

Kvalita života jedince s těžkým zdravotním postižením

Ivona Jedličková

Bakalářská práce
2015



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií
Institut mezioborových studií
akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Ivona Jedličková**
Osobní číslo: **H128317**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Kvalita života jedince s těžkým zdravotním postižením**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v SR UTB ve Zlíně č. 7/2014, včetně příloh, případně podle dalších materiálů.

Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovo-
ního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím
bakalářské práce.

S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:

- na charakter, etiologii onemocnění a jeho léčbu;
- na to, jak nemoc ovlivňuje kvalitu života nemocného člověka a jeho rodiny;
- představení služeb, které působí na udržení a zlepšení kvality života rodiny s nemocným člověkem.

Součástí práce bude kvalitativní výzkum zaměřený na vybrané jedince a jejich rodiny, technika rozhovoru a kazuistika.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

BEDNAŘÍK, J. BRÁZDIL, M. a KADAŇKA, Z. Učebnice speciální neurologie. 2. přepracované vydání. Brno: Masarykova univerzita, 1999, s. 285.

OŠLEJŠKOVÁ, H. Učebnice speciální dětské neurologie. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2011, s. 123.

SCHÄFFLER, A., BRAUN, J. Vademecum lékaře, Praha: Galén spol. s r.o., s. 451–498.

SCHETTLER G., USADEL K.-H. Repetitorium praktického lékaře, s. 348–349; tabulka.

Praha: Galén spol. s r.o..

ŠTOURAC, P., BEDNAŘÍK, J., RÁZDIL, M. a KADAŇKA, Z. Učebnice obecné neurologie. 2. přepracované vydání. Brno: Masarykova univerzita v Brně, 2003, s. 197.

Další literatura bude obsažena v Projektu bakalářské práce a průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí bakalářské práce:

PhDr. Geraldina Palovčíková, CSc.
Institut mezioborových studií

Datum zadání bakalářské práce:

15. prosince 2014

Termín odevzdání bakalářské práce:

30. dubna 2015

Ve Zlíně dne 15. prosince 2014


doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka




doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
ředitel ústavu

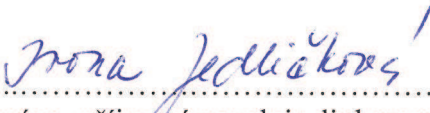
Prohlašuji, že

- beru na vědomí, že odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí, že jeden výtisk bakalářské práce bude uložen v příruční knihovně Fakulty humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně a jeden výtisk bude uložen u vedoucího práce;
- byl/a jsem seznámen/a s tím, že na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 2 a 3 autorského zákona mohu užít své dílo – bakalářskou práci nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen připouští-li tak licenční smlouva uzavřená mezi mnou a Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně s tím, že vyrovnání případného přiměřeného příspěvku na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše) bude rovněž předmětem této licenční smlouvy;
- beru na vědomí, že pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tedy pouze k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- beru na vědomí, že pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá. Neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji,

- že jsem na bakalářské práci pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.
- že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

V Brně 20. 2. 2015


.....
Jméno, příjmení a podpis diplomanta
IVONA JEDLIČKOVÁ

ABSTRAKT

Bakalářská práce popisuje problematiku kvality života jedince s těžkým zdravotním postižením Duchennovou muskulární dystrofií a kvalitu života rodiny, která o nemocného pečuje. Cílem práce je získat poznatky o kvalitě života vybraného jedince s tímto onemocněním a o hlavních faktorech, které ho ovlivňují. Teoretická část je rozdělena do tří kapitol, z nichž první popisuje Duchennovu muskulární dystrofii, druhá vymezuje kvalitu života člověka a ve třetí jsem se snažila zjistit jaké možnosti a podpory se může nemocnému dostat v rámci jeho onemocnění. Praktická část se zabývá výzkumem vybraného případu nemocného s Duchennovou muskulární dystrofií a jeho rodiny za pomoci výzkumných technik případové studie, rozhovorů a pozorování.

Klíčová slova: Duchennova muskulární dystrofie, kvalita, život, chronický, nemoc, rodina, pomoc, možnost.

ABSTRACT

Abstrakt ve světovém jazyce

This bachelor thesis describes the issue of quality of life of person with severe disabilities of Duchenne muscular dystrophy and the quality of life of the family which takes care of the sick person. The goal of the thesis is to acquire knowledge about the quality of life of selected individuals with this disease and the main factors that affect it. The theoretical part is divided into three chapters, the first of which describes Duchenne muscular dystrophy, the second defines the quality of human life and in the third, I tried to find out what options and support can get the sick person within his illness. The practical part deals with research of a selected case of a patient with Duchenne muscular dystrophy and his family with the help of research techniques such as case studies, interviews and observations.

Keywords: Duchenne Muscular Dystrophy, quality, life, chronic, disease, family, assistance, opportunity.

Poděkování

Ráda bych na tomto místě chtěla poděkovat paní PhDr. Geraldině Palovčíkové, CSc. za velmi cenné rady, doporučení a věcné připomínky při vedení bakalářské práce a za její vstřícný a pozitivní přístup, kterým mě povzbuzovala v mé práci.

Dále bych chtěla poděkovat lékařkám z Fakultní nemocnice v Brně doc. MUDr. Haně Ošlejškové, Ph.D. a MUDr. Lence Mrázové za poskytnutí odborných informací týkajících se Duchennovy muskulární dystrofie.

A v neposlední řadě své rodině, partnerovi a kolegyni z práce, kteří mi byli nesmírnou psychickou oporou.

„Objetí je velmi zdravé: - pomáhá při utišení bolesti - pomáhá při uvolnění stresu - léčí depresi - prospívá spánku - omlazuje srdce - nelze ho vyčerpát a nemá žádné nežádoucí účinky... Jde o opravdu zázračný lék, se kterým by se rozhodně nemělo šetřit.“

(neznámý autor)

Věnování

Tuto bakalářskou práci bych chtěla věnovat svému nejmladšímu bratranci a jeho rodičům.

„Nepřestávejte ztrácet naději!“

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

V Brně 13.04.2015

.....

Ivona Jedličková

OBSAH

OBSAH	7
ÚVOD.....	8
I. TEORETICKÁ ČÁST	10
1 VYMEZENÍ NEMOCI DUCHENNOVA MUSKULÁRNÍ DYSTROFIE.....	11
1.1 POPIS DUCHENNOVY MUSKULÁRNÍ DYSTROFIE	11
1.2 PŘÍČINY VZNIKU DUCHENNOVY MUSKULÁRNÍ DYSTROFIE.....	13
1.3 CHARAKTERISTIKA OSOBY S DUCHENNOVOU MUSKULÁRNÍ DYSTROFIÍ.....	16
1.4 LÉČBA DUCHENNOVY MUSKULÁRNÍ DYSTROFIE	17
2 KVALITA ŽIVOTA.....	20
2.1 DEFINICE KVALITY ŽIVOTA	21
2.2 VLIV CHRONICKÉHO ONEMOCNĚNÍ NA KVALITU ŽIVOTA POSTIŽENÝCH I JEJICH RODIN.....	22
2.3 SPECIFIKA KVALITY ŽIVOTA NEMOCNÝCH S DUCHENNOVOU MUSKULÁRNÍ DYSTROFIÍ	25
2.4 FAKTORY OVLIVŇUJÍCÍ KVALITU ŽIVOTA RODINY NEMOCNÝCH S DUCHENNOVOU MUSKULÁRNÍ DYSTROFIÍ	29
3 PODPORA CHRONICKY NEMOCNÝCH A JEJICH RODIN	32
3.1 ZAŘÍZENÍ A INSTITUCE PODPORUJÍCÍ RODINY S NEMOCNÝM ČLOVĚKEM	32
3.2 VÝZKUM A POKROKY PŘI LÉČENÍ DUCHENNOVY MUSKULÁRNÍ DYSTROFIE.....	35
3.3 ZAPOJENÍ NEMOCNÉHO ČLOVĚKA DO SPOLEČNOSTI A JEHO MOŽNOSTI V SOUČASNÉ DOBĚ	37
II. PRAKTICKÁ ČÁST	42
4 KVALITA ŽIVOTA VYBRANÉ OSOBY S DUCHENNOVOU MUSKULÁRNÍ DYSTROFIÍ	43
4.1 CÍLE VÝZKUMU	43
4.2 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	43
4.3 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO PROSTŘEDÍ.....	47
4.4 PŘÍPADOVÁ STUDIE	49
4.5 ZÁVĚR ŠETŘENÍ, DISKUSE A DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	54
ZÁVĚR	59
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	61
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	64
SEZNAM OBRÁZKŮ	65
SEZNAM PŘÍLOH.....	66

ÚVOD

Život? Obecně se dá říci, že je to období člověka od jeho početí až do jeho smrti.

Kvalita? Sám o sobě nic neříkající pojem. Ale ve spojení s jiným fenoménem už nám udává hodnotu jevu nebo věci.

Kvalita života? Není snadné jednoznačně odpovědět. Co člověk to jiný názor a jiný náhled! Nelze se na ni dívat jen z jednoho úhlu, ale uvědomit si, jak ji vnímá společnost v různých sférách od zdraví, nemoci, rodiny, přátelství, emocích – strachu, nejistotě, obavě, lásce, radosti, naději, odpuštění, statusu, sociálního zázemí, materiálních hodnot, zkrátka každý má o ní svou představu.

Téma, které jsem si vybrala a budu se mu ve své bakalářské práci věnovat je problematika života jedince s těžkým zdravotním postižením, a to konkrétně s onemocněním Duchennovou muskulární dystrofií.

Téma jsem si zvolila z osobního důvodu, protože tímto onemocněním trpí jeden z členů mé rodiny. Svou bakalářskou prací bych chtěla poukázat na složitost života postiženého, jeho integrace do společnosti, vlivu jeho nemoci na rodinu a blízké okolí.

Možnosti zkvalitňování života postižených jsou v současnosti jedním z předních témat, kterými se současná společnost zabývá. Duchennova muskulární dystrofie je progredující dědičné onemocnění, pro které je charakteristický úbytek svalové hmoty projevující se převážně u chlapců. Ve své bakalářské práci chci čtenáři více přiblížit projevy a následky tohoto málo známého onemocnění, jaké jsou možnosti nemocného začlenit se do společenského života a jak jeho nemoc ovlivňuje rodinu a osoby mu blízké. Zabývat se budu nejen charakterem nemoci, ale i její etiologií, tzn. od diagnostikování nemoci přes její postupný vývoj s přibývajícím věkem nemocného, tak i její dosavadní léčbou a léčebnými možnostmi do budoucnosti a novými výsledky na poli výzkumu léčení tohoto destruktivního onemocnění.

Hlavním cílem této práce je získat poznatky o kvalitě života nemocného s tímto onemocněním. Dále o tom, jaká je kvalita života jeho rodiny a zjištění, jaké podpory se může těžce zkoušené rodině dostat v rámci možností České republiky.

Metodologií mé bakalářské práce bude rozbor odborné literatury a dalších dostupných pramenů, která s daným tématem úzce souvisí a kvalitativní výzkum skládající se z případové studie, rozhovoru a zúčastněného pozorování.

Bakalářská práce se skládá z části teoretické a části praktické.

V první kapitole teoretické části vymezím nemoc Duchennovu muskulární dystrofii, příčiny vzniku nemoci, charakterizuji osobu, která touto nemocí trpí a její léčbu.

V druhé kapitole definuji co to vlastně je „kvalita života“ a jaký vliv má chronické onemocnění na kvalitu života nemocného a jeho rodiny. Jaká jsou specifika kvality života člověka, který je Duchennovou muskulární dystrofií postižen, a nastíním faktory ovlivňující kvalitu života rodiny nemocného.

Třetí kapitola bakalářské práce je zaměřena na téma podpory chronicky nemocných a jejich rodiny - zařízení, instituce, výzkum a jaké pokroky v rámci léčby Duchennovy muskulární dystrofie jsou v současnosti známy. Konec teoretické části se věnuje tématice zapojení nemocného člověka do společnosti, a jaké jsou možnosti jeho uplatnění ve společnosti v současné době.

V praktické části své práce přiblížím každodenní život nemocného a jeho rodiny bojující s touto těžkou nemocí. Provedu kvalitativní výzkum technikou případové studie, rozhovoru a zúčastněného pozorování rodinného života vybrané rodiny. V závěru praktické části je zhodnocení a souhrn získaných informací od vybrané rodiny.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 VYMEZENÍ NEMOCI DUCHENNOVA MUSKULÁRNÍ DYSTROFIE

„*Duchenne Muscular Dystrophy – Duchennova svalová dystrofie (DMD), mírnější forma Becker Muscular Dystrophy – Beckerova svalová dystrofie (BMD)*“.¹

Jsou to genetická, postupně se zhoršující onemocnění, která postihují svaly.

DMD je známa od roku 1860, její mírnější forma BMD od roku 1950 (Guillaume Benjamin Amand Duchenne (de Boulogne)).²

Řadí se mezi nervosvalová onemocnění, tj. onemocnění pohybového aparátu.

1.1 Popis Duchennovy muskulární dystrofie

Duchennova muskulární dystrofie, (dále jen DMD) je vážné degenerativní onemocnění vázané na chromozom X projevující se postupným oslabováním svalstva. Postupující nemoc způsobuje těžkou ztrátu svalových funkcí, které vedou k předčasnému úmrtí. Je uváděna, jako jedna z nejčastějších smrtelných genetických poruch. Zpravidla se projevuje u chlapců a bývá diagnostikována přibližně ve věku 3 let.³

DMD postupně zasahuje svaly všech končetin, čímž u postiženého nastává omezení pohybového aparátu a postižený je trvale upoután na invalidní vozík.⁴

S postupně přibývajícím věkem nemocného, přibližně v rozmezí věku 13 - 19 let postihuje nemoc rovněž srdeční a dýchací svalstvo.

DMD je nejběžnější genetická porucha, která je diagnostikována v dětství. Postihuje přibližně 1 z každých 3 500 - 6 000 živě narozených chlapců po celém světě.⁵

¹ Parent projekt [online] [cit. 2015-02-15].

Dostupné z: <http://www.parentproject.cz/>.

² Parent projekt [online] [cit. 2015-02-15].

Dostupné z: <http://www.parentproject.cz/>.

³ Parent projekt [online] [cit. 2015-02-15].

Dostupné z: <http://www.parentproject.cz/>.

⁴ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, *akutní péče o pacienty s DMD*, s. 3.

⁵ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, *Diagnostika a péče u Duchennovy svalové dystrofie, 1. část: diagnostika, farmakologická a psychosociální péče, 2. část: Realizace více oborové péče*, Česká republika, 2010.

Onemocnění je spojené se svalovou atrofií související se specifickými chybami v genu, který kóduje protein dystrofin. Ten má hlavní úlohu pro funkci svalových vláken. Postupná svalová slabost se nejprve projevuje v oblasti pánevního pletence a později jsou zasaženy horní končeny, hrudník a další oblasti těla. S postupující nemocí nastávají u nemocného stále větší obtíže s dýcháním v důsledku oslabení dýchacího svalstva, které vyžadují používání přístrojů na podporu dýchání. Dále se přidávají srdeční obtíže a může nastat srdeční selhání.

Onemocnění je nevléčitelné s destruktivními následky. Nemocní s DMD umírají obvykle před dosažením věku 30 let.

Odborníci rozdělili vývoj DMD do 5 fází, které mají být jistým ukazatelem pro určení vhodné péče a naordinování vhodné medikace. Toto rozdělení, ale nemusí být zcela přesné, neboť každý postižený jedinec potřebuje individuální přístup a u každého se nemoc nevyvíjí ve stejném časovém rozmezí. Přesto má toto rozdělení pomoci objasnit, co by měl nemocný a rodina očekávat.⁶

Stádia nemoci (a péče ke zvažení - podrobněji viz P I)

- „Stadium 1. → PRESYMPTOMATICKÉ → V tomto stádiu může být DMD diagnostikováno pokud je zjištěna zvýšená hladina kreatin kinázy, nebo v případě pozitivní rodinné anamnézy → Může vykazovat opožděný vývoj bez poruchy chůze.
- Stadium 2. → ČASNÁ CHODÍCÍ FÁZE → Gowersův manévr → Kolébavá chůze → Může se vyskytnout chůze po špičkách → Chůze do schodů možná.
- Stadium 3. → POZDNÍ CHODÍCÍ FÁZE → Zvýšeně namáhavá/těžkopádná chůze → Ztrácení schopnosti chůze do schodů a schopnosti vstát ze země.
- Stadium 4. → ČASNÁ NECHODÍCÍ FÁZE → Může být schopen po nějaký čas samostatného stoje → Schopný držet tělo → Může docházet k vývoji skoliózy.
- Stadium 5. → POZDNÍ NECHODÍCÍ FÁZE → Funkce horních končetin a schopnost držení těla výrazně omezena“.⁷

⁶ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, Diagnostika a léčba svalové dystrofie typu Duchenne, Příručka pro rodiny, Česká republika, 2011. s. 6.

⁷ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, Diagnostika a péče u Duchennovy svalové dystrofie, 1. část: diagnostika, farmakologická a psychosociální péče, 2. část: Realizace více oborové péče, Česká republika, 2010.

Postižený, kterému je věnována tato bakalářská práce se v současné době nachází již v poslední fázi DMD.

1.2 Příčiny vzniku Duchennovy muskulární dystrofie

V 80. letech byl popsán gen, který je příčinou vzniku DMD a rok poté i protein s ním související, tzv. dystrofin.⁸

„DMD nastává v důsledku mutací dystrofinového genu. Mutace vedou k absenci nebo vadě v proteinu dystrofinu, což má za následek progresivní degeneraci svalů se ztrátou schopnosti samostatné chůze do 13 let.“⁹

„DMD je způsobeno mutací neboli změnou DNA u genu kódující protein dystrofin, neboli ‚gen DMD‘“. Definitivní diagnóza je stanovena genetickým testem.¹⁰

Toto svalové onemocnění je vázáno na pohlavní chromozom X. Gen pro dystrofin je umístěn na chromosomu Xp21. Gen pro dystrofin je největší známý lidský gen. DMD je cca v 60-65 % způsobeno nepřítomností určité části tohoto genu a přibližně v 5-10 % zdvojením určité jeho části. U nemocných s DMD se vyskytuje velmi malé procento bílkoviny dystrofinu. Tato bílkovina je velice důležitá pro život svalových buněk. Bílkovina dystrofin se nachází v každé svalové buňce v těle, u nemocných DMD tato bílkovina chybí nebo má špatnou funkci. U DMD nastává vrozená změna na chromozomu Xp21, tj. změna všech genů vložených do plodu bez ohledu na jejich umístění v buňce. Onemocnění je přenášeno z matky na syna (dědičnost XR), dcery mohou být další potencionální přenašečky. Nemoc může, ale nemusí mít rodinný původ.

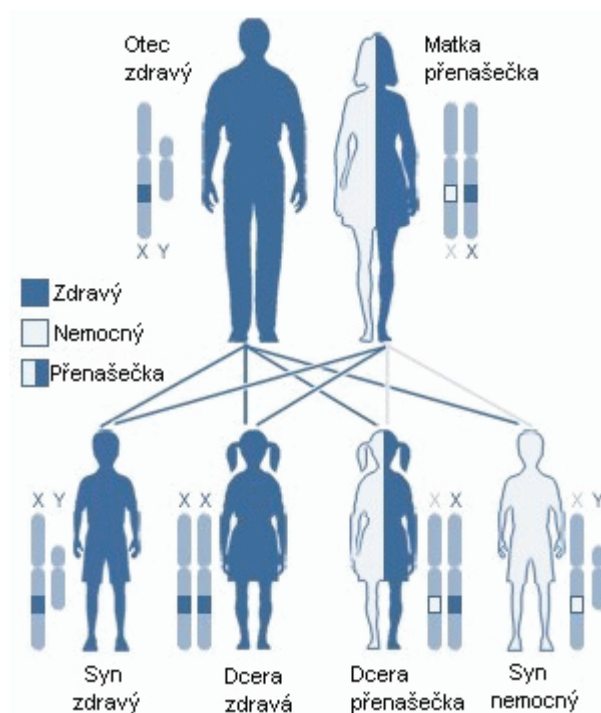
⁸ Parent projekt [online] [cit. 2015-02-15].

