



**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**  
**LÉKAŘSKÁ FAKULTA V HRADCI KRÁLOVÉ**

**Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou**

Bakalářská práce

Autor práce: Katarína Podhorová

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

Odborný konzultant: MUDr. Miroslav Mareš

Hradec Králové 2013

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

**The quality of life of people with sclerosis multiplex**

Bachelor's thesis

Author: Katarína Podhorová

Supervisor: Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.

Specialist consultant: MUDr. Miroslav Mareš

Hradec Králové 2013

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že předložená práce je mým původním autorským dílem, které jsem vypracovala samostatně. Veškerou literaturu a další zdroje, z nichž jsem při zpracování čerpala, v práci řádně cituji a jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

V Pardubicích 30.8.2013

Katarína Podhorová

## **Poděkování**

Úvodem bych ráda poděkovala Prof. PhDr. Jiřímu Marešovi, CSc., a MUDr. Miroslavovi Marešovi za ochotu, vstřícnost a vedení při zpracování této bakalářské práce.

Další moje velké poděkování patří všem zúčastněným pacientům za otevřenost a spolupráci při rozhovorech.

## Obsah

Úvod.....	7
<b>1. Teoretická část</b>	
1.1 Cíle teoretické části práce .....	8
1.2 Charakteristika onemocnění.....	8
1.3 Historie onemocnění .....	9
1.4 Výskyt RS .....	11
1.5 Příčiny vzniku RS .....	13
1.6 Průběh, formy a prognóza RS .....	15
1.7 Klinické projevy RS.....	18
1.8 Diagnostika .....	20
1.9 Terapie RS .....	23
<b>2. Roztroušená skleróza a ošetřovatelství.....</b>	<b>34</b>
2.1 Nemocniční péče.....	34
2.2 Ambulantní dispenzární péče .....	37
2.3 Dlouhodobá péče a sociální služby pro lidi s RS.....	40
<b>3. Kvalita života.....</b>	<b>41</b>
3.1 Obecné modely kvality života .....	41
3.2 Faktory ovlivňující kvalitu života .....	44
3.3 Metody měření kvality života .....	44
<b>4. Empirická část.....</b>	<b>47</b>
4.1 Cíle empirické části práce.....	47
4.2 Úkoly práce.....	47
4.3 Výzkumný vzorek .....	47
4.4 Metody výzkumu .....	48
4.5 Výsledky výzkumu.....	50
4.6 Analýza výsledků .....	70

<b>4.7 Diskuze</b> .....	<b>74</b>
<b>Závěr</b> .....	<b>78</b>
<b>Anotace</b> .....	<b>80</b>
<b>Seznam použité literatury</b> .....	<b>83</b>
<b>Seznam tabulek a grafů</b> .....	<b>87</b>
<b>Seznam příloh</b> .....	<b>88</b>
<b>Přílohy k bakalářské práci</b> .....	<b>89</b>

# Úvod

Roztroušená skleróza je onemocnění velmi závažné a rozmanité, které s sebou přináší mnohá překvapení a do velké míry ovlivňuje životy pacientů. O této nemoci panují v laické veřejnosti i mezi pacienty mnohé mýty. Při práci v MS centru, což je specializované ambulantní pracoviště pro lidi s RS, se s touto skutečností setkávám denně. Když jsem se rozhodovala, jaké bude téma mojí bakalářské práce, volba byla jasná, zvolila jsem výzkum spojený s RS. Nedá se najít průměrný pacient s roztroušenou sklerózou, protože různorodost nemoci postihuje každého nemocného individuálně. Jak jsem se již zmínila, průběh je odlišný a málokdy vidíme u pacientů příznaky přesně jako z učebnice. Tento fakt mě vedl preferovat kvalitativní šetření nad kvantitativním. Klíčovým požadavkem pro výzkum byla absolutní důvěra pacientů a ochota komunikovat. Rozhovory často zabíhaly do témat a vzpomínek pro ně bolestných. Pro mě samotnou znamenaly velký emocionální zážitek. Předností kvalitativního šetření je zkoumání problému do hloubky a možnost navázat s pacientem důvěrný profesionální vztah.

Ve své práci se snažím nastínit problematiku RS a charakterizovat důležité aspekty ošetrovatelské péče o pacienty s roztroušenou sklerózou. Zaměřuji se na pojem kvality života pacientů a popisuji metody, umožňující diagnostikovat kvalitu života.

Výzkumným šetřením bych chtěla zjistit jejich subjektivní pohled na kvalitu života s daným onemocněním, prozkoumat, zda mezi pacienty existují interindividuální rozdíly ve zvládání nemoci, v preferování určitých životních témat, zda jsou rozdíly mezi pacienty ovlivněny formou onemocnění a stupněm postižení a také, jaký dopad má RS na jejich každodenní život.



# 1. Teoretická část

## 1.1 Cíle teoretické části práce

S oporou o dostupnou odbornou literaturu:

1. podat přehled důležitých aspektů roztroušené sklerózy (zejména ovlivňujících faktorů, příčin, forem, průběhu a prognózy)
2. popsat a charakterizovat klinické projevy nemoci, diagnostiku a léčbu
3. charakterizovat důležité aspekty ošetrovatelské péče o pacienty s roztroušenou sklerózou v rámci péče nemocniční, ambulantní dispenzarizační a dlouhodobé
4. charakterizovat pojem kvalita života pacientů
5. popsat metody, umožňující diagnostikovat kvalitu života

## 1.2 Charakteristika onemocnění

Svoji práci bych si dovolila začít irským požehnáním, které by mohlo být zároveň i mottem pro lidi s roztroušenou sklerózou. Často na vlastní kůži pocít'ují, jaké to je „jít proti větru“.

*„Jít proti větru...“*

*Přeji ti, abys vždycky odolával větru,*

*i když vane proti tobě a myslíš si, že se musíš vzdát.*

*Zůstaň pevný a jdi proti němu – možná po jiných stezkách a v nových botách.“*

(z knížky *Co Ti ze srdce přeji*, nakladatelství Doron, 2009)

Lékařské publikace pojednávají o roztroušené skleróze mozkomíšní (RS) jako o chronickém zánětlivém autoimunitním onemocnění CNS, které je charakterizované poškozením nervových obalů (demyelinizace) a samotných nervových vláken (axonální léze). V zánětlivém procesu se uplatňují bílé krvinky (leukocyty), konkrétně T-lymfocyty a B-lymfocyty. Dochází k poruše buněčné imunity, kdy aktivované T-lymfocyty putují přes hematoencefalickou bariéru v mozku, kde destruuji myelin (tukový obal nervových buněk) a produkují zánětlivé cytokiny (bílkovinné molekuly komunikující s ostatními buňkami).

B-lymfocyty tvoří protilátky, které mají schopnost navázat se na myelin a ničí ho. V CNS t.j. v mozku a míše vznikají vícečetná a nepravidelná zánětlivá ložiska – plaky. (Amblér, 2011) (Viz příloha č.1.)

Zánět sám může postupem času v ložisku odeznít, vyhasnout. V místě poškození pak dochází k zmnožení gliových buněk a tvorbě jizvy, tento jev se nazývá glióza. Jizva způsobí tkáňové postižení mozku, z toho pochází název onemocnění – sclerosis - z řeckého *skleros*, t.j. tuhý.

Myelin, který slouží jako izolační vrstva nervových vláken a zabezpečuje oboustranné a rychlé vedení vzruchů mezi nervovými buňkami, je poškozen. Dochází k poruše přenosu nervových impulsů - informací, která má za následek vznik různých příznaků. Ty jsou závislé jednak od míry poškození nervových vláken a také lokalizace ložisek.

Obraz plak je měnlivý a různý z časového i prostorového hlediska, z těchto poznatků se dá odvodit název, proč se nemoc označuje jako roztroušená - diseminovaná a mnohočetná - multiplex. Nejnovější poznatky přinášejí velmi pozitivní zprávy o možnosti obnovy myelinu, tzv. remyelinizaci. Tato náprava však není dostatečně plnohodnotná co se týče funkce i rychlosti.

(Nález obrazu roztroušené sklerózy na MR - viz příloha č. 2.)

Jisté je, že od roku 1860, kdy byla RS poprvé popsána jako nozologická jednotka známým pařížským profesorem Jean Martin Charcotem, se mnohé změnilo. Podívejme se tedy nejdříve do historie.

### 1.3 Historie onemocnění

Námětem k literárnímu dílu by mohly být dochované dopisy a deník Augusta Friedricha d'Este, bratrance britské královny Viktorie, který žil na přelomu 18. až 19. století. Zaznamenávají jeho dramatický osud od třiceti let věku s přesným popisem potíží, které ho postihly. Vzhledem k tehdejšímu způsobu života šlechty, by se dalo uvažovat i o neurosyfilitidě, roztroušená skleróza v té době ještě nebyla nikde odborně popsána.

První zmínka z odborných kruhů pochází od londýnského patologa Roberta Hoopera (1783-1835), který v roce 1828 ve svém atlasu znázornil míšní sklerotická ložiska. Jeho objev byl však odbornou veřejností znevažován. O pochybnosti se do značné míry pravděpodobně postarala rivalita kolegů.

Další nález se datuje k první polovině 19. století. Vznikl působením dvou patologických anatomů žijících a tvořících nezávisle na sobě v Paříži. Známý profesor Jean Cruveilhier,

proslulý mimo jiné pitvou Chopena na jeho předsmrtnou žádost, vydal anatomický atlas, kde popisoval případy dvou žen, 31-leté a 54-leté s příznaky onemocnění, které označil jako „sklerózu skrvnitou a ostrůvkovitou“.

Jeho kolega, patolog, Robert Carswell, navíc vynikající kreslící, zhotovil přes dva tisíce kreseb pro londýnské muzeum, kde také vyobrazil na míše v bílé hmotě tvarem „nepravidelná ložiska“.

Pro klinickou praxi roztroušenou sklerózu popsal neurolog Jean Martin Charcot v roce 1868. Uvádí definici RS jako „skleróza v plakách“. Tento termín, kdy ložisko je označované jako plaka, se používá až dodnes.

K dalším důležitým vědeckým poznatkům došlo postupně s rozvojem medicíny - vědy jako takové. Uvádím některé z důležitých poznatků.

V roce 1891 došlo k rozpoznání globulinové frakce séra jako protilátek v boji organismu proti infekci.

Rok 1908 - Nobelova cena Mečnikovovi a Ehrlichovi za definování buněčné a humorální imunity.

Objev z roku 1928 poukazoval na mozkové buňky oligodentocytů jako zdroj myelinu.

Rok 1933 přinesl rozvoj ve zkoumání chorob v souvislosti dědičné predispozice a vyvolavatelů onemocnění na vypěstovaných geneticky totožných kmenech laboratorních zvířat.

V roce 1936 dospěli vědci k poznatku, že lymfocyty hrají roli v imunitní odpovědi a protilátky jsou vytvářeny B-lymfocyty a o rok později vypožorovali, že nervové vlákno, které ztratí myelin, ztrácí zároveň i schopnost vedení vzruchu.

Rok 1956 byl zásadní pro zjištění, že hematoencefalická bariéra brání imunitním buňkám ve vstupu do CNS a v roce 1965 byla dále potvrzena i reakce T-lymfocytů vůči myelinu.

Převratným zjištěním byl fakt z roku 1981, že oligodentocytů jsou schopny tvořit myelin i v dospělosti a nabízí se tak další otázka ke zkoumání: „Lze stimulovat jeho tvorbu?“

Polovina 80. let přináší do diagnostiky RS magnetickou rezonanci (MRI).

Od roku 1989 se popisují různé studie rodin s RS. (Havrdová, 2000)

Např. Lenský ve své publikaci uvádí příběh jednovaječných dvojčat - děvčat ze Zvolena, u kterých byla diagnostikována RS. U Aleny ve dvanácti a Evy ve třinácti letech. I když se nejedná o přímou dědičnost, dalo by se hovořit o rodinné predispozici a vnímavosti určitých jedinců. Dvojčata patří celosvětově k atraktivním objektům účasti v různých genetických studiích.

Další případ, kdy v jednom rodokmenu bylo pět prokázaných případů RS, jeden pravděpodobný a jeden možný, byl zajímavý tím, že se jednalo o potomstvo romantického buditele Josefa Jungmanna. Jedna z větví této rodiny žije dodnes stále na Berounsku.

Proslýchá se, že jeden z největších velikánů německé lyrické tvorby 19. století, Heinrich Heine, trpěl právě tímto onemocněním. Nebyla to neurosyfilitída, která ho upoutala ke konci života k lůžku. Důkaz, že se jednalo o roztroušenou sklerózu, přinesl Dr. Dean z Dublinu. V té době, kdy Heine onemocněl, lékařství teprve tuto nemoc objevovalo. Básník byl tedy vydán napospas „svému zíněnkovému hrobu“, jak říkal posteli, kde trávil dlouhé chvíle z důvodu plegie.

Když se vrátíme zpátky k poznatkům o RS v časovém průřezu dějin, můžeme pozorovat různorodost léčebných postupů v minulosti a dnes. Zatímco v devatenáctém století bylo běžné odstraňování mandlí, psychiatrická léčba, rtg záření, dietoterapie, vitaminoterapie, sloučeniny zlata či stříbra, dvacáté století přináší erudovanější pohled. Na základě začínajících klinických studií se využívá kopolymer-1, syntetická napodobenina myelinového bazického proteinu a další specifické léky (interferony), které snižují počet a tíži atak. (Lenský, 1996)

Dnešní doba přináší taková diagnostická kritéria, které mají za účel zrychlení celého diagnostického procesu. Výsledkem by mělo být včasné zahájení léčby u všech pacientů s prvními příznaky, než-li dojde k přechodu v klinicky jistou RS. Snahou je oddálit další ataku a tím i nárůst potíží u nemocných s touto nemocí.

V patogenezi RS však dodnes zůstává mnoho otevřených otázek, které čekají na své odpovědi.

## **1.4 Výskyt RS**

Epidemiologie zkoumá výskyt a rozložení onemocnění v určitých populačních skupinách. RS se dá označit jako nemocí epidemiologicky zajímavou. Výskyt choroby se zvyšuje se vzdáleností od rovníku k pólu. Celkově se na četnosti výskytu podílí několik faktorů.

Z lékařských publikací uvádím:

### **a) Geografický faktor**

RS se téměř nevyskytuje v tropickém a subtropickém pásmu a je vzácná na kontinentech Jižní Ameriky, Afriky a Asie. Naopak vyšší výskyt byl zaznamenán v západní a jižní Kanadě, v severní části Spojených států, ve Velké Británii, Skandinávii, části Francie, Nizozemí,

Belgii, dále v Německu, Švýcarsku a Polsku. Obecně se dá tedy říct, že onemocnění se vyskytuje častěji ve středních a chladnějších zeměpisných šířkách.

Česká Republika patří v tomto žebříčku ke krajinám s vyšším výskytem RS. Prevalence RS (výskyt onemocnění ve vybrané populaci obyvatel) v České republice je 170 -180 na 100 000 obyvatel t.j. asi 18 000 lidí. (Steinerová, Kovári, 2012)

Zajímavostí jsou propastné lokální rozdíly. Například výskyt RS na Sicílii je 12 krát vyšší než na území Malty, ačkoliv tyto dva ostrovy jsou od sebe vzdálené jenom 100 kilometrů a podnebním klimatem se téměř shodují.

Někde koncentrace výskytu onemocnění RS vyvolává dojem epidemiologických ohnisek. Jako příklad uvádím severní Švýcarsko, konkrétně město Basilej, samozřejmě existuje spousta dalších.

Geografická distribuce tak není spolehlivým ukazatelem a nevysvětluje příčinu RS. Disproporci zeměpisného výskytu ovlivňuje také velké množství příčinných souvislostí. Jsou to proměnné z hlediska klimatu, geomagnetického pole, nadmořské výšky, slunečního záření, složení půdy, vody, přítomnost stopových prvků, migrace obyvatelstva, hustota osídlení, rasové, etnické, kulturní a sociální činitele, v nemalé míře samozřejmě také kvalita životního prostředí, zdravotní péče, stravování obyvatel a souvislost s různými viry a infekcemi. (Lenský, 1996).

## **b) Genetický faktor**

RS není jednoznačně geneticky podmíněnou nemocí. Jak pojednávají mnohé studie, nejedná se o přímou dědičnost, ale dalo by se hovořit o rodinné predispozici a vnímavosti určitých jedinců. Zodpovědnost v otázce genetiky nenese pouze jeden gen, ale v případě vzniku RS se podílí více genů. Genetická predispozice se prosadí pouze u vnímavých jedinců za určitého vlivu prostředí. Procento rodinné zátěže je různé, odhaduje se asi na 10 %. Největší riziko vzniku nemoci je u sourozenců, speciálně u jednovaječných dvojčat procento vzniku RS stoupá asi na 25%. Obecně se dá říct, čím vzdálenější příbuzenský vztah, tím menší riziko rodinné zátěže. (Havrdová, Hoskovcová, Dušánková et al, 2006)

## **c) Pohlaví a věk**

První příznaky onemocnění přicházejí mezi 20. - 40. rokem života. RS se vyskytuje ve větší míře u žen než u mužů v poměru 2:1. U pohlavních hormonů je předpoklad, že existuje možnost ovlivňování imunitní reakce. Prudké hormonální změny v období puberty,

poporodním období nebo menopauze jsou častým spouštěcím mechanismem nemoci u žen. Vzhledem k této skutečnosti je poměr žen vůči mužům s časným a pozdním začátkem nemoci ještě markantnější, asi 3:1 a 2,4:1. U žen bývá počátek onemocnění zjištěn v průměru o jeden až dva roky časněji než u mužů. (Havrdová , 2000)

#### **d) Rasový faktor**

Nejnižší výskyt RS je u lidí orientální rasy, střed ve sledované populaci tvoří černá rasa, zatím co běloši se jeví k onemocnění jako nejvíce náchylnější. Tento faktor však nelze hodnotit samostatně, rasový faktor je také ovlivněn zeměpisnou šířkou. Zajímavostí je, že některé skupiny obyvatel země jsou vůči nemoci doslova odolné. RS se de facto nevyskytuje u Eskymáku, amerických Indiánů nebo u jihoafrického kmene Bantu. (Lenský, 1996, str.30) (Havrdová, 2000)

### **1.5 Příčiny vzniku RS**

Lenský uvádí : „Roztroušená skleróza je natolik vděčné onemocnění, že lze při něm na vše myslet a vše vyzkoušet.“

Původní teorie označovaly RS jako proces degenerativní. Učenci byli přesvědčeni, že se jedná o důsledek toxických a infekčních jevů. Zdá se, že i dnes, kdy je známá genetická souvislost a vliv virových infekcí, většina příčin, které rozhodují o průběhu nemoci a typu onemocnění, zůstává neobjasněných.

Mínulé i současné studie přinášejí tyto teorie vzniku:

#### **a) Infekční**

Existují domněnky, že virus, odpovědný za RS, osídlí lidský organizmus již v dětství, někdy kolem puberty a zůstává v klidové bezpříznakové formě několik let. Po letech se virus z latentního stádia za určitých mechanismů aktivuje a spustí autoreaktivní proces, který končí demyelinizací. Identita viru zůstává skryta. Nejvíce se však myslí na virus spalniček, zarděnek, příušnic, planých neštovic či oparu, adenoviry a infekční mononukleózy. (Lenský, 1996)

V posledních výzkumech je diskutovaným virem Epstein Barr (EB) virus ze skupiny herpetických virů. Tyto viry nesou na povrchu své molekuly konstrukci podobnou myelinu,

proto můžou být způsobilé k tomu, aby nastartovaly autoimunitní proces v těle. Jestliže se tato domněnka potvrdí, jistý výsledek by mohlo přinést očkování proti tomuto viru u vybraných pacientů. (Horáková, 2012)

## **b) Neinfekční**

### **Poruchy metabolismu a životospráva**

Pozornost se soustřeďuje na enzymy, těžké kovy, vitamíny - především nedostatek vitaminů skupiny B, rozdílná přeměna uhlohydranů a hlavně nadbytek nasycených mastných kyselin ve stravě např. v podobě kravského mléka a mléčných výrobků. Na základě těchto poznatků se zkoumání dostalo až k výživě kojenců, kdy se prokázalo, že v primitivnějších oblastech světa - rovníkových nebo polárních, je nižší výskyt RS spojován právě s kojením a později s větší konzumací rybích a rostlinných tuků. A opět jeden příklad, který by mohl souviset s protektivními účinky nenasycených mastných kyselin - země s nízkým výskytem RS je také Asie. Vysoká konzumace sojových bobů a vodních řas by mohla být tou správnou cestou ke zdraví.

Velkým fenoménem posledních výzkumů spojených s RS je důležitost vitamínu D, získaného přirozenou cestou ze slunečního záření. Vyšší hladina vitamínu D by mohla snížit všeobecné riziko rozvoje této choroby. Nyní vědci z Oxfordské univerzity podpořili tuto teorii dalšími důkazy, že existuje spojitost mezi nedostatkem slunečního světla a způsobem, jak tělo reaguje, má-li čelit onemocnění. Výzkum dospěl k závěru, že roztroušená skleróza je způsobena kombinací několika faktorů, ale je zřetelně spjata s nedostatkem vitamínu D.

Příčiny RS nejsou známy, ale je pravděpodobné, že kombinace stresu, infekcí, kouření a nedostatku vitamínu D, negativně ovlivňují průběh této nemoci a můžou být aktivátorem jejího vzniku.

<http://orgo-net.blogspot.sk/2011/05/roztrousena-skleroza-je-zpusobena.html>

<http://www.zijemenaplno.cz/Clanky/a738-Roztrousena-skleroza-jinak-take-ereska.aspx>

## 1.6 Průběh, formy a prognóza RS

### a) Průběh RS

Neexistuje nic, co by se dalo u RS označit jako typický průběh onemocnění. Klinický obraz je měnlivý a předem nevypočitatelný, probíhá u každého individuálně. Lenský ve své knize velmi označuje RS jako „chameleona mezi nemocemi.“ (Lenský, 1996)

Poměrně nový termín v problematice týkající se RS je pojem „klinicky izolovaný syndrom“ - **CIS**, je to soubor příznaků, typických pro RS, kterým onemocnění začíná, přičemž tyto symptomy se nedají vysvětlit jinou chorobnou jednotkou. Oporou v diagnostice je minimálně MRI s nálezem potvrzující RS a ještě lépe i nález v likvoru (mozkomíšní mok). Jedná se o jedinou klinickou epizodu s podezřením na RS.

**CDMS** je označení pro klinicky definitivní diagnostiku RS, jedná se o dvě samostatné klinické příhody s postižením dvou různých oblastí CNS. (Havrdová, 2004)

**Ataka** (relaps) je následkem vzplanutí zánětu, kdy nově vzniklé nebo vystupňované stávající symptomy RS trvají dobu delší než 24 hodin, nejsou doprovázené horečnatým onemocněním se vzestupem tělesné teploty nad 38 stupňů celsia. Prvotní ataka má u každého pacienta individuální průběh. Může se lišit délkou, intenzitou či symptomy. Většinou po ní dochází k **remisi** (zlepšení stavu), zcela či částečně. V případě primárně progresivní formy však k remisi po atace nedochází. (Horáková, 2012), (Havrdová, 2000), (Krasulová, Havrdová, 2008)

**Uhthoffův fenomén** (Wilhelm Uhthoff 1853-1927, německý oftalmolog) - jedná se o jakousi „pseudoataku“ nebo pseudoexacerbaci RS, kdy výskyt symptomů RS, které se projeví při zvýšení tělesné teploty v první řadě při infektu, nebo po pobytu v horké lázni nebo sauně, vyšší fyzické zátěži, stresu nebo při vyčerpání organismu, připomíná ataku. Časté jsou přechodné poruchy zraku.

**Progrese** je trvalé zhoršování neurologických příznaků, délka trvání může být od 3 do 6 měsíců.

**Remise** je stav bezpříznakového klidového období. Nemoc i nadále přetrvává, ale nepůsobuje pacientovi žádné potíže.

<http://www.fnbrno.cz/data/files/NK/2010/Klinick%C3%BD%20obraz%20a%20%C5%A1k%C3%A1lov%C3%A1n%C3%AD%20RS.pdf>



## b) Formy RS

Základní rozdělení se dá rozvrhnout na dvě mezní varianty a to **maligní** a **benigní formu**.

U maligní formy dochází k rychlé progresi nemoci, což má za následek vysokou invaliditu pacienta.

Benigní forma je charakterizována zřídkaými atakami s dlouhou remisí a minimálním neurologickým deficitem.

Počet atak, délka trvání remisí a míra neurodeficitu rozděluje RS do 4 forem:

- Relaps-remitentní (RR-RS)
- Sekundárně (chronicko) progresivní (SP-RS)
- Primárně progresivní (PP-RS)
- Relabující progresivní (RP-RS)

**Relaps - remitentní forma** začíná u 85% pacientů, je charakteristická střídáním atak s remisemi. Různorodost příznaků a míra neurologického postižení závisí na lokalizaci ložiska, např. od postižení zrkového nervu až po parestézie (pocit brnění, mravenčení). Ataky u RR formy probíhají různě dlouho - až do týdnů. Dochází po nich většinou k částečné až úplné remisí. V počátcích této formy má zhruba polovina pacientů jen nepatrné obtíže, což je nedonutí vyhledat lékaře. U této formy je možné, že přijde pouze jediná ataka, následována i desetiletou remisí. Pouze tato forma RS je dobře ovlivnitelná léky. Zajímavé je, že relapsy se můžou v počátcích choroby upravit i bez adekvátní léčby. Vysvětlením je, že u pacientů v počátku onemocnění jsou ještě zachované rezervy CNS. Zanedbáním léčby a opakovaným vzplanutím neléčeného zánětu se tyto rezervy velmi rychle vyčerpávají. Nemoc se přesune do další formy - sekundárně progresivní, která je už farmakologicky špatně ovlivnitelná a je charakterizovaná větším neurologickým deficitem

**Sekundárně (chronicko) progresivní forma** (též chronicko-progresivní) následuje relaps - remitentní formu. K této formě RS dochází tehdy, když organismus vyčerpá své regenerační schopnosti. Úbytkem nervových vláken dochází u pacientů k nárůstu invalidity. Léky se tato forma již hůře ovlivňuje. Medián mezi počátkem relaps remitentní formy a jejím přechodem v sekundárně progresivní je 19 let.

**Primárně progresivní** forma postihuje přibližně 10 až 15 % pacientů, kteří po prvotních symptomech RS neměli nikdy období remise. Progrese obtíží a míra invalidity narůstá

pozvolna, bez jakýchkoliv nebo minimálních počtů remisí. Vyskytují se poruchy hybnosti a citlivosti končetin - parézy dolních končetin, dále se přidávají poruchy chůze (ataxie) a ztuhlost končetin (spasticita). Případné remise nejsou výrazně odděleny od atak. Vzniká u pacientů v pozdějším věku, více u mužů, přibližně ve věku kolem 40 až 50 let. Léky je tato forma jen těžko ovlivnitelná.

**Relabující progresivní** forma je velmi vzácná a vyskytuje se sporadicky. Onemocnění je u této formy od počátku dost progresivní, po atakách nedochází k žádnému či minimálnímu zlepšení a každá ataka zanechává trvalé neurologické poškození. Jde o nejhůře léčitelnou formu RS. (Havrdová, Hoskovcová, Dušánková et al, 2006), (Lenský, 1996) Posouzení stavu pacienta se hodnotí podle EDSS (expanded disability status scale - rozšířená stupnice stavu invalidity) nebo také jinak tzv. Kurtzkeho škály. (Viz příloha č.5)

### c) **Prognóza**

S rozvojem poznatků o RS se jednoznačně dospělo k faktu, že nezvratnému procesu demyelinizace a následně úbytku nervových vláken, lze velmi efektivně předcházet, pokud se začne s časnou léčbou. Způsob chování a míra ovlivnitelnosti nemoci se také vztahuje k formě postižení a aktivitě nemoci. Rozmachem nových diagnostických metod, jako je například magnetická rezonance, které dokáže zobrazit již velmi diskrétní ložiska, se přispělo k včasné diagnostice onemocnění. Součinnost dalších vyšetřovacích postupů, tzn. odborné klinické vyšetření neurologem, oftalmologem a urologem, přesné laboratorní výsledky z mozkomíšního moku a důsledné elektrofyziologické vyšetření, zaručují rychlejší diagnostiku, tím cílenou léčbu a oddálení relapsu. Ale i v dnešní době je roztroušená skleróza onemocněním, které část pacientů imobilizuje nebo postihuje velkým kognitivním deficitem, což je důvodem odchodu nemocného z práce do invalidního důchodu.

## 1.7 Klinické projevy RS

Klinický obraz RS se manifestuje podle lokalizace a velikosti ložisek v bílé hmotě mozku a míchy. První obtíže obvykle pacient vnímá jako bezvýznamné. Příznaky můžou pocházet z různých center v CNS, nejčastěji dochází k poškození zrakového nervu, dále bývá často postižena mícha a mozkový kmen.

Odborná literatura uvádí tyto symptomy:

**Optická neuritida** typicky postihuje jeden zrakový nerv. Pro nemocného to znamená zamlžené vidění až ztrátu zraku, výpadky zorného pole se slepými místy, někdy je jenom pocit horší ostrosti barev. Signálem poškození může být bolest za očním bulbem.

**Poruchy citlivosti** spojené s nepříjemným mravenčením, pícháním, pálením (**parestézie**) jsou často podceňované příznaky pacientem i lékařem. Jestliže se vyskytují spolu s optickou neuritidou na začátku choroby, znamenají pro nemocného příznivou předpověď benignějšího průběhu nemoci.

**Motorické symptomy** zahrnují centrální **parézy** v různém rozsahu (paréza - částečná ztráta hybnosti končetiny), které můžou být spojené se spasticitou (spasticita - ztuhlost svalstva, zvýšené svalové napětí). **Spasticita** vede k nezvratným změnám funkčnosti končetin jako jsou zkracování svalů (kontraktury) a úbytek svalové hmoty (atrofie). Průvodním jevem jsou bolestivé křeče (spazmy) takto poškozených svalů. Chodící pacienti si většinou stěžují po delší chůzi na pocit těžkopádnosti, tuhosti nebo slabosti nohou, která nemusí být ze začátku nijak vidět. Poruchy hybnosti můžou postihnout kteroukoliv končetinu, jedná se o monoparézy (částečné ochrnutí jedné končetiny), hemiparézy (částečné ochrnutí jedné poloviny těla) i paraparézy (částečné ochrnutí obou dolních končetin).

**Postižení mozkových nervů** – jedná se o následující poruchy:

**Okohybné poruchy - diplopie** (dvojité vidění), **nystagmus** (kmitavé pohyby očních bulbů)

**Obrna lícního nervu** – způsobuje asymetrii obličeje, např. jednostranná nedostatečnost mimických svalů zapříčiňuje pokles ústního koutku, s tím je spojená dysartrie (špatně srozumitelná řeč, porucha je ve výslovnosti) a v konečné fázi i poruchy polykání (dysfagie).

**Poškození trojklanného nervu – neuralgie trigeminu** (kruté záchvatovité bolesti v obličeji)

**Mozečkové poruchy**, kdy vážne kontrola koordinace pohybů, objevuje se tzv. **intenční třes** (třes před cílem a na cíli), kvůli kterému pacient ztrácí možnost samostatnosti ve vykonávání běžných činností, např. pití, jídlo.

Zařazuje se sem i **ataxie** nebo-li nekoordinovaný pohyb, který se projevuje nejistou chůzí (přirovnává se k chůzi opilce).

**Kmenové poruchy** zatupuje v největší míře **vertigo**, pocit „motání hlavy“, závratí jak udávají pacienti. Může být doprovázeno nauseou, pocitem na zvracení. Tyto potíže nemocnému značně znemožňují pohyb v prostoru. Bez použití kompenzačních pomůcek často nejsou schopni samostatné chůze nebo jsou sociálně izolovaní tím, že vůbec nevycházejí z bytu.

**Poruchami močení** trpí asi 75% pacientů s RS. Jsou zapříčiněné poruchou sfinkterů (svěračů). Projevuje se pocitem imperativní mikce již při malé náplni močového měchýře. Nevyhovění této potřebě vede u pacientů s RS k inkontinenci a zároveň se snižuje kapacita močového měchýře. Další poruchou je neúplné vyprázdnění močového měchýře, což je doprovázeno obtížným spouštěním nebo přerušovaným proudem moči. Moč, která neustále zůstává v močovém měchýři je navíc zdrojem častých močových infekcí.

**Poruchy vyprazdňování** trápí asi 60 % pacientů. Jedná se o potíže ve smyslu zácpy nebo inkontinence.

**Sexuální poruchy** jsou procentuelně u mužů o něco vyšší než u žen, jedná se o poměr 75 : 50. Zatímco u mužů se vyskytují poruchy erekce a předčasná ejakulace u žen jde nejčastěji o záležitost spasticity adduktorů, sníženou citlivost (hypestézie) v oblasti genitálu a neschopnost orgasmu.

**Bolest** nás upozorňuje, že v těle není něco v pořádku. U nemocných s RS se připisuje komplikacím, například vzniklým kontrakturám a patří k doprovodným znakům nemoci. U imobilních pacientů je podnětů k bolesti přemíra. Může to být nevhodná postel, špatná poloha na vozíku, poruchy čítí, parestezie, spazmy, atd. Bolesti však můžou pociťovat i pacienti, kteří nejsou nijak omezeni v pohybu. Jedná se o neuralgie trigeminu nebo bolesti za okem, dále bolesti břicha při zácpě či močové infekci. Klasifikace bolesti se provádí pomocí různých škál bolestí. V našich podmínkách se používá VAS - vizuální analogová škála bolesti.

**Únava** je velmi nespecifický příznak vnímaný každým pacientem individuálně. Stejně jako bolest je to projev subjektivní, který lze hůř objektivizovat. Únavu by pacienti měli respektovat, znát svoje hranice a nesnažit se je překonat. Střídání aktivity a pravidelného odpočinku se stává u lidí s RS opravdu nutností. Zvýšená únava se může projevovat nejen duševní vyčerpáním, ale i celkovou svalovou únavou, pocitem tíhy, neobratnosti, nelze bez problému koordinovat pohyby nebo usnout.

