

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

**Subjektivní pohled na kvalitu života lidí s roztroušenou sklerózou
v Domově sv. Josefa v Žirči**

Bakalářská práce

Jméno autora: Inka Králová

Jméno vedoucího práce: MUDr. Drahoslava Tišlerová

14. 5. 2007

Abstrakt

Sclerosis multiplex (disseminated) is a chronic inflammatory disease of the central nervous system occurring to young people mostly. This is a diagnosis that changes a person's life entirely. The people suffering from the disease gradually become fully dependent on the other people's help, and the number of the people is increasing. The estimated number of people with sclerosis multiplex in our country is 14 000.

In my work I tried to find out patients' subjective opinions on the quality of their lives in Domov sv. Josefa (St. Joseph's Hospice) in Žireč, and to find the sphere of their lives they feel as the least full.

For the research I chose the method of questioning, the method of SEIQoL – the technique of a structured interview. I have added case reports of people with sclerosis disseminated who live permanently in the hospice for better understanding individual relations and overall context. Information for case reports were got by the method of document analysis and the method of questioning (the technique of secundar data analysis and non- standardized interviews). As my work is a qualitative research, the hypothesis was not stated and it was generalized from discussions.

I suppose the aims of my work were fulfilled. I reached the hypotheses: 1: most clients of Domov sv. Josefa from the ward of permanent residence are satisfied with the health, social and psychological care there. 2: people on the ward of permanent accomplish higher level of satisfaction than the people in the ward temporary residence. 3: health is felt as the least full sphere by the people in the ward of permanent residence in Domov sv. Josefa.

My work can help to people with sclerosis multiplex, doctors, and the employees from Domov sv. Josefa, and mainly it should help to increase the awareness of Domov sv. Josefa.

I believe the care facilities of the kind should be more numerous in the Czech Republic. This is a way how to solve the difficult situation of many people suffering from sclerosis multiplex and how to allow them to have dignified, active and full-value lives.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Subjektivní pohled na kvalitu života lidí s roztroušenou sklerózou v Domově sv. Josefa v Žirči vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47 b) zákona č. 111/1998 Sb., v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat mé vedoucí práce MUDr. Drahoslavě Tišlerové za podnětné rady a čas, který věnovala odbornému vedení mé práce. Děkuji také všem lidem z Domova sv. Josefa za čas, který mi věnovali a za příjemné prostředí během mého výzkumu. Dále bych chtěla poděkovat své rodině za zázemí, trpělivost a podporu, kterou mi věnovali během mého studia.

Obsah

ÚVOD.....	8
1. Současný stav.....	9
1.1. Charakteristika roztroušené sklerózy	9
1.2. Epidemiologie roztroušené sklerózy	9
1.2.1. Faktory prostředí.....	10
1.2.1.1. Geografické faktory.....	10
1.2.1.2. Pohlaví a věk.....	11
1.2.2. Faktory genetické.....	11
1.3. Etiologie roztroušené sklerózy.....	12
1.4. Průběh roztroušené sklerózy.....	13
1.5. Typy roztroušené sklerózy.....	14
1.6. Příznaky roztroušené sklerózy.....	15
1.7. Vyšetřovací metody u roztroušené sklerózy.....	19
1.8. Léčba roztroušené sklerózy.....	21
1.8.1. Léčba akutní ataky.....	22
1.8.2. Léčba dlouhodobá k ovlivnění průběhu choroby.....	22
1.8.2.1. Léky první volby.....	22
1.8.2.2. Léky druhé volby.....	23
1.8.2.3. Další léky používané k ovlivnění remitentního stádia RS.....	24
1.8.3. Léčba chronické progresse.....	24
1.8.4. Léčba maligního průběhu nemoci.....	24
1.8.5. Léčba symptomatická.....	25
1.8.6. Rehabilitace.....	26
1.8.7. Režimová léčba.....	27
1.9. Kvalita života.....	28
1.9.1. Vymezení pojmu.....	28
1.9.2. Rozsah pojetí kvality života.....	28

1.9.3. Metody měření a hodnocení kvality života.....	29
1.10. Domov svatého Josefa v Žirči.....	30
1.10.1. Historie Domova svatého Josefa.....	31
1.10.2. Cíl Domova svatého Josefa.....	31
1.10.3. Priority Domova svatého Josefa.....	32
1.10.4. Struktura Domova svatého Josefa.....	32
1.10.5. Programy Domova svatého Josefa.....	33
1.10.5.1. Ošetřovatelský program.....	33
1.10.5.2. Rehabilitační program.....	33
1.10.5.3. Terapeutické programy a volnočasové aktivity.....	33
1.10.5.4. Poradna a půjčovna.....	34
1.10.5.5. Edukační centrum.....	34
1.10.6. Financování Domova svatého Josefa.....	34
2. Cíle práce a hypotézy.....	35
2.1. Cíle práce.....	35
2.2. Hypotézy.....	35
3. Metodika.....	36
3.1. Způsob řešení problému.....	36
3.1.1. Kasuistika.....	36
3.1.2. Metoda SEIQoL.....	36
3.1.3. Formulář SEIQoL.....	37
3.1.4. Interview.....	37
3.2. Charakteristika výzkumného souboru.....	38
4. Výsledky výzkumu.....	39
4.1. Kasuistiky.....	39
4.2. SEIQoL.....	47
4.2.1. Cílové podněty – cues.....	47
4.2.1.1. Hodnocení důležitosti cílových podnětů.....	48

4. 2. 1. 2. Důležitost cílových podnětů uvedena na přechodném pobytu.....	49
4. 2. 1. 3. Důležitost cílových podnětů uvedených muži a ženami.....	50
4. 2. 1. 4. Míra spokojenosti s realizací jednotlivých cílových podnětů.....	50
4. 2. 1. 5. Míra spokojenosti s realizací jednotlivých cílových podnětů uvedená lidmi na přechodném pobytu.....	51
4. 2. 1. 6. Míra spokojenosti s realizací jednotlivých cílových podnětů mezi muži a ženami.....	52
4. 2. 1. 7. Celková hodnota QoL.....	53
4. 2. 1. 8. Vyjádření celkové míry spokojenosti se životem.....	54
4. 2. 1. 9. Nejméně naplněná oblast.....	57
4. 2. 2. Interview.....	57
4.2.2.1. Trvalý pobyt.....	57
4.2.2.2. Přechodný pobyt.....	61
5. Diskuze.....	64
5.1. Diskuze k použitým technikám výzkumu.....	64
5.2. Diskuze ke kasuistikám.....	64
5.3. Diskuze k metodě SEIQoL.....	67
6. Závěr.....	70
7. Seznam použitých zdrojů.....	71
8. Klíčová slova.....	77
9. Přílohy.....	78

Úvod

Roztroušená skleróza je chronické zánětlivé onemocnění centrální nervové soustavy, vyskytující se nejčastěji u mladých dospělých. Jde o diagnózu, která od základu mění život člověka. Lidé nemocní touto chorobou se pomalu stávají plně odkázáni na pomoc druhých. Obvykle je zjištěna mezi 20 – 40 rokem věku. Kolem této nemoci panuje plno nejasností, je velmi proměnlivá a u každého člověka má jiný průběh.

Většina lidí se ptá, jak se dá žít s roztroušenou sklerózou a co vlastně RS je? Na tuto otázku se snažím odpovědět ve své bakalářské práci. Práce nese název Subjektivní pohled na kvalitu života lidí s roztroušenou sklerózou v Domově svatého Josefa v Žirči. Toto téma jsem si zvolila dobrovolně a to z vlastního zájmu, jelikož jsem se s ní seznámila již dříve v rodině mého dobrého přítele. Snažila jsem se jí lépe poznat studiem na Zdravotně sociální fakultě v Českých Budějovicích a při praxích v Domově svatého Josefa. Zajímalo mě především život lidí s touto chorobou ve zmiňovaném institucionálním zařízení, které je jediné v České republice a zajišťuje těmto lidem podmínky pro důstojný a kvalitní život a psychickou podporu v boji s osudem. V naší zemi je tato situace řešena velmi nedostatečně. A lidí nemocných touto chorobou stále přibývá, odhadovaným počtem takto nemocných lidí v naší zemi je 14 000 (v ČR pouze jedno zařízení)

Pokusila jsem se ve své práci popsat, jaké skutečnosti mohou vést k pobytu v tomto zařízení a jaký pohled mají sami klienti na kvalitu svého života v Domově svatého Josefa v Žirči.

Tato problematika mi není lhostejná a ráda bych se jí chtěla profesně věnovat i do budoucna. Nejen z důvodu osobních, ale i z prostého vědění, že tzv. „ereskáři“ jsou stejní lidé jako my ostatní, a že si zaslouží, aby laická, ale i odborná veřejnost byla dostatečně informována a činila kroky pro zřizování podobných zařízení. Jako je zařízení v Žirči.

1. Současný stav

1.1. Charakteristika roztroušené sklerózy

Není na světě mnoho nemocí, kolem kterých by panovalo takové množství mýtů a pověr, jako je roztroušená skleróza mozkomíšní **(38)**.

Jedná se o chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému, které vede jak k demyelinizaci nervových vláken, tak k jejich přímé ztrátě. Je řazena mezi tzv. autoimunitní onemocnění, přičemž hlavními cílovými antigeny pro autoimunitní útok jsou antigeny myelinové pochvy, obalující nervová vlákna v centrálním nervovém systému **(10)**.

Její příčina není známa, takže jí nelze předcházet, a dosud nebyl nalezen žádný lék, který by byl schopen zcela zastavit postup choroby. Propuká nejčastěji mezi 20. a 40. rokem života a nejčastěji postihuje mladé lidi, ale může se projevit již v dětském věku nebo naopak v pokročilejším věku, kolem 60 roku života **(32)**.

Při RS je postižena bílá hmota mozku, mozečku a míchy, mnohočetnými ložisky rozpadu myelinu. Následkem je zpomalení, až úplné přerušování vedení nervových impulsů, což způsobuje klinické projevy, dané lokalizací zánětlivých procesů. Ve tkáni se tvoří ložiska demyelinizace tzv. plakety, která se hojí tuhou jizvou z gliových buněk. V mozku však také existují tzv. němé zóny, které demyelinizačním procesem zůstávají bez klinických projevů **(21)**.

Ve světě je tímto onemocněním postiženo 2,5 mil. lidí. Odhadovaný počet lidí s roztroušenou sklerózou v České republice je 14 000. Z toho 4000 pacientů je se střídavými relapsy a stavy zlepšení **(28)**.

1.2. Epidemiologie roztroušené sklerózy

Epidemiologie se zabývá studiem výskytu a rozložení nemoci v určité populaci. Jak se výskyt nemoci mění od místa k místu i během času. Epidemiologové se pokoušejí zodpovědět, kde se RS vyskytuje, co je příčinou, kdo onemocní, a kdy se objevuje. Hledáním odpovědí na tyto otázky znamená studovat faktory genetické i faktory prostředí **(7)**.

Na vzniku onemocnění se podílejí faktory zevní i vnitřní. Řada z nich je ještě zcela neznámých. Komplexita a různorodost faktorů zatím nedovoluje činit žádné jednoznačné závěry v otázkách rizika vzniku onemocnění RS (47).

1.2.1. Faktory prostředí

1.2.1.1. Geografické faktory

RS se po celém světě vyskytuje nerovnoměrně. Oblasti vysokého rizika nemoci, tzn. oblasti s prevalencí více než 30 nemocných na 100 000 obyvatel, jsou severní Evropa, severní část USA, západní a jižní Kanada, jižní Austrálie, Skandinávie, Nizozemsko, Belgie, Německo, část Polska a Česká republika, Nový Zéland (29).

Jižní státy USA, jižní Evropa a většina Austrálie tvoří oblast o středním riziku nemoci, tedy s prevalencí 5 - 29 nemocných na 100 000 obyvatel. Oblasti s malým rizikem, tedy s prevalencí méně než 5 nemocných na 100 000 obyvatel, jsou Asie, Latinská Amerika, většina Afriky a Středního Východu (47).

Čechy a Morava patří do zemí s vysokou nemocností RS. V naší republice se také objevují zjevné rozdíly ve výskytu tohoto onemocnění. Nemoc se vyskytuje hlavně ve středních a chladnějších zeměpisných šířkách. Podle epidemiologických průzkumů je v ČR největší výskyt RS na severu Čech. Zřejmě to souvisí se zhoršeným životním prostředím v této oblasti (47).

V naší oblasti je prevalence mezi 50 a 150 na 100 000 obyvatel (32). Některá etnika RS odolávají. Prakticky se nemoc nevyskytuje mezi Eskymáky, Japonci, Maory a mezi americkými Indiány (29). Nejčastěji se RS vyskytuje u bílé rasy, méně u žluté rasy a minimálně u černé (32).

Stále se řeší, jestli je geografický faktor spojen s výživou. Minimální výskyt nemoci je v tropech a subtropích. Zde na obyvatele působí sluneční záření, které napomáhá produkci vitamínu D3 v kůži. Tato forma vitamínu D podle vědců inhibuje RS. Spekulativní je faktor týkající se potravy a hygieny (37).

1.2.1.2. Pohlaví a věk

Nedávné studie ukazují, že roztroušená skleróza postihuje častěji ženy než muže a to v poměru 2:1, což se vysvětluje hormonálními vlivy na imunitní systém. U časného začátku nemoci (před 16. rokem života) je poměr mezi dívkami a chlapci 3:1, u pozdního začátku onemocnění (po 45. roce života) je poměr mužů a žen 1:2,4. Příčina nerovnoměrného výskytu u obou pohlaví není známa, u časného a pozdního začátku nemoci může být ovlivněna pubertou a menopausou (7).

U dvou třetin lidí se první příznaky nemoci objeví mezi 20. - 40. rokem života, v průměru dříve u žen. Necelé jedno procento lidí má první příznaky ve věku nižším než 10 let a vyšším než 59 let. Nečekaně velké procento lidí má první příznaky mezi 41. - 45. rokem života. Je velmi zajímavé, že toto rozložení platí všude na světě, bez ohledu na obrovské rozdíly v prevalenci nemoci (47).

1.2.2. Faktory genetické

V 19. století bylo poukazováno na to, že se roztroušená skleróza vyskytuje více u členů v rodině. Dnes je jasné jen to, že se RS vyskytuje častěji u příbuzných (nejčastěji postižení sourozenci) než v ostatní populaci (7).

Genetické studie uvádí tato rizika výskytu onemocnění v rodině: není-li v rodině nikdo s RS - 1:1000, má-li matka RS, dítě je děvče - 1:50, má-li otec RS, Dítě je chlapec - 1:100, má-li pokrevní příbuzný RS - 1:20 až 1:50, má-li nejednovaječné dvojče RS - jako u ostatních sourozenců, má-li jednovaječné dvojče RS - 1:3 (21).

Dále lze vyjádřit riziko pro další příslušníky rodiny v procentech přibližně takto: sourozenci (4%), rodiče (3%), děti (2,5%), strýcové, tety a bratřanci či sestřenice (2%), neteře a synovci (1,5%). Riziko je samozřejmě ovlivněno pohlavím (7).

Asi 80% lidí s RS nemá nejbližší příbuzné s touto chorobou, proto genetická výbava není jediným faktorem ovlivňujícím rozvoj RS. Proto nejde jistě říci, že jde o dědičnou nemoc (49).

1.3. Etiologie roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza je charakterizována mnohočetnými zánětlivými ložisky v CNS, nejvíce v bílé hmotě, v kterých jsou T lymfocyty a makrofágy. V těchto ložiskách dochází k rozpadu myelinu a ztrátě axonů. Ztráta myelinu, který se není schopen po několika poškození obnovovat a ztráta axonů vede k vývoji atrofie CNS u lidí s RS (16).

Vědce nejvíce trápí otázka, proč tato nemoc vzniká, i když je tomu věnováno mnoho úsilí. Na základě výsledků mnoholetých výzkumů vzniklo mnoho teorií, které na sebe vzájemně navazují nebo se doplňují, a které vytváří určitý náhled na možné příčiny vzniku tohoto onemocnění (28).

Příčina onemocnění, jak již bylo uvedeno, není přesně známa. Otázkou výzkumu jsou tyto předpokládané příčiny, podle pana Lenského, P.:

Teorie cévní: pozornost je věnována poruchám cévních stěn, změnám krevní srážlivosti, zvýšenému sklonu ke vzniku krevních výronků a modřin, protože u lidí s RS byli objeveny různé trombotické změny a tukové mikrouzávěry uvnitř žilních větévek.

Teorie vadného metabolismu: příčinami mohou být nedostatky vitamínů skupiny B, změna metabolismu cukrů, těžké kovy v organismu. Nejvíce zajímavé jsou poměry ve skladbě tuků, hlavně zastoupení tzv. nezbytných nenasycených mastných kyselin, nazývaných též vitamín F. Větší konzumace mořských ryb, rostlinného a rybího tuku, které obsahují vhodné nenasycené mastné kyseliny, snižují četnost výskytu RS. Naopak převládá tam, kde ve stravě převládá mléko a mléčné výrobky s malým zastoupením nezbytných nenasycených mastných kyselin.

Teorie infekční: největší pozornost se soustřeďuje na viry, které mají dlouhou inkubační dobu. Virus může infikovat lidský organismus v období před pubertou nebo kolem ní, ale neprojeví se. Za několik let virus procitne, aktivuje, pomnoží se a nastartuje autoreakci, směřující k demyelinizaci. Vědci nejvíce předpokládají, že by to mohl být virus spalniček, zarděnek, příušnic, planých neštovic, oparu, infekční mononukleózy a další.

Teorie neuroalergie: lidské tělo je alergické na určitý druh proteinu v těle, zodpovídajícímu za demyelinizaci. Je to tzv. bazický protein, který je imunologicky netolerován. Dochází proti němu k projevu autoagrese.

Teorie imunologická: autoimunitní reakce- imunitní systém se začne bránit tím, že spustí obranné děje proti viru, ale i proti nervové tkáni, kterou považuje také za cizorodou a ničí ji. Tato reakce, která má chránit lidský organismus, se změní na mylnou sebevražednou (29).

Lze to shrnout do závěru, který zní: RS je autoimunitní choroba, na jejímž vzniku se podílí neidentifikovaný virus. Jsou zde důležité i vyvolávající faktory, které znamenají pro organismus jistou zátěž. Patří sem infekční onemocnění, zvýšená fyzická námaha, úraz, oslunění nebo podchlazení, vysoké duševní napětí. Zhoršení stavu nastává také při těhotenství, porodu a při kojení, ale také po aplikaci lokální anestezie při stomatologických zákrocích (21).

1.4. Průběh roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza je velmi proměnlivá a u každého člověka má jiný průběh a proto se ani tento průběh nemůže označit za klasický ani typický. Každá RS je něčím jiná (29).

U většiny nemocných se vyskytuje střídání atak s remisemi tzv. zhoršení a zlepšení zdravotního stavu. Ataka (popř. relaps, exacerbace) je označení pro náhlé zhoršení příznaků nemoci nebo objevení se nových příznaků. Pseudoaktivace znamená dočasné zhoršení stavu vyvolané horečkou, bolestmi, infekcí atd. Ataka se střídá se zlepšením zdravotního stavu, s obdobím klidu, který se označuje jako remise (4).

Začátek RS může být náhlý, prudký a může propuknout z plného zdraví. Jindy se projevuje nenápadně, nepozorovaně, plíživě. A jindy se prezentuje něčím mezi tím (29).

Prvotní ataka je různá v příznacích, intenzitě i trvání. Po první atace může nastat úplná remise nebo zůstává určité reziduum. Po čase kratšího nebo delšího klidu následují další nárazy, trvající již déle, úprava bývá méně úplná a intervaly mezi nimi se

zkracují. Postupně mohou pozbývat akutního explozivního charakteru, otupují se, stabilizují, přechází do vleklé progresie. Čím je ataka kratší a lehčí, tím delší po ní následuje remise a naopak. Odhaduje se, že po deseti letech mívá asi pětina všech skleróz již podobu chronického vývoje, po dvaceti letech již téměř polovina. Jindy má RS od svého počátku progresivní charakter. Čím později vzniká RS, tím je její průběh rychlejší a malignější. Existuje i „němá“ bezpříznaková forma onemocnění, kdy je RS zjištěna až při pitvě (4).

