



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

**Historie a současnost výskytu roztroušené sklerózy
se zaměřením na kvalitu života jedinců**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Studijní program: **VEŘEJNÉ ZDRAVOTNICTVÍ**

Autor: Bc. Magdalena Rusňáková

Vedoucí práce: MUDr. Jiří Fiedler, Ph.D.

České Budějovice 2018

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci s názvem **„Historie a současnost výskytu roztroušené sklerózy se zaměřením na kvalitu života jedinců“** jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů 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, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 14. května 2018

.....

Poděkování

Především bych chtěla poděkovat vedoucímu mé diplomové práce MUDr. Jiřímu Fiedlerovi za jeho odborné rady, trpělivost, ochotu při konzultacích a čas, který se mnou nad diplomovou prací strávil. Dále bych chtěla poděkovat PhDr. Aleně Pistulkové za její cenné rady při psaní této práce. Poděkování taktéž náleží respondentům a respondentkám, kteří si se mnou otevřeně popovídali o své nemoci. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat svým rodičům a přátelům za jejich trpělivost a podporu během studia.

Historie a současnost výskytu roztroušené sklerózy se zaměřením na kvalitu života jedinců

Abstrakt

Tato diplomová práce se věnuje historii a současnosti výskytu roztroušené sklerózy a zaměřuje se na kvalitu života jedinců s tímto onemocněním.

V této práci byly stanoveny následující cíle: zjistit, jak diagnóza roztroušené sklerózy ovlivňuje kvalitu života jedince, zjistit informovanost jedinců s roztroušenou sklerózou o organizaci péče pacientů s RS v České republice, která má vliv na zlepšení kvality jejich života, a poukázat na rozdíly v diagnostice a léčbě od roku 1970 – 2016.

K dosažení stanovených cílů byla použita kvalitativní metoda výzkumného šetření. Sběr dat proběhl prostřednictvím semistrukturovaného rozhovoru s jedinci s roztroušenou sklerózou. Získaná data byla následně kódována a kategorizována.

Za zásadní zjištění vyplývající z mého výzkumného šetření považuji nedostatečnou informovanost jedinců s roztroušenou sklerózou o organizaci péče pacientů, tím mám na mysli RS centra, SMS klub, rehabilitace, fyzioterapie, lázeňské pobyty a další možnosti ke zlepšování kvality jejich života. Diagnóza roztroušená skleróza negativně ovlivňuje kvalitu života jedinců, především její často se projevující symptomy, proto je velmi důležitá prevence, pozitivní přístup jedinců a snaha o udržení nebo zlepšování jejich zdravotního stavu.

Vzhledem ke zjištěným nedostatkům v informovanosti jedinců s roztroušenou sklerózou bych doporučovala zvýšení edukace jedinců s tímto onemocněním. Jako pomůcka může sloužit informační leták, který je výstupem této práce a je součástí přílohy č. 8.

Klíčová slova

roztroušená skleróza; výskyt roztroušené sklerózy; kvalita života; informovanost jedinců; organizace péče

The History and Present of Incidence of Multiple Sclerosis with the focus on the quality of life of MS sufferers

Abstract

This thesis deals with the topic of history and current situation of Multiple Sclerosis with the focus on the quality of people with this disease.

The following objectives were set for the thesis: firstly to find out how multiple sclerosis influences the quality of life of individuals, secondly to analyse how much information about the organisation of care available to MS patients in the Czech Republic which has influence on quality of their life, and lastly to compare and contrast differences in diagnosing and treatment between the years of 1970 and 2016.

To reach the set objectives the method of qualitative research was employed. Data collection was carried out through semi-structured interviews with individuals with multiple sclerosis. The data was then further coded and categorized.

As the key discovery of my work I consider the low knowledge of MS patients about the organisation of care for MS patients i.e. MS centres, SMS club, rehabilitation, physiotherapy, spa treatments and other possibilities of improving the quality of their life. Being diagnosed with multiple sclerosis has a negative impact on the quality of life of patients, especially when the symptoms start manifesting, therefore prevention, positive attitude and an effort to maintain or improve their health play the key role.

Following the discovered lack of knowledge of MS patients I would recommend to increase the activity in educating people with this disease. An information leaflet which resulted from my findings can be used as a visual aid to improve the situation. The leaflet can be found in appendix number 8.

Key words

Multiple Sclerosis; incidence of Multiple Sclerosis; the quality of life; knowledge of individuals; organisation of care

Obsah

Úvod.....	10
1 Teoretická část.....	12
1.1 Pojem kvalita života.....	12
1.2 Historie roztroušené sklerózy.....	12
1.3 Výskyt roztroušené sklerózy.....	14
1.4 Patogeneze roztroušené sklerózy.....	15
1.4.1 Rozpoznání antigenů CNS buňkami imunitního systému.....	16
1.4.2 Vývoj zánětlivého ložiska.....	17
1.5 Environmentální rizikové faktory roztroušené sklerózy.....	18
1.5.1 Virus Epsteinova – Baarova.....	18
1.5.2 Vitamin D.....	19
1.5.3 Obezita.....	19
1.5.4 Kouření.....	19
1.5.5 Hormonální změny.....	20
1.6 Klinické příznaky roztroušené sklerózy.....	20
1.6.1 Senzitivní poruchy.....	21
1.6.2 Optická neuritida.....	21
1.6.3 Poruchy motoriky.....	21
1.6.4 Mozečkové poruchy.....	22
1.6.5 Sfinkterové poruchy.....	22
1.6.6 Gastrointestinální symptomy.....	23
1.6.7 Sexuální dysfunkce.....	24
1.6.8 Neuropsychologie a poruchy kognice.....	25
1.6.9 Paroxysmální poruchy.....	26
1.6.10 Únava.....	27
1.7 Stupnice míry postižení – EDSS (Expanded Disability Status Scale).....	27
1.7.1 Hodnoty EDSS.....	28
1.8 Typy průběhu roztroušené sklerózy.....	29
1.8.1 Relaps – remitentní roztroušená skleróza (RR RS).....	29
1.8.2 Primárně progresivní roztroušená skleróza (PP RS).....	29
1.8.3 Sekundárně progresivní roztroušená skleróza (SP RS).....	30
1.8.4 Progresivní – relabující roztroušená skleróza (PR RS).....	30
1.9 Diagnostika roztroušené sklerózy.....	30
1.9.1 Historie diagnostických kritérií RS.....	30

1.9.2	Současnost diagnostických kritérií	31
1.9.3	Magnetická rezonance	33
1.9.4	Vyšetření mozkomíšního moku	33
1.9.5	Vyšetření evokovaných potenciálů	34
1.9.6	Oftalmologické vyšetření	35
1.10	Léčba RS	36
1.10.1	Akutní léčba	36
1.10.2	Dlouhodobá léčba	36
1.10.2.1	Léky první volby	37
1.10.2.1.1	Interferon beta (β)	37
1.10.2.1.2	Glatiramer acetát	38
1.10.2.1.3	Teriflunomid	38
1.10.2.2	Léky druhé volby	39
1.10.2.2.1	Dimethyl fumarát	39
1.10.2.2.2	Fingolimod	39
1.10.2.2.3	Natalizumab	39
1.10.2.2.4	Alemtuzumab	40
1.10.2.3	Terapie cytostatiky	40
1.10.2.4	Intravenózní imunoglobuliny	41
1.10.2.5	Symptomatická terapie	41
1.11	Organizace péče pacientů s RS	41
1.11.1	Účel MS center	41
1.11.2	Nadační fond Impuls	42
1.11.3	Registr pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS	42
1.11.3.1	Cíle registru	42
1.11.4	Pacientské organizace	43
1.11.4.1	Unie Roska	43
1.11.4.2	SMS klub	43
1.11.4.3	eReS tým	43
1.12	Terapie a rehabilitace	43
1.12.1	Psychoterapie	43
1.12.2	Rehabilitace	44
1.13	Lázeňská léčba	44
1.13.1	Lázeňské procedury	45
2	Cíle práce a výzkumné otázky	46

2.1	Cíle práce	46
2.2	Výzkumné otázky.....	46
3	Operacionalizace pojmů	47
3.1	Kvalita života	47
3.2	Informovanost jedinců	47
3.3	Organizace péče pacientů s RS	47
4	Metodika práce	48
4.1	Technika sběru dat a použité metody.....	48
4.2	Charakteristika výzkumného souboru.....	49
5	Výsledky.....	50
5.1	Kategorie – Osobní život	50
5.1.1	Partner.....	51
5.1.2	Rodina a blízké okolí	52
5.1.3	Děti.....	52
5.1.4	Běžné denní činnosti	53
5.1.5	Příspěvky od státu	53
5.1.6	Společenský život	54
5.2	Kategorie – Pracovní život.....	55
5.2.1	Zaměstnání.....	56
5.2.2	Úlevy od zaměstnavatele	56
5.2.3	Zaměstnavatel a postavení k onemocnění	57
5.2.4	Pracovní kolektiv	58
5.3	Kategorie – Informovanost o onemocnění.....	58
5.3.1	Informace o onemocnění	59
5.3.2	Možnosti léčby.....	60
5.3.3	Péče ze strany zdravotnického zařízení	60
5.3.4	Informace o organizaci péče – RS centra, SMS klub	60
5.3.5	Zdroje získávání informací	61
5.4	Kategorie – Diagnóza RS.....	62
5.4.1	Prvotní potíže.....	63
5.4.2	Diagnostická metoda.....	64
5.4.3	Ataky.....	65
5.4.4	Fáze onemocnění	66
5.4.5	Rodinná dispozice.....	66
5.4.6	Délka trvání onemocnění	66

5.5	Kategorie – Léčba onemocnění.....	67
5.5.1	Léky	68
5.5.2	Změna medikace v průběhu onemocnění	68
5.5.3	Alternativní medicína	69
5.5.4	Rekonvalescence.....	69
5.5.5	Potíže dnes	70
5.6	Kategorie – Subjektivní pocity.....	71
5.6.1	Pocity při sdělení diagnózy.....	72
5.6.2	Přístup blízkého okolí	73
5.6.3	Omezení v běžném životě.....	74
5.6.4	Změna postoje k životu.....	74
5.6.5	Dopad na život.....	74
6	Diskuse	76
7	Závěr.....	84
8	Seznam použitých zdrojů	86
9	Přílohy	92
10	Seznam zkratk.....	103

Úvod

Roztroušená skleróza je neurodegenerativní onemocnění, které postihuje lidi v mladém věku. Výskyt je v dnešní době častější, než býval dřív, což může být dáno lepší a přesnější diagnostikou, nebo jedinců opravdu přibývá. Roztroušená skleróza vede často ke zhoršené mobilitě až invaliditě pacientů. Nemoc přichází bez předchozího varování a je zatím bohužel neléčitelná, dají se pouze zmírňovat její příznaky a lékaři se snaží o udržení kvality života jedinců nebo jeho zlepšení. Dostupná je široká škála léků, které se dají užívat perorálně, intramuskulárně nebo formou infuze. Tyto léky jako každé jiné mají však také vedlejší účinky. Pro jedince s roztroušenou sklerózou je důležitý pozitivní přístup k sobě samému, dodržování zásad zdravého životního stylu a v rámci prevence například fyzioterapie, lázeňské pobyty, RS centra a další.

Tato diplomová práce se zaměřuje právě na kvalitu života jedinců s roztroušenou sklerózou. Dále se zaměřuje na organizaci péče pacientů s roztroušenou sklerózou, tím mám na mysli RS centra, lázeňské pobyty, rehabilitace a jiná specializovaná zařízení.

Vzhledem k obsahu diplomové práce byly stanoveny tři následující cíle:

Cíl 1: Zjistit, jak diagnóza roztroušené sklerózy ovlivňuje kvalitu života jedince.

Cíl 2: Zjistit informovanost jedinců s roztroušenou sklerózou o organizaci péče pacientů s RS v České republice, která má vliv na zlepšení kvality jejich života.

Cíl 3: Poukázat na rozdíly v diagnostice a léčbě od roku 1970 – 2016.

Tato diplomová práce je tvořena dvěma částmi. První část práce je teoretická, kde je popisována historie a současnost roztroušené sklerózy, její výskyt, rizikové faktory nemoci, patogeneze nemoci, typy roztroušené sklerózy, diagnostika, léčba a její rozdělení, organizace péče pacientů s roztroušenou sklerózou – psychoterapie, RS centra, lázeňské pobyty a další.

Praktická, tedy druhá část diplomové práce, je zpracována kvalitativní metodou výzkumného šetření. Data byla získána pomocí polostrukturovaných rozhovorů s jedinci s roztroušenou sklerózou a jejich analýza proběhla metodou kódování a kategorizace. V rozhovorech byly zjišťovány informace o životech jedinců, o jejich partnerských a rodinných vztazích, pracovním prostředí, o tom, jak a kdy jim byla nemoc diagnostikována, jaké výhody využívají. Dále byl zkoumán vliv informovanosti ze strany

zdravotnického zařízení a vliv internetu. V posledním bloku byly zkoumány subjektivní pocity dříve a dnes, uvědomění si sebe sama a dopad diagnózy na životy jedinců.

V rámci své diplomové práce jsem vytvořila informační leták, který nastiňuje možnosti po sdělení diagnózy. Tento leták je jednoduchý a poutavý, a proto věřím, že zaujme mnoho lidí. Leták je součástí příloh této diplomové práce.

1 Teoretická část

1.1 *Pojem kvalita života*

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje kvalitu života z perspektivy optimálního zdraví jako stav úplné tělesné, duševní a sociální pohody, a nejen nepřítomnost nemoci či vady (WHO, 2018). V českém a slovenském slovníku je kvalita definována jako jakost nebo hodnota. Kvalita může být vyjádřena jak kvantitativními, tak kvalitativními indikátory, tím pádem zahrnuje proces hodnocení. Pojem kvalita můžeme vysvětlovat dvěma významy, a to buď jako normativní kategorii – na vyjádření žádoucí, optimální úrovně, přibližující se potřebám, představám nebo očekáváním jedinců či skupiny, nebo jako všeobecný výraz k označení specifických charakteristik nebo vlastností, kterými se daný objekt liší od ostatních bez zdůrazňování míry uspokojení určitých potřeb (Gurková, 2011).

Nejčastějším objektem hodnocení je život, který zahrnuje činnosti a jevy charakterizující živý organismus. Život jedince chápeme jako komplexní pojem, který zahrnuje všechny oblasti jeho činnosti – život rodinný, společenský, citový, pracovní atd. Kromě života jednoho jedince může být hodnocen život skupiny, v ošetrovatelství hovoříme především o skupině, kterou spojuje například nemoc, zatímco v sociologii, pokud hodnotíme kvalitu života, se může jednat např. o kvalitu života konkrétního národa. V odborném jazyce se tento termín užívá na popis pozitivních a negativních aspektů života. Hodnocení, zda je, nebo není náš život kvalitní, plyne z porovnávání našeho života se životem druhých nebo se žádoucí, očekávanou úrovní existence. Kvalitu života můžeme hodnotit subjektivně, komplexně a individuálně. Jedná se o porovnávání jednotlivých životů s důrazem na to, co je pro každého jedince důležité. Z toho plyne, že kvalita života je pojmem formálním, který lze naplnit pouze individuálním obsahem (Gurková, 2011).

1.2 *Historie roztroušené sklerózy*

Do středověku nejsou o roztroušené skleróze mozkomíšní žádné doklady. Od 14. století jsou u lidí popisovány příznaky jako paraparéza, přechodná ztráta zraku nebo poruchy citlivosti. I v následujících stoletích jsou popsány zprávy o lidech, u kterých se objevily tyto příznaky. Například zápisky z deníku Augusta Friedricha d'Este (1794 – 1848), který ve 22 letech ztratil zrak, který se mu však časem plně vrátil. Toto se opakovalo po 4 letech, o rok déle ho postihla diplopie a následovala paraparéza,

kteřá se úplně nevyběčila. V dalších letech se můžeme dočíst například o Heinrichovi Heinem, který strávil posledních osm let svého života na lůžku. Nikdo však neví, zda se jednalo o roztroušenou sklerózu nebo neurosyfilis. Francouz Jacques Raverat (1885 – 1925) trpěl patologickou únavou a poruchami chůze. V roce 1914 mu byla stanovena diagnóza roztroušená skleróza. V následujících letech se začal jeho stav rapidně zhoršovat (Havrdová, 2013).

Lékařské poznání o roztroušené skleróze se začalo vyvíjet až v 19. století. Jean Cruveilhier v druhém díle anatomického atlasu popsal u ženy ve věku 31 let obrnu dolních končetin a třes, u druhé ženy, které bylo 54 let, dokonce doložil vyobrazení a charakterizoval jej jako krvnitou a ostrůvkovitou sklerózu. V roce 1828 londýnský patolog Robert Hooper znázornil v atlasu sklerotická ložiska v míše. O deset let později ilustroval Robert Carswell v míše, respektive v bílé hmotě, ložiska, která byla nepravidelná, žlutavé barvy a velikosti čtvrtiny až poloviny palce (Lenský, 1996). V roce 1860 umožnilo použití mikroskopu rozpoznat myelin, což je izolační materiál nervových vláken (Havrdová, 1999). Morfologickou a klinickou formulaci roztroušené sklerózy popsal Jean-Martin Charcot, díky kterému se dodnes užívá termín „plaka“ (Lenský, 1996). Charcot popsal klinicko – patologické korelace, zdůraznil častý výskyt onemocnění a snažil se přijít na její patogenezi (Havrdová, 2013). Povšiml si regionální odlišnosti a také toho, že onemocnění se vyskytuje častěji u žen (Lenský, 1996).

Patolog Georg Eduard von Rindfleisch položil základ vaskulární teorie v roce 1863, neboť popsal roztroušenou sklerózu jako chronický zánětlivý proces se třemi základními rysy – alterace cév, ztráta myelinu se zachováním axonů, proměna postižené tkáně v jizevnatý povrch. Fromann popsal roku 1878 axonální transekcii a domníval se, že tyto změny se dějí v časných lézích. V roce 1885 Babinski pozoroval vzájemný vztah mezi intenzitou zánětu a axonální transekcí (Havrdová, 2013).

Dalšími významnými osobnostmi v objevování roztroušené sklerózy byli James Dawson, který se zabýval stádiem vývoje plak, nebo William Osler, který vytvořil koncem 19. století první zprávu o prevalenci onemocnění, a to na základě provedených 786 pitv, z nichž jeden případ byl pitvou potvrzen. U dalších dvou se domníval, že se jedná o roztroušenou sklerózu. Před koncem 19. století byly popsány první případy RS u dětí a také případy spojené s dědičností. Pro epidemiologii RS jsou důležitými osobnostmi John F. Kurtzke, Martin Halliday a Ian McDonald. M. Halliday a I. McDonald zavedli do

klinické praxe evokované potenciály, a to ukázalo dynamiku postižení optického nervu u pacientů s roztroušenou sklerózou. V roce 1891 byla zavedena Heinrichem Quickem lumbální punkce, která slouží k odběru mozkomíšního moku (Havrdová, 2013). Lumbální punkce se odebírá vpichem do spodní části páteřního kanálu (Lenský, 1996).

Charles Albert Lange popsal kvalitativní charakteristiky proteinů v mozkomíšním moku. Elvin Kabat zkoumal fyzikálně – chemické vlastnosti imunoglobulinu G (Havrdová, 2013). Roku 1928 byly rozpoznány mozkové buňky nazývané oligodendrocyty jako zdroj myelinu. V roce 1933 byly vypěstovány inbrední kmeny laboratorních zvířat vrozeně vnímavých k určitým nemocem. To umožnilo rozvoj zkoumání těchto nemocí v souvislostech s dědičností. Jednou z takto zkoumaných onemocnění byla experimentální alergická encefalomyelitida (EAE), která byla základním zvířecím modelem RS. Podařilo se ji vyvolat stimulací imunitní reakce vůči myelinu. Karcher a A. Lowenthal popsal v roce 1959 frakce gamaglobulinů v mozkomíšním moku prokazatelné elektroforézou v agarovém gelu. Wallace Tourtellot potvrdil, že imunoglobuliny v mozkomíšním moku odpovídají imunoglobulinům, které jsou v lézích u pacientů s RS. Protilátková odpověď tak přispěla k poznatku, že RS je zánětlivé onemocnění, s velkou pravděpodobností také autoimunitní (Havrdová, 2013).

Objevení magnetické rezonance znamenalo průlom pro diagnostiku RS. Aplikace do oblasti roztroušené sklerózy v roce 1981 se stala nezastupitelným nástrojem (Havrdová, 2013).

1.3 Výskyt roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza (RS) je onemocnění centrálního nervového systému (CNS) a v rozvinutých zemích je nejčastější příčinou invalidity u mladých osob. Jedná se o autoimunitní zánět, kde myelin je cílem imunitního útoku. Myelin obaluje nervové dráhy v mozku a v míše. Pacienti mají náhlé neurologické potíže (ataky) nebo se u nich nemoc projevuje pozvolně. Ataky trvají déle než 24 hodin a mohou mít podobu jakýchkoliv neurologických příznaků, které jsou typické pro roztroušenou sklerózu. Ataky mohou trvat několik dnů, málokdy týdnů. Po nich nastupuje částečné nebo téměř úplné uzdravení pacienta (Havrdová, 2013; Havrdová, 2015).

Roztroušenou sklerózou onemocní častěji ženy, které tvoří asi 70 % pacientů. Dříve se uváděl poměr 2 : 1 nemocných žen k nemocným mužům, ale v posledních letech se trend zvyšuje na 2,35 – 2,73 : 1 nemocných žen k nemocným mužům. Tento rozdíl je

dán oblastí, ve které nemocní žijí (Havrdová, 2013). V posledních letech narůstá u roztroušené sklerózy prevalence, což je počet nemocných lidí na celkový počet obyvatel v daném místě. Toto je dáno zvýšenou incidencí, neboť roste počet nově diagnostikovaných případů v průběhu jednoho roku. Prevalence v populaci je přibližně 1 – 2 % na 100 000 obyvatel. Pokud se RS vyskytuje v rodině, prevalence se zvyšuje na 3 – 4 %. Kromě genetických vlivů má významný podíl i vliv prostředí (Havrdová 2015). Dnes už je prokázáno, že nárůst nemoci je se stoupající zeměpisnou šířkou (Havrdová, 2013). Nejnižší prevalence je tedy na rovníku, což můžeme vidět v příloze č. 1, 2 (Havrdová, 2015).

Mezi prokázané rizikové faktory řadíme v dnešní době infekce virem Epsteinova – Barrové, nedostatek vitamínu D a kouření. Avšak základní epidemiologická data zůstávají stejná (Havrdová, 2015). První příznaky roztroušené sklerózy se objevují nejčastěji mezi 20. – 40. rokem života jedince (Fiedler, 2015). Průměrný věk je 31,7 let. 10 % případů je diagnostikováno do 20 let věku a pouhých 5 % případů po 50. roce života (Havrdová, 2013). Dalším možným, spekulativním, rizikovým faktorem je obezita, s důrazem na obezitu v období puberty (Havrdová, 2015).

Diagnostika roztroušené sklerózy se v posledních letech značně zrychlila a zpřesnila, už jsou dána pravidla pro diferenciální diagnostiku. Také léčba RS se v posledních 20 letech změnila. Sdělení diagnózy přestalo být pro pacienty sdělením toho nejhoršího, neboť existuje jak standardizovaná léčba akutní ataky, tak léčba symptomatická a léčba dlouhodobá, která oddaluje invaliditu. S léčbou je úzce spojena psychoterapie a fyzioterapie (Havrdová, 2015).

Nemoc v průměru zkracuje dobu dožití o 10 let oproti předpokládané délce života populace. Ale vzhledem k prodlužující se předpokládané době dožití se prodlužuje také život nemocných roztroušenou sklerózou. Nyní přesahuje délka trvání nemoci 25 let, dříve byla průměrná doba přežití od diagnostikování RS 8 – 12 let (Havrdová, 2013).

1.4 Patogeneze roztroušené sklerózy

Doposud není zcela zřejmé, co přesně roztroušenou sklerózu způsobuje. I když je roztroušená skleróza medicínsky zkoumaná a proběhla již řada výzkumů, stále se nepodařilo přijít na její jednoznačné příčiny. V průběhu let vznikaly různé teorie o její etiopatogenezi. Jedná se o teorii vadného metabolismu. V rámci této teorie byly zkoumány enzymy, těžké kovy, deficit vitamínů atd. Další teorií je infekční teorie. Dříve

se totiž o RS usuzovalo jako o druhu metatuberkulózy a pozornost byla taktéž soustředěná na viry. Dnes je tato teorie vyvrácená. Teorie imunologická zase pojednávala o tom, že se imunologie prolíná do všech odvětví lékařství, tudíž může být možná spojitost mezi imunitou a RS (Roztroušená skleróza, © 2018). Dnes je obecně přijímána teorie o autoimunitním zánětu centrální nervové soustavy. Ten je spuštěn různými faktory vnějšího i vnitřního prostředí (Nadační fond Impuls, 2018).

Roztroušená skleróza je považovaná za onemocnění s autoimunitními příznaky. Buňky imunitního systému jedince, lymfocyty, totiž rozpoznávají molekuly přítomné na vlastních tkáních jako cizí a zahajují proti nim útok. Takových onemocnění je celá škála a společným jmenovatelem jsou geny, které rozhodují o rozpoznání antigenů (Havrdová, 2015).

1.4.1 Rozpoznání antigenů CNS buňkami imunitního systému

Specifickou imunitu dělíme na buněčnou a humorální. Buněčná je zajišťována hlavně T lymfocyty, humorální je zajišťována protilátkami. Ty jsou tvořené plazmocyty, což jsou vyvráté B lymfocyty. T a B lymfocyty spolu úzce spolupracují. Většina lymfocytů, které by rozpoznaly velmi agresivně naše tkáně, je ničeno v thymu. Ty, které by to udělaly s menší razancí, jsou uvedeny do spánkového režimu, aby se nemohly množit. Za určitých okolností mohou být tyto lymfocyty probuzeny, neboť dojde k prolomení tolerance. Opakované stimuly mohou způsobit jejich aktivaci a vznik onemocnění. U zdravého jedince má imunitní systém opatření, aby nedocházelo k aktivaci, ale přítomností rizikových faktorů mohou být tato opatření vyčerpána. Stává se to v případech, kdy dojde k oslabení imunity jedince – stres, nedostatek vitaminů, jiné onemocnění, kouření a další (Havrdová, 2015).

Aby mohl být antigen rozpoznán specifickými lymfocyty, které jsou vybaveny odpovídajícím receptorem, musí být předpřipraven antigen-prezentující buňkou. Ta jej spojí s molekulou hlavního systému tkáňové slučitelnosti a předloží na svém povrchu lymfocytu. K rozpoznání je potřeba, aby se tyto dvě buňky spojily adhezivními molekulami. Rozpoznání specifického antigenu vede ke stimulaci lymfocytu. Stimulace se projeví zvýšenou aktivitou v jádru buňky, což vede k vytvoření protizánětlivých látek a k množení stimulované buňky. Až po dostatečném pomnožení buněk probíhá imunitní reakce. Centrální nervová soustava není snadno přístupná imunitním buňkám, tím pádem je zajištěno, že v mozku neprobíhají zbytečné zánětlivé procesy. Během života se

myelinový obal nervových vláken představuje a obměňuje, bílkoviny myelinu se tak dostávají mimo CNS a svou degradaci končí v mízních uzlinách. Specifické aktivované lymfocyty se tedy mohou dostávat do CNS a to tak, že mozek a mícha jsou odděleny od ostatního organismu hematoencefalickou bariérou. Tato bariéra je tvořena jejich výstelkou, na které endotelové buňky sedí. Endotelové buňky mají na svém povrchu malý počet receptorů, které by umožnily vstup jiných buněk do tkáně. Aktivovaný lymfocyt produkuje cytokiny, které mohou výskyt molekul na endotelu zvýšit. Lymfocyt tvoří enzymy, které mu rozpustí cestu do tkáně nervové soustavy. Pokud ve tkáni nalezneme antigen, který vedl k jeho aktivaci, může spustit tvorbu zánětlivého ložiska. Porušenou hematoencefalickou bariérou pak pronikají i nespecifické T a B lymfocyty. V zánětlivém ložisku je pak první reakce zaměřena proti obalu axonů, neboť lymfocyt byl aktivován antigeny myelinu. Destrukce myelinu může být různě rozsáhlá. V zánětlivém ložisku taktéž dochází k poškozování nervových vláken, až k jejich rozpadu. V CNS bohužel neexistuje možnost regenerace těchto vláken. Míra ztráty axonů rozhoduje o stupni invalidity jedince. Záleží také na oblasti CNS, která je porušena. Nejčastěji se zánětlivá ložiska nachází kolem komor, kde je největší množství bílé hmoty v mozku, na povrchu míchy a v mozkovém kmeni. V posledních letech byl však pozorován význam ložisek v šedé hmotě mozku (Havrdová, 2015).

1.4.2 Vývoj zánětlivého ložiska

Masivní infiltrace lymfocyty kolem centrální malé vény vede v případě strategické lokalizace k vývoji klinických příznaků. Vedení vzruchu nervovým vláknem je zastaveno v místě, kde se rozpadl myelin. Klinické příznaky během dnů nebo týdnů odezní. Myelin se za určitých okolností může začít znovu vytvářet. Nový myelin je vždy tenčí a kratší. U pokročilého stádia onemocnění k remyelinizaci nedochází. Ložiska zánětu se v bílé hmotě mozku jeví na řezu jako šedá, mají tužší strukturu, a to v důsledku jizvení. Na okrajích ložisek jsou přítomné makrofágy, které produkují toxické látky, a ty pak poškozují CNS. Mizení myelinu a axonů vede k atrofii nervového systému. Později během onemocnění se hematoencefalická bariéra uzavře, a zánět se tak stává léčebně méně dostupným. B lymfocyty se staly terčem terapeutického útoku, protože se účastní na poškození mozkové kůry a jsou zdatnými antigen-prezentujícími buňkami (Havrdová, 2015).

1.5 Environmentální rizikové faktory roztroušené sklerózy

Environmentální rizikové faktory v etiopatogenezi roztroušené sklerózy jsou spekulovány dlouhou dobu. Odlišný výskyt roztroušené sklerózy v různých regionech s rozdílnou zeměpisnou šířkou je podložen epidemiologickými studii a taktéž je dokázán rozdílný výskyt RS u migrujících jedinců. Tyto argumenty jsou podloženy pozorovacími studii z posledních desetiletí, které ukazují na nárůst incidence RS, hlavně u žen (Sadovnick, 2009; Havrdová, 2013).

Mezi vnější faktory, které jsou prokázány jako rizikové pro výskyt roztroušené sklerózy, řadíme virus Epsteinova – Baarova, kouření cigaret, deficit vitamínu D a obezitu. Kombinací těchto několika různých faktorů a jejich působení na jedince v určitém věku života a také v určité intenzitě u geneticky disponovaného jedince je zřejmě příčinou rozdílné tíže a typu poškození u konkrétního nemocného. Řada z těchto rizikových faktorů je ovlivnitelná prevencí (Ascherio a Munger, 2008; Havrdová, 2013).

