

Univerzita Hradec Králové  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

**Specifické potřeby lidí s roztroušenou  
sklerózou mozkomíšní**

Bakalářská práce

Autorka: Helena Pátková

Studijní program: B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních

Vedoucí práce: PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

Oponent práce: PhDr. Kamila Růžičková, Ph.D.



## Zadání bakalářské práce

**Autor:** Helena Pátková

**Studium:** P17P0706

**Studijní program:** B7506 Speciální pedagogika

**Studijní obor:** Výchovná práce ve speciálních zařízeních

**Název bakalářské práce:** **Specifické potřeby lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní**

**Název bakalářské práce AJ:** The specific needs of people with multiple sclerosis

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Cílem bakalářské práce je seznámit se specifickými potřebami lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní a vytvořit ucelený přehled informací pro osoby s touto nemocí, jejich pečovatele a rodinné příslušníky. V teoretické části bude definována roztroušená skleróza mozkomíšní a její vliv na život jedince. Práce přinese informace o způsobu vyrovnání se se získaným postižením a popíše specifické potřeby lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, možnosti rehabilitace a nabídkou sociálních služeb. Praktická část pomocí kazuistik představí životní situace lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní a její specifické potřeby. Výstupem praktické části bude soubor doporučení (průvodce) pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, jejich pečovatele a rodinné příslušníky.

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3 LENSKÝ, Petr. Roztroušená skleróza mozkomíšní - nemoc, nemocný a jeho problémy. Praha: Unie Roska v ČR, 1996. Edice Roska. JEDLIČKA, Pavel. Roztroušená skleróza mozkomíšní: klinika, léčba, patogeneze. Praha: Avicenum, 1981. Thomayerova sbírka. HENDL, Jan. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6. ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6. HAVRDOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza. Praha: Mladá fronta, 2013. ISBN 978-80-204-3154-7.

**Garantující pracoviště:** Katedra speciální pedagogiky,  
Pedagogická fakulta

**Vedoucí práce:** PhDr. Miroslava Javorská, Ph.D.

**Oponent:** PhDr. Kamila Růžičková, Ph.D.

**Datum zadání závěrečné práce:** 5.1.2019

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucího bakalářské práce a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 26. 3. 2020

## **Poděkování**

Za odborné vedení, rady a trpělivost při zpracování této práce mnohokrát děkuji paní PhDr. Miroslavě Javorské, Ph.D. Díky patří i mé rodině, která mě během studia na vysoké škole velmi podporovala. Děkuji také svým blízkým.

## **Anotace**

PÁTKOVÁ, Helena. *Specifické potřeby lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2020. Bakalářská práce.

Cílem bakalářské práce je seznámit se specifickými potřebami lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní a vytvořit ucelený přehled informací pro osoby s touto nemocí, jejich pečovatele a rodinné příslušníky. Teoretická část definuje roztroušenou sklerózu mozkomíšní a její vliv na život jedince. Práce přináší informace o způsobu vyrovnání se se získaným postižením a popisuje specifické potřeby lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, možnosti rehabilitace a nabídkou sociálních služeb. Praktická část pomocí kazuistik představuje životní situace lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní a její specifické potřeby. Výstupem praktické části je soubor doporučení (průvodce) pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, jejich pečovatele a rodinné příslušníky.

**Klíčová slova:** roztroušená skleróza, ucelená rehabilitace, specifické potřeby

### **Annotation**

PÁTKOVÁ, Helena. *The specific needs of people with multiple sclerosis*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2020. Bachelor thesis.

The aim of this thesis is to acquaint with the specific needs of people with multiple sclerosis and to create a comprehensive overview of information for people with this disease, their carers and family members. The theoretical part defines multiple sclerosis and its influence on the life of an individual. The work provide information on how to deal with the acquired disability and describe the specific needs of people with multiple sclerosis, possibilities of rehabilitation and the offer of social services. The practical part presents life situations of people with multiple sclerosis and its specific needs using case reports. The outcome of the practical part is a set of recommendations (guide) for people with multiple sclerosis, their carers and family members.

**Keywords:** multiple sclerosis, comprehensive rehabilitation, specific needs

## **OBSAH**

<b>ÚVOD.....</b>	<b>8</b>
<b>1 OSOBA S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU .....</b>	<b>10</b>
1.1 Definice pojmu roztroušená skleróza.....	10
1.2 Vznik a průběh nemoci .....	11
1.3 Příznaky a projevy nemoci.....	12
1.4 Typy RS.....	15
1.5 Diagnostika a léčba .....	16
1.6 Léčba ataky RS .....	17
<b>2 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA A ŽIVOT .....</b>	<b>19</b>
2.1 Specifika v péči a přístupu k osobám s RS .....	19
2.2 RS a těhotenství.....	19
2.3 Kompenzační pomůcky.....	20
<b>3 UCELENÁ REHABILITACE OSOB S RS.....</b>	<b>22</b>
3.1 Léčebná rehabilitace osob s roztroušenou sklerózou .....	22
3.2 Pedagogická rehabilitace osob s roztroušenou sklerózou .....	25
3.3 Pracovní rehabilitace osob s roztroušenou sklerózou .....	26
3.4 Sociální rehabilitace osob s roztroušenou sklerózou .....	28
3.5 Zákon o sociálních službách .....	31
<b>4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ .....</b>	<b>34</b>
4.1 Cíle výzkumu .....	34
4.2 Hypotéza .....	35
4.3 Metodologie .....	35
4.4 Výzkumná lokalita – Domov svatého Josefa, Pacientská organizace Roska.....	37
4.5 Výzkumný vzorek .....	39
4.6 Vyhodnocení výzkumného šetření .....	40
<b>DISKUZE .....</b>	<b>52</b>
<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>53</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A ZDROJŮ .....</b>	<b>55</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>57</b>

## ÚVOD

Roztroušená skleróza mozkomíšní (lat. sclerosis multiplex, hovorově „ereska“) je v dnešní době velmi časté neurologické onemocnění, které postihuje jedince napříč generacemi. Řadí se mezi jedno z nejčastějších onemocnění moderní populace. U každého se projevuje individuálně. Nemoc nelze zcela vyléčit, je pouze možné její průběh zmírnit nebo zpomalit. Toto onemocnění nepřináší žádná pozitiva do života lidí, pouze zvyšuje invaliditu v mladém produktivním věku a pozvolné zhoršení zdravotního stavu. V pokročilých stádiích nemoci nemocným nezbyvá nic jiného než využívat invalidní vozík a obrátit na pomoc druhé osoby. Zvláštnost této nemoci spočívá v nepředvídatelnosti. Roztroušená skleróza se vyznačuje střídáním dvou období. Jedná se o střídání atak (útoků nemoci) a remisí (zdánlivého klidu). Každá z atak, která jedince potká může znamenat podstatný zvrat v soběstačnosti. U lidí, kteří onemocněli roztroušenou sklerózou, se nezhoršuje pouze zdravotní stav, ale také psychický stav, který je se stavem zdravotním úzce spjat. Nemocní se často cítí sami, trpí depresemi, a hlavně se potýkají s nekončící únavou. Konečné sdělení diagnózy po všech vyšetřeních je pro člověka velmi frustrující. Musí se potýkat s novou životní zkušeností, naučit se s ní žít, ale v žádném případě se nevzdat nebo se jí poddat. U tohoto neurologického onemocnění je stále mnoho neznámého. Na rozdíl od jiných onemocnění není známa příčina vzniku a také není možné předpovídat její průběh.

Inspirací k výběru tohoto tématu bakalářské práce mi byli blízcí lidé z mého okolí, kteří touto zákeřnou nemocí onemocněli.

Svoji práci jsem rozdělila na část teoretickou a část praktickou. Teoretická část je rozdělena do tří kapitol. V první kapitole se zabývám pojmem roztroušené sklerózy, jejími příznaky, vznikem, diagnostikou, léčbou a jejími typy. Přiblížení těchto jednotlivých problematik považuji za velmi důležité, neboť je nezbytné, aby došlo k pochopení celkového obrazu nemoci. Stěžejní informace jsem čerpala z mnoha knih prof. MUDr. Evy Kubala Havrdové, CSc., která se roztroušenou sklerózou zabývá desítky let a je velmi uznávanou osobou a odbornicí. V současnosti pracuje jako vedoucí lékařka Centra pro demyelinizační onemocnění na Neurologické klinice 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Účastnila se mnoha výzkumů a napsala mnoho knih společně s jinými autory. Další velmi důležitou publikací, která mi byla oporou je kniha od MUDr. Petra Lenského, dalšího významného odborníka v oboru.



Druhá kapitola představuje, jak se žije s ereskou. Jaké jsou přístupy v péči o pacienty, jaký má vliv na průběh těhotenství a porod, možnosti kompenzačních pomůcek a organizace, které tu jsou pro lidi s RS a pomáhají jim.

Ve třetí kapitole teoretické části představím ucelenou rehabilitaci osob s roztroušenou sklerózou a její jednotlivé složky.

Praktická část bakalářské práce je zaměřená na specifické potřeby lidí s roztroušenou sklerózou a jejich kvalitu života. Představuje také konkrétní příběh osoby s roztroušenou sklerózou, který pomůže přiblížit, jak se žije s ereskou. Výzkumné šetření probíhalo za pomoci využití metod rozhovoru, pozorování a dotazníku.

# 1 OSOBA S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Roztroušená skleróza (dále RS) postihuje kompletní osobnost člověka. Toto onemocnění můžeme vnímat jako limitující faktor pro žití plnohodnotného života. Také ji můžeme zařadit mezi civilizační choroby, jejichž počet se v současné době zvyšuje. Jedná se o autoimunitní onemocnění mozku, které je způsobené poškozenou imunitou v důsledku stresu fyzického i psychického. Právě tato nemoc je odrazem dnešní moderní uspěchané doby. Existují některé mýty a nepravdy o této nemoci a ty se odborníci snaží co nejvíce vyvrátit a podat o nemoci pravdivé informace a příběhy ze života takto postižených osob.

V této kapitole se budu zabývat definováním pojmu, popisem nemoci, okolnostmi jejího vzniku a průběhem. Dále se zaměřím na příznaky nemoci a diagnostikování a samotnou léčbu RS.

## 1.1 Definice pojmu roztroušená skleróza

*„Roztroušená skleróza (RS) je onemocnění centrálního nervového systému (CNS), v jehož patogenezi se uplatňují autoimunitní mechanismy a při němž dochází jednak k poškození myelinu, jednak k poškození axonů. Ztráta axonu je odpovědná za trvalou invaliditu u RS.“* (Havrdová, 2009, s. 8)

Dle Bartůňkové (2007, s. 66) je RS *„onemocnění, které postihuje obvykle jen jeden systém, ale zato jeden z nejdůležitějších – mozek.“*

Vágnerová (2004, s. 151) definuje RS jako *„pomalu progredující zánětlivé onemocnění CNS, které vede k rozpadu myelinových obalů nervových vláken.“*

Unie Roska popisuje RS takto: *„Roztroušená skleróza je onemocnění, postihující mnohočetnými ložisky bílou hmotu centrálního nervového systému, tedy mozku a míchy.“*

Podle Havrdové a kol. (2013, s. 39) je RS choroba centrálního nervového systému, v jejíž patogenezi se uplatňují zánětlivé procesy vedoucí k fokální destrukci myelinu, astroglióze a ztrátě axonů.

Tyto definice nám vymezují skutečný obraz roztroušené sklerózy tak, jak ji známe dnes. Dávají nám možnost nahlédnout, jak ji různí autoři definici zpracovali a jak ji prezentují.

## 1.2 Vznik a průběh nemoci

Vznik RS je spojen s nashromážděním lymfocytů v centrálním nervovém systému, ty rozkládají tukově-bílkovinné pouzdro nervů. Narušení nervových pouzder bychom mohli přirovnat ke ztrátě vodivé izolace mezi buňkami nervovými, a to způsobí zkrat. Místo narušení je možné promítnout pomocí magnetické rezonance. Průběh RS spočívá v atakách a v obdobích klidu, tzv. remisích. Toto onemocnění způsobují ataky lymfocytů. Také nepostihuje jiné orgány než právě mozek (Bartůňková 2007).

Roztroušená skleróza se řadí mezi velmi častý zdroj chronického znemožnění neurologického původu u lidí v mladém věku. Prvopočátek nemoci lze spatřit již mezi 20. a 40. rokem věku, ve výjimečných případech ji lze spatřit již před 10. rokem a po 60. roce věku. Tak jako u dalších autoimunitních onemocnění se vyskytuje častěji u žen než u mužů, a to poměrem zhruba 2 : 1. U postihnutí nemoci dříve či později, než je běžné je tento poměr daleko vyšší. Mluvíme tedy o poměru 3 : 1 a 2,4 : 1. Hlavní příčinou toho posunu nepoměru jsou nejspíše hormonální změny u žen během puberty a menopauzy. Vlastností pohlavních hormonů je totiž ovlivňování imunitní reakce (Havrdová 2002).

Dopadem onemocnění je zasažení motoriky, tělního citění, což znamená ovládnání a prožívání celého těla a z toho vyplývající úbytek sebeobslužné činnosti. Vzniká v důsledku imunologické poruchy, která způsobuje bezprostřední zánětlivou reakci CNS a nadcházející poškození myelinu (Vágnerová 2004).

Průběh onemocnění je obvykle pomalý, ale jeho prognóza není příliš dobrá. Není možné ho zcela vyléčit, je možné pouze zmírnit jeho průběh. Z toho lze vyvodit připravenost pacienta a jeho rodiny na postupné zhoršování jeho stavu. Je tedy nutné soustředit se na upravení podmínek, které mu umožní co nejdelší a nejkvalitnější samostatný život (Havrdová 2002).

