává ztuhlost krku, parestézii, či anestézii [Kříž, 1986].

Při transportu musí být zraněný uložen na tvrdou podložku v neutrální poloze na zádech, krční páteř se fixuje límcem [Seidl, Obenberger, 2004]. Už v této době se provádí orientační vyšetření motoriky a cití. Zraněnému je podáván kyslík, pokles krevního tlaku je stabilizován dopaminem.

Po přijetí zraněného do nemocničního zařízení následuje vyšetření přijímacím lékařem – chirurgem [Wendsche et al., 2009]. Ten musí stanovit diagnózu poranění míchy, což nebývá problematické. Poranění míchy je však často doprovázeno dalšími přidruženými, někdy skrytými, komplikacemi, jež mnohdy ohrožují život pacienta více než samotné poranění míchy. Důležitým aspektem určení přesné diagnózy zůstává fakt, že zraněné osoby jsou většinou

schopné úraz popsat. Ani při úplném přerušení míchy totiž člověk neupadá do bezvědomí [Beneš, 1987]. Chirurg odesílá pacienta na rentgenologické a CT vyšetření či magnetickou rezonanci, díky nimž se určí skutečný rozsah poranění, vzájemný vztah sousedních obratlů i vztah poraněného obratle k míše – stanoví se diagnóza útlaku míchy kostěným páteřním úlomkem [Šrámková, 1997].

Základem zůstává neurologické vyšetření, jež stanovuje rozsah míšního poranění ve dvou rovinách – vertikální (výška postižení) a horizontální (plošný rozsah) [tamtéž]. Motorika je vyšetřována dle odpovědí na reflexní podráždění a svalovým testem [Beneš, 1987]. Neurologické vyšetření se dále zaměřuje na cití (dotykové, algické, termické, vibrační i polohové). Pokud je zjištěna jakákoli senzitivní funkce, je diagnóza úplného míšního přerušení vyloučena.

2.6 Léčba a rehabilitace

2.6.1 Medikamentózní a chirurgická léčba

K poškození míchy obvykle dochází okamžitě a často se jedná o úplnou transverzální míšní lézi. Při neúplných lézích následkem úrazů se může stav v době po úrazu horšit tlakem zlomených obratlů, následným edémem míchy a působením uvolněných radikálů v poškozené tkáni. Chirurgické a farmakologické postupy mají těmto druhotným změnám zabránit [Trojan, 2005].

Ihned po přijetí do lékařské péče a zajištění základních životních funkcí je pacientovi podáván dopamin pro udržení krevního tlaku, jako prevence hrozících zánětlivých procesů v poraněné míše slouží metylprednison (kortikosteroid) [Seidl, Obenberger, 2004]. Z důvodu zavedení permanentního močového katetru a z toho vyplývajícího rizika rozvoje urologických infekcí musí pacient užívat také antibiotika.

Odborné ošetření může zahrnovat i operaci, nejčastěji kvůli patologickému posunu kostěných částí páteře, které vytvářejí tlak na míchu [Beneš, 1987]. V míše probíhají rychlé destrukční procesy, které výrazně zvětšují rozsah primárního poranění, proto by měl být zraněný v případě nutnosti operován co nejdříve po úrazu.

2.6.2 Rehabilitace

Rehabilitace začíná ihned po úrazu a liší se intenzitou dle fáze, ve které se pacient nachází. Společným cílem celého léčebného procesu v akutní, subakutní i mobilizační fázi míšního poranění je snaha o maximální obnovu postižených funkcí a dosažení soběstačnosti za využití zbylého svalového potenciálu [Talpová, Kulakovská, 2010]. Někdy funkce obnovit nelze, nebo jen do určité míry, v takových případech pak rehabilitace řeší další otázky ohledně začlenění handicapovaného do společnosti, dosažení optimální kvality jeho života, vyrovnání jeho příležitosti s běžnou populací [Votava, 2003]. Rehabilitace má jednotlivé složky, dělí se na léčebnou, sociální a pracovní.

K léčebným rehabilitačním postupům patří především prostředky zajišťující prevenci a terapii sekundárních změn, provázejících základní onemocnění, dosažení maximálních funkčních kompenzací postižené části těla a optimálních substitucí nepoškozenými částmi těla [tamtéž]. Mělo by tudíž dojít k maximální aktivaci všech schopností člověka tak, aby celková funkční ztráta bylo co nejmenší a byla dosažena optimální výkonnost handicapovaného. Do léčebné rehabilitace je dále zahrnován nácvik všedních činností, léčba prací (ergoterapie), reedukace dorozumivacích schopností, sport a cíleně řízená rekreace tělesně handicapovaných [Talpová, Kulakovská, 2010].

V akutní fázi spočívá úkol léčebné rehabilitace ve vysvětlení cílů fyzioterapie a ergoterapie pacientovi [Wendsche, 2009]. Jsou s ním prováděny pasivní pohyby v plném rozsahu ve všech kloubech horních a dolních končetin, reedukovány dechové funkce a nacvičována schopnost vykašlávání. V rámci ergoterapie pacient trénuje za dozoru ergoterapeuta jednoduché úkony sebeobsluhy, dostává pomůcky na čtení.

Fyzioterapie **v subakutní fázi** zahrnuje dechovou gymnastiku, polohování končetin proti tahu spastických svalů, pasivní cvičení ochrnutých končetin, elektrostimulaci svalů, které mají podle vyšetření naději na aktivní funkci [Kříž, 1986]. Pokud to stav umožňuje, pacient aktivně cvičí horními a dolními končetinami, nacvičuje stabilitu sedu na lůžku a ve vozíku, přesuny z lůžka na vozík a opačně. V tomto období se začíná s tréninkem močení. Úkol ergoterapie spočívá ve výběru vhodného vozíku podle výšky míšní léze, případně jiných pomůcek pro mobilitu [Faltýnková, 1995].

Fáze mobilizační je charakterizována intenzivní rehabilitací [Kříž, 1986], která probíhá v RÚ. Ve fyzioterapii se pokračuje v metodách uplatňovaných již v předchozích fázích, nově se objevuje vertikalizace ve stojanu, nácvik nadzvednutí pánve k odlehčení tlaku na sedací hrboly a kostrč, nácvik stoje pomocí ortéz dolních končetin v bradlech, chůze v ortézách v bradlech a postupně o francouzských holích. Dále pacient trénuje vstávání z vozíku, posazení v ortézách, techniky padání a chůze v nerovném terénu či po schodech. Účelem ergoterapie je dosažení maximální sebeobsluhy v základních denních činnostech, jako je hygiena, oblékání, péče o domácnost, příprava potravy a využití volného času [Votava, 2003]. Pacient v ergoterapie nacvičuje komunikační schopnosti (včetně způsobů držení tužky bez pomůcky), plegik si vybírá vlastní vozík a sedací polštáře, trénuje manipulaci s příslušenstvím vozíku, přesuny z vozíku na lůžko a zpět, z vozíku na WC, do vany a zpět, z vozíku na vozík, z vozíku do automobilu a zpět, z vozíku na zem a zpět [Faltýnková, 1995]. Osoba na vozíku se učí jízdě v nerovném terénu, držení rovnováhy na zadních kolech, jsou u ní zhodnoceny motorické schopností pro možnost řízení adaptovaného automobilu. Také se pacientům RÚ dostává poradenství v oblasti bezbariérové úpravy bytu a úpravy pracoviště včetně sociálního zařízení [Talpová, Kulakovská, 2010].

Pracovní rehabilitace je soustavná péče směřující k tomu, aby mohl člověk s handicapem vykonávat dosavadní nebo jiné vhodné zaměstnání [Votava, 2003]. K vyšetření v oblasti pracovní rehabilitace se používá ergodiagnostika, která hodnotí výkony handicapovaných osob s cílem vytvořit předpoklady pro jejich pracovní uplatnění, ale i samostatný život. Ergodiagnostická práce simuluje pracovní výkon v zaměstnání, probíhá v čase, který odpovídá normální pracovní době. Základní pracovní výsledky se hodnotí podle několika ukazatelů: kvalita práce, chápání zadání práce, spolupráce, šetrnost při práci, respektování norem [Gúth et al., 1994]. Jako obdoba pracovní rehabilitace může být pojmána rehabilitace pedagogická, která se využívá především u dětí a mládeže.

Sociální rehabilitace [Votava, 2003] se snaží o sociální integraci, samostatnost, soběstačnost, a vyrovnání příležitostí pro osoby s handicapem. Její cíle zahrnují zajištění ekonomických jistot pro zdravotně postižené, předpoklady pro bydlení v samostatných bytech, rozvoj zájmové činnosti, možnost sdružování a získávání informací, předpoklady pro rozvoj osobnosti. Klíčovou roli v sociální rehabilitaci hraje sociální pracovník, který pacientům radí v oblasti nároků na dávky a pomáhá jim při návratu z ústavního zařízení do vlastního bydliště.

3. ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ

Může být stejně jako poranění míchy (a další klinické diagnózy) příčinou vzniku centrální parézy [Trojan et al., 2005]. Její patogeneze se však podstatně liší tím, že poškození CNS probíhá pozvolna, převážně skokovitě v tzv. atakách (viz dále). Nenastává tu tedy období míšního šoku, které je možné pozorovat při poranění míchy, přímo se vyvine spasticita. Dalším logickým důsledkem této odlišné patogeneze je tudíž i skutečnost, že k invaliditě dochází u člověka s roztroušenou sklerózou pomaleji (- po mnoha letech, někdy dokonce až desítkách let), ačkoli interindividuální rozdíly jsou v tomto případě značné. Přesto se však stále jedná o nejčastější neurologickou příčinu invalidity mladých lidí v produktivním věku [Krasulová, Havrdová, 2008]. Proto se také současná léčba roztroušené sklerózy zaměřuje právě na oddálení ireverzibilního poškození CNS a invalidity [Krasulová, Havrdová, 2007].

3.1 Základní charakteristika onemocnění

Sclerosis cerebrospondinalis multiplex - roztroušená skleróza mozkomíšní, mnohočetná, ve starší literatuře též jako diseminovaná nebo polyskleróza [Lenský, 2002] je chronické autoimunitní demyelinizační a neurodegenerativní onemocnění CNS [Zapletalová, 2009]. Zkracuje se různě: v cizině MS, na Slovensku SM, v České republice RS – z této zkratky se vžila jako „ereska“. V této práci budu nadále používat českou zkratku, tedy RS.

RS postihuje mnohočetnými ložisky bílou hmotu CNS, která je tvořená nervovými dráhami (axony nervových buněk, po nichž jsou přenášeny nervové vzruchy) a jejich obalem myelinem, který umožňuje rychlé vedení vzruchu po nervových vláknech [Havrdová et al., 2006]. Dominantní úlohu v patofyziologii RS hraje zánětlivá aktivita imunitního systému v CNS, jejímž důsledkem je poškození myelinového obalu (odtud „**demyelinizace**“) a porušení, konkrétně přetržení, nervových vláken (odtud „**neurodegenerace**“) [Krasulová, Havrdová, 2007]. Vlákno, kterému se rozpadne myelin, není schopné po dobu několika dnů vést vzruch vůbec, dochází k bloku vedení. Mechanismy reparace poškozené tkáně jsou u člověka omezené: Některé axony mohou být kompletně, po několika týdnech, remyelinizovány za účasti oligodendrocytů, jež vytvářejí nový myelin, avšak ten je tenčí než původní myelin a má kratší internodia [Zapletalová, 2009] – to se v důsledku projevuje jako pomalejší vedení vzruchů. Jak ale upozorňují Krasulová a Havrdová [2008], k vyčerpání axonálních rezerv CNS dochází u většiny lidí s RS po 6-10 letech průběhu onemocnění. Regenerace přetržených axonů

v CNS není u člověka možná, avšak všechny nervové dráhy v těle jsou jištěny větším množstvím vláken, než je pro normální funkci potřeba. Přesto je velká ztráta nervových vláken zodpovědná za trvalý výpadek funkce, neurologické postižení – za invaliditu [Havrdová et al., 2006].

V mozku i v míše tak zánětlivými procesy vznikají defektní, různě velká (od 1 mm až do několika cm) ložiska - tzv. plaky, které jsou mnohotně a nepravidelně rozesety jak v prostoru CNS, tak také v čase v postupných nárazech – proto se používá přívlastku „roztoušená“ nebo též „diseminovaná“. Skleróza, vlastně jizva, je pak již „*finálním úklidovým důsledkem místního tkáňového rozpadu*“ [Lenský, 2002, str. 11].

Příčina vzniku RS není dosud známá. Obecně uznávaná v odborné praxi je však skutečnost, že na rozvoji RS se podílejí jak faktory genetické, tak faktory okolního prostředí, tedy že se jedná o onemocnění multifaktoriální [Havrdová et al., 2006]. Česká republika s prevalencí od 38 – 150 osob na 100 tisíc obyvatel [tamtéž], tzn. přibližně jedno promile obyvatel, se řadí do oblastí vysokého rizika nemoci (-více než 30 nemocných na 100 tisíc obyvatel). Navíc incidence RS každým rokem narůstá [www.roska.eu, 9. 5. 2011]. Ve vztahu ke genetickým faktorům se nedědí RS, ale pouze určitá vnímavost, náchylnost, na níž se podílí více genů. Ke vzniku samotné RS je pak nutná kombinace s faktory zevního prostředí.

RS se častěji vyskytuje u žen, různí autoři se jen rozcházejí v uváděném poměru – Havrdová et al. [2006] udává poměr žen a mužů s RS 2:1, Lesný [2002] 3:2, oba autoři se ale shodují, že u mužů se lze setkat s větší tendencí k primárně progresivnímu typu RS (viz dále). U časného objevu této nemoci, před 16. rokem života, je poměr výskytu mezi dívkami a chlapci 3:1, v případě pozdního začátku, po 45. roce života, klesá poměr mezi ženami a muži na 2,4:1 [Havrdová et al., 2006]. Větší výskyt RS u žen je připisován vlivu pohlavních hormonů na imunitní reakce. Rizikové je pro ženy také období po porodu, kdy se tvoří pro kojení nezbytný hormon prolaktin, který však zároveň významně podporuje zánět [tamtéž].

V souvislosti s věkem Lenský [2002] popisuje, že první příznaky RS se objeví u 2/3 případů mezi 20. a 40. rokem života, dříve u žen. Průměrný věk prvních projevů se pohybuje v rozmezí 25. - 32. roku a kulminuje těsně před 30. rokem života. Necelé jedno procento pacientů má první příznaky ve věku nižším než 10 let a vyšším než 59 let [Havrdová et al., 2006].

Funkce rozvoje RS [Lenský, 2002] se mnohdy připisuje horečnatým stavům, respiračním virózám, úrazu, operaci, fyzické námaze či stresu. Z dalších vlivů na genezi RS byla zkoumána propustnost střešní stěny (u lidí s RS bývá obvykle vyšší než v běžné populaci), vliv vitamínu D (v oblastech, kde ho lidé vlivem slunečního záření mají dostatek, je prevalence RS nízká) a vliv kouření (u kuřáků se RS vyskytuje 2-3x častěji). Z ročních období se uváděla náchyllost k přechodu zima-jaro.

3.2 Příznaky roztroušené sklerózy a další zdravotní komplikace spojené s RS

Projeví se vždy porucha té nervové dráhy, jejíž myelin byl zánětlivým procesem narušen. Proto se lze u lidí s RS setkat s různorodými klinickými příznaky – jejich výskyt se liší nejen interindividuálně, ale i u jednotlivce v průběhu času. Je namístě však podotknout, že mnohdy lze příznaky přičíst zcela jiným příčinám (např. občasná šourání nohy hrbolatému terénu a nesedícím botám, vrávorání nízkému tlaku, méně ostré vidění dlouhému sledování monitoru apod.), proto člověk snadno prvotní příznaky přehlédne a dostává se k lékaři až při dramatických projevech.

3.2.1 Poruchy hybnosti

Defekt hybnosti podle Lenského [2002] z postižení motorických drah dominuje. Zpravidla se objevuje na dolních končetinách více než na horních, většinou asymetricky. Může však postihnout kteroukoli končetinu či končetiny a být různé tíže: od pocitu tíže a tuhosti v této končetině až po centrální parézu. Člověk s RS může vnímat také zvýšené úsilí na ohýbání končetiny – jedná se o spasticitu, která může člověka obtěžovat nočními křečemi.

3.2.2 Poruchy související s postižením mozečku

Jako poruchy hybnosti se může navenek projevit také poškození nervových drah v mozečku. Při poškození vývojově mladší části mozečku vzniká podle Trojana et al. [2005] ataxie (přestřelování a neustálení cílených pohybů, špatný odhad v provedení), adiadochokineze (porucha souhry opakovaných pohybů) a třes končetin, hlavně horních. Je patrný při pohybu (např. při psaní), zaměřování a výdrži, v klidu však většinou mizí [Lenský, 2002]. Porucha vývojově starších struktur mozečku se projevuje nejistým stojem i chůzí s odchylkami rovnováhy [Trojan, 2005]. K topornosti, kulhání se připojuje vrávorání až

kymácení, což může v důsledku vyvolat u okolí člověka s RS obvinění z opilosti. Nestabilita se zhoršuje při zavřených očích a ve tmě. Často se tyto problémy pojí se závratí.

3.2.3 Poruchy citlivosti

Vyskytují se poměrně často a časně v podobě nepříjemného brnění, mravenčení, palčivosti, mrazení – jedná se souhrnně o tzv. parestezie [Havrdová et al., 2006]. Znamenají poruchu drah, jež přivádějí do CNS informace o doteku, teple, bolesti. Podnět na kůži může být registrován slaběji (hypostézie), silněji (hyperstézie), odlišně až nepříjemně. Narušeny mohou být i dráhy tzv. hluboké citlivosti, které přinášejí informace o poloze kloubů i činnosti svalů a šlach.

3.2.4 Poruchy mozkových nervů

Projevují se poruchami v oblasti obličeje: Havrdová et al. [2006] mluví o nedostatečnosti mimických svalů, poklesávání koutku úst, poruše polykání (dysfagie) a artikulace řeči (dysartrie), zašilhávání, zdvojeném vidění (diplopie) aj. Postižení trojklaného nervu se manifestuje neuralgickou, převážně jednostrannou, bolestí. Nejčastěji se však vyskytuje zánět očního nervu [Lenský, 2002] – subjektivně jsou vnímány poruchy zrakové ostrosti, rozmazané, mlhavé vidění, skvrny, poruchy barevného vidění či výpadky zorného pole. Na tyto vizuální obtíže má výrazný nepříznivý vliv únava, námaha, horko, stres, kouření, sluneční jas, dlouho upřený pohled, alkohol. V mnoha případech se připojují mimovolné trhavé pohyby očí (nystagmus), jež vznikají postižením drah v mozgovém kmeni.

3.2.5 Únava

Doprovází RS asi 85% případů [Lenský, 2002]. Může být přechodná, asociovaná s atakou onemocnění, jindy dlouhodobá. Nelze ji vysvětlit jen zvýšenou námahou, kterou je potřeba vyvinout, jestliže jsou některé nervové dráhy narušeny. Objevuje se totiž často i v klidu, někdy na člověka doslova „dopadá“ zcela náhle, bez patrné příčiny. „*Neodpovídá pouze běžné svalové slabosti, ochablosti, pocitu tíhy, umdlévání, vyčerpání, neschopnosti zvládnout, vytrvat, využít odpočinku. Přidružují se pocity neobratnosti, necitlivosti, nepřesnosti, obavy z výsledku, zodpovědná je i deprese, nespavost, selhávání zraku a nekoordinace pohybů*“ [Lenský, 2002, str. 24]. Ze zmíněných důvodů se může stát jednou z hlavních příčin nezaměstnanosti lidí s RS.

Únavu zhoršuje také působení horka, dusná a málo větraná místnost a některé léky (svalová relaxancia, interferony, cytostatika).

3.2.6 Sfinkterové obtíže

Problémy se svěrači močového měchýře či střevy se objevují nejčastěji u oboustranné parézy dolních končetin [Lenský, 2002]. Mohou se manifestovat jako pocit neúplného vymočení (retence), pocit nutkání, kterému je nutno co nejrychleji vyhovět (urgence), nebo nechtěný únik moči (inkontinence) [Havrdová et al., 2006]. K zácpě dochází jak pro postižení drah inervujících střev, tak pro sníženou pohyblivost lidí s RS.

3.2.7 Sexuální poruchy

Se mnohdy pojí se sfinkterovými obtížemi. Podle Lenského [2002] se vyskytují dvakrát častější u mužů - většinou se jedná o poruchy erekce (nedokonalá až nemožná), ejakulace (předčasná, opožděná, chybějící). Ženy se mohou setkat s poruchami citlivosti a ztrátou orgasmu. Sekundárně překážejí při sexuální aktivitě spazmy, třes svalů, únava, močové a defekační obtíže. Další problémy spočívají v psychických zábranách, především v případech předchozího nezdaru.

3.2.8 Psychické problémy

Havrdová et al. [2006] se zmiňuje o širokém spektru obtíží: Jedinec s RS může být konfrontován s poruchami koncentrace pozornosti, poruchami nálad a emocí - výbuchy nezadržitelného a nemotivovaného smíchu i pláče, neadekvátní euforií s nedostatečným náhledem na nemoc a s přehnaným optimismem. Mohou se objevit sklony k plačtivosti, úzkost, v horším případě deprese, která většinou pramení z přemíry nejistoty, nepředvídatelnosti, pocitu bezmoci, ze strachu o budoucnost, o zaměstnání, zajištění rodiny a manželského vztahu, z psychosociálního stresu [Lenský, 2002]. Odráží izolovanost, ochuzený společenský život. Deprese se u člověka s RS více maskuje trpělivostí, statečností, zdánlivým nadhledem a vyrovnaností, případně již zmiňovanou euforií. Osoba s RS si tím buduje jakousi psychologickou zeď „před zvýšenou pozorností okolí, před necitlivostí a netaktností, před ponižujícím a zraňujícím soucitem. Nutí se do euforie, aby byla svým bližním přijatelnější“ [Lenský, 2002, str. 22]. Na depresi se podle Havrdové et al. [2006] nepodílí jen samotné vědomí chronického onemocnění, ale také prozánětlivé působky tvořené imunitními buňkami.

Především v pokročilejším stádiu RS (ačkoli to není pravidlem) se vyskytují u 45 - 65% lidí s RS kognitivní poruchy, o jejichž vztahu k pracovnímu výkonu informuje ve svém článku Stratmoen [2006]: zmiňuje poruchy paměti (zvláště krátkodobé, ale rovněž i menší poruchy pracovní paměti), zhoršení slovní i vizuální učební schopnosti, výkyvy v pozornosti, méně pružné reakce, deteriorizaci zpracování informací a verbální výbavnosti. Hovoří se rovněž o „kapacitě jedné myšlenky“ – o nezvládnání více krátkodobých kognitivních úkolů najednou.

K dalším zdravotním komplikacím u lidí s RS patří větší náchylnost k tvorbě různých modřin, výkyvy hmotnosti (častěji její úbytek) a zvýšení tělesné teploty [Havrdová et al., 2006]. Lenský [2002] zvláště vyčleňuje zdravotní obtíže spojené s bolestí: V silnější a stálější formě se bolest vyskytuje asi u 25-30% osob s RS při zánětu očního nervu jako bolest tupého rázu v oku nebo za okem, při neuralgii trojklaného nervu, při podráždění senzitivních struktur jako bolest hlavy. Na bolesti se může podílet i enormní svalové napětí svalů, projevující se jako křeče, ztuhlost, stažení, či záškuby, což často způsobuje svalovou bolest a iritaci v oblasti zad.

3.3 Průběh a formy RS

U zhruba 85% pacientů [Krasulová, Havrdová, 2008] se nemoc manifestuje akutně vzniklou neurologickou symptomatikou (popsanou výše v kap. **3.2**), která zpravidla trvá déle než 24 hodin. Příčinou je akutní vzplanutí zánětu v CNS [Krasulová, Havrdová, 2007]. Tento stav bývá nazýván atakou nebo také relapsem. Jedinec se tak dostává k lékaři, do nemocnice, kde je u něj řadou vyšetření (viz kap. **3.4**) vyloučena jiná etiologie obtíží. Tyto první výrazné neurologické obtíže, u nichž je vysoká pravděpodobnost rozvinutí RS, jsou souhrnně označovány jako tzv. „klinicky izolovaný syndrom“ (CIS) [Zapletalová, 2009]. Po něm následuje různě dlouhé období (způsobené interindividuálními rozdíly) rozvoje dalších symptomů a vývoj klinicky definitivní diagnózy RS podle McDonaldových kritérií (viz přílohy). Celkem se vymezují 4 formy RS:

3.3.1 Relaps–remitentní RS (RR-RS)

Navazuje na CIS, je charakterizovaná dalšími atakami neurologických obtíží, které se střídají s úplnou nebo částečnou remisí [Krasulová, Havrdová, 2008]. Odstupy mezi klinicky zjevnými atakami mohou trvat měsíce, ale také roky. Zapletalová [2008] uvádí, že větší počet

relapsů na začátku nemoci (zpravidla v jejích prvních dvou letech) je v relaci k trvalým neurologickým komplikacím a k narůstajícímu trvalému postižení. Dominantní patofyziologickou úlohu hraje u RR-RS autoimunitní zánět v CNS, kde dochází k poškozování myelinu i axonů a tím k nevratnému postižení nervových spojů [Krasulová, Havrdová, 2007].

Tento průběh trvá do doby, než dojde k vyčerpání axonálních rezerv CNS, jež nastává v případě neléčeného průběhu nemoci za 6 – 10 let [tamtéž]. Poté RR-RS přechází v chronickou progresi.

3.3.2 Sekundárně (chronicko-) progresivní RS (SP-RS)

Následuje po fázi relaps-remitentní (ta byla primární, proto je chronická progresse sekundární). Protože v tomto stádiu převažuje neurodegenerace, kdežto zánětlivé aktivity ubývá, setkáváme se u SP-RS s trvalým neurologickým postižením, tedy určitou mírou invalidity [Krasulová, Havrdová, 2008]. Léčba protizánětlivými farmaky je v tomto stádiu méně účinná než u RR-RS, jak z důvodu vyhasínajícího zánětu, tak kvůli ztrátě rezerv CNS. V tomto stádiu velmi záleží na postoji člověka k RS, jelikož „více než kdy jindy je jeho kondice v jeho rukou – soustavnou rehabilitací hybného systému i dalších funkcí lze dlouhodobě udržet slušnou kvalitu života“ [Havrdová et al., 2006, str. 46].

3.3.3 Primárně progresivní RS (PP-RS)

Vyskytuje se hned od počátku nemoci asi v 10% případů [Lenský, 2002]. Tato forma RS je charakterizována pozvolným nárůstem neurologického deficitu (nejčastěji v podobě poruchy pohyblivosti dolních končetin, poruch chůze se spasticitou), bez jasných atak klinických symptomů. Podíl neurodegenerace u PP-RS výrazně převažuje nad zánětem, což se odráží v daleko nižší efektivitě dostupných protizánětlivých léků [Krasulová, Havrdová, 2007]. Věk začátku je posunut mezi 40. - 50. rok, muži představují v této skupině větší procento než u remitentního stádia [Havrdová et al., 2006].

3.3.4 Relaps-progresivní RS (RP-RS)

Tato forma zahrnuje podle údajů Krasulové a Havrdové [2007] přibližně 3% pacientů. RP-RS probíhá velmi agresivně s těžkými atakami neurologické symptomatologie, kdy každá ataka

zanechává defekt ve funkci nervového systému - rychle narůstá neurologický deficit. V těchto případech se zvažuje možnost experimentální léčby.

3.4 Diagnostika

Pacient, který se se svými obtížemi dostává na neurologické oddělení, musí absolvovat řadu vyšetření z důvodu diferenciální diagnostiky, kdy je třeba vyloučit např. nádorová onemocnění, výhřezy plotének, cévní onemocnění. Mezi vyšetření potvrzující diagnózu CIS/RS patří následující:

3.4.1 Klinické vyšetření

Neurolog vyhodnotí, zda subjektivní příznaky pacienta mají odraz v neurologickém vyšetření a odpovídají-li postižení CNS (na rozdíl od periferního). Dále dle Havrdové et al. [2006] zjišťuje, jestli je možné příznaky vysvětlit z poškození jednoho ložiska v CNS, či zda jde o postižení víceložiskové.

3.4.2 MRI (magnetická rezonance, magnetic resonance imaging)

Na rozdíl od CT je na ní možné pozorovat i drobná ložiska. V době objevu prvních klinických symptomů se vyskytuje v CNS obvykle vícero ložisek zánětu [Havrdová et al., 2006]. Je ale třeba zdůraznit, že počet ložisek na MRI není přímo úměrný tíži onemocnění. Není možné rozlišit, kde probíhá pouze zánět, kde reparační procesy a kde destrukce tkáně. Pouze ložiska snížené intenzity signálu jasně odpovídají tkáni, v níž došlo ke ztrátě nervových drah. Těmto ložiskům se říká „černé díry“ [Lenský, 2002].

Jednorázové vyšetření MRI může podporovat diagnózu CIS/RS, opakovaná vyšetření se využívají pro zhodnocení aktivity onemocnění a rychlosti vzniku nových ložisek [Zapletalová, 2009]. Kontraindikací vyšetření na MRI je přítomnost kovových implantátů v těle, případně klaustrofobie.

3.4.3 Vyšetření mozkomíšního moku (likvoru)

Provádí se tzv. lumbální punkcí – jde o odběr 10-15 ml mozkomíšního moku v bederní oblasti mezi 4. bederním a 1. křížovým obratlem (mícha končí v dospělosti ve výši 1. – 2. bederního obratle [Trojan et al., 2005], obava z poškození míchy či ochrnutí je tedy zcela

neopodstatněná). Z odběru se lze dozvědět o přítomnosti zánětlivých buněk, o produkci protilátek i dalších bílkovin [Lenský, 2002]. Protilátky, jež se účastní ničení myelinu, se při dělení v elektrickém poli (elektroforéze) řadí do speciálních vzorců tzv. oligoklonálních proužků, jež se objevují u více než 95% pacientů s MS.

Po odběru se mohou vyvinout postpunkční obtíže [Havrdová et al., 2006] zahrnující bolesti hlavy, eventuálně ztuhnutí šíje, což většinou souvisí s podrážděním mozkomíšních plen změnami tlaku moku při jeho odběru. Bolesti hlavy se častěji vyskytují u mladých štíhlých žen, typicky mizí nebo slábnou vleže, jelikož v této poloze se tlak vyrovná, mohou trvat několik dnů, ale i týdnů. Obtížím lze zabránit použitím tzv. atraumatické jehly, pacient si ji však musí uhradit sám (cca 300 Kč).

3.4.4 Vyšetření evokovaných potenciálů

Umožňuje hodnocení funkce nervových drah [Havrdová et al., 2006] – zrkového (VEP) a sluchového systému (BAEP), drah vedoucích citlivost z horních i dolních končetin (SEP) a drah vedoucích hybnost hlavní motorickou - pyramidovou drahou (MEP). V akutním stavu lze několik prvních dnů u těžších poruch hybnosti či zraku pozorovat i úplný blok vedení [Krasulová, Havrdová, 2007], odpovídající neschopnosti čerstvě demyelinizovaného vlákna převést vzruch vůbec.

3.4.5 Oční vyšetření

Atrofii očního nervu [Havrdová et al., 2006] lze vyšetřit v místě jeho zakončení do oční koule, kdy lékař prosvěcuje oko a vyšetřuje sítnici (oftalmoskopie). Při vyšetření rozsahu zorného pole (perimetrie) mohou být zjištěny jeho výpadky různého rozsahu od drobných skvrn (skotomů) až po výpadky čtvrtin nebo polovin zorného pole.

3.4.6 Imunologické vyšetření

Běžnými imunologickými testy je dnes možné najít u většiny pacientů s RS nespecifické odchylky v imunitě [Lenský, 2002], ať již buněčné nebo protilátkové. Opakovaně byl rovněž zjištěn defekt v některé podtřídě imunoglobulinů, tedy ochranných protilátek.

3.5 Léčba CIS a RS

Stejně jako není známa příčina RS, není také známá účinná léčba, která by vedla k likvidaci této nemoci. Patogeneze RS spočívá v nadměrně aktivované imunitě, zaměřené proti tkáním vlastního těla. Základní léčebnou metodou tedy zůstává potlačení této nadměrné imunity (tzv. imunosuprese), nebo pokus uvést ji do původní rovnováhy (tzv. imunomodulace) [Krasulová, Havrdová, 2007]. Stále však zcela chybí neuroprotektivní a neuroregenerační léčba.

Je třeba diferencovat na léčebné působení v akutním stavu zhoršení neurologických obtíží, léčbu dlouhodobou (zaměřenou na snížení počtu atak a zastavení progresu nemoci) a léčbu symptomatickou, jež ulevuje v příznacích, ale nesouvisí s příčinami choroby a neřeší je [Havrdová et al., 2006].

3.5.1 Léčba akutní ataky (v kterémkoli stadiu choroby)

Ke každé atace se přistupuje jako k akutnímu stavu vyžadujícímu stejně tak akutní léčbu. V místě zánětlivého ložiska může být při atace totiž přetrženo až 11 tisíc nervových vláken na 1 mm³ [Krasulová, Havrdová, 2008]. Standartní postup spočívá v podání vysokých dávek methylprednisolonu (kortikosteroid) nitrožilně. Dávka činí podle tíže ataky celkem 3-5g rozděleně v několika dnech [Zapletalová, 2009]. Kortikosteroidy mají schopnost potlačit imunitní reakce, jedním z jejich přirozených úkolů je udržovat rovnováhu v imunitním systému. Následuje perorální kortikoterapie, kdy je dávka postupně snižována [Krasulová, Havrdová, 2008].

Kortikosteroidy však mohou mít mnoho vedlejších účinků [Havrdová et al., 2006]: mohou způsobit osteoporózu, vést k rozvoji cukrovky, podráždění žaludeční sliznice, ke sklonu přibývat na váze, snižovat hladinu draslíku, zvyšovat krevní srážlivost, může se vyskytnout „měsíčkovitý obličej“, strie, steroidní akné, různorodé a nepředvídatelné psychické problémy – deprese, euforie, nespavost, pocíty neklidu a roztěkanosti.

3.5.2 Léčba dlouhodobá k ovlivnění průběhu choroby

Tuto léčbu zajišťují tzv. MS centra (celkem 15 v celé ČR [www.roska.eu, 10. 5. 2011]), na něž je pacient po propuštění z nemocnice odkázán. Včasné zahájení dlouhodobé imunomodulační léčby je velmi důležité, jelikož jako jediná v současnosti může oddálit ireverzibilní neurodegeneraci (a tím také invaliditu) [Krasulová, Havrdová, 2007]. Z klinických

studií vyplynulo, že optimální dobou k zahájení této léčby je již první ataka. Přesto byl pro léčbu CIS registrován interferon β (IFN- β) až v květnu 2009 [Zapletalová, 2009], důvodem je nákladnost léčby (350-450 tisíc Kč ročně). Navíc diagnóza CIS automaticky nezakládá v ČR nárok na tuto léčbu – uplatňují se přísná kritéria výběru pacientů s CIS a to především podle aktivity nemoci, tedy tak, aby jako první byla léčená skupina nejvíce ohrožených pacientů, kteří jsou ale ještě v dobrém klinickém stavu (valná většina z nich je schopná pracovního výkonu) [tamtéž].

IFN- β patří společně s glatiramer acetátem (GA) k lékům první volby při léčbě RR-RS. Někdy jsou také označovány za „chorobu modifikující léky“ (DMD) [Krasulová, Havrdová, 2008]. Kritéria pro použití DMD jsou v ČR modifikována smlouvou se zdravotními pojišťovnami [Zapletalová, 2009], v důsledku čehož je pacient mnohdy nucen podle příslušnosti ke konkrétnímu MS centru měnit svou zdravotní pojišťovnu. Jak IFN- β , tak GA mají vliv na snížení počtu a tíži relapsů, zpomalení progresu a ložiskové poškození [Krasulová, Havrdová, 2007]. Jejich mechanismus účinku je odlišný, avšak obojí se aplikuje subkutánně (injekčně do podkoží) – GA denně, IFN- β obden až jednou týdně [Zapletalová, 2009]. Kromě místních reakcí po vpichu (modřiny či zarudnutí různé velikosti přetrvávající až několik týdnů) se u IFN- β objevuje jako nežádoucí účinek v prvních týdnech až měsících užívání tzv. flu-like syndrom (teploty, zimnice, bolest ve svalech a kloubech, zvýšená únava) několik hodin po vpichu [Krasulová, Havrdová, 2007]. U GA může vést vpich do malé žíly, kvůli vyplavení histaminu, k asi čtvrt hodinovému zrudnutí, bušení srdce a úzkosti. Oba preparáty jsou cenově srovnatelné.

Při vysoké frekvenci relapsů a nedostatečném efektu je pacient léčen natalizumabem podávaným jednou měsíčně intravenózně. Nelze ho užít u předem utlumeného imunitního systému, ale je vhodný např. pro ženy po porodu, protože není kontraindikací kojení. Jeho cena je však vyšší než IFN- β či GA [tamtéž].

Mezi léky druhé volby patří intravenózní imunoglobuliny (IVIG) – nitrožilně jednou měsíčně podávané vysoké dávky imunoglobulinů (protilátek od zdravých dárců) [Zapletalová, 2009]. IVIG představují vhodnou variantu u pacientů s opakovanými infekty. Na počet atak má podobný efekt jako IFN- β i GA. Vedlejším účinkem může být alergická reakce na přívod cizích bílkovin. Dalším lékem pro léčbu RR-RS je perorálně užívaný lék azathioprin [Havrdová et al., 2006]. Vedlejší účinky zahrnují zažívací obtíže až zvracení, zvýšení hladin jaterních enzymů, útlum kostní dřeně. Dále mohou být v léčbě využívána cytostatika a kortikoidy jakožto nescifická imunosupresiva [Krasulová, Havrdová, 2008].

U SP-RS se používá také IFN- β či GA (efekt se ale ani zdaleka nepřibližuje tomu u RR-RS) [tamtéž], dále opakovaných kúr kortikosteroidů ve vysokých dávkách jednou za 3-4 měsíce aj. V případě PP-RS neexistuje jednoznačné mezinárodní doporučení pro léčbu, avšak i u těchto pacientů se zkouší protizánětlivé léčebné postupy. U RP-RS se zvažuje experimentální léčba [Krasulová, Havrdová, 2007] (např. autologní transplantace krvetvorných buněk s vyšším rizikem mortality). Další naděje spočívá v léčbě ve stádiu klinických pokusů – očekávaný je preparát v tabletové formě pro snadnější užití (např. laquinimod), DNA vakcína, neuroprotektiva a mnohé jiné [Havrdová et al., 2006].

V současnosti existuje řada preparátů protizánětlivých, nikoliv však neuroprotektivních, proto v časném zahájení účinné protizánětlivé léčby spočívá jediná možnost prevence neurodegenerace [Zapletalová, 2009].

3.5.3 Léčba symptomatická

Existuje řada léků, které mají příznivý účinek na spasticitu, únavu, deprese, sexuální problémy ad. Problémy s močovými sfinktery lze řešit samocévkováním, poruchy rovnováhy vestibulárním tréninkem [Lenský, 2002]. Projev některých symptomů mírní správná životospráva s dostatkem pohybu.

4. COPING

Z názvu této diplomové práce lze vysoudit, že ústředním tématem empirické části bude coping mladých lidí s náhlým omezením hybnosti. Jak dokládají ve své studii Lode et al. [2007], na efektivitě copingového chování závisí míra přizpůsobení člověka na následky zranění i chronickou nemoc. Vzhledem k přímé souvislosti mezi copingem a kvalitou života [McCabe, 2006] se tedy adaptivní coping ukazuje jako nezbytný pro přizpůsobení a další uspokojivý život člověka s poraněním míchy a s RS.

Samotný pojem „coping“ zavedl do psychologické terminologie R. S. Lazarus [1966], který jím označoval proces řízení vnějších i vnitřních faktorů, jež jedinec v distresu hodnotí jako ohrožující jeho stav, přičemž distresem je rozuměna jakákoli zátěž vyvěřající z negativních zážitků. V současnosti lze copingem mínit behaviorální i kognitivní proces, jehož hlavním cílem

je vyrovnání se se stresem, potažmo s náročnými životními situacemi, což zahrnuje řešení, minimalizaci, nebo akceptaci problému [Sahin, Güler, Basim, 2009].

4.1 Vztah stresu a copingu

Lazarus [1966] popsal proces vyrovnání se stresem, v němž vymezil tři samostatné fáze – primární, sekundární posouzení a nakonec přehodnocení celé situace:

- 1) Primární posouzení nastává po percepci situace jakožto ohrožující jedince, který hodnotí všechny její negativní aspekty. Konkrétně např. to, co mu způsobuje bolest, z čeho má strach, jaké nepříjemné představy se mu se situací asociují.
- 2) Druhotné zhodnocení spočívá v promyšlení vhodné odpovědi na ohrožení, jež je aktuálně pro jedince dostupná. Coping pak lze považovat za proces vykonání této odpovědi [Carver, Scheier, Weintraub, 1989]. Podle Křivohlavého [2002] v této fázi člověk zvažuje naopak pozitivní aspekty stresoru, např. existenci dostupné zdravotní péče, efektivnost lékařských postupů, možnosti oddálení progresu.
- 3) K přehodnocení situace dochází po vykonání opatření proti ohrožující situaci. Jedinec posuzuje, zda byla zvolená reakce na stresor efektivní, zda se mu podařilo vrátit se do běžného stavu. V případě, že tomu tak není, opakují se znovu jednotlivé fáze procesu.

Jak lze vyvodit z popisu celého procesu, to, co vede u jedince k prožívání stresu, není situace samotná, nýbrž její interpretace jedincem [Lazarus, Folkman, 1984]. Ta se může proměňovat společně se změnami situace – nabízí se tak domněnka, že lidé s RS budou v obdobích remise a relapsu svůj zdravotní stav interpretovat jinak a používat v těchto obdobích i odlišné copingové chování.

Copingový proces v sobě zahrnuje dva hlavní cíle [Heinemann, Schmidt, 1994] - vyrovnání se s problémem, který u člověka způsobuje znepokojení, a regulaci emocionální odezvy na problém. Tyto cíle korespondují s obecným rozlišením copingu dle Lazara a Folkmanové [1984] na dva základní typy:

- 1) Coping zaměřený na problém slouží k řešení zdroje stresu. Tento typ převažuje, když jedinec hodnotí situaci jako jím ovlivnitelnou a domnívá se, že lze konstruktivně dosáhnout změny [Carver, Scheier, Weintraub, 1989].

- 2) Coping zaměřený na emoce umožňuje redukovat či se vyrovnat s emoční úzkostí, jež je spojená se stresovou situací. Tento typ copingu lidé upřednostňují, cítí-li, že stresor nelze ovlivnit a oni ho musí snášet [Skinner et al., 2003].