1.5.1 Virus Epsteinova – Baarova

Pojďme se blíže podívat na jednotlivé rizikové faktory. Jako první je infekce a virus Epsteinova – Baarova (EBV). Mimo EBV se spekuluje o herpesviru 6 a cytomegaloviru nebo retroviru. Mezi těmito patogeny zůstává v popředí jednoznačně EB virus, u kterého je v dnešní době největší množství důkazů o jeho možném podílu na etiopatogenezi RS. Infekce tímto virem probíhá často asymptomaticky, a to v raném dětství, avšak pokud proběhne v dospívání nebo dospělosti, tak velmi často s příznaky. V oblastech s nižší socioekonomickou úrovní je převážná část dětí nakažena v prvních deseti letech jejich života, zatímco v rozvinutých zemích jsou děti do deseti let nakaženy pouze v 50 %. V dospělém věku je v obou oblastech infikováno více než 90 % populace. Pro účast v etiopatogenezi RS svědčí větší výskyt RS u jedinců s prodělanou infekční mononukleózou nebo vyšším titrem protilátek proti EBV. Důležitým faktem je, že EBV, přestože je zřejmým rizikovým faktorem, se pravděpodobně uplatňuje v kombinaci s dalšími rizikovými faktory, protože je možné, že nízká hladina vitamínu D vytváří optimální podmínky pro jeho uplatnění. EB virus však nadále zůstává předmětem dalšího zkoumání (Takeuchi, 2006; Havrdová, 2013).

1.5.2 Vitamin D

Dalším rizikovým faktorem je vitamin D, respektive jeho deficit. Vztah mezi roztroušenou sklerózou a nedostatkem vitaminu D začal být zkoumán jako možné objasnění narůstající incidence se zeměpisnou šířkou. Různé studie sledovaly vliv slunečního záření a koncentrace vitaminu D na rozvoj RS. Výsledky studií prokázaly protektivní vliv vitaminu D, ale přesný mechanický vliv na vývoj nemoci zatím není plně objasněn (Havrdová, 2013). Některé studie zkoumaly vitamin D v souvislosti s únavou a depresemi u pacientů s RS, jiné zkoumaly suplementaci vitaminu D v souvislosti s RS, avšak žádná studie nemohla přímo potvrdit vliv vitaminu D na etiopatogenezi RS (Akbari et al., 2013).

Další studie zkoumaly vliv nízké hladiny vitaminu D v prenatálním období a v raném dětství a prokázaly deficit vitaminu D jako rizikový faktor pro RS. Jedinci trpící RS v progresivní fázi mají výrazně nižší hladinu tohoto vitaminu. Některé studie ukazují výrazný pokles vitaminu D v průběhu relapsu (Havrdová, 2013).

1.5.3 Obezita

Dalším rizikovým faktorem je obezita, a to zejména v období dospívání. Obézní jedinci mají 2x vyšší riziko vzniku RS než jedinci s BMI do 30 kg/m² (Havrdová, 2013). Kanadská kohortová studie zkoumala vliv obezity, věku a roztroušené sklerózy. Bylo zjištěno, že ženy ve věku 25 let, které byly obézní, měly dřívější nástup nemoci oproti ženám, které obézní nebyly. U mužů nebyla souvislost mezi obezitou, věkem a vznikem RS prokázána. Další studie poukazovala taktéž na vliv obezity s příznaky RS. Bylo prokázáno, že ženy s vyšším BMI oproti normálu (18,5 – 21) měly 2,9x vyšší riziko vzniku RS. Další studií bylo prokázáno, že ženy s vyšším BMI, nad 27, mají 9x vyšší riziko vzniku RS. Z těchto studií plyne, že na vzniku RS se také podílí genetické predispozice (Kavak et al., 2015).

1.5.4 Kouření

Dalším rizikovým faktorem je kouření. V současné době již existuje řada důkazů, že rizikovým faktorem vzniku RS je kouření, a také, že kouření negativně ovlivňuje průběh nemoci. Mezi tyto důkazy patří čtyři longitudinální studie, které prokázaly zvýšené riziko vzniku RS u kuřáků, a to 1,3 – 1,8x (Havrdová, 2013). Další studie pozorovala hladinu kotininu (metabolit nikotinu) v krvi a bylo zjištěno, že lidé mající

vyšší hladinu, mají 2,2x vyšší riziko vzniku RS (Greb, 2012). Kouření cigaret je nadále spojováno s vyšším rizikem přechodu z klinicky izolovaného stádia do klinicky definitivní RS a také se váže s přechodem do sekundární progresie nemoci. Nález na magnetické rezonanci také poukazuje na negativní vliv kouření. Kouření je téměř 100 % preventabilní, tudíž je tento rizikový faktor velice významný (Havrdová, 2013). S kouřením se dá vždycky přestat, nikdy není pozdě.

1.5.5 Hormonální změny

Hormonální změny řadíme též mezi rizikové faktory RS, vzhledem k nevyváženému poměru výskytu mezi pohlavími u tohoto onemocnění. Již víme, že RS se vyskytuje častěji u ženského pohlaví. Vzhledem ke kolísání aktivity nemoci ve spojení s graviditou jsou hormony dalším rizikovým faktorem, který je intenzivně zkoumán. Zajímavé také je, že onemocnění u mužů začíná v pozdějším věku a má jiný průběh. Má sklon k rychlejší progresi s těžším postižením. Vysvětlením může být rozdílná hladina hormonů u mužů a u žen – progesteronu, testosteronu a estrogenů a dále také kolísání hladin hormonů u žen při ovariálním cyklu a v těhotenství (Havrdová, 2013). S hormony také souvisí užívání hormonální antikoncepce (HAK). Švédská studie zkoumala ženy s RS, které užívají HAK. Bylo zjištěno, že ve fázi cyklu, kdy ženy pilulky neužívají, mají silnější příznaky nemoci, než když pilulky užívají. Může to být dáno hladinou hormonů (Kempe et al., 2015). Dalším důkazem působení hormonů je gravidita. Během celého těhotenství je dle studií pozorována stabilizace nemoci (Fiedler, 2015). Zejména ve 3. trimestru dochází k nárůstu hladiny progesteronu a estrogenů, kdy je pozorována u pacientek nižší aktivita nemoci, tudíž mají hormony pozitivní účinek. Oproti tomu dochází ke zvýšení aktivity nemoci 3 – 6 měsíců po porodu, kdy jsou hladiny těchto hormonů nízké (Havrdová, 2013)

1.6 Klinické příznaky roztroušené sklerózy

Demyelinizace centrálních drah mozku a míchy vede k zabránění vedení vzruchu a k poškození funkce dané dráhy (Havrdová, 2013). Místo v CNS, kde se vytvořil zánětlivý infiltrát, rozhoduje o typu klinických příznaků u jedince (Havrdová, 2015). Může se stát, že je poškozeno více drah najednou, a tak vzniká polysymptomatická ataka. Když je zánětlivé ložisko jen v průběhu jedné dráhy, jedná se o monosymptomatickou ataku (Havrdová, 2013). Určité oblasti CNS jsou postiženy zánětem častěji, proto jsou některé určité příznaky typické pro RS. Může se ale také stát, že jsou ložiska bez

klinických projevů, například jsou-li v okolí mozkových komor. Nejčastějším prvním symptomem jsou senzitivní potíže. U jedinců se projevují stěhovavé parestezie, zrakové poruchy, problémy s motorikou a únava (Havrdová, 2015).

1.6.1 *Senzitivní poruchy*

Pocity snížené nebo zvýšené citlivosti (hypestezie, parestezie nebo hyperestezie) na různých částech těla jsou velice častými příznaky, a to už na začátku nemoci. Často se objevují pocity mravenčení, bolest (pálení, bodání) a změny vnímání tepla. Pokud se vyloučí vertebrogenní syndrom a potíže trvají dlouhodobě, měly by být tyto symptomy nadále vyšetřovány v souvislosti s RS (Havrdová, 2015). Poruchy taktilního čítí jsou rozdělovány na dvě skupiny, „negativní“ a „pozitivní“ symptomy. Negativní symptomy (hypestezie, anestezie) vyjadřují senzitivní deficit, což odpovídá blokaci vedení při demyelinizaci nebo ztrátě axonů. Pozitivní symptomy (parestezie, hyperestezie) jsou časným znamením poruchy dráhy (Nick, 2012; Havrdová, 2013).

1.6.2 *Optická neuritida*

Optická neuritida se projevuje jako jednostranná ztráta vizu, která se vyvíjí několik hodin až dny (Havrdová, 2013). Zánět se projevuje bolestí při pohybu očním bulbem a poruchou zraku jako je mlhavé vidění, změna barevného vidění nebo výpadek zorného pole. Při akutní optické neuritidě dochází k rozrušení myelinu, což zpomaluje vedení vzruchu optickým nervem. (Havrdová, 2015). Dochází ke změnám ve všech kvalitách zrakového vnímání, a to zrakové ostrosti, barvocitu, citlivosti na kontrast atd. Jednostranná optická neuritida se objevuje jako první symptom přibližně u 30 % jedinců. (Havrdová, 2013). Toto onemocnění se může v průběhu nemoci několikrát opakovat (Havrdová, 2015).

1.6.3 *Poruchy motoriky*

Poruchy hlavní hybné dráhy – pyramidové dráhy se projevují jako centrální spastická paréza se zvýšením šlachových a okosticových reflexů a zvýšeným svalovým napětím (Havrdová, 2013). Pyramidová dráha začíná v motorických neuronech kůry a končí v předních míšních rozích. Tam se přepojuje na periferní nervový systém (Havrdová, 2015). Invalidita u jedinců s RS vzniká nejčastěji právě těmito poruchami, které jsou velmi obávanými symptomy nemoci (Havrdová, 2013). Typická je spastická paraparéza dolních končetin, která se projevuje jako porucha chůze, neschopnost

popoběhnout nebo poskočit si (Havrdová, 2015). Spasticita je u jedinců s RS velmi častá, až v 60–85 % případů, od minimálního stupně až po těžké případy, kdy pacienta omezuje v běžných denních činnostech. Projevuje se 2x častěji na dolních končetinách. Jedinci si často stěžují na zakopávání. Jejich chůze je s extenční spastickou dystonií v kolenních kloubech a semiflexí v kyčli (Havrdová, 2013; Kővári, 2015). Motorické postižení horních končetin se projevuje ze začátku jako neobratnost, zpomalené pohyby, může se rozvinout i jednostranná hemiparéza (Havrdová, 2015). Pokud ale dojde k postižení funkce horních končetin, znamená to pro pacienta omezení nebo úplnou ztrátu schopnosti sebeobsluhy, tudíž pacient potřebuje pomoc při rutinních činnostech jako je hygiena, oblékání, příprava jídla atd. (Havrdová, 2013). Úplná ztráta hybnosti je spojována s terminálním stádiem RS a bývá spojena s těžší poruchou citlivosti (Havrdová, 2015).

1.6.4 *Mozečkové poruchy*

Mozeček a vestibulární systém mají důležitý podíl na udržení vzpřímené polohy těla a udržování rovnováhy při chůzi, ve stoji, vsedě (Havrdová, 2013). Pokud se symptom postižení mozečku objeví zpočátku nemoci, vede k rychlejší invalidizaci jedince. Mozeček kromě rovnováhy reguluje jemné pohyby. Koordinace pohybů se projevuje jako ataxie, což je neschopnost trefit cíl, nepřesnost pohybů horní končetiny (Havrdová, 2015). Dále jako intenční třes, jehož amplituda se zvětšuje se zkracující se vzdáleností končetiny od cíle (Havrdová, 2013). To omezuje nejen pracovní činnosti, ale také běžnou sebeobsluhu. Koordinace pohybů je navíc důležitá při polykacím aktu, tvorbě řeči a dýchání. U jedinců bývá častá sekaná řeč, kdy jsou slova jakoby rozslabikována. Pacient mívá pocit nejistoty v prostoru a vyšší tendenci k pádům, neboť mozečkový systém je propojen se systémem vestibulárních jader, který je zodpovědný za rovnováhu (Havrdová, 2015). Pro poruchy vestibulárního systému je taktéž typická závrať a nystagmus, což je kmitavý pohyb očních bulbů. Postižení vestibulárních jader a drah v mozkovém kmeni vede k centrálnímu vestibulárnímu syndromu, který je u jedinců s RS poměrně častý (Havrdová, 2013).

1.6.5 *Sfinkterové poruchy*

Dráhy, které ovládají sfinktery, mikci a sexuální funkce jsou velmi dlouhé. Začínají v čelním laloku, přepojují se v mozkovém kmeni a putují celou míchou do sakrálních oblastí, kde z míchy vystupují periferní a vegetativní nervy, které ovládají vlastní sfinkterové funkce. Proto je velká pravděpodobnost, že se někde v průběhu těchto

drah objeví demyelinizační zánětlivá ložiska RS. Většinou se objevují sfinkterové poruchy společně s potížemi hybnosti dolních končetin, ale může se stát, že se objeví v časném stádiu nemoci jako pocit, že se pacient musí urgentně vymočit, což však nesouvisí s objemem tekutiny v močovém měchýři, nebo může docházet k pocitu neúplného vymočení se – retence (Havrdová, 2015). U mikčních dysfunkcí je charakteristická jejich variabilita a časový vývoj, ale obecně dochází k jejich postupnému zhoršování se (Fiedler, 2015).

Výskyt mikčních potíží uvádí 35 – 97 % jedinců s RS, přibližně u 5 % jedinců jde o vůbec první symptom nemoci (Havrdová, 2013). Pozdní stádia nemoci jsou často doprovázena močovou inkontinencí (Havrdová, 2015).

1.6.6 Gastrointestinální symptomy

Důsledkem neurodegenerativního poškození mohou být ovlivněny struktury trávicího traktu, které jsou závislé na funkci příčně pruhovaného svalstva a volně řízené svaloviny – hltan a orální části jícnu při polykání. Může být také ovlivněna oblast pánevního dna a svěračů při defekaci (Fiedler, 2015). Podle studie z USA trpí gastrointestinálními symptomy jako jsou dysfagie, dyspeptické příznaky, fekální inkontinence, obstipace a další přibližně 30 % jedinců s RS. Alespoň jedním z těchto symptomů trpí 66 % jedinců. Vysokou prevalenci mají dyspeptické příznaky, trpí jimi přes 30 % jedinců s RS oproti běžné populaci, kde se dyspepsie vyskytuje u 8 % (Levinthal et al., 2013).

Dysfagie patří u jedinců s RS mezi symptomy v terminálních stádiích. Příčinami jsou porušená hybnost jazyka, oslabený polykací reflex, snížená inervace laryngu a faryngu a další. Často si jedinci umí pomoci sami úpravou stravování nebo předklonem hlavy při polykání. Polykání je ovlivněno postižením mozkového kmene, mozečku, kortikobulbárního traktu, dolních hlavových nervů a kognitivních funkcí (Vališ, 2014). Závažnější polykací obtíže se projeví jako orofaryngeální dysfagie, sklon k aspiracím, kašli, návrat polykaného obsahu zpět a další. Tyto potíže vedou ke sníženému příjmu potravy, nutričnímu deficitu, a tím k rozvoji malnutrice. Zhoršený výživový stav může mít vliv na zdraví jedince – snížená obranyschopnost proti infekčním agens, dále na pohybové schopnosti nebo na kožní trofiku se zvýšeným rizikem tvorby defektů. V pokročilých stádiích nemoci je dysfagie významným faktorem podílejícím se na

morbidity a mortality jedinců prostřednictvím aspirační pneumonie, malnutrice a dehydratace (Fiedler, 2015).

U pacientů s RS je velmi častým příznakem obstipace. Motorické a senzorycké postižení kolon a rekta vede k pomalejšímu transportu střevního obsahu, oslabení análního sfinkteru a zhoršené citlivosti v oblasti ano-rektální. Velice často se u pacientů střídá zácpa a fekální inkontinence. Obstipace a nemožnost vyprázdnit se jsou velmi obtěžujícími symptomy, které omezují další aktivity jedince (Fiedler, 2015). Jedinci si mohou pomoci změnou životního stylu, především pohybovou aktivitou, hydratací organismu nebo zařazením většího množství vlákniny do jídelníčku (Gurwell a Berger, 2012). V těžších případech se může objevit inkontinence stolice, která je sociálně sužující a pro jedince s RS velmi obtěžující (Havrdová, 2015). Na vzniku defekačních potíží se významně podílí celková mobilita jedince a schopnost sebeobsluhy. Jedinci se zhoršenou mobilitou často zadržují stolici a úpravou jídelníčku, respektive snížením příjmu potravy, se snaží oddálit přesun na toaletu. V pozdějších fázích nemoci se poruchy defekace týkají více než 50 % jedinců s RS (Fiedler, 2015).

1.6.7 *Sexuální dysfunkce*

Sexuální dysfunkce se týkají obou pohlaví a zvyšují se s narůstajícím věkem (Fiedler, 2015). Vzhledem k tomu, že se RS projevuje často v produktivním věku, snižují sexuální dysfunkce kvalitu života celého páru, někdy také možnost otěhotnění (Havrdová, 2013). Na rozvoji sexuálních dysfunkcí se kromě primárního onemocnění podílí sekundární organické syndromy – celková vyčerpanost organismu, svalová slabost jedinců, spasticita nebo kognitivní změny (Fiedler, 2015).

Kombinace symptomů u žen se projevuje u čtvrtiny pacientek. Řadíme mezi ně snížení libida, poruchy vzrušivosti, poruchy orgasmu, poruchy lubrikace a další. U mužů dochází k poruchám erekce (až v 70 % případů), k méně častým poruchám patří poruchy či úplná absence orgasmu, snížení libida, snížení hladiny testosteronu (Havrdová, 2013). Tyto poruchy mohou být způsobeny medikamenty, které se při RS běžně ordinují (Havrdová, 2015). Častou příčinou je poškození nervových drah, které zodpovídají za správnou sexuální funkci. Sexuální dysfunkce jsou velmi časté, ale vzhledem k intimitě tématu jsou málo diskutované jak urology, tak neurology a gynekology. U žen nalezneme alespoň jeden typ sexuální dysfunkce v 82 % případů, a to sexuální aktivitu uvádí přes 70 % pacientek, avšak 57 % uvádí sníženou sexuální touhu a sníženou

lubrikaci ve 48 %. Subjektivní pokles vzrušení uvádí ženy ve 45 % případů a dysfunkci orgasmu v 39 % (Lombardi, 2011; Havrdová, 2013).

Sexuální dysfunkce u mužů jsou nejčastěji erektilní, orgasmické a ejakulatoční (Ben-Zacharia, 2011). Důvodem erektilní dysfunkce je samozřejmě základní neurologické onemocnění, ale může dojít k cévním nebo hormonálním změnám a také k narušení psychiky jedince (Havrdová, 2013). Tento problém uvádí až 70 % pacientů, a to již na začátku nemoci. Významnou úlohu může hrát také užívaná medicína, často se podávají medikamenty omezující spasticitu a depresi (Havrdová, 2015).

1.6.8 Neuropsychologie a poruchy kognice

Roztroušená skleróza je typickým příkladem psychoneuroimunologické nemoci, která vyžaduje ve velkém procentu případů spolupráci mezi jednotlivými obory, a to jak při diagnóze, tak při léčbě onemocnění. Za nejčastější neuropsychiatrický syndrom RS je považována deprese s celoživotní prevalencí 50 %, což je 3x více než u běžné populace (Feinstein, 2011; Dalgas et al., 2015). Rozvoj deprese může být pouze subjektivní reakcí na vznik a rozvoj nemoci, vedlejším účinkem farmakoterapie nebo přímým důsledkem chorobného stavu. Dosavadní studie ukazují, že deprese není v příčinné souvislosti s délkou trvání RS, kognitivní dysfunkcí, lokalizací lézí na magnetické rezonanci nebo úrovní fyzického postižení jedince (Bláhová, 2012). Výskyt suicidálních sklonů souvisí s obdobím zvýšené aktivity nemoci. Epidemiologické studie poukazují na 7x vyšší sklon k sebevražedným činům než u běžné populace (Havrdová, 2013).

U jedinců s RS se také někdy vyskytují obsedantně kompulzivní porucha, panická porucha a úzkostná porucha. Studie ukazují, že úzkostnou poruchou trpí 18 % pacientů, kteří se léčí dlouhodobě, přičemž více touto poruchou trpí ženy (Shamsaei et al., 2015).

Euforie patří mezi neurologicky více podmíněné symptomy roztroušené sklerózy. Pacienti jsou přesvědčeni o tom, že je vše v pořádku a dobré, avšak realita je jiná. Euforické stavy jsou popisovány jako stavy mentálního pocitu zdraví a duševní pohody. Tyto stavy mají často pacienti v pokročilé fázi nemoci, připoutáni na invalidní vozík, ale žijí s pocitem, že si brzy najdou práci, budou zase chodit, ačkoliv vědí, že mají diagnostikovanou RS. Díky časnější diagnostice a terapii je výskyt euforie nižší, než tomu bylo dříve (Havrdová, 2013).

Pseudobulbární syndrom je dalším symptomem RS. K pseudobulbárnímu syndromu vede oboustranné poškození kortikobulbárních drah jdoucích z kůry k jádrům nervů postranního smíšeného systému (Havrdová, 2015). Tento syndrom se projevuje poruchami polykání a řeči, ale také spastickým či patologickým smíchem a pláčem. Označujeme ho také jako emoční inkontinenci, což znamená, že pacient se dokáže smát, i když nepocítuje veselou náladu, a naopak dokáže plakat, když není smutný. Tento stav se objevuje přibližně u 10 % jedinců s RS. Pseudobulbární syndrom je spojován s fyzickou disabilitou, chronicko – progresivním průběhem a dlouhodobým trváním onemocnění (Havrdová, 2013).

Studie, které se věnovaly zhoršení kognitivních funkcí, poukazují na to, že určitý stupeň zhoršení těchto funkcí je přítomný zhruba u poloviny jedinců s RS. Často se kognitivní dysfunkce vyskytují u dospívajících a mohou významně ovlivnit jejich život. Nejčastějším znakem kognitivní dysfunkce je zpomalené zpracovávání informací. Dalším znakem je horší udržování pozornosti, a proto se asi 23 % jedinců vzdává řízení motorového vozidla. Ve studiích bylo prokázáno, že ačkoliv jedinci s RS řídí po diagnostice méně často, představují větší riziko vzniku dopravních nehod než jejich zdraví vrstevníci (Devos et al., 2013; Havrdová, 2013; Cardoso et al., 2015).

1.6.9 Paroxysmální poruchy

Během nemoci se mohou objevit krátké paroxysmy, které jsou neurologické povahy. Bývají atypické, ale v projevu trvají několik sekund a jsou stereotypní, avšak vyskytují se několikrát během dne. Pokud se objeví tyto symptomy nově a opakují se po více než 24 hodin, jedná se o akutní ataku. Patofyziologie není přesně známá, ale jde pravděpodobně o poruchu neurální transmise v demyelinizovaném axonu. K paroxysmálním projevům řadíme:

- paroxysmální bolest – nejčastěji neuralgie trigeminu,
- paroxysmální dystonie – tonická křeč, která netrvá déle než jednu minutu,
- paroxysmální dysartrie a ataxie – porucha řeči trvá několik sekund, může být spojena s poruchou koordinace pohybů a senzitivními symptomy na končetinách,
- paroxysmální diplopie,

- Lhermitteův příznak – jedinci popisují tento symptom jako elektrický výboj při flexi krku, předpokládá se, že je to zapříčiněno efastickým šířením mezi demyelinizovanými vlákny při flexi krční míchy,

- epileptické záchvaty – bývají u pacientů méně časté 1,8 – 4 % případů (Havrdová, 2013).

1.6.10 Únava

Jedinci trpící RS si až v 85 % případů stěžují na zvýšený pocit únavy, který nesouvisí s fyzickou námahou (Havrdová, 2015). Únava má dopad na kvalitu každodenního života, schopnost pracovat nebo na společenský život (Khan et al., 2014). Důvodem únavy může být prozánětlivý stav CNS, poškození myelinu a ztráta nervových vláken (Havrdová, 2015). Únavu můžeme rozdělit na primární a sekundární. Primární únava je spojována s demyelinizací a ztrátou axonů, sekundární únava může být důsledkem působení faktorů jako jsou poruchy spánku, vedlejší účinky na léčbu, deprese a další. (Sarisoy et al., 2013; Strober, 2015) Únava je častěji pozorována v primárně a sekundárně progresivní fázi, ale může se projevit jako první symptom nemoci. Únava bývá pacienty popisována jako absolutní deficit energie, totální vyčerpání. Vždy je důležité vyloučit jiná onemocnění – chronickou nebo inaparentní infekci, poruchu funkce štítné žlázy, renální insuficienci, anemii a další (Havrdová, 2013). Jedna nizozemská studie zkoumala souvislost mezi únavou a citlivostí na teplo u jedinců s RS. Přes 50 % respondentů uvedlo, že teplo je často hlavním spouštěčem únavy, dle objektivních klimatologických měření však tato teorie nebyla potvrzena (Bol et al., 2012). Další studie sledovala souvislost mezi únavou a paměťovou výkonností. Ve studii nebyla prokázána přímá souvislost mezi těmito dvěma jevy, ani odborná literatura neprokazuje tuto souvislost (Jougleux-Vie et al., 2014). Studie však ukazují, že rehabilitační cvičení nebo jiná lehká fyzická aktivita mají pozitivní vliv na pocit únavy u jedinců s RS (Khan et al., 2014).

1.7 Stupnice míry postižení – EDSS (*Expanded Disability Status Scale*)

Tato stupnice se jinak nazývá Kurtzkeho stupnice postižení, Kurtzkeho škála nebo rozšířená stupnice míry postižení. Jedná se o metodu určující množství zdravotního postižení jedinců s RS. Tuto stupnici určuje sedm funkčních systémů – mozečkové funkce, pyramidové funkce, funkce mozkového kmene, zrakové, senzitivní, mozkové a funkce vegetativního nervstva. Stupnice míry postižení má rozmezí 0 – 10, intervalem každého stupně je 0,5 bodu. Každých půl bodu je určováno na základě schopnosti chůze,

vykonávání rutinních činností denního života, funkce jednotlivých systémů. To znamená, že funkční systémy lze vnímat jako doplňující informace ke stupnici míry postižení. Za trvalé postižení se hodnotí zhoršení invalidity tehdy, kdy se skóre zvyšuje o 1 bod a více po dobu delší než 6 měsíců (Bočková, 2014).

1.7.1 Hodnoty EDSS

- 0 – normální neurologické funkce
- 1,0 – žádné postižení, minimální symptomy u jednoho funkčního systému (FS)
- 1,5 – minimální příznaky u více než jednoho FS (stupeň 1 u více než jednoho FS)
- 2,0 – mírné postižení u jednoho FS, výkonnost jedince nedotčena
- 2,5 – minimální postižení u dvou FS, výkonnost může být mírně dotčena
- 3,0 – střední postižení u jednoho FS, nebo mírné postižení u 3 nebo 4 FS, dotčena hybnost
- 3,5 – jedinec plně chodí, ale má střední postižení u 1 FS a mírné u dvou FS
- 4,0 – jedinec aktivní alespoň 12 hodin denně, relativně těžké postižení jednoho FS
- 4,5 – jedinec samostatný, aktivní, schopen ujít bez pomoci a odpočinku asi 300 metrů
- 5,0 – chodící jedinec, schopen ujít bez pomoci a odpočinku 200 metrů, při přizpůsobení pracovní doby a druhu práce je schopen pracovat
- 5,5 – chodící jedinec, schopen ujít sám asi 100 metrů, omezení každodenních činností
- 6,0 – jednostranná pomůcka (hůl) potřebná k překonání vzdálenosti, potřebuje asistenci
- 6,5 – trvalá oboustranná podpěra (hůl, berle), přesuny cca 20 metrů bez odpočinku
- 7,0 – jedinec neschopen ujít více než 5 metrů, invalidní vozík, přemístí se sám z vozíku
- 7,5 – upoutání na vozík, při přemísťování na vozík a z něj může potřebovat pomoc
- 8,0 – upoutání na vozík nebo lůžko, většinu dne stráví na vozíku, částečně používá ruce
- 8,5 – upoutání na lůžko po většinu dne, soběstačnost částečně zachována
- 9,0 – jedinec upoutaný na lůžko, může jíst a komunikovat
- 9,5 – jedinec pouze ležící, není schopen efektivně jíst, polykat a komunikovat

10 – smrt následkem roztroušené sklerózy mozkomíšní (Havrdová, 2013; Bočková, 2014).

1.8 Typy průběhu roztroušené sklerózy

Roztroušená skleróza je onemocnění, které je extrémně variabilní. Nejtěžšími formami jsou maligní formy, které vedou k rychlé invalidizaci až k životu ohrožujícím stavům. Pokud se na počátku nemoci projeví mozečkové a motorické potíže, signalizuje to horší prognózu nemoci, na rozdíl od senzitivních obtíží a optické neuritidy, které signalizují lepší prognózu. Významnou roli hraje také věk při zjištění prvních symptomů. Dodnes se nedají jedinci s RS rozdělit do specifických skupin, ani nejsou žádné biologické markery, které by určovaly průběh onemocnění, tudíž se lékaři orientují dle klinického popisu a MR nálezu v průběhu nemoci (Havrdová, 2013).

Klinický průběh nemoci je popisován buď jako akutní zhoršení neurologických symptomů – ataka, relaps, exacerbace, nebo postupné progresivní zhoršování neurologických funkcí, může dojít ke kombinaci obou. Roztroušená skleróza může zpočátku vyvolávat dojem, že se klinický stav jedince vrací do normálu, ale 42 % atak zanechává trvalé následky, které se postupem času akumulují v nevratnou disabilitu a změnu kvality života. Od roku 1996 používáme dělení nemoci dle Lublina a Reingolda (Havrdová, 2013):

1.8.1 Relaps – remitentní roztroušená skleróza (RR RS)

V tomto období se střídají ataky neurologické symptomatologie s obdobím klinické remise, kdy následuje úplné uzdravení jedince nebo menší neurologický deficit. Tento deficit nenarůstá v období mezi atakami (Havrdová, 2013). Dochází k poškozování nervového systému a čerpání jeho rezerv. Navíc klinická aktivita nemoci je asi jednou desetinou aktivity skutečné, kdyby byla možnost sledovat ji na magnetické rezonanci (Havrdová, 2015).

1.8.2 Primárně progresivní roztroušená skleróza (PP RS)

V těle je přítomno méně akutního zánětu, ale více neurodegenerativních změn. Asi 10 % jedinců má od začátku nemoci trvale narůstající neurologický deficit, což vede k pozvolnému nárůstu invalidity, ale jedinec je úplně bez atak. Je častější u mužů, a to kolem 40 let věku (Havrdová 2013; Havrdová 2015).