Dostupné z: <http://www.parentproject.cz/>.

⁹ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, Diagnostika a péče u Duchennovy svalové dystrofie, 1. část: diagnostika, farmakologická a psychosociální péče, 2. část: Realizace více oborové péče, Česká republika, 2010.

¹⁰ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, *Diagnostika a léčba svalové dystrofie typu Duchenne, Příručka pro rodiny*, Česká republika, 2011, s. 12.

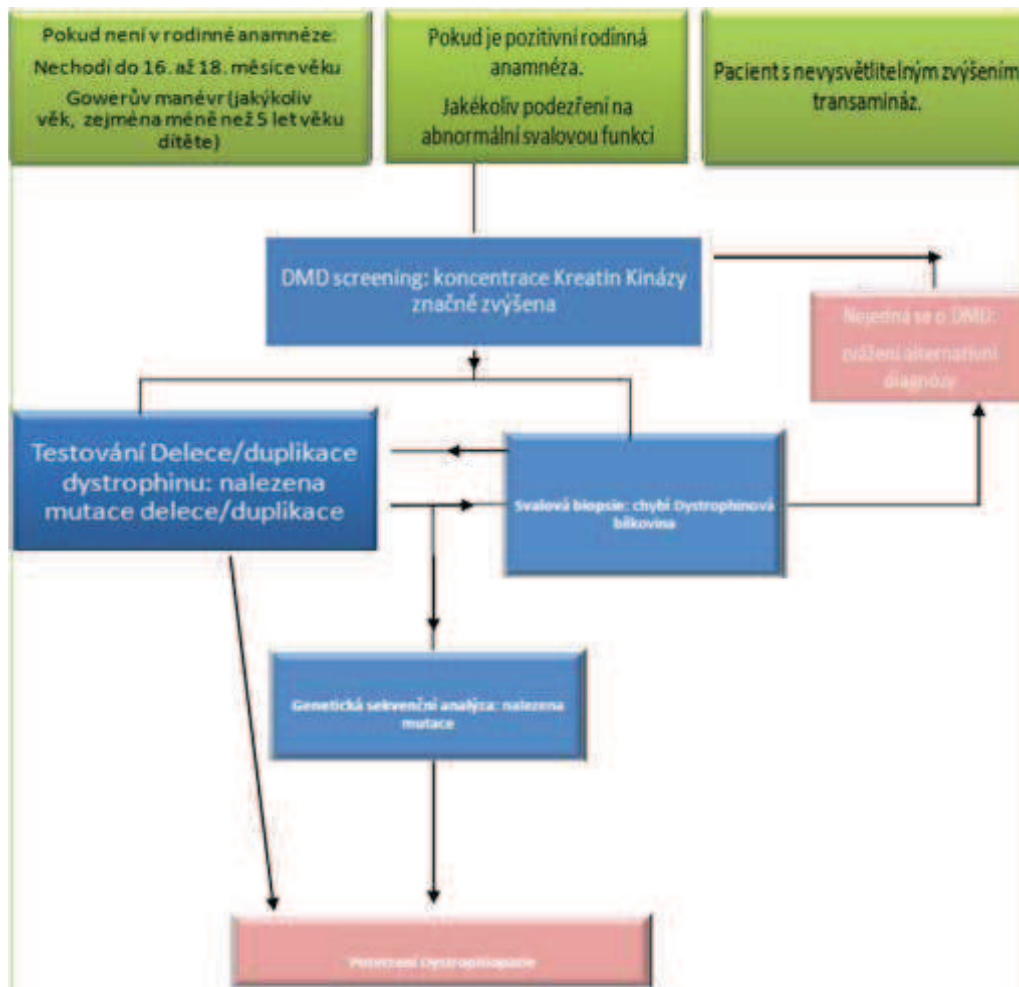
DMD je označována jako tzv. „gonozomální recesivní vrozené onemocnění“ - dědičnost tohoto onemocnění se váže na chromozom, který určuje pohlaví člověka.¹¹



Obr. č. 1. Gonozomálně recesivní dědičnost.¹²

¹¹ Parent projekt [online] [cit. 2015-03-06].
Dostupné z: <http://www.parentproject.cz/>.

¹² Parent projekt [online] [cit. 2015-03-06].
Dostupné z: <http://www.parentproject.cz/>.



Obr. č. 2. Diagnostika DMD: cesta od podezření k potvrzení diagnózy.¹³

(upraveno autorkou)

„V případě podezření na DMD se přistoupí k diagnostickému testování periferní krve na zvýšení kreatinkinázy. V případě zvýšení kreatinkinázy jsou indikovány genetické testy. V případě negativit všech testů lze diagnózu dystrofinopatie potvrdit absencí dystrofinového proteinu při biopsii svalu. Pokud diagnóza dystrofinopatie není potvrzena biopsií svalu ani genetickým testem, je diagnostika alternativních svalových dystrofií složitá a vyžaduje zvláštní postupy.“¹⁴

¹³ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, *Diagnostika a péče u Duchennovy svalové dystrofie*, 1. část: diagnostika, farmakologická a psychosociální péče, 2. část: Realizace více oborové péče, Česká republika, 2010.

¹⁴ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, *Diagnostika a péče u Duchennovy svalové dystrofie*, 1. část: diagnostika, farmakologická a psychosociální péče, 2. část: Realizace více oborové péče, Česká republika, 2010.

1.3 Charakteristika osoby s Duchennovou muskulární dystrofií

Po narození dítěte se neprojevují žádné příznaky, pouze motorický vývoj bývá mírně opožděn. Nemoc se převážně projevuje u chlapců. Mezi 2. - 6. rokem se začne projevovat nedostatek dystrofinu v těle dítěte a dostávají se první příznaky svalové slabosti: neobratná chůze s častějšími pády v důsledku horší koordinace těla, snížená schopnost běhání a chůze do schodů, obtížněji se mu zvedá ze země. Typickým znakem je tzv. Gowersův manévr. Chlapec při zvedání ze země šplhá rukama po nohou. Toto nastává v důsledku slabých svalů na nohou a v kyčlích. Chlapci mají výrazně kolébovou chůzi a u některých je zaznamenána chůze po špičkách nebo opožděný vývoj řeči, může být viditelné velké zvětšení lýtek, které je způsobeno ukládáním vaziva nahrazujícího svalovou hmotu. S postupující nemocí je pacient zcela odkázán na péči druhé osoby. Postupující nemoc v průběhu několika let upoutá chlapce trvale na invalidní vozík. Ztráta schopnosti samostatné chůze se projeví okolo 10. - 12. roku života. V pozdějším stádiu se u nemocného projeví skolióza (obloukovité vychýlení páteře ze své osy do strany).¹⁵

U nemocných s DMD bývají častější úrazy v podobě zlomenin z důvodu snížené pohyblivosti s následky častějších pádů a také v důsledku užívaných medikamentů.¹⁶

Dalším ze závažných znaků tohoto onemocnění je postižení dýchacího systému. Dýchací svalstvo je zasaženo stejnou měrou, jako ostatní svaly v těle. V důsledku tohoto oslabení dochází u chlapců k poruchám dýchání. V posledních fázích DMD je nutné připojit chlapce na umělou plicní ventilaci. Dýchací přístroj, který dýchá za nemocného. Oslabením plicního systému může u nemocného docházet k opakovanému zápalu plic. To může být jednou z příčin úmrtí.

Délka života nemocného s DMD nepřesahuje 30 let.¹⁷

¹⁵ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, *Diagnostika a péče u Duchennovy svalové dystrofie, 1. část: diagnostika, farmakologická a psychosociální péče, 2. část: Realizace více oborové péče*, Česká republika, 2010.

¹⁶ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, *akutní péče o pacienty s DMD, s. 7.*

¹⁷ Parent projekt [online] [cit. 2015-03-05].

Dostupné z: <http://www.parentproject.cz/>.

1.4 Léčba Duchennovy muskulární dystrofie

U každé nemoci je důležitá včasná diagnostika, následné nastavení dobré lékařské péče a nasazení vhodné medikace.

Dalším důležitým krokem je přístup k nemocnému. U každého postiženého se jeho nemoc vyvíjí v odlišném tempu, proto je důležité, aby měl každý nemocný léčbu nastavenou „přímo na tělo“.

V současné době jsou k dispozici rady pro různé obtíže DMD a doporučení celkové klinické péče se postupně aktualizují.¹⁸

V příručce pro rodiny Diagnostika a léčba svalové dystrofie typu Duchenne odborníci zdůrazňují, že k léčení DMD je nutno přistupovat víceoborově, multidisciplinárně, to znamená, že k léčbě je nutno povolát více odborníků z řad specialistů a vždy musí být přítomen lékařský odborník, který vede a upravuje péči o nemocného. Je zde zdůrazněno, že ke každému pacientovi se musí přistupovat individuálně, neboť každý vyžaduje odlišný přístup, proto je nutné zůstat v přímém kontaktu se svým lékařem.

Důležité je nejen stabilizovat stav nemocného z lékařského hlediska, ale především umožnit postiženému prožít svůj život v milující rodině.¹⁹

Léčba DMD se nachází ve fázích výzkumu. Výzkumníci se snaží najít nejefektivnější způsob, jak průběh léčby zpomalit či vyléčit. Jisté je, že úplná léčba DMD dosud neexistuje.

Současné možnosti léčby DMD:

➤ Genová léčba

Má za cíl úspěšně zavést vyhovující kód pro dystrofinový protein do svalové buňky a tím buňce udělit informaci potřebnou k vytváření dystrofinu. Hlavní výsledek má být úplné vyléčení onemocnění.

¹⁸ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, *Diagnostika a péče u Duchennovy svalové dystrofie, 1. část: diagnostika, farmakologická a psychosociální péče, 2. část: Realizace více oborové péče*, Česká republika, 2010.

¹⁹ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, *Diagnostika a léčba svalové dystrofie typu Duchenne, Příručka pro rodiny*, Česká republika, 2011, s. 4, 5.

Tato léčba se stane úspěšnou, pokud se vědcům podaří vymyslet, jakým způsobem dopravit správný kód pro dystrofinový protein do všech buněk kosterního svalstva v těle.

Někteří vědci pracující na genové terapii se pokouší o dopravení kódu pomocí virů z důvodu, že bylo prokázáno, že viry ukládají své vlastní genetické kódy do buněk.

V současnosti výzkumníci dovedou zmanipulovat některé viry a „*nežádoucí genetický kód, který by byl za normálních okolností obsahem viru, nahrazovat dystrofinovým kódem. Pokud se teorie potvrdí, manipulovaný gen bude injekčně vpravován do těla pacienta. Výsledkem takové „virální“ infekce by bylo úspěšné překódování každé svalové buňky v pacientově těle.*“

➤ **Buněčná léčba**

Má za cíl přinutit svalové buňky k tvorbě „*dystrofinového proteinu bez překódování základního genetického dystrofinového kódu.*“ Tato terapie se snaží o částečnou nápravu poškození, které bylo způsobeno chybným genetickým kódem.

➤ **Léková (farmakologická) léčba**

Snaha o léčení symptomů DMD a jejich zmírnění s důrazem kladeným na překonání potíží imunitního systému.

➤ **Ataluren**

Dosud 1. lék schválený Evropskou komisí léčiv. Je k dostání již i na českém trhu. Zpomaluje proces ztráty schopnosti chůze.

➤ **Exon Skipping**

V současnosti se jeví jako jedna z nejslibnějších terapií v rámci léčby pacientů s DMD. Cílem této léčby je přeměnit pacienta s DMD na pacienta s BMD. Předpokládá se, že léky budou možné k získání v roce 2016.²⁰

Shora uvedené léčby jsou stále ve fázích výzkumu. Duchennova muskulární dystrofie se vyléčit nedá, pouze se dá zpomalit její průběh a umožnit nemocnému kvalitní péči, obětavostí a láskou, aby se mu jeho životní dráha s touto nemocí prošla co nejsnáze.

²⁰ End Duchenne [online] [cit. 2015-03-05].

Dostupné z: <http://www.endduchenne.cz/vyzkum/hlavni-smery-ve-vyzkumu-dmd/>.

Rodiny a nemocní DMD se mohou obrátit na specializovaná centra, která se snaží zajistit pomoc v lékařské péči a poskytují i služby pedagogické, sociální a psychologické.

Seznam Neuromuskulárních center v ČR:

- FN Motol, Praha,
- NK VFN Praha,
- NK TN Praha,
- NK FN Plzeň,
- NK Krajská nemocnice Pardubice,
- NK FN Ostrava,
- FN Brno,
- NK FN Olomouc,
- NK FN Hradec Králové.²¹

Důležité je, aby se nemocnému s DMD dostalo péče z každé jednotlivé oblasti, jak jsou uvedeny na obrázku (viz P II) „Mezioborová péče u DMD“.

²¹ Seznam Neuromuskulárních center [online] [cit. 2015-07-04].
Dostupné z: <http://www.neuromuskularni-sekce.cz/index.php?pg=neuromuskularni-centra>.

2 KVALITA ŽIVOTA

Po přečtení mnoha dostupných publikací jsem zjistila, že definovat přesně, co to vlastně je „kvalita života“ není jednoduché. Dostupné zdroje rozdělují termín do objektivních a subjektivních složek a tyto složky jsou ovlivňovány dalšími faktory např. věk, pohlaví.

Subjektivní složka odkazuje na emocionální stavy jedince a na to, jak je člověk spokojený se svým životem v souvislosti se spokojeností a životní pohodou.

Do objektivní složky bývají zahrnovány termíny jako je zdravotní stav, podmínky, ve kterých se člověk nachází, ať už po stránce svého zdraví, materiálního zajištění nebo sociálního zázemí.²²

Jak lidé vnímají kvalitu života mýma očima?

Co člověk, to jiný pohled, to jiný názor. Každý si pod kvalitou života představujeme něco jiného. Někdo ji vidí v materiálních hodnotách, jiný v duševních a dalších např. v rodině, přátelství, lásce, moudrosti, duchovnu, ve svých snech a stanovených cílech, kterých se snaží dosáhnout, a které ho naplňují. Zkrátka to, co ho jistým způsobem dokáže uspokojit, vykouzlit mu úsměv na tváři a být šťastným.

Ne všichni, ale vidí kvalitu života jen v pozitivních hodnotách. Jsou i tací, kteří vidí vše negativně bez jakéhokoliv pozitivního náhledu na svět.

A právě problematikou osobní pohody (well-being) se zabývá pozitivní psychologie, která se v současné době stává významným hitem pro odborníky na poli psychologie.²³

Pozitivní psychologie je jedena z nejmladších disciplín psychologie. V současné době se jejím studiem zabývá značná řada odborníků z řad psychologů. Je zaměřená především na studium kladných stránek v lidském životě. Učení pozitivní psychologie si dává za úkol,

²² SLEZÁČKOVÁ, A. *Průvodce pozitivní psychologií: nové přístupy, aktuální poznatky, praktické aplikace*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 304 s. Psyché (Grada). s. 23.

²³ KŘIVOHLAVÝ, J. *Pozitivní psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 195 s. Psychologie (Portál). s. 195.

dovést člověka ke zvládnutí nelehkých životních situací a dosažení životního úspěchu a štěstí. Její výzkum je zaměřen na osobní pohodu a kvalitu života.²⁴

Ve zkratce by se dalo říci, že právě z důvodu, kdy se psychologie v minulosti zabývala především negativními jevy psychiky, lidských emocí a složek povahy člověka, pozitivní psychologie vznikla jako protipól k tomuto.²⁵

2.1 Definice kvality života

Kohoutek definuje kvalitu života takto: „*Je dána do jisté míry úrovní tělesné a duševní činnosti a pracovní výkonnosti a úrovní tělesné, duševní a sociální pohody, ale především úrovní osobní spokojenosti a radostí ze života i přes jeho starosti a potíže*“.²⁶

Kuja uvádí, že kvalita života je především v tom, jaký životní styl vede moderní společnost. Odkazuje zde především na rizikové chování a na respektování biorytmů. Upozorňuje na rizika dnešní moderní doby, trochu uvažuje o konečnosti lidského bytí a nakonec dospívá k tomu, že to jaký život jednotlivec prožije, je vlastně na něm a způsobu jeho životního stylu.²⁷

Definice kvality života dle Světové zdravotnické organizace (WHO): „*Kvalita života je to, jak člověk vnímá své postavení v životě v kontextu kultury, ve které žije, a ve vztahu ke svým cílům, očekáváním, životnímu stylu a zájmům*“.²⁸

Slezáčková uvádí, že se na kvalitu života musí pohlížet z více úrovní.

Makrorovina – zaměřuje se na zkoumání kvality života velkých sociálních celků, např. národy, kraje, ...

Meziorovina – se zaměřuje na zkoumání kvality života malých společenských celků, jako třeba zaměstnanci v jedné kanceláři, skupina dobrovolných hasičů v místní vesnici, ...

²⁴ SLEZÁČKOVÁ, A. *Průvodce pozitivní psychologií: nové přístupy, aktuální poznatky, praktické aplikace*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 304 s. Psyché (Grada). s. 21.

²⁵ SLEZÁČKOVÁ, A. *Průvodce pozitivní psychologií: nové přístupy, aktuální poznatky, praktické aplikace*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 304 s. Psyché (Grada). s. 11-12.

²⁶ Slovník cizích slov, kvalita života [online] [cit. 2015-02-15].

Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/kvalita-zivota>.

²⁷ RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. A KOL. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2006, s. 105.

²⁸ ŠUBRT, J. *Soudobá sociologie*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 2008. Učební texty Univerzity Karlovy v Praze, 14. s. 132.

Osobní rovina – zkoumá kvalitu života člověka (jedince).²⁹

Co já si představuji pod kvalitou života?

Spíše než v materiálních hodnotách ji vidím ve svém zdraví, v lásce, to že mám rodinu a přátele, se kterými si rozumím. Dále v pozitivním pohledu na svět a mít neustále úsměv na tváři. Přivést na svět zdravého člověka a připravit ho do budoucnosti, jako osobu s dobrým základem pro příští společnost.

Samozřejmě, že i materiální hodnoty jsou nezbytnou součástí dnešního bytí, ale z mého pohledu to není základem pro to, aby byl člověk šťastný. To, že má někdo velké finanční zajištění, ještě neznamená, že bude šťastný a nezůstane se svým blahobytem sám.

2.2 Vliv chronického onemocnění na kvalitu života postižených i jejich rodin

Pojem „chronický“ znamená, že se jedná o něco dlouhodobého, vleklého. Něco, co trvá a je malá nebo žádná naděje na zvrát.

Specifikace (dlouhodobé) nemoci dle Renotiérové:

Nemoc – „*porušení rovnováhy organismu s jeho prostředím*“ s následkem v tělesných a „*funkčních změnách v organismu.*“

Dlouhodobá nemoc – chronická, recidivující.

Recidivující nemoc – zpravidla 3 x za rok a více. V mezidobí se u nemocného nedostaví žádné změny postižené oblasti na těle nebo vnitřních orgánů.

Chronická nemoc – „*vyznačuje se vleklým, dlouhotrvajícím, často celoživotním průběhem. Podle své závažnosti ovlivňuje život na dlouhou dobu.*“³⁰

Novosad podotýká, pokud rodiče psychicky ustojí skutečnost, že mají postižené dítě a nechají si ho v domácí péči, má dítě našlápnuto k prožití „lepšího“ života. Rodinné

²⁹ SLEZÁČKOVÁ, A. *Průvodce pozitivní psychologií: nové přístupy, aktuální poznatky, praktické aplikace*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 304 s. Psyché (Grada), s. 23.

³⁰ RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. A KOL. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2006, s. 218.

prostředí má velký význam na psychiku postiženého dítěte. Společnost zatím nedokáže docenit rodiny s postiženými dětmi. „*Rodiče nemají žádné pracovní úlevy, rodina je ekonomicky oslabená a její okolí bývá skoupé na úctu a porozumění.*“ Rodiče s postiženým dítětem jsou pod velkým psychickým tlakem a je důležité tento tlak ustát. Často se stává, že jeden z rodičů tento tlak nevydrží. Zpravidla to bývá otec, který od rodiny odejde.