Průběh nemoci může být benigní i maligní. Benigní RS znamená, kdy po atace zůstává člověk relativně bez potíží a příliš svého nositele ataka nepoškodila, a to až do jeho smrti. Naopak maligní průběh s rychlým nárůstem neurologického deficitu může během několika prvních měsíců průběhu invalidizovat (7).

1.5. Typy roztroušené sklerózy

Podle klinického průběhu rozeznáváme čtyři typy onemocnění, které lze velmi přehledně znázornit:

Remitentní-relabující: tato forma převažuje u 85% nemocných. Je charakteristická atakami, které mohou po několika dnech, týdnech i bez léčby vymizet. Dominuje v prvních 5 - 15 letech střídáním atak a remisí (32).

Odstupy mezi atakami mohou trvat měsíce, ale i roky. Tento průběh trvá většinou několik let. Havrdová uvádí: čím více je atak na začátku nemoci v jejích prvních dvou letech, tím je větší pravděpodobnost, že se rychleji vyvine trvalé neurologické postižení. Tento typ po 5 – 20 letech přechází v chronickou progresi. Pouze toto stádium nemoci je dobře ovlivnitelné léky (7).

Sekundárně chronickoprogresivní: tento typ následuje po fázi remitentní, která byla primární, proto je tato fáze sekundární. Klient má už trvalé neurologické postižení vyznačující se určitou mírou invalidity. Tento typ nemusí být tak těžký, aby znemožňoval normální život nebo pracovní aktivitu. Záleží na tom, které mozkové funkce jsou postiženy. Toto stádium nemoci je již hůře ovlivnitelné léky, proto ještě více záleží na postoji klienta, protože správnou životosprávou a cvičením lze déle udržet pacientovy schopnosti, např. jeho pohyblivost (7).

Primárně progresivní: vyskytuje se asi u 15% případů. Tato forma RS se obvykle vyskytuje klientů, kteří onemocněli v pozdějším věku, mezi 40 – 50 rokem života. Vyskytuje se častěji u mužů, než u remitentního stádia (7).

Dochází k pozvolnému narůstání neurologického postižení, ataky nejsou tak výrazně odděleny remisemi. Tento typ má mnoho zvláštností. Zánět není nikdy tak výrazně vyjádřený, jak u předešlých typů. Tento typ je také těžko ovlivnitelný léky, protože má spoustu zvláštností, s kterými si lékaři zatím nevědí rady, a protizánětlivé léky zde příliš nezabírají, protože i při mnohem nižší zánětlivé aktivitě dochází stále k velkému úbytku oligodendrocytů (10).

Relabující- progresivní: Tento typ představuje jen malé procento případů. Každé vzplanutí nemoci zanechává nějaký defekt ve funkci nervového systému. Toto stádium je zatím nejhůře léčitelné a je tedy prognosticky nepříznivou formou nemoci (43).

1.6. Příznaky roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza je komplikovaná nemoc a neexistují dva lidé, kteří by měli přesně stejné příznaky, proto nelze všechny vyjmenovat (4).

Příznaky jsou velmi různorodé, z důvodu toho, že akutní vznik neurologických příznaků je dán demyelinizací centrálních drah, který způsobí výpadek funkce. O typu příznaků rozhoduje místo centrálního nervového systému, kde se vytvořilo zánětlivé ložisko (7).

Klienti mohou mít různé symptomy v různé době, které se liší v závažnosti a trvání. Mohou se vyskytovat od mírných a krátkodobých po závažné a dlouhotrvající (6).

Příznaky RS se dělí do tří skupin - primární jsou přímým důsledkem poškození myelinu a většina se dá úspěšně kontrolovat vhodnou léčbou, rehabilitací a jinými léčebnými metodami. Sekundární nastupují jako důsledek primárních symptomů, které se nepodařilo plně vyléčit. Např. dysfunkce močového měchýře může vést k zánětu močových cest, zvýšená únava a poruchy koordinace a hybnosti vyvolávají neobvyklou a nadměrnou zátěž svalů, což může posléze vést k jejich deformaci či ochabnutí; řídnutí

kostí zvyšuje riziko zlomenin atp. A terciální jsou společenské, pracovní a psychologické komplikace primárních a sekundárních příznaků. Pokud je klient např. neschopen chůze, propadá depresi a ztrácí chuť do života. Ovšem právě deprese patří do všech tří skupin příznaků, protože se zdá, že ji u této choroby nezpůsobuje jen vědomí vážné nemoci, ale i nějaké další, zatím neznámé, nemoci vlastní mechanismy **(42)**.

Mezi nejčastější počáteční symptomy patří optická neuritida, postihující jeden nebo oba zrakové nervy. Klinicky se projevuje rozmazaným viděním až ztrátou zraku, výpadky zorného pole, bolestí za okem a při pohybu oka. Během několika týdnů dochází k úpravě zraku, vzácně však může zanechat slepotu. Často recidivuje **(32)**.

Dalším příznakem jsou parestézie, což jsou nepříjemné pocity mravenčení, píchání, pálení s poruchou citlivosti nebo bez ní. Jde o velmi časté a přehlížené obtíže. Mohou se vyskytovat kdekoli na těle a klienta mohou velmi obtěžovat. Dále máme motorické příznaky, mezi které řadíme různé stupně paréz, které jsou centrální, provázené spasticitou, postihující častěji dolní končetiny. Jde o monoparézy, hemiparézy a paraparézy i zkřížené parézy **(10)**.

Spasticita je u roztroušené sklerózy běžná. Pokud je spojena s bolestivou křečí nebo trvalým, deformujícím stahem svalů, potřebuje zvláštní léčení **(4)**. U těžkých paréz vede spasticita k nevratným změnám, jako je vznik kontraktur a atrofií z inaktivity a u lehkých paréz je provázena bolestivými spazmy **(10)**.

Poruchy hybnosti jsou nejčastějšími prvními projevy roztroušené sklerózy. Vyskytují se u 50% nemocných **(4)**.

Při postižení mozkových nervů se vyskytují okohybné poruchy, jako je například nejčastěji dvojité vidění (diplopie), pářezy okohybných nervů, nystagmus, což znamená, že jedno či obě oči vykonávají cukavý pohyb, hlavně v krajních polohách **(10)**.

Dále se objevuje obrna lícního nervu, kdy koutek kolem úst může poklesávat a klientům uniká tekutina, vážne cenění a špulení úst, artikulace retných souhlásek, oko se nedovírá a více slzí. U neuralgie trigeminu se ozývá bolest, někdy velmi krutá, v záchvatech i trvaleji, převážně jednostranně a neúplně **(29)**.

Závažnější, invalidizující a léčebně minimálně ovlivnitelné jsou mozečkové příznaky **(32)**. U mozečkových poruch vážne koordinace pohybu, jeho plynulost a

objevuje se intenční třes - třes před cílem a na cíli, který brání klientovi se najíst, napít, vykonávat jakékoliv jemnější pohyby. Člověk nemocný s RS má pocit nejistoty v prostoru. K nejistotě při chůzi přispívá i ataxie spinálního původu, spojená s poruchou hlubokého cití, kdy klientovi vzniká pocit nejistoty, protože tělo není informováno o poloze končetiny v prostoru **(10)**.

Projevuje se to tak, že se klient nemůže plynule, jistě a sebevědomě pohybovat. Jeden z těchto příznaků se nazývá Rombergův příznak - klient se postaví a zavře oči, když nemůže rovnováhu udržet, je to náznak, že ztratil část smyslu pro rovnováhu a spoléhá se na svůj zrak, aby zůstal vzpřímený **(4)**.

U roztroušené sklerózy se u klienta objevují také závratě a tehdy se může objevit příznak nystagmu, který nemusí být vždy přítomen. Problémy s rovnováhou jsou běžné a mnoho lidí při klidném postavení kolísá. Závratě pociťují s točením hlavy, které i jako pocit nejistoty v prostoru omezuje dosah jejich samostatné chůze **(10)**.

Sfinkterové potíže jsou pro člověka s RS také velmi obtěžující a patří do dalších příznaků RS. Tyto potíže jsou sdruženy s poruchami hybnosti dolních končetin. Nejčastější je naléhavé nutkání, pocit neúplného vyprázdnění a stálé napětí měchýře, časté noční močení, bolesti při močení, zpomalení a přerušení toku, odkapávání, horší udržení až inkontinence **(32)**.

Inkontinence moči je objektivně prokazatelný stav nedobrovolné ztráty moči, přinášející nejen medicínské, ale i psychologické, hygienické, ekonomické a sociální problémy **(50)**.

Asi 80% klientů s RS trpí urologickými obtížemi. Jako první příznak má sfinkterové obtíže 2-2,5% lidí, proto u kterých se problémy s močením objeví, tak by měli být sledováni a léčeni urologem **(51)**.

Mezi poruchy vyprazdňování stolice řadíme zácpu a inkontinenci stolice. Zácpa je u RS docela běžná a to z důvodu snížené hybnosti, oslabených břišních svalů a nedostatku citlivosti v části střev, proto je důležité, aby lidé nemocní RS jedli velké množství vlákniny **(4)**.

U lidí s RS se také setkáváme se sexuálními poruchami. Jde především o poruchu erekce, předčasnou ejakulaci, impotenci, u žen jde zejména o nedostatečné vaginální zvlhčení, hyperestézie v oblasti genitálu a neschopnosti dosáhnout orgasmus, frigidita a bolesti při pohlavním styku **(28)**. U mužů se objevují v 75% případů, u žen v 50% **(10)**.

Onemocnění těžkou chronickou nemocí netrápí jen tělo, ale také duši. RS má velký vliv na psychiku a příznaků, které je ovlivňují je mnoho. Mezi nejzávažnější příznaky, které nejvíce ovlivňují psychický stav, patří bolest, únava a poruchy nálad. Únava značně omezuje činnost a aktivity nemocných s RS. Až 90 % klientů pociťuje únavu a pro polovinu je tím nejhorším symptomem RS, jak uvádí průzkum provedený UK MS společností. Je nesnadné ji popsat a lze ji jen obtížně vysvětlit. Lidé žijící v okolí osoby s RS nebo společně s ní tomu jen stěží porozumí, zvláště když se snaží ji srovnávat s únavou normální, která nastává po nějakém větším výkonu **(12)**.

U některých nemocných nastává značná únava při vykonávání i zcela běžných činností. Únavu je nutné respektovat, přerušit činnost, odpočinout si, relaxovat, nesnažit se únavu překonat. Nevhodná zátěž (pravidelné kouření, pití tvrdého alkoholu, nedostatek spánku, nadměrné opalování, koupele v horké vodě) mohou vyvolat silný pocit únavy, zhoršení stavu, všeobecnou slabost, úbytek energie, větší potíže při chůzi **(42)**.

Doprovodným příznakem při RS jsou bolesti, které se objevují u 25–35 % nemocných. Podle vyvolávající příčiny mají bolesti různý charakter a lokalizaci. K začátkům RS se bolest přidružuje asi v 5% **(29)**.

Bolesti hlavy vznikají při zánětu očního nervu, trojklanného nervu, při senzitivním dráždění hlavových nervů. Poruchy cití mohou mít také charakter bolesti. Velké svalové spazmy, vadné držení těla, špatná poloha na vozíku nebo na lůžku, opotřebování kloubů, osteoporóza, křečové žíly, otlaky, namožení svalů a šlach může vyvolat bolest. Útrobní bolesti se objevují při zánětu močových cest, nepravidelné stolici, nadýmání. Bolest může být také psychogenní, neurotická. Pro zhodnocení

pokročilosti RS se dnes nejvíce používá Kurtzkeho stupnice postižení (viz. příloha 1) **(29)**.

Liberdová, J. rozlišuje tzv. „zdravou“ bolest, která vzniká tehdy, když člověk dlouho necvičí a celkově se málo pohybuje nebo má pohybu dostatek, ale pouze jednostranného. Za „nezdravou“ bolest lze označit stav akutní bolesti, dále silné bolesti na základě starých úrazů, které se ozývají při změně počasí a jiné bolesti, které se projeví nečekaně na různých částech těla **(31)**.

Lidé postižení roztroušenou sklerózou často trpí depresí. Asi 50 % nemocných zažilo v průběhu své nemoci jedno či více období deprese. Čísla ukazují, že lidé s RS trpí v určitém stadiu svého života velkou depresí třikrát častěji než lidé všeobecné populace. Pro srovnání jen asi 20 % populace prožije v průběhu svého života nějaké depresivní období. Deprese je jedním z nejčastějších symptomů RS. Je často opomíjena, a tudíž není léčena tak, jak by měla být. Deprese není pouze pocit smutku. Vyznačuje se stavy beznaděje, ztrátou vnímavosti a zájmu o okolí, pocity viny a méněcennosti, problémy se soustředěním, s pamětí, a někdy rovněž fyzickými obtížemi, mezi které patří například dlouhodobě se projevující nespavost a nechutenství **(36)**.

Deprese u RS má trochu jiný charakter - je v ní méně sebekritizmu a více hněvu a podrážděnosti **(10)**.

Každá druhá osoba s RS si v průběhu své nemoci stěžuje na kognitivní obtíže. Tyto obtíže spočívají v poruchách soustředění a pozornosti, ale také ve zhoršení paměti, zejména krátkodobé. Druh a rozsah těchto obtíží může být velmi různý. Často jde o menší obtíže **(36)**.

Méně časté je skupina zvláštních příznaků, do které patří např. studené nohy, oteklé kotníky, záněty a aj. **(4)**.

1.7. Vyšetřovací metody u roztroušené sklerózy

Včasné stanovení diagnózy je důležité pro další prognózu roztroušené sklerózy. Určení diagnózy RS může trvat dosti dlouho. Neexistují totiž žádné specifické testy na RS **(10)**.

Není snadné RS diagnostikovat. Pro RS neexistuje žádný jediný přesvědčivý test. Je nutné postupně vylučovat jiné chorobné stavy. Praktický lékař by měl vždy klienta předat a doporučit k neurologovi, aby ten určil či potvrdil diagnózu. Neurolog zase obvykle nestanoví diagnózu dříve, než budou zjištěny alespoň dva výskyty symptomů, které se týkají různých oblastí centrálního nervového systému, jsou alespoň měsíc od sebe vzdálené a každý trvá alespoň 24 hodin. To znamená, že tu vždy existuje prodlení mezi objevením se prvního symptomu a diagnózou RS. Klinická diagnóza, kterou lékař provádí na základě vyšetření probíhajících kvůli symptomům různých RS typů po určitou dobu, vyžaduje, aby byla podložena testy. Bývá i nezbytné, aby pro identifikování RS bylo provedeno několik různých testů **(18)**.

Pro RS jsou nejobvykleji používanými tyto testy:

Klinické vyšetření: neurolog většinou může zhodnotit, zda subjektivní příznaky, s kterými klient přichází, mají odraz v neurologickém vyšetření, odpovídají postižení centrálního nervového systému a zda lze postižení vysvětlit z jednoho ložiska v CNS či zda jde o postižení víceložiskové **(44)**.

Vyšetření očního pozadí: můžeme zde najít edém papily, po něm často následuje změna barvy, papila bledne jako projev její atrofie. Při vyšetření rozsahu zorného pole se mohou zjistit jeho výpadky různého rozsahu (od drobných skvrn - skotomů, z nichž nejzávažnější je tzv. centrální skotom, postihující oblast nejostřejšího vidění, až po výpadky čtvrtin nebo polovin zorného pole). V akutním stadiu pozorujeme i poruchu barvocitu **(32)**.

Vyšetření evokovaných potenciálů: evokované potenciály testují, jak dlouho mozku trvá přijmout a interpretovat zprávy. Je to test neinvazní a bezbolestný. Opakované vyšetření evokovaných potenciálů slouží ke zhodnocení změn v čase **(44)**.

Normální nálezy při vyšetření evokovaných potenciálů nejsou jednoznačným vyloučením počínajícího onemocnění RS. Testované dráhy nemusí být ty, na nichž se nacházejí zánětlivá ložiska nebo zánětlivé ložisko postihuje jen část dráhy a její hlavní část je schopna funkce a zobrazí evokovaný potenciál **(7)**.

Vyšetření mozkomíšního moku: v moku nacházíme často zmnožení mononukleárních buněk a zvýšenou hladinu imunoglobulinů G. V cytologii buněk je nejdůležitější nález plazmatické buňky. Důležitý je průkaz alespoň dvou oligoklonálních proužků v likvidu (32).

Imunologické vyšetření: běžnými imunologickými testy je dnes možné najít u většiny pacientů s RS nespecifické odchylky v imunitě, ať již buněčné či protilátkové, které samy o sobě jsou málokdy přístupné jednoznačnému vysvětlení a nevyžadují léčebný zásah. U klientů s opakovanými infekcemi však někdy imunologické vyšetření pomůže vyřešit tento problém (7).

Magnetická rezonance: je velmi přesná, protože dokáže přesně stanovit umístění a velikost plak. Více než 90 % lidí s RS má plak, které jsou jasně vidět na MRI snímcích. U některých lidí však tyto snímky neukáží žádné poškození myelinu (44).

Bylo zjištěno, že další ložiska se tvoří i v době, kdy klient nepozoruje žádné nové příznaky nemoci. Nemoc téměř nikdy nespí. Jednorázové vyšetření MRI tak může být podporou diagnózy RS, opakované vyšetření může v potřebných případech zhodnotit aktivitu onemocnění, rychlost vzniku nových ložisek i jejich zánětlivou aktivitu. Vyšetření nelze provádět u lidí, kteří mají kovové implantáty (7).

Z výše uvedených vyšetření je zcela zřejmé, že pro stanovení diagnózy RS není ani jedna z pomocných vyšetřovacích metod zcela suverénní a že tuto diagnózu může být i s pomocí všech vyšetřovacích metod v některých případech obtížné stanovit i v dnešní době. Proto je většinou používána kombinace uvedených vyšetřovacích metod - každá z nich přináší nezastupitelné informace (44).

1.8. Léčba roztroušené sklerózy

Tak jak není známa příčina RS, i když už mnoho víme o mechanismech jejího vývoje, není známa ani účinná léčba (7).

Rozlišuje se léčebný zásah v akutním stavu zhoršení neurologických příznaků, tedy v případě ataky a dlouhodobá léčba, která má za cíl snížit počet záchvatů a zastavit

zhoršování nemoci. Také záleží na tom, jestli má klient časté záchvaty, nebo jen jeden a následných patnáct let se nic nedělo. Zde se postup léčby liší, protože v České republice je financí na léčbu velmi málo. Existují přísná kritéria určující stupeň závažnosti choroby, kdy je možné na základě neurologického nálezu žádat zdravotní pojišťovny o úhradu. Rozhodují o tom centra pro roztroušenou sklerózu, kterých je 14 a většinou fungují při fakultních nemocnicích. Kromě toho se léčí i jednotlivé symptomy nemoci (42).

V léčebném pojetí můžeme hledat odlišné tendence. První tendence se nazývá konzervativní léčba. Tato léčba je vyčkávací a zdrženlivější k dlouhodobé medikaci v období remise podává podpůrné prostředky. K útočným lékům sahá jen v nutnosti. Druhá taktika je nazývána radikální, kontinuální léčba. Klidovou fázi považuje za přístupnější léčebnému zásahu. Léku se připisuje větší šance, čím dříve je nasazen. (28).

Léčba nemocného s RS by měla být vedena týmem specialistů v RS (MS) centrech a měla by být komplexní - kromě příslušné farmakoterapie a fyzioterapie by měl pacient dostávat i trvalou podpůrnou psychoterapii (18).

1.8.1. Léčba akutní ataky

Akutní ataka představuje náhlé vzplanutí zánětu, proto je nutné s léčbou akutní ataky začít co nejdříve. Léčba spočívá v podání kortikoidů (3 – 5 mg Metylprednisolonu) intravenózně. Na začátku jsou dávky vysoké, aby rychle srovnaly nesprávnou regulaci imunitního systému. Poté by měly postupně klesat až na dávku, při níž lze onemocnění udržet pod kontrolou. Během podávání metylprednisolonu, se podává také kálium s malými dávkami D vitamínu. Při léčbě se mohou objevit vedlejší účinky např. žaludeční obtíže, přibývání na váze, vysoký krevní tlak, psychické problémy, akné, strie aj. (32).

