

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

Fakulta zdravotnických studií

Akademický rok: 2012/2013

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Petra SALAJOVÁ**
Osobní číslo: **Z10B0026P**
Studijní program: **B5341 Ošetřovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou**
Zadávající katedra: **Katedra ošetřovatelství a porodní asistence**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

- Zpracovat seznam odborné literatury na vybrané téma
- Stanovit cíl kvalifikační práce
- Zpracovat teoretickou a praktickou část práce dle požadavků FZS
- Popsat metodiku praktické části
- Vypracovat diskuzi a závěr kvalifikační práce
- Dodržet formální úpravu kvalifikační práce dle požadavků FZS
- Dodržet citační normu

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

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

Seznam odborné literatury:

- HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza. 1. vyd. Praha: MAXDORF, 2005, 89 s. ISBN 80-7345-069-0
- HAVRDOVÁ, E. a kol. Je roztroušená skleróza váš problém? - průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují. 4. svazek Praha: Unie Roska - česká MS společnost, 1999, 156 s. ISBN 80-239-1245-3
- SEIDL, Z., OBENBERGER, J. Neurologie pro studium i praxi. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 2004, 363 s. ISBN 80-247-0623-7
- SCHWARZ, S., P. Roztroušená skleróza: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 2008, 132 s. ISBN 978-80-247-2345-7
- ŘASOVÁ, K. Možnosti fyzioterapie v léčbě roztroušené sklerózy mozkomíšní. 2. vyd. Praha: Unie Roska - česká MS společnost, 2008, 34 s. ISBN 978-80-254-3704-9

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Miroslava Moučková

Katedra ošetřovatelství a porodní asistence

Datum zadání bakalářské práce:

15. ledna 2012

Termín odevzdání bakalářské práce:

31. března 2013


Doc. MUDr. Luboš Holubec, CSc.
děkan




Mgr. Lucie Kašová
vedoucí katedry

V Plzni dne 31. ledna 2013

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDÍÍ

Studijní program: Ošetřovatelství B5341

Petra Salajová

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

KVALITA ŽIVOTA LIDÍ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Miroslava Moučková

PLZEŇ 2013

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 29. 3. 2013

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování:

Děkuji Mgr. Miroslavě Moučkové za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů.

Annotace

Příjmení a jméno: Salajová Petra

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou

Vedoucí práce: Mgr. Miroslava Moučková

Počet stran: číslované 49, nečíslované 18

Počet příloh: 3

Počet titulů použité literatury: 28

Klíčová slova: kvalita života, roztroušená skleróza, ataka, hormonální léčba, biologická léčba

Souhrn:

Bakalářská práce se zabývá kvalitou života lidí s roztroušenou sklerózou. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části je popsána historie, anatomie, výskyt, etiologie, klinický obraz, diagnostika, průběh a léčba roztroušené sklerózy. Dalším tématem je role sestry v edukaci, pojetí kvality života a kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou. V praktické části je použit kvalitativní výzkum ve formě polostrukturovaného rozhovoru. V diskuzi je porovnána kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou v období léčby hormonální a biologické a do jaké míry je ovlivňován každodenní život těchto pacientů. Výsledkem šetření je fakt, že roztroušená skleróza má zásadní dopad na kvalitu života lidí.

Annotation

Surname and name: Salajová Petra

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: Quality of Life of People with Multiple Sclerosis

Consultant: Mgr. Miroslava Moučková

Number of pages: numbered 49, unnumbered 18

Number of appendices: 3

Number of literature items used: 28

Key words: quality of life, multiple sclerosis, attack, hormonal treatment, biological treatment

Summary:

The bachelor thesis deals with the quality of life of people with multiple sclerosis. The thesis is divided into theoretical and practical parts. The theoretical part is focused on history, anatomy, incidence, etiology, clinical presentation, diagnosis, course of this disease and treatment of multiple sclerosis. The role of a nurse in education, the concept of quality of life and quality of life of people with multiple sclerosis become an integral part as well. The practical part comprises qualitative research in the form of a semi-structured interview. The discussion is based on comparison of the quality of life of patients with multiple sclerosis in the period of the hormonal and biological treatment and to what extent is influenced everyday life of these patients. The result of the investigation is the fact that multiple sclerosis has a major impact on the quality of life of people.

Obsah

ÚVOD	10
TEORETICKÁ ČÁST	11
1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA	12
1.2 Historie	12
1.3 Základní anatomie a fyziologie centrálního nervového systému	12
1.4 Výskyt	13
1.5 Etiologie a patogeneze	14
1.6 Klinický obraz	14
1.7 Diagnostika a pomocné vyšetřovací metody	16
1.8 Průběh a prognóza	17
1.8.1 Typy průběhu nemoci	18
2 LÉČBA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	19
2.1 Farmakologická léčba	19
2.2 Alternativní léčba roztroušené sklerózy	21
2.3 Rehabilitace	22
3 ŽIVOTOSPRÁVA PŘI ROZTROUŠENÉ SKLERÓZE Z POHLEDU NEUROLOGA	23
4 CO DĚLAT PO OZNÁMENÍ VÁŽNÉ DIAGNÓZY	24
5 ROLE SESTRY V EDUKACI PACIENTA S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU	24
6 POJETÍ KVALITY ŽIVOTA	25
6.1 Definice kvality života dle Světové zdravotnické organizace	25
6.2 Kvalita života z pohledu ošetřovatelství	26
6.3 Kvalita života z pohledu medicíny	26
6.4 Subjektivní a objektivní dimenze kvality života	27
6.5 Rozdělení dimenzí kvality života za účelem měření	27
6.5.1 Měření kvality života v medicíně	28

7 KVALITA ŽIVOTA LIDÍ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU	28
7.1 Komplikace, ovlivňující kvalitu života lidí s roztroušenou sklerózou	29
7.2 Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou ve vybraných oblastech každodenního života	30
PRAKTICKÁ ČÁST	33
8 FORMULACE PROBLÉMU	33
9 CÍL PRÁCE	33
10 METODIKA.....	33
11 VÝZKUMNÉ OTÁZKY	33
12 VZOREK RESPONDENTŮ	34
13 PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ	35
14 DISKUZE	52
ZÁVĚR	58
SEZNAM ZDROJŮ	
SEZNAM PŘÍLOH	

ÚVOD

Ač tomu ještě před pár lety tak nebylo, tak poslední roky jsem se dozvěděla hned o několika lidech z mého okolí, že mají roztroušenou sklerózu. Některé z nich občas potkávám a skutečně mě udivuje, kolik má roztroušená skleróza jakožto nemoc podob. Co nemocný, to jiný průběh, jiné problémy, a tudíž i jiná kvalita života. A právě prostřednictvím tématu své bakalářské práce, kterým je Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou, chci podrobněji nahlédnout do problematiky této nemoci a života s ní.

Roztroušená skleróza je opředena řadou mýtů a mnoho lidí z laické veřejnosti neví, co si má pod ní představit. Mnozí lidé ji z neznalosti přisuzují až staršímu věku, přitom paradoxně postihuje nejčastěji mladé lidi mezi 20. – 40. rokem života. Její výskyt je vyšší u žen, zhruba v poměru 2:1. Lékaři ji diagnostikují zhruba u tisíce lidí ročně a její výskyt stoupá. Zatím se nedá zcela vyléčit a dříve či později vede k chronické invaliditě. Musím se přiznat, že i já jsem mívala o roztroušené skleróze zcela mylné představy. Možná také proto, že tehdy jsem neslyšela o nikom z širokého okolí, kdo by ji měl. Vzpomínám si, jak jsem kdysi někde zaslechla, že postihuje nejčastěji mladé lidi. Tenkrát jsem si říkala, co je to za tak zákeřnou nemoc, že ti lidé mají už v mladém věku špatnou paměť, to musí být hrozné, ale více jsem se o ni nezajímala. Jednoho dne jsem potkala bývalou spolužačku, která se mi svěřila, že má roztroušenou sklerózu. Až teprve od ní jsem se dozvěděla, co je to za onemocnění a jak zasahuje do života. Poté jsem si vyhledala, že se vůbec nejedná o sklerózu spojovanou se špatnou pamětí, ale že se jako skleróza označuje i chorobné ztvrdnutí tkáně, k čemuž dochází v mozku a míše právě u roztroušené sklerózy.

V teoretické části se budu věnovat seznámení s onemocněním, pojetí kvality života a kvalitě života lidí s roztroušenou sklerózou ve vybraných oblastech každodenního života. V praktické části využiji kvalitativní výzkum a prostřednictvím rozhovorů shromáždím osobní zkušenosti lidí žijících s touto nemocí. Cílem mé práce bude porovnání kvality života pacientů s roztroušenou sklerózou v období léčby hormonální a biologické.

TEORETICKÁ ČÁST

Použité pojmy

- **Ataka (relaps)** – prudký záchvat nemoci
- **Ataxie** – porucha hybnosti způsobená onemocněním nervového systému, např. mozečku
- **Axon (neurit)** – výběžek neuronu
- **Demyelinizace** – ztráta myelinu z nervových vláken způsobující poškození nervů i mozku a míchy
- **Diplopie** – dvojitě vidění
- **Diseminace** – rozsev, např. nádoru, infekce
- **Dysestezie** – porucha citlivosti
- **Elektroforéza** – metoda umožňující rozdělit látky v elektrickém poli podle jejich velikosti a náboje
- **Glie** – podpůrná tkáň v centrálním nervovém systému
- **Interferon** – látka bílkovinné povahy, kterou produkují zejména buňky imunitního systému
- **Internukleární oftalmoplegie** – ochrnutí očních svalů (vnitřních či zevních) mezi jádry nervů
- **Myelin** – obal nervových vláken
- **Nystagmus** – rychlé mimovolní pohyby očí, často způsobené poruchou centra rovnováhy ve vnitřním uchu
- **Oligodendroglie (oligodendrocyty)** – druh neuroglie (makroglie) vytvářející myelin v mozku a míše
- **Parestezie** – porucha cití projevující se jako brnění, mravenčení, svrbění apod.
- **Paréza** – obrna, částečná neschopnost aktivního volního pohybu
- **Spasticita** – zvýšené napětí svalů ve vnitřních orgánech a zejména svalů kosterních (1)

1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Roztroušená skleróza je chronické autoimunitní onemocnění centrálního nervového systému vyvolané zánětem namířeným proti myelinu a oligodendroglia mozku a míchy vedoucí k jejich destrukci. Zákonitě ubývá i axonů, zpočátku relativně ušetřených. Klinicky je pro roztroušenou sklerózu typická diseminace ložisek v prostoru a čase, tj. v různých lokalizacích centrálního nervového systému a v různém časovém období života. (2)

1.2 Historie

Z pohledu do historie není přesně známo, jak dlouho onemocnění existuje. V roce 1860 byla roztroušená skleróza jako nozologická jednotka popsána Charcotem (objevil myelin pod mikroskopem). Představy o její podstatě se poté vyvíjely úměrně dalším poznatkům základního výzkumu a patologie od objevu interferonů v roce 1957, až po objevení populace T buněk reagujících proti myelinovým proteinům. Často zcela okrajové obory přinesly z hlediska neurologie poznatky umožňující posun k porozumění této nemoci. V minulosti byla totiž léčba často založena na intuici (léčba strychninem, chloridem zlata či nitrátem stříbra) a teprve až v posledních letech se vychází z imunologických poznatků, které jsou podkladem racionálních léčebných postupů. Avšak co se týče mechanismů vzniku a vývoje, stále zůstává mnoho otázek, zejména v oblastech buněčné biologie, genetiky, virologie a imunologie. V polovině 20. století začal výzkum imunitního systému ve spojitosti s tímto onemocněním. V 70. letech byl popsán vliv dědičné zátěže. V roce 1981 bylo poprvé zobrazeno poškození mozku při roztroušené skleróze na magnetické rezonanci. V 90. letech byla schválena léčba interferony beta. (3)

1.3 Základní anatomie a fyziologie centrálního nervového systému

Centrální nervový systém tvoří mozek a mícha. Mozek je chráněn lebkou, mícha je uložena v páteřním kanálu, který tvoří jednotlivé obratle. Obě nervové struktury jsou tvořeny miliony nervových buněk, tzv. neuronů a buněk podpůrných, tzv. glií. Neuron se skládá z těla a řady výběžků, jichž využívá ke komunikaci

s ostatními neurony. Nejdelsí výběžek nervové buňky označujeme jako axon. Stovky vzájemných propojení mezi neurony vytvářejí komplexní síť, která nám umožňuje zpracovávat informace a zároveň na ně reagovat. Buňky glie vytvářejí podpůrné prostředí pro neurony a jsou nezbytné pro jejich správnou funkci. Důležitým typem glie jsou buňky tvořící ochranný obal nervového vlákna myelin – v mozku a míše jsou to tzv. oligodendrocyty. Podle distribuce myelinu se jednotlivé části centrálního nervového systému liší barevně, a to tak, že nervová vlákna obalená světlým myelinem tvoří bílou hmotu mozkovou a míšní, zatímco těla nervových buněk tvoří tmavší, šedou hmotu. (4)

1.4 Výskyt

Roztroušená skleróza se řadí mezi nejčastější příčiny neurologické chronické invalidity u mladých dospělých. Spolu s Parkinsonovou chorobou zaujímá druhé místo v invaliditě hned po cévní příhodě. Nejvíce postihuje mladé lidi obvykle ve věku mezi 20 – 40 roky. Do 10 let a nad 55 let je záchyt první ataky této choroby vzácný. Její výskyt je vyšší u žen, podobně jako i jiná autoimunitní onemocnění, zhruba v poměru 2:1. U případů s časným a pozdním počátkem nemoci je poměr žen vůči mužům ještě vyšší – 3:1 a 2,4:1. Příčinou jsou pravděpodobně hormonální změny v pubertě a v menopauze. Svoji roli hraje také rasový faktor. Vnímavost bílé rasy vůči onemocnění je nejvyšší, dvakrát nižší je u černé rasy a nejnižší u orientální rasy. Zeměpisný gradient výskytu se zvyšuje se vzdáleností od rovníku. Téměř výjimečný je v tropickém a subtropickém pásmu, v Jižní Americe, Africe a Asii vzácný. Epidemiologické a migrační studie prokázaly až osminásobný nárůst výskytu s nárůstem vzdálenosti od rovníku. Kritickým věkem pro získání prevalence nového zeměpisného pásma bylo přistěhování před patnáctým rokem věku. Odhaduje se, že ve světě je celkem asi 2,5 milionu lidí s roztroušenou sklerózou. Mezi státy s největším výskytem patří Severní Amerika, Skandinávie, Velká Británie, Francie, Nizozemí, Belgie, Švýcarsko, Německo, Polsko a Česká republika. V České republice je registrováno asi 10 000 nemocných. Nejvíce v oblasti mezi Sokolovem a Děčínem, s maximem v severočeské pánvi. (3, 2)

1.5 Etiologie a patogeneze

Příčina onemocnění zatím není přesně známa. Otázkou stálých výzkumů jsou předpokládané příčiny cévní, hlavně mikrotromby, poruchy cévní stěny, poruchy srážlivosti krve, poruchy cévněmozkové bariéry, špatně fungující metabolismus, zejména nedostatek vitamínů (hlavně skupiny B), změna metabolismu cukrů, nadbytek nasycených mastných kyselin v potravě, těžké kovy, znečištěné prostředí, dále infekce, hlavně viry, které mají dlouhou inkubaci, neuroalergie, tzv. autoagrese vůči určitému proteinu v těle, zodpovídajícímu za demyelinizaci a autoimunitní reakci. (3)

Posledních 10 i více let přineslo nesmírné množství poznatků o patogenezi roztroušené sklerózy. Dosavadní vědomosti vycházejí ze zjištění, že ji doprovázejí všechny patogenetické mechanismy zjištěné u experimentální alergické encefalitidy, která je prototypem autoimunitního onemocnění. Z tohoto důvodu můžeme roztroušenou sklerózu jednoznačně zařadit mezi autoimunitní onemocnění. Experimentální alergická encefalitida je experimentálně vyvolána vstříknutím antigenů bílé hmoty mozkové tkáně do tlapky vhodného pokusného zvířete, kde poté následuje rozštěpení antigenu makrofágy ve spádové mízni uzlině a prezentace vzniklého polypeptidu T-lymfocytům, které se aktivují a rozmnoží. Dochází k tzv. klonální expanzi. T-lymfocyty dále pronikají přes hematoencefalickou bariéru do centrální nervové soustavy. Tam dojde k aktivaci usídlených elementů, makrofágů a glie, s produkcí prozánětlivých cytokinů a specifických protilátek proti antigenům myelinu a jejich přímým působením na myelinovou pochvu dochází k její destrukci.

