

**Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích**

Zdravotně sociální fakulta

**DIPLOMOVÁ PRÁCE**

**Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou**

Jméno autora: Bc. Jana Oháňková

Vedoucí práce: Doc. MUDr. Petr Petr, Ph. D.

Datum odevzdání: 25. dubna 2008

## **ABSTRACT**

### **Life quality of patients suffering from multiple sclerosis**

There are still many myths woven around the term of multiple sclerosis, resulting from incomplete, insufficient, and oftentimes incorrect information that can create a distorted, hideous, and desolate picture of life with this disease. What people usually imagine in relation to this disease is a forgetful person, however, the essence of this illness is something different.

A multiple cerebrospinal sclerosis is one of the most frequent neurologic diseases affecting individuals in the productive age, more often women. It is a progressive chronic condition, which develops slowly and stealthily. The disease affects physical, mental, and social strengths of patients. Therefore, the treatment requires a complex approach. At present there is no cure for multiple sclerosis. Oftentimes the sick do not realize they will have to spend the rest of their lives suffering from this disease.

The cause of MS has not been identified yet. It is a disease with a significant immunity element, which in the end results in demyelination and in damaged nerve fibres, which lose the ability to carry signals. Whether a particular individual will suffer from MS or not depends on a complex coincidence of the environment and genetic factors. The factor of coincidence must not be ignored either, it can be just an unfortunate coincidence, e.g. a sensitive individual happens to be at a wrong place at a wrong age.

The thesis aims to describe the life quality of patients suffering from multiple sclerosis. To detect whether due to the multiple sclerosis the qualities of life change. If this would be the case then the goal is to reveal which aspects the changes affect.

Another objective was to establish whether the life quality of multiple sclerosis patients decreases depending on the period of time since the diagnosis was made, that is on the duration of the disease.

The theoretical part of the thesis is dedicated to describing the disease in general, signs, symptoms, prognosis, and treatment. I also deal with defining the term of life quality and its clarification, I also discuss the social-legal problems of the disease.

The practical part of the thesis implements both qualitative and quantitative methods. The qualitative method included a semi-standardized interview. The quantitative method incorporated interrogative research using a SF-36 questionnaire about the quality of life conditioned by health. The information detected from the semi-standardized interview (the qualitative part) served as the basis for defining hypotheses for the quantitative part of the thesis. The following hypotheses were defined: H1: "The quality of life in patients diagnosed with multiple sclerosis is lower than in the general population" and H2: "The quality of life in multiple sclerosis carriers decreases in correlation to the period of time since the diagnosis was made, that is on the duration of the disease." Chapter "Results" contains the established information.

## **Čestné prohlášení**

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou“ vypracovala samostatně pod vedením doc. MUDr. Petra Petra, Ph. D. a použila jen prameny uvedené v seznamu citované literatury.

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

V Haukovicích dne 23. dubna 2008

.....  
Bc. Jana Oháňková

## **Poděkování**

Děkuji vedoucímu diplomové práce, Doc. MUDr. Petru Petrovi Ph. D., za odborné vedení, ochotu, podporu a poskytnutí cenných informací, které mi pomohly při psaní práce. Dále bych chtěla poděkovat zaměstnancům Centra demyelinizačních onemocnění při Fakultní nemocnici v Olomouci za pomoc s vyplněním dotazníků a v neposlední řadě také všem, kteří se účastnili dotazníkového šetření.

## OBSAH

ÚVOD.....	8
1. SOUČASNÝ STAV.....	10
1. 1 Vymezení pojmů.....	10
1.1.1 Roztroušená skleróza.....	10
1.1.2 Zdraví.....	11
1.1.3. Kvalita života.....	12
1.2 Epidemiologie onemocnění roztroušenou sklerózou.....	13
1.2.1 Faktory prostředí.....	13
1.2.2 Faktory genetické.....	16
1. 3 Příznaky onemocnění roztroušenou sklerózou.....	18
1.3.1 Retrobulbární neuritida.....	18
1.3.2 Poruchy citlivosti.....	18
1.3.3 Poruchy hybnosti.....	19
1.3.4 Poruchy mozkových nervů.....	19
1.3.5 Mozečkové poruchy.....	20
1.3.6 Ataxie spinálního původu.....	20
1.3.7 Vertigo.....	20
1.3.8. Sfinkterové poruchy.....	20
1.3.9 Únava.....	21
1.3.10 Psychické poruchy.....	22
1.4 Typy, průběhy a prognóza roztroušené sklerózy.....	25
1.4.1 Typy roztroušené sklerózy.....	25
1.4.2 Průběh roztroušené sklerózy.....	29
1.4.3 Prognóza onemocnění RS.....	30
1.5 Léčba roztroušené sklerózy.....	31
1.5.1 Léčba akutní ataky.....	31
1.5.2 Prevence atak a progresu v remitentním stádiu.....	32
1.5.3 Léčba sekundární chronické progresu.....	32
1.5.4 Léčba primární progresu.....	33
1.5.5 Léčba ve stádiu klinických pokusů – autologní transplantace kostní dřeně.....	33
1.5.6 Symptomatická léčba.....	34
1.5.7 Alternativní terapie.....	35
1.5.8 Režimová opatření.....	43
1.5.9 Rehabilitace.....	47
1.6 Prožívání nemoci.....	55
1.7 Kvalita života.....	57
1.7.1 Pojetí kvality života.....	57
1.7.2 Osobní pohoda (well-being).....	59
1.7.3 Kvalita života ve zdravotnictví.....	60

1.7.4	Kvalita života chronicky nemocných a její hodnocení.....	61
1.8	Psychosociální důsledky onemocnění roztroušenou sklerózou.....	63
1.8.1	Rodina a partnerské vztahy.....	63
1.8.2	Děti v rodině s roztroušenou sklerózou.....	64
1.8.3	Roztroušená skleróza a průceschopnost.....	65
1.8.4	Roztroušená skleróza a těhotenství.....	66
1.8.5	Roztroušená skleróza a antikoncepce.....	67
1.8.6	Roztroušená skleróza a menopauza.....	67
1.8.7	Roztroušená skleróza a hospitalizace či operace.....	68
1.9	Sociálně právní hledisko roztroušené sklerózy.....	68
1.9.1	Dávky poskytované dle vyhlášky č. 182/1991 Sb., v platném znění.....	68
1.9.2	Dávky poskytované dle zákona č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení.....	73
1.9.3	Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, v platném znění.....	74
1.10	MS společnosti.....	74
1.10.1	Unie Roska - česká Multiple sclerosis společnost.....	75
1.10.2	CEROS.....	77
1.10.3	Klub sklerotiků SMS.....	77
2.	CÍLE A HYPOTÉZY.....	78
2.1	Cíle práce.....	78
2.2	Hypotézy.....	78
3.	METODIKA.....	79
3.1	Metoda kvalitativní.....	79
3.2	Metoda kvantitativní.....	80
3.3	Výzkumný soubor u polostandardizovaného rozhovoru.....	82
3.4	Výzkumný soubor u dotazníkového šetření.....	83
4.	VÝSLEDKY.....	84
4.1	Kasuistiky sledovaných pacientů.....	84
4.2	Výsledky polostandardizovaného rozhovoru.....	87
4.3	Výsledky dotazníkového šetření (dotazník SF-36 o kvalitě života podmíněné zdravím).....	91
4.3.1	Identifikace respondentů.....	92
4.3.2	Ověřování platnosti hypotézy H1.....	94
4.3.3	Ověřování hypotézy H2.....	118
5	DISKUZE.....	149
5.1	Diskuze s metodikou.....	149
5.2	Diskuze s literaturou.....	151
6.	ZÁVĚR.....	158
8.	KLÍČOVÁ SLOVA.....	172
9.	PŘÍLOHY.....	173

## ÚVOD

Roztroušená skleróza mozkomíšní je jedno z nejčastějších neurologických onemocnění, které postihuje převážně populaci v produktivním věku, častěji ženy. Jedná se o progresivní chronické onemocnění, které se rozvíjí pomalu a plíživě. Často sám nemocný si neuvědomuje, že s tímto onemocněním bude žít po celý život.

Pojem roztroušená skleróza je opředen stále ještě mnoha mýty, které vyplývají z neúplných, nedostatečných a často nepřesně podaných informací, které mohou vytvářet skreslený, děsivý a skličující obraz života s touto nemocí. V dnešní době má stále spousta lidí o roztroušené skleróze skreslené představy. Většinou si v souvislosti s tímto onemocněním lidé vybaví zapomětlivého člověka, avšak vlastní podstata onemocnění je jiná.

Příčina onemocnění RS není dosud jednoznačně objasněna. Jde o onemocnění s výraznou imunitní složkou, které v konečném důsledku vede k rozpadu myelinu a k poškození nervových vláken, které ztrácí schopnost vést vzruchy. To, zda určitý jedinec onemocnění RS závisí na složité souhře faktorů okolního prostředí a faktorů genetických. Nelze pominout ani faktor náhody, který může být jen nešťastnou souhrou okolností, např. přítomnost vnímavého jedince na nesprávném místě a v nesprávném věku.

Roztroušená skleróza zasahuje do fyzické, psychické i sociální oblasti života nemocného. Léčba proto vyžaduje komplexní přístup. V současné době však neexistuje žádný prostředek na vyléčení onemocnění RS.

Téma diplomové práce jsem si vybrala z několika důvodů. Ve svém okolí znám mladé jedince nemocné roztroušenou sklerózou, znám poměrně dost lidí s touto chorobou a mám možnost s těmito pacienty pracovat jako fyzioterapeutka. Onemocnění RS



mě zajímá a chtěla bych zjistit co nejvíce informací o této problematice, které by mi pomohly při práci s nemocnými roztroušenou sklerózou zlepšit kvalitu jejich života.

V práci je popsán současný stav nemoci (epidemiologie, příznaky, prognóza, léčba, sociálně-právní problematika onemocnění atd.) a kvalita života. Dále jsem se věnovala výzkumné části, kde jsem stanovila následující hypotézy - H1: „Kvalita života pacientů s diagnózou roztroušená skleróza je nižší než u všeobecné populace“ a H2: „Kvalita života u nositelů roztroušené sklerózy se snižuje v závislosti na době uběhlé od určení diagnózy, tedy na době trvání nemoci“ a snažila jsem se tyto hypotézy potvrdit.

V praktické části diplomové práce byla použita metoda kvalitativní i kvantitativní. K metodě kvalitativní byla použita technika polostandardizovaného rozhovoru. K metodě kvantitativní technika dotazníkového šetření s použitím dotazníku SF-36 o kvalitě života podmíněně zdravím.

Cílem diplomové práce je zjistit kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou. Zjistit zda vlivem onemocnění roztroušenou sklerózou dochází ke změnám kvality života. Pokud ano, zjistit jakých aspektů se změny týkají.

Tato diplomová práce byla napsána ve snaze pomoci lidem s roztroušenou sklerózou vyrovnat se s jejich onemocněním. Byla bych ráda, kdyby práce byla přínosná i pro blízké nemocných a širší veřejnost a pomohla jim získat informace o diagnóze roztroušená skleróza a zároveň jim umožnila lépe pochopit nemocné s roztroušenou sklerózou.

# 1. SOUČASNÝ STAV

## 1. 1 Vymezení pojmů

### 1.1.1 *Roztroušená skleróza*

Roztroušená skleróza (RS) představuje jedno z nejčastějších neurologických onemocnění, které postihuje převážně mladší dospělé jedince. Onemocnění probíhá v nárazech – atakách, které se střídají s remisemi, kdy dochází ke zlepšení průběhu nemoci. Hlavní charakteristikou RS je častá proměnlivost (29).

Jedná se o autoimunitní chronický zánět namířený proti myelinu a oligodendroglie mozku a míchy, který vede k jejich destrukci. Ubývá i axonů, které jsou zpočátku relativně ušetřeny. Klinicky je pro RS typická diseminace ložisek v prostoru a čase, tj. v různých lokalizacích CNS a v různém časovém období života jedince (1, 19).

Ačkoli se buňky CNS mohou po atace RS reparovat a mohou do určité míry nahradit chybějící myelin, zůstávají v oblasti poškození myelinu „jizvy“, které snižují účinnost přenosu nervových impulsů. Protože se počet jizev zvyšuje, jsou trvalé příznaky stále výraznější (86).

Pacienti s RS mají často pocit, že nemohou ovládat své tělo, dochází k oslabování fyzických funkcí. Duševní funkce jsou ve většině případů zachovány (73).

Roztroušená skleróza může vážně omezovat život nemocného a dokonce může zaujímat v jeho životě dominantní postavení, což vede k naprosté přeměně životního stylu (73).

V současné době neexistuje žádný prostředek na vyléčení onemocnění RS. Cílem současné léčby je oddálit progresi onemocnění, ulevit od potíží a upravovat nemocnost, která je s tímto stavem spojená (73).

### **1.1.2 Zdraví**

Již po tisíciletí představuje zdraví v životě člověka jednu z nejvýznamnějších, žádaných a současně existenciálně nezbytných hodnot. Zdraví bylo nutnou podmínkou přežití jedince, dosahování rozhodujících životních cílů i celkové životní spokojenosti a radosti. Lidé od samých počátků lidské civilizace hledali způsoby jak žít nejen zdravě, ale současně také moudře (33).

Zdraví je vnímáno jako vysoce přitažlivá a základní životní hodnota, jejíž udržení, prohloubení či získání je pro existenci člověka zcela zásadní. Nemoc je v tomto pojetí nežádoucím a obávaným jevem, kterému je zapotřebí se cílevědomě vyhýbat, neboť podstatným způsobem narušuje či ohrožuje kvalitu lidského života. Zdraví může být vnímáno i jako ideální stav, kterého je třeba v životě člověka stále dosahovat (33).

Definice WHO označuje pojem zdraví jako stav plné tělesné, duševní a sociální pohody. Označuje zdraví jako kladnou, obecně žádanou hodnotu. Naznačuje, že zdraví je více než nepřítomnost nemoci. Zdraví není jen otázkou fyzického zdraví, ale zahrnuje i problematiku duševního (psychického zdraví) a zdravých vzájemných vztahů mezi lidmi (sociální zdraví). Zdraví je stav, kdy je člověku naprosto dobře, a to jak fyzicky, psychicky, tak i sociálně (22).

### **1.1.3. Kvalita života**

Slovo kvalita je odvozeno od latinského významu qualis a to zase od kořene qui-kdo, ve významu kdo to je, případně jaké to je (25).

Kvalitou se rozumí jakost, hodnota, tj. charakteristický rys, kterým se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku, například život jednoho člověka od života druhého člověka (40).

Kvalita života je hodnota, která je výrazně subjektivní. Vyjadřuje určitou míru nebo stupeň sledované proměnné, má tři rozměry:

- A) subjektivní pocit pohody, spokojenosti, štěstí,
- B) objektivní schopnost fungovat v každodenním životě, schopnost pečovat o sebe a zastávat sociální role,
- C) dostupnost zevních zdrojů materiální povahy a sociální opory (20, 46).

WHO definuje kvalitu života jako jedincovu percepci jeho pozice v životě v kontextu své kultury a hodnotového systému a ve vztahu k jeho cílům, očekáváním, normám a obavám. Jedná se o velice široký koncept, multifaktoriálně ovlivněný jedincovým fyzickým zdravím, psychickým stavem, osobním vyznáním, sociálními vztahy a vztahem ke klíčovým oblastem jeho životního prostředí (66).

Pojetí kvality života dané osoby závisí na jejím systému hodnot. Tyto hodnoty se mohou v průběhu života každého jedince měnit (22).

## **1.2 Epidemiologie onemocnění roztroušenou sklerózou**

Příčina onemocnění RS není dosud jednoznačně objasněna. Jde o onemocnění s výraznou imunitní složkou, které v konečném důsledku vede k rozpadu myelinu a k poškození axonálních vláken. Porucha je pouze v mozku a v míše, zřídka v periferním nervovém systému. V mozku a míše se objevují drobná ložiska, tzv. plakety (18, 19).

To, zda určitý jedinec onemocní RS závisí na složité souhře faktorů okolního prostředí a faktorů genetických. Nelze pominout ani faktor náhody, který může být jen nešťastnou souhrou okolností, např. přítomnost vnímavého jedince na nesprávném místě a v nesprávném věku (10).

### ***1.2.1 Faktory prostředí***

Mezi faktory prostředí řadíme faktory geografické, demografické, studující složení obyvatelstva a sociokulturní faktory (10).

#### ***A) Geografická poloha***

Určitou roli na vzniku RS hraje geografická poloha. Výskyt onemocnění je vysoký v mírném pásmu severní polokoule a snižuje se s klesající zeměpisnou šířkou. V některých oblastech se onemocnění RS koncentruje, jiné pomíjí. Ušetřuje tropické a subtropické pásmo mezi 30. stupněm severní a jižní zeměpisné šířky, poměrně vzácná je na kontinentech Jižní Ameriky, Afriky a Asie (zde je výskyt 5x až 10x menší než v Evropě). Naopak oblasti maximálního ohrožení jsou západní a jižní Kanada, severní část USA, Velká Británie, Skandinávie, Nizozemsko, Belgie, Německo, Švýcarsko, Sardinie, část Polska a Česká republika. Podle epidemiologických průzkumů je v ČR největší výskyt RS na severu Čech. Zřejmě to souvisí se zhoršeným životním prostředím v této oblasti.

Lékaři předpokládají, že v oblastech s vysokým znečištěním mají obyvatelé narušenou obranyschopnost organismu, tudíž více náchylnou ke "zmatení" a zvrhnutí se v autoagresivní chování (18, 27, 83).

#### *B) Pohlaví a věk*

RS zaujímá spolu s Parkinsonovou chorobou 2. místo v invaliditě. Nejvíce postihuje mladé dospělé obvykle ve věku mezi 20-40 roky. Do 10 let věku a nad 55 let je záchyt 1. ataky RS vzácný. Ženy onemocní v průměru dříve a oproti mužům je u nich výskyt RS více než 2x častější (59).

Řasová ve své publikaci uvádí, že RS postihuje v České republice přibližně 10 000 osob. Dle Tichého tvoří zhruba 60% nemocných RS ženy a 40% muži (2, 62).

#### *C) Rasový faktor*

Důležitý je i faktor rasový. RS se vyskytuje nejčastěji u bílé rasy, především severoevropského původu, méně u žluté rasy a minimálně u černé. Nezávisle na místě pobytu mají černoši ve Spojených státech zhruba poloviční riziko onemocnění než bílí obyvatelé. Rovněž Američané japonského původu mají nižší prevalenci než bílí Američané (18, 62).

#### *D) Sociální a ekonomické postavení*

Zajímavá je i souvislost četnějšího výskytu RS u osob s vyšším sociálním a ekonomickým postavením. Dvě na sobě nezávislé studie prováděné ve Velké Británii

ukázaly, že RS se relativně častěji objevuje u populace s vyšším sociálním a ekonomickým postavením (32).

#### *E) Výživa*

Předpokládá se, že výživové faktory, např. nadbytek či nedostatek určitých živin v potravě, mohou být rizikovým faktorem pro RS (10).

Je prokázáno, že vitamín D má zásadní tlumivou roli v imunitním systému, je výhodný při nadměrně aktivované imunitě u pacientů s RS. Funkce imunitního systému musí být především vyvážené, proto také současně platí, že lidé s nedostatkem vitamínu D jsou náchylnější k infekcím (12).

#### *F) Kouření*

Dalším faktorem je kouření. RS onemocní dvakrát tolik kuřáků než nekuřáků. Kouření také zvyšuje obsah jedovatých volných radikálů v těle, znamená tedy pro buňky stres, a proto je vhodné, aby nemocný s RS přestal s kouřením (12).

#### *G) Stres*

Stres je dalším významným faktorem, který se dává do souvislosti se vznikem RS i se vznikem ataky RS. Krátkodobý stres zvládne organismus dobře a po odeznění stresu opět obnoví svoje síly. Pro imunitní systém je nebezpečný stres dlouhodobý, který vyčerpává adaptační schopnosti organismu. Podnětem pro stresovou reakci organismu může být stres psychický i fyzický, ale také podnět infekční. Jakákoli infekce je pro organismus stresem, se kterým se musí tělo vyrovnat. Proto se samo infekční

onemocnění považuje za podnět k vyvolání ataky. Obecně se přecházení či nedostatečná léčba infekcí považuje za možný spouštěč autoimunitních onemocnění (6, 12).

### ***1.2.2 Faktory genetické***

#### ***A) Genetické predispozice***

Významným faktorem je i genetická predispozice, předpokládá se nejméně 19 genů vnímavosti vůči RS (18).

V příbuzenstvu se RS vyskytuje poměrně častěji. Nejde o přímou dědičnost, ale o vrozený rodinný sklon, dispoziční náchylnost. Úhrnně se familiární přítěž u RS udává velmi různě, v průměru osciluje kolem 10 %. Největší riziko je mezi sourozenci, více mezi sestrami a více ve vztahu matka–dcera než otec-syn. Výskyt RS je řidší mezi prvorozenými a naopak četnější mezi dětmi narozenými starším matkám (27).

Pokud je v rodině člen s RS, jeho blízcí příbuzní nesou riziko 1:100 až 1:50, že se u nich RS vyvine. U jednovaječných dvojčat je toto riziko dokonce 1:3. V ostatní populaci je šance na rozvoj RS 1:1000. Protože asi 80% pacientů s RS nemá nejbližší příbuzné s touto chorobou, je možné říci, že genetická výbava není jediným faktorem ovlivňujícím rozvoj tohoto onemocnění (83).

Jedna z hypotéz také předpokládá, že příčinou RS by mohly být tzv. retroviry. Jedná se o viry, které vedou ke zjevnému onemocnění až po mnohaleté "neviditelné" přítomnosti v organismu (83).

Za nejzávažnější nález v séru nemocných je třeba považovat snížení kyseliny linolové v různých složkách lipidů. Toto snížení je nejvýznamnější v esterech cholesterolu,



v mnohem menší míře například v lecitinech séra. Snížení cholesterol – linolátu bylo zjištěno nejen u nemocných RS, ale též u jejich blízkých příbuzných, rodičů a sourozenců. To by mohl být jeden z faktorů genetické predispozice určující vyšší fragilitu myelinu. Z experimentů je známo, že při umělém nedostatku kyseliny linolové u řady zvířat vzniká demyelinizace mnohem snadněji než za normálních podmínek (62).

Tato skutečnost může souviset se složením stravy a převážnou konzumací živočišných tuků v našich zemích, nebo s určitou metabolickou poruchou jako je například jaterní léze. Hladina linolátu se normalizuje při podávání 40g slunečnicového oleje denně, což může být součástí léčby (62).

#### *B) Porod a pohlavní hormony*

U žen se často vyskytnou první příznaky RS v prvních měsících po porodu. I přesto, že je těhotenství považováno obecně za přirozený stav, je to období pro organismus ženy extrémně náročné. V rámci imunitního systému musí dojít k tomu, že imunitní systém ženy se nastaví tak, aby bylo dítě tolerováno. Dítě nese genetické znaky matky i otce. Na znaky otce by za normálních podmínek matčin organismus zareagoval jako na cizího nepřítele a zlikvidoval je. Aby byl zajištěn nerušený vývoj dítěte, musí dojít k utlumení imunitního systému matky a zvýšení jeho tolerance. Z hlediska RS je to výhodný stav. Při porodu však nastává velmi rychlý přesun k původnímu stavu, rozbíhá se kojení, které je zajišťováno prolaktinem a matka je navíc stresována péčí o dítě a dlouhodobým nedostatkem spánku. Hormon prolaktin je sám schopen aktivovat lymfocyty, které jsou schopné zahájit agresivní útok proti vlastní tkáni. Tato situace je bohužel ideální pro vznik autoimunity u geneticky disponovaného jedince (12).

Ženské pohlavní hormony (estrogeny, progesteron), ale také mužský pohlavní hormon testosteron jsou nutné pro dobrou funkci imunitního systému. Nedostatek nebo snížená hladina těchto hormonů je spojena s agresivnější autoimunitou (12).

### **1.3 Příznaky onemocnění roztroušenou sklerózou**

Příznaky onemocnění RS jsou velmi variabilní v závislosti na lokalizaci a rozsahu demyelinizačních ložisek, tzv. plak. RS je komplikované onemocnění. Neexistují dva lidé, kteří by měli přesně totožné příznaky. Je mnoho způsobů, jak může tato nemoc znepříjemnit život lidem. Nejčastěji dochází postupně k postižení celé centrální nervové soustavy. Mohou se vyskytnout téměř všechny neurologické projevy (3, 56, 64).

#### ***1.3.1 Retrobulbární neuritida***

Projevuje se mlhavým viděním, nebo ztrátou visu na jedno, velmi vzácně na obě oči. Může se projevit také ztrátou schopnosti dobře rozlišovat barvy nebo výpadkem zorného pole. Velmi často je pohyb oka provázen bolestí oka (12, 64).

Obtíže mohou i bez léčby odeznít během několika týdnů či měsíců, většinou bez následků. Občas přetrvává drobný výpadek zorného pole nebo menší kontrast barevného vidění (12).

Oční lékař by měl automaticky při diagnostice zánětu očního nervu kontaktovat neurologa, a kterýkoli z nich by měl spustit sérii pomocných vyšetření, která vedou k potvrzení nebo vyloučení RS (12).

#### ***1.3.2 Poruchy citlivosti***

Tyto poruchy se mohou objevit na jakékoli části těla a většinou bývají spojené s nepříjemnými parestéziemi a dysestéziemi. Jedná se o porušení drah, které přivádějí do centrálního nervového systému informace o doteku, teple, bolesti. Při porušení drah hluboké citlivosti, které zajišťují informace o poloze kloubů, činnosti svalů a šlach, dochází

k poruše pohybů. Zvláštní je velmi časná nevybavnost kožních břišních reflexů a často i reflexů kremasterových (10, 56).

### ***1.3.3 Poruchy hybnosti***

Mohou postihnout kteroukoli končetinu, či končetiny a mohou být různě těžké od mírné neobratnosti po úplnou ztrátu volního pohybu. Někdy se porucha hybnosti projeví až po delší zátěži končetiny, např. po delší chůzi, a může se projevit pouze pocitem tíže a tuhosti v postižené končetině. Současně může nemocný vnímat zvýšené úsilí, které musí vynaložit k “překonání“ spasticity při ohýbání končetiny. Spasticita se může projevovat až nepříjemnými, zvláště nočními křečemi až bolestmi a často vadí pacientům více než mírná porucha hybnosti (12).

### ***1.3.4 Poruchy mozkových nervů***

Projevují se poruchami v oblasti obličeje. Může být přítomen úbytek zrakové ostrosti, objevuje se rozmazané, mlhavé vidění, skvrny a výpadky zorného pole, především v jeho centru, tzv. skotomy, neúplné obrysy, odlišné vnímání barev, převládání nádechu jedné barvy apod. Obtíže se mohou zhoršovat při únavě, námaze, horku, stresu, kouření tabáku, pití alkoholu, dlouho upřeném pohledu, zvýšené teplotě atd. Pokud jedno či obě oči vykonávají jemný, cukavý oční pohyb, zvláště v krajních polohách, hovoříme o nystagmu. Ten vzniká nejčastěji postižením drah v mozkovém kmeni. Postižen může být i lícní nerv, či nervy zásobující patro a jazyk, což se projeví obrnou lícního nervu, poruchami polykání a tvorby řeči, obtížnou výslovností a bolestmi v oblasti obličeje (12, 27).

### ***1.3.5 Mozečkové poruchy***

Postižením drah mozečku vzniká třes trupu nebo končetin, zvláště při snaze přesně zacílit pohyb. Postižením vývojově starších částí mozečku dochází k poruše koordinace chůze, která se jeví jako vrávoravá. Tato porucha chůze se často kombinuje s poruchami rovnováhy, které jsou způsobené poškozením drah spojujících mozeček a vestibulární jádra v mozkovém kmeni (12).

### ***1.3.6 Ataxie spinálního původu***

Je spojená s poruchou hlubokého cití, kdy nemocný neví bez kontroly zraku o uložení končetiny v prostoru, protože vážne přívod informací z kloubních a šlachových tělísek zadními provazci míšními k vyšším centrům pro řízení motoriky. Chůze má pak nejistý, opilecký ráz (11).

### ***1.3.7 Vertigo***

Je častou kmenovou poruchou. Může být provázeno nauzeou. Objektivně jsou přítomny příznaky centrálního vestibulárního syndromu, tedy neharmonické úchyly (nezávislé na poloze hlavy), nystagmus není vždy přítomen (11).

### ***1.3.8. Sfinkterové poruchy***

Zahrnují poškození vznikající postižením drah, které vedou k močovému měchýři či střevům (10).

Postižení sfinkterových funkcí bývá častější u pacientů s větším postižením v oblasti dolních končetin. Rozlišují se dva typy poruch – poruchy skladování moči a poruchy

vyprazdňování moči. Může dojít k pocitu neúplného vymočení, zadržování, tzv. retenci moči. Na druhou stranu může být močový měchýř drážděn k vyprazdňování již malým množstvím moči, tím dochází k častému močení a pocitu nutkání, hovoříme o imperativním močení či urgenci moči, eventuálně může docházet k nechtěnému úniku moči, inkontinenci. Tyto poruchy se navíc mohou vzájemně kombinovat, což stěžuje jejich léčebné ovlivnění (12).

Při poruše činnosti střev dochází nejčastěji k zácpě. Ta je způsobena poruchou v drahách, které zajišťují nervové zásobení střeva, ale také sníženou pohyblivostí pacienta (10).

Ke sfinkterovým obtížím se řadí i sexuální poruchy. Častěji se objevují u mužů a většinou se jedná o poruchy erekce. Tyto problémy bývají zdrojem frustrace a partnerských neshod, avšak pokud se s nimi pacient lékaři svěří, dají se většinou snadno a úspěšně léčit. Sexuální poruchy související s onemocněním RS jsou u žen spojeny s porušením citlivosti a ztrátou orgasmu (12).

### ***1.3.9 Únava***

Tento stěžejní subjektivní příznak doprovází RS asi v 85 procentech. Z tohoto počtu jí třetina nemocných považuje za zvlášť obtížnou, zejména trvá-li delší dobu. K únavě se přidružují pocity neobratnosti, necitlivosti, nepřesnosti, obavy z výsledku, nespavost, selhávání zraku, špatná koordinace pohybu atd. (27).

Únava je jedním z hlavních důvodů nezaměstnanosti u nemocných s RS. Pro jedince není dobré pokud se stahuje do pasivity a ztrácí motivaci únavu překonávat (27).

Únava má chronický charakter a zvyšuje se během dne. Je považována za jeden ze tří nejzávažnějších příznaků RS. Na vznik únavy mají vliv faktory jako deprese, stres, úzkost, poruchy spánku, které se u nemocných RS objevují třikrát častěji než u běžné populace. Vliv na únavu má i prostředí a teplota. Zvýšená teplota zpomaluje vedení v demyelinizovaném axonu a tím dochází ke zvýraznění příznaků RS včetně únavy. Vliv chladu na únavu u nemocných RS je sporný (2).

K ovlivnění únavy je potřeba přistupovat cíleně a komplexně (27).

### ***1.3.10 Psychické poruchy***

Již v prvních letech onemocnění se mohou u některých pacientů vyskytnout poruchy soustředění. Ty se objevují zvláště při déletrvajících duševních výkonech. V pokročilejších fázích nemoci si pacienti často stěžují na poruchy paměti, obzvláště krátkodobé, obtížněji si vybavují nové zážitky a vědomosti. Tyto problémy jsou způsobeny ložisky zánětů ve frontálních a temporálních lalocích mozku a především v drahách, které spojují obě mozkové hemisféry (12).

Je důležité odlišit od psychických problémů způsobených vlastním onemocněním psychické problémy, které jsou reakcí na stanovení diagnózy RS. Pro lékaře je velmi obtížné tyto projevy odlišit a léčebně jim čelit (12).

#### ***A) Deprese***

Podle údajů WHO je deprese poměrně nejrozšířenější nemocí na naší planetě. Ukazuje se, že každý člověk má v životě nevídanou příležitost depresi v různé formě osobně zažít, případně být svědkem toho, že jí trpí někdo blízký (24).

RS bývá velmi často provázena celou řadou psychických poruch, z nichž je deprese nejčastější. Výskyt depresivních poruch je u pacientů s RS 3x vyšší než u ostatní populace. Bylo prokázáno, že přes 75 % pacientů s RS má během své nemoci zkušenosti nejméně s jednou depresivní epizodou. Přesto však deprese u RS zůstává mnohdy na okraji zájmu a její diagnostice a léčbě není věnována dostatečná pozornost, ačkoli významným způsobem ovlivňuje kvalitu života nemocných (5).

Příznaky deprese se prohlubují v souvislosti s aktivitou onemocnění v průběhu času. Charakteristický je výskyt sebevražedných pokusů u RS v období zvýšené aktivity nemoci. Deprese může být způsobena i vedlejším účinkem při užívání některých farmak, např. interferon-beta, kortikosteroidy užívané krátkodobě ve vysokých dávkách při akutním zhoršení RS apod., používaných v léčbě RS. Avšak ne všichni pacienti reagují na farmakoterapii stejně, podávání farmak může vést i ke zvýšené aktivitě a euforii (5).

Nejčastěji je deprese u RS ve vzájemném vztahu se sociálním stresem. Rozvíjející se invalidita, ale nejen ona, s sebou často nese nepříznivé životní události, jako je např. rozpad vztahu či rodiny, omezení pracovní schopnosti nebo ztráta zaměstnání, finanční nejistota a v konečném důsledku i ztráta soběstačnosti (5).

Depresivní poruchy se mohou u pacientů s RS objevit kdykoli během nemoci a v jakémkoli stupni fyzického postižení. Nelze proto říci, že by deprese byla v přímém vztahu s délkou trvání nemoci ani s tíží neurologických příznaků (5).

*Existují však významné rizikové faktory pro rozvoj deprese:*

- rozvod či úmrtí životního partnera
- pozitivní osobní nebo rodinná anamnéza deprese
- chronické somatické onemocnění, zejm. neurologické, srdeční, endokrinologické, maligní nádory)

- prožití těžké, stresující životní události (válka, emigrace, úmrtí nejbližších osob, faktory z dětského věku – ztráta matky před 11. rokem života, zneužívání či týrání)
- sociální izolace, chybějící sociální jistoty
- chronická bolest, neobjasněné somatické (tělesné) příznaky
- nadužívání (abúzus) alkoholu nebo návykových látek
- vyšší věk, chudý osobní život
- u žen nižší vzdělání, poporodní stav (5)

Základním rysem deprese je skleslá nálada, smutek, sklíčenost, bezradnost, snížení aktivity a energie, značná unavitelnost i po malé námaze. Častý je smutek a ztráta zájmů či potěšení téměř ze všech obvyklých činností a zábav, může se objevit až neschopnost prožít jakoukoli radost. To se projevuje i izolací od rodiny a přátel. Mezi další příznaky deprese patří zhoršené soustředění a pozornost, poruchy paměti, snížené sebevědomí a sebedůvěra, pocity vlastní méněcennosti, pocity viny, smutný až pesimistický pohled do budoucnosti, poruchy spánku. Objevuje se i psychomotorická agitovanost, která se projevuje jako neschopnost vydržet na jednom místě, hraním si s rukama, s vlasy, podupáváním, přecházením apod., nebo naopak psychomotorická retardace projevující se omezením až zpomalením řeči a gestikulace, zpožděnými reakcemi atd. (5).

Dalšími příznaky deprese mohou být myšlenky na smrt, sebepoškození a sebevraždu. Tyto příznaky bývají provázeny pláčem, úzkostí, podrážděností, strachem a smutkem. Deprese může být v některých případech doprovázena pocity sevření na hrudi, bolestí svalů, kloubů, žaludku apod. Mohou se vyskytnout i psychotické potíže jako např. bludy (5).

Deprese má velký vliv na život nemocného, na vztahy v rodině, může komplikovat jeho postavení a zvládání zaměstnání. Deprese u RS je dobře léčitelná (5).



Při léčbě deprese u lidí s RS je nejvhodnější kombinace farmakoterapie s psychoterapií. Cílem léčby u deprese je odstranění příznaků onemocnění, obnovení společenského, popřípadě pracovního uplatnění člověka a odvrácení nebezpečí návratu (relapsu) choroby (12).