Coping není jednorázovou automatickou reakcí na stresor, vyžaduje vědomou snahu jedince. Lazarusovo pojetí copingu je potřeba odlišit [Persson, Rydén, 2006] od tzv. zvládacích reakcí, které jsou podle Křivohlavého [2009] vrozené, a také je dále nutné ho nezaměňovat s obrannými mechanismy, jež probíhají na více či méně nevědomé úrovni. Jelikož se však v procesu přizpůsobení se změně zdravotního stavu mohou obranné mechanismy objevit, považují za nezbytné se o nich alespoň okrajově a velmi stručně zmínit:

Obranné mechanismy slouží ke snižování úzkosti vyvolané stresovou situací, za níž lze poranění míchy i konfrontaci s diagnózou RS (viz dále kap. **4.7**) bezesporu považovat, často vedou k odvrácení pozornosti od reality, jejíž percepce pak může být v důsledku užití obranných mechanismů zkreslená, klamná či iluzorní. Při zvládnutí zdravotních komplikací se lze nejčastěji setkat [Křivohlavý, 2002] s těmito obrannými mechanismy: represí (např. vytěsnění vzpomínky na autonehodu), regresí (př. trucování), popíráním (negace informací o zdravotním stavu), racionalizací (neužívání léků pro jejich negativní vedlejší účinky), externalizací viny (obvinění lékaře za zhoršení stavu), izolací (mentální i fyzickou), kompenzací (realizace v jiné oblasti) či upoutáváním pozornosti.

4.2 Stádia přizpůsobení

Asi nejznámější stádiové rozčlenění procesu vyrovnávání se stresovou situací pochází od Elizabeth Kübler-Rossové, která již v 70. letech minulého století popsala pět stádií – šok a popření, agrese, smlouvání, smutek a deprese, akceptace. V pozdějších pracích [1993; 1995] autorka dodává, že posloupnost stádií může být interindividuálně odlišná, některá stádia se nemusí vyskytnout vůbec, někdy může naopak jedinec prožívat více stádií současně. Svá zjištění však čerpá ze zkušeností s pacienty v terminální fázi nemoci, proto dále popisují stádia přizpůsobení vymezená Shontzem [in Roth, Cohen, 1986, str. 816], která je možno vztáhnout obecně k jakékoli výrazné změně zdravotního stavu. Jedná se celkem o čtyři stádia:

- 1) Šok. Objevuje se u mnoha pacientů v momentu, kdy u nich dojde k vážnému zranění, anebo když jsou poprvé informováni o své nepříznivé diagnóze. Z psychologického

hlediska se jedinec mentálně odpoutá od reality, ustrne, ale zároveň vykazuje zděšené chování – obě formy šoku se mohou v čase střídat [Křivohlavý, 2002].

- 2) Usebrání. Dostavuje se po krátkém období šoku, kdy se pacient mentálně navrácí do reality, avšak jeho psychický stav neodpovídá normálu – jeho myšlení je do určité míry dezorganizované, převládá výrazně negativní emoční ladění. Objevují se pocity strachu, zármutku, bezmoci, či nedostatku pomoci.
- 3) Stažení se ze hry. Pacient se vědomě mentálně izoluje od okolí, což mu umožňuje popřít svou situaci a ulevit tak svému psychickému stavu, jež byl zasažen vážnou změnou zdraví. Tato fáze může sloužit i pro životní reorientaci a reinterpretaci situace.
- 4) Tvorba programu k řešení krize. Nepříjemný distres je potřeba odstranit, vyřešit, či se ho naučit akceptovat, nelze-li situaci změnit. Pro vyrovnání se s ním jedinec používá rozličných copingových stylů, strategií a taktik.

4.3 Copingové styly, strategie a taktiky

Ve studiích zabývajících se copingem se lze setkat s různými termíny označujícími způsoby, jakými se lidé vyrovnávají se stresory – se styly, strategiemi nebo taktikami copingu.

4.3.1 Copingové styly

Lze je definovat jako obecné tendence jedince, jakým způsobem se obvykle vyrovnává se stresující situací [Taylor, 1999]. Do jisté míry je možné tvrdit, že copingový styl tvoří určitou charakteristiku individua a pojí se s osobnostními dispozicemi (viz kap. 4.4). V případě, že se jedinec dostane do stresové situace, lze pak u něj na základě předchozích podobných situací předpokládat, jakým způsobem se zachová [Křivohlavý, 1994]. Frank a Elliot [1987] udávají, že styl copingu může významně ovlivnit proces přizpůsobení.

Nejčastěji se vymezují dva základní styly v pojetí copingu [Skinner et al., 2003] – aktivní přístup k problému, nebo odmítavý únik od něho. Lidé s poraněním míchy, či s RS mohou aktivní přístup ke svému zdravotnímu stavu vyjadřovat svým rehabilitačním úsilím, účastí ve svépomocných skupinách, zájmem o vývoj nových léků nebo poznatků o jejich diagnóze. Naopak odmítavý styl copingu u nich může spočívat v nespolupráci s lékaři, v nedodržení léčebného režimu, rezignaci na jakékoli cíle. Křivohlavý [2002] za styly copingu považuje zaměření k vlastní osobě, kompenzaci, překompenzování ztráty, dobrovolné podstupování rizika a utrpení, směnu a dialog.

4.3.2 Copingové strategie

Vedle copingových stylů se vymezují copingové strategie, jež označují specifické způsoby, jakými se jedinec vyrovnává se stresory [Sahin, Güler, Basim, 2009]. Různí autoři udávají rozdílné strategie, často se ale opakuje přístup rozdělování copingových strategie na kognitivní a behaviorální, na zaměřené na problém a na emoce [Skinner et al., 2003]. Při strategiích zaměřených na řešení problému jedinec vyvíjí vlastní aktivitu, aktivně se snaží řešit svou situaci – např. rehabilituje, překonává nežádoucí účinky léků, mění podmínky, jež zhoršují jeho zdravotní stav. Strategie zaměřené na uklidnění emocionálního stavu, který se radikálně změnil v důsledku traumatu či nemoci, mají za úkol snížit jedincovu úzkost, nejistotu, vztek nebo obavy.

Carver, Scheier a Weintraub [1989] navrhovali v rámci copingu zaměřeného na problém strategie aktivního vyrovnání, plánování, odstranění konkurenčních aktivit, sebekontrolu a hledání sociální podpory z instrumentálních důvodů. V rámci copingu zaměřeného na emoce vymezili hledání sociální podpory z emocionálních důvodů, pozitivní reinterpetaci a růst, akceptaci, popření a obrácení se k víře. Za neadaptivní copingové strategie pak považují orientaci na emoce a jejich ventilování, behaviorální a mentální odpoutání, užívání alkoholu a drog.

Sociální podpora může spadat jak do copingu zaměřeného na problém, tak na emoce, poněvadž zahrnuje vícero druhů pomoci [Křivohlavý, 2009]. Instrumentální sociální podpora spočívá v konkrétní formě pomoci (např. obstarání potřebných věcí, vyřízení neodkladných záležitostí, poskytnutí finanční podpory), informační pak logicky v podání informací, které mohou pomoci jedinci se zorientovat v jeho náročné situaci a řešit jeho zdravotní komplikace. Emocionální podporou vyjadřuje okolí jedinci svou blízkost, náklonnost, empatii, uklidňuje ho v rozrušení a dodává mu naději.

Volba efektivní strategie může být problematická - vždy aktivně čelit stresující situaci nakládá na člověka obrovské emoční břímě, zatímco omezené zpracování ohrožujících informací a iluzivní naděje mohou poskytnout útočiště před nesnesitelnou skutečností. Extrémní vyhýbání se řešení však může v dlouhodobé perspektivě zcela zabraňovat jednání na řešení problému. Snaha o kontrolu nekontrolovatelného vede často k frustraci a je tak na překážku přijetí skutečnosti. Přílišné spoléhání na druhé zas rozvíjí bezmocnost a odmítnutí vlastní zodpovědnosti.

4.3.3 Taktiky copingu

Obecně je taktikami míněno „*umění využít prostředků, které jsou k dispozici k dosažení dílčích cílů*“ [Křivohlavý, 2002, str. 104]. Ve srovnání s výše popsanými strategiemi lze taktiku chápat jako menší dílčí úkon v procesu copingu, tedy např. jako prostředek ke krátkodobému odpoutání se od zdravotního stavu, od nepříjemného vyšetření, nebo od zahanbující cizí pomoci v hygieně. Křivohlavý [1994] hovoří v souvislosti s taktikami copingu o relaxaci (včetně Schulzova autogenního tréninku, Jacobsonovy progresivní relaxace, jógy, uvolňovacích rehabilitačních cviků), o dechových cvičeních, imaginaci, meditaci, využití hudby, o beletrii, humoru a poskytování sociální opory (na rozdíl od jejího přijímání v rámci copingových strategií).

4.4 Individuální rozdíly v copingu

Folkmanová a Lazarus [1984] pojmají coping jakožto dynamický proces, kdy se copingové strategie mohou měnit jak v čase, tak také s odlišnými situacemi u jednoho jedince. Nedochází tedy k ustrnutí na jednom způsobu řešení stresových situací, individuuum se strategiemi pracuje flexibilně, svobodně je mění v závislosti na okolnostech. Přesto je však copingový proces do určité míry determinován osobními dispozicemi - existují poměrně stabilní „copingové styly“ nebo předpoklady, které si s sebou lidé přinášejí do stresových situací. Carver, Scheier, a Weintraub [1989] tak diferencují mezi copingovými dispozicemi, kdy jedinec preferuje určitý způsob zvládnání stresu, a copingovými reakcemi, jež jsou specificky situačně podmíněné. Nyní se budu věnovat právě těm osobnostním dispozicím a charakteristikám, které zůstávají poměrně stabilní v čase a mohou ovlivňovat copingový proces.

4.4.1 Ohnisko kontroly (locus of control)

Termín pochází od J. Rottera [in Elfström, Kreuter, 2006, str. 93], který jím označoval osobní očekávání, že na výsledek řešení situace má vliv jedincovo úsilí, nebo naopak síly mimo něj. Osoby s vnitřním ohniskem kontroly jsou přesvědčeny, že jejich chování, schopnosti a dovednosti určují výsledky. Na druhé straně kontinua se nacházejí lidé s vnějším ložiskem kontroly. Ti zaujímají postoj, že na situaci nemají oni sami vliv, že ji vyřeší jiní, nebo zasáhne osud či štěstí. Tam, kde lidé hodnotí kontrolu nad stresorem jako možnou, preferují užití

aktivního copingu. Pokud je však situace nekontrolovatelná, ukazuje se jako vhodný způsob copingu strategie vyhýbání se [Roth, Cohen, 1986].

Byla popsána souvislost mezi typem ohniska kontroly, copingem a bolestí: Chevalier, Kennedy a Sherlock [2009] zjistili u pacientů s vnějším ohniskem kontroly a tendencí zveličovat, že zažívají více bolestivých vlivů, sníženou mentální pohodu a také více pečující sociální podpory. Naopak vnitřní ohnisko kontroly pacienta, snížené katastrofizování a adaptivní coping byly spojeny se zkušeností menší bolesti.

4.4.2 Smysl pro integritu (sense of coherence)

Smysl pro integritu, koherenci je popisován jako přesvědčení, že situace je smysluplná (resp. její řešení), srozumitelná (jako celek) a zvládnutelná – jedinec má důvěru ve své vlastní síly [Křivohlavý, 2009]. Výsledky Lustigovy studie [2005] ukázaly, že menší smysl pro integritu pozitivně koreluje s neadaptivními copingovými strategiemi, jako je vztek či nepřátelství a negativně koreluje s vyrovnáním. Naopak vysoké skóre v této osobní dispozici je spojeno s adaptivními strategiemi a kladným vyrovnáním se se změněným zdravotním stavem.

4.4.3 Osobní nezdolnost (hardiness)

Kinder [2005] charakterizuje nezdolnost ve třech aspektech – sebekontroli, závazku a výzvě. Sebekontrola dle něj spočívá v převzetí zodpovědnosti za činění rozhodnutí ve svém životě včetně výběru zdravotnické péče. Závazek je založen na vytrvalosti v dosahování individuálních cílů a udržení nezávislosti. Výzva je chápána jakožto konstrukce možností a alternativ řešení problémů. U osob, u nichž byly identifikovány kvality nezdolnosti, se copingové strategie zaměřovaly na změnu, pozitivní zdravotní chování a aktivní užití sociální podpory.

4.4.4 Optimismus a pesimismus

Optimismus lze řadit do skupiny výhodných osobních zdrojů copingu se stresory. Carver, Scheier, Weintraub [1989] i Sahin, Güler, Basim [2009] s ním pojí aktivní coping zaměřený na problém a úsilí o využití všech dostupných prostředků. Naproti tomu pesimismus bývá asociován s emoční krizí, odpoutáním se od reality, únikem a bezmocností. Scheier a Carver [1985] definovali tzv. dispoziční optimismus, přičemž lidé s touto charakteristikou očekávají, že

se jim podaří situaci kladně vyřešit. Lze se také setkat s pojetím tzv. naučeného pesimismu [Křivohlavý, 2009]. Lidé s tímto postojem nenacházejí žádnou naději na změnu situace, její dosažení považují za neúměrné jejich schopnostem. Často je jejich zdravotní stav horší než u srovnatelného vzorku lidí s nižší mírou této charakteristiky.

4.4.5 Další osobní dispozice

Mezi další charakteristiky, jež mohou ovlivnit copingový proces patří sebeúcta, vnímaná osobní zdatnost, sebehodnocení, sebedůvěra a emoce jako úzkost či smutek [Skinner et al., 2003; Křivohlavý, 2009].

Podle studie Carvera, Scheiera a Weintrauba [1989] se aktivní coping a plánování pojí s optimismem, sebeúctou a nezdolností. S nimi negativně korelují copingové strategie popření a bezmocnosti, jež však mají přímý vztah s úzkostnými rysy. Ty pozitivně korelují také se zaměřením se na emoce a jejich ventilováním, které jsou negativně spjaty s vnitřním ložiskem kontroly a smyslem pro integritu.

4.5 Nástroje měření copingu

Ve zkoumání stylů a strategií copingu se lze setkat se dvěma přístupy – autoři studií využívají buď rozhovory s informanty [Persson, Rydén, 2006; McCabe, Stokes, McDonald, 2009], anebo nástroje pro měření copingu – dotazníky, inventáře, testy, škály. První škálu **Ways of Coping** (WOC) sestavil Lazarus s kolegy, z níž se vyvinuly revizemi různých autorů (viz přílohy) WCQ, WOCI, WCCL (Ways of Coping Questionnaire/Inventory/Checklist).

Revize **WOC** Folkmanové a Lazara z r. 1985 [dle Skinnerové et al., 2003, str. 221] se používá ve studiích copingu i v současnosti. Obsahuje 66 výpovědí, v nichž respondenti uvádějí, jak často užívají specifické kognitivní a behaviorální strategie pro vyrovnání se stresujícími situacemi každodenního života. WOC zahrnuje 8 subškál, jedna z nich se vztahuje ke copingu zaměřenému na problém, dalších šest charakterizuje na emoce orientovaný coping a konečně poslední osmá, označovaná jako smíšená, popisuje strategii vyhledávání sociální podpory. Felton, Revenson a Hinrichsen [1984] dokládají slušný vztah skóre ve WOC s vyrovnáním se s chronickou nemocí.

Dalším často používaným nástrojem měření copingu je multidimenzionální dotazník copingových strategií **COPE (Coping Orientation for Problem Experiences)**, který vytvořili

Carver, Scheier a Weintraub [1989]. Dotazník sestává ze dvou oblastí – dispoziční (ta odkazuje ke copingovým stylům a vlivu osobnostních charakteristik) a situační (klade důraz na variaci copingových strategií volených v závislosti na kontextu situace). COPE zahrnuje celkem 15 subškál, jež lze rozdělit do tří kategorií – na problém zaměřené strategie, na emoce zaměřené a maladaptivní strategie.

Lze využít i další nástroje, např. inventář copingových strategií **CSI**, u chronických onemocnění se pracuje s Freiburským dotazníkem copingu s nemocí **FQCD**, či škálou rezensibilace **RSS**. Existují však také nástroje konkrétně zaměřené na coping u lidí s poraněním míchy a s RS:

Z potřeby nástroje pro stanovení copingu, specificky určeného pro populaci lidí s poraněním míchy sestavil Elfström et al. [2002] dotazník copingových strategií při míšních lézích **SCL-CSQ (Spinal Cord Lesion - Coping Strategies Questionnaire)**. Na základě kvalitativních dat získaných z 274 rozhovorů s lidmi s poraněním míchy vyvinuli škálu zahrnující 3 faktory: přijetí, „bojovný duch“ a spoléhání na blízké. Později byly zahrnuty do dotazníku další psychologické faktory jako bezmocnost, obtěžování druhých a osobní růst. Bojovný duch pozitivně koreloval s osobnostním růstem, spoléhání na blízké vykazovalo pozitivní vztah s bezmocností a obtěžováním druhých [Chevalier, Kennedy, Sherlock, 2009].

U populace s RS bývá využívána škála copingu s RS **CMSS (Coping with MS Scale)**, kterou vytvořil Pakenham [2006] na základě dat získaných od 414 lidí s RS a za využití faktorové analýzy. Dělí se na tři části: V první respondenti popisují hlavní problémy spojené s RS v posledním měsíci (tělesné obtíže, emocionální, instrumentální, vztahové problémy, obtíže s léčbou), v druhé části hodnotí, jak moc stresující pro ně byly tyto problémy v posledním měsíci. V poslední třetí části udávají, jak často užívali každou z uvedených copingových strategií při nakládání s jejich problémy spojenými s RS. Strategie zahrnují fyzickou asistenci, akceptaci, řešení problému, uvolnění emocí, vyhýbání se, osobní kontrolu zdraví, šetření energie.

4.6 Tělesný handicap a chronická nemoc jako náročné životní situace

Tělesný handicap, za nějž lze poranění míchy bez pochyby považovat, lze z hlediska prožívání jedince chápat jako náročnou životní situaci [Čáp, Dytrych, 1968], jelikož dlouhodobě nepříznivě „působí na jedince zatěžujícím vlivem, zvyšuje stres, zhoršuje jeho každodenní situaci, způsobuje řadu konfliktů, z nichž některé jsou pro handicapovaného neřešitelné (např. životní ambice proti reálným možnostem, limitovaným zdravotním stavem)“ [Vágnerová, Hadj-

Mousová, Štech, 1999, str. 59]. Způsobuje tak jedinci řadu frustrací. Často však není prožívaná závažnost handicapu v přímé úměře k jeho reálné závažnosti.

Jako stresující, náročnou situaci hodnotí Křivohlavý [2002] rovněž chronické onemocnění, s nímž se musí osoba dlouhodobě vyrovnávat. Má-li vícero chronických onemocnění, problémy se nesečítají, ale spíše násobí. Samotná RS působí stresově především kvůli nejistotě, kdy udeří další ataka, jak rychle budou postupovat neurodegenerační procesy [Lenský, 2002].

Podle Schaeferové a Moose [in Křivohlavý, 2002, str. 37] se jedinec vyrovnává nejen se samotnou změnou zdravotního stavu, ale také se změnami osobní identity, role, perspektivy, prostoru, v němž se pohybuje, a v souboru osob, které mu mohou poskytnout sociální podporu. Autoři popisují i faktory, jež stěžují psychický stav jedince: nepředvídatelnost změny zdravotní situace, nejasnosti v diagnóze, negativní postoje lékaře, nejasnosti v pohledu na příčiny vzniku nemoci, na její další průběh a následky.

4.7 Coping u poranění míchy a RS

V této kapitole bude pojednáno o výsledcích zahraničních studií (analogie aplikované na české populaci nejsou totiž k dispozici), v nichž byl zkoumán coping jako proces přizpůsobení se u lidí s poraněním míchy a s RS. Autoři jednotlivých studií kladou toto téma do relace s různými proměnnými, proto se v rámci popisu copingu u obou sledovaných skupin zmíním o rozličných aspektech ovlivňujících přizpůsobení na změněný zdravotní stav (viz dále kap. **4.7.1**, **4.7.2**).

Vzácně lze nalézt výzkumy, jejichž vzorek zahrnoval jak respondenty s míšními lézemi, tak také s RS. Jedním takovým je výzkum Bridgese a Connor-Kuntze [1997], který rovněž sledoval i osoby s poraněním mozku. Autoři na základě svých zjištění tvrdí, že lidé s RS neefektivně využívají sociální podpory jakožto copingové strategie v důsledku svých osobních charakteristik – autoři respondenty s RS hodnotili jako odtažité, náladové, kritické, skeptické a uzavřené. Naproti tomu zkoumané jedince s poraněním míchy shledali za obecně extrovertované, vyrovnané, připravené hledat a akceptovat pomoc od svého okolí.

Mladší studii zaměřenou na osoby s tělesným handicapem uskutečnili Persson a Rydén [2006], tato studie zahrnovala i osoby s poraněním míchy a s RS. V rozhovorech s nimi se autoři zaměřovali na způsob zvládání problémů, se kterými se střetli kvůli svému handicapu. Kódováním bylo objeveno 5 kategorií relevantních pro coping: sebedůvěra, jednání zaměřené

na redukování problému, změna hodnot, sociální svěření se, minimalizace ohrožení. Sebedůvěra a jednání zaměřené na redukování problému se uplatňuje podle zjištění autorů při řešení každodenních úkolů, sledování příznaků a funkčních deficitů. Změna hodnot je často zmiňována ve spojitosti s dřívějšími životními úkoly, se ztrátou kariéry, životních plánů a zájmů. Strategie minimalizace se pojí s vnímaným budoucím ohrožením, které souvisí s progresí a zdravotními komplikacemi. Sociální svěření se bylo efektivní ve vyrovnání se s pocity zoufalství, izolace a se ztrátou nezávislosti.

4.7.1 Coping u lidí s poraněním míchy

U osob s poraněním míchy byla doložena vysoká frekvence adaptivních strategií copingu [Chevalier, Kennedy, Sherlock, 2009]. Nicméně i v této populaci existují rozdíly v přizpůsobení se a někteří jedinci jsou náchylní k zažívání psychologických obtíží: Autoři udávají, že míra úzkosti u lidí s poraněním míchy činí 25%, míra deprese až 35%, výskyt sebevražd je ve srovnání s běžnou populací rovněž vyšší.

Cairns a Baker [1993] tvrdí, že obtíže s vyrovnáním se s poraněním míchy mohou vést nejen ke snížení kvality života dotčeného, ale také k oslabení péče o sebe samotného, což může v důsledku ovlivnit jeho fyzickou pohodu a zvýšit pravděpodobnost objevu sekundárních zdravotních problémů. Naopak efektivní copingové strategie se u lidí s míšními lézích zdají být rozhodující pro podporu dodržování procedur v péči o sebe a určující ve výsledcích rehabilitace, adaptaci na životní změny a akceptaci handicapu [Heinemann, Schmidt, 1994].

Stresové situace [Chan, Lee, Lieh-Mak, 2000], se kterými jsou lidé s poraněním míchy obvykle konfrontováni, zahrnují obtíže související se zdravím a handicapem (45%), interakce a vztahy v rodině (32%), zátěž členů rodiny ošetřováním a péčí o handicapovaného (29%), finanční problémy (27%), kariéru (20%), rozpaky (9%), udržení manželství (7,5%), sexuální záležitosti (3%).

Nejčastější strategií [Heinemann, Schmidt, 1994] v překonávání problémů spojených s míšními lézích bylo pozitivní přehodnocení, následovalo aktivní řešení problému, sebekontrola, hledání sociální podpory, distancování se od problému a únik. V delší časové perspektivě užívali osoby s míšními lézích více pozitivní přehodnocení, častěji vyhledávali sociální podporu, méně se však vyskytovalo řešení problému, sebekontrola a akceptace zodpovědnosti. Změny copingu v čase zkoumala i pětiletá studie Hansona et al. [1993], jejíž výsledky korespondují s předchozím výzkumem. Rovněž zde zjistili, že často užívanou strategií, stabilní v čase, je

pozitivní reinterpretace. Jako další hojně užívané byly shledány strategie vyhledávání informací a minimalizace nebezpečí. Užívání pozitivní reinterpretace a minimální užití fantazie naplňující přání předpovídalo větší akceptaci handicapu.

Chevalier, Kennedy a Sherlock [2009] testovali roli sociálního porovnávání sebe a jiných lidí s poraněním míchy. Tato sociální komparace byla zjištěna jako mediátor mezi poraněním a výběrem copingové strategie. V případě descendentního srovnání využívali jedinci často copingové strategie zbožného přání a obviňování druhých. Tento typ srovnání se také pojil s vyšší mírou deprese.

Vliv deprese na přizpůsobení byl sledován v mnoha výzkumech, potvrzen byl také její negativní vliv na snahu rehabilitovat. Cairns a Baker [1993] s využitím WOC zjistili, že jedinci s poraněním míchy, jež vykazují velký zármutek nad svou situací, skórovali více v subškálách fantazie naplňující přání, exprese emocí, sebeobviňování a minimalizace ohrožení. Tyto strategie považují autoři za neefektivní při zvládnání zármutku spojeného s poraněním míchy. Únik a vyhýbání se byly rovněž předpokladem slabého přizpůsobení. Naproti tomu vysoké skóre v řešení problému plánováním bylo asociováno s úspěšným vyrovnáním.

Dále bylo zjištěno, že míra středního až těžkého požívání alkoholu u klientů s míšními lézích v rehabilitačních centrech byla skoro dvakrát vyšší než v běžné populaci [Heinemann, Schmidt, 1994]. Užitím alkoholu nebo jiných látek jakožto copingové strategie lze získat krátkodobou úlevu od distresu, avšak chronické zneužívání návykových látek obvykle produkuje dlouhotrvající negativní a stres udržující efekty. Může být rovněž v rozporu s pokrokem a výsledky rehabilitace. Navíc spojení pozitivního očekávání od alkoholu s copingovou strategií vyhýbání se zvyšuje riziko vzniku závislosti.

4.7.2 Coping u lidí s RS

Ve srovnání s běžnou populací vykazují lidé s RS nejen horší zdravotní stav (hybnost, síla, únava), ale podle McCabové a Di Battisty [2004] také méně uspokojivé sociální vztahy a menší pracovní kapacitu. Z výzkumů byla rovněž prokázána nižší úroveň percipované kvality života u lidí s RS [McCabe, Stokes, McDonald, 2009]. Tento profil slabšího fungování v řadě rozličných oblastí vyvolal nutnost zkoumání způsobů, jakými se lidé s RS vyrovnávají s těmito obtížemi v životě.

Studie McCabové [2006] demonstruje, že lidé s RS vykazují signifikantně slabší úroveň přizpůsobení (vyšší míra úzkosti, deprese) i nižší míru sebehodnocení ve srovnání s běžnou populací. Ve snaze dosáhnout pozitivní změny v těchto oblastech však užívají neefektivně copingové strategie a sociální podporu.

Pakenham [2006] prokázal, že vysoká míra na problém zaměřeného copingu a nízká míra toho zaměřeného na emoce predikuje mezi lidmi s RS psychologické přizpůsobení. To se však ukazuje jako problematické, jelikož ve srovnání s běžnou populací užívají lidé s RS signifikantně méně na problém zaměřený coping [Lode et al., 2009] jako je plánování, sebeovládání, vyhledávání sociální podpory z instrumentálních důvodů. Ačkoli tedy lidé s RS vykazují více problémů, méně na jejich řešení užívají na problém zaměřený coping a hledání sociální podpory.

Lidé s RS dosahují slabších výsledků v pozitivním přehodnocení a růstu, což může odkazovat na skutečnost, že zápolí s adaptací na život s nemocí. Je potřeba, aby zhodnotili svou situaci jako kontrolovatelnou – záleží na nich, jak budou žít svůj život s nemocí. Pakenham [2006] píše v tomto smyslu o akceptaci, jejímž prostřednictvím je jedinci umožněno zhodnotit stresory související s nemocí jako více pozitivní a integrovat je do svého životního stylu. Akceptace je zvláště adaptivní strategie, když nemůže být stresor snadno změněn a je nutno se mu přizpůsobit.

Užití copingových strategií se mění i v časové perspektivě. Na počátku se lze více setkat se strategiemi zaměřenými na emoce [McCabe, Stokes, McDonald, 2009]. V iniciálním stádiu chronické nemoci jsou zaznamenány silné emoční reakce jako deprese, úzkost, vztek a smutek – na emoce zaměřené strategie pomáhají regulovat tyto emoce spojené se stresem z chronické nemoci. Později po zvládnutí emocionálního distresu se dostávají do popředí na problém zaměřené strategie, hlavně plánování a sebeovládání, zatímco popření je nejméně častou strategií.

Vyhýbavé strategie, behaviorální a mentální odpoutání se od skutečnosti, sebeobviňování či popření nemoci jsou kladeny do souvislosti se symptomy deprese [Lode, 2009]. Její vyšší míra ve srovnání s běžnou populací je u lidí s RS doložena, doprovází nemoc až ve třetině případů [Lenský, 2002]. Více depresivních symptomů má pravděpodobně souvislost s diagnózou chronické nepředvídatelné nemoci, nejistou budoucností, omezeními v rekreačních aktivitách a míře vnímané sociální podpory. Vyšší míru deprese vykazují lidé s RS,

jež věří, že jejich nemoc odejde nebo zmizí, a nepřebírají tak kontrolu nad svými životy s nemocí.

Lode [2007] zkoumal rovněž vliv informovanosti, resp. spokojenosti s podanými informacemi o zdravotním stavu, na přizpůsobení se s RS. Spokojenost s informacemi signifikantně pozitivně korelovala se zaměřením na emoce a jejich ventilováním, jakožto způsobem vyjádření svého negativního emocionálního rozpoložení, dále s plánováním a hledáním sociální podpory z instrumentálních či informačních důvodů.

Lidé s RS jsou často svými doktory upozorňováni na negativní vliv stresu na jejich nemoc. Ten totiž může vést k exacerbaci (zhoršení, nové vzplanutí nemoci) a rozvoji nových ložisek zánětu v mozku. Mnohdy se však stresujícím situacím nelze vyhnout, proto Mohr et al. [2002] zkoumal jako proměnnou v procesu progresu coping, jenž považoval za moderátor vztahu mezi stresem a aktivitou RS. V jeho studii byly lidé pravidelně vyšetřováni na MRI. Se zeslabením uvedeného vztahu bylo spojeno užití odvrácení pozornosti a instrumentální coping, zatímco zvýšené emocionální zaujetí bylo rozpoznáno jako určující pro zesílený vztah mezi stresem a vznikem nových zánětlivých ložisek v CNS.

Lze tedy na závěr říci, že výběr efektivní strategie, jež může být různá v závislosti na potřebách vyplývajících z aktuálního stavu, určuje další vývoj adaptace – buď dojde k přijatelnému přizpůsobení, nebo v opačném případě bude muset jedinec zvládat další stresor.

5. CHARAKTERISTIKA VÝVOJOVÝCH OBDOBÍ ADOLESCENCE A MLADŠÍ DOSPĚLOSTI

Charakteristiku těchto vývojových období zařazují z toho důvodu, že v empirické části diplomové práce budou tvořit vzorek informantů mladí lidé, kteří svým věkem spadají do skupiny adolescentů nebo mladých dospělých. Vzhledem k jejich situaci, kdy mnozí ještě studují v rámci terciárního vzdělávání, nepravidelně pracují a někteří jsou tak stále více či méně finančně závislí na rodičích, se však jasná hranice mezi adolescencí a mladou dospělostí stírá. K popisovaným oblastem připojuji spojitost k lidem s poraněním míchy, či s RS.

5.1 Období adolescence

Adolescence zahrnuje podle Macka [1999] období od 15-ti do 20-ti, popř. 22-ti let, je označována jako přechod mezi dětstvím a dospělostí. V tomto období dochází ke komplexní psychosociální proměně, změně osobnosti i společenských pozic. Rozšiřuje se sociální prostor adolescenta, stejně tak i jeho možnosti, objevují se nové příležitosti, „*kteřé nejsou jednoznačně ani zakázány, ani povoleny. Jestliže dítě či dospělý má celkem jasná kritéria pro to, jaké chování se od něho jako od člena společnosti a konkrétní skupiny očekává, adolescent je ztrácí*“ [Macek, 1999, str. 321]. Při komparaci s předešlým obdobím puberty, lze u dospívajícího shledat větší míru fyzického i psychického uklidnění.

Podle Eriksona [2002] je dospívání obdobím hledání vlastní identity, zápolením s nejistotou a pochybnostmi o sobě samém, o své pozici ve společnosti. Erikson klade důraz na psychosociální aspekt osamostatnění od rodiny. Říčan [2006] mluví v souvislosti s tímto vývojovým obdobím o aktuálním společenském „*kultu nezralosti*“, kdy je adolescence chápána jako období volnosti, v němž má mladý člověk dostatek svobody, ale minimální zodpovědnost. Z tohoto důvodu se pak může dospělost jevit dospívajícímu jako omezující stereotyp.

5.1.1 Tělesný, kognitivní a emocionální vývoj

V adolescenci se ukončuje tělesný růst. Také v této fázi vývoje tvoří motorika, fyzická zdatnost a vzhled důležitou součást identity. Prostředkem k jejímu vyjádření se stává často výrazná stylizace, úprava zevnějšku a oblečení. Tělesná atraktivita skýtá svému nositeli i sociální hodnotu – jedinci, kterého okolí hodnotí jako atraktivního, se dostává prestiže, sociální akceptace a lepšího sociálního statusu [Vágnerová, 2005]. Dospívající se srovnává s vrstevníky, pokud jeho vzhled odpovídá ideálu, obvykle se u něj pak zvyšuje také jeho sebevědomí a pocit jistoty, je tím ubezpečen o své hodnotě. K rozvoji uspokojivé identity přispívá taktéž vědomí fyzické zdatnosti, což může být velkým problémem jak u adolescentů s poraněním míchy kvůli omezené hybnosti, tak u jejich vrstevníků s RS a to především z důvodu únavy a přetrvávajících symptomů. Toto znevýhodnění u nich může v důsledku vést k nižší sebejistotě i sebehodnocení, na druhou stranu se však mohou snažit svůj fyzický handicap kompenzovat v jiné oblasti, což přispívá k dalšímu osobnostnímu rozvoji [Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999].

V kognitivní oblasti dochází k velkému rozvoji. Adolescenti připouštějí variabilitu různých možností, jsou schopni uvažovat systematictěji, ověřují si hypotézy a experimentují s vlastními úvahami [Vágnerová, 2005]. Dokáží myslet flexibilně, na abstraktní úrovni a užívat hypoteticko-deduktivního či induktivního myšlení. Ve vztahu k vlastní osobě lze popsat kognici adolescenta tvrzením „*přemýšlím o tom, že přemýšlím o tom, jak on přemýšlí o mně*“ [Macek, 1999, str. 27]. Adolescenti s poraněním míchy se v porovnání s vrstevníky běžné populace v této oblasti nijak neodlišují, u některých dospívajících s RS se lze setkat s různě závažnými poruchami krátkodobé paměti a pozornosti.

V adolescenci se u jedince nevyskytuje takové emoční kolísání jako v předchozím období puberty. Nálada dospívajícího se stabilizuje, snižuje se jeho impulzivita. Adolescent není ve srovnání s pubescentem tolik uzavřený do sebe, jeho city jsou stabilnější. Důležitosti nabývají estetické city, city související s erotickou sférou života a mravní citění. Macek [1999, str. 60] píše v souvislosti s emocemi o adolescenci jako o „*období „prvního vystřízlivění“, které mladý člověk prožívá při konfrontaci reality všedního dne se svými vysněnými představami a ideály*“. U adolescentů s poraněním míchy, nebo s RS se mohou objevit neadekvátní emoční reakce, výkyvy nálad, úzkost či deprese v důsledku neadaptivního copingu [Lode, 2009], některých obranných mechanismů či vedlejších účinků některých léků.

5.1.2 Oblast sociálních vztahů, vzdělávání a profese

Mění se rovněž povaha **vrstevnických vztahů**. Adolescent přisuzuje své partě, skupině vrstevníků, stále velký význam, avšak v této fázi vývoje je důraz kladen na hlubší přátelské vztahy [Macek, 1999]. Pro dospívající s poraněním míchy, nebo s RS je vrstevnická skupina stejně důležitá. Ve skupinách, jejichž členy byli před poraněním, či propuknutím nemoci, se může měnit jejich status a prestiž. Začlenění do nových skupin může být podstatně komplikováno u adolescentů s poraněním míchy pro zřejmost jejich handicapu [Goffman, 2003], či omezenou možnost volného pohybu. Dalším omezením v sociálních interakcích je pro některé dospívající s RS narušení komunikace z důvodu dysartrie. Akceptace dospívajícího vrstevnickou skupinou „*závisí také na jeho osobnostních rysech, na schopnosti navazovat a udržovat sociální vztahy, což je závislé na jeho předchozím vývoji*“ [Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999, str. 217]. Přijetí či nepřijetí dospívajícího jeho vrstevníky má, zvláště v případě jedince s poraněním míchy, nebo s RS, závažné důsledky pro jeho sebehodnocení.

V tomto vývojovém období se rozvíjí zejména **partnerské vztahy**. Adolescent vyhledává aktivity a prostředí, při nichž se lze seznámit a takové vztahy navázat. Dospívající není už tolik egocentrický jako v období puberty, snaží se svému partnerovi také něco poskytovat [Vágnerová, 2005]. Partnerský vztah umožňuje jedinci saturovat řadu jeho potřeb, např. potřebu respektu, vzájemné úcty, uznání, jistoty, blízkosti, ale i potřebu o někoho pečovat, či sexuální potřebu. Pro adolescenty s jakýmkoli handicapem [Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999] bývá navázání a poté udržení partnerského vztahu komplikovanější. Jak u dospívajících s poraněním míchy, tak u těch s RS může problém spočívat v nízkém sebehodnocení, sebevědomí, narušené sebejistotě, mohou mít rovněž nedostatečné sociální dovednosti. Adolescenti s těžším poraněním míchy jsou v možnostech k seznámení navíc limitováni trvale omezenou hybností. Šrámková [1997] udává, že u osob s poraněním míchy, kteří jsou opakovaně hospitalizováni, jezdí pravidelně na rehabilitační pobyty, často vznikají partnerské vztahy s jejich ošetřovateli, fyzioterapeuty a jiným personálem.

Proměňuje se i **vztah k dospělým**. U adolescenta lze pozorovat snahu zvyšovat svou autonomii a zbavit se jednoznačné sociální podřízenosti, závislosti na rodičích. „*Emancipace z infantilní vázanosti na rodinu je ukončena, vztahy s rodiči se zklidňují a stabilizují*“ [Vágnerová, 2005, str. 325]. Poranění míchy, nebo RS však dospívajícího jasně činí do určité míry závislým na pomoci okolí, nejčastěji se jedná právě o pomoc rodiny. Dospívající je tak nedobrovolně nucen setrvat v závislostním vztahu na rodičích, minimálně po dobu, kdy mu jeho zdravotní stav neumožňuje základní soběstačnost. I v takovéto pozici si však může adolescent zachovat roli dospělého partnera s vlastními názory, rozhodnutími i zodpovědností za ně [Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999].

Podle Vágnerové [2005] je v našich sociokulturních podmínkách považována za jeden z důkazů dospělosti a předpokladem k přiznání větších práv ekonomická nezávislost. Aby jí adolescent mohl dosáhnout, připravuje se na své budoucí povolání. Po ukončení profesní přípravy může nastoupit do zaměstnání nebo zvolit pro získání vyšší kvalifikace další studium, čímž je ekonomická samostatnost dospívajícího oddálena a dospělost se tak z hlediska vymezení autorky posouvá do vyššího věku. Adolescent s poraněním míchy, do určité míry také dospívající s RS, je znevýhodněn skutečností, že jeho zdravotní stav a přidružené komplikace limitují volbu možných povolání, v tomto věku potažmo vzdělávacích oborů - řada z nich pro něj zůstává nedostupná.

Hlavním vývojovým úkolem v období adolescence je, jak už bylo řečeno výše, vytvoření identity vlastního já [Erikson, 2002]. O změnách osobní i sociální identity, sebepojetí, sebehodnocení a dalších otázkách konceptu self bude však pojednáno v další kapitole, proto se jim nyní nebudu věnovat, ačkoli k tomuto i jiným vývojovým obdobím neodmyslitelně náleží.

Pokud v tomto období dojde k poranění míchy, nebo propukne RS, zasáhne to adolescenta nejen emočně, ale také to ovlivní jeho plány a představy ohledně budoucnosti. Změna zdravotního stavu interferuje s jeho emancipací od rodičů, proces nabývání autonomie se komplikuje a zpomaluje, což může být na překážku dalšímu vývoji identity dospívajícího. Podle Vágnerové, Hadj-Mousovové a Štecha [1999] však zdravotní handicap získaný v tomto vývojovém období už obvykle výrazně nenarušuje dosud vytvořené sociální vztahy. *„Jedinec si obvykle uchovává pocit vlastní normality a schopnost navazovat kontakty se zdravými lidmi... Také zkušenost s osamostatněním, pokud ho před postižením dosáhl, mu zůstává, i kdyby byl nadále prakticky závislý“* [tamtéž, str. 219].

5.2 Období mladší dospělosti

Věkové vymezení této vývojové fáze se liší u jednotlivých autorů: Vágnerová [2007] uvádí věk od 20-ti – 25-ti let, Švancara [1988] toto období rozšiřuje až do 30-ti let, popř. 32. Za kritérium dospělosti je považováno dosažení osobní zralosti, začátek ekonomické nezávislosti, úplné emancipace od rodičů. Maslow [2000] spatřuje osobní zralost v seberealizaci.

Oproti předchozímu období adolescence lze nyní pozorovat větší klid, psychickou harmonii, menší bouřlivost a rozháranost [Řičan, 2006]. Mladý dospělý už také nemá černobílý náhled na svět, jako tomu bylo u adolescenta. Jedná se o dobu velkých nadějí a optimistického budování, o období spolupráce i soupeření. Jedinec věří ve své schopnosti a využívá jich v běžném životě. V důsledku emancipace od rodiny je třeba se vyrovnat s novými úkoly, především pak musí mladý člověk vyhovět nárokům zaměstnání.

5.2.1 Tělesný, koqnitivní a emocionální vývoj

Mladá dospělost bývá charakterizována jako období největší tělesné síly, energie, elánu a zdraví [Farková, 2009]. O to náročnější je pak pro mladého člověka v této fázi vývoje vyrovnat se se změnou svého tělesného stavu v důsledku poranění míchy, nebo ataky RS. V případě ztráty pohybových funkcí se tak dostává na úplný protipól ve srovnání se svými vrstevníky. Mobilita i motorika koresponduje se sebehodnocením jedince z hlediska jeho atraktivity, při

jejich nedostatkách tak může mít dotýčný problémy v navazování vztahů a vytvoření stálého partnerství. Význam motoriky pro jedince spočívá dále ve faktu, že tvoří jednu z dispozic pro úspěch v profesním uplatnění.

V této fázi vývoje mladý člověk cílevědomě rozšiřuje svoji orientaci, jeho plány ohledně budoucnosti jsou realistické. Kognitivní schopnosti dosahují vrcholu, podle studií využívajících příčnou metodu [Říčan, 2006] rovněž i inteligence. Ta není zasažena ani u RS, proces neurodegenerace se však může projevit dílčími deficity paměti a koncentrace. Negativní vliv na kognitivní procesy mohou mít také některé léky, které užívají jak lidé s poraněním míchy, tak lidé s RS na sekundární zdravotní komplikace.

