

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

**CENTRUM PRO DEMYELINIZAČNÍ ONEMOCNĚNÍ PRAHA 2
VERSUS AMBULANCE DEMYELINIZAČNÍCH ONEMOCNĚNÍ
ČESKÉ BUDĚJOVICE
(ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA – SOUČÁST MÉHO ŽIVOTA)**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Autor: Kateřina Linhartová

Vedoucí práce: MUDr. Drahoslava Tišlerová

18.8. 2008

Abstract

My bachelor thesis is devoted to the issue of multiple sclerosis. It is a case of demyelinating disease affecting the central nerve system by inflammatory focuses. It causes nerve channel disorders and nerve fibre destruction, which may result in damage of function followed by disability. Genesis of a multiple sclerosis has not been known yet. It may be generated by a number of factors. The disease affects an individual of younger and medium age, more often women than men. At present the multiple sclerosis is an illness that can be diagnosed as early as at its clinical beginning and the adequate therapy can be started as soon as possible. Although there is no causal treatment yet, modern medical methods represent significant step forward and an increase of the per cent of patients whose central nerve system may not be damaged and permanent disability may not occur.

Complex care for the patient with multiple sclerosis is secured by so called MS Centres (Multiple Sclerosis Centres) established and working all over the Czech Republic. The scope of their activity is rather wide: from the diagnostics of the illness, over pharmacological treatment, treatment by a psychologist, socially-legal consultancy and rehabilitation up to the scientifically-research and educational activity.

I focused my work on particularly two such establishments – The Centre for Demyelinating Diseases in Prague 2 and Outpatient Department of Demyelinating Diseases in České Budějovice. I set up following objectives: the first objective was to map out the provision of services by the two above mentioned establishments. The second objective of my work was to find out the quality of such services involving examinations of patients taking medicines of the first selection and the IVIG (intravenous immunoglobulin), the clinical examination of the patients being monitored, the examination of new patients, the administration of intravenous drip therapy, the services of a psychologist and of a social worker, rehabilitation.

I selected a qualitative research for fulfilment of the above mentioned two objectives. The selective pattern involved five clients of the Outpatient Department of Demyelinating Diseases in České Budějovice and seven clients from the Centre for

Demyelinating Diseases in Prague 2. The clients were selected by the random systematic selection. The necessary data were collected by method of interview, semi standardized interview technique. The interview was performed with staff of both establishments and with the clients.

I would like to contribute by my thesis to increase of the public awareness of the issue of multiple sclerosis, of the services being provided and treatment possibilities. This paper may also be a guide for improvement of services provided to patients suffering from multiple sclerosis. The achieved conclusions and created hypotheses can be used as a basis for further quantitative research of this issue.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Centrum pro demyelinizační onemocnění Praha 2 versus Ambulance demyelinizačních onemocnění České Budějovice (Roztroušená skleróza – součást mého života) vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích 18.8. 2008

.....

podpis studenta

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala MUDr. Drahoslavě Tišlerové za odborné vedení mé práce. Velký dík patří také Mgr. Janě Dušánkové, MUDr. Libuši Lhotákové a Mgr. Haně Matlasové, které se mnou ochotně spolupracovaly. Děkuji také své rodině za podporu ve studiu i v životě.

Obsah

Úvod	9
1 SOUČASNÝ STAV	11
1.1 Definice pojmu roztroušená skleróza	11
1.2 Historie nemoci	13
1.3 Výskyt roztroušené sklerózy a její příčiny	14
1.3.1 Faktory prostředí	14
1.3.1.1 Geografické faktory	14
1.3.1.2 Demografické faktory	15
1.3.1.3 Pohlaví	15
1.3.1.4 Věk	15
1.3.1.5 Migrace	15
1.3.1.6 Životní styl	16
1.3.1.7 Hygienické podmínky	17
1.3.2 Genetické faktory	17
1.4 Průběh onemocnění	18
1.4.1 Remitentní – relabující	18
1.4.2 Sekundárně chronickoprogresivní	18
1.4.3 Primárně progresivní	19
1.4.4 Relabující – progredující	19
1.5 Příznaky roztroušené sklerózy	20
1.5.1 Optická neuritida a parestezie	21
1.5.2 Poruchy hybnosti a rovnováhy	22
1.5.3 Postižení mozkových nervů	22
1.5.4 Únava	23
1.5.5 Sfinkterové potíže	23
1.5.6 Deprese a euforie	24
1.5.7 Kognitivní poruchy	24
1.6 Diagnostika onemocnění	24

1.6.1 Pomocná vyšetření	25
1.7 Léčba roztroušené sklerózy	25
1.7.1 Léčba ataky	25
1.7.2 Dlouhodobá léčba v remitentním stadiu nemoci	26
1.7.2.1 Léky první volby	26
1.7.2.2 Léky druhé volby	27
1.7.2.3 Léky třetí volby	28
1.7.2.4 Novinky v léčbě	28
1.7.3 Symptomatická léčba	28
1.7.4 Léčba pohybem	30
1.8 Multiple sclerosis Centra (MS Centra)	31
1.8.1 Účel MS Center	31
1.8.2 Podmínky zřizování MS Center a návrh koncepce péče	32
1.8.2.1 Rozsah činnosti MS Centra	32
1.8.2.2 Personální předpoklady	33
1.8.2.3 Technické předpoklady	33
2 CÍLE PRÁCE A HYPOTÉZY	35
2.1 Cíle práce	35
2.2 Hypotézy	35
3 METODIKA	36
3.1 Technika sběru dat	36
3.2 Charakteristika zkoumaného souboru	36
4 VÝSLEDKY	38
4.1 Popis MS Center a zmapování poskytovaných služeb	38
4.1.1 MS Centrum v Českých Budějovicích	38
4.1.2 MS Centrum v Praze 2	41
4.1.3 Porovnání činnosti MS Center a poskytovaných služeb	48
4.2 Kasuistiky	51
4.2.1 Kasuistiky klientů MS Centra v Českých Budějovicích	51
4.2.1.1 Hodnocení kvality služeb v MS Centru v Českých Budějovicích	57

4.2.2	Kasuistiky klientů MS Centra v Praze 2	58
4.2.2.1	Hodnocení kvality služeb v MS Centru v Praze 2	71
4.3	Údaje o klientech	74
4.3.1	Údaje o klientech MS Centra v Českých Budějovicích	74
4.3.2	Údaje o klientech MS Centra v Praze 2	76
4.4	Hypotézy	77
5	ZÁVĚR	83
6	DISKUZE	87
7	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	90
8	KLÍČOVÁ SLOVA	92
9	PŘÍLOHY	93

Úvod

Jedním z důvodů, proč jsem zvolila jako téma své bakalářské práce roztroušenou sklerózu je ten, že tato nemoc je součástí mého života, jak je uvedeno v podtitulu práce, tzn., že sama roztroušenou sklerózu mám. V době, kdy mi lékaři sdělili diagnózu jsem byla postavena před rozhodnutí, zda přejdu do specializované péče, kterou nabízejí MS (Multiple sclerosis) Centra po celé České republice. Dvěma pro mě nejreálnějšími a nejvhodnějšími možnostmi byly Centrum pro demyelinizační onemocnění v Praze 2 a Ambulance demyelinizačních onemocnění v Českých Budějovicích. Tehdy jsem zvolila MS Centrum v Praze 2 v domnění, že zde bude péče o pacienty na vyšší úrovni a kvalitnější, že pražské MS Centrum skýtá více možností v oblasti služeb i financí. Později mě začalo zajímat, jestli tomu tak skutečně je, zda a jak se od sebe MS Centra liší, proto jsem se rozhodla zaměřit se ve své bakalářské práci právě na porovnávání těchto dvou MS Center.

Dalším důvodem tématu mé bakalářské práce je skutečnost, že o roztroušené skleróze nemá mnoho lidí vůbec představu, nebo ji má, ale zkreslenou. Musím se přiznat, že ani já jsem dříve o této nemoci mnoho nevěděla. Setkala jsem se z reakcemi lidí typu: „To jako zapomínáš, když máš tu sklerózu?“ nebo „To jako skončíš na vozíku?“ Bohužel zkreslené názory o roztroušené skleróze mají i někteří lékaři, přesvědčila jsem se o tom na „vlastní kůži“, když mi lékařka sdělovala moji diagnózu. Prostřednictvím mé bakalářské práce bych proto ráda přispěla k vyšší informovanosti veřejnosti o roztroušené skleróze a k odbourání nepravd a mýtů, které toto onemocnění obklopují.

Ve výzkumu bych se chtěla zaměřit na zjištění informací o zmíněných dvou MS Centrech (tzn. historii, personální zajištění, financování, poskytované služby, prováděné výzkumy a studie apod.) a dále na zjištění spokojenosti klientů s chodem MS Center a se službami, které poskytují. Pomocí výzkumu bych se také ráda dověděla, jak žijí klienti MS Center, jaké potíže a změny jim roztroušená skleróza přinesla a jaký měla/má nemoc dopad na jejich život.

Výzkum proběhne v obou zmíněných MS Centrech, kde budu dělat rozhovory s personálem. Rozhovory budu vést i s klienty těchto MS Center, zaměřím se v nich na historii jejich nemoci, jejich potíže, léčbu, jiné služby, které využívají, spokojenost s chodem MS Center a službami, které tato zařízení poskytují. Ve výzkumném šetření bych také ráda zjistila , co by klienti v MS Centrech zlepšili a naopak co jim vyhovuje.

Domnívám se, že informace, které výzkum přinese, by mohly být vodítkem pro vedení MS Center a personál pro možné budoucí úpravy, změny a vylepšení poskytovaných služeb pro vyšší spokojenost jejich klientů.

1 SOUČASNÝ STAV

Roztroušená skleróza zůstává stále ještě tajemnou – dosud nedostatečně poznanou chorobou, i když se jejímu objasnění věnuje intenzivní výzkumné úsilí. (17) Představuje stále jednu z nejzávažnějších neurologických chorob a nejčastější příčinu invalidity z neurologické příčiny u mladých pacientů. V naší zeměpisné šířce postihuje 100 až 130 osob na 100 tisíc obyvatel. (11)

Jedná se o onemocnění spojené s řadou mýtů a pověr, a to i v naší době, a dokonce nejen mezi populací, ale mnohdy mezi lékaři. (10)

Toto onemocnění má nespočet podob, přesto však není jen velkou ranou osudu, které se musí člověk trpně poddat. Ten, kdo se nevzdá a najde vůli bojovat, má poměrně velkou šanci žít kvalitní a plnohodnotný život. (4)

1.1 Definice pojmu roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza je demyelinizační onemocnění, které postihuje mnohočetnými zánětlivými ložisky bílou hmotu centrálního nervového systému, tedy mozku a míchy. Bílá hmota je tvořena nervovými drahami a jejich obalem, myelinem, který slouží jako izolační hmota a umožňuje rychlé vedení vzruchu po nervových vláknech. U roztroušené sklerózy dochází z nejasných příčin k tvorbě zánětlivých demyelinizačních ložisek (tzv. plak) kolem drobných cév v bílé hmotě centrální nervové soustavy, které mohou mít velikost od 1 milimetru až do několika centimetrů. V důsledku zánětlivých změn dochází k rozpadu myelinové pochvy v místě plaky, a tím k poruše vedení vzruchů obnaženým nervovým vláknem. Po několika týdnech, když zánětlivá reakce odezní, může být myelin dotvořen, ale jen v případě, že nebyly zničeny buňky oligodendrocyty, které ho jako jediné v těle vytvářejí. Bylo zjištěno, že v akutních zánětlivých ložiscích dochází také k trhání nervových vláken, což ve svém důsledku znamená při jejich velké ztrátě i poškození funkce. (7) Nové výzkumy však

odhalily, že zánětlivé děje a ničení nervových vláken neprobíhají pouze v plakách, ale i v ostatním mozku, v tzv. normálně vypadající šedé i bílé hmotě. (9)

Příčina roztroušené sklerózy je stále neznámá. V průběhu onemocnění byla prokázána základní role autoimunních pochodů v organismu. (22) Vznik roztroušené sklerózy ovlivňuje řada faktorů. Je známo, že se nemoc vyskytuje na určitém genetickém podkladě. Na rozvoji onemocnění se podílí více genů, ale samy o sobě k rozvoji choroby nestačí, musí se přidat i další faktory prostředí. (9)

Příznaky roztroušené sklerózy jsou velmi různorodé, a to proto, že se projeví porucha té nervové dráhy, jejíž myelin byl zánětlivým procesem narušen. Nejčastěji se jedná o poruchy citlivosti, většinou spojené s nepříjemným brněním (paresteziemi) na různých částech těla a poruchy hybnosti kterékoliv končetiny. Častým prvním příznakem je i zánět očního nervu. Dále se u pacientů vyskytuje intenční třes, porucha koordinace pohybů a rovnováhy, únava, sfinkterové potíže, ke kterým se řadí také sexuální obtíže, psychické poruchy jako jsou poruchy soustředění, náladovost až deprese, v pozdějších stádiích poruchy paměti. (7)

Diagnostika roztroušené sklerózy se v posledních letech zpřesnila a zrychlila. (1) Nová diagnostická kritéria pracují s klinickým obrazem, prokazatelným neurologickým nálezem a pomocnými vyšetřovacími metodami, mezi které patří MRI (magnetická rezonance), vyšetření mozkomíšního moku a zrakové evokované potenciály. (8)

Roztroušená skleróza je léčitelná. Zatím sice nikoliv na kauzálním, ale již na účinně podloženém základě. (16) Lékem volby v akutní atace je intravenózně podaný methylprednisolon. Dlouhodobá terapie je určena ke snížení počtu relapsů a ke zpomalení progresu nemoci. K tomuto účelu se využívají interferon beta a glatiramer acetát. Jedná se o léky finančně velice náročné, proto jsou přijata určitá pravidla zařazování pacientů do této léčby. U pacientů, kteří nesplňují daná kritéria pro léčbu výše zmíněnými preparáty, a jejichž průběh nemoci není benigní, je nutné použít způsoby kombinované imunosuprese (steroidy a cytostatika). U velmi agresivního typu onemocnění s četnými atakami a bez dostatečné remise byl zaveden režim pulzního podávání methylprednisolonu a cytostatika mitoxantrinu. (10)

Pacientům s roztroušenou sklerózou se otevírá nová budoucnost. Umožnění včasného rozpoznání diagnózy dovoluje i včasné zahájení terapie, která může zpomalit progresi zánětlivých změn v centrálním nervovém systému, a tím i progresi invalidity.(1)

1.2 Historie roztroušené sklerózy

Jak dlouho onemocnění roztroušená skleróza existuje není známo. (7) Lze předpokládat, že existovalo dávno, aniž by bylo a aniž by mohlo být rozpoznáno. (16)

První stopy nás zavádějí do Nizozemí 14. století ke svaté Lidwině za Shiedamu. Její chorobě jsou připisovány projevy roztroušené sklerózy, avšak dosti zpochybněné pozdějšími stavy extází. Solidnější rekonstrukci dovoluje osud Augusta Friedricha d'Este (1794 - 1848), který ve svých dopisech a deníku důkladně zaznamenával postup příznaků od zrakových a sfinkterových až k potácivé chůzi a pokročilému ochrnutí. Ani u něho není nic verifikováno, mohlo jít o neurosyfilis. První skutečně odborný popis pochází od dvou patologických anatomů, kteří působili nezávisle na sobě ve stejné době v Paříži. Profesor Jean Cruveilhier (1791 - 1874) v roce 1838 popsal v anatomickém atlasu u 31- leté ženy obrnu dolních končetin a třes. Jiný případ 54- leté pacientky doložil vyobrazením a charakterizoval ho jako sklerózu „skvrnitou a ostrůvkovitou“. O morfológickou a klinickou formulaci se zasloužil legendární neurolog Jean Martin Charcot (1825 - 1893). Roztroušenou sklerózu definoval jako „sklerose en plaques“ a tento termín a označení ložiska jako plaka se používá dodnes. Příznakově vymezil samostatnou jednotku a všiml si již i regionální odlišnosti, větší častosti u žen a někdy i velmi mírného průběhu. (15) K ovlivnění nemoci se tehdy používalo cokoli - strychnin, síran zinečnatý, beladona, elektřina, hydroterapie, nejrůznější dietní režimy. (7)

Za dobu známosti roztroušené sklerózy se mnoho změnilo. Při ohlédnutí zpět to však neznamena, že by dřívější názory musely být chybné nebo ulpívání na nich dogmatické. Prostě jen reflektovaly úroveň své doby. Medicína, především od poloviny dvacátého století, prochází impozantním pokrokem a předkládá převratné objevy. To se

samozřejmě odráží v odlišnostech a povýšení vědomostí a jim odpovídajícím přístupům k nemocným. (16)

1.3 Výskyt roztroušené sklerózy a její příčiny (epidemiologie)

Epidemiologie se zabývá studiem výskytu a rozložení nemoci v určité populaci. Zabývá se také tím, jak se výskyt onemocnění mění od místa k místu a během času. Otázky, které se epidemiologové snaží zodpovědět, jsou: Kde se nemoc vyskytuje? Kdo onemocní? Kdy se roztroušená skleróza objevuje? Co je její příčinou? (7)

Tak jak se zdokonalovaly poznatky, bylo stále zřejmější, že se nemoc nevyskytuje ve světě rovnoměrně. (15)

Základními pojmy, s nimiž pracují epidemiologové, jsou prevalence a incidence. Prevalence je počet žijících nemocných na určitý počet obyvatel k určitému datu (např. 100 pacientů na 100000 obyvatel). Incidence nemoci znamená počet nových případů onemocnění v dané populaci v určitém čase (počet nově diagnostikovaných pacientů za rok). Jaké faktory ovlivňují roztroušenou sklerózu? Na tuto otázku neexistuje jednoduchá odpověď. Zdá se, že se na vzniku podílí řada faktorů prostředí a faktorů genetických. (7)

1.3.1 Faktory prostředí

1.3.1.1 Geografické faktory

Je dlouho známo, že se roztroušená skleróza ve světě vyskytuje nestejně. Existují zóny různého rizika pro roztroušenou sklerózu, které sledují do značné míry zeměpisnou šířku. (7) Sféra maximálního rizika zahrnuje severní Evropu, severní část USA, západní a jižní Kanadu, jižní Austrálii a Nový Zéland. Naopak v subtropickém a tropickém pásmu mezi 30. stupněm severní a jižní zeměpisné šířky, na kontinentech Jižní Ameriky, Afriky a Asie je poměrně vzácná. (15)

Mnoho epidemiologických studií tak ukazuje určitý gradient (změnu se vzdáleností) prevalence roztroušené sklerózy. Ta stoupá se vzdalováním se od rovníku, a to na obou polokoulích. (7) Pozoruhodné jsou příkré lokální rozdíly. Některá nakupení nemoci budí dojem epidemiologických ohnisek. Například na souostroví Orknejí a Shetland je prevalence až pětkrát vyšší než u nás. Další kumulace jsou v severovýchodním Skotsku, v severním Švýcarsku, v Dánsku... (15)

1.3.1.2 Demografické faktory

Výskyt roztroušené sklerózy se liší v různých etnických skupinách, nejvíce postižena je indoevropská rasa. (11) U původního afrického obyvatelstva je roztroušená skleróza chorobou téměř neznámou. Obyvatelé Orientu mají velmi nízkou prevalenci (např. Japonci 1-4/ 100tisíc). Američtí Indiáni a Eskymáci tuto chorobu v podstatě neznají. Stejně jsou na tom Laponci, Maorové a další geneticky a kulturně oddělené skupiny, a to i v případě, že žijí v oblastech s vysokou prevalencí. (7)

1.3.1.3 Pohlaví

Výskyt roztroušené sklerózy je dva až třikrát vyšší u žen než u mužů, nepochybnou roli zde hrají pohlavní hormony, které mají významný vliv na imunitní reakce. Rizikovými obdobími jsou menarche, porod a menopauza. (6) U mužů se však projevuje větší tendence k primárně progresivnímu typu onemocnění. (7)

1.3.1.4 Věk

U dvou třetin pacientů se první příznaky nemoci objeví mezi 20. a 40. rokem. Necelé jedno procento pacientů zaznamená první příznaky ve věku nižším než 10 let a vyšším než 59 let. Poměrně velké procento onemocní mezi 41. a 45. rokem života. (7)

1.3.1.5 Migrace

Migrační studie ukazují, že vnímavost k roztroušené skleróze se u stejné populace může měnit se změnou geografické oblasti v časném dětství. Znamená to, že navzdory genetické vnímavosti hrají zevní faktory zřejmě rozhodující roli. (11) Pokud se jednalo o migraci z oblastí s vysokým rizikem do oblastí s malým rizikem výskytu roztroušené sklerózy, tak se prevalence snížila. Naopak, pokud proběhla migrace z oblastí s nízkým rizikem do oblastí s velkým rizikem, tak ti, kteří přišli v dospělosti, si udrželi stejnou prevalenci, jaká byla v jejich původní vlasti, zatímco výskyt nemoci u jejich potomků je již daleko vyšší. (7)

1.3.1.6 Životní styl

Výživa

Někteří vědci se domnívali, že výživové faktory, například nadbytek či nedostatek některých živin v potravě, mohou být rizikovým faktorem pro vznik roztroušené sklerózy. Avšak žádné studie nepřinesly jednoznačné výsledky. Pouze u vitamínu D se prokázalo, že má zásadní roli v imunitním systému, a to tlumivou. Jeho nedostatek se dává do souvislosti nejen s výskytem roztroušené sklerózy, ale i s výskytem dalších chorob: diabetes mellitus typu I či Crohnovou chorobou. (9)

Kouření

Roztroušenou sklerózou onemocní dvakrát více kuřáků než nekuřáků. Je známo, že jedovaté produkty tabákového kouře zvyšují množení lymfocytů a schopnost makrofágů přilnout na vnitřní stěnu cév a snáze tak pronikat do tkáně. Kouření také zvyšuje obsah jedovatých volných radikálů v těle, a proto je žádoucí, aby pacient s roztroušenou sklerózou kouření zanechal. (9)

