

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: N5341 Ošetřovatelství

Bc. Nikola Snopková

Studijní obor: Ošetřovatelství ve vybraných klinických oborech

Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Martina Šellingová

PLZEŇ 2015

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a všechny použité zdroje jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 30. 3. 2015

.....

vlastnoruční podpis

Děkuji Mgr. Martině Šellingové za odborné vedení diplomové práce, poskytování cenných odborných rad, podnětů a materiálních podkladů. Dále děkuji za povolení sběru informací Útvaru náměstkyně pro ošetrovatelskou péči FN Plzeň, zaměstnancům Neurologické kliniky FN Plzeň a pacientům za ochotu spolupracovat na výzkumném šetření.

Anotace

Příjmení a jméno: Snopková Nikola

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou

Vedoucí práce: Mgr. Martina Šellingová

Počet stran: číslované 92, nečíslované 14

Počet příloh: 7

Počet titulů použité literatury: 53

Klíčová slova: ataka – demyelinizace – kvalita života – magnetická rezonance – roztroušená skleróza – únava - zánět

Souhrn:

Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění s chronickým průběhem postihující především dospělé v produktivním věku, v některých literaturách až třikrát častěji ženy než muže. Choroba ovlivňuje nejen délku života pacienta, ale i jeho kvalitu. Diplomová práce na téma: „Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou“ je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V teoretické části se zabývá definicí, historií, rizikovými faktory, patogenezí, typy průběhů, diagnostikou, léčbou, prognózou, režimovými opatřeními, těhotenstvím a specifickou ošetrovatelskou péčí. V praktické části jsou zpracovány výsledky rozhovorů, které probíhaly od prosince 2014 do března 2015 na Neurologické klinice FN Plzeň.

Annotation

Surname and name: Snopková Nikola

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: Quality of Life in patients with multiple sclerosis

Consultant: Mgr. Martina Šellingová

Number of pages: Numbered 92, Nonnumbered 14

Number of appendices: 7

Number of literature items used: 53

Key words: attack – demyelination – quality of life – magnetic resonance imaging – multiple sclerosis – fatigue - inflammation

Summary:

Multiple sclerosis is an autoimmune disease with a chronic course, affecting mainly adults in productive age, some literature states that to free times more often women than men. The disease affects not only the length of life of the patient, but also its quality. Thesis on the topic „Quality of life of patients with the multiple sclerosis " is divided into, two main parts, theoretical and practical. The theoretical part deals with the definition, history, risk factors, pathogenesis, types of disease course, diagnosis, treatment, prognosis, lifestyle changes, pregnancy and nursing care specifics. The practical part presents the results of interviews. Interviews were conducted since December 2014 to March 2015 at The Neurological Clinic of FN Pilsen.

OBSAH

ÚVOD	10
TEORETICKÁ ČÁST	12
1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA	12
1.1 Definice	12
1.2 Historie	12
1.3 Výskyt.....	14
2 RIZIKOVÉ FAKTORY	15
2.1 Infekce a virus Epstein-Barrův.....	15
2.2 Vitamin D	15
2.3 Kouření	16
2.4 Hormonální změny	16
2.5 Výživa.....	17
2.6 Hygienická hypotéza	17
3 PATOGENEZE ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	17
4 KLINICKÉ PROJEVY	18
5 TYPY A PRŮBĚHY ONEMOCNĚNÍ	23
6 DIGNOSTIKA	25
6.1 Magnetická rezonance	26
6.2 Vyšetření mozkomíšního moku	26
6.3 Elektrofyziologické vyšetření	27
7 LÉČBA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	28
7.1 Léčba ataky RS	28
7.2 Dlouhodobá léčba.....	29
7.3 Symptomatická léčba	29
7.4 Rehabilitace	30
7.5 Psychoterapie	32

8	PROGNÓZA	32
9	ŽIVOTOSPRÁVA A ŘEŽIMOVÁ OPATŘENÍ	33
10	TĚHOTENSTVÍ A ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA	34
11	SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE	35
11.1	Sociální zabezpečení	38
12	KVALITA ŽIVOTA	38
	PRAKTICKÁ ČÁST	41
13	FORMULACE PROBLÉMU	41
14	CÍL A ÚKOL VÝZKUMU	41
15	METODIKA	41
16	VÝZKUMNÉ OTÁZKY	42
17	VZOREK RESPONDENTŮ	42
18	PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ	43
18.1	Ženy s diagnostikovanou RS méně než 5 let	43
18.2	Ženy s diagnostikovanou RS více než 5 let	51
18.3	Muži s diagnostikovanou RS méně než 5 let	65
18.4	Muži s diagnostikovanou RS více než 5 let	73
19	DISKUZE	86
	ZÁVĚR	92
	SEZNAM ZDROJŮ	93
	SEZNAM ZKRATEK	98
	SEZNAM PŘÍLOH	100

ÚVOD

Roztroušená skleróza je onemocnění i v dnešní době spojené s řadou mýtů a pověr mezi populací a dokonce mnohdy i mezi lékaři. Choroba je považována za sklerózu = zapomnětlivost a jindy představa může směřovat i k tomu, že nemocný musí bezpochyby vždy svůj život prožít na invalidním vozíku. V České republice je odhadovaný počet osob s roztroušenou sklerózou kolem 20 000, nejčastěji se vyskytující hlavně ve středních a chladnějších zeměpisných šířkách. Největší výskyt roztroušené sklerózy v ČR je podle epidemiologických průzkumů na severu Čech, zřejmě to má souvislost se zhoršeným životním prostředím v této oblasti. (51, 52)

RS je jedno z nejčastějších neurologických onemocnění postihující mladé lidi v období jejich biologicky i pracovně nejproduktivnějšího věku. Jedná se o autoimunitní zánětlivé, demyelinizační a neurodegenerativní onemocnění mozku a míchy postihující převážně ženy. Choroba spadá do péče neurologa, léčba a sledování pacientů probíhá ve specializovaných RS centrech. Lenský píše, že je chameleonem mezi nemocemi, kdy každá je něčím jiná. Proto je tak záluďným onemocněním. U každého pacienta se setkáváme s odlišnými projevy a průběhy. První příznaky se mohou vyskytnout nenápadně a nepozorovaně, často jsou bagatelizovány ze strany nemocného i lékaře např. brnění, únava. Vzhledem k různorodosti příznaků je obtížné roztroušenou sklerózu diagnostikovat. Některé symptomy se mohou samovolně zlepšovat a pacient si jich všimne mnohdy, až když se znovu objeví. Vzhledem ke své chronické povaze je velice zákeřnou chorobou ovlivňující nejen délku života, ale především jeho kvalitu. V současné době neexistuje žádná účinná léčba, která by vedla k úplnému uzdravení nemocného. Diagnostika i léčba vyžaduje multidisciplinární spolupráci specialistů různých oborů a aktivní přístup nemocného. (40, 4, 51)

Téma Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou jsem si zvolila na základě první zkušenosti s tímto termínem na střední zdravotnické škole, kdy touto chorobou trpěl náš třídní učitel. V té době jsem nechápala význam a omezení, která nemoc přináší. Nikdo nám nesdělil dostatek informací k tomu, abychom se začali chovat ohleduplně k učitelí. V té době jsem ani neměla chuť si zjišťovat informace o roztroušené skleróze doma. Proto si myslím, že by měla být nedílnou součástí výuky již na středních školách i z důvodu stoupání prevalence v populaci. Většina z nás se jistě setkala s tímto pacientem a nejen

informovanost zdravotnických pracovníků ale i široké veřejnosti napomůže ke zkvalitnění jeho života.

V teoretické části diplomová práce definuje pojem roztroušená skleróza, stručně nahlíží do historie, kde nejvýznamnější osobou 19. století byl Jean – Martin Charcot popisující nemoc jako nozologickou jednotku. Dále se zabývá prevalencí, rizikovými faktory, patogenezí, projevy, typy průběhů, diagnostikou, ke které neodmyslitelně patří objev magnetické rezonance. Popisuje typy léčby, prognózu, životosprávu a režimová opatření, specifickou ošetrovatelskou péči a jaká rizika pro průběh roztroušené sklerózy znamená těhotenství. V praktické části jsou zaznamenány rozhovory s ambulantními pacienty, které zkoumají ovlivnění či omezení nemocí v jejich životech.

TEORETICKÁ ČÁST

1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Roztroušená skleróza (multiplex sclerosis) se objevuje pod různými názvy jako mnohočetná či mozkomíšní. Existuje celá řada zkratk. V cizině jako MS, u nás SM, ale častější označení nemoci je RS. V domácím prostředí nebo mezi postiženými se užívá pojem ereska. Onemocnění nejčastěji vzniká mezi 20. - 40. rokem věku. Původ roztroušené sklerózy je multifaktoriální – působení vlivů prostředí a genetické vlivy. Tato choroba postihuje ženy dříve a dvakrát častěji než muže. Má vliv nejen na délku života pacienta, ale i na jeho kvalitu. (4, 28)

1.1 Definice

Existuje řada různých definic, které objasňují význam onemocnění roztroušené sklerózy. Doc. MUDr. Eva Havrdová, CSc., která se věnuje problematice RS již několik let, popisuje tuto nemoc jako onemocnění centrální nervové soustavy, v jehož patogenezi se uplatňují autoimunitní mechanismy a dochází k poškození myelinu a axonů. Úbytek axonů je odpovědný za invaliditu u pacientů trpících chorobou. (2)

Dále můžeme sclerosis multiplex označit za autoimunitní onemocnění, kdy působením zánětu dochází k rozpadu myelinu (demyelinizaci), obnaží se nervové vlákno a tím vzniká porucha vedení vzruchu. Obnažené vlákno nevede vzruch a probíhá u něj nedostatečná výživa. Tyto faktory jsou příčinou jeho rozpadu, ke které dochází poměrně často. V průběhu choroby se tyto záněty opakují a zasahují do jiných částí centrální nervové soustavy. Následkem je vzniklý neurologický deficit, který se projevuje zhoršováním hybnosti a mobility nemocného. (9)

1.2 Historie

Do středověku neexistují žádné doklady o nemoci. V životopisech svatých se ovšem objevují zprávy o zázračném navrácení zraku, ale chybí další důkazy, které by potvrdily, že by se mohlo jednat o optickou neuritidu. Komplexnější průběh příznaků odpovídající symptomům roztroušené sklerózy byl popsán u svaté Lidwiny ze Schiedamu (Nizozemí 14. století). Objevují se zprávy o přechodné ztrátě zraku, přechodných poruchách hybnosti, citlivosti, bulbárních příznacích. I příběh Islandské ságy o svaté Thorlakře může být

vyličením příznaků této nemoci. Vyprávění, které obsahují popis příznaků, jaké jsou u roztroušené sklerózy, mohou být také vysvětleny jako hysterie. Věrohodné popisy nemoci s typickými příznaky se objevují u řady osobností, jimiž jsou např.: Margaret z Myddle, William Brown, Heinrich Heine. Francouzský malíř Jacques Raverat, Augustus d'Este důkladně zaznamenával ve svém deníku postup příznaků od zrakových a sfinkterových až k potácivé chůzi a pokročilému ochrnutí. Ani u něho nedošlo k ověření správnosti získaných informací, mohlo se jednat i o neurosyfilis. (1, 4)

Do 19. století nenajdeme žádné klinické popisy nemoci. Jean-Martin Charcot rozpoznal v roce 1860 roztroušenou sklerózu jako nozologickou jednotku, popsal klinicko-patologickou souvztažnost. Objevil myelin pod mikroskopem. Vylíčil klinickou triasu nemoci (nystagmus, dysartrie, ataxie). Z důvodu rozpoznání nemoci se RS na přelomu století stala nejčastěji přijímanou neurologickou chorobou do nemocnice. V Charcotově práci pokračovali jeho žáci: Ordenstein, Bourneville, Guerard, Babinski, de la Tourette, Marie. (1, 3)

Z důvodu neschopnosti lékařů změnit osud nemocných vznikaly organizované laické aktivity. V roce 1945 se objevil v New York Times inzerát, který obsahoval prosbu, aby se ozval kdokoliv, kdo se vyléčil z roztroušené sklerózy. Ozval se muž, jehož žena byla uzdravena Ottou Marburgem kyselinou nikotinovou. Díky odpovědím na inzerát vznikla první asociace na podporu výzkumu RS. Sylvia Lawry založila organizace, které poskytovaly služby a edukaci nemocným. (1)

K ovlivnění nemoci se dříve používalo cokoli, léčba byla totiž založená na intuici. Užíval se strychnin, chlorid zlata, nitrát stříbra, síran zinečnatý, beladona. Součástí léčení se stala také elektřina a hydroterapie. Až v posledních letech jsou akceptovány imunologické poznatky, které jsou podkladem racionálních léčebných postupů. Výskyt choroby byl dáván do souvislosti se stravou chudých a nedostatkem sladkého. Až do nedávné současnosti existovala řada doporučených diet, u kterých nebyla účinnost nikdy klinickými pokusy dokázána. Pacienti byli často indikováni k neúčinným způsobům léčby například k odstraňování krčních mandlí. (22, 18)

Pro chápání vývoje onemocnění i hodnocení terapeutických pokusů byl objev magnetické rezonance, při které bylo poprvé v roce 1981 zobrazeno poškození mozku při

roztroušené skleróze a stala se tak nenahraditelnou pomůckou v diagnostice a výzkumu. V 90. letech byla schválena léčba interferony beta. (1, 22)

1.3 Výskyt

V posledních letech výrazně stoupá počet osob s roztroušenou sklerózou na celkový počet obyvatel v dané oblasti. Příčinou nárůstu nově diagnostikovaných je zdokonalení vyšetřovacích metod, v důsledku měnících se kritérií. Lékaři jsou zvýšeně ostražití k této chorobě, jelikož je důležité nemoc včasné odhalit a naordinovat léčbu. Díky zlepšení zdravotní péče a managementu týkající se této chronické nemoci se prodlužuje délka života nemocných s RS.

Roztroušená skleróza je nejčastější příčinou neurologické invalidity mladých dospělých. První příznaky se většinou objevují mezi 20. - 40. rokem života, průměr je 31,7 let. Záchyt první ataky RS před 15. rokem života a po 50. roce je méně častý, nikoliv však vzácný. Dvakrát častěji a dříve onemocní ženy než muži, které tvoří 70 % nemocných. Dle dostupných údajů se poměr mezi pohlavími zvyšuje na 2,73 : 1, v severní Evropě je až 3,77 : 1. Důvodem zřejmě jsou hormonální změny v pubertě a v menopauze, u kterých se předpokládá možnost vlivu na imunitní reakce. Choroba zkracuje průměrnou délku života o 10 let. Vzhledem ke stálému zlepšování diagnostických a terapeutických metod přesahuje trvání nemoci 25 let, na rozdíl od roku 1917, kdy byla průměrná doba přežití pouhých 8 - 12 let. (1, 3, 45)

Výskyt roztroušené sklerózy se liší vzhledem k etnické odlišnosti a geografické oblasti. Nejčastěji se onemocnění objevuje u indoevropské rasy, především u osob skandinávského původu a v oblasti mírného pásma (více zalidněná severní polokoule), za to v rovníkové Africe se nemoc téměř nevyskytuje. U Afroameričanů smíšených s indoevropskou populací je výskyt opět vyšší. Neuromyelitis optica nebo též Devicova choroba, která je formou RS, je nejčastěji přítomna u asijského obyvatelstva. Z těchto informací tedy vyplývá, že minimální výskyt nemoci je kolem rovníku a jeho nárůst se zeměpisnou šířkou se dává do souvislosti se slunečním svitem a vlivem vitamínu D na imunitní systém. Podobně je tomu tak i u řady dalších onemocnění jako jsou diabetes mellitus 1. typu, Crohnova choroba či některé druhy rakoviny. (2)

2 RIZIKOVÉ FAKTORY

Vnější okolnosti, které souvisí se vznikem roztroušené sklerózy, mohou být virové infekce (virus Epstein-Barrové - EBV), nedostatek vitamínu D a kouření. Kombinace působení těchto faktorů, genetické zatížení a věková rozdílnost jsou příčinou odlišného typu s různou mírou tíže u konkrétního nemocného. Většina pacientů udává, že před výskytem prvních potíží choroby byli vystaveni značnému stresu. Řada těchto faktorů je ovlivnitelná prevencí.

2.1 Infekce a virus Epstein-Barrové

Mezi infekční agens, která by se mohla podílet na rozvoji RS, patří herpetické viry, do kterých spadá nejen virus Epstein-Barrové, ale i herpesvirus 6 a cytomegalovirus. Dalšími původci mohou být retroviry a Chlamydia pneumoniae. Nejvíce důkazů o možném podílu na vzniku roztroušené sklerózy bylo zjištěno u EB viru. Infekce způsobená tímto virem probíhá zpravidla v časném dětství bezpříznakově, ale v dospívání a dospělosti se již objevují symptomy pod obrazem infekční mononukleózy. Většina dětí pocházejících z oblastí s nižší socioekonomickou úrovní se nakazí infekcí již v prvních deseti letech života, zatímco v rozvinutých zemích je infikováno pouze 50 % dětí. V dospělosti je však v obou oblastech infikováno více než 90 % obyvatel. (1)

2.2 Vitamin D

Slunečním zářením, dietními zdroji a sérovou koncentrací vitamínu D se zabývala řada studií, které usilovaly o potvrzení vlivu těchto faktorů na riziko vzniku a průběhu RS. Výsledky rozboru potvrdily projektivní vliv a imunomodulační schopnosti vitamínu D, ale není plně objasněn jeho přesný mechanismus. Nedostatek vitamínu D v prenatálním období a v raném dětství je výslovným rizikovým faktorem pro rozvoj roztroušené sklerózy. Změna životního stylu vedla celosvětově a to zejména v průmyslově rozvinutých zemích k poklesu hladin vitamínu D až k jeho nedostatku. Naše tělo získává základní formu vitamínu D nebo-li cholekalciferol ze dvou zdrojů. Prvním je produkce v kůži působením ultrafialového záření a druhým potrava.

Nikdy nedojde k předávkování vitamínem při vystavení se slunečnímu záření, jelikož dochází k zablokování zpětnou vazbou. Výrazně snižují produkci například kožní pigmentace, vyšší věk, užívání ochranných opalovacích krémů, ale i život ve městech s vysokou zástavbou. Produkce je nedostatečná také v zimních měsících, v oblastech se

znečištěným ovzduším a v místech s výraznou oblačností. Lidé s tmavší pigmentací se potřebují vystavovat záření po mnohem delší dobu, aby došlo k vytvoření stejného množství vitamínu D. U Afroameričanů je tedy nižší hladina vitamínu D, ale oproti ostatní populaci v USA je u nich výskyt onemocnění přesto stále nižší, což je dáno genetikou. Za to průběh je agresivnější a vede k rychlé invaliditě.

Cholekalciferol je obsažen nejvíce v tučných rybách a vnitřnostech, zejména v tresčích játrech, lososu a tuňáku. Menším zdrojem je vaječný žloutek, plnotučné mléko a sýry. V rostlinách se vitamín D vyskytuje minimálně, ale pomerančové džusy se o tento vitamín obohacují. Další formou vitamínu D je ergokalciferol, jehož zdrojem jsou některé houby, například žampiony.

