PSYCHOSOCIÁLNÍ ASPEKTY NEMOCNÝCH S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Psycho-social aspects of patients with multiple sclerosis

Hana Francová

7: 200 - 398, 2005

ISSN 1212-4117

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, katedra sociální práce a sociální politiky

Summary

Multiple sclerosis is a very serious disease with continuously increasing occurrence. It can invalide a lot of patients in young age already; however, the prognosis of this disease has been changing for the better significantly in recent years thanks to the treatment possibilities. The disease interferes in the whole life of the affected individuals. They have problems with finding and keeping job, the disease makes any fulfillment impossible to a lot of patients. Besides health problems, it becomes a serious proof of human relations.

Key words: multiple sclerosis - life quality – satisfaction level

Souhrn

Roztroušená skleróza je velmi závažným onemocněním, jehož výskyt stále narůstá. Řadu pacientů může trvale invalidizovat již v mladém věku, přesto však se prognóza nemoci v posledních letech díky novým možnostem léčby podstatně změnila k lepšímu. Nemoc zasahuje do celého života postižených jedinců. Problémem bývá najít a udržet si zaměstnání, mnohým pacientům onemocnění znemožňuje jakékoliv uplatnění. Kromě zdravotních potíží se stává náročnou zkouškou mezilidských vztahů.

Klíčová slova: roztroušená skleróza - kvalita života - míra spokojenosti

ÚVOD

Roztroušená skleróza je chronické zánětlivé onemocnění centrální nervové soustavy, u mladých lidí je dokonce jedním z nejčastějších chronických onemocnění ústředního nervového systému. První příznaky se objevují mezi 20. – 40. rokem života. Ženy onemocní dvakrát až třikrát častěji než muži (Lenský, 1996). U každého začíná postižením jiných nervů, proto jsou její první příznaky velice pestré a v mnoha případech nevedou k brzkému stanovení diagnózy.

Klinický obraz je u většiny pacientů charakterizován střídáním atak a remisí nemoci. Vlastní klinický obraz ataky závisí na místě zánětlivého ložiska v centrálním nervovém systému. Poměrně často bývá jako první postižen zrakový nerv, což se projeví přechodnou poruchou zraku na jednom oku, dále se mohou objevit příznaky hybné ve formě různých ochrnutí končetin, příznaky mozečkové – poruchy rovnováhy, poruchy koordinace pohybů, dále poruchy citlivosti, poruchy funkce hlavových nervů a další potíže. Ke klinickému obrazu patří výrazná únava, ale i poruchy psychické,

zejména deprese (Havrdová, 1999).

Onemocnění není jednoduché pro pacienty, ani pro lékaře. Jeho rozpoznání je náročné a vyžaduje pacientův čas i trpělivost. Roztroušená skleróza dlouho náležela do oblasti tabu. V představách veřejnosti byla obávána, tradována jako choroba velmi zlá a záhy imobilizující. Platila pragmatická zásada, poplatná zkušenostem té doby, že čím toho nemocný o své chorobě ví méně, tím lépe. Postupem doby dochází ke zřetelnějšímu průlomu informační bariéry a začíná se prosazovat otevřenější dialog s polysklerotiky i u nás. Veřejnost a pacienti jsou ve zdravotní problematice povšechně vzdělanější, jejich zájem je naléhavější a požadavek na příslušné poučení stoupá. Včasné a vhodné poučení o RS, uklidnění a povzbuzení vedou nejen k psychologickému vyvážení, ale i k pochopení a k vtažení do režimu sekundární prevence, životosprávy, k přizvání do aktivní spolupráce v léčbě a v rehabilitaci.

Stabilita rodiny, jejíž člen je zdravotně znevýhodněný, tedy fungování všech jejích systémů a subsystémů, je považována za závažný test

osobností zralosti partnerů. Někteří nemocní ztrácejí své blízké právě v důsledku své nemoci. Partner nebo partnerka se obávají progrese choroby, potažmo jeho především fyzické závislosti, a proto ho opustí. Křivohlavý poukazuje na řadu prací, které věnují pozornost sledování vzájemných vztahů (blízkosti, či odstupu) manželů v důsledku chronického onemocnění jednoho z nich. Poukazuje však i na to, že v řadě případů se manželé shodují v tom, že jejich vzájemný vztah se dokonce zlepšil, když jeden z nich onemocněl. Hlubší psychologické sondy však ukázaly, že situace je složitější: manželé si jsou skutečně v mnoha případech bližší (snížila se sociální distance mezi nimi), avšak míra jejich spokojenosti v manželství se naopak snížila (Křivohlavý, 2002).

