

**Univerzita Karlova v Praze**  
**1. lékařská fakulta**  
**Ústav teorie a praxe ošetřovatelství**

---

**Bakalářské studium ošetřovatelství**

## **ZÁVĚREČNÁ PRÁCE**

**Přijetí diagnózy roztroušená skleróza v souvislosti s vírou v boha**

**2005/2006**

**Terezie Machová**

**Vedoucí práce: PhDr. Marie Hlaváčová**

## **Poděkování**

Děkuji PhDr. Marii Hlaváčové za pomoc, cenné rady, připomínky, podněty, trpělivost a za odborné vedení práce. Dále děkuji vedení Domova svatého Josefa za umožnění odborné stáže, personálu a klientům Domova za ochotu a spolupráci při realizaci výzkumu.

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem závěrečnou bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila pouze uvedených pramenů a literatury.

V Červeném Kostelci dne 2. 5. 2006

*Terzie Machová*

## Obsah

1.	ÚVOD .....	6
2.	TEORETICKÁ ČÁST.....	8
2.1.	Roztroušená skleróza.....	8
2.1.1.	Roztroušená skleróza – definice.....	8
2.1.2.	Výskyt RS .....	8
2.1.3.	Příčiny RS .....	8
2.1.4.	Příznaky RS.....	9
2.1.5.	Typy RS.....	10
2.1.6.	Diagnostika RS.....	11
2.1.7.	Léčba RS .....	13
2.2.	Přijetí nemoci .....	15
2.3.	Víra.....	17
2.4.	Domov svatého Josefa v Žirči u Dvora Králové nad Labem .....	20
2.4.1.	Historie Domova sv. Josefa.....	20
2.4.2.	Současnost Domova svatého Josefa.....	21
3.	EMPIRICKÁ ČÁST.....	26
3.1.	Výzkumný problém.....	26
3.2.	Cíl výzkumu .....	26
3.3.	Hypotézy .....	26
3.4.	Metodika výzkumu.....	26
3.4.1.	Řízený rozhovor .....	26
3.4.2.	Organizace výzkumu.....	27
3.4.3.	Zpracování získaných dat.....	27
3.5.	Charakteristika sledovaného souboru.....	28
3.6.	Výsledky a jejich interpretace .....	32
3.7.	Ověření hypotéz .....	55
3.8.	Diskuse .....	58
4.	ZÁVĚR.....	60
	Seznam literatury.....	61
	Přílohy .....	64

## **Abstrakt**

Autor: Terezie Machová

Název závěrečné bakalářské práce: Přijetí diagnózy roztroušená skleróza v souvislosti s vírou v boha

Konzultant: PhDr. Marie Hlaváčová

Univerzita Karlova v Praze, 1. Lékařská fakulta, Ústav teorie a praxe ošetřovatelství

Závěrečné bakalářská práce se zabývá přijetím diagnózy roztroušená skleróza. Cílem bylo zjistit, zda víra v boha ovlivňuje přijetí diagnózy. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část.

Teoretická část obsahuje čtyři kapitoly. První kapitola je věnovaná roztroušené skleróze. Druhá kapitola pojednává o přijetí onemocnění. Třetí kapitola popisuje víru obecně a víru v boha z různých pohledů. Ve čtvrté kapitole je představen Domov svatého Josefa v Žirči u Dvora Králové nad Labem, zařízení pro nemocné s roztroušenou sklerózou, ve kterém byl výzkum prováděn prakticky.

V praktické části je zjišťován vliv víry na přijetí diagnózy roztroušená skleróza. Výzkum byl prováděn metodou řízeného rozhovoru. Pro řízený rozhovor bylo vytvořeno 23 otázek vlastní konstrukce s předem danými možnostmi odpovědí. Pouze 3 otázky byly koncipovány s možností volné odpovědi. Otázky jsou zaměřeny na víru respondentů, pohled na nemoc, smysl života, přijetí omezení, pohled na budoucnost a celkového přijetí onemocnění. Ze 4 stanovených hypotéz byly potvrzeny 2.

Na přijetí diagnózy roztroušená skleróza víra v boha vliv nemá. Přijetí onemocnění a všech omezení, která tato nemoc přináší, je obtížné pro věřící i nevěřící. Přijetí onemocnění se ukázalo být snazší u nemocných, kteří vidí ve svém životě smysl.

# 1. ÚVOD

Jakékoli onemocnění, úraz, operační zákrok, které narušuje rovnováhu mezi bio - psycho - sociálními potřebami člověka, se stává zátěžovou situací, s kterou je třeba se vyrovnat. Nemoc na člověka klade nepřiměřené požadavky, jedinec musí řešit buď problémy, s kterými se nikdy nesetkal, nebo problémy tak složité, které není schopen sám vyřešit. Člověk v životě směřuje k určitému cíli, který se díky onemocnění může stát nedosažitelným. Potřeby člověka jsou nedostatečně saturovány a dochází tak k frustraci až deprivaci.

Chronické onemocnění, jakým je roztroušená skleróza, staví člověka do velmi náročné životní pozice. Roztroušená skleróza postihuje většinu lidí ve věku, kdy jsou plni pozitivních představ o svém životě, zakládají rodinu, jsou mladí a „nemůže se jim nic zlého stát“. Sdělením diagnózy roztroušená skleróza se člověku „zhrouť svět“. Chronické, progresivní, nevyléčitelné onemocnění se stává součástí života nemocného. S tímto onemocněním se člověk musí učit žít, snažit se s ním vyrovnat. Roztroušená skleróza je pro člověka ohrožující situací, která mění jeho dosavadní zvyklosti, mění sociální roli a postavení, časté hospitalizace s sebou přinášejí omezení až zprerhání dosavadních mezilidských vztahů, člověk je nucen vytvářet si vztahy nové a náhradní, mění se jeho denní a týdenní stereotyp, řeší nové situace, spojené s realizací diagnosticko – terapeutických postupů a metod, dochází k frustraci a deprivaci jeho bio – psycho – sociálních potřeb (34).

Vyrovnat se s omezeními, která s sebou nemoc přináší, je velmi obtížné, je-li to vůbec kdy možné. Velkou roli v adaptaci na nemoc hraje osobnost člověka. Klíčová je také stabilita rodiny a podpora, kterou může nemocnému člověku dát. Velmi důležitý je postoj širší komunity, to, zda dokáže nabídnout podporu, praktickou pomoc celé rodině. Velmi zásadně může pomoci v adaptaci nemocného jeho zaměstnavatel, který pochopí jeho zvláštní potřeby a požadavky.

Často slyšíme názor, že věřící člověk, který onemocní, to má jednodušší. Ale v čem by to měl mít právě věřící člověk jednodušší? Je to člověk jako všichni ostatní. Víra, ani láska není pojištěním proti neštěstí a proti životním těžkostem. Neochrání člověka před zoufalstvím, omrzlostí ani lhostejností. K životu víry patří také zkoušky víry. Víra není ani vázána na určité životní podmínky. Lidé, kteří víru odmítají, nemusí patřit vždy k těm, jimž se po celý život žilo těžce. A naopak člověk, který měl v životě všechno, lásku i možnost všestranného rozvoje, víru mít nemusí nebo ji může ztratit a věřit už jen sám v sebe. Míra utrpení ve světě, v osobním životě může být tak obrovská, že může dát vznik trýznivým pochybnostem o bohu.(4) Zůstává tedy otázkou, zda má víra vůbec nějaký pozitivní vliv na přijetí nepřijatelného, čímž roztroušená skleróza určitě je.

V této závěrečné práci se chci zabývat přijetím diagnózy roztroušená skleróza. Zajímá mě, zda víra v boha může přijetí nemoci ovlivnit, ulehčit. Cílem práce je zjistit souvislost mezi přijetím diagnózy roztroušená skleróza a vírou v boha.

## **2. TEORETICKÁ ČÁST**

### **2.1. Roztroušená skleróza**

#### **2.1.1. Roztroušená skleróza – definice**

Roztroušená skleróza (RS) je nepředvídatelné chronické onemocnění nervového systému, které je fyzicky oslabující a postihuje převážně mladší dospělé jedince. Pacienti s RS nemohou ovládat své tělo, ačkoli jejich duševní funkce jsou ve většině případů zachovány. Pacienti se cítí jako „vězni“ vlastního těla. Roztroušená skleróza může znepríjemnit život a dokonce může zaujímat v životě postiženého dominantní postavení, což vede k úplné přeměně životního stylu. Současným cílem léčby je oddálit progresi onemocnění, ulevit potížím a snížit nemocnost, která je s tímto stavem spojená. Velká naděje se vkládá do léčby vysokými dávkami interferonu v časném stadiu onemocnění. Kvalita života je zachována oddálením progresu onemocnění a snížením počtu atak choroby.

#### **2.1.2. Výskyt RS**

Roztroušená skleróza je nejčastějším neurologickým onemocněním dospělých jedinců mezi 20. a 40. rokem života. Prevalence ve světě kolísá, ale celkově se odhaduje, že asi 1,2 miliónu lidí trpí roztroušenou sklerózou. Dle Havrdové (14) je to 450 000 Evropanů a 400 000 lidí v Severní Americe. Počátky onemocnění se nejčastěji projeví mezi 20. a 40. rokem věku, velmi zřídka je roztroušená skleróza diagnostikována před 10. a po 60. roce věku. U žen se vyskytuje asi dvakrát častěji než u mužů. Riziko vzniku onemocnění u běžné bělošské populace je 1 : 1 000.

I když roztroušená skleróza není považována za dědičné onemocnění, je zde vyšší výskyt tohoto onemocnění v některých rodinách, zvláště u identických dvojčat. To svědčí pro fakt, že jistá genetická dispozice pro vznik tohoto onemocnění existuje, ale uplatní se jen za určitého vlivu prostředí.

#### **2.1.3. Příčiny RS**

U roztroušené sklerózy má imunitní systém negativní vliv na CNS. Dosud není známo, proč napadá myelinové pochvy nervových vláken. Předpokládá se však vliv několika faktorů. V současné době převažuje hypotéza, že imunitní systém je spuštěn faktory zevního prostředí, virovou infekcí, a napadá CNS jedinců, kteří jsou pro takové imunitní reakce geneticky



vnímaví. Nepochybně však existuje určitá rasová predispozice pro vnímavost vůči agens způsobujícímu roztroušenou sklerózu. Studie ve Spojených státech prokázaly, že černoši a Američané japonského původu mají zhruba poloviční riziko onemocnění na rozdíl od bílých obyvatel. (14)

Za normálních okolností imunitní systém rozeznává a likviduje pouze látky tělu cizí, jako např. bakterie, viry, nádorové buňky. Roztroušená skleróza je považována za autoimunitní onemocnění, kdy imunitní systém nerozlišuje mezi cizí a vlastní tkání CNS a napadá myelinové pochvy nervových vláken. Důsledkem může být také poškození nervového vlákna, které leží pod myelinovou pochvou. Demyelinizace nervových vláken je způsobena zánětem, při němž aktivované T lymfocyty, produkující prozánětlivé cytokiny, prostupují hematoencefalickou bariérou do CNS. Za hematoencefalickou bariérou produkují aktivované T lymfocyty dále svoje prozánětlivé cytokiny, jimiž jednak aktivují buňky ve svém okolí, jednak přitahují další buňky zánětu z krevního řečiště. Ve vzniklém ložisku zánětu jsou přítomny jak T lymfocyty, tak makrofágy a B buňky, které se mění v plazmatické buňky, dále protilátky, komplement a další chemické mediátory zánětu. Tyto buňky pak ničí myelin, který urychluje přenos nervových vzruchů do mozku a z mozku do celého těla. Pokud axony ztratí část své myelinové pochvy, vysílané impulsy nejsou řádně přenášeny, což vede k příznakům roztroušené sklerózy. Autoimunitní poškození nervových vláken vede k poruchám čítí a potíží při pohybu končetin, což je způsobeno nesprávným přenosem nebo úplným selháním přenosu nervových vzruchů.

#### **2.1.4. Příznaky RS**

Roztroušená skleróza je komplikovaná nemoc a neexistují dva lidé, kteří by měli přesně stejné příznaky. Roztroušenou sklerózou může být zasažena kterákoli oblast CNS, a proto se nemoc může projevat rozdílným množstvím příznaků, které závisejí na oblasti mozku, která je postižena zánětem nebo ztrátou nervových funkcí. Roztroušená skleróza může postihovat smyslové vnímání v různých částech těla, omezuje schopnost pohybu končetin nebo částí těla v důsledku slabosti a špatné koordinace. Průběh roztroušené sklerózy je různý a nepředvídatelný. Může být benigní nebo maligní. *Benigní průběh* je typický nečetnými atakami a minimálním klinickým deficitem po letech průběhu nemoci. Tento mírnější průběh se vyskytuje pouze asi u 20 % pacientů. *Maligní průběh* nemoci se vyznačuje častými těžkými atakami s minimální mírou uzdravení a rychlou invalidizací. Co má vliv na průběh nemoci není známo. Někdy je pozorován zvrát choroby po letech benigního průběhu ve velmi

aktivní RS. Často to bývá v souvislosti s těžší prodělanou infekcí, dlouhotrvajícím stresem, někdy při nástupu menopauzy. Jindy se naopak aktivita náhle zastaví a řadu let se neurologický nález nemění.

I když se buňky CNS mohou po atace roztroušené sklerózy reparovat a mohou do určité míry nahradit chybějící myelin, zůstávají v oblasti poškození myelinu „jizvy“. Právě tyto jizvy snižují kvalitu přenosu nervových vzruchů. Vzhledem k tomu, že se počet jizev zvyšuje, jsou trvalé příznaky stále výraznější.

Podstatné je, že zánět při roztroušené skleróze může být spojen s ireverzibilním poškozením myelinové pochvy, ale i nervových vláken. Tato nervová vlákna nemohou být nahrazena a jejich činnost je trvale poškozena. Ostatní mozkové buňky mohou být mobilizovány, ale velkou ztrátu těchto buněk mozek již nemůže kompenzovat. Výsledkem jsou typické příznaky roztroušené sklerózy, progresivní ztráta hybnosti a koordinace.

Nejčastějšími příznaky v počátečních stadiích nemoci jsou zvláštní pocity v končetinách (mravenčení, pocit necitlivosti, pálení, svědění, bolest), porucha chůze či rovnováhy (padání na zem nebo potíže při chůzi do schodů), ztráta zraku na jedno oko, dvojité vidění, slabost v jedné končetině.

Mezi častější příznaky v pozdější fázi onemocnění patří sensorická ztráta (pocit necitlivosti), slabost, únava, potíže s močením, sexuální problémy, ztráta pohyblivosti a koordinace, spasticita, kognitivní dysfunkce. S roztroušenou sklerózou je často spojena bolest a deprese.

### **2.1.5. Typy RS**

Kromě toho, že roztroušená skleróza (Sclerosis multiplex) zahrnuje mnoho různých klinických příznaků, má navíc i několik různých charakteristik možných průběhů choroby. Rozdíly průběhu onemocnění jsou dány geneticky nastavením imunitního systému a jeho schopností kontrolovat autoimunitní děje a bránit tkáňové destrukci. Roztroušená skleróza se rozděluje na čtyři typy.

#### **Remitentní roztroušená skleróza**

Remitentní roztroušená skleróza je typ se střídavými relapsy a stavy zlepšení, angl. Relapsing-remitting MS (RRMS). 80 – 90 % všech nemocných prodělá nejdříve tento typ RS, který je charakterizovaný opakovanými relapsy, atakami tzn. nově vzniklými příznaky nebo výrazným zhoršením existujících příznaků, trvajícím více než 24 hodin, po kterých následuje období relativního zlepšení. Úprava z ataky však nemusí být úplná. Ataky postupně ztrácejí

četnost a intenzitu. Po 10 letech se asi u 50 % pacientů s remitentní formou roztroušené sklerózy vyvine sekundární progresivní roztroušená skleróza.

#### **Primární progresivní roztroušená skleróza**

U pacientů s primární progresivní roztroušenou sklerózou (PPMS) nedochází k relapsům, ale od počátku u nich probíhá stálá progresivní invalidity. Touto formou trpí asi 10-15 % pacientů s roztroušenou sklerózou. Postihuje více muže. Asi u 3 % pacientů probíhá progresivní forma i mezi relapsy a onemocnění pacienta rychle invalidizuje, tzv. relabující progresivní forma. Progrese je definována jako zhoršení stavu přetrvávající alespoň 3 měsíce bez tendence k úpravě stavu.

#### **Sekundární progresivní roztroušená skleróza**

Sekundární progresivní roztroušená skleróza (SPMS) je charakterizována postupujícím neurologickým zhoršením s nasedajícími relapsy nebo bez nich. V této fázi onemocnění je již vyčerpán práh rezerv CNS a pozvolna narůstá neurologický deficit.

#### **Benigní roztroušená skleróza**

Benigní roztroušená skleróza je retrospektivní diagnózou, kterou je možno udělat po 15 letech od prvního relapsu. Tato forma je typická nečetnými atakami a minimálním klinickým deficitem po letech průběhu nemoci. Týká se asi 20 % nemocných roztroušenou sklerózou. V současné době však neexistuje žádný způsob, jak tuto benigní formu odlišit od klasické remitentní roztroušené sklerózy na počátku onemocnění. Je to hlavně z toho důvodu, že většina těchto pacientů během prvních let často unikne lékařským kontrolám.

### **2.1.6. Diagnostika RS**

Diagnostika roztroušené sklerózy je obtížná, protože pro toto onemocnění neexistuje specifický laboratorní test. Roztroušenou sklerózu je možné diagnostikovat již po první klinické atace onemocnění na základě McDonaldových kritérií, publikovaných v r. 2001. Stanovení diagnózy je založeno na klinických kritériích, anamnéze pacienta, přítomných symptomech, klinickém vyšetření a použití technik, které zobrazují poškození centrálního nervového systému, jako je zobrazení magnetickou rezonancí (MRI). Dále musí být vyloučeno jiné postižení CNS (cévní, zánětlivé, nádorové, autoimunitní). Jako pomocná vyšetření je možno použít vyšetření mozkomíšního moku a evokované potenciály. (14, 39)

### *Osobní anamnéza*

Typickými znaky v anamnéze při roztroušené skleróze jsou mnohočetné epizody odchylek ve více než jedné oblasti CNS, které se po určitý čas projevují. Popsání epizod či symptomů příznačných pro roztroušenou sklerózu může být pro pacienta obtížné, protože mu nemusejí být zřetelné. Proto je diagnostika obtížná. Nejčastěji pacienti uvádějí potíže se zrakem, s rovnováhou, dále senzorycké či motorické poruchy. Tyto symptomy jsou přechodné a obvykle zmizí při několika prvních projevech. (4, 14)

### *Zobrazení magnetickou rezonancí (MRI)*

Zobrazování magnetickou rezonancí se provádí za použití magnetického pole. Při této metodě se na rozdíl od klasických metod (CT, RTG) nepoužívá záření X. MRI zobrazení odhalí oblasti změn v CNS (zánět, axonální ztráta, zjizvení), které mohou zcela vymizet, ale většinou zanechávají trvalé změny. Tyto oblasti poškození se na MRI zobrazí jako světlejší oblasti a odpovídají „plakům“ nebo „lézím“. Jiné techniky MRI mohou ukázat známky dlouhodobých následků roztroušené sklerózy, jako je např. axonální poškození nebo atrofie. Znamky poškození, které zobrazí magnetická rezonance, nejsou dostatečné k potvrzení diagnózy, protože léze podobné plakům mohou být pozorovány i u jedinců, kteří nemají roztroušenou sklerózu. Proto je nutné k upřesnění diagnózy údaje z MRI použít ve spojení s časem a prostorem a s anamnézou pacienta a jeho vyšetřením. MRI je velmi cennou pomocí při diagnostice roztroušené sklerózy, protože umožní zobrazení poškození v CNS, včetně těch, které ještě nemusí vést ke klinickým projevům. (4, 14)

### *Vyšetření mozkomíšního moku*

Vyšetření mozkomíšního moku je jedním z prvních vyšetření v diagnostice roztroušené sklerózy. Mozkomíšní mok, který obklopuje mozek a míchu, je odebrán lumbální punkcí. Rozbor moku ukáže změny v typu a množství přítomných bílkovin. Větší počet bílých krvinek nebo typická změna složení bílkovin podpoří diagnózu roztroušené sklerózy. (4, 14)

### *Vyšetření evokovaných potenciálů*

Evokovaný potenciál je biologickou vyvolanou odpovědí nervového systému na přesně definovaný a pevně časově vázaný podnět na periférii. Je obrazem šíření vzruchu nervovou dráhou. Nejcitlivější jsou zrakové evokované potenciály, které jsou patologické v 57 až 96 % počtu nemocných. Podle stupně klinického postižení jsou změny u sluchových potenciálů ve 20 až 30 % a odchylky u somatosenzoryckých evokovaných potenciálů v 17 až 89 % počtu

pacientů. Pokud se vyšetří všechny tři druhy evokovaných potenciálů, je alespoň jeden druh změněn zhruba u 75 % nemocných. Normální evokované potenciály však roztroušenou sklerózu nevylučují. V řadě případů však tato metoda diagnózu upřesňuje.