1.8.2. Léčba dlouhodobá k ovlivnění průběhu choroby

1.8.2.1. Léky první volby

Mezi léky první volby patří interferon beta a glatiramer acetát. Interferony využívá imunitní systém při obraně proti virové infekci. Zatímco interferon gama

startuje imunitní reakci a v případě roztroušené sklerózy podněcuje zánětlivou reakci, interferon beta ji tlumí, brání množení probuzených lymfocytů a zlepšuje narušenou funkci buněk odpovídajících za kontrolu průběhu imunitních reakcí. Pokud je podáván jako lék, je schopen až o 30 % snížit počet atak a výrazně snižuje nárůst zánětlivých ložisek. Jde o dlouhodobou léčbu, ale jen tak lze správně ovlivňovat imunitní systém. Zároveň jde o léčbu velmi nákladnou a ani ona nezabírá u všech. (19).

Vedlejší léčby interferony zahrnují chřipkový syndrom, trvající několik hodin po aplikaci, se subfebriliemi, zimnicí, bolestmi v kloubech a svalch, zvýšenou únavou, tento syndrom ze zvládat podáním nesteroidních antirevmatik. Mohou se objevit i lokální reakce v místě vpichu, které jsou velmi individuální zhoršení depresivních příznaků (7).

Glatiramer acetát dříve nazývaný kopolymer 1. je určen pro klienty s remitentní formou RS. Teoretický základ účinku tohoto léku je představa, že buňkám, které rozpoznávají jako svůj cíl myelinový bazický protein, je nabídnuta „náhrada“, která obsadí příslušné receptory a nedovolí rozpoznat pravý myelin. Lék si klient aplikuje intravenózně sám každý den. U interferonu beta pozorujeme efekt na MRI během několika týdnů, ale u glatiramer acitátu až po 6 měsících léčby, efekt však stále narůstá. K ovlivnění atak dochází po 6 – 9 měsících léčby, kdy rozdíl v počtu atak je pětinasobný. Vedlejší účinky tato léčba nemá kromě nevýrazných kožních reakcí (7).

Natalizumab, je nový lék pro remitentní formu RS. Tento lék má schopnost snížit počet atak o 68%. Zkušenosti s lékem, který se podává intravenózně jednou měsíčně, jsou zatím krátkodobé (34).

1.8.2.2. Léky druhé volby

Intravenózní imunoglobuliny: Protilátky od zdravých dárců mají při pravidelné nitrožilní aplikaci podobný efekt jako zmiňované léky první volby. Znamenají tedy určitou naději pro ty, kteří na tyto látky nezareagují. Zároveň se předpokládá, že by mohly napomáhat opravě myelinu a snad i chránit nervová vlákna. To je však zatím pouze ve stadiu výzkumu. Vedlejším účinkem může být alergická reakce (19).

Azathioprin (Imuran) tlumí aktivitu lymfocytů. Kombinuje se s interferonem beta ve snaze zvýšit jeho účinek. V léčbě se používá přes 30 let. Vedlejší účinky zahrnují zažívací obtíže, které během několika týdnů vymizí. Občas se může objevit absolutní nesnášenlivost léku, provázena vysokou teplotou, zvracením a průjmem (8).

1.8.2.3. Další léky používané k ovlivnění remitentního stádia RS

Cytostatika se zcela používají jinak než při léčbě rakoviny. Aplikované dávky jsou velmi malé, zato je třeba je podávat dlouhodobě, proto vždy lékař zvažuje, zda užitek převáží nad případnými vedlejšími účinky (28).

Doposud se pozitivní vliv na RS projevil u těchto léků: cyklofosfamdu, methotrexátu, cyklosporinu A, mykofenolátu mofelitu, mytoxantronu a kladribinu. Ne všechny jsou však široce používány (7).

1.8.3. Léčba chronické progresse

Je vždy méně úspěšná a neexistuje pro ní žádný mezinárodní konsenzus. V tomto stadiu je přítomen trvalý neurologický deficit, daný ztrátou značného množství myelinu a axonů. Možnosti léčení tohoto stádia onemocnění jsou pulsní dávky cyklofosfamidu spolu s metylprednizolonem, pulsní léčba mitoxantronem, intravenózní imunoglobuliny. Pokud klient nejeví pozitivní odpověď na terapii, tak nemá smysl v žádném z těchto režimů pokračovat (32).

1.8.4. Léčba maligního průběhu nemoci

Pro rychle probíhající chorobu, která hrozí časnou invalidizací nemocného, se rysují také určité léčebné možnosti. Jde stále ještě o experimentální metody. Jedná se o metodu, při níž je klientovi zahuben celý jeho imunitní systém poté, co se mu odeberou jeho vlastní kmenové buňky, které se zamrazí a po zahubení imunitního systému se klientovi vrátí do organismu, aby umožnily vývoj nového imunitního systému. Předpokládá se, že dojde k jeho novému nastavení, které nemusí obsahovat schopnost vyvinout RS (9).

1.8.5. Léčba symptomatická

Vedle základní léčby je důležité ovlivňovat i jednotlivé symptomy nemoci.

Spasticita (ztuhlé, napjaté svaly), při níž se vedle tlumivých, uvolňujících léků uplatňuje cvičení – časté opakování určitých pohybů. Důležitá je spolupráce klienta lékaře. Tlumí se zvýšené svalové napětí jen do té míry, aby se nenarušila funkce a ulevili klientovi v subjektivních potížích. Užívají se centrální myorelaxantia jako baklofen, Tinazidin, Tetrazepam, event. lokálně botulotoxin, nebo baklofenovou pumpu. Dávky je nutné podávat vždy nízké a postupně je zvyšovat, protože léčba má vedlejší účinky svalovou slaoast a únavu, tak aby klienta neodradila **(32)**.

Sfinkterové potíže postihnou během nemoci třeba jen na přechodnou dobu 80 % nemocných. Správnou a individuální léčbu stanoví urolog. Podstatné je, aby v močovém měchýři trvale nezůstával zbytek moči. To by totiž vedlo ke vzniku chronické infekce, která trvale aktivizuje imunitní systém, a tím i autoagresivní bílé krvinky **(19)**. Zácpu je nutné ovlivňovat dietními opatřeními. Za poslední způsob řešení je nutno považovat projímadla **(7)**.

Únavu je možné ovlivnit vlastně jen pravidelným tréninkem fyzické kondice, tedy svalů, srdeční činnosti, ale i dechu. Zároveň je nutné s ní počítat při denním programu, aby člověka nezastihla tam, kde si nemůže odpočinout **(41)**.

Při léčbě bolesti by se neměla využívat pouze analgetika, která bývají často návyková. Řešení je třeba hledat s lékařem někdy pomůže místo léků akupunktura, jindy při nesnesitelných bolestech trojklaného nervu, je možný i chirurgický zákrok **(41)**.

Léčba mozečkového třesu je u RS bohužel neuspokojivá. Používá se klonozepam, ale účinná dávka vyvolává ospalost **(10)**.

U sexuálních poruch se může jednat o ovlivnění vedlejšími účinky od jiných léků. U žen je nejdůležitější ovlivnění spasticity dolních končetin, lubrikancia, psychoterapeutická opora, farmakologicky se zkouší sildenafil. U mužů zahrnují farmakologické postupy sildenafil či yohimbin, aplikace prostaglandinu **(7)**.

U deprese by se na její léčbu nemělo zapomínat. Používají se antidepresiva SSRI a měla by být doprovázena psychoterapií. Při kognitivních poruchách podáváme nootropika (10).

1.8.6. Rehabilitace

Fyzioterapie patří do léčby RS zcela neodmyslitelně. V prvních stádiích nemoci je zaměřena na udržení co nejlepší fyzické kondice klienta. Ve stádiích neurologických příznaků na obnovení funkce a úlevu elasticity. V pozdějších stádiích na udržení sebeobsluhy a prevenci nevratných změn (10).

Rehabilitace lidí s RS je velmi individuální. Musí brát ohled na průběh a stádium nemoci, míru a charakter postižení hybného systému a samozřejmě také věk a celkový zdravotní stav. Pro všechny lidi s RS bez výjimky platí, že by se péče o fyzickou kondici měla stát samozřejmou součástí jejich každodenního života (7).

Rehabilitace představuje soustavný proces, který přispívá k maximálnímu udržení a obnovení tělesných funkcí. Včasná, trvalá, cílená rehabilitace by měla být samozřejmou součástí komprehensivního přístupu k nemocným s RS. Soustavná rehabilitační péče je spolu s včasné zavedenou medikamentózní terapií schopna oddálit invalidizaci vedoucí často ke ztrátě průběžnosti a později i soběstačnosti. Zvláště v pokročilých stádiích chronické progresy je fyzioterapie hlavním léčebným prostředkem (11).

U RS se rehabilitují tři základní motorické složky, které se týkají svalového oslabení (parézy), u kterých se nacvičuje výkon a síla, poruchy koordinace a rovnováhy (ataxie), zde se nacvičuje přesnost, jistota a prostorové vnímání, a zvýšené svalové napětí (spasticita), u kterého se nacvičuje uvolnění a protažení (28).

V období náhlého zhoršení zdravotního stavu a při akutní atace by mělo dojít k omezení pohybových aktivit a fyzioterapie by se měla zaměřit na snížení rizika vzniku komplikací, které souvisí s akutním stavem (polohování, protahování svalů apod.) a stimulaci ideální funkce CNS. Při stabilizaci zdravotního stavu, by měl být pravidelný

pohybový režim (pohybové aktivity, protahování svalů, dechová cvičení) a dlouhodobé vedení fyzioterapeutem (39).

U lidí s RS, kteří zatím nemají pohybové obtíže, se využívá aktivní tělesné výchovy, kdy člověk cvičí sám i několikrát denně. Doporučuje se cvičit v dopoledních hodinách kvůli únavě. U klientů, kteří používají kompenzační pomůcku je vhodné cvičit cviky na protahování, uvolňování, dechové cviky a posilování dolních končetin. U klientů pohybující se na vozíku je důležité pasivní cvičení s nepohyblivými končetinami, které se provádí ve všech polohách. U klientů upoutaných na lůžko je nejdůležitější správné polohování a pasivní cvičení. U klientů s poruchou rovnováhy a koordinace je vhodné cvičit na pevné podložce, aby se předešlo pádům (16).

Je nutné znát meze svých fyzických sil, protože vyvolávajícím momentem ataky by mohla být taková zátěž, na kterou není klient zvyklý, která vede k velkému fyzickému vyčerpání, přesahuje jeho možnosti a bývá také spojena s psychickým stresem (7).

Rehabilitace zahrnuje především rozvíčky, polohování, vodoléčbu, masáže, elektroléčbu, hippoterapii (léčba jízdou na koni), ergoterapii (pracovní terapii), ale také specifické metodiky dle Bohatha, Kabata, Frenkela a Vojty. Důležitá je i léčba lázeňská (28).

Velmi dobře je propracovaná autorehabilitační sestava Marie Svobodové a Jany Kombercové, která je určena pro osoby s RS a zahrnuje akupresuru, relaxaci, masáže, domácí cvičení, jógu a jiné (41).

1.8.7. Režimová léčba

Člověk s roztroušenou sklerózou by měl dodržovat určitá opatření, aby předcházel možnému zhoršování svého zdravotního stavu. Základem všeho by měl být správný postoj k nemoci, včasné rozeznávání a předcházení únavy, předcházení nachlazení a infekčním chorobám, vyvarovat se nadměrných nebo příliš nízkých teplot. Nedoporučuje se nadměrná konzumace alkoholu, protože může narušovat účinek některých léků. Bylo také dokázáno, že kouření cigaret dvojnásobně zvyšuje

pravděpodobnost rozvoje RS. U klientů s již probíhající RS zhoršuje svalovou výkonnost (20).

1.9 Kvalita života

1.9.1. Vymezení pojmu

Slovo kvalita je odvozeno od latinského „qualis“ a to od hlubšího kořene qui-kdo. (znamená kdo to je, případně jaké to je?). V češtině kořen tohoto tázacího zájmena (kdo?)- „k“ nás vede ke slovům kéž nebo kýžený, tj. žádoucí, cílový stav. Kvalitou se tak rozumí jakost, hodnota tj. charakteristický rys, kterým se daný jev jako celek od jiného celku odlišuje, např. život jednoho člověka od druhého člověka (25).

Pojem „kvalita života“ je velmi frekventovaný. V metodologických otázkách se nenachází názorová shoda. Je to způsobeno tím, že se kvalita života vykládá v různých souvislostech a v různých vědních disciplínách, které jsou především psychologie, sociologie, kulturní antropologie, ekologie, medicína. Sociologové sledují kvalitu života u sociálních skupin a srovnávají je. Ve zdravotnictví se hodnotí poskytovaná péče nebo zdravotnické programy. A psychologové se obvykle zaměřují na subjektivní pohled jednotlivců a usilují se jí pomoci různými metodami měřit (15).

Dá-li se kvantita, množství dní našeho života určit poměrně jednoduše, pak toto nelze říci o určení kvality života. Známý je např. výrok Aristotela o tom, že štěstí (a tím do určité míry i kvalita života) je něčím, o čem mají různí lidé odlišné názory. Nejen to. Tentýž člověk vidí v různých situacích života štěstí (a podobně i kvalitu života) v něčem jiném (22).

1.9.2. Rozsah pojetí kvality života

Hovoříme-li o kvalitě života lidí, můžeme mít na mysli různý rozsah pojmu člověk. Je možno hovořit o kvalitě života jednotlivého člověka (individu), ale také o kvalitě života dvojice lidí - dyády - např. v manželství, mezi dvěma přáteli, ve vztahu nadřízený – podřízený, a stejně tak různé skupiny lidí (23).

Engel a Bergsma "mapují" celou tuto problematiku ve třech hierarchicky odlišných sférách: V makro, mezo a personální rovině.

V makro-rovině jde o otázky kvality života velkých společenských celků - např. dané země, kontinentu atp. Zde jde o nejhlubší zamyšlení nad touto problematikou - o absolutní smysl života. Život je v tomto pojetí chápán jako absolutní morální hodnota a kvalita života musí tento závěr ve své definici plně respektovat.

Mezo-rovina se zabývá malými sociálními skupinami - např. školou, nemocnicí, domov pro seniory atd. Zde jde nejen o respekt k morální hodnotě života člověka, ale také o otázky sociálního klimatu, vzájemných vztahů mezi lidmi, existence sdílených hodnot.

Osobní (personální) rovina je definována nejjednoznačněji. Je jí život jednotlivce, ať je to klient, lékař nebo kdokoli jiný. Týká se každého z nás jednotlivě. Při stanovení kvality života jde o osobní - subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti atd. Každý z nás v této dimenzi sám hodnotí kvalitu vlastního života. Vstupují zde osobní hodnoty jednotlivce - představy, pojetí, naděje, očekávání, přesvědčení.

O kvalitě života by bylo možné i hovořit ve čtvrté rovině, která je nazývána fyzická existence. Jedná se o chování druhých lidí, které je možné objektivně měřit a porovnávat. Když hovoříme o kvalitě života, měli bychom si předem ujasnit, o kterou rovinu nám jde (25).

Lze také říci, že kvalita života má v zásadě dvě dimenze - objektivní, znamenající splnění požadavků týkající se sociálních a materiálních podmínek života, fyzického zdraví a sociálního statutu a subjektivní, která se týká všeobecné spokojenosti se životem a lidské emocionality (15).

1.9.3. Metody měření a hodnocení kvality života

Metod, kterými se měří kvalita života je velké množství. Tyto metody lze rozdělit do tří skupin. Hodnotitelem kvality života je druhá osoba, dále sama daná osoba nebo jsou to kombinace těchto dvou metod, která se nazývá metoda smíšená.

Hodnotitelem kvality je druhá osoba - předchůdcem této metody byly rejstříky zdravotního stavu pacienta (Health State), zdokonalenou formou pak byly profily

zdravotního stavu pacienta (Health State Profiles), týkající se nastínění zdravotního stavu klienta z lékařského, obecně fyziologického hlediska. Mezi přístupy, které se snaží vystihnout celkový stav klienta ryze fyziologickými a patofyziologickými kritérii jsou např. APACHE II (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation Systém), hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu. Karnofsky index (PSI- Performance Status Index) je dalším přístupem, v kterém vyjadřuje lékař svůj názor na celkový zdravotní stav klienta. První metodou kvality klientova života jako celkového stavu je VAS (Visual Analogous Scale). Úkolem hodnotitele je označit křížkem na úsečku, kde se asi klient podle osobního zdání hodnotitele právě nachází (24).

Hodnotitelem kvality života je sama daná osoba – lze sem zahrnout nejrozšířenější index kvality života DDRS - Posuzovací škála stresu a neschopnosti (Distress and Disability Rating Scale). Při definování kvality života psychology se setkáváme s důrazem kladeným na spokojenost. Podle tohoto pojetí žije člověk kvalitně tehdy, pokud je spokojen se svým životem. S tím je obvykle spokojen, když se mu daří dosahovat cílů, které si předsevzal. Příkladem tohoto přístupu k otázkám kvality života může být metoda zvaná Stupnice spokojenosti se životem - SWLS (The Satisfaction with Life Scale). Dále sem patří i koncepce metody SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life) systém individuálního hodnocení kvality života (26).

Mezi smíšené metody zjišťování kvality života patří MANSA (Manchester Short Assessment of Quality of Life), u které se hodnotí spokojenost s řadou předem stanovených dimenzí života a celková spokojenost se životem. LSS (Life Satisfaction Scale) škála spokojenosti o sedmi stupních (25).

1.10. Domov svatého Josefa v Žirči

Domov svatého Josefa (DSJ) je nestátní zdravotně sociální zařízení, které zajišťuje lidem nemocným roztroušenou sklerózou (RS) a jejich blízkým osobám podmínky pro důstojný, plnohodnotný a kvalitní život, což je posláním DSJ. Je 1.

modelové a zatím stále jediné zařízení v ČR zaměřené na komplexní péči o lidi s tímto onemocněním (4).

Snaží se svým klientům zajistit podmínky pro důstojný život samotnou komplexní péčí, zaměřenou na rehabilitaci, poskytování poradenských služeb týkající se domácí péče a RS, půjčovnou pomůcek (30).

Většina těchto lidí se stahuje do ústraní, u ženatých a vdaných většinou dochází k rozpadu manželství, svobodní zůstávají se stárnoucími rodiči. V naší zemi je tato situace řešena velmi nedostatečně, proto DSJ nabízí lidem s RS důstojné řešení jejich nelehké životní situace (45).

1.10.1. Historie Domova svatého Josefa

DSJ (viz.příloha 2) se nachází v prostorách barokního kláštera se zámeckým parkem v Žirči u Dvora Králové n. Labem. Byl založen v roce 2001 střediskem Oblastní charity Červený Kostelec, zřizovatelem je Diecézní charita Hradec Králové (30).

V roce 2001 byla 1. etapa rekonstrukce a o pár měsíců později otevření 1. oddělení ošetrovatelských lůžek. V roce 2002 bylo otevřeno 2. oddělení - pro trvalý pobyt. V květnu 2003 byla otevřena Poradna a půjčovna pomůcek pro lidi nemocné RS a otevřeno edukačního centrum. Na konci roku 2003 zahájilo činnost rehabilitační centrum. V roce 2004 bylo otevřeno 3. oddělení- pro krátkodobé pobyty. V roce 2005 a 2006 byly v prostorách DSJ otevřeny chráněné dílny – uměleckotvořivá (viz. příloha 3), počítačová, pracoviště občerstvení, kuchyň a prodejna, zahradnictví, zaměstnávající lidi se zdravotním znevýhodněním – šesté středisko Oblastní charity Červený Kostelec. Je zřízeno i chráněné bydlení v parku u areálu DSJ, Dům v Zahradě (14).

1.10.2. Cíl Domova svatého Josefa

Základem jejich činnosti je pochopení jedinečnosti každého člověka a úcta k jeho osobnosti. Hlavním cílem je umožnit důstojný život nemocným roztroušenou sklerózou, kteří pobývají přechodně či trvale v Domově svatého Josefa v Žirči. Dále je cílem posílení schopnosti pečujících osob v domácím prostředí, aby mohly dlouhodobě

pečovat o nemocné RS a celkové zvýšení možností nemocných zapojit do běžného života společnosti **(48)**.

Dále si také kladou za cíl i nadále rozvíjet kvalitní zdravotní, rehabilitační, sociální péči, psychoterapii, duchovní péči, arteterapii, ergoterapii (léčení uměním a tvořivou činností) (viz. příloha 3), muzikoterapii, nabídku kulturních, vzdělávacích a volnočasových aktivit, prolamování bariér a ostychu mezi světem zdravých a zdravotně znevýhodněných, možnosti návratu lidí s RS do domácího prostředí **(46)**.