Histologicky se onemocnění vyznačuje roztroušenými ložisky ztráty myelinu bílé hmoty s relativním zachováním axonů. Poškození tkáně je nahrazeno astrocytární jizvou. (5)

1.6 Klinický obraz

Klinická symptomatika vychází pouze z postižení centrální nervové soustavy – mozku a míchy. Je různorodá a charakterizována přítomností jen centrálních příznaků (postižen je pouze centrální myelin), které nasvědčují

víceložiskovému postižení spolu s postižením více systémů v bílé hmotě. Převažující klinický syndrom závisí na převažující lokalizaci demyelinizačních ložisek.

Začátek onemocnění provází především následující projevy:

- **optická (retrobulbární) neuritida** – projevuje se jednostrannou poruchou zraku, která se většinou rychle a úplně upraví, někdy zůstává centrální skotom.
- **senzitivní projevy** – zpravidla pozitivní příznaky, parestezie a dysestezie v horních nebo dolních končetinách (většinou asymetricky). Slabost nebo dřevěnění jedné nebo více končetin je počátečním příznakem asi u jedné poloviny nemocných. Časté bývá brnění v končetinách, pocit stažení kolem trupu nebo končetin, u mladších nemocných může být sekundární neuralgie trigeminu.
- **vestibulární syndrom** – většinou centrální, ale někdy s intenzivními závratěmi, častý je nystagmus i bez subjektivních vestibulárních příznaků, bývá i diplopie a internukleární oftalmoplegie z plak v mozkovém kmeni. Někdy může roztroušená skleróza začít projevy akutní diseminované encefalitidy.
- **spastické motorické projevy** – na začátku onemocnění se nevyskytují výraznější parézy ani spasticita, spíše je udávána nejistota při chůzi a svalová slabost již po krátkodobém zatížení, jejíž příčinou je léze centrálního motorického neuronu. Dále je pociťována zvýšená únavnost a neobratnost ruky. Při objektivním vyšetření se prokáže hyperreflexie se spastickými pyramidovými jevy a často jsou vyhaslé břišní reflexy.
- **mozečkové poruchy** – jsou poměrně časté, mají různou intenzitu, kolísají od lehké ataxie jedné končetiny, až po těžkou ataxii chůze s poruchou rovnováhy, na které se může podílet i spinální ataxie. Může se objevovat i výrazný intenční třes.
- **poruchy sfinkterů** – zejména močení, nejčastěji náhlé nucení na mikci (imperativní močení), které musí být okamžitě uspokojeno (měchýř je hyperreflektonický, má malou kapacitu a dochází tak k časně kontrakci detruzoru). Později dochází i k retenci nebo inkontinenci moči. Také se vyskytují sexuální poruchy, které mohou vést až k impotenci.

Stejně jako každé jiné onemocnění, tak i roztroušená skleróza ovlivňuje psychiku nemocných, u kterých se vyskytují změny afektivity, převládají depresivní syndromy, někdy střídány euforiemi, intelekt nebývá narušen a rovněž se nevyskytují hemisferální příznaky se syndromy mozkových laloků, vůbec nejčastějším nespecifickým příznakem bývá únava. (6, 7)

1.7 Diagnostika a pomocné vyšetřovací metody

Zatím stále neexistují žádné specifické testy, které by jednoznačně potvrdily nebo vyloučily stanovení diagnózy roztroušené sklerózy. Může totiž napodobit celou řadu chorob, a proto je kladen mimořádný důraz na provedení diferenciální diagnostiky, v rámci které je nutné pomýšlet také třeba na mozkový nebo spinální tumor, cervikální myelopathii, myelopathii v rámci funikulární myelózy (při nedostatku vitamínů B12), akutní myelitidu, lymeskou boreliózu, Friedreichovu ataxii a ostatní familiární ataxie, ale třeba i na hysterii.

Diagnóza se proto stanovuje s větší či menší pravděpodobností na základě klinického vyšetření, průběhu onemocnění a pomocných vyšetřovacích metod. V současné době se také využívají kritéria podle McDonalda (viz příloha č. 1), jež se opírají o klinický stav (ataky a objektivní léze) a o již zmíněné pomocné vyšetřovací metody, mezi které patří:

- **magnetická rezonance mozku a míchy** – je nejdůležitější jak pro diagnostiku, tak i pro monitoraci průběhu onemocnění a výsledků léčby. S podáním kontrastní látky (gadolinia) přímo detekuje demyelinizací plaky a také rozlišuje plaky různého stáří. Je první metodou, která dokáže in vivo zobrazit morfologické známky postižení centrální nervové soustavy. Citlivost vyšetření je mezi 90 – 95 %, specificita je nižší a závisí na použitých kritériích. V obraze magnetické rezonance je roztroušená skleróza charakteristická výsevem mnohočetných ložisek v bílé hmotě v prostoru a čase. Za patologické projevy se považují ložiska zvýšeného signálu v T2W obraze a modu FLAIR, které někdy mají korelát ve sníženém signálu v T1W obraze (tzv. „černých děr“). Vzhledem ke skutečnosti, že roztroušenou sklerózu charakterizuje perivenulární typ demyelinizace, jsou ložiska typicky lokalizována periventrikulárně, často mají protáhlý tvar

(Dawsonovy prsty) a vyznačují se změnami okolo dlouhé osy medulární vény. Další predilekční místo je juxtakortikálně v corpus callosum (zde umístěné léze podporují rozpoznání roztroušené sklerózy proti cévním lézím). V šedé hmotě mozkové jsou ložiska pouze asi v 5 %. Lokalizace v mozkovém kmeni, mozečku a v míšních strukturách, převážně v krční míše, výrazně zvyšuje specifitu nálezu. Aktivita onemocnění v obraze magnetické rezonance je až 10 krát častější než při klinickém vyšetření.

- **vyšetření likvoru** – často bývá abnormální, zvláště v průběhu ataky. Dochází ke zmnožení lymfocytů nebo zvýšení bílkoviny. V elektroforéze bílkovin lze prokázat jednotlivé oligoklonální frakce gamaglobulinů – tzv. oligoklonální proužky, především v IgG oblasti, odpovídající určitému klonu lymfocytů v likvoru. Spolehlivost tohoto detailního vyšetření se odhaduje na 90 – 95 %.
- **evokované potenciály** – vyšetřují se čtyři modalita – zrakové (VEP), sluchové (BAEP), somatosenzitivní (SSEP) a motorické (MEP). Jejich přínosem je především průkaz subklinických lézí a citlivost až 90 %.
- **urodynamické vyšetření** – je prováděno v řadě zemí (zvláště anglosaských), ale u nás se provádí spíše zřídka. (8, 9, 10)

1.8 Průběh a prognóza

Samotný průběh roztroušené sklerózy je velmi individuální. Může vést i k invaliditě, avšak v současné době neexistují žádné jednoznačné ukazatele prognózy onemocnění. Zhruba 10 % nemocných může mít benigní průběh, který nepůsobí závažné neurologické postižení. To však nelze dopředu odhadnout, a proto je zásadním přístupem včasné zahájení moderní léčby u všech diagnostikovaných pacientů. Pro další průběh choroby se považuje za závažnější první ataka s poruchou hybnosti, nebo ataka s postižením mozkového kmene, mozečku a dále pak ataky, které se již na počátku onemocnění nedostatečně upravují i přes odpovídající léčbu. Na druhé straně poruchy citlivosti a méně než dvě ataky v prvním roce onemocnění a minimální neurologické postižení během prvních pěti let nemoci mohou znamenat spíše příznivější prognózu. (4)

1.8.1 Typy průběhu nemoci

Průběh relaps-remitentní (stadium atak a remisí) – až u 85 % pacientů začíná onemocnění vznikem ataky, která se v různém časovém období (dnů až měsíců) upravuje, a poté nastává různě dlouhé období remise bez nových klinických příznaků. Období atak trvá zhruba 5 – 15 let a mohou zanechávat následky v podobě patologického neurologického nálezu nebo invalidity. Některé se zcela upraví, avšak postupem nemoci tato schopnost ubývá. V tomto průběhu nemoci bývá zánětlivá aktivita na magnetické rezonanci nejvyšší.

Průběh chronicko-progresivní (sekundárně progresivní) – tento typ průběhu je pokračováním relaps-remitentního stadia. Zmenšuje se zánětlivá aktivita a převažují degenerativní změny v centrální nervové soustavě. V důsledku toho nejsou většinou tak nápadné ataky, spíše dochází k pozvolnému prohlubování invalidity. Přejít do chronicko-progresivního stadia je dán vyčerpáním rezerv centrální nervové soustavy (těch se předpokládá až 40 %), proto nelze přesně oddělit tyto dva typy průběhu. Každé další poškození zánětlivým procesem již způsobuje trvalé následky. Dle Kurtzkeho škály (viz příloha č. 2) by bylo možné většinu pacientů přecházejících do chronicko-progresivního stadia zařadit do stupně 4 – 5.

Průběh primárně progresivní – pro tento typ průběhu je typické, že nevznikají ataky a invalidita se vyvíjí pozvolna, většinou v podobě spastické paraparézy dolních končetin. Zdá se, že patogeneticky se jedná o poněkud odlišný typ nemoci s menším výskytem zánětu a větším výskytem degenerativních změn na nervových strukturách i oligodendrocytech. Postihuje spíše muže než ženy a jeho vznik je častější v pozdějším věku.

Průběh relabující-progredující – kromě neúplného zotavení se z atak je toto stadium charakteristické progresí i mezi atakami. Zánětlivá i degenerativní progrese nemoci je u tohoto typu průběhu nejvyšší a často nemocné těžce invalidizuje během několika málo let.

Dále se může onemocnění rozlišovat na benigní a maligní průběh. Většinou se nachází někde uprostřed. Termín „benigní“ se však přestává používat, protože tento typ průběhu lze zhodnotit až pouze zpětně v případě, že nemoc nezkrátila

pacientův život a nezpůsobila mu podstatnou invaliditu. Oproti tomu maligně probíhá relaxující-progredující stadium. V ostatních případech se může aktivita choroby v různých obdobích měnit – někdy vlivem terapie, jindy naopak působením jiných událostí v pacientově životě (např. infekce, stres, porod). (11)

2 LÉČBA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Volba vyhovující léčby je pro pacienty velice důležitá. Především pro zachování co nejuspokojivější kvality jejich života s takto závažným onemocněním. Každý pacient má nebo by měl mít svoji individuální léčbu, která se odvíjí od spousty aspektů, jakými jsou např. věk, průběh nemoci, celkový fyzický a psychický stav, přidružená onemocnění, sociální zázemí pacienta atd.

V posledních desetiletích došlo díky moderním zobrazovacím i laboratorním metodám k významnému pokroku ve výzkumu vzniku, vývoje a v neposlední řadě i léčbě roztroušené sklerózy. Zatím však není plně léčitelná, protože nemáme léky schopné nahradit poškozený myelin a ztracená nervová vlákna. Nicméně v současné době máme k dispozici již poměrně širokou škálu moderních léků potlačujících zánětlivou aktivitu imunitního systému. Jejich včasné užití, zejména v počátcích onemocnění, podstatně snižuje a oddaluje poškození nervových vláken spojené s invaliditou. Cílem léčby je především snížení zánětlivé aktivity roztroušené sklerózy, ochrana nervových vláken a oddálení progresivního a léčbou málo ovlivnitelného stadia této nemoci. (4)

2.1 Farmakologická léčba

Při léčbě autoimunitní choroby působíme na buňky imunitního systému, které jsou nadměrně aktivovány napadáním vlastních tkání. Je však nezbytné sledovat také vedlejší účinky těchto léků, proto je nutné pravidelné vyšetřování krevního obrazu, jater i ledvin. U krevního obrazu nesmí dlouhodoběji docházet k poklesu. Jaterní testy musí být v normě, aby se zabránilo poškození jaterních buněk. Jednu ročně by měl pacient absolvovat onkologickou prohlídku, včetně vyšetření stolice na krev a rentgenu plic. (12)

Hlavním lékem v léčbě akutní ataky jsou kortikosteroidy. Ataka by měla být považována za akutní stav a kortikosteroidy by měly být podány co nejdříve a

v dostatečné dávce, a to i v případě lehčích příznaků, jakými může být např. brnění. Kortikosteroidy snižují počet zánětlivých buněk v mozku i v míše, a tím chrání nervové vlákno, obnovují bariéru mezi krví a mozkem a urychlují úpravu příznaků. Samotné kortikoidy ale nezabrání další případné aktivitě onemocnění, proto by měla být kromě léčby akutní ataky zahájena také dlouhodobá preventivní léčba. Ideální doba pro zahájení této léčby je již první ataka podezřelá z budoucího rozvoje roztroušené sklerózy. Dlouhodobá léčba zahrnuje tzv. léky upravující chorobu – interferony β , glatiramer acetát, natalizumab (pouze obecný název, obchodní název je Tysabri), dále imunosupresivní a cytostatické režimy. A právě natalizumab je v současné době považován za jeden z neúčinnějších léků, jež řadíme do biologické léčby roztroušené sklerózy. A v čem vlastně biologická léčba spočívá? Využívá obranyschopnosti organismu k boji proti rakovině či některým autoimunitním chorobám. Vědci nacházejí takové molekuly a pochody, které jsou typické pouze pro buňky spojené s autoimunitním onemocněním. Léčiva cílené biologické léčby působí pouze na tyto molekuly a pochody, a tím zlepšují či upravují schopnost sebeobranu organismu. Největší překážkou k většímu rozšíření této léčby jsou enormní ceny dostupných léčiv. Tzv. léky první volby představují injekční léky – interferony β a glatiramer acetát. Příznivě působí na imunitní systém a potlačují jeho autoimunitní zánětlivou pohotovost. Snižují počet atak o 30 – 40 % a zlepšují měřené ukazatele závažnosti onemocnění. Pokud nedojde ke stabilizaci choroby, používáme lék druhé volby – natalizumab. V případě rychle postupující nemoci se závažnými atakami můžeme tento lék použít i jako první volbu. Je podáván nitrožilně a vede ke snížení atak o 68 %. Nevýhodou je, že má ve srovnání s injekčními léky větší riziko závažných nežádoucích účinků. (4, 13)

Důležitá je i léčba specifických příznaků, z nichž nejčastěji roztroušenou sklerózu doprovázejí:

- **bolest** – bývá různého původu (neuralgická, neuropatická, vertebrogenní) a podle toho je třeba zvolit vhodnou léčbu. Mnohdy ale stačí úprava ortopedických pomůcek (např. opěrky krku, páteře), rehabilitace apod.
- **deprese** – až 50 % pacientů trpí depresemi, euforií jen malé procento. U depresí souvisejících s roztroušenou sklerózou je 7,5 krát vyšší riziko sebevraždy nemocných než u zdravé populace. Proto je kromě jiné léčby

také velmi důležitá právě léčba depresí. Antidepresiva zvyšují účinky serotoninu v mozku, mají také protizánětlivé účinky a zlepšují interakci neuronů (nemoc totiž poškozuje nervy). Pacientovi je potřeba vysvětlit, proč je léčba antidepresivy nezbytná. Zároveň je však třeba dbát na to, aby nedošlo k návykovosti na těchto lécích.