Ataku můžeme vysvětlit jako vznik nových nebo oslabení již existujících neurologických příznaků, které mají trvání nejméně 24 hodin a nejsou spojeny s již existující horečnatou infekcí (Havrdová 2009).

Spouštěčem atak může být jakékoliv narušení imunitního systému. Zejména infekce, psychický nebo fyzický stres (Ereska-aktivně).

Progresi můžeme definovat jako trvalé zhoršení objektivního neurologického nálezu, který má trvání 3-6 měsíců (Havrdová 2009).

Průběh nemoci můžeme definovat následovně:

- 1) benigní
- 2) maligní

Celkový proces onemocnění pozoruje gaussovské rozložení od maligního s opěťovanými atakami s malou mírou zlepšení stavu a prudkou invalidizací až po zjevně benigní průběh s ojedinělými atakami a malou mírou klinického deficitu po čase uplynulých let nemoci. To se týká okolo 20 % pacientů. Zatím nám není známo, co všechno má vliv na průběh nemoci. Prognóza nemoci je v podstatě dána druhem a jejím působením. V dnešní době má velkou zásluhu včasná a správná diagnóza, jelikož odhalení v počátečním stádiu bývá velmi přínosné pro léčbu RS (Havrdová 2002).

### **1.3 Příznaky a projevy nemoci**

#### **Příznaky**

##### **1. Fáze nespecifických příznaků**

Z počátku se jedná zejména o dojem ztuhlosti, úbytku síly a neobvyklé únavy končetin. K prvním známkám náleží i nejistota a pocit úbytku kontroly nad pohyby končetin. Přicházejí i závratě a nesnáze v udržení rovnováhy, poškození citlivosti, a to zejména v dolních končetinách a také poruchy vidění. Počátek onemocnění je pomalý, v tuto dobu není jisté, zda se vůbec jedná o roztroušenou sklerózu.

##### **2. Fáze rozvinutého onemocnění**

Pacient se cítí příliš unavený, je narušena schopnost koordinace pohybu a udržení rovnováhy, zmenšuje se svalová síla a odhalují se spastické parézy, poruchy lokomoce jsou v daleko horším stavu než dříve a jsou více vidět. Také se začínají objevovat i problémy psychické, pacienti bývají neobjektivní a až příliš optimističtí.

### 3. Fáze chronicko-progresivní

V téhle fázi už převyšuje těžká spastická paraparéza, což způsobuje téměř ztrátu hybnosti dolních končetin. Popřípadě může dojít i ke kvadruparéze, tedy ochrnutí všech končetin, a to společně s ataxií, tedy ztráty rovnováhy a třesem. Pacient se tím stává imobilní a je odkázán na vozík (Vágnerová 2004).

#### **Klinické projevy**

Klinické projevy tělísek RS jsou závislé na jejich umístění v bílé hmotě mozku a nemalá část také závisí na jejich velikost. Určitá místa bílé hmoty jsou postižena více často než ostatní.

Mezi nejčastější symptomy můžeme řadit:

- **Optickou neuritidu** (dále ON), která zasahuje jeden nebo oba zrakové nervy. To znamená, že pacient vidí zamlženě a může také dojít ke ztrátě zraku, dále sem patří výpadky zorného pole, redukci ostrosti barev, bolestivost za oční koulí při jejím pohybu, snadná unavitelnost. ON se může usměrnit buď bez následků, nebo může dojít k úplné slepotě. Častěji se ale vrací. Od ON může uběhnout několik let ke vzniku jiných neurologických příznaků.
- **Parestézii**, tedy píchání, nežádoucí pocity mravenčení, pálení s vadou citlivosti, s ní nebo bez. Jedná se o nejčastější a také zlehčované a přehlížené obtíže, a to nejen lékařem, ale i pacientem.
- **Motorické symptomy**. Sem můžeme řadit nejrůznější stupně paréz, které jsou nejvýznamnější, doprovázené zvýšeným svalovým napětím postihující dolní končetiny častěji než horní. Jde o monoparézy, hemiparézy i paraparézy. Jestliže si pacient stěžuje na oslabení dolních končetin, není pravidlem, že je to na jeho chůzi hned patrné. Dělá mu ale třeba problém nastoupit do prostředků hromadné dopravy, vyjít schody nebo seskočit po jedné noze. Spasticita neboli zvýšené svalové napětí u těžkých paréz vede k nevratným změnám. Zvýšené svalové napětí i u méně závažných paréz bývá doprovázena bolestivými křečemi, které se nejčastěji objevují v noci.
- **Postižení mozkových nervů** pramení z poškození drah, které přivádějí impulzy k jádrům nervů mozkových. Jsou jimi okohybné poruchy, kde se nejčastěji objevuje dvojitě vidění, parézy okohybných nervů. Obrna lícního nervu, tedy

paréza v místě postranního smíšeného systému, což způsobuje těžkou poruchu řeči a v konečné fázi může dojít i k neschopnosti polykání. (Havrdová 2002). Bolest trojklanného nervu se projevuje řezavou bolestí v obličeji, opakovaně v místě tváře, délka trvání v sekundách až minutách, je spojena se slzením, ale i výtokem z nosu. Bolest je podmíněna mluvením, čištěním zubů, kousáním. Příčinou je zanícení ložiska v oblasti jádra trojklanného nervu v mozkovém kmeni (Kolektiv autorů).

- **Mozečkové poruchy**, zde je absenční koordinace pohybu, jeho plynulost, počínající třes při cíleném pohybu pacientovi znemožňuje vykonávat běžné potřeby.
- **Ataxie** spinálního původu se řadí k nejistotě pohybu při chůzi, je spojena s poruchou hlubokého čítí, kdy pacient neví o uložení končetin v prostoru bez kontroly zraku. Při chůzi se pacient potácí, jako by byl opilý.
- **Vertigo**, tedy pocit narušené rovnováhy. Občas bývá doprovázené nevolností, což pacientovi ztěžuje pohyb v prostoru. Pacientovi znemožňuje samostatnost chůze, někdy neschopnost vycházet z bytu a způsobuje závrať s točením hlavy, pocit nejistoty v prostoru.
- **Únava**, je jedná z nejčastěji se vyskytujících faktorů, které pacienty postihují. Jde o specifické příznaky v závislosti na jedinečnosti pacienta. Únavu může způsobovat i bolest a poruchy vyprazdňování, což narušuje kvalitu spánku pacienta.
- **Deprese**, objevuje se až u polovinu pacientů. Dá se vysvětlit jako reakce na chronické postupující nevléčitelné onemocnění. U RS má deprese trochu jiný charakter, nachází se v ní méně sebekritičnosti, více hněvu, podrážděnost a hodně starosti. Tedy suicidalita pacientů s RS je poměrně vyšší než u běžné populace. Jedná se o 2-3% celkové populace, což je varovným signálem pro všechny, protože u běžné populace se jedná pouze o 1 %.
- **Kognitivní poruchy**, vyskytují se s postupem času chronického procesu, zřídka jsou patrné hned zpočátku nemoci. Nejvíce se týkají funkcí paměťových a soustředění. Na příčině vzniku těchto poruch se podílí ztráta axonů ve spojovacích místech mozkových hemisfér, poškozené neurotransmise.

- **Záchvatovité symptomy**, mezi než se řadí Lhermittův příznak, což je pocit projetí elektrického proudu při předklonu hlavy. Uhthoffův fenomén je narušení dosavadních nebo již zaniklých příznaků (Havrdová 2002).
- **Poruchy močení**, a to v závislosti na poruše hybnosti dolních končetin (Havrdová 2002). Přibližně okolo 85 % pacientů s roztroušenou sklerózou trpí některou z poruch močení (Havrdová a kol., 2015).
- **Poruchy vyprazdňování**, mezi ty patří nejčastěji zácpa a inkontinence stolice, tím trpí více než 60 % pacientů (Havrdová 2002). Tyto potíže jsou řešeny formou úpravy stravy, nácvikem pravidelnosti vyprazdňování, laxativními minerálními vodami a zároveň je dobré se vyhybat zvykovému užívání těchto látek (Havrdová a kol., 2015).
- **Sexuální poruchy**, u mužů se jedná o výskyt v 50 % a u žen o něco méně (Havrdová a kol., 2015). Jedná se především o poruchy erekce, předčasnou ejakulaci, u žen jde o neschopnost dosáhnout orgasmu a snížení citlivosti v oblasti genitálií (Havrdová 2002).

## 1.4 Typy RS

1) a) remitentní RS

b) relabující progredující RS

c) sekundárně progresivní RS

2) primárně progresivní

Téměř 70 % pacientů má zpočátku nemoci tzv. **remitentní průběh**, což znamená, že ataky neurologické symptomatologie jsou obměňovány obdobím, kdy probíhá klinická remise. Tohle období může trvat i několik let, prvotní ataky nemusí ponechat žádný neurologický deficit. Další v pořadí, tedy druhá klinická ataka, se může dostavit až po několika letech od té první.

U **relabující progredující formy** nemoci je zotavení z atak velice malé, takže se k probíhajícímu neurologickému deficitu přidává další prudké zhoršení.

**Sekundární chronická progrese**, tak říkáme období, ve kterém je prudkých relapsů daleko méně a invalidita pacienta zlehka narůstá. Bylo řečeno chronická progrese, protože tomuto období předcházelo remitentní období.

Odlišný je případ **progrese chronické**, kde od začátku nemoci zlehka vzrůstá neurologický deficit, obvykle ve formě spastické paraparézy dolních končetin. Následný druh, primární chronická progrese, taktéž nemá pravidelné rozpořádání RS dle pohlaví pacientů (Havrdová 2002).

### 1.5 Diagnostika a léčba

*„Cílem diagnostického procesu je prokázat rozšíření škodlivých ložisek zánětlivého procesu v prostoru CNS a v čase.“* (Havrdová 2009).

V současnosti je aktuální názor, že kladné zacílení pacienta po diagnostikování RS má obrovský vliv na jeho kvalitu života, a i na následující průběh nemoci. Špatné jednání lékaře je takové, že pacientovi po diagnostikování poskytne jenom základní informace týkající se nemoci, tedy především, že se jedná o chronické postupující onemocnění a že pro to zatím neexistuje žádná účinná léčba. Mnohem obvyklejší je, že lékař neposkytne pacientovi žádnou podporu v celém procesu, jak diagnostickém, tak i terapeutickém (Havrdová 2002).

Jestliže má být zdraví mozku zachováno co nejdéle, je nezbytné začít s léčbou RS co možná nejdříve, to ovšem vyžaduje okamžitou diagnózu. Pacienti, u kterých je léčba zahájena pozdě, nemají stejné podmínky léčby jako pacienti, u kterých byla léčba zahájena včas. Pacient s příznaky RS vyhledá svého praktického lékaře nebo zdravotnické zařízení. Jestliže lékař shledá, že by se mohlo jednat o RS, okamžitě pacienta odkáže na neurologa, který se specializuje na onemocnění nervového systému. Diagnostika choroby vyvstává z klinického hodnocení pacientových obtíží a fyzikálního vyšetření, které odkazuje na lézi cévní nervové soustavy (dále CNS). *„Mezi nejčastěji používané diagnostické nástroje patří MR, analýza mozkomíšního moku a evokované potenciály.“* (Vališ, Pavelek a kol., 2018).

Dostupnost magnetické resonance (dále MRI) dala vznik uveřejnění nově objevených kritérií, které byly publikovány v roce 2001 skupinou kolem McDonalda a díky tomu bylo možné diagnostikovat RS už během prvního roku nemoci u velkého množství pacientů s prvotními příznaky, kterou označujeme jako klinicky izolovaný syndrom, tedy





léčby se odvozuje od imunomodulační léčby, která je aplikována na delší čas (Havrdová 2009).

Klinická ataka nemoci je signalizací pro léčebný zásah, ale jen tehdy, pokud pacientovi příznaky nevadí. Vhodným lékem pro léčbu akutní ataky je methylprednisolon. Dlouhodobou terapii zahajujeme tehdy, kdy se dostaví vysoká aktivita onemocnění a provázejí ji časté ataky (Havrdová 2002).

Dlouhodobá terapie je zacílená na zmenšení množství relapsů a ke zmírnění progresu onemocnění (Havrdová 2002).

U léčby **chronické progresu** jsme schopni léčebně působit jenom na záněť. Podle Kurtzkeho škály v tomto stádiu onemocnění začínají převažovat degenerativní postupy nad zánětlivými. Ovlivnit léčebně jde pouze zřetelná aktivita onemocnění u pacienta (Havrdová 2009).

U léčby **primární progresu** převyšuje degenerace oligodendrocytů (obklopují axony neuronů v CNS) nervových vláken. Jelikož není dostatek prostředků pro léčbu, tento druh terapie se jeví jako velmi málo účinný až skoro bez účinku (Havrdová 2009).

**Léčba maligní RS.** Tento druh nemoci je popisován jako nemoc s velikou zánětlivou aktivitou a velkou rychlostí progresu a nástup invalidity, tedy vysoká ztráta axonů. Často se projevuje zpočátku jako pokrok v léčbě prvních relapsů a částečnou progresí. Nejdůležitější je nabídnout pacientům vhodný léčebný režim dříve, než přijdou o schopnost samostatné chůze nebo o jiné neméně důležité funkce. (Havrdová 2009).

**Symptomatická terapie.** Ta se vztahuje ke kterémukoliv stádiu onemocnění a sdružuje se s jakoukoliv terapií vhodnou k ovlivňování patogenetického procesu. Symptomy, které jsou spojeny s nemocí, se snažíme ovlivňovat jenom tehdy, když pacienta obtěžují (Havrdová 2009).