Stres

Stres je dalším známým faktorem, který se dává do souvislosti se vznikem roztroušené sklerózy. Rozumí se jím stres psychický i fyzický, ale také podněty infekční. Záleží také na tom, zda se jedná o stres krátkodobý, se kterým se organismus

snadno vypořádá, nebo o stres dlouhodobý, který je nevýhodný pro imunitní systém, protože vyčerpává adaptační schopnosti organismu. (9)

1.3.1.7 Hygienické podmínky

Snaze dát do souvislosti hygienické podmínky a výskyt roztroušené sklerózy bylo věnováno mnoho úsilí, avšak důkazů o tomto vztahu je velmi málo. Je řada zpráv o tom, že nemoc se vyskytuje u skupin obyvatel, jejichž hygienický a zdravotnický standard je na vysoké úrovni. Je zajímavé, že čistota klece vede k vyšší vnímavosti zvířat vůči zviřecímu modelu roztroušené sklerózy. (7)

Každý ze zmíněných faktorů může mít nějaký vliv na riziko vzniku roztroušené sklerózy. Ale komplexita a různorodost těchto faktorů nedovoluje činit žádné jednoznačné závěry. (7)

1.3.2 Genetické faktory

Řada důkazů svědčí o tom, že faktory prostředí nejsou zdaleka jediné, které se podílejí na vzniku roztroušené sklerózy. Není pochyb o úloze genetických faktorů. Jsou zaznamenávány případy výskytu u více členů jedné rodiny. Dědičnost v těchto případech není klasická mendelovská. Přesto je dnes jasné jen to, že se nemoc vyskytuje častěji u příbuzných pacientů než v ostatní populaci. Nejčastěji jsou postiženi sourozenci (4%), rodiče (3%) a potomci (2,5%). Riziko je samozřejmě ovlivněno pohlavím. Probíhají také studie dvojčat, které jsou klasickou metodou pro studium chorob s multifaktoriální etiologií. Není však jednoduché hodnotit je, není ani snadné získat dostatečný počet dvojčat. Studie a výzkumy přinášejí několik závěrů: Existuje podstatný genetický faktor vnímavosti pro roztroušenou sklerózu. Existuje nepochybně velmi důležitý faktor prostředí, který je zodpovědný za vnímavost vůči onemocnění. (7)

1.4 Průběh onemocnění

Jedna z nejsložitějších věcí na roztroušené skleróze je, že probíhá nepředvídatelně. Proto představuje tato nemoc pro člověka, který s ní žije, neustálou výzvu a nutnost se přizpůsobovat novým, měnícím se podmínkám. (9)

Asi 85 % pacientů začíná historii své choroby atakami a remisemi. Ataka znamená vznik akutních příznaků, které se typicky vyskytnou u roztroušené sklerózy, a trvají alespoň 24 hodin, častěji však několik dnů až týdnů. Může se jednat jak o opakované příznaky, se kterými se pacient již setkal, tak o příznaky zcela nové. Remise je období klinického „klidu“ mezi atakami, které trvá alespoň třicet dnů. Pokud se stav po předchozí atace neupravil úplně, určité příznaky přetrvávají, ale neobjevuje se nic nového. Období remise může trvat i řadu let. Neznamená to však, že se v centrálním nervovém systému pacienta nic neděje, nemoc probíhá dál. (9)

Podle klinického průběhu rozeznáváme čtyři typy onemocnění. (7)

1.4.1 remitentní – relabující

Je charakterizovaný atakami neurologických obtíží, které mohou zpočátku po několika dnech i bez léčby vymizet. Odstupy mezi atakami mohou trvat měsíce, ale také roky. Tento typ roztroušené sklerózy převažuje u 85 % pacientů v počátečních letech onemocnění, pak většinou přechází v chronickou progresi nejčastěji po pěti až dvaceti letech. Postupem doby zanechávají ataky již různé trvalé obtíže, které nejsou často tak těžké, avšak úzdrava z nich není již k původnímu stavu. Statistiky udávají, že čím více je atak na začátku nemoci, tím vyšší je pravděpodobnost, že se rychleji vyvine trvalé neurologické postižení. (7)

1.4.2 sekundárně chronickoprogresivní

Následuje většinou po fázi remitentní, která byla primární. Zde už bývá trvalé neurologické postižení, tedy určitá míra invalidity. Ta ovšem nemusí být tak závažná,

aby znemožňovala žít normální život a vykonávat pracovní aktivitu. Závisí to hlavně na systémech, které jsou postiženy, a také na povolání člověka s roztroušenou sklerózou. V tomto stadiu nemoci velice záleží na postoji pacienta k jeho stavu. Trpělivou a soustavnou rehabilitací pohybového systému i dalších funkcí lze dlouhodobě udržet slušnou kvalitu života. (7)

1.4.3 primárně progresivní

Tento typ roztroušené sklerózy se vyskytuje asi v 15% případů. Je charakterizován pozvolným nárůstem neurologického postižení, nejčastěji v podobě poruchy pohyblivosti dolních končetin a poruch chůze se spasticitou. Začíná většinou později, mezi čtyřicátým až padesátým rokem a častěji jsou postiženi muži. U tohoto typu roztroušené sklerózy je řada zvláštností. Zánět není nikdy tak výrazně vyjádřen jako u předchozích dvou typů, ani nález na magnetické rezonanci nebývá tak velký. Zdá se, že příčiny, které vedou k neurologickým obtížím, jsou trochu jiné než u nejběžnějšího typu roztroušené sklerózy. Vypadá to, jako by buňky, vytvářející myelin, zanikaly pod vlivem nějakého stresu. Na svém povrchu mají četné tzv. „stresové proteiny“, které svědčí o tom, že se jim nedaří. Jak dochází k zániku nervových vláken, není jasné. Vyplývá z toho bohužel také, že léčebně je toto stadium velmi špatně ovlivnitelné. (7)

1.4.4 relabující – progredující

Tento typ naštěstí představuje jen malé procento všech případů. (7) Kromě neúplné úzdravy z atak je tento typ charakterizován i progresí mezi atakami. Zánětlivá a degenerativní aktivita nemoci je zde nejvyšší, často nemocné těžce invalidizuje již během několika málo let. (8) Pacient je tedy nejvíce ohrožen a v léčbě se proto musí využít všechny dostupné metody k pokusu o zastavení progresu nemoci. (7)

Průběh onemocnění můžeme dále rozdělit na benigní a maligní (ale především cokoli mezi tím). Za benigní roztroušenou sklerózu lze s jistotou označit pouze takovou, která příliš svého nositele nepoškodila, a to až do jeho smrti. Maligní roztroušená skleróza může invalidizovat i během několika prvních měsíců průběhu. Je naštěstí daleko méně častá než benigní forma nemoci. Pro lékaře to znamená, že jedinou šancí jsou zásahy agresivní, i s použitím toxických látek, protože u maligního průběhu ohrožuje pacienta choroba sama více než riziko vedlejších účinků léčby. (7)

Neexistují dva pacienti na světě stejní, protože genetické pozadí, na němž se celá historie nemoci odehrává, není ani u dvou osob s roztroušenou sklerózou totožné. Není stejné ani prostředí, ve kterém jedinec žije, ani viry a bakterie, se kterými se jedinec setká a které mohou pozměnit reakce jeho imunitního systému. Toto vše vytváří prostor pro zcela individuální průběh a znaky onemocnění. (7)

Prognóza roztroušené sklerózy se postupem doby výrazně zlepšila. Zasloužila se o to především včasná a dokonalá diagnostika. Tím se splňuje klíčový předpoklad pro efektivní léčbu: léčit co nejdříve, dříve než se nemoc plně rozvine a vyčerpají se funkční kapacity a reparační rezervy a než dojde k druhotným komplikacím. Významnou roli hraje i důsledné a soustavné sledování stavu nemocného, výsledků terapie a kontroly jejich nežádoucích vedlejších účinků. Medikamentózní léčba se posunula racionálním směrem a sjednotila se na optimálních principech, zdokonalila se také rehabilitační koncepce. Znalost choroby přispívá také k druhotné protektivní prevenci a k aktivizaci osob s roztroušenou sklerózou, lépe se zvládají přidružené nemoci. Vnímavější přispění v oblasti sociální politiky omezuje stresovou tíseň. (16)

1.5 Příznaky roztroušené sklerózy

Pacienty s roztroušenou sklerózou postihují v průběhu onemocnění příznaky, které nemusí být mnohdy viditelné navenek. Jestliže nemoc nevykazuje neustálé znaky, které jsou zřetelné, mnozí pozorovatelé jsou přesvědčeni, že tito lidé nejsou skutečně nemocní, protože přece „vypadají tak dobře.“ Symptomy se mohou vyskytovat buďto

jednotlivě, nebo se sdružují jeden s druhým dohromady a způsobují tak významné potíže v každodenním životě pacientů s roztroušenou sklerózou. (13)

Roztroušená skleróza je velice komplikovaná nemoc a neexistují dva lidé, kteří by měli naprosto stejné příznaky. (2) Některé příznaky nemoci jsou typické, tzn., že upozorní lékaře na to, že se může jednat o roztroušenou sklerózu, jiné jsou nespecifické, tzn., že se mohou vyskytovat i u jiných nemocí a nedá se podle nich stanovit diagnóza. Nejméně časté jsou příznaky atypické, tzn. takové, které se u roztroušené sklerózy téměř nevyskytují. U typických příznaků lze s velkou pravděpodobností říci, že se odehrávají na základě následujícího procesu: nervová dráha byla ve svém průběhu napadena zánětem, v jehož oblasti dochází k ničení myelinu, což vede k bloku vedení nervovým vláknem, a tedy k poruše funkce. Rozsah poškození nervových vláken není možné v době objevení se příznaků určit. (9)

1.5.1 Optická neuritida a parestezie

Mezi nejtypičtější počáteční příznaky patří zánět očního nervu (optická neuritida) a brnění (parestezie). Optická neuritida může postihnout jeden nebo oba zrakové nervy. Pacient má zamlžené vidění až ztrátu zraku, výpadky zorného pole, někdy jen snížené vnímání ostrosti barev, bolest za bulbem a při pohybech bulbu. Optická neuritida se může upravit zcela bez následků, vzácně však může zanechat slepotu. Často recidivuje. Parestezie jsou nepříjemné pocity mravenčení, bodání a pálení s poruchou citlivosti nebo bez ní, bez jasné kořenové či periferní distribuce obtíží. (10) Znamenají poruchu nervových drah, které vedou do centrální nervové soustavy informace o doteku, teple a bolesti. (7) Výskyt optické neuritidy a parestezií na začátku onemocnění je považován prognosticky za příznivé znamení, které předurčuje benignější průběh choroby. (10)

Další možnosti příznaků zahrnují v podstatě všechny možné příznaky roztroušené sklerózy a jejich nejrůznější kombinace. K těm relativně častějším patří poruchy hybnosti a rovnováhy. (9)

1.5.2 Poruchy hybnosti a rovnováhy

Porucha hybnosti může postihnout kteroukoli končetinu a být různě závažná od mírné neobratnosti až po úplnou ztrátu volního pohybu. Někdy se porucha projeví až po delší zátěži končetiny a může se jednat pouze o pocity tíže a tuhosti v této končetině. Zároveň může pacient vnímat zvýšené úsilí, které musí vynaložit na ohýbání končetiny. Tento jev je odborně nazýván spasticita. Ta se může projevovat až nepříjemnými, zvláště nočními křečemi a bolestmi. (9)

Poruchy rovnováhy jsou způsobeny postižením nervových drah, které spojují mozeček a vestibulární jádra v mozkovém kmeni. Jsou často kombinovány s poruchami koordinace chůze, která je vrávoravá a dělá dojem chůze po požití alkoholu. (7) Někdy jsou poruchy rovnováhy provázeny pocitem závratí a zvláštními očními pohyby tzv. nystagmem. (9) Postižením drah mozečku vážne koordinace a plynulost pohybů a objevuje se intencní třes, který pacientovi mnohdy brání se najíst, napít, vykonávat jakékoliv jemnější pohyby i při plně zachované síle. (10)

1.5.3 Poruchy mozkových nervů

Poruchy mozkových nervů se projevují poruchami v oblasti obličeje. Postižením okoohybných drah vzniká dvojitě vidění nebo neschopnost fixovat viděný obraz v případě nystagmu, což je jemný, cukavý oční pohyb. Postižen může být také lícní nerv, nervy zásobující patro a jazyk nebo nerv trojklaný, což se projeví obrnou lícního nervu, poruchami polykání, bolestí v obličeji a obtížnou tvorbou řeči. (9)

Všechny zmíněné příznaky mohou být prchavé a mohou se různě kombinovat. U některých pacientů se stereotypně opakují a postižení dalších systémů se neobjevuje. Proč tomu tak je, není dosud známé. (7)

1.5.4 Únava

Je třeba zmínit další častý a velmi nespecifický příznak, a tím je únava. (9) Ta je stěžejním subjektivním příznakem asi u 85% pacientů. (16) Únava může být přechodná,

vázaná na ataku onemocnění, jindy dlouhodobá. Na jejím vzniku se zřejmě účastní řada faktorů, z nichž většina není známa. Kromě zpomaleného vedení postiženými nervovými drahami se nepochybně spolupodílí i nadprodukce interleukinu - gama, zvláště u častých virových infekcí. (9)

1.5.5 Sfinkterové potíže

Nepříjemné obtíže mohou vzniknout postižením nervových drah, vedoucích k močovému měchýři a střevům. Odborně je lze shrnout pod pojem sfinkterové potíže. Sfinktery jsou svaly svěrače, které ovládají vyprazdňování moče a stolice. Tento typ potíží lze očekávat více u pacientů, kteří mají větší a oboustranné parézy dolních končetin. (16) V zásadě se rozlišují dva typy poruch: poruchy skladování moči a poruchy vyprazdňování moči. (9) Při poruše nervových drah může dojít k pocitu neúplného vymočení (retence), kdy musí pacient při močení tlačit. V případě, že je močový měchýř drážděn již malým množstvím moči naopak dochází k častému močení a pocitu nutkání (imperativní močení). U pacientů se může také vyskytnout nechtěný únik moči (inkontinenci). Tyto poruchy se mohou vzájemně kombinovat, což ztěžuje jejich ovlivnění léčbou. (7)

Při porušení činnosti střev dochází nejčastěji k zácpě, která je zapříčiněna jednak poruchou v drahách, nervově zásobujících střevo, jednak také sníženou pohyblivostí pacienta. Může se také objevit inkontinence stolice. (9)

Mezi sfinkterové potíže se zařazují také sexuální poruchy. Jsou častější u mužů, jedná se o poruchy erekce a předčasnou ejakulaci. Pacienti se s těmito potížemi lékaři často nesvěřují, což je velká chyba, protože v dnešní době lze tyto problémy ve spolupráci s urologem či sexuologem úspěšně řešit. U žen jde většinou o poruchy citlivosti a ztrátu orgasmu. (7)

1.5.6 Deprese a euforie

Dalším častým a velice obtěžujícím příznakem je deprese. Ta provází některou fází onemocnění až u poloviny pacientů. Lze ji považovat za běžnou reakci na chronické progredující onemocnění, nové poznatky však ukazují na to, že jde o následek vlastního chorobného procesu. Deprese u roztroušené sklerózy má trochu odlišný charakter - je v ní méně sebekriticizmu a více hněvu, starosti a podrážděnosti. Nekoreluje ani s délkou trvání choroby, ani se stupněm postižení. Přechodně se může objevit v souvislosti s léčbou vysokými dávkami steroidů. (10) Deprese může výrazně poškozovat kvalitu života pacienta, proto by nikdy neměla být podceňována a přehlížena. (7)

Opakem deprese je euforie, která je dnes méně vídaným příznakem roztroušené sklerózy. Většinou se s ní lze setkat u pacientů s chronicko - progresivním průběhem choroby, s těžkou invaliditou a s kognitivními poruchami. (10)

1.5.7 Kognitivní poruchy

Někteří pacienti si v pokročilých stádiích nemoci stěžují na kognitivní poruchy. Jedná se hlavně o poruchy soustředění a paměti (zvláště krátkodobé), kdy si obtížně vybavují nové zážitky a vědomosti. Tyto problémy způsobují zánětlivá ložiska v čelních a spánkových lalocích mozku a především v nervových drahách, které spojují obě mozkové hemisféry. (7)

1.6 Diagnostika roztroušené sklerózy

Diagnóza roztroušené sklerózy vychází z přítomnosti lézí centrální nervové soustavy „roztroušených“ v čase a prostoru (vyskytujících se v různých jejích částech s odstupem nejméně 3 měsíců), které nelze objasnit jinak. (3) Od roku 2001 se používají kritéria, publikovaná skupinou kolem Macdonalda, která umožňují diagnostiku onemocnění již během prvního roku nemoci u většiny pacientů. Tato nová kritéria

pracují s klinickým obrazem, prokazatelným neurologickým nálezem a pomocnými vyšetřovacími metodami. (8)

1.6.1 Pomocná vyšetření

Z hlediska potvrzení diagnózy má z pomocných vyšetření největší význam magnetická rezonance mozku – MRI. (3) Tato metoda přinesla revoluční zvrát v nahlížení na roztroušenou sklerózu, protože umožnila vizualizaci zánětlivých ložisek a sledování jejich dynamiky. Při zobrazení aktivních ložisek se aplikuje kontrastní látka gadolinium, která tyto léze „rozsvítí“. (10) Dalším vyšetřením jsou Evokované potenciály - EP (zrakové, sluchové a somatosenzorické), které mohou odhalit subklinické postižení senzitivních a sensorických drah. Největší význam mají zrakové Evokované potenciály, protože dokáží potvrdit postižení zrakového nervu, které nemusí být patrné na magnetické rezonanci. Dále se vyšetřuje mozkomíšní mok (likvor). U většiny nemocných s potvrzenou roztroušenou sklerózou lze v mozkomíšním moku zjistit vyšší koncentraci protilátek IgG. Gelová elektroforéza pak ozřejmí přítomnost oligoklonálních pásů. Největší význam vyšetření mozkomíšního moku lze spatřovat v možnosti vyloučení infekčních či nádorových procesů, které roztroušenou sklerózu napodobují. Pomocí vyšetření periferní krve lze vyloučit další onemocnění v rámci diferenciální diagnostiky. (3) Provádí se také oftalmologické vyšetření. I u pacientů, kteří nikdy neměli žádnou klinickou symptomatologii odpovídající optické neuritidě, se často nachází na očním pozadí patologický nále. (10)

1.7 Léčba roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza je v současnosti onemocnění, které lze diagnostikovat již na jeho klinickém počátku a zahájit tak co nejdříve adekvátní imunomodulační terapii. Přesto, že dosud neexistuje kauzální léčba, představují moderní léčebné metody

významný krok vpřed a zvyšují procento nemocných, u nichž nemusí dojít k poškození centrálního nervového systému a trvalé invalidizaci. (12)

1.7.1 Léčba ataky

Vzhledem k tomu, že akutní ataka představuje náhlé vzplanutí zánětu, je nutné začít s její léčbou co nejdříve. Terapie akutní ataky spočívá v podání tří až pěti gramů methylprednisolonu intravenózně. Během aplikace těchto vysokých dávek se doplňuje kalium, podávají se léky na ochranu zažívacího traktu a zavádí se opatření proti osteoporóze. Pokračování léčby se pak odvíjí od imunomodulační léčby, která je zavedena dlouhodobě. V případě, že je pacient z jakéhokoli důvodu bez léčby, je nutno podat po skončení aplikace vysokých dávek tzv. „taper“, což je pozvolné snižování dávek steroidů do vysazení. Rychlé vysazení by jinak mělo za následek tzv. „rebound fenomén“, tedy znovuvzplanutí aktivity zánětu. (8)

1.7.2 Dlouhodobá léčba v remitentním stadiu onemocnění

V remitentním stadiu nemoci se užívá řada léků, které mají za cíl omezit aktivitu nemoci (snižit počet atak) a zpomalit progresi onemocnění. (8)

1.7.2.1 Léky první volby

V České republice byly do léčby roztroušené sklerózy zavedeny tzv. „léky první volby“ mezi lety 1996-1999. Česká neurologická společnost stanovila velmi přísná kritéria pro výběr pacientů, která zohledňují především aktivitu nemoci danou počtem atak. Tato kritéria se doposud nepodařilo uvolnit natolik, aby odpovídala těm mezinárodním a to zejména z důvodů ekonomických. (5) Mezi léky první volby patří interferon beta a glatiramer acetát. (8)

Interferon beta

Interferon beta je přirozenou součástí imunitního systému. (8) Slouží k obraně proti virové infekci, kdy zamezuje množení viru v sousedních, virem nenapadených buňkách. První pokusy v osmdesátých letech s interferony předpokládaly, že většina atak je vyvolána virovými infekcemi, a proto by mohly být interferony, jako přirození ochránci proti množení virů, účinné i v léčbě roztroušené sklerózy. Interferon beta je schopen snížit přibližně o 30% počet atak, je navíc schopen snížit i aktivitu choroby měřenou na magnetické rezonanci. Bohužel jsou i pacienti, kteří ze zatím neznámých důvodů na tuto léčbu nereagují. Léčba interferonem beta s sebou nese i některé nepříjemné vedlejší účinky. Jedná se především o chřipkovité příznaky (teploty, zimnice, bolesti svalů a kloubů, únava), které odezní po několika hodinách a postupem času léčby se zmírňují.(9)

Glatiramer acetát

Tato látka byla vyvinuta koncem šedesátých let. Jde o aminokyseliny, nejčastěji se opakující v jedné z hlavních bílkovin myelinu, v tzv. myelinovém bazickém proteinu. Stejně jako interferon beta je i glatiramer acetát schopen pozitivně ovlivnit průběh onemocnění, i když jeho efekt nastupuje až po delší době léčby. Bohužel i zde existují pacienti, kteří na terapii nereagují. Glatiramer acetát se aplikuje podkožně každý den. Závažnější vedlejší účinky tato léčba nemá. (9)