Emoční prožívání se v této fázi ještě více stabilizuje, zdokonaluje se schopnost emoční regulace, „jejíž rozvoj podporuje zkušenost a přesnější diferenciací různých pocitů. V průběhu mladé dospělosti narůstá přívětivost, lidé se stávají vstřícnější a empatičtější“ [Vágnerová, 2007, str. 25]. V oblasti prožívání a chování dochází k nástupu realismu, extravertze, střízlivosti a pragmatičnosti [tamtéž]. Dokončená emancipace od rodičů, profesní uplatnění, případně zakládání vlastní rodiny podporuje u mladého člověka sebedůvěru, sebehodnocení a jeho vyrovnanost. Náhlá změna hybnosti z důvodu poranění míchy, či RS však komplikuje, v některých případech až znemožňuje, samostatnost jedince, limituje jeho pracovní příležitosti, zasahuje do jeho osobních vztahů, tudíž pak takový mladý člověk může prožívat nejen krizi situační, zdravotní, ale také osobnostní. U obou diagnóz je potvrzen vyšší výskyt deprese a úzkosti ve srovnání s běžnou populací [McCabe, Di Battista, 2004; Chevalier, Kennedy, Sherlock, 2009].

5.2.2 Oblast sociálních vztahů, vzdělávání a profese

Pro období mladé dospělosti je typický začátek vytrvalého pracovního zařazení. V současnosti se však prodlužuje doba profesionální přípravy, zvyšuje se počet studentů terciárního vzdělávání, proto stále více mladých lidí zůstává ekonomicky závislých na svých rodičích a podle kritérií Vágnerové [2007] nedospělých.

Důležitou roli v **profesní přípravě** hraje vhodná volba vysoké, či vyšší odborné školy odpovídající zájmové orientaci, dostupnosti, ale i fyzickým možnostem jedince. Poslední zmiňovaný aspekt výběru může být problémem u mladých lidí s poraněním míchy i s RS. V případě, že dojde k takovéto výrazné změně zdravotního stavu v průběhu studia, musí zvažovat, zda budou schopni nejen dostudovat, ale především zda jim jejich fyzický stav dovolí

se věnovat zvolenému oboru. Případně, jestli bude možné ho vykonávat při úpravě pracovních podmínek. Těchto komplikací je jedinec ušetřen, jakmile se zvrát ve zdravotním stavu vyskytne ještě před začátkem studia. Tehdy je volba studia limitována právě jeho fyzickými možnostmi – proto např. mladý člověk s RS, která se u něj projevuje třesem končetin, nebude volit za studijní obor stomatologii, nebo paraplegik kvůli náročné práci v terénu zahradní architekturu.

Svou ekonomickou nezávislost si mladý člověk vydobývá skrze **pracovní činnost**, která ho činí existenčně soběstačným. Motivací mu však nemusí být pouze finanční aspekt, ale i touha uplatnit své schopnosti – seberealizovat se, najít nové přátelské vztahy, či pomáhat jiným lidem [Farková, 2009]. Profesní uplatnění slouží také jako prostředek k sebepotvrzení. Mladý dospělý (v některých případech už adolescent) vykonává produktivní práci, v níž postupně zakotvuje a získává zodpovědnost. Nachází se v období vrcholu tělesných sil, elánu a nadšení, z čehož v důsledku vyplývá možný rychlý postup v profesní dráze. Ta však může být různými způsoby zkomplikována – nejčastěji se objevují problémy s kolegy, či s nadřízenými.

U jedinců s jakýmkoli handicapem spočívá problém v porovnávání výkonnosti a rentability s jejich „zdravými“ kolegy, přičemž z tohoto srovnání vyjdou pravděpodobně vždy hůře [Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999]. Mladý člověk s těžkým poraněním míchy, jež se projevuje závažnými funkčními deficity, má nárok na získání invalidního důchodu – je tak sice finančně zabezpečen, ale na druhou stranu tím ztrácí možnost sebepotvrzení, seberealizace v práci, nalezení smyslu své existence, příležitost setkávat se s lidmi apod. V případě lehčích funkčních omezení je jedinec schopen pracovat, ale jeho možnosti výběru povolání jsou limitovány ze zdravotních důvodů. Nelze však zapomínat na fakt, že mnoho lidí s poraněním míchy (stejně jako u jiných zdravotních problémů) má vytvořené své vlastní kompenzační postupy, mnohdy tedy nakonec k profesnímu začlenění postačí vlastní příležitost k adaptaci, vhodné kompenzační pomůcky a přizpůsobení pracovního prostředí. Mladý člověk s RS musí řešit taktéž volbu vhodného povolání. Vzhledem ke skutečnosti, že jeho nemoc nebývá většinou zřejmá na první pohled, zůstává tím nejdůležitějším rozhodnutím, zda o ní má informovat své kolegy a nadřízeného či nikoli [Mele, 2010]. Může mít obavy, že touto informací nepříznivě ovlivní své vztahy s kolegy, že se tak změní jeho sociální status a veškeré jeho výkony začnou ostatní vztahovat k jeho nemoci. Na druhou stranu si oznámením své diagnózy na pracovišti může zajistit úpravu pracovních podmínek tak, aby eliminovaly vliv jeho zdravotních komplikací – např. při únavě si zažádat o pružnou pracovní dobu, či možnost práce z domova, při poruchách pozornosti mít samostatné pracovní místo aj.

Kromě vztahů na pracovišti udržuje mladý člověk **vztahy se svými vrstevníky**, jež přetrvávají z předchozího období adolescence. Protože je jedinec otevřen novým kontaktům, mohou vznikat i nová přátelství, většinou bývají symetrické povahy [Vágnerová, 2007]. Specifické vztahy přátelské povahy se vytvářejí v ústavních zařízeních, která v rámci rehabilitace navštěvují lidé s poraněním míchy. Tyto vztahy jsou založeny nejen na sdílení stejného prostoru v delším časovém úseku (zpravidla v měsících), ale především na sdílení stejných prožitků a zkušeností spojených se zdravotním stavem. Klienti RÚ se tak vzájemně podporují a předávají si rady, jak se vyrovnat se zdravotními komplikacemi. V případě RS lze sledovat podobné fungování např. v rámci místních klubů unie Roska.

Jedinec v období mladé dospělosti nabývá autonomie vůči své původní, orientační rodině, vztahy s rodiči bývají symetričtější a klidnější. Ve srovnání s adolescencí „*mladý dospělý už nepotřebuje demonstrovat rovnocennou, symetrickou pozici a vymáhat si nezávislost, protože už nezávislý je*“ [Vágnerová, 2007, str. 10]. Tato nezávislost na rodičích však bývá v důsledku náhlého omezení hybnosti ohrožena - mladý člověk v takovém případě mnohdy potřebuje pomoc v různých oblastech života, nejčastěji mu jí poskytují právě rodiče nebo partner.

Hlavním vývojovým úkolem mladé dospělosti zůstává podle Eriksona [2002] nalezení a vybudování **intimity** (nejčastěji ve smyslu erotické a sexuální intimity). Ta má dosahovat vyšší úrovně než milostný život adolescenta – mladý člověk v intimním vztahu už tedy většinou nehledá svou identitu skrze druhého, ale spíše se soustředí na poznání svého partnera [Říčan, 2006]. Teprve mladý dospělý je obvykle schopný na vztahu cílevědomě pracovat, činit s partnerem kompromisy a leccos pro vztah obětovat. Protipól intimity představuje izolace [Erikson, 2002], do níž se jedinec může dostat různými způsoby: Buď se nikdy neodváží vstoupit naplno do intimního vztahu, či se v dřívějším vztahu příliš emočně zranil a tato zkušenost ho odrazuje od dalších pokusů v navázání vztahů, anebo svou schopnost angažovat se zcela v jakémkoli vztahu marní v četných povrchních milostných „dobrodružstvích“ [Říčan, 2006].

U mladých lidí s poraněním míchy i s RS může být navazování trvalejších **partnerských vztahů** komplikováno ani ne tak samotným fyzickým handicapem, nemocí, jako spíše deteriorizovaným sebepojetím, hlavně nepříznivými změnami v oblasti sebehodnocení, sebejistoty. Tyto změny bývají nejmarkantnější v případech, kdy se jedná o nedávné poranění míchy/oznámení diagnózy, kdy musí jedinec nejdříve přijmout svou novou identitu, která zahrnuje i roli tělesně handicapovaného/nemocného s RS [Lenský, 2002]. Mladý paraplegik (i

když rozhodně ne každý) se tak většinou na počátku ostýchá navazovat intimní vztah se „zdravým“ partnerem, mladý člověk s RS řeší otázku, kdy je nevhodnější svému novému partnerovi sdělit svou diagnózu. Osoby s transversální míšní lézí jsou v jejich možnosti stýkat se s jinými lidmi, seznámit se a vybrat si vhodného partnera limitovány nejen svou nedostatečnou prostorovou mobilitou, ale také omezením sociálního okruhu lidí, v němž se zpravidla pohybují. Podle Vágnerové, Hadj-Mousové a Štecha [1999] se často za partnerskými vztahy, případně založením rodiny, skrývá spíše útěk před vlastní neschopností žít nezávisle a samostatně. Autoři tvrdí, že *„dva postižení tak mohou řešit své problémy tím, že spojí vlastní slabost“* [tamtéž, str. 224].

V případě, že dojde k poranění míchy či atace RS u mladého člověka, který se nachází v té době v partnerském vztahu, může nastat zásadní proměna povahy tohoto vztahu. Například se tak partner, který zastával do té doby dominantní roli, musí smířit kvůli pomoci, jež vyžaduje, s opačnou úlohou. Mohou se také objevit nereálná očekávání a to jak ze strany znevýhodněného ke zdravému (např. v otázkách míry podpory), tak ze strany zdravého k znevýhodněnému (např. v oblasti trávení volného času). Mnohdy zdravý partner situaci nevydrží a volí raději rozchod jako formu úniku ze vztahu. Vzhledem ke skutečnosti, že samotná zkušenost s poraněním míchy, či s atakou RS, ovlivňuje osobnost jedince, který přehodnocuje svůj dosavadní život, může se partnerský vztah rozpadnout nejen z iniciativy zdravého jedince, ale právě znevýhodněného.

Partnerský vztah může už v tomto vývojovém období směřovat k manželství (nebo jeho alternativě bez svazku) či přejít v rodinný život, kdy mladý člověk zakládá se svým partnerem vlastní rodinu. U handicapovaných jedinců je schopnost založit si vlastní rodinu považována za důkaz úspěšného začlenění do společnosti [Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999]. I přes případné sexuální poruchy mohou mít jak lidé s poraněním míchy, tak osoby s RS děti. Musí však pečlivě zvážit, zda budou schopni se o ně sami postarat, případně kdo jim může poskytnout pomoc v péči o děti.

V období mladé dospělosti si jedinec upevňuje svou **identitou**, identifikuje se s rolí dospělého. Jeho sebehodnocení bývá poměrně stabilní a realistické - mladý člověk si uvědomuje své možnosti [Farková, 2009]. Ty je však nucen přehodnotit, když u něj dojde k poranění míchy, nebo se objeví RS. Náhle musí řešit, zda jsou jeho původní cíle za jeho současného zdravotního stavu stále dosažitelné a za jakých podmínek. Musí se umět vyrovnat i se skutečností, že by jejich naplnění nebylo už možné.

Získané znevýhodnění s sebou nese větší psychické trauma oproti vrozenému znevýhodnění, protože si je jedinec vědom, co ztratil. Aktuální stav porovnává se svým dřívějším zdravotním stavem, přičemž ten považuje za jednoznačně lepší.

6. ZMĚNA DÍLČÍCH ASPEKTŮ SEBEPOJETÍ V SOCIÁLNÍM KONTEXTU

Sebepojetím, nebo též self konceptem se rozumí mentální reprezentace sebe, souhrn představ a hodnotících soudů, které o sobě člověk chová [Blatný, Plháková, 2003]. Když dojde u jedince k poranění míchy, či se u něj objeví RS, je nucen přehodnotit své možnosti, plány, cíle, mění se jeho role a objevují se nové. V této situaci je celkem pochopitelné, že se proměňuje i jeho sebepojetí. Vzhledem k tomu, že neočekávaný zvrát ve zdravotním stavu a fyzických možnostech zasáhne nejen samotného jedince, ale také jeho sociální okolí, mění se tak kvalita sociálních interakcí a další posun v sebepojetí je pak způsoben prostřednictvím zpětných vazeb [Lenský, 2002].

Smyslem této kapitoly není podat přehled o konceptu sebepojetí a o jeho interpretacích různými autory, nýbrž informovat o změnách v sebepojetí a sociálních interakcích, které nastávají, nebo se mohou objevit v důsledku zkušenosti s náhlým omezením hybnosti.

6.1 Osobní identita, mentální reprezentace Já

V rámci kognitivního aspektu Já se jedinec poznává, uvědomuje si sám sebe, definuje vlastní já – souhrnně tak vytváří svou osobní identitu. Ta zahrnuje několik reprezentací Já: aktuální Já, ideální Já a požadované Já [Blatný, Plháková, 2003].

Člověk, který se dostává do nemocnice, ať už v důsledku poranění míchy, či ataky RS, musí reprezentaci sebe rekonstruovat, jelikož se jeho aktuální Já v mnohém odlišuje od toho Já, které bývalo aktuální před úrazem, či vzplanutím zánětu v CNS. Negativní emoce, které jedinec prožívá, mohou mít původ právě v této změně [McDowell, 1999]. Individuum se vyrovnává se svou novou rolí pacienta, poznává, že do různé míry neovládá své tělo, uvědomuje si svou závislost na pomoci ostatních, neurčuje sám svůj denní režim.

Veškeré obsahy jeho nového aktuálního Já mohou být v disonanci k ideálnímu Já, jež může například zahrnovat představu sebe jako samostatného emancipovaného dospělého, který vyniká ve sportu. Důsledkem takového rozporu bývají pocity frustrace, nebo smutku, jež často pacienti projevují odmítáním léčebných intervencí, agresí vůči personálu, nebo přehnanou rehabilitací [Votava et al., 2003].

Do hry dále vstupuje požadované Já, které reprezentuje stanovená očekávání ohledně úkolů, povinností a odpovědností. Další negativní emoce se tak mohou vyskytnout, jestliže člověk v rámci požadovaného Já například cítí povinnost splnit zkoušku ve škole, stihnout termín v práci, ale jeho aktuální zdravotní stav mu to neumožňuje.

Diskrepance v osobní identitě se rovněž objevují na základě odlišné reprezentace Já z vlastního pohledu a z pohledu druhého [Blatný, 2010]. Osoba s RS s parézou nohy se tak může vnímat jako zdravá a za využití kompenzačních naprosto soběstačná, kdežto její partner ji může považovat za nemocnou, zranitelnou a péči vyžadující bytost. Tyto odlišné reprezentace téhož Já pak vyvolávají rozpory a nedorozumění v interakcích mezi tím, kdo je označován jako nemocný či handicapovaný, a zdravým.

6.2 Sebehodnocení

Sebehodnocení je charakterizováno vztahem k sobě samému, jedná se o emocionální aspekt Já. Označuje, jak jedinec hodnotí, akceptuje a váží si sám sebe [Blatný, Plháková, 2003]. Osoby s kladným sebehodnocením vykazují tendenci být šťastní, zdraví, úspěšní a dobře adaptovaní. Na opačném pólu se nacházejí lidé s negativním sebehodnocením, kteří více trpí úzkostí, depresi, mají horší zdraví a jsou náchylní k selhání.

James [in Blatný, Plháková, 2003, str. 116] definoval sebehodnocení jako poměr mezi aspiracemi a úspěchy. Pacient s poraněním míchy či s motorickým deficitem v rámci RS tak může prožívat hluboký otřes svého sebehodnocení, když mu jeho zdravotní stav neumožňuje ani základní úkony sebeobsluhy – ačkoli vyvíjí snahu například se sám obléci, nedaří se mu kvůli paréze horních končetin provléknout ruce rukávy, natož si zapnout knoflíky u košile, při konzumaci potravy má problémy s porcováním jídla a jeho transportem do úst. Jedinec tak potřebuje v mnoho ohledech pomoc druhé osoby, což ale snižuje jeho osobní hodnotu, proto pacienti často odmítají pomoc svého okolí (především v počátečních fázích, kdy nedošlo ještě k adekvátnímu přehodnocení) [Votava et al., 2003].

Pro vytváření sebehodnotících kritérií a výsledný emoční vztah k sobě je významné především sociální posílení z prostředí, zvláště od významných druhých [McDowell, 1999]. V tomto ohledu hraje důležitou roli sociální podpora instrumentální, informační i emocionální povahy za podmínek poskytnutí dostatku času a trpělivosti. Například paraplegik, kterému se po dlouhém snažení podaří přesunout z postele na vozík, má možnost vydobýt si nejen uznání a pochvalu za svůj výkon, ale může se tak dále dostávat také do kontaktu s ostatními pacienty

na oddělení. I takový úkon lze považovat za úspěch podporující kladné sebehodnocení, avšak zahrnují-li aspirace takového jedince jako způsob mobility chůzi, vztah k sobě samému zůstává negativní. Z tohoto důvodu je nutné, aby jedincovo sebeuvědomování a aktuální Já, popsané výše, odpovídalo jeho fyzickým možnostem.

6.3 Sebedůvěra

Sebedůvěra je definována jako pocit jedince, že může ovlivnit věci svou vůlí, splnit své cíle, uspět ve svých snaženích [Blatný, 2010]. Z tohoto vymezení lze vysoudit, že je sebedůvěra u lidí s poraněním míchy a s RS ohrožena v důsledku negativní změny zdravotního stavu. Jedinci s míšní lézí mnohdy nedokážou vůlí ovládat ani své vylučování, obě skupiny mají problémy s volní motorikou. Dosažení jejich cílů je komplikováno, ne-li přímo znemožněno: Jedinec na vozíku si jen velmi těžko splní sen slézt horu, osoba s parézou horních končetin se nestane hodinářem, zlatníkem, ani truhlářem.

Ve svých snahách o zlepšení zdravotního stavu se lidé s poraněním míchy, či s RS setkávají často s neúspěchy spojenými s negativními emocemi. Velmi frustrující dokáže být například jen nácvik uchopování drobných předmětů, když má člověk problém s jemnou motorikou. Opakovaná neúspěšnost však snižuje sebedůvěru, jež je pro tyto osoby významná také z toho hlediska, že její míra určuje průběh rehabilitace, kompliance a adherenci v léčbě [Křivohlavý, 2002].

Důležitost sebedůvěry lze také shledat v oblasti copingu se stresovou situací: Čím větší sebedůvěru k sobě a svým možnostem jedinec chová, tím aktivněji přistoupí k řešení náročné situace a vyvine větší snahu se s touto situací vyrovnat [Bandura, 1997].

6.4 Seberegulace

Všichni lidé bez rozdílů si určují své osobní standardy v podobě hodnot, norem, cílů a aspirací pro hodnocení vlastního chování, a kontrolují, do jaké míry tyto standardy splňují [Blatný, Plháková, 2003]. U lidí s poraněním míchy a s RS se lze však často setkat se skutečností, že se tyto jejich osobní standardy po změně zdravotního stavu neupraví, aby korespondovaly s jejich aktuálními fyzickými možnostmi. U mnohých z nich zůstávají různé dlouhou dobu nezměněné, v původní podobě, jakou si vytvořili ještě před úrazem, či atakou RS. Poté identifikují rozdíl mezi starou osobní normou a aktuální úrovní svého výkonu, což může vést ke dvěma odlišným přístupům k řešení této situace [Roth, Cohen, 1986]: V případě,

že jedinec vnímá, že je v jeho silách situaci změnit, je pak motivován k redukci této diskrepance a aktivně se zapojuje např. do rehabilitace, vyhledává informace k léčbě apod. Jakmile však zhodnotí své zdroje jako nedostatečné pro změnu, je frustrován a často rezignuje na veškeré pokusy o zlepšení svého stavu – nedodrží léčebný režim, odmítá cvičení pro optimalizaci funkčních deficitů i kompenzační pomůcky. V takových případech je nutné co nejdříve přetransformovat své osobní standardy.

V oblasti seberegulace, vedle osobních standardů, hraje významnou roli také celkové osobní přesvědčení o vlastní schopnosti vyrovnávat se s životními obtížemi a výzvami [Bandura, 1997]. Toto přesvědčení Bandura označil jako vědomí vlastní účinnosti (self-efficacy). Zde záleží nejen na vlastní předchozí zkušenosti, ale také na posilování tohoto vědomí sociálním okolím jedince a na upevnění prostřednictvím zástupné zkušenosti. Z toho pro osoby s poraněním míchy i s RS vyplývá nutnost existence sociální podpory a možnosti sociálního srovnání – kontakt s dobře adaptovanými jedinci se stejnými, či podobnými problémy jim poskytuje pocit, že překonání obtíží není nemožné.

Jedinci s vyšší mírou vědomí vlastní účinnosti si kladou náročnější cíle, jsou flexibilnější při jejich dosahování, nenechají se odradit případnými komplikacemi a tím, že mají pocit kontroly nad situací, redukuje i své negativní emocionální stavy [Blatný, Plháková, 2003].

6.5 Tělesné sebepojetí (body image)

Tělesné sebepojetí je u lidí s poraněním míchy pochopitelně nejohroženější oblastí. Sice se nemusí vyrovnávat se ztrátou části těla jako při amputacích, přesto však může být integrita jejich body image narušena skutečností, že své končetiny (při spinálním šoku i celé tělo) necítí, nedokážou vůlí ovládat jejich pohyb. Prožívají pak pocit, že jim části jejich těla nepatří, jsou jim odcizené, zažívané ne jako subjektivní, náležící k Já, ale jako objekt.

Mrazek [in Fialová, 2001, str. 29] rozlišuje tři základní složky tělesného sebepojetí - tělesný vzhled, zdraví a výkonnost, přičemž vzhled považuje za nejvíce predikující celkové sebepojetí. Ten však nebývá v důsledku poranění míchy či RS primárně narušen (sekundárně může být fyzický vzhled pozměněn užitím léků – např. kortikoidy způsobují často otylost z důvodu zadržování vody v těle). Kdežto ostatní dvě složky jsou podstatně změnou zdravotního stavu zasaženy:

Reprezentace zdravotního stavu zahrnuje u lidí s míšními lézemi, či s RS nejen jejich diagnózu, ale především přítomnost obtěžujících faktorů nemoci [Fialová, 2001] jako je například flu-like syndrom po aplikaci DMD, bolesti různé etiologie, únava, spazmy, dekubity aj. Mnohdy si individuuum uvědomuje tyto doprovodné symptomy více než samotný fakt nemoci či handicapu. Výkonnost je u jedince dána rozsahem a množstvím funkčních deficitů, její zvýšení lze dosáhnout cvičením a rehabilitací.

Tělo slouží jedinci jako mediátor mezi jeho psychickou a fyzickou existencí, mezi okolím a sebou samým [Crook, 1995]. Je hlavním prostředkem k sebeexpresi a k interakci se světem, a proto, v případě nemožnosti ovládat ho, si jedinec více uvědomuje potřebu komunikace, sociální interakce. Ta je však právě limitována jeho mobilitou a motorikou [Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999]. Jedinec se spinálním šokem není schopen vstát a jít si na chodbu popovídat s ostatními pacienty, v jeho případě se dostává do sociální interakce, jen když je vyvolána z jeho prostředí. Naproti tomu u osoby s RS nemusí problém spočívat v mobilitě, ale může se u ní vyskytovat dysatrie, jež podstatně narušuje verbální komunikaci.

S pocitem spokojenosti s vlastním tělem úzce souvisí pocit vnímané sebekontroly a sebevědomí [Fialová, 2001]. U lidí s poraněním míchy a s RS se však setkáváme spíše s nespokojeností s tělem – neovládá hybnost těla („neposlouchá ho“), necítí podněty na povrchu těla, některé pohyby jsou nekoordinované. Při následné rehabilitaci pak člověk často zažívá neúspěchy při výkonu daných cviků: Pohyby, které mu dříve nedělaly sebemenší problémy, nad kterými nemusel přemýšlet, jsou nyní nesmírně namáhavé jak na provedení, tak na soustředění, člověk se cítí brzy unaven. Sebekontrola je tak limitována fyzickými dispozicemi, sebevědomí může být deteriorizováno.

Postoj k vlastnímu tělu podmiňuje vztah individua k ostatním lidem i jeho chování. Řada výzkumů potvrdila, že existuje poměrně úzký vztah také mezi tělesným sebepojetím, mírou aktivity životního stylu (především uvědoměným sportováním, stravováním a odbouráváním stresu) i zdravím jedince [Crook, 1995]. U lidí s omezenou schopností pohybu se lze setkat s problémy ve všech těchto zkoumaných proměnných.

6.6 Dopad poranění míchy a RS na sociální interakce

V důsledku zvratu ve zdravotním stavu se do různé míry přetváří nejen osobní identita jedince, ale také jeho sociální identita (je člověkem na vozíku, nemocným, příjemcem invalidního důchodu apod.). Jedinec přechodně či trvale ztrácí některé role (role studenta,

hlavy rodiny), zastává nové (role pacienta v nemocnici, klienta rehabilitačního ústavu) a musí se tak přizpůsobovat i novým normám. Jeho handicap či nemoc vnímá jeho sociální okolí, reaguje na přítomnost odchylky a zpětně tak svým chováním ovlivňuje osobnost jedince [Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 1999]. Tyto interakce vyvěrající z přítomnosti nějaké odlišnosti se promítají do kvality vztahů.

Vliv míšní léze, či RS u jedince na jeho **sociální vztahy** – k rodině, přátelům, partnerovi/partnerce, popř. kolegům na pracovišti, byl již popsán v předchozí kapitole v rámci vývojového období adolescence a mladé dospělosti. Nyní se zmíním o obecné povaze vztahů, které doznávají změny z důvodu zřejmosti handicapu, či kvůli zastírání své nemoci před ostatními.

Goffman [2003] v této souvislosti mluví o diskreditovaných - těch, u nichž je handicap zřejmý, viditelný a o diskreditovatelných – těch, u kterých není odlišnost na první pohled okolí známá. Zřejmost handicapu podporuje použití kompenzačních pomůcek, proto si mnohdy lidé přejí je nevyužívat.

Diskreditovaní musí zvládat napětí během společenských kontaktů, kdy je pozornost soustředěna na jejich handicap. Užívají k tomu různé strategie a speciální techniky včetně žertování a ironie, jejichž účelem je překlenout počáteční taktnost a odstup, který mohou s vysokou pravděpodobností očekávat. Mohou se tak pokusit dostat na „osobnější“ rovinu, kde jejich handicap přestane hrát klíčovou roli. Rovněž těmito technikami přetvářejí tzv. typizační schémata, skrze která s nimi jednájí cizí lidé [Berger, Luckmann, 1999]. Ti mají vůči jedinci s určitým handicapem nějaká očekávání (např. že vozíčkář nemůže chodit), v souladu s nimiž se k němu chovají. Příkladem destrukce typizačního schématu vozíčkáře může být situace, kdy před neznámými lidmi vstane z vozíku a projde se před nimi (mimochodem vozíčkáři, kteří jsou takového výkonu schopni, se tím často baví). Jak se lidé postupně navzájem sblíží, tento kategorický přístup ustupuje a je postupně nahrazován náklonností, pochopením a realistickým hodnocením osobních vlastností a schopností.

Diskreditovatelní, např. osoby s RS ve stádiu remise bez zjevných klinických symptomů, se potýkají s problémy spojenými s regulací informací týkajících se jejich nemoci. Řeší komu, jakým způsobem a za jakých podmínek říci, přiznat svou diagnózu [Goffman, 2003]. Rozdělují tak svůj sociální svět na skupinu, jíž nesdělí nic, a druhou, většinou menší skupinu, které svěří informace o své nemoci a na jejíž případnou pomoc se pak spoléhají. Před lidmi, kteří o RS u jedince nevědí, pak může hrát svou roli zdravého mladého člověka a případné symptomy

prezentovat jako znaky jiného atributu, např. napadání na jednu nohu může vysvětlovat úrazem při sportu. Předstíráním se však vystavuje nebezpečí prozrazení a doprovodného pocitu studu či viny ze zatajování [Šafr, 2008]. Proto se lze setkat u lidí s RS s odmítáním či vyhýbáním se náznakům důvěrnosti při seznamování s novými lidmi, aby se vyvarovali následné povinnosti něco vyrazit. Při odhalení se z diskreditovatelného stává diskreditovaný.

I ten se může pokoušet o ochranu svého soukromí a v interakci s neznámými lidmi, jež ho zahrnují soucitnými důvěrnostmi a dotazy, se tak neuchyluje k taktním odpovědím a nedopřává jim pocit, že pro něj dělají něco dobrého.

Jedinci, o jejichž handicapu či nemoci okolí ví, se musí vyrovnávat s tím, že postoje lidí k nim se odlišují od těch, se kterými se setkávali před úrazem, či atakou RS. Jejich nová sociální identita se přenáší i na jejich nejbližší [Goffman, 2003]. Ti jsou nově okolím vnímání například jako rodiče dívky s RS, partnerka muže vozíčkáře, sestra ženy s chodítkem. V případě diskreditovatelného mohou být jeho blízcí citliví k jeho problému, nebo odmítat změnu své sociální identity, a proto mu pomáhají v předstírání před jejich okolím.

Jedinec s poraněním míchy i s RS se definuje jako nikterak lišící se od jakékoli jiné lidské bytosti ve společnosti, současně je však sám sebou i lidmi, kteří jej obklopují, definován jako osoba z takové společnosti vydělená, odlišná, mající jinou kvalitu sociálních interakcí. Jak dodává Goffman, žádná autentická řešení v těchto případech neexistují.

II. Empirická část

7. VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ A JEHO CÍLE

Hlavním cílem tohoto výzkumného šetření je zmapovat a porozumět procesu vyrovnání se situací, kdy mladý člověk prožívá výraznou změnu svého zdravotního stavu, který u něj podstatným způsobem limituje jeho schopnost hybnosti a v důsledku toho také jeho samostatnost.

7.1 Charakteristika výzkumného šetření

Tento proces zvládnání, vyrovnávání se situací, přizpůsobení se – coping je zkoumán u mladých lidí, kteří svým věkem spadají do skupin adolescentů i mladých dospělých. Společným rysem je jim fakt, že se nacházejí v takové fázi svého života, kdy jsou sice psychosociálně emancipovaní od své původní rodiny, avšak zůstávají (nejčastěji kvůli delšímu studiu) v různé míře ekonomické závislosti na ní. Převážně se tedy jedná o mladé jedince, kteří se snaží dosáhnout absolutní samostatnosti, což se fakticky projevuje hledáním, zařizováním a následným užíváním vlastního bydlení, zajištěním stabilních pracovních podmínek pro možnost finanční nezávislosti.

Avšak právě v tomto momentu jim jejich snahy o osamotnění a nezávislost nečekaně přeruší razantní změna jejich zdravotního stavu – náhlá ztráta, či výrazné omezení možnosti fyzického pohybu. Příčinou dysfunkce hybnosti je v rámci této práce sledované poranění míchy a ataka roztroušené sklerózy. Jedinec se tak dostane ze stavu aktivního života, plného rozmanitých plánů a cílů, relativního zdraví a nezávislosti na druhých na úplný protipól – tedy do stavu, kdy jen pasivně leží v nemocnici, jeho dosavadní plány a cíle jsou hluboce otřeseny a stává se i ve svých základních fyziologických potřebách závislý na pomoci okolí. Je tak nucen se vyrovnat nejen se samotnou diagnózou, ale především s jejími důsledky – změnami v osobní nezávislosti, vztazích, ve svých plánech i životním stylu.

Použitím atributu „náhlá“ kladu důraz na skutečnost, že se nejedná o postupnou ztrátu hybnosti (jak je tomu často u vrozených vad – např. poruše osifikace kostí, progresivní svalové dystrofii), ale že k deficitu hybnosti dochází v krátkém časovém úseku: při poraněních míchy prakticky okamžitě, progresse v rámci jedné ataky může trvat až dva, tři dny, symptomy se však objevují náhle a nepředvídatelně. Není zde tedy prostor pro možnost takovou situaci očekávat a připravit se na ní.

Každá ze sledovaných skupin má ve všeobecném pohledu odlišnou prognózu do budoucnosti: Zatímco u člověka s poraněním míchy mohou jeho obtíže ustupovat (např. při hemiparézách, komocích, kontuzích míchy), či je jeho zdravotní stav, s odhlédnutím od případných sekundárních komplikací, stabilní (např. při transverzální míšní lézi), u RS lze v dlouhodobé perspektivě předpokládat progresi onemocnění s nejistotou, kdy se objeví nová ataka a za jak dlouho nemoc člověka invalidizuje.

7.2 Výzkumné otázky a cíle

Jak bylo předesláno již výše, hlavním cílem této práce je porozumět copingu s náhlou limitací hybnosti u mladých lidí v důsledku poranění míchy či RS/CIS. Výzkum by měl poskytnout lepší pochopení jejich náročné životní situace, ozřejmit proces přizpůsobení se novým podmínkám v jejich psychosociálním fungování a případně nalézt faktory, které hrají roli ve změnách copingu. Základní výzkumnou otázkou tohoto šetření tedy je:

- *Jak se vyrovnávají mladí lidé se situací náhlého omezení hybnosti?*

Zvrat ve zdravotním stavu implikuje další stresující změny v životě jednotlivců – fakt poranění, či nemoci ohrožuje jejich samostatnost, plány a cíle, proměňuje kvalitu jejich vztahů i sebezpojetí. Z těchto dílčích aspektů a z hlavní otázky vyplývají další:

- *Jak reagovali mladí lidé na svou diagnózu?*
- *Jaké copingové styly a strategie využívali?*
- *Jaké povahy byla sociální podpora, které se jim dostávalo?*
- *Jak se změnily jejich sociální vztahy?*
- *Jak se přizpůsobují změněnému zdravotnímu stavu v současnosti?*
- *Jaký postoj zaujímají ke svému zdravotnímu stavu?*

Z důvodu zkoumání dvou skupin lidí s některými odlišnými charakteristikami se nabízí ještě otázka:

- *Jaké jsou rozdíly mezi těmito dvěma skupinami lidí?*

8. UŽITÉ METODY SBĚRU DAT

Pro zkoumání copingu se nabízely dvě možnosti – využití některého z měřících nástrojů copingových strategií (dotazníky WOC, COPE aj.) v rámci kvantitativního výzkumu, nebo volba metody rozhovoru v pojetí výzkumu kvalitativního. Dotazníkové šetření by mohlo poskytnout přesnější určení způsobu copingu, v důsledku standardizovaných položek a norem. Touto metodou by však nebylo možné zjistit, zda a jak se copingové strategie postupem času vyvíjely a proměňovaly.

Vzhledem k povaze hlavního cíle této práce, tedy **porozumění** procesu přizpůsobení se změněnému zdravotnímu stavu, kdy je u jedince omezena schopnost pohybu, jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumu. Tu považuji pro tento cíl za vhodnější, jelikož umožní lépe pochopit význam poranění míchy a RS pro mladého člověka i jeho volbu copingové strategie. S využitím rozhovoru jakožto metody kvalitativního výzkumu lze zvolený způsob copingu také propojit se sociálními vztahy, osobnostními charakteristikami a životními podmínkami jedince. Rovněž zde, na rozdíl od dotazníků, nehrozí nepřesné pochopení zadaných otázek.

Během celého šetření jsem použila dvě výzkumné techniky – dotazníky pro seznámení se s oběma skupinami lidí a navázání kontaktů, následované rozhovory s vybranými jedinci. Přičemž důležitější roli hrají v tomto výzkumu rozhovory, prostřednictvím nichž budu hledat odpovědi na výzkumné otázky.

8.1 Dotazník

Metodu dotazníku jsem užila z časové perspektivy jako prvotní z více důvodů:

- pro získání základních informací o obou zkoumaných skupinách,
- pro představu, jaké údaje pak lze očekávat také v rozhovorech,
- a především pro možnost navázání kontaktů, zvláště pak s těmi jedinci, kteří splňovali kritéria věku a zkušenosti s motorickou dysfunkcí.

Dotazník (viz příloha č. 5) zahrnuje celkem 10 otázek, jedná se o stejnou verzi pro osoby s poraněním míchy i s RS. Účelem dotazníku je získání obecného povědomí o emocionální reakci na změnu zdravotního stavu, o sekundárních komplikacích, užitých copingových strategiích, o změně v sociálních vztazích, samostatnosti a osobní perspektivě.

Údaje získané z dotazníku jsem zpracovala na základě četnosti jejich výskytu, jednotlivé konkrétní odpovědi jsem zaznamenala do tabulky (viz kap. **11.1**) zohledňující rozlišení na vzorek s poraněním míchy a s RS, na muže a ženy.

8.2 Polostrukturovaný rozhovor

Pro volbu polostrukturovaného rozhovoru jsem se rozhodla z důvodu, že jsem měla již přibližnou představu, jakým oblastem, týkajících se tématu copingu, bych se chtěla v rozhovorech věnovat. Současně jsem chtěla poskytnout informátorům příležitost se neomezeně k jednotlivým oblastem vyjádřit. Tato metoda mi umožnila použití doplňujících otázek v rámci následného „inquiry“ [Miovský, 2006] pro upřesnění odpovědí informátora a ověření, zda jsem informace správně pochopila a interpretovala. Polostrukturovaný rozhovor mi také dával prostor pro doptávání na případné důležité informace a okolnosti, které z rozhovoru vyplynuly.

Vzhledem k věku informantů a faktu, že rozhovory nebyly uskutečněny hned při prvním setkání, probíhaly rozhovory na neformální rovině, aby se informátoři cítili přirozeně. Brzy jsem upustila od užívání spisovné češtiny, abych v dotazovaných nezbudila pocit přílišného odstupů a také aby se kvůli mé spisovné mluvě nesnažili upravovat své výpovědi. Tato snaha by totiž mohla být kontraproduktivní pro autenticitu a nenucenost jejich promluv.

Snažila jsem se dodržovat zásady vedení rozhovoru [Hendl, 2005], přičemž jsem přihlížela k faktu, že informanti mohou být snadno unavitelní, ponechávala jsem jim tedy možnost zvolit si čas a místo rozhovoru podle jejich přání. Všechny rozhovory s jedinci s poraněním míchy probíhaly na pokojích v RÚ, s osobami s RS v restauračních zařízeních či u informanta doma. Samotné rozhovory trvaly v průměru 1,5 hodiny, s individuálními rozdíly v závislosti na frekvenci výskytu rušivých elementů (telefonáty, vyřizování záležitostí se spolubydlícím na pokoji, nutnost vykonání potřeby) a byly zaznamenávány na digitální diktafon.

Uskutečnění rozhovoru předcházelo sestavení osnovy otázek (viz příloha č. 6), jež vycházely z těch uvedených v dotazníku a rozšiřovaly okruh jejich záběru, aby došlo k upřesnění, rozvedení a seskupení informací do souvislostí. Osnovy jsem se při vedení rozhovoru však striktně nedržela – individuálně se lišilo pořadí otázek, učinila jsem drobné nuance ve znění a stylu pokládání otázek, v případě, že již byla odpověď na nepoleženou otázku několikrát zmíněna v rámci jiných promluv, vypustila jsem takovou otázku, abych

rozhovor zbytečně neprodužovala a nesnižovala u informanta zaujetí pro něj. Osnova zahrnuje tři okruhy otázek:

- 1) **Otázky zaměřené na osobnost informanta** mají umožnit vhléd do jeho životní situace (bydlení, práce), popsat jeho základní charakteristiky. Tomuto okruhu není věnován v rozhovorech velký prostor.
- 2) **Otázky vztahující se k akutní fázi**, tedy období pobytu v nemocnici, jsou směřované na prožívání konfrontace se změněným zdravotním stavem, na použití copingových strategií, zajištění sociální podpory, řešení omezení samostatnosti jedince. Tyto otázky tvoří jádro rozhovorů.
- 3) **Otázky vztahující se k současnosti** se zabývají dopadem poranění, či nemoci na oblast vztahů, aspirací, cílů a plánů, ale zahrnují i percipovanou budoucí perspektivu. Otázku ohledně percepce své budoucnosti jsem pokládala většinou na konci rozhovoru.

Rozhovory byly zpracovány v několika krocích: Nejdříve jsem provedla jejich doslovnou transkripci, pro zaznamenání projevů mimoslovního obsahu (smích, dlouhé pauzy v promluvě, důraz na slově) jsem využila zvláštních znaků. Následovalo pročitání přepisů rozhovorů a otevřené kódování důležitých částí. Na základě abstrakce témat lokalizovaných v rozhovorech jsem seskupila pro tuto práci relevantní jevy do kategorií (např. sociální vztahy, coping), které korespondují se členěním kazuistik v rámci prezentace dat. Výsledky konečné druhé analýzy dat, v rámci které jsem hledala souvislosti a vztahy mezi kategoriemi i mezi jejich samotnými obsahy, jsou základem kapitoly o interpretaci dat.

9. PRŮBĚH VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

Výzkumné šetření probíhalo v různých prostředích a v několika etapách. Za první lze označit distribuci dotazníku a jejich přijetí zpět. V časovém horizontu jsem nejprve využila své přítomnosti v rehabilitačním ústavu, kde jsem rozdala dotazníky klientům spinální rehabilitační jednotky, kteří jevíli zájem o zapojení se do výzkumu. Pro rovnoměrné zastoupení mužů a žen jsem dotazníkové šetření uzavřela po naplnění počtu 5 žen a 5 mužů. Klienti si obvykle brali dotazník k sobě na více dnů a to nejen z důvodu delšího času na promyšlení odpovědí, ale často kvůli motorickým problémům při jejich vyplnění. Z téhož důvodu jsem procházela dotazník osobně se třemi klienty, kterým rozsah jejich deficitu jemné motoriky neumožňoval

samostatné vyplnění – na dotazníkové otázky zodpovídali ústně. Vyplněný dotazník mi klienti vraceli kdykoli v průběhu mé přítomnosti na rehabilitačním ústavu. Pro distribuci dotazníku v populaci s RS jsem využila prostředí MS centra, které pravidelně navštěvuji. V tomto případě mi respondenti vyplnili dotazník na místě, vzhledem k běžné čekací době v centru měli na zodpovězení otázek dostatek času.

Dále následovala fáze, kdy jsem na základě získaných osobních kontaktů při distribuci dotazníku, dat z něho získaných a osobního souhlasu s rozhovorem vybrala vhodné informanty pro jeho uskutečnění. Museli splňovat kritéria vyplývající z povahy tohoto výzkumu - nacházet se ve věku, kdy se psychosociálně i ekonomicky osamostatňují od své původní rodiny, či se jim nedávno podařilo takové emancipace dosáhnout (případ Filipa), a mít zkušenost s pohybovou dysfunkcí (ne každá ataka RS se projeví poruchou motoriky). Rozhovory probíhaly individuálně, u jedinců s poraněním míchy na jejich pokojích v rehabilitačním ústavu, u informantů s RS/CIS v restauračních zařízeních, v případě Emy u ní doma.

V poslední fázi, když jsem tyto rozhovory převedla doslovnou transkripcí do písemné podoby, poskytla jsem jim k autorizaci zpovídáním informátorům pro zajištění validity - odsouhlasili mi jak věcný obsah rozhovorů, tak jejich použití pro tuto práci.

10. CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO VZORKU

Pro svůj výzkum copingu s náhlým omezením hybnosti jsem zvolila skupiny lidí, k nimž jsem měla bezproblémový osobní přístup. Měla jsem tu výhodu, že jsem se jako osoba s hemiparézou, způsobenou atakou RS, dostala do prostředí MS centra i rehabilitačního ústavu, kde jsem mohla navázat kontakty se svými budoucími informátory. Ve vztahu k nim mi role klientky těchto institucí umožnila, abych jimi nebyla přijímána jako „cizinec“, pozorovatel z vnějšku, ale jako „jedna z nich“, jako jiná pacientka či klientka RÚ. Tato skutečnost pozitivně ovlivňovala kvalitu navázaných vztahů, nesetkala jsem se například s odstupem, neautenticitou, nebo netaktními reakcemi. Domnívám se, že má sociální role také pozitivně ovlivnila otevřenost zpovídáných jednotlivců při rozhovorech, v nichž se zmiňovali i o intimních záležitostech.