- **únava** – před zahájením léčby je nutné vyloučit druhotné autoimunitní onemocnění, jako např. štítné žlázy apod. Nemocný by si měl udržovat fyzickou kondici pravidelným cvičením, rekreačními sporty a fyzioterapií.
- **poruchy chování** – progresi poruch chování nelze farmakologicky zpomalit. Proto je dobré mít intelektuální program v různých činnostech, jako jsou např. zájmové aktivity, kroužky, kurzy, popřípadě zaměstnání, pomocí nichž se může trénovat a stimulovat chování pacienta. Pokud je problém v soustředění, lze nasadit Ritalin.
- **spasticita** – používají se centrální myorelaxancia a při lokální spasticitě se aplikuje botulotoxin.
- **třes** – nejúčinnějším lékem je Klonazepam, ale lze užívat i Metoklopramid.
- **poruchy vyprazdňování** – provádí se urodynamické vyšetření, pokud dochází k retenci moče, tak katetrizace močového měchýře. V případě uroinfekce se podávají antibiotika.
- **sexuální problémy** – vždy se řeší společně s odborníkem – sexuologem.
- **infekce a horečky** – pokud se teplota zvýší nad 38 °C, je nutné zahájit léčbu antibiotiky, jinak se podává Ibuprofen.

V případě chirurgických zákroků typu vytažení zubů je dobré myslet na preventivní podání antibiotik. Očkování proti chřipce se provádí pouze u zcela stabilizovaných pacientů. V zimním období je dobré podávat imunoglobuliny aplikované intravenózně. (12)

2.2 Alternativní léčba roztroušené sklerózy

Doplňková léčba je založena na léčení osoby jako celku a zaměřuje se na stimulování vlastní léčivé schopnosti těla. Týká se širokého okruhu léčebných metod, jako je např. homeopatie, bylinná léčba, akupunktura, akupresura, aromaterapie atd.

Většina doplňkových terapií nebyla hodnocena dvojitými slepými zkouškami a jen velmi málo jich bylo testováno pro použití při roztroušené skleróze, takže jejich účinnost není vědecky podložena. V souvislosti s účinky těchto terapií je také nutné počítat s placebo efektem.

Pro lidi s roztroušenou sklerózou je typické, že se snaží vyzkoušet cokoliv, co by jim ulevilo od potíží. Doplňkové terapie se často propagují jako přírodní, bezpečné a účinné, což však neznamená, že nemají i vedlejší účinky, zvláště pak ve spojení s medikamentózní léčbou. Proto je vždy nutná konzultace se všemi ošetřujícími lékaři. (14)

2.3 Rehabilitace

V rámci rehabilitace se využívá mezioborové spolupráce mezi lékaři, psychology, psychoterapeuty, fyzioterapeuty, logopedy, ergoterapeuty, sociálními pracovníky atd., kteří pomocí svých strategií usilují o zvýšení funkční nezávislosti, prevenci komplikací a zlepšení kvality života nemocných. Je to aktivní proces, který pomáhá lidem k zotavení, k zachování co nejlepší fyzické, psychické, smyslové, intelektové a sociální úrovně funkcí společně s dosažením co nejvyššího stupně nezávislosti navzdory omezení, které jim onemocnění způsobuje.

Rehabilitace by měla být u pacientů s roztroušenou sklerózou zahájena již při stanovení diagnózy, tedy mnohdy ještě předtím, než dojde ke klinickým projevům nemoci. Měla by spočívat především v informovanosti a vzdělávání nemocných o možnostech, jak si udržet zdraví, fyzickou a psychickou kondici a jak ovlivňovat únavu. Významnou roli hraje potřeba motivovat nemocné k aktivnímu zapojení do řešení jejich zdravotního stavu i sociálního začlenění, a to již od počátku onemocnění. Roztroušená skleróza má negativní dopad na celou řadu funkcí, často zabraňuje pokračovat ve stávajícím povolání, zasahuje do partnerského či rodinného života, a proto je velice důležitá spolupráce celého týmu, jehož součástí je sám nemocný a jeho rodina. Bylo prokázáno, že včasná, všestranná a specifická rehabilitace může výrazně zlepšit klinické projevy onemocnění, zlepšit kvalitu života nemocných (ale i jejich blízkých), oddálit nebo

eliminovat invaliditu, a tím také snížit náklady na léčbu a sociální podporu takto nemocných.

V počátcích nemoci převažuje léčebná rehabilitace – fyzioterapie, ergoterapie, psychologie, logopedie a zajištění prostředků zdravotnické techniky. S postupem nemoci má rehabilitace stále větší význam. Důraz je kladen na rehabilitační intervence, jakými jsou zejména stimulace ideální funkce, symptomatická léčba, usnadnění běžných denních aktivit, doporučení kompenzačních pomůcek, úprava prostředí, opatření k zabránění poranění a rozvoji komplikací atd., včetně sociální, pedagogické a pracovní rehabilitace.

Cíle rehabilitace by měly být stanovovány na základě vyšetření a po ukončení konkrétní intervence zkontrolovány, aby se mohla hodnotit úspěšnost vytyčených cílů a stanovit nové cíle. Výhodou je, že klient může spolupracovat současně na odlišných cílech s různými členy rehabilitačního týmu.

Rehabilitační proces však mohou významně ovlivňovat některé příznaky roztroušené sklerózy, hlavně únava, deprese a kognitivní poruchy. Proto se vždy musí vypracovat individuální, realistické, flexibilní a na určitý problém zaměřené cíle. (15)

3 ŽIVOTOSPRAVA PŘI ROZTROUŠENÉ SKLERÓZE Z POHLEDU NEUROLOGA

Při podávání vysokých dávek kortikoidů v době atak se doporučuje nesolit a nepít tekutiny, které obsahují soli, především minerálky. Kortikoidy způsobují otoky, tedy zadržování vody v těle, a sůl by to ještě podpořila. Samozřejmostí je i doplňování draslíku, který kortikoidy z těla vyplavují. V době jejich užívání se doporučuje klidový režim. Samozřejmostí by měl být dostatečný příjem tekutin, a to nejen jako prevence uroinfekcí. Co se týče stravy, žádná dieta nezabrání ani rozvoji, ani příznakům tohoto onemocnění. Doporučuje se pestrá a pravidelná strava s omezením cukrů, bílé mouky a živočišných tuků. Určitě by se měla zvýšit konzumace potravin, obsahující omega 3 mastné kyseliny, které mají mimo jiné protizánětlivé účinky a klíčový význam pro správnou činnost mozku. Doplňky stravy je vždy nutné konzultovat s ošetřujícími lékaři. Např. vitamín D se podává, pokud se naruší hustota kostí. Až na výjimku, kterou je období ataky, by měli

nemocní pravidelně cvičit nebo mít nějakou pohybovou aktivitu. Nejlepší je pravidelné aerobní cvičení, např. na rotopedu. Velmi důležitá je životní pohoda, pravidelný a dostatečný spánek. Pacienti by se měli vyvarovat kouření a zejména dlouhodobých stresů. (16)

4 CO DĚLAT PO OZNÁMENÍ VÁŽNÉ DIAGNÓZY

V průběhu prvních osmačtyřiceti hodin po oznámení skličující diagnózy si lidé většinou neuvědomují, že mají mnohé možnosti. Veškerou energii jim odčerpá snaha vyrovnat se s nepříjemnou zprávou. Ze zkušeností dotázaných vyplývá, že neexistuje nic, co by zahnilo úzkost, kterou v té době člověk prožívá.

Nepříznivé zprávy vyvolají v mysli obrovský zmatek. Někteří lidé se vztekají kvůli nespravedlnosti, proč právě oni, jiní propadají smutku a beznaději. Jiní ztrácejí víru, nebo ji naopak nacházejí. Další se zmítají mezi strachem z bolesti a hrůzou ze smrti. Rodiny se hroučí z možné ztráty svých blízkých. Je to období nejistoty a obav z budoucnosti. A uprostřed toho všeho musí každý začít nedobrovolně řešit řadu úkolů, nad nimiž se s největší pravděpodobností nikdy předtím zamýšlet nemusel, avšak které mají nyní rozhodující vliv na životy všech zúčastněných. Je potřeba vypořádat se s prvotním šokem, zjistit co nejvíce informací o současném stavu a léčbě, rozhodnout, zda do situace zapojit své blízké, vyhledat vhodné lékaře a nemocnice, zajistit si včasné konzultace s lékaři, vyhledat názory dalších odborníků na daný zdravotní problém a možnosti, jak jej zvládnout, uspořádat pracovní stránku života, zjistit, jaké jsou možnosti úhrady nadstandardní léčby, najít útěchu a podniknout potřebné kroky. (17)

5 ROLE SESTRY V EDUKACI PACIENTA S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Pojem „edukace“ je odvozen z latinského výrazu „educatio“, což přeloženo do češtiny znamená vychovávání. V současné době je kladen velký důraz na podporu zdraví a prevenci nemocí, a proto patří edukace, neboli výchova pacientů, mezi hlavní cíle zdravotnické péče a je úkolem lékařů i sester.

Cíle edukace pacientů:

- podpořit pacienta a pomoci mu zvládnout jeho pocity strachu a úzkosti

- předat potřebné informace
- pomoci pacientovi pochopit podstatu a příčiny jeho nemoci
- opravit pacientovy mylné představy
- pomoci pacientovi pochopit jeho vlastní roli v péči o svoji osobu a jeho zodpovědnost za své zdraví

Edukace chronicky nemocného pacienta vychází z toho, v jakém stadiu adaptace na život s onemocněním se klient nachází. (18)

Zejména sestra pracující v centru pro léčbu roztroušené sklerózy by měla na pacienta přenášet sílu, naději, ale i pozitivní myšlení. Základním předpokladem je schopnost vést s pacientem klidný, vlídný a srozumitelný rozhovor. Měla by být vůči pacientovi empatická. Sestra by se měla neustále vzdělávat, protože jedna z jejích úloh je právě poradkyně pacienta. Dále je nezbytné, aby dodržovala zásady psychohygieny a předcházela tak syndromu vyhoření. (12)

6 POJETÍ KVALITY ŽIVOTA

Co vyjadřuje pojem „kvalita života“? Když se řekne kvalita života, každý z nás si pod tímto pojmem představí něco jiného. Také v literatuře existuje celá řada definic. Nenajdeme však ani jednu, která by byla v průběhu posledních třiceti let všeobecně akceptována. Lze shrnout, že na nejobecnější úrovni je kvalita života chápána jako důsledek mnoha faktorů – sociálních, zdravotních, ekonomických a environmentálních, které na sebe vzájemně působí a ovlivňují tak lidský rozvoj na úrovni jednotlivců i celé společnosti. (19)

6.1 Definice kvality života dle Světové zdravotnické organizace

„Světová zdravotnická organizace definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí.“ (20)

6.2 Kvalita života z pohledu ošetřovatelství

Kvalita není absolutní, ale relativní kategorií z toho důvodu, že se může posuzovat z hlediska kvalitativního (to vychází z hodnotového systému toho, kdo ji posuzuje), nebo z hlediska kvantitativního (objektivního, měřitelného) ukazatele. Tím zároveň dochází i k procesu jejího hodnocení. Pokud však chceme vymežit, na jaký druh hodnocení je kvalita zaměřená, musíme určit předmět a zároveň normu (standard), se kterou se bude předmět porovnávat. A protože v případě kvality života je předmětem hodnocení život, je nutné znát odpověď na otázku: Kvalitu jakého života hodnotíme?

Nejčastějším předmětem hodnocení je individuální život, jenž zahrnuje jevy a činnosti charakteristické pro živý organismus v kontextu paradigmatu ošetřovatelství – lidského jedince, osobu. Život jednotlivce nehodnotíme jen v úzkém významu biologického bytí, respektive jako opozitum smrti, ale jako komplexní souhrn zahrnující všechny projevy a oblasti jeho činnosti (rodinný, pracovní, společenský, citový života apod.). Kromě života jednotlivce může být předmětem hodnocení život skupiny, společnosti nebo celé populace. (21)

6.3 Kvalita života z pohledu medicíny

V medicíně je termín kvalita života užíván od 70. let. Od 80. let se začal stále častěji používat i v klinických studiích všech medicínských oborů. Přesto je ve zdravotnictví kvalita života stále poměrně novou problematikou, i když už zejména v posledních letech velmi zdůrazňovanou. Dnes již existuje v mnoha oblastech klinické medicíny všeobecná shoda na skutečnost, že je potřeba sledovat kvalitu života pacientů jako jednu z hlavních součástí lékařských a ošetřovatelských intervencí. Lékaře, ale i ostatní zdravotnický personál, dnes musí zajímat, jakou kvalitu života mají pacienti trpící různými nemocemi, či jaký dopad mají konkrétní zvolené léčebné postupy na kvalitu jejich života. V medicíně a ve zdravotnictví je těžištěm zkoumání kvality života oblast psychosomatického a fyzického zdraví, což je možné specifikovat jako „subjektivní pocit životní pohody“, který je postupně nebo najednou konfrontován s nemocí či úrazem, následnou léčbou a jejími vedlejšími účinky. V takovém případě to pak znamená, že se sledují společně s klinickými ukazateli úspěchu či neúspěchu nasazené léčby

(např. laboratorní hodnoty, krevní tlak, tělesná teplota, příznaky choroby atd.) také subjektivní i objektivní údaje o fyzickém a psychickém stavu pacienta, jakými jsou např. akutní nebo chronická bolest, kvalita spánku, intenzita únavy, míra strachu a úzkosti, emoční prožitky pacienta, schopnost soběstačnosti a sebepéče, pohyb a tělesná aktivita, výživa, vylučování atd. Tento přístup je aktuální především při léčení onkologických a psychiatrických pacientů a v oblasti péče o nevléčitelně duševně či tělesně nemocné. Stále více se hovoří v souvislosti s jejich příslušnou terapií o zlepšení kvality jejich života jako o cíli, ke kterému se směřuje. K tomuto cíli mohou nejlépe přispět samotní pacienti svými zkušenostmi, prožitky, pocity a pomoci tak zdravotnickému personálu směřovat k tomuto cíli co nejúspěšněji. (19)

6.4 Subjektivní a objektivní dimenze kvality života

K pojetí kvality života můžeme přistupovat ze dvou hledisek – subjektivního a objektivního. V současné době se specialisté ve všech oborech výrazně přiklánějí k subjektivnímu hodnocení kvality života jako zásadnímu a určujícímu pro život člověka. K tomuto posunu došlo i ve zdravotnictví, kde byly objektivně měřitelné ukazatele zdraví dlouho považovány za nejpodstatnější a nejhodnotnější pro volbu další léčby a pomoci.

Subjektivní kvalita života se týká jedincova vnímání svého postavení ve společnosti v souvislosti jeho kultury a hodnotového systému. Konečná spokojenost závisí na jeho osobních cílech, očekáváních a zájmech.

Objektivní kvalita života sleduje materiální zabezpečení, sociální podmínky, sociální postavení a fyzické zdraví. Lze ji tedy vymezit jako souhrn ekonomických, sociálních, zdravotních a environmentálních podmínek, které mají vliv na život člověka.

6.5 Rozdělení dimenzí kvality života za účelem měření

Světová zdravotnická organizace rozčlenila jednotlivé oblasti kvality života na základě měřítek ve své definici kvality života a rozeznává čtyři základní oblasti, které vystihují dimenze lidského života bez ohledu na věk, pohlaví, etnikum nebo postižení:

- **fyzické zdraví a úroveň samostatnosti** – energie a únava, bolest, odpočinek, mobilita, každodenní život, závislost na lékařské pomoci, schopnost pracovat atp.
- **psychické zdraví a duchovní stránka** – sebepojetí, negativní a pozitivní pocity, sebehodnocení, myšlení, učení, paměť, koncentrace, víra, spirituality, vyznání atp.
- **sociální vztahy** – osobní vztahy, sociální podpora, sexuální aktivita atp.
- **prostředí** – finanční zdroje, svoboda, bezpečí, dostupnost zdravotnické a sociální péče, domácí prostředí, příležitosti pro získávání nových vědomostí a dovedností, fyzikální prostředí (znečištění, hluk, provoz, klima) atp. (20)

6.5.1 Měření kvality života v medicíně

Aplikace život prodlužující terapie často zhoršuje svojí agresivitou kvalitu života nemocných více než samotná nemoc. Proto je nezbytné posuzovat alternativní terapeutické postupy nejen podle jejich klinických výsledků, ale i z hlediska jejich dopadu na kvalitu života léčených pacientů a právě měření kvality života přináší lékařům mnoho dalších důležitých informací, které se v běžné klinické praxi od pacientů vůbec nezjišťují. Často se jedná o skutečnosti, které pacient vnímá ze svého subjektivního pocitu a které jsou pro zvládnání jeho života s nemocí rozhodující (emocionální prožívání nemoci, míra sociální podpory, partnerské vztahy apod.)