Neléčená deprese zřídka sama odezní, většinou se stává chronickou. Dokáže narušovat vztahy v rodině, mezi přáteli, komplikuje zaměstnání jedince a jeho každodenní činnosti. Neléčená deprese vede ke ztrátě výkonnosti, radosti ze života a zhoršuje celkový zdravotní stav, snižuje obranyschopnost organismu (5, 12).

Deprese nemusí být závislá na fyzickém stavu pacienta, ale přesto může výrazně poškozovat kvalitu jeho života. Proto by v žádném případě neměla být podceňována a přehlížena (12).

## **1.4 Typy, průběhy a prognóza roztroušené sklerózy**

### ***1.4.1 Typy roztroušené sklerózy***

Tichý uvádí: „Přes velkou pestrost příznaků onemocnění je možné RS vyčlenit zhruba na pět charakteristických klinických forem onemocnění – cerebrospinální, spinální, mozečkově – kmenovou, diencefalickou a polyneuritickou formu“ (62).

#### ***A) Cerebrospinální forma***

Ze všech forem je nejčastější. Je při ní postižena celá centrální nervová soustava a bývají přítomny téměř všechny neurologické příznaky, především však následující – retrobulbární neuritida se snížením visu (62).

Dále je častým příznakem závrať spojená s nystagmem. Typické jsou i přechodné parézy okohybných nervů s diplopií. Při chůzi se mozečkové postižení projevuje nejistotou, ataxií. Na končetinách a trupu jsou zřejmé typické známky centrální parézy. Postiženy jsou vždy více dolní končetiny, neboť plaky se shora dolů v průběhu pyramidových drah sčítají. Je přítomná hyperreflexie šlachová i okosticová, areflexie břišní a pozitivní pyramidové příznaky. Intenzita obrny dolních končetin je různá, od lehké paraparézy, která se projevuje pouze při delší chůzi, až po úplnou paraplegii. Horní končetiny jsou většinou málo postiženy (62).

Téměř vždy jsou přítomny příznaky senzitivní, jako dysestézie, parestézie, hypestézie apod. Žádné poruchy cití však u RS nejsou trvalé svou lokalitou, extenzitou ani intenzitou. Pacienti mají problémy s inkontinencí, tak i s retencí moči. U mužů bývá též velmi častá porucha potence. Z psychických příznaků převažuje neadekvátní euforie, snaha zlehčovat subjektivní i objektivní stav (62).

#### *B) Forma spinální*

Tato forma je celkem vzácná. Nedochozí k poškození mozkových nervů, nejsou přítomny poruchy vestibulární ani mozečkové. Míšní symptomatologie může napodobovat míšní nádor. Lokalizace demyelinizačního ložiska bývá nejčastěji v hrudní míše. To se projeví hypestézií od tohoto segmentu a spatickou paraparézou dolních končetin, břišní areflexií a dysurickými potížemi (62).

#### *C) Forma mozečková – kmenová*

U této formy převažují příznaky poškození mozečku a mozečkového kmene. Nemocný trpí výraznou závratí, instabilitou a ataxií. Z těchto důvodů je chůze téměř nemožná, přesto, že parézy dolních končetin nejsou tak výrazné. Přítomný bývá vždy

nystagmus centrálního typu v mnoha směrech. Bývá přítomen i značný intenční třes horních končetin, který může mít až takovou intenzitu, že brání nemocnému samostatně jíst a pít. Charakteristická je i skandovaná řeč, kdy nemocný vyřáží explozivně jednotlivé slabiky (62).

#### *D) Forma diencefalická*

Je velmi vzácná. Jsou zde charakteristické endokrinní poruchy z oblasti spodiny třetí komory. Můžeme pozorovat obezitu nebo kachexii, diabetes insipidus, hrubé změny menstruačního cyklu, poruchu ochlupení apod. Diagnóza této formy RS přichází v úvahu až po vyloučení ostatních častějších afekcí této oblasti (62).

#### *E) Forma polyneuritická*

Jedná se rovněž o nesmírně vzácný projev onemocnění, kdy demyelinizace postihuje především periferní nervy. Typické jsou proměnlivé senzitivně – motorické poruchy periferního typu na všech končetinách (62).

Podle klinického průběhu se rozeznávají 4 typy onemocnění RS. Rozdíly průběhu se vysvětlují geneticky daným nastavením imunitního systému a jeho schopností kontrolovat autoimunitní děje a bránit tkáňové destrukci (79).

#### *A) Remitentní-relabující forma roztroušené sklerózy*

Je charakterizována střídavými relapsy a stavy zlepšení. Během relapsů dochází k atakám kdy vznikají nebo se zvyrazňují neurologické obtíže, které mohou zpočátku po několika dnech či týdnech vymizet i bez léčby. Odstupy mezi klinicky zjevnými atakami

mohou trvat měsíce, ale také roky. Tento průběh trvá většinou několik let. Postupem doby zanechávají ataky již různé trvalé obtíže. Statistiky uvádějí, že čím více je atak na počátku onemocnění v prvních dvou letech, tím větší je pravděpodobnost, že se rychleji vyvine trvalé neurologické postižení (10).

Je známo i mnoho případů, kde došlo k jedné atace na začátku onemocnění (např. zánět očního nervu) a po mnoha letech (5-10) se začala poměrně rychle rozvíjet neurologická symptomatologie jako sekundární chronická progresse (10).

Tato forma RS převažuje u 85 % pacientů v prvních letech onemocnění. Po 10 letech se asi u 50 % pacientů s touto formou RS vyvine sekundární progresivní typ RS (79).

#### *B) Sekundární progresivní forma roztroušené sklerózy*

Tato forma následuje po fázi remitentní. Je charakterizována postupujícím neurologickým zhoršením s nasedajícími relapsy nebo bez nich, pozvolna narůstá neurologický deficit. Ten však nemusí být tak těžký, aby znemožňoval normální život či pracovní aktivitu. To závisí na postižených systémech a také na povolání nemocného RS (10, 79).

Nejčastější komplikací choroby v tomto stádiu jsou infekce v močových cestách, dekubity, svalové kontraktury, někdy spojené s deformacemi kloubů a bronchopneumonie u ležících pacientů (19).

V této fázi nemoci velmi záleží na postoji člověka s RS k jeho stavu. Více než kdy jindy je jeho kondice v jeho rukou. Trpělivou a soustavnou rehabilitací hybného systému i dalších funkcí lze dlouhodobě udržet slušnou kvalitu života. Farmakologická léčba je totiž

v tomto stádiu daleko méně účinná než ve stádiu předchozím. U pacienta, který to v této fázi onemocnění „vzdá“ je rozvoj invalidity daleko rychlejší (10).

#### *C) Primární progresivní forma roztroušené sklerózy*

U pacientů s touto formou nedochází k relapsům, ale od počátku u nich probíhá stálá progresse invalidity. Touto formou trpí asi 10-15 % pacientů s RS. Věk začátku onemocnění je posunut mezi 40.-50. rok, postižení jsou více muži (10, 79).

Tento typ RS má řadu zvláštností. Zánět zde není nikdy tak výrazně vyjádřený jako u remitentní nebo sekundárně progresivní formy. Ani nález na MRI nebývá tak velký. Vypadá to, že buňky, které vytvářejí myelin, zanikají pod vlivem nějakého stresu. Na svém povrchu mají četné tzv. „stresové proteiny“, které svědčí o tom, že se jim nedaří. Není jasné jak u tohoto typu RS dochází k zániku nervových vláken. U předchozích forem RS je určitá korelace zániku nervových vláken s mírou zánětu. Zánět je avšak u primárně progresivní formy vyjádřen méně. Léčebně je toto stádium velmi špatně ovlivnitelné (10).

#### *D) Relabující-progresivní forma roztroušené sklerózy*

Tento typ RS postihuje asi 3% pacientů. Progrese probíhá i mezi relapsy a onemocnění pacienta rychle invalidizuje. Progrese je definována jako zhoršení stavu přetrvávající alespoň 3 (spíše 6) měsíců bez tendence k úpravě stavu. Léčba této formy RS nereaguje prakticky na žádnou známou léčbu (59, 79).

### **1.4.2 Průběh roztroušené sklerózy**

Průběh onemocnění RS může být benigní, maligní a nebo ve většině případů se pohybuje mezi těmito dvěma krajními typy průběhů (10).

#### *A) Benigní průběh RS*

Za benigní formu RS lze s jistotou označit jen takovou, která zůstala benigní, tedy příliš svého nositele nepoškodila, a to až do jeho smrti. V současné době však neexistuje žádný způsob, jak tuto benigní formu odlišit od klasické remitentní-relabující formy RS na počátku onemocnění (10, 79).

#### *B) Maligní průběh RS*

Tato forma může invalidizovat jedince během několika prvních měsíců průběhu onemocnění. Je daleko méně častá než benigní forma nemoci (10).

### **1.4.3 Prognóza onemocnění RS**

Statistiky uvádějí, že po 25 letech od zjištění RS přežívá 75 % nemocných, z toho jsou 2/3 léčeny ambulantně. Stanovení prognózy onemocnění je v jednotlivých případech obtížné. Čím méně atak a remisí proběhne v prvním roce choroby, tím je prognóza onemocnění do budoucna příznivější. V pozdějším věku bývá průběh často primárně progresivní a rychlejší (59).

Pokud onemocnění stále progreduje, začnou se v pozdějším stádiu objevovat celkové poruchy intelektu, poruchy řeči a těžká kachexie. Onemocnění RS není samo o sobě smrtící, ale stav, který při těžkém průběhu vždy nastává, končí pneumonií, proleženinami, sepsí nebo jinou celkovou chorobou (56).

## **1.5 Léčba roztroušené sklerózy**

Dosud neexistuje žádný jednoznačně úspěšný léčebný postup onemocnění RS. Prozatím je nutné snažit se zastavit nebo alespoň zpomalit průběh nemoci. Často se kombinuje více terapeutických postupů. Jiný postup se používá při léčení čerstvých atak, jiný při léčení chronicko-progresivní formy a jiný při léčení onemocnění v remisi, kdy se choroba pouze udržuje. Jde však vždy především o zásahy do imunitních dějů (19).

V terapii můžeme rozlišovat léčbu imunomodulační a imunosupresivní k potlačení patogenetických dějů ovlivněním imunitního systému a léčbu symptomatickou k potlačení symptomů (18).

### ***1.5.1 Léčba akutní ataky***

V této fázi onemocnění je nutné docílit co nejrychleji remise a pokusit se zajistit co nejmenší následný deficit. Léčba se provádí výhradně na lůžku, obvykle na neurologických odděleních (19).

Terapie spočívá v bolusovém podávání vysokých dávek kortikosteroidů (methylprednisolon–Solu–Medrol). Intravenózně do celkové dávky 5g během pěti až deseti dnů, zpravidla 1g denně po dobu pěti dnů. Poté se přechází na udržovací dávku orálními kortikosteroidy. Dávkování je individuální (18).

Pacient musí být preventivně zajištěn před vedlejšími účinky steroidů (preparáty obsahující kalium, kalcium, vitamín D, antacida). Při nedostatečné odezvě intravenózních kortikosteroidů s přetrváváním klinických symptomů déle než tři týdny lze podat bolus cyklofosfamidu (1g i.v.) (18).

### ***1.5.2 Prevence atak a progresu v remitentním stádiu***

Léčení v období remise se provádí doma. Podstatou je snaha stabilizovat chorobu a zabránit exacerbaci (19).

Významný je interferon beta, který významně tlumí imunitní reakci organismu, brání množení probuzených lymfocytů a zlepšuje narušenou funkci buněk odpovídajících za kontrolu průběhu imunitních reakcí. Pokud je podáván jako lék, je schopen až o 30 % snížit počet atak a výrazně snižuje nárůst zánětlivých ložisek. Jde o dlouhodobou léčbu, ale jen tak lze správně ovlivňovat imunitní systém. Zároveň jde o léčbu velmi drahou a ani ona nezabírá u všech (18, 76).

V léčbě je důležitý i glatiramer acetát, který mění reaktivitu imunitních buněk podílejících se na vzniku zánětlivých ložisek v mozku a míše. Léky se aplikují injekčně a pacienti jsou k jejich aplikaci vyškoleni. Dlouhodobá léčba je ekonomicky velmi náročná, což limituje její použití (18, 76).

### ***1.5.3 Léčba sekundární chronické progresu***

Toto stádium onemocnění je hůře terapeuticky ovlivnitelné. Určitou schopnost zpomalení průběhu choroby prokázal interferon beta. Dosáhnout stabilizace stavu lze imunosupresivní léčbou – pulzními intravenózními dávkami steroidů spolu s cyklofosfamidem nebo mitoxantronem. Nezbytné jsou laboratorní kontroly a preventivní onkologické prohlídky (18).



#### ***1.5.4 Léčba primární progresse***

Terapie této formy onemocnění je většinou neúspěšná. Podávají se intravenózní imunoglobuliny, protilátky od zdravých dárců, které mají při pravidelné nitrožilní aplikaci podobný efekt jako léky první volby (glatiramer acetát, interferon beta). Znamenají tedy určitou naději pro ty, kteří na tyto látky nezareagují. Zároveň se předpokládá, že by mohly napomáhat opravě myelinu a snad i chránit nervová vlákna. To je však zatím pouze ve stádiu výzkumu. Dále se podává glatiramer acetát a také se mohou užívat cytostatika. Dávky jsou zde mnohonásobně nižší než je zvykem u léčby nádorových onemocnění, takže i vedlejší účinky jsou nižší. Pokud však pacient neprojevuje pozitivní odpověď na terapii nemá smysl v ní pokračovat (18, 76).

#### ***1.5.5 Léčba ve stádiu klinických pokusů – autologní transplantace kostní dřeně***

Jedná se o léčbu ve stádiu klinických pokusů, kdy jde o užití kmenových buněk pro obnovu a vlastně nový vývoj imunitního systému. Tato metoda se aplikuje již v současné době, ovšem pouze pro ovlivnění velmi rychle a zhoubně probíhající RS. Princip spočívá ve zničení imunitního systému nemocného podáváním vysokých dávek cytostatik. Před tímto zákrokem se z kostní dřeně do krve vyplaví pacientovy kmenové buňky, prekursorů pro krvetvorný systém, sesbírají se a zamrazí. Po dokončení užívání cytostatik jsou kmenové buňky navraceny zpět do krve. Během několika dnů se z nich obnoví všechny druhy krevních a imunitních buněk (12).

Tento postup má však několik zásadních problémů. Pacientovi se vrací jeho vlastní kmenové buňky, tedy ty, z nichž se vyvinuly i jeho původní autoagresivní lymfocyty a ty se mohou vyvinout znovu. Předpokládá se ovšem, že k novému vývoji imunitního systému dochází za jiných okolností, na pacienta během tohoto procesu působí jiné vlivy a navíc je dokázáno na zvířatech, že pravděpodobnost vývoje autotagresivního onemocnění

je po tomto zákroku výrazně omezena. Vyřešit by to šlo převodem buněk kostní dřeně od zdravého dárce, tzv. heterologní transplantací krvetvorných kmenových buněk. Tento výkon se běžně provádí u leukémií, je však zatížen mnoha vedlejšími účinky, kdy přibližně 30 % pacientů umírá, proto ho nelze pacientům s RS nabídnout (12).

Dalším problémem je, že tento výkon i při použití pacientových vlastních kmenových buněk představuje značná rizika. V době, kdy skončí užívání cytostatik, je organismus několik dnů, do doby, než se vytvoří z kmenových buněk první zralé bílé krvinky, které osídlí jako strážci sliznice dýchacího, zažívacího a močového ústrojí, bez jakékoli obranyschopnosti. Jiné krevní částice lze dodávat. Převádí se červené krvinky i krevní destičky, dodávají se protilátky, bílé krvinky však nelze převést od žádného dárce. Pacienti jsou i přes ošetřování v dezinfekčním prostředí na jednotkách intenzivní péče hematologických oddělení ohroženi infekcí (12).

Autologní transplantace kostní dřeně je neúčinnější u skutečně rychle probíhající RS, do pěti let od prvních projevů nemoci, u pacientů s vysokou aktivitou choroby. Používá se jen v případě hrozící ztráty důležitých nervových funkcí, protože jde o rizikovou operaci s 3 až 5 % úmrtností na následné komplikace (76).

U každého léčebného postupu musí převažovat prospěch nad rizikem (12).

### ***1.5.6 Symptomatická léčba***

Vedle základní léčby je důležité ovlivňovat i jednotlivé symptomy nemoci. Spasticita se tlumí pomocí myorelaxancií, lokálně aplikací botulotoxinu do spastického svalu nebo zavedením baklofenové pumpy, lze ji ovlivnit i pravidelným cvičením (18, 76).

Sfinkterové obtíže se léčí na základě urodynamického vyšetření anticholinergiky, v případě rezidua tzv. čistou intermitentní autokatetrizací (18).

Deprese by měla být léčena farmakologicky léky ovlivňujícími náladu mohou pomoci i při léčbě roztroušené sklerózy, velmi vhodná je i psychoterapie (76).

Únavu je možné ovlivnit amantadinem, popřípadě pravidelnou fyzioterapií a aerobním tréninkem. Rehabilitace je velmi významnou součástí terapie, má za úkol zachovat funkční schopnosti pacienta s RS na co nejlepší úrovni (18).

Při léčbě bolesti by se neměla využívat pouze analgetika, která bývají často návyková. Řešení je třeba hledat s lékařem, někdy pomůže místo léků akupunktura, jindy, při nesnesitelných bolestech trojklaného nervu, je možný i chirurgický zákrok (76).

Při opakovaných virózách je vhodné podávat preventivně amantadin, případně intramuskulární imunoglobuliny. Žádná infekce by u pacienta s RS neměla probíhat nekontrolovaně bez léčby. Podpůrnou léčbou RS je terapie vitamíny a enzymy (18, 85).

### ***1.5.7 Alternativní terapie***

Před nedávnem si pacienti ještě vybírat nemohli, lékař rozhodl za ně. V současné době však lékaři spolupracují s pacienty. Doktor vysvětlí nemocnému klady a zápory možných způsobů léčby a konzultuje s pacientem, která terapie bude nejvhodnější (7).

Termín alternativní terapie aplikovaný na zdravotní péči zahrnuje všechno počínaje některými léky, dietami, konče potravinovými doplňky, duševními cvičeními, praktickými technikami a životosprávou (7).

Alternativní terapie pocházejí z mnoha různých oborů a tradic – akupunktura, chiropraxe, jóga, hypnóza, biofeedback, aromaterapie, homeopatie, relaxační techniky, reflexologie, tradiční čínská medicína, makrobiotika, hypnoterapie, bylinkářství, léčení bez léků přirozenými silami, iridologie, ajurvéda, různé školy masáží atd. (7).

Alternativní terapie obecně zahrnují jakoukoli lékařskou metodu nebo zákrok, který nebyl vědecky zdokumentován jako dostatečně bezpečný a účinný. Navzdory tomuto nedostatku přitahují alternativní terapie čím dál větší množství lidí (7).

Ne všechny formy alternativní terapie využívají pouze přírodní látky a i přírodní látka může být jedovatá. Některé alternativní terapie jsou agresivní, bolestivé a mají vážné vedlejší účinky. Několik netradičních způsobů léčby, jako například meditace, bylo testováno, přičemž se ukázalo, že mohou mít mírně pozitivní účinky a začínají být akceptovány běžnou medicínou (7).

Mnoho druhů alternativní medicíny je neefektivních při léčbě RS, další jsou vysloveně nebezpečné. Některé naproti tomu mohou zlepšit nemocnému RS celkové zdraví, i když nezmírní symptomy RS. Jiné by mohly poskytnout užitečný placebo efekt, i když jen na omezenou dobu (7).

Velmi důležité je získávat důkladné informace o každé terapii, kterou se nemocný chystá podstoupit. Pacient by měl vědět co všechno léčba zahrnuje, jak a proč se předpokládá, že funguje, jak je efektivní, jaká jsou její rizika a jak je drahá. Člověk by si měl udělat vlastní závěr a sám zvážit, zda je pro něho vhodné a účelné danou formu alternativní terapie podstoupit (7).

Je důležité dát pozor a být obezřetný vůči podvodníkům a šarlatánům, které alternativní léčba přitahuje a myslet na to, že terapie bez kvalifikovaného dohledu může být velice nebezpečná. Vhodné je prodiskutovat alternativní léčbu s ošetřujícím lékařem (7).

Pokud se po zvážení všech informací rozhodne člověk podstoupit některou z forem alternativní terapie, neměl by ukončovat dosavadní léčbu. Je důležité používat alternativní terapii spolu s běžnou léčbou a ne místo ní. Nemocný by si měl detailně zaznamenat svou zkušenost s alternativní terapií. Měl by vědět co užíval a dělal a jaké změny zaznamenal. To bude důležité pro ošetřujícího lékaře, aby věděl jak pacient na danou léčbu reaguje. Pacient by měl svého lékaře informovat o všem, co v současné době užívá. Lékař ho může upozornit na případná rizika a může mu pomoci s rozhodnutím zda v konkrétní alternativní terapii pokračovat či nikoli. Je moudré zachovat si objektivitu, ale zároveň být skeptický, protože každý druh alternativní terapie je podezřelý, až do té doby, než se prokáže jeho bezpečnost a účinnost (7).

#### *A) Tai-Či*

Tai-Či je formou alternativní terapie, která je pro nemocné RS neškodná a může zlepšit jejich celkovou kondici. Jde o prastarý čínský způsob meditativního cvičení, který mohou cvičit lidé všech věkových kategorií a fyzické kondice. Člověk se koncentruje na provádění jemných pohybových vzorců, které uvádějí tělo a mysl do harmonie. Tai-Či může zmírnit stres, únavu, zlepšit rovnováhu a přispět k relaxaci organismu. Cvičení je bezpečné, dle potřeby může být upraveno pro člověka v sedící poloze (7).

## *B) Jóga*

Jóga nám pomáhá, abychom si uvědomili sami sebe, rozvíjí tělo i ducha a učí člověka do určité míry regulovat funkce svého organismu. Podstatou jógového cvičení je zaměření na vnitřní sféru jedince, především na prožívání stavů (29).

### *Metodika jógového cvičení*

Je nutné dodržovat podle tradiční jógy tyto metodické rady:

- 1) Necvičit při akutním bolestivém stavu ani po jídle.
- 2) Ze cvičení zcela vyloučit švihové pohyby. Pohyb při zaujímání poloh sledujeme vědomím a hodnotíme pravo – levou symetrii, uvolnění a aktivaci svalových skupin, dýchání, příjemné prožitky z koncových poloh.
- 3) Učit se na vlastním prožitku uvolňovat napětí svalů, které nemusí být v tenzi pro zaujetí a udržení polohy.
- 4) Při cvičení vědomě sledovat dýchání. Nádech se spojuje s aktivací svalů a záklony, výdech s uvolňováním svalů a předklony.
- 5) Maximum polohy je určeno prožitým vlastním vjemem z příjemnosti z polohy. Za tuto mez, do prožitku nepříjemna (například únavy nebo bolesti) nevstupujeme.
- 6) Po několikátém opakování cviku setrvat v dosažené poloze a hodnotit prožitek z hlediska symetrie, napětí, uvolnění, prožitku nádechu a výdechu, snadnosti cviku atd.

7) Na závěr každého cviku relaxovat (29).

Je důležité si uvědomit, že jógové cvičení vždy zahrnuje cvičení těla, mysli a dechu.

Je lepší cvičit vícekrát denně několik minut s plnou pozorností, než jednorázově věnovat cvičení půl hodiny (29).

Nemocní začínající s jógovým cvičením by měli postupně chápat, že každá činnost má být kontrolována vědomím, nejen cvičením, a že jóga je prostředek, který je tomu učí. Je vhodné dodržovat při cvičení pravidelný režim. Je lepší cvičit pravidelně 10 minut denně, než dvě hodiny jednou týdně, stejně tak je vhodné dodržování určité hodiny, která jedincům na cvičení vyhovuje. Cvičit by se mělo v příjemném a klidném prostředí, kde je co nejméně rušivých vlivů. V průběhu cvičení je důležité zaměřit se na odstranění nebo zmírnění svalových dysbalancí ve smyslu protahování zkrácených svalů a posilování oslabených (29).

Je důležitý aktivní přístup nemocného za každé situace, tedy i při atace onemocnění. Osvědčilo se jógové cvičení spolu s akupresurou, nejrůznější dechová cvičení, ostatní cviky je nutné volit podle momentálního zdravotního stavu. Z akupresury je dobré stimulovat body pro mozek, hypofýzu, trávení a zácpu a body pro celkové posílení organismu. V případě senzorických potíží, tzn. při ztrátě citlivosti, brnění a tuhosti určitých částí těla, je vhodné přidat k výše uvedeným metodám masáž celého těla vhodným kartáčkem na sucho, při sprchování masážní žínkou. Při masáži středně tuhým kartáčkem z přírodních materiálů projedeme doslova celé tělo kromě obličeje. Pomalu ze všech stran, místo vedle místa. Postupujeme libovolným způsobem např. ze spodu na horu a znovu stejnou drahou shora dolů. Při masáži je důležitá bdělá pozornost a soustředěné prožívání nemocného. Zpočátku jedinec vnímá zcela odlišně zdravá místa od postižených. Po několika dnech vnímá méně výrazné rozdíly v pocitech jednotlivých částí těla. Odlišně reagující místa

se při časté stimulaci pozvolna vyrovnávají ve vjemech zdravým místům, protože jednotlivé orgány a části těla jsou vzájemně propojeny fyziologickými vazbami (29, 60).

V případě velmi těžkého stavu může jedinec cvičení provádět v představě. Účinek mentálního působení na organismus není o mnoho menší než účinek, který přichází při skutečném cvičení, tzn. že za každé situace lze něco dělat (29).

Při cvičení jógových cvičení ráno je nejpříjemnější začít v lehu, postupně přejít do sedu, dále do podporu klečmo a na konec do stoje. Násilné přechody z lehu do stoje a podobně nepůsobí na organismus příliš dobře. Ráno se zařazuje více záklonových poloh než předklonových, protože záklony aktivizují organismus i psychiku. Při cvičení je vhodné zařadit i balanční cviky (29).

Při cvičení večer je důležité na rozdíl od ranního cvičení více preferovat předklonové pozice které uklidňují organismus tím, že podněcují vydechování (29).

Jóga představuje pro každého jedince vhodnou cestu ke zkvalitnění jeho života. Jóga pomáhá člověku, aby si uvědomil sám sebe, rozvíjí tělo i ducha a učí ho do určité míry regulovat funkce jeho organismu. Podstatou jógového cvičení je zaměření na vnitřní sféru jedince, především na prožívání stavů. Cvičení jógy má pozitivní vliv na nemocné s RS (29, 30).

### *C) Relaxace*

Tato metoda vychází z poznatku o vzájemné souvislosti mezi psychickým napětím, stavem vegetativní nervové soustavy a napětím svalstva. Po nácviku relaxace je člověk schopen využít svalového uvolnění k dosažení psychického uvolnění a ovlivnění orgánových funkcí, které jsou řízeny vegetativní nervovou soustavou. Při pravidelném



provádění relaxačních cvičení se u jedince snižují příznaky psychického napětí, neklidu, rychleji se obnovují síly organismu a zvyšuje se výkonnost i odolnost vůči nepříznivým vlivům (12).

Mezi nejčastěji užívané relaxační techniky patří Schulzův autogenní trénink a Jakobsonova progresivní relaxace a jógová relaxace. Obdobný efekt mají i dechová cvičení kdy dochází nejen ke zklidnění dechu, ale i k psychickému uklidnění. Uklidnění přináší také imaginace – psychické soustředění na situaci s klidnou atmosférou např. letní krajina u lesa, mořský břeh, nebo představa barvy – zelená, modrá (12).

Nesporný je příznivý vliv hudby, výtvarného umění a beletrie. Vhodné využití těchto prvků v terapii ve formě muzikoterapie, arteterapie a biblioterapie. Většinou jde o skupinové formy práce, což přináší i navázání a rozvoj společenských vazeb a kontaktů (12).

#### *D) Výživa*

Vliv výživy na zdraví organismu je zásadní a pro nemocné platí toto tvrzení ve zvýšené míře. Přestože neexistují žádné zvláštní diety, které by prokázaly svůj prospěšný vliv na vlastní proces RS, potraviny vliv na celkové zdraví mají, jsou pohonnou látkou těla a poskytují mu potřebnou energii (85).

Zvýšený příjem nenasycených mastných kyselin může být přínosný pro lidi s RS a vede ke zlepšení klinického průběhu nemoci. Lidé s RS mají v krvi nižší množství kyseliny linolové než zdravá populace. Pokusy ukázaly, že užívání slunečnicového oleje, který je bohatý na kyselinu linolovou, může vést k mírnému zlepšení průběhu nemoci

s menším množstvím relapsů, které jsou svou povahou rovněž méně závažné. Doporučená dávka slunečnicového oleje je 30 ml dvakrát denně (3).

Je prokázáno, že výživa má na imunitu nesporný vliv. Pro každého člověka s RS je důležité, aby se stravoval zdravě a kromě slunečnicového oleje se snažil konzumovat čerstvé ovoce, zeleninu, celozrnné výrobky, potraviny bohaté na omega-3 nenasycené mastné kyseliny. Důležité je současně omezit potraviny bohaté na nasycené mastné kyseliny, např. tučné maso a sýry s vysokým obsahem tuku, smetanu, ale i některé ovoce, např. avokádo a kokosové ořechy. Velmi vhodné je přestat s kouřením a dávat pozor na nadváhu (3, 76).

Užívání injekční aplikace vitamínu B12 pro pacienty s RS je placebem. Neexistuje žádný důkaz, že vitamín B12 napomáhá lidem s RS a kromě toho vitamín B 12 není nutné podávat injekčně, protože se okamžitě vstřebává při podání ústy. Pouze člověk trpící zhoubným druhem anémie musí dostávat vitamín B12 injekčně, protože ho žaludek nedokáže normálním způsobem vstřebat (3).

Potravinové doplňky jako multivitamíny s minerály, kalcium a vitamín D nebo bylinné čaje by neměly nahrazovat vlastní příjem jídla, ale mohou být užitečné. Lidé s RS by se měli, dříve než je začnou brát, poradit se svým lékařem, aby se ujistili o jejich bezpečnosti a slučitelnosti s léky, které již užívají (85).

Nemocní by měli zvláště dbát na dostatečný přísun hořčíku. Nedostatek hořčíku ve stravě způsobuje u zdravých lidí svalové křeče a slabost, chvění a neschopnost ovládat močový měchýř. Po podání hořčíku tyto potíže rychle mizí. Vylučování hořčíku i ostatních minerálních látek z organismu zapříčiňuje především stres, ale také kouření, alkohol, káva, cukr, sůl, tuk, bílá mouka, projímadla, léky (diuretika, hormony), estrogenová antikoncepce, konzervační a chemické látky (ocet, barviva, stabilizátory apod.). Podáváním

vitamínů E, B6 a dalších vitamínů skupiny B se průběh nemoci zpomaluje. Naopak se urychluje v době kdy ve stravě chybí vitamín B5. Při stresu velmi vzrůstá spotřeba vitamínů skupiny B, konkrétně B1, B2, B5, B6 a vitamínu E. Jejich deficit způsobuje u lidí degeneraci nervů. Dále je nutné zajistit dostatek ostatních vitamínů, především vitamínů A, C, D a F (29).

Vitamíny jsou nejvíce ničeny tepelným zpracováním, máčením ve vodě, světlem, vzduchem, skladováním atd. Každodenní konzumací dostatečného množství čerstvé zeleniny a ovoce jsme schopni zajistit tělu většinu potřebných látek přirozenou cestou. Je důležité dbát na pestrost stravy. Nejvíce zatěžuje organismus jednostranná strava, protože se v těle kumulují škodlivé látky (29).

#### ***1.5.8 Režimová opatření***

Pacient by se měl vyvarovat všeho, co může vyvolat novou ataku. Je to:

##### ***A) Fyzické přetížení***

Při práci i rekreaci. Pacient by měl veškerou činnost provozovat jen v takové míře, aby nedošlo k únavě. To neznamená, že by měl stále odpočívat, ale nesmí se přepínat.

##### ***B) Interkurentní infekční nemoci***

Každá infekce je zásah do relativně stabilizované imunitní situace a snadno vyvolá nežádoucí reakci. V období chřipek je vhodné užívat větší množství vitamínů B a C, eventuálně i amantadin. Otázka různých preventivních očkování není zcela vyřešena.

Někteří odborníci očkování doporučují, jiní jsou rezervovaní. Každé očkování je však zásah do imunitní situace a může nastartovat reakci podobnou infekci (29).

### *C) Gravidita*

Nemocná žena by měla vědět, že v průběhu těhotenství nebo po porodu se může nemoc zhoršit. RS je indikací k interrupci. Pokud však žena přesto chce dítě, mělo by těhotenství probíhat v remisi. Existují případy, kdy gravidita rozvoj choroby nezhoršila, avšak i případy, kdy při dosud stabilizovaném průběhu nemoci došlo v souvislosti s graviditou k těžké atace a k trvalému zhoršení stavu (19).

V mezidobí mezi atakami není nutné pacienta hospitalizovat, měl by však být pravidelně sledován neurologem a v rukou neurologa by měl být i léčebný plán. Průběh léčby by se měl měnit pouze v nutných případech (např. při interkurentní chorobě) a po konzultaci s ošetřujícím neurologem (19).

Systém imunity, neboli obranyschopnosti organismu, se vyvíjí od narození a je důležitým systémem regulace. Chrání organismus proti infekcím a dalším škodlivým vlivům prostředí. Tento princip obrany je naprogramován v imunitním systému a pokud funguje správně, je zárukou dobrého zdraví člověka (29).

Při setkání organismu s původcem infekce se organismus snaží eliminovat infekci a vytváří protilátky, čímž se brání opakovanému onemocnění. V některých případech však může dojít k autoimunní reakci, kdy organismus začne vytvářet protilátky proti vlastním bílkovinám nebo myelinu a tím dochází k „samopoškození“ organismu. Jednou z příčin může být skutečnost, že imunitní systém, stejně jako ostatní systémy člověka, je v reálných podmínkách omezován v účinnosti a znehodnocován nejen z důvodu nemoci,

ale i celkovým způsobem života - výživou, prostředím, konáním, myšlením apod., tedy psychosociálními vlivy (29).

Člověk může cílenou snahou zvyšovat úroveň svých imunitních reakcí nebo alespoň zamezovat jejich dalšímu znehodnocování. Několik způsobů, kterými je možné toho dosáhnout :

#### 1) Vstávat včas

To znamená tak, aby jedinci začali den v pohodě a bez stresu. Velmi důležité je vyhýbat se stresovým situacím, protože stres poškozuje zdraví člověka více než špatná výživa. Naopak psychická pohoda posiluje imunitní systém.

#### 2) Zvyknout si na ranní sprchu

Čímž se zajistí rozprouzení oběhového systému a narůstá energie. Může se začít vlažnou vodou a postupně se přechází na vodu chladnější až studenou.

#### 3) Zacvičit si

Doporučuje se několik protahovacích, torzních a posilovacích cviků. Důležité je protáhnout si důkladně podkolenní na obou dolních končetinách, protože právě tam se reflexně promítá imunitní systém. Na závěr je vhodné si důkladně proklepat pěstí hrudník, zvláště jeho střední část. Za hrudní kostí jedinec může vnímat příjemné chvění brzlíku, který je významným centrem imunitního systému po celý život.

#### 4) Zdravě snídat

Alespoň v létě je vhodné snídat čerstvé ovoce s vysokým obsahem vody. Dbát na plnohodnotnou výživu s množstvím vitamínů, enzymů, minerálů a vlákniny, při jejichž nedostatku nemůže imunitní systém dobře fungovat. Je vhodné pít dostatek bylinných čajů.

#### 5) Rozdělit si práci

Tak, aby člověk vykonal obtížnější věci hned ráno popřípadě dopoledne, protože většina lidí obvykle podává největší výkon v této době.