1.10.3. Priority Domova svatého Josefa

Mezi priority DSJ patří hodnota lidského života, tolerance, respekt a rovné příležitosti, pomoc člověku, důvěra, domácí přátelská atmosféra, týmová práce, profesionální péče s veškerými aspekty potřeb člověka, vytrvalost a odvaha **(46)**.

1.10.4. Struktura Domova svatého Josefa

V současné době se pečuje o klienty na 3 odděleních, každé o kapacitě 14 lůžek. Klienti jsou přijímáni bez ohledu na místo trvalého bydliště a věk (stanovena je pouze spodní hranice 18 let) a na základě dalších přijímacích kritérií (viz. příloha 4). Kapacita zařízení je 42 lůžek na jedno, dvou a čtyřlůžkových pokojích s vlastním sociálním zařízením. Veškeré prostory a zařízení jsou přizpůsobeny lidem na vozíčku. Na každém oddělení je společenská místnost, která slouží ke společným obědům, skupinové terapii, kulturním akcím i k nejrozličnějším neformálním setkáním. Je zde i počítač s přístupem na internet **(35)**.

Oddělení pro trvalý pobyt je pro nemocné, kterým chybí funkční rodinné zázemí a jsou odkázáni na cizí pomoc. Oddělení pro rehabilitační pobyt, který je na 2 měsíce, je kladen důraz na rehabilitaci a nácvik sebeobsluhy. A posledním oddělením je oddělení pro krátkodobý pobyt na 1 – 3 týdny zaměřen na rehabilitaci a je především pro nemocné v domácím prostředí **(46)**.

Chráněné bydlení - Dům v Zahradě v parku u areálu Domova sv. Josefa již zastřešuje dva chráněné byty. Bydlí zde dvě dvojice, které si vzájemně vypomáhají v každodenním životě. Cílem je zajistit obyvatelům potřebnou podporu pro jejich

společné soužití. V současnosti si obyvatelé dokáží většinu svých potřeb zajistit sami, do budoucna se však počítá s asistencí, která jim zajistí potřeby, na které již sami nebudou stačit (17).

1.10.5. Programy Domova svatého Josefa

1.10.5.1. Ošetrovatelský program

Klientům je poskytována péče vyškoleným zdravotnickým a ošetrovatelským personálem, nepřetržitě 24 hodin denně. Samozřejmostí je individuální přístup ke každému člověku, režim dne je maximálně přizpůsoben potřebám a zvyklostem klienta s přihlédnutím k vnitřnímu řádu Domova. Ráno nikoho nebudí, každý vstává podle svého zvyku. Dvakrát denně se schází u společného jídla (5).

1.10.5.2. Rehabilitační program

Nejdůležitější pro klienty v DSJ je pravidelná rehabilitace (viz. příloha 5). Provozuje ji rehabilitační centrum vybavené tělocvičnou s potřebným zařízením a pomůckami, vanami pro vodoléčbu (perličková a vířivá lázeň), motomechy a zařízením pro nácvik chůze (5).

V DSJ klienti cvičí každý den a každý klient má rehabilitační režim individuální, podle svých momentálních schopností. Denně se rehabilituje na lůžku, v tělocvičně a na motomechu. Po obědě je v období klidu na lůžku doprovázené masážemi, míčkováním apod. Odpoledne také klienti cvičí na motomechu nebo zkouší chůzi v chodítku, vše je přizpůsobeno možnostem každého člověka (45).

1.10.5.3. Terapeutické programy a volnočasové aktivity

V DSJ probíhá psychoterapie, pravidelně 1x týdně. Arteterapie a ergoterapie probíhá 2x týdně. Klienti tvoří výrobky, které jsou prodávány a tím se dílna snaží pokrývat náklady na provoz. Muzikoterapie je 1x týdně. Součástí areálu je kaple sv. Anny, kterou je možné navštěvovat a 1x týdně je mše svatá. Také je zde 1x týdně duchovní doprovod, kdy za klienty dochází kněz (46).

Volný čas se snaží DSJ zpestřit různými kulturními akcemi jako jsou koncerty, přednášky, divadlo, sportovní akce, tvořivé činnosti nebo výlety po okolí. K Domovu také patří park, který je vhodným místem pro projížďky či procházky a v létě se zde cvičí rehabilitace, hraje na kytaru, zpívá a opéká večere. Dochází zde k přirozenému setkávání obyvatel vesnice a klientů DSJ **(45)**.

1.10.5.4. Poradna a půjčovna

DSJ též provozuje poradnu pro podporu domácí ošetrovatelské péče, jejíž snahou je podpořit rozvoj domácí ošetrovatelské péče a umožnit tak nemocným, aby mohli co největší dobu strávit v domácím prostředí, dále půjčovnu podpůrných a léčebných pomůcek pro dlouhodobě nemocné a jejich domácí ošetrovatele. Seznam a ceník pomůcek (viz. příloha 6) **(33)**.

1.10.5.5. Edukační centrum

Edukační centrum slouží k šíření znalostí a zkušeností z provozu a činnosti celého Domova prostřednictvím exkurzí, stáží, školení a seminářů **(33)**.

1.10.6. Financování Domova svatého Josefa

Finance jsou získávány prostřednictvím projektům z grantových programů (MPSV, MZ, Královehradeckého kraje a EU), žádostmi na městských úřadech, nadacích, oslovováním dárců, sponzorů, pořádáním benefičních akcí a platbami od zdravotních pojišťoven **(46)**.

2. Cíle práce a hypotézy

2.1. Cíl práce

Cílem této bakalářské práce je zjistit subjektivní pohled na kvalitu života lidí s roztroušenou sklerózou v Domově sv. Josefa v Žirči, nalézt tu oblast života, kterou vnímají tito lidé jako nejméně naplněnou.

Dílčím cílem je zjistit, jak se žije lidem s roztroušenou sklerózou na oddělení pro trvalý pobyt v Domově sv. Josefa.

2.2. Hypotézy

Vzhledem k tomu, že se jedná o kvalitativní výzkum, hypotéza není stanovena a bude vyvozena v diskuzi.

3. Metodika

3.1. Způsob řešení problému

Pro výzkum jsem zvolila kvalitativní typ výzkumu. Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Neexistuje jediný obecně uznávaný způsob, jak vymezit nebo dělat kvalitativní výzkum **(13)**.

Pro dosažení cílů jsem zvolila metodu dotazování, techniku strukturovaného rozhovoru- metoda SEIQoL. Na písemnou část metody SEIQoL volně navazovalo semistrukturované interview, jehož cílem bylo získání detailnějších odpovědí vysvětlujících jednotlivými respondenty uvedená hesla ve formuláři SEIQoL. Pro lepší porozumění jednotlivým vztahům i celkovým souvislostem v práci uvádím kasuistiky lidí s roztroušenou sklerózou v DSJ na trvalém pobytu. Informace uváděné v kasuistikách byly získány za pomoci metody analýzy z dokumentace a metodou dotazování (techniky sekundární analýza dat a nestandardizovaný rozhovor).

3.1.1. Kasuistika

Kasuistika tzv. případová metoda, se řadí mezi kvalitativní metody výzkumu. Jde o výzkum na vzorku jedné osoby anebo situace- případu. Jde o popis konkrétního případu **(1)**.

Potřebné informace ke kasuistikám jsem získala od samotného klienta. V kasuistice se zaměřuji stručně na osobní anamnézu klienta s RS, ale především se zaměřuji na život klienta v DSJ na oddělení trvalého pobytu.

3.1.2. Metoda SEIQoL

Koncepce metody SEIQoL je individuální, což znamená, že přistupuje tak, jak jí subjektivně vidí dotazovaný. Zkratkou SEIQoL se rozumí The Schedule for the Evaluation Of Individual Quality of Life- Systém individuálního hodnocení kvality života. Základními daty jsou výpovědi dané osoby. Pojetí kvality života dotazovaného závisí tedy na jeho vlastním systému hodnot. Aspekty života, které jsou dotazovaným v dané situaci a chvíli považovány za podstatné, jsou zcela svobodně voleny a mohou se v

průběhu života měnit. Tyto aspekty života daného člověka, které jsou pro něho kriticky závažné, se daná metoda snaží poznat v rozhovoru (interviewu) s touto osobou. Zjišťuje se přitom i relativní důležitost jednotlivého aspektu kvality života každého člověka v dané momentální situaci a měří se využitím metody analýzy jeho názorů a přesvědčení (judgment analysis) **(25)**.

3.1.3. Formulář SEIQoL

Daná osoba je požádána, aby na předem připravený formulář (viz. příloha 6), který obdržel každý klient, uvedla pět životních cílů (tzv. cues- podnětů k životu), které ona sama považuje pro sebe v dané situaci za nejdůležitější. Druhým krokem je vyznačení u každého životního cíle toho, jak moc se dotazovaná osobě daří uvedeného cíle dosahovat nebo jak je spokojena s uskutečňováním tohoto cíle. Tato míra spokojenosti s daným cílem se vyjádří v procentech od nuly do sta. Kdy nula znamená, že daná osoba není vůbec spokojena s tím, o co se snaží v dané oblasti a sto naopak říká, že je zcela spokojena s tím, jak se jí to daří. Tento údaj se zapisuje do kolonek označené nadpisem- míra spokojenosti. Třetím krokem je vyjádření důležitosti u uvedených pěti životních cílů, opět v procentech. Součet cílů má dohromady tvořit sto procent, proto daná osoba musí těchto sto procent rozdělit mezi pět uvedených životních cílů, tak aby celek dal zmiňovaných sto procent. Jako závěrečný krok v tomto testu je vyjádření celkové míry spokojenosti s životem, kdy je osobě předložena analogová stupnice tzv. teploměr spokojenosti se životem (viz. příloha 7). Na této stupnici vyjádří křížkem daná osoba svou spokojenost se svým životem od nula do sto. Nula znamená- je to tak špatné, jak je to jen možné a sto znamená maximální spokojenost **(27)**.

3.1.4. Interview

Základem SEIQoL testu je také semistrukturovaný rozhovor, kterého jsem využila pro získání detailnějších odpovědí vysvětlující uvedená hesla ve formuláři u respondentů z oddělení trvalého pobytu. Okruhy otázek, na které jsem se ptala, tvořily uvedené aspekty kvality života, které uvedly jednotlivé osoby. Pořadí jednotlivých okruhů nabylo pevně stanovené. Hlubší analýza byla provedena rozbořením názorů a

přesvědčení. Tempo a styl provádění rozhovoru bylo přizpůsobeno konkrétnímu dotazovanému. Všímal jsem si únavy, napětí a snažila se volit vhodný postup a příjemné prostředí, abychom danou situaci zvládli. Komunikace probíhala přirozeně a neformálně (27).

3.2. Charakteristika výzkumného souboru

Výzkum probíhal v únoru 2007 a data byla sbírána v Domově svatého Josefa v Žirči u Dvora Králové. U souboru klientů na oddělení pro trvalý pobyt, kde jich je celkem 14. Jedna klientka mi odmítla podat informace k mému výzkumu, tři byly mimo DSJ na delší dobu a dvě klientky mi nemohly podat informace pro svůj zdravotní stav. Z celkového počtu klientů na trvalém pobytu v DSJ, mi poskytlo informace pro můj výzkum celkem 8 klientů ze 14. Dotazovala jsem se dvou žen a šesti mužů.

Pro porovnání jsem SEIQoL test provedla u lidí z přechodného pobytu v DSJ, kteří zde trávili začátek svého pobytu. Informace pro můj výzkum mi poskytl stejný počet lidí jako z trvalého pobytu, což je 8 respondentů. Dotazovala jsem se dvou žen a šesti mužů.

Těm klientům, kteří souhlasili s výzkumem, jsem sdělila účel setkání, které trvalo v rozmezí 30 minut až 1,5 hodiny s každým dotazovaným. Denně jsem byla u dvou setkání. U setkání byl použit diktafon. Ještě týž den jsem setkání přepisovala. V práci jsem použila z důvodu ochrany osobních údajů smyšlená jména.

4. Výsledky výzkumu

4.1. Kasuistiky

1. Muž J. S.

Ročník: 1951, věk 56 let

Dg.: RSM- chronicko progresivní forma.

V roce 1979 v říjnu přechodil pan J. S. virózu, v listopadu téhož roku mu začaly brnět prsty na nohou, měsíc potom (prosinec) přestal cítit nohy od kolen dolů („nemohl dobíhat na bus“). Neurolog mu po převyprávění těchto příznaků sdělil, že se má dostavit v lednu, protože na Vánoce nemá čas, ale v té době to panu J. S. přestalo. Nejdříve mu byla diagnostikována polyneuropatie.

Klient je od svých 29 let (1980) léčen pro RS. V roce 1984 byl v lázních, kde se sám z dokumentace dozvěděl, že má diagnostikovanou RS. Po této zprávě se rozčílil a dostal žlučnickový záchvat. Po této době navštěvoval lázně ve Vráži u Písku a Dubí. Odpověď na neinformovanost sdělení jeho diagnózy byla následující: ušetření od tvrdé reality.

V roce 1989 měl poruchy chůze, zakopával, opakovaně byl nemocen. Jeho zdravotní stav se postupně zhoršoval. V roce 1990 odešel do invalidního důchodu. Z kompenzačních pomůcek nejdříve používal hůl a berle. Mechanický vozík využíval v roce 1997. Rok poté měl první elektrický vozík a v roce 2005 měl novější typ elektrického vozíku, který má dodnes.

Pan J. S. vystudoval gymnázium a byl dva semestry na vysoké škole. Zamiloval se a studium ukončil, začal pracovat v továrně, během práce nastoupil na vojnu a po ní se seznámil se svojí manželkou a v roce 1974 se s ní oženil. Má tři dcery, které jsou dospělé a žijí samostatný život.

Život v DSJ:

Do Domova sv. Josefa nastoupil na trvalý pobyt v roce 2001. V tomto roce byl také na 3 měsíčním zdravotním pobytu, po kterém si podal žádost na trvalý pobyt. Do Domova nastoupil z důvodu toho, že dcery ukončily studium, dvě se odstěhovaly do ciziny, manželka by se proto o něho nezvládala starat. DSJ má nahlášený jako

přechodné bydliště. Návštěvy má pravidelné. Manželka pana J. S. navštěvuje pravidelně 1x za 14 dní. Dcera, která žije v ČR, navštěvuje jedenkrát za 2 měsíce a dcery z ciziny přijíždí na léto a Vánoce. Klienta navštěvuje i 1x ročně i bratr. S manželkou udržuje stále sexuální život.

S pobytem v DSJ je velmi spokojen. Bydlí na jednolůžkovém pokoji. K personálu má menší výhrady týkající se vztahu některých pracovníků k tomuto klientovi, který je přezíravý, jinak je spokojen. Rád by uvítal, kdyby personál mohl pracovat ve 4 na směně, protože by se více mohl věnovat klientům. Domov nabízí mnoho terapeutických programů, které uvádím ve své teoretické části. Klient rád tyto programy navštěvuje, kromě van, z kterých má kožní problémy. Pravidelně rehabilituje s fyzioterapeutickým personálem. Volný čas tráví podle počasí. V létě na projížďce po okolí s rodinou nebo dobrovolníky a debatováním. V zimním počasí u televize a poslechem hudby. Rád navštěvuje divadlo, kino a koncerty. Klient v jídlu není vybíravý, momentálně má dietu č. 4, což je s omezením tuku. Se stravou v DSJ není dostatečně spokojen. Je pro něho vysoce kalorická a nevyhovující. Rád by také pan J. S. uvítal lepší zpětnou vazbu mezi klientem a vedením. S podáváním všech informací např. ohledně nových zákonů a příspěvku je klient spokojen.

2. Muž P. D.

Ročník: 1959, 47 let

Dg.: RSM progredientní forma, kvadrupostižení

Od roku 1980 je pan P. D. léčen pro RSM, hůře komunikuje a pohybuje se pomocí mechanického vozíku, který využívá od roku 1998. První příznaky pociťoval jako spousta klientů stejných: zakopávání, brnění končetin, závratě a problémy se zrakem. Klient je svobodný a doma žil se svojí maminkou, která se o něho starala.

Život v DSJ:

Na oddělení trvalého pobytu v DSJ je pan P. D. od roku 2003. Jak jsem se již zmínila, klient žil se svojí maminkou sám doma, ale ta už se nezvládala starat o svého syna, proto zažádali o pobyt v DSJ. Pán je s pobytem a personálem nesmírně spokojen a nemůže si ho vynachválit. Ví o všech novinkách týkající se zdravotní a sociální péče.

Pravidelně za ním dochází rehabilitační pracovnice. Klient většinu svého času tráví na lůžku, kde sleduje televizi nebo čeká jen tak na večer. Je kuřák, ale ze zdravotních důvodů má kouření zakázáno, proto tvrdí, že přišel o další možnost trávení volného času. Maminka si ho často bere k sobě domů.

3. Muž F. L.

Ročník: 1953, 54 let

Dg.: RSM- chronicko progresivní

V roce 1986, 33 let pociťoval ztrátu stability, hůře vnímal okolí, ale stále chodil do práce, kde dýchal škodlivé látky- zplodiny. V tomto roce měl i problémy vstát z postele, proto byl odvezen do nemocnice, kde mu byl diagnostikován Meniérův syndrom a začal pobírat částečný invalidní důchod, ale dále pokračoval v pracovním procesu Hasiče, jako dispečera. Další příznak, který se objevil byla změna zraku. Na základě příznaků ho jeho ošetřující lékař odeslal k neurologovi, kde mu byla provedena lumbální punkce a v roce 1989 diagnostikována RS. V roce 1992 chodil klient s holí na vycházky, v roce 1994 používal francouzské hole, chodítko dva roky poté (1996) a od roku 1998 má mechanický vozík, který používá dodnes.

Pan F. L. má dvě děti, syna 22 let a dceru 20 let. S manželkou se rozvedli nedávno, ale žádost byla podána o několik roků dříve.

Život v DSJ:

Než nastoupil na trvalý pobyt do DSJ, tak nejdříve jezdil na krátkodobé pobyty, které absolvoval 3x. Na oddělení, pro trvalý pobyt, bylo jedno místo volné, proto si klient zažádal o trvalý pobyt, z důvodu toho, že byl s manželkou v rozvodovém procesu a po rozvodu, by mu nemohl nikdo pomoci s péčí. V Domově má méně pravidelné návštěvy, kdy ho navštěvuje neteř. Děti navštěvují tátu nepravidelně a telefonický kontakt udržují jen málokdy. Na Vánoce se byl pan F. L. podívat doma, kde žije jeho bývalá žena. Vztah mezi nimi je s menšími problémy, i když stále udržují sexuální život. Dcera a syn pracují.

V Domově sv. Josefa se panu F. L. bydlí dobře, až na to, že je na dvoulůžkovém pokoji, více by mu vyhovovala samota, proto si požádal o ubytování v chráněném bydlení a doufá, že to vyjde. Říká o sobě: „*mám rád dobré jídlo a hodně*“, proto se stravou v DSJ moc spokojený není, říká, že by mu vůbec neuškodily větší porce. S personálem je klient spokojený, uvědomuje si, že je částečně soběstačný a někteří lidé jsou na tom hůře. Svůj volný čas tráví nejvíce venku, kde kouří a povídá si s ostatními nebo u internetu, který je na společenské místnosti. S podáváním nových informací je spokojen. V létě jezdí na skútru po okolí a někdy se chodí pobavit do místní hospody, kde jim vychází k jejich zdravotnímu stavu vstříc (pomáhají jim dostat se přes překážky). Z terapeutických programů nejraději navštěvuje ergoterapii. Už tři měsíce rehabilituje nepravidelně s fyzioterapeutkou, přál by si zvedací vozík, na kterém by mohl cvičit sám, ale odmítají ho panu F. L. napsat, že je drahý. Byl by moc rád, kdyby mohlo být více personálu na směnu, místo 3, aby byli 4. Nepřeje si a bojí se, aby to za chvíli nebylo srovnáváno s nemocnicí a personál na klienty měl méně času.

4. Žena P. O.

Ročník: 1951, 56 let

Dg.: RSM- chronicko progresivní forma

V roce 1983 pocítovala únavu, bývala ospalá a zhoršoval se jí zrak. Po několika letech, klientka si přesně nepamatuje, ležela v nemocnici na infuzích a po nich se nedokázala postavit na vlastní nohy. V roce 2002 byla upoutána na mechanický vozík, který používá dodnes. Paní je vdaná a má dvě děti, které vedou samostatný život.

