

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH

ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA JAKO NUCENÝ ŽIVOTNÍ STYL

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Autor práce: Lucie Jakešová

Vedoucí práce : Mgr. Hana Matlasová

2008

Abstract

My thesis deals with the quality of life in patients with multiple sclerosis. Multiple sclerosis affects mainly persons at the productive age, i.e. between 20 and 40 years of age.

As a consequence patients become disabled. In my thesis I describe symptoms of this disease, its clinical picture, causes and origin and also consequences. I am concerned with patient's psycho-social changes as well as changes in patient's quality of life as a consequence of the disease. For the practical part I used the quantitative research. Respondents were selected at random with regard to stratification. The techniques of a semi-standardized interview and a questionnaire were used to collect data. The research was conducted in the nursing home Domov Svateho Josefa (St Joseph's Home) in Zirec at Dvur Kralove nad Labem in November 2007 with eight respondents, six women and two men. The objective was to examine the impacts of multiple sclerosis on the quality of patients' lives.

The targets of my research were also to find out if the help granted by state is sufficient, if the disease affects patients' family and social relations and if the patients themselves are familiar with all the ways how to get the support from government institutions in terms of some subsidy. The results of the research show that the patient's quality of life has changed as a consequence of the disease both in the economic respect and the respect of social relations.

Most patients are not informed enough on all the possibilities how to get financial aid from government organizations and therefore they do not apply for any subsidy. The surprising finding was that most patients are satisfied with the state support and policy. I was reassured in my belief that there are not enough accessible indoor, as well as outdoor service providers. This is the reason why most patients stay away from social life and do not enter into social relations. Therefore my suggestion is to improve the accessibility to public areas. It is also necessary to enhance awareness of the disease not only in the public but also in patients themselves. The patients with multiple sclerosis often do not know all the opportunities how to improve quality of their lives.

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Roztroušená skleróza jako nucený životní styl 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, v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách.

V Českých Budějovicích.....

.....

Podpis studenta

PODĚKOVÁNÍ

Na tomto místě bych za podnětné připomínky, návrhy a cenné rady ráda poděkovala vedoucí bakalářské práce Mgr. Haně Matlasové a svým rodičům za podporu ve studiu.

Obsah

1. Současný stav	11
1.1 Vymezení pojmů	11
1.1.1 roztroušená skleróza	11
1.1.2 životní styl	11
1.2 Historie	12
1.3 Funkce nervové soustavy	12
1.4 Epidemiologie, etiologie	14
1.4.1 Geografické faktory	14
1.4.2 Časový faktor	14
1.4.3 Demografické faktory	15
1.4.4 Pohlaví	15
1.4.5 Věk	15
1.4.6 Migrace	15
1.4.7 Sociálně kulturní faktory	15
1.4.8 Výživa	16
1.4.9 Genetické faktory	16
1.5 Etiologie nemoci	16
1.5.1 Teorie vzniku roztroušené sklerózy	18
1.5.1.1 Teorie cévní	18
1.5.1.2 Teorie vadného metabolismu	19
1.5.1.3 Teorie infekční	19
1.5.1.4 Teorie neuroalergie	19
1.5.1.5 Teorie imunologická.	20
1.6 Příznaky.	20
1.6.1 Parestézie	20
1.6.2 Optická neuritida	20
1.6.3 Motorické symptomy	21
1.6.4 Mozečkové poruchy	21

1.6.5	Postižení mozkových nervů	22
1.6.6	Poruchy močení	22
1.6.7	Poruchy vyprazdňování	23
1.6.8	Sexuální poruchy	23
1.6.9	Únava	23
1.6.10	Deprese a Euforie	23
1.6.11	Kognitivní poruchy.	24
1.6.12	Paroxysmální symptomy	24
1.7	Typy roztroušené sklerózy	24
1.7.1	Remitentní průběh RS	24
1.7.2	Sekundární chronická progresse	25
1.7.3	Primární chronická progresse	25
1.7.4	Relabující progredující formy RS	25
1.8	Průběh nemoci	25
1.8.1	Benigní průběh	25
1.8.2	Maligní průběh	26
1.9	Vyšetřovací metody	26
1.9.1	Klinické vyšetření	26
1.9.2	Magnetická rezonance (MRI)	26
1.9.3	Vyšetření mozkomíšního moku	27
1.9.4	Vyšetření evokovaných potenciálů (EVP)	27
1.9.5	Oční vyšetření	28
1.9.6	Imunologické vyšetření	28
1.10.	Léčba roztroušené sklerózy	28
1.10.1	Farmakoterapie	28
1.10.1.1	Léčba akutní ataky v kterémkoliv stadiu choroby	28
1.10.1.2	Léčba dlouhodobá k ovlivnění průběhu choroby	29
a.)	Interferon-beta.	29
b.)	Glatiramer acetát (dříve kopolymer)	30
c.)	Intravenózní imunoglobuliny	30

d.) Azathioprin	30
1.10.1.3 Léky používané k ovlivnění průběhu remitentního stadia	
RS	30
1.10.1.4 Léčba chronické progresse	31
1.10.2 Léčba symptomatická	31
a.) Spasticita	31
b.) Sfinketrové potíže	31
c.) Únava	32
d.) Deprese a jiné psychické problémy	32
e.) Sexuální poruchy	32
f.) Parestézie, bolest	32
g.) Třes	33
h.) Poruchy rovnováhy	33
1.10.3 Možnosti alternativní léčby	33
1.10.4 Rehabilitace roztroušené sklerózy	33
1.10.4.1 Neurorehabilitace	34
1.10.4.2 Úprava pohybového režimu (aerobní trénink)	35
1.10.4.3 Fyzioterapie při roztroušené skleróze	35
1.10.4.4 Jóga	36
1.11 Kvalita života	36
1.11.1 Způsob zjišťování kvality života metodou SEIQoL.	37
1.12 Psychosociální dopady	37
1.12.1 Práceschopnost nemocných	37
1.12.2 Antikoncepce, těhotenství.	38
1.12.3 Sexualita	39
1.13 Nemocní se sdružují	39
1.14 Domov Svatého Josefa Žireč (DSJ)	40
2. Cíl práce a hypotézy	42
2.1 Cíl práce	42
2.2 Hypotézy	42

3. Metodika výzkumu	43
3.1 Použitá technika sběru dat	43
3.2 Charakteristika zkoumaného souboru	43
3.3 Sběr a zpracování dat	43
4. Výsledky	45
4.1 Kasuistiky	45
4.2 Hypotézy	63
4.3 Výsledky dotazníku pro zjišťování kvality života SEIQoL	67
4.4 Srovnání výsledků dotazníkového šetření SEIQoL a kasuistik	69
5. Diskuse	71
6. Závěr	75
7. Seznam použité literatury	78
8. Klíčová slova.	80
9. Přílohy.	81

Úvod

Dlouho jsem přemýšlela, čemu se bude věnovat moje bakalářská práce. Téma roztroušené sklerózy mě napadlo, když jsem se po delší době opět sešla se svým strýcem, který roztroušenou sklerózou trpí déle než třicet let. Hovořili jsme o jeho životě a já jsem zjistila, že o této nemoci mnoho nevím, že je to onemocnění, které nabourává celý život, mění vztahy a také je obestřeno mnoha mýty a nepravdami. Mnoho lidí ani netuší, o jaké onemocnění se jedná. Mnoho dalších si představuje osobu s mentálním či duševním onemocněním nebo vozíčkáře s poruchou intelektu.

Myslím si, že téma roztroušené sklerózy si zaslouží naši pozornost už jen z toho důvodu, že počet nových onemocnění neustále stoupá a také proto, že zasahuje zejména osoby v produktivním věku, které později invalidizuje. V moderní společnosti, ve které je kladen důraz na kult krásy a zdraví, je toto onemocnění tématem aktuálním, protože lidé by měli pochopit, že není možné před ním zavírat oči a tvářit se, že nemocní lidé mezi námi nežijí. Myslím si, že zhruba čtrnáct tisíc aktuálně prokázaných osob, které v České republice roztroušenou sklerózou trpí, nelze přehlížet.

Pomocí výzkumu bych ráda pronikla do života nemocných a zjistila, v čem je jejich onemocnění nejvíce omezuje, jaké má dopady, jaké mají tito lidé potřeby, co je trápí, či jaké jsou možnosti pomoci a léčby. V bakalářské práci byly stanoveny dva cíle: zjištění možností pro zkvalitnění života nemocných a zjištění potřeb nemocných.

Výzkum bude realizován v Domově Svatého Josefa v Žireči u Dvora Králové. Toto zařízení jsem si vybrala proto, že je jediné svého druhu v České republice. Věnuje se pobytové rehabilitaci osob nemocných roztroušenou sklerózou. V této práci se zabývám tím, jak roztroušená skleróza zasahuje kvalitu života.

Výzkumné šetření přinese nový náhled na problematiku roztroušené sklerózy v oblasti kvality života a dopadů roztroušené sklerózy. Zároveň je mojí snahou odbourat některé zažité mýty a nepravdy, které se tradují mezi veřejností, ale také mezi samotnými nemocnými o této nemoci. Jedná se např. o mínění o nakaživosti tohoto onemocnění, či o tvrzení, že toto onemocnění postihuje intelekt apod.

Domnívám se, že pro nemocné je důležité dostatečně kvalitní a pevné rodinné i sociální zázemí. Tuto domněnku bych ráda výzkumem potvrdila.

Myslím si, že v České republice je nedostatek služeb, které jsou lidem postiženým roztroušenou sklerózou nabízeny. Kromě několika velkých zařízení jako je MS centrum v Praze nebo např. Domov Svatého Josefa v Žireči, nemají nemocní v České republice velké možnosti rehabilitace či fyzioterapie. Obzvláště palčivý se mi tento nedostatek jeví v menších městech.

Výzkumné šetření ukáže také možnosti státní sociální podpory v oblasti dávek a péče, které jsou nemocným nabízeny a poskytovány.

Výzkumné šetření zabývající se problematikou roztroušené sklerózy se bude týkat komplexně života nemocných, dotkne se všech stránek jeho života - zdravotní, sociální, ekonomické, sexuální. Zahrnuta bude oblast mezilidských vztahů, oblast spokojenosti s vlastním životem a kvality života.

1 SOUČASNÝ STAV

Roztroušená skleróza je v ČR onemocnění časté, s prevalencí kolem 30 a více nemocných na 100 000 obyvatel. Spolu s Parkinsonovou chorobou zaujímá druhé místo v invaliditě po cévní mozkové příhodě. Nejvíce postihuje mladé dospělé, obvykle ve věku mezi 20 - 40 roky. Do 10 let a nad 59 let je záchyt první ataky roztroušené sklerózy vzácný. Ženy onemocní v průměru dříve a více než dvakrát častěji než muži. Epidemiologické a migrační studie prokázaly až osminásobný nárůst prevalence s nárůstem vzdálenosti od rovníku. (16)

1.1 Vymezení pojmu

1.1.1 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza (sclerosis multiplex) znamená totéž co mnohočetná nebo také roztroušená skleróza mozkomíšní. Zkracuje se různými iniciálami: v cizině jako MS, u nás SM, častěji jako RS. (11)

Roztroušená skleróza mozkomíšní je autoimunitní chronické onemocnění namířené proti myelinu a oligodendroglia mozku a míchy vedoucí k jejich destrukci. Zákonitě ubývá i axonů, zpočátku relativně ušetřených. Klinicky je pro roztroušenou sklerózu typická diseminace ložisek v prostoru a čase, tj. v různých lokalizacích CNS a v různém, časovém období života. (16)

1.1.2 Životní styl

Životní styl je individuální souhrn postojů, hodnot a dovedností odrážejících se v činnosti člověka výrobní, umělecké a jiné. Zahrnuje síť mezilidských vztahů, výživu, tělesný pohyb, organizaci času, zájmy a záliby. (4)

Podle Alfréda Adlera je životní styl jedinečný způsob chování jedince, který vychází z jeho motivů, rysů, zájmů a hodnot a prolíná veškerým jeho chováním. (21)

1.2 Historie

Jak dlouho roztroušená skleróza existuje, není přesně známo. Jako nosologická jednotka byla poprvé v roce 1860 popsána Charcotem. (5)

První zmínky o nemoci jsou již ze 14. století z Nizozemí. U svaté Lidwiny ze Schiedamu se měly objevit projevy roztroušené sklerózy, toto však bylo později zpochybněno stavy extáze. (11)

První skutečně odborný popis pochází od dvou patologických anatomů, působících nezávisle na sobě ve stejné době v Paříži. Profesor Jean Cruveilhier (1791-1874) vydává v roce 1838 druhý díl anatomického atlasu, v němž - v oddíle věnovaném míše - vylíčil u 31-leté ženy obrnu dolních končetin a třes. Jiný případ 54-leté pacientky doložil vyobrazením a charakterizoval jej jako sklerózu „skvrnitou a ostrůvkovitou“. (11)

Skot Robert Carswell působil v té době jako ilustrátor a v roce 1838 ilustroval v bílé hmotě míchy ložiska „tvarem nepravidelná, barvy žlutavě hnědé, hladká a sklovitá, velikosti čtvrtiny až poloviny palce“ (tj. 0,6-1,2 cm). (11)

O morfologickou a hlavně o klinickou formulaci se zasloužil legendární neurolog z pařížské Salpetriéry Jean Martin Charcot (1825-1983). Roztroušenou sklerózu definoval jako „sclérose en plaques“ a tento termín a označení ložiska jako plaka se od roku 1868 uznává dodnes. Příznakově vymezil samostatnou jednotku a povšiml si i regionální odlišnosti, větší častosti u žen a někdy i velmi mírného průběhu. Jeho žáci píší v roce 1869 první monografii a poukazují na škodlivý vliv těhotenství. Podstata onemocnění se v této době objasňovala degenerací nervové tkáně a léčebně se užívaly preparáty s obsahem různých kovů a alkaloidů. (11)

1.3 Funkce nervové soustavy

Nervová soustava umožňuje kontakt mezi vnějším prostředím a organismem. Je řídicím a spojovacím systémem uvnitř organismu. Nervstvo tedy představuje typickou regulační soustavu, pro níž je charakteristické, že její jednotlivé části jsou navzájem propojeny, aby si mohly pomocí vzruchů předávat informace o pochodech, které v ní probíhají. (3)

Řídící částí nervového systému je mozek a mícha, které tvoří centrální nervový systém. Centrální nervový systém se skládá z hierarchicky uspořádaných oddílů. Na nejnižší úrovni řízení stojí mícha a mozkový kmen (tvoří ho prodloužená mícha, most a střední mozek). Na kmeni je připojen mozeček. Prodloužená mícha, Varolův most a mozeček tvoří tzv. zadní mozek. Na střední mozek navazuje přední mozek. K přednímu mozku patří mezimozek s mozkovým přívěskem hypofýzou a mozkové polokoule se systémem bazálních ganglií. (3)

Centrální nervový systém je oboustranně propojen s periferií, této části říkáme obvodový, neboli periferní nervový systém. Jsou zde motorická vlákna (která vedou vzruchy odstředivě) a dále vlákna senzitivní (vedou vzruchy dostředivě). K nervovému řízení funkcí vnitřních orgánů slouží autonomní (vegetativní) nervový systém. (3)

Základní vlastností nervové tkáně je dráždivost. Podstatou vzruchu je zvláštní metabolismus neuronu, který vede k nerovnoměrnému rozložení iontů, zejména sodíku a draslíku na povrchu a uvnitř neuronu. Podráždění dendritu nebo přímo těla buňky vede k rychlému přestupu sodíku do neuronu a výstupu draslíku na povrch. Přesun iontů je provázen výkyvem elektrického napětí, které se jako vzruch šíří dále neuronem. Rychlost vedení vzruchu závisí na síle vláken a na přítomnosti nervových pochev. (3)

Základní morfologickou i funkční jednotkou nervové soustavy je nervová buňka (neuron). S neurony tvoří funkční celek buňky glie a cévní systém. Neuron obsahuje jako každá buňka jádro, jadérko a další buněčná organela. Je kryt buněčnou membránou. Z buněčného těla vybíhají výběžky – jeden axon (vede vzruchy odstředivě) a dendrity, kterých je obvykle větší počet (vedou vzruchy dostředivě). Axony jsou kryty vrstvou plazmatických buněk (Schwannovou pochvou). Většina axonů (kromě vegetativních) má dále myelinovou pochvu s Ranvierovými zářezy (asi 1mm od sebe), které mají význam pro vedení vzruchů. Periferní myelin vytvářejí Schwannovy buňky, centrální oligodendroglie. U fétu se myelin prvně objevuje ve 4. měsíci jako mediální podélný proužek, při narození je ve frontálních a parietálních lalocích. Většina myelinizace mozku je ukončena koncem 2. roku života, přesto ještě pokračuje na některých místech CNS do 10 let. (5)

Některé axony se v periférii sdružují spolu s obaly v periferní nervy. Před svým zakončením se axony dělí na různě velké množství výběžků, což umožňuje spojení se značným množstvím nervových buněk. (16)

1.4 Epidemiologie, etiologie

Roztroušená skleróza je onemocnění multifaktoriální a proto není snadné určit, co přesně ho způsobuje. Roli zde jistě hrají faktory prostředí: geografické faktory, faktory časové, demografické, pohlaví, věk, migrační faktory, sociálně kulturní faktory, kouření, výživa a hygienické podmínky a v neposlední řadě také genetické podmínění. (5)

1.4.1 Geografické faktory

Oblasti s vysokou prevalencí, tedy více než 30 nemocných na 100 000 obyvatel, jsou severní Evropa, severní část USA, jižní Kanada, jižní Austrálie a Nový Zéland. Jižní státy USA, jižní Evropa a většina Austrálie tvoří oblast se středním rizikem onemocnění, tedy s prevalencí 5 - 29 nemocných na 100 000 obyvatel. Oblasti s malým rizikem, tedy s prevalencí méně než 5 pacientů na 100 000 obyvatel, jsou některé státy Asie, Latinské Ameriky, Afriky a Středního východu. Prevalence tedy stoupá se vzdalováním se od rovníku a to na obou polokoulích. Tyto gradienty samozřejmě neplatí absolutně. (5)

1.4.2 Časový faktor

Epidemiologické studie prokazují, že prevalence i incidence roztroušené sklerózy neustále stoupají a v současné době roztroušenou sklerózou trpí v ČR zhruba 14 000 osob. (5)

Není jasné, zda je to skutečný vzestup, či zda je jen spolehlivější a přesnější diagnostika nemoci. Vzhledem k tomu, že však stoupá i výskyt dalších autoimunitních onemocnění, zvláště juvenilního diabetu, není pravděpodobné, že by šlo o zkreslení údajů způsobené zlepšenými možnostmi diagnostiky. (19)

1.4.3 Demografické faktory

Prevalence roztroušené sklerózy je nejvyšší v severní Evropě a v zemích osídlených evropskými vystěhovalci - tedy ve státech severní Ameriky, v Austrálii a na Novém Zélandě. U původního afrického obyvatelstva je roztroušená skleróza chorobou téměř neznámou, stejně tak jako u Amerických Indiánů a Eskymáků, Laponců, Maorů a dalších geneticky odlišných skupin. (5)