### 2.1.7. Léčba RS

Terapeutické postupy v neurologii se neustále vyvíjejí. Současná léčba se zaměřuje na úlevu od potíží, prevenci relapsů a zpomalení progresu onemocnění, aby byla zachována kvalita života.

Léčba ataky roztroušené sklerózy spočívá v podávání vysokých intravenózních dávek kortikoidů (metylprednizolon). Jako prevence před vedlejšími účinky kortikoidů se pacientům ordinuje vápník, vitamín D, podle potřeby antacida, draslík, dieta s omezením cukrů. Kortikoidy zmenšují zánětlivou reakci, a tím urychlují zotavení z relapsu. Klinické studie prokázaly, že kortikoidy dlouhodobě nemohou zabránit relapsům ani změnit průběh choroby. Pokud nedojde k ústupu příznaků do 3 týdnů, lze podat jednorázově cyklofosamid.

Léky první volby ke snížení počtu atak u remitentní roztroušené sklerózy jsou schopny ovlivnit přirozený průběh remitentní roztroušené sklerózy, snížit počet atak nemoci, jejich tíži a u řady pacientů i progresi nemoci. Klinický efekt je doprovázen snížením aktivity roztroušené sklerózy na zobrazení magnetickou rezonancí.

Interferon beta 1b a interferon beta 1a se vyznačují protizánětlivým účinkem, který je dán snižováním aktivity T-lymfocytů, stimulací imunitního systému, snižováním průniku zánětlivých buněk do CNS. Především v prvních měsících přináší aplikace interferonů nepříjemné vedlejší účinky, jako jsou lokální reakce v místě vpichu, zarudnutí, zduření, bolestivost a tzv. Flu-like syndrom, který se projevuje chřipkovými příznaky – zimnice, zvýšená teplota, bolesti kloubů, únava. Těmto příznakům, které trvají několik hodin, se lze u více než poloviny pacientů vyhnout preventivním podáváním nesteroidních antirevmatik. Interferony mohou způsobit zvýšení jaterních testů, snížení počtu bílých, červených krvinek, krevních destiček. Proto je při léčbě interferony nutná pravidelná kontrola krevních testů pacienta. Na našem trhu jsou dostupné všechny 3 preparáty, liší se obsaženým typem interferonu, dávkou, dávkováním, způsobem podání. Výsledky řady studií podporují častější aplikaci vysokých dávek interferonu beta.

Glatiramer acetát je synteticky připravený polymer čtyř aminokyselin (alanin, glycin, lysin, tyrosin), které se nejčastěji opakují v hlavní antigenní bílkovině myelinu. Glatiramer acetát slouží v imunitní reakci jako „šidítka“, tlumí zánět v CNS. Stejně jako u interferonů se

mohou při užívání glatiramer acetátu vyskytnout lokální reakce v místě vpichu a Flu-like syndrom.

Čím dříve je léčba remitentní roztroušené sklerózy zavedena, tím větší je její schopnost zabránit nárůstu definitivního poškození nervového systému (13). Naopak v situaci pokročilé choroby, kdy jsou již značné ztráty v CNS, je čím dál větší přesvědčení, že léčbu nemá smysl podávat. Výjimku tvoří pacienti s četnými atakami. Proto je důležité časně stanovení diagnózy a zahájení léčby. I když na počátku onemocnění je choroba v klidové fázi a pacient má téměř normální neurologický nálezy, choroba pokračuje a oddalováním léčby roste riziko nezvratného poškození CNS. Mezinárodní konsenzus doporučuje zahájit léčbu remitentní roztroušené sklerózy co nejdříve.

Volba léku se řídí hodnocením celkového klinického stavu pacienta, počtem atak a progresí onemocnění, nálezy na magnetické rezonanci. Pokud má pacient s nižší dávkou léku zjevnou aktivitu nemoci, je potřeba zvolit preparát s vyšší dávkou.

Efektivita léčby roztroušené sklerózy není u všech pacientů stejná. O reakci na podané léky rozhoduje genetická výbava pacienta. Pacient může mít vrozeně vadný receptor pro steroid či interferon.

Nesplňuje-li pacient kritéria pro léčbu roztroušené sklerózy nebo nesnáší-li ji, lze zvážit zavedení imunosuprese malými dávkami kortikosteroidů anebo imunosupresivy (azathioprin, metotrexát). Tyto léky prokázaly alespoň částečnou účinnost u remitentní roztroušené sklerózy.

V léčbě *primární progresse* žádná mezinárodně doporučená ověřená účinná léčba neexistuje. Pro formu onemocnění je typický menší výskyt zánětu, méně aktivity, ale více degenerace. Kortikoidy, interferony ani glatiramer acetát nemají prokazatelný efekt. Terapeuticky se testují pulzní dávky cyklofosfamidu nebo nitrožilní infúze imunoglobulinů.

Léčba *sekundární progresse* představuje výraznější problém, než léčba remitentní formy. Zánět pozvolna vyhasíná, dominuje degenerace nervové tkáně, kterou nelze efektivně ovlivnit. Ztráta nervové tkáně vede k trvalé invaliditě pacienta. Na začátku přechodu do sekundární progresse je uplatňována pulzní léčba cytostatiky (cyklofosfamidem nebo mitoxantronem, ev. metotrexátem). Kvůli výskytu nežádoucích účinků musí být pacient pozorně laboratorně sledován, hlavně krevní a jaterní testy a preventivně onkologicky tzn. rtg plic, urologické a kardiologické vyšetření. Mladým pacientům se před zahájením léčby doporučuje kryokonzervace spermatu. Pokud nelze použít imunosupresi cytostatiky nebo tam, kde imunosuprese selhala, lze zkusit nitrožilní podávání imunoglobulinů.

Symptomatická léčba slouží ke zvládnutí jednotlivých příznaků nemoci. K úlevě od příznaků roztroušené sklerózy se používají různé druhy léčby podle potřeby. K léčbě infekcí jsou to antivirové léky (amantadin, pemolin), širokospektrá antibiotika, antirevmatika (ibuprofen), k léčbě únavy slouží fyzioterapie a slabá stimulancia nervového systému (modafinil), k zmírnění spasticity se používají centrálně působící léky (baclofen, tizanidin, tetrazepam), fyzioterapie, v těžkých případech neurochirurgický či ortopedický zákrok. Na tlumení bolesti se používají léky podle původu bolesti (antiepileptika), ortopedické pomůcky, fyzioterapie. Při depresi, kterou trpí 45 - 50 % pacientů s roztroušenou sklerózou, se podávají antidepressiva. Na potíže s močením se užívají anticholinergní a jiné léky. Při sexuálních obtížích je možné nabídnout medikamentózní léčbu (sildenafil, vardenafil, tadalafil, apomorfin), poradu s psychoterapeutem. (4, 6, 12, 13, 14, 30, 37)

Roztroušená skleróza je v současné době chorobou, kterou lze diagnostikovat již na jejím počátku a zahájit tak léčbu co nejdříve. Přesto je toto onemocnění nevléčitelné a pacient se musí smířovat s narůstajícím omezením v běžném životě. Léčba nemocného s roztroušenou sklerózou by měla být vedena týmem specialistů v centrech pro roztroušenou sklerózu a měla by být komplexní. Pacient by neměl dostávat jen léčbu farmakologickou, ale i fyzioterapii a trvalou podpůrnou psychoterapii.

## **2.2. Přijetí nemoci**

Přijetí, akceptace změněného zdravotního stavu, chronické nemoci, smrti, je velmi náročný proces. Slovo akceptace pochází z latinského „capere“, což znamená vzít to, co dostávám, a „acipere“, přijmout se souhlasem, co se nabízí. Chronické onemocnění staví člověka před velmi důležité rozhodnutí: přijmout tuto skutečnost, nebo ji nepřijmout.

Každý jedinec může nemoc chápat jako náročnou a ohrožující. Při chronickém onemocnění, jakým je roztroušená skleróza, jde stejně jako při přijetí faktu smrti o přijetí nezměnitelného faktu. Dochází ke změně vnitřního prožívání, sociální role a postavení jedince, k poklesu sociální prestiže, k omezení až zprerhání dosavadních mezilidských kontaktů a vztahů, ke změně denního stereotypu, k řešení nových situací při diagnosticko-terapeutických postupech, k frustraci a deprivaci bio-psycho-sociálních potřeb, ke konfliktům se zdravotníky, pacienty a pomocným personálem. Kromě fyzického postižení má chronické onemocnění největší dopad na sebepojetí pacienta, na chápání a hodnocení sebe sama. Identita člověka je chronickým onemocněním postižena nejvíce. Jde o to, aby člověk postižený nevléčitelnou nemocí v nově vzniklé obtížné situaci obstál, aby se dokázal

adaptovat, aby dokázal dát svému kvalitativně změněnému životu smysl. Znamená to vyrovnat se v oblasti psychické i sociální s celou řadou problémů. (10, 19, 28)

Profesor Křivohlavý popisuje šest fází duševního stavu pacienta v průběhu onemocnění, přestože u každého člověka probíhá určitá nemoc poněkud odlišně. Nultá *fáze* nemoci je *uvědomování si změn* související se zhoršováním zdravotního stavu. Jde o zrod povědomí nemoci, kdy člověk začne tušit, že se někde asi něco děje, co není normální, čemu by měl věnovat větší pozornost a co by mu nemělo uniknout. Další *fázi* Křivohlavý nazval „*výkřik*“. Jde o fázi onemocnění, kdy si pacient uvědomí změnu, která díky nemoci nastala. Dochází k úděsu a překvapení pacienta, které se vyznačuje vzednutím hladiny negativních emocí. Nemocný je v šoku z poznání, že se něco strašného stalo, že potíže, které se u něho objevily, svědčí o tom, že má určitou nemoc. *Fáze popírání* přichází po odeznění prvních příznaků psychické reakce na nemoc, kdy řada pacientů zaujme k nemoci odmítavý postoj – nic nevidím, nic neslyším, nechci nic vědět. Do této fáze se nemocný dostává, protože nemoc je pro něho tak těžkou situací, že je nucen se proti její nadlimitní zátěži bránit. Tuto situaci řeší tím nejjednodušším způsobem, utlumí vše, co by mu připomínalo jeho těžkou situaci. Popírání může mít různou formu. Buď nemocný nepřijímá informace o nemoci, nebo se může svěřit do péče jiného lékaře, požádat o jinou nemocnici a opakování nejrůznějších vyšetření. Popírání má zpočátku dobrý vliv na psychiku nemocného. Pomáhá nemocnému „ignorovat informace“, které není v dané situaci schopen zpracovat a vhodně na ně reagovat. *Fáze vtíravých myšlenek* přichází, když se nemocný probere z útlumu předchozí fáze popírání. Často dochází k opačnému stavu, kdy se nemocnému s neobvyklou naléhavostí vtírá do mysli to, co se mu stalo. Neustále musí myslet na svou nemoc, na to, jak omezuje jeho život, jak to s ním bude vypadat v budoucnosti. Tyto myšlenky jsou tak silné, že se jim nemocný nemůže ubránit. Tato fáze je pro nemocného velmi nepříjemná, ale zároveň také prvním krokem ke zvládnutí situace, protože si závažnost své nemoci začal uvědomovat. *Fáze vyrovnání* je nejdelší fází psychického vyrovnání se s nemocí, kdy nemocný začíná problémy řešit. Je to fáze nejdůležitější psychické práce na sobě při boji s nemocí. Podaří-li se úspěšně vyřešit fázi vyrovnání se s nemocí, může se nemocný dostat do *fáze smíření*. Tato fáze je charakterizována nalezením vztahu, který nemocnému dává vnitřní sílu dívat se na sebe sama, pokud se sám sebou zabývat chce, a nemyslet na to, co se stalo, jestliže na to myslet nechce. Nemocní se při tomto „dozrávání“ často radikálně změní. Dochází k prohloubení duševního a duchovního života. Nemocný dozraje jako člověk. Pokud se nemocnému podaří takový postoj nalézt, vyzařuje z něho vnitřní klid, který uklidňuje i lidi kolem něho. Všechny tyto fáze se nemusí objevit u každého nemocného a některé se mohou vracet. (21, 28)



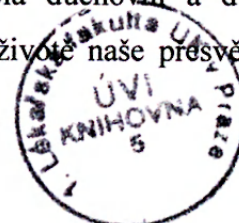
Elisabeth Kübler-Ross je považována za specialistku v oblasti problematiky umírání a smrti. Její největší přínos spočívá v tom, že popsala psychickou odezvu na příchod a rozvoj nevyléčitelné nemoci. Tuto psychickou odezvu, kterou sledovala převážně u onkologicky nemocných, lze použít i u všech ostatních chronických nevyléčitelných nemocí. První fázi je šok doprovázený popíráním hrozící nepřijatelné skutečnosti. Ve druhé fázi se nemocný bouří proti tomu, co se děje, je agresivní. Tato fáze se nazývá *negace*. Jako třetí nastává fáze *smlouvání*, ve které nemocný vyjednává, slibuje, pro uzdravení je ochotný udělat cokoli. Ve čtvrté fázi upadá nemocný do *deprese*. Poslední fázi je *vyrovnání*. Nemocný přijal fakt blížící se smrti, fakt chronické nevyléčitelné nemoci. (5, 29)

Anglický psychiatr Sandy Burnfield, který sám onemocněl roztroušenou sklerózou, říká, že u každé dlouhotrvající nemoci musí člověk porozumět svým omezením a přes toto porozumění pak najde nové možnosti. Když má tendence své onemocnění popřít, nebo chce dokázat něco, co již přesahuje jeho možnosti, vzpomene si na citát německého básníka Goetheho: "V sebeomezování se poprvé ukáže mistr." (Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, Praha: Unie Roska 1998, str. 76)

### 2.3. Víra

Každý člověk, ať zdravý či nemocný, má své potřeby, které se snaží uspokojovat. Potřeba je základní motivační silou vedoucí k činnosti, která tuto potřebu uspokojí. V nemoci dochází k neuspokojení, frustraci, určitých potřeb. Zdravotníci jsou často zaměřeni na tělesné potřeby nemocných a mnohdy si neuvědomují, že člověk má také psychosociální potřeby. Humanistický psycholog Abraham Maslow vytvořil model potřeb, který zahrnuje dvě základní úrovně potřeb, fyziologickou a psycho-sociální. Byl přesvědčen o tom, že pokud mají být uspokojeny vyšší, psycho-sociální potřeby, musí být v dostatečné míře uspokojeny nižší, základní biologické potřeby. Maslow tedy vytvořil hierarchii uspokojování potřeb: fyziologické potřeby, potřeby bezpečí, potřeby sounáležitosti a lásky, potřeby uznání, kognitivní potřeby, estetické potřeby, potřeby seberealizace. Zdravotní pohoda či nepohoda se týká celého člověka, tělesné i duševní stránky, jeho sociálního života i jeho duchovní stránky. (19, 27)

Obecně je víra chápána jako určitý způsob myšlení, duchovní postoj, který určuje naše výsledky. Věřit znamená považovat něco za pravdivé a akceptovat to. To, co náš rozum akceptuje jako pravdivé, vtiskne do našeho podvědomí a vyvolá duchovní a duševní emocionální síly, které řídí naše rozhodnutí, činy a uskutečňují v životě naše přesvědčení.