**Poruchy nálady**, či už ve smyslu **deprese** nebo **euforie** se v dnešní době dostávají více do pozornosti lékařů, než tomu bylo v době minulé. Depresí trpí v průměru 45 - 55 % pacientů s RS. Zčásti se můžou vyskytnout i přechodně v kontextu s podáváním vysokých dávek kortikosteroidů. Platí zásada, že u pacientů s těžkými depresemi se musí podání kortikosteroidů v době ataky pečlivě zvážit. Deprese není jenom odezvou na často neutěšenou situaci nemocného, ale nové výzkumy poukazují, že jde o následek vlastního chorobného procesu. Navenek se projevuje hněvem, podrážděností a starostmi. Pacienti s RS mají mnohem větší sklon k sebevraždám než jedinci ve zdravé populaci.

Euforie se dnes vídá u RS mnohem méně než deprese. Vyskytuje se u pacientů v chronicko-progresivním stádiu choroby. Patologové zjistili, že toto nekontrolovatelné veselí koresponduje s rozšířením komor a ložisky v čelních lalocích.

**Kognitivní poruchy** přibývají s pokročilejším rozvojem nemoci. Příčinou je porucha přenosu vzruchů a ztráta nervových výběžků v asociačních oblastech.

**Paroxysmální poruchy** charakterizuje Lhermittův příznak, nebo-li pocit projetí elektrického proudu při předklonu hlavy. Někdy je přítomné i mravenčení dolních končetin. Jedná se o příznak, který způsobí podráždění ložiska v krční míše. Dále se můžou přidružit epileptické záchvaty, které souvisejí s tvorbou plak v podkorové oblasti. Příležitostně se může objevit záchvatovitá porucha řeči - výslovnosti, často doprovázena ataxií. (Havrdová, 2000)

## 1.8 Diagnostika

Správná diagnostika roztroušené sklerózy by měla začínat odborným neurologickým vyšetřením na základě anamnézy zjištěné od pacienta a stávajícího neurologického nálezu. Konečnou diagnózu podpoří další, v dnešní době velmi kvalitní vyšetřovací metody.

Patří sem :

- Nukleární magnetická rezonance - MRI
- Vyšetření mozkomíšního moku
- Evokované potenciály - EP
- Vyšetření oftalmologem

## **Nukleární magnetická rezonance - MRI**

Magnetická rezonance je neinvazivní vyšetřovací metoda, která využívá znalosti o magnetických vlastnostech protonů vodíkových jader. Když uložíme pacienta do tohoto silného elektromagnetického pole, dojde k uspořádání protonů se siločarami vnějšího magnetického pole. Z kruhového elektromagnetického tunelu jsou vysílány podněty magnetických polí a rádiových vln, jejichž účinkem dojde k přeskupení vodíkových protonů ve tkáni, vznikají rádiové impulsy a ty jsou zaznamenány do počítače.

Magnetická rezonance je vyšetření, které s vysokou rozlišovací schopností zobrazí bílou hmotu CNS a znázorní tak i velmi diskrétní patologická ložiska.

V diagnostice RS odhalila MRI velký počet němých ložisek. Převratné bylo zjištění, že zánětlivých lézí v mozku a míše se vytváří 5 - 10 krát více, než kolik pozorujeme klinických atak u pacientů. Rozsah ložisek na MR často nekoreluje s klinickým obrazem pacienta.

CT vyšetření má nesrovnatelně nižší senzitivitu a v dnešní době prakticky nemá opodstatnění, je záležitostí spíše dob minulých.

(Feitová, 2002), (Havrdová, 2000)

## **Vyšetření mozkomíšního moku**

Analýza mozkomíšního moku (likvoru) je jednou ze základních vyšetřovacích metod při stanovení diagnózy roztroušené sklerózy.

Zajímá nás kvantitativní a kvalitativní cytologie, tzn. množství a zastoupení buněk v likvoru, zhodnocení funkce hematolikvorové bariéry, stanovení oligoklonálních IgG pásů, intratekální syntéza IgG, IgM, IgA a syntézy speciálních protilátek proti neurotrofním virům spalniček, zarděnek a planých neštovic, které se mohou uplatňovat v patogenezi onemocnění.

Lokalizace a počet oligoklonálních pásů v likvoru nemají obecně diferenciálně diagnostický význam.

U pacientů s diagnózou sclerosis multiplex je stanovení oligoklonálních IgG pásů pozitivní v 98 % vyšetřených vzorků mozkomíšního moku.

Likvor se odebírá lumbální punkcí. Další zmínka o ní je v kapitole ošetrovatelské péče.

(Bednářová, Adam, 2002)

## Evokované potenciály - EP

Evokované potenciály je neinvazivní vyšetřovací metoda, která vyšetřuje funkci zrakových (VEP), sluchových (BAEP), somatosenzorických (SEP) a motorických (MEP) nervových drah.

I když je v dnešní době větší důraz kladen na MRI a vyšetření likvoru, tvoří evokované potenciály důležitou složku v celém diagnostickém procesu RS.

Hlavním přínosem evokovaných potenciálů je :

- objektivizování klinického nálezu
- vyhledávání lézí jednotlivých sensorických a motorických drah v době klinicky němé
- monitorace funkce nervového systému v čase

Záznam je snímán elektroencefalogramem (EEG) a je zpracován počítačem. Léze nervových drah se projeví zpomalením rychlosti vedení nervového vzruchu.

(Bareš, 2002)

## Vyšetření oftalmologem

Jedním z typických a často i prvních projevů roztroušené sklerózy je **zánět zrakového nervu – Neuritis optica (NO)**.

Ze zdrojů lékařů oční kliniky 1. LF UK a VFN v Praze prezentovaných v Neurologii pro praxi z roku 2011 jsem se dočetla, že ve specializované oční ambulanci diagnostikují z 1/3 optickou neuritidu u pacientů s již stanovenou diagnózou RS, další 1/3 nemocných přesto, že neměly dosud zjištěnou RS, ale podle anamnestických údajů lze usoudit, že mají prodělané ataky v minulosti a zbytek pacientů má diagnostikovanou optickou neuritidu jako první projev RS, i když anamnéza od pacienta pro toto onemocnění zatím nijak nesvědčí.

Z tohoto poznatku plyne, že včasná a přesná diagnóza oftalmologa, může být pro lidi s roztroušenou sklerózou důležitým činitelem v dalším vývoji nemoci. Jak je známo, jen časná a opodstatněná léčba, může být cestou k úspěchu.

Provádí se vyšetření očního pozadí, kde je důležité rozlišit, jestli se jedná o zánět retrobulbární nebo intraokulární. U retrobulbární neuritidy, kdy je poškození nervu za očním bulbem, lékař nevidí na očním pozadí žádné změny. U Intraokulární neuritidy, která je méně častá u RS, se dá pozorovat zánět kapilár sítnice, konečným stadiem je atrofie (úbytek) papily zrakového nervu. Před vyšetřením očního pozadí se musí pacient připravit tak, že se navodí mydriáza (rozšíření zornic) na oku.

Dále se provádí vyšetření perimetru, kde se zjišťuje výpadek zorného pole. Vyšetření se provádí za pomoci přístroje, před který si pacient sedne a zrakem fixuje určitý bod. Stisknutím tlačítka zaznamenává záblesky v různých oblastech svého zorného pole.

Pacienti si mnohdy tento výpadek ani sami neuvědomují, k očnímu lékaři je dovede pouze porucha vizu nebo bolest za okem.

Oční lékaři Diblík, Kuthan a Sklenka nastínili svého typického pacienta:

*„Náš typický pacient je mezi 20–40 roky věku, častěji ženského pohlaví, jinak zdravý, s poklesem vizu jednoho oka, který se vyvíjí několik dní, má tlak či bolest za okem, zhoršující se pohybem. Před 2 týdny prodělal či „přechodil“ virózu. Při vyšetření zjišťujeme pokles centrálního vizu různého stupně, poruchu ZP (zorného pole), sníženou CS (citlivost na kontrast), poruchu barvocitu a na fundu najdeme normální nález.“*

(Diblík, Kuthan a Sklenka, 2011)

## 1.9 Terapie RS

Dřív, než se zmíním o možnostech léčby, ráda bych odcitovala doktorku Horákovou, která v jedné svojí práci píše :

*„Nezapomeňme, že v době, kdy neléčený pacient vypadá dostatečně zhoršený na to, aby dostal drahou léčbu, tak už bohužel přestává být optimálním respondentem.“*

(Horáková, 2008)

Terapeutický algoritmus u roztroušené sklerózy se v posledních 15 letech podstatně změnil. Stejně tak, jak může být různorodý průběh roztroušené sklerózy, dá se to samé říct i o léčbě. Nedá se vytvořit jednotný postup pro všechny pacienty. Léčba je individuální u každého nemocného, s přihlédnutím na formu onemocnění a respektováním pravidel stanovených odbornou neurologickou společností na základě mezinárodních konsenzů.

Léčba musí být komplexní, tedy medikamentózní a režimová, spojená s důkladnou edukací pacienta. Nesmírně důležitá je také rehabilitační péče.

### a) Režimová opatření

V dnešní době jsou pacienti s RS velmi aktivní. Důležité je pacienta podporovat v jeho zálibách a motivovat. Edukace pacienta spočívá ve zdůraznění zásad, které by mu měly napomoci v životě s jeho chorobou.



Důležité rady pro pacienty s RS:

- předcházení vzniku infekčního onemocnění nebo nachlazení
- odpovědnost pacienta k očkování – vždy po poradě s lékařem a zhodnocení konkrétní situace (pracovní zařazení, cestování do exotických zemí, a pod.), očkování proti tetanu je nutné i u pacientů s RS.
- dodržování denního režimu, zejména střídání aktivity s odpočinkem a spánkem
- udržování své fyzické kondice, ale nepřeceňovat síly, předcházet únavě
- vystříhání se velkým teplotním rozdílům
- dodržování zdravé životosprávy (pestrá strava, vitamíny, minerály, vláknina, dostatečná hydratace, omezení tuků, červeného masa, cukrů, nekouřit, střídmost v pití kávy a alkoholu, slunění)
- vyhýbání se stresovým situacím

### **Roztroušená skleróza a mateřství**

Názor na roztroušenou sklerózu a mateřství se za poslední léta odklonil z prvotně negativního postoje na pozitivní. Tento postoj je podpořen výsledky mnoha studií.

První studie z 50. let dvacátého století prokázaly, že u pacientek s relaps-remitentní formou se snižuje počet atak a naopak, velmi kritické je období během 6 měsíců po porodu. Obecné dosavadní tvrzení, že těhotenství spouští RS se nepotvrdilo. Zajímavý je fakt, že bezdětné pacientky s RS jsou mnohem více ohroženy počtem relapsů. První studie, která zkoumala soubor 254 pacientek z 12 evropských států, přinesla převratné výsledky. Zjistilo se, že počet atak výrazně klesá hlavně v prvním trimestru, zatímco nejrizikovější období je během třech měsíců po porodu, kdy je pozorován zvýšený počet relapsů. Sledování pacientek během dalších dvou let po porodu poskytlo opět zajímavá data. Prokázalo se, že vyšší četnost atak v období po porodu lze očekávat u žen s vyšší aktivitou onemocnění rok před těhotenstvím, s relapsem v době gravidity a s vyšší mírou postižení v době otěhotnění.

Z toho vyplývá, že gravidita u pacientky s roztroušenou sklerózou by měla být plánovaná a početí by mělo nastat při dobré stabilizaci onemocnění (doporučení je 6 - 12 měsíců bez ataky). Před samotným početím musí pacientka po domluvě s lékařem vysadit protizánětlivé léky, cytostatika jako například Methotrexát se vysazuje 3 - 6 měsíců předem. Pokud by došlo k neplánovanému otěhotnění během užívání cytostatik, pacientka musí být poučena o možném riziku poškození plodu na základě genetické konzultace.

Důležitou otázkou je vysazení moderních DMD (disease modifying drugs) léků - interferonu beta (IFN beta) a glatiramer acetátu, které se používají k léčbě relaps-remitentní formy RS. Pacientkám by mělo být doporučováno, vysadit tuto léčbu krátce před otěhotněním.

U mužů s roztroušenou sklerózou, kteří plánují založit rodinu, se DMD léčba ani kortikoidy nemusí vysazovat, cytostatika ano, aby nedošlo k poškození spermií.

Co se týče umělého oplodnění, zde se doporučuje individuální přístup a úzká spolupráce s gynekologem.

Během gravidity se pacientkám radí všeobecná doporučení, jíst stravu bohatou na vitamíny, vlákninu, dostatečná hydratace. Z medikamentózních přípravků se užívá kyselina listová asi 3 měsíce před plánovanou graviditou a pokračovat v užívání vitamínu D, dále multivitaminové preparáty pro těhotné (Materna, Pregnavit).

Riziko vzniku ataky v prvním trimestru je sice nízké, ale ne nulové. V tomto období je léčba velmi komplikovaná z důvodu vývoje orgánů plodu, kdy hrozí podáním neadekvátní léčby velké poškození. Opět platí individuální přístup dle konkrétního případu. Podávají se vitaminové preparáty, krátce nižší dávky Prednisonu p.o., nebo i.v. imunoglobuliny (Ivig). Po prvním trimestru již není podávání kortikoidů tolik rizikové, může se podávat v nízkých dávkách Solu-Medrol 125 mg denně do celkové dávky 2 gramy.

Porod samotný záleží na rozvaze gynekologa - porodníka. Může se vést přirozenou cestou, kontraindikací není ani epidurální anestezie, zatímco císařský řez se u pacientek s RS z neurologického hlediska moc nedoporučuje.

V poporodním období je preferovanou variantou terapie u rodiček s RS jednorázové intravenózní podání imunoglobulinu (Ivig 10 - 15 gr.), který není kontraindikací laktace. Doporučuje se omezit kojení na dobu 2 - 3 měsíců a časný návrat k DMD léčbě.

Mýty o tom, že by těhotenství mělo dlouhodobý negativní dopad na vývoj RS, se tedy vyloučily. (Horáková, 2007)

## **b) Medikamentózní terapie**

- akutní
- dlouhodobá
- symptomatická
- podpůrná

**Akutní léčba** spočívá v léčbě ataky a měla by být zahájena co nejdříve od vzniku obtíží. Nutností je edukace pacienta o tom, jak ataka vypadá, a že v případě potíží, má co nejdříve zavolat svému lékaři. V této fázi podáváme **metylprednisolon (Solu-Medrol) v dávce 3 - 5 gr.** Začíná se vždy od podání větších tzv. bolusových dávek t.j. 500 mg - 1 gr. V době podávání kortikosteroidů je potřeba chránit zažívací systém, dodávat draslík a jestliže se jedná o pacienty s velmi aktivní chorobou s opakovaným podáváním kortikosteroidů, myslíme i na další komplikaci - osteoporózu. Účinek kortikosteroidů podávaných ústy (p.o.) je identický jako při podání do žíly (i.v.), proto můžeme zvolit pro pacienta způsob, který je pro něj pohodlnější. Podání Solu-Medrolu p.o. - viz příloha č.3.

Další směřování léčby určuje skutečnost, jakou imunomodulační léčbu má pacient zavedenou dlouhodobě. U pacientů bez imunomodulační léčby postupně dávky kortikosteroidů snižujeme až do jejich vysazení. Příliš rychlé vysazení by mohlo mít za následek znovuvzplanutí zánětu, tento jev se označuje jako **rebound fenomén**.

**Dlouhodobá léčba** se dá specifikovat jako léčba dle stádia nemoci u pacienta v :

- relaps-remitentním stádiu
- chronicko (sekundárně)-progresivním stádiu
- primárně-progresivním stádiu
- relabujícím-progresivním stádiu

**V relaps-remitentním stádiu**, tedy v době, kdy lze ještě podstatně omezit aktivitu onemocnění, co se týče počtu atak a neurodegenerace, je dle mezinárodní úmluvy indikována **léčba první volby - DMD (disease modifying drugs)**.

Patří sem **interferon beta a glatiramer acetát**. Léčba je velmi ekonomicky náročná a indikace DMD léčby podléhá přísným kritériím.

**Interferon beta** je přirozenou složkou imunitního systému. Aplikuje se dle přípravku podkožně (s.c.) nebo do svalu (i.m.). Z přípravků na našem trhu se nejčastěji aplikují Betaferon jedna injekce s.c. ob den, Rebif jedna injekce s.c. 3 krát / týden a Avonex, který se liší frekvencí podání - aplikuje se 1 krát / týden, a také způsobem aplikace do zevního horního kvadrantu hýžďového svalu. Farmaceutické firmy se snaží přípravky modernizovat a co nejvíce přizpůsobit pohodlí pacienta, proto u každého léku existuje také autoinjektor. Pacient se sám rozhodne, jakým způsobem bude injekci aplikovat, co mu více vyhovuje. Základem správné léčby je aplikovat injekci ve stejnou dobu, pravidelně, nezapomínat na píchnutí a

střídat místa vpichu dle doporučení sestry. Edukaci provádějí speciálně proškolené sestry v centrech pro roztroušenou sklerózu (RS nebo MS centrum).

Šestnáctiletým sledováním pacientů z prvních klinických studií byla dokázána dlouhodobá účinnost a bezpečnost interferonů. Efektivita interferonu beta je největší, jestliže je léčba u pacienta zavedena před dosažením EDSS 3,5 Kurtzkeho škály. Je prokázáno, že účinek interferonu beta klesá s přibližující se chronickou progresí, a také u nemocných, kteří dlouhodobě vytváří neutralizační protilátky proti podávanému léku. V české populaci není tvorba protilátek tak běžná. Vyšetření lze provést ve fakultní nemocnici v Motole.

Tolerance podávání interferonu beta je u každého pacienta individuální. Všeobecně platí, že nežádoucí účinky lze rozdělit na celkové a lokální.

Bezprostředně po aplikaci se objevují chřipkové příznaky (flu-like symptom - zimnice, zvýšená teplota, bolesti ve svalech a kloubech, únava). Tyto symptomy se dají ovlivnit podáním 400 - 800 mg Ibuprofenu (popřípadě jiným antirevmatikem) nebo Paracetamolu 500 mg p.o. před aplikací injekce. Časem může chřipkový syndrom zcela odeznít.

Lokální vedlejší účinky interferonu beta se projevují při podkožní (s.c) a intramuskulární (i.m.) aplikaci léků.

Zde je důležitá edukace sestrou v RS centru, protože jenom správná aplikace léku hluboko subkutánně a správně intramuskulárně, je zaručenou cestou k úspěchu. Zpočátku je běžnou reakcí mírné zčervenání v místě vpichu, které může trvat několik dnů. U části pacientů se na kůži může časem vyvinout suchá nekróza. Místo vpichu si pacient musí pečlivě vybrat a pravidelně ho střídat. Ke zmírnění lokální bolestivosti se doporučuje použít předchlazený gelový polštářek, který se přiloží na kůži před i těsně po aplikaci. Někdy dojde k podráždění místa vpichu používáním dezinfekčních čtverečků, proto se v domácím prostředí doporučuje spíše nedezinfikovat, stačí místo vpichu umýt mýdlem, opláchnout a nechat vyschnout. Výskyt velkých nekrotů může být důvodem k ukončení léčby jedním preparátem a přejít na jiný. Zarudnutí kůže zklidňuje kortikoidní mast. Všechny nežádoucí účinky jsou konzultovány s pacientem při jeho návštěvách RS centra.

**Glatiramer acetát** je také lék první volby, ale liší se v mechanismu účinku (komerční název Copaxone).

Vyskytují se lokální vedlejší účinky v podobě zatvrdlin na kůži, k nekrotám téměř nedochází. Chřipkový syndrom se nevyskytuje. Aplikace injekcí se provádí hluboko s.c. denně. (Havrdová, 2009)

**Ukončení imunomodulační léčby** lze provést tehdy, pokud progresse RS dosáhne EDSS v Kurtzkeho škále číslo 6,5 a průběh nemoci se změní z relaps-remitentní na sekundárně-progresivní formu. (Suchý, Bednařík a kolektiv, 2012)

### **Léky druhé volby**

Další možností pokračování v terapeutickém schématu je použití **biologické léčby monoklonální protilátky proti alfa4beta1 – integrinu**, což je adhezivní molekula na povrchu endotelu.

Podává se **Natalizumab** formou intravenózní infuze v dávce 300 mg jednou za 4 týdny (komerční název **Tysabri**) a to výhradně v monoterapii – nekombinuje se s jinou DMD léčbou. Pacienti léčení tímto přípravkem musí být zvýšeně sledováni z důvodu rizika vzniku **progresivní multifokální leukoencefalopatie (PML)** – infekce způsobené JC virem. Projevy PML u pacienta připomínají akutní ataku RS, odlišnosti jsou ale v psychických poruchách. Úkolem sestry je před každou infuzí aktivně vyhledávat příznaky PML. V případě podezření infuzi ihned přerušit, lékař pacienta odešle na MRI. Na MRI jsou patrné rozsáhlé demyelinizační léze v bílé hmotě, které nevychyťávají gadolinium (kontrastní látka, která se používá při MRI.)

**Riziko PML je vyšší**, čím déle dostává pacient Tysabri, zvláště pokud léčba trvá víc než 2 roky, jestliže pacient předtím užíval jakékoliv imunosupresivum a nebo, jestli se v krvi pacienta vyskytují protilátky proti JC viru. Statistické údaje v České republice prozatím uvádějí 2 případy PML během léčby Natalizumabem. (Havrdová,2009)

Před zahájením léčby Natalizumabem - Tysabri pacienti v našem MS centru podepisují formulář o seznámení se s přípravkem a výskytu možných komplikací. Lékař pacientovi vše pečlivě vysvětlí a zváží rizika PML dříve, nežli bude pacient zařazen do léčby. Odebere se krev na zjištění protilátek proti viru JC, který PML způsobuje a lékař zváží míru rizika individuálně u každého pacienta.

Mezi léky druhé volby můžeme zařadit také **intravenózní imunoglobuliny (Ivig, Kiovig)**. Pro pacienta jsou ztělesněním určitého pohodlí, protože nemocní přicházejí k aplikaci intravenózní infuze 1 krát za měsíc. Nežádoucí účinky, protože se jedná o krevní deriváty, jsou alergické reakce. První aplikace u pacienta by měla proběhnout velmi pomalu a v zařízení, které má v zázemí JIP, pro případ zmiňované alergické reakce. Nebezpečí přenosu infekčních nemocí je díky modernímu zpracování přípravků minimální. Zvláštní péči věnujeme pacientům s tendencí k tromboembolickým příhodám, dále je vhodné kontrolovat

kreatinin v krevním séru. Pozitivum Ivigu je také to, že je jediným přípravkem k léčbě RS, který lze podávat po porodu bez omezení kojení.

**Léky třetí volby jsou zastoupeny Azathioprinem** (komerčně Imuran), což je **imunosupresivní antimetabolit**. Nasazuje se tam, kde z nějakých důvodů není možné podávat léky první a druhé volby. Užívá se p.o. v dávce maximálně do 100 mg / den. Bezpečné podávání tohoto léku nás nabádá ke kontrolám krevního obrazu a jaterních testů. Účinek podávání nelze hodnotit dříve, než za 4 - 6 měsíců. Lze použít i další imunosupresiva, které se podávají i při jiných autoimunitních onemocnění, například methotrexát, mykofenolát a cyklosporin A.

**Možnosti eskalace (navýšení) léčby** v případě selhání monoterapie **DMD léky první volby** je přidání perorálních **imunosupresiv** (Azathioprinu, Methotrexátu, Mykofenolátu) nebo **methylprednisolonu** (Solu-Medrol) v dávce 1 g měsíčně. (Havrdová, 2009)

**Léčba sekundárně progresivní formy RS** není jednotná, neexistuje žádný mezinárodní konsenzus. U pacientů začíná převažovat neurodegenerace a s ní narůstající invalidita. EDSS u pacientů je většinou kolem 4 Kurtzkeho škály.

Podávají se vysoké dávky **kortikosteroidů (Solu-Medrol)** 1 krát za 4 měsíce p.o. Alternativou je podávání **cytostatik (Cyklofosfamid)** v perorální formě **v kombinaci s kortikosteroidy**.

Dalším lékem je **Mitoxantron** - cytostatikum, které je využíváno především pro stabilizaci rychle progredující RS. Vzhledem ke kardiotoxicitě tohoto léku je nutné vstupně a poté opakovaně v průběhu a po skončení léčby echokardiografické vyšetření (ejekční frakce nad 55 procent).

U pacientů léčených cytostatiky se doporučují onkologické kontroly 1 krát ročně pro nebezpečí výskytu rakoviny močového měchýře. Jako u každé léčby cytostatiky se můžou vyskytnout nežádoucí účinky, jako je vypadávání vlasů (alopecie), vynechání menstruace (amenorea), nausea a nechutenství. U mužů se před zahájením léčby doporučuje zamražení spermatu.

Léčba intravenózními **imunoglobuliny (Ivig)** je v sekundárně progresivní formě nasazována v případě, kdy byla dosažena maximální dávka cytostatik nebo, kdy nelze cytostatika nasadit vůbec (pacienti s onkologickou anamnézou).

**Z dalších imunosupresiv** se používá **Methotrexát**, dříve využíván více v onkologii jako cytostatikum, dnes u řady autoimunit. Tento lék je schopen zabránit progresi některých neurologických příznaků. Nutná je kontrola krevního obrazu, protože způsobuje anemii (pokles červených krvinek a hemoglobinu). K její korekci používáme tablety kyseliny listové, vždy v ty dny, kdy pacient neužívá methotrexát.

U **primárně progresivního typu RS** nemáme dosud účinná neuroprotektiva. Ve všeobecnosti lze říct, že se pacientům nabízí léčba jako v předešlém stádiu nemoci. Efektivitu léčby můžeme sledovat za 6 – 12 měsíců.

V **relabujícím-progresivním stádiu RS** dochází k vysoké zánětlivé aktivitě i neurodegeneraci, což má za následek značnou progresi invalidity. Úkolem lékaře je pacientům v této fázi onemocnění nabídnout natolik agresivní léčbu, aby došlo k zastavení nárůstu míry postižení. Relativně dobré zkušenosti jsou i kombinace **Metyprednisolonu s Mitoxantronem** - cytostatikum, které je využíváno především pro stabilizaci rychle progredující RS. Vzhledem ke kardiotoxicitě tohoto léku jsou nutné pravidelné kardiologické kontroly.

Poslední poznatky nabízejí pacientům v tomto stádiu nemoci možnost léčby pomocí **kmenových buněk**. Dle údajů z bazilejského registru transplantací kostní dřeně podstoupilo tuto léčbu více než 300 pacientů s velmi dobrým efektem. V ČR léčbu jako první absolvovala pacientka s roztroušenou sklerózou v roce 1998. Nyní se jedná o více než 40 pacientů. (Havrdová,2009)

**Symptomatická léčba** je zaměřena na zmírnění doprovodných příznaků RS.

Patří sem:

- **léčba spasticity** (zvýšený svalový tonus) - ovlivňuje se pouze do té míry, do jaké obtěžuje život pacienta, nesnažíme se o návrat k normálnímu svalovému tonu, ale o to, abychom pacientovi ulevili. Z medikamentózní léčby se využívá Baclofen p.o. 10 mg denně nebo v případě neúčinnosti jiná myorelaxancia (léky k uvolnění svalového napětí). Lokální projevy spasticity lze ovlivňovat použitím botulotoxinu. Prevencí je rehabilitační péče a to od počátku onemocnění.
- **léčba sfinkterových a sexuálních obtíží** - důležité je ovlivnit funkci vyprazdňování močového měchýře. Léčba je zajištěná ve spolupráci s urologem, kam se pacienti s roztroušenou sklerózou odesílají na vyšetření. V medikaci se využívají spasmolytika,

myorelaxancia a jiné. Jestli-že urolog zjistí reziduum (množství moči v močovém měchýři po vymočení) větší než 100 ml, pacient je vybaven sterilními cévkami k auto katetrizaci. Celý postup katetrizace a její důležitost mu musí urolog vysvětlit. Sexuální obtíže se ovlivňují medikamentózně a lokálně u žen v podobě lubrikantů.

- **léčba depresí** - probíhá ve spolupráci s psychiatrem antidepresivy a neuroleptiky. Vhodná je psychoterapie a opakovaná edukace pacienta ohledně povahy onemocnění.
- **léčba únavy** - únavou trpí až 85 % pacientů, jedná se o velmi obtěžující příznak. Vhodná je imunomodulační léčba, která zlepší celkový stav pacienta. Dříve doporučován šetřící režim je dnes nahrazen názorem o protektivě přiměřeného aerobního cvičení. V čase akutního relapsu je nutné snížit fyzickou aktivitu.
- **léčba třesu** - se léčí pomocí antiepileptik s ne velmi uspokojivým výsledkem.
- **léčba bolestí, záchvatovitých projevů a parestezií (brnění)** - nejdříve je zapotřebí pátrat po příčině bolesti. Neurogenní typ bolesti (neuralgie trigeminu, pocit elektrického výboje při předklonu hlavy, parestezie...) léčíme antiepileptiky (Karbamazepin, Gabapentin) někdy v kombinaci s neuroleptiky či antidepresivy. Jiné typy bolesti (vertebrogenní obtíže, vliv osteoporózy a pod.) se dají ovlivnit antirevmatiky a fyzioterapií.

Dobré výsledky k ovlivnění spasticity a bolestivosti u pacientů s RS přinesly klinické studie s využitím kanabinoidů. Tato léčba se snad v brzké době stane v ČR dostupnou pro všechny pacienty, zatím byla podávána pouze u nemocných v rámci klinického výzkumu, polemizuje se však nad její finanční dostupností.

- **léčba kognitivního deficitu** – z léků se využívají nootropika. Pacient by měl být edukován o metodách kognitivního tréninku. Často je právě kognitivní deficit u pacientů s roztroušenou sklerózou důvodem ztráty zaměstnání. Je nezbytností napomáhat nemocné udržet v pracovním procesu a nenechat je podlehnout depresi a sociální izolaci. (Havrdová, 2009)

### **Podpůrná léčba**

Jedná se o vitaminoterapii, a to konkrétně skupiny B, které jsou zodpovědné za zlepšování tkáňové výživy nervů a přispívají k jejich obnově. Dále vitamín E má značné regenerační účinky, vitamín C chrání odolnost organismu a nakonec vitamín D, který napomáhá ve vstřebávání vápníku, což je u pacientů s RS důležité v prevenci vzniku osteoporózy.



## Rehabilitační péče

Rehabilitační péče naráží na problém nedostatečného pokrytí specializovaných pracovišť zabývajících se fyzioterapií u lidí s roztroušenou sklerózou. Koordinátorem léčby by měl být lékař RS centra, který zajišťuje mezioborovou spolupráci. Fyzioterapii provozujeme podle zdravotního stavu pacienta rozdílně v období ataky a v období remise.

**V období ataky** se pacientovi doporučí omezit aerobní pohybové aktivity. Vhodnější jsou relaxační cvičení, nácvik správného dechového stereotypu, cvičení na lůžku, nácvik správného sedu a chůze s dopomocí fyzioterapeuta.

**V období remise**, při stabilizaci onemocnění, je vhodné udržovat kondici pacientů. Základní je postoj a správná motivace pacienta od samého začátku onemocnění. Častým jevem je, že pacient se po sdělení diagnózy stává depresivním, pasivnějším. Dále proces cvičení značně komplikuje únava pacientů. Je důležité, abychom nemocného poučili, že nemá přeceňovat svoje síly tím, že se bude snažit únavu překonat.

Aerobní cvičení působí protektivně na kardiorespirační zdatnost, kondici, zmírňuje únavu, spánek a zlepšuje tak kvalitu života u lidí s RS. Vhodnost aktivity závisí na tom, která činnost nemocného baví, například jízda na kole, rotopedu, rychlejší chůze, běh nebo plavání. Cvičení by mělo být prováděno pravidelně 3 krát za týden po dobu 20 - 30 minut. Po aerobním cvičení by měl následovat strečink, protažení všech svalových partií. Trendem poslední doby je kombinace aerobního cvičení s neaerobním, tedy posilováním, které slouží k zpevnění hlubokého stabilizačního systému páteře. Relaxační techniky obsáhne například cvičení jógy.

Abychom dosáhli co největší compliance nemocného, je důležitá včasná rehabilitace. Je prokázáno, že v počátečním stádiu roztroušené sklerózy lze ještě narušené funkce nervového systému částečně oživit. Fyzioterapeut používá u těchto pacientů speciální metody stimulace jako je například Vojtova metoda reflexní lokomoce, Bobath koncept, senzomotorická stimulace a dynamická neuromuskulární stabilizace podle Koláře.

Nezastupitelnou funkci má fyzioterapie v prevenci vzniku spasticity. Jedna z využívaných metod - Bobath koncept - je zaměřen na uložení pacienta do tzv. antispastické polohy. Vojtova metoda se uplatňuje v reflexní stimulaci oslabených svalových skupin. V prevenci vzniku poruch vyprazdňování moče a stolice se nacvičuje uvolnění a posílení svalů pánevního dna.

Komplexní rehabilitační péče o pacienty s roztroušenou sklerózou je zabezpečena formou lázeňské péče. Nemocní s touto chorobou můžou využít lázně Klimkovice u Ostravy, Vráž u Písku nebo Dubí u Teplic. (Steinerová, Kováři, 2012)

Další možností zvyšování kondice a udržování dobré nálady jsou i rekondiční pobyty organizované nestátními dobrovolnými organizacemi, kde se sdružují pacienti s RS.

Nejznámější organizací pro nemocné s roztroušenou sklerózou v České republice je Unie Roska. Jejím posláním je pomáhat lidem s roztroušenou sklerózou žít plnohodnotný život. Ve své činnosti navázala na spolky Roska, vznikající v ČR od roku 1983. Sdružení má celorepublikové působení ve všech 14 oblastech ČR v 37 pobočkách a má více než 3 300 členů. Cílem těchto sdružení je pořádání různých společenských, kulturních a sportovních akcí, ulehčit pacientům vyrovnat se s nemocí a podnítit je k aktivnímu životu a zajistit informovanost nemocných o RS. Další snahou je popularizovat aktivní život lidí s roztroušenou sklerózou v očích široké veřejnosti a navazovat spolupráci s ostatními organizacemi sdružující lidi se stejným postižením.

Další občanská sdružení a organizace pro sklerotiky jsou Nadační fond Impuls, CEROS, o.p.s., a Domov svatého Josefa.