Zdůrazňuje, že je nutné těmto rodinám pomoci nejen ekonomicky, ale hlavně zefektivnit zdravotní, psychickou a psychologickou pomoc a podporu. Je důležité rodiny informovat, bavit se s nimi a podpořit je v jejich nelehké životní situaci. Doporučuje především podporu zdravotníků, rehabilitačních pracovníků a také pomoc speciálních pedagogů, sociálních pracovníků a dalších, kteří by se angažovali v rámci pomoci. Služby mají být uskutečňovány podle stupně postižení dítěte. Toto by mělo být podpůrným článkem, aby bylo dítě schopno a připraveno se socializovat a nebylo fixováno pouze na rodiče.

Rodina má být aktivní součástí v procesu socializace a začlenění zdravotně postižených dětí.³¹

Mühlpachr uvádí, že jednotlivé druhy nemocí mají svou psychickou podstatu. Dle současného posouzení všech nemocí se poukazuje na složky rodinné a osobnostní.

Při zkoumání vlivu chronického onemocnění je též důležité oddělit vliv nemoci na rodiny s postiženými dětmi a na rodiny s postiženým dospělým nemocným.

Bylo prokázáno, že rodina se hůře smíruje s nemocí, která má rychlý nástup nebo nastala u zdravého jedince, např. v důsledku úrazu, zhoršení stavu po operaci, aj.

V první fázi bývá odezva od rodiny pozitivní, dalo by se říci „optimistická“. Všichni se chtějí zapojit, pomoci a podpořit. V dalších fázích, pokud nemoc trvá déle nebo rekonvalescence se nedaří v rámci návratu do optimálního stavu, pozitivní náhled, skomírá v důsledku psychického rozpoložení, které vzniká ze zklamání. Někdy se stává, že se rodina snaží najít viníka neštěstí. Zpravidla u postižení vzniklých úrazem.

Velice důležité je, jak se nemocný postupně sžije se svým handicapem a na adaptaci nastalých životních změn s tím spojených. Je též velice důležité, jak se rodina dokáže vypořádat se stresem nastalým v důsledku vzniku nemoci. Na to, jak projevuje nebo neprojevuje navenek své emoce, ať už v pozitivním slova smyslu, tak i v tom negativním a od těchto se pak odvíjí veškeré situační souvislosti. Pokud rodina není schopna

³¹ NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006, s. 26.

se psychicky srovnat s nemocí, může dojít i k jejímu rozpadu. To může nastat v případech, kdy u rodiny převažují negativní emoce a pocity, které jsou důsledkem častějších sporů. Rodina se snaží nemocnému zajistit veškeré výhody domácího bydlení a s tím spojeného komfortu a někdy se tak děje na úkor ostatních členů rodiny, především dalších sourozenců. Následně se tyto dotčení raději zdržují doma co nejméně a nemocný se tak může cítit osamoceně a izolovaně. Což může opět vyvolat negativní emoce, pocit samoty, deprese, ...

Velký vliv na rodinné zázemí má i to, který z členů dospělých trpí chronickým onemocněním. Matka nebo otec. Je ověřeno, že při onemocnění otce, rodina zvládá nastalou situaci daleko lépe, než když onemocní matka. Pokud onemocní otec, rodina pocítí změnu spíše z ekonomické stránky. Pokud matka, změny jsou většího rázu. Pokud je v rodině postižené dítě, je velký důraz kladen na to, aby se o nemocné dítě starali oba rodiče stejnou měrou. Aby se nestalo, že v důsledku fixace matka odsunula otce a ostatní děti stranou.³²

Když se do rodiny narodí tělesně postižené dítě, je to pro rodinu šok, nečekané překvapení. Nejdůležitějším činitelem je „*postoj rodičů, zejména postoj matky*“ pro to, aby se dítě sžilo se svým handicapem. Je důležité, aby rodiče byli o stavu svého narozeného dítěte ihned informováni a bylo jim sděleno, co do budoucna mohou očekávat. V první řadě je důležité se obrátit na pediatra a s ním úzce spolupracovat. Mühlpachr zde odkazuje na doporučení Blackové, aby se v rámci pomoci rodinám s postiženým dítětem zřizovala specializovaná centra, která by poskytla rodinám dlouhodobou péči a pomoc ve všech oblastech, které rodiny potřebují.³³

Mít v rodině postiženého těžkým nevyléčitelným onemocněním DMD je obtížné. Rodina je nucena přizpůsobit se nastalým podmínkám. Důležitým faktorem je informovanost. Rodina musí vědět, co očekávat a na co se do budoucna připravit a tomu přizpůsobit rodinný život tak, aby do něj bylo možné zařadit i dosavadní aktivity ostatních členů rodiny.

³² MÜHLPACHR, P. *Speciální pedagogika*. Brno: Institut mezioborových studií Brno, 2010, s. 206-207.

³³ MÜHLPACHR, P. *Speciální pedagogika*. Brno: Institut mezioborových studií Brno, 2010, s. 212.

Důležitým faktorem je adaptace. Aby se rodina srovnala s nastalou situací a především, aby postižený svůj stav akceptoval. Měl se rád takový, jaký je a jaký bude s postupným vývojem své nemoci.

Do jaké míry ovlivňuje chronická nemoc postiženého a jeho rodinu závisí především na fyzické kondici nemocného a dalších faktorech s tím spojených. Tj. mobilita a dýchání, dobrý duševní stav, spokojenost s aplikovanou léčbou a s rodinným zázemím. Tyto faktory se značně odrazí i na ostatních členech rodiny, kteří žijí s nemocným v jedné společné domácnosti. Poté, co se rodina psychicky ztotožní s tím, že jejich syn trpí nevléčitelnou nemocí, se musí rozhodnout, zda si nemocného nechá v domácí péči, nebo ho umístí do lékařského zařízení.

Pokud se rodina rozhodne nechat si nemocného „v teple domova“ má nemocný o jeden krůček blíže k tomu, aby jeho životní dráha s touto diagnózou proběhla v co možná nejklidnějším procesu. Domácí prostředí ve velké míře přispívá k lepšímu psychickému, fyzickému i sociálnímu stavu postiženého.

Rodina nepřijde o jednoho ze svých členů a zůstane pohromadě jako celek.

Na co, ale musí rodina myslet? S postupující nemocí je nezbytně nutné přizpůsobit podmínky pro bydlení. Úpravy interiéru i exteriéru jsou důležité. V pozdějších stádiích nemoci, kdy je u nemocného značně omezena mobilita a nemocný je upoutaný na invalidní vozík, je nutný bezbariérový přístup do místa bydliště. Pro postiženého je dalším důležitým faktorem pro zlepšení života pohodlná postel a další přístroje, které se stanou nezbytnou součástí jeho života.

Usnadní to situaci nejen jemu, ale umožní i rodině lepší péči o něj.³⁴

2.3 Specifika kvality života nemocných s Duchennovou muskulární dystrofií

Specifika kvality života nemocného DMD závisí na jeho zdravotním stavu jak fyzickém tak psychickém.

³⁴ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, *Výzkum Léčba Naděje, Diagnostika a léčba svalové dystrofie typu Duchenne*, Příručka pro rodiny, Česká republika, 2011. s. 4, 5.

Veškeré dostupné publikace a odkazy na internetu spojených s touto nemocí poukazují na velkou důležitost včasné diagnostiky nemoci. Poté se veškerá následná péče, podpora a pomoc v nesnadné cestě životem s touto nevléčitelnou nemocí odvíjí od jejich jednotlivých fází. Každá fáze této postupně se zhoršující nemoci má svá specifika a ta se promítají i do následné lékařské a psychosociální péče o pacienta.

Příručka pro rodiny uvádí, že ne u všech chlapců s DMD se mohou projevit psychosociální problémy, ale i tak by si měli rodiče dát pozor na projevy úzkosti nebo zlosti, hádavost, problémy s porozuměním nebo zapamatováním. Veškeré negativní projevy u nemocného dítěte mohou vést k vyššímu výskytu depresí i u rodičů. Proto je nutné „*vyšetřit a podporovat celou rodinu.*“³⁵

Jak již bylo shora napsáno, důležitá je včasná **diagnostika**. Ta se provádí na základě genetických testů. Nemocného je nutné vyšetřit po **neurologické stránce**. Zde se sleduje funkce, intenzita a míra hybnosti jednotlivých končetin a celková mobilita. Na základě tohoto vyšetření se pak určují jednotlivé fáze onemocnění, popř. zda je nutné nasazení steroidů. Další velice důležitá stránka péče je **péče rehabilitační**. Ta slouží k udržení rozpínavosti pacientových svalů ve spojení s vhodnou doplňkovou aktivitou a cvičením. Je vhodné, aby byly nemocnému poskytnuty vhodné pomůcky ke stabilizování jeho pohyblivosti.³⁶

SZO (WHO) 2001 definuje rehabilitaci jako: „*obnovu optimálního nezávislého a plnohodnotného tělesného a duševního života osob po úrazu, nemoci nebo zmírnění trvalých následků nemoci nebo úrazu pro život a práci člověka.*“³⁷

Speciální pedagogika definuje rehabilitaci jako „*znovuuzpůsobení, znovunavrácení do původního stavu.*“³⁸

Důležitou součástí života nemocných DMD, jsou pomůcky, které jsou pro ně nezbytnou součástí jejich bytí. Těmto pomůckám se říká kompenzační.

³⁵ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, *Diagnostika a léčba svalové dystrofie typu Duchenne*, Příručka pro rodiny, Česká republika, 2011. s. 39-40.

³⁶ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, *Diagnostika a léčba svalové dystrofie typu Duchenne*, Příručka pro rodiny, Česká republika, 2011 s. 8.

³⁷ Definice WHO rehabilitace [online] [cit. 2015-03-03].

Dostupné z: <http://www.mkf-cz.cz/node/2>.

³⁸ RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. A KOL. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2006, s. 233.

Aby byl člověk s poruchou mobility schopen se úspěšně začlenit do společnosti, je pro něj nezbytně nutné i „materiálně technické vybavení“ jeho zázemí (doma, ve škole, v práci, aj.). Zajištěním tohoto vybavení se zabývá medicínsko-technický obor ortopedická protetika. Ta se dále člení dle kategorie a účelu využití jednotlivých pomůcek.³⁹

Pro nemocného s DMD je specifickou pomůckou ortopedický vozík, na který je s postupující nemocí upoután. Tento se stává nezbytnou součástí jeho života, proto je důležité, aby byl vozík plně přizpůsoben jeho potřebám.

V současné době je na trhu nepřehledné množství ortopedických vozíků.

Vozíky jsou vyráběny „podle věku, účelu použití, obsluhy, pohonu, konstrukce a použití, ovládané velkými koly s obručí, s pákou a pedálem, elektrické vozíky, polohovací, se stojanem.“ Nezbytnou součástí jednotlivých vozíků je i jejich příslušenství, které se skládá z: „rampy, schodišťové plošiny, schodolezu a scalamobilu.“⁴⁰

V neposlední řadě je nutno zajistit k pobytu postiženého v domácím prostředí další zařízení a lékařské přístroje.

Ne každý dům a bytová jednotka včetně přístupové cesty mohou být vhodné pro život postiženého. Je nutné učinit určitá opatření, stavební úpravy a vybavení technickými zařízeními, které umožňují přístup a pohyb. Proto je často nezbytné upravit nejen interiér, ale i exteriér. Jedním ze zásadních problémů je zajištění dostatečné šíře všech dveří včetně vstupních.

Z dalších úprav interiéru je montáž mobilního stropního závěsného systému, který umožňuje přesun vozíčkáře z vozíku na postel, nebo do vany a na toaletu. Stropní systém se může skládat, zejm. v členitějších objektech, z jedné přenosné motorové jednotky a z několika stropních konzol umístěných v místech přesunu. K zavěšení osoby na motorovou jednotku slouží speciální závěsné pásy, které jsou vyrobeny z různého materiálu dle použití.

Pro nemocného je důležitá speciální polohovací elektricky ovládaná, výškově nastavitelná postel. Doplňkem k lůžku je antidekubitní matrace, která snižuje nebezpečí vzniku proleženin a otlaků.

³⁹ RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. A KOL. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2006, s. 241.

⁴⁰ RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. A KOL. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2006, s. 242-244.

Důležité je sledování vývoje dýchacího systému, tzv. **plicní péče**. S postupující nemocí se často dostávají dýchací potíže, v poslední 5. fázi je nutná tracheotomie a umělá plicní ventilace, pro podporu dýchacího systému.⁴¹

Při péči o dýchací systém se využívá odsávačka udržující čistotu a průchodnost dýchacích cest. Na pohyb mimo domov je vhodný přenosný typ s nízkou hmotností, umožňující i bateriový provoz. V domácím prostředí (je vhodnější těžší, ale napájená) hmotnost odsávačky není rozhodujícím kritériem a postačí napájení z domácí elektrické sítě.

Při delším pobytu na invalidním vozíku je třeba zajistit napájení plicního ventilátoru, poněvadž vnitřní baterie přístroje zajistí provoz pouze krátkodobě. K tomuto účelu lze využít speciální externí zdroj nebo přímo akumulátory elektrického vozíku.

Při nočním provozu dýchacího přístroje lze využít automatický elektrický zvlhčovací systém přiváděného vzduchu, využívající vyhřívaný vzduchový okruh se dvěma teplotními čidly a s řídicí jednotkou zásobovanou z automatického dávkovače sterilní vody na infuzním stojanu. Dále v nočních hodinách je vhodné využít oxymetr, který měří pomocí čidla hladinu kyslíku v krvi, pulz jedince, který při odchylce od standardních hodnot zvukově upozorní pečující osobu.

Ortopedická péče: je nutná, slouží např. ke sledování možného výskytu skoliózy, příp. postavení chodila.

Kardiologická péče: též je nutné sledovat její vývoj. Ne všichni pacienti vykazují srdeční problémy.

Gastrointestinální péče, řeč, polykání, výživa: slouží ke kontrole přibývajících váhy. Ta musí odpovídat věku pacienta. Při příznacích nadváhy či podváhy je nutno se poradit se specialistou. Mohou zde nastat potíže při polykání.

Psychosociální péče: zabývá se pomocí a podporou rodině, je zde brán zřetel na sociální vývoj jedince, na jeho chování a schopnost se učit. Důležité je psychicky se vyrovnat s nastalou situací, podpořit nemocného v jeho nezávislosti a zapojení se do společnosti. Do budoucnosti je nutno počítat se změnou péče z dětské na dospěléou.⁴²

⁴¹ PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, *Diagnostika a léčba svalové dystrofie typu Duchenne*, Příručka pro rodiny, Česká republika, 2011, s. 8.

⁴² PARENT PROJEKT svalová dystrofie, Výzkum Léčba Naděje, *Diagnostika a léčba svalové dystrofie typu Duchenne*, Příručka pro rodiny, Česká republika, 2011, s. 8.

Shora uvedené vybavení je předpokladem pro život postiženého v domácím prostředí. Pokud by nebylo možno toto zajistit, tak by bylo nutno setrvat v nemocničním prostředí.

2.4 Faktory ovlivňující kvalitu života rodiny nemocných s Duchennovou muskulární dystrofií

Světová zdravotnická organizace (WHO) rozděluje kvalitu života do těchto oblastí:

Fyzické zdraví a stupeň samostatnosti: zdravotní stav, tělesný pohyb, osobní hygiena, závislost na pomoci druhých, ...

Psychická stránka a duchovno: postoje a očekávání, sebehodnocení, míra očekávání, soustředěnost, víra v sebe sama.

Společenské postoje: vztah k rodině, k druhému pohlaví, přátelství, sociální pomoc, aj.

Životní prostředí: v souvislosti s dostupnou lékařskou péčí a sociální pomocí, finančním zabezpečením a podmínky, ve kterých se nemocný nachází (hluk, smog, klima).⁴³

Dělení faktorů kvality života podle Křivohlavého:

Křivohlavý rozděluje kvalitu života do dvou rovin, a to v rámci psychické pohody a v rámci sociální pohody = „well-being“

Psychická pohoda: „*sebepřijímání, osobní růst, účel života, začlenění do života, samostatnost-autonomie, vztah k druhým lidem.*“

Sociální pohoda: „*sociální přijetí (sebeakceptace), sociální aktualizace, spoluúčast na společenském dění, sociální soudržnost a sociální integraci.*“⁴⁴

Vymezení faktorů pro osobu s DMD dle shora uvedených oblastí:

Fyzická kondice a zdraví: jsou určovány zdravotním stavem nemocného, v jakém stádiu své nemoci se nachází a příp. nežádoucími účinky aplikované léčebné terapie.

⁴³ SLEZÁČKOVÁ, A. *Průvodce pozitivní psychologií: nové přístupy, aktuální poznatky, praktické aplikace*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 304 s. Psyché (Grada), s. 23.

⁴⁴ KŘIVOHLAVÝ, J. *Pozitivní psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 195 s. Psychologie (Portál), s. 182-183.

Funkční schopnost: stav tělesné aktivity, dýchání, schopnost komunikace s rodinou, schopnost uplatnění se ve škole, v zaměstnání, závislost na pomoci druhých (osobní hygiena).

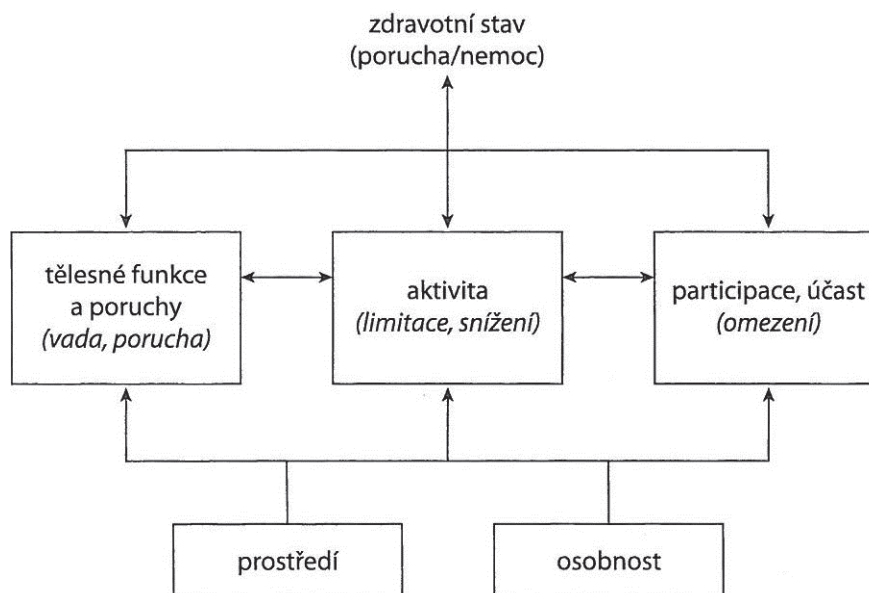
Psychický stav: spojen s náladami, emocemi, postojem k životu a nemoci, sebedpřijetím, způsobu vyrovnání se s nemocí a léčbou, prožívání bolesti.

Spokojenost s léčbou: prostředí, ve kterém je nemocný léčen, technická zručnost ošetřujícího personálu při provádění diagnostických a léčebných výkonů, sdílnost personálu, způsob komunikace s nemocným včetně podávání objektivních informací o zdravotním stavu nemocného.

Sociální stav: vztah a komunikace nemocného k rodinným příslušníkům, blízkým lidem, jeho roli ve společnosti, zapojení se do společenského dění.

Pro nemocného DMD s postupující nemocí je nezbytně nutné zařídit kvalitní pomůcky (invalidní vozík – mechanický, elektrický), zajistit mu pohodlnou postel a další nezbytně důležité pomůcky, aby mohl být v domácí péči.

Viz obrázek č. 3.



Obr. č. 3. Interakce podle ICF.⁴⁵

⁴⁵ SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, s. 28.