Víra ve smyslu Bible je pak chápána jako přesvědčení, které tkví ve věčně platných zákonech a nezměnitelných principech. Neexistuje člověk, který na nic nevěří. Na něco a něčemu věří každý. Ale je důležité na co a jak víra působí, zda působí konstruktivně či destruktivně. Víra v boha je neviditelná a svědčí o věcech, které není možné spatřit. I když je neviditelná můžeme se duchovně opřít o sílu, která v nás sídlí a která je skutečně všemohoucí a věčná. Je naše duchovní dobro, na jehož základě člověk zvládne všechny životní situace a nepříznivé okolnosti. (35)

Slovo „věřit“ pochází z latinského *credere*, což se může přeložit jako „být přesvědčen“. Víra se vztahuje ke dvěma věcem, k nauce ve smyslu tradovaného obsahu víry a k osvědčování v praxi. Existuje víra jako přesvědčení a víra jako něco prožívaného. To filozofii staví před dvě alternativy. Buď je víra legitimní, nevyhnutelná hodnota lidské existence, přičemž úkolem filozofie je tuto hodnotu zdůvodnit a vymezit ji vůči jiným hodnotám. Nebo filozofie oprávněnost a samostatnost víry jako hodnoty popírá a stává se kritikou náboženství. Pro filozofii je důležité, že hodnota víry vystupuje s požadavkem, že je to lidská hodnota. Víra souvisí s otázkou „Co je člověk?“ Pokud existuje zjevení a spása jako dění vycházející od „božského základu a smyslu“, pak člověk je adresátem tohoto dění, adresátem možného zjevení. Filozofie jako kritika náboženství se snaží odhalit náboženství jako „nesprávné vědomí“. Feuerbach pojal náboženství, víru, jako stav sebezdojení, odcizení člověka sobě samému. Chtěl tento proces obrátit tak, aby bohem člověka se stal člověk. Pro Marxe je náboženství jakožto ideologická nadstavba materiálně ekonomické základny odrazem negativních, odcizujících výrobních vztahů. Tvrdil, že vykořisťování v třídní společnosti vede člověka k tomu, aby svou pravou skutečnost promítal do fantastického nadsvěta. Náboženství je pak fantastické uskutečnění lidské bytosti, protože lidská bytost nemá žádnou opravdovou skutečnost. F. Nietzsche se domnívá, že lidstvo dosud všechno veliké a silné připisovalo nadsvětému bohu a tak ho učinilo „nadčlověkem“, zatímco samo se stalo slabým a nepatrným. Nietzsche chce tento vývoj dovršit zvěstováním smrti boha, protože aby mohl žít „nadčlověk“, musí bůh zemřít. V náboženské kritice panuje společné přesvědčení, že náboženství je v rozporu s emancipací člověka, že je výrazem lidské nedospělosti, a proto musí být překonáno. (1)

Viktor E. Frankl píše, že lidský svět sám a ze své strany je převýšen nějakým člověku nepřístupným světem. Víra v nějaký vyšší smysl, chápáný jako hraniční pojem nebo nábožensky jako prozřetelnost, má psychoterapeutický a psychohygienický význam. Pravá víra je tvořivá. Pro ni pak neexistuje nic bezesmyslného, nepřipadá jí nic marné. Vyšší svět

může člověk pochopit právě jen ve víře. Víru, naději a lásku nemůže nikdo manipulovat ani vyrábět, nikdo ji nemůže nařídít. Vymyká se dokonce i zásahu vlastní vůle. (9)

Víra je někdy představována jako nedostatek vzdělání, náhražka poznání, něco méněcenného. Je však plnohodnotnou součástí našeho života. Nutí badatele, aby pokračovali ve svých pokusech, dává sílu přežít v situacích, kdy znalosti selhávají. Má velmi blízko k důvěře. Z psychologického hlediska je víra zaměření mysli k představám, v něž máme důvěru. Je osobním rozhodnutím pro zcela určité zaměření života, jež může být orientováno k různému cíli, při čemž to, čemu věřím, hraje důležitou roli. (20, 21, 27)

Víra je vždy vírou v něco, ale nelze říci, že je objektivní pravdou, která není vírou určována, ale spíše ji sama určuje. Je bezprostřednost v protikladu ke všemu, co je zprostředkováno chápáním. Je prožitkem toho, co se mi dostává nebo nedostává. (15)

Katechismus katolické církve mluví o víře jako o osobním přilnutí celého člověka k bohu, který se zjevuje. Víra vyžaduje, aby člověk přijal rozumem i vůlí zjevení, která bůh uskutečnil svými činy i svými slovy. „Věřit“ se vztahuje ke dvěma základním věcem, k osobě a pravdě, k pravdě pro důvěru, kterou má člověk k sobě, a která ji dosvědčuje. Křesťané věří v trojjediného boha. Víra je chápána jako nadpřirozený boží dar. Křesťané věří, že je nezbytná ke spáse. K tomu, aby člověk věřil, potřebuje vnitřní pomoc Ducha svatého. „Věřit“ je lidský úkon, vědomý a dobrovolný. Vírou člověk předem vychutnává poznání, které ho učiní blaženým v budoucím životě. (17)

Víra je neviditelná, ale nesmírně mocná síla, v níž je intelektuální i volní řád. Pravá víra má svoje jasná kritéria, ale vztah k ní si člověk vytváří a hledá sám. Křesťanská víra je pro věřící hybnou silou, prevencí a nástrojem reflexe nejhlubších pohybů duše. Je to ctnost, která umožňuje kontakt s bohem, je základem nadpřirozeného života. Víra v boha je účastí na božím myšlení, je to jakýsi nadpřirozený rozum. Věřit proto znamená přizpůsobit své myšlení s božím a identifikovat se s ním. Víra přetváří lidskou mentalitu, vede člověka k tomu stavět boha vždy na první místo a soustředit se na zaměření celého svého života k bohu. Člověk hledá pocit bezpečí, hledá něco, na co by se mohl spolehnout, což znamená, že se snaží najít něco nebo někoho, komu by se svěřil. O boha se člověk může opřít, o jeho nekonečnou moc a nekonečnou lásku. (7)

Víra je podstatou duchovního rozměru člověka. Je mohutností duše směřující do oblasti bytí, která je smyslům a rozumu skrytá. Je zřejmé, že boží existence nejde jednoznačně racionálně dokázat ani vyvrátit. Proto je tu víra, životní postoj, který vyvěrá z hlubin lidské bytosti a přesahuje lidskou logiku. Ateista věří, že bůh neexistuje. Mnoho lidí však věří, že „nad námi něco je“. (38)

Elizabeth Kübler-Ross, která pracovala častěji s křesťany než s nekřesťany, tvrdí, že rozhodující pro přijetí onemocnění není to, v co člověk věří, ale jak opravdově a upřímně věří. Zatím co lidé, kteří tvrdí, že nejsou věřící, často přijímají své onemocnění s větším klidem a vyrovnaností, lidé, kteří o sobě mluví jako o věřících, přijímají fakt svého onemocnění velmi těžce. (29)

V posledních letech probíhá v USA výzkum, který se zabývá vlivem víry na zdraví. Výsledky těchto studií ukazují, že víra je jeden z komplexu významných faktorů kladně ovlivňujících tělesné a duševní zdraví. Vědci nabízejí několik možných mechanismů, kterými lze pozitivní vliv víry na zdraví vysvětlit. Víra odrazuje od riskantních způsobů chování a povzbuzuje ke zdravému a méně stresujícímu životnímu stylu. Konzervativnější církve vykazují významně nižší četnost chronických chorob. Věřící mezi sebou vytvářejí širší a hlubší vztahy a navzájem si pomáhají. Víra pozitivně ovlivňuje růst sebeúcty a sebedůvěry. Významným faktorem ovlivňujícím sebeúctu a sebedůvěru jsou kvalitní vztahy uvnitř společenství věřících, se kterými může člověk otevřeně mluvit o svých názorech. Věřící může pomocí duchovních prostředků (modlitba, svátosti...) získat zdravý nadhled nad stresujícími událostmi a podmínkami. Duchovní život pomáhá člověku k pozitivnímu citovému zaměření. Výzkumy ukazují, že samotná důvěra v uzdravení pomocí duchovních prostředků může pozitivně ovlivňovat zdravotní stav. I když výzkumy ukazují, že vliv víry na zdraví je statisticky významně kladný, u některých jedinců byly zjištěny i negativní účinky jejich víry na zdraví. Příčiny těchto negativních účinků víry jsou různé. Mohou to být pasivní způsoby reagování na problémy spoléhající se na boží zásah, vyhýbání se lékařské péči, vysoká stresová zátěž v některých skupinách věřících. (38)

## **2.4. Domov svatého Josefa v Žirči u Dvora Králové nad Labem**

### **2.4.1. Historie Domova sv. Josefa**

Sídlem Domova se stala původně z části světská a z části církevní památka. První písemné zmínky o tvrzi vybudované na tomto místě pocházejí z roku 1482. V 16. století se její část zřítla do řeky Labe a tvrz byla Adamem Zilvárem z Pilníkova renesančně rozšířena. Třicetiletá válka přinesla Žirči řadu konfiskací. První konfiskace Královskou komorou přišla roku 1620. Novými majiteli se stali Trčkové. Po další konfiskaci roku 1635 Ferdinand II. věnoval tvrz vídeňským jezuitům od sv. Anny. Kolem roku 1669 v základě stávající tvrze

jezuité vybudovali rezidenci s dočasně umístěným noviciátem a nově vystavěným kostelem sv. Anny. Vláda Josefa II. znamenala zrušení jezuitského řádu a památka se na konci 18. století opět dostala do rukou civilistů. Roku 1825 propukl v Žirči požár. Poškozen byl nejen kostel, ale i budova koleje, která byla následně snížena o jedno patro. Na konci 19. století objekt koupil Josef Etrich, továrník z Jaroměře, který upravil interiér památky. Roku 1906 byla novobarokně upravena fasáda. Mezi dvěma světovými válkami daroval Etrich budovu Kongregaci sester Nejsvětější svátosti, která zde vytvořila Domov sv. Josefa, pomáhající lidem v nouzi. V době socialismu byl znárodněn a přebudován v Domov důchodců. Restituovaný objekt darovala roku 2001 Kongregace sester Nejsvětější svátosti červenokosteleckému Hospici Anežky České, který se rozhodl využít objekt pro nemocné roztroušenou sklerózou. Před zahájením provozu Domova bylo nutné objekt zrekonstruovat tak, aby dosahoval parametrů nutných k účelům, jimž má sloužit. Bylo nutné se vyrovnat s dědictvím necitlivých zásahů, změn a úprav posledních padesáti let. V roce 2001 Oblastní charita v Hradci Králové budovu získala a v současné době jsou vnitřní prostory opraveny, rehabilitovány, opravena je i fasáda a střecha. (36)

#### **2.4.2. Současnost Domova svatého Josefa**

Domov svatého Josefa v Žirči (DSJ) je nestátní zdravotnické zařízení pečující o nemocné s diagnózou roztroušená mozkomíšní skleróza (RS). Zajišťuje svým klientům komplexní péči zaměřenou hlavně na rehabilitaci, poskytuje poradenskou službu ohledně domácí péče a RS, provozuje půjčovnu pomůcek pro snadnější život se zdravotním postižením a umožňuje svým klientům i zdravotně postiženým lidem z okolí pracovat v nově otevřených chráněných dílnách.

Cíle DSJ:

- Poskytovat individuální komplexní péči lidem nemocným RS ve zdravotně - sociálním zařízení, která zahrnuje péči zdravotní, sociální, rehabilitační, psychoterapii, ergoterapii, arteterapii, duchovní péči, kulturní a volnočasové aktivity.
- Napomáhat klientům k návratu do domácího prostředí.
- Vzdělávat odbornou i laickou veřejnost v problematice roztroušené sklerózy, integrované péče a neziskovém sektoru.
- Pořádat kulturní a volnočasové aktivity, kterými napomáhá prolamovat bariéry a ostych mezi světem zdravých a zdravotně postižených a podílet se aktivně na rozvoji regionu.

- Jednat v dlouhodobém horizontu se zástupci státní správy a samosprávy, zákonodárných orgánů a zdravotních pojišťoven ve prospěch péče o dlouhodobě nemocné.

V současné době pečuje DSJ o klienty na třech odděleních, která mají kapacitu 14 lůžek. Oddělení trvalého pobytu je určeno pro nemocné, kterým chybí funkční rodinné zázemí a jsou odkázáni na cizí pomoc. Druhé oddělení slouží k rehabilitačním pobytům na jeden až dva měsíce. Důraz je kladen na rehabilitaci a nácvik sebeobsluhy. Oddělení krátkodobých pobytů, tzn. na jeden až tři týdny, je zaměřeno na rehabilitaci nemocných, kteří jsou v domácím ošetřování.

Na každém oddělení jsou jedno až tři lůžkové pokoje s vlastní bezbariérovou koupelnou a toaletou. Pokoje jsou vybaveny polohovacími postelemi, televizí, telefonem u lůžka a dalšími potřebnými zařízeními. Všechna oddělení mají společenskou místnost, kde se klienti setkávají u společných obědů, při skupinových terapiích, kulturních akcích i nejrůznějších neformálních setkáních.

O klienty pečuje zdravotnický a ošetřovatelský personál 24 hodin denně. Hlavní činností sester v DSJ je zajištění základních bio-psycho-sociálních potřeb. Péče o klienty je často fyzicky velmi náročná. Podle stupně soběstačnosti je třeba zajistit polohování na lůžku, přesouvání z lůžka na vozík, pomoc při osobní hygieně a přípravě stravy, výměnu hygienických pomůcek z důvodu inkontinence moče a stolice, převazy dekubitů u imobilních pacientů. Náročná je péče také po stránce duševní. Často se jedná o relativně mladé jedince těžce postižené, kteří jsou psychicky na vrcholu, v plném rozsahu si uvědomují závažnost svého onemocnění a možnost jeho dalšího zhoršování. Náročná je i otázka řešení situace klientů po propuštění ze zařízení, pokud nemají fungující rodinné zázemí. Prioritou DSJ je umístění pacienta zpět do rodiny, spolupráce s agenturami domácí péče a podpora péče v rodině poskytováním krátkodobých respitních pobytů. Cílem péče v DSJ je zlepšit kvalitu života nemocných celistvě, tj. s důrazem na rehabilitaci, psychoterapii, aktivizaci, spolu s výukou k sebeobsluze.

*Rehabilitace* patří v DSJ k nejdůležitějším denním aktivitám. Zkušenost ukazují na nutnost každodenní rehabilitační péče. Na každém oddělení se o čtrnáct klientů s různým stupněm postižení starají dvě diplomované fyzioterapeutky. Správně vedenou rehabilitací se daří alespoň částečně uvolňovat a odstraňovat spasticitu svalů, soustředěně zlepšovat koordinaci pohybů a napomáhat nácviku sebeobsluhy. Pravidelná rehabilitace umožňuje lidem nemocným roztroušenou sklerózou dosahovat dílčích cílů, posilovat sebevědomí a znovu se aktivně začlenit do společnosti, ve které žijí. Rehabilitace patří v Domově

k nejdůležitějším denním aktivitám. Klienti do DSJ přicházejí z domácího prostředí, z různých léčeben či domovů důchodců, z prostředí, ve kterém buď k žádné rehabilitaci nedochází nebo ne v takovém rozsahu, v jakém je třeba. Denně je klientům podle potřeby a jejich momentálních schopností poskytováno jedno i více rehabilitačních cvičení, případně masáží. V Domově je k dispozici zatím pouze jedno polohovací lehátko k masážím a rehabilitaci, na tomto lehátku denně cvičí až 9 klientů. Lehátko má výřez pro obličej, to umožňuje provádět bez problémů i cviky vleže na břiše, protože klient má hlavu čelem dolů ve výřezu a tak může velmi snadno dýchat. Zároveň je toto lehátko polohovací, a tak je možné nastavit jej do polohy, která usnadní přesun klienta z vozíku na lehátko a nazpět. Rehabilitační sestra si jej může upravit do polohy, která jí vyhovuje vzhledem k její výšce i k prováděným cvikům. S lehátkem se snadno manipuluje, je možné ho umístit tak, aby byl ke klientovi přístup ze všech stran. S polohovacím lehátkem jsou masáže a cvičení pro rehabilitační sestry méně namáhavé a šetří jejich fyzické síly. Klienti, kteří nemohou cvičit na lehátku, cvičí na lůžku nebo na podložce na zemi. Vybavení rehabilitačního centra obsahuje 4 gymbally, 1 parapodium, 1 ultrazvuk, 3 vířivé vany, velké množství míčků, ježků a jiných pomůcek. Rehabilitační sestry absolvovaly kurz lymfodrenáže, se kterým slaví úspěchy v boji s otoky. Rehabilitační program je dále doplněn masážemi, vodoléčbou, ultrazvukem, motomedem, chůzí a arteterapií.

V DSJ probíhá každý týden přibližně dvouhodinová *muzikoterapie* – hra na flétnu, zpívání s kytarou a perkusový doprovod. Pro mnohé nemocné je to čas odreagování se od svých problémů, zábava, dechové cvičení a pro ty méně postižené také trénink jemné motoriky rukou. Vyvrcholením letošní muzikoterapie byla dvě představení: O sv. Mikuláši a Hra o třech králich, ve které účinkovali klienti spolu s dobrovolníky (divadelní představení s písňovým doprovodem). Tyto aktivity dávají nemocným šanci věnovat se zálibám a rozvoji osobnosti.

*Ergoterapie* probíhá v Domově v rámci chráněných dílen. Její náplní je malování na hedvábí, suché vazby, práce s barvami a přírodními materiály, práce s keramikou. Přínosem pro zdravotně postižené je rehabilitace jemné motoriky rukou, tvořivá prospěšná činnost vedoucí k pocitu vlastní užitečnosti a smysluplného využití volného času, možnost spoluvytvářet své životní prostředí, jak je tomu běžné u zdravých lidí. Ergoterapie je přínosem i pro dobrovolníky, kteří mají možnost naučit se novým dovednostem a strávit volný čas tvořivě a smysluplně, vytváří prostor k setkání se zdravotně postiženými lidmi, možnost poznání a pochopení jejich potřeb a možností, je to cesta, jak postupně překonávat vnitřní bariéry v komunikaci mezi těmito dvěma světy – světem zdravých a zdravotně postižených.

*Psychoterapie* probíhá v Domově pravidelně jedenkrát týdně, kdy se klienti scházejí ve společenské místnosti. Společně s psychoterapeutem řeší nejrůznější problémy, provádějí psychoterapeutická cvičení. Od ledna 2006 navštěvuje Domov jednou za čtrnáct dní psycholožka, která je klientům k dispozici k osobním rozhovorům. Většina klientů DSJ je současně členy Klubu Roska. Tento klub sdružuje nemocné s roztroušenou sklerózou. Nabízí nemocným setkávat se s lidmi stejně postiženými, což je pro ně velmi důležité. Nemocní mají tak možnost promluvit si a poradit se o svých problémech nejen s odborníky, ale i s lidmi stejně postiženými. V příloze č. 2 uvádím seznam klubů Roska a v příloze č. 3 centra pro nemocné s RS v rámci ČR.

Přímo v budově Domova je bezbariérová *kaple* sv. Josefa. Do DSJ dochází jedenkrát týdně, nebo podle potřeby klientů i vícekrát, kněz k duchovním rozhovorům s klienty. Jednou měsíčně je v Domově sloužena mše svatá. Při nejrůznějších slavnostech se mají klienti možnost setkat s královéhradeckým biskupem.

Několikrát v roce klienti DSJ pořádají divadelní představení. Po celý rok mají možnost jezdit na výlety do blízkého okolí. Oblíbenými cíli jsou Kuks a Braunův Betlém, ZOO ve Dvoře Králové, Babiččino údolí. Několikrát ročně navštíví kulturní akce v Hradci Králové, ve Dvoře Králové či Jaroměři. Přímo v DSJ jsou pořádány cestopisné přednášky, literární setkání, koncerty, divadelní a loutková představení, představení dětí ze základních škol ze Dvora Králové a Jaroměře. Snahou DSJ je kromě samotné péče o klienty pečovat také o *vztahy s veřejností*. Umožnění a podporování komunikace mezi lidmi uvnitř a vně Domova je velmi důležité jak pro DSJ, tak pro celý region. Setkávání s jinými lidmi snižuje izolovanost klientů způsobenou jejich zdravotním postižením.

Na podzim v roce 2005 byly otevřeny *chráněné dílny* určené klientům DSJ a zdravotně postiženým ze Dvora Králové nad Labem a blízkého okolí. Bylo vytvořeno pět samostatných chráněných pracovišť. Chráněná dílna „prodejna a kuchyň“ zajišťuje prodej potravin, vaření obědů a přípravu jídel, prodej výpěstků, chráněné pracoviště „bufet“ prodej občerstvení, novin a časopisů. Umělecko tvořivá dílna slouží k výrobě drobných rukodělných výrobků. Počítačová chráněná dílna vyvíjí software, tvoří www stránky. Poslední je chráněná dílna „zahradnictví“. V současné době probíhá zkušební provoz, který potrvá do července 2006. Zkušební provoz projektu „Provoz chráněných dílen při Domově sv. Josefa“ předpokládá zajištění provozu těchto chráněných dílen od srpna 2006. Nyní ještě probíhá dovybavení technologiemi chráněné dílny kuchyň a zahradnictví. Zahájení zkušebního provozu v těchto dílnách je plánováno od srpna 2006. Plný provoz všech dílen je předpokládán od ledna 2007.



Chráněné dílny vytvářejí nová pracovní místa pro šestnáct zdravotně postižených spoluobčanů a tři pracovní místa pro občany bez postižení.