## **2 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA A ŽIVOT**

### **2.1 Specifika v péči a přístupu k osobám s RS**

V péči o pacienty s RS je velmi důležité brát v potaz všechny složky osobnosti člověka. Musíme brát v úvahu určité potřeby a také pacientovu zranitelnost a jedinečnost. Při práci s klienty, kteří mají RS je nutné znát vše co tato nemoc zahrnuje, aby nedošlo k poškození klienta. Při ošetřování pacienta je na začátku dobré se představit, seznámit se a domluvit všechny potřebné informace ohledně péče a nastavení vzájemných vztahů. Nejdůležitější při práci s klienty je častěji s nimi komunikovat, naslouchat jejich potřebám a prosbám, průběžně se ujišťovat a doptávat se, zda jim konaná činnost je příjemná nebo jim nezpůsobuje bolest. Pacienti s RS jsou často velmi unavení, potřebují pomalejší tempo, nelze po nich vyžadovat delší činnost, neboť si musí častěji odpočinout. Není dobré je příliš přetěžovat, na druhou stranu nechávat je pasivní také není dobré. Při vstupu do pokoje pacienta je dobré počkat na vyzvání, aby cítil možnost samostatně se rozhodovat. Dříve než je zahájena hygiena nebo zdravotní úkony je nutné prověřit, zda je soukromí pacienta chráněno. Toho se docílí pomocí zatažení závěsu, zavřením dveří a nepřítomností nepovolaných osob. Na pacienty by se nemělo spěchat, nenaléhat a nedávat najevo své negativní pocity, které mohou způsobit stres pacienta. Je důležité, aby měli co největší pocit jistoty. Někteří pacienti mívají špatnou artikulaci řeči a není jim tedy moc dobře rozumět, což způsobuje také problém. Je proto důležité naslouchat jim a počkat, až sdělí všechny informace, které chtějí a neskákat jim do řeči či říkat informace za ně. Co je velmi důležité je polohování pacientů, aby se zamezilo proleženinám, které jsou velmi bolestivé. Oslovování, provádění úkonů péče nebo podávání stravy by mělo být bez používání zdrobnělin, které mohou být pro pacienta nepříjemné ba dokonce ponižující. Označování pacientů ošetřovateli „ležák“ nebo „ereskář“ je nevhodné a neprofesionální. Při ošetřování pacientů se klade důraz na zachování jejich důstojnosti, respektování práva, svobodné vůle, schopnosti se rozhodovat sám za sebe a předcházet předsudkům nebo špatnému hodnocení a neshodě zájmů (Havrdová 2015).

### **2.2 RS a těhotenství**

Několik let zpátky nebylo ženám s RS doporučováno mít děti. Tato skutečnost vzešla z praxe, jež dokázala, že může docházet po porodu k atakám, které mohou na ženě nechat trvalé následky, a tím znemožnit plnohodnotnou péči o dítě (Havrdová 2015). Dnes je ale tato skutečnost překonaná. Zároveň ale v porovnání se zdravými ženami dochází u žen s RS k vyššímu počtu spontánních potratů, předčasnému porodu, preeklampsii a dalším

rizikovým jevům (Vališ, Pavelek a kol., 2018). Ve velkém počtu u těhotných pacientek dochází k ustálení nemoci. To je dokázáno na několika studiích. Riziko atak nastává v průběhu 6 měsíců po porodu. Téměř všechny léky aplikované během léčby jsou vysazeny před plánovaným těhotenstvím anebo hned po zjištění těhotenství. Žena by měla konzultovat všechna případná rizika spojená s těhotenstvím a užíváním konkrétního léku během těhotenství se svým ošetřujícím lékařem. Zatím není zcela prokázáno, že by těhotenství dlouhodobě nežádoucím způsobem ovlivňovalo průběh RS. Zásadou je, aby bylo plánované a předešlo se tak případným komplikacím a zhoršení stavu nebo ohrožení života. (Fiedler J. a kol.). Porod samotný je tedy možné vést přirozeným způsobem. Také není doporučováno kojit déle než 6 měsíců po porodu. (Pitřha a kol.). Nejvhodnější by bylo zahájit léčbu po porodu co nejdříve, aby se zamezilo vzniku relapsů. Vše ale záleží na individualitě nemoci, jejích projevech při těhotenství a po porodu. V závislosti na tom se odvíjí další postup léčby (Vališ, Pavelek., 2018).

### **2.3 Kompenzační pomůcky**

Mezi nejpoužívanější kompenzační pomůcky se řadí invalidní vozík mechanický nebo elektrický, který je možné ovládat rukou i bradou. Dále sem patří chodítka, podavače, pojízdné toaletní křeslo, ergonomické přístroje a nádobí, ovládání počítače hlasem, okem nebo speciálně upravenou myší (Havrdová 2015). Kompenzační pomůcky pro lidi s RS zahrnují pomůcky zlepšující hybnost, hlavně tedy chůzi. Můžou to být dlahy, pásy anebo povzbuzování napomáhající zvedat špičku nohy během chůze. Dále to jsou vozíky, chodítka nebo rozmanité druhy holí. Pro pomoc v domácnosti existuje také celá řada pomůcek usnadňující jednak úchop ruky a jednak pomoc v domácnosti. Každému vyhovuje něco jiného, proto je využití pomůcek zcela individuální. Pro používání pomůcek je vhodné poradit se s odborníky (fyzioterapeut, ergoterapeut), který vybere pro klienta vhodnou pomůcku dle svých zkušeností a znalostí, které má. Před samotným nákupem pomůcky je dobré ji vyzkoušet, zda klientovi opravdu vyhovuje a bude ji moci plně využívat (Kolektiv autorů). Některé pomůcky je možné si zapůjčit přes zdravotní pojišťovnu, jiné přes odpovídající kontaktní pracoviště Úřadu práce České republiky přes oddělení dávek pro osoby se zdravotním postižením. Jednou z dalších alternativ je podání žádosti nadaci o zaplacení kompenzační pomůcky (Havrdová 2015). Velmi důležité je také bezbariérové upravení prostředí pacienta, tedy zabudování madel k vaně a WC, sedačky na vanu, zvedáky do vany, nástavce na WC apod. (Vališ, Pavelek a kol., 2018).

## **Organizace péče o klienty s RS v České republice**

Systém péče je realizován za pomoci celkem 15 speciálně zaměřených center pro RS v České republice. Jsou zřizována při fakultních nemocnicích i ve velkých krajských nemocnicích. Jsou vytvářena za pomoci vyhlášky Ministerstva zdravotnictví. Hlavním úkolem center je přijímání pacientů po čerstvém stanovením nemoci a včas začít s léčbou. Dalším úkolem je sledování pacientů a jejich průběhu nemoci. Cílem je tedy zajištění komplexní péče a rehabilitace.

## **Pacientské organizace**

Hlavním představitelem pacientských organizací je Roska. Ta zahájila svoji činnost kolem 70. let minulého století. Dnes je zastupována více než 30 organizacemi v jednotlivých regionech, které jsou pod patronací Unie Roska (Fiedler J. a kolektiv a kol). Sdružuje tedy pacienty s RS a jejich rodinné příslušníky. Mezi její funkce patří obstarávání finančních prostředků, zajišťování osvěty, produkování internetového časopisu, pořádání kurzů, vzdělávacích akcí a vydávání edukačních brožur ([www.ereska-aktivne.cz](http://www.ereska-aktivne.cz)).

Dalšími zástupci pacientských organizací jsou SMS klub (Sdružení mladých sklerotiků), který sjednocuje mladší pacienty a jeho úlohou je informovat a poskytovat poradenství. Obdobné poslání má i Klub pacientů s RS, Skládej o. p. s., Život bez oka, Nadační fond impuls.

### **3 UCELENÁ REHABILITACE OSOB S RS**

*„Rehabilitace je soubor opatření, směřujících k co nejrychlejší resocializaci jedince s postiženým zdravím (nemocí, úrazem, vrozenou vadou). Resocializací je návrat do aktivního společenského života, do zaměstnání.“* (dle Světové zdravotnické organizace).

Rehabilitace je dlouhá a flexibilní cesta, který využívá interdisciplinárních logistiky zacílené na zachování nebo zvednutí intenzity funkční samostatnosti a hodnoty života pacienta, který touto nemocí trpí. Je velmi důležité celý proces začít co možná nejdříve po diagnostikování RS, kde je nejvíce uplatnitelná neuroplasticita CNS a zamezit rozvíjení hypoaktivity a dekondice. Zahrnuje všechny složky rehabilitace, které působí na celou osobnost člověka. Další nepostradatelnou součástí rehabilitace je fyzioterapie, která má příznivý účinek na klinické symptomy, hodnotu života a odolnost organismu (Havrdová 2015).

Měla by působit na všechny složky osobnosti člověka. Zahrnuje v sobě rehabilitaci léčebnou, sociální, profesní a pedagogickou. Tuto obsáhlou problematiku může zvládnout pouze kvalitní multiprofesní tým, který se skládá z rehabilitačního lékaře, fyzioterapeuta, ošetřujícího neurologa, ergoterapeuta, logopeda, psychologa, psychoterapeuta, sociálního pracovníka a protetika. Proces léčení každého pacienta by měl být sestaven v závislosti na jeho individualitě, průběhu nemoci RS a jejím stádiem.

Osoby s RS obvykle sužuje řada několika symptomů, které ale stávající rehabilitace je schopna alespoň zčásti usměrnit. Může se jednat o poruchy svalové síly dolních a horních končetin, porucha rovnováhy, únava, poruchy vyprazdňování stolice a moči, spasticita nebo porucha polykání. Během 90. let minulého století vznikl v Evropě tým odborníků, kteří se věnovali problematice rehabilitace. Nesl název RIMS (Rehabilitation in Multiple Sclerosis). Snažili se jednotný pohled na problematiku, organizovat odborná setkání a vydávat rehabilitační doporučení (Vališ, Pavelek a kol., 2018).

Ve své práci se zaměřím hlavně na jednotlivé složky ucelené rehabilitace zaměřené na osoby s roztroušenou sklerózou.

#### **3.1 Léčebná rehabilitace osob s roztroušenou sklerózou**

Léčebná rehabilitace je uskutečňována pomocí zdravotnických rehabilitačních zařízení. Jejím cílem je odstraňování následků nemoci či úrazu. Je realizována za pomoci týmu odborníků. Rehabilitační lékař je v celém týmu odborníků vedoucí osobou. Provádí vstupní vyšetření pacienta, stanoví, o jaký druh léčby se bude jednat a určí, jací

další členové týmu (logoped, ergoterapeut, fyzioterapeut) se budou o pacienta v průběhu léčby starat. Detailní terapeutický postup si každý odborník určí sám (Votava a kol., 2005).

**Fyzioterapie** je pohybová léčba a léčba za pomoci fyzikálních prostředků. Náplní je tělesná výchova, léčebné sporty a hry, speciální metodika na základě senzomotorické stimulace, reflexních a facilitačních mechanismů (Klusoňová, Pitnerová 2000).

Pohyb obecně je velice důležitý pro zachování kvality života. Svaly slábnou, zkracují se a přichází o způsobilost správného realizování pohybu, právě tehdy, pokud nemají dostatek pohybu. Bez neustálé zátěže ochabují také kosti, a to tím, že řídnou a tím se oslabují. Bez pohybu nefunguje správně ani funkce trávicí. Je obecně známo, že pohyb má blahodárný účinek i stránku psychickou, a to tím, že pozdvihuje náladu a také účinkuje jako lehké antidepresivum. Pravidelnost cvičení u lidí s RS však neznamena, že bude vše probíhat bez pohybových komplikací, protože není možné to zcela jistě zaručit. Co však snižuje negativní odezvy organismu a ústní ke zlepšení kondice a svalové síly je dodržování zdravého životního stylu, pravidelnost cvičení a užívání léků předepsané lékařem (Kolektiv autorů).

K nejvhodnějším druhům cvičení patří aerobní a posilovací trénink. Z mnoha studií vyplynul pozitivní účinek tohoto cvičení. Aerobní cvičení se může provádět venku, řadí se mezi to chůze, kolo, běh, nordic walking, ale také i doma, kam můžeme zařadit rotoped, veslování, chůze na páse aj. Aerobní cvičení je doporučováno zejména při únavě, jež se řadí mezi velmi časté příznaky RS. Je potřeba, aby bylo cvičení dostatečně pravidelné, nejlépe každý den a opakovaně během dne. Oba typy cvičení by měly být uskutečňovány dle doporučení v mírné až vyšší střední síle. Naopak nevhodné je cvičení na úrovni profesionálního sportu. V nabídce je na výběr mnoho dalších typů cvičení jako je jóga, pilates aj.

Cvičení a pravidelný pohyb je označován jako podpůrná léčba RS. Je tedy na místě nepřestávat s pohybem, i potom, co byla klientovi RS diagnostikována v závislosti na zdravotním stavu a projevech nemoci. Pro ty, kteří doposud nemají se cvičením zkušenosti je doporučována taková aktivita, která by alespoň pomohla udržet se v ideální kondici. Obecně lze říci, že čím dříve se s cvičením začne, tím lépe (Kolektiv autorů).