Vzorek, od něhož jsem získala vyplněné dotazníky, tvořilo celkem 20 lidí, 10 s poraněním míchy a 10 s RS/CIS, přičemž v obou skupinách byli rovnoměrně zastoupení muži i ženy, aby údaje z dotazníků o zkoumané populaci nebyly zatíženy genderovými odlišnostmi. Ve skupině klientů SRJ převažovalo poranění míchy v důsledku úrazu při motorismu - při autonehodě (4x)

či nehodě motorkářů (2x). Následovaly úrazy při sportu (2x), konkrétně softballu a paraglidingu, jednotlivě se objevovala etiologie skoku do mělké vody a pádu z okna. V době mé přítomnosti byli 4 z těchto lidí na vozíku, 6 jich používalo k chůzi francouzské hole. U klientů MS centra se RS poprvé projevila nejčastěji poruchami hybnosti (6x), poté poruchami zraku (3x) a močení (1x). Většina (7) těchto lidí nepoužívala žádné kompenzační pomůcky, setkala jsem se jen s jednotlivým využitím vozíku, francouzských holí a chodítka, celkem u tří osob.

Incidenci poranění míchy v důsledku úrazu a RS/CIS v běžné populaci jsem zohlednila až ve fázi vedení rozhovorů: V rámci vzorku s poraněním míchy jsem rozhovory uskutečnila se dvěma chlapci (19 a 22 let), toho času hemiparetikem a tetraplegikem, a s jednou dívkou s hemiparézou (23 let). Opačný poměr zastoupení mužů a žen jsem volila u mladých lidí s RS/CIS – rozhovor jsem vedla se dvěma dívkami (22 a 24 let) a jedním chlapcem (25 let), ti byli v době rozhovoru bez zjevných klinických obtíží. Pro zachování anonymity všech informantů používám v textu křestní jména, která neodpovídají těm reálným.

11. PREZENTACE DAT

V této práci jsem využila pro získání dat dvou metod - krátkého dotazníku a poté u vybraných osob polostrukturovaného rozhovoru.

11.1 Data získaná z dotazníku

Pro možnost základního širšího vhledu do situace lidí po poranění míchy a po atace RS jsem použila dotazníku, který vyplnilo celkem 10 osob z obou zkoumaných skupin. Část odpovědí má poskytnout představu, jak na poranění míchy či nemoc respondenti emocionálně reagovali a jaké pro ně mělo omezení hybnosti důsledky v běžném životě. K tématu copingu se vázaly otázky zjišťující, co jim pomáhalo se se změnou zdravotního stavu vyrovnat a jaké jiné stresory se pojily s jejich stavem. Dále se dotazník zaměřoval na to, zda se změnila kvalita vztahů dotazovaných a jaký postoj zaujímají ke své budoucnosti.

Dotazník obsahoval celkem 10 otázek, které lze rozdělit do 4 okruhů (korespondujících s okruhy u kazuistik – viz kap. **11.2**), podle nichž člením i následující prezentaci získaných dat z dotazníku. Pro zajímavost uvádím rozlišení na muže (první číslo v závorce) a ženy.

Emoční reakce na změnu zdravotního stavu

Lidé s míšními lézemi	Lidé s roztroušenou sklerózou
Jaké u Vás převažovaly pocity, když se náhle změnil Váš zdravotní stav?	
Zmatenost – 6x (3+3) Strach, obavy – 5x (3+2) Nejistota – 5x (1+4) Hněv – 4x (2+2) Nadhled nad situací – 4x (3+1) Apatie – 3x (3+0) Zoufalství; deprese; úzkost; bezmoc – 1x	Nejistota – 6x (3+3) Zmatenost – 5x (2+3) Napětí – 5x (3+2) Strach, obavy – 4x (1+3) Bezmoc – 4x (2+2) Úzkost – 3x (1+2) Smutek – 2x (1+1) Hněv, vztek; klid; odevzdanost – 1x

Tab. č. 2 Převládající emoce u respondentů

V obou zkoumaných skupinách byly nejčastější emocionální odpovědi na změnu zdravotního stavu zmatenost, nejistota, strach a obavy. Každou z těchto emocí uváděla polovina dotazovaných bez výraznějších rozdílů mezi vzorkem lidí s poraněním míchy a s RS. Odlíšnosti v četnosti výskytu je možné pozorovat v případě hněvu, který se častěji objevuje u osob s míšními lézemi, což může mít spojitost se zaviněním úrazu (hněv na sebe, či na viníka). Ve vzorku lidí s RS se lze častěji setkat s prožíváním bezmoci, úzkosti a smutku. Emocionální reakce, jež se vyskytly jen u jedné ze skupin, zahrnují nadhled nad situací (který však spíše souvisí s kognitivním přehodnocením situace) a apatii u respondentů s poraněním míchy a napětí u poloviny dotazovaných s RS, jež může souviset s delší dobou, než je u nich stanovena diagnóza.

Priority jedinců po poranění míchy/RS

Lidé s míšními lézemi	Lidé s roztroušenou sklerózou
Co jste tehdy považoval/a za svou nejnnutnější potřebu?	
p. pohnout částmi svého těla – 8x (5+3) p. kvalitnější sebeobsluhy – 5x (2+3) p. styku s blízkými – 4x (2+2) p. zlepšit svůj zdravotní stav – 4x (2+2) p. vrátit se k pův. stavu – 2x (1+1) p. zbavit se bolesti – 2x (2+0) p. dýchat; mluvit; přijít na jiné myšlenky; p. stabil. vztahu s partnerem; komunikace; jídla -1x	p. vrátit se k pův. stavu – 8x (4+4) p. podpory od blízkých – 6x (2+4) p. vrátit se do práce schopnosti – 4x (2+2) p. úpravy zdrav. komplikací – 3x (2+1) p. kvalitnější sebeobsluhy – 3x (2+1) p. zajištění následné efektivní léčby – 2x (1+1) p. dokončení studia; odreagování se; zapomenutí na nemoc; zbavit se vozíku -1x

Tab. č. 3 - Priority po změně zdravotního stavu

Pro obě skupiny bylo nejdůležitější zlepšení jejich zdravotního stavu. Zatímco respondenti s poraněním míchy považovali za nejdůležitější potřebu vykonat jakýkoli pohyb, osoby s RS si ohledně svého zdraví kladli vyšší požadavky – návrat do původního stavu (ten byl uváděn u dotazovaných s míšními lézemi jen v pětině případů). S touto prioritou souvisí i potřeba návratu do pracovního zařazení, která se u zkoumaných jedinců s poraněním míchy vůbec nevyskytla. Ti udávali nevýrazně častěji potřebu kvalitnější sebeobsluhy, což může vyplývat z jejich vážnějšího pohybového deficitu, u osob s RS lze vysledovat nepatrně větší nutnost podpory od blízkých. V pětině případů bylo prioritou zbavit se bolesti u lidí s poraněním míchy, mít zajištěnu následnou dlouhotrvající léčbu u jedinců s RS.

Obecné negativní důsledky poranění míchy/RS

Lidé s míšními lézemi	Lidé s roztroušenou sklerózou
S jakými omezeními jste se z důvodu této tělesné změny setkal/a?	
om. zájmových aktivit – 10x (5+4) om. sociálního styku – 8x (4+4) om. pracovní schopnosti – 6x (4+2) om. kulturního vyžití – 5x (2+3) om. cestování, výletů – 4x (3+1) om. obvyklého den. režimu – 2x (2+0) om. ve studiu – 2x (1+1) om. navázat nový vztah – 1x	om. pracovní schopnosti – 7x (4+3) om. denního režimu – 5x (2+3) om. sportování – 5x (3+2) om. v plánování aktivit – 4x (1+3) om. kulturního vyžití – 4x (2+2) om. cestování – 3x (2+1) om. sociálního styku – 2x (1+1) om. v sexuálním životě – 1x

Tab. č. 4 – Limitace dané změnou zdravotního stavu

Všichni ze vzorku lidí s poraněním míchy uvedli, že u nich změna jejich zdravotního stavu negativně ovlivnila oblast zájmů, volnočasových aktivit. Dotazovaní s RS, resp. polovina z nich, v rámci zájmů zmiňují omezení pouze ve sportovních aktivitách. Osoby s míšními lézemi také percipují výrazně více komplikací v sociálních stycích. Limitace v pracovní schopnosti, kulturním vyžití a cestování je u obou skupin co do četnosti uvedení srovnatelná. U skupiny lidí s RS lze shledat výrazně častěji omezení denního režimu, na rozdíl od lidí s míšními lézemi uvádějí rovněž restriktce v oblasti plánování aktivit, což může obojí souviset s častou proměnlivostí zdravotního stavu.

11.1.2 Coping s poraněním míchy/nemocí

Další stresující faktory v procesu přizpůsobení se změně zdravotního stavu

Lidé s míšními lézemi	Lidé s roztroušenou sklerózou
------------------------------	--------------------------------------

Jaké skutečnosti Vám Vaši situaci navíc komplikovali?	
Nepřiměřené reakce blízkých – 7x (4+3)	Postpunkční obtíže – 6x (2+4)
Nedostatečné informace o zdrav. stavu – 5x (3+2)	Nepřesné informace o zdrav. stavu – 5x (3+2)
Obavy o budoucnost – 4x (2+2)	Rychlá unavitelnost, fyzic. slabost – 5x (2+3)
Problémy ve styku s personálem – 3x (2+1)	Čekání na výsledky vyšetření – 4x (2+2)
Fyzická bolest – 3x (2+1)	Vliv léků – 4x (1+3)
Problémy ve styku s jinými pacienty – 2x (1+1)	Zdrav. komplikace (por. zraku, močení) – 3x (1+2)
Jazyková bariéra – 2x (1+1)	Problémy ve styku s jinými pacienty – 3x (1+2)
Vliv léčiv; zhoršení fyz. stavu; obavy o sebe; poruchy spánku; šetření policie; problémy se zdrav. pojišťovnou – 1x	Nutnost využívání kompen. pomůcek – 2x (2+0)
	Problémy ve styku s personálem – 2x (2+0)
	Velké množství vyšetření; problémy s kanylou; častá změna ošetřujícího lékaře – 1x

Tab. č. 5 – Přidružené komplikace

Osobám s poraněním míchy nejčastěji proces zvládnání změněného zdravotního stavu komplikovaly nepřiměřené reakce jejich blízkých. Za další často se vyskytující stresor v jejich situaci uváděli nedostatečnost informací o jejich zdravotním stavu, tento problém percipovali ve stejné míře i jedinci s RS. U vzorku s míšními lézemi se objevovaly obtíže, jež osoby s RS neudávali – jednalo se o obavy o budoucnost a fyzickou bolest. Problémy v sociálních interakcích (s personálem, s ostatními pacienty) se vyskytovaly přibližně u čtvrtiny respondentů v obou skupinách. Percipované přizpůsobení se situaci u lidí s RS nejvíce komplikovali přidružené zdravotní obtíže (postpunkční obtíže, únava, poruchy funkcí, nežádoucí účinky léků), s nepřesnými informacemi u nich souviselo i čekání na výsledky. Využívání kompenzačních pomůcek vnímali jako komplikaci jen 2 muži s RS.

Copingové strategie, techniky, prostředky pro zvládnání stresu

<i>Lidé s míšními lézemi</i>	<i>Lidé s roztroušenou sklerózou</i>
Co Vám naopak pomáhalo ve vyrovnání se s ní?	
Návštěvy – 8x (4+4)	Telefonáty, sms, net soc. sítě – 9x (4+5)
Telefonáty, sms, net soc. sítě – 7x (4+3)	Návštěvy – 7x (3+4)
Humor – 5x (3+2)	Rychlé zlepšování zdrav. stavu – 6x (4+2)
Vstřícnost personálu – 5x (2+3)	Vstřícnost personálu – 4x (2+2)
Neformál. rozhovory s personálem – 4x (3+1)	Humor, ironie – 4x (3+1)
Pozitivní přístup blízkých – 4x (2+2)	Informace o zdrav. stavu a možnostech další léčby – 3x (1+2)
Rychlé zlepšení zdravotního stavu – 2x (1+1)	Pomoc od jiného pacienta – 3x (2+1)
Dostatek informací o zdrav. stavu – 2x (0+2)	Sledování TV – 2x (0+2)

Radost z maličností, přístup zaměstnavatele, možnost věnovat se svému zájmu, setkání se starým známým v nemocnici – 1x	Pozitivní přístup blízkých – 2x (1+1) Vyloučení vážnější diagnózy; spánek – 1x
--	---

Tab. č. 6 - Coping

Všem respondentům nejčastěji ve zvládnání stresové situace pomáhala sociální podpora – jak ze strany blízkých (jejich pozitivní reakce, návštěvy, telefonáty, sms, kontakt přes sociální sítě), tak ze strany personálu, jiných pacientů. Přibližně ve čtvrtině případů využívali v copingu se situací rovněž informační podporu. Na polovinu dotazovaných u obou vzorků kladně působil humor, jako technika umožňující pozitivní přehodnocení situace a mentálního odpoutání se od ní, k čemuž využívaly dvě respondentky s RS sledování televize. Zlepšení fyzického stavu se ukázalo jako významné pro přizpůsobení více u lidí s RS, pravděpodobně z důvodu jeho rychlejšího a výraznějšího průběhu u nich než u osob s míšními lézím.

11.1.3 Sociální vztahy

Lidé s míšními lézemi	Lidé s roztroušenou sklerózou
Změnil se Váš vztah k rodině a k přátelům?	
Ano – 5x (4+1) Ne – 5x (1+4)	Ano – 6x (4+2) Ne – 4x (1+3)
A naopak, změnilo se jejich chování vůči Vám?	
Ano – 5x (3+2) Ne – 5x (2+3)	Ano – 8x (5+3) Ne – 2x (0+2)
Ve vztahu ke komu Vás nabytá závislost obtěžovala nejvíce?	
k rodině – 4x (1+3) k personálu – 5x (4+1) přestala jsem řešit – 1x (0+1)	k rodině – 4x (1+3) k personálu – 4x (3+1) k partnerovi/partnerce – 2x (1+1)
Navazují se Vám teď hůře kontakty s lidmi?	
Ano – 0x Ne – 6x (3+3) Ne, naopak lépe – 4x (2+2)	Ano – 3x (1+2) Ne – 6x (3+3) Vyhýbám se novým kontaktům – 1x (1+0)

Tab. č. 7 – Sociální vztahy a jejich změny

Změnu kvality sociálních vztahů k blízkým udává polovina respondentů s výjimkou vzorku populace RS, který vykazuje v 8 případech proměnu povahy interakcí od blízkých směrem k nim. V těchto odpovědích je však významné rozlišení na muže a ženy: Muži v obou skupinách mnohem častěji uvádějí, že se jejich vztah k blízkým proměnil, kdežto ženy percipují situaci zcela opačně. Muži také hodnotí negativněji závislost na personálu (což může být dáno genderem z důvodu převahy žen jakožto sester a pomocného personálu), ženy naopak snázejí hůře žádat o pomoc někoho z rodiny. Podle dat z dotazníku se lidem s RS navazují hůře nové

kontakty než osobám s míšními lézemi: Ačkoli v obou skupinách 6 respondentů negovalo skutečnost, že by se jim po změně zdravotního stavu navazovaly hůře nové vztahy, 4 zbývající jedinci ve skupině s RS uváděli opak, jeden z nich se dokonce novým kontaktům záměrně vyhýbá. Naproti tomu ve skupině lidí s poraněním míchy tyto čtyři odpovědi znamenaly, že se jim nyní navazují kontakty naopak lépe než dříve.

11.1.4 Postoj k budoucnosti

Lidé s míšními lézemi	Lidé s roztroušenou sklerózou
Máte obavy ze své budoucnosti, nebo ji vidíte pozitivně?	
Ano, obavy mám – 5x (2+3)	Ano, obavy mám – 7x (3+4)
Ne, nemám – 3x (2+1)	Ne, nemám – 0x
Vidím ji s klady i záporů – 2x (1+1)	Vidím ji s klady i záporů – 3x (2+1)

Tab. č. 8 – Percepce své budoucnosti

Polovina lidí s míšními lézemi má v souvislosti se svou budoucností nějaké obavy, ve vzorku s RS se tento postoj vyskytuje ještě častěji. Přibližně čtvrtina odpovědí v obou skupinách odpovídala postoji, že budoucnost pro ně představuje pozitiva i negativa. Možnost, že představa budoucnosti nevyvolává v dotazovaném žádné obavy ani starosti, se objevila pouze ve skupině lidí s poraněním míchy a to celkem u 3 respondentů.

Shrnutí dat získaných z dotazníků:

Lidé v situaci náhlého omezení hybnosti prožívají nejčastěji nejistotu, zmatek, a strach. Podle míry závažnosti jejich zdravotního stavu mají různé priority: Jsou-li jejich motorické schopnosti minimální, je pro ně nejdůležitější obnova jakéhokoli pohybu. V případě výskytu lokálních deficitů hybnosti mají jedinci přání se vrátit k původnímu zdravotnímu stavu. Nedostatky v motorice limitují jedince nejvíce v zájmových a pracovních činnostech, u lidí s poraněním míchy způsobují velmi často komplikace v sociálním styku. Proces adaptace na poranění či nemoc znesnadňují přidružené zdravotní komplikace, nedostatek informací o zdravotním stavu, ale i konflikty v sociálním styku. Pro zvládnutí obtíží užívají respondenti nejčastěji sociální podpory. Přibližně polovina dotazovaných udává změny v kvalitě osobních vztahů a má s budoucností spojeny nějaké obavy.

11.2 Data získaná z rozhovorů

Pro primární analýzu rozhovorů jsem využila techniky otevřeného kódování, kdy jsem v textu označila obsahově důležité části a pojmenovala jevy, které v nich byly popisovány. Ty jsem poté seskupovala do kategorií, mezi nimiž jsem objevila čtyři základní okruhy:

- **Jedinec a změna jeho zdravotního stavu** – zahrnuje faktická data o poranění či nemoci, o průběhu a vývoji zdravotních komplikací. Popisuje emoční reakce informanta spojené se změnou, jeho postoj k nemoci či poranění a také jím percipovaná omezení z nich vyplývající.
- **Coping s nemocí/poraněním** – líčí, jaké styly a strategie dotazovaný využíval při vyrovnání se s faktem nemoci či poraněním a s nimi spojenými komplikacemi. Využití sociální podpory je však pro přehlednost zahrnuto v následujícím okruhu.
- **Sociální vztahy** – ilustruje vztahy relevantní pro informanta po dobu přizpůsobení se změně jeho zdravotního stavu, proměnu kvality těchto vztahů a sociální podporu.
- **Plány, cíle, budoucnost** – charakterizuje vývoj cílů a plánů informanta v období od poranění či objevu nemoci až po čas rozhovoru, uvádí postoj dotazovaného ke své budoucnosti.

Tyto okruhy prezentuji prostřednictvím následujících kazuistik. Pro kompletní ilustraci případů uvádím u každé kazuistiky také „**Základní informace**“ o jedinci a jeho „**Současný stav**“, jež zahrnuje důležité události a změny, které se u něj udály v období od konání rozhovorů po dnešní den – tedy přibližně během posledního půl roku.

11.2.1 Ema (22let, RS)

- **Základní informace**

Ema bydlí s přítelem H. v bytě v Praze. Studuje bakalářské studium cestovního ruchu, finance si zajišťuje vedením hodin spinningu a aerobiku ve fitness centru, což koresponduje s jejími sportovními zájmy. Je tvrdohlavá, aktivní a sebekritická. Po změně zdravotního stavu se hodnotí jako klidnější, vstřícnější k handicapovaným, méně spontánní.

- **Ema a nemoc**

První ataka u ní propukla při dovolené s H. na kolech, klinicky se projevila obtížemi s hybností dolních končetin, dysartrií. Ema přičítala symptomy jiným okolnostem (namáhavé jízdě na kole, opaření jazyka čajem apod.). Do nemocnice se však dostala z jiné příčiny (natržené předloktí), v důsledku vlivu symptomů RS. Doprovázel ji její přítel. Na informace o výskytu ložisek zánětu v jejím mozku reagovala popřením, myslela si, že „*je to nějaká chyba, ty díry v hlavě*“ a že bude brzy v pořádku. Vzhledem k tomu, že nebyla spokojená s informacemi, které ohledně svého zdravotního stavu dostávala, našla si vše k „demyelinizaci“ na internetu a určila si tak v podstatě diagnózu sama. Tu poté konfrontovala s lékařem. Později přemýšlela, jak je možné, že se u ní nemoc objevila, když byla do té doby naprosto zdravá. Musela se vyrovnávat s narušením jejích plánů na léto.

Ema měla již dvě ataky, které se objevily v průběhu jednoho půl roku.

Emoce spojené s nemocí

Při objevu symptomů se Ema cítila nejistě, „*nesvá*“. Zážitek, kdy si jela do nemocnice nechat ošetřit poranění na ruce, byla přeložena z chirurgie na neurologii a oznámení, že v nemocnici bude muset zůstat, v ní vyvolával zmatek. Od počátku byla nespokojena s množstvím a neurčitostí podávaných informací, což ji rozčilovalo. Obavy první dny pobytu v nemocnici popírá, protože si prý neuvědomovala skutečný význam situace. Později měla obavy spojené s reakcí jejích blízkých na její stav, s časovým splněním svých závazků a se zájmy, v kterých ji může nemoc limitovat. Strach, že by nemělo dojít k úplné úzdavě, si nepřipouštěla - „*to nepřicházelo vůbec v úvahu*“. Při překonávání symptomů, hlavně motorických omezení (diskoordinace pohybů) zažívá i v současnosti frustraci.

Postoj k nemoci

Nepovažuje ji za vážnou hrozbu, vnímá ji jen jako další komplikaci, která s ní už zůstane. Hodnotí ji jako něco zbytečně zatajovaného, ostatní podle ní význam nemoci přehání – „*a říkala jsem si, proč z toho proboha dělej takový tabu, vždyť nejde o nic smrtelného*“. Emu netrápí samotný fakt nemoci, ale symptomy s ní spojené, jež jí limitují ve fyzickém prostředí (při atace např. tahání nohy za sebou, ukopávání prstů na prahu). Dává přednost svým zájmům, závazkům a samostatnosti, než potřebám vyplývajícím z nemoci – jde např. sportovat, ačkoli se necítí fyzicky dobře.

Omezení daná nemocí

Jak sama říká, „*vlastně mi ani nevádí, že mám nějakou ataku, nebo vůbec nějakou eresku, ale to, že mi to takhle narušuje moje plány, že místo toho, abych trávila čas něčím užitečným, tak vysedávám po čekárnách před ordinacema, válím se po nemocnicích, řeším nějaký blbý vedlejší účinky léků. To mě fakt rozčiluje.*“ V sociálních kontaktech, resp. komunikaci, ji limitovala středně těžká dysartrie, její úprava pro ni byla důležitější než chůze. V současnosti vnímá limitaci v práci danou aktuálním fyzickým stavem (slabost, únava, diskoordinace pohybů). Vede proto nyní méně hodin, což má dopad i na její finanční příjem. Stejné problémy ji omezují i v jejích, převážně sportovních, zájmech. Dále ji nemoc komplikuje plánování denních činností, jejich vykonání a setkávání s přáteli.

- **Coping s nemocí**

Ema přistupuje ke své nemoci a komplikacím s ní spojeným jako k výzvě. V nemocnici se aktivně zapojila do rehabilitace, cvičila podle doktorů až v přehnané míře. Také si sama vyhledávala informace k RS na internetu, což v případě výskytu nějaké nové zdravotní komplikace činí i v současnosti. Pro možnost odpoutání se od reality nemocnice a pozitivní náhled na svou situaci využívala především humoru se svými návštěvami. Dále se u ní objevovaly strategie úniku (z pokoje před povídavou pacientkou) a ventilování emocí, především vzteku spojeného s nepřesnými informacemi o jejím zdravotním stavu. Tuto strategii Ema používá v případech, kdy zjistí, že svou aktivitou či vůlí nemůže situaci ovlivnit (např. diskoordinace pohybů) a cítí bezmoc, frustraci a vztek.

Kvůli změně svých fyzických možností se domluvila s kolegyněmi z fitness na úpravě rozvrhu jejích hodin, se spolužačkou si sjednala rozdělení se na přednášky a výměnu poznámek. V konfrontaci s nemocí zaujímá Ema aktivní postoj, kdy je její motivace silnější (např. vést hodinu ve fitness) než její zdravotní stav - „*rozhodně se tím nehodlám nechat zastavit. Takže prostě když mám domluvenou hodinu, tak tam jdu, i kdybych tam pak měla padnout.*“ Pro svůj nepřiměřený přístup ke sportu má vždy nějaké rozumné zdůvodnění. Ve vztahu k budoucnosti si racionalizuje progresi obtíží – domnívá se, že u všech lidí, ať zdravých či nemocných, dochází k zhoršení funkcí. Navíc se srovnává s lidmi, kteří mají horší komplikace a „*ve srovnání s jejich stavem je moje ereska úplná prkotina.*“

V současnosti vyhledává Ema sociální podporu ne z emocionálních důvodů, nechce si stěžovat či být politována, ale hlavně z instrumentálních a informačních: *„Od toho, komu se svěřím, čekám nějakou radu, nebo tip, jak bych mohla dosáhnout zlepšení.“*

- **Sociální vztahy**

Ema pokládala sdělení rodičům, že je v nemocnici, za více stresující než její zdravotní stav. Měla strach z jejich reakce, proto oznámení odkládala. Významnou roli sehrála při návštěvách sestra, která pomáhala Emě rodiče uklidňovat i tím, že si dělala ze sestry legraci, což Emě vyhovovalo. V průběhu pobytu podporoval Emu emocionálně nejvíce její přítel, jak osobními návštěvami, tak přes mobil či internet. Stejně tak ji povzbuzovali její kolegové, kamarádi, či jiná pacientka. S lékaři měla konflikt, kvůli nespokojenosti s jejich informacemi, v současnosti jsou jediní, s kým se otevřeně baví o svém zdravotním stavu.

Ema pozoruje změnu kvality vztahu jejích blízkých k ní: Rodiče a přítel jí vyčítají, že hazarduje se svým zdravím z důvodu velké fyzické námahy, že preferuje setkání s přáteli před aplikací léků. Zdůrazňují jí, aby se tak nehonila a více odpočívala, dělají za ní z vlastní vůle také více věcí (domácí práce) než dříve. To vše Ema hodnotí negativně, rozčiluje jí to. Nejpozitivněji vnímá vztahy, jejichž kvalita se nezměnila, nebo alespoň ne výrazně - vztah se sestrou, kamarády, kolegy. Diagnózu sdělila nejbližším přátelům a všem, kdo se jí na nemoc zeptali přímo.

- **Samostatnost**

Preferuje spoléhání sama na sebe, vždy si snaží pomoci si nejdříve sama. Pomoc proto většinou odmítala, někdy byla až agresivní, jestliže jí někdo svou pomoc vnucoval. Přesto dokázala uznat její potřebu v některých situacích, žádala buď někoho z personálu či příteli. Naproti tomu rodiče nechtěla využívat - *„nechtěla jsem, aby zase měli pocit, že jsem na nich závislá. A ani jsem nechtěla být závislá na nich.“*

- **Plány, cíle, postoj k budoucnosti**

Ema si uvědomovala restriktce ve svých původních plánech (výlety, pracovní povinnosti, dovolená) již po primárním vyšetření v nemocnici. Návrat k původnímu stavu byl pro ni samozřejmostí, nepřipouštěla si ani jiné možnosti, explicitně tak cíl vrátit se do původního zdravotního stavu nevyjadřovala. Své plány si nenechá nemocí většinou narušit – i ve zhoršeném zdravotním stavu se je snaží naplnit (např. jela na vodu s francouzskými holemi), ruší je či odkládá jen v případě ataky nebo jiných závažných zdravotních komplikací. Aktuálním

největším cílem Emy je dostudovat VŠ. Má však i mnohé plány: vést nadále hodiny ve fitness centru, zorganizovat s kolegy workshop pro veřejnost, udělat si certifikát na aquaerobik, rekonstruovat s přítelem byt, sehnat si méně fyzicky náročnou práci v oboru a vynahradiť si dovolenou, kterou nestihla loni kvůli atace. S budoucností obavy spojeny nemá, jak říká „nějak bylo, nějak bude“. Dalších atak se také neobává, jelikož už nyní ví, co ji v takovém případě čeká. Nepřemýšlí nad tím, v kolika letech ji nemoc invalidizuje, hlavní pro ni je si do té doby užít života, splnit si své sny a procestovat místa, která chce navštívit.

- **Současný stav Emy**

Čtvrt roku od rozhovoru Ema stále bydlí v bytě s přítelem, pořídili si psa. Získala certifikát na aquaerobik, rýsuje se jí konkrétní nabídka práce. Nyní, ve zkuškovém období, si stěžuje, že ji začínají z množství stresu brnět nohy, což řeší užíváním kortikosteroidů.

11.2.2 Nikol (24 let, CIS)

- **Životní podmínky**

Nikol bydlí se svou kamarádkou v pronajatém bytě v Praze. Pochází z Tábora, kde po maturitě pracovala tři roky jako zdravotní sestra. Aktuálně studuje fyzioterapii na VŠ, k tomu si přivydělává dva dny v týdnu zpracováním dat z průzkumů trhu. Rodiče ji stále částečně finančně podporují. Tvrdí o sobě, že je upřímná, vyrovnaná a líná, po zkušenosti s omezením pohybu se považuje za klidnější, vyrovnanější a tolerantnější.

- **Nikol a nemoc**

Nikol postřehla zdravotní komplikace jednoho dne po probuzení (nemotornost, závratě, špatná jemná motorika ruky). Vysvětlovala si problémy nízkým tlakem, únavou, ránou, jež si způsobila. Později téhož dne se přidaly poruchy zraku. Do nemocnice se dostala druhý den, když nebyla schopná se ani sama učesat. Ještě před tím si vyhledávala možnou diagnózu na internetu. Přesvědčení, že se jedná o roztroušenou sklerózu, nabyla po přečtení věty, že se nemusí u osoby vyskytovat všechny uvedené příznaky. Po druhé byla konfrontována se skutečností, když jí její domněnku potvrdil lékař v nemocnici, kam ji doprovázela matka a teta. Situaci jí komplikovaly nedostatečné informace ohledně budoucí léčby, čekání na výsledky testů.

Emoce spojené s nemocí

Nikol byla zděšená, když najednou nebyla schopná běžných činností. Při konfrontaci s informacemi z internetu prožívala šok, měla pocit, že tím její život končí a začala brečet. Po potvrzení lékařem zažívala mnoho negativních emocí – děs, strach, co bude dál, pocit konce, smutek a úzkost z toho, jak zprávu přijmou její blízcí. Na druhou stranu to pro ni znamenalo i jistotu a úlevu spojenou s určením diagnózy a tím, že je v rukou lékařů. Následně u ní však převládaly obavy o budoucnost – zda bude ještě někdy hýbat rukou, jak bude vidět, jestli bude schopná dokončit školu, vrátit se do práce, sportovat. To, že nebyla schopná ovládat vůlí pohyb své dominantní ruky, ji frustrovalo.

Postoj k nemoci

RS vnímá jako „něco, co mi nečekaně vtrhlo do života a pěkně mi to zamíchalo kartama, já jsem ale hráč, takže hraju dál“. Významné pro ni bylo zjištění, že RS nezasahuje intelekt, což ji výrazně uklidnilo. Neřeší příčinu objevu nemoci u ní, protože dobře ví, že příčina RS není známa. Její přítomnost si uvědomuje hlavně ve chvílích, kdy je jí fyzicky hůře. Léčbu a rehabilitaci považuje už za běžnou část svého života, kladně hodnotí, když se může sama aktivně podílet na zlepšení svého stavu. Svůj nevyhrocený, spíše neutrální přístup k nemoci zdůvodňuje tím, že „v dnešní době má skoro každé něco“.

Omezení daná nemocí

Nemoc ji kvůli hospitalizaci omezila v sociálním styku s přáteli, kolegyněmi, spolužáky, naopak s rodinou pak byla v kontaktu dokonce více. Po propuštění z nemocnice nebyla schopná vrátit se hned do práce, což komplikovalo i její finanční nezávislost na rodičích. V současnosti ji limituje především únava a to v učení, psaní prací do školy, ve sportu a plánování akcí, kterých se nyní kvůli zdravotním komplikacím účastní méně, setkává se tak méně i s přáteli. Vnímá rovněž fakt, že jí nemoc bere veškerou jistotu do budoucnosti.

• Coping s nemocí

Ještě než se dostala Nikol do nemocnice, chtěla se dozvědět z internetu, jaké nemoci její příznaky odpovídají. Po šoku z informací, jež našla, se snažila v textu najít něco, co by její domněnku popřelo: „Když jsem pak ale četla, že mezi symptomy patří i poruchy citlivosti, řeči, polykání,..., tak jsem si zas řikala, že by to přece jen nebylo vono, že bych měla přece jen šanci, že jde vo něco jinýho a ne tak vážnýho.“ Následovaly však další utvrzující informace. Nikol se snažila uklidnit technikou hlubokého dýchání, sklenicí vody. Při čekání na vyšetření se

upokojila srovnáváním sebe s lidmi, co na tom byli očividně hůře než ona. Negativní emoce, které se u ní objevily po neurologickém vyšetření, potřebovala ventilovat navenek, proto také sdělila předběžnou diagnózu matce a tetě, které jí doprovázely. Očekávala současně, že se jí od nich dostane emocionální podpory. Během pobytu se snažila odpoutat se od myšlenek na nemoc prostřednictvím četby, televize, vybavováním si příjemných vzpomínek, ale především rozhovorů s rodiči, přáteli, kolegyněmi, jinými pacientkami, které jí dodávaly pocit, „že život jde zas dál“. Také jí pomáhal humor, sama si dělala legraci ze svého stavu. Pozitivně na své situaci vnímala, že poznala nové lidi, ušetřilo jí to povinností, naučila se psát druhou rukou.

V současnosti došlo u Nikol ke změně jejích hodnot, neřeší malichernosti - „*žiju, dechám, hejbu se, mám kde bydlet i co do huby, tak si přece nemůžu stěžovat*“. Případnou frustraci ze zdravotních komplikací ventiluje při sportu, když má méně energie tak při úklidu.

- **Sociální vztahy**

Nikol se obávala, jak zprávu o jejím stavu přijmou její blízcí, jak na ní zareagují, nechtěla je vyděsit, ani jim přidělovat starosti. Rodina i kamarádi se jí během několikadenního čekání na výsledky z odběru moku snažili podporovat tím, že se nemusí jednat o RS, což ji štvalo. Nechtěla totiž, aby si vytvářeli plané naděje a ještě jí je vnucovali. Vadilo jí, že se první dny oba rodiče tvářili zoufale, jak kdyby měla umřít. Před matkou se tedy přetvařovala, že její stav není nikterak vážný, aby ji uklidnila. Nikol hodnotila také negativně chování otce, který začal shánět spoustu článků k RS a doslova uháněl lékaře o informace o jejím stavu. Když je nedostal ihned, byl na lékaře hrubý. Rodiče ji pomáhali především tím, že jí dovezli potřebné věci, vypomohli se sebeobsluhou a informovali ji o novinkách. Na spolubydlící a kamarády se obracela pro emocionální povzbuzení, případně při návštěvách pro pomoc v hygieně (mytí hlavy, učesání).

Všimla si, že o ni teď jeví její blízcí větší strach, vnímají ji skrze její nemoc, neustále se vyptávají na její aktuální zdravotní stav. Svoji diagnózu sdělila svým blízkým přátelům, kolegyním z práce a některým spolužákům. Nikol se obává problémů při navazování intimního vztahu a jeho udržení kvůli její nemoci.

Samostatnost

Vykonání mnoha činností pro ni bylo problematické, zabralo jí spoustu času. Přesto se vždy snažila pomoci si sama. Její odmítnutí pomoci však ignorovala pacientka ze stejného pokoje, což Nikol rozčilovalo. O pomoc si řekla v případě, že shledala aktivitu jako pro ni

samotnou nezávládnutelnou. Upřednostňovala pomoc rodiny a přátel než personálu (jen zdravotní záležitosti jako výměna kapačky) či jiných pacientek (jen v nutných případech).

- **Plány, cíle, postoj k budoucnosti**

V nemocnici bylo jejím hlavním cílem dát se fyzicky do pořádku, zlepšit svou hybnost, vrátit se do normálu, což u Nikol zahrnuje (kromě uspokojivého zdravotního stavu) studium, práci pro možnost finanční nezávislosti, setkávání s kamarády, návštěvy doma a sportovní zájmy. Tehdy měla mimo jiné obavy spojené s dlouhodobými cíli – zda bude schopná mít děti a udržet si intimní vztah. V současnosti má Nikol obavy něco plánovat, protože jí už několikrát aktuální zdravotní stav nedovolil její plány uskutečnit a ona nechce znovu zklamat své přátele. Její cíle se podle ní nezměnily, jen byly trochu odloženy. Klade si za ně dokončení VŠ, získání certifikátu z angličtiny, absolvování masérského kurzu, cestování a sportování. Přiznává existenci obav spojených s budoucností, jež u ní souvisí s nejistou rychlostí progresu, omezením nezávislosti, samostatnosti v sebeobsluze.

- **Současný stav Nikol**

Po našem rozhovoru začala Nikol pravidelně cvičit se svou spolubydlící, trénovat dvakrát týdně na stěně a za pomoci známého slezla menší skálu. Kromě reakcí po vpichu léků žádné zdravotní problémy teď nepociťuje.

11.2.3 Mirek (22, tetraplegik – transverzální míšní léze)

- **Životní podmínky**

Před poraněním bydlel nedlouho sám ve vlastním bytě, pracoval v rodinné stavební firmě. Nyní, když jede z RÚ na víkend domů, tak přebývá opět v domě u rodičů, protože se o sebe nezávládne sám postarat. Chce se však do svého bytu vrátit. Popisuje se jako pohodlný, tvrdohlavý a sebestředný, po poranění se hodnotí jako uvážlivější, méně impulzivní a spontánní, také méně riskuje.

- **Mirek a poranění míchy**

U Mirka došlo ke kompletnímu přerušení míchy při autonehodě po autokrosových závodech. V sanitce zkolaboval, byl několikrát ožívován. Když nabyl v nemocnici vědomí, mohl hýbat jen hlavou „*jsem byl taková loutka v rukou doktorů.*“ Přestože byl utlumen léky a svou situaci si tak plně neuvědomoval, způsobilo to u něj šok. Přemýšlel i o sebevraždě, protože si

nedokázal představit, že by měl takto vypadat jeho život. Sebevraždu ale bral jako krajní možnost, např. když by byly jeho bolesti nesnesitelné. Teprve později se dozvěděl, že by se jeho zdravotní stav měl zlepšit. Situaci mu ztěžovaly obavy o svůj život, zdravotní problémy (otřes mozku, tracheostomie, bolesti hlavy) a nemožnost slovní komunikace.

Emoce spojené s poraněním

Po nehodě dle jeho slov zažíval naprostou apatii, což připisuje vlivu léků. V nemocnici byl frustrovaný z toho, že se mu nedařilo pohnout s částmi jeho těla, špatně se mu dýchalo a nemohl mluvit. Cítil se zmatený z odlišného chování doktorů (vážnost) a zdravotních sester (úsměvy) k němu. Převažoval u něj strach, celý první týden se bál, že umře, poté, že už v takovémto stavu zůstane napořád. Po pochopení diagnózy prožíval smíšené emoce – radoval se, že bude moci v budoucnu hýbat rukama, ale na druhou stranu byl skleslý, protože nikdo nevěděl, jak dlouho mu dosažení toho pohybu bude trvat. Také měl obavy spojené se ztrátou samostatnosti a se sexuální oblastí. Ohledně budoucnosti pociťoval nejistotu.

Postoj k poranění

Nejdůležitější informací pro Mirka bylo, *„že mám přerušenu míchu v oblasti hrudní páteře a že bych měl do budoucna ale jakž takž hejbat rukama.“* Pak vnímal svůj zdravotní stav jako snesitelnější. Nyní ho akceptuje a s tím, co se bude s jeho poraněním pojit, se vyrovná. Nezaměřuje se na to, co se stalo, ale jak vyřešit budoucnost, aby mohl žít dál. Nehodu si zavinil sám, ale jak říká *„prostě jsem udělal chybu, z který jsem se poučil tak, že teď tak neriskuju, a budu s jejím důsledkem žít do konce života.“*

Omezení daná poraněním

Když mohl hýbat pouze hlavou a měl zavedenou tracheostomii, byly prakticky znemožněny jeho možnosti vyhledávat sociální podporu a komunikaci s lidmi. Vliv léků limitoval jeho percepce. Jako největší omezení Mirek hodnotí nutnost cizí pomoci v sebeobsluze (hygiena, oblékání, doprava, příprava pokrmů), jeho současná nesamostatnost je v rozporu s návratem do vlastního bydlení, které je také nutné kvůli vozíku adaptovat. Změněný zdravotní stav výrazně snižuje jeho schopnost pracovat, limituje jeho původní zájmy (hra na hudební nástroje, šipky, cestování, sportovní kynologie), denní režim (závisí na vůli personálu), kulturní vyžití, sociální styky. Také je omezen pohybem na vozíku (schody, sníh).

- **Coping s poraněním míchy**

Mirek se naučil akceptovat ty oblasti svého zdravotního stavu, u nichž neočekává žádnou změnu a jejichž funkci nemůže zlepšit ani současnou rehabilitací. Nevytvářel si tak nějaké naděje, že by snad někdy mohl vůlí ovládat pohyb svých nohou: „*Ne, to jsem si fakt nepředstavoval. Tim bych lhal leda tak sám sobě.*“ V nemocnici vnímal především potřebu se mentálně odpoutat od fyzické bolesti. K tomu mu sloužily především rozhovory se zdravotními sestrami a jeho návštěvami. Dokonce předstíral, že nemůže dýchat, jen aby u něj sestra byla a povídala si s ním. V komunikaci byl však omezen tím, že nemohl mluvit, komunikoval mrkáním. Na jiné myšlenky přicházel i posloucháním cizích rozhovorů, vzpomínkami, či představami, že hýbe opět rukama. Nejvíce ho však uklidňoval morfin – „*to bylo tehdy to nejúčinnější, co dokázalo během minuty zahnat všechnu bolest, všechny obavy a černý myšlenky, na to jsem se vždycky celej den těšil.*“

V současnosti se aktivně zaměřuje na řešení problémů ve vztahu k bydlení, což řeší se svou rodinou, sociální pracovníci (příspěvky na úpravu bytu) a ergoterapeuty. Stejně tak přistupuje k získání invalidního důchodu. Snaží se pozitivně přehodnotit svojí situaci, kladně hodnotí seznámení s novými lidmi, raduje se sám ze sebe, z toho, „*že žiju a dejchám*“. Odreagovává se hudbou, filmy a kouřením marihuany.