1.4.4 Pohlaví

Roztroušená skleróza je častější u žen a to v poměru zhruba 2:1. Příčina tohoto nerovnoměrného rozložení není zcela jasná, u žen však může být roztroušená skleróza ovlivněna menopausou a pubertou, protože pohlavní hormony mají významný vliv na imunitní reakce. Rizikovým je pro ženy také období porodu, kdy dochází k významným hormonálním změnám. (5)

1.4.5 Věk

Většinou se prvé příznaky roztroušené sklerózy objeví mezi 20. - 40. rokem života, v několika případech se roztroušená skleróza objevuje před 10. rokem a po 59. roce života. Velké procento pacientů má prvé příznaky mezi 41. a 45. rokem. (5)

1.4.6 Migrace

Migrační studie prokazují, že pokud se člověk vystěhuje ze země s vysokým rizikem roztroušené sklerózy do země s nízkým rizikem roztroušené sklerózy, přináší si s sebou riziko země, kde vyrostl a naopak. Jeho potomci však mají stejnou prevalenci jako jejich nové okolí. (5)

1.4.7 Sociálně kulturní faktory

Znamenají vliv způsobu života na výskyt nemoci, např. nové studie prokazují, že vyšší riziko vzniku roztroušené sklerózy je u kuřáků. (5)

1.4.8 Výživa

U pacientů s roztroušenou sklerózou byla prokázána vyšší propustnost střevní stěny, strava by proto měla být racionální, vyvážená, s omezením cukrů. Dostatečný by měl být přísun vitamínu D, který má protizánětlivý efekt. (5)

1.4.9 Genetické faktory

Roztroušená skleróza se vyskytuje častěji u příbuzných pacientů oproti ostatní populaci. Všechny geny vnímavosti roztroušené sklerózy, kterých se uvažuje je asi 19, se dědí recesivně. Studie na dvojčatech ukázaly, že monozygotická dvojčata mají asi sedminásobnou pravděpodobnost, že onemocní ve srovnání s dizygotickými dvojčaty či ostatními sourozenci. Přestože nutnost genetické dispozice pro vznik roztroušené sklerózy je nesporná, uplatní se jen za určitého vlivu prostředí. (11)

1.5 Etiologie nemoci

Podstatou vzniku roztroušené sklerózy je autoimunitní zánět. Zánět je obecný mechanismus, kterým imunitní systém likviduje organismy, které napadají člověka. Buňky imunitního systému (bílé krvinky, buňky sleziny, brzlíku aj.) jsou schopny rozpoznávat na povrchu ostatních buněk těla struktury určující, která buňka je tělu vlastní a která ne. Struktury, rozpoznávané na obalech buňky, jsou především bílkovinné povahy, skládají se z řetězců aminokyselin a k jejich rozpoznání slouží určité krátké úseky se zcela určitou stavbou a prostorovým uspořádáním. Jestliže se na povrchu viru nebo bakterie vyskytuje struktura velmi podobná struktuře vlastního těla, může se stát, že imunitní reakce se „přesmykne“ a imunitní buňky začnou pomocí zánětlivé reakce likvidovat tuto strukturu vlastního těla. (5)

U pacientů s roztroušenou sklerózou bylo zjištěno, že tyto buňky byly probuzeny a nacházejí se v tzv. „aktivovaném stavu“. Pomnoží se a jsou schopny zaútočit na cílový orgán. U pacientů s roztroušenou sklerózou jsou to v tomto případě myelinizovaná vlákna. (5)

Podstatný je fakt, že aktivovaná buňka (lymfocyt), která kolovala do té doby jen v krvi, umí přestoupit z krve do mozkové tkáně a začít zde svůj útok proti myelinové

pochvě. Mezi krví a tkání centrální nervové soustavy totiž existuje celkem pevná bariéra, nazývaná krevně-mozková, která je pro řadu buněk a látek kolujících v krvi neprostupná. Aktivovaný lymfocyt produkuje látky bílkovinného charakteru, které umí z krve přitáhnout další buňky a pomohou tak roznítit zánětlivé ložisko. Jedná se o cytokiny. Aktivita lymfocytů, které pronikly do místa zánětu, vede ke spolupráci s buňkami, které umějí tvořit protilátky. Tyto protilátky se také uplatňují v poškození tkáně. Další buňky, které se aktivně podílejí na poškození myelinu, jsou makrofágy, tedy velké buňky nadané schopností polykat rozpadlé části tkáně. Uvažuje se o jejich úloze v ničení nervových vláken, protože byly nalezeny v blízkosti jejich přetržení. (5)

Tato reakce je autoimunitní (autoagresivní), protože imunitní systém se agresivně obrátil proti vlastnímu tělu (řecky „autos“ znamená vlastní, „imunitas“ znamená odolnost). Správné fungování nervových buněk a jejich vláken je tak narušeno otokem a rozpadajícím se myelinem. (5)

Vedení elektrického vzruchu je závislé na přítomnosti kanálů pro určité ionty (sodík, draslík, vápník) v nervovém vlákně. Iontové kanály, kterými přeskakuje elektrický vzruch, jsou umístěny pouze v Ranvierových zářezích. Když se tyto zářezy rozpadnou, vedení vzruchu se zastaví. Tomuto jevu se říká „blok vedení“. Nervové vlákno je přechodně vyřazeno z funkce. Blokem vedení je možno vysvětlit vznik akutních neurologických příznaků při akutní atace. (5)

Místní rozpad přechází pak ve fázi úklidovou, hojí se vytvořením gliové jizvy, tkáňové sklerózy, které také nemoc vděčí za své jméno. (11)

Remyelinizace je minimální, ztráta axonů významná, k návratu funkce již plně nedochází. (5)

Nové výzkumy také odhalily, že zánětlivé děje a ničení vláken neprobíhají jen v zánětlivých ložiscích, ale i v ostatním mozku, v tzv. normálně vypadající bílé a šedé hmotě. (6)

Ložiska demyelinizace se označují jako plaky. Jsou různé velikosti od necelého milimetru až po několik centimetrů v průměru. Vyznačují se barvou šedou, žlutavou a růžovou, tužší konzistencí, většinou mají ostře ohraničené kontury, jsou ojedinělé i mnohočetné, izolované i splývající. V mozku se s oblibou lokalizují do blízkosti komor

a cest, rozvádějících mozkomíšní mok. Jsou často v mozkovém kmeni, v mozečkových drahách, v optickém systému, v míše, v tzv. provazcích míšních. (11)

Většina zánětlivých ložisek má po odeznění aktivity na svém okraji tenoučký okraj stále aktivní, schopný vést při vhodném stimulu kdykoliv k novému vzplanutí choroby. (6)

1.5.1 Teorie vzniku roztroušené sklerózy

Nejstarší úvahy pokládaly roztroušenou sklerózu za děj degenerativní, za důsledek toxických a infekčních dějů. Názory na dědičnost se objevovaly i vyvracely. Ale ani novější éra nepominula představu vadného vývoje buněk, tvořících a vyživujících bílou hmotu. Znovu se vrací k hypotéze nedokonalého uzavření obalových myelinových segmentů. (11)

Jako na možné toxické zdroje se pomýšlelo na celou řadu nox: např. na bramborový solanin, na příměs námele v obilí, na oxid uhelnatý, metylalkohol, olovo. Protože se první popisy roztroušené sklerózy časově shodují se zaváděním amalgamových zubních výplní, obviňovala se také toxicko alergická reakce na zvolna vstřebávanou rtuť. (11)

1.5.1.1 Teorie cévní

Tato teorie stavěla na imunitním vztahu sklerotických plak k drobným kapilárám, k uspořádání kolem cév. Uvnitř žilních větví se shledávaly různé trombotické změny, mikrouzávěry, např. tukové. Pozornost byla věnována stavu cévních stěn, přítomnosti spazmů, změnám krevní srážlivosti. (11)

V novém světle se ukazují poznatky o povaze a propustnosti cévně-mozkové bariéry, o úloze krevních destiček a některých mohutně účinných zánětlivých mediátorů. Režii klíčové cévní účasti bychom mohli rozvrhnout na etapu cévní, odehrávající se ještě mimo nervové ústrojí, a na další po přestupu patogenních dějů do nervové tkáně s cílovým rozpadem myelinu. (11)

1.5.1.2 Teorie vadného metabolismu

Předmětem zkoumání se staly různé enzymy, těžké kovy, nedostatek vitamínů, zejména skupiny B, odchylná přeměna uhlohydrátů. Nejvíce však zaujaly poměry ve skladbě tuků, v první řadě podle zastoupení tzv. nezbytných (esenciálních) nenasycených mastných kyselin, zvaných též vitamín F. (11)

Při zvažování nesprávného formování a fragility myelinu se pátrání posunulo až ke způsobu výživy kojenců. Při kojení kravským mlékem totiž relativně chybí galaktóza, nutná pro budování cerebrosidu, jednoho ze stavebních kamenů bílé hmoty. Roztroušená skleróza převládá zejména tam, kde je ve stravě více mléka a mléčných výrobků s malým zastoupením nezbytných nenasycených mastných kyselin. (11)

1.5.1.3 Teorie infekční

Největší pozornost je soustředována na viry. Virus nebo jiné agens, zodpovědné za roztroušenou sklerózu, infikuje lidský organismus nejspíše někdy před pubertou nebo kolem ní. Nepůsobí projevy nemoci, zůstává zabudovaný v jádře hostitelské nervové buňky v klidové formě. Později, po více letech a za určitých podmínek, tento virus procitne, aktivuje, pomnoží se a nastartuje ničivý autoreaktivní potenciál, ústící v demyelinizaci. (11)

Otázkou zůstává, o jaký virus se jedná. Nejvíce se myslí na virus spalniček, zarděnek, příušnic, planých neštovic a oparu, na adenoviry (působící infekce dýchacích cest a očí), parainfluenzy, infekční mononukleózy (virus Epstein-Barrové). (11)

1.5.1.4 Teorie neuroalergie

Jako antigen se označuje cizorodá látka, vyvolávající reakci přecitlivělosti, alergii. Za demyelinizaci je antigeně zodpovědný tzv. bazický myelinový protein. Je obsažen v každé bílé hmotě, tvoří 30 % všech normálních bílkovin myelinu a skládá se z řetězce 172 aminokyselin. (11)

U roztroušené sklerózy je bazický protein imunologicky netolerován. Dochází proti němu k projevu autoagrese, kterou velmi pravděpodobně spustí zkřížená reakce proti dosud neidentifikované virové infekci. (11)

1.5.1.5 Teorie imunologická

Roztroušenou sklerózu pravděpodobně způsobuje zatím neznámý virus. Imunitní systém nastartuje imunitní reakci, ale nejen proti těmto virům, ale i proti antigenně podvržené nervové tkáni, kterou považuje za cizorodou a proto ji začíná ničit. (11)

1.6 Příznaky

Klinický projev ložisek roztroušené sklerózy je závislý na jejich lokalizaci v bílé hmotě mozku a míchy a z části na jejich velikosti. Některé oblasti bílé hmoty jsou postiženy častěji: optické nervy, mícha a kmen. (6)

Typickými příznaky postižené části mozku, která obstarává jemnou koordinaci, jsou třes, skandovaná řeč, a nystagmus. (13)

Pokud jsou ochromené některé motorické nervy, které vedou vzruchy z mozku ke svalům, může se dostavit slabost končetin nebo jejich neobratnost. Motorickými poruchami jsou častěji postiženi mladí lidé. (13)

Pokud dojde k zánětu části mozku, která je zodpovědná za všeobecnou koordinaci nervového systému, vznikají problémy s rovnováhou a celkovou kontrolou pohybů. (13)

Na počátku onemocnění bývají příznaky často nespecifické – únava, pobolívání hlavy, depresivita, bolesti v končetinách považované za neurastenické až neurotické. Ze specifických příznaků se jako první obvykle objeví parestézie. (16)

1.6.1 Parestézie

Parestézie jsou nepříjemné pocity mravenčení, píchání, pálení s poruchou citlivosti nebo bez ní, bez jasné kořenové či periferní distribuce potíží. Jsou výrazem poškození senzitivní dráhy v kterékoliv úrovni jejího průběhu. (16)

1.6.2 Optická neuritida

Optická neuritida (retrobulbární neuritis) je zánět zrakového nervu v retrobulbárním úseku postihující 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 bulbem (z dráždění dury kolem n. II.). Trvalým reziduem po

proběhlé retrobulbární neuritis je nablednutí papily na očním pozadí. Zrak se vrací u 90 % nemocných k normě, příznaky se mohou přechodně projevit po horké koupeli nebo po fyzické námaze - Uthoffův fenomén (tj. zhoršení zraku při fyzické námaze u pacienta, který prodělal v minulosti zánět očního nervu; při ohřátí organismu se snižuje rychlost vedení informace nervovým vláknem, po odpočinku či ochlazení organismu příznaky vymizí). Nemocný změnu v průběhu zrakové dráhy nemusí registrovat, přesto jsou zjevné změny na očním pozadí. (16)

Úvodní retrobulbární neuritis a parestézie na počátku choroby znamenají většinou mírnější průběh roztroušené sklerózy. (16)

1.6.3 Motorické symptomy

Poruchy motoriky jsou centrální, spastické monoparézy, spastická paraparéza dolních končetin bývá z cervikální oblasti. Výraznou spasticitu provázejí kontraktury, atrofie z nečinnosti a bolestivé noční spasmy. Postižení horních končetin je spíše pozdní. Dráhy pro dolní končetiny mají delší průběh, a proto jsou snáze zranitelné. Hemiparéza je u roztroušené sklerózy méně častá. (16)

Objektivně nacházíme u centrálních paréz, způsobených ložisky v průběhu pyramidové dráhy vyšší svalový tonus, zvýšené šlacho-okosticové reflexy a iritační pyramidové jevy. (5)

Zpočátku může dojít k jejich plné úpravě, později jsou častá rezidua, nejdříve v podobě přítomnosti tzv. spastických fenoménů. (5)

1.6.4 Mozečkové poruchy

Mozečkové příznaky se vyznačují poruchou pohybové souhry, častý je intencní tremor (třes před cílem a na cíli) s ataxií spinálního původu spojená s poruchou hlubokého cití (nejistota v pohybech) a skandovaná řeč (vkládání pauz mezi slabiky). Pozitivní je zkouška na malou i velkou asynergii (nedokonalá souhra atomistů a antagonistů), nejistota stoje a chůze má kymácivý charakter (paleocerebrální syndrom). (5)

1.6.5 Postižení mozkových nervů

Nejedná se o postižení periferních nervů samých, ale o postižení drah přivádějících impulzy k jádrům mozkových nervů. (5)

Objevují se okohybné poruchy. Diplopie (dvojité vidění) je postižení n. III., IV., VI. v jejich průběhu kmenem. Nystagmus, tedy třes očí, projevující se bezděčnými a na vůli nezávislými rytmickými pohyby různého charakteru, je disociovaný (tedy rozdílného postižení na očích). Nystagmus je vždy ložiskový příznak. Bývá při laterálním pohledu. (16)

Dalším příznakem postižení mozkových nervů je obrna lícního nervu. Tato obrna se projevuje zejména dysartrií, tedy poruchou článkovací složky mluvy. Jedná se o celkovou poruchu vyslovování, která se vyskytuje v různém stupni od lehkého postižení hláskování až po těžkou poruchu, při níž je řeč naprosto nesrozumitelná. V konečných stadiích nemoci je obrna lícního nervu spojena s poruchou polykání. (5)

U pacientů s roztroušenou sklerózou se projevuje také neuralgie trigeminu. Ta je často spojena se vznikem plaky na rozhraní centrálního a periferního myelinu těsně za odstupem nervu. Projevuje se neuralgickou bolestí, někdy velmi silnou. Lícní nerv může jednostranně ochrnout. (11)

1.6.6 Poruchy močení

Tyto poruchy úzce souvisejí s poruchou hybnosti dolních končetin. Desinhibici centra mikce v sakrální míše působí plaky dlouhých drah míchy. Funkce močového měchýře je kontrolována centrem močení v pontu. Objeví se hyperreflexie detruzoru, pokles kapacity měchýře a imperativní mikce, tj. nucení již při malé náplni. Nevyhovění způsobí inkontinenci. (16)

Další poruchou je neúplné vyprazdňování. Může být provázeno obtížným spouštěním či přerušovaným proudem moči. Reziduum v močovém měchýři potom může být živnou půdou pro udržování uroinfekce. (5)

1.6.7 Poruchy vyprazdňování

Nejčastěji je to zácpa a inkontinence, která je opět dána porušenou funkcí sfinkterů. (16)

1.6.8 Sexuální poruchy

Poruchy sexuální jdou spolu s močovými, postihují 50 % nemocných žen, kde je v popředí spasticita adduktorů, hypestezie genitálií a nemožnost orgasmu, a 75 % mužů trpících erektilní dysfunkcí a předčasnou ejakulací, která později zcela chybí. (16)

1.6.9 Únava

Je vůbec nejčastější příznak roztroušené sklerózy, její objektivizace je sporná a jako příznak vysoce nespecifická. (16)

U zdravých lidí je spojena se svalovou slabostí, u postižených se navíc podílí „únava nervového systému“. To znamená, že nervové impulsy jsou přenášeny obtížněji, realizují se s větší námahou a jejich účinnost je podstatně snížena. Tím dochází k oslabení a únavě jak motorických tak sensorických nervů. (13)

K celkové únavě dále přispívá přebytek chemických látek, které se do těla dostávají především prostřednictvím stravy, která obsahuje škodliviny z různých hnojiv a léků, konkrétně jejich nadužíváním. (13)

1.6.10 Deprese a euforie

Depresi můžeme považovat za běžnou reakci na chronické progredující nevléčitelné onemocnění, množí se však poznatky, ukazující, že jde o následek vlastního chorobného procesu. Deprese u roztroušené sklerózy má trochu jiný charakter, je v ní méně sebekriticizmu a více hněvu, starosti a podrážděnosti. Nekoreluje ani s délkou trvání nemoci, ani se stupněm postižení. Přechodně se může objevit v souvislosti s léčbou vysokými dávkami steroidů. Sebevražednost se u pacientů s roztroušenou sklerózou pohybuje mezi 2 - 3 %, což je signifikantně více než v běžné populaci (pod 1 %). (5)

Euforii většinou nacházíme u pacientů s dlouhým, chronicko-progresivním průběhem choroby, s těžkou invaliditou a kognitivními poruchami. (5)

1.6.11 Kognitivní poruchy

Tyto poruchy jsou důsledkem úbytku axonů a atrofie limbických struktur, hlavně hipokampů. Týkají se ponejvíce paměťových funkcí a soustředění a projevují se s postupujícím chorobným procesem. (16)

1.6.12 Paroxysmální symptomy

Za tyto symptomy považujeme tzv. „décharge électrique“ neboli Lhermittův příznak. Jedná se o pocit projetí elektrického proudu tělem při předklonu hlavy, eventuelně s parestéziemi do končetin. Je důsledkem podráždění ložiska v míše. (5)

1.7 Typy roztroušené sklerózy

U roztroušené sklerózy rozlišujeme 4 formy a to remitentní, relabující progredující, sekundárně progresivní a primárně progresivní. Pro hodnocení funkčních výpadů se potom používá Kurtzkeho stupnice (viz. příloha č.1). (11)

První ataka roztroušené sklerózy se častěji objeví po infektu, porodu, psychickém nebo fyzickém stresu, poranění či chirurgickém zákroku, ale často bez zjevného vyvolávajícího momentu. Obvykle první ataku následuje remise. (16)