1.7.2.2 Léky druhé volby

Tyto léky jsou používány u pacientů, u nichž není dostatečný efekt léků první volby, je jejich nesnášenlivost nebo kde je nejčastěji z finančních důvodů nelze zavést.(10)

Intravenózní imunoglobuliny (IVIG)

Jedná se o protilátky, které jsou ve vysokých dávkách podávány i k léčbě některých autoimunitních onemocnění. Tlumí tvorbu vlastních protilátek zpětnou vazbou. Dále také dokáží blokovat některé bílkoviny, které napomáhají zánětu. Existuje

i domněnka, že imunoglobuliny obsahují některé růstové faktory, které se účastní obnovy poškozené tkáně. Mohly by tak napomáhat opravě myelinu a možná i chránit nervová vlákna. Prokázáno je, že pravidelné podávání vysokých dávek imunoglobulinů nitrožilně pacientům s remitentní roztroušenou sklerózou vede k podobnému pozitivnímu efektu jako podávání léků první volby. (10)

1.7.2.3 Léky třetí volby

Azathioprin

Používá se v léčbě remitentní roztroušené sklerózy přes třicet let. Studie ukázaly, že azathioprin snížil aktivitu nemoci měřenou magnetickou rezonancí o 57%, což je pro tak relativně levný lék velmi slušný výsledek. To z něj učinilo horkého kandidáta pro kombinovanou léčbu s interferonem beta ve snaze zvýšit jeho účinek. Mechanismem účinku je útlum aktivity lymfocytů. (10)

U velmi agresivního typu onemocnění s četnými atakami a bez dostatečné remise byl zaveden režim pulzního podávání methylprednisolonu a cytostatika mitoxantronu nebo cyklofosfamidu. Tímto způsobem se u některých pacientů podaří rychlou progresi onemocnění zcela zvrátit. V pokročilých stádiích chronické progresy pacient nejvíce profituje z vyvážené symptomatické léčby a rehabilitace. (10)

1.7.2.4 Novinky v léčbě

Natalizumab (Tysabri)

Jedná se o protilátku proti molekule na povrchu bílých krvinek, pomocí které se lymfocyty přichytávají ke stěně cév a prostupují do místa zánětu. Je to tedy lék, který brání agresivním buňkám imunitního systému vstoupit do centrálního nervového systému a poškozovat tak nervový systém. Léčbu natalizumabem je na místě zvážit v případě, že jsou léky první volby nedostatečně účinné. Tento lék není určen pacientům s progresivní fází choroby s výrazným neurologickým postižením. (13)

1.7.3 Symptomatická léčba

Symptomatickou léčbou nazýváme léčbu, která omezuje obtěžující příznaky roztroušené sklerózy. (9)

Spasticita

V terapii spasticity platí, že léčebně se ovlivňuje pouze do té míry, aby pacient cítil úlevu, ale aby se nezhoršily jeho motorické funkce. Nejvíce užívaným lékem je myorelaxancium baklofen. Pokud provázejí spasticitu bolesti, nelze se vyhnout podání analgetik. Zásadní roli v terapii spasticity hraje fyzioterapie. U nejtěžších případů je možné užít lokální aplikaci botulotoxinu. (10)

Sfinkterové poruchy

Před zahájením terapie je vhodné provést u pacienta urodynamické vyšetření, kterým se zjistí jímací a vyprazdňovací schopnost močového měchýře. V případě retence moči je nejvýhodnější čistá intermitentní autokatetrizace za krytí malými dávkami antibiotik. (10) Trvalá inkontinence se řeší epicystostomií. (8) U velkého procenta pacientů se objevují také obtíže se stolicí, nejčastěji zácpa či inkontinence stolice. V tomto případě je vhodné docílit optimální konzistence a pravidelnosti stolice za pomoci dietních opatření nebo projímadel. (10)

Sexuální poruchy

Nejčastějším problémem u mužů je erektilní dysfunkce. Protože na impotenci se může podílet kromě poškození nervových vláken i řada dalších faktorů jako je psychická zátěž či medikace, je třeba s pacientem probrat nejdříve tyto faktory. Zásadní je vstřícný, chápatelý a citlivý přístup lékaře. V terapii se používá například aplikace prostaglandinu E, sildenafilu, podtlakový erekční přístroj nebo penilní protéza. U žen je nejdůležitější ovlivnění spasticity dolních končetin, lubrikancia a psychologická podpora. (10)

Tremor

Léčba třesu u roztroušené sklerózy přináší málokdy uspokojivý efekt. Akční tremor lze u některých pacientů zmírnit klonazepamem. Nejnovější a zároveň nejslibnější metodou pro pacienty, kteří nereagují na farmakoterapii, je hluboká kontinuální talamická elektrostimulace. (10)

Bolest

Akutní bolest se nejčastěji váže k paroxysmálním symptomům a je řešitelná karbamazepinem. Chronická bolest souvisí nejčastěji se spasticitou, osteoporózou a vertebrogenními obtížemi. Užívány jsou analgetika, antispastika a rehabilitační režim. U intenzivní chronické bolesti je možnost chirurgických zákroků na míšních strukturách. (10)

Deprese

Lékem volby jsou preparáty ze skupiny SSRI (selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu), které mají minimální vedlejší účinky. Farmakoterapie by měla být doprovázena psychoterapií. (10)

Kognitivní poruchy

Pacientům lze zkusit podávat vysoké dávky nootropik často však s nedostatečným efektem. Je nezbytné poskytovat pacientovi maximální sociální stimulaci a neponechat ho izolovaného. Nezastupitelný význam zde má rodina a svépomocné organizace. (10)

Únava

Únavě lze účinně bránit zlepšením fyzické kondice, zařazením pravidelného cvičení do denního programu. K farmakologickému ovlivnění únavy lze zkusit amantadin nebo velmi účinný ale nákladný modafinil. (10)

1.7.4 Léčba pohybem

Součástí života pacientů s roztroušenou sklerózou by se měl stát pravidelný a vhodně vedený pohybový režim, který může harmonizovat tělesné i duševní systémy a zpětně tak ovlivňovat celkovou odolnost organismu a aktivitu onemocnění. Rehabilitačními technikami lze ovlivnit sníženou kondici, slabost dechových svalů, bolest, deprese, poruchy spánku, poruchy rovnováhy, slabost či zvýšené napětí svalů i únavu. (20) Důležité je, aby se člověk s roztroušenou sklerózou naučil dávkovat pohybovou zátěž podle individuálních dispozic organismu a postupným tréninkem ji zvyšoval. (21)

Mezi pacienty s roztroušenou sklerózou je velmi oblíbená jóga, která harmonizuje duševní a tělesné funkce, umožní člověku poznat své tělo a naučí ho pracovat s jednotlivými svalovými skupinami. (18)

1.8 Multiple sclerosis Centra (MS Centra)

V České republice existuje třináct MS Center, která jsou zaměřena na diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění centrální nervové soustavy, především na roztroušenou sklerózu mozkomíšní. Tato MS Centra se nacházejí v Brně (Bohunice), Brně, Českých Budějovicích, Hradci Králové, Olomouci, Ostravě (Poruba), Pardubicích, Plzni, Praze 10, Praze 5 (Motol), Praze 2 (Nové Město), Teplicích a Zlíně. Metodicky a superkonziliárně je vedoucím centrem v České republice MS Centrum při neurologické klinice 1. LF UK a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze 2. (19)

1.8.1 Účel MS Center

MS Centra vznikla především za účelem:

- 1) Zajištění specializované diagnostiky a léčby roztroušené sklerózy a jiných demyelinizačních onemocnění centrálního nervového systému.
- 2) Soustředění pacientů, u nichž nelze provést odpovídající diagnostiku a terapii na nižších stupních základní a regionální péče.

- 3) Zajištění léčby a speciálních postupů (např. pulsní imunosuprese, léčba interferonem beta, glatiramer acetátem, intravenózními imunoglobuliny...), které vyžadují sledování imunologických či elektrofyziologických parametrů.
- 4) Zajištění komplexní terapie, jejíž součástí je i neurorehabilitace.
- 5) Zajištění školení v oboru demyelinizačních onemocnění, včetně vedení programů kontinuálního vzdělávání.
- 6) Realizace vědecko – výzkumné činnosti v oboru demyelinizačních onemocnění.
- 7) Spolupráce českých a mezinárodních center v oboru demyelinizačních onemocnění.

Činnost center je financována z prostředků veřejného zdravotního pojištění a z dalších zdrojů v rámci hospodaření neurologických klinik. Některé speciální činnosti jsou částečně nebo plně financovány z grantových prostředků a z úhrad sponzorů. (19)

1.8.2 Podmínky zřizování MS Center a návrh koncepce péče

Ministerstvo zdravotnictví vypracovalo metodický návod, jehož cílem je přispět k účelnému a racionálnímu využití vysoce specializovaných diagnostických a léčebných postupů zdravotní péče o pacienty s demyelinizačními onemocněními.

MS Centrum se zřizuje jako specializované pracoviště v rámci zdravotnického zařízení – nejlépe při nemocnici fakultního typu. Jedná se o superkonziliární a multidisciplinární pracoviště s nadregionální působností. MS Centrum zajišťuje základní i specializovanou diagnosticko-terapeutickou péči o pacienty s demyelinizačními onemocněními, a to převážně ambulantní formou. Některá pracoviště se podílejí na vzdělávání a vědecko- výzkumné činnosti. Práce těchto MS Center je multidisciplinární, zahrnuje jak klinické obory (neurologie, psychiatrie, urologie, rehabilitace), tak pomocné metody morfoloické a funkční diagnostiky. (19)

1.8.2.1 Rozsah činnosti MS Centra

- 1) základní ambulantní péče

- záchyt poruch, základní diagnostika včetně pomocných vyšetření, standardní farmakoterapie

2) specializované léčebné ambulantní a hospitalizační postupy u rychle progredujících a komplikovaných stavů včetně řešení vedlejších účinků nesprávně vedené kortikoterapie a imunosuprese

3) indikace a provádění speciálních zobrazovacích (magnetická rezonance mozku a míchy), elektrofyzilogických (evokované potenciály všech modalit), neuropsychologických, biochemických, imunologických, metabolických a genetických vyšetření

4) specializované léčebné postupy – speciální farmakoterapie (např. pulsní imunosuprese, léčba interferonem beta)

5) pre- a postgraduální školení v oboru demyelinizačních onemocnění, včetně vedení programů kontinuálního vzdělávání

6) klinický výzkum, podpora zájmových sdružení pacientů, sociálních služeb (19)

1.8.2.2 Personální předpoklady

1) neurolog se specializací nejvyššího stupně, povinná účast na kurzech diagnostiky a léčby demyelinizačních onemocnění v rámci programů kontinuálního vzdělávání v oboru neurologie

2) vyškolený rehabilitační a sociální pracovník

3) specializovaný střední zdravotnický personál

4) neurolog s funkční odborností v klinické neurofyzilogii (evokované potenciály, elektromyograf), neuroradiolog, klinický neuropsycholog, psychiatr, urolog, likvorolog, imunolog, dětský neurolog, genetik, všichni se zkušeností v diagnostice a léčbě demyelinizačních onemocnění (19)

1.8.2.3 Technické předpoklady

1) specializovaná ambulance včetně laminárního boxu II.třídy pro přípravu cytostatik

- 2) standardní lůžkové neurologické oddělení, neuroradiologické provozy (magnetická rezonance, počítačová tomografie), laboratoř klinické neurofyzologie (evokované potenciály, elektromyograf) v rámci neurologického oddělení nebo v bezprostřední dostupnosti
- 3) kompletní laboratorní zázemí včetně likvorologické a imunologické laboratoře, genetická laboratoř
- 4) dostupnost pracoviště funkční neurochirurgie

MS Centrum ustavuje Ministerstvo zdravotnictví České republiky na doporučení výboru Neurologické společnosti České lékařské společnosti J.E. Purkyně a Vědecké rady České lékařské komory. O ustavení MS Centra žádá statutární zástupce zdravotnického zařízení. (19).

2 CÍLE PRÁCE A HYPOTÉZY

2.1 Cíle práce

Cílem této bakalářské práce je zmapovat poskytování služeb v daných dvou zařízeních. Dalším cílem je zjistit kvalitu těchto služeb, mezi které patří: kontroly pacientů na lécích první volby a na IVIG, klinické kontroly sledovaných pacientů, vyšetření nových pacientů, podávání infúzní terapie, služby psychologa a sociálního pracovníka, rehabilitace.

2.2 Hypotézy

Ke sběru dat bude použit výzkum kvalitativní, proto budou hypotézy stanoveny až na základě výsledků výzkumného šetření.

3 METODIKA

3.1 Technika sběru dat

Ke zjištění výsledků bakalářské práce byl použit kvalitativní výzkum.

V sociálních vědách pojem kvalitativní výzkum označuje výzkum, který se zaměřuje na to, jak jednotlivci a skupiny nahlízejí, chápou a interpretují svět. Podle jiných kritérií může být jako kvalitativní výzkum označován takový výzkum, který neuzivá statistických metod a technik. V tomto pojetí je v opozici k výzkumu kvantitativnímu. Kvalitativní výzkum se snaží interpretovat pohledy subjektů na zkoumaný předmět tím, že výzkumník přejímá jejich perspektivu. Využívá se podrobný popis každodenních situací. Jde o porozumění akcím a významům v jejich sociálním kontextu. Při kvalitativním výzkumu se neredukuje počet proměnných ani vztahy mezi nimi, o jejich redukcí rozhodují samy zkoumané subjekty. Jsou upřednostňovány otevřené a nestrukturované výzkumné plány, analýza vychází z velkého množství informací o malém počtu jedinců. Převažuje zájem o reálné celky, interakce mezi aktéry a individuální osudy. Úkolem kvalitativního výzkumu je vytvoření holistického obrazu zkoumaného předmětu, zachycení toho, jak účastníci procesů situace interpretují a zachycení interpretací těchto interpretací. (23)

Pro zmapování služeb v daných dvou MS Centrech byl použit polostandardizovaný rozhovor vždy s jedním pracovníkem MS Centra (v Praze s psychologkou Mgr. Janou Dušánkovou, v Českých Budějovicích s vedoucí MS Centra MUDr. Libuší Lhotákovou).

Pro zjištění kvality poskytovaných služeb jsem prováděla polostandardizované rozhovory s klienty obou MS Center, které byly kromě otázek týkajících se služeb a jejich spokojenosti s nimi, zaměřeny také na jejich osobní život s roztroušenou sklerózou. Osnova obou rozhovorů je uvedena v příloze.

3.2 Charakteristika zkoumaného souboru

Výzkumné šetření bylo provedeno v období dubna až června 2008. Rozhovory s personálem MS Center probíhaly přímo v MS Centrech, rozhovory s klienty MS Center nejčastěji v jejich přirozeném sociálním prostředí. Výběrový soubor respondentů byl náhodný, stratifikovaný. Výzkumného šetření se zúčastnili dva zaměstnanci MS Center (za pražské MS Centrum Mgr. Jana Dušánková, za MS Centrum v Českých Budějovicích MUDr. Libuše Lhotáková) a dvanáct klientů MS Center (pět klientů MS Centra v Českých Budějovicích a sedm klientů - včetně mé osoby - MS Centra v Praze 2). Průměrný věk všech klientů byl 39,8 let.

Na počátku výzkumu se vyskytly potíže se získáním klientů MS Centra v Českých Budějovicích k rozhovoru. Pokusila jsem se jich oslovit celkem deset. Navázat kontakt se mi však podařilo pouze se sedmi, z toho dva klienti mě odmítli. Až na tento počáteční nezdar probíhal výzkum bez problémů. Všichni respondenti ochotně spolupracovali a otevřeně odpovídali na všechny mé dotazy.

4 VÝSLEDKY

Výsledky výzkumu vycházejí z polostandardizovaných rozhovorů s personálem MS Center a ze zpracovaných kasuistik klientů MS Center.

4.1 Popis MS Center a zmapování poskytovaných služeb

4.1.1 MS Centrum v Českých Budějovicích

Historie:

Ambulance pro demyelinizační onemocnění funguje při nemocnici v Českých Budějovicích již od roku 1990, ale do kategorie MS Center byla po splnění kritérií zařazena až v roce 2005. Je tudíž nejmladším MS Centrem v České republice.

Pacienti:

V MS Centru se léčí kolem 500 pacientů s roztroušenou sklerózou (více ženy)- z toho jedna čtvrtina užívá léky první volby. V současné době je nejmladšímu pacientovi 17 let a nejstaršímu 75 let. Spádová oblast jsou celé jižní Čechy.

Personál:

Vedoucí MS Centra je MUDr. Libuše Lhotáková. V MS Centru působí tři lékaři (včetně vedoucí MS Centra), kteří jsou zaměstnáni na neurologickém oddělení v nemocnici, takže je pro ně MS Centrum práce „navíc“. Všichni tito lékaři jsou speciálně školeni prostřednictvím vedoucího MS Centra v Praze 2 na onemocnění roztroušená skleróza.

V MS Centru pracuje pouze jedna zdravotní sestra, která je však společná pro více ordinací.

Přímo v MS Centru jinak není zaměstnán žádný jiný odborník.

Psycholog – MS Centrum doporučuje pacientům privátního psychologa

Urolog – v nemocnici, urologické oddělení

Rehabilitace – v nemocnici, rehabilitační oddělení

Sociální pracovník – v nemocnici, neurologické oddělení

Financování:

Nemocnice v Českých Budějovicích je akciová společnost. MS Centrum není financováno z fondu nemocnice, ale prostřednictvím nasmlouvaných služeb ze vztahu nemocnice – pojišťovna (nad rámec hrazené péče).

Diagnostika:

K určení diagnózy roztroušené sklerózy se provádí magnetická rezonance, lumbální punkce k odběru mozkomíšního moku (obě vyšetření v nemocnici v Českých Budějovicích). Vyšetření mozkomíšního moku probíhá v Plzni.

Léčba:

Léčba atak

Je podáván methylprednisolon intravenózně. Místní pacienti docházejí na infúze do nemocnice ambulantně. Ti, kteří se nemohou každý den dostavit, jsou hospitalizováni v nemocnici. Hlavním důvodem hospitalizace je, že okresní nemocnice nejsou ve většině případů ochotny podávat infúzní terapii. MS Centrum nemá svoji vlastní infúzní místnost, ale do budoucna je plánovaná.

Kombinovaná imunosuprese

Pacienti, kteří nesplňují kritéria pro léky první volby, jsou léčeni kombinovanou imunosupresí. Jsou jim podávány kortikoidy Prednison i Medrol a dále imunosupresiva Imuran a Azathioprin. Kombinovaná imunosuprese může být indikována také u pacientů v pokročilejším stadiu nemoci, jejichž stav není natolik závažný, aby jim byla aplikována pulsní imunosuprese.

Pulsní imunosuprese

Pacientům s pokročilejší formou roztroušené sklerózy, u kterých není léčba léky první volby efektivní je podávána pulsni imunosuprese (cyklofosfamid, metotrexát).

Léky první volby

Jedná se o léky interferon beta a glatiramer acetát. Léky první volby užívá v MS Centru asi jedna čtvrtina pacientů. Pro jejich předpis je nutné splnit daná kritéria, protože tyto léky jsou velice drahé. Nemocnice České Budějovice a.s., podle slov vedoucí MS Centra, dodržování těchto kritérií „hlídá“.

Léky druhé volby

Do této kategorie patří intravenózní imunoglobuliny (IVIG). Tato terapie je indikována chronickým pacientům, ale ne všem (pouze jedné čtvrtině).

Kontroly pacientů:

Kontroly pacientů na kterémkoli druhu terapie jsou každé tři měsíce. Je kontrolován objektivní i subjektivní stav, nežádoucí účinky terapie a jsou předepsány léky. Současně jsou sledovány výsledky krevních testů (krevní obraz a jaterní testy).

Technické vybavení:

MS Centrum disponuje pouze jednou vyšetřovnou. Laboratoře a další nezbytné vyšetřovací metody jsou k dispozici v nemocnici.

Výzkumy a studie:

V MS Centru probíhá sledovací studie Betaferonu, které se účastní šest pacientů. Dále se zkoumají účinky preparátu Satinex s extraktem z marihuany na léčbu spasticity (tři pacienti).

Mezinárodní spolupráce:

MS Centrum nespolupracuje s žádnou organizací v zahraničí, vyvíjí pouze spolupráci s MS Centry a se svépomocnými organizacemi (např. Unie Roska) na území České republiky.

Vzdělávací činnost:

MS Centrum pořádá semináře pro posudkové lékaře, dále pro neurology jednou ročně v rámci krajského neurologického semináře v jihočeském kraji. Přednášky jsou pořádány také pro pacienty s roztroušenou sklerózou, jejich blízké a širokou veřejnost, která se zajímá o problematiku tohoto onemocnění.

4.1.2 MS Centrum v Praze 2

Historie:

K získání větších prostor odpovídajících současnému počtu pacientů vedla dlouhá cesta. MS Centrum vzniklo v roce 1996 přesunem z Neurologické kliniky FTN (Fakultní Thomayerovy nemocnice) v Praze – Krči na Neurologickou kliniku 1.LF UK a VFN v Kateřinské ulici, Praha 2. Jeho zakladatelkou byla Doc. MUDr. Eva Havrdová, CSc. Svou práci začínalo MS Centrum ve dvou místnostech, se dvěma lékaři a jednou zdravotní sestrou dispenzarizací 300 pacientů. V roce 2006 bylo za pomoci státní dotace, VFN a sponzorských darů zřízeno MS Centrum v nových prostorách Fakultní polikliniky na Karlově náměstí.

Pacienti:

V MS centru v Praze 2 je léčeno kolem 3500 pacientů (ženy: muži - 2:1). Spádová oblast je Praha 2, Praha 4 a Praha západ. Vzhledem k tomu, že je MS Centrum i tzv. konziliární pracoviště, je možné zde konzultovat i pacienty z jiných oblastí. Výzkumů (např. klinických studií) se účastní pacienti z celé České republiky.