- **Sociální vztahy**

Nejvýznamněji vnímal v procesu přizpůsobení se sociální podporu, tu však nebyl schopen sám vyhledávat, na pomoc tedy jen pasivně čekal. Největší emocionální podporou mu byli jeho kamarádi, kteří ho povzbuzovali prostřednictvím telefonátů, textových zpráv a občasných návštěv. Nejčastěji ho navštěvovala jeho rodina, kdy mu její mužští členové pomáhali s hygienou. Přesto Mirek říká, že závislost na rodině mu vadí nejvíce. Registrované, že jejich komunikace je nyní častější a kvalitnější, má k rodině větší důvěru, ostatně, jak dodává, mu nic jiného nezbyvá. Rodiče na něj nemají teď prakticky žádné požadavky, naopak za něj dělají i věci, které by sám také svedl. Matka za něj „*obíhá*“ úřady, zařizuje úpravy v bytě, otec a bratr je pak uskutečňují. Ke kamarádům se jeho vztah nezměnil. Všiml si, že někteří známí jsou v kontaktu s ním nejistí, neví jak a o čem se s ním bavit, Mirek se proto snaží začít rozhovor sám, aby toto napětí odstranil.

Setkal se s nedorozuměními v sociálním kontaktu, jež připisuje nevědomosti ostatních, čeho je a není schopen. Snaží se tomu předcházet jasným vymezením jeho kompetencí.

Nesnáší lítost, nevyžádanou pomoc či přehnanou akčnost ve vztahu k jeho problémům. Na RÚ se mu navazují kontakty lépe než kdykoli před tím – „*tak tady v rehabilitáku bych řek, že je to úplně v pohodě, tak tady je to samej kriplík jak já*“. Také tu získal nové kamarády a rady, kam se obrátit kvůli financím, pomůckám, pochytil pár „*vychytávek*“.

Samostatnost

V nemocnici měl strach, že se ztrátou samostatnosti se stane „*vězněm*“ svých rodičů. Pomoc v sebeobsluze dnes vnímá už jako každodenní nutnost a rutinu. Snaží se však ve všem obstarat se co nejvíce sám. Ostatním vysvětluje, že o případnou pomoc požádá, což dělá, až když zjistí, že věc sám nezvládne, případně si řekne o pomoc „*jakože jen tak mimochodem*“. Snaží se vycvičit vlastního psa, aby mu více pomáhal. Finanční nezávislosti chce dosáhnout, jelikož „*zase vysávat finančně rodiče rozhodně nechci*“, proto si podal žádost o přiznání invalidního důchodu.

- **Plány, cíle, postoj k budoucnosti**

V nemocnici pro něj bylo prioritní přežít, necítit bolest. Ačkoli tvrdí, že „*plány, ty už nevedu, z toho už jsem vyléčenej,*“, lze u něj vysledovat cíle už v období pobytu v nemocnici, především spojené s jeho tělesným stavem: Stabilně u něj po celou dobu přetrvává cíl obnovit motorické funkce v co největším možném rozsahu, proto má také v plánu se po propuštění z RÚ hlásit do jiného rehabilitačního zařízení, během čekání na pobyt chce chodit na ambulantní rehabilitace v místě jeho bydliště. Dalším významným cílem pro něj stále zůstává naučit se alespoň sebeobsluze, aby se mohl obstarat sám a nepotřeboval osobní asistenci. V současnosti si klade za cíle postavit se za využití stimulace na nohy, studovat VŠ, najít si později práci v oboru, věnovat se nějakému sportu pro handicapované (zajímá ho handbike), užít si života i přes to, co je. Řidičský průkaz „*C*“ už podle něj nikdy nedodělá. Z dlouhodobé perspektivy by si rád našel partnerku, založil rodinu a vedl „*normální*“ život. S budoucností má spojeny neurčité obavy, které vyplývají z nepřesné představy toho, co a jak s ním bude dál, jak bude každodenní život doma zvládat, rozhodně nechce být závislý na rodičích. Raději bude volit tu variantu, že by se k němu nastěhoval bratr a ten mu vypomáhal.

- **Současný stav Mirka**

V době rozhovoru čekal na vyřízení žádosti o invalidní důchod, ten mu byl přiznán. V jeho bytě byly provedeny s pomocí rodičů a přátel nejnútnejší úpravy, z důvodu potřeby pomoci vyzkoušel bydlet s mladším bratrem, což s menšími obtížemi fungovalo. Denně

ambulantně rehabilitoval v místním zdravotnickém zařízení, pohyby rukou se mírně zlepšili, hlavně úchop na levé ruce. Aktuálně je Mirek hospitalizován kvůli infekci v Motole, v létě nastupuje na další rehabilitační pobyt.

11.2.4 Dan (19, hemiparetik – otok míchy)

- **Životní podmínky**

Bydlí s matkou a psem ve větším domě, který chtějí rozdělit na dvě samostatné části. Studuje střední školu, kterou, nebýt jeho častých zranění, by už mohl mít dokončenu. Pracuje ve fitness jako osobní trenér dvě až tři odpoledne týdně, čímž realizuje nejen svůj zájem o kulturistiku, ale také saturuje svoji potřebu být finančně nezávislý. Dan se popisuje jako náladový, ctižádostivý a neposedný, po úrazu se však zklidnil, je opatrnější, avšak méně trpělivý (s výjimkou oblasti cvičení).

- **Dan a poranění míchy**

Tato nehoda nebyla Danova první, už několikrát se vážně zranil, nikdy ne však v takovém rozsahu. Tentokrát se jednalo o nehodu na motorce, která se mu smekla, protože byl přes cestu natažen drát. Motorka mu spadla na záda. Během chvíle nemohl hýbat celým tělem. V nemocnici mu lékaři po dvou dnech sdělili, že má oteklou míchu a že se jeho stav bude postupně zlepšovat. Nebyli však schopni mu udat dobu jeho léčby a varovali ho, že se mohou vyskytnout přetrvávající obtíže. Dan považoval za hodnotné zlepšení, když byl schopen vzít mobil do ruky a měl tak možnost být v kontaktu s přáteli (cca 10 dní). Později uvítal rehabilitaci, již vnímal jako obdobu jeho cvičebního plánu. Situaci mu komplikovaly nepřesné informace, stěhování mezi nemocnicemi i v rámci nich, různé denní režimy, hubnutí.

Emoce spojené s poraněním

Dan byl podle jeho slov zděšen, nevěděl, co se s ním děje. Obával se, jestli tak zůstane napořád, nebo jak se bude jeho stav vyvíjet. Tyto pocity u něj umocňovala lítost rodičů. Cítil se zoufale, když i přes velké soustředění nedokázal vůlí ovládnout pohyb částí těla. Měl vztek na člověka, kvůli kterému došlo k jeho zranění. Vztek měl později i na lékaře, protože nebyl spokojen s množstvím informací, které mu podávali. Uklidnila ho až informace o tom, že mícha nebyla přetřata. Později však znejistěl, jak dlouho u něj bude trvat úplná úprava a jaké může mít nadále zdravotní komplikace. Obával se o ztrátu svých zájmů, které jsou převážně spojené s pohybem.

Postoj k poranění

Nejdůležitější pro něj byla informace, že nedošlo k přerušení míchy - „*tak to mě hodně uklidnilo tehdy, no víc než to, cejtil jsem se, jak kdybych vyhrál miliony*“. Udává, že si nepřipouštěl představu, že by se jeho zdravotní stav neměl vrátit k normálu: „*Prostě jsem věděl, že to musím dát, že se musím snažit, i kdyby to mělo bolet sebevíc, to nepřicházelo zpočátku vůbec v úvahu*.“ Později, ovlivněn spolubydlícím, si přivykával na myšlenku, že by jeho úzdrava nemusela být zcela úspěšná. Nyní tuto zkušenost percipuje neutrálně a dodává, že to nejspíše nebylo naposledy, co se takto zranil.

Omezení daná poraněním

Ze začátku vnímal omezení pouze v hybnosti a sociálním kontaktu s rodinou, kamarády, spolužáky. Později si uvědomil, že ho jeho zdravotní stav bude limitovat v práci, potažmo finančním příjmu. Jeho největší záliba – cvičení byla znemožněna. V současnosti lékaři Danovi některé cviky stále zakazují, on však těchto zákazů příliš nedbá. Sám Dan shledává nyní limitace v dalších jeho zájmech (bojové sporty, lezení, freestyle motokros), v řízení auta, ve studiu a práci (z důvodu pobytu na RÚ), v denním režimu, cestování, v sexuální funkci. Z obavy o své zdraví se raději vzdal adrenalinových zážitků. Považuje teď svůj život za méně aktivní.

• Coping s poraněním míchy

První týden, kdy nemohl vůbec používat ruce a navázat tak kontakt se svými přáteli (skrze mobil, notebook), mentálně unikal především od bolesti skrze užívání léků, které ho obluzovaly, a spánek. Zaspával tak čas od návštěvy k návštěvě. Později mu ke stejnému účelu sloužil notebook - „*jsem tak měl způsob, jak jako na chvíli uniknout z té reality nemocnice, od všech těch lazarů a bílejších pláštů, jak si přivodit jiný myšlenky, jak se spojit se světem venku*“. Skrze rozhovory s přáteli se mohl odpoutat od myšlenek na jeho zdravotní stav. K tomu mu pomáhaly také vtípky, které vymýšleli se svým spolubydlícím na pokoji na zdravotní sestry. Dan se rovněž zaměřoval na pokroky, na změny k lepšímu, radoval se z maličností, co mu kdo přinesl nebo zaslal.

Dan byl zvyklý ventilovat svoje negativní emoce skrze sport, což ale po poranění nemohl. Nadával tak svým nepohyblivým končetinám, vynadal sanitární sestře, když ho rozčílila, stěžoval si svým kamarádům na sociální síti. Proto pak vítal jako pohyb alespoň rehabilitaci. V ní ho motivovalo srovnání se spolubydlícím a svou invalidní tetou, v současnosti s pacienty RÚ. Zároveň ho už tak neděsí představa, kdyby nedošlo k úplné úpravě.

- **Sociální vztahy**

Nejdříve mohl navazovat kontakt se svými blízkými pouze při návštěvách. Přitom cítil silnou potřebu s někým mluvit, aby se skrze vyprávění jiných mohl uklidnit a přijít na jiné myšlenky. Nejčastěji ho navštěvovala jeho matka, ta mu zařizovala individuální plán ve škole, omlouvala ho v práci, podávala žádost o přijetí na RÚ. Oba Danovi rodiče projevovali lítost, povzbuzovali ho a finančně ho opět začali podporovat. Emocionální podporu zastupovali u Dana jeho kamarádi a tehdejší přítelkyně: Když mu bylo nejhůř, především večer, když na něj dolehl tlak jeho situace, tak jim zavolal, aby ho uklidnili a povzbudili. Po třech týdnech v nemocnici se s ním přítelkyně rozešla s tím, že už nezvládá jeho časté úrazy a riskantní přístup k životu. Po propuštění se setkal i s reakcí, kdy mu dva spolužáci vyčetli, že je neopatrný, moc riskuje a že si nehodu způsobil vlastní vinou. Nejvíce ho však zarazilo chování jeho prarodičů, kteří o něj přestali jevit zájem, když ho potkají ve městě, tak ho ignorují.

Dan nechce, aby ho jeho blízcí litovali, nebo se o něj báli, proto jim sděluje jen zlepšení v jeho zdravotním stavu, chlubí se jim svými pokroky. V současnosti se na RÚ střetává s postojem jedné doktorky, která s ním jedná jako s dítětem. Od ostatních klientů s podobnými zkušenostmi získává rady a informace, jak lze řešit zdravotní komplikace. Jejich nadhled nad situací ho motivuje k pozitivnímu přístupu.

Samostatnost

Danovi vadila nejvíce závislost na pomoci mladých pohledných sester, připadal si před nimi trapně. Snažil se raději obsloužit sám, nebo např. zadržoval svoje vylučování do té doby, „než přijela nějaká starší a ošklivější“. Snažil se nepříjemné situace urychlit. Jako bezproblémové shledával říci si o pomoc někomu z rodiny či přátelům. Obvykle počkal na ně s mytím či převléknutím, preferoval jejich pomoc před pomocí personálu.

- **Plány, cíle, postoj k budoucnosti**

Hlavní prioritou pro něj bylo rozhýbat tělo, končetiny a navrátit se do původního stavu. Později, po kontaktech s jinými pacienty, už si dovedl představit, že tento cíl zcela nenaplní, že úzdrava nebude kompletní. Ačkoli ostatní plány a cíle nejdříve odsouval do pozadí, po obnově základních pohybů se již zabýval dokončením školy, návratem do práce pro zajištění finanční nezávislosti a možností jeho sportovních zájmů (posilování, motoristické závody, bojové sporty, plavání). V současnosti se u něj objevují nové cíle: osamostatnit se, najít si vlastní bydlení, založit si vlastní firmu, dálkově studovat VŠ, udělat si různé kurzy, slézt nejvyšší hory světa. Dan

si klade mnoho cílů, přiznává, že má ve spojitosti s nimi sice nějaké pochybnosti, ale hodnotí sám sebe jako ambiciózního. Budoucnost vnímá s jejími klady i negativy, obavy neudává, ale má určité starosti spojené s délkou své úzdravy, s návratem do školy, mezi přátele a domů k matce.

- **Současný stav Dana**

Dan i nadále ignoroval zákazy doktorů ohledně omezení některých pohybů, proto se také jeho fyzický stav přechodně zhoršil a musel být krátkodobě hospitalizován v Motole. Prodal motorku, aby tak předešel dalším zraněním. Přetrvávaly u něj obtíže s citlivostí, vyhledal tedy lékařskou pomoc, navštívil rovněž psychologa, ale nakonec byl nejvíce spokojen s výsledky intervence přírodní léčitelky. Nyní nepoužívá žádné kompenzační pomůcky, je bez zjevných problémů, dohání termíny ve škole a pracuje ve své původní práci.

11.2.5 Věra (23, hemiparéza – otok míchy)

- **Životní podmínky**

Před poraněním bydlela v Plzni se třemi kamarády v pronajatém bytě, na víkendy jezdila domů k rodičům, kde také hrála softball. Po absolvování VOŠ byla přijata na VŠ v Plzni na obor tělesná výchova a sport. V Plzni pracovala tři odpoledne jako recepční ve sportovním centru. Charakterizuje se jako společenská, vytrvalá a nekonfliktní dívka, která má ráda sport. Po poranění se cítí klidnější, už se prý tolik nehoní.

- **Věra a poranění míchy**

K poranění u ní došlo při tréninku, dostala baseballovým míčkem zezadu do krku. Stejně jako u Dana se jednalo o otok míchy s prognózou zlepšení zdravotního stavu. U Věry ustupoval otok poměrně pomalu, o to více se pak radovala z každého malého, i když vydřeného, pokroku, z každé obnovené funkce – „*když jsem se pozdějc dokázala sama dostat do sedu, jsem měla pocit, jak kdybych vyhrála na volympiádě*“. Za velkou komplikaci považovala, že se zpočátku nemohla bavit se svými známými jinak než při návštěvách. V současnosti zažívá Věra rapidní zhoršení jejího stavu – po dvou měsících, kdy chodila o francouzských holích, se postupně kvůli horšící se stabilitě a patologickým pohybům dostala až na vozík.

Emoce spojené s poraněním

Po zásahu míčkem byla Věra zmatená a zděšená, což ještě umocňovaly vyděšené a zaražené pohledy lidí okolo ní. Vztek na odpalovače prý neměla, ani později ne – „*neudělal to schválně, nemoh tušit, že mě trefí.*“ Při převozu cítila napětí, postupně ztrácela tělesné funkce, což se u ní pojilo s pocity zoufalosti a bezmoci, protože si uvědomila, že její osud je v rukou doktorů, ne jejích. Po sdělení diagnózy a prognózy měla radost, uklidnila se. Už se nebála, že by nemohla v budoucnu chodit, nebo ztratila navždy cit, namísto toho se objevily obavy, jak poranění změní její plány do budoucna, a nejistota, jak dlouho bude trvat rehabilitace. V současnosti se cítí frustrovaná z faktu, že se její stav zhoršil a jsou tak znovu ohroženy její plány, především v souvislosti se softballem.

Postoj k poranění

Vnímá poranění jako nešťastnou náhodu, která se mohla stát komukoli z oddílu: „*Prostě se to stalo, nedávám za to ani tomu klučinovi vinu, ani nikomu jinému. Aspoň mám nějakou pořádnou změnu a nemám nudnej život.*“ Důležitým mezníkem v jejím stavu pro ni bylo, když se jí podařilo rozhybat ruce: Nejenže ji to utvrdilo ve slovech doktora, že se bude její stav zlepšovat, ale také se tak zvýšila možnost jejího sociálního kontaktu a zábavy. V nemocnici používala pro přesuny vozík, což ji tehdy netrápilo, protože věděla, že se její stav lepší a brzo ho nebude potřebovat. Nyní je tomu naopak – má strach, není si jistá, že se z něho dostane.

Omezení daná poraněním

První restrikce, jež si Věra uvědomila, bylo, zda stihne zápas. Neuměla si představit, že by její život nezahrnoval softball a kamarády z týmu. S nelibostí vnímala především omezení v sebeobsluze, kdy byla i v intimních záležitostech závislá na pomoci druhých. Poranění ji limitovalo v sociálním kontaktu, v jejích původních plánech, v aktivitách, kterými by se mohla v nemocnici zabavit. Aktuálně ji omezuje pobyt v RÚ – musela tak odložit studium, plán udělat si řidičský průkaz, bydlet s přáteli, nemůže si sama zajišťovat finanční příjem. Styk s přáteli není tak častý, jak by si přála. Také se nyní nemůže věnovat svému největšímu zájmu.

• Coping s poraněním míchy

Věra se zpočátku, když byly její pohybové schopnosti minimální, vyrovnávala se svou situací velkým množstvím spánku. Tímto způsobem unikala nejen před nudou, ale před nepříjemnými myšlenkami - „*tak jsem radši hodila hlavu na stranu a spala, abych na to všechno nemusela na chvíli myslet.*“ Potřebovala se odpoutat od obav, že už nebude moci hrát

softball, k čemuž jí pomáhaly rozhovory a humor s ostatními pacientkami na pokoji, s návštěvami, později internet. Ten využívala jak k vyhledávání informací o škole, novinek ze softballu, tak pro možnost podpory od přátel. Snažila se také na své situaci nalézt něco pozitivního – jako kladné aspekty její hospitalizace a následné rehabilitace hodnotí to, že se seznámila s novými lidmi, má více času sama na sebe, na čtení, sledování filmů, nemusí přemýšlet nad svým denním režimem. Zjistila také, jak se žije na vozíku. Poznala, s čím se zvládne vyrovnat, má teď větší důvěru sama v sebe. Nejdříve měla tendenci srovnávat své výkony se svým původním stavem, což zavrhl jako neúměrné její situaci, takže je nakonec porovnávala se stavem, v jakém se dostala do nemocnice.

V současnosti dochází u Věry ke komparaci jejích výkonů s ostatními klienty RÚ, k čemuž ji sami povzbuzují, aby se necítila tak špatně. Vzhledem k tomu, že je na tom lépe než mnozí z nich, vnímá svůj stav pozitivněji. Není schopná se nyní věnovat své největší zálibě softballu, proto své sportovní zájmy směřuje k jiným, pro ni dostupným možnostem – plavání či florbalu, hodně cvičí a rehabilituje. O víkendech podniká výlety se svými přáteli, aby tak přišla mimo prostředí ústavu na jiné myšlenky.

- **Sociální vztahy**

Setkání s lidmi, především návštěvami a fyzioterapeutkou, vnímala „jako světlé chvíle dne“. Návštěvy zdržovala, aby s ní zůstaly co nejdéle. Vymýšlela si proto různé záminky, s čím by jí kdo mohl pomoci. Hromadně ji navštěvovali kamarádi z týmu, zlepšovalo jí náladu jejich chování k ní – dávali jí totiž najevo, že s ní určitě dál počítají, nejen obecně, ale i na konkrétních akcích (soustředění, oslava narozenin apod.) Spolubydlící za ní zařídili změny v bydlení, přerušeni ve škole, ohlásili nepřítomnost v práci. Je a přátele ze softballu využívala jako emocionální podporu. Přesto ji mrzelo, když zjistila, jak rychle za ní našli náhradu do bytu i na soupisku softballu. Působilo to na ni, že je rychle nahraditelná. Zaznamenala rovněž změny v jejich chování k ní – jsou vůči ní pozornější, ochotnější, převzali její akčnost, kdy jsou schopní ji překvapit a „unést“ ji z ústavu na víkend pryč.

Nejvíce se Věra bála reakce matky na její zranění, jelikož si uvědomovala její negativní postoj k softballu, čekala tak, že jí bude matka zranění vyčítat. To se nestalo, oba rodiče se snažili brát Věřin zdravotní stav s nadhledem. Ta si tehdy odpustila i ironické poznámky vůči matce, neodporovala jí jako obvykle. Nyní je s rodiči v častějším kontaktu. Kladou na ni malé požadavky ve srovnání se stavem před poranění, nejsou si totiž jistí, co Věra zvládne a co ne. Ona to řeší tím, že se nabídne sama, ačkoli je musí o své kompetenci přesvědčovat.

Stejně tak v interakcích s cizími lidmi sama přebírá iniciativu, aby tak zmizelo případné napětí z nejistoty v kontaktu s ní. Na druhou stranu se s ní dávají do hovoru i cizí lidé ze zvědavosti, co se jí stalo. Nesnáší zvědavé a soucitné pohledy.

Samostatnost

Ze začátku hodnotila ztrátu nezávislosti negativně vůči všem, především jí obtěžovala nutnost potřeby pomoci v hygieně. S blížícím se časem jejího výkonu, se Věře dokonce horšila nálada. Aby předešla trapnosti spojené s vylučováním a následným cizím ošetřením, omezila příjem potravy i pití. Ve srovnání s tím si na dopomoc při sprchování zvykla velmi snadno a rychle. Být závislá na personálu považovala za přirozenější. Rodinu i přátele žádala jen o běžné, neintimní záležitosti.

- **Plány, cíle, postoj k budoucnosti**

Po úrazu považovala Věra za svou největší prioritu zlepšit svůj fyzický stav, což pro ni znamenalo naučit se znovu všechno, co souvisí s pohybem, zvládnout sebeobsahu, zlepšit si fyzickou, nabýt svaly. V každém případě plánovala návrat k softballu. Také měla v úmyslu opět bydlet s kamarády v Plzni, pracovat, začít studovat VŠ, udělat si řidičský průkaz „*a vůbec se vrátit zpátky ke svému životu, do starejch kolejí, i když by na nich mělo bejt teď víc zatáček.*“ V současnosti, kdy se její stav zhoršil, je pro ni cílem dosáhnout alespoň takového stavu, při kterém by zvládla bez problému chodit s francouzskými holemi - aby nepotřebovala invalidní vozík a mohla jet s přáteli na soustředění na horskou chatu. Plány vztahující se k softballu teď reprezentuje Věřina představa být alespoň psychickou podporou a fanouškem týmu. Nadále se chce vrátit do Plzně, bydlet s kamarády, v práci podle ní může i sedět. Získání řidičského průkazu odkládá na neurčito. O svých plánech přiznává, že „*ted' je to jejich naplnění takový ohroženější a komplikovanější, nemám jistotu, že k nim dojde, že je zas nebudu muset vodložit na pozdějc.*“ Obavy spojené s budoucností má - dělá jí starosti, zda se jí podaří zbavit se vozíku. Proto v nejbližší době plánuje především hodně cvičit a rehabilitovat, od toho se podle ní bude odvíjet všechno ostatní.

- **Současný stav Věry**

Věra si přidávala aktivity i nad rámec svého rozpisu - „*makám, jak jen to vůbec jde*“, jen aby se jí zase navrátila stabilita a zlepšila se u ní hybnost. Po našem rozhovoru se její stav zhoršil natolik, že nebyla schopná sedět už ani na vozíku, skončila v nemocnici. Ukázalo se, že zhoršení jejího fyzického stavu bylo způsobeno přemírou cvičení, na což její tělo reagovalo

odmítnutím jakéhokoli pohybu. Nyní používá už jen jednu francouzskou hůl k chůzi při pobytu venku, doma (přebývá nyní u rodičů) pomůcky nepotřebuje. Začíná trénovat, stále doufá, že se vrátí k softballu jako hráčka.

11.2.6 Filip (25 let, RS)

- **Životní podmínky**

V době ataky bydlel Filip se svou tehdejší přítelkyní R. a papouškem v menším bytě v Praze. Studoval obor správa počítačových systémů, jelikož počítače jsou jeho hlavním zájmem. Po dokončení studia se s ním R. rozešla. Začal pracovat jako IT technik a správce počítačové sítě, dvakrát v týdnu vede kroužek počítačů pro děti. Připisuje si atributy jako klidný a přemýšlivý, není rád středem pozornosti. Po objevu nemoci je podle svých slov „více znechucený ze světa“.

- **Filip a nemoc**

Nemoc se u Filipa projevovala ještě daleko před tím, než se dostal do nemocnice – měl obtíže s močením a erekcí. Tehdy ale nevěděl, že jsou způsobené RS, občasnou poruchu erekce vnímal jako své selhání. První zaznamenaná ataka se u něj projevila křečemi nohou po návštěvě zubaře, od něhož nebyl schopný sám odejít a byl převezen do nemocnice. Tam se však zpočátku zaměřili na jeho chřipkové příznaky, hledali virové agens. Druhý den mu bylo sděleno, že má ložiska zánětu na míše a mozku, což R. interpretovala jako rakovinu a jejím zděšeným chováním Filipa znejistěla, až tomu začal sám věřit. Teprve třetí den mu sdělili předběžnou diagnózu stavu. Situaci mu navíc komplikovaly reakce rodičů.

Emoce spojené s nemocí

Projevoval nervozitu, když nevydržel stát na nohou, měl vztek na zubaře. Neschopnost ovládat své dolní končetiny, množství vyšetření, chaos a neurčité informace o jeho zdravotním stavu ho frustrovaly. Po oznámení výsledků z MRI a reakci R. byl zděšený myšlenkou smrti, zoufalý, kolik času mu zbývá. Uklidnila ho až informace, že se nejedná o rakovinu. Poté měl však další obavy, kdy zas bude schopný chodit, kdy se zbaví vozíku, jak nemoc ovlivní jeho studium a vztah s R. Necítil se být šťastný z pokroků, obnovení hybnosti, protože si uvědomoval rozdíl od jeho původního stavu. Po propuštění byl znechucený nejen samotnou diagnózou, ale i množstvím dalších vyšetření a návštěv lékařů. V současnosti negativně prožívá nepříjemné symptomy, aplikaci léčiv a jejich vedlejší účinky.

Postoj k nemoci

Výrazný zvrat pro něj znamenala informace, že neumírá na rakovinu, že se jedná nejspíše o RS. Nemoc mu podle něj nepřinesla nic pozitivního, jen mu zkomplikovala život. Hodnotí ji jednoznačně negativně jako „*kdyby mi někdo hodil na záda hodně těžkej batoh a nutil mě ho každé den až do konce života nosit.*“ Má prý ale nějakou jistotu do budoucna – že skončí jako invalida.

Omezení daná nemocí

Omezení Filip spatřuje především v symptomech a vedlejších účincích léků (únava, horečky, virózy), což v důsledku limituje jeho setkávání se s přáteli. Kvůli přetrvávající neobratnosti se nyní vyhýbá také sportu. Jeho současný život hodnotí tudíž jako méně aktivní. Nemoc mu komplikuje plánování čehokoli, nikdy totiž dopředu neví, jak mu fyzicky bude. Za obtíže považuje i pravidelné kontroly, vyšetření, užívání a aplikaci léků. RS pokládá i za důvod svého rozchodu s R.

• Coping s nemocí

Filip si po přijetí do nemocnice vytvářel nereálné naděje, kdy očekával, že po určení diagnózy mu lékaři nasadí správné léky a propustí ho domů. Výsledky vyšetření na MRI popíral – „*sem si pak myslel, že je to nějaká blbost, že někdo udělal nějakou chybu, fakt sem si připadal, jak v nějakým sci-fi. Čekal sem, kdy někdo konečně přijde s omluvou, že to popletli.*“ Prostřednictvím hraním PC her, karet, šachů, sledováním filmů a rozhovorů s návštěvami se snažil odpoutat od nepříjemných představ - „*aspoň sem tak nemusel myslet na to, že už navždycky budu vlastně nemocnej a budu se tak muset až do smrti ládovat nějakou chemií, že na tom vozečku jednou skončím natrvalo, že mi jednou bude někdo muset utírat prdel a bude ze mě takovej vězeň ve vlastním těle*“. Přesto se snažil sám sobě vsugerovat, že bude všechno v pořádku, že to špatné přijde až za mnoho let a do té doby stihne, co si chce splnit. Tyto autosugesce mu však mařilo chování jeho přítelkyně a rodičů. K vyrovnání se situací využíval i humoru, především v kontaktu s bratrancem, sestřičkami a ostatními pacienty. Srovnávání s lidmi, kteří na tom byli hůře než on, mu nepomáhalo, on měl tendenci porovnávat svůj stav se svým původním, před atakou.

Po propuštění z nemocnice chtěl Filip přerušit školu, aby se mohl věnovat pouze rehabilitaci. Špatný fyzický i psychický stav řešil tím, že přestal užívat kortikosteroidy (ovlivňovaly prý jeho kognitivní a fyzické výkony) a nepravidelně si aplikoval IFN. Nedodržování

režimu vysvětluje tím, že mu je jedno, kdy z něj bude invalida, tak proč by do sebe měl cpát spousty léků. Z nervozity začal opět kouřit. Případnou frustraci a agresi ventiluje v současnosti hraním PC her, nebo tyto pocity „zaspí“. Sociální podporu sám nevyhledává. Snaží se pomoci si sám, když na něj padne splín, pustí si film, nebo hraje na PC. Pozitivní přístup navrhuje: „A že se mám radovat z maličkostí? Co je to za blbost se radovat z věcí, který tu byly, sou a budou.“

- **Sociální vztahy**

Filip v nemocnici pociťoval potřebu být v kontaktu s někým klidným, kdo by ho pobavil, rozptýlil a přivedl ho na jiné myšlenky. Tuto potřebu naplňoval jeho bratranec, který mu pravidelně nosil jídlo, filmy a cigarety, bavil ho svými příhodami, hrály spolu karty nebo šachy. Bratranec byl první z rodiny, komu o svém stavu řekl. Jako jedinému se mu Filip svěřoval se svými obavami, jestli bude normálně chodit. U tehdejší přítelkyně R. se bál, že by ji svými obavami zneklidnil víc, než už byla – vyděsily ji výsledky MRI a poté diagnóza RS. R. ho denně navštěvovala, povzbuzovala ho, hrála s ním hry, zařídila mu odklad zkoušky, zajistila následné rehabilitace. Díky její pomoci a přemlouvání, aby školu nepřerušoval, nakonec dostudoval. Kvůli rozdílným přístupům k řešení problémů se často hádali. Po Filipově absolvování se s ním rozešla s odůvodněním, že jí s ním došla trpělivost. S rodiči, kteří se o změně zdravotního stavu syna dozvěděli s dvoutýdenním zpožděním, nemá Filip nejlepší vztahy. Nechtěl jim volat, když si myslel, že umírá, ani později, když znal předběžnou diagnózu. Bál se, jak jim to oznámit a také si nepřál přítomnost rodičů v nemocnici. Chtěl mít totiž alespoň v něčem klid. Pomoc u nich nehledal, jen si přál, aby se s jeho nemocí sami nějak vyrovnali.

Jeho vztahy se podle něj výrazně nezměnily, zaregistroval jen přechodné období, kdy jeho blízcí nevěděli, jak se k němu mají chovat, jak reagovat na jeho nemoc. Jeho rodiče mu tak volali každý den, přítelkyně se o něj starala jako o malé dítě, dohlížela, jestli užívá léky a pracuje na projektu do školy. R. s ním později vztah ukončila, komunikace s rodiči se postupem času navrátila do normálu.

Samostatnost

Filip vnímal závislost velmi negativně. Proto se snažil si pomoci vždy sám, přestože to bylo časově náročnější, stálo ho to hodně sil, dokonce se i zranil, když pomoc odmítl. Pro něj je totiž trapné být v tomto věku závislý na něčí pomoci. Nejvíce mu vadilo žádat o pomoc přítelkyni R., jelikož to podporovalo její „opečovatelský pud“, a mladé zdravotní sestry. Naopak jako nejméně problematickou vnímal závislost na pomoci svého bratrance.

- **Plány, cíle, postoj k budoucnosti**

V prvních dnech ataky byl ovlivněn přesvědčením, že brzy umře, proto jeho plány odpovídaly jeho vrcholným přáním (skok s padákem, cesta do Japonska). Po předběžném určení diagnózy se pro něj stalo hlavní prioritou vrátit se do původního stavu, aby byl soběstačný a nikomu tak nepřidělával starosti. To pro něj v důsledku znamenalo hodně rehabilitovat, přestože rehabilitaci vnímal jako „*nutné zlo*“. Aby se mohl soustředit na obnovení motorických funkcí a „*abych tak jako měl čas si to celý nějak srovnat v hlavě*“, měl v plánu přerušit školu. To však bylo v rozporu s jeho cílem vrátit se k normálu, proto i po naléhání R. změnil názor. Mezi jeho cíle patřil i návrat do práce a k vedení kroužku pro děti, aby měl nadále zajištěn finanční příjem. V současnosti je pro Filipa hlavním cílem cestovat (stále Japonsko), zajistit si jinou formu léčby, vyrazit někam do hor. Budoucnost rozhodně pozitivně nevidí, ale obavy s ní asociovány také nemá: „*Beru to tak, jak to je – prostě dřív nebo pozdějc skončím na vozejku, i na něm ale můžu dělat na kompu, pak až budu potřebovat asistenci a nebudu si moct ani sám utřít zadek, tak to tu asi definitivně zabalim.*“

- **Současný stav Filipa**

Jelikož mu činilo dodržování léčebného režimu výrazné problémy, byl převeden na léčbu imunoglobuliny, kvůli kterým jednou měsíčně navštěvuje ambulanci MS centra. To ho začíná pomalu také obtěžovat, ale pořád tuto variantu léčby považuje za přijatelnější než původní injekční aplikace obden. Nastěhoval se k němu bratranec, který si našel práci v Praze. Díky němu začal více chodit do společnosti, sportovní aktivity kromě túr po horách nadále odmítá.

12. INTERPRETACE DAT

V rámci druhého stupně analýzy jsem vyhledávala u informantů podobnosti a odlišnosti v obsahu všech základních okruhů (Jedinec a nemoc/poranění míchy, Coping s nemocí/s poraněním míchy, Sociální vztahy, Plány, cíle, postoj k budoucnosti), snažila jsem se nalézt souvislosti mezi těmito obsahy, vztahy v rámci okruhů i mezi nimi. Do této analýzy jsem zahrнула vlastní interpretaci dat.

12.1 Jedinec a nemoc/poranění míchy

Na základě vyprávění informantů o změně jejich zdravotního stavu jsem vysledovala, i když s mírnými individuálními rozdíly, určitý univerzální průběh této změny. Lze ho rozdělit do

několika fází, které se od sebe odlišují prožívanými emocemi, stanovovanými prioritami, potřebami, ale také odlišnými způsoby zvládnání této situace. Jak se ukázalo, tyto strategie zvládnání - copingu často vycházejí z aktuálních možností zdravotního stavu dotazovaného. Budu o nich pojednávat později. Celkem jsem si ve vývoji přizpůsobení se nemoci a poranění povšimla těchto 4 fází:

12.1.1 Setkání s nemocí/poraněním

Tato fáze by se dala charakterizovat slovy „nevím, co se se mnou děje“, jedinci jsou konfrontováni s náhlým omezením či úplnou ztrátou svých pohybových schopností. Ze stavu relativního zdraví se dostávají nenadále na protipól. To u nich většinou způsobí šok, zděšení, zmatenost z takového nečekaného zdravotního zvratu, přepadá je strach, co s nimi bude dál. Jako reakce na tuto událost se u některých objevují obranné mechanismy (popření, únik do fantazie).

V této fázi lze považovat za centrum pozornosti informantů jejich **pohybové funkce**, nebo lépe řečeno spíše dysfunkce, což dokládá příkladně chování Dana, který popisuje, jak se neustále snažil zatnout svaly a udělat sebemenší pohyb, což byla potom i jeho první činnost každé ráno ihned po probuzení. Tuto touhu ovládat své tělo, nabýt zpět hybnosti, hodnotím jako velmi silnou, jelikož jak Dan, tak Mirek explicitně vyjadřují, že se chtěli hýbat i za cenu veliké bolesti.

Ve skupině informantů s poraněním míchy a s RS lze však nalézt rozdíl v tom, co v té době vnímali jako prioritu: Zatímco Mirek, Věra a Dan měli potřebu udělat jakýkoli pohyb, tak Ema, Nikol a Filip percipovali jako svůj cíl zlepšit motoriku té části těla, jejíž hybnost se u nich projevila jako deficitní. Z tohoto rozdílu mezi oběma skupinami, by bylo možno vysuzovat, že v případě závažněji omezené hybnosti, jsou cíle informantů střízlivější. Nikol s Filipem dokonce už tehdy vyjadřovali svou představu návratu do původního fyzického stavu, což ale mohlo být u Filipa způsobeno popřením podávaných informací a vytvářením nadějí (viz dále), u Nikol její všeobecnou znalostí povahy onemocnění. Odlišné priority ve vztahu k obnovení pohybu lze přisuzovat i rozdílnému nástupu zdravotních obtíží.

V něm totiž spočívá další rozdíl mezi oběma sledovanými skupinami: U dotazovaných s poraněním míchy došlo ke změně v jejich zdravotním stavu prakticky během minuty (pád motorky na záda, úder baseballovým míčkem, autonehoda). Kdežto u jedinců s RS lze pozorovat ještě jakousi „předfázi“, kdy si začínají uvědomovat své symptomy, cítí už určitou

nejistotu, ale protože je připisují jiným okolnostem (tíži v nohou cyklistice, problémy v řeči opaření se čajem, závratě nízkému tlaku atd.), tak jim nevěnují zvláštní pozornost. Poté však dojde ke zvratu – u Nikol se jednalo o nevládnutí základních denních činností, u Emy o zranění ruky, u Filipa o znemožnění stoje. Obtíže u nich eskalují a oni si uvědomí závažnost jejich příznaků, jejich stav už si nedokáží vysvětlit běžnými zdravotními komplikacemi. Tento zvrát lze považovat za období šoku při poranění míchy, při němž pociťují obdobné emoce – strach, zmatenost, děs, bezmoc, nejistotu, zoufalost. Kromě obav o sebe, o své zdraví, se u obou sledovaných skupin lze setkat rovněž se strachem z reakce jejich blízkých, to lze doložit například tvrzením Emy: „...větší obavy jsem měla o rodiče, jak jim to říct... tak, jak voni na to celý zareagují mě v tu chvíli stresovalo mnohem víc než nějaká demyelinizace.“

12.1.2 Čekání na diagnózu a konfrontace s ní

Jedinci se již dostali do nemocnice a prošli řadou vyšetření. Všichni informanti pociťovali v tomto období negativní emoce jako nejistotu, nervozitu, bezmoc, zoufalost. Snažili se z této pro ně nepříjemné situace uniknout – většinou spánkem či užitím uklidňujících léků, nebo se od svých obav mentálně odpoutat. Čekali na informaci od lékaře, která by jejich stav pojmenovala a tím určila i jejich budoucí vývoj. Někteří se během této doby čekání uklidnili (Nikol), jiní cítili vztek, že jsou jim prozatím podávány jen nepřesné a neúplné informace (Ema řešící situaci tím, že si sama vyhledávala informace na internetu, Dan), jiní jsou vyděšeni výsledky dosavadních vyšetření (Filip, který si kvůli ložiskům zobrazeným na MRI myslel, že má rakovinu). Tato doba čekání se liší v závislosti na množství vyšetření a rychlosti určení jejich výsledků (rozběr mozkomíšního moku trvá nejdéle, avšak proces demyelinizace lze určit již z časově nenáročného MRI). Lze se setkat i s popřením výsledků vyšetření – u Emy to lze přičítat vlivu toho, že se do nemocnice dostala se zraněním ruky, u Filipa zas tomu, že byl dovezen do nemocnice přímo z ordinace zubaře. Na vnímání situace, schopnosti pochopení podané informace mají také vliv tišící léky, které užívali všichni sledovaní s poraněním míchy.

Diagnózu, která s sebou přináší i prognózu stavu percipovali všichni informanti jakožto pro ně významnou informaci: Dana uklidnilo, že nemá nijak porušenou míchu, ale že se jedná o otok. Věru potěšila prognóza, že jak bude otok ustupovat, tak se budou navracet její funkce. Emě stačila informace, že RS není smrtelná, Nikol zase ta, že RS neovlivňuje intelekt. Filip si ulevil, že neumře, pro Mirka bylo významné, že by měl v budoucnu hýbat s rukama, ačkoli s neurčitými obtížemi. Mohu tedy říci, že na všechny zapůsobila tato zpráva uklidňujícím

efektem. Po fázi, v které se cítili nejistě, jim byla dána jistota vědomí, co s nimi je a jak bude přibližně vypadat jejich budoucnost. Toto uklidnění však nemělo u nikoho z dotazovaných dlouhého trvání, společně s diagnózou se pak v různé míře objevily nové obavy o to, co jim může změna zdravotního stavu vzít, znemožnit, v čem je může do budoucna omezit. Také se objevuje nejistota spojená s neurčitostí doby trvání, v jaké dojde ke zlepšení stavu, úpravě a jaké komplikace se mohou na této cestě objevit. Mirek tento rozpor v prožívání stavu nazval příznačně „*boj myšlenek*“.

12.1.3 Překonávání zdravotních komplikací

V této fázi dochází k uvědomění si konkrétních omezení vyplývajících z podstaty poranění či nemoci. Dotazovaní už přehodnotili svou původní představu (Ema, že bude do týdne zase doma, Filip, že umře apod.), mají reálnější reprezentaci svého stavu, jež se projeví i zaměřením se na jiné cíle, než jsou jen ty pohybové. Ty však zůstávají stále prioritní, jedinec je totiž i nadále konfrontován se svým motorickým deficitem, prožívá frustraci z neschopnosti ovládat své tělo. Tuto frustraci, respektive hněv z ní si ventilovali někteří **mluvením k částem těla**. Lze také vysledovat interindividuální rozdíly v tom, zda se dotazovaní **zaměřovali na pokroky, či na své deficity**. Ukázalo se, že hned po omezení hybnosti prožívali jako významně zasaženou oblast svou **samostatnost**. Museli se totiž vyrovnat s tím, že i v intimních záležitostech potřebují pomoc jiné osoby. Střetávali se však i s dalšími **omezeními** -s jiným denním režimem, vlivem léků, omezením sociálních kontaktů.

Na zkušenostech informantů se projevilo, jak fyzické schopnosti predikují jejich možnost navázat sociální interakci – nejvíce byl omezen Mirek, který nejenže se nemohl od krku dolů hýbat, nebyl schopný ani mluvit. Věra a Dan byli rovněž limitováni z důvodu celkové nehybnosti – do sociálního kontaktu se dostávali jen díky návštěvám. Jako určující pro získání sociálního styku se ukázalo obnovení hybnosti (alespoň jedné) ruky, kdy už byli informanti schopní být v kontaktu se svými blízkými (a domoci se tak případně sociální podpory) prostřednictvím mobilního telefonu či internetu. Zde je tedy možné vysledovat přímý negativní dopad omezení hybnosti na schopnost navázat sociální interakci.