(<http://www.roska.eu/o-nas-obecne/index.php>)

<http://www.aktivnizivot.cz/pacientske-organizace/roska-sdruzeni-sms/>

## 2. Roztroušená skleróza a ošetřovatelství

*„Nikdo nechť není léčen mnou jinak, než bych si přál být sám léčen, kdybych byl stejně nemocen.“ Thomas Sydenham, 1624–1689*

Jedna z definic uvádí **ošetřovatelství** jako samostatnou vědnou disciplínu, která se zaměřuje na zdraví, jeho udržení, prevenci vzniku chorob, na co nejrychlejší obnovu zdraví a soběstačnosti, pokud už k nemoci došlo, na péči o nevyléčitelně nemocné a případně na pomoc při důstojném umírání. Předmětem je poskytování ošetřovatelské péče zdravým a nemocným jedincům, rodinám a celým komunitám ve snaze dosáhnout tělesného, duševního a sociálního zdraví a pohody. Ošetřovatelství se opírá o další vědné disciplíny a filozofické směry, jedním z nich je holizmus. (Mastiliaková, 2003)

**Holizmus** je filozofický směr, který upřednostňuje prvenství celku v poměru k částem. Ošetřovanou osobu vidí jako celistvou bytost se svými potřebami, kterou ošetřuje šetrnými metodami za pomoci ošetřovatelského procesu. (Mastiliaková, 2003), (Farkašová, 2006)

Z tohoto pojetí je zřejmé, jakým směrem by se měla ošetřovatelská péče o pacienty nejen s roztroušenou sklerózou ubírat. Specifika nemoci určují speciální a individuální přístup k nemocnému s touto chorobou. Jestliže se vydáme společně s naším pacientem dlouhou cestou, která následuje od prvního sdělení diagnózy až po každodenní rutinní život s roztroušenou sklerózou, zjistíme, úskalí tohoto putování.

### 2.1 Nemocniční péče

Pacient s příznaky roztroušené sklerózy se nejčastěji dostává do péče neurologa na doporučení svého obvodního lékaře. Většinou následuje krátká hospitalizace s diagnostickým účelem, kdy se provedou základní vyšetření, jako jsou MRI, lumbální punkce, vyšetření oftalmologem a evokované potenciály (podrobně v kapitole diagnostika). Některé z nich lze provést i ambulantní cestou (vše probíhá dle zvyklostí oddělení). Vyšetření si vyžadují přípravu pacienta ve smyslu edukace. Další nutností nemocniční péče bývá také výskyt těžké ataky spojené s imobilitou pacienta. Péče je zaměřena převážně na prevenci a léčbu komplikací souvisejících s RS. Na neurologickém oddělení se v rámci diagnostického procesu provádí lumbální punkce, kde má ošetřovatelská péče velké opodstatnění.

## **Lumbální punkce (LP)**

Odběr mozkomíšního moku je pro pacienty z celého diagnostického řetězce jistě nejobávanější metodou. Pacienta stručně seznámíme s celým výkonem. Před vyšetřením podepisuje informovaný souhlas s výkonem.

Lumbální punkce je zákrok, při kterém se odebírá mozkomíšní mok (10 - 150 ml dle účelu punkce) ze subarachnoidálního prostoru mezi 3 - 4., ev. 5. bederním obratlem za účelem diagnostickým a terapeutickým.

### **Indikace LP**

- vyšetření likvoru - diagnostický účel
  - diagnostika zánětlivých nebo degenerativních onemocnění mozku, mozkomíšních obalů, míchy a nervových kořenů
  - průkaz krvácení do páteřního kanálu a potvrzení či vyloučení přítomnosti nádorových buněk v mozkomíšním moku
  - podání kontrastní látky při rtg metodách sloužících k vyšetření CNS
  - měření tlaku v páteřním kanálu
- terapeutický účel
  - snížení tlaku v mozkomíšním kanálu, odčerpání moku
  - podání léčebné látky (chemoterapie, antibiotik, analgetik) nebo anestetika při spinální anestezii do páteřního kanálu

### **Kontraindikace LP**

- absolutní - zánětlivé afekce či dekubity v oblasti provedení LP, koagulační defekty a antikoagulační léčba s rizikem epidurálního krvácení, zvýšený intrakraniální tlak s rizikem okcipitálního či temporálního konu
- relativní - vrozené a získané deformity páteře zabraňující provedení LP

**Kompetentní osobou k vlastnímu výkonu** je lékař – neurolog.

**Kompetentní osoby k asistenci u výkonu** může být všeobecná sestra, všeobecná sestra Bc. a Mgr., diplomované všeobecné sestry, všeobecná sestra specialista, zdravotnický asistent.

### **Pomůcky**

- **sterilně prostřený stolek** (dle zvyklostí odd.): - sterilní rukavice, 2 lumbální punkční jehly(Quinkeho, atraumatická jehla), sterilní tampony, 2 sterilní roušky, dětský set.

- **na nesterilní ploše:** - nesterilní rukavice (na nesterilní ploše), leukoplast, sterilní označené zkumavky, emitní misky eventuelně kontejner na použité jehly, desinfekční a anestetické roztoky, peán a toulec, ústenky, operační čepice, v případě měření tlaku likvoru - Claudův manometr, žádanky dle potřeby a informovaný souhlas pro pacienta.

### **Příprava pacienta před LP:** (před vlastním výkonem)

Lékař pacienta seznámí s výkonem - vysvětlí průběh a možné komplikace výkonu, výskyt nepříjemného tlaku nebo bolestivosti/píchání při zavádění jehly, tlak do břicha nebo krčních tepen během výkonu, vysvětlí pacientovi, že se během výkonu nesmí hýbat a maximálně se uvolnit, prodýchat, pomáhá zmírnit obavy z výkonu.

Pacient podepíše informovaný souhlas s LP, sestra pomůže pacientovi zaujmout polohu vhodnou k výkonu.

**Průběh výkonu:** - trvá zhruba 10 až 15 minut.

Poloha se volí dle stavu pacienta a dle zvyklosti oddělení: pacient leží na boku s pokrčenýma nohama, které má přitážené k bradě (v tzv. „klubíčku“), nebo na kraji postele v sedě - hlavu tlačí na hrudník („kočičí záda“), před ním stojí setra, která pacienta přidržuje. Sestra podloží klienta sterilní rouškou, oblast punkce odmastí a ošetří desinfekcí. Lékař si navlékne sterilní rukavice, poté palpačně vyhmátne místo vpichu a následně provede lokální anestezii (dle zvyklosti oddělení, někde se neprovádí). Vpich provede speciální jehlou (spinální či punkční jehla) mezi obratle do páteřního kanálu a z jehly vytáhne mandrén, čímž dojde k odkapání mozkomíšního moku (punkátu) do připravené zkumavky (mok nepřelévá, odebrat potřebné množství zkumavek). Jehlou je případně rovněž možné aplikovat léky, nebo změřit tlak v mozkomíšním kanálu pomocí Claudova manometru. Po vytažení jehly se vpich následně zalepí sterilním tamponem. Sestra u výkonu asistuje, přidržuje zkumavky, mozkomíšní mok volně odkapává do zkumavek, mok nepřelévá, hrozí riziko kontaminace. Důležité je zkumavky předem označit, aby se předešlo záměně. Po ukončení LP, sestra připraví signalizaci k ruce nemocného a poučí ho o dodržování zásad po výkonu.

### **Péče o pacienta po LP:**

Pacient zůstává v klidu ležet na břiše (přibližně 30 až 60 minut), a poté dalších několik hodin na lůžku, dle použité jehly. Při použití klasické Quinkeho jehly leží pacient 24 hodin v klidu na lůžku, při použití atraumatické jehly leží 3 - 4 hodiny na lůžku dle indikace lékaře (atraumatická jehla - otvor na jehle se z úzkého vnitřního průměru vně rozšiřuje. Tato jehla po vytažení zanechává velmi malý otvor v tvrdé pleně (tedy obale míšních struktur), případný postpunkční syndrom (doprovázený bolestí hlavy, event. nevolností) se pozoruje jen u 2 % pacientů při použití jehly o průměru 24 G. Díky tomu může za 3 - 4 hodiny od výkonu pacient vstát).

Sestra sleduje, zda pacient dodržuje klid ve vodorovné poloze, (prevence postpunkčních bolestí hlavy, které jsou sice přechodné, ale bývají velmi intenzivní), pacient se může otáčet z boku na bok, na záda i na břicho. Pozoruje celkový stav, postpunkční potíže (bolesti hlavy, zad, nauseu), fyziologické funkce a místo vpichu (krvácení, vytékání mozkomíšního moku). Postará se o zvýšený příjem tekutin pro rychlejší tvorbu mozkomíšního moku. Dotazuje se na močení, pacient by se měl vymočit do šesti hodin po výkonu. Dalším úkolem je zabezpečit pacientovi kompletní péči na lůžku po dobu klidového režimu a zajistit rychlý transport zkumavek do příslušných laboratoří. (Kelnarová, 2009)

### **Možné komplikace výkonu :**

- bolest hlavy v důsledku změny tlaku (nazývá se postpunkční syndrom)
- parestézie (brnění) dolních končetin
- otok v místě vpichu
- krvácení z místa vpichu
- poruchy vědomí
- nauzea a zvracení
- poruchy mikce

Všechny komplikace nebo změny zdravotního stavu hlásí sestra lékaři.

Dekontaminace pomůcek po výkonu - dezinfekce, poté mechanická očista, sterilizace pomůcek k tomu určených, jednorázové pomůcky vyhodit dle zvyklostí (třídění odpadů) na oddělení. (Kelnarová, 2009)

### **Ošetřovatelské diagnózy spojené s výkonem:**

Zhoršený komfort z důvodu omezené pohyblivosti projevující se nemožností sebeobsluhy (00214), doména 12 - Komfort

Deficit sebepečce při koupání (00108), oblékání (00109), stravování (00102), vyprazdňování(0010) z důvodu dodržování klidu na lůžku po LP, doména 4 - Aktivita/odpočinek  
Bolest akutní v souvislosti s prováděným výkonem projevující se strachem a verbálním projevem (00132), doména 12 - Komfort  
Narušená integrita kůže z důvodu vpichu po lumbální jehle (00046), doména 11 - Bezpečnost/ochrana  
Riziko vzniku krvácení, infekce v souvislosti s prováděným výkonem (00206), doména 4 - Aktivita/odpočinek  
Nausea z důvodu strachu před LP (00134), doména 12 - Komfort  
Snížený objem tekutin v organizmu z důvodu odběru mozkomíšního moku a vzniku komplikací po LP (00027), doména 2 - Výživa  
Zhoršené vylučování moči z důvodu imobilizace na lůžku po LP (00016), doména 3 - Vylučování a výměna (Herdman, 2009)

Po dokončení diagnostického procesu s výstupní diagnózou RS je pacient objednan do specializovaného centra pro demyelinizační onemocnění (RS nebo MS centrum), které zajišťuje pravidelné kontroly nemocných.

## 2.2 Ambulantní dispenzární péče

Komplexní ambulantní péče u pacientů s roztroušenou sklerózou je zabezpečena ve speciálních neurologických ambulancích, tzv. centrech pro roztroušenou sklerózu (RS centra). RS centrum musí splňovat požadavky dle MZ ČR a ČLK. Toto pracoviště je definováno jako : „specializované pracoviště v rámci zdravotnického zařízení vyššího typu, fakultní nebo krajská nemocnice po splnění podmínek personálního a technického vybavení. Jde o superkonziliární pracoviště s multidisciplinární péčí s neregionální působností. Zajišťuje komplexní základní i specializovanou diagnostiku a terapeutickou péči o pacienty s demyelinizačním onemocněním CNS.“ (Suchý, Bednařík a kolektiv, 2012)  
V současné době je v České republice registrováno 15 center pro pacienty s roztroušenou sklerózou, kde se jím dostává vysoce erudované odborné péče. Dispenzární péče zde probíhá formou kontrol v průběhu 3 - 24 měsíců dle stavu pacienta.

Vedoucím centra je neurolog, ale součástí celého týmu je dále radiolog, imunolog, likvorolog, oftalmolog, urolog, gynekolog, psycholog, dětský neurolog a fyzioterapeut. (Suchý, Bednařík a kolektiv, 2012), (<http://www.aktivnizivot.cz/seznam-ms-center/>)

Úkolem RS centra je včasné nasazení adekvátní léčby pro každého pacienta. Imunomodulační léčba (DMD léčba) se podává nemocným v relaps - remitentním stádiu nemoci, tedy tehdy, když ještě lze onemocnění dobře farmakologicky ovlivnit. Léčba podléhá přísným kritériím a je ekonomicky velmi náročná. Ještě v nedávné minulosti (do konce roku 2012) byla neurologická indikace této léčby podmíněna schvalováním revizního lékaře. Celý proces se tak zbytečně prodlužoval.

„Léčba roztroušené sklerózy je velmi drahá, je proto zcela zásadní dodržet při léčbě předepsaná pravidla pro její úhradu z prostředků veřejného zdravotního pojištění“, upozorňuje mluvčí pojišťovny Jiří Rod.

„Zákon č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ukládá zdravotním pojišťovnám v § 42, odst. 1, kontrolovat využívání a poskytování zdravotní péče hrazené ze zdravotního pojištění v jejím objemu a kvalitě včetně dodržování cen u smluvních zdravotnických zařízení a pojištěnců. Současně stanovuje, že pokud kontrola prokáže, že byl pojištěnci předepsán léčivý přípravek v rozporu s podmínkami stanovenými pro úhradu, má pojišťovna právo na zpětnou úhradu zaplacené částky zdravotnickým zařízením, kde byl léčivý přípravek předepsán. Podmínky pro úhradu konkrétního léčivého přípravku z veřejného zdravotního pojištění jsou stanoveny Státním ústavem pro kontrolu léčiv, nikoli VZP ČR.“

<http://www.florence.cz/zpravodajstvi/aktuality/pacientu-s-roztrousenou-sklerozou-pribyva/>

**Současnost nabízí pro pacienty lepší vyhlídky. Do platnosti vstoupila novelizace zákona 48/97 Sb., kdy musí být nově diagnostikovaným pacientům od 1. 1. 2013 nasazena lékařem indikovaná léčba nejpozději do čtyř týdnů.** V případě nedodržení může zdravotní pojišťovna obdržet sankci až 10 milionů korun. Zdravotní pojišťovny i nyní u části pacientů zpětně posuzují léčbu jako nepotřebnou nebo neúčinnou a odmítají ji zaplatit. Z nových studií přitom mimo jiné plyne, že invalidní pacient je pro stát třikrát dražší než ten, kterému je nasazena včasná léčba.

[http://zpravy.idnes.cz/leky-na-roztrousenou-sklerozu-do-ctyr-tydnu-fnk-domaci.aspx?c=A120828\\_163331\\_domaci\\_hv](http://zpravy.idnes.cz/leky-na-roztrousenou-sklerozu-do-ctyr-tydnu-fnk-domaci.aspx?c=A120828_163331_domaci_hv)

<http://www.ceskatelevize.cz/ct24/domaci/204823-2000-pacientu-s-roztrousenou-sklerozou-stale-nema-lecbu-vcas/>

### **Edukace pacienta v RS centrech**

Po rozhodnutí, kterou DMD léčbu pacient dostane, je úkolem sestry edukace pacienta. Jako podpora se nabízejí různé výukové materiály na CD a informační brožurky. Nic však neslouží lépe než demonstrace všech doporučení přímo na místě.

Zde uvádím příklad edukace pacienta na jeden z prvních přípravků **Interferon beta - Betaferonu**. Jedná se o DMD léčbu podávanou u **pacienta s relaps-remitentní formou RS**.

Edukovanou pacientkou je žena 30 let, svobodná, bezdětná. Diagnóza - roztroušená skleróza - relaps remitentní (RR RS) forma byla pacientce prokázána odběrem oligoklonálních protilátek z mozkomíšního moku při nedávné hospitalizaci na neurologickém oddělení a nálezem na MR. Nyní přichází na první plánovanou

návštěvu do RS centra - k aplikaci léčby interferonem. Po domluvě s lékařkou byl pacientce navržen preparát Betaferon. Bylo nutné zajistit srozumitelnou edukaci pacientky ohledně aplikace zmiňovaného preparátu. Pacientka by měla porozumět našim instrukcím tak, aby byla schopna injekce aplikovat sama v domácím prostředí. Jelikož se jedná o pacientku mladou a velmi činnou, nenacházím problémy v zaučení pacientky ani v následném dodržování léčebného režimu

Betaferon působí tím, že snižuje frekvenci a závažnost atak RS. Přestože je Betaferon užíván, můžou se dále vyskytovat ataky, budou se však objevovat méně často nebo ne v takové míře, jako by tomu bylo bez léčby. Betaferon je ve formě bílého prášku a lahvičky s rozpouštědlem, dodáván v malých skleněných lahvičkách. Lahvičky se skladují v chladu (v rozmezí +2 až +8°C) v lednici. Roztok se připravuje až těsně před aplikací, nejdříve je potřeba připravit pomůcky a sestavit aplikační soupravu (čistá přípravná plocha, umyté ruce, místo vpichu), až poté následuje příprava roztoku a příprava injekce. Nemocná by měla injekci aplikovat vždy ve stanovenou hodinu (vhodné večer - klid), každý druhý den podkožní injekcí, asi 12 mm do podkoží, injekci aplikovat nejlépe po koupání, pokožku očistit dezinfekčním čtverečkem a nechat zaschnout/nebo po vykoupání lze i nedezinfikovat. Důležitost se klade na střídání aplikačních míst. Při aplikaci do méně dostupných míst je lepší požádat o aplikaci rodinu nebo použít autoinjektor. Pacientku upozorníme, aby neaplikovala do podrážděných míst, při lokální reakci v místě vpichu (zčervenání, bolestivost, otok), vystřídala aplikační místo, postižené místo zklidnit nachlazeným termogelovým polštářkem a kontaktovala lékaře/sestru RS centra. Při samotné aplikaci se tahem sejme kryt z jehly, stříkačku musí pacientka držet jako tužku a kolmo (pod úhlem 90°) aplikovat tak, aby jehla pronikla celá do podkoží. Pomalu aplikovat dávku, vyčkat asi 10 sekund, pak jehlu vytáhnout a přiložit suchý čtvereček. Použitou jehlu spolu se stříkačkou vyhodí do speciálního kontejneru. Dále je důležité informovat pacientku o vedlejších příznacích (viz kapitola vedlejší účinky DMD léčby).

Pacientka bude docházet do centra v pravidelných 3-měsíčních intervalech na kontrolu k lékařce a vydání nových injekcí. Po první návštěvě RS centra odchází nemocná kvalitně edukovaná, vybavena pomůckami k aplikaci injekcí, lékem samotným a brožurkami, které jí pomůžou v domácím prostředí. Případné další dotazy zodpoví sestra RS centra nebo sestra v terénu vyškolená firmou daného preparátu (kontakt je v brožurce). (Aplikační příručka Krok za krokem, Betaferon – příprava a aplikace od firmy Bayer)

U pokročilejších stádií roztroušené sklerózy se DMD léčba neaplikuje, přistupuje se k jiným terapeutickým postupům (viz kapitola terapie RS). Péče o tyto pacienty spočívá v rehabilitační péči, pravidelných kontrolách a včasném rozpoznání negativních změn v jejich zdravotním stavu. Pro svůj zdravotní stav jsou často odkázáni na pomoc další osoby.

### **2.3 Dlouhodobá péče a sociální služby pro lidi s roztroušenou sklerózou**

Nemocní s vyšším EDSS (stupněm invalidity) zažádají o invalidní důchod, který se přiznává na základě posouzení zdravotního stavu. V České republice je důchodové pojištění zakotveno v zákoně č. 155/1995 Sb., v platném znění. Pro občany se zdravotním postiženým má velký význam vyhláška č. 284/1995 Sb.

Pacienti prochází dlouhým procesem, kdy se učí žít se svým handicapem a rozvíjet zbylé dovednosti. Zůstat v domácím prostředí je jistě přáním každého člověka, o to více nemocného. Známé prostředí je pro nemocné s tak velkou tendencí k depresím nevhodnější volbou, pokud jsou obklopeni vlídným okolím pečovateli. Starostlivost o pacienta s maligním vývojem onemocnění vyžaduje velkou obět'. Důležitá je podpora v rodině, ale i sociální opora v zákoně. Úlohou státu a potažmo krajských úřadu nebo obcí s rozšířenou působností je podávání informací a poradenství, jak čerpat z výhod sociálních služeb. Zákon č.108/2006 Sb.



stanovuje podle stupně závislosti na jiné osobě nárok pacienta na příspěvek na péči.

[http://www.rskompas.cz/poradna\\_socialni\\_pomoci/](http://www.rskompas.cz/poradna_socialni_pomoci/) <http://www.mpsv.cz/cs/8>

Dále se dají využít různé nabídky pomoci, jako je pečovatelská služba, osobní asistence, agentury domácí ošetrovatelské péče, buď plně nebo částečně hrazených pojišťovnou.

**Domácí péče** probíhá za odborné starostlivosti všeobecných sester, sester specialistek i rehabilitačních pracovníků. Pracovnice domácí péče dochází do domácnosti pacienta, pomáhá mu s hygienou, s oblékáním, při úklidu, s vařením, s podáváním léčiv, s nákupem a dalšími činnostmi. Na některé úkony pečovatelek přispívají pojišťovny a obce, jiné služby si hradí sám klient. V rámci domácí péče dochází k ošetřování komplikací, které mohou vznikat v pokročilém stádiu nemoci, jako jsou dekubity - využití nových převazových materiálů, inkontinence - péče o permanentní močový katétr, tlumení bolesti - aplikace analgetik a v neposlední řadě speciální pohybová rehabilitační péče.

**Osobní asistence** se usiluje o nezávislost a samostatnost každého jedince. Tuto péči si pacient plně či částečně hradí.

**Respitní péče** přináší pro rodinu klienta úlevovou nebo odlehčovací formu pomoci. Slouží pečovateli k obnově a načerpání nových sil a energie. Nahrazuje ho asistent nebo stacionář, který přebírá péči o pacienta na několik hodin či týdnů.

**Ústavy sociální péče jsou** instituce většinou zřizované státem, které nabízí klientům ucelené služby (ubytování, stravování, zdravotní péči, hygienu). Jsou určeny pro lidi bez blízkých osob, které by o nich pečovaly.

**Domovy a penziony** bývají pobytová zařízení určena pro menší počet pacientů a mají charakter rodinného typu. Klienti si sami rozhodují například o zařízení svého pokoje. Nestátní zdravotnické zařízení pro lidi s RS v ČR je Domov sv. Josefa. Nachází se v Žirči u Dvora Králové nad Labem. Společným cílem všech těchto organizací by měla být snaha zvýšit kvalitu života lidí s tímto onemocněním.

(<http://www.roska.eu/studentske-prace/pece-a-sluzby-pro-osoby-s-roztrousenou-sklerozou-6.html>)

### 3. Kvalita života

*„Nemůžeme si vybrat, kolika let se dožijeme, ale můžeme si sami zvolit, kolik života našim létům dokážeme dát. Nemůžeme ovlivnit krásu naší tváře, ale můžeme ovlivnit její výraz. Nemáme kontrolu nad těžkými okamžiky života, ale můžeme si je ulehčit. Nemůžeme ovlivnit negativní atmosféru celého světa, ale můžeme ovlivnit atmosféru, která panuje v naší mysli. Často se snažíme ovlivňovat věci, se kterými nemůžeme nic dělat. Příliš málo se snažíme ovlivňovat to, co je v našich silách, naše postoje.“*

*John C. Maxwell*

<http://citaty.net/vyhledavani/?h=kvalita+%C5%BEivota>

#### 3.1 Obecné modely kvality života

Křivohlavý ve své publikaci Psychologie nemoci vysvětluje pojem kvalita života přirovnáním ke štěstí na známém výroku Aristotela. Štěstí neboli kvalita života může být hodnocena individuálně a zcela subjektivně. I jeden a ten samý člověk ovlivněn jinou situací, může vidět kvalitu života rozdílně. Aristoteles praví : „Když člověk onemocní, vidí štěstí ve zdraví. Když je v pořádku, jsou mu štěstím peníze.“

(Křivohlavý, 2002)

Hodnocení našeho života, zdali ho žijeme či nežijeme kvalitně, se obvykle odvíjí od hodnocení života jiných nebo je založeno na přirovnání k tomu, co je žádoucí.

Když se dostáváme do situace, ve které je objektem hodnocení život, je na místě, znát odpověď na základní otázku : „Kvalitu jakého života hodnotíme?“ Předmětem zkoumání může být jedinec se všemi oblastmi jeho činnosti a nebo skupina obyvatelstva. Konkrétně v ošetrovatelství pak většinou hodnotíme kvalitu života jednotlivce zastupujícího určitou populaci. I v denním životě se zcela přirozeně ptáme na kvalitu života otázkou: „Jak jde život?“ V odborné terminologii se hovoří zas o kladných nebo záporných ukazatelích života.

Nabízí se otázka, co je vlastně dobré, jaká je norma nebo standart pro toto konstatování?

(Gurková, 2011)

Dalším otazníkem zůstává, o jaký typ kvality nám vlastně jde? Jedná se o vztah životních poměrů a jejich subjektivního vnímání a existence. Nedá se vždy vyjít z hypotézy, že dobré životní podmínky jedince budou jasně vykazovat jeho subjektivní spokojenost se životem. Výrazem „paradox spokojenosti“ se označuje jev, kdy u člověka převládá pozitivní

ladění i v relativně špatných životních podmínkách. Výsledkem tohoto vnímání je adaptace jedince.

Zajímavou obměnou je existence člověka v relativně dobrém prostředí, ale u jedince pozorujeme negativní naladění projevující se věčným dilematem. Kladné zážitky bere jako samozřejmost a nedokáže je pořádně prožít. Teprve až zpětně, když se situace zhorší, se dokáže zamyslet a uvědomit si to. Tento jev se nazývá disonance neboli nesoulad.

Jiný pohled přináší holandský autor R. Veenhoven, který rozlišuje potencionální možnosti pro dostatečně dobrý život, a pak samotný fakt, jak dokážeme tyto šance doopravdy proměnit v kvalitní žití. Důležité je také rozlišovat mezi vnitřními a vnějšími kvalitami života. Mezi vnější můžeme zařadit vliv prostředí, zatímco vnitřní jsou tvořeny jedincem samotným, jeho postojem. Kombinací obou faktorů se dostáváme ke čtyřem základním principům.

První se nabízí koncept **přijatelnosti vnějšího prostředí pro život**. Tento pojem bude z hlediska zkoumání zajímat nejvíce sociology, ekonomy a ekology.

Druhým předmětem zájmu, kdy jsou v popředí životní šance, je pojem **životaschopnost jedince**. Vyjadřuje talent jedince vyrovnávat se s požadavky života. Tento fakt zajímá především lékaře a psychology. Z medicínského hlediska například přizpůsobení se nezralého novorozence životu. Psychologové pak pracují spíše s osobností člověka, její schopností adaptace, nezdolnosti a jistého poučení z předešlé zkušenosti nebo nového poznatku.

Třetí pojem **užitečnosti života** přesahuje pouhé zájmy jednotlivce. Rozhlíží se mnohem dále, řekněme například, jak je schopen sám jedinec obohatit lidstvo, čím je užitečný, co přináší, čím obohacuje. S tímto pojetím pracují hlavně filozofové, pedagogové, teologové a sociální pracovníci.

Závěrem zbývá vysvětlit poslední koncepci, a to **porozumění vlastnímu životu**. Člověk se dostává do pozice sebehodnocení, bilancuje svůj život, důležité stanoviska, rozhodnutí. Této oblasti se věnují především zdravotníci a psychologové. (Mareš a kolektiv, 2006)

Širokou rovinu pohledu využívá například organizace OSN, kdy hodnotí kvalitu života celých národů, jedná se o tzv. **index rozvoje lidských zdrojů**. Hodnotí položky jako jsou materiální blaho, rovnost pohlaví, rovnost příjmů, vzdělání a očekávaná délka života.

Další stupeň v hodnocení kvality života představují modely pokoušející se vyjádřit určitou hierarchii proměnných.

Tyto teorie vycházejí pravděpodobně z Maslowovy hierarchie potřeb seřazené do určité pyramidy. Jedním z příkladů je model od slovenského psychologa Kováče, kdy se snaží seřadit jednotlivé oblasti lidského života. Jeho hierarchie se skládá z tříčlenné pyramidy. Základní stupeň tvoří dobrý tělesný stav, vývoj ve funkční rodině, materiálně-sociální

zabezpečení, životodárné okolí, návyky, způsobilosti k přežití a psychické fungování. V pomyslném středu pyramidy se odrážejí otázky pevnosti zdraví, příznivého sociálního začlenění, civilizační úrovně, přátelského prostředí, získané znalosti, zkušenosti, zážitky pohody. Špička pyramidy se skládá z vyšších kulturně-duchovních potřeb jako jsou bezproblémové stárnutí, zasloužené uznání, projevy dobra, přispívání k rozvoji života, prosociální chování, intenzita sebekultivace. Z hierarchické organizace jednotlivých úrovní vyplývá, že se budou lišit svojí závažností. (Mareš a kolektiv, 2006)

Komplexním zhodnocováním kvality života ve zdravotnictví v rámci holistického přístupu se zabýval model prezentovaný Centrem pro podporu zdraví při univerzitě v Torontu. Hlavní roli hrají tři základní proměnné - být, náležet a realizovat se - sestavené do tabulky, která se nedá hodnotit bodováním. Udává směr k posouzení kvality života sledované osoby.

Položka „být“ začleňuje fyzické, psychologické a spirituální bytí do jednoho celku - osobní charakteristiky člověka.

Další indikátor kvality života, označen slovem „náležet“, vyjadřuje vazbu k určitému prostředí. Zkoumá jedince v prostředí domova, školy, vztahy v rodině, na pracovišti, zdravotní a sociální služby, atd.

Dosahování osobních cílů, nadějí a inspirací nabízí položka „realizovat se“. Zahrnuje praktickou, volnočasovou a růstovou realizaci jedince. (Šamánková a kolektiv, 2011)

Chceme-li zkoumat kvalitu života pacientů, zaměřujeme se hlavně na vliv choroby, naplnění bio-psycho-sociálních potřeb nemocného člověka a jeho subjektivní pocit spokojenosti či pohody. Dle Maslowovy hierarchie potřeb je dáno, že uspokojení vyšších potřeb (seberealizace, uznání, úcty...) můžeme očekávat až po naplnění potřeb nižších - základních (potřeba spánku, pohybu...). Existují však výjimky a k nim patří uspokojování potřeb lidí v mezních situacích, např. při paliativní péči nebo také u pacientů s RS, kdy se nacházejí v těžké životní situaci. V takových případech se lidé zabývají vyššími potřebami, i když somaticky trpí, neboť se jim změnila priority.

Pojem kvalita života ve zdravotnictví se označuje jednotným názvem HRQL převzatého z anglického „health – related quality of life. Tento výraz není jednoznačně přeložitelný do našeho jazyka.

Z různých publikací pocházejí definice jako „kvalita života vztahovaná ke zdraví, kvalita života ve vztahu ke zdraví, kvalita života související se zdravím, kvalita života ovlivněná zdravím nebo podmíněná zdravím“. Převážná část autorů se shoduje na formulaci „kvalita života související se zdravím“. (Mareš a kolektiv, 2006)

K jistému konsenzu ohledně definice kvality života dopěla skupina pracovníků WHO v roce 1993: „Jde o individuální percipování své pozice v životě, kontextu té kultury a toho systému hodnot, v niž 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 ohodnocení, 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.“ (Mareš a kolektiv, 2006)

### **3.2 Faktory ovlivňující kvalitu života**

Kvalitu života může ovlivňovat celá řada činitelů počínaje od pohlaví, věku, vliv rodiny, kulturní a sociální vliv, hierarchie hodnot jedince, vzdělání, finanční zázemí, očekávání, motivace, momentální emociální stav, osobnost jedince, víra. Faktory, které můžou posunout vnímání kvality se dají rozdělit na vnitřní - vše, co se týká osobnosti člověka a vnější - například vliv rodiny, prostředí.

Pomáhající profese se snaží vcítit do prožitků jedince, poskytují duševní podporu, zmírňují utrpení a bolest, ale zároveň uznávají rozhodnutí pacienta.

### **3.3 Metody měření kvality života**

Různorodost měření kvality života se dá rozdělit na tři skupiny:

- a) Metody měření kvality života, kde tuto kvalitu hodnotí druhá osoba.
- b) Metody měření kvality , kde hodnotitelem je sama daná osoba.
- c) Metody smíšené, vzniklé kombinací předešlých dvou metod.

(Křivohlavý, 2002)

Další metody hodnocení kvality života se dají rozdělit podle jednotlivých oblastí, na které je výzkum zaměřen:

Podle úrovně obecnosti:

- metody obecné, generické, které dovolují srovnávat kvalitu života zdravých a nemocných anebo srovnávat kvalitu života lidí s různými typy onemocnění mezi sebou (metody hodnotí, co je jim společné)

- metody specifické pro hodnocení kvality života pacientů s jedním konkrétním onemocněním (diabetes, infarkt, astma, karcinom prsu, ztráta zraku atd.)
- metody smíšené

Podle adresátů: - metody určené pro nemocné děti, dospívající, dospělé, seniory

Podle míry individualizace: - metody standardní, neměnné, jejichž znění je pro všechny respondenty stejné; metody částečně individualizované (jedinec si sám nadefinuje, na čem jemu osobně záleží a míru uskutečňování těchto životních hodnot pak hodnotí).

(Mareš a kolektiv, 2006)

Od 70. let dvacátého století se pojem kvalita života dostává i do povědomí zdravotníků a je o ní polemizováno v souvislosti s ošetřováním lidí s různými nemocemi. Zejména v 80. letech se kvalitou života začínají zabývat mnohé výzkumy a klinické studie. Nejčastěji se zdůrazňuje pojem „health related quality of life“ - kvalita života ovlivněná zdravím. Dalo by se říct, že se jedná o pacientův subjektivní pocit životní pohody, který je spojován s určitou mezní situací - chorobou, úrazem, léčbou či nežádoucími účinky. Tento pohled je preferován především v oblasti pacientů dlouhodobě či nevyлéčitelně nemocných, kdy se otázka kvality života stala podstatným argumentem pro změnu v přístupu nebo hledání alternativní léčby těchto lidí. Jestliže se pohybujeme v oblasti medicíny, kdy nelze pacienta úplně vyléčit, pátráme stále častěji po terapii přínosné ke zlepšení jeho kvality života. (Payne a kolektiv, 2005)

V praxi se ke zjišťování kvality života používá celá řada dotazníků. Z generických dotazníků je často využíván **Short Form 36 Health Subject Questionnaire (SF 36)**.