Cholekalciferol a ergokalciferol jsou hydroxylovány v játrech na kalcidiol, který je zásobní formou ukládající se v tucích. Proto je u obézních osob často pozorován nedostatek vitamínu D. Zvláště u dívek kolem 18 roku je rizikovým faktorem vzniku RS obezita. Především u těchto jedinců je riziko výskytu choroby dvakrát vyšší než u osob stejného věku s BMI pod 30. Druhá hydroxylace probíhá v ledvinách a její výsledkem je vznik aktivní formy vitamínu D, tzv. kalcitriol. (1)

2.3 Kouření

Longitudinální studie prokazují, že kouření je rizikovým faktorem nejen vzniku roztroušené sklerózy, ale podílí se i na tíži jejího průběhu. Epidemiologické výzkumy potvrdily i vliv kouření rodičů na rozvoj RS u jejich potomků. Riziko vzniku roztroušené sklerózy je vyšší u absolutních nekuřáků, kteří byli vystaveni dlouhodobě pasivnímu kouření, oproti nekuřákům, kteří vystaveni nebyli. Ve druhé polovině 20. století narostla incidence roztroušené sklerózy u žen vlivem kouření. I přes to, že potíže spojené s kouřením jsou ovlivnitelné, je tento rizikový faktor velmi důležitý.(1)

2.4 Hormonální změny

Výskyt roztroušené sklerózy je dvakrát až třikrát častější u žen než u mužů. Intenzivně se začalo zkoumat kolísání aktivity nemoci spojené zejména s těhotenstvím. U mužů vzniká souhrou více faktorů nemoc později, ale za to vede k rychlejší progresi s těžším postižením. Vysvětlením jsou tedy rozdílné hladiny pohlavních hormonů – progesteronu, estrogenů a testosteronu mezi muži a ženami, které kolísají v průběhu ovariálního cyklu a těhotenstvím. Pohlavní hormony jsou produkovány v periferních pohlavních žlázách a

v CNS, kde jsou přítomny také steroidní receptory. Estrogeny a progesteron mají důležité postavení ve vývoji mozku a dále neuroprotektivní účinek (ochrana před oxidačním stresem, útlum lokálních prozánětlivých mechanismů). Důkazem pozitivního působení hormonů je gravidita. V průběhu těhotenství dochází k nárůstu jejich hladiny, zejména ve 3. trimestru, kdy dochází u většiny pacientek ke snížení aktivity nemoci. Po porodu kolem 3-6 měsíce dochází k opětovnému zvýšení aktivity, jelikož jsou hladiny hormonů opět nízké. (1)

2.5 Výživa

Prvním výzkumníkem zabývajícím se vlivem výživy na rozvoj roztroušené sklerózy byl Roy Swank, který prováděl studie v Norsku ve 40. letech minulého století. Sledoval konzumaci potravin u obyvatel ve vnitrozemí a na pobřeží. Ze svého pozorování zjistil, že větší výskyt RS je ve vnitrozemí, kde lidé konzumovali větší množství mléčných tuků oproti lidem na pobřeží, kteří konzumovali více ryb. Na základě těchto údajů vytvořil nutriční doporučení s nízkým obsahem nasycených tuků a doplnění rybím olejem. Další studie nepřinesly jednoznačné výsledky a doporučení, proto se obecně doporučuje zvýšený přísun vitamínu D a dieta s nízkým obsahem nasycených a zvýšeným obsahem nenasycených mastných kyselin u pacientů s roztroušenou sklerózou. Dodržovat zdravý životní styl a dietní návyky nejsou na škodu, protože slouží k udržení optimální váhy. (1)

2.6 Hygienická hypotéza

Lze pozorovat větší výskyt nemoci mezi obyvatelstvem s vyšším socioekonomickým postavením. Roku 1989 byla navržena hygienická hypotéza, která byla jedním z vysvětlení. Hlavní myšlenka předpokladu je, že vystavení se v časném dětství infekčním podnětům vede k optimálnímu nastavení imunity. (1)

3 PATOGENEZE ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Roztroušená skleróza je onemocnění centrálního nervového systému tedy mozku a míchy, které postihuje mnohočetnými ložisky bílou hmotu. Na vzniku se uplatňují vlivy neuroimunologické i neurodegenerativní. Mezi hlavní role geneze RS patří genetické faktory a spouštěcí nesespecifické faktory (infekce, stres, chirurgický zákrok). Informace o patogenezi roztroušené sklerózy vycházejí ze zjištěných patogenetických mechanismů u experimentální alergické encefalitidy (EAE), která je příkladem autoimunitního

onemocnění. Proto je RS jednoznačně zařazena mezi autoimunitní onemocnění. EAE lze experimentálně vyvolat vstříknutím antigenů bílé hmoty mozkové tkáně do tlapyk vnímavému zvířeti. (21, 3, 18, 15)

Choroba je charakterizovaná mnohočetnými zánětlivými infiltráty, které se nacházejí především v bílé hmotě centrální nervové soustavy. Infiltráty jsou tvořeny autoagresivními T lymfocyty a makrofágy, méně B lymfocyty. Uvedení T lymfocytů do činnosti probíhá mimo CNS, jejich aktivace probíhá nejspíše v krčních lymfatických uzlinách. Jsou schopny v těle vyhledat cílový orgán nosící myelinový antigen a překračují přes hematoencefalickou bariéru (HEB). V důsledku zánětlivých změn dochází k rozpadu myelinové pochvy. Demyelinizované vlákno ztrácí schopnost vést elektrický impuls, vedení se stává proto energeticky náročné a dochází ke ztrátě axonů v pozdějších stádiích nemoci. Po odeznění zánětlivé reakce může být myelin dotvořen, pokud ovšem nebyly v těle zničeny buňky, které ho vytvářejí (v CNS tvořen oligodendrocyty, v PNS Schwannovými buňkami). Nervové vlákno již není obnažené, ale vedení vzruchu je pomalejší než u zdravého vlákna. Nejzávažnějším dějem vznikajícím u roztroušené sklerózy je destrukce (trhání) vlastních nervových vláken, u které není dosud známo, kolika mechanismy probíhá. U některých pacientů dochází ke ztrátě nervových vláken pozvolna a u jiných masivně. Po jejich významné ztrátě zůstanou po atakách trvalé následky. Úbytek myelinu a nevratné poškození axonů vede k atrofii centrální nervové soustavy projevující se klinicky postupující invalidizací pacienta. (18, 10, 36, 43, 20)

„Často se ataky onemocnění – vznik neurologických příznaků – váží na předcházející infekci, často lehkou, jak virovou, tak bakteriální, nebo na stres, ať psychický či fyzický.“
(18, s. 31)

4 KLINICKÉ PROJEVY

První příznaky objevující se u roztroušené sklerózy bývají pro většinu pacientů bezvýznamné, proto je sdělují lékařům až po dlouhém časovém období. Symptomy mohou být velmi různorodé, jelikož se projeví porucha té nervové dráhy, jejíž myelin byl zánětlivým procesem narušen. Na začátku onemocnění se objevují klinické příznaky především z oblasti bílé hmoty, které se projevují poruchami na úrovni drah a poruchami přenosu vzruchu. S postupem zánětu se projeví poškození šedé hmoty mozkové kognitivní dysfunkcí. Na magnetické rezonanci je ukázán tento stav obrazem atrofie centrální nervové

soustavy. Klinický projev choroby je závislý na místě zánětlivého infiltrátu v CNS a také z části na jeho velikosti např.: pokud je pohromadě více důležitých drah objeví se polysymptomatická ataka a v oblasti kolem komor se nemusí příznaky projevit vůbec. Může být postiženo kterékoli centrum či dráha v mozku a míše, z čehož vyplývá i velká variabilita neurologických příznaků. Největší postižení vzniká v bílé hmotě podél obou postranních mozkových komor, v optických nervech, kmeni a míše. Na počátku onemocnění se objevují obtíže často značně nespecifické (únava, bolesti hlavy, deprese, bolesti v končetinách) považované za neurastenické až neurotické. Prvním specifickým příznakem bývají parestezie, kterým pacient nepřikládá význam, protože spontánně odezní. (14, 12, 2, 18)

Průkopník epidemiologie roztroušené sklerózy J. F. Kurtzke v roce 1983 vytvořil hodnotící škálu neurologických nálezů, která se používá celosvětově až do dnešní doby. Kurtzkeho škála EDSS (Expanded Disability Status Scale – rozšířená stupnice míry postižení) nabývá hodnot 0 – 10 (0 je normální neurologický nález, 10 je smrt v důsledku choroby). Zahrnuje zrakový, kmenový, motorický, mozečkový, senzitivní, psychický, sfinkterový systém atd. (11, 1)

Mezi počáteční a nejběžnější příznak roztroušené sklerózy patří **zánět optického nervu** postihující jeden nebo oba zrakové nervy. Při těžké oboustranné ON s reziduálním skotomem padá podezření na jinou diagnózu např.: lupus, sarkoidózu, neuromyelitis optica a některé další onemocnění. Jednostranná optická neuritida bývá prvním symptomem choroby u více než 30 % nemocných. Projevuje se různou mírou poruchy zraku, která se vyvíjí několik hodin až dnů. Pacient je ohrožen zamlženým viděním, výpadkem zorného pole (nejčastěji se jedná o centrální skotom), bolestí za okem při pohybu bulbu, sníženým vnímáním ostrosti barev a přechodnou ztrátou zraku. K potvrzení ON je zapotřebí klinické vyšetření zrakové ostrosti, zorného pole, barvocitu a relativního aferentního pupilárního defektu. U některých pacientů může dojít ke zhoršení vidění po fyzické námaze či po zvýšení tělesné teploty (horečka, horká koupel, požití horkého jídla), tento jev se nazývá Uhthoffův fenomén, který byl popsán v roce 1890 německým profesorem oftalmologie. Porucha vizu vzniká během minut a odeznívá většinou do 30 minut až několik hodin po zmizení vyvolávající příčiny. Často se tento zánět opakuje a od posledního projevu může uplynout řada let k vývoji dalších neurologických příznaků. V této době jsou již známky

postižení bílé hmoty mozkové na magnetické rezonanci viditelné, proto je vývoj ke klinické RS velmi pravděpodobný. (1, 3, 11)

Senzitivní příznaky bývají rovněž počátečním symptomem roztroušené sklerózy. Setkat se můžeme prakticky se všemi typy poruch citlivosti v různých distribucích. Obtíže bývají ovšem často bagatelizovány a přehlíženy a to pacientem i lékařem, jsou přičtené nejčastěji poruchám krční či bederní páteře i přes to, že během několika dnů či týdnů spontánně odezní. Porucha citlivosti je doprovázena paresteziemi objevující se na jakékoliv části těla. Pacient prožívá nepříjemné pocity v podobě mravenčení, píchání, brnění, pálení at' už s poškozením citlivosti nebo bez ní. Typickým příznakem bývá tzv. „Lhermitteův“, kdy při předklonu hlavy dochází k výrazným končetinovým paresteziím, které mají povahu podobnou prudkým elektrickým výbojům. Při poruše dráhy hluboké citlivosti dochází k poruchám pohybu zvláště při chůzi za tmy, kdy nemocný trpí pocitem nejistoty, jelikož tělo není informováno o poloze končetin v prostoru. (14, 18, 3, 11)

Nejvýznamnějším klinickým projevem roztroušené sklerózy je **postižení pyramidové dráhy – porucha motoriky**. Jedná se o obrny centrálního charakteru, které se projevují zvýšenými reflexy, zvýšením svalového tonu, spasticitou a s přítomností pyramidových jevů. Jde o monoparézy, hemiparézy a paraparézy. Poruchy hybnosti mohou postihnout kteroukoli končetinu (či končetiny) a být různé tíže od mírné neobratnosti po úplnou ztrátu volního pohybu. Nejčastěji se objevuje postižení na dolních končetinách. Horní končetiny postihuje paréza v dalším vývoji choroby a to nejprve akrálně. Centrální poruchy hybnosti se mohou různě kombinovat, hlavně v pozdější fázi onemocnění, kdy dochází i k postupné invalidizaci pacienta. U spasticity končetin může nemocný vnímat zvýšené úsilí, které vynakládá při ohýbání končetiny. Zvýšené napětí svalů u lehkých paréz se může projevovat až nepříjemnými křečemi, zvláště v noci. Lze ji ovlivnit ve většině případů léčbou. U částečné ztráty hybnosti se spasticitou dochází k nevratným změnám, jako jsou kontraktury a atrofie z nečinnosti. (21, 3, 18)

Mezi další příznaky choroby patří **poruchy mozkového kmene**, do kterých spadají okohybné poruchy, neuralgie trigeminu, paréza lícního nervu, dysfagie a dysartrie. Postižení okohybných drah jsou velmi časté, postihující až 75 % pacientů s roztroušenou sklerózou, dochází k poruše okohybné inervace a nemocný jedinec ji vnímá jako dvojité vidění, kmitání obrazu a ztíženou akomodaci. Tato poškození se projevují diplopií, závratí,

nuceným držením hlavy nebo nejistotou v prostoru. Pokud se při neschopnosti fixovat viděný obraz objevuje u jednoho nebo obou očí cukavý pohyb, nazývá se tento jev nystagmus. Neuralgie trojklanného nervu se projevuje šlehavou bolestí, která trvá několik sekund až minut a je doprovázena slzením a sekrecí z nosu. Bolest vyprovokuje reakce na určitý podnět jako je lehký dotek, jídlo, pití, mluvení, žvýkání, čištění zubů). Dysartrie je provázena často dysfonií – poruchou tvorby hlasu. (1, 18)

U **mozečkových poruch**, které jsou dalším symptomem roztroušené sklerózy, vážne koordinace pohybu, jeho plynulost, objevuje se skandovaná řeč a intenční třes, který zhoršuje soběstačnost pacienta v oblasti stravování či provádění jemnějších pohybů. Pokud je těžký průběh známkou mozečkové dysfunkce, projeví se onemocnění horší prognózou, kdy může dojít dokonce k respiračnímu selhání. Poruchy se dělí tedy na ataktické a tremor. Ataxie je porušená koordinace, při které pacienti pocítují nepřesnost pohybů horní končetiny a problémy při stabilitě a chůzi. Porucha koordinace chůze u postižení vývojově starších částí mozečku může simulovat stav podobný při použití alkoholu – vrávorání. Intenční třes je nejčastějším typem u nemocných s roztroušenou sklerózou objevující se před dosažením cíle pohybu. Nejčastěji jsou třesem postižené horní končetiny, poté dolní, hlava a trup. (1, 3)

Výskyt **mikčních potíží** je zhruba u 80 % pacientů a patří mezi první příznaky RS. Problémy s kontrolou vyprazdňování moči postihují obě pohlaví a jsou v souladu s formou a stupněm roztroušené sklerózy. Častým nedostatkem je bagatelizování těchto poruch ze strany pacienta i lékaře. Sfinkterové obtíže mají značnou souvislost s mírou postižení dolních končetin, ale mohou se vyskytnout i samostatně na začátku choroby. Dominující potíží je urgentní močení, kdy pacient pocítuje nutkavý pocit co nejrychleji se vyprázdnit, ale nedojde k naprostému vymočení. Závažnější poruchou je retence moče, při které se nemocný nevyprázdní úplně, reziduální moč zůstává v močovém měchýři a tím se stává zdrojem uroinfekce. Eventuálně může docházet i k samovolnému úniku moči (inkontinenci). Všechny mikční poruchy se mohou vzájemně kombinovat, což ztěžuje jejich léčebné ovlivnění. U téměř poloviny pacientů s roztroušenou sklerózou vzniká zácpa zapříčiněná poruchou nervových drah zásobujících střevo a sníženou pohyblivostí. Potíže s defekací se projevují někdy až inkontinencí stolice, která může být pro nemocného závažným společenským handicapem. (18, 21, 11, 1)

K autonomním poškozením patří kromě sfinkterových problémů také **sexuální porucha**, která způsobuje vlivem choroby u 75 % mužů erektilní dysfunkci. Dalšími projevy jsou chybění orgasmu, snížení libida, snížení hladiny mužského pohlavního hormonu testosteronu. Vlivem vedlejších účinků léčby cytostatiky jsou muži ohroženi vznikem azoospermie nebo těžké patospermie. Proto je vhodné doporučit před započítím této terapie kryoprezervaci spermií u mužů, kteří plánují do budoucna děti. Velmi často trpí i ženy sexuální poruchou, kdy pacientky pociťují sníženou sexuální touhu (57,7 %), snížení genitální citlivosti (47,3 %), zmenšení lubrikace – zvlhčení v oblasti genitálu (48,4 %), subjektivní pokles vzrušení (45,2 %) a dysfunkci orgasmu (39,8 %). Stejně jako muži jsou ženy ohroženy neplodností při užívání cytostatik, před započítím léčby je tedy vhodné kryoprezervace oocytů. Až u osmi z deseti nemocných roztroušenou sklerózou se objevují tyto sexuální potíže. Negativně mohou působit na sexualitu i doprovodné příznaky onemocnění jako je třes, spasticita, parestezie, ale i psychické poruchy, bolest a smutek. Velkou chybou je, že se většina pacientů nesvěřuje s těmito problémy lékaři, při tom situace může být s pomocí urologa a sexuologa často řešitelná. Snižuje se kvalita života celého páru z důvodu, že partner není schopen pochopit poruchy jako součást nemoci a není schopnost početí dítěte. (1, 28)

Únava je jeden z nejčastějších nespecifických příznaků, kterým trpí přibližně až 95 % všech pacientů s roztroušenou sklerózou a je vnímán jako jeden z nejvíce obtěžujících příznaků. Jde velmi obtížně zobjektivizovat, jelikož se projevuje u každého odlišně. Bývá popisována jako naprostý nedostatek síly, pocit vyčerpání bez odpovídající zátěže. Únavu zhoršuje stres, deprese, porucha spánku, užívání některých léků, vysoká teplota v okolí nebo horečka. Na vzniku se podílí mnoho faktorů, nejpravděpodobněji je důsledkem snížené schopnosti demyelinizovaných vláken vést vzruch, zánětlivých cytokinů, menšího počtu nervových vláken v CNS, dysfunkce imunitního systému a dalších sekundárních faktorů (bolest, sfinkterové problémy, poruchy afektivity a spánku), které ruší spánek pacienta. Vždy je třeba vyloučit současný výskyt více nemocí: anemii, poruchu funkce štítné žlázy, renální insuficienci atd. K objektivizování únavy se používá modifikovaná škála tíže únavy (MFSS). Užívání dostupných stimulancií (kofein) vede k dráždění močového měchýře, spazmu nebo naopak inkontinenci. (1, 10, 3, 2, 28)