V České republice se nejčastěji využívají tyto neurofyziologické metody:

- **Vojtova reflexní lokomoce.** Dříve primárně určena dětem s dětskou mozkovou obrnou, dnes se využívá i u jiných onemocnění dospělých osob. Tato metoda vychází z domněnky, že elementární hybné předlohy jsou předurčeny geneticky v CNS všech jedinců a je tedy možné je příslušnými impulsy navodit. „*Terapeut se pomocí přesného manuálního dotyku v tzv. reflexních zónách snaží vyvolat odpovídající pohybové vzory, mezi které patří tzv. reflexní plazení a otáčení.*“ Tato metoda by měla být nejlépe aplikována každý den, v lepším případě několikrát denně, proto je dobré, naučit tuto techniku i rodinné příslušníky.
- **Bobath koncept** je součástí komplexního rehabilitačního přístupu s cílem dosáhnout nejvyšší možné fungující způsobilosti v oblasti břemena postižení samotného. Zahrnuje v sobě několik pohyblivých reakcí soustředících se na zachování udržení polohy těla před pohybem, během, a i po skončení pohybu. „*Jedná se o aktivaci automatických vzpřimovaných, rovnovážných či obraných reakcí, které slouží ke koordinaci pohybu a kontrole postury ve vztahu k okolí.*“ Touto metodou je napomáháno k ustálení svalového tonu. V ideálním případě je tato metoda používána 24 hodin denně jak zdravotním personálem, tak rodinou či ošetřovateli.
- **Senzomotorická stimulace** byla vytvořena profesorem Jandou. Jsou v ní zahrnuté cviky a techniky pro balancování, které se využívají pro léčení defektu pohybového aparátu. Tato technika se věnuje hlavně dolním končetinám, důraz je kladen na usnadnění pohybu chodidla. Pro praxi je důležitý začátek metody a tím je nácvik tzv. malé nohy aktivací a pak nácvik rovnovážných taktik v jednotlivých polohách (Vališ, Pavelek a kol., 2018).

**Lázeňská terapie a vodoléčebné procedury** mohou být součástí procesu péče o pacienta s RS. Ve vodě je pohyb odlehčený, plynulejší a nehrozí zde prudké pády či zranění pacienta. Vířivé nebo perličkové koupele jsou relaxačními procedurami. Balneologické procedury jsou doplňkem fyzioterapie a ergoterapie nebo jsou poskytovány lázeňskými zařízeními. Terapie je zacílena na regeneraci, relaxaci a zvýšení celkové kondice. Seznam všech lázeňských zařízení právě pro tuto diagnózu je upraven Indikačním seznamem pro lázeňskou léčebně rehabilitační péči o dospělé, děti a dorost a je přístupný na stránkách Ministerstva zdravotnictví České republiky (Vališ, Pavelek a kol., 2018).



**Ergoterapie** je pohybová a psychologická léčba uskutečňovaná pomocí zvolených činností se záměrem získat co nejlepší funkční stav, co nejvyšší soběstačnosti a nejhodnějšího pracovního, sociálního a rodinného života. Zahrnuje v sobě také hodnocení a testování fyzických a mentálních schopností. Zabývá se vybaveností klientů kompenzačními pomůckami, architektonickými úpravami tak, aby došlo k co nejvyšší možné míře soběstačnosti (Klusoňová, Pitnerová 2000).

**Psychoterapie** má pacientovi s RS pomoci v uvědomění si svých potíží a naučit ho využívat vlastní potenciál s větším účinkem. Má pacientovi pomoci přijmout nově vzniklou životní situaci. Především se jedná o změny postojů, sebeuvědomování, rozvíjení aktivního přístupu k léčbě a vybudovat správný návyk k životnímu stylu v závislosti na nemoci a sobě samém. Psychoterapie po pacientovi požaduje vlastní aktivitu, motivaci, zodpovědnost za svoje chování, zdravý životní styl a prevenci vlastního zdraví psychického i fyzického. Je to léčebné působení, které využívá prostředků komunikační a vztahové povahy (Havrdová 2015).

**Logopedická péče** je pacientům poskytována klinickým logopedem. Logopedie je zacílena na pacienty s poruchami komunikace a komunikačního procesu. Tuto terapii využívají pacienti s poruchami řečových mechanismů a poruchami kognitivních a dorozumívacích funkcí (Votava a kol., 2005).

### **3.2 Pedagogická rehabilitace osob s roztroušenou sklerózou**

Je součástí ucelené rehabilitace a je tedy provázána s ostatními složkami. Obsahem působení odpovídá pedagogickému vzdělání osob se zdravotním postižením v kontextu speciální pedagogiky. Těmi, kdo zodpovídají za tuto část ucelené rehabilitace jsou speciální pedagogové. Podle Votavy a kol. je cílem pedagogické rehabilitace u osob se zdravotním postižením docílit takového stupně vzdělání a kvalifikace, aby došlo k zapojení do obvyklých aktivit společenského života za pomoci výchovy a vzdělání, a tím posílit soužití všech účastníků společenství. Především je určena osobám, které jsou svým zdravotním stavem limitováni v té míře, že jim jejich stav neumožňuje dosáhnout požadovaného vzdělání běžnými pedagogickými prostředky.

Tato rehabilitace je určena lidem dospělým. Převažuje rekvalifikace či doplnění vzdělání pro možné uplatnění na trhu práce.

Mezi nejdůležitější část pedagogické rehabilitace řadíme zájmovou činnost a volný čas osob se zdravotním postižením. Dalším důležitým principem je včasné zahájení pedagogické rehabilitace. Nejlepší je rehabilitaci zahájit hned po zjištění nemoci (Votava a kol. 2005).

Lidé s postupujícím těžkým onemocněním jako je roztroušená skleróza, bývají často unavení, ztrácí chuť vyvíjet činnost a ztrácí motivaci. Následkem toho může docházet u klientů k depresivním stavům či pocitům méněcennosti. Cílem speciálních pedagogů je tedy klienta co nejvíce namotivovat k samostatné činnosti za pomoci vhodně zvolených aktivit a dodat mu sebedůvěru.

### **Cíle a prostředky**

Docílení nejvyššího stupně vzdělání je podmínkou pro rozvoj osobnosti, samostatné rozhodování a následkem toho i společenské a pracovní uplatnění na trhu práce souběžně s překonáním důsledků postižení.

### **Prostředky pro to jsou následující:**

- patřičně vytyčit předpoklady klienta pro docílení naplánovaného vzdělání
- vypracovat přiměřenou motivaci klienta k sebevzdělání a vzdělání, to je v prvé řadě dáno přiměřeným očekáváním pedagoga a jeho dobře zvládnutou metodou učení
- zbavit se vlivů a činitelů procesu učení, které je negativně ovlivňují, upravit rychlost učení, prostředí v závislosti na individuálních potřebách jedince
- používání speciálních pedagogických přístupů, pomůcek a metod v celém procesu učení
- začleňování speciálních předmětů, jejichž náplň je důležitá vzhledem k typu a stupni postižení jedince (Votava a kol. 2005).

### **3.3 Pracovní rehabilitace osob s roztroušenou sklerózou**

*„Lidé jsou svobodní a jsou si rovni v důstojnosti a právech. Základní práva a svobody jsou nezadatelné, nezcizitelné, nepromlčitelné a nezrušitelné.“ (Ústava ČR, hlava I., článek 3).* Tím bych ráda poukázala na rovnost mezi lidmi v nemoci i ve zdraví.

Pracovní rehabilitace je definována jako souvislá činnost zacílená na získání a udržení náležitého zaměstnání osoby se zdravotním postižením (dále jen OZP). Je určena pro OZP. Tuto skutečnost je povinná doložit posudkem od lékaře, dále potvrzením orgánu sociálního zabezpečení nebo rozhodnutí orgánu sociálního zabezpečení (MPSV).

Pracovní rehabilitace osob s postižením má dlouhou tradici (Votava a kol., 2005). Dnes je definována dle zákona č. 435/2004 Sb. § 69 jako souvislá činnost zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání osoby se zdravotním postižením. Zabezpečují ji krajské pobočky Úřadu práce a také hradí náklady s tím spojené. Úřad práce sestaví individuální plán pracovní rehabilitace v závislosti na možnostech klienta.

Zahrnuje v sobě poradenskou činnost orientovanou na volbu povolání, zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti. Jak teoretickou, tak i praktickou přípravu pro zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost ([www.zakonyprolidi.cz](http://www.zakonyprolidi.cz)).

**Podporované zaměstnání** se uskutečňuje na principu hledání určitého pracovního místa pro určitou osobu (Votava a kol., 2005).

### **Příprava k práci**

Pomocí přípravy je osoba se zdravotním postižením začleněna na příslušné pracovní místo. Osvojí si dovednosti, znalosti a potřebné návyky, které jsou nezbytné pro tempo vybraného zaměstnání nebo jiné vydělávající činnosti. Proces přípravy pro získání práce může nejdéle trvat 24 měsíců a provádí se na předem určených místech. Těmi jsou:

- pracoviště zaměstnavatele (i za pomoci asistenta)
- na chráněných pracovních místech právnické nebo fyzické osoby
- ve vzdělávacích zařízeních

O této přípravě k práci je uzavřena písemná dohoda mezi Úřadem práce ČR a osobou se zdravotním postižením. Osobě se zdravotním postižením se udělena po celou dobu přítomnosti na přípravě k práci podpora při rekvalifikaci. Pouze za podmínky, že nepobírá dávky nemocenského pojištění, starobní důchod nebo mzdu nebo náhradu mzdy. To vše i za předpokladu, že není veden v evidenci uchazečů o zaměstnání. Celková podpora během rekvalifikace je ve výši 60 % z průměrného měsíčního výdělku. Tyto náklady na přípravu k práci je hrazen Úřadem práce ČR.

## **Rekvalifikace**

Mezi jednu formu pracovní rehabilitace se řadí speciálně zaměřené rekvalifikační kurzy pro osoby se zdravotním postižením. Během celé doby konání kurzu přísluší osobě se zdravotním postižením podpora, i za předpokladu, že není vedena v evidenci uchazečů o zaměstnání. To pouze v případě, že nepobírá dávky nemocenského pojištění, starobní důchod, mzdu nebo náhradu mzdy. Příspěvek při rekvalifikaci je ve výši 60 % z průměrného měsíčního čistého výdělku. Výdaje s tím spojené hradí Úřad práce ČR.

Člověk se zdravotním postižením se může v případě hledání práce obrátit na webové portály, na stránky zaměstnavatelů, kteří se angažují o zaměstnávání lidí se zdravotním postižením. Na portály je možné vložit životopis. Ten obdrží zaměstnavatel, který nabízel konkrétní pracovní místo s určitými požadavky na přijetí. Je možné také dohledat, jak správně napsat životopis nebo je možné vyhledat odborníky, kteří jsou schopni pomoci ([http://aktivnizivot.cz/wp-content/uploads/sites/13/2019/10/Brozura-Pruvodce-soc.-problematikou\\_RS-1.pdf](http://aktivnizivot.cz/wp-content/uploads/sites/13/2019/10/Brozura-Pruvodce-soc.-problematikou_RS-1.pdf)).

## **Rozdělení stupně pracovní neschopnosti:**

Dle Zákona č. 95/1995 Sb., o důchodovém pojištění

Příloha B

## **Odborníci podílející se na pracovní rehabilitaci**

- posudkový lékař – posoudí, zda je člověk schopen práci vykonávat
- pracovníci úřadů práce – pomáhají získat osobám se zdravotním postižením práci
- zaměstnavatel osob se zdravotním postižením – podle zákona je podnikům, které mají více než 25 zaměstnanců nařízeno zaměstnat 4 % osob se zdravotním postižením
- ergonom – zabývá se přizpůsobením pracovního prostředí a pracovních nástrojů a následkem toho osobě se zdravotním postižením ulehčit práci a snížit riziko úrazu (Votava a kol. 2005).

## **3.4 Sociální rehabilitace osob s roztroušenou sklerózou**

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách

## §70 Sociální rehabilitace

(1) Sociální rehabilitace je soubor specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvoje jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatných život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb.

(2) Služba podle odstavce 1 poskytovaná formou terénních nebo ambulantních služeb obsahuje tyto základní činnosti:

- a) nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- c) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

(3) Služba podle odstavce 1 poskytovaná formou pobytových služeb v centrech sociálně rehabilitačních služeb obsahuje vedle základních činností, obsažených v odstavci 2 tyto základní činnosti:

- a) poskytnutí ubytování,
- b) poskytnutí stravy,
- c) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu  
([www.zakonyprolidi.cz](http://www.zakonyprolidi.cz))

**Sociální poradenství** dává lidem s RS rady, jak mají řešit svoji nepříznivou nově vzniklou situaci. Mezi základní činnosti patří zprostředkování všech druhů sociálních služeb, poradenství o jeho možnostech, a to vše bezplatně.

**Pečovatelská služba** funguje formou terénní nebo ambulantní a poskytuje se všem, kteří mají zmenšenou sebeobslužnost v závislosti na věku, onemocnění či zdravotního

postižení. Dále je určena také pro osoby pečující o osobu blízkou. Je možné tuto službu poskytovat v domácnostech nebo v zařízení sociálních služeb, a to vždy ve smluvený čas.

**Odlehčovací služby** jsou poskytovány terénně nebo ambulantně a jsou poskytovány těm lidem, kteří jsou omezeni zmenšenou sebeobsluhou v důsledku věku, onemocnění nebo zdravotního postižení. O tyto osoby je pečováno v jejich přirozeném prostředí, nejčastěji tedy doma. Jedná se tedy o službu, která má ulehčit práci ošetřujícím osobám.

**Denní a týdenní stacionáře** slouží k poskytování ambulantních a pobytových služeb lidem, kteří nejsou schopni se o sebe sami postarat a je nutná péče druhé osoby. Tato služba je poskytována v důsledku pacientova věku, onemocnění či zdravotního postižení. Jedná se zejména o pomoc při osobní hygieně, podání stravy, vzdělávací činnosti.

**Chráněné bydlení** je poskytováno lidem, kteří mají sníženou sebeobslužnost v důsledku zdravotního postižení, onemocnění a jejich situace vyžaduje pomoc druhé osoby. Je poskytována formou skupinovou nebo je možné také individuální bydlení pacienta.

**Sociálně terapeutické dílny** jsou ambulantní službou a jsou poskytovány osobám se zmenšenou sebeobslužností v důsledku zdravotního postižení, díky kterému nejsou umístitelné na otevřeném a chráněném trhu práce. Svoji dlouhodobostí a pravidelností posilují zlepšení pracovních dovedností a návyků ([http://aktivnizivot.cz/wp-content/uploads/sites/13/2019/10/Brozura-Pruvodce-soc.-problematikou\\_RS-1.pdf](http://aktivnizivot.cz/wp-content/uploads/sites/13/2019/10/Brozura-Pruvodce-soc.-problematikou_RS-1.pdf)).