K měření kvality života ovlivněné zdravím byla vyvinuta celá řada nástrojů, většinou dotazníkového typu. Za jakýsi „zlatý standard“ je v této oblasti pokládán dotazník SF-36 (viz příloha č. 3), který je zaměřen na zdravotní stav a doporučuje se především ke zjišťování dopadu určité farmakoterapie na kvalitu života pacientů. Jinak existuje spousta metodik speciálně zaměřených na zjišťování kvality života lidí trpících určitým typem nemocí. (19)

7 KVALITA ŽIVOTA LIDÍ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Představa života s roztroušenou sklerózou vyvolá ve většině postižených lidí šok. Není divu, protože se jedná o onemocnění chronické a ještě navíc, stále nevyléčitelné. Je nezbytné od prvního dne po sdělení diagnózy počítat s tím, že

nemoc bude stále přítomna, byť třeba jen ve skryté formě. Proto je nutné přijmout určitá pravidla, na základě kterých bude moci člověk dál normálně fungovat v každodenních činnostech – pracovat, vést rodinný nebo partnerský život, věnovat se svým zálibám, sportovat, cestovat atd.

V počáteční fázi choroby převládají pocity zoufalství a negativní emoce, možná i zklamání a sebelítost. Jedná se však o přirozený začátek vyrovnávání se s onemocněním. Nedaří-li se jedinci delší dobu negativní nálady překonat, je určité namístě vyhledat odbornou pomoc. Nejdůležitějším krokem ke zvládnání choroby je její přijetí jako součást veškerého životního plánování a utváření životního stylu.

V případě roztroušené sklerózy hraje důležitou roli i psychosomatika. Pozitivní přístup může ovlivnit progresi nemoci. Jedinec, u něhož se téměř neobjevují příznaky, avšak trpí panickým strachem z budoucnosti, dospěje k horší kvalitě života, než jedinec, který je sice výrazněji postižený, ale s danou situací se smířil. (22)

7.1 Komplikace ovlivňující kvalitu života lidí s roztroušenou sklerózou

Komplikace se liší v závislosti na průběhu roztroušené sklerózy, na samotném jedinci a jsou často proměnlivé ze dne na den.

Nejčastějšími komplikacemi onemocnění jsou infekce, jejichž příčinou mohou být některé léčebné postupy, které mají za následek potlačení obranyschopnosti organismu. Pacienti s roztroušenou sklerózou většinou neumírají v důsledku této nemoci, ale právě kvůli vzniklým komplikacím, které se z infekcí rozvíjejí (nejčastěji chronické pyelonefritidy, pneumonie nebo dekubitální sepse). Proto je důležité myslet na možnost těchto komplikací u každého nemocného, preventivně jim předcházet a adekvátně je řešit.

Mezi komplikace, které se vyskytují převážně v pozdních stádiích choroby, patří kontraktury spastických paréz. Pokud postihují adduktory stehien, brání dostatečné hygieně, čímž přispívají ke vzniku dekubitů. I když se už dnes díky prevenci vyskytují dekubity méně často, stále zůstávají závažným problémem. (23)

7.2 Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou ve vybraných oblastech každodenního života

Pohyblivost – bývá narušena v důsledku neuromuskulárního poškození a senzoricko-percepční poruchy. Často ji provází nepohodlí, bolest, snížená síla, ovladatelnost a hmotnost svalů. Velmi často se objevuje spasticita v různých svalových skupinách, zvláště pak v dolních končetinách. Ztráta tělesné zdatnosti se projevuje omezenou schopností vykonávat motorické dovednosti, omezeným rozsahem pohybu, změnou chůze a nestabilitou ve stoje. Pacient by měl mít na dosah pomůcky k lokomoci a odstraněné veškeré překážky v pohybu po bytě a v nejbližším okolí. Také samotné bydlení by mělo být dostupné výtahem nebo bez výškových bariér.

Zrak – dochází k postižení oko-hybného systému, což se projevuje obtížemi, jako je dvojité vidění (tzv. diplopie) a s ním často spojená závrať, kmitání obrazu, cukání očí (tzv. nystagmus) nebo rychlé nekontrolované poskakování očí (tzv. opsoklonus). To vše má vliv na chůzi, čtení a orientaci v prostoru.

Výživa – pacienti často trpí poruchou polykání, suchostí v ústech, nechutenstvím, žaludečními a střevními potížemi, zácpou. Snížená pohyblivost a přidružené obtíže mohou činit problém třeba s nákupem potravin i přípravou pestré stravy. Pokud nepomůže někdo z pacientova okolí, může dojít ke zhoršení nutričního stavu, nebo naopak sníženým výdejem a vlivem medikamentózní léčby k nadváze až obezitě.

Vyprazdňování – bývá narušena normální funkce močového měchýře a močových cest. Typické je časté noční močení, bolesti při močení, infekce močových cest, inkontinence či retence. Některý z těchto problémů má 80 – 90 % nemocných, pro něž to obnáší používání inkontinenčních pomůcek a provádění katetrizace, kterou si může jedinec provádět sám, pokud nemá intenzní třes nebo parézu některé horní končetiny. Permanentní močový katétr se nedoporučuje, protože snadno způsobuje infekci močových cest.

Psychika – má velký vliv na celkové zvládnání nemoci. Nemocní potřebují pravidelný a dostatečný odpočinek, včetně kvalitního spánku. Měli by se vyhýbat

vyčerpání, stresům a celkově dbát na dobrou životosprávu. Důležitou roli hraje podpora blízkých a zdravotnického personálu.

Poruchy nálady – jsou častější než u zdravých lidí. Často se střídají deprese s euforiemi. Pokud se vyskytnou reaktivní depresivní stavy, je nutné navštívit psychiatra. Objevují se pocity strachu, smutku, stísněnosti, plačtivosti, úzkosti, které místy přecházejí až do apatie. Snadněji dochází ke ztrátě sebedůvěry a sebevědomí. Mohou být utlumeny i některé duševní pochody, což může být někdy mylně považováno za projevy demence. Významná je i reakce na vedlejší účinky léčby.

Únava – pacienty provází téměř denně, souvisí se sníženou tvorbou energie, zvýšenými energetickými nároky na aktivitu, na psychické a emoční stavy, na bolest a nepohodlí. Vedlejší účinky léků mají dopad na velký nedostatek energie, což se projevuje sníženou výkonností, neschopností zastat každodenní běžné činnosti a úkoly, nemožností soustředit se atd.

Rodina – nemoc bývá rizikovým faktorem pro její další funkčnost, nabízí se výměna rolí, což se může projevit snížením financí v rodinném rozpočtu. Členové rodiny ztrácí pocit jistoty a bezpečí rodinného zázemí, mění se plány, přání a vyhlídky do budoucnosti. Pokud tuto zátěž pár neustojí, nebývá neobvyklým řešením rozvod či rozchod. Fungující rodinné zázemí má pro nemocného blahodárny vliv na uspokojování jeho fyzických a psychických potřeb.

Sexualita – naplněný sexuální život je pro nemocné stejně důležitý jako pro zdravé lidi. Ovšem u žen mohou být překážkami snížená citlivost a nepříjemné pocity v oblasti pochvy a klitorisu, snížená vlhkost pochvy, problémy dosáhnout orgasmu, ztráta libida. U mužů pak poruchy nebo ztráta erekce, ejakulace, což může mít za následek neplodnost, snížená citlivost penisu a rovněž jako u žen ztráta libida. Sexuální problémy mohou vést k frustraci.

Těhotenství – u pacientek není důvod bránit těhotenství při dodržení určitých podmínek. Těhotenství by mělo být plánované, aby se uzpůsobila léčba. To platí i pro nemocné muže, kteří se chtějí stát otci. Není dobré, aby žena otěhotněla v době, kdy má časté ataky, tzn. dvě a více za rok. I když má léčba lepší výsledky, je třeba přesto počítat s přirozenou progresí nemoci, uvědomit si,

co obnáší péče a starost o dítě, a mít v záloze blízkou osobu, která v případě potřeby pomůže.

Povolání – nemoc dříve či později ovlivní výkon povolání. Nemocný nemusí informovat zaměstnavatele o svém stavu, ale je dobré, aby promluvil se svými nadřízenými a kolegy o projevech, které mohou ovlivňovat jeho výkonnost. Nejčastěji to bývá únava, problémy se soustředěním a porucha rovnováhy, která by mohla vést k úrazu. Nemocní lidé potřebují v pracovní době více přestávek na relaxaci a ideální je pro ně možnost rozdělit si flexibilně pracovní dobu, popřípadě zcela nebo částečně pracovat i z domova, pokud to profese umožňuje. Ovšem ne všichni zaměstnavatelé jsou ochotni tolerovat takový režim a dříve či později může dojít k oboustranným problémům a neshodám, což může vyústit až výpovědí jedné či druhé strany. Nemocný pak zůstává odkázán na nějakou formu sociální podpory od státu, což většinou jeho psychice neprospívá.

Soběstačnost a sebezpečí – odvíjí se od aktuálního zdravotního stavu. Je-li nemocný stabilizován, bývá schopen dostát svým povinnostem a plnit tak své role. Pokud mu to nemoc ale znemožňuje a nemá poskytnutou potřebnou podporu a péči od svých blízkých, měl by vyhledat pomoc ve formě agentury domácí péče, aby nedošlo v důsledku zanedbání ke zhoršení či komplikacím jeho zdravotního stavu. Týká se to i případných špatných hygienických poměrů v bytě nemocného.

Sport – sportovním aktivitám se mohou nemocní věnovat, ale spíše fyzicky méně náročným, jako je např. plavání, procházky, jízda na koni, jóga, tai-chi atd. Vhodná je i speciálně zaměřená rehabilitace. Aerobik a trénink v posilovně závisí na aktuálním stavu. Při sportu je žádoucí dodržovat základní pravidla – na začátku provést zahřívací cviky, nepřetěžovat se (dochází k rychlejší unavitelnosti), v průběhu dodržovat krátké odpočinkové přestávky, doplňovat tekutiny, necvičit v přetopených místnostech, ve volné přírodě pak za horkého počasí a alespoň hodinu po zátěži být v klidovém stavu.

Cestování – cestovat mohou nemocní libovolně dle svých možností. Vzhledem k rychlé únavě a vyčerpání organismu nejsou vhodné dlouhé nebo fyzicky náročné cesty. Vinou obrovského vedra a zvýšeného rizika infekce může být problematická dovolená v tropických zemích. Příliš teplé klima zvyšuje pravděpodobnost recidivy potíží nebo jejich zhoršení. (24, 25, 26)

PRAKTICKÁ ČÁST

8 FORMULACE PROBLÉMU

Roztroušená skleróza zaujímá druhé místo v chronické invaliditě po cévní mozkové příhodě. V České republice je výskyt kolem 100 – 130 případů na 100 000 obyvatel. Nejvíce postihuje mladé lidi mezi 20. – 40. rokem života. Častěji jsou zasaženy ženy, zhruba v poměru 2:1. Tato nemoc vstupuje do života lidem v produktivním věku, tedy těm, kteří chtějí studovat, pracovat, cestovat, zakládat rodiny a plnit si své životní cíle a představy. Prognosticky tato nemoc dříve či později postižené jedince invalidizuje, což má v menší či větší míře negativní dopad na kvalitu jejich života.

9 CÍL PRÁCE

Cílem mé bakalářské práce je porovnat, jakou kvalitu života mají pacienti s roztroušenou sklerózou v období léčby hormonální a biologické a do jaké míry je ovlivňován každodenní život těchto pacientů.

10 METODIKA

Pro praktickou část bakalářské práce jsem zvolila metodu kvalitativního šetření formou polostrukturovaného rozhovoru. Tuto formu rozhovoru jsem zvolila proto, že umožňuje hlubší proniknutí do zkoumané problematiky, a z toho důvodu jsem ho vyhodnotila jako nejvhodnější. Některé otázky jsem měla připravené předem, některé jsem v průběhu rozhovoru pozměnila na základě znalostí respondentů. Doplnující otázky jsem poskládala tak, aby měly logickou návaznost podle průběhu a léčby onemocnění.

11 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

1. Jakým způsobem se pacienti vyrovnávají s diagnostikou roztroušené sklerózy?
2. Zlepšuje biologická léčba kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou?
3. Jak je ovlivněn každodenní život lidí s roztroušenou sklerózou?

12 VZOREK RESPONDENTŮ

Za účelem výzkumného šetření jsem oslovila dvě ženy ve věku 34 a 38 let. Jednu z nich znám již mnoho let a na druhou jsem získala kontakt prostřednictvím pečovatelské služby Domovinka v Plzni, kam jsem docházela v rámci výuky ve škole. Vybrala jsem si je záměrně s tím, že jedna pacientka má zkušenosti s biologickou léčbou a druhá ne. Přestože jsou přibližně stejně staré, mají zcela odlišný dosavadní průběh a zkušenosti s onemocněním. S respondentkou č. 1 jsem se sešla celkem 4 krát v domácím prostředí. S respondentkou č. 2 jsme se setkaly 3 krát v kavárně. Jejich odpovědi jsem si zaznamenávala do notebooku. Rozhovory byly uskutečněny od prosince 2012 do února 2013 v Plzni a blízkém okolí. Vždy probíhaly v uvolněné a přátelské atmosféře. Respondentkám jsem zaručila anonymitu ohledně získaných informací, které slouží pouze pro účely mé bakalářské práce.

13 PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

Rozhovor s respondentkou č. 1

Tento rozhovor jsem vedla s paní V. K., 34 let. S onemocněním žije již sedm let, je vdaná a má dva syny, kterým je 11 a 7 let. S manželem a dětmi žije v rodinném domku v obci nedaleko Plzně. Je vyučenou cukrářkou. Nyní je jako nezaměstnaná v evidenci Úřadu práce a pobírá částečný invalidní důchod. Je soběstačná a v rámci možností se stará o rodinu a chod domácnosti. Mezi její záliby patří pečení dortů, vaření, četba, luštění křížovek a jízda na kole.