Mezi projevy roztroušené sklerózy patří také **psychické poruchy**, jedná se hlavně o afektivní poruchy a o snížení intelektu. Pacient dává najevo dobrou náladu, smích, který

není odpovídající a je střídavý s pláčem. Výjimečně jde o euforii, spíše se ale častěji objevuje afekt pláče zcela nekontrolovatelný a nastává při jakémkoli dotazu na pacienta. Téměř u poloviny pacientů je přítomen depresivní syndrom spojen s pocitem zoufalství. Rozvoj je dán do kontextu s působením zánětu v CNS, subjektivní reakcí na vznik a vývoj roztroušené sklerózy či s vedlejšími účinky farmakoterapie. Deprese mají u RS prokázanou sedmkrát vyšší sebevražednost než u běžné populace. (nejrizikovější skupina – mladí muži do pěti let od stanovení diagnózy), proto by se neměla nikdy podceňovat a přehlížet. Stejně tak jako úzkostné stavy postihující převážně ženy. Je důležité odlišit příznaky způsobené vlastním onemocněním od psychických poruch, které jsou reakcí na zjištění invalidizující choroby. Pacient je zaskočen, pocítuje strach, úzkost, sebelítost a nějakou dobu trvá, než se s novou skutečností vyrovná. Deprese i úzkost významně snižují kvalitu života, prohlubují sociální izolaci nemocného, narušují rodinné vztahy, snižují schopnost spolupráce a jsou příčinou problémů v zaměstnání. Za současných výzkumů vyplývá, že psychóza je přítomna dvakrát až třikrát častěji než u běžné populace, dřívější literatura na tuto skutečnost nepoukazovala. Přibližně u poloviny pacientů se vyskytuje určitý stupeň zhoršení kognitivních funkcí, které se mohou objevit kdykoli během nemoci. Existuje celá řada různých tíží i typů kognitivních poruch. Většina nemocných (90 %) trpí mírným až středním postižením, kdy je většinou u roztroušené sklerózy relativně malý pokles inteligence a proto je celková demence u RS vzácná. Mezi znaky kognitivní dysfunkce patří zpomalení rychlosti zpracování informací, postižení dlouhodobé epizodické paměti a pozornosti, poruchy abstraktního a pojmového uvažování (řešení problémů). (21, 1, 3, 50, 35)

5 TYPY A PRŮBĚHY ONEMOCNĚNÍ

Průběh roztroušené sklerózy je velmi nevypočitatelný, kolísavý a nemusí být ani typický, ani klasický. „*Opravdu, RS je náladová, imitující, chameleon mezi nemocemi; každá je něčím jiná, každá je historií svého druhu. Sotva které neurologické onemocnění má podobné bohatství forem, projevů a průběhu jako ona.*“ (4, s. 41) Propuknutí choroby může být nenápadné a často dochází k bagatelizování prvních příznaků. Nejčastěji se objevují změny hybnosti, citlivosti, zraku (dvojitě vidění), ale také obrna lícního nervu, únava, potíže při močení a sexuální problémy. Průběh onemocnění začíná většinou střídáním atak a remisí. Ataka je definována jako nově vzniklé symptomy či zhoršení stávajících, trvajících déle než jeden den bez přítomnosti horečky, jelikož ta by mohla být

příčinou zhoršení příznaků, aniž by šlo, o ataku. První prudký záchvat choroby se častěji objeví po prodělaném infektu, porodu, psychickém nebo fyzickém stresu, poranění či chirurgickém výkonu, ale může nastat i bez zjevného vyvolávajícího faktoru. Obvykle první ataku následuje remise, při které se normalizuje neurologický nález. Někdy se tento stav ze strany lékaře mylně považuje za uzdravení. Zánět však nadále probíhá v centrální nervové soustavě a je jen otázka času, kdy dojde k znovuzplanutí příznaků. Čím méně atak a remisí proběhne v prvním roce onemocnění, tím se stává prognóza choroby do budoucna příznivější. Existují formy maligní, které dokážou během několika let (ale i dnů nebo měsíců) upoutat nemocného na lůžko a může dojít i ke smrti, u formy benigní je pacient i třeba po 20 letech mobilní a má jen lehkou symptomatologii. Většinou však dochází během let k postupnému zhoršování pohyblivosti. U roztroušené sklerózy rozeznáváme čtyři typy průběhu: relaps – remitentní (stadium atak a remisí), chronicko – progresivní (sekundárně progresivní), primárně progresivní a relabující – progredující. (2, 12, 4, 13, 14)

Průběh **relaps – remitentní** je charakterizovaný atakami, které se objevují na začátku onemocnění u většiny (85 %) pacientů. Mohou se po několika dnech či týdnech i bez léčby upravit a poté následuje různě dlouhé období remise bez nově vzniklých potíží, kdy je stav nemocného stabilní. Období atak trvá přibližně od 5 do 15 let. V jiných literaturách je tato doba vymezená až do 20 let. Některé ataky mohou způsobit chorobnou změnu v neurologickém nálezu nebo invaliditu a některé se naopak zcela upraví. Zánětlivá činnost bývá v tomto období průběhu onemocnění na magnetické rezonanci nejvyšší. Zhruba polovina nemocných přejde do deseti let z formy relaps – remitentní do chronicko – progresivní. (2, 10)

Chronicko – progresivní neboli sekundárně progresivní průběh je plynulým pokračováním relaps – remitentního období. Sekundární proto, že následuje po fázi primární (remitentní). Zánětlivá činnost se zmenšuje a převažují degenerativní pochody v centrální nervové soustavě. Ataky proto nebývají tak nápadné a spíše dochází k postupnému nárůstu invalidity vlivem neurologického postižení. Ta nemusí být tak těžkého stupně, aby ovlivňovala běžný život či pracovní aktivitu. Kvalita života pacienta závisí na systémech, které jsou postiženy a na druhu vykonávaného povolání. Záleží také na postoji nemocného k jeho současnému stavu, neměl by se vzdát a pomocí rehabilitace si udržet slušnou kvalitu života. Další poškození způsobené zánětem již vyvolá trvalé

následky. Tento průběh je vyvinutý u 50 % pacientů během prvních 10 let nemoci. (18, 2, 47)

U třetího typu průběhu **primárně progresivního** je typické, že nejsou přítomny ataky a invalidizace nemocného se vyvíjí pozvolna, většinou v podobě spastické paraparézy dolních končetin. Patogeneticky se jeví průběhem zcela odlišný, s menším výskytem zánětu a vyššími degenerativními změnami postihující nervové struktury i oligodendrocyty. Prevalence je přibližně 10 až 15 %, vyšší u mužů a začíná většinou v pozdějším věku (40. – 50. rok). (18, 2, 47)

Relabující – progredující průběh je charakterizovaný neúplným zotavením se z atak a progresí mezi nimi. *„Progrese je definována trvalým zhoršením, objektivního neurologického nálezu, který trvá 3 – 6 měsíců. To ovšem nevylučuje možnost zlepšení po protrahované atace.“* (2, s. 24) U tohoto typu se zvyšuje zánětlivá a degenerativní činnost, často je příčinou těžké invalidizace pacienta během několika málo let. Obraz tohoto průběhu nejvíce odpovídá maligní roztroušené skleróze. (11, 2)

Aktivita choroby se snižuje z důvodu užívání léků a zvyšuje se díky faktorům běžného života, které nelze nijak ovlivnit jako je stres, infekce, porod a potrat. (11)

6 DIGNOSTIKA

Pro stanovení choroby je nejdůležitější klinický obraz a průběh. Definitivní diagnóza je s jistotou určena po přítomnosti dvou klinických atak v odstupu nejméně jednoho měsíce s výskytem dvou nebo více různě lokalizovaných objektivních lézí v CNS. Od roku 2001 jsou základem pro diagnostiku vytvořená diagnostická kritéria definovaná skupinou odborníků pod vedením McDonalda, u kterých došlo o čtyři roky později k revidování. [V roce 2010 byla kritéria opět revidována a usilují o stanovení diagnózy roztroušené sklerózy již po první atace neurologických příznaků s pomocí magnetické rezonance. Vznik první ataky u RS se nazývá klinicky izolovaný syndrom (CIS). Záměrem je tedy zahájit včasnou účinnou léčbu a předejít nevratnému poškození axonů. Mezi další vyšetřovací metody patří anamnéza, magnetická rezonance, vyšetření mozkomíšního moku a evokované potenciály. (9, 11, 20, 1)

Choroba může napodobit celou řadu jiných onemocnění, proto je důležité provedení diferenciální diagnostiky. V první řadě je nutné odlišit mozkové a míšní tumory, cévní

malformace, vaskulitidy, metabolické a neurodegenerativní choroby. Poté diferencovat další demyelinizační onemocnění, především Devicovu chorobu (neuromyelitis optica), transverzální myelitidu nebo akutní diseminovanou encefalomyelitidu. Podobný klinický obraz může být také u Lymeské boreliózy či hysterie. (23, 14)

6.1 Magnetická rezonance

Tato metoda přinesla významný pokrok v diagnostice roztroušené sklerózy, jelikož umožňuje zobrazení zánětlivých ložisek a sledování jejich dynamiky. V současné době se uplatňuje i při výzkumu patofyziologických dějů. Magnetická rezonance (MR) je dominantní zobrazovací metodou pro onemocnění, která postihují bílou hmotu mozkovou, ale při použití nových sekvencí lze odhalit i patologie v šedé hmotě mozkové. Zjistila velké množství němých ložisek, a že zánětlivých lézí je 5 - 10 x více než vzniklých klinických atak. Typickým nálezem na magnetické rezonanci jsou vícečetná hyperintenzivní ložiska na T2 vážených obrazech v mozku či v míše. Na FLAIR obrazech jsou lokalizována nejčastěji kolem komor, juxtakortikálně, infratentoriálně a v míše. Ve vážených obrazech T1 jsou často vidět tato ložiska jako hypointenzivní (černé díry) znamenající rozpad tkáně a jsou korelátem degenerace. Rozměr ložiska málokdy přesahuje 10 mm, ale v pokročilých stádiích lze vidět na obrazu MR splývající ložiska s obtížným rozlišením jejich počtu. Důležitou součástí magnetické rezonance je podání kontrastní látky (gadolinia) u vážených obrazů T1. Pokud v CNS je léze aktivní, probíhá v ní aktivní zánět a je porušena hematoencefalická bariéra. Po podání kontrastní látky dojde k úniku přes porušený endotel, což se objeví na magnetické rezonanci jako vysycení ložiska. V počínajících fázích choroby může být patrný rozvoj mozkové atrofie, který bývá podceňován. Měření tohoto zmenšení lze lépe předpovídat klinický vývoj roztroušené sklerózy. Spolupráce mezi neurologem a radiologem je potřebná nejen při procesu stanovení diagnózy, ale i při monitoraci průběhu onemocnění. (3, 5, 38, 9, 11, 39)

6.2 Vyšetření mozkomíšního moku

Mozkomíšní mok je čirá bezbarvá tekutina, která cirkuluje v subarachnoidálních prostorách mozku, míchy a v mozkových komorách. Před rozvojem zobrazovacích metod bylo vyšetření jedinou metodou prokazující zánětlivé změny v nervovém systému. Odběr likvoru lumbální punkcí je považován za bezpečný výkon prováděný za účelem diagnostiky nebo léčby. Lze provést ambulantně atraumatickou jehlou. Mezi nežádoucí reakce patří postpunkční syndrom s příznakem likvorové hypotenze projevující se bolestmi

hlavy, které trvají průměrně 12 dnů a zhoršují se při vertikalizaci. Vyšetření likvoru může přinést informace v atace onemocnění, kdy dochází k poruše hematoencefalické bariéry provázenou zvýšením celkové bílkoviny (především albuminu) a mononukleárních buněk. Zvýšená hladina IgG může být přítomna v kterékoliv fázi roztroušené sklerózy. Metoda izoelektrická fokusace zjišťuje přítomnost oligoklonálních pásů (OCB). OCB se typicky vyskytují u sclerosis multiplex v likvoru. V séru chybí, protože dochází k produkci protilátek v centrální nervové soustavě, které nejsou syntezovány jinde v těle. Z toho tedy vyplývá, že v CNS probíhá chronický zánět. Pásky jsou prokazatelné až u 95 % pacientů trpících roztroušenou sklerózou. Cytologické vyšetření ukáže kvalitu a počet buněk v mozkomíšním moku. Nálezy zjištěné z vyšetření mozkomíšního moku jsou zejména důležité i k vyloučení zánětlivých a nádorových onemocnění, které mohou příznaky RS napodobovat. (10, 11, 9, 1)

6.3 Elektrofyziologické vyšetření

Evokované potenciály (EP) testují činnosti jednotlivých nervových drah a proto umožňují odkrýt klinicky němá ložiska. Výsledky pomáhají v časných fázích choroby k monitoraci a odhadu dalšího průběhu onemocnění, což je velmi důležité z terapeutického hlediska. EP pomáhají určit rychlost postupu nemoci a zjistit benigní formy roztroušené sklerózy. Obtížně lze pomocí tohoto vyšetření získat informace o lokalizaci léze, či zda je přítomný aktivní zánět v centrální nervové soustavě. Evokované potenciály jsou metodou objektivní, která nezatěžuje nemocného a lze ji snadno zopakovat, jelikož je dostupná a finančně málo náročná. V klinické praxi se používají EP zrakové (VEP), kmenové (BAEP), somatosenzorické (SEP) a motorické (MEP). Nejvyšší vypovídající hodnotu mají zrakové evokované potenciály pomáhající odhalit případnou subklinickou lézi. V některých publikacích je uváděno, že motorické EP jsou schopny odkrýt i lézi, která není patrná na magnetické rezonanci. Principem vyšetření jsou odpovědi nervového systému na vyvolaný podnět. Z místa podráždění se dostávají informace aferentní nervovou dráhou do centrálního nervového systému nebo naopak. Například zrakové evokované potenciály mohou být vyvolány zábleskem nebo černobílými čtverci šachovnice na obrazovce monitoru a odpovědi jsou snímány nad týlními laloky. (3, 11, 1)

7 LÉČBA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

V 19. století léčili lékaři RS podle teoretické úrovně své doby elektroléčbou, psychiatricky a léky zlepšujícími krevní oběh. Většina mechanismů podílejících se na vývoji roztroušené sklerózy jsou známy, ale nejsou známy příčiny a účinná léčba, která by vedla k úplnému uzdravení pacienta. U řady nemocných lze onemocnění ovlivnit. Léčebné zásahy se rozlišují na léčbu v akutním stavu, kdy dochází ke zhoršení neurologických příznaků a na léčbu dlouhodobou, která je zaměřená na ovlivnění vlastního průběhu choroby (snížení počet atak, zastavení progresse nemoci). Léčba symptomů je samostatnou kapitolou sloužící k úlevě pacienta, ale nesouvisí a neřeší příčiny roztroušené sklerózy. (18, 3)

7.1 Léčba ataky RS

Není vhodné léčbu ataky odkládat, jelikož znamená vzplanutí autoimunitního systému. Pacient s roztroušenou sklerózou musí být v této oblasti kvalitně edukovaný, aby mohl v případě vyskytnutí se příslušných potíží kontaktovat neurologa co nejdříve. Standardem léčby ataky je podávání kortikosteroidů, které mají silný protizánětlivý efekt. Používají se ve vysokých dávkách (2,5 – 5 g na ataku), nejlépe i.v. infúzemi methylprednisolonu denně po dobu 3 - 5 dní. Při těžké atace je možná kombinace s cytostatiky (cyclophosphamid). Při nesnášenlivosti na kortikoidy lze jako alternativu k léčení zvolit intravenózně imunoglobuliny. Jestliže se nejedná o první ataku nemocného a pokud není v anamnéze potvrzená diagnóza diabetes mellitus, ischemická choroba srdeční, vředová choroba či psychiatrické onemocnění lze léčbu provést i ambulantně. U těchto pacientů je totiž zvýšené riziko výskytu vedlejších účinků po podání kortikosteroidů, proto je důležité ochraňovat žaludeční sliznici blokátory protonové pumpy či antacidy, kontrolovat hodnotu glykemie a během podávání kortikosteroidů zpřísnit dietní opatření, kontrolovat kardiální funkce či podávat vitamin D jako prevenci osteoporózy. V prvním trimestru těhotenství je tento typ léků kontraindikován pro teratogenní účinky. Jestliže se jedná o těžký relaps onemocnění, který by vedl k trvalým následkům, doporučuje se zvážení ukončení gravidity. Pacient by měl být seznámen i s dalšími vedlejšími účinky kortikosteroidů jako jsou kožní problémy (akné, strie), zvýšená chuť k jídlu a riziko vzniku žilní trombózy u nemocných s protrombofilními stavy. Zhruba 50 % těžkých relapsů neodpovídá dostatečně na léčbu methylprednisonem, proto je zastoupena další možností léčby plazmaferézou. Režimové opatření v tomto období se týká celkového klidu pacienta bez větší fyzické

zátěže alespoň v prvních dnech, poté by měla následovat pozvolná rehabilitace porušené funkce. (9, 14, 20, 11, 1)

7.2 Dlouhodobá léčba

Žádná léčba v dnešní době nedokáže vyléčit RS, ale je zaznamenaný výrazný posun, kdy ověřené způsoby léčby zmírňují průběh nemoci. Dochází ke snížení atak a účinnost je prokázána i na obrazech magnetické rezonance. K výraznému posunu v léčbě roztroušené sklerózy došlo používáním léků modifikujících onemocnění (disease modifying drugs – DMD) mezi které spadají interferony beta (Betaferon, Avonex, Rebif) a glatirameracetát (Copaxone). Kromě Avonexu, který se aplikuje intramuskulárně, se zbylé preparáty užívají injekčně subkutánním způsobem. Injekce si většinou aplikují sami pacienti. Indikací k této léčbě je vysoce aktivní relaps – remitentní forma roztroušené sklerózy. Od roku 2008 lze léčit také nemocné po první demyelinizační epizodě s patologickými nálezy na magnetické rezonanci a v likvoru. Léky druhé volby jsou intravenózní imunoglobuliny a mitoxantron v situaci vysoké činnosti a rychlého postupu choroby. V případě selhání léků první volby se v posledních letech používá i natalizumab, což je infusní preparát, který může vést k závažné komplikaci (progresivní multifokální leukoencefalopatie – obvykle fatální virový zánět mozku), proto je indikován u pacientů s těžším průběhem RS. Léčba primárně progresivní formy roztroušené sklerózy v současné době nedosahuje významné účinnosti. (9, 11)

7.3 Symptomatická léčba

„Příznaky roztroušené sklerózy vedou ke snížení kvality života a jejich léčba je namístež bez ohledu na stadium onemocnění. Hlavním vodítkem v léčbě příznaků jsou individuální přání a potřeby pacienta. Cílem symptomatické terapie je zlepšit kvalitu života a zabránit možným komplikacím neléčených příznaků.“ (1, s. 368) Na začátku léčby je především důležité zjistit detailní anamnestické údaje, které správně identifikují povahu příznaků. K léčení symptomů se používá celá řada indikačních skupin: antispastika (beclofen), antidepressiva, analgetika, antineuralgika (gabapentin), léky užívané k ovlivnění neurogení dysfunkce močového měchýře (anticholinergika), k ovlivnění sexuální dysfunkce atd. Problémy způsobuje spastický močový měchýř, kdy musí docházet k časté katetrizaci nemocného. Může ji provádět sám, pokud netrpí parézou některé horní končetiny nebo nemá intenzivní tremor. Lékaři se brání používání permanentního močového katétru, jelikož snadno způsobuje ascendentní infekci močových cest. Z toho důvodu se volí jiné řešení ve

formě incize svěrače močového měchýře a aplikace kondomového urinálu, nebo provedení epicystostomie (chirurgický výkon – vyústění močového měchýře břišní stěnou). Rehabilitace napomáhá k tréninku posturální stability, zlepšení fyzické kondice a k zmírnění projevů spasticity. Součástí léčby je také psychologická a psychiatrická péče zabývající se úzkostí, depresí a suicidální tendencí. (14, 11, 1, 24)