### **Pečovatelství**

Hlavním úkolem pečovatele je poskytování služeb osobám se zdravotním postižením, které si sami nejsou schopné vlastními silami zajistit. Dalšími úkoly jsou:

- pomoci osobě se zdravotním postižením a její rodině k dosažení duševního a sociálního zdraví a pohody
- realizovat prevenci onemocnění
- zabezpečovat lékařská vyšetření, dodržování užívání léků
- eliminovat nežádoucí dopad onemocnění na celkové zdraví jedince
- snažit se co nejvíce uspokojit individuální potřeby klienta

Péče o klienta samotná je založena na individuálním přístupu a aktivní péči. Snaží se obstarat všechny biologické, psychosociální a duchovní potřeby. Podporuje zdraví jedince.

### **Rozsah způsobilosti**

- Pomáhá při stravování, oblékání, hygieně, přemísťování a pohybu
- Provádí nácvik dovedností, soběstačnosti a osvojování si péče o vlastní osobu
- Pečuje o domácnost klienta
- Realizuje fyzioterapeutickou péči
- Pomáhá edukovat k vlastnímu udržení zdraví a kvality života (Mlýnková 2010).

### **3.5 Zákon o sociálních službách**

#### **Dávky pro osoby se zdravotním postižením**

Příspěvek na mobilitu je pravidelně se opakující nároková dávka, která je určena osobě starší jednoho roku za určitých podmínek:

- má nárok na průkaz označený symbolem ZTP nebo ZTP/P
- za jistou částku se pravidelně v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována
- jsou poskytovány pobytové sociální služby v zařízeních k tomu určených

Všechny tyto podmínky se musí nasčítat za celý kalendářní měsíc. Výše dávky činí 550 Kč za měsíc. Vyplácí se za uplynulý měsíc, tedy zpětně.

Příspěvek na zvláštní pomůcku přísluší osobě, která má těžkou vadu pohybového ústrojí, těžké zrakové nebo sluchové postižení. Je to nárok na příspěvek na motorové vozidlo a další pomůcky v závislosti na typu a stupně postižení.

**Podmínky pro získání příspěvku:**

- osoba je starší 3 let (motorové vozidlo, úprava bytu, zvedací systém, plošiny. Patnácti let (vodící pes) a jednoho roku (všechny ostatní pomůcky)
- pomůcky pro umožnění sebeobsluhy nebo ji osoba potřebuje k uplatnění na trhu práce, přípravě na povolání, k získávání informací, vzdělání a styku s okolím.
- osoba může zvláštní pomůcku využívat
- zvláštní pomůcka není zdravotnickým prostředkem, který je hrazen z veřejného zdravotního pojištění nebo je osobně zapůjčen pojišťovnou

Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek, na které se dávka vztahuje je obsažen ve vyhlášce č. 388/2011 Sb.

Příspěvek na péči je určen pro ty, kteří se nachází v dlouhodobém nepříznivém zdravotním stavu a potřebují pomoc druhé osoby při zvládnání základních životních potřeb. Jedná se především o pomoc v oblasti orientace komunikace, stravování, oblékání a obouvání bot, tělesné hygieně, výkonu fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost, mobilitě.

Výše příspěvku na péči od 1.7.2019

**Pro osoby starší 18 let:**

- jde-li o stupeň I (lehká závislost) 880 Kč
- jde-li o stupeň II (středně těžká závislost) 4 400 Kč
- jde-li o stupeň III (těžká závislost) 12 800 Kč
- jde-li o stupeň IV (úplná závislost) 19 200 Kč

**Druhy důchodů**

Dle Zákona č. 95/1995 Sb., o důchodovém pojištění

Příloha C

**Výše invalidního důchodu:**

Dle Zákona č. 95/1995 Sb., o důchodovém pojištění

Příloha D



### **Sociální příspěvky a jiné výhody**

Lidé s RS mohou čerpat od invalidního důchodu po různé příspěvky od Úřadu práce ČR. Jedná se nejčastěji o příspěvky na péči, příspěvky na mobilitu pacienta a další výhody, jimiž jsou průkazy osob se zdravotním postižením pro parkování zdarma na určených místech. Tento průkaz vydává příslušný obor městského úřadu (Havrdová 2015).

## **4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ**

Výzkumné šetření se zabývá otázkou specifických potřeb lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Konkrétně klientů z Domova svatého Josefa v Žirči, kde pobývají primárně klienti s roztroušenou sklerózou, ale i klienti s dalším závažným neurologickým onemocněním a klientů z patientské organizace Roska v Havlíčkově Brodě.

### **4.1 Cíle výzkumu**

V bakalářské práci jsem se orientovala hlavně na specifické potřeby lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, na jejich kvalitu života v pobytovém zařízení i v domácím prostředí. Pomocí případové studie a vyplněných dotazníků pacienty zjistit, jaké jsou jejich specifické potřeby, které vytvoří ucelený přehled o této nemoci. Pro splnění hlavního cíle výzkumu jsem určila konkrétní dílčí cíle.

#### **Dílčí cíl 1**

Zjistit, jak lidé s roztroušenou sklerózou žijící v pobytovém zařízení a lidé z patientské organizace Roska hodnotí svoji kvalitu života.

#### **Dílčí cíl 2**

Pomocí případové studie přiblížit konkrétní příběh osoby s roztroušenou sklerózou a nastínit tak nároky života s tímto chronickým onemocněním.

#### **Dílčí cíl 3**

Na základě získaných informací a dat o klientech s roztroušenou sklerózou sestavit soubor doporučení a seznámit se specifickými potřebami, které jsou s tímto onemocněním spjaté.

#### **Hlavní cíl**

Hlavním cílem praktické části bakalářské práce je zjistit, jaké jsou specifické potřeby lidí s roztroušenou sklerózou. K naplnění hlavního cíle je zapotřebí splnit cíle dílčí, tedy pomocí standardizovaných dotazníků zjistit, jaká je kvalita života osob s RS v pobytovém zařízení Domov svatého Josefa, patientské organizaci Roska. Pomocí případové studie práce představí konkrétní životní příběh osoby s roztroušenou sklerózou a nastíní tak, jak se žije s tímto onemocněním.

## 4.2 Hypotéza

Pro dosažení výše uvedeného cíle bakalářské práce jsem stanovila pracovní hypotézu, které bude v průběhu výzkumného šetření ověřena.

**Hypotéza 1:** Kvalita života je výrazně ovlivněna neurologickým onemocněním roztroušená skleróza. Klienti z pobytové zařízení Domov svatého Josefa a Pacientské organizace Roska budou hodnotit svoji kvalitu života negativně.

## 4.3 Metodologie

Pro vypracování výzkumného šetření týkající se kvality života osob s roztroušenou sklerózou jsem zvolila metody kvalitativního a kvantitativního výzkumu. Jedná se tedy o výzkum smíšený.

Nástrojem kvalitativního výzkumu je rozhovor, který jsem o osobami vedla při vyplňování dotazníku. Dle Švaříčka a Šed'ové (2007) je *„účelem standardizovaného strukturovaného rozhovoru položit všem respondentům několik identických otázek ve stejném pořadí.“* Tento popis odpovídá zvolenému standardizovanému dotazníku SF-36, který byl k výzkumu použit. Kvalitativní výzkum bývá obvykle intenzivní anebo dlouhodobý a jeho výsledkem je podrobný zápis. Při shromažďování dat jsem použila tři typy sběru, a to data z rozhovoru, data z pozorování a data z dokumentů (dotazníků). Mým cílem bylo proniknout do hloubky záležitosti týkající se specifických potřeb osob s roztroušenou sklerózou, odhalit souvislosti a potvrdit nebo vyvrátit již dané a ověřené pedagogické teorie.

Hlavním cílem kvantitativního výzkumu dle Gavory (2010) je *„vysvětlení příčin existence nebo změn jevů“*. *„Při kvantitativním výzkumu je nutné vybrat konkrétní cílovou skupinu.“* V tomto případě osoby s neurologickým onemocněním roztroušená skleróza.

Výsledky, které jsem získala z obou metod výzkumu se navzájem doplňují. Jedná se tedy o smíšený výzkum. Ten je definován jako kombinace kvantitativních a kvalitativních metod. V tomto případě je model následující. Nejprve byla stanovena výzkumná otázka, poté byly shromážděny data, a nakonec analýza získaných dat (Švaříček, Šed'ová). Konkrétně zda bude kvalita života osob neurologickým onemocněním roztroušená skleróza ovlivněna natolik, že budou respondenti hodnotit kvalitu života jako negativní. Data byla shromážděna za prostřednictvím standardizovaného dotazníku a strukturovaného rozhovoru. Výsledky byly následně analyzovány a zpracovány.

Jako konkrétní příklad případové studie jsem použila příběh osoby s RS. Jedná se o jednu z metod kvalitativního výzkumu. V případové studii jde o porozumění zkoumaného problému. V tomto případě, jak se lidem s RS žije. Pomáhá k pochopení souvislostí s konkrétním případem. Jejím základem je sběr pravdivých dat, které se v tomto případě vztahují k neurologickému onemocnění RS (Švaříček, Šedřová 2007). Sběr dat probíhal v přirozeném prostředí osoby za optimálních podmínek bez narušení jakýchkoliv aktivity a lékařských procedur.

### **Výzkumný nástroj pro naplnění dílčího cíle 1**

Kvalita života podmíněná zdravotním stavem (Health Related Quality of Life – HRQOL) U chronických onemocněních, konkrétně i u RS je hodnocení kvality života za pomoci dotazníku velice důležité, neboť v důsledku toho se odvíjí léčebný postup nemoci a individuální přístup k pacientovi. Nástrojem měření hodnocení kvality života jsou standardizované dotazníky, které dovolují bodování standardizovaných odpovědí na standardizované otázky.

Jsou celkem 3 typy dotazníků, které zjišťují kvalitu života (HRQOL):

1. Globální hodnocení – umožňuje všeobecné, generální hodnocení kvality života. Převážně nelze určit postižení v jednotlivých oblastech.

2. Generický typ – umožňuje předvést podobnost nebo rozdílnost mezi konkrétními populačními skupinami a poskytuje porovnání, jak se konkrétní nemoci mohou vzájemně lišit či podobat.

3. Specifický typ – je určen pro konkrétní nemoc. Je zhotoven tak, aby zprostředkoval zhodnocení stav vývoje nemoci v čase.

Jako výzkumnou metodu jsem zvolila generický dotazník SF-36, jehož autoři jsou Ware, J. E. et al. (Medical Outcome Trust (MOT), Health Assessment Laboratories (HAL), Quality Metric Incorporated). Českou verzi tohoto dotazníku se zabýval MUDr. Zdeněk Sobotík, CSc., (Sobotík, 1998) nebo doc. MUDr. Petr Petr, Ph.D. (Petr, 2000). Aktuální verze, kterou jsem použila je z 19. 10. 2018.

Za pomoci dotazníku pro bodování HRQOL, konkrétně dotazníku Short Form 36 (dále jen SF-36 SF) je možné vyhodnotit výsledky sociálních a zdravotnických intervencí (klinickafarmakologie.cz). Obsahuje celkem 36 otázek, které hodnotí celkem 8 primárních kvalit zdraví. Každá oblast se skládá ze 2 až 10 otázek. Výjimku tvoří jedna

otázka týkající se porovnání stavu zdraví dnes a před rokem, která nepatří do žádné z 8 kvalit zdraví (www.adiktologie.cz).

Otázky se týkaly oblastí:

- Změny zdraví – 1 otázka (č. 2)
- Celkového vnímání zdraví – 5 otázek (č. 1,33,34,35,36)
- Fyzické aktivity – 10 otázek (č. 3,4,5,6,7,8,9,10,11,12)
- Omezení fyzické aktivity – 4 otázky (č. 13,14,15,16)
- Omezení způsobené emočními problémy – 3 otázky (č. 17,18,19)
- Společenské aktivity – 2 otázky (č. 20,32)
- Tělesné bolesti – 2 otázky (č. 21,22)
- Vitality – 4 otázky (č. 23,27,29,31)
- Celkového psychické zdraví – 5 otázek (č. 24,25,26,28,30)

Dotazník je určen pro zjištění kvality života ve vztahu k fyzickému i duševnímu zdraví. Byl pro tyto účely speciálně navržen. Odpovědi se zaznamenávají pomocí škálové stupnice. Vyplňují ho dospělé osoby, v tomto případě osoby s RS. Časová dotace: 20 až 30 minut (www.adiktologie.cz). Každá otázka je ohodnocena v rozmezím 0 až 100 bodů. U každé otázky se také liší nabízený počet odpovědí (2 až 6 možných odpovědí v závislosti na typu otázky). Dle odpovědí dotazových a správném přiřazení bodů k jednotlivým odpovědím lze zjistit, jak vysoká je jejich kvalita života. Čím vyšší hodnocení, tím vyšší kvalita života. Nízké hodnocení naopak signalizuje nízkou kvalitu života důsledkem špatného fyzického a psychického zdraví. Získané odpovědi jsem potom elektronicky zaznamenala, do již připraveného souboru v MS Excel, kde u každé otázky byla nabídka ohodnocení. Následně byla vypočítána výše kvality života v každé z 8 kvalit zdraví a otázky navíc. Výsledek byl znázorněn v procentech.

#### **4.4 Výzkumná lokalita – Domov svatého Josefa, Pacientská organizace Roska**

K výzkumu mé práce jsem si vybrala pobytové zařízení pro lidi s roztroušenou sklerózou, konkrétně Domov sv. Josefa v Žirči a pacientskou organizaci Roska v Havlíčkově Brodě. K oběma zařízením bych ráda uvedla konkrétní informace o chodu a nabídku služeb, které poskytují.