Součástí areálu DSJ je také *park*, který se rozkládá na ploše 1,6 ha. Je zařazen do kategorie přírodně krajinářských parků, kde jsou dendrologicky významné dřeviny staré více než 100 let a stavby tzv. malé zahradní architektury. Součástí parku je i užitková zahrada, kde se pěstuje zelenina a byliny pro potřeby Domova a květiny pro výzdobu areálu i všech oddělení. K parku náleží Dům v zahradě, který byl zrekonstruován na dva bezbariérové byty. Tyto byty DSJ nabízí rodičům a jejich hendikepovaným dětem jako možnost chráněného bydlení s nepřetržitou ošetrovatelskou asistencí a komplexem dalších služeb. Tím chce Domov naplnit myšlenku domácí péče o hendikepované a podpořit možnost trvalého soužití nemocného a jeho stárnoucích rodičů. Chráněné bydlení je určeno seniorům v nelehké životní situaci, kteří se starají o své dospělé děti trpící roztroušenou sklerózou a tato péče je nad jejich síly, pro jejich rodinné příslušníky, nejčastěji dospělé děti s těžkým zdravotním postižením. Pro klienty chráněného bydlení jsou k dispozici služby poskytované v DSJ, tzn. celodenní strava, praní, úklid, zdravotní služba, rehabilitace a terapeutické programy.

Vyvrcholením kulturních aktivit jsou každoroční Svatoanenské zahradní slavnosti. Jde o největší prezentační a zároveň i benefiční akci, která oslovuje širokou veřejnost a seznamuje ji s činností Domova svatého Josefa. Všem návštěvníkům je nabídnut pestrý kulturní program po celé odpoledne a večer, poutní mše svatá, koncerty, divadla, loutková představení, jarmark nejrůznějších chráněných dílen a řemesel z celé ČR, dětský koutek... Slavnosti se konají v celém areálu Domova včetně parku, nádvoří a kostela.

Pro neziskovou organizaci je nezbytná *pomoc dobrovolníků*. Kontakt s dobrovolníky byl navázán již při otevření DSJ a spolupráce s nimi se stále rozvíjí. Úspěšně funguje spolupráce s dobrovolnickým centrem Arnika ve Dvoře Králové nad Labem. Přibývají také pomocníci na oddělení, jako doprovod na výlety a procházky, na nákupy, ale také v zahradě a parku a při organizování nejrůznějších kulturních akcí. Dvakrát ročně se koná neformální setkání dobrovolníků.

Pro DSJ je velmi důležité rozšiřovat a upevňovat škálu finančních zdrojů, které získává díky projektům z grantových programů zejména Ministerstva práce a sociálních věcí, Ministerstva zdravotnictví, Královéhradeckého kraje a Evropské unie. Další finance získává DSJ pořádáním benefičních akcí (Tříkrálová sbírka, Benefiční koncerty a nadace Divoké Husy...) a platbami od zdravotních pojišťoven, které pokryjí přibližně 50% nákladů. (18)

## **3. EMPIRICKÁ ČÁST**

### **3.1. Výzkumný problém**

Ovlivňuje víra v boha přijetí diagnózy roztroušená skleróza?

### **3.2. Cíl výzkumu**

Zjistit, zda existuje souvislost mezi přijetím diagnózy roztroušená skleróza a vírou v boha u klientů Domova sv. Josefa.

### **3.3. Hypotézy**

1. Víra v boha pozitivně ovlivňuje přijetí diagnózy roztroušená skleróza.
2. Pro 2/3 respondentů budou omezení, která jim nemoc přináší, velmi obtížná.
3. Pro nemocného s RS, který věří v boha, je snazší přijmout omezení, která mu nemoc přináší.
4. Nemocný s RS, který vidí ve svém životě smysl, dokáže přijmout své onemocnění.

### **3.4. Metodika výzkumu**

Pro výzkumnou část závěrečné práce jsem zvolila metodu řízeného rozhovoru.

#### **3.4.1. Řízený rozhovor**

Rozhovor je formou interpersonální komunikace, ve které se setkávají dva lidé a prostřednictvím otázek a odpovědí dosahují svých cílů. Obvykle se odehrává mezi dvěma osobami, některý však může mít i více účastníků. Od ostatních druhů komunikace se liší, protože zahrnuje otázky a odpovědi. Obě strany rozhovoru se mohou ptát i odpovídat. Nejčastěji je však jedna strana tazatelem a druhá dotazovaným. Rozhovor je pružný, je možné si při něm všimnout i vnějších projevů dotazovaného a podle toho usměrňovat rozhovor potřebným směrem. (8) Pro praktický výzkum jsem zvolila řízený rozhovor, který se zabývá předem stanovenými tématy. (příloha č. 1)

Řízený rozhovor obsahoval 23 otázek. Otázky 1 – 11 zjišťovali víru a její důležitost pro respondenty. Otázky 12 – 23 byly zaměřené na přijetí omezení, smysl života, pohled na

budoucnost a celkové přijetí nemoci. Odpovědi s případnými volnými výpověďmi respondentů byly zaznamenávány do záznamového archu.

### **3.4.2. Organizace výzkumu**

Pro praktický výzkum byl zvolen Domov svatého Josefa, zařízení pro nemocné s RS. Čtrnáctidenní odborná stáž byla domluvena telefonicky s vrchní sestrou Domova. Pro usnadnění komunikace jsem se zařadila do pracovního procesu Domova jako ošetřovatelka. Rozhovory s klienty byly realizovány ve volném čase v rámci odborné stáže a po předchozím souhlasu klienta s rozhovorem. Rozhovor byl proveden s 27 klienty DSJ.

### **3.4.3. Zpracování získaných dat**

Jednotlivé otázky řízeného rozhovoru byly zpracovány do tabulek a grafů formou absolutních a relativních četností. Pro potvrzení či vyvrácení hypotézy č. 1 byla hledána souvislost mezi odpověďmi na otázky č. 1 a 23. Hypotéza č. 2 byla ověřena relativní četností otázky č. 13. Pro potvrzení či vyvrácení hypotézy č. 3 byla hledána souvislost mezi odpověďmi na otázky č. 1 a 13. Pro potvrzení či vyvrácení hypotézy č. 4 byla hledána souvislost mezi odpověďmi na otázky č. 14 a 23.

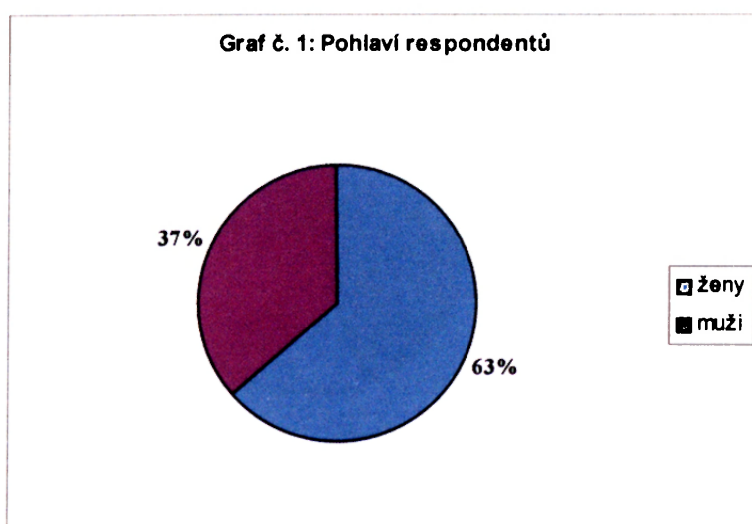
### 3.5. Charakteristika sledovaného souboru

#### Pohlaví respondentů

Z celkového počtu respondentů bylo 10 mužského pohlaví a 17 pohlaví ženského (viz. Tab. č. 1 a graf č. 1)

Tabulka č. 1: Pohlaví respondentů

Pohlaví	n	%
Ženy	17	63
Muži	10	37

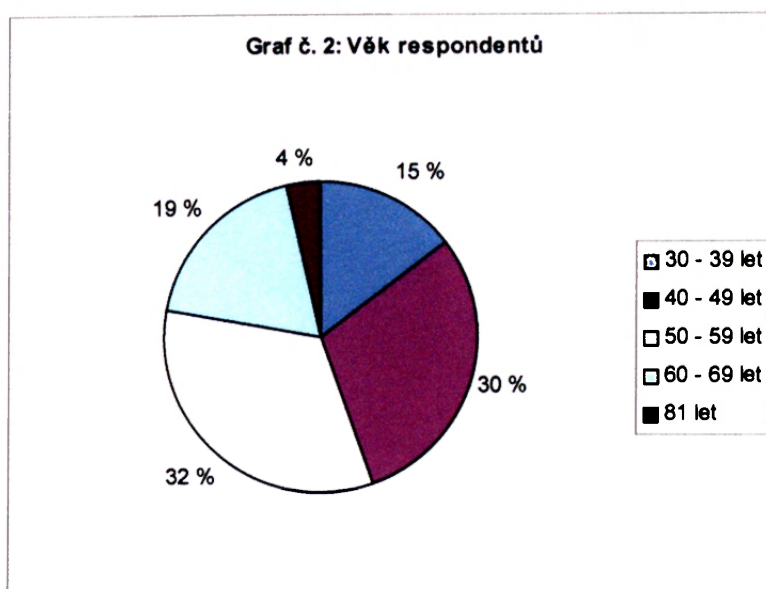


#### Věk respondentů

Průměrný věk respondentů je 51 let s věkovým rozptylem 32 – 81 let. Ve věkové skupině 30 – 39 let jsou 4 (15 %) respondenti, ve věkové skupině 40 – 45 let je 8 (30 %) respondentů, ve věkové skupině 50 – 59 let je 9 (32 %) respondentů, ve věkové skupině 60 – 69 let je 5 (19 %) respondentů a jednomu klientovi bylo 81 let (viz tab. č. 2 a graf č. 2).

Tabulka č.2: Věk respondentů

Věk	n	%
30 - 39 let	4	15
40 - 49 let	8	30
50 - 59 let	9	32
60 - 69 let	5	19
81 let	1	4

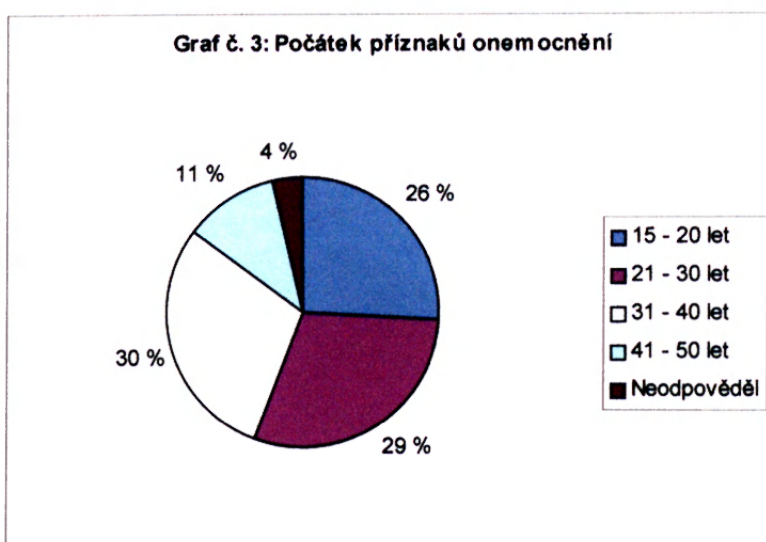


### Počátek příznaků onemocnění

Příznaky onemocnění se u tohoto souboru respondentů začínaly projevovat v průměru ve 29 letech. Rozptyl věku, ve kterém se začaly projevovat první příznaky, je 15 – 49 let. Ve věkové skupině 15 – 20 let je 7 (26 %) respondentů, ve věkové skupině 21 – 30 let je 8 (29 %) respondentů, ve věkové skupině 31 – 40 let je 8 (30 %) respondentů, ve věkové skupině 41 – 50 let jsou 3 (11 %) respondenti. Věk začátku příznaků onemocnění nevedl 1 (4 %) respondent (viz tab. č. 3 a graf č. 3)

Tabulka č. 3: Počátek onemocnění

Věk	n	%
15 - 20 let	7	26
21 - 30 let	8	29
31 - 40 let	8	30
41 - 50 let	3	11
Neodpověděl	1	4

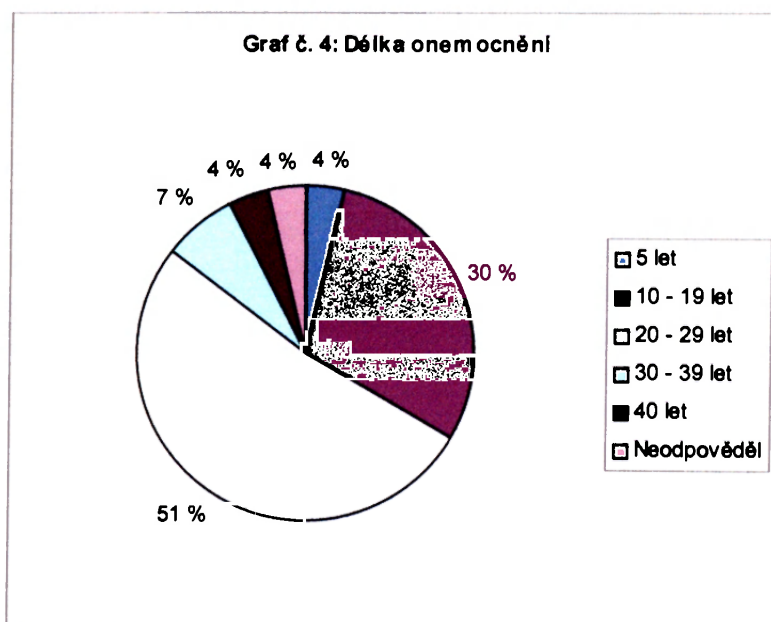


### Délka onemocnění

Průměrná délka trvání onemocnění respondentů je 22 let. Nejkratší doba trvání onemocnění je 5 let, nejdelší 40 let. 1 (4 %) respondent uvedl, že jeho onemocnění trvá 5 let, délku trvání onemocnění 10 - 19 let uvedlo 8 (30 %) respondentů, 20 - 29 let 14 (51 %) respondentů, 30 - 39 let 2 (7 %) respondenti, 1 (4 %) respondent uvedl délku trvání onemocnění 40 let a 1 (4%) respondent délku onemocnění neuvedl (viz tab. č. 4 a graf č. 4).

Tabulka č. 4: Délka onemocnění

Délka onemocnění	n	%
5 let	1	4
10 - 19 let	8	30
20 - 29 let	14	51
30 - 39 let	2	7
40 let	1	4
Neodpověděl	1	4

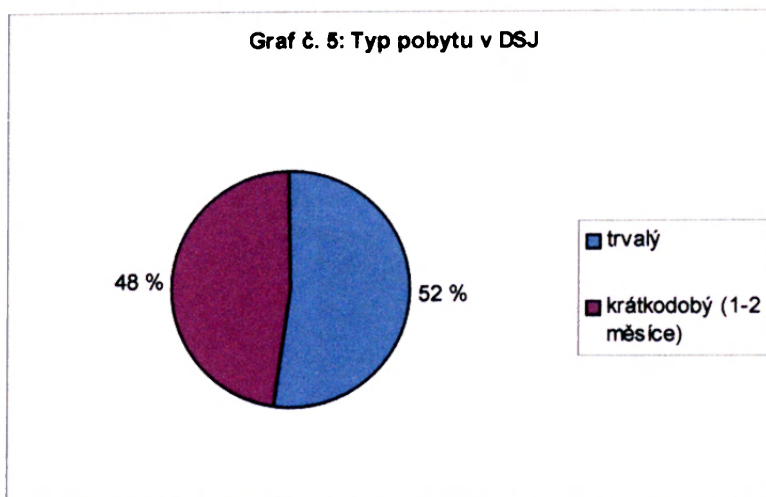


### Typ pobytu v DSJ

Z celkového počtu respondentů trvale žije v DSJ 14 (52 %) respondentů. Nejkratší trvalý pobyt byl 2 měsíce, nejdelší 49 měsíců. Na krátkodobý 1 – 2 měsíční pobyt v DSJ bylo 13 (48 %) respondentů (viz tab. č. 5 a graf č. 5).

Tabulka č. 5: Typ pobytu v DSJ

Pobyt	n	%
Trvalý	14	52
Krátkodobý (1-2 měsíce)	13	48



### 3.6. Výsledky a jejich interpretace

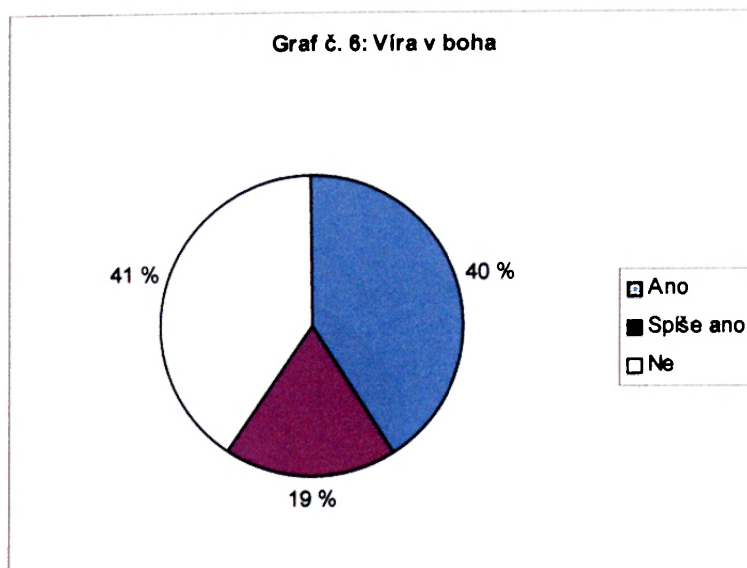
#### Otázka č. 1: Věříte v boha?

Z celkového počtu respondentů ano odpovědělo 11 (40,5 %) respondentů, spíše ano 5 (19 %) respondentů, ne 11 (40,5 %) respondentů (viz tab. č.6 a graf č. 6). Respondenti, kteří v boha nevěří, ke své odpovědi připojovali, v co věří. Někteří věří pouze v sebe sama, dobré lidi, někteří uvedli, že v boha nevěří, ale mezi nebem a zemí něco existuje, jako bůh to však neoznačují. Odpověď spíše ano uvedli respondenti, kteří v něco věří, ale nejsou si zcela jisti, že je to právě bůh, avšak tuto možnost nevylučují.



Tabulka č. 6: Víra v boha

Víra v boha	n	%
Ano	11	40,5
Spíše ano	5	19
Ne	11	40,5

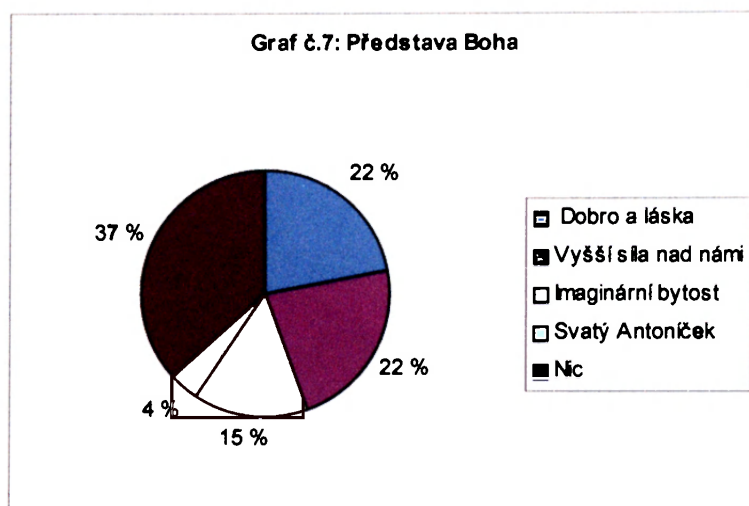


### Otázka č. 2: Co si pod pojmem bůh představujete?

Otázka č. 2 byla koncipována s možností volné odpovědi. Odpovědi byly typu bůh je někdo, kdo lidem pomáhá, dobro, láska, všudypřítomná energie, není to konkrétní osoba, něco imaginárního, nepředstavitelný, něco nad námi, láska mezi lidmi, něco mezi nebem a zemí, vyšší síla nad námi, sv. Antoníček, někdo, ke komu se mohu obrátit, když mi je nejhůř, bůh je všude a všechno, někdo, kdo nad námi drží ochrannou ruku, někdo, koho potřebuje téměř každý člověk, bůh na kříži, pod bohem si nic nepředstavuji. Z celkového počtu respondentů označilo boha jako dobro a lásku 6 (22 %) respondentů, jako vyšší sílu nad námi 6 (22 %) respondentů, jako imaginární bytost 4 (15 %) respondentů, jako sv. Antoníčka si boha představoval 1 (4 %) respondent, nic si pod pojmem bůh nepředstavuje 10 (37 %) respondentů (viz tabulka č. 7 a graf č. 7).