„Nový model je představován jako **integrativní** a na rozdíl od přístupu **medicínského** (kdy je postižený člověk stavěn do role pacienta) nebo **sociálního** (který handicapovaného jedince považuje především za objekt sociální péče) akcentuje podstatně více myšlenku účasti člověka s postižením ve společenském dění.“⁴⁶

⁴⁶ SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, s. 28.

3 PODPORA CHRONICKY NEMOCNÝCH A JEJICH RODIN

3.1 Zařízení a instituce podporující rodiny s nemocným člověkem

Nejrůznější organizace pomoci postiženým nebo jinak znevýhodněným lidem mají v ČR velmi bohatou tradici. Byly označovány jako neziskový nebo nevládní sektor. Působení těchto organizací bylo přerušeno v době totalitního režimu, kdy se do této činnosti angažoval stát. Významná změna nastala po roce 1989. Funkce dříve zakázaných a zrušených spolků byla obnovena a vzniklo několik tisíc nových neziskových institucí. Vznik těchto institucí probíhal postupně dle příslušných zákonů.

Za neziskový sektor jsou považovány především tyto instituce: nadace, obecně prospěšné společnosti a občanské spolky.⁴⁷

Nově vznikající spolky své pole působnosti zaměřily především na bránění práv zdravotně postiženým občanům a na poskytnutí služeb, které do té doby nebylo možné poskytnout.

Příklad dělení organizací:

- *podle působnosti*: spolky pro osoby se specifickými vadami; spolky rodičů a přátel dětí se zdravotním postižením.

- *podle územního působení*: celostátní, regionální, oblastní.

Náplní práce těchto institucí je zabezpečení služeb především pro lidi s postižením. V rámci své činnosti vykonávají poradenství, rehabilitace, provozují stacionáře, aj.⁴⁸

Nejvýznamnější institucí (dříve sdružení) pro zdravotně postižené, které vzniklo v ČR v roce 1990, bylo Sdružení zdravotně postižených. V současnosti se skládá ze 7 občanských spolků, a to: „*Svaz tělesně postižených v ČR, Svaz postižených civilizačními chorobami v ČR, Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR, Sjednocená organizace nevidomých a slabozrakých v ČR, Svaz neslyšících a nedoslýchavých v ČR, Národní institut pro integraci osob s omezenou schopností pohybu a orientace ČR (dříve Sdružení pro životní prostředí zdravotně postižených v ČR), Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí.*“⁴⁹

⁴⁷ RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. A KOL. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2006, s. 105.

⁴⁸ RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. A KOL. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2006, s. 106.

⁴⁹ RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. A KOL. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2006, s. 107.

Dalším významným spolkem působícím na našem území byl Sbor zástupců organizací zdravotně postižených (SZOZP), který sloužil jako „*koordináční, iniciativní a poradní orgán vlády*.“ Působení této složky bylo v roce 2000 pozastaveno z důvodu vzniku nové instituce „*Národní rady zdravotně postižených (NRZP)*.“⁵⁰

Světová sdružení zdravotně postižených:

European Disability Forum (Evropské zdravotnické fórum zdravotně postižených)⁵¹

Rehabilitation International (Federace národních a mezinárodních organizací a agentur)⁵²

Disabled People´s international (DPI)⁵³

Podpora postiženým nebo s jiným druhem znevýhodnění v ČR:

Ministerstvo zdravotnictví

Ministerstvo práce a sociálních věcí – „*zák. č. 108/2006 Sb. o sociálních službách*“⁵⁴

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy – „*zák. č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon)*“⁵⁵

Ministerstvo spravedlnosti

V rámci postižení DMD/BDM vznikly dvě organizace: Parent Project a End Duchenne, občanské sdružení.

Obě tato sdružení vznikla v souladu se zák. č. 83/1990 Sb. o sdružování občanů.

Jejich cílem je zlepšování kvality života nemocných DMD/BMD, finanční podpora výzkumů s DMD/BMD, sdružování pacientů a jejich rodin, informovat pacienty s DMD/BMD o pokrocích na poli výzkumu a o odborné péči ze zahraničí, uskutečňování charitativních akcí, sbírek, prezentace problematiky DMD/BMD, publikování a vydávání

⁵⁰ RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. A KOL. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2006, s. 106.

⁵¹ Evropské fórum zdravotně postižených [online] [cit. 2015-03-11].

Dostupné z: <http://www.nrzp.cz/o-nas/organizace-jichz-je-nrzp-cr-clenem/549-european-disability-forum-evropske-forum-zdravotne-postizenych.html>.

⁵² Rehabilitation International [online] [cit. 2015-03-12].

Dostupné z: <http://www.nrzp.cz/o-nas/organizace-jichz-je-nrzp-cr-clenem/550-rehabilitation-international-federace-narodnich-a-mezinarodnich-organizaci-a-agentur.html>.

⁵³ Disabled People´s international [online] [cit. 2015-03-12].

Dostupné z: <http://www.usicd.org/index.cfm/DPI>.

⁵⁴ Právní předpisy pro sociální služby [online] [cit. 2015-03-03].

Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/7334>.

⁵⁵ Nový školský zákon [online] [cit. 2015-03-04].

Dostupný z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon>.

příruček pro rodiny, pomoci nemocným při získávání potřebných pomůcek a přístrojů a v neposlední řadě pořádat setkání rodin s cílem předávání zkušeností a informací.⁵⁶

Organizace s názvem Parent Project vznikla v roce 1994 v USA. Je to neziskové sdružení, které založili rodiče, jejichž synové se narodili s Duchennovou nebo Beckerovou muskulární dystrofií. Od roku 2001 oficiálně působí i v České republice.⁵⁷

„Poslání organizace Parent Project: finanční podpora muskulárních (svalových) dystrofií DMD/BMD, zlepšení základní péče a kvality života pacientů, podpora integrace.“⁵⁸

End Duchenne organizace vznikla pro pacienty trpící Duchennovou a Beckerovou muskulární dystrofií. Od ledna 2014 je právnickou organizací.⁵⁹

Jejich motto: *„Naděje pro děti, které ztrácí sílu je ve zkvalitnění péče a výzkumu nových léků.“⁶⁰*

Tělesně postižení mohou využívat placené profesionální asistenční služby, na kterou mohou získat příspěvek (zák. č. 108/2006 Sb. o sociálních dávkách, Příspěvek na péči), jehož výše závisí na stupni postižení.

V České republice existuje několik agentur zabývajících se činností profesionální osobní asistence, které se snaží svým klientům pomoci v běžném životě a v jejich přirozeném prostředí.

V Brně působí organizace s názvem Liga vozíčkářů, je vázána na Ministerstvo zdravotnictví. Tato organizace začala své působení v roce 1990 a projekt Osobní asistence vznikl v roce 1999. Vydává časopis Vozíčkář, který vychází 5 x ročně a je určený nejen pro tělesně postižené.

⁵⁶ Parent projekt [online] [cit. 2015-02-18].

Dostupné z: <http://www.parentproject.cz/>.

⁵⁷ Parent projekt [online] [2015-02-18].

Dostupné z: <http://www.parentproject.cz/>.

⁵⁸ Parent projekt [online] [2015-02-18].

Dostupné z: <http://www.parentproject.cz/>.

⁵⁹ Parent projekt [online] [2015-02-18].

Dostupné z: <http://www.parentproject.cz/>.

⁶⁰ End Duchenne [online] [2015-02-18].

Dostupné z: <http://www.endduchenne.cz/vyzkum/hlavni-smery-ve-vyzkumu-dmd/>.

Jejich posláním je: „podporovat lidi se zdravotním postižením v každodenním životě, v práci, ve volném čase a při řešení obtížných situací, aby mohli žít podle svých představ.“⁶¹

Každý z klientů musí mít sestavený svůj vlastní individuální plán, aby asistent věděl, jak s nemocným komunikovat a jak mu umožnit denní aktivity. Je zde sepsán krok za krokem, jak postupovat během dne od ranního příchodu asistenta až po jeho odchod. Hlavní formu individuálního plánu sestavuje organizace, která je vázána na stát – Ministerstvo zdravotnictví.

Individuální plán (viz P IV)

Organizace se dále snaží nabízet svým klientům různé aktivity a zpestření běžného dne.

3.2 Výzkum a pokroky při léčení Duchennovy muskulární dystrofie

DMD je dosud nevyléčitelná nemoc. Přestože nové studie na poli výzkumu vykazují slibné pokroky, dosud není vyvinut lék, který by úplně toto onemocnění vyléčil. Existují pouze teoretické předpoklady, že v budoucím desetiletí, na základě vývoje nových technologií genetických metod, se bude DMD dát vyléčit.

Pokud se dělají experimentální výzkumy na nějakém vzorku pacientů, tak tento vzorek je vybírán z mladších jedinců, u kterých není nemoc plně rozvinuta a je možný předpoklad zpomalení, zastavení nebo nejlépe postupného zlepšení zdravotního stavu.

V současnosti je na trhu k dostání lék Ataluren zpomalující proces ztráty schopnosti chůze. Dále se velice slibně jeví postup Exon Skipping. Metoda nevede k úplnému vyléčení, ale je to slibný začátek pro nápravu genetické mutace. Předpokládá se, že lék by pro pacienty měly být k dispozici v roce 2016. Tohle je zatím běh na dlouhou trať. Z krátkodobého hlediska jsou důležité veškeré léčebné zásahy, které dokážou průběh DMD stabilizovat.⁶²

V minulosti, kdy nebyly potřebné přístroje na podporu dýchání, nemocný umíral před dosažením věku dospělosti.

Výzkumu se věnuje značná pozornost i finanční podpora, zejména v USA.

⁶¹ Liga vozíčkářů [online] [2015-02-18].

Dostupné z: <http://www.ligavozic.cz/o-nas>.

⁶² End Duchenne [online] [online 2015-03-04].

Dostupné z: <http://www.endduchenne.cz/vyzkum/hlavni-smery-ve-vyzkumu-dmd/>.

Výzkumníci se snaží založit nejrozsáhlejší a dlouhodobý výzkum nemocných DMD zaměřený na jejich fyzické možnosti, zdravotní potíže a na způsobu využití lékařské péče. Dalším cílem výzkumníků je najít optimální steroidní léčbu.

Současný výzkum, za využití nejrůznějších metod, se zabývá vývojem celé řady léků, ke zmírnění průběhu DMD.

Největší snahou vědců je nalézt lék, který by mutaci dystrofinového genu uvedl do stavu, aby tělo postiženého bylo schopno tento gen vyprodukovat samo.

Výzkum v rámci léčby DMD je veden těmito směry:

Farmakologická léčba: snaha léčit symptomy. Nenahrazuje ani nenapravuje genetickou chybu.

Genová léčba: úspěšně přivést správný kód („opravit ho“) pro dystrofinový protein do svalové buňky. Snaha o přepravu genu viry. Cíl: úplné vyléčení.

Buněčná léčba: přimět svalové buňky k produkci dystrofinového proteinu bez překódování základního genetického dystrofinového kódu za pomoci kmenových buněk. Tato léčba je často předmětem diskuzí, zda je to etické.⁶³

Exon Skipping: Oligonukleotidy sloučenin sloužící k opravě vady genetického kódu v dystrofinovém genu. Na rozdíl od klasických přístupů genové terapie, zde není snaha nahradit genetický kód, ale snaha „ignorovat“ vadnou část genu a vytvořit kratší formu dystrofinu. Je zde předpoklad, že svalovým buňkám bude částečně umožněno vytvořit funkční dystrofin a toto povede ke zkvalitnění života postižených jedinců. Nevýhoda: krátkodobý účinek. Nutnost opakovat terapii. Tato terapie se v současné době jeví jako neslibnější pro pacienty s DMD. Cíl terapie: přeměna pacienta s DMD na pacienta s BMD.⁶⁴

I v rámci zkvalitňování péče o pacienty s DMD je prováděna řada výzkumů. V roce 2012-2013 vznikl Mezinárodní evropský projekt CARE-NMD, do kterého se zapojilo 7 zemí (Česká republika, Polsko, Německo, Dánsko, Velká Británie, Maďarsko a Bulharsko). Tento projekt měl tyto cíle: nastavení lepší úrovně péče o pacienty s DMD, zajištění provázanosti specializovaných center na péči o pacienty s DMD, vytvoření

⁶³ Parent projekt [online] [2015-03-14].

Dostupné z: <http://www.parentproject.cz/>.

⁶⁴ End Duchenne [online] [online 2015-03-04].

Dostupné z: <http://www.endduchenne.cz/vyzkum/hlavni-smery-ve-vyzkumu-dmd/>.

registru s pravidelnou aktualizací dat, zjistit nerovnosti v péči, analyzovat současné léčebné metody a výzkumy ohledně péče a zjištění kvality života pacientů s DMD. V rámci tohoto projektu byl výzkum prováděn formou dotazníků.

Výzkum byl zaměřen na diagnostiku, fáze onemocnění, léčbu, návštěvu specializovaného centra a psychosociální stránku.

Výsledky tohoto projektu měly vést k porovnání péče v jednotlivých zemích, odhalit nedostatky a potíže. Otázkou zůstává, zda povedou ke zkvalitnění péče?⁶⁵

3.3 Zapojení nemocného člověka do společnosti a jeho možnosti v současné době

Zapojení zdravého i nemocného člověka do společnosti se nazývá proces socializace, sociální integrace.

Defektologický slovník definuje pojem socializace takto: „(z lat. *socialis* - družný, společenský) - v sociálně psychologickém smyslu zapojení individua do lidského společenství po stránce pracovní (výchovné a vzdělávací), společenské a subjektivní (ve smyslu sebeuplatnění a sebeuspokojení). Socializace se dovršuje pasivní nebo aktivní účastí na kulturním životě společnosti; je podmíněna sociabilitou.“⁶⁶

Definice dle Vágnerové: „Socializace je celoživotním procesem utváření a vývoje člověka ve společenskou bytost. Tento proces probíhá ve vzájemné interakci jedince a společnosti.“⁶⁷

Možnosti dosažitelného stupně socializace jsou různé. Je nutno zjistit do jaké míry je zapojení postiženého jedince možné, pro které typy postižených jedinců je odstupňované zapojování vhodné a účelné a v jakém věku má začít příprava k socializaci.

⁶⁵ MRÁZOVÁ, L., *CARE NMD a výsledky mezinárodního výzkumu týkajícího se péče – Current Care Situation of people with DMD*, 2013.

⁶⁶ SOVÁK, M. *Defektologický slovník*. 3. uprav. vydání, Pod vedením Ludvíka Edelsbergera připravili: Edelsberger, T. [et al.]. Jinočany: Nakladatelství H & H, 2000, s. 324.

⁶⁷ VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 2004, s. 273.

Novosad ve své knize uvádí 4 stupně socializace:

„*Integrace*“: úplné zapojení a začlenění postiženého jedince do společnosti v rámci výchovy, vzdělání, pracovního procesu a společenského života. Je zde jistý předpoklad samostatnosti a nezávislosti jedince, který nevyžaduje speciální ohledy.

„*Adaptace*“: možnost postiženého jedince přizpůsobit se společenskému prostředí, ale je zde vyžadováno určité přizpůsobení jeho potřebám. V procesu vzdělání je nutné jedince pozitivně motivovat, být taktní a ohleduplný k jeho možnostem, schopnostem a potřebám. Cíl – rozvinout u jedince optimální stupeň jeho nezávislosti.

„*Ulita*“: postižený jedinec již není samostatný. Jeho sociální vývoj je velmi omezený. Ve společenském i pracovním procesu je zcela závislý na pomoci druhé osoby. Nemůže žít úplně sám.

„*Inferiorita*“: úplná izolace, nelze vytvořit sociální vztah. Postižený je zcela nesamostatný a odkázaný na ošetrovatelský dohled. Není schopen začlenit se do běžného společenského života. Tento stupeň socializace se vztahuje především na kombinovaná postižení.

Výše uvedené stupně se mohou v průběhu života měnit v závislosti na zdravotním stavu postiženého.⁶⁸

Speciální pedagogika odkazuje na členění socializace dle Jesenského, který vycházel z klasifikace WHO: „*plná integrace, vysoká integrace, středně vysoká integrace, nízká integrace/nízká segregace, středně vysoká segregace a vysoká segregace.*“⁶⁹

Novosad člení socializaci postižených jedinců do následujících oblastí, které spolu úzce souvisí: „*postižený a jeho rodina, výchova a vzdělání, politika zaměstnanosti a seberealizace postiženého, partnerství a sexualita člověka s postižením, sociální politika a zabezpečení, sociální péče a služby, organizace zdravotně postižených.*“⁷⁰

Pokud má jedinec nějaký handicap nebo je jinak znevýhodněn, není to důvodem ke snížení kvality jeho života nebo nemožnosti zapojit se do pracovního procesu. Pokud se postiženému nepodaří najít zaměstnání, psychicky strádá a je odkázan na pomoc druhých, znamená to, že něco selhalo v systému podpory daného státu, který má podpořit

⁶⁸ NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006, s. 18-20.

⁶⁹ RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. A KOL. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2006, s. 22.

⁷⁰ NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006, s. 25-50.

šance a možnosti postižených jedinců. Míra pomoci v socializačním procesu se odvíjí od stupně postižení. Důležitá je spolupráce mezi jednotlivými službami a péčemi (lékařská, sociální). *„Z otázky zdravotní péče a sociálního zaopatření nemocného nebo postiženého člověka se postupně stává otázka lidských práv, rovného přístupu k nim, a otázka optimálního rozvoje každého jedince, včetně jedince postiženého.“*⁷¹

Slowík definuje sociální integraci jako proces rovnoprávné zařazení a zapojení jedince do života společnosti, do výchovného, vzdělávacího a pracovního procesu. Problém se sociální integrací nastává u menšinových skupin (senioři, postižení jedinci, národnostní skupiny, aj.), které nejsou sami schopny dosáhnout vyššího stupně socializace.

Člověk s handicapem se do společenského života potřebuje zařadit v řadě oblastí, které odpovídají rozmanitosti života v naší společnosti, a to v oblastech:

„Školní integrace - individuální zařazování dětí s handicapem do běžných tříd nebo vytváření speciálních tříd v běžných školách...

Společenská integrace - bezbariérové bydlení a společenské prostředí, sociální pomoc a podpora samostatného a nezávislého způsobu života osob s handicapem...

*Pracovní integrace - zaměstnávání osob se změněnou pracovní schopností, projekty podporovaného zaměstnávání znevýhodněných osob...“*⁷²

Socializací osob se speciálními potřebami se zabývá jak speciální pedagogika, tak i sociální pedagogika. Obě tyto disciplíny si dávají za cíl, aby jedinec dosáhl nejvyššího a všestranného rozvoje své osobnosti a co nejširšího a nejúspěšnějšího pracovního, společenského a osobního uplatnění.⁷³

V podstatě by se inkluze dala přirovnat kruhu. Kruhu, který nemá nikde konce a proces inkluze též nemá své hranice. Vše zaleží na daném jedinci, jak se se všemi složkami svého handicapu „popere“.

⁷¹ NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006, s. 12-13.

⁷² SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, s. 31.

⁷³ RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. A KOL. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2006, s. 14.

V současnosti se v České republice mohou tělesně postižení vzdělávat v běžných školách, popř. speciálních školách (mateřské, základní, střední). Také mohou v případě potřeby navštěvovat školy při zdravotnických zařízeních (nemocnicích, léčebnách, lázeňských zařízeních, ...).⁷⁴

Zařazení postiženého jedince do pracovního procesu závisí od možností jeho postižení. Bylo prokázáno, že postižení jedinci jsou obdařeni určitým nadáním u těch smyslů, které nejsou zasaženy nebo jinak deformovány. U tělesně postižených lze využít jejich mentálního potenciálu a např. u zrakově postižených jejich hudební nadání, či manuální zručnost.

Novosad uvádí variantu práce v chráněných dílnách, stacionářích, práci doma, případně ve zdravotnickém zařízení. Poukazuje však na vyspělost v tomto směru jiných zemí, které jsou v tomto směru lépe systémově vybaveny.⁷⁵

Na práci, resp. zaměstnání se lze dívat jako na dosažení nejvyššího stupně sociální integrace. Ale pouze za předpokladu, že byly zabezpečeny a využity všechny předchozí stupně, a to vzdělání, začlenění se a ovlivňování společenského života, volný čas, ...

