FUNGOVÁNÍ SVĚPOMOCNÉ ORGANIZACE NA POMOC PACIENTŮM S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU – ROSKA Z POHLEDU JEJÍCH ČLENŮ

Activities of the self-help organization Roska helping patients with multiple sclerosis from the viewpoint of its members

10: 1–246, 2008
ISSN 1212-4117

Zuzana Knoflíčková

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, katedra klinických oborů

Summary

Multiple sclerosis (henceforth “MS”) is a medically and socially serious disease, which is not rare and which causes disability depending on the nature of the mobility involvement. It causes a number of medical, psychical and social problems affecting each other, which in their consequences depreciate the quality of the patient life.

The patient, due to his/her health condition, is already not able to live as actively as before. He/she is isolated from the society, unsure, withdrawn, loses friends and family and partner problems can be associated in most cases. These problems are unfortunately quite not unique. The reasons for this social isolation are in the whole society, which is not aware of problems of this disease. This results in certain misunderstandings, distorted and imprecise information concerning this diagnosis. Multiple sclerosis is a chronic disease characterized by its slow and creeping development. The patient frequently does not realize that he/she will suffer from the disease for life.

The psychosocial impact of multiple sclerosis is a consequence of two main factors which affect one another and which cannot be easily differentiated in practice:

- Ability of the person, adjustment to the diagnosis, handicap and MS consequences.
- Extent of the psychological defect caused by the pathological process.

A moderation of the negative psychosocial impact can also be supported by a feeling that the people are not isolated with their disease. This can be provided not only in their family, but also in a “club” of patients – in the Roska Union organization. „*Sursum corda*“ (heart up) is a motto of the Roska Union, which helps the people involved with the multiple sclerosis in the Czech Republic and which also associates them. This is the main volunteer organization, which takes care of and supports individuals with multiple sclerosis. It also does not forget their families, which are supposed to learn living with the patient and dealing with MS similarly as the patient.

Key words: multiple sclerosis – ROSKA – appeal to members

Souhrn

Roztroušená skleróza (dále jen “RS”) je medicínsky a společensky závažné onemocnění, poměrně rozšířené, invalidizující dle povahy a stupně postižení hybnosti. Nese s sebou řadu zdravotních, psychických i sociálních problémů, které se vzájemně ovlivňují a prolínají a ve svém důsledku snižují kvalitu života pacienta.

Nemocný člověk kvůli svému zdravotnímu stavu již nedokáže žít natolik aktivně jako dříve. Izoluje se od společnosti, je nejistý, uzavírá se do sebe, ztrácí přátele a v nejhorším případě se mohou připojit i problémy rodinné a partnerské. To bohužel není vůbec ojedinělé. Příčina této sociální izolace je v celé naší společnosti, která nezná problematiku tohoto onemocnění, z čehož plynou určitá nedorozumění, zkreslena a objevují se nepřesné informace o této diagnóze. Roztroušená skleróza je chronické onemocnění, které se rozvíjí pomalu a plíživě. Často sám nemocný si neuvědomuje, že s tímto onemocněním bude muset žít po celý život.

Psychosociální dopad RS je důsledkem dvou hlavních, vzájemně se ovlivňujících a v praxi nesnadno rozlišitelných faktorů:

- Jak dobře se osoba přizpůsobí diagnóze, handicapu a důsledkům
- Rozsahem psychologického defektu způsobeného chorobným procesem

Zmírnění negativního psychosociálního dopadu podpoří mj. pocit, že lidé nejsou se svou nemocí sami. Ten mohou získat nejen ve své rodině, ale rovněž v „klubu“ pacientů – v organizaci Unie Roska. „*Sursum corda*“ (vzhůru srdce) je motto Unie Rosky, která pomáhá postiženým s roztroušenou sklerózou v České republice a také je sdružuje. Je to hlavní dobrovolná organizace, která se stará a podporuje jedince s roztroušenou sklerózou. Nezapomíná přitom ani na jejich rodiny, které se musejí s nemocným členem naučit žít a vyrovnat se s RS právě tak jako nemocný sám.