Personál:

Vedoucí MS Centra je Doc. MUDr. Eva Havrdová, CSc. Dále zde pracuje osm lékařů, všichni jsou promováni v oboru všeobecné lékařství, atestovaní (nebo získávající atestaci) v oboru neurologie. Lékaři jsou zároveň i pedagogy na 1.LF UK a jsou vědecky i publikačně činní. Většina lékařů se také postgraduálně vzdělává na 1.LF UK v doktorandském studiu obor Neurovědy. Kritériem je kromě zájmu o problematiku roztroušené sklerózy a soustavného vzdělávání v oboru i aktivní znalost nejen odborné angličtiny.

V MS Centru jsou zaměstnány čtyři zdravotní sestry, plně kvalifikované a celoživotně se vzdělávající. I u sester je důraz kladen na znalost anglického jazyka především proto, že sestry prezentují MS Centrum a jeho práci na mezinárodních kongresech pro sestry, musí být také schopny koordinovat část agendy studií, a to pouze v angličtině.

V MS Centru dále působí neuropsycholog, psychoterapeut Mgr. Jana Dušánková, která je sama pacientkou MS Centra. I ona má povinnost znalosti angličtiny a postgraduálního studia v oboru Neurověd, dále přednáškovou, výzkumnou a publikační činnost. Absolvovala výcvik v kognitivně – behaviorální terapii, dále se vzdělává v oblasti neuropsychologie, psychodiagnostiky atd. Zabývá se především posouzením poruch paměti, soustředění a intelektu, dále terapií deprese, úzkosti či různých fobií.

Dalším zaměstnancem MS Centra je sociální pracovník Martin Hanibal, který má sám roztroušenou sklerózu, je výborně obeznámen se sociální problematikou roztroušené sklerózy, v oboru se dále vzdělává.

V MS Centru působí čtyři fyzioterapeuti, kteří mají vystudovaný obor fyzioterapie na vysoké škole. I pro ně platí podmínka znalosti anglického jazyka a postgraduálního vzdělávání.

Financování:

MS Centrum je financováno za státních prostředků. Léčba je hrazena pojišťovny. Léčba v klinických studiích je hrazena příslušnou farmaceutickou firmou,

kteřá pokus realizuje. Součástí finančních zdrojů MS Centra jsou i sponzorské dary především prostřednictvím nadačního fondu Impuls.

Diagnostika:

MS Centrum spolupracuje s pracovišti Neurologické kliniky, která zajišťují diagnostické metody : Radiologická klinika (magnetická rezonance), Laboratoř pro elektrofyziologii (evokované potenciály), Ústav klinické biochemie a Ústav klinické imunologie (vyšetření mozkomíšního moku). Lumbální punkce je prováděna přímo v MS Centru.

Léčba:

Léčba atak

Ataky jsou léčeny methylprednisolonem. Pacienti mají možnost docházet na infúze přímo do MS Centra, kde je zřizena infúzní místnost. Pacienti, kteří nemohou denně dojíždět do MS Centra užívají methylprednisolon perorálně (zředěný džusem). Je zde i možnost hospitalizace na Neurologické klinice.

Kombinovaná imunosuprese

Je určena pacientům, kteří nesplňují kritéria pro nasazení léků první volby nebo pacientům v pokročilém stadiu nemoci, u kterých terapie léky první volby nemá dostatečný efekt.

Pulsní terapie

Pacienti s pokročilou formou roztroušené sklerózy mohou být léčeni také pulsni imunosupresí (cyklofosfamid, mitoxantron).

Léky první volby

Přes tisíc pacientů (asi jedna třetina) je léčeno léky první volby. Jedná se o interferon beta (preparáty Avonex, Betaferon, Rebif 22 a Rebif 44) a glatiramer acetát

(preparát Copaxone). Pacienti splňující přísná kritéria pro tuto léčbu jsou vybíráni komisí složenou z odborníků České Neurologické Společnosti ČLS JEP a pracovníků zdravotních pojišťoven.

Léky druhé volby

Jedná se o pulsní podávání intravenózních imunoglobulinů. V současné době se začíná uplatňovat také nový lék natalizumab (Tysabri), tímto lékem je v současné době léčeno dvacet pět klientů MS Centra.

Specifické problémy pacientů jsou řešeny ve spolupráci s těmito pracovišti:

- Urologická klinika – urodynamická vyšetření a léčba sfinkterových poruch
- Ústav klinické imunologie – imunologická vyšetření, léčba imunodeficitů a únavového syndromu
- Oční klinika
- III. interní klinika : Osteocentrum – diagnostika, prevence a léčba osteoporózy u roztroušené sklerózy
- Gynekologicko – porodnická klinika – konzultace hormonálních poruch, problémových těhotenství
- Endokrinologický ústav – vyšetření štítné žlázy a léčba jejích poruch
- Psychiatrická ambulance – léčba deprese

Kontroly pacientů:

Kontroly sledovaných pacientů, kteří užívají kombinovanou imunosupresi jsou jednou za šest měsíců. Kontroly pacientů na lécích první a druhé volby probíhají jednou za tři měsíce. Jsou kontrolovány nežádoucí účinky léčby, subjektivní a objektivní stav a jsou předepsány potřebné léky. Jsou sledovány také krevní testy.

Kontroly pacientů zařazených do klinických studií jsou dány protokolem dané klinické studie. MS Centrum není budováno systémem jeden pacient – jeden lékař. Osvědčil se systém, kdy lékaři, kteří pracují na stejných diagnostických i léčebných principech, se střídají v péči o určitého pacienta.

Neuropsycholog, psychoterapeut:

Pracovní doba je celý týden (pružná - kvůli specifickým potřebám jednotlivých pacientů). Čas je víceméně rozdělen mezi psychoterapeutické intervence a sezení a diagnostickou a výzkumnou činnost (testování, poradenství, studie).

Psychoterapeutické sezení trvá zpravidla jednu hodinu – u prvních či komplikovaných sezení to mohou být až dvě hodiny. Jedná se jak o individuální strukturovanou a podpůrnou psychoterapii, tak o jednotlivé konzultace (zejména u čerstvě diagnostikovaných, u nasazování psychofarmak apod.) – do této činnosti spadají i krizové intervence (akutní zhoršení psychického stavu pacienta, zprostředkování hospitalizace) a zprostředkování kontaktu na další odborníky.

Jednotlivé případy jsou vždy konzultovány i s ošetřujícím lékařem, popř. dalšími členy zdravotnického týmu. Mnohdy je náplň práce v úzkém propojení s prací sociálního pracovníka (zlepšení podmínek bydlení, pomoc při pracovním zapojení, apod.). Mezi další obvyklé „maličkosti“ patří asistence při lumbálních punkcích, pomoc při komunikaci s obtížněji jednajícími pacienty, a v neposlední řadě testování pacientů v rámci klinických studií.

Další částí práce jsou pak konzultace ohledně diagnostiky kognitivního deficitu, depresivních poruch či jiných psychických obtíží. Důraz je celkově kladen na práci nejen s konkrétním pacientem, ale dle potřeby i s jeho blízkými (edukace, podpůrná sezení, řešení problémů).

Důležitá je i spolupráce s patientskými organizacemi – např. přednášky, víkendové pobyty, konzultace aj.

Nejčastějšími obtížemi pacientů jsou: deprese, kognitivní poruchy, úzkostné poruchy, problémy spojené s diagnostikovanou nemocí či s psychosociálními stresy (problémy v interpersonálních vztazích, pracovní obtíže, ztráta blízkého člověka, intrapersonální konflikty, vyrovnávání se s diagnózou roztroušené sklerózy, atd.).

Sociální pracovník:

Sociální pracovník je v MS Centru dva dny v týdnu (kromě práce se ještě dále vzdělává). Náplní jeho práce je především poradenská a konzultační činnost v těchto oblastech:

- pracovně-právní problematika zdravotně postižených, včetně nabídky volných pracovních míst a vzdělávání.
- sociální dávky a příspěvky – jednorázové i opakované (kritéria nároku, postup pro žadatele – kde, jak žádat aj.)
- kompenzační pomůcky (pomoc při výběru, vyplňování žádanek pro lékaře, servisní rady, kritéria a hrazení zdravotními pojišťovkami).
- lázeňské a rehabilitační pobyty
- invalidní důchod a ZP, ZTP, ZTP/P (získání, zvýhodnění, možnosti, povinnosti)
- výhody a možnosti pro zdravotně znevýhodněné pacienty (nabídky státních i nestátních institucí, možnosti příspěvků, půjčování pomůcek, služby, doprava, pomoc při komunikaci s institucemi apod.).

Rehabilitační pracovník:

Celý týden je v MS Centru přítomen fyzioterapeut – objednání je časově dle dohody a možností pacienta i odborníka. K dispozici je plně vybavená rehabilitační místnost s přístroji a pomůckami.

Rehabilitační vedení pacientů MS Centra je zaměřeno na zlepšení nebo obnovu porušených funkcí. Při rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou není možné používat univerzální schémata pohybové terapie, zejména vzhledem k značné individualitě jednotlivých příznaků a obtíží.

Náplní práce fyzioterapeuta je tedy jednak individuální diagnostika obtíží pacienta, stanovení rehabilitačního plánu (zátěž, technika, pomůcky, možnosti provádění doma, frekvence aj.), poté nácvik s pacienty, kteří mohou cvičit sami nebo s někým doma, dále vedení pacientů, kteří vyžadují pravidelnou fyzioterapii a rehabilitaci. Tedy jak konzultace, tak praxe.

Cílem je nejen zlepšení, ale i udržení fyzické kondice jednotlivce na základě jeho individuálních potřeb a možností.

Technické vybavení:

V MS Centru jsou k dispozici čtyři vyšetřovny, které poskytují dostatek soukromí pro pacienta i lékaře. Dále je zde infúzní místnost pro podávání kortikoidů, cytostatik a intravenózních imunoglobulinů se sedmi infúzními křesli. Pro testování a terapeutický pohovor slouží pracovna psychologa. V MS Centru jsou dvě rehabilitační místnosti pro individuální terapii a jedna velká tělocvična pro skupinové cvičení. Sociální poradenství probíhá v poradně sociálního pracovníka.

Dvě vyšetřovny mohou také sloužit pro semináře a výuku studentů a hostujících lékařů. Dostatečně velká recepce a kartotéka poskytují zázemí personálu. MS Centrum má k dispozici i zázemí pro sestry, lékaře a monitory klinických studií.

Výzkumy a studie:

MS Centrum se zabývá výzkumem možnosti monitorovat aktivitu nemoci pomocí imunologických markerů.

Imunologické parametry jsou hodnoceny i u pacientů, zařazených do klinických studií. Cílem je srovnání léčby první volby s klasickou imunosupresí. Pro toto srovnání jsou používány i parametry elektrofyziologické a magnetická rezonance.

MS Centrum spolupracovalo s Transplantační jednotkou I. interní kliniky 1. LF UK a VFN při léčbě několika pacientů, kteří byly indikováni k transplantaci kostní dřeně.

MS Centrum soustředí svou pozornost na osteoporózu u pacientů s roztroušenou sklerózou, která může být způsobena léčbou kortikoidy, nedostatečnou pohybovou aktivitou i hormonálními změnami. Ve spolupráci s Osteocentrem III. interní kliniky se upřesňuje diagnostika a zavádí příslušná léčba.

MS Centrum rozšiřuje své aktivity i na poli rehabilitace. Jde především o objektivní hodnocení vlivu aerobního a anaerobního tréninku na neurologickou disabilitu, celkovou kondici, únavový syndrom a kvalitu života pacientů.

Pozornost je věnována i neuropsychologickým aspektům nemoci – se zaměřením na kognitivní poruchy. V blízké budoucnosti jsou plánovány i studie depresivních změn.

Lékové klinické studie zkoumají efekt nových léků u roztroušené sklerózy. V MS Centru jich probíhá řada, pacienti jsou vybíráni podle daných kritérií. Mezi nově zkoumané léky patří: laquinimod, Fumarát, FTY720, Alemtuzumab, Rituximab.

Vzdělávací činnost:

MS Centrum pořádá pravidelné vzdělávací akce pro lékaře: např. Sympozium Demyelinizace, jarní a podzimní seminář Demyelinizační odpoledne. Vypisuje také odborné stáže Patogeneze a terapie roztroušené sklerózy. Dále jsou pořádány semináře pro pacienty ve spolupráci s Unií Roska a Klubem SMS.

Mezinárodní spolupráce:

- Center for multiple sclerosis, Southwestern Medical Center, University of Texas, Dallas
- Buffalo Neuroimaging Analysis Center, Jacobs Neurological Institut, Buffalo
- Center for multiple sclerosis and neuroimmunopathologic disorder, Indianapolis, USA
- MS Center, Yale University
- Neuroimmunology Lab, Institut of Neurology, London
- European MS Platform
- Multiple Sclerosis International Federation

4.1.3 Porovnání činnosti MS Center a poskytovaných služeb

Tabulka číslo 1: Činnost MS Center a poskytované služby.

ČINNOST A SLUŽBY	MS Centrum České Budějovice	MS Centrum Praha 2
Diagnostika roztroušené sklerózy	ANO*	ANO
Standardní léčba RS (kombinovaná léčba)	ANO Kontroly: za 3měsíce	ANO Kontroly: za 6 měsíců
Specializovaná léčba RS	ANO	ANO
Léky 1. volby	ANO	ANO
Léky 2. volby	ANO	ANO
Pulsní imunoprese	ANO	ANO
Psycholog	NE* (pouze privátní)	ANO
Sociální pracovník	NE (pro celou neurologii)	ANO
Rehabilitace	NE (rehabilitační oddělení)	ANO
Výzkumy a studie	ANO	ANO
Vzdělávací činnost	ANO	ANO
Mezinárodní spolupráce	NE	ANO

Zdroj: vlastní výzkum

*ANO – tuto službu/činnost MS Centrum přímo poskytuje/vykonává

*NE – tuto službu/činnost MS Centrum přímo neposkytuje/nevykonává

Z tabulky a z popisu MS Center vyplývá, že obě zařízení provádějí diagnostiku roztroušené sklerózy. MS Centrum Praha 2 spolupracuje s pracovišti Neurologické kliniky, MS Centrum České Budějovice využívá vyšetřovacích metod a laboratoří v nemocnici České Budějovice, mozkomíšní mok je vyšetřován v Plzni.

Obě MS Centra využívají v terapii pacientů kombinovanou léčbu (kortikoidy Medrol a Prednison, imunosupresiva Imuran a Azathioprin). Jediné v čem se MS Centra liší je četnost kontrol pacientů s tímto typem léčby. V MS Centru České Budějovice jsou pacienti vyšetřováni každé tři měsíce, V pražském MS Centru jednou za šest měsíců.

Specializovaná léčba (léky 1. volby, léky 2. volby a pulsní imunosuprese) je poskytována oběma MS Centry. V této oblasti nejsou mezi MS Centry žádné zásadní rozdíly. Avšak v rozhovoru vedoucí MS Centra v Českých Budějovicích uvedla, že léky 1.volby jsou v Praze často indikovány i pacientům, kteří ještě úplně nesplňují kritéria pro přiznání těchto velice drahých léků. Vysvětlením tohoto počínání jsou větší finanční možnosti MS Centra - zdroje fakultní nemocnice, při níž je zřízeno.

MS Centra se zásadně liší v poskytování služeb psychologa, sociálního pracovníka a rehabilitace. MS Centrum v Praha 2 všechny tyto služby realizuje přímo prostřednictvím kvalifikovaných zaměstnanců ve svých prostorách. MS Centrum v Českých Budějovicích tyto služby přímo neposkytuje. Pokud potřebuje klient psychologickou pomoc, je mu doporučen psycholog privátní. Sociální pracovník je činný pro celé neurologické oddělení nemocnice České Budějovice. Rehabilitace probíhá na rehabilitačním oddělení nemocnice České Budějovice.

Výzkumy a studie probíhají v obou MS Centrech. Je zde velký rozdíl v kvantitě i v kvalitě. Zatímco pražské MS Centrum v současné době pracuje na mnoha rozsáhlých projektech a klinických studiích, kterých se účastní velké množství pacientů, v českobudějovickém MS Centru jsou prováděny jen dvě studie s devíti pacienty.

Obě MS Centra pořádají různé vzdělávací akce. Jedná se o semináře a přednášky pro neurology, posudkové lékaře, pro pacienty, jejich blízké i širokou veřejnost. MS Centrum v Praze 2 pořádá edukační akce po celém území České republiky, MS Centrum v Českých Budějovicích pouze pro jihočeský region.

Dalším zásadním rozdílem mezi MS Centry je vyvíjení a udržování mezinárodní spolupráce. Zatímco MS Centrum Praha 2 spolupracuje se sedmi zahraničními centry, která se zabývají problematikou roztroušené sklerózy, MS Centrum České Budějovice nespolečně na mezinárodní úrovni vůbec.

4.2 Kasuistiky

4.2.1 Kasuistiky klientů MS Centra v Českých Budějovicích

Kasuistika č. 1 – paní J.H., věk 46 let

Paní J.H. je vdaná a má dvě děti (dceru a syna). Žije v Českých Budějovicích.

Roztroušená skleróza byla paní J.H. diagnostikována v roce 1990 v nemocnici v Brně. Myslí si ale, že se jí nemoc začala projevovat už při prvním těhotenství v roce 1982, protože zakopávala a měla potíže s rovnováhou. Na tuto diagnózu se přišlo zcela náhodně. Tenkrát měla paní J.H. proražený bubínek, a proto jí bylo provedeno CT vyšetření, které zaznamenalo nález na mozku. Na základě tohoto zjištění byla paní J.H. poslána na vyšetření magnetickou rezonancí a byl jí odebrán mozkomíšní mok. Za pomoci těchto metod bylo zjištěno, že má paní J.H. šest zánětlivých ložisek na mozku. Poté jí lékař na neurologickém oddělení sdělil, že má roztroušenou sklerózu. Informace, které jí podal, paní J.H. velice vyděsily. Řekl jí totiž, že přestane chodit a skončí na vozíku. V té době měla paní J.H. dvě malé děti. Tato zpráva jí velice ublížila, prožívala dlouhodobý stres, měla i sebevražedné myšlenky, žádala manžela, aby od ní odešel, protože se bála, že mu zůstane nemohoucí „na krku“... Na základě svého velmi špatného psychického stavu a zjištěné diagnózy jí byl přiznán plný invalidní důchod. Od diagnostiky svého onemocnění měla paní J.H. velké množství různě silných atak, sama je už ani nedovede spočítat. V současné době má také řadu nepříjemných potíží, které souvisejí s roztroušenou sklerózou: poruchy chůze (na levou nohu zakopává), poruchy rovnováhy, inkontinenci moči, problémy se zrakem (občas dvojité nebo zamlžené vidění, hlavně při stresu či únavě, nemůže ani číst, což jí velice vadí), také má potíže se sluchem, často je unavená a nesnáší horka, nedokáže ani vařit, protože jí vadí teplo od plotýnek na sporáku. Paní J.H. se léčila v Brně v neurologické ambulanci, a když se přestěhovala do Českých Budějovic, navštěvovala neurologa na Poliklinice. Zde však nebyla spokojena, proto přešla do MS Centra v Českých Budějovicích k paní doktorce Adámkové. Kde dostala kontakt na MS Centrum, si už nevzpomíná. Se současnou lékařkou je velice spokojena, důvěřuje jí, nebojí se jí svěřit se svými

problémy, povídá si s ní o životě, paní doktorka si vždycky najde čas. Paní J.H. užívá tyto léky: Při atakách solumedrol intravenózně (dochází ambulantně do MS Centra), jinak Prednison 20mg denně a Imuran, dále léky na snížení vysokého krevního tlaku, antidepressivum Lexaurin užívá už asi deset let, dále Caltrate jako prevenci osteoporózy. Léčba kortikoidy a imunosupresivy jí poměrně vyhovuje, jediné, co jí vadí, je to, že po Prednisonu přibrala na váze, což jí znesnadňuje pohyb. Na kontroly chodí do MS Centra každé tři měsíce. Průběh kontrol jí vyhovuje, vyšetření jí připadá důkladné, také s podáváním informací od lékařky je spokojena. Nejsou jí však prováděny odběry krve. Co se týče ostatních služeb, dříve docházela na rehabilitaci na Polikliniku Jih kvůli potížím se zády. Po čase tam však chodit přestala, protože se nemohla kvůli svému pohybovému handicapu dostat do vany. Snaží se každý den alespoň patnáct minut cvičit, zvládá pouze různé protahovací cviky. Dále dochází kvůli inkontinenci moči k urologovi na Polikliniku Jih. Má také svého psychiatra, kterého jí doporučil obvodní lékař. V té době měla psychické problémy kvůli svému onemocnění a také problémy v rodině. Na terapie se jí však chodit nechce. Vadí jí, že jí terapeut pokládá intimní otázky, nelíbí se jí jeho přístup a není jí sympatický. Na otázku, co by v MS Centru zlepšila, jí nic nenapadá. Naopak je se vším spokojena, obzvláště se svojí lékařkou. Paní J.H. je členkou Unie Roska, účastnila se několika rekondičních pobytů, ale společným akcím (např. cvičení) se spíše vyhýbá. Nelíbí se jí přístup a jednání „vedoucí“ Rosky v Českých Budějovicích, která jí nezasílá potřebné informace o různých akcích a upřednostňuje své oblíbence z řad Rosky.

Kasuistika č. 2 – paní L.J., věk 47 let

Paní L.J. žije v Českých Budějovicích, má dvě děti (dcery) a je vdaná.