Také se už informanti v této fázi orientovali na svůj původní život – přemýšleli, jaký bude návrat domů, jaké problémy se mohou vyskytnout, jaké komplikace se ve spojitosti s jejich původními cíli mohou objevit. Začínají tak opět, ačkoli zprostředkovaně přes své blízké jakožto instrumentální podpory, aktivně řešit záležitosti spojené s bydlením, studiem, prací, zajištěním

financí. Mnozí z nich si začínají uvědomovat, že jejich úzdrava nemusí být tak rychlá, že nemusí dojít k úplnému návratu do původního stavu – příkladem může být Dan, který zpočátku zavrhoval možnost, že by se snad nevrátil do svého původního stavu, především díky zkušenosti s jiným pacientem, už ho později taková varianta vývoje neděsila.

Nyní bych se ráda pozastavila nad dílčími oblastmi této fáze, které jsem z tohoto důvodu záměrně výše vyznačila:

- **Mluvení k částem svého těla** – Většinou se jednalo o promluvy ve smyslu nadávek. Nikol i Dan udávali, že tak ventilovali svůj vztek z frustrace, kterou zažívali, když se jim nedařilo ovládnout pohyb deficitních částí jejich těl, že se tak uklidňovali. Mirek toto počínání vysvětloval snahou o zaměření pozornosti a vůle při pokusu o pohyb. Všem ale bylo společné to, že své nadávky směřovali jen k těm končetinám, u nichž očekávali obnovu motoriky – Mirek tedy nepromlouval ke svým nohám, u nichž si byl jistý definitivností stavu. Domnívám se, že pravým důvodem, byla u Nikol a Dana snaha vymezit se vůči těmto částem, vydělit je ze svého tělesného schématu pro možnost udržení si osobní integrity. Tomu také nasvědčují jejich tvrzení:

Nikol: *„Naštvaná na sebe jsem být nemohla, protože jsem za to nemohla, tak jsem byla naštvaná aspoň na svojí levou nohu a ruku.“*

Dan (na otázku proč nadával končetinám a ne sobě): *„No tak proto, že ruce a nohy byly úplně neschopný a nemožný a to já přece nejsem.“*

U Mirka by se však jednalo o přesný opak – snahu zahrnout tyto části do svého tělesného schématu a pro udržení integrity tak být spokojen se svými tělesnými funkcemi, což, jak se ukazuje, je podmíněno právě schopností pohybu.

- **Zaměření se na pokroky x na deficity** – U respondentů jsem mohla pozorovat různý přístup k jejich změněnému zdravotnímu stavu: Dan se zaměřoval celou dobu na pozitivní aspekty, jak sám říká: *„Tak proč se užírat tím, co mi nejde,...to radši mám radost z toho, co už zase zvládám.“* Nikol a Věra se také zpočátku soustředily na pokroky, později, jak se jejich stav zlepšil, začaly přemýšlet i nad tím, co je třeba vylepšovat. Mirek od počátku věnoval pozornost oběma stránkám jeho stavu, vždy se ale zaměřoval jen ty oblasti, které mohl v souladu s prognózou změnit, svou aktivitou je ovlivnit. Filip byl jediný, kdo se koncentroval na hybné deficity.

Příčinu tohoto odlišného přístupu lze hledat jak v osobnostních předpokladech, tak v různých užitých strategiích: Například Filip, který se ve svém přístupu od ostatních výrazně odlišuje, nepoužíval vůbec pozitivního přehodnocení, na celé situaci nenalezl jediný kladný moment. Také oproti ostatním využíval jiné srovnávací kritérium – zatímco Nikol a Věra se srovnávaly s lidmi, kteří na tom byli hůře, nebo později také Věra se stavem, v jakém se dostala do nemocnice, Filip své výkony porovnával se svým původním stavem. To by mohlo nasvědčovat vlivu copingových strategií (pozitivního přehodnocení a srovnávání) na selektivní zaměření pozornosti.

- **Samostatnost** – Všichni se shodli, že jim její omezení výrazně vadilo. U těchto mladých lidí se jasně střetává jejich touha být nezávislý a emancipovaný s jejich fyzickými možnostmi. Význam, jaký připisují ohrožení jejich samostatnosti, může ilustrovat fakt, že si vždy nejdříve snažili pomoci sami (Filip i za cenu zranění), či že reagovali na ignoraci jejich odmítnutí pomoci až slovní agresí (Ema). Jak dodává Mirek, když mu ostatní ve všem museli pomáhat, tak si připadal úplně neschopný. Proto lze omezení samostatnosti vnímat přeneseně také jako omezení svého sebehodnocení. V rozhovorech bylo možné najít mezi informanty rozdíly v tom, ke komu jim jejich závislost vadila a ke komu nikoli. Nevysledovala jsem jednoznačný vliv míry dosavadní nezávislosti na rodičích (jak moc byli od nich emancipovaní v době před atakou/poraněním) ani jednoznačnost danou genderem, ačkoli Dan a Filip uváděli, že jim bylo trapné, když jim měli pomáhat, především v intimních záležitostech, mladé sestry – Dan tak například zadržoval své vylučování do té doby, než dorazila nějaká starší. I Věra si vytvořila strategii, jak překlenout trapnost spojenou s touto oblastí: Protože jí přišlo nechutné vylučování do mísy v posteli, tak záměrně málo jedla a pila, aby tyto problémy minimalizovala.

To, proč informantům vadilo si říkat o pomoc některým lidem, kdežto u některých vnímali závislost jako bezproblémovou, si vysvětluji efektem sociální podpory. Tuto domněnku potvrzuje fakt, že když jako podporu v emocionálním stavu přijímala Ema svého přítele, Nikol a Dan dobré kamarády i rodiče, Filip bratrance, tak jim na těchto lidech nevadilo být závislý. Být závislý na svých rodičích percipovala negativně Ema, Mirek i Věra, ale zároveň pro ně rodiče nebyli těmi, komu by se svěřovali například se svými obavami. Takto usuzuji tedy na pozitivní vztah mezi tím, kdo poskytuje emocionální podporu a tím, vůči komu se jedinci vzdají bez problémů své samostatnosti. Lze namítat, že u Filipa vystupovala jako emocionální podpora i jeho přítelkyně, přičemž Filipovi dokonce vadilo žádat ji o pomoc, ale jí se nikdy nesvědčoval se

svými obavami, pochybnostmi (jako svému bratranci), protože ji nechtěl strašit a přidělovat jí starosti.

- **Omezení vyplývající z nemoci/poranění** – To, že změna zdravotního stavu limitovala respondenty nejen v možnostech pohybu, samostatnosti, ale také v jejich zájmech, studiu, práci, plánech, návycích i denním režimu, není třeba na tomto místě již rozvádět. Chtěla bych zmínit pouze rozdíly dané příslušností k jedné ze dvou sledovaných skupin (poranění míchy, RS). Mezi nimi totiž shledávám odlišnost v jejich naplňování plánů: Zatímco jedincům s poraněním míchy se nedaří své plány uskutečnit z důvodu limitace jejich fyzickým stavem, u sledovaných s RS dochází k problému už v procesu plánování, což dokládá Nikol, která se v současnosti dokonce bojí si něco plánovat, protože už několikrát musela tyto své plány kvůli náhlé změně zdravotního stavu zrušit. Nejistota v souvislosti s nepředvídatelností zdravotních komplikací, jež je charakteristická pro RS, tak omezuje jedince již ve vytváření plánů (Filip např. zvažuje jako dovolenou pouze last-minuty). Tato omezení se vztahují i k následující konečné fázi.

12.1.4 Návrat do života

Je tou fází, kdy jedinec přehodnotí postoj ke změně svého zdravotního stavu, je již schopen určitého náhledu na celou situaci, uvědomí si své možnosti, omezení daná poraněním či nemocí reflektuje opatřeními v každodenním životě. Dochází k dalšímu přehodnocení situace, osobnímu růstu (Věra má teď větší důvěru ve své schopnosti), změně hodnot (Nikol se teď nezabývá malichernostmi) či aktivnímu řešení problémů (Mirek řeší možnosti svého bydlení). Informanti přizpůsobují svému stavu denní režim (většinou více spí, častěji relaxují), jezdí na rehabilitační pobyty, chodí na pravidelná vyšetření, měli by užívat léky a dodržovat léčebný režim.

Někteří však dodržují svůj léčebný režim více, jiní méně. Důvody různé míry adherence k léčbě jsem hledala ve vztahu k postoji nemoci či poranění, v omezeních vyplývajících ze zdravotního stavu. U každého informanta se však projevila jiná motivace: Ema svůj režim nedodržuje v případech, kdy by to ohrozilo její samostatnost (např. chodila na záchod, ačkoli měla ležet po lumbální punkci) nebo její zájmy (jde sportovat, přestože je unavená; je venku s přáteli a vynechává tak aplikaci IFN). Pro Nikol jsou rozhodující její povinnosti (práce, škola, dohodnutá schůzka). Dan neguje užívání kompenzačních pomůcek i dodržování zákazů určitých pohybů, stejně jako Filip odmítá léky kvůli jejich vedlejším účinkům. U Dana může být

způsobena situace tím, že sport a cvičení jsou jeho největší zálibou, které se nehodlá vzdát. U obou z nich se mi však jeví, že vliv na jejich “zamítavý” přístup má především jejich postoj - k poranění u Dana (očekává předem, že to nebyl jeho poslední úraz) a k nemoci u Filipa (považuje invaliditu za nevyhnutelnou i v případě léčby). Mirek a Věra dodržují vše, co mají, a ještě si přidávají léčebné procedury nad rámec jejich rehabilitačního rozpisu, aby se prý sami mohli aktivně zapojit do léčby a pozitivně ovlivnit svůj zdravotní stav. Rehabilitaci uvítal také Dan, jelikož ji percipoval jako alternativu jeho oblíbeného cvičení, navíc schválenou a podporovanou lékaři. Kdežto Filip považoval rehabilitaci za „*nutné zlo*“ a jeho jedinou motivací k ní byla představa návratu do původního zdravotního stavu.

12.2 Coping s nemocí/poraněním

Některé copingové strategie byly již zmíněny výše v souvislosti s jejich užitím v různých fázích průběhu nemoci/poranění. Nyní se zaměřím na popis jejich užití informanty v chronologickém časovém sledu, přičemž připojuji i zmínku o obranných mechanismech, s nimiž bylo možné se u dotazovaných setkat v první fázi – setkání se změnou zdravotního stavu.

V této fázi líčí všichni informanti velké množství různorodých negativních emocí, včetně šoku, zděšení, obav o svůj život. Nelze se tedy divit, že někteří z nich použili obranný mechanismus **popření** pro ně nepřijatelné informace. Ema a Filip tak popírali výsledky z vyšetření MRI („*bylo to, jak kdyby si spletli pacienta*“, „*nějaká chyba*“, „*jako ve sci-fi*“), což se projevilo i v Emině chování, kdy se několikrát přeptávala, zda je opravdu nutné, aby u ní prováděli lumbální punkci a zaváděly u ní kapačku. Popření jak u Emy, tak u Filipa může mít však souvislost s jejich očekáváními, s kterými se dostali do nemocnice – Ema si přijela do nemocnice původně jen zašít ruku, Filip se do nemocnice dostal přímo ze zubní ordinace. Oba dva si pak vytvářeli **nereálné naděje** – Ema si myslela, že ji po týdnu pustí domů, Filip zase očekával, že mu dají ty správné léky a propustí ho do domácího ošetřování. Ema, ale i Dan, dále popírali možnost, že by se jejich zdravotní stav neměl vrátit do toho původního, před poraněním či atakou. Dan postupně tento svůj postoj přehodnotil, Ema se domnívala, že když bude zaléčena kortikosteroidy a bude cvičit, tak dojde úplně uzdravy. Tímto **racionalizovala** nejen svou představu nepochybného návratu k původnímu stavu, ale také své rehabilitační úsilí, o němž by se dalo v jejím případě mluvit až jako o **překompenzování** – i přes připomínky lékařů cvičila velmi usilovně. Za určité popření lze považovat i Nikolinu situaci, kdy si na

internetu vyhledávala údaje o roztroušené skleróze a snažila se najít ty informace, které by byly v rozporu s jejími symptomy. Poté se uklidňovala technikou hlubokého dýchání, pila hodně vody.

Další technikou, kterou především používali informanti s poraněním míchy, byl **únik**, snaha mentálně utéci nepříjemné situaci. Užítí úniku u Mirka, Dana a Věry lze vysvětlit malým množstvím jim dostupných způsobů řešení situace. Všichni totiž mohli po poranění jen pasivně ležet v posteli, neměli jak se zabavit, nebyli sami schopní vyhledávat sociální kontakt – jedinou sociální podporu pro ně zpočátku představovaly osobní návštěvy. Prostředkem k úniku jim byli buď léky (Mirek se vždy těšil na večerní dávku morfinu, kdy unikne svým černým myšlenkám), nebo spánek, kdy pro ně nepříjemnou realitu „zaspávali“ (Věra, Dan) a budili se pouze na návštěvy a rehabilitační cvičení – Věra: *„...jsem přežívala vod jednoho cvičení k návštěvě a vod ní zase k dalšímu cvičení. No a čas mezi tím jsem prospala.“* Podobně unikal i Filip do světa fantazie, kdy se doslova „ponožil“ do hraní PC her, aby tak zapomněl na to, co se kolem něho děje.

Za podobný způsob zvládnání situace lze shledat i copingovou strategii **mentálního odpoutání se**, jež využívali informanti především po sdělení diagnózy. Kromě sociální podpory je to jediná strategie, jež se vyskytla u všech dotazovaných. Domnívám se, že její výskyt u každého z informantů je dán především potřebami jejich stavu – nacházejí se v pro ně nepříjemné situaci, prožívají negativní emoce, přičemž převládají většinou obavy různého obsahu a oni tak mají potřebu se na chvíli těchto záporných emocí, potažmo představ jich vyvolávajících (např. že už nebudou běhat, hrát na hudební nástroj), zbavit. Používají k tomu různých prostředků – někdo si čte, sleduje filmy, vyhledává na internetu, hraje různé hry, jiný si promítá své vzpomínky, představuje si, jaké to bude, až bude moci hýbat svými deficitními částmi. Jako nejčastější způsob, jak se odpoutat od nepříjemných myšlenek, se ukázal prostý rozhovor s někým. Tento rozhovor se však nesměl týkat aktuálního zdravotního stavu, ale spíše každodenních záležitostí. Věra si např. z tohoto důvodu rychle „odbyla“ otázky ohledně jejího zdraví a pak se těšila, až jí budou její návštěvy vyprávět, co zažily, jaké jsou doma novinky.

Jako příjemné odreagování hodnotili informanti **humor** v komunikaci. Dan přímo vymýšlel humorné situace se svým spolubydlícím a při plánech na jejich realizaci zapomínal na své starosti ohledně budoucího vývoje jeho stavu. Dle výpovědí informantů shledávám humor nejen za techniku sloužící pro mentální odpoutání, ale také pro možnost pozitivního přehodnocení situace a to nejen u sebe, ale i druhých. Ema totiž například používala humoru

(až ironie), když chtěla celou situaci její nemoci a prostředí nemocnice před rodiči zlehčit, zesměšnit, aby všichni, nejen ona, vnímali také pozitivní stránky situace. Strategie **pozitivního přehodnocení**, již přímo zavrhuje Filip, se objevuje u informantů později, dovoluji si říci, že až po uklidnění všech extrémních emocí, kdy jsou jedinci schopni určitého náhledu na svou zkušenost – ve fázi překonávání zdravotních komplikací.

Dle výpovědí informantů, zažívají v této fázi (krom obav o svou budoucnost) nejčastěji pocity frustrace spojené s omezenou schopností pohybu, kdy se jim nedaří vykonání každodenních činností, kdy stále ještě neovládají své pohyby v té míře, v jaké by si přáli. Situace frustrace v nich vyvolává pocit vzteku, který mají potřebu nějakým způsobem ventilovat – to se však ukazuje jako zásadní problém. Ema, Nikol a Dan bývali totiž zvyklí své negativní **emoce ventilovat** při sportovní činnosti, při pohybu. Ten však mají výrazně omezen (*„nejradši bych do něčeho kopnul, ale to de těžko, když nehejbu nohama“*) a musí hledat jiné prostředky, jak ventilovat svůj vztek. Ema i Dan pak obrátili svůj vztek k lidem (Ema se pohádala s doktorem, Dan se sanitární sestrou), Dan se pak ještě ventiloval skrze sociální síť, kde si na leccos stěžoval. Nikol udává, že při omezení pohybových možností našla náhradní činnost – úklid. Filip svůj vztek z frustrace projevuje prostřednictvím hraní PC her. Mirek má v tomto ohledu největší omezení – není schopen věnovat se nějakému dynamickému sportu, ani hrát PC hry (kvůli špatné jemné motorice), natož pak uklízet, proto se jakožto k možnosti odreagování negativních emocí vrátil ke kouření marihuany.

Informanti využívali také **osobního či sociálního srovnávání**. Lze u nich registrovat, že významně lepší přínos pro vyrovnání se situací mělo srovnání sebe s lidmi, kteří jsou na tom hůře – tuto strategii jsem evidovala u Nikol, Emy a Dana. Uváděli, že toto srovnání na ně působilo uklidňujícím, popř. motivujícím efektem a oni pak dokázali pozitivněji percipovat vlastní situaci. Ze stejných důvodů v současnosti používá ascendentního sociálního srovnání Věra v prostředí RÚ. Dříve měla tendenci se srovnávat sama se sebou – zpočátku se svým původním stavem, což adaptivně zavrhl jako neporovnatelné, a později se stavem, v jakém se dostala do nemocnice, kdy už mohla sledovat své reálné pokroky. Naproti tomu Filip srovnával a stále porovnává svůj stav se svým původním, z čehož u něj dochází k pocitům frustrace a smutku, s kterými se neumí vyrovnat jinak než prostřednictvím hraní her na PC.

Veškerými fázemi vývoje přizpůsobení se nemoci a poranění prolíná **sociální podpora** jakožto všemi významně hodnocená copingová strategie. Vzhledem k údajům z rozhovorů, si trůfám tvrdit, že se pojí s dalšími způsoby a technikami přizpůsobení se. Tak např. u Filipa

prezentoval jeho bratranec jak emocionální podporu, tak byl také tím, kdo mu pomáhal svým humorem se odpoutat od negativních myšlenek. Dana povzbuzovala jeho invalidní teta, která mu zároveň posloužila jako objekt sociálního srovnání atd. U každého informanta lze však nalézt rozdíly, u koho hledali emocionální podporu (především při zvládnání jejich negativních pocitů), u koho podporu instrumentální (zařízení záležitostí, dovoz potřebných věcí) a informační (rady a informace ke zdravotnímu stavu). Ukázalo se, že rodiče informantů v tomto případě sloužili především jako instrumentální podpora (ačkoli měli třeba tendenci emočně jedince povzbuzovat – Dan, Nikol), kdežto svoje obavy, nejistotu, smutek rozebírali všichni většinou s někým jiným – s kamarády (Nicol, Mirek, Věra), s kamarády a přítelkyní (Dan), přítelem (Ema), s bratrancem (Filip). Podobnou roli jako zastávali rodiče, zaujímal ve vztahu s Filipem jeho přítelkyně – ona jemu chtěla pomoci, on se jí však z obavy, že by ji vyděsil, raději nesevěřoval. Informační podporu dotazovaným poskytovali doktoři, později také jiní pacienti.

V současnosti informanti používají, více než před tím, **aktivního řešení problému**. Za důvod považují jejich návrat do původního prostředí, kde se musí vyrovnávat s každodenními problémy. Kromě toho usilují o naplnění svých cílů a tak vyvíjejí aktivní kroky pro jejich dosažení – Mirek řeší možnosti bydlení, Ema shání novou, méně fyzicky náročnou práci, Nicol a Dan se snaží dokončit studium, Věra vyvíjí úsilí, aby se její zdravotní stav opět zlepšil. Jen u Filipa nelze shledat výrazné aktuální zacílení. Naopak se zdá, že na svůj stav rezignoval, což vyjadřuje jeho tvrzení o prognóze jeho invalidizace: „*Není to jedno, jestli to bude za 10 let nebo za 20? – tak to vidím já. Prostě dopadnu, jak mám...*“ Na rozdíl od něj došlo u ostatních k **pozitivnímu přehodnocení**, ke **změně hodnot** či **akceptaci** toho, co je nezměnitelné. Vyhledávají také ve srovnání s Filipem sami sociální podporu, u něj lze hovořit spíše o izolaci. V důsledku uvedených skutečností je tak možno vysvětlit, proč je Filip ze všech sledovaných informantů nejhůře adaptovaný na svůj zdravotní stav.

12.3 Sociální vztahy

Změna zdravotního stavu nepůsobí pouze na psychiku jedince, u něhož ke změně došlo, ale také na jeho sociální okolí. Všichni respondenti uvedli, že se setkali s nějakou změnou v jejich vztazích. Ta může být právě způsobena tím, že objev nemoci či poranění vyvolá negativní emoce (děs, zmatek, nejistota, úzkost, strach) i u blízkých nemocného. Šok z náhlého a hlavně nečekaného zvratu podporuje tvrzení Emy, že ke změnám v jejích vztazích už nedocházelo v případě její druhé ataky, jelikož už to pro ostatního nebylo nic překvapivého a

věděli, o co se jedná. Na druhou stranu u Dana se nejednalo o jeho první vážné zranění a jeho vztah s přítelkyní doznal velké změny - rozchodu, právě z důvodu jeho častých poranění.

Změnu kvality sociálních vztahů informantů mohl podle mého názoru rovněž způsobit fakt, že se zvratem zdravotního stavu se proměnila i jejich identita, což jejich blízcí reflektují a podle toho se k nim chovají, zaujmají k nim určitý, jiný postoj, jenž se projevuje především ve změně požadavků na ně. Mezi sebepojetím jedince a postojem jeho blízkých k němu i jeho zdravotnímu stavu může být samozřejmě diskrepance – což shledávám jako příčinu střetů a konfliktů, s nimiž se informanti setkali. Kvůli náhlé zdravotní změně jedince se mění chování blízkých k němu. Jak se ukázalo v rozhovorech, informant tyto změny očekává a podle toho pak mění i své chování. S tím souvisí skutečnost, komu sděluje ty které informace o svém zdraví a s kým se baví o svém zdravotním stavu.

Nyní blíže rozeberu popsané dílčí aspekty změny v sociálních interakcích.

12.3.1 Změna v sebepojetí

Na straně informanta dochází k posunu v oblastech jeho sebepojetí, přičemž tento posun vyvolala nejen samotná změna zdravotního stavu, ale, jak lze usuzovat na základě rozhovorů s informanty, především pak omezení vyplývající z tohoto stavu. Z omezení samostatnosti se tak Mirek hodnotí v některých situacích jako neschopný, kvůli limitacím ve sportovních zájmech, především pak vzdáním se adrenalinových zážitků, se nyní považuje Dan za opatrnějšího. U většiny informantů lze registrovat, že sami sebe nově charakterizují jako klidnější, uvážlivější, trpělivější, či méně spontánní, což například u Emy vychází z omezení dané léčbou RS, kdy musí plánovat aktivity podle své pravidelné aplikace léků. U Věry došlo vlivem zkušenosti s poraněním, konkrétně vlivem snahy se s ním vyrovnat, ke zvýšení její sebedůvěry. Nikol popisuje, jak prožívala změnu její identity: *„Do té doby, než jsem se dostala do nemocnice, jsem byla ta a ta holka s tím a tím, a potom, co mi ten doktor u vstupního vyšetření potvrdil, co jsem si myslela, jsem najednou začala být jiná holka – holka s RS, nebo teda zatím s CIS, která tomu musí přizpůsobit svůj život.“* Tyto změny v sebepojetí však uvádějí dotazovaní až později v průběhu vyrovnání se se změněným zdravotním stavem, když jsou schopni odstupu od své situace a reálného náhledu na ní. Avšak všichni mladí lidé uváděli, že postoj jejich blízkých k nim se naproti tomu proměnil téměř okamžitě.

12.3.2 Postoj ostatních k informátorovi

Blízké sociální okolí jedince reflektuje změny jeho identity tím, že k němu zaujmou jiný postoj (jako k malému děčku u Filipa jeho přítelkyně, ignorace ze strany prarodičů u Dana), změni chování k němu. Informanti zaregistrovali tuto proměnu především v požadavcích, které jsou na ně teď kladeny. Ve srovnání s původním stavem jsou u všech menší, Mirek dokonce přiznává, že po něm teď nikdo nic nechce. Sám přičítá situaci tomu, že lidé okolo něj stále nevědí, na co sám stačí a s čím naopak potřebuje pomoc. Věra situaci výstižně popisuje: „*Neříkaj mi „Věro, udělej prosim tě tohle a tohle“, ale „MOHLA bys udělat tohle a tohle“...“* Věra cítí, že by ji chtěli ostatní o něco požádat, ale radši si to udělají sami, protože si nejsou jistí, jestli by po ní náhodou nechtěli něco, co by nezvládla a ona zase tuší, že by něco chtěli, ale neví co. Podobné situace zažívají i ostatní informanti, lze u nich vysledovat různé strategie řešení - vysvětlení okolí svých možností (Mirek, Nikol), nabídnutí pomoci samotným informantem (Ema, Věra), znevažování situace humorem při lítosti svých blízkých (Mirkova babička - „*si rejnu a omlouvám se jí, že jsem jí takhle vyfouk ten primát invalidity v rodině“*). Všichni mladí lidé se setkali se změnou chování u svých blízkých ve vztahu k nim.

12.3.3 Konflikty způsobené odlišným postojem informanta a jeho okolí

Pakliže postoj k fyzickým možnostem jedince a jeho nemoci či poranění na straně blízké osoby nabude té podoby, že je v rozporu s představou jedince, dochází ke střetům v sociálních interakcích. Tyto střety u dotazovaných jsem vyzorovala v otázkách míry fyzické zátěže (Ema), postoje k závažnosti nemoci (Ema, Filip), odlišně percipované míře nutné pomoci (Mirek, Věra), hodnocení situace (Nicol). Nicol se například dostala do konfliktu se svými blízkými, když ji utěšovali, že nemusí v jejím případě jít o RS, ale ona na rozdíl od nich tuto diagnózu akceptovala. U Filipa se jeho blízcí radovali z pokroků, jež dělal, on sám ale nadšený nebyl, protože tyto pokroky byly vzdálené jeho původnímu stavu: „*Jak bych z toho moh bejt šťastnej, když jsem si moc dobře uvědomoval, že jsem na těch nohách ještě před pár tejdnama lyžoval a prostě ten jejich pohyb byl úplně jinej, normální.“*

12.3.4 Vliv očekávání chování druhých na chování informanta

To, že změna zdravotního stavu vyvolá u blízkých osob změnu jejich chování k informantům, sami dotazovaní předpokládali a jak jsem mohla v rozhovorech vyzorovat,

tak podle tohoto očekávání sami změnili i svoje chování. U většiny z nich se ukázalo, že tato očekávání byla asociována s reakcí rodičů na jejich stav – báli se, že by je skutečnost jejich nemoci či poranění mohla vyděsit a přidělovat jim starosti. Z tohoto důvodu pak odkládali sdělení informace o změně svého zdravotního stavu (Ema, Filip), přetvařovali se, jako že nemají vůbec žádné pochybnosti o zlepšení jejich stavu (Nikol, Věra). Později měli tendenci svým blízkým z obavy z jejich lítosti a pro jejich radost sdělovat pouze zlepšení a pokroky v jejich stavu. Mirek byl jediný, kdo situace zneužíval – předstíral, že nemůže dýchat, jen aby nebyl sám a někdo si s ním povídal. V současnosti lze vyzorovat u všech dotazovaných, že se o svém stavu sami ze své vůle s blízkými nebaví. Tento fakt nepřisuzuji tomu, že už u nich nedochází ke zlepšením (jejich stav je víceméně stabilizovaný) a oni tak nemají čím potěšit své blízké, důvod shledávám v obavě o udržení si sociální identity, což potvrzuje vyjádření Věry: *„Doma a kamarádům se zmíním většinou jen o tom nejdůležitějším, s nima to moc nepitvám, nechci, aby mě vnímali jen jako nějakýho lazara.“* Aktuálně tedy rozebírají svůj stav pouze s doktorem, Dan, Věra a Mirek také s ostatními pacienty na RÚ pro možnost získání užitečných rad.

12.3.5 Změna chování informantů kvůli nutnosti udržení dobrých vztahů

Na straně informantů nedochází ke změnám v jeho chování k blízkým jen z důvodu očekávání jejich reakce, ale také z potřeby udržet si kladné vztahy jako případný zdroj pomoci. Mirek si uvědomuje svou nesamostatnost, své limity, proto mění své chování k druhým: *„...protože si moc dobře uvědomuju, že ty lidi to se mnou myslej dobře a já je fakt potřebuju, protože prostě na spoustu věcí sám nestačím, tak si to nemůžu dovolit, bejt na ně hnusnej.“* Stejně tak Dan, ačkoli se s matkou občas pohádá, vždy si jí pak udobřuje, protože si to nechce „rozházet“ s osobou, na kterou se obrací, když potřebuje pomoc. Také ani Věra už neodporuje své matce, ačkoli s ní v mnoha věcech nesouhlasí. Pro Nikol je prioritou udržení dobrých přátelských vztahů. Aby své přátele nezklamala, tak už raději neslibuje, že se zúčastní nějaké akce.

12.3.6 Ideální způsob chování druhých k informantům

Z výpovědí dotazovaných nelze vysoudit, jaké chování by hodnotili od druhých univerzálně kladně. Emě vyhovuje, když k jejímu stavu ostatní přistupují s ironií a humorem, Danovi zas když se k němu kamarádi chovají jako dříve atd. Jako nežádoucí způsoby chování k lidem s RS a s poraněním míchy však na základě rozhovorů hodnotím přehnanou lítost,

nevyžádanou pomoc, očekávání regrese na straně informanta, ignoraci zdravotního stavu a možností z něho vyplývajících, jakož i celé osobnosti.

12.4 Plány, cíle, budoucnost

V době po vzniku poranění či po objevu nemoci byly hlavní priority všech informantů předvídatelně spojené s pohybem, zlepšením fyzického stavu a sebeobsluhy – jejich plány souvisely tedy s tím, co u nich bylo náhle omezeno, případně až znemožněno. U Mirka a Věry jsou tyto cíle stále aktuální, jelikož u nich nedošlo k návratu do původního zdravotního stavu.

Ten si kladli za cíl Nikol a Filip. Ema a Dan dokonce popírali, že by se jim snad nemělo podařit dosáhnout úplné úzdravy. Později však došlo u Dana vlivem zkušenosti s pacientem po amputaci nohou k přehodnocení jeho situace – pak měl stejně jako ostatní dotazovaní s poraněním míchy za cíl obnovit motorickou funkci do té míry, jak jen to bude možné. Informanti s RS si tedy kladli v souvislosti s pohybem vyšší cíle. Tento rozdíl přičítám jak povaze obou diagnóz, tak efektu sociálního srovnávání se s ostatními pacienty (mladí lidé většinou nepotkají při hospitalizaci jiného pacienta s RS, naproti tomu osoby s poraněním míchy jsou umísťovány do stejných zdravotnických zařízení).

Poté, ve fázi uvědomění si omezení se u dotazovaných jedinců objevují cíle, které oni sami souhrnně nazývají „*návrat domů do života*“. Stále je jejich cílem obnovení co nejvíce hybných funkcí a znovudosažení samostatnosti, ale přidávají se rovněž jejich původní cíle (vystudovat VŠ, mít práci pro možnost finanční nezávislosti, zařídit si bydlení, cíle spojené se zájmy), které v této době zasazují do rámce limitů daných jejich změněným stavem.

Teprve až po návratu do domácího prostředí jsou konfrontováni s reálnou mírou jejich omezení. To je dle mého názoru spolu s přehodnocením situace, případně změnou hodnot, důvodem další změny v cílech, které mají oproti předchozímu období „střízlivější“ povahu. Ema si tak po uvědomění si svých fyzických možností hledá méně fyzicky náročnou práci, Mirek přemýšlí, že si k sobě do bytu nastěhuje bratra, aby mu měl kdo pomoci, Dan prodal motorku a vzdal se svých „adrenalinových dobrodružství“. Na druhou stranu Věra stále věří, že se vrátí k softballu jako hráčka.

Ve spojitosti s budoucností mají Nikol, Mirek a Věra obavy spojené především s nejistotou jejich zdravotního stavu (u Věry nyní umocněno zhoršením jejího stavu). Dan vidí svou budoucnost s pozitivy i negativy, což lze vysvětlovat jeho neutrálním postojem k jeho

zdravotnímu stavu. Stejně tak u Emy shledávám vliv jejího postoje k nemoci (nejedná se o nic vážného) ve vztahu k představě budoucnosti – obavy s ní spojeny nemá. Ani Filip si je nedělá, vnímá svou budoucnost jako jistotu invalidity.

13. SHRNUÍ

Snažit se syntetizovat zjištění ze všech šesti kasuistik do podoby závěrů by postrádalo větší statistickou i faktickou platnost, proto se tedy pokusím alespoň o shrnutí informací, jež jsem získala na základě analýzy rozhovorů. Tento přehled zjištění reflektuje výzkumné otázky.

Informanti vypovídali, že při změně jejich zdravotního stavu u nich došlo k bouřlivým emočním reakcím (zděšení, zmatenost, strach, zoufalost, nejistota, bezmoc). Vyskytovaly se u nich obranné mechanismy, někteří využívali relaxační techniky. Oznámení diagnózy pro ně naopak znamenalo určité uklidnění, jelikož tak měli konečně nějakou jistotu – věděli, co s nimi je, jejich stav dostal jméno, a také už znali svou přibližnou prognózu. Poté se však museli vyrovnávat s dalšími negativními emocemi, především s obavami spojenými s délkou jejich údravy, a frustrací při konfrontaci s limity dané nemocí či poraněním.

S náhle změněným zdravotním stavem se informanti vyrovnávali nejdříve obrannými mechanismy (popření, únik do fantazie, racionalizace), či vyhýbavými strategiemi úniku ze situace (prostřednictvím spánku a tlumících léků). Po sdělení diagnózy využívali všichni strategie mentálního odpoutání se od negativních myšlenek (skrze rozhovory, čtení, sledování filmů, hraní her, vzpomínky). Za důležitou techniku pro mentální odpoutání lze považovat humor, který informantům sloužil také v jejich snaze dosáhnout pozitivního přehodnocení situace. Tato strategie přehodnocení se objevuje u dotazovaných později, až když jsou schopni určitého odstupu od svého stavu. Pozitivní přehodnocení a descendentní sociální srovnání u dotazovaných určovalo jejich zaměření pozornosti na pokroky. Dále se jako významné pro vyrovnání se s nemocí či poraněním jeví rovněž ventilování svých emocí, především vzteku při frustraci z omezení. Po ukončení hospitalizace informanti nejvíce přistupovali aktivně k řešení problémů, došlo u nich k dalšímu přehodnocení, osobnímu růstu či změně hodnot. I v tomto období se lze však setkat s obrannými mechanismy na straně informantů (racionalizací, překompenzováním, rezignací, izolací).

Z rozhovorů lze usuzovat na velký význam sociální podpory pro informanty, především v období krátce po změně zdravotního stavu, kdy ji nebyli sami schopni vyhledávat. Zatímco rodiče reprezentovali instrumentální podporu, emoční povzbuzení hledali dotazovaní u

kamarádů či partnerů, s výjimkou Filipa, u něhož to byl bratranec. Ukázal se vztah mezi emocionální podporou a samostatností – jedinci se bez problému vzdají své samostatnosti vůči tomu, kdo jim poskytuje emocionální podporu.

Všichni dotazovaní zaznamenali změny v chování jejich blízkých k nim. Jejich sociální okolí je nyní percipuje skrze jejich nemoc či poranění, což si informanti nejvíce uvědomili při změně požadavků, které jsou na ně teď kladeny. Kvůli očekávání určitého způsobu chování svých blízkých změnili i své chování – odkládali jim sdělení, přetvařovali se, sdělovali jim jen své pokroky. V současnosti s nimi svůj zdravotní stav nerozebírají nejen kvůli absenci pokroků, ale také z důvodu, aby to neohrozilo jejich sociální identitu. Při styku s lidmi se snaží překonávat nejistotu v kontaktu s nimi různými technikami (vymezení svých kompetencí, nabídnutí pomoci, humor).

Svému zdravotnímu stavu se aktuálně přizpůsobují změnami v denním režimu, zájmech a plánech, hledáním jiné práce. V adaptaci jim pomáhají rehabilitační pobyty a návštěvy odborníků. Svůj léčebný režim striktně dodržují ti, u kterých stále nedošlo k očekávané úrovni zlepšení hybnosti. U ostatních je míra adherence k jejich léčbě závislá na jejich prioritách (preferencie zájmů, samostatnosti, povinností před léčbou) nebo na jejich postoji ke svému zdravotnímu stavu.

Ten hodnotí ve třetině případů jako neutrální. Někteří percipují změnu svého stavu jen jako další komplikaci, či nešťastnou náhodu, kterou akceptují. Pouze v jednom případě jsem se setkala s jednoznačně negativním postojem. V rozhovorech lze registrovat, že se informanti kvůli svému postoji k poranění či nemoci a omezením z nich vyplývajících mnohdy střetávají se svými blízkými.

Rozdíly mezi mladými lidmi s poraněním míchy a s RS lze sledovat v prioritě stanovované po změně zdravotního stavu – jedinci s míšní lézí si přejí zlepšit svou hybnost, kdežto osoby s RS se chtějí vrátit do původního stavu. Informanti po poranění míchy také užívali oproti těm s RS více strategií úniku. Tyto odlišnosti jsou však dány charakterem jejich diagnózy, potažmo jejich fyzických možností, a prognózy.

14. DISKUZE

Vzhledem k charakteru této práce jsem si vědoma existence omezení, jež obnáší, především z důvodu užití kvalitativního přístupu v empirické části. Tato omezení shledávám

zvláště ve velikosti sledovaného vzorku. Zjištění získaná na základě rozhovorů s informátory nemohu zobecnit na celou populaci osob s poraněním míchy či osob s roztroušenou sklerózou. Zároveň se však domnívám, že pro potřeby porozumění procesu přizpůsobení se náhle změněnému zdravotnímu stavu je počet šesti informantů dostačující. Například Persson a Rydén [2006] uskutečnili rozhovory v rámci svého výzkumu života s fyzickým handicapem s 8 lidmi s RS a 3 s poraněním míchy.

Další problém může představovat složení vzorku, respektive jeho reprezentativnost. Ve skupině mladých lidí s poraněním míchy se totiž jednalo o klienty RÚ, kteří pobývali v tomto zařízení několik měsíců a nacházeli se tak v jakémsi pro ně „ochranném“ prostředí. Konfrontování s reálným světem a svým domácím prostředím tak byli pouze v mezidobí po propuštění z nemocnice a přijetím na RÚ a rovněž o víkendech. Naproti tomu zjištění získaná z rozhovorů s jedinci s RS/CIS by neměla být zkreslena vlivem výběru zkoumaného vzorku, jednalo se totiž o klienty MS centra pokrývajícího celou populaci s RS ze spádové oblasti. Může být rovněž namítnuto, že skupinu informantů s poraněním míchy tvořili dva jedinci s hemiparézou a jeden tetraplegik, že tedy nebyl pro rozhovor vybrán nikdo s paraplegií. Důvodem toho byla nedostupnost takového jedince v prostředí RÚ, který by zároveň splňoval i požadovaná kritéria této práce (věk, diagnóza, osamostatňování se od rodiny).

Jiné možné omezení shledávám ve zkreslení informací, které o sobě jedinci podávají v rozhovorech. Tomuto problému jsem se snažila předejít opakovaným setkáním s informanty, neformální komunikací s nimi a v průběhu rozhovorů také psaním poznámek pro možnost povšimnutí si momentů, kdy si jedinec protiřečí, a pak pro případnou konfrontaci těchto nesrovnalostí. Takové momenty jsem postřehla až následně v případě Filipa, který v jedné chvíli udává, že se s ostatními neradoval ze svých pokroků, ale později popisuje, jak ho zlepšení ve zdravotním stavu povzbuzovalo.

Otázkou také zůstává, jestli mladí lidé, kteří byli ochotni se mnou vést rozhovor, nepatří zároveň k těm, kteří se efektivně adaptovali na svůj změněný zdravotní stav. Případ Filipa, jehož nepovažuji ve srovnání s ostatními informanty za tak dobře přizpůsobeného, tomu může nasvědčovat. Jemu se totiž do rozhovoru moc nechtělo a svolil k němu jen proto, že mi svou účast přislíbil.

Validitu zjištění podporuje fakt, že od změny zdravotního stavu, na který zaměřuji svou pozornost, u všech dotazovaných neuplynula dlouhá doba (čtvrt roku až rok), tudíž by jejich vzpomínky neměly být příliš zkreslené. Zároveň se však jedná o takový časový odstup, jenž

umožňuje jedincům relativní náhled na jejich situaci a její objektivnější hodnocení. Lze tak také vysledovat vývoj copingu v průběhu času.

Zjištění získaná na základě analýzy rozhovorů proměnu copingových strategií v čase potvrzují: Nejdříve informanti vyjádřili potřebu se vyrovnat se svými negativními emocemi, jež byly spojeny se změnou jejich zdravotního stavu. To koresponduje s tvrzením Skinnera et al. [2003], že lidé využívají coping zaměřený na emoce, cítí-li, že stresor nemohou ovlivnit a musí ho snášet. Mnozí využívali zpočátku strategie úniku od nepříjemné situace, což v případě nemožnosti její kontroly považuje Roth a Cohen [1986] za krátkodobě efektivní způsob copingu. Všichni informanti se snažili oprostit obav spojených s nemocí či poraněním prostřednictvím mentálního odpoutání, které však považují Carver, Scheier a Weintraub za neadaptivní copingovou strategii. Dovolují si však tvrdit, že v případě informantů byl tento způsob zvládání svého stavu efektivní, jelikož se tak mohli odreagovat od svých negativních, mnohdy nesnesitelných, emocí a měli čas pro přehodnocení situace. Tato strategie mentálního odpoutání byla navíc Heinemannem a Schmidtem [1994] identifikována společně s pozitivním přehodnocením jako nejčastější způsob copingu se změnou zdravotního stavu. Pozitivní přehodnocení jsem mohla vysledovat ve všech rozhovorech s výjimkou Filipa, který by jako jediný potvrzoval zjištění Pakenhama [2006] - podle něho lidé s RS zápolí s adaptací na život s nemocí, a proto dosahují slabších výsledků v pozitivním přehodnocení. Později začali informanti užívat coping aktivního řešení problému, u Mirka, jež bude doživotně na vozíku, se dostává do popředí strategie akceptace, jež je podle Carvera, Scheiera, Weintrauba [1989] adaptivní v případech, kdy nelze předpokládat změnu stavu a stresoru je potřeba se přizpůsobit.

V rozhovorech se také ukázalo, s jakými problémy se jedinec v případě náhlé změny zdravotního stavu vyrovnává: Nejednalo se jen o přizpůsobení se omezení v hybnosti, ale také především limitaci samostatnosti, zájmů, plánů a sociálních kontaktů. To koresponduje s názorem Schaeferové a Moose [in Křivohlavý, 2002, str. 37], že se jedinec vyrovnává nejen se samotnou změnou zdravotního stavu, ale také se změnami perspektivy, osobní identity, role a prostoru. Všichni informanti si povšimli změny v chování svých blízkých k nim, s čímž se také museli vyrovnávat. Reakci sociálního okolí na přítomnost odchylky ve zdraví jedince popisují rovněž Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech [1999]. Z výpovědí mladých lidí vyznělo, jaký význam má tělo pro možnost navázání sociální interakce: Při nemožnosti celkového pohybu

nebyli sami schopni vyhledávat sociální podporu. To odpovídá Crookově pojetí těla [1995] jakožto prostředku sebeexprese a interakce se světem.