Již od starověku byly známy analgetické účinky konopí pro revmatické stavy a svalové křeče. Dle výsledků pokusů americko – britské studie pacientů s roztroušenou sklerózou přiznávajících užívání konopí došlo k subjektivnímu zlepšení 96,5 % těch, kteří trpěli spasticitou při usínání, 95,1 % trpících bolestivostí svalů a přibližně stejné závěry vycházely i u zlepšení třesu a depresí. Kromě symptomatické úlevy od potíží by kanabinoidy mohly představovat protizánětlivé účinky. Prozatím, ale nedošlo k potvrzení tohoto faktu. V Kanadě a ve Velké Británii je roztroušená skleróza onemocněním, pro které je oficiálně registrován hromadně vyráběný léčebný přípravek. V České republice řada pacientů aplikuje konopí v orální formě, kouřením či vdechováním výparů. I české svépomocné organizace poskytují nemocným informace o účincích konopí. (29)

7.4 Rehabilitace

Při rehabilitaci je důležité se hlavně zaměřit na spasticitu, zvýšení svalové síly, porušenou koordinaci a důsledky ataxie. Pro každého pacienta s roztroušenou sklerózou se sestavuje individuální rehabilitační program z důvodu povahy onemocnění a proměnlivosti klinického nálezu, při tom je třeba brát v úvahu i v jaké fázi choroby se nemocný nachází. V léčebné rehabilitaci se různým způsobem kombinují používané analytické postupy a metody na podkladě neurofyziologie. Proprioceptivní neuromuskulární facilitace, Vojtova metoda reflexní lokomoce, Bobath koncept spadají do metod na podkladě neurofyziologie prokazující pozitivní efekt u některých nemocných. K rehabilitačním technikám k léčbě poruch vyprazdňování moči a stolice patří cviky pánevního dna, ale také nácvik správného dechového stereotypu a celková relaxace. Součástí rehabilitačního programu je i učení nácviku správného používání protetických pomůcek a sebeobsluhy. U nepohyblivých pacientů je důležité udržet kloubní pohyblivost a dbát na prevenci svalových a kloubních kontraktur (důležitá edukace členů rodiny – péče v domácím prostředí). Dle dotazníkového šetření v evropských zemích vyplívá, že rehabilitační tým tvoří zejména lékař, fyzioterapeut, ergoterapeut, všeobecná sestra, psycholog, sociální pracovník a logoped,

zřídka pak masér či nutriční terapeut. V publikacích jsou zmíněni další specialisti jako je sexuolog, protetik, urolog a ortotik. (37, 42, 6, 35)

U lehkého stadia postižení se používá převážně ke zlepšení kondice aerobní trénink, podle American College of Sports Medicine je doporučení cvičit 2x až 3x týdně po 20 až 30 minutách při 65 % až 75 % maximální tepové frekvenci. Vhodná je rychlá chůze, plavání, jízda na kole, nordic walking apod. U středně těžkého je rehabilitace zaměřena především na ovlivnění slabosti, spasticitu, koordinaci pohybů a zlepšení kvality chůze (metody na neurofyziologickém podkladě). Při vyšším stupni postižení a často používají kompenzační a ortoptické pomůcky, které usnadňují schopnost pohybu (vycházkové a francouzské hole, podpažní berle, ortézy kolenních a hlezenních kloubů). U pacientů, kteří už jsou v takovém stupni postižení, kdy používají invalidní vozík je nutno zvážit, který problém je u nich dominantní a jak lze ovlivnit. (37, 6, 35)

Rehabilitace v období ataky spočívá v omezení aerobní pohybové aktivity. Spíše se doporučuje nedělat nic, aby nedošlo k vyčerpání pacienta. Vhodná jsou relaxační cvičení, dechová gymnastika, cévní gymnastika (v případě delšího pobytu na lůžku) a pod vedením fyzioterapeuta nácvik chůze s kompenzačními pomůckami nebo bez nich. Při podávání vysokých dávek kortikosteroidů by se měl nemocný s roztroušenou sklerózou vyvarovat energeticky náročným cvičením. Po stabilizaci choroby je důležitý aktivní přístup pacienta k onemocnění. Často se stává, že po zjištění diagnózy se nemocní obávají, že jim fyzická aktivita přivodí ataku. Proto je důležitá edukace a zdůraznění toho, že přiměřená fyzická zátěž napomáhá v boji proti nečinnosti, rozvoji svalových nerovnováh a osteoporóze. Některé studie prokazují zvýšení sekrece pravidelným pohybem protizánětlivých cytokinů a endorfinů, které mají analgetické a protizánětlivé účinky. (6)

Rehabilitační proces často komplikuje únava, která prvotně vzniká na podkladě zánětu centrální nervové soustavy, ale podílí se i další faktory jako jsou bolest, tlumící účinky některých léků, deprese, poruchy spánku a zevní prostředí (horké klima). Z toho důvodu je dobrá změna spánkového režimu (zařazení spánku a odpočinku během dne, změna úrovně aktivity), změna stravovacích návyků (např. dostatek tekutin), farmakologická léčba (potlačení zánětu), symptomatická terapie (bolesti, deprese, třesu), cílené ovlivnění únavy, psychoterapie, ergoterapie a fyzioterapie. Pravidelné aerobní cvičení únavu snižuje. (6, 17, 7)

7.5 Psychoterapie

Deprese a jiné psychické problémy jsou často přehlíženými příznaky roztroušené sklerózy. Život v očích pacienta ztrácí smysl ve chvíli, kdy si uvědomí, že je nemocen. Do hlavy se mu vkrádají myšlenky na sebevraždu. Může být apatický a plný hněvu a obav. Všechny tyto problémy jsou příčinou poruch spánku. Mnoho nemocných si postaví nový hodnotový systém, pokud se zhroutlí, tak potřebují často pomoc druhých. Nikdo by neměl zůstat v depresi sám. (18)

Farmakologická léčba antidepresivy by měla být doprovázena psychoterapií. Deprese nemusí být zapříčiněna pouze vnitřními faktory, ale podílejí se na jejím rozvoji i faktory vnější jako je snížení pracovní schopnosti, přibývání neurologických příznaků, rozvod. Psychoterapie sice nedokáže odstranit tyto okolnosti, ale napomáhá pacientovi najít k nim jiný postoj, některé faktory změnit a najít motivaci k získání nových užitečných dovedností či zdrojů ke kvalitnímu a smysluplnému životu. Cílem je rovněž vytvoření pocitu bezpečí a podporování jeho spolupráce s týmem podílejícím se na léčbě. Psychický stav má vliv na průběh nemoci, proto by měl každý nemocný přistupovat ke své chorobě aktivně, aby se zamezilo zhoršování stavu. Léčení probíhá za pomoci psychologických prostředků (rozhovor, učení, sugesce, vytvoření psychotherapeutického vztahu). Terapeutem nemusí být pouze psycholog, ale i sestry, lékaři, fyzioterapeuti, kteří prošli vhodným terapeutickým výcvikem. K psychoedukaci je vhodné pacientovi nabídnout spolupráci s organizací lidí se stejným postižením (ROSKA). (1, 22, 18)

8 PROGNOZA

U roztroušené sklerózy je odhad dalšího vývoje onemocnění nevypočitatelný, v základě je dán typem postupu nemoci a její aktivitou. V současnosti neexistují žádné spolehlivé ukazatelé, které by umožnily předvídat další průběh choroby. Multiple sclerosis nevede k výraznému zkrácení života, ale spíše dochází v pozdějších fázích ke zhoršení jeho kvality. Kolem 75 % nemocných jsou schopných po patnácti letech trvání nemoci samostatné chůze. Bohužel i v dnešní době jsou zaznamenány případy maligních průběhů RS. Průměrné přežití se liší od zdravé populace o 5 – 7 let. V dnešní době se zdá, že určitý vztah k prognóze má počet atak na počátku onemocnění. Čím více atak proběhne v prvním roce choroby, tím je pravděpodobnější vznik plné invalidity. Na to upozornily již kanadské epidemiologické studie, které dle statistických údajů odhalily, že pokud pacient prodělá

v prvním roce choroby čtyři a více atak, vede ho to k nutnosti používat invalidní vozík do osmi let a do třinácti let je prakticky upoután na lůžko. Naopak u pacientů, kteří prodělali pouze jedno ataku v prvním roce choroby je tento proces pomalejší. (11, 14, 3)

Způsob zjištění diagnózy má značný vliv na kvalitu života nemocného a na jeho další průběh. Nesprávné jednání lékaře je podání pouze informace, že se jedná o chronické progredující onemocnění se zatím neexistující účinnou léčbou. Stále se lze setkat s tímto přístupem. Pacientovi by měla být především ve chvíli sdělování diagnózy poskytnuta podpora v průběhu diagnostického či terapeutického procesu, která by ho pozitivně nasměrovala. (3)

9 ŽIVOTOSPRAVA A ŘEŽIMOVÁ OPATŘENÍ

Pacient s diagnózou roztroušená skleróza musí dodržovat rozumný, střídavý, přiměřený a ukázněný režim. Obecně platí základní zásada, vyvarovat se nadměrné fyzické nebo psychické zátěži. Neměl by se přetěžovat a snažit se vyrovnat zdravému člověku nebo sobě v době, kdy zdravým ještě byl. Veškerou činnost vykonávat jen do prvních projevů únavy (nepodceňovat ji), příznaky jsou u každého individuální. (20, 4)

Jiná onemocnění, která probíhají současně s RS (interkurentní onemocnění) by se měla včas léčit i kdyby se jednalo o pouhou subfebrilii. Každé banální infekční onemocnění je důležité léčit klidovým režimem a hlavně nepřecházet. Zejména v době chřipkových epidemií je nutno se chránit před prochlazením a infekcí, jelikož ta by mohla vyprovokovat ataku. Proto je vhodná ochrana například medikamenty či očkováním, zvýšenou osobní hygienou, stranění se nakaženým lidem, přeplněných dopravních prostředků. Důležitý je dostatečný spánek, pravidelný pohyb a užívání vitamínů především v zimních měsících. (20, 4)

Extrémní tepelné výkyvy nejsou vhodné z důvodu tzv. hypertermického testu, při kterém dochází k provokaci některých příznaků roztroušené sklerózy. Přehřátím těla se zvýrazní pocit únavy, objeví se závratě, zrakové poruchy atd. Proto je důležité, aby se nemocný vyvaroval prochlazení, promoknutí a také naopak značnému horku či dusnu (sauna, parní lázeň). Nedoporučuje se intenzivní opalování u precitlivělých jedinců, jelikož i krátký pobyt na slunci může vyvolat podráždění. Není výjimka, že někteří se opalují bez potíží, ale měli by být i přes to opatrní, protože selhání snášenlivosti může vést k akutnímu

následku. Pokud by chtěl pacient odjet na dovolenou k moři, měl by se řídit dle jeho tolerance tepla a aktuálního stavu. (4)

Užívání kávy a alkoholu v přiměřeném množství nezhoršují průběh roztroušené sklerózy, ale podporují vznik a rozvoj osteoporózy. Existují případy, kdy po vypití většího kvanta piva došlo u nemocného k zástavě močení. Některé studie naznačují, že konzumace alkoholu může být častější u osob s roztroušenou sklerózou než v běžné populaci, zvláště muži po zjištění diagnózy mají sklony k závislosti. Škodlivé pro pacienty s RS je pobyt v zakouřeném prostředí nebo aktivní kouření. Objevuje se zvýšený sklon k respiračním onemocněním a je popisováno okamžité zhoršení zraku při nebo po vykouření cigarety. Nemocný by se měl vyhýbat užívání léků, které momentálně nemusí nutně užívat, jelikož by mohlo dojít k nežádoucím interakcím mezi medikamenty. (4, 46)

K prevenci zácpy je zapotřebí zvýšit tělesnou aktivitu a zvolit vhodnou dietu bohatou především na vlákniny. Nejvhodnější jsou celozrnné složky, luštěniny, mléčné výrobky a dostatek tekutin. Z ovoce a zeleniny zvolit například švestky, banány, kompoty, pomeranče, rajčata, okurky atd. Spastickou dysfunkci močového měchýře nezvětšovat užíváním dráždivých, kyselých nápojů, alkoholu, kávy. Doporučuje se pít tekutiny po menších dávkách. K vyprázdnění moči napomáhá i aplikace tepla na podbřišek (fén, sedací lázeň, teplý obklad). (4)

10 TĚHOTENSTVÍ A ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Roztroušená skleróza je jedna z nejčastějších chorob žen v reprodukčním věku. Přibližně u 80 % žen je stanovena diagnóza ve fertlním věku. Průměrné stáří rodiček v České republice je podle statistických průzkumů 29,75 let. V druhé polovině minulého století bylo ženám s RS těhotenství zakazováno, příčinou byly časté ataky po porodu a obavy z invalidizace matky. V některých případech bylo doporučeno i umělé přerušování gravidity. Pacientka s roztroušenou sklerózou by měla otěhotnět, pokud je její stav stabilizovaný, to znamená, že neměla nejméně rok žádné akutní projevy choroby. Před otěhotněním je nemocné vysazena chronická léčba (imunopresiva, interferon) z důvodu možných teratogenních účinků na plod. Malá dávka kortikoidů však není překážkou. Tyto ženy jsou odesílány k další péči do rizikových poraden pro těhotné, které spolupracují s RS centry. (45, 49, 21)

Proti neplánovanému těhotenství by se měla nemocná chránit pomocí hormonální antikoncepce (HAK). Výzkumy neprokazují negativní vliv HAK na průběh choroby ani interakce s imunomodulačními nebo imunosupresivními léky. Dává se přednost kombinovaným estrogen – gestagením preparátům z důvodu pozitivního působení estrogenu. Použitím hormonální antikoncepce lze také graviditu naplánovat do období remise. U imobilizovaných pacientek nastává problém ve volbě vhodné antikoncepce, jelikož hormonální zvyšuje riziko tromboembolické nemoci. (1, 49)

Těhotenství potlačuje zánětlivou aktivitu v centrální nervové soustavě, jelikož estrogény mají imunosupresivní funkci. Zvláště během třetího trimestru dochází k redukci až 80 % relapsů. Většina porodů 90 % probíhá v relabujícím průběhu RS. Pokud se objeví ataka v prvním trimestru, je nutné zabránit invalidizaci matky i přes možné riziko pro plod a zvážit ukončení těhotenství. K prudkému poklesu estrogenu dochází po porodu, proto může být toto období pro pacientku problematické zvýšením výskytů atak. Přitížit zdravotnímu stavu může i námaha spojená s péčí o novorozeně, kojení, změna hmotnosti, změny hormonální, metabolické, přeladění organismu, nezvyklý a náročnější režim. Během šestinedělí je vhodné u nemocné provést magnetickou rezonanci, která odhalí případnou aktivitu choroby. Pokud je průkazná aktivita nemoci klinickými příznaky či snímky z MR je třeba ukončit laktaci. Při průkazu stability onemocnění se pokračuje v kojení a během té doby jsou voleným lékem intravenózní imunoglobuliny. Nejpozději za půl roku po porodu se doporučuje ukončení laktace a pacientka přechází na léčbu podávanou před graviditou. Riziko výskytu onemocnění u potomků je mezi 5 – 8 %. (45, 1, 4)

11 SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE

Většina z nás se setkala s akutním onemocněním, které vedlo k uzdravení. U lidí s chronickým onemocněním tato fáze chybí. Nemocný se dozvídá o své diagnóze pozvolna, jelikož přejde někdy i akutní onemocnění do chronické formy. Nemoc zasáhne fyzickou, psychickou i sociální oblast. Na kvalitě života chronicky nemocného se podílí závažnost průběhu choroby, eventualita léčby a rehabilitace a především osobnostní předpoklady jedince se s nemocí vyrovnat. Pacient se opětovaně pohybuje mezi domovem a nemocnicí, kdy pobyt ve zdravotnickém zařízení může být častějším. Neustále se mění jeho sociální role a je odtržen od své rodiny. Buď se přizpůsobí nově vzniklé životní

situaci (adaptuje se) nebo ji nepřijme (maladaptivní chování), z čehož pak vychází způsob komunikace nemocného s okolím. Vyrovnání se s chronickým dlouhodobým onemocněním závisí na celkové osobnostní charakteristice jedince, závažnosti choroby, charakteru obtíží, následků, na jeho způsobu života, na míře nutných změn, na reakcích rodiny a celkového zázemí. Problémy v komunikaci mohou nastat tehdy, když nemocný začne odmítat péči, vyhýbá se kontaktu se zdravotnickým personálem nebo je příliš závislý na pomoci a podpoře od druhých. Existuje několik zásad přístupu k chronicky nemocnému, dle kterých musíme posilovat jeho samostatnost a jednat s ním jako s rovnocenným partnerem, slovně i mimoslovně vyjadřovat pochopení pro jeho těžkou situaci, citlivě naslouchat, věnovat pacientovi dostatek času a navázat s ním přátelský vztah, srozumitelně předávat dostatek srozumitelných informací, odpovídat na dotazy ze strany nemocného, projevit zájem o jeho situaci a popřípadě podat radu. (30)

Pacient, který se poprvé ocitne ve zdravotnickém zařízení, se mnohdy špatně orientuje a nové prostředí je pro něho stresující. Stres prohlubuje nedostatek kvalitních informací o vyšetřovacích metodách, způsobů léčby a zásadách správné životosprávy, které by měl poskytnout ošetřující personál. Úkolem tedy zdravotníka je umožnit nemocnému získání takových vědomostí, dovedností a návyků, které mu pomůžou obnovit zdraví nebo ho udržet na přijatelné úrovni. Edukátor by měl mít určité vlastnosti k tomu, aby mohl úspěšně vykonávat edukaci (trpělivost, tolerance, operativní řešení problémů, pozitivní vztah k lidem atd.). (32)

Spasticitu neboli zvýšené svalové napětí (tuhost) je nutno léčit tehdy, když nemocného obtěžuje. V léčebném procesu je důležitá spolupráce pacienta s lékařem a ošetřujícím personálem. Prvním krokem by měla být edukace o souvislostech mezi svalovým napětím a chůzí a nácvik protahování svalů pod vedením fyzioterapeuta. Měli bychom minimalizovat faktory, které provokují spasticitu (zvýšená tělesná teplota, probíhající infekční onemocnění, dekubitus, drobná bolestivá zranění končetin) a předejít následným komplikacím (kontraktury, špatná hygiena, nadměrné užívání analgetik). (1)

Základem léčby **bolesti** je rozpoznání příčiny, zjištění charakteru a stupně bolesti. Pokud se jedná o neurogenní bolest, podáváme léky dle ordinace lékaře a podle stavu předáváme dále nemocného do péče center pro bolest. Další skupinu bolestí řešíme

rehabilitací, vhodnými pomůckami, správným používáním berlí při nácviku chůze a farmakologickou léčbou jejího původu. (2)