Diagnóza roztroušená skleróza jí byla sdělena v roce 2006 v nemocnici v Českých Budějovicích, kde byla hospitalizována se svojí první atakou. Ta se projevila problémy s chůzí (zakopávala) a parestéziemi prstů u nohou. Byla jí provedena magnetická rezonance a lumbální punkce. Jako největší potíže, které jí choroba v současné době činí, uvádí velkou a častou únavu, problémy se zrakem a potíže s chůzí, kvůli nimž má přiznaný plný invalidní důchod. Je léčena v MS Centru

v Českých Budějovicích, na které dostala kontakt během své hospitalizace. Před prvním vyšetřením v Centru měla velké obavy, protože její otec měl také roztroušenou sklerózu od svých 30 let a ve 45 letech už byl na vozíčku. I přesto, že jí v Centru vše důkladně vysvětlili a snažili se jí uklidnit, má obavy z budoucnosti stále, ale už to nevidí tak černě. Kontroly probíhají každé tři měsíce u paní doktorky Adámkové, jejich průběh jí připadá dostačující. S paní doktorkou i s jejím přístupem je velice spokojena. Užívá Prednison a Imuran, po kterých přibrala deset kilogramů, což mělo negativní dopad na její psychiku. Po velkém úsilí se jí podařilo váhu snížit, podařilo se jí to především díky pohybu, který je pravidelnou součástí jejího života. Účastní se rekondičních pobytů, chodí na společná cvičení s kamarády z Unie Roska. Cítí se celkem dobře. Jiné služby nevyužívá a nenapadá jí nic, co by v MS Centru zlepšila. Paní L.J. je členkou patientské organizace Unie Roska.

Kasuistika č. 3 – paní M.V., věk 40 let

Paní M.V. žije poblíž Českých Budějovic, je vdaná a má jednu dceru.

Diagnózu roztroušené sklerózy se dověděla v roce 1989, ale domnívá se, že se jí nemoc projevila už v sedmnácti letech, kdy měla zánět očního nervu. V roce 1989 přestala chodit na pravou nohu, měla poruchy citlivosti a parestezie na horních končetinách. V tomto roce jí byl přiznán plný invalidní důchod. Byla hospitalizována v nemocnici v Českých Budějovicích, kde jí byla provedena magnetická rezonance. Lumbální punkci podstoupila ale až v roce 2006, kdy jí byl nasazen Betaferon. Dříve se léčila u ambulantního neurologa, se kterým nebyla spokojena. Říkal jí stále jen to, že vypadá dobře a ignoroval její ataky. Při jedné z atak v roce 2004, kdy měla zánět očního nervu, byla opět hospitalizována a ujal se jí doktor Srkal z MS Centra, ke kterému chodí dodnes. Jako největší potíže v současnosti uvádí velkou únavu, parestezie horních končetin a také deprese, které plynou z toho, že je často sama (manžel i dcera jezdí domů až večer). Dříve u ambulantního neurologa užívala Medrol, nyní je léčena Betaferonem. Aplikace Betaferonu jí činí velké potíže, pořádně nezvládá techniku aplikace, dělají se jí modřiny a fleky v místech vpichu, také po něm přibrala a má časté výkyvy nálady. Na kontroly do MS Centra dochází každé tři měsíce k panu Srkalovi.

Má s ním dobrý vztah, důvěřuje mu, ochotně jí odpovídá na všechny její dotazy a je s ním spokojena po všech stránkách. Je také velice spokojena s přístupem zdravotní sestry, která je velice milá a ochotná a s krátkými čekacími dobami. Dříve také využívala služeb psychologa, který jí byl doporučen v MS Centru především kvůli problémům v rodině. Vystřídala jich více, ale žádný jí nepomohl, proto už nikam nechodí. Nejvíce jí pomáhá její souseď, se kterým jí pojí přátelství, chodí spolu do společnosti, na plavání a často si povídají. Na otázku, co jí v MS Centru chybí nebo, co by zlepšila, jí nic nenapadá. Paní M.V. není členkou žádné pacientské organizace a ani nechce být.

Kasuistika č. 4 – paní H.M., věk 43 let

Paní H.M. žije poblíž Českých Budějovic, je vdaná a má pět dětí (jedna z dcer má také podezření na roztroušenou sklerózu).

Roztroušená skleróza jí byla diagnostikována v roce 2000 v nemocnici v Českých Budějovicích, kde jí byla provedena lumbální punkce, magnetickou rezonancí podstoupila v Praze. Domnívá se, že se jí onemocnění projevilo už mnohem dříve, a to ve dvaceti letech, kdy měla problémy s chůzí a rovnováhou. Ataka v roce 2000, při které byla hospitalizována, se projevila velkou únavou, poruchami hybnosti (nemohla chodit), paresteziemi a pálením jedné poloviny těla. Do roku 2001 se léčila u neuroložky v ambulanci, se kterou nebyla spokojena. Léčila ji „po svém“ - Prednison a žádné léky jako prevenci žaludečních potíží, kterými později trpěla. Lékařka jí vlastně ani neřekla, že má roztroušenou sklerózu, pouze jí sdělila, že je vážně nemocná, jinak jí nepodala žádné informace. Pak měla dlouhodobé potíže, lékařka jí nevěřila a hospitalizaci zařídila až na naléhání manžela, když už paní H.M. nemohla chodit. V důsledku všech těchto nepříjemných zkušeností se paní H.M. rozhodla přejít do péče MS Centra. Jako své nejvýznamnější momentální potíže uvádí poruchy rovnováhy, velkou únavu, pálení a brnění dolních končetin, třes jedné horní končetiny a poruchy hybnosti. Má plný invalidní důchod. Je léčena Medrolem a Imuranem. Paní doktorka z MS Centra jí sdělila, že když má plný invalidní důchod, tak nemá nárok na dražší a efektivnější léčbu. Tato kombinovaná léčba jí vyhovuje málo, má stále ataky (i když

mírnější), také dost přibrala na váze, což jí dělá potíže při pohybu. S atakami už ani k lékaři nechodí, raději si lehne doma a odpočívá, vadí jí totiž infúzní terapie Solumedrolem, po kterém jí je velice špatně a přibírá na váze. Kontroly v MS Centru absolvuje každé tři měsíce, jejich průběh jí vyhovuje. V MS Centru je spokojena s podáváním informací a s přístupem personálu. Byla by ale ráda, kdyby na ni měla lékařka více času a mohly si i popovídat. Je členkou organizace Roska, kde je velice spokojena. Líbí se jí rekondiční pobyty a skupinová cvičení, kterých se pravidelně účastní, také se snaží „hýbat“ i doma. Pohyb jí velice pomáhá jak po stránce fyzické, tak i psychické.

Kasuistika č. 5 – paní V.Š., věk 36 let

Paní V.Š. žije v Českých Budějovicích, je vdaná a má dvě děti, pobírá plný invalidní důchod.

Roztroušená skleróza jí byla zjištěna v roce 1995 v nemocnici v Českých Budějovicích, kdy se jí objevily parestezie nohou, necitlivost a zánět očního nervu. Svoji úplně první ataku v roce 1993 však přešla bez lékařské pomoci, tehdy se jí projevila paresteziemi jednoho prstu na ruce. Po zjištění diagnózy se léčila v MS Centru v Praze 2. Do MS Centra v Českých Budějovicích přešla v roce 2005 především z důvodu dojíždění. Mezi své největší momentální potíže řadí velkou únavu, horší pohyblivost, při velké námaze nebo stresu inkontinenci moči. Dříve se léčila (po dobu tří let) Betaferonem, nesnášela ho však dobře, nepomáhal jí, přicházely ataky a zhoršily se jí potíže, proto byl lék vysazen. Nyní užívá Copaxone (glatiramer acetát). Tento lék jí pomáhá, už šest let neměla ataku, nepocituje ani žádné závažnější vedlejší účinky. Co jí ale nevyhovuje je každodenní aplikace léku injekčně pod kůži, tvoří se jí zatvrdliny na břiše a hýždích. Při druhém porodu, a asi měsíc po něm, jí byly podávány intravenózní imunoglobuliny. Na kontroly dochází každé tři měsíce, je vždy důkladně vyšetřena, jsou jí také prováděny odběry krve přímo v MS Centru. Když jsem ji požádala, aby porovнала MS Centrum v Praze, kde se léčila dříve a MS Centrum v Českých Budějovicích uvedla: „ V MS Centru v Praze nebyla téměř žádná intimita a soukromí. V tehdejších malých vyšetřovnách byly mnohdy i tři pacienti najednou, prostředí bylo

depresivní. Vadila mi také častá přítomnost studentů. Neměla jsem svého vlastního doktora, pokaždé se střídali, což mi nevyhovovalo. Neměla jsem k nim důvěru, panoval mezi námi neosobní vztah. Nyní mám v MS Centru v Českých Budějovicích jednoho lékaře, kterému důvěřuji a se kterým nemám problém navázat komunikaci na přátelské úrovni.“ Dříve docházela kvůli inkontinenci moči k urologovi, ale nebyla s léčbou ani s jeho přístupem spokojena, proto k němu přestala chodit. Paní V.Š. je členkou Unie Roska. S Roskou jezdí na rekondice a účastní se i společných kulturních a sportovních akcí.

4.2.1.1 Hodnocení kvality služeb v MS Centru v Českých Budějovicích

Tabulka číslo 2: Spokojenost klientů se službami poskytovanými v MS Centru v Českých Budějovicích

SLUŽBY	R1	R2	R3	R4	R5
Léčba:					
Kombinovaná	Č*	Č		NE*	
Léky 1.volby			NE		Č
Léky 2.volby					dříve* ANO
Pulsní imunosuprese					
Kontroly pacientů	ANO*	ANO	ANO	ANO	ANO
Přístup a péče lékaře	ANO	ANO	ANO	ANO	ANO
Podávání informací	ANO	ANO	ANO	ANO	ANO
Možnosti zlepšení	nic	nic	nic	nic	více času na pacienty
Největší spokojenost	přístup lékaře	přístup lékaře	přístup lékaře, čekací doby	přístup lékaře, podávání informací	přístup lékaře

Zdroj: vlastní výzkum

*ANO – klient je spokojen

*NE – klient není spokojen

*Č – klient je spokojen částečně

*dříve – klient užíval léčbu dříve, nyní už ji neužívá

Z tabulky vyplývá, že kombinovanou léčbu užívají v současné době tři respondenti, z toho dva jsou s léčbou spokojeni částečně a jednomu respondentovi léčba nevyhovuje. Jako hlavní důvod své nespokojenosti uvedli respondenti přírůstek hmotnosti, který jim znesnadňuje pohyb.

Léky druhé volby si aplikují dva respondenti, jeden je s tímto druhem terapie spokojen částečně a druhý není spokojen vůbec. Hlavním důvodem nespokojenosti je způsob aplikace (Betaferon – obden injekčně pod kůži, Copaxone – denně injekčně pod kůži), po kterém se tvoří modřiny a zatvrdliny v místech vpichu.

Léky druhé volby (intravenózní imunoglobuliny) využila pouze jedna respondentka a to při druhém porodu. S jejich účinkem byla spokojena, protože se její stav nezhoršil.

Pulsní imunosupresi v minulosti nevyužil ani nevyužívá žádný z respondentů.

Všichni respondenti jsou spokojeni s průběhem kontrol. Ty probíhají každé tři měsíce. Vyšetření objektivního i subjektivního stavu považují za důkladné, jsou spokojeni s přístupem lékaře a s podáváním informací.

Všech pět respondentů je spokojeno s přístupem svého ošetřujícího lékaře. Mají k němu důvěru, nebojí se mu svěřit i s intimními problémy, během vyšetření se najde čas i na popovídání si.

Všichni respondenti jsou také spokojeni s tím, jakým způsobem je lékař informuje. Vždy jim ochotně odpovídá na jejich dotazy.

Na otázku, zda by něco v MS Centru vylepšili, odpověděli čtyři respondenti, že je nic nenapadá. Jeden respondent uvedl: více času na pacienty ze strany lékaře.

Na otázku, s čím jsou respondenti v MS Centru nejvíce spokojeni, uvedli všichni přístup lékaře. Jeden respondent navíc pochválil krátké čekací doby před vyšetřením. Další respondent ocenil kvalitní podávání informací.

4.2.2 Kasuistiky klientů MS Centra Praha 2

Kasuistika č. 1 – pan P.G., věk 28 let

Pan P.G. žije v Praze, je svobodný, nemá děti ani přítelkyni. Bydlí v bytě s matkou, která je rozvedená. Pobírá částečný invalidní důchod

Podezření na roztroušenou sklerózu mu bylo sděleno v roce 2002 ve Veřejné fakultní nemocnici, kde byl hospitalizován v očním pavilonu se zánětem očního nervu. Léčby se ujala paní doktorka Horáková, která působí v MS Centru na Karlově náměstí v Praze 2. Lumbální punkce a magnetická rezonance mu byly provedeny až v MS Centru, kam začal docházet, měsíc po propuštění z nemocnice. Na základě výsledků těchto vyšetření mu byla sdělena i potvrzená diagnóza roztroušené sklerózy. Mezi své největší momentální potíže řadí velkou únavu, zhoršenou pohyblivost, sníženou citlivost na palci pravé ruky a parestazie horních končetin. Zatím měl jen jednu velkou ataku, jinak se u něj spíše objevují menší potíže. Užívá léky Azathioprin a glatiramer acetát Copaxone, po atace užíval Prednison, který mu vůbec nevyhovoval, byl po něm velice unaven. Nynější léčba mu vyhovuje, nestěžuje si na žádné její vedlejší účinky. Kontroly v MS Centru probíhají jednou za tři měsíce, trvají přibližně deset až patnáct minut, zdají se mu rutinní. Pan P.G. je v péči jednoho lékaře, a to paní doktorky Horákové, která se ho ujala již při hospitalizaci při první atace. Se svou lékařkou je spokojen, jak s jejím přístupem tak i s podáváním informací. V MS Centru využívá také služeb psycholožky paní Dušánkové, která mu moc pomáhá. Dochází k ní zhruba rok jednou týdně, sezení trvá asi hodinu. Důvodem návštěv je to, že se nedokáže smířit s diagnózou, navíc má problémy s matkou, která je až přehnaně starostlivá a nedaří se mu najít přítelkyni, cítí se osaměle. Užívá antidepresivum Anafranin. Také dochází na rehabilitaci, kvůli své zhoršené pohyblivosti a kondici. V MS Centru se mu zamlouvá příjemné prostředí a přístup lékařky a psycholožky. Na otázku, co by zlepšil, odpověděl: „Mohli by dodat mýdlo na WC,“ a začal se smát. Tuto připomínku nemyslel zase až tak vážně, i když je fakt, že na WC mýdlo opravdu není. Další, daleko závažnější připomínky byly: Kratší čekací doby na rehabilitaci (jsou až tři měsíce dlouhé), více času na pacienty, více místa pro vozíčkáře na chodbě. Také si stěžoval, že mu osobní poštu z MS Centra poslali na korespondenčním lístku a ne v obálce, takže si to mohl každý přečíst, což se ho velice dotklo. Pan P.G. se nedávno stal členem Klubu SMS.

Kasuistika č. 2 - paní H.Š., věk 50 let

Paní H.Š. žije v Praze, je rozvedená, nemá děti ani partnera. Je na vozíčku a má plný invalidní důchod.

Diagnóza roztroušené sklerózy jí byla zjištěna v jejích 27 letech v Thomayerově nemocnici, kde jí byla provedena lumbální punkce, magnetickou rezonancí podstoupila až později. Tenkrát se jí ataka projevila zhoršenou citlivostí jedné dolní končetiny. Paní H.Š. se domnívá, že má onemocnění už od svých dvaceti let, protože se jí podlamovala kolena a měla zhoršenou pohyblivost. Zpočátku byla léčena v Centru profesora Jedličky, od roku 1992 je v MS Centru na Karlově náměstí. Jako největší potíží uvádí velmi špatnou pohyblivost, kvůli které je odkázána po většinu času na invalidní vozík, doma však prý občas chodí za pomoci holí. Dalším jejím problémem je únava, urodynamický močový měchýř a také má psychické potíže, které pramení nejvíce ze špatné rodinné situace. Paní H.Š. má roztroušenou sklerózu typu primárně – progresivní, která se vyznačuje minimálním zánětem a velkým neurologickým postižením. Na tento typ nebyly dosud vynalezeny dostatečně účinné léky. Paní H.Š. dostává jednou měsíčně pulsní dávky cyklofosfamidu, které jí však příliš nepomáhají. Dříve užívala i intravenózní imunoglobuliny, po kterých však zkolabovala. Zkusila i Prednison, který jí však poškozoval játra. I Dexametazol byl bez efektu. Na kontroly dochází jednou za šest měsíců. Přístup lékařů označuje jako „bez zájmu“. Prý kopírují zprávy z předešlé doby, vyšetření stavu jsou minimální. Celé vyšetření je otázkou asi pěti minut, jedná se o rutinu. Ani podávání informací jí nepřipadá dostatečné, spíše si sama informace vyhledává. Paní H.Š. nemá jednoho lékaře, pokaždé je u někoho jiného. V MS Centru dochází také za psychologkou paní Dušánkovou kvůli rodinným a přátelským problémům. Je s ní spokojena, ale přála by si, aby na ni měla paní psychologka více času. Také využívá rehabilitace v MS Centru. Má na ni nárok pouze desetkrát za čtvrtletí, což jí připadá málo. Baví ji cvičení na míči a Motomedu. V minulosti také využila služeb sociálního pracovníka MS Centra, který jí pomohl sehnat byt, jinak hledá spíše pomoc na úřadech.

V MS Centru je spokojena s některými lékaři a s psychologkou. Přála by si mít jednoho lékaře, kterému by mohla důvěřovat, který by znal její potíže a mohla si s ním

popovídat, dále by ocenila více rehabilitace a více informací (podaných lékařem třeba během kontrol o možnostech, novinkách...). Také ji připadá, že se vedoucí MS Centra chová nadřazeně, ani nepozdraví, když ji potká. Paní H.Š. není členkou žádného patientského sdružení.

Kasuistika č. 3 – pan M.N., věk 34 let

Pan M.N. žije v Praze, bydlí se svojí přítelkyní. Je v částečném invalidním důchodu, pracuje pár hodin v týdnu v Mc'Donaldu.

Jeho první ataka se projevila v roce 1996 zánětem očního nervu. Byl hospitalizován ve Vojenské nemocnici, kde mu bylo provedeno vyšetření magnetickou rezonancí. Lumbální punkci podstoupil až v MS Centru po sedmi letech. Jeho další ataky se projevily nejčastěji paresteziemi ruky a obličeje, při poslední atace trpěl velkou závratí. Jako své momentální potíže uvádí potíže s hybností jedné dolní končetiny, velkou únavu, potíže s pamětí (nepoznává např. lidi, se kterými se před pár dny seznámil) a velmi časté a silné bolesti hlavy. Dříve byl léčen Imuranem a Medrolem, ty mu příliš nevyhovovaly, ataky stále přicházely. Pak užíval asi rok a půl interferon beta Avonex – ten mu „vzali“ a neví proč. Nyní si třikrát týdně podkožně aplikuje Rebif 44, což je glatiramer acetát, ten už zabírá více, ale stejně ho nedokáže zbavit jeho potíží. Jeho stav se velice zlepšil, když jsou mu aplikovány infuze solumedrolu, cítí se po nich skvěle. Chce se zeptat lékaře, zda by je mohl dostávat častěji. Na kontroly dochází jednou za tři měsíce, připadají mu „hrozně rychlé.“ Pokaždé jde k jinému lékaři, což mu nevyhovuje, i když jejich přístup se mu zdá být v pořádku. V MS Centru mu nejvíce vadí dlouhé čekací doby, střídání lékařů a nedostatečné podávání informací. Pan M.N. je členem Klubu mladých sklerotiků, líbí se mu společné kulturní akce, těch sportovních se ale neúčastní. Pohyb ho vůbec nebaví a navíc kvůli porušené hybnosti dolní končetiny mu činí velké potíže.

Kasuistika č. 4 – slečna K.K., věk 35 let

Slečna K.K. žije v Praze se svou matkou, otec zemřel. Nemá partnera ani děti. Pobírá plný invalidní důchod

Roztroušenou sklerózu má diagnostikovanou od roku 2002. Při první atace oslepla na levé oko a pociťovala v něm velikou bolest. Byla hospitalizovaná ve Všeobecné fakultní nemocnici, kde jí byla provedena magnetická rezonance, lumbální punkce a evokované potenciály. Kontakt na MS Centrum dostala od lékaře již během hospitalizace. Slečna K.K. měla o roztroušené skleróze dost informací, protože jí na tuto nemoc zemřel děda i strýc. Jako své současné potíže uvádí deprese, těžkou nespavost, retenci moče, vypadávání vlasů, vysoký krevní tlak následkem léků, přibrání na váze patnáct kilogramů po Medrolu a velkou únavu. Dříve se léčila Prednisonem, ze kterého přešla na Medrol, dále užívala Metotrexát. Poté začala užívat Avonex, který však nezabíral, měla stále ataky. Nyní jsou jí aplikovány jednou měsíčně intravenózní imunoglobuliny, nadále užívá Medrol a Metotrexát. Kontroly jsou jednou za tři měsíce, je v péči jednoho lékaře, který ji vždy důkladně vyšetří a stačí si i popovídat. V MS Centru využívá i služeb psychologičky Dušánkové. Hlavním důvodem jsou rodinné problémy (otec zemřel, byl alkoholik, psychicky ji týral), deprese, které vyústily až k úvahám o suicidii, chtěla by mít děti, ale bojí se, že by po porodu oslepla. Také má fobii z cestování dopravními prostředky, protože před čtyřmi roky zažila autonehodu. Kvůli tomuto strachu od té doby nevyjela mimo Prahu. S psychologičkou je velice spokojena, podstoupila u ní paměťové testy, psala životopis, vede s ní dlouhé rozhovory, jednou měsíčně provádí testy, které poukazují na její momentální stav a náladu. Využila také pomoci sociálního pracovníka. Ten jí zprostředkoval zaměstnání na tréninkovém pracovišti, kde pracovala na počítači. Po čase byla propuštěna. Jako důvod propuštění uvedla: „Myslím si, že jsem pracovala dobře, ale nechali si tam raději vozíčkáře, který se akorát flákal. Myslím si, že se jim hodilo, že na něm byl jeho handicap vidět víc než na mě. Společnost firmu ocení, že zaměstnává člověka s postižením.“ V MS Centru by ocenila kratší čekací doby a to, aby nezaučené sestry nepodávaly infúze. Naopak spokojena je s přístupem lékaře (má vlastního) a psychologičky. Na dotaz, zda cvičí, odpověděla, že se snaží cvičit doma především kvůli odbourání stresu a napětí. Slečna K.K. není nikde organizována.