#### 6) Všímat si počasí

Naučit se všímat si změn počasí a jejich vlivu na lidský organismus. Dle počasí volit vhodné oblečení. Vyhýbat se chladu a průvanu. Dbát na teplo především nohou. Ze studených nohou přechází chlad do celého těla a nervovému systému škodí. Nedoporučuje se ani intenzivnější opalování. U precitlivělých dráždí i sebemenší pobyt na slunci, dokonce v některých případech působí slunečné počasí na nemocného i v uzavřené místnosti. Avšak jsou i nemocní s RS, kteří se mohou opalovat dosyta a přitom se cítí výborně.

#### 7) Nepřejídat se

Doporučuje se jednou týdně vynechat teplý oběd a místo něj si dát salát z čerstvé zeleniny nebo ovoce. Vhodné je zařadit jednou v týdnu „očistný zeleninový den“, dodržovat dostatečný pitný režim, nejlépe čistou neperlivou vodou a bylinnými čaji. Každé „přejezení“ je přechodnou blokádu imunitního systému.

8) Odpočívat během dne častěji a kratší dobu.

9) Nesahat hned po tabletách, kávě nebo cigaretách při pocitu únavy či bolestech hlavy. Raději si zacvičit nebo jít na procházku, nadýchat se čerstvého vzduchu.

10) Nevysedávat dlouho u televize

Vhodnější je chodit spát dříve než později. Den ukončit klidně a uvolněně. Imunitní systém je aktivní zvláště v době klidu, především ve spánku. Tehdy má nejlepší podmínky pro svou činnost (26, 29).

### **1.5.9 Rehabilitace**

Pojem rehabilitace byl po svém zavedení v devatenáctém století chápán ve významu znovu uschopnění (lat. re=znovu, habilis=schopný) ve smyslu zaměření pouze na nápravu poškozené funkce. Optimálním výsledkem takto chápaného významu bylo odstranění všech důsledků nemoci či postižení a návrat k původním kvalitám života. Současné chápání pojmu rehabilitace má však širší význam. Oproti původnímu chápání významu rehabilitace pracuje s celým spektrem cílů od minimálního (je charakterizován prevencí dalšího zhoršování kvalit života v případech, kdy vlivem typu či stupně postižení k úplné nápravě dojít nelze) k maximálnímu (co nejlepší návrat poškozených funkcí) (57).

Při léčbě RS je kromě medikamentózní léčby důležitá i léčba rehabilitační. Snahou je ovlivnit patogenezi onemocnění, zasáhnout do jeho progresu (zpomalení nárůstu disability, stabilizace zdravotního stavu) a specificky se zaměřit na problémy, které jsou v určité fázi onemocnění pro daného jedince nejpálčivější (58).

Bylo prokázáno, že včasná, komplexní a specifická rehabilitace může významným způsobem zlepšit průběh onemocnění RS, zlepšit kvalitu života nejen nemocných RS, ale i jejich blízkých, a v celkovém měřítku snížit ekonomické náklady na léčbu a sociální podporu nemocných (2).

#### *A) Metodiky a postupy fyzioterapie v léčbě RS*

##### 1) Odlišný přístup podle aktivity onemocnění

V období náhlého zhoršení zdravotního stavu a při akutní atace by mělo dojít k omezení pohybových aktivit. Fyzioterapie by se měla zaměřit na snížení rizika vzniku komplikací souvisejících s akutním stavem onemocnění, tzn. aplikovat polohování, dechovou gymnastiku, protahování zkrácených svalů, pasivní pohyby, relaxaci atd. Dále je důležité stimulovat ideální funkce centrálního nervového systému facilitací poškozených funkcí, harmonizací svalového tonu atd. (2).

Při stabilizaci zdravotního stavu je vhodné zařadit pravidelný pohybový režim pod odborným vedením fyzioterapeuta. Během rehabilitace na neurofyziologickém podkladě je nutné, aby terapeut zajistil co nejideálnější provedení určité funkce a umožnil tak pacientovi její uvědomění si a prožití. Kvůli příznakům onemocnění toho většinou nemocní nejsou samostatně schopni, proto je zpočátku nutné odborné vedení. Po instruktáži mohou některé prvky terapie s nemocným provádět i rodinní příslušníci (2, 14).

##### 2) Úprava pohybového režimu a přehodnocení fenoménu únavy

Fyziologickou únavou rozumíme odpověď organismu na zátěž. Projevuje se poklesem výkonnosti až neschopností pokračovat v aktivitách, které ji vyvolaly. Únava se u nemocných RS objevuje velmi často a výrazně omezuje společenský život, práceschopnost a vykonávání běžných denních aktivit. Jedincem je pocíťována jako



zvýšená únavnost, vyčerpání, ztráta energie. Na jejím vzniku se podílejí imunologické mechanismy, mechanismy neuroendokrinní, dysfunkce v centrálním a periferním nervovém systému, narušená psychofyziologická odpověď (2).

Klidový režim byl dříve nemocným s RS doporučován, ale ukázalo se, že má negativní vliv na rozvoj řady zdravotních komplikací. Vlivem inaktivity dochází k atrofii svalů, zkrácení vazivových struktur svalů, osteoporóze, zhoršení krevního oběhu a dechových funkcí, zhoršení metabolických procesů, zhoršení tvorby, řízení a udržování motorických programů, snížení celkové výkonnosti a zvýšení únavnosti (12).

Celková únava by neměla být důvodem k omezení pohybových aktivit, naopak tuto únavu je možné vhodnými pohybovými aktivitami, např. aerobním tréninkem, pozitivně ovlivnit. Výjimku tvoří pouze únava ve smyslu svalové slabosti a únava provázející ataku RS či jiného onemocnění (12).

Léčba únavy u pacientů s RS by měla být komplexní. Důležitou součástí léčby je změna režimu ve smyslu zařazení spánku a odpočinku během dne, změna úrovně aktivity doma i v zaměstnání, změna dietních a stravovacích návyků, zařazení farmakologické léčby, psychoterapie, ergoterapie, fyzioterapie, využití chladové terapie apod. (2).

### 3) Aerobní trénink

Nemocní RS by měli pravidelně trénovat, protože jejich fyzická kondice je nízká. Podle výsledků posledních výzkumů pravidelný aerobní trénink nemocné RS nepoškozuje, ale má pozitivní vliv na jejich zdravotní stav, dochází ke zlepšení neurologického nálezu jejich onemocnění. Aerobní trénink může vést ke zlepšení statických i dynamických funkcí plic, ke zvýšení utilizace kyslíku, ke zlepšení adaptace na zátěž, zvýšení fyzické výkonnosti a výkonnosti a adaptability srdce na zátěž. Dochází ke snížení spotřeby energie na stejný

výkon, zlepší se mechanická práce a schopnost regenerace po tělesném výkonu. Kardiorespirační systém se adaptuje na zátěž a dochází ke snížení únavnosti (2).

Doporučují se pohybové aktivity dynamického a vytrvalostního charakteru jako je jízda na rotopedu, na veslařském trenažéru, kole, rychlejší chůze, plavání, běh apod., při nichž je zajištěno organismu dostatečné okysličení a hlavním zdrojem energie je spalování živin za přítomnosti kyslíku. Vzhledem k častým poruchám rovnováhy je pro nemocné nejbezpečnější jízda na rotopedu a veslařském trenažéru (2).

Při tréninku je důležité nepřekračovat danou intenzitu a délku zátěže. Vhodná intenzita je určena na základě tzv. spiroergometrického vyšetření na bicyklovém ergometru, kdy je nemocnému povolna zvyšována zátěž do místa jeho subjektivního maxima. Z naměřených hodnot je pak vypočtena hodnota srdeční frekvence a svalového výkonu odpovídající 60% maximální spotřeby kyslíku, která je každému individuálně doporučována jako intenzita zátěže. Během pohybových aktivit se ale nemocní RS nemohou řídit pouze srdeční frekvencí. V případech zvýšené svalové slabosti, třesu, bolesti, spasticity apod. by měli zátěž přerušit (2).

Intenzitu zátěže je třeba postupně zvyšovat podle individuálních dispozic organismu a postupným tréninkem ji zvyšovat. U nemocných s těžším pohybovým deficitem se doporučuje začít 2 minutami tréninku a během měsíce podle možností jedince povolna zvyšovat délku tréninku podle reakce na zátěž na 10 minut. U nemocných s lehčím pohybovým deficitem je vhodné začínat na 5 až 10 minutách a postupně opět podle reakce organismu na zátěž zvyšovat na 20 až 30 minut, kdy je efekt aerobního zatěžování nejvyšší (2, 8).

Trénink je vhodné zahájit jednoduchou rozvíčkou k předebrátí organismu a zakončit protažením svalů a celkovou relaxací. Během tréninku je nutné zajistit dostatečný příjem

tekutin. Důležité je dát pozor na přetížení organismu, které u lidí s RS navíc vede k zablokování vedení vzruchů nervovým vláknem, čímž může dojít k prohloubení příznaků nemoci (2).

#### 4) Ovlivnění funkčních poruch hybného systému

Roztroušenou sklerózu často provázejí bolesti pohybového aparátu, bolesti hlavy a dechové obtíže. Jde o funkční poruchy hybného systému, které mohou výrazně zhoršovat průběh a klinické příznaky RS. Je důležité zaměřit se na prevenci vzniku funkčních poruch a jejich zmírnění. Vhodné jsou techniky zaměřené na správné držení těla, zmírnění svalových dysbalancí, korekci pohybových stereotypů a techniky k ovlivnění příznaků, které funkční poruchu způsobují, tzv. terapie na neurofyziologickém podkladě. Pokud se vyvine funkční porucha je nutný co nejčasnější zásah specialisty, aby se funkční porucha odstranila (2).

#### 5) Ovlivnění psychiky

Psychika ovlivňuje pohybový projev člověka a současně pohybová aktivita zpětně ovlivňuje i psychické projevy. Vztah mezi motorikou a psychikou můžeme ve fyzioterapii využít k harmonizaci i ke stimulaci tělesných i psychických procesů (2).

Harmonizační techniky jako např. autogenní trénink, využívají k navození relaxace zklidnění pohybu s představami klidu a uvolnění, posturální a dechové pohybové aktivity ke koncentraci a k vyrovnání pochodů ve vnitřním prostředí jedince (2).

Stimulační techniky využívají skutečnosti, že jsou při pohybu vyplavovány a zpracovávány látky, které vedou ke stimulaci organismu (2).

## 6) Terapie na neurofyziologickém podkladě

Je považována za nejdůležitější součást fyzioterapeutické intervence. Využívá k ovlivnění příznaků a průběhu onemocnění fyziologických procesů, které musí nemocní pochopit, prožít a převzít do běžného života. Terapie na neurofyziologickém podkladě využívá vztahu mezi centrálním nervovým systémem a pohybovým aparátem. Vychází z teorie o ukládání informací do centrálního nervového systému a z teorie o jeho plasticitě. Při poškození části mozku, např. z důvodu RS, nemusí dojít k zániku celé informace uložené v této oblasti. V každé oblasti mozku je uložena celá informace s počtem detailů, při poškození mozku se ztrácí pouze podrobně uložené informace. Ty je možné při terapii oživit a naučit je znovu používat (2).

Patologické procesy RS (demyelinizace, axonální ztráta) způsobují strukturální poškození CNS. CNS dokáže zmírnit jejich následky pomocí adaptačních procesů na úrovni axonální, neuronální, synaptické nebo systémové organizace. Z toho důvodu mohou být v počátečních stádiích onemocnění narušené funkce opět obnoveny. Během vývoje onemocnění však CNS schopnost obnovy funkcí ztrácí, což je příčinou trvalých projevů neurologických příznaků. Navzdory tomu lze díky možnosti stimulace adaptačních procesů tuto progresi výrazným způsobem zpomalit (2).

Prostřednictvím neurorehabilitace vhodnou a opakovanou stimulací se pomáhají najít nepoškozené mozkové oblasti, které se využívají pro částečnou nápravu porušené funkce. Na řízení funkce se pak podílejí oblasti mozku, které se na ní původně nepodílely nebo se jejich spolupráce zhoršila v důsledku RS (2).

Například v situaci, kdy nemocný nemůže z důvodu přerušeno nervového spojení pohnout rukou, budeme pacienta vhodně stimulovat a snažit se tím pohyb ruky vyvolat. Důležité je správné nastavení stabilní výchozí polohy, kombinace vhodných stimulů

(motivace k provedení pohybu, kontrola zrakem, reakce na sluchový podnět, rychlé maximální protažení svalu, navedení směru pohybu dotykem, kladení maximálního odporu), celkové vyladění organismu a pravidelné opakování pohybu. Tím dojde k propojení neuronů v mozku a to příště umožní snazší provedení pohybu (2).

Z léčebných metod jsou vhodné např. Vojtova reflexní lokomoce, Bobath koncept, senzomotorická stimulace, propioceptivní neuromuskulární facilitace, Brúger koncept, jóga (2).

### *B) Příklady metod používaných v léčbě RS*

#### 1) Metoda léčení ataxie dle Frenkela

Při poruše míšních a mozečkových spojů je vhodné zařadit do rehabilitace cvičení podle Frenkela. Používá se v případech, kdy jsou pohyby nejisté a nerovnoměrné. Neklade si za cíl jen prosté provedení pohybu, ale klade důraz především na přesné, precizní provedení pohybu na správnost tempa, a to vše za přítomnosti zrakové kontroly. Postupuje se od jednoduchých pohybů ke složitějším, od rychlých k pomalým, z polohy v leže do stoje a při chůzi (26).

Hlavním cílem tohoto cvičení je odstranění ataxie a pohybové inkoordinace, které jsou důsledkem výpadu aferentních propiocepčních informací ze svalů, šlach, kloubních pouzder a vazů při postižení mozečku a míchy (34).

#### 2) Bobath – koncept

Tento koncept vychází z předpokladu, že mnohé pohybové potíže u jedinců s postižením centrální nervové soustavy jsou způsobeny vlivem patologických tonusových

reflexů a hlubokých šijových reflexů, které nemocný nemůže pro poruchu centrálního nervového systému překonat. Když se podaří tyto reflexy utlumit, může se rozvinout normální motorika (63).

Cílem Bobath-konceptu je podpora motorického vývoje, odbourávání patologických pohybových vzorů, regulace svalového tonu při jeho poruše a facilitace fyziologického pohybu vedoucí k funkčním činnostem. Složky cvičení jsou polohování v antispastických polohách, handling (vedení pohybu), příprava (normalizace svalového tonu, příprava stabilní základní opory), facilitace a inhibice (14).

### 3) Senzomotorická stimulace

Je důležitou součástí tréninku dynamické stabilizace. Správně prováděný senzomotorický trénink představuje také fyziologickou analgetizaci. Jde o ovlivnění pohybu a vyvolání reflexní svalové kontrakce v rámci určitého pohybového stereotypu facilitace z chodidla. Prvním krokem je nácvik tzv. malé nohy, kdy jde o izolovanou kontrakci m. quadratus plantae bez pomoci flexorů prstů. S podložkou se tedy dotýká pata, vnější hrana nohy a val pod prsty, protože maximální nahromadění mechanoreceptorů je právě v těchto dotykových plochách (9).

Cílem této metody je převést kontrolu hybnosti z úrovně korové (volní) na úroveň podkorovou (podvědomou), zlepšení aferentní signalizace a tím dosáhnout zlepšení svalové koordinace a dosažení reflexní automatické aktivace žádaných svalů (9).

Metoda obsahuje soustavu balančních cviků, které jsou prováděny v různých posturálních polohách. Pacient cvičí na boso a vyžaduje se jeho maximální soustředěnost při provádění cviků. Postupuje se od distálních částí k proximálním a postupně se zvyšuje

náročnost. Využívá se různých pomůcek – balanční sandály, točna, válcové a kulové úseče, minitrampolína, fitter, balanční plochy (9).

## **1.6 Prožívání nemoci**

U pacienta může být v závislosti na zjištění vážného onemocnění vyvolána psychická krize, která může probíhat v určitých etapách. Jednotlivé etapy zahrnují fázi šoku, popírání, intruzi, vyrovnávání a smíření (33).

### *A) Fáze šoku*

Je odstartována zjištěním, že se u pacienta objevilo určité onemocnění. Nemocný jedinec může reagovat výraznou emocionální odezvou a prožívat úzkost, strach, paniku, zmatek, náhlou psychickou slabost či strnulost nebo odpovídat depresivní symptomatologií.

### *B) Fáze popírání nemoci*

Navazuje často na fázi šoku. Během této etapy se objevuje emocionální útlum, apatie a celkové snížení motivace pacienta, který se pokouší vytěsnit z vědomí všechno, co se vztahuje k onemocnění.

### *C) Fáze výskytu intruzí*

Dochází k nutkavým myšlenkám vztahujícím se k danému onemocnění, které se vtírají do vědomí pacienta a mnohdy narušují jeho spánek.

#### *D) Fáze vyrovnávání*

Představuje sérii pokusů jedince vyrovnat se s onemocněním, které vyvolalo psychickou krizi. V této etapě jedinec zvažuje různé alternativy adaptace, některé jako možné a vhodné, jiné jako zcela nereálné.

#### *E) Fáze smíření*

Dochází k přijetí a smíření s nemocí. Pacient akceptoval své onemocnění a je schopen uvažovat o své nemoci bez výrazných negativních projevů (33).

Nejdůležitější fází je čtvrtá etapa, při které dochází k adaptaci. V této fázi se jedinec musí vyrovnat se zvládáním bolesti a úzkosti, s osobními problémy souvisejícími s lékařskými vyšetřeními, s interpersonálními vztahy v nemocničním prostředí i s tím, jak si udržet sociální oporu blízkých osob. Nemocný často hledá odpovědi na otázky proč k onemocnění došlo, proč se týká právě jeho osoby, jaký je smysl nemoci a jak si bude moci uspořádat svou budoucnost. V průběhu této fáze může dojít u pacienta i k maladaptaci, pro kterou jsou typické dlouhodobě přetrvávající pocity bezmoci, beznaděje a deprese (33).

Při vyrovnávání se s nemocí může dojít u pacienta k popření nemoci. Jedinec odmítá přijmout RS, snaží se žít jako by nemoc neexistovala, nepřizpůsobuje se změnám, obviňuje ostatní z problémů atp. V dalším případě může nastat stav přehnaného přijetí, kdy se nemocný zcela poddá nemoci, používá nemoc jako výmluvu, opouští společenské kontakty, příliš se ztotožňuje se svou nemocí. Optimálním vyrovnáním se s nemocí je vyvážený postoj charakteristický přijetím omezení, ale ne poddáním se nemoci. Pacient se přizpůsobí novému způsobu života, novým rolím doma a ve společnosti, snaží se žít plně a být prospěšný co možná nejvíce, vytváří si nový smysl a cíle života (12).



Každý člověk se s faktem nemoci vyrovnává jinak. Neexistuje jedno jediné, jednoduché řešení jak nemoc přijmout. Je to vždy boj každého jedince, kdo onemocní. Když se nepovede, může vyústit v agresivitu nebo manipulaci okolím (74).

## **1.7 Kvalita života**

Otázkou kvality života se zabývali lidé odedávna. Kvalita života byla nejen střediskem myšlení lidí, ale byla i zdrojem jejich inspirace, nejen toho, co dělali, ale i změn, k nimž toto pojetí života vedlo (23, 61).

Fenomén kvality života je předmětem výzkumu několika odlišných vědních oborů. Z pohledu lékařství se jedná o snahu poskytovat co nejefektivnější léčbu, která povede k celkové spokojenosti pacienta i zdravotnického personálu, a dosahovat optimálních léčebných výsledků v minimálním časovém rozpětí. Sociologické hledisko zdůrazňuje úzkou provázanost kvality života s životním způsobem, stylem a potřebami. Z environmentálního hlediska je kvalita života člověka přímo determinována prostředím v němž žije. Psychologický pohled se zaměřuje mimo jiné na kvalitu života nevyléčitelně nemocných pacientů, u nichž jsou fundamentálními kategoriemi např. autonomie, sebeúcta, autenticita, a spokojenost (36, 37, 66).

### **1.7.1 Pojetí kvality života**

Kvalita života (QoL) je obvykle definována jako subjektivní posouzení vlastní životní situace. V tomto smyslu termín kvalita života zahrnuje i náboženské a ekonomické aspekty (40).

Kvalitou rozumíme jakost, hodnotu, tj. charakteristický rys, kterým se daný jev odlišuje jako celek od celku jiného. Například život jednoho člověka od života druhého člověka (23, 37).

V literatuře existuje celá řada definic „kvality života“, avšak neexistuje ani jedna, která by byla v průběhu posledních třiceti let všeobecně akceptována. Situaci komplikuje i fakt, že se často setkáváme s pojmy jako „sociální pohoda“ (social well-being), „sociální blahobyt“ (social welfare) a „lidský rozvoj“ (human development), které jsou používány jako ekvivalentní či analogické termíny (35).

Dle Wienera: „Základem kvality osobnosti i kvality života člověka je to, co je všem lidem společné, tedy lidské bytí“ (69).

Na nejobecnější úrovni je kvalita života chápána jako důsledek interakce mnoha různých faktorů. Jedná se o faktory sociální, zdravotní, ekonomické a environmentální, které spolu vzájemně reagují, a tak ovlivňují lidský rozvoj na úrovni jednotlivců i celých společností (35, 54).

V zásadě lze rozlišit vnímání kvality života do dvou dimenzí, objektivní a subjektivní. Objektivní kvalita života znamená naplňování sociálních a kulturních potřeb v závislosti na materiálním dostatku, respektive nedostatku, společenské akceptace jednotlivce a fyzického zdraví. Subjektivní kvalita života je vymezena životní pohodou, nebo osobní pohodou, pohodou a spokojeností s věcmi, které člověka obklopují. Důležitou roli ve vlastním vnímání kvality života hraje idealizovaná představa o sobě samém a o vlastním životě (20, 16).

Hlavní rozdíl současného chápání kvality života lze spatřovat v upřednostnění subjektivního pohledu před objektivně měřitelnými atributy jako je výše příjmu, zdravotní stav a mezilidské vztahy (66).

Samotný pojem kvalita života v sobě obsahuje značný podíl subjektivní dimenze. To, jak jedinec subjektivně vnímá sám sebe, jak je sám se sebou spokojen, je nesmírně důležité pro posouzení úspěšnosti či neúspěšnosti ošetrovatelských, rehabilitačních, ale i medicínsko – terapeutických intervencí (40).

Je důležité myslet na proměnlivost v hierarchii dimenzí kvality života u každého jednotlivce v průběhu času a situací. To, co pacient považuje za prvořadě důležité dnes, může být diametrálně odlišné od toho, co považuje za prvořadě důležité v dalším období (39, 23).

Dosažení plnohodnotné kvality života jedince předpokládá zabezpečení nejen základních biologických a sociálních potřeb na optimální úrovni, ale také naplnění psychologických a sociálních potřeb (28).

### ***1.7.2 Osobní pohoda (well-being)***

Osobní pohoda je často spojována s pojmem kvalita života, lze tedy říci, že osobní pohoda je hodnocením kvality života jako celku. Well-being má dvě dimenze, kognitivní a emocionální. Kognitivní dimenze představuje racionální hodnocení vlastního života, tj. jak celkově jedinec hodnotí vlastní život, jak je s ním spokojen či nespokojen. Emocionální dimenze zahrnuje citové prožívání a převažující typ emocí (25, 35).

### **1.7.3 Kvalita života ve zdravotnictví**

V medicíně a ve zdravotnictví je těžiště zkoumání kvality života posunuto do oblasti psychosomatického a fyzického zdraví. Nejčastěji se v tomto případě užívá označení HRQoL – Health – Related Quality of Life, tedy kvalita života týkající se zdraví. HRQOL je hodnota připisována životu, modifikovanému postižením, funkčním stavem, vnímáním, sociálními příležitostmi, které jsou ovlivněny nemocí, zraněním nebo léčbou (35, 53, 66).

Kvalita života podmíněná zdravím se v posledních zhruba 10 letech stala nepostradatelným nástrojem pro hodnocení jednotlivců i celých populačních skupin. Hodnotí se jednak stav „pozitivního zdraví“, a to srovnáváním s populačními standardy, tak dopad a efektivnost léčebných a nebo sociálních intervencí (51, 52).

Kvalita života podmíněná zdravím (HRQoL) se stává základním ukazatelem dopadu zdravotnických i sociálních intervencí. U pomáhajících profesí, kde hrozí syndrom vyhoření, je také dobrým nástrojem k plánování preventivních opatření (48, 49).

HRQOL vystihuje subjektivní prožívání nemoci a poskytované zdravotní péče. Jedná se o porovnání skutečného prožívání jedince, zvládnutí sociálních rolí se stavem, který považuje za ideální. U nevléčitelně nemocných osob můžeme kvalitu života považovat za základní výstup při hodnocení léčby (42, 66).

Určení kvality života není vůbec jednoduché. Známý je např. výrok Aristotela o tom, že štěstí (a tím i do určité míry kvalita života) je něčím, o čem mají různí lidé odlišné názory. Navíc si musíme uvědomit, že i jeden člověk může v různých životních situacích hodnotit štěstí (a tím i kvalitu života) rozdílně, což se projeví markantně například v souvislosti s onemocněním. Zdravý člověk může posuzovat kvalitu života zcela jinak, než tentýž člověk, který náhle onemocněl (43, 55).

Nejběžnějším nástrojem měření HRQOL je dotazník, popřípadě strukturovaný rozhovor (44).

Petr uvádí: „Pro skórování kvality života podmíněné zdravím se jako nejvhodnější jeví dotazníkové nástroje typu generic, zejména mezinárodně užívaný dotazník SF-36“ (67).

Dotazník SF-36 je schopen kvantifikovat stav kvality života jako celku i konstruovat měření jednotlivých domén kvality života. Mezi jednotlivé domény patří: fyzické funkce organismu, omezení rolí jedince z fyzických příčin, omezení rolí jedince z emočních příčin, omezení sociálních funkcí z fyzických či emočních příčin, bolest, všeobecné duševní zdraví, vitalita, všeobecné vnímání vlastního zdraví a subjektivní hodnocení změn ve vlastním zdraví (38, 47).

Kvalita života pacienta bývá ovlivňována aktuálním zdravotním stavem, tím jak se pacient cítí a jak hodnotí svůj stav, vlastní soběstačností, přístupem a pomocí nejbližší rodiny, okolí a ekonomickou situací (66).

#### ***1.7.4 Kvalita života chronicky nemocných a její hodnocení***

Petr uvádí: „Život a zdraví jsou nejvýznamnějšími hodnotami pro většinu lidí. Přejeme si žít dlouho a ve zdraví“ (44).

Pokud je kvalita života vlivem postižení dlouhodobě negativně ovlivněna, velmi často působí jako stresující faktor a sekundárně se odráží ve všech oblastech života počínaje defektním chováním a konče odolností vůči nemocem. Jedná se např. o postoj

naučené bezmoci, který se objevuje jako reakce na obtížnost zvládnutí situace a projevuje se pasivitou, nižší samostatností a absencí motivace k učení (15, 57).

U chronicky nemocných, kterých dnes stále přibývá, se hodnocení kvality života stává jedním z rozhodujících faktorů při přijímání zásadních strategických rozhodnutí týkajících se léčby a celkového přístupu k pacientům (17).

Při stanovení kvality života jde o osobní, subjektivní hodnocení zdravotního stavu, bolesti, spokojenosti, nadějí, uspokojování a neuspokojování základních potřeb jedince atp. Každý v této dimenzi hodnotí sám kvalitu vlastního života. Do hodnocení se tak promítají osobní hodnoty každého jednotlivce, jeho představy, naděje, očekávání, přesvědčení atd. (40, 50).

Hodnocení kvality pacientova života z hlediska lidí pacientovi blízkých (lékařů, zdravotních sester, rodinných příslušníků atd.) má své nesporné výhody. Na druhé straně vykazuje toto hodnocení řadu nedostatků, proto se navrhuje zjišťovat u každého pacienta nejdříve priority dimenzí kvality života a teprve poté brát v úvahu při měření kvality života jen ty dimenze, které daný pacient považuje za nejpodstatnější (23, 45).

Sledování kvality života se stává nezbytnou součástí terapeutické péče o pacienty, u kterých onemocnění i následná léčba narušuje hodnoty fyzického a psychického zdraví. Zvyšuje se potřeba brát ohled na jedinečný pohled nemocného na své zdraví (8, 41).

Velmi důležitá je vhodná komunikace s pacientem, která upevní vzájemný vztah a důvěru. Jde o to poznat co pacientovi chybí, poznat žebříček jeho hodnot a přání a zjistit priority nemocného (21).

## **1.8 Psychosociální důsledky onemocnění roztroušenou sklerózou**

### ***1.8.1 Rodina a partnerské vztahy***

Stanovením diagnózy RS u člena rodiny bývá provázeno nejistotou a strachem, které mohou narušit rodinné a partnerské vztahy. Většinou se všichni tématu vyhýbají. Tím narůstá napětí, které se následně obvykle neřízeně uvolní. Zvláště vztahy, které nebyly založeny na vzájemné úctě, důvěře a ochotě sdílet nejen dobré, ale i zlé, snášejí podobnou situaci špatně. Někteří nemocní ztrácejí své blízké právě v důsledku své nemoci. Partner nebo partnerka se obávají progresu choroby, potažmo především jeho fyzické závislosti, a proto nemocného opustí (8, 82).

Rozvodovost v rodinách s RS je vysoká (82).

S přijetím nových situací se musí vyrovnat nejen sám nemocný, ale i ostatní členové rodiny. I těm by měla být poskytnuta psychologická podpora (21).

Pacient, který nenajde pochopení se buď stáhne do sebe a trpí nebo se stává agresivním. Agrese je vždy projevem bezmoci. Nenalezne-li člověk s RS přiměřené pochopení, pokusí se ostatními příslušníky rodiny manipulovat, aby dosáhl toho, nač má pocit, že má právo. Tato manipulace může přerůst až v citové vydírání a terorizování ostatních členů rodiny. Velmi záleží na tom, jakou pozici v rodině pacient zaujímal před stanovením diagnózy. Tak se naopak může stát, že terorizován může být pacient, a to především tehdy, pokud je péče o něj pro ostatní členy rodiny náročná, vyčerpávající. Vzájemné obviňování, ke kterému je v každé vypjaté situaci blízko, nic neřeší (82).

Jedinou pomocí je trénink asertivity všech členů rodiny. Jen ten, kdo slušným, neobviňujícím a nepanovačným tónem umí ve vhodnou chvíli sdílet, jaké jsou jeho pocity,

přání a trápení, se dočká pozitivní odezvy. Na výčitky lze totiž zareagovat agresivně bez většího pocitu viny. Na tón, v němž se neozývají bojovné, konfrontační nebo vydíravé emoce, většina lidí reaguje věcně a vstřícně. Pokusit se vytvářet vstřícnou a nekonfliktní atmosféru je prvním krokem k tomu, aby měl nemocný v rodině přiměřené, odpovídající postavení a potřebné zázemí (10).

I těžce postižený pacient by měl mít v rodině nějakou pozitivní úlohu, která by ho zbavila strachu z pocitu bezmocné závislosti. Z pocitu, že je na obtíž, že není k ničemu. Je třeba vymyslet nějakou činnost, která by mu nejen vyplnila čas a byla užitečná i pro něho, ale která by byla přínosem i jeho okolí (82).

### ***1.8.2 Děti v rodině s roztroušenou sklerózou***

Některé rodiny upřednostňují mít celou rodinu pohromadě, když mluví s dětmi o RS. Jiní rodiče preferují mluvit s dětmi o onemocnění individuálně. Fakta o RS by měla být prezentována za krátkou dobu bez příliš mnoha detailů a bez možných budoucích důsledků, které jsou vlastně nepředvídatelné. Pro dítě není negativní být svědkem pocitů rodiče. Naopak dítěti to může pomoci cítit se lépe při svěřování se s vlastními pocity. Děti se nemusí ptát spontánně nebo hovořit o svých pocitech a pochybách. Pokud tato situace nastane, otázky ze strany rodičů mohou pomoci lepšímu pochopní, co si dítě myslí a zda rozumí vysvětlení RS. Je ovšem důležité příliš na dítě netlačit. Děti zpravidla nepotřebují příliš dlouhé vysvětlování a často odpovídají nebo se ptají postupně podle toho, jak mají pocit, že potřebují něco vědět (82).

Některé děti, na které je naloženo příliš mnoho z péče o nemocného a ze starostí o domácnost, dospějí předčasně, ztratí mnoho za svého dětství a v dospělosti mají problémy s utvářením vztahů (10).



Na dítě není vhodné přesunout více starostí a povinností než unese. Velmi záleží na osobnosti a pozici dítěte, kterou mělo v rodině před onemocněním jednoho z rodičů. Značně svízelná je situace, kdy dochází k rozchodu rodičů. U některých dětí může vyvolat konfrontace s tolika problémy odpor k nemocnému rodiči s neschopností mu vůbec pomáhat. To je nejtragičtější situace, která naštěstí nastává jen ojediněle (10).

### ***1.8.3 Roztroušená skleróza a prácechopnost***

V minulých desetiletích znamenala samotná diagnóza RS právo na invalidní důchod. Vznikala tím situace, že řada pacientů se ocitla v situaci ekonomicky sice nepříliš výhodné, ale svým způsobem zajištěné. Pro ty z nich, kteří byli těžce postiženi, to jistě bylo řešení. Ale mnoho z těch, kteří neměli žádné závažné neurologické postižení, se ocitlo v situaci, kdy jejich příprava na povolání přišla vniveč. Nemocní v mladém věku přišli o možnost postavit se na vlastní nohy. Realizovat své životní plány. Frustrace, spojená se ztrátou zaměstnání v tak mladém věku, přidávala další stres k vědomí choroby samé (10).

Dnes se na prácechopnost díváme jinak. Pacientům s RS ztráta zaměstnání většinou nesvědčí. Řada nemocných přechodem do invalidního důchodu strádá (81).

Proto se dnes snažíme, aby lidé s RS mohli pracovat co nejdéle. Prospívá to jejich psychické i fyzické kondici. Je ovšem třeba, aby zaměstnavatel byl chápavý, a aby byl schopen upravit pracovní podmínky lidem s RS tak, aby do svého denního pracovního režimu mohli zařadit odpočinek, aby jim byla upravena pracovní doba i pracovní prostředí. Někdy je nutná rekvalifikace a změna zaměstnání. Lidé s RS mohou přispívat k vytváření hodnot svou prací, a to nemalou měrou. A tam, kde to již skutečně nejde v dnešní konkurenci se zdravými osobami, měla by jednou z podstatných snah laických

svépomocných organizací být snaha vytvořit trh smysluplné práce, smysluplné činnosti i pro lidi s částečným postižením (81).

Stále je bohužel často přiznáním invalidního důchodu řešena neutěšená sociální situace při nucené ztrátě zaměstnání (81).

Práceschopnost nemocného RS by měla být však zodpovědně zvažována. Jedná se o pacienta s nevyléčitelnou chorobou, proto bychom měli mít vždy na paměti, že ho nemůžeme uzdravit. Nemůžeme ani zodpovědně stanovit prognózu jeho onemocnění. Pacienta může pracovní přetížení poškodit, proto by měli být nemocní poučeni o nebezpečí vyčerpání svých fyzických a psychických rezerv (11).

#### ***1.8.4 Roztroušená skleróza a těhotenství***

U pacientek s RS je důležité dobu otěhotnění pečlivě naplánovat. Neurologický stav budoucí maminky s RS by měl být možná co nejvíce stabilizován tzn. bez atak i bez výrazné progresy onemocnění. V průběhu vlastního těhotenství většinou žádné zhoršení onemocnění RS nenastává. Naopak imunitní systém matky musí tolerovat antigeny, které si plod nese od otce. Proto je její imunitní systém přirozeně utlumen a není v takové pohotovosti bojovat proti vlastním strukturám v centrálním nervovém systému (12).

Průběh i možné komplikace u porodu maminky s RS jsou stejné jako u kterékoliv jiné rodičky. RS sama o sobě není důvodem k vedení porodu císařským řezem (12).

Z hlediska RS je nejrizikovější období po porodu. Imunitní systém matky se rychle vrací do původního stavu jako před těhotenstvím, ale navíc je ještě aktivován hormonem

prolaktinem, který podporuje zánět. Pro omezení jeho škodlivého aktivačního působení na imunitní systém se doporučuje maminkám s RS kojit maximálně dva až tři měsíce (12).