Mikční poruchy se vyskytují u 50 – 97 % nemocných při plně rozvinuté RS. Nejčastěji se projevují opakovaným nucením na močení, urgencí, inkontinencí a retencí. Hlavním úkolem ošetrovatelské péče je zajištění pravidelného a dokonalého vyprazdňování měchýře, zabránit opětovnému vzniku infekce močového traktu a ochránění horních močových cest před poškozením infekcemi. U inkontinentního nemocného je důležitá důkladná hygiena, výměna osobního prádla a lůžkovin dle potřeby a používání pomůcek pro zachycení moči i stolice. Řešením retence je to, že se pacient naučí sám cévkovat (čistá intermitentní autokatetrizace), naším úkolem je dostatečná edukace v této oblasti a poučení nemocného o tom, že vznik močové infekce při dodržování hygienických zásad je nízký. Při předpisu protetických pomůcek (vločky, pleny, podložky, kondomové urinály pro muže) musíme zohlednit jeho schopnost, jakým dává nemocný přednost a stupeň inkontinence. Ve fyzioterapii je nezbytné přesně vědět jaké svaly je potřeba aktivovat, a které relaxovat. Jsou užívané různé techniky: reflexní kontrakce močového měchýře, manuální kontrola svalové kontrakce, elektrostimulace, cvičení pánevního dna a další (1, 4, 18,7, 19)

Imobilní pacienti jsou ohroženi některými **kožními komplikacemi**, zejména při dlouhodobějším užívání imunosupresiv vznikají plísňové postižení (mykózy) ve vlhkých a zapařených místech těla (třísla, podpaží, meziprstní prostory, okolí genitálu a konečníku). Prevencí a zároveň léčbou je dostatečná hygiena a aplikace antimykotických mastí. Na základě podobného původu vznikají opruzeniny (intertrigo), kdy dochází k poškození povrchní vrstvy kůže zapařením a třením styčných ploch. Předpokladem terapeutického úspěchu je čistá a suchá kůže, proto je důležitá hygiena, důkladné vysušení a zásyp postiženého místa. Závažnějším kožním problémem jsou vzniklé otlaky a dekubity, které způsobují součinnost mechanického tlaku a dalších faktorů jako jsou vlhkost, nečistota, macerace močí, snížená odolnost pacienta. Předcházet této události lze vhodně upraveným lůžkem, čistým prádlem, přísunem vzduchu k postiženému místu, polohováním a používáním antidekubitních pomůcek. Promazáváme predilekční místa (kost křížová, paty, lopatky, lokty, hýždě) vhodnou masážní emulzí. Dojde-li k rozvoji nekrózy, zhodnotíme typ rány a použijeme vhodné přípravky k hojení ran. Při aplikaci podkožní injekce je vhodné místo předchladit před aplikací i po ní. Pokud dojde ke vzniku lokálních reakcí

(začervenání, bolestivost) lze použít lokální nesteroidní antirevmatika, antihistaminika nebo kortikoidy. (4, 2)

11.1 Sociální zabezpečení

Příspěvek na péči je určen osobám, kteří jsou především z důvodu nepříznivého zdravotního stavu závislí na pomoci jiné osoby při zvládnání základních lidských potřeb. Při posuzování stupně závislosti se hodnotí zvládnání těchto potřeb: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost. Příspěvek na péči náleží nemocnému, o kterého je pečováno, nikoli osobě, která péči zajišťuje. Jelikož schopnost sebepéče a soběstačnosti je u každého jedince různorodá, rozeznává zákon čtyři stupně závislosti (lehká, středně těžká, těžká, úplná). U osob starších osmnácti let výše příspěvku činí za kalendářní měsíc 800 Kč až 12 000 Kč a osob mladších 3 000 Kč až 12 000 Kč. K podání žádosti je oprávněna osoba, jejíž zdravotní stav vyžaduje pomoc jiné osoby, zákonný zástupce nebo osoba, které byla nezletilá oprávněná osoba svěřená do péče na základě rozhodnutí příslušného orgánu. O příspěvek na péči lze písemně (předepsaný formulář) požádat na obecním úřadu s rozšířenou působností, v jejímž spádovém území má žadatel trvalý nebo hlášený pobyt. (8, 53)

12 KVALITA ŽIVOTA

Slovo kvalita je odvozeno z latinského qualis (kdo to je?, případně jaké to je?) V českém slovníku je slovo kvalita popisováno jako jakost či hodnota. Kvalita života je dlouho užívaným termínem například v sociologii, označující celek socioekonomických indikátorů pocitu životní spokojenosti obyvatelstva z materiální, ekonomické a politické perspektivy (kvalita života konkrétního národa, jednotlivce). Známy je též Aristotelův výrok o tom, že štěstí (kvalita života) je něčím, o čem mají různí lidé odlišné názory. Člověk vidí v různých situacích života štěstí v něčem jiném, a proto říká: „Když člověk onemocní, vidí štěstí ve zdraví. Když je v pořádku, jsou mu štěstím peníze.“ V medicíně je pojem kvalita života dán do souvislosti především se zdravotním stavem jedince a v ošetrovatelství s kvalitou pacientů s diabetes mellitus, s onkologickým onemocněním atd. V běžném hovoru se slovo kvalita většinou pojí s pozitivním jazykovým významem (kvalitní = dobrý). Hodnocení kvality života je založené na porovnání našeho života s očekávanou úrovní existence, nebo se životem druhých lidí. Otázkou ovšem zůstává jaký

život, je kvalitní? Existuje mnoho názorů na nahlížení této problematiky. Postoje většiny autorů se shodují na kategoriích, které v různé míře ovlivňují život. Mezi ně patří fyzický stav a funkční schopnosti, psychologické parametry a celková spokojenost, sociální interakce, stavy a faktory týkající se ekonomické situace a práce, religiózní (spirituální) stav. Lze ji také pojmut jako míru naplnění Maslowovy pyramidy potřeb. Až při uspokojení fyziologických potřeb, které se nacházejí na základně pyramidy lze uspokojovat ty vyšší (pocit jistoty a bezpečí, sounáležitosti a lásky, uznání a úcty, seberealizace). Kvalitu života ovlivňuje řada faktorů: věk, pohlaví, vzdělání, rodinná a ekonomická situace, kultura, náboženství, víra a subjektivní žebříček hodnot každého jedince. V dnešní době se kvalita zkoumá nejčastěji dotazníky, které mohou být specifické (v závislosti na onemocnění) a generické (všeobecně použitelné). (40, 27, 25, 31)

V ošetrovatelství je nárůst o tuto problematiku zaznamenán v průběhu posledních tří desetiletí. První vědecká práce, která měla v názvu pojem kvalita života, byla z roku 1975 a objevila se v databázi MEDLINE. (27)

Existuje velké množství metod, kterými se měří kvalita života. Rozdělují se na tři skupiny, kdy kvalitu hodnotí buď druhá osoba, sama daná osoba a třetí je smíšená vzniklá kombinací předešlých dvou. Vystihnout celkový stav pacienta fyziologickými a patofyziologickými kritérii se snaží metoda nazvaná Hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu (APACHE II) zabývající se vážností nemoci. Užívá se nejčastěji ve Velké Británii na jednotkách intenzivní péče, kdy jsou zaznamenávány údaje o krevním tlaku, srdečním tepu, věku a informace jsou následně bodově ohodnoceny (čím vyšší číslo, tím větší pravděpodobnost exitu). Jiným přístupem je Karnofskyho index dle kterého lékař vyjadřuje svůj názor na celkový zdravotní stav. Skutečným krokem vpřed lze považovat zavedení slovně formulovaných kritérií. Příkladem může být Index kvality života pacienta, jehož kritéria byla stanovena se souhlasem většího počtu lidí – pacientů, lékařů, klinických psychologů a tehdejších zdravotních sester. Klasifikace kvality života druhými lidmi vykazovala značné rozdíly v tom, jak ji hodnotil sám pacient, proto došlo k hledání nových možností a tou se stalo hodnocení kvality života subjektivně tím, koho se osobně týká. Jedná se o hodnocení pacientova života blízkými lidmi (lékaři, všeobecné sestry, rodinní příslušníci). Získané informace dávají možnost srovnání kvality pacientů na různých odděleních, v různém stádiu choroby. Při tom je důležité pomýšlet na odlišnost závažnosti nemoci pro daného

pacienta, proměnlivost v průběhu času a situaci (to, co pacient považuje za důležité před operací, může být rozdílné po operaci) a na kulturní odlišnost nemocného. Dalším pojetím je v termínech životní spokojenosti. Člověk je spokojen tehdy, když se mu podaří dosáhnout předsevzetých cílů. Vzorem tohoto přístupu může být metoda zvaná Stupnice spokojenosti se životem (SEIQoL) znamenající subjektivní pojetí kvality života, kdy si daná osoba sama sestaví systém hodnot, které se mohou během života měnit. Informace jsou shromažďovány obvykle na základě strukturovaného rozhovoru. Metoda, která vychází z osobních představ pacienta a z toho, co považuje za důležité je Systém individuálního hodnocení kvality života. Mezi smíšené postupy zjišťování kvality života patří MANSa (Krátký postup hodnocení kvality života vypracovaný univerzitou v Manchesteru), který hodnotí celkovou spokojenost se životem s předem stanovenými dimenzemi života. (31, 26)

Pacienti s roztroušenou sklerózou mají v porovnání s jinými závažnými onemocněními (arteriální hypertenze, infarkt myokardu, diabetes mellitus II. typu) významně nižší kvalitu života. Úzce souvisí s ekonomickou situací pacientů, kdy předčasně odcházejí do důchodu či pracují na částečný úvazek. Základními radami jak by si mohli pacienti s RS usnadnit život jsou: stanovit si priority, pečovat o sebe, rozdělit si činnosti, jíst zdravou stravu, upravit si pohodlně domov, využívat pomoci, využívat techniky atd. (34, 8)

PRAKTICKÁ ČÁST

13 FORMULACE PROBLÉMU

Roztroušená skleróza je nejčastějším neurologickým onemocněním dospělých v produktivním věku. Vzniká nejčastěji mezi 20. - 40. rokem věku. Choroba postihuje dvakrát častěji a dříve ženy než muže, přičemž dle nových údajů se blíží poměr k 3:1. Prevalence RS v České republice je 130 – 170 na 100 000 obyvatel. Původ roztroušené sklerózy je multifaktoriální – působení vlivů prostředí a genetické vlivy. Onemocnění má vliv nejen na délku života nemocného ale především na jeho kvalitu, kterou významně negativně ovlivňuje. Po několikaletém trvání choroby dochází k omezení hybnosti značného stupně až k plné invalidizaci. Nejedná se jen o omezení pohyblivosti jedince, jelikož roztroušená skleróza je spojená s dalšími doprovodnými symptomy jako jsou sfinkterové obtíže, sexuální dysfunkce, psychické problémy, únava, spasticita, brnění atd. Vyrovnávání se nemocného s chorobou je ztíženo podáním nesprávných, neúplných informací o roztroušené skleróze a neempatickým způsobem sdělení. Zároveň je pacient znevýhodněn neinformovaností společnosti o potížích, které s sebou RS přináší. Z toho důvodu může docházet k neohleduplnému přístupu k chronicky nemocnému pacientovi.

14 CÍL A ÚKOL VÝZKUMU

Cílem diplomové práce je zjištění úrovně kvality života pacientů s diagnózou roztroušená skleróza. Do jaké míry je nemocný omezen či ovlivněn ve vykonávání každodenních činností v souvislosti s potížemi, které RS přináší. V jaké oblasti pociťují největší omezení. Zjištění, zda se délka trvání choroby výrazně podílí na zhoršení kvality života a jak se pacienti se zjištěním diagnózy vyrovnali nebo stále vyrovnávají.

15 METODIKA

K získání potřebných informací a podkladů k vypracování praktické části diplomové práce byla zvolena kvalitativní výzkumná forma pomocí standardizovaného rozhovoru, který obsahoval 26 otevřených otázek. Rozdělen byl na čtyři oblasti kvality života: tělesné potíže podmíněné nemocí, psychický stav a výkonnost, výkonnost v oblastech každodenního života a sociální vztahy. Odpovědi byly zcela anonymní. Výzkumné šetření

probíhalo na základě povolení Útvaru náměstkyně pro ošetrovatelskou péči FN Plzeň s pacienty Neurologické kliniky FN Plzeň v časovém rozmezí od prosince 2014 do března 2015. Rozhovory byly realizovány pod přímým vedením Mgr. Martiny Šellingové, vrchní sestry Neurologické kliniky FN Plzeň s jedenácti vytypovanými ambulantními pacienty. Z důvodu časové tísně jedné dotazované byl rozhovor z výzkumného šetření vyloučen pro nedostatečné množství informací. Výběr nemocných byl podmíněný pohlavím a délkou trvání choroby. Polovinu dotazovaných tvořily ženy, které se dále rozdělily na 2 ženy trpících onemocněním méně než 5 let a 3 ženy trpících onemocněním déle než 5 let. Druhou polovinu tvořili muži, kteří se dále rozdělili na 2 muže trpících onemocněním méně než 5 let a 3 muže trpících onemocněním déle než 5 let. Sběr informací probíhal vždy v soukromí za stejných podmínek v předem zajištěné místnosti. Odpovědi byly zaznamenány pomocí diktafonu.

16 VÝZKUMNÉ OTÁZKY

- 1) Jaká je kvalita života pacientů trpících onemocněním méně než 5 let?
- 2) Jaká je kvalita života pacientů trpících onemocněním déle než 5 let?
- 3) V jakých oblastech kvality života vidí ženy největší ovlivnění?
- 4) V jakých oblastech kvality života vidí muži největší ovlivnění?

17 VZOREK RESPONDENTŮ

Vzorek respondentů tvoří muži a ženy různých věkových kategorií. Výběr byl podmíněn pohlavím a délkou trvání choroby. Bylo zapojeno 5 žen a 5 mužů, z toho 2 ženy trpících onemocněním méně než 5 let a 3 ženy trpících onemocněním déle než 5 let a 2 muži trpících onemocněním méně než 5 let a 3 muži trpících onemocněním déle než 5 let. Rozhovory probíhali na Neurologické klinice FN Plzeň. Souhlas s rozhovorem byl dobrovolný a anonymní.

18 PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

18.1 Ženy s diagnostikovanou RS méně než 5 let

Rozhovor č. 1

První dotazovanou je žena, které je 29 let a chorobou trpí již 4 roky. Diagnostikována jí byla roztroušená skleróza v 25 letech, kdy z ničeho nic přestala vidět. Bydlí se psem v bytě s výtahem. Momentálně nevnímá žádné omezení v oblastech kvality života a necítí žádné zhoršení fyzického stavu. Je zaměstnána jako vedoucí pobočky. Nemocná se snaží o chorobě nepřemýšlet a spíše klade důraz na pozitivní myšlení. Plánem do budoucnosti je udržování si zdraví aby nedošlo ke zhoršení zdravotního stavu.

Tělesné potíže podmíněné nemocí

1) Kdy jste se setkal/a s prvními příznaky či potížemi?

„V 25 letech a začalo onemocnění tím, že jsem z ničeho nic přestala vidět. Byla jsem odvezena ihned do nemocnice a tam hned poznali, že se jedná o zánět očního nervu. Po dalších vyšetřeních mi diagnostikovali roztroušenou sklerózu.“

2) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„V 25 letech.“

3) Změnil se Váš fyzický stav od počátku onemocnění?

„Můj fyzický stav se vůbec nezměnil. Cítím se pořád stejně.“

4) Jaké potíže máte dnes?

„Občas mám brnění těla a jinak zatím nic.“

5) Jaký byl Váš stav po nasazení léčby?

„Užívala jsem skoro 4 roky Extavii v injekcích a minulý rok mi změnili léčbu na Rebif. Neměla jsem totiž dobré reakce na ty injekce. Dělal se mi mnoho podkožních bulek a docházelo to až k zánětům, proto došlo ke změně léčby. A teď je to dobré.“

6) Dodržujete správnou životosprávu?

„Snažím se jíst zdravě, žádným potravinám se nevyhýbám.“

Psychický stav a výkonnost

7) Jaké jste měl/a pocity při sdělení diagnózy?

„Měla jsem smíšené pocity. Ze začátku jsem nevěděla, co ta nemoc přesně znamená. Ale když vám řeknou lékaři potřebné informace o nemoci, tak se s tím musíte prostě smířit. Měla jsem i strach, ale teď už na to moc nemyslím, jelikož nemám žádné závažné potíže spojené s roztroušenou sklerózou.“

8) Jak jste přijal/a onemocnění?

„Člověk si musí na to zvyknout a žít s tím. Tak by se dalo říci, že jsem onemocnění přijala.“

9) Kdo Vám pomáhal, vyrovnávat se s diagnózou roztroušená skleróza?

„Tak samozřejmě rodiče a kamarádi, ti byli hlavní oporou v té chvíli.“

10) Měl/a jste zájem o poradny, informace či o organizace?

„Neměla jsem potřebu si zjišťovat informace například po internetu. V nemocnici jich opravdu dali dostatek. A neměla jsem nikdy zájem o žádné organizace.“

11) Máte dostatek informací o nemoci?

„Všechny potřebné informace, které jsem potřebovala o nemoci vědět, mi podali zde v nemocnici v Plzni.“

12) Máte nějaká obavy? Z čeho?

„Snažím se nad tím nějak nepřemýšlet a brát to jak to je. Snažím se myslet hlavně pozitivně a nespadat do žádných depresí. Nepřemýšlím nad budoucností.“

13) Co Vám roztroušená skleróza dala a co vzala?

„Člověk si začne vážit takových těch menších drobných věcí, kterých by si za jiné situace tolik nevážil. Změní se celkové hodnoty a pohled na život.“

Výkonnost v oblastech každodenního života

14) Jaké je Vaše zaměstnání?

„Dělám vedoucí pobočky tady v Plzni pro automobilový průmysl. Zaměstnavatel ví o mé chorobě a snaží se být vstřícný. Jelikož prozatím nemám žádné velké potíže, tak práci zvládám a neuvažuji o změně.“

15) Jaké máte záliby? Jak trávíte volný čas?

„Chodím cvičit, do posilovny a na procházky. Snažím se to nepřehánět, aby se stav nezhoršil. Chci zaplnit volný čas, tak abych na tu nemoc nemyslela a přišla na jiné myšlenky, nejlépe pozitivní.“

16) Jaké máte bytové zázemí?

„Bydlím ve svém bytě s výtahem. Zatím bez problémů.“

17) Musel/a jste udělat úpravy v bytě?

„Nemusela jsem dělat žádné úpravy.“

18) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Kompenzační pomůcky nepoužívám.“

19) V jakých oblastech ovlivňuje roztroušená skleróza Váš život a jak?

„Myslím si, že nemoc zatím neovlivňuje můj život.“

20) Jaké máte plány do budoucna? Jaké máte cíle v životě?

„Samozřejmě zabývat se zdravím, aby to zůstalo aspoň tak, jak je to teď. Aby se to nějakým způsobem nezačalo zhoršovat. Takže myslet hlavně pozitivně a brát to jak to je. Tak nějak nad tím moc nepřemýšlet.“

Sociální vztahy

21) Máte rodinu?

„Mám širokou rodinu. Všichni se často stýkáme.“

22) Máte přátele?

„Mám hodně přátel.“

23) S kým bydlíte?

„Bydlím sama s pejskem. Toho jsem si pořídila pro radost a také jako partnera na procházky.“

24) Jaké máte vztahy s příbuznými?

„S rodinou mám dobré vztahy.“

25) Chodíte rád/a na společenské akce?

„V týdnu chodíme pořád na nějaké akce například do kina. O víkendech si jdu s přáteli také většinou někam posedět.“

26) Jak přijali Vaši diagnózu ostatní? Jaká byla reakce?