Další výraznou změnou v životě nemocného je snížená schopnost pracovat. I když stanovení RS zdaleka neznamená nevyhnutelnost invalidity, mnozí mají problém najít a udržet si zaměstnání. Často převládá snaha pracovat i se sebezapřením, ze zapojení do práce totiž pacienti čerpají vědomí a smysl společenského uplatnění. Pracovní neschopnost a invalidní důchody jsou určeny formou a vývojem choroby. Zvažuje se způsobilost k výkonu určitého druhu práce. Jinak se rozhodne při pokračování pracovní aktivity v sedavém administrativním zaměstnání, jinak u manuálního pracovníka, vystaveného nadměrné námaze nebo značným nárokům na jemnost a přesnost úkonu. Při defektech zraku a rovnováhy budou nebezpečné úkoly ve výšce, kde hrozí pád nebo jiné riziko, případně ohrožení jiných osob. Porucha zraku, těžší porucha hybnosti ve smyslu obrny, nekoordinace a třesu mohou být také vážnou překážkou způsobilosti k řízení motorového vozidla. Mnohé však může kompenzovat vhodná technická úprava vozidla, proto tato záležitost musí být posuzována krajně individuálně. Zkušenosti ukazují, že tyto lidé se dopouštějí méně dopravních přestupků než zdraví jedinci (Unie Roska, 2004). Důvodem je jistě menší počet ujetých kilometrů, ale nepochybně pomalejší, opatrnější a odpovědnější jízda. Nemohou riskovat, neboť jejich handicap se může promítnout i do případného obvinění ze zavinění nebo spoluzavinění nehody. Pro styk s okolním světem má pro ně nenahraditelný význam, a proto je unáhlený zákaz může velmi poškodit. Pozitivní zázemí ve smyslu pochopení individuálních potřeb a jejich uspokojování je základem, na kterém se rozvíjí léčebná péče.

CÍLE, METODIKA, CHARAKTERISTIKA ZÁKLADNÍHO SOUBORU

Cílem šetření je získat ucelenější pohled na psychiku nemocného s roztroušenou sklerózou. V sou-

vislosti s tím pak zjistit kvalitu života pacientů a porovnat ji s kvalitou života běžné populace. Východí myšlenkou je, že pro osoby s RS je závažným psychickým problémem samo vyrovnávání se se změnami perspektivami a možnostmi vyplývajícími z projevů nemoci.

Pro dosažení prvního cíle byla zvolena technika polostandardizovaného rozhovoru, tj. hrubý seznam otázek s možností rozebírat jednotlivé problémy do větší hloubky. Otázky byly otevřené, tudíž bylo nutno odpovědi kategorizovat. Ke zjištění kvality života jsem využila metodu SEIQol, která každému respondentovi dává možnost svobodně zvolit oblasti zájmů, zaměření, hodnot – tzv. cílových podnětů. Základem metodologie je strukturovaný rozhovor. Daná osoba je požádána, aby uvedla pět životních cílů (tzv. cues – podnětů k životu), které ona sama považuje pro sebe v dané situaci za nejdůležitější. Termín „cue“ je jedním z klíčových pojmů metodiky SEIQol (Křivohlavý, 2001). Jde o tzv. dlouhodobé snahy, ne o momentální chtění. V rozhovoru jsem neuváděla příklady různých možných zaměření, abych zamezila sugestivnímu ovlivňování.

První výběrový soubor tvořili jedinci postižení RS z českobudějovického regionu. Soubor byl sestaven víceetapovým náhodným kvótním výběrem, přičemž kvótou pro tento výběr byla účast na aktivitách vyplývajících z grantového projektu s názvem „Zdravotně sociální problematika nemocných s roztroušenou sklerózou“, realizovaný na katedře sociální práce a sociální politiky na ZSF v Českých Budějovicích v letech 2004 - 2005. Rozhovoru a dotazníkového šetření se pak zúčastnili pouze respondenti, kteří s tímto byli svolní. Autorka oslovila padesát dva nositelů RS, deset jedinců odmítlo. Složení souboru podle pohlaví bylo následující: třicet jedna žen (74 %) a jedenáct mužů (26 %). Převažující zastoupení žen odráží zmíněnou vyšší zamořenost nemocí u tohoto pohlaví. Z běžné populace byl prostým náhodným výběrem získán druhý výběrový soubor. Jeho velikost byla rovněž 42. Ženy byly zastoupeny v počtu 25, tj. 60 % a muži v počtu 17, tj. 40 %. Věkové rozložení respondentů v obou souborech zachycuje graf 1 a graf 2.