Liga lidských práv poukazuje na to, že máme v České republice nástroje, které by umožnily firmám zaměstnávat osoby se zdravotním znevýhodněním, otázkou však zůstává, zda tyto nástroje umíme využívat. V České republice je stále malé povědomí o těchto nástrojích a na podporu osob se zdravotním znevýhodněním k jejich uplatnění na trhu práce se dosud nejvíce angažují sociální pracovníci.

V České republice dosud převládá tzv. chráněné zaměstnání. Není součástí trhu práce, je zabezpečováno organizacemi pro zdravotně postižené.

Je důležité se zeptat, zda máme účelně a dobře nastaveny jednotlivé systémové složky, tak aby v konečné fázi celek efektivně pracoval. To znamená, že jedním z nejdůležitějších článků systému je nastavení systému vzdělávání.

Praktické školy dosud nejsou dobře nastaveny. Po jejich absolvování jedinec nemá žádnou zkušenost v praxi.

⁷⁴ LUDÍKOVÁ, L. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2002, s. 24.

⁷⁵ NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006, s. 34-35.

V tomto směru se absolventům snaží pomoci spolek Rytmus-Od klienta k občanovi, o.p.s. Nabízí tranzitní studijní program, který umožňuje vyzkoušet si různé praxe. Je však obtížné navázat spolupráci se školami.

Liga lidských práv vyzdvihuje důležitost spolupráce s jednotlivými kraji, městy, obcemi. Hlavní cíl Ligy lidských práv je udržet postižené v dlouhodobém zaměstnání. Velký důraz je kladen na komunikaci, porozumění a motivaci postižených.

Pokud se týká působení české legislativy na poli zaměstnávání osob se zdravotním postižením, ukazuje se být dostačující. Statutární zástupkyně Ligy lidských práv Zuzana Durajová doporučuje odpoutat se od chráněných pracovišť a více podpořit činnost na otevřeném trhu práce s větší podporou veřejným zaměstnavatelům.

Bylo zjištěno, že největší překážkou v ČR v zaměstnávání lidí se zdravotním postižením je neinformovanost, nízká spolupráce a nulová koordinace mezi jednotlivými složkami zaměstnání a přidružených systémů. Systém zaměstnávání v ČR pracuje jako několik samostatných úřadů a s nimi je nutno aktivně spolupracovat.⁷⁶

Jedinci s DMD jsou s postupující nemocí upoutáni na elektrický invalidní vozík, dýchací přístroj a potřebují čtyřicetihodinovou péči, tudíž veškeré aktivity jsou vázány na pomoc organizace a rodiny, kteří o ně pečují. Proto se zde nabízí jediná možnost, a to v rámci jejich pracovní integrace, využít jejich mentálního potenciálu. Zde záleží, jak jsou např. vybavení znalostí cizích jazyků, nebo v rámci daňových znalostí, apod.

⁷⁶ Liga Lidských Práv [online] [2015-03-04].

Dostupné z: <http://lp.cz/o-nas/nase-projekty/nastroje-pro-zamestnavani-lidi-s-postizenim-v-dobe-transformace-ustavu/>.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 KVALITA ŽIVOTA VYBRANÉ OSOBY S DUCHENNOVOU MUSKULÁRNÍ DYSTROFIÍ

4.1 Cíle výzkumu

Hlavní cíl výzkumu byl získat informace o kvalitě života osoby s Duchennovou muskulární dystrofií a zjistit, které faktory ji ovlivňují z pozitivního i negativního aspektu.

Dílčí cíle:

Jaká je kvalita života rodiny s nemocným, který trpí Duchennovou muskulární dystrofií?

Jak ovlivňuje chronická nemoc člena rodiny vztahy v rodině?

Co si pod dobrou kvalitou života představuje a jak hodnotí svoji aktuální kvalitu života nemocný?

Je možná integrace postiženého s DMD do pracovního procesu?

Ke svému výzkumu jsem zvolila kazuistiku nemocného s DMD a dále formou polostrukturovaného rozhovoru jsem zkoumala jeho osobní prožívání a prožívání těžkého chronického onemocnění ze strany jeho rodičů.

4.2 Metodologie výzkumného šetření

Kvalitativní výzkum byl uskutečněn v přirozených podmínkách rodiny a nemocného s DMD a ve známém sociálním prostředí. Na základě toho bylo možné nasbírat cenné informace k získání úplného popisu tohoto případu.

Práce je zaměřena na kvalitativní výzkum s využitím technik pozorování, rozhovoru a případové studie.

Hlavní částí bakalářské práce je *případová studie*. Kvalitativním postupem výzkumu byl získán hloubkový popis daného případu.

Předmětem výzkumu byl mladý muž ve věku 25 let, kterému byla ve věku 2 let diagnostikována DMD.

Objektem výzkumu bylo zjistit, jak vnímá kvalitu života 25letý muž trpící DMD a jak ji vnímají osoby o něj pečující, jeho rodiče.

Výzkum *pozorování* byl proveden v přirozených podmínkách nemocného s DMD, a to v jeho domácím prostředí, kde žije se svými rodiči a v jazykové škole, kterou navštěvuje 3 krát do týdne.

Pozorování bylo zúčastněné (participační). Bylo mi umožněno strávit 1 den s nemocným, se kterým jsem se podílela na jeho běžných denních aktivitách a čerpat takto informace z jeho života.

Zúčastněné pozorování

Přímé pozorování bylo uskutečněno po dobu 3 dnů, kdy mi bylo umožněno v rámci svého výzkumu strávit tento čas s nemocným, s jeho rodiči a jeho profesionální asistentkou v přirozeném prostředí (s vybranou rodinou u nich doma a v jazykové škole). Zúčastněné pozorování bylo v písemných poznámkách zaznamenáváno. Na několik hodin mi bylo umožněno stát se součástí vybrané rodiny. Strávili jsme společně s nemocným dobu od ranního vstávání, přes snídani, odjezd do jazykové školy až po odpolední aktivity, kdy do doby, než se rodiče vrátí ze zaměstnání, tráví tento se svou osobní asistentkou. V odpoledních hodinách jsme trávili společnou dobu a aktivity s nemocným a jeho rodiči. S osobní asistentkou má nemocný připravený tzv. Individuální plán (viz P IV). Je to harmonogram, který představuje denní náplň a aktivity, které spolu vykonávají.

Osobní asistentka si do diáře zapisuje a doplňuje vše, co se v průběhu dne přihodilo.

Pokud dopoledne není nemocný v jazykové škole, tráví svůj čas cvičením na motomedu, přípravou na další jazykový kurz, kdy na počítači vypracovává domácí úkoly nebo zde čerpá jiné informace, které ho zajímají. Pokud je pěkné počasí má možnost vyjet na terasu a být venku.

Asistentka odchází v době, kdy se rodiče vracejí ze zaměstnání. Předají si aktuální informace, případně vyřídí potřebné písemné náležitosti, anebo jen podiskutují o událostech, které se během dne odehrály. V této chvíli přebírají péči o nemocného jeho rodiče.

Rodiče jsou velmi komunikativní lidé. Odpoledne probíhala v sympatickém tempu, kdy každý člen povyprávěl, co se ten den událo. Maminka se vždy snažila nemocného pozitivně naladit. Přivítají se a hned začnou komunikovat. Večeře probíhají společně u jednoho stolu. V krmení nemocného se střídají, zde nemají vyhraněný nějaký speciální systém. Ve večerních hodinách, přibližně kolem 19⁰⁰ hod. se tatínek se synem odebere do

ložnice, kde ho přemístí do jeho speciálně upravené postele, aby se po celodenním sezení na invalidním vozíku mohl odpočinout. Provedenou veškeré potřebné úkony od večerní hygieny, převlečení do nočního úboru, po převaz v okolí tracheostomie, aplikace injekce na ředění krve, až po vyčištění horních cest dýchacích odsávacím zařízením (toto čištění se provádí i během dne, dle potřeby nemocného). Po provedení těchto úkonů je nemocný připraven k odpočinku. V ložnici mají umístěnu televizi a s tatínkem sledují večerní programy, nebo má na speciální stolku nachystaný notebook, kde si může poslouchat hudbu či sledovat jiné programy.

Maminka poté odchází do kuchyně, kde připravuje jídlo na další den.

Syn spí s tatínkem v ložnici, aby mu v případě potřeby mohl hned pomoci. Je napojený na oxymetr s akustickým výstupem, který hlídá srdeční frekvenci a množství kyslíku v krvi během noci. Maminka spí ve vedlejším pokoji.

V průběhu pozorování byly kladeny spontánní otázky, aby bylo možné poznat všechna úskalí života s postiženým, co nejvíce do hloubky.

Dále bylo v rámci výzkumu využito techniky *interview*. Výběr respondentů pro rozhovor byl zcela jasný. Vybraná rodina, která o nemocného pečuje, zajišťuje mu čtyřicetihodinovou péči a dále také bylo získáno několik odpovědí od profesionální asistentky docházející do rodiny v rámci profesionální péče. Rozhovor s asistentkou vznikl neplánovaně v rámci výzkumného šetření v jazykové škole, kam nemocný s DMD dochází na jazykový kurz angličtiny.

Rozhovor polostrukturovaný

Byl veden v průběhu výzkumu k získání dostatečného množství informací. Rozhovor probíhal během celého výzkumu. Otázky byly kladeny neformálně, spontánně a z převyprávění životního příběhu rodiny s nemocným s DMD. Rozhovor byl uskutečněn s nemocným DMD, jeho rodiči, osobní asistentkou a lékařkou z Fakultní nemocnice Brně, dříve Dětské nemocnice (v rámci načerpání odborných rad a doporučení týkajících se onemocnění Duchennovou muskulární dystrofií).

Rozhovory probíhající během 3 denní exkurze v rodině jsem si zaznamenávala v písemných poznámkách.

Rozhovor: v první fázi výzkumu byl rozhovor veden spontánně. Otázky byly kladeny na základě nastalých situací, kdy mi vybraná rodina umožnila pobyt v jejich rodinném prostředí.

V průběhu výzkumu byly dělány písemné poznámky, které byly následně zpracovány do částí 4.3 Charakteristika výzkumného prostředí a 4.4 Případová studie.

Realizování rozhovoru, jeho průběh a zaznamenání: vybraná rodina byla předem seznámena s tématem bakalářské práce, a jak bude výzkum realizován. Byli seznámeni s výzkumnými technikami. Poté mi převyprávěli celý jejich životní příběh od chvíle, kdy si syna přivezli z kojeneckého ústavu domů, kdy mu byla diagnostikována jeho nemoc a jak se jejich rodinný život vyvíjel až do současnosti.

V druhé fázi rozhovoru jsem připravila sérii otázek z 3 okruhů v oblasti výzkumu pro zjištění kvality života rodiny s těžkým zdravotním postižením. I. série se skládala z 8 otázek týkajících se tělesného zdraví - Jak se cítím? Zjišťovaly míru bolesti, mobility, únavu, schopnosti dýchání a polykání a na to jak se často dostávají negativní pocity. II. série se také skládala z 8 otázek, které mapovaly společenský směr - Jak to cítím? Otázky měly za úkol zmapovat, jak je nemocný schopen hovořit o své nemoci, zda mu nedělá problém o ní hovořit s druhými, jak dokáže komunikovat s okolím, zda je rád v okruhu svých blízkých. III. sada otázek byla zaměřena na rodinu a na to jaký vliv má nemoc na život rodiny v souvislosti s plánováním různých aktivit, jako jsou dovolená, odpočinek, návštěva divadla, ..., zda bylo komplikované sehnat kompenzační pomůcky nebo zda je rodina ve finanční tísní, zda se jejich život nějak výrazněji změnil po diagnostikování nemoci. Dále jsem celé rodině položila 22 otázek, které byly zaměřeny na jejich vnitřní pocity, prožívání a možnosti vykonávání určité činnosti. Při formulaci těchto otázek jsem se inspirovala krátkou verzí dotazníku WHOQOL-BREF (dle WHO) zkoumajícího jak určitý jedinec vnímá kvalitu života, zdraví a ostatních oblastí života.⁷⁷

Rozhovory proběhly u vybrané rodiny doma. S každým členem byly prováděny samostatně a odpovědi na jednotlivé otázky byly zaznamenávány písemnou formou ke každé otázce. (seznam otázek viz P III).

Ze získaných odpovědí jsem poté vyvodila závěry ke své hlavní cílové otázce a dílčím cílovým otázkám.

⁷⁷ Dotazník kvality života [online] [cit. 2015-04-04].

Dostupné z: <http://www.adiktologie.cz/cz/articles/detail/586/904/Dotaznik-kvality-zivota-WHOQOL-BREF-a-WHOQOL-100>.

4.3 Charakteristika výzkumného prostředí

Rodina žije v okrajové městské části města Brna v třípodlažním rodinném domě.

Ne každý dům a bytová jednotka včetně přístupové cesty mohou být vhodné pro život postiženého. Tak i v tomto případě bylo nutné učinit určitá opatření, stavební úpravy a vybavení technickými zařízeními, které umožňují přístup a pohyb nemocného. Bylo proto nutné upravit nejen interiér, ale i exteriér. Jelikož postižený je již úplně nepohyblivý, musí se pohybovat pouze na elektrickém invalidním vozíku, který sám o sobě váží více než 120 kg, bylo nutno na přístupové cestě stavebně upravit veškeré výškové bariéry vyšší než 6 cm, aby byl možný vjezd do vlastního objektu vozíkem. Jedním ze zásadních problémů, byly úpravy dostatečné šíře všech dveří včetně vstupních.

Vzhledem k tomu, že rodina bydlí v rodinném domě, který je situovaný ve třech podlažích, bylo potřeba dům přizpůsobit tak, aby byl možný pohyb mezi jednotlivými podlažími. Jelikož zde nebylo možné zabudovat výtah z důvodu stavebního řešení objektu, ani použití schodolezu, neboť šířka schodiště to neumožňovala, byla použita schodišťová plošina. Ta využívá k přepravě postižené osoby plošinu, která se pohybuje těsně nad schodištěm a po sklopení umožňuje běžný pohyb na schodišti. Provoz plošiny vyžaduje manipulaci a pomoc druhé osoby – při nájezdu/výjezdu na plošinu, sklápění/skládání plošiny a vlastní pohyb.

Jednou z dalších úprav interiéru byla montáž mobilního stropního závěsného systému, který umožňuje přesun vozíčkáře z vozíku na postel, nebo do vany a na toaletu. Stropní systém se skládá z jedné přenosné motorové jednotky a z několika stropních konzol umístěných v místech přesunu. K zavěšení osoby na motorovou jednotku slouží speciální závěsné pásy, které jsou vyrobeny z různého materiálu dle použití.

V současné fázi nemoci nelze nemocnému provádět hygienu v koupelně s ohledem na nedostatek prostoru k manipulaci s postiženým. Tato je prováděna v obývacím pokoji, kde v místech stropního systému je umístěn nafukovací bazének. Nemocný je umístěn na speciální vozík do vody, který stojí uprostřed nafukovacího bazénku. Voda ke sprchování je umístěna v závěsných vácích vedle bazénku. K následnému dalšímu provedení hygieny je postižený vyzvednut na zvedáku.

Původně byla hygiena prováděna na lůžku za pomoci přenosné mobilní vany, což ale bylo nevyhovující z důvodu, kdy do zavedené kanyly vnikala voda a nemocnému se špatně dýchal. Proto bylo přistoupeno k mytí na vozíku do vody.

V neposlední řadě bylo nutno zajistit k pobytu postiženého v domácím prostředí další zařízení a lékařské přístroje. Speciální polohovací elektricky ovládaná, výškově stavitelná postel. Doplňkem k lůžku je antidekubitní matrace, která snižuje nebezpečí vzniku proleženin a otlaků.

Při nočním provozu dýchacího přístroje je využíván automatický elektrický zvlhčovací systém přiváděného vzduchu, využívající vyhřívaný vzduchový okruh se dvěma teplotními čidly a s řídicí jednotkou zásobovanou z automatického dávkovače sterilní vody na infuzním stojanu. Dále v nočních hodinách je využíván oxymetr, který měří pomocí čidla hladinu kyslíku v krvi, pulz jedince a při odchylce od standardních hodnot zvukově upozorní pečující osobu. Po celý den nemocný využívá odsávačku udržující čistotu a průchodnost dýchacích cest. Na pohyb mimo domov je vhodná přenosná s nízkou hmotností, umožňující i bateriový provoz. V domácím prostředí je vhodnější těžší, ale napájená z domácí elektrické sítě.

Nemocný má doma k dispozici přístroj motomed, na kterém 2 x denně cvičí cca po 30 - 45 minutách. Tento přístroj slouží k procvičování horních a dolních končetin osoby s pohybovým handicapem a pro osoby, které jsou trvale upoutány na lůžko. Přístroj má nastavitelnou rychlost otáčení a v případě spasmu změni směr otáčení. Dále k udržení jemné motoriky prstů slouží cvičení se speciálními masážními balónky pro každou ruku samostatně.

Z výše uvedeného výčtu nutných úprav, použitých zařízení a přístrojů je zřejmé, že vše potřebné nelze zajistit jednorázově, ale s postupem vývoje nemoci a v závislosti na poskytnutí pomůcek pojišťovny, státních příspěvků a finančních možnostech rodiny. Významnou pomocí rodině bylo také získání příspěvků od různých nadací na pořízení nejrůznějších kompenzačních pomůcek, které jsou z pohledu zdravotní pojišťovny i státu tzv. „nadstandardní“.

Pro pohyb venku nelze využít prostředků MHD z důvodu domácího plicního ventilátoru, který je umístěn na opěradle vozíku, to znamená, že postižený nesplňuje podmínky pro přepravu městskou hromadnou dopravou. Proto se musí použít speciálně upravený automobil umožňující přepravu vozíku včetně sedící osoby. Nájezd do vozidla je pomocí protiskluzové skládací rampy a po nájезdu je vozík upevněn speciálními popruhy

k podlaze a osoba zajištěna přídatnými bezpečnostními pásy splňujícími veškeré bezpečnostní normy. Takto se postižený přepravuje k lékaři, do školy, za kulturou a trávením volného času.

Nemocný je tímto vozidlem dopravován do jazykové školy, kde 3 x týdně bere lekce anglického jazyka. Do školy ho dopraví otec a zde už čeká osobní asistentka, která ho zavede do učebny a vyčká na chodbě do skončení lekce. Po skončení lekce je otec oba odveze zpět domů, kde je vyloží a pokračuje zpět do práce. Postižený tak zůstává do odpoledních hodin v péči odborné asistence.

Jazyková škola má bezbariérový přístup a výtah, kterým se nemocný dopraví do příslušného patra a učebny.

Nemocný k využití možnosti práce s počítačem (studium, domácí úkoly, ...) využívá speciálně upravený stůl vyhovující jeho potřebám a možnostem, to znamená lepšího přístupu k pracovní ploše - stůl je speciálně upraven, aby byl možný přístup osoby na vozíku.

Shora uvedené vybavení je předpokladem pro život postiženého v domácím prostředí. Pokud by nebylo možno toto zajistit, tak by bylo nutno setrvat v nemocničním prostředí.

4.4 Případová studie

Případová studie popisuje příběh rodiny a mladého muže, ve své práci jej budu v zájmu zachování anonymity nazývat Petr, který je trvale upoután na elektrický invalidní vozík a je napojen na umělou domácí plícní ventilaci. Jeho pohybové možnosti jsou značně omezeny a vyžaduje 24 hodinovou péči. V rámci případové studie jsem úzce spolupracovala s ním a jeho rodinou. Petr si platí profesionální asistenci a díky spolupráci s organizací, která tyto služby zajišťuje, může navštěvovat jazykové kurzy angličtiny, pobývat v letním období na rodinné chatě a se svými rodiči cestovat každoročně v letním období do zahraničí.

V současné době se nachází již v páté fázi tohoto progredujícího onemocnění.