Tabulka č. 7: **Představa Boha**

Představa	N	%
Dobro a láska	6	22
Vyšší síla nad námi	6	22
Imaginární bytost	4	15
Svatý Antoníček	1	4
Nic	10	37

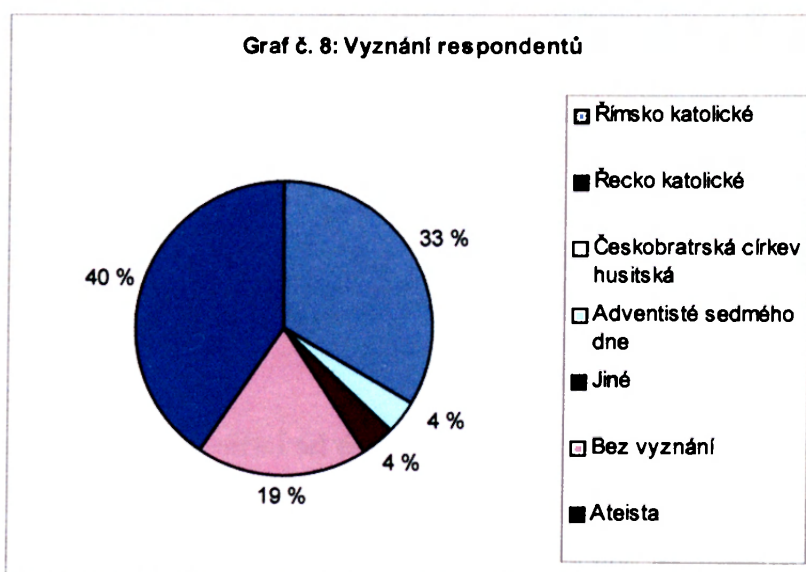


**Otázka č. 3: Pokud věříte v boha, jakého jste vyznání?**

Z celkového počtu respondentů 9 (33 %) respondentů odpovědělo, že jsou vyznání římsko katolického, 1(4 %) respondent se řadil k Adventistům sedmého dne, 1 (4 %) respondent uvedl jiné vyznání , 5 (19 %) respondentů bylo bez vyznání a 11 (40 %) respondentů uvedlo, že jsou ateisté. K Řecko katolické církvi a Českobratrské církvi husitské se nepřihlásil ani jeden (0 %) respondent (viz tab. č. 8 a graf č. 8).

Tabulka č.8: Vyznání respondentů

Vyznání	n	%
Římsko katolické	9	33
Řecko katolické	0	0
Českobratrská církev husitská	0	0
Adventisté sedmého dne	1	4
Jiné	1	4
Bez vyznání	5	19
Ateista	11	40

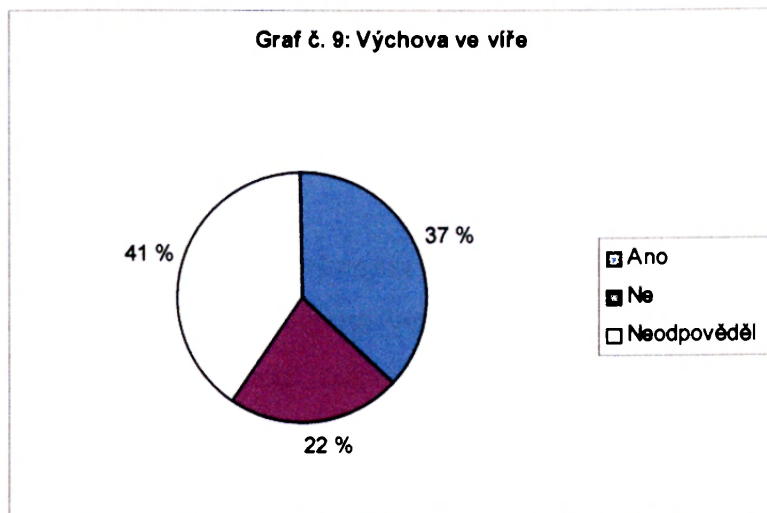


#### Otázka č. 4: Jste věřící od dětství?

Z celkového počtu respondentů odpovědělo 16 (59 %) respondentů. 10 (37 %) respondentů odpovědělo, že věří již od dětství, ve víře byli vychováváni a 6 (22 %) respondentů se stalo věřícími v dospělosti. 11 (41 %) respondentů neodpovědělo (viz tab. č. 9 a graf č. 9).

Tabulka č. 9: **Výchova ve víře**

Výchova ve víře	n	%
Ano	10	37
Ne	6	22
Neodpověděl	11	41

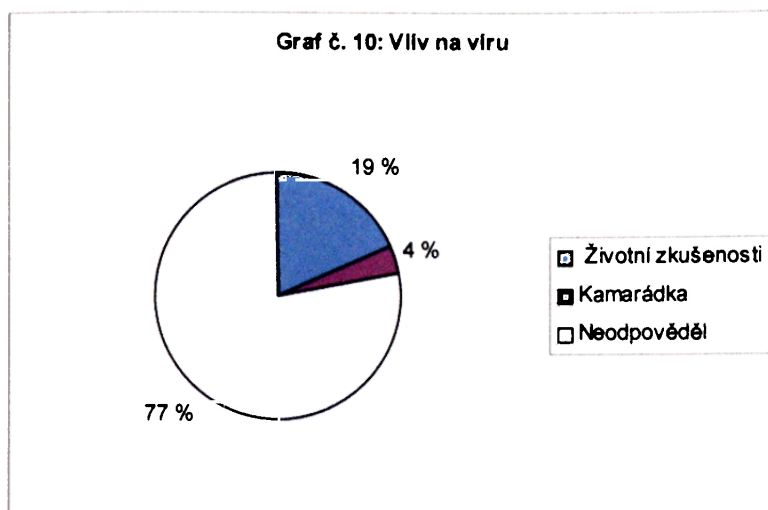


**Otázka č. 5: Pokud nejste věřící od dětství, co ovlivnilo Vaši víru (přátelé, nemoc...)?**

Otázka č. 5 byla koncipována s možností volné odpovědi. Z celkového počtu respondentů odpovědělo 6 (23 %) respondentů, zbývajících 21 (77 %) respondentů neodpovědělo. Volné odpovědi byly následující. K víře jsem došel sám, postupně, přivedl mě k ní sám život, životní zkušenosti, životními zkušenostmi jsem přišel k tomu, že ten můj život někdo řídí, k víře mě přivedla kamarádka. Odpovědi jsou rozděleny do dvou skupin. 5 (19 %) respondentů přivedly k víře životní zkušenosti, 1 (4 %) respondenta kamarádka (viz tab. č. 10 a graf č. 10).

Tabulka č. 10: **Vliv na víru**

Vliv na víru	n	%
Životní zkušenosti	5	19
Kamarádka	1	4
Neodpověděl	21	77

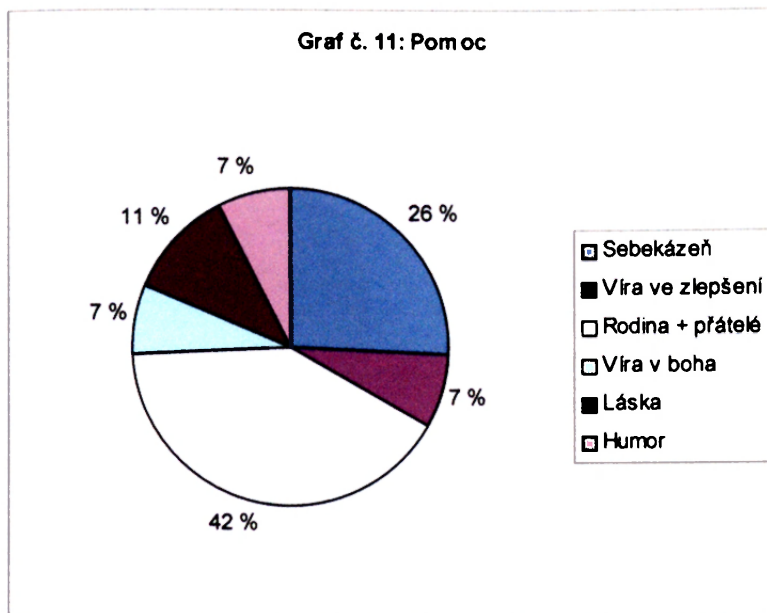


**Otázka č. 6: Co Vám pomáhá v překonání těžkostí spojených s onemocněním?**

Otázka č. 6 byla koncipována s možností volné odpovědi. Odpovědi na tuto otázku byly velmi rozmanité. V překonání těžkostí respondentům pomáhá pevná vůle, pohyb, matka, bratr, láska, optimismus, komunikace s lidmi, s kterými to stojí za to, otevřenost pro druhé, žít naplno, humor, přítelkyně, rodiče, kamarádka, malé děti, spoléhání na sebe sama, víra, naděje ve zlepšení, sebekázeň, písničky, relaxace, klub Roska, čtení knížek, ošetřující personál, manžel, vlastní chůze. Jednotlivé odpovědi byly přiřazeny k sobě podle podobnosti. Z celkového počtu respondentů 7 (26 %) odpovědělo, že při zvládnutí těžkostí spojených s nemocí jim pomáhá sebekázeň, 2 (7 %) respondentům pomáhá víra ve zlepšení zdravotního stavu, 11 (42 %) respondentům rodina a přátelé, 2 (7 %) respondentům víra v boha, 3 (11 %) respondentům láska a 2 (7 %) respondentům humor (viz tab. č. 11 a graf č. 11).

**Tabulka č. 11: Pomoc**

Pomoc	n	%
Sebekázeň	7	26
Víra ve zlepšení	2	7
Rodina + přátelé	11	42
Víra v boha	2	7
Láska	3	11
Humor	2	7

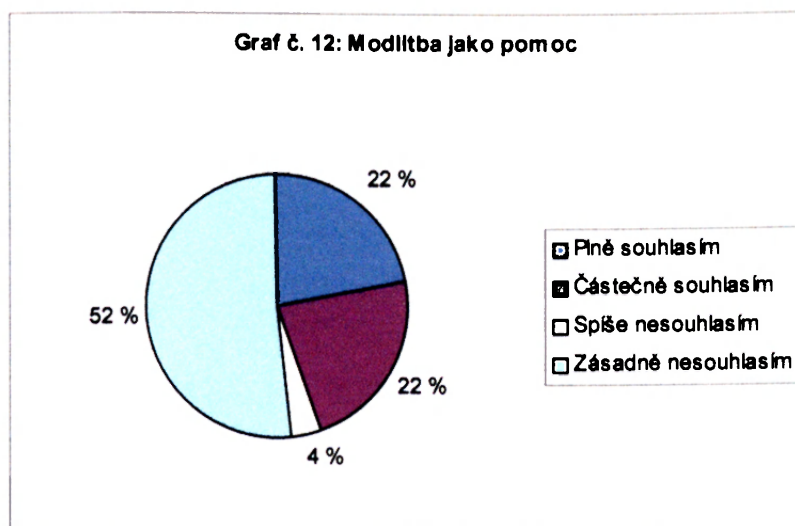


### Otázka č. 7: Modlení mi velmi pomáhá

Z celkového počtu respondentů s modlitbou jako pomocí plně souhlasilo 6 (22 %) respondentů, částečně souhlasilo 6 (22 %) respondentů, spíše nesouhlasil 1 (4 %) respondent a zásadně nesouhlasilo 14 (52 %) respondentů (viz tab. č. 12 a graf č. 12). Pro některé respondenty má modlitba velký význam, je pro ně posilou a útěchou, v modlitbě mohou bohu sdělit všechny své starosti a problémy. Některým je modlitba posilou jen v určitých situacích, jiní se modlí pouze v případě, kdy už nevědí, na koho se mají obrátit.

**Tabulka č. 12: Modlitba jako pomoc**

Modlitba pomáhá	n	%
Plně souhlasím	6	22
Částečně souhlasím	6	22
Spíše nesouhlasím	1	4
Zásadně nesouhlasím	14	52

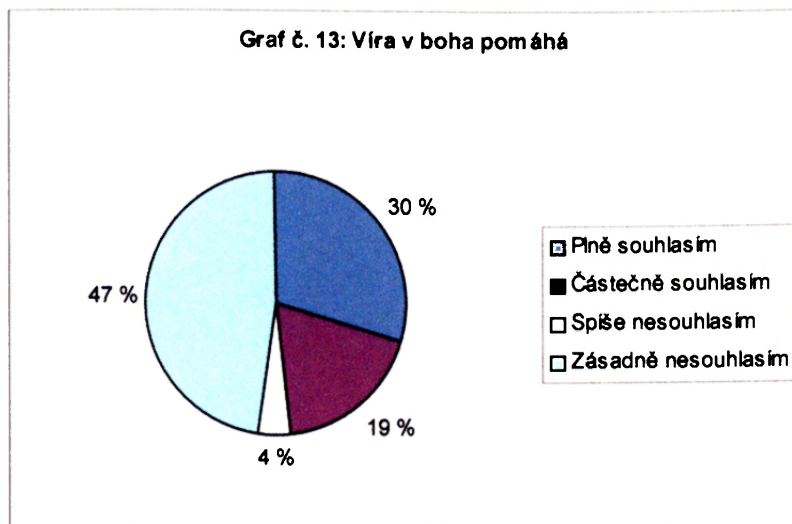


### **Otázka č. 8: Bůh mi pomáhá vést lepší život**

Z celkového počtu respondentů s tvrzením plně souhlasilo 8 (30 %) respondentů, částečně souhlasilo 5 (19 %) respondentů, spíše nesouhlasil 1 (4 %) respondent a zásadně nesouhlasilo 13 (52 %) respondentů (viz tab. č.13 a graf č. 13). Díky víře v boha mají někteří respondenti pozitivnější pohled na svět, na život, kladnější vztahy k lidem, ve víře nacházejí sílu ke zvládnutí potíží.

**Tabulka č. 13: Víra v boha pomáhá**

Víra v boha pomáhá	n	%
Plně souhlasím	8	30
Částečně souhlasím	5	19
Spíše nesouhlasím	1	4
Zásadně nesouhlasím	13	47



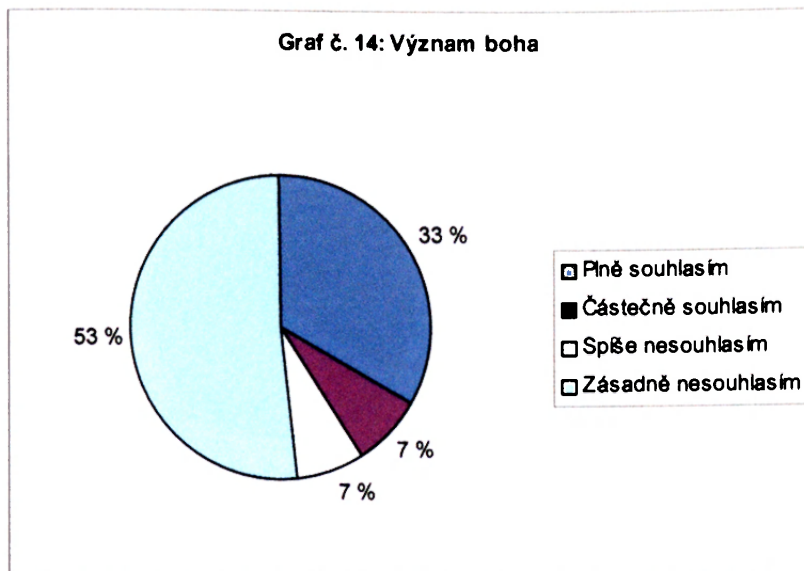
### Otázka č. 9: Bůh pro mne znamená velmi mnoho

Z celkového počtu respondentů s tvrzením plně souhlasilo 9 (33 %) respondentů, částečně souhlasili 2 (7 %) respondenti, spíše nesouhlasili 2 (7 %) respondenti a zásadně nesouhlasilo 14 (53 %) respondentů (viz tab. č. 14 a graf č. 14). Mnozí respondenti uvedli, že je pro ně bůh posilou, nadějí, ochráncem, přítelem, útočiště. Pro jiné naopak bůh neznámá vůbec nic.

**Tabulka č. 14: Význam boha**

Význam boha	n	%
Plně souhlasím	9	33
Částečně souhlasím	2	7
Spíše nesouhlasím	2	7
Zásadně nesouhlasím	14	53



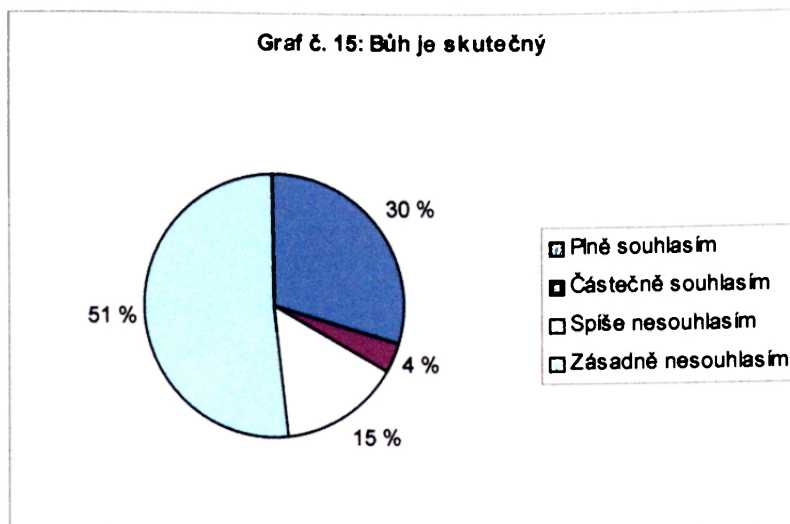


**Otázka č. 10: Bůh je pro mne velmi skutečný**

Z celkového počtu respondentů s tvrzením plně souhlasilo 8 (30 %) respondentů, částečně souhlasil 1 (4 %) respondent, spíše nesouhlasili 4 (15 %) respondenti a zásadně nesouhlasilo 14 (51 %) respondentů (viz tab. č. 15 a graf č. 15). Skutečný je pro respondenty bůh ne ani tak konkrétní podobou, vzhledem člověka, jako spíše pocitově, vnímáním boha jako dobra, lásky, síly a energie.