Domov svatého Josefa v Žirči je jediné lůžkové nestátní zdravotnické a sociální zařízení v České republice, které nabízí osobám s RS komplexní péči. Vznikl v areálu bývalého jezuitského kláštera. Domov dříve sloužil jako Domov důchodců. Zřizovatelem je

Oblastní charita Červený Kostelec. Zde nabízené služby jsou ve shodě se zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění.

Celková kapacita zařízení čítá 86 lůžek pro klienty. Areál, který nabízí ubytování se skládá z několika oddělených budov. Těmi jsou Domov svatého Josefa, Domov svatého Damiána a Domov svaté Kláry. Každá z těchto budov nabízí jiný typ služeb. Všechny prostory jsou bezbariérové, aby umožnili dostupnost všem klientům, kteří se pohybují na vozíku. V blízkosti se nachází i zámecký park a bylinková zahrada. Jednotlivé budovy a jejich služby si dále představíme.

**Domov svého Josefa** – je koncipován jako zdravotní rehabilitační pobyt pro osoby s RS. Poskytuje nácvik sebeobsluhy a soběstačnosti. Kapacita služby čítá 28 lůžek. Personál se co nejvíce snaží klientům vyhovět v jejich individuálních potřebách. Ubytovat se je možné v jedno až čtyřlůžkovém pokoji, který má vlastní sociální zařízení upravené tak, aby vyhovovalo imobilním klientům. Kromě zdravotnické péče, kterou zařízení nabízí, sem patří i terapeutické programy a volnočasové aktivity. Maximální délka pobytu jsou 2 měsíce nebo v závislosti na kapacitě zařízení. Pojišťovna na pobyt přispívá. Kromě rehabilitačních služeb jsou tu ubytovány i osoby s dlouhodobým pobytem, tak jako v Domově svatého Damiána.

**Domov svaté Kláry** – zastává funkci odlehčovací služby pro lidi s RS nebo jiným neurologickým onemocněním. Klienti mohou být ubytováni ve dvou až čtyřlůžkových pokojích, kterých je celkem 29. Délka pobytu je závislá na aktuální kapacitě zařízení, zpravidla však bývá po dobu 1 měsíce, ve výjimečných případech 3 měsíce. Klientům je zde poskytována taková služba, která udržuje jejich přirozené přátelské a rodinné vazby, dále udržuje aktivity společenské, kulturní a sportovní v závislosti na individuálních zájmech klientů.

**Domov svatého Damiána** – zde jsou ubytovány osoby s dlouhodobým pobytem, které nemají vhodné sociální zázemí nebo se nacházejí v tíživé životní situaci v důsledku své nemoci. Domov poskytuje ubytování 29 klientům v jedno až dvoulůžkových pokojích. Ubytování mohou být jak v Domově svatého Damiána, tak i v Domově svatého Josefa. Součástí je i kavárna Café Damián, kde se klienti scházejí, promítají se zde filmy nebo pořádají koncerty. Otevřeno je jak pro klienty, tak pro širokou veřejnost.

Mezi zdravotní služby patří rehabilitační pobyty a mezi sociální služby patří odlehčovací služba, chráněné bydlení, odborní sociální poradenství a dlouhodobé pobyty osob se

zdravotním postižením.

Tým pracovníků tvoří přes 150 lidí. Jsou jimi lékař, zdravotní sestry, sociální pracovníci, ergoterapeut, psychoterapeut, fyzioterapeut a ošetrovatelé. Zařízení dále také nabízí půjčování pomůcek a poradenské služby.

### **Pacientská organizace Roska**

Je česká společnost, která funguje jako samostatná organizace a jejím úkolem je sdružovat pacienty s roztroušenou sklerózou a jejich blízké. Byla založena v roce 1992 a v současnosti má celkem 26 regionálních organizací ve 13 krajích České republiky. Organizace je členem Mezinárodní federace RS a Evropské platformy RS. Aktivně se zapojuje do osvětových akcí, které se pořádají v rámci Světového dne RS. Hlavní činností je řízení regionálních poboček, získávání finančních prostředků na činnost poboček, osvěta, publikování internetového časopisu a výchovných brožur, realizování cvičitelských a vzdělávacích kurzů a kulturních akcí. V odvětví chránění práv pacientů se spojuje s Nadačním fondem IMPULS a Sdružením mladých sklerotiků. Pro svou práci jsem vybrala konkrétně Pacientskou organizaci Roska v Havlíčkově Brodě.

### **4.5 Výzkumný vzorek**

Výzkumný vzorek tvoří klienti s roztroušenou sklerózou z Domova svatého Josefa a Domova svatého Damiána. Tito lidé zde mají trvalý pobyt. Klienti se nachází v různých stádiích RS. V závislosti na schopnostech a možnostech klientů, které jim dovolil zdravotní stav bylo možné s nimi vést rozhovor a vyplnit SF-36 dotazník. Po domovech se pohybují pomocí mechanických nebo elektrických vozíků ovládaných joystickem nebo bradou. V důsledku poškození lokomoce postižení klientům neumožňuje jiný pohyb než na vozíku. Ve velké většině případů se u klientů jedná o paraplegii dolních končetin a spastickou paraparézu. Pohyblivost horních končetin je u klientů uchována buď úplně nebo jen v částečné míře. V důsledku toho nebyli schopni sami dotazník vyplnit, proto bylo nutné jim přečíst text a výčet možností odpovědí, vyčkat na odpověď a zaznamenat ji do dotazníku.

Druhou část výzkumného vzorku tvoří klienti z pacientské organizace Roska. Tito lidé žijí v domácím prostředí buď sami nebo se svými blízkými, kteří jim se vším pomáhají. Do organizace si přicházejí pro rady, sdílí své příběhy s dalšími lidmi, kteří mají RS, plánují různé akce. Pořádají výlety, semináře, přednášky, jezdí společně na ozdravné pobyty. Tuto organizaci mohou navštěvovat i dobrovolníci, kteří při delších pobytech

pomáhají těm, kteří to sami nezvládnou. V celé organizaci panuje domácí atmosféra, všichni jsou si blízcí, protože se znají už řadu let. Výzkum probíhal v obou zařízeních od začátku prosince 2019 do začátku března 2020.

#### 4.6 Vyhodnocení výzkumného šetření

V této části práce se zaměřím na přehled získaných informací a vědomostí, které vzešly z výzkumného šetření v Domově svatého Josefa a Pacientské organizace Roska za pomoci vyplněných dotazníků. Prozkoumání jednotlivých dílčích cílů směřovalo k naplnění hlavního výzkumného šetření. Konkrétně vytvořit ucelený přehled o specifických potřebách lidí s roztroušenou sklerózou a uvést, jaká je jejich kvalita života.

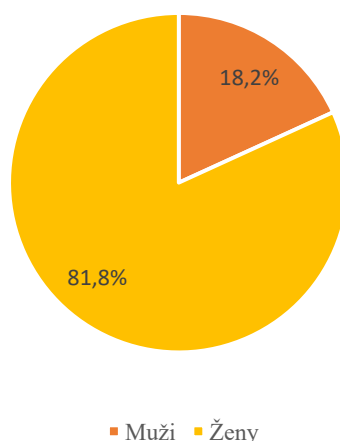
##### Dílčí cíl 1

Zjistit, jak lidé s roztroušenou sklerózou žijící v pobytovém zařízení a pacientské organizace Roska hodnotí svoji kvalitu života.

##### Naplnění dílčího cíle 1

Celkem se výzkumu účastnilo 22 klientů z obou zmíněných zařízení. Z toho bylo 18 žen (81,8 %) a 4 muži (18,2 %). Zastoupení pohlaví korespondovalo se zastoupením v celkovém počtu osob nemocných roztroušenou sklerózou. Tedy více žen než mužů. Věk klientů, které jsem oslovila se pohybuje v rozmezí 33 až 65 let.

Pohlaví respondentů



Graf 1 – Pohlaví respondentů

Tento graf dobře znázorňuje zastoupení pohlaví v populaci nemocných roztroušenou sklerózou. Tímto chronickým onemocněním častěji onemocní ženy než muži. Hlavní příčinou nepoměru jsou, jak uvádí Havrdová (2002), hormonální změny u žen během puberty a menopauzy u žen.



V Domově svatého Josefa mi velmi pomohla sociální pracovnice, která mi zprostředkovala kontakt s klienty, kteří souhlasili s rozhovorem a vyplněním dotazníku. Někteří nechtěli anebo nemohli, jelikož to neumožňoval jejich zdravotní stav. Rozhovory s klienty probíhaly v jejich přirozeném prostředí, tedy u nich na pokoji, kde se cítili bezpečně a nebyli jsme tak rušeni. Zároveň v takovém čase, aby nijak nenarušoval jejich aktivity nebo lékařské procedury.

Klienty z patientské organizace Roska jsem nejprve kontaktovala telefonicky a poté jim zaslala email, který mi vyplněný zaslaly zpět. Kontakty jsem získala od vedoucí organizace. Návratnost byla stoprocentní. S některými klienty jsem se po telefonické domluvě setkala osobně a dotazník vyplnili na místě setkání.

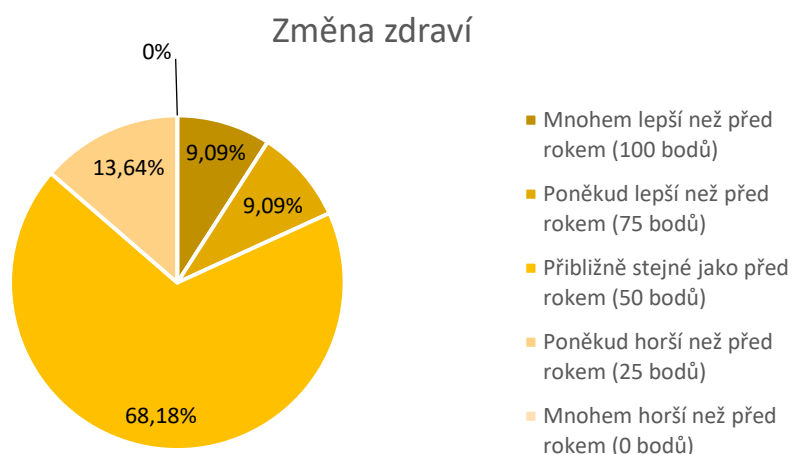
Osoby s roztroušenou sklerózou vyplňovali standardizovaný dotazník kvality života. Dotazník se skládal ze 36 otázek rozdělených celkem do 8 okruhů kvality života. Součástí dotazníku byla i jedna otázka týkající se subjektivního hodnocení stavu zdraví dnes ve srovnání před rokem. Interval hodnocení je u každé otázky v rozmezí 0-100. U každé otázky byl různý počet odpovědí a příslušným počtem bodů. Hodnotilo se v kategoriích změna zdraví, celkové vnímání zdraví, fyzická aktivita, omezení fyzické aktivity, omezení způsobené emočními problémy, společenská aktivita, tělesná bolest, vitalita a celkové psychické zdraví. Odpovědi od každého respondenta byli zaznamenány do předpřipraveného souboru MS Excel, dle klíče vyhodnoceny a výsledná procenta každé zkoumané oblasti uvedena v tabulce.

	Změna zdraví	Celkové vnímání zdraví	Fyzické aktivity	Omezení fyzické aktivity	Omezení způsobené emočními	Společenské aktivity	Tělesné bolesti	Vitalita	Celkové psychické zdraví	
1	50	60	0	0	100	100	30	25	80	415
2	50	60	100	100	100	100	100	75	80	765
3	75	60	0	75	100	100	50	55	80	603
4	50	40	0	50	67	75	33	25	68	408
5	50	20	5	75	100	100	40	65	56	511
6	50	40	5	50	0	88	20	65	76	394
7	25	25	20	25	33	88	23	80	92	411
8	50	60	5	25	33	100	40	65	76	454
9	100	25	0	0	33	88	33	70	84	433
10	50	35	15	75	67	50	10	45	72	419
11	50	30	20	0	33	50	23	50	56	312
12	50	65	100	100	100	100	100	45	72	732
13	50	85	95	0	33	75	90	50	68	546
14	50	70	75	100	100	88	68	65	68	704
15	50	45	90	100	100	88	70	55	72	670
16	75	45	95	75	100	100	68	60	60	678
17	25	50	90	75	100	88	90	70	76	664
18	100	10	25	75	33	25	23	20	24	335
19	25	15	55	25	0	50	33	25	28	256
20	50	35	55	50	100	75	63	45	48	521
21	50	40	65	75	67	100	100	60	76	633
22	50	50	65	75	33	88	53	70	84	568
	1175	965	980	1225	1432	1816	1160	1185	1524	

Tabulka 1 – Kvalita života dotazovaných v zařízení Domov svatého Josefa, Pacientské organizace Roska

### Zhodnocení dílčího cíle 1

Poslední řádek v tabulce značí součet všech bodů u jednotlivých oblastí. Jde pouze o orientační výsledek, který má pomoci lépe si představit, jak byly jednotlivé oblasti celkově zhodnoceny. Z tabulky je patrné, jaká kvalita života byla hodnocena jako nejnižší. Jednalo se o oblast celkového vnímání zdraví. Tato kvalita života se zaměřuje na subjektivní hodnocení celkového stavu zdraví. Z výsledku je patrné, jak špatně klienti vnímají své zdraví. Naopak nejlépe hodnocena byla oblast kvality života společenské aktivity. V oblasti fyzické aktivity a omezení fyzické aktivity se nejvíce objevovala odpověď ohodnocena bodem 0. Z toho vyplývá, že velkým problémem osob s neurologickým onemocněním roztroušená skleróza je stěžejní stav fyzického zdraví, které je důsledkem nemoci velmi ovlivněno. V opačném případě v oblasti omezení způsobené emočními problémy se nejvíce vyskytovala odpověď ohodnocena 100 body. Z toho lze usoudit, že onemocnění klienty příliš nelimituje při práci nebo běžných denních činnostech podmíněných jejich onemocněním. Na otázku změny zdraví, která nepatří do žádné z 8 zkoumaných kvalit života odpovídali klienti následovně. Pro lepší přehlednost jsou data uvedena v grafu.