Klíčová slova: roztroušená skleróza – ROSKA – působení na členy

ÚVOD

Roztroušená skleróza (sclerosis multiplex, RS, SM) je choroba centrálního nervového systému (CNS) vyznačující se svalovou slabostí, postižením koordinace pohybů, zrakovými, řečovými problémy, centrální bolestí a problémy s kontrolou močového měchýře (Vokurka, 2002). Jedná se o autoimunní onemocnění, ve kterém vlastní imunitní systém zaútočí na myelin, klíčovou substanci, jež slouží jako izolační látka nervu a pomáhá v přenosu nervových signálů. Průběh, závažnost a specifické symptomy RS jsou nepředvídatelné (Havrdová, 2002a). Nelze předvídat, kdy ataky nastanou, jak dlouho budou trvat nebo nakolik budou vážné. RS je nejčastěji diagnostikována lidem ve věku od 20 do 40 let a postihuje více žen než mužů (v poměru 3:2) (Lenský, 1996). Termín „roztroušená“ odkazuje na „roztroušená“ místa v CNS, která jsou zasažena, a k „roztroušeným“ relapsům a remisím, které jsou pro RS charakteristické (Šimůnková, 2002).

Onemocnění RS, s výjimkou těch nejpříznivějších průběhů, zpravidla zasáhne do života pacientů. Část z nich je nucena hledat jiné profesionální uplatnění, v pokročilejších stádiích si těžko a s obtížemi zvykají na značně omezené životní možnosti. I přiznání invalidního důchodu, které je u lidí s RS velmi časté, je velkou změnou v životě člověka. Ukončení nebo omezení pracovního poměru, odloučení se od kolektivu lidí – spolupracovníků, změna denního režimu, spousta volného času, ale člověk mnohdy neví, jak s ním naložit, to vše může vést k pocitu „nuceného vyřazení“ z běžného života, k pocitu vlastní nepotřebnosti a zbytečnosti. Nelze opomenout ani finanční

stránku odchodu do invalidního důchodu, živitel rodiny již nepřináší do „rodinné kasy“ tolik peněz jako dříve atd. Mnohým choroba komplikuje rodinný a intimní život. Všichni nemocní svou chorobu neprožívají stejně a ke každému z nich je nutné přistupovat individuálně – tak jak vyžaduje jeho povaha, charakter i fáze onemocnění a adaptace na RS (Šimůnková, 2002). Po sdělení diagnózy by pacient s RS měl být seznámen s významem vlastního pozitivního a aktivního postoje k nemoci. Musí vědět, že udržování dobré fyzické kondice bez přetěžování se nadměrnou námahou (pro niž není trénován) vede většinou k rychlejší úzdavě z atak a k menší disabilitě. Navíc pacientovo vědomí, že proti chorobě sám něco dělá, a vyplavování endorfinů při fyzických činnostech, které ho baví, kladně působí na schopnost imunitního systému s chorobou bojovat. Člověk nemocný RS by měl dále mj. vědět, že zhoršení nemoci může být vyprovokováno stresovými situacemi a měl by být psychoterapeuticky veden k jejich zvládnutí. Výše popsany výčet je jen částí toho, čeho by se lidé s RS měli vyvarovat, nebo co by naopak měli zařadit do svého denního programu. Není jednoduché přijmout diagnózu RS, naučit se s ní žít a navíc určitým způsobem přizpůsobit této diagnóze svůj životní styl. Samotný člověk na to často nestačí a potřebuje ve svém okolí podporu, proto je třeba do péče o pacienta s RS, pokud možno, zapojit celou rodinu, a to i proto, že dlouhodobá progredující a invalidizující choroba ovlivňuje chod a vztahy v rodině. Někdy nesprávný náhled na onemocnění a nepřiměřené očekávání týkající se léčby vedou k rodinným rozvratům, na které velmi doplácí

pacient a děti, nemluvě o jejich nastalé sociální situaci. Je tedy rovněž vhodné nasměrovat pacienta i na aktivity svépomocné organizace, sdružující pacienty s RS a poskytující jim řadu rehabilitačních, rekondičních, sociálních a vzdělávacích aktivit. V ČR je to Unie Roska (Havrdová, 2002b).

První organizovaná skupina na pomoc pacientům s roztroušenou sklerózou byla založena v USA roku 1946. Nese dodnes název National Multiple Sclerosis Society. Postupně vznikala podobná sdružení v západní Evropě. Roku 1967 spojila své úsilí boje s RS v mezinárodní federaci těchto společností – International Federation of Multiple Sclerosis Societies (IFMSS). Naše republika reprezentovaná Uníí ROSKA v ČR se po několika letech přidruženého členství stala roku 1999 řádným a plnoprávným členem této světové organizace.