1.8.3 Sekundárně progresivní roztroušená skleróza (SP RS)

Po 10 – 15 letech dochází k přechodu do sekundární progresie bez přítomnosti relapsů, ale invalidita pacienta se zhoršuje (Havrdová, 2015).

1.8.4 Progresivní – relabující roztroušená skleróza (PR RS)

Tento typ se vyznačuje progresivním zhoršováním nemoci již od jejího počátku, s akutními relapsy a s úplnou úzdravou nebo bez ní. Pro období mezi relapsy jsou typické další progresie neurologického deficitu (Havrdová, 2013).

Podle klinické závažnosti průběhu nemoci se používají dva pojmy – benigní a maligní RS (Havrdová, 2013). Někteří jedinci mají i po 25 letech od diagnostikování RS relativně slušný neurologický nález. Pokud se dožijí průměrného věku své populace bez těžšího stupně invalidity, nazýváme tento průběh nemoci průběhem benigní RS (Havrdová, 2015). Termín benigní RS může být použit výhradně retrospektivně. Pojmem maligní RS označujeme rychlou progresi neurologického deficitu až smrt, za relativně krátký časový úsek. Většinou lze nalézt na magnetické rezonanci nebo v mozkomíšním moku intenzivní množství zánětlivých infiltrátů (Havrdová, 2013).

V současné době jsme schopni důvodné podezření na RS sdělit již ve fázi CIS – klinicky izolovaný syndrom. V této fázi nejsme schopni určit další průběh nemoci, právě až další vývoj nemoci ukáže, do jaké skupiny jedinec patří. Po CIS fázi následuje u více než 80 % pacientů relaps – remitentní typ RS, který přechází po 10 – 20 letech do sekundárně progresivní RS (Havrdová, 2013).

1.9 Diagnostika roztroušené sklerózy

1.9.1 Historie diagnostických kritérií RS

Diagnostika RS prošla historicky dlouhým obdobím klinického poznání, srovnávání klinických symptomů a sekčních neurologických nálezů. Pro J. M. Charcota byla tato metoda klíčová, neboť v roce 1868 definoval triádu neurologických symptomů charakteristických pro RS – intenční třes, nystagmus, ataktickou řeč, s charakteristickým postižením bílé hmoty mozku. Zrychlující se vývoj diagnostiky RS nastavil diagnostická kritéria určená zpočátku pro klinický a epidemiologický výzkum, později také pro klinickou praxi, a to ve druhé polovině 20. století. Ukázalo se, že diagnostická kritéria jsou vhodná nejen pro určení diagnózy, ale také pro jedince, u kterých je nutná revize diagnózy, na kterou nelze zapomínat ani v dnešní době. Vzhledem k vývoji a používání

nových léčebných prostředků, vzrůstá potřeba spolehlivé diagnostiky a s tím i nároky na vědeckou kvalitu diagnostických postupů. Diagnostická kritéria u RS zahrnují koncentraci symptomů klinických i paraklinických (Havrdová, 2013). První metoda, která byla používána pro schopnost detekce atrofie a rovněž v rámci diferenciální diagnostiky, byla pneumoencefalografie (Vaněčková a Seidl, 2010). V roce 1965 přinesla Schumacherova kritéria řešení této klinické otázky. George A. Schumacher definoval RS jako chronické onemocnění CNS, které začíná v brzkém věku, buď formou atak, nebo ve formě chronické, s vícečetnými lézemi v bílé hmotě mozku, manifestující se v čase. Tato kritéria se opírala pouze o klinická data (Havrdová, 2013).

Vývoj zobrazovacích a laboratorních metod představoval v diagnostice RS kvalitativní změnu. Charles M. Poser formuloval v roce 1983 společně s dalšími odborníky nová diagnostická kritéria RS. Definoval RS klinicky jistou v případě, že jedinec prodělal alespoň dvě ataky, které postihovaly dvě různé oblasti v centrální nervové soustavě. Připouštěl však, že jedno klinické kritérium může být nahrazené laboratorním vyšetřením podporujícím diagnostiku RS (Havrdová, 2013). V této době byly zavedeny některé elektrofyziologické a biochemické metody (Havrdová, 2015). Průlom nastal, když se diagnóza roztroušená skleróza začala potvrzovat přes zobrazovací metodu magnetické rezonance (MR), která vizualizuje i malá zánětlivá ložiska a poukazuje na dynamiku nemoci, při níž je patrně 3 – 10x více lézí na magnetické rezonanci, než kolik vzniká klinických atak (Havrdová, 2015). Parametry pro magnetickou rezonanci při zobrazování RS vhodně formuloval D. W. Paty v roce 1988, který doplnil Poserova kritéria. Frederik Barkhof pak zkombinoval čtyři parametry, které nejlépe predikovaly vývoj klinicky izolovaného syndromu při jisté RS. Dále pak Mar Tintoré v roce 2000 navrhla změnu, v níž stačily 3 parametry od Barkhofa a požadavek jedné gadolinium enhancující léze byl zaměnitelný s 9 T2 váženými lézemi. Tato kombinovaná kritéria byla přijata jakožto podstatný základ pro McDonaldova kritéria z roku 2001 (Havrdová, 2013).

1.9.2 *Současnost diagnostických kritérií*

V současnosti jsou tedy platná diagnostická kritéria dle McDonaldových zásad – původní z roku 2001, revize v roce 2005, poslední verze v roce 2010, která jako první zahrnuje výsledky z magnetické rezonance. Vývoj diagnostických kritérií odráží vývoj pomocných vyšetřovacích metod a sběr dat na vysokém počtu jedinců s RS. Kritéria

vychází z klinických symptomů nemoci. Základní diagnostický požadavek je průkaz demyelinizačního procesu v prostoru a čase. Vyžaduje se, aby alespoň jedna ataka byla podložena objektivním nálezem. Vzhledem ke složitosti diagnostikování RS uvedeme příklad: muž, který přichází k lékaři s optickou neuritidou, kterou lze dokázat objektivním vyšetřením postiženého oka; při pátrání po možných minulých symptomech uvede, že přibližně před rokem zakopával levou nohou, ale nebyl s tím na žádném vyšetření, lze to při pozitivitě nálezů pomocných vyšetření brát jako dvě ataky, tedy diseminaci procesu v čase a prostoru. Mezi atakami je rozdíl jednoho roku, což je rozdíl v čase a z jednoho ložiska v CNS nelze vysvětlit optickou neuritidu a poruchu hybnosti dolní levé končetiny, což je rozdíl v prostoru. Kdysi by toto stačilo k průkazu diagnózy RS, dnes je důležité provést alespoň jedno pomocné vyšetření, na prvním místě magnetickou rezonanci. (Havrdová, 2015).

Diagnózu RS podporuje nález oligoklonálních pásů v likvoru. Zánětlivá ložiska se mohou vyskytovat kdekoli v mozku nebo míše, hlavní lokalizací bývá periventrikulární oblast, juxtakortikální oblast a corpus callosum. Léze corpus callosum se šíří většinou radiálně od povrchu komor a nazýváme je Dawsonovy prsty. V krčním úseku bývají nejvíce lokalizovány plaky. Léze na míše bývají často jednostranné, lokalizované v zadních či postranních částech míchy a v 80 % případů postihují méně než polovinu příčného řezu. Aby byla RS prokázána, je třeba dokázat přítomnost demyelinizačních lézí alespoň ve 2 ze 4 predilekčních oblastech. Dnes pro stanovení jisté diagnózy RS musí být potvrzena minimálně jedna ataka objektivním neurologickým nálezem, zrakovými evokovanými potenciály u jedinců uvádějících dřívější poškození zraku či konzistentním MR nálezem s demyelinizací v oblasti anamnestických neurologických příznaků. (Pitřha et al., 2017)

Od 1. března 2012 je platný Standard pro diagnostiku a léčbu RS a neuromyelitis optica v ČR, který reflektuje nynější požadavky na diagnostikování a léčbu demyelinizačních poruch CNS, aplikované na roztroušenou sklerózu a neuromyelitis optica (Havrdová, 2013). Základem pro určení diagnózy RS je tedy klinický obraz doplněný o magnetickou rezonanci a vyšetření mozkomíšního moku (Fiedler, 2015).

Ráda bych zmínila nová kritéria diagnostiky roztroušené sklerózy MAGNIMS, která jsou z ledna 2016 a v současné době se zavádí. Tato verze reaguje jak na vývoj v technice zobrazení MR, tak na statistické zhodnocení senzitivity a specifity

dosavadních McDonaldových kritérií z roku 2010. Podle nových kritérií je hodnoceno celkem 5 lokalizací: míšní, mozkový kmen a mozeček, periventrikulární, juxtakortikální a optický nerv. Pro splnění těchto kritérií musí být nález minimálně ve dvou zmíněných lokalizacích. Zásadní změnou je rozšíření počtu lokalizací o optický nerv (Šimůnková, 2016).

1.9.3 Magnetická rezonance

Magnetická rezonance (MR) je používána v běžné klinické praxi od 90. let minulého století. Umožňuje zobrazovat i malá zánětlivá ložiska v prostoru a čase (Rusina et al., 2014). Výsledky longitudinálních studií MR ukazují, že k atrofii dochází již na začátku nemoci. V měření atrofie došlo během posledních deseti let ke značnému vývoji, neboť dříve se měřila jen celková atrofie mozku, dnes od sebe můžeme separovat bílou a šedou hmotu, tudíž je možné měřit atrofii jednotlivých oblastí (Havrdová, 2013). Magnetická rezonance je dominantní zobrazovací metodou pro onemocnění, která postihují bílou hmotu mozku. Jedná se o vyšetření, které nezatěžuje jedince rentgenovým zářením, ale nemohou ho absolvovat lidé s magnetickým kovem ve svém těle (Havrdová, 2013). Doporučená sekvence je T2W vážený obraz, FLAIR, což je T2W sekvence s potlačením signálu mozkomíšního moku a T1W vážený obraz s podáním, nebo bez podání kontrastní látky, kdy se nejčastěji využívá gadolinium (Fiedler, 2015). Vyšetření probíhá za silného magnetického pole 1,5 tesla (tesla je jednotka magnetické indukce), novější přístroje umožňují lepší zobrazení a používají 3 tesla. Další jedinci, kteří nemohou absolvovat magnetickou rezonanci, jsou jedinci se sluchovým implantátem a lidé s kardiostimulátorem (Havrdová, 2013). U jedinců s RS jsou často ložiska lokalizována jak v mozku, tak v míše, nejčastěji v krčním úseku. U více než poloviny pacientů jsou ložiska vícečetná (Vaněčková a Seidl, 2010). Pokud nález na MR není typický nebo jsou důvody k podezření na odlišnou diagnózu, je třeba provést další vyšetření, především vyšetření mozkomíšního moku podle doporučení diagnostických kritérií (Havrdová, 2013).

1.9.4 Vyšetření mozkomíšního moku

Mozkomíšní mok neboli likvor cirkuluje v subarachnoidálních prostorách míchy a mozku a také v mozkových komorách. Jedná se o čirou bezbarvou tekutinu (Havrdová, 2013). Vyšetření mozkomíšního moku bylo kdysi povinnou složkou diagnostického procesu, ale při výrazném rozšíření přístrojů MR začalo být v některých státech,

především v USA, vynecháváno. V Evropě stále patří mezi standard v diagnostice RS (Havrdová, 2015). Velký posun likvorologie je zaznamenán v posledních třiceti letech, kdy nové metody, které jsou senzitivní, umožnily vyšetřování specifických markerů autoimunitního zánětu a tkáňové atrofie a dalších parametrů, které jsou potřebné ke stanovení diagnózy nebo průběhu nemoci (Polman, 2011; Havrdová, 2013).

Odběr mozkomíšního moku se provádí lumbální punkcí. Před odběrem musí být naprosto vyloučené, že by mohl mít pacient otok mozku, nádor či hematoma, mohlo by to totiž zapříčinit těžké komplikace. Lumbální punkce se provádí ambulantně za použití atraumatické jehly. Tato jehla má hrot ve tvaru tužky a po straně otvor pro odběr mozkomíšního moku. Tento zákrok netraumatizuje mozkomíšní plenu a nevytváří se otvor pro odkapávání moku do podkoží, tudíž nemůže dojít ke snížení tlaku v likvorovém systému (Havrdová, 2015). Tento výkon je prováděn z diagnostických nebo terapeutických důvodů. Mezi nežádoucí účinky odběru můžeme zahrnout postpunkční syndrom, který se projevuje bolestmi hlavy, trvajících v průměru 12 dní, nauzeou, závratěmi (Havrdová, 2013). Pokud se syndrom postpunkčních obtíží dostaví, je poměrně lehce odstranitelný pomocí krevní zátky. Jedinci se odebere žilní krev, která se vpíchne k místu, kde byl odebrán mozkomíšní mok. Otvor se zacelí fibrinem a během několika málo hodin nastává úplná úleva (Havrdová, 2015).

Mozkomíšního moku se odebírá nejčastěji kolem 10 ml, což je hodnota, která se v těle dotvoří během několika minut. Rutinně se vyšetřuje množství albuminu, bílkovin, IgG, počet a kvalita buněk. Nejdůležitější pro diagnostiku RS je přítomnost oligoklonálních páسů izoelektrickou fokusací. Paralelně se vždy vyšetřuje sérum. Pokud jsou v mozkomíšním moku viditelné minimálně dva pásy, které nejsou v séru, zvyšuje se pravděpodobnost RS. Jedinci s RS mají tyto pásy v 95 – 98 % případů. Stejně tak je důležitý nález plazmatických buněk v mozkomíšním moku. Tyto buňky jako jediné umí v těle vytvořit imunoglobuliny (Havrdová, 2015).

1.9.5 Vyšetření evokovaných potenciálů

Použití evokovaných potenciálů je důležité pro stanovení diagnózy (Havrdová, 2013). Evokované potenciály totiž zkoumají funkci jednotlivých nervových drah, tím umožňují odhalit klinicky němá ložiska. Fungují na principu vedení vzruchu, kdy důležitý je záznam elektrické aktivity, která v mozku vzniká jako reakce na konkrétní vnější podněty. Mozek tvoří při své činnosti elektrické potenciály, které můžeme snímat na

povrchu hlavy speciálními elektrodami. Poškozené nervy při roztroušené skleróze vedou elektrické impulsy pomaleji, anebo vůbec (eReS tým ČR, 2018). Evokované potenciály mají význam i v počátcích onemocnění, v detekci subklinického postižení CNS. Jejich výsledky napomáhají k monitoringu a předpovídání dalšího průběhu RS, což je velice důležité hlavně z hlediska terapeutického. Evokované potenciály pomáhají také předvídat rychlost progresu RS a umožňují identifikovat benigní formy onemocnění. Dále poskytují informaci o současné přítomnosti zánětu a o místě poškození v CNS. Evokované potenciály jsou neinvazivní, objektivní a lehce reprodukovatelná metoda. Velkou výhodou je jejich dostupnost a finanční nenáročnost. Určují poruchu vedení v centrálních úsecích některých sensorických a motorických drah, a tím lze prokázat poškození bílé hmoty mozku, typické pro RS (Havrdová, 2013).

V klinické praxi jsou běžně používány evokované potenciály zrakové, sensorické, motorické a kmenové sluchové. Význam evokovaných potenciálů není pouze diagnostický, ale také prognostický, lze je použít ke sledování účinnosti farmakoterapie u RS a k monitorování průběhu onemocnění (Havrdová, 2013).

Poprvé definoval evokované potenciály Dawson v roce 1947. Evokované potenciály se v diagnostice RS používají od 60. let minulého století. Největší rozmach byl v 80. letech těsně před magnetickou rezonancí. Spolu s typickým klinickým obrazem a pozitivním nálezem oligoklonálních protilátek v mozkomíšním moku potvrzují diagnózu jisté RS (Havrdová, 2013).

1.9.6 Oftalmologické vyšetření

Při poskytování péče jedincům s RS je nutná úzká spolupráce mezi neurologem a očním lékařem. Zánět očního nervu se velmi často objevuje jako první klinický příznak. V průběhu nemoci se vyskytuje až u 50 % jedinců. Diagnóza RS je ve velkém množství případů rozpoznána právě na neurologické klinice, ale je třeba si uvědomit, že příčinou postižení očního nervu může být infiltrace, útlak, trauma atd., tudíž je nutná péče očního lékaře (Havrdová, 2013).

Optická koherentní tomografie (OCT) je nekontaktní, neinvazivní metoda, která umožňuje znázornit řezu v sítnici oka a má vysokou rozlišovací schopnost. OCT byla uvedena jako diagnostická metoda v roce 1997 a rychle se stala nepostradatelnou součástí moderních postupů v diagnostice. Vzhledem k jejím vlastnostem – rozlišení, rychlost a neinvazivita, se stala pro některé nemoci vyšetřovací metodou první volby. Optický

koherentní tomograf totiž umožňuje vyšetření a zobrazení očního pozadí s mimořádně jemným prostorovým rozlišením, a to bez kontaktu s okem jedince (Mejzlíková a Novák, 2010).

1.10 Léčba RS

Léčba roztroušené sklerózy prošla značným vývojem. Dříve se pro léčbu RS používaly pouze kortikosteroidy a některá imunosupresiva, která měla výrazné vedlejší účinky. Poté přišel na trh Interferon beta, avšak u jedinců s malignějším průběhem onemocnění bylo pouze pasivně přihlíženo k narůstající disabilitě a fyzickému a psychickému utrpení. S nástupem Interferonu a glatimeracetátu se situace významně změnila (Piřha, 2012). V dnešní době je nejúčinnější biologická léčba. Sice se jedná o nejdražší možnou léčbu, ale pokud jedinec splňuje posudková kritéria, zdravotní pojišťovny tuto léčbu hradí. Biologické preparáty snižují počet atak, tlumí probíhající zánět a pomáhají předcházet progresi onemocnění (Meditorial, 2018). Pro jakoukoliv léčbu však stále platí, že by měla být zahájena hned po stanovení diagnózy. Fáze, při kterých dochází k neurodegeneraci, je pořád léčebně neovlivnitelná. Léčbu jako takovou můžeme rozdělit na léčbu akutní, dlouhodobou a symptomatickou (Vachová a Havrdová, 2017).

1.10.1 Akutní léčba

Tato léčba znamená léčbu každé ataky. Ataku je nutné léčit vždy, ať už je to na začátku onemocnění, nebo před zahájením léčby RS, nebo když jedinec užívá léky dlouhodobě. Akutní léčba spočívá v podávání pulzní terapie kortikosteroidy, orálně nebo do žíly. Podává se určité množství kortikosteroidů, které se postupně snižuje, záleží na síle ataky (Vachová a Havrdová, 2017, Piřha, 2015).

1.10.2 Dlouhodobá léčba

Dlouhodobá léčba má za úkol zpomalit průběh onemocnění a má také snížit výskyt atak. Tento typ léčby je označován jako DMT – léky modifikující průběh onemocnění. Léčba by měla být zahájena co nejrychleji po stanovení diagnózy. V současné době je ze zákona stanovena lhůta 4 týdnů od konzultace specializovaného neurologa. Tato pravidla léčby jsou platná pro jedince, kteří mají první příznaky RS. Většinou se jedná o léky první nebo druhé volby. Tyto popsání léčebné postupy jsou platné od roku 2017, ale vzhledem k velkému množství léčiv, které jsou zkoušené

v klinických studiích, můžeme do budoucna očekávat modifikaci platných postupů. (Vachová a Havrdová, 2017).

1.10.2.1 Léky první volby

Léky modifikující průběh onemocnění jsou tři preparáty – interferon beta (β), glatiramer acetát a teriflunomid. Jsou to léčiva, kterými se vždycky začíná léčba v ČR, tudíž by měl každý jedinec dostat jeden z těchto léků první volby. Tuto léčbu lze zahájit po CIS nebo při vysoké aktivitě RS, což obnáší buď dvě ataky za rok, nebo tři ataky onemocnění během dvou let. Primárně a sekundárně progresivní RS není indikována k tomuto způsobu léčby (Vachová a Havrdová, 2017).

1.10.2.1.1 Interferon beta (β)

Interferon beta má prokázanou účinnost snižovat počet a závažnost atak, což můžeme sledovat i na magnetické rezonanci mozku. Léčebný efekt by měl být znatelný již po 6 – 8 týdnech užívání tohoto preparátu. Interferon beta je látka, která je běžně produkována v těle člověka, konkrétně produkována fibroblasty, ale také jinými buňkami. Tento preparát je uměle připravován v laboratořích metodami genetického inženýrství. Dokáže pozitivně ovlivnit poměr mezi prospěšnými a agresivními leukocyty. Rovněž dokáže ovlivnit, jaký typ látek budou leukocyty vytvářet. Je dokázáno, že vlivem interferonu beta se snižuje počet aktivovaných lymfocytů, snižuje se množství toxických látek, klesá průnik lymfocytů do centrální nervové soustavy (CNS) a zvyšuje se množství produktů s protizánětlivým efektem. Tento preparát byl poprvé použit v roce 1982. Díky tomu jsou u něj v současnosti již pečlivě prozkoumány nežádoucí účinky a vzhledem k tomu, že nemá žádné výrazné, je považován za poměrně bezpečný lék (Vachová a Havrdová, 2017). Jednou nevýhodou tohoto léčebného přípravku může být však jeho vliv na zvýšený pocit únavy a poruchy spánku u jedinců s RS (Cameron et al., 2014).

Mezi nežádoucí účinky tohoto preparátu řadíme takzvaný flu like syndrom (chřipkový syndrom), který probíhá u 60 % nemocných jedinců. To znamená, že pacient má po aplikaci léku chřipkové příznaky, bolí ho hlava, vnímá bolest svalů a kloubů, má třesavku, zimnici a bývá velmi unavený. Pokud chce jedinec předejít těmto nežádoucím účinkům, může si při aplikaci vzít současně nějaký protizánětlivý lék. V místě vpichu se mohou objevit zarudnutí, v těžších případech až nekróza tkáně. V tu chvíli mluvíme o lokální kožní reakci. Interferony mohou snižovat jaterní funkce, proto je třeba provádět pravidelné testování jedinců. Také mohou ovlivňovat funkci štítné žlázy a prohlubovat

deprese jedinců. Organismus je schopen si postupem času vytvářet neutralizační protilátky, a tím postupně snižovat účinek interferonu (Vachová a Havrdová, 2017).

V České republice je k dispozici 5 přípravků, které se odlišují způsobem podání, podtypem molekuly interferonu beta, velikostí dávky a frekvencí podávání. Mluvíme o přípravcích: Rebif 22, Rebif 44, Avonex, Betaferon, Extavia, Flegridy (Vachová a Havrdová, 2017).

1.10.2.1.2 *Glatiramer acetát*

Glatiramer acetát je syntetický kopolymer čtyř aminokyselin, které se nejčastěji vyskytují v myelinu nervových vláken. Tento lék by měl působit jako náhradní molekula imunitních buněk, které by jinak napadly obalené vlákno myelinem. Imunitní buňky, které na sebe navážou glatiramer acetát, mají pozitivní vlastnosti, při průchodu do mozku působí tlumivě na rozvoj autoimunitní reakce. Účinek léčby lze očekávat po 3 – 6 měsících od zahájení léčby. Glatiramer acetát je zkoušen od 1987, tudíž je taktéž poměrně bezpečný. Nejčastějším nežádoucím účinkem je lokální reakce v místě vpichu. Při chybné aplikaci by mohl preparát vyvolat celkové účinky. Na trhu existuje pouze jeden preparát ve 2 aplikačních formách, a to Copaxone, jehož užití je buď 3x týdně, nebo denně do podkoží (Vachová a Havrdová, 2017).

1.10.2.1.3 *Teriflunomid*

Tento preparát je v ČR schválený lékem první volby od roku 2014. Indikací k jeho užívání je CIS forma a RR RS. V tomto případě se jedná o užívání tablet. Teriflunomid dokáže reverzibilně blokovat mitochondriální enzymy, které jsou nutné pro tvorbu DNA, a tím pro tvorbu nových leukocytů. Užívání tohoto léku snižuje počet lymfocytů a jejich schopnost reakce autoimunitně proti vlastním strukturám. Snižuje výskyt relapsů, snižuje progresi disability. Na magnetické rezonanci je patrný pozitivní efekt na vzniku nových ložisek, ale i na vývoji atrofie mozku. Mezi nežádoucí účinky řadíme nevolnost, průjem, poškození jater, padání vlasů a další. U žen, které plánují těhotenství, není vhodné nasazovat tento léčebný přípravek, neboť v organismu přetrvává až 2 roky. V případě, že žena tento lék užívala, je možnost vyplavení léku z organismu během 11 dní. V České republice se užívá Aubagio, a to jedenkrát denně (Vachová a Havrdová, 2017).

1.10.2.2 Léky druhé volby

V případě, že dojde k selhání léků první volby, je nutné zintenzivnit terapii a nasadit jedinci účinnější preparáty. Po jedné středně těžké atace lze změnit léky na dimethyl fumarát nebo fingolimod. Po dvou atakách lze změnit léčbu na natalizumab nebo alemtuzumab. Další preparáty jsou ve fázi testování. Kromě počtu atak se doporučuje hodnotit také vývoj nemoci na MR mozku (Vachová a Havrdová, 2017).

1.10.2.2.1 Dimethyl fumarát

Tento lék působí hlavně protizánětlivě. Omezuje poškození tkáně zánětem tak, že se aktivují geny, které napomáhají zmírnit toto poškození. V klinických studiích tento lék zmírnil počet relapsů o 44 – 53 % a pomohl oddálit progresi. Jedná se o lék užívaný v tabletách, jehož nežádoucí účinky mohou být právě po požití léku – zrudnutí, zažívací potíže. Na českém trhu se nachází lék s názvem Tecfidera (Vachová a Havrdová, 2017).

1.10.2.2.2 Fingolimod

Fingolimod byla první schválená tabletová léčba roztroušené sklerózy. Ve světě je užívání tohoto léku schváleno od roku 2011, u nás o rok později. Ve studiích byla prokázána redukce klinických relapsů o 54 % oproti placebo a bylo sníženo riziko progresu o 30 %. Principem je, že fingolimod se naváže na určité receptory, a tím je zadržívá v lymfatických uzlinách, tudíž se lymfocyty nedostanou do mozku. Užívání tohoto preparátu je většinou velmi dobře tolerováno. K nežádoucím účinkům tohoto léku patří bradykardie v prvních hodinách po užití léku, tudíž je třeba jedince monitorovat. Fingolimod snižuje množství lymfocytů v krvi, tudíž je větší pravděpodobnost vzniku virových infekcí. Během prvních měsíců léčby se může objevit makulární edém, což je otok terče zrakového nervu, tudíž jedinec může pociťovat zhoršené vidění. Pokud se tomu tak stane, je třeba léčbu změnit. Rovněž pacientky užívající tento lék musí ukončit léčbu při plánovaném těhotenství. Lék nese název Gilenya a jedná se o tablety (Vachová a Havrdová, 2017).

1.10.2.2.3 Natalizumab

V České republice je užíván od roku 2007. Patří k nejúčinnějším lékům, které jsou k dispozici při léčbě RS. Díky němu může dojít ke zlepšení již probíhajících neurologických potíží. Snižuje množství relapsů o 68 % a snižuje riziko progresu o 42 %. Na MR je oproti placebo redukce zánětlivých lézí až o 80 %. Principem léku je to, že se

natalizumab naváže na lymfocyt, je zabráněno tomu, aby se lymfocyt přichytil na stěnu cévy a pronikl tak do mozku. Aplikace probíhá formou nitrožilní infuze jednou měsíčně a efekt léčby můžeme hodnotit nejdříve po 2 měsících. Podávání preparátu je velmi dobře tolerováno, výjimečně může dojít k zarudnutí, dušnosti či vyrážce. Velmi závažnou komplikací je multifokální leukoencefalopatie. Tento zánět může vést k velmi vážnému postižení jedince nebo až ke smrti. Je třeba jedince pravidelně sledovat. V jedné studii bylo prokázáno, že natalizumab zmírňuje deprese u jedinců s RS (Pitřha, 2015; Zafarová, 2015; Vachová a Havrdová, 2017). Jiná studie rovněž zkoumala vliv natalizumabu na afektivní poruchy, ale také na pocit únavy a kognitivní funkce. Studie trvala dva roky a u zkoumaného souboru (jedinci s RR RS) byl prokázán pozitivní účinek natalizumabu na pozornost a zmírnění depresí (Kunkel et al., 2015).

1.10.2.4 *Alemtuzumab*

Tento léčebný přípravek byl používán léta v onkologii. Vede ke zničení některých buněk a následnému pomnožení ze zásobáren lymfocytů v těle. Lék se u remitentní RS podává v 5 infuzích po 5 po sobě jdoucích dnech a po roce ve 3 po sobě jdoucích dnech. Přibližně 60 % pacientů je následně bez známek aktivity nemoci, přestože nedostávají žádnou další léčbu. Dle klinických studií bylo prokázáno, že jedinci užívající alemtuzumab dosáhli klinického zlepšení, zvýšil se počet jedinců bez progresu, počet atak se snížil o cca 50 %. Co se týká MR mozku, tento preparát má významný vliv na parametry zánětu a navíc vede alemtuzumab ke zpomalení úbytku mozkového objemu až na hodnoty zdravých kontrol. Mezi nežádoucí účinky řadíme infuzní reakce, méně často dochází ke krátkodobé poruše funkce štítné žlázy. Jedinci užívající tuto léčbu jsou sledováni každý měsíc. Lék je vhodný pro jedince s vysokou aktivitou choroby a pro jedince, kteří mají vysoké riziko zánětu mozku následkem užívání natalizumabu. Pro jedince v sekundárně progresivní fázi RS není tento preparát vhodný (Vachová a Havrdová, 2017).

1.10.2.3 *Terapie cytostatiky*

Vzhledem k možnosti užití léků druhé volby jsou klasická cytostatika dnes již spíše na ústupu. Jedinci užívající tyto léky jsou ti, kterým již nejsou indikovány léky druhé volby. Dále při nedostatečném efektu léků první volby a na začátku sekundární progresu. Mezi cytostatika užívaná k léčbě RS řadíme Mitoxantron, Methotrexate,

Azathioprin, Cyklofosfamid a další. Azathioprin se dříve přidával k lékům první volby u jedinců, kteří měli vysokou aktivitu nemoci (Vachová a Havrdová, 2017).

1.10.2.4 Intravenózní imunoglobuliny

Intravenózní imunoglobuliny jsou aplikovány jednou měsíčně v infuzi, tolerabilita jedinců je k této léčbě výborná. Jedná se o jeden z mála způsobů léčby, při kterém lze kojít (Strouhalová, 2012).

1.10.2.5 Symptomatická terapie

Fampyra je první schválený lék, který sice neléčí roztroušenou sklerózu, ale zmírňuje její příznaky. Tento lék zlepšuje chůzi. Pokud není po užívání objektivně prokázán efekt na rychlost a kvalitu chůze, nemá smysl tento preparát dále užívat. Lék pomáhá zhruba 1/3 pacientů, ale v ČR není zatím schválena jeho úhrada. Lék funguje na principu zlepšeného přenosu vzruchu na demyelinizovaných nervových vláknech. Užívá se jedna tableta ráno a jedna večer (Vachová a Havrdová, 2017).