Jeho oblíbenost spočívá ve variabilitě na různé odvětví medicíny, tedy i na různé pacienty s odlišnými diagnózami. Hodnotí zdraví respondentů, a to v osmi základních kvalitách:

1. limitace ve společenských aktivitách
2. limitace ve fyzické aktivitě vyplývající ze zdravotních problémů
3. limitace v běžných aktivitách z důvodu fyzických obtíží
4. tělesná bolest
5. duševní zdraví
6. limitace z emočních důvodů
7. celková vitalita
8. obecně – pocit zdraví

K vyhodnocení dotazníku slouží tzv. TS skóre ( Transformed Scales Score) v intervalu 1 - 100. (Slováček, 2004)

V oblasti kvantitativního výzkumu zabývající se roztroušenou sklerózou se ve světě osvědčila metoda dotazníku **MSIS – 29** od autorů A. Riazi, J. C. Hobart, D. L. Laping et al z Institutu of Neurology, London, 2003. Nabízí pacientům samotným hodnotit dopad roztroušené sklerózy na jejich kvalitu života .

Jedna z prací, kde byla tato metoda použita u nás, byla bakalářská práce Alžběty Marčokové pod vedením Jiřího Mareše, kde hodnotili výzkumný vzorek 75 respondentů. Dotazník si kladl za cíl zjistit, jak RS ovlivňuje každodenní život pacienta v průběhu dvou týdnů. Celý dotazník obsahuje 29 otázek a je rozdělen na dvě části. Prvních 20 otázek se zaměřuje na fyzickou oblast a druhá skládající se celkově z 9 otázek se dotazuje na psychické aspekty. Výsledky pak byly vyhodnocovány v každé otázce pomocí grafů.

(<https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/57818/?lang=cs>)

Životní cestu jedince s těžkostmi v čase zachytili B. Blažek a J. Olmrová ve specifické metodě **životní křivky**. Oslovený respondent zakreslí výslednice kladných a záporných událostí v průběhu celého svého života nebo určité etapy. Základem této metody je polostandardizovaný rozhovor vedený v klidném prostředí. Po úvodním navození atmosféry následuje vlastní rozhovor. Klient je vyzván odborníkem, aby se rozpamatoval na určitý kritický bod ve svém životě, např. sdělení diagnózy a pod vedením zakresluje potřebné body na křivce. Poté klient zakresluje do připraveného schématu křivku, která znázorňuje, jak se lišilo prožívání určité zátěže v průběhu času. (Mareš a kolektiv, 2006)

Další specifickou metodou k zjišťování kvality života je metoda **SEIQol** (Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life - Program hodnocení individuální kvality života).

V centru pozornosti je kvalita života dotazované osoby podle vlastního uspořádání systému hodnot. Jednotlivé aspekty jsou pro člověka v dané situaci podstatné více, jiné méně a můžou se v průběhu života měnit. S respondenty se pracuje na základě rozhovoru, kde se vyselektují nejzávažnější aspekty jeho momentálního bytí. Rozhovory jsou vedeny většinou popostrukturovanou formou s tematickým omezením na nejdůležitější aspekty života zkoumané osoby. (Křivohlavý, 2001)

Poslední dvě zmiňované metody výzkumu jsem si zvolila i v mojí bakalářské práci.

## 4. Empirická část

### 1.1. Cíle empirické části práce

U vybrané skupiny pacientů s RS zjistit:

1. jejich subjektivní pohled na kvalitu života s daným onemocněním
2. zda mezi pacienty existují interindividuální rozdíly ve zvládnání nemoci
3. zda jsou mezi nimi rozdíly v preferování určitých životních témat
4. jaký dopad má dané onemocnění na jejich každodenní život
5. zda jsou rozdíly mezi pacienty ovlivněny formou onemocnění a stupněm postižení

### 1.2. Úkoly práce

- Shromáždění a studium odborné literatury
- Sběr dat a zmapování dostupných prostředků k měření kvality života
- Zpracování rozhovorů a kazuistik, analýza dotazníků
- Interpretace zjištěných dat a závěrečné zpracování

### 1.3. Výzkumný vzorek

**Kritéria výběru pacientů :**

- pacienti s onemocněním RS
- forma onemocnění a stupeň postižení
- pacienti jsou léčeni ambulantně a žijí v domácím prostředí
- bez ohledu na věk
- bez ohledu na pohlaví
- pacienti, co budou ochotni se zúčastnit výzkumu
- ochota komunikovat je klíčovým požadavkem, protože těžiště práce je v kvalitativním výzkumu



Zkoumaným souborem byli celkově 4 respondenti s RS, dvě ženy a dva muži. Vzorek pacientů se dá ještě rozdělit na 2 menší podskupiny - dva pacienti s těžším postižením (EDSS 7-7,5), léčí se s chronicko-progresivní formou nemoci a dva pacienti s lehčím postižením (EDSS 1 a 2), léčí se s relaps-remitentní formou nemoci. Všichni pacienti jsou léčeni ambulantně, navštěvují MS centrum, ve kterém pracuji, proto ve mně měli důvěru a nebylo těžké navázat spolupráci. Výběr nemocných byl cíleně zvolen tak, aby byly dostupné z hlediska trvalého bydliště a ochoty komunikovat, což bylo klíčovým požadavkem k absolvování rozhovorů v rámci kvalitativního výzkumu. Respondenti byli seznámeni s cíli výzkumu a dostali informaci, jak bude rozhovor probíhat.

## 1.4. Metody výzkumu

K uskutečnění výzkumného cíle napomáhala kvalitativní metoda šetření a byly zvoleny tyto **techniky**:

- pozorování
- polostrukturované rozhovory
- analýza dokumentů

Dále také speciální **metody**:

Samotný rozhovor probíhal formou polostandardizovaných otázek v klidném prostředí mého nebo pacientova bytu a byl poskytnutý dostatečný časový prostor k formulaci myšlenek. Při rozhovorech byl používán diktafon a potřebné dotazníky a tabulky. Se všemi účastníky jsem se domluvila, že je budu oslovovat křestním jménem z důvodu zachování anonymity. Před začátkem nemocní podepsali informovaný souhlas. Závěrem rozhovoru bylo vyplnění dotazníku **SEIQol** a zobrazení důležitých životních událostí tzv. **metodou životní křivky**.

Při analýze dokumentů jsem použila lékařské zprávy.

### ➤ **Dotazník SEIQoL**

Tato výzkumná metoda se dá rozdělit do čtyř kroků. Pro respondenty jsem zvolila následovný postup:

1. **Střední část** - označte **pět oblastí života**, pro které žijete, jsou důležité nebo jsou vaším cílem.
2. **Pravá část** - napište ke každému **životnímu tématu míru spokojenosti, jak se vám daří tento cíl naplnit** (použijte škálu od 0% - 100%, přičemž součet ve všech řádcích nemusí činit 100%)
3. **Levá část** - zde napište v procentech ke každému **životnímu tématu jeho důležitost pro vás** (použijte škálu od 0% - 100%, přičemž součet všech řádků musí činit 100%)
4. **Nakonec udělejte křížek na čáře, která je určitým druhem teploměru vaší životní spokojenosti.**

Křivohlavý (2001) se doporučuje zaměřit ve vyhodnocování výsledků na tyto kategorie:

- **Celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života** - zjistíme jí součtem hodnot v pravém sloupci (míra spokojenosti) a následným vydělením pěti. Tím dostaneme průměrnou spokojenost se zvolenými cíly, uvádí se v procentech.
- **Celková úroveň kvality života v pojetí SEIQoL - tzv. SEIQoL Index**, tento získáme součtem zjištěných součinů pro všech pět řádků a jeho následným vydělením sto.
- **Míra spokojenosti se životem** - měří se pomocí metody VAS (vizuální analogová škála), kdy se změří délka úsečky v milimetrech od levého konce. Pokud má úsečka deset cm, získáváme hodnotu 0-100. Pokud je délka jiná, vypočítáme jí v procentech.

### ➤ **Metoda životní křivky**

Jedná se o metodu, která nám umožňuje sledovat průběh boje jedince se životními těžkostmi v čase. V mém rozhovoru jsem jako začátek krize označila den, kdy byla pacientovi sdělena diagnóza RS až do dnešního dne. Svoje pocity měli pak nemocní vyznačit v bodech od úrovně běžných pocitů, přes beznaděj a deprese (záporná čísla od -1 až -5) až po radosti a optimismus (kladné čísla +1 až +5), které se spojily v křivku.

Pacienti se během obou metod uvolnili a podělili se o mnohé zážitky.

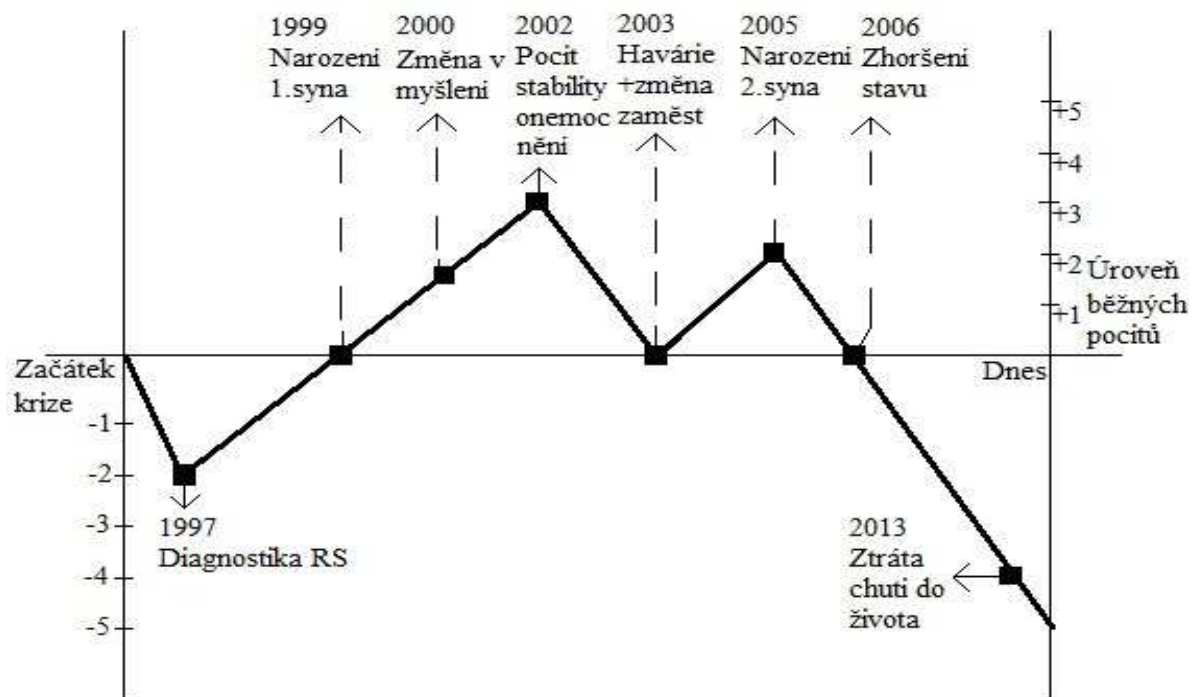
## 1.5. Výsledky výzkumu

Výsledky výzkumu jsou postupně prezentovány v jednotlivých kazuistikách, doplněny o odpovědi pacientů v rozhovorech a při vyplňování dotazníku SEIQol či zakreslování jednotlivých bodů do životní křivky. Kazuistika je nejznámější forma kvalitativního výzkumu, která zahrnuje odborný popis zkoumané osoby a charakteristiku jevu, který je popisován.

### **Kazuistika č. 1: pan P**

Panu P je 43 let, je ženatý a má dva syny ve věku 13 a 7 let. Dříve pracoval jako technolog, nyní má plný invalidní důchod. S RS se léčí od roku 1997 v úvodu relaps-remitentní forma s přechodem do chronické progresse od roku 2006. Nejdříve léčen DMD léčbou 1. volby - interferonem beta – Rebifem (s.c. injekce), léčbu sám ukončil v roce 2003. V roce 2007 byla zahájena DMD léčba 2. volby – IVIG v dávce 10 gr. i.v. 1x/měsíc, která byla v roce 2013 z důvodu klinického stavu a vysokého EDSS ukončena. Nyní bere Medrol tbl.16 mg ob den. EDSS dle Kurtzkeho škály 7,0-7,5, pacient je na invalidním vozíku, má spastické dolní končetiny, třes horních končetin, mikční sfinkterové potíže a deprese. Největší propad pocítil v roce 1997, kdy mu byla diagnóza sdělena. Tyto pocity se časem neutralizovaly a docházelo ke zlepšení nálady. V roce 1999 se panu P narodil prvorozený syn, který přispěl k pocitu celkové stabilizace a změny v myšlení. Toto trvalo až do roku 2003, kdy pacient prodělal autohavárii a musel změnit zaměstnání z důvodu krize v textilním průmyslu. Tehdy si sám vysadil i léčbu. V roce 2005, kdy se panu P narodil další syn, došlo opět k mírnému zlepšení celkového stavu. Rok poté, ale náhlá změna stavu, nemoc přešla do chronické progresse spojená se spasticitou končetin a třesem doprovázených častými depresemi. Dnes se necítí moc dobře, zdá se mu, že ztratil veškerou chuť do života. Během rozhovoru se pacient snažil spolupracovat a jak sám řekl, byl rád, že se má komu vypovídat.

Graf č.1: životní křivka pana P:



### Tabulka č.1: formulář pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL

- pan P

Věk : 43 let

Pohlaví : muž

Stupeň postižení na základě hodnocení EDSS (kurtzkeho škály) : 7-7,5

Důležitost daného tématu v % **	Životní téma	Míra spokojenosti v % *
7%	mezilidské vztahy - důležitost kontaktu s lidmi, minimalizovat izolaci	50%
40%	radost ze života - mít pro co žít	10%
20%	děti - vychovat je, zabezpečit, být oporou	95%
30%	partnerka - upravit vztahy, najít společnou řeč	20%
3%	materiální zabezpečení - zachování životního standartu	80%

\*\*součet procent ve všech pěti řádcích v levém sloupečku musí být roven 100

\*v každém řádku 0-100

Míra spokojenosti se životem:

0 <-----x(20)-----> 100

je to tak špatné,  
jak jen to je možné

je to tak dobré,  
jak jen to může být

Celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života: 51

Celková úroveň QL (tzv. SEIQoL index): 34,9

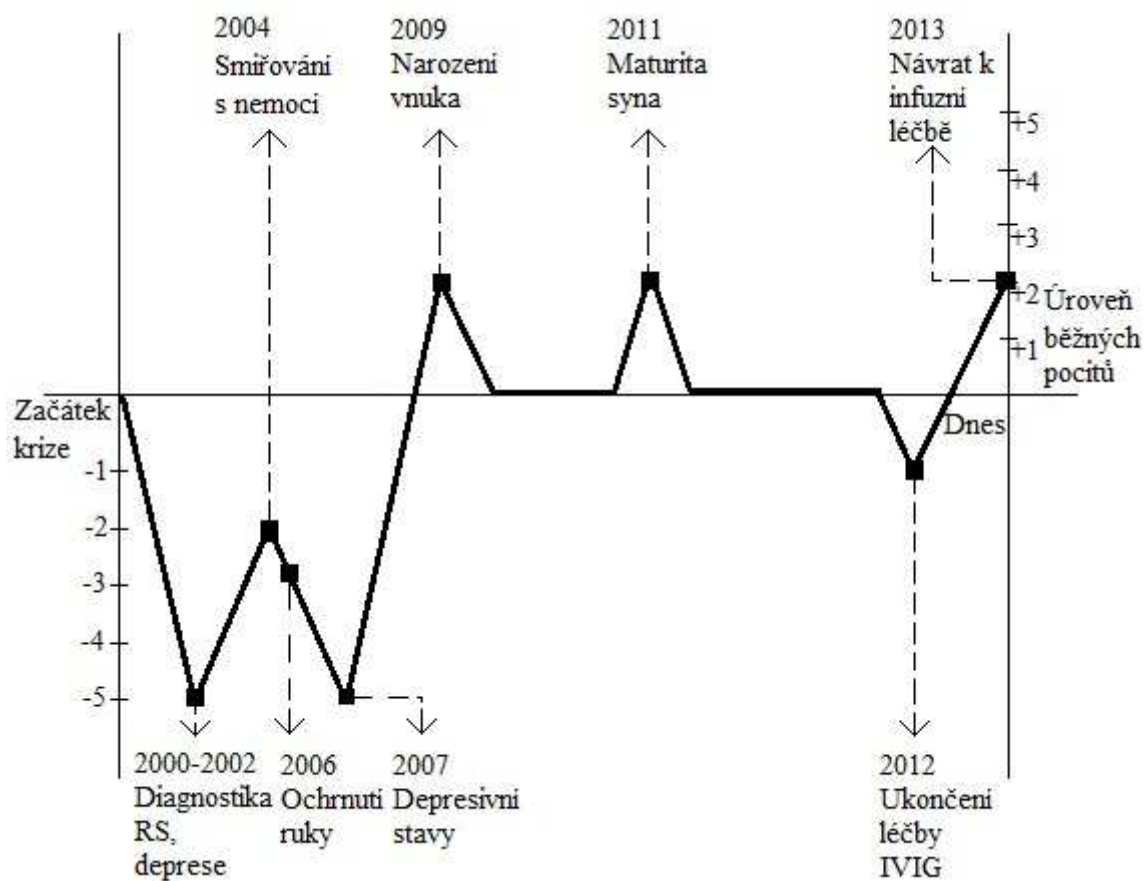
Míra spokojenosti se životem: 20

## **Kazuistika č. 2: paní M**

Paní M se léčí se sekundárně progresivní formou RS od roku 2000, kdy začala pozorovat první obtíže. Pacientce je 45 let, je vdaná a má dvě děti – syna 21 let a dceru 25 let. Pracovala v administrativě, nyní má plný invalidní důchod. Zpočátku byla léčena kortikoidy a imunosupresivy ve formě tablet (Medrol 8 mg a Imuran 50 mg), od roku 2008 zahájena DMD léčba 2 volby – IVIG 10 gr. i.v. 1x/ měsíc, která musela být v roce 2012 přechodně ukončena z důvodu velmi špatného žilního přístupu. Nyní v plánu opět návrat k infuzím Ivigem. EDSS dle Kurtzkeho škály 7-7,5. Nemocná používá invalidní vozík, na lůžko se přesune s dopomocí, má těžkou spastickou parézu obou dolních končetin a pravé horní končetiny, někdy deprese.

Paní M vyhodnotila jako největší krizový okamžik den, kdy jí byla sdělena diagnóza (v roce 2000). Nastalo asi dvouleté období depresí, kdy jen ztěžka zvládala každodenní život. Pacientka byla od začátku odkázaná na invalidní vozík. Nechtěla vycházet ven z bytu. Postupně se s danou situací smiřovala, oporou jí byla hlavně rodina. V roce 2006 došlo k ochrnutí ruky a tím i dalšímu propadu, který se začal zmírňovat až narozením vnuka v roce 2009. Od té doby se snaží nepoddávat těžké situaci zapříčiněnou nemocí a zapojovat se do rodinného dění. Velkým povzbuzením byla synova maturita a jeho úspěšné zahájení studia na LFHK v roce 2011. V roce 2012 byla přechodně ukončena infuzní léčba Ivigem, která se opět odrazila na zhoršení psychického stavu pacientky. Nyní očekává opět zahájení infuzní léčby, co přispívá k dobré náladě.

Graf č.2: životní křivka paní M :



## Tabulka č.2: formulář pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL

- paní M

Věk : 45 let

Pohlaví : žena

Stupeň postižení na základě hodnocení EDSS (kurtzkeho škály) : 7-7,5

Důležitost daného tématu v % **	Životní téma	Míra spokojenosti v % *
25%	děti - vychovat z nich dobré lidi	80%
25%	manžel - zachování hezkého partnerského vztahu	80%
20%	zdraví - udržení dobrého zdravotního stavu	20%
10%	peníze - dostatečně se zabezpečit, nemít nouzi	30%
20%	vnouček - přináší novou radost do života	80%

\*\*součet procent ve všech pěti řádcích v levém sloupečku musí být roven 100

\*v každém řádku 0-100

Míra spokojenosti se životem:

0 <-----x(75)-----> 100

je to tak špatné,  
jak jen to je možné

je to tak dobré ,  
jak jen to může být

Celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života: 58

Celková úroveň QL (tzv. SEIQoL index): 63

Míra spokojenosti se životem: 75

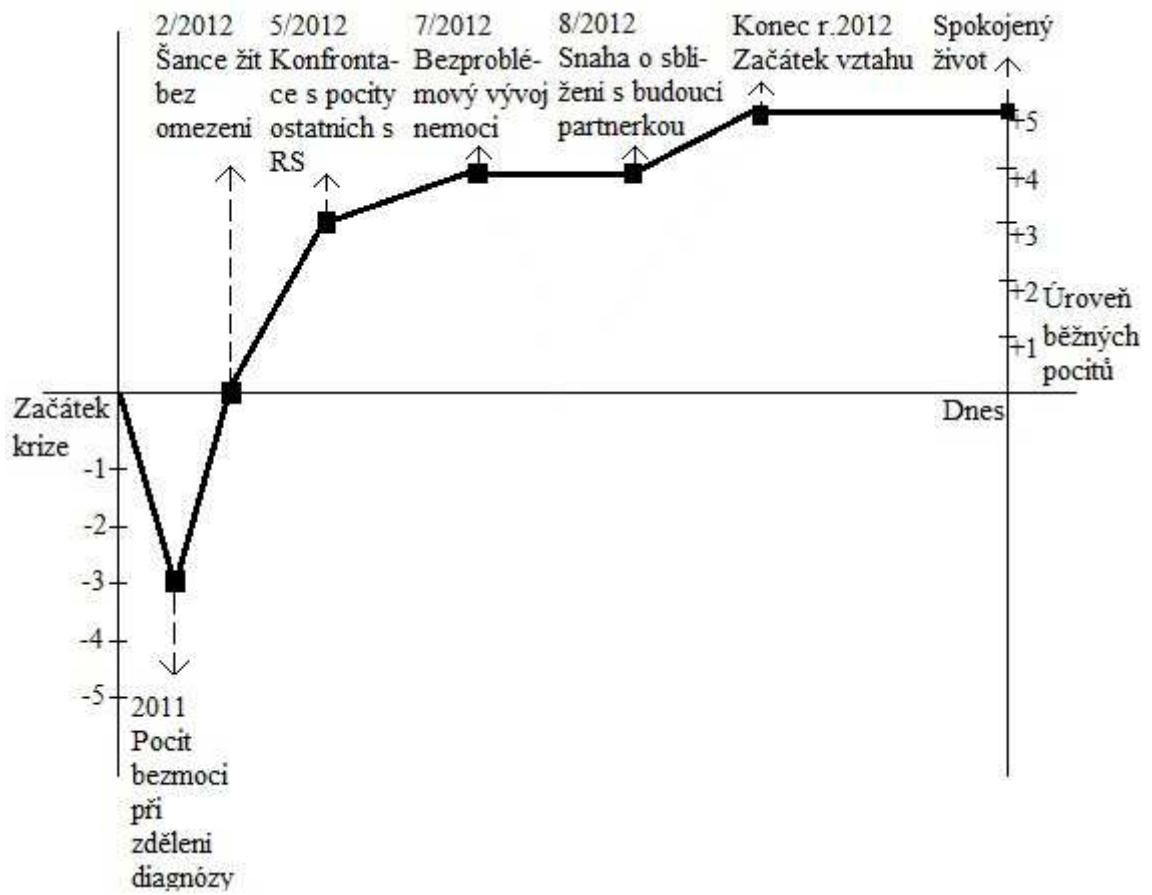


### **Kazuistika č. 3: pan O**

Pan O je třiaadvacetiletý muž léčící se s RS relaps-remitentní formou od roku 2011. První potíže, jak sám zpětně uvádí, zaznamenal už kolem dvanácti let. Je svobodný, bezdětný, pracuje v zemědělství, je plně aktivní. Od října 2011 je léčen DMD léčbou 1. volby – Tysabri, která se podává formou intravenózní infuze 1x/měsíc. Jedná se o velmi aktivního člověka, bez větších potíží ze stran RS, bez poruchy hybnosti, občas se objeví parestezie (mravenčení) nebo zamlžené vidění a únava. EDSS dle Kurtzkeho škály je 1-1,5.

U pana O se jedná o poměrně krátký časový úsek hodnocení života s nemocí, tedy od té doby, kdy mu byla diagnostikována. V roce 2011, kdy mu byla prvně řečena diagnóza RS, se dostavil pocit bezmocnosti. Postupem času viděl šanci žít bez omezení, protože až do dnešního dne pociťuje minimální problémy spojené s nemocí. Jedná se o člověka velmi vnímavého, pomohly mu pocity jiných lidí léčících se s RS a srovnání s vlastní situací. Důležitým stimulem v jeho životě byla práce, která je jeho koníčkem a snaha o sblížení s budoucí partnerkou. Svoji nemoc se naučil respektovat a umí se postavit určitým potížím, které přináší.

Graf č.3: životní křivka pana O:



### Tabulka č.3: formulář pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL

#### - pan O

Věk : 23 let

Pohlaví : muž

Stupeň postižení na základě hodnocení EDSS (kurtzkeho škály) : 1-1,5

Důležitost daného tématu v % **	Životní téma	Míra spokojenosti v % *
20%	šťěstí - všech, co mám rád, ale i moje	70%
20%	zdraví - všech, co mám rád, ale i moje	85%
20%	rodina - soudržnost	75%
20%	partnerský vztah - mít někoho vedle sebe, opora	70%
20%	plnohodnotný život - kvalitní práce (zároveň i koníček), žádné omezení, přátelé i úspěch	85%

\*\*součet procent ve všech pěti řádcích v levém sloupečku musí být roven 100

\*v každém řádku 0-100

Míra spokojenosti se životem:

0 <-----x(85)-----> 100

je to tak špatné,  
jak jen to je možné

je to tak dobré,  
jak jen to může být

Celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života: 77

Celková úroveň QL (tzv. SEIQoL index): 77

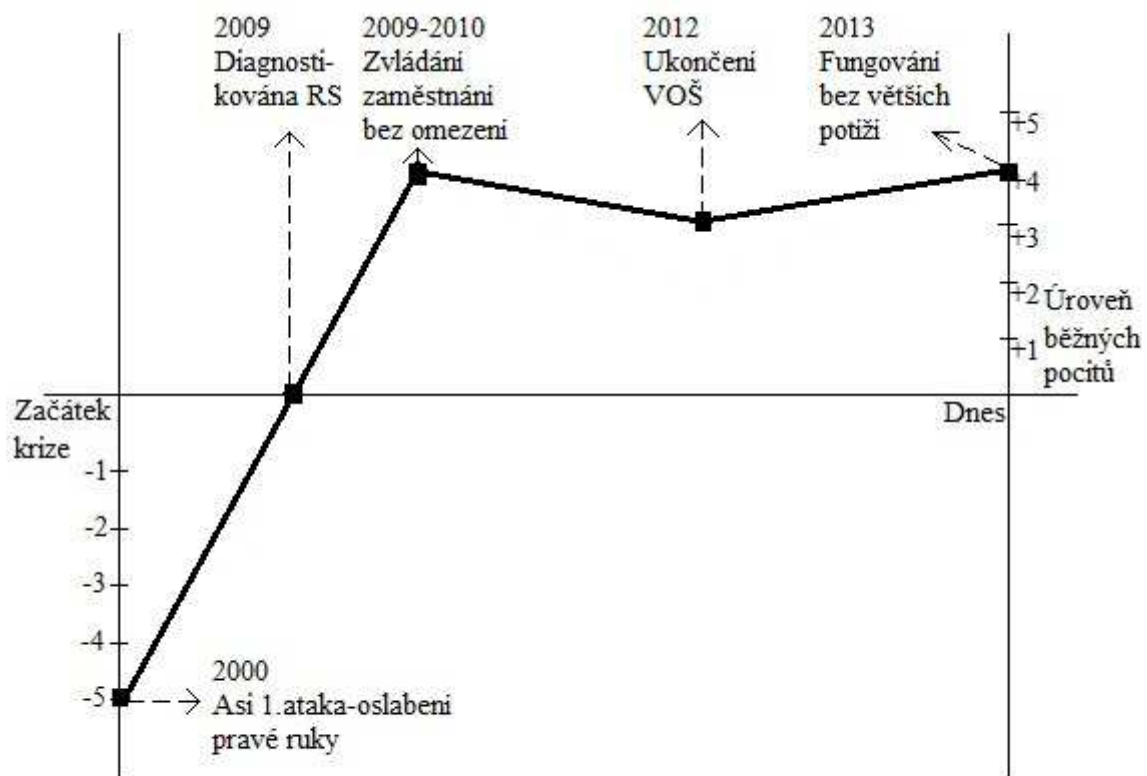
Míra spokojenosti se životem: 85

#### **Kazuistika č. 4: paní O**

Paní O je 45 let, je vdaná, má tři děti, dvě dcery ve věku 26 a 24 a jednoho syna, kterému je 14. RS jí byla diagnostikována v roce 2009, ale první potíže pozorovala už po posledním porodu, v roce 2000, kdy jí ochrnula pravá horní končetina. V roce 2009 jí parestezie pravé ruky donutily opět vyhledat neurologa, kdy byla potvrzena diagnóza RS relaps-remitentní forma. Zpočátku jí byla nasazena léčba Rebif s.c. injekce aplikovány 3x/týden, později byla pacientka zařazena do nové klinické studie, ve které je doteď. Žádné větší potíže ze stran onemocnění nepocítuje, je aktivní, pracuje ve školství a působí velmi vyrovnaným dojmem. EDSS dle Kurtzkeho škály je 2.

Pro paní O nebylo největším krizovým bodem diagnostika RS v roce 2009, ale pravděpodobně první ataka po narození syna v roce 2000, kdy došlo k oslabení pravé horní končetiny (tehdy ještě nebyla vyslovena diagnóza RS). Postupně přišla na to, že RS pro ní neznamená až tak velké omezení, aby nezvládala svoji práci, která jí přináší radost. V roce 2012 úspěšně dokončila vyšší odbornou školu a i nadále zvládá svůj život bez větších potíží. Jak říká, když člověk opravdu chce, dokáže hodně.

Graf č.4: životní křivka paní O:



#### Tabulka č.4: formulář pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL

- paní O

Věk : 45 let

Pohlaví : žena

Stupeň postižení na základě hodnocení EDSS (kurtzkeho škály) : 2

Důležitost daného tématu v % **	Životní téma	Míra spokojenosti v % *
30%	rodina - pokud bude fungovat rodina, budu lépe zvládat svou nemoc	100%
25%	zdraví - aby můj současný zdravotní stav, zůstal co nejdéle takový, jaký je v současnosti	85%
25%	zaměstnání - vzhledem k tomu, že zaměstnání je mi i koníčkem, chtěla bych ve svém oboru pracovat co nejdéle	95%
10%	volný čas - mít možnost trávit volný čas podle svého	70%
10%	finanční zajištění - mít finanční jistotu i v době, kdy nebudu moci chodit do práce	100%

\*\*součet procent ve všech pěti řádcích v levém sloupečku musí být roven 100

\*v každém řádku 0-100

Míra spokojenosti se životem:

0 <-----x(95)-----> 100

je to tak špatné,  
jak jen to je možné

je to tak dobré,  
jak jen to může být

Celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života: 90

Celková úroveň QL (tzv. SEIQoL index): 92

Míra spokojenosti se životem: 95

## Rozbor jednotlivých otázek rozhovoru

(Komentář k tabulkovým znázorněním následuje v samostatném oddíle - analýze výsledků).