Prvé snahy o deklarování specifických potřeb pacientů s RS se datují do roku 1972, v roce 1983 se organizují první skupiny nemocných v klubech organizace Roska se zastřešením Svazu invalidů. Začíná vydávání vlastního bulletinu Roska a začínají se organizovat rekondiční pobyty, které alespoň zčásti nahrazují nedostatek rehabilitačních aktivit pro pacienty s RS. Po listopadu 1989 vedou snahy o osamostatnění a rozšíření aktivit této organizace roku 1992 ke vzniku Unie ROSKA v ČR (Czech Multiple Sclerosis Society) – samostatné organizace, která je zájmovým, svépomocným humanitárním sdružením (Lenský, 1996). Unie Roska v ČR plní ucelený zdravotně-sociální program. Sestává z úkolů předně rekondiční a rehabilitační povahy (pravidelná cvičení, pobytové rekondice, rehabilitační plavání, jóga, hipoterapie, pečovatelská služba pro imobilní (Havrdová, 2002b). Osvětová a edukační činnost se zaměřuje na nejrozličnější typy setkání (víkendová, klubová, semináře s odbornou i kulturní náplní, přednášky a porady). O těchto aktivitách i novinkách ve výzkumu a léčbě RS informuje pravidelně vydávaný časopis Roska, který navázal na dříve vydávaný bulletin. Organizace má samozřejmě lékařskou poradní komisi, tak jako ostatní organizace v zahraničí. Činnost organizací v jednotlivých státech se liší podle místních podmínek, všude je však důraz kladen na přístup k informacím, poradenství v situacích, které pacienta s RS i jeho rodinu potkávají (psychologické, sociální, pra-

covní, právní), rehabilitační aktivity a získávání fondů pro výzkum nemoci.

Je třeba říci, že síla takové organizace i v prosazování některých opatření týkajících se rozsahu zdravotní a sociální péče a jejího financování je velká a u nás ještě ne zcela využita.

MS společnosti pomáhají lidem s RS sdílet jejich problémy navzájem a vyměňovat si zkušenosti. Do práce těchto organizací jsou často zapojeny celé rodiny i někteří přátelé nemocného. I oni – zvláště rodinní příslušníci – mají své problémy týkající se RS a nalézají zde spřízněné duše, schopné vyslechnout je, eventuálně pomoci a poradit. Významný je i podíl IFMSS a národních MS společností na podpoře výzkumu RS (Lenský, 1996).

Posláním Unie Roska je tedy pomáhat lidem s roztroušenou sklerózou žít kvalitní důstojný a plnohodnotný život. Jako česká multiple sclerosis (MS) společnost je aktivním členem mezinárodní federace MSIF a její evropské platformy EMSP při EU. Velice efektivní je svépomoc postižených, realizovaná v samostatných regionálních Roskách. Sdružení má celorepublikovou působnost ve všech 14 krajích ČR a má více než 3 000 členů.

Roska tak vyvíjí širokospektrou činnost, kterou se snaží uspokojit specifické potřeby lidí s roztroušenou sklerózou (Zika, 1999). Realizované programy jsou např.:

- zajišťování akcí ke Dni roztroušené sklerózy v České republice, tj. k 25. 6., např. každoroční Národní konference „Místo pro kvalitní život s roztroušenou sklerózou“,
- provozování MS Center Roska v Praze, Brně, Ostravě a Vsetíně pro specifické potřeby lidí s RS. Je to např. informační, poradenské a kontaktní místo, cvičební místnost, prostory pro internetový PC klub, jazykové a další kurzy apod.,
- sociální práce včetně kompletního sociálně a pracovněprávního poradenství včetně konkrétní pomoci,
- přímá realizace ozdravných akcí, tj. zahraničních a domácích rekondičních rehabilitačních pobytů, rehabilitačních cvičení, plavání a hipoterapie,
- pořádání víkendových zahraničních tematických zájezdů,
- pořádání konferencí a výstav,
- vydávání knižních publikací, audio a video CD v edici Roska,

- vydávání celostátního časopisu Roska, informačního zpravodaje Roska plus, osvětových edukačních poznávacích brožur a regionálních tiskovin,
- v rámci edukace výchova cvičitelů na vlastním akreditovaném vzdělávacím pracovišti, realizace odborných přednášek a seminářů,
- zajištění kompletního informačního servisu,
- aktivní spolupráce s lékaři,
- mezinárodní spolupráce,
- klubová činnost.

Tato rozsáhlá činnost není jen pro členy, ale programy jsou otevřeny všem lidem s roztroušenou sklerózou a souvisejícím osobám (Kdo jsme. Unie Roska – česká multiple sclerosis společnost).