„Samozřejmě kamarádi ty tu nemoc neznali. Takže nevěděli, co ta choroba obnáší. Snaží se mi pomáhat a být mi oporou. Nejhůř to vzala maminka a ostatní z rodiny. Ale jak říkám je důležitý mít lidi kolem sebe, pak ta nemoc je jednodušší.“

Rozhovor č. 2

Druhou dotazovnou je žena, které je 30 let a chorobou trpí teprve prvním rokem. Diagnostikována jí byla roztroušená skleróza v 29 letech, ale první příznaky se objevily již v 25 letech, kdy nastalo brnění levé části obličeje. Bydlí s manželem a s dětmi v bytě v přízemí. Dnes trpí především únavou a zhoršenou chůzí (kulhání, zakopávání), přičemž jsou přítomné i další jiné obtíže. V současné době je stále v pracovní neschopnosti. Její největší obavou je skončení na invalidním vozíku. Plánem do budoucnosti je hledání si nového zaměstnání a věnování se pohybové aktivitě, aby nedošlo ke zhoršení zdravotního stavu.

Tělesné potíže podmíněné nemocí

1) Kdy jste se setkal/a s prvními příznaky či potížemi?

„Asi v 25 letech, akorát jsem netušila, že to je zrovna tohle. Začala mi brnět levá část obličeje, rty a jazyk. Šla jsem na vyšetření a tam si mysleli, že to je od páteře nebo nějakého zánětu. Takže se to neřešilo. A minulý rok v únoru jsem měla ataku, kdy jsem přestala cítit levou polovinu těla. Necítila jsem teplotu, dotyk a za dva dny jsem ochrnula na pravou polovinu těla. Byla jsem hospitalizována (zde byl uveden název nemocnice) a tam mi podávali v infúzích Solumedrol.“

2) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„V únoru 2014.“

3) Změnil se Váš fyzický stav od počátku onemocnění?

„Určitě. Cítím se unavená. V té chvíli se objevuje i třes a nedokážu se ani podepsat. Nejhorší je chůze. Před tím jsem normálně fungovala, ráda jsem lyžovala. Ted to na žádné extra lyžování není, protože ty nohy prostě nefungují tak jak by měly. Někdy kulhám a zakopávám.“

4) Jaké potíže máte dnes?

„Při té únavě mám občas i dvojité vidění nebo třeba slyším ozvěny. Takže zvuk také nefunguje tak jak by měl. Mám pocit, že se někde zhaslo, přitom se nezhaslo, pořád mi problikává jakoby světlo. Pak ten třes a často ty změny nálad až deprese. Beru antidepressiva a ty celkem pomohly. Jsem také někdy inkontinentní a někdy naopak zadržuji moč v měchýři. Je to různé.“

5) Jaký byl Váš stav po nasazení léčby?

„Užívám podkožní injekční léčbu Copaxone každý den. Ted' jí snáším i docela dobře, ale měla jsem někdy v polovině léčby Copaxonový šok. Nevěděla jsem ani co to je, to bylo hodně nepříjemný.“

6) Dodržujete správnou životosprávu?

„Snažím se jíst zdravě.“

Psychický stav a výkonnost

7) Jaké jste měl/a pocity při sdělení diagnózy?

„Bylo to nic moc. I když to byla ta lepší varianta, myslela jsem si původně, že mám nádor na mozku nebo něco podobného. Takže v první chvíli to byla svým způsobem úleva. Poté když jsem si vyhledala nějaké informace, tak jsem začala mít obavy a strach. Lékaři mi toho moc neřekli v (zde byl uveden název nemocnice). Po týdnu, co jsem tam ležela, mi akorát řekli, že mám demyelinizační onemocnění, takže jsem si říkala, že se to vyléčí antibiotikama nebo těma lékama co jsem dostávala do žíly.“

8) Jak jste přijal/a onemocnění?

„Momentálně už je to dobrý. Nejhorší pro mne bylo, jak to přijala rodina. To mi ještě víc přitížilo. Kdyby to vzali v pohodě, tak bych se s tím asi já lépe srovnala. Nevěděli ani pořádně, co to je a dělali z komára velblouda. Představovali si to nejhorší, že skončím na vozíku a už nebudu chodit. Ale ta nemoc je individuální, každý to má jinak. To se nedá říct. Dneska už jsem s tím smířená a nic s tím neudělám. Neuzdravím se.“

9) Kdo Vám pomáhal, vyrovnávat se s diagnózou roztroušená skleróza?

„Pomáhala mi rodina. Manžel mi hodně pomohl, kdybych neměla manžela tak nevím. Rodičům jsem to ze začátku vůbec neřekla, až když jsem se s tím začala smířovat já. Nebylo to úplně jednoduché, ale pomáhali mi.“

10) Měl/a jste zájem o poradny, informace či o organizace?

„Hlavně si vyhledávám informace na internetu a dostávám jich spoustu i zde v nemocnici. Jsem v kontaktu s lidmi se stejnou chorobou přes facebook. Jsou tam vytvořené různé skupiny, takže si vyměňují informace. Když člověk napíše nějakou potíž, tak s tím někdo z ostatních má zkušenost a poradí. V žádné organizaci nejsem.“

11) Máte dostatek informací o nemoci?

„Mám dostatek informací.“

12) Máte nějaká obavy? Z čeho?

„Takový strašák, kterého se bojím, je invalidní vozík, ale doufám, že mě to hned nepotká. Jsou lidé, co nemoc mají spoustu let a jsou v pohodě. Je to individuální.“

13) Co Vám roztroušená skleróza dala a co vzala?

„Došlo k přehodnocení života. Pracovala jsem jako fakturantka a měla jsem pracovní dobu od osmi do pěti, takže jsem vůbec nevidala své dvě děti. Ráno jsem je akorát vypravila do školy a vracela jsem se kolem šesté večer. A s roztroušenou sklerózou se toto změnilo. Ze začátku jsem nemohla chodit, než jsem se zregenerovala, tak to chvíli trvalo. Byla jsem tedy s dětmi doma. Jsem ráda, že mám více času na děti a hlavně to je důležitější než práce a peníze. Důležitější je také zdraví a to si člověk uvědomí, až když je nemocný. Dokud člověk není nemocný, tak je to jenom takové klišé přát hodně zdraví. Vzala mi sport a všeobecně aktivitu. Možná by to šlo, ale člověk začne být tak unavený, že to tělo přestane fungovat. Některé dny ujdou a některé proležím, záleží hodně také na počasí.“

Výkonnost v oblastech každodenního života

14) Jaké je Vaše zaměstnání?

„Momentálně jsem pořád v pracovní neschopnosti. Vnímám teď zaměstnání jako velkou komplikaci, jelikož bych musela dojíždět. Manžel potřebuje auto do své práce. Když si představím, že bych musela ujít dva kilometry na autobus nebo vlak, tak bych se mohla na místě otočit a jít zpátky si domů lehnout, protože bych v práci ten den neudělala vůbec nic.“

15) Jaké máte záliby? Jak trávíte volný čas?

„Snažím se plavat, protože to je jediná věc, která mi pomáhá a tolik mne neunavuje. Uvolní se mi vždy svaly a cítím se dobře. Chůzi moc nezvládám. Ráda čtu.“

16) Jaké máte bytové zázemí?

„Bydlím v bytě v přízemí, ale budova se ale nachází na kopci. Musím jít pěšky a to je vždy takový trénink.“

17) Musel/a jste udělat úpravy v bytě?

„Schody tam nemáme, takže zatím žádné úpravy nejsou potřeba.“

18) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Nepoužívám.“

19) V jakých oblastech ovlivňuje roztroušená skleróza Váš život a jak?

„V rodině ne, tam to vnímám spíš jako zlepšení, protože jsem víc doma. Pracovní stránka je obtížnější. Práci na plný úvazek si nedokážu představit. Nedokázala bych pracovat osm hodin v kuse, takže to řeším žádostí o invalidní důchod. Nepředpokládám ale, že ho dostanu v dnešní době. Snad aspoň částečný nebo částečný úvazek. Bez auta a řidičského průkazu bych se neobešla, jelikož kdybych měla, cestovat hromadnou dopravou unavila bych se.“

20) Jaké máte plány do budoucna? Jaké máte cíle v životě?

„Určitě bych si chtěla najít nějakou práci, ale bydlím v menším městě, takže tady ty pracovní nabídky moc nejsou. A také se snažit o pohyb, abych jednou neskončila na invalidním vozíku.“

Sociální vztahy

21) Máte rodinu?

„Mám. Ti nejbližší jsou tady. Manžel, děti, rodiče.“

22) Máte přátele?

„Mám dost přátel, se kterými se stýkám a také sem můžu zařadit známé, které jsem poznala právě přes ten internet.“

23) S kým bydlíte?

„Bydlím s manželem a s dětmi.“

24) Jaké máte vztahy s příbuznými?

„Máme dobré vztahy, všichni se často vídáme.“

25) Chodíte rád/a na společenské akce?

„Kino a divadlo určitě. Ale takové ty společenské akce jako plesy, už zase tolik ne, jelikož bych to fyzicky nezvládla. Občas je den, jdeme s kamarádkou na víno a po dvou hodinách jí řeknu, že si musím jít lehnout. Někdy se to podaří lépe, je to různě, ale není to jako dřív.“

26) Jak přijali Vaši diagnózu ostatní? Jaká byla reakce?

„Byl to pro ně šok, ale musím říct, že člověk v tu chvíli pozná, kdo je přítel a kdo ne. Nejbližším jsem to řekla určitě hned a ti ostatní se to časem dozvěděli. Někteří se k tomu postavili tak, že neví jak se ke mně chovat.“

18.2 Ženy s diagnostikovanou RS více než 5 let

Rozhovor č. 3

Třetí dotazovanou je žena, které je 38 let a chorobou trpí již 14 let. Diagnostikována jí byla roztroušená skleróza ve 24 letech, ale první příznaky se objevily již v 18 letech, kdy zpozorovala ztrátu citu na horní polovině těla a levé poloviny obličeje. Bydlí sama v bytě v prvním patře bez výtahu. Dnes hůře ovládá levou ruku a trpí depresivními stavy, ale nevnímá, že by jí potíže snižovaly kvalitu života. Je zaměstnána jako učitelka na základní škole a momentálně si vyřizuje kvůli zaměstnavateli invalidní důchod. Její největší obavou je ztráta žil k aplikaci léku a strach z toho zda existuje jiná léčba, pokud ta momentální se stane neúčinnou. Plánem do budoucnosti je aktivní učení aspoň po dobu dalších šesti let, pořízení si většího bytu a asistenčního psa.

Tělesné potíže podmíněné nemocí

1) Kdy jste se setkal/a s prvními příznaky či potížemi?

„To mi bylo zhruba 18 let. Přestala jsem cítit pořádně ruce a pak došlo k rozšíření na horní polovinu těla a levou polovinu obličeje a tak. Řešila jsem tyto potíže ihned. Ale měla jsem shodou okolností souběžně s potížemi chřipku. Šla jsem tehdy ke svému lékaři. Lékařka mi sdělila, že to je chřipka a když jsem přišla po týdnu s tím, že pořádně necítím ruce, tak na mě koukala jak na blázna. Takže jsem byla dalších 14 dní doma a příznaky se nelepšily. Poté jsem šla k lékařce znovu a ona mě poslala na neurologii. Na neurologii mě hned poslali do nemocnice, kde jsem ležela asi 4 týdny bez žádného výsledku. Propustili mě s výsledkem: Nevíme, co vám je. Poslali mě zpět na tu neurologii, abych tam odevzdala

papíry a doktorka mi vyjednala ještě ten den přesun do Plzně, jelikož měli podezření na nějaký virus nebo parazita. Odebrali mi krev a zjistili, že mám lymeskou boreliózu. A to vše bylo pravděpodobně spojené s první atakou roztroušené sklerózy.“

2) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„Diagnostikovanou roztroušenou sklerózu jsem měla ve 24 letech.“

3) Změnil se Váš fyzický stav od počátku onemocnění?

„To záleží na úhlu pohledu. Ve 24 letech jsem přestala ovládat levou nohu, jakoby hybnost té části od kotníku dolů. To jsem rozhýbala. Během té doby do dneška jsem měla ještě ataku na tu levou část, na tu levou nohu. Tu jsem rozhýbala. Špatně ovládám levou ruku, ta už si myslím, že se nezlepší. Mě to osobně kvalitu života nijak nesnižuje, ale není to stoprocentní tak jak to bývalo nebo by mělo být.“

4) Jaké potíže máte dnes?

„Krom té hybnosti mám problémy se spánkem. Občas takové ty depresivní stavy, kdy si člověk myslí, že je nejoblíbenější na celém světě. Oči mám v pořádku, chodila jsem i na kontroly.“

5) Jaký byl Váš stav po nasazení léčby?

„Teď momentálně jsem přes dva roky na Tysabri. Snáším tuto léčbu dobře.“

6) Dodržujete správnou životosprávu?

„Snažím se dodržovat správnou životosprávu. Nejsem příliš zastávce bílé mouky, takže se snažím spíše celozrnnou. Nemám ráda tučná jídla. Byla jsem dříve i vegetarián. Teď se snažím jíst občas kuřecí maso, ryby a spíš takové kvalitnější věci. Mám ráda zeleninu, ale protože roztroušené skleróza není jen moje jediné onemocnění, tak zase díky vaskulitidě si musím dávat pozor, kterou zeleninu zrovna jím a v jakém množství. Je to složité.“

Psychický stav a výkonnost

7) Jaké jste měl/a pocity při sdělení diagnózy?

„V prvních chvílích tomu člověk nevěří. Říká si, že ten doktor se musel splést. Ale po tom prvotním šoku, jsem se s tím začala postupně smířovat. Nevěděla jsem při sdělení diagnózy, co to pro mne znamená.“

8) Jak jste přijal/a onemocnění?

„Můj život prostě plyne tak jako do teď. Akorát některé věci dělat nemůžu a u některých jsem více unavená, ale tak to prostě je. Smířená s onemocněním jsem.“

9) Kdo Vám pomáhal, vyrovnávat se s diagnózou roztroušená skleróza?

„Určitě rodina. Hlavně má sestra. Jinak sestřičky tady v nemocnici, jsou také úžasné a určitě i lékaři. V nemocnici je k dispozici telefonní číslo na Sestru v akci. Když jsem při potížích s ní po telefonu hovořila, dělala jsem si z ní srandu, když nebudu moct spát, že mi přečte pohádku. Odpověděla mi samozřejmě. Hlavně ona je tady k pacientům velmi otevřená a myslím si, že až tu jednou sestra (jmenování konkrétní osoby) nebude, tak to bude pro pacienty velká duševní ztráta. Ta je výborná.“

10) Měl/a jste zájem o poradny, informace či o organizace?

„Já moc nepátrám po informacích. Nejsem zastáncem surfování po internetu. Čím míň toho vím, tím víc věřím doktorům. Hlava udělá své, takže věřím tomu, že po dvaceti letech vypadám, tak jak vypadám, také díky té určité nevědomosti. Co potřebuji, to si najdu, ale určitě to nekonzultuju s dalšími případy po chatu. Nejsem členem žádných skupin atd. Příliš se tím nezabývám.“

11) Máte dostatek informací o nemoci?

„Informace, co potřebuji, mám od lékaře a myslím si, že je jich dostatek.“

12) Máte nějaká obavy? Z čeho?

„Mám obavy, že mě zradí žíly. Až mě zradí tato, tak si říkám kam mi to budou píchat. To je první obava. Druhá je až přestane zabírat tento lék, tak co je potom dál. Ale už zase vím tady od doktora, že ve světě se začíná testovat něco co je vyšší level než Tysabri, takže jsem

v celku uklidněná. Zbytečně se nestresuji, když má něco přijít, tak to přijde a vyrovnám se s tím aktuálně.“

13) Co Vám roztroušená skleróza dala a co vzala?

„Vzala mi možnost řídit, ale zase si říkám, lepší je řídit přestat než zabiju sebe nebo někoho z okolí. Takže to je věc, kterou vnímám, že dělat nemohu. Potom ta jemná motorika. Já jsem vždycky ráda dělala šperky, vyráběla něco rukama. Čím je to menší a delší dobu chorobu mám, tím se to pomalu zhoršuje. Takže příliš drobné věci nemohu dělat. Šperky vyrábět můžu, ale spíše větších rozměrů. Vždycky jsem se chtěla naučit lyžovat, což už nepůjde. Bruslit taky už nepůjde. Na kole jsem přestala jezdit, když už jsem asi po padesátý spadla z kola a strašně jsem se domlátila. Ale jinak nevnímám, že by mi to příliš něco vzalo.“

Výkonnost v oblastech každodenního života

14) Jaké je Vaše zaměstnání?

„Učím. Musela jsem jednou změnit povolání, ale to jenom na přechodnou dobu, ale to nebylo kvůli zdravotnímu stavu, i když v podstatě znáte to v dnešní době. Oni vám řeknou, že to není kvůli zdravotnímu stavu, ale vy to jenom přece dobře vnímáte. Oficiálně to bylo z důvodu snížení úvazku a zrušení místa, takže jsem na půl roku přešla na jinou pozici a pak jsem změnila práci úplně. Teď už opět učím, ale už ne na střední škole, ale na základní škole. Nepobírám důchod, ale teď si vyřizuju první stupeň kvůli zaměstnavateli, který to vyžaduje.“

15) Jaké máte záliby? Jak trávíte volný čas?

„Mezi mé záliby patří hlavně turistika. Já jsem taková horská koza. Takže mám prošlapané Krkonoše, Jizerské hory, Šumavu. Když mě někdo vytáhne na vodu na loď, tak to musím s partou, která to umí. Vyrábím ráda šperky, dělám keramiku, organizuji různé ozdravně turistické pobyty pro děti ze školy nebo pro mé známé. Takže si myslím, že těch zálib mám hodně. Dělán korektury knížek, pomáhám s diplomovými pracemi. Mám toho dost.“

16) Jaké máte bytové zázemí?

„Bydlím sama v bytě. Dříve jsem bydlela ve čtvrtém patře, chodila jsem pěšky. Ale v době výkyvů počasí mne strašně bolí nohy a špatně se mi chodí. Tak jsem se přestěhovala.

Momentálně bydlím v bytě ve vile, který se nachází v prvním patře. Takže nejdu po žádných schodech, nepotřebuji žádný výtah. “

17) Musel/a jste udělat úpravy v bytě?

„Nemusela jsem, akorát teď se chystám odstranit jeden schod mezi kuchyní a obývánkem. Protože stále o něj zakopávám. “

18) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„V současné době ne a myslím si, že ani nepoužívala. “

19) V jakých oblastech ovlivňuje roztroušená skleróza Váš život a jak?

„Částečně v těch zálibách, částečně to souvisí s mou prací. Jelikož vyučuji výtvarnou výchovu, tak tam neděláme nic, kde je potřeba hodně jemné motoriky. V tom řízení a pak samozřejmě nemůžu dělat věci, u kterých se delší dobu sedí nebo stojí. Potřebuju to střídat. Když je někde přetopená místnost, nedělá mi to dobře. Když je někde chladno, tak mě bolí ruce a nohy. “

20) Jaké máte plány do budoucna? Jaké máte cíle v životě?

„Plánů do budoucna mám strašně moc. Víím, že všechny nepůjdou zrealizovat. Chtěla bych ještě pět až šest let aktivně učit. Potom bych se chtěla přestěhovat do většího bytu a pořídit si většího pejska na způsob asistenčního psa. Chtěla bych si také skočit padákem, to mě láká, ale strašně se toho bojím. Dočíst seznam literatury, který si píši už od státnic. “

Sociální vztahy

21) Máte rodinu?