Život v DSJ:

V roce 2002 nastoupila klientka do Domova sv. Josefa na trvalý pobyt, protože se sama o sebe nedokázala postarat a děti žijí samostatně. Na návštěvy jezdí rodina podle času, přibližně 1x do měsíce nebo paní odjíždí domů. V DSJ má vše co je potřeba, ale některé věci by si ráda udělala podle svého, i když ví, že má Domov svůj řád. Většinu času tráví venku u kávy a cigarety s ostatními nebo spánkem. Programy Domova nevyužívá kromě van, které má ráda a psychoterapie, pravidelně také

rehabilituje s fyzioterapeutkou. Klientka je informována o všech nových věcech týkajících se roztroušené sklerózy. S personálem je spokojená, ale má pocit, že zde není na nic čas, proto by byl potřeba jeden člověk ve směně navíc.

5. Žena M. R.

Ročník: 1951, 56 let

Dg.: RSM- chronicko progresivní forma

V roce 1989 (38 let) se objevila porucha chůze („škobrtnutí“), paní pociťovala únavu, bolest a pády. Klientka začala být léčena pro RS. V roce 2003 byla upoutána na mechanický vozík a v roce 2005 klientka získala elektrický vozík. Paní je vdova a má dva syny, kteří jsou svobodní. Manžel umřel, proto nastoupila na trvalý pobyt do DSJ.

Život v DSJ:

V roce 2003 paní M. R. nastoupila, po smrti svého muže, do DSJ. Dříve zde byla i na zdravotním pobytu. Návštěvy má jedenkrát do měsíce, kdy ji navštěvují synové a tchýně. V Domově je paní velmi spokojená, jak s interiérem, tak personálem, který je velmi příjemný a dokáže vždy poradit. Ve svém čase navštěvuje ergoterapii, psychoterapii, mše svaté a sleduje televizi. Za teplého počasí tráví volný čas v parku. Ráda čte knihy a povídá si se svojí spolubydlící. Pravidelně rehabilituje. Měla by jen jednu připomínku týkající se spánku. V DSJ se chodí ukládat do postele v sedm večer, byla by moc ráda, kdyby se chodilo spávat později, hlavně v létě.

6. Muž J. C.

Ročník: 1943, 63 let

Dg.: RSM- chronicko progresivní forma.

V roce 1993 byla diagnostikována RS, ve 49 letech a v 50 letech byla RS naplno rozjetá. První příznaky byly následující: pán šel do práce, ale nemohl dojít, protože začal padat na obličej. Jiné příznaky nepozoroval. Na invalidní vozík byl upoután v roce 2002, po zlomenině levé kyčle. Před úrazem chodil sám bez pomoci. Doma o sebe zvládal péči sám, dokud mu to jeho zdravotní stav dovoľoval. Pan J. C. Je 40 let šťastně ženatý a má dva syny (30 a 28 let). Vztahy v rodině jsou velmi dobré. U

manželky si váží všeho co pro něho dělá, obstarává mu všechny věci, které potřebuje. Pan J. C. Vystudoval medicínu a byl přednostou oddělení na urologii.

Život v DSJ:

Na trvalý pobyt nastoupil pán 16. 11. v roce 2002. Žádal o pobyt, protože to viděl jako jediné východisko ze svých problémů. Pan J. C. tvrdí: „*manželka musí ještě pracovat, proto je toto zařízení pro mě nejlepší*“. Návštěvy má pravidelně 1x týdně. První týden manželka se starším synem a druhý týden přijíždí mladší syn. Klient J. C. říká: „*V Domově sv. Josefa mám úplně všechno, dobře se o mě starají, pravidelně mám čistou postel a prádlo, přísun nových informací a se všemi lidmi vycházím*“. Ve volném čase se věnuje četbě- dopoledne čte česky, odpoledne anglicky. Na oddělení trvalého pobytu vede psychoterapii. Myslí si, že člověk už více získat nemůže, ale může jen ztrácet, když člověk bude bez takové péče jaká je v DSJ. Využívá nabídku hudby, divadlo ne, protože ho nemá rád. Pravidelně rehabilituje sám a s fyzioterapeutkou. Pan J. C. byl zařazen mezi 2000 mimořádných lidí 20 století na počest jeho mimořádných příspěvků k výuce.

7. Muž P. V.

Ročník: 1952, 55 let

Dg.: RSM- chronicko progredientní forma,

DM II. Typu

V roce 1983 se u pana P. V. objevily první příznaky: poruchy čítí, zakopávání, nepociťoval bolest. U klienta bylo pozvolné zhoršování zdravotního stavu. Vyskytly se větší obtíže na levostranných končetinách a zhoršení zraku. Pan P. V. byl hospitalizován v nemocnici, kde strávil měsíc a byla mu diagnostikována RS. V roce 1999 měl srdeční selhání. Dříve pan P. V. Chodil s pomocí hůlky, ale zdravotní stav se každý uplynulý rok zhoršoval. Na invalidní vozík je upoután již deset let. Pociťuje časté spasmy dolních končetin. Pan P. V. Je rozvedený a má dceru.

Život v DSJ:

Do DSJ klient nastoupil v roce 2003, doma nebyly vhodné podmínky. Předtím byl na tříměsíčním zdravotním pobytu, podal si žádost a ta byla přijata. Po telefonu je denně v kontaktu s dcerou. V Domově je velmi spokojen, ale raději by byl blíže dceři, proto by uvítal více takových zařízení, jako je toto. Péče je zde podle něho na výbornou, doma to měl velmi špatné, manželka se o něho nechtěla postarat. Tvrdí, že je zde i velmi dobře informován o všech věcech týkající se RS. Pravidelně navštěvuje kapli, kde jedenkrát týdně probíhá mše svatá a psychoterapii. Byl by moc rád, kdyby zde byl ještě jeden ošetřovatel ve směně navíc. Myslí si, že by bylo více času na klienty. Dopoledne klient pravidelně rehabilituje a odpoledne si plánuje podle svého sám, cítí se tak nejpříjemněji. Cítí se jako doma.

8. Muž R. T.

Ročník: 1967, 40 let

Dg.: RSM- chronicko progredientní forma, s těžkou kvadraparézou

V roce 1987 byla diagnostikována RS, ale sám tvrdí, že se u něho objevila až v roce 1999. První příznaky byly takové, že pán začal klopýtat a zakopávat, cítil se unavený. Od roku 2001 upoután na invalidní vozík, dnes se pohybuje na elektrickém vozíku, který ovládá pohyby hlavy. Doma žil s babičkou, je svobodný. Byla mu domluvena návštěvní služba cestou agentury. Tato však péči nezvládala. Proto byl přijat do DSJ k rehabilitaci v roce 2004, potom byl pan R. T. V srpnu roku 2004 hospitalizován na oddělení následné péče (LDN) do května 2005.

Život v DSJ:

Od roku 2005 je pan R. T. na oddělení pro trvalý pobyt. Návštěvy má pravidelné, dvakrát do měsíce. Momentálně nebylo panu R. T. během mého výzkumu dobře, pobolíval ho žaludek. Ale neodmítl si se mnou povídat. V Domově je klient spokojen, nic mu neschází, starají se o něho dobře. S personálem je spokojen, ale ví, jak je na tom se zdravotním stavem a potřebuje od nich veškerou péči, proto by uvítal o jednoho ošetřovatele na směně navíc. Pravidelně rehabilituje s fyzioterapeutkou. Pán je

kuřák, ale když je mu hůře, tak nekouří. Terapeutické programy nenavštěvuje, tvrdí, že neví co by tam dělal. Nejvíce se těší až vysvitne sluníčko a půjde ven na procházku.

4.2. SEIQoL

4.2.1. Cílové podněty – cues

Při záznamu výpovědi dané osoby se do formuláře SEIQoL uvede daný životní cíl (cue) nejen heslovitě, ale i v rozvinutější a podrobnější formě tak, jak jej konkrétněji chápe daná osoba. Umožňuje to hlubší pochopení pojetí daného zaměření u dotazované osoby. Pro pochopení uvádím příklad z výzkumu: dané osobě jde např. o zaměření (cue) na téma zdraví. V záznamu se objeví heslo „zdraví“. V rozvinutější formě se dále uvede, že se jedná o to, že by se chtěl cítit o něco lépe a bez bolesti apod.

Mezi nejčastěji uváděné cílové podněty na trvalém pobytu podle výzkumu patří:

- rodina 8x
- zdraví 7x
- přátelství 7x
- záliby 6x
- kultura 2x
- finance 2x
- víra 2x
- příroda 2x

Mezi nejčastěji uváděné cílové podněty na přechodném pobytu podle výzkumu patří:

- rodina 8x
- záliby 6x
- přátelství 6x
- zdraví 6x
- kultura 4x
- finance 2x
- příroda 2x

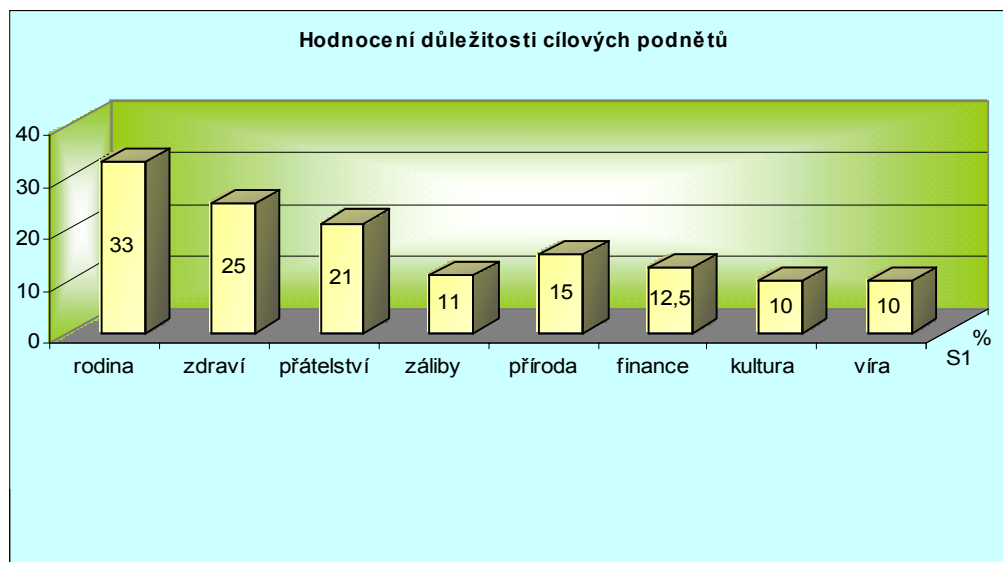
Pro získání detailnějších odpovědí vysvětlujících uvedená hesla ve formuláři SEIQoL jsem využila semistrukturovaného rozhovoru (viz interview níže).

4. 2. 1. 1. Hodnocení důležitosti cílových podnětů

Z důvodu, že se na životních cílech shodl různý počet respondentů, kromě rodiny, na které se shodl celý výzkumný soubor 8 dotazovaných. Proto uvádím výsledky důležitosti těchto hodnot průměrně vypočítané podle počtu respondentů, kteří tuto hodnotu uvedli.

„Rodinu“ uvedlo 8 respondentů a hodnocení důležitosti vychází na 33 %. „Zdraví“ uvedlo 7 respondentů, proto hodnocení důležitosti vychází mezi 7 respondenti takto: 25 %. „Přátelství“ uvedlo také 7 respondentů, jejichž hodnocení důležitosti vychází na 21 %. „Záliby“ uvedlo 6 respondentů, výsledné hodnocení důležitosti vyšlo mezi těmito respondenty na 11 %. „Příroda“ mezi dvěma respondenty je důležitá na 15 %. „Finance“ jako důležitost v dané oblasti je 12,5 % u dvou respondentů. „Kultura a víra“ 10 %.

Graf 1: Důležitost cílových podnětů (trvalý pobyt)



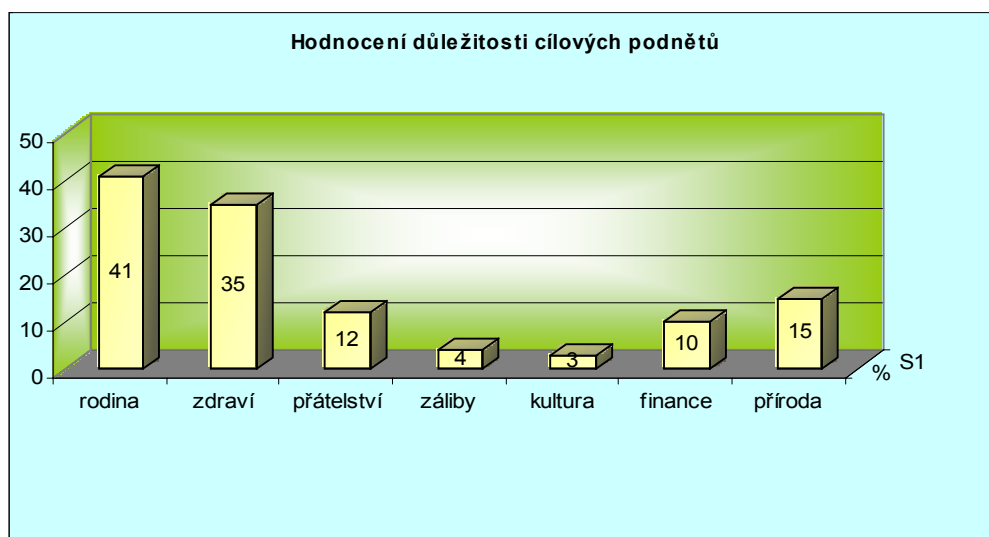
Zdroj: vlastní výzkum

4. 2. 1. 2. Důležitost cílových podnětů uvedena na přechodném pobytu

Informace pro můj výzkum mi poskytlo z přechodného pobytu v DSJ 8 respondentů, kteří zde trávili začátek svého pobytu. Zanechala jsem stejný výzkumný soubor, jako na trvalém pobytu, proto jsem se dotazovala 2 žen a 6 mužů. Proto taktéž uvádím výsledky důležitosti těchto hodnot průměrně vypočítané podle počtu respondentů, kteří tuto hodnotu uvedli.

Životní cíl „rodina“ my uvedl plný počet dotazovaných respondentů, tudíž 8. Hodnocení důležitosti vychází na 41 %. Životní cíl „zdraví“ uvedlo 6 respondentů a jejich důležitost vychází na 35 %. Životní cíl „přátelé“ a „záliby“ uvedlo taktéž 6 respondentů, jejichž hodnoty důležitosti jsou následující: „Přátelé“ – 12 % a „záliby“ - 4 %. „Kultura“ byla uvedena 4 respondenty a hodnota je 3 %. „Finance“ jsou důležité mezi dvěma respondenty 10 % a „příroda“ na 15 %.

Graf 2: Důležitost cílových podnětů (přechodný pobyt)



Zdroj: vlastní výzkum

4. 2. 1. 3. Důležitost cílových podnětů uvedených muži a ženami.

Informace pro můj výzkum mi poskytlo celkem 8 klientů. Dotazovala jsem se dvou žen a šesti mužů. Výzkumný soubor žen je menší než mužů. Nejedná se co do počtu o rovnoměrné rozložení, z čehož mohou vyplývat určitá statistická zkreslení. Pro poukázání i tak poskytují následující výsledky.

Hodnocení důležitosti jednotlivých cílových podnětů se mezi mužskou a ženskou populací výrazně neliší. Na oddělení trvalého pobytu tvoří rozdíl cíl „rodina“, kde míra důležitosti uvedená ženami převyšuje hodnotu uvedenou muži o 42, 5 %. Cíl „zdraví“, kde míra důležitosti uvedená muži převyšuje hodnotu uvedenou ženami o 15, 8 %. Jako nejdůležitější životní podněty považují muži i ženy rodinu, zdraví a přátele. Z uvedených životních cílů považují muži za nejméně důležité finance. Cíl finance se u žen vůbec neobjevil.

Na oddělení přechodného pobytu se výrazně neliší. Jako nejdůležitější životní cíl považují muži i ženy rodinu. Za nejméně důležité považují záliby.

4. 2. 1. 4. Míra spokojenosti s realizací jednotlivých cílových podnětů

U každého životního cíle respondent uvedl, jak moc se mu daří realizovat uvedeného cíle či jak je spokojen s jeho dosahováním.

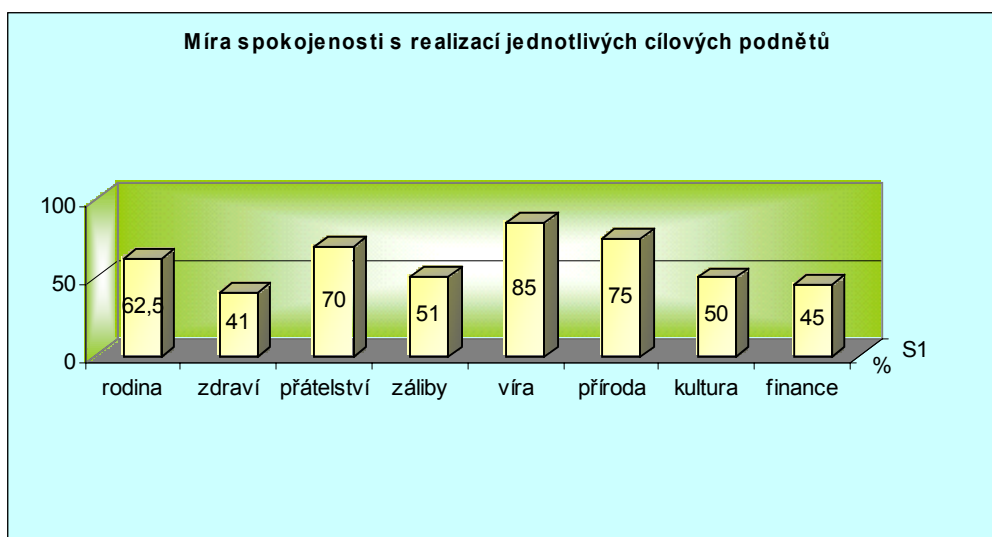
Z důvodu, že krom jednoho životního cíle, kterým je rodina, se na ostatních životních cílech shodlo méně lidí. Proto uvádím hodnoty míry spokojenosti s realizací jednotlivých cílových podnětů průměrně vypočítané podle počtu respondentů, kteří tuto hodnotu uvedli.

Respondenti jsou nejvíce spokojeni s realizací těchto životních cílů:

„Rodinu“ uvedlo celý počet dotazovaných respondentů a je 62,5 %. „Zdraví“ uvedlo 7 respondentů, proto míra spokojenosti s realizací jednotlivých cílových podnětů mezi těmito respondenty je 41 %. „Přátelství“ taktéž uvedlo 7 respondentů a výsledek spokojenosti je 41 %. „Záliby“ uvedlo 6 respondentů, výsledná míra spokojenosti s realizací jednotlivých cílových podnětů mezi těmito respondenty je 51 %. U „víry“ byla mezi dvěma respondenty míra spokojenosti uvedena jako hodnota 85 %, u „přírody“ 75

%, „kultura“ 50 % a u „financí“ je míra spokojenosti s realizací jednotlivých cílových podnětů 45 %.