Mnohdy může přerušlení těhotenství vyvolat zhoršení stavu a novou ataku. Naproti tomu radost z očekávaného dítěte může přispět ke zlepšení zdravotního stavu matky a působit příznivě na další průběh choroby. U žen s RS nelze nikdy dopředu určit, ani po společné poradě s neurologem a gynekologem, jak zvládne po neurologické stránce období těhotenství, porodu a laktace (29).

#### ***1.8.5 Roztroušená skleróza a antikoncepce***

Antikoncepce je vhodná pro pacientky s RS z důvodu naplánování těhotenství. V rámci RS není většinou žádný důvod proč by se hormonální antikoncepce nemohla používat. Pravidla, kdy nemůže být použita, jsou stejná jako v běžné populaci. Je nebezpečná u kuřáček a u žen se sklonem k zánětům žil (12).

#### ***1.8.6 Roztroušená skleróza a menopauza***

V menopauze často dochází vlivem nedostatku pohlavních hormonů k aktivaci choroby a zhoršování klinického stavu onemocnění RS. Je vhodné hormony doplňovat. Hormony poskytují ochranu před osteoporózou, zřejmě i před tradičními chorobami, a z hlediska RS stabilizují často samo onemocnění. Nutná je opatrnost u žen v jejichž rodině se vyskytla rakovina prsu (12).

### ***1.8.7 Roztroušená skleróza a hospitalizace či operace***

Pacient by měl vždy informovat lékaře o tom, že trpí RS a měl by mít u sebe seznam užívaných léků a jejich přesné dávkování. Operační výkon by mohl sám o sobě vyvolat ataku onemocnění (10).

## **1.9 Sociálně právní hledisko roztroušené sklerózy**

Sociální služby jsou velmi nákladnou záležitostí, a možná právě z toho důvodu je rozvoj této oblasti u nás ve srovnání se zahraničními zeměmi pomalý. To pocítují zvláště pacienti s těžším zdravotním postižením. Je časté, že nemocní neznají svá práva. V těchto případech nastupují svépomocné organizace, příslušný odbor na obecním úřadě, případně sociální pracovník s informacemi, které jsou profesionální, aktuální a odpovídají potřebám pacienta (31, 74).

Sociální pomoc by se měla stát součástí komplexního přístupu k nemocným s RS a měla by tak zlepšovat kvalitu jejich života (74).

### ***1.9.1 Dávky poskytované dle vyhlášky č. 182/1991 Sb., v platném znění***

Roztroušená skleróza je chronické onemocnění, které s sebou nese zdravotní postižení různého typu a stupně. Proto je onemocnění RS zařazeno mezi indikace k získání mimořádných výhod I.-III. stupně, částečného nebo plného invalidního důchodu popřípadě bezmocnosti. Pacientům s RS mohou být dle této vyhlášky poskytovány příspěvky, které jsou určeny pro těžce zdravotně postižené občany. Tyto příspěvky jsou určeny pro nemocné, kterým byly přiznány mimořádné výhody, na základě kterých získají

průkazy TP, ZTP, ZTP-P. O příspěvky se žádá prostřednictvím vyplnění příslušného formuláře, který se odevzdá na příslušný obecní úřad, nebo prostřednictvím ošetřujícího lékaře. O přiznání rozhoduje posudková komise na základě odborného vyšetření nemocného (68).

V zásadě se poskytují tyto peněžité dávky:

*A) Jednorázové peněžité dávky dle vyhlášky č. 182/1991 Sb.*

Příspěvky na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na úpravu bytu, příspěvky na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla, příspěvek na provoz motorového vozidla, příspěvek na individuální dopravu.

1) Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek (§ 33)

Těžce zdravotně postiženým občanům lze poskytovat peněžité příspěvky na opatření pomůcek, které potřebují k odstranění, zmírnění nebo překonání následků svých postižení. Příspěvek se neposkytuje v případě, že potřebnou pomůcku propůjčuje nebo plně hradí příslušná zdravotní pojišťovna. Pokud příslušná zdravotní pojišťovna hradí potřebnou pomůcku částečně, přihlédne se při stanovení výše příspěvku k této skutečnosti (68).

Tělesně postiženým občanům lze poskytovat příspěvky na pomůcky, které umožňují sebeobsluhu, samostatný pohyb nebo zachování zdravotního stavu, popřípadě na pomůcky umožňující přípravu a realizaci pracovního uplatnění (68).

Příspěvek na opatření zvláštních pomůcek se poskytuje ve výši, která umožňuje opatření pomůcky v základním provedení, kterým se rozumí takové provedení, které občanu plně vyhovuje a splňuje podmínky nejmenší ekonomické náročnosti. Tento příspěvek lze poskytnout jen v případě, zaváže-li se žadatel písemně předem, že vrátí

příspěvek nebo jeho poměrnou část v případě, že zvláštní pomůcka, na jejíž opatření byl příspěvek poskytnut, přestane být před uplynutím 5 let ode dne vyplacení příspěvku jeho vlastnictvím. Dále je nemocný povinen vrátit příspěvek pokud do 6 měsíců ode dne vyplacení nepoužije příspěvek na opatření zvláštní pomůcky, popřípadě použije jen část příspěvku. Příspěvek nebo jeho poměrná část se nevrací v případě, že občan, kterému byl vyplacen zemře (68).

## 2) Příspěvek na úpravu bytu (§34)

Občanům s těžkými vadami nosného nebo pohybového ústrojí omezujícími ve značném rozsahu jejich pohyblivost a občanům úplně nebo prakticky nevidomým se poskytuje příspěvek na úpravu bytu, který užívají k trvalému bydlení. Rozsah úprav se posuzuje se zřetelem na závažnost a druh zdravotního postižení občana (65).

## 3) Příspěvky na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla (§35)

Příspěvek na zakoupení motorového vozidla nebo příspěvek na celkovou opravu motorového vozidla se poskytne občanu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č. 5 písmenech a) až g), který motorové vozidlo bude používat pro svou dopravu a který

a) není umístěn k celoročnímu pobytu v ústavu sociální péče, popřípadě ve zdravotnickém nebo obdobném zařízení,

b) je odkázán na individuální dopravu.

Příspěvek na zakoupení motorového vozidla nebo příspěvek na celou opravu motorového vozidla se poskytne též rodiči nezaopatřeného dítěte, jde-li o dítě starší tří let

a) s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, která je uvedena v příloze č. 5 písmenech a) až g),

b) úplně nebo prakticky nevidomého nebo

c) mentálně postižené, jehož mentální postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany III. stupně, a rodič bude motorové vozidlo používat pro dopravu tohoto dítěte. Za rodiče se považuje pro účely těchto příspěvků též osoba, které bylo dítě svěřeno do péče nahrazující péči rodičů na základě rozhodnutí příslušného orgánu. Pokud je dítě umístěno k celoročnímu pobytu v ústavu sociální péče, popřípadě ve zdravotnickém nebo obdobném zařízení, je též podmínkou pro poskytnutí příspěvku podle věty první, že rodič dítě pravidelně navštěvuje. Příspěvek může být poskytnut jen jedné oprávněné osobě. Výše příspěvku na zakoupení motorového vozidla činí nejvýše 100 000 Kč, výše příspěvku na celkovou opravu motorového vozidla činí nejvýše 60 000 Kč. Výše příspěvku se určí zejména s ohledem na majetkové poměry žadatele a osob považovaných podle zákona o důchodovém pojištění za osoby jemu blízké, které s ním žijí v domácnosti (68).

#### 4) Příspěvek na provoz motorového vozidla (§ 36)

Příspěvek na provoz motorového vozidla se poskytne na období kalendářního roku občanu, který je vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla,

a) jehož zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. nebo III. stupně, s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou, a který bude používat toto motorové vozidlo pro svou pravidelnou dopravu,

b) který toto motorové vozidlo bude používat pro pravidelnou dopravu manžela (manželky), dítěte nebo jiné blízké osoby, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. stupně, s výjimkou postižených úplnou nebo praktickou hluchotou, nebo III. stupně, nebo

c) který je rodičem nezaopatřeného dítěte, které je léčeno na klinice fakultní nemocnice pro onemocnění zhoubným nádorem nebo hemoblastosou, a to v době nezbytného léčení akutní fáze onemocnění v tomto zdravotnickém zařízení; za rodiče se považuje pro účely tohoto příspěvku též občan, kterému bylo dítě svěřeno do péče nahrazující péči rodičů na základě rozhodnutí příslušného orgánu (68).

#### 5) Příspěvek na individuální dopravu (§ 37)

Příspěvek na individuální dopravu se poskytuje za kalendářní rok

- a) občanu s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí,
- b) občanu úplně nebo prakticky nevidomému nebo
- c) rodiči uvedenému v § 36 odst. 1 písm. c),

který se pravidelně individuálně dopravuje, a který není vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla nebo občanem uvedeným v § 36 odst. 1 písm. b) nebo c), jenž je dopravován motorovým vozidlem, na jehož provoz je přiznán příspěvek podle § 36. Výše příspěvku na individuální dopravu činí 6500 Kč. Příspěvek se vyplatí do konce kalendářního měsíce následujícího po měsíci, v němž byl příspěvek přiznán (68).



*B) Opakující se peněžité dávky poskytované dle vyhlášky č. 182/1991 Sb.*

1) Příspěvek na úhradu za užívání bezbariérového bytu a garáže (§ 45)

Občanům s těžkými vadami nosného nebo pohybového ústrojí, které jsou uvedeny v příloze č. 5, která je součástí této vyhlášky, a občanům úplně nebo prakticky nevidomým, kteří užívají bezbariérový byt, poskytne pověřený obecní úřad opakující se peněžní příspěvek ve výši 400 Kč měsíčně (68).

2) Příspěvek úplně nebo prakticky nevidomým občanům (§ 46)

Úplně nebo prakticky nevidomému vlastníku vodícího psa může pověřený obecní úřad poskytnout příspěvek na krmivo pro tohoto psa, a to ve výši 800 Kč měsíčně (68).

*C) Bezúročné půjčky*

Těžce zdravotně postiženému občanu, kterému byl přiznán podle § 35 příspěvek na zakoupení motorového vozidla, lze poskytnout bezúročnou půjčku na zakoupení motorového vozidla až do výše 40 000 Kč za podmínky, že se zaváže splatit půjčku nejpozději do 5 let od jejího poskytnutí (65).

***1.9.2 Dávky poskytované dle zákona č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení***

Občanům těžce zdravotně postiženým, zejména nevidomým a občanům s těžkým postižením pohybového nebo nosného ústrojí se poskytují dle tohoto zákona, § 86, věcné dávky, peněžité dávky a bezúročné půjčky k překonání obtíží vyplívajících z jejich postižení (65).

Občanům s těžkým tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením, které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost, se poskytují podle druhu a stupně postižení mimořádné výhody, zejména v dopravě nebo při potřebě průvodce; těmto občanům s těžkým zdravotním postižením jsou přiznávány mimořádné výhody I. stupně, občanům se zvláště těžkým zdravotním postižením jsou přiznávány mimořádné výhody II. stupně a občanům se zvláště těžkým zdravotním postižením a potřebou průvodce jsou přiznávány mimořádné výhody III. stupně. Stupeň mimořádných výhod osvědčuje průkaz mimořádných výhod, a to I. stupeň průkaz ZP, II. stupeň průkaz ZTP a III. stupeň průkaz ZTP/P (65).

### ***1.9.3 Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, v platném znění***

Nárok na dávky fyzických osob z povinného důchodové pojištění v České republice nejsou podmíněny občanstvím ve smyslu státního občanství ani trvalým pobytem na území České republiky, ale účastí na českém důchodovém pojištění. Dávky důchodového pojištění jsou upraveny zákonem č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů. Ze systému se poskytují starobní, plné invalidní, částečné invalidní, vdovské, vdovecké a sirotčí důchody. Výše důchodu se skládá ze základní výměry a z procentní výměry (70).

### **1.10 MS společnosti**

První organizovaná skupina na pomoc pacientům s RS byla založena roku 1946 v USA. Dodnes nese název National Multiple Sclerosis Society. Postupně vznikala podobná sdružení i v západní Evropě. V roce 1967 došlo ke spojení úsilí těchto společností v boji s RS v mezinárodní federaci – The Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). Tato organizace byla založena vizionářkou, Sylvíí Lawry, která v roce 1946 založila Národní MS společnost v USA. MSIF v současné době spojuje MS společnosti

ze 42 zemí světa. Tato společnost spolupracuje s národními MS společnostmi, zdravotníky, lidmi ovlivněnými RS a mezinárodní vědeckou komunitou s cílem dosáhnout zlepšení kvality života lidí ovlivněných RS. Činnost organizací v jednotlivých státech se liší podle místních podmínek, všude je však kladen důraz na přístup k informacím, poradenství v situacích, které mohou pacienta s RS i jeho rodinu potkat (psychologické, sociální, pracovní a právní), rehabilitační aktivity a získávání prostředků pro výzkum nemoci. Mezi priority MSIF patří podpora rozvoje národních MS společností, výměna znalostí, zkušeností a informací o RS, hájení zájmů mezinárodní RS komunity a podpora výzkumu RS (71, 72, 73).

### ***1.10.1 Unie Roska - česká Multiple sclerosis společnost***

Unie Roska je svépomocná organizace s celostátní působností, která pomáhá nemocným s RS. Toto občanské sdružení, které má 36 poboček a přibližně 2500 členů navázalo na spolky ROSKA, které vznikaly od roku 1983. V roce 1992 získala Unie Roska právní subjektivitu. Její hlavní činností je organizování rekondičních a rehabilitačních pobytů pro pacienty s RS, pořádání sociálních a vzdělávacích aktivit, vydávání časopisu, informačních materiálů, videokazet a knížek s problematikou RS, poskytování právního a sociálního poradenství. Unie Roska je aktivním členem mezinárodní federace MSIF od roku 1995 a evropské platformy EMSP (European MS Platform) při Evropské unii se sídlem v Bruselu od roku 2001 (12, 72, 75).

V České republice existuje v současné době třináct MS center (2 v Brně, 1 v Českých Budějovicích, Hradci Králové, Olomouci, Ostravě, Pardubicích, Plzni, Teplicích, Zlíně a 3 v Praze), která velice dobře zajišťují včasnou a specializovanou diagnostiku, medikamentózní léčbu i spolupráci s potřebnými lékaři. Bohužel však chybí návaznost dalších potřebných specialistů jako například psychologů, psychoterapeutů, fyzioterapeutů, logoterapeutů, ergoterapeutů, specialistů v oblasti sociální rehabilitace atd.,

ačkoliv bylo prokázáno, že včasná, komplexní a specifická rehabilitace může výrazně zlepšit klinické projevy RS, zlepšit kvalitu života nemocných RS, ale i jejich příbuzných a racionálně ekonomizovat náklady na léčbu a sociální podporu nemocných touto chorobou (58, 77).

MS Centra vznikla především za účelem zajištění specializované diagnostiky a léčby roztroušené sklerózy mozkomíšní, jiných demyelinizačních a autoimunních onemocnění CNS, soustředění pacientů, u nichž nelze provést odpovídající diagnostiku a terapii na nižších stupních základní a regionální péče, zajištění komplexní léčby, školení v oboru demyelinizačních onemocnění, spolupráce českých a mezinárodních center v oboru demyelinizačních onemocnění (80).

Mezi cíle MS center patří zlepšování podmínek aktivního života pacientů s roztroušenou sklerózou, pořádání různých setkání pro všechny postižené, společenských, kulturních a sportovních akcí (jako pobyty na horách, jízdy na koních, vodácké výpravy atd.). MS centra umožňují usnadnění nově diagnostikovaným vyrovnat se s chronickou chorobou a motivovat je k aktivnímu přístupu. Důležité je zapojení všech postižených RS, to je rodiny, přátel, terapeutů, odborníků a lékařů a vytvoření celonárodní sítě center SMS – kontaktních míst s nabídkou různých aktivit, například alternativních cvičení, také s nabídkou setkávání s lékaři, právníky, sociálními pracovníky atd., s bezplatným internetem a s informacemi o RS (77).

Činnost center je financována z prostředků zdravotního pojištění a z dalších zdrojů v rámci hospodaření neurologických klinik. Některé speciální činnosti jsou částečně nebo plně financovány z grantových prostředků a z úhrad sponzorů. Profesionální, aktuální a potřebám odpovídající informace nabízejí svépomocné organizace, příslušný odbor na obecním úřadě, případně sociální pracovník (74, 80).

### ***1.10.2 CEROS***

Centrum komplexní neurorehabilitační péče pro nemocné s RS je obecně prospěšná společnost, která se zabývá rozpracováním a rozšiřováním koncepce rehabilitační léčby nemocných, vybudováním systému pracovišť zajišťujících rehabilitační léčbu a dále osvětovými, vzdělávacími, vědeckými a fundraisingovými aktivitami (84).

### ***1.10.3 Klub sklerotiků SMS***

SMS je registrované občanské sdružení, nezisková organizace sdružující mladé sklerotiky, nemocné RS, ale i jejich blízké, příbuzné, přátele a lékaře. v současné době má asi 180 členů, především z Prahy a okolí. Toto sdružení funguje především prostřednictvím internetu. Přibližně jednou měsíčně se konají schůzky, jinak si mezi sebou členové dopisují a předávají informace a rady o RS prostřednictvím internetu (78).

## **2. CÍLE A HYPOTÉZY**

### **2.1 Cíle práce**

Cílem diplomové práce je zjistit kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou. Zjistit zda vlivem onemocnění roztroušenou sklerózou dochází ke změnám kvality života. Pokud ano, zjistit jakých aspektů se změny týkají.

### **2.2 Hypotézy**

Stanovení hypotéz pro kvantitativní část diplomové práce vycházelo ze zjištěných informací z polostandardizovaného rozhovoru z části kvalitativní.

H1: Kvalita života pacientů s diagnózou roztroušená skleróza je nižší než u všeobecné populace.

H01: Kvalita života pacientů s diagnózou roztroušená skleróza je stejná jako u všeobecné populace.

H2: Kvalita života u nositelů roztroušené sklerózy se snižuje v závislosti na době uběhlé od určení diagnózy, tedy na době trvání nemoci.

H02: Kvalita života u nositelů roztroušené sklerózy nezávisí na době uběhlé od určení diagnózy, tedy na době trvání nemoci.

### **3. METODIKA**

V praktické části diplomové práce byla použita metoda kvalitativní i kvantitativní. K metodě kvalitativní byla použita technika polostandardizovaného rozhovoru. K metodě kvantitativní technika dotazníkového šetření s použitím dotazníku SF-36 o kvalitě života podmíněné zdravím.

#### **3.1 Metoda kvalitativní**

Někteří metodologové chápou kvalitativní výzkum jako pouhý doplněk tradičních kvantitativních výzkumných strategií, jiní jako protipól nebo vyhraněnou výzkumnou pozici ve vztahu k jednotné, na přírodovědných základech postavené vědě. Postupně získal kvalitativní výzkum v sociálních vědách rovnocenné postavení s ostatními formami výzkumu. (13)

Rozhovor je ucelená soustava ústního jednání mezi tazatelem a respondentem, v němž výzkumník získává informace prostřednictvím otázek, které směřují ke zjištění skutečností, vztahujících se ke zkoumané společenské realitě. Jde o vzájemnou interakci mezi tazatelem a respondentem. Výhodou kvalitativního přístupu je získání hloubkového popisu případů. V průběhu kvalitativního výzkumu vznikají výzkumné otázky i hypotézy. Tazatel pracuje přímo v terénu, seznamuje se s novými lidmi. Sběr dat a jejich analýza v kvalitativním výzkumu probíhají v delším časovém intervalu. (13)

Technika polostandardizovaného rozhovoru byla použita u 30 respondentů s RS, kteří absolvovali rehabilitační léčbu na oddělení Rehabilitace v OLÚ Paseka. Technika polostandardizovaného rozhovoru probíhala v časovém období květen 2007 až říjen 2007. Polostandardizovaný rozhovor byl použit za účelem pilotní studie. Ze získaných informací

byly následně formulovány hypotézy pro kvantitativní část metodiky. Snahou bylo stanovené hypotézy pomocí dotazníku SF-36 o kvalitě života podmíněné zdravím verifikovat.

U polostandardizovaného rozhovoru jsem měla připravený seznam otázek, které jsem dotazovaným během rozhovoru kladla. Použila jsem identifikační otázky, kterými jsem zjišťovala základní údaje o nemocných (pohlaví, věk, vzdělání atd.). Dále byly použity otázky, které se týkaly vlastního onemocnění RS, délky doby onemocnění, vlivu nemoci na osobní a pracovní život atd. V záznamním archu byly připraveny i alternativní odpovědi. Snahou bylo, aby dotazovaný mohl volně vyjadřovat své názory a postoje vztahující se k danému tématu rozhovoru.

### **3.2 Metoda kvantitativní**

V kvantitativní části metodiky byl použit dotazník SF-36 o kvalitě života podmíněné zdravím. Dotazníkového šetření se zúčastnilo celkem 50 respondentů s diagnózou roztroušená skleróza a 50 respondentů, kteří nebyli nemocní roztroušenou sklerózou.

Respondenti nemocní RS byli osloveni prostřednictvím Centra demyelinizačních onemocnění na Neurologické klinice Fakultní nemocnice v Olomouci a dále byli k vyplnění dotazníku požádáni nemocní RS, kteří absolvovali rehabilitační léčbu na Rehabilitačním oddělení Odborného léčebného ústavu Paseka. Kritérium pro vyhledávání pacientů bylo diagnostikované onemocnění roztroušenou sklerózou.

Dotazníky byly předány osobně v Centru demyelinizačních onemocnění, kde je pracovníci předávali nemocným s RS k vyplnění. V OLÚ Paseka byly dotazníky předávány nemocným s RS prostřednictvím jejich fyzioterapeutů. Dotazníkové šetření



probíhalo v časovém rozmezí od měsíce října 2007 až února 2008.

Celkem bylo rozdáno 55 dotazníků, návratnost byla 41 (tj. 75%). Následně bylo osloveno ještě 9 respondentů, aby celkový počet nemocných s diagnózou RS byl 50. Po získání 50 vyplněných dotazníků od nemocných s RS, byli vyhledáváni respondenti zdraví, bez diagnózy RS, tak aby věkem a pohlavím odpovídali skupině nemocných RS.

Kvalita života respondentů byla zjišťována dotazníkem SF – 36 o kvalitě života podmíněné zdravím. Odpovědi pacientů s RS a zdravých lidí (kontrolní skupiny) byly porovnávány pro každou otázku zvlášť. Odpovědi na většinu otázek (otázky č. 1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11) byly měřeny na ordinálních škálách, respektive na nominální škále – odpovědi ano, ne. Tyto otázky byly zpracovány do kontingenčních tabulek a byly vyhodnoceny metodou chí-kvadrát testu. U otázky č. 3, která zjišťovala, jak zdraví respondentů omezuje vykonávání běžných činností, bylo spočítáno skóre. Pokud vykonávání dané činnosti pacienta vůbec neomezuje, ohodnotila jsem situaci třemi body, mírné omezení dvěma body a výrazné omezení jedním bodem. Vyšší hodnoty tohoto skóre tedy znamenaly menší omezení.

Podobně byla zpracována otázka č. 9. Aby mohlo být vytvořeno smysluplné skóre, bylo třeba některé otázky (a, d, e, h) překódovat tak, aby 6 vždy znamenala nejlepší volbu a 1 nejhorší. Pak vyšší hodnoty znamenaly lepší pocity respondentů.

S oběma skóre se pracovalo jako s metrickými veličinami, byly popsány pomocí ukazatelů popisné statistiky (variační rozpětí, medián, průměr a směrodatná odchylka) a hypotéza byla ověřena metodou Studentova dvouvýběrového t-testu.

U statisticky významných výsledků byl sestrojen krabicový graf, který rozložení numerické veličiny znázorňuje graficky.

Pro ověření homogenity porovnávaných souborů vzhledem k věku, pohlaví a nejvyššímu dosaženému vzdělání byly použity opět kontingenční tabulky a chí-kvadrát testy.

### 3.3 Výzkumný soubor u polostandardizovaného rozhovoru

Výzkumný soubor u polostandardizovaného rozhovoru je tvořen celkem 30 nemocnými s RS. Z celkového počtu je 21 (tj. 70%) dotazovaných žen a 9 (tj. 30%) mužů. Průměrný věk všech dotazovaných je 36,3 let. U žen je průměrný věk 39,1 let a u mužů 33,5 let. Nejnižší věk mezi dotazovanými byl 19 let (žena), nejvyšší 58 let (muž). Dotazovaní museli být jedinci s diagnostikovaným onemocněním roztroušená skleróza. V převážné většině jsem se setkala s ochotou a zájmem ze strany nemocných, ojediněle se objevila u nemocných neochota k rozhovoru. V těchto případech se jednalo o jedince s výraznou neurologickou symptomatologií a těžkým stádiem onemocnění.

Tabulka č. 1: Věk a pohlaví nemocných s roztroušenou sklerózou v rámci výzkumného souboru u polostandardizovaného rozhovoru.

Věk	Ženy	Muži
15 - 20 let	1	0
21 – 29 let	4	2
30 – 39 let	9	5
40 – 49 let	7	1
50 – 59 let	0	1
Celkem	21	9

### **3.4 Výzkumný soubor u dotazníkového šetření**

Výzkumný soubor u dotazníkového šetření tvoří celkem 50 respondentů s roztroušenou sklerózou a 50 respondentů, kteří nejsou nemocni roztroušenou sklerózou.

Z celkového počtu dotazovaných nemocných je 35 žen (tj. 70%) a 15 mužů (tj. 30%). Průměrný věk všech respondentů nemocných RS je 38,6 let. U žen je průměrný věk 39,8 let, u mužů 37,4 let. Nejnižší věk je 20 let (žena), nejvyšší věk 60 let (žena). Kritérium pro vyhledávání pacientů bylo diagnostikované onemocnění roztroušenou sklerózou.

Mezi dotazovanými zdravými, lidmi bez diagnózy roztroušená skleróza, bylo 35 žen (tj. 70%) a 15 mužů (tj. 30%). Průměrný věk všech zdravých dotazovaných je 36,65 let. Průměrný věk u žen je 37,5 let. Průměrný věk u dotazovaných zdravých mužů je 35,8 let. Zdraví respondenti, bez diagnózy RS, byli vyhledáváni tak, aby věkem a pohlavím odpovídali skupině nemocných RS.

## **4. VÝSLEDKY**

### **4.1 Kasuistiky sledovaných pacientů**

Výstupem kvalitativního výzkumu jsou kasuistiky vybraných třech pacientů s RS, které zachycují průběh onemocnění dle výpovědi nemocných.

#### **Kasuistika č. 1**

U pacientky, 50 let, byla roztroušená skleróza diagnostikována před 15ti lety. Nemocná pociťovala „cukání“ oka, měla potíže při chůzi ve smyslu zakopávání, pocitu těžkých nohou, občas došlo k neudržení moči. Tyto problémy se snažila si nepřipouštět. Avšak jednoho dne při procházce cítila velkou únavu, nemohla ovládat dolní končetiny a nebyla schopna dojít zpátky domů, musel ji odnést manžel. Druhý den po této příhodě ji manžel odvezl k lékaři, následně byla hospitalizována na neurologické klinice a po vyšetření jí byla stanovena diagnóza roztroušená skleróza, remitentní – relabující forma.

Pacientka byla zaléčena prednisonem a její obtíže se zlepšily, byla schopná chodit bez pomůcek, avšak zůstal trvalý deficit. Pacientka má od první ataky problémy s chůzí, přetrvávala „tuhost“ dolních končetin, únava, zakopávání. Při stanovení diagnózy zprvu pociťovala rozpaky, nevěděla co je roztroušená skleróza, myslela, že onemocnění souvisí se zapomínáním. Po zjištění informací o RS přišel strach, obavy a zlost, proč zrovna ona onemocněla touto chorobou. V rozpacích byla i její rodina, příbuzní se o ni báli a nevěděli jak se k ní chovat. Situaci navíc komplikoval fakt, že pacientka musela opustit zaměstnání. Před stanovením diagnózy pracovala jako prodavačka. Po zjištění RS byla rok v pracovní neschopnosti a poté jí byl přiznán plný invalidní důchod, který má doposud.

V okamžiku, kdy se smířila se svou nemocí, zlepšily se i její vztahy k okolí. Celou dobu jí byla a je velkou oporou rodina, která jí pomáhá a poskytuje jí potřebnou podporu a péči. Pacientka je vdaná, má tři syny a dva vnuky.

V současné době je pacientka mobilní s pomocí 2 francouzských holí, ujde cca 600 metrů bez přestávky, potom si potřebuje odpočinout. Trápí ji zvyrazňující se spasticita především dolních končetin, pocit tíže nohou, častá únava, nekoordinované pohyby, inkontinence moči. V rámci osobní hygieny je soběstačná, s prací v domácnosti jí pomáhá rodina. Pacientka užívá prednison, metotrexal, baclofen, cilkanol, viregit a vitamíny.

Nemocná navštěvuje každé 3 měsíce neurologickou ambulanci, při potížích častěji. Je registrována v klubu Roska, kde může se stejně nemocnými i odborníky hovořit o svých problémech. Pravidelně se účastní rekondičních pobytů a dalších programů, které klub pořádá. Je nositelkou průkazu ZTP/P.

## **Kasuistika č. 2**

Muž, 60 let, má diagnostikované onemocnění RS od roku 1996, jedná se o primárně chronickou progresi RS. Potíže se u pacienta začaly projevovat poruchami chůze, zakopáváním, poruchami zraku, rozmazaným viděním. V léčbě užíval prednison a vitamíny.

Pacient pracoval jako stavbyvedoucí, s diagnózou RS zůstal v zaměstnání necelého půl roku, poté byl práce neschopný a následně mu byl přiznán plný invalidní důchod. Jeho onemocnění ho omezilo nejen v pracovním, ale i osobním životě. Pacient byl hodně aktivní v oblasti sportu, lyžoval, hrál házenou, tenis, věnoval se cyklistice a turistice, po stanovení diagnózy RS musel tyto aktivity značně omezit. Zpočátku onemocnění zvládal pouze

cyklistiku na kratší vzdálenosti a procházky.

Vyrovnění se s nemocí bylo pro pacienta velmi těžké, ztráta zaměstnání, zálib, deprese, pocit bezmoci apod. Velkou oporou mu byla jeho rodina, má 2 děti, dceru a syna, a manželku, která mu pomáhá zvládat obtížnou situaci. Velkou radostí a potěšením jsou mu také jeho 2 vnučky.

V současné době je pacient imobilní již 3. rokem, onemocnění rychle progredovalo. Potřebuje pomoc při běžných denních činnostech i osobní hygieně, pomáhá mu jeho manželka. Pacient užívá Preductal MR, Tenormin, Tanakan, Godasal a Magnesium. Smířil se se svým onemocněním a naučil se s ním žít. Pacient je registrovaný v klubu Roska, stýká se stejně nemocnými a účastní se programů pořádaných Roskou.

Největší obavy má z toho, že zůstane zcela odkázán na pomoc druhých, ale stále mu zůstává naděje, že se najde léčba, která by mu pomohla.

### **Kasuistika č. 3**

Ženě, 29 let, byla diagnostikována RS, remitentně-relabující forma, před 12ti lety. Onemocnění RS se u ní začalo projevovat výpadky zraku, rozmazaným viděním, značnou únavou a postupně se začaly přidávat i poruchy chůze ve smyslu nekoordinovaných pohybů. Pacientka si nejprve myslela, že tyto příznaky souvisí se stresem, únavou a nervovým vypětím, které prožívala při přípravě na maturitní zkoušku. Bohužel při stále silnějších symptomech jí byla při hospitalizaci na neurologické klinice diagnostikována RS.

Po stabilizaci zdravotního stavu začala pracovat jako účetní v jedné firmě, kde pracuje doposud, nyní však již jen na zkrácený pracovní poměr. Pacientce byl přiznán částečný

invalidní důchod. Žije se svou matkou v bytě, je svobodná, nemá přítele, ani děti. V současné době užívá medrol, kalinorm, betaferon, ibalgin, magnezium a vitamíny. Po fyzické stránce jí působí největší potíže chůze, která je nekoordinovaná, bolest, spasticita dolních končetin a častá únava. Daleko větší problémy jí však působí emocionální obtíže. Pacientka trpí depresemi, častými změnami nálad, smutkem, úzkostí a strachem z budoucnosti. Tyto emoce souvisí velkou mírou s tím že nemocná je sama, nemá přítele, chtěla by děti a rodinu. Cítí, že se jí její sen den ode dne vzdaluje. Jedinou věcí, která jí "drží nad vodou" je její zaměstnání, které jí přináší pocit potřebnosti a ocenění.

Pacientka je členkou Klubu mladých sklerotiků, kde se setkává se stejně nemocnými, pořádají společné programy a navzájem si vyměňují informace. Členství v Klubu je jí přínosné i tím, že si uvědomila, že takto nemocná není sama, našla zde nové přátele a získala porozumění a oporu od členů klubu.

#### **4.2 Výsledky polostandardizovaného rozhovoru**

V této části jsou uvedeny výsledky polostandardizovaného rozhovoru u 30 dotazovaných jedinců s diagnózou roztroušená skleróza.

Veškeré zdroje grafů a tabulek v praktické části diplomové práce pocházejí z vlastního výzkumu.

##### Otázka č. 1: Pohlaví

Celkem bylo osloveno 30 jedinců s RS, z toho 21 žen (tj.70 %) a 9 mužů (tj. 30%).

#### Otázka č. 2: Věk

Průměrný věk všech respondentů je 36,3 let. U žen je průměrný věk 39,1 let a u mužů 33,5 let. Nejnižší věk mezi dotazovanými byl 19 let (žena), nejvyšší 58 let (muž).

#### Otázka č. 3: Věk vzniku onemocnění RS

Průměrný věk vzniku onemocnění u respondentů je 29,3 let. U žen je průměrný věk vzniku onemocnění RS 27,3 let, u mužů 31,3 let. Nejnižší věk vzniku onemocnění u žen je 16 let, nejvyšší 47 let. Nejnižší věk vzniku choroby RS u mužů je 18 let, nejvyšší 51 let.

#### Otázka č. 4: Doba trvání nemoci

Průměrná doba trvání nemoci u dotazovaných je 5,2 let. U žen je průměrná doba trvání onemocnění RS 5,7 let (nejkratší 1 rok, nejdelší 17 let). U mužů je průměrná doba trvání nemoci 4,7 let (nejkratší 8 měsíců, nejdelší 7 let).

#### Otázka č. 5: Rodinný stav

Z celkového počtu dotazovaných je 10 nemocných svobodných, 8 rozvedených a 12 žije v manželském svazku. Mezi ženami je 6 svobodných, 6 rozvedených a 9 vdaných. U mužů jsou 4 svobodní, 2 rozvedení a 3 ženatí.

	Ženy	Muži	Celkem
Svobodní	6	4	10
Rozvedení	6	2	8
Vdané/ženatí	9	3	12



### Otázka č. 6: Děti

Mezi dotazovanými má 19 jedinců děti, 11 je bezdětných. 1 dítě má 8 nemocných, 2 děti má 9 nemocných a 3 děti mají 2 dotazovaní. Z celkového počtu žen má 6 jedno dítě, 7 dvě děti a 1 tři děti. U mužů mají 2 jedno dítě, 2 dvě děti a 1 tři děti. Žádný ze svobodných nemá dítě. U rozvedených žen mají 3 jedno dítě a 3 dvě děti, 1 rozvedená je bezdětná. U vdaných žen mají 3 jedno dítě, 4 dvě děti a 1 tři děti. U rozvedených mužů má 1 jedno dítě a 1 dvě děti. U ženatých mužů má 1 jedno dítě, 1 dvě děti a 1 tři děti.

Tabulka znázorňuje počet dětí u žen nemocných roztroušenou sklerózou vzhledem k jejich rodinnému stavu.

	Svobodné ženy	Rozvedené ženy	Vdané ženy
Žádné dítě	6	1	0
1 dítě	0	3	3
2 děti	0	3	4
3 děti	0	0	1

Tabulka znázorňuje počet dětí u mužů nemocných roztroušenou sklerózou vzhledem k jejich rodinnému stavu.