„Mám. “

22) Máte přátele?

„Mám přátel kolem sebe spoustu. Moc. Kolegy z práce, kteří jsou mými kamarády, známými. S bývalými studenty se také pravidelně setkávám. Dále spolužáci z vysoké školy. Známých a přátel mám opravdu spoustu. “

23) S kým bydlíte?

„Bydlím v bytě sama.“

24) Jaké máte vztahy s příbuznými?

„Hlavně se sestrou a s jejími dětmi výborné. S babičkou a dědou také. Jinak s matkou a bratrem je to takové vrchovaté. Ale to bývá v každých rodinách.“

25) Chodíte rád/a na společenské akce?

„Ano, kino, divadlo a koncerty. Nejsem ale plesový typ. Jinak mi žádná kultura nevadí.“

26) Jak přijali Vaši diagnózu ostatní? Jaká byla reakce?

„Já jsem to řekla nejbližšími okolí jako je maminka a sourozenci. Dědeček s babičkou to nevědí, protože jim je hodně let (85) a já si myslím, že není potřeba, aby tohle museli vědět a zabývali se tím. A další okolí ví, že nejsem zcela zdravotně v pořádku. Můj stav nebyl nijak pojmenován, asi si to časem domysleli.“

Rozhovor č. 4

Čtvrtou dotazovanou je žena, které je 56 let a chorobou trpí již 13 let. Diagnostikována jí byla roztroušená skleróza ve 43 letech, ale první příznaky se objevily již v 39 letech, kdy začala zakopávat pravou končetinou. Bydlí s dcerou v bytě s výtahem. Dnes má problémy s chůzí a k přesunu používá kompenzační pomůcku francouzské hole. Omezení vnímá v cestování dopravním prostředkem a komunikaci. Je v plném invalidním důchodu třetího stupně. Její největší obavou je upoutání na invalidní vozík. Plánem do budoucnosti je výlet na rozhlednu Poledník na Šumavě, ke kterému kdyby byla schopná dojít, tak by to znamenalo zlepšení zdravotního stavu.

Tělesné potíže podmíněné nemocí

1) Kdy jste se setkal/a s prvními příznaky či potížemi?

„V roce 1998 jsem začala mít potíže s pravou nohou, špatně se mi zvedala a zakopávala jsem. Čtyři roky potom jsem si myslela, že to je normální. Myslela jsem, že jsou problémy spojené s kdysi zlomeným kotníkem. Po těch čtyřech letech jsem šla k lékařce a ta mi řekla, že to není ono a poslala mě sem do fakultní nemocnice na vyšetření.“

2) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„V roce 2002 v prosinci mi diagnostikovali eresku.“

3) Změnil se Váš fyzický stav od počátku onemocnění?

„Do toho roku 2002 jsem chodila normálně do práce a mohla jsem bez větších potíží normálně chodit. Ale postupem času se začal můj stav zhoršovat. V roce 2010 jsem z toho důvodu přešla do plného invalidního důchodu. V té době jsem používala k chůzi pouze jednu hůl. Dnes musím chodit již o dvou francouzských holích.“

4) Jaké potíže máte dnes?

„Musela jsem jít na operaci očí k odstranění šedého zákalu. Potom mám urologické problémy. Nemůžu se vymočit, proto používám cévky a sama se cévkuju. Spousta jiných s ereskou to má obráceně. Paměť mám také příšernou, zapomínám. Nemůžu najít ta správná slova, zadržávám se, zapomínám na to, co chci říct a vzpomenu si na to až druhý den. Mám dobré kamarádky, které mě znají a vždy mě v rozhovoru doplní. Minulý rok jsem odevzdala řidičský průkaz, takže nemůžu už ani řídit.“

5) Jaký byl Váš stav po nasazení léčby?

„Užívám Medrol, nepamatuji si žádné komplikace, které by se objevily. Asi jen, že jsem přibrala. Štve mě, že mám takový typ roztroušené sklerózy, kterou nelze léčit biologickou léčbou.“

6) Dodržujete správnou životosprávu?

„Jím všechno, ničemu se nevyhýbám. Akorát se snažím jíst v menších porcích, abych se zbytečně nepřecpávala.“

Psychický stav a výkonnost

7) Jaké jste měl/a pocity při sdělení diagnózy?

„Jelikož jsem neměla žádné informace o onemocnění, tak jsem si nejprve myslela, že mám nádor na mozku. Lékařka mi tedy řekla, že mám tu roztroušenou sklerózu. Dneska bych tedy byla radši za ten nádor, protože ten by se odoperoval a já bych byla zdravá. Takže si myslím, že ta ereska je horší, ale nevím. Ještě na tom nejsem tak špatně.“

8) Jak jste přijal/a onemocnění?

„Ze začátku jsem chtěla skočit z okna, ale v dnešní době už to беру v pohodě.“

9) Kdo Vám pomáhal, vyrovnávat se s diagnózou roztroušená skleróza?

„Ze začátku doktoři a sestry. Potom lidé se stejným postižením, se kterými si předáváme své poznatky.“

10) Měl/a jste zájem o poradny, informace či o organizace?

„Chodím na rehabilitace do fakulty, tam se vždy dozvím nějaké informace. Potom chodím i do sdružení ROSKA, takže si tam povídáme. Informace si vyhledávám i prostřednictvím internetu.“

11) Máte dostatek informací o nemoci?

„Mám dostatek informací.“

12) Máte nějaká obavy? Z čeho?

„Mám obavy z toho, že po uplynutí dalších let skončím na invalidním vozíku a to bych opravdu nechtěla.“

13) Co Vám roztroušená skleróza dala a co vzala?

„Hodnoty určitě změnila. Za prvé se nedívám jenom sama na sebe. Existuje spousta chorob mezi lidmi. Mám veliké štěstí, že mám tři děti. O mne se stará mladší dcera. Choroba mi dala nové přátele z toho sdružení.“

Výkonnost v oblastech každodenního života

14) Jaké je Vaše zaměstnání?

„Teď jsem v plném invalidním důchodu. Ale do té doby jsem dělala finanční a mzdovou účetní, v pokladně a také jsem dělala výpravčí, to byla práce nejnádhernější.“

15) Jaké máte záliby? Jak trávíte volný čas?

„Knižky, knížky a knížky. Ráda čtu. Hlavně detektivky. Děti mi i stahují detektivní filmy, takže sleduji i filmy. Ráda si vyhledávám i různé informace na internetu. Což je velká vymoženost.“

16) Jaké máte bytové zázemí?

„Bydlím v bytě s výtahem. Dá se říct v bezbariérovém prostředí.“

17) Musel/a jste udělat úpravy v bytě?

„Nedělala jsem žádné úpravy v bytě a zatím není potřeba.“

18) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Používám francouzské hole.“

19) V jakých oblastech ovlivňuje roztroušená skleróza Váš život a jak?

„V komunikaci, jelikož mi dlouhou dobu trvá, než se vyjádřím. Štve mě, že si nemůžu na některé věci vzpomenout. Je složité i cestování v dopravním prostředku, jelikož si kolikrát nemám kam sednout.“

20) Jaké máte plány do budoucna? Jaké máte cíle v životě?

„Snažím se, aby se můj stav nezhoršoval a skončilo to u těchto francouzských holích. Také mám sen se opět podívat na rozhlednu Poledník, která se nachází na Šumavě. Kdybych tam byla schopná sama dojít, znamenalo by to, že se můj stav zlepšil.“

Sociální vztahy

21) Máte rodinu?

„Mám rodinu. Tři děti.“

22) Máte přátele?

„Mám dost přátel. Sousedy, ale i lidi ze sdružení či bývalé kolegy z práce.“

23) S kým bydlíte?

„Bydlím doma s dcerou.“

24) Jaké máte vztahy s příbuznými?

„Máme výborné vztahy. Pomáhají mi, a když můžu, pomáhám i já jim.“

25) Chodíte rád/a na společenské akce?

„Do kina nechodím vůbec, jelikož v dnešní době dávají všechno v televizi. Hlavně chodím do divadla. Do kterého jsem nejčastěji chodila, tak zrušily. No a to nové prý není nejhodnější, říkaly mi děti, prý se tam musí hodně chodit, že to není moc bezbariérové.“

26) Jak přijali Vaši diagnózu ostatní? Jaká byla reakce?

„Nevěděli nejdříve, co to je. V trolejbusu, když někomu řeknu, že mám roztroušenou sklerózu, tak mi odpoví: „Však my také zapomínáme“. Chtělo by to nějakou osvětu. Vím, že je spousta nemocí, ale lidé opravdu nevědí, co to je a diví se že nemůžu chodit. Spousta si říká: „Ona je ještě mladá, nemusí si sednout“. Prostě se diví, že si chci sednout a že používám francouzské hole.“

Rozhovor č. 5

Pátou dotazovnou je žena, které je 48 let a chorobou trpí již 21 let. Diagnostikována jí byla roztroušená skleróza v 27 letech, kdy ochrnula na horní končetinu. Bydlí sama v domě s pečovatelskou službou. Dnes má především problémy s chůzí, kterou si usnadňuje používáním kompenzační pomůcky chodítka a na delší vzdálenosti používáním invalidního vozíku, přičemž jsou přítomné i další jiné obtíže jako únava. V současné době pobírá invalidní důchod třetího stupně. Její obavou je zhoršení zdravotního stavu. Plánem do budoucnosti je podstoupení nové léčby (pokud bude), pořízení skútru k usnadnění pohybu a snažení se o co největší soběstačnost.

Tělesné potíže podmíněné nemocí

1) Kdy jste se setkal/a s prvními příznaky či potížemi?

„V roce 1993, nejprve mi ochrnula ruka a tak se to začalo hned řešit. Dělali mi magnetickou rezonanci, elektroencefalograf a další různá vyšetření a tím mi zjistili diagnózu.“

2) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„Hned v tom roce 1993.“

3) Změnil se Váš fyzický stav od počátku onemocnění?

„No pochopitelně. Prvních deset let jsem chodila normálně kromě doby ataky. Měla jsem ochrnutou ruku nebo dvojitě vidění, které bylo vyřešeno kortikoidama. Chodila jsem do práce do roku 2010, od roku 2007 jsem měla průkazku ZTP, ale i přes to jsem chodila do práce. V roce 2009 jsem podstoupila hysterektomii z důvodu onkologického nálezu. Následovala chemoterapie a ozařování. V roce 2012 se to objevilo v plicích, takže další operace a chemoterapie. Do toho tu roztroušenou sklerózu, takže se můj zdravotní stav zhoršil.“

4) Jaké potíže máte dnes?

„Urologické potíže naštěstí nemám. Spíš co se týče chůze, musím chodit o chodítku. Nohy mi dělají největší potíže. Ruce také nejsou stoprocentní. Nemohu dělat takové ty drobné věci jako zapínání šperků nebo zapínání knoflíků. Knoflíky raději nikde nemám a s náušnicemi apod. mi musí někdo pomoci. V létě jsem měla mlhavé vidění, ale to se zpravilo po kortikoidech. Bolí mě kolena a kotníky z toho jak se mi špatně chodí. Trpím únavou, po běžných věcech jako je umytí nádobí nebo osprchování si musím jít alespoň na hodinu lehnout. Dva roky beru antidepressiva, ale nemyslím si, že to je kvůli roztroušené skleróze, ale spíše kvůli onkologickým problémům a také kvůli synovi, který mi dělal problémy. Motá se mi často hlava, proto jsem ráda, že mám chodítka, mohu se o něj opřít, ale povedlo se mi upadnout i s ním. Když jsem používala hůlky, častěji jsem zakopávala a padala s chodítkem je to spíše výjimečné.“

5) Jaký byl Váš stav po nasazení léčby?

„Užívám kortikoidy. A za ty léta mám vyzkoušeno, že žádné komplikace nejsou, spíše zaberou na ty potíže, co se u mne objeví. Lékař říkal, že pomáhají spíše na začátku a v pozdějších letech už méně. Před rokem jsem podstoupila půlroční léčbu Endoxanem, který se podává jednou za měsíc, ale bylo u toho dost vedlejších účinků a efekt jsem žádný neviděla. Od lékaře jsem se dozvěděla, že efektem by mělo být to, že by se potíže nezhoršovaly. Jelikož jsem musela mít i rentgen plic kvůli léčbě, zjistily mi ty nálezy na plicích a kvůli onkologické léčbě nedoporučovali s touto léčbou pokračovat. Měla jsem velké průjmy třeba týden, bylo mi nevolno, trpěla jsem nechutenstvím a byla jsem unavená. Takže než jsem se z toho dostala, tak jsem ten lék dostala znovu. Půl roku jsem nebyla schopna žádného provozu.“

6) Dodržujete správnou životosprávu?

„Snažím se jíst zdravěji, ale žádnou poradkyni na to nemám. Mám vyšší cholesterol, takže užívám další léky.“

Psychický stav a výkonnost

7) Jaké jste měl/a pocity při sdělení diagnózy?

„Nadšená jsem nebyla. Věděla jsem, o co se jedná, protože diagnózu má i moje matka. Takže v tom hrála roli i genetika.“

8) Jak jste přijal/a onemocnění?

„Vyrovnala jsem se s tím, ale snad se to nebude zhoršovat. Není to ideální, ale jsem celkem ve všem soběstačná A na ostatní věci si zaplatím službu.“

9) Kdo Vám pomáhal, vyrovnávat se s diagnózou roztroušená skleróza?

„V rodině nikdo. I když moje matka má diagnózu stejnou, tak nikdy nebyla na tom jako já. Na ní to nebylo poznat, takže si myslela, že budu jako ona. Ta nedokázala pochopit, že mám problémy. Takže jsem vše řešila formou soukromé psychologičky, kterou jsem si zaplatila. Snažila jsem hledat i něco, co by proplatila pojišťovna, ale psychiatři mi nevyhovovali. Potřebovala jsem si s někým promluvit a ne léky. Když jsem byla zde na rehabilitaci, tak jsem si s psychologičkou mohla promluvit také v rámci nemocnice.“

10) Měl/a jste zájem o poradny, informace či o organizace?

„Informace jsem získala převážně od lékařů a sester.“

11) Máte dostatek informací o nemoci?

„Za ty léta mám dostatek informací, ale zase ten vývoj jde kupředu a ty nové informace si myslím, že se ke mně nedostanou. Ale jako laik musím věřit lékařům.“

12) Máte nějaká obavy? Z čeho?

„Hlavně z toho, aby se to nezhoršovalo a byla jsem v rámci možností soběstačná.“

13) Co Vám roztroušená skleróza dala a co vzala?

„Všechno zlé je pro něco dobré. Stala jsem se věřící. Víra je pro mne důležitá a pomáhá mi.“

Výkonnost v oblastech každodenního života

14) Jaké je Vaše zaměstnání?

„Momentálně jsem v invalidním důchodu třetího stupně. Věděla jsem diagnózu od toho roku 1993 a přes to jsem se chovala normálně a to byla asi ta chyba. Dělala jsem věci, které jsem neměla. Ale dříve jsem dělala bezpečnost práce u soukromé firmy, instruktorku v autoškole a potom v ČEZu. Ale vše bylo náročné i psychicky. Byla jsem ve stresu. Rozváděla jsem se a rodiče mi finančně nechtěli pomoci.“

15) Jaké máte záliby? Jak trávíte volný čas?

„Vedle domu s pečovatelskou službou, ve kterém bydlím, je totem. Tam probíhají různé aktivity například klub deskových her, němčina. Prostě se snažím začlenit mezi lidi. Se sdružením pro postižené jezdíme také na výlety. Ráda chodím do kina, do divadla, na hokej.“

16) Jaké máte bytové zázemí?

„Přibližně rok a půl bydlím v domě s pečovatelskou službou v garsonce. Není to úplně bezbariérové, jelikož to bylo stěhování na rychlo. Je tam výtah, ale k němu vede pár

schůdků, takže je musím obcházet chodbou jiného domu. Mám žádost na vyloženež bezbariérové bydlení, kde jsou širší dveře a tak.“

17) Musel/a jste udělat úpravy v bytě?

„Na chodbě je to úzké, neotočím se tam. Vždy musím zajet do kuchyně, otočit se tam a jet dál, ale tak velké úpravy dělat nemohu, tak to řeším žádostí o jiné bydlení.“

18) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Používám chodítko a i invalidní vozík na výlety, protože bych to neušla.“

19) V jakých oblastech ovlivňuje roztroušená skleróza Váš život a jak?

„Částečně v té soběstačnosti, nezvládnou mytí oken, sundání záclon, takže na tyto věci si vždy zaplatím službu nebo využiju služby v pečovatelském domě. S tím jsem vyrovnaná, že nemůžu dělat věci jako normální člověk. Koničky co jsem měla dřív, mám i teď. Takže nejsem ochuzena. Akorát musím pozvat nějakého přítele na hokej, aby mi třeba pomohl s otevíráním dveří. Nedokážu si představit jezdit městskou hromadnou dopravou, protože i jeden schůdek je pro mne problém a hraje v tom roli ještě ta únava. Takže jsem zažádala o příspěvek na ruční řízení do auta a před půl rokem mi žádost schválili. Před dvěma lety mi ještě řekli, že to pro mne není.“

20) Jaké máte plány do budoucna? Jaké máte cíle v životě?

„Ráda bych podstoupila nějakou novou léčbu, ale bylo mi řečeno, že v mé fázi co jsem, nic nového není. Chtěla bych skútr, aby i ten pohyb byl usnadněn. Dojet si pohodlně na nákup, protože mne i pár kroků do auta unaví. A snažit se o to, abych byla co nejvíce soběstačná, to je mým cílem.“

Sociální vztahy

21) Máte rodinu?

„Ano mám rodiče. Dva syny 89 a 92 ročník.“

22) Máte přátele?

„Ano mám. Z kolegy z bývalé práce chodíme na hokej a do divadla. V totemu je zase trochu jiný okruh známých.“

23) S kým bydlíte?

„Bydlím sama.“

24) Jaké máte vztahy s příbuznými?

„Se starším synem mám dobrý vztah, ale málo se vidáme, jelikož chodí na vysokou školu a do toho má brigády, takže je časově zaneprázdněný. Chápu, že ten čas nemá, ale kdybych cokoliv potřebovala, tak by si na mne čas udělal, je na něho spolehnutí. S tím mladším, díky tomu, že v té době, co se narodil, mi byla zjištěna diagnóza, tak ten vztah není dobrý a je to taky i z důvodu mých rodičů se kterými ty vztahy také nejsou dobré.“

25) Chodíte rád/a na společenské akce?

„Chodím do divadla, protože je ve většině bezbariérový přístup. Na hokej také není problém zajít, ale vždy jde někdo s semnou jako doprovod, aby mi otevřel dveře a podobně. O společenské akce nejsem ochuzena.“

26) Jak přijali Vaši diagnózu ostatní? Jaká byla reakce?