Kazuistika Petra:

Petr se narodil z třetího těhotenství své biologické matky. Nevykazoval žádné známky nějakých zdravotních potíží či nějaké jiné odlišnosti ve vývoji. Následně byl biologickou matkou odložen do kojeneckého ústavu a ve třech měsících jeho života si ho osvojili manželé Šťastní. Z lékařské zprávy, předané adoptivním rodičům při osvojení, byl v naprostém pořádku a bez zdravotních komplikací.

Dle dostupných informací bylo zjištěno, že Petr má starší sestru a bratra. Ze tří sourozenců je nejstarší sestra a druhý starší bratr, u kterého se nemoc neprojevila.

Do dvou let svého života se Petr vyvíjel jako všechny děti přiměřeně svému věku a nic nenasvědčovalo tomu, že by něco nebylo v pořádku. Když mu byli dva roky, začaly se u něj projevovat vývojové odlišnosti od vývoje jeho vrstevníků. Jeho chůze byla kolébavější a na špičkách, hůř se zvedal ze země. Bylo u něj patrné velké zaostávání v běhu a celkově jeho hrubá motorika vykazovala pomalejší vývoj. Po návštěvě odborného lékaře a po prodělání nepřeberného množství různých testů a vyšetření, mu byla diagnostikována Duchennova muskulární dystrofie.

Psal se rok 1992 a veškeré informace týkající se tohoto závažného svalového onemocnění byly hodně kusé. V podstatě co se z nich rodiče dověděli, byly jen střípky z toho, co ve skutečnosti toto postupně se zhoršující onemocnění přináší za úskalí a co mohou v budoucnosti očekávat.

Z rozhovoru s maminkou, když jsme si povídaly o tomto prvotním zjištění, mi pověděla, že jediné co se jí vždy zpětně vybaví v paměti, z toho, co se dočetla, je fakt, že jedinec, který trpí tímto fatálním onemocněním, nepřežívá desátý rok svého života.

Literatura psaná česky nenabízela rodinám a jedincům s DMD moc možností a vůbec jakákoliv doporučení pro léčbu a péči.

V následujících letech přibližně do sedmého roku jeho života probíhala preventivní, pravidelná rehabilitace dle doporučení lékařů, kteří mu naordinovali elektroléčbu včetně rehabilitačního a domácího cvičení. Cvičení probíhala se specializovanými pracovníky a doma zabezpečovali cvičení rodiče. Po sedmém roce života, to znamená s přibývajícím věkem a s přibývajícím váhou, kdy zátěž na pomalu se vyvíjející svaly začala nabývat na intenzitě, se nemoc začala projevovat výrazněji, obtíže nastupovaly ve větší míře.

Když bylo Petrovi šest let, tak v krátkém časovém rozmezí cca 1,5 roku, prodělal více krát po sobě úraz v podobě zlomeniny dolních končetin. Následně zafixování končetin do sádry

mělo za následek ztrátu pohyblivosti. Ani rehabilitací se nepodařilo končetiny uvést k návratu, do stavu před zlomeninou. Svaly dolních končetin velmi rychle ochabovaly a od osmi let byl upoután na mechanický invalidní vozík.

Od roku 1998 do roku 2005 se pravidelně každoročně účastnil Petr lázeňských pobytů. Tyto pobyty s příslušnými lázeňskými procedurami bývaly zpravidla 4-5 týdnů a pomáhaly nemoc zpomalit.

V deseti letech mu začaly ochabovat i horní končetiny a k pohybu bylo nutné zajistit elektrický invalidní vozík.

Když mu bylo patnáct let, dostavily se u něj první potíže s dýcháním. S těmito dýchacími komplikacemi byl několik týdnů hospitalizován ve Fakultní nemocnici (dříve Dětské) na oddělení ARO. Jeho stav se podařilo stabilizovat.

V roce 2006 u něj dýchací potíže propukly naplno. To si vyžádalo několika měsíční pobyt ve Fakultní nemocnici. V průběhu následujícího půlroku z důvodu zhoršujícího se zdravotního stavu bylo nutno provést tracheostomii, poněvadž dýchací obtíže nadále přetrvávaly. I když byla podpora dýchání za pomoci kyslíku, nedařilo se zdravotní stav stabilizovat a bylo nutné připojení na umělou plicní ventilaci. Přes počáteční obtíže s mluvením po provedené tracheostomii, neměl Petr problémy s verbální komunikací se svým okolím. Pobyt v nemocnici trval půl roku.

Petr byl zařazený do programu pacientů s domácí umělou plicní ventilací (dále jen DUPV). Po vyřízení všech náležitostí a po schválení Ministerstvem zdravotnictví mu byl přidělen přístroj DUPV. Po zaškolení rodiny s obsluhou přístroje a jak mají pečovat o syna v domácím prostředí, byl v srpnu 2006 Petr propuštěn z nemocničního zařízení do domácí péče. Poněvadž mluvil i bez speciální kanyly, mohl v září roku 2006 pokračovat ve školní docházce. Pokud by nebyl napojen na DUPV musel by zůstat v nemocničním zařízení.

Inkluze

Rodiče syna umístili ve dvou letech do jeslí. Bylo to v době, kdy mu již byla diagnostikována DMD. Tento pobyt však trval krátce cca tři týdny. Následně byl vzat zpět do domácí péče, kdy péči o něj zprvu zajišťovala matka a po nástupu matky do zaměstnání, převzala péči o chlapce babička. Ve čtyřech letech nastoupil do běžné mateřské školy, kterou navštěvoval v celé délce dvou let a zde vyrůstal se svými vrstevníky. Nemoc zde ještě nebyla progredovaná. Umožňovala zapojení se a zařazení do povinné školní docházky. Základní školu absolvoval v místě svého bydliště. Docházku do první třídy absolvoval bez nějakých výraznějších komplikací, neboť v té době byl ještě schopen

samostatné chůze. Koncem první a během druhé třídy přišly úrazy. Nemoc začala postupovat a v důsledku špatné koordinace si přivodil opakované zlomeniny dolních končetin. Od třetí třídy byl již upoután na invalidní vozík, což si vyžádalo jisté změny a přizpůsobení. Základní škola v Brně neměla žádný problém zařadit žáka na invalidním vozíku do klasické třídy a pedagogové rodině vyšli maximálně vstříc. Ať už se to týkalo zpřístupnění příjezdu do školy, zajištění osobní asistence pracovníky vykonávající náhradní vojenskou službu, umístění speciálních pomůcek – schodolez, mobilní zvedák s příslušenstvím, mechanický vozík do interiéru. Ve čtvrté i páté třídě škola umožnila, aby se zúčastnil týdenního pobytu na škole v přírodě ve spolupráci s osobním asistentem. V této době již začala nemoc postupovat výrazněji a Petrovi (bylo mu cca deset let) začaly ochabovat i horní končetiny a byl upoután na elektrický invalidní vozík. Škola i nadále spolupracovala s rodinou a Petr úspěšně i přes krátkodobou hospitalizaci v Dětské nemoci v Brně ve svých patnácti letech ukončil povinnou školní docházku v klasické základní škole.

Lázeňská péče probíhala tak, aby nenarušovala školní docházku, tzn. částečně o prázdninách a částečně během povinné školní docházky do základní školy. V rámci lázeňského pobytu ve školním roce probíhala též výuka. Poněvadž osnovy na každé škole byly odlišné, kladlo to značné nároky na místní pedagogy.

Po základní škole nastoupil na střední školu pro zrakově postižené v Brně – obor Obchodní akademie. Škola byla plně bezbariérově vybavena schodišťovou plošinou včetně výtahu umožňující přepravu invalidního vozíku. Po celou dobu studia střední školy využíval služeb osobní asistence. V druhém pololetí prvního ročníku opakovaně nastaly dýchací potíže, byl znovu hospitalizovaný. Petr neměl problém verbální komunikace i bez speciální kanyly, mohl v září roku 2006 pokračovat ve studiu nejprve dokončením prvního ročníku.

Není totiž zcela běžné, aby pacienti s tímto onemocněním po provedené tracheostomii mohli běžně mluvit.

V průběhu studia na střední škole se zúčastnil akcí i mimo školu (školní výlety, exkurze a soutěže středních škol).

Střední školu úspěšně ukončil složením maturitní zkoušky v devatenácti letech.

Po střední škole nastoupil na vysokou školu v Brně, na Provozně ekonomickou fakultu – obor Finance, kde absolvoval pět semestrů bakalářského studia. Studium na škole probíhalo za pomoci osobní asistence. Budova fakulty byla plně bezbariérová, a i když byl

ze strany pedagogického sboru věnován individuální přístup a maximální vstřícnost z důvodu zhoršení zdravotního stavu, musel toto studium ukončit.

V současné době již druhým rokem navštěvuje jazykové kurzy anglického jazyka, kde rozsah studia a časová náročnost jsou v souladu s jeho zdravotním stavem. Výuka je maximálně 3 x týdně. Na jazykový kurz ho přiváží a odváží otec a po dobu, kterou tráví ve škole, má k dispozici pomoc osobní asistentky.

Rodina

Rodina je tříčlenná. Matka, otec a syn. Rodiče jsou adoptivní. Syna adoptovali v červnu 1990, když mu byli tři měsíce. Rodiče syna přijali za svého ihned po adopci, a to se nezměnilo ani po zjištění jeho závažného onemocnění. Jejich péče je nejen materiální, ale hlavně synovi poskytují péči citovou a podporují syna v seberealizaci. V současnosti navštěvuje třikrát týdně jazykový kurz angličtiny. Rodina se přizpůsobila postupující nemoci. Vytvořila si harmonogram, jak zvládat péči o syna, ať už se to týká základních potřeb jako je hygiena (koupání), krmení, podávání léků, volnočasové aktivity, apod. Pravidelně se informují o nových pokrocích na poli výzkumu s DMD, pomáhají synovi zajistit kompenzační pomůcky. V minulosti zařadili syna do klinického výzkumu postižených s DMD ve Fakultní nemocnici v Brně (dříve Dětské nemocnici). Petrovi rodiče jsou velice energičtí a společenší lidé. Jsou v kontaktu s rodinami se stejně postiženými dětmi a v minulosti jezdili i na pravidelná setkání těchto rodin.

Oba rodiče jsou v trvalém pracovním poměru, který nebyl přerušen ani po zjištění závažné diagnózy synovi nemoci. Matka pracuje ve zdravotnictví, otec jako správce počítačové sítě ve státní organizaci. Rodina žije ve velkoměstě na Jižní Moravě ve dvoupatrovém rodinném domě.

Je obdivuhodné, jak rodina, která je a byla postavena před těžkou životní zkouškou, vše perfektně zvládá. Velice dobře fungují jako tým a mají mezi sebou vytvořené pevné pouto. O nemoci se svým okolím dokážou otevřeně mluvit. Vytvořili si systém, kde zapracovali nejen péči o syna, ale i volnočasové aktivity, zaměstnání a především čas na sebe, jako na partnery. Celodenní péče o postiženého je náročná. Dokud to synův zdravotní stav umožňoval, navštěvoval vzdělávací zařízení dle jeho věku. V současné době využívá rodina služeb profesionální osobní asistence, kde dopolední péči o nemocného zajišťuje profesionálně zaškolený personál a odpoledne, po příchodu ze zaměstnání péči zajišťují rodiče. Jedenkrát týdně chodí asistentku vystřídat v poobědové době babička. Rodiče

nemají žádný problém i přes toto vážné onemocnění připravit synovi nejrůznější aktivity, aby mu jeho čas zpestřili.

Dále vlastní rodina speciálně upravený karavan, který zařídili, vybavili a přizpůsobili synovým potřebám. S tímto karavanem cestují napříč Českou republikou i Evropou. Nejnavštěvovanější destinací mimo republiku se pro rodinu stal jih Francie a východní pobřeží Španělska. Podnebí v těchto oblastech velmi svědčí Petrovu dýchacímu ústrojí.

Rodina je v neustálém kontaktu se specializovanými pracovníky nemocničního zařízení, se kterými konzultují nastalé situace.

Dlouhodobě spolupracují s Ligou vozíčkářů, kde nakupují služby osobní asistence. S rozsahem i kvalitou služeb jsou spokojeni a počítají se spoluprací i do budoucna.

Jsou velmi otevření, milí, přátelští a rádi uvítají návštěvu, která k nim zavítá.

4.5 Závěr šetření, diskuse a doporučení pro praxi

Závěr šetření:

Při mém výzkumu byla rodina zcela otevřená a neměla žádný problém odpovědět na mnou kladené otázky nebo se zcela spontánně rozpovídali sami. Maminka nemocného je velmi starostlivá a důsledně dbá na dodržování pravidelné stravy a pitného režimu. Vždy měla úsměv na tváři a měla velmi pozitivní postoj ke všem přítomným. Tatínek je též velký optimista a vyzorovala jsem silný vztah mezi ním a synem. Jako, když „kluci táhnou za jeden provaz“. Péči o syna vykonávají oba rodiče společně, dle jejich rutinních zvyklostí, které si nastavili.

Petrovi jednotlivé oblasti kvality života:

Fyzická kondice: 5. fáze DMD = člověk plně odkázán na invalidní vozík, problémy s dýcháním, únavou z celodenního sezení, bolesti zad, horních i dolních končetin.

- Fyzická kondice špatná.

Funkční schopnost: zachována jemná motorika, možnost práce s PC, cvičení na motomedu, komunikace s okolím výborná, schopný dalšího vzdělávání v rámci výuky cizích jazyků, plně odkázán na pomoc druhé osoby.

- Funkční schopnost v rámci pohybu špatná, v rámci komunikace, vzdělání a rozvíjení svých znalostí výborná.

Psychický stav: nálady a emoce prožívány stejně jako u zdravých lidí. Někdy kladné, jindy negativní: rozmrzelost, náladovost, ... Život ho těší hodně. Se zdravotním stavem spokojen není, ale dokázal akceptovat svůj tělesný vzhled. V současné době je sám se sebou spokojený. Na prožívanou bolest si zvykl a nebrání mu v činnosti, kterou potřebuje dělat.

- Psychický stav dobrý.

Spokojenost s léčbou: v současnosti potřebuje Petr lékařskou péči k tomu, aby mohl fungovat nepatrně. Jeho stav je momentálně stabilizovaný.

- S dosavadní léčbou spokojen.

Sociální stav: s rodinnými příslušníky má Petr hezké vztahy. S rodiči mají harmonický vztah, tvoří perfektní tým. Nemá problém komunikace s cizími lidmi, je rád v kolektivu, má rád, když se kolem něj něco děje. Nedělá mu problém požádat někoho o pomoc.

- Sociální stav výborný.

Informace ke zjištění *hlavní cílové otázky* mého výzkumu se mi podařilo zjistit, neboť Petr trpící DMD je zcela psychicky srovnán se skutečností, že je postižen tímto vzácným progredujícím onemocněním a neměl problém na téma své nemoci hovořit.

Negativními faktory, které pociťuje, jsou především ve spojení s jeho fyzickými možnostmi. Jedná se tedy o jeho imobilitu a to, že je odkázaný na pomoc druhé osoby. Se svým zdravotním stavem není spokojen. S tímto je pak spojeno i to, že někdy mívá negativní pocity, např. rozmrzelost. Faktory z pozitivního aspektu vidí v tom, že je již psychicky srovnán se svým zdravotním stavem a s tím, co přináší a přinese postupující nemoc do dalších let. Je rád, že může žít doma s rodiči, cestovat, věnovat se koníčkům a vzdělávat se.

Jaká je kvalita života rodiny s nemocným, který trpí Duchennovou muskulární dystrofií?

Oba dva rodiče na otázku, jak hodnotí kvalitu svého života, odpověděli: „Velmi dobrá.“

Syn: „Ani špatná, ani dobrá“.

Díky tomu, že mi bylo umožněno strávit nějaký čas s touto rodinou, pozorovat je v jejich každodenních činnostech a hovořit s nimi, jsem zjistila, že ani přes takto velmi závažnou diagnózu synovi nemoci, nehodnotí svou kvalitu života z negativního hlediska. Jsou rádi, že mohou být díky moderní technologii (DUPV) všichni pohromadě doma, trávit spolu čas,

svátky, narozeniny a dovolené, či plánovat nejrůznější volnočasové aktivity. Synovo onemocnění jejich vzájemný partnerský vztah nijak neovlivnilo. Život se jim změnil, ale ani jeden z nich nikdy necítil potřebu, dát syna do lékařského zařízení, ač se občas některý z nich cítil být pod tlakem.

Co si pod dobrou kvalitou života představuje a jak hodnotí svoji aktuální kvalitu života nemocný?

Především nebýt sám. Pro Petra je velmi důležité být v kontaktu se svými příbuznými, mít dobré rodinné zázemí. Mít přátele, se kterými si může popovídat. Smysluplně a zajímavě využívat čas, zajímat se o aktuální dění nejen u nás, ale i co se děje ve světě. Poznávat nové lidi, věci a zajímavá místa. Čerpat nové informace, prohlubovat svoje vědomosti a rozvíjet svoje zkušenosti. Realizovat svoje koníčky a zájmy.

Vzhledem ke svému stávajícímu stavu a možnostem, které Petr má, hodnotí svou kvalitu života jako uspokojivou.

Integrace postiženého DMD do pracovního procesu je velmi omezená. Závisí především od jeho zdravotního stavu a také na prostředí, ve kterém žije. Jelikož manuální práce u takto postižených není možná, možným řešením jejich zapojení do pracovního procesu je přes jejich mentální stránku. Ale i zde jsou určitá omezení, neboť nemoc se u každého jedince projevuje odlišně a ne všichni nemocní DMD mají kvalitní mentální potenciál.

Petr má to štěstí, že není odkázán na nemocniční péči, žije doma s rodiči, kteří mu poskytli kvalitní vzdělání a zajišťují mu veškerou potřebnou péči. Je to velice šikovný muž s nadáním na cizí jazyky. Po absolvování jazykových kurzů angličtiny a obdržení potřebných certifikátů, by se mohl do pracovního procesu zapojit v tomto směru.

Diskuse

Jako hlavní cílovou otázku svého výzkumu jsem si stanovila zjistit kvalitu života těžce nemocného s Duchennovou muskulární dystofií. Toto onemocnění jsem si vybrala záměrně, neboť jsem přesvědčena, že široké veřejnosti nejsou známa úskalí, která s sebou tato málo známá nemoc přináší. Dala jsem si za úkol seznámit čtenáře, který bude číst tuto bakalářskou práci, aby pochopil co diagnostikovaná nemoc DMD postiženému a jeho rodině přináší a jak ovlivnila jejich životy.

U vybrané rodiny jsem zjistila, že život se jim do značné míry po diagnostice synova onemocnění změnil, ale jejich vzájemné vztahy to nijak neovlivnilo ani nenarušilo. Museli se přizpůsobit daným podmínkám, a to nejen jak o syna pečovat, ale také to s sebou

přineslo řadu změn a úprav exteriéru a interiéru jejich domova, aby syna mohli vychovat a aby mohl vyrůst v rodinném prostředí. Rodina je velice soudržná. Mají mezi sebou hezké vztahy a mnozí jiní by si z nich mohli vzít příklad. Jedním z velkých úskalí bylo pro rodinu získat potřebná technická zařízení a kompenzační pomůcky, aby bylo možno mít syna v domácím prostředí. Toto se rodině podařilo i díky zařazení syna do programu s DUPV. Rodiny se syny s DMD se sdružují ve 2 spolcích Parent Project a End Duchenne, které pořádají nejrůznější akce a setkávání rodin za účelem předávání informací a pomoci. Rodiny tak vědí, že nejsou sami a mají možnost si s někým pohovořit a světit se se svými starostmi. Myslím, že sdružování rodin a příbuzných je velice prospěšné především pro psychicky slabší osoby, které jsou přesvědčeny, že jim s diagnostikovaním nemoci život končí. Zde mají možnost vidět a přesvědčit se, že v tom nejsou sami a nabrat potřebné informace k péči o svého syna. Dále se mohou dozvědět o pokrocích ve výzkumu tohoto onemocnění, a zda je možné zapojit svého syna do nějakého výzkumného programu. U tohoto vzácného onemocnění je nejdůležitější informovanost.