### 1. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Jak jste se cítil/a, když Vám byla potvrzena dg. RS?	úleva	šok, odmítání diagnózy	beznaděj, bezmoc	smíření a vyrovnání se s nemocí
První příznaky, průběh nemoci:	asi 1rok před vlastní diagnózou, křeče do levé ruky a velká únava, motání pocit krátkozrakosti na jedno oko	po narození dcery, asi 13 let před vlastní diagnózou, únava, časté bolesti hlavy - přestalo, asi 1 rok před stanovením dg.- prodělala erysipel, poruchy citlivosti DKK, přestala chodit	asi ve 12-ti letech únava, brnění končetin, zamlžené vidění - přestalo, asi 3 roky před vlastní dg. poruchy citlivosti, dvojité a mlhavé vidění	po narození syna, asi 9 let před vlastní dg. oslabení pravé horní končetiny - úprava, asi 1/2 roku před stanovením dg. stavy slabosti, únava, porucha hybnosti a brnění PHK
Kdo diagnostikoval?	praktický lékař a neurolog	infekcionista a neurolog	neurolog	neurolog

## 2. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Jaké byly reakce rodiny?	manželka a děti se snažili pomoci, podpořit, ale zpočátku měl odmítavý postoj, sebeobviňování, že neustál život	podpora ze stran manžela i dětí, ale měla pocit, že se jí převrátil život naruby a že je zbytečná, protože se už nemůže 100% starat o rodinu	rodiče se ho snažili uklidnit, podpořit, hledali možnosti léčby a dalších alternativ jako např. zdravá strava	nejdříve obavy ze stran manžela, jak to bude dál, zajímal se o možnosti léčby, snažil se zjistit, co nejvíce informací o nemoci a společně si povídat, mamince to paní O 100% neřekla, bojí se její reakce
Jaké byly reakce kamarádů?	podpora, kterou pan P zpočátku nesl	známým to paní M nechtěla říkat, neměla na to sílu	kamarádům to pan O nechtěl říkat, aby ho nelitovali, svěřil se pouze nejbližšímu kamarádovi a své přítelkyni	u kamarádu to paní O neventilovala



### 3. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Jak ovlivnila nemoc Váš: - rodinný život?	omezila ho v aktivitách, které děti rádi podnikají, myslí si, že se jim nedokáže věnovat naplno	lepší soudržnost celé rodiny a vzájemná výpomoc	perfektní vztahy v rodině, vzájemná výpomoc a tolerance	větší pochopení ze stran rodiny, rodina fungovala dobře předtím i teď
-partnerský život?	partnerství má před krachem, jak sám řekl	posílení vztahu s manželem, schopnost obětovat se	má roční vztah s přítelkyní, který se čím dál, tím víc zlepšuje	beze změny, v pořádku
-společenský život?	izolace ze stran imobility, udržuje kontakt s přáteli po telefonu nebo sporadické návštěvy	společenský život úplně vymizel, několik let odmítala vyjít z domu, nyní se to částečně lepší	je velmi společenský, udržuje přátelské vztahy s kamarády, rád cestuje	mírné omezení ze stran zvýšené únavy, nevydrží tolik, co předtím, jinak se společnosti nestraní
-pracovní život?	ten zrušila, pan P je v plném invalidním důchodu	pracovní poměr musela ukončit, nyní je v plném invalidním důchodu	pan O má práci, která je zároveň jeho velkým koníčkem a životním postojem, je spokojený	paní O je se svojí prací ve školství velmi spokojená, neumí si představit, že by dělala něco jiného
-volný čas, záliby?	ztráta největšího koníčku - hrál na kytaru, nyní nemůže pro třes a spasticitu horních končetin	ztráta zálib jako jsou jízda na kole a výlety do přírody, turistika, kompenzace zbylými aktivitami jako jsou focení a výlety do terénu vhodného pro vozíčkáře	nemoc mu ukázala, že život není jenom práce, snaží se trávit čas naplno, chodí do posilovny, lyžuje, zkouší lední hokej, cestování, plavání	nemůže se starat tolik o chalupu, protože se hned unaví, dále potíže s háčkováním a psaním, ale jinak se dokáže zabavit

#### 4. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Finanční podmínky před RS a nyní?	finance se zhoršily, v práci dělal na vyšším postu za dobré peníze, nyní má invalidní důchod	horší finanční podmínky, příjem je asi o polovinu nižší, jako když pracovala	nezměnilo se, nebo spíš ve smyslu pozitivním, od té doby co vydělává, se jeho plat zvýšil	stejná finanční situace, udržela si stejnou práci za stejné peníze

#### 5. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Přiznaný invalidní důchod? Jaký?  Pobíráte nějaké příspěvky, pokud ano, jaké?	má plný invalidní důchod a pobírá příspěvek na péči 3. stupně	pobírá plný invalidní důchod, dále má přiznaný příspěvek na péči 2. stupně	nemá, ani o něm zatím neuvažoval, nebyl důvod, žádné příspěvky nepobírá	nemá invalidní důchod, i když, v poslední době o něm uvažovala z důvodu zdravotních komplikací, jiné příspěvky nemá

#### 6. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Co vidíte jako největší problém člověka nemocného RS?	problém pana P spočívá v tom, že se nedokáže radovat ze života	paní M hodnotí jako největší problém svoji nesamostatnost	pan O má v sobě často myšlenku, jak se může jeho život dál vyvíjet v souvislosti s nemocí, „brouk v hlavě“ zvaný RS	paní O vidí největší problém v předsudcích ostatních lidí vůči lidem s RS

### 7. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Chybí Vám něco ve Vašem okolí (služby, zařízení)?	panu P se zdá, že lidi s RS jsou izolováni od ostatních, další překážkou jsou bariéry prostředí	paní M negativně hodnotí bariérovost různých zařízení, a pak zejména nedostatek WC pro pacienty na vozíku	pan O je spokojený s péčí o lidi s RS, z jeho pohledu mu nic nechybí	paní O považuje za největší nedostatek absenci kvalifikované rehabilitace nebo cvičení pro lidi s RS

### 8. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Kdo nebo co Vám nejlépe pomáhá zvládat danou situaci)?	věřící kamarád a další kamarádi a kamarádky	rodina	rodina MS centrum	zaměstnání

### 9. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Jste někde organizován/a, pokud ano, kde?	není	nyň není, předtím organizace pro handicapované Parník a Křižovatka, Roska	není	není

### 10. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Jak hodnotíte práci MS centra?	kladně, oceňuje specializaci lékařů a sestřiček v centru, že mu umí poradit s jeho problémy	kladně, považuje za velký posun dostupnost a rozšíření center i do menším měst, hlavně pro handicapované pacienty, vstřícnost personálu	nejlépe, ze všech zkušeností u lékaře, oceňuje vstřícnost personálu, odbornost a pohodu při aplikaci infuzí	naprostá spokojenost, personál umí s ochotou a erudovaně poradit pacientům s RS

### 11. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Popište emoční stavy, které prožíváte, mění se nějak v průběhu nemoci?	pociťoval velké deprese, hlavně zpočátku onemocnění, euforie ne, spíš drobné radosti, když třeba něco hezkého objevil	ze začátku depresivní stavy až beznaděj, nyní je to lepší, ale občas tyhle stavy jsou	deprese neměl ani nemá, říká o sobě, že je živý, je pořád v pohybu	občas by byl sklon k depresi, ale tento pocit v sobě dokáže překonat

### 12. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Pociťujete nějaké bariéry nebo problémy v souvislosti s RS v běžném životě?	celkovou izolaci člověka	neupravené prostředí pro lidi na vozíku, nedostatek míst na parkovištích pro handicapované lidi	ne	nevím, spíš ne

### 13. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Prosím zhodnoťte, jak RS zasáhla do Vaší osobní a sociální stránky - pozitiva/negativa?	negativa jsou omezená schopnost pohybu a ztráta radosti ze života, pozitivem hledání alternativních cest, jak žít dál	negativum pro ní byla změna role v rodinném životě, nemohla fungovat na 100%, pozitivem je, že se naučila brát život s nadhledem	negativem je, že člověk je pořád v pohotovosti, pořád to má v mysli, že je nemocný a pozitivum, že vyzdvihl ty nejdůležitější věci v životě	negativem je nedůvěra lidí z okolí vůči člověku s RS, např. nová nadřazená a pozitivem je poznání, že lidi umí být i vstřícní

### 14. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Čeho se obáváte?	celkově budoucnosti	celkově budoucnosti, nemůže moc na to myslet	strach z toho, aby se stav nezhoršil natolik, že by byl upoután na vozik	obavy z toho, že by si třeba nemohla užít vnoučata

### 15. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Vaše plány, vyhlídky do budoucnosti?	nejbližší plány - letní koncert kapely Depeche Mode v Praze, jinak si už vlastně ani nic nepřeje, ztratil chuť do života	aktivity v rámci rodiny - dovolená, úspěšné ukončení studia syna	práce, rodina, oženit se, založení rodiny, zařídit si bydlení	udržet si práci, kterou má a zůstat v stavu, kdy se bude moci o sebe sama postarat

### 16. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Co byste vzkáزال/a lidem, kteří jsou zdraví a lidem s RS?	zdravým, ať mají radost, třeba i z maličností, pro lidi s RS neví	zdravým, aby byli šťastní, že je život neomezuje a aby si nedělali hlavu z věcí, které nejdou ovlivnit a lidem s RS, aby bojovali a smířili se s nemocí	zdravým, ať si jej váží a lidem s RS, ať si užijí každý den, co jsou v pohodě, ať bojují dál, ať se zamyslí, co je pro ně nejdůležitější	zdravým lidem, ať si zdraví váží a neberou to jako hotovou věc a lidem s RS, ať to nevzdávají a naladili se na optimismus

### 17. otázka

	pan P	paní M	pan O	paní O
Co si představujete pod pojmem „kvalita života“ a myslíte si, že žijete kvalitní život?	nyní asi kvalitní není, kvalita života je pro něj mít ženu, děti nebo někoho, kdo ho doma přivítá a řekne „rád Tě vidím“	úplně kvalitní asi není, základem je pro ní rodina, její dobré fungování	označuje svůj život jako kvalitní, základními měřítky pro něj jsou slušnost, poctivost a mít kolem sebe kvalitní lidi	myslí, že ano, důležitá je pro ní vzájemná symbióza s okolím, že je pořád pro někoho prospěšná

## 1.6. Analýza výsledků

U vybrané skupiny pacientů s RS se mi podařilo zjistit:

### 1. Subjektivní pohled na kvalitu života s daným onemocněním

Otázka č.17 nabádá pacienty k tomu, aby se vyjádřili, co si představují pod pojmem „kvalita života“ a zhodnotili, jestli se jim zdá, že žijí kvalitní život. Oba nemocní s těžším postižením říkají, že jejich život asi kvalitní není, ale jejich subjektivní pohled na měřítko kvality života se liší. Pro pana P je důležité, mít doma někoho, kdo ho přivítá a řekne: „Rád tě vidím.“ Momentálně tomu tak ale není. Manželství je dle jeho slov „před krachem“. Paní M připouští, že nežije úplně kvalitní život, ale soudržnost rodiny je pro ni největší oporou. Neumí si představit umístění v nějakém sociálním zařízení. Právě kvůli péči rodiny se cítí v životě dobře. Pacienti s lehčím postižením jsou toho názoru, že žijí kvalitní život. Pro pana O jsou základními měřítky slušnost, poctivost a mít kolem sebe dostatek kvalitních lidí. Paní O preferuje souhru s okolím, pocit, být pro někoho prospěšná a to ji dělá šťastnou a spokojenou.

Otázka č.6 se respondentů dotazuje: „Co vidíte jako největší problém člověka s RS?“ Největší překážkou pro pana P je „ztráta chuti do života“. Nedokáže se radovat. Pro paní M je velkým problémem nesamostatnost. Péči rodiny sice velmi oceňuje, ale překáží jí, že nemůže sama nakupovat nebo dojet si k lékaři. Pro pana O je největší problém nemyslet na budoucnost s RS - co nemoc přinese, jak by se mohl změnit jeho život, kdyby byl imobilní. Paní O v sobě vnitřně řeší postoj ostatních lidí vůči lidem s RS. Problém vidí v předsudcích jiných vůči ní, např. v pracovním poměru, kdy nechce, aby si kvůli nemoci mysleli, že svoji práci nezvládne.

Zajímavé jsou odpovědi respondentů na otázku č. 14: „Čeho se obáváte?“ Různou formulací odpovědí pacienti upozorňují na velké obavy z budoucnosti. Pan P a paní M uvádí, že se bojí budoucnosti celkově, pan O specifikuje obavy zaměřené na zhoršení zdravotního stavu a upoutání na invalidní vozík a paní O má strach, že si dostatečně neužije vnučata.

Plány a vyhlídky pacientů najdeme v otázce č.15. Pan P spíš nehledí moc do budoucnosti, žije přítomností, těší se na koncert, kam ho má vzít jeho kamarádka. Paní M se soustřeďuje na svoji rodinu a těší se na nejbližší dovolenou a ukončení synova studia. Pan O má vzhledem k věku všechny životní události před sebou a plánuje mít rodinu, oženit se, bydlení. Paní O si přeje udržet stejné místo v práci a zachovat dobrý zdravotní stav.

## 2. Interindividuální rozdíly ve zvládnání nemoci

Zásadním sdělením bylo pro pacienty potvrzení diagnózy RS. Na tuto situaci reagovali pacienti v otázce č.1 dost odlišně. Pan P pocítil úlevu nad tím, že skončil koloběh vyšetřování u psychologů a potvrdilo se, že si potíže nevymýšlí. Později následovaly deprese a pocit životní prohry. Paní M popisuje šok a odmítání diagnózy. V dalších letech se stranila kolektivu a nechtěla vycházet z bytu. Pan O při sdělení diagnózy pocíťoval velkou beznaděj a bezmoc, že nemůže danou situaci změnit. Později se naučil s nemocí žít a ukázala mu nový přístup k životu. Paní O uvádí, že již v době, kdy jí byla sdělena diagnóza, nepocíťovala beznaděj, naopak smíření a postupné vyrovnání se s nemocí.

V otázce č.2: „Jaké byly reakce rodiny?“ vypovídají pacienti s lehčím postižením o podpoře ze stran rodiny, společného hledání možností léčby, hodně doma o nemoci diskutovali, zatímco pacienti s těžším postižením se uzavřeli do sebe a nějaké časové období potřebovali k tomu, aby se naučili s nemocí sžít. Pan P vše odmítal, i když se mu rodina snažila pomoci. Měl pocit „že neustál život“, jak sám vypráví. Paní M měla dojem, že nezvládá svoji roli, i když jí byla rodina velkou oporou. Na otázku č. 2: „Jaké byly reakce kamarádů?“ nemocní shodně odpověděli, že zpočátku neměli potřebu tento fakt sdílet se svými kamarády. Důvody uváděli různé - pan P se uzavřel do sebe a nechtěl pomoci. Paní M neměla dostatek síly vysvětlovat okolí, co jí vlastně je. Pan O měl pocit, že by ho mohli kamarádi začít litovat, což nechtěl. Paní O se nechtěla nikomu svěřovat z důvodu pocitu předsudků zdravých lidí vůči lidem s RS.

Na dotaz v otázce č.8: „Kdo nebo co Vám nejlépe pomáhá zvládat danou situaci?“, odpověděli nemocní takto: panu P - věřící kamarád a kamarádi celkově, paní M - rodina, panu O - rodina a MS centrum, paní O - zaměstnání, je pro ni velkým koníčkem.

Otázka č.9 vypovídá o faktu, že ani jeden z pacientů není v současné době členem nějaké organizace či občanského sdružení.

Všichni nemocní jsou stoprocentně spokojeni s péčí MS centra, kam dochází na pravidelné kontroly. Oceňují dostupnost centra v blízkosti svého bydliště, erudovanost a zkušenosti personálu, dostatek časového prostoru k řešení svých potíží.

Na psychické problémy pacientů s těžším postižením upozorňuje otázka č.11. Ukázalo se, že špatné nálady, deprese jsou hůř zvladatelné než u pacientů s lehčím postižením. Dá se předpokládat, že to bude odrazem jejich fyzického stavu a potíží, které jim nemoc přinesla. Často se u nich vyskytují depresivní stavy, které lze stěží ovlivnit. Naopak, pacienti s relaps-remitentní formou nemoci svoje emoce zvládají. Pan O deprese nikdy neměl, snaží se



být pořád „v pohybu“. Paní O by někdy i měla sklon ke špatné náladě, ale umí tento stav překonat. Euforii nepozorují.

### 3. Rozdíly v preferování určitých životních témat

Rozdíly v preferování určitých životních témat se promítají do výzkumu podle momentální situace, ve které se pacient nachází v době pořizování rozhovoru, ale zároveň vypovídají o celkovém postoji k životu. Mezi jednotlivými respondenty se v preferenci opakují podobná témata jako jsou rodina, děti, partner, mezilidské vztahy, zdraví, štěstí, zaměstnání, finanční zabezpečení s mírnou variací v důležitosti jednotlivých témat. V hodnocení třech základních položek podle Křivohlavého (2001) jsem dospěla k závěrům, které se odrážely i v jednotlivých kazuistikách a během rozhovorů s pacienty. Pan P je momentálně nejméně spokojený se svým životem, přičemž výsledná hodnota podle zakreslení na VAS je 20 ze 100 možných, zatímco paní O zakreslila na stupnici životní spokojenosti číslo 95. SEIQoL index, který se vypočítá ze všech životních témat, které nemocní uváděli v tabulce, je opět nejmenší u pana P - 34,9 a nejvyšší u paní O - 92.

	<b>pan P</b>	<b>paní M</b>	<b>pan O</b>	<b>paní O</b>
Celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života	<b>51</b>	<b>58</b>	<b>77</b>	<b>90</b>
Celková úroveň QL - tzv. SEIQoL index	<b>34,9</b>	<b>63</b>	<b>77</b>	<b>92</b>
Míra spokojenosti se životem	<b>20</b>	<b>75</b>	<b>85</b>	<b>95</b>

### 4. Dopad onemocnění na každodenní život lidí s RS

Zásadní změnou pro pacienty s těžším postižením byla neschopnost dále pracovat a odchod do invalidního důchodu, zatímco pacienti s lehčím postižením jsou velmi činní a pracovní poměr si udrželi. S otázkou pracovních možností souvisí i otázka č. 4 a 5: „Finanční podmínky před RS a nyní? Přiznaný invalidní důchod? Pobíráte nějaké příspěvky?“ První dva pacienti jsou v invalidním důchodu, oba pobírají příspěvek na péči a oba shodně uvedli, že jejich finanční situace se zhoršila asi o polovinu. Pacienti s lehčím postižením jsou na tom

podstatně lépe. Pan O je se svojí prací velmi spokojen a jak sám říká: „Od té doby co pracuje, vydělává čím dál, tím více.“ Paní O si udržela stejnou pozici v práci, která je jejím koníčkem, plat se nezměnil. V poslední době měla jiné zdravotní komplikace, které nesouvisely s RS a musela přechodně absolvovat práce neschopnost. Ani jeden z nich nepobírá další příspěvky.

Otázka zálib a volnočasových aktivit se dá taky rozdělit na dva pohledy. U pacientů s těžším postižením znamenala úplnou ztrátu pohybových aktivit, na které byli předtím zvyklí. Pan P hrál na kytaru a koncertoval. Ve svém vyprávění si vzpomíná na zážitek, kdy měl velké deprese, necítil se dobře, tehdy kytaru hodil na zem a rozbil ji. Na hudbu ale nezanevřel, pořád rád objevuje nové hudební skladby a za pomoci svých kamarádů se účastní různých koncertů. Paní M jezdila s manželem na cyklistické výlety a do přírody. Zůstaly jí společné vycházky po trasách, které jsou uzpůsobené pro handicapované pacienty nebo pro kočárky a její velká záliba - focení. U pacientů s lehčím postižením je největší limitace rychlejší nástup únavy, než když byli zdraví. Paní O to omezuje v pečování o chalupu nebo pletení a psaní. Dokázala si však najít jiné koníčky a práci na chalupě přizpůsobila svému stavu. Pro pana O byla nemoc stimulem, který mu ukázal, jak chce žít dál. Pochopil, že život není jenom plné pracovní nasazení, ale i koníčky. V minulosti jezdil závodně na kole, k pohybu má vřelý vztah a pěstuje několik sportů.

Rozdíly se dají pozorovat i v otázce č.3: „Jak ovlivnila nemoc Váš rodinný, partnerský, společenský, pracovní život a záliby? Odpovědi ohledně práce, zálib a společenského dění už byly uvedeny v předešlém textu. Pan P má pocit, že se svým dětem nemůže věnovat naplno, protože je imobilní a vztah se ženou hodnotí negativně. Paní M díky nemoci poznala soudržnost a vzájemnou výpomoc v rámci celé rodiny. Pan O hodnotí kladně jak rodinné tak i partnerské vztahy. Paní O uvádí, že rodina i partner jsou pozornější a jejich vztahy fungují dobře.

V otázce č.7 se pacientů ptám, jestli jim chybí něco v okolí, například služby nebo zařízení pro lidi s RS. Pan P si myslí, že by se mělo něco změnit ohledně izolace handicapovaných pacientů, a to hlavně z pohledu úpravy prostředí, aby byly schopni se volně pohybovat na invalidním vozíku a uvítal by větší integraci mezi zdravé lidi. Paní M říká, že je problém najít bezbariérové WC nebo hotel upravený pro vozíčkáře. Pan O je mobilní, z jeho pohledu mu pro lidi s RS nic nechybí. Paní O hodnotí negativně nedostatek kvalifikovaných cvičení pro lidi s RS.

Otázka č.12 se zabývá tím, zda-li respondenti pocítují nějaké bariéry nebo problémy v denním životě v souvislosti s RS. Pan P jako odpověď uvádí celkovou izolaci člověka s RS, uvítal by, kdyby mohl přijít víc do styku nejen s lidmi s RS ale i se zdravými. Paní M

se potýká s neupraveným prostředím a nedostatkem parkovacích míst pro handicapované. Pan O a paní O nepocítují žádné omezení nebo bariéry.

## **5. Rozdíly mezi pacienty ovlivněny formou onemocnění a stupněm postižení**

Tyto rozdíly se promítly v mnoha zkoumaných faktorech. Od počátku onemocnění se museli pacienti se sekundárně-progresivní formou nemoci potýkat s větším tělesným postižením, které zapříčiňovalo vznik dalších komplikací a psychické problémy. Nárůst fyzického handicapu je omezoval v schopnosti samostatného pohybu a způsobil změnu v každodenním životě. Poměrně brzo po zjištění diagnózy se museli vyrovnat s faktem, že budou zcela nebo částečně závislí na péči rodiny. Jejich počáteční reakce byla odmítání jakékoliv pomoci a uzavření se do sebe. Nemoc způsobila převrat v jejich dosavadním pracovním životě, museli ukončit pracovní poměr a značně ovlivnila jejich role v rámci rodiny.

### **2.1 Diskuze**

V této bakalářské práci jsem se zaměřila na pacienty s roztroušenou sklerózou, kteří jsou v ambulantní péči MS (RS) centra, kde pracuji. Jedná se celkově o 4 respondenty, dvě ženy a dva muže, nejmladšímu pacientovi je 23 let a další pacienti jsou přibližně stejného stáří - 43 a 45 let (obě ženy). Pro výzkumné šetření je ale kategorizace z hlediska věku a pohlaví pacientů zanedbatelná, důležité je rozdělení podle stupně postižení a formy nemoci. Účastnili se 2 pacienti s lehčím postižením, kteří mají EDSS 1-2, léčí se s relaps-remitentní formou nemoci a 2 pacienti s těžším postižením, kteří mají EDSS 7-7,5, oba pacienti se léčí s chronicko-progresivní formou RS. Jak již bylo uvedeno, rozhovor s respondenty probíhal formou polostandardizovaných otázek v klidném prostředí s dostatečným časovým prostorem. Při rozhovorech byl používán diktafon a potřebné dotazníky a tabulky. Se všemi účastníky jsem se domluvila, že je budu oslovovat křestním jménem, v bakalářské práci uvádím pouze začáteční písmeno křestního jména z důvodu zachování anonymity. V závěru rozhovoru pacienti vyplnili dotazník SEIQoL a svoji životní křivku od počátku onemocnění.

Výzkum u vybraných pacientů s RS dokazuje některé známé skutečnosti o nemoci popisované v odborné literatuře, ale také potvrzuje interindividuální rozdíly mezi respondenty uvedené v cílech empirické části práce. Výsledků jsem dosáhla kvalitativním výzkumem, z kterého vyplynulo zajímavé shrnutí.

**„První potíže související s nemocí se objevují v předstihu několika let před potvrzením diagnózy RS, ale pacienti jim nevěnují pozornost.“** Z výzkumu vyplývá, že všichni čtyři respondenti se shodli na tom, že první příznaky nemoci se objevily mnohem dříve, často i v předstihu několika let před stanovením diagnózy RS. Nemocní jim ale nevěnovali dostatečnou pozornost kvůli tomu, že odezněly. Toto zjištění potvrzuje názor Havrdové, která popisuje první příznaky jako nenápadné a pacienty někdy podceňované. (Havrdová, 2004). Vyplývá z toho, že veřejnost a často i praktičtí lékaři, kam se prvně pacienti obrací se svými problémy, by měli být informováni o této nemoci a nepodceňovat žádné příznaky. Toto úzce souvisí s faktem, že jenom včas léčený pacient s RS, je dobře léčený pacient. (Horáková, 2011)

**„Pacienti se po sdělení diagnózy RS uzavřou do sebe, nechtějí, aby o jejich nemoci vědělo okolí a zpočátku pomoc odmítají.“** Tento fakt se v průběhu výzkumu potvrdil u všech respondentů. Pacienti o své nemoci řeknou zpravidla nejbližší rodině - partnerovi a dětem, kteří se snaží být oporou. Okolí se moc nesvěřují. Bojí se litování nebo předsudků ze stran zdravých lidí, často se stydí za svůj handicap. Jeden z respondentů se sice pak svěřil kamarádům, ale bylo to spíš z důvodu nejistoty v partnerském vztahu. Zpočátku měl pocit, že „neustál život“ tím, že onemocněl. Další pacientka měla pocit, že už je zbytečná, protože nemůže fungovat na 100%. Tento jev charakterizuje Křivohlavý jako „non-person - nebytí osobností.“ Jedná se o psychický dopad chronického onemocnění na vnímání vlastního sebepojetí. Nejvíce je postižena jeho identita, byl „někým, nežli došlo k onemocnění, nyní je též někým, ale někým jiným.“ *Přestává se cítit jako úctyhodný a plnohodnotný člověk.* (Křivohlavý, 2002)

**„Nemocní s RS se obávají budoucnosti.“** Všichni z dotazovaných uvedli, že se určitým způsobem obávají, co jim nemoc přinese. Nejčastěji vyjadřují obavy z toho, že se jejich zdravotní stav zhorší natolik, že budou úplně imobilní a odkázaní na péči jiné osoby anebo že si nestihnou dostatečně užít určité životní role nebo situace. Jedna z pacientek uvádí, že se bojí, aby si mohla dostatečně užít péči o vnoučata.

**„Roztroušená skleróza zásadně zasahuje do života jedince.“** Respondenti s lehčím i těžším postižením uvedli, že jejich nemoc ovlivnila jejich dosavadní život ve vícero složkách. Pacient s nejtěžším stupněm EDSS (7,5) hodnotí negativně fungování rodinných i partnerských vztahů, stěžuje si na celkovou izolaci způsobenou imobilitou a ztrátu zálib i práce. Největším problémem jsou deprese a ztráta chutě do života. Další respondentka uvedla, že jejich rodinný i partnerský život je mnohem lepší. Vyzdvihuje vzájemnou výpomoc a obětování se jeden pro druhého. Negativa, která s sebou nemoc přinesla, se promítly do společenské a pracovní sféry života. Pacientka roky nevycházela z bytu a společenský život zanikl, stejně tak i její pracovní poměr z důvodu invalidity. Tento problém uvádí Křivohlavý jako vliv chronického onemocnění pacienta na jeho rodinu a říká: *„ Ukázalo se, že v řadě případů se manželé shodují v tom, že jejich vzájemný vztah se zlepšil, když jeden z nich onemocněl. Hlubší psychologické sondy však ukázaly, že situace je mnohem složitější. Manželé jsou skutečně v mnoha takových případech bližší, avšak míra jejich spokojenosti v manželství se nezvýšila - právě naopak.“* Odborně se tento jev dá nazvat „přání je otcem myšlenky - wishful thinking.“ (Křivohlavý, 2002) Pacienti s lehčím postižením popisují vylepšení rodinných i partnerských vztahů, svoji práci i koníčky si dokázali zachovat a společnosti se nestraní. Otázka ztráta zaměstnání u pacientů s vyšším EDSS (těžším postižením) pak úzce souvisí s otázkou horší finanční situace, protože jsou odkázaní na invalidní důchod a příspěvky od státu. Mou domněnku podporuje i Eva Havrdová, která k problematice říká: *„Dnes se na práceschopnost nemocného díváme jinak. Lidé s RS mohou přispívat k vytváření hodnot svou prací a to nemalou měrou. Zaměstnavatel zatím není u nás zvýhodňován, zaměstná-li člověka, u kterého jsou některé úpravy práce i prostředí vzhledem k jeho postižení nutností, ale který tím může získat sebevědomí zdravého člověka, hrdost na vykonanou práci i - v neposlední řadě slušnou mzdu. Stále je bohužel často přiznáním invalidního důchodu řešena neutěšená sociální situace při nucené ztrátě zaměstnání.“* Eva Havrdová dále uvádí: *„Práceschopnost pochopitelně není udržitelná vždy. Někdy by pomohla rekvalifikace. I ta je u nás zatím na začátku svého vývoje, zatímco v zahraničí je řešením i pro zdravé, kteří prostě jen se svou profesí na trhu práce neuspěli.“* (Havrdová, 2006, str. 160) Vliv onemocnění na život jedince s RS hodnotí i Lenka Hěřmanská (2011). Ve svojí diplomové práci dospěla k názoru, že: *„O změnách životního stylu se v souvislosti s RS mluví zcela běžně (např. Bogosian et al., 2009; Cheung & Hocking, 2004) a tak není nikterak překvapivé, že se toto téma objevilo i v příbězích mých participantů. Konkrétně zmiňovali změny v trávení volného času a dopad nemoci na ekonomickou situaci rodiny. Mnoha výzkumy (např. Pfleger et al., 2010b) bylo potvrzeno, že RS zatěžuje rodinný rozpočet a to*

*jednak tím, že nemocný obvykle po různě dlouhé době odchází do invalidního důchodu a zároveň bývá nezbytné počítat i s výdaji za kompenzační a rehabilitační pomůcky a na úpravy bytu. K ekonomické otázce se nějakým způsobem vyjádřili všichni participanté, jejichž partner je již vlivem RS v částečném či plném invalidním důchodu, což je pochopitelné, neboť tím dochází k omezení rodinných příjmů.“*

**„Lidé s chronicko-progresivní formou RS trpí častěji depresemi, než pacienti s relaps-remitentní formou nemoci.“** V odborné literatuře se uvádí, že u lidí s RS 45 - 55 % pacientů trpí depresemi. Zčásti se můžou vyskytnout i přechodně v kontextu s podáváním vysokých dávek kortikosteroidů. Deprese není jenom odezvou na často neutěšenou situaci nemocného, ale nové výzkumy poukazují, že jde o následek vlastního chorobného procesu. Pacienti s RS mají mnohem větší sklon k sebevraždám než jedinci ve zdravé populaci. (Havrdová, 2000)

Z mého výzkumu by se dalo specifikovat, že depresí trpí více lidí s těžším postižením (s vyšším EDSS). Právě soubor dvou pacientů z této skupiny uvedl, že se s depresemi potýká. Podle mého názoru se jedná nejenom o jeden z příznaků nemoci, ale také je tento fakt přímo úměrný jejich zdravotnímu stavu a každodenním potížím, které s sebou přináší. Také můžou mít souvislost s podáváním kortikosteroidů u těchto pacientů (izolace, imobilita, svalové spazmy, kontraktury svalů, bolesti apod.) Z této skutečnosti jednoznačně vyplývá specifická ošetrovatelská péče věnovaná pacientům s různou formou RS a postižením.

**„Pacienti s RS potřebují specializovanou péči zajišťovanou v centrech pro roztroušenou sklerózu.“** Tato jev jednoznačně vyplynul ze všech rozhovorů s dotazovanými respondenty. Často se jedná o lidi imobilní a existence několik málo RS center v republice nebylo řešením. Rozšíření působnosti dalších center i mimo velká města hodnotí pacienti velmi kladně. V současné době je v České republice registrováno 15 center pro lidi s roztroušenou sklerózou, kde se jim dostává vysoce erudované odborné péče. Všichni oceňují odbornost a vstřícnost personálu. Mají pocit, že můžou řešit svoje problémy s někým, kdo jim a jejich nemoci rozumí. RS centrum musí splňovat požadavky dle MZ ČR a ČLK. Toto pracoviště je definováno jako : *„specializované pracoviště v rámci zdravotnického zařízení vyššího typu, fakultní nebo krajská nemocnice po splnění podmínek personálního a technického vybavení. Jde o superkonziliární pracoviště s multidisciplinární péčí s neregionální působností. Zajišťuje komplexní základní i specializovanou diagnostiku a terapeutickou péči o pacienty s demyelinizacím onemocněním CNS.“* (Suchý, Bednařík a kolektiv, 2012)

## Závěr

Roztroušená skleróza je natolik rozmanité a nepředvídatelné onemocnění, že se dá jenom ztěžka odhadnout, jak se bude dále vyvíjet zdravotní stav nemocného a jaká bude jeho kvalita života. Nemoc se stává více či méně součástí každodenního života těchto lidí. Musí se naučit žít s daným handicapem, často zvládat psychické dopady nemoci, podřizují jí celý svůj život - pohled na svět kolem sebe i sebe samého, preference určitých životních témat a hodnot, změnu životního stylu, zaměstnání a koníčků. Roztroušená skleróza často zasahuje nejen pacienta samotného, ale také členy rodiny a nejbližší přátelé.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části - teoretickou a empirickou.

Teoretická část se zaměřuje na důležité poznatky o onemocnění samotném, popisuje ovlivňující faktory, příčiny vzniku, formy, průběh, klinické projevy nemoci, diagnostiku a léčbu RS. Pokouší se charakterizovat důležité aspekty ošetrovatelské péče o pacienty s roztroušenou sklerózou v rámci péče nemocniční, ambulantní dispenzarizační a dlouhodobé, zaměřuje se na pojem kvality života pacientů a popisuje metody, umožňující diagnostikovat kvalitu života.

Empirická část u vybrané skupiny pacientů s RS zjišťuje jejich subjektivní pohled na kvalitu života s daným onemocněním, zkoumá, zda mezi pacienty existují interindividuální rozdíly ve zvládnání nemoci, v preferování určitých životních témat, zda jsou rozdíly mezi pacienty ovlivněny formou onemocnění a stupněm postižení a také, jaký dopad má RS na jejich každodenní život. Bakalářská práce je zaměřena převážně na kvalitativní výzkum. Kritéria výběru pacientů se odvíjela podle několika hledisek. Jedná se o pacienty s onemocněním RS, kteří jsou léčeni ambulantně a žijí v domácím prostředí. Cíleně byli vybráni lidé, ochotni zúčastnit se výzkumu a komunikovat, což bylo klíčovým požadavkem, protože těžiště práce je ve kvalitativním výzkumu. Zkoumaným souborem byli celkově 4 pacienti s RS, dvě ženy a dva muži. Vzorek pacientů se dá ještě rozdělit na 2 menší podskupiny - dva pacienti s těžším postižením (EDSS 7-7,5), léčí se s chronicko-progresivní formou a dva pacienti s lehčím postižením (EDSS 1 a 2), léčí se s relaps-remitentní formou nemoci. Všichni nemocní navštěvují MS centrum, ve kterém pracují. Se získáváním dat nebyly problémy, pacienti mě dobře znají a rádi se podělili o svoje zkušenosti s nemocí. Respondenti byli seznámeni s cílem výzkumu a dostali informaci, jak bude rozhovor probíhat. Rozhovor probíhal formou polostandardizovaných otázek a byl zaznamenáván na diktafon,

dále byly pacientům předloženy potřebné dotazníky a tabulky. Závěrem rozhovoru bylo vyplnění dotazníku SEIQol a zobrazení důležitých životních událostí tzv. metodou životní křivky. Zajímavé je zjištění, jak rozdílný náhled na nemoc, ale i kvalitu života obě skupiny vykazují. Při získávání dat do bakalářské práce a rozhovorech s pacienty se ukázala důležitost osobního kontaktu s nemocným při šetření tohoto typu. Použité doprovodné metody jako dotazník SEIQol a metoda životní křivky přiměly pacienty více se otevřít a komunikovat. Osobní přístup v rámci kvalitativního výzkumu ozřejmil mnohé problémy a starosti, které trápí lidi s RS. Ukázalo se, že lidi s určitým druhem fyzického handicapu jsou odkázáni na různě velký stupeň izolace, kterou způsobuje nejen jejich nesamostatnost a neupravené prostředí pro imobilní lidi, ale také neschopnost otevřít se okolí mimo své rodiny. Pacienti se stydí nebo nechtějí být litováni, nechtějí, aby o jejich nemoci vědělo okolí, protože se bojí, že budou škatulkováni do určitých „mezí lidí nemocných s RS“. Útočiště hledají v rodině, která je jedním z nejdůležitějších činitelů jejich života, a když je tento azyl nějakým způsobem narušen, potýkají se s mnohými psychickými i fyzickými potížemi, které mají neblahý dopad na jejich onemocnění. Všichni pacienti se shodli na tom, že mají obavy z budoucnosti, kvůli tomu, co jim nemoc přinese. Nemocní s těžší formou postižení mají často pocit sebeselhání, obviňují se, že nezvládli dostatečně svoji životní roli. Na druhou stranu, pacienti s lehčí formou přehodnotili mnohé aspekty svého života, více plánují a umí si rozvrhnout svůj čas na práci i zábavu. V empirické části se odrazila již známá tvrzení o RS, které jsou uváděné v literatuře: onemocnění postihuje lidi v produktivním věku, přináší s sebou depresivní stavy, zvýšenou únavu, do určité míry (dle postižení) limituje ve fyzické aktivitě, často vede k práce neschopnosti, a tím snížení komfortu ve finanční oblasti. Ukázal se ale také fakt, že kvalita života je velmi ineterindividuální ukazatel a i handicapovaný člověk může být se svým životem alespoň do určité míry spokojen, pokud má zajištěné činitele, které jsou pro něj konkrétně důležité (rodina, partner, děti...). Zde se dá hovořit o různorodosti preferencí životních témat mezi jednotlivými respondenty.