**Tabulka č. 15: Bůh je skutečný**

Bůh je skutečný	n	%
Plně souhlasím	8	30
Částečně souhlasím	1	4
Spíše nesouhlasím	4	15
Zásadně nesouhlasím	14	51

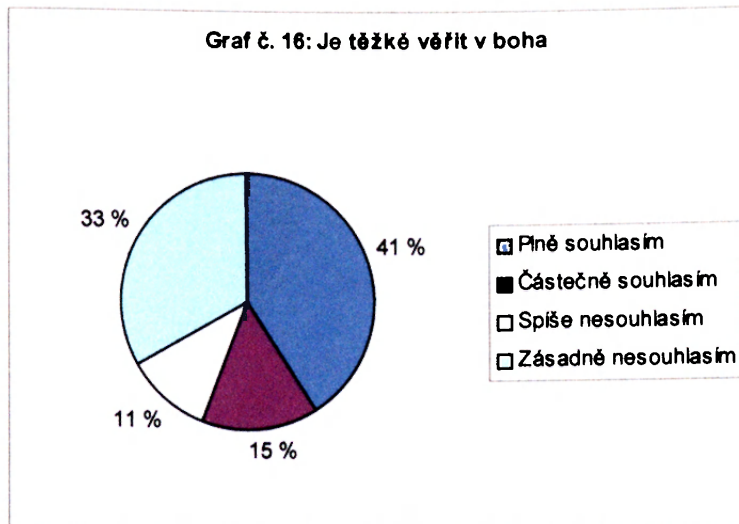


### Otázka č. 11: Je pro mě velmi těžké uvěřit v Boha

Z celkového počtu respondentů s tvrzením plně souhlasilo 8 (30 %) respondentů, částečně souhlasil 1 (4 %) respondent, spíše nesouhlasili 4 (15 %) respondenti a zásadně nesouhlasilo 14 (51 %) respondentů (viz tab. č. 15 a graf č. 15). Nevěřící na tuto otázku odpovídali zcela jednoznačně, že uvěřit v boha je pro ně velmi těžké. U věřících a částečně věřících nebyly odpovědi tak jednoznačné.

**Tabulka č. 16: Je těžké věřit v boha**

Je těžké věřit v boha	n	%
Plně souhlasím	11	41
Částečně souhlasím	4	15
Spíše nesouhlasím	3	11
Zásadně nesouhlasím	9	33

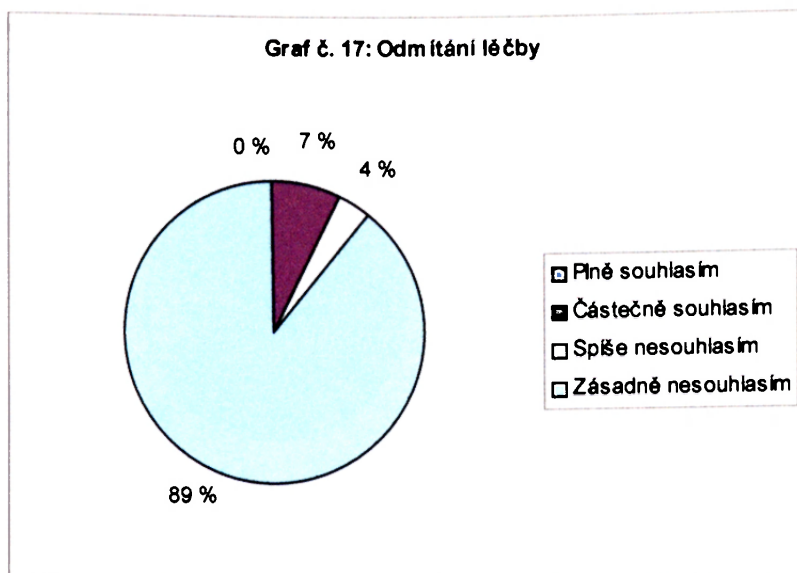


**Otázka č. 12: Zprotivilo se mi léčení, chci jen, aby mě nechali v klidu a přestali se o mě starat**

Z celkového počtu respondentů s tvrzením plně souhlasilo 0 (0 %) respondentů, částečně souhlasili 2 (7 %) respondenti, spíše nesouhlasil 1 (4 %) respondent a zásadně nesouhlasilo 24 (89 %) respondentů (viz tab. č. 17 a graf č. 17). Respondenti svůj nesouhlas s tvrzením vysvětlovali tak, že pokud by se jim zprotivila léčba a začali by úplně odmítat jakoukoli pomoc, bylo by to vyjádření rezignace.

**Tabulka č. 17: Odmítání léčby**

Odmítání léčby	n	%
Plně souhlasím	0	0
Částečně souhlasím	2	7
Spíše nesouhlasím	1	4
Zásadně nesouhlasím	24	89

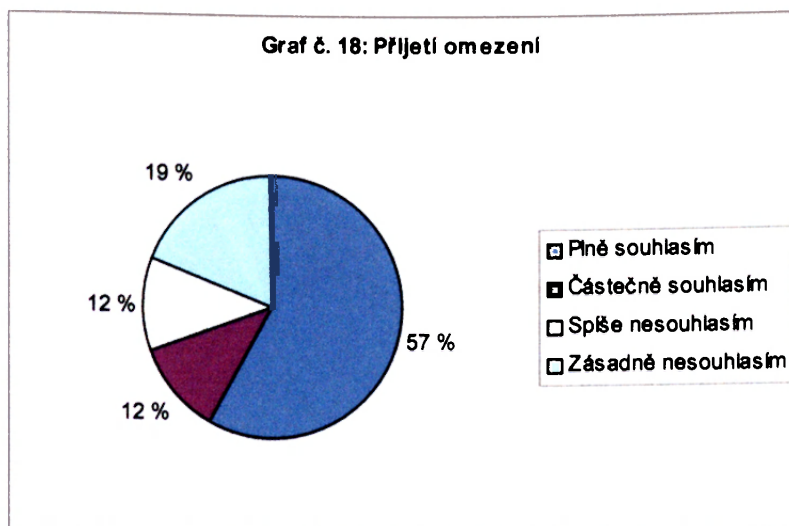


**Otázka č. 13: Je pro mě těžké přijmout omezení, která nemoc přináší**

Z celkového počtu respondentů s tvrzením plně souhlasilo 15 (57 %), částečně souhlasili 3 (12 %) respondenti, spíše nesouhlasili 3 (12 %) respondenti a zásadně nesouhlasilo 5 (19 %) respondentů (viz tab. č. 18 a graf č. 18). Respondenti uváděli, že přijetí omezení je pro ně stále velmi obtížné, i když se o to někteří snaží i desítky let. Někteří jsou přesvědčeni, že se jim to nepodaří nikdy.

**Tabulka č. 18: Přijetí omezení**

Přijetí omezení	n	%
Plně souhlasím	15	57
Částečně souhlasím	3	12
Spíše nesouhlasím	3	12
Zásadně nesouhlasím	5	19

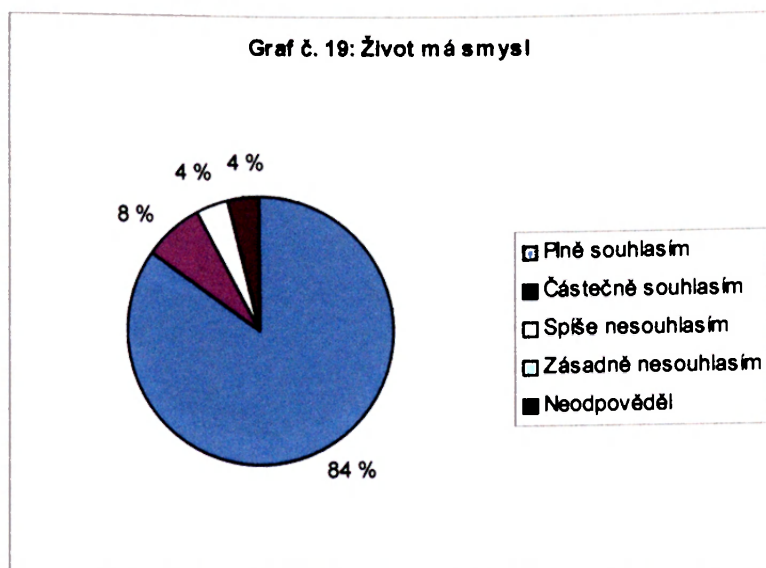


**Otázka č. 14: I přes omezení způsobená nemocí má můj život smysl**

Z celkového počtu respondentů s tvrzením plně souhlasilo 22 (84 %) respondentů, částečně souhlasili 2 (8 %) respondenti, spíše nesouhlasil 1 (4 %) respondent, zásadně nesouhlasilo 0 (0%) respondentů a 1 (4 %) respondent neodpověděl (viz tab. č. 19 a graf č. 19). Respondenti na toto tvrzení reagovali slovy, že i v této obtížné životní situaci, jakou je roztroušená skleróza, si člověk musí nalézt smysl života. Dále někteří uváděli, co je pro ně smyslem života. Může to být láska, manžel, vnoučata, naděje na lepší zítřek, přátelství...

**Tabulka č. 19: Smysl života**

Život má smysl	n	%
Plně souhlasím	22	84
Částečně souhlasím	2	8
Spíše nesouhlasím	1	4
Zásadně nesouhlasím	0	0
Neodpověděl	1	4

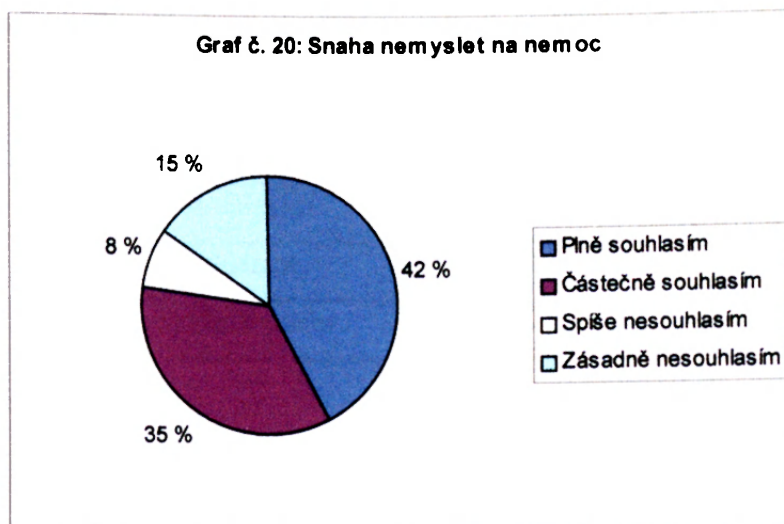


**Otázka č. 15: Snažím se nemyslet na svoji nemoc a žít bezstarostně**

Z celkového počtu respondentů s tvrzením plně souhlasilo 11 (42 %) respondentů, částečně souhlasilo 9 (35 %) respondentů, spíše nesouhlasili 2 (8 %) respondenti a zásadně nesouhlasili 4 (15 %) respondenti (viz tab. č. 20 a graf č. 20). Většina respondentů se skutečně snaží na svoji nemoc nemyslet, přiznávají však, že i přes velkou snahu, kterou vynakládají, se jim nemyslet na nemoc nedaří tak, jak by si přáli. Úplně na nemoc nemyslet snad ani nejde, ale snažit se o to mohou. Několik dotázaných tuto možnost, nemyslet na nemoc, zavrhuje úplně. Tvrdí, že nemyslet na ni nejde.

**Tabulka č. 20: Snaha nemyslet na nemoc**

Snaha nemyslet na nemoc	n	%
Plně souhlasím	11	42
Částečně souhlasím	9	35
Spíše nesouhlasím	2	8
Zásadně nesouhlasím	4	15



**Otázka č. 16: 1 přes svoji nemoc se snažím vyrovnat sám se sebou**

Z celkového počtu respondentů s tvrzením souhlasilo 27 (100 %) respondentů (viz tab. č. 21).

**Tabulka č. 21: Snaha vyrovnat se**

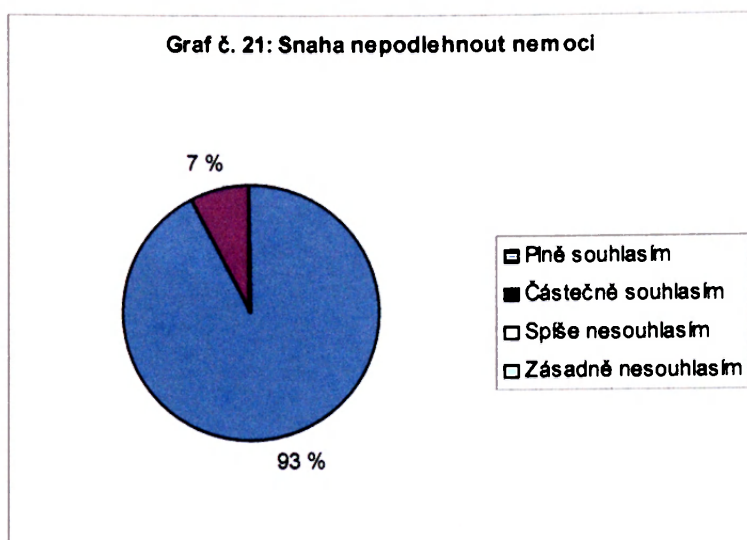
Snaha vyrovnat se	n	%
Plně souhlasím	27	100
Částečně souhlasím	0	0
Spíše nesouhlasím	0	0
Zásadně nesouhlasím	0	0

**Otázka č. 17: Ze všech sil se snažím nepodléhat nemoci**

Z celkového počtu respondentů s tvrzením plně souhlasilo 25 (93 %) respondentů, částečně souhlasili 2 (7 %) respondenti, spíše nesouhlasil a zásadně nesouhlasilo 0 (0 %) respondentů (viz tab. č. 22 a graf č. 21).

**Tabulka č. 22: Snaha nepodlehout nemoci**

Snaha nepodlehout nemoci	n	%
Plně souhlasím	25	93
Částečně souhlasím	2	7
Spíše nesouhlasím	0	0
Zásadně nesouhlasím	0	0



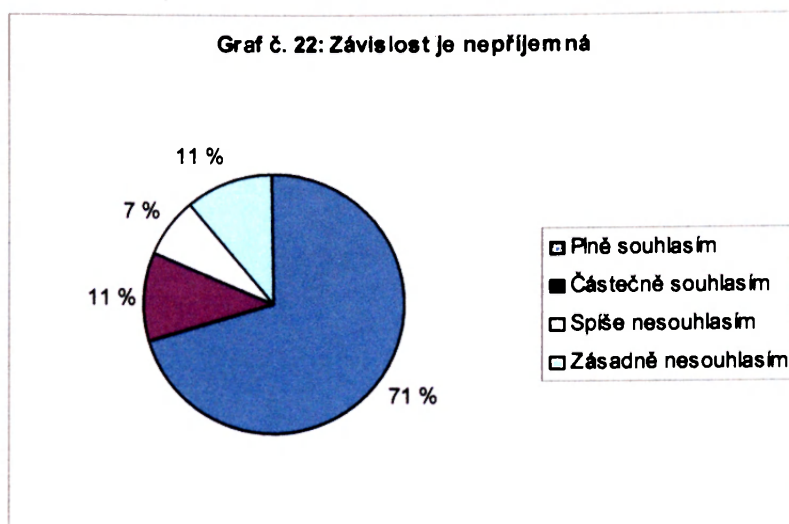
**Otázka č. 18: Je mi nepříjemné spoléhat se na pomoc druhých**

Z celkového počtu respondentů s tvrzením plně souhlasilo 19 (71 %) respondentů, částečně souhlasili 3 (11 %) respondenti, spíše nesouhlasili 2 (7 %) respondenti, zásadně nesouhlasili 3 (11 %) respondenti (viz tab. č. 23 a graf č. 22). Respondenti uváděli, že být odkázán na pomoc druhých je pro ně velmi nepříjemné i po mnoha letech života s RS. Pomoc při nejintimnějších osobních potřebách je nepříjemná, ale mnohdy nezbytná, proto se musí nemocný naučit ignorovat pocit studu a vlastní neschopnosti.



Tabulka č. 23: Závislost je nepříjemná

Závislost je nepříjemná	n	%
Plně souhlasím	19	71
Částečně souhlasím	3	11
Spíše nesouhlasím	2	7
Zásadně nesouhlasím	3	11



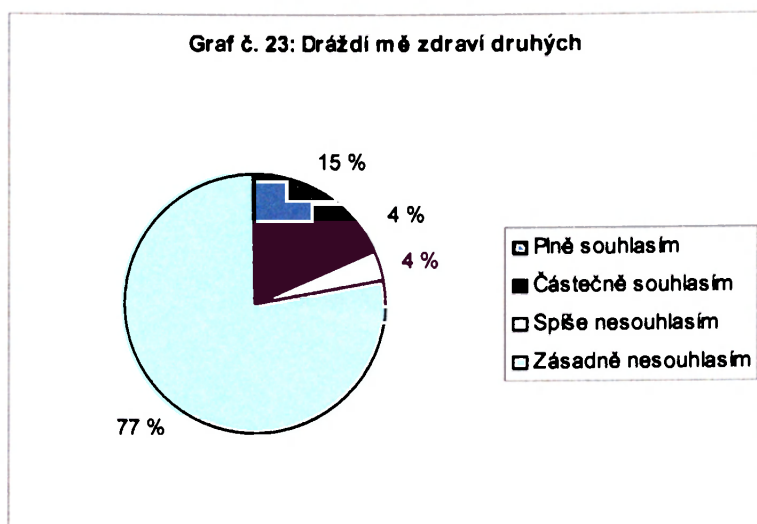
**Otázka č. 19: U lidí z mého okolí mě dráždí jejich zdraví a radost ze života**

Z celkového počtu respondentů s tvrzením plně souhlasili 4 (15 %) respondenti, částečně souhlasil 1 (4 %) respondent, spíše nesouhlasil 1 (4 %) respondent a zásadně nesouhlasilo 21 (77 %) respondentů (viz tab. č. 24 a graf č. 23). Většina dotázaných tvrdila, že je zdraví a radost druhých nedráždí, že jim ji přejí. Kdyby jim ji nepřáli, že by byli naprostí sobci. Někteří jedinci se však nemohou vyrovnat s tím, že jsou upoutaní na vozík a lidi okolo něho si mohou dělat co se jim zlíbí. Velmi se tím trápí.

Tabulka č. 24: Dráždí mě zdraví druhých

Dráždí mě zdraví druhých	n	%
Plně souhlasím	4	15
Částečně souhlasím	1	4
Spíše nesouhlasím	1	4
Zásadně nesouhlasím	21	77

Graf č. 23: Dráždí mě zdraví druhých



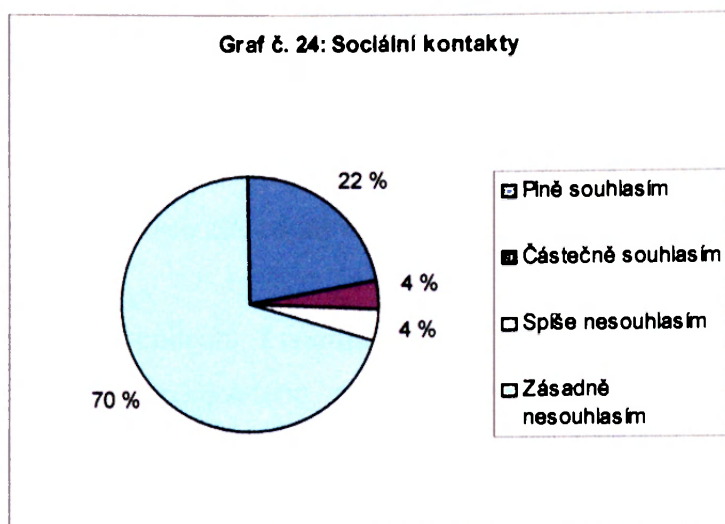
#### Otázka č. 20: Nemoc mi brání přátelit se s druhými lidmi

Z celkového počtu respondentů s tvrzením plně souhlasilo 6 (22 %) respondentů, částečně souhlasil 1 (4 %) respondent, spíše nesouhlasil 1 (4 %) respondent a zásadně nesouhlasilo 19 (70 %) respondentů (viz tab. č. 25 a graf č. 24). Někteří respondenti mají pocit, že je nemoc v tomto směru omezuje, nemohou si vyjet kam by chtěli, když chtějí do města, potřebují k tomu většinou nějaký doprovod, jsou závislí na ochotě druhých, lidé s nimi neumějí mluvit jako dřív, když ještě nebyli na vozíku.