Graf 2 – Změna zdraví

Z celkového počtu (22 osob) odpovědělo 15 (68,18 %), že jejich zdraví je přibližně stejné jako před rokem. 3 (13,64 %) respondenti hodnotí své zdraví poněkud horší než před rokem. Dva dotazovaní uvedli, že jejich zdraví je poněkud lepší než před rokem. Stejný

počet dotazovaných uvedl, že je jejich zdraví mnohem lepší než před rokem. Žádný z dotazovaných nehodnotil své zdraví mnohem horší než před rokem. Z výsledků je patrné, že zdraví dotazovaných se za poslední rok příliš nezměnilo.

Poslední sloupek tabulky udává, jak si stojí každý respondent v hodnocení všech kvalit života a doplňující otázky týkající se změny zdraví. Vyhodnocení je pouze pro představu a porovnání. Je patrné, že nejhůře svoji kvalitu života zhodnotil respondent číslo 19. Naopak u respondenta číslo 2 je ze všech dotazovaných kvalita života nejvyšší. Z tabulky vyplývá, že 9 respondentů hodnotí alespoň jednu z kvalit života 0. Pouze 8 dotázaných neohodnotilo žádnou z kvalit života 100. Z celkového hodnocení vyplývá, že klienti obou zařízení nehodnotí svoji kvalitu negativně.

## **Dílčí cíl 2**

Pomocí případové studie přiblížit konkrétní příběh osoby s roztroušenou sklerózou a nastínit tak, jaký se žije s tímto onemocněním.

## **Naplnění dílčího cíle 2**

Pro doplnění celkové obrazu o roztroušené skleróze uvádím životní příběh klientky s trvalým pobytem v Domově svatého Josefa. Rozhovor probíhal v přirozeném prostředí, v takovém čase, aby nijak neomezil její aktivity nebo lékařské procedury. Rozhovor jsem vedla během návštěvy Domova svatého Josefa v Žirči. S klientčíným svolením jsem si všechny informace pečlivě zaznamenala. Pro uchování anonymity jsem změnila jméno klientky a neuvádím ani konkrétní zařízení nebo města, které navštívila během léčby.

## **paní Marie**

věk: 65 let

rodinný stav: rozvedená

počet dětí: 1

sociální situace: invalidní důchod třetího stupně

druh pobytu v Domově svatého Josefa: trvalý pobyt

průběh roztroušené sklerózy: progresivní forma

Paní Marie se narodila jako třetí dítě svých rodičů. Je tedy nejmladší. Rodiče již zemřeli a se sourozenci se nestýká. Těhotenství a porod proběhly bez komplikací. Dětství prožila s rodinou na venkově a nic nenasvědčovalo tomu, že by jednou takto onemocněla. Neprodělala žádné lékařské zákroky, ani netrpěla vážnými zdravotními obtížemi. Navštěvovala základní školu u nich na venkově. Poté se vyučila švadlenou. Nastoupila do práce v oboru. Krátce na to se seznámila se svým budoucím manželem. Po svatbě otěhotněla. Jak těhotenství, tak porod probíhal přirozeně bez komplikací. Narodil se jí zdravý syn. Po mateřské dovolené se opět vrátila do práce. Při práci si také dálkově dodělávala maturitu. Studium úspěšně dokončila. S manželem a synem žili poklidný život. Hodně cestovali, jezdili na dovolené. Nejvíce je bavilo trampování a turistika. Navštívili tak mnoho zajímavých míst v České republice. Další velkou zálibou paní Marie bylo plavání.

V době, kdy se blížil konec studia jí začaly první příznaky. Bylo jí 22 let. Zpočátku tomu nevěnovala takovou pozornost, myslela, že to může být únava nebo přepracovanost. Příznaky se ale opakovaly několik let po sobě. U paní Marie se to projevilo dvojitým viděním, problémy při normální chůzi, chůze ze schodů a do schodů, zakopáváním o vlastní nohy. Zmínila se, že její chůze vypadala, jako by byla pod vlivem alkoholu, a proto se na ní lidé dívali špatně. Když pochopila, že to zřejmě nebude nic běžného, navštívila neurologa. Ten prý nepoznal, o jakou nemoc se jedná. Paní Anna si postěžovala, jak to dřív ve zdravotnictví chodilo. Tehdejší neznalost tohoto onemocnění byla špatná jak pro lékaře, tak hlavně pro pacienty, kteří pak žili v nejistotě a neznalosti.

Při chůzi si musela začít pomáhat holí. Bez podpory už to nezvládala. Samotná léčba začala až v lednu v roce 2002. Podstoupila vyšetření na magnetické rezonanci, kde odhalili ložiska. Pak bylo hned jasné, o jaké onemocnění se jedná. Navštívila také MS Centrum (=Centrum pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění). Tam jí zavedli injekční léčbu, která trvala 4 roky. Musela si sama píchala injekce s léky. Po 4 letech nakonec zjistili, že je tato léčba nevyhovující a vůbec nepomáhá. Paní Marie má progresivní formu roztroušené sklerózy a v současné době neužívá žádné léky. Toto onemocnění jí sužuje život už 43 let. Myslí si, že jí toto onemocnění zpustil porod syna. V době injekční léčby prodělala také zánět slepého střeva a další komplikace. Říkala, že to byla otázka života a smrti, jak na tom byla špatně. Nakonec to ale dobře dopadlo. Pak ale přišla další rána po diagnostikování RS. Manžel začal pít alkohol. Těžce nesl, že by jeho manželka mohla být takto nemocná, styděl se. Veškerý volný čas trávil spíš mimo

domov. Nesmířil se s tím. Po nějaké době se rozvedli. Nejvíce jí pomáhal syn, když zůstala sama. Pociťovala velkou únavu a začala trpět depresemi. Dostala se tak do péče psychiatra a užívala antidepresiva. Byl jí přiznán plný invalidní důchod.

V roce 2015 jí kamarádova maminka zařídila pobyt v hospicu. Tam byla celkem třikrát po dobu jednoho týdne. Poté se dostala do léčebny dlouhodobě nemocných, kde strávila jeden měsíc. Tuto možnost využila hned co jí byla nabídnuta, syn nezvládal celodenní péči a ona, jak sama řekla, mu nechtěla být na obtíž. V říjnu roku 2015 se dostala po vyřízení všech potřebných dokumentů do Domova svatého Josefa, kde má trvalý pobyt. O tento pobyt si musela zažádat a bylo jí vyhověno. Je to tedy už 5 let co zde žije a je oni velmi dobře postaráno. Velice si chválí zdejší přístup personálu ke klientům, nabídku volnočasových aktivit, které může kdykoliv využít. Pravidelně rehabilituje dvakrát týdně. Zmínila se, že by potřebovala častější rehabilitace vzhledem k postupnému zhoršování zdravotního stavu. Bohužel více rehabilitací týdně pojišťovna nehradí.

V minulém roce prodělala chřipku. Od té doby se jí zhoršila hybnost obou rukou a tím také její psychický stav. Říkala, že měla velmi těžké deprese a musel užívat antidepresiva. Ty se v průběhu roku museli třikrát změnit. Nyní už je to lepší. S novou skutečností se ale stále vyrovnává. V současnosti čeká, až jí schválí žádost o elektrický vozík ovládaný bradou. Pohyb rukou je natolik poškozen, že není schopna vozík ovládat ručně. Potřebuje tak pomoci s pohybem v prostorách Domova. Na návštěvy za ní pravidelně jezdí syn s rodinou, se kterou má dobré vztahy. S vnučkou se pak prochází parkem, pokud to počasí dovolí.

Ráda využívá služeb, které Domov nabízí. Ráda se učí na počítač. Navštěvuje kavárnu Café Damián, kde se promítají filmy nebo se zde setkává s přáteli a rodinou, společně s ostatními jezdí do divadla. S chutí se účastní výletů, které Domov pořádá. Například minulý rok v září byli v Krkonoších. Při těchto akcích pomáhají personálu dobrovolníci.

## **Zhodnocení dílčího cíle 2**

Představila jsem konkrétní životní příběh klientky s trvalým pobytem v Domově svatého Josefa. Jak již bylo uvedeno, pro zachování anonymity bylo změněno jméno. V příběhu uvádím klientku jako paní Marie. Paní Marie byla tak hodná a převyprávěla mi svůj příběh a všechny okolnosti vzniku a průběhu léčby svého onemocnění. Z vyprávění je patrné, jak moc dokáže toto onemocnění ovlivnit život člověka po stránce fyzické i psychické. Na první pohled je možné vidět pouze změnu fyzickou. V prvé řadě se jedná

o změnu mobility, kdy je pacient s tímto degenerativním neurologickým onemocněním upoután na elektrický vozík ovládaný rukou nebo bradou pomocí joysticku. Další věcí je změna motoriky rukou, kdy může dojít k úplné ztrátě. Až z vyprávění jsem se dozvěděla, jaký dopad má onemocnění na psychické zdraví. Příběh byl vyprávěn na základě subjektivního hodnocení života s onemocněním. U každého se jedince je to jiné. Paní Marie na mě působila jako duševně smířená žena. Přijímá život takový, jaký je se všemi překážkami. Není pasivní na rozdíl od jiných. Život ji připravil spoustu překážek, a přesto bojuje a nevzdává se. Snaží se pravidelně cvičit, účastnit se kulturních akcí, vzdělávat se, potkávat se s lidmi. Velkou oporou je jí syn s rodinou. Během rozhovoru jsem si všimla, že má paní ve svém pokoji kříž. Jak sama zmínila velkou oporou je pro ni také víra.

### **Dílčí cíl 3**

Na základě získaných informací a dat o klientech s roztroušenou sklerózou sestavit soubor doporučení a seznámit se specifickými potřebami, které jsou s tímto onemocněním spjaté.

### **Naplnění dílčího cíle 3**

Doporučení pro osoby s roztroušenou sklerózou, rodinné příslušníky a jejich pečovatele.

*„Životní statečností je vážit si života i těžkého.“ – Josef Čapek*

### **Co to je roztroušená skleróza?**

Je to chronické onemocnění centrálního nervového systému (dále jen CNS). Dochází při něm k rozpadu myelinových obalů nervového systému a poškození bílé hmoty CNS. Specifickým znakem je její nepředvídatelnost. Charakterizuje se střídáním dvou období. Jedná se o období útoků nemoci (atak) a zdánlivého klidu (remisí).

### **Příznaky a projevy**

- ztuhlost
- nezvyklá únava končetin
- pokles kontroly nad pohyby končetin
- poškození citlivosti, především dolních končetin
- dvojité a rozostřené vidění, výpadky zorného pole
- ztráta rovnováhy

- závratě (Vágnerová, 2004).

Příznaky se mohou projevit a zase odeznít. Onemocnění se totiž zpočátku rozvíjí velmi pomalu. Počáteční symptomy nezasahují jen fyzickou, ale i psychickou stránku osobnosti člověka. Jde zejména o deprese a únavu. Jestliže se ale příznaky často opakují a stupňují, není na místě odkládat návštěvu svého praktického lékaře nebo jiného zdravotnického zařízení. Pokud ze symptomů, které vás trápí shledá, že by se mohlo jednat o roztroušenou sklerózu odkáže vás ke specialistovi, který se tímto neurologickým onemocněním zabývá (Vališ, Pavelek a kol. 2018).

### **Vyšetření**

Vyšetření probíhá na základě shledaných symptomů podmiňujících roztroušenou sklerózu. Realizuje se ve specializovaných Centrech pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění (též MS Centra či RS Centra), která se nacházejí při fakultních nemocnicích. Nejčastějšími vyšetřovacími metodami jsou

- magnetická rezonance fungující na principu kontrastní látky, která odhalí zánětlivá ložiska
- vyšetření mozkomíšního moku testující přítomnost oligoklonálních proužků v séru
- evokované potenciály, které jsou biologicky vyvolanou odpovědí nervového systému na podnět (Havrdová 2002)

### **Diagnostika**

Přesnou diagnózu stanoví lékař na základě výsledků všech vyšetření. Každý se s nově vzniklou životní situací vypořádává nejlépe jak umí. S diagnózou přichází řada otázek, na které chtějí nově diagnostikovaní pacienti znát odpověď. Hlavní informace by měl poskytnout neurolog hned po sdělení diagnózy. V dnešní době existuje řada služeb a možností, které mohou tyto osoby a jejich rodinní příslušníci využít v případě nevědomosti ohledně RS. Pokud o tomto onemocnění vy sami nebo vaši rodinní příslušníci nemáte žádné informace, je dobré zjistit co nejvíce od

- neurologa
- pracovníka MS Centra



- patientských organizací, které mají své webové stránky (Unie ROSKA, Nadační fond Impuls, Sdružení mladých sklerotiků, Klub pacientů s RS, Skládej o. p. s.)
- někoho z okolí, o kom víte, že tuto nemoc má také

### **Psychická podpora**

V této nové nelehké životní situaci není dobré své pocity a myšlenky uzavírat v sobě. Sdílet své pocity a problémy není ostuda. Pokud si sami nevíte rady, neměli byste váhat a obrátit se na

- psychologa
- psychoterapeuta
- organizaci pro osoby s RS
- někoho, kdo toto onemocnění má (může předat cenné rady) prostřednictvím organizace
- někoho z rodiny s kým si můžete o všem popovídat a sdělit mu, jaký to má na Vás dopad a tím ulehčit svým myšlenkám

### **Pečující osoba v sociálních službách**

Pokud je onemocnění v takové fázi, kdy už není v silách rodinných příslušníku se postarat, je dobré obrátit se na specializované odborníky a organizace. Profesionální pracovník může velice pomoci. Odlehčovací služba probíhá buď v domácím prostředí, kdy pečovatel dochází k pacientovi domu nebo ambulantně, kdy je pacient do zařízení dopraven. Je tak možné několik dní v týdnu nebo podle potřeby navštívit odlehčovací služby, a tím pomoci rodinným příslušníkům načerpat sílu pro další péči.