1. V kolika letech Vám byla diagnostikována roztroušená skleróza?

„Bylo mi 27 let.“

2. Měla jste do té doby nějaké zdravotní problémy?

„Někdy od doby dospívání, ale věk už přesně nevím, mě začala bolívat hlava, byla jsem citlivá na změny počasí, mívala jsem závratě a občas několikaminutové zamlžené vidění, kdy jsem viděla rozmazaně, ale pak se to zase vrátilo do normálu a viděla jsem dobře. Praktická lékařka mě tenkrát poslala k neurologovi. Od té doby jsem k němu chodila na pravidelné kontroly. Jinak jsem žádné jiné problémy neměla.“

3. Vzpomínáte si na první příznaky, které již začaly signalizovat onemocnění?

„Ano, neunesly mě nohy, vydržela jsem na nich stát jen krátkou dobu, pak jsem měla pocit, že se mi podlomí a upadnu, cítila jsem se slabá jako moucha a celkově unavená.“

4. V jaké životní situaci jste se nacházela v době prvních příznaků?

„No, tak to vím naprosto přesně, protože jsem byla podruhé těhotná, myslím, že v šestém měsíci, už to na mě bylo vidět. Zrovna jsem šla na tu běžnou kontrolu na

neurologii, tak jsem doktorovi řekla, že mě neunesou nohy a že se cítím slabá a unavená.“

5. Co následovalo?

„Lékař mi řekl, že to může souviset s těhotenstvím a napsal, že to je únavový syndrom, ale vzhledem k těhotenství jsem nebyla nijak léčena. Nabídl mi pracovní neschopenku, ale tu už jsem měla od začátku těhotenství. Ne však kvůli zdravotním problémům, ale jako cukrářka jsem musela nosit těžké mísy s těsty a krémy, což není pro těhotenství vhodné.“

6. Jak jste zvládla zbytek těhotenství, porod a šestinedělí?

„Ke konci těhotenství mi začaly více otékat nohy a byla jsem více unavená. Porod byl na začátku 39. týdne a rodila jsem koncem pánevním. Byl to překotný porod. Po porodu jsem se cítila v pohodě. Vše šlo tak, jak jsme chtěli. Kojila jsem a malý byl po tom všem v pořádku.“

7. Jaké další příznaky Vás donutily jít opět k lékaři?

„Asi půl roku po porodu jsem začala mít závratě, které ale mívaly silnější intenzitu než předtím, viděla jsem na levé oko dvojité a při chůzi jsem se zakopávala. Poslední kapka byla, když jsem jednoho dne ráno při snídani zjistila, že mi ochrnula levá část obličeje a nemohla jsem udržet tekutinu v puse. S manželem jsme sedli do auta a jeli do nemocnice rovnou do neurologické ambulance.“

8. Jak se vyjádřil lékař k Vašemu zdravotnímu stavu?

„Provedl mi klasická neurologická vyšetření a nejdřív řekl, že to může být v lepším případě ochrnutý lícní nerv, ale vzhledem k dvojitému vidění a zakopávání mi řekl, že se může jednat o roztroušenou sklerózu. Ale aby měl jistotu, tak mě hned na druhý den objednal na lumbální punkci.“

9. Jaké jste měla pocity z lumbální punkce?

„Měla jsem zařízený nadstandardní pokoj, kde se mnou mohl být i manžel se synem, což bylo skvělé nejen jako rozptýlení, ale hlavně proto, že jsem ještě plně kojila syna. Lumbální punkci mi dělali přímo na pokoji, seznámili mě s průběhem a

následným režimem a pamatuju si, že jsem dala souhlas s fotodokumentací. Bylo to zvláštní. Budu ráda, když už to nebudu muset podstoupit.“

10. Co následovalo po vyšetření?

„Po provedení lumbální punkce mi řekli, že to může být buď encefalitida nebo nějaký jiný infek, anebo roztroušená skleróza, kterou vyloučí nebo potvrdí magnetickou rezonancí. Ještě ten samý den mě propustili domů s tím, že musím okamžitě přestat kojít a budu docházet na infuze SoluMedrolu. Lékař mi již sdělil, že se jedná o roztroušenou sklerózu, ale ještě mne objednal za čtrnáct dní na magnetickou rezonanci, která to pak potvrdila.“

11. Můžete, prosím, popsat Vaše pocity po sdělení diagnózy?

„Nejdřív si člověk myslí, že je to jenom špatný sen, z kterého se ráno probudí a život půjde dál stejně jako předtím, jenže tak to prostě není. Zpočátku jsem vůbec netušila, co mě v budoucnu čeká, což bylo na jednu stranu dobrý, ale zároveň jsem měla pocity strachu a beznaděje. Byť jsem neměla o nic zájem, musela jsem se snažit normálně fungovat, hlavně kvůli dětem a manželovi.“

12. Jaká byla reakce Vaší rodiny na diagnózu?

„Manžel se mnou absolvoval všechna vyšetření, takže už také tušil, že zřejmě nepůjde o něco banálního, a když to bylo potvrzeno, přijal to jako hotovou věc, stalo se... A hlavně díky jeho podpoře jsem se to i já snažila zvládnout zdravým rozumem. Starší syn mé onemocnění nijak zásadně nevnímal, bylo mu teprve pět let a druhému synovi bylo osm měsíců, takže ten vůbec o ničem nevěděl, ale samozřejmě se jich týkala spousta věcí. Rodiče nám ihned nabídli pomocnou ruku v podobě veškeré pomoci s hlídáním, nákupem, vařením, uklizením, dopravou atd., protože já v té době nebyla schopna fungovat. Jinak moji rodiče se snažili a snaží být navenek v pohodě, ale já vím, že se s tím ještě stále nevyrovnali, což je pochopitelné.“

13. Věděla jste něco o roztroušené skleróze?

„Slyšela jsem o ní, ale jen zběžně, žádné podrobnosti jsem nevěděla. V rodině ani v okolí jsem nikoho s touto nemocí neznala, a proto jsem se o ni více nezajímala. A hlavně jsem si nikdy nepřipustila, že by se mě to mohlo někdy týkat.“

14. Jaké informace o roztroušené skleróze a její léčbě Vám poskytl lékař?

„Lékař mi to všechno vysvětlil medicínsky a i laicky. Také mi řekl, proč jsem musela přestat kojít. Ta nemoc prý nemá ráda hormon, který se vyplavuje při kojení. V ambulanci mi dokonce nabídli, že seznámí s roztroušenou sklerózou i moji rodinu a také mi nabídli pomoc psychologa. My jsme to ale nevyužili.“

15. Čím jste se začala léčit?

„Klasicky, hormony. Nejdříve jsem docházela na infúze SoluMedrolu a po dokončení této léčby jsem začala užívat Medrol v tabletách společně s Helicidem a Kaliem.“

16. Jak jste se fyzicky cítila po nasazení hormonální léčby?

„Po prvních dvou infuzích jsem se cítila dobře. Ataka byla zastavena, projevy nemoci ne, ty vlastně doprovázejí roztroušenou sklerózu v nějaké míře neustále. No ale postupně se začaly projevovat nežádoucí účinky této léčby. Začal mi otékat obličej a krk, měla jsem takový ten ošklivý kulatý, měsícovitý obličej, nafouklé břicho jako kdybych byla těhotná, dělaly se mi uhry na obličejí a měla jsem pocit hořkosti v puse. Nejhorší byla neustálá chuť na jídlo, a to i když jsem měla pocit plného žaludku. Takže i kila začala jít nahoru. Zajímavé ale bylo, že jsem po tom Medrolu bývala v útlumu, ale zároveň jsem měla potřebu pořád něco dělat. Třeba jsem se v noci vzbudila a šla jsem čistit sporák. Jinak v průběhu léčby vymizely všechny příznaky nemoci až na špatné vidění. To se mi upravilo až během delší doby užívání.“

17. Jak jste se cítila psychicky po nasazení hormonální léčby?

„Psychicky jsem se cítila hodně mizerně. To totiž souviselo s tím fyzickým vzhledem, který mi vadil ze všeho nejvíc a tak celkově jedno s druhým. Nejradši jsem byla, když jsem nemusela vylézt z domu. Kromě nejbližší rodiny jsem nechtěla nikoho vidět, vlastně jsem ztratila zájem o jakoukoliv komunikaci s okolím. Nespokojenost s tím, jak vypadám, měla určitě vliv i na to, že jsem přestala mít chuť na sex. Možná by ta chuť i někdy byla, ale do toho všeho jsem

se skoro pořád cítila taková unavená, že z toho nakonec stejně většinou sešlo. Ještě, že mám tak tolerantního manžela...“

18. Jak pokračovala Vaše léčba?

„Nadále jsem byla něco přes rok léčena Medrolem. Po opakovaných atakách jsem přešla na Rebif 22, který jsem si pomocí injekcí aplikovala sama. Spolu s ním jsem nadále užívala i Medrol, ale již v nižších dávkách. Jenže ataky přetrvávaly, takže mi asi po roce byla zvýšena dávka Rebifu 22 na Rebif 44, který jsem užívala asi rok. S jeho užíváním se vyskytly horší nežádoucí účinky jako nekróza tkáně, necitlivost a modřiny v místech vpichu injekcí, zimnice a špatně jsem spala. Vzhledem k špatné snášenlivosti Rebifu a opakujícím se atakám mi můj lékař nabídl novou léčbu lékem Tysabri, který funguje na principu biologické léčby.“

19. Poskytl Vám lékař dostatek informací o biologické léčbě?

„Ano, byla jsem dopodrobna seznámena se vším, co tato léčba obnáší a také v čem je šetrnější. Také jsem byla poučena o nežádoucích účincích. Léčba je plně hrazena pojišťovnou, takže se, naštěstí, nemusí nic doplácet. Na základě získaných informací jsem s vyzkoušením léčby souhlasila a musela jsem podepsat informovaný souhlas pacienta.“

20. Víte, jaká jste musela splňovat kritéria k zahájení biologické léčby?

„Musela jsem mít minimálně dvě ataky do roka a činné ložisko v mozku. Před zahájením této léčby jsem musela vysadit všechny užívané léky.“

21. Co obnáší biologická léčba?

„Pro mě a určitě i pro jiné pacienty má obrovskou výhodu v tom, že už si člověk nemusí píchat žádné injekce ani polykat prášky. Jednou za čtyři týdny se jede na vykapání infúze a kontrolní náběry krve.“

22. Jak jste se fyzicky cítila po nasazení biologické léčby?

„Zpočátku jsem žádné změny nevnímala, až když začaly odeznívat nežádoucí účinky předešlé léčby. Postupně jsem se dostávala na svoji původní váhu, a to šlo opravdu samo, nedržela jsem žádnou dietu. Odezněly ty otoky, splaskl kulatý obličej a zlepšila se mi pleť.“

23. Jak jste se psychicky cítila po nasazení biologické léčby?

„To, že se mi vrátil normální vzhled a původní váha nejvíce pomohlo k tomu, že jsem se začala cítit i po psychické stránce mnohem lépe, což mi zase vrátilo chuť do života. Přestala jsem hledat výmluvy, když mě chtěl někdo z přátel nebo rodiny vytáhnout někam do společnosti. Naopak jsem byla ráda, když jsem někam vypadla a přišla na jiné myšlenky. V té době mi už končila mateřská, tak jsem si zažádala o plný invalidní důchod, který mi byl zamítnut a dostala jsem jen částečný. Protože jsem věděla, že už bych předchozí práci cukrářky kvůli fyzické zátěži nezvládala, začala jsem si hledat jinou práci. Asi tak po půl roce se mi povedlo najít práci ve firmě, která zaměstnává invalidní lidi. Práce spočívala ve výrobě reklamních předmětů. Velkou výhodou bylo, že mi z té firmy přivezli tu práci domů, a když jsem ji měla hotovou, tak si pro ni přijeli a já tak mohla pracovat z domova. Jenže jsem o tu práci přišla kvůli sjednocení té práce do jedné chráněné dílny, kam přijímali pouze 15 lidí a já jsem se mezi ně nedostala. Od té doby jsem evidována na Úřadu práce.“

24. Zlepšila tedy biologická léčba kvalitu Vašeho života?

„Když to zhodnotím celkově, tak určitě ano. Potlačila se i samotná nemoc, ubyl počet atak, měla jsem zatím pouze jednu, která odezněla sama, takže jsem nemusela být přeléčena SoluMedrolem. Ale projevy, které tu nemoc doprovázejí, jako je únava, lehké brnění nohou, rukou a zadýchávání se mám s proměnlivými výkyvy horší a lepší pořád. To je ale pro eresku typické a bohužel neléčitelné. Ted' jsem ale totálně vytočená, protože tuhle biologickou léčbu jsem zahájila v lednu 2009 a v listopadu 2012 mi zavolali z ambulance, kam docházím na léčbu, abych se dostavila. Tam mi bylo sděleno, že podle Všeobecné zdravotní pojišťovny, která přezkoumala moje lékařské zprávy jsem ten lék Tysabri dostávala neoprávněně, tudíž mi ho přestanou hradit. Cena toho léku je pro mě finančně nedostupná, takže ho nemůžu dál užívat. Jako náhrada mi byla nabídnuta léčba Prednizolem s Imuranem, což je opět hormonální léčba.“

25. Jak to vnímáte?

„Strašně. Ta léčba mi vyhovovala po všech stránkách a dobře jsem ji snášela. Ted' jsem zpátky na hormonální léčbě a postupně začínám pociťovat, že se můj stav

postupně vrací na úplný začátek jako před sedmi lety, kdy mi bývalo častěji hůře než lépe a k tomu ještě ty nežádoucí účinky. Je hodně smutné, že se vyvíjejí dobré léky a nakonec je nemůžeme dostat. A vlastně ani nevím proč, teď holt budu doufat, že mi pojišťovna zase třeba začne ten lék hradit. Od okolí a lékařů slýchám, jak je v dnešní době život pro pacienty s roztroušenou sklerózou snadnější a snadnější, ale to stále platí pouze v jejich očích. My pacienti to tak rozhodně nevnímáme.“

26. Jak Vás nyní ovlivňuje onemocnění v osobním životě?

„S ereskou žiju již sedmý rok a stále jsem se s ní nevyrovnala a zřejmě už ani nevyrovnám. Tak nějak už vím, co s ní můžu a co ne a podle toho se snažím zařídit. Zaplať Pánbůh, že jsem na tom pořád tak, že se zvládnou v rámci možností postarat o kluky, domácnost a o sebe. Taky jsem ráda, že jsem ještě pořád schopná řídit auto. Jinak té eresce říkám mrcha, protože je také tak nevyzpytatelná. Když už si říkám, jak se konečně cítím dobře, tak za pár dní to je zase úplně jinak.“

27. Jak Vás nyní ovlivňuje onemocnění v rodinném životě?

„Hodně. Dříve jsme dělaly plány na trávení volného času podle mladšího syna a nyní přizpůsobujeme aktivity rodiny mně. Já už jim prostě fyzicky nestačím. Rychleji se zadýchám a unavím. Třeba když jedeme lyžovat, tak už častěji padám. Mladší syn taky častěji padá, ale ten z důvodu, že se teprve učí lyžovat. No a manžel pak přebíhá od něj ke mně, aby nám oběma pomohl vstát. Já se totiž většinou sama nezvednu. I když musím říct, že někdy jsou galantní i okolní muži, kteří mi pomáhají vstát. Blbý je, že třeba dovolenou musíme vybírat podle klimatických podmínek, protože se vyhýbám přílišnému horku a taky mám strach, abych někde nechytla nějakou infekci, třeba z vody a tak. Takže až budou chtít kluci vidět moře, tak pojedou asi jenom s manželem. Zatím cestujeme jen po Čechách a ze sousedních zemí tak do Alp, kde se nám všem moc líbí. V zimě jezdíme za zimními sporty a v létě rádi jezdíme na kolech nebo vyrážíme na pěší výlety. Dříve jsem ušla delší trasu, ale dneska ujdu vkuse maximálně tak tři kilometry, protože pak už mě neposlouchají nohy. Prostě už vím, že se nemohu fyzicky vyčerpat. Taky mne mrzí, že nemůžu s klukama do bazénu. Vyhýbám se mu kvůli infekci.“

28. Jak Vás nyní ovlivňuje onemocnění v pracovním životě?

„Nyní jsem stále zaregistrována na Úřadu práce a pobírám částečný invalidní důchod. Zkoušela jsem se poptat na nějakou práci pro lidi s invaliditou na částečný úvazek, protože na plný se teď necítím, ale bez úspěchu. Všechny tyto nabídky jsou pouze přes chráněné dílny a ty jsou plně obsazené, protože chtějí jen malý počet lidí. A navíc ještě, přednost mají lidé na vozíčku. Chápu to, jenže normální zaměstnavatel moc velký zájem o lidi jako já nemá, i když by dostával od státu úlevy. Je to hrozný, jak u nás není o zaměstnání invalidních lidí zájem. Cukrařinu už dělat nemohu. Jednak je to fyzicky náročné a už nemám potřebný cit v prstech. A kdo ví, jak na tom teď budu, když mi vzali tu léčbu. Možná ani nebudu schopná, chodit někam do práce.“

29. Navštěvujete nějaká sdružení nebo akce pro lidi s roztroušenou sklerózou?

„Na žádné akce ani do sdružení nechodím. V nemocnici při pravidelných kontrolách potkávám tyto lidi a s těmi si tam povídám.“

30. Přinesla roztroušená skleróza něco pozitivního do Vašeho života?

„V osobním životě jsem se musela poprat s mnoha věcmi a nic kladného to tedy nebylo. Do pracovního života mi také nic dobrého nepřinesla. Díky ní nemohu vykonávat cukrařinu, kterou mám ráda. Jediné, co mi ukázala pozitivního je to, že můj manžel se mnou všechno od úplného začátku zvládnul. Dokázal se o mě a naše děti postarat po všech stránkách a nikdy jsem neslyšela a ani nepocítila jakoukoliv změnu v jeho chování.“

32. Kdo Vám je v současné době největší oporou?

„Mojí největší a nejdůležitější oporou je pořád můj manžel. A to jak po psychické a fyzické stránce, tak i z finančního hlediska. Pak nesmím zapomenout na mé dva kluky. Jsou pro mě hnacím motorem. A rodina a blízcí přátelé jsou taktéž mojí velkou oporou.“

33. Co byste vzkázala nemocným, kteří se právě dozvěděli, že mají roztroušenou sklerózu?

„Určitě bych jim neříkala, jak to zase bude všechno dobré, že roztroušená skleróza je vlastně procházka růžovým sadem, kterým se můžou díky moderní léčbě bezstarostně procházet. Opak je pravdou. Jednou mi jedna paní doktorka řekla zajímavou věc, že léčba roztroušené sklerózy je vlastně vyhánění čerta ďáblem. Ze začátku jsem tomu nepřikládala velký význam, ale už po pár dnech, týdnech, měsících a nyní už i letech s touto nemocí to u mě platí na sto procent. Ani po letech nejsem nijak pozitivně naladěna.“

34. Máte nějaké životní cíle?

„Můj největší životní cíl je fungovat tak, abych mým blízkým nebyla na obtíž. A to co nejdéle co to půjde. Chci s nimi jezdit na kole, chodit na procházky, prostě s nimi aktivně žít a ne jen poslouchat kde byli, jak se tam měli a co viděli.“

Rozhovor s respondentkou č. 2

V tomto rozhovoru jsem hovořila s paní K. H., 38 let. Roztroušenou sklerózu má již 20 let, je svobodná, má přítele a děti nemá. Bydlí s přítelem v bezbariérovém bytě v Plzni. Dříve pracovala jako zdravotní sestra, nyní je v plném invalidním důchodu, protože ji nemoc upoutala na invalidní vozík. Mezi její záliby patří setkávání s přáteli, nakupování, sledování zajímavých pořadů v televizi, čtení elektronických knih a počítač, který ovládá pouze levou rukou, protože pravou má ochrnutou.