Tabulka č. 25: Sociální kontakty

Nemoc brání kontaktům	n	%
Plně souhlasím	6	22
Částečně souhlasím	1	4
Spíše nesouhlasím	1	4
Zásadně nesouhlasím	19	70

Graf č. 24: Sociální kontakty

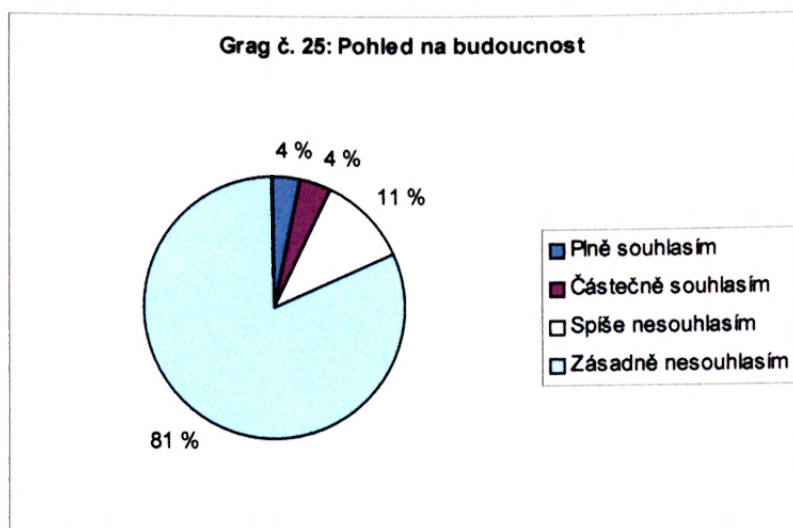


**Otázka č. 21: Je mi lhostejné, co se mnou v budoucnosti bude**

Z celkového počtu respondentů s tvrzením plně souhlasil 1 (4 %) respondent, částečně souhlasil 1 (4 %) respondent, spíše nesouhlasili 3 (11 %) respondenti a zásadně nesouhlasilo 22 (81 %) respondentů (viz tab. č. 26 a graf č. 25). Respondenti si mysleli, že pokud by jim byla lhostejná budoucnost, neměl by už jejich život dál smysl. Respondenti, kterým byla budoucnost lhostejná, neměli důvod, proč žít.

Tabulka č. 26: Pohled na budoucnost

Budoucnost - lhostejná	N	%
Plně souhlasím	1	4
Částečně souhlasím	1	4
Spíše nesouhlasím	3	11
Zásadně nesouhlasím	22	81

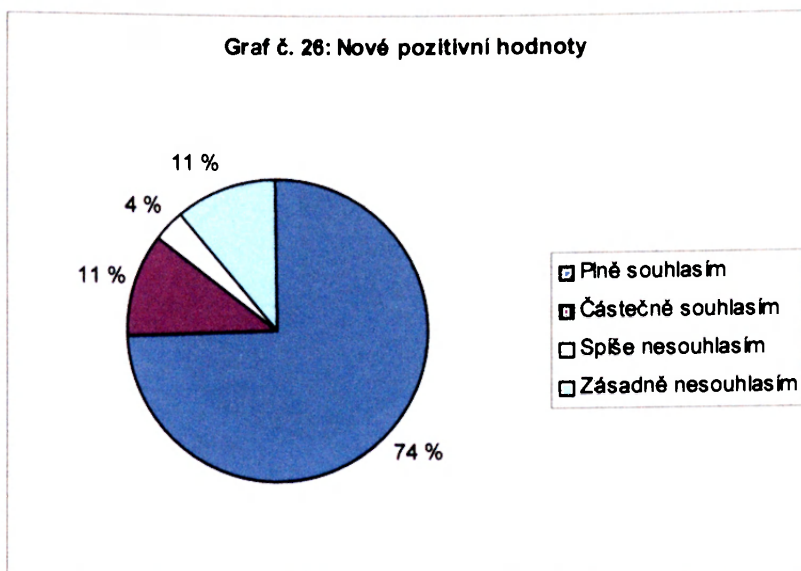


**Otázka č. 22: I přes všechno zlé, co mi nemoc přináší, jsem díky ní našel nové pozitivní hodnoty**

Z celkového počtu respondentů s tvrzením plně souhlasilo 20 (74 %) respondentů, částečně souhlasili 3 (11 %) respondenti, spíše nesouhlasil 1 (4 %) respondent a zásadně nesouhlasili 3 (11 %) respondenti (viz tab. č. 27 a graf č. 26). Většině respondentů uvedla, že díky nemoci opravdu našla něco pozitivního. Poznali nové lidi, názory, objevili lidi dobré a naopak i ty zlé, nová přátelství, váží si více obyčejných věcí, dívají se na svět z jiného pohledu, někdo poznal lásku, objevil, že lidem na něm záleží a jemu zas na nich, moudrost, víru, přátelství lidí z Rosky, naučil se poznávat lidi tak, jací skutečně jsou, více si váží zdraví a vlastní soběstačnosti...

**Tabulka č. 27: Nové pozitivní hodnoty**

Pozitivní hodnoty	n	%
Plně souhlasím	20	74
Částečně souhlasím	3	11
Spíše nesouhlasím	1	4
Zásadně nesouhlasím	3	11



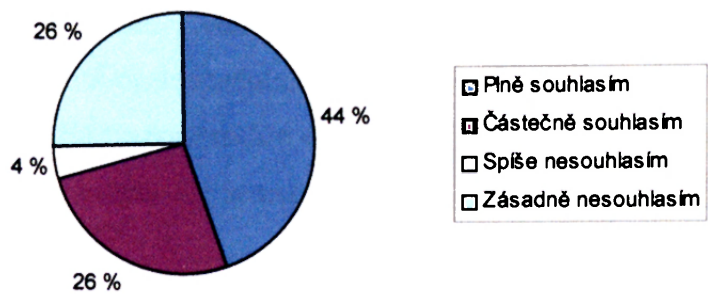
**Otázka č.23: Jsem smířen s tím, že mi nemoc snižuje dosavadní kvalitu života**

Z celkového počtu respondentů s tvrzením plně souhlasilo 12 (44 %), částečně souhlasilo 7 (26 %) respondentů, spíše nesouhlasil 1 (4 %) respondent a zásadně nesouhlasilo 7 (26 %) respondentů (viz tab. č. 28 a graf č. 27). Někteří respondenti si myslí, že se již smířili s tím, že se jejich stav bude neustále zhoršovat. Říkají, že nic jiného, než smířit se s tím, člověku nezbyvá. Na druhé straně byli však i takové názory, že se s tím člověk nemůže nikdy vyrovnat. Pokud by se s tím vyrovnal, znamenalo by to jeho rezignaci.

**Tabulka č. 28: Smíření**

Smíření	n	%
Plně souhlasím	12	44
Částečně souhlasím	7	26
Spíše nesouhlasím	1	4
Zásadně nesouhlasím	7	26

Graf č. 27: Smíření



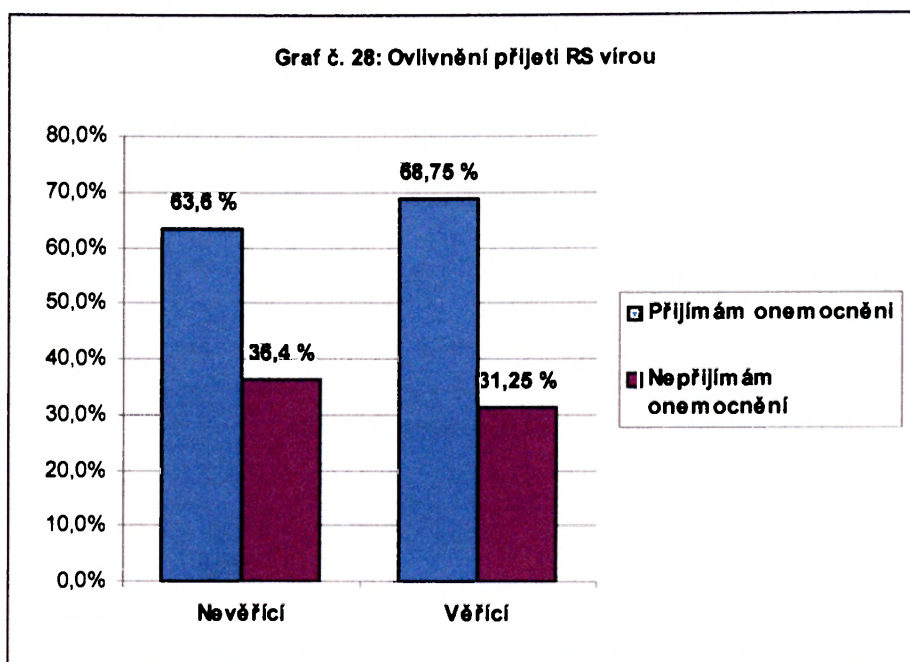
### 3.7. Ověření hypotéz

**Hypotéza č. 1: Víra v boha pozitivně ovlivňuje přijetí diagnózy roztroušená skleróza.**

Z 16 (100 %) respondentů, kteří věří v boha 11 (68,75 %) respondentů onemocnění přijalo, 5 (31,25 %) respondentů onemocnění nepřijalo. Z 11 (100 %) nevěřících respondentů onemocnění přijalo 7 (63,6 %) respondentů a 4 (36,4 %) respondenti onemocnění nepřijali (viz tab. č. 29 a graf č. 28). Hypotéza č. 1 se nepotvrdila.

Tabulka č. 29: Ovlivnění přijetí RS vírou

Ovlivnění přijetí RS vírou	Věřící	Nevěřící
Přijímám onemocnění	11 (68,75 %)	7 (63,6 %)
Nepřijímám onemocnění	5 (31,25 %)	4 (36,4 %)



**Hypotéza č. 2: Pro 2/3 respondentů budou omezení, která mu nemoc přináší, velmi obtížná.**

Z celkového počtu respondentů s tvrzením, že přijetí omezení je velmi obtížné plně souhlasilo 15 (57 %), částečně souhlasili 3 (12 %) respondenti, spíše nesouhlasili 3 (12 %) respondenti a zásadně nesouhlasilo 5 (19 %) respondentů (viz tab. č. 18 a graf č. 18). Pokud

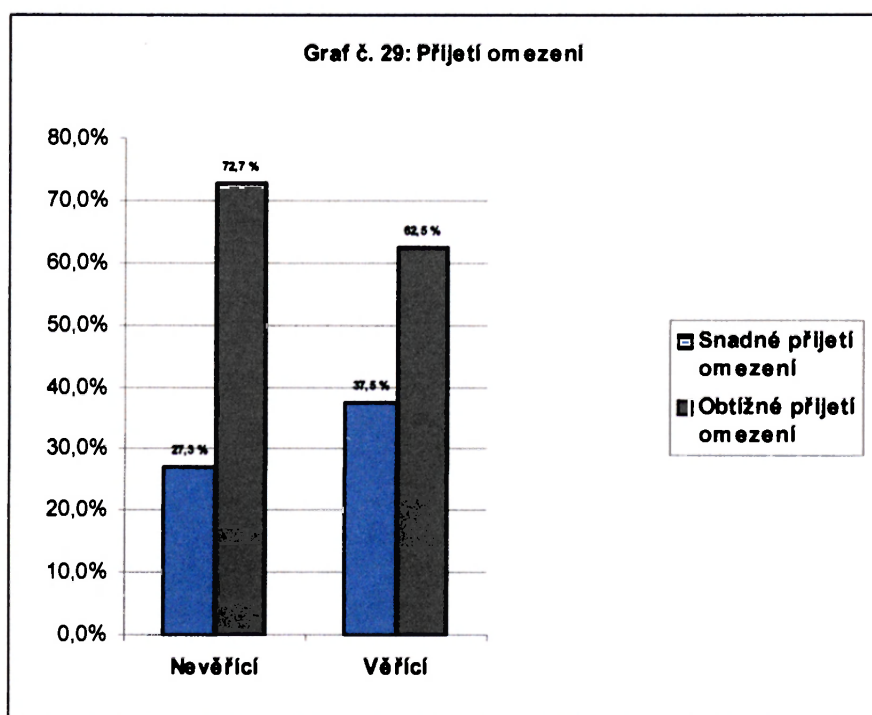
odpověď částečně souhlasím bude považována za odpověď pozitivní, lze konstatovat, že hypotéza č. 2 se potvrdila.

**Hypotéza č. 3: Pro nemocného s RS, který věří v boha, je snazší přijmout omezení, která mu nemoc přináší.**

Z 16 (100 %) respondentů, kteří uvedli, že v boha věří, uvedlo 6 (37,5 %) respondentů, že je pro ně snadné přijmout omezení, která jim nemoc přináší a pro 10 (62,5 %) věřících respondentů je přijetí omezení obtížné. Z 11 (100 %) respondentů, kteří uvedli, že v boha nevěří, uvedli 3 (27,3 %) respondenti, že přijetí omezení, která jim nemoc přináší, je pro ně snadné a pro 8 (72,7 %) nevěřících respondentů je přijetí omezení obtížné (viz tab. č. 30 a graf č. 30). Hypotéza č. 3 se nepotvrdila.

Tabulka č. 30: Věřící přijme omezení

Přijetí omezení	Věřící	Nevěřící
Snadné přijetí omezení	6 (37,5 %)	3 (37,5 %)
Obtížné přijetí omezení	10 (62,5 %)	8 (62,5 %)



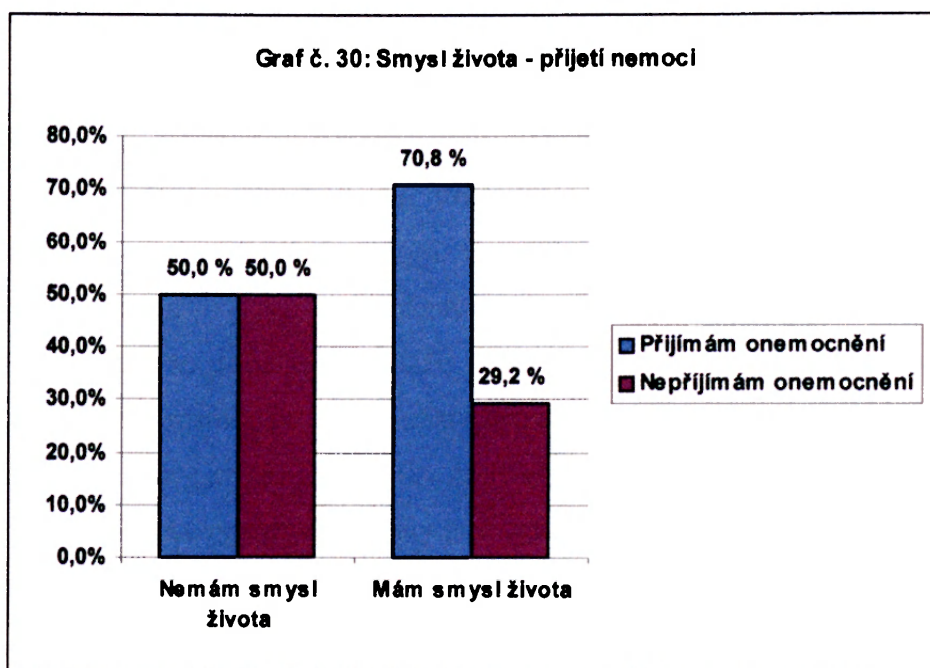


**Hypotéza č. 4: Nemocný s RS, který našel smysl života, dokáže přijmout své onemocnění.**

Z 24 (100 %) respondentů, kteří odpověděli, že mají smysl života, bylo 17 (70,8 %) respondentů, kteří přijali onemocnění a 7 (29,2 %) respondentů, kteří onemocnění nepřijali. Smysl života neměli 2 (100 %) respondenti, z toho 1 (50 %) respondent onemocnění přijal a 1 (50 %) respondent onemocnění nepřijal (viz tab. č. 31 a graf č. 30). Hypotéza č. 4 se potvrdila.

Tabulka č. 31: Smysl života – přijetí nemoci

Přijetí – smysl života	Mám smysl života	Nemám smysl života
Přijímám onemocnění	17 (70,8 %)	1 (50 %)
Nepřijímám onemocnění	7 (29,2 %)	1 (50 %)



### 3.8. Diskuse

Téma, které bylo zvoleno pro závěrečnou bakalářskou práci, je samo o sobě velmi diskutabilní. I když se často uvádí, že člověka je třeba chápat komplexně, se všemi jeho bio – psycho – sociálními potřebami, mám dojem, že duchovní potřeby jsou neustále opomíjeny. Pro výzkum, zaměřený na přijetí diagnózy RS v souvislosti s vírou v boha, byl použit, jako hlavní výzkumná metoda, řízený rozhovor. K rozhovoru bylo předem sestaveno 23 otázek vlastní konstrukce. Prvních 11 otázek bylo zaměřeno na víru respondentů a jak velký význam víře přiřkládají. Předpokládala jsem, že nevěřící budou na všechny tyto otázky odpovídat záporně. Překvapením pro mě bylo, že někteří nevěřící se modlí. První otázka byla zaměřena na víru v boha. Otázka byla koncipována se třemi možnostmi odpovědi. Odpověď spíše ano byla při sestavování rozhovoru zvolena proto, že někteří lidé odpovídají, že v něco věří, mohl by to být bůh, ale nejsou si tím úplně jisti. Otázky č. 2, 5, 6 byly koncipovány s možností volné odpovědi. Při vyhodnocení těchto otázek jsem přiřazovala k sobě podobné odpovědi. Otázky 12 – 23 zjišťují obtížnost přijetí omezení, pohled na budoucnost, přijetí nemoci. Otázky č. 7 – 23 měly předepsané 4 možnosti odpovědi. Podle odpovědi respondenta jsem označoval z předem stanovených odpovědí. Při kladení otázek jsem si mnohdy uvědomila, že otázky mohly být koncipovány jednodušeji. U otázky č. 15 „Snažím se nemyslet na svoji nemoc a žít bezstarostně“ někteří respondenti poznamenali, že by bylo vhodné rozložit ji do dvou otázek. Uváděli, že jedna věc je snažit se na nemoc nemyslet, o to se snaží všichni a druhá věc je žít bezstarostně. To, podle některých respondentů, nelze. Otázku č. 22 „I přes všechno zlé, co mi nemoc přináší, jsem díky ní našel nové pozitivní hodnoty“ by bylo vhodné doplnit podotázkou „Jaké pozitivní hodnoty jste objevil?“. Rozhovory s klienty byly časově i psychicky náročné. Některé rozhovory trvaly třeba jen 15 minut. Bylo však daleko více rozhovorů, které trvaly více než půl hodiny a bylo nutné setkat se s respondenty několikrát. Nejednou se stalo, že se mi klienti při rozhovorech rozplakali. Takové situace pro mne byly velmi náročné. Rozhovor mnohdy rozjitřil témata, o kterých nemocní neradi mluví, jsou jim nepříjemná. Často respondenty zaskočilo už jen samotné téma práce. Nevěřící měli dojem, že mi nemohou být nápomocní. U klientů jsem se však setkávala s ochotou spolupracovat. Do výzkumu jsem šla s přesvědčením, že víra člověku opravdu pomůže přijmout onemocnění. Kolik však bylo věřících, kteří při rozhovoru uvedli, že je pro ně víra opravdovou posilou, že díky ní jsou na tom lépe s přijetím nemoci. Snad u dvou dotazovaných jsem měla skutečně ten pocit, že víra pro ně znamená velmi mnoho a pomáhá jim v nemoci. Často jsem se setkávala s odpověďmi, které bych neočekávala. Nemocní, kteří uvedli, že jsou věřící, pak dále

odpovídali, že modlitbě nevěří, byly nevyrovnaní, měli třeba i odmítavý postoj k přijetí pomoci druhých, onemocnění nepřijali. Naopak někteří nevěřící odpovídali, že sice v boha nevěří, někdy se však modlí a byli třeba celkově smířenější.