1.7.1 Remitentní průběh roztroušené sklerózy

Asi 70 % pacientů má na počátku onemocnění ataky neurologické symptomatologie, které jsou střídány obdobími klinické remise. Toto období může být několik let dlouhé, prvé ataky nemusí zanechat žádný neurologický deficit. (5)

Nemocný se cítí subjektivně zdrav, rovněž klinické vyšetření je normální. Čím méně atak a remisí proběhne v prvním roce choroby, tím je prognóza do budoucna příznivější. (5)

1.7.2 Sekundární chronická progresse

Po určitém období atak s remisí se většinou počet relapsů snižuje a objevuje se pozvolný nárůst neurologického deficitu. V tomto období je akutních relapsů již daleko méně a invalidita pacienta postupně narůstá. (5)

1.7.3 Primární chronická progresse

V tomto případě narůstá neurologický deficit pozvolna již od počátku onemocnění a to převážně v podobě spastické paraparézy dolních končetin. Zdá se, že je častější u mužů a začíná ve věku pozdějším než remitentní forma. Tento typ roztroušené sklerózy je terapeuticky nejsvízelnějším problémem, jelikož právě tohoto typu se týkají poněkud odlišné neuropatologické nálezy s minimem zánětlivé reakce a časnou ztrátou oligodendrocytů. (5)

1.7.4 Relabující progredující formy roztroušené sklerózy

80 - 90 % všech pacientů má nejdříve formu, která je charakterizována opakovanými relapsy, po kterých následuje období variabilního zlepšení. Úprava z ataky nemusí být úplná. Ataky pozvolna ztrácejí četnost a intenzitu. Po 10 letech se asi u 50 % pacientů s relabující progredující roztroušenou sklerózou vyvine sekundární progresivní RS. (8)

1.8 Průběh nemoci

Literatura uvádí dva možné typy průběhu a to benigní a maligní, nicméně v praxi se jedná většinou o „něco“ mezi tím. (5)

1.8.1 Benigní průběh

Benigní tedy jako dobrou, nezhoubnou roztroušenou sklerózu lze s jistotou označit jen takovou, která svého nositele příliš nepoškodila, a to až do jeho smrti. Vyjadřuje se tím potřeba bdělosti lékaře, protože choroba může udeřit po 20 i 30 letech relativního spánku. To znamená, že i těmto pacientům je třeba věnovat dostatečnou pozornost, sledovat je, aby se nezmeškala příležitost k potřebnému léčebnému zásahu. (5)

1.8.2 Maligní průběh

Maligní roztroušená skleróza může invalidizovat pacienta během několika prvních měsíců průběhu. Je daleko méně častá než benigní forma nemoci. Pro lékaře to znamená, že jedinou šancí jsou agresivní zásahy s použitím toxických látek. Toto riziko podstupují lékaři zejména proto, že pacienta ohrožuje choroba sama víc, než riziko vedlejších účinků léčby. (5)

1.9 Vyšetřovací metody

Základním vyšetřením je vyšetření klinického obrazu neurologem. Nutné je vyloučit některé další choroby jako např. nádorové onemocnění nebo další neurologické choroby. (5)

1.9.1 Klinické vyšetření

Při neurologickém vyšetření lze zjistit, zda příčiny potíží jsou v centrálním nervovém systému a zda jde o onemocnění víceložiskové. (5)

1.9.2 Magnetická rezonance (MRI)

Podstatou vyšetření je vliv silného magnetického pole na některé části atomů organismu. Nasměrování těchto atomových součástí se liší v jednotlivých tkáních s různým obsahem tekutiny, což analyzuje a nakonec zobrazí počítač. (5)

Jednorázové vyšetření MRI může být podporou diagnózy roztroušené sklerózy, opakované vyšetření může zhodnotit aktivitu onemocnění, rychlost vzniku nových ložisek i jejich zánětlivou aktivitu. Aktivní ložiska, ve kterých je narušena krevně-mozková bariéra, totiž vychytávají kontrastní látku gadolinium, jejíž přítomnost ložiska na MRI rozsvítí. (5)

Při běžném vyšetření MRI lze pozorovat ložiska signálu o vysoké intenzitě především kolem mozkových komor, méně často v bílé hmotě mozkového kmene a mozečku. Nad stropy mozkových komor se často zobrazí řetězení těchto ložisek jako šňůrek korálků. U pacientů starších 45 let lze nalézt ložiska i atypicky v šedé hmotě mozku. Počet ložisek na MRI není přímo úměrný tíži onemocnění. Při ztrátách

nervových drah jsou patrné tzv. „černé díry“. Tam kde je ztráta drah velká, dochází k atrofii mozkové tkáně. (5)

MRI nelze provádět u pacientů, kteří mají kovové implantáty. (5)

1.9.3 Vyšetření mozkomíšního moku

Tento odběr je prováděn lumbální punkcí pomocí tenké, tzv. atraumatické jehly, a to v oblasti mezi čtvrtým bederním a prvním křížovým obratlem. Lze se tímto způsobem dozvědět o přítomnosti zánětlivých buněk, které jsou ložiskem zánětu vyplavovány do likvorových cest, o produkci protilátek, o produkci dalších bílkovin, které ovlivňují aktivitu zánětu. Tyto buňky jsou v období ataky zmnoženy. (5)

1.9.4 Vyšetření evokovaných potenciálů (EVP)

Evokované potenciály vyšetřují funkci nervových drah zrakového systému, sluchového systému (prochází mozkovým kmenem), drah vedoucích citlivost horních i dolních končetin a drah vedoucích hybnost hlavní motorickou (pyramidovou) dráhou. Mohou zachytit i pozdější zpracování signálu mozkovou kůrou. (5)

Každá z těchto drah je při vyšetření stimulována přiměřeným podnětem, který je stále stejný. Při dostatečném množství podnětů je počítač schopen výsledek zprůměrnit a vytvořit sérii vlnek, které odpovídají jednotlivým úsekům vyšetřované dráhy v centrální nervové soustavě. Porušení těchto drah v jejich průběhu se projeví zpomalením rychlosti vedení nervového vzruchu, eventuálně snížením amplitudy (výchyly) obvyklých vln zobrazených tímto vyšetřením. Abnormní nálezy ve více než jednom z těchto signálů jsou důkazem pro vícečetné postižení. Opakované vyšetření EVP slouží ke zhodnocení změn v čase. (5)

1.9.5 Oční vyšetření

Při vyšetření očního pozadí, oftalmoskopii, lékař prosvěcuje oko a vyšetřuje sítnici. Oční nerv je přímým výběžkem mozku, jeho vlákna jsou tedy obalena myelinem. Výstup zrakového nervu - papila - při postižení myelinu mění barvu, bledne a atrofuje. K rozšíření zornice (mydriáze) se používají kapky - mydriatika. Při vyšetření zorného pole (perimetrii) se mohou zjistit jeho výpadky (skotomy) různého rozsahu, od drobných skvrn až po výpadky čtvrtin nebo polovin zorného pole. Nejzávažnější je tzv. centrální skotom, který postihuje oblast nejostřejšího vidění. (5)

1.9.6 Imunologické vyšetření

Běžnými imunologickými testy je dnes možno najít u pacientů s roztroušenou sklerózou nespecifické odchylky v imunitě a to buněčné nebo protilátkové. K určení diagnózy roztroušené sklerózy se používá kombinace všech těchto vyšetření. (5)

1.10 Léčba roztroušené sklerózy

Jestliže roztroušená skleróza vzniká jako důsledek nadměrně aktivované imunity zaměřené proti vlastnímu organismu, základní léčebnou metodou bude potlačení této nadměrné imunity (imunosuprese), respektive pokus uvést ji do původní rovnováhy (imunomodulace). (5)

Rozlišujeme léčebný zásah v akutním stavu zhoršení neurologických příznaků a léčbu dlouhodobou, zaměřenou na ovlivnění vlastního průběhu onemocnění. (5)

1.10.1 Farmakoterapie

1.10.1.1 Léčba akutní ataky v kterémkoliv stadiu choroby

V tomto období se používá léčba vysokou dávkou metylprednisolonu nitrožilně, tedy kortikoidů. Kortikosteroidy jsou léky odvozené od hormonů kůry nadledvin. Známa je jejich schopnost potlačit imunitní reakce. Pacient léčený kortikosteroidy opakovaně či dlouhodobě patří do trvalé (dispenzární) péče odborného lékaře. Tyto léky mohou způsobit osteoporózu a proto by měl mít pacient změřenou kostní hustotu denzitometrií. Prevencí osteoporózy je v tomto případě podávání rozpustného vápníku a

malé denní dávky vitamínu D. U žen v menopauze se doporučuje hormonální substituce. (5)

Kortikoidy mohou vést také k výskytu cukrovky. Po dlouhodobě vysokých dávkách se může také vyskytnout šedý zákal. Pacienti užívající kortikoidy si také často stěžují na žaludeční obtíže související se vznikem žaludečního vředu. Někteří pacienti mohou přibývat na váze a poté se u nich může vyvíjet tzv. měsícovitý obličej, který ale vymizí se snížením dávek. Sleduje se také hladina krevních tuků a cholesterolu. (5)

Kontraindikace nastává u pacientů s hypertenzí, ischemickou chorobou srdeční a arytmiemi. Kortikoidy jsou podávány po domluvě s internistou a na co nejkratší dobu. Tato léčiva obecně zvyšují krevní srážlivost a proto je nutné dbát zvýšeného rizika vzniku trombóz a následných plicních embolií. U této léčby se mohou vyskytnout také psychické obtíže jako deprese, euforie, nespavost, neklid nebo roztěkanost. Dlouhodobá léčba může vyvolat vznik strií na kůži. Dávky by měly být zpočátku léčby vysoké, až útočné a poté postupně klesat až na nejnižší možné dávky, které ale stále udrží nemoc pod kontrolou. (5)

1.10.1.2 Léčba dlouhodobá k ovlivnění průběhu choroby

Do této léčby zahrnujeme tzv. léky první a druhé volby. Do léků první volby patří interferon beta, do skupiny léků druhé volby potom řadíme intravenózní imunoglobuliny a Azathioprin. (5)

a.) Interferon-beta

Tento přípravek slouží imunitnímu systému v obraně proti virové infekci. Je účinný u remitentní roztroušené sklerózy. Je schopen snížit vznik atak až o 30 % a snížit také jejich tíži, je navíc schopen snížit aktivitu choroby, zpomalit progresi vlastního onemocnění a také nepokračuje úbytek nervové tkáně. Tato léčba je dlouhodobá, problémem je její nákladnost (cca 350 - 450 tisíc ročně). Tato cena je přitom cena za léčbu jednoho pacienta. (5)

Kontraindikací je zejména fakt, že pacient si sám musí aplikovat injekce. Prvé týdny až měsíce je léčba spojena s chřipkovými příznaky, nepříznivé jsou také místní

reakce v místě vpichu, a to zejména ve smyslu zarudnutí, podráždění pokožky. Může způsobit také změny v krevním obraze (zvýšení jaterních testů, snížení počtu bílých krvinek), u některých pacientů se projevuje depresivní ladění. (5)

b.) Glatiramer acetát (dříve kopolymer)

Pacient si tento přípravek aplikuje sám podkožně každý den. Efekt se projevuje asi po 6 měsících užívání. Funguje v podstatě jako „šidítko“ pro buňky, které by za normálních okolností útočily na bazický protein myelinu a nedovolí jim pravý myelin rozpoznat a napadnout. (5)

c.) Intravenózní imunoglobuliny

Tyto velké dávky protilátek tlumí tvorbu vlastních protilátek zpětnou vazbou - je jich podáváno vysoké množství a tak má tělo pocit, že jich je již dostatek a přestává je vyrábět. Prokázáno je, že pravidelné podávání vysokých dávek těchto imunoglobulinů intravenózně pacientům s remitentní roztroušenou sklerózou má podobný efekt na počet atak jako interferon beta nebo glatiramer acetát. (5)

Vedlejším účinkem může být alergická reakce na přívod cizích bílkovin. Tento lék je získáván z krve dárců a je dále čištěn. (5)

d.) Azathioprin

Jedná se o přípravek, který je relativně levný a přitom celkem dobře srovnatelný v účinku s interferonem beta. Jeho funkce spočívá v útlumu aktivity lymfocytů. (5)

Vedlejší účinky zahrnují zažívací obtíže, zvracení (zde je nutno lék vysadit), někdy se objeví idiosynkratická reakce (absolutní nesnášenlivost léku) provázená vysokou teplotou, zvracením a průjmem. Nejzávažnější může být útlum aktivity kostní dřeně. (5)

1.10.1.3 Léky používané k ovlivnění průběhu remitentního stadia roztroušené sklerózy

Všechny tyto léky se řadí do skupiny cytostatik, jejich základní vlastností je zabránit množení buněk. Tohoto efektu jsou schopna zejména u těch buněk, které se

množí velmi aktivně a jsou citlivé na působení cytostatik. Jejich podávání musí být dlouhodobé, avšak neobjeví-li se pozitivní účinek do 4 - 6 měsíců je k léčbě nevhodný.

Před zahájením léčby by měl být pacient vyšetřen na nepřítomnost nádorového bujení a toto vyšetření by mělo být každé 1 až 2 roky opakováno. Dále musí být vyloučena infekce. (5)

Do skupiny těchto léků patří např. preparáty mitoxantron, cyklofosamid (nejpoužívanější), methotrexát, mykofenolát, mofetil aj. U pacienta musí být při použití těchto preparátů zajištěn dostatečný přísun tekutin (látky, které se přeměnou cyklofosamidu utvoří jsou karcinogenní a proto se nesmí nahromadit v močovém měchýři), nikdy se nepoužívají dlouhodobě. Vedlejší účinky většinou velmi obtěžují pacienta, ale nemají zvláštní význam klinicky (nausea, zvracení, zvýšené padání vlasů). Dále to mohou být změny v krevním obraze, menstruační poruchy, zvýšený sklon k infekcím nebo váhový úbytek. (5)

1.10.1.4 Léčba chronické progresse

Je možno jednou za 3 - 4 měsíce podávat kortikosteroidy nitrožilně (podle výsledků MRI utlumí aktivitu nemoci na zhruba 3 měsíce). Je zde i možnost perorálního podání v kombinaci s imunosupresí, malými dávkami kortikoidů a cytostatik. (5)

1.10.2 Léčba symptomatická

a.) Spasticita

V léčebném ovlivňování spasticity je důležitá spolupráce pacienta s lékařem. Používají se antispasticita, myorelaxancia, tedy preparáty, které snižují svalové napětí. Součástí léčby je také pohybová aktivita, pasivní i aktivní. (5)

b.) Sfinketrové potíže

Tyto poruchy pacienti řeší naprosto nevhodným způsobem a to tak, že omezí přísun tekutin. Pacient, který má tyto problémy, patří do péče urologa. (6)

Řešením je např. cévkování pacienta, epicystomie (vývod močového měchýře přes břišní stěnu), podávání antidiuretického hormonu. (6)

U nemocných roztroušenou sklerózou je častou obtíží zácpa, kterou lze ovlivňovat dietními opatřeními, dostatečným přísunem tekutin, zvýšením množství vlákniny v potravě, zvýšením pohybové aktivity. Mimovolný odchod stolice je záležitostí téměř neřešitelnou pokud se nepodaří vypěstovat pravidelný defekační reflex. (6)

c.) Únava

Na únavu neexistuje medikamentózní léčba. Jediné, co může únavu ovlivnit, je dostatečná fyzická trénovanost. Kondice se týká i váhy, pacient s roztroušenou sklerózou by se měl snažit snížit hmotnost a to v případě pokud je obézní nebo má nadváhu. Trénink kondice by se měl stát každodenní samozřejmostí. Vhodná je také úprava denního rytmu a střídání aktivity s odpočinkem. (7)

d.) Deprese a jiné psychické problémy

Deprese je dobře ovlivnitelná medikamentózně, používají se léky typu SSRI (selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu), které zvyšují množství serotoninu (hormon „dobré nálady“) v mozku. Příčinou deprese je právě jeho nedostatek. Plný efekt antidepresiv nastupuje zhruba po 2 - 3 týdnech od zahájení léčby. Řada pocitových rozlad je také relativně dobře ovlivnitelná psychoterapií. (5)

e.) Sexuální poruchy

Léčebné postupy u mužů zahrnují farmakologické postupy nebo např. použití podtlakového erekčního přístroje. U žen lze tyto potíže ovlivnit antispastiky, použitím lubrikantů, vhodná je také psychoterapie k odstranění psychických bloků. (7)

f.) Parestézie, bolest

Toto jsou příznaky, které se objevují záchvatovitě a trvají jen krátkodobě. Bolest lze ovlivnit antispastiky, které zmírní svalový tonus. Léky pro tyto záchvatovité příznaky jsou antiepileptika, obecným principem je postupné zvyšování dávek, ale pokud se neobjeví účinek do několika týdnů, není vhodné jejich další podávání. U neuralgií trigeminu se lze obrátit na pomoc neurochirurga. (7)

g.) Třes

Farmaceuticky se používá Klonazepam, který ale bohužel způsobuje únavu a ospalost. Vhodný je také nácvik pohybu. U těžké formy třesu lze provést stereotaktický neurochirurgický zákrok. (7)

h.) Poruchy rovnováhy

Pacientům je doporučováno použití chodítek a nácvik rovnováhy vestibulárního aparátu na pohybující se plošině. (7)

1.10.3 Možnosti alternativní léčby

Alternativní znamená jiný. Znamená medicínu používající jiné diagnostické a jiné léčebné metody než medicína klasická. Působí vlastně dvěma směry. Prvním je to, že dobrý léčitel může na pacienta psychoterapeuticky působit tak, že ho pozitivně nasměruje a namotivuje ho ke změně. Druhým směrem je potom fakt, že některé prostředky nestandardní léčby mohou časem projevit účinnost tím, že zvýší naději. (5)

1.10.4 Rehabilitace roztroušené sklerózy

V rehabilitaci se využívá multidisciplinárních strategií ke zvýšení funkční nezávislosti, prevenci komplikací a zlepšení kvality života nemocných. Jde o aktivní proces, který pomáhá lidem k zotavení, k zachování optimální fyzické, smyslové, intelektové, psychické a sociální úrovně funkcí a k dosažení co nejvyšší úrovně nezávislosti navzdory omezení, které onemocnění způsobuje. (18)

Rehabilitace by měla být u nemocných s roztroušenou sklerózou zahajována již při stanovení diagnózy, tedy mnohdy dříve, než dojde ke klinickým projevům onemocnění. V tomto období by měla rehabilitace spočívat především ve vzdělávání a informovanosti nemocných o možnostech udržení zdraví, možnostech udržení psychické i fyzické kondice a možnostech ovlivnění únavy. (18)

Roztroušená skleróza negativně ovlivňuje celou řadu funkcí, často znemožňuje pokračovat v původním povolání či zasahuje do rodinného života, proto je velice důležitá spolupráce interdisciplinárního týmu, jehož součástí je sám nemocný a jeho

rodina. Z počátku onemocnění převažuje léčebná rehabilitace-fyzioterapie, ergoterapie, psychologie, logopedie a zajištění prostředků zdravotnické techniky. S průběhem onemocnění má stále větší význam sociální, pedagogická a pracovní rehabilitace. (18)

Komplikovat rehabilitaci mohou některé příznaky onemocnění a to zejména únava, deprese a kognitivní poruchy. (18)