1. V kolika letech Vám byla diagnostikována roztroušená skleróza?

„Ač to bývá neobvyklé, tak už v 18 letech.“

2. Měla jste do té doby nějaké zdravotní problémy?

„Ne, pouze běžné nemoci a úrazy ze sportu, protože jsem hrávala závodně házenou.“

3. Vzpomínáte si na první příznaky, které již začaly signalizovat onemocnění?

„Delší dobu jsem se cítila dost unavená, do toho mi začalo dělat problém udržet rovnováhu a pak jsem už taky nemohla dovřít levé oko.“

4. V jaké životní situaci jste se nacházela v době prvních příznaků?

„Zrovna jsem se učila na maturitu na střední zdravotnické škole, tak jsem si myslela, že jsou ty problémy z toho stresu, který jsem asi jako každý před maturitou měla.“

5. Co následovalo?

„Tak maturitu jsem zvládla úspěšně, ale problémy přetrvávaly, a to už mi bylo divné, protože pak už jsem žádný stres neměla. Potom mě to už i obtěžovalo, přesto jsem si říkala, že to snad přejde samo. Sice to vypadá blbě, že jsem zrovna dodělala zdravotnickou školu a nevěnovala jsem tomu větší pozornost, ale

nepamatuju si, že by se tenkrát o roztroušené skleróze mluvilo tak jako dneska, takže mne ani ve snu nenapadlo, co by to mohlo být.“

6. Jaké další příznaky Vás donutily jít k lékaři?

„Ty problémy, o kterých jsem mluvila přetrvávaly a do toho mi jednoho dne zničehonic ochrnula levá pŕlka obličeje. Tak to už jsem s návštěvou doktora neváhala.“

7. Jak se vyjádřil lékař k Vašemu zdravotnímu stavu?

„Šla jsem rovnou do neurologické ambulance, kde mi lékař udělal základní neurologická vyšetření. Řekl, že to vypadá na obrnu lícního nervu a poslal mne na oční. Na očním mi lékař řekl, že nález byl normální a doporučil mi rehabilitaci. Tam mi začali rozvíčovat údajnou obrnu lícního nervu, ale bez úspěchu. Z rehabilitace mne poslali k jinému neurologovi, který mne vyšetřil a ihned odeslal k hospitalizaci na neurologické oddělení. Tam mi dělali různá vyšetření, včetně lumbální punkce.“

8. Jaké jste měla pocity z lumbální punkce?

„Jelikož jsem zdravotní sestra, tak jsem věděla, co mě čeká, a proto jsem se bála dvojnásobně. Ale musím říct, že nakonec byl strach z výkonu větší než samotná bolest. Zkrátka se to musí vydržet, když je to třeba.“

9. Co následovalo po vyšetření?

„Zůstala jsem v nemocnici. Představte si, že tenkrát se čekalo na výsledky lumbální punkce 14 dní. Mezitím jsem ještě absolvovala CT mozku a evokované potenciály. V rámci hospitalizace jsem chodila na léčebnou rehabilitaci, kde se mi snažili rozhýbat ochrnutou pŕlku obličeje. To bylo příjemné. Dávali mi teplé zábaly na tvář a po nahřátí následovala masáž obličeje pomocí míčkové metody. Po 14 dnech čekání na výsledky mi lékař rovnou oznámil, že mám roztroušenou sklerózu. Dneska posílají ještě i na magnetickou rezonanci, ale tenkrát v tom roce 93 mě na ni nikdo neposlal. Na té jsem byla poprvé až v roce 96 v rámci další ataky.“

10. Můžete, prosím, popsat Vaše pocity po sdělení diagnózy?

„Byla jsem v šoku a popravdě řečeno, chtěla jsem skočit z okna nemocničního pokoje. V té době jsem měla dobrou práci v nemocnici, která mě fakt bavila, hrála jsem závodně házenou a bylo mi pouhých 18 let, takže jsem vlastně měla celý život před sebou a jelikož jsem z oboru, tak jsem věděla, že je neléčitelná a jak můžu dopadnout.“

11. Chcete mi říct, co odvrátilo Vaše myšlenky na sebevraždu?

„Tenkrát mě od toho skoku odradilo asi jen to, že jsem měla na pokoji spolupacientky, které mě utěšovaly a chlácholily a také jsem si říkala, kdy vlastně skočím, když tam pořád někdo byl se mnou na pokoji. Pak jsem dobrovolně požádala o návštěvu psychiatrické ambulance, kde mi předepsali psychofarmaka na tvorbu serotoninu a to mi asi pomohlo nejvíc, protože jsem se začala cítit lépe.“

12. Jaká byla reakce Vaší rodiny na diagnózu?

„Rodiče jsem chtěla toho všeho ušetřit, takže jsem jim to vůbec neřekla a nedozvěděli se to ani následujících 10 let. Už jsem s nimi nebydlela, takže se to dalo celkem dobře maskovat. Ale je fakt, že když mi nebylo dobře nebo jsem měla nějaké příznaky, tak se mě mamka ptávala, jestli nemůžu mít tu roztroušenou sklerózu a abych si zašla k doktorovi. V té době jsem měla přítele, ale nebydleli jsme spolu a ani jemu jsem to neřekla. Jediný, komu jsem se svěřila, byl bratr. Vzal to skvěle, slíbil mi, že to neřekne rodičům a tenkrát mi fakt hodně pomohl hlavně psychicky a pomáhá dodnes.“

13. Věděla jste něco o roztroušené skleróze?

„Věděla jsem základní informace a taky to, že je neléčitelná. Ale to jen díky tomu, že jsem z oboru. A musím říct, že to bylo spíše na škodu, protože první rok jsem se moc pozorovala a hlavně jsem si hned od začátku uvědomovala, kam až může ta nemoc zajít.“

14. Jaké informace o roztroušené skleróze a její léčbě Vám poskytl lékař?

„Informace jsem nedostala vůbec žádné, jen mi lékař řekl, kdy mám přijít na infúzi. Tenkrát ještě nebyl internet, takže jsem si všechno dohledávala v knížkách.“

15. Čím jste se začala léčit?

„Zpočátku jsem docházela na infúze SoluMedrolu a pak jsem přešla na Medrol v tabletách.“

16. Jak jste se fyzicky cítila po nasazení hormonální léčby?

„Začal se mi zakulacovat obličej, byla jsem oteklá, měla jsem zvýšenou chuť k jídlu a začala jsem tloustnout. Připadala jsem si jako dýně. To se mi samozřejmě nelíbilo.“

17. Jak jste se cítila psychicky po nasazení hormonální léčby?

„Byla jsem mladá holka, která se chtěla líbit, takže je pochopitelné, že jsem se tím, jak vypadám, dost trápila. Nechtělo se mi mezi lidi, měla jsem nepříjemné pocity z jejich pohledů. V té době jsem se také rozešla s přítelem. Do nového vztahu jsem se nechtěla pouštět, takže jsem pak nějakou dobu neměla žádného přítele, což vedlo k tomu, že jsem se v tom všem ještě více utápěla.“

18. Chodila jste v té době do zaměstnání?

„Ano. Potřebovala jsem peníze a ještě jsem byla schopná fungovat. Pracovala jsem jako zdravotní sestra u lůžka na interním oddělení. Lidé z vedení nemocnice věděli o mé nemoci a vyšli mi vstříc, takže jsem měla pouze denní směny. Noční směny by se s touto nemocí dělat neměly. Po další atace jsem ještě byla schopna vykonávat práci, ale byla jsem přerazena do interní ambulance a poté do kardiologické ambulance, kde nebyla taková fyzická zátěž.“

19. Jak pokračovala Vaše léčba?

„Ataky ustaly a v roce 2002 jsem přešla na léčbu Betaferonem, což byl tehdy nový lék a protože byl hodně drahý, dostalo ho jen pár pacientů na základě výběrového řízení. Ale nevím, podle čeho to tenkrát vybírali. Nepříjemné bylo, že byl ve formě

injekcí, takže jsem si ho musela píchat, ale během jeho užívání jsem se cítila o dost lépe, a to pro mě bylo to hlavní. Taky jsem byla ráda, že už do sebe nemusím cpát ty hnusný hormony. A pak už jsem to píchání brala jako ten nejmenší problém. V té době jsem si ještě dodělala při práci specializaci v oboru kardiologie jako diplomovaný specialista a rok poté jsem si dálkově dodělala bakaláře. Jenže potom mi tuto léčbu sebrali, ale nevím proč. Vysazení toho léku jsem nesla psychicky špatně, protože jsem se bála, že mi nebude dobře. Opět jsem začala užívat Medrol a k tomu Helicid na žaludek. V rámci práce v kardiologické ambulanci jsem chodila i na sál, což už jsem pak fyzicky nezvládala, takže jsem tam musela skončit a byla mi nabídnuta práce ve funkčním a sportovním lékařství. Tam se mi moc líbilo. Velkou výhodou bylo, že jsem si mohla sama časově zorganizovat práci a když jsem se necítila dobře, tak jsem si mohla udělat pauzu a odpočinout si. V té době jsem začala pobírat částečný invalidní důchod a pracovala jsem už jen na 6 hodin. Jenže jsem se začala zhoršovat a už jsem musela začít používat při chůzi berle. Při kontrole mi byla nabídnuta léčba chemoterapií, která měla vést ke zlepšení stavu. Dostala jsem deset dávek, během nichž jsem zvracela, měla průjemy a bolesti hlavy. Místo zlepšení mi ta chemo stav podstatně zhoršila až tak, že jsem se už ani neudržela na nohách a usedla jsem na invalidní vozík, na kterém jsem dodnes. Další cyklus chemo jsem odmítla a vrátila se k Medrolu a Helicidu. To bylo v roce 2006 a od té doby jsem v plném invalidním důchodu. S tímhle už se do práce v nemocnici vrátit nedalo.“

20. Byla Vám někdy nabídnuta biologická léčba?

„Nebyla. Stále užívám Medrol, ale jen v malých dávkách a Helicid. Potom takové ty podpurné léky na otoky, křeče svalů a vitamíny. Ted' už jsem vlastně v progresivní fázi nemoci bez atak, což je dobrý, ale zase už mám jiné problémy. Jo a taky užívám Cipralex na zlepšení psychiky.“

21. Jak jste vnímala upoutání na invalidní vozík?

„Nejdříve jsem měla obrovský vztek na celý svět s takovými těmi typickými otázkami. Proč právě já? Čím jsem si to zasloužila? Jako kdyby nestačilo, že už mám tu pitomou eresku a ted' k tomu všemu ještě vozík jako totálně nemohoucí. To přešlo do stavů sebelítosti a pak jsem začala obviňovat všechny kolem sebe včetně lékařů. Taky jsem si říkala, že to není trvalý stav, že se to rozcvičí, rozhybe

a že zase budu chodit, i když třeba jen o berlích. Vždyť přece nemám poraněnou míchu, tak proč bych se nemohla zase postavit na nohy a alespoň trošku chodit. Je to spousta zmatených pocitů. V té době už jsem měla přítele a štěstí bylo, že jsme mohli zůstat ve stejném bytě a nemuseli hledat nové bydlení. Naše bytovka má bezbariérový přístup a výtah. Když jsem postupem času viděla, že se můj stav nelepší, tak jsme udělali i úpravy v bytě jako třeba výměnu vany za sprchový kout a taky jsme museli pořídit větší auto.“

22. Jak Vás nyní ovlivňuje onemocnění v osobním životě?

„Tím, že už jsem na vozíku, tak mě vlastně ovlivňuje ten vozík. Nejvíc mě trápí, že jsem neustále limitována bezbariérovým přístupem. Že už vlastně nic nemůžu dělat jako dřív. Spoustu věcí nemůžu vůbec a zbytek musím přizpůsobovat. Mám ochrnutou pravou ruku a jenom s levou skoro nic neudělám. Pak mě obtěžuje inkontinence. Taky mi vadí, že můžu jít na toaletu, jenom když je se mnou někdo doma. Sama to totiž nezvládnu. Vlastně žádnou osobní hygienu sama nezvládnu. Když je člověk zdravý, tak si to třeba ani nedovede představit, ale já jsem dneska vděčná, když mi při hygieně pomůže třeba i brácha nebo taťka. Vadí mi, že jsem zcela závislá v základních životních potřebách. Že si sama ani nenamažu a neukrojím chleba, neuvařím, nezvládám domácí práce, ale s tou jednou rukou, ještě k tomu levou, to fakt nejde. Takže všechny domácí práce dělá hlavně přítel. Ale aby toho na něho nebylo moc, tak jsem si našla výpomoc. Třikrát týdně k nám dochází paní z pečovatelské služby Domovinka ze Slovan, která pomáhá s péčí o mě a o domácnost. A pak za mnou chodí taky třikrát v týdnu paní na rehabilitaci z firmy MIDO, s kterou pravidelně a poctivě cvičíme. Nepříjemné bývá období průjmů a bolesti zažívacího traktu. A taky mi otékají nohy. Víte, já jsem dřív strašně ráda chodívala v botách na podpadku a o těch si teď můžu leda tak nechat zdát. Teď musím hlavně koukat, abych se do nich dostala a aby byly pohodlné. Dříve jsem se věnovala esoterice a vykládala karty. A mým snem je podívat se k moři.“

23. Jak Vás nyní ovlivňuje onemocnění v rodinném životě?

„Nejvíc mě mrzí, že nemohu poznat na vlastní kůži pocit mateřství. My jsme s nynějším přítelem, ještě před zhoršením mého stavu, dvakrát zkusili metodu umělého oplodnění, protože byly ještě i jiné překážky, ale nepodařilo se mi ani

jednou otěhotnět. Tenkrát jsem si miminko strašně přála, a proto jsem to hodně špatně nesla. Ale s odstupem doby jsem vlastně ráda, že to nevyšlo, když jsem skončila na vozíku. Dneska jsem ráda, že jsem ráda. Vždyť se nepostarám ani sama o sebe, natož pak o dítě. Já mám děti strašně ráda, tak alespoň, že si užívám ty bráchovo, ten má tři holky.“

24. Jak Vás nyní ovlivňuje onemocnění v pracovním životě?

„Tak, že vlastně nemůžu dělat vůbec nic. Práce zdravotní sestry, kterou jsem dělala ráda, nepřipadá v úvahu a vzhledem k té ochrnuté ruce nemůžu dělat ani práci, u které by nevadilo, že jsem na vozíku. Leda, že by byla nějaká práce, kde by stačilo jenom mluvit. Smích...“