Při vypracovávání této práce jsem si uvědomila, že pro nemocného Petra je velice důležité žít s rodiči a příbuznými. Je to velice společenský mladý muž a zůstat ležet v nemocničním zařízení by pro něj bylo psychicky i fyzicky velkým utrpením.

Doporučení a vztah k studovanému oboru

Nemoc DMD je velice komplikovaná a složitá co se týká péče a starostlivosti o nemocného. Je na ni nutno pohlížet vícedimenzionálně. Sociální pedagogika je předmět, který není jednoznačně zaměřený, ale zabývá se nejrůznějšími aspekty z oblastí lidské psychiky, zdraví, edukace, inkluze, ... Nutno říci, že je též vícedimenzionální. Proto si myslím, že sociální pedagogika s daným tématem bakalářské práce velice úzce souvisí. Je nutné v rámci péče o takto postižené mít v řadách odborníků renomované specialisty a pohotové pracovníky, kteří s danou problematikou budou mít zkušenosti. Je nutno tyto pracovníky školit, vzdělávat, posílat je na nejrůznější světové semináře a přednášky a získané informace následně aplikovat při péči o domácí pacienty.

Doporučení pro praxi

DMD je nemoc, která je více známá v zahraničí, především v USA, kde se provádějí nejrůznější výzkumy v rámci celkové léčby tohoto onemocnění. Bylo zjištěno, že zahraniční pacienti se dožívají v průměru vyššího věku, než v ČR. V zájmu pacientů

s DMD je nutno řádně informovat rodiče a jejich příslušníky, nabídnout jim veškerou odbornou pomoc, zdůraznit významnost pravidelných lékařských prohlídek a seznámit je s možnostmi, kam se obrátit v rámci pomoci lékařské, psychologické a sociální. Poradit jim, kde se sdružují skupiny rodin se stejně diagnostikovanou problematikou, aby věděli, že v tom nejsou sami a mohli si navzájem předávat informace. Pomoci rodinám zajistit potřebné kompenzační pomůcky a technická zařízení, které by nemocnému usnadnily život. Zajistit více center, která by se soustředila na pacienty se vzácným onemocněním, kde by odborníci spolu spolupracovali: neurologové, rehabilitační a sociální pracovní. Toto sjednocení všech péčí významně přispěje ke zlepšení kvality života a pomůže pacientům prodloužit délku jejich života. Je důležité sdílet veškeré dostupné poznatky, léčebné a rehabilitační postupy, sladit vědecký výzkum a součinnost odborníků s rodiči nemocných.

S touto problematikou více seznámit širokou veřejnost, aby si lidé uvědomili, jaká úskalí skýtá mít takto nemocného v rodině. Apelovat na současnou společnost, aby nezůstávala lhostejná a snažila se zapojit do různých projektů na získávání finančních prostředků pro rodiny a výzkum.

Současnost

V současné době je v České a Slovenské republice evidováno okolo 380 pacientů, kterým byla diagnostikována DMD/BMD.

Ve Fakultní nemoci v Brně je vedeno v evidenci 150 chlapců s tímto onemocněním, ale pouze třetina z nich chodí na pravidelné kontroly, to znamená minimálně 1 x za rok.

Pacienti se zde sledují ve všech jednotlivých stádiích onemocnění.

Díky zlepšující se péči se jednotlivá stádia onemocnění posouvají do vyššího věku chlapců a postižení jedinci se dožívají vyššího věku, než tomu tak bývalo v minulosti.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se snažila zjistit, jak člověk trpící těžkým chronickým onemocněním je spokojen se svou kvalitou života, jaké má možnosti a omezení ve svém každodenním životě, zda využívá všech dostupných příležitostí a pomoci. Snažila jsem se zmapovat nejen vliv nemoci na postiženého, ale i na jeho rodinu. V předložené práci jsem se věnovala problematice nemoci Duchennovy muskulární dystrofie. V teoretické části jsem popsala celkovou problematiku tohoto vážného progredujícího onemocnění, dále pak co je to kvalita života člověka a jaké jsou v současné době výsledky na poli výzkumu tohoto vzácného onemocnění. Zjišťovala jsem, zda existují nějaké instituce podporující rodiny s nemocnými DMD, jaké možnosti zapojení se do společenského života má postižený a zda je možné jeho uplatnění na trhu práce v současné době.

V praktické části jsem ke zjištění potřebných informací zvolila postup kvalitativního výzkumu za využití technik kazuistiky, interview a pozorování.

Cílem bakalářské práce bylo získat poznatky o kvalitě života nemocného s DMD.

K poznání problematiky DMD jsem získala informace ze specializovaných publikací a z odborných rad a doporučení lékařky - specialistky z Fakultní nemocnice v Brně. Dále jsem čerpala z odborných publikací z řad renomovaných psychologů k získání poznatků ohledně „kvality života.“ Na základě těchto získaných informací vznikla teoretická část bakalářské práce.

Informace ke zjištění svých výzkumných otázek jsem čerpala u vybrané rodiny, jejíž syn trpí tímto vzácným onemocněním. Na základě získaných údajů od jednotlivých členů rodiny a několika údajů od odborné asistentky jsem vytvořila jednu kazuistiku. Potřebné údaje jsem získala snadno, neboť rodina se vyrovnala se stávající skutečností závažné diagnózy a nemají nejmenší problém o problematice nemoci hovořit s cizími lidmi. Z rozhovorů se všemi zúčastněnými jsem zjistila, jaké jsou jejich pocity, zkušenosti a možnosti. Jaká zažili úskalí při získávání finančních prostředků, technických zařízení a kompenzačních pomůcek, které bylo nutné zajistit, aby o nemocného syna mohli pečovat v domácím prostředí. Museli změnit svůj domov a přizpůsobit ho potřebám nemocného. Rodina je velice milá a přátelská a díky nim si člověk musí uvědomit, že je důležité radovat se i z maličkostí, jako je úsměv a pohlazení.

Závěrem mohu říci, že na základě získaných informací od vybrané rodiny se mi podařilo získat odpověď na hlavní výzkumnou otázku i zkoumané podotázky.

Díky otevřenosti nemocného Petra a jeho rodičů jsem zjistila, že ani přes takto závažnou diagnózu neztrácejí optimismus, dobrou náladu a sílu žít.

Pokaždé, když jsem rodinu navštívila, bylo zde cítit velmi silné pouto lásky, respektu a vzájemného porozumění. **Rodičům Petra patří veliký dík za jejich sociální oporu, kterou udržují svého syna v psychické pohodě a dávají mu veškerou potřebnou péči a podporu, kterou jsou schopni zajistit a poskytnout mu na jeho nelehké životní dráze.**

Tato práce nechť je přínosem pro všechny ty, kteří si myslí, že je jejich život těžký, neváží si svého zdraví, rodiny, přátel a nechtějí se více vzdělávat a pomáhat druhým.

K použití informací a dat zpracovaných v praktické části výzkumu bakalářské práce a k uvedení fotodokumentace viz P V, jsem obdržela souhlas vybrané rodiny.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Definice WHO rehabilitace [online] [cit. 2015-03-03].

Dostupné z:

<http://www.mkf-cz.cz/node/2>.

Disabled People´s international (DPI) [online] [cit. 2015-03-12].

Dostupné z:

<http://www.usicd.org/index.cfm/DPI>.

Dotazník kvality života [online] [cit. 2015-04-04].

Dostupné z:

<http://www.adiktologie.cz/cz/articles/detail/586/904/Dotaznik-kvality-zivota-WHOQOL-BREF-a-WHOQOL-100>.

End Duchenne [online] [cit. 2015-02-18], [cit. 2015-03-04], [cit. 2015-03-05].

Dostupné z:

<http://www.endduchenne.cz/vyzkum/hlavni-smery-ve-vyzkumu-dmd/>.

Evropské fórum zdravotně postižených [online] [cit. 2015-03-11].

Dostupné z:

<http://www.nrzp.cz/o-nas/organizace-jichz-je-nrzp-cr-clenem/549-european-disability-forum-evropske-forum-zdravotne-postizenych.html>.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Pozitivní psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 195 s. Psychologie (Portál). ISBN 807178835x.

Liga lidských práv [online] [2015-03-04].

Dostupné z:

<http://llp.cz/o-nas/nase-projekty/nastroje-pro-zamestnavani-lidi-s-postizenim-v-dobe-transformace-ustavu/>.

Liga vozíčkářů [online] [2015-02-18].

Dostupné z:

<http://www.ligavozic.cz/o-nas>.

LUĐÍKOVÁ, L. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2002.

MRÁZOVÁ, L. *CARE NMD a výsledky mezinárodního výzkumu týkajícího se péče – Current Care Situation of people with DMD*, 2013.

MÜHLPACHR, P. *Speciální pedagogika*. Brno: Institut mezioborových studií Brno, 2010, s. 250.

NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006, 159 s. ISBN 8073671743.

Nový školský zákon [online] [cit. 2015-02-15], [cit. 2015-02-18], [cit. 2015-03-05], [cit. 2015-03-06], [cit. 2015-03-14].

Dostupný z:

<http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon>.

Parent projekt [online] [cit. 2015-03-05]

Dostupné z:

<http://www.parentproject.cz/>.

PARENT PROJEKT svalová dystrofie, *Výzkum Léčba Naděje, akutní péče o pacienty s DMD*.

PARENT PROJEKT svalová dystrofie, *Výzkum Léčba Naděje, Diagnostika a léčba svalové dystrofie typu Duchenne*, Příručka pro rodiny, Česká republika, 2011.

PARENT PROJEKT svalová dystrofie, *Výzkum Léčba Naděje, Diagnostika a péče u Duchennovy svalové dystrofie, 1. část: diagnostika, farmakologická a psychosociální péče, 2. část: Realizace více oborové péče*, Česká republika, 2010.

Právní předpisy pro sociální služby [online] [cit. 2015-03-03].

Dostupné z:

<http://www.mpsv.cz/cs/7334>.

Rehabilitation International [online] [cit. 2015-03-12].

Dostupné z:

<http://www.nrzp.cz/o-nas/organizace-jichz-je-nrzp-cr-clenem/550-rehabilitation-international-federace-narodnich-a-mezinarodnich-organizaci-a-agentur.html>.

RENOTIÉROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. A KOL. *Speciální pedagogika*. Olomouc: UP, 2006, 314 s. ISBN 80-244-1475-9.

Seznam Neuromuskulárních center [online] [cit. 2015-07-04].

Dostupné z:

<http://www.neuromuskularni-sekce.cz/index.php?pg=neuromuskularni-centra>.

SLEZÁČKOVÁ, A. *Průvodce pozitivní psychologií: nové přístupy, aktuální poznatky, praktické aplikace*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 304 s. Psyché (Grada). ISBN 9788024735078.

Slovník cizích slov, kvalita života [online] [cit. 2015-02-15].

Dostupné z:

<http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/kvalita-zivota>.

SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika: prevence a diagnostika, terapie a poradenství, vzdělávání osob s různým postižením, člověk s handicapem a společnost*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 160 s. Pedagogika (Grada). ISBN 9788024717333.

SOVÁK, M. *Defektologický slovník*. 3. uprav. vydání, Pod vedením Ludvíka Edelsbergera připravili: Edelsberger, T. [et al.]. Jinočany: Nakladatelství H & H, 2000, 418 s. ISBN 8086022765.

ŠUBRT, J. *Soudobá sociologie*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 2008, 382 s., Učební texty Univerzity Karlovy v Praze, 14. ISBN 9788024614861.

VÁGNEROVÁ, M. *Základy psychologie*. Vyd. 1. V Praze: Karolinum, 2004, 356 s. ISBN 80-246-0841-3.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

BMD	Beckerova muskulární dystrofie
DMD	Duchennova muskulární dystrofie
DUPV	Domácí umělá plicní ventilace
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health = MKF
MKF	Mezinárodní klasifikace funkční schopnosti, disability a zdraví
WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. č. 1. Gonozomálně recesivní dědičnost.....	14
Obr. č. 2. Diagnostika DMD: cesta od podezření k potvrzení diagnózy.....	15
Obr. č. 4. Interakce faktorů podle ICE	30

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I Stádia DMD a péče ke zvažení

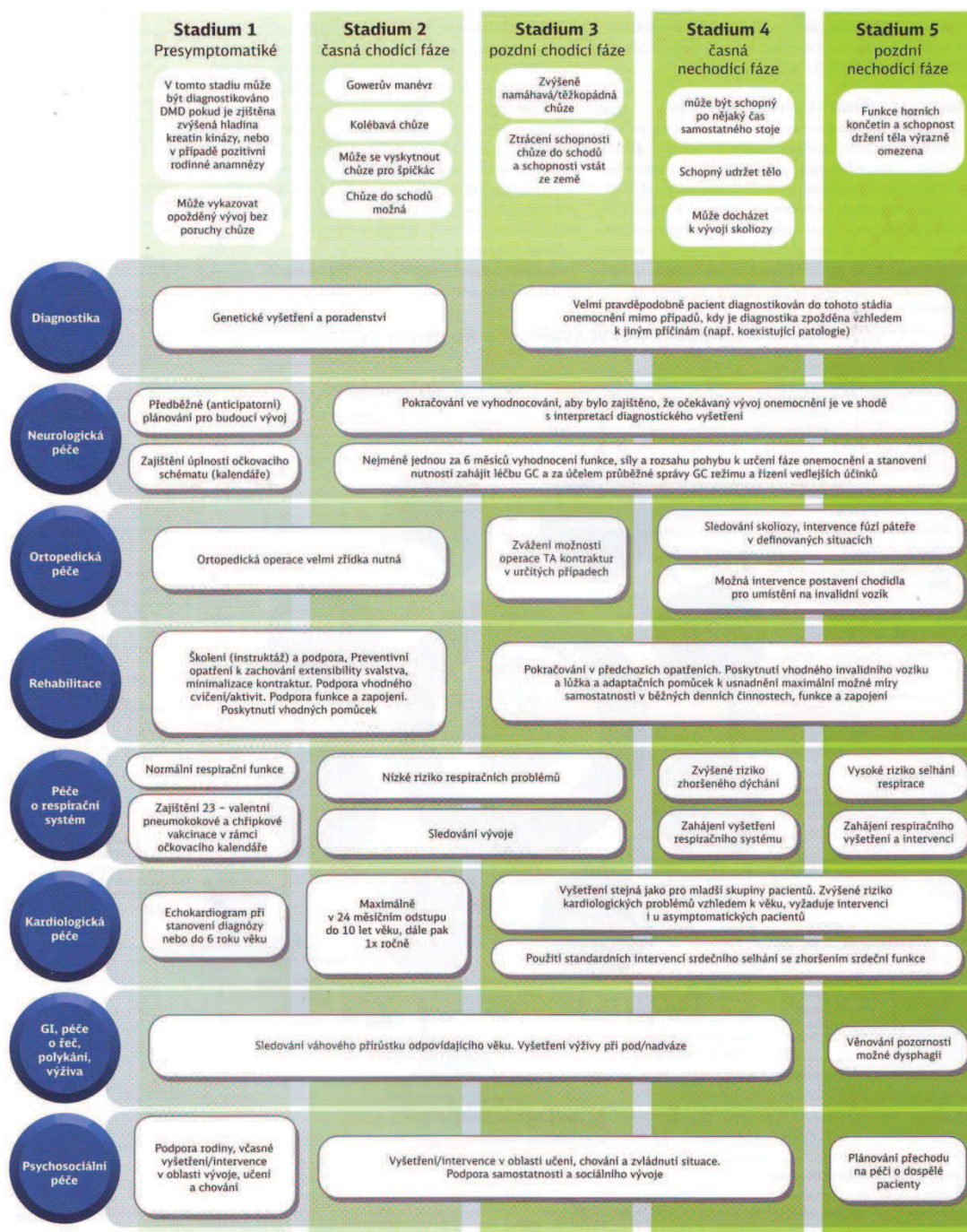
Příloha P II Mezioborová péče u DMD

Příloha P III Seznam otázek ohledně kvality života nemocného s DMD a jeho rodiny

Příloha P IV Individuální plán

Příloha P V Fotodokumentace

PŘÍLOHA P I: STÁDIA NEMOCI A PÉČE KE ZVÁŽENÍ

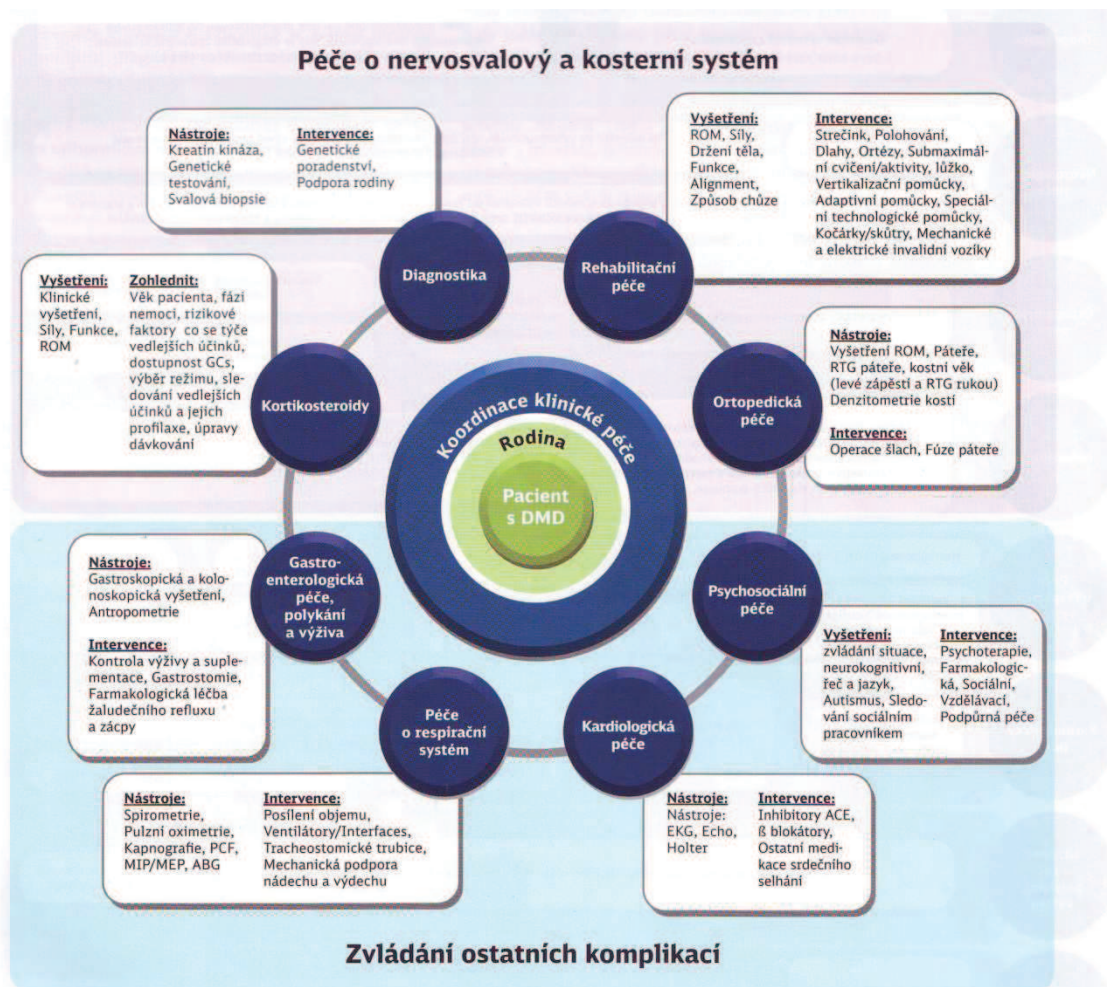


Obrázek č.2 : Stádia nemoci a péče ke zvážení

ADL= běžné denní činnosti. GC=glukokortikoidy. GI=gastrointestinální. TA= tendo-Achilles, Achillova šlacha

PARENT PROJEKT svalová dystrofie, *Výzkum Léčba Naděje, Diagnostika a péče u Duchennovy svalové dystrofie, 1. část: diagnostika, farmakologická a psychosociální péče, 2. část: Realizace více oborové péče*, Česká republika, 2010.