Graf 3: Míra spokojenosti s realizací jednotlivých cílových podnětů (trvalý pobyt)



Zdroj: vlastní výzkum

4. 2. 1. 5. Míra spokojenosti s realizací jednotlivých cílových podnětů uvedená lidmi na přechodném pobytu

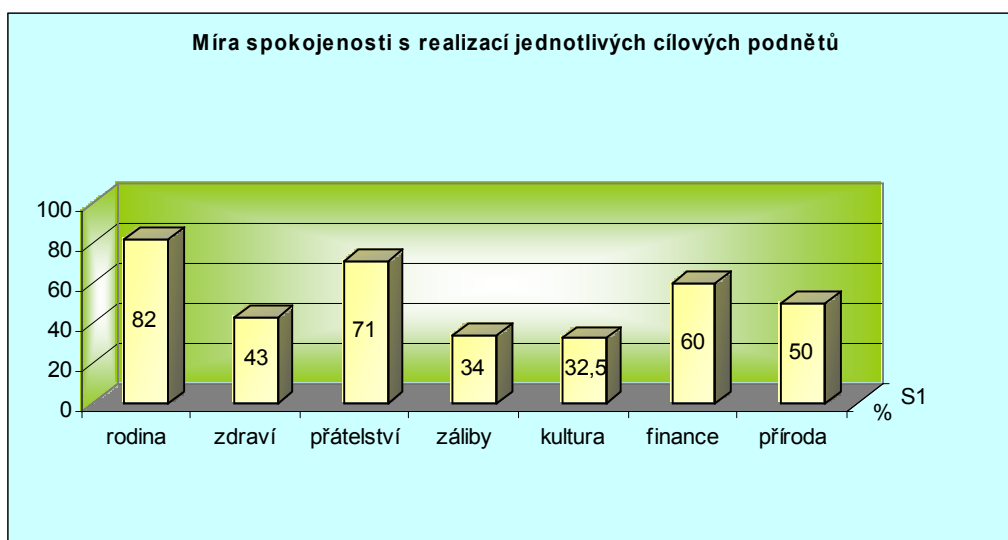
Z důvodu, že kromě jednoho životního cíle, kterým je „rodina“, se na ostatních životních cílech shodlo méně lidí. Proto uvádím hodnoty míry spokojenosti s realizací jednotlivých cílových podnětů průměrně vypočítané podle počtu respondentů, kteří tuto hodnotu uvedli.

Respondenti jsou nejvíce spokojeni s realizací těchto životních cílů:

Životní cíl „rodina“ my uvedl plný počet dotazovaných respondentů, tudíž 8. Míra spokojenosti s realizací jednotlivých cílových podnětů je 82 %. Zdraví, přátelé a záliby uvedlo 6 respondentů, proto míra spokojenosti s realizací jednotlivých cílů byla následující: „Zdraví“ - 43 %, „přátelé“ - 71 %, „záliby“ - 34 %. „Kultura“ byla uvedena

4 respondenty, což činí 32, 5 %. U „financí“ je míra spokojenosti s realizací životních cílů mezi dvěma respondenty 60 % a „příroda“ na 50 %.

Graf 4: Míra spokojenosti s realizací jednotlivých cílových podnětů (přechodný pobyt)



Zdroj: vlastní výzkum

4. 2. 1. 6. Míra spokojenosti s realizací jednotlivých cílových podnětů mezi muži a ženami

Rozdíl ve spokojenosti s realizací životních podnětů na oddělení trvalého pobytu je největší u „rodiny“ o – 23, 4 %, „přátelství“ – 54 %, kdy ženy v těchto případech vykazují vyšší spokojenost než muži.

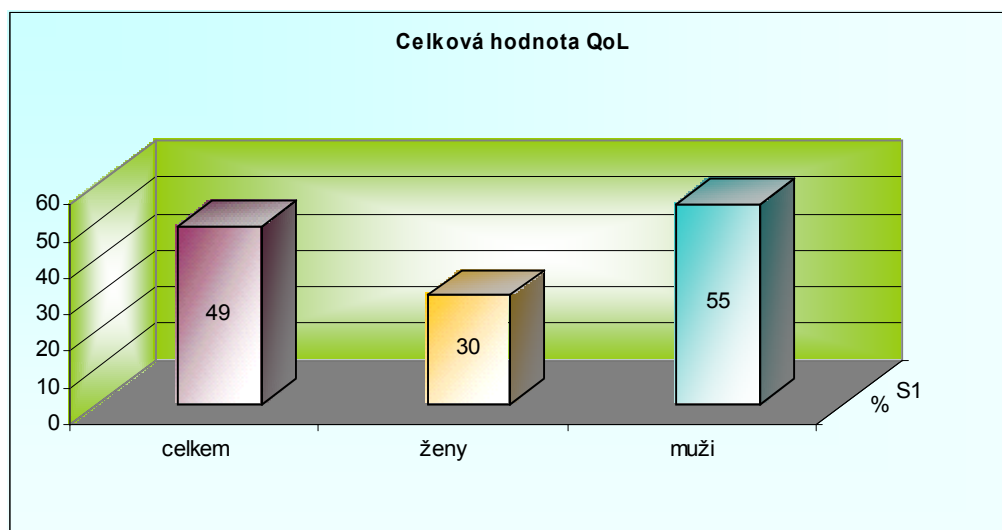
Rozdíl ve spokojenosti s realizací životních podnětů na oddělení přechodného pobytu je největší u „rodiny“ o – 21 %, kdy ženy v tomto případě vykazují vyšší spokojenost než muži. Muži, ale vykazují vyšší spokojenost než ženy u „zdraví“ o 12,5 %.

4. 2. 1. 7. Celková hodnota QoL

Způsob vyhodnocení SEIQoL se provádí tak, že se u každého životního cíle násobí jeho důležitost mírou spokojenosti. Výsledná hodnota se rovná součtu takto zjištěných součinů pro všech pět řádek (nejvyšší zjištěná hodnota může být 10. 000). Tento součet dělí 100, aby se výsledný údaj pohyboval v rozmezí od 0 (nejnižší možná hodnota) do 100 (nejvyšší možná hodnota).

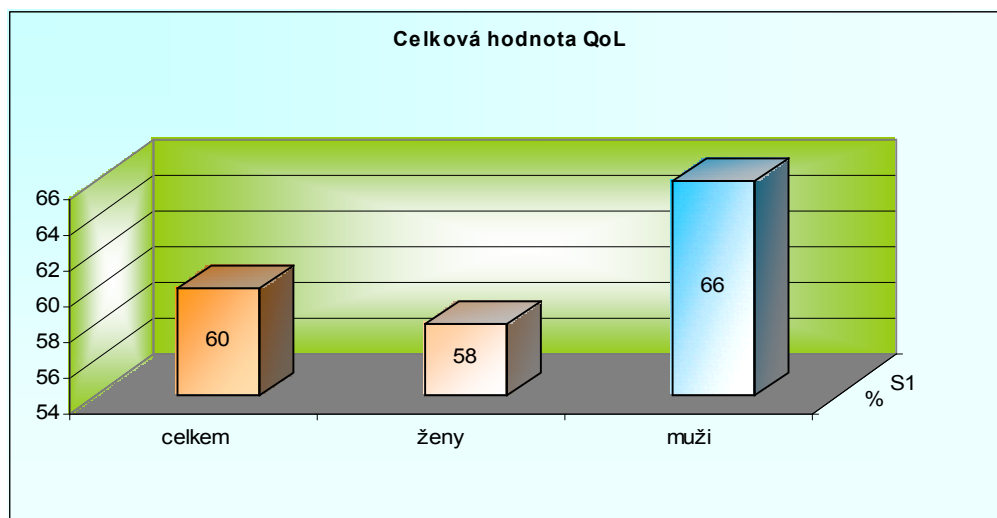
Pro snazší porovnatelnost získaných číselných údajů uvádím v grafu, krom celkové průměrné hodnoty kvality života, tuto hodnotu taktéž u mužů a žen z trvalého pobytu a v druhém grafu u respondentů z přechodného pobytu.

Graf 5: Celková hodnota QoL (trvalý pobyt)



Zdroj: vlastní výzkum

Graf 6: Celková hodnota QoL (přechodný pobyt)

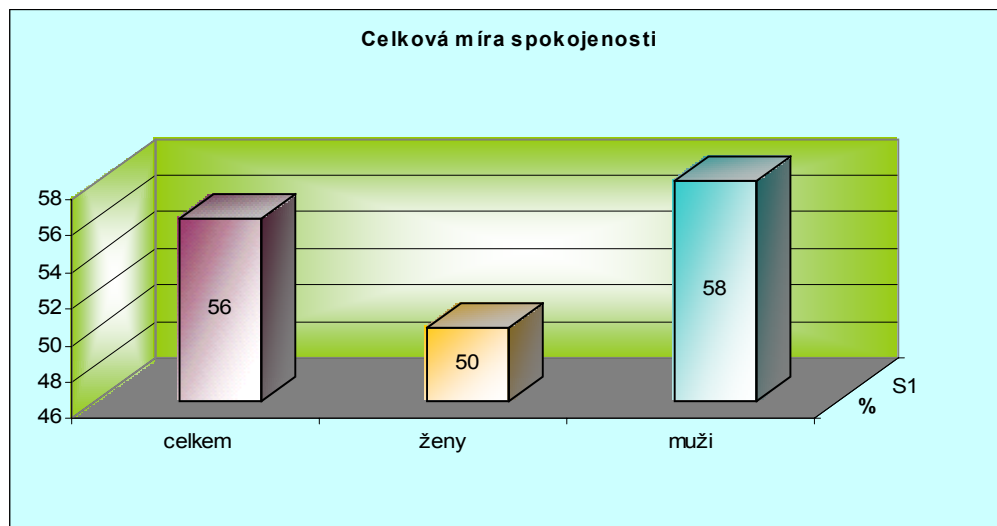


Zdroj: vlastní výzkum

4. 2. 1. 8. Vyjádření celkové míry spokojenosti se životem

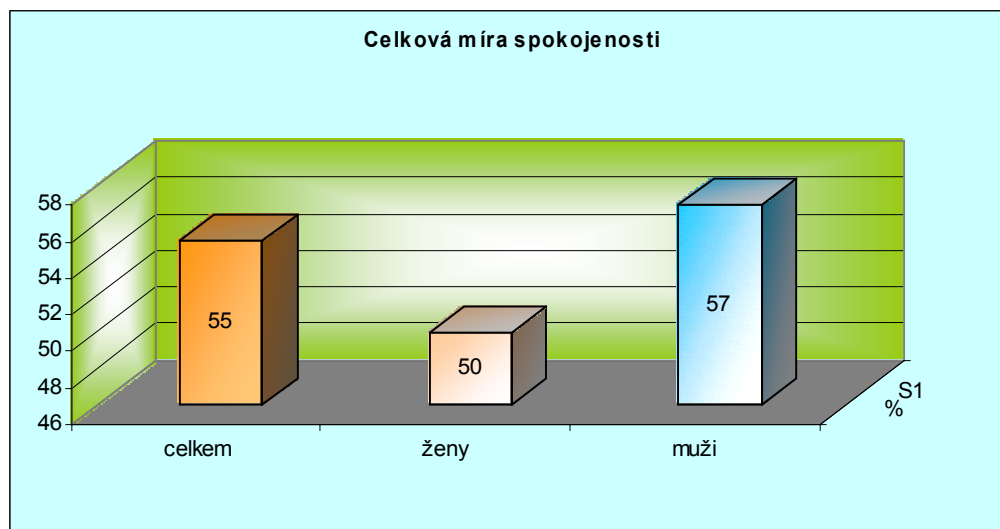
Celkovou míru spokojenosti se životem vyjádří daná osoba křížkem mezi vyznačenými póly na analogové stupnici (teploměru spokojenosti se životem). Pro snazší porovnatelnost získaných číselných údajů uvádím v grafu, krom celkové průměrné míry spokojenosti se životem tuto hodnotu taktéž u mužů a žen z trvalého pobytu a v druhém grafu u respondentů z přechodného pobytu.

Graf 7: Celková míra spokojenosti se životem (trvalý pobyt)



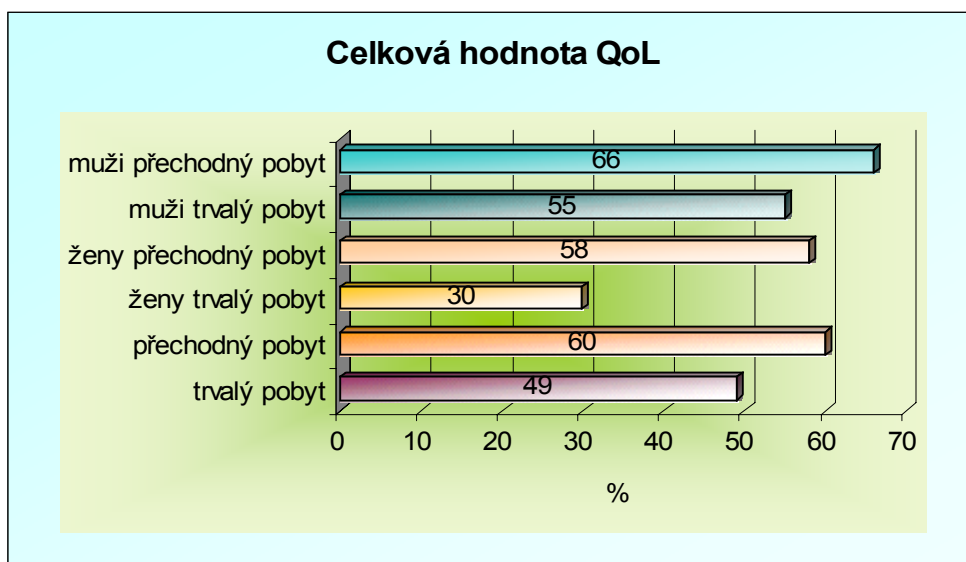
Zdroj: vlastní výzkum

Graf 8: Celková míra spokojenosti se životem (přechodný pobyt)



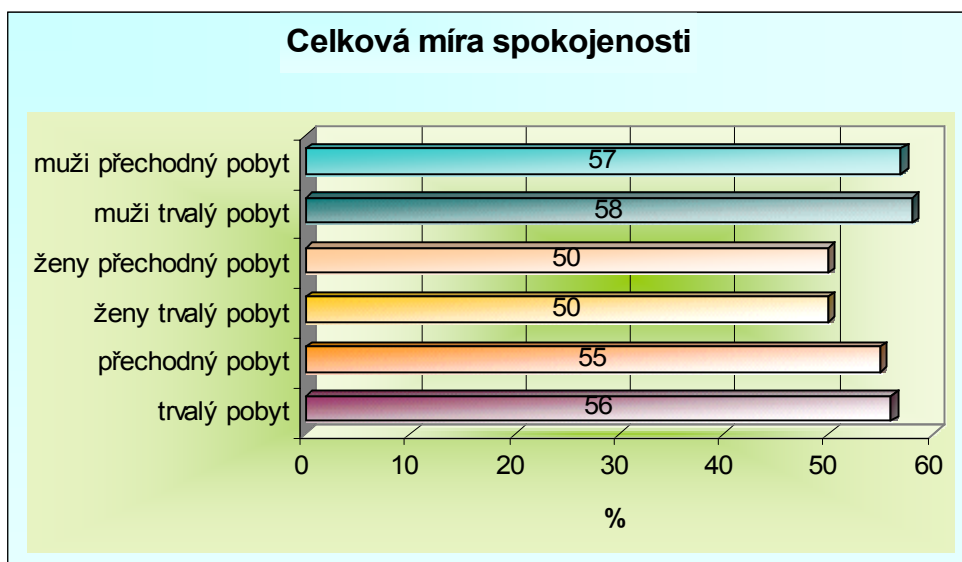
Zdroj: vlastní výzkum

Graf 9: Porovnání celkové hodnoty QoL



Zdroj: vlastní výzkum

Graf 10: Porovnání celkové míry spokojenosti se životem



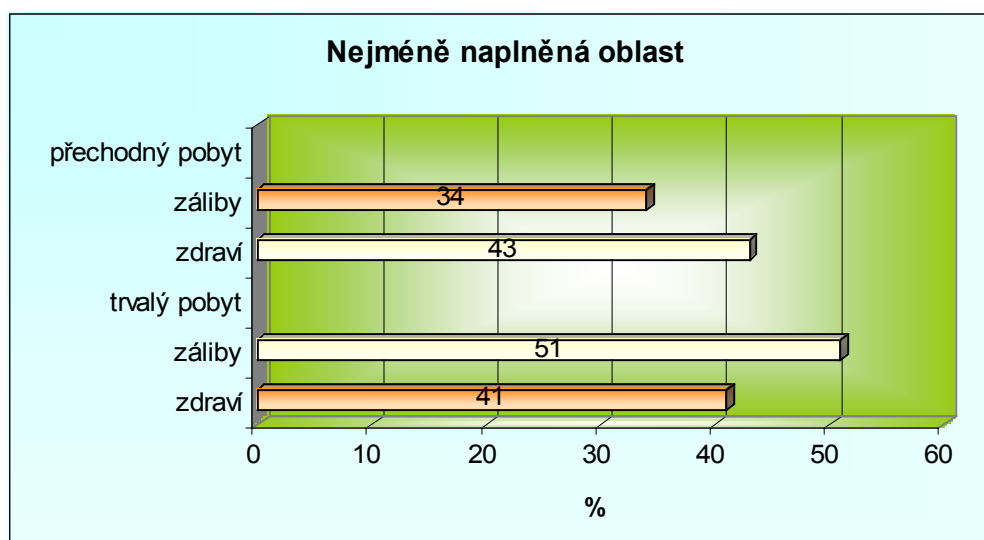
Zdroj: vlastní výzkum

4. 2. 1. 9. Nejméně naplněná oblast

Pro klienty na oddělení pro trvalý pobyt je nejméně naplněná oblast (subjektivně) ta, s kterou jsou v rámci SEIQoL nejméně spokojeni a to je oblast „zdraví“. Druhou oblastí by byly „záliby“.

Pro klienty na oddělení pro přechodný pobyt je nejméně naplněná oblast (subjektivně) ta, s kterou jsou v rámci SEIQoL nejméně spokojeni a to je oblast „záliby“. Druhou oblastí by bylo „zdraví“.

Graf 11: Nejméně naplněná oblast



Zdroj: vlastní výzkum

4. 2. 2. Interview.

4.2.2.1. Trvalý pobyt

Interview neboli semistrukturovaný rozhovor, který je základem metodologie SEIQoL byl využit pro získání detailnějších odpovědí vysvětlujících uvedená hesla ve formuláři. Hlubší analýza byla provedena rozbořením názorů a přesvědčení (judgment analysis). U poznámek z těchto rozhovorů jsem zachovávala původní, autentickou

podobu. Zde vám představím, jak lidé v DSJ na oddělení trvalého pobytu odpovídali na určité životní cíle.

U dotazovaných na oddělení pro trvalý pobyt, byla „rodina“ určena u všech respondentů. Z dotazovaných jsou 3 v manželském svazku, 2 rozvedení, 2 svobodní a jedna klientka je vdova.

Každý si pod „rodinou“ představuje něco jiného, proto zde uvádím výpovědi respondentů:

- Muž J. S.: *„Přeji si, aby byly vztahy lepší a hlavně ať rodina drží stále pohromadě. Manželka mě neopustila, i když jsem takto nemocný“. Představil si pod tím i děti, o kterých říká: „dělají mi radost“.*
- Muž P. D.: *„Přeji si, aby byla maminka zdravá a spokojená“.*
- Muž F. L. Cílem pana F. L. bylo dožít maturity dcery, to se povedlo, proto říká: *„Dcera mi dělá radost, proto si přeji, aby ta radost zůstala nadále“.*
- Žena P. O.: *„Nechci být rodině na obtíž, chci aby byli spokojení“.*
- Žena M. R.: *„Ať se synové ožení, založí rodinu a jsou moc šťastní“.*

- Muž J. C.: *„Žena je pro mě maximum, synové mi dělají stále velkou radost, nesmírně si jich vážím, přeji si, aby se dobře oženili a já se stal dědečkem. Rodina je pro mě vším“.*
- Muž P. V.: *„Doufám, že rodina bude zdravá a bude stále držet pospolu“.*
- Muž R. T.: *„Aby byli všichni hlavně zdraví“.*

„Zdraví“ je druhý životní cíl, který byl nejčastěji uváděn. Uvedlo ho 7 respondentů z 8. Tuto hodnotu specifikovali směrem ke své osobě.

- Muž J. S.: *„Zdraví neberu na první místo, už s tím nic neudělám, léta si říkám, že je to dobrý, ale je to horší a horší“.*
- Muž P. D.: *„Chci, aby se už nic nezhoršovalo, už to stačilo“.*
- Žena P. O.: *„Chtěla bych se pokusit alespoň na chvíli postavit, zkusit si opět zažít ten pocit“.*
- Žena M. R.: *„Chtěla bych se cítit o něco lépe a hlavně bez bolestí“.*

- Muž J. C.: *„Zdraví je nejcennější, bojuji o něj tím, že pravidelně cvičím, protože více od života nemohu získat, s RS se nedá nic dělat, než pravidelně cvičit a udržovat si fyzickou kondici. Doufám, že nebude přibývat infekčních nemocí“.*
- Muž P. V.: *„Ať se to nezhoršuje a zůstane aspoň takové jaké je teď“.*
- Muž R. T.: *„Aby vše v těle fungovalo jak má a nepřibývalo zdravotních problémů“.*

„Přátelství“ bylo také nejčastěji uváděno. Uvedlo ho uvedlo 7 respondentů z 8. Spousta dotazovaných si na přátelství velmi zakládala.