	Svobodní muži	Rozvedení muži	Ženatí muži
Žádné dítě	4	0	0
1 dítě	0	1	1
2 děti	0	1	1
3 děti	0	0	1

Otázka č. 7: Nejvyšší dosažené vzdělání

Vysokoškolské vzdělání má 6 dotazovaných (tj. 20%, 4 ženy a 2 muži). Střední školu ukončilo 15 respondentů (tj. 50%, 11 žen a 4 muži). Nejvyšší dosažené základní vzdělání uvedlo 9 nemocných (tj.30%, 6 žen a 3 muži).

Otázka č. 8: Jste v aktivním pracovním procesu?

Z celkového počtu respondentů je 12 zaměstnaných (tj. 40 %) a 18 nezaměstnaných (tj. 60%). U žen je 7 zaměstnaných a 14 nezaměstnaných. U mužů je v aktivním pracovním procesu 5 dotazovaných a 4 jsou nezaměstnaní.

	Ženy	Muži	Celkem
Zaměstnaní	7	5	12
Nezaměstnaní	14	4	18

Otázka č. 9: Byla RS důvodem k odchodu ze zaměstnání?

U 18 nezaměstnaných, 14 žen a 4 mužů odpovědělo 17, že opustili zaměstnání z důvodu RS. Jedna dotazovaná odešla ze zaměstnání sama, uvádí, že jí její práce nenaplňovala.

Otázka č. 10: Jste poživitelem důchodu?

Poživiteli důchodu je 21 respondentů (16 žen a 5 mužů), z toho mají 3 jedinci částečný invalidní důchod (2 ženy a 1 muž) a 18 pobírá plný invalidní důchod (14 žen a 4 muži).

	Ženy	Muži	Celkem
Žádný důchod	5	4	9
Částečný invalidní důchod	2	1	3
Plný invalidní důchod	14	4	18

Otázka č. 11: Věnujete se nějaké fyzické aktivitě? Pokud ano jaké?

Z celkového počtu odpovědělo 21 dotazovaných že "ANO" (tj. 69,3%, 17 žen a 4 muži), "NE" odpovědělo 9 nemocných (tj. 30,7%, 4 ženy a 5 mužů). Respondenti se dle odpovědí nejčastěji věnují rehabilitačnímu cvičení, cvičení na velkém míči, plavání, józe a jízdě na rotopedu.

Otázka č. 12: Došlo u Vás k nějaké výrazné změně v důsledku onemocnění RS? Pokud ano čeho se změna, popřípadě změny týkaly?

Na tuto otázku odpovědělo 19 (tj. 62,7%) dotazovaných kladně, že RS byla důvodem výrazné změny v jejich životě, 13 (tj. 37,3%), že nikoli. Změny se nejčastěji týkaly problémů v partnerském a rodinném životě, nucené ztráty zálib, zaměstnání, odchodu do invalidního důchodu.

**4.3 Výsledky dotazníkového šetření (dotazník SF-36 o kvalitě života podmíněné zdravím)**

Při vyhodnocení dotazníků SF-36 o kvalitě života podmíněné zdravím byly mezi sebou porovnávány dvě skupiny respondentů (respondenti s onemocněním RS a respondenti, kteří nejsou nemocní RS). Odpovědi pacientů s RS a zdravých lidí (kontrolní skupiny) byly porovnávány pro každou otázku zvlášť.

#### 4.3.1 Identifikace respondentů

Pro ověření homogenity porovnávaných souborů vzhledem k věku, pohlaví a nejvyššímu dosaženému vzdělání byly použity kontingenční tabulky a chí-kvadrát testy.

##### Věk respondentů:

Kontingenční tabulka

			Věk							Celkem	
			20 - 25 let	26 - 30 let	31 - 35 let	36 - 40 let	41 - 45 let	46 - 50 let	51 - 55 let		56 - 60 let
skupina	pacienti s RS	Četnost	5	10	8	6	8	5	4	4	50
		%	10,0%	20,0%	16,0%	12,0%	16,0%	10,0%	8,0%	8,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	7	12	7	6	7	4	4	3	50
		%	14,0%	24,0%	14,0%	12,0%	14,0%	8,0%	8,0%	6,0%	100,0%
Celkem		Četnost	12	22	15	12	15	9	8	7	100
		%	12,0%	22,0%	15,0%	12,0%	15,0%	9,0%	8,0%	7,0%	100,0%

Chí-kvadrát test

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	,902	7	,996
Počet platných případů	100		

##### Pohlaví respondentů:

Kontingenční tabulka

			Pohlaví		Celkem
			muži	ženy	
skupina	pacienti s RS	Četnost	15	35	50
		%	30,0%	70,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	15	35	50
		%	30,0%	70,0%	100,0%
Celkem		Četnost	30	70	100
		%	30,0%	70,0%	100,0%

### Chí-kvadrát test

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	,000	1	1,000
Počet platných případů	100		

### Trvání nemoci v letech:

U nemocných s RS je nejkratší doba trvání onemocnění 3 roky, nejdelší 20 let. Průměrná doba trvání onemocnění RS je u dotazovaných 9, 12 let.

U skupiny respondentů netrpících RS je minimální doba trvání onemocnění 0 let, maximální 12 let, průměrná 1,92 let. V převážné většině případů onemocnění v této kontrolní skupině se jednalo o vertebrogenní algické syndromy, poškození kolenních a kyčelních kloubů, v 1 případě šlo u pacientky o diabetes mellitus II. typu.

### Popisná statistika – trvání nemoci

#### Trvání nemoci (roky)

skupina	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
pacienti s RS	50	3	20	8,50	9,12	4,279
lidé netrpící RS	50	0	12	,00	1,92	2,975
Celkem	100	0	20	5,00	5,52	5,151

### Nejvyšší dosažené vzdělání:

Ve skupině pacientů s RS mají 3 jedinci (tj. 6%) nejvyšší dosažené vzdělání základní, 35 respondentů (tj. 70%) dokončilo střední školu a 12 dotazovaných (tj. 24%) je vysokoškolsky vzdělaných.

Zdraví jedinci mají ve 37 případech (tj. 74%) nejvyšší dosažené vzdělání středoškolské, 13 zdravých (tj. 26%) je vysokoškolsky vzdělaných.

Kontingenční tabulka

Crosstab

			Vzdělání			Celkem
			základní	středoškolské	vysokoškolské	
skupina	pacienti s RS	Četnost	3	35	12	50
		%	6,0%	70,0%	24,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	0	37	13	50
		%	,0%	74,0%	26,0%	100,0%
Celkem		Četnost	3	72	25	100
		%	3,0%	72,0%	25,0%	100,0%

Chí-kvadrát test

	Value	df	Asymp. Sig. (2-sided)
Pearson Chi-Square	3,096	2	,213
N of Valid Cases	100		

Chí-kvadrát testem bylo prokázáno, že porovnávané skupiny jsou homogenní co se týče pohlaví, věkového složení a nejvyššího dosaženého vzdělání.

#### 4.3.2 *Ověřování platnosti hypotézy H1*

H1: Kvalita života pacientů s diagnózou roztroušená skleróza je nižší než u všeobecné populace.

H01: Kvalita života pacientů s diagnózou roztroušená skleróza je stejná jako u všeobecné populace.

## Otázky týkající se zdravotního stavu:

### Otázka č.1: „Řekl(a) byste, že Vaše zdraví je celkově?“

Na otázku č. 1 odpověděli „VÝBORNÉ“ 2 nemocní roztroušenou sklerózou (tj. 4%). „VELMI DOBRÉ“ odpověděli 3 nemocní (tj. 6%). Mé zdraví je celkově „DOBRÉ“ odpovědělo 26 jedinců s RS (52%). „DOSTI DOBRÉ“ odpovědělo 18 nemocných (tj. 36%). „ŠPATNÉ“ zdraví ohodnotil celkově 1 nemocný s RS (tj. 2%).

Na stejnou otázku odpovědělo „VÝBORNÉ“ ze skupiny zdravých 12 jedinců (tj. 24%). „VELMI DOBRÉ“ uvedlo 18 dotazovaných (tj. 36%). Stejně tak své celkové zdraví jako „DOBRÉ“ ohodnotilo 18 zdravých (tj. 36%). „DOSTI DOBRÉ“ se cítí 2 lidé (tj. 4%). „ŠPATNÉ“ zdraví neuvedl ani jeden z dotazovaných jedinců, kteří nejsou nemocní RS.

### Kontingenční tabulka

Crosstab

			Zdraví celkově					Celkem
			výborné	velmi dobré	dobré	dosti dobré	špatné	
skupina	pacienti s RS	Četnost	2	3	26	18	1	50
		%	4,0%	6,0%	52,0%	36,0%	2,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	12	18	18	2	0	50
		%	24,0%	36,0%	36,0%	4,0%	,0%	100,0%
Celkem		Četnost	14	21	44	20	1	100
		%	14,0%	21,0%	44,0%	20,0%	1,0%	100,0%

### Chí-kvadrát test

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	33,112	4	<b>,000001</b>
Počet platných případů	100		

### Otázka č.2: „Jak byste hodnotil(a) své zdraví dnes ve srovnání se stavem před rokem?“

Na otázku č.2 ani jeden z respondentů s RS neodpověděl, že jeho zdraví je „MNOHEM LEPŠÍ NEŽ PŘED ROKEM“. 3 nemocní s RS (tj. 6%) odpověděli, že jejich zdraví je „PONĚKUD LEPŠÍ NEŽ PŘED ROKEM“. Celkem 29 jedinců s RS ohodnotilo své zdraví jako „PŘIBLIŽNĚ STEJNÉ JAKO PŘED ROKEM“. „PONĚKUD HORŠÍ NEŽ PŘED ROKEM“ pociťuje své zdraví 17 nemocných (tj. 34%). 1 pacient s RS udává své zdraví „MNOHEM HORŠÍ NEŽ PŘED ROKEM“.

U zdravých neodpověděl „MNOHEM LEPŠÍ NEŽ PŘED ROKEM“ žádný z dotazovaných respondentů. Své zdraví ohodnotilo 7 jedinců (tj. 14%) „PONĚKUD LEPŠÍ NEŽ PŘED ROKEM“. 31 jedinců (tj. 62%) udává své zdraví „PŘIBLIŽNĚ STEJNÉ JAKO PŘED ROKEM“. 12 dotazovaných (tj. 24%) popisuje své zdraví „PONĚKUD HORŠÍ NEŽ PŘED ROKEM“. Žádný ze skupiny zdravých necítí své zdraví „MNOHEM HORŠÍ NEŽ PŘED ROKEM“.



## Kontingenční tabulka

Crosstab

			Zdraví oproti ložsku				Celkem
			poněkud lepší než před rokem	přibližně stejné jako před rokem	poněkud horší než před rokem	mnohem horší než před rokem	
skupina	pacienti s RS	Četnost	3	29	17	1	50
		%	6,0%	58,0%	34,0%	2,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	7	31	12	0	50
		%	14,0%	62,0%	24,0%	,0%	100,0%
Celkem		Četnost	10	60	29	1	100
		%	10,0%	60,0%	29,0%	1,0%	100,0%

## Chí-kvadrát test

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	3,529	3	,317
Počet platných případů	100		

### Otázka č. 3: „Omezuje Vaše zdraví nyní tyto činnosti? Jestliže ano, do jaké míry?“

Z celkového počtu respondentů byla stanovena popisná statistika skóre „Činnosti“.

U pacientů s RS byla stanovena minimální hodnota skóre 10, tzn., že všechny uvedené činnosti (např. běh, jízda na kole, zvedání nebo nesení nákupu, vyjít po schodech několik pater, chůze, koupání bez pomoci další osoby atd.) omezují hodně dané jedince, pro všechny činnosti byla uvedena odpověď č. 1. Maximální hodnota je 30, tzn., že jedince uvedené činnosti ve všech stanovených případech neomezují vůbec, odpověď pro všechny činnosti je č. 3.

U skupiny lidí netrpících RS byla minimální hodnota skóre činností stanovena hodnotou 16. Maximální hodnota u zdravé populace je 30.

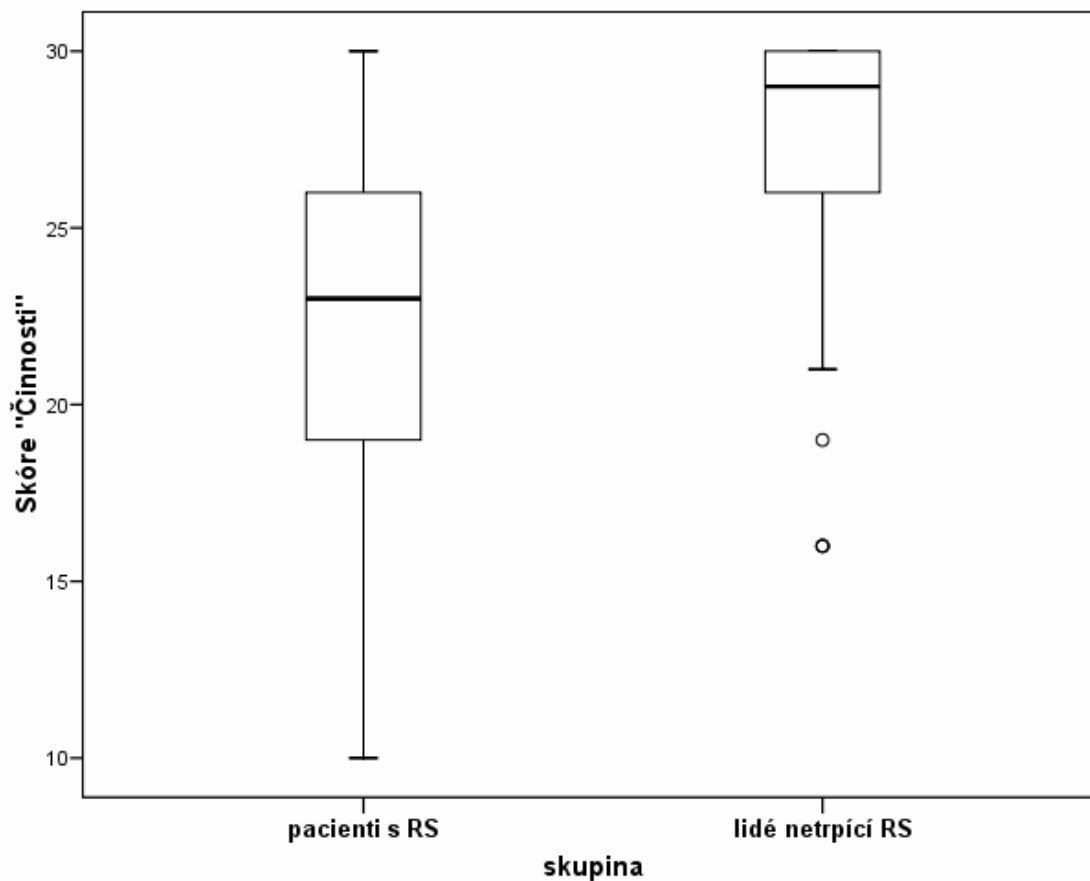
Popisná statistika skóre „Činnosti“

Činnosti						
skupina	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylna
pacienti s RS	50	10	30	23,00	22,00	5,477
lidé netrpící RS	50	16	30	29,00	27,34	4,049
Celkem	100	10	30	26,00	24,67	5,492

Dvouvýběrový Studentův t-test shody středních hodnot

	Levenův test shody rozptylů		t-test shody středních hodnot				
	F	Signifikance	t	Stupně volnosti	Oboustranná signifikance	Rozdíl průměrů	Standardní chyba rozdílu průměrů
Činnosti	4,484	,037	-5,544	90,236	<b>,000003</b>	-5,340	,963

Krabicový graf



Graf znázorňující hodnotu skóre „činnosti“ u pacientů s RS a lidí netrpících RS.

Na otázku č. 3a: „Omezují Vaše zdraví usilovné činnosti jako běh, zvedání těžkých předmětů, provozování náročných sportů?“

Respondenti měli na výběr ze 3 možností odpovědí. Odpověď č. 1 znamená „ANO, OMEZUJE HODNĚ“, č. 2 „ANO, OMEZUJE TROCHU“ a č. 3 „NE, VŮBEC NEOMEZUJE“.

Pro příklad z činností uvedených v ot. č. 3 jsem vybrala ot. č. 3a, kde činnosti uvedené pod bodem 3a (usilovné činnosti jako běh, zvedání těžkých předmětů, provozování náročných sportů) působí pacientům s RS největší obtíže.

Na otázku č. 3a odpovědělo 31 respondentů s RS (tj. 62%), že jejich současný zdravotní stav je v konání těchto aktivit „OMEZUJE HODNĚ“. U zdravých jedinců na tuto otázku „ANO, OMEZUJE HODNĚ“ odpovědělo 11 dotazovaných (tj. 22%).

Odpověď na ot. č. 3a NEMOCNÍ RS	1	2	3
Četnost	31	16	3
Celkem %	62%	32%	6%

Odpověď na ot. č. 3a LIDÉ NETRPÍCÍ RS	1	2	3
Četnost	11	15	24
Celkem %	22%	30%	48%

Dále uvádím příklad činností uvedených pod bodem 3j (koupání doma nebo oblékání bez pomoci další osoby), které omezují pacienta s RS z uvedených činností nejméně.

Na otázku č. 3j odpovědělo „NE, VŮBEC NEOMEZUJE“ až 39 nemocných s RS (tj. 78%). Ze skupiny zdravých takto odpovědělo 49 respondentů (tj. 98%).

Odpověď na ot. č. 3j NEMOCNÍ RS	1	2	3
Četnost	2	9	39
Celkem %	4%	18%	78%

Odpověď na ot. č. 3j LIDÉ NETRPÍCÍ RS	1	2	3
Četnost	0	1	49
Celkem %	0%	2%	98%

Otázka č. 4: „Vyskytl se u Vás některý z dále uvedených problémů při práci (nebo při běžné denní činnosti) v posledních 4 týdnech kvůli zdravotním obtížím?“

Na otázku 4a: „Zkrátil se čas, který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?“ odpovědělo „NE“ 18 nemocných s RS (tj. 36%). „ANO“ odpovědělo 32 nemocných (tj. 64%).

Ze zdravých jedinců odpovědělo na stejnou otázku 34 jedinců (tj. 68%) „NE“ a 16 dotazovaných (tj. 32%) „ANO“.

Kontingenční tabulka

			Zkrátil se čas, který jste věnovala práci nebo jiné činnosti?		Celkem
			ne	ano	
skupina	pacienti s RS	Četnost	18	32	50
		%	36,0%	64,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	34	16	50
		%	68,0%	32,0%	100,0%
Celkem		Četnost	52	48	100
		%	52,0%	48,0%	100,0%

### Chí-kvadrát test

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	10,256	1	<b>,001</b>
Počet platných případů	100		

Na otázku 4b: „Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?“ odpovědělo 8 nemocných (tj. 16%) „NE“. 32 jedinců s RS (tj. 64%) odpovědělo „ANO“.

Zdraví odpověděli ve 34 případech (tj. 68%) „NE“ a v 16 případech (tj. 32%) „ANO“.

### Kontingenční tabulka

**Crosstab**

			Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?		Celkem
			ne	ano	
skupina	pacienti s RS	Četnost	8	42	50
		%	16,0%	84,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	29	21	50
		%	58,0%	42,0%	100,0%
Celkem		Četnost	37	63	100
		%	37,0%	63,0%	100,0%

### Chí-kvadrát test

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	18,919	1	<b>,00001</b>
Počet platných případů	100		

Na otázku 4c: „Byl(a) jste omezen(a) v druhu práce nebo jiných činnostech?“ odpovědělo „NE“ 8 pacientů s RS (tj. 16%). 42 nemocných (tj. 84%) odpovědělo „ANO“.

Ze skupiny zdravých odpovědělo 30 jedinců (tj. 60%) „NE“. „ANO“ odpovědělo 20 zdravých (tj. 40%).

Kontingenční tabulka

**Crosstab**

			Byla jste omezena v druhu práce nebo jiných činností?		Celkem
			ne	ano	
skupina	pacienti s RS	Četnost %	8 16,0%	42 84,0%	50 100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost %	30 60,0%	20 40,0%	50 100,0%
Celkem		Četnost %	38 38,0%	62 62,0%	100 100,0%

Chí-kvadrát test

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	20,543	1	<b>,00001</b>
Počet platných případů	100		

Na otázku 4d: „Měl(a) jste potíže při práci nebo jiných činnostech (například jste musel(a) vynaložit zvláštní úsilí?“ odpovědělo z nemocných 7 jedinců (tj. 14%) „NE“ a 43 (tj. 86%) „ANO“.

Na stejnou otázku odpovědělo 32 zdravých (tj. 64%) „NE“ a 18 jedinců nemajících RS (tj. 36%) „ANO“.

#### Kontingenční tabulka

			Měla jste potíže při práci nebo jiných činnostech?		Celkem
			ne	ano	
skupina	pacienti s RS	Četnost	7	43	50
		%	14,0%	86,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	32	18	50
		%	64,0%	36,0%	100,0%
Celkem		Četnost	39	61	100
		%	39,0%	61,0%	100,0%

#### Chí-kvadrát test

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	26,272	1	<b>&lt;0,00001</b>
Počet platných případů	100		



Otázka č. 5: „Vyskytl se u Vás některý z dále uvedených problémů při práci (nebo běžné denní činnosti) v posledních 4 týdnech kvůli nějakým emocionálním potížím (například pocit deprese nebo úzkosti)?“

Na otázku 5a: „ Zkrátil se čas, který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?“ odpovědělo „NE“ 22 nemocných (tj. 44%). „ANO“ odpovědělo 28 pacientů s RS (tj. 56%).

Ze skupiny zdravých odpovědělo 33 jedinců (tj. 66%) „NE“ a v 17 případech (tj. 34%) byla odpověď zdravých na tuto otázku „ANO“.

Kontingenční tabulka

			Zkrátil se čas, který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?		Celkem
			ne	ano	
skupina	pacienti s RS	Četnost %	22 44,0%	28 56,0%	50 100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost %	33 66,0%	17 34,0%	50 100,0%
Celkem		Četnost %	55 55,0%	44 44,0%	100 100,0%

Chí-kvadrát test

#### Chi-Square Tests

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	4,888	1	<b>,027</b>
Počet platných případů	100		

Na otázku 5b: „Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?“ odpovědělo z nemocných RS 19 jedinců (tj. 38%) „NE“ a 31 nemocných (tj. 62%) „ANO“.

31 zdravých (tj. 62%) odpovědělo na tuto otázku „NE“ a 19 respondentů ze stejné skupiny (tj. 38%) odpovědělo „ANO“.

Kontingenční tabulka

Crosstab

			Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?		Celkem
			ne	ano	
skupina	pacienti s RS	Četnost	19	31	50
		%	38,0%	62,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	31	19	50
		%	62,0%	38,0%	100,0%
Celkem		Četnost	50	50	100
		%	50,0%	50,0%	100,0%

Chí-kvadrát test

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	5,760	1	<b>,016</b>
Počet platných případů	100		

Na otázku 5c: „Byl(a) jste při práci nebo jiných činnostech méně pozorný(á) než obvykle?“ odpovědělo 15 nemocných (tj. 30%) „NE“. Současně 35 jedinců s RS (tj. 70%) odpovědělo na stejnou otázku „ANO“.

Zdraví odpověděli ve 33 případech (tj. 66%) „NE“ a v 17 případech (tj. 34%) „ANO“.

Kontingenční tabulka

**Crosstab**

			Byl(a) jste při práci nebo jiných činnostech méně pozorný(á) než obvykle?		Celkem
			ne	ano	
skupina	pacienti s RS	Četnost	15	35	50
		%	30,0%	70,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	33	17	50
		%	66,0%	34,0%	100,0%
Celkem		Četnost	48	52	100
		%	48,0%	52,0%	100,0%

Chí-kvadrát test

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	12,981	1	<b>,0003</b>
Počet platných případů	100		

Otázka č. 6: „Uvedte do jaké míry bránily Vaše tělesné nebo emocionální potíže vašemu normálnímu společenskému životu v rodině, mezi přáteli, sousedy nebo v širší společnosti v posledních 4 týdnech?“

Na tuto otázku odpovědělo 6 pacientů s RS (tj. 12%) „VŮBEC NE“ a 6 (tj. 12%) „TROCHU“. „MÍRNĚ“ bránily tělesné a emocionální potíže normálnímu životu 27 nemocným (tj. 54%). V 11 případech (tj. 22%) odpověděli dotazovaní s RS „POMĚRNĚ DOST“. V žádném případě neodpověděli „VELMI SILNĚ“.

Ze skupiny zdravých odpovědělo na danou otázku 13 jedinců (tj. 26%) „VŮBEC NE“. „TROCHU“ odpovědělo 16 (tj. 32%), „MÍRNĚ“ 15 (tj. 30%), „POMĚRNĚ DOST“ 5 (tj. 10%) a „VELMI SILNĚ“ 1 jedinec (tj. 2%).

Kontingenční tabulka

**Crosstab**

			Do jaké míry bránily Vaše tělesné nebo emocionální potíže Vašemu normálnímu společenskému životu?					Celkem
			vůbec ne	trochu	mírně	poměrně dost	velmi silně	
skupina	pacienti s RS	Četnost %	6 12,0%	6 12,0%	27 54,0%	11 22,0%	0 0%	50 100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost %	13 26,0%	16 32,0%	15 30,0%	5 10,0%	1 2,0%	50 100,0%
Celkem		Četnost %	19 19,0%	22 22,0%	42 42,0%	16 16,0%	1 1,0%	100 100,0%

Chí-kvadrát test

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát Počet platných případů	13,803 100	4	<b>,008</b>

Otázka č. 7: „Jak velké bolesti jste měl(a) v posledních 4 týdnech?“

Na danou otázku odpověděli 4 nemocní (tj. 8%) „ŽÁDNÉ“. Dalších 6 (tj. 12%) udalo „VELMI MÍRNÉ“ bolesti. „MÍRNÉ“ odpovědělo 14 jedinců s RS (tj. 28%). Jako „STŘEDNÍ“ ohodnotilo své bolesti 21 dotazovaných (tj. 42%). „SILNÉ“ bolesti uvedlo 5 nemocných (tj. 10%).

Zdraví odpověděli „ŽÁDNÉ“ ve 13 případech (tj. 26%). „VELMI MÍRNÉ“ bolesti uvedlo 14 jedinců (tj. 28%), „MÍRNÉ“ 9 zdravých (tj. 18%), „STŘEDNÍ“ 10 dotazovaných (tj. 20%) a „SILNÉ“ 4 zdraví jedinci (tj. 8%).

Kontingenční tabulka

			Jak velké bolesti jste měl(a) v posledních 4 týdnech?					Celkem
			žádné	velmi mírné	mírné	střední	silné	
skupina	pacienti s RS	Četnost	4	6	14	21	5	50
		%	8,0%	12,0%	28,0%	42,0%	10,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	13	14	9	10	4	50
		%	26,0%	28,0%	18,0%	20,0%	8,0%	100,0%
Celkem		Četnost	17	20	23	31	9	100
		%	17,0%	20,0%	23,0%	31,0%	9,0%	100,0%

Chí-kvadrát test

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	13,066	4	<b>,011</b>
Počet platných případů	100		

Otázka č.8: „Do jaké míry Vám bolesti bránily v práci (v zaměstnání i doma) v posledních 4 týdnech?“

Ze skupiny nemocných s RS odpovědělo na tuto otázku 6 dotazovaných (tj. 12%) „VŮBEC NE“. 8 pacientů (tj. 16%) uvedlo jako odpověď „TROCHU“, 21 (tj. 42%) „MÍRNĚ“, 15 (tj. 30%) „POMĚRNĚ DOST“.

Zdraví odpověděli ve 14 případech (tj. 28%) „VŮBEC NE“. Současně 14 jedinců (tj. 28%) odpovědělo na stejnou otázku „TROCHU“. „MÍRNĚ“ bránily bolesti v práci v posledních 4 týdnech 14 dotazovaným (tj. 28%). 8 zdravých (tj. 16%) odpovědělo „POMĚRNĚ DOST“.

Kontingenční tabulka

			Do jaké míry Vám bolesti bránily v práci v posledních 4 týdnech?				Celkem
			vůbec ne	trochu	mírně	poměrně dost	
skupina	pacienti s RS	Četnost	6	8	21	15	50
		%	12,0%	16,0%	42,0%	30,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	14	14	14	8	50
		%	28,0%	28,0%	28,0%	16,0%	100,0%
Celkem		Četnost	20	22	35	23	100
		%	20,0%	22,0%	35,0%	23,0%	100,0%

Chí-kvadrát test

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	8,367	3	<b>,039</b>
Počet platných případů	100		

Otázka č. 9: „Jak často v předchozích 4 týdnech“:

Aby mohlo být vytvořeno smysluplné skóre, bylo třeba některé otázky (a, d, e, h) překódovat tak, aby 6 vždy znamenala nejlepší volbu a 1 nejhorší. Pak vyšší hodnoty znamenaly lepší pocity respondentů.

S oběma skóre se pracovalo jako s metrickými veličinami, byly popsány pomocí ukazatelů popisné statistiky (variační rozpětí, medián, průměr a směrodatná odchylka) a hypotéza byla ověřena metodou Studentova dvouvýběrového t-testu.

U statisticky významných výsledků byl sestaven krabicový graf, který rozložení numerické veličiny znázorňuje graficky.

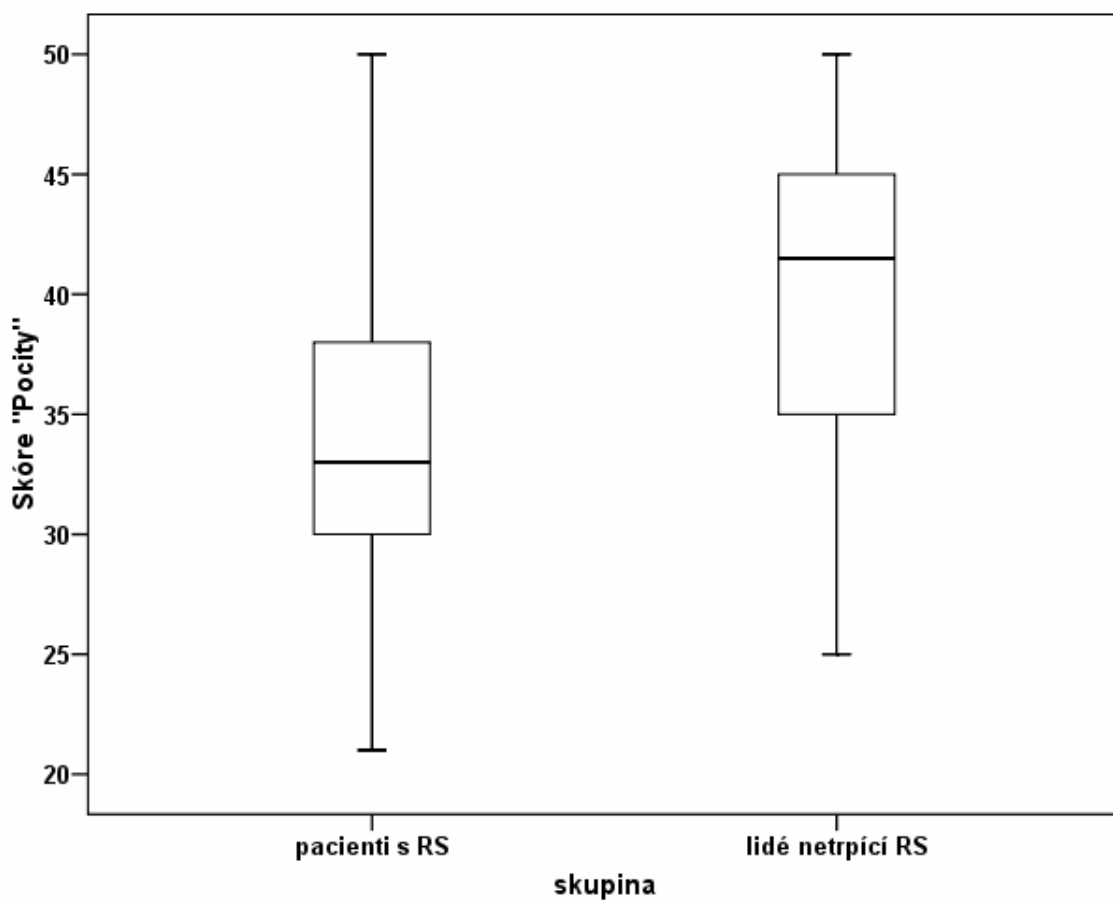
Popisná statistika skóre „Pocity“

**Report**

Pocity

skupina	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
pacienti s RS	50	21	50	33,00	33,76	6,551
lidé netrpící RS	50	25	50	41,50	40,00	6,515
Celkem	100	21	50	37,00	36,88	7,217

	Levenův test shody rozptylů		t-test shody středních hodnot				
	F	Signifikance	t	Stupně volnosti	Oboustranná signifikance	Rozdíl průměrů	Standardní chyba rozdílu průměrů
Pocity	,180	,672	-4,775	98	<b>,00001</b>	-6,240	1,307



Graf znázorňující hodnotu skóre „pocity“ u pacientů s RS a lidí netrpících RS.



Otázka č. 10: „Uveďte, jak často v předchozích 4 týdnech bránily Vaše tělesné nebo emocionální obtíže Vašemu společenskému životu (jako např. návštěvy přátel, příbuzných atp.)?“

Na tuto otázku odpověděl 1 nemocný RS (tj. 2%) „POŘÁD“. 15 jedinců (tj. 30%) odpovědělo „VĚTŠINU ČASU“, 19 (tj. 38%) odpovědělo „OBČAS“, 10 (tj. 20%) „MÁLOKDY“ a 5 (tj. 10%) „NIKDY“.

Zdraví neodpověděli ani v 1 případě „POŘÁD“. 4 (tj. 8%) odpovědělo „VĚTŠINU ČASU“. „OBČAS“ brání tělesné nebo emocionální obtíže společenskému životu 15 zdravým jedincům (tj. 30%). „MÁLOKDY“ uvedlo jako odpověď na tuto otázku 12 dotazovaných (tj. 24%), „NIKDY“ 19 zdravých (tj. 38%).

Kontingenční tabulka

			Jak často bránily Vaše tělesné nebo emocionální obtíže Vašemu společenskému životu?					Celkem
			Pořád	Většinu času	Občas	Málokdy	Nikdy	
skupina	pacienti s RS	Četnost	1	15	19	10	5	50
		%	2,0%	30,0%	38,0%	20,0%	10,0%	
	lidé netrpící RS	Četnost	0	4	15	12	19	50
		%	,0%	8,0%	30,0%	24,0%	38,0%	
Celkem		Četnost	1	19	34	22	24	100
		%	1,0%	19,0%	34,0%	22,0%	24,0%	100,0%

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	16,187	4	<b>,003</b>
Počet platných případů	100		

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

Na otázku 11a: „Zdá se, že onemocním (jakoukoliv nemocí) snadněji než jiní lidé?“ neodpověděl „JISTĚ ANO“ žádný nemocný s RS. 18 pacientů (tj. 36%) odpovědělo „SPÍŠE ANO“, 24 (tj. 48%) „NEJSEM SI JIST“, 8 (tj. 16%) „SPÍŠE NE“. Žádný z dotazovaných nemocných s RS neodpověděl na výše zmiňovanou otázku „URČITĚ“.

Ze skupiny zdravých respondentů odpověděl 1 dotazovaný (tj. 2%) „JISTĚ ANO“. „SPÍŠE ANO“ odpověděli 3 jedinci netrpící RS (tj. 6%). 13 zdravých (tj. 26%) uvedlo jako odpověď „NEJSEM SI JIST“, 25 (tj. 50%) „SPÍŠE NE“ a 8 zdravých dotazovaných (tj. 16%) odpovědělo „URČITĚ“.

Kontingenční tabulka

			Zdá se, že onemocním snadněji než jiní lidé					Celkem
			Jistě ano	Spíše ano	Nejsem si jist	Spíše ne	Určitě	
skupina	pacienti s RS	Četnost	0	18	24	8	0	50
		%	,0%	36,0%	48,0%	16,0%	,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	1	3	13	25	8	50
		%	2,0%	6,0%	26,0%	50,0%	16,0%	100,0%
Celkem		Četnost	1	21	37	33	8	100
		%	1,0%	21,0%	37,0%	33,0%	8,0%	100,0%

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	31,742	4	<b>,000002</b>
Počet platných případů	100		

Na otázku 11b: „Jsem stejně zdrav(a) jako kdokoliv jiný?“ neodpověděl žádný z pacientů „JISTĚ ANO“ ani „SPÍŠE ANO“. Celkem 6 z dotazovaných nemocných s RS (tj. 12%) odpovědělo „NEJSEM SI JIST“, 27 (tj. 54%) „SPÍŠE NE“ a 17 (tj. 34%) uvedlo odpověď „URČITĚ“.