Kasuistika č. 5 – paní J.B., věk 46 let

Paní J.B. žije v Českých Budějovicích, je vdaná a má dvě děti. Je v plném invalidním důchodu.

Diagnóza roztroušená skleróza jí byla sdělena v roce 1992 v nemocnici v Českých Budějovicích, kde jí byla provedena lumbální punkce a magnetická rezonance. Jejím největším problémem tenkrát bylo zakopávání a poruchy rovnováhy. Myslí si, že první ataku prožila už po prvním porodu v roce 1981, kdy měla potíže se zrakem (zamlžené a dvojité vidění), ale lékaři jí řekli, že má zánět sítnice. Léčí se v MS Centru v Praze. Při další velké atace byla hospitalizována v Praze, měla deprese z „hrozného“ prostředí. Jejimi největšími potížemi jsou v současné době: slabost v nohou, třes a brnění rukou při stresu či větší námaze, také má špatný zrak a ujde málo, pravou stranu těla má horší. Dříve se léčila Prednisonem po dobu šesti let, ten jí nepomáhal, navíc po něm přibrala. Nyní užívá obden Betaferon. Aplikuje jí ho manžel, protože sama má strach. Občas po něm mívá chřipkovité příznaky, které zmírňuje Ibuprofenem.. Také užívá obden Medrol. Na kontroly do MS Centra dojíždí každé tři měsíce, jejich průběh jí vyhovuje, podávání informací jí připadá také dostatečné. Pokaždé je v péči jiného lékaře, se všemi je spokojena, ale přála by si mít vlastního. O přechodu do MS Centra v Českých Budějovicích neuvažuje, protože jí „nesedí“ lékařka z Centra, kterou zná z doby, kdy pracovala jako zdravotní sestra v nemocnici. Také si myslí, že v Praze jsou větší možnosti. V MS Centru v Praze se jí líbí pěkné prostředí. Přála by si, mít vlastního lékaře. Paní J.B. je členkou Rosky v Českých Budějovicích. Společně se svými kamarády z organizace jezdí na rekondiční pobyty, také dochází na společná cvičení a kulturní akce.

Kasuistika č. 6 – paní M.D., věk 50 let

Paní M.D. žije v Českých Budějovicích, je rozvedená, má přítele a syna. Je v plném invalidním důchodu.

Roztroušená skleróza jí byla zjištěna v roce 1999 v nemocnici v Plzni, kde dříve bydlela, byla jí provedena magnetická rezonance a lumbální punkce. Tenkrát jí trápilo dvojité vidění a obrovské bolesti hlavy. Domnívá se, že se jí nemoc začala projevovat už v šestnácti letech, kdy jí sužovaly velké bolesti hlavy. Dříve se léčila v MS Centru

v Českých Budějovicích u paní doktorky Lhotákové, nebyla s ní však spokojena. „Paní doktorka mi nevěřila, že mám roztroušenou sklerózu, i přesto, že jsem ji měl potvrzenou výsledky vyšetření. Připadaly jí „divné“ mé potíže – bolesti hlavy, cítila jsem se jako „simulant“. Příkladám to tomu, že tenkrát měla ještě málo zkušeností s léčbou této nemoci.“ Paní M.D. se proto v roce 2001 rozhodla přejít do MS Centra v Praze, kde je dodnes. Tam jí lékařka řekla, že každému pacientovi se může roztroušená skleróza projevovat jinak, že je to nemoc nevyzpytatelná, takže není nic „divného“, že právě ona trpí bolestmi hlavy. Kromě kontrol v MS Centru v Praze (jednou za tři měsíce), dochází také k neuroložce do ambulance v Českých Budějovicích (jednou za čtyři měsíce). Jako své největší momentální potíže uvádí obrovské bolesti hlavy, které jí mnohokrát znemožňují „normálně fungovat“, nemůže ani číst, což ji velice trápí, po delší fyzické námaze se bolesti zhoršují, proto raději ani necvičí, nechodí na delší vycházky... Hlava jí často bolí i v noci, nemůže spát, druhý den je potom velice unavená. Dříve byla léčena kortikoidy, které jí od jejích potíží nepomohly, nyní si obden aplikuje Betaferon. I přesto, že se její obtíže díky této léčbě o trochu zlepšily, na kontrolní magnetické rezonanci jí byl zjištěn větší nález (větší počet zánětlivých plak). Nějaký čas po zjištění diagnózy docházela paní M.D. k privátnímu psychologovi v Českých Budějovicích. V MS Centru Praha je spokojena prakticky se vším. Nenapadá ji nic, co by zlepšila. Nevadí jí ani delší čekací doby nebo střídání lékařů. Paní M.D. je členkou budějovické Rosky.

Kasuistika č. 7 – moje vlastní

Jmenuji se Kateřina Linhartová. Je mi 22 let a bydlím v Novém Rychnově, poblíž Pelhřimova, s rodiči, sestrou a partnerem v rodinném domku. Jsem studentkou třetího ročníku oboru Rehabilitační – psychosociální péče o postižené děti, dospělé a staré osoby na Univerzitě v Českých Budějovicích. Sama mám roztroušenou sklerózu, proto jsem se rozhodla psát bakalářskou práci na toto téma.

V únoru roku 2006 po prvních zkouškách na vysoké škole jsem začala mít zdravotní problémy. Ráno po probuzení jsem zjistila, že mám poruchu citlivosti v oblasti břicha (takový ten pocit, jako když si převedete po přežené ruce), nevěnovala

jsem tomu velkou pozornost, myslela jsem si, že mám jen namožené svaly z večerního aerobiku a ještě jsem si z toho před kamarádkami dělala legraci. Humor mě ale přešel v momentě, kdy se mi porucha citlivosti po dvou dnech přesunula až ke kolenům. Šla jsem tedy raději ke své obvodní lékařce, ta si se mnou nevěděla rady, tak mě poslala na neurologii do pelhřimovské nemocnice. Zde mě lékař vyšetřil (neměla jsem vůbec patrné břišní reflexy) a navrhl hospitalizaci. Tvrdil, že to „vypadá“ na zánět zadních míšních kořenů, kterými mladí lidé často trpí., další z možných diagnóz byl nádor na míše, a pak také roztroušená skleróza. Lékař řekl: „Na roztroušenou sklerózu to nevypadá, šance, že to bude tato nemoc je velmi mizivá.“ Bohužel se jeho slova nepotvrdila. Nebyla jsem nadšená, že musím zůstat v nemocnici a měla jsem obavy z toho, co se mnou všechno budou provádět. První den hospitalizace se mi k obtížím přidaly ještě parestezie na obou dlaních a také mírně na chodidlech. Ten den ráno mě čekaly krevní odběry, které jsem přežila, i když injekce nesnáším. Z krve se prokázala zvýšená hladina lymfocytů, která svědčí pro zánět v těle. Daleko horší pak byla lumbální punkce! Měla jsem strašný strach, navíc mi ji prováděl mladý, málo zkušený lékař, který si sám nebyl výkonem příliš jistý. Brečela jsem strachy jako malé dítě, pak jsem ucítila hrozný tlak v hlavě, myslela jsem, že se mi snad rozskočí, chtělo se mi zvracet. Asi po pěti nekonečných minutách bylo po všem. Musela jsem celý den jen ležet, strašně mě bolela hlava. Ale dopadla jsem ještě dobře. Dívka na vedlejším pokoji po „lumbálce“ od stejného doktora nemohla tři dny vůbec chodit a celé dny prozracela. Další den mě čekalo CT vyšetření. Měla jsem trochu strach, protože jsem nevěděla, jak to bude probíhat a zda se neobjeví něco závažného (jednou z možných diferenciálních diagnóz byl totiž i nádor). Naštěstí se nic závažného neukázalo, jen mírná skolióza páteře. Následovalo EMG vyšetření kvůli paresteziím, bylo nepříjemné a poměrně bolestivé, nález byl fyziologický. Hned od počátku mi byly nasazeny infúze solumedrolu. Po týdnu jsem byla propuštěna domů, vůbec jsem nevěděla, co mi je. Byla jsem ještě objednána do Prahy na magnetickou rezonanci. Na kontrolu jsem měla přijít za dva měsíce, až budou výsledky mozkomíšního moku a vyšetření magnetickou rezonancí. Také jsem užívala vysoké dávky Medrolu, které jsem postupně snižovala, otekl mi obličej, měla jsem žaludeční potíže a velké výkyvy nálady. Magnetická

rezonance byla náročnější než CT, aplikovali mi kontrastní látku gadolinium. Ty dva měsíce čekání byly nekonečné a stresující. Hlavou se mi „honily ty nejčernější myšlenky“, nemohla jsem pořádně spát, jíst, učit se... Měla jsem tušení, že mám právě roztroušenou sklerózu, kterou lékař téměř zavrhl. Nasvědčovaly tomu i zvláštní signály, které přicházely. Například jsem se dívala na seriál v televizi z lékařského prostředí, kde zrovna řešili případ ženy s roztroušenou sklerózou, nebo jsem četla noviny a opět tam byl článek o roztroušené skleróze. Nechtěla jsem tomu vůbec věřit. V polovině dubna jsem dorazila s rodiči do nemocnice na kontrolu. Paní doktorka mi řekla: „Je mi to velice líto, máte roztroušenou sklerózu.“ Pak mi ukázala výsledky vyšetření. Magnetická rezonance ukázala čtyři ložiska v pravé hemisféře mozku a jedno v krční míše, v mozkomíšním moku bylo zjištěno čtrnáct oligoklonálních pásů. Byla jsem v šoku, vůbec jsem nevěděla, jak mám reagovat, jen jsem se dívala do země. Když lékařka dodala, že to nemusí být tak hrozné, že zná pacienta, kterému je 45 let a je teprve na vozíku, nevydržela jsem to a rozbřečela jsem se. Dodnes nechápu, jak vystudovaná neuroložka může říct takový nesmysl, který navíc člověku psychicky velmi ublíží. Pak mi navrhla, že mě objedná do pražského MS Centra, kde jsou na tuto nemoc specializovaní. Souhlasila jsem. Přijala jsem i recept na lehká antidepresiva Citalec, která mi pomohla smířit se s diagnózou, ale užívala jsem je asi jen dva měsíce.

Na první návštěvu MS Centra vzpomínám s ambivalentními pocity. Nemile mě překvapilo tehdejší prostředí. Čekala jsem moderní kliniku na úrovni a místo toho jsem vešla do staré oprýskané budovy v Kateřinské ulici, kde MS Centrum sídlilo dříve. Procházela jsem zašedlou chodbou s klenbami, kde byly asi tři dřevěné lavice pro čekající pacienty. Teprve asi po hodině jsem přišla na řadu. Vešla jsem do malé místnosti, kde bylo mezi regály a krabicemi vyšetřovací lehátko. Nevěřila jsem vlastním očím. Ujala se mě ale velice milá lékařka, která mě přivítala, představila se mi, a pak mě téměř hodinu vyšetřovala a vysvětlovala mi vše, co je spojeno s roztroušenou sklerózou, a co jsem chtěla vědět. Moc mi pomohlo zjištění, že vozíček potřebuje jen malé procento pacientů, že se na roztroušenou sklerózu neumírá, jak jsem si přečetla na internetu, že existuje už poměrně účinná léčba, která dokáže postup nemoci hodně zpomalit, a že s roztroušenou sklerózou můžu žít běžný život.

Začala jsem užívat Medrol, Imuran a Vigantol (vitamin D). Léky mi nečiní žádné velké potíže, jediné, co mi vadí je, že mám po Medrolu tzv.,,měsíčkovitý obličej.“ Na kontroly jsem docházela jednou za půl roku. I když jsem byla objednána na určitou hodinu, nikdy se mi nestalo, že bych šla na řadu včas. Jednou jsem čekala dokonce dvě a půl hodiny! Průběh kontrol byl, a je, následující: Lékař se mě zeptá, jak se cítím, zda nemám nějaké potíže (např. s močením, s chůzí - zda ujdu kolik potřebuji, se zrakem...), pak se před ním procházím, skáču po jedné noze, dávám si prst na špičku nosu, zkouší sílu v rukách a nohách, pak zkoumá reflexy pomocí neurologického kladívka. Od první ataky mám vyhaslé břišní reflexy. Na závěr mi předepíše léky a na recepci se objednám na další kontrolu.

V prosinci loňského roku jsem prodělala infekci horních cest dýchacích, asi po dvou týdnech jsem z ničeho nic měla vysokou horečku, tak mi praktická lékařka nasadila antibiotika. Po této infekci jsem prodělala lehkou ataku (měla jsem parestazie v dlaních a byla jsem velice unavená), zvýšila jsem si proto dávku kortikoidů. Potíže po pár dnech zmizely. Bohužel v březnu se projevila další ataka. Jako její hlavní příčinu vidím velký stres ve škole. Opět jsem měla parestazie v rukách, a navíc se mi objevila porucha citlivosti na horní polovině těla. Okamžitě jsem jela do Prahy do MS Centra, kde mě asi po hodině přijal lékař jako akutní stav. Když jsem mu popsala svoje potíže, ani mě nevyšetřil a poslal mě do infúzní místnosti, kde mi byl podán solumedrol. K němu jsem domů nafasovala pět lahviček s roztokem solumedrolu, které jsem musela každé ráno vypít. Roztok byl odporně hořký, měla jsem z něj žaludeční potíže i přesto, že jsem užívala Helicid, také jsem trpěla nespavostí, hodně mi otekl obličej a měla jsem velké výkyvy nálady. Po týdnu potíže odezněly.

Za měsíc, na další kontrole, mi lékařka řekla, že vzhledem k počtu atak, které jsem prodělala, mi předepíše účinnější lék. Měla jsem na výběr. Copaxone (glatiramer acetát) nebo Avonex (interferon beta), které mají podobné účinky. Zvolila jsem Avonex vzhledem k tomu, že se aplikuje injekčně pouze jednou týdně do svalu. Copaxone každý den pod kůži, což mi přišlo nepraktické. Paní doktorka mi vysvětlila možné nežádoucí účinky, kontraindikace, jeho působení, a ochotně a popravdě mi sdělila vše, co jsem chtěla vědět. Navíc mi také navrhl, zda bych se nechtěla zapojit do studie, kde se

zkoumají účinky léku Fumarátu. Vzhledem k tomu, že je velké části pacientů podáváno pouze placebo, odmítla jsem. Před šesti týdny jsem byla pozvána zdravotní sestrou z MS Centra na zaučení aplikace Avonexu. Měla jsem z toho velké obavy, protože se bojím injekcí, ale zvládla jsem to v pohodě. Sestřička mi opět vysvětlila vše o Avonexu, o technice podávání léku, a pak jsem si sama injekci aplikovala. Šlo to poměrně hladce, téměř to ani nebolelo. Horší byly vedlejší účinky, které asi po třech hodinách nastoupily, a o kterých jsem byla informována jak od sestry, tak od lékařky. Začaly mě bolet svaly a klouby, měla jsem zimnici, zvýšenou teplotu a bolela mě hlava. Vzala jsem si Ibuprofen, jak mi bylo v MS Centru doporučeno a šla jsem si lehnout. Do rána příznaky téměř odezněly, jen mě bolela hlava. Avonex užívám každou neděli. Mám však velké problémy s jeho aplikací. I přesto, že v Centru jsem ji zvládla bravurně, doma mi to vůbec nejde. Mám psychický blok, nedokážu si injekci „vrazit“ do stehna. Do hýždí mi píchá injekce sestra (je zdravotní sestra), to ještě snesu, ale v okamžiku, kdy si ji mám aplikovat sama, panikařím, tluče mi srdce, klepou se mi ruce a pláču. Moc mě to „štve“, ale nedokážu to překonat. Začínám uvažovat o tom, že vyhledám odbornou pomoc (psychologa), který by mi s tímto problémem snad dokázal pomoci. Pozitivum vidím alespoň v tom, že se mi vedlejší nepříjemné projevy léčby interferonem beta snížily, teď mě už jen bolí hlava. Každé tři měsíce chodím na krevní odběry ke své praktické lékařce (krevní obraz a jaterní testy).

V MS Centru se mi líbí příjemné prostředí (nyní je MS Centrum přestěhováno do nových prostor na Poliklinice na Karlově náměstí), přístup některých lékařů a jejich ochota podávat informace, přístup a chování zdravotních sester. Také jsem velice spokojena s psychologkou paní Dušánkovou, ke které sice nechodím jako pacient, ale která mi ochotně pomáhá s mojí bakalářkou prací.

Naopak nespokojena jsem s dlouhými čekacími dobami a s tím, že se mě pokaždé ujme jiný doktor. Ráda bych měla vlastního, ke kterému bych měla větší důvěru, který by mě znal a já bych tak nemusela stále dokola vše od začátku popisovat. Také doba kontrol by mohla být o něco delší (ne pouze deset minut), mohlo by být více času na kvalitnější neurologické vyšetření a také na popovídání si. Na druhou stranu ale chápu, že to není prakticky docela možné (několik lékařů na tři a půl tisíce pacientů).

Nyní popíši potíže, které mi způsobila RS: Na počátku nemoci (duben 2006) jsem měla velký problém s vyrovnáním se s diagnózou, téměř denně jsem plakala, stále jsem si opakovala věty: Proč zrovna já? Komu jsem co udělala? - a velmi jsem se obávala budoucnosti. Dalším vážným problémem byla snížená citlivost, která sahala od prsou až ke kolenům, a z níž plynuly potíže v intimním vztahu s mým přítelem, což se samozřejmě odrazilo i na mojí už tak oslabené psychice. Také jsem byla velice unavená. Při předklonu hlavy jsem cítila elektrický výboj až do nohou (ten se objevuje i dnes, pokud jsem unavená).

Kamarádka mojí mamky mi doporučila návštěvu jednoho léčitele a astrologa, ke kterému sama jezdila. Řekla jsem si, proč ne, zkusit se má všechno. Navíc věřím účinkům alternativních způsobů léčby. Po této návštěvě jsem však byla velice zklamaná, rozhořčená a ještě více psychicky „rozhozená“. Myslím si, že to, co tento člověk provozuje, je naprostý hyenismus, kde jde jen o způsob, jak z lidí vytáhnout peníze. Tento můj názor pramení ze zkušeností z jedné návštěvy v jeho „ordinaci“. Venku před domem, který užívá výhradně k „léčebným účelům“, stála fronta lidí. Na řadu jsem se dostala asi po půl hodině. Za psacím stolem seděl zamračený muž v šedém obleku. Vyzval mě, ať se posadím, zeptal se na datum narození a rychle se dotkl mé dlaně. Pak začal nahlas říkat a psát: „Podbřišek, oči, klouby...“ To měly být moje diagnózy. Po výčtu všech údajných neduh jsem se ho zeptala, zda tam neviděl i „něco jiného“. Nic konkrétního mi neřekl, tak jsem mu oznámila, že mi diagnostikovali roztroušenou sklerózu. On řekl: „To v žádném případě není roztroušená skleróza, jedná se o nedostatek lithia“. Pak se zeptal, jaké léky užívám. Vyjmenovala jsem mu je, včetně antidepresiva Citalecu. On na mě začal křičet, že pokud chci skončit na psychiatrii se sto padesáti kily váhy, tak ať si ty zaostalé léky, co se používají už jen v Africe, беру dál. To už jsem nevydržela a rozbřečela jsem se, bylo mi velice trapně. Na to on prohlásil směrem k mojí mamce, která mě doprovázela: „Jen ať se holka vybrečí, na kráse jí to neubere“. Už jsem jeho řeči nemohla dál snášet a vyběhla jsem z místnosti úplně jinudy, než se mělo podle jeho pravidel vycházet. Mamka pak v jeho slavné astro-lékárně koupila tři balení zázračných čajů za dva tisíce korun. Aby toho nebylo málo, ještě jsme se spolu pohádaly. Už nikdy víc bych k němu nešla! Tenhle

odstrašující zážitek mě však naštěstí neodradil od touhy hledat a zkoušet nové věci, které by mi nějak mohly pomoci. A tak už více než rok docházím na Reiki k jedné moc příjemné paní v Českých Budějovicích, která mi hned na začátku řekla, že roztroušenou sklerózu vyléčit neumí, ale dokáže mi pomoci od nepříjemných problémů, které tuto nemoc doprovázejí. Její návštěvy pro mě znamenají i určitou formu psychoterapie (vždy si příjemně popovídáme, řeknu jí, co mě trápí...) Docházím k ní jednou měsíčně, každé „sezení“ trvá minimálně hodinu. Na začátku mi vyloží karty na „čakry“ (sedm oblastí na těle, které musí být v rovnováze, aby mohlo tělo i psychika správně fungovat), zjistí „bloky“ v čakrách, a pak se je snaží příkládáním rukou odstranit. Na první návštěvě mi vyšel blok v nervové soustavě a v pohlavní a vylučovací soustavě. Asi po třech měsících moje problémy s citlivostí a únavou vymizely a od té doby se mi znova neobjevily.

Jak se snažím s roztroušenou sklerózou „bojovat“? V první řadě jsem musela přestat kouřit. Kouření totiž vážně zrychluje progresi onemocnění. Dále se snažím pravidelně cvičit (vždy asi třicet minut, obden). V jídle jsem se nijak neomezila, jen jsem přidala více ovoce a zeleniny, užívám i vitamíny. Také se snažím omezit na minimum stres, který je velice škodlivý. To je pro mě největší problém, protože jsem velký „nervák“ a také jsem hodně citlivá. Vzhledem k mým dvěma atakám během posledního půl roku jsem se rozhodla odložit si státnice až na září. Díky psaní bakalářské práce jsem nastudovala mnoho odborné a kvalitní literatury na téma roztroušená skleróza, což mi pomohlo i s vyrovnáním se s diagnózou. V červnu jsem se také zúčastnila konference ke dni roztroušené sklerózy, kde jsem se dozvěděla mnoho zajímavého. Při sbírání materiálů a podkladů ke své práci jsem se zároveň seznámila se spoustou milých, stejně nemocných lidí.