Kvalitu rehabilitačního procesu zajišťuje mezinárodní klasifikace funkční schopnosti, disability a zdraví (International Classification of Functioning, ICF). ICF byla vytvořena k zaznamenávání, registrování a organizaci širokého množství informací o zdraví a stavech, které se ke zdraví vztahují. (18)

1.10.4.1 Neurorehabilitace

Neurorehabilitace využívá neurofyziologických poznatků, především poznatků o sensorimotorickém učení a adaptaci. Sensorimotorické učení lze chápat jako formu synaptické plasticity, kdy se změny v synaptickém spojení stávají fyziologickým podkladem pro ukládání informace do paměti. Předpokládá se, že při neurorehabilitaci dochází k vytváření nových a nebo přizpůsobení již existujících neuronálních spojení. (18)

Neurorehabilitace pracuje s principy řízení motoriky, pohybového chování člověka a učení. Společně s konceptem, který se orientuje na cílené řešení problémů, jde o základní koncepční modely, které jsou v současné době v léčbě neurologicky nemocných využívány. Jsou používány dle uvážení terapeutů tak, aby bylo dosaženo stanoveného cíle, tj. poškozené funkce obnovit (restorativní cíle) nebo nahradit (kompenzační cíle). Již není tak důležité dodržování přesných metodologických pravidel. Je důležitá znalost a porozumění teoretických východisek pro terapii, praktická aplikace terapeutických prvků (dovednost terapeuta) a vztah mezi terapeutem a klientem. (18)

K dosažení optimální kvality života je nutno použít tyto základní prostředky včasné neurorehabilitace: fyzioterapie, ergoterapie, logopedie, neuropsychologie, muzikoterapie, arteterapie. (18)

Principy neurologické rehabilitace jsou: princip celistvosti, princip včasnosti a dlouhodobosti, princip týmové práce, princip interdisciplinarit a multidisciplinarit, princip přijetí občanů se zdravotním postižením společností. (18)

1.10.4.2 Úprava pohybového režimu (aerobní trénink)

Ještě do nedávné doby bylo nemocným s roztroušenou sklerózou doporučováno, aby se vyhýbali fyzickým aktivitám a veškerou činnost vykonávali do prvních známek únavy. Současný výzkum prokázal, že pravidelná, správně indikovaná a kontrolovaná pohybová aktivita aerobního charakteru má řadu pozitivních vlivů na kardiorespirační zdatnost, únavnost, psychickou kondici, spánek a kvalitu života nemocných. (19)

Při volbě způsobu zatěžování je potřeba se řídit klinickými projevy onemocnění, předchozími sportovními zkušenostmi, ale také časovými a finančními možnostmi nemocných. Doporučovány jsou pohybové aktivity dynamického, vytrvalostního charakteru (jízda na rotopedu, na veslařském trenažéru, rychlejší chůze, plavání, jízda na kole, běh), při nichž je hlavním zdrojem energie kyslík a je zajištěno dostatečné okysličení organismu. (19)

Při tréninku je důležité nepřekračovat danou intenzitu a délku. Vhodná intenzita zátěže je určena na základě spiroergometrického vyšetření na bicyklovém ergometru, kdy je nemocnému povolna zvyšována zátěž do jeho subjektivního maxima. Ke snížení pohybových aktivit by mělo dojít při náhlém zhoršení zdravotního stavu a při akutní atace. V tomto období by měly být fyzioterapeutické postupy zaměřeny na snížení rizika vzniku komplikací souvisejících s akutním stavem a stimulaci ideální funkce centrálního nervového systému. (19)

K adaptačním mechanismům dochází přibližně po šesti týdnech pravidelného tréninku (2x – 3x týdně, 20 - 30 minut). Délku zatěžování je třeba postupně zvyšovat. (19)

1.10.4.3 Fyzioterapie při roztroušené skleróze

Ve fyzioterapii neurologicky nemocných je velice důležité si uvědomit, že nepracujeme pouze s periferními orgány (s vazy, klouby, kardiorespiračním aparátem,

svaly), ale především s centrálním nervovým systémem. Ovlivňování periferních orgánů, které bývají u lézí centrální nervové soustavy sekundárně poškozeny, je velice důležité a nutné. Přesto se za klíčové považuje terapeuticky ovlivňovat tkáň primárně postiženou lézí – centrální nervový systém. (18)

1.10.4.4 Jóga

Jóga definuje pět oblastí osobnosti člověka, které ve vzájemné a složité interakci vytvářejí lidského jedince jako prvek přírody. Je to oblast tělesná, oblast energií, oblast vědomé psychiky, oblast nevědomí a oblast interakcí. Všechny jmenované sféry by měly koexistovat v harmonii. (9)

Důležitou součástí jógových cvičení je relaxace (úplná relaxace vkládaná mezi obtížnější cviky a obvykle také na závěr sestavy i částečná relaxace, tj. relaxace části těla, kterou nejsou potřebné k provedení příslušného cviku). Nejen relaxace, ale i další vhodně volená jógová cvičení mírní úzkosti a deprese. (9)

1.11 Kvalita života

Na nejobecnější úrovni je kvalita života chápána jako důsledek interakce mnoha různých faktorů. Jsou to sociální, zdravotní, ekonomické a enviromentální podmínky, které kumulativně a velmi často neznámým způsobem interagují, a tak ovlivňují lidský rozvoj na úrovni jednotlivců i celých společností. (15)

Subjektivní kvalita života se týká lidské emocionality a všeobecné spokojenosti se životem. Objektivní kvalita života znamená splnění požadavků týkajících se sociálních a materiálních podmínek života, sociálního statusu a fyzického zdraví. (15)

Kvalita života je obvykle definována jako subjektivní posouzení vlastní životní situace. V tomto smyslu je kvalita života vnímána jako obecný termín, zahrnující např. i náboženské a ekonomické aspekty. V medicíně, sociální práci a rehabilitaci se proto prosazuje pojem Health - Related Quality of Life (HRQoL), tedy „ke zdraví vztažená kvalita života“ nebo „kvalita života podmíněná zdravím“, přesněji zdravotním stavem. Kvalita života vyjadřuje potřebu vlastního prožívání pacienta v každodenním životě, i během léčebné péče. (14)

Kvalita života obecně a kvalita života v souvislosti se zdravotním stavem se samozřejmě překrývají. Mnoho faktorů - vnitřních nebo vnějších z hlediska individua, může ovlivnit postoj k nemoci, funkční schopnosti a pocit životní pohody. (14)

1.11.1 Způsob zjišťování kvality života metodou SEIQoL

Kvalita života, tak jak ji chápe metoda SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – Program hodnocení individuální kvality života), není ničím všeobecně platným pro všechny lidi. Je individuální. To znamená, že k pojetí kvality života se přistupuje tak, jak ji subjektivně vidí ten, kdo je dotazován. Základními daty jsou zde výpovědi dané osoby. Pojetí kvality života dané osoby závisí na jejím vlastním systému hodnot, který je při měření kvality života zjišťován a plně respektován. (10)

Aspekty života, které jsou v dané situaci a chvíli považovány danou osobou za podstatné, jsou zcela svobodně voleny. Počítá se s tím, že aspekty, které daná osoba považuje za podstatné, se mohou v průběhu jejího života změnit. (10)

Metoda SEIQoL se snaží v rozhovoru s určitou osobou zjistit aspekty života, které jsou pro daného člověka kriticky závažné. Nejde o zcela volný rozhovor, ale o rozhovor do určité míry strukturovaný. Je tématicky omezen jen na nejdůležitější aspekty kvality života. (10)

1.12 Psychosociální dopady

Onemocnění roztroušenou sklerózou znamená pro nemocného velmi výrazné a zásadní změny celého života. Kromě stránky fyzické se roztroušená skleróza, stejně jako každé jiné chronické onemocnění, promítá také do oblasti psychické a sociální. (7)

1.12.1 Práceschopnost nemocných

Onemocnění roztroušenou sklerózou způsobuje invaliditu a tedy pracovní omezení. Jsou povolání, kterých se alespoň v časných stádiích choroby změna anebo úplný odchod ze zaměstnání netýká. Postupnou progresí se však člověk stává závislým na jiné osobě. Zákon říká, že občanům těžce zdravotně postiženým, nevidomým a občanům s těžkým postižením pohybového nebo nosného ústrojí, se poskytují věcné dávky,

peněžité dávky a bezúročné půjčky. Těmto osobám, jsou poskytovány podle druhu a stupně postižení mimořádné výhody I., II. a III. stupně. Stát nabízí občanům s roztroušenou sklerózou možnost čerpat tyto příspěvky, které alespoň částečně kompenzují nemožnost zapojit se do ekonomicky aktivní společnosti: jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na úpravu bytu, příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla, příspěvek na provoz motorového vozidla, příspěvek na individuální dopravu, příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže a bezúročné půjčky. (23)

1.12.2 Antikoncepce, těhotenství

Z hlediska roztroušené sklerózy není většinou žádný důvod, proč by antikoncepce užívana. Problém se může objevit při současném podávání vysokých dávek kortikoidů u ženy kuřačky nebo ženy s genetickou vadou ve faktoru krevní srážlivosti. Je proto nutné před zahájením léčby vyšetřit některé srážlivé faktory a pacientku sledovat. (5)

Léta se tradovalo, že pacientka s roztroušenou sklerózou by neměla mít děti. Vycházelo se při těchto doporučeních ze známé skutečnosti, že ataky se často objevují po porodu. (5)

Vzhledem k tomu, že počet atak je během těhotenství snížen, je jejich nárůst po porodu jen zdánlivý - počítáno za rok, v němž žena prožila těhotenství, porod a tři měsíce po porodu, se počet atak většinou neodlišuje od roku před těhotenstvím či po něm. Je několik pravidel, která by měla být dodržena, aby těhotenství a porod ženu ohrozily co nejméně. Mělo by jít o plánované těhotenství. K těhotenství by mělo dojít ve stabilizované fázi nemoci, tedy ne tehdy, když se objevují dvě či více atak za rok. Žena plánující těhotenství by měla mít dokonalé rodinné zázemí. Vzhledem k zánětlivé aktivitě hormonu prolaktinu se doporučuje omezit délku kojení na 2 - 3 měsíce. Opakovaná těhotenství vždy zvyšují riziko zhoršení nemoci, protože hormonálních výkyvů a zátěže je pro imunitní systém více. (5)

1.12.3 Sexualita

Naplněná sexualita je pro pacienty s roztroušenou sklerózou stejně důležitá jako pro zdravé lidi. Sexuální problémy mohou vést k omezení pocitu vlastní hodnoty a spokojenosti. (5)

I když se sexuální problémy objevují u pacienta opakovaně, je důležité, aby hovořil se svým partnerem. Je řada možností, jak sexuální problémy řešit. Mužům s poruchami erekce může pomoci urolog mechanickými pomůckami a speciálními léky. Ženám, které trpí nedostatečným zvlhčením pochvy, pomůže používání lubrikačního gelu. (5)

1.13 Nemocní se sdružují

Potřeba podpory pacientů, jejich informovanosti a sdružování bylo rozpoznáno v druhé polovině minulého století všude na světě. (5)

V současné době má 41 zemí vlastní organizaci sdružující nejen pacienty, ale i jejich přátele, pečovatele, lékaře a jiné odborníky zabývající se roztroušenou sklerózou. Tyto organizace jsou sdruženy v mezinárodní organizaci Multiple Sklerosis International Federation, MSIC (založena roku 1976), která sídlí v Londýně a napomáhá celosvětové spolupráci v boji s roztroušenou sklerózou, organizuje výzkum, pomáhá vzniku svépomocných organizací pro pacienty v zemích, kde ještě nejsou, šíří informace o roztroušené skleróze. O těchto aktivitách i novinkách ve výzkumu roztroušené sklerózy informuje pravidelně vydávaný časopis Roska, který navázal na dříve vydávaný bulletin. (5)

Největší organizace MSIF je svépomocná organizace USA - National Multiple Sclerosis Society, která existuje již od roku 1946. (5)

V ČR je takovou svépomocnou organizací Unie Roska - česká MS společnost, která má 33 regionálních poboček ve 13 krajích ČR a své vlastní středisko v Praze 7, Tusarova 10/1438. V roce 1992 získala Unie Roska právní subjektivitu. Její hlavní činnost tkví v organizování rekondičních a rehabilitačních pobytů pro pacienty s roztroušenou sklerózou, vydávání časopisu, informačních materiálů, videokazet a knížek s problematikou roztroušené sklerózy. Nově poskytuje i právní a sociální

poradenství. Unie Roska je aktivním členem federace MSIC (od roku 1999) a evropské platformy EMSP (European MS platform) při Evropské unii. (5)

Členství v těchto organizacích je všude na světě dobrovolné. Významný je i podíl MSIF a národních MS společností na podpoře výzkumu roztroušené sklerózy. (5)

1.14 Domov Svatého Josefa Žireč (DSJ)

Domov Svatého Josefa v Žireči (dále jen DSJ) u Dvora Králové nad Labem je nestátní zdravotnické zařízení. Je určeno pro osoby s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Jedná se o první modelové a jediné zařízení tohoto typu v ČR. Nachází se v prostorách barokního kláštera se zámeckým parkem. Snaží se klientům zajistit podmínky pro důstojný život, a to jak samotnou komplexní péčí v DSJ zaměřenou hlavně na rehabilitaci, tak poskytování poradenských služeb ohledně domácí péče a roztroušené sklerózy, stejně jako půjčovnu pomůcek pro snadnější život se zdravotním postižením.

Domov Svatého Josefa byl založen roku 2001 jako páté středisko Oblastní charity Červený Kostelec. Zřizovatelem Oblastní charity Červený Kostelec je Diecézní charita Hradec Králové.

V současné době je kapacita DSJ 42 klientů, které jsou na 3 odděleních, každé o kapacitě 14 lůžek. Nachází se zde oddělení pro trvalý pobyt, je určeno pro nemocné, kterým chybí funkční rodinné zázemí a jsou odkázáni na cizí pomoc. Další je oddělení pro rehabilitační pobyt na 2 - 3 měsíce, kde je kladen důraz na rehabilitaci a nácvik sebeobsluhy. Poslední je oddělení pro krátkodobý pobyt, což je pobyt na 1 - 3 týdny zaměřený na rehabilitaci zejména pro nemocné v domácím ošetřování (tzv. respitní pobyt).

O klienty se stará zdravotnický a ošetrovatelský tým pracovníků 24 hodin denně. DSJ provozuje rehabilitační centrum vybavené tělocvičnou, vanami pro vodoléčbu (perličková a vířivá lázeň, podvodní masáže), motomedy a zařízení pro nácvik chůze. Pro nemocné je dále nabízena psychoterapie (skupinová, individuální), duchovní péče, arteterapie, ergoterapie, muzikoterapie, kulturní a vzdělávací volnočasové aktivity včetně poznávacích výletů.

Od května 2005 DSJ realizuje modelový projekt Chráněného bydlení – Dům v Zahradě pro stárnoucí rodiče a jejich postižené dospělé děti nebo pro životní partnery, z nichž jeden má zdravotní postižení. V rámci této aktivity podpořené Evropskou unií z programu Phare je poskytováno dvěma rodinám dlouhodobě ubytování a případná asistence.

Provoz DSJ je financován z více zdrojů. Platby od zdravotních pojišťoven pokrývají necelých 40 % nákladů na provoz oddělení pro přechodné pobyty. Většina financí je potom získávána ze státních dotací, plateb klientů, z grantových programů, nadací a Evropské unie. Další část tvoří dary od firem a jednotlivců.

2 Cíl práce a hypotézy

2.1 Cíl práce

Cílem této práce je zjištění změn v kvalitě života lidí, kteří onemocněli roztroušenou sklerózou. Dalším cílem je zmapování potřeb samotných nemocných a možností, které jsou jim poskytovány pro zlepšení kvality života v jejich nejbližším okolí.

2.2 Hypotézy

Jelikož bude prováděn výzkum kvalitativní, budou hypotézy formulovány na základě výsledků šetření.

3 Metodika výzkumu

3.1 Použitá technika sběru dat

Výzkum, který vedl ke zpracování této práce, byl kvalitativní.

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. 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. (22)

3.2 Charakteristika zkoumaného souboru

Výzkum byl proveden v listopadu roku 2007 v Domově Svatého Josefa v Žireči u Dvora Králové nad Labem. Výběrový soubor byl náhodný, stratifikovaný. Výzkum trval deset dní, byl proveden s osmi respondenty, šesti ženami a dvěma muži. Respondenty jsem oslovila osobně. Jejich průměrný věk byl 51,5 let. Průměrná doba onemocnění roztroušenou sklerózou u dotazovaných byla 18,7 let.

Během provádění výzkumu nevznikly žádné problémy. Ačkoliv jsem očekávala neochotu respondentů spolupracovat na mé práci, byla jsem velmi překvapena, když všichni oslovení souhlasili s provedením výzkumu. Nebyla jsem nikým odmítnuta. Při rozhovoru jsem se obávala neochoty zodpovídat některé intimní otázky (např. z oblasti intimních vztahů, finanční situace), žádný z respondentů však neměl potíže hovořit se mnou o všem otevřeně.

3.3 Sběr a zpracování dat

Pro tento výzkum byl použit dotazník pro zjišťování kvality života SEIQoL, který je uveden v příloze. Metoda SEIQoL se snaží v rozhovoru s určitou osobou zjistit aspekty života, které jsou pro daného člověka kriticky závažné. Nejde o zcela volný

rozhovor, ale o rozhovor do určité míry strukturovaný. Je tématicky omezen jen na nejdůležitější aspekty kvality života. (10)

Dále byl použit řízený polostandardizovaný rozhovor. V něm byly zahrnuty otázky z oblasti sociální, zdravotní a duchovní. Osnova pro tento rozhovor je uvedena v příloze.

4 Výsledky

Výsledky výzkumu vycházejí zejména ze zpracovaných kasuistik a dotazníkového šetření pomocí dotazníku SEIQoL (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life – program hodnocení individuální kvality života).

V dotazníkovém šetření SEIQoL, ve kterém si každý respondent nejprve volí své životní téma (tedy to, oč mu v životě jde, na čem mu nejvíce záleží), udávali respondenti na prvních dvou příčkách důležitosti zejména tělesné zdraví a rodinné zázemí. Na zbylých třech příčkách se nejčastěji objevovala témata duševního zdraví, přátelství, udržení současného stavu nemoci („když už nebude lépe, ať není hůře“) a u osob věřících také duchovní hodnoty.

Průměrná celková hodnota spokojenosti respondentů s kvalitou vlastního života je zhruba 70 %.

4.1 Kasuistiky

Kasuistika č. 1 – Paní E.M.

Paní E.M. se narodila roku 1959 v Kralupech nad Vltavou, zde žije doposud. Je vdaná, má dvě děti (syn 19 let, dcera 22 let). Žije v rodinném domě. Roztroušenou sklerózou nikdo z rodiny netrpěl.

Vystudovala obchodní akademii a v tomto oboru také pracovala až do roku 2004, tedy do doby, kdy jí byl přiznán nárok na plný invalidní důchod. Práci opustila na svoji vlastní žádost, jelikož již nebyla schopna zvládat pracovní úkoly v důsledku zhoršujícího se zdravotního stavu.