### **Pečovatel musí**

- znát všechny skutečnosti, které se vážou k RS
- předvídat potenciální komplikace
- se chovat jako profesionál
- dodržovat přesně stanovenou léčbu
- se chovat k pacientovi jako k rovnocennému partnerovi
- zachovat pacientovu důstojnost

- respektovat práva

### **Pečovatel nesmí**

- ohrozit zdraví pacienta
- dávat najevo negativní emoce a tím uvést pacienta do rozpaků
- pacienta ponižovat a shazovat
- oslovovat pacienta jménem pokud se tak předem nedomluví
- pacienta slovně urážet
- omezovat pacienta v jeho svobodném rozhodování
- pacienta nutit do něčeho, co mu není příjemné
- spěchat na pacienta, a tak ho dostat do stresové situace

### **Zásady v péči o pacienta při**

- hygieně – před zahájením je nutné se přesvědčit, zda není narušeno soukromí pacienta, pokud ano, ihned tento problém odstranit. Měli by být připraveny všechny přípravky nebo pomůcky, které budou používány. Důležitá je také teplota v místnosti, kde se hygiena provádí. Zamezí se tak nachladnutí pacienta. K hygieně samozřejmě patří také péče o ústní dutinu, uši, vlasy a úprava nehtů.
- podávání stravy – podávat takovou stravu, která je pro pacienta určena lékařem a neohrozí pacientovo zdraví, například při dietě. Pečující osoba musí dodržovat předepsané receptury při přípravě jídla. Jednou z možností je jídlo objednat a nechat dovést k pacientovi domu. Pokud pacientův stav vyžaduje podávání stravy nesmí se spěchat, vyčkat až polkne sousto, neboť je možné, že se pacient začne dusit. S podáváním stravy také souvisí pravidelný pitný režim, který pečovatel hlídá.
- komunikaci – je dobré s klienty více komunikovat, častěji se doptávat, zda jim prováděný úkon nebo činnost je příjemná a nepůsobí tak bolest. Někteří pacienti mají v pokročilých stádiích nemoci problémy s artikulací řeči. Úkolem pečovatele je tedy pacienta vyslechnout, počkat až sdělí vše co chtěl. V žádném případě nesmí pacientovi skákat do řeči nebo říkat informace za něj. Snižuje tak pacientovo sebevědomí.

- polohování – pokud je klient imobilní a nedokáže se sám přesunout na lůžko, vozík nebo koupací vanu, musí pomoci pečovatel. Musí vědět, jak správně pacienta uchopit, aby mu nezpůsobil bolest či nějaké trvalejší následky. Na druhou stranu pacient, pokud mu to jeho zdravotní stav dovoluje, se snaží spolupracovat. Vše probíhá s využitím prostředků tak, aby nebyla narušena pacientova důstojnost.
- rehabilitaci – u pacientů s RS je rehabilitace velice důležitá a měla by být pravidelná. Zároveň ale se pacienti s RS častěji unaví, není dobré je zbytečně přetěžovat a spěchat na ně. Odpočinek je důležitý. Je dobré cvičení rozvrhnout na několik částí. Po každé části následuje odpočinek. Samozřejmě záleží na individualitě a přístupu pacientů k rehabilitaci.

### **Zhodnocení dílčího cíle 3**

Degenerativní neurologické onemocnění jako je roztroušená skleróza má velký vliv na fyzické i psychické zdraví jedince. V tomto ohledu nezáleží na věku, pohlaví a jiných rozdílech. Tato nově vzniklá životní situace především ovlivní dosavadní život jedince. Změní mu pohled na svět, pohled na sebe sama. Musí se smířit s tím, že je to nevratná změna. Každý po svém, jak nejlépe dovede. Doposud neexistuje léčba, která by toto onemocnění zcela vyléčila. Existuje pouze způsob, jak průběh zmírnit nebo zpomalit. V doporučeních je shrnuto dle mého to nejdůležitější, co je nutné v souvislosti s roztroušenou sklerózou vědět.

## DISKUZE

Tato část slouží ke shrnutí výsledků provedeného výzkumného šetření, které bylo realizováno v Domově svatého Josefa v Žirči a patientské organizaci Roska. Domov svatého Josefa je jediné zařízení svého druhu poskytující lidem s roztroušenou sklerózou komplexní péči. Především se jedná o péči zdravotnickou a sociální. Úkolem patientské organizace Roska je sdružovat osoby s roztroušenou sklerózou, být nápomocna, poskytovat informace, šířit osvětu a podporovat nově diagnostikované pacienty.

Degenerativní neurologické onemocnění jako je roztroušená skleróza je na tolik závažné, že dokáže změnit pohled člověk na svět. Největší dopad má na fyzické a psychické zdraví. Pro zkvalitnění léčby a péče o pacienta je dobré zjistit, jak hodnotí svoji kvalitu života. Díky tomu je možné přístup k pacientovi přizpůsobit „na míru“. Čím vyšší kvalita života tím lépe. Naopak, pokud je kvalita života na nízké úrovni je třeba s tím co nejdříve něco udělat. Výzkumné šetření ukázalo, jak svoji kvalitu života hodnotí klienti pobytového zařízení Domov svatého Josefa a Patientské organizace Roska. Většina dotazovaných ohodnotila svoji kvalitu života vyšší než 0. Z celkového počtu 22 osob 13 z nich hodnotilo alespoň jednu ze zkoumaných kvalit života 100. Z toho lze vyvodit, že více než polovina dotazovaných není omezena v důsledku svého onemocnění alespoň v jedné ze zkoumaných oblastí.

Velmi podstatná je informovanost nemocného a jeho rodiny, popřípadě osoby, která bude o nemocného pečovat. K tomu by měl pomoci přehled specifických potřeb osob s roztroušenou sklerózou a sestavený soubor doporučení.

Jednou z příčin onemocnění je narušení imunity organismu. Důvodem může být velký nápor tlaku společnosti, který způsobuje fyzický i psychický stres. V důsledku oslabení imunity je člověk více náchylný. V dnešní době je stres všudypřítomný. Kladené požadavky na každého jedince jsou vyšší a vyšší. Společnost očekává nejlepší výsledky. Ne každý člověk je ale schopen tento nápor ustát. Jak píše Havrdová 2002, prvopočátek nemoci může nastat už kolem 20. roku života. Hranice se ale stále posouvá.

## ZÁVĚR

Bakalářská práce se zaměřila na specifické potřeby lidí s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, vytvoření přehledu informací pro osoby s touto nemocí, jejich pečovatele a rodinné příslušníky. Roztroušená skleróza změní život jedince vzhůru nohama. Nově diagnostikovaní se musí potýkat s nově vzniklou životní situací, naučit se s ní žít a přijmout fakt, že je to nevratný stav. Charakteristické pro tuto nemoc je její nepředvídatelnost. Není tedy možné určit přesný průběh nemoci nebo dosáhnout úplného vyléčení. Je pouze možné ji vhodně zvolenou léčbou zmírnit nebo zpomalit.

V teoretické části bakalářské práce je definováno onemocnění roztroušená skleróza. Dále je popsán její vznik a průběh, příznaky, typy, diagnóza a léčba. Práce dále představuje, jak se žije s tímto onemocněním, jaká je nabídka a využití kompenzačních pomůcek a uvádí možnosti jednotlivých složek ucelené rehabilitace.

Praktická část je zaměřena na specifické potřeby lidí s roztroušenou sklerózou. V Domově svatého Josefa, kde probíhala část výzkumu žijí lidé v pokročilém stádiu nemoci. Jejich hybnost je výrazně narušena, proto musí k samostatnému pohybu využívat elektrický vozík. Stejně tak i hybnost horních končetin je výrazně poškozena. Druhá část výzkumu probíhala v patientské organizaci Roska, kde se lidé s tímto onemocněním nenacházejí v takové fázi, aby museli využívat k pohybu vozík. Chůze se pro ně stala náročnější, a proto k samostatnému pohybu využívají hole. Všechny faktory spojené s touto nemocí negativně působí na osobnost jedince a ve vysoké míře narušují jeho kvalitu života. S využitím standardizovaného dotazníku kvality života práce uvádí, do jaké míry je ovlivněna kvalita života osob s roztroušenou sklerózou. Pomocí případové studie představuje skutečný příběh o tom, jak se s nemocí žije, jak moc dokáže ovlivnit jednotlivé složky osobnosti. S tímto onemocněním se váže řada specifík v mnoha oblastech. Ať už se jedná o přístup jedince k sobě samému, přístupu rodinných příslušníků nebo pečujících osob v domácím či pobytovém zařízení. Tyto specifika byla shrnuta do několika nejdůležitějších bodů, které se k tomuto onemocnění a péči vážou.

Práce by měla přinést ucelený přehled o tomto neurologickém onemocnění, přiblížit možnosti rehabilitace, jaký je život s progresivní nemocí. Skutečný příběh osoby pomůže tuto problematiku uvést. Soubor doporučení by měl sloužit jako podpora pro osoby s roztroušenou sklerózou, jejich pečovatele a rodinné příslušníky. Obsahuje potřebné základní informace, které je potřeba znát po zjištění diagnózy a při péči.

Téma práce jsem vybrala na základě osobních zkušeností s tímto onemocněním. Při zpracovávání zkoumané problematiky jsem zjistila některé nové informace, které prohloubily mé znalosti. Práce pro mě byla velmi přínosná, neboť mi dovolila nahlédnout do prostředí osob v pokročilém stádiu roztroušené sklerózy kam bych se za normálních podmínek nedostala. Potěšilo by mě, kdyby tato práce přinesla nové informace těm, kteří takto onemocněli, jejich pečovatelům a rodinným příslušníkům. Pomoci v nově vzniklé životní situaci s přehledem o roztroušené skleróze.

Sestavení doporučení vyžaduje znalost celkového obrazu nemoci. Je nutné znát všechny okolnosti průběhu a vzniku, léčby, rehabilitace, přístupu v péči a zmapovat jaké jsou možnosti osob s roztroušenou sklerózou. Zařízení Domov svatého Josefa, ve kterém probíhalo výzkumné šetření, je jediné svého druhu. Nabízí osobám s onemocněním roztroušená skleróza komplexní péči, kterou potřebují. Problém je, že takové zařízení je jedno a zájemců stále více narůstá. Zařízení disponuje dlouhou čekací dobou. Nemůže tedy vyhovět všem, kteří mají o pobyt zájem.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A ZDROJŮ

### Použitá literatura

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

GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-79-6.

KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, [2015]. ISBN 978-80-7492-189-6.

KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Vyd. 3. V Praze: Triton, 2002. Levou zadní. ISBN 80-7254-280-X.

KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře*. 2., rozš. vyd. Praha: Maxdorf, c2009. Farmakoterapie pro praxi. ISBN 978-80-7345-187-5.

KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Ilustroval Klára ZÁPOTOCKÁ, ilustroval Veronika BRATRYCHOVÁ. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha: Unie Roska v ČR, 1996. Roska.

MLÝNKOVÁ, Jana. *Pečovatelsví: učebnice pro obor sociální péče – pečovatelská činnost*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3184-1.

PIŤHA, Jiří, Jana VOJTÍŠKOVÁ a Norbert KRÁL. *Roztroušená skleróza: doporučené diagnostické a terapeutické postupy pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, Společnost všeobecného lékařství, [2017]. Doporučené postupy pro praktické lékaře. ISBN 978-80-86998-88-6.

*Příručka pro pacienty s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, [2018]. Dobrá rada (Solen). ISBN 978-80-7471-223-4.

SHOENFELD, Yehuda, Terezie FUCÍKOVÁ a Jiřina BARTŮŇKOVÁ. *Autoimunita: vnitřní nepřítel*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2044-9.

ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese / Marie Vágnerová*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

VALIŠ, Martin a Zbyšek PAVELEK. *Roztroušená skleróza pro praxi*. Praha: Maxdorf, [2018]. Jessenius. ISBN 978-80-7345-573-6.

VOTAVA, Jiří. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Karolinum, 2003. ISBN 80-246-0708-5.

### **Seznam internetových zdrojů**

<https://www.roska.eu/> [online]. [cit. 2019-12-29].

<https://www.ereska-aktivne.cz/> [online]. [cit. 2019-12-29].

<http://rehabilitace-psychotherapie.cz/rehabilitace/> [online]. [cit. 2019-12-29].

<https://www.zakonyprolidi.cz/> [online]. [cit. 2020-02-03].

<https://www.mpsv.cz/> [online]. [cit. 2020-02-03].

<https://www.domovsvatehojosefa.cz/> [online]. [cit. 2020-03-15].

<https://www.ereska-aktivne.cz/pacientske-organizace> [online]. [cit. 2020-03-15].

[https://www.pf.jcu.cz/stru/katedry/tv/studia\\_kinantropologica/documents/magazine/SK\\_vol\\_19\\_2018\\_3.pdf#page=131](https://www.pf.jcu.cz/stru/katedry/tv/studia_kinantropologica/documents/magazine/SK_vol_19_2018_3.pdf#page=131).



## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha A: Dotazník kvality života SF-36

Příloha B: Rozdělení stupně pracovní neschopnosti

Příloha C: Výše invalidního důchodu

Příloha D: Druhy důchodů