VÝSLEDKY, DISKUSE

U chronicky nemocného dochází v psychice k negativním změnám, ke ztrátě sebevědomí a ke snížení sebevědomí, tvrdí Křivohlavý (Křivohlavý, 1989). Na zjištění toho, o jaké změny jde, byla zaměřena první otázka. Třináct dotazovaných (31 %) má pocit, že se v jejich psychice zatím žádný výrazný posun neodehrál. Snížení sebevědomí a pocitu méněcennosti uvedli tři pacienti

(7 %). Naopak pro šestnáct pacientů (38 %) byla nemoc impulzem k nalezení klidu a vyrovnanosti, k většímu přemýšlení o životě a jeho oceňování. V souvislosti s chorobou pocítuje deset jedinců (24 %) takové nežádoucí vlastnosti jako náladovost, nedůvěru, ztrátu tolerance, sobeckost, vznětlivost a vztek. Změna ve vlastnostech nemocného se projevila i v jeho pohledu na okolí a přístupu k němu. Zatímco pokornější a skromnější člověk se stává vnímavějším a tolerantnějším, nedůvěřivý, netolerantní a vznětlivý člověk ztrácí pozitivní pohled na lidi, rezignuje na širší společenské kontakty či speciální instituce a vystavuje se riziku zhoršení celkového zdravotního stavu.

Druhý dotaz byl směřován přímo na pocit životní pohody. Dvacet šest lidí (62 %) pokládá svůj život za horší než před onemocněním. Z důvodů, které uvedli, pramení, že je pro ně fyzické zdraví a aktivita prvořadá. Na přibližně čtvrtinu (26 %) nemá zatím zvlášť velký vliv a žijí jako před tím. Naopak pěti jedincům (12 %) přinesla změna zdravotního stavu mnoho pozitivního. Ve snaze prohlubovat modlitební a meditativní život poznávají Boha a hlouběji chápou sebe, získali nová přátelství a více se realizují v charitativních organizacích. Je tedy zřejmé, že nemoc zasáhla do kvality života a do možností uskutečňování osobních plánů.

Postoje pacienta k nemoci jsou determinovány mnoha faktory. Například individuální charakteristiky, jako jsou motivace a typ osobnosti, ale i zevní faktory jako rodinné vztahy, přátelé, životní prostředí a společenské klima, mohou být významné v pomoci nemocnému vyrovnat se s tímto chronickým onemocněním. Pro někoho dokonce může být nemoc jakýmsi impulzem, startovacím bodem k novému životu. Uvědomí si, co bylo před ním ukryto. Začne se ptát, neboť nemoc je jím jakýmsi oknem do předchozí části života. Může se objevit zvýšená citlivost a vhléd do svého nitra. Pacient začne více pozorovat okolí a přestává být zaměřen na sebe. Nemoc, jakožto výzvu k zamyšlení se nad vlastním životem, přijímají dvacet dva respondenti (52 %). Další částou odpovědí na to, jak se s nemocí identifikují, bylo: nemoc беру jako danou věc, existující bez jakéhokoli přičinění něčeho dalšího. Takto se vyjádřilo dvanáct osob (29 %). Bylo patrné, že pacientům s tímto přístupem se významně nemění kvalita života nebo jejich vlastnosti. Pět jedinců (12 %) naopak pokládá chorobu za nespravedlnost, za těžkou ránu osudu. Tři jedinci (7 %) považují chorobu za trest. Trestem může být nemoc pro člověka cítícího nějakou vinu. Dethlefsen uvádí, že každý nemocný hluboce vnitřně pocítuje, že být nemocným je bytostný stav spojený s určitým

pocitem viny (Dethlefsen, 2002). Neřekla bych však, že každý, kdo cítí vinu, chápe nemoc jako trest. Vina ve smyslu uvědomění si, co pacient udělal nebo dělá špatně, může být impulzem ke změně. Ten, kdo svou chorobu bere jako osud nebo trest, nemusí mít naději na zlepšení. Ti, kteří se o „eresce“ naučí mluvit a vezmou ji na vědomí, lépe pak snášejí její průběh. Naděje přitom dokáže nemocného udržet v dobré psychické kondici.