Až doposud byla činnost Unie Roska v tomto článku popisována pouze teoreticky, z pohledu lidí, kteří od ní konkrétní pomoc nevyžadují, avšak z následujících výsledků bychom se měli dozvědět, jak se na činnost Rosky dívají skuteční její členové, co pro ně znamená a co jim doopravdy přináší, či nepřináší.

Kazuistika

Paní X. Y. je 52letá žena s diagnózou RS, kterou trpí již cca 7 let. Jedná se o formu sekundárně chronickoprogresivní, kdy dochází k určitému trvalému poškození a organismus vyčerpá své regenerační schopnosti. Toto stadium většinou následuje po několika letech remitentního-relabujícího průběhu (není to však pravidlem), proto je označováno jako sekundární. Vzniká určitá míra invalidity, která ale nemusí pacienta výrazně omezovat, takže i v tomto stadiu je možné žít normálním životem a pracovat. Záleží na tom, které mozkové funkce jsou poškozeny. Toto stadium nemoci je již hůře ovlivnitelné léky, proto ještě více záleží na postoji pacienta, protože správnou životosprávou a cvičením lze déle udržet pacientovy schopnosti, např. jeho pohyblivost. Poškození je těžší, hybnost, výkonnost a pracovní schopnost omezeny, normální způsob života možný bez závislosti na pomoci druhé osoby. Jsou patrné poruchy koordinace chůze. Stěžuje si na poruchy citlivosti, parestezie (neobvyklé pocity v kůži, ve svalech, kostech apod. – mravenčení, pálení,

svědění aj.), únavu, bolesti, převážně v oblasti křížové a kyčelní, popisuje, že její nohy jsou jakoby „těžké, neposlouchají ji“. Je lucidní (plně si uvědomuje sebe i své okolí), orientovaná, normálně komunikuje, občas užívá léky na spaní a antidepresiva. V anamnéze sebevražedný pokus kvůli její chorobě, smrti rodičů a neuspokojivému partnerskému soužití. V současné době si již tyto problémy nepřipouští.

Neurologické potíže poprvé zaznamenala po úmrtí obou jejích rodičů, což pro ni byl obrovský šok. Má vysokoškolské vzdělání, pracovala převážně jako ekonomka a nyní již 4 roky pobírá plný invalidní důchod. Žije ve společné domácnosti se svým partnerem, mají spolu jedno dítě ve věku 20 let, které žije společně s nimi. Pravidelně dochází na neurologickou ambulanci, při atakách je hospitalizována. Je členkou Unie ROSKA, která má na ni velice pozitivní vliv. Jak sama říká: „Roska mi nabídla pomocnou ruku v době, kdy jsem byla v úzkých a pomohla mi vybědnout z pocitu vlastní bezmoci. Samozřejmě nebyla a není moji jedinou oporou, snažím se všemožně o nalezení co možná nejlepší cesty životem, o zlepšení svého fyzického i psychického stavu prostřednictvím klasické medicíny, homeopatie, různých doplňků stravy, celkově zdravější výživy, pobytu v přírodě, občasných rehabilitačních pobytů u moře, kde přímo cítím blahodárný vliv klimatu na mé zdraví. Hodně mi pomáhá také víra v Boha, občas mi vyjde vstříc i má rodina a přátelé – paní se usmívá. Ale Roska byla první, kdo mi vytrhl trn z paty, kdo mě vrátil zpět do života a nenechal padnout. Ukázala mi cestu, to, že nejsem se svou nemocí sama. V jejích členech jsem získala mnoho přátel, s kterými se o svých problémech můžu bavit, kteří mi rozumí a dokáží pochopit, protože některé stavy a pocity provázející tuto zákeřnou chorobu nejsou mnohdy navenek zcela patrné a zdravému člověku lze jen těžko vysvětlit, jak mi zrovna je, že se motám, třesu, mám bolesti atd. Nemusím jim vysvětlovat, že ačkoli se motám, nejsem opilá. Díky této organizaci jsem rovněž zjistila, že navzdory svému zdravotnímu stavu mohu např. cvičit jógu, svězt se na koni, mohu absolvovat s příjemnými lidmi příjemný výlet, jako třeba rehabilitační pobyt na Šumavě, který v sobě zahrnuje masáže, plavání, cvičení

atd. Na našich setkáních se mimo jiné dovídáme o pokrocích v léčbě RS, o možnostech sociální péče a sociálních příspěvcích a podobně. Jsem toho názoru, že Roska má blahodárny vliv především na zlepšení psychického stavu svých členů, což se vzápětí promítá i do stavu fyzického a také do zkvalitnění sociálních vztahů v rodině i v širším okolí, protože jakmile se člověk přestane nenávidět a začne se cítit spokojeněji, ihned se začne cítit i fyzicky zdravěji a dokáže lépe fungovat v každodenním kontaktu s okolím.“

Cíle výzkumu

Zjišťování významu činnosti společnosti ROSKA pro své členy.