Diagnóza roztroušené sklerózy byla paní E.M. sdělena roku 2000 poté, co ji k lékaři přivedly obtěžující neurologické příznaky (ty však trvaly celé 2 roky než navštívila odborníka). Jako první se u paní E.M. projevovala parestázie pŕlky tĕla (brnění v končetinách), poruchy citlivosti prstů a časté „zakopávání“ při chůzi. Projevům těchto příznaků předcházela chřipka, která byla také nejpravděpodobnějším spouštěcím mechanismem roztroušené sklerózy. Od té doby je v trvalé péči neurologa ve fakultní

nemocnici Motol. Prognózu roztroušené sklerózy E.M. nezná, ale ráda by se dozvěděla o nemoci více.

V současné době je paní E.M. paraparetická, zhruba rok odkázána na invalidní vozík a pomoc druhé osoby. Tou je v tomto případě manžel, případně děti. Ve všední dny dochází k paní E.M. pečovatelka, která přináší obědy a pomáhá s udržením chodu domácnosti. Do rodiny dvakrát týdně dochází fyzioterapeutka, která s E.M. provádí rehabilitační cvičení.

Za 7 let, kdy paní E.M. trpí roztroušenou sklerózou, se u ní projevilo několik typických příznaků a to zejména motorické poruchy (paraparéza), parestézie, vertigo, inkontinence, poruchy defekace ve smyslu zácpy, sexuální poruchy (bolesti při pohlavním styku – tu však více než fyzickému stavu připisuje psychickému bloku), zvýšená únavnost a také deprese, které pociťovala zejména zpočátku nemoci. Nejvíce ji obtěžují motorické poruchy. Jako kompenzační pomůcky používá vozík a při zlepšení zdravotního stavu také chodítka. Paní E.M. potřebuje pomoc zejména při základní hygieně, je inkontinentní (inkontinence močová), pomoc při přepravě, sama zvládne uvařit, nicméně není schopna cokoliv přenést na jiné místo jelikož je patrná progredující paréza rukou.

V době, kdy paní E.M. neměla roztroušenou sklerózu, léky prakticky neužívala. V současnosti užívá medikamenty na ovlivnění průběhu roztroušené sklerózy a ve zvýšené míře také vitamíny. Její měsíční výdaje za léčiva se pohybují kolem 1000 Kč.

Životní styl ve smyslu stravování či nezdravých návyků se u E.M. nijak zvlášť nezměnil. E.M. se na doporučení lékaře pokusila snížit váhu, nicméně léky, které užívá, působí obráceným efektem a proto váha spíše pozvolna stoupá. Ve složení stravy se paní E.M. snaží zvýšit množství zeleniny a ovoce a naopak snížit příjem tuků a cukrů. E.M. nikdy nekouřila ani nepožívala alkoholické nápoje.

Paní E.M. dlouhou dobu netušila, co roztroušená skleróza znamená, lékaři ji nikdy neobeznámili s průběhem nemoci ani s nutnými léčebnými opatřeními. Paní E.M. byla přesvědčena, že roztroušená skleróza je onemocnění léčitelné a po nějaké době odezní. Když však zjistila fakta o nemoci, prožila podle jejích slov obrovský šok a dlouho se

nedokázala s touto diagnózou smířit. Rodina paní E.M. příliš nepodpořila – muž jí řekl, že „s tímto onemocněním jim všem skončil život a to pouze její zásluhou“.

V současné době je situace v rodině napjatá. Muž má dvě zaměstnání a doma prakticky není. Paní E.M. toto velmi špatně snáší. Mnohem hůře však nese fakt, že se k ní syn chová velmi nevybíravým způsobem. Jak paní E.M. uvedla, nadává jí, že je „mrzák“, stydí se za ni a odmítá ji pomáhat. S dcerou jsou vztahy vyrovnané. Sama nemoc a také nedobré vztahy se synem a mužem v ní často vyvolávají lítost, ale nikdy neměla potřebu vyhledat pomoc odborníka. Její psychický stav je podle mého názoru v současné době vyrovnaný.

S širším okolím se paní E.M. nestýká, styky omezila na minimum. Důvodem je podle ní stud za nemoc a také neschopnost smířit se s vlastní nemohoucností v kontrastu se zdravím jejích přátel. Obává se lítosti a utěšování.

Její měsíční příjem se pohybuje kolem 20 000 Kč. 11 000 Kč z této částky činí příspěvek na péči o osobu blízkou a 9 000 Kč je výše jejího invalidního důchodu. Od státu čerpala dále 90 000 Kč na zakoupení motorového vozidla. S finanční pomocí státu je spokojená.

Paní E.M. není nikde organizována, nepovažuje to za důležité a ani nemá zájem scházet se stejně nemocnými lidmi.

Kasuistika č. 2 – Paní J.Š.

Paní J.Š. se narodila roku 1947. V současné době žije v Turnově v rodinném domě, který je bezbariérově upravený, žije společně s manželem. Má dvě děti. Z rodinné anamnézy vyplývá, že roztroušenou sklerózou nikdo v její rodině netrpěl.

Paní J.Š. vystudovala obchodní akademii, celý život pracovala jako ekonomka a to až do roku 1997 kdy již nebyla schopna z důvodu progredující roztroušené sklerózy povolání vykonávat. Tomu však předcházelo vstřícné jednání ze strany zaměstnavatele, který se snažil uzpůsobit pracovní podmínky tak, aby paní J.Š. mohla zůstat co nejdéle ekonomicky aktivní. Paní J.Š. pracovala na půl úvazku a zaměstnavatel ji ze zaměstnání i do něj přepravoval, když již byla imobilní. Dokud to zdravotní stav dovoľoval, starala

se paní J.Š. ráda o zahradu, pěstovala turistiku, cyklistiku, měla ráda ruční práce. V současnosti již nemoc neumožňuje tyto aktivity vykonávat.

První příznaky onemocnění se u paní J.Š. začaly manifestovat roku 1992. Jednalo se o parestézie. Trvaly zhruba dva roky, ale nepřikládala jim žádný význam, jelikož v té době měla potíže s páteří a přisuzovala je tedy právě této oblasti. Zhruba po dvou dalších letech, kdy se již projevíly větší příznaky (zakopávání, nemožnost pohybu nohou při bruslení), navštívila neurologa a ten ji po mnoha vyšetřeních seznámil s diagnózou roztroušené sklerózy. Paní J.Š. věděla, co tato nemoc obnáší, měla přítelkyni, která jí trpěla. Jak sama říká, do jisté míry se jí ulevilo, při vzpomínce na všechny proběhlé zdravotní obtíže jí napadlo, že se jedná právě o roztroušenou sklerózu a když již měla jistotu, paradoxně se uklidnila. Bála se však závislosti na druhé osobě a bezmoci. Prognózu nemoci zná.

V současnosti je paní J.Š. paraparetická, od roku 1997 je odkázána na invalidní vozík. Trpí inkontinencí stolice i močovou, po nedávné atace se u ní projevilo postižení okohybných nervů. Kromě únavy a výše popsaných potíží nepopisuje žádné jiné příznaky typické pro roztroušenou sklerózu. Nejpálčivější jsou pro ni zejména motorické obtíže, které ji omezují prakticky ve všech běžných činnostech. Po psychické stránce je paní J.Š. vyrovnaná, spokojená a to zejména proto, že má velmi dobré rodinné zázemí.

Paní J.Š. je vzhledem ke svému zdravotnímu stavu odkázána na pomoc druhé osoby. Tou je manžel. Ve všední dny k ní také dochází pečovatelka, která je financována přímo paní J.Š. Osobního asistenta nemá a pokud se její zdravotní stav nezhorší, neuvažuje o něm.

V době, než onemocněla roztroušenou sklerózou léky neužívala. Nyní užívá léky na ovlivnění průběhu nemoci a ve zvýšené míře také vitamíny. Měsíčně za léky zaplatí zhruba 300 Kč. Nenavštěvuje žádnou fyzioterapii nebo rehabilitaci, jako důvod udává, že v jejím okolí takové možnosti nejsou. Z kompenzačních pomůcek používá invalidní vozík, polohovací lůžko, dříve také chodítko a francouzské hole.

Na průběh nemoci se paní J.Š. i její rodina připravovali. Koupili byt v přízemí a vybudovali do něj i v celých jeho prostorách bezbariérový přístup. Životní styl ve

smyslu stravování nebo odstranění nezdravých návyků se nijak nezměnil. Paní J.Š. nepije alkohol, nikdy nekouřila. Ve složení stravy se pouze více snaží preferovat zeleninu a netučná jídla.

Vztahy v rodině paní J.Š. popisuje jako nadstandardní, velmi dobré. Nemá pocit, že by nemoc negativním způsobem změnila vztahy, spíše naopak říká, že je rodina mnohem více stmelená než dříve. Nemoc nezměnila ani vztahy s jejími přáteli, někteří se od ní sice odvrátili, ale jak sama říká, ti dobří zůstali a na ostatních nezáleží. Všichni její onemocnění vnímají jako normální věc, bez lítosti nebo opovržení.

S dostupností služeb v jejím okolí je paní J.Š. relativně spokojená. Záležitosti týkající se úřadů za ni vyřizuje rodina, jediné v čem vidí bariéry je cestování. Cestování automobilem je pro ni sice nejpohodlnější a také nejschůdnější, nicméně ho vyhledává v co nejnižší míře, jelikož je pro ni velmi náročné přeseďávání z vozíku do vozu. Také ji mrzí, že v Turnově není bezbariérové divadlo a kino, kam by ráda chodila.

Od roku 1997 má paní J.Š. přiznaný plný invalidní důchod a mimořádné výhody ZTP/P. Nároky na možné pobírání sociálních dávek zná, využívá příspěvku na péči a to ve výši 8 000 Kč, příspěvek na individuální dopravu a využila též příspěvku na opatření zvláštních pomůcek. S finanční pomocí státu je spokojená.

Paní J.Š. není nikde registrována, raději se pohybuje mezi zdravými lidmi.

Kasuistika č. 3 – Pan P.K.

Pan P.K. oslaví na jaře roku 2008 své šedesáté šesté narozeniny. Bydlí v bezbariérovém bytě v Pardubicích, má 3 dospělé děti, dva syny a dceru. Roztroušená skleróza v jeho rodokmenu nebyla zaznamenána.

Pan P.K. má absolvované dvě maturitní zkoušky a také jeden výuční list. Vše v oboru elektrotechniky a opravárenství. Pracoval jako technolog v oblasti sdělovací techniky. Od doby, kdy již není schopen manuálně pracovat, se živí jako mzdový účetní pod hlavičkou osoby samostatně výdělečně činné. Pracuje pět hodin denně, ale přál by si pracovat mnohem déle. Dříve se aktivně věnoval basketbalu, lyžování, horské turistice, plavání a cykloturistice. Rád navštěvoval kulturní zařízení. Nyní, díky bezbariérovosti kin i divadel v Pardubicích, se tomuto koníčku může stále věnovat.

Během svého volného času nejraději studuje – zdravotnickou literaturu, zákony týkající se jeho profese a jinou odbornou literaturu.

Před třiatřiceti lety se vyboural na kole poté, co se jeho pravá ruka začala samovolně a nekontrolovatelně na řidítku otevírat. Občas cítil slabé brnění v nohou a zakopával na rovině. Lékaře navštívil zhruba po měsíci trvání těchto potíží. Bohužel v té době, tedy v roce 1975, nebyly takové možnosti vyšetřovacích metod a o roztroušené skleróze nebyly takové znalosti jako dnes. Jistotu měl pan P.K. až před sedmnácti lety kdy podstoupil vyšetření magnetickou rezonancí. Říká, že ve chvíli, kdy se dozvěděl fakta o svém zdravotním stavu, se rozhodl, že bude nemoc ignorovat, nebude se jí poddávat a tím nad ní vyhraje. O roztroušené skleróze nic nevěděl, postupem času zjišťoval nové a nové informace. Prognózu nezná a nechce znát.

V současnosti je pan P.K. triplegický, pohyblivé má pouze levé předloktí a to ještě velmi omezeně. Trpí inkontinencí moče i stolice, po proběhlých atakách je u něj patrná také dysartrie, intenzivní třes, subjektivně si stěžuje zejména na únavu. Jako nejpálčivější potíží udává imobilitu a neustálou závislost na jiné osobě. Co se týká psychického ladění, trpí pan P.K. častými úzkostlivými rozlady a depresemi.

Pan P.K. potřebuje celodenní pomoc druhé osoby prakticky ve všech úkonech péče o vlastní osobu. Tuto pomoc poskytuje osobní asistent, který k němu dochází ve všední dny na tři hodiny a po zbytek času o něj pečuje jeho manželka. Služby osobní asistence jsou financovány přímo panem P.K., s jejich poskytováním však není spokojen, stěžuje si na necitlivý a laxní přístup osobního asistenta. Bohužel není jiné osoby, která by mohla panu P.K. pomáhat.

V době plného zdraví pan P.K. nežíval žádné lékařské preparáty, nyní jeho měsíční výdaje za medikamenty činí zhruba 700 Kč.

Život pana P.K. ulehčují také kompenzační pomůcky, kterými jsou mechanický a elektrický invalidní vozík, polohovací lůžko a také pásové zdvižné zařízení, které je nainstalováno na stropě celého bytu. Přestěhováním do tohoto bezbariérového bytu se připravoval na postup nemoci.

Životní zvyklosti pana P.K. se s příchodem nemoci nijak nezměnily, vždy se snažil žít zdravě, pouze v současnosti užívá velké množství vitamínových preparátů.

Rodinné vztahy pana P.K. se po příchodu roztroušené sklerózy dle jeho mínění změnila a to zejména s dětmi. Díky jejich velkému pracovnímu vytížení se mu nevěnují tak, jak by potřeboval, z jejich strany cítí neustálou lítost, stěžuje si na chování vnuček, které se k němu podle jeho slov chovají velmi odtažitě a za jeho stav se stydí. Sociální vztahy s užším okolím považuje za dobré, ačkoliv ho mrzí, že někteří přátelé a známí se od něj odvrátili poté, co se stal imobilním. V jeho blízkém okolí postrádá zejména zařízení, které by provozovalo fyzioterapii či rehabilitaci. Spokojen je naopak s poskytováním dopravy zdravotně postiženým po Pardubicích speciálním mikrobusem.

Sociální situace pana P.K. před příchodem nemoci byla podle jeho slov vyrovnaná. Nyní udává, že velmi těžce vychází s dostupnými financemi a s finanční podporou státu není spokojený. Od roku 1985 je mu přiznán nárok na plný invalidní důchod, pobírá příspěvek na péči ve výši 8 000 Kč měsíčně, využil příspěvek na zakoupení motorového vozidla 90 000 Kč, měsíčně také čerpá příspěvek 400 Kč na úhradu za užívání bezbariérového bytu, příspěvek na provoz telefonické účastnické stanice, čerpal také jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek. Příspěvek 200 Kč na zvýšené životní náklady mu byl po změně zákona v lednu roku 2008 odebrán.

Pan P.K. není nikde organizován a to zejména z toho důvodu, že on, ačkoliv imobilní, se nepovažuje za dostatečně nemocného na to, aby si musel povídat o nemoci s někým jiným.

Kasuistika č. 4 – slečna G.H.

Slečna G.H. pochází z Jihlavy, je jí 33 let a žije v bezbariérovém panelovém domě společně s rodiči. Má také starší sestru, která má vlastní domácnost. Je svobodná, nikdy se neprovdala. Roztroušenou sklerózou nikdo v rodině netrpěl.

Vyučila se prodavačkou potravin, tuto profesi nějaký čas vykonávala, před nástupem do invalidního důchodu pracovala na přepážce České pošty. Dokud byla mobilní, aktivně se věnovala házené a atletice, po prvních závažnějších potížích však tyto činnosti zcela opustila.

Do doby než slečna G.H. onemocněla se o roztroušenou sklerózu nijak nezajímala. Když jí byla sdělena její diagnóza věřila, že je to nemoc, která sama bez následků

odezní. První potíže se u ní projeví před třinácti lety, stále trpěla bolestí kyčle, který měla operovaný, po ortopedické léčbě však lékař usoudil, že její problémy jsou neurologického rázu. Po nutných vyšetřeních a potvrzené diagnóze roztroušené sklerózy byla slečna G.H. stále přesvědčena, že s nemocí bude bojovat a všechno bude jako dřív. Prognózu zná, z budoucnosti má velké obavy.

Slečna G.H. je po třinácti letech paraplegická, na obou rukou je znatelná progresivní paréza, myslím, že zvláštností u této ženy je zejména velmi rychlý postup nemoci. Invalidní vozík používá čtvrtý rok, v atakách se u ní projevovale postižení okohybných nervů na což nasedlo prudké zhoršení zrakových schopností. Po atace, prodělané před 4 lety, je patrné také postižení lícního nervu projevující se dysartrií, trpí bolestmi trojklanného nervu, zjevný je také intencní třes. Zpočátku nemoci trpěla vertigem, inkontinencí netrpí nicméně je pro ni obtížné neustálé přemísťování z vozíku na toaletu a proto raději užívá inkontinenční pomůcky. Stěžuje si na zácpu, zvýšenou únavnost a stavy úzkosti spojené s depresivním laděním. Při rozhovoru je nepřehlédnutelná také dušnost, „lapání po dechu“, které přičítám počínajícímu ochabování dýchacích svalů. Nejvíce ji obtěžuje její imobilita.

Slečna G.H. léky nikdy neužívala, nyní za medicínské preparáty a vitamíny měsíčně vydá zhruba 1000 Kč. Je velice štíhlá, proto jí nikdy nebyla lékaři doporučena změna stravovacích návyků. Nikdy nekouřila, nepožívala ve větší míře alkohol a neužívala drogy. Používá mechanický invalidní vozík, v současnosti je v jednání také možnost užívání elektrického vozíku.

Slečna G.H. je závislá na péči druhé osoby. Tu jí poskytuje její matka, která roku 2004 opustila své zaměstnání, aby se mohla věnovat péči o nemocnou dceru.

Na postup nemoci se celá rodina připravovala tak říkajíc „za běhu“. Podle aktuálních potřeb docházelo k úpravám bytu a ke všem dalším změnám.

V okolí slečny G.H. není žádné zařízení, které by poskytovalo pomoc takto postiženým osobám, chybí jí fyzický pohyb a možná i to je důvod, proč její zdravotní stav je tak závažný. V okolí udává také velmi špatnou dostupnost ke službám pro vozíčkáře.

Rodinné vztahy slečny G.H. se nijak nezměnily. V rodičích i sestře má oporu. Co se týká vztahů s užším okolím, zde výrazné změny slečna G.H. popisuje. V době počátku jejího onemocnění se měla vdávat. Když ale její tehdejší snoubenec zjistil fakta o jejím zdravotním stavu, opustil ji. Několik dalších známostí skončilo stejným způsobem. Přátele ji většinou opustili a v současnosti považuje za jediné přátele rodinu. Nejtěžší je pro ni smířit se s faktem, že již nikdy nebude mít muže, děti a to považuje za největší životní prohru.

Sociální situace slečny G.H. před onemocněním byla vyrovnaná. Finanční možnosti, které měla, dostačovaly aktuálním potřebám. V současnosti je poživatelkou invalidního důchodu, pobírá příspěvek na péči ve výši 11 000 Kč, čerpala příspěvek 100 000 Kč na zakoupení motorového vozidla a dále příspěvek na provoz telefonické účastnické stanice. S finanční pomocí státu je spokojená.