Roztroušená skleróza mnohdy limituje nejrůznější činnosti v životě pacienta a člověk není plně schopen dosáhnout svých očekávání. Šesti (15 %) respondentům vadilo, že nemohou provozovat určité aktivity (například tanec, turistika). Lze říci, že zvláště chronicky nespokojení a úzkostní nemocní s perfekcionistačtými povahovými rysy jsou výrazně nespokojeni, jelikož výkon neodpovídá jejich stoprocentní představě a výkon na devadesát procent je pro ně nedostatečný. Deset oslovených (24 %) nemá zatím kromě doby ataky zhoršenou fyzickou kondici, jedenáct respondentů (26 %) tvrdí, že se spokojí s tím, v jaké míře mohou konkrétní věc udělat nyní. Patnácti jedincům (35 %) je to nepříjemné, ale omezení kompenzují jinými činnostmi. Křivohlavý říká, že vzpomínky na dobu zdraví nemocnému pomáhají uklidit ze své mysli myšlenky na chorobu a dávají možnost stát se opět zdravým (Křivohlavý, 1989). Má to tu nevýhodu, že pacient se šidí o příležitost k pokusu o znovuoobnovení své dřívější schopnosti a že pouhým vzpomínáním se nemoc nestane reálnou součástí jeho života (Hradílková, 2002).

Postupným zvyšováním fyzické kondice se může kvalita činností prováděných nemocnými zlepšit. Choroby, jejichž průběh kolísá, jsou velmi vděčnými tématy alternativní medicíny. Z rozhovorů vedených s roztroušenými sklerotiky jsem vyčísila, kolik procent pacientů využilo nějakou alternativní techniku stimulujících léčbu nervových poruch. Jednalo se o 67 %, tj. dvacet osm jedinců. To potvrzuje, že o alternativní metody léčby je skutečně zájem. Dokonce čtvrtina z nich (25 %) využívá více než jednu alternativní techniku. Nejvíce nemocní využili jógu. Jóga nejsou jen tělesná cvičení, ale prožívání každého pohybu a soustředěnější pohled na něj. Staví na myšlence přijmout svoje tělo, chválit ho za to, co umí, nekárát ho, když něco bolí (Hanuschová, 2005). Druhou nejčastěji užívanou technikou je hipoterapie, dále plavání, tai-chi, domácí cvičení a jiné. Důležité je, že všem, tzn. osmnácti jedincům, přinesly alternativní techniky takové účinky jako třeba zlepšení psychického stavu, vnitřní klid a uvolnění, nové kontakty apod.

Způsob prožívání onemocnění závisí na přítomnosti symptomů, ale rovněž na tom, jakou má

člověk možnost sdílet obavy vyplývající z projevů nemoci. Další otázka proto byla zaměřena na to, čeho si váží na svých nejbližších. Nemocní především ocení pomoc ve smyslu psychické podpory, eventuálně fyzické (u progresivních stavů), a to jak od partnera, tak od přátel. Druhou nejčastější odpovědí, co nejvíce nemocný uvítá, bylo pochopení. Ten, kdo se ocitne v obtížné situaci, jež změnila jeho stav a schopnosti, hledá cestu, jak by mohl vysvětlit tuto změnu ostatním, aby se nestala překážkou v komunikaci. Chápající člověk je tedy velkou pomocí na jeho cestě k vyrovnanému životu. Další jmenovanou hodnotou, kterou nemocný potřebuje k lepšímu zvládnutí choroby, je láska partnera. S láskou bližního se život stává snesitelnějším. Třicet (71 %) nemocných odpovědělo, že od doby prvních atak nemoci byl svým partnerem podporován, milován, pro osm pacientů změna zdravotního stavu napomohla rozpadu manželství (partnerství) a čtyři pacienti (10 %) pocítili výraznější problémy ve vztahu. Důsledkem disharmonie v osobních vztazích pak bývá osamělost. V současné době se fenoménu osamělosti věnuje pozornost spíše v rovině filozofické, zatímco v rovině psychologické a sociální zůstává u nás problém osamělosti lidí zvláště u zdravotně znevýhodněných opomíjen. Domnívám se proto, že pro „roskaře“ jsou prakticky nepostradatelné různé humanitární programy, které přispívají k pozitivní změně ve vztahu k okolnímu světu, rozšiřují okruh sociálních interakcí a podílí se na léčebné strategii.