Vedení rozhovoru se všemi pacienty byl často náročný emocionální zážitek, ale velmi obohacující. Kvalitativní výzkum byl pro mě samotnou jedinou cestou, jak zhodnotit to, co doopravdy lidi s RS cítí a jak to vnímají. Neexistuje žádný průměrný pacient s RS, jenom člověk - jedinec, jeden mezi všemi.

Práci bych ráda zakončila krédem, které vzešlo z odpovědí pacientů na jednu z otázek.

Co byste vzkázal/a lidem zdravým a lidem s RS:

„...zdravým, ať si zdraví váží a neberou to jako hotovou věc, ať jsou šťastní, že je to tak, jak to je, že je život neomezuje, ať mají radost se života, třeba i z maličkostí...a lidem s RS...“ ať



si užijí každý den, co jsou v pohodě, ať bojují dál, ať se zamyslí, co je pro ně nejdůležitější, aby se smířili s nemocí, nevzdávali se a naladili se na optimismus...“

## **Anotace**

**Autor:** Katarína Podhorová

**Institute:** Univerzita Karlova V Praze, Lékařská fakulta v Hradci Králové

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

**Odborný konzultant:** MUDr. Miroslav Mareš

**Název práce:** Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou

**Počet stran:** 108

**Počet příloh:** 11

**Rok obhajoby:** 2013

**Klíčová slova:** roztroušená skleróza, ošetrovatelská péče, kvalita života, interindividuální rozdíly ve zvládání nemoci, dopad onemocnění na každodenní život, preferování životních témat

Bakalářská práce pojednává o kvalitě života lidí s roztroušenou sklerózou. Zjišťuje subjektivní pohled pacientů na kvalitu života s daným onemocněním a existenci interindividuálních rozdílů ve zvládání nemoci a v preferování určitých životních témat. Poukazuje na to, jaký dopad má dané onemocnění na každodenní život nemocných s ohledem na jejich duševní a tělesnou oblast života, zkoumá rozdíly mezi pacienty ovlivněné formou onemocnění a stupněm postižení. Pro bakalářskou práci jsem vybrala kvalitativní výzkum formou polostandardizovaného rozhovoru s využitím doprovodných metod jako jsou dotazník SEIQol a metoda životní křivky. Výzkumné šetření se týkalo pacientů s onemocněním RS, kteří jsou léčeni ambulantně a žijí v domácím prostředí. Cíleně byli vybráni lidé, ochotni zúčastnit se výzkumu a komunikovat, což bylo klíčovým požadavkem, protože těžiště práce je ve kvalitativním výzkumu. Zkoumaným souborem byli celkově 4 pacienti s RS, dvě ženy a dva muži. Vzorek pacientů se dá ještě rozdělit na 2 menší podskupiny - dva pacienti s těžším postižením (EDSS 7-7,5), léčí se s chronicko-progresivní formou nemoci a dva pacienti s lehčím postižením (EDSS 1 a 2), léčí se s relaps-remitentní formou nemoci. Bakalářská práce potvrzuje již známé skutečnosti, které jsou uváděné v odborné literatuře, prezentuje subjektivní pohled na nemoc i kvalitu života každého respondenta, potvrzuje interindividuální rozdíly ve zvládání nemoci a preferování různých životních hodnot, které úzce souvisí se stupněm postižení a formou nemoci pacientů.

## **Annotation**

**Author:** Katarína Podhorová

**Institution:** Charles University in Prague, Faculty of Medicine in Hradec Králové

**Supervisor:** Prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.

**Specialist consultant:** MUDr. Miroslav Mareš

**Title:** The quality of life of people with sclerosis multiplex

**Number of pages:** 108

**Number of attachments:** 11

**Year defense:** 2013

**Keywords:** multiple sclerosis, nursing care, quality of life, interindividual differences in coping with illness, disease impact on daily life, preferring life themes

Bachelor thesis deals with the quality of life of people with multiple sclerosis. Detects subjective view on the quality of life of patients with a given disease and the existence of interindividual differences in coping with disease and prioritization of certain life themes. It points out the impact of the disease on daily life of patients with respect to their mental and physical aspect of life, examines differences between patients influenced by the type of disease and degree of disability. For my bachelor thesis I chose qualitative research in the form of semi-standardized interview using the accompanying methods such as SEIQoL questionnaires and method of life curve. The research involved patients with MS who are treated on an outpatient basis and living at home. Chosen people were willing to participate in research and communicate, which was a key requirement, because the focus of the work in qualitative research. The research group was made of a total of 4 patients with MS, two women and two men. Patient sample can still be divided into two smaller subgroups - two patients with a severe disability (EDSS 7-7.5), treated with chronic-progressive form of the disease and two patients with minor disability (EDSS 1 and 2), treated with relapse-remitting form of the disease. Bachelor thesis confirms the known facts, which are reported in the literature, presents a subjective view of illness and quality of life of each respondent, confirms interindividual differences in coping with disease, preferring different life values which are closely related to the degree of disability and the form of the disease.

## Seznam použité literatury:

1. AMBLÉR, Z.: *Základy neurologie*. 7.vyd. Praha, Galén 2011, 221 s. ISBN 978-80-72-62-707-3
2. Aplikační příručka Krok za krokem, Betaferon – příprava a aplikace od firmy Bayer
3. FAKRAŠOVÁ, D. a kol.: *Ošetrovatelství teorie*. 1.vyd. Martin, Osveta, 2006, 13 s. ISBN 80-8063-227-8
4. GURKOVÁ, E.: *Hodnocení kvality života*. 1.vyd.Prah, Grada Publishing , 22 s. ISBN 978-80-247-3625-9
5. HAVRDOVÁ, E.: *Roztroušená skleróza*. 2. vyd. Praha, Triton, 2000. 16-17, 10-14, 16, 37-42, 43 s. ISBN 80-7254-117-X.
6. HAVRDOVÁ, E.: *Roztroušená skleróza*. Praha, Maxdorf, 2009, 33-41, 42, 43, 44 – 49 s. ISBN 978-80-7345-187-5
7. HAVRDOVÁ, E., HOSKOVCOVÁ, M., DUŠÁNKOVÁ, J., KRASULOVÁ, E., PURŠOVÁ, M.: *Je roztroušená skleróza váš problém?* Praha, Unie Roska v ČR – Česká MS společnost 2006, 160, 192 s.
8. HERDMAN, T., H.: *Ošetrovatelské diagnózy – definice a klasifikace*. Grada Publishing, 2010, 80, 94, 132, 148 - 151, 252, 295, 308, 340, 341, 342 s. ISBN 978-80-247-3423-1
9. KELNAROVÁ, J., a kol.: *Ošetrovatelství pro střední zdravotnické školy – 2. ročník/2. díl*. Praha, Grada Publishing , 2009, 152 – 153 s. ISBN 978-80-247-3106-3
10. KŘIVOHLAVÝ, J.: *Psychologie nemoci*. Praha, Grada Publishing, 2002, 16 , 131, 133, 165, 243 s. ISBN 80-247-0179-0
11. Křivohlavý, J.: *Psychologie zdraví*. Praha, Portál, 2001, 246-247 s. ISBN 80-7178-551-2

12. LENSKÝ, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha, Edice Roska, 1996, 35 s. ISBN neuvedeno
13. MAREŠ, J., a kol.: *Kvalita života u dětí a dospívajících I*. Brno, MSD spol. s.r.o. 2006, 12 – 14 s. ISBN 80-86633-65-9
14. MASTILIAKOVÁ, D.: *Úvod do ošetrovatelství – 1. díl*. Praha, Karolinum, 2003, 26, 70 s. ISBN 80-246-0429-9
15. PAYNE, J. a kol.: *Kvalita života a zdraví*. Praha: Triton, 2005, 212 s. ISBN 80-7254-657-0
16. STEINEROVÁ, A., KOVÁRI, M.: *Komplexní fyzioterapeutický pohled pro pacienty s roztroušenou sklerózou*, Brno, Grifart, 2012, 6, 8 – 16 s. ISBN 978-80-905337-0-7
17. SLOVÁČEK, L., SLOVÁČKOVÁ, B., JEBAVÝ, L., BLAŽEK, M., KAČEROVSKÝ, J.: *Kvalita života nemocných – jeden z důležitých pramenů komplexního hodnocení léčby* : Vojenské zdravotnické listy 73, 2004, č.1, 8 s.
18. SUCHÝ, M., BEDNAŘÍK, J. a kol.: *Klinické doporučené postupy v neurologii I*. Olomouc, Univerzita Palackého v Olomouci, 2012, 139, 142 s. ISBN 978-80-244-3004-1
19. ŠAMÁNKOVÁ, M. a kol.: *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*, Praha, Grada Publishing, 2011, 31, 32 s. ISBN 978-80-247-3223-7

**Odborné časopisy dostupné i jako internetové zdroje:**

20. HAVRDOVÁ, E. Význam časně léčby roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi* 2004, č.5, s. 291-294. ISSN neuvedeno.  
Dostupné na : [www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2004/05/11.pdf](http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2004/05/11.pdf)

- 21.** HORÁKOVÁ, D. Roztroušená skleróza a mateřství. *Neurologie pro praxi*, 2007, č.1, s. 32-34. ISSN neuvedeno.  
Dostupné na : [www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2007/01/08.pdf](http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2007/01/08.pdf)
- 22.** HORÁKOVÁ, D. Klinicky izolovaný syndrom a prognostické markery u roztroušené sklerózy. Proč léčit včas? *Neurologie pro praxi*, 2008, roč. 4, č.9, s. 215-217. ISSN neuvedeno.  
Dostupné na : [www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2008/04/04.pdf](http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2008/04/04.pdf)
- 23.** HORÁKOVÁ, D. Roztroušená skleróza - naše současné možnosti při diagnostice , stanovení prognózy nemoci a sledování efektivity léčby. *Neurologie pro praxi*, 2011, roč.13, č.4, s. 265-269. ISSN neuvedeno.  
Dostupné na: [www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/04/12.pdf](http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/04/12.pdf)
- 24.** KRASULOVÁ, E., HAVRDOVÁ, E. Léčba relaps-remitentní roztroušené sklerózy mozkomíšní. *Neurologie pro praxi*, 2008, roč. 9, č.4, s. 218-222. ISSN 1213-1814.  
Dostupné na: [www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2008/04/05.pdf](http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2008/04/05.pdf)
- 25.** FEITOVÁ, V. Současné možnosti a význam vyšetření magnetickou rezonancí v diagnostice roztroušené sklerózy mozkomíšní. *Neurologie pro praxi*, 2002, č.5, s. 252-255. ISSN neuvedeno.  
Dostupné na: [www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2002/05/06.pdf](http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2002/05/06.pdf)
- 26.** BEDNÁŘOVÁ, J., ADAM, P. Likvorový profil u roztroušené sklerózy mozkomíšní. *Neurologie pro praxi*, 2002, č.5, s.249-251. ISSN neuvedeno.  
Dostupné na: [www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2002/05/05.pdf](http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2002/05/05.pdf)
- 27.** BAREŠ, M. Evokované potenciály v diagnostice roztroušené sklerózy mozkomíšní. *Neurologie pro praxi*, 2002, č.5, s. 244-248. ISSN neuvedeno.  
Dostupné na : [www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2002/05/04.pdf](http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2002/05/04.pdf)

## Internetové zdroje :

28. <http://orgo-net.blogspot.sk/2011/05/roztrousena-skleroza-je-zpusobena.html>
29. <http://www.zijemenaplno.cz/Clanky/a738-Roztrousena-skleroza-jinak-take-ereska.aspx>
30. <http://www.fnbrno.cz/data/files/NK/2010/Klinick%C3%BD%20obraz%20a%20%C5%A1k%C3%A1lov%C3%A1n%C3%AD%20RS.pdf>
31. <http://www.roska.eu/o-nas-obecne/index.php>
32. <http://www.aktivnizivot.cz/pacientske-organizace/roska-sdruzeni-sms/>
33. <http://www.aktivnizivot.cz/seznam-ms-center/>
34. <http://www.florence.cz/zpravodajstvi/aktuality/pacientu-s-roztrousenou-sklerozou-pribyva/>
35. [http://zpravy.idnes.cz/leky-na-roztrousenou-sklerozu-do-ctyr-tydnu-fnk-/domaci.aspx?c=A120828\\_163331\\_domaci\\_hv](http://zpravy.idnes.cz/leky-na-roztrousenou-sklerozu-do-ctyr-tydnu-fnk-/domaci.aspx?c=A120828_163331_domaci_hv)
36. <http://www.ceskatelevize.cz/ct24/domaci/204823-2000-pacientu-s-roztrousenou-sklerozou-stale-nema-lecbu-vcas/>
37. [http://www.rskompas.cz/poradna\\_socialni\\_pomoci/](http://www.rskompas.cz/poradna_socialni_pomoci/)
38. <http://www.roska.eu/studentske-prace/pece-a-sluzby-pro-osoby-s-roztrousenou-sklerozou-6.html>
39. <http://citaty.net/vyhledavani/?h=kvalita+%C5%BEivota>
40. <http://www.mpsv.cz/cs/8>
41. <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/57818/?lang=cs>
42. [http://is.muni.cz/th/204800/pedf\\_m/?lang=en](http://is.muni.cz/th/204800/pedf_m/?lang=en)
43. [http://is.muni.cz/th/182202/fss\\_m/](http://is.muni.cz/th/182202/fss_m/)

## Seznam tabulek a grafů:

<b>Graf č.1:</b> životní křivka pana P.....	51
<b>Tabulka č.1:</b> formulář pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL – pan P.....	52
<b>Graf č.2:</b> životní křivka paní M.....	54
<b>Tabulka č.2:</b> formulář pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL - paní M.....	55
<b>Graf č.3:</b> životní křivka pana O.....	57
<b>Tabulka č.3:</b> formulář pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL - pan O.....	58
<b>Graf č.4:</b> životní křivka paní O.....	60
<b>Tabulka č.4:</b> formulář pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL - pan P.....	61



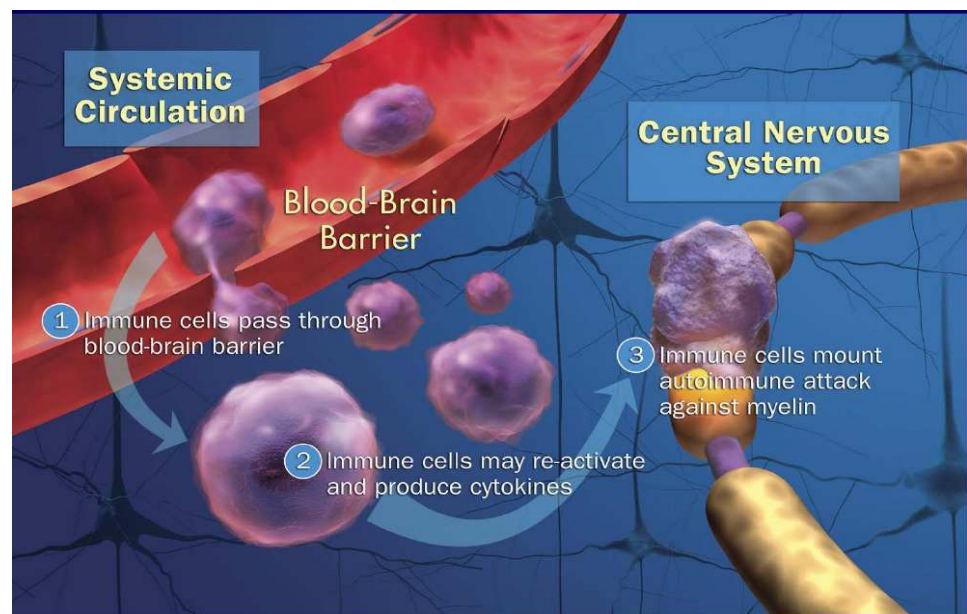
## Seznam příloh:

<b>Příloha č.1:</b> Aktivace zánětu v CNS.....	89
<b>Příloha č.2:</b> Obraz roztroušené sklerózy na MR.....	89
<b>Příloha č.3:</b> Podávání solu-medrolu p.o. pacientům v MS centru k domácímu užití.....	90
<b>Příloha č.4:</b> Informovaný souhlas s rozhovorem ke kvalitě života.....	90
<b>Příloha č.5:</b> Kurtzkeho stupice funkčních výpadků u roztroušené sklerózy.....	91
<b>Příloha č.6:</b> Formulář pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL.....	92
<b>Příloha č.7:</b> Osnova pro polostandardizovaný řízený rozhovor.....	93
<b>Příloha č.8:</b> 1. Kazuistika - pan P.....	94
<b>Příloha č.9:</b> 2. Kazuistika - paní M.....	97
<b>Příloha č.10:</b> 3. Kazuistika - pan O.....	100
<b>Příloha č.11:</b> 4. Kazuistika - paní O.....	105

## Přílohy k bakalářské práci :

### Příloha č.1:

Aktivace zánětu v CNS - mechanismus vzniku - použito z přednášky MUDr. Miroslava Mareše, Neurologická klinika PKN a.s. - Využití monoklonálních protilátek v léčbě roztroušené sklerózy :

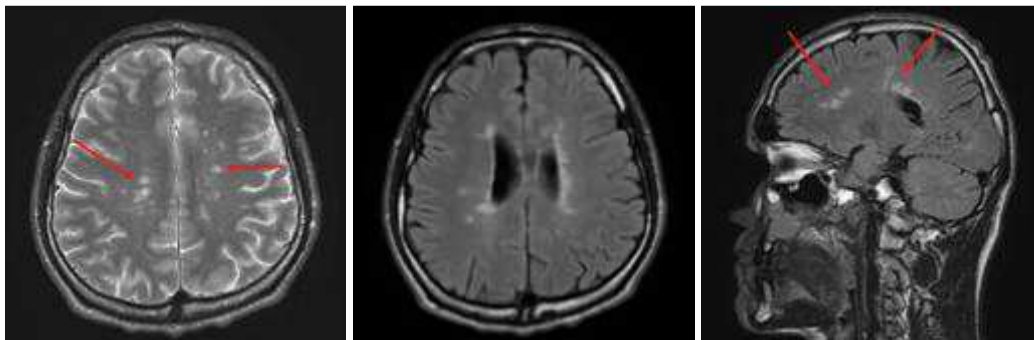


### Příloha č.2:

Obraz roztroušené sklerózy na MR:

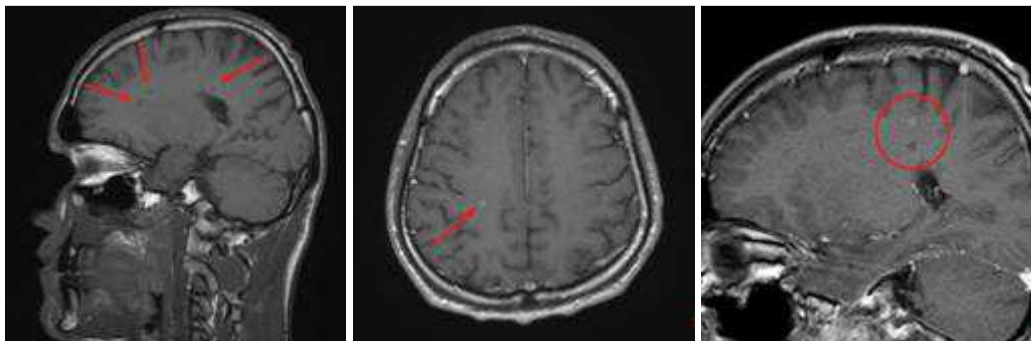
Pracoviště: Vítkovická nemocnice a.s., Ostrava

Autor: Marek Rusnák [http://www.mri-portal.com/mozog/cookbooks\\_rsm.php](http://www.mri-portal.com/mozog/cookbooks_rsm.php)



Obrázok 1, 2, 3: Na obrazoch vidieť mnohopočetné hyperintenzné ložiská v

bielej hmote supratentoriálne periventrikulárne. Vľavo obraz T2 TSE v tranzverzálnej rovine, v strede a vpravo obrazy T2 FLAIR v tranzverzálnej a sagitálnej rovine.



Obrázok 4, 5, 6: Vľavo natívny obraz T1 SE, kde vidieť hypointenzné demyelinizačné ložiská. Uprostred tranzverzálny obraz T1 SE s malým sýtiacim sa ložiskom vpravo paraventrikulárne. Na obrázku vpravo vidieť vysýtené aktívne demyelinizačné ložisko (hore) v porovnaní s neaktívnym hypointenzným ložiskom (dole) na postkontrastnom sagitálnom T1 obraze.

### **Příloha č.3:**

#### **Podávání solu-medrolu p.o. pacientům v MS centru k domácímu užití**

Způsob p.o. podání je následovný. Příslušná dávka kortikoidů se rozpustí v 0,5 dcl oslazené vody s džusem a tímto nápojem se zapije tableta Helicidu (gastroprotektce) a tableta Kálium chlorátum. Po vypití se doporučuje sníst banán (také jako suplementace kalia) pro lepší toleranci léčiva. Je nutné myslet na vedlejší účinky podávání kortikoidů - kontroly TK, glykemií (hlavně u DM), psychické komplikace (psychóza, deprese, insomnie), je vhodné podávat antacida a blokátory protonové pumpy (pozor na pacienty s VCHGD), jako prevenci osteoporózy užíváme především vitamin D, hořčík a vápník, pacienty vést k pohybu.

### **Příloha č.4:**

#### **Informovaný souhlas s rozhovorem ke kvalitě života**

Vážená paní/vážený pane

jmenuji se Katarína Podhorová a jsem studentkou Lékařské Fakulty v Hradci Králové, kde studuji bakalářský obor všeobecná sestra. V současné době zpracovávám bakalářskou práci, která se zabývá kvalitou života lidí s roztroušenou sklerózou. Ve svém výzkumu se snažím zjistit, jak hodnotí lidi s tímto onemocněním kvalitu svého života a zda se v rámci skupiny

dotazovaných objeví rozdíly v hodnocení úrovně kvality života, preferenci životních témat a přiřádané důležitosti ve vztahu k pohlaví a stupni tělesného či duševního postižení.

Obracím se na Vás s prosbou o svolení ke krátkému osobnímu rozhovoru, který poslouží k vyplnění formuláře pro zjišťování kvality života. Ujišťuji Vás, že odpovědi jsou zcela anonymní a důvěrné. Získaná data budou použita výhradně ke zpracování diplomové práce. Výsledky výzkumu budou po zpracování poskytnuty škole a všichni zúčastnění do nich mohou nahlédnout.

Děkuji za Váš čas, který jste věnovali přečtení tohoto souhlasu, a prosím Vás, abyste zvážili Vaši účast na výzkumném šetření.

Souhlasím s rozhovorem

.....

Váš podpis

#### **Příloha č.5:**

#### **Kurtzkeho stupnice funkčních výpadků u roztroušené sklerózy**

0. Normální nález

1. Funkčně bezvýznamné neurologické odchylky od normálu

2. Nepatrné poruchy, např. lehká spasticita nebo paréza

3. Středně těžké poruchy, např. monoparézy, lehké hemiparézy, mírná ataxie, mírné poruchy měchýře, oční poruchy, kombinace více lehčích poruch

4. Poruchy, které omezují pracovní schopnost a normální způsob života, ale nečiní jej nemožným

5. Úplná neschopnost práce, maximální délka obsahu chůze bez pomoci asi 500 m

6. Krátké úseky chůze jen s holí, berlemi nebo podpůrnými aparáty

7. Pacient na kolečkovém křesle, může však na něj nastoupit a pohybovat se bez cizí pomoci

8. Ležící pacient, avšak se zachovanou funkcí rukou

9. Ležící pacient, zcela bezmocný

10. Smrt způsobená RS

**Příloha č.6:**

**Formulář pro zjišťování kvality života adaptovanou metodou SEIQoL**

Věk :

Pohlaví :

Stupeň postižení na základě hodnocení EDSS (kurtzkeho škály):

Důležitost daného tématu v % **	Životní téma	Míra spokojenosti v % *

\*\*součet procent ve všech pěti řádcích v levém sloupečku musí být roven 100

\*v každém řádku 0-100

Míra spokojenosti se životem:

0 <-----> 100

je to tak špatné,  
jak jen to je možné

je to tak dobré,  
jak jen to může být

Celková míra spokojenosti s kvalitou vlastního života :

Celková úroveň QL (tzv. SEIQoL index) :

Míra spokojenosti se životem :

## **Příloha č.7:**

### **Osnova pro polostandardizovaný řízený rozhovor**

#### **Otázky identifikační :**

Co byste o sobě řekl/a: pohlaví, věk, zaměstnání, nejvyšší dosažené vzdělání, rodina - stav, počet dětí, výskyt RS v rodině, bytové podmínky - byt, dům, bariéry, lokalita bydlení - město, venkov?

#### **Otázky specifické :**

1. Jak jste se cítil/a, když Vám byla potvrzena dg. RS? Průběh nemoci, první příznaky, kdo diagnostikoval?
2. Jaké byly reakce rodiny, kamarádů?
3. Jak ovlivnila nemoc Vaš rodinný, partnerský, společenský, pracovní život, volný čas - záliby před RS/nyní?
4. Finanční podmínky před RS /nyní
5. Přiznaný ID - jaký? Pobíráte nějaké příspěvky? Pokud ano, jaké?
6. Co vidíte jako největší problém člověka nemocného RS?
7. Chybí Vám něco ve Vašem okolí (služby, zařízení...)?
8. Kdo nebo co Vám nejlépe pomáhá zvládat danou situaci?
9. Jste někde organizován? (organizace, sdružení..) ? Pokud ano, kde?
10. Jak hodnotíte práci MS centra ?
11. Popište emoční stavy, které prožíváte, mění se nějak v průběhu nemoci?
12. Pociťujete nějaké bariéry nebo problémy v souvislosti s RS v běžném životě?
13. Prosím zhodnoťte, jak RS zasáhla do Vaší osobní a sociální stránky života (pozitiva/negativa)
14. Čeho se obáváte?
15. Vaše plány, vyhlídky do budoucna?
16. Co byste vzkázal/a lidem, kteří jsou zdraví a lidem s RS?
17. Co si představujete pod pojmem „kvalita života“ a zdá se Vám, že žijete kvalitní život?

## **Příloha č.8:**

### **1. Kazuistika - pan P**

**Já:** máme tady pana P, s kterým budeme dělat rozhovor. Nejdříve byste mi měl asi říct, jestli s rozhovorem souhlasíte dobrovolně.

**Pacient:** ano, souhlasil jsem s tím dobrovolně.

**Já:** jo? Tak dobře. Můžeme začít úplně zkraje, že byste mi řekla takové ty základní věci o sobě, jak dlouho máte tudle nemoc.

**Pacient:** tudle nemoc mám od roku 1987, takže necelých 20 let mi bylo, ale vím, že to začínalo, už když mi bylo 26, že jsem se snažil to nějak překonávat, nevěděl jsem, co by to mohlo být. Byl jsem dokonce..já jsem tenkrát, to byl podzim 1996, velké křeče do levé ruky a šel jsem k neuroložce. Která mě posílala na psychiatrii, k psycholožce, ale nic nepomáhalo. Nakonec jsem skončil na antiepileptikách, protože jsem měl epileptoidní nález v mozku na EEG.

**Já:** a měl jste nějaký záchvat, nebo ne?

**Pacient:** to bylo denně 20-30 bolestivých křečí do levé ruky a já už jsem se s tím nemohl vyrovnat. Protože, když mi potom na vánoce dala ty antiepileptika, mně se neuvěřitelně ulevilo. Jenomže, pak jsem šel v únoru zase do práce a prostě, já jsem žil hodně vyčerpávajícím. Protože jsem měl práci...

**Já:** ještě bychom asi měli říct, kolik Vám je let, co momentálně děláte, co jste dělal předtím.

**Pacient:** jsem ročník 1970 a udělal jsem (...) textilní vysokou, takže jsem byl jako (...) technolog. Abych navázal..potom jsem v tom únoru zase začal chodit do práce a v té práci se toho nakupilo hodně, třeba nevím, dám příklad – řídil jsem auto a jeli jsme s mým šéfem přesně tisíc kilometrů, takže jsem byl úplně vyčerpanej, jednak z té cesty, z řízení auta a jednak z toho, co jsme tam vyjednávali, protože my jsme tam vyjednávali velký obchod. Navíc, jsem ještě hrál v kapele a to mi bralo veškerý volný čas. Takže jsem byl úplně vyčerpanej, no. Pak jsem v létě, to si pamatuju jak dneska, v pátek 13.06.1997 měl ochrnutou levou pěst jako úplně, takže jsem skončil na neurologii v (...), no a od té doby jsem se ještě zkusil vrátit do práce, ale byl jsem zase jako pod tlakem, protože jsem se vrátil do firmy, kde jsem jako pracoval předtím, ale do jiné divize. Přestávala být práce v textilním průmyslu, tak jsem šel do jiné firmy, tu teď bourají, tam taky není práce. Prostě, ten textil celkově odepsal. A já jsem se ještě pod tím tlakem vyboural v autě. To bylo prostě, já už jsem nevěděl kudy-kam. Teď mi moje žena řekla, že mně nechce, takže ta nemoc je asi o psycho-somatického rázu, protože se hroutím a bylo to tak myslím od začátku. Vždycky nějaký psychický tlak.

**Já:** RS Vám diagnostikovali v (...) v tom 1997 roce? Na základě čeho, lumbální punkce?

**Pacient:** jo, jednak lumbálku jsem měl, ty jsem měl asi 4 a jednak mě poslali na rezonanci, ještě tenkrát. Takže to bylo jako jasný.

**Já:** dobře, takže jsme teďka řekli, že nepracujete, vlastně spíše neřekli. Momentálně nepracujete, máte plný invalidní důchod. A jaký stupeň invalidity máte uznaný?

**Pacient:** mám 8000 Kč, to nevím, kterej to je stupeň.

**Já:** ani já to takhle (podle sumy peněz) nevím, tak to si budu muset dohledat.

**Pacient:** pečovák, 8000 tisíc to je, takže to je 3. stupeň?

**Já:** podíváme se, já nevím, někde to najdeme, třeba to budete mít i v kartě... Když jste říkal, že to je tak propojený s tou psychikou, tak mi řekněte, třeba jak jste se cítil, když Vám to řekli ohledně té nemoci, když jste se dozvěděl tu konkrétní diagnózu.

**Pacient:** mně se paradoxně ulevilo, protože jsem měl hrozný strach, že mám nádor na mozku a na druhou stranu se mi ulevilo, že prostě si nevymějším, že opravdu mi něco je, prostě nezvládal jsem práci, nezvládal jsem tu kapelu...nezvládal jsem normální život.

**Já:** ..a ještě, jestli mi můžete říct, jak to bylo ze začátku, jak probíhala ta nemoc? Vy jste říkal, že ze začátku jste se ještě snažil chodit do práce?

**Pacient:** no, jakoby já jsem z té práce utekl, ale pak jsem se do ní chtěl vrátit, abych šel mezi lidi. Jenomže, to už začala krize v tom textilním průmyslu.

**Já:** takže to nebylo tím, že jste byl invalidní?

**Pacient:** ne, ne.

**Já:** takže spíš, že nebyla práce. A na základě čeho jste pak šel na ten invalidní důchod? Zhoršila se ta hybnost nebo něco jiného?

**Pacient:** no, já si pamatuji, jak jsem se vyboural v tom autě, bylo to na náledí a já od té době, jsem měl neustále pocit, že mi kloužou nohy. Já jsem mohl jít doma po koberci a měl jsem pocit, že mi to klouže. Neuměl jsem to líp. Měl jsem pořád, jak to říct, ten šok v sobě z toho klouzání.

**Já:** a to se Vám stala ta bouračka předtím, než Vám potvrdili diagnózu RS nebo předtím?

**Pacient:** ne, to už bylo dlouho potom. To bylo tenkrát, že já jsem vlastně poprvé tu levou stranu rozchodil, ale teď to mám na pravé straně a to se stalo od té doby.

**Já:** a to bylo ve kterém roce asi? V 1997 Vám diagnostikovali RS a kdy byla ta havárie?

**Pacient:** ta bouračka byla asi 2002 nebo 2003.

**Já:** takže to není zase až tak dlouho. Ještě mi řekněte, hnedka jste věděl, že je něco v nepořádku, nebo co jste prvně začal na sebe pozorovat?

**Pacient:** no, jednak únavu, to teda ho hodně, ale opravdu, já jsem do sebe neviděl. Já jsem přišel z práce a šle jsme na zkoušku, třeba. Nebo celý víkend jsme někde hráli, já jsem si prostě neodpočinul, takže to jsem přikládal i k tomu. Jednak ta únava a pak jsem si všiml, někde jsme hráli a čekali jsme až se nazvučí a kluci vytáhli plechovku od koka-koly nebo od něčeho a že jsi budeme hrát fotbal. Já jsem přišel na to, že nemůžu hrát fotbal a to bylo najednou, prostě.

**Já:** že je ta noha neobratná?

**Pacient:** celkově, že jsem se nějak motal, to bylo během chvíle. Taky jsem měl pocit, že mám krátkozraký jedno oko. Já jsem dokonce šel na oční a já si pamatuji jako dneska, dostal jsem brejle a jel jsem někam do Itálie na veletrh, a já jsem neviděl ani po korekci třeba brejlema, bylo to nějaký divný.