Dalším preparátem je výtazek z konopí. Sativex je symptomatickým lékem na roztroušenou sklerózu. Očekávaný efekt je zlepšení spasticity, neuropatických bolestí, třesu atd. Měl by být indikován při nedostatečném účinku obvyklých preparátů na spasticitu. Má také efekt na kvalitu spánku a funkci močového měchýře. Podává se formou podjazykového spreje. V České republice je lék schválen pro léčbu RS, ale jedinec si musí léčbu hradit sám (Vachová a Havrdová, 2017).

1.11 Organizace péče pacientů s RS

V České republice existují centra pro diagnostiku a léčbu roztroušené sklerózy mozkomíšní. Konkrétně je v ČR 15 MS center (centra pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění.) MS centra se jim říká díky anglickému překladu Multiple Sclerosis, u nás nazýváme taktéž RS centra. Hlavním centrem je MS centrum při Neurologické klinice 1. LF UK a Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. MS centra se nachází v Brně, Českých Budějovicích, Hradci Králové, Jihlavě, Olomouci, Ostravě, Pardubicích, Plzni, Praze, Teplicích a ve Zlíně (Nadační fond Impuls, 2018).

1.11.1 Účel MS center

Účelem MS center je zajištění specializované diagnostiky a léčby RS, jiných demyelinizačních a autoimunitních onemocnění CNS. Dalším důvodem, proč jsou

zřízena tato centra, je soustředění jedinců, u nichž nelze provést odpovídající diagnostiku a terapii na nižších stupních základní a regionální péče. Zajišťují speciální postupy při léčbě, zvláště když je potřeba jedince monitorovat, co se imunologických a elektrofyziologických parametrů týče – například pulsní imunosuprese, intravenózní imunoglobuliny, interferon beta, hodnocení účinku nových farmak atd. Dalším účelem je zajištění komplexní léčby, jejíž součástí je neurorehabilitace. Dále zajištění školení a realizace vědecko – výzkumné činnosti v oboru demyelinizačních onemocnění. Důležitá je rovněž spolupráce českých a mezinárodních center v oboru demyelinizačních nemocí. Činnost center je financována ze zdravotního pojištění a z dalších zdrojů v rámci hospodaření Neurologických klinik. Některé speciální činnosti jsou částečně nebo úplně financovány z grantových prostředků a z peněz sponzorů (Nadační fond Impuls, 2018).

1.11.2 *Nadační fond Impuls*

Nadační fond Impuls (NFI) funguje od roku 2000 jako první neziskový subjekt, který se zaměřil na pomoc lidem s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Nadační fond financuje projekty v oblasti výzkumu, terapie a vědy. Přispívá hlavně na psychoterapii a fyzioterapii, které nejsou hrazené ze zdravotního pojištění a věnuje se také podpoře vzdělávání a osvětové činnosti. Jako jediná nestátní nezisková organizace v České republice je NFI zřizovatelem, provozovatelem a správcem celostátního Registru pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS (Nadační fond Impuls, 2018).

Posláním NFI je ulehčit přítomnost jedincům s RS formou komplexní a kvalitní rehabilitační péče ve specializovaných centrech. Dalším posláním je dát lidem s RS šanci na lepší budoucnost a zlepšit pohled na minulost osvětou (Nadační fond Impuls, 2018).

1.11.3 *Registr pacientů s roztroušenou sklerózou ReMuS*

Jedná se o jediný celostátní registr v ČR, který shromažďuje informace o RS. Byl po dlouhých přípravách spuštěn v roce 2013. Účelem tohoto registru je získávat spolehlivá data o nemoci a účinnosti léčby, vlivu environmentálních faktorů, porovnávání efektu medikace (Nadační fond Impuls, 2018).

1.11.3.1 *Cíle registru*

Prvním cílem je zmapování reálné situace onemocnění v České republice. Druhým cílem je vytvořit ucelený obraz efektivity nákladné léčby a přispět tak k lepšímu plánování financí. Třetím cílem je pomoc při výzkumu RS a při vývoji nových léčebných

preparátů na celostátní úrovni. Vzhledem ke své velikosti a dobrému nastavení centrové zdravotní péče má Česká republika ideální podmínky pro provoz takového registru poskytující kvalitní, validní dlouhodobé výsledky. Projektu se podařilo nastavit infrastrukturu tak, že zajišťuje prospektivní sběr dat od více než 8 000 jedinců s RS. V roce 2014 se registr navíc zapojil do evropského projektu EUREMS, což je evropský registr pacientů s roztroušenou sklerózou (Nadační fond Impuls, 2018).

1.11.4 Pacientské organizace

1.11.4.1 Unie Roska

Unie Roska je nejstarší pacientskou organizací, která byla založena před 25 lety. Základním posláním spolku je podporovat jedince s diagnózou roztroušená skleróza. Cílem je vytvoření potřebných podmínek pro důstojný, kvalitní, plnohodnotný život lidí s tímto onemocněním, a tím přispívání k žádoucí integraci do společnosti. Unie Roska pořádá různé rekondiční pobyty se zdravotním programem, rehabilitační cvičení, plavání, hipoterapii a odborné přednášky (Havrdová, 2017).

1.11.4.2 SMS klub

Další pacientskou organizací je SMS klub, což je Sdružení mladých sklerotiků, které sdružuje zejména mladší nemocné jedince. Hlavním cílem je usnadnit nově diagnostikovaným jedincům vyrovnat se s chronickým onemocněním a motivovat je k aktivnímu přístupu (Havrdová, 2017).

1.11.4.3 eReS tým

Tato pacientská organizace navazuje na Nadaci Jakuba Voráčka, který má ambice nejrůznějšími formami zlepšovat dostupnost moderní imunomodulační léčby, podílet se na zlepšení dostupnosti hrazené komplexní rehabilitace a další (Havrdová, 2017).

1.12 Terapie a rehabilitace

1.12.1 Psychoterapie

Psychoterapie je pro jedince s RS velmi důležitá. Má jedince nasměřovat k tomu, aby si uvědomil souvislosti svých potíží a naučil se s nemocí žít jako se součástí sebe sama. Jedná se hlavně o rozvinutí aktivního přístupu jedince k léčbě, ke změně postojů a v neposlední řadě rozvinutí zdravějšího stylu života s respektem k nemoci. Psychoterapie klade na jedince nároky ve smyslu jeho vlastní aktivity, motivace

a zodpovědnosti za své jednání, prevenci vlastního zdraví a životního stylu. Po diagnostice pomáhá psychoterapie klientům s novým faktem, že je jedinec nemocný. Pomáhá vyplakat se, vypovídat se, hledat odpovědi, srovnat myšlenky, najít sílu, motivaci atd. Jedinci si mohou vybrat mezi individuální nebo skupinovou terapií. V posledních letech se hodně hovoří o multidisciplinární léčbě, jež představuje tým odborníků, kteří spolu úzce spolupracují – lékař, psycholog, psychoterapeut, fyzioterapeut, zdravotní sestra, ergoterapeut a další (Havrdová, 2015; Novotná, 2018).

1.12.2 Rehabilitace

Nedílnou součástí léčby RS jsou speciální rehabilitace, které napomáhají bojovat s příznaky nemoci. Hlavním cílem rehabilitace je snaha o udržení, obnovu a zlepšení pohyblivosti jedince. Důležitou součástí rehabilitace je také podpora samostatnosti jedince a péče o psychickou kondici (Meditorial, 2018). Léčebné rehabilitace zkrátka pozitivně ovlivňují celkovou kvalitu života nemocných jedinců (Padgett a Kasser, 2013). Jde zejména o spojení fyzioterapie, psychoterapie, kognitivní a neuropsychologický trénink. Náklady na tuto péči jsou ovšem velmi vysoké a veřejné zdroje v ČR nedostačující. Nadační fond Impuls zvolil v rámci MS center specializované fyzioterapeuty a psychoterapeuty, kteří se věnují jedincům registrovaným v těchto centrech. Jedinci chodí na individuální nebo skupinové terapie (Novotná, 2018). Při terapii jedinců s RS se nejčastěji používají metody na neurofyziologickém podkladě – Vojtova metoda, propioceptivní neuromuskulární facilitace, Bobath koncept, senzomotorická stimulace, dynamická neuromuskulární stabilizace dle Koláře a další (Steinerová a Kővári, 2012).

1.13 Lázeňská léčba

Poskytování lázeňské péče jedincům s RS je upraveno zákonem č. 1/2015 Sb. a vyhláškou 2/2015 Sb. Pro jedince s RS je délka lázeňského pobytu schválena na 28 dní. Tuto léčbu doporučuje ošetřující neurolog nebo rehabilitační lékař a na základě jeho zprávy poté praktický lékař sepíše návrh na lázeňskou péči, který musí dále projít schválením revizního lékaře zdravotní pojišťovny jedince. V návrhu nesmí chybět konkrétní lázeňské místo, které si jedinec žádá. Pro jedince je možná a vhodná komplexní lázeňská péče, což znamená, že zdravotní pojišťovna hradí lázeňské procedury, ubytování a stravování jednou za dva roky. Druhá varianta je příspěvková péče, kde zdravotní pojišťovna hradí pouze procedury, čehož mohou jedinci využít každý rok. Jelikož se

jedná o léčbu ve zdravotnickém zařízení, je po tuto dobu jedinec v pracovní neschopnosti. Schválený návrh lázeňské péče se poté odesílá do příslušných lázní, které pak domluví s pacientem den nástupu do lázeňského léčebného programu (Meditorial, 2018; Novotná, 2018).

1.13.1 Lázeňské procedury

Mezi lázeňské procedury se řadí vodoléčba ve formě různých koupelí v minerálních vodách, perličkách a vířivkách. Díky příznivému působení minerálních vod dochází u jedinců s RS k lepšímu prokrvení a uvolnění svalů měkkých tkání. Další procedurou jsou masáže, ať už reflexní, pod vodou, nebo klasické. Ty jsou u jedinců velmi oblíbené. Pokud se spojí s aktivním cvičením, výsledný efekt je výraznější. Individuální cvičení s fyzioterapeutem by mělo být hlavní léčebnou strategií pro jedince s RS. Fyzioterapeut na základě individuálních potíží a komplexního vyšetření zvolí vhodné cviky pro pacienta, a ten by je měl pro dlouhodobější efekt praktikovat i po příjezdu z lázeňského pobytu. Skupinové cvičení je taktéž nedílnou součástí lázeňského pobytu. Jedná se o cvičení na míči, pomocí pružných gum nebo také cvičení ve vodě, které pomáhá lidem s poruchami rovnováhy. Dalšími procedurami jsou například elektroléčba, ultrazvuk, magnetoterapie, zábaly a další (Vachová a Havrdová, 2017).

2 Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Cíl 1: Zjistit, jak diagnóza roztroušené sklerózy ovlivňuje kvalitu života jedince.

Cíl 2: Zjistit informovanost jedinců s roztroušenou sklerózou o organizaci péče pacientů s RS v České republice, která má vliv na zlepšení kvality jejich života.

Cíl 3: Poukázat na rozdíly v diagnostice a léčbě od roku 1970 – 2016.

2.2 Výzkumné otázky

Výzkumná otázka 1: Jakým způsobem diagnóza roztroušená skleróza ovlivnila osobní a pracovní život jedinců?

Výzkumná otázka 2: Jakým způsobem jsou nejčastěji jedinci s diagnózou roztroušené sklerózy informováni o RS centrech, SMS klubu či jiných specializovaných zařízeních?

3 Operacionalizace pojmů

3.1 *Kvalita života*

V teoretické části práce již byla popsána definice kvality života z různých úhlů pohledu. Pro účely výzkumné části této práce je kvalitou života myšlena kvalita osobního a pracovního života. Kvalita života je velmi subjektivní pojem, ale zaměřuji se na to, zda jedinci s diagnózou RS žijí plnohodnotný život a nejsou omezováni v osobním životě nebo pracovním prostředí důsledkem své nemoci, zkrátka zda mohou žít „naplno“.

3.2 *Informovanost jedinců*

Informovaností jedinců je myšleno, kdo (lékař, sestra, RS centrum) pacienty informoval a do jaké hloubky nebo zda si informace týkající se diagnózy, léčby, RS center a dalších důležitých aspektů týkajících se jejich nemoci našli sami.

3.3 *Organizace péče pacientů s RS*

Organizací péče pacientů s RS se ve výzkumné části práce myslí veškerá péče, která je jedincům po diagnostikování tohoto závažného onemocnění nabídnuta. Jedná se o RS centra, lázeňské pobyty, fyzioterapii, pomoc psychologa či psychoterapeuta a další možnosti pro zkvalitnění jejich života.

4 Metodika práce

4.1 *Technika sběru dat a použité metody*

Praktická část této diplomové práce byla zpracována kvalitativní metodou výzkumného šetření. Data byla získána pomocí polostrukturovaných rozhovorů, které byly vedeny s jedinci s diagnózou roztroušená skleróza. Rozhovor tvořilo celkem 6 základních okruhů, které obsahovaly předem připravené otázky. Na začátku rozhovoru byly zjišťovány obecné osobní údaje pro prolomení bariéry a navození příjemné atmosféry. První okruh otázek byl tedy zaměřen na osobní údaje, partnerství, děti, blízké okolí, běžný život jedince, jeho denní činnosti a další otázky týkající se jeho osoby. V druhém okruhu se řešil pracovní život jedince s RS, jeho zaměstnání, zaměstnanecké úlevy vzhledem k nemoci, pohled a postoj zaměstnavatele a pracovní kolektiv. Ve třetím okruhu byl kladen důraz na informovanost ohledně onemocnění. Bylo zjišťováno, zda mají jedinci dostatečné informace o onemocnění, nebo zda si je dohledávali sami. Byly kladeny otázky týkající se možností léčby, lázeňských pobytů, rehabilitací, péče ze strany zdravotnického zařízení. Čtvrtým okruhem byla zjišťována diagnostika nemoci, jaké měl jedinec prvotní příznaky, jakou metodou byla nemoc potvrzena, jestli má ataky, zda má nějaký rodinný příslušník také roztroušenou sklerózu, jak dlouho má respondent toto onemocnění. Předposlední okruh otázek byl zacílen na léčbu onemocnění, na užívanou medikaci, změnu medikace v průběhu onemocnění, alternativní způsoby léčby, rekonvalescenci jedince. Posledním okruhem byly subjektivní pocity. Důležitým aspektem pro diplomovou práci byly pocity pacienta při sdělení diagnózy a dnes, jaký je přístup blízkého okolí vůči nemocné osobě, zda se změnil postoj jedince k životu, zda pociťuje omezení, či nikoliv. V rámci jednotlivých okruhů byly dále kladeny otázky, které sloužily pouze pro moji informovanost, zvědavost a propojení souvislostí a taktéž, vzhledem k velké intimitě tématu, pro udržení příjemné atmosféry našeho společně stráveného času při rozhovoru, hlavně tedy příjemně prožitého času pro respondenta. Rozhovory probíhaly řízeně, délka jednoho rozhovoru byla přibližně hodinu a půl až dvě hodiny.

Celkem bylo uskutečněno 16 rozhovorů. Rozhovory byly po předchozím souhlasu nahrávány na diktafon a poté doslovně přepsány do elektronické podoby. Vzhledem k velkému obsahu dat, je v příloze naskenován jeden ukázkový zakódovaný rozhovor a zbývajících 15 je pouze v elektronické podobě na CD přiloženo k diplomové práci.

Získaná data byla následně analyzována pomocí jejich kódování v daných kategoriích a podkategoriích. Při kódování byla použita metoda papír a tužka, jinak nazývaná principem kódování v ruce. Přepis rozhovorů je poměrně snadnou činností, avšak velice časově náročnou. (Švaříček et al., 2007). Získané kódy byly začleněny do jednotlivých kategorií a podkategorií. Toto rozčlenění znázorňují níže uvedená barevná schémata, která podávají celkový přehled o získaných datech z rozhovorů.

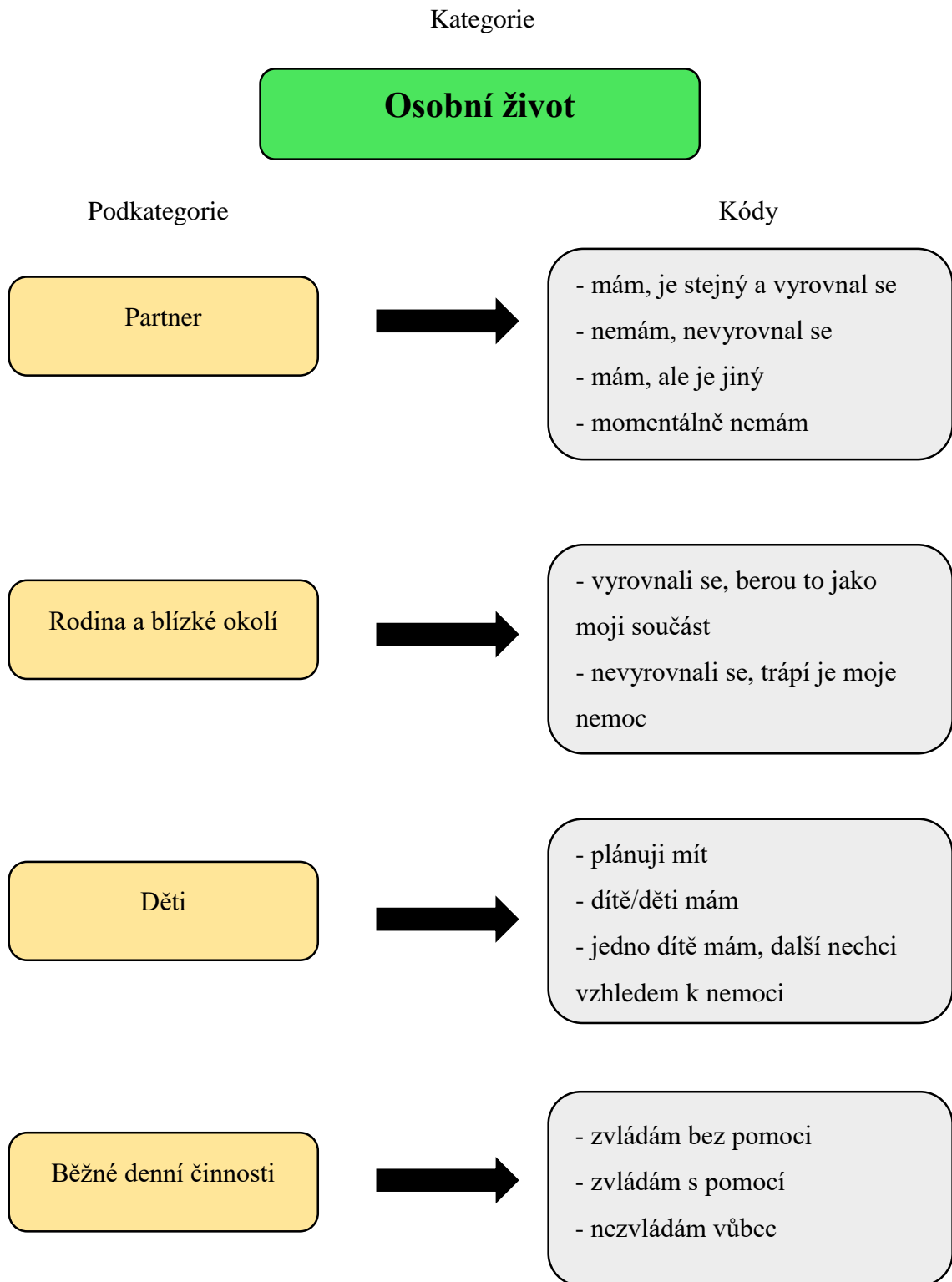
4.2 Charakteristika výzkumného souboru

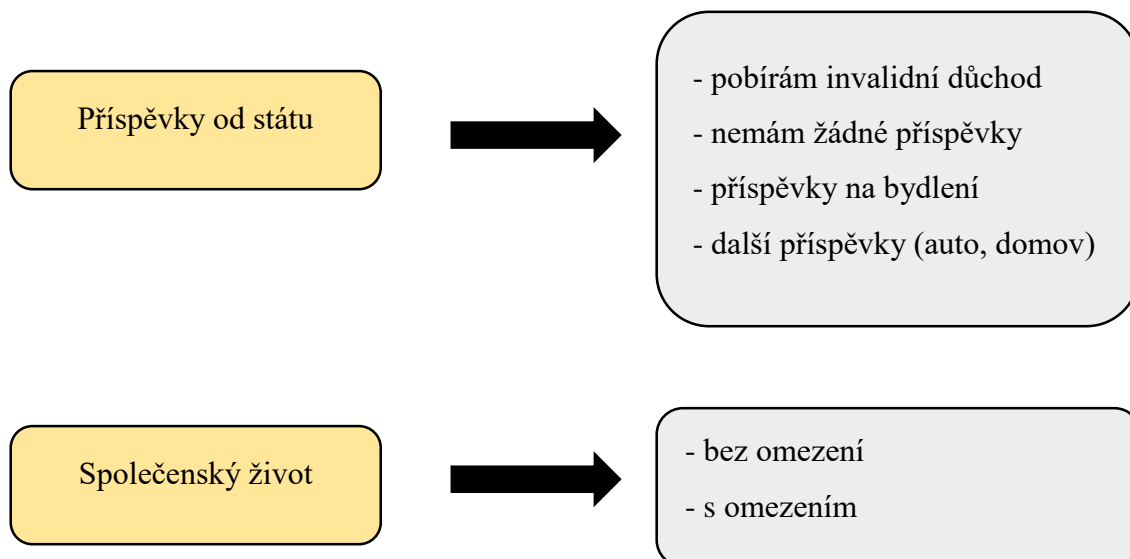
Výzkumný soubor je tvořený 16 jedinci s roztroušenou sklerózou. Věková kategorie jedinců je stanovena od 20 do 41 let, vzhledem k tomu, že v tomto věku se nejčastěji onemocnění rozvine. Lidé mezi 20 – 41 lety jsou v produktivním věku, zakládají rodiny a snaží se žít „naplno.“ Průměrný věk respondentů je 33 let. Rozhovory s jedinci probíhaly na základě doporučení. V mém okruhu se nacházelo 6 lidí s roztroušenou sklerózou, kteří mají zase ve svém okruhu známé s tímto onemocněním, tudíž byl použit princip sněhové koule (Miovský, 2006). Výzkum byl realizován v roce 2017.

5 Výsledky

5.1 Kategorie – Osobní život

Schéma č. 1 – Osobní život





Tato kategorie obsahuje informace, které se týkají osobního života jedinců s roztroušenou sklerózou mozkomíšni. Kategorie osobní život se skládá z 6 podkategorií, mezi které patří: partner, rodina a blízké okolí, děti, běžné denní činnosti, příspěvky od státu a společenský život.

5.1.1 Partner

V první podkategorii bylo zjišťováno, zda mají jedinci s RS partnera či nikoliv. Byly vytvořeny následující kódy: mám, je stejný a vyrovnal se; nemám, nevyrovnal se; mám, ale je jiný; momentálně nemám.

Nejčastěji byl přiřazen kód mám, je stejný a vyrovnal se. Ten se vyskytuje u odpovědí většiny respondentů, jednou z nich je odpověď respondenta č. 3: „*Manželé jsme 5 let a manželka mě podporuje, máme tříletého syna, nyní se vrátila po mateřské do práce a vzhledem k situaci zvolila v práci půl úvazku.*“ Podobně se vyjádřila respondentka č. 7: „*Ano, mám partnera, jsme spolu už sedm let. Podporuje mě.*“

Pouze jedna respondentka (č. 4), nemá partnera, a to z důvodu, že se nevyrovnal s její diagnózou: „*Nemám partnera, občas si říkám, kdybych neměla RS, tak tu se mnou je chlap. Je to těžký, oni se toho vždycky zaleknou.*“

Ve dvou případech odpověděli respondenti, že mají partnera, ale že je to někdo jiný než předtím. Příkladem je odpověď respondentky č. 14: „*Mám partnera, jsme spolu chvíli, 2 roky. Ten předtím od nás utekl, nezvládl to.*“

Rovněž dva respondenti nemají momentálně partnera, příkladem je respondent č. 16: „*Nemám, jsem sám.*“

5.1.2 Rodina a blízké okolí

Podkategorie Rodina a blízké okolí zahrnuje informace o tom, jak se vyrovnalo okolí jedince s jeho diagnózou. Vzhledem k získaným informacím byly u respondentů vytvořeny dva kódy: vyrovnali se, berou to jako moji součást; nevyrovnali se, trápí je moje nemoc.

Více než polovina respondentů odpověděla, že se jejich okolí vyrovnalo s jejich diagnózou. Příkladem je odpověď respondentky č. 1: „*Oni mě berou, jako že vypadám zdravě, i se tak chovám, ale jsem unavenější, mamka to taky bere, jak to je.*“ O vyrovnání se s diagnózou blízkého okolí a rodiny hovořil také respondent č. 3: „*Podporu mám u své matky, otec nežije, matka nám pomáhá i při práci, často hlídá syna, abych si mohl odpočinout.*“

U méně než poloviny respondentů se okolí nesmířilo s jejich diagnózou. Hovořila o tom také respondentka č. 6: „*Matka to vzala špatně, okolí o ní nevědělo.*“ Další respondentka, č. 10, odpověděla podobně: „*Ono už je to hrozně dávno, vzpomínám, maminka se s tím nesrovnala, jsem její jediné dítě.*“

5.1.3 Děti

Ve třetí podkategorii bylo zjišťováno, zda mají jedinci s RS děti, zda plánují mít děti, nebo je nemají. Vzhledem k získaným informacím z rozhovorů, byly vytvořeny následující kódy: plánuji mít; dítě/děti mám; jedno dítě mám, další nechci vzhledem k nemoci.

Šest respondentů plánuje mít děti, nevidí jako překážku to, že jim byla diagnostikována RS. Respondentka č. 1 odpověděla následovně: „*No, plánuju, uvidíme, přítel za mnou jezdí na víkendy, ale chci se nejdřív uzdravit, pídím po tom jinak.*“ Další, kdo plánuje mít děti, je respondentka č. 13: „*Plánujeme jedno dítě a doufám, že se mi tenhle sen splní.*“

Více než polovina respondentů má jedno nebo dvě děti. Do této kategorie spadá i respondentka č. 15: „*Mám dvě děti, ale z předchozího vztahu.*“ Nebo respondentka č. 9., která odpověděla stručně a jasně: „*Máme děti.*“

Dva respondenti odpověděli, že dítě mají, ale další už neplánují vzhledem k jejich diagnóze. Sem řadíme respondenta č. 3: „*Máme jednoho syna, další děti neplánujeme vzhledem k mé diagnóze.*“ Podobně odpověděla respondentka č. 8: „*Máme jedno dítě a jsem ráda, že je vše v pořádku, takže další neplánuji. Po porodu jsem byla kvůli zhoršení*

Crohna v nemocnici a malej byl tejden doma s tatínkem, bylo to strašný nemoc ho mít u sebe, nemoc ho nakojit a vidět ho. Byla jsem totiž na infekčním oddělení.“

5.1.4 Běžné denní činnosti

Podkategorie Běžné denní činnosti měla za úkol zjistit, zda jsou respondenti soběstační v běžných činnostech každodenního života, nebo zda potřebují občasnou pomoc či větší péči, vzhledem ke svému zdravotnímu stavu.

Vzhledem k odpovědím respondentů byly vytvořeny následující kódy: zvládám bez pomoci; zvládám s pomocí; nezvládám vůbec.

Více než dvě třetiny respondentů zvládají běžné denní činnosti sami. Sem spadá i odpověď respondenta č. 2: *„To zvládám, nepřipadám si nemocnej.“* Nebo odpověď respondenta č. 3: *„Ano, zvládám, jen jsem občas unavený.“*

Pouze dva respondenti zvládají běžné denní činnosti s pomocí někoho dalšího. Takhle odpověděla respondentka č. 8: *„Ano, zvládám, ale bez pomoci manžela by to nešlo.“* Respondentka č. 14 taktéž potřebuje občasnou pomoc: *„Ne všechno zvládám sama, protože jsem na tom špatně s chůzí, takže potřebuju občas pomoci.“*

Jeden respondent nezvládá běžné denní činnosti sám, za to si ale ve většině situací umí poradit. Odpověď respondenta č. 12: *„Snažím se být co nejvíce samostatný, ale nemohu dělat vše, například chleba si ukrojím, ale oběd si rozhodně neuvařím. Na většinu činností jsem si našel způsob jak si pomoci. Někde pomůže invalidní vozík, hůl, různá madla a sedátka, někde je třeba změnit postup činnosti. Tvrdím ale, že když se musím postarat o dítě, tak musím být schopný postarat se o sebe.“*

5.1.5 Příspěvky od státu

Další podkategorií jsme chtěli zjistit, zda jedinci pobírají finanční příspěvky od státu vzhledem ke svému zdravotnímu stavu. Byly zvoleny následující kódy: pobírám invalidní důchod; nemám žádné příspěvky; příspěvky na bydlení; další příspěvky (auto, domov).

Většina respondentů nepobírá žádné příspěvky od státu, příkladem je odpověď respondenta č. 3: *„Ne, zatím ne, pracuji na plný úvazek.“* Další obdobnou odpovědí je odpověď respondentky č. 13: *„Nepobírám, doufám, že nebudu ve fázi, kdy bych je pobírala.“*

Čtyři respondenti pobírají invalidní důchod, vzhledem ke svému zdravotnímu stavu. Sem řadíme odpověď respondentky č. 10: „*Mám částečný invalidní důchod.*“ Nebo odpověď respondentky č. 15: „*Mám invalidní důchod, pracuji na částečný úvazek.*“

Pouze jeden respondent pobírá invalidní důchod i jiné příspěvky od státu. Zde máme odpověď respondenta č. 12: „*Na pomoc státu si nemohu stěžovat. Mám invalidní důchod 3. stupně, příspěvek na mobilitu, výhody spojené se ZTP/P, před 8 roky jsem dostal příspěvek na pořízení automobilu. Dál slevu na dani z příjmu, v nejbližší době dostanu elektrický invalidní vozík, s tím bude spojen nákup nového auta, včetně přestavby, to znamená příspěvek na auto, příspěvek na přestavbu, nebudu platit DPH. Možná jsou ještě další, na které jsem zapomněl.*“

5.1.6 Společenský život

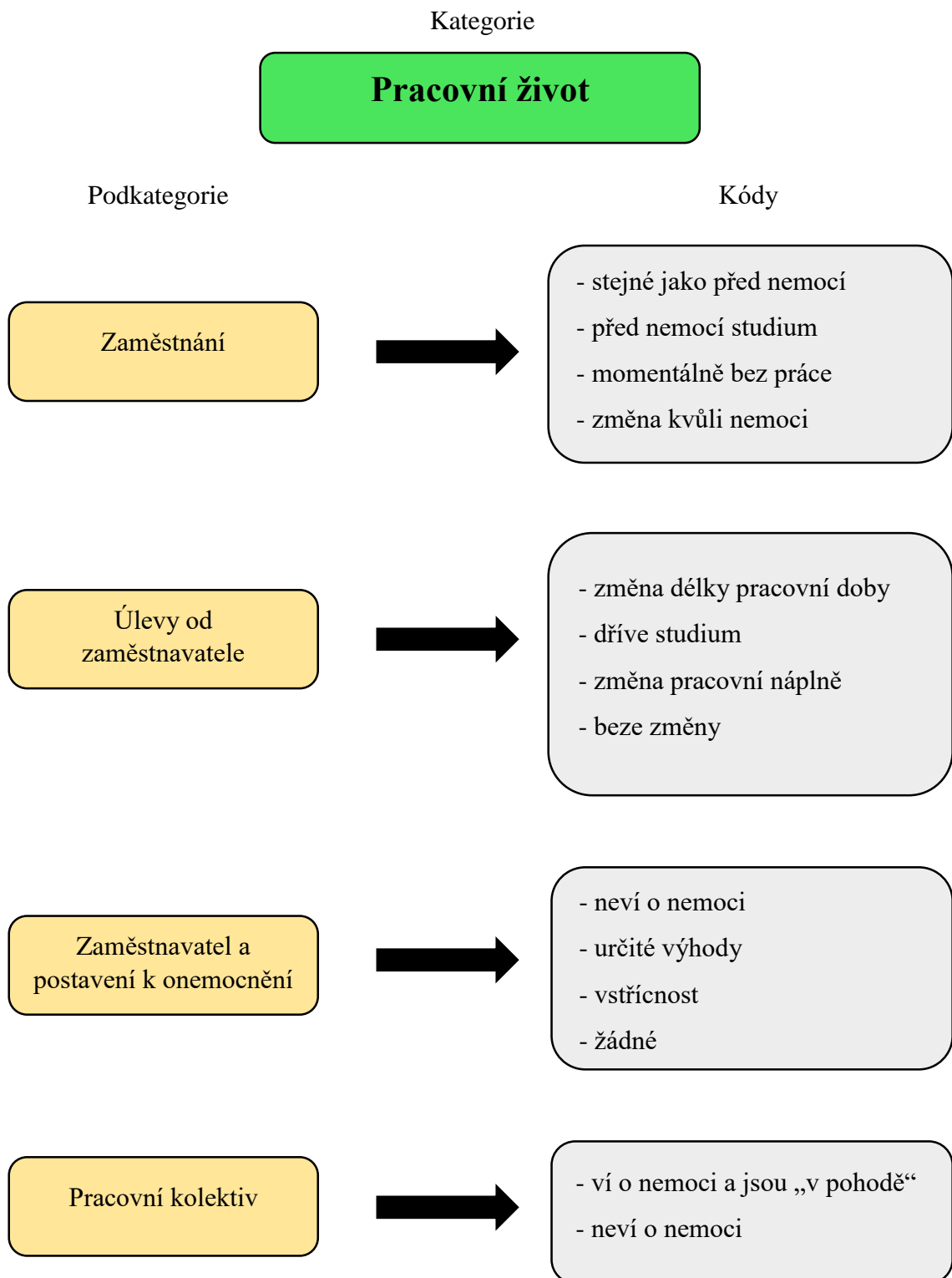
V poslední části Společenský život hlavní kategorie jsme chtěli zjistit, zda respondenti chodí mezi lidi, za kulturou, žijí nočním životem, nebo zda mají omezení vzhledem ke své diagnóze. Byly zvoleny následující dva kódy: bez omezení; s omezením.

Většina respondentů žije společenský život bez omezení. Odpověď respondentky č. 13 se s tím ztotožňuje: „*Jo, ten mam ráda, chodim mezi lidi a funguju normálně, jen se trochu krotim s alkoholem, přece jenom беру léky.*“ Další odpovědí na společenský život bez omezení je odpověď respondentky č. 9: „*Jsem společenský tvor.*“

Čtyři respondenti žijí společenský a noční život s omezením, takhle odpověděl respondent č. 2: „*Snažím se mnohem víc spát a nestresovat se a do města jdu třeba jednou za 14 dní a stačí mi to. Během studia medicíny se to dost zredukovalo, hlídám si, kolik toho vypiju, protože druhý den to pak poznám, takže radši jdu domů dřív, ať se vyspím.*“

5.2 Kategorie – Pracovní život

Schéma č. 2: Pracovní život



Tato kategorie obsahuje informace, které se týkají pracovního života jedinců s RS. Byly jí přiděleny 4 následující podkategorie: zaměstnání, úlevy od zaměstnavatele, zaměstnavatel a postavení k onemocnění, pracovní kolektiv.

5.2.1 *Zaměstnání*

V této podkategorii byl zjišťován aktuální stav zaměstnání jednotlivých respondentů. Vzhledem k odpovědím respondentů byly stanoveny následující kódy: stejně jako před nemocí; před nemocí studium; momentálně bez práce; změna kvůli nemoci.

Třetina respondentů má stejné zaměstnání jako před nemocí. Respondentka č. 7 odpověděla: „*Ano, mám stejné, jen v jiné bance.*“

Před diagnostikou roztroušené sklerózy třetina respondentů studovala, ať už na gymnáziu nebo vysoké škole. Mezi ně řadíme také respondentku č. 13: „*Před nemocí jsem studovala vejšku.*“

Bez práce je necelá třetina respondentů. Odpověď respondentky č. 1 je: „*Jsem nezaměstnaná, chtěla bych pracovat na 6 hodin, ale každé pohovor mě velice stresuje. A lidi s RS jsou diskriminováni.*“ Respondentka č. 11 odpověděla takto: „*Nezaměstnaná, po mateřské mě původní zaměstnavatel nechal zpět, podepsala jsem dohodu o ukončení pracovní činnosti.*“

Změnu zaměstnání důsledkem nemoci museli podstoupit dva respondenti. Odpověď respondentky č. 14: „*Ne, předtím jsem pracovala jako prodavačka.*“

5.2.2 *Úlevy od zaměstnavatele*

Podkategorie Úlevy od zaměstnavatele zjišťovala, zda zaměstnavatel reaguje na aktuální zdravotní stav a potřeby jedinců s RS. Této podkategorii byly přiřazeny kódy: změna délky pracovní doby; dříve studium; změna pracovní náplně; beze změny.

Kód změna délky pracovní doby se týkal třech respondentů, kterým se v důsledku nemoci pracovní doba nějakým způsobem upravila. Například respondentka č. 8 odpověděla: „*Pracovní doba se změnila, musela jsem zvolnit.*“

Pouze jeden respondent dříve studoval a odpověď je u respondenta č. 2: „*Studoval jsem předtím. Teď jsem na kolečku a mám osmihodinovky.*“

Pracovní náplň se změnila hned třem respondentům. Příkladem je odpověď respondenta č. 12: „*Dochází k postupným změnám pracovní náplně dle potřeb zaměstnavatele i mých možností. Pracovní doba je volná s možností homeoffice, což je super.*“

Většina respondentů odpověděla ve smyslu, že v pracovním prostředí je vše beze změny. Odpověď respondentky č. 10: „*Ne, protože jsem to nikdy neprezentovala, že jsem nemocná.*“

5.2.3 Zaměstnavatel a postavení k onemocnění

V této podkategorii byly zjišťovány informace ohledně toho, zda zaměstnavatel vychází zaměstnanci vstříc, zda má zaměstnanec nějaké výhody oproti ostatním, samozřejmě v případě, že byl zaměstnavatel informován o jeho zdravotním stavu. Tato podkategorie souvisí s podkategorií před ní, ale zajímala nás jiná fakta. Byly jí přiřazeny následující kódy: neví o nemoci; určité výhody; vstřícnost; žádné.

Od dvou respondentů jsem dostala odpovědi, že jejich zaměstnavatel o jejich zdravotním stavu neví. Je tomu tak u respondentky č. 9: „*Informaci jsem zaměstnavateli nesdělila.*“

Necelá polovina respondentů má v zaměstnání určité výhody. Odpověď respondentky č. 4 je následující: „*Komerční banka se dostala do jednoho programu a tak chci a budu mít víc volna, o 4 dny navíc oproti zdravým lidem.*“ Respondentka č. 7 má také výhody v zaměstnání: „*Byla mi ze strany zaměstnavatele nabídnuta možnost práce z domova.*“

Se vstřícností v zaměstnání se setkali tři respondenti. Respondent č. 12 odpověděl takto: „*Maximální vstřícnost. Jedním důvodem může být, že oni potřebují mě a já mám rád svou práci. Obě strany dělají maximum, co mohou.*“

Několik respondentů odpovědělo, že zaměstnavatel se k onemocnění nestaví nijak, tudíž mají stejné pracovní podmínky jako ostatní zaměstnanci. Respondent č. 16 odpověděl: „*Ne, není důvod, na prohlídky chodíme všichni stejně, nemam něco jinak než ostatní.*“

5.2.4 Pracovní kolektiv

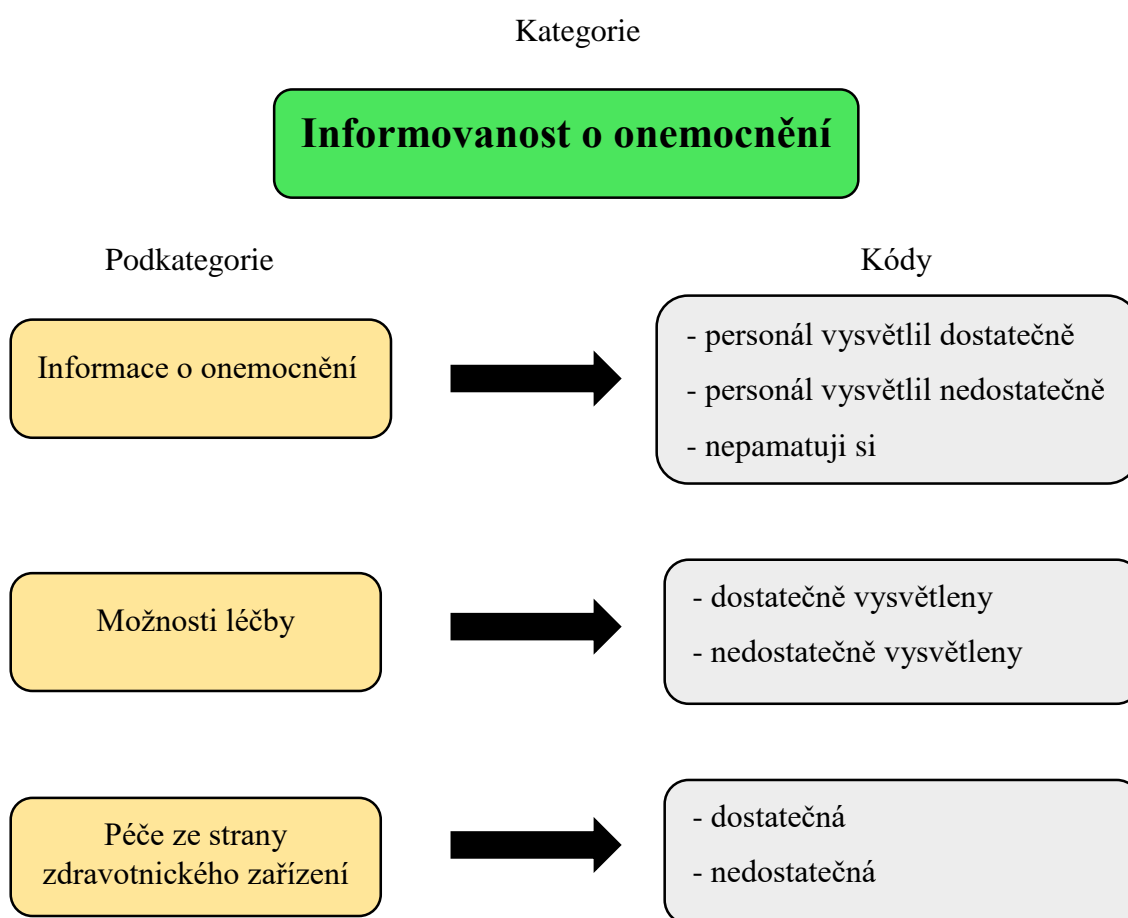
Tato podkategorie měla za cíl zjistit, zda spolupracovníci vědí o zdravotním stavu jedince s RS. Byly jí přiřazeny pouze dva kódy: ví o nemoci a jsou „v pohodě“; neví o nemoci.

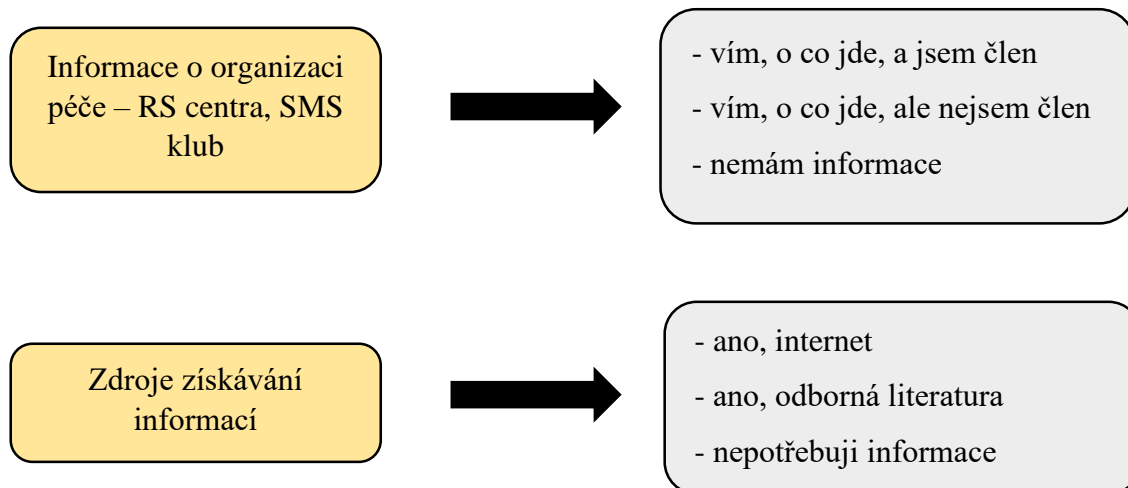
U většiny respondentů ví pracovní kolektiv o jejich nemoci a spolupracovníci přijali tento fakt kladně. Odpověď respondenta č. 2: „*Jo, tady je to super, bavili jsme se o tom. První věc, co má člověk udělat, je to brát tak, jak to je, a nedělat, že to neexistuje.*“ Zajímavá je také odpověď respondenta č. 12: „*Ano, ví co mi je. Práce je organizována tak, aby všem co nejvíce vyhovovala, proto nejsou problémy. Spolupracovníci mi vychází vstříc tam, kde jsou třeba nohy, já jim zase tam, kde je třeba udělat něco hlavou.*“

U dvou jedinců pracovní kolektiv o nemoci neví. Odpověď respondentky č. 15: „*Ví to jen dva lidi od nás v práci, nesvěřuju se jen tak někomu.*“

5.3 Kategorie – Informovanost o onemocnění

Schéma č. 3: Informovanost o onemocnění





Třetí kategorie se zabývá celkovými informacemi o onemocnění. Informacemi poskytnutými ve zdravotnickém zařízení, na internetu, z knih. Sleduje, jestli mají jedinci povědomí o RS centrech, SMS klubu. Této kategorii bylo přiděleno 5 následujících podkategorií: informace o onemocnění, možnosti léčby, péče ze strany zdravotnického zařízení, informace o organizaci péče – RS centra, SMS klub, zdroje získávání informací.

5.3.1 *Informace o onemocnění*

Tato podkategorie se věnuje získávání informací o onemocnění od zdravotnických pracovníků – co nemoc obnáší, čeho se vyvarovat, jaká jsou preventivní opatření atd. Podkategorii byly přiřazeny 3 kódy: personál vysvětlil dostatečně; personál vysvětlil nedostatečně; nepamatuji si.

Více než polovina respondentů byla spokojena s informacemi, které jim byly při diagnostikování onemocnění poskytnuty. Takto odpověděla respondentka č. 7: „*Ano, ale v prvním okamžiku stejně člověk spoustu věcí nechápe, a tak jsem si hledala odpovědi na internetu, konzultovala s rodinou.*“ Respondentka č. 10 odpověděla: „*Jo, chodím k doktorce, která je docela dobrá.*“

Pěti respondentům podle nich personál nedostatečně vysvětlil potřebné informace týkající se onemocnění. Respondent č. 2 odpověděl: „*Úplně naprosto nedostatečně. Tím spíš, že jsem medik, jsem to očekával. Ale za 5 dní, co jsem byl hospitalizovanej, jsem se nic nedozvěděl.*“

Respondent č. 6 si to již nepamatoval, bylo to dávno: „*Nevím.*“

5.3.2 *Možnosti léčby*

Podkategorie možnosti léčby sleduje, zda byly pacientům vysvětleny, případně nabídnuty možnosti léčby. Vzhledem k odpovědím respondentů jsme vytvořily kódy: dostatečně vysvětleny; nedostatečně vysvětleny.

Více než polovina respondentů dostala informace ohledně medikace, tudíž se řadí pod kód – dostatečně vysvětleny. Respondentka č. 13 odpověděla: „*Jo, řekli mi, co budu brát za léky, ale jako že bych si třeba mohla vybrat, no tak to vůbec, ale nevím, jak to funguje.*“

Třetina respondentů nebyla dostatečně seznámena s léčbou a jejími možnostmi. Respondentka č. 1 odpověděla: „*Řekli mi, máte roztroušenou sklerózu, budete si každý den píchat injekce, jinak nic.*“

5.3.3 *Péče ze strany zdravotnického zařízení*

Péče ze strany zdravotnického zařízení je další podkategorií a byly jí přiřazeny následující kódy: dostatečná; nedostatečná.

Tři čtvrtiny respondentů jsou spokojeni s péčí zdravotnického zařízení. Odpověď respondentky č. 11: „*Dostávám běžnou péči, vzhledem k množství pacientů. Co si člověk nezjistí sám a nezeptá se, tak se nedozví, viz. možnost lázní na 1 měsíc. Kdybych si to nezjistila a nezeptala se, tak mi o nich nikdo neřekl. Je pravda, že ve chvíli, kdy jsem se zeptala, mi bylo nabídnuto okamžité vypsání lázní a postoupení na zdravotní pojišťovnu.*“

Tři respondenti považují péči ze strany zdravotnického zařízení za nedostatečnou. Odpověď respondenta č. 2 je následující: „*Dostávám jeden z nejlepších léků, co můžu, ale u nás je ve zdravotnictví ve špatný pozici, nejsou lidi a prachy. Podle mě mi nikdy pořádně ještě nikdo neurologicky nevyšetřil.*“ Respondentka č. 1 odpověděla takto: „*Ne, protože pojišťovna mi čínskou medicínu nehradí, ale aspoň rezonanci hradí.*“

5.3.4 *Informace o organizaci péče – RS centra, SMS klub*

Tato podkategorie pojednává o přehledu jedinců s RS o organizaci péče pacientů s tímto onemocněním. Kódy pro tuto podkategorii jsou: vím, o co jde, a jsem členem; vím, o co jde, ale nejsem členem; nemám informace.

Pouze třetina respondentů je členem nějakého RS centra nebo komunity lidí scházejících se za stejným účelem, svojí nemocí. Respondentka č. 5 odpověděla

následovně: „Léčím se v RS centru VFN, jsem členem RS týmu Nadace Jakuba Voráčka. Líbí se mi, že za jeho nadací jsou vidět výsledky, ale je mi jasné, že bez jeho peněz by to nefungovalo. Zním pár mladých sklerotiků, ale členem nejsem, je to taková do sebe zahleděná sekta.“

Ostatní respondenti do žádné takové organizace péče pacientů nedochází. Je to ze dvou důvodů. Buď informace o těchto sdruženích nemají, nebo o tom ví, ale z nějakého důvodu tam nedochází. Těch, kteří ví, ale nedochází tam, je polovina. Respondentka č. 1 má jasno: „Jo, já o tom vim, ale já tam nechodím kvůli těm lidem, co berou tu západní medicínu, ty by mi nutili to brát taky.“ Respondentka č. 13 má své důvody: „RS centrum znám, ale nebyla jsem tam, protože si připadám dobře, tak nepotřebuju chodit mezi lidi, který jsou na tom třeba hůř, nechci to vidět.“

Bezmála jedna třetina respondentů doteď nebyla o RS centrech a jiných specializovaných zařízeních informována. Respondentka č. 8: „O tom jsem se dozvěděla sama, ale nechodím tam, nevím totiž, kde je centrum v Plzni, vím jen o internetových stránkách.“

5.3.5 Zdroje získávání informací

Poslední podkategorií tohoto bloku je, odkud jedinci čerpali a čerpají informace o roztroušené skleróze. Byly zvoleny následující kódy: ano, internet; ano, odborná literatura; nepotřebuji informace.

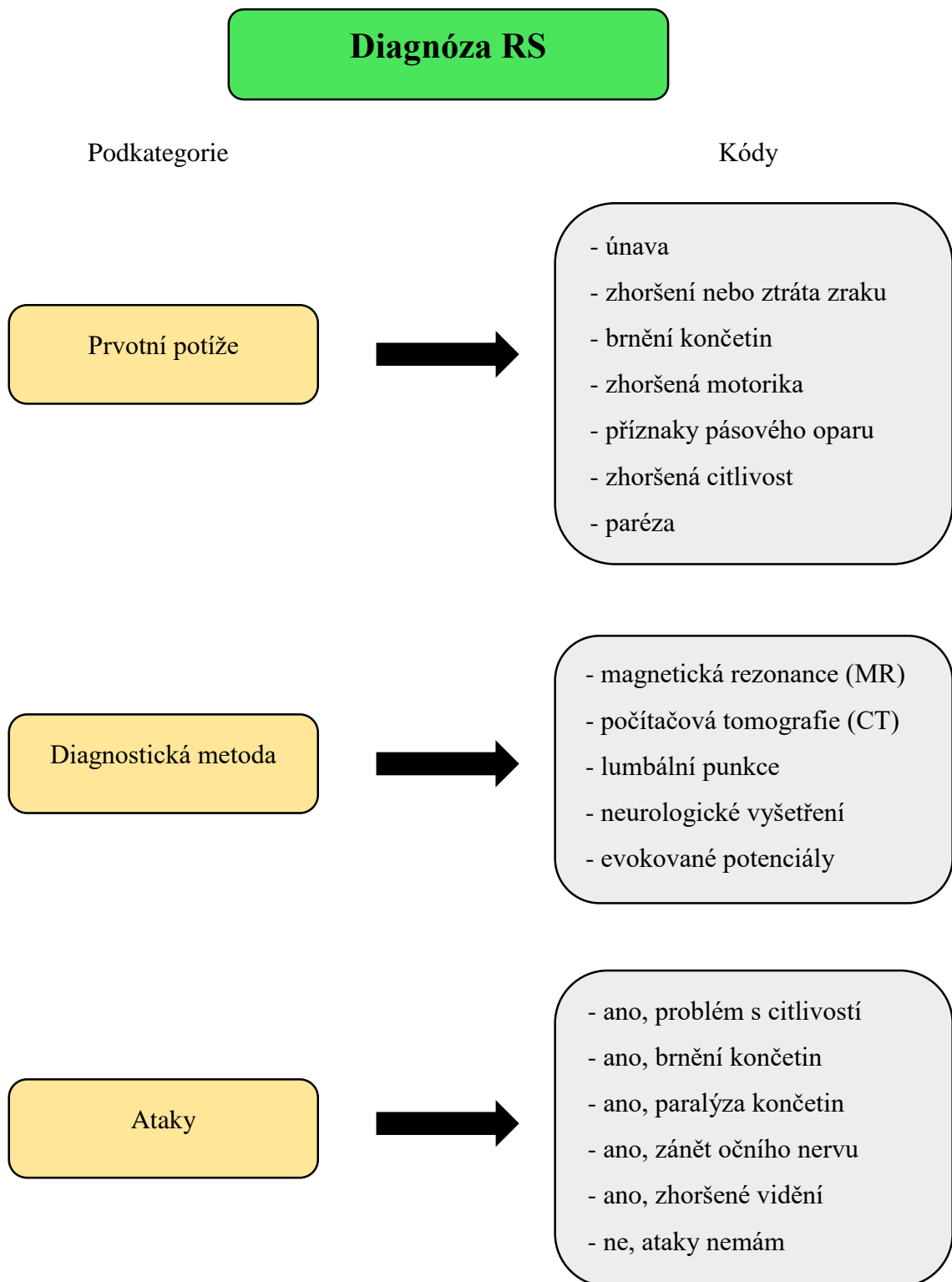
Většina respondentů hledala informace na internetu. Respondentka č. 5: „Napřed jen základní informace, později ve spojitosti s přechodem na jinou léčbu. Hlavně na zahraničních stránkách, zejména výrobců léků, které jsem měla začít brát.“

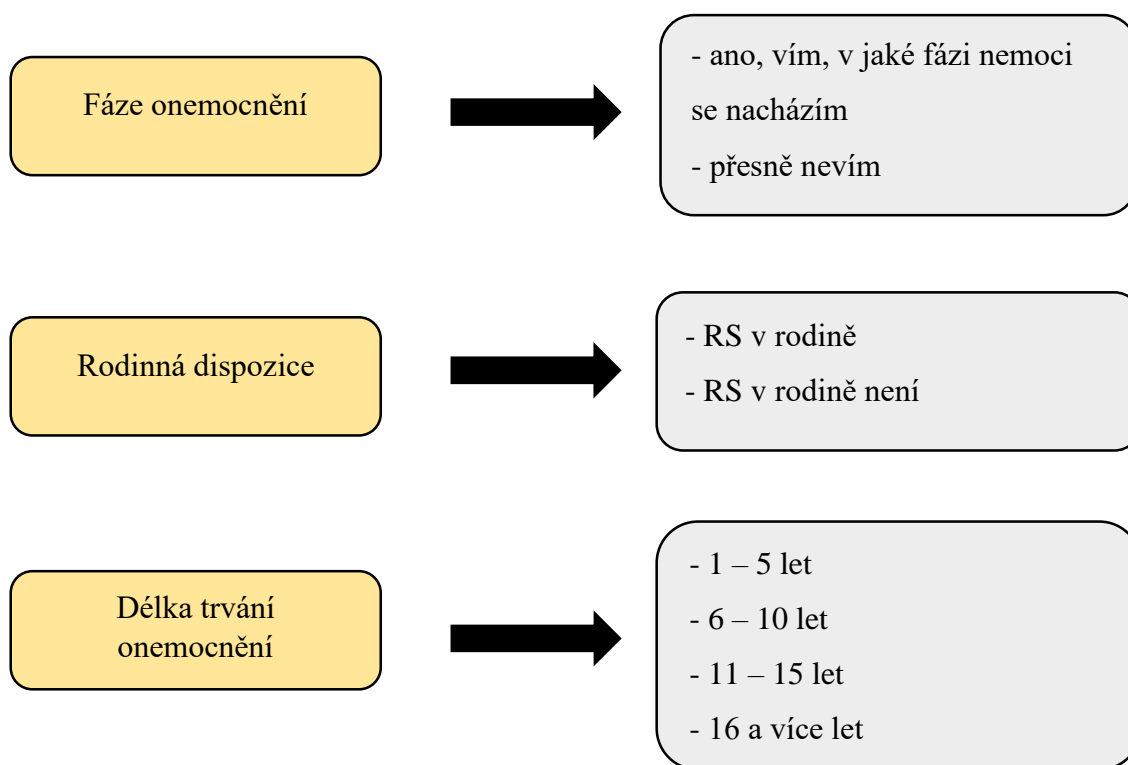
Někteří, dva respondenti, hledali informace v odborné literatuře. Respondent č. 2 odpověděl: „Jsem medik, takže jsem to dohledával určitě půl roku. Hodně jsem četl vědecký články, přemýšlel jsem, jestli nemám chtít změnit léčbu.“

Dva respondenti informace o RS nepotřebují znát. Respondentka č. 4 odpověděla velmi stručně: „Nehledala.“

5.4 Kategorie – Diagnóza RS

Schéma č. 4: Diagnóza RS





Kategorie číslo 4 se zabývá onemocněním jako takovým, všemi podstatnými informacemi o něm, od prvních příznaků, co po nich následovalo a jak se na nemoc přišlo. Pro tuto kategorii bylo sestaveno 6 podkategorií: prvotní potíže, diagnostická metoda, ataky, fáze onemocnění, rodinná dispozice a délka trvání onemocnění.

5.4.1 Prvotní potíže

Tato podkategorie se zaměřuje na to, jaké symptomy se u jedince objevily na začátku nemoci, co ho přimělo jít k lékaři. Tyto symptomy se často doplňují a prolínají. Vzhledem k odpovědím respondentů jsou vytvořeny následující kódy: únava; zhoršení nebo ztráta zraku; brnění končetin; zhoršená motorika; příznaky pásového oparu; zhoršená citlivost a paréza.

Dva respondenty přiměla jít k lékaři únava. Takto odpověděla respondentka č. 13: „Byla jsem strašně unavená, myslela jsem si, že to je ze školy, ale únava byla pořád větší a větší a pak jsem začla napadat na jednu strany a bylo to celý nějaký divný, tak jsem si říkala, co se děje, a radši zašla k doktoru.“

Polovinu respondentů zasáhlo zhoršení nebo přechodná ztráta zraku. Respondentka č. 9 odpověděla: „Ztráta zraku na jednom oku.“ Další respondentka č. 14

odpověděla takto: „K doktoru jsem šla, protože jsem viděla dvojité a pořád se mi točila hlava a bylo mi tak nějak divně.“

Několik respondentů zaznamenalo jako prvotní symptom brnění končetin. Respondentka č. 1 patřila mezi ně: „Brněla mi celá levá část těla a napadala jsem na levou stranu a nevěděla jsem, co se děje.“

Čtyřem respondentům se zhoršily motorické funkce, mezi ně patří respondent č. 12: „No, dvakrát za sebou jsem nedoběhl závod, motal jsem se po trati jako ožrala.“

Jedna respondentka – č. 4, měla příznaky pásového oparu a popisovala je takhle: „Takovej jako pásovej opar, tohle se blbě popisuje, mělo to ale podobný příznaky, jak kdyby mi lezli brouci uvnitř těla. Dostala jsem léky na pásovej opar, to nepomohlo, pak jsem přestala cítit to místo a břicho, tak si mysleli, že je to skříplej nerv. Pak mi poslali na neurologii, tam napsali akorát do zprávy, že se matka bojí, že dcera ochrne.“ S tím souvisí další kód, kterým je zhoršená citlivost, kterou uvedla i respondentka č. 4. Stejně tak ji uvedl respondent č. 16: „No měl jsem problémy občas něco udržet v ruce, takovej porušeney cit a občas mi něco vypadlo z ruky a já jsem nechápal proč.“

Posledním kódem v této podkategorii je paréza, která se projevila jako prvotní příznak pouze u respondentky č. 5: „Částečná paralýza pravé horní končetiny a pravé dolní končetiny.“

5.4.2 Diagnostická metoda

Podkategorie zahrnuje, jak už z názvu vyplývá, jakou metodou byla jedincům diagnostikována roztroušená skleróza. Často se dalším vyšetřením diagnóza definitivně potvrzuje. Vzhledem k odpovědím jsou přiřazeny kódy: magnetická rezonance; počítačová tomografie; lumbální punkce; neurologické vyšetření; evokované potenciály.

Skoro všichni respondenti podstoupili magnetickou rezonanci. Respondent č. 2 odpověděl: „Magnetickou rezonancí a lumbální punkcí, ale přes známý.“

Počítačovou tomografií byli vyšetřováni dva pacienti, avšak tato metoda není diagnostickou metodou pro průkaz roztroušené sklerózy. Jedním z nich je respondent č. 6: „CT, později magnetická rezonance.“

Lumbální punkci ještě společně s jiným vyšetřením podstoupila více než polovina respondentů, mezi ně patří respondentka č. 4: „Magnetickou rezonanci a pak lumbálkou,

ale to jsem měla postlumbální syndrom asi 14 dní jsem s tím ležela v nemocnici, mohla jsem jenom ležet, to bylo hrozný.“ Respondent číslo 12 byl taktéž na lumbální punkci: *„Podezření bylo po lumbální punkci, ale byl jsem léčen na boreliózu. Potvrzení bylo po magnetické rezonanci.“*

Neurologické vyšetření podstoupili dva respondenti, jedním z nich je respondent č. 3: *„Neurologie, pak cétéčko a magnetickou rezonanci.“*

Rovněž dvěma respondentům byly prováděny evokované potenciály. Respondentka č. 15 odpověděla: *„Magnetickou rezonanci a evokovanými potenciálama.“*

5.4.3 Ataky

V této podkategorii bylo zjišťováno, zda mají jedinci ataky, a pokud ano, jak se projevují. Vzhledem k jejich odpovědím byly vytvořeny kódy: ano, problém s citlivostí; ano, brnění končetin; ano, paréza končetin; ano, zánět očního nervu; ano, zhoršené vidění; ne, ataky nemám.

Dvě třetiny respondentů mají někdy ataky. Problém s citlivostí mívá třetina respondentů, mezi ně se řadí respondentka č. 4: *„Mám problém s citlivostí a mam to vždycky na levý straně. Třeba necejtim celou levou půlku obličeje.“* Brnění končetin se občas projevuje u poloviny respondentů, respondentka č. 11 odpověděla: *„Brnění dolních končetin, bolest kolen.“*

Ataku v podobě parézy prodělali dva respondenti. Respondentka č. 5: *„Cca jednou za dva roky, většinou senzitivní ataka, nebo lehká paralýza něčeho, jednou jsem měla i zánět očního nervu.“* Stejně tak zánět očního nervu prodělali dva respondenti, respondentka č. 5 a respondentka č. 8, jejíž odpověď byla: *„Zatím jen dvě – zánět očního nervu a pak brnění, jakože necitlivost prstu, konkrétně palec levé ruky.“*

Zhoršené vidění má necelá polovina respondentů. Například respondent č. 12 odpověděl: *„Příznaky jsou různé – zhoršené vidění, zhoršená hybnost, extrémní únava, brnění prstů rukou. Četnost je nízká, před 12 měsíci mi byla změněna léčba, od té doby jednou ataka.“*

Ataky nemívají pouze tři respondenti. Mezi ně řadíme respondenta č. 3 a jeho odpověď: *„Nemám.“*

5.4.4 *Fáze onemocnění*

Fáze onemocnění byla další podkategorií. Z názvu již vyplývá, že šlo o zjištění, zda jedinci s RS ví, v jaké fázi nemoci se nachází. Dle odpovědí byly sestaveny kódy: ano, vím, v jaké fázi nemoci se nacházím; přesně nevím.

Více než polovina respondentů má povědomí o tom, v jaké fázi nemoci se nachází. Stejně jako respondentka č. 8: „*Relaps remitentní forma, 1,5 stupeň postižení.*“ Nebo jako respondent č. 12: „*Ano vím, sekundární progresse, EDSS 6,5.*“

Méně než polovina respondentů neví, v jaké fázi se nachází. Takto odpověděla respondentka č. 14: „*Netuším, ale asi nic moc, se na mě podívejte.*“ Respondentka č. 1 odpověděla takto: „*Ví to ty papíry, co mam, ale nemam to v tak vážný formě jako jiný lidi.*“

5.4.5 *Rodinná dispozice*

Tato podkategorie zahrnuje rodinnou zátěž, zda v rodině jedince někdo má nebo měl RS, či nikoliv. Kódy pro tuto podkategorii jsou: RS v rodině; RS není v rodině.

U většiny pacientů rodinná zátěž roztroušené sklerózy není. Odpovědi jsou většinou jednoslovné – „*Ne.*“ nebo „*Nevíme o tom.*“ Respondentka č. 13 odpověděla: „*Ne, u nás to nikdo nemá, ono je to dědičný?*“

Pouze u zlomku respondentů se RS vyskytuje u některého z rodinných příslušníků. RS v rodině má například respondent č. 2: „*Můj děda jí měl a teď, co ségra porodila, tak jí to taky zjistili.*“

5.4.6 *Délka trvání onemocnění*

Do další podkategorie spadají kódy označující délku trvání onemocnění v letech: 1 – 5 let; 6 – 10 let; 11 – 15 let; 16 a více let.

Třetina respondentů má roztroušenou sklerózu krátkou dobu, sem patří respondentka č. 8 a její odpověď: „*V roce 2014 – březen.*“

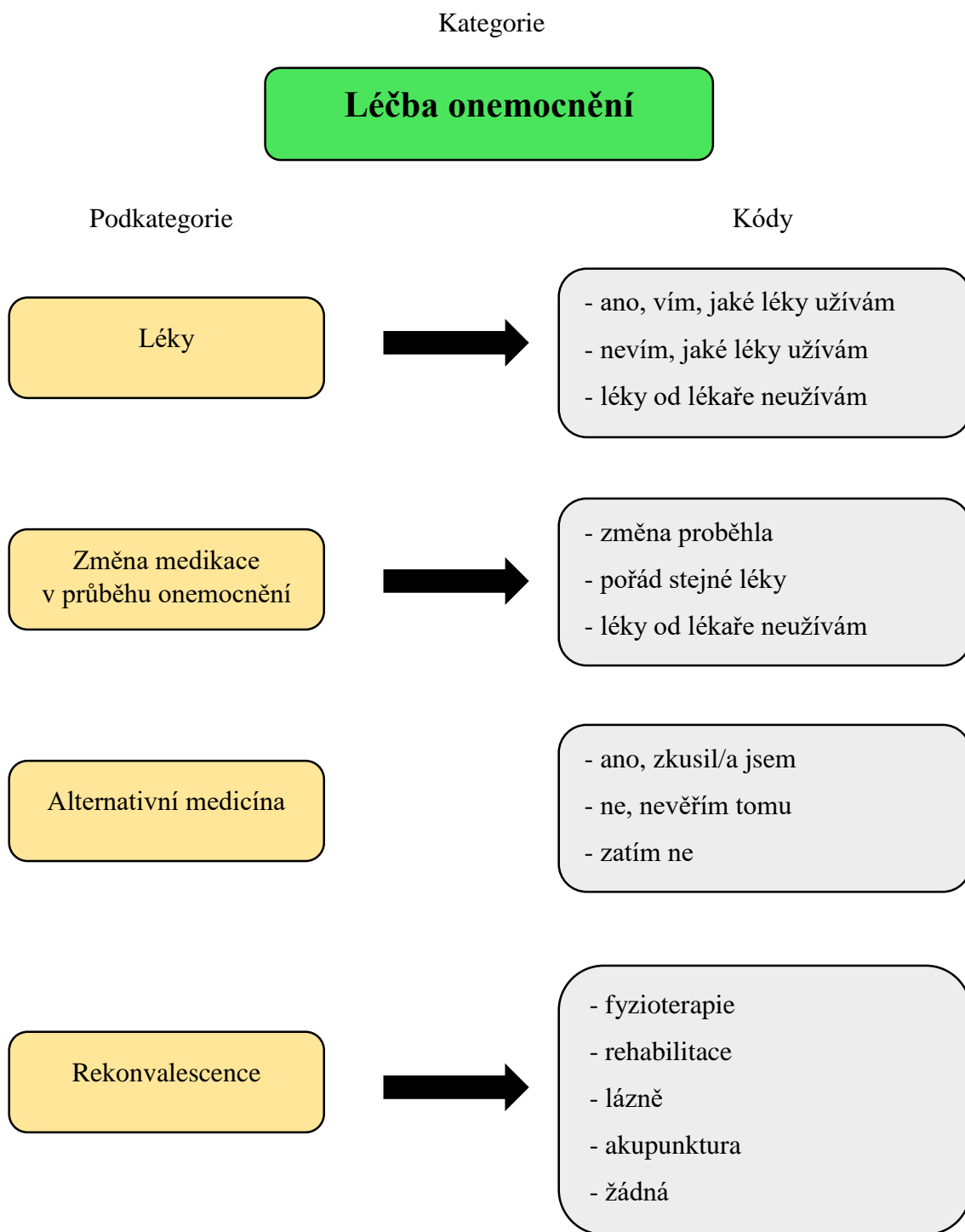
Rozmezí 6 – 10 let trvání nemoci splňuje necelá třetina respondentů. V tomto rozmezí je také respondent č. 1: „*Tak sedm let asi, ale přesně nevím.*“

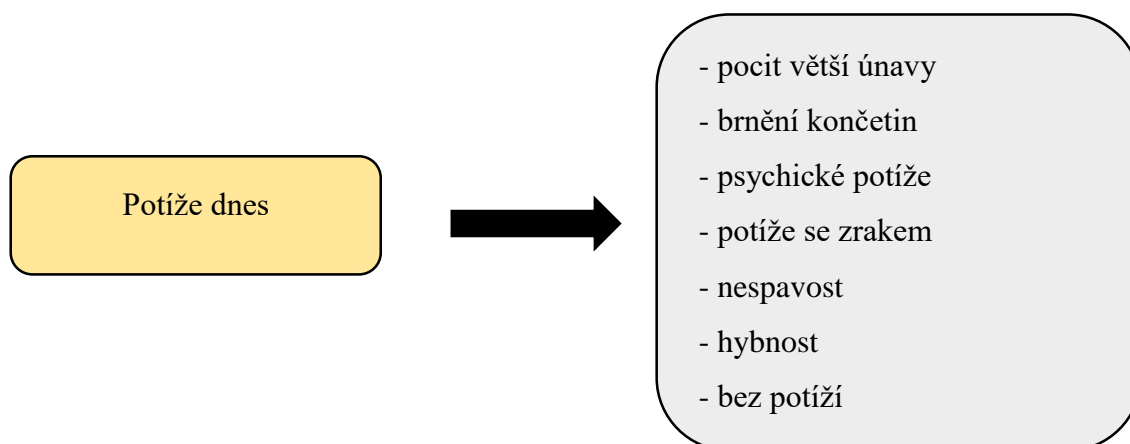
Do kategorie 11 – 15 let spadá nejméně respondentů, a to respondentka č. 15: „*Před 13 lety mi to zjistili.*“

Dlouhodobě, a to více než 16 let, mají RS čtyři respondenti. Sem spadá i respondent č. 6 a jeho odpověď: „V 11 letech diagnostikovaná, to je 21 let.“

5.5 Kategorie – Léčba onemocnění

Schéma č. 5: Léčba onemocnění





Kategorie č. 5 se zabývá léčbou onemocnění a vším, co s ní souvisí – její změna, rehabilitace, lázeňské pobyty a další. Dále uvádí, jaké jsou dnes potíže u jedinců s RS, vzhledem k užívané medikaci. Byly vytvořeny podkategorie, kterých je 5: léky, změna medikace v průběhu onemocnění, alternativní medicína, rekonvalescence, potíže dnes.

5.5.1 Léky

V této podkategorii, jak už název napovídá, šlo o to, zda jedinci znají podrobnosti o užívaných lécích, zda vědí, jaké léky užívají vzhledem k tomu, že na trhu jich je v dnešní době velké množství. Dle jejich odpovědí byly vytvořeny následující kódy: ano, vím, jaké léky užívám; nevím, jaké léky užívám; léky od lékaře neužívám.

Drtivá většina respondentů zná informace o lécích, které užívá. Respondentka č. 4 odpověděla: „*Tecfideru 2 roky, nemám po ní ataky, předtím jsem brala něco jinýho, ale to nefungovalo.*“ Nebo respondent č. 2: „*Tak to jsou léky první volby, takže vim. Ted' Copaxone, to je glatimer acetát, jakože aminokyseliny podobný těm myelinovým pochvám, ale to je jedno. Předtím jsem měl Rebif, ale ten mi nefungoval, tak mi to změnili, ale musel jsem si to vydupat a píchám si 3x týdně.*“

Jedna respondentka (č. 1) neužívá léky předepsané od lékaře, s odůvodněním: „*Užívám čínskou medicínu, hodně jim vitaminy, hlavně čínský houby a chodim na akupunkturu.*“

O medikaci nemá ponětí respondentka č. 14: „*Píchám si nějaký injekce, název neznam, ale dost to bolí a dělaj se mi modřiny.*“

5.5.2 Změna medikace v průběhu onemocnění

Tato podkategorie zkoumá, zda se v průběhu let změnila léčba jedincům s RS vzhledem k rychlému vývoji nových léčiv a také vzhledem k tomu, že léčba mohla být

u některých jedinců neúčinná, proto bylo třeba přestoupit na jinou, nebo se nemoc výrazně zhoršila, a proto bylo taktéž třeba změnit medikaci. Dle odpovědí byly sestaveny kódy: změna proběhla; pořád stejné léky; léky od lékaře neužívám.

Minimálně jedna změna medikace proběhla u drtivé většiny respondentů. Respondent č. 12 odpověděl: „*Několikrát. Kortikoidy, Betaferon, ukončeno, protože jsem začal mít reakce v místě vpichu. Copaxone, ten neúčinkoval. Tysarbi, ukončeno, protože jsem přestal splňovat podmínky. 1x měsíčně 1 g Solumedrol. Přidány 4 mg Medrolu na den. Postupem času změněno na 8 mg na den. Zvažováno přidání cyklofosfamidu.*“

Pořád stejné léky užívají dva respondenti. Respondent č. 16 odpověděl na změnu takto: „*Ne, pořád je to takhle.*“

Respondentka č. 1 neužívá léky od lékaře: „*Západní medicínu jsem nebrala nikdy, cítila jsem, že by mi to poškodilo.*“

5.5.3 *Alternativní medicína*

Bylo zjišťováno povědomí a přístup k alternativní medicíně u jednotlivých respondentů. Byly vytvořeny následující kódy: ano, zkusil/a jsem; ne, nevěřím tomu; zatím ne.

Alternativní medicínu vyzkoušela více než polovina respondentů. Respondentka č. 13 odpověděla následovně: „*Jo, to jsem vyzkoušela, u léčitele jsem byla několikrát, namíchal mi nějaký bylinky, který jsem měla denně pít, přesně na eresku, ale to víte, já tomu moc nedám, jsem lajdák, takže jsem to asi po měsíci přestala úplně pít, no, neviděla jsem ani žádné efekt, ale možná to byla krátká doba na to, aby bylinky zabraly.*“

Šest respondentů alternativní medicíně nevěří, mezi ně se řadí respondentka č. 16: „*Ne, na to nevěřím.*“

Jeden respondent zatím nevyzkoušel ani léčitele ani alternativní medicínu, jeho odpověď byla: „*Ne, zatím ne, neodmítal bych ji.*“

5.5.4 *Rekonvalescence*

Zajímalo nás, zda nemocní využívají služeb, ať už placených nebo hrazených od zdravotních pojišťoven, které jim jsou nabízeny v rámci zkvalitňování jejich života. Kódy, které byly vytvořeny dle odpovědí, jsou: fyzioterapie, rehabilitace, lázně, akupunktura, žádná.

Necelé dvě třetiny respondentů využívají nebo krátkodobě využili nabízených služeb v rámci rekonvalescence. Šest respondentů chodí na fyzioterapii. Jedním z nich je respondentka č. 5: „*Občas, zkoušela jsem Vojtovu metodu.*“

Dva respondenti se podrobili rehabilitaci. Mezi nimi je respondentka č. 1: „*Chodila jsem za rehabilitační doktorkou a na akupunkturu.*“

Pět respondentů bylo v rámci rekonvalescence na lázeňském pobytu. Respondentka č. 15 odpověděla takto: „*Ano, v únoru 2018.*“

Jeden respondent, č. 2, chodí na akupunkturu: „*Máti dělá akupunkturu a ségra má taky RS, takže občas jdeme, nebráním se tomu.*“

Více než jedna třetina respondentů nevyužívá žádnou ze služeb. Respondentka č. 13 se řadí mezi ně: „*Nene, na rehabilitace nechodím, nebyla jsem v lázních.*“

5.5.5 Potíže dnes

Vzhledem k tomu, že nemoc se neustále vyvíjí a nedá se úplně vyléčit, bylo cílem zjistit, jaké potíže trápí jedince dnes. Většinou se potíže kombinují. Z jejich odpovědí vyplynuly následující kódy: pocit větší únavy; brnění končetin; psychické potíže; potíže se zrakem; nespavost; hybnost; bez potíží.

Drtivá většina respondentů má důsledkem nemoci nějaké zdravotní potíže. Mezi nejčastější patří únava, brnění končetin a psychické potíže. Únavou trpí osm respondentů, mezi něž patří i respondent č. 12: „*Únava, snadno a rychle se unavím, je nutné s tím počítat a naplánovat podle toho denní rozvrh.. no, s malým dítětem to ale moc nejde.*“ Brnění končetin uvádí rovněž osm respondentů, mezi nimi je respondent č. 16: „*Dnes mám občas mravenčení v končetinách, stane se, že hůř vidím a jsem hodně unavenej.*“ Psychické potíže trápí sedm respondentů. Respondentka č. 8 odpověděla následovně: „*Mám hodně stresu, deprese, jsem hodně unavená a mívám poruchy zraku. Mám často úzkosti, tak 5x měsíčně.*“

Na potíže se zrakem si stěžovali tři respondenti, mezi kterými byla respondentka č. 7: „*Porucha zraku – dvojité vidění, po léčbě kortikoidy se to srovnalo. Únava, brnění končetin občas, momentálně necitlivost levé ruky.*“

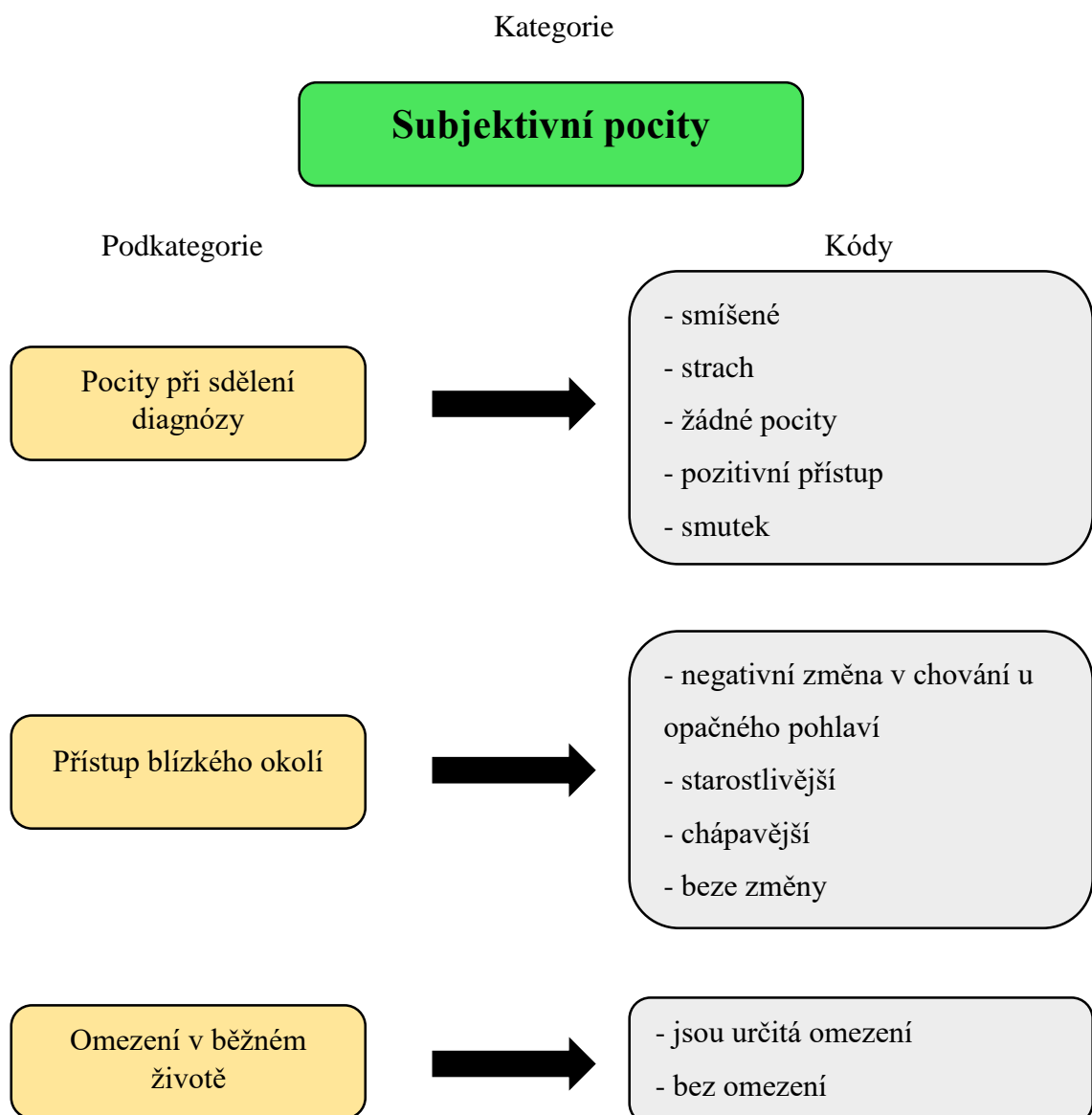
Nespavostí trpí jedna respondentka, č. 11: „*Jo, no toho je. Stres, obrovská únava, občas deprese, brnění končetin, karpální tunely na pravé ruce, nespavost.*“

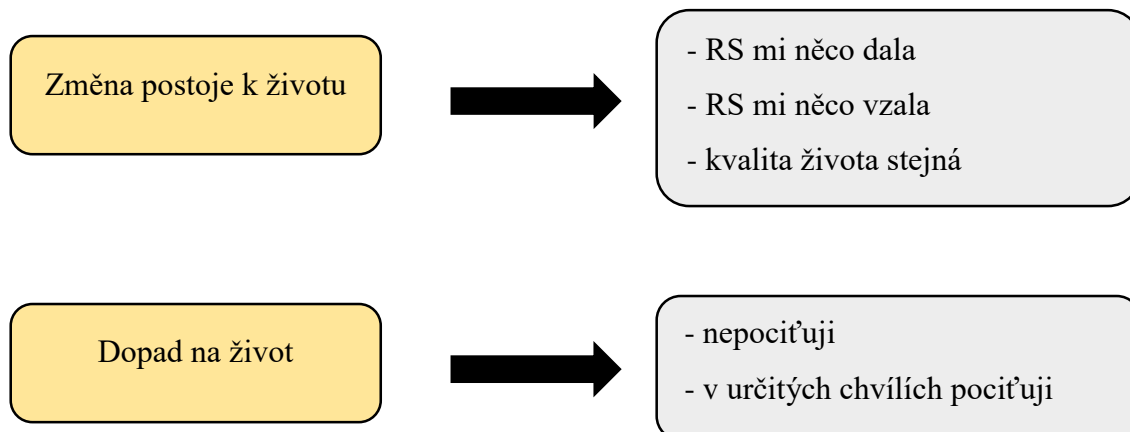
Problémy s hybností mají dva respondenti, respondent č. 12 uvedl: „*O dvou francouzských holích ujdou do 50 metrů, na delší vzdálenost používám mechanický invalidní vozík, v budově samostatně, jinak s pomocí. Mám sníženou sílu v obou rukou, sníženou hybnost levé ruky a problémy s jemnou motorikou levé ruky. Mám občasné potíže s inkontinencí moči a potíže s erekcí.*“

Bez potíží je pouze jeden respondent, a to respondent č. 6, který odpověděl velice stručně: „*Nic.*“

5.6 Kategorie – Subjektivní pocity

Schéma č. 6: Subjektivní pocity





Poslední kategorie se zabývá subjektivními pocity. Tím, jak se jedinci s roztroušenou sklerózou cítí, jak vnímají svoji nemoc vzhledem k tomu, že psychická stránka v těchto věcech hraje vždy obrovskou úlohu. Středem zájmu byly pocity jedinců, jejich psychický vývoj v průběhu let a nynější vnímání sebe sama. Bylo vytvořeno 5 podkategorií: pocity při sdělení diagnózy, přístup blízkého okolí, omezení v běžném životě, změna postoje k životu, dopad na život.

5.6.1 *Pocity při sdělení diagnózy*

V této podkategorii bylo zjišťováno, co probíhalo jedincům hlavou, když jim sdělili diagnózu. Jak jejich myšlenkové pochody reagovaly na novou, nepříjemnou situaci. Vzhledem k jejich odpovědím byly stanoveny kódy: smíšené; strach; žádné pocity; pozitivní přístup; smutek.

Čtyři respondenti měli smíšené pocity při sdělení diagnózy. Mezi nimi je respondent č. 3: „*Pocity jsem měl smíšené, tuto nemoc jsem neznal ani ve svém okolí neznám nikoho s touto diagnózou.*“

Čtyři respondenti měli veliký strach, když jim byla sdělena diagnóza. Respondentka č. 9 reagovala: „*Strach z toho, že nebudu moct mít děti.*“

Dva respondenti neměli žádné pocity. Respondentka č. 5 odpověděla: „*Bylo mi 16, nikdo mi nic přímo neřekl, sdělili to rodičům, já jsem na to musela přijít sama z lékařské zprávy. Pocity žádné.*“

Dva respondenti zaujali k diagnóze pozitivní přístup. Respondent č. 12 odpověděl: „S prvními potížemi v 17 letech jsem byl hospitalizován na dětském oddělení, několik měsíců trvalo, než se přišlo na to, co by mi mohlo být. Občas se mluvilo o RS, ale moc pravděpodobnosti se tomu nedávalo. Dlouho jsem byl léčen na boreliózu. Počáteční problémy byly jednorázové při vyšší zátěži, jinak jsem byl bez potíží. Definitivní diagnóza mi byla sdělena až po víc než 1 roce, po vyšetření magnetickou rezonancí. Sdělení diagnózy pro mne byla v zásadě dobrá zpráva, že se konečně ví, co mi je. Předpokládal jsem, že když se ví, co mi je, tak už to půjde vyléčit. V první fázi jsem neměl žádné informace, co znamená diagnóza RS. Když jsem si něco načel, byl jsem zaskočen, vzhledem k tomu, že otec má RS a je bez větších potíží. Byl jsem tedy velice pomalu připravován na to, co mi je, a neměl jsem šanci na počáteční šok.“

Čtyři respondenti byli po sdělení diagnózy smutní. Respondentka č. 13: „Naprostě šílený, byla jsem strašně zaskočená a smutná, no, katastrofa, vůbec jsem nevěděla, co mě čeká, a bála jsem se, že nebudu moct normálně fungovat.“

5.6.2 Přístup blízkého okolí

V této podkategorii byla věnována pozornost blízkému okolí nemocného, jeho přístupu a postoji k jedinci. Z odpovědí jedinců vplynuly kódy: negativní změna v chování u opačného pohlaví; starostlivější; chápavější; beze změny.

Negativní změna u opačného pohlaví byla zaznamenána u dvou respondentů. Respondentka č. 2 odpověděla: „U chlapů spíš, nejvíc a negativně.“

Šest respondentů uvedlo, že jejich blízké okolí je starostlivější vzhledem k jejich diagnóze. Mezi ně se řadí i respondentka č. 13 a její odpověď: „Jo všichni jsou hrozně úzkostlivý a starostlivý, třeba když někam jedem s rodičema, tak se mi furt ptaj, jestli jsem v pohodě a jestli si nepotřebuju oddechnout, obzvlášť mamka a pořád mi volá a kontroluje mi, a to mi dost vytáčí, ale tak chápu jí, má strach, jsem její dítě, no.“

Chápavější je okolí u třech respondentů. Respondentka č. 1 odpověděla: „Naši mi víc chápou, že kvůli RS střídám práce, všude chtěj ale všechno rychle a já to pak nedávám.“

U pěti respondentů je přístup jejich blízkého okolí nezměněn. Respondentka č. 10 odpověděla: „Nemyslím si, že by se změnil.“

5.6.3 *Omezení v běžném životě*

Tato podkategorie se zabývala omezením v běžném životě, zda jej respondenti pociťují, či nikoliv. Kódy jsou následující: jsou určitá omezení; bez omezení.

U méně než poloviny respondentů došlo v běžném životě k nějakým omezením. Respondentka č. 11 odpověděla: „*Ano, omezuje, nemůžu dělat vše, co chci.*“ Například respondentka č. 8 odpověděla takto: „*Ano, jsem nerozhodná, často mám strachy z různých věcí.*“

Více než polovina respondentů nepociťuje omezení kvůli své nemoci. Respondentka č. 13 odpověděla: „*V běžným životě ne, funguju úplně normálně, ale občas, když jsem večer unavená, tak vím, že to je tím, že jsem nemocná.*“

5.6.4 *Změna postoje k životu*

V této podkategorii jsou zařazeny informace o postoji k životu, jak diagnóza změnila jedinci pohled na život. Z odpovědí byly sestaveny kódy: RS mi něco dala; RS mi něco vzala; kvalita života stejná.

Většině respondentů RS něco vzala, ale zároveň i něco dala. Více se zmiňovali o tom, co jim vzala. Například respondentka č. 7: „*Asi ano, vzala mi bezstarostnost a to, že ne vždy zvládnou vše, co bych chtěla. Musím víc přemýšlet nad tím, kdy některé věci udělám. Jestli mi bude po aplikaci léčby dobře a budu moci fungovat, nebo si půjdu lehnout.*“ Respondentka č. 4 odpověděla: „*Změnila mi úplně celý život. Kvůli tomu nedělám medicínu, ale otázka je, jestli jsem jí vůbec měla dělat.*“

Polovina respondentů odpověděla i v tom smyslu, že jim RS něco dala. Respondentka č. 15 odpověděla takto: „*Vzala mi pocit svobody, ale dala mi nový směr, jsem na sebe víc opatrná a víc si vážím maličkostí.*“

Čtyři respondenti nemají pocit, že by jim RS něco dala nebo vzala, myslí si, že kvalita života zůstala stejná. Respondentka č. 3 odpověděla: „*Zatím ne.*“

5.6.5 *Dopad na život*

V poslední podkategorii byla pozornost věnována celkovému dojmu z nemoci, jak vnímají jedinci svůj život jako celek. Kódy jsou: nepociťuji; v určitých chvílích pociťuji.