- Muž J. S.: *„Přátelé mě berou na výlety, povídají si se mnou. Udržují mě v tom normálním světě. Přál bych si, aby návštěvy přátel byly častější, i když vím, že žijí vlastní život“.*
- Muž P. D.: *„Přál bych si, aby za mnou jezdili staří známí, cítím se sám“.*
- Muž F. L.: *„Potřebuji je k sobě, většinou když je potřebuji, tak tu nejsou, ale ať mi hlavně zůstanou“.*
- Muž P. O.: *„Návštěvy jsou pro mě důležité, ráda si zavzpomínám“.*
- Muž M. R.: *„Ať zůstanou takový jací jsou“.*
- Muž P. V.: *„Někdy je přátelství víc jak láska. Přeji si mít stále dostatek přátel kolem sebe“.*

Muž R. T.: *„Aby byli rovní a věrní“.*

„Záliby“ uvedlo 6 respondentů z 8.

- Muž P. D.: *„Přál bych si, kdybych se mohl alespoň nějakým způsobem vrátit k původním zálibám, které byly auta“.*
- Muž F. L.: *„Mít stále co číst, rád poslouchám hudbu“.*
- Žena P. O.: *„Pro mě je záliba pokec s lidmi tady, stejně mě nic jiného nezbyvá“.*

- Muž J. C.: „*Mezi mé záliby patří četba, kterou si nadále udržuji vědomosti*
- *ve svém oboru*“.
- Muž P. V.: „*Strašně rád jsem šil na stroji, ale nejsem teď toho schopný, proto rád čtu a povídám si s lidmi*“.
- Muž R. T.: „*Záliby mě stále naplňují a doufám, že budou naplňovat nadále*“.

Mezi dále uváděné životní cíle patří „příroda“, „finance“, „kultura“, „víra“. Tyto životní cíle uvedli vždy dva respondenti. Po jednom respondentovi uvedli životní cíle následující: „strava“, „soběstačnost“ a „udržování životního rytmu“.

Pod „přírodou“ si respondent R. T. představil: „*člověk si v ní odpočine a nasává novou energii*“, pan F. L.- „*Mám lesy v okolí, dodávají mi volnost a nabíjejí energii*“.

„Finance“ uvedli dva respondenti. Pan J. S. pod tím viděl: „*Neumím šetřit, utrácím nejvíce za zeleninu, ovoce, víno a oblečení. Kdybych měl vyšší důchod, více bych si zpříjemnil život*“. Pan P. D. uvádí: „*Když mám peníze, tak si můžu koupit cokoli chci*“.

„Kulturu“ uvedli také dva respondenti, jeden muž a jedna žena. Pan J. S. uvedl: „*Neupadám do depresí, mám pocit, že žiju, přál bych si, aby byla ještě častější*“. Paní M. R. uvedla: „*když navštěvuji divadlo nebo kino, tak jsem aspoň o trochu více v obraze a nestraním se společnosti*“. Pod „vírou“ paní M. R. uvedla: „*V kapli v DSJ je krásný klid, přemýšlím tam nad sebou, nabíjí mě novou energií, když hrají varhany, tak je to nádhera*“. Pan P. V. uvedl: „*Víra mi dává sílu k tomu, abych dobře proklouzal životem*“.

Životní cíle, které uvedl vždy jeden dotazovaný byly následující:

Pod „stravou“, kterou uvedla paní P. O. si představuje: „*Jídlo je pro mě požitek, mám ráda vše, ale hlavně sladké, které mi dodává energii*“. U „soběstačnosti“ pan F. L. uvedl: „*Chtěl bych vstát z postele, udělat si sám základní potřeby, moct si uvařit a dostat se kam budu chtít*“.

„Udržování životního rytmu“ uvedl pan J. C. a představoval si pod tím: „*Dodržet původní rytmus, který jsem měl, proto stále něco dělám a rozšiřuji si vědomosti*“.

4.2.2.2. Přechodný pobyt

Zde vám představím, jak lidé v DSJ na oddělení přechodného pobytu odpovídali na určité životní cíle.

U dotazovaných na oddělení pro přechodný pobyt, byla „rodina“ určena u všech respondentů. Z dotazovaných jsou 4 v manželském svazku, 2 rozvedení, 2 svobodní. Každý si pod „rodinou“ představuje něco jiného, proto zde uvádím výpovědi respondentů:

- Muž J. Ž.: „Aby má rodina byla zdravá“.
- Muž D. T.: „Ať jsou v mé rodině všichni spokojení“.
- Muž K. T.: „Aby byla pohoda, zdraví, ať si stále spolu rozumíme a ať jsme i harmonická rodina nadále“.
- Žena L. S.: „Abych měla zázemí, pomoc po psychické stránce“.
- Žena J. M.: „Když mám starosti, tak mi pomáhají psychicky i fyzicky“.
- Muž H. M.: „Spokojenost- vnoučata, aby se dobře učili“.
- Muž K. R.: „Doufám, že bude rodina držet stále pospolu“.
- Muž P. V.: „Ať je maminka zdravá a netrápí ji žádné nemoci“.

„Záliby“ uvedlo 6 respondentů z 8.

- Muž J. Ž.: „Četba, zvířata, dříve sport“.
- Muž K. T.: „Chtěl bych opět řídit auto, jinak rád čtu a poslouchám rádio“.
- Žena L. S.: „Hudba, cestování, sport částečně. moc bych byla ráda, kdybych je mohla znova uskutečňovat. Záliby mě vždy naplňovaly a schází mě“.
- Muž H. M.: „Dějepis, historie, četba, to je má záliba“.
- Muž K. R.: „Má záliba jsou květiny, které mi dodávají energii“.
- Muž P. V.: „Rád bych se vrátil k původním zálibám, což byl převážně sport“.

„Přátelství“ uvedlo 6 respondentů.

- Muž D. T.: „Mám rodinného přítele, který mi moc pomohl, je na něho spolehnutí“.

- Muž K. T.: „S přáteli vyrážím na výlety, povídáme si spolu, tak ať mi zůstanou“.
- Žena L. S.: „Přátelství je někdy více než láska, je pro mě moc důležité“.
- Žena J. M.: „Přátel mám spoustu, za což jsem moc vděčná, jsou pro mě důležité“.
- Muž K. R.: „Mám méně opravdových přátel, ale moc si jich vážím“.
- Muž P. V.: „Přátelství je pro mě vším“.

„Zdraví“ tuto hodnotu specifikovali směrem ke své osobě. Uvedlo ho 6 respondentů z 8.

- Muž J. Ž.: „Abych zůstal, tak jak jsem, aby se to nezhoršovalo, ruce mám ještě dobrý“.
- Muž K. T.: „Nemarodit, ať se nám všem vyhýbají nemoci“.
- Žena L. S.: „Aby se zdraví nehoršilo, ale také zlepšilo, aby se dalo pohybovat rukama a šel udělat opět první krůček“.
- Žena J. M.: „Aby se to nezhoršovalo, byla bych radši, aby se to zlepšilo, i když vím, že to nejde, v duši věřím, že se objeví nějaký výzkum a následně léčba“.
- Muž K. R.: „Už vím, že se to nezlepší, ale nechci, aby se to zhoršilo“.
- Muž P. V.: „Vím, že jsem nemocný, ale pro mě je důležité, aby se má nemoc nezhoršila“.

„Kultura“ tento životní cíl uvedl počet respondentů 4.

- Muž J. Ž.: „Divadlo a kino, perfektní nabídka v DSJ, doma to nemám, nemá kdo se mnou jít a sám to nezvládnou“.
- Žena J. M.: „Ráda bych chodila do divadla, na koncerty, ale ne všechny jsou přístupné, mám také strach z inkontinence“.
- Muž K. R.: „Když jdu za kulturou, tak jsem aspoň o trochu více v obraze“.
- Muž P. V.: „Odbourává stres, odvádí špatné myšlenky“.

„Finance“ uvedli dva respondenti. Pan K. T. uvedl: *„Abych je stále měl“*. Paní L. S. si pod financemi představila: *„Jsou důležité, za to si můžu koupit zdravotnické pomůcky- př. zvedací vozík“*. „Příroda“ tuto hodnotu uvedli taktéž dva respondenti. Pan J. Ž. mi o přírodě řekl následující: *„Mám rád, když vychází slunce, uklidňuje mě“*. Muž D. T. uvedl: *„Mám rád šumění stromů, slunce, rozkvetlé třešně, prostě mám rád přírodu jako celek, působí na mě pozitivně“*. Životní cíle, které uvedl vždy jeden dotazovaný byly následující: Pod „vírou“, kterou uvedl pan H. M. si představil: *„Uklidňuje mě“*. Dalším životním cílem u pana H. M. byla „soběstačnost“ o které řekl: *„Aby zůstala taková jaká je, jsem na tom ještě relativně dobře“*. Uvedl také „vědu“ jako: *„Matematika byla můj život, mám k ní vztah“*. Paní J. M. uvedla jako životní cíl „příjemné prostředí“, pod kterým si představila: *„Nemám ráda tmu, mám ráda světlé místnosti, květiny, obrázky“*. „Zvířata“ pod tím si pan D. T. představil: *„Mám rád psy, je to pro mě přítel“*.

5. Diskuze

5.1. Diskuze k použitým technikám výzkumu

V bakalářské práci používám kvalitativní typ výzkumu. Kvalitativní výzkum jsem použila z důvodu toho, že kvantitativní by byl při mém výzkumu nevhodný. Chtěla jsem a snažila jsem se tuto problematiku prozkoumat do hloubky, zjistit subjektivní pohled na kvalitu života a život lidí s roztroušenou sklerózou v Domově svatého Josefa na oddělení pro trvalý pobyt. Chtěla jsem hovořit se samotným klientem v DSJ. Jak uvádím v metodice, s každým klientem jsem provedla rozhovor. Pro lepší porozumění jednotlivým vztahům i celkovým souvislostem uvádím kasuistiky lidí s roztroušenou sklerózou v DSJ na trvalém pobytu. Následně jsem provedla metodu dotazování, techniku strukturovaného rozhovoru- metoda SEIQoL. Na písemnou část metody SEIQoL volně navazovalo semistrukturované interview, jehož cílem bylo získání detailnějších odpovědí vysvětlujících jednotlivými respondenty uvedená hesla ve formuláři SEIQoL. Setkání trvalo v rozmezí 30 minut až 1,5 hodiny s každým dotazovaným. Někdo byl méně sdílnější a jiný zas více. Setkání většinou probíhalo na pokoji dotazovaného nebo ve společenské místnosti. Místo uskutečnění našeho setkání bylo jejich vlastní rozhodnutí. U setkání byl použit diktafon. Ještě týž den jsem setkání přepisovala.

5.2. Diskuze ke kasuistikám

Celkem jsem provedla 8 kasuistik s lidmi s roztroušenou sklerózou v DSJ na trvalém pobytu. Kasuistiky jsem rozdělila na dvě části. V kasuistice se zaměřuji stručně na osobní anamnézu klienta, ale především se zaměřuji na život klienta v DSJ na oddělení trvalého pobytu. Dílčím cílem mé práce bylo zjistit, jak se žije lidem s roztroušenou sklerózou na oddělení pro trvalý pobyt v Domově sv. Josefa.

Z kasuistik mi vyplynuly následující informace. Havrdová (7) a Nevšímalová (32) uvádí, že roztroušená skleróza se vyskytuje nejčastěji mezi 20 – 40 rokem věku. Z mého výzkumu jsem zjistila, že v průměru u mého výzkumného souboru se první

příznaky diagnózy roztroušené sklerózy vyskytly ve věku 33 let. U jednoho pána se roztroušená skleróza objevila poprvé ve 49 letech.

Havrdová (7) uvádí, že se roztroušená skleróza vyskytuje častěji u žen, než u mužů a to v poměru 2:1. Z mých výsledků vyplývá, že z 8 klientů se jednalo o 6 mužů a 2 ženy.

Burnifield (4) uvádí, že po deseti letech mívá asi pětina všech skleróz již podobu chronického vývoje, po dvaceti letech již téměř polovina. Z mého výzkumu jsem zjistila, že u mého výzkumného souboru je roztroušená skleróza ve všech případech chronicko progresivní, a že v průměru můj výzkumný soubor má RS 19,5 let.

Havrdová (10) uvádí, že u lidí s RS se také setkáváme se sexuálními poruchami. U mužů se objevují v 75% případů, u žen v 50%. Z mých výsledků vyplývá, že z 8 klientů udržují sexuální život dva muži.

Bylo dokázáno, že kouření cigaret dvojnásobně zvyšuje pravděpodobnost rozvoje RS. U klientů s již probíhající RS zhoršuje svalovou výkonnost (20). U mého výzkumného souboru jsou 4 klienti kuřáci, z toho jeden má ze zdravotních důvodů kouření zakázáno.

V další oblasti kasuistiky jsem se zabývala životem v DSJ na oddělení pro trvalý pobyt. U dotazovaných jsou 3 v manželském svazku, 2 rozvedení, 2 svobodní a jedna klientka je vdova. Všichni dotazovaní nastoupili do DSJ z důvodu toho, že by se o ně neměl kdo postarat nebo péče v domácím prostředí nebyla zvládnutá. Všichni klienti jsou spokojeni s personálem i interiérem, ale pět klientů uvádí, že by byla potřeba jednoho ošetřovatele navíc na směnu, protože by bylo více času na samotné klienty. Jeden klient také uvedl: „*K personálu mám menší výhrady týkající se vztahu některých pracovníků, který je přezíravý*“.

Terapeutické programy a volnočasové aktivity intenzivněji navštěvuje pět klientů z 8. Z toho tři klienti navštěvují ergoterapii, 5 klientů psychoterapii, mše svatě navštěvují dva klienti z dotazovaných. Během mého výzkumu muzikoterapii navštívil z dotazovaných jeden klient. Jeden pán na téma terapeutické programy uvedl, že je nenavštěvuje, protože neví co by tam dělal.

Havrdová a Řasová (11) uvádí, že rehabilitace představuje soustavný proces, který přispívá k maximálnímu udržení a obnovení tělesných funkcí. Včasná, trvalá, cílená rehabilitace by měla být samozřejmou součástí komprehensivního přístupu k nemocným s RS. Zvláště v pokročilých stádiích chronické progresy je fyzioterapie hlavním léčebným prostředkem. Z mých výsledků vyplývá, že z 8 dotazovaných pravidelně rehabilituje 7. Klient, který rehabilituje nepravidelně, by si přál zvedací vozík, na kterém by mohl cvičit sám.

Volný čas se snaží DSJ zpestřit různými kulturními akcemi jako jsou koncerty, přednášky, divadlo, sportovní akce, tvořivé činnosti nebo výlety po okolí (45), tuto nabídku využívají nejčastěji 3 klienti z dotazovaných.

Jedna klientka měla připomínku ohledně spánku. Byla by moc ráda, kdyby se chodilo spát později, hlavně v létě.

Liberdová (31) uvádí, že vliv výživy na zdraví organismu je zásadní. Hlavním důvodem přijímání potravy je dodávání energie pracujícím buňkám v těle. Doporučuje se nejlépe jíst v příjemném, klidném prostředí. Doporučuje jíst, když je pohoda a hlad. Z mého výzkumu vyplývá, že v DSJ je podávána strava pětikrát denně v příjemném prostředí. Pokud člověk nemá chuť k jídlu, nemusí v určitý čas, který je vyhrazený k jídlu jíst. Z dotazovaných 8 je jeden klient se stravou nespokojen. Je pro něho vysoce kalorická a nevyhovující. Druhý klient tvrdí: „*mám rád dobré jídlo a hodně*“, proto se stravou v DSJ moc spokojený není, říká, že by mu vůbec neuškodily větší porce.

Klienti mají dostatečné informace o nemoci, nových příspěvcích a dávkách. Je jim zajišťována objednávka hygienických pomůcek a půjčovna kompenzačních pomůcek. S podáváním informací jsou klienti velmi spokojeni.

Většina klientů je ráda, že toto zařízení existuje, protože si neumí představit, kdo by jim poskytl takovou péči jaká je v DSJ.

Uvádím zde výrok jednoho klienta, který říká: „*V Domově sv. Josefa mám úplně všechno, dobře se o mě starají, pravidelně mám čistou postel a prádlo, přísun nových informací a se všemi lidmi vycházím*“.

Z výše uvedeného vyplývá hypotéza: Většina klientů Domova svatého Josefa na oddělení pro trvalý pobyt je spokojena se zdravotně sociální, ale i psychologickou péčí v tomto zařízení.

5.3. Diskuze k metodě SEIQoL

Kvalitu života zjištěnou u výzkumného souboru na oddělení trvalého pobytu jsem porovнала s kvalitou života lidí z přechodného pobytu v DSJ, kteří zde trávili začátek svého pobytu. Tito lidé žijí v domácí péči.

V práci jsem se zaměřila na lidi žijící v DSJ a cílem mé práce bylo zjistit subjektivní pohled na kvalitu života lidí s RS ve zmiňovaném zařízení a nalézt tu oblast, kterou vnímají tito lidé jako nejméně naplněnou.

Pro můj výzkum jsem se dotazovala 8 klientů na trvalém i přechodném pobytu. Z toho 6 mužů a 2 žen. Výzkumný soubor žen je menší než mužů. Nejedná se co do počtu o rovnoměrné rozložení, z čehož mohou vyplývat určitá statistická zkreslení. Pro poukázání i tak poskytují následující výsledky.

Z výsledků studie vyplývá, že muži jsou v průměru spokojenější s celkovou mírou spokojenosti se životem, tak s celkovou kvalitou života. Muži na trvalém pobytu dosáhli celkové QoL hodnoty 55, ženy 30. Celková míra spokojenosti se životem v případě mužů činí 58 %, u žen 50 %. Na přechodném pobytu jsou muži taktéž spokojenější s celkovou mírou spokojenosti se životem, tak i s celkovou kvalitou života. Muži na přechodném pobytu dosáhli celkové QoL hodnoty 66, ženy 58. Celková míra spokojenosti se životem v případě mužů činí 57 % a u žen 50 %. Celková hodnota QoL na oddělení trvalého pobytu činí hodnotu 49 a na přechodném pobytu 60. Celková míra spokojenosti se životem činí u lidí s trvalého pobytu 56 % a u lidí na přechodném pobytu 55 %. (graf 9 - 10).

Z výše uvedeného vyplývá další hypotéza: lidé na oddělení pro trvalý pobyt dosahují vyšší míry spokojenosti než lidé na oddělení pro přechodný pobyt.

Křivohlavý uvádí **(25)**, že v souboru hodnot uváděných většinou osob se vyskytuje „zdraví“ jako jedna z pěti nejvyšších hodnot. Z mých výsledků vyplývá, že zdraví uvedlo na oddělení pro trvalý pobyt 7 dotazovaných a na oddělení pro přechodný pobyt 6 dotazovaných.

Uvádím zde nejčastěji uváděná životní témata.

Z výsledků studie vyplývá, že všichni dotazovaní uvedli životní téma „rodinu“. U lidí na oddělení trvalého pobytu je rodina důležitá na 33 % a míra spokojenosti s tím, jak se daří realizovat uvedeného cíle či jak je spokojen s jeho dosahováním je 62,5 % (graf 1, 3). U přechodného pobytu je rodina důležitá na 41 % a míra spokojenosti s tím, jak se daří realizovat uvedeného cíle či jak je spokojen s jeho dosahováním je 82 % (graf 2, 4). „Zdraví“ je u 7 dotazovaných na oddělení trvalého pobytu důležité na 25 % a míra spokojenosti 41 % (graf 1, 3). Na oddělení pro přechodný pobyt je „zdraví“ mezi 6 respondenty důležité na 35 % a míra spokojenosti na 43 % (graf 2, 4). „Přátelství“ je u 7 dotazovaných na oddělení pro trvalý pobyt důležité na 21 % a míra spokojenosti 70 % (graf 1, 3). Na oddělení pro přechodný pobyt je „přátelství“ u 6 respondentů důležité na 12 % a míra spokojenosti 71 % (graf 2, 4). „Záliby“ jsou u 6 respondentů na oddělení pro trvalý pobyt důležité na 11 % a míra spokojenosti 51 % (graf 1, 3). Na oddělení pro přechodný pobyt jsou „záliby“ u 6 respondentů důležité na 4 % a míra spokojenosti na 34 %.