**Já:** takže, Vy, když jste cítil tyhle příznaky, tak jste pak šel za svým obvodním lékařem a ten Vás odeslal dál?

**Pacient:** no já jsem jezdil do práce na kole a pak jsem už nějak nemohl, tak jsem šel za svým obvodním lékařem a ten mi řekl: „, Vy máte asi roztroušenou sklerózu.“ Měl to hned v hlavě. Samozřejmě, já jsem si to vůbec neuvědomoval a on to věděl vlastně hned.

**Já:** no a když už jste se to dozvěděl, řekněte mi, jestli se nějak změnilo chování okolí - třeba rodiny, přátel, blízkých lidí?

**Pacient:** no, já nevím...

**Já:** jaké byly vlastně reakce lidí z nejbližšího okolí?

**Pacient:** já jsem měl pořád pocit, že já jsem ten špatnej, protože jsem neustál život... že obviňuju sebe, jako že jsem ten špatnej, že nedokážu žít život.

**Já:** to je zvláštní.. a Ti ostatní, jak se chovali?

**Pacient:** Já jsem pořád po nich požadoval (reakci)... ty jseš ten blbej. Takže, i když oni se snažili, já jsem si nechtěl nechat pomoci. Teď třeba, je to už něco jinýho. Naštěstí mám jednoho hodně věřícího kamaráda a ten mi hodně pomáhá.

**Já:** a kdo nejvíce Vám pomáhá?

**Pacient:** tak ten věřící kamarád, pak další na alternativní psychologii, samozřejmě mám i kamarádky, tihle lidi, těm můžu zavolat. Akorát, že já bydlím (...), všechny mám daleko. Takže, můžu volat. Nemám fyzickéj kontakt. Akorát jednou za čas a nebo ten věřící kamarád, ten teda teď jezdí za mnou docela hodně.

**Já:** jestli to můžete nějak shrnout, jestli Vaše nemoc nějak ovlivnila Váš rodinný život, partnerský, pracovní..?

**Pacient:** pracovní není - ten prostě zrušila, partnerství - to mám před krachem, protože manželka pochopitelně už nemůže a děti, tím se prostě nemůžu věnovat tak naplno.

**Já:** jak velké máte děti?

**Pacient:** 13 a 7, dva kluky, takže s těma dělám, co můžu... třeba do školy, nebo počítač, ale nemůžu s nimi někam jet, protože oni obdivují třeba Napoleona, takže jezdí do Slavkova, po hradech a to já nemůžu. Tohle mně je líto. Hned bych s těma rukama jel, ale každý hrad má třeba schody, že jo?

**Já:** ještě, co se týče ekonomický situace? Změnilo se to?

**Pacient:** No, já jsem byl v určitém postavení v práci, takže tenkrát jsem měl hodně peněz a tím, že jsem šel do důchodu jsem dostal samozřejmě míň. Teď si ale nemůžu stěžovat, protože jsem dostal ten pečovák, těch 8000 Kč a manželka vydělává docela dost. Paradoxně, peněz až tak málo nemáme.

**Já:** a co Vaše záliby, jak jste trávil volný čas, to se asi taky změnilo?



**Pacient:** já jsem měl vždycky všelijaký koníčky a ono to postupně utichá. Třeba ta muzika, proto, že nemůžu hrát.

**Já:** a co jste hrál za styl:

**Pacient:** no, rokovou hudbu.

**Já:** a Vy jste hrál na co?

**Pacient:** na basovou kytaru. I když to má velké struny, tak to nejde, takže když mi bylo opravdu otevřenější, tak jsem tu kytaru rozbil, šlehl jsem s ní o zem. Pak jsem jí zas slepil a je na půdě. Prostě, občas si pouštím, to co jsme hráli.

**Já:** když se Vás zeptám na to, co vidíte jako největší problém člověka s roztroušenou sklerózou?

**Pacient:**...můj je asi radost ze života...asi to, protože člověk může být na vozíčku a stejně může mít tu radost.

**Já:** RS je charakteristická tím, že se můžou vyskytovat různé výkyvy nálad, tak se chci zeptat, jestli jste prožíval něco podobného a v jaké jste momentálně situaci?

**Pacient:** momentálně nevím, co se děje vnitřně, mám chaos. Ale jak mi to začalo, pamatuji si jak dneska, jak jsem seděl doma, poslouchal jsem nějakou hudbu a měl jsem depresi, ale opravdu vnitřní tlak. Teď takovej nemám, jak jsem tenkrát říkal, že mně honili po psychologách a psychiatřích, tak jsem dostal prášky xanax, na těch jsem se stal svého času závislý a pak jsem to dlouho-dlouho odbourával. Šel jsem u nás v laboratořích za ženskýma, tam jsou přesné váhy a nakrájeli jsme ty prášky a odměřili jsme to přesně po kousíčkách a já jsem to postupně snižoval. Tohle budu muset zanedlouho udělat s práškem stilnox, protože ho už každý večer potřebuju 1,5 tablety. Ale zatím mi to nejde, zatím lehnu a všechno se mi honí hlavou.

**Já:** takže když to začalo i nyní je to spíš taková deprese, ale pozoroval jste někdy i euforii?

**Pacient:** ale jo, někdy jo, ale málo. Třeba, když jsem hudebně něco objevil, něco starýho. Nebo, co mně dokáže pobavit je sitkom „Teorie velkého třesku“. Prostě já říkám, že se v nich vidím. To jsou fyzikové, mladí kluci, ale úplně neschopní pro život, takže dělají blbosti. Z toho jsem měl asi největší radost.

**Já:** jaké největší negativum a pak největší pozitivum Vám přinesla roztroušená skleróza?

**Pacient:** Ono to souvisí...jednak ta radost, jednak ten pohyb, abych mohl, jak jsem říkal, abych mohl vylézt s mejma rukama, jo.

**Já:** takže jako negativum, byste řekl co teďka? Jakoby, ta omezená schopnost pohybu?

**Pacient:** omezená schopnost pohybu.

**Já:** že Vám nedovolí dělat, co byste si přál?

**Pacient:** já už si vlastně ani nic nepřeju. Veškerá ztráta takové té životnosti, nebo to, že bych chtěl něco do života. Bude to asi ztráta chuti do života. A pozitivum, pozitivum, že jsem aspoň začal hledat nějaké alternativní cesty, jak z toho ven, ale furt mně to ještě nějak nejde..

**Já:** čeho se nejvíce obáváte do budoucna?

**Pacient:** celkové budoucnosti, protože nevím, co se se mnou může dít. Protože, rád bych uvěřil, že když jsem chodí pravidelně fyzioterapeutka, že když cvičím, tak mi to jde, se rozcvičit. Ale pak zase odejde a jsem z toho tak vysílenější, že zase lehnu a...ležím a ležím, celej se napínám.

**Já:** co byste třeba vzkázal lidem, kteří jsou zdraví a neznají tu problematiku RS?

**Pacient:** ať mají radost, třeba z blbostí, ale ať mají radost!

**Já:** postrádáte něco pro lidi s RS, kde vidíte, že je největší deficit?.. třeba služeb? Čeho by jste si přál, aby se Vám dostávalo víc?

**Pacient:** já nevím... asi aby nebyla ta izolace, nějaká těch lidí. Aby přišli, ale mezi normální lidi, nejen mezi sebou, to člověk zabředne, au, mně zas bolí to... Já už vím, co mi letos udělalo radost.. Jak bývaly letní slavnosti, tak mně vytáhli, byl tam koncert Anny K. A já jsem na to koukal a říkal jsem si, do prčic, vždyť to bych zahrál taky. Tak to mi udělalo radost, říkám si, že tam musím chodit víc, že jsem na to byl vždycky zvyklej.

**Já:** tak máte kamarády, já myslím, že by se to dalo. Často stačí jen říct..

**Pacient:** v létě budou „Depešáci“ a mám kamarádku, ta musí být všude vepředu.. takže díky tomu, že můžu mít pečovací osobu, tak mně čapne i s vozíkem a pojedem. Ale to bude až v létě...

**Já:** ... ale to jsou právě ty vyhlídky.

Ohledně péče v MS centru, uvítal byste něco víc, nebo vyhovuje Vám to? Specializovaná péče v rámci MS centra, zdá se Vám to dobrý pro lidi s RS? Je to dobře, že vznikla takové centra?

**Pacient:** Jo, protože doktorovi, který má jakoby všeobecnější záměr – to by nezvládal, ale když je někdo specialista, tak mu člověk může říct, protože on už to slyšel od X lidí předtím a už má nějakou zkušenost. A co se týče sestřiček, to je úplně perfektní. Takže, já se na jednu stranu prostě na ty všechny sestřičky strašně těším.

**Já:** to jsme rády... děkujem.

Poslední otázka, protože moje práce se týká kvality života. Tak, co si vlastně představujete pod pojmem „kvalita života“? A jestli se Vám zdá, že život, který žijete, je kvalitní?

**Pacient:** no, asi kvalitní není. A kvalita života...aby mně někdo doma přivítal, dal mi pusu a řekl: „Ráda Tě vidím“... tak asi to. Tohle to nejvíc. Prostě mít tu ženu, která Vás má ráda a Vy máte rád tu ženu... samozřejmě děti... takže asi to. My vlastně, materiálně jsme na tom dobře, ale vztahově to je špatný. Tak to bych si přál.

**Já:** ... tak třeba, jsou takový různý období v životě a třeba to bude všechno jinak.

**Pacient:** ... jo, uvidíme.

**Já:** dobře, tak to máme za sebou tu první část, já Vám za to moc děkuji. Myslíte, že všechny data, co jsme si tady společně nahráli, můžu využít v rámci své bakalářské práce?

**Pacient:** jo, mně to... aspoň jsem se mohl vypovídat.

## **Příloha č.9:**

### **2. Kazuistika - paní M**

**Já:** paní M bude druhou pacientkou do mého rozhovoru. Co byste řekla o sobě? Kolik Vám je let? Jaké bylo Vaše zaměstnání? Výskyt RS v rodině?

**Pacient:** nejvyšší dosažené vzdělání, tak to je středoškolské, je mně 45 let, zaměstnání (...) účetní a fakturantka, jsem vdaná, 2 děti. Výskyt RS v rodině – nikdo, nebo tam se trochu hovořilo o tom, že teta měla nějakou neurologickou nemoc jako teta z mamčininy strany, ale vůbec se nevědělo, co to bylo, protože se to nedovyšetřilo.

**Já:** jaké jsou Vaše bytové podmínky? Bydlíte v bytě?

**Pacient:** bydlím v bytě, ve 3+1, je to de facto bez prahů nebo bezbariérový i celkově jako dům takovej, akorát tam u vchodu ten kopeček, ale teď tam přidělali ty nový dveře, takže já se teď vlastně z toho baráku ani nedostanu sama. Jinak po domě se dostanu všude, do výtahu, vlastně jsou dva výtahy - nákladní a osobní, takže se dá říct, že docela to jde.

**Já:** bydlíte ve městě...

A když se už dostanu k těm dalším otázkám specifitějším o RS, když si vzpomenete na ten začátek, když Vám to bylo sděleno, ta diagnóza, tak jestli si vzpomenete na ty první pocity, nebo, co jste tehdy prožívala?

**Pacient:** to bylo vlastně v roce 2001, teď to bude 12 let, ale vlastně asi ta diagnóza byla stanovena před 11-ti lety, protože já jsem vlastně... ta prvotní... já nevím, jestli mám o tom taky mluvit, co tomu předcházelo?

**Já:** ano, můžete.

**Pacient:** tak vlastně, my jsme byli s manželem na dovolené a pak jsme přijeli a pak mi už asi 14 dní nebylo dobře, jako když mám mít chřipku nebo takový to divný, no a potom jsem dostala růži. S tou růží jsem se dostala sem na infekční oddělení, ale s tím, že když jsem se potom vrátila, paní doktorka (...), když se na to podívala, tak že to je podle ní borelióza kombinovaná s růží. Tak se to léčilo antibiotikama a pak se to potvrdilo, že to byla borelióza, že mně volali z laboratoře. No a pak jsme jako začala špatně chodit, no a mněla jsme takový různý všelijaký problémy. Tady na kožním to uzavřeli nějak tak, že mi tu boreliózu ani nijak neléčili, s tím, že ty výsledky se někde ztratili, že se to někam zastrčilo. No tak jsem se pak dostala do (...) na infekční oddělení, tam mi dělali lumbální punkci a tam se zjistilo, že to je neuroborelióza, takže tam jsem byla vlastně měsíc na těch infuzích. Jenomže ten stav, myslím, co se týče ty chůze a tak...se začal najednou zhoršovat, že jsem neušla třeba, dostala jsem se do nemocnice, když jsem přišla z nemocnice, tak jsem začala špatně chodit po

schodech, tam jsem přešla třeba jenom chodbu a víc ne. Potom se to začalo, zkracovat ty intervaly chůze. Takže, tam už začli mít podezření, že to nebude asi všechno jenom od tý boreliózy, nebo asi tam dělali i různá vyšetření - jako neurologický. Pak jsem se dostala tady na neurologii, ale pak mně dali na lůžkovou část, s tím, že se půjdou udělat různá vyšetření a pak mně dostala na starost nebo se na mně přišla podívat paní doktorka (...) a ta po těch všech vyšetřeních přišla a sdělila mi diagnózu. Takže to bylo takový jako...

**Já:** takže to byla pro Vás úleva nebo spíš přítěž, když jste se dozvěděla, že to není neuroborelióza, ale RS?

**Pacient :** no asi, jak se to vezme, asi na dvě stránky, protože já jsem byla v takovém divném kolotoči, já jsme si myslela nejdříve, že je to ta borelióza a že se to uzavře a že to půjde k lepšímu. Jenomže to byl takový začarovaný kruh, nic se nelepšilo, spíš se to horšilo a já už jsem potom nevěděla, co mně je..tam byla i ta psychika, protože já jsem se dostávala do takovýho divnýho stavu, no a když mi pak řekli tohle, tak to byl pro mě nejdřív šok, že jsem to ani nečekala nebo když se začalo o tom mluvit, jsme to nechtěla připustit, že by to bylo tohle to. Pořád jsme to omlouvala nebo jsem se ptala, jestli to nemůže být zpátky od té boreliózy. No a pak pan primář říkal, že jsem tu nemoc musela mít dřív, že to byla náhoda, to že se to pak spustilo a spojilo tak dohromady. Ale je pravda, že ta nemoc, když jsem pak si vzpomínala na předtím takový ty věci, tak je pravda, že nějaký ty obtíže jsem měla už dávno předtím. Dá se říct, že některé problémy jsem měla už po narození dcery. Takže to bylo už léta předtím, pak to zmizelo a já jsem tomu nevěnovala pozornost, protože jsem nikdy nevyhledávala doktory nebo jsem byla spíš takový flink na to, že jsem to nechala vždycky být.

**Já:** když jste přišla domů z nemocnice a potvrdilo se, že máte RS. Co na to rodina, kamarádi? Jestli se nějak změnilo to chování nebo prostředí, museli jste celkově něco změnit?

**Pacient:** No rodina... bylo to takový..., protože já jsem pracovala, pak jsem byla na neschopence rok a všechno to bylo takový, že do té doby jsem já vůbec nemarodila a vůbec, ta rodina nebyla zvyklá, že bych vůbec odešla na chvíli. Než se to stalo, my jsme právě byli s manželem na týden na dovolené, ale to byla vlastně naše první dovolená bez dětí. To byla naše první a poslední dovolená, kde já jsem chodila vlastně, takže mně se to opravdu převrátilo, jak se říká, ten život naruby. No a pro ty děti že jo, protože dceři bylo 13, synovi 9, a teď do té doby měli spoustu aktivit, spoustu kroužků, takže s jedním, s druhým a teď najednou se všechno utlo, teď já jsem nemohla nikam. Ten devítiletý kluk musel ze dne na den sednout na autobus, tak všude si dojet sám, že jo, z družiny chodit sám. Před ním jsme to, prostě on věděl, že mám tu boreliózu, ale jsme mu tenkrát nebyli schopni říct, že je tam tahle nemoc, po tom, co jsme se vrátila. Dá se říct, že jsme mu to ne že tajili, ale prostě, asi jsme to nechali tak a ani nikdo neměl sílu mu to vysvětlovat, asi se nám na to zdál malej nebo nevěděli jsme ani sami ze sebou jsme nevěděli, jak to všechno bude, jak sami, abych pravdu řekla, já jsme měla sama problém se s tím vypořádat. No a ty kamarádi nebo známí, ta nejbližší rodina, tak ti to věděli nebo se to dozvěděli, ale že by to člověk povídal někomu na potkání, to ne. Nebo když přišli na návštěvu, tak se ani neptali nebo ani člověk neměl sílu to nějak rozebírat, spíš doma jsme to probrali mezi sebou.

**Já:** teď je tam taková široká otázka, jak ovlivnila nemoc Váš rodinný, partnerský, společenský, pracovní život, co záliby? Nebyl čas ani síla nebo schopnost něco dělat, jestli to můžete shrnout? Co Vás tak nejvíc poznamenalo nebo Vás napadá?

**Pacient:** no, tak ty záliby určitě. To jsme měli s manželem jízdu na kolách nebo výlety, takže to úplně odpadlo. Potom chození po horách, takže to do jistý míry odpadlo, protože na ty hory jezdíme. Nejdříve, tam, kam jsme jezdili, jsem se nemohla vrátit, no ale potom manžel říkal, tam kde to máš ráda, vždyť to je hloupost tam zpátky nejet a na to zapomenout. Nějakou dobu mi to trvalo a pak jsem si řekla, je to pravda, takže jsem se tam vrátila a našli jsme stezky, kde jsou trasy pro mladé lidi s kočárkama, tam vede spousta cest asfaltovějch i na vršky, takže to bych řekla rovnou nám tak napůl zbylo. No, nebo můj velkej koníček je focení, tak to se taky ještě dá. Společenský život, to úplně vymizelo, protože, já můžu říct, že doteď a trvalo mi to 6 let, to úplně se za to stydím a mrzím mně to doteď, že já jsem se úplně bála vyjít venku mezi lidi. To bylo něco hrozného, když jsme měla jít někam na vozíku, mně se udělalo úplně špatně, ale až tak, že najednou jsme vyšli před barák a já myslela, že omdlím. Do obchodáku mně nedostali ani heverem doslova. Děti měly besídku a já najednou, že bych šla, ale ten strach mě přemohl a já jsem jim řekla, nezlobte se, ale já prostě..., takže, tady jsem seděla u toho okna a teď jsem tady brečela a mávala jim. Mě mrzí, že ty roky jako..., pak jsme to řešili tím, třeba jsme zjistili, že v Tescu mají nonstop otevřeno. Tak jsem jim chtěla udělat radost a tak jsme se sebrali v deset hodin večer a jeli jsme. Tam jsme jezdili asi do jedné hodiny jako

jediní, takže na to děti vzpomínají do dneška na takovýdle zážitky mají se mnou. Manžel na to taky vzpomíná do dneška, protože ten jak udeří dvanáctá, tak pak prostě říká, že je nepoužitelný, no a teď on chudák do jedné hodiny s tím košíkem.. Druhé den jsme byli všichni totálně nepoužitelní, všechny nás to tak vyčerpalo. Takže tohle byly moje začátky nakupování. Já jsem nebyla schopna jít v (...) na vozíku. Pak postupně noční nákupy odpadaly. Dneska se už vydám i do toho Globusu, ale třeba jsem nebyla do loňského roku nenavštívila ani (...). Pak mě tam dohnala jedna věc, že syn měl dvacetiny a potřebovali jsme vybrat hodinky, tak to mně jediný donutilo, že rychle do toho zlatnictví a rychle zpátky. To mně ještě zůstalo, ale říkám, už je to lepší. Ale třeba, když marodím a jsem dýl doma, jak se to začne prodlužovat, že dlouho nikam nejdu, tak zase se to začne vracet, ten strach. Nebo takový divadlo, to jsem se tady taky neodvážila jít. Pak jsme to řešili tím, že jsme jeli do Prahy do Karlína, byl to moc hezký zážitek. Pak si uvědomuju, že nejenom pro mě, ale i pro rodinu je to ... (omezení), je to hrozný, ale nemohla jsem to překonat. Jako i strach z toho, že potkám někoho známého, a s tím mám problém. Já vím, že to je takhle, jak to povídám asi hloupost, asi to bude i povaha. Nevím, když jsem byla v lázních, tak tam jedna paní jela na vozíku po městě a šli známí a ti se snažili dělat, jako, že jí neznají, a ona na ně začala křičet, co děláte, vy mně neznáte? Tak to já bych nebyla schopna. Pracovní život, to je jasný, zaměstnání jsme musela ukončit.

**Já:** jak se změnila Vaše finanční podmínky před tím, než jste onemocněla a pak, jestli to mělo nějaký velký dopad?

**Pacient:** no to určitě, ten příjem je asi o polovinu nižší, než co jsem měla předtím, když jsem pracovala. Můžu říct, že dneska by to bylo možná i o ¾.

**Já:** máte přiznaný invalidní důchod, jaký?

**Pacient:** ano, plný.

**Já:** pobíráte nějaké příspěvky?

**Pacient:** ano, příspěvek na péči, druhého stupně.

**Já:** co vidíte jako největší problém člověka s RS?

**Pacient:** pro mě to je asi ta nesamostatnost, protože já jsem byla zvyklá spoustu věcí si řídit a obstarat, být nezávislá. A teď bez pomoci rodiny se nedostanu ani z bytu. Někdy jsem už s tím smířená, ale příjdu chvíle, kdy se s tím nemůžu srovnat. Pobyt doma, ven nechodím denně vůbec a jsem tady de facto zavřená. Nebo jak chodíme nakupovat, někdy by chtěl jít člověk sám na tu koupit. Co si budem povídat, chlapy to nebaví. Třeba vybírat spodní prádlo nebo něco takovýho. Jsou věci, že by to člověka ani nenapadlo, že vlastně všude máte někoho za záda. Nebo jít k doktorovi..., když jdete třeba ke gynekologovi, tak manžel mně tam musí vyzvednout až na ten stůl nebo na urologii, tam mi pokaždé dělají ultrazvuk, takže mně musí vynést na to lehátko, pomoci odstrojit. Takže tohle, úplná nesamostatnost nebo spíš být na někom závislý.

**Já:** chybí Vám něco ve vašem okolí? Něco co by mohl např. stát nebo společnost nabídnout lidem s RS? Mohlo by se něco vylepšit?

**Pacient:** ono, teď když se budují tyhle hotely, zařízení, já vím, že to je finančně nákladnější, ale, máme zkušenost, že je to nový a je tam bariérovost WC. Takže, když někam jedu, předem jsi zjišťuju, jestli to je bezbariérové. V podstatě bezbariérové WC najdete jenom po cestě na benzínkách.

**Já:** kdo nebo co Vám pomáhá zvládat danou situaci?

**Pacient:** asi ta rodina, protože bez ní si to nedokážu představit. Kdyby se ke mně nechovali tak, jak se chovají, tak by to bylo psychicky špatný.

**Já:** navštěvujete nějakou organizaci nebo jste členem nějakého sdružení? Jaký?

**Pacient:** dřív jsem chodila do Parníku, protože jsem to měla tady kousek, pak se to zrušilo a pak se udělalo nový sdružení Křižovatka a to jsem zatím ještě nenavštívila. Asi před osmi lety jsem navštěvovala organizaci Roska.

**Já:** Jak hodnotíte práci MS centra?

**Pacient:** určitě kladně. Je to velký posun, dřív byly tyto centra pouze v Praze a je dobré, že jsou nyní blíž. Je to dobrý, že nemusíme nikde dojíždět a personál je ochotný a hodný.

**Já:** Když byste měla popsat emoční stavy, které prožíváte v rámci té nemoci?

**Pacient:** určitě těch špatných stavů, těch depresí bylo tolik, že se to nedá ani spočítat. Ze začátku jsem spadla do takového stavu - to byla deprese až beznadějí. Ale asi to nejhorší byla ta deprese, kdy se pořád nevědělo co a jak, to nemělo žádný konec ani závěr, tak to bylo snad nejhorší. Tyhle stavy určitě jsou. Pak mám zas pocit, že člověk na chvíli se s tím smíří, takže pak právě je takovej optimistickéj, jakoby si na chvíli řekl, to říká hlavně moje mamka, lidi jsou na tom ještě hůř. Ale na druhou stranu,

jsem tohle nesnášela, protože si řeknete, jak ještě hůř? Například někdy tady tři dny probrečím, to je taková beznaděj, takovej smutek. Teď mně drží ta synova škola, to si říkám, to je můj úkol. Některý dny nejsou jednoduchý.

**Já:** pociťujete na vlastní kůži nějaký problémy nebo bariéry v souvislosti s RS v běžném životě?

**Pacient:** například hrozný parkoviště před barákem, nemáte tam vyznačené místo pro vozíčkáře. Někdy, když přijedeme autem, tak manžel nemá kde zaparkovat. Parkoviště je staré 40 let, jsou tam dolíčky, obrubníky, samé překážky, chodníky nenavazují.

**Já:** jak RS zasáhla do Vaší osobní a sociální stránky života? Největší pozitivum/negativum?

**Pacient:** negativum je rodina..., pořád mám pocit, že to všechno mohlo být jinak, že jsme si to mohli užít i s manželem jinak. Ale jinak obráceně, na druhou stranu pozitivum, že jsem byla pořád tady, nehnula jsem se z bytu a že jsem jim byla na blízku, že jsem jim toho času mohla dát mnohem víc. Tohle mně tak trochu uklidňuje. Jinak ty výčitky mám, že jsem s nima nešla támhle, ale omlouvám si to zase tím, že jsem měla toho času víc a mohla jsem se jim opravdu věnovat. Pozitivum - život jsem začala brát s nadhledem, neberu ohled na malichernosti, pro mě je důležité, aby byli manžel i děti zdraví. Nemyslím na malichernosti, nedůležité věci, že se něco rozbije, nebo nekoupí. Mám pocit, že mně to posunulo jinam.

**Já:** Čeho se obáváte?

**Pacient:** obávám se... Radši nemůžu moc myslet dopředu, co bude, nechci si to připouštět nebo vůbec o tom přemýšlet, když to dělám, hrozně mně to rozladí. Proto myslím na to, co je teď a radši to moc nechci rozebírat. Ta budoucnost mně docela děsí.

**Já:** máte nějaké plány do budoucna, nebo co byste si tak přála?

**Pacient:** abychom si něco s rodinou ještě společně užili, třeba nějakou dovolenou. Syn, abych věděla, že to studium, někde zakotvil a má práci.

**Já:** co byste vzkázala lidem, kteří jsou zdraví a lidem s RS?

**Pacient:** zdravým - aby byli šťastní, že jsou zdraví a můžou chodit a že je život nijak neomezuje, aby si nedělali hlavu z věcí, které nejdou ovlivnit a aby se z toho života víc radovali. No a tím nemocním lide, aby se snažili bojovat a nějak to přijmout nebo se smířit, ono to je těžký, ono se s tím člověk nikdy nesmíří a myslím si, že hodně záleží na zázemí. Ono to musí být asi hrozně těžký, když zase obráceně člověk to zázemí nemá a zůstane sám, Já si tohle to vůbec nedovedu představit. Třeba být bez partnera, to by pro mě znamenalo, že bych musela někam odejít do ústavu. Já jsem šťastná, že když už to dopadlo tak, jak to dopadlo, jsem šťastná, za to zázemí, za tu rodinu, za to, jak se ke mně chovaj.

**Já:** Co si představujete pod pojmem kvalita života, a zdá se Vám, že žijete kvalitní život?

**Pacient:** je důležité, přizpůsobit ten svůj život tomu, jak to je. Ale úplně kvalitní asi není, ale pořád s tou rodinou je to dobrý. Asi pořád by to mohlo být horší. Manžel mi řekne, ale vždyť si žijeme spokojený život, nedává mi nějak najevo, že mu to leze na nervy a říká, že by se to mohlo stát i jemu. Záleží, jak k tomu člověk přistupuje a někdy si tu legraci umíme udělat víc, než zdraví lidi. Pořád to cítím, že to jde. Rodina to nebere jako tragédii.

## **Příloha č.10:**

### **3. Kazuistika - pan O**

**Já:** máme tady 3. pacienta, je to pan O. Můžete říct takové to první, něco o sobě? Kolik Vám je let?

**Pacient:** jmenuji se Ondřej, příjmení tedy nebudeme říkat..., jsem muž, je mi prozatím 22 let, 30. srpna mi bude 23, zaměstnání - vlastně, já mám živnostenský list, ale pracuji nejvíc v zemědělství, (...).

**Já:** a jaký máte nejvyšší dosažené vzdělání?

**Pacient:** střední odborná škola v (...) technická.

**Já:** dále bych se Vás zeptala, jestli máte nějakou rodinu, jestli máte děti a jestli někdo v rodině měl RS-ku?

**Pacient:** jsem svobodný, počet dětí - žádné, výskyt RS v rodině, zatím o nikom nevím.

**Já:** kde bydlíte, v domě, v bytě?

**Pacient:** bydlím v domě v menším městečku.

**Já:** teď se zeptám na otázku víc související s RS. My jsme si teda před chvilkou o tom povídali, ale jestli to můžete ještě shrnout, jak jste se cítil, když Vám byla potvrzena diagnóza RS? Dále začátky nemoci, první příznaky a kdo to diagnostikoval?

**Pacient:** takže už od sedmé třídy (to mi bylo asi 12 let) jsem měl první ataku, ale v té době jsem vůbec nevěděl, že to je RS a dozvěděl jsem se o tom, že to je RS-ka až teď, to znamená v 21 letech. Průběh nemoci - od té sedmé třídy, kdy jsem měl první ataku.

**Já:** ještě se k tomu vrátím, a to, že jste měl ataku v té sedmé třídě, to jste si až zpětně uvědomil? To nikdo asi netušil tehdy?

**Pacient:** ne, to nikdo netušil. To jsem si tehdy myslel, že to je problém spíš, co se týče únavy nebo nějaké chřipky nebo něco se zrakem, ale vůbec mně nenapadlo, že bych měl roztroušenou sklerózu. A potom, teď si neuvědomím, kolikrát do roka se mi to stalo, ale měl jsem taký mlhavý vidění na jedno oko a potom se mi stalo, že jsem měl i takový mravenčení od krku do pasu, cítil jsem takový mravenčení, když jsem se dotknul těla, stačilo jenom prstem se dotknout. A cítil jsem takový nepříjemný pocit jako změnu citlivosti, prostě to člověk pozná. Když jdu něco dělat nebo jenom chytanu hrníček, prostě jsem to cítil. A v tu dobu jsem jel, protože jsem to měl vlastně i s tím zrakem, mě poslali do nemocnice na oční vyšetření. Ten, když mě vyšetřil, mi řekl, že jsem v pořádku, nebylo to na mně vůbec znát a nemám mu to za zlé. Protože v tu dobu jsem byl 13-ti letý kluk v pohodě a tehdy to bylo po té atace, to mravenčení tam trochu bylo, to brnění, ale jinak nic, že bych měl nějaký výrazný problém, tak to nebylo.

**Já:** takže, to nakonec diagnostikoval kdo?

**Pacient:** diagnostikovala to až paní doktorka na neurologické ambulanci po magnetické rezonanci.

**Já:** a tam jste se dostal asi na základě nějakého doporučení?

**Pacient:** Myslel jsem, že to mlhavý vidění mám od páteře, že mám třeba nějaký skříplý nerv, protože jsem měl přibližně v sedmé třídě zlomený obratel, aniž bych o tom věděl, tak jsem myslel, jestli to nemám nějak od toho. Byl jsem na vyšetření u obvodní lékařky a ona mi řekla, jestli někdo v rodině nemá roztroušenou sklerózu. A tam jsem si vůbec nebral, že by mi něco takovýho mohlo být, ani jsem nevěděl, co to je. Myslel jsem si, že budu mít výpadky paměti, nebo něco takovýho, tak to jsem viděl na sobě, že mám paměť až moc někdy velkou. Takže jsem na to vůbec nebral ohledy, až doma, jak to zjistili, když jsem jim tohle řekl, že mi lékařka řekla, jestli v rodině někdo nemá roztroušenou sklerózu, tak mě poslali na tu neurologii.

**Já:** teď, když si vzpomenete, že už jste to věděl, postupně se to dozvěděla rodina, nejbližší kamarádi, jaké byly reakce těch nejbližších lidí kolem vás?

**Pacient:** já, když jsem se to dozvěděl na té ambulanci, tak jsem vůbec nevěděl, protože nejdříve mi paní doktorka řekla, že má pro mě špatnou zprávu. Tak v té chvíli mi prolitlo hlavou, jestli to není nějaký nádor.

**Já:** ještě se zeptám, jestli se vám ulevilo, když říkáte, že nejhorší varianta by byla nádor, když řekla, že to je RS?

**Pacient:** já jsem pořádně nevěděl, co to je, takže jsem nevěděl. Začala mi to postupně vysvětlovat a nejdříve mi, jak se říká, začali běhat mravenci po zádech, protože jsem nevěděl vůbec, co to je. A postupně, jak mi začala vysvětlovat, co to je, já to si neřeknu úplně přesně..., snažila se mně zklidnit, nebo já jsem to bral sportovně, ale v sobě jsem to hrozně dusil. Já jsem nevěděl vůbec, co se děje, v tu chvíli jsem byl úplně mimo. Řekla mi, že můžu dál žít plnohodnotný život, že tam má spoustu pacientů, kteří to mají. Mají rodinu, že to není přenosný, že se to nedědí, nebo není to prokázáno, že by se to nějak dědilo na druhou generaci a to člověka trochu uklidní, ale stejně jsem vůbec pořádně nevěděl, co to je. I když mi to vysvětlila. Když jsem jel domů, tak jsem zastavil autem, zastavil jsem na poli, kde hospodaříme a chodil jsem tam s hlavou dolů a vůbec jsem nevěděl, co bude dál. Myslel jsem, že je hotovo. Taková beznaděj, nevěděl jsem, jak to doma řeknu, i když jsem věděl, že tu podporu mám, rodinu mám suprovou. Věděl jsem, že pro ně to bude bolest větší než pro mně, tak v tu chvíli to bylo takový těžký.

**Já:** takže, jak oni na to reagovali, třeba rodiče a kamarádi?

**Pacient:** nevěděl jsem, komu prvněmu to řeknu. Přijel jsem za tetou, tam jsem se rozbrečel, byl jsem z toho úplně hotový, tak jsem si sednul a řekl jsem jí (a teď budu sprostě) je to v pr..., mám

roztroušenou sklerózu. V tu chvíli jsem vůbec nevěděl, co to je. Samozřejmě byla z toho taky špatná a snažila se mně uklidnit. Pak přišel strejda, ten mně taky podpořil v tom, pak babička, sestra to věděla. A teď jsem nevěděl, jak to řeknu doma rodičům a oni, že to musím říct, takže jsem přišel domů a řekl jsem to mamce, tatkově, pro ně to bylo taky hrozný, ale viděli, že mně musí uklidnit. A pak to bylo... Paní doktorka, když jsem byl v té nemocnici, tak mi říkala, kdy chci začít s léčbou, jestli chci nechat ještě nějaký čas. Tam jsem byl ještě statečněj, jsem řekl, že co nejdřív, že musím ještě pracovat. Že se nechci flákat, že teďka ještě trochu pauza v té práci a klidně hned, jestli můžu pak hned dělat. Pár dní jsem byl doma a jsem šel do nemocnice.