Slečna G.H. je členkou Unie ROSKA v Jihlavě, nepociťuje však žádná pozitiva, které by plynuly z tohoto členství.

Slečna G.H. se v době počínající nemoci začala obracet k Bohu a víře. Říká, že jí víra pomáhá překonat těžké chvíle a v době onemocnění roztroušenou sklerózou se k Bohu obrací prakticky bez ustání.

Kasuistika č. 6 – Pan V.K.

Pan V.K. je starý 52 let, žije v rodinném domě v malé obci čítající zhruba 600 obyvatel na jihu Moravy, je ženatý, má 4 děti. Dostupnost běžných služeb popisuje jako uspokojivou. Na otázku, zda je spokojen se službami určenými pro osoby zdravotně postižené v jeho okolí odpovídá, že nemá názor. Výskyt roztroušené sklerózy v rodině udává pouze ve vzdáleném příbuzenstvu.

Pan V.K. vystudoval vysokou školu, obor chemie. Před propuknutím nemoci pracoval jako finanční poradce. V současné době se řadí mezi populaci dobrovolně nezaměstnanou. Mezi své koníčky řadí zejména poznávání nových věcí, zajímá ho vše, co nezná. Nikdy nebyl aktivním sportovcem. Zajímá se o kulturu, bohužel přiznává, že jako vozíčkář bude mít velké potíže dostat se do kina nebo divadla v jeho okolí, jelikož zde není zhotoven bezbariérový přístup.

První potíže se u pana V.K. projevily před třemi lety. K lékaři ho přivedly příznaky spojené s právě probíhající klíšťovou encefalitidou. Po залéčení encefalidity však přetrvávaly některé malé obtíže, zejména parestézie. Neurologická vyšetření ukázala na onemocnění roztroušenou sklerózou. V té době pan V.K. netušil, o jaké onemocnění se jedná, nicméně ani se o něj výrazněji nezajímal. Prognóza nemoci ho stejně jako samotná roztroušená skleróza nezajímá.

Pan V.K. je schopen pohybu o francouzských holích, delší vzdálenosti však neujde, často dělá přestávky. Ze zdravotních potíží u sebe popisuje zejména motorické symptomy, na obou dolních končetinách je patrná progredující paréza, zejména ráno si stěžuje na obtížnost pohybu. Trpí vertigem, začínají se u něj projevovat potíže s močením, zejména ve smyslu retence moči a na ni nasedající časté záněty. Sexuální poruchy nepocítuje, při dlouhodobější činnosti je zvýšeně unavený. Onemocnění nemá na jeho psychiku vliv, jak sám udává, nemoc si nepřipouští a neví proto, proč by se jí měl trápit. Závěrem říká, že je pro něj nejnepříjemnější fakt, že jeho zdravotní potíže zhoršují schopnost ovládat automobil.

Ačkoliv zdravotní stav pana V.K. je v současnosti relativně uspokojivý, potřebuje zhruba rok pomoc v některých úkonech péče o vlastní osobu jako např. při oblékání, obouvání, při hygieně. Tuto pomoc poskytuje jeho žena, která je toho času zaměstnána v domácnosti, popř. děti.

Pan V.K. nikdy neužíval léky, v současnosti užívá preparáty na potlačení projevů roztroušené sklerózy, vitamínové doplňky a je veden v programu pro experimentální léčbu roztroušené sklerózy. Jeho měsíční výdaje spojené s léčivý jsou zhruba 500 Kč. Své životní zvyklosti a stravovací návyky nezměnil žádným způsobem. Na postup nemoci se připravoval v jediném směru, veškeré platby provádí přes účet. Do budoucna počítá s nutnými úpravami domu.

Rodinné vztahy pana V.K. se podle jeho slov nijak nezměnily. Jeho blízcí vnímají nemoc naprosto přirozeně. Výraznější změnu popisuje ve vztahu se známými a přáteli, kteří jsou dle jeho názoru vyhýbaví kontaktu.

V době plného zdraví popisuje pan V.K. finanční poměry jako dobré, nemá pocit, že by se s postupem nemoci výrazněji změnily. Plný invalidní důchod má přiznaný tři

roky. Pobírá pouze příspěvek na zvýšené životní náklady 200 Kč měsíčně a příspěvek na individuální dopravu. Aktuálně čeká na rozhodnutí o přiznání příspěvku na péči. S finanční pomocí státu je spokojený.

O možnosti být organizován v jakékoliv organizaci pomáhající lidem nemocným roztroušenou sklerózou nikdy neuvažoval, ani ji nepovažuje za přínosnou.

Pan V.K. je silně věřící člověk. Denně se modlí, pravidelně dochází na mše. Víru v Boha popisuje jako záchytný bod v životě, který mu dává neustálou naději a pomáhá mu snadněji se smířit se všemi životními nesnázemi.

Kasuistika č. 6 – Slečna M.S.

Slečně M.S. je třicet tři let, žije v Hradci Králové v bezbariérovém panelovém domě společně se svým přítelem, je bezdětná. Roztroušenou sklerózou v rodině nikdo neonemocněl.

Slečna M.S. je vyučenou kožešnicí, před odchodem do invalidního důchodu byla prodavačkou textilního zboží. Pracovat přestala po osmi letech trvání roztroušené sklerózy. Bývala aktivním sportovcem, závodně běhala, z jejích dalších zájmů hovoří o ručních pracích a četbě. Má také ráda divadlo, kino. Do těchto prostor popisuje bezbariérový přístup.

Slečna M.S. nevěděla, o jaké onemocnění se jedná, dokud jí lékař situaci neobjasnil. První příznaky se začaly manifestovat před sedmnácti lety, spouštěč nezná, ale vzpomíná si na prodělanou virózu. Lékaře navštívila, protože měla pocit necitlivosti levé ruky a občasné závratě. Jak dlouho tyto potíže trvaly, si již nepamatuje. Po sdělení diagnózy byla v šoku. Nechtěla věřit, že by právě ona mohla mít tak zákeřnou nemoc. Nyní již roztroušenou sklerózu vnímá jako součást svého života, nicméně s ní stále bojuje a snaží se jí nepoddávat. Nejvíce se obávala závislosti na jiné osobě. Prognózu nemoci zná.

V současnosti je slečna M.S. chodící, avšak pouze s pomocí hůlky, neujde však velkou vzdálenost, brzy se unaví. Projevují se u ní parestézie, dvojité vidění, hlavně v ranních hodinách popisuje spasticitu a ztuhlost svalů. Projevuje se u ní také intenční třes, mívá závratě, zpočátku popisuje také poruchy močení ve smyslu inkontinence, ty

se však částečně upravily. Zpočátku ji také trápily deprese a za nejpálčivější potíží považuje únavu. Po psychické stránce je slečna M.S. vyrovnaná a spokojená. Fyzicky se cítí také dobře a to zejména proto, že po nedávné prodělané atace byla upoutána na invalidní vozík, ze kterého však dokázala vstát a znovu chodit.

Slečna M.S., ačkoliv stále ještě mobilní, potřebuje pomoc druhé osoby a to zejména při osobní hygieně. Nutnost této pomoci trvá zhruba dvanáct let. V těchto záležitostech jí pomáhá rodina, respektive její přítel, se kterým žije ve společné domácnosti. O osobním asistentovi zatím neuvažuje. Jako kompenzační pomůcku používá pouze hůlku.

Slečna M.S. je kuřačka, občas pije alkohol. Svě životní zvyky nezměnila, ačkoliv byla poučena o jejich možných dopadech na průběh nemoci.

Před vznikem onemocnění žádné léky neužívala, nyní užívá zejména vitamínové preparáty a léky na potlačení průběhu nemoci. Její měsíční výdaje v této oblasti činí zhruba 500 Kč.

Na postup nemoci se připravovala až ve chvílích, kdy již cítila velký úbytek fyzických sil. Zažádala si o užívání bezbariérového bytu, byl jí přiznán a zde žije stále.

Roztroušená skleróza podle slov slečny M.S. vztahy v rodině nebo s blízkým okolím nijak zásadně nezměnila. Její blízcí ji podporují a motivují ji k boji proti nemoci. Nemoc ji však zasáhla do rodinného života velmi výrazně ve chvíli, kdy slečna M.S. před deseti lety otěhotněla. Na radu lékařů podstoupila interrupci, která však způsobila její současnou neplodnost. Tohoto kroku dnes velmi lituje.

Sociální situaci popisuje slečna M.S. jako dobrou. Je poživatelkou plného invalidního důchodu ve výši 8000 Kč a také pobírá příspěvek na péči 4000 Kč. S finanční pomocí státu je spokojena. S dostupností služeb v okolí je spokojena, s bariérami nemá zatím větší potíže a udává, že i jako vozíčkář nemá potíže přepravovat se v rámci města. V jejím okolí ji však chybí více zařízení, které se věnují rehabilitaci nebo rekondici zdravotně postižených.

Slečna M.S. je registrována v organizaci Unie Roska Hradec Králové. Nemá však pocit, že by její členství v této organizace nějak výrazněji zlepšovalo kvalitu jejího života.

Kasuistika č. 7 – Paní D.B.

Paní D.B. je padesát čtyři let, je vdaná, má tři potomky. Společně s manželem žije v rodinném domě ve vesnici nedaleko Nového Města na Moravě. Roztroušenou sklerózou nikdo z rodinných příslušníků netrpěl.

Paní D.B. vystudovala odborné učiliště textilní. V době plného zdraví pracovala jako švadlena, nicméně po odchodu na mateřskou dovolenou se již do zaměstnání nevrátila, jelikož se v té době začaly manifestovat potíže spojené s roztroušenou sklerózou. Z jejích dřívějších koníčků zmiňuje zejména aktivní členství v Sokole, v současnosti se věnuje ručním pracím. Ráda by se účastnila kulturních představení v kině nebo divadle, bohužel v jejím okolí je prakticky nemožná dostupnost do těchto zařízení.

K lékaři přicházela jako čtyřiaadvacetiletá čerstvá matka zhruba po dvou měsících trvání potíží. Stěžovala se zejména na zakopávání, bolesti očí a dvojité vidění. Jako nejpravděpodobnější spouštěč nemoci udává porod. Když paní D.B. lékaři sdělili diagnózu roztroušené sklerózy netušila, o jaké onemocnění se jedná. Měla velký strach a doufala, že nemoc sama odezní. Když zjistila všechna fakta o roztroušené skleróze, začala trpět úzkostmi a depresemi. Měla obavy, jak bude vypadat její život dál, jak se postará o své děti. Bála se závislosti na jiné osobě a fyzické neschopnosti. Stále se snaží zachovat si naději a nepoddávat se nemoci. Prognózu nemoci nezná, pouze tuší.

Paní D.B. je v současné době paraplegická, stále má však velmi dobře zachovanou pohyblivost rukou, pouze si stěžuje na ranní ztuhlost kloubů a svalů. Jako kompenzační pomůcku používá invalidní vozík. Ve svém zdravotním obraze popisuje optickou neuritidu, parestézie, motorické symptomy, dvojité vidění a nystagmus, časté vertigo spojené s pády. Inkontinencí moči trpí paní D.B. již 20 let, popisuje také častou zácpu, únavu. Nejvíce ji obtěžuje únava a imobilita. Po psychické stránce paní D.B. udává časté kolísání nálad s depresivním laděním a úzkostmi v popředí.

Od roku 2002 potřebuje paní D.B. trvalou pomoc druhé osoby a to zejména při osobní hygieně, při oblékání, při přepravě. O osobním asistentovi neuvažuje, pomáhají jí dcery, které s ní žijí ve společné domácnosti. Pouze výjimečně pomáhá také její muž.

V době plného zdraví paní D.B. neužívala žádné léky, nyní užívá preparáty k potlačení projevů roztroušené sklerózy, vitamíny a také antidiabetika, jelikož trpí diabetem. Za tyto léky měsíčně vydá zhruba 500 Kč. Svůj stravovací režim změnila v důsledku diabetu nikoliv v důsledku sklerózy. Nikdy nekouřila, ani ve větší míře nepila alkohol.

Na postup nemoci se nijak nepřipravovala, ale od doby, kdy je upoutána na invalidní vozík, se její rodina snaží uzpůsobit dům tak, aby byl bezbariérový a přístupný.

Paní D.B. popisuje v souvislosti s roztroušenou sklerózou změny v rodinných i sociálních vztazích. Podle jejích slov ji muž zanedbává, veškerý čas tráví se svými koníčky, je velmi odtažitý. Paní D.B. ví, že její muž má jinou ženu, sám ji tuto skutečnost přiznal. S ní odmítá žít intimním životem. S dcerami vychází paní D.B. dobře. Hlavně z počátku cítili její blízcí lítost, nicméně si již zvykli a život s roztroušenou sklerózou vnímají jako normální věc.

S postupným zhoršováním fyzických schopností zůstávali v okolí paní D.B. pouze velmi dobří přátelé, většina jejích známých se odtáhla a o její společnost nestojí.

Plný invalidní důchod má paní D.B. přiznaný od roku 1981. Od této doby čerpala příspěvek na zakoupení motorového vozidla 90 000 Kč, měsíčně pobírá také příspěvek na péči ve výši 8 000 Kč a invalidní důchod ve výši 7 000 Kč, dále příspěvek na individuální dopravu. Čerpala také jednorázový příspěvek na opatření zvláštních pomůcek. S finanční pomocí státu je nespokojená, představovala by si větší podporu zdravotně znevýhodněných nejen v oblasti financí, ale také v oblasti podporovaného zaměstnávání. V jejím okolí jí velmi chybí nějaké zařízení, kde by probíhala rehabilitace osob s roztroušenou sklerózou. S dostupností a službami pro osoby se zdravotním postižením v okolí Nového Města na Moravě není paní D.B. spokojena vůbec.

Paní D.B. není nikde organizována.

Kasuistika č. 8 – Paní K.H.

Paní K.H. je šedesát šest let. Je rozvedená, má dvě děti. Žije společně s rodinou své dcery v rodinném domě v malé vesnici nedaleko Rychnova nad Kněžnou. Roztroušenou sklerózou nikdo v rodině netrpěl.

Paní K.H. je vyučená v oboru pekař, cukrář. Toto povolání však vykonávala jen velmi krátce, s diagnózou roztroušené sklerózy pracovala osm let, poté ji nemoc donutila odejít ze zaměstnání. Z jejích dřívějších koníčků zmiňuje aktivně házenou, členství v Sokole. Nyní udává čtení detektivních románů a sledování televizních pořadů. Kulturních akcí se v místě svého bydliště a okolí neúčastní, jelikož zde není bezbariérový přístup.

Projevy roztroušené sklerózy se u paní K.H. začaly projevovat od roku 1969, tedy od jejích dvaceti osmi let. Jako první se projevíly motorické potíže, paní se nemohla postavit a neudržela se na nohou. Cítila ostrou bolest v oblasti pod kolena, trpěla závratěmi, optickou neuritidou a dvojitým viděním. Lékaře navštívila zhruba po týdnu neustupujících potíží. S diagnózou ji seznámil po nutných vyšetřeních neurolog. Největší obavy měla paní K.H. z imobility a ze závislosti na jiné osobě, neuměla si představit, co ji čeká. Stále však v sobě živila naději, že nemoc sama odejde. Prognózu nemoci nezná, pouze tuší.

Paní K.H. je v současné době paraplegická, horní končetiny jsou plně funkční prakticky bez omezení. Od počátku ji však obtěžuje dvojitě zamžené vidění, vertigo, optická neuritida, inkontinence moče i stolice, v atace se u paní projevuje také postižení lícního nervu. Paní si stěžuje na deprese, které se většinou váží na právě probíhající roční období. Nejvíce obtěžující je pro ni únava a inkontinence.

Od roku 1997 je paní K.H. odkázána na pomoc dcery. Jedná se zejména o pomoc při osobní hygieně, oblékání a přepravě. Jako kompenzační pomůcku využívá mechanický vozík.

V současnosti paní K.H. vydá měsíčně za léky a vitamínové doplňky zhruba 300 Kč. V době, než onemocněla roztroušenou sklerózou, byly její výdaje v této oblasti nulové.

Paní K.H. je nekuřačka, alkohol nepije. V souvislosti s roztroušenou sklerózou nedošlo v jejím jídelníčku k žádné změně.

S postupující progresí nemoci docházelo k úpravám bytu paní K.H. a to zejména ve smyslu rozšiřování dveří, odstraňování prahů, instalace madel apod.

Paní K.H. popisuje velmi významné změny v rodinných a osobních vztazích, které jsou podle ní samotné následkem zejména roztroušené sklerózy. Krátce po té, co se u paní K.H. projevily motorické symptomy, ji opustil muž. Důvodem byla obava z kvality života s postiženou ženou. Zasaženy nezůstaly ani ostatní sociální vztahy. Paní popisuje odtazitosť bývalých přátel a známých, samotu a opuštěnost. Relativně vyrovnané vztahy popisuje paní pouze se svými dětmi.

Plný invalidní důchod má paní K.H. přiznaný již dvacet pět let. Měsíčně tedy pobírá tento ve výši 7 500 Kč, příspěvek na péči 8 000 Kč. Přiznaný má také příspěvek na individuální dopravu a příspěvek na provoz telefonické účastnické stanice. Jednorázově také paní čerpala příspěvek na opatření zvláštních pomůcek. S finanční pomocí státu je paní K.H. relativně spokojená, nicméně říká, že by její finanční situace mohla být i lepší.

Paní je sice majitelkou elektrického invalidního vozíku, nicméně v jejím okolí není bezbariérový přístup a tudíž nemá kam vyjíždět. Velmi ji chybí dostupnost základních služeb jako např. obchodů, lékařů nebo kulturních zařízení. Ve svém okolí také popisuje absenci rehabilitačních zařízení.

Paní K.H. je registrována V Unii Roska v Ústí nad Orlicí. Nemá však pocit, že by ji toto členství bylo nějakým způsobem prospěšné.

Tabulka č.1 „Aspekty podílející se na kvalitě života osob nemocných roztroušenou sklerózou“

Aspekty změny KŽ	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Rodinný stav (před RS/nyní)	vdaná	vdaná	ženatý	zasnou- bená /svobodná	ženatý	zasnou- bená /svobodná	vdaná	vdaná /rozve- dená
Bariéry v oblasti bydlení	Bez Bariér	Bez Bariér	Bez Bariér	Bariéry	Bariéry	Bez Bariér	Bez Bariér	Bez Bariér
Přiznání invalidního důchodu	Ano Plný	Ano Plný	Ano Plný	Ano Plný	Ano Plný	Ano Plný	Ano Plný	Ano Plný
Zaměstnání	Ne	Ne	Ano	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
Účast na společenském životě	Ne	Ano	Ano	Ne	Ano	Ano	Ne	Ne
Změna rodinných vztahů (narušení)	Ano	Ne	Ano	Ano	Ne	Ne	Ano	Ano
Změna sociálních vztahů (narušení)	Ano	Ne	Ano	Ano	Ne	Ne	Ano	Ano
Psychický stav (z pohledu respondenta)	špatný	dobrý	špatný	špatný	dobrý	dobrý	špatný	špatný
Fyzický stav (z pohledu respondenta)	špatný	špatný	špatný	špatný	špatný	špatný	špatný	špatný

(zdroj : vlastní výzkum)

Z této tabulky vyplývá, že v důsledku onemocnění roztroušenou sklerózou dochází ke změnám v oblasti rodinných vztahů. U třech respondentů se rodinný stav po propuknutí nemoci rozpadl.