PŘÍLOHA P II: MEZIOBOROVÁ PÉČE U DMD



Obrázek 1: Mezioborová péče u DMD

Koordinace klinické péče je klíčovým prvkem léčby DMD. Tato péče je nejlépe zajišťována v režimu multidisciplinární péče, kdy pacient a rodina mají přístup k odborným znalostem a dovednostem potřebným k požadované multisystémové léčbě DMD a kdy spolu vzájemně spolupracují. Koordinovanou klinickou péči může zajišťovat široký okruh zdravotnických odborníků, v závislosti na místních službách, včetně (mimo jiné) neurologů nebo dětských neurologů, rehabilitačních odborníků, neurogenetiků, pediatrů a lékařů primární péče. Je zásadně důležité, aby osoba odpovědná za koordinaci klinické péče měla povědomí o dostupných vyšetřeních a intervencích k aktivní léčbě veškerých potenciálních problémů souvisejících s DMD. ABG=arteriální krevní plyny. ACE=angiotensin konvertující enzym. DMD=Duchennova svalová dystrofie. Echo=echokardiogram. EKG=elektrokardiogram. GC=glukokortikoidy. GI=gastrointestinální. MEP=maximum expiratory pressure, maximální tlak při výdechu, MIP=maximum inspiratory pressure, maximální tlak při nádechu. PCF=peak cough flow, vrcholová hodnota proudu vzduchu vydechovaného při kašli. ROM=range of motion, rozsah pohybu.

PARENT PROJEKT svalová dystrofie, *Výzkum Léčba Naděje, Diagnostika a péče u Duchennovy svalové dystrofie, 1. část: diagnostika, farmakologická a psychosociální péče, 2. část: Realizace více oborové péče*, Česká republika, 2010.

PŘÍLOHA P III: SEZNAM OTÁZEK OHLEDNĚ KVALITY ŽIVOTA NEMOCNÉHO S DMD A JEHO RODINY

I. Tělesné zdraví a funkce – jak se cítím?

Sada 8 otázek zaměřených na somatické fungování klasifikujících stránku kvality života nemocného v důsledku jeho zdravotního omezení: bolest, únava, dýchání v souvislosti s tracheostomií, vykonávání jednotlivých činností.

Cítíte se večer (po prožitém dni) unavený?

Budíte se odpočínutý?

Máte problémy během dne s dýcháním?

Máte problémy večer s dýcháním?

Bolí záda, horní a dolní končetiny na konci dne?

Jste často nemocný?

Máte problém s polykáním jídla v důsledku zavedené tracheostomie?

Míváte často negativní pocity, např. rozmrzelost, deprese, ...?

II. Společenský směr – jak to cítím?

Sada 8 otázek mapujících společenský směr pacienta, které jsou zaměřeny na to, jak nemocný dokáže komunikovat se svým okolím z hlediska komunikace o nemoci jako takové, ale to jak se dokáže sžít se svým okolím.

Je pro Vás těžké vysvětlit ostatním svoji nemoc?

Máte problém dotázat se specialisty, na cokoli, co se týká Vašeho onemocnění (zákroků)?

Je pro Vás těžké požádat někoho o pomoc?

Máte dobrý vztah s rodiči?

Je pro Vás snadné komunikovat s cizími lidmi?

Jste rád v kolektivu?

Je pro Vás důležité být obklopený rodinou?

Cestujete rád?

Rodina – „vliv nemoci na rodinu“

Sada 12 otázek zaměřených na rodinu a její funkci. Otázky mapují vliv onemocnění na vztahy v rodině, pomoc mimo ni, plánování různých společných aktivit, jako jsou

dovolenky, kulturní vyžití a v neposlední řadě na finanční možnosti rodiny a na možnosti zajištění potřebných pomůcek usnadňující nemocnému zvládnutí jeho nemoci.

Ovlivnilo onemocnění syna nějakým způsobem vztahy ve Vaší rodině?

Stali jste se s manželem/manželkou si sobě navzájem bližšími (po diagnostice nemoci)?

Jste stále zaměstnaný/zaměstnaná?

Cítíte se být někdy pod tlakem?

Změnil se nějakým způsobem Váš život, poté co byla Vašemu synovi diagnostikována nemoc?

Preferujete domácí péči?

Uvažovali jste někdy o umístění syna do nějakého lékařského zařízení?

Dochází nějaká cizí osoba do Vaší rodiny v rámci výpomoci péče o nemocného, např. osobní asistent, někdo další z rodiny, ...?

Je pro Vaši rodinu těžké naplánovat si mimo pracovní aktivity, např. kulturní vyžití, dovolenou, ...?

Je pro Vaši rodinu těžké, aby si dostatečně odpočinula?

Jsou finance problém ve Vaší rodině?

Bylo snadné zajistit nemocnému kompenzační pomůcky, které potřeboval v rámci svého onemocnění?

Sada otázek zjišťující pocity, prožívání a možnost dělat nebo vykonávat určité činnosti.

Otázky zjišťují Vaše pocity.

1. Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života	Velmi špatná	špatná	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
	1	2	3	4	5
2. Jak jste spokojen se svým zdravím	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen ani nespokojen	spokojen/a	velmi spokojen/a
	1	2	3	4	5

Otázky zjišťují, jak jste během posledních dvou týdnů prožíval/a určité věci.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	Maximálně
3. Do jaké míry Vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?	1	2	3	4	5
4. Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?	1	2	3	4	5
5. Jak moc Vás těší život?	1	2	3	4	5
6. Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?	1	2	3	4	5
7. Jak se dokážete soustředit?	1	2	3	4	5
8. Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5
9. Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?	1	2	3	4	5

Otázky zjišťují, v jakém rozsahu jste dělal/a nebo mohl/a vykonávat určité činnosti.

	vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
10. Máte dost energie pro každodenní činnost?	1	2	3	4	5
11. Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?	1	2	3	4	5
12. Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?	1	2	3	4	5
13. Máte možnost věnovat se svým zálibám?	1	2	3	4	5
14. Jak se dokážete pohybovat?	1	2	3	4	5

Otázky zjišťují, jak jste byl/a šťastný/á nebo spokojený/á s různými oblastmi svého života v posledních dvou týdnech.


	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	Spokojen/a	velmi spokojen/a
15. Jak jste spokojen/a se svým spánkem?	1	2	3	4	5
16. Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?	1	2	3	4	5
17. Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?	1	2	3	4	5

	velmi nespokojen/a	nespokojen/a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	Spokojen/a	velmi spokojen /a
18. Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?	1	2	3	4	5
19. Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete?	1	2	3	4	5
20. Jak jste spokojen/a s dostupností zdravotní péče?	1	2	3	4	5
21. Jak jste spokojen/a s dopravou?	1	2	3	4	5

Poslední otázka zjišťuje, jak často jste prožíval/a určité věci během posledních dvou týdnů.

22. Jak často prožíváte negativní pocity, jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?	nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
	1	2	3	4	5

PŘÍLOHA P IV: INDIVIDUÁLNÍ PLÁN

	Individuální plán uživatele osobní asistence
---	---

Osoby podílející se na vypracování Individuálního plánu

Jméno uživatele:	Petr Šťastný
Jméno klíčového pracovníka:	
Další osoby:	

Datum

Datum sestavení:	02.12.2014
Sestavení plánu na období od-do:	prosinec 2014 - prosinec 2015

Osobní (hlavní) cíl uživatele

(cíl = důvod, proč uživatel službu potřebuje, resp. co by se stalo, kdyby službu nemohl využívat)

Osobní asistentka mi umožňuje a pomáhá při pobytu v domácím prostředí a studiu kurzu angličtiny na jazykové škole. Asistentka zajišťuje mé základní životní potřeby, protože jsem plně odkázán na pomoc jiné osoby (nejsem schopen samostatného pohybu a nemohu být sám, protože jsem závislý na domácí plicní ventilaci).

Kroky vedoucí k naplnění cíle:

(v čem asistent uživateli pomáhá a jak to dělá, popis/návod, jak pracovat s uživatelem v jednotlivých úkonech či oblastech)

1) Asistentka mi pomáhá při absolvování jazykového kurzu

- Příjezd do jazykové školy

Asistentka čeká v domluvený čas před bezbariérovým vchodem v zadní části budovy jazykové školy. Asistentka zjistí, zda je vstup odemčen, pokud ne, obejde budovu a vstoupí do objektu hlavním vchodem, kde vyjde do 2. patra. Tam je kancelář LITE, kde budou klíče zapůjčeny. Poté sjede asistentka zadním výtahem dolů a odemyká vstupní dveře. Po mém příjezdu asistentka otevře zadní dveře vozidla, odloží dvě informační značky upevněné na plošině do odkládací kapsy v pravém křídle dveří a odjistí zmáčknutím zelené pojistky (stejný systém jako u bezpečnostních pásů) dva jistící úchyty v horních rozích plošiny a odjistí páčkou (s červeným ukončením) v levé dolní části dvoudílnou rampu, kterou postupně sklopí pomocí držáku na levé nebo pravé straně. Potom vezme odsávačku a tašku s příkrývkou a zanesou ji dovnitř, mezitím mi otec pomáhá z auta ven. Asistentka po mém výjezdu z auta skládá plošinu a zavírá auto. Před nástupem do výtahu upravíme pravou ruku na řízení, otec vymění podhlavník a asistentka přivolá výtah. Zavírání dveří ve výtahu je na pohybové čidlo, proto jej musí asistentka zajistit, aby mě automatické dveře nepřivřely. Vyjedeme do 2. patra, kde čekáme na začátek lekce. Moje doklady (občanský průkaz, průkazka ZTP/P a kartička zdravotní pojišťovny) a klíč od auta jsou v tašce odsávačky. Asistentka po celou dobu asistence sleduje a obsluhuje přístroj domácí umělé plicní ventilace (bližší podrobnosti v části „Obsluha domácí plicní ventilace“).

- Čas před lekcí

V budově jazykové školy jsme s velkým časovým předstihem a kurz začíná až o půl deváté. Čekáme buď na chodbě, pokud jsou učebny plné, nebo nám lektor učebnu otevře a my vejdem do třídy. Před lekcí se napiji čaje, který je v termosce vzadu na vozíku. Piji z víčka od termosky, které asistentka naplní tak do poloviny. V případě nutnosti odsajeme pomocí odsávačky, nebo zvlhčíme do filtru či přímo do kanyly. V případě potřeby mi asistentka pomáhá při močení do bažanta, kterého najdeme na zadní straně vozíku. K močení používá asistentka rukavice, které jsou v tašce u odsávačky (asistentka přepne vozík na sklápění - já se sklopím - pokud jsou knoflíky, tak rozepne - přidrží bažanta - vylije a bažanta vypláchne). Bažanta vylije na toaletách na chodbě a opláchne, vrátí jej zpět na vozík. V prostorách budovy asistentka pomáhá zajistit mou bezpečnost při otáčení a couvání invalidního vozíku, protože hrozí nebezpečí poškození dýchacího okruhu, zavaděním, či případným nárazem o nějaký předmět. Asistentka na lekci nezůstává a odchází na chodbu, aby nerušila výuku.

V případě, že je venku zima, je třeba, aby asistentka po skončení lekce šla do auta k místu řidiče, otevřela dveře řidiče a vlevo od volantu zapnula tlačítkem vpravo topení (na displeji se objeví číslo 15 = počet nastavených minut topení a po nažhavení topení může vycházet dým z motorového prostoru), auto asistentka zamyká a vrací se zpátky za mnou, kde čekáme na otce.

2) Asistentka mi umožňuje a pomáhá žít v domácím prostředí a zajišťuje mé základní životní potřeby

- Podávání stravy a nápojů

Asistentka mi podává uvařený čaj, popřípadě kávu. Pití mi nalévá z konvice do hrnku, z kterého piji pomocí slámky. Pokud dojde čaj v konvici – do konvice nalije sirup a uvařeným čajem na sporáku konvici doplní. Může se stát, že snídani nestihnu sníst, proto ji dojím s asistentkou. Slámka z ranní kávy se nenechává, ale vyhodí do koše.

K obědu mi asistentka v mikrovlnce ohřeje jídlo, které je připravené v ledničce v prostřední polici, popřípadě se řídí instrukcemi matky. Asistentku obeznámím s tím, kde najde talíř i příbor a rozhodnu, kolik mi má nabrat jídla. Po tom, co si najedu ke stolu, mi asistentka na vozíku navolí sklápění, podle potřeby se sklopím a popojedu ke stolu. Jestliže je to nutné, vytvoří místo u stolu (mohou zavazet nohy od stolu apod.). Asistentka mi před jídlem dá ke krku látkovou utěrku proti zašpinění oblečení. Oběd většinou probíhá u stolu v kuchyni. Až mi asistentka podá jídlo, namočí kousek látkové utěrky a utře mi po jídle pusku prvně mokrou, potom suchou částí a utěrku dá na topení. Většinou po jídle přejezdím zpět do obývacího pokoje. Po jídle asistentka nádobí opláchne v umyvadle a vloží do myčky. Pouze nádobí z plastu do myčky nevkládá. Asistentka také uloží nádobí do myčky z 2. patra ze snídaně.

- Podávání léků

Jestliže mi ráno nestihnou podat léky rodiče, připravené léky mi podává asistentka. Sám si řeknu, jaké léky a v jakém množství mi je má asistentka podat.

- Osobní hygiena

V případě potřeby močení si asistentka vezme na toaletě rukavice a bažanta a postupuje dále viz. čas před lekcí na jazykovém kurzu.

- Pohyb na invalidním vozíku

Asistentka mi přepíná jedním tlačítkem jízdu a sklápění, abych se mohl pohybovat nebo polohovat. Pokud potřebuji, požádám asistentku o snížení či zvýšení rychlosti vozíku zmáčknutím na elektrickém ovladači. Vozík si řídím sám, ale asistentka je zaučena k tomu, aby si převzala řízení vozíku pomocí ovladače pro doprovod (stisknutím tlačítka na „zadním“ ovladači – signalizováno rozsvícením zelené kontrolky) v akutních případech, kdyby se mi odněkud nedařilo vyjet, například kvůli tomu, že mi sjede ruka z ovládání a nebude prostor k tomu, aby se ke mně dostala a ruku mi posunula.

3) Asistentka mi pomáhá v domácím prostředí se studiem anglického jazyka

V případě potřeby elektronických materiálů mi asistentka zpřístupní PC. Zapne mi počítač a internet. Internet se zapíná v horním patře na dvou místech. V jednom z pokojů se musí zapojit příslušný drát do zásuvky u okna a druhé místo je na schodech, kde se router zapojí také do zásuvky. K PC si zajedu sám, nepolohuje se dle potřeby, a asistentka vypíná vozík. Asistentka mi podloží pravou ruku nachystaným polštářkem, na nohu mi položí papír jako podložku pod myš, sundá pravou ruku na nohu, kde je papír na myš položený. Myš mi vloží do ruky a ruku nastaví dle mých pokynů. PC také nastaví dle mých pokynů. Po skončení práce na PC mi asistentka oddělá myš, papír na noze a polštář pod rukou a opět zpraví ruku podle mé potřeby a vozík zapne. Pokud by internet nejel, nebo v průběhu dne vypadl, asistentka zajde nahoru a odpojí na obou místech ze zásuvky alespoň na 15s.

4) Asistentka mi umožňuje v domácím prostředí trávit volný čas

- Protahování a relaxace

Při protahování horních končetin mi asistentka hýbe rukama, dělá různé cviky. Každou rukou cvičí zvlášť, hýbe směrem nahoru, dolů, k tělu, od těla a každý z těch cviků několikrát opakuje dle mých pokynů.

Součástí se staly i tzv. „granáty“, což je masážní pomůcka do rukou, kdy mi asistentka tuto masážní pomůcku do ruky vloží na 30 minut, poté vyndá a ruku zase zpraví tak, jak potřebuji. Na protáhnutí dolních končetin mi asistentka nastaví sklápění, abych buď já, popřípadě ona mně hýbala nohama. Na motomedu cvičím ruce minimálně 15minut. Na motomed mi asistentka nastaví ruce – motomed mi nastaví tak, abych mohl k němu zajet, asistentka mi navolí sklápění, sklopím se sám dle potřeby a asistentka vozík vypne. Obě ruce mi položí na „ruční šlapátka“, podle potřeby upraví umístění motomedu, tak jak uznám za vhodné. Navolí rychlost otáčení „šlapadel“ a čas, tak jak chci. Po uplynutí časového limitu mi asistentka sundá z motomedu ruce a opět zpraví podle mé potřeby. Asistentka mi dle mého přání provede masáž hlavy k tomu určenou pomůckou. Musím si dostatečně nacouvat a poté se otočit, aby nedošlo k případnému zavedení o motomed a tedy k nehodě.

- Domácí prostor

Asistentka mi pomáhá při přesunech pomocí schodišťové plošiny. Plošinu ovládá tak, že nejprve sklopí tlačítkem na bočním panelu (horním tlačítkem směrem nahoru a dolním tlačítkem směrem dolů) plošinu, přičemž bezpečnostní držadlo musí být ve vodorovné poloze. Po sklopení plošiny bezpečnostní tyč otočí, pomocí sklopné páky, do svislé polohy. V této poloze je vypnut pojezd plošiny, a tak je zajištěna plošina při nájezdu proti náhodnému rozjetí. Najedu si na plošinu, přičemž mě asistentka ze zadu přidržuje, hlídá, abych se nepřevrátil. Sklopí bezpečnostní tyčku zpátky dolů a vezme ovladač plošiny, na kterém stiskne tlačítko „dolů“ nebo „nahoru“. Příslušné tlačítko musí držet po celou dobu jízdy. Po ukončení jízdy bezpečnostní držadlo zvedne do svislé polohy, přidržuje mě, když vyjízdim z plošiny a kontroluje, abych při couvání do ničeho nenarazil. Je třeba dbát velké opatrnosti na dýchací přístroj.

5) Asistentka mi umožňuje letní rekreační pobyt

V létě probíhá asistence na chatě v Radosticích, kam asistentka ráno přijíždí vlakem. Asistence probíhá velmi obdobně, jako v domácím prostředí. Podává mi stravu (snídaně, oběd), nápoje a léky, obsluhuje domácí plicní ventilaci. Když potřebuji, pomůže mi při močení do bažanta. Povídáme si, pomáhá mi při výjezdu z chaty ven, popřípadě dovnitř – někdy při odchodu asistentky zůstávám venku u chaty. Výjezd obnáší to, že asistentka odstraní překážky v chatě, nachystá mi na schodech předem částečně připravenou rampu, tu rozloží a zajistí, přidržuje mě při sjezdu, přepíná rychlosti, nastaví sklápění, přepíná vozík na jízdu. Když je venku hezky, trávíme čas venku, popřípadě se procházíme po zahradě. Po obědě asistentka pomůže s nádobím. I v létě mi asistentka pomáhá s učením. Po opracované době asistentka odchází na vlak a odjíždí.

Vypracoval:

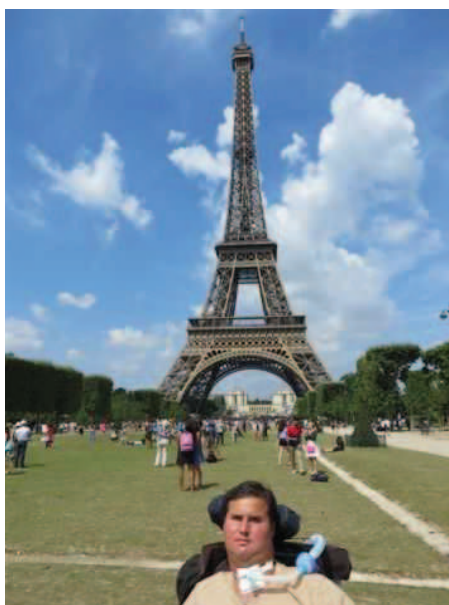
PŘÍLOHA P V: FOTODOKUMENTACE



První cesta na elektrickém vozíku (2006)



Domácí zázemí (2007)



Paříž (2014)



Spaní v karavanu (2009)



Maturant (2009)