**Já:** a co kamarádi? Věděli to, řekl jste jim to nebo jste dál žil takový ten život, jakoby se nic nestalo?

**Pacient:** já jsem to řekl jenom takhle rodičům, tetě, strejdovi, babičce, sestra to věděla, jinak kamarádům..., já jsem si prostě řekl, že to nikomu říkat nebudu, aby mně nikdo nelitoval, abych žil dál, tak jak to je. Já už jsem vlastně..., to bylo před dvěma lety, to už jsem rok znal tu holčinu, se kterou teďka chodím a tak jsem taky nevěděl, jak jí to říct. Prostě jsem nechtěl, aby to o mně všichni věděli, protože jsem měl strach, že si pak nenajdu žádnou holku. Všichni si budou myslet, kdoví co mi není a ani já jsem nevěděl, co se mnou bude. Vůbec jsem nechtěl, aby to někdo věděl, sám jsem si řekl, že pak to bude v pohodě, že s tím budu bojovat a že se nevzdám. Pojedu život naplno a dokad' mně to nepoloží, prostě pojedu dál. Pak jsem to řekl nejlepšímu kámošovi, ať to nikomu neříká a v tom mám oporu taky, taky mi hodně pomohl a řekl, že to bude dobrý. A vlastně v tu dobu, vlastně to bylo 2 roky předtím, kamarád měl leukémii a viděl jsem, že se z toho dostal a to bylo myslím o hodně horší. Když jsem ho viděl, to byl chlap, co měl přes 100 kilo a když jsem ho viděl po 14-ti dnech chemoterapie, tak bych ho pomalu nepoznal. A dostal se z toho, teď je v pohodě taky. Myslím si, že tohle je proti tomu jak rýma. Když to vidím teď, jak se cítím a že jsem v pohodě.

**Já:** ta holčina, se kterou teď chodíte, ta věděla, když jste spolu začali chodit, že máte RS nebo jste jí to řekl až potom?

**Pacient:** ne, nevěděla, řekl jsem jí to před rokem, takže to bylo 1 rok po tom, co jsem o tom věděl. Byli jsme na dovolené spolu asi týden potom, co jsme spolu začali chodit, protože jsem chtěl do Itálie, do Benátek a tam, že jí to třeba řeknu. Nevěděl jsem kdy a jak to třeba vezme, no a tam jsem jí to nedokázal říct... Pak jsem jí to řekl až tady. Zastavili jsme s autem, řekl jsem jí, jestli se půjde se mnou projít, tak jsme šli, řekl jsem jí to a ona úplně v pohodě. Tak jsem byl rád. Někdy to je těžký, ale ona to vůbec neřeší, je v pohodě, jsem za to rád.

**Já:** jdeme na další otázku. Jestli můžete shrnout, jak ovlivnila vaše nemoc rodinný, partnerský, společenský, pracovní, jestli nějaké záliby jste díky RS ztratil nebo nějaké nové jste našel?

**Pacient:** rodina fungovala u nás vždycky, že si pomáháme, jako moje mamka se svým bráchou vlastně strejdou si pomáháme, protože máme jednu farmu, oni mají druhou, takže jeden bez druhého bychom asi nemohli žít pořádně. Vycházíme spolu perfektně. To, že se s rodičema pohádám, to jsme se pohádali vždycky, ale druhý den je to v pohodě a jeden druhého máme rádi. Takže tam nějaký blok, abych byl pro ně nějak míň cennej, tak to ne.

**Já:** nechtěli vám třeba ulevovat v něčem, když se to dozvěděli?

**Pacient:** no, chtěli, abych tolik nepracoval, ale když viděli, že práce je pro mě i záliba a koníček, bez kterého nemůžu být. Právě můj děda, když jsme spolu odmalička, tak mně k tomu vychovával, bavilo mně to. A když umřel, tak to bylo tak, že jsem na to přestal myslet díky práci. Rodina chtěla, abych tolik nepracoval, abych si trochu i užíval, ale aby to něco ovlivnilo, myslím si, že ne. Spíš jsem viděl..., já jsem si řekl, chci tady tu léčbu, která je nejlepší a vůbec jsem to dál neřešil, nechal jsem to na rodičích. Rodiče chodili na jógu, kde se dostali k makrobiotické stravě. Tam vlastně jejich kamarádka, která jim přecvičovala jógu, měla rakovinu a doktoři jí řekli, že už se z toho nedostane, ať si dá doma do pořádku všechno, co potřebuje a že to bude už asi špatný. Ona v tu dobu měla malou holčičku, tak to prostě nechtěla vzdát a na doporučení manžela, začala jíst makrobiotickou stravu. A tak rodiče mi říkali, že bych měl na to přejít, na makrobiotickou stravu. Já, který mu chutná maso, piju rád mlíko, jím rohlíky, žádný celozrnný pečivo, zeleniny v té době málo, ovoce sem tam, nejlíp uzený, bůček pečený... Tak pro mě, když mi nandala pohanku, celozrnnou rýži k tomu čočku, řasy mořský, hrášek, mrkev a brokolici, kterou nesnáším, tak jsem se v tom šťoural a věděl jsem, že tamtudy cesta nevede. Tak mamka se snažila, abych jedl zdravě, tak ovesný vločky, to se občas dá sníst, ale moc jsem to nemusel. Takže jsem řekl, že makrobiotika jako ne, že se budu snažit stravovat zdravě, ale viděl jsem, že nechci jenom makrobiotiku, ale chci tu léčbu. Protože jsem měl možnost poznat kluka s RS, který se neléčil, ale jedl jenom makrobiotickou stravu a nakonec ochrnul. Byl to bývalý

vrcholový sportovec, závodně lyžoval. To mě ještě více přesvědčilo, že zdravá výživa něco do sebe má, ale že se chci léčit. Abych se vrátil k tomu, co na to ta moje rodina, oni se snažili, co nejvíce mi pomoci a tak jsme navštívili primáře neurologie v (...), který se zabývá taky roztroušenou sklerózou a ten mi řekl, že si o (...) MS centru myslí, že jsou na dobré úrovni a po poradě s jiným neurologem se shodli, že to bude nejlepší, ta léčba, kterou mi doporučili tady. Rodiče mně podpořili a snažili se mi pomoci. Mohl jsem se dál věnovat tomu, co mně bavilo. Partnerský život se nezměnil, tři roky dozadu od teď jsem potkal tu holčičku, se kterou teď jsem. Někdy to je složitý, ze začátku ani nikoho nechtěla, ona je taková tichá, měla sice dvě kamarádky, ale jinak se s ní nikdo moc nekamárádil. Měla na to svoje důvody, umřela jí babička i děda měsíc po sobě. Teďka to je lepší a lepší. Teď sice ta maturita (bude jí opakovat z angličtiny), ale jinak je to v pohodě. Pracovní život - od malička pomáhám rodičům, strejdovi, dědovi jsem pomáhal a hrozně mně to baví. Vždycky jsem měl ten sen, že to budu dělat. Když jsem skončil na střední škole, chtěli, abych šel na vysokou školu, to jsem ještě nevěděl o RS. Takže jsem ne z donucení, ale z toho abych si ulevil, abych to nemusel poslouchat, že jsem se na to vyprd, tak jsme vyrazil na vysokou školu, kde jsem to po týdnu ukončil a řekl jsem, že už tam nejedu, že už mně nebaví učení a místo toho, abych se učil, že už chci pracovat, že jsi dokážu vydělat víc peněz jako inženýr. V tu dobu, kdy jsem skončil se školu, jsem věděl, že práci seženu, protože se od malička kolem té techniky motám. Nechci se nějak chválit, ale vím, že tomu rozumím, to mi nedělá problém. Vím, že kolikrát jsem se bavil s prodejci zemědělské techniky, kteří tu práci dělají třeba 20 let, mají vysokou školu a věděli o tom prd, hlavně z praktické stránky a a věděl jsem, že si práci seženu. Mám kontakt na ředitele jednoho prodejce zemědělské techniky a ten mi vždycky říkal, že si mně vezme k sobě, abych mu pomáhal. Nastoupil jsem, začal jsem tam pracovat rok na servisu, ale bylo to náročný, protože jsem pracoval ještě doma u nás na farmě. Byl jsem hotovej, usínal jsem a po roku se mi stalo, že jsem seděl v kombajnu a najednou jsem měl dvojité vidění, věděl jsem, že se semnou něco děje, bylo to v době, kdy mi byla zjištěna tahle diagnóza a ležel jsem v nemocnici. Potom, když jsem se vrátil, tak jsem jim jenom řekl, že mám zánět v hlavě a na mozku a že to bude dobrý, akorát jednou za měsíc budu jezdit na kapačky. Vůbec jsem jim to neřekl, já jsem nechtěl, aby mně někdo litoval, aby se mně dělali mrzáka. Takhle jsem to měl v sobě daný, že nechci, aby to věděli, a že budu dělat tak, jako předtím a ještě víc. Věděli, že se trochu něco děje a tak jsem přestoupil na toho obchodního zástupce a prodejce zemědělské techniky a přitom jsem pomáhal i doma. To už jsem byl hodně unavený a tam jsem si řekl, že musíš si dát na sebe trochu pozor, a to nejenom kvůli té nemoci, ale i kvůli tomu, že jsem pak nic nedělal na 100 %. Takže jsem si řekl, že tam skončím. To bylo pro mě taky těžký, nevěděl jsem, jak jim to říct, protože tam byli taky fajn. I když, mně to nebavilo u toho počítače, to bylo pro mě horší, než dělat rukama. Teď, když to porovná, rok dozadu to je, tak jsem u toho počítače cítil, že mi brní ruka a teď, co dělám v tom zemědělství, tak vůbec. Ta práce, co dělám teďka je pro mě lehčí a cítím se dobře. Takže ten pracovní život - mám práci, dobrou práci, teďka. Rozhodl jsem se sám, nechtěli mně vyhodit, právě naopak, když jsem tehdy odcházel, tak jsem jim řekl, že mám RS a nechci dělat 3 práce najednou, že na to nestačím a nedělám to 100%, že to určitě i vidí. Oni říkali, že to tak vůbec necítí, chtěli mi i zvýšit plat, abych neodešel, ale já už jsem byl rozhodnutý. Já to všechno motám kolem té práce, ale když se nad tím zamyslím, celý můj život je o práci. Je to i takový můj koníček. Teď se snažím jak pracovat, tak i být s tou mojí holčičkou. Volný čas jsem si předtím nedokázal udělat, v tomhle mi ta RS pomohla. Když jsem byl v nemocnici, tak jsem si řekl, už se prober, pořád jenom děláš a z toho života nic nemáš. Význam života je asi to, být spokojenej, samozřejmě si něco vydělat, ale užít si i nějaký rodinný život, mít děti, vychovat je, mít barák. Já jsem to chtěl i předtím, ale nedokázal jsem si na to udělat čas. V tom mi to asi pomohlo, že už si sám dokážu říct, teď nic dělat nebudu nebo jsem k tomu donucenej, ať skončím. Už neodporuju, skončím a jdu dělat něco jiného. V zimě jsem chodil do posilovny, to mi taky pomohlo. Ví, že jak končí práce, tak od října chci 2-3x do posilovny, budu jezdit 1x/týden na lední hokej a baví mně lyžování, tak třeba na týden do Itálie nebo do Rakouska. Taky se snažím v zimě chodit plavat, takže to jsou takové moje koníčky. Ví, že jak bych cítil nějakou úlevu, mám si odpočinout. Jinak ten volnej čas si dokážu užít.

**Já:** Finanční podmínky před RS a nyní, změnili se?

**Pacient:** od malička pomáhám doma i strejdovi, já jsem nikdy nic nechtěl, ale on mi vždycky něco vnutil, prostě, ať si za to něco kupím. Dostal jsem auto k vánocům, co si tenkrát koupil strejda s dědou. Doma, taky nebyl problém, vždycky, když jsem potřeboval peníze, tak jsem si nějaké vzal, věděli, že to neutratím za blbosti. No a teď, co jsem začal pracovat, mám peněz víc a víc.



**Já:** máte přiznaný invalidní důchod?

**Pacient:** já ani nevím, jestli to na tu RS-ku jde, nebo určitě to jde, ale je mi to takový proti srsti, když vím, že můžu pracovat, nemám žádné problémy finanční, nechci invalidní důchod a jsem rád, že mi stát platí tu léčbu. I když jsem třeba odešel ze školy, mohl bych pracovat doma a být na podpoře a brát peníze od státu, to vůbec nic takového nechci.

**Já:** pobíráte nějaké příspěvky?

**Pacient:** nepobírám. Stát mi pomáhá tím, že mi platí tu léčbu, takže ta podpora je až-až.

**Já:** co vidíte jako největší problém člověka s RS?

**Pacient:** největší problém byl, když jsem se to dozvěděl, vstřebat to. I když to nechci na sobě nechat znát, že mi to způsobuje nějaký problém, tak ten problém je v tom, že každou chvíli si na to člověk vzpomene, ať chce nebo nechce. Tak třeba, když jdu spát, tak si vzpomenu, ale když člověk pracuje, nebo dělá nějaký koníček, tak si tak často nevzpomene. Sem tam člověk něco slyší, ono lepší to snad ani nevnímat. Zás potřebuju o tom něco vědět, ale aby někdo chodit a litoval mně, to nechci. To jsou takové největší problémy a doufám, že větší nebudou. Doufám, že to bude takhle v pohodě, a když ty problémy budou, tak je budu řešit potom. Víím, že by mi to nepomohlo.

**Já:** chybí vám něco ve vašem okolí pro lidi s RS? Třeba nějaké služby, zařízení, organizace?

**Pacient:** mně zatím ne. Já jsem spokojenej. I teď, jak chodím do MS centra, jsou na mně milý. Nejhorší je, když se tomu člověk podá a všechno zahodí. I když bych třeba skončil někdy na vozíku, tak se budu snažit dělat to, co můžu a ne, nějak to hrotit.

**Já:** kdo nebo co vám pomáhá zvládat situaci, ve které jste?

**Pacient:** rodina, že jsme v pohodě. To, že se cítím zdravý. V MS centru, že je to tam v pohodě. Třeba ze začátku, když jsem tam přišel a viděl jsem tam lidi o berlích, i když si to tak neberu, přece jenom, člověk to vnímá, že tak může dopadnout.

**Já:** jste někde organizován? Sdružení, organizace?

**Pacient:** nejsem v žádné organizaci, ale když jsem onemocněl, naši byli v Praze na přednáškách o RS, ale já jsem nechtěl.

**Já:** jak hodnotíte práci MS centra?

**Pacient:** nejlíp, tam jsem spokojenej. Když to vezmu, jak se ke mně začali chovat v té ambulanci i na oddělení, všichni se chovali hezky. Jenom na tom oddělení, když to člověk vidí, ty ležáky, tak mu to mu moc síly nedodá, v tu chvíli to člověka ještě víc zlomí. Tak, ze začátku jsem vůbec nevěděl, co se bude dít. Nechtěl jsem si píchat injekce, to bych asi ani nedokázal. Takže jsem rád, že tam můžu jednou za měsíc jet, že mi píchnete tu infuzi a jedu si tam spíš odpočnout. Neberu to vůbec jako nějaký problém.

**Já:** deprese nebo euforie, bujaré nálady, popište emoční stavy, které prožíváte?

**Pacient:** já jsem byl vždycky takový živel, akční hrozně, to mi zůstalo, se vším jsem rychle hotovej, jdu si za tím, co chci a to si myslím, že se vůbec nezměnilo. To, že se to vrací v té mysli, že tohle mám, ale dokážu být v klidu, dokážu vybuchnout. Ale jinak jsem klidnej a deprese nemám.

**Já:** pociťujete bariéry nebo nějaké problémy v souvislosti s RS v běžném životě?

**Pacient:** ne, vůbec, akorát vím, že si musím dávat na sebe trochu pozor a musím si odpočnout.

**Já:** můžete zhodnotit, jak RS-ka zasáhla do vaší osobní a sociální stránky (negativa/pozitiva)?

**Pacient:** v osobní stránce života, jsem si to dokázal srovnat, dokázal jsem si říct i ne a vyzdvihnout to nejdůležitější, abych byl v pohodě a byl spokojenej. Měl práci, která mně uživí, to mám, takže to je v pořádku. A negativum to, že se to vrací pořád v té mysli. Třeba když zabrní trošku ruka, člověk je pořád v pohotovosti. Strach z toho, co by se mohlo stát.

**Já:** obáváte se něčeho?

**Pacient:** určitě to je v každém, i když řeknu, že ne. Samozřejmě mám strach z toho, abych neskončil na vozíku, abych prostě mohl žít tak, jak teď. Obavy z toho, aby do toho něco neskočilo, ale zas vím, že i když do toho něco skočí, zase se oťrepu a půjdu dál. Ty obavy tam jsou u každého, ale když to vidím i v okolí, neví nikdo, co se může stát.

**Já:** vaše plány, vyhlídky do budoucna?

**Pacient:** tak, to už jsem asi předtím i říkal. Určitě bych chtěl žít dál tak, jako teď. Takže práce, říkám jí na prvním místě, to je blbý, ale prostě jsem si na to vzpomněl. Určitě rodina, chtěl bych se oženit, mít děti, postavit barák, no ten spíš dřív. Ten spokojený život má každý nějak svůj. Tak určitě bych si přál, abych byl zdravěj a mohl dosáhnout to, co ostatní a i víc. Třeba když vidím moji vrstevníci, tak ti, co byli na základce nebo i na střední největší machři, z nich jsou teďka největší pofideria. Neříkám,

někteří za to nemůžou, ale většina si za to může sama, třeba hulej trávu, berou drogy. Když to člověk vidí, tak jim může jenom usmát, ať si dělaj, co chtěj. A vidím, že já když se snažím, můžu mít všechno, ale teď jde o to zdraví.

**Já:** co byste vzkázal lidem, co jsou zdraví a lidem s RS?

**Pacient:** zdravým, ať si toho vážej a lidem s RS, ať si vážej každého dne, co jsou v pohodě. Ať na to myslej co nejmíň a ať si ten život užijou. Ať hlavně za sebou nezavřou dveře, ať se z toho nezhroutí, ať bojujou dál, ať se zamyslej, ne dlouho stačí minuta, co je pro ně nejdůležitější a bez čeho nedokážou žít a potom si ten život udělaj, jaký chtěj nebo jaký můžou.

**Já:** co si představujete pod pojmem kvalita života a jestli žijete kvalitní život?

**Pacient:** kvalita život, záleží na každým, každý má jiné představy. Život, jestli má být kvalitní, tak určitě má být slušnej, poctivej a mít kolem sebe lidi, který za to stojej. To si myslím, že mám a jsem za to vděčnej, takže ten život můj kvalitní je.

**Já:** to je všechno, děkuji vám za rozhovor.

## Příloha č.11:

### 4. Kazuistika - paní O

**Já:** paní O, můžeme začít, jestli mi můžete říct, Váš věk, zaměstnání, nejvyšší dosažené vzdělání, rodina, kolik máte dětí ?

**Pacient:** můžeme začít. Je mně 45 ještě měsíc, takže 46 skoro a dělám ve (...) škole učitelku. Jsem vdaná, myslím si, že šťastně, zatím se nic neprojevílo, manžel je tolerantní, v pohodě, snaží se respektovat nějaký ty zvláštnosti. Mám 3 děti, dvě holky 26 a 24 a syna 14-ti letýho. Nejvyšší dosažené vzdělání vyšší odborná škola pedagogická.

**Já:** bydlíte v domě nebo v bytě?

**Pacient:** bydlíme v domě s výtahem ve městě.

**Já:** teďka už můžeme odpovídat ohledně RS-ky, takový ty specifický otázky, co tady jsou. Když se vrátíme k tomu, když vám byla diagnostikována RS-ka, jestli si můžete vzpomenout na to, jaké jste měla pocity, když vám to řekli, kdo vám to řekl, kdo to diagnostikoval a jaký jste měla první příznaky, jestli jste je cítila už předtím, když se na to zpětně podíváte nebo jestli věděli hnedka, že máte RS?

**Pacient:** já jsem v tom roce 2009 v květnu, máme chalupu, tam jsem chodila, sekala jsem a začali mi brnět konečky prstů, pak mně začala brnět dlaň, ruka. Říkám, to není dobrý, tak jsem se objednala tady k panu doktorovi, ten mně objednal na červenec a kolegyně mi říká, prosím Tě, máš ve třídě tatínka, který je neurolog, sice v (...), ale je. Tak jsem za ním šla, říkám, mám takovejle problém a on říkal, tak jo, tak přijďte. Pan doktor mně poslal na magnetickou rezonanci a nějaký odběry mi udělal a na konci června v roce 2009 jsme u něj byla a on mi říkal, no výsledky jsou takový a takový, buďto je to borelióza a nebo roztroušená skleróza. V tu chvíli mi vůbec nic nedošlo. Nebo ne nedošlo, prostě byl tam manžel, odvezl mně, říkala jsem mu to. Myslím, že na něj to zapůsobilo hůř než na mně, ale on mi ještě vlastně vyjednal na neurologii, že mně udělaj lumbálku. Takže mě hospitalizovali 1.července a po tý lumbálce ještě pan doktor říkal, musíme vám dát ještě Solu-Medrol kapačky, takže jsem tam byla asi týden. Já jsem byla pořád v pohodě, nemůžu říct, že bych měla nějakou velkou propad. Já jsem byla pořád nějak to, člověk si říká, to bude dobrý, to může být ještě dlouho. Furt jsem byla taková nějaká a jsem do teďka, já nemám nějakou ten, jako, že bych řekla, svět se zboří. Asi to je prostředím, ve kterým jsem, že můžu pořád chodit do práce. Doma se snažím, aby to fungovalo, je to náročnější, samozřejmě, ale člověk se snaží, aby to bylo tak nějak v pohodě, hlavně jsem ráda, že můžu chodit do práce a že zatím jsem bez problémů takových, abych tam nemohla být.

**Já:** když vám to řekli, tak jak to probíhalo, to už jste byla objednaná do MS centra?

**Pacient:** když jsem odcházela z nemocnice, tak jsem se šla objednat do MS centra. A tam mi paní doktorka řekla, je to tak a tak.

**Já:** a furt to bylo v pořádku? Brala jste to tak více-méně sportovně?

**Pacient:** asi jo. Samozřejmě si člověk řekne no tak a teďkom, jak to bude, ale nebyl tam vyloženě nějaký velkej propad. Nevím, jestli to je normální.

**Já:** jaké byly reakce rodiny a kamarádů? Už jste říkala trošku o manželovi tak jestli to můžete rozvést.

**Pacient:** tak, je to chlap, ten to má v sobě, že jo. Tak jako samozřejmě, ten prvotní ten (pocit nebyl zrovna dobrý), pak viděl, že funguju, že to jde, že není žádný větší problém. Přečetli jsme o tom hodně, nebo on to přečetl na internetu, co se dalo a říkal, takovoudle léčbu by ti mohli dát a tamhle to a tamhle to... Je to tak, že samozřejmě se o tom snažil zjistit, co nejvíc.

**Já:** a co děti?

**Pacient:** holky, ty to věděly hned zkraje, je to 5 let zpátky, takže byli(všichni) mladší, brali to sportovně, viděli, že fungujem. Nic se v podstatě nezměnilo, takže to brali, jakože jo, je tady nemoc, ale zatím to je dobré. Samozřejmě, dcera dělala zdravku, takže ta vůbec věděla, která bije, o čem je řeč a snaží s, když potřebuju, poradí nebo něco. Ale zas nebydlí doma, takže už je to takový trošku jinačí. Co bylo třeba v práci, když jsem to říkala ředitelce, tak jako první co bylo, že jí vytryskly slzy. Což ani já jsem neměla takovej ten, že bych okolo toho brečela nebo něco, to mně docela zarazilo. Ale bylo to okamžitě to, jseš schopná? Jo jsem. Tak není problém, když budeš potřebovat ty ústupky nebo ústupky - jseš unavená, běž si dřív domů nebo takovýdle byly. Změnila se ředitelka, teďka jsem měla docela takovej ten, uvidíme, jak to bude vypadat dál.

**Já:** a co kamarádi, třeba? Řekla jste to v okolí kamarádům?

**Pacient:** já jsem to moc neventilovala. Já třeba mám problém se svojí maminkou, protože to je strašná ne hysterka, ale strašně si to všechno bere. Takže ona ví, že mám prostě nějaký zánětlivý onemocnění, které se špatně léčí nebo se nedá vyléčit, že mám problémy s rukou, která není taková, jako by měla být, že chodím na kontroly, že beru léky, že si píchám injekce, že chodím na infuze, všechno ví. Neví akorát ty dvě slova - roztroušená skleróza. Já se toho strašně bojím, jí to říct, protože, ona se v tu chvíli strašně zhroutlí. Ví všechno, ale říkám, neví ty dvě slova. Já jsem asi pokrytec, ale já jí to neumím říct. Já jí mám natolik ráda, myslím si, že by to ublížilo jí i mně. Tatínek umřel, takže..., ona sice žije s pánem, ale říkám, to bych jí asi hodně ublížila a sobě tím pádem taky.

**Já:** další otázka je taková, řekněme širokospektrá. Jak ovlivnila RS váš rodinný, partnerský, společenský, pracovní život? Jestli nějak zasáhla do vašich volnočasových aktivit, zálib předtím a potom?

**Pacient:** rodinný život, když porovná, tak určitě jo. Když ho porovná před nějakým tím problémem předtím a teď, tak...ono už předtím jsem byla strašně unavená, takže mamka říkala, už zase spí, to je šípková Růženka naše, ale teď už vědí proč.

**Já:** takže se to změnilo ve smyslu jakým, že vám víc ulevují?

**Pacient:** určitě.

**Já:** spíš vás to stmelilo nebo rozdělilo?

**Pacient:** nerozdělilo určitě. Já myslím, že ta rodina fungovala předtím dobře a funguje i teď dobře. Spíš ve smyslu plus. Určitě nemůžu říct, že by tam byl nějaký odstup nebo něco, to si myslím, že necítím z nikoho. To je fajn zaplat' pánbůh tak, jak to je. Partnerský život je beze změny. Společenský, tam možná trošku jo, protože nevydržím. Ta únava mně vlastně limituje i v tady tom. Protože teďkom, je pravda, že jsme v práci uklízely, takže jsem byla unavená. Ale manžel, měli v práci posezení, grilovali kýtu, sedělo se tam a byli jsme tam asi do půlnoci. Já jsem to celý víkend dospávala. Opravdu jsem říkala, já nejsme schopna tohodle. Byla jsem unavená a nejde to dohromady. Dřív, člověk si říkal, tohle to všechno zvládnou, to je bez problémů. Jako, může to být i věkem, protože člověk už nevydrží tolik. Co si budem povídat. Záliby, když vezmu chalupu, tak tu už nezvládnou, co se týče zahrady a takový. Třeba pletí záhonu, tam ta ruka je tak líná, že mně limituje. Tam jsem zrušila záhony, protože jsem to už nezvládala. Dále třeba háčkování. Když vezmu něco malýho, tenkýho do ruky, tak nevydržím dlouho. Někdy mi vadí i psaní. Než jsem to měla diagnostikovaný, to jsem ještě dělala školu a psaly jsme si poznámky. Já jsem to musela kopírovat od holek, protože mě ta tužka, ruka mně neposlouchala. To se nedalo přechít. Takže to jsem jako furt odkládala tužku. Takovýdle způsobem tam ta limitace je.

**Já:** můžete zhodnotit finanční podmínky před RS a nyní?

**Pacient:** já myslím, že zatím se to vůbec nezměnilo. Do práce chodím normálně, práci jsem nezměnila

**Já:** máte přiznaný invalidní důchod?

**Pacient:** nemám, nežádala jsem o něj, i když jsem o něm teďka uvažovala, protože mi bylo tak všelijak a i v práci to bylo takový. Je pravda, že pan doktor, ten mi říkal, že jako to nemá moc smysl, že teď to tak zkrouhli, že to je zbytečný. Takže jako, zatím jsem to nezkoušela.

**Já:** pobíráte nějaké příspěvky?

**Pacient:** ne.

**Já:** co vidíte jako největší problém člověka nemocného RS?

**Pacient:** no, někdy možná i předsudky, takový jako že, ona nemůže...

**Já:** předsudky ostatních nebo toho člověka samotného?

**Pacient:** já ty předsudky zatím nemám, i když, občas mi hlavou probleskne jako nemohoucí nebo na vozíčku nebo ležící, ale to jenom probleskne a nevztahuju to. Občas si myslím, že to okolí je takový, třeba je to i v můj prospěch, je víc ohleduplný, než bych si představovala. Nebo, než mně to je třeba i příjemný. Ale jinak problém nevím. Já zatím nemám žádné větší fyzické problémy, takže nevím, co bych k tomuhle víc mohla říct.

**Já:** chybí vám něco ve vašem okolí? Nějaké zařízení, služby nebo kluby pro lidi s RS?

**Pacient:** chybí. Chybí mi cvičení pro RS-káře. To tady není. Jako to je problém. Protože i kdyby to bylo na bazénu třeba jeden den za měsíc nebo za 14 dní, nebo někde ve městě tělocvična a nejenom dopoledne, ale i odpoledne, navečer, pro ty, co jsou schopni nebo pracujou.

**Já:** kdo nebo co Vám nejlépe pomáhá zvládat danou situaci?

**Pacient:** zaměstnání.

**Já:** jak hodnotíte práci našeho MS centra?

**Pacient:** já jsem spokojená. Kdykoliv něco potřebuji, tak vstřícnost, jako lékaři i sestřičky si myslí, že jsou supr.

**Já:** když se podíváte na tu problematiku MS center (jako, že vůbec existují) jako člověk s RS, jak byste to zhodnotila oproti ty všeobecný neurologii, je to potřeba?

**Pacient:** no určitě. Já si myslím, že určitě, protože ta neurologie, jako všeobecná, si myslím, že by na tohleto nebyl čas. Tohle je supr. Kdyby každá nemoc měla možnost mít něco takovýho (pacientka myslí poradnu), jako říkám, tohle to je úžasná věc.

**Já:** popište emoční stavy, které prožíváte, jestli se nějak změnily v průběhu nemoci? Jsou občas nějaký euforie nebo deprese?

**Pacient:** občas tam je takový ten sklon k depresi, ale dokážu to v sobě překonat. Je tam náznak, ale nedostanu se až na to dno. Já si myslím, že jsem docela vyrovnaná.

**Já:** pociťujete nějaké bariéry nebo problémy v souvislosti s RS v běžném životě?

**Pacient:** já nevím, co jsi pod tím představit, asi ne. Já zatím jsem bez problémů, takže k todle opravdu nevím.

**Já:** prosím zhodnoťte, jak RS zasáhla do vaší osobní a sociální stránky života? Jestli můžete vyzvednout největší negativa a pozitiva.

**Pacient:** v osobní stránce člověk vidí, že to okolí umí být i vstřícný, tohle to jsem opravdu vzala pozitivně. Na druhou stranu, teď jsem měla takovej zážitek s tou novou ředitelkou, ten člověk mně nezná a byla tam taková nedůvěra, jestli zvládnou další věci. Myslím si, že teďkom to už bude zas trošku jinačí. Já jsem měla navíc problémy s tím srdíčkem, lymfy mám rozhozený, takže ono se to tam nasčítalo. A je to jedno s druhým. Nemůžu říct, že to bylo vyloženě k tomudle, ale to mně docela zamrzelo. Ale říkám, je to člověk, který mně nezná, který viděl jenom ty moje problémy.

**Já:** čeho se obáváte do budoucna?

**Pacient:** řeknu to asi blbě nebo prostě tak, co mi brouzdá hlavou, ale asi to, že si neužiju vnoučata. Přeci jenom, člověk dělá s dětma a strašně by si je chtěl užít. To je zatím to jediný, co mi tak vždycky vyběhne. Ty holky na to ten věk mají a mohly by si je klidně pořídít už teď.

**Já:** vaše plány, vyhlídky do budoucna?

**Pacient:** chtěla bych zůstat zaměstnaná co nejdýl, na místě kde jsem, protože se mi tam fakt líbí a jsem tam spokojená. Když jsem já chodila do školky, tak jsem si říkala, já budu učitelkou ve školce... a mně se to splnilo. Ale musela jsem si k tomu dojít. My jsme měli perfektní paní učitelku, to člověka ovlivní. Tatínek řekl, do té školy ne, tak jsem šla na ekonomku, to byla katastrofa, no tak jsem si k tomu pak došla. Člověk se k tomu dohrabe, ono to je opravdu o tom, že když člověk něco chce, tak toho dobere. A vyhlídky? No, aby hlavně to tělo fungovalo, aby to co nejdýl vydrželo takový, jaký to je a abych nebyla opravdu odkázaná na něčí pomoc, abych nebyla schopná se o sebe postarat. To je

ten plán nebo vyhlídka, takový to přání, to gró, k čemu se člověk snaží, aby to fungovalo. Pak když se začne něco rozkládat, je to takový nepříjemný. Určitě to tak bude co nejdýl.

**Já:** co byste vzkázala lidem, kteří jsou zdraví a lidem s RS?

**Pacient:** lidem s RS, aby to nevzdávali. Aby tu hlavu si naladili na optimizmus, protože si myslím, že to funguje, tohle určitě. A zdravým lidem, aby si toho zdraví vážili, protože, ten, kdo je zdravější to bere jako hotovou věc.

**Já:** co si představujete pod pojmem kvalita života a jestli si myslíte, že vy sama žijete kvalitní život?

**Pacient:** já si myslím, že jo. A kvalita života? Pocit, že jsem prospěšná někomu, že jsem spokojená a že okolí je spokojeno se mnou, že ho nějakým způsobem neomezuju, že to funguje, tak jak má. Nebo ne, neomezuje. Ono potom, i když je člověk nějakým způsobem odkázaný na někoho, tak ale furt může být prospěšnější, má co dát. To si myslím, že je důležitý.

**Já:** tak, máme to všechno, moc vám děkuju.

**Pacient:** vůbec, nemáte zač.