Z rozhovorů jsem se tedy dozvěděla o aspektech zvládnání změny nejen zdravotního stavu, ale také změn z něj vyplývajících. Ve vztahu k výzkumným otázkám, které jsem si položila na počátku empirické části práce, byl tak oblastí sociálních vztahů informanta věnován v rozhovorech větší prostor, než jsem původně předpokládala. Otázky copingu jsem však vztahovala na samotný fakt vzniku poranění, či objevu nemoci u dotazovaného.

Bylo by tedy přínosné pro případné další zkoumání tohoto tématu se zaměřit přímo na coping se změnami v sociálních vztazích a interakcích člověka s pohybovým deficitem. Jako další možnosti bádání v této oblasti shledávám zaměření se na stejné informanty v časovém odstupu a zjišťovat, s jakými problémy plynoucími z jejich nemoci či poranění se setkávají v současnosti, zda se jim podařilo naplnit jejich krátkodobé cíle, anebo je museli kvůli svým fyzickým možnostem znovu přehodnotit. Zajímavé by také bylo soustředit se na osoby blízké informantům a porozumět situaci z jejich perspektivy. Nabízí se také změna kvalitativního přístupu za kvantitativní s využitím některého dotazníku copingu.

15. ZÁVĚR

V této práci jsem se zaměřila na to, jak se mladí lidé vyrovnávají s náhlým omezením pohybu způsobeným poraněním míchy, či atakou RS v období, kdy se osamostatňují od své původní rodiny, zařizují si vlastní bydlení, snaží se nabýt ekonomické nezávislosti na rodičích. Mým cílem bylo porozumět procesu přizpůsobení se této fyzické změně, zjistit, jaké strategie užívají tito jedinci pro vyrovnání se se zvratem v jejich zdravotním stavu a jaké má tato změna konsekvence v psychosociální oblasti.

Nejdříve jsem demonstrovala medicínské aspekty poranění míchy a roztroušené sklerózy, při čemž jsem se zmínila o důležitých shodách (centrální spastická paréza) a rozdílech (nástup obtíží, prognóza) obou diagnóz. Následně jsem se věnovala hlavnímu tématu práce copingu, kdy jsem čerpala informace především ze zahraničních odborných článků a zohlednila rozlišení na coping s poraněním míchy a coping s RS. Dále následoval popis vývojových období adolescence a mladé dospělosti, jelikož se informanti, se svým statutem stále studujícího a do různé míry finančně závislého jedince, nacházejí na rozhraní těchto dvou fází vývoje. V poslední kapitole teoretické části jsem se zaměřila na změny v sebepojetí, jež jsou způsobeny vzniklými

omezeními danými změnami ve zdravotním stavu, a uvedla jsem je do souvislosti s proměnou kvality sociální interakce.

V empirické části práce jsem uvedla pro možnost vhledu do situace obou zkoumaných skupin výsledky dotazníkového šetření, avšak stěžejní význam pro práci představovaly rozhovory s 6 informanty. Důležitá data získaná z těchto rozhovorů jsem se rozhodla pro zachování komplexnosti prezentovat formou kazuistik. Následovala interpretace těchto dat, kdy jsem se snažila najít vztahy, spojitosti, podobnosti i odlišnosti mezi obsahy vymezených okruhů.

Za hlavní výstupy empirické části mohu označit následující zjištění:

- Jedinci zažívají po zvratu jejich zdravotního stavu bouřlivé emoční reakce, proto je u nich použití copingových strategií úniku a mentálního odpoutání v krátkodobé perspektivě efektivní.
- V dlouhodobé perspektivě se ukazují jako adaptivní strategie pozitivní přehodnocení, aktivní řešení problémů, změna hodnot a v případě nezměnitelných skutečností také akceptace.
- Kromě omezení hybnosti je těžce prožívána ztráta samostatnosti a nezávislosti na druhé osobě, u některých jedinců také výrazných zájmových aktivit.
- Postoj k poranění či nemoci může mít dopad na adherenci kléčbě a percepce budoucnosti.
- Z očekávání změny v chování svých blízkých přizpůsobují své chování také sami jedinci s poraněním míchy a s RS.

Na závěr chci zmínit, že každému jednotlivci vyhovuje poněkud odlišný přístup v kontaktu s ním. Co hodnotí však všichni negativně, tedy alespoň sledovaní jedinci v této práci, je přehnaná lítost, naprostá ignorace či rozhodování za jedince bez jeho vědomí. Univerzální přístup neexistuje, vždy se však lze domluvit, uskutečnění rozhovorů je toho důkazem.

16. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

BANDURA, A. – *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: W. H. Freeman and Company, 1997. 604 str.

BENEŠ, V. – *Poranění míchy*. 3. vydání. Praha: Avicenum, 1987. 189 str.

BERGER, P. L., LUCKMANN, T. – *Sociální konstrukce reality. Pojednání o sociologii vědění*. Přel. Svoboda, J. Brno: Centrum pro studium demokracie a kultury, 1999. 214 str.

BLATNÝ, M., PLHÁKOVÁ, A. – *Temperament, inteligence, sebepojetí. Nové pohledy na tradiční témata psychologického výzkumu*. Brno: Psychologický ústav AV ČR, 2003. 150 str.

BLATNÝ, M. – *Psychologie osobnosti: hlavní témata, současné přístupy*. Praha: Grada, 2010. 301 str.

BRIDGES, D., CONNOR-KUNTZ, F. J. – *Psychological Coping With Wheelchair Use*. In *Adapted Physical Activity Quarterly* [online], 1997, vol. 14, issue 1 [cit. 11. 3. 2011], p. 351-357. Dostupný z: <<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=33&hid=125&sid=a5b16a25-ae0-4715-8edf-a8af30c3cdb%40sessionmgr113&bdata=Jmxhbm9Y3Mmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=a9h&AN=9708135631>>

CAIRNS, D., BAKER, J. – *Adjustment to Spinal Cord Injury: A Review of Coping Styles Contributing to the Process*. In *Journal of Rehabilitation* [online], 1993, vol. 59, issue 4 [cit. 27. 3. 2011], p. 30-33. Dostupný z: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a5b16a25-ae0-4715-8edf-a8af30c3cdb%40sessionmgr113&vid=31&hid=125>>

CARVER, CH. S., SCHEIER, M. F., WEINTRAUB, J. K. – *Assessing Coping Strategies: A Theoretically Based Approach*. In *Journal of Personality and Social Psychology* [online], 1989, vol. 56, issue 2 [cit. 11. 3. 2011], str. 267-283. Dostupný z: <<http://psycnet.apa.org/journals/psp/56/2/267/>>

CHAN, R. C. K., LEE, P. W. H., LIEH-MAK, F. – *The pattern of coping in persons with spinal cord injuries*. In *Disability and rehabilitation* [online], 2000, vol. 22, issue 11 [cit. 27. 3. 2011], p. 501-507. Dostupný z: < <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a5b16a25-ae0-4715-8edf-a8af30c3cdb%40sessionmgr113&vid=36&hid=125>>

CHEVALIER, Z., KENNEDY, P., SHERLOCK, O. – *Spinal cord injury, coping and psychological adjustment: a literature review*. In *Spinal Cord* [online], 2009, vol. 47, issue 11 [cit. 27. 3. 2011], p. 778-782. Dostupný z:

<<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a5b16a25-ae0-4715-8edf-a8af30c3cdbc%40sessionmgr113&vid=30&hid=125>>

CROOK, M. – *V zajetí image těla: jak chápat a odmítat měty o tělesném image*. Přel. Gajdová, D. Ostrava: Oldag, 1995. 136 str.

ČÁP, J., DYTRYCH, Z. – *Utváření osobnosti v náročných situacích*. Praha: SPN, 1968.

ELFSTRÖM, M. L. et al. – *Linkages between coping and psychological outcomes in the spinal cord lesioned: development of SCL-related measures*. In *Spinal Cord* [online], 2002, vol. 40, issue 1 [cit. 31. 5. 2011], p. 23-29. Dostupný z: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=b1c7da39-57a2-4f4f-b254-57711dcbf77a%40sessionmgr113&vid=6&hid=110>>

ELFSTRÖM, M. L., KREUTER, M. - *Relationships Between Locus of Control, Coping Strategies and Emotional Well-Being in Persons with Spinal Cord Lesion*. In *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* [online], 2006, vol. 13, issue 1, [cit. 15. 4. 2011], p. 89-100. Dostupný z: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=4fb852f5-f590-42c3-94a7-f147b3188f57%40sessionmgr113&vid=7&hid=110>>

ERIKSON, E. H. – *Dětství a společnost*. Přel. Valeška, J. Praha: Argo, 2002. 387 str.

FALTÝNKOVÁ, Z. – *Paraplegie, tetraplegie*. Praha: Svaz paraplegiků – Centrum informací a pomoci Paraple, 1995. 56 str.

FARKOVÁ, M. – *Dospělost a její variabilita*. Praha: Grada, 2009. 136 str.

FELTON, B. J., REVENSON, T. A., HINRICHSSEN, G. A. - *Stress and coping in the explanation of psychological adjustment among chronically ill adults*. In *Social Science and Medicine* [online], 1984, vol. 18, issue 10 [cit. 31. 5. 2011], p. 889-898. Dostupný z: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0277953684901588>>

FIALOVÁ, L. – *Body image jako součást sebepojetí člověka*. Praha: Karolinum, 2001. 269 str.

FRANK, R. G., ELLIOTT, T. R. – *Life stress and psychologic adjustment following spinal cord injury*. In *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* [online], 1987, vol. 68, issue 6 [cit. 31. 5. 2011], p. 344-347. Dostupný z: <<http://search.proquest.com.ezproxy.is.cuni.cz/docview/14772948?accountid=35514>>

GOFFMAN, E. – *Stigma. Poznámky o způsobech zvládnání narušené identity*. Přel. Prášek, P. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. 167 str.

GÚTH, A. et al. – *Propedeutika v rehabilitácii*. Bratislava: Liečreh, 1994. 182 str.

HANSON, S. et al. - *The relationship between coping and adjustment after spinal cord injury: A 5 year follow-up study*. In *Rehabilitation Psychology* [online], 1993, vol. 38, issue 1 [cit. 15. 5. 2011], p. 41-52. Dostupný z: <<http://ovidsp.tx.ovid.com/sp-3.4.1b/ovidweb.cgi?&S=NGIKFPMKMIDDKALANCLHCOBKGPAAA00&Complete+Reference=S.s.h.15%7c4%7c1>>

HAVRDOVÁ, E. et al. – *Je roztroušená skleróza váš problém?*. 2. vydání. Praha: Unie Roska, 2006. 187 str.

HAVRDOVÁ, E. – *Léčba roztroušené sklerózy*. In *Remedia* [online], 2007, roč. 17, č. 1 [cit. 5. 3. 2011], str. 61-72. Dostupný z: <<http://www.remédia.cz/Archiv-rocniku/Rocnik-2007/1-2007/Lecba-roztrousene-sklerozy/e-9p-9V-hj.magarticle.aspx>>

HEINEMANN, A. W., SCHMIDT, M. F. - *Drinking patterns, alcohol expectancies, and coping after spinal cord injury*. In *Rehabilitation Counselling Bulletin* [online], 1994, vol. 38, issue 2 [cit. 27. 3. 2011], p. 134-153. Dostupný z: <<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?sid=a5b16a25-ae0-4715-8edf-a8af30c3cdbc%40sessionmgr113&vid=32&hid=125&bdata=Jmxhbmc9Y3Mmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=a9h&AN=9608013313>>

HENDL, J. – *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2. vydání. Praha: Portál, 2008. 407 str.

KINDER, R. A. – *Psychological hardness in women with paraplegia*. In *Rehabilitation Nursing* [online], 2005, vol. 30, issue 2 [cit. 15. 5. 2011], p. 68-72. Dostupný z: <<http://search.proquest.com.ezproxy.is.cuni.cz/docview/218305155/fulltextPDF/12FCB7BB6B0168A66E4/9?accountid=35514>>

KRASULOVÁ, E., HAVRDOVÁ, E. - *Interferon beta a současná léčba relaps-remitentní roztroušené sklerózy mozkomíšní*. In *Remedia* [online], 2007, roč. 17, č. 6 [cit. 5. 3. 2011], str. 560-567. Dostupný z: <<http://www.remédia.cz/Archiv-rocniku/Rocnik-2007/6-2007/Interferon-beta-a-soucasna-lecba-relaps-remitentni-roztrousene-sklerozy-mozkomisni/e-9p-a0-iG.magarticle.aspx>>

KRASULOVÁ, E., HAVRDOVÁ, E. – *Současná léčba relaps-remitentní roztroušené sklerózy a perspektivy do budoucna*. In *Klinická farmakologie a farmacie* [online], 2008, roč. 22, č. 1 [cit. 9. 3. 2011], str. 23-29. Dostupný z: <<http://www.klinickafarmakologie.cz/pdfs/far/2008/01/06.pdf>>

KŘIVOHLAVÝ, J. – *Jak zvládat stres*. Praha: Grada: Avicenum, 1994. 190 str.

KŘIVOHLAVÝ, J. – *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing, 2002. 200 str.

KŘIVOHLAVÝ, J. – *Psychologie zdraví*. 3. vydání. Praha: Portál, 2009. 280 str.

- KŘÍŽ, V. – *Rehabilitace a její uplatnění po úrazech a operacích*. Praha: Avicenum, 1986. 330 str.
- KÜBLER-ROSS, E. – *Hovory s umírajícími*. Přel. Dvořáček, B. Nové Město nad Metují: Signum Unitatis, 1992. 135 str.
- KÜBLER-ROSS, E. – *O smrti a umírání*. Přel. Královec, J. Turnov: Arica, 1993. 251 str.
- KÜBLER-ROSS, E. – *Odpovědi na otázky o smrti a umírání: etický manuál pro mediky, lékaře a sestry*. Přel. Drábek, T., Tolar, J. Praha: Tvorba, 1995. 288 str.
- KULAKOVSKÁ et al. – *Doporučené postupy pro péči o trávící ústrojí u pacientů po poškození míchy*. Praha: Svaz paraplegiků s podporou MZ ČR, 2006. 15 str.
- LAZARUS, R. S. – *Psychological stress and the coping process*. New York: McGraw-Hill Book Company, 1966. 466 str.
- LAZARUS, R. S., Folkman, S. – *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer, 1984. 445 str.
- LENSKÝ, P. – *Roztroušená skleróza – strategie přístupu k chronické nemoci*. Praha: Unie Roska, 2002. 178 str.
- LODE, K. et al. – *Patient information and coping styles in multiple sclerosis*. In Multiple Sclerosis [online], 2007, vol. 13, issue 6 [cit. 21. 5. 2011], p. 792-799. Dostupný z: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a5b16a25-ae0-4715-8edf-a8af30c3cdbc%40sessionmgr113&vid=23&hid=125>>
- LODE, K. et al. – *Depressive symptoms and coping in newly diagnosed patients with multiple sclerosis*. In Multiple Sclerosis [online], 2009, vol. 15, issue 5 [cit. 21. 5. 2011], p. 638-643. Dostupný z: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a5b16a25-ae0-4715-8edf-a8af30c3cdbc%40sessionmgr113&vid=12&hid=125>>
- LUSTIG, D. C. – *The adjustment process for individuals with spinal cord injury: the effect of perceived pre-morbid sense of coherence*. In Rehabilitation Counselling Bulletin [online], 2005, vol. 48, issue 3 [cit. 15. 5. 2011], p. 146-156. Dostupný z: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=b7137d76-4268-4751-875a-ce3d2ac8ac06%40sessionmgr114&vid=10&hid=110>>
- MACEK, P. – *Adolescence*. 2. vydání. Praha: Portál, 2003. 141 str.
- MASLOW, A. H. – *Ku psychologii bytia*. Přel. Bača, M. Modra: Persona, 2000. 223 str.
- MCCABE, M., DI BATTISTA, J. – *Role of health, relationships, work and coping on adjustment among people with multiple sclerosis: A longitudinal investigation*. In Psychology, Health and Medicine [online], 2004, vol. 9, issue 4 [cit. 11. 3. 2011], p. 431-439. Dostupný z:

<<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a5b16a25-ae0-4715-8edf-a8af30c3cdbc%40sessionmgr113&vid=15&hid=125>>

McCABE, M. – *A Longitudinal Study of Coping Strategies and Quality of Life Among People with Multiple Sclerosis*. In *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings* [online], 2006, vol. 13, issue 4 [cit. 11. 3. 2011], p. 369-379. Dostupný z: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a5b16a25-ae0-4715-8edf-a8af30c3cdbc%40sessionmgr113&vid=17&hid=125>>

McCABE, M., STOKES, M., McDONALD, E. – *Changes in quality of life and coping among people with multiple sclerosis over a 2 year period*. In *Psychology, Health and Medicine* [online], 2009, vol. 14, issue 1 [cit. 11. 3. 2011], p. 86-96. Dostupný z: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a5b16a25-ae0-4715-8edf-a8af30c3cdbc%40sessionmgr113&vid=19&hid=125>>

McDOWELL, J. – *Hodnota člověka*. Přel. Hrdinka, J. Praha: Návrat domů, 1999. 147 str.

MELE, A. – *Oznámení diagnózy roztroušené sklerózy na pracovišti*. In *Roska*, 2010, roč. 26, č. 4, str. 25-26.

MIOVSKÝ, M. – *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. 332 str.

MOHR, D. C. et al. - *Moderating Effects of Coping on the Relationship Between Stress and the Development of New Brain Lesions in Multiple Sclerosis*. In *Psychosomatic Medicine* [online], 2002, vol. 64, issue 5 [cit. 18. 3. 2011], str. 803-809. Dostupný z: <<http://www.psychosomaticmedicine.org/content/64/5/803.full>>

MRŮZEK et al. – *Doporučené postupy pro prevenci a ošetřování dekubitů u pacientů po poškození míchy*. Praha: Svaz paraplegiků s podporou MZ ČR, 2005. 25 str.

PAKENHAM, K. I. – *Investigation of the coping antecedents to positive outcomes and distress in multiple sclerosis*. In *Psychology and Health* [online], 2006, vol. 21, issue 5 [cit. 21. 5. 2011], p. 633-649. Dostupný z: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a5b16a25-ae0-4715-8edf-a8af30c3cdbc%40sessionmgr113&vid=21&hid=125>>

PERSSON, L. O., Rydén, A. – *Themes of effective coping in physical disability: an interview study of 26 persons who have learnt to live with their disability*. In *Scandinavian Journal of Caring Science* [online], 2006, vol. 20, issue 3 [cit. 10. 3. 2011], p. 355-363. Dostupný z: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a5b16a25-ae0-4715-8edf-a8af30c3cdbc%40sessionmgr113&vid=38&hid=125>>

ROTH, S., COHEN, L. J. – *Approach, avoidance and coping with stress*. In *American Psychologist* [online], 1986, vol. 41, issue 7, [cit. 15. 4. 2011].p. 813-819. Dostupný z:

<<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=b7137d76-4268-4751-875a-ce3d2ac8ac06%40sessionmgr114&vid=7&hid=110>>

ŘÍČAN, P. – *Cesta životem: vývojová psychologie*. 2. vydání. Praha: Portál, 2006. 390 str.

SAHIN, N. H., GÜLER, M., BASIM, H. N. – *The Relationship between Cognitive Intelligence, Emotional Intelligence, Coping and Stress Symptoms in the context of Type A Personality Pattern*. In Turkish Journal of Psychiatry [online], 2009, vol. 20, issue 3 [cit. 11. 3. 2011], p. 243-254. Dostupný z: <<http://www.turkpsikiyatri.com/en/default.aspx?modul=article&id=715>>

SCHEIER, M. F., CARVER, CH. S. – *Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies*. In Health Psychology [online], 1985, vol. 4, issue 3 [cit. 26. 4. 2011], p. 219-247. Dostupný z: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=b7137d76-4268-4751-875a-ce3d2ac8ac06%40sessionmgr114&vid=19&hid=110>>

SEIDL, Z., OBENBERGER, J. – *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada, 2004. 363 str.

SKINNER, E. A. et al. – *Searching for the Structure of Coping: A Review and Critique of Category Systems for Classifying Ways of Coping*. In Psychological Bulletin [online], 2003, vol. 129, issue 2 [cit. 11. 3. 2011], p. 216-269. Dostupný z: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a5b16a25-ae0-4715-8edf-a8af30c3cdbc%40sessionmgr113&vid=27&hid=125>>

STRATMOEN, J. – *On the Job with Fatigue and Cognitive Issues*. In Multiple Sclerosis [online], 2006, vol. 12, issue 2 [cit. 18. 4. 2011], p. 24-29. Dostupný z: <<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a5b16a25-ae0-4715-8edf-a8af30c3cdbc%40sessionmgr113&vid=4&hid=125>>

ŠAFR, J. – *Sociální distance, interakce, relace a kategorizace: alternativní teoretické perspektivy studia sociální stratifikace*. Praha: Sociologický ústav AV ČR, 2008. 145 str.

ŠRÁMKOVÁ, T. – *Poranění míchy pohledem sexuologa*. Praha: Svaz paraplegiků, 1997. 108 str.

ŠVANCARA, J. – *Kompendium vývojové psychologie*. 4. vydání. Praha: SPN, 1988.

TALPOVÁ, E., KULAKOVSKÁ, M. – *Systém léčby na spinální rehabilitační jednotce v rehabilitačním ústavu Kladruby*. In Kontakt, 2010, roč. 12, č. 3, str. 352-357.

TAYLOR, S. E. – *Health Psychology*. Boston: McGraw-Hill, 1999. 636 str.

TROJAN, S. et al. – *Fyziologie: Učebnice pro lékařské fakulty*. 2. část. Praha: Avicenum, 1988. 490 str.

TROJAN, S. et al. – *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. 3. vydání. Praha: Grada Publishing, 2005. 237 str.

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. – *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 1999. 230 str.

VÁGNEROVÁ, M. – *Vývojová psychologie I., Dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005. 467 str.

VÁGNEROVÁ, M. – *Vývojová psychologie II., Dospělost a stáří*. Praha: Karolinum, 2007. 461 str.

VOTAVA, J. a kol. – *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2003. 207 str.

WENDSCHE, P. et al. – *Poranění páteře a míchy: Komplexní ošetrovatelská práce u para- a kvadruplegiků*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1993. 83 str.

WENDSCHE, P. et al. – *Poranění míchy – ucelená ošetrovatelsko-rehabilitační péče*. 2. vydání. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2009. 226 str.

ZACHOVAL, R., ŽENÍŠEK, J. – *Problematika jímání a vyprazdňování moče u pacientů s poškozením míchy*. Praha: Svaz paraplegiků s podporou MZ ČR, 2003. 7 str.

ZAPLETALOVÁ, O. - *Léčba časných stádií roztroušené sklerózy mozkomíšní*. In Remedia [online], 2009, roč. 19., č. 3 [cit. 5. 3. 2011], str. 198-204. Dostupný z: <<http://www.remédia.cz/Archiv-rocniku/Rocnik-2009/3-2009/Lecba-casnych-stadii-roztrousene-sklerozy-mozkomisni/e-a7-aa-Fn.magarticle.aspx>>

Věstník MZ ČR, částka 6/2002

časopis Roska

www.spine.cz

www.paraple.cz

<http://lekarske.slovniky.cz/>

III. Přílohy

Příloha č. 1

Zkratky použité v textu

BAEP – brainstem auditory evoked potentials

CIS – clinically isolated syndrom – klinicky izolovaný syndrom

CNS – centrální nervový systém

DMD – disease modifying drugs

IFN- β – interferon beta

IVIG – intravenózní imunoglobuliny

GA – glatiramer acetát

MEP – motor evoked potentials

MRI – magnetic resonance imaging – magnetická rezonance

MS – multiple sclerosis

RS – roztroušená skleróza

RR-RS – relaps-remitentní roztroušená skleróza

SP-RS – sekundárně progresivní roztroušená skleróza

PP-RS – primárně progresivní roztroušená skleróza

RP-RS – relaps-progresivní roztroušená skleróza

SEP – somatosensory evoked potentials

SJ – spinální jednotka

SRJ – spinální rehabilitační jednotka

VEP – visual evoked potentials

Příloha č.2

Slovník medicínských termínů použitých v textu

(přejato z Lenského [2002] a <http://lekarske.slovniky.cz/> [cit. k 25. 4. 2011])

Anestézie – znecitlivění, ztráta vnímání dotyku, bolesti, tepelných změn apod.

Areflexie - vymizení, nepřítomnost reflexů (somatických i autonomních)

Ataka – relaps, příznaky trvající konstantně déle než 24 hodin; nejedná se o zhoršení při současné infekci a začátek příznaků nastává po období alespoň 30 dní od předchozí ataky

Atonie - ztráta napětí svalového tonu, svalová ochablost

Autonomní nervový systém – též vegetativní; část nervového systému zodpovědná za řízení „útrobních“ tělesných funkcí, které nejsou ovlivňovány vůlí; např. srdeční frekvence, slinění, činnost zažívacího ústrojí apod.

Axon – dlouhý výběžek neuronu, nervové vlákno předávající vzruch další buňce, též neurit; v CNS tvoří hlavní složku bílé hmoty

Bradykardie - zpomalení srdeční frekvence

Centrální paréza – částečné ochrnutí způsobené poruchou mozku nebo míchy; někdy označovaná jako centrální spastická paréza; dochází při ní k porušení jak motorických (sestupných), tak senzitivních (vzestupných) nervových drah, je charakterizována spasticitou

Dekubit – proleženina, lokalizované poškození tkáně, které vzniká porušením prokrvení v důsledku přímého tlaku, tření, střížné síly, imobility a celkového špatného stavu nemocného

Incidence – počet nových případů nemoci v dané populaci v určitém čase (např. počet nově diagnostikovaných pacientů za rok)

Internodium – úsek mezi dvěma (Ranvierovými) zářezy myelinové pochvy; obvykle dlouhý 2 mm

Kapilára – velmi jemná krevní céva

Katetr – cévka; např. močový (jednorázový či permanentní), srdeční

Komprese – stlačení, stisknutí

Kontuze – zhmoždění, pohmoždění, tupé nepronikající poranění

Léze – poškození, postižení orgánu či tkáně, které má za následek narušenou funkci v důsledku chorobného procesu nebo úrazu

Míšní segment – část míchy; jejich číslování neodpovídá číslování těl obratlů, ale počtu míšních nervů

Oligodendrocyt – druh podpůrné buňky v CNS, která svými výběžky obtáčí vždy několik nervových vláken kolem sebe a vytváří tak jejich ochranný myelinový obal

Osteoporóza – prořidnutí kostní tkáně

Paréza – částečná, neúplná obrna

Patogeneze – nauka o mechanismech vzniku nemoci (z řeckých slov pathos=choroba, genesis= původ, vznik)

Parestézie – porucha cití projevující se jako brnění, mravenčení, pálení, bodání apod.

Periferní paréza – částečné ochrnutí způsobené úrazem, stlačením periferního nervu, nebo míšního kořene; vyznačuje se snížením či úplnou nepřítomností aktivní hybnosti, snížením svalového napětí, vyhasnutím některých reflexů

Peroneální páska – pomůcka, která udržuje postavení kotníku ve střední poloze a při kroku zvedá špičku, čímž usnadňuje chůzi

Plegie – úplná obrna, neschopnost volního pohybu

Prevalence – počet žijících pacientů na určitý počet obyvatel k určitému datu (např. 1 pacient na 1000 obyvatel)

Priapismus – dlouhotrvající, bolestivá a spontánně neustupující erekce, která není provázena pohlavním vzrušením

Remise – období „klidu“ mezi atakami, období bez akutních obtíží

Sfinktery – svěrače, svaly, které ovládají vyprazdňování moči i stolice

Spasticita – zvýšené napětí ve svalech, které je důsledkem nedostatečné regulace tohoto napětí při poškození některých nervových vláken CNS; projevuje se pocitem ztuhlosti, tíží končetin, může být provázena svalovými křečemi

Sympatikus – část vegetativního nervového systému, zodpovědný za okamžité reakce organismu na hrozící nebezpečí, mobilizuje zásoby energie a inhibuje proces trávení

Tonus – svalové napětí; často ve spojení se zvýšeným svalovým napětím (hypertonus) u centrální parézy a naopak sníženým (hypotonus) u periferní parézy

Vegetativní nervový systém – viz autonomní nervový systém

McDonaldova kritéria pro stanovení diagnózy RS

(přejato ze Zapletalové [2009])

Klinické ataky	Objektivní léze	Paraklinická vyšetření
2 a více	2 a více	Klinická diagnóza
2 a více	1	Diseminace v prostoru na MRI nebo 2 a více lézí MRI + pozitivní MM nebo další ataka jiné lokalizace
1	2 a více	Diseminace v čase na MRI nebo další ataka
1	1	<ul style="list-style-type: none"> • Diseminace v prostoru na MRI nebo 2 a více lézí na MRI + pozitivní MM • Diseminace v čase na MRI nebo sekundární klinická ataka
progrese od vzniku	1	<ul style="list-style-type: none"> • Pozitivní MM • Diseminace v čase na MRI nebo kontinuální progrese 1 rok • MRI (9 nebo více T2 mozkových lézí), nebo 2 a více míšních lézí nebo 4-8 mozkových lézí a 1 míšní léze nebo pozitivní VEP a 4-8 MRI lézí nebo pozitivní VEP a méně než 4 MRI léze + 1 míšní léze

(MRI – magnetická rezonance, MM – mozkomíšní mok, VEP – zrakově evokovaný potenciál)

Kategorie copingu vzniklé z 8 analýz WOC (Ways of Coping) (převzato ze Skinnerové et al., 2003, str. 221)

Folkman, Lazarus (1980)	Aldwin et al. (1980)	Parkes (1984)	Vitaliano et al. (1985)	Folkman, Lazarus (1985)	Folkman et al. (1986)	Aldwin, Revenson (1987)	Dunkel-Schetter et al. (1992)
<ul style="list-style-type: none"> - na problém zaměřený, - na emoce zaměřený. 	<ul style="list-style-type: none"> - na problém zaměřený, - zbožné přání, - růst, - minimalizace ohrožení, - hledání sociální podpory, - obviňování se, - smíšené. 	<ul style="list-style-type: none"> - obecný coping - specifický coping: přímý coping, potlačení 	<ul style="list-style-type: none"> - na problém zaměřený, - hledání sociální podpory, - obviňování se, - zbožné přání, - únik. 	<ul style="list-style-type: none"> - na problém zaměřený, - na emoce zaměřený: zbožné přání, odstup, zdůrazňování pozitiv, sebeobviňování, snižování tenze, izolování se, - smíšené: hledání sociální podpory 	<ul style="list-style-type: none"> - konfrontující coping, - odstup, - sebekontrola, - hledání sociální podpory, - přijetí zodpovědnosti, - únik/vyhnutí se - plánování řešení problému, - pozitivní přehodnocení. 	<ul style="list-style-type: none"> - únik před realitou, - opatrnost, - instrumentální jednání, - regulace, - mobilizace podpory, - sebeobviňování, - smlouvání, - hledání smyslu. 	<ul style="list-style-type: none"> - hledání a využití sociální podpory, - kognitivní únik – vyhnutí se, - odstup, - zaměření se na pozitiva, - behaviorální únik – vyhnutí se.

DOTAZNÍK

Prosím Vás o laskavé vyplnění tohoto dotazníku. Informace z něj poslouží jako základní popis populace s míšními lézemi/s roztroušenou sklerózou v empirické části mé diplomové práce. Práce se zabývá způsoby, jakými se lidé vyrovnávají s náhlou změnou jejich zdravotního stavu.

Monika Ottová, studentka psychologie a speciální pedagogiky, PedF UK Praha.

1) Jaké u Vás převažovaly pocity, když se náhle změnil Váš zdravotní stav?

2) S jakými omezeními jste se z důvodu této tělesné změny setkal/a?

3) Jaké skutečnosti Vám Vaši situaci navíc komplikovali?

4) Co Vám naopak pomáhalo ve vyrovnání se s ní?

5) Co jste tehdy považoval/a za svou nejnnutnější potřebu?

6) Změnil se Váš vztah k rodině a k přátelům?

7) A naopak, změnilo se jejich chování vůči Vám?

8) Ve vztahu ke komu Vás nabytá závislost obtěžovala nejvíce?

9) Navazují se Vám teď hůře kontakty s lidmi?

10) Máte obavy ze své budoucnosti, nebo ji vidíte pozitivně?

Děkuji za vyplnění.

Otázky k rozhovoru

1. Otázky zaměřené na osobnost informanta a základní informace o něm:

- Jak bys popsal/a sám/sama sebe? Představ se mi.
- Máš tendenci o sobě říkat spíš to, co umíš, nebo naopak to, co nezvládáš, případně volíš kombinaci obojího?
- Řekl/a bys o sobě, že jsi optimista, nebo pesimista?
- Co děláš – studuješ, pracuješ, popř. obojí?
- Jak a s kým bydlíš? (sám/sama, s partnerem/partnerkou, s rodiči, s přáteli)

2. Otázky vztahující se k akutní fázi (tj. v nemocnici po úraze/nehodě, po atace):

- Jaké jsi měl/a pocity po změně tvého fyzického stavu?
- Jak jsi přijal/a informace, které ti doktor o tvém zdravotním stavu sděloval?
- Co tě tehdy napadalo, na co jsi tehdy myslel/a?
- Co ti v té době dělalo největší starosti, z čeho jsi měl/a obavy?
- Jakým způsobem ses tehdy uklidňoval/a, smiřoval/a se situací?
- Co jsi tehdy vnímal/a jako nejnnutnější potřebu?
- A co tě naopak vůbec netrápilo a řešíš v současnosti?
- Jaké plány jsi měl/a po změně tvého zdravotního stavu, jaké cíle pro tebe byly tehdy prioritou?
- U jakých lidí jsi hledal/a podporu? Pomoc s čím jsi u nich hledal/a?
- S jakými reakcemi ze stran rodiny, přátel, kolegů, spolupacientů, personálu ses setkal/a, které ti vadily?
- Které tě naopak dokázaly povzbudit?
- Co ti tvoji situaci ještě navíc komplikovalo?
- Co ti pomáhalo se s ní vyrovnat?
- Jak ses vyrovnával/a se vzniklou závislostí na pomoci druhých?
- Ve vztahu ke komu ti vadila nejvíce?
- Jaká omezení (kromě těch pohybových) tato tělesná změna pro tebe znamenala?

3. Otázky vztahující se k současnosti:

- Jak hodnotíš svojí situaci nyní s odstupem času?
- Můžeš říct, jestli ti to přineslo i něco pozitivního? Co?
- Co teď sám/sama děláš pro zlepšení svého zdravotního stavu?
- Jak dodržuješ léčebný režim?

- Jak se změnil tvůj vztah k rodině a k přátelům?
- Zaznamenal/a jsi nějaké změny v jejich chování vůči tobě? Jaké?
- Jak se liší požadavky, které jsou na tebe doma i mimo něj kladeny teď a předtím?
- Jak se ti nyní navazují kontakty s lidmi?
- S kým se bavíš o svém zdravotním stavu?
- U koho hledáš pomoc? Pomoc s čím?
- Jak jsi se změnil/a po zkušenosti s úbytkem tvých pohybových možností ty osobně – jak se změnilo tvoje vlastnosti, zájmy, návyky?
- Jaké cíle si kladeš v současnosti? Jsou stejné jako dříve?
- Máš tendenci si dávat reálné, snadné, anebo vysoké cíle?
- Jsi agresivní více, než jsi býval/a?
- Jak ventiluješ svůj případný vztek?
- Jak aktivní je tvůj životní styl v porovnání se stavem před změnou tvého fyzického stavu?
- Míváš někdy pocity méněcennosti? – jestliže ano, v jakých situacích?
- Jak reaguješ na kritiku a narážky na tvůj vzhled, výkony a tělesný stav?
- Jaké máš plány v nejbližším půl roku? Máš v souvislosti se svou budoucností nějaké obavy, nebo ji vidíš pozitivně?

Příloha č. 7

Ukázka rozhovoru

(kompletní transkripce všech rozhovorů lze nalézt na přiloženém CD)

Já: Ahoj, díky, že sis nakonec udělala čas.

N.: Čus, no tak snažila jsem se, taky jsem chtěla vypadnout ze školy☺

Já: Dneska bysme prošly ty otázky, co jsi dostala k těm dotazníkům, plus bych se tě poptala ještě na jiný věci. Mým cílem je použít to, co mi tady povíš, jako data pro empirickou část diplomky, ale to už asi víš.

N.: Jo jasně, prosím tě, nezabere nám to celý den, vid'?

Já: Ne, to snad ne, tipuju tak max. do dvou hodin. Takže můžem začít?

N.: Fajn, co tě zajímá?

Já: Nejdřív mi řekni, jak bys popsala, charakterizovala sama sebe?

N.: Mmm (--), řekla bych o sobě, že jsem upřímná, vyrovnaná, trochu líná a pohodlná, přesto odhodlaná, když mi o něco fakt jde, rozumná, stojím si za svýma názorama – stačí to? ☺

Já: Upřímná?- to je fajn, aspoň budu mít validní data☺ Dobře máš teda tendenci spíš o sobě říkat to pozitivní, to, co ti jde, nebo naopak to, co nezvládáš, případně volíš kombinaci obojího?

N.: Určitě obojí. Jako každéj mám i já svý klady i zápory. Tak samozřejmě ráda se pochlubim tím, co mi jde, ale klidně přiznám i svoje chyby a to, co nezvládám.

Já: A co se týče tvýho zdravotního stavu – mluvíš spíš o těch negativních věcech s tím spojených anebo i o těch pozitivních?

N.: Záleží jak kdy. Tak když jsem na tom byla ještě docela blbě, hlavně co se pohybu týče, tak jsem se zaměřovala radši na to, co už jsem zvládala, jakej jsem udělala pokrok, třeba i jen malinkej – tak např. že jsem zase po pár dnech dokázala zvednout ruku v rameni, tak už jsem si konečně mohla umejt podpaží sama – tak takovýma kravinama, no kravinama (-), tehdy to pro

mě byly takový malý a hodně tvrdě vydřený krůčky k návratu do života, tak tím jsem zlepšovala náladu sobě i svým návštěvníkům, který za mnou často chodili, a společně jsme se z toho radovali. Možná se voni radovali taky proto, že už jsem je nemusela otravovat s tím, aby mi šli pomoc až přímo do sprchy.

Já: A co dýl, když už ti bylo líp – to jsi se taky zaměřovala jen na to pozitivní?

N.: No tak to už jsem byla víc kritická, myslím jako sebekritická – víc jsem se zaměřovala na to, co mi ještě nejde, že nezvládám vůbec úchopy levačkou, problém je v tom, že jsem levák, že si nezapnu ani sama podprdu a podobně, no, a co teda musím ještě v dohledný době vychytat.

Já: Řekla bys o sobě, že jsi optimista, nebo pesimista?

N.: Mmm (-), asi bych řekla, že jsem optimisticky smýšlející realista☺ Beru život jakej je, z toho dobrého se raduju a s tím zlým, co přijde, se vždycky nějak poperu.

Já: Jak a s kým bydlíš tady v Praze?

N.: No tak já jsem se sem přistěhovala s přítelem před dvěma rokama, když mě přijali na vejšku. Jinak pocházím z Tábora, takže to nemám domů daleko.

Já: Takže bydlíš s přítelem?

N.: Ne, ne, s kamarádkou. S přítelem jsme tady byli spolu ještě asi rok, pak jsme se rozešli, tak jsem ho vyměnila nakonec za kamarádku☺ S tou se známe právě ještě z Tábora a vona jsem šla taky sem na vejšku, i když až rok po mně, tak nám to přesně vyšlo – já jsem byla ráda, že nebudu sama v bytě a vona zas, že nemusí shánět jiný bydlení, takže máme teď takovej studentskej byteček.

Já: Co vůbec děláš? – mluvila si o škole, takže studuješ nebo i pracuješ?

N.: No, tak teď momentálně obojí – studuju fyzioterapii – docela dobrý studium k eresce, co☺

Já: Tak to určitě, hlavně do budoucna.

N.: A tak dvakrát do tejdne dělám pár hodin pro jednu firmu – zpracovávám data z průzkumů trhu – trošku na palici práce, ale nemusím u toho moc přemejšlet, tak si odpočinu od mentální práce, jen tlačím data do počítače a prašulky jsou za to fajnový, kolektiv taky. Prostě jsem potřebovala finance, abych si mohla dovolit bydlet tady v Praze. Jako naši mi ještě posílají prachy, abych si prej neplatila celý bydlení, když ještě studuju, ale mě je to v mém věku (-24let) už docela trapný brát si od nich peníze, takže se snažím si na sebe vydělat sama. I když je fakt, že občasnou finanční injekci uvítám.

Já: Ten druh studia – fyzioterapii sis zvolila až po tvé první atace, nebo už před tím?

N.: No tak já mám vystudovanou zdrávku jako střední školu, pak jsem dělala necelý tři roky v nemocnici sestru, ale ta práce s převážně starýma lidma mě čím dál víc ubíjela, tak jsem se pak hlásila na fyziu tady v Praze pod lékařskou fakultou. No a vono to kupodivu hned napoprvý vyšlo. Jenže než mi začal druhák, tak mě sklátila ta ataka.

Já: Jak se to u tebe vůbec projevilo? Jaký si měla symptomy?

N.: Jéé, tak to už tu dlouho nebylo 😊

Já: Je mi úplně jasný, že jsi to vyprávěla už fakt hodně lidem, ale tak holt ještě jednou.

N.: No tak jednoho krásnýho dne jsem ráno vstávala do té práce, o který jsem mluvila, a všimla jsem si, že se docela motám, jak kdybych večer před tím někde pořádně propařila. Tak co mě napadlo – samozřejmě, že je ten den blbej tlak. Pak se mi podařilo několikrát vrazit do futra u dveří a šla jsem si uvařit kafe, že mě to trochu „vyváží“. A vůbec se mi tak jako zdálo, že jsem taková nemotorná, (-) ranní příprava, abych vypadala jako člověk, mi trvala dýl, než normálně.

Já: Jak se to projevovalo dál, třeba potom v práci?

N.: No, tam to vesele pokračovalo – spadla jsem ze židličky, zjistila jsem, že se už skoro ani nezvládám podepsat, zakopávala jsem o všechny prahy a ukopávala si palce na schodech. Ale všechno jen na levý půlce těla.

Já: Co tě v tu chvíli napadlo? Jaký jsi měla myšlenky?

N.: Tak bylo mi to podezřelý, ale zas jsem ten týden dřela jak kůň od rána do večera, tak jsem prostě myslela, že jsem fakt jen hodně unavená, i jsem se tak cejtila, že jak jsem se ráno v bytě praštila vo to futro, tak proto teď tak hrozně píšu.

Já: A jak ses nakonec dostala do nemocnice?