Lidé netrpící RS odpověděli v 11 případech (tj. 22%) „JISTĚ ANO“, ve 22 případech (tj. 44%) „SPÍŠE ANO“. 6 jedinců (tj. 12%) odpovědělo „NEJSEM SI JIST“, 8 dotazovaných (tj. 16%) „SPÍŠE NE“ a 3 zdraví (tj. 6%) uvedli jako odpověď „URČITĚ“.

#### Kontingenční tabulka

			Jsem stejně zdrav(a) jako kdokoliv jiný.					Celkem
			Jistě ano	Spíše ano	Nejsem si jist	Spíše ne	Určitě	
skupina	pacienti s RS	Četnost	0	0	6	27	17	50
		%	,0%	,0%	12,0%	54,0%	34,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	11	22	6	8	3	50
		%	22,0%	44,0%	12,0%	16,0%	6,0%	100,0%
Celkem		Četnost	11	22	12	35	20	100
		%	11,0%	22,0%	12,0%	35,0%	20,0%	100,0%

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	53,114	4	<b>&lt;0,00001</b>
Počet platných případů	100		

Na otázku 11c: „Očekávám, že se mé zdraví zhorší?“ odpovědělo 5 nemocných (tj. 10%) „JISTĚ ANO“, 29 pacientů s RS (tj. 58%) „SPÍŠE ANO“, 15 (tj. 30%) uvedlo odpověď „NEJSEM SI JIST“. 1 dotazovaný s RS (tj. 2%) odpověděl „SPÍŠE NE“ a žádný z pacientů neodpověděl „URČITĚ“.

1 zdravý (tj. 2%) uvedl odpověď „JISTĚ ANO“, 13 jedinců (tj. 26%) odpovědělo „SPÍŠE ANO“. Odpověď „NEJSEM SI JIST“ uvedlo 9 zdravých dotazovaných (tj. 18%). „SPÍŠE NE“ odpovědělo 23 respondentů netrpících RS (tj. 46%) a odpověď „URČITĚ“ uvedli 4 zdraví (tj. 8%).

#### Kontingenční tabulka

			Očekávám, že se mé zdraví zhorší					Celkem
			Jistě ano	Spíše ano	Nejsem si jist	Spíše ne	Určitě	
skupina	pacienti s RS	Četnost	5	29	15	1	0	50
		%	10,0%	58,0%	30,0%	2,0%	,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	1	13	9	23	4	50
		%	2,0%	26,0%	18,0%	46,0%	8,0%	100,0%
Celkem		Četnost	6	42	24	24	4	100
		%	6,0%	42,0%	24,0%	24,0%	4,0%	100,0%

#### Chi-Square Tests

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	34,429	4	<b>,000001</b>
Počet platných případů	100		

Na otázku 11d: „Mé zdraví je perfektní?“ neodpověděl žádný nemocný „JISTĚ ANO“ ani „SPÍŠE ANO“. Odpověď „NEJSEM SI JIST“ uvedlo 11 nemocných (tj. 22%). 18 dotazovaných (tj. 36%) odpovědělo „SPÍŠE NE“ a 21 respondentů (tj. 42%) uvedlo odpověď „URČITĚ“.

Zdraví odpověděli v 8 případech (tj. 16%) „JISTĚ ANO“, ve 20 případech (tj. 40%) byla odpověď „SPÍŠE ANO“. Odpověď „NEJSEM SI JIST“ uvedlo 8 (tj. 16%) zdravých respondentů. 9 (tj. 18%) odpovědělo „SPÍŠE NE“ a 5 zdravých (tj. 10%) udalo odpověď „URČITĚ“.

#### Kontingenční tabulka

			Mé zdraví je perfektní.					Celkem
			Jistě ano	Spíše ano	Nejsem si jist	Spíše ne	Určitě	
skupina	pacienti s RS	Četnost	0	0	11	18	21	50
		%	,0%	,0%	22,0%	36,0%	42,0%	100,0%
	lidé netrpící RS	Četnost	8	20	8	9	5	50
		%	16,0%	40,0%	16,0%	18,0%	10,0%	100,0%
Celkem		Četnost	8	20	19	27	26	100
		%	8,0%	20,0%	19,0%	27,0%	26,0%	100,0%

	Hodnota	Stupně volnosti	Asymptotická oboustranná signifikance
Pearsonovo chí-kvadrát	41,320 <sup>a</sup>	4	<0,00001
Počet platných případů	100		

Chí-kvadrát testy a Studentovy dvouvýběrovými testy byly prokázány rozdíly v odpovědích pacientů s RS a lidí netrpících RS. Pacienti s RS měli ve všech zkoumaných oblastech nižší kvalitu života než lidé netrpící RS.

Rozdíl nebyl prokázán pouze u otázky č. 2, která se zabývá hodnocením současného zdraví respondentů ve srovnání se stavem před rokem.

Hypotézu H01 zamítáme ve prospěch H1.

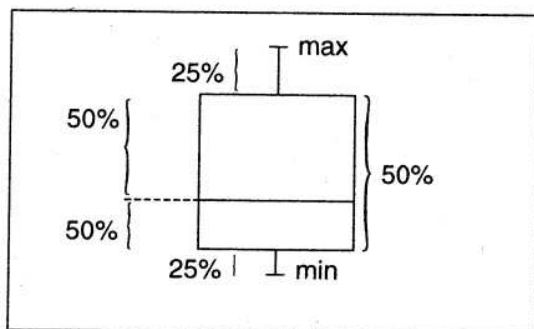
#### **4.3.3 Ověření hypotézy H2**

H2: Kvalita života u nositelů roztroušené sklerózy se snižuje v závislosti na době uběhlé od určení diagnózy, tedy na době trvání nemoci.

H02: Kvalita života u nositelů roztroušené sklerózy nezávisí na době uběhlé od určení diagnózy, tedy na době trvání nemoci.

Kvalita života pacientů byla opět zjištěna dotazníkem SF – 36 o kvalitě života podmíněné zdravím. Trvání nemoci v letech bylo měřeno na metrické škále. Ověření hypotézy u otázek č. 1, 6, 7, 8, 10, 11 bylo provedeno metodou analýzy rozptylu, která porovnává průměrnou délku nemoci u pacientů, kteří jsou rozděleni do skupin dle svých odpovědí na výše uvedené otázky. Pokud byl výsledek analýzy rozptylu statisticky významný, byly následně provedeny testy LSD (least-significant difference) mnohonásobného porovnávání, kdy byly skupiny pacientů porovnány mezi sebou po dvojicích. Situace byla graficky znázorněna krabicovými grafy.

Rozložení naměřených hodnot bylo znázorněno box grafy (vodorovná čára v krabici znázorňuje hodnotu mediánu, dolní hrana krabice hodnotu 1. kvartilu, horní hrana hodnotu 3. kvartilu, anténky ukazují maximální a minimální naměřené hodnoty, pokud byly v souboru nalezeny odlehle a extrémní hodnoty jsou zakresleny kroužky a hvězdičkami).



Odpovědi na otázky č. 4 a 5 byly měřeny na dichotomické škále ano – ne a pro ověření hypotézy byly použity dvouvýběrové Studentovy t-testy, které porovnávají průměrnou délku nemoci u pacientů rozdělených do dvou skupin podle souhlasných a nesouhlasných odpovědí dané otázky. Studentovy t-testy byly použity i u otázky č. 2, kde byly odpovědi sloučeny pouze do dvou kategorií.

U otázky č. 3, kde bylo spočítáno skóre mající charakter metrické veličiny, byl použit ke zjištění korelace výpočet Pearsonova korelačního koeficientu a graficky byla situace znázorněna bodovým grafem, kterým byla proložena regresní přímka. Podobně byla zpracována otázka č. 9.

## Otázky týkající se zdravotního stavu:

### Otázka č.1: „Řekl(a) byste, že Vaše zdraví je celkově?“

Popisná statistika veličiny trvání nemoci v letech u pacientů rozdělených do skupin dle odpovědi na otázku č. 1 týkající se celkového hodnocení zdraví.

#### Report

Trvání nemoci (roky)

Zdraví celkově	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
výborné	2	3	3	3,00	3,00	,000
velmi dobré	3	4	6	4,00	4,67	1,155
dobré	26	4	13	7,00	7,58	2,419
dosti dobré	18	5	20	11,50	12,44	4,328
špatné	1	15	15	15,00	15,00	.
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

Z dotazovaných nemocných ohodnotili 2 jedinci své zdraví jako „VÝBORNÉ“ (průměrná délka onemocnění 3 roky). 3 odpověděli „VELMI DOBRÉ“ (průměrná délka onemocnění 4,67 let). 26 respondentů s RS uvedlo „DOBRÉ“ (průměrná délka onemocnění 7,58 let). „DOSTI DOBRÉ“ označilo své zdraví 18 dotazovaných (průměrná délka onemocnění 12,44 let) a jako „ŠPATNÉ“ označil své zdraví 1 nemocný s délkou choroby 15 let.



Vzhledem k nízkým počtům pacientů v některých kategoriích, byly kategorie sloučeny následujícím způsobem:

#### Report

Trvání nemoci (roky)

Zdraví celkově	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
výborné - velmi dobré	5	3	6	4,00	4,00	1,225
dobré	26	4	13	7,00	7,58	2,419
dosti dobré - špatné	19	5	20	12,00	12,58	4,247
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

Porovnání analýzou rozptylu:

#### ANOVA

Trvání nemoci (roky)

	Součet čtverců	Stupně volnosti	Průměrný čtverec	F	Signifikance
Mezi skupinami	420,302	2	210,151	20,708	<b>&lt;0,00001</b>
Ve skupinách	476,978	47	10,148		
Celkem	897,280	49			

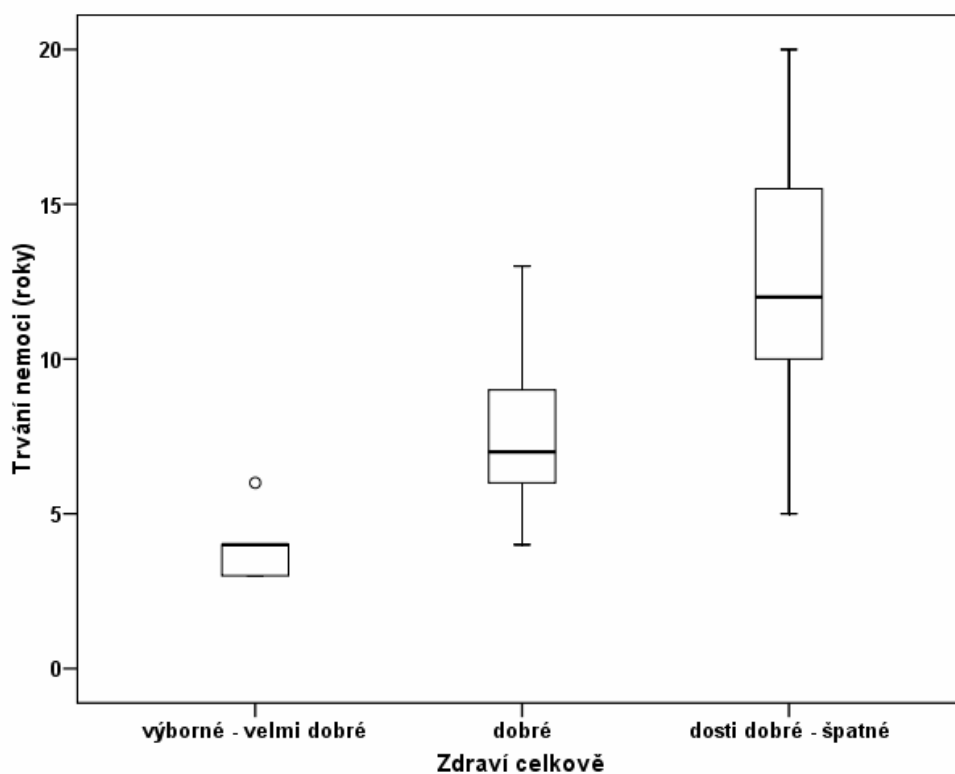
Mnohonásobné porovnání testy LSD

Závislá proměnná: Trvání nemoci (roky)

LSD

(I) Zdraví celkově	(J) Zdraví celkově	Rozdíl průměrů (I-J)	Standardní chyba průměru	Signifikance
výborné - velmi dobré	dobré	-3,577*	1,556	<b>,0260</b>
dobré	dosti dobré - špatné	-8,579*	1,601	<b>,0000</b>

\*. The mean difference is significant at the .05 level.



Graf znázorňující souvislost mezi trváním nemoci v letech na posouzení celkového zdravotního stavu jedincem.

„VÝBORNÉ“ a „VELMI DOBRÉ“ zdraví uvedli dotazovaní s délkou onemocnění RS v průměru 4 let (rozpětí 3-6 let). Naopak „DOSTI DOBRÉ“ a „ŠPATNÉ“ celkové zdraví hodnotili nemocní s délkou choroby v průměru 12,58 let (rozpětí 5-12 let).

Otázka č.2: „Jak byste hodnotil(a) své zdraví dnes ve srovnání se stavem před rokem?“

Popisná statistika

**Report**

Trvání nemoci (roky)

Zdraví oproti loňsku	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
poněkud lepší než před rokem	3	7	11	9,00	9,00	2,000
přibližně stejné jako před rokem	29	3	18	7,00	7,79	3,783
poněkud horší než před rokem	17	5	20	11,00	11,47	4,625
mnohem horší než před rokem	1	8	8	8,00	8,00	.
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

Vzhledem k nízkým počtům pacientů v některých kategoriích, byly kategorie opět sloučeny následujícím způsobem:

**Report**

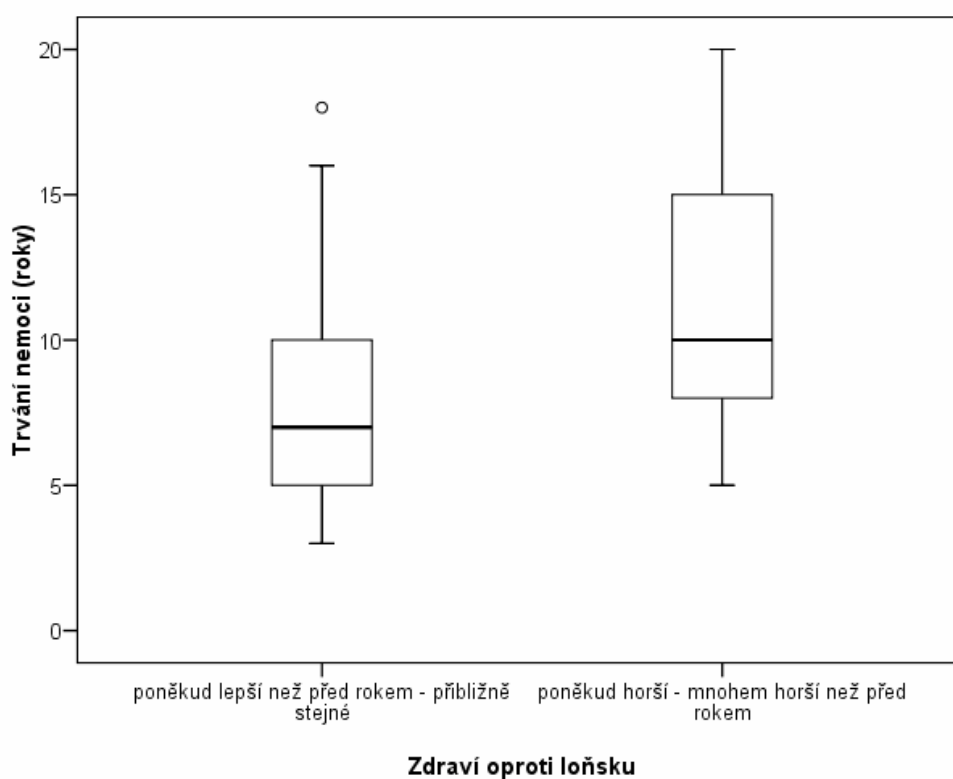
Trvání nemoci (roky)

Zdraví oproti loňsku	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
poněkud lepší než před rokem - přibližně stejné	32	3	18	7,00	7,91	3,649
poněkud horší - mnohem horší než před rokem	18	5	20	10,00	11,28	4,561
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

Celkem 32 dotazovaných s RS ohodnotilo své zdraví „PONĚKUD LEPŠÍ“ nebo „PŘIBLIŽNĚ STEJNÉ“ jako před rokem. 18 jedinců odpovědělo, že jejich zdraví je „PONĚKUD“ nebo „MNOHEM HORŠÍ“ než před rokem.

## Dvouvýběrový t-test

	Levenův test shody rozptylů		t-test shody středních hodnot				
	F	Signifikance	t	Stupně volnosti	Oboustranná signifikance	Rozdíl průměrů	Standardní chyba rozdílu průměrů
Trvání nemoci (roky)	2,266	,139	-2,9	48	<b>,006</b>	-3,372	1,177



Graf znázorňuje závislost délky trvání onemocnění RS v letech na subjektivním hodnocení zdravotního stavu jedince oproti minulému roku.

Celkem 32 jedinců s průměrnou dobou trvání onemocnění 7,91 let ohodnotilo své zdraví ve srovnání se zdravotním stavem před rokem jako „PONĚKUD LEPŠÍ“ nebo PŘIBLIŽNĚ STEJNÉ“. 18 nemocných s průměrnou dobou trvání choroby 11,28 let

odpovědělo, že jejich zdraví je „PONĚKUD HORŠÍ“ nebo „MNOHEM HORŠÍ“ oproti loňsku.

Otázka č. 3: „Omezuje Vaše zdraví nyní tyto činnosti? Jestliže ano, do jaké míry?“

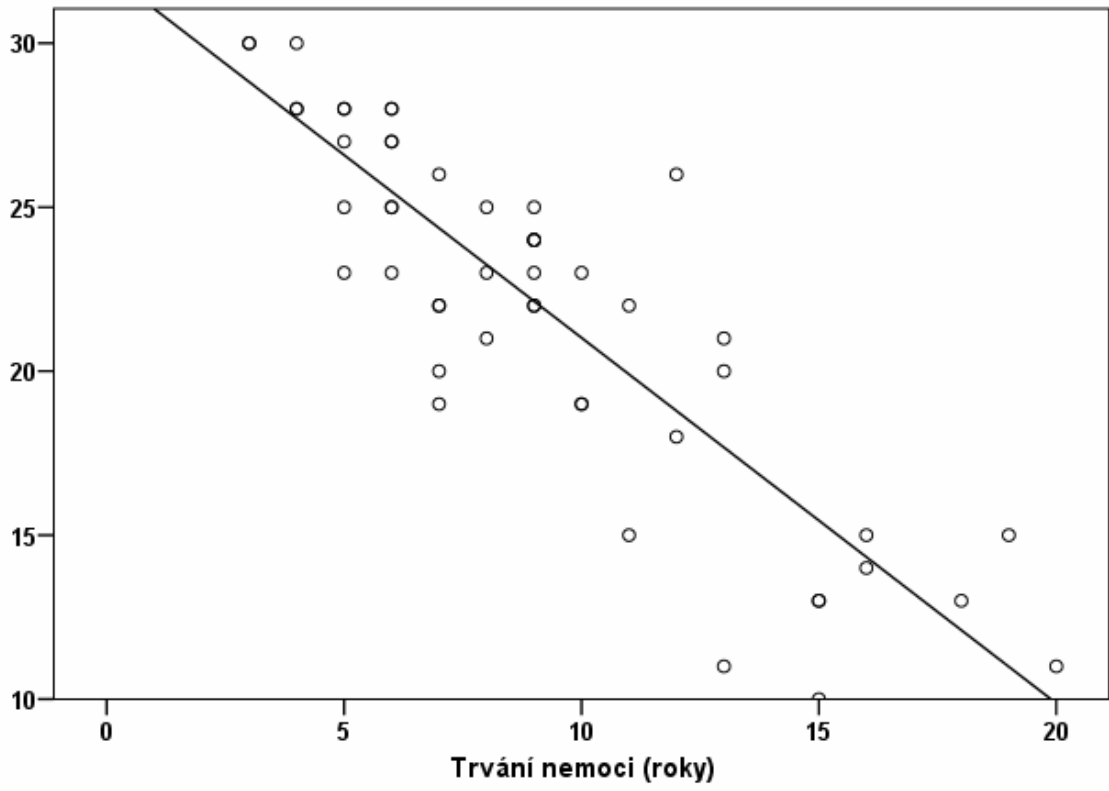
		Činnosti
Trvání nemoci (roky)	Pearsonův korelační koeficient	<b>-,871**</b>
	Oboustranná signifikance	,000
	N	50

\*\* . Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Statisticky významná záporná hodnota korelačního koeficientu  $r = -0,871$  vypovídá o silné negativní závislosti mezi délkou nemoci a skórem „Činnosti“.

Se zvyšující se délkou nemoci se snižují hodnoty skóre „Činnosti“, což znamená větší omezení pacientů při vykonávání různých běžných činností.

Skóre "Činnosti"



Otázka č. 4: “ Vyskytl se u Vás některý z dále uvedených problémů při práci (nebo při běžné denní činnosti) v posledních 4 týdnech kvůli zdravotním obtížím? “

Na otázku 4a: „Zkrátil se čas, který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?“ odpovědělo 18 dotazovaných s průměrnou délkou trvání nemoci 6,56 let „NE“ a 32 pacientů s RS s průměrnou délkou trvání choroby 10,56 let „ANO“.

Popisná statistika:

Trvání nemoci (roky)

Potíže při práci 4a	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
ne	18	3	13	6,00	6,56	2,915
ano	32	5	20	9,50	10,56	4,280
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

Studentův dvouvýběrový t-test:

	Levenův test shody rozptylů		t-test shody středních hodnot				
	F	Signifikance	t	Stupně volnosti	Oboustranná signifikance	Rozdíl průměrů	Standardní chyba rozdílu průměrů
Trvání nemoci (roky)	3,746	,059	-3,530	48	<b>,001</b>	-4,007	1,135

Na otázku 4b: „Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?“ odpovědělo 8 jedinců s průměrnou délkou nemoci 5,75 let „NE“ a 42 dotazovaných, jejichž průměrná délka onemocnění činila 9,76 let „ANO“.

Trvání nemoci (roky)

Potíže při práci 4b	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
ne	8	3	13	4,50	5,75	3,370
ano	42	4	20	9,00	9,76	4,160
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

Studentův dvouvýběrový t-test:

Na otázku 4c: „Byl(a) jste omezen(a) v druhu práce nebo jiných činnostech?“ odpovědělo 8 jedinců s průměrnou délkou trvání nemoci 6,5 let „NE“ a 42 tazovaných, kteří jsou nositeli onemocnění RS v průměru 9,62 let „ANO“.

Trvání nemoci (roky)

Potíže při práci 4c	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
ne	8	3	13	5,00	6,50	4,140
ano	42	4	20	9,00	9,62	4,167
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

Studentův dvouvýběrový t-test:

Independent Samples Test

	Levenův test shody rozptylů		t-test shody středních hodnot				
	F	Signifikance	t	Stupně volnosti	Oboustranná signifikance	Rozdíl průměrů	Standardní chyba rozdílu průměrů
Trvání nemoci (roky)	,002	,966	-1,942	48	,058	-3,119	1,606

V tomto případě nebylo prokázáno, že se zvyšující se délkou trvání nemoci se zhoršuje kvalita života pacientů s RS.



Na otázku 4d: „Měl(a) jste potíže při práci nebo jiných činnostech (například jste musel(a) vynaložit zvláštní úsilí?“ odpovědělo 7 nemocných s průměrnou délkou onemocnění 6,14 let „NE“ a 43 dotazovaných, jejichž průměrná délka trvání nemoci RS činí 9,60 let „ANO“.

Trvání nemoci (roky)

Potíže při práci 4d	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
ne	7	3	13	5,00	6,14	3,671
ano	43	4	20	9,00	9,60	4,210
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

Studentův dvouvýběrový t-test:

	Levenův test shody rozptylů		t-test shody středních hodnot				
	F	Signifikance	t	Stupně volnosti	Oboustranná signifikance	Rozdíl průměrů	Standardní chyba rozdílu průměrů
Trvání nemoci (roky)	,381	,540	-2,049	48	<b>,046</b>	-3,462	1,690

Otázka č. 5: „Vyskytl se u Vás některý z dále uvedených problémů při práci (nebo běžné denní činnosti) v posledních 4 týdnech kvůli nějakým emocionálním potížím (například pocit deprese nebo úzkosti)?“

Na otázku 5a: „Zkrátil se čas, který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?“ odpovědělo 22 nemocných s průměrnou délkou trvání nemoci 7,18 let „NE“ a 28 jedinců, jejichž průměrná délka trvání onemocnění RS činí 10,64 let „ANO“.

## Popisná statistika

### Trvání nemoci (roky)

Emoc.potíže při práci 5a	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
ne	22	3	13	6,00	7,18	3,142
ano	28	5	20	9,50	10,64	4,482
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

## Dvouvýběrový Studentův t-test

	Levenův test shody rozptylů		t-test shody středních hodnot				
	F	Signifikance	t	Stupně volnosti	Oboustranná signifikance	Rozdíl průměrů	Standardní chyba rozdílu průměrů
Trvání nemoci (roky)	3,465	,069	-3,074	48	<b>,003</b>	-3,461	1,126

Na otázku 5b: „Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?“ odpovědělo 19 dotazovaných s průměrnou délkou trvání choroby 6,84 let „NE“ a 31 pacientů, jejichž průměrná délka trvání nemoci činí 10,52 let „ANO“.

### Trvání nemoci (roky)

Emoc.potíže při práci 5b	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
ne	19	3	13	6,00	6,84	3,132
ano	31	5	20	9,00	10,52	4,327
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

## Dvouvýběrový Studentův t-test

### Independent Samples Test

	Levenův test shody rozptylů		t-test shody středních hodnot				
	F	Signifikance	t	Stupně volnosti	Oboustranná signifikance	Rozdíl průměrů	Standardní chyba rozdílu průměrů
Trvání nemoci (roky)	2,823	,099	-3,215	48	<b>,002</b>	-3,674	1,143

Na otázku 5c: „Byl(a) jste při práci nebo jiných činnostech méně pozorný(á) než obvykle?“ uvedlo 15 nemocných s průměrnou délkou trvání nemoci 6,07 let odpověď „NE“ a 35 jedinců s průměrnou délkou trvání onemocnění 10,43 let odpovědělo „ANO“.

Trvání nemoci (roky)

Emoc.potíže při práci 5c	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
ne	15	3	10	6,00	6,07	2,282
ano	35	4	20	9,00	10,43	4,286
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

Dvouvýběrový Studentův t-test

Independent Samples Test

	Levenův test shody rozptylů		t-test shody středních hodnot				
	F	Signifikance	t	Stupně volnosti	Oboustranná signifikance	Rozdíl průměrů	Standardní chyba rozdílu průměrů
Trvání nemoci (roky)	8,592	,005	-4,671	45,500	<b>,00003</b>	-4,362	,934

Otázka č. 6: „Uvedte do jaké míry bránily Vaše tělesné nebo emocionální potíže vašemu normálnímu společenskému životu v rodině, mezi přáteli, sousedy nebo v širší společnosti v posledních 4 týdnech?“

Na tuto otázku odpovědělo 6 nemocných (průměrná délka trvání nemoci 4,33 let) „VŮBEC NE“. 6 jedinců s RS (průměrná délka trvání nemoci 6,33 let) uvedlo odpověď „TROCHU“. 27 dotazovaných (průměrná délka trvání nemoci 8,37 let) uvedlo „MÍRNĚ“ a 11 pacientů (průměrná délka trvání nemoci 15,09 let) odpovědělo „POMĚRNĚ DOST“.

## Popisná statistika

Trvání nemoci (roky)

Omezení ve spol. životě	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
vůbec ne	6	3	6	4,50	4,33	1,211
trochu	6	4	8	6,50	6,33	1,633
mírně	27	4	13	9,00	8,37	2,452
poměrně dost	11	7	20	15,00	15,09	3,590
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

## Analýza rozptylu

### ANOVA

Trvání nemoci (roky)

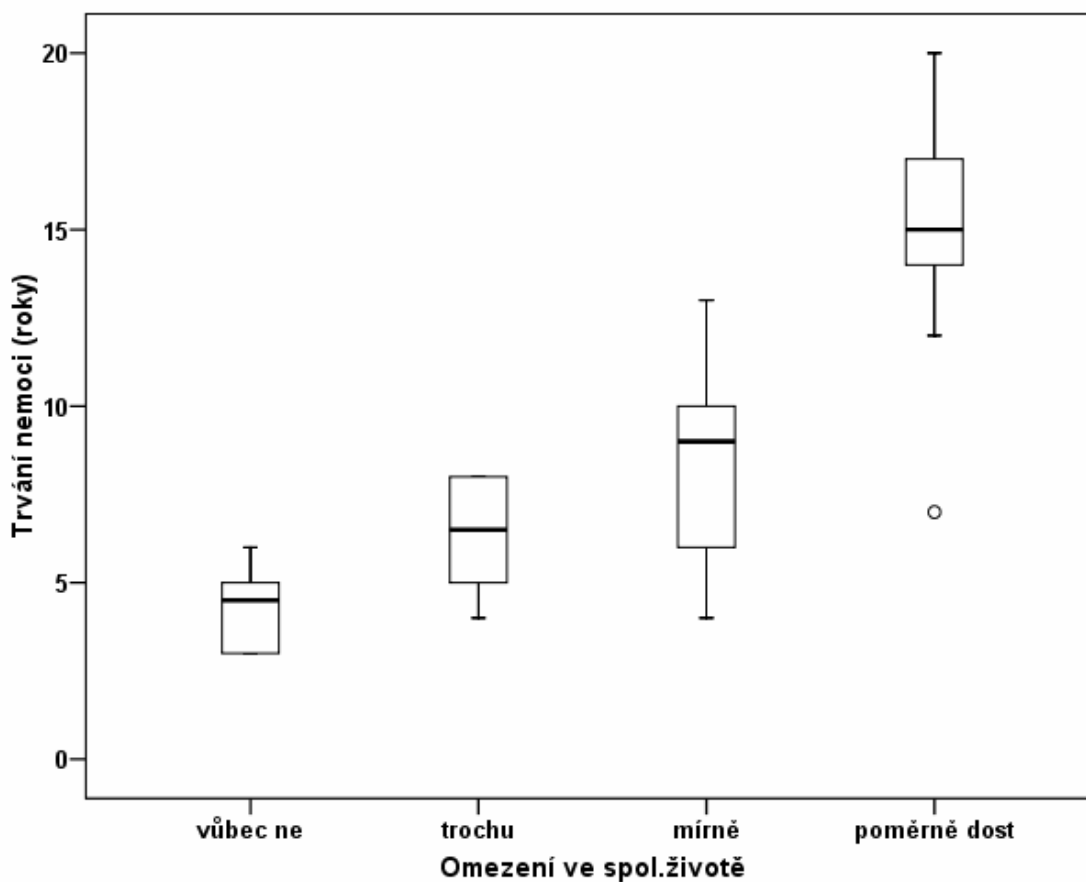
	Součet čtverců	Stupně volnosti	Průměrný čtverec	F	Signifikance
Mezi skupinami	591,408	3	197,136	29,647	<b>&lt;0,0001</b>
Ve skupinách	305,872	46	6,649		
Celkem	897,280	49			

Závislá proměnná: Trvání nemoci (roky)

LSD

(I) Omezení ve spol. životě	(J) Omezení ve spol. životě	Rozdíl průměrů (I-J)	Standardní chyba průměru	Signifikance
vůbec ne	trochu	-2,000	1,489	,186
	mírně	-4,037*	1,164	,001
	poměrně dost	-10,758*	1,309	,000
trochu	mírně	-2,037	1,164	,087
	poměrně dost	-8,758*	1,309	,000
mírně	poměrně dost	-6,721*	,922	,000

\*. The mean difference is significant at the .05 level.



Grafické znázornění závislosti délky trvání nemoci RS v letech na omezení ve společenském životě z důvodů tělesných nebo emocionálních obtíží v posledních 4 týdnech.

Otázka č. 7: „Jak velké bolesti jste měl(a) v posledních 4 týdnech?“

Na tuto otázku odpověděli 4 nemocní (průměrná délka trvání nemoci 3,75 let) „ŽÁDNÉ“. 6 jedinců (průměrná délka trvání nemoci 6,33 let) uvedlo „VELMI MÍRNÉ“ bolesti. 14 nemocných (průměrná délka trvání nemoci 7,93 let) odpovědělo „MÍRNÉ“.

21 dotazovaných (průměrná délka trvání nemoci 10,48 let) uvedlo „STŘEDNÍ“ bolesti a 5 nemocných s RS (průměrná délka trvání nemoci 14,40 let) odpovědělo „SILNĚ“.

### Popisná statistika

Trvání nemoci (roky)

Míra bolestí	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
žádné	4	3	5	3,50	3,75	,957
velmi mírné	6	5	8	6,00	6,33	1,033
mírné	14	4	13	8,00	7,93	3,125
střední	21	5	19	10,00	10,48	3,855
silné	5	9	20	16,00	14,40	5,128
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

### Analýza rozptylu

#### ANOVA

Trvání nemoci (roky)

	Součet čtverců	Stupně volnosti	Průměrný čtverec	F	Signifikance
Mezi skupinami	359,830	4	89,958	7,532	<b>,0001</b>
Ve skupinách	537,450	45	11,943		
Celkem	897,280	49			

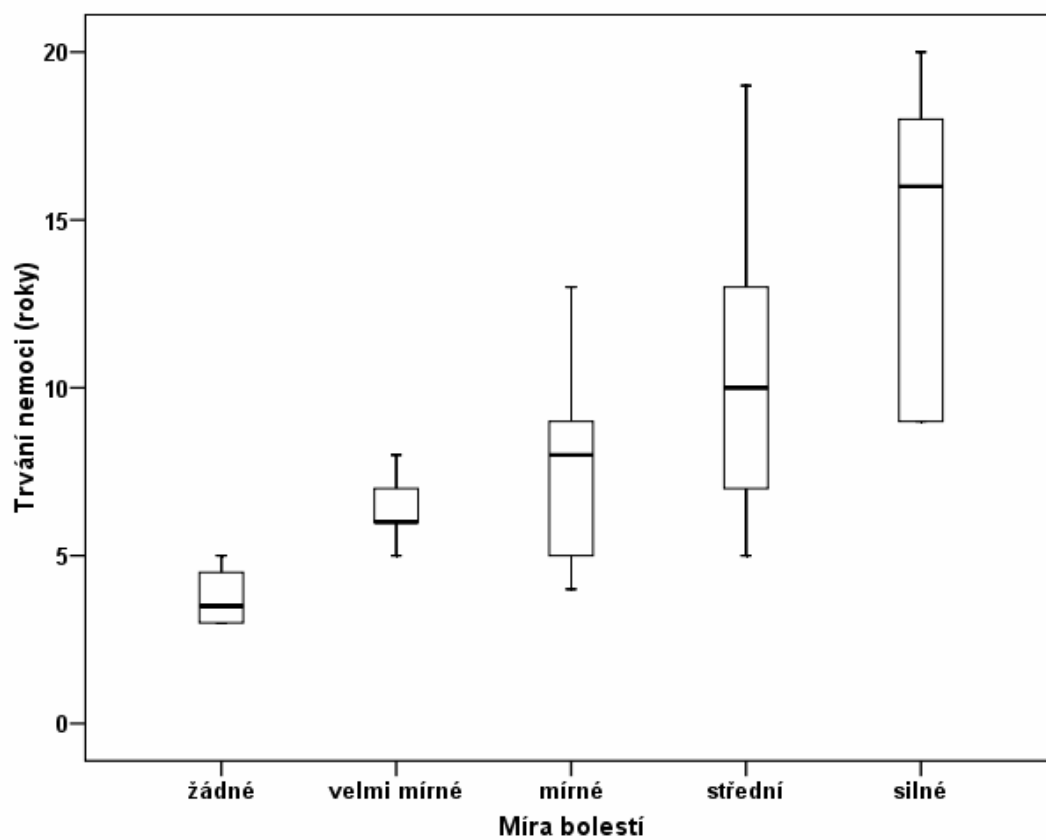
### Testy mnohonásobného porovnávání LSD

Závislá proměnná: Trvání nemoci (roky)

LSD

(I) Míra bolestí	(J) Míra bolestí	Rozdíl průměrů (I-J)	Standardní chyba průměru	Signifikance
žádné	velmi mírné	-2,583	2,231	,253
	mírné	-4,179*	1,959	,038
	střední	-6,726*	1,885	<b>,001</b>
	silné	-10,650*	2,318	<b>,000</b>
velmi mírné	mírné	-1,595	1,686	,349
	střední	-4,143*	1,600	<b>,013</b>
	silné	-8,067*	2,093	<b>,000</b>
mírné	střední	-2,548*	1,192	,038
	silné	-6,471*	1,800	<b>,001</b>
střední	silné	-3,924*	1,720	<b>,027</b>

\*. The mean difference is significant at the .05 level.