Na začátku výzkumu byly stanoveny čtyři hypotézy. Z těchto čtyř hypotéz se potvrdily pouze dvě, hypotéza č. 2 a 4. Hypotéza č. 1, v které jsem předpokládala, že víra pozitivně ovlivňuje přijetí RS, se nepotvrdila. Na první pohled to vypadá, že ano, protože 68,75 % věřících respondentů onemocnění přijalo. Srovná-li se tento výsledek s nevěřícími respondenty, musíme konstatovat, že tato hypotéza se nepotvrdila, protože i 63,6 % nevěřících respondentů onemocnění přijalo. Rozdíl je tedy pouhých 5 %. Hypotéza číslo 2 „přijetí omezení, která nemoc přináší je velmi obtížné“ se potvrdila. Předpokládala jsem, že pro 69 % dotázaných je obtížné tato omezení přijmout. 31 % respondentů uvedlo, že přijmout omezení pro ně není tak obtížné. Hypotéza č. 3, kde předpokládám, že věřící s RS přijme omezení, která nemoc přináší, snadněji, se také nepotvrdila. Z výsledku této hypotézy je patrné, že přijmout omezení je obtížné pro věřícího i nevěřícího a víra v boha v tom nehraje žádnou roli. V hypotéze č. 4 jsem předpokládala, že nemocní s RS, kteří ve svém životě našli smysl, snadněji přijmou onemocnění. Tato hypotéza se mi v tomto malém vzorku respondentů potvrdila. Je však otázka, jaké výsledky bychom získali ve větším vzorku respondentů. Pouze 2 respondenti odpověděli, že našli ve svém životě smysl, jeden z nich však onemocnění i přes to přijal, druhý ne. Mohlo by být zajímavé, sledovat tuto skutečnost u více respondentů. Výsledky hypotéz nelze, pro malý počet respondentů, zobecňovat. Dalším zkreslujícím faktorem je zjednodušení odpovědí pro ověření hypotéz korelací. Pro zjednodušení byly odpovědi plně souhlasím a částečně souhlasím sloučeny v jednu pozitivní odpověď. Odpověď spíše nesouhlasím a zásadně nesouhlasím byly sloučeny do odpovědi negativní. Výzkum lze považovat pouze za studii, pokus o nastínění určitých souvislostí mezi vírou v boha a přijetím diagnózy roztroušená skleróza.

Tento výzkum byl pro mě časově, fyzickou i psychickou velmi náročný, přesto musím konstatovat, že jeho realizace byla pro mě velmi zajímavá a přínosná.

## 4. ZÁVĚR

Jako téma závěrečné práce jsem si zvolila přijetí diagnózy roztroušená skleróza v souvislosti s vírou v boha. Cílem teoretické části byly základní poznatky o roztroušené skleróze, přijetí onemocnění, víře v boha a Domově svatého Josefa. Cílem praktické části bylo zjistit, zda víra v boha ovlivňuje přijetí diagnózy roztroušená skleróza.

Pro získání potřebných informací byla zvolena metoda řízeného rozhovoru vlastní konstrukce. Rozhovory byly provedeny u klientů DSJ v Žirči u Dvora Králové nad Labem. Výzkumu se zúčastnilo 27 respondentů s průměrným věkem 51 let a s věkovým rozptylem od 32 do 81 let. Sledovaný soubor tvořilo 17 žen a 10 mužů.

Z vyhodnocení rozhovoru a ověření hypotéz vyplývá, že víra v boha přijetí diagnózy RS neovlivňuje. Pro 2/3 (69 %) respondentů je přijetí omezení, která jim nemoc přináší, velmi obtížné. Přijetí omezení, která nemoc přináší, je stejně obtížné pro věřící i nevěřící s RS. Nemocný s RS, který vidí ve svém životě smysl, dokáže přijmout onemocnění. 8 (30 %) z dotázaných respondentů uvedlo, že jim víra v boha pomáhá vést lepší život. Pro 9 (33 %) respondentů má bůh velký význam. Pro 11 (41 %) respondentů je velmi těžké věřit v boha. 22 (84 %) respondentů uvedlo, že ve svém životě vidí smysl. 19 (71 %) respondentům je nepříjemná závislost na druhých. 12 (44 %) respondentů je smířeno se snižováním kvality života.

Z výsledků hypotéz u sledovaného souboru vyplývá, že víra nijak zásadně přijetí onemocnění neovlivňuje, protože přijetí nemoci u věřících a nevěřících je téměř shodné.

## Seznam literatury

1. Anzenbacher, A.: *Úvod do filozofie*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství 1990, ISBN 80-04-25414-4
2. Augustin, J., Slup, L.: *Umět přijmout vlastní život*. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství 1999, b. ISBN
3. Belgická biskupská konference: *Dar víry*. Praha: Zvon 1994. ISBN: 80-7113-086-9
4. Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*. Praha: Unie Roska v ČR – česká MS 1998, ISBN: 0 285 65019
5. Čechová, V., Mellanová, A., Rozsypalová, M.: *Speciální psychologie*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví 2001, ISBN: 80-7013-342-2
6. Český svaz zdravotně postižených: *RS – roztroušená skleróza*. Praha 1973, b. ISBN
7. Dajczer, T.: *Rozjímání o víře*. Praha: Paulínky 1999. ISBN: 80-86025-21-7
8. De Vito, J.: *Základy mezilidské komunikace*. Praha: Grada Publishing 2001, ISBN: 80-7169-988-8
9. Frankl, V. E.: *Lékařská péče o duši*. Brno: Cesta Brno 1994. ISBN: 80-85319-39-X
10. Haškovcová, H.: *Rub života – líc smrti*. Praha: Orbis 1975, b. ISBN
11. Haškovcová, H.: *Spoutaný život*. Praha: Panorama 1985, b. ISBN
12. Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém? – průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha: Unie Roska 1999, b. ISBN
13. Havrdová, E., Řasová, K., Pilátová, J., Krasulová, E.: *Roztroušená skleróza – první setkání*. Praha: Unie Roska 2004, b. ISBN
14. Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*. Praha: Triton 2002, ISBN: 80-7254-280-X
15. Jaspers, K.: *Filosofická víra*. Praha: ISE 1994, ISBN: 80-85241-77-3
16. Kantůrková, E., Zvěřina, J.: *Dialog o víře*. Praha: Scriptum 1993, ISBN: 80-85528-30-4
17. kolektiv autorů: *Katechismus katolické církve*. Praha: Zvon 1995. ISBN: 80-7113-132-6
18. kolektiv autorů: *Výroční zpráva 2004 – Oblastní charita Červený Kostelec*

19. kolektiv autorů: *Základy ošetřování nemocných*. Praha: Karolinum 2005,ISBN: 80-246-0845-6
20. Kratochvíl, V.: *Slovo o víře*. Příbram: Elefant 1994. b. ISBN
21. Křivohlavý, J., Kaczmarczyk, S.: *Poslední úsek cesty*. Praha: Návrat domů 1995,ISBN: 80-85495-43-0
22. Křivohlavý, J.: *Jak zvládat stres*, Praha: Grada Publishing 1994, ISBN: 80-7169-121-6
23. Křivohlavý, J.: *Křesťanská péče o nemocné*. Praha: Advent 1991, b. ISBN
24. Křivohlavý, J.: *Mít pro co žít*. Praha: Návrat domů 1994, ISBN: 80-85495-33-3
25. Křivohlavý, J.: *Povídej - naslouchám*. Praha: Návrat 1993, ISBN: 80-85495-18-X
26. Křivohlavý, J.: *Psychologie nemoci*. Praha: Grada Publishing 2002, ISBN: 80-247-0179-0
27. Křivohlavý, J.: *Psychologie zdraví*. Praha: Portál 2001, ISBN: 80-7178-774-4
28. Křivohlavý, J.: *Vážně nemocný mezi námi*. Praha: Avicenum 1989, b. ISBN
29. Kübler-Ross, E.: *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*. Praha: EM Reflex 1995, b. ISBN
30. Lenský, P.: *Roztroušená skleróza – strategie přístupu k chronické nemoci*. Praha: Unie Roska 2002, b. ISBN
31. Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšni.– nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha: Unie Roska 1996, b. ISBN
32. Liberdová, J.: *Cesta ke zdraví*. Praha: Unie Roska 1997, b. ISBN
33. Mastiliaková, D.: *Úvod do ošetřovatelství II. Díl*. Praha: Karolinum 2003,ISBN: 80-246-0428-0
34. Mellanová, A.: *Psychologie v ošetřovatelství I. část*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství 1989, ISBN: 80-7066-065-1
35. Murphy, J.: *Zákony myšlení a víry*. Bratislava: Aktuell 1998. ISBN: 80-88733-98-7
36. Pešta, J.: *Nové poznatky o stavebním vývoji zámku (jezuitské rezidence)*. Průzkumy památek 2003, ročník 10, číslo 2., str. 172 - 180
37. Tichý, J. a kol.: *Neurologie*. Praha: Karolinum 1997, ISBN: 80-7184-492-6
38. Zandler, M.: *Křesťan a zdraví*. Svitavy: Trinitas 2004, ISBN: 80-86036-93-6

## **Internetové adresy**

**38. [www.multiplesclerosis.cz](http://www.multiplesclerosis.cz)**

**39. [www.roska-czmss.cz](http://www.roska-czmss.cz)**

## Přílohy

### Příloha č. 1: Otázky k řízenému rozhovoru

#### Řízený rozhovor

muž / žena

věk

začátek příznaků onemocnění

pobyt v Domově sv. Josefa

1) trvalý

2) krátkodobý

délka pobytu v Domově sv. Josefa

**1. Věříte v boha?**

Ano   Spíše ano   Ne

**2. Co si představujete pod pojmem bůh?**

**3. Pokud věříte v boha, jakého jste vyznání?**

Římsko katolické

Řecko katolické

Českobratrská církev husitská

Adventisté sedmého dne

Jiné

Bez vyznání

.....

Ateista

**4. Jste věřící od dětství?**

Ano   Ne

**5. Pokud nejste věřící od dětství, co ovlivnilo Vaši víru (přátelé, nemoc...)?**

**6. Co Vám pomáhá v překonání těžkostí spojených s onemocněním?**



- 7. Modlení mi velmi pomáhá.**  
 Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
 Zásadně nesouhlasím
- 8. Bůh mi pomáhá vést lepší život.**  
 Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
 Zásadně nesouhlasím
- 9. Bůh pro mne znamená velmi mnoho.**  
 Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
 Zásadně nesouhlasím
- 10. Bůh je pro mne velmi skutečný.**  
 Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
 Zásadně nesouhlasím
- 11. Je pro mě velmi těžké uvěřit v boha.**  
 Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
 Zásadně nesouhlasím
- 12. Zprotivilo se mi léčení, chci jen, aby mě nechali v klidu a přestali se o mě starat.**  
 Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
 Zásadně nesouhlasím
- 13. Je pro mě těžké přijmout omezení, která nemoc přináší.**  
 Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
 Zásadně nesouhlasím
- 14. I přes omezení způsobená nemocí má můj život smysl.**  
 Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
 Zásadně nesouhlasím
- 15. Snažím se nemyslet na svoji nemoc a žít bezstarostně.**  
 Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
 Zásadně nesouhlasím
- 16. I přes svoji nemoc se snažím vyrovnat sám se sebou.**  
 Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
 Zásadně nesouhlasím
- 17. Ze všech sil se snažím nepodléhat nemoci.**  
 Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
 Zásadně nesouhlasím

**18. Je mi nepříjemné spoléhat se na pomoc druhých.**

Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
Zásadně nesouhlasím

**19. U lidí z mého okolí mě dráždí jejich zdraví a radost ze života.**

Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
Zásadně nesouhlasím

**20. Nemoc mi brání přátelit se s lidmi.**

Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
Zásadně nesouhlasím

**21. Je mi lhostejné, co se mnou v budoucnosti bude.**

Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
Zásadně nesouhlasím

**22. I přes všechno zlé, co mi nemoc přináší, jsem díky ní našel nové pozitivní hodnoty.**

Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
Zásadně nesouhlasím

**23. Jsem smířen s tím, že mi nemoc snižuje dosavadní kvalitu života.**

Plně souhlasím      Částečně souhlasím      Spíše nesouhlasím  
Zásadně nesouhlasím

## **Příloha č. 2: Přehled subjektů ROSKA**

### **Česká MS společnost – Unie Roska (Unie Roska v ČR)**

Unie Roska v ČR

P O Box 38, 120 00 Praha 2

### **MS Centrum Roska v Brně**

provozovna Rosky Brno - město a venkov

Srbská 53, 612 00 Brno

### **MS Centrum Roska v Ostravě**

provozovna Rosky Ostrava

Ruská 44/99, 703 00 Ostrava - Vítkovice

### **MS Centrum Roska v Praze**

provozovna Rosky Praha

Tusarova 10/1438, 170 00 Praha 7

### **Roska Beroun**

regionální organizace Unie Roska v ČR

Za Vodou 440, 266 01 Beroun 3

### **Roska Břeclav**

regionální organizace Unie Roska v ČR

Kupkova 16, 690 02 Břeclav

### **Roska Brno - město**

regionální organizace Unie Roska v ČR

Jateční 13, 628 00 Brno

### **Roska Brno - venkov**

regionální organizace Unie Roska v ČR

Kapitána Jaroše 744, 664 34 Kuřim-Podlesí

### **Roska Česká Lípa**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Palackého 860, 473 01 Nový Bor

### **Roska České Budějovice**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Kapitána Šafáře 47, 370 12 České Budějovice

### **Roska Frýdek-Místek**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Novodvorská 3052, 738 01 Frýdek-Místek

### **Roska Havlíčkův Brod**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Na Spravedlnosti 3226, 580 01 Havlíčkův Brod

### **Roska Hradec Králové**

regionální organizace Unie Roska v ČR - Neurologická klinika FN  
Nezvalova 265, 500 05 Hradec Králové

### **Roska Jablonec nad Nisou**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
U Rybníka 76/21a, 466 01 Jablonec n. Nisou

### **Roska Jeseník**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Lipová - lázně 641, 790 61 Lipová - lázně

### **Roska Jihlava**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Holíkova 39, 586 01 Jihlava

**Roska Jindřichův Hradec**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
sídlíště Vajgar 582/III, 377 04 Jindřichův Hradec

**Roska Karviná**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Na Stuchlíkovci 698, 735 14 Orlová

**Roska Klatovy**

regionální klub  
Podhůrecká 812/III, 339 01 Klatovy

**Roska Kroměříž**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Spáčilova 3073, 767 01 Kroměříž

**Roska Kutná Hora**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Jaselská 455, 284 01 Kutná Hora

**Roska Kyjov**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Palackého 67, 697 01 Kyjov

**Roska Liberec**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Aloisina výšina 427, 460 05 Liberec 5

**Roska Olomouc**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Zeyerova 12, 772 00 Olomouc

**Roska Opava**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Zeyerova 14, 747 05 Opava 5

**Roska Ostrava**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Markova 34, 700 30 Ostrava - Zábřeh

**Roska Pardubice**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Pod Hřbitovem 321, 530 03 Pardubice

**Roska Písek**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Truhlářská 2251, 397 01 Písek

**Roska Plzeň**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Lud'ka Pika 9, 301 00 Plzeň

**Roska Praha**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Ohnivcova 16, 147 00 Praha 4

**Roska Přerov**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
U Výstaviště 5, 750 00 Přerov

**Roska Prostějov**

regionální klub  
Jar. Kaštila 4, 796 01 Prostějov

**Roska Sokolov**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Luční 582, 351 37 Luby

**Roska Tachov**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Stadtrodská 1486, 347 01 Tachov

**Roska Teplice**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Trnovanská 1283, 415 01 Teplice

**Roska Třebíč**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Čajkovského 535/5, 674 01 Třebíč

**Roska Ústí nad Labem**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Homole 43, 400 02 Ústí nad Labem

**Roska Ústí nad Orlicí**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Žižkov 535, 562 01 Ústí n. Orlicí

**Roska Vsetín**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Rokytnice 153, 755 01 Vsetín

**Roska Znojmo**

regionální organizace Unie Roska v ČR  
Mládeže 6, 669 02 Znojmo

**Roska Žďár nad Sázavou**

regionální organizace Unie Roska v ČR

Mařákova 6, 591 07 Žďár n. Sázavou



### **Příloha č. 3: RS centra v ČR**

#### **Neurologická klinika**

##### **Fakultní nemocnice Královské Vinohrady**

Šrobárova 50

100 31 Praha 10

prim. MUDr. Jiří Piřha

MUDr. Aleš Bartoš

MUDr. Eva Medová

MUDr. Denisa Zimová

##### **Neurologická klinika 1. LF UK, Všeobecná fakultní nemocnice**

Kateřinská 30

120 00 Praha 2

as. MUDr. Eva Havrdová, CSc.

MUDr. Veronika Tichá

MUDr. Iveta Nováková

MUDr. Dana Horáková

##### **Neurologická klinika Fakultní nemocnice Motol**

V Úvalu 84

150 18 Praha 5

MUDr. Eva Meluzínová

MUDr. Eva Houžvičková

MUDr. Kateřina Zárubová

##### **Neurologická klinika Fakultní nemocnice Hradec Králové**

Nezvalova 265

500 05 Hradec Králové

prim. MUDr. Radomír Taláb, CSc.

MUDr. Marika Talábová

MUDr. Martin Vališ

**Neurologická klinika Fakultní nemocnice Plzeň**

Alej svobody 80

304 60 Plzeň

as. MUDr. Jiří Fiedler, PhDr.

MUDr. Jiří Berger, CSc.

**Neurologická klinika Fakultní nemocnice Bohunice**

Jihlavská 20

639 00 Brno

as. MUDr. Pavel Štourač

MUDr. Yvonne Benešová

MUDr. Ingrid Niedermayerová

**Neurologická klinika Fakultní nemocnice Olomouc**

I. P. Pavlova 13

775 20 Olomouc

as. MUDr. Božena Muchová

MUDr. Vladimíra Svitáková

MUDr. Jan Mareš

**Neurologické oddělení FN sP Ostrava-Poruba**

ul. 17. listopadu 1790

708 52 Ostrava - Poruba

prim. MUDr. Olga Zapletalová

MUDr. Pavel Hradílek

MUDr. Pavel Doležil

**Nefakultní regionální centrum se supervizí Centrem v Olomouci**

**Neurologické oddělení Baťovy nemocnice**

Havlíčkovo nábřeží 600

762 75 Zlín

MUDr. Alena Gaťková, CSc.

**Neurologické oddělení Krajská nemocnice Pardubice**

Kyjevská 44

532 03 Pardubice

MS centrum Pardubice - neurolog. ambulance 466 014 718 nebo 466 652 536

roska.pce@seznam.cz