N.: Tak to ještě den trvalo – já jsem ještě ten večer šla posedět s kamarádkou, to už jsem ruku cejtila, jak kdyby mi zrovna sundali sádru, jak kdyby mi lýtala a začla jsem vidět na levý voko rozmazaně – ať jsem si ho čistila sebevíc, tak to nemělo efekt. Kámošku jsem tím tak akorát vyděsila, tak jsme slezinu rozpustily dřív s tím, že se z toho všeho potřebuju pořádně prospat a že bude zejtra určitě líp.

Já: Ale den potom ti líp nebylo.

N.: Tak, přesně, bylo to ještě horší, když jsem se nezvládla ani učesat, při svý dýlce vlasů k tomu potřebuju vobě ruce, tak jsem už byla zděšená. Spolubydla odjela na ten víkend domů do Tábora, takže jsem byla sama a teď jako panika, že tohle už fakt není normální, že se se mnou fakt děje něco vážnýho, že tohle na únavu fakt nesvedu.

Já: Když jsi byla v takovymhle panickým stavu, co jsi dělala, jak si reagovala?

N.: No tak přemejšlela jsem, co dělat. Snažila jsem se uklidnit, tak mě nenapadlo nic jinýho, než začít zhluboka dejchat a dlouze vydechovat, pak jsem si vzpomněla, že mi někdo říkal, že na náhlej stres pomáhá vypít sklenici vody, tak jsem jí do sebe vobrátila a pak když jsem se konečně tak jako zasekla, tak jsem si vzpomněla, že máma jela na víkend za příbuznýma, který bydlej kousek za Prahou, tak jsem jí zavolala, jestli by pro mě nemohla dojet a hodit mě někam na pohotovost. Tím jsem jí samozřejmě jen vyděsila, tak jsem byla ráda, když jsem zjistila, že s ní jede i teta, aby se ještě někde cestou nevybourala.

Já: říkala jsi, že jsi pracovala skoro tři roky v nemocnici, to si neměla třeba nějaký podezření, o co by se podle těch tvejch příznaků mohlo jednat?

N.: Tak samozřejmě, první, co mě napadlo bylo, jestli jsem neměla nějakou lehčí mrtvici, ale to mi úplně nesedělo, a pak mě právě napadla ereska, ale s tou jsem do tý doby neměla moc zkušeností, tak než máma s tetou dojely ke mně do bytu, tak jsem sedla k netu a začla hledat,

což se ukázalo, že nebyl úplně vhodnej nápad – kdyby mě někdo pozoroval, tak by měl asi slušný divadlo.

Já: Jak to myslíš, jak na tebe zapůsobily ty informace, co jsi na netu o RS našla?

N.: No právě že když jsem jako našla ten odstavec „první příznaky“ a četla jsem tam ty poruchy hybnosti, nekoordinovanost pohybů, závratě, poruchy zraku, no tak to byl šok, cejtla jsem se, jak kdyby tam bylo napsáno „slečno, váš život právě skončil“ (-)

Já: Co jsi v takovym šoku dělala, to přece muselo být strašně ubíjející.

N.: Upřímně, začala jsem strašně bulet, ale fakt neskutečně, tak jsem snad bulela jen když jsem se v 19-ti rozešla po třech letech s klukem, kterýho jsem tehdy strašně milovala, to snad muselo bejt slyšet i k sousedům. Ale zas to netrvalo tak dlouho, tipuju, že tak po třech minutách jsem se uklidnila a začala číst dál. Když jsem pak ale četla, že mezi symptomy patří i poruchy citlivosti, řeči, polykání, močení a sexuální poruchy, tak jsem si zas říkala, že by to přece jen nebylo vono, že bych měla přece jen šanci, že jde vo něco jinýho a ne tak vážnýho. (-) No ale pod tím následoval řádek s informací, že se běžně objevujou jen některý z uvedenejch symptomů a zdaleka ne všechny, tam to mi veškerý naděje zazdilo, takže zase kapesník a bulení. A pak jsem si už jen odevzdaně šla balit věci do tašky s sebou na pobyt v nemocnici.

Já: Když už to berem takhle pěkně chronologicky, jak to pokračovalo, když dorazila máma s tetou k tobě do bytu?

N.: No máma vypadala, že potřebuje uklidnit víc než já, takže jsem svý bulící výlevy definitivně v ten moment nechala a snažila jsem se kvůli ní přetvařovat, že až tak vážný to není, ať mi radši pomůže se oblíknout, protože to už jsem se skoro ani rukou netrefila do rukávu. A teta, ta byla v pohodě, jednala fakt skvěle konstruktivně – ptala se mě, co potřebuju pomoct zabalit, co budu potřebovat zařídit kvůli bytu a tak.

Já: Co v nemocnici, jak si vnímala to, jak s tebou jednal doktor, jak jsi přijímala ty informace, který ti o tvym stavu sděloval?

N.: Tak tam jsme hlavně dlouho čekaly na příjmu, tak byl víkend vid', a musím říct, že to čekání mě v tý situaci dokázalo až nepochopitelně uklidnit, možná proto, že jsme se bavily o

tom, co je novýho u příbuznejch, možná proto, že kolem procházeli lidi, který vypadali, že jsou na tom ještě hůř než já, nevím, nebo jestli mě to uspalo tak, že jsem už moc nevnímala.(-)

Já: Dobrá, ale když už jsi se dostala přímo k doktorovi?

N.: Pak už to šlo ráz na ráz – nejdřív vyšetření na pohotovosti, pak na neurologii – tam mě teda zas probraly otázky toho doktora, protože po tom, co jsem mu sdělila moje symptomy, se mě ptal, jestli nemám problémy s citlivostí, s močením, polykáním a řečí – tak jsem mu řekla, že tuším, kam tima otázkama míří, že ty jeho otázky směřují k diagnóze RS a on se na mě tak stydlivě a zároveň soucitně podíval a řekl, že mi nebude lhát, že si to myslí taky.

Já: Jak si to přijala, když už to nebyla jen tvoje osobní domněnka, ale i někdo, kdo by tomu měl nejlíp rozumět, ti sám potvrdí, že to fakt vypadá na RS?

N.: I s odstupem času si na tu chvíli, kdy mi to řekl, i když to mohla bejt jen asi minuta, dobře pamatuju – míchalo se ve mně strašně moc pocitů.

Já: Jaký třeba, co jsi tehdy cítila?

N.: ..zase, že je konec, měla jsem strach, co bude dál, jestli se mi dá vůbec nějak pomoci – protože samozřejmě o léčbě už jsem si před tím na netu nepočítala vidět; hroznej děs, nebo spíš smutek, jak tohle přijmou naši, že jim a prarodičům tím přidělám hrozný starosti, ale zároveň nějaká jistota, že to, co se mi děje, má svýho původce a vlastně i úleva, že jsem se konečně dostala do rukou někomu, kdo mi může pomoci, pak taky nejistota, nebo možná spíš úzkost z toho, co řeknu tetě a mámě, který na mě čekaly na chodbě před vyšetřovnou – tohle všechno mi blesklo hlavou fakt tak během minutky, i mi zas ukápl pár slz, a když jsem si uvědomila, že mě venku právě čekaj vony, tak jsem se snažila zase uklidnit, zhluboka jsem se nadechla, zamáčkla slzu a vyšla ven.

Já: Ty si třeba vůbec nedoufala v to, že to nakonec bude něco jinýho než ereska? Že může jít třeba taky o nějakou virovou nebo bakteriální záněť?

N.: Ne (-) moc dobře jsem si uvědomovala, že jsem vždycky měla takový svým způsobem výmečný nemoci – třeba jako boreliózu, náběh na záněť mozkových blan, fibroadenom v prsu,

dvakrát pneumonii, zlatýho stafylokoka, podezření na prasečí chřipku, tak proč bych neměla mít i RS? – Zas něco do mí sbírky nemocí☺

Já: Řekla si pak mámě a tetě o svym i vlastně lékařovym podezření na RS?

N.: No, nejdřív jsem jim řekla, že mě za chvíli čeká magnetická rezonance, že si mě nechaj v nemocnici a pak když jsme čekaly právě na pokoj a rezonančku, tak jsem jim to řekla. Nikdy jsem v sobě neuměla věci dusit a jsem holt upřímná, někdy až tak, že tím někoho urazim, nebo zraním, ale taková už prostě jsem. Tak jsem to jednoduše řekla (-), jako že zatím všechno nasvědčuje tomu, že jde o RS.

Já: Řikáš, že si to v sobě nechtěla dusit, ale vzpomeneš si, jestli si k tomu neměla ještě nějaký jiný důvody – nechtěla ses tak třeba podělit o svy obavy, nebo..?

N.: Prostě jsem měla potřebu tu informaci ventilovat ven. Ale asi jo, asi jsem zároveň chtěla, abych v tom nebyla tak sama a čekala jsem nějakou podporu. A hlavně jsem se pak už nemusela přetvařovat.

Já: A jakých reakcí ses od mámy a tety dočkala?

N.: No teta ta to hned zavrhla a slovně mě podporovala, ať si tím nelámu hlavu, že to může bejt taky cokoli jinýho, a máma ta byla zmatená, protože, a v to jsem i doufala, nevěděla co, to vlastně ereska je a co obnáší.

Já: Dobře, tak teď jsi mi poměrně podrobně popsala svojí cestu od prvních příznaků až do nemocnice, měla jsi při tom poměrně dost různorodejch pocitů – co z toho převládalo?

N.: Tak určitě strach, obavy.

Já: A co ti v tý době dělalo největší starosti, z čeho jsi měla obavy?

N.: Měla jsem obavy o to, co se mnou vlastně bude do budoucna, jak ta budoucnost bude vypadat, jestli ještě budu vůbec někdy schopná normálně hýbat levou púlkou těla, jestli dodělám školu, budu schopná pracovat, sportovat, jak takovou zprávu budu říkat nějakýmu potencionálnímu partnerovi, komu bych to vlastně měla říct a komu radši ne, jestli budu moct mít vůbec děti a kdyby jo, jestli se o ně zvládnú při svym stavu postarat a spoustu dalšího. Pak

jsem taky byla smutná při představě, jak zase budou vyděšený naši a babička s dědou a bála se, aby to vůbec rozdejchali, přece jen už jsou dost starý.

Já: Jak to myslíš „zase“?

N.: No bratránek měl dva roky před tím nehodu na motorce a byl pět dní v komatu, tak to bylo taky docela psycho. Pak první večer v nemocnici, po tom kolotoči vyšetření, rezonance, lumbálky, když jsem ležela na té sterilní posteli a pani, co ležela vedle a byla ochotná si se mnou povídat, tak už usnula, a bylo všude ticho, tak jsem se cejtila hrozně zmatená z takového náhlého obratu v mém životě, z takové zdravotní změny a ze všech těch různých informací, tak jsem se snažila si to nějak sesumírovat. Ale ty další dny už u mě asi převládala radost, nebo by bylo lepší to nazvat jako potěšení - ze zájmu mých přátel, spolužáků a kolegů z práce o to, jak mi je, jak se mi daří – pořád mi někdo volal, nebo psal smsky, takže jsem nestačila bejt ani sama se svými myšlenkami, což mi v tu dobu takhle vyhovovalo.

Já: Nechtěla si být sama se svými myšlenkami, ale na co jsi tehdy myslela?

N.: Kromě toho, co už jsem ti řekla, kromě těch obav a starostí, jsem taky třeba přemýšlela, komu to napsat, nebo zavolat..

Já: Podle čeho si se rozhodovala?

N.: V tu chvíli jsem se hlavně ozvala těm, s kterými jsem měla domluvenou třeba schůzku, nebo nějaký sportovní setkání, večerní akci – jednalo se převážně o blízký kamarády, tak mi to přišlo i přirozený zrovna jim o tom říct, do práce jsem radši ten třetí den – pondělí po víkendu zavolala a řekla jim, že jsem v nemocnici a že to vypadá na delší pracovní neschopnost, aniž bych to nějak celý upřesňovala, samozřejmě jsem dala vědět spolubydle a pak jsem se ozvala té kamarádce, s kterou jsem byla v ten pátek večer posedět, ona bydlí pár zastávek od nemocnice, kde jsem ležela, tak jsem jí poprosila, jestli by se nestavila zrovna jeden den, kdy jsem věděla, že nedorazí nikdo z rodiny, tak jestli by mi přijela pomoci umejt hlavu apod.

Já: Takže si převážně myslela na své okolí, na svoje blízký?

N.: Hmn, jasně. A ještě samozřejmě na to, jak moc rozmazaně vidím na to jedno oko, jak se mi s čím hejbe, jsem pak jak magor rozkazovala své ruce, ať se pohne, protože tu jsem měla po

třech dnech úplně ochrnutou, špičce nohy jsem zas říkala „zvedni se potvoro“ a podobně. Jestli se pořád ještě motám, jsem zkoušela až v pondělí, protože jsem po lumbálce musela samozřejmě celý den ležet v posteli na zádech.

Já: Říkáš, že si mluvila k nehybným částem svého těla – z jakého důvodu?

N.: To je otázka, nevím, no asi jsem tak chtěla ventilovat vztek, že se nehejbu, naštvaná na sebe jsem být nemohla, protože jsem za to nemohla, tak jsem byla naštvaná aspoň na svojí levou nohu a ruku☺Možná mě to svým způsobem i uklidňovalo.

Já: Jak jinak ses tehdy uklidňovala, smířovala se situací?

N.: Všeelijak – snažila jsem se na to nemyslet, ale to jde fakt blbě, když ležíš v nemocniční posteli s kanylou a kapačkou vedle postele, tak jsem se přes den zkoušela různě zabavit – četla jsem si, i když jsem to v jednom rohu viděla rozmazaně, bavila se s pani na pokoji, i když jí bylo už přes šedesát, tak jsem se tak pěkně bavily o životě, vona měla jiný názory než já, tak jsme aspoň měly co konfrontovat☺ Nebo jsem někomu brnkla mobilem. Kolem druhý přišla rehabilitační sestra – taková správná rázná pani, která mi vysvětlovala, jak mám cvičit sama na lůžku a masírovala mi ruku, pak jsem většinou únavou usnula, mě ty kortikoidy hrozně uspávaly a strašně jsem se po nich potila, pak mě probudila nějaká příjemná návštěvička.

Já: Jak probíhali takové tvoje běžné návštěvy?

N.: No tak já jsem všechny tak po tejdnu využívala jako podpěru pro nácvik chůze, nejvíc šťastnej byl teda můj otec, když jsem ho takhle asi po deseti dnech prosila, ať jde se mnou trénovat na schody, tak mě fakt hodně potěšilo, že při tom funěl víc jak já☺

Já: Dobře, ale to mi popisuješ vlastně jen svoje chování a denní režim, ale jak ses s tou situací vyrovnávala vnitřně, jak se měnily během té doby v nemocnici tvoje pocity?

N.: Tak to nejhorší jsem si vlastně zažila ještě v tom bytě a možná ještě při těch počátečních vyšetřeních. Pak jak jsem musela jen ležet po tý lumbálce, tak jsem byla nějak úplně utlumená, jak mimo, vůbec jsem ani nezvládla myslet, nevím, možná to bylo i těma lékama v kapačce. Druhej den mi sice běhaly hlavou různé starosti a obavy, ale už to nebyl rozhodně ten počáteční děs, spíš zvědavost, co bude, co mi teda konečně někdo z doktorů poví. Další dny

tyhle zvědavý myšlenky ve mně pořád zůstávaly, ale zastínila je asi radost z každé očekávané návštěvy a ironický vtípkový, co jsem si dělala – jsem se tak nějak odreagovala.

Já: Mluvíš o zvědavosti ohledně toho, co se dovíš od doktorů, ale před chvílí si mi povídala, že si vlastně byla smířená s tím, že to bude RS.

N.: To jo, ale čekala jsem, že mi řeknou něco o léčbě, o prognóze, o tom jak bude pokračovat moje rehabilitace, jak rychle se mi vrátí hybnost a zrak do pořádku – to jsem ještě nevěděla, kolik času mi to zabere – jestli je to pocení po kortikoidech a bolesti hlavy, tlak v uších normální – prostě takový praktický věci, co mě ze zdravotního hlediska v tu chvíli zajímaly.

Já: A jak jsi přijímala informace, který ti doktoři sdělovali o tvém zdravotním stavu?

N.: No tak voni mi toho zas tolik neřikali 😊 Vždycky mě seznámili s výsledkami jednotlivých vyšetření, tak jsem se přeptávala, jako jestli jsem to dobře pochopila, řekli mi, jestli dostanu další kapačku nebo ne, na co je kterej lék, o eresce mi toho zas tolik neřekli s tím, že ještě nemaj definitivní výsledky z mozkomíšního moku. A jestli se ptáš jako na to, jestli mě ty jejich informace nějak zaskočily, nebo zarmoutily, tak to ne, prostě pan doktor přišel, řek mi dvě tři věty, pak jsem mu zas řekla já, jak se fyzicky cejtím, von vodešel a já pokračovala třeba ve čtení, nebo psaní sms.

Já: Za celou tu dobu v nemocnici jsi nedostala nějakou pro tebe významnou zprávu o tvém zdravotním stavu?

N.: Jo tak jediná zdravotní informace, která mě fakt potěšila a uklidnila, byla od mího otce, kterej si pak sháněl kvanta informací na netu, a to že RS nemá vliv na intelekt a samotný myšlení – že ho může sekundárně ovlivnit porucha pozornosti, pracovní paměti nebo únava – o tom jsem ještě tehdy neměla ani tuha.

Já: Říkala, jsi že takovou největší emoční krizi si prožila ještě vlastně doma, v bytě, ale opravdu si neměla po celou dobu v nemocnici žádnou jinou „krizovou chvíli“?

N.: Mmm (-), jo, jednu si vybavuju, to je fakt, nevím přesně, kolikátý večer to bylo, asi třetí nebo čtvrtý, když přišla na pokoj nová ženská, která byla hrozně ukecaná, puša se jí nezastavila

a mlela, i když jí nikdo úmyslně neposlouchal, no fakt na vodstřel, teď mě bylo fakt nějak blbě po těch kortikáčních – bolelo mě břicho, chtělo se mi blejt, potila jsem se jak prase, ten den snad ani výmečně nikdo nedorazil na návštěvu, jo to vlastně známej nakonec vodřek a fakt jsem byla úplně vyřízená, rukou jsem furt vůbec nepohla, zesláblá a unavená jsem byla tak, že jsem ani neměla sílu na to, abych usnula, bolelo mě celé tělo, a pak ty dvě spoluležící usnuly a jedna chrápala víc než druhá, tak to na mě padlo – docela užírajej pocit zoufalosti a takový bezmocnosti (to jsem tehdy neměla u sebe ani ty špunty do uší, s kterýma jsem pak po týhle zkušenosti spala každou noc), tak jsem si chvilku pobřečela, než jsem si uvědomila, že tím nic nevyřeším, tak jsem se došourala si sednout na chodbu před pokoj, nalila jsem si tam jednou rukou čaj a stavila se na sesterně, jestli nemaj něco šikovnýho, co by se dalo narvat do uší a utlumilo to chrápání. Dostala jsem od sester buničinu a dva soucitný pohledy a šla si zas lehnout. Začala jsem myslet na to, jaký jsem měla léto, co jsem dělala a kde jsem všude byla a nějak jsem nakonec usnula.

Já: Takže ses vlastně uklidňovala i fantaziema a vzpomínkama.

N.: Jo myslela jsem na příjemný věci a místa, kde mi bylo fajn.

Já: Co jsi tehdy vnímala jako nejnutnější potřebu?

N.: Tak nepochybně a to v první řadě zlepšit svůj zdravotní stav – jak vidět nerozmazaně, tak rozhejbat ruku, napravit ty chyby na noze, tak aby zmizel ten tlak v hlavě a uších po lumbálce, prostě se cejtit líp fyzicky a bejt i psychicky v pohodě. Pak jsem taky na vlastní kůži zjistila, jaký to je, když nezvládáš ani základní hygienu – potřebovala jsem pomoct osprchovat, umejt a usušit hlavu, učesat – dokonce i můj táta se naučil, jak mě učesat a nevyškubat mi při tom půlku hlavy, to mě fakt dojalo, zvlášť když ho to po pár dnech snad začalo i bavit☺ Nemluvim ani o tom, že holt utírat si prdel a čistit si zuby jsem se musela naučit druhou rukou. Taky jsem postrádala a zároveň pociťovala potřebu dostávat přesný informace o mí současné i budoucí léčbě. A v neposlední řadě jsem se samozřejmě chtěla vídat s mýma kamarádama a být s nima ve styku.

Já: Když už si to nakousla, jak ses vyrovnávala se vzniklou závislostí na pomoci ostatních? Ve vztahu ke komu ti vadila nejvíc?

N.: Tak vždycky jsem se snažila si pomoci nejdřív sama, i když mi třeba jen oblíknutí županu zabralo dost času a vyzkoušelo mojí trpělivost, pak mi to taky znesnadňovala spolupacientka, která byla až tak vochočná, že bych řekla, že byla spíš vlezlá☺ No prostě jsem nechtěla nikoho otravovat. A s tím, co jsem potřebovala např.s hygienou a věděla jsem, že to sama nezvládnu, jsem počkala na návštěvu našich, jim mi vadilo říct si o pomoc nejmíň, nebo na někoho z kamarádů – tak jsme se třeba nasmály se spolubydlou, myslím jako kámoškou z bytu, když mi myla hlavu, opatlala mi celou hlavu včetně obličeje kondicionérem, zmáchala i sebe a málem jsme vytopily i přilehlý pokoj☺ Opravdu jen v případě nutnosti jsem požádala o pomoc spolubydlící, nebo někoho z personálu – na ty jsem se obracela hlavně s takovými zdravotními záležitostma, třeba že mi přestala kapat kapačka.

Já: Vim, že si přemýšlela nad spoustou věcí, ale vzpomeneš si, co tě tehdy vůbec netrápilo a řešíš teďka?

N.: Tak vůbec asi ne, myslela jsem fakt na všechno, co k mému životu patří, taky jsem na to přemejšlení měla dostatek času, ale co jsem v tu chvíli nějak odsouvala do pozadí byla škola – jestli jí zvládnu dodělat, pak určitě práce, jestli se budu moct vrátit na to samý místo, přece jen jsme tam dobrou kolektiv mladých lidí, tak bych je určitě postrádala a hlavně taky abych měla nějaký zdroj finančních prostředků,(-) jak že byla ta otázka?

Já: Jaký věci, jaký potřeby jsi tehdy neřešila, ale řešíš teď?

N.: Jo, promiň, víš co, to ta skleróza☺ No tak určitě jsem v nemocnici neřešila nějaký společenský akce, možnosti sportu a zátěže při sportu. Teď mám největší potřebu, aby se můj život vrátil tak nějak do normálu, abych byla zas úplně samostatná a nezávislá, aby to lítání po doktorech a braní léků včetně jejich mnoha vedlejších účinků mělo nějakou stabilitu, abych měla nějakou jistotu, dělala něco smysluplného a už kecám taky pěkný blbiny co☺ To chce další kafe.

Já: V pohodě, pro mě je opravdu skvělý, že si tak sdíláš, aspoň se toho víc dozvim. Takže z toho, co mi tu řekla, se dá říct, že tvým hlavním cílem a prioritou bylo v době, kdy si byla v nemocnici, hlavně dát se fyzicky do pořádku, do původního stavu?

N.: Jo jasně.

Já: A pak se vrátit do normálu – škola, práce, kamarádi, nějaká ta víkendová návštěva doma, sportovní zájmy..

N.: A nezapomeň na léčbu a rehabilitaci – to už jsem taky musela brát jako svůj „normální život“.

Já: U jakých lidí si hledala podporu a pomoc s čím jsi od nich očekávala?

N.: Myslíš jako emocionální, nebo finanční nebo (-) co?

Já: Tak měla jsem na mysli hlavně tu emocionální, ale klidně mi pověz, co tě napadne.

N.: Tak tu jsem hlavně hledala u přátel – stačilo někomu napsat, nebo zavolat, že jsem v nemocnici a podpora dorazila prakticky sama☺ Mám ve svém okolí fakt báječné lidičky. Ani podpory od rodiny a příbuzných jsem se nemusela dožadovat, bylo to pro mě automatický, dokonce i moje stará, lehce senilní babička za mnou přijela s bratránkem do nemocnice a to se museli táhnout přes celou Prahu – to jsem byla fakt v šoku. Jojo, zjistila jsem, že o svojí rodinu a přátele se fakt můžu opřít. Když jsem potřebovala něco přivít, zařídit, s něčím pomoci a obrátila se na kohokoli z nich, tak se mi snažili maximálně vyjít vstříc. Snad jen takovou tu podporu v informacích a léčbě jsem hledala u povolanejších lidí – u doktorů.

Já: S jakýma reakcema ze strany rodiny, přátel, kolegů, spolupacientů, personálu ses vůbec setkala? Byly nějaký, který ti vyloženě vadily a který tě naopak dokázaly hodně povzbudit?

N.: Tak co mi hodně vadilo, bylo chování spolupacientky, tý hrozně ukecaný, ze začátku to šlo, protože jsme tam na ní byly dvě, ale pak tu starší pani propustili, tak hustila celý dny jen do mě a přehnaně mi pomáhala i s tím, co bych zvládla sama, i když pomalu, takže prostě ignorovala, když jsem odmítla její pomoc, lezla mi doslova „někam“, chtěla o mě snad pečovat jak o své dítě. Pak mě taky zaskočilo, když byl můj táta docela hrubej na doktora, protože nedostal hned informace o mém zdravotním stavu.

Já: Takže negativní reakce si sledovala jak u personálu, tak u svých blízkých?

N.: Určitě. Ale někdy to byly relativní blbosti – třeba jedna sanička nerespektovala vůbec moje možnosti – jídlo mi dávala v obalu, kterej jsem nemohla jednou rukou zvládnout otevřít – teď mi to přijde jako blbost, ale v té nemocnici mě tím fakt vytáčela. Pak negativně hodnotim i

to, že rodiče se první dny tvářili tak zoufale, jako kdybych měla každou chvíli umřít. A jedna kolegyně se ke mně chovala jak k dítěti, začla na mě mluvit ve zdvořilých a šišlat – fakt drsný.

Já: No tak to bylo negativních reakcí a chování víc, než jsem čekala (-), co ty pozitivní, bylo jich taky tolik? A taky jak ze strany blízkých, tak ze strany personálu?

N.: Jo, jasně, tak asi nejvíc mě povzbuzovalo, když jsem se s někým mohla bavit úplně normálně o životě, zájmech, každodenních starostech a ne o zdraví, nemocnici, vyšetření – cejtla jsem se tak víc přirozeně, jakože život jde zas dál. Takhle o životě jsem se nejčastěji bavila s tou starší paní na pokoji, s rehabilitační sestrou a s jinejma sestřičkama jsem tam vtipkovala. Kamarádi a spolubydla se furt zajímali o novinky v mém stavu, slovně mě podporovali po telefonu a okamžitě se ptali, kdy můžou dorazit na návštěvu do nemocnice, jak kdyby neměli co dělat☺ To samý i kolegyně z práce. Všichni se ptali, jestli mi nemůžou s něčím pomoci, něco zařídit, vyřídit, dovízt. Všichni včetně rodiny a příbuzných mi plnili bezvýhradně moje aktuální potřeby, až sem si přišla blbě a divně, nosili mi takové milí maličkosti, třeba hrnek se smajlíčkama, kytky, celej ananas, kterej jsem samozřejmě nezvládla sama oloupat a nakrájet☺

Já: Co ti kromě určitýho nepříjemnýho chování tvýho okolí tvoji situaci ještě navíc komplikovalo?

N.: Nejvíc asi když se mi udělalo fyzicky hůř – když mě bolela hlava po lumbálce, jak kdybych jí měla ve svěráku, když mi bylo na blití po kortikoidech a byla jsem děsně unavená, pak mi to taky znesnadňovala ta ukecaná spolupacientka, jinej denní režim, než na kteréj jsem byla zvyklá (-budili mě ráno třeba už v šest), dlouhý čekání na výsledky těch testů z mozkomíšního moku, nejasnosti ohledně budoucí léčby a v neposlední řadě vlastně i to, že jsem nebyla schopná psát a pořád po mě chtěli něco podepsat – tak jsem se nakonec naučila psát trochu druhou rukou.

Já: Co ti naopak pomáhalo se s tím vším vyrovnat?

N.: Všechno to, co už jsem zmínila - návštěvy příbuzných, přátel, kolegyně, jejich povzbuzující sms, telefonáty a rozhovory s nima, různý vtípky a rozhovory s personálem, oni tam byli totiž všichni tak pozitivně naladěný, pak taky každodenní rehabilitace, kdy jsem měla

konečně taky pocit, že se nějak sama podílím na své léčbě, rozhovory s rehabilitační sestrou o běžnejch věcech, četba knížky a časopisů, večer jsme si pustili televizi. Asi tak, no.

Já: Jaký omezení, teda kromě těch pohybových, pro tebe ta tělesná změna znamenala?

N.: Tak určitě co mi vadilo nejvíc, bylo to, že mě to omezilo v běžným osobním styku s přáteli, kolegyněma, se spolužáky. Záměrně neříkám rodinu, protože ty jsem vídala na pravidelnejch návštěvách, skoro častěj než v běžným životě☺ Taky jsem tak vlastně nemohla vyrazet ven s kamarádama za zábavou a kulturou – ty „zdravotní“ procházky z pokoje k automatu na kafe za kulturu fakt nepovažuju☺

Já: A omezilo tě to i v něčem po propuštění z nemocnice?

N.: Jo, no tak jsem nemohla nebo nezvládla ani po propuštění z nemocnice chodit hnedka do práce a mít tak dostatek financí, učit se, nebo psát nějaký práce, protože jsem se nezvládla vůbec soustředit a byla jsem děsně unavená – ta únava mě taky omezovala ve sportu a cestování. Velkej problém taky byl a vlastně pořád je v plánování nějakých akcí, protože vlastně nikdy nevím, jak mi bude a i když se třeba těším, že večer někam vyrazíme do víru velkoměsta, tak se mi prostě udělá špatně, nebo na mě padne hrozná únava, tak pak nakonec nikam nejdu – pak už mám obavy něco plánovat, slibovat, protože samozřejmě nechci zase známí zklamat, že nakonec nedorazím.

Já: A jak to celý hodnotíš teď s odstupem času? Myslim jako RS?

N.: Jako něco, co mi nečekaně vtrhlo do života a pěkně mi to zamíchalo kartama, já jsem ale hráč, takže hraju dál☺ Jo a abys v tom neměla nepřesnosti, já nejsem ještě hodnocená jako definitivní RS, ale klinicky jako CIS (-klinicky izolovaný syndrom).

Já: Dobře, ale jaké k tomu zaujímáš postoj?

N.: Stavím se k tomu tak, že se to prostě stalo a nemá cenu se ptát proč, když stejně příčina eresky není dodnes známá. Poprala jsem se v životě s jinýma průserama, tak budu holt muset zvládnout nějak i tohle. Jo jasně, už se toho nikdy nezbavím, musím se s tím naučit žít, ale rozhodně se nenechám zdeptat tím, že zrovna já mám RS. No co, v dnešní době má skoro každej něco.

Já: Nestává se ti někdy, hlavně když ti je teda fyzicky dobře, že si to ani nepřipouštíš?

N.: Tak určitě na to nemyslim každou chvílí, proč taky, zvlášť teď, když už nemám žádný neurologický problémy v hybnosti, zraku atd., ale nemůžu na to zapomenout, nebo dělat, že žádná RS neexistuje, zvlášť když obden beru kortikoidy v práscích a obden si píchám. Ale je fakt, že když mi je hůř, většinou teda když na mě padne strašná únava, nebo mám zas teplotu, tak si to určitě víc uvědomuju, jak mi to znepríjemňuje život.

Já: Můžeš říct, jestli ti to přineslo i něco pozitivního?

N.: Ale jo, určitě, taky. Tak kromě toho, že jsem z počátku nemusela dělat svoje běžný povinnosti a řešit všední problémy, tak jsem třeba poznala pár novejších milejch lidí na rehabilitaci, na cvičení v bazénu, taky jsem zjistila, jak velkou roli hrajou kamarádi v mym životě, naučila se spoustu věcí dělat pravačkou, srovnala jsem si životní priority (-) – ježiš, to zní jak parádní klišé, co? Ale no tak je to fakt, teď se mnohem víc divim, jaký kraviny jsou lidi schopný řešit. Tak co – žiju, dejchám, hejbu se, mám kde bydlet i co do huby, tak si přece nemůžu stěžovat☺

Já: Co teď sama děláš pro zlepšení svýho zdravotního stavu?

N.: Řekla bych že to, co mám – beru léky, chodim pravidelně na prohlídky a snažim se nepřepínat, ale znáš to – někdy se toho prostě nakupí víc najednou – musim bejt v dohodnutý dny v práci, mám termín ve škole, domluvenou schůzku nebo akci, něco na mě leze – vim, že bych měla pravidelně odpočívat, ale to se snadno řekne, ale hůř dělá. Ale určitě teď na to myslim víc, jako abych pravidelně relaxovala a nepřeceňovala svoje síly, jak fyzický, tak psychický.

Já: Takže léčebnej režim dodržuješ, jen máš prostě občas problém s rozložením svých sil?

N.: No, mám občas takový výkyvy – záleží totiž hrozně na tom, jestli jsem zrovna unavená nebo ne. Taky teď vůbec neodhadnu míru zátěže při sportu.

Já: Jak to myslíš – jakože to s námahou při sportu přeháníš?

N.: No tak mě je třeba tejdén dva blbě, mívám teploty, tak se moc nehejbu, pak se mi udělá líp, tak toho využiju a jdu třeba na kolo, dám si svojí normální porci kilometrů a hodinu po

skončení se mi udělá blbě a mám horečku – prostě nedokážu ještě odhadnout, kolik teď toho zvládnou, aby mi nebylo blbě.

Já: Ve srovnání se stavem před tou atakou ti přijde, že máš teď jakej životní styl?

N.: Tak určitě je trochu míň aktivní kvůli větší a častější únavě, potřebuju víc času na odpočinek a třeba i nějaký rehabilitační aktivity a cvičení. Taky se teď snažim míň často přejíždět a měnit místo – jsem dřív pendlovala mezi Prahou, Tábořem a jinýma místama prakticky každej víkend.

Já: A jak ses změnila po zkušenosti s úbytkem tvých pohybových možností ty osobně? – jak se změnilo tvoje vlastnosti, zájmy, návyky?

N.: Určitě mě to hodně změnilo, tak vono to ani jinak nejde, když se ti změní od základu představy, na kterejch svůj život stavíš. Do té doby, než jsem se dostala do nemocnice, jsem byla ta a ta holka s tím a tím, a potom, co mi ten doktor u vstupního vyšetření potvrdil, co jsem si myslela, jsem najednou začala bejt jiná holka – holka s RS, nebo teda zatím s CIS, která tomu musí přizpůsobit svůj život.

Já: Promiň, ale stejně se mi pořád těžko věří, že sis vážně nedělala ani minimální naděje, že by se to nakonec nemuselo potvrdit.

N.: Víš, vždycky se radši připravim na to nejhorší, pak můžu bejt jenom příjemně překvapená, když to tak není.

Já: Jak tenhle tvůj postoj přijímali tvoji rodiče, nebo kamarádi?

N.: Snažili se mi to vymluvit, podporovali mě, ale to mě svým způsobem švalo, tak jsem jim prostě řekla, ať nedělaj planý naděje sobě, ani mě, že tim mi rozhodně nepomůžou, a snažila jsem se je uklidnit tím, že jsem o tom vtipkovala – třeba, že konečně budu mít objektivní výmluvu, proč si něco nepamatuju, proč jsem na něco zapomněla – můžu říct, že jsem sklerotik a nebudu lhát☺

Já: To vypadá, že si uklidňovala spíš ty je, než oni tebe. Jak se vůbec změnil tvůj vztah k rodině a přátelům?

N.: Určitě si jich víc vážím, cením si jejich podpory, každého setkání s nima. Snažím se s nima teď častěji vídat, udělat si na ně víc času. Ve vztahu k rodičům jsem trpělivější, ochotnější, hlavně asi k tátovi. Ale podle mě se nijak nezměnil vztah k příbuzným, vzdálenějším kamarádům a známým – to zůstalo asi stejné.

Já: Zaznamenala jsi naopak nějaký změny v jejich chování vůči tobě?

N.: Jo, tak naši teď o mě mají větší strach, neustále se mě ptají na můj aktuální zdravotní stav, na novinky ohledně léčby, to samý dělá i babička, která to tlumočí dědovi. U dobrých kamarádů se nic výrazně nezměnilo. Je fakt že dva známí – kluci – se teď v mé společnosti chovají divně, jako by se cejtily nejistě, když mluvíme o RS, a nejsou vůbec schopní se o tom se mnou bavit. Taký jedna kolegyně se ke mně pořád chová jak k dítěti, jak k chudince, ale vím, že to myslí se mnou dobře.

Já: Jak se liší požadavky, který jsou na tebe doma i mimo domov kladený teď a před tím?

N.: Tak to se měnilo postupně v čase - např. co se týče vaření, úklidu, obstarávání věcí, tak to se odvíjelo vždycky v závislosti na možnostech mého aktuálního zdravotního stavu. Teď už je to skoro stejné, jako to bývalo. Možná mi teď doma dávají víc času na to, abych splnila to, co po mě chtějí, ale jinak žádný úlevy nemám 😊 A ani bych nechtěla.

Já: Jak se ti teď navazují kontakty s lidma?

N.: Řekla bych, že úplně stejně jako vždycky – nikdy mi to nedělalo velký problémy a ani teď ne. Ale teď se obávám spíš problémů s udržením případného intimního vztahu.

Já: V jakým smyslu?

N.: Tak víš co, někoho potkám, dám si s ním pár schůzek, abych věděla, co je to vůbec za člověka, jestli má smysl si s ním něco vážného začínat nebo ne – no a kdy je v tom všem nejlepší se jen tak mimochodem zmínit, že mám RS? – Když to řeknu moc brzo, tak toho kluka maximálně tak vyděsím, když zase pozdě, tak mi pak vyčte, že k němu nejsem upřímná – jsou to jen moje myšlenky, ale opravdu z toho mám trochu obavy. Pak taky kdo by si chtěl uvázat na krk holku, která je chronicky nemocná, když může mít nějakou jinou a zdravou.

Já: Takže máš teď problém spíš navazovat vztahy?

N.: Neřekla bych přímo problém, spíš určitou nejistotu, ale to se třeba ještě časem změní.

Já: S kým se bavíš o svém zdravotním stavu?

N.: No tak hlavně s doktorem, ostatně, co je jiným lidem do toho ☺ Já to nějak nehrotím, pokud mi není zrovna nějak blbě – to pak řeknu třeba kamarádům, nebo našim, že mi je blbě, nebo že mám třeba zase horečku a podobně, aby se mi pak nedivili, že nemám náladu, že se mi s nimi nechce do hospody nebo ven za sportem.

Já: Ještě si mi vlastně neřekla, jak se změnilly tvoje vlastnosti, zájmy a návyky, jsme to nějak zakecaly.

N.: Jsem určitě klidnější, vyrovnanější, tolerantnější k blízkým i cizím lidem, psychicky silnější a asi i víc roztržitá ☺ Ze zájmů se teď věnuju míň sportu kvůli slabosti a únavě i cestování a výlety jsem omezila. Dělámu teď spíš takový klidnější aktivity jako kreslení, ruční práce, drhám z provázků – cvičím si tím motoriku prstů. Co zůstalo stejný je stýkání se s přáteli, zájem o módu a cestopisy. Navykla jsem si na jiný denní režim - teď jsem zvyklá víc spát, třeba si schrupnu i odpoledne, když to jde, obecně víc relaxuju. I jsem se začla snažit jíst víc ryb a margarínu, prej je to dobrý na mozek, a taky hrušky a banány kvůli dusíku.

Já: Jaký si kladeš teď cíle?

N.: Tak určitě dodělat vejšku, udělat si certifikát z angličtiny a masérskéj kurz, taky bych chtěla vylízt nějakou skálu, určitě se dostat zpátky do kondice, abych mohla zase normálně sportovat, jak jsem byla zvyklá. Taky si chci dovybavit byteček tady v Praze. A z těch dlouhodobých cílů bych se ráda podívala jednou do JAR, Austrálie, nebo na Nový Zéland, chtěla bych podniknout dovolenou na in-linech, zkusit sjet řeku, najít stálýho partnera, mít alespoň 1 dítě – no prostě mít normální život.

Já: Jsou to stejný cíle, jako si měla dřív?

N.: Hmm (-) jo, nezměnily se, jen se teda trochu posunulo jejich naplnění ☺ A objevily se taky nový aktuálnější: třeba zlepšit svůj zdravotní stav, vídat se častěji s přáteli, zlepšit vztahy s rodiči.

Já: Myslíš, že máš tendenci si dávat reálný, snadný, nebo vysoký cíle?

N.: Řekla bych, že reálný.

Já: Jseš víc agresivní, než jsi bejvala? A jak ventiluješ případnou agresi?

N.: Cože? Ne, nejsem, spíš dokonce míň, tak vždycky se radši blbcům vyhnu, než abych se pouštěla do konfliktů. Agresi ventiluju při sportu, i když to teď mám trochu omezený, když jsem často unavená. Tak když se necejtim na sport, tak aspoň uklidím, něco vydrhnu a jsem zas uklidněná☺ Když už jsem vůči někomu agresivní, tak volim hlavně pasivní agresi – odpor.

Já: Míváš někdy pocity méněcennosti?

N.: Spíš ne. Jako každéj mám svý klady i zápory. Když už, tak pochybnosti o sobě, než pocity méněcennosti. A ty mám jen v případě, že se mi něco opakovaně a zdlouhavě nedaří.

Já: Jak reaguješ na kritiku a narážky na tvůj vzhled, výkony a tělesnej stav?

N.: Těžko říct, s tím se skoro nesetkávám. Když se už něco takovýho stane, tak se tomu většinou zasměju, nebo si rejpnu taky, pokud to má smysl. Pokud maj ke mně nějakou výtku ale lidi, na kterejch mi fakt záleží, tak o tom vždycky přemejšlim, jestli ta jejich kritika byla oprávněná a jaký důvody je k tomu vedly.

Já: Jaký máš plány v nejbližším půl roce?

N.: Tak chtěla bych, aby se všechno tak nějak ustálilo – škola, práce, volnej čas, léčba. Stejně tak, abych nemusela pořád lítat po doktorech jako teď – abych chodila prostě jen na pravidelný kontroly. Chci si dovybavit ten byt a zvládat to, co jsem vždycky zvládala, i když třeba v pomalejším tempu.

Já: Co máš třeba na mysli?

N.: Myslela jsem jako práci obecně – třeba nějaký seminárky, učení se na zkoušky, práci na kompu v rámci práce.

Já: Máš v souvislosti se svojí budoucností nějaký obavy, nebo ji vidíš pozitivně?

N.: Tak jasně že mám určitý obavy, hlavně o rychlost progresu RS u mě – jako jak moc mě to invalidizuje a hlavně jak moc brzo. Jestli budu dlouho nezávislá na pomoci druhejch, jestli se o

sebe budu schopná postarat co nejdýl sama. Ale to je ještě daleko, teda aspoň doufám☺ Jinak se hodlám radovat z každého dne☺

Já: Tak to by bylo pro dnešek všechno, příště mi povíš, jak se ti daří v práci, ve škole, jak zvládáš léčbu, případně jaký problémy se v souvislosti s tvým změněným zdravotním stavem objevily.

N.: Jasně, ale dej mi prosím vědět aspoň tak tejdenně předem, ať si můžu udělat čas, ju.

Já: Určitě, díky moc.