Postup nemoci si vyžádal mnohé změny v oblasti bydlení ve smyslu odstranění bariér, pouze dva respondenti žijí v domě s bariérami. Nicméně ví, že je budou muset odstranit v brzké době.

Z osmi dotazovaných respondentů jsou všichni poživateli plného invalidního důchodu. Pouze jeden respondent stále pracuje jako osoba samostatně výdělečně činná v oblasti účetnictví.

Čtyři respondenti z osmi se neúčastní společenského života. Jako důvod udávají stud za svoji nemoc nebo bariéry v přístupu.

Roztroušená skleróza narušuje rodinné vztahy u pěti respondentů. Jedná se o porušení ve smyslu partnerských neshod či neshod s potomky.

Narušení sociálních vztahů popisuje pět respondentů. Jako důvod nejčastěji udávají otažitost přátel a známých od nemocného člověka či vlastní nevěli.

Pouze tři respondenti udávají aktuálně dobrý psychický stav. Důvod nepohody připisují respondenti zejména nemoci.

Všech osm respondentů udává nespokojenost s vlastním fyzickým stavem.

Tabulka č. 2 „Potřeby osob nemocných roztroušenou sklerózou a spokojenost s jejich naplněním“

Potřeby nemocných	R1	R2	R3	R4	R5	R6	R7	R8
Dostupnost a nabídka služeb zdravotní péče	-	-	+	-	+	+	-	-
Dostupnost a nabídka služeb sociální péče	-	-	+	-	+	+	-	-
Fungování regionálních center Unie Roska	-	-	-	-	-	+	-	+
Informovanost o možnostech státní podpory	-	+	+	-	-	-	-	+
Bezbariérovost přístupu ve veřejných prostranstvích	-	-	+	-	+	+	-	-
Fungující rodinné zázemí	-	+	-	+	+	+	-	-

(zdroj : vlastní výzkum)

Potřeby uvedené v této tabulce jsou dány samotnými nemocnými. Z výzkumu vyplývá, že právě tyto oblasti jsou pro nemocné a kvalitu jejich života důležité.

4.2 Hypotézy

Hypotéza č.1 - Roztroušená skleróza je nerovnoměrně zastoupena mezi pohlavími, častěji postihuje ženy než muže. Roztroušená skleróza se také častěji vyskytuje u kuřáků. Přímé souvislosti vzniku roztroušené sklerózy a kouření prokázány sice nejsou, nicméně kouření celkově působí na imunitní systém a tím pádem může zhoršovat průběh nemoci.

Tabulka č. 3 - rozvrstvení roztroušené sklerózy mezi pohlavími

Ženy	6
Muži	2

(zdroj : vlastní výzkum)

Tabulka č. 4 - zastoupení kuřáků mezi respondenty nemocnými roztroušenou sklerózou

Kuřáci	1
Nekuřáci	7

(zdroj : vlastní výzkum)

Hypotéza č. 2 – Roztroušená skleróza mění kvalitu sociálních a rodinných vztahů. V důsledku zhoršení zdravotního stavu dochází k separaci nemocných od zdravé společnosti a tím jsou narušeny sociální vztahy. Rodinné vztahy jsou narušeny nejenom zdravotní zátěží, ale také psychickou zátěží, která vzniká jako následek chronického onemocnění.

Tabulka č. 5 - Změny v oblasti sociálních vztahů (s okolím, přáteli, známými)

Zhoršení sociálních vztahů	5
Sociální vztahy nezměněny	3

(zdroj : vlastní výzkum)

Tabulka č. 6 - Změny v oblasti rodinných vztahů (s potomky, partnery)

Zhoršení rodinných vztahů	5
Rodinné vztahy nezměněny	3

(zdroj : vlastní výzkum)

Hypotéza č. 3 – Roztroušená skleróza má vliv na průceschopnost nemocného. Onemocnění roztroušenou sklerózou vede ke zhoršení finanční situace nemocného.

Jelikož toto onemocnění vede k invaliditě, znamená pro mnohé nemocné nutný odchod ze zaměstnání. U osob manuálně pracujících je většinou nutná změna zaměstnání již v počátku nemoci, u osob nepracujících manuálně lze setrvat v zaměstnání mnohem delší dobu. Odchod ze zaměstnání znamená ekonomickou neproduktivnost a tudíž je třeba, aby se o nemocného postaral stát prostřednictvím invalidního důchodu a různých příspěvků.

Tabulka č. 7- Doba průceschopnosti nemocného v původním zaměstnání po propuknutí prvních příznaků

Počet let setrvání v původním zaměstnání s roztroušenou sklerózou	Počet osob
0-15 let	4
5-10 let	2
10-15 let	1
15 let a více	1

(zdroj : vlastní výzkum)

Tabulka č. 8 - Počet osob nemocných roztroušenou sklerózou pobírajících invalidní důchod

Plný invalidní důchod	8
Částečný invalidní důchod	0
Žádný invalidní důchod	0

(zdroj : vlastní výzkum)

Tabulka č. 9 - změny finanční situace

Zhoršení finanční situace	4
Neměnný stav finanční situace	4
Zlepšení finanční situace	0

(zdroj : vlastní výzkum)

Hypotéza č. 4 – Osoby s roztroušenou sklerózou, které jsou upoutány na invalidní vozík, nejsou spokojeny s bezbariérovostí přístupu ve veřejných prostranstvích, ke službám apod.

V naší republice je stále mnoho míst, která jsou využívána vozíčkáři a přitom nejsou bezbariérová. I toto udávají nemocní jako jeden z důvodů jejich pozdějšího sociálního vyčlenění.

Tabulka č. 10 - míra spokojenosti s dostupností vozíčkářů

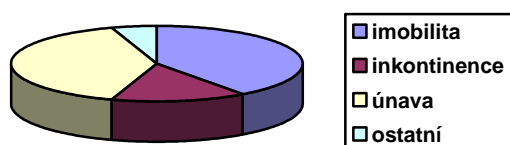
Spokojenost s bezbariérovostí přístupu	3
Nespokojenost s bezbariérovostí přístupu	5

(zdroj : vlastní výzkum)

Hypotéza č. 5 – Osoby nemocné roztroušenou sklerózou nejvíce z klinických příznaků obtěžuje únava, motorické obtíže a inkontinence.

Únava zejména proto, že znemožňuje dlouhodobější aktivitu jak pracovní, tak také soukromou, motorické symptomy zejména z toho důvodu, že jsou příčinou invalidity a na ni se poté navazují další omezení. Inkontinence je udávána zejména ženami. V souvislosti s inkontinencí jsou udávány potíže v intimním životě a posléze v manželství či partnerství.

Graf č. 1 - zastoupení tří nejvíce obtěžujících příznaků mezi respondenty



Hypotéza č. 6 – V České republice chybí nemocným zařízení, která by se specializovala na léčbu nebo rehabilitaci osob s roztroušenou sklerózou.

Většina nemocných udává, že by jim kvalitu života zlepšilo zařízení, kam by mohli dostupně docházet a být rehabilitováni. Pro nemocné z menších měst nebo vesnic je velmi obtížné překonávat velké vzdálenosti za účelem rehabilitace. Stávající možnosti většině nemocných nepostačují a ani nevyhovují.

Tabulka č. 11 - Spokojenost nemocných se službami pro nemocné roztroušenou sklerózou v jejich okolí

Spokojenost	3
Nespokojenost	5

(zdroj : vlastní výzkum)

Hypotéza č. 7 – Roztroušená skleróza zásadním způsobem ovlivňuje kvalitu života nemocných.

Zásadní změnou je pro nemocné zejména invalidita, odchod ze zaměstnání, závislost na jiné osobě.

Tabulka č. 11 - Změna kvality života v souvislosti s onemocněním roztroušenou sklerózou

Zhoršení kvality života	8
Kvalita života beze změny	0
Zlepšení kvality života	0

(zdroj : vlastní výzkum)

4.3 Výsledky dotazníku pro zjišťování kvality života SEIQoL

Respondent č. 1 - paní E.M.

Při vyhodnocování dotazníku SEIQoL byla zjištěna míra spokojenosti s osobně zvolenými cíli 80 %, celková kvalita života 44 % a na škále pro určení spokojenosti s vlastním životem zaškrtnla paní E.M. zhruba 35 %.

Paní E.M. na žebříčku důležitosti životních témat / potřeb uvedla rodinu a její zdraví. Z výše uvedené kasuistiky je však patrné, že její rodinné zázemí není idilické a jak sama E.M. uvádí, spokojená s rodinnou situací není. Kvalitu jejího života tedy zásadním způsobem nemoc ovlivnila, jelikož negativní vztah rodinných příslušníků k paní E.M se objevil až po propuknutí nemoci a vzniku imobility.

Respondent č. 2 - paní J.Š.

Z výsledků dotazníku SEIQoL vyplývá, že celková míra spokojenosti s osobně zvolenými cíli je 72 %, celková kvalita života 63 %. Spokojenost se životem uvádí paní J.Š zhruba 50 %.

Za nejdůležitější životní téma / potřebu považuje paní J.Š. své tělesné zdraví. Spokojenost s jeho současným stavem uvádí 30 %. Spokojena s ním tedy není. Toto zjištění vyplývá také z kasuistiky.

Respondent č. 3 - pan P.K.

Celková spokojenost s osobně zvolenými cíli v dotazníku SEIQoL je 42 %, celková hodnota kvality života je 82 %. Míra spokojenosti pana P.K. se životem je 50 %.

Pan P.K. jako nejdůležitější životní téma / potřebu uvádí rodinu, rodinné zázemí. Spokojenost s jejím fungováním uvádí celých sto procent. Z kasuistiky však vyplývá, že spokojen v této oblasti zcela není, zejména kvůli velkému pracovnímu vytížení jeho dětí a odtážitost vnoučat. Nemoc se na kvalitě jeho života tedy podepsala.

Respondent č. 4 - slečna G.H.

V dotazníkovém šetření SEIQoL vychází míra spokojenost slečny G.H. s osobně zvolenými cíli 58,5 %. Celková hodnota kvality života 78 %. Na škále spokojenosti se životem udává slečna G.H. 65 %.

Slečna G.H. jako nejdůležitější životní téma / potřebu uvedla své vlastní zdraví a to jak tělesné, tak duševní. Spokojenost s jeho současným stavem uvádí 0 %. Z výše uvedeného kasuistiky vyplývá, že její zdravotní stav je skutečně velmi nepříznivý.

Respondent č. 5 - pan V.K.

Spokojenost s osobně zvolenými cíli vychází u pana V.K. 72 %, celková hodnota kvality života 81 %. Na škále spokojenosti se životem označil pan V.K. 90 %.

Pro pana V.K. je nejdůležitější životní téma jeho rodina, do které zahrnuje zejména manželku a potomky. Spokojen s jejím fungováním je na 90 %. Nejméně spokojen je s jeho tělesným stavem, který se neustále zhoršuje. Tento fakt vyplývá také z kasuistiky. Tento faktor také uvádí pan V.K. jako faktor, který snižuje kvalitu jeho života.

Respondent č. 6 - slečna M.S.

Míra spokojenosti s osobně zvolenými životními cíli vychází u slečny M.S. 78 %. Celková hodnota kvality života také 78 %. Míru spokojenosti se životem udává slečna M.S. zhruba 80 %.

Pro slečnu M.S. jsou všechna její zvolená témata / potřeby na stejné úrovni. Nejméně spokojená je však s tělesným zdravím. Z kasuistiky vyplývá, že její aktuální zdravotní stav je uspokojivý, nicméně neustále se zhoršuje. Slečna M.S. uvádí, že zejména její tělesné zdraví narušuje kvalitu jejího života.

Respondent č. 7 - paní D.B.

Z dotazníkového šetření SEIQoL vyplývá míra spokojenosti s osobně zvolenými cíli 59 %, celková hodnota kvality života 61,6 %. Na škále spokojenosti s vlastním životem udává paní D.B. 50 %.

Pro paní D.B. je nejdůležitějším životním tématem její tělesné zdraví, se kterým je však spokojena pouze na 50 %. Ovlivňuje tedy kvalitu jejího života zásadním způsobem, což vyplývá i z výše uvedené kasuistiky, ve které uvádí, že její tělesné zdraví způsobilo problémy v intimním životě a posléze také potíže v životě rodinném.

Respondent č. 8 - Paní K.H.

Spokojenost s osobně zvolenými cíli paní K.H. je 82 %, celková hodnota kvality života vychází 81,25 %. Na škále spokojenosti se životem udává paní K.H. 80 %.

Pro paní K.H. je nejdůležitějším tématem / potřebou její rodina. Spokojenost s jejím současným fungováním uvádí 90 %. Nejméně spokojena je s tělesným zdravím, které podle ní, zásadně ovlivňuje kvalitu jejího života.

4.4 Srovnání výsledků dotazníkového šetření SEIQoL a kasuistik

Při srovnání výsledků polostandardizovaného rozhovoru a dotazníku SEIQoL jsem došla k závěru, že výsledky rozhovoru a dotazníku SEIQoL si vzájemně odpovídají, jiné jsou mírně odlišné.

Dotazník SEIQoL slouží k hodnocení aktuálního stavu kvality života, přičemž aspekty, které ho hodnotí, jsou udávány samotnými respondenty. Jedná se o životní cíle, o potřeby, které jsou pro respondenta v danou chvíli důležité.

U několika respondentů lze z kasuistik vyčíst jiný pohled na aktuální rodinnou situaci oproti hodnocení tohoto stavu v dotazníku SEIQoL. U kasuistiky č. 1 a č. 3. bylo zjištěno, že ačkoliv v rozhovorech hodnotili tito respondenti rodinnou situaci jako spíše negativní, v dotazníku SEIQoL ji naopak hodnotili jako dobrou.

U několika respondentů se také rozchází hodnocení aktuálního tělesného zdraví. Z kasuistik vyplývá, že dotazované osoby nejsou spokojeny se svým aktuálním tělesným zdravím, v dotazníku SEIQoL však uvedly až sto procentní spokojenost. Tuto skutečnost vysvětlovaly tím, že ačkoliv je jejich tělesné zdraví špatné, mohlo by být horší a proto jejich stav je nyní nejlepší, jaký může být. Hodnocení tohoto typu se objevilo u kasuistiky č. 7 a č. 8.

V ostatních oblastech došlo většinou ke shodě. Těmito oblastmi bylo zejména hodnocení duševního zdraví či spokojenost s fungováním jiných sociálních vztahů.

5 Diskuze

Z výsledků šetření vyplývá mnoho zajímavých a mnohdy i nečekaných závěrů. Tento výzkum byl kvalitativní, proto hypotézy byly stanoveny na základě výsledků výzkumu.

Tato práce byla zaměřena na zjištění změn rodinných a sociálních vztahů a také změny v životním stylu v důsledku onemocnění roztroušenou sklerózou.

Hypotéza č. 2 zní: „roztroušená skleróza mění kvalitu sociálních a rodinných vztahů“. Dokladem je zejména to, že rozvodovost v rodinách, kde jeden z partnerů trpí roztroušenou sklerózou, je vyšší než ve „zdravých manželstvích“. Také předpokládám, že se v těchto rodinách mění negativním způsobem vztahy ostatních členů k nemocnému členu. Z osmi dotazovaných respondentů udávají spokojenost s fungováním partnerského života pouze tři respondenti. Dva respondenti udávají partnerský nesoulad. Jedna respondentka je rozvedena, přičemž rozchod s partnerem přičítá onemocnění. Dvě respondentky nebyly nikdy provdané, ale udávají rozchod s partnerem po zhoršení jejich zdravotního stavu. Jako důvod udávají obavy partnera ze soužití a péče o nemocnou partnerku. Alexander Burnfield (Alexander Burnfield, 1998, str. 75) mé závěry podporuje, když říká: „Když se u jednoho partnera objeví ereska, komunikace takového manželského páru s jejich tělesně zdravým okolím bývá různá. Někteří se odvrátí od svých bývalých přátel a známých a vytvoří si nový okruh přátel z RS společnosti v místě svého bydliště. Lidé se silnými vazbami na svou místní společnost mohou cítit velkou podporu a přijetí. Jiní se mohou cítit izolováni nebo cítit, že se stali „odlišnými“ nebo méně přijatelnými pro ostatní. Burnfield dále uvádí (Alexander Burnfield, 1998, str. 77): „ Ereska není nemoc, která ovlivňuje lidi individuálně a izolovaně. Když jeden člen rodiny trpí ereskou, celá rodina trpí ereskou. Vyžaduje to změny ve vztazích jednotlivých členů rodiny, jestliže se má celá rodina jako celek pozitivně přizpůsobit této nemoci.“ K problematice rozvodovosti manželství, kde jeden z partnerů má roztroušenou sklerózu Burnfield (Alexander Burnfield, 1998, str. 79) říká: „Míra rozvodovosti u manželství, kde jeden z partnerů má eresku, je vysoká. Není sporu o tom, že je ereska zvláště nelítostným a destruktivním vlivem,

který mnohé manželství nepřežije.“ Eva Havrdová (Eva Havrdová, 2006, str. 151) uvádí: „RS, obdobně jako jiné překážky, může být nespravedlivě postavena do role obětního beránka jako příčina rozpadu vztahu, který byl ve skutečnosti nepevný již od počátku. Nicméně není sporu o tom, že tato nemoc je zvláště nelítostným a ničivým faktorem, který mnohý vztah nepřežije.“

Hypotéza č. 3 zní: „Roztroušená skleróza má vliv na práceschopnost nemocného. Vede ke zhoršení finanční situace nemocného“. Po poklesu fyzických schopností dochází většinou k odchodu ze stávajícího zaměstnání. Z osmi dotazovaných respondentů je pouze jeden pracující. Po odchodu z původního zaměstnání se tento respondent zúčastnil rekvalifikačního kurzu a v současné době pracuje jako osoba samostatně výdělečně činná v oblasti účetnictví. Ostatní dotazovaní se po vstupu do invalidního důchodu již o nové zaměstnání neucházeli. Jako důvod často udávali nedostatek vhodných pracovních míst určených pro zdravotně postižené osoby v jejich okolí. Jako další důvod byly udávány bariéry při přepravě do zaměstnání a stud za nemoc. Tři respondenti pracovat nechtěli. Eva Havrdová (Eva Havrdová, 2006, str. 160) k této problematice uvádí velmi podobná fakta: „V minulých letech zakládala sama roztroušená skleróza nárok na invalidní důchod. Vznikala tím situace, že řada pacientů se ocitla v situaci ekonomicky nepříliš výhodné, ale svým způsobem zajištěné. Pro ty z nich, kteří byli těžce postiženi, to jistě bylo řešení. Dnes se na práceschopnost nemocného díváme jinak. Lidé s RS mohou přispívat k vytváření hodnot svou prací, a to nemalou měrou. Zaměstnavatel zatím není u nás zvýhodňován, zaměstná-li člověka, u kterého jsou některé úpravy práce i prostředí vzhledem k jeho postižení nutností, ale který tím může získat sebevědomí zdravého člověka, hrdost na vykonanou práci i - v neposlední řadě - slušnou mzdu. Stále je bohužel často přiznáním invalidního důchodu řešena neutěšená sociální situace při nucené ztrátě zaměstnání.“ Eva Havrdová (Eva Havrdová, 2006, str. 161) dále uvádí: „Práceschopnost pochopitelně není udržitelná vždy. Někdy by pomohla rekvalifikace. I ta je u nás zatím na začátku svého vývoje, zatímco v zahraničí je řešením i pro zdravé, kteří prostě jen se svou profesí na trhu práce neuspěli. Ale velmi často vidíme, že základní je nevěle.“

Hypotéza č. 4 zní: „Osoby trpící roztroušenou sklerózou, které jsou upoutány na invalidní vozík, nejsou spokojeny s bezbariérovostí přístupu ve veřejných prostranstvích, ke službám apod“. Pouze tři osoby z osmi dotazovaných udávali spokojenost s bezbariérovostí přístupu v jejich okolí. Jednalo se o respondenty žijící ve větších městech, ve kterých je dobře rozvinutá infrastruktura služeb pro zdravotně postižené osoby. Velmi špatný až nemožný přístup naopak udávali respondenti žijící v malých městech nebo na venkově. Eva Havrdová (Eva Havrdová, 2006, str. 163) tuto moji hypotézu potvrzuje: „Stále ještě nejsou všude bezbariérové přístupy. Zde však musí mít lidé s postižením a ti, kteří jsou jim v péči o ně nejbližší, sílu a snahu o svá práva bojovat.“

Hypotéza č. 6 zní: „V České republice chybí nemocným zařízení, která by se specializovala na léčbu nebo rehabilitaci osob s roztroušenou sklerózou“. Lékařskou pomoc osobám trpícím roztroušenou sklerózou nabízí pobočky MS center, kterými jsou ve většině případů neurologické kliniky při fakultních nemocnicích. Zařízení, které by bylo pobytové a nelázeňské, a které by se zaměřovalo na rehabilitaci osob s roztroušenou sklerózou, v ČR chybí. Jediným je Domov Svatého Josefa v Žireči u Dvora Králové, které však svojí kapacitou 42 lůžek (respektive 28 lůžek, které jsou určeny pro krátkodobý pobyt) nemůže postačovat. Ke stejnému závěru dochází Eva Havrdová, která k této problematice říká (Eva Havrdová, 2006, str. 162) : „Sociální služby jsou velmi nákladnou záležitostí a to je možná jeden z důvodů, proč je jejich dostatečný rozvoj u nás tak pomalý. Sortiment těchto služeb se nepochybně v budoucnosti musí rozšiřovat.“

Nemile překvapena jsem byla zjištěním nespokojenosti nemocných s fungováním malých center, které provozuje Unie Roska. Posláním Unie Roska je pomáhat lidem s roztroušenou sklerózou žít kvalitní důstojný a plnohodnotný život. Tato společnost se zabývá sociální prací včetně kompletního sociálně a pracovně právního poradenství a konkrétní pomocí, realizací ozdravných akcí, tj. zahraničních a domácích rekondičních rehabilitačních pobytů, rehabilitačních cvičení a plavání, hippoterapií, pořádáním víkendových zahraničních tematických zájezdů, pořádání konferencí a výstav a jiných aktivit určených pro osoby trpící roztroušenou sklerózou.