Poslední dvě otázky z první části výzkumu byly zaměřeny na pracovní možnosti a důvody, pro které člověk v souvislosti s roztroušenou sklerózou chce pracovat.

Zjišťovala jsem rovněž, jaký je u tohoto vzorku pacientů výskyt a míra invalidity, popřípadě jaká je jejich zaměstnanost. Konkrétní výsledky zachycuje graf 3. Z celkového počtu třiceti čtyř osob v produktivním věku je devět nezaměstnaných, sedmnáct lidí pobírá částečný invalidní důchod, přičemž dvanáct z nich je zaměstnáno na částečný pracovní úvazek. Sedmnáct respondentů má status osoby zdravotně znevýhodněné, z čehož čtyři jedinci jsou nezaměstnaní. Ze skupiny ekonomicky neaktivních jeden z dotázaných studuje a sedm osob je ve starobním či plném invalidním důchodu.

V souvislosti se zaměstnáním roskařů vyvstala otázka, zda by člověk měl o své nemoci informovat svého zaměstnavatele a spolupracovníky. Z odpovědí vyplynulo, že je to často velké dilema, jelikož se z pozice zaměstnance obávají nepříjemných reakcí nebo ztráty pracovního poměru. Většina oslovených se shodla na tom, že je nezbytné

v určité fázi zaměstnavateli i kolegům o nemoci říct. Jednak proto, aby podmínky k práci mohly být pro postiženého adekvátně upraveny, např. zkrácením pracovní doby, změnou místa výkonu práce nebo bezbariérovým přístupem pro jedince na vozíčku, ale také proto, aby okolí nevyvozovalo mylné závěry, když se dostaví ataka nemoci.

Pracovní vyžití je základní potřebou člověka a pokud není tato potřeba saturována, dochází k frustraci či dokonce ke stresovému stavu. Nejčastější důvody, které vedou ke snaze najít nebo udržet si zaměstnání, uvedli probandi v následujícím pořadí: finanční zajištění rodiny, kontakt se spolupracovníky, naplnění jejich pojetí života, radost z toho, co dělají, financování zájmových aktivit, financování rekondičních a edukačních pobytů a jiné důvody. Z toho je zřejmé, že práce není pro většinu nemocných jen zdrojem obživy, ale též prostředkem seberealizace s výrazným sociálně rehabilitačním účinkem. Z rozhovorů vyplynulo, že seberealizace a s ní související uplatnění na trhu práce je u lidí se zdravotním postižením obtížnější, protože předpokladem její úspěšnosti je správná lokalizace, podchycení i programové rozvinutí těch vloh a schopností handicapovaného člověka, které nejsou omezeny nebo deformovány nemocí. Díky počítačovým technologiím je u dvou dotázaných reálné pracovní uplatnění, jelikož dotčení mohou vykonávat profesi v domácích optimalizovaných podmínkách. Obecně lze konstatovat, že zdravotně postižený občan může zásadně, pokud mu to zdravotní stav dovoluje, najít pracovní uplatnění buď na běžném trhu práce, nebo ve specializovaných organizacích vytvořených pro zaměstnávání těchto občanů, případně v chráněných dílnách či chráněném pracovišti.

Druhá část výzkumu byla zaměřena na kvalitu života v jeho osobní rovině a na spokojenost s realizací životních cílů. Vypočtená hodnota kvality života prostřednictvím metody SEIQoL se pohybuje v rozmezí od 0 (nejnižší možné hodnoty) do 100 (nejvyšší možné hodnoty). Pro snazší porovnatelnost získaných číselných vyjádření u sledovaných skupin jsem stupnici rozdělila po desítkách a srovnávala četnost v jednotlivých intervalech (viz graf 4). Nejvíce oslovených pacientů s RS (celá třetina) subjektivně posoudilo vlastní životní situaci v rozmezí hodnot 40 – 50, kdežto až šestnáct (38 %) ze vzorku zdravé populace je v rozmezí 61 – 70. Dle Křivohlavého stojí v pozadí mnoha pojetí kvality života i způsobů měření kvality života domněnka, že hodnoty kvality života jsou o to vyšší, čím je zdravotní stav lidí lepší (Křivohlavý, 2004). To potvrdily i výsledky tohoto šetření. Důležité pro hodnocení kvality