Tyto výsledky je třeba brát s určitou rezervou vzhledem k velikosti souboru.

Z výše uvedeného vyplývá, že pro klienty na oddělení pro trvalý pobyt je nejméně naplněná oblast (subjektivně) ta, s kterou jsou v rámci SEIQoL nejméně spokojeni a to je oblast „zdraví“, s kterou jsou spokojeni na 41 %. Druhou oblastí by byly „záliby“. Pro klienty na oddělení pro přechodný pobyt je nejméně naplněná oblast (subjektivně) ta, s kterou jsou také v rámci SEIQoL nejméně spokojeni a to je oblast „záliby“, spokojenost je na 34 %. Druhou oblastí by bylo „zdraví“ (viz. graf 11).

Jak lze vidět z výsledků lidé na oddělení pro trvalý pobyt pocítují jako nejméně naplněnou oblast „zdraví“.

Domnívám se, že cíle bakalářské práce byly splněny.

Hypotézy výzkumu

Z kvalitativního výzkumu jsem došla k následujícím hypotézám, které mohou být v budoucnu předmětem dalšího zkoumání, ve kterém mohou být potvrzeny či vyvráceny.

Hypotéza číslo 1: Většina klientů Domova svatého Josefa na oddělení pro trvalý pobyt je spokojena se zdravotně sociální, ale i psychologickou péčí v tomto zařízení.

Hypotéza číslo 2: Lidé na oddělení pro trvalý pobyt dosahují vyšší míry spokojenosti než lidé z oddělení pro přechodný pobyt.

Hypotéza číslo 3: Jako nejméně naplněnou oblast vnímají lidé v Domově svatého Josefa na oddělení pro trvalý pobyt zdraví.

6. Závěr

Cílem bakalářské práce na téma: Subjektivní pohled na kvalitu života lidí s roztroušenou sklerózou v Domově svatého Josefa v Žirči bylo nalézt tu oblast života, kterou vnímají tito lidé jako nejméně naplněnou a zjistit jak se žije lidem s roztroušenou sklerózou na oddělení pro trvalý pobyt v Domově sv. Josefa. Domnívám se, že cíle bakalářské práce byly splněny.

Ráda bych, aby tato bakalářská práce byla přínosem pro lidi nemocné roztroušenou sklerózou mozkomíšní, dále lékařům ale i pracovníkům Domova sv. Josefa v Žirči. Měla by být informativní pro všechny, kteří nevědí, co roztroušená skleróza znamená, protože její problematika je v současné době velmi rozšířená. Lidí nemocných s roztroušenou sklerózou stále přibývá. Práce by z velké části měla také sloužit k rozšíření povědomí o Domově sv. Josefa, které zajišťuje těmto lidem podmínky pro důstojný a kvalitní život a psychickou podporu v boji s osudem a je jediným takovým zařízením v České republice, i když žádosti na pobyt neustále narůstají a kapacita DSJ ke splnění požadavků není dostatečná.

Většina lidí s roztroušenou sklerózou se stahuje do ústraní, většinou dochází k rozvodu nebo zůstávají u stárnoucích rodičů. Proto DSJ nabízí těmto lidem s RS řešení jejich nelehké životní situace. Kvalita života těchto nemocných je ovlivněna jejich vlastním přístupem a je proto velmi individuální.

Domnívám se, že zařízeních typu Domova svatého Josefa by mělo být v České republice provozováno více. Jedině tak bude možné řešit složitou situaci mnoha lidí s RS a bude jim opět umožněn důstojný, aktivní a plnohodnotný život.

7. Seznam použitých zdrojů

1. BÁRTLOVÁ, S., SADÍLEK, P., TOTHOVÁ, V. *Výzkum a ošetrovatelství*. 1. vyd. Brno: NCO NZO, 2005. 146 s. ISBN: 80-7013-416-X.
2. BOLDIŠ, P. Bibliografické citace dokumentu podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2: Část 1 – Citace: metodika a obecná pravidla. Verze 3.3. Poslední aktualizace 11. 11. 2004. 21 s.
Dostupné z: <<http://www.boldis.cz/citace/citace1.pdf>>.
3. BOLDIŠ, P. Bibliografické citace dokumentu podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2: Část 2 – Modely a příklady citací u jednotlivých typů dokumentů. Verze 3.1. Poslední aktualizace 11. 11. 2004. 16 s.
Dostupné z: <<http://www.boldis.cz/citace/citace2.pdf>>.
4. BURNIFIELD, A. *Můj život s „ereskou“*. 1. vyd. Praha: Unie Roska, 1998. 152 s.
5. *Co děláme* [online]. [cit. 2007-04-05].
Dostupné z: <<http://www.domovsvatehojosefa.cz/html>>.
6. GRAHAM, F. Různorodost příznaků u roztroušené sklerózy. In *Roska*. Praha: Unie Roska, 2003, č. 4, roč. XI, s. 23-27. ISSN 1211-4030.
7. HAVRDOVÁ, E. *Je roztroušená skleróza Váš problém: průvodce pro lidi s roztroušenou sklerózou, jejich rodiny a ty kdo se jim věnují*. 1. vyd. Praha: Unie Roska, 1999. 156 s. ISBN neuvedeno.
8. HAVRDOVÁ, E. *Léčba roztroušené sklerózy imunosupresiv*. Praha: Unie Roska, 2003. 13 s. ISBN neuvedeno.

9. HAVRDOVÁ, E. *Novinky v léčbě* [online]. 2003. [cit. 2007-02-23].
Dostupné z: <http://www.roska-czmss.cz/novinky_lecba.shtml>-novinky>
10. HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*. 3. vyd. Praha: Triton, 2002. 110 s. ISBN 80-7254-280-X.
11. HAVRDOVÁ, E., ŘASOVÁ, K. *Rehabilitace u roztroušené sklerózy mozkomíšní* [online]. [2007-03-31].
Dostupné z: <http://www.ceros.cz/pages/cs/neurologie_pro_praxi.html>
12. HAVRDOVÁ, E. *Společné symptomy roztroušené sklerózy aneb neviditelná složka této nemoci* [online]. [cit. 2007-01-07].
Dostupné z <http://www.roska-czmss.cz/clanky_prevzate.shtml#symptomy>
13. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum, Základní teorie a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN: 80-7367-040-2.
14. *Historie* [online]. [cit. 2007-04-05].
Dostupné z: <<http://www.domovsvatehojosefa.cz/html>>.
15. HNILICOVÁ, H. Kvalita života a její význam pro medicínu a zdravotnictví: In *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. 205-216 s. ISBN 80-7254-657-0.
16. HRUŠKOVÁ, B. *Psychosociální dopady roztroušené sklerózy na rodinný život*. České Budějovice, 2006. 98 s. Diplomová práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity na katedře klinických oborů. Vedoucí diplomové práce Drahoslava Tišlerová.

17. *Chráněné bydlení při domově svatého Josefa* [online]. [cit. 2007-04-05].
Dostupné z: <<http://www.domovsvatehojosefa.cz/html>>.
18. *Jak se RS diagnostikuje* [online]. [cit. 2007-01-07].
Dostupné z: <<http://www.aktivnizivot.cz/index.php?typ=SEA&showid=261>>
19. *Když diagnóza zní: Roztroušená skleróza* [online]. [cit. 2007-01-07].
Dostupné z: <http://www.roska-czmss.cz/clanky_prevzate.shtml#diagnoza_rs>
20. KOLEKTIV AUTORŮ. *Jak aktivně žít s roztroušenou sklerózou*. 1. vyd. Praha: Serono. 17 s. ISBN neuvedeno.
21. KRÁLOVÁ, I., VANIŠOVÁ, I., *Roztroušená skleróza*. České Budějovice, 2006. 13 s. Seminární práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity.
22. KŘIVOHLAVÝ, J. *Kvalita života* [online]. [cit. 2007-03-22].
Dostupné z <http://www.volny.cz/j.krivohlavy/clanky/c_kv_ziv.html>
23. KŘIVOHLAVÝ, J. et al., *Kvalita života: In Sborník příspěvků z konference, konané dne 25. 10. 2004 v Třeboni*. Kostelec nad Černými lesy: IZPE, 2004. 9- 20 s. ISBN 80-86625-20-6.
24. KŘIVOHLAVÝ, J. *Měření kvality života objektivními ukazateli*. In *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. 281-287 s. ISBN 80-7254-657-0.
25. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada, 2002. 200 s. ISBN 80-7169-681-1.

26. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologická pojetí a způsoby zjišťování kvality života* [online]. [cit. 2007-03-22].
Dostupné z <http://www.volny.cz/j.krivohlavy/clanky/c_kvalita.html>.
27. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. 1. vyd. Praha: Portál, 2001. 279 s. ISBN 80-7178-551-2.
28. LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní: nemoc, nemocný a jeho problémy*. 1. vyd. Praha: Unie Roska, 1996. 115 s.
29. LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza- strategie přístupu k chronické nemoci*. 1. vyd. Praha: Unie Roska. 2005. 182 s.
30. *Leták Domova svatého Josefa* [online]. [cit. 2007-04-05].
Dostupné z: <<http://www.domovsvatehojosefa.cz/html>>.
31. LIBERDOVÁ, J. *Cesta ke zdraví*. 2. vyd. Praha: Unie Roska, 1997. 219 s.
ISBN neuvedeno.
32. NEVŠÍMALOVÁ, S. et al. *Neurologie*. 1. vyd. Praha: Galéna Karolinum, 2002. 368 s. ISBN 80-7262-160-2.
33. Poradna a půjčovna. In *Informační Bulletin Domova sv. Josefa* [online]. [cit. 2007- 04-16].
Dostupné z: <<http://www.domovsvatehojosefa.cz/html>>.
34. PROCHÁZKOVÁ, L'. Natalizumab- vel'ká nádej pre pacientov s RS. In *Roska*. Praha: Unie Roska, 2007, č.1, roč. XXII, s. 19-20. ISSN 1211-4030.

35. *Pro zájemce o pobyt*. [online]. [cit. 2007- 04-05].
Dostupné z: <<http://www.domovsvatehojosefa.cz/html>>.
36. *Psychologické aspekty roztroušené sklerózy* [online]. [cit. 2007-01-07].
Dostupné z:
<http://www.roska.cz/mss.cz/clanky_prevzate.shtml#psychologaspektyrs>
37. ROUČKOVÁ, D., *Péče a služby pro osoby s roztroušenou sklerózou*. České Budějovice, 2006. 131 s. Diplomová práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity na katedře klinických oborů. Vedoucí diplomové práce: Drahoslava Tišlerová.
38. *Roztroušená skleróza* [online]. [cit. 2007-07-01].
Dostupné z: <<http://www.aktivnizivot.cz/html>>
39. ŘASOVÁ, K. Možnosti rehabilitace (fyzioterapie) u nemocných s roztroušenou sklerózou mozkomíšní: In *Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou mozkomíšní*. Praha: Unie Roska, 2004. 23 s. ISBN neuvedeno.
40. *Stručný popis DSJ* [online]. [cit. 2007-04-05].
Dostupné z: <<http://www.domovsvatehojosefa.cz/html>>.
41. SVOBODOVÁ, M., KOMBERCOVÁ, J. *Autorehabilitační sestava pro osoby s roztroušenou sklerózou a podobnými obtížemi*. 1. vyd. Praha: Unie Roska, 2001. 217 s. ISBN neuvedeno
42. ŠIDLÍKOVÁ, M., *Roztroušená skleróza*. Diplomová práce [online]. [cit. 2006-11-23].
Dostupné z: <<http://www.ereska.cz/diplomka/index.html>>

43. *Typy, průběh a prognóza onemocnění* [online]. [cit. 2007-01-08]. Dostupné z: <http://www.multiplesclerosis.cz/clanek/typy_prubeh_a_prognóza.html>
44. *Určení diagnózy* [online]. [cit. 2007-01-08].
Dostupné z: <http://www.multiplesclerosis.cz/clanek/urceni_diagnozy.html>
45. *Výroční zpráva 2004*, Oblastní charita Červený Kostelec. Trutnov, 2005. 59 s.
46. *Výroční zpráva 2005*, Oblastní charita Červený Kostelec. Trutnov, 2006. 47 s.
47. *Výskyt onemocnění (epidemiologie)* [online]. [cit. 2007-01-07].
Dostupné z <http://www.multiplesclerosis.cz/clanek/vyskyt_onemocneni.html>
48. WAJSAR, M. *Souhrnné informace o zařízení* [online]. Červený Kostelec.
Poslední aktualizace 6. 12. 2006. [cit. 2007-04-05].
Dostupné z: <<http://www.domovsvatehojosefa.cz/html>>.
49. *Základní informace o roztroušené skleróze (RS) v ČR* [online]. [cit. 2007-01-07].
Dostupné z: <<http://www.aktivnizivot.cz/index.php?typ=SEA&showid=60>>
50. ZÁMEČNÍK, L., NOVÁK, K. *Roztroušená skleróza, poruchy močení a erekce*. Praha: Unie Roska, 2003. 13 s. ISBN neuvedeno.
51. ŽENÍŠEK, J. *Nové trendy v diagnostice a léčbě poruch močení u pacientů s RS*. In *Roztroušená skleróza nemusí být handicapem*. České Budějovice, 2006. Seminář v Českých Budějovicích pro pacienty s RS.

8. Klíčová slova

RS

Demyelinizace

Ataka

Kvalita života

SEIQoL

Domov sv. Josefa

9. Přílohy

Příloha 1: Kurtzkeho stupnice

Příloha 2: Domov sv. Josefa

Příloha 3: Chráněná dílna

Ergoterapie

Příloha 4: Přijímací kritéria

Příloha 5: Rehabilitace v DSJ

Příloha 6: Seznam a ceník pomůcek

Příloha 7: SEIQoL

Příloha 8: Stupnice životní spokojenosti

Příloha 1: Kurtzkeho stupnice

- 0** bez potíží, neurologický nález normální
- 1** potíže mírné nebo jen anamnestické, výkonnost intaktní, nepatrné odchylky v neurologickém nálezu (minimální ataxie prst – nos, snížené vibrační cití)
- 2** potíže jen lehké, výkonnost dotčena minimálně, minimální omezení, lehká slabost nebo spasticita, mírné poruchy chůze nebo okohybné poruchy, malý neurologický nález
- 3** postižení výraznější, hybnost a výkonnost dotčena, pracovní schopnost zachována. Neurologicky vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků (lehké až středně těžké omezení, monoparéza, lehká hemiparéza, středně těžká ataxie, parestézie, výrazné poruchy močení, poruchy zrakové, nebo kombinace lehčích dysfunkcí).
- 4** postižení těžší, hybnost, výkonnost a pracovní schopnost omezeny, nebrání však. pracovat nebo provádět běžné činnosti včetně schopnosti být 12 hodin vzhůru, normální způsob života možný bez závislosti na pomoci druhé osoby, zhoršení sexuální schopnosti
- 5** postižení značné, pracovní neschopnost, chůze na kratší vzdálenost (500 metrů) samostatně možná.
- 6** hybnost omezená s pomocí hole, berle, opěrného aparátu, přesuny na krátké vzdálenosti, doma s přidržováním se o předměty, schopnost výkonu drobných domácích prací . a) bez pomoci druhé osoby, b) s pomocí druhé osoby
- 7** hybnost velmi obtížná až nemožná, je závislá na invalidní vozík, přesuny do vozíku a jeho ovládání bez cizí pomoci, základní soběstačnost zachována.
- 8** ležící, závislost na invalidní vozík s cizí pomocí, soběstačnost omezena, schopnost sebeobsluhy HKK
- 9** zcela ležící, nesoběstačný, bezmocný
- 10** exitus

Příloha 2: Domov sv. Josefa



Příloha 3: Chráněná dílna- uměleckotvořivá



Chráněná dílna



Ergoterapie

Příloha 4: Přijímací kritéria

Kritéria pro přijetí na krátkodobý pobyt:

- rozhodujícím kritériem pro přijetí je diagnóza roztroušené sklerózy mozkomíšní, bez výrazné poruchy intelektu
- zhoršený zdravotní stav a částečná ztráta soběstačnosti

Kritéria pro přijetí na dlouhodobý pobyt:

- postižení neurologickým onemocněním s výrazným motorickým deficitem, s omezením sebeobsluhy a pohyblivosti, bez výrazné poruchy intelektu, zejména postižení RS nebo jiným neurologickým onemocněním s podobným projevem
- držitel průkazu ZTP/P, minimálně ZTP
- poživatel plného invalidního důchodu, minimálně částečného invalidního důchodu
- omezení sebeobsluhy (převážná až úplná bezmocnost)
- lidé v produktivním věku, přednostně do 50ti let
- lidé bez sociálního zázemí, nacházející se v sociální izolaci (zvláště bez funkčního rodinného zázemí nebo bez rodiny vůbec)
- nepřítomnost agentury domácí péče v blízkosti trvalého bydliště nebo když péče o nemocného je nedostačující

Klienti jsou nejprve přijati na zkušební dobu cca 3 měsíců. V této době sami klienti zhodnotí, zda jim bude pobyt v našem zařízení vyhovovat, či nikoliv. Stejně tak vedení DSJ zhodnotí, zda je možné pacienta přijmout na dlouhodobý pobyt. Poté je možné klienta zaregistrovat k trvalému pobytu.

Příloha 5: Rehabilitace v DSJ



Příloha 6: Seznam a ceník pomůcek

Název pomůcky:	Půjčovné Kč/den:	Záloha:	Manipulační poplatek:
Antidekubitní matrace na lůžko	17 Kč	1 000 Kč	100 Kč
Dřevěná kozička	1 Kč		
Francouzské hole	1 Kč		
Hole - obyčejné dřevěné	1 Kč		
Chodítko nízké bez koleček	4 Kč	1 000 Kč	100 Kč
Chodítko pojízdné malé	8 Kč	1 000 Kč	
Kovové chodítko	4 Kč		
Močová láhev	1 Kč		
Mycí židle	4 Kč		
Podložní mísa	1 Kč		
Polohovací postel elektrická	25 Kč	1 000 Kč	100 Kč
Polohovací postel mechanická	15 Kč	1 000 Kč	100 Kč
Sedačka do vany	4 Kč		
Stolek jídelní	2 Kč		
Točna na přesun	5 Kč		
Vozík mechanický	15 Kč	1 000 Kč	100 Kč
Vysoké chodítko	8 Kč	1 000 Kč	
Toaletní židle na kolečkách (gramofon)	15 Kč	1 000 Kč	100 Kč
Přenosné WC bez koleček	7 Kč		100 Kč

Příloha 7: SEIQoL

Kvalita života (SEIQoL)

Důležitost dané oblasti v %	OTÁZKA Č.1 ŽIVOTNÍ TÉMA <i>Co ve svém životě považujete za důležité?</i> <i>(* dobré zdraví; děti, nejbližší rodina; přátelé; dostatek v životě; peníze, vlastní majetek; práce, zaměstnání; koníčky; náboženský život; sociální úkoly, politika, vzdělávání aj..)</i> <i>Co má pro Vás v životě cenu? Pro co má cenu žít ?</i> <i>Uveďte, ty oblasti života, které považujete za podstatné a důležité.</i>	Míra spokojenosti v %
OTÁZKA Č. 3 Jak (kolik) je tato oblast pro Vás důležitá? Kolik to asi je z celkových 100%.	I. Heslovitě: Citace:	(od 0 -100 %)
+	II. Heslovitě: Citace:	(od 0 -100 %)
+	III. Heslovitě: Citace:	(od 0 -100 %)
+	IV. Heslovitě: Citace:	(od 0 -100 %)
+ (dohromady celkem 100 %)	V. Heslovitě: Citace:	(od 0 -100 %)

Příloha 8: Stupnice životní spokojenosti

STUPNICE ŽIVOTNÍ SPOKOJENOSTI:

Označte, prosím, křížkem na teploměru stupnici výšku, míru (místo) Vaší spokojenosti se svým životem. (od 0 do 100)

9+ 0
8' 0
7' 0

Nespokojenost Je to tak špatné jak je to jen možné.

SEIQoL

Prosím, namalujte čáru od níže uvedeného obdélníku k libovolnému bodu stupnice, která určuje míru spokojenosti s Vaším životem.

Vaše míra
spokojenosti
se životem

Maximální
spokojenost