Graf znázorňuje souvislost délky trvání onemocnění v letech a subjektivního hodnocení míry bolestivosti.

Otázka č.8: „Do jaké míry Vám bolesti bránily v práci (v zaměstnání i doma) v posledních 4 týdnech?“

Celkem 6 nemocných (průměrná délka trvání nemoci 4,67 let) odpovědělo na tuto otázku „VŮBEC NE“. 8 jedinců (průměrná délka trvání nemoci 5,75 let) uvedlo odpověď „TROCHU“. 21 dotazovaných (průměrná délka trvání nemoci 8,62 let) odpovědělo „MÍRNĚ“ a 15 pacientů s RS (průměrná délka trvání nemoci 13,40 let) odpovědělo „POMĚRNĚ DOST“.

Popisná statistika

Trvání nemoci (roky)

Omezení kvůli bolestem	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
vůbec ne	6	3	7	4,50	4,67	1,633
trochu	8	4	8	5,50	5,75	1,282
mírně	21	4	13	9,00	8,62	2,439
poměrně dost	15	5	20	15,00	13,40	4,339
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

Analýza rozptylu

**ANOVA**

Trvání nemoci (roky)

	Součet čtverců	Stupně volnosti	Průměrný čtverec	F	Signifikance
Mezi skupinami	489,894	3	163,298	18,439	<b>&lt;0,00001</b>
Ve skupinách	407,386	46	8,856		
Celkem	897,280	49			



## Testy mnohonásobného porovnávání LSD

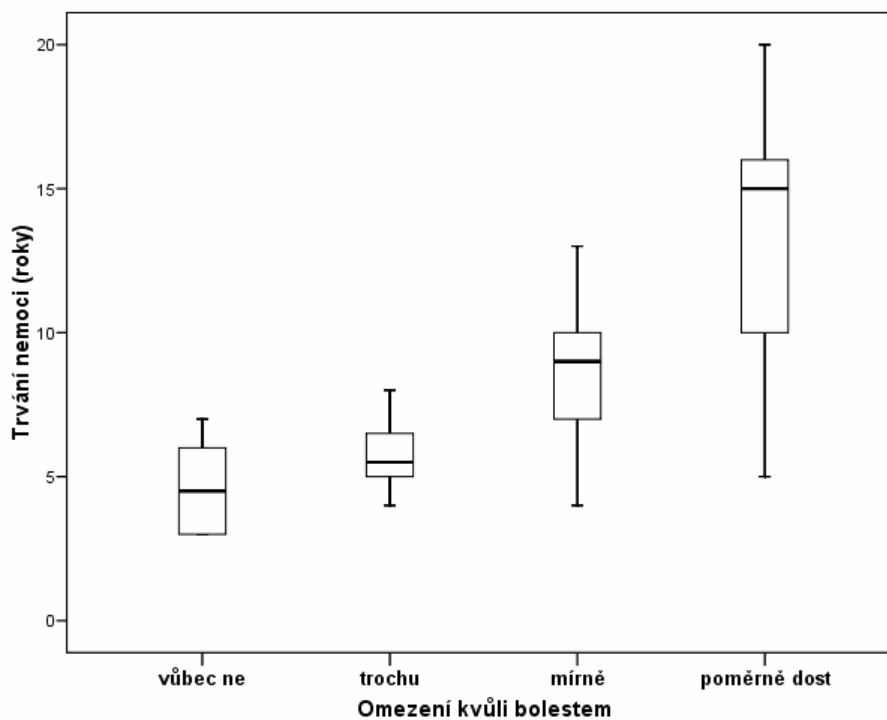
Závislá proměnná: Trvání nemoci (roky)

LSD

(I) Omezení kvůli bolestem	(J) Omezení kvůli bolestem	Rozdíl průměrů (I-J)	Standardní chyba průměru	Signifikance
vůbec ne	trochu	-1,083	1,607	,504
	mírně	-3,952*	1,378	<b>,006</b>
	poměrně dost	-8,733*	1,438	<b>,000</b>
trochu	mírně	-2,869*	1,236	<b>,025</b>
	poměrně dost	-7,650*	1,303	<b>,000</b>
mírně	poměrně dost	-4,781*	1,006	<b>,000</b>

\*. The mean difference is significant at the .05 level.

## Krabicový graf



Grafické znázornění souvislosti mezi délkou trvání onemocnění RS v letech a mírou omezení v práci kvůli bolestem.

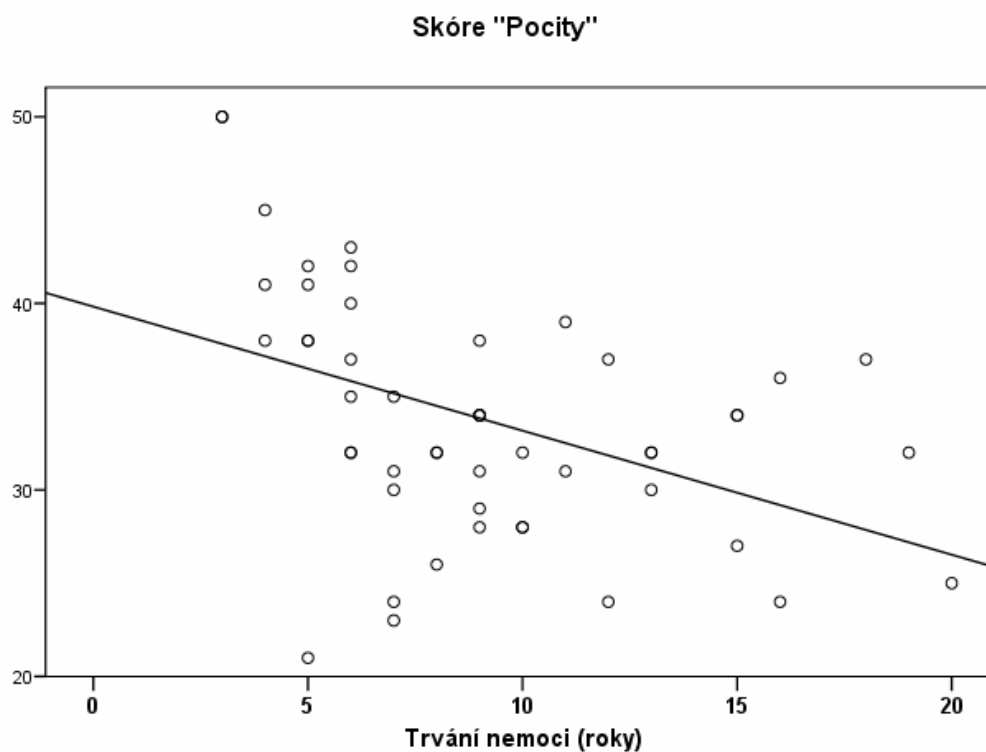
Otázka č. 9: „Jak často v předchozích 4 týdnech“:

		Pocity
Trvání nemoci (roky)	Pearsonův korelační koeficient	<b>-,434**</b>
	Oboustranná signifikance	,002
	N	50

\*\* . Correlation is significant at the 0.01 level

Statisticky významná záporná hodnota korelačního koeficientu  $r = -0,434$  vypovídá o slabé negativní závislosti mezi délkou nemoci a skórem „Pocity“.

Se zvyšující se délkou nemoci se snižují hodnoty skóre „Pocity“, což znamená horší stav v oblasti pocitů pacientů.



Otázka č. 10: „Uveďte, jak často v předchozích 4 týdnech bránily Vaše tělesné nebo emocionální obtíže Vašemu společenskému životu (jako např. návštěvy přátel, příbuzných atp.)?“

Na tuto otázku odpověděl 1 nemocný RS s délkou onemocnění 10 let „POŘÁD“. Odpověď „VĚTŠINU ČASU“ uvedlo 15 jedinců (průměrná délka trvání nemoci 13 let). 19 dotazovaných (průměrná délka trvání nemoci 9,11 let) odpovědělo „OBČAS“. 10 pacientů (průměrná délka trvání nemoci 5,70 let) uvedlo „MÁLOKDY“ a 5 nemocných (průměrná délka trvání nemoci 4,20 let) odpovědělo „NIKDY“.

Popisná statistika

#### Report

Trvání nemoci (roky)

Častost obtíží	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
Pořád	1	10	10	10,00	10,00	.
Většinu času	15	4	20	15,00	13,00	4,943
Občas	19	6	13	9,00	9,11	2,025
Málokdy	10	4	8	6,00	5,70	1,059
Nikdy	5	3	6	4,00	4,20	1,304
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

Vzhledem k nízkým počtům pacientů v některých kategoriích, byly kategorie sloučeny následujícím způsobem:

#### Report

Trvání nemoci (roky)

Častost obtíží	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
Pořád - Většinu času	16	4	20	14,00	12,81	4,833
Občas	19	6	13	9,00	9,11	2,025
Málokdy	10	4	8	6,00	5,70	1,059
Nikdy	5	3	6	4,00	4,20	1,304
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

Analýza rozptylu:

### ANOVA

Trvání nemoci (roky)

	Součet čtverců	Stupně volnosti	Průměrný čtverec	F	Signifikance
Mezi skupinami	456,153	3	152,051	15,856	<b>&lt;0,0001</b>
Ve skupinách	441,127	46	9,590		
Celkem	897,280	49			

Testy mnohonásobného porovnávání LSD

### Multiple Comparisons

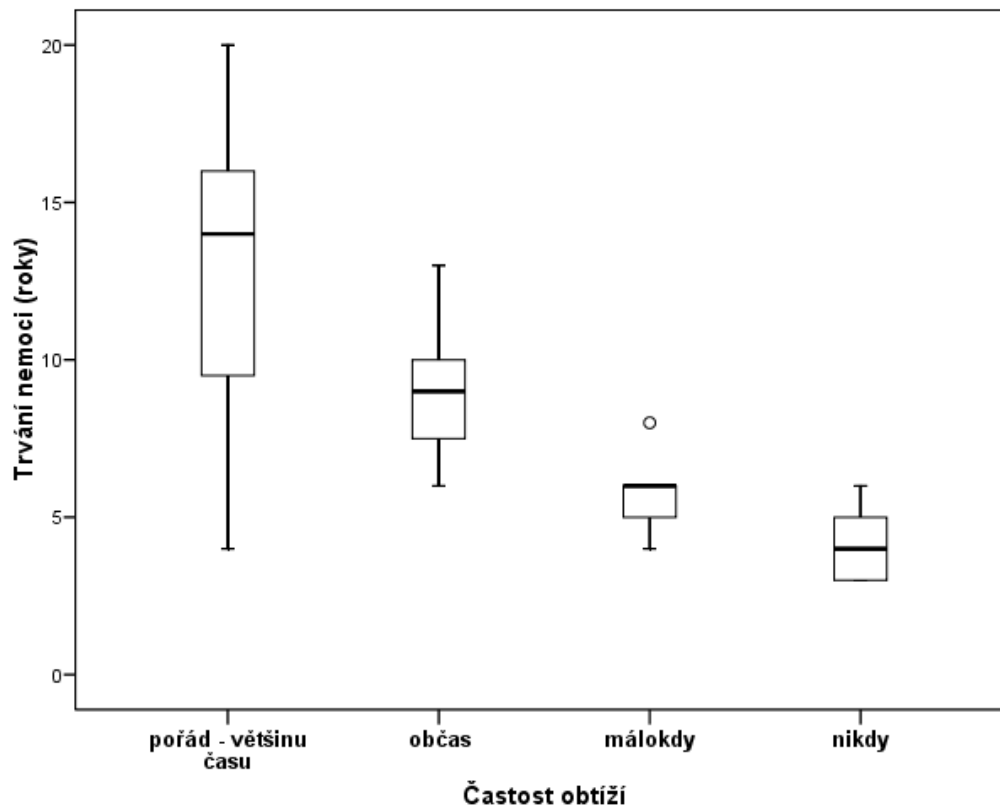
Závislá proměnná: Trvání nemoci (roky)

LSD

(I) Častost obtíží	(J) Častost obtíží	Rozdíl průměrů (I-J)	Standardní chyba průměru	Signifikance
pořád - většinu času	Občas	3,707*	1,051	<b>,001</b>
	málokdy	7,113*	1,248	<b>,000</b>
	Nikdy	8,613*	1,587	<b>,000</b>
občas	málokdy	3,405*	1,210	<b>,007</b>
	Nikdy	4,905*	1,556	<b>,003</b>
málokdy	Nikdy	1,500	1,696	,381

\*. The mean difference is significant at the .05 level.

### Krabicový graf



Graf znázorňuje souvislost mezi délkou trvání onemocnění RS v letech a častostí tělesných nebo emocionálních obtíží, které brání společenskému životu nemocných.

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

Na otázku 11a: „Zdá se, že onemocním (jakoukoliv nemocí) snadněji než jiní lidé?“ odpovědělo 18 nemocných (průměrná délka trvání nemoci 10,17 let) „SPÍŠE ANO“. 24 dotazovaných (průměrná délka trvání nemoci 9,04 let) uvedlo odpověď „NEJSEM SI JIST“ a 8 pacientů (průměrná délka trvání nemoci 7,00 let) odpovědělo „SPÍŠE NE“.

Popisná statistika

#### Zdá se, že onemocním snadněji než jiní lidé

Trvání nemoci (roky)

Vystihující prohlášení 11a	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
spíše ano	18	4	20	9,00	10,17	4,176
nejsem si jist	24	3	19	9,00	9,04	4,723
spíše ne	8	4	11	7,00	7,00	2,138
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

Analýza rozptylu

#### ANOVA

Trvání nemoci (roky)

	Součet čtverců	Stupně volnosti	Průměrný čtverec	F	Signifikance
Mezi skupinami	55,822	2	27,911	1,559	,221
Ve skupinách	841,458	47	17,903		
Celkem	897,280	49			

Na otázku 11b: „Jsem stejně zdrav(a) jako kdokoliv jiný?“ uvedlo 6 dotazovaných (průměrná délka trvání nemoci 4,50 let) „NEJSEM SI JIST“. 27 nemocných (průměrná délka trvání nemoci 9,41 let) odpovědělo „SPÍŠE NE“ a 17 jedinců (průměrná délka trvání nemoci 10,29 let) uvedlo odpověď „URČITĚ NE“.

### Jsem stejně zdrav jako kdokoliv jiný.

Trvání nemoci (roky)

Vystihující prohlášení 11b	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
nejsem si jist	6	3	7	4,50	4,50	1,517
spíše ne	27	4	18	9,00	9,41	3,651
určitě ne	17	5	20	9,00	10,29	4,909
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

### ANOVA

Trvání nemoci (roky)

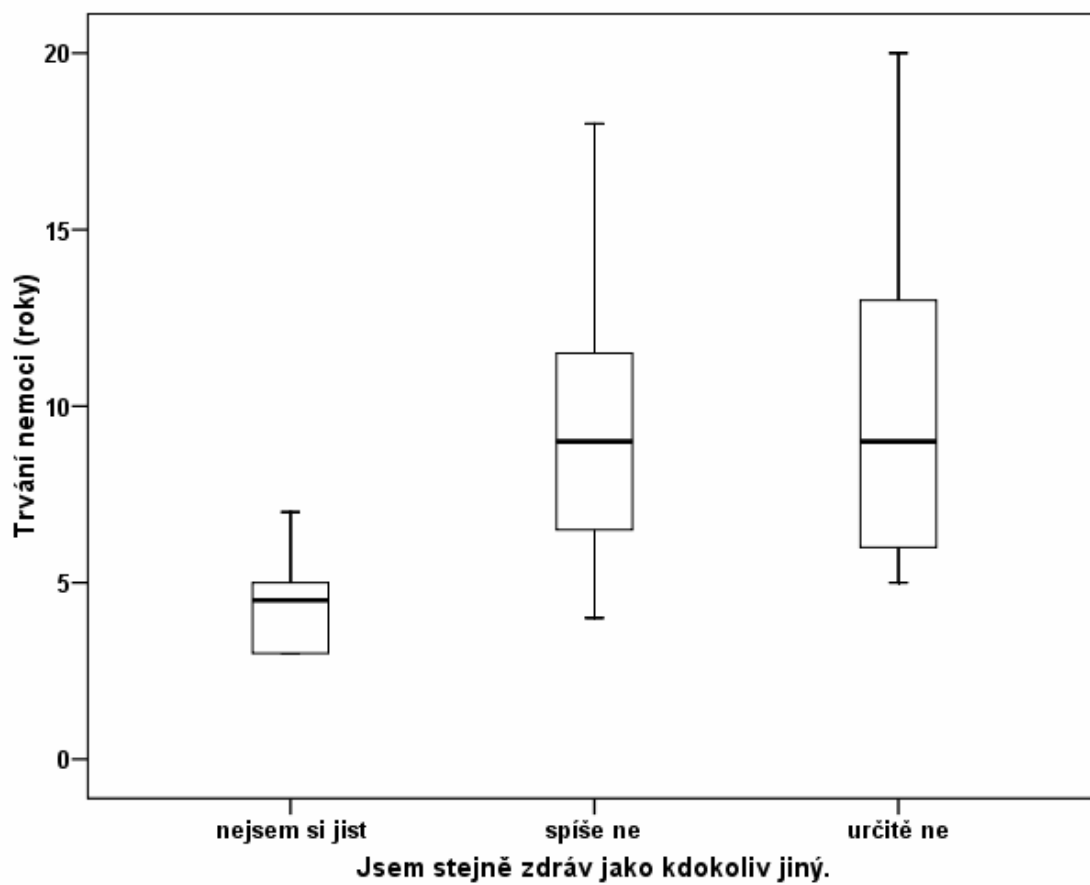
	Součet čtverců	Stupně volnosti	Průměrný čtverec	F	Signifikance
Mezi skupinami	153,732	2	76,866	4,859	<b>,012</b>
Ve skupinách	743,548	47	15,820		
Celkem	897,280	49			

Závislá proměnná: Trvání nemoci (roky)

LSD

(I) Vystihující prohlášení 11b	(J) Vystihující prohlášení 11b	Rozdíl průměrů (I-J)	Standardní chyba průměru	Signifikance
nejsem si jist	spíše ne	-4,907*	1,795	<b>,009</b>
	určitě ne	-5,794*	1,889	<b>,004</b>
spíše ne	určitě ne	-,887	1,231	,475

\*. The mean difference is significant at the .05 level.



Grafické znázornění souvislosti délky trvání onemocnění v letech a názoru nemocného na jeho zdraví v porovnání s ostatní populací.



Na otázku 11c: „Očekávám, že se mé zdraví zhorší?“ odpovědělo 5 nemocných (průměrná délka trvání nemoci 11,00 let) „JISTĚ ANO“. 29 dotazovaných (průměrná délka trvání nemoci 9,59 let) uvedlo odpověď „SPÍŠE ANO“. 15 jedinců (průměrná délka trvání nemoci 7,60 let) odpovědělo „NEJSEM SI JIST“ a 1 pacient s délkou onemocnění RS 9 let odpověděl „SPÍŠE NE“.

**Očekávám, že se mé zdraví zhorší.**

Trvání nemoci (roky)

Vystihující prohlášení 11c	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
jistě ano	5	4	16	12,00	11,00	5,385
spíše ano	29	4	20	9,00	9,59	4,516
nejsem si jist	15	3	13	7,00	7,60	3,291
spíše ne	1	9	9	9,00	9,00	.
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

Vzhledem k nízkým počtům pacientů v některých kategoriích, byly kategorie sloučeny následujícím způsobem:

**Očekávám, že se mé zdraví zhorší.**

Trvání nemoci (roky)

Vystihující prohlášení 11c	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
jistě ano	5	4	16	12,00	11,00	5,385
spíše ano	29	4	20	9,00	9,59	4,516
nejsem si jist - spíše ne	16	3	13	7,50	7,69	3,198
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

### ANOVA

Trvání nemoci (roky)

	Součet čtverců	Stupně volnosti	Průměrný čtverec	F	Signifikance
Mezi skupinami	56,808	2	28,404	1,588	,215
Ve skupinách	840,472	47	17,882		
Celkem	897,280	49			

Na otázku 11d: „Mé zdraví je perfektní?“ odpovědělo 11 nemocných (průměrná délka trvání nemoci 6,36 let) „NEJSEM SI JIST“. 18 dotazovaných (průměrná délka trvání nemoci 6,78 let) uvedlo odpověď „SPÍŠE NE“ a 21 pacientů s RS (průměrná délka trvání nemoci 12,57 let) odpovědělo „URČITĚ NE“.

### Mé zdraví je perfektní.

Trvání nemoci (roky)

Vystihující prohlášení 11d	N	Minimum	Maximum	Medián	Průměr	Směrodatná odchylka
nejsem si jist	11	3	12	6,00	6,36	2,908
spíše ne	18	4	9	6,00	6,78	1,665
určitě ne	21	5	20	13,00	12,57	4,081
Celkem	50	3	20	8,50	9,12	4,279

### ANOVA

Trvání nemoci (roky)

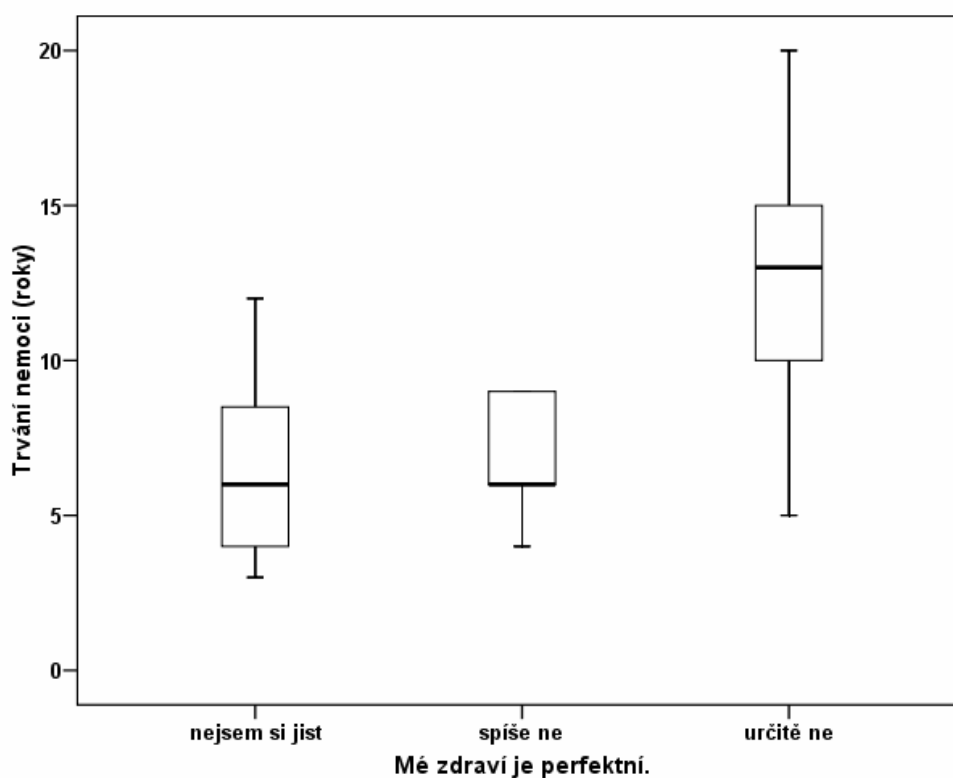
	Součet čtverců	Stupně volnosti	Průměrný čtverec	F	Signifikance
Mezi skupinami	432,481	2	216,240	21,866	<b>&lt;0,0001</b>
Ve skupinách	464,799	47	9,889		
Celkem	897,280	49			

Závislá proměnná: Trvání nemoci (roky)

LSD

(I) Vystihující prohlášení 11d	(J) Vystihující prohlášení 11d	Rozdíl průměrů (I-J)	Standardní chyba průměru	Signifikance
nejsem si jist	spíše ne	-,414	1,204	,732
	určitě ne	-6,208*	1,170	<b>&lt;0,0001</b>
spíše ne	určitě ne	-5,794*	1,010	<b>&lt;0,0001</b>

\*. The mean difference is significant at the .05 level.



Graf znázorňující souvislost délky trvání onemocnění v letech a názoru nemocného na tvrzení, že jeho zdraví je perfektní.

Metodou analýzy rozptylu, Studentovy dvouvýběrovými testy a výpočtem Pearsonova korelačního koeficientu byla prokázána závislost kvality života pacientů s RS na době trvání nemoci. U téměř všech otázek bylo prokázáno, že se zvyšující se délkou trvání onemocnění se zhoršuje kvalita života pacientů s RS.

Tato závislost se neprokázala pouze u otázek č. 4c, 11a a 11c.

Hypotézu H02 zamítáme ve prospěch hypotézy H2.

## 5. DISKUZE

### 5.1 Diskuze s metodikou

V praktické části diplomové práce byla použita metoda kvalitativní i kvantitativní.

K metodě kvalitativní byla použita technika polostandardizovaného rozhovoru. Rozhovor je ucelená soustava ústního jednání mezi tazatelem a respondentem, v němž výzkumník získává informace prostřednictvím otázek, které směřují ke zjištění skutečností, vztahujících se ke zkoumané společenské realitě. Jde o vzájemnou interakci mezi tazatelem a respondentem. Výhodou kvalitativního přístupu je získání hloubkového popisu případů.  
(13)

U polostandardizovaného rozhovoru jsem měla připravený seznam otázek, které jsem dotazovaným během rozhovoru kladla. V rozhovoru bylo použito celkem 12 otázek. Jednalo se o otázky identifikační, kterými jsem zjišťovala základní údaje o nemocných (pohlaví, věk, vzdělání atd.). Dále byly použity otázky, které se týkaly vlastního onemocnění RS, délky doby onemocnění, vlivu nemoci na osobní a pracovní život atd. V záznamním archu byly připraveny i alternativní odpovědi. Snahou bylo, aby dotazovaný mohl volně vyjadřovat své názory a postoje vztahující se k danému tématu rozhovoru.

Výsledky polostandardizovaného rozhovoru byly popsány, popřípadě znázorněny pomocí tabulek v kapitole Výsledky.

K metodě kvantitativní byla zvolena technika dotazníkového šetření. Kvalita života respondentů byla zjišťována dotazníkem SF – 36 o kvalitě života podmíněné zdravím. Dotazníkového šetření se zúčastnilo celkem 50 respondentů s diagnózou roztroušená skleróza a 50 respondentů, kteří nebyli nemocní roztroušenou sklerózou. Nejdříve byli

osloveni respondenti nemocní roztroušenou sklerózou, poté byli vyhledáváni zdraví respondenti odpovídající věkem a pohlavím skupině nemocných.

Dotazník SF-36 o kvalitě života podmíněné zdravím obsahuje celkem 11 otázek, které se zabývají tělesným, psychickým a emocionálním stavem respondentů. Možnosti volby odpovědí jsou uzavřené.

Chí-kvadrát testy a Studentovy dvouvýběrovými testy byly prokázány rozdíly v odpovědích pacientů s RS a lidí netrpících RS. Pacienti s RS měli ve všech zkoumaných oblastech nižší kvalitu života než lidé netrpící RS. Rozdíl nebyl prokázán pouze u otázky č. 2, která se zabývá hodnocením současného zdraví respondentů ve srovnání se stavem před rokem. Tím došlo k zamítnutí hypotézy H01: „Kvalita života pacientů s diagnózou roztroušená skleróza je stejná jako u všeobecné populace“ ve prospěch hypotézy H1: „Kvalita života pacientů s diagnózou roztroušená skleróza je nižší než u všeobecné populace“.

Metodou analýzy rozptylu, Studentovy dvouvýběrovými testy a výpočtem Pearsonova korelačního koeficientu byla prokázána závislost kvality života pacientů s roztroušenou sklerózou na době trvání nemoci. U téměř všech otázek bylo prokázáno, že se zvyšující se délkou trvání onemocnění se zhoršuje kvalita života pacientů s RS. Tato závislost se neprokázala pouze u otázek č. 4c, 11a a 11c. Výsledkem bylo zamítnutí hypotézy H02: „Kvalita života u nositelů roztroušené sklerózy nezávisí na době uběhlé od určení diagnózy, tedy na době trvání nemoci“ ve prospěch hypotézy H2: „Kvalita života u nositelů roztroušené sklerózy se snižuje v závislosti na době uběhlé od určení diagnózy, tedy na době trvání nemoci“.

V převážné většině případů jsem se setkala s ochotou a zájmem ze strany nemocných, pouze ojediněle se objevila u nemocných neochota k rozhovoru. V těchto případech

se jednalo o jedince s výraznou neurologickou symptomatologií a těžkým stádiem onemocnění.

## 5.2 Diskuze s literaturou

Věkové rozvrstvení respondentů nemocných roztroušenou sklerózou vypovídá o tom, že onemocnění roztroušenou sklerózou postihuje převážně jedince středního věku. Co se týče pohlaví je výskyt nemoci častější u žen.

Polostandardizovaného rozhovoru se účastnilo celkem 30 jedinců s RS, z toho 21 žen (tj. 70 %) a 9 mužů (tj. 30%). U dotazníkového šetření pomocí dotazníku SF-36 o kvalitě života podmíněné zdravím bylo rozložení vzhledem k pohlaví procentuálně shodné s výsledky polostandardizovaného rozhovoru. Dotazníkového šetření se zúčastnilo celkem 50 respondentů s RS, z toho 35 žen (tj. 70%) a 15 mužů (tj. 30%). Průměrný věk všech respondentů je 36,3 let. U žen je průměrný věk 39,1 let a u mužů 33,5 let. Nejnižší věk mezi dotazovanými byl 19 let (žena), nejvyšší 58 let (muž). Průměrný věk vzniku onemocnění u respondentů je 29, 3 let. U žen je průměrný věk vzniku onemocnění RS 27,3 let, u mužů 31,3 let. Nejnižší věk vzniku onemocnění u žen je 16 let, nejvyšší 47 let. Nejnižší věk vzniku choroby RS u mužů je 18 let, nejvyšší 51 let.

Tyto získané skutečnosti se shodují s literaturou, např. podle Liberdové postihuje onemocnění roztroušenou sklerózou převážně mladší dospělé jedince. (29) Seidl uvádí, že RS postihuje převážně mladé dospělé obvykle ve věku mezi 20-40 roky. Do 10 let věku a nad 55 let je záchyt 1. ataky RS vzácný. Ženy onemocní v průměru dříve a oproti mužům je u nich výskyt RS více než 2x častější. (59). Toto tvrzení rovněž potvrzuje výsledky získané zpracováním dotazníků.

Dalším z problémů u pacientů s roztroušenou sklerózou je možnost pracovního uplatnění a jejich průčeschnost. Z celkového počtu respondentů v rámci polostandardizovaného rozhovoru je 12 zaměstnaných (tj. 40 %) a 18 nezaměstnaných (tj. 60%). U žen je 7 zaměstnaných a 14 nezaměstnaných. U mužů je v aktivním pracovním procesu 5 dotazovaných a 4 jsou nezaměstnaní. U 18 nezaměstnaných, 14 žen a 4 mužů, odpovědělo 17, že opustili zaměstnání z důvodu RS. Jedna dotazovaná odešla ze zaměstnání sama, uvádí, že jí její práce nenaplňovala. Získané hodnoty vypovídají o tom, že pracovní uplatnění dotazovaných jedinců je z důvodu roztroušené sklerózy ztížené a jejich průčeschnost je značně ovlivňována vlastním onemocněním. Častý problém ztráty zaměstnání a ztížení průčeschnosti nemocných z důvodu roztroušené sklerózy uvádějí i odborné zdroje. (11, 27)

V minulých desetiletích znamenala samotná diagnóza RS právo na invalidní důchod. Dnes se na průčeschnost díváme jinak. Pacientům s RS ztráta zaměstnání většinou nesvědčí. Řada nemocných přechodem do invalidního důchodu strádá. (10)

Proto se dnes snažíme, aby lidé s RS mohli pracovat co nejdéle. Prospívá to jejich psychické i fyzické kondici. Je ovšem třeba, aby zaměstnavatel byl chápvavý, a aby byl schopen upravit pracovní podmínky lidem s RS tak, aby do svého denního pracovního režimu mohli zařadit odpočinek, aby jim byla upravena pracovní doba i pracovní prostředí. Někdy je nutná rekvalifikace dle zájmu a zdravotního stavu nemocných, popřípadě změna zaměstnání. Lidé s RS mohou přispívat k vytváření hodnot svou prací, a to nemalou měrou. A tam, kde to již skutečně nejde v dnešní konkurenci se zdravými osobami, měla by jednou z podstatných snah laických svépomocných organizací být snaha vytvořit trh smysluplné práce, smysluplné činnosti i pro lidi s částečným postižením. (81)

Stále je bohužel často přiznáním invalidního důchodu řešena neutěšená sociální situace při nucené ztrátě zaměstnání. (81)



Poživateli důchodu je dle výsledků polostandardizovaného rozhovoru celkem 21 respondentů (16 žen a 5 mužů) z 30 dotazovaných. Z toho mají 3 jedinci částečný invalidní důchod (2 ženy a 1 muž) a 18 pobírá plný invalidní důchod (14 žen a 4 muži).

Spousta nemocných ztrátou zaměstnání a přechodem do invalidního důchodu ztrácí svůj dosavadní životní rytmus, oslabuje se jejich kontakt se spolupracovníky a se svým okolím. Následkem toho bývá, že nemocný zůstává doma, uzavírá se sám do sebe a utápí se myšlenkami o své nemoci, má pocit, že mu nikdo nerozumí a nikdo ho nechápe. Toto chování může vyústit v psychické potíže a může být příčinou problémů v rodině. (29)

Vlivem onemocnění roztroušenou sklerózou dochází ke změnám v životě nemocných. V polostandardizovaném rozhovoru na otázku zda došlo u respondentů k nějakým výrazným změnám v důsledku onemocnění roztroušenou sklerózou odpovědělo 19 (tj. 62,7%) dotazovaných kladně, že RS byla důvodem výrazné změny v jejich životě, 13 (tj. 37,3%), že nikoli. Změny se nejčastěji týkaly problémů v partnerském a rodinném životě, nucené ztráty zálib, zaměstnání, odchodu do invalidního důchodu.

Příznivý vliv na vývoj onemocnění roztroušenou sklerózou má pravidelná fyzická aktivita, jejíž zátěž by měla být individuálně zvolena pro každého jedince. (14, 58, 60)

Nemocní RS by měli pravidelně trénovat, protože jejich fyzická kondice je nízká. Podle výsledků posledních výzkumů pravidelný aerobní trénink nemocné RS nepoškozuje, ale má pozitivní vliv na jejich zdravotní stav, dochází ke zlepšení neurologického nálezu jejich onemocnění. Intenzitu zátěže je třeba postupně zvyšovat podle individuálních dispozic organismu a postupným tréninkem ji zvyšovat. (2, 8, 60)

V polostandardizovaném rozhovoru na otázku : „Věnujete se nějaké fyzické aktivitě? Pokud ano jaké?“ odpovědělo z celkového počtu 21 dotazovaných "ANO" (tj. 69,3%,

17 žen a 4 muži), "NE" odpovědělo 9 nemocných (tj. 30,7%, 4 ženy a 5 mužů). Respondenti se dle odpovědí nejčastěji věnují rehabilitačnímu cvičení, cvičení na velkém míči, plavání, józe a jízdě na rotopedu.