Metodika

Byla použita metoda dotazníkového šetření. Dotazník sestával z 6 otázek, jejichž vyhodnocení bude graficky znázorněno ve výsledcích.

Výzkumný soubor

Členové organizace ROSKA – Plzeň. Jedná se o 20 dospělých osob.

Výsledky

Graf č. 1

Graf č. 2

Graf č. 3

Graf č. 4

Graf č. 5

Graf č. 6

ZÁVĚR

Po vyhodnocení dotazníků lze dojít k závěru, že organizace ROSKA je svým členům skutečně velkou oporou a přínosem, členové jsou s její činností velmi spokojeni a nesmírně si cení všeho, co pro ně tato organizace dělá. Jak je patrné z odpovědí, nejvíce žádanými a chválenými činnostmi či akcemi jsou rekondiční pobyty zejména v šumavské obci Sní, kde jsou k dispozici masáže, cvičení v bazénu, krátké výlety do okolí atd. Avšak dle mínění členů ROSKY by se tyto rekondiční pobyty měly konat častěji, k čemuž je však zapotřebí většího množství státních dotací a sponzorských darů. Je třeba zapojit více členů, ale i širší veřejnost do shánění tolik potřebných financí, aby lidé s RS mohli v co nejvyšší míře využívat tolik pro ně potřebné rehabilitační procedury. Jak vyplývá z dotazníkového šetření, ROSKA svým členům pomáhá nejen po stránce fyzické, ale i psychické. Někdy už pouze fakt, že člověk není s problémem sám, že ti druzí mají stejné nebo podobné problémy a zkušenosti, působí lépe než odborně vedená psychoterapie. Jako příklad je možno uvést jednu z odpovědí na otázku „Co Vám ROSKA přináší“: „Našla jsem si kamarády, kterým není třeba vysvětlovat, proč neujdu tolik, co zdraví lidé.“

Zarážejícím zjištěním pro mě bylo, jak malé procento lidí s RS se o existenci organizace dozvědělo prostřednictvím svého lékaře.

Domnívám se tedy, že pro lepší fungování ROSKY, a současně pro větší spokojenost nemocných RS, je zapotřebí vyvíjet tlak nejen na sponzory a stát, ale rovněž na lékaře, především pak neurology, kteří by měli být jedním z hlavních zdrojů informací pro své pacienty. Nelze také opomenout, jak uvedla jedna členka, na potřebu vyvíjení tlaku na podporu lékařského výzkumu, který se zatím stále ještě nedobral uspokojivých výsledků pro nemocné RS.

Závěrem je třeba říci, že význam ROSKY pro své členy je nepopíratelný a je na sponzorech, státu, lékařích, a vlastně na nás všech, abychom pomohli její chvályhodnou a účtyhodnou činnost udržet a dále rozvíjet.

LITERATURA

- HAVRDOVÁ, E.: Novinky v léčbě RS. In: *Roska*. Praha: Unie Roska – česká MS společnost, 2002a. Vol. 10, no 1, s. 10–13.
- HAVRDOVÁ, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vyd., Praha: Triton, 2002b. 110 s.
- Kdo jsme. Unie Roska – česká multiple sclerosis společnost*. [online], [cit. 2007-9-24]. Dostupné z: <<http://www.roska.eu/o-nas-obecne/2.html>>.
- LENSKÝ, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vyd., Praha: Unie Roska – Česká MS společnost, 1996.
- ŠIMUNKOVÁ, M.: Roztroušená mozkomíšní skleróza. In: *Sestra*. 2002. Vol. 12, no 2, s. 9.
- VOKURKA, M., et al.: *Velký lékařský slovník*. Praha: Maxdorf, 2002.
- ZIKA, J.: *Výroční zpráva 1999*. Edice Roska. Praha, 1999.

Zuzana Knoflíčková
zuzanaknoflickova@seznam.cz