života jsou rozdíly mezi vnímáním zdravotního stavu a skutečným zdravím. Lidé, kteří jsou nemocní a kteří tento stav přijmou, mohou po období nutném k adaptaci na nemoc pozměnit své plány a očekávání a přizpůsobit se životu s nemocí a tím i získat určitý pocit životní pohody. Jiní za stejných podmínek se mohou stávat čím dál nespokojenějšími se svou životní situací a hodnotit celkovou kvalitu svého života jako velmi nízkou. V některých případech je toto hodnocení výrazně spojené se zvýšeným rizikem morbidit a mortalit (Křivohlavý, 2002). Jinými slovy – postoje k vlastnímu zdravotnímu stavu jsou důležitými prediktory průběhu nemoci, jež jsou nezávislé na skutečném klinickém stavu.

Následující graf 5 zobrazuje nejčastěji uváděné cílové podněty u obou souborů: rodina, zdraví, práce, hobby, bydlení, duševní pohoda a dobré vztahy mezi lidmi, práce na sobě (získání nových dovedností, zvýšení si kvalifikace), mít pro co žít, nacházet smysl života a další. Ze všech odpovědí byla patrná touha po rodině, ať už šlo o otázku dětí, lásky, soudržnosti a vzájemné pohody v manželském či partnerském vztahu. Je tedy zřejmé, že plnohodnotné fungování rodiny je pro všechny životní perspektivou. Druhým nejčastěji zmíněným životním cílem bylo udržení si dobrého zdraví, popřípadě úspěšné zvládnutí zdravotních těžkostí. Křivohlavý tvrdí, že v souboru hodnot (podnětů – cues) uváděných většinou osob se vyskytuje „zdraví“ jako jedna z pěti nejvyšších hodnot - i když tomu není tak vždy, podle empirických šetření jen v 83 % případů. Rovněž uvádí, že důležitost tohoto momentu není u všech lidí stejná, dokonce váha, kterou přikládali pacienti s chronickým onemocněním, byla relativně stejná jako u zdravých lidí (Křivohlavý, 2004). Výsledky tohoto průzkumu do značné míry korelují s mými zjištěnými hodnotami. Třicet sedm (88 %) dotázaných ze skupiny s RS a třicet pět (83 %) z kontrolní skupiny uvedlo „zdraví“ ve zmíněné pětici. Ani ve výčtu dalších životních cílů nebyly zřejmé výraznější rozdíly, což by mohlo být vysvětleno relativně malou velikostí výběrových souborů. Jako ještě další cílové podněty, které nejsou uvedeny v grafu 5, se v odpovědích polysklerotiků vyskytly: nezávislost ve smyslu soběstačnosti a samostatnosti, bezbariérové bydlení a finance na realizaci koníčků. Naproti tomu jsem mezi odpověďmi kontrolní skupiny zaznamenala podněty typu: působit v komunální politice, splatit dluhy, opatřit si luxusnější automobil, vybudovat velkou zahradu. Uvědomění si vlastní ceny a reálných životních cílů má významný motivační efekt, ambice se stávají účelnou životní filozofií postižené-

ho jedince (Ivanovová, 2001)

Poslední dva grafy 6 a 7 znázorňují spokojenost s realizací životních cílů v komparaci s osobním pojetím života. Spokojenost s realizací životních cílů je součástí dotazníku pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL. Vyčíslí se jako průměrná hodnota údajů o míře spokojenosti s realizací pěti uvedených životních cílů (Křivohlavý, 2001). Respondent byl tedy vyzván, aby u každého životního cíle uvedl, jak se mu podle jeho zdání daří uskutečňování toho, čeho chtěl v dané oblasti zájmu dosáhnout, tj. jak je s daným tématem spokojen. Uvedená hodnota na ose x je procentuální vyjádření od nuly do sta, přičemž nula procent je nejnižší míra spokojenosti s daným zaměřením života (vůbec není spokojen) a sto procent znamená maximální spokojenost s daným zaměřením života. Obdobně jako v grafickém znázornění dosahovaných hodnot kvality života (graf 4) jsem i v těchto případech rozdělila stupnice po desítkách a srovnávala četnost v jednotlivých intervalech. Výsledky prokazují, že míra spokojenosti má úzký vztah k osobnímu pojetí kvality života. Na to poukazuje i Křivohlavý, jenž ve své publikaci cituje Cohena: „Když člověku přijde do cesty realizace určitého plánu nemoc, zranění, hospitalizace, případně situační a sociální změny typu sporů, konfliktů, krizí různého druhu, míra jeho spokojenosti s kvalitou života je otřesena“ (Křivohlavý, 2002). Při definování kvality života se tedy setkáváme s důrazem kladeným právě na spokojenost. Kvalitně žije ten, kdo je se svým životem spokojen. A spokojen je tehdy, pokud se mu daří dosahovat svých životních cílů.