Kvalita života respondentů byla zjišťována dotazníkem SF – 36 o kvalitě života podmíněné zdravím. Výzkumný soubor u dotazníkového šetření tvořilo celkem 50 respondentů s roztroušenou sklerózou a 50 respondentů, kteří nejsou nemocni roztroušenou sklerózou. Odpovědi pacientů s RS a zdravých lidí (kontrolní skupiny) byly porovnávány pro každou otázku zvlášť.

V rámci dotazníkového šetření s pomocí dotazníku SF-36 byly potvrzeny stanovené hypotézy H1: „Kvalita života pacientů s diagnózou roztroušená skleróza je nižší než u všeobecné populace“ a H2: „Kvalita života u nositelů roztroušené sklerózy se snižuje v závislosti na době uběhlé od určení diagnózy, tedy na době trvání nemoci“ (tato závislost se neprokázala pouze u otázek č. 4c, 11a a 11c).

Výrazné omezení u nemocných s roztroušenou sklerózou oproti zdravým respondentům se jednalo fyzických schopností jedinců. Pro příklad z činností uvedených v ot. č. 3 jsem vybrala ot. č. 3a, kde činnosti uvedené pod bodem 3a (usilovné činnosti jako běh, zvedání těžkých předmětů, provozování náročných sportů) působí pacientům s RS největší obtíže. Na tuto otázku č. 3a odpovědělo 31 respondentů s RS (tj. 62%), že jejich současný zdravotní stav je v konání těchto aktivit „OMEZUJE HODNĚ“. U zdravých jedinců na tuto otázku „ANO, OMEZUJE HODNĚ“ odpovědělo 11 dotazovaných (tj. 22%). Dále uvádím příklad činností uvedených pod bodem 3j (koupání doma nebo oblékání bez pomoci další osoby), které omezují pacienta s RS z uvedených činností nejméně. Na zmíněnou otázku odpovědělo „NE, VŮBEC NEOMEZUJE“ až 39 nemocných s RS (tj. 78%). Ze skupiny zdravých takto odpovědělo 49 respondentů (tj. 98%).

Oslabení fyzických funkcí nemocných roztroušenou sklerózou popisuje i literatura (27, 56, 58). Havrdová uvádí : "Pacient s RS by měl být již v počátku onemocnění poučen nejen o podstatě nemoci a medikamentózních léčebných možnostech, ale měl by být již v této době stimulován k pohybovým aktivitám a péči o svou fyzickou kondici". (2) Podle Škody a kol. patří roztroušená skleróza mezi nejčastější neurologické příčiny invalidity lidí mladšího a středního věku. (61)

Další potíže nemocných roztroušenou sklerózou se týkají emočních obtíží. Emoce omezují nemocné v běžných denních činnostech. Dle výsledků dotazníkového šetření bylo prokázáno, že se zvyšující se délkou nemoci se snižují hodnoty skóre „Pocity“, což znamená horší stav v oblasti pocitů pacientů.

Dušánková a Havrdová uvádějí, že 50,3% jedinců s diagnostikovanou RS je ohroženo rizikem celoživotní deprese, přičemž 75% pacientů s touto diagnózou má v průběhu své choroby zkušenost nejméně s jednou depresivní epizodou. (6) Tyto údaje se výrazně liší od hodnot uváděných ve starší literatuře. Cottrel a Wilson popisují v roce 1926 jako nejnapadnější příznak onemocnění euforii. Tento symptom je však dnes patrný pouze u těžkých forem dlouhého průběhu neléčené choroby. Tyto psychické změny souvisí patrně s lézemi v oblasti frontálních laloků, bazálních ganglií a části limbického systému. (61)

Psychickým příznakům nemocných není někdy věnována dostatečná pozornost, přestože mohou snižovat kvalitu života nemocných a mít negativní vliv na jejich spolupráci při léčbě a rehabilitaci. Nejčastějšími psychickými symptomy jsou deprese, úzkost, patologický pláč a smích, apatie. Tyto symptomy mají také největší vliv na kvalitu života nemocných. (16)

Významný je také vliv onemocnění roztroušenou sklerózou na mezilidské vztahy, především rodinné a partnerské. U nemocných dochází často k rozpadu vztahu nebo

manželství. Z celkového počtu dotazovaných dle výsledků polostandardizovaného rozhovoru je 10 nemocných svobodných, 8 rozvedených a 12 žije v manželském svazku. Mezi ženami je 6 svobodných, 6 rozvedených a 9 vdaných. U mužů jsou 4 svobodní, 2 rozvedení a 3 ženatí.

Stanovením diagnózy RS u člena rodiny bývá provázeno nejistotou a strachem. Většinou se všichni tématu vyhýbají. Tím narůstá napětí, které se následně obvykle neřízeně uvolní. Zvláště vztahy, které nebyly založeny na vzájemné úctě, důvěře a ochotě sdílet nejen dobré, ale i zlé, snášejí podobnou situaci špatně. Někteří nemocní ztrácí své blízké právě v důsledku své nemoci. Partner nebo partnerka se obávají progresu choroby, potažmo jeho především fyzické závislosti, a proto nemocného opouští. Rozvodovost v rodinách s RS je vysoká. (8, 82)

S přijetím nových situací se musí vyrovnat nejen sám nemocný, ale i ostatní členové rodiny. I těm by měla být poskytnuta psychoterapeutická podpora. Důležité je současně poskytování kvalitních a podrobných informací o nemoci, jejich symptomech a potížích, které nemocnému působí a možných léčebných metodách. (21)

Vlastní soubor pacientů v rámci dotazníkového šetření, který čítal 50 nemocných roztroušenou sklerózou a 50 respondentů ze skupiny zdravých, nebyl příliš velký, avšak výsledky byly stanoveny jednoznačně. Bylo potvrzeno, že kvalita života nemocných roztroušenou sklerózou je nižší ve srovnání s populací bez RS a také, že kvalita života nemocných RS se snižuje v závislosti na době uběhlé od stanovení diagnózy, tedy na době trvání nemoci. Změny v životech nemocných RS se týkají především fyzických činností, emocí, možnosti pracovního uplatnění a mezilidských vztahů. Domnívám se, že pro kvalitu života nemocných roztroušenou sklerózou je rozhodující především kontakt s lidmi, dobré mezilidské vztahy a kvalitní vazby v rodině a mezi blízkými. Důležitá je podpora, pochopení a vhodná pomoc a komunikace ze strany blízkých a okolí. Je vhodné,

aby se nemocný věnoval zálibám a nestránil se svému okolí. Významně mu může pomoci setkávání se stejně nemocnými jedinci, vyměňování si vzájemně zkušeností a informací atd. Nezbytné je však dodržování léčebných opatření a zásad zdravého životního stylu. Sociální kontakt se zdravými jedinci umožňuje nemocnému zapomenout na své onemocnění, uniknout myšlenkám a hovorům věnovaným chorobě. Společnost však může pouze pomoci. Je třeba si uvědomit, že člověka nezařazuje společnost, nýbrž člověk sám se zařazuje do společnosti. Záleží tedy i na samotných jedincích nemocných roztroušenou sklerózou, jakým způsobem budou utvářet kvalitu svého života.

## 6. ZÁVĚR

Cílem diplomové práce bylo zjistit kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou. Zjistit zda vlivem onemocnění roztroušenou sklerózou dochází ke změnám kvality života. Pokud ano, zjistit jakých aspektů se změny týkají. Dále jsem chtěla zjistit zda se u nemocných roztroušenou sklerózou snižuje kvalita života v závislosti na době uběhlé od určení diagnózy, tedy na době trvání nemoci.

V praktické části diplomové práce byla použita metoda kvalitativní i kvantitativní. K metodě kvalitativní byla použita technika polostandardizovaného rozhovoru. K metodě kvantitativní technika dotazníkového šetření s použitím dotazníku SF-36 o kvalitě života podmíněně zdravím.

Technika polostandardizovaného rozhovoru byla použita u 30 respondentů s RS, kteří absolvovali rehabilitační léčbu na oddělení Rehabilitace v OLÚ Paseka.

V kvantitativní části metodiky byl použit dotazník SF-36 o kvalitě života podmíněně zdravím. Dotazníkového šetření se zúčastnilo celkem 50 respondentů s diagnózou roztroušená skleróza a 50 respondentů, kteří nebyli nemocní roztroušenou sklerózou.

Respondenti nemocní RS byli osloveni prostřednictvím Centra demyelinizačních onemocnění na Neurologické klinice Fakultní nemocnice v Olomouci a dále byli k vyplnění dotazníku požádáni nemocní RS, kteří absolvovali rehabilitační léčbu na Rehabilitačním oddělení Odborného léčebného ústavu Paseka.

Stanovení hypotéz pro kvantitativní část diplomové práce vycházelo ze zjištěných informací z polostandardizovaného rozhovoru z části kvalitativní.

H1: Kvalita života pacientů s diagnózou roztroušená skleróza je nižší než u všeobecné populace.

H01: Kvalita života pacientů s diagnózou roztroušená skleróza je stejná jako u všeobecné populace.

Chí-kvadrát testy a Studentovy dvouvýběrovými testy byly prokázány rozdíly v odpovědích pacientů s RS a lidí netrpících RS. Pacienti s RS měli ve všech zkoumaných oblastech nižší kvalitu života než lidé netrpící RS.

Rozdíl nebyl prokázán pouze u otázky č. 2, která se zabývá hodnocením současného zdraví respondentů ve srovnání se stavem před rokem.

Hypotéza H01 byla zamítnuta ve prospěch hypotézy H1.

H2: Kvalita života u nositelů roztroušené sklerózy se snižuje v závislosti na době uběhlé od určení diagnózy, tedy na době trvání nemoci.

H02: Kvalita života u nositelů roztroušené sklerózy nezávisí na době uběhlé od určení diagnózy, tedy na době trvání nemoci.

Metodou analýzy rozptylu, Studentovy dvouvýběrovými testy a výpočtem Pearsonova korelačního koeficientu byla prokázána závislost kvality života pacientů s RS na době trvání nemoci. U téměř všech otázek bylo prokázáno, že se zvyšující se délkou trvání onemocnění se zhoršuje kvalita života pacientů s RS.

Tato závislost se neprokázala pouze u otázek č. 4c, 11a a 11c.

Hypotéza H02 byla zamítnuta ve prospěch hypotézy H2.

V převážné většině jsem se setkala s ochotou a zájmem ze strany nemocných, ojediněle se objevila u nemocných neochota k rozhovoru. V těchto případech se jednalo o jedince s výraznou neurologickou symptomatologií a těžkým stádiem onemocnění.



## 7. SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

1. **ABRAMSKY, O., OVADIA, H.** *Frontiers in Multiple Sclerosis, Clinical Research and Therapy*. United Kingdom, Wallington: Guildford and King's Lynn, 1997. ISBN 1-85317-384-3.
2. **ADAMČOVÁ, H., BENEŠ, V., BÓDAY, A., BUŠEK, P., DOČEKAL, P., HAVLOVICOVÁ, M., HAVRDOVÁ, E. a kol.** *Neurologie 2005*. Praha : Nakladatelství Triton, 2005. ISBN 80-7254-613-9.
3. **BURNFIELD, A.** *Můj život s „ereskou“*. Unie Roska v ČR - česká MS společnost, 1998. ISBN 0 285 65019.
4. **DOLISTA, J., KALOVÁ, H., PETR, P.** *Solidarita a přijetí odpovědnosti za vlastní zdraví*. Kontakt. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, 4/2003, ročník 5, str. 249-251. ISSN 1212-4117.
5. **DUŠÁNKOVÁ, J.** *Deprese a RS*. Praha: Unie Roska – Česká MS společnost, 2006. ISBN neuvedeno.
6. **DUŠÁNKOVÁ, J., HAVRDOVÁ, E.** *Psychiatrická problematika u sclerosis multiplex*. *Neurologie pro praxi*, 2004/4, str. 192-194.
7. **FOSTER, V.** *Alternativní terapie-máme šanci se v nich vyznat?* Praha: Unie Roska – česká MS společnost, 2005. ISBN neuvedeno.
8. **FRANCOVÁ, H.** *Psychosociální aspekty lidí s roztroušenou sklerózou*. Kontakt. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, 2005. Dvojčíslo 3-4, vol. VII. ISSN 1212-4117.

9. **GÚTH, A.** *Vyšetřovací a léčebné metodiky pro fyzioterapeutov.* Bratislava: Liečreh Gúth, 1998. ISBN 80-889-3202-5.
10. **HAVRDOVÁ, E., SYNOVCOVÁ, I., TICHÁ, V., PAVLÍKOVÁ, L.** *Je roztroušená skleróza váš problém? Průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují.* Praha: Unie Roska, česká MS společnost, 1999. ISBN neuvedeno.
11. **HAVRDOVÁ, E.** *Roztroušená skleróza.* 3. vydání. Praha: Triton, 2002. ISBN 80 – 7254 – 280 – X.
12. **HAVRDOVÁ, E., ŘASOVÁ, K., PILÁTOVÁ, J., KRASULOVÁ, E.** *Roztroušená skleróza první setkání.* Praha : Unie ROSKA – česká multiple sclerosis společnost, 2004. ISBN neuvedeno.
13. **HENDL, J.** *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace.* 1. vydání. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-2.
14. **HROMÁDKOVÁ, J. a kol.** *Fyzioterapie.* 1. vydání. Nakladatelství H & H Vyšehradská, s. r. o., 2002. ISBN 80-86022-45-5.
15. **KALOVÁ, H., BICAN, J., SUKDOLOVÁ, M., FALTUSOVÁ, K., PETR, P.** *Vliv lázeňské léčby na kvalitu života a spotřebu léků u pacientů s chronickým onemocněním pohybového aparátu. Zkušenosti z lázeňského zařízení Bertiny lázně, Třeboň.* Kontakt. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, 2/2004, str. 136-140. ISSN 1212-4117.
16. **KALOVÁ, H., PETR, P., BICAN, J.** *Biologické, psychické a sociální dimenze kvality života handicapovaných osob. Kvalita života u chronických onemocnění. Její rozdíly*

*podmíněné pohlavím. Folia Phoenix 1/2005, ročník 10, str. 20-22. ISSN 1801-1063.*

17. **KALOVÁ, H., PETR, P., SOUKUPOVÁ, A., VONDROUŠ, P.** *Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci. Klinická farmakologie a farmacie, 3/2005, ročník 19, str. 165-168. ISSN 1212-7973.*

18. **KAŇOVSKÝ, P., HERZIG, R. a kol.** *Speciální neurologie. 1. vydání. UP v Olomouci, LF, 2007. ISBN 978-80-244-1664-9.*

19. **KÁŠ, S.** *Neurologie v běžné lékařské praxi. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 1997. ISBN 80-7169-339-1.*

20. **KOUKOLA, B., MAREŠ, J.** *Psychologie zdraví a kvalita život., Sborník přednášek. Brno: Nakladatelství MSD, 2006. ISBN 80-86633-66-7.*

21. **KŘIVOHLAVÝ, J.** *Vážně nemocný mezi námi. Praha: zdravotnické nakladatelství Avicenum, 1989. ISBN neuvedeno.*

22. **KŘIVOHLAVÝ, J.** *Psychologie zdraví. Praha: Nakladatelství Portál, s. r. o., 2001. ISBN 80-7178-774-4.*

23. **KŘIVOHLAVÝ, J.** *Psychologie nemoci. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0179-0.*

24. **KŘIVOHLAVÝ, J.** *Jak zvládat depresi. 2., rozšířené vydání. Praha: Grada Publishing, 2003. ISBN 80-247-0575-3.*

25. **KŘIVOHLAVÝ, J., ŠOLCOVÁ, I., KEBZA, V., PETR, P. a kol.** *Kvalita života.*

*Sborník příspěvků z konference, konané dne 25.10. 2004 v Třeboni. Kostelec nad Černými lesy: IZPE-Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004. ISBN 80-86625-20-6.*

26. **LENSKÝ, P.** *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy.* Praha: Unie Roska – česká MS společnost, 1996. ISBN neuvedeno.

27. **LENSKÝ, P.** *Roztroušená skleróza. Strategie přístupu k chronické nemoci.* Praha: Unie Roska – česká MS společnost, 2002. ISBN neuvedeno.

28. **LEVICKÁ, J.** *Kvalita života ako sociálny jav.* Kontakt. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, 4/2002, str. 171-176. ISSN 1212-4117.

29. **LIBERDOVÁ, J.** *Cesta ke zdraví tělesně oslabených – zvláště roztroušenou sklerózou.* 2. rozšířené vydání. Praha: Unie Roska v ČR – česká MS společnost, 1997. ISBN neuvedeno.

30. **MATLASOVÁ, H., TORÁČOVÁ, L., DVOŘÁKOVÁ, K.** *I člověk s roztroušenou sklerózou má svá práva.* Roska, časopis české multiple sclerosis společnosti. Praha, 3/2004 ročník 21, str. 5-6. ISSN 1211-4030.

31. **MATLASOVÁ, H.** *Kvalita života nemocných s roztroušenou sklerózou.* Diplomová práce. Zdravotně sociální fakulta, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2006, str. 39.

32. **MATTHEWS, B.** *Multiple sclerosis. The facts.* New York: Guildford and King's Lynn Oxford university, Third Edition, 1994. ISBN 0 19 262403 2.

33. **MLČÁK, Z.** *Psychologie zdraví a nemoci*. Ostrava: Filozofická fakulta Ostravské univerzity, 2005. ISBN 80-7368-035-1.
34. **PAVLŮ, D.** *Speciální fyzioterapeutické koncepty a metody I. Koncepty a metody spočívající převážně na neurofyziologické bázi*. 2. opravené vydání. Brno: Akademické nakladatelství CERM, s.r.o., 2003. ISBN 80-7204-312-9.
35. **PAYNE, J. a kol.** *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-657-0.
36. **PETR, P.** *Kvalita života u nespecifických střevních zánětů (1. část)*. Nemocnice České Budějovice: Nemocniční zpravodaj 2/1999, ročník 10, str. 10-15.
37. **PETR, P.** *Kvalita života u nespecifických střevních zánětů (2. část)*. Kontakt. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, 1/1999, ročník 2, str. 14. ISSN 1212-4117.
38. **PETR, P.** *Dotazník SF-36 O kvalitě života podmíněné zdravím*. Kontakt. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, 1/2000, ročník 2, str. 17-21. ISSN 1212-4117.
39. **PETR, P.** *Kvalita života u nespecifických střevních zánětů (2. část)*. Nemocnice České Budějovice: Nemocniční zpravodaj 1/2000, ročník 11, str. 10-15.
40. **PETR, P.** *Kvalita života v balneologii – nástroj k hodnocení výsledků a účinnosti balneoterapie*. 1. vydání. Nakladatelství INPRESS, a.s, 2001. ISBN 80 – 903427 – 1 – X.
41. **PETR, P. VURM, V., SOUKUPOVÁ, A.** *Organizování a management osvětových hromadných zdravotnických akcí*. Kontakt. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, 3/2001, str. 161-163. ISSN 1212-4117.

42. **PETR, P., ZÁŠKODNÝ, P., VONDROUŠ, P., SOUKUPOVÁ, A., KALOVÁ, H.** *Regionální standard "Kvality života podmíněné zdravím" ("HRQOL").* Kontakt. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, 3/2001, ročník 3, str. 146-150. ISSN 1212-4117.
43. **PETR, P., PODLIPNÁ, K., FEREBAUEROVÁ, M. a kol.** *Hodnocení výsledků balneoterapie s použitím stanovení score kvality života podmíněné zdravím. Závislost a my* 1/2002, ročník 10, str. 11-12. ISSN 1213-8584.
44. **PETR, P., PODLIPNÁ, K., FEREBAUEROVÁ, M. a kol.** *Hodnocení kvality života jako nástroj k posouzení účinnosti balneoterapie.* Nemocnice České Budějovice: Nemocniční zpravodaj 2/2002, ročník 13, str. 10-13.
45. **PETR, P., VELEMÍNSKÝ, M., SOUKUPOVÁ, A., KALOVÁ, H., VONDROUŠ, P.** *Organizování a management hromadných zdravotnických akcí. Závislost a my* 2/2002, str. 8-12. ISSN 1213-8584.
46. **PETR, P., VURM, V., SOUKUPOVÁ, A., VONDROUŠ, P.** *Dotazník SF-36 o kvalitě života podmíněné zdravím. SF-36 in 7 languages. Scientific Journal Faculty of Social and Health Studies. Kontakt. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, 2002, č. 4, suppl. 1, str. 10-15. ISSN 1212-4117.*
47. **PETR, P., ZÁŠKODNÝ, P., VONDROUŠ, P., SOUKUPOVÁ, A., KALOVÁ, H.** *Regionální standard „Kvality života podmíněné zdravím“ (HRQoLl).* Závislost a my 4/2002, str. 23-27. ISSN 1213- 8584.
48. **PETR, P., VESELÝ, M., DOLISTA, J., KALOVÁ, H.** *Kvalita života příslušníků PČR v Jihočeském kraji. Závislost a my, 3/2003, str. 19-22. ISSN 1213-8584.*

49. **PETR, P., VESELÝ, M., DOLISTA, J., KALOVÁ, H.** *Kvalita života příslušníků PČR v Jihočeském kraji*. Kontakt. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, 4/2003, ročník 5, str. 216-223. ISSN 1212-4117.
50. **PETR, P., KALOVÁ, H.** *Kvalita života v balneologii. Anotace knihy*. Auspicia 2/2004, vol. 1, str. 75-76. ISSN 1214-4967.
51. **PETR, P., VESELÝ, M., DOLISTA, J., MÖLLER, P., KALOVÁ, H., ŠENDULA-JENGIC, V.** *Kvalita života vedoucích pracovníků a řadových příslušníků policie ČR v Jihočeském kraji*. Auspicia 1/2005, vol. 2, str. 51-55. ISSN 1214-4967.
52. **PETR, P., KALOVÁ, H., VESELÝ, M.** *Kvalita života příslušníků PČR v Jihočeském kraji*. Závislost a my, 2/2005, str. 21-23. ISSN 1213-8584.
53. **PETR, P., MÖLLER, P., H., KALOVÁ, H. a kol.** *Health related quality of life in law and order enforcement*. 2. vydání. České Budějovice: College of European and Regional Studies, 2006. ISBN 80-86708-24-1.
54. **PETR, P., ZDRAŽILOVÁ, A.** *Kvalita života rodinných příslušníků drogově závislých osob*. Závislost a my 2/2006, str. 11-15. ISSN 1213-8584.
55. **PETR, P., KALOVÁ, H., DVOŘÁKOVÁ, D., ZDRAŽILOVÁ, A., ŠENDULA-JENGIC, V.** *Kvalita života rodinných příslušníků drogově závislých osob. Jak dál v této problematice?* Závislost a my, 3/2006, str. 11-15. ISSN 1213-8584.
56. **PFEIFFER, J.** *Neurologie v rehabilitaci. Pro studium a praxi*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing, a. s., 2007. ISBN 978-80-247-1135-5.

57. **ŘŮŽIČKOVÁ, K.** *Vybrané kapitoly z rehabilitace osob se zdravotním postižením.* Hradec Králové: nakladatelství Gaudeamus při Univerzitě Hradec Králové, 2005. ISBN 80-7041-139-2.
58. **ŘASOVÁ, K.** *Fyzioterapie u neurologicky nemocných se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšní.* Praha: CEROS, 2007. ISBN 978-80-239-9300-4.
59. **SEIDL, Z., OBENBERGER, J.** *Neurologie pro studium i praxi.* Praha: Grada Publishing, 2004. ISBN 80-247-0623-7.
60. **SVOBODOVÁ, M., KOMBERCOVÁ, J.** *Autorehabilitační sestava pro osoby s roztroušenou sklerózou a podobnými obtížemi. Celostní pojetí životosprávy, obsahující cvičení, masáže, akupresuru a stravu.* Praha: Unie Roska – česká MS společnost, 2001. ISBN neuvedeno.
61. **ŠKODA, J., DOULÍK, P., PYŠNÁ, J. a kol.** *Kvalita života I.* Univerzita Jana Evangelisty Turkyňě v Ústí nad Labem, Ústav zdravotnických studií, 2007. ISBN 978-80-7044-893-9.
62. **TICHÝ, J. a kol.** *Neurologie.* Praha: Nakladatelství Karolinum, 1998. ISBN 80-7184-750-X.
63. **TROJAN, S., DRUGA, R., PFEIFFER, J., VOTAVA, J.** *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka.* 3. přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, a.s., 2005. ISBN 80-247-1296-2.
64. **URBÁNEK, K.** *Skriptum speciální neurologie.* Olomouc: UP v Olomouci, Lékařská fakulta, 2000. ISBN 80-244-0183-5.



65. **ÚZ Sociální zabezpečení.** Ostrava-Hrabůvka: Nakladatelství Sagit, a.s., 2008. ISBN 978-80-7208-658-0.

66. **VAĎUROVÁ, H., MUHLPACHR, P.** *Kvalita života. Teoretická a metodologická východiska.* MU Brno PF, 2005. ISBN 80-210-3754-7.

67. **VURM, V., PETR, P., KALOVÁ, H., SOUKUPOVÁ, A., VONDROUŠ, P.** *Kvalita života u chronických onemocnění ve světle novějších modelů zdraví a nemoci.* Kontakt. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, 2002. 2-3, vol IV, str. 89-94. ISSN 1212-4117.

68. *Vyhláška MPSV č. 182/1991 Sb., ve znění pozdějších předpisů.*

69. **WIENER, P., RUCKÁ, R.** *Terapie zrakového handicapu.* 1. vydání. Praha: Institut rehabilitace zrakově postižených UK FHS, 2006. ISBN 80-239-6774-6.

70. **Zákon č. 155/1995 Sb. O důchodovém pojištění, ve znění pozdějších předpisů.** ÚZ Sociální pojištění. Ostrava-Hrabůvka: Nakladatelství Sagit, a.s., 2007. ISBN 80-7208-570-0.

*Internetové zdroje:*

71. **About MSIF** [online]. [Citováno 1.3. 2008]. Dostupné z:  
[http://www.msif.org/cs/about\\_msif/index.html](http://www.msif.org/cs/about_msif/index.html).

72. **About us** [online]. [Citováno 1.3. 2008]. Dostupné z:  
<http://www.atlasofms.org/aboutus.aspx>.

73. **Co je to roztroušená skleróza** [online]. [Citováno 11.2. 2008]. Dostupné z:  
<http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/co-je-to-roztrousena-skleroza/co-je-to-roztrousena-skleroza/>.
74. **Další rady** [online]. [Citováno 16.2. 2008]. Dostupné z:  
[http://www.multiplesclerosis.cz/clanek/dalsi\\_rady.html](http://www.multiplesclerosis.cz/clanek/dalsi_rady.html).
75. **Dobrovolnické organizace** [online]. [Citováno 1.3. 2008]. Dostupné z:  
[http://www.msif.org/cs/ms\\_the\\_disease/help\\_and\\_more\\_in.html](http://www.msif.org/cs/ms_the_disease/help_and_more_in.html).
76. **DRMOLOVÁ, K.** *Když diagnóza zní: Roztroušená skleróza* [online]. [Citováno 16.2. 2008]. Dostupné z: <http://www.roska.eu/clanky/kdyz-diagnoza-zni-roztrousena-skleroza.html>.
77. **Jaké jsou naše cíle** [online]. [Citováno 1.3. 2008]. Dostupné z:  
<http://www.klubsms.cz/cile.html>.
78. **Klub SMS** [online]. [Citováno 1.3. 2008]. Dostupné z:  
<http://www.klubsms.cz/index.html>.
79. **Mnoho tváří sclerosis multiplex** [online]. [Citováno 11.2. 2008]. Dostupné z:  
<http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/co-je-to-roztrousena-skleroza/mnoho-tvari-sclerosis-multiplex/>.
80. **MS centra** [online]. [Citováno 1.3. 2008]. Dostupné z:  
[http://www.multiplesclerosis.cz/ms\\_centra.html#seznam](http://www.multiplesclerosis.cz/ms_centra.html#seznam).

81. **Práceschopnost** [online]. [Citováno 11.2. 2008]. Dostupné z: <http://www.multiplesclerosis.cz/clanek/praceschopnost.html>.
82. **Rodina a partnerské vztahy** [online]. [Citováno 16.2. 2008]. Dostupné z: [http://www.multiplesclerosis.cz/clanek/rodina\\_partnerske\\_vztahy.html](http://www.multiplesclerosis.cz/clanek/rodina_partnerske_vztahy.html).
83. **Roztroušená skleróza v ČR** [online]. [Citováno 11.2. 2008]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/roztrousena-skleroza-v-cr/>.
84. **ŘASOVÁ, K.** *Obecně prospěšná společnost CEROS, centrum komplexní neurorehabilitační péče pro nemocné s roztroušenou sklerózou* [online]. [Citováno 31.3. 2008]. Dostupné z: <http://www.ceros.cz>.
85. **SOLDÁNOVÁ, J.** *S RS je důležité žít zdravě* [online]. [Citováno 16.2. 2008]. Dostupné z: <http://www.roska.eu/clanky/s-rs-je-dulezite-zit-zdrave.html>.
86. **Účinek RS na nervové buňky** [online]. [Citováno 11.2. 2008]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/co-je-to-roztrousena-skleroza/ucinek-rs-na-nervove-bunky/>.
87. **ZIKA, LENSKÝ.** *Unie Roska – česká MS společnost.* [online]. [Citováno 31.3. 2008]. Dostupné z: <http://www.roska-czmss.cz>.

## **8. KLÍČOVÁ SLOVA**

Roztroušená skleróza

Kvalita života

Dotazník SF-36 o kvalitě života podmíněné zdravím

Zdraví

Nemoc

## **9. PŘÍLOHY**

## **Příloha č. 1**

### **Záznamový arch polostandardizovaného rozhovoru**

#### Otázka č. 1: Pohlaví

- a) muž
- b) žena

#### Otázka č. 2: Věk

#### Otázka č. 3: Věk vzniku onemocnění RS

#### Otázka č. 4: Doba trvání nemoci

#### Otázka č. 5: Rodinný stav

- a) svobodný/á
- b) ženatý/vdaná
- c) rozvedený/á

#### Otázka č. 6: Počet dětí

#### Otázka č. 7: Nejvyšší dosažené vzdělání

- a) základní
- b) středoškolské
- c) vysokoškolské

Otázka č. 8: Jste v aktivním pracovním procesu?

- a) ano
- b) ne

Otázka č. 9: Byla RS důvodem k odchodu ze zaměstnání?

- a) ano
- b) ne

Otázka č. 10: Jste poživatelem důchodu?

- a) ano, mám plný invalidní důchod
- b) ano, mám částečný invalidní důchod
- c) ano, pobírám starobní důchod
- d) ne, nejsem poživatelem žádné formy důchodu

Otázka č. 11: Věnujete se nějaké fyzické aktivitě? Pokud ano jaké?

Otázka č. 12: Došlo u Vás k nějaké výrazné změně v důsledku onemocnění RS? Pokud ano čeho se změna, popřípadě změny týkaly?

## Příloha č. 2

### DOTAZNÍK SF – 36 O KVALITĚ ŽIVOTA PODMÍNĚNÉ ZDRAVÍM

Návod: V tomto dotazníku jsou otázky týkající se Vašeho zdraví. Vaše odpovědi pomohou určit jak se cítíte a jak dobře se Vám daří zvládat obvyklé činnosti.

Datum narození:		dd-mm-rrrr
Pohlaví:	muž / žena	nehodící se škrtněte
Trvání nemoci		(položka z indikačního seznamu) vyplní Váš lékař /zdravotník
Nemoc/stav :		(položka ze seznamu nemocí)vyplní Váš lékař /zdravotník
Nejvyšší dosažené vzdělání	Základní-střední-vysokoškolské	Nehodící se škrtněte

Odpovězte na každou z otázek tím, že vyznačíte příslušnou odpověď. Nejste-li si jisti jak odpovědět, odpovězte jak nejlépe umíte.

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

(zakroužkujte jedno číslo)

Výborné	1
Velmi dobré	2
Dobré	3
Dosti dobré	4
Špatné	5



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

(zakroužkujte jedno číslo)

Mnohem lepší než před rokem	1
Poněkud lepší než před rokem	2
Přibližně stejné jako před rokem	3
Poněkud horší než před rokem	4
Mnohem horší než před rokem	5

3. Následující otázky se týkají činnosti, které vykonáváte během svého typického dne.

Omezuje Vaše zdraví nyní tyto činnosti? Jestliže ano, do jaké míry?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

ČINNOSTI                      Ano, omezuje hodně    Ano, omezuje trochu    Ne, vůbec neomezuje

a. Usilovné činnosti jako je běh,

zvedání těžkých předmětů,                      1                      2                      3

provozování náročných sportů.

b. Středně namáhavé činnosti jako

posunování stolu, luxování, hraní                      1                      2                      3

kuželek, jízda na kole.

c. Zvedání nebo nesení běžného                      1                      2                      3

nákupu.

d. Vyjít po schodech několik pater.                      1                      2                      3

e. Vyjít po schodech jedno patro.	1	2	3
f. Předklon, shýbání, poklek.	1	2	3
g. Chůze asi jeden kilometr.	1	2	3
h. Chůze po ulici několik set metrů.	1	2	3
i. Chůze po ulici sto metrů.	1	2	3
j. Koupání doma nebo oblékání bez pomoci další osoby.	1	2	3

4. Vyskytl se u Vás některý z dále uvedených problémů při práci (nebo při běžné denní činnosti) v posledních 4 týdnech kvůli zdravotním potížím?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	ANO	NE
a. Zkrátil se čas, který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?	1	2
b. Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?	1	2
c. Byl(a) jste omezen(a) v druhu práce nebo jiných činností?	1	2
d. Měl(a) jste potíže při práci nebo jiných činnostech (například jste musel(a) vynaložit zvláštní úsilí)?	1	2

5. Vyskytl se u Vás některý z dále uvedených problémů při práci ( nebo běžné denní činnosti) v posledních 4 týdnech kvůli nějakým emocionálním potížím (například pocit deprese nebo úzkosti)?

(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	ANO	NE
a. Zkrátil se čas, který jste věnoval(a) práci nebo jiné činnosti?	1	2
b. Udělal(a) jste méně než jste chtěl(a)?	1	2
c. Byl(a) jste při práci nebo jiných činnostech méně pozorný(á) než obvykle?	1	2

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

(zakroužkujte jedno číslo)

Vůbec ne	1
Trochu	2
Mírně	3
Poměrně dost	4
Velmi silně	5

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

(zakroužkujte jedno číslo)

Žádné	1
Velmi mírné	2
Mírné	3
Střední	4
Silné	5
Velmi silné	6

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

(zakroužkujte jedno číslo)

Vůbec ne	1
Trochu	2
Mírně	3
Poměrně dost	4
Velmi silně	5

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

Jak často v předchozích 4 týdnech –  
(zakroužkujte jedno číslo na každé řádce)

	Pořád	Většinou	Dost často	Občas	Málokdy	Nikdy
a. jste se cítil(a) pln(a) elánu	1	2	3	4	5	6
b. jste byl(a) velmi nervózní	1	2	3	4	5	6
c. jste měl(a) takovou depresi, že Vás nic nemohlo rozveselit?	1	2	3	4	5	6
d. jste pocíťoval(a) klid a pohodu?	1	2	3	4	5	6
e. jste byl(a) pln(a) energie?	1	2	3	4	5	6
f. jste pocíťoval(a) pesimismus a smutek	1	2	3	4	5	6

g. jste se cítil(a)						
vyčerpán(a)	1	2	3	4	5	6
h. jste byl(a) šťastný(á)	1	2	3	4	5	6
i. jste se cítil(a) unaven(a)	1	2	3	4	5	6

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

(zakroužkujte jedno číslo)

Pořád	1
Většinou času	2
Občas	3
Málokdy	4
Nikdy	5

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

	Jistě ano	Spíše ano	Nejsem si jist	Spíše ne	Určitě ne
a. Zdá se, že onemocním (jakoukoliv nemocí) snadněji než jiní lidé	1	2	3	4	5
b. Jsem stejně zdrav(a) jako kdokoliv jiný	1	2	3	4	5
c. Očekávám, že se mé zdraví zhorší	1	2	3	4	5
d. Mé zdraví je perfektní	1	2	3	4	5

Datum: