

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ

Kvalita života u pacientů se sclerosis multiplex

Bakalářská práce

Autor práce : Alžběta Marčoková
Vedoucí práce: Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.

Hradec Králové 2008

**CHARLES UNIVERSITY IN PRAGUE
MEDICAL FACULTY OF HRADEC KRÁLOVÉ**

The quality of life of patients with disseminated sclerosis

Bachelor's thesis

Author : Alžběta Marčoková
Supervisor : Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.

Hradec Králové 2008

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně. Veškerou využitou literaturu a další zdroje jsem uvedla v seznamu použité literatury.

V Trutnově 10. 4. 2008

Alžběta Marčoková

.....

Poděkování

Úvodem bych ráda poděkovala Prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc., za ochotu, pomoc a vedení při zpracování této bakalářské práci.

Motto :

„Pohyb je život, jeho cena je nesmírná. Každá i sebevýznamnější fyzická činnost znamená pohyb:: akci svalů, jejich účelovou souhru i protihru. Až když je naše mobilita nějakým způsobem porušena, uvědomujeme si, oč jsme chudší a závislejší.“

(Petr Lenský)

Obsah

Úvod.....	8
Cíl práce.....	10
1. Kvalita života – Quality of life (QoL)	
1.1 Kvalita života – vymezení pojmu.....	11
1.2 Faktory ovlivňují kvalitu života.....	13
1.3 Možnosti hodnocení kvality života u nemocných.....	14
2. Teoretická část	
2.1 Charakteristika onemocnění.....	16
2.2 Historie nemoci.....	17
2.3 Výskyt.....	18
2.4 Patogeneze.....	20
2.5 Průběh, formy nemoci a prognóza.....	21
2.6 Klinické projevy.....	23
2.7 Stanovení diagnózy, vyšetřovací metody.....	29
2.8 Terapeutické možnosti.....	31
2.9 Ošetrovatelská péče.....	37
3. Empirická část	
3.1 Cíl výzkumu.....	39
3.2 Výzkumný vzorek.....	40
3.3 Metoda výzkumu.....	41
3.4 Výsledky výzkumu.....	41
3.5 Analýza výsledků.....	71
3.6 Diskuze.....	72
Závěr.....	76
Anotace.....	79
Použitá literatura a prameny	80

Seznam tabulek a grafů.....	82
Seznam příloh.....	83
Přílohy.....	84

Úvod

Pojem roztroušená skleróza (dále jen RS) působí v mnoha lidech laické veřejnosti zkreslené až mylné představy. Někteří tuto nemoc zaměňují se stařeckým zapomínáním, jiní díky medializované hladině cholesterolu, s více známým onemocněním cév – arteriosklerózou. Další skupina lidí si myslí, že nemocní mají v nepořádku nervy, proto „blázní“. Chorobné děje RS jsou opředeny velkým množstvím nepravdivých informací, které často v minulých letech vytvářely kolem této oblasti tabu. V důsledku falešných mýtů a pověr se okolí od nemocných mnohdy distancuje a tím se ještě více zvyšuje u pacientů s RS strach z neznámého. Nemocní se uzavírají do sebe, mívají zhoršenou psychiku, čemuž napomáhá prohlubující se odcizení od nevědomé společnosti.

Asi málokdo z nás, zcela zdravých lidí, si dokáže představit pocity, které má člověk, když nemůže zvládat každodenní činnosti. Když jeho tělesné projevy budí posměch okolí, které nemá možná ani potuchu, co se pod pojmem RS skrývá, jaká nepříjemná omezení tato zrádná nemoc přináší.

Řada z nás se však již setkala s nemocnými, které zasáhla diagnóza RS. I já jsem, poznala jak toto zákeřné onemocnění může změnit život člověka. Když jsme mladí cítíme se plní ideálů, snů, plánů. Myslíme si, že máme snad i sílu, abychom změnili svět, nebo alespoň vytvořili něco, co po nás zůstane, či si vybudovali vše potřebné pro náš pohodlný život. Mladému člověku se však život pomalu otáčí na ruby, když se najedou nemůže třeba podepsat – ztrácí hmat, má potíže se zrakem, s mluvou. Musí postupně své touhy a zájmy podřizovat určené diagnóze – roztroušené skleróze. Jeho životní tempo se zpomaluje, vysněná seberealizace a nezávislost se proměňuje a člověk se opět stává v určitých oblastech závislým. Aby byl postižený schopen akceptovat skutečnost nemoci a naučit se s ní žít, potřebuje vědět, že s nemocí není na tomto světě sám.

Tíha nemoci jedince neleží jen na jeho bedrech, ale i na bedrech společnosti. Záleží jak se snažíme porozumět problematice některých onemocnění a předcházet vytváření chybných postojů k nemoci a nemocným. V naší zeměpisné šířce je onemocnění RS časté. Proto je důležité naučit se s ní žít. A to platí nejen pro osoby s RS, ale hlavně pro jejich okolí.

Problematika roztroušené sklerózy mozkomíšní je rozsáhlá, zasahuje do všech oblastí života – způsobuje fyzické, psychické, ale i sociální obtíže. V dřívějších letech byl pacient schováván za číslem nebo diagnózou. V současnosti se zvyšují nároky nejen na kvalitu poskytované lékařské a ošetrovatelské péče, ale do popředí se stále více dostává důraz na kvalitu života samotného pacienta. Centrem zájmů se stává nemocný, cílem nejen zdravotnického personálu je poskytnutí kvalitní a humánní péče. Je však důležité umět zjistit, jak péčí o pacienty udržet případně zlepšit jejich kvalitu života. Kvalitu života lze posuzovat z několika pohledů a hledisek. Jeden z pohledů, na který se chci zaměřit, je posouzení kvality života samotnými nemocnými s diagnózou RS.

Cíl práce

Cílem mé práce je zhodnocení kvality života u pacientů se sclerosis multiplex. Zaměřila jsem se na problematiku vlivu chronického onemocnění na kvalitu života z pohledu samotných postižených.

Teoretická část práce

Cílem teoretické části je shrnout poznatky o roztroušené skleróze mozkomíšní. Tento úsek obsahuje nejen medicínský pohled na vznik, příčinu, projevy, vyšetřovací metody a terapii tohoto onemocnění, ale i způsoby a možnosti, jak zajistit ošetrovatelskou péči pro nemocné s RS. V teoretické části se také budu snažit popsat obecně kvalitu pacientova života, faktory ovlivňující tuto kvalitu, její posuzování a možnosti hodnocení.

Empirická část práce

Cílem empirické části je zjistit, jak RS ovlivňuje každodenní život lidí s touto diagnózou. Zjistit, jak se pacientům daří zvládat obvyklé činnosti a jak se cítí. Co nelépe přiblížit okolní veřejnosti (ať už laikům či zdravotníkům) potíže a omezení, které mohou nemocným s RS znepříjemňovat život. Zjistit, jaký má dopad toto obávané onemocnění na psychickou a fyzickou oblast života. Pomocí dotazníku jsem také v úvodních otázkách zjišťovala pohlaví, věk, formu nemoci a prostředí, ve kterém se respondenti v dotazované době nacházejí.

Nejprve si vyložíme pojem „kvalita života“, poté se budeme věnovat teoretické a empirické části.

1.Kvalita života – Quality of life (QoL)

Ačkoliv se většina z nás v dnešní uspěchané době pozastavuje nad myšlenkou hodnotného, kvalitního a naplno využitého života až při událostech, které nás zasáhnou, všichni si přejeme žít kvalitní život. Co se však rozumí pod pojmem kvalita života, kvalitní život? Lidé na to mohou mít různé názory. Definovat kvalitu života je velmi obtížné, mnohdy bývá objasňována individuálně a subjektivně. Představa kvality života se liší z pohledu zdravého a nemocného člověka. Pojetí kvality je ovlivňováno také kulturním a sociálním prostředím a individuálními hodnotami, potřebami těch, kteří kvalitu definují.

1.1 Kvalita života – vymezení pojmu

Zaměřujeme-li se na kvalitu života pacientů, obvykle sledujeme, jaký vliv má onemocnění, diagnostické a léčebné metody na psychický a fyzický stav pacienta, na jeho způsob života a pocit vnitřní spokojenosti. Význam kvality života vychází z holistické teorie bio-psycho-sociálního pohledu na člověka a na jeho individuální potřeby. Dle Maslowovy hierarchie potřeb uspořádané dle důležitosti a významu do pyramidy, rozlišujeme nižší a vyšší potřeby. K pocitu naplnění vyšších potřeb (jako např. sebeúcty, seberealizace...) může dojít, až když jsou uspokojeny základní, nižší potřeby (fyziologické - např. potřeba výživy, spánku, vyprazdňování, pohybu...).

V současné době patří udržení a zlepšování důstojné kvality života (zejména u chronicky a nevléčitelně nemocných) k důležitým aspektům ošetrovatelské péče, protože důsledek nemoci je chápán jako omezení funkčního stavu a tím i snížení kvality života. Definice samotné kvality je vytvářena hodnotami, které v dané společnosti převládají, a individuálními hodnotami těch, kteří tyto definice vytvářejí.

Některé definice kvality života :

- Kvalita života je subjektivní hodnocení úrovně tělesné, duševní a sociální pohody ve vlastním životě
- Dle WHO z roku 1985 je kvalita života komplexní měření fyzické, psychické a sociální pohody, štěstí a naplnění tak, jak je vnímán každým jedincem a skupinou

- Dle WHO – novější typ definice kvality života z roku 1993. Jde o individuální přijímání své pozice v životě, v kontextu té kultury a toho systému hodnot, v nichž jedinec žije; vyjadřuje jedincův vztah k vlastním cílům, očekávaným hodnotám a zájmům ... zahrnuje komplexním způsobem jedincovo somatické zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru – a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí... Kvalita života vyjadřuje subjektivní hodnocení, které se odehrává v určitém kulturním, sociálním a environmentálním kontextu... kvalita života není totožná s termíny „stav zdraví“, „životní spokojenost“, „psychický stav“ nebo „pohoda“. Jde spíše o multidimenzionální pojem.

“Pravdou je, že jsme běžně zvyklí hovořit o kvantitě – délce života. Ta se uvádí velice jednoduše, číselně např. počtem let. Tak je možné vyjádřit, jak dlouho žili ti, kteří již odešli, i jak dlouho existují ti, kteří dosud žijí. Jak tomu je však s kvalitou života? Kvalitou se rozumí „jakost, hodnota“ (obecně např. „dobrá až prvotřídní nebo naopak špatná hodnota“), tj. charakteristický rys, jímž se daný jev odlišuje jako celek od jiného celku (např. život jednoho člověka od života druhého člověka). Dá-li se kvantita, množství dní, určit poměrně jednoduše, pak totéž není možno říci o určení kvality života.“ (Křivohlavý, 2003, s. 36)

Kvalitu života vnímá každý z nás jinak. Jedná se o subjektivní vnímání zdravotního stavu „subjektivní posouzení vlastní životní situace“.

Pojem „kvalita života“, používaný ve zdravotnictví obecně a jednotlivých medicínských oborech, má své specifické označení : HRQL – *health – related quality of life*. Ve většině prací věnovaných empirickému výzkumu není pojem HRQL definován.

„Zkratka HRQL je dnes mezinárodně používanou zkratkou. Anglický termín *health – related quality of life* není ovšem snadné přeložit do češtiny nebo slovenštiny. Proto se v odborných publikacích setkáváme s několika překlady, dokonce i v rámci téhož řešitelského týmu. Zatím byly navrženy tyto varianty :

- kvalita života vztažená ke zdraví (Sláma, 2005),
- kvalita života ve vztahu ke zdraví (Koudelková, 2002; Slováček, Slováčková, Jebavý et al., 2004),

- kvalita života vztahující se ke zdravotnímu stavu (Ondrejka et al., 2003)
- kvalita života související se zdravím (Džuka, 2004; Mareš, Marešová, 2005; Sláma 2005),
- se zdravím související kvalita života (Sarková, Katreniaková, Rajničová – Nagyová 2004; Hnilica, 2005),
- kvalita života z hlediska zdraví (Křivohlavý, 2002),
- kvalita života ovlivněná zdravím (Hnilicová, 2005),
- kvalita života podmíněná zdravím (Kalová, Petr, 2004; Bukertová, 2006).

Nejvíce autorů se shodlo na výrazu „kvalita života související se zdravím“. Je obsahově neutrální, neimplikuje jednoznačně příčinný vztah a nechává prostor i pro souvislost s nemocí (Mareš a kol; 2006, s. 2).

Současné klinické výzkumy sledují jak se mění kvalita života nejen v souvislosti s léčebnou technologií. Poukazují také na intervence pomáhajících profesí (sociálních pracovníků, psychologů, lékařů a sester), které vedou k udržení či zlepšení kvality života. Dále se výzkumy snaží nastínit etickou otázku: dokdy a v jaké míře se má používat radikální léčba, aby se nestala pouze snahou, která zhoršuje kvalitu života, případně i brání důstojné smrti.

1.2 Faktory ovlivňují kvalitu života

Činitele ovlivňující kvalitu života rozdělujeme na: vnitřní (tj. vše, co se týká osobnosti pacienta – jeho psychické a fyzické oblasti) a vnější (tj. vše, co se nachází mimo pacienta např. prostředí a lidé).

K faktorům, které mohou ovlivňovat kvalitu života, patří: věk, pohlaví, další přidružená onemocnění, rodinné zázemí, kulturní a sociální vlivy, finanční situace, vzdělání, zkušenosti, hierarchie hodnot, osobnost jedince a jeho představy, myšlenky, emocionální stav, očekávání, pojetí, motivace přesvědčení, ale třeba i víra v Boha.

Okolí (ať už samotná rodina nebo zdravotnický personál) může působit na kvalitu života samotného jednotlivce tím, že :

- se snaží vcítit do prožitků pacienta,
- nabízejí dostatek pochopení, pomoci,
- podporují samostatnost podle možností pacienta,

- poskytují duševní podporu,
- respektují rozhodnutí pacienta.

Zdravotníci se dále zaměřují na odstranění utrpení a bolesti, zabezpečení dostatečné informovanosti o nemoci, prognóze, postupech při vyšetřeních a možnostech léčby.

1.3 Možnosti hodnocení kvality života u nemocných

Je velké množství metod, kterými se měří kvalita života. Můžeme je rozdělit na tři skupiny :

1. Metody měřící kvality života, kde tuto kvalitu života *hodnotí druhá osoba*.
2. Metody měření kvality, kde *hodnotilem je sama daná osoba*.
3. Metody *smíšené*, vzniklé kombinací metod typu 1. a 2.

(Křivohlavý, 2002, s. 165)

V praxi je vytvořena celá řada dotazníků k zjišťování kvality. Univerzální metoda neexistuje, proto se v monitoringu kvality života užívají 3 typy dotazníků.

1. Dotazníky generické – obecné – hodnotí celkový stav nemocného bez ohledu na konkrétní onemocnění. Dají se široce použít u různých skupin populace, bez ohledu na věk, pohlaví apod.
2. Dotazníky specifické – jsou určeny již pro jednotlivé typy onemocnění.
3. Dotazníky kombinované – obsahují část obecnou i část specifickou. Pro příklad lze uvést dotazník zjišťování kvality života u nemocných s chronickým selháváním ledvin – Kidney Disease Quality of Life Instrument – KDQOL (Slováček, 2004, s. 8)

Z generických dotazníků je nejčastěji užíván Short Form 36 Health Subject Questionnaire (SF 36). Využívá se v různých odvětvích medicíny vzhledem k jeho dobré výpovědní hodnotě. Hodnotí 8 základních kvalit zdraví a to :

1. limitace ve společenských aktivitách,
2. limitace ve fyzické aktivitě z důvodu zdravotních problémů,
3. limitace v běžných aktivitách z důvodu fyzického zdraví,
4. tělesná bolest,
5. duševní zdraví,

6. limitace z důvodu citových,
7. vitalita,
8. obecný pocit zdraví.

Vlastní vyhodnocení dotazníku je prováděno pomocí tzv. TS skóre (Transformed Scales Score) hodnocené v intervalu 1 – 100 (Slováček, 2004, s. 8)

K hodnocení kvality života se užívá dotazníková metoda, která zjišťuje dopad onemocnění na každodenní život. V praxi existuje celá řada dotazníků k sledování kvality života. Univerzální metoda nebyla vytvořena.

„Specifickou metodou k zjišťování kvality života je metoda SEIQoL (SEQoL znamená „Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life“ – Program hodnocení individuální kvality života). Tato metoda vychází z pojetí kvality života dotazované osoby, závisí na jejím vlastním systému hodnot, který je při měření kvality zjišťován a respektován. Aspekty života, které jsou pro danou osobu v dané situaci a chvíli podstatné, jsou určovány, zvažovány a hodnoceny jako závažné danou osobou. Mohou se v průběhu života měnit. Metoda SEQoL se snaží v rozhovoru (interview) s určitou osobou zjistit aspekty života, které jsou pro daného člověka kriticky závažné. Nejde o zcela volný rozhovor, který by zřejmě byl ideálem, ale o rozhovor do určité míry strukturovaný. Je tématicky omezen jen na nejdůležitější aspekty kvality života. Nezahrnuje tak všechny aspekty, které by mohly přicházet v úvahu.“ (Křivohlavý, 2001, s. 243.)

Jednou z metod zjišťování kvality života jinou osobou je metoda VAS – Visual Analogous Scale (vizuální analogová stupnice). Touto stupnicí (škálou) je 10 cm dlouhá nebo lépe v úhlu 45° stoupající úsečka s označenými dvěma extrémy. Na levé straně je extrém zvaný „poměrně dobrý stav“ (relativně kvalitní život pacienta), na pravé straně druhý extrém „velice špatný stav“ (relativně velice nekvalitní život pacienta). Úkolem hodnotitele, kterým může být lékař, zdravotní sestra, rodinný příslušník atp., je podle subjektivního zdání (hodnotitele) udělat ležatý křížek na této čáře tam, kde se asi – podle osobního zdání hodnotitele – mezi dvěma extrémy posuzovaný pacient v dané chvíli nachází. Jde o velice subjektivní formu hodnocení. Rozdíly jsou odlišné nejen v hodnocení kvality pacientova života různými hodnotiteli, ale i vyhodnocení kvality pacientova života v různých časových úsecích či v různých situacích (Křivohlavý, 2002).

K velkým problémům současnosti bezpochyby patří chronická onemocnění, jako např. postižení kardiovaskulárního aparátu, diabetes, epilepsie, nádorová onemocnění či další onemocnění plic, ledvin a jater. Mezi chronická onemocnění, která nelze vyléčit, naopak postupem času dochází k jejich progresi, můžeme zařadit i roztroušenou sklerózu mozkomíšní. Výklad této choroby bude popsán v následujících stránkách v tomto pořadí: charakteristika, historie, výskyt, patogeneze, průběh, formy, prognóza a klinické projevy nemoci. Poté budou navazovat kapitoly zaměřené na vyšetřovací metody, stanovení diagnózy, léčbu a ošetrovatelskou péči.

2. Teoretická část

2.1 Charakteristika onemocnění

Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS) se v lékařských učebnicích definuje jako chronické progresivní zánětlivé demyelinizační onemocnění, v jehož patogenezi se uplatňují autoimunitní mechanismy a neurodegenerace. Její průběh je nepředvídatelný od minimálních tělesných postižení až po těžkou invaliditu.

I když se této nemoci věnuje intenzivní výzkumné úsilí, stále ještě není zcela objasněna. Obvykle se manifestuje v rané dospělosti, začíná převážně u lidí v nejproduktivnějším věku mezi 20. – 40. rokem. Vzácněji je choroba diagnostikována ve věku pod 12 a přes 55 let. Na vznik RS má značný vliv dědičnost. Není přímo dědičná, ale genetická náchylnost hraje roli v jejím vývoji. Ženy onemocní dvakrát až třikrát častěji než muži. Ve světě se odhaduje asi 2,5 milionu lidí s RS. V naší zeměpisné šířce trpí RS přibližně jedna osoba z 900. V České republice je registrováno asi 10 - 13 tisíc nemocných s RS.

Závažná choroba postihuje mnohočetnými ložisky centrální nervový systém, tj. mozek a míchu. Nervová vlákna (axony) jsou obalena tzv. myelinovou pochvou, která slouží jako izolační hmota a umožňuje oboustranné rychlé vedení vzruchu mezi nervovými buňkami. U RS se vytvářejí zánětlivá demyelinizační ložiska, která vedou k rozpadu myelinu. Dochází k procesu demyelinizace – tzn. poškození myelinového (tukového) obalu. Obnažení nervových vláken (vodičů) vede k poruše přenosu nervových impulsů (informací), což se projeví na vzniku celé řady příznaků. Specifické příznaky, které se rozvinou, závisejí na místech poškození. Oblasti patologické destrukce v míše a mozku se označují jako „plaky“.

RS může postihovat smyslové vnímání v různých částech těla, dále zasahuje schopnost pohybu končetin nebo částí těla v důsledku slabosti a špatné koordinace. Nemoc je velmi individuální, u každého probíhá jinak.

2.2 Historie nemoci

Zmínky o roztroušené skleróze se objevují již v dobách dávno minulých a určit první zaznamenaný případ této nemoci není nijak jednoduché. Není známo, jak dlouho onemocnění RS existuje. Nejprve byly popsány chorobné stavy a příznaky neznámého onemocnění. První písemně zaznamenanou postiženou RS je zřejmě svatá Lidwina ze Schiedamu v Nizozemí, žijící na přelomu 14. a 15. století. Další záznam pochází z 19. století – z dopisů a deníků Augusta Friedricha d' Este, bratrance britské královny Viktorie. Jeho rukopisy představují velmi podrobný chorobopis a obsahují postupující potíže blížící se příznakům RS. Některé symptomy však mohly být zaměněny za projevy zcela jiných onemocnění. Dalo by se říci, že nemocní byli dříve, než nemoc sama. RS tedy existovala, aniž byla či mohla být rozpoznána. Léta byla tato nemoc pokládána za v podstatě smrtelnou, protože nebyly známy účinné léky, neexistovaly řízené lékařské studie a lékaři předepisovali všechno možné - zlato, strychnin, síran zinečnatý, elektroléčbu, obklady, masáže a jiné prostředky.

Skutečně odborně doložený popis nemoci pochází asi z první poloviny 19. století, kdy dva patologičtí anatomové ve stejném období nezávisle na sobě studovali morfologii RS. Pařížský profesor Jean Cruveilhier popsal příznaky onemocnění a Skot Robert Carswell, působící též v Paříži, ilustroval ložiska demyelinizace v míše. Byla vyzorována skutečnost, že RS postihuje více mladé lidi a má kolísavý průběh. O klinickou formulaci se zasloužil legendární pařížský profesor Jean Martin Charcot, který též RS pojmenoval jako „sclérose en plaques“. Tento název a označení ložiska jako sklerotická plaka se užívá od roku 1868 až dodnes. Vyzoroval také specifické první příznaky, a to zadržávání řeči a třes končetin. Pověšim si větší častosti u žen, regionální odlišnosti, někdy i velmi mírného průběhu onemocnění.

Od doby, kdy byla RS poprvé popsána a pojmenována, se toho mnoho změnilo. V 1. polovině 20. století se lékaři a vědci intenzivně zabývali výzkumem RS, avšak léčebné zásahy nebyly vždy zcela úspěšné. V těchto letech bylo vyzkoušeno více než 30 druhů různých léčebných pokusů, mezi které patřilo například: odstraňování mandlí, léčba různými dietami a vitamíny, psychiatrická léčba, rentgenová ozáření aj. V posledních desetiletích se v medicíně

bouřlivě rozšířily významné a převratné objevy – např. potvrzuje se spojitost imunitního systému s RS, při důkladném zkoumání neuniká skutečnost dědičné dispozice, dochází k zdokonalení diagnostických metod (od vyšetření mozkomíšního moku až po zobrazovací metody jako počítačová tomografie, magnetická rezonance). V roce 1981 bylo poškození mozku RS poprvé zobrazeno na MRI. Medicínský pokrok má vliv na úspěšnější a efektivnější léčebná schémata. V 90. letech byla schválena léčba interferony beta.

2.3 Výskyt RS

Jako epidemiologie se označuje vědecký obor, který se zabývá studiem výskytu a rozložením nemoci v určitých populačních skupinách. Bylo zjištěno, že v některých zeměpisných oblastech je postiženo více lidí než na jiných územích. Na četnosti výskytu se podílejí jednotlivé faktory, mezi které patří následující :

a) Geografický faktor

Souběžně s formujícím se poznáním, co RS je, jak probíhá a koho postihuje, se prohlubuje zájem o zjištění její četnosti v územním rozpoložení. Výskyt onemocnění se zvyšuje se vzdáleností od rovníku. Globálně možno říci, že RS ubývá směrem od pólu k rovníku. V některých oblastech se koncentruje, jiné pomíjí. Je nejhojnější v chladnějších pásmech světa, to znamená přibližně od 40. rovnoběžky na sever. V tropickém a subtropickém pásmu je téměř výjimečný, v Jižní Americe, Africe a Asii vzácný. Mezi nejvíce postižené státy patří Severní Amerika, Velká Británie, Skandinávie, Francie, Nizozemí, Belgie, Německo, Švýcarsko, Polsko a Česká republika.

V disproporcích zeměpisného výskytu může rozhodovat také celý výčet příčinných závislostí. Z nich se například nejvíce zdůrazňují vlivy klimatické, geomagnetické, vlivy kosmického a slunečního záření, nadmořského reliéfu, místní geologie, složení půdy a vody, dále stopové prvky, činitelé populační, migrační, industrializační, hustota zalidnění, prvky etnické, rasové, sociální, zdravotní péče, výživa, biotop a kvalita zevního prostředí, vztahy k rostlinnému a živočišnému pozadí, k některým infekcím lidským a zvířecím. Při zmapování se vytrácejí prázdná teritoria. Včasná a lepší diagnostika odhaluje více případů RS. V jednotlivých zemích není počet lidí s RS stabilní, kolísá a spíše přibývá. Nárůst RS ve světě se potvrzuje, počet postižených osob se odhaduje na dva a půl milionu, pro představu dvojnásobek obyvatel Prahy. Českou republiku zatěžuje vysoká nemocnost RS s patrnými

rozdíly ve výskytu. Počet je odhadován asi na 10 000 osob. Řada výzkumů poukazuje na to, že nejvíce je zasažena oblast severozápadních Čech. Zdůvodnění objasňuje fakt, že se v tomto teritoriu prokázal ekologický dopad na zdraví. Vyšší zdravotní riziko má za následek vnik různých onemocnění, hlavně u dětí. Na propuknutí RS a dalších onemocnění, jako jsou alergie nebo respirační choroby, se podílejí zátěžové, provokační, spouštěcí mechanismy, jejichž společným jmenovatelem je odchýlení imunologické reaktivity (Lenský, 2002).

b) Genetický faktor

Mnoho důkazů poukazuje na to, že faktory prostředí nejsou zdaleka jediné, které přispívají k vzniku RS. Vědci již v 19. století zjišťovali, že ve velké míře náchylnosti vůči této chorobě rozhodují genetické vlivy. Nejedná se o přímou dědičnost, ale o vrozenou rodinnou dispozici a vnímavost. Dědičnost není dána pouze jedním genem, jak je tomu u „klasických“ dědičných chorob. V případě RS se na vzniku podílí více genů, jejichž vliv se projevuje v kombinaci s určitými zevními podmínkami. Riziko familiární zátěže se u RS udává velmi různě, v průměru kolísá kolem 10 %. Největší riziko je u sourozenců, více mezi sestrami a více ve vztahu matka – dcera než otec syn. Genetické studie dále uvádějí vysokou váhu genetické zátěže u jednovaječných dvojčat, která je vyšší než 25 %. Přibližně se riziko výskytu onemocnění v rodině udává v procentech takto: sourozenci (4 %), rodiče (3 %), děti (2,5), strýcové, tety, bratřenci či sestřenice (2 %), neteře a synovci (2,5). Riziko je samozřejmě ovlivněno pohlavím. Dle některých zpráv se RS nachází méně mezi prvorozenými a naopak čteněji mezi dětmi narozenými starším matkám (Lenský, 2002), (Havrdová, Hoskovcová, Dušánková, Krasulová, Puršová, 2006).

c) Pohlaví a věk

Současné studie uvádějí, že roztroušená skleróza postihuje častěji ženy než muže, a to v poměru asi 2 : 1. Příčinou nerovnoměrného výskytu u obou pohlaví jsou zřejmě pohlavní hormony, které mají významný vliv na imunitní reakce. Prudké hormonální změny v pubertě, menopauze a poporodním období napomáhají u žen k propuknutí choroby. U mužů se projevuje větší směřování k primárně postupujícímu typu onemocnění (tzn. pozvolnému nárůstu neurologických příznaků bez větších výkyvů, ataků). U dvou třetin pacientů se počátky onemocnění objevují v mladém věku mezi 20. a 40. rokem života, v průměru dříve u žen (Havrdová 2002).

d) Rasový faktor

Největší vnímavost byla vyzorována u bílé rasy, u černé rasy je vnímavost poloviční a u orientální ještě nižší (Havrdová, 2002).

2.4 Patogeneze

Jak a proč vzniká roztroušená skleróza? I přes velké úsilí, které mnoho vědců věnuje objasnění této otázky, není přesná příčina této choroby dodnes známa. Nejstarší úvahy označovaly RS za děj degenerativní, za účasti toxických a infekčních vlivů. Ačkoli není sporu o genetické podmíněnosti imunitních reakcí a negativním působení zvláště virových infekcí, velká většina faktorů, které rozhodují o typu a průběhu onemocnění, zůstává neobjasněna. V současnosti se v literatuře uvádějí tyto nejčastější teorie příčin vzniku :

Infekční: Otázkou zůstává, zda-li jde o nějakého specifického původce, nebo o běžně působící viry, které mutací nabyly patogenní vlastnosti pro RS. Největší pozornost tedy byla a je soustředěna na viry. Neznámý vir s prodlouženou inkubační dobou může infikovat lidský organismus již v dětství, ale neprojevuje se. Později, po více letech za pomoci určitých podmínek, se tento virus aktivuje, pomnoží se a nastartuje ničivou autoagresi, v případě RS nasměrovanou na myelin a axony. Předpokládá se, že by mohlo jít o virus spalniček, zarděnek, příušnic, planých neštovic a oparu.

Cévní: Uvnitř žilních větví u člověka s RS byly shledány různé trombotické změny až mikrouzávěry, např. tukový uzávěr průsvitu cév. Pozornost je též věnována poruchám cévních stěn, změnám krevní srážlivosti, přítomnosti spazmů a zvýšenému sklonu ke krevním výronkům a modřinám.

Vadný metabolismus: Příčinou může být nedostatek vitamínů – zejména skupiny B, přítomnost těžkých kovů (např. mědi), změna metabolismu cukrů, nadbytek nasycených kyselin v potravě (kravského mléka, mléčných výrobků a červeného masa). V primitivnějších, polárních, rovníkových a pobřežních krajích je zaznamenán nižší výskyt RS spojován právě s převážnou výživou kojenců mateřským mlékem a větší konzumací rostlinných a rybích tuků.

Neuroalergie: Tělo je alergické na určitý druh proteinu (na tzv. bazický myelinový protein), který je zodpovědný za demyelinizaci. Tento protein je obsažen v každé bílé hmotě a tvoří 30 % všech normálních bílkovin myelinu. U RS není bazický protein imunologicky tolerován.

Dochází k projevům autoagrese, kterou velmi pravděpodobně spustí reakce proti dosud neidentifikované virové infekci.

Imunologická: Aktivní soubor obranných buněk a proteinů - imunitní systém, který zaregistroval vir, se začne bránit. Zaútočí však nejen proti vetřelci – viru, ale i proti vlastní nervové tkáni, protože ji považuje za cizorodou, a ničí ji.

Další vyvolávající faktory: Mezi další vyvolávající činitele můžeme zařadit samotné infekční onemocnění, slunění nebo nachlazení, úraz, vysoké duševní napětí, fyzickou námahu a prudké hormonální změny po porodu a při kojení (Burnfield, 1985), (Lenský, 1996).

2.5 Průběh, formy nemoci a prognóza

Roztroušená skleróza je velice variabilní a u každého nemocného něčím výjimečná. Jen málokteré neurologické onemocnění má podobné bohatství průběhů, forem a projevů.

a) Průběh

Nejsložitější na RS je, že probíhá nepředvídatelně, vymyká se zákonitostem, a proto se nedá přesně definovat, co je pro její průběh klasické či typické. U většiny pacientů se vyskytuje střídání atak s remisemi, tzn. zhoršení a zlepšení zdravotního stavu. Ataka (popř. relaps), tak se označuje období zhoršení, v němž se objevují příznaky, které se vyskytují u RS, trvají alespoň 24 hodin, mnohem častěji však déle, několik dnů až týdnů. Remise je období klinického „klidu“, tedy období, kdy se nic nového neděje. Po čase kratšího či delšího klidu se objevují další nárazy, trvající již déle, úprava bývá méně úplná. Intervaly mezi atakami a remisemi se zkracují, často dochází k postupnému přecházení choroby do souvislé progresy. K progresi dochází, jsou-li vyčerpány rezervy nervového systému. Jde o situaci, kdy se postupně zhoršují celkové příznaky a invalidita (Havrdová, Řasová, Pilátová, Krasulová, 2004).

b) Formy

Jako krajní varianty jsou označovány formy benigní a maligní. Benigní typ má většinou charakteristický průběh – dlouhotrvající období remise a po atace zůstává člověk relativně bez obtíží. Maligní typ je méně častý než benigní. Maligní forma nemoci může od

počátku rychlým nárůstem neurologického deficitu pacienta invalidizovat. Množství atak, remisí a stupeň postižení umožňuje rozdělit roztroušenou sklerózu do několika typů. Díky této diferenciaci mohou lékaři alespoň trochu předvídat následující průběh nemoci. Podle průběhu jsou nejčastěji rozlišovány 4 formy onemocnění :

Remitentně-relabující: Tento typ RS v prvních letech onemocnění převažuje u 85 % pacientů. Odstupy mezi atakami mohou trvat měsíce, ale také roky. Remise jsou ze začátku bezpříznakové. Postupem času ataky zanechávají různé trvalé obtíže. Nemoc nejčastěji po 5 – 20 letech přechází v chronickou progresi.

Sekundárně chronickoprogresivní: Pacient má již trvalé neurologické postižení, které se vyznačuje určitou mírou invalidity. Dochází k úbytku nervových vláken, díky kterému nárůst neurologického deficitu bývá nezvratný.

Primárně progresivní: Vyskytuje se asi v 15 % případů. Tento typ je charakteristický výskytem neurologických poruch hybnosti dolních končetin, poruchami chůze se spasticitou. Objevuje se více zánětů, čímž zaniká více nervových buněk. Častěji se tato forma vyskytuje u mužů a začíná v pozdějším věku, mezi 40- 50 lety.

Relaxující - progresivní: K této skupině je řazeno jen malé procento ze všech případů. Každá ataka zanechává defekt ve funkci nervového systému. Z prognostického hlediska se jedná o nepříznivou formu nemoci (Havrdová, Hoskovcová, Dušánková, Krasulová, Puršová, 2006), (Lenský , 2002).

Pro zhodnocení pokročilosti RS se dnes nejvíce používá **Kurtzkeho stupnice postižení**, viz. Příloha č. 2.

c) Prognóza

S postupem doby se výrazně zlepšila, je v základě dána typem průběhu nemoci a její aktivitou. Velký podíl na tom má včasná a správná diagnostika, zprostředkovaná pomocí moderních, dostupnějších vyšetřovacích metod. Díky efektivnější terapii je možno oddálit nástup progresivní fáze, zdolávat přidružené nemoci a další komplikace. I když dochází k nárůstu benigního typu onemocnění, stabilní stav u pacientů bývá častější a delší. Dochází k úbytku akutních forem a prudkých zlomů. Obecný trend prodlužování života provází i prognózu roztroušené sklerózy, průměrná doba přežití se zdvoj - až ztrojnásobila (Lenský, 1996).

2.6 Klinické projevy

Roztroušená skleróza je komplikovaná nemoc a neexistují dva lidé, kteří by měli přesně stejné příznaky. Příznaky mohou pocházet z různých oblastí CNS, některé jsou typické – upozorní ihned lékaře na to, že se může jednat o RS, jiné jsou nespecifické – mohou se projevovat u různých jiných onemocnění a nedá se podle nich stanovit diagnóza. Příznaky jsou velmi různorodé, záleží na tom kde v CNS je vytvořené zánětlivé ložisko. Může postihovat od zrakového nervu, který je vývojovým výběžkem CNS, až po centra pro močení v míše. Počáteční obtíže pacient často vnímá jako bezvýznamné, lékaři je sdělí až po dlouhém vzpomínání.

Pořadí klinických projevů je popsáno tak, jak se většinou uvádí v literatuře, není řazeno dle časového výskytu u nemocných.

Příznaky můžeme rozdělit na primární, sekundární a terciární projevy.

Primární projevy vyplývají z nedostatečné funkce nervových vláken, jsou různé a lze je rozdělit do několika základních skupin:

- zánět očního nervu (optická neuritida),
- změny citlivosti,
- poruchy hybnosti, koordinace, rovnováhy,
- sfinkterové obtíže,
- poruchy mozkových nervů,
- změny psychické a kognitivní,
- sexuální poruchy,
- únava,
- bolest.

Sekundární projevy nastupují jako důsledek primárních symptomů, které se nepodařilo plně vyléčit. Jsou to: spasticita, infekce, kontraktury, atrofie, osteoporóza, dekubity.

Terciární projevy představují obtíže způsobené chronickým rázem onemocnění. Vznikají sociální, rodinné, pracovní, psychologické problémy.

Zánět očního nervu (optická neuritida)

Objevuje se často na začátku nemoci, je způsoben demyelizací jednoho či obou očních nervů. *Projevuje se:* rozmazaným - mlhavým viděním, výpadky zorného pole se slepými místy (skotovy), ztrátou schopnosti rozlišovat barvy, snížením ostrosti vidění. Na zánět velmi často navazuje bolest při pohybu oka – nerv je totiž oteklý a má málo prostoru v kostěném skeletu.

Poruchy citlivosti

K dalším počátečním příznakům patří změny citlivosti. *Projevují se:* nepříjemným brněním (parestéziemi), mravenčením, necitlivostí rukou a chodidel. V posouzení zdravotního stavu by se měly vyloučit jiné případy, proč tomu tak je: jestli si pacient nepřeležel nohu nebo ruku při spaní v nevhodné poloze, zda nemá bolesti, které by obtíže vysvětlovaly, jestli nejde o krátkodobé obtíže po nadměrném a rychlém dýchání (hyperventilaci), jestli obtíže trvají několik dnů. Podobně je tomu při výpadku citlivosti (snížení citlivosti nebo její ztráta se někdy totiž spojuje s pocitem mravenčení nebo pálení). Je-li podnět na kůži registrován slaběji odborně ho nazýváme hypestézie, silněji – hyperestézie, odlišně až nepříjemně – dystézie.

V případě brnění bývají poškozeny nervové dráhy, které vedou citlivost z kožního povrchu celého těla. Jejich cesta vede periferními nervy do míchy a pak do CNS (přivádějí informace o doteku, teple, bolesti...). Informace o poloze kloubů a činnosti svalů a šlach přinášejí dráhy tzv. hluboké citlivosti. Při jejich poruše dochází k poruchám pohybů – zvláště při chůzi za tmy, tedy bez kontroly zraku. U RS bývají postiženy pouze dráhy v míše a mozku, při jiných onemocnění zase periferní nervy (např. při cukrovce, kdy dochází k nedostatečné výživě periferních nervů – tedy od úseku od kožního povrchu do míchy).

Obvykle začátek s parestéziemi a optickou neuritidou značí mírnější průběh RS. Optická neuritida se může upravit zcela bez následků, vzácně však může zanechat až slepotu. Často recidivuje. Může se vyskytnout jako jeden z projevů RS, kterou může předcházet i o řadu let. Mezi další možnosti primárních projevů bychom mohli zahrnout téměř všechny ostatní možné příznaky RS a jejich nejrůznější kombinace.

Poruchy hybnosti, koordinace, rovnováhy

Defekt hybnosti může postihnout kteroukoliv končetinu (či končetiny) a být různě těžký od mírné neobratnosti až po úplnou ztrátu volního pohybu. Porucha hybnosti se někdy projeví až jako následek delší zátěže na této končetině, např. po delší chůzi, pacient mívá pocity těžkopádnosti až tuhosti. Zpravidla se poruchy objevují více na dolních končetinách než horních, většinou asymetricky a *projevují se*: od únavy, neohebnosti, neobratnosti, oslabení úchopu a síly až po ochabnutí (parézy) a ochrnutí (plegie). Obrny centrálního charakteru jsou často provázeny zvýšením svalového tonu – spasticitou, při kterých pacient pociťuje zvýšené úsilí (jako proti odporu) vynaložené na ohýbání končetiny. Spasticita u těžkých paréz vede k nevratným změnám z inaktivity, jako je zkracování svalů (kontrakturám) a úbytku jejich hmoty (atrofií). Spasticita i u lehkých paréz bývá provázena nepříjemnými bolestivými křečemi (spazmy), zvláště nočními. Spasticita vadí pacientům více než mírný defekt hybnosti, lze ji většinou dobře rehabilitačně nebo terapeuticky ovlivnit.

Problémy koordinace, rovnováhy a závratě postihují většinu pacientů s RS. Jsou způsobeny demyelinizací nervových drah v části mozku, které se říká „mozeček“. *Projevují se*: nestabilitou, která se zhoršuje při zavření očí, pacient má dojem, že se vše točí, pohybuje se mu podlaha, kymácí se ze strany na stranu. K závratí se často přidružuje pocit na zvracení, omdlení, bušení srdce a zvýšené pocení. Ačkoli pacienti mají v končetinách dost sil, nemohou je řádně ovládat pro třes a nekoordinovanost.

Sfinkterové obtíže

Nepříjemné poruchy svěračů (sfinkterů) velmi komplikují RS. Sfinktery jsou kruhovitě svalové svěrače, které ovlivňují vyprazdňování moči a stolice. Nejčastěji se vyskytují u oboustranné parézy dolních končetin. U močového traktu pacienti popisují podobné problémy jako v těhotenství nebo jako při onemocnění prostaty. Obtíže s močením *se projevují*: naléhavým nutkáním, přerušováním a odkapáváním toku, pocity neúplného vyprázdnění, horším udržením až inkontinencí moči. Někdy může dojít k zadržování moči (retenci), čímž vzniká živná půda pro infekci močových cest. Zácpa (obstipace) vzniká na podkladě snížené hybnosti, slabých břišních svalů a nedostatečné citlivosti v části střev.

Poruchy mozkových nervů

Postižení mozkových nervů můžeme pozorovat jako poruchy v oblasti obličeje.

Projevy :

diplopie - zašilhávání, dvojité vidění při oslabení okoohybných svalů, **nystagmus** - mimovolní rychlý pohyb očí ze strany na stranu, **dysatrie** - porucha řeči, při níž je porušena výslovnost, **dysfagie** - porucha polykání, ztížené polykání, **neuralgie trigeminu** - krutá záchvatovitá bolest, při poškození trojklanného nervu, **postižení lícního nervu** - asymetrie při obličejových grimasách, jednostranná nedostatečnost mimických svalů (= pokles ústního koutku), vážne pískání, foukání, artikulace retných souhlásek (např. b, p), při horním typu se nedovírá a slzí oko, snižuje se obočí, vyhlazují se čelní vrásky ...

Zajímavé je, že nebývá postižen sluch (leda vzácně anebo přechodně).

Změny psychické a kognitivní

V poslední době patří čím dál tím více k diskutabilním tématům otázka, která spojuje psychiku a nemoc. Dříve byl zájem odborníků zaměřen pouze na tělesné příznaky. RS však doprovází celá řada psychických poruch, z nichž nečastější bývá deprese, která se vyskytuje 3x více než u ostatní populace. Deprese u RS může být způsobena reakcí na stanovenou diagnózu, nebo je přímým důsledkem chorobného procesu, či vedlejším účinkem léčby, avšak většinou je její výskyt podmíněn mnoha faktory. U atakových forem bývá zaznamenána labilita nálad, někdy i neadekvátní euforie, která je dána nedostatečným náhledem na nemoc a přehnaným optimismem. V pokročilých fázích onemocnění si častěji pacienti stěžují na poruchy paměti, koncentrace, pokles pozornosti, horší učební schopnost a verbální výbavnost.

Sexuální poruchy

Mnoho pacientů s RS prožívá během průběhu své nemoci sexuální problémy různého druhu, třebaže se o nich stále ještě moc nemluví. U obou pohlaví může být sex nepříjemný z důvodů slabosti, únavy nebo svalové křeči. Muži mohou prožívat obtíže s dosažením nebo udržením erekce a občas může dojít k úplné impotenci. U žen jde většinou o poruchy citlivosti a ztrátu orgasmu. Sexuální obtíže bývají častěji u mužů než u žen, způsobují frustraci a partnerské neshody. Podílí se na nich více příčin, např. psychické vlivy – jako deprese, stres nebo sfinkterové poruchy. Muži vnímají poruchu erektilní funkce jako určité

své selhání či postižení, které značně ovlivňuje jejich psychiku a snižuje tak i kvalitu života. Pacienti se s problémy lékaři nesvěřují, což je velká chyba, protože dnešní urologové a sexuologové mohou mnohdy pomoci.

Únava

Je nespecifický subjektivní příznak, který doprovází pacienty s RS přibližně v 85 procentech. I když každý, ať už zdravý či nemocný, člověk občas prožívá pocity únavy, u RS má zvláštní význam. Únava u tohoto onemocnění často nepřichází přirozeně s námahou, ale dostavuje se náhle, nezávládnutelně bez příčiny. *Projevuje se:* celkovou svalovou slabostí, špatnou koordinací pohybů, nespavostí, pocity tíhy, ochablosti, neobratnosti, necitlivosti, omdláváním, vyčerpáním až depresí... to vše vede k nutnosti využít chvíle odpočinku. Každý má jiné příznaky, které jsou velmi proměnlivé. Bylo zjištěno, že únava může být způsobena kouřením, těžkým jídlem, nepřirozenou zátěží, stresem nebo vysokými teplotami, např. horkou koupelí. Někteří pacienti se cítí mnohem hůře po horké koupeli: objevuje se u nich rozmazané vidění, popisují pocit, jako by na konečcích prstů u rukou a nohou měly jehly a špendlíky, vnímají celkovou slabost a zhoršují se jim problémy s chůzí. Někdy se domnívají, když se jim vracejí staré příznaky, že mají nové vzplanutí nemoci. Příznaky jsou však přechodné a nemají žádný škodlivý účinek. Únavu by se neměli pacienti snažit překonávat, je nutné ji respektovat. Může v mnoha ohledech ovlivňovat každodenní činnosti i celkovou kvalitu života.

Bolest

Vnímání bolesti zná každý, patří k atributům lidského bytí, kazí radost ze života a dosáhne-li určité intenzity, může sama lidský život i zničit. Bolest patří k nejkompexnější lidské zkušenosti, protože její prožívání je spojeno s poznatky tělesnými, emočními a sociálními. V psychologické rovině je podstatné, jaký význam pacient své bolesti přikládá. To závisí na mnoha okolnostech, od charakteru bolesti a porozumění jejímu významu až po předchozí životní zkušenost a osobní vlastnosti. Přestože je bolest v zásadě strastí, nese v sobě pozitivní prvek. Obecně má v akutní podobě především ochranný význam, upozorňuje nás, že v těle není něco v pořádku. Tento varovný význam ztrácí, když její intenzita překročuje snesitelnou míru.

U RS patří k doprovodným znakům, ve stálejší a silnější formě se vyskytuje asi ve 25 – 30 %. K samotným začátkům RS se bolest přidružuje přibližně v 5 %. Podle vyvolávající příčiny mají bolesti různý charakter a lokalizaci. Na bolestech, zvláště u špatně pohyblivých pacientů, se enormně podílí spastické napětí svalů (zejména kosterních). Další činitele, které mohou vyvolat bolest, jsou: vadné držení těla, špatná poloha na vozíku nebo na lůžku, opotřebenost kloubů, osteoporóza, křečové žíly, otlaky, namožení svalů a šlach. Bolest u polysklerotiků dále postihuje oblast hlavy (což se odborně nazývá – cefalgie). Bolesti hlavy vznikají při zánětu očního nervu, trojklaného nervu, při senzitivním dráždění hlavových nervů. Při pohybech hlavy, při jejím předklonu se projevují zášlehem, přirovnávaným „výboji elektrického proudu“. Útrobní bolesti se objevují při nepravidelné stolici, nadýmání, průjmu, tvorbě a přítomnosti močových kamenů a při zánětu močových cest. Poruchy čítí jako brnění a mravenčení mohou mít také charakter bolesti. Bolest bývá u pacientů s RS častou příčinou poruch spánku (Havrdová, Řasová, Pilátová, Krasulová, 2004), (Trachtová a kolektiv, 2005), (Burnfield, 1985).

RS a těhotenství

Dříve se lékaři domnívali, že žena s RS by neměla mít děti, protože by to mohlo velmi výrazně zhoršit její zdravotní stav. Dokonce byl v padesátých letech zákon, který uznával RS jako důvod k umělému přerušení těhotenství, nebo k indikaci žen ke sterilizaci. S rozvojem poznatků se prokázalo, že riziko gravidity není tak velké, jak se předpokládalo. V průběhu těhotenství dochází k menšímu počtu atak než mimo ně a těhotné ženy se cítí mnohem lépe. Ataky se během gravidity objevují jen zřídka, protože je to stav určité imunotolerance (imunitní systém ženy toleruje přítomnost plodu). Vyšší rizika se vznikají až po porodu, kdy dochází k prudkým hormonálním změnám a k tvorbě nezbytného hormonu pro kojení - prolaktinu, který silně podporuje zánět a vznik atak. Samozřejmě k zhoršení zdravotního stavu přispívají i další faktory – vyčerpání, stres, nedostatek spánku a vznik nové sociální role. Průzkumy však dokazují, že zpravidla nedochází k nárůstu atak po porodu – počet atak se většinou neodlišuje od roku před těhotenstvím či po něm.

Zda mít, či nemít dítě, je pro ženy s RS a jejich partnery těžké rozhodnutí. Páry by neměly být potlačeny racionálním rozhodováním lékařů. Měly by však dbát jejich rad, kdy je pro ně nejlepší období pro založení rodiny. V úvahu je nutné brát, že graviditu lze tolerovat jen při zcela stabilizovaném průběhu nemoci, kontraindikací zůstává progresse RS a aktivní fáze.

Dále se doporučuje :

- plánované těhotenství (žena by měla být na situaci připravena, vysazují se z léčby některé léky, např. cytostatika, které se vysazují půl roku před těhotenstvím),
- dobré rodinné zázemí (zabezpečení druhé osoby, která může po určitou dobu převzít péči o dítě a domácnost, bude-li potřeba),
- omezení délky kojení na 2 – 3 měsíce (vzhledem k zánětlivé aktivitě prolaktinu, popř. přerušeni kojení i dříve při zařazení léčby kortikoidy, které jsou pro dítě nebezpečné),
- zvážit, zda je skutečně únosné mít více dětí (opakovaná gravidita – opakované hormonální výkyvy a zátěž, zvyšují rizika zhoršení choroby).

„Plánovaná gravidita ve vhodném stadiu choroby, pečlivě sledovaná ošetřujícím lékařem, je pro pacientku menší zátěží než stres ze zákazu mít vlastní dítě nebo z přerušeni těhotenství“ (Havrdová, 2002).

2.7 Stanovení diagnózy, vyšetřovací metody

Specifické vyšetření pro potvrzení či vyloučení RS neexistuje. Zcela zásadní a nejdůležitější při stanovování diagnózy je vyloučení onemocnění podobných RS, jako např. nádorů nervového systému nebo cévního a infekčního onemocnění. Při stanovování diagnózy stále zůstává základním vodítkem anamnéza a klinický obraz nemoci. Soubor klinických příznaků však nebývá vždy jednoznačný, proto se využívají další specifická vyšetření. Žádná z pomocných vyšetřovacích metod není zcela suverénní, proto se většinou používá jejich kombinace. Každá z metod přináší nezastupitelné informace.

Pomocné vyšetřovací metody :

- vyšetření mozkomíšního moku (likvoru),
- evokované potenciály,
- nukleární magnetická rezonance (MRI),
- počítačová tomografie (CT),
- oční vyšetření.

Vyšetření mozkomíšního moku (likvoru)

Odběr mozkomíšního moku se provádí tzv. lumbální (bederní) punkcí. Podrobným vyšetřením likvoru se získávají informace o celém centrálním systému, které nelze získat jiným způsobem. Zjišťuje se přítomnost: zánětlivých buněk - zvýšení hladiny celkových proteinů, protilátek - plazmatických buněk a gama-globulinů. Opakované vyšetření mozkomíšního moku umožňuje sledovat dynamiku onemocnění a úspěšnost či nedostatečnost léčby.

Evokované potenciály

Vyšetřují funkci nervových drah zrakových (VEP), sluchových (BAEP), somatosenzorických (SEP) a motorických (MEP). Každá z těchto drah je při vyšetření drážděna podnětem, který je stále stejný. Záznam je snímán elektroencefalogramem (EEG – záznam elektrické aktivity mozku), jen s menším množstvím elektrod umístěných na hlavu a je zpracováván počítačem. Porušení drah se projeví zpomalením rychlosti vedení nervového vzruchu. Důležitost tohoto vyšetření s nástupem MRI ustoupila v současné době do pozadí.

Nukleární magnetická rezonance (MRI)

Koncem 70. let se začíná vyvíjet MRI pro použití v lékařství. Technika byla do klinické medicíny uvedena koncem 80. let a přinesla s sebou převratné změny v náhledu na RS. Předností MRI je, že rozeznává měkké části tkání, v nervstvu bílou a šedou hmotu. V různých obrazech dokáže rozlišit zánětlivá ložiska ve tkáni od poškozených nervových vláken. Z kruhového elektromagnetického tunelu jsou vysílány impulsy magnetických polí a rádiových vln, jejichž působením se přeskupují vodíkové protony ve tkáni, vznikají tak rádiové signály, které zpracovává PC. Opakovaným vyšetřením pacientů s roztroušenou sklerózou se pomocí MRI prokázalo, že aktivita onemocnění není omezena jen na klinické ataky, ale je nepřetržitá. Ačkoli pacient nepozoruje žádné nové příznaky, nemoc téměř nikdy nespí – v podstatě se stále vytvářejí nová ložiska.

Počítačová tomografie (CT)

Je založena na RTG záření, které je speciálními senzory přeměněno na signály, které dál vyhodnocuje PC v jednotlivých řezech tkání. RTG paprsky jsou vysílány v malých dávkách a ve zlomcích vteřiny, díky tomu je radiační zátěž na organismus minimální. CT

odhaluje spíše větší a přístupnější ložiska demyelinizace. U diagnostiky RS je tato metoda překonávána MRI.

Oční vyšetření

Vyšetření očního pozadí (tzv. oftalmoskopie) se provádí prosvěcováním oka a vyšetření sítnice. Lékař může díky osvětlení očního pozadí sledovat místo výstupu zrakového nervu z oční koule, pozorovat patologické změny typické pro RS. Před tímto vyšetřením je nutné navodit mydriázu – rozšíření zornic, aby bylo oční pozadí dobře přehlédnutelné. Vyšetření perimetrem se zjišťuje rozsah zorného pole a jeho výpadky, které se mohou objevit při zánětu očního nervu. Pacient sedí před přístrojem, zrakem fixuje určený bod a zaznamenává viditelné záblesky v různých oblastech svého zorného pole (Havrdová, Řasová, Pilátová, Krasulová, 2004), (Lenský, 2002).

2.8. Terapeutické možnosti

Terapie stejně jako samotná choroba RS je velmi individuální, závisí na mnoha faktorech a jejich vzájemných vztazích. Proto nikdo nepředpokládá, že by se mohl vytvořit jednotný princip léčby pro všechny pacienty. Kauzální léčba onemocnění zatím není známa. Někteří pacienti na určité typy zejména medikamentózní léčby z nejasných důvodů vůbec nereagují. Ve farmakoterapii se často kombinuje více léků. Nedílná součást léčby spočívá také v režimovém opatření, rehabilitaci a komplexní lázeňské péči.

a) režimová opatření

Pacienti s diagnózou RS by měli dodržovat určitá opatření, aby předcházeli možnému zhoršování svého zdravotního stavu. Každý nemocný sám nejlépe vyzoruje, jaké vlivy mu způsobují větší obtíže. Těm by se měl snažit vyhýbat.

Mezi důležitá opatření patří:

- předcházení nachlazení a infekčního onemocnění (pokud se objevují častěji infekce, měl by být pacient vyšetřen imunologem),
- dodržování denního režimu (vytvoření rovnováhy mezi činností, odpočinkem a spánkem),

- vyvarování se náhlým teplotním rozdílům (nadměrné nebo naopak příliš nízké teploty),
- vyhýbaní se fyzickému a psychickému přetížení,
- včasné rozeznání a předcházení únavy,
- udržování tělesné kondice a pohyblivosti (zařazení pravidelné tělesné aktivity, která zabraňuje vzniku bolestivých spasmů, působí dobře na činnost trávicího a vylučovacího aparátu),
- správná životospráva (dostatečný přísun pestré stravy, vitamínů, minerálů, omezení tuků, červeného masa, nadbytku cukrů. Lépe je jíst v menších dávkách vícekrát denně, pravidelně, v klidu. Dodržovat pitný režim (2 - 3 l tekutin denně), který pomáhá předcházet zácpě. Omezení zlovyků, jako je pití kávy, alkoholu, kouření
- popř. i změna zaměstnání (pokud je to možné ve vhodném pracovním prostředí).

Další opatření se zajišťují během ataky, kdy je nezbytná pracovní neschopnost, pozastavuje se rehabilitace a lázeňská léčba (Liberdová, 1997), (Lenský, 1996).

b) medikamentózní terapie

Doposud neexistuje účinná léčba, která by vedla k odstranění RS. U řady pacientů lze však nemoc ovlivnit. Nejdůležitější je zahájit léčbu, co nejdříve – ještě než zánět nenávratně poškodí nervová vlákna. Bohužel progresivní forma RS již prakticky nereaguje na žádnou známou léčbu.

Léčebné intervence ve farmakoterapii můžeme rozdělit na léčbu :

- **akutního stavu** (zhoršení neurologických příznaků při atace ve kterémkoliv stadiu choroby),
- **dlouhodobou** (zaměřenou na snížení počtu atak a zastavení progresu nemoci),
- **symptomatickou** (zmírnění primárních a sekundárních příznaků nemoci, nesouvisí a neřeší příčiny nemoci),

Léčba se může také rozlišovat na experimentální a na léčebné postupy používané u remitentních a progresivních forem.

Při léčbě RS se používají léky:

- **vitamíny** – konkrétně skupiny B (B1, B5, B6, B12), které zpomalují zhoršování průběhu nemoci (zlepšují tkáňovou výživu nervů, působí na obnovu vodivosti); vitamín E se vyznačuje regeneračními účinky a navozuje mírnou vazodilataci; vitamín C udržuje celkovou odolnost organismu, vitamíny E a C jsou antioxidanty; vitamín D podněcuje vstřebávání vápníku a reguluje jeho rovnováhu s fosforem
- **kortikosteroidy** (metylprednisolon) – *indikace v kterémkoliv stadiu nemoci, při akutním zhoršení RS*. Mají výrazný protizánětlivý a protialergický efekt, působí proti otoku tkáně, potlačují autoimunitní zánět. Pacienty při léčbě kortikoidy je nutné sledovat a dodržovat pravidla, aby nedocházelo k možným vedlejším účinkům. Prevence nežádoucích účinků: při náchylnosti k osteoporóze zvýšený přísun vápníku a vitamínu D stravou popř. rozpustného vápníku nebo vitamínu D kapkami, ochrana žaludeční sliznice a GIT (antacidy a blokátory H₂ receptorů), sledování správného dávkování kortikoidů (léky je nutné vysazovat postupně, aby nedošlo k akutnímu nedostatku v těle po jejich prudkém vysazení). K dalším rizikům patří: přibývání na váze, poruchy metabolismu tuků a cukrů (rozvoj diabetu), zvýšení krevní srážlivosti, vznik hypertenze, špatné hojení operačních ran a zlomenin, poruchy zraku (způsobeny vyvinutím katarakty nebo glaukomu), psychické problémy (nespavost, deprese, euforie, pocity neklidu)... ;
- **interferony** (interferon – beta) – *indikace v dlouhodobé terapii k ovlivnění průběhu nemoci*. Mohou dosáhnout snížení klinické aktivity choroby, které je patrné i na MRI. Mají imunomodulační efekt – ovlivňují imunitní systém pacienta, snižují zánětlivé procesy v mozku a míše a tím i poškození CNS. Betaferony jsou lékem první volby, používají se u časných nepokročilých RS s atakovitou formou, tlumí aktivitu RS, snižují počet atak, léčba je dlouhodobá (až desítky let), kontraindikovaná v těhotenství a finančně velmi náročná (nemocní musí splňovat určitá indikační kritéria). Léčba interferonem – beta přináší i některé nepříjemnosti a vedlejší účinky. Nemocní, popřípadě někdo z rodiny se musí naučit aplikovat subkutánní injekce. Z počátku léčby se mohou objevit příznaky podobné chřipce (několik hodin po vpichu jsou někteří pacienti unaveni, mívají zvýšenou teplotu,

zimnici, bolesti svalů a kloubů...). Dále mohou interferony způsobit místní reakce ve formě přetrvávajícího zarudnutí, změny v krevním obraze, nebo zhoršit depresivní příznaky. Lékařské výsledky výzkumů dokazují, že terapie interferony přinesla značný pokrok v udržení určité kvality života pacientů s RS. Efekt léčby samozřejmě nespočívá v úplném vyléčení choroby. Zjišťuje se však, že nepokračuje úbytek nervové tkáně a tím se značně zpomaluje progresse vlastního onemocnění.

- **Glatiramer acetát** (dříve nazývaný kopolymer 1) – *indikace v dlouhodobé terapii k ovlivnění průběhu nemoci*. Lék je z části podobný interferonům : aplikuje se podkožně, účinek je opět prokázán v počátečních fázích zánětlivého procesu, náklady na léčbu jsou stejné, nemocní musí splňovat určitá indikační kritéria. Léčba se liší v mechanismu účinku, ve výsledcích dynamiky působení sledované na MRI. Léčba nemá výraznější vedlejší účinky, kromě mírných kožních reakcí.
- **cytostatika** (např. Cyklofosfamid, Mitoxatron...) - potlačují průběh biochemických dějů v buňce. Schopnost léku spočívá v zabránění množení autoagresivních lymfocytů. K ovlivňování imunitního systému u autoimunitních onemocnění našťestí není třeba tak vysokých dávek cytostatik, jako u léčby nádorů. Terapeutické ovlivňování choroby musí být dlouhodobé, v léčbě cytostatiky nemá však smysl pokračovat, jestliže nedojde ke klinickému efektu po 4-6 měsících. Při krátkodobém podávání i vyšších dávek cytostatik nedochází k zásadnímu dopadu na zdravotní stav, ale při dlouhodobém podávání se mohou objevit nežádoucí účinky (např. změny v krevním obraze, zvýšený sklon k infekcím, nauzea, zvracení, zvýšené vypadávání vlasů...). Před podáváním a v průběhu léčby cytostatiky musí být pacient sledován.
- **intravenózní imunoglobuliny** – *patří k lékům druhé volby, používají se u pacientů, kteří nereagují na léky první linie*. Podávají se nitrožilně, ve velkých

dávkách, získávají se od zdravých dárců. Bylo prokázáno, že pravidelná aplikace imunoglobulinů u remitentní RS vede k podobnému pozitivnímu efektu (ke snížení počtu atak) jako po podání interferonu – beta nebo glatiramer acetátu. Z vedlejších účinků se může objevit alergická reakce na přírod cizích bílkovin, nebo zatížení krevního oběhu u starších lidí. Proto je nutné pomalé podávání imunoglobulinů za kontroly ledvin.

- **symptomatická terapie :**

- **zvýšené napětí svalů (spasticitu)** – uvolňují myorelaxancia, spasmolytika (Baclofen, Mydocalm, Guajacuran) ;
- **bolest, třes a záchvatovité projevy** - v některých případech dobře ovlivňují sedativa, antidepresiva, anxiolytika (Diazepam, Oxazepam, Amitriptylin); analgetika (Guajanal) mají jen malý účinek; pomáhají svalová relaxancia; při neuralgii je účinný Biston; používají se také metody fyzikální terapie a akupunktura ;
- **prevence a léčba infektů** – nepodceňovat ani lehká infekční onemocnění včasné a důsledně užívat antibiotika ;
- **psychické poruchy a depresi** – ovlivňují psychofarmaka. Vhodná je i kombinace s anxiolytiky a neuroleptiky;
- **k prevenci osteoporózy** – podává se Calcium effervescendens, nejlepší však je zvýšený příjem vápníku a vitamínu D ve stravě;
- **při zácpě** - pomáhá dietní opatření: dostatek vlákniny, tekutin, ovoce, zeleniny, popřípadě přidání máčeného obilí nebo lněného semínka do skladby stravy. Dále si pacienti mohou nacvičit defekační reflex či použít laxacia rostlinného původu, která nejsou pro střevo tak drastická (např. hořečnaté a sodné sírany obsažené v Šaratici, čaj senny, různé oleje...). Projímadla působí jen krátkodobě, jsou pro střevo nešetrná a zažívací trakt si na ně rychle zvyká. Zácpu samozřejmě zhoršuje nedostatek pohybu, což souvisí s naším sedavým způsobem života.
- **sfinkterové a sexuální obtíže** – léčba by měla být indikována vždy po poradě s urologem, po urodynamickém vyšetření. Je nutné včas rozpoznat a léčit infekce močových cest. Potíže s močením upravují

parasimpatikolytika (Ditropan, Mictonorm). Při častém močení v noci lze podat antidiuretický hormon. Sexuální poruchy se řeší konzultací sexuologa i za účasti psychologa. Je nutné, aby pacient věděl, že by měl o těchto problémech otevřeně mluvit s lékařem. U mužů lze erekční dysfunkci ovlivnit např. použitím podtlakového erekčního přístroje nebo farmakologickými postupy. U žen lze řešit problémy pomocí lubrikačních přípravků nebo snížením spasticity dolních končetin a pánevního dna cíleným cvičením. Vždy je vhodné doplnit léčbu psychoterapií, nejlépe u obou partnerů (Havrdová, 2002), (Havrdová, Řasová, Pilátová, Krasulová, 2004), (Havrdová, Hoskovcová, Dušánková, Krasulová, Puršová, 2006).

c) rehabilitace a lázeňská léčba

Fyzická aktivita správné intenzity vede ke znovuobnovení nebo zlepšení postižených pohybových funkcí. Zařazením pravidelného cvičení do režimu dne si pacienti udržují lepší fyzickou i psychickou kondici, mívají méně atak i komplikací a prognóza jejich zdravotního stavu je lepší. Pohyb udržuje nervosvalový přenos stále v činnosti, pomáhá předcházet komplikacím oběhového, dýchacího, vylučovacího a zažívacího systému. V rehabilitaci se používá polohování, léčebná gymnastika, odporová, podmiňovací, uvolňovací a relaxační cvičení, metody dle Bobatha, Kabata a Vojty, vodoléčba, elektroterapie, reflexní terapie a masáže. Všechny činnosti se řídí únavou, kterou musí respektovat sám nemocný i rehabilitační pracovník.

Lázeňská léčba patří k cílené a komplexní rehabilitaci pacientů s RS. Zahrnuje podpůrné a popudové procedury, podpoření imunity, prevenci sekundárních změn při RS, psychoterapii. Lepší prokrvení svalů navozuje změnu svalového tonu, lepší trofiku a regeneraci tkáně, odbourávání metabolických zplodin. Důležitý je individuální přístup, zhodnocení stavu pacienta, vytvoření plánu a určení tempa zátěže. Svou úlohu má samozřejmě i prostředí, které má příznivý vliv na psychiku pacientů (dochází k oživení sociálních zájmů, k čemuž přispívá i vzájemná komunikace mezi nemocnými). Lázeňská léčba RS u nás probíhá ve Vrážích u Písku, Dubí u Teplic a Klimkovicích u Ostravy (Svobodová, Komercová, 2001), (Lenský, 2002), (Řasová, 2007).

2.9 Ošetrovatelská péče

V současné době patří RS k nevyлéčitelným chorobám, existuje však řada způsobů jak pomoci nemocným i jejich rodinám, aby se mohli přizpůsobit okolnostem a byli schopni co nejlépe užívat (pokud možno) kvalitního života. Myslím si, že vše je postaveno na vzájemné dobré komunikaci. Je důležité, aby pacienti a jejich nejbližší mohli důvěřovat lékařům i dalším profesionálům. Ať už lékaři, sestry nebo sociální pracovníci by měli nabízet a poskytovat určité poradenství. Snažit se dostatečně informovat a vzdělávat pacienty a jejich rodinné příslušníky.

Samozřejmě záleží na tom jak moc RS pacienta postihuje, jestli se dokáže sám o sebe postarat, nebo jestli mu péči zajišťuje někdo z těch, kteří ho obklopují. Zhorší-li se však jeho pohyblivost a tím i soběstačnost a jeho okolí nemůže, není schopno (nebo ochotno) ošetrování zvládnout, pomáhá ošetrovatelská péče.

- **Domácí péče** – většinou zůstává pro pacienty nejpřijatelnější, neboť jsou ve známém, vlastním prostředí. Interiér domova by se měl co možná nejlépe zařídit pro pohyb nemocného a pro zajištění dobré péče. Přizpůsobení vybavení není jednoduché a zdaleka ne levné. Možné úpravy zasahují např. do bytového terénu (bezbariérového přístupu, zpřístupnění schodišť, rozšíření dveří pro vozík, z dostupnění vypínačů, kohoutků, klik, koupelny a WC, nainstalování držadel, zábradlí, madel...), dále do výběru vhodného lůžka, křesla, invalidního vozíku, kompenzačních pomůcek (holí, berlí či pomůcek každodenní činnosti)... Vliv domácího prostředí má velký význam na zdravotní stav pacientů. Principem domácí péče je, že ošetrovatelka dochází do domácnosti pacienta a pomáhá mu s hygienou, oblékáním, při úklidu, nákupu, s vařením a aplikací léků. Provozovatelem domácí péče jsou zdravotnická zařízení, soukromé agentury, církve a obce.
- **Osobní asistence** – jejímž cílem je umožnit pacientovi zvládat aktivity, na které v důsledku svého postižení již nestačí, doprovod na úřad, na nákup ; umožnit mu aktivity podle jeho individuálních zájmů (návštěva divadla, procházka, výtvarné techniky, společenské hry); poskytnout pečující rodině oddech pro načerpání nových sil a umožnit vyřízení potřebných pomůcek

Někdy musí být nemocní s RS umístěni do nemocnice či jiného zdravotnického zařízení. Ať už je to z důvodu, kdy se nedaří v domácím prostředí potřeby imobilních náležitě uspokojit, nebo při zhoršení zdravotního stavu nebo prostě jen proto aby si nemocní a lidé, kteří se o ně starají, na chvíli odpočinuli.

- **Stacionáře** – jsou zařízení, která slouží pro denní pobyt handicapovaných osob. Pracovník stacionáře má v péči malý počet pacientů. Při pobytu mohou nemocní využít veškeré vybavení, např. perličkovou koupel, knihovnu, služby ortopeda, video aj.
- **Domovy a penziony** – tato pobytová zařízení mají charakter rodinného typu, jsou určena pro menší počet osob (zpravidla se stejným postižením). Pacienti jsou zde v dočasném nebo i trvalém pobytu, mohou např. i zasahovat do rozhodování ve vybavení svého pokoje. Příkladem toho je Domov sv. Josefa v Žirči u Dvora Králové nad Labem. Tento domov je nestátní zdravotnické zařízení pečující o lidi nemocné roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Zařízení se snaží zajistit podmínky pro důstojný život, a to jak samotnou komplexní péčí zaměřenou hlavně na rehabilitaci, tak i poskytováním poradenských služeb a kompenzačních pomůcek usnadňujících domácí péči.

Na předchozích stránkách bylo popsáno, jak negativně může choroba RS omezovat život. Nyní se budeme věnovat empirické části práce. V literárních pramenech se uvádějí různé metody, jak by se dala zjišťovat kvalita života. Některé z nich již byly v práci uvedeny. Zatím jsem však v české literatuře nenašla dotazník, který by byl zaměřen na kvalitu života u pacientů s RS a byl by určen k vyplňování samotnými nemocnými.

3. Empirická část

3.1 Cíl výzkumu

Cílem mého výzkumu je zjistit na vybraném vzorku pacientů s RS, jak toto onemocnění ovlivňuje jejich každodenní život. Zjistit, jak se lidem s diagnózou roztroušená skleróza daří zvládat obvyklé činnosti a jak se cítí. Co nelépe přiblížit okolní veřejnosti (ať už laikům či zdravotníkům) potíže a omezení, které mohou nemocným s RS znepříjemňovat život. Zjistit, jaký má dopad toto obávané onemocnění na fyzickou a psychickou oblast života. Pomocí dotazníku jsem v úvodních otázkách zjišťovala pohlaví, věk, formu nemoci a prostředí, ve kterém se respondenti v dotazované době nacházejí.

Úkoly práce

- Shromáždit literaturu a další informační materiály k tématu roztroušená skleróza mozkomíšní.
- Zmapovat dotazníky zaměřené na kvalitu života, které se užívají ve světě, a jeden z dotazníků vybrat.
- Přeložit dotazník MSIS – 29, který zjišťuje dopad nemoci na kvalitu života.
- Ověřit dotazník MSIS – 29 v českém prostředí, zda by se dal rutinně používat v klinické praxi.
- Zpracovat podklady získané dotazníkem, analyzovat výsledky.

3.2 Výzkumný vzorek

Celkem bylo rozdáno či rozesláno 116 dotazníků. Zpětně se jich vrátilo 81 (návratnost 70 %). Šest z nich bylo vyplněno neúplně. Výzkumný vzorek z rozdaných dotazníků tvořil 75 respondentů, to je 65 % (49 žen a 26 mužů), ve věku od 20 do 68 let. Výzkum probíhal od září 2007 do března 2008, nebyl teritoriálně omezen – největší zastoupení však tvořili pacienti, kteří byli v dotazované době ve východních Čechách .

Dotazníky byly vyplněny buď přímo samotnými respondenty, nebo za pomoci osobního rozhovoru. Respondenty k vyplnění dotazníků jsem oslovila v Pražském kongresovém centru při své účasti na Mezinárodním dnu osob s RS - (“Život s RS: Dnes a zítra“), dále jsem navštívila Domov sv. Josefa v Žirči u Dvora Králové a Rehamedicu v Žacléři. Některé z dotazníků byly vyplněny od pacientů s RS, kteří byli hospitalizováni v trutnovské nemocnici, nebo od známých, kterým bylo diagnostikováno toto onemocnění.

Výběr respondentů pro výzkumný vzorek splňoval tato kritéria: 1. zúčastnili se ho pacienti diagnózou s RS, 2. uměli česky, 3. byli ochotni účastnit se výzkumu, 4. nebylo kladeno omezení na věk, pohlaví, délku a formu nemoci, 5. dotazník jsem nepoužila u pacientů s těžkou progresí onemocnění.

Pro přiblížení charakteristiky respondentů jsem do dotazníku na úvod vložila 5 vlastních otázek týkajících se: pohlaví, věku, věku prvních příznaků, formy onemocnění a místa, kde se dotazovaní v dané době nacházeli.

Výsledek vystihující zastoupení jednotlivých kategorií respondentů :

- Pohlaví respondentů: **ženy** 49 (65 %), **muži** 26 (35 %).
- Věk respondentů **20 – 29let** – 8 (11 %), **30 – 39 let** – 21 (28 %), **40 – 49 let** – 12 (16 %), **50 – 59 let** – 16 (21 %), **více jak 60 let** – 18 (24 %).
- Věk, kdy se u pacientů objevili první příznaky **méně jak 20 let** – 7 (9 %), **20 – 29 let** – 32 (43 %), **30 – 39 let** – 26 (35 %), **40 – 49 let** – 6 (8 %), **více jak 50 let** – 4 (5 %).
- Forma onemocnění RS **ataková** – 27 (36 %), **progresivní** – 48 (64 %).
- Místo, kde se nemocní s RS v dotazované době nacházeli, bylo: **domácí péče** – 15 (20 %), **sociální zařízení** – 27 (36 %), **rehabilitační centrum** – 29 (39 %), **nemocnice** – 4 (5 %).

3.3 Metoda výzkumu

Hlavní výzkumnou metodou, kterou jsem zvolila, je dotazník MSIS – 29, autoři :

A. Riazi, J. C. Hobart, D. L. Laping et. al (Institute of Neurology, London; 2003). Dotazník se osvědčil jako excelentní nástroj pro měření dopadu nemoci RS na kvalitu života. Je určen k vyplňování samotnými pacienty, obsahuje 29 otázek, prvních 20 obsahuje fyzické prvky dopadu nemoci na kvalitu života a zbylých 9 psychické prvky. Respondenti v dotazníku odpovídali výběrem z pěti možností. Mohli zaškrtnout odpověď, která nejvíce vystihovala jejich danou situaci. Časový rámec pro všechny otázky byl 2 týdny (otázky zjišťovaly jak moc RS ovlivňuje každodenní život za poslední dva týdny). Plné znění dotazníku je uvedeno v příloze.

Dotazník MSIS – 29 byl již použit, v oblastech kolem svého vzniku u dospělých pacientů s klinicky jednoznačnou RS, již byli postupně přijímáni na oddělení neurologie mezi únorem 2000 a srpnem 2001. Dotazovaní byli rozděleni do dvou skupin podle toho zda, byli přijati pro rehabilitaci, nebo nitrožilní steroidní léčbu.

Dále byl dotazník přeložen z anglického originálu do polštiny. Závěr poukazoval na statistickou analýzu, že polská verze MSIS – 29 je hodnotná a lze ji použít pro měření dopadu RS.

3.4 Výsledky výzkumu

Výsledky jednotlivých otázek jsou zaznamenány postupně podle pořadí v dotazníku. Tabulky s počty a procentuálním vyhodnocením odpovědí jsou doplněny grafickým znázorněním

Grafické znázornění zjištěných výsledků výzkumu

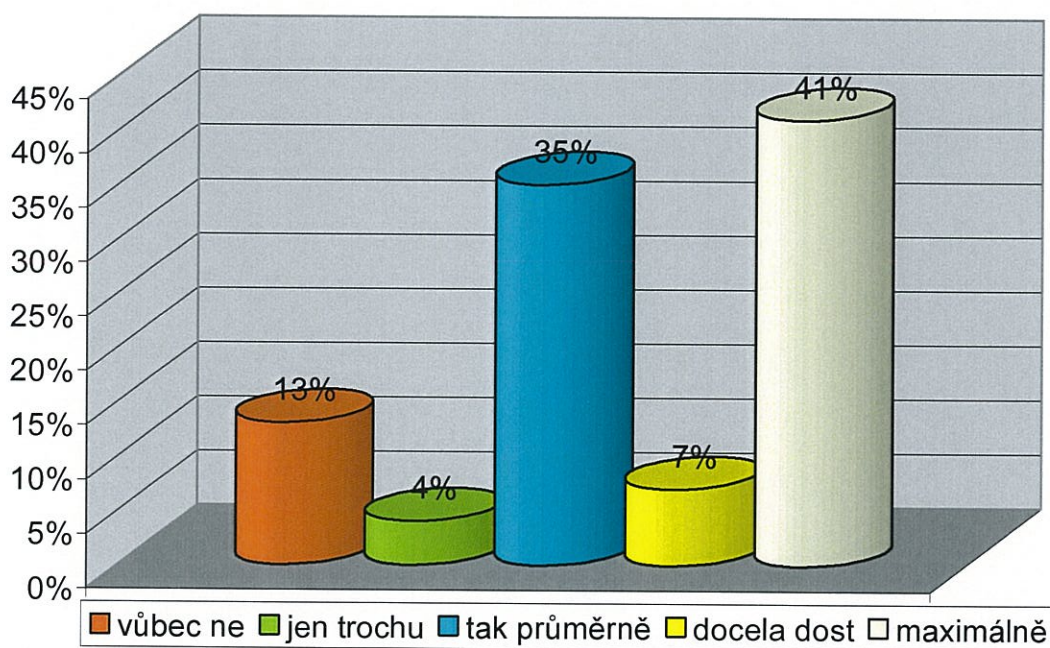
(Komentář ke grafickým znázorněním následuje v samostatném následujícím oddíle – analýze výsledků).

1. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 1

Jak moc Vás nemoc RS v posledních dvou týdnech omezovala ...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
1. Při vykonávání fyzicky náročné činnosti?	10 (13 %)	3 (4 %)	26 (35 %)	5 (7 %)	31 (41 %)

Graf č. 1

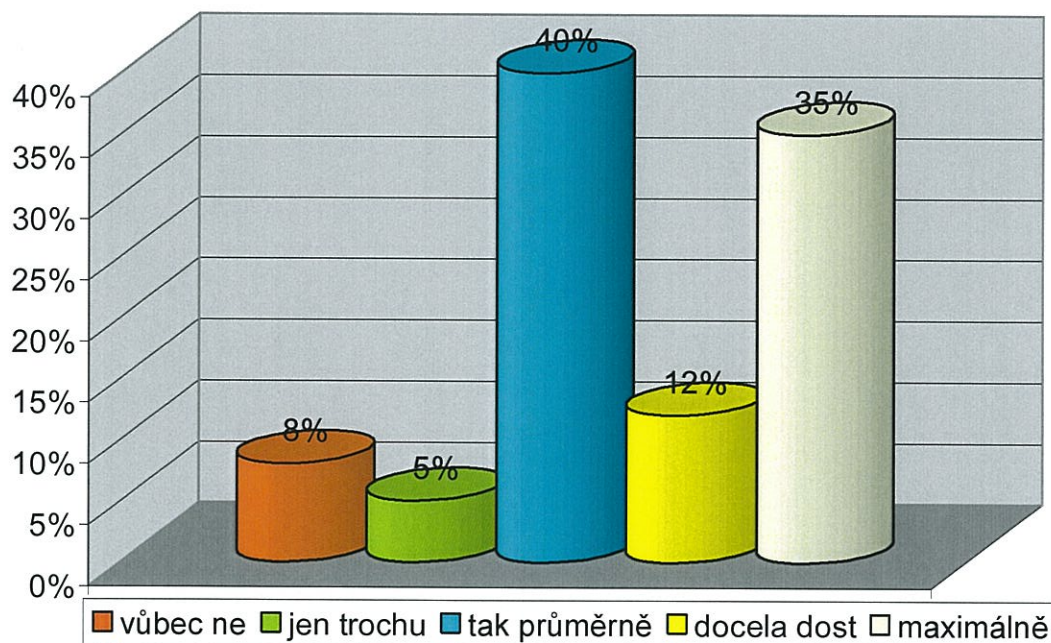


2. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 2

Jak moc Vás nemoc RS v posledních dvou týdnech omezovala ...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
2. Při pevném uchopování věcí (např. zavírání vodovodního kohoutku)?	6 (8 %)	4 (5 %)	30 (40 %)	9 (12%)	26 (35 %)

Graf č. 2

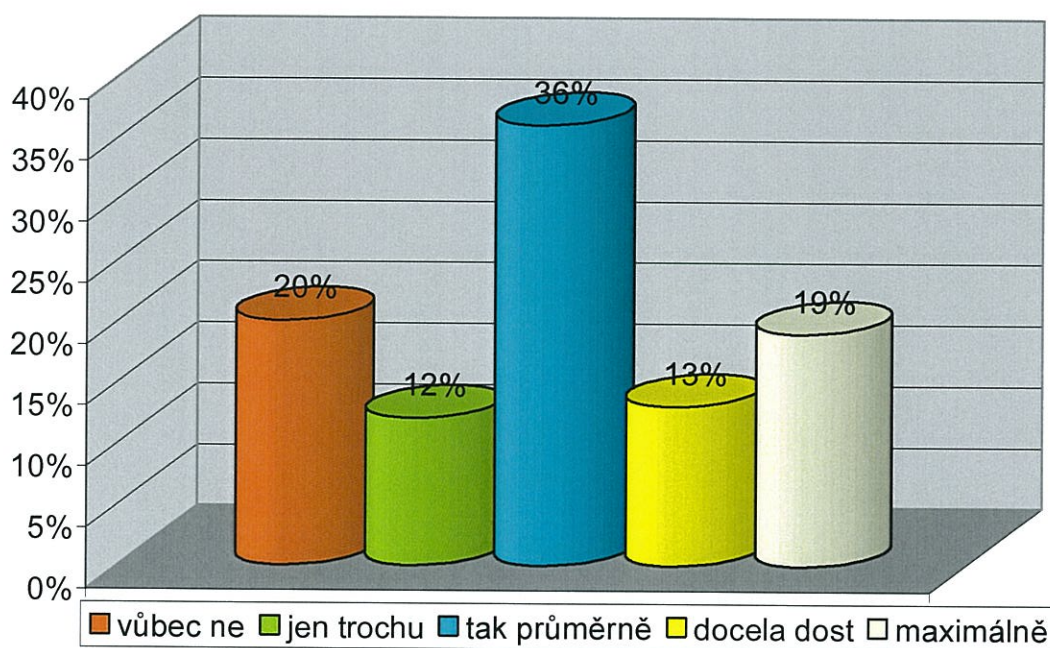


3. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 3

Jak moc Vás nemoc RS v posledních dvou týdnech omezovala ...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
3. Při přenášení věcí?	15 (20 %)	9 (12 %)	27 (36 %)	10 (13%)	14 (19 %)

Graf č. 3

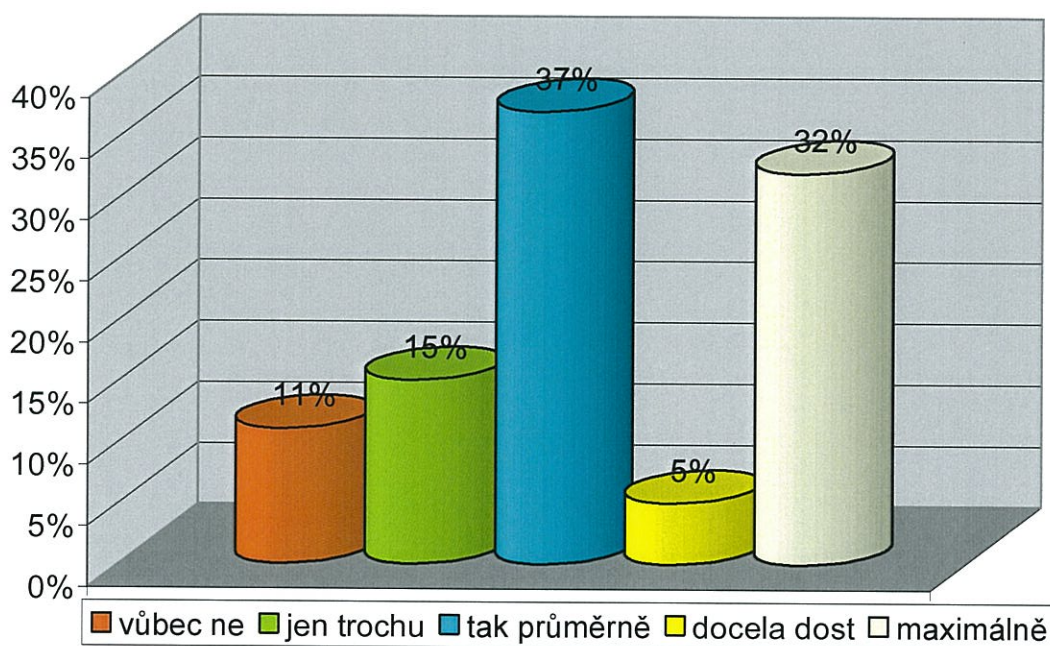


4. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 4

Znepříjemňovaly Vám poslední dva týdny...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
4. Problémy s rovnováhou?	8 (11 %)	11 (15%)	28 (37 %)	4 (5 %)	24 (32 %)

Graf č. 4

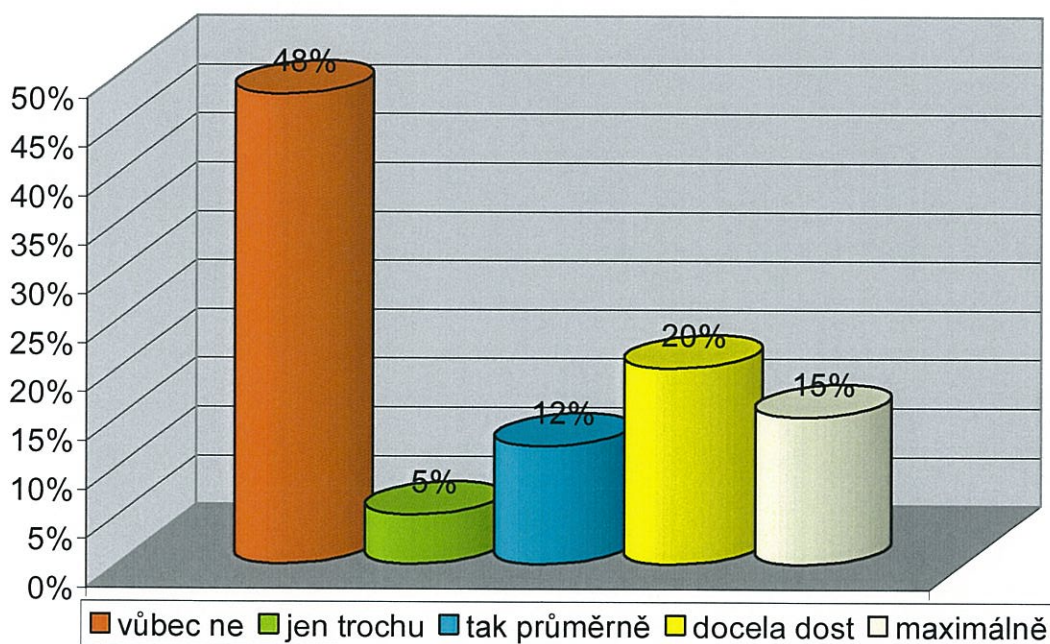


5. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 5

Znepříjemňovaly Vám poslední dva týdny...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
5. Potíže s pohybem po bytě či domě?	36 (48 %)	4 (5 %)	9 (12 %)	15 (20%)	11 (15 %)

Graf č. 5

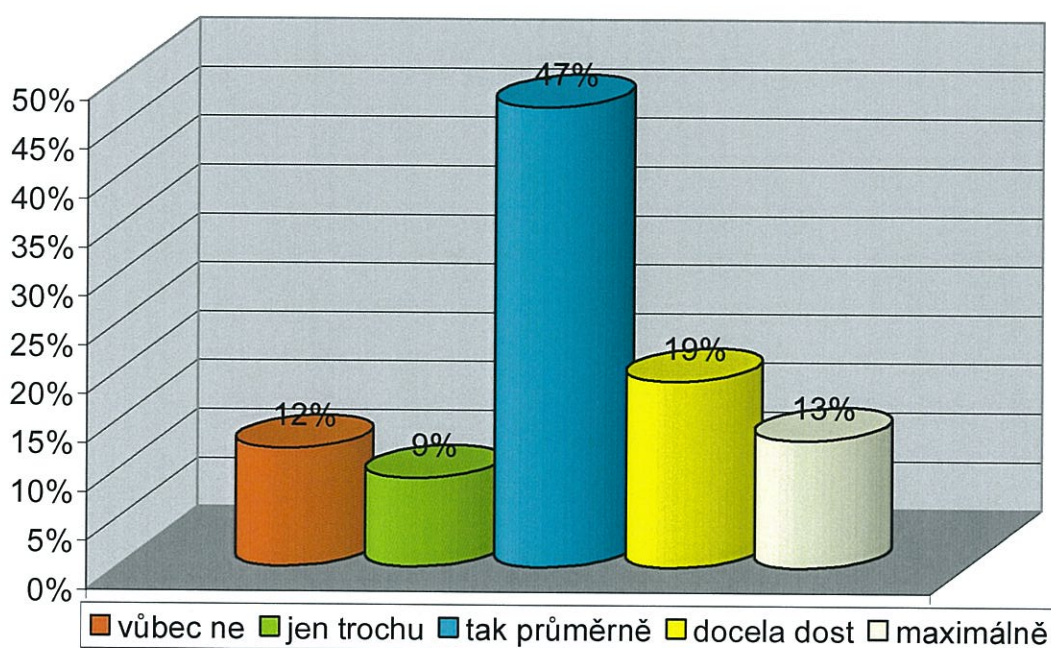


6. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 6

Znepříjemňovaly Vám poslední dva týdny...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
6. Problémy s obratností ?	9 (12 %)	7 (9 %)	35 (47 %)	14 (19%)	10 (13 %)

Graf č. 6

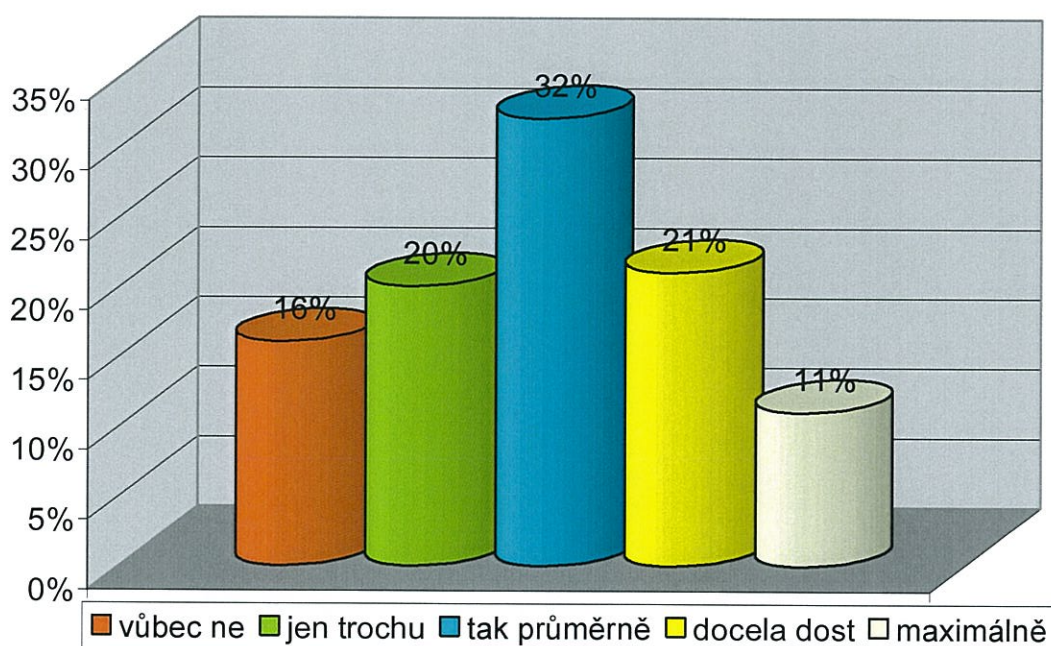


7. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 7

Znepříjemňovaly Vám poslední dva týdny...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
7. Pocity ztuhlosti?	12 (16 %)	15 (20 %)	24 (32 %)	16 (21 %)	8 (11 %)

Graf č. 7

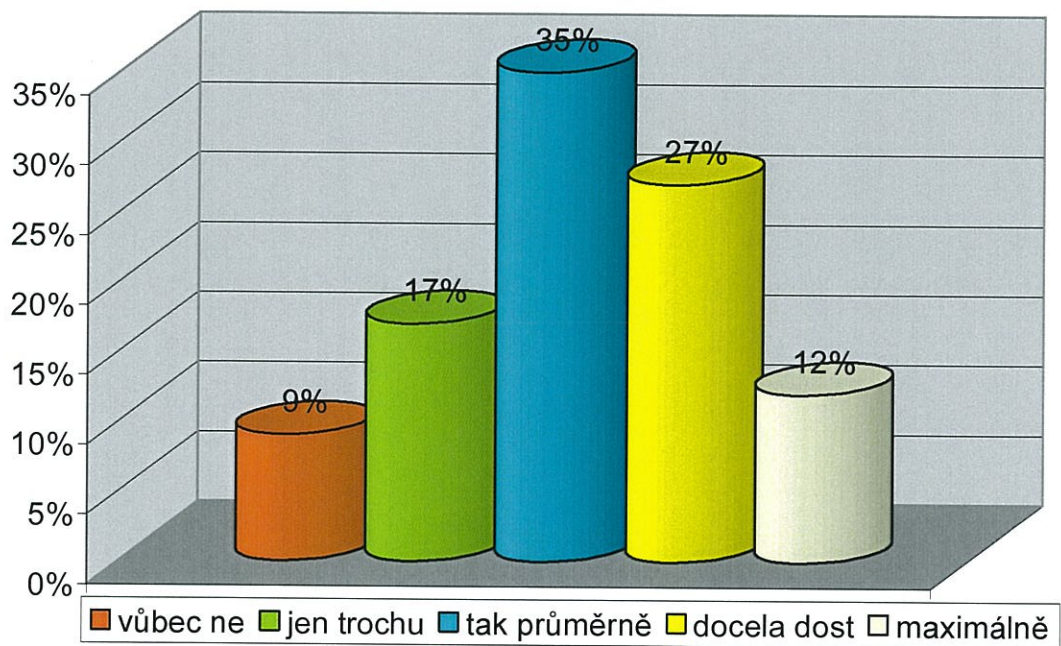


8. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 8

Znepříjemňovaly Vám poslední dva týdny...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
8. Těžké ruce nebo nohy?	7 (9 %)	13 (17 %)	26 (35 %)	20 (27 %)	9 (12 %)

Graf č. 8

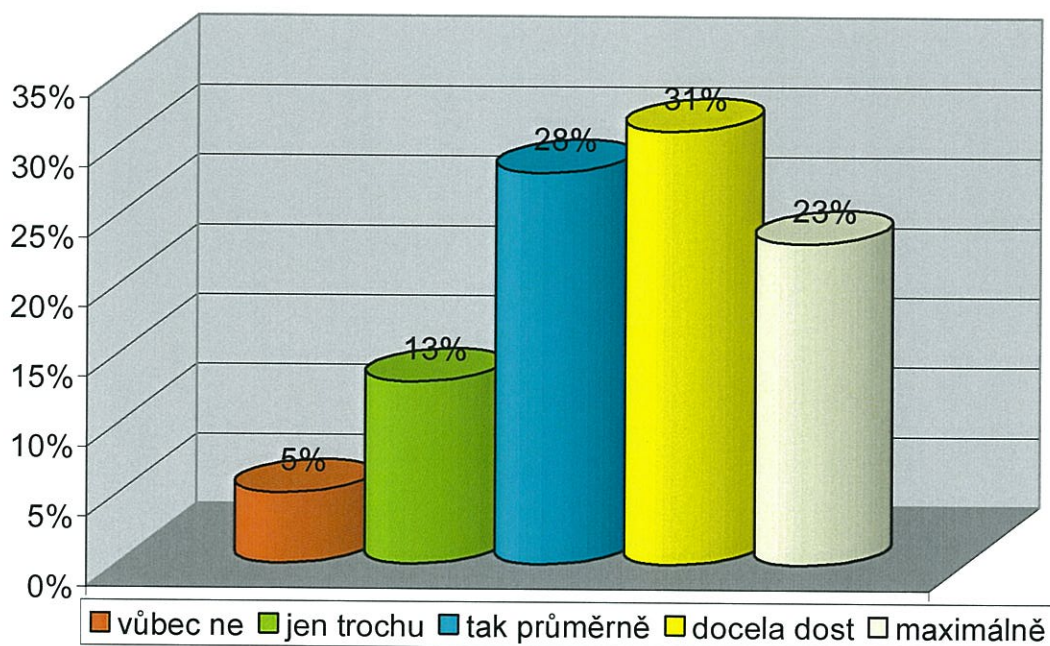


9. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 9

Znepříjemňovaly Vám poslední dva týdny...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
9. Třes rukou nebo nohou?	4 (5 %)	10 (13 %)	21 (28 %)	23 (31 %)	17 (23 %)

Graf č. 9

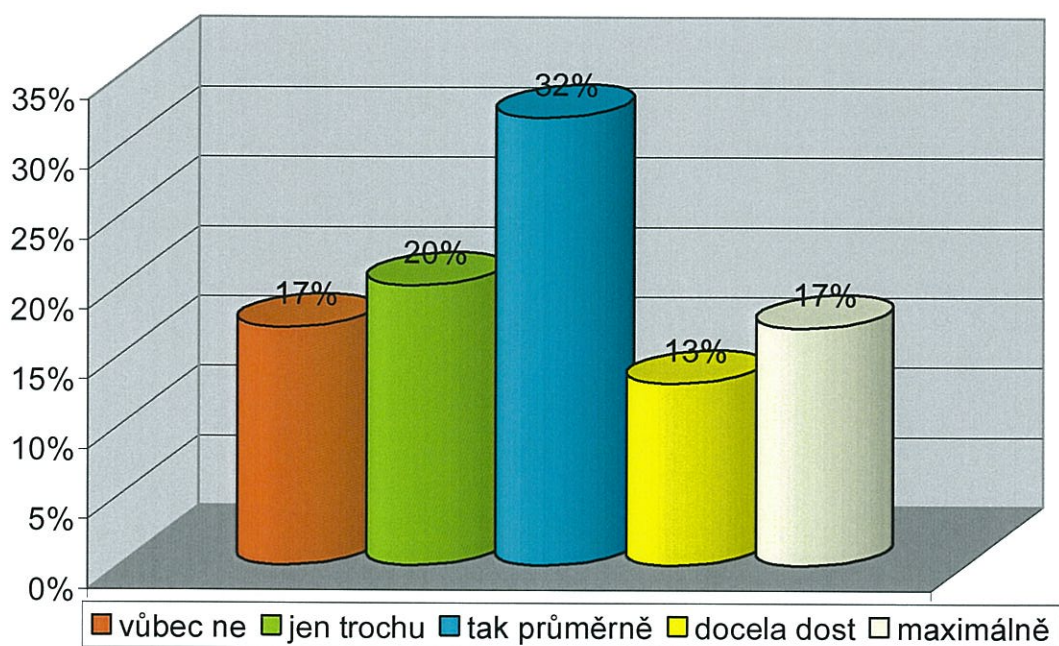


10. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 10

Znepříjemňovaly Vám poslední dva týdny...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
10. Křeče v končetinách?	13 (17 %)	15 (20 %)	24 (32 %)	10 (13 %)	13 (17 %)

Graf č. 10

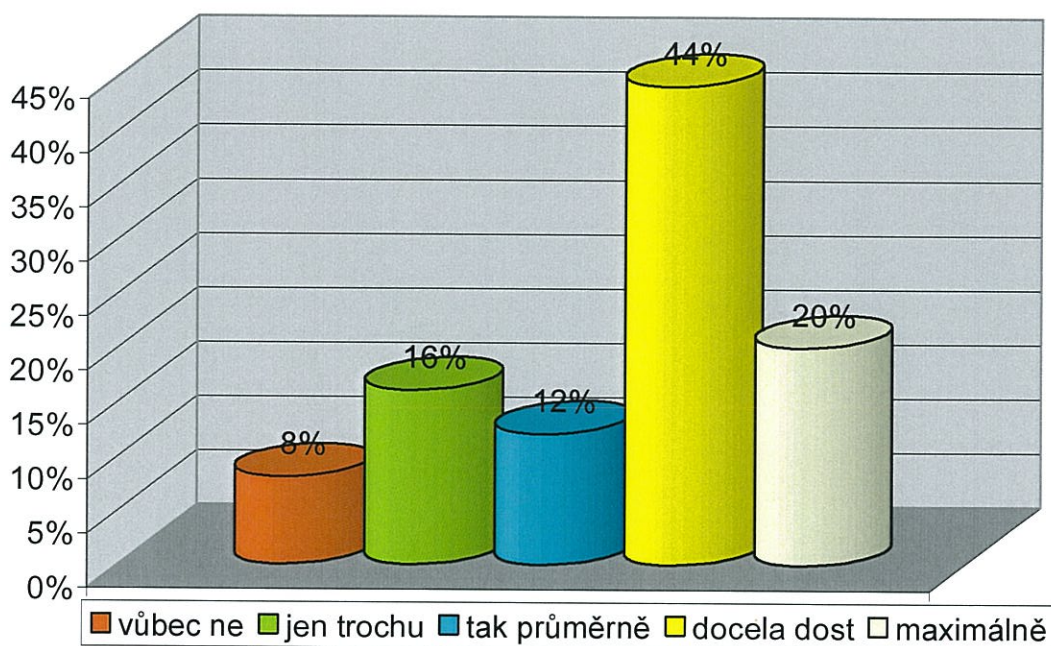


11. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 11

Znepříjemňovaly Vám poslední dva týdny...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
11. Potíže, že jste nemohli ovládat své tělo jak by jste potřebovali ?	6 (8 %)	12 (16%)	9 (12 %)	33 (44%)	15 (20 %)

Graf č. 11

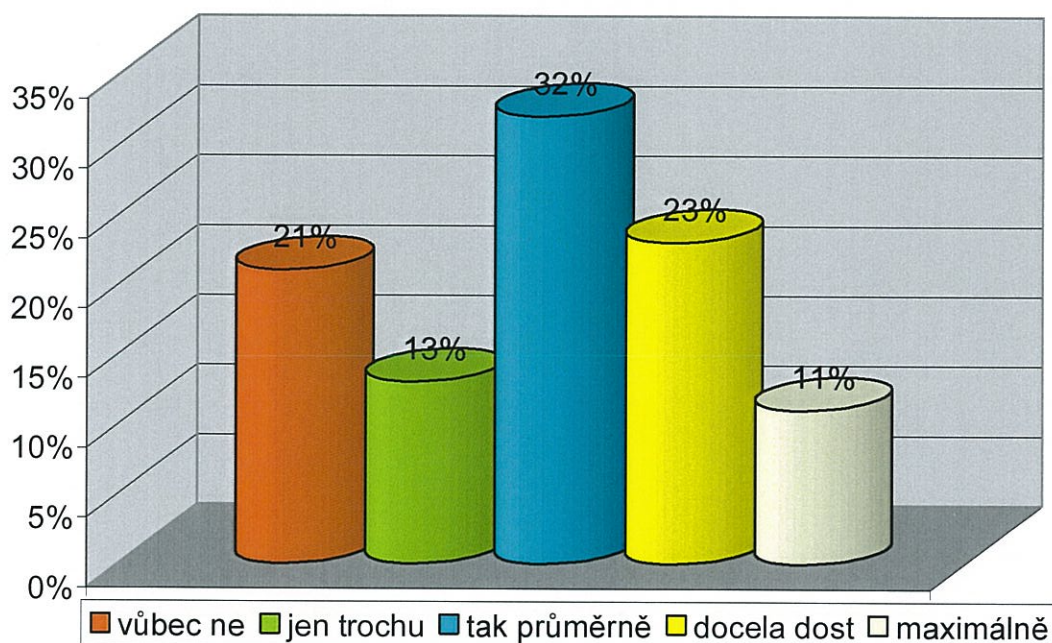


12. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 12

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
12. Jste závislý/á na pomoci druhých ?	16 (21%)	10 (13%)	24 (32%)	17 (23%)	8 (11%)

Graf č. 12

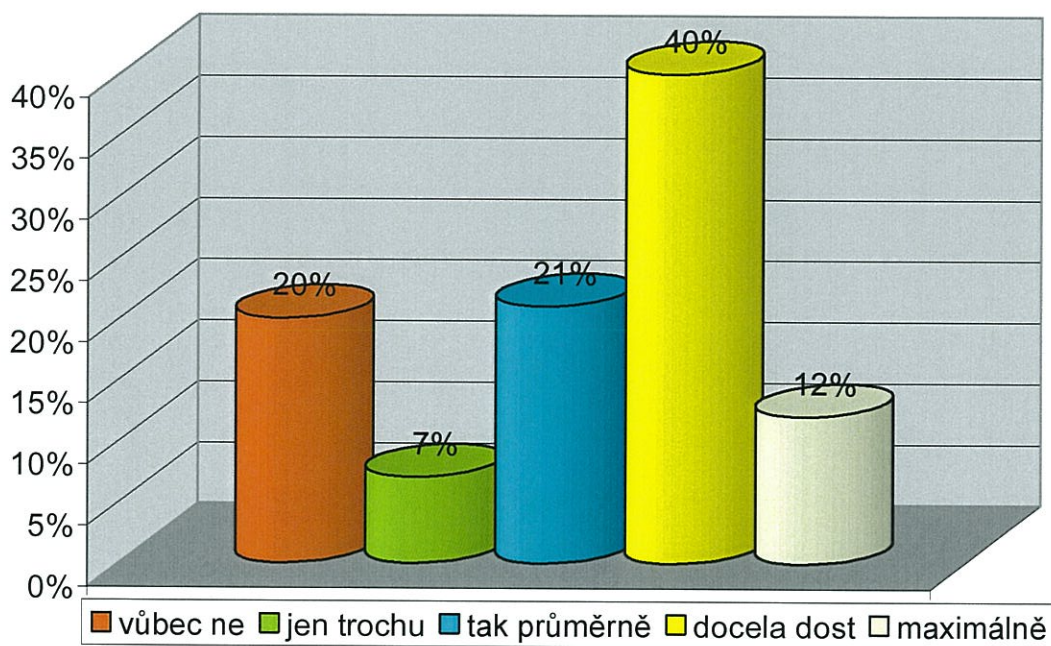


13. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 13

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
13. Jste omezen/á ve Vašich aktivitách ve volném čase?	15 (20%)	5 (7%)	16 (21%)	30 (40%)	9 (12%)

Graf č. 13

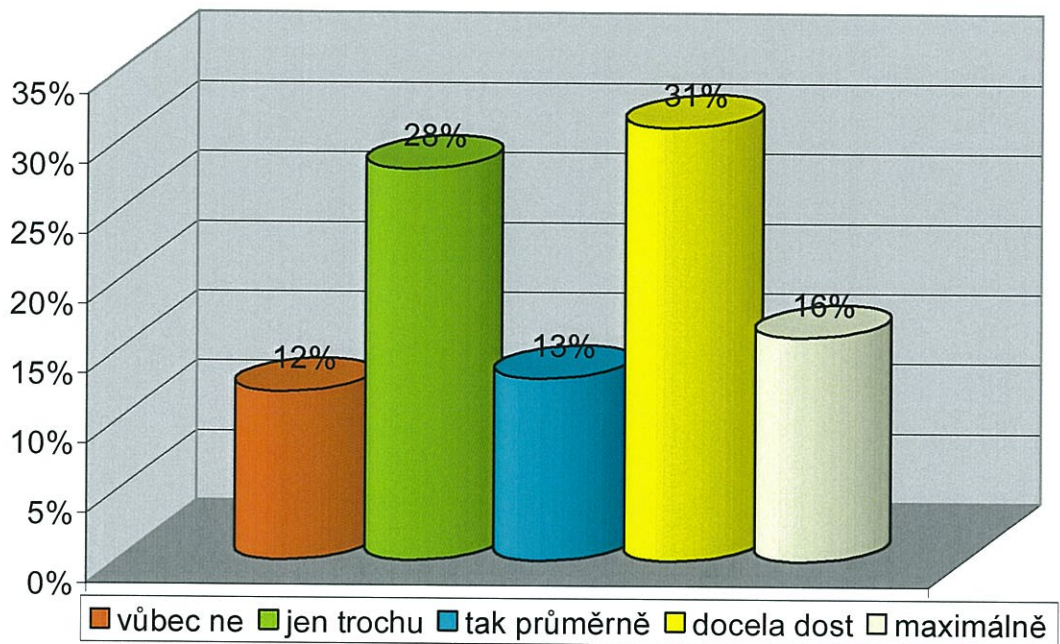


14. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 14

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
14. Musel/a jste zůstat doma, aniž by ste chtěl/a?	9 (12%)	21 (28%)	10 (13%)	23 (31%)	12 (16%)

Graf č. 14

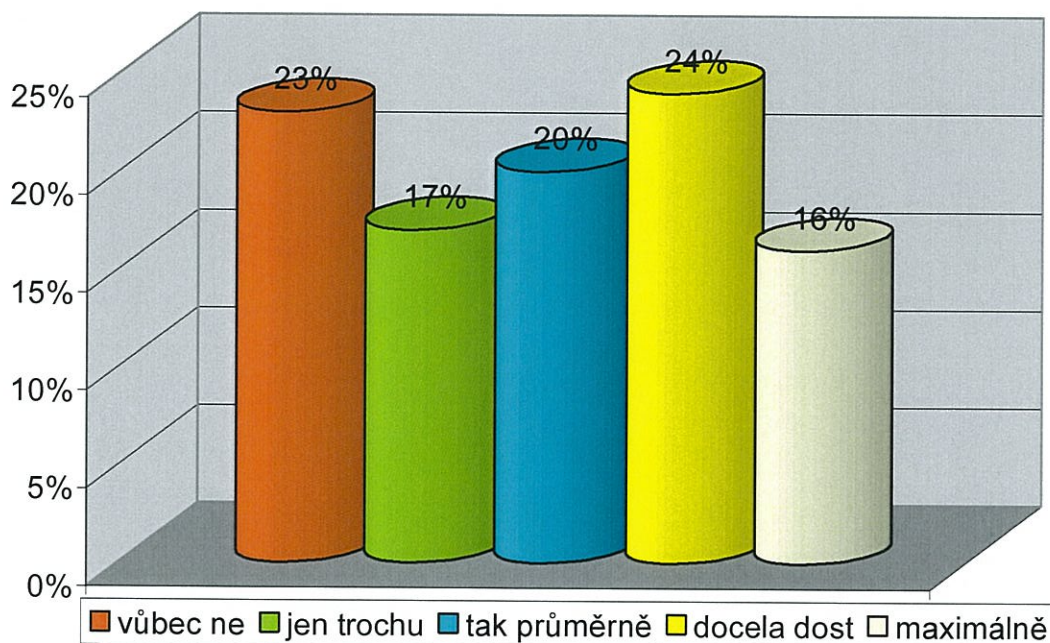


15. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 15

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
15. Máte potíže s používání rukou při každodenních činnostech ?	17 (23 %)	13 (17%)	15 (20 %)	18 (24%)	12 (16 %)

Graf č. 15

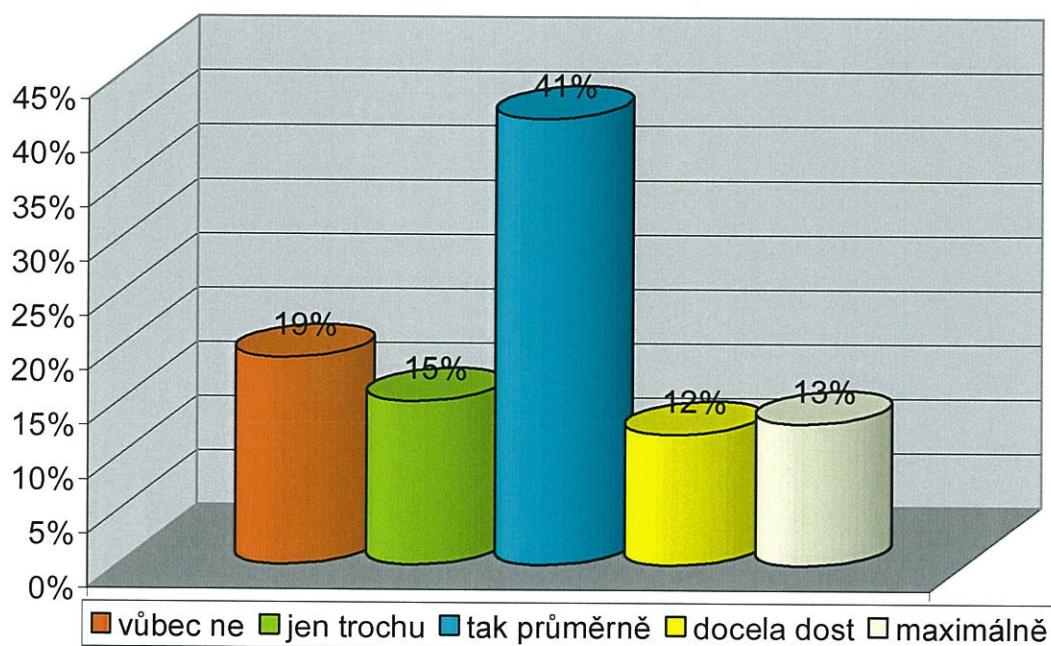


16. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 16

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
16. Musel/a jste zkrátit čas strávený prací nebo jinými každodenními činnostmi ?	14 (19 %)	11 (15%)	31 (41 %)	9 (12%)	10 (13 %)

Graf č. 16

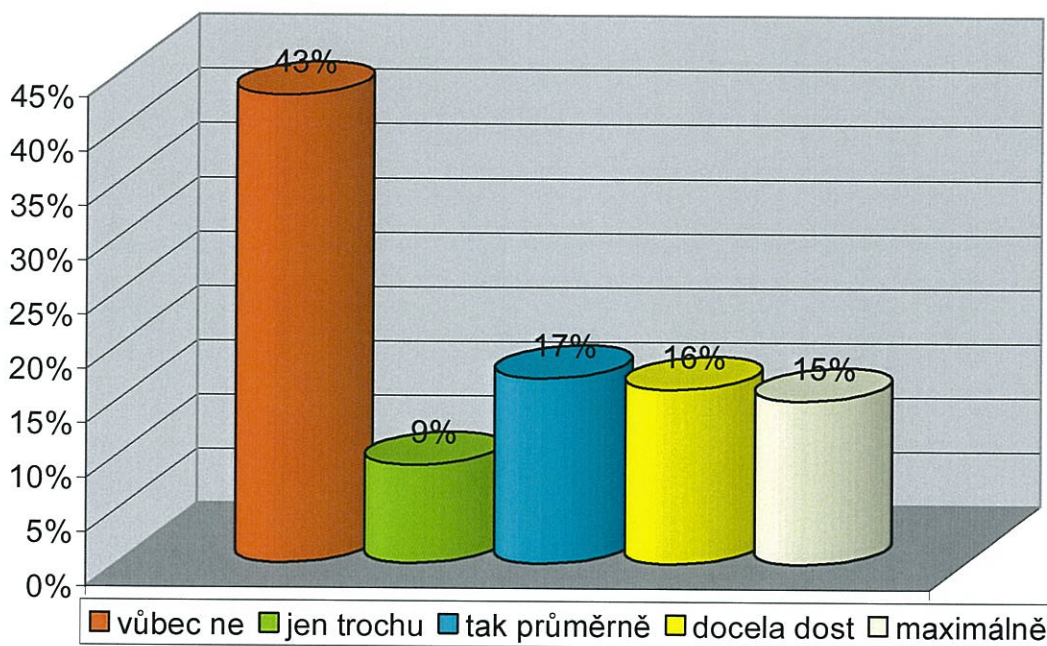


17. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 17

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
17. Měl/a jste problémy s použitím dopravy (např. auta, autobusu, vlaku) ?	32 (43%)	7 (9 %)	13 (17 %)	12 (16%)	11 (15 %)

Graf č. 17

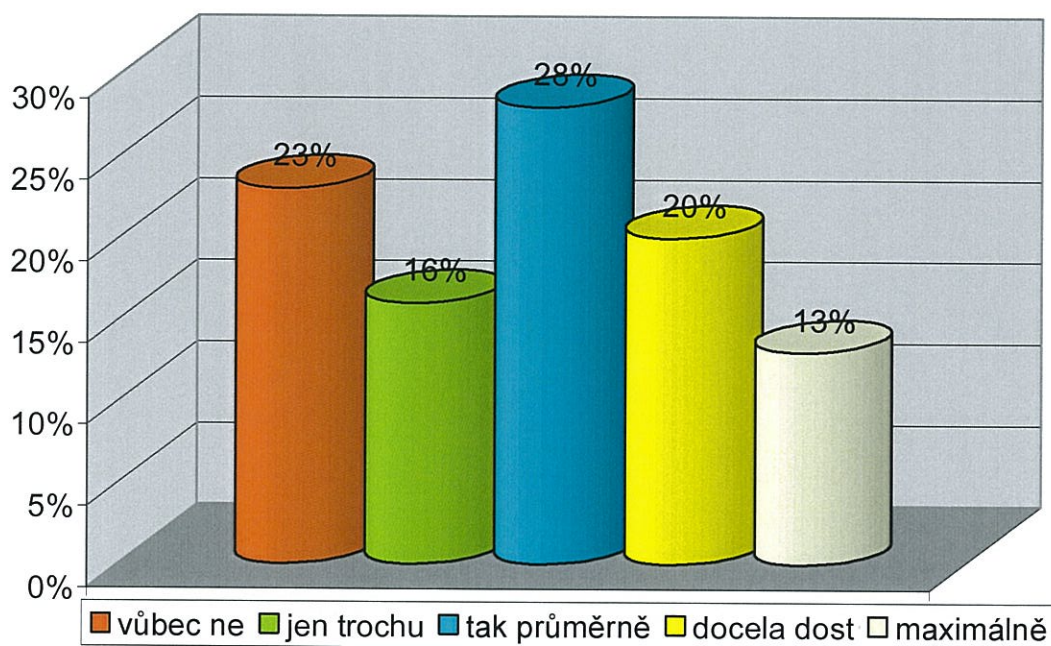


18. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 18

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
18. Trvá Vám déle dělat věci?	17 (23%)	12 (16%)	21 (28%)	15 (20%)	10 (13%)

Graf č. 18

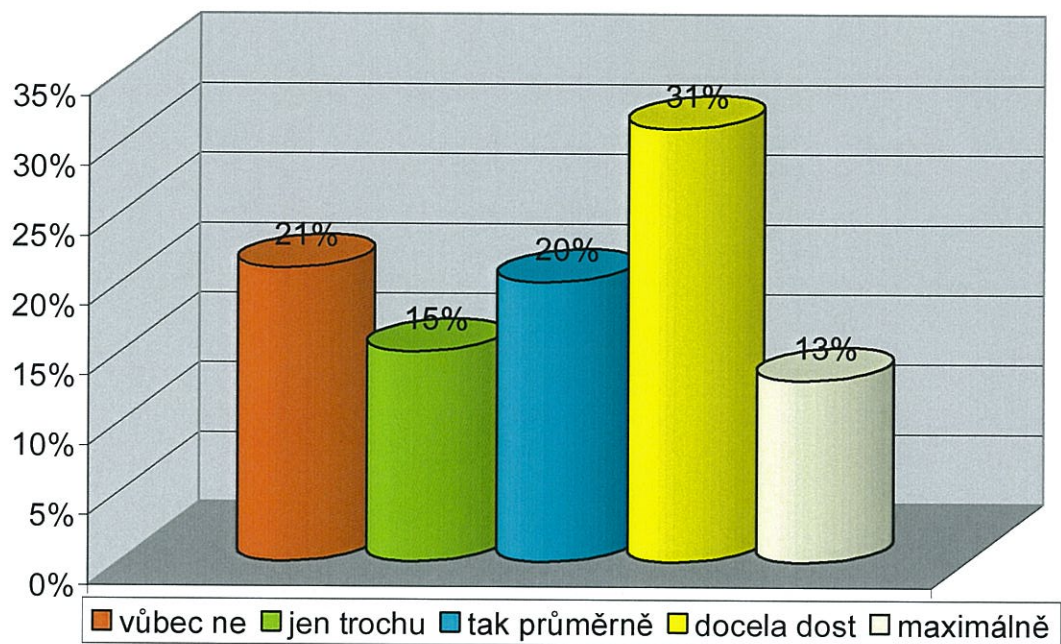


19. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 19

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
19. Máte problémy dělat věci spontánně ?	16 (21%)	11 (15%)	15 (20%)	23 (31%)	10 (13%)

Graf č. 19

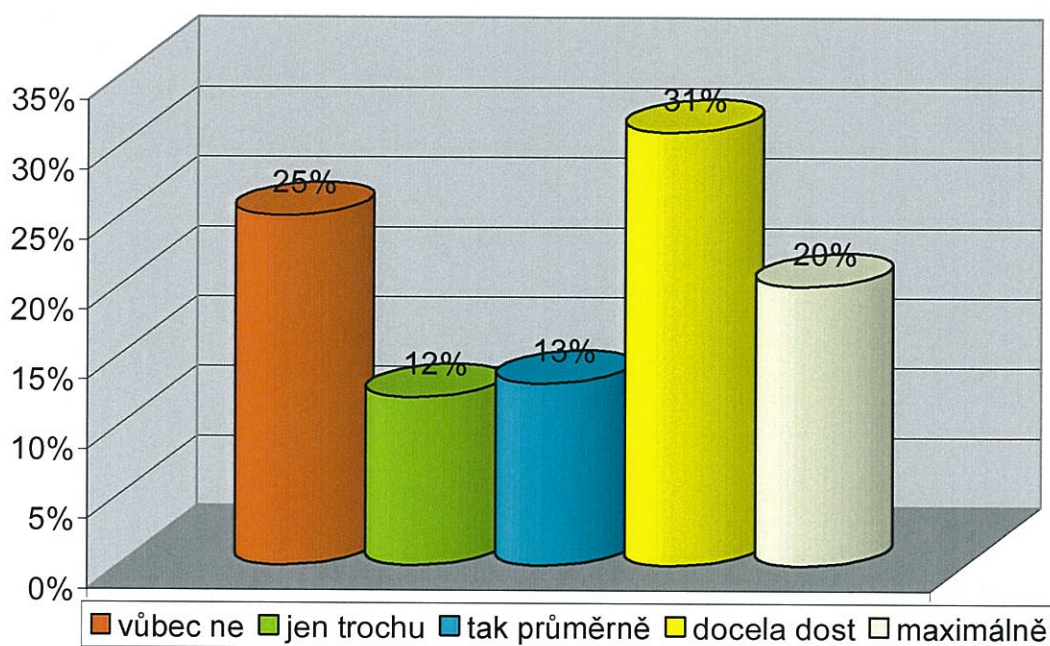


20. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 20

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
20. Míváte urgentní potřebu jít na toaletu?	19 (25%)	9 (12%)	10 (13%)	23 (31%)	15 (20%)

Graf č. 20

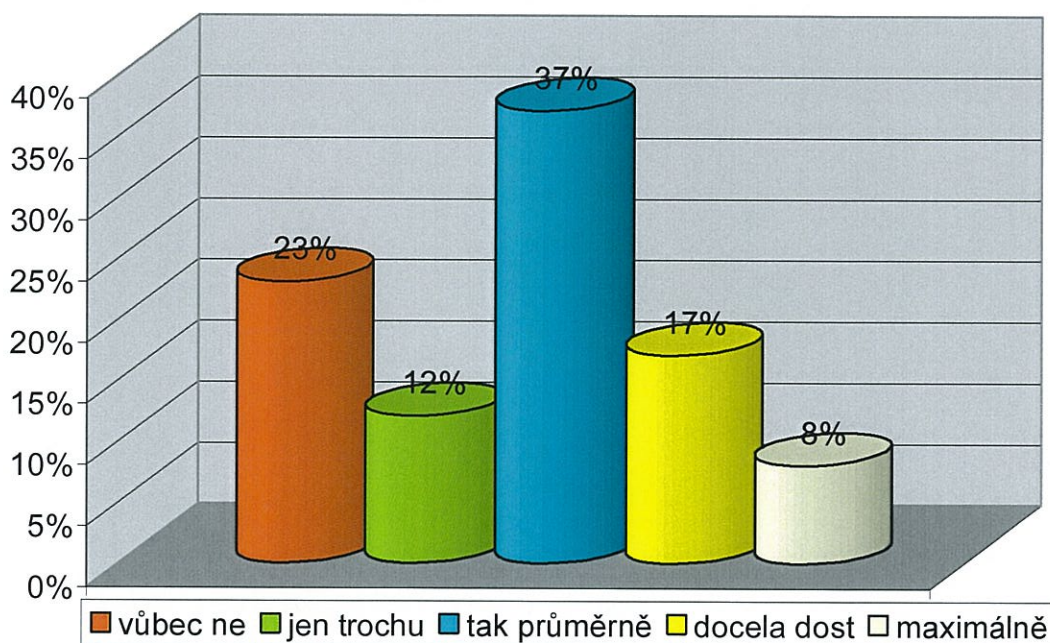


21. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 21

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
21. Necítíte se dobře?	17 (23%)	9 (12%)	28 (37%)	13 (17%)	8 (11%)

Graf č. 21

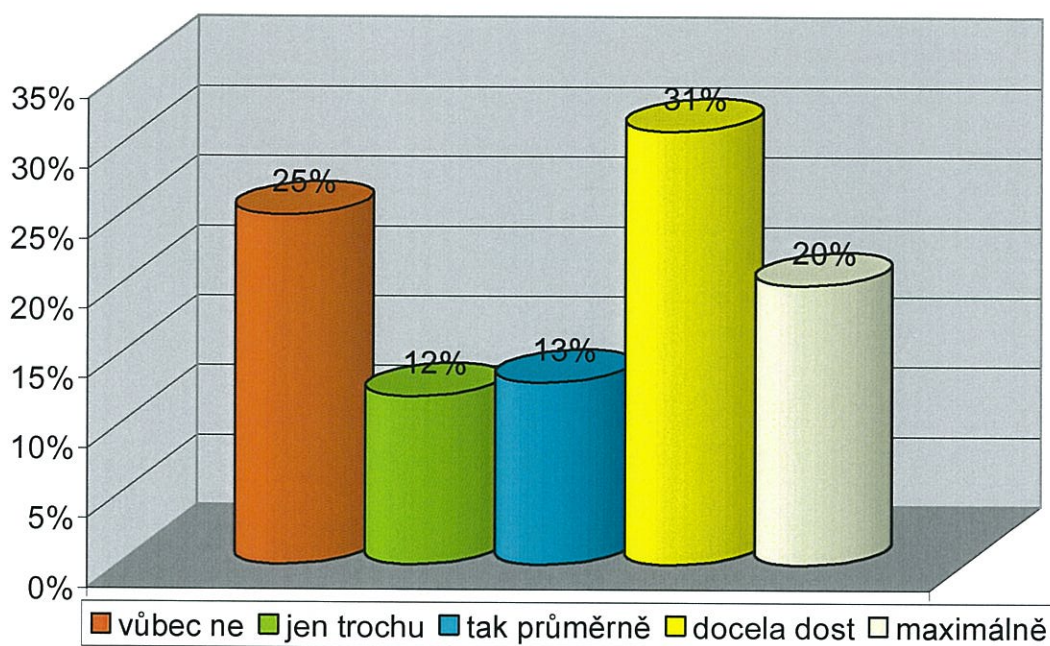


22. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 22

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
22. Máte problémy se spánkem?	19 (25%)	9 (12%)	10 (13%)	23 (31%)	15 (20%)

Graf č. 22

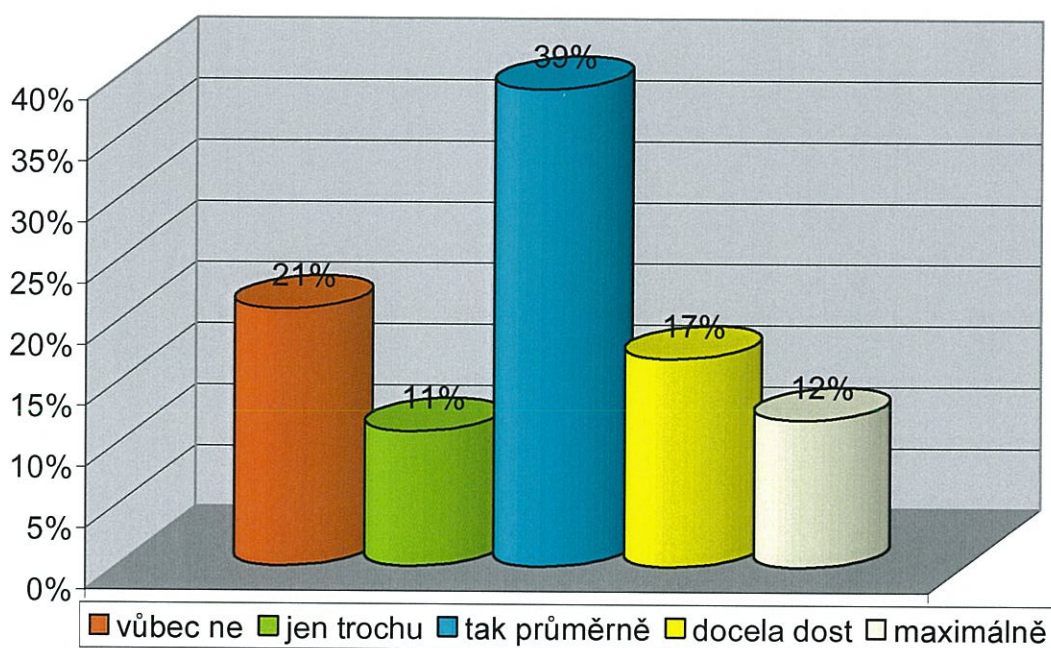


23. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 23

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
23. Cítíte se psychicky unaven/a ?	16 (21%)	8 (11%)	29 (39%)	13 (17%)	9 (12%)

Graf č. 23

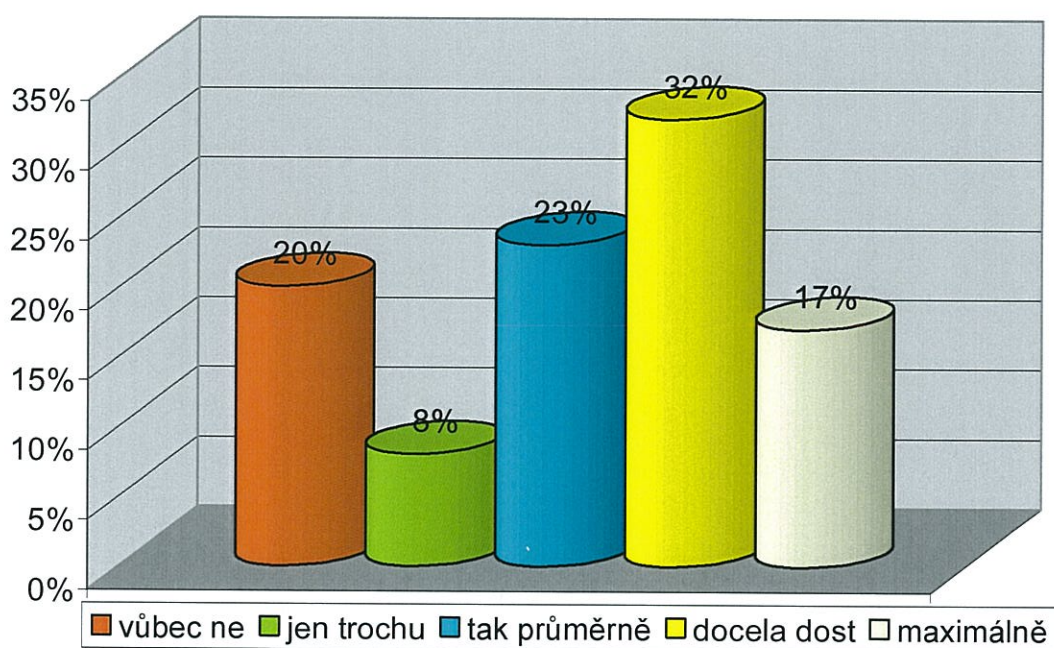


24. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 24

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
24. Máte starosti související s Vaší nemocí RS ?	2 (3%)	5 (7%)	10 (13%)	24 (32%)	35 (45%)

Graf č. 24

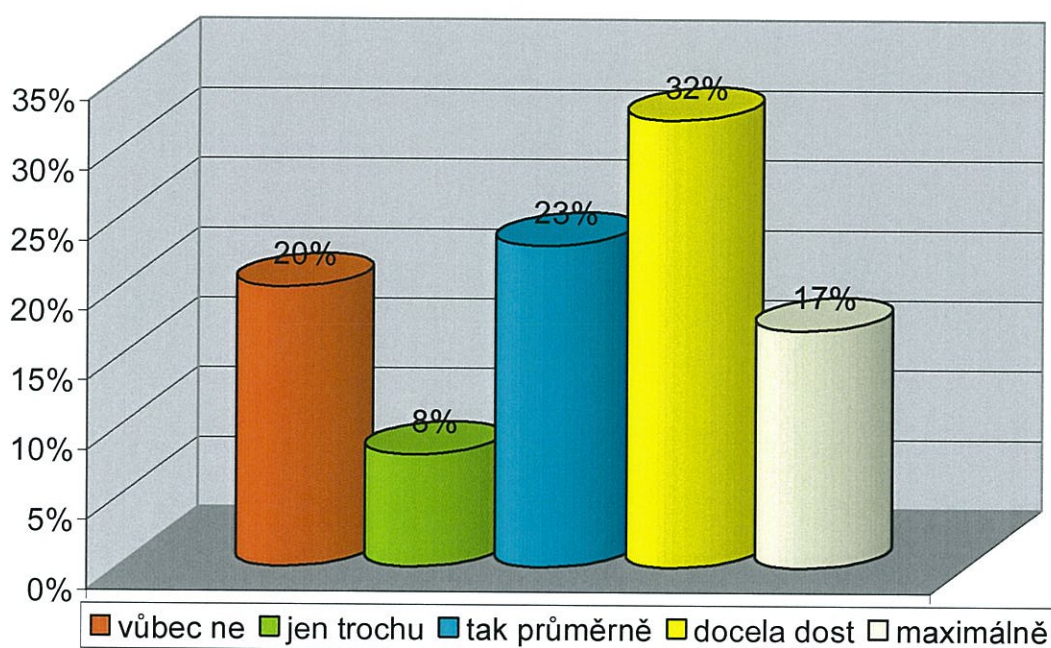


25. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 25

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
25. Cítíte úzkost nebo napětí?	15 (20%)	6 (8%)	17 (23%)	24 (32%)	13 (17%)

Graf č. 24

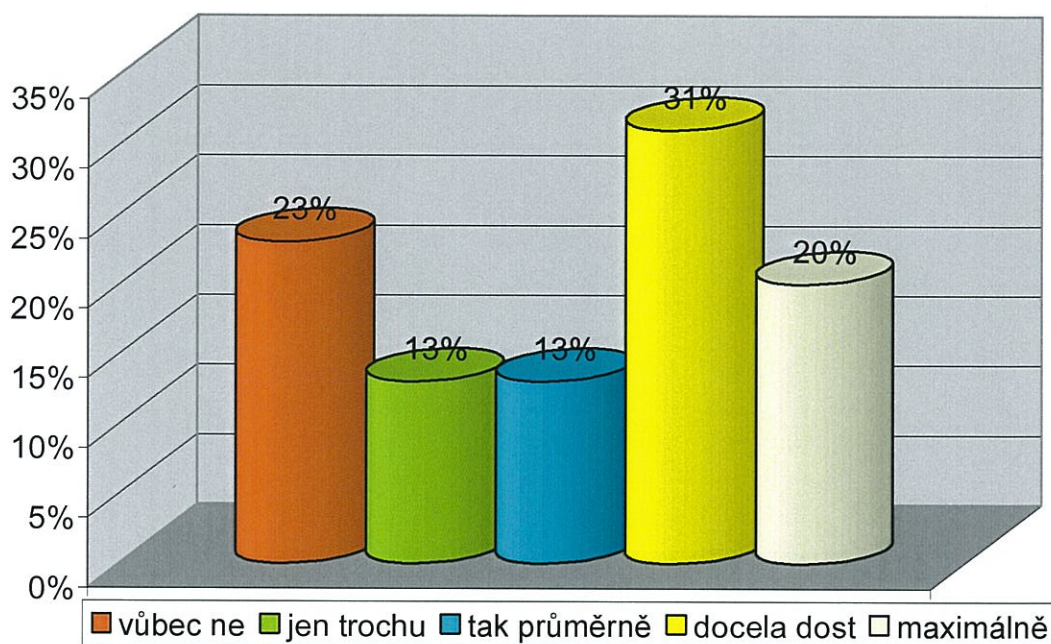


26. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 26

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
26. Cítíte se podrážděně, netrpělivě, vznětlivě ?	17 (23%)	10 (13%)	10 (13%)	23 (31%)	15 (20%)

Graf č. 26

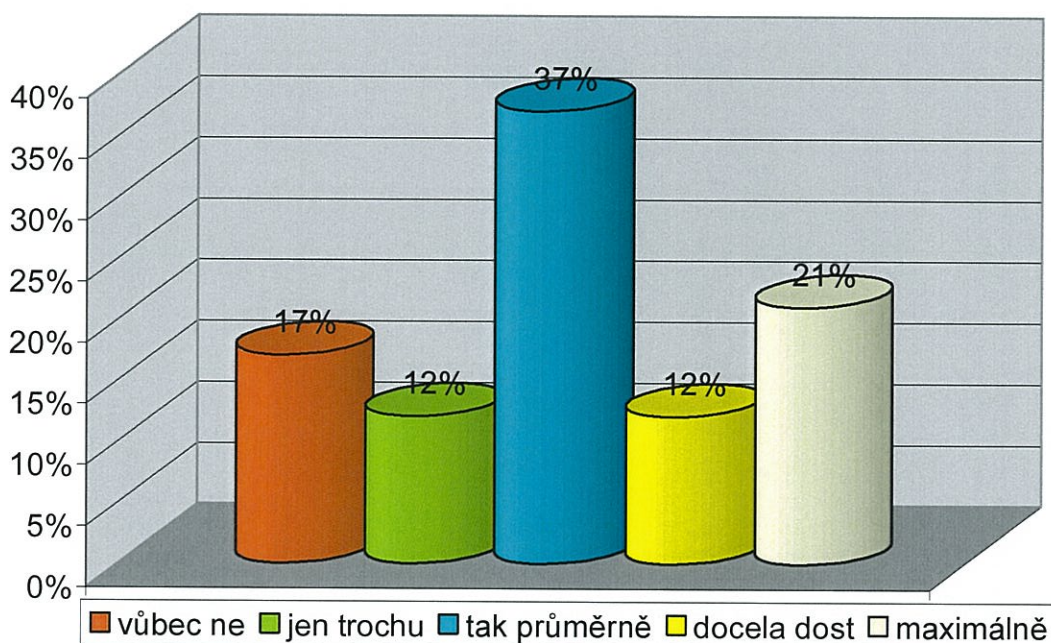


27. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 27

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
27. Máte problémy se soustředěním ?	13 (17%)	9 (12%)	28 (37%)	9 (12%)	16 (21%)

Graf č. 27

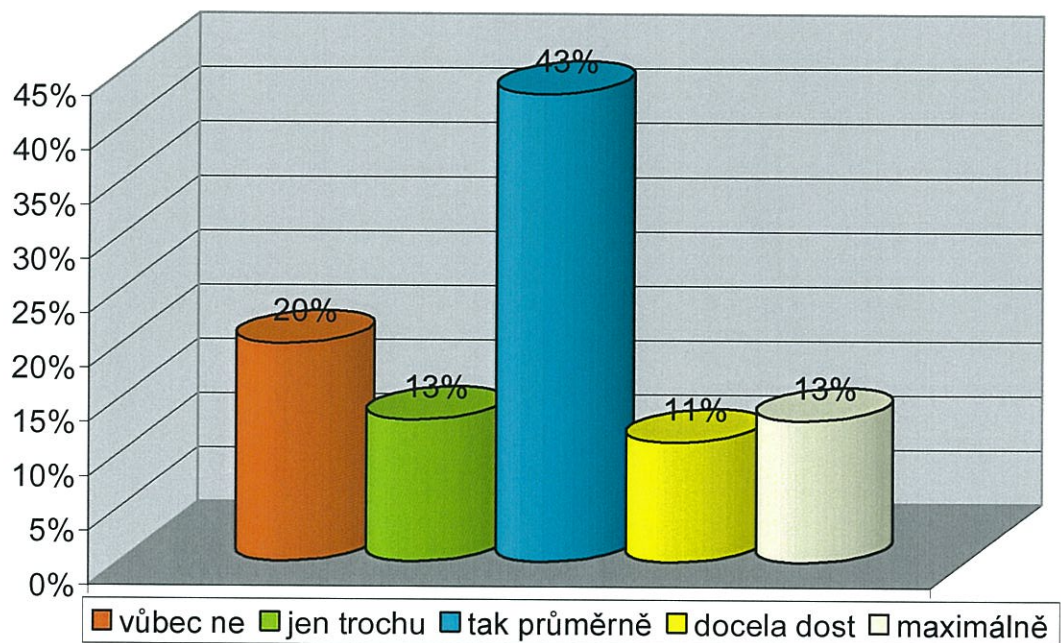


28. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 28

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
28. Myslíte, že Vám chybí sebedůvěra ?	15 (20%)	10 (13%)	32 (43%)	8 (11%)	10 (13%)

Graf č. 28

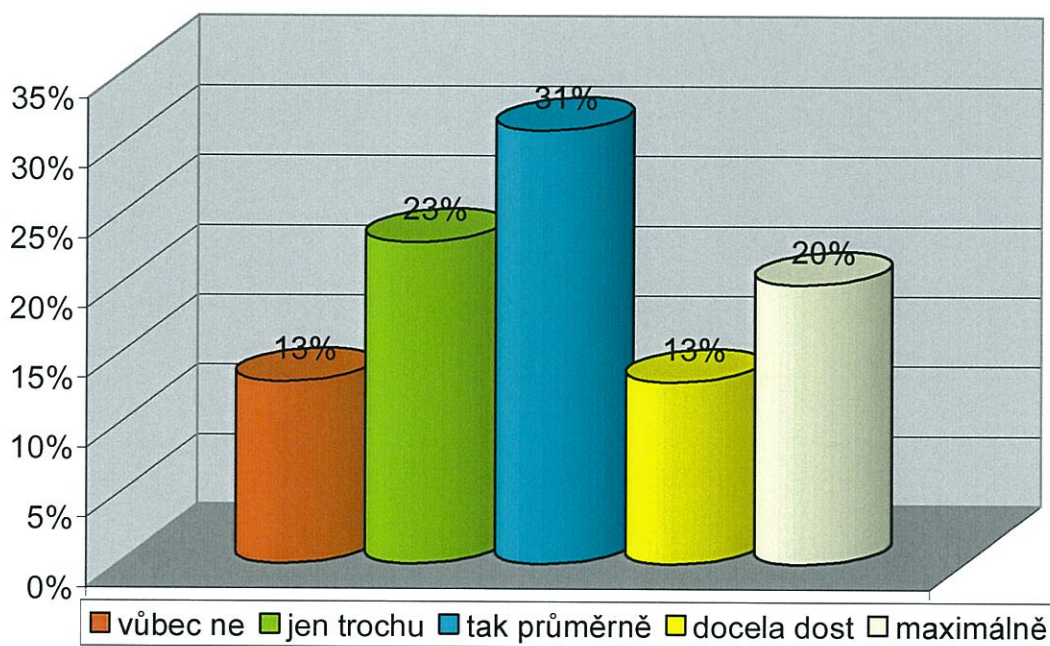


29. otázka + tabulka s počty a procentuálním vyhodnocením

Tabulka č. 29

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
29. Cítíte depresi ?	10 (13%)	17 (23%)	23 (31%)	10 (13%)	15 (20%)

Graf č. 29



3.5 Analýza výsledků

Výsledek otázek dotazníku MSIS – 29, časový rámec pro všechny otázky byl 2 týdny

Jak moc Vás nemoc v posledních dvou týdnech omezovala...

Téměř polovina dotazovaných (41 %), odpovědělo, že byli „maximálně“ omezeni - při vykonávání fyzicky náročné činnosti. Při pevném uchopování věcí (např. zavírání vodovodního kohoutku) – 40 % dotazovaných odpovědělo, že byli „tak průměrně“ omezeni. I když mezi respondenty byli nemocní upoutáni na invalidní vozík, řada z nich zvládla přemístit věci. Nejvíce dotazovaní udávali, že byli při přemísťování věcí omezeni „tak průměrně“ – 36 %. Největší zastoupení odpovědí u otázky „problémy s rovnováhou“, tvořila odpověď „tak průměrně“ – 37 %. Druhý nejvyšší počet odpovědí byl 32 % – omezeno „maximálně“.

Poslední dva týdny Vám znepříjemňoval/y...

Většina respondentů – 48 % odpovědělo, že nemělo problém s pohybem po bytě či domě. Největší zastoupení v dotazníkové kategorii, která se týkala problémů s obratností, tvořila odpověď – „tak průměrně“ – 47 %. Pocity ztuhlosti znepříjemňovaly „tak průměrně“ 32 %, další téměř stejné zastoupení odpovědí bylo „jen trochu“ – 20 % a „docela dost“ – 21 %. Z výsledků vyplývá, že 73 % dotazovaných volilo v dotazníku prostřední tři odpovědi. Většina z dotazovaných měla v posledních dvou týdnech pocity ztuhlosti. Těžké ruce nebo nohy pociťovalo „tak průměrně“ 35 % respondentů. V posledních dvou týdnech byl třes končetin nepříjemný více jak polovině dotazovaných (54 %), „docela dost“ odpovědělo – 31% a „maximálně“ 23 %. Na otázku, zda nemocní měli křeče v končetinách, odpovědělo nejvíce respondentů „tak průměrně“ – 32 %. Pacienti dále udávali, že měly potíže s ovládním svého těla – 44 % odpovědělo „docela dost“ a 20 % „maximálně“.

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...

Co se týče závislosti na pomoci druhých, největší zastoupení v této dotazníkové kategorii tvořila odpověď „tak průměrně“ 32 %. Více jak polovina dotazovaných (52 %) odpověděla, že byli omezeni v aktivitách svého volného času – „docela dost“ 40%, „maximálně“ – 12 %. 31 % respondentů odpovědělo, že muselo zůstat doma „docela dostkrát

“ a 28 % udává omezení „jen trochu“. Na otázku, zda dotazovaní měli potíže s používáním rukou při každodenních činnostech, ve třech možnostech odpovědi byl výsledek podobný. 24 % nemocných uvedla, že mají v dotazovaném období potíže s používání rukou, 20 % zaškrtnulo „tak průměrně“ a 24 % nemá potíže vůbec. Zkrátit čas strávený prací nebo každodenními činnostmi muselo 41 % pacientů. Skoro polovina (43 %) pacientů odpovědělo, že neměli problémy s dopravou. Největší zastoupení odpovědí na otázku „Trvá Vám déle dělat věci?“ tvořila odpověď „tak průměrně“ 28 %. Problémy dělat věci spontánně udávalo „docela dost“ 31 %. Stejný výsledek měla i otázka „míváte urgentní potřebu na toaletu“?

31 % pacientů se necítilo dobře „docela dost“. Průměrné problémy se spánkem mělo 28 %, odpověď „docela dost“ udávalo 24 % pacientů. Psychicky unaveně se průměrně cítili 39 % respondentů. Starosti se svým onemocněním RS měli téměř všichni - 77 % (32 % zaškrtnulo odpověď „docela dost“ a 45 % „maximálně“). Úzkost nebo napětí pociťovalo 17 % respondentů , 32 % zaškrtnulo možnost odpovědi „docela dost“ 31 % pacientů udává, že se cítili „jen trochu“ podrážděně, netrpělivě, vznětlivě“. V posledních 14 dnech mělo 37 % pacientů problémy se soustředěním. Téměř polovina (43 %) dotazovaných udávala, že jim chybí sebedůvěra „tak průměrně“, 20 % dotazovaných nemělo potíže se sebedůvěrou. V daném období se cítilo v depresi 20 % respondentů, 31 % „tak průměrně“ a 23 % „jen trochu“.

3.6 Diskuze

Jak již bylo uvedeno, z rozdaných dotazníků se jich plně vyplněných navrátilo 75. Výzkumu se zúčastnili respondenti se stanovenou diagnózou roztroušená skleróza mozkomíšní, jejichž průměrný věk byl 45 let (nejmladší byla žena – 21 let, nejstarší byl muž 68 let). Z dotazovaných bylo 49 žen a 26 mužů. Ve vybraných výsledcích polské verze MSIS – 29 bylo použito 104 dotazníků od pacientů s RS. Výzkumu se zúčastnilo 77 žen a 27 mužů, jejichž průměrný věk byl 36,9 +/- 9,4 roků (tzn. průměrný věk 37 let - nejmladšímu z dotazovaných bylo 28 a nejstaršímu bylo 46 let). Chtěla jsem své výsledky více porovnat s polskými, ale bohužel v materiálech, které jsem měla k dispozici, chyběly podrobnější údaje.

Zjištěné výsledky odpovědí, které se týkaly pohlaví, věku a věku prvních příznaků nemoci, potvrzují již známé skutečnosti o RS.

Příslušnost pohlaví téměř potvrzuje fakt, že ženy onemocní dvakrát až třikrát častěji než muži. Z dotazovaných bylo 65 % žen a 35 % mužů. Věkové kategorie jsem rozdělila do pěti skupin (20 – 29 let, 30 – 39 let, 40 – 49 let, 50 – 59 let a více jak 60 let), největší zastoupení dotazovaných měla skupina 30 – 39 let (43 %). Věk, kdy se u pacientů objevily první příznaky, jsem také rozdělila do 5 skupin (méně jak 20 let, 20 – 29 let, 30 – 39 let, 40 – 49 let a více jak 50 let). Výsledek poukazuje na skutečnost, že onemocnění začíná převážně u lidí v nejproduktivnějším věku mezi 20. – 40. rokem (20 – 29 let – 35%, 30 – 39 let – 43 %). Co se týče formy onemocnění respondentů, má ve větším měřítku progresivní formu – 64 %. Místo, kde se nemocní s RS v dotazované době nacházeli, byla domácí péče, sociální zařízení, rehabilitační centrum, nemocnice. Největší zastoupení měly kategorie sociální zařízení – 36 % a rehabilitační centrum – 39 %.

Otázky týkající se dopadu nemoci RS na fyzickou oblast života zahrnují prvních těchto 20 vyhodnocených odpovědí. Většina pacientů udávala, že během posledních dvou týdnů byla omezena ve vykonávání fyzicky náročných činností a v aktivitách svého volného času. Dále nemocní pociťovali potíže v tom, že nemohli ovládat své tělo, jak potřebovali, což vedlo i ke zkrácení času stráveného při práci nebo každodenních činnostech .

V několika odpovědích na otázky nebyla výrazná převaha jedné z možností odpovědí, nebo často bylo zaškrtnuto omezení „tak průměrně“. Do této kategorie bychom mohli

započítat např. odpovědi, které se týkají problémů s obratností, pocitů ztuhlosti, těžkosti, křečí a třesu v končetinách...atd.

I když mezi respondenty byli nemocní upoutáni na invalidní vozík, řada z nich zvládla přemístit věci. Většina respondentů se v dotazovaném období nacházela v sociálním nebo rehabilitačním centru (dohromady 75 %), zde jsou přizpůsobeny podmínky i pro lidi pohybující se na vozíku. To určitě také napomohlo k výsledku, že většina pacientů neměla problém s pohybem v bytě či domě. Tento fakt se odrazil i ve výsledcích týkajících se dopravy. Většina dotazovaných neměla problémy s použitím např. auta a autobusu. Co se týče odpovědí na otázku, zda se vyskytly problémy s rovnováhou, z dotazovaných, se kterými jsem se osobně setkala, bylo 17 na invalidním vozíku. Snad i ostatní pacienti s RS, kteří se pohybovali na vozíku, zaškrtnli, že jsou omezeni „maximálně“. Porucha rovnováhy by měla být sledována jen u chodících pacientů. Možná by u této otázky měla být poznámka „jste-li na vozíku, zaškrtněte odpověď – maximálně“.

Otázky týkající se dopadu nemoci RS na psychickou oblast života – zahrnují posledních 9 vyhodnocených odpovědí. Této části otázek jsem se zaměřila na to jak prostředí, kde se pacienti v dotazované době nacházeli, ovlivnilo jejich psychickou oblast. Respondenty jsem rozdělila na tři kategorie na pacienti v domácí péči, v sociálním zařízení a v rehabilitačním centru. Z porovnávání jsem odstranila hospitalizaci v nemocnici pro malý počet respondentů. Pro porovnání jsem vybrala následující odpovědi.

Na otázku „Máte problémy se spánkem?“ většina pacientů, kteří byli v sociálním zařízení nebo rehabilitačním centru, odpověděla, že potíže má. V sociálním zařízení 50 % dotazovaných zaškrtnlo možnost „docela dost“ (8 – 33%), nebo „maximálně“ (4 – 17 %). V rehabilitačním centru potíže udávalo 44 % dotazovaných, z čehož možnost „docela dost“ zaškrtnlo 10 (37 %) pacientů a možnost „maximálně“ 2 (7 %). Naopak 40 % dotazovaných v domácí péči odpovídalo, že problémy se spánkem nemá. Tento výsledek přičítám tomu, že se pacienti pravděpodobně lépe vyspí ve známém domácím prostředí.

Na otázku „Cítíte úzkost nebo napětí?“ Dotazovaní, kteří byli doma, překvapivě odpověděli, že v posledních dvou týdnech tyto pocity měli – 7 (35 %) pacientů udávalo možnost „docela dost“ a 5 (25 %) udávalo možnost „maximálně“. Naopak 42 % dotazovaných v sociálním zařízení odpovědělo, že úzkost a napětí necítili, nebo tyto pocity měli „jen trochu“. Téměř stejně ve výsledcích dopadla i podobná otázka, zda se pacienti cítili podrážděně, netrpělivě, či vznětlivě. Výsledky těchto dvou otázek byly v souladu s tím, co jsem se dozvěděla od většiny pacientů při osobním kontaktu. Nemocní, kteří měli zkušenost s nějakým rehabilitačním nebo sociálním zařízením, udávali, že se v těchto prostorách cítili

dobře. Své pocity vysvětlovali tím, že na těchto místech nacházejí více pochopení nejen od lidí stejně postižených, ale i od personálu.

Odpověď, která mne moc nepřekvapila, jsem našla v otázce „Máte starosti související s Vaší nemocí RS?“ Většina pacientů (77 %) udávala, že starosti s RS má, a to nezávisle, na prostředí ve kterém se nachází. Výsledek vyplývá z toho, že se nemocní snaží dozvědět co nejvíce o své chorobě. Nejen z informací uváděných v literatuře však zjišťují, že kauzální léčba dosud nebyla nalezena a že se jejich zdravotní stav bude postupem času zhoršovat. Někteří lidé postižení roztroušenou sklerózou říkají: „Někdy je lepší raději nevědět než se trápit a soustředit na to, co stejně nezměníme – možná jen zpozdíme.“

V dalších odpovědích na otázky nebyla výrazná převaha jedné z možností odpovědí, nebo bylo často zaškrtnuto omezení „tak průměrně“.

Během překládání dotazníku jsem se domnívala, jak bude pro pacienty jednoduché vyplňování otázek a jak se budou výsledky dobře hodnotit. Při osobním kontaktu se však ukázalo, že některým otázkám pacienti špatně rozuměli. Chyba byla pravděpodobně ve formulaci některých otázek. Když si však respondenti otázku přečetli ještě jednou, nebo jim byla znovu podána, většinou ji pochopili.

Mé výzkumné šetření bohužel nelze porovnat s originální anglickou verzí, protože anglická studie porovnávala dvě kategorie pacientů s RS (skupinu nemocných, kteří rehabilitovali, a skupinu přijímanou na oddělení neurologie k nitrožilní steroidní léčbě).

Přeložená verze dotazníku MSIS – 29 by se dala dle získaných zkušeností využít také v České republice u pacientů s RS. Tímto dotazníkem by bylo možné sledovat fyzickou i psychickou oblast kvality života. Dotazník by se mohl použít k zjišťování změn zdravotního stavu vlivem léčby a rehabilitace v časových úsecích. Do hodnocení kvality života je možné touto metodou zapojit samotné pacienty s RS, kteří by odpovídali vícekrát za sebou, např. po dvouměsíčním časovém intervalu. Pro lepší charakteristiku respondentů by bylo lepší k dotazníku MSIS – 29 vložit pár úvodních otázek, týkajících se např. věku, pohlaví, věku prvních příznaků, délky a formy léčby apod. Dotazník není vhodné používat u pacientů, kteří mají těžkou progresi onemocnění, neboť kladené otázky by byly irelevantní.

Závěr

Roztroušená skleróza je nepředvídatelné onemocnění, které dokáže omezit i zcela ovládnout život postižených. Součástí jejich životů se stávají těžkosti nemoci, postižení se s nimi musejí naučit žít, podřídit jim životní styl, zájmy, změnit žebříček hodnot, což vede i k změně dosavadní kvality jejich života. RS nepostihuje jen lidi nemocné, ale také členy jejich rodin a přátele.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. Teoretická část se zaměřuje na poznatky o roztroušené skleróze, na terapii a ošetrovatelskou péči tohoto onemocnění. Vymezuje také pojem „kvalita života“ a jeho zdravotnické aplikace.

Empirická část se zajímala o to, jaký dopad má RS na kvalitu života pacientů. Předložený výzkum zkoumal u vybraného vzorku pacientů, jak progredující nemoc ovlivňuje jejich každodenní život. Práce zmapovala dotazníky, které se ve světě používají k zhodnocení kvality života u nemocných. Pro výzkumné šetření byl vybrán a do češtiny přeložen dotazník MSIS – 29. Dotazník MSIS – 29 byl nedávno vyvinut v Anglii a pro účely výzkumu se jevil jako nejvhodnější. Součástí empirického výzkumu bylo též ověření, zda by bylo možné uvedený dotazník používat rutinně v českém prostředí.

Dotazník MSIS – 29 obsahuje (jak už název naznačuje) 29 otázek; vyplňují ho sami pacienti a zjišťuje fyzický a psychický dopad nemoci na kvalitu života. Časový rámec pro všechny kladené otázky byl poslední dva týdny. Výzkum probíhal od září 2007 do března 2008, nebyl teritoriálně omezen – největší zastoupení však tvořili pacienti, kteří byli v dotazované době ve východních Čechách. Posuzovaný výzkumný vzorek tvořilo 75 respondentů z toho bylo 49 žen a 26 mužů, ve věku od 20 do 68 let.

Se získáváním dat nebyly problémy, výzkum se setkal s ochotou pacientů i zdravotnického personálu. Při rozhovorech s lidmi, které zasáhla RS, se ukázalo, jak je důležitý při šetření tohoto typu osobní kontakt s pacienty. Uklidňuje pacienty, umožňuje oběma stranám si lépe porozumět.

Osobní kontakt ozřejmil, s kolika různými problémy (nejen zdravotními) se pacienti musí den co den potýkat. Překvapivé bylo zjištění, že mnoho pacientů se cítí lépe ve zdravotnickém zařízení, než doma. Mají pocit, že jim doma nikdo nemůže úplně porozumět. Ve zdravotnickém zařízení nacházejí útočiště mezi lidmi se stejnou diagnózou a stýkají se s personálem, který o ně profesionálně pečuje. Pacienti uváděli, že se do takového prostředí těší – připadají si, jakoby byli „v lázních“. Mnoho osob, které postihla roztroušená skleróza, si

stěžuje, že v České republice chybí specializovaná zařízení pomáhající nemocným a jejich rodinám.

Naše empirické výsledky potvrzují již známé skutečnosti o RS, které jsou uváděné v literatuře: ženy onemocní častěji než muži, nejčastěji onemocní jedinci v nejproduktivnějším věku života. Pokud jde o dopad RS na fyzickou oblast života, většina pacientů konstatuje, že během posledních dvou týdnů byla omezena ve vykonávání fyzicky náročných činností a v aktivitách svého volného času. Dále nemocní pocítovali potíže v tom, že nemohli ovládat své tělo jak potřebovali, což vedlo i ke zkrácení času stráveného při práci nebo každodenních činnostech.

Výzkum se zajímal také o psychické problémy pacientů s RS, včetně vlivu prostředí na jejich psychiku. Pacienti v domácí péči odpovídali, že nemívají problémy se spánkem. Překvapivě však v domácím prostředí pocítovali v posledních dvou týdnech úzkost, napětí, nebo se cítili podrážděně, netrpělivě či vznětlivě. Tyto potíže naopak neměli respondenti, kteří byli v rehabilitačním nebo sociálním zařízení. Své pocity vysvětlovali tím, že na těchto místech nacházejí více pochopení nejen od lidí stejně postižených, ale i od personálu. Pacienti, kteří byli mimo domov, udávali problémy se spánkem. Tento výsledek lze interpretovat tak, že se pacienti se pravděpodobně lépe vyspí v domácím prostředí.

Dotazník MSIS – 29 by se dal dle získaných zkušeností využít také v České republice u pacientů s RS. Mohl by se použít k zjišťování změn zdravotního stavu vlivem léčby a rehabilitace v časových úsecích. Do hodnocení kvality života je možné touto metodou zapojit samotné pacienty s RS, kteří by odpovídali vícekrát za sebou např. po dvouměsíčním časovém intervalu. Pro lepší charakteristiku respondentů by bylo dobré k dotazníku MSIS – 29 vložit pár úvodních otázek, týkajících se např. věku, pohlaví, věku prvních příznaků, délce a formě léčby...apod. Dotazník není vhodné používat u pacientů, kteří mají těžkou progresy onemocnění, neboť některé otázky by byly irelevantní.

Je mnoho věcí, nad kterými se někdy snažíme zavřít oči. Každý z nás má ve svém nitru schovaný nějaký strach. Ať už je to obava z bolesti, smrti, budoucnosti nebo samotného konce – nejen nás samotných, ale i našich bližních. V dnešní uspěchané době tyto myšlenky nevnímáme, nebo se je alespoň snažíme nevnímat a prostě „jen žijeme“ den ze dne. O to více nás může zaskočit nemoc. Až v té chvíli si uvědomujeme křehkost života. Možná až nyní se více pozastavujeme nad sebemenším omezením, které i ta nejbanálnější choroba s sebou přináší. A co teprve když se objeví onemocnění chronického rázu, které se zhoršuje, a k vyléčení nedochází. Poté se potvrzuje to, co se říká: „Zdraví mají tisíce přání, ale nemocný jen jedno – být zdravý...“.

Když onemocníme, tak se možná i zamýšlíme nad otázkou dlouhověkosti. Samotná věková kvantita však nemusí být radostí. Tak se rozlišuje pojem kvantita od kvality. Snad každý by dal přednost tomu, aby se dožil méně než 100 let, ale žil kvalitní plnohodnotný život. To však samozřejmě záleží na tom, co si jednotlivec pod kvalitním a plnohodnotným životem představuje. Asi i nemoc v nás vytváří tak trochu skromnost, když děkujeme za každý nový den, radujeme se z maličkostí, jsme vděční za to, že nejsme ve všem závislí na druhých, i za náš sebemenší pokrok. Pokud se však neobjeví rána, kdy si nemocní říkají: „raději nebýt – než takhle žít.“ Proto je důležité, aby se celá společnost snažila zabezpečit pro nemocné pokud možno kvalitní, důstojný život a alespoň trochu ulehčit jejich trápení. Nikdy nevíme jestli se i my neocitneme na místě nemocného, který bude potřebovat pomoc.

Anotace

Autor : Alžběta Marčoková

Instituce : Univerzita Karlova v Praze Lékařská fakulta v Hradci králové

Vedoucí práce : Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.

Název práce : Kvalita života u pacientů se sclerosis multiplex

Počet stran : 91

Počet příloh : 4

Rok obhajoby : 2008

Klíčová slova : roztroušená skleróza, kvalita života, chronické onemocnění, dopad RS na psychickou a fyzickou oblast života, posouzení samotných nemocných

Bakalářská práce pojednává o kvalitě života pacientů se sclerosis multiplex. Zjišťuje vliv chronického onemocnění na kvalitu života z pohledu samotných nemocných. Poukazuje na to, jaký má RS dopad na duševní a tělesnou oblast života. Přibližuje okolní veřejnosti (ať už laikům či zdravotníkům) potíže a omezení, kterými může tato choroba nemocným znepríjemňovat život. Pro výzkumné šetření jsem vybrala a přeložila dotazník MSIS – 29. Výzkumný vzorek tvoří lidé, kterým bylo diagnostikováno onemocnění RS, 75 respondentů (49 žen a 26 mužů), ve věku od 20 do 68 let. Dotazníky byly vyplněny v Domově sv. Josefa v Žirči u Dvora Králové, v Rehamedice v Žacléři, v Pražském kongresovém centru při „Mezinárodním dnu osob s RS“, v trutnovské nemocnici a od dalších osob s RS v domácí péči.

The bachelor's work deals with quality of life of patients with disseminated sclerosis. It is trying to find the influence of chronic illness over the quality of life from the view of the patients themselves. It adverts to the impact that the illness has on the mental and physical part of their lives. It nears to public (laity or medics) the disorders and limitations which this illness can make the lives of patients worse. I chose and translated the questionnaire MSIS – 29 for my research. The sample was made from the people who they diagnosed the illness disseminated sclerosis, 75 informants, 49 women nad 26 men, aged from 20 to 68. Interviews were filled in Domov sv. Josefa in Žireč near Dvůr Králové, in Rehamedica in Žaclěř, in Pražské kongresové centrum during „The International Day of People with disseminated sclerosis“, in the Trutnov's hospital and by people in home care.

Použitá literatura a prameny

1. Burnfield, A. : *Můj život s „ereskou“*. Praha, Unie Roska v ČR – česká MS společnost 1998, ISBN 0285 65019, s. 152
2. Havrdová, E. : *Roztroušená skleróza*. 3. vyd. Praha, Trilon 2002, ISBN 80-7254-280-X
3. Havrdová, E., Hoskovcová, M., Dušánková, J., Kraulová, E., Puršová, M. : *Je roztroušená skleróza váš problém?* Praha, Unie Roska v ČR – česká MS společnost 2006, s. 192.
4. Havrdová, E., Řasová, K., Pilátová, J., Krasulová, E., : *Roztroušená skleróza první setkání*. Praha, Unie Roska v ČR – česká MS společnost 2004, s. 125.
5. Káš, S., : *Neurologie v běžné lékařské praxi*. 1.vyd. Praha, Grada 1997, ISBN 80-7269-339-1, s. 344.
6. Křivohlavý, J. : *O kvalitě života*. Praktický lékař, 83, 2003, suppl.1, s. 29-36
7. Křivohlavý, J. : *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha, Grada 2002, ISBN 80-247-0179-0, s.200
8. Křivohlavý, J. : *Psychologie zdraví*. 2. vyd. Praha, Portál 2003, ISBN 80-7178-774-4, s. 279
9. Lenský, P. : *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha, Unie Roska v ČR – česká MS společnost 1996, s. 111
10. Lenský, P. : *Roztroušená skleróza mozkomíšní – strategie přístupu k chronické nemoci*. Praha, Unie Roska v ČR – česká MS společnost 2002, s. 182
11. Liberdová, J. : *Cesta ke zdraví*. 2. rozšířené vyd. Praha, Unie Roska v ČR – česká MS společnost 1997, s. 220
12. Mareš, J., a kol. : *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno, MSD spol.s r.o. 2006, ISBN 80-86633-65-9, s. 228
13. Řasová, K. : *Fyzioterapie u neurologicky nemocných (se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšní)*. 1. vyd. Praha, CEROS 2007, ISBN 978-80-239-9300-4, s. 135.
14. Slováček, L., Slováčková, B., Jebavý, L., Blažek, M., Kačerovský, J. : *Kvalita života nemocných – jeden z důležitých parametrů komplexního hodnocení léčby* : Vojenské zdravotnické listy, 73, 2004, č.1, s. 6-9
15. Svobodová, M. , Kobercová J. , : *Autorehabilitační sestava pro osoby s roztroušenou sklerózou a podobnými obtížemi – Celostní pojetí životosprávy, obsahující cvičení, masáže, akupresuru a stravu*. Praha, Unie Roska v ČR – česká MS společnost 2001, s. 218

16. Trachtová, E. : *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. (nezměněné - dotisk) Brno, Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů 2005, ISBN 80-7013-324-4, s. 186
17. <http://brain.oxfordjournals.org/cgi/reprint/124/5/962>
18. http://termedia.pl/magazine.php?magazine_id=15&article_id=8465&magazine_subpage=FULL_TEXT
19. <http://www.domovsvatehojosefa.cz/>

Seznam tabulek a grafů

Tabulka, graf č.1	42
Tabulka, graf č.2	43
Tabulka, graf č.3	44
Tabulka, graf č.4	45
Tabulka, graf č.5	46
Tabulka, graf č.6	47
Tabulka, graf č.7	48
Tabulka, graf č.8	49
Tabulka, graf č.9	50
Tabulka, graf č.10	51
Tabulka, graf č.11	52
Tabulka, graf č.12	53
Tabulka, graf č.13	54
Tabulka, graf č.14	55
Tabulka, graf č.15	56
Tabulka, graf č.16	57
Tabulka, graf č.17	58
Tabulka, graf č.18	59
Tabulka, graf č.19	60
Tabulka, graf č.20	61
Tabulka, graf č.21	62
Tabulka, graf č.22	63
Tabulka, graf č.23	64
Tabulka, graf č.24	65
Tabulka, graf č.25	66
Tabulka, graf č.26	67
Tabulka, graf č.27	68
Tabulka, graf č.28	69
Tabulka, graf č.29	70

Seznam příloh

1. Dotazník
2. Kurtzkeho škála
3. Domov sv. Josefa
4. Rehamedica Žacléř

Přílohy

Příloha č. 1

Vážená paní, vážený pane

chtěla bych Vás požádat o vyplnění tohoto dotazníku, který je součástí mé bakalářské práce. Dotazník je zaměřen na prožívání Vaší životní situace. Pomocí jednotlivých otázek sleduje nejen klinické příznaky Vašeho onemocnění ale hlavně subjektivní posouzení vlastní situace – tzv. kvalitu života. Vaše odpovědi pomohou určit jak se cítíte a jak dobře se Vám daří zvládat obvyklé činnosti.

Informace, získané v dotazníku budou použity anonymně, nebudou spojovány s Vaší osobou a nebudou využity k jiným, než výzkumným účelům.

Předem Vám moc děkuji za ochotu a spolupráci

**studentka : Alžběta Marčoková
bakalářské studium – obor Ošetrovatelství
Lékařská fakulta v HK**

Pohlaví a) žena b) muž

Věk

Věk, kdy se u Vás poprvé objevily příznaky RS?

Jakou formu RS máte ?

- a) atakovou (po náhlém vzplanutí obtíží máte období téměř bez problémů)
- b) progresivní (máte trvalé neurologické postižení)

Při vyplňování dotazníku se nacházíte ?

- a) v domácí péči
- b) v sociálním zařízení
- c) v rehabilitačním centru
- d) jste hospitalizován v nemocnici

Dotazník MSIS – 29

Autoři : A.Riazi, J.C.Hobart, D.L. Laping et.al

(Institute of Neurology, London ; 2003)

Český překlad a modifikace : Alžběta Marčoková

- Následující otázky zjišťují, jak moc ovlivňuje Vaše nemoc Váš každodenní život za poslední dva týdny.
- Odpovídá se zakroužkováním té číslice, která označuje tu variantu, jež se nejvíce blíží Vaší osobní situaci.
- Pokud se spletete nevádí : přeškrtněte to, co neplatí a zakroužkujte, to co platí.
- Prosím odpovězte na všechny otázky, žádnou nevynechávejte.

Jak moc Vás nemoc RS v posledních dvou týdnech omezovala ...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
1. Při vykonávání fyzicky náročné činnosti ?	1	2	3	4	5
2. Při pevném uchopování věcí (např. zavírání vodovodního kohoutku) ?	1	2	3	4	5
3. Při přenášení věcí ?	1	2	3	4	5

Poslední dva týdny Vám znepríjemňoval / y ...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
4. Problémy s rovnováhou?	1	2	3	4	5
5. Potíže s pohybem po bytě či domě?	1	2	3	4	5
6. Problémy s obratností ?	1	2	3	4	5
7. Pocity ztuhlosti ?	1	2	3	4	5
8. Těžké ruce nebo nohy ?	1	2	3	4	5
9. Třes rukou nebo nohou?	1	2	3	4	5
10. Křeče v končetinách ?	1	2	3	4	5
11. Potíže, že jste nemohli ovládat své tělo jak by jste potřebovali ?	1	2	3	4	5

Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
12. Jste závislý/á na pomoci druhých ?	1	2	3	4	5
13. Jste omezen/á ve Vašich aktivitách ve volném čase?	1	2	3	4	5
14. Musel/a jste zůstat doma, aniž by jste chtěl/a?	1	2	3	4	5
15. Máte potíže s používání rukou při každodenních činnostech ?	1	2	3	4	5
16. Musel/a jste zkrátit čas strávený prací nebo jinými každodenními činnostmi ?	1	2	3	4	5
17. Měl/a jste problémy s použitím dopravy (např. auta, autobusu, vlaku) ?	1	2	3	4	5
Jak moc Vás onemocnění RS v posledních dvou týdnech obtěžovalo...	vůbec ne	jen trochu	tak průměrně	docela dost	maximálně
18. Trvá Vám déle dělat věci ?	1	2	3	4	5

19. Máte problémy dělat věci spontánně ?	1	2	3	4	5
20. Míváte urgentní potřebu jít na toaletu ?	1	2	3	4	5
21. Necítíte se dobře ?	1	2	3	4	5
22. Máte problémy se spánkem?	1	2	3	4	5
23. Cítíte se psychicky unaven/á ?	1	2	3	4	5
24. Máte starosti související s Vaší nemocí RS ?	1	2	3	4	5
25. Cítíte úzkost nebo napětí ?	1	2	3	4	5
26. Cítíte se podrážděně, netrpělivě, vznětlivě ?	1	2	3	4	5
27. Máte problémy se soustředěním ?	1	2	3	4	5
28. Myslíte, že Vám chybí sebedůvěra ?	1	2	3	4	5
29. Cítíte depresi ?	1	2	3	4	5

Ještě jednou Vám děkuji za spolupráci
a prosím : projděte ještě jednou dotazník, zda jste
nezapomněl /a něco zakroužkovat.

Příloha č. 2 - Kurtzkeho škála

Stupeň	Charakteristika
0	neurologický nález normální
1	Potíže mírné nebo jen anamnestické, výkonnost intaktní, nepatrné odchylky v neurologickém nálezu
2	Potíže jen lehké, výkonnost dotčena jen minimálně, malý neurologický nález
3	Postižení výraznější, hybnost a výkonnost dotčena, pracovní schopnost zachována, neurologicky vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků
4	Postižení těžší, hybnost, výkonnost a pracovní schopnost omezeny, normální způsob života možný bez závislosti na pomoci druhé osoby
5	Postižení značné, pracovní neschopnost, chůze na kratší vzdálenost samostatně možná
6	Hybnost omezená, s pomocí hole, berle, opěrného aparátu, přesuny na krátké vzdálenosti, doma s přidržováním se o předměty, schopnost výkonu malých domácích prací (bez pomoci druhé osoby či s pomocí druhé osoby)
7	Hybnost velmi obtížná až nemožná, závislost na invalidním vozíku, přesuny do vozíku a jeho ovládání bez cizí pomoci, základní soběstačnost zachována
8	Ležící, závislost na invalidním vozíku s cizí pomocí, soběstačnost omezena
9	Zcela ležící, nesoběstačný, bezmocný

Příloha č. 3.



Zdroj: <http://www.domovsvatehojosefa.cz/>

Příloha č. 4.