25. Navštěvujete nějaká sdružení nebo akce pro lidi s roztroušenou sklerózou?

„Musím se přiznat, že s těmito lidmi již žádná. V minulosti jsem to párkrát vyzkoušela v domnění, že mezi nimi třeba najdu nějaké nové přátele a byla jsem zklamaná. Já mám ráda veselé lidi se smyslem pro humor a nevím proč to tak bylo, ale to je právě to, co jsem u těchto lidí postrádala. Ale zato pravidelně navštěvuji denní stacionář Exodus. Tam se schází taková směska lidí s různým postižením, včetně mentálního a ti jsou všichni moc fajn. Takoví uvolnění a bezprostřední.“

26. Přinesla roztroušená skleróza něco pozitivního do Vašeho života?

„Asi je to praštěný, ale tím, že jí mám už od těch 18, tak s ní každý rok slavím takové narožky. Vždycky si řeknu, kolik už jí je let. No, a letos bude mít už kulaté dvacáté narozeniny. Musím říct, že se mi díky ní změnil náhled na život. Začala jsem myslet pozitivněji a hlavně si vážit každého dne života. Šlo to pomalinku a trvalo to dlouho, ale dospěla jsem k takovému náhledu. Dřív jsem se ve všem pitvala. Dneska, když nastane problém, tak si řeknu, jak a jestli jde nějak vyřešit a když jde řešit, tak se ho snažím řešit, ale ty, které nevím, jak řešit, tak těmi už se nezabývám a ono to vždycky nějak dopadne. Hluběji jsem poznala charaktery svých přátel. Někteří jsou mými přáteli nadále, těch si hodně vážím a některé jsem poslala do háje. A potkala jsem spoustu zajímavých lidí s postižením i bez postižení a někteří se stali mými přáteli.“

27. Kdo je Vám v současné době největší oporou?

„Přítel a rodina. Ale můžu říct, že i pečovatelky, rehabilitační pracovníce a i dobří přátelé.“

28. Co byste vzkázala nemocným, kteří se právě dozvěděli, že mají roztroušenou sklerózu?

„Vydržet, hodně cvičit a trénovat tělo, snažit se udržovat si dobrou náladu a smysl pro humor. S tím se totiž všechno snáší líp. A taky, aby měli sami sebe rádi.“

29. Máte nějaké životní cíle?

„Jako současný životní cíl mám udržet se co nejdéle v psychické pohodě. Chtěla bych rozdávat rady a dělit se o zkušenosti, týkající se problémů kolem eresky, informovat o možnostech sociální pomoci od státu a o dalších výhodách. Dále bych chtěla mít pořád sílu učit se žít s touto nemocí.“

14 DISKUZE

V praktické části mé bakalářské práce jsem se zaměřila na porovnání a hodnocení kvality života lidí, kteří mají roztroušenou sklerózu a podstupují určitou léčbu této nemoci. Cílem výzkumu bylo porovnání kvality života lidí s roztroušenou sklerózou v období léčby hormonální a biologické a do jaké míry je ovlivňován každodenní život těchto pacientů. K získání potřebných informací jsem zvolila metodu kvalitativního šetření formou polostrukturovaného rozhovoru. Zvolení této formy rozhovoru hodnotím velice kladně, protože mi umožnil proniknout hlouběji do pocitů a situace respondentek, což je přínosem nejen k mé práci, ale i pro můj osobní náhled. Oslovila jsem dvě ženy ve věku 34 a 38 let, které ochotně souhlasily s poskytnutím rozhovoru a jeho prezentací v této práci.

Roztroušená skleróza je nevyzpytatelná a zatím, bohužel, nevyléčitelná nemoc s chronickým průběhem, která nemocného limituje po celý život. Odráží se nejen na fyzickém stavu nemocného, ale především na jeho psychice, která je tímto onemocněním v menší či větší míře zatížena po celý život. Každý pacient je individuální, a tudíž se problematice nemoci přizpůsobuje rozdílně. Sdělení vážné diagnózy je pro pacienta zlomovým okamžikem, a proto jsem prostřednictvím první výzkumné otázky zjišťovala, jakým způsobem se pacienti vyrovnávají s diagnostikou roztroušené sklerózy. První respondentce (dále respondentka č. 1) je 34 let a diagnóza jí byla sdělena ve 27 letech. Druhé respondentce (dále respondentka č. 2) je 38 let a diagnóza jí byla sdělena v 18 letech. Respondentka č. 1 si po sdělení diagnózy myslela, že je to jen špatný sen, ze kterého se ráno probudí a zpočátku vůbec netušila, co jí v budoucnu čeká, což prý bylo na jednu stranu dobré, ale zároveň prožívala pocity strachu a beznaděje. Respondentce byl poskytnut dostatek informací o nemoci, její léčbě a také jí byla nabídnuta psychologická péče a edukace rodiny. Respondentka č. 2 byla po sdělení diagnózy v šoku a dokonce prý chtěla skočit z okna nemocničního pokoje. Nebyly jí sděleny žádné informace o nemoci ani její léčbě.

Je třeba myslet na to, že psychická reakce každého člověka je zcela individuální, zvláště pak reakce na sdělení, že se ho osobně týká nevyléčitelné onemocnění. Pacient je vystavován velkému psychickému tlaku a jeho běžný život se od základů mění. Proto by neměla být ze strany zdravotnického zařízení

opomíjena nabídka psychologické či psychiatrické péče, která by měla být směřována k zvládnutí této náročné životní situace. Respondentce č. 1 byla možnost psychologické péče včetně edukace rodinných příslušníků ze strany zdravotnického zařízení nabídnuta. Z odpovědi respondentky č. 2 vyplývá, že v jejím případě byla tato nabídka opomenuta a tudíž byla odkázána vyhledat si potřebné informace, týkající se onemocnění, sama. Kdyby jí byla v okamžiku sdělení diagnózy nabídnuta možnost využití psychologické či psychiatrické péče, mohlo se pravděpodobně předejít jejím suicidálním myšlenkám, neboť přiznala, že psychofarmaka jí pomohly asi nejvíce. Důležitou roli zde hraje také rodina. Obě respondentky se shodly, že psychická podpora rodinných příslušníků jim pomohla zvládnout jejich novou a nelehkou životní situaci. Neobvyklý byl fakt, že respondentka č. 2 se rozhodla neříct o své nemoci rodičům, ale pouze bratrovi.

Z rozhovorů vyplývá, že reakce po sdělení vážné diagnózy jsou skutečně osobité. Přirozenými reakcemi jsou šok, pocity strachu a beznaděje. Z psychologického hlediska je šok považován za první fázi boje s nemocí. Při sdělování diagnózy, zvláště pak vážné, by měl být k pacientům zachován individuální a empatický přístup. Dále by jim měla být nabídnuta možnost využití psychologické nebo psychiatrické péče a poskytnuta edukace.

Významným faktorem, ovlivňujícím kvalitu života pacientů, je léčba. Cílem léčby nevléčitelného onemocnění je, aby byla co nejdéle zachována co nejlepší kvalita pacientova života a oddálila se progresse nemoci. Předmětem šetření bylo porovnat, jakou kvalitu života mají pacienti s roztroušenou sklerózou v období léčby hormonální a biologické.

Z odpovědí respondentky č. 1 vyplývá, že před nasazením biologické léčby vyzkoušela i hormonální léčbu, takže má zkušenosti s oběma a mohla tak zhodnotit kvalitu života v rámci hormonální i biologické léčby. V otázkách č. 16 a 17 popisuje negativní fyzické a psychické projevy jako důsledek nežádoucích účinků hormonální léčby. Z odpovědí respondentky č. 2 v otázkách č. 16 a 17 je zřetelné, že hormonální léčba, respektive její nežádoucí účinky také měly negativní dopad na její fyzický a psychický stav. U obou respondentek to vedlo ke snížení sebevědomí, což mělo za následek společenskou izolaci a sexuální abstinenci.

V době užívání biologické léčby, konkrétně léku Tysabri (natalizumab), respondentce č. 1 odezněly otoky, zlepšila se jí pleť, vrátila se na svoji původní váhu a také se potlačila samotná nemoc, protože měla v době jejího užívání pouze jednu ataku, která odezněla sama bez léčby. MUDr. Havrdová (2009) ve svém článku uvádí: „Od roku 2007 je k dispozici pro eskalaci léčby natalizumab, první monoklonální protilátka v neurologii vůbec. Natalizumab se váže na adhezní molekuly lymfocytů ($\alpha_4\beta_1$ -integriny), které jim umožňují vstup do centrální nervové soustavy. Blokování jejich adheze na endotel mozkových kapilár vede k omezení jejich vstupu do centrální nervové soustavy a k výraznému omezení zánětu. Klinické studie ukázaly schopnost snížit počet atak o 68 % oproti placebo a vliv na aktivitu hodnocenou magnetickou rezonancí dosáhl 80 – 90 %. Natalizumab lze v současné době považovat za neúčinnější léčivo v terapii roztroušené sklerózy. Jeho použití vedlo dokonce poprvé v neurologii (podobně jako tomu bylo u biologické léčby v revmatologii) ke konceptu dlouhodobé remise. U některých pacientů dochází i k dlouhodobému zlepšení jejich neurologického nálezu.“ (27)

Respondentka č. 2 před poskytnutím rozhovoru sdělila, že má zkušenost pouze s hormonální léčbou. Proto jsem si ji vybrala pro své šetření. Z její odpovědi na otázku č. 19 však vyšlo najevo, že i ona užívala lék, patřící do biologické léčby, aniž by to tušila, což potvrzuje odpovědi na otázku č. 20. V průběhu mé praxe v ambulanci pro pacienty s roztroušenou sklerózou ve Fakultní nemocnici v Plzni jsem získala informace, že uvedený lék patří do počátků biologické léčby.

Pozoruhodný je fakt, že respondentka č. 2 nevědomě hodnotila období, kdy užívala lék biologické léčby a v té době se cítila o dost lépe.

Z rozhovorů je zřejmé, že v rámci porovnání bylo období hormonální léčby pro respondentky obdobím, kdy se musely potýkat zejména s nežádoucími účinky této léčby, které působily negativně na jejich fyzický stav a psychiku, což se neuspokojivě odrazilo na kvalitě jejich života. Oproti tomu období biologické léčby přineslo zlepšení fyzické i psychické kondice obou respondentek včetně pocitu, že i s tímto onemocněním žijí kvalitní život. I když toto zhodnocení vychází pouze ze subjektivních pocitů respondentek, tak se vzájemně shodly na lepší kvalitě života. Přestože je respondentka č. 2 bývalá zdravotní sestra, tak se zřejmě o svoji léčbu nezajímala detailně, proto také netuší, že biologickou léčbu podstoupila. Pacienti

by měli být podrobněji informováni jakou léčbu a z jakých důvodů podstupují. Ale zároveň i oni sami by se měli zajímat.

Druhou výzkumnou otázkou jsem chtěla zjistit, jestli biologická léčba zlepšuje kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou. Respondentka č. 1 mohla biologickou léčbu subjektivně zhodnotit a z rozhovoru je patrné, že biologická léčba měla pozitivní vliv na zlepšení kvality života v mnoha oblastech. Z šetření vyplývá, že i respondentce č. 2 zlepšila biologická léčba kvalitu života. Respondentka č. 1 si v té době našla zaměstnání. Respondentka č. 2 pracovala a ještě si dodělala specializaci v oboru a vysokoškolské vzdělání. Pro lidi s roztroušenou sklerózou je velice přínosné, pokud si zachovají alespoň částečnou pracovní aktivitu, protože jim přináší pocit užitečnosti a zároveň možnost seberealizace spolu s odpoutáním pozornosti od jejich nemoci.

Biologická léčba je považována za tzv. „moderní“ léčbu, protože je účinnější a šetrnější ke zdraví pacienta, ale zároveň je finančně náročná. Pacienti si tak mnohdy myslí, že jim není nabídnuta z finančního důvodu. Pravdou je, že všichni pacienti nejsou vhodní pro tento druh léčby, protože nesplňují potřebná kritéria, jakými jsou potvrzená diagnóza, alespoň dvě ataky do roka přeléčené SoluMedrolem, činné ložisko v mozku, relaps-remitentní průběh nemoci (stadium atak a remisí), patřičný neurologický nálezn dle Kurtzkeho škály a dále splnění podmínek, uvedených v právních předpisech zdravotních pojišťoven a Státního ústavu pro kontrolu léčiv.

Oběma respondentkám byla biologická léčba odebrána. Respondentce č. 1 v nedávné době a respondentce č. 2 již před několika lety. Shodně uvedly, že přesný důvod neznají. Respondentka č. 1 si však myslí, že kvůli finanční náročnosti a stále se s tím psychicky nesmířila.

Nevědomost pacientů vyvstává z nedostatečné informovanosti ze strany zdravotnického zařízení. Zvolení vhodné terapie je samozřejmě v kompetencích lékaře, ale pokud pacient subjektivně prožívá v průběhu konkrétní léčby kvalitní život a pak mu je z pro něj neznámého důvodu tato léčba odebrána, tak se s tím pochopitelně vyrovnává velmi těžko.

Třetí výzkumnou otázku jsem zaměřila na zjištění, jak je ovlivněn každodenní život lidí s roztroušenou sklerózou. Oblastmi každodenního života jsem zvolila osobní, rodinný a pracovní život. Respondentka č. 1 je stále v běžných činnostech soběstačná, v rámci zdravotních možností se postará o rodinu, řídí auto a věnuje se svým zálibám. V rodinném životě shledává omezení zejména v aktivitách při trávení volného času s manželem a syny a také v cestování, jelikož vše se přizpůsobuje jejím zdravotním a fyzickým možnostem. V pracovním životě je limitována jednak nemocí a jednak tím, že se již nemůže věnovat své profesi. Pobírá částečný invalidní důchod a je evidována na Úřadu práce. Ráda by pracovala alespoň na částečný úvazek, ale zároveň se obává, jestli by byla práce schopna, protože po odebrání biologické léčby pociťuje postupné zhoršování zdravotního stavu. Respondentku č. 2 již progresse nemoci upoutala na invalidní vozík, trpí inkontinencí a má ochrnutou pravou ruku, což ji v každodenním životě limituje zásadním způsobem. Nejvíce ji trápí, že je omezena bezbariérovým přístupem. V oblasti soběstačnosti a sebepéče je zcela odkázána na okolní pomoci. Svě záliby musela přizpůsobit nynějšímu zdravotnímu stavu, takže se některých musela vzdát. V oblasti partnerského života ji nejvíce mrzí, že nemůže poznat pocit mateřství, ale zároveň si uvědomuje, že by pro ni péče o dítě byla, vzhledem k progresi nemoci, nemožná. Vzhledem k současnému zdravotnímu stavu již není schopna pracovní se realizovat, tudíž pobírá plný invalidní důchod.

Křivohlavý (2002) uvádí: „*V řadě prací byla věnována pozornost sledování vzájemných vztahů (blízkosti či odstupu) manželů v důsledku chronického onemocnění jednoho z nich. Ukázalo se, že v řadě případů se manželé shodují v tom, že jejich vzájemný vztah se zlepšil, když jeden z nich onemocněl. Hlubší psychologické sondy však ukázaly, že situace je složitější. Helgeson (1993) zjistil, že manželé si jsou skutečně v mnoha takových případech bližší (že se snížila sociální distance mezi nimi), avšak míra jejich spokojenosti v manželství se nezvýšila – právě naopak.*“ (28)

Z rozhovorů vyplývá, že každodenní život je v menší či větší míře ovlivněn v závislosti na průběhu onemocnění. Je zřetelné, že respondentku č. 1 nemoc omezuje v každodenních činnostech pouze částečně, zatímco respondentku č. 2 již plně. Obě dvě nachází oporu ve svých rodinách, přátelích, mají své životní cíle

a představy – to vše je nepochybně motivuje k zvládní překážek, které mají v životě s roztroušenou sklerózou.

ZÁVĚR

Cílem teoretické části bylo shrnout poznatky o roztroušené skleróze, zmínit cíle v edukaci pacientů, vymezit pojem kvalita života a charakterizovat kvalitu života lidí s roztroušenou sklerózou ve vybraných oblastech každodenního života.