Dopad na život nepocit'uje pět respondentů. Odpověď respondenta č. 2: „*Vím, že ji mám, ale vůbec mi to neomezuje a nemění můj život.*“

Dvě třetiny respondentů subjektivně pocit'ují dopad na život. Respondentka č. 13: „*Jasně, to určitě, třeba teď chceme miminko a máme trochu strach, aby bylo všechno v pohodě, protože to těhotenství může resku třeba zhoršit.*“ Nebo odpověď respondentky č. 3: „*Ty dny, kdy je člověk sám doma a říká si, kdybych neměla RS, tak tu je se mnou chlap.*“

6 Diskuse

V této diplomové práci jsem stanovila 3 cíle: zjistit, jak diagnóza roztroušené sklerózy ovlivňuje kvalitu života jedince, zjistit informovanost jedinců s roztroušenou sklerózou o organizaci péče pacientů s RS v České republice, která má vliv na zlepšení kvality jejich života, a poukázat na rozdíly v diagnostice a léčbě od roku 1970 – 2016.

V rámci výzkumného šetření proběhlo celkem 16 rozhovorů s jedinci s roztroušenou sklerózou, přičemž průměrný věk byl 33 let a výzkumu se zúčastnilo 11 žen a 5 mužů. Empirická část diplomové práce byla zpracována pomocí kvalitativního šetření metodou polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory byly zaměřeny na kvalitu života jedince s RS, osobní vztahy, pracovní prostředí, informace o onemocnění jako takovém, organizaci péče, léčbu a subjektivní vnímání sebe sama.

V první kategorii diplomové práce byl zkoumán osobní život jedinců a vše důležité, co k němu patří. Ráda bych ještě uvedla, že výzkumný soubor přesně zapadá do poměru počtu nemocných žen k nemocným mužům, který je v posledních letech 2,35 – 2,73 : 1 nemocných žen k nemocným mužům (Havrdová, 2013), neboť výzkum proběhl s 11 ženami a 5 muži, přičemž konkrétní počet u obou pohlaví nebyl nijak dopředu plánován. Šlo zde pouze o doporučení dalších jedinců s RS ze strany tázaných respondentů. Důležité pro první kategorii byly informace o věku, partnerství, rodině, blízkém okolí, potomcích a o tom, jak zvládají jedinci každodenní činnosti a zda pobírají nějaké příspěvky od státu vzhledem ke svému zdravotnímu stavu a stupni postižení. Dvanácti respondentům byla roztroušená skleróza diagnostikována mezi 20. – 40. rokem jejich života. Respondentka č. 11: *„Léčena na MS centru jsem od roku 2011, ale diagnózu RS mi definitivně potvrdili na jaře tohoto roku, kdy došlo ke zhoršení výsledků na rezonanci. Do této doby jsem nesplňovala podmínky pro stanovení a léčbu pro diagnózu RS.“* To koresponduje s tvrzením, že první příznaky se objevují nejčastěji mezi 20. – 40. rokem (Fiedler, 2015).

Ženy, které se zúčastnily výzkumu, mají nebo plánují mít děti. Diagnóza roztroušená skleróza pro ně nebyla a není překážkou. Žádné z žen se během gravidity nezhoršily příznaky roztroušené sklerózy. Stabilizace nemoci je prokázána během celého těhotenství, a to působením hormonů (Fiedler, 2015). Ale ke zvýšení aktivity nemoci dochází po porodu, kdy jsou hladiny hormonů nízké (Havrdová, 2013). Respondentka č. 8: *„Máme jedno dítě a jsem ráda, že je vše už v pořádku, takže další neplánuji. Po*

porodu jsem byla kvůli zhoršení Crohna v nemocnici a malej byl tejdén doma s tatínkem, bylo to strašný nemoct ho mít u sebe, nemoct ho nakojit a vidět ho. Byla jsem totiž na infekčním oddělení.“

Většina respondentů má partnera, který je ztotožněný s jejich diagnózou, a ta negativně neovlivňuje jejich vztah. Dle mého názoru je tento přístup správný, neboť psychická pohoda a podpora je v každém vztahu důležitá a člověk nikdy neví, kdy právě on může onemocnět. S tím souvisí zvládání každodenních činností. Dvě třetiny respondentů zvládají denní činnosti sami, 3 respondenti potřebují občasnou nebo více častou pomoc. Proto mají své partnery a rodiny, kteří pomohou, když je potřeba. Respondent č. 3: *„Manželka mě podporuje, máme tříletého syna, nyní se vrátila po mateřské dovolené do práce a vzhledem k situaci zvolila práci půl úvazku. Podporu mám u své matky, otec nežije, matka nám pomáhá i při práci, často hlídá syna, abych si mohl odpočinout.“*

V rámci rozhovorů mě zajímalo, jak dlouho se jedinci s RS vyrovnávali se svojí diagnózou. Někteří se vyrovnávají dodnes, jiní to postupem času přijali jako součást svého života. Respondent č. 12 zvládl situaci následovně: *„O samotné nemoci jsem s nikým moc nemluvil asi 5 let. V podstatě proto, že nikdo u nás o tom mluvit ani nechtěl. Vysvětluji si to tak, že mě okolí znalo už dlouho, od doby, kdy jsem byl v zásadě bez potíží, a každé zhoršení stavu bylo postupné, na začátku jsem mohl i doběhnout autobus, pak jsem jen chodil, postupně jsem při únavě používal hůl a tak dále. Při pracovní zátěži v Německu jsem byl konfrontován s lidmi, kteří mě neznali v minulosti a pro ně byl velký rozdíl mezi mnou a zdravým člověkem. Ptali se, co mi je, a já sám si při vysvětlování uvědomil ten rozdíl. Hodně mi pomohl jejich přístup. Nebyly to otázky stylu „Je nám tě líto, co ti je? A jak ti můžeme pomoci?“, ale bylo to stylem „Řekni mi něco o tom, co ti je, rád bych se něco dozvěděl, protože o tom nic nevím.“*

Další věcí, která mne zajímala, byla sexuální aktivita jedinců, nejintimnější otázka z celého rozhovoru. Vzhledem k tomu, že je sex běžnou součástí našich životů, neměli respondenti s odpovědí problém. Respondentka č. 1 odpověděla na otázku, zda se změnil v průběhu nemoci sexuální život takto: *„Asi ne nějak zásadně, ale možná je znát ta únava, že nejsem tak výkonná třeba.“* Respondentovi č. 12 se změnil sexuální život více: *„Sexuální život jsem zahájil až později a s postupným zhoršováním stavu sexuální život upadá.“*

Druhou kategorií byl Pracovní život. Zde byla posuzována jednotlivá zaměstnání, přístup zaměstnavatele – výhody, vstřícnost, změna pracovní doby a pracovní kolektiv. Někteří respondenti jsou nezaměstnaní a tvrdí, že s diagnózou RS se zaměstnání hledá hůře. Dvě třetiny respondentů jsou pracujícími lidmi. Pracují například jako administrativní pracovník, OSVČ, lékař, technik v prodejně elektro, manažerka pobočky a další. Někteří mají zkrácený úvazek, například respondentka č. 15: *„Dělám na poloviční úvazek logistiku, zaměstnavatel o nemoci ví, zkrátil mi úvazek, a kdybych potřebovala, můžu pracovat z domova.“* Respondent č. 2 již při studiu uvažoval racionálně: *„Studoval jsem předtím, ale je pravda, že jsem si vybíral druh podle náročnosti. Jsem lékař, respektive rehabilitační lékař, lidi tu totiž neumíraj, proto jsem si to vybral.“*

Necelá polovina zaměstnaných jedinců vnímá výhody ze strany zaměstnavatele, jedním z nich je respondent č. 3: *„Ano, zaměstnavatel mi vychází vstříc, jsem vegetarián, zařídil mi možnost odebírat pravidelné obědy a volno si беру opravdu, když potřebuji.“* Těší mne, že se v dnešní době dokáží někteří zaměstnavatelé postarat o své zaměstnance. Znamená to totiž, že si jich váží, a proto jim vycházejí vstříc. Je důležité umět jedince správně motivovat k pracovní činnosti. Je třeba umožnit jim se rekvalifikovat na jinou, fyzicky méně náročnou práci, respektující jejich zdravotní stav. Umožnit jim pracovat z domova je taktéž velkou výhodou, ale bohužel v ČR jsou stále mezery v nabídce takových pracovních míst. Ochota zaměstnavatelů umožnit práci na zkrácený pracovní úvazek není nikterak velká, obecně ani ochota zaměstnávat jedince se zdravotním postižením. Na tom je třeba globálně zapracovat (Strouhalová, 2012). Druhý extrém je to, že někteří zaměstnavatelé o nemoci svého zaměstnance nevědí, tudíž nemohou jedinci očekávat výhody. Respondentka č. 9: *„Informaci jsem mu nesdělila.“* V tomto případě bych jedincům doporučovala informace o svém zdravotním stavu nezatajovat, neboť zaměstnavatel může kladně zhodnotit jejich upřímnost, celkovou situaci a najít řešení pro zlepšení pracovních podmínek a pracovního klimatu. Dalším neopomenutelným faktem je také to, že jedinec může mít kdykoli nějakou ataku a zaměstnavatel, pokud bude o nemoci vědět, může včas zareagovat.

U respondenta č. 12 se vzhledem k jeho zdravotnímu stavu změnila náplň práce i pracovní doba: *„Dochází k postupným změnám pracovní náplně dle potřeb zaměstnavatele i mých možností. Pracovní doba je volná s možností homeoffice, což je super.“*

U poloviny zaměstnanců pracovní kolektiv ví o jejich nemoci a snaží se jedincům pomáhat. Druhá polovina zaměstnaných se svému pracovnímu okolí nesvěřuje. Například nechce, aby na něj spolupracovníci koukali jako na „chudáka,“ protože je nemocný. Respondentka č. 13 odpověděla: *„Neví, jen nejbližší lidi ve firmě, proč by. Pak by mě litovali a chovali se ke mně jinak než k ostatním.“*

Další kategorií byly informace a informovanost o onemocnění. Bylo zajímavé pozorovat, jak jedinci subjektivně vnímali předávání informací o onemocnění ze strany zdravotnického zařízení, jak vnímají péči o ně samotné, zda dostali nebo si zjistili informace o možnostech léčby, o organizaci péče v České republice.

Dvě třetiny respondentů byly spokojené s vysvětlením, co to vůbec znamená mít roztroušenou sklerózu. Bohužel, když hovoříte s laikem o RS, velké procento lidí odpoví, „jo, tak sklerózu mám taky, pořád zapomínám“ a vůbec netuší, co se pod tímto názvem skrývá. Dle mého názoru, vzhledem k tomu, v jakém žijeme století, si zbylá třetina respondentů mohla informace dohledat sama v odborných knihách nebo na internetu. Chtěla bych upozornit, že je třeba klást velký důraz na původ zdrojů, pokud chceme získat validní informace. Takto se k tomu staví i respondentka č. 5: *„Napřed jsem hledala jen základní informace, později ve spojitosti s přechodem na jinou léčbu, hlavně na zahraničních stránkách, zejména výrobců léků, které jsem měla začít brát.“* Nebo respondentka č. 7: *„Hledala jsem na internetu, ereska-aktivne.cz, aktivnizivot.cz, ereska.cz. Pročetla jsem, co jsem mohla, koukala jsem, kdo články psal.“* Doporučila bych jedincům více se zajímat o detaily svého onemocnění, protože roztroušená skleróza je zatím nevléčitelné onemocnění, tudíž je důležitá prevence a zkvalitňování stylu života. Musí si však dávat pozor na původ informací, dobré je čerpat z vědeckých databází, článků a specializovaných publikací.

Velký důraz byl v páté kategorii kladen na organizaci péče jedinců s RS, tím se rozumí RS centra, SMS klub, fyzioterapie, lázeňské pobyty a další zařízení, která napomáhají zlepšovat kvalitu života lidí s tímto onemocněním. Jedna třetina respondentů je členem nějakého takového zařízení a dochází na fyzioterapii/rehabilitace, které mají pozitivní vliv na celkovou kvalitu jejich života (Padgett a Kasser, 2013). Jen málo respondentů má informace o tom, že zdravotní pojišťovna plně hraří rehabilitace a jednou za 2 roky lázeňský pobyt pro jedince s RS. Respondent č. 12 informace má a těchto služeb naplno využívá: *„Ano, bohužel až později, lázně před 6 lety, rehabilitace asi před 3 lety,*

no, před 15 lety se to asi moc neřešilo. Jezdím jednou za dva roky do lázní a 2x do roka mám pravidelné rehabilitace. Jsem přesvědčen, že jde o jednu z nejdůležitějších součástí léčby, zejména nutnou, dokud člověk nemá moc příznaků a problémů. Považuji to za nejvhodnější prevenci. Rozhýbávat něco, co je ztuhlé, už moc nejde.“ Délka lázeňského pobytu je schválena na 28 dní a tuto léčbu doporučuje ošetřující neurolog nebo rehabilitační lékař (Novotná, 2018). Domnívám se, že je velkým negativem nevyužit těchto „výhod,“ neboť jak lázně, tak rehabilitace můžou být člověku hlavně ku prospěchu. Proto jsem zvolila jako výstup této diplomové práce informační leták, kde jsou zahrnuty zmíněné možnosti a další potřebné informace. Vím, že rozcestník neukáže cestu všem jedincům, ale pro mne bude úspěchem i malé procento lidí, kterému může leták pomoci v udržení nebo zlepšení kvality jejich života.

Ve čtvrtém velkém bloku byly zjišťovány informace o atakách, prvotních příznacích, délce onemocnění a dalších informací týkajících se diagnózy RS. Mezi prvotní příznaky byly u většiny respondentů řazeny: únava, poruchy citlivosti, brnění končetin, poruchy zraku, zhoršená motorika. Ve studii, která zkoumala přes 5 000 jedinců s RS, byly zjištěny nejčastější první symptomy – únava, poruchy spánku, brnění, bolesti a další (Pagnini, 2014). Vzhledem k nejčastějším symptomům popsaným v teoretické části této práce můžu nyní říci, že zkoumaný vzorek respondentů měl typické prvotní příznaky RS.

Pátá kategorie se věnovala léčbě onemocnění. Vzhledem k zaměření mého studijního oboru není zásadní prioritou medikace jako taková, zajímala mě hlavně kvalita života lidí s RS a zlepšování kvality jejich života. Proto jsem více soustředila otázky na alternativní medicínu, rekonvalescenci nebo užívání marihuany pro zmírnění potíží. I když je v dnešní době alternativní medicína velice populární, výzkumný soubor se k ní nepřiklání. Více než polovina respondentů ji sice vyzkoušela, ale pouze krátkodobě, což bylo bez efektu. Respondentka č. 15 se vyjádřila: *„Vyzkoušela jsem homeopatika a akupunkturu. Asi po třech tejdnech jsem neviděla výsledek, tak jsem se na to vybodla.“* Domnívám se, že vše, u čeho chceme vidět nějaký výsledek, trvá delší dobu. Když chce člověk zredukovat váhu, taktéž nestačí jít 3x do posilovny a jíst jen týden vyváženou stravu. Doporučovala bych alternativní medicínu vyzkoušet a být trpělivý, neboť může pomoci zlepšit daný zdravotní stav.

Marihuanu pro zmírnění potíží užívá respondent č. 2 a je s ní subjektivně velice spokojen: „*Jo, perorální je nejlepší podání. Vždycky před spaním si dám malýho panáka, aby se mi líp spalo. Je to výluh z marihuany. Ze začátku jsem to praktikoval denně, teď jak kdy, líp se mi po tom určitě spí, a taky mě to zklidní, když jsem ve stresu.*“

V šesté kategorii byly zjišťovány subjektivní pocity jedinců. Chtěla jsem, aby si uvědomili, nejen co jim roztroušená skleróza vzala, ale také, co jim dala a jestli mají pocit, že žijí plnohodnotný život. Tyto otázky jsem pokládala proto, abych zjistila, jaká je subjektivně kvalita jejich života, a taktéž jsem chtěla, aby se zamysleli nad tím, že i když jsou nemocní, tak své životy žijí velice produktivně a úspěšně. Respondent č. 2 odpověděl: „*Řekl bych, že jo, díky RS jsem dospěl, musel jsem najednou změnit priority a začít se starat sám o sebe. Víc se o sebe starám a víc spím. Někdo dospěje až, když má děti, já dospěl díky RS.*“ Taktéž reagoval pozitivně na kvalitu svého života: „*Vím, že ji mám, ale vůbec mi to neomezuje a nemění můj život.*“ Studie, která zkoumala únavu a nekvalitní spánek u 121 lidí, poukazuje na to, že spánek je velice důležitou součástí v kvalitě života jedinců s RS, neboť nedostatečná kvalita spánku negativně ovlivňuje psychický stav jedince (Cameron, 2014). Dle mého názoru je kvalitní spánek, alespoň 7 hodin denně, důležitý pro všechny lidi, netřeba ho podceňovat, tělo negativní vlivy nastrádá, a ty se poté mohou projevit ve větším měřítku nejen u jedinců s RS.

Vzhledem k výsledkům praktické části diplomové práce, mohou být nyní zodpovězeny výzkumné otázky.

Jakým způsobem diagnóza roztroušená skleróza ovlivnila osobní a pracovní život jedinců?

Vzhledem k tomu, že 15 z 16 dotazovaných respondentů je na tom dle mého názoru zdravotně a pohybově velice dobře, diagnóza diametrálně neovlivnila jejich život. Denní činnosti zvládají sami nebo s lehkou pomocí, partnerství a rodinný život žijí naplno, mezilidské vztahy se již upravily. Na čem je třeba pracovat, jsou negativní příznaky jejich nemoci, s čímž jim může velmi pomoci prevence jako rehabilitace, navštěvování RS center a jiných zařízení sdružujících lidi s roztroušenou sklerózou, lázeňské pobyty, zdravý životní styl a rovněž psychická stabilita. Co se pracovního života týká, ti, kteří mají o zaměstnání zájem, pracují. Někteří pracují na zkrácený úvazek, jiní mají jisté výhody v zaměstnání – možnost práce z domova, změna pracovní náplně, převelení na jiný druh práce.

Jakým způsobem jsou nejčastěji jedinci s diagnózou roztroušené sklerózy informováni o RS centrech, SMS klubu či jiných specializovaných zařízeních?

Jedinci jsou nejčastěji informováni ve zdravotnických zařízeních, ať už v ordinacích od lékařů, nebo v čekárnách, kde jsou vystaveny nejrůznější letáky a propagační materiály. Velkým nedostatkem shledávám to, že třetina respondentů nebyla informována vůbec. Dle mého názoru může být důvodem psychická zátěž, při které člověk vnímá pouze podstatné informace a ostatní vypouští, tudíž si jedinci tyto informace nezapamatovali nebo se málo zajímají o možnosti zlepšení kvality svého života. Pouze třetina respondentů využívá zmíněných služeb.

V návaznosti na zjištěné poznatky a nedostatky vyplývající z mého výzkumu, bych doporučila jedincům následující:

Ti, kteří jsou se svým osobním životem v nějakém směru nespokojeni, ať už v partnerství, rodinných vztazích, denních potřebách, psychickém rozpoložení, je třeba na tom začít pracovat. A je třeba začít pracovat ihned, nemá smysl něco odkládat. Žijeme jen jednou a chceme žít pokud možno plnohodnotný život. Sebevědomí jedinci mohou začít sami. Najít si informace v odborné literatuře, najít si nový směr, kterému budou věřit, navštěvovat různé semináře, hodně číst. Pokud se jim samotným nebude dařit, mohou zkusit odbornou pomoc. Jedincům, kteří jsou nezaměstnaní, bych doporučila hledat práci, ve které by se cítili dobře, s optimální pracovní dobou a náplní práce s ohledem na jejich zdravotní stav. Úřady práce a internetové portály v dnešní době nabízejí pracovní pozice pro lidi se zdravotním znevýhodněním, je faktem, že pracovních nabídek není velké množství, je třeba vytrvat.

Vzhledem k nízké informovanosti jedinců a nevyužívání služeb spojených s roztroušenou sklerózou v rámci zkvalitňování jejich života a prevence, jsem vytvořila přehledný a poutavý informační leták (viz příloha č. 8), kde jsou nastíněny možnosti pro jedince s diagnózou roztroušená skleróza. Doufám, že vzhledem k zajímavému vzhledu zaujme leták mnoho jedinců. Doporučovala bych zavést například povinné jednorázové semináře či přednášky pro nově diagnostikované pacienty, na kterých by se dozvěděli veškeré potřebné informace. Je na místě namotivovat pacienty pro členství v organizacích, které sdružují pacienty s RS. Vzhledem k vytíženosti zdravotnických zařízení, by mohly být v čekárnách obrazovky, kde by byly vysílány krátké spoty o jednotlivých onemocněních pro neurologické pacienty.

Třetím cílem této práce bylo poukázat na rozdíly v diagnostice a léčbě v letech 1970 – 2016. Medicína jako taková se vyvíjí kupředu velmi rychle. V dnešní době můžeme diagnózu RS stanovit velice rychle a přesně, možná proto narůstá počtu nových případů. Dříve byla diagnóza RS stanovována podle jednodušších diagnostických kritérií. První metodou, která byla používána v rámci diferenciální diagnostiky, byla pneumoencefalografie. Poté přišlo stanovení nových diagnostických kritérií a velkým průlomem bylo zavedení magnetické rezonance. Diagnostická kritéria se postupně upravila a v dnešní době se opět zavádí kritéria nová, kdy zásadní změnou je rozšíření počtu lokalizací o optický nerv. Můžeme tedy říci, že vývoj lékařské vědy a medicínské postupy se stále zdokonalují, proto je stanovení diagnózy přesnější a trvá kratší dobu. Věřím, že vzhledem k tomuto rychlému vývoji, bude objeven lék na roztroušenou sklerózu, který by ji dokázal úplně vyléčit.

7 Závěr

Tato diplomová práce se zabývá nejen historií, ale i současností roztroušené sklerózy a zaměřuje se na kvalitu života jedinců s tímto onemocněním. Pro práci byly stanoveny tři cíle: zjistit, jak diagnóza roztroušené sklerózy ovlivňuje kvalitu života jedince; zjistit informovanost jedinců s roztroušenou sklerózou o organizaci péče pacientů s RS v České republice, která má vliv na zlepšení kvality jejich života; poukázat na rozdíly v diagnostice a léčbě od roku 1970 – 2016. Výzkumná část práce byla uskutečněna pomocí kvalitativní metody šetření a sběr dat proběhl prostřednictvím rozhovorů s jedinci s roztroušenou sklerózou. Pro splnění cílů byly stanoveny dvě výzkumné otázky, neboť třetí cíl byl splněn v teoretické části této práce.

1. Výzkumná otázka: Jakým způsobem diagnóza roztroušená skleróza ovlivnila osobní a pracovní život jedinců?

Diagnóza roztroušená skleróza ovlivnila a ovlivňuje život jedinců. Vzhledem k jejich zdravotnímu stavu, který je dle mého názoru na dobré úrovni, žije většina jedinců spokojený život. Je třeba pracovat na duševní vyrovnanosti a potlačovat negativní příznaky nemoci. Vhodná je lázeňská léčba, rehabilitace, navštěvování zařízení sdružující lidi s RS a psychohygiena. Někteří jedinci pracují na plný úvazek, jiní mají vzhledem ke své nemoci zkrácený úvazek, někteří jsou nezaměstnaní. Je třeba vyhledávat takové pracovní příležitosti, které jsou pro jedince vzhledem ke zdravotnímu stavu vhodné. Důležité je najít si zaměstnání, do kterého bude člověk chodit rád.

Odpověď na výzkumnou otázku tedy zní: Diagnóza roztroušená skleróza ovlivnila a neustále ovlivňuje životy jedinců. Některým pozitivně, některým negativně, ale to může být pouze dočasný stav, vcelku se mají všichni jedinci relativně „dobře“, žijí spokojený život, a to i přes překážky, které jim nemoc přináší.

2. Výzkumná otázka: Jakým způsobem jsou nejčastěji jedinci s diagnózou roztroušené sklerózy informováni o RS centrech, SMS klubu či jiných specializovaných zařízeních?

Jedinci jsou nejčastěji informováni ve zdravotnických zařízeních, a to dvojitým způsobem. Buď od lékařů v ordinacích, nebo v čekárnách, kde se nacházejí různé propagační materiály. Avšak informovanost jedinců je na nízké úrovni, někteří nebyli

informování dodnes, což vidím negativně, neboť včasná prevence a navštěvování různých specializovaných zařízení může být pro jedince jedině ku prospěchu.

Odpověď na druhou výzkumnou otázku zní: Jedinci s RS jsou nejčastěji informováni ve zdravotnických zařízeních, od lékařů, sester nebo z propagačních materiálů.

Vzhledem ke skutečnosti, že výzkumné otázky byly formulovány tak, aby právě praktická část této práce přinesla požadované odpovědi, považuji první dva cíle za splněné. Třetím cílem bylo poukázat na rozdíly v diagnostice a léčbě v průběhu let 1970 – 2016, což je popsáno v teoretické části této práce, tudíž považuji také třetí cíl za splněný.

Jako zásadní zjištění této diplomové práce vidím nedostatečnou informovanost jedinců o organizaci péče pacientů v ČR, která má vliv na zlepšení kvality jejich života. Vzhledem k tomu, že se jedná o služby napomáhající jedincům v jejich životech, často služby hrazené zdravotními pojišťovkami, je třeba se intenzivně zaměřit na větší edukaci či informovanost jedinců. Jedním ze způsobů předávání informací může být přehledný a poutavý informační leták, který jsem zpracovala a který by mohl sloužit právě v čekárnách, na nástěnkách a v RS centrech pro jedince s roztroušenou sklerózou a další. Informační leták je součástí přílohy (příloha č. 8) této práce.

8 Seznam použitých zdrojů

1. AKBARI, M. et al., 2013. The relation between Vitamin D status with fatigue and depressive symptoms of multiple sclerosis. *Journal of Research in Medical Sciences*. 18(3): 193-197. ISSN 17351995.
2. ASCHERIO A., MUNGER K., 2008. Epidemiology of multiple sclerosis: from risk factors to prevention. *Seminars in Neurology*. 28(1): 17-28. doi: 10.1055/s-2007-1019126.
3. BEN-ZACHARIA, A., 2011. Therapeutics for Multiple Sclerosis Symptoms. *Mount Sinai Journal of Medicine*. 78(2): 176-191. doi: 10.1002/msj.20245.
4. BLÁHOVÁ DUŠÁNKOVÁ, J., 2012. Neuropsychiatrické a kognitivní poruchy a psychoterapie u roztroušené sklerózy. *Neurologická praxe*. 13: 27-30.
5. BOČKOVÁ, V., 2014. EDSS. *Život s RS*. [online]. [cit. 2018-02-08]. Dostupné z: <http://zivot-s-rs.cz/2014/09/25/edss/>
6. BOL, Y. et al., 2012. Fatigue and heat sensitivity in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica*. 126(6): 384-389. doi: 10.1111/j.1600-0404.2012.01660.x.
7. CAMERON, M. H. et al., 2014. Fatigue Is Associated with Poor Sleep in People with Multiple Sclerosis and Cognitive Impairment. *International Journal of Medicinal Chemistry*. 1-5. ISSN 20902069.
8. CARDOSO, M. et al., 2015. Systematic Review of Cognitive Dysfunction in Pediatric and Juvenile Multiple Sclerosis. *Pediatric Neurology*. 53(4): 287-292. ISSN 08878994.
9. DALGAS, U. et al., 2015. The effect of exercise on depressive symptoms in multiple sclerosis based on a meta-analysis and critical review of the literature. *European Journal of Neurology*. 22(3): 443-456. doi: 10.1111/ene.12576.
10. DEVOS, H. et al., 2013. Driving performance in persons with mild to moderate symptoms of multiple sclerosis. *Disability*. 35(16): 1387-1393. doi: 10.3109/09638288.2012.731468.
11. EReS tým ČR, © 2018. Diagnostika. *EReS tým ČR* [online]. [cit. 2018-01-25]. Dostupné z: <http://www.erestymcr.cz/zivot-s-rs/default/diagnostika>
12. FEINSTEIN, A., 2011. Multiple sclerosis and depression. *Multiple sclerosis*. 17(11): 1276-81. doi: 10.1177/1352458511417835.

13. FIEDLER, J., 2015. *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen. 66 s. ISBN 978-80-7471-119-0.
14. GREB, E., 2012. Smoking May Increase Young People's Risk of MS. *Neurology Reviews*. 20(12): 27-27. ISSN 10754598.
15. GURKOVÁ, E., 2011. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.
16. GURWELL, J., BERGER J. R., 2012. Symptom Management and Improving Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis. *Current Medical Literature: Multiple Sclerosis*. 4(3): 57-66. ISSN 20412177.
17. HAVRDOVÁ E. et al., 2013. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta a.s. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.
18. HAVRDOVÁ E. et al., 2015. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén. 160 s. ISBN 978-80-7492-189-6.
19. HAVRDOVÁ KUBALA, E. et al., 2017. *Moderní léčba roztroušené sklerózy*. Olomouc: SOLEN s.r.o. 44 s. ISBN 978-80-7471-212-8.
20. JOUGLEUX-VIE, C. et al., 2014. Does Fatigue Complaint Reflect Memory Impairment in Multiple Sclerosis? *International Journal of Medicinal Chemistry*. 1-6. ISSN 20902069.
21. KAVAK, K. et al., 2015. Higher weight in adolescence and young adulthood is associated with an earlier age at multiple sclerosis onset. *Multiple Sclerosis Journal*. 21(7): 858-865. doi: 10.1177/1352458514555787.
22. KEMPE, P. et al., 2015. Symptoms of multiple sclerosis during use of combined hormonal contraception. *European Journal of Obstetrics*. 193: 1-4. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2015.06.030>.
23. KHAN, F. et al., 2014. Management of fatigue in persons with multiple sclerosis. *Frontiers in Neurology*. 5(177): 1-15. doi: 10.3389/fneur.2014.00177.
24. KÖVÁRI, M., 2015. Spasticita a roztroušená skleróza. *Rehabilitation*. 22(3): 136-139. ISSN 12112658.
25. KUNKEL, A. et al., 2015. Impact of natalizumab treatment on fatigue, mood, and aspects of cognition in relapsing-remitting multiple sclerosis. *Frontiers in Neurology*. 6(97): 1-8. doi: 10.3389/fneur.2015.00097.
26. LENSKÝ, P., 1996. *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha: Unie Roska Tiskárna Tobola. 115 s. ISBN 8023810685.