Do budoucna bych si přála dokončit školu, najít práci, která mě bude bavit, založit rodinu se svým přítelem a hlavně zůstat „ZDRAVÁ“!

4.2.2.1 Hodnocení kvality služeb v MS Centru v Praze 2

Tabulka číslo 3: Spokojenost klientů se službami poskytovanými v MS Centru v Praze 2

SLUŽBY	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7
Léčba:	dříve*	dříve	dříve		dříve	dříve	
Kombinovaná	NE	NE	NE	Č*	NE	NE	Č
Léky 1.volby				dříve			
	ANO		Č	NE	Č	ANO*	Č
Léky 2.volby		dříve					
		NE		ANO			
Pulsní							
imunosuprese		NE					
Kontroly							
pacientů	Č	NE	NE	ANO	ANO	ANO	Č
Přístup lékaře	ANO	Č	ANO	ANO	ANO	ANO	Č
Podávání							
informací	ANO	NE	NE	ANO	ANO	ANO	ANO
Psycholog	ANO	ANO		ANO			
Sociální		dříve		dříve			
pracovník		ANO		ANO			
Rehabilitace	Č	Č					

Zdroj: vlastní výzkum

*ANO – klient je spokojen

*NE - klient není spokojen

*Č – klient je spokojen částečně

*dříve – klient užíval léčbu v minulosti, nyní už ji neužívá

	Možnosti zlepšení	Největší spokojenost
R1	více času na pacienty, více místa na chodbě pro vozíčkáře, ochrana osobních informací	příjemné prostředí, přístup lékaře, služby psychologa
R2	mít vlastního lékaře, více rehabilitace, podávání informací	přístup některých lékařů, služby psychologa
R3	kratší čekací doby	
R4	kratší čekací doby, podávání infúzí - pouze zkušené sestry	přístup lékaře, služby psychologa
R5	mít vlastního lékaře	pěkné prostředí
R6	nic	se vším
R7	kratší čekací doby, mít vlastního lékaře, více času na pacienty	pěkné prostředí, přístup některých lékařů, podávání informací

Z tabulky vyplývá, že kombinovanou léčbu užívalo v minulosti pět respondentů ze sedmi, ani jeden s ní nebyl spokojen. Jako hlavní důvod nespokojenosti uvedli nízký efekt léčby (ataky stále přicházely) a váhový přírůstek. V současné době užívají kombinovanou imunosupresi dva respondenti, oba ji mají pouze jako doplněk k efektivnější léčbě (jeden užívá léky 1. volby, druhý léky 2. volby). Kombinovaná léčba jim pomáhá udržet zdravotní stav, jako její nevýhody respondenti uvedli: „měsíčkovitý obličej“, žaludeční potíže a váhový přírůstek.

Léky 1. volby si v současné době aplikuje pět respondentů. Jeden z nich je s léčbou spokojen plně, čtyři částečně. Nevyhovují jim především vedlejší účinky léčby interferonem beta – chřipkovité příznaky a injekční aplikace léků. Jeden respondent užíval dříve interferon beta (Avonex), nebyl s ním spokojen. Léčba neměla dostatečný efekt, ataky se stále objevovaly.

Léky 2. volby (intravenózními imunoglobuliny) je v současné době léčen jeden respondent, s léčbou je spokojen, protože mu pomáhá udržovat jeho zdravotní stav. Jeden respondent užíval léky 2. volby v minulosti, zkolaboval po nich, proto mu byly vysazeny.

Jeden respondent je léčen pulsní imunosupresí, jeho stav je ale natolik vážný, že mu ani tento typ terapie nepomáhá, proto není s léčbou spokojen.

S kontrolami jsou plně spokojeni tři respondenti. Dva respondenti jsou spokojeni částečně a dva nejsou spokojeni vůbec. Nespokojení respondenti uvádí, že kontroly jsou velice rychlé, rutinní, vyšetření zdravotního stavu nedostatečné.

S přístupem lékaře je spokojeno pět respondentů (tři z nich mají jednoho ošetřujícího lékaře). Částečně jsou spokojeni dva respondenti. U těchto dvou klientů se lékaři střídají, někteří jim vyhovují, jiní ne.

S podáváním informací je spokojeno pět respondentů (tři z nich jsou v péči jednoho lékaře). Naopak nespokojeni jsou dva respondenti (jeden má svého lékaře, u jednoho se lékaři střídají). Považují poskytování informací za nedostatečné, spíše si je sami vyhledávají.

K psycholožce docházejí pouze tři respondenti. Všichni jsou plně spokojeni jak s terapií, tak s přístupem psycholožky.

Pomoci sociálního pracovníka v minulosti využili pouze dva respondenti. Oba byli s jeho prací velice spokojeni. Jednomu pomohl sehnat byt, druhému zaměstnání.

Na rehabilitaci v MS Centru dochází pouze dva respondenti, jsou s ní spokojeni částečně. Cvičení je baví, přístup rehabilitačních pracovníků jim vyhovuje, ale jednomu vadí, že má nárok na rehabilitaci pouze desetkrát za čtvrtletí, druhému dlouhé čekací doby na rehabilitaci.

Na otázku, co by v MS Centru zlepšili, respondenti nejčastěji odpověděli: mít vlastního lékaře (tři respondenti) a kratší čekací doby (tři respondenti). Další připomínky jsou: více rehabilitace, více místa na chodbě pro vozíčkáře, ochrana osobních údajů, podávání infúzní terapie pouze zkušenými sestrami, více času na pacienty a zlepšení informovanosti. Jeden respondent by nezlepšoval nic.

Na otázku, s čím jsou nejvíce spokojeni, odpověděli respondenti: přístup lékaře (některých lékařů), služby psychologa, příjemné prostředí a podávání informací. Jeden z respondentů je spokojen naprosto se vším. Jeden respondent neuvedl na tuto otázku nic.

4.3 Údaje o klientech

4.3.1 Údaje o klientech MS Centra v Českých Budějovicích

Tabulka číslo 4: Údaje o klientech MS Centra v Českých Budějovicích

ÚDAJE	R1	R2	R3	R4	R5
věk	46	47	40	43	36
rodinný stav	vdaná	vdaná	vdaná	vdaná	vdaná
děti	2	2	1	5	2
práce	plný ID	plný ID	plný ID	plný ID	plný ID
diagnostika	1990 Brno	2006 Č.B.	1989 Č.B.	2000 Č.B.	1995 Č.B.
RS					
první ataka	1982, rovnováha	chůze, parestezie	1981, zánět oč. nervu	1985, chůze, rovnováha	1993, parestezie
momentální potíže	rovnováha, inkontinence, zrak, sluch, únava	únava, zrak, hybnost	únava, parestezie, deprese	rovnováha , únava, parestezie, hybnost	hybnost, únava, inkontinence
organizace	Unie Roska	Unie Roska	není organizována	Unie Roska	Unie Roska

Zdroj: vlastní výzkum

Z tabulky vyplývá, že průměrný věk respondentů je 42,4 let. Všichni respondenti žijí ve svazku manželském a mají děti. Všem byl přiznán plný invalidní důchod.

Čtyřem respondentům z pěti byla roztroušená skleróza diagnostikována v nemocnici v Českých Budějovicích. Jednomu respondentovi v Brně. Průměrná délka onemocnění všech respondentů od jeho diagnostikování je 12 let.

Čtyři z pěti respondentů se domnívají, že se jim nemoc projevila již dříve, než jim byla diagnostikována. Průměrná doba od objevení se prvním potíží, které spojují s roztroušenou sklerózou, je u všech klientů 18,6 let.

Jako své největší momentální potíže uvádí všech pět respondentů únavu, dva si stěžují na poruchy rovnováhy a hybnosti, dva mají potíže se zrakem, dva trápí inkontinence. Jeden respondent navíc trpí depresemi.

Čtyři z pěti respondentů jsou členy patientské organizace Unie Roska. Jeden z respondentů není nikde organizován a ani si nepřeje být.

4.3.2 Údaje o klientech MS Centra v Praze 2

Tabulka číslo 5: Údaje o klientech MS Centra v Praze 2

ÚDAJE	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7
věk	28	50	34	35	46	50	22
rodinný stav	svobod., bez partnera	rozved., bez partnera	svobod., má partnera	svobod., bez partnera	vdaná	vdaná	svobod., má partnera
děti	ne	ne	ne	ne	2	1	ne
práce	částečný ID	plný ID	částečný ID	plný ID	plný ID	plný ID	studuje
diagnóza	2002	1985	1996	2002	1992	1999	2006
RS	Praha	Praha	Praha	Praha	Praha	Plzeň	Pelhřimov
první ataka	zánět oč. nervu	1978 hybnost	zánět oč. nervu	zánět oč. nervu	1981 zrak	1974 bolest hlavy	parestezie, citlivost
momen- tální potíže	únava, citlivost, parestéz., hybnost, deprese	únava, hybnost, deprese, urodyn. měchýř	únava, paměť, bolesti hlavy	deprese, retence moči, únava	hybno st, třes, zrak, parest ezie	bolest hlavy, únava	únava, parestezie, citlivost
organiza- ce	SMS Klub	ne	SMS Klub	ne	Unie Roska	Unie Roska	ne

Zdroj: vlastní výzkum

Z tabulky vyplývá, že průměrný věk respondentů je 37,9 let.

Pouze dva respondenti ze sedmi žijí v manželském svazku, jeden respondent je rozvedený a nemá partnera, dva respondenti jsou svobodní a nemají partnera, dva respondenti jsou svobodní a žijí s partnerem. Děti mají pouze dva respondenti ze sedmi.

Čtyři respondenti ze sedmi pobírají plný invalidní důchod, dva respondenti částečný invalidní důchod, jeden respondent studuje na vysoké škole.

Diagnóza roztroušené sklerózy byla pěti respondentům určena v Praze, jednomu v Plzni a jednomu v Pelhřimově. Průměrná doba nemoci od zjištění diagnózy činí u všech sedmi respondentů 10,6 let.

Tři respondenti ze sedmi se domnívají, že se u nich roztroušená skleróza projevila už dříve, ještě před jejím diagnostikováním. Průměrná doba od prvních potíží je u všech klientů 16,7 let.

Jako své největší momentální potíže uvedlo šest respondentů ze sedmi únavu. Dalším častým problémem respondentů je deprese (tři respondenti), poruchy hybnosti (tři respondenti) a parestezie (tři respondenti). Dva respondenti uvedli potíže s močením. Dva respondenty sužují velké bolesti hlavy. Jeden respondent má potíže s pamětí.

Čtyři respondenti jsou organizováni (dva v Unii Roska a dva v SMS Klubu). Tři respondenti nejsou členy žádné organizace a ani nechtějí být.

4.4 Hypotézy

Hypotéza číslo 1: Činnost MS Centra v Praze 2 a služby, které toto zařízení poskytuje svým klientům, převyšují po stránce kvantitativní MS Centrum v Českých Budějovicích

Tabulka číslo 6: Porovnání rozdílů v činnosti MS Center a poskytovaných službách

Činnost a služby	MS Centrum v Českých Budějovicích	MS Centrum v Praze 2
výzkumy a studie	2	7
vzdělávací činnost	pouze JČ kraj	celá ČR
mezinárodní spolupráce	NE*	ANO*
psycholog	NE	ANO
sociální pracovník	NE	ANO
rehabilitace	NE	ANO

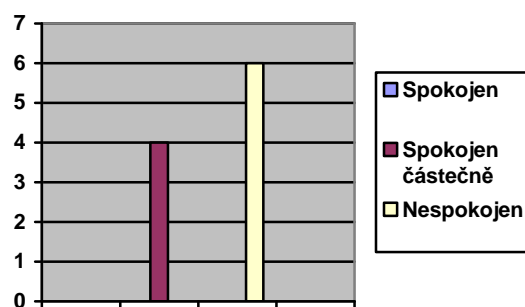
Zdroj: vlastní výzkum

* NE – MS Centrum činnost nevykonává/neposkytuje službu

* ANO – MS Centrum činnost vykonává/poskytuje službu

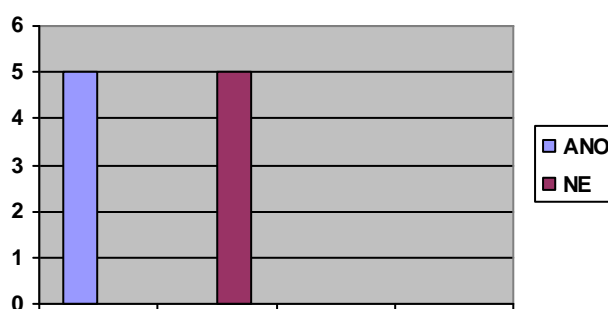
Hypotéza číslo 2: Kombinovaná imunosuprese (léčba kortikoidy) nevyhovuje většině pacientů s roztroušenou sklerózou. Jejím velmi častým nežádoucím vedlejším účinkem je váhový přírůstek.

Graf číslo 1: Spokojenost klientů s kombinovanou imunosupresí.



Zdroj: vlastní výzkum

Graf číslo 2: Váhový přírůstek u klientů po léčbě kortikoidy.



Zdroj: vlastní výzkum

Hypotéza číslo 3: Pro klienty je velice důležité mít svého „vlastního“ lékaře, se kterým je poji vztah založený na vzájemné důvěře a pochopení. Významnou složkou vztahu lékař – pacient je i vzájemná efektivní komunikace a kvalitní podávání informací ze strany lékaře.

Tabulka číslo 7: Vztah lékař – pacient

Respondenti	Vlastní lékař	Spokojenost s přístupem lékaře	Spokojenost s podáváním informací
R1	ANO	ANO	ANO
R2	ANO	ANO	ANO
R3	ANO	ANO	ANO
R4	ANO	ANO	ANO
R5	ANO	ANO	ANO
R6	ANO	ANO	ANO
R7	NE	Č*	NE
R8	NE	ANO	NE
R9	ANO	ANO	ANO
R10	NE	ANO	ANO
R11	NE	ANO	ANO
R12	NE	Č	Č

Zdroj: vlastní výzkum

* Č – částečně spokojen(a)

Hypotéza číslo 4: Partner a rodina má v životě pacienta s roztroušenou sklerózou nezastupitelný význam, poskytuje mu pomoc a podporu. Pacienti bez pevného rodinného zázemí častěji vyhledávají pomoc psychologa, než klienti, kteří žijí v manželském svazku nebo s partnerem.

Tabulka číslo 8: Vztah mezi rodinným zázemím klientů a využíváním pomoci psychologa.

Respondenti	Rodinný stav	Pomoc psychologa MS Centra / privátního
R1	vdaná	ANO*
R2	vdaná	NE*
R3	vdaná	dříve ANO*
R4	vdaná	NE
R5	vdaná	NE
R6	svobodný, nemá partnerku	ANO
R7	rozvedená, nemá partnera	ANO
R8	svobodný, má partnerku	NE
R9	svobodná, nemá partnera	ANO
R10	vdaná	NE
R11	vdaná	dříve ANO
R12	svobodná, má partnera	NE

Zdroj: vlastní výzkum

*ANO – využívá pomoci psychologa

*NE – nevyužívá pomoci psychologa

*dříve ANO – v minulosti využíval(a) pomoci psychologa

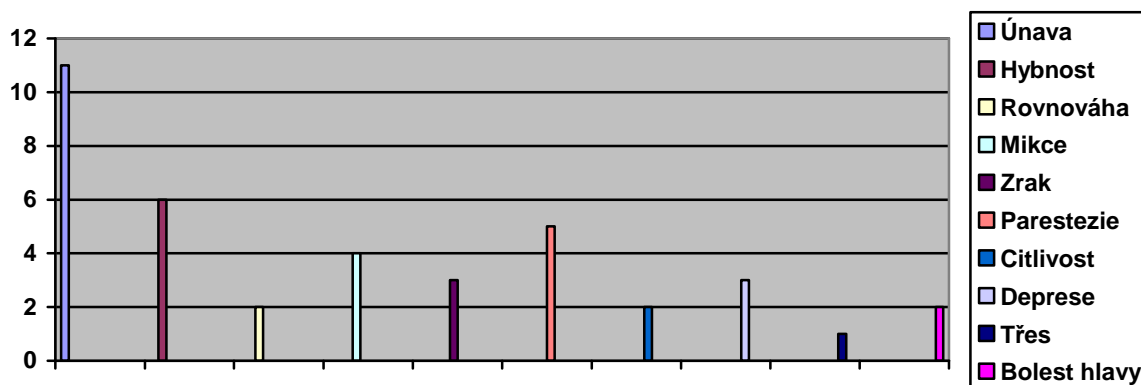
Hypotéza číslo 5: Přestože je rehabilitace důležitou součástí terapie roztroušené sklerózy, jen malé procento pacientů s touto nemocí dochází na odborně vedenou rehabilitaci, pacienti spíše upřednostňují cvičení doma nebo cvičení skupinové.

Tabulka číslo 9: Klienti a pohyb v jejich životě.

Druh pohybové aktivity	Počet respondentů
Odborně vedená rehabilitace	2
Pouze skupinové cvičení	3
Skupinové cvičení + cvičení doma	2
Pouze cvičení doma	3
Necvičí	2

Hypotéza číslo 6: Únava je nejčastějším subjektivním příznakem u pacientů s roztroušenou sklerózou, který má negativní dopad na kvalitu jejich života.

Graf číslo 3: Zastoupení příznaků u pacientů s roztroušenou sklerózou



Zdroj: vlastní výzkum

5 DISKUZE

Tato bakalářská práce byla zaměřena na zjištění činnosti MS Center a služeb, které poskytují svým klientům. Další oblastí zkoumání byla kvalita poskytovaných služeb, která byla zjišťována na základě subjektivních názorů a spokojenosti klientů. Výzkum také přinesl informace o životě klientů a jejich nemoci.

Na základě výsledků výzkumného šetření v rámci kvalitativního výzkumu bylo stanoveno šest hypotéz.

Hypotéza číslo 1 zní: „Činnost MS Centra v Praze 2 a služby, které toto zařízení poskytuje svým klientům, převyšují po stránce kvantitativní MS Centrum v Českých Budějovicích.“ Důkazem této hypotézy je fakt, že MS Centrum v Českých Budějovicích přímo neposkytuje na rozdíl od MS Centra v Praze 2 tyto služby: služby psychologa, služby sociálního pracovníka a rehabilitaci. Co se týče činností, MS Centrum v Českých Budějovicích nevyvíjí spolupráci na mezinárodní úrovni, naopak MS Centrum v Praze 2 spolupracuje se sedmi zahraničními centry, která se zabývají problematikou roztroušené sklerózy. Také rozsah edukační činnosti je rozdílný. Zatímco MS Centrum v Praze 2 pořádá vzdělávací akce na celém území České republiky, MS Centrum v Českých Budějovicích pouze v rámci regionu. Tuto hypotézu nemohu ničím podpořit ani vyvrátit, v odborné literatuře jsem totiž nenašla žádné zmínky o rozdílech v činnosti a poskytovaných službách daných dvou MS Center.

Hypotéza číslo 2 zní: „Kombinovaná imunosuprese (léčba kortikoidy) nevyhovuje většině pacientů s roztroušenou sklerózou. Jejím velmi častým nežádoucím vedlejším účinkem je váhový přírůstek.“ Plně spokojen s kombinovanou imunosupresí nebyl ani jeden z deseti respondentů, kteří léky v současné době užívají, nebo je brali v minulosti. Čtyři respondenti byli s tímto druhem terapie spokojeni částečně. Nespokojenost s léčbou uvedlo šest respondentů. Nejčastějším důvodem jejich nespokojenosti byl váhový přírůstek. Zvýšení hmotnosti uvedla polovina respondentů. Mé závěry podporuje Jana Liberdová (Liberdová, 1997, str. 32), která zde uvádí: „Nejčastější a zároveň nejrozporuplnější je léčba kortikoidy, které působí (mimo jiné) na zmírnění zánětu v celém těle. Kortikoidy mají ale i nepříjemné vedlejší účinky.