Tři z osmi dotazovaných respondentů jsou členy této organizace. Z jejich pohledu však neposkytuje takové zázemí a podporu, jakou by očekávali. Jako důvod nespokojenosti tito respondenti uváděli malou aktivitu menších poboček a nepřítažlivost nabídky aktivit pro nemocné.

Protože tato práce byla zaměřena zejména na změny v oblasti kvality života a potřeby nemocných, nebudu se zde již podrobněji zabývat ostatními hypotézami.

6 Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zjištění změn v oblasti kvality života nemocných roztroušenou sklerózou. Dalším cílem bylo zmapování potřeb nemocných.

Výzkum byl prováděn v Domově Svatého Josefa v Žireči u Dvora Králové nad Labem. Zúčastnilo se ho osm respondentů, šest žen a dva muži. Technikou sběru dat polostandardizovaný řízený rozhovor a dotazník pro zjišťování kvality života SEIQoL.

Z této práce vzešlo několik hypotéz a byl získán velký počet výzkumných dat, na jejichž základě byly formulovány hypotézy. Z výzkumu vyplynulo mnoho zajímavých informací (viz kapitola č. 4 - výsledky, tabulka č.1 a č.2). Z těchto hypotéz vyplývá, co nemocné roztroušenou sklerózou trápí, co jim nejvíce chybí, co jim pomáhá překonat těžké chvíle a také to, co by jim ulehčilo život. Výsledky výzkumu ukazují, že pro nemocné je nejdůležitější jejich rodina, zázemí. Fungující rodinu považují za základ kvalitního života. Nemocné nejvíce trápí domněnka jejich vlastní zbytečnosti, neužitečnosti, mají strach ze závislosti, z toho, že obtěžují své okolí nemohoucností. Z výsledků výzkumu dále vyplývá, že nemocným chybí služby a místa, kde by o ně pečoval odborný personál po stránce nejenom tělesné, ale také duševní a duchovní. Nemocným schází sociální kontakty, které oni sami považují za jednu ze svých základních potřeb.

Výsledky výzkumu uvádějí, že nemocní jsou nespokojeni s nedostatečným bezbariérovým přístupem ve veřejných prostorách, jakými jsou např. biografy, divadla, muzea. Nemocní upoutaní na invalidní vozík se mnohdy do těchto objektů nedostanou. Nemocní by si přáli změnu v této oblasti. Bariérové prostředí nemocné často dovede na hranici sociálního vyloučení.

Respondenti často udávali, že nemají žádné informace o nemoci, o možnostech zlepšení kvality jejich života. Ošetřující lékař by měl podávat nemocným komplexní informace o nemoci nejenom po stránce medicíny, ale také je podporovat v ostatních oblastech života. Mnohdy to však tak není. Lékaři často nemají dostatek času a bohužel ani trpělivosti k vysvětlení všech informací, které nemocné zajímají. Lékaři také mnohdy nemají znalosti o jiných než medicínských aspektech nemoci, schází jim

informovanost o aktuálním fungování sociálního systému, o svépomocných organizacích, o kontaktních místech pro nemocné, a nemohou tedy podat celistvé informace. Respondenti také často hovořili o neochotě kompetentních úřadů podávat komplexní informace o možnostech státní podpory.

Výsledky této práce jsou podrobněji zpracovány a kategorizovány v tabulkách č. 1 a č. 2 v kapitole výsledků. Vyplývá z nich, že roztroušená skleróza narušuje život nemocných po všech stránkách.

Z výsledků výzkumu také vyplývá, že se nemocní často setkávají s nepochopením. Až se změní pohled veřejnosti na handicapované osoby, možná se najdou také finance, které umožní zkvalitnění jejich života.

Tato práce podává nástin aspektů, které se podílejí na změně kvality života nemocných. Jsou jimi zejména rodinné a sociální zázemí, úroveň bydlení, ekonomické zázemí, účast na společenském životě, úroveň fyzického a psychického zdraví. Z výzkumu vyplývá, že za nejdůležitější potřeby jsou nemocnými považovány dostupnost zdravotní a sociální péče, informovanost o nemoci, fungování rodinného zázemí, fungování regionálních center Unie Roska a možnost bezbariérovosti přístupu ve veřejných prostranstvích.

Důležitým se také ukazuje potřeba vytvoření zařízení pro osoby s roztroušenou sklerózou, kde by jim byla věnována odborná a dostatečná péče v oblasti zdravotní, psychické, duchovní a také sociální. Pokud tedy nemocné trápí sociální exkluze a místa určená k péči o jejich osobu, bylo by pro ně přínosem rozšíření nejen sociálních, ale také rehabilitačních či fyzioterapeutických služeb. Bohužel v České republice je stále málo takových míst, jedná se např. o Domov Svatého Josefa. Problémem těchto zařízení je však nedostatečná kapacita a malé pokrytí. Proto bych doporučovala změnu tohoto stavu a to zejména ve státním sektoru. Důležitá je také činnost zařízení neziskového sektoru, která se věnují péči o osoby s určitým typem postižení či nemoci. V České republice se úspěšně realizují různé neziskové organizace např. nadace, občanská sdružení či obecně prospěšné společnosti, které se angažují v řešení otázek zdravotně postižených občanů.

Výzkum této problematiky by mohl tedy sloužit všem, kteří by se chtěli jakýmkoliv způsobem zapojit do pomoci osobám nemocným roztroušenou sklerózou.

Řešením pro všechny nemocné roztroušenou sklerózou by samozřejmě bylo nalezení léku. Tato idea však bohužel zatím není reálná.

Přínosem této práce je zvýšení informovanosti o nemoci nejenom veřejnosti, ale také samotných nemocných. Z výzkumu vyplývá, že mnoho samotných nemocných netuší, co vlastně znamená onemocnět roztroušenou sklerózou, nezná možnosti pro zlepšení kvality jejich života nejen po stránce tělesného zdraví, ale také po stránce ekonomické.

7 Seznam použité literatury

1. BERLIT, P. *Memorix neurologie*. Praha: Grada, 2007, 464 s. ISBN 978-80-247-1915-3
2. BURNFIELD, A. *Můj život s ereskou*. Praha: Unie Roska-česká MS společnost, 1998, 152 s. ISBN neuvedeno
3. DYLEVSKÝ, I. *Anatomie člověka*. Olomouc: Epava, 1995, .429s. ISBN 80-901667-0-9
4. HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004, 774 s. ISBN 80-7178-303-X
5. HAVRDOVÁ, E. *Je roztroušená skleróza Váš problém ? - průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha: Edice Roska 2006, 192 s. ISBN neuvedeno
6. HAVRDOVÁ, E. a kol. *RS první setkání*. Praha: Edice Roska, 2004, 125 s. ISBN neuvedeno
7. HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*. Praha: Triton, 2002, 108 s. ISBN 80-7254-280-X
8. HAVRDOVÁ E. *Mnoho tváří sclerosis multiplex*. [on-line] [2008-02-18] Dostupné z <http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/co-je-to-roztrousena-skleroza/mnoho-tvari-sclerosis-multiplex/>
9. KOMBERCOVÁ, J., SVOBODOVÁ, M. *Autorehabilitační sestava pro osoby s roztroušenou sklerózou a podobnými obtížemi*. Praha: Edice Roska, 2001, 217 s. ISBN neuvedeno
10. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál, 2001, 279 s. ISBN 80-7178-551-2
11. LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha: Edice Roska, 1996, 115 s. ISBN neuvedeno
12. LENSKÝ, P. *RS – strategie přístupu k chronické nemoci*. Praha: Edice Roska, 2002, s. 182 ISBN neuvedeno
13. LIBERDOVÁ, J. *Cesta ke zdraví*. Praha: Unie Roska, 1997, 220 s. ISBN neuvedeno
14. PETR, P. *Kvalita života v balneologii*. Praha: Imprese, 2004, 118 s. ISBN 80-903427-1-X

15. PAYNE, J. a kol. *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, 486 s. ISBN 80-7254-657-0
16. SEIDL, Z., OBENBERGER, J. *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada, 2004, 363 s. ISBN 80-247-0623-7
17. ŘASOVÁ K. *Neurorehabilitace*. [2008-02-18] [on-line] Dostupné z <http://www.roztorusenaskleroza.cz/rehabilitace.html>
18. ŘASOVÁ K., KRÁSENSKÝ, J. a kol. *Využití plasticity centrální nervové soustavy v neurorehabilitaci nemocných roztroušenou sklerózou mozkomíšní*. [on-line] [2008-02-18] Dostupné z http://www.ceros.cz/pro-odborniky-neurologie_pro_praxi.asp80-7345-009-7
19. ŘASOVÁ, K. *Možnosti rehabilitace nemocných s roztroušenou sklerózou*. [on-line] [2008-02-18] Dostupné z <http://www.zdravi4u.cz/view.php?cisloclanku=2006100901>
20. TRPLÍKOVÁ I. a kol. *Neurologie pro sestry*. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2003, 287 s. ISBN 80-7013-287-6
21. VOKURKA, M., HUGO, J. *Praktický slovník medicíny* Praha: Maxdorf, 2004, 490s. ISBN 97-87-80-7345
22. WIKIPEDIA, *Charakteristika kvalitativního výzkumu*. [on-line] [2008-02-18] Dostupné z <http://encyklopedie.seznam.cz/heslo/135759-kvalitativni-vyzkum>)
23. ZÁKON O STÁTNÍ SOCIÁLNÍ PODPOŘE č.117/1995 Sb., [on-line] [2008-05-05] Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/8>

8 Klíčová slova

Roztroušená skleróza

Kvalita života

Bio-psycho-sociální dopady

Finanční pomoc státu

Potřeby nemocných

9 Přílohy

Příloha č. 1 Kurtzkeho stupice funkčních výpadů u roztroušené sklerózy

Příloha č. 2 SEIQoL – FORMULÁŘ PRO ZJIŠŤOVÁNÍ KVALITY ŽIVOTA

Příloha č. 3 Osnova pro polostandardizovaný řízený rozhovor

Příloha č. 1 Kurtzkeho stupice funkčních výpadů u roztroušené sklerózy

0. Normální nález
1. Funkčně bezvýznamné neurologické odchylky od normálu
2. Nepatrné poruchy, např. lehká spasticita nebo paréza
3. Středně těžké poruchy, např. monoparézy, lehké hemiparézy, mírná ataxie, mírné poruchy měchýře, oční poruchy, kombinace více lehčích poruch
4. Poruchy, které omezují pracovní schopnost a normální způsob života, ale nečiní jej nemožným
5. Úplná neschopnost práce, maximální délka obsahu chůze bez pomoci asi 500 m
6. Krátké úseky chůze jen s holí, berlemi nebo podpůrnými aparáty
7. Pacient na kolečkovém křesle, může však na něj nastoupit a pohybovat se bez cizí pomoci
8. Ležící pacient, avšak se zachovanou funkcí rukou
9. Ležící pacient, zcela bezmocný
10. Smrt způsobená RS

Příloha č. 3 Osnova pro polostandardizovaný řízený rozhovor

Osnova pro rozhovor

Otázky identifikační :

1. Pohlaví
2. Věk

Otázky z oblasti osobní a sociální:

1. Nejvyšší dosažené vzdělání
2. Rodina – stav, počet dětí, výskyt RS v rodině
3. Bytové podmínky – byt, dům, bariéry
4. Lokalita bydlení – město, venkov
5. Dostupnost služeb–lékaři, obchody, doprava, bezbariérovost přístupu, spokojenost....
6. Finanční podmínky před RS /nyní
7. Přiznaný ID – jaký
8. Přiznání mimořádných výhod ZTP
9. Pobíráte nějaké příspěvky ? Pokud ano jaké :
 - příspěvek na zakoupení motorového vozidla ANO/NE
 - příspěvek na péči ANO/NE
 - příspěvek na úpravu bytu ANO/NE
 - příspěvek na individuální dopravu ANO/NE
 - příspěvek na celkovou úpravu motor. vozidla ANO/NE
 - příspěvek na zvláštní úpravu motor. vozidla ANO/NE
 - příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu ANO/NE
 - příspěvek na zvýšené životní náklady ANO/NE
 - příspěvek na provoz telefonické účastnické stanice ANO/NE
 - jednorázové příspěvky na výdaje spojené s MHD ANO/NE
 - jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek ANO/NE
 - jiné, uveďte jaké
10. Jste spokojeni s finanční pomocí státu?
11. Stravovací návyky + dietní omezení před RS/nyní

12. Nezdravé návyky
13. Užívání léků před RS/nyní
14. Výdaje za léky /měsíčně před RS/nyní
15. Koníčky před RS/nyní
16. Sport před RS/nyní
17. Povolání před RS
18. Povolání nyní
19. Jak zaměstnavatel uzpůsobil pracovní podmínky (pokud je povolání stejné)?
20. Kde jste hledal/a zaměstnání (pokud je povolání jiné) ?
21. Setkal/a jste se při hledání práce s odmítnutím pro RS ?
22. Kolik hodin denně pracujete ?
23. Kolik hodin denně by jste si přál/a pracovat ?
24. Společenský a kulturní život – dostupnost, bezbariérovost, jaké kulturní zájmy před RS/nyní
25. Změnila RS Vaše rodinné vztahy?
26. Změnila RS Vaše vztahy s okolím?
27. Jak RS vnímají Vaši blízcí?
28. Jaký používáte dopravní prostředek?
29. Vidíte nějaká úskalí při přepravě své osoby?
30. Chybí Vám něco ve Vašem okolí (služby, zařízení...)?
31. Jste spokojeni se službami, které jsou pro osoby s RS ve Vašem okolí?
32. Informoval Vás někdo o zákoně č.108/2006 Sb. (Zákon o sociálních službách)?
33. Jste někde organizován ?
34. Pokud ano, kde ?
35. Prosím zhodnoťte, jak RS zasáhla do Vaši osobní s sociální stránky života

Otázky z oblasti zdravotní :

1. Věděl/a jste, co znamená RS dříve, než jste jí onemocněl/a?
2. Pokud ano, od koho?
3. Jak dlouho trpíte RS?
4. Jak dlouho jste měl/a potíže, než jste navštívil/a lékaře?

5. S jakými příznaky jste přicházel/a k lékaři?
6. Kdo Vás seznámil v Vaší diagnózu?
7. Vzpomenete si, na co jste myslel/a?
8. Jak jste se smířoval/a nebo sžíval/a s RS?
9. Měl/a jste z něčeho strach?
10. Je něco zásadního, co se u Vás postupem nemoci změnilo?
11. Přípravoval/a jste se nějak na postup nemoci (úpravy bytu, změny návyků, režimu,...)?
12. Příznaky (které z nich se u Vás objevují a od jaké doby)?
 - optická neuritida ANO/NE
 - parestézie ANO/NE
 - motorické symptomy (parézy, spasticita) ANO/NE
 - postižení okohybných nervů (nystagmus, dvojitě vidění) ANO/NE
 - postižení lícního nervu (dysartrie) ANO/NE
 - neuralgie trigeminu ANO/NE
 - mozečkové poruchy (intenční třes) ANO/NE
 - vertigo ANO/NE
 - poruchy močení ANO/NE
 - poruchy vyprazdňování ANO/NE
 - sexuální poruchy – pokud ano jaké?
 - zasahuje Vám tato poruch do vztahu?
 - pokud ano, jak?
 - deprese ANO/NE
 - euforie ANO/NE
 - kognitivní poruchy ANO/NE
 - paroxysmální poruchy (projetí „elektrického proudu tělem“) ANO/NE
 - únava ANO/NE
13. Které z nich jsou pro Vás nejobtížnější?
14. V čem Vás omezují?
15. Potřebujete pomoc druhé osoby?

16. Pokud ano, kdo to je?
17. Pokud ano, od jaké doby?
18. Máte osobního asistenta?
19. Pokud ano, jak je financován?
20. Používáte nějaké kompenzační pomůcky?
21. Pokud ano, jaké?
22. U žen (pokud mají děti) – měla jste RS již v době těhotenství a porodu?
23. Věděla jste, jaká úskalí jsou v kombinaci s RS a těhotenstvím spojeny?
24. Znáte svoji prognózu?
25. Prosím zhodnoťte, v čem Vás RS nejvíce omezuje v této oblasti (tedy zdravotní)

Otázky týkající se duchovních potřeb

1. Jste věřící?
2. Pokud ano, jakou víru preferujete?
3. Pokud ano, pomáhá Vám nějak Vaše víra zvládat obtíže s RS (vyrovnání se s nemocí, přijetí prognózy,...)?