Závěrem je možno říci, že rodiny, ve kterých někdo onemocní, se mění. Všechny sociální vazby jsou chronickou nemocí víceméně ovlivněny. Zvyšuje se míra celkové únavy všech členů rodiny, zvyšují se pocity depresí. Reakce okolí na tuto nemoc může člověku nejen pomoci se s RS vyrovnat, ale také cestu životem ztížit. Pokud žijí lidé postižení roztroušenou sklerózou v kvalitní rodině, která jim věnuje maximální pozornost, může to napomoci dobré psychické kondici a potažmo s tím i zdravotnímu stavu. Z důvodu zachování zdravého sebevědomí nebo sociálního postavení je pro člověka s RS žádoucí, aby zůstal co nejdéle zaměstnaný. Je potřeba vyzdvihnout důležitost větší informovanosti o této nemoci jak mezi zaměstnavateli, tak mezi spolupracovníky. Vytváří to větší pochopení a předchází konfliktům mezi kolegy. Ideální je, pokud se pomoc a podpora stane součástí firemní sociální politiky.

Sledování kvality života se ukazuje jako nezbytná součást terapeutické péče o pacienty, u nichž onemocnění i následná léčba narušuje hodnoty fyzického a psychického zdraví. Zvyšuje se potřeba brát ohled na jedinečný a nezastupitelný pohled nemocného na své zdraví.

LITERATURA

Dethlefsen, T. 1992: Osud jako šance. Přel. Zelinová, E. 1. vydání, Brno: Signet.

Hanuschová, 2005: Jóga v denním životě. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta JU. Beseda s praktickými ukázkami pohybových aktivit pro občany s roztroušenou sklerózou a všechny zájemce o tuto problematiku.

Havrdová, E. a kol. 1999: Je roztroušená skleróza váš problém? Průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jí věnují. 1. vydání, Praha: Unie Roska.

Hradílková, H. 2005: Psychický stav nemocných s roztroušenou sklerózou [online].

[citováno 1. června 2005]. Dostupné z: http://tuzka.cz/ms/clanky/hh_soc/diskuze.htm.

Ivanovová S. 2005: Integrace zdravotně postižených osob do společnosti [online]. [citováno 19. ledna 2005]. Dostupné z: <http://sualeph.vkol.cz/refer003.htm>.

Křivohlavý, J. 2002: Psychologie nemoci. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.

Křivohlavý, J. 1989: Vážně nemocný mezi námi. 1. vyd. Praha: Avicenum.

Křivohlavý, J. 2004: Kvalita života. Třeboň: Zdravotně sociální fakulta JU. Konference Kvalita života.

Křivohlavý, J. 2005: Psychologická pojetí a způsoby zjišťování kvality života [online]. [citováno 25. srpna 2005]. Dostupné z: <http://www.volny.cz/j.krivohlavy/clanky.html>.

Lenský, P. 1996: Roztroušená skleróza mozkomíšni – nemoc, nemocný a jeho problémy. 1. vyd. Praha: Unie Roska.

Unie Roska. 2004: Česká MS společnost: výroční zpráva unie Rosky. Interní materiál.

*Hana Francová
francova@zsf.jcu.cz*

PŘÍLOHA:

Graf 1: Struktura respondentů s roztroušenou sklerózou podle věku

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 2: Struktura respondentů z běžné populace podle věku

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 3: Sociální status osob v souvislosti s roztroušenou sklerózou

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 4: Počty jedinců pod příslušnou hodnotou kvality života

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 5: Výčet nejfrekventovanějších životních cílů

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 6: Srovnání míry spokojenosti s kvalitou života u osob s RS

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 7: Srovnání míry spokojenosti s kvalitou života u běžné populace

Zdroj: vlastní výzkum