Jejich nadměrné a dlouhodobé užívání vede k nežádoucím tělesným proměnám, například ke zvýšení hmotnosti.“ Nežádoucí vedlejší účinky kortikoidů popisuje i Eva Havrdová (Havrdová, 2004, str.46): „Část pacientů má sklon přibývat na váze, menší procento jich na váze ubývá. S přírůstkem váhy se při dlouhodobě vysokých dávkách kortikoidů vyvíjí u části pacientů tzv. „měsíčkovitý obličej“.“

Hypotéza číslo 3 zní: „Pro klienty je velice důležité mít svého „vlastního“ lékaře, se kterým je pojit vztah založený na vzájemné důvěře a pochopení. Významnou složkou vztahu lékař – pacient je i vzájemná efektivní komunikace a kvalitní podávání informací ze strany lékaře.“ Vlastního lékaře má sedm respondentů z dvanácti. V péči o zbývajících pět respondentů se lékaři střídají. Tři z těchto pěti respondentů vyslovili přání mít vlastního lékaře. S přístupem lékaře/lékařů je plně spokojeno deset respondentů, dva jsou spokojeni částečně. Nespokojenost nevyjádřil ani jeden z respondentů. Se způsobem, jakým lékař/lékaři podávají informace, je spokojeno devět respondentů z dvanácti, jeden respondent je spokojen částečně. Nespokojenost vyjádřili dva respondenti, podávání informací jim připadá nedostatečné. Důležitost kvalitního vztahu mezi lékařem a pacientem udává i Eva Havrdová (Havrdová, 2004, str. 72): „Velice důležitá je vlastní léčebná a ošetrovatelská péče. Významnou roli hraje důvěra pacienta k lékaři a předchozí zkušenosti se zdravotnictvím.“ Moje závěry potvrzuje několika výroky ve své knize i Alexander Burnfield (Burnfield, 1998, str. 46), který uvádí: „Mnoho roskařů je nespokojeno se způsobem, jak s nimi jejich lékaři zacházejí. Dost často vyjadřují silné pocity hořkosti, vzteku a ztrátu iluzí.“ Dále uvádí: „Nedostatečná komunikace je odpovědná za mnoho neštěstí, nedorozumění a špatných pocitů a narušuje vztah mezi lékařem a pacientem.“ Ve své knize dále uvádí (Burnfield, 1998, str. 51): „Technické a medicínské znalosti jsou nezbytné, ale nestačí. Aby práce lékaře byla plně účinná, musí kombinovat tyto znalosti s vhodnou komunikací s pacientem a dovednostmi v oblasti poradenství.“ Píše ještě: „Nejdůležitější je, aby si lékaři uvědomili, že mohou pacientům pomoci tím, že jim dopřejí čas a věnují jim svůj zájem. Občas stačí pouze „umět naslouchat.“

Hypotéza číslo 4 zní: „Partner a rodina má v životě pacienta s roztroušenou sklerózou nezastupitelný význam, poskytuje mu pomoc a podporu. Pacienti bez

pevného rodinného zázemí častěji vyhledávají pomoc psychologa, než klienti, kteří žijí v manželském svazku, nebo s partnerem.“ Devět respondentů z dvanácti žije ve svazku manželském, nebo s partnerem. Z tohoto počtu respondentů využili/využívají služeb psychologa pouze tři respondenti. Tři respondenti nemají partnera a všichni potřebují psychologickou pomoc. O zásadní roli rodiny v životě pacienta s roztroušenou sklerózou hovoří i Eva Havrdová (Havrdová, 2004, str. 72): „Ve značné míře závisí přijetí nemoci na sociálních vazbách pacienta. Je to především rodina, která může, ale také nemusí poskytovat zázemí a podporu.“ V další své knize uvádí (Havrdová, 1999, str. 144): „RS má nepochybně dopad na všechny členy rodiny, tak jako každá chronická nemoc. Pokud pacient, partner či pečovatelský pracovník přestane svou úlohu zvládat, je nutné včas, dokud lze vztahy zachránit, vyhledat odbornou pomoc.“

Hypotéza číslo 5 zní: „Přestože je rehabilitace důležitou součástí terapie roztroušené sklerózy, jen malé procento pacientů s touto nemocí dochází na odborně vedenou rehabilitaci, pacienti spíše upřednostňují cvičení doma nebo cvičení skupinové.“

Na odborně vedenou rehabilitaci docházejí pouze dva respondenti z dvanácti. Pouze ve skupině (v rámci Unie Roska) cvičí tři respondenti. Skupinovému cvičení a současně i cvičení doma se věnují dva respondenti. Cvičení doma upřednostňují tři respondenti. Dva respondenti necvičí vůbec, oba především z důvodu svého špatného zdravotního stavu, který jim v pohybové aktivitě brání, jeden respondent navíc uvedl, že ho cvičení nebaví.

O důležitosti rehabilitace pojednává ve své knize Eva Havrdová (Havrdová, 1999, str. 100), uvádí: „Nezbytnou součástí léčby tohoto onemocnění je odborně vedená rehabilitace, zaměřená na zlepšení nebo obnovení porušené pohybové funkce. Pro všechny pacienty bez výjimky platí, že péče o fyzickou kondici by se měla stát samozřejmou součástí jejich každodenního života.“ V další své publikaci (Havrdová, 2002, str. 94) píše: „Rehabilitace patří do léčby roztroušené sklerózy zcela neodmyslitelně. Již v časných fázích choroby by měl být pacient motivován k aktivnímu přístupu k rehabilitaci a měla by mu být poskytnuta odborná instruktáž.“ O důležitosti odborného vedení rehabilitace se zmiňuje i Petr Lenský (Lenský, 1996, str. 62): „U RS

cvičíme hned od počátku onemocnění nejlépe podle odborné instruktáže rehabilitačního terapeuta.“

Hypotéza číslo 6 zní: „Únava je nejčastějším subjektivním příznakem u pacientů s roztroušenou sklerózou, který má negativní dopad na kvalitu jejich života.“ Únava obtěžuje jedenáct respondentů z dvanácti. Dalšími častými příznaky roztroušené sklerózy jsou: poruchy hybnosti (šest respondentů), parestezie (pět respondentů), potíže s močením (čtyři respondenti), poruchy zraku (tři respondenti), deprese (3 respondenti), poruchami rovnováhy trpí dva respondenti, dva mají poruchy citlivosti a jeden respondent si stěžoval na třes. Moji hypotézu potvrzuje i Eva Havrdová (Havrdová, 2004, str. 82), která uvádí: „U velké části pacientů s RS se setkáváme od počátku s nadměrnou, až nepřekonatelnou únavou jako jedním z příznaků onemocnění.“ Její další výrok zní: „Únava je považována za velice závažný projev roztroušené sklerózy, který významně omezuje vykonávání běžných denních aktivit a často znemožňuje trvalé pracovní zařazení.“

6 ZÁVĚR

V mé bakalářské práci jsem se zaměřila na porovnání dvou MS Center – zařízení, která se zabývají komplexní péčí o pacienty s roztroušenou sklerózou, a to Centrem pro demyelinizační onemocnění v Praze 2 a Ambulancí demyelinizačních onemocnění v Českých Budějovicích.

Prvním cílem práce bylo zmapovat poskytování služeb v daných dvou zařízeních. Jako druhý cíl jsem si vytyčila, zjistit kvalitu těchto služeb. Kvalita služeb byla hodnocena na základě subjektivních názorů a spokojenosti klientů obou zařízení.

Ke zjištění potřebných dat byl zvolen výzkum kvalitativní, technikou sběru dat byl polostandardizovaný rozhovor. Ten byl prováděn jednak s personálem obou MS Center (v MS Centru v Praze 2 s psycholožkou Mgr. Janou Dušánkovou, v MS Centru v Českých Budějovicích s vedoucí Centra MUDr. Libuší Lhotákovou) a jednak s dvanácti klienty těchto zařízení (sedm klientů – včetně mě MS Centra v Praze 2, pět klientů MS Centra v Českých Budějovicích).

Na základě velkého množství dat, získaných během výzkumného šetření, bylo formulováno 6 hypotéz.

Součástí kapitoly 4 – VÝSLEDKY je i popis obou MS Center, který vznikl na základě informací, získaných během rozhovoru s personálem zařízení. V tomto popisu je zahrnuta i činnost MS Center a služby, které tato zařízení poskytují svým klientům. Z tabulky číslo 1 pak vyplývají rozdíly v činnosti MS Center a v poskytovaných službách. Hlavní rozdíl je v tom, že narozdíl od MS Centra v Českých Budějovicích poskytuje MS Centrum v Praze 2 přímo tyto služby: služby psychologa, sociálního pracovníka a rehabilitaci. Rozdíl je také v činnosti MS center. MS Centrum v Praze 2 spolupracuje na mezinárodní úrovni se sedmi zahraničními centry, MS Centrum v Českých Budějovicích vyvíjí spolupráci pouze na území České republiky. Co se týče vzdělávacích aktivit, MS Centrum v Praze 2 pořádá edukační akce určené pro lékaře, pacienty a širokou veřejnost na území celé České republiky, MS Centrum v Českých Budějovicích pouze v rámci jihočeského regionu. Na základě těchto dat byla vytvořena

hypotéza: „Činnost MS Centra v Praze 2 a služby, které toto zařízení poskytuje svým klientům, převyšují po stránce kvantitativní MS Centrum v Českých Budějovicích.“

V tabulce číslo 2 a 3 je nastíněna spokojenost klientů MS Center s poskytovanými službami, jsou v nich zahrnuty i návrhy na možnosti zlepšení. Nejvýraznější závěry z tabulek jsem shrnula do tří hypotéz. Většinu klientů nevyhovovala nebo nevyhovuje léčba kortikoidy. Hlavním důvodem jejich nespokojenosti bylo zvýšení hmotnosti následkem jejich užívání, které jim znesnadňovalo už tak zhoršenou pohyblivost. Tato nespokojenost se objevila srovnatelně u klientů obou MS Center. Dále se ukázalo, že pro klienty je velice důležité mít svého „vlastního“ lékaře, se kterým je pojit vztah založený na důvěře a pochopení. Zde se objevil značný rozdíl mezi MS Centry. V MS Centru v Českých Budějovicích má každý klient svého ošetřujícího lékaře. Všech pět dotazovaných klientů je s prací i s přístupem lékaře naprosto spokojeno. Naopak pražské MS Centrum využívá v péči o klienty princip jeden pacient – více lékařů. Není tomu tak ale u všech klientů. Tři ze sedmi klientů uvedlo, že je již od začátku své nemoci v péči jednoho lékaře, u zbylých čtyř klientů se lékaři střídají. Klienti, kteří mají „vlastního“ lékaře jsou s jeho prací i s přístupem spokojeni. Dva z čtyř klientů jsou spokojeni pouze částečně (jen s některými lékaři). Nejvíce jim vadí, že každému lékaři musí znovu a znovu vše opakovat a že k nim nemají důvěru. Tři z těchto čtyř klientů vyslovilo přání mít svého „vlastního“ lékaře. Z informací získaných z rozhovorů vyplynula i hypotéza týkající se pohybové aktivity klientů. Zjistila jsem, že na odborně vedenou rehabilitaci dochází pouze dva klienti MS Centra v Praze 2, ostatní klienti raději volí cvičení skupinové (s kamarády z Unie Roska nebo Klubu mladých sklerotiků) nebo cvičení individuální doma. Někteří klienti se věnují cvičení skupinovému a cvičení doma zároveň. Dva klienti uvedli, že necvičí vůbec.

V práci jsem se také zaměřila na zjištění některých základních informací o klientech a jejich nemoci. Tyto informace jsou shrnuty v tabulce číslo 4. Na základě těchto dat byly formulovány poslední dvě hypotézy. Ty udávají, že partner a rodina hrají v životě člověka s roztroušenou sklerózou významnou roli. Klienti, kteří nemají pevné rodinné zázemí častěji hledají pomoc psychologa. Podle mého názoru jsou klienti MS Centra v Českých Budějovicích oproti klientům pražského MS Centra v nevýhodě,

protože nemají možnost navštěvovat psychologa, který se specializuje právě na roztroušenou sklerózu. Klienti tedy musí/museli volit psychologa privátního. Většina z nich uvedla nespokojenost s přístupem a péčí těchto privátních psychologů. Bylo by proto vhodné a potřebné zajistit klientům specializovanou odbornou pomoc.

Ze získaných dat dále vyplynulo, že nejčastějším příznakem u klientů s roztroušenou sklerózou je únava. Tento subjektivní symptom negativně ovlivňuje kvalitu jejich života. Únava byla často důvodem přiznání invalidního důchodu.

Tato bakalářská práce by mohla přispět k lepší informovanosti široké veřejnosti, pacientů s roztroušenou sklerózou i odborníků o problematice této nemoci a dále také k odbourání mýtů a nepravd, které toto onemocnění obestírají. Práce by mohla být dále prospěšná pro samotná MS Centra, získaná data by mohla vést ke zkvalitnění poskytovaných služeb a ke změně přístupu a komunikace s klienty.

7 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. ADAMČOVÁ, H. a kol. *Neurologie 2003*. Praha: Triton, 2003, 415 s. ISBN 80-7254-431-4
2. BURNFIELD, A. *Můj život s „ereskou“*. Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 1998, 152 s. Edice Roska. ISBN 0-258-650-19
3. CALABRESI, P.A.: Diagnostika a terapie roztroušené sklerózy. In *Medicína po promoci*. Praha: 2005, roč. VI, č. 2, s. 39-40. ISSN 1212-9445
4. DRMLOVÁ, K.: Když diagnóza zní: Roztroušená skleróza. In *Roska- časopis české multiple sclerosis společnosti*. Praha: 2006, roč. XXIII, č. 3, s. 26. ISSN 1211-4030
5. HAVRDOVÁ, E. a kol.: Kudy se bude ubírat léčba roztroušené sklerózy v budoucnosti? In *Časopis lékařů českých*. Praha: 2005, roč. CXLIV, č. 10, s. 664. ISSN 0008-7335
6. HAVRDOVÁ, E., HORÁKOVÁ, D.: Roztroušená skleróza. In *Postgraduální medicína*. Praha: 2004, roč. VI, č. 4, s. 383. ISSN 1212-4184
7. HAVRDOVÁ, E. *Je roztroušená skleróza Váš problém ? - průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 1999, 156 s. ISBN nevedeno
8. HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*. Praha: Maxdorf, 2005, 89 s. Edice Farmakoterapie pro praxi. ISBN 80-7345-069-0
9. HAVRDOVÁ, E. a kol. *Roztroušená skleróza první setkání*. Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 2004, 125 s. Edice Roska. ISBN nevedeno
10. HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*. Praha: Triton, 2002, 108 s. ISBN 80-7254-280-X
11. HAVRDOVÁ, E.: Roztroušená skleróza – včasná diagnostika a léčba. In *Medicína po promoci*. Praha: 2006, roč. VII, č. 3, s. 66. ISSN 1212-9445
12. KOVÁŘOVÁ, I.: Roztroušená skleróza. In *Lékařské listy*. Praha: 2006, roč. LV, č. 21, s. 28-30. ISSN nevedeno

13. KRASULOVÁ, E., HAVRDOVÁ, E.: Nový lék Tysabri (natalizumab). [online]. [cit. 2008-6-4]. URL: <<http://www.roska.eu/novinky/novy-lek-tysabri-natalizumab-2.html>>
14. KRÍŽOVÁ, L.: Společné symptomy roztroušené sklerózy aneb neviditelná složka této nemoci. In *Roska – časopis české multiple sclerosis společnosti*. Praha: 2005, roč. XXII, č. 3, s. 20-21. ISSN 1211-4030
15. LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 1996, 115 s. Edice Roska. ISBN neuvedeno
16. LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza, strategie přístupu k chronické nemoci*. Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 2002, 182 s. Edice Roska. ISBN neuvedeno
17. LIBERDOVÁ, J. *Cesta ke zdraví*. Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 1997, 220 s. Edice Roska. ISBN neuvedeno
18. MATLASOVÁ, H. *Kvalita života nemocných s roztroušenou sklerózou*. Diplomová práce na Zdravotně sociální fakultě Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, 2006, 123 s. Vedoucí: prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc.
19. Nadační fond Impuls: Internetové stránky organizace. [online]. [cit. 2008-6-10]. URL: <<http://www.multiplesclerosis.cz>>
20. ŘÁSOVÁ, K. a kol. *Možnosti fyzioterapie v léčbě roztroušené sklerózy mozkomíšní*. Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 2003, 27 s. ISBN neuvedeno
21. SVOBODOVÁ, M., KOMBERCOVÁ, J. *Autorehabilitační sestava pro osoby s roztroušenou sklerózou a podobnými obtížemi*. Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 2001, 217 s. Edice Roska. ISBN neuvedeno
22. TYRLÍKOVÁ I. a kol. *Neurologie pro sestry*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně, 1999, 287 s. ISBN 80-7013-287-6
23. WIKIPEDIA,: Charakteristika kvalitativního výzkumu. [on-line]. [cit. 2008-5-18]. URL: < <http://encyklopedie.seznam.cz/heslo/135759-kvalitativni-vyzkum>>

8 KLÍČOVÁ SLOVA

Roztroušená skleróza

MS Centrum

Poskytování služeb

Kvalita služeb

Spokojenost klientů

9 PŘÍLOHY

Seznam příloh:

Příloha číslo 1: Osnova polostandardizovaného rozhovoru pro personál MS Center

Příloha číslo 2: Osnova polostandardizovaného rozhovoru pro klienty MS Center

Příloha číslo 1: Osnova polostandardizovaného rozhovoru pro personál MS Center

1) HISTORIE

- Kdy vzniklo MS Centrum?
- Co předcházelo vzniku MS Centra?

2) PACIENTI

- Kolik se v MS Centrum léčí pacientů?
- Jaký je rozdíl mezi počtem žen a počtem mužů?

3) PERSONÁL

- Jak se jmenuje vedoucí MS Centra?
- Kolik lékařů pracuje v MS Centrum a jaká je jejich odborná kvalifikace?
- Kolik zdravotních sester pracuje v MS Centru a jaká je jejich odborná kvalifikace?
- Pracují v MS Centru ještě jiní odborníci? Pokud ano, tak jací a co je náplní jejich práce?

4) FINANCOVÁNÍ

- Jakým způsobem, z jakých zdrojů je financován chod MS Centra a léčba pacientů?

5) DIAGNOSTIKA

- Probíhá v MS Centru diagnostika roztroušené sklerózy?
- Jaké vyšetřovací metody se používají?

6) LÉČBA

- Jaké druhy farmakologické léčby využívá MS Centrum v terapii pacientů?
- Musí pacienti splňovat nějaká kritéria při indikaci některého druhu terapie?

7) KONTROLY PACIENTŮ

- Jak často probíhají kontroly pacientů?
- Co se při kontrolách sleduje?

8) TECHNICKÉ VYBAVENÍ

- Jakým technickým vybavením a prostory disponuje MS Centrum?

9) VÝZKUMY A STUDIE

- Probíhají v MS Centru nějaké výzkumy nebo klinické studie? Pokud ano, jaké?

10) MEZINÁRODNÍ SPOLUPRÁCE

- Vyvíjí MS Centrum mezinárodní spolupráci? Pokud ano, tak s jakými organizacemi?

11) VZDĚLÁVACÍ ČINNOST

- Pořádá MS Centrum nějaké vzdělávací akce? Pokud ano, jaké a pro koho jsou určeny?

Příloha číslo 2: Osnova polostandardizovaného rozhovoru pro klienty MS Center

1) OSOBNÍ ÚDAJE

- Věk
- Bydliště
- Rodinný stav
- Máte děti? Pokud ano, kolik?
- Pracujete nebo jste v invalidním důchodu?
- Jste/byl(a) jste členem/členkou nějaké organizace?

2) ÚDAJE O NEMOCI

- Kdy a kde Vám byla roztroušená skleróza diagnostikována?
- Jaká jste podstoupil(a) vyšetření?
- Jak se Vám projevila první ataka? Jaké jste měl(a) potíže?
- Jaké jsou Vaše momentální potíže související s onemocněním?
- Léčil(a) jste se před tím, než jste nastoupil(a) do MS Centra někde jinde? Pokud ano, kde a jak jste byl(a) s péčí spokojen(a)?
- Vykonáváte nějakou pohybovou aktivitu na zlepšení fyzické i psychické kondice? Pokud ano, jakou, kde a jak často?

3) SLUŽBY

- Od kdy se léčíte v MS Centru?
- Kde jste získal(a) na MS centrum kontakt?
 - a) farmakologická léčba
 - Užíváte/užíval(a) jste kombinovanou imunosupresi? Pokud ano, jak jste/ jste byl(a) s ní spokojen(a)? Má/měla léčba nějaké vedlejší účinky?
 - Užíváte/užíval(a) jste léky první volby? Pokud ano, jak jste/jste byl(a) s nimi spokojen(a)? Má/měla léčba nějaké vedlejší účinky?
 - Užíváte/užíval(a) jste léky druhé volby? Pokud ano, jak jste/jste byl(a) s nimi spokojen(a)? Má/měla léčba nějaké vedlejší účinky?

- Užíváte/užíval(a) jste pulsni imunopresi? Pokud ano, jak jste/jste byl(a) s ní spokojen(a)? Má/měla léčba nějaké vedlejší účinky?

- Jak často docházíte na kontroly? Jak jste spokojen(a) s jejich průběhem?

b) přístup lékaře

- Máte svého vlastního ošetřujícího lékaře nebo jste v péči více lékařů?

- Jaký máte s lékařem/lékaři vztah?

- Jak jste spokojen(a) s péčí a přístupem lékaře/lékařů?

- Jak jste spokojen(a) s podáváním informací od lékaře/lékařů?

c) spokojenost a možnosti zlepšení

- Co byste v MS Centru zlepšil(a)? Co Vám v MS Centru vadí?

- S čím jste v MS Centru nejvíce spokojen(a)? Co byste pochválil(a)?

Otázky pouze pro klienty MS Centra v Praze 2:

a) psycholog

- Využíváte/využil(a) jste v MS Centru služeb psychologa?

- Pokud ano, z jakého důvodu? Jak jste/jste byl(a) spokojen(a) s jeho prací a přístupem?

b) sociální pracovník

- Využíváte/využil(a) jste v MS Centru služeb sociálního pracovníka?

- Pokud ano, z jakého důvodu? Jak jste/jste byl(a) spokojen(a) s jeho prací a přístupem?

c) rehabilitace

- Využíváte/využil(a) jste v MS Centru možnosti rehabilitace?

- Pokud ano, z jakého důvodu? Jak jste/jste byl(a) spokojen(a) s jejím průběhem a s přístupem personálu?

d) jiné služby

- Využíváte/využil(a) jste mimo MS Centrum ještě jiné služby? Pokud ano, jaké a kde? Jak jste/jste byl s nimi spokojen(a)?

Otázky pouze pro klienty MS Centra v Českých Budějovicích:

a) psycholog

- Využíváte/využil(a) jste služeb privátního psychologa?

- Pokud ano, z jakého důvodu? Jak jste/jste byl(a) spokojen(a) s jeho prací a přístupem?

b) sociální pracovník

• Využíváte/využil(a) jste služeb sociálního pracovníka?

- Pokud ano, kde a z jakého důvodu? Jak jste/jste byl(a) spokojen(a) s jeho prací a přístupem?

c) rehabilitace

• Docházíte/docházel(a) jste na odborně vedenou rehabilitaci? Pokud ano, kam a jak jste/jste byl(a) spokojena s jejím průběhem a s přístupem personálu?

d) Využíváte/využil(a) jste ještě jiné služby? Pokud ano, jaké a kde? Jak jste/jste byl(a) s nimi spokojen(a)?