Praktická část byla zaměřena na výzkumné šetření, jehož cílem bylo porovnat, jakou kvalitu života mají pacienti s roztroušenou sklerózou v období léčby hormonální a biologické a do jaké míry je ovlivňován každodenní život těchto pacientů. Podklady pro toto šetření jsem získala z rozhovorů s pacientkami, dále pak z konzultací během mé praxe v ambulanci pro pacienty s roztroušenou sklerózou ve Fakultní nemocnici v Plzni.

Výsledkem šetření je fakt, že roztroušená skleróza má zásadní dopad na kvalitu života lidí. Neustále je v menší či větší míře omezuje ve všech oblastech jejich každodenního života, přičemž každý den vynakládají fyzické i psychické úsilí a mnohdy i značné, aby dokázali s tímto onemocněním žít. Zjištěnými problémy je opomíjení nabídky možnosti psychologické či psychiatrické péče pro pacienty jakožto pravidelné součásti jejich léčebného režimu ze strany zdravotníků, přitom právě psychika má významný vliv na zdravotní stav a tudíž i kvalitu života pacienta. Dále pak nedostatek informací o zvolené léčbě a důvodech její změny ze strany lékaře. Oblast edukace postrádá poradenství v sociální oblasti, jako je např. pečovatelská služba, pracovní problematika, nárok na finanční podporu atd.

Jako doporučení pro praxi navrhuji vzájemné propojení léčebného programu s psychologickou či psychiatrickou terapií, ideálně přímo v rámci nemocnice, kam pacienti docházejí kvůli kontrole a léčbě, jelikož často bývají limitováni zhoršenou pohyblivostí a únavou. Dále by bylo dobré vypracovat ucelenou brožuru pro pacienty, kde by byla popsána problematika nemoci v jednotlivých oblastech každodenního života. Brožury, které se mi dostaly do rukou, byly zaměřeny pouze na informace o samotné nemoci nebo na léčbu.

Analýza tématu by mohla sloužit jako podklad k prezentaci na odborných konferencích či seminářích sester nebo pro účely pacientů a jejich rodin.

SEZNAM ZDROJŮ

1. VOKURKA, Martin, HUGO, Jan a kol. *Praktický slovník medicíny*. 7. vyd. Praha: MAXDORF, 2004. 490 s. ISBN 80-7345-009-7.
2. SEIDL, Zdeněk, OBENBERGER, Jiří. *Neurologie pro studium i praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. 364 s. ISBN 80-247-0623-7.
3. PREISS, Marek, KUČEROVÁ, Hana a kol. *Neuropsychologie v neurologii*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. 368 s. ISBN 80-247-0843-4.
4. LÉPORI, Luis, Raúl. *Miniatlas Esclerosis Múltiple*. 1. edicIÓN. Buenos Aires: Letbar Asociados S. A., 2011. 39 p. ASIN B0050E2OU0.
5. JEDLIČKA, Pavel, KELLER, Otakar et al. *Speciální neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 424 s. ISBN 80-7262-312-5.
6. AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie*. 7. vyd. Praha: Galén, 2011. 351 s. ISBN 978-80-7262-707-3.
7. MUMENTHALER, Marco, BASSETTI, Claudio, DAETWYLER, Christof. *Neurologische Differenzialdiagnostik*. 5. Auflage. Stuttgart: Georg Thieme Verlag, 2005. 360 S. ISBN 978-3-13-592405-2.
8. TYRLÍKOVÁ, Ivana a kol. *Neurologie pro sestry*. 1. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 287 s. ISBN 80-7013-287-6.
9. SEIDL, Zdeněk, VANĚČKOVÁ, Manuela. *Magnetická rezonance hlavy, mozku a páteře*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 324 s. ISBN 978-80-247-1106-5.

10. SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
11. HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. 2. vyd. Praha: MAXDORF, 2009. 96 s. ISBN 978-80-7345-187-5.
12. KRATINOVÁ, Eva. Roztroušená mozkomíšní skleróza. *Sestra*. 2011, 21(6), str. 25-26. ISSN 1210-0404.
13. VÁLKOVÁ, Hana. *Pacienty s roztroušenou sklerózou čeká rychlejší nasazení léčby* [online]. iDNES.cz: ©2012 [cit. 24.1.2013]. Dostupné z: http://zpravy.idnes.cz/leky-na-roztrousenou-sklerozu-do-ctyr-tydnu-fnk/domaci.aspx?c=A120828_163331_domaci_hv
14. HAVRDOVÁ, Eva. *Doplňkové terapie* [online]. eStránky.cz: ©2013 [cit. 26.1.2013]. Dostupné z: <http://www.roska-prerov.cz/clanky/doplnkova-terapie.html>
15. ŘASOVÁ, Kamila, HAVRDOVÁ, Eva. *Rehabilitace u roztroušené sklerózy mozkomíšní* [online]. *Neurologie pro praxi*: 2005 [cit. 25.1.2013]. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2005/06/05.pdf>
16. KRASULOVÁ, Eva. *Životospráva při roztroušené skleróze z pohledu neurologa* [online]. klubSMS: ©2009 [cit. 26.1.2013]. Dostupné z: http://portal.klubsms.cz/assets/files/prednasky/20090422_Krasulova_stravovani.pdf
17. GRUMANOVÁ, Jessie. *První dny s vážnou diagnózou*. 1. vyd. Praha: Ikar, 2008. 288 s. ISBN 978-80-249-1164-9.

18. NOVOTNÁ, Olga. *Edukace u klientů s onemocněním roztroušená skleróza mozkomíšní*. Brno, 2006. Bakalářská práce. Masarykova univerzita v Brně. Lékařská fakulta. Vedoucí práce Věra GRÁFOVÁ.
19. PAYNE, Jan a kol. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: TRITON, 2005. 630 s. ISBN 80-7254-657-0.
20. VAĐUROVÁ, Helena, MÜHLPACHR, Pavel. *Kvalita života*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2005. 145 s. ISBN 80-210-3754-7.
21. GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2011. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.
22. BIOGEN IDEC. *Vyrovnaní se s diagnózou* [online]. Biogen Idec: ©2012 [cit. 27.1.2013]. Dostupné z: http://www.biogenidec.cz/terapie_roztrousene_sklerozy.aspx?ID=9386
23. GREGORÍKOVÁ, Lenka, PSOTOVÁ, Daniela. Ošetrovatelská péče o pacienta s roztroušenou sklerózou. *Sestra*. 2008, 18(5), str. 28. ISSN 1210-0404.
24. DOENGES, Marilyn, E., MOORHOUSE, MARY, Frances. *Kapesní průvodce zdravotní sestry*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, 2001. 568 s. ISBN 80-247- 0242-8.
25. PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
26. AKTIVNÍ ŽIVOT. *Život s roztroušenou sklerózou* [online]. Aktivní život.cz: ©2012 [cit. 30.1.2013]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/aktivni-zivot/zivot-s-roztrousenu-sklerozou/>

27. HAVRDOVÁ, Eva. *Současné možnosti léčby roztroušené sklerózy* [online].

Remedia: ©2009 [cit. 5.3.2013]. Dostupné z:

<http://www.remédia.cz/Clanky/Farmakoterapie/Soucasne-moznosti-lecby-roztrousene-sklerozy/6-L-Xi.magarticle.aspx>

28. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing,

2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – McDonaldova diagnostická kritéria

Příloha č. 2 – Kurtzkeho rozšířená škála disability

Příloha č. 3 – Dotazník SF-36 zaměřen na hodnocení kvality života u nemocných

Příloha č. 1 – McDonaldova diagnostická kritéria

Klinické ataky	Objektivní léze	Další potřebné kroky k určení diagnózy
2 nebo více	2 nebo více	žádné, klinický průkaz stačí (další vyšetření jsou vhodná, musí být v souladu s dg. RS)
2 nebo více	1	diseminace v prostoru pomocí MRI nebo pozitivní CSF a 2 či více MRI lézí konzistentních s RS nebo další klinická ataka postihující jinou lokalizaci CNS
1	2 nebo více	diseminace v čase pomocí MRI nebo druhá klinická ataka
1 (monosynaptická)	1	diseminace v prostoru pomocí MRI nebo pozitivní CSF a 2 či více MRI lézí konzistentních s RS
0 (progrese od začátku)	1	pozitivní CSF

Zdroj: http://is.muni.cz/th/166460/lf_b/Prilohy.pdf

Příloha č. 2 – Kurtzkeho rozšířená škála disability

0	normální neurologický nálezn (všechny funkční systémy (FS) stupně 0)
1	žádná disability, minimální neurologický nálezn v 1 FS (stupeň 1)
1,5	žádná disability, minimální neurologický nálezn ve více než 1 FS (stupeň 1)
2	minimální disability v 1 FS (1 FS stupeň 2, ostatní 0 nebo 1)
2,5	minimální disability v 2 FS (2 FS stupeň 2, ostatní 0 nebo 1)
3	lehká disability v 1 FS (1 FS stupeň 3, ostatní 0 nebo 1) nebo mírná disability ve 3-4 FS (3-4 FS stupeň 2, ostatní 0 nebo 1) a zároveň chůze bez omezení
3,5	chodící, ale se střední disability v 1 FS (1 FS stupeň) a 1-2 FS stupně 2 nebo 2 FS stupně 3 nebo 5 FS stupně 2 (ostatní FS stupně 0 nebo 1)
4	schopnost chůze bez pomůcky a odpočinku na alespoň 500 m, činnost 12 hodin denně navzdory relativně těžké disability sestávající z 1 FS stupně 4 (ostatní 0 nebo 1) nebo kombinace nižších stupňů přesahující limity předchozích stupňů
4,5	schopnost chůze bez pomůcky a odpočinku na alespoň 300 m, činnost po většinu dne, těžká invalidita sestávající z 1 FS stupně 4 (ostatní 0 nebo 1) nebo kombinace nižších stupňů přesahující limity předchozích stupňů
5	schopnost chůze bez pomůcky a odpočinku na alespoň 200 m (ekvivalentem FS je 1x stupeň 5 a ostatní 0 nebo 1 nebo kombinace nižších stupňů překračující definici pro stupeň 4,5)
5,5	schopnost ujít bez pomoci a odpočinku 100 m
6	nutná jednostranná opora (hůl, berle) k ujití alespoň 100 m bez přestávky nebo s přestávkou
6,5	chůze s oboustrannou oporou (hole, berle) a alespoň 20 m bez přestávky
7	pacient není schopen ujít ani 20 m s oporou, převážně odkázán na vozík, na kterém se přepravuje sám, tráví na vozíku bděle alespoň 12 hodin
7,5	pacient není schopen ujít s pomoci více než několik kroků, omezen pouze na vozík, potřebuje pomoc při transportu na vozík a jízdě na něm
8	pacient převážně odkázán na lůžko nebo vozík, ale většinu dne tráví mimo lůžko, jsou zachovány některé sebeobslužné schopnosti - obecně obecně možnost užitečného použití horních končetin
8,5	pacient většinu dne upoutaný na lůžko, má určitou schopnost užití horních končetin, zachovány některé sebeobslužné schopnosti
9	bezmocnost, pacient upoutaný na lůžko, schopný jíst a komunikovat
9,5	zcela bezmocnost ležící pacient, neschopný efektivně komunikovat a jíst/polykat
10	smrt v důsledku RS

Zdroj: http://is.muni.cz/th/166460/lf_b/Prilohy.pdf

Příloha č. 3 – Dotazník SF-36 zaměřen na hodnocení kvality života u nemocných

Zaškrtněte nejuvýstižnější odpovědi. Pokuste se, prosím, zodpovědět každou otázku. Nejste-li si jisti jak odpovědět, odpovězte, jak nejlépe umíte. Zakroužkujte jednu možnost.

1. Řekl/a byste, že Vaše zdraví je celkově:

- výtečné velmi dobré dobré docela dobré špatné
-

2. Jak byste hodnotil/a své zdraví dnes ve srovnání se stavem před rokem?

- Mnohem lepší než před rokem
- Poněkud lepší než před rokem
- Přibližně stejné jako před rokem
- Poněkud horší než před rokem
- Mnohem horší než před rokem

3. Následující otázky se týkají činností, které někdy děláváte během svého typického dne. Omezují Vaše zdraví nyní tyto činnosti? Jestliže ano, do jaké míry?

- | | Ano,
omezuje
hodně | Ano,
omezuje
trochu | Ne,
vůbec
neomezuje |
|--|--------------------------|---------------------------|---------------------------|
| a) usilovné činnosti jako je běh, zvedání těžkých předmětů, provozování náročných sportů | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) středně namáhavé činnosti jako je posunování stolu, luxování, hraní kuželek, jízda na kole | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) zvedání nebo nošení běžného nákupu | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) vyjít po schodech několik pater | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) vyjít po schodech jedno patro | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f) předklon, shýbání, poklek | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g) chůze asi jeden kilometr | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| h) chůze po ulici několik set metrů | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| i) chůze po ulici sto metrů | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| j) koupání doma nebo oblékání bez cizí pomoci | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

4. Trpěl/a jste některým z dále uvedených problémů při práci nebo při běžné denní činnosti v posledních 4 týdnech kvůli zdravotním potížím?

- | | ANO | NE |
|---|--------------------------|--------------------------|
| a) Zkrátil se čas , který jste věnoval/a práci nebo jiné činnosti? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Udělal/a jste méně , než jste chtěl/a? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Byl/a jste omezen/a v druhu práce nebo jiných činností? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Měl/a jste potíže při práci nebo jiných činnostech (např. jste musel/a vynaložit zvláštní úsilí)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

5. Trpěl/a jste některým z dále uvedených problémů při práci nebo při běžné denní činnosti v posledních 4 týdnech kvůli nějakým emocionálním potížím (např. pocit deprese či úzkosti)?

- | | ANO | NE |
|--|--------------------------|--------------------------|
| a) Zkrátil se čas, který jste věnoval/a práci nebo jiné činnosti? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Udělal/a jste méně, než jste chtěl/a? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Byl/a jste při práci nebo jiných činnostech méně pozorný/á než obvykle? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

6. Uveďte, do jaké míry bránily Vaše zdravotní nebo emocionální potíže Vašemu normálnímu společenskému životu v rodině, mezi přáteli, sousedy nebo v širší společnosti v posledních 4 týdnech?

vůbec ne **trochu** **mírně** **poměrně dost** **velmi silně**

7. Jak velké bolesti jste měl/a v posledních 4 týdnech?

žádné **velmi mírné** **mírné** **střední** **silné** **velmi silné**

8. Do jaké míry Vám bolesti bránily v práci (v zaměstnání i doma) v posledních 4 týdnech?

vůbec ne **trochu** **mírně** **poměrně dost** **velmi silně**

9. Následující otázky se týkají Vašich pocitů a toho, jak se Vám dařilo v posledních 4 týdnech. U každé otázky označte prosím takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, jak jste se cítil/a.

Jak často v posledních 4 týdnech...

	pořád	většinou	dost často	občas	málokdy	nikdy
a) jste se cítil/a pln/a elánu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) jste byl/a velmi nervózní?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) jste měl/a takovou depresi, že Vás nic nemohlo rozveselit?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) jste pociťoval/a klid a pohodu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) jste byl/a pln/a energie?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) jste pociťoval/a pesimismus a smutek?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) jste se cítil/a vyčerpán/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) jste byl/a šťastný/á?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) jste se cítil/a unaven/a?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

10. Uveďte, jak často v posledních 4 týdnech bránily Vaše zdravotní nebo emocionální obtíže Vašemu společenskému životu (jako např. návštěvy přátel, příbuzných atd.)?

pořád **většinou** **čas** **občas** **málokdy** **nikdy**

11. Zvolte, prosím, takovou odpověď, která nejlépe vystihuje, do jaké míry pro Vás platí každé z následujících prohlášení?

	určitě ano	většinou ano	nejsem si jist	většinou ne	určitě ne
a) zdá se, že onemocním (jakoukoliv nemocí) poněkud snadněji než ostatní lidé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) jsem stejně zdrav/a jako kdokoliv jiný	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) očekávám, že se mé zdraví zhorší	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) mé zdraví je perfektní	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Zdroj: www.iscare.cz/upl/files/f20b32abff5b75dotaznik_sf36.doc