27. LEVINTHAL, D. et al., 2013. Adding to the Burden: Gastrointestinal Symptoms and Syndromes in Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis International*. 1-9. ISSN 20902654.
28. LOMBARDI, G. et al., 2011. Female sexual dysfunction and hormonal status in multiple sclerosis patients. *The journal of sexual medicine*. 8(4): 1138-46. doi: 10.1111/j.1743-6109.2010.02161.x.
29. MEDITORIAL, © 2018. Máte nárok na biologickou léčbu? Pojišťovna by vám ji měla uhradit. *Aktivní život s roztroušenou sklerózou*. [online]. [cit. 2018-02-08]. Dostupné z: <https://www.ereska-aktivne.cz/novinky/mate-narok-na-biologickou-lecbu-pojistovna-by-vam-ji-mela-uhradit-135>
30. MEDITORIAL, © 2018. Důležitou součástí léčby je kvalitní rehabilitace. *Aktivní život s roztroušenou sklerózou*. [online]. [cit. 2018-02-08]. Dostupné z: <https://www.ereska-aktivne.cz/novinky/dulezitou-soucasti-lecby-rs-je-kvalitni-rehabilitace-140>
31. MEJZLÍKOVÁ, E., NOVÁK, J., 2010. Optická koherentní tomografie (OCT). *Zdravotnictví a medicína: Sestra* [online]. [cit. 2018-02-07]. Dostupné z: <https://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/opticka-koherentni-tomografie-oct-449184>
32. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
33. NADAČNÍ FOND IMPULS, © 2018. MS centra. *Nadační fond Impuls*. [online]. [cit. 2018-02-08]. Dostupné z: <http://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/ms-centra-pro-lecbu-roztrousene-sklerozy>
34. NADAČNÍ FOND IMPULS, © 2018. Naše poslání. *Nadační fond Impuls*. [online]. [cit. 2018-02-08]. Dostupné z: <http://www.nfimpuls.cz/index.php/o-nf-impuls/nase-poslani>
35. NADAČNÍ FOND IMPULS, © 2018. O registru ReMuS. *Nadační fond Impuls*. [online]. [cit. 2018-02-08]. Dostupné z: <http://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza-registr/remus>
36. NICK, ST. et al., 2012. Multiple sclerosis and pain. *Neurological Research*. 34(9): 829-41. doi: 10.1179/1743132812Y.0000000082.
37. NOVOTNÁ, K., © 2018. Rehabilitace a fyzioterapie. *Nadační fond Impuls*. [online]. [cit. 2018-02-08]. Dostupné z:

- <http://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza/o-roztrousene-skleroze/154-rehabilitace-a-fyzioterapie>
38. NOVOTNÁ, K., 2018. RS a lázně. *Aktivní život*. [online]. [cit. 2018-02-07]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/zivot-s-rs/rs-a-lazne/>
 39. PADGETT, P., KASSER S., 2013. Exercise for Managing the Symptoms of Multiple Sclerosis. *Physical Therapy*. 93(6): 723-728. ISSN 00319023.
 40. PAGNINI, F. et al., 2014. Symptom changes in multiple sclerosis following psychological interventions: A systematic review. *BMC Neurology*. 14(222). ISSN 1471-2377.
 41. PÍŤHA J., 2012. Biologická léčba roztroušené sklerózy. *Medicína pro praxi*. [online]. [cit. 2018-02-11]. Dostupné z: https://www.medicinapropraxi.cz/artkey/med-201204-0009_Biologicka_lecba_roztrousene_sklerozy.php
 42. PÍŤHA J. et al., 2015. *Adherence v léčbě roztroušené sklerózy*. Olomouc: SOLEN Medical education. 62 s. ISBN 978-80-7471-114-5.
 43. PÍŤHA, J. et al., 2017. *Roztroušená skleróza: doporučené diagnostické a terapeutické postupy pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Centrum doporučených postupů pro praktické lékaře, Společnost všeobecného lékařství, 9 s. ISBN 9788086998886.
 44. POLMAN, CH. et al., 2011. Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Annals of neurology*. 69(2): 292-302. doi: 10.1002/ana.22366.
 45. Roztroušená skleróza, © 2018. Příčiny roztroušené sklerózy. *Roztroušená skleróza*. [online]. [cit. 2018-01-25]. Dostupné z: <http://www.roztrousena-skleroza.cz/priciny-roztrousene-skleroza/>
 46. RUSINA, R. et al., 2014. *Neurodegenerativní onemocnění*. Praha: Mladá fronta a.s. 351 s. ISBN 978-80-204-3300-8.
 47. SADOVNICK AD., 2009. European Charcot Foundation Lecture: the natural history of multiple sclerosis and gender. *Journal of the neurological science*. 286(1-2): 1-5. doi: 10.1016/j.jns.2009.09.005.
 48. SARISOY, G. et al., 2013. Psychiatric symptoms in patients with multiple sclerosis. *General Hospital Psychiatry*. 35(2): 134-140. ISSN 01638343.

49. SHAMSAEI, F. et al., 2015. Comparison of psychological symptoms of patients with multiple sclerosis and healthy people. *Neurology Asia*. 20(3): 269-274. ISSN 18236138.
50. SCHWARZ, S., 2008. *Roztroušená skleróza, 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Praha: Grada. 144 s. ISBN 978-80-247-2345-7.
51. STEINEROVÁ, A., KÖVÁRI, M., 2012. *Komplexní fyzioterapeutický pohled pro pacienty s roztroušenou sklerózou*. Brno: Grifart. 139 s. ISBN 978-80-905337-0-7.
52. STROBER, L., 2015. Fatigue in multiple sclerosis: a look at the role of poor sleep. *Frontiers in Neurology*. 6(21): 1-7. doi: 10.3389/fneur.2015.00021.
53. STROUHALOVÁ, I., 2012. Nové vyšetřovací a léčebné postupy u roztroušené sklerózy a jejich význam pro činnost posudkových lékařů při kontrole posuzování dočasné pracovní neschopnosti a při posuzování invalidity. *Revizní a posudkové lékařství*. 15(1): 23-33. ISSN 1803-6597.
54. ŠIMŮNKOVÁ, M., 2016. Nová kritéria diagnostiky roztroušené sklerózy. *Remedia*. Praha: MEDICAL TRIBUNE CZ. ISSN 0862-8947.
55. ŠVAŘÍČEK, R. et al, 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vydání. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978-80-262-0644-6.
56. TAKEUCHI K. et al., 2006. Prevalence of Epstein-Barr virus in Japan: trends and future prediction. *Pathology international*. 56(3): 112-6. doi: 10.1111/j.1440-1827.2006.01936.x.
57. VACHOVÁ, M., HAVRDOVÁ, E., 2017. Léčba roztroušené sklerózy. *Aktivní život*. [online]. [cit. 2018-02-07]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/informace-o-rs/lecba-roztrousene-sklerozy/>
58. VACHOVÁ, M., HAVRDOVÁ, E., 2017. Léky druhé volby. *Aktivní život*. [online]. [cit. 2018-02-08]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/informace-o-rs/lecba-roztrousene-sklerozy/leky-s-vyssi-ucinnosti/>
59. VACHOVÁ, M., HAVRDOVÁ, E., 2017?. Léky první volby. *Aktivní život*. [online]. [cit. 2018-02-08]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/informace-o-rs/lecba-roztrousene-sklerozy/leky-prvni-volby/>
60. VACHOVÁ, M., HAVRDOVÁ, E., 2017. Symptomatická terapie. *Aktivní život*. [online]. [cit. 2018-02-08]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/informace-o-rs/lecba-roztrousene-sklerozy/symptomaticka-terapie/>

61. VACHOVÁ, M., HAVRDOVÁ, E., 2017. Terapie cytostatiky, IVIG. *Aktivní život*. [online]. [cit. 2018-02-08]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/informace-o-rs/lecba-roztrousene-sklerozy/terapie-cytostatiky-ivig/>
62. VALIŠ, M. et al., 2014. Poruchy polykání u neurologických onemocnění. *General Practitioner / Prakticky Lekar*. 94(6): 254-258. ISSN 00326739.
63. VANĚČKOVÁ, M., SEIDL, Z., 2010. *Magnetická rezonance a roztroušená skleróza mozkomíšní*. Praha: Mladá fronta a.s. 148 s. ISBN 978-80-204-2182-1.
64. WHO, © 2018. Constitution of WHO: principles. *World Health Organization*. [online]. [cit. 2018-02-11]. Dostupné z: <http://www.who.int/about/mission/en/>
65. ZAFAROVÁ Z., 2015. *Výběr aktualit k problematice roztroušené sklerózy*. Praha: AT Mediprint s.r.o. 16 s. ISBN 978-80-88044-09-03.

9 Přílohy

Příloha č. 1 Prevalence RS ve světě

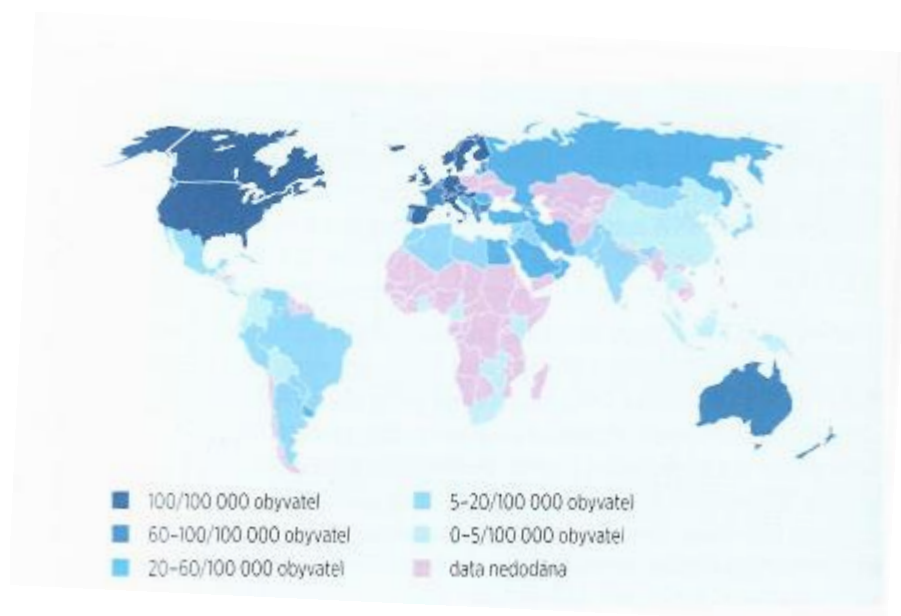
Příloha č. 2 Incidence RS ve světě

Příloha č. 3 – 6 Technika kódování - metoda papír – tužka

Příloha č. 7 Rozhovor otázky dle okruhů

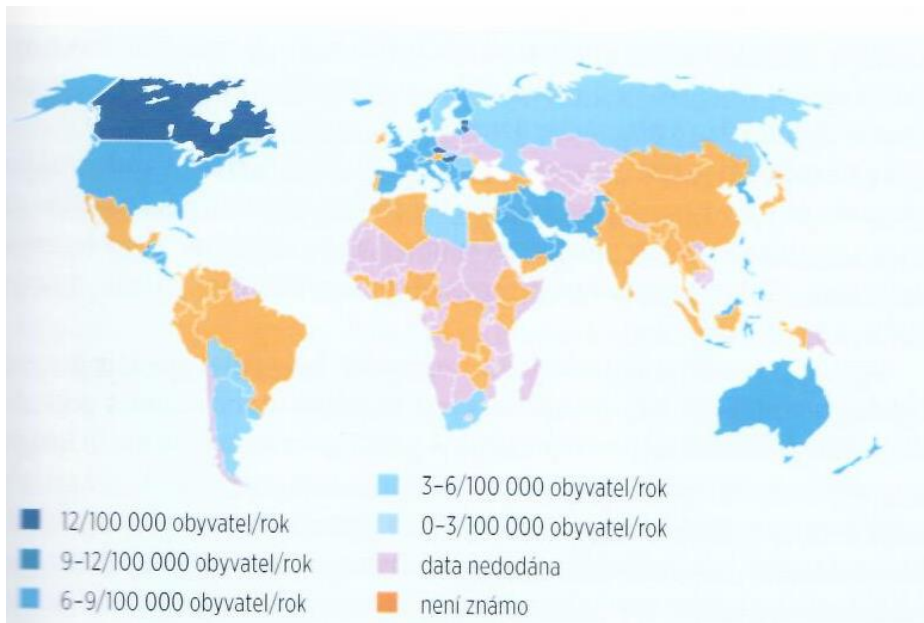
Příloha č. 8 Informační leták

Příloha č. 1 Prevalence RS ve světě



Zdroj: Havrdová, 2013

Příloha č. 2 Incidence RS ve světě



Zdroj: Havrdová, 2013

Příloha č. 3 Technika kódování - metoda papír – tužka

Respondentka č. 4

T: Souhlasíte s tím, aby byl rozhovor nahráván?

R: Je mi to jedno, klidně.

Osobní údaje *20-41 let ✓*

Pohlaví - žena

T: Kolik Vám je let?

R: Je mi 23 let.

T: Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

R: Středoškolský, na vejšku jsem nakonec nešla, kvůli onemocnění.

T: Bydlíte ve městě nebo na venkově?

R: Bydlím ve městě, v Plzni.

OSOBNÍ ŽIVOT a nemoc

T: Máte partnera, pokud ano, jak dlouho jste spolu?

R: *momentálně ne* Nemám partnera, občas si říkám, kdybych neměla RS tak tu se mnou je chlap. Je to těžký, oni se toho vždycky zaleknou. (povzdech)

pokud ano: Jak se vyrovnal s vaší diagnózou?

T: Plánujete mít nebo máte děti? *plánuji mít*

R: Ano, *plánuji* alespoň 2-3. (úsměv)

T: Jak vzalo Vaši diagnózu Vaše okolí?

R: No, *nevyrovnilo* hůř než já. (povzdech)

T: Jaké jste měla pocity, když Vám byla sdělena diagnóza?

R: Já jsem ji *dobře* vzala dobře, ale doma to vzali jako tragédii.

T: Jak dlouho jste se s nemocí vyrovnával/a?

R: No, já jsem o tom nikdy moc nepřečetla a nepřemýšlela, vím, co to znamená, ono je to tak moc individuální...

T: Zvládáte běžné denní činnosti sám/a?

R: Jo, *zvládám* zvládám, úplně v pohodě. *zvládám bez pomoci*

T: Pobíráte nějaké příspěvky - invalidní důchod, příspěvek na úpravu bytu, automobilu?

R: Ne, to *nepobírám* nemám žádné příspěvky

T: Co Váš společenský život, jak často chodíte mezi lidi?

R: Jo, chodím. *Když chci, tak jdu* Určitě jsem jednou v týdnu někde na skleničce. (úsměv)

T: Co alkohol, cigarety a noční život?

R: To probíhá všechno, když jsme někde na párty, tak si dam.

T: Jaké máte koníčky a jsou stejné jako před nemocí?

R: Práci, tý jsem dost odevzdaná.

T: Sportujete?

R: Mám to v plánu. Teď jsem se nějak srovnávala.

T: Co Váš sexuální život, změnil se nějak? *→ do diskuse*

R: Sexuální život se nezměnil, jen jak jsem brala kortikoidy, tak mám hodně strie, tak je tu

Zdroj: vlastní

Příloha č. 4 Technika kódování - metoda papír – tužka

T: Jaké máte dnes potíže? (hybnost, stres – psychika – deprese, únava, poruchy zraku, brnění končetin...)

R: Vnímám větší únavu, jinak nic. *pocit větší únavy*

PRACOVNÍ ŽIVOT

T: Jaké je Vaše zaměstnání?

R: Manažerka pobočky.

T: Máte stejné zaměstnání jako před nemocí? *před nemocí studium*

R: Já jsem předtím studovala. Skončila jsem SŠ, chtěla jsem jít na medicínu, ale v průběhu toho roku to začalo.

T: Jak se změnila Vaše pracovní pozice? *bez změny*

R: Pracovní pozice se nezměnila, pořád jsem na stejný, jen jsem teď ve Stříbře, ale tam se bude zase pobočka zavírat, tak půjdu zpátky do Plzně.

T: Jak se změnila náplň Vaší práce a pracovní doba?

R: Nezměnila, pořád je to stejný. *bez změny*

T: Co Váš zaměstnavatel, vnímáte z jeho strany vstřícnost, třeba pauzy, pravidelné preventivní prohlídky?

R: Není vstřícnější, ale Komerční banka se dostala do jednoho programu, což je super a tak chci a budu mít víc volna, o 4 dny navíc oproti zdravým lidem. *určíte týdny*

T: Co pracovní kolektiv, ví o vaší nemoci a jak se k tomu postavil?

R: Jo, ví a v pohodě, vždyť to na mě normálně není poznat. *ví o nemoci a jsou v pohodě*

INFORMOVANOST JEDINCŮ

T: Když Vám byla sdělena diagnóza, vysvětlil Vám dostatečně zdravotnický personál, co nemoc obnáší?

R: Já nevím, z fakultky mě vyhodili, že mi nic není, tak mi mamka odvezla do Hořovic, tam mi to zjistili a doktorka mi to tam dostatečně vysvětlila. *do diskuse*

T: Byly Vám vysvětleny možnosti léčby a jak?

R: Oni řekli, že mi musí objednat do toho specializovaného pracoviště. *personál vysvětlil dostatečně*

T: Byla vám ze strany zdravotnického personálu nabídnuta pomoc?

R: Chtěla to se mnou řešit doktorka, ale psychologa mi v tu chvíli nenabídla. Ale líbilo se mi, že si mě vzala bokem na lékařák, aby mi to řekla. *nedostatečně vysvětleny*

T: Vysvětlil Vám zdravotnický personál jak správně užívat medikaci, jaká jsou preventivní opatření, čeho se vyvarovat?

R: Jo, to jo, beru prášky a mám žít zdravě a šetřit se, ale cejtím se zdravá, takže se nějak výrazně neomezuju.

T: Byla Vám nabídnuta odborná psychologická pomoc?

R: Jo, to potom byla, ale nevyužila jsem ji. *dostatečná péče ze strany zdravotnického zařízení*

T: Myslíte, že jste dostával/a a dostáváte ze strany zdravotnického zařízení maximální péči?

R: Ano. Vlastně jedinej den, kdy jsem brečela kvůli diagnóze jako takový bylo, když mi to doktorka řekla.

T: Byl/a jste informována o organizaci péče pacientů s RS – RS centra, SMS klub, komunitní centra?

R: Jo, byla, dokonce jsem do toho zatáhla i ségru.

Zdroj: vlastní

Příloha č. 5 Technika kódování - metoda papír – tužka

T: Navštívujete nějakou takovou organizaci? Proč ano, proč ne? *vim o co jde, ale nysesu*
R: Byly jsme se sěgrou na víkend, ale asi na dlouhou dobu naposled, nebylo to úplně takový *stevem*
jak jsme očekávaly. Šlo tam třeba o to, že je to společnej pobyt, ale chtěly po nás nesmyslný poplatky, tak nevím jestli nešlo víc o peníze.
T: Byla vám nabídnuta možnost fyzioterapie?
R: Ne, ale byla jsem zapojená do studie k tomu cvičení, byla jsem na různých zátěžových testech a měli jsme psychoterapii.
T: Byla vám sdělena možnost lázeňského léčebného programu?
R: Byla jsem ted' prvně, 1x za 2 roky máme s RS nárok na lázeňskej pobyt hrazenej pojišťovnou. *rekomendace - lázeň*
T: Hledal/a jste si sama informace o roztroušené skleróze?
R: Nehledala. *napotreby informace*
T: Pokud ano: Kde? – internet, odborná literatura, knihovna
-
Internet: Kde na internetu jste hledal/a informace? Ověřil/a jste si zdroje informací?
-

DIAGNÓZA RS

ob. příznaky
T: Jaké potíže Vás přiměly jít k lékaři? *příznaky pásového oparu*
R: Takovej jako pásovej opar, blbě se to popisuje, mělo to ale podobný příznaky, jak kdyby mi lezli brouci uvnitř těla. Dostala jsem léky na pásovej opar, to nepomohlo, pak jsem přestala cítit to místo a břicho, *zhoršila citlivost* tak si mysleli, že je to skříplej nerv. Pak mi poslali na neurologii, tam napsali akorát do zprávy, že matka se bojí, že dcera ochrne.
T: Jak dlouho máte RS?
R: 4 roky, od roku 2014, zjistili mi to v únoru. *1-5 let*
T: Jakou metodou Vám byla nemoc diagnostikována?
R: Magnetickou rezonancí a pak lumbálkou, ale to jsem měla postlumbální syndrom asi 14 dní jsem s tím ležela v nemocnici, mohla jsem jenom ležet, to bylo hrozný.
T: Víte, jaký typ RS máte?
R: Nevím přesně z hlavy, ale počkejte, kouknu se... *auo, vim, jaké léky užívám* RR RS, říkají to papíry. (smích)
T: Máte někdy ataky? *auo*
R: Měla jsem tak čtyři, poslední v únoru 2016.
pokud ano: T: Jak se projevují a jak často je máte?
R: Mám problém s citlivostí a mam to vždycky na levý straně. Třeba necejtim celou levou půlku obličeje. *auo, problém s citlivostí*
T: Má nebo měl někdo z Vašich rodinných příslušníků RS?
R: Ne. *RS v rodině není*

LÉČBA

T: Víte, jaké léky užíváte? *auo, vim, jaké léky užívám*
R: Tecfideru 2 roky, nemám po ní ataky, předtím jsem brala něco jinýho, ale to nefungovalo.
T: Změnila se vaše léčba v průběhu nemoci? *změna proběhla*
R: Ano, měla jsem Rebif 44 a Copaxone, ale to nezabíralo, když jsem to brala, nebyla jsem schopná druhý den vylézt z postele.

Zdroj: vlastní

Příloha č. 6 Technika kódování - metoda papír – tužka

T: Vyzkoušela jste alternativní medicínu, léčitele?

R: **Jo taky** a řekla bych, že to zabralo. *ano, zkusila jsem*

T: Jak probíhají vaše pravidelné kontroly na neurologii a kam docházíte?

R: Chodím jednou za 3 měsíce, poctivě. Zkouší mi reflexy, proklepe mi a pokaždý mám náběry krve.

T: Jste spokojena s přístupem zdravotnického zařízení?

R: Jo, to jsem, sice toho mají hodně, ale jsou tam milí.

T: Chodíte na fyzioterapii/rehabilitace?

R: **Ne**, to nechodím, nic mě nebolí.

T: Zkoušel/a jste pro zmírnění potíží marihuanu?

R: Já jsem nikdy moc velký neměla, takže ne.

T: Používáte nějakou kompenzační pomůcku?

Ne, nepoužívám, jsem úplně v pohodě. (úsměv)

T: Byla jste někdy v rámci léčby na lázeňském pobytu?

R: **Ano**, v únoru 2017 na měsíc, to mi hodně otevřelo oči, lidi o tom neví, že mají nárok od pojišťovny a já jsem ráda, že jsem tam byla, pořádně jsem si odpočinula a uvědomila si spoustu věcí. *rekonvalescenční ano - lázně*

SUBJEKTIVNÍ POCITY

T: Jak se změnil přístup vašeho okolí k vaší osobě?

R: **U chlapů** spíš, nejvíc a **negativně**. *negativní změna v chování a opáčného pohledu*

T: Máte pocit, že Vám RS něco dala/vzala?

R: **Změnila mi úplně celý život**. *úplně změnila* Kvůli tomu nedělám medicínu, ale otázka je, jestli jsem jí vůbec měla dělat.

T: Jak subjektivně hodnotíte kvalitu svého života?

R: Jo, kladně.

T: Jsou situace, kdy si uvědomíte, že máte RS?

R: **Ty dny, kdy je člověk sám doma a říká si, kdybych neměla RS, tak tu je se mnou chlap**. *v určitých chvílích pocitů*

T: Omezuje Vás diagnóza RS v běžném životě?

R: **Neomezuje**. *bez omezení*

Zdroj: vlastní

Příloha č. 7 Rozhovor otázky dle okruhů

T: Souhlasíte s tím, aby byl rozhovor nahráván?

Osobní údaje

Pohlaví -

Kolik Vám je let?

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Bydlíte ve městě nebo na venkově?

OSOBNÍ ŽIVOT a nemoc

Máte partnera, pokud ano, jak dlouho jste spolu?

pokud ano: Jak se vyrovnal s vaší diagnózou?

Plánujete mít nebo máte děti?

Jak vzalo Vaši diagnózu Vaše okolí?

Jak dlouho jste se s nemocí vyrovnával/a?

Zvládáte běžné denní činnosti sám/a nebo s pomocí?

Pobíráte nějaké příspěvky - invalidní důchod, příspěvek na úpravu bytu, automobilu?

Co Váš společenský život, jak často chodíte mezi lidi?

Co alkohol, cigarety a noční život?

Jaké máte koníčky a jsou stejné jako před nemocí?

Sportujete?

Co Váš sexuální život, změnil se nějak?

Jaké máte dnes potíže? (hybnost, stres – psychika – deprese, únava, poruchy zraku, brnění končetin...)

PRACOVNÍ ŽIVOT

Jaké je Vaše zaměstnání?

Máte stejné zaměstnání jako před nemocí?

Jak se změnila Vaše pracovní pozice?

Jak se změnila náplň Vaší práce a pracovní doba?

Co Váš zaměstnavatel, vnímáte z jeho strany vstřícnost, třeba pauzy, pravidelné preventivní prohlídky?

Co pracovní kolektiv, ví o vaší nemoci a jak se k tomu postavil?

INFORMOVANOST JEDINCŮ

Když Vám byla sdělena diagnóza, vysvětlil Vám dostatečně zdravotnický personál, co nemoc obnáší?

Byly Vám vysvětleny možnosti léčby a jak?

Byla vám ze strany zdravotnického personálu nabídnuta pomoc?

Vysvětlil Vám zdravotnický personál jak správně užívat medikaci, jaká jsou preventivní opatření, čeho se vyvarovat?

Byla Vám nabídnuta odborná psychologická pomoc?

Myslíte, že jste dostával/a a dostáváte ze strany zdravotnického zařízení maximální péči?

Byl/a jste informována o organizaci péče pacientů s RS – RS centra, SMS klub, komunitní centra?

Navštěvujete nějakou takovou organizaci?

proč ano, proč ne?

Byla vám nabídnuta možnost fyzioterapie?

Byla vám sdělena možnost lázeňského léčebného programu?

Hledal/a jste si sama informace o RS?

pokud ano: Kde? – internet, odborná literatura, knihovna

Internet: Kde na internetu jste hledal/a informace? Ověřil/a jste si zdroje informací?

DIAGNÓZA RS

Jaké potíže Vás přiměly jít k lékaři?

Jak dlouho máte RS?

Jakou metodou Vám byla nemoc diagnostikována?

Víte, jaký typ RS máte?

Máte někdy ataky?

pokud ano: Jak se projevují a jak často je máte?

Má nebo měl někdo z Vašich rodinných příslušníků RS?

LÉČBA

Víte, jaké léky užíváte?

Změnila se vaše léčba v průběhu nemoci?

Vyzkoušel/a jste alternativní medicínu, léčitele?

Jak probíhají vaše pravidelné kontroly na neurologii a kam docházíte?

Jste spokojen/a s přístupem zdravotnického zařízení?

Chodíte na fyzioterapii nebo rehabilitace?

Zkoušel/a jste pro zmírnění potíží marihuanu?

Používáte nějakou kompenzační pomůcku?

pokud ano: Jakou?

Byl/a jste někdy v rámci léčby na lázeňském pobytu?

SUBJEKTIVNÍ POCITY

Jak se změnil přístup vašeho okolí k vaší osobě?

Máte pocit, že Vám RS něco dala/vzala?

Jaké jste měl/a pocity, když Vám byla sdělena diagnóza?

Jak subjektivně hodnotíte kvalitu svého života?

Jsou situace, kdy si uvědomíte, že máte RS?

Omezuje Vás diagnóza RS v běžném životě?

MÁM ROZTROUŠENOU SKLERÓZU... CO TEĎ!?

1 RS CENTRUM

15 RS center v republice - zajištění specializované péče
kde hledat: www.mladisklerotici.cz; www.nfimpuls.cz

2 LÁZEŇSKÝ POBYT

komplexní a příspěvková léčba dle zákona č. 1/2015 Sb.
kde hledat: www.aktivnizivot.cz; www.zakonyprolidi.cz

3 REHABILITACE A FYZIOTERAPIE

2x za rok nárok na rehabilitace hrazené zdravotní
pojišťovnou
kde hledat: v místě bydliště, přes doporučení

4 PSYCHOLOG A PSYCHOTERAPEUT

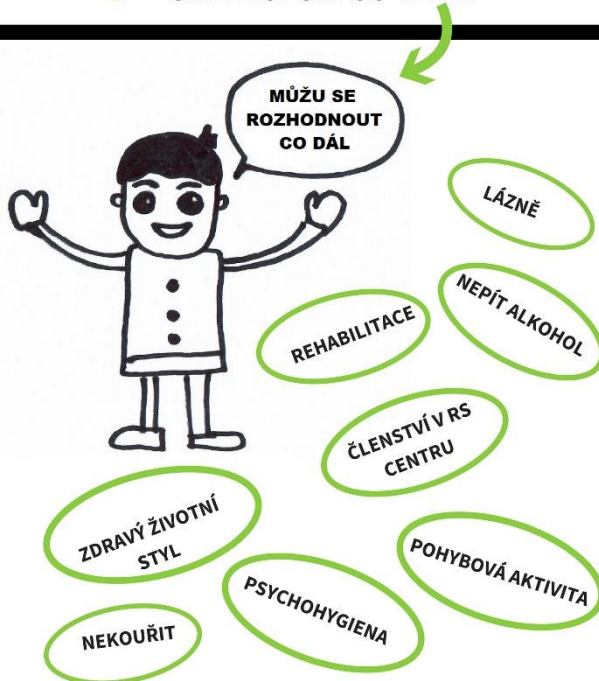
psychoterapie pomáhá vyrovnat se s nemocí
kde hledat: zeptat se ve zdravotnickém zařízení

5 PŘÍSPĚVKY OD STÁTU

stát nabízí nejrůznější příspěvky
kde hledat: www.mpsv.cz

VYPRACOVALA BC. MAGDALENA RUSŇÁKOVÁ

MÁM ROZTROUŠENOU SKLERÓZU... CO TEĎ!?



VYPRACOVALA BC. MAGDALENA RUSŇÁKOVÁ

10 Seznam zkratek

RS – roztroušená skleróza

WHO – World Health Organization

atd. – a tak dále

např. – například

EBV – Epstein-Barrové virus

BMI – Body Mass Index

HAK – hormonální antikoncepce

EAE – experimentální alergická encefalomyelitida

USA – United States of America

MR – magnetická rezonance

ČR – Česká republika

ml – mililitr

IgG – imunoglobulin G

EDSS – Expanded Disability Status Scale

FS – funkční systém

cca – cirka

OCT – Optická koherentní tomografie

DMT – disease modifying therapy

CNS – centrální nervový systém

DNA – deoxyribonukleová kyselina

NFI – Nadační fond Impuls

EUReMS – The European Register for Multiple Sclerosis