„Tak jak už jsem říkala, matka nedokázala pochopit, že mohu mít nějaké zdravotní problémy. Ta to nepochopila dodnes.“

18.3 Muži s diagnostikovanou RS méně než 5 let

Rozhovor č. 6

Šestým dotazovaným je muž, kterému je 45 let a chorobou trpí teprve rok a půl. Diagnostikována mu byla roztroušená skleróza v 43 letech, kdy pocítoval brnění levé poloviny těla. Bydlí sám v bytě s výtahem. Dnes trpí především únavou. Je zaměstnán jako mechanik. Chorobou byl nejvíce ovlivněn partnerský vztah, kdy ho přítelkyně po zjištění diagnózy opustila a dnes má problémy s navazováním kontaktů. Jeho obavou je skončení na invalidním vozíku a strach z dalších následků onemocnění. Plánem do budoucnosti je udržení současného zdravotního stavu.

Tělesné potíže podmíněné nemocí

1) Kdy jste se setkal/a s prvními příznaky či potížemi?

„Asi před dvěma lety začalo brnění levé poloviny těla nejvíce noha a ruka. K tomu závratě. Potíže jsem řešil po dvou měsících, protože jsem si myslel, že jsou z přepracovanosti a že ustoupí. Šel jsem k praktickému lékaři a ten mě poslal na rentgen páteře, protože si myslel, že to je od ní, ale nic nenašli. Pak jsem šel k neuroložce a ta měla podezření na roztroušenou sklerózu. Šel jsem na týden na vyšetření do nemocnice. Udělali mi magnetickou rezonanci, lumbální punkci a potvrdili diagnózu.“

2) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„V roce 2013.“

3) Změnil se Váš fyzický stav od počátku onemocnění?

„Nemyslím si. Nemůžu samozřejmě dělat, co jsem dělal. Jsem celkově unavitelnější. Nemůžu dělat všechny činnosti najednou, musím víc odpočívat.“

4) Jaké potíže máte dnes?

„Jenom ta únava.“

5) Jaký byl Váš stav po nasazení léčby?

„Užívám Rebif. Měl jsem jen na začátku ten chřipkový syndrom, takže jsem bral Ibalgin a ustoupilo to. Ale nedávno se mi stalo, když sem si píchnul Rebif a měl sem poté nějakou velkou zátěž, tak jsem si musel po dlouhé době vzít Ibalgin.“

6) Dodržujete správnou životosprávu?

„Snažím se. Dal jsem se většinou na těstoviny, ryby, luštěniny. Doporučují jíst ryby, tak se je snažím jíst.“

Psychický stav a výkonnost

7) Jaké jste měl/a pocity při sdělení diagnózy?

„Měl jsem blbé pocity, jelikož jsem věděl, o co se jedná, otec jí měl také.“

8) Jak jste přijal/a onemocnění?

„Ted' už v celku ano, ale ze začátku to byla rána, protože jsem to viděl u otce.“

9) Kdo Vám pomáhal, vyrovnávat se s diagnózou roztroušená skleróza?

„Hlavně máma a v té době jsem měl ještě přítelkyni, tak i ona, ale před rokem jsme se kvůli mé diagnóze rozešli. Tady jsou lékaři a sestry perfektní, takže taky oni.“

10) Měl/a jste zájem o poradny, informace či o organizace?

„Koukal jsem na informace na internetu i na různá fóra, ale to jsem vzdal, protože se mi to tam zdálo dost depresivní.“

11) Máte dostatek informací o nemoci?

„Mám dostatek informací.“

12) Máte nějaká obavy? Z čeho?

„Mám obavy hlavně z invalidního vozíku a z těch dalších následků, které mě mohou postihnout.“

13) Co Vám roztroušená skleróza dala a co vzala?

„Vzala mi sport, hrál jsem fotbal, ale musel jsem toho nechat také v souvislosti s úrazem kolene. Snažím se hledat jiné kolektivní sporty, nic jiného mne moc nebaví. Nemoc změnila hodnoty a pohled na život. Donutí to člověka se zamyslet nad okolím. Taky jak jsem si začal všimnout víc okolí, tak jsem zjistil, že v mé blízkosti jsou lidé se stejnou diagnózou a teď se s jedním přátelím.“

Výkonnost v oblastech každodenního života

14) Jaké je Vaše zaměstnání?

„Zkouším díly do motorů.“

15) Jaké máte záliby? Jak trávíte volný čas?

„Tak sportuji. Mám ráda letadla, takže vyrábím modely a chodím se koukat na různá vystoupení. Hledám si informace na internetu a rád koukám na filmy.“

16) Jaké máte bytové zázemí?

„V bytě s výtahem.“

17) Musel/a jste udělat úpravy v bytě?

„Ne nemusel jsem ještě dělat žádné úpravy.“

18) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Nepoužívám žádné kompenzační pomůcky.“

19) V jakých oblastech ovlivňuje roztroušená skleróza Váš život a jak?

„Nejvíce v tom osobním životě, protože mě díky nemoci opustila i má přítelkyně. I teď když oznámím nové známosti, že mám roztroušenou sklerózu, tak mi hned dají sbohem. Žena v tom asi vidí přítěž na delší dobu.“

20) Jaké máte plány do budoucna? Jaké máte cíle v životě?

„Aby mi vydržel zdravotní stav takový, jaký je až do smrti.“

Sociální vztahy

21) Máte rodinu?

„Ano mám.“

22) Máte přátele?

„Mám jich dostatek.“

23) S kým bydlíte?

„Bydlím sám.“

24) Jaké máte vztahy s příbuznými?

„Dcera žije s bývalou přítelkyní. Je jí sedmnáct let, takže se s ní teď moc nevidám, protože i ta puberta její dělá své. Občas přijede i sem do Plzně, ale spíš si voláme. S ostatními příbuznými máme také dobré vztahy.“

25) Chodíte rád/a na společenské akce?

„Spíš chodím na ty sportovní akce. Samotnému se mi na ty společenské nechce chodit. Vlastně od rozchodu nechodím do kina a tak.“

26) Jak přijali Vaši diagnózu ostatní? Jaká byla reakce?

„Ti nejbližší to vzali normálně, jelikož věděli, o co se jedná. A přátelé s tím také neměli žádné problémy, chovají se ke mně všichni jako dřív.“

Rozhovor č. 7

Sedmým dotazovaným je muž, kterému je 31 let a chorobou trpí 4 rokem. Diagnostikována mu byla roztroušená skleróza v 27 letech, ale první příznaky se objevily již v 25 letech, kdy pociťoval klasickou bolest za okem (zánět očního nervu). Bydlí s partnerkou a synem v rodinném domě. Dnes nemá žádné potíže, krok občasného brnění dolní končetiny. Je zaměstnán jako ředitel firmy. Obavu má z léčby kortikoidama, byl by klidnější při léčbě interferonama. Plánem do budoucna je normálně žít a být připraven na každou změnu.

Tělesné potíže podmíněné nemocí

1) Kdy jste se setkal/a s prvními příznaky či potížemi?

„První příznaky nebo potíže se vyskytly už v 25 letech. Měl jsem zánět očního nervu a od té doby se léčím. Šel jsem k lékaři, samozřejmě sem nevěděl, že to je zánět očního nervu. Měl jsem klasickou bolest za okem. Byla mi udělána magnetická rezonance, ale tam nic nenašli. Potom mi dělali lumbálku a tam jsem měl osm pásů. Na další magnetické rezonanci už našli i ložisko a od té doby je můj stav stejný. Přemýšlel jsem také o tom, z jakého důvodu se u mne choroba projevila a myslím si, že to má souvislost s inteligencí. Nemyslím si, že by byla úplná náhoda to, že mému otci s IQ 145 v 27 letech diagnostikovali paranoidní schizofrenii a mně s IQ 152 v 27 letech diagnostikovali roztroušenou sklerózu. Dalším spouštěcím faktorem mohl být strašně stresující život, pracoval jsem deset hodin denně a potom dělal věci i soukromě, takže jsem spal pět hodin denně a pak to přišlo no.“

2) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„Nemoc mi byla diagnostikována v 27 letech.“

3) Změnil se Váš fyzický stav od počátku onemocnění?

„Občas mě brní noha, ale je to spíše výjimečný. Stav se mi změnil jen při té atace, kdy jsem měl zánět očního nervu.“

4) Jaké potíže máte dnes?

„Dnes více méně žádné potíže nemám. Aktivně žiju, sportuju. Pokud to přeženu se sportem, tak mne začne brnět noha, ale většinou to po 14 dnech odezní. Problémy mám minimální a za těch pět let se to nezhoršilo.“

5) Jaký byl Váš stav po nasazení léčby?

„Beru Metypred 4mg. Samozřejmě nějaká imunosuprese tam vidět je vůči nějakým kvasinkovým infekcím, ale snažím se to kompenzovat zvýšeným množstvím ovocných šťáv, беру spousty vitamínů. Všechno, co jde vitamin D, omega kyseliny. A dnes se již ví, že tyto věci jsou s chorobou spojeny. Léčbu jsem měnit nemusel.“

6) Dodržujete správnou životosprávu?

„Životosprávu jsem změnil. Vyhýbám se cukrům a bílé mouce. Určitě je důležité také dodržovat spánkový režim a spát aspoň osm hodin denně.“

Psychický stav a výkonnost

7) Jaké jste měl/a pocity při sdělení diagnózy?

„Těžko říct. Věděl jsem, o jaké onemocnění se jedná. Bylo mi to ještě k tomu poprvé, ještě když jsem byl po atace a nebylo mi dobře sděleno tím způsobem, že za dva roky skončím na invalidním vozíku. Šťastný jsem z toho nebyl. Dneska už na to koukám samozřejmě jinak.“

8) Jak jste přijal/a onemocnění?

„Tak jsem ho samozřejmě přijal, jestli se s tím smírím, to je otázka druhá. Můj stav se zatím nehorší, žiju naplno, v ničem nejsem omezen, takže s tím žiju.“

9) Kdo Vám pomáhal, vyrovnávat se s diagnózou roztroušená skleróza?

„Nikdo mi nepomáhal. V mém životě je asi pět lidí, kteří o tom vědí. Myslím si, že jsem se s tím srovnal a dokud nebudu mít nějaké objektivní potíže, tak to nebudu řešit a sdělovat to dál.“

10) Měl/a jste zájem o poradny, informace či o organizace?

„Vůbec. Dnes jsou informace všechny dostupné, a pokud umí člověk anglicky, tak si najde všechnu dostupnou literaturu o roztroušené skleróze, všechny výzkumy na stránkách univerzit. Jediná nevýhoda našeho zdravotnictví jsou peníze na léčbu, co si budeme povídat.“

11) Máte dostatek informací o nemoci?

„Mám.“

12) Máte nějaká obavy? Z čeho?

„Byl bych klidnější, kdybych byl na interferonech než na kortikoidech. S tím ale neudělám nic.“

13) Co Vám roztroušená skleróza dala a co vzala?

„Změnila životní hodnoty. Změnila kompletně život jako každá jiná nemoc. Nejsem v ničem omezen, takže mi ani nic nevzala. Deprese jsem z toho nikdy neměl, protože ty jsem měl od osmnácti a naopak dnes mám nálady lepší díky tomu, že se snažím život prožít naplno.“

Výkonnost v oblastech každodenního života

14) Jaké je Vaše zaměstnání?

„Dělám ředitele v jedné firmě. Nejsem nijak omezen, zaměstnání jsem nemusel nikdy měnit.“

15) Jaké máte záliby? Jak trávíte volný čas?

„Jezdím na kole a na bruslích. Koukám rád na filmy a zajímám se o auta.“

16) Jaké máte bytové zázemí?

„Bydlím v rodinném domku.“

17) Musel/a jste udělat úpravy v bytě?

„Kdybych se dostal na invalidní vozík, tak bych asi nějaké úpravy musel udělat, ale s tím do šedesáti nepočítám.“

18) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Nepotřebuju nic.“

19) V jakých oblastech ovlivňuje roztroušená skleróza Váš život a jak?

„Trochu v partnerském životě, ale to bylo dáno tou situací, která tomu předcházela. Kvůli roztroušené skleróze mám dítě. Nejdřív mi chtěli nasadit léčbu Humuranem a takové podobné věci, po kterých se člověk po dobu, co to užívá, stává neplodným. Bylo mi doporučeno, abych si pořídil dítě. Takže jsem si ho pořídil, Humuran neberu a léčím se nakonec úplně jinak.“

20) Jaké máte plány do budoucna? Jaké máte cíle v životě?

„Normálně žít. Uvidíme. Při tomto onemocnění si myslím, že sou lidé smířeni s tím, že to bude probíhat dobře nebo se to může v kterýkoli den nebo rok změnit. Prostě na to člověk musí být připravený.“

Sociální vztahy

21) Máte rodinu?

„Mám partnerku a syna. Rodiče a tak.“

22) Máte přátele?

„Mám kolem sebe dostatek přátel.“

23) S kým bydlíte?

„S partnerkou a se synem.“

24) Jaké máte vztahy s příbuznými?

„Máme dobré vztahy.“

25) Chodíte rád/a na společenské akce?

„Sem tam. Dřív jsem chodil hodně do kina a do divadla. Společenské akce jako hospoda, tak tam už nechodím, protože od té doby co mi sdělili diagnózu, tak jsem přestal pít. A na další jako plesy, tak moc nechodím. Mám prostě jiné zájmy.“

26) Jak přijali Vaši diagnózu ostatní? Jaká byla reakce?

„Podle mne to nikdo nepřijal nebo spíš tomu nechce věřit. Protože vidí, že nemám žádné problémy. Doufám, že si nemyslí, že jsem nějaký hypochondr. Ví to asi pět lidí nejbližších a nějak to dál neřeším. Dnes o nemoci nemluví. Budu mít za sebou pět let a žádné problémy nemám.“

18.4 Muži s diagnostikovanou RS více než 5 let

Rozhovor č. 8

Osmým dotazovaným je muž, kterému je 33 let a chorobou trpí již 15 let. Diagnostikována mu byla roztroušená skleróza přibližně v 18 letech, kdy začal mít potíže při sportu. Bydlí s manželkou v pronajatém bytě v prvním patře bez výtahu. Dnes pociťuje největší omezení v pohybu, ke kterému využívá kompenzační pomůcky, především hůl a na delší vzdálenosti i invalidní vozík. Je zaměstnán jako aplikační inženýr a pobírá invalidní důchod třetího stupně. Jeho největší obavou je ztráta zaměstnání a zhoršení zdravotního stavu. Plánuje do budoucna dítěte a pořízení si bytu s výtahem.

Tělesné potíže podmíněné nemocí

1) Kdy jste se setkal/a s prvními příznaky či potížemi?

„To bylo někdy v sedmnácti – osmnácti letech, když jsem při sportu začal mít potíže s tím, že jsem z ničeho nic nedoběhl závody, začal jsem zakopávat a motal jsem se.“

2) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„V 17 – 18 letech, byl jsem těsně před maturitou. Šel jsem ihned k doktorovi. Ale v tu dobu o nemoci moc nevěděli a navíc jsem byl ještě dítě, takže nedokázali zjistit co mi je, jelikož

roztroušenou sklerózu nepovažovali za dětské onemocnění. Posílali mě od čerta k ďáblu a až po půl roce zjistili, co by to mohlo být. “

3) Změnil se Váš fyzický stav od počátku onemocnění?

„Během deseti let se stav velmi změnil, neujdu kilometr, neujdu 500 metrů. Na chůzi si musím vzít vždy hůl a na delší vycházky používám invalidní vozík. “

4) Jaké potíže máte dnes?

„S pohybem (chůzí) nejvíce. Mám problémy s močením, musím dávat veliký pozor, abych nutkání na močení vydržel. A další potíže mě v tuto chvíli nenapadají, protože problémů mám spoustu. Nevzpomenu si na ně, jelikož chorobu mám už dlouho a než si vše vybavím, tak to trvá. “

5) Jaký byl Váš stav po nasazení léčby?

„Změnu po nasazení léčby jsem pociťoval. Na začátku léčby jsem nejdříve měl jenom kortikoidy, poté jsem užíval Betaferon. Na ten jsem dostal nějakou alergickou reakci, začaly se mi vždy po tom vpichu dělat takové červené fleky. Potom sem zkoušel Copaxone, ten na mě ale nepůsobil. Dále přišlo období, kdy jsem přecházel z ataky do ataky. Za měsíc jsem klidně mohl mít dvě až tři. Stav se urovnal po podání kapaček, která jsem dostával přibližně týden a byl jsem v pořádku a za dva dny se vše odehrálo znova. Takže to bylo hodně špatný. A dnes za tu dobu co mám biologickou léčbu, jsem měl dvě ataky. Užívám ji asi poslední čtyři roky. “

6) Dodržujete správnou životosprávu?

„Snažím se jíst zdravě. Všeho s mírou. “

Psychický stav a výkonnost

7) Jaké jste měl/a pocity při sdělení diagnózy?

„Bylo to trochu složité v tom, že jsem do té doby nevěděl, o jaké onemocnění se jedná. Diagnózu jsem se dozvěděl až v Plzni zhruba rok po prvních příznacích. V místě tehdejšího bydliště lékař neodhalil, o jaké onemocnění se jedná. Můj otec má roztroušenou sklerózu také a v jeho šedesáti letech, to na něm není vůbec vidět. Tak jsem to v té době nebral jako nic strašného. “

8) Jak jste přijal/a onemocnění?

„Relativně dobře. Jak jsem již říkal, můj otec má tuto chorobu také a dnes je mu šedesát a když se na něj člověk podívá, tak to na něm ani nejde vidět. Proto jsem neměl žádný problém s přijetím onemocnění, byl jsem na to od dětství připraven. Tenkrát se o roztroušené skleróze moc nevědělo, takže jsem rozhodně neměl žádnou depresi. Akorát mě mrzí, že jsem musel přestat sportovat.“

9) Kdo Vám pomáhal, vyrovnávat se s diagnózou roztroušená skleróza?

„Tak kdo mi nejvíce pomohl? Nejspíš celé osazenstvo Neurologické kliniky. Musím říct doktoři i sestry jsou úžasní. Mohl bych vyjmenovat komplet celé oddělení.“

10) Měl/a jste zájem o poradny, informace či o organizace?

„Dostatek informací mi podávají zde v Plzni. A to je to nejdůležitější a nejpříjemnější. Samozřejmě na internet se také občas podívám, ale to není dobré. Většinou jsou stránky plné nářků a já toto nemám moc rád. Nejsem členem žádné organizace a nikdy jsem o to nestál.“

11) Máte dostatek informací o nemoci?

„Mám dostatek informací o nemoci.“

12) Máte nějaká obavy? Z čeho?

„Obavy žádné nemám. Ale jsem si vědom, že se postup nemoci zhoršuje. Takže mám pocit, že to nakonec dopadne, tak, že budu muset přestat pracovat a skončím na invalidním vozíku. Tomu já věřím, ale uvidí se. Já jsem od přírody přirozený optimista a mívám náladu dobrou, jelikož vidím na všem špatném něco dobrého.“

13) Co Vám roztroušená skleróza dala a co vzala?

„Přineslo mi to spoustu dobrého, setkal jsem se s jinými lidmi. Dostal jsem se do jiné společnosti. Člověk má možnost se nad sebou zamyslet. Když tak nad tím přemýšlím, tak jsem byl v sedmnácti „blbec“. Myšlení se změnilo. Dostal jsem jiné hodnoty. Rád jsem dřív sportoval, tak tuto věc mi nemoc vzala.“

Výkonnost v oblastech každodenního života

14) Jaké je Vaše zaměstnání?

„Jsem aplikační inženýr. Je to technické zaměstnání, jsem technikem (elektroinženýr). Jezdím po zákaznících, prohlížím motory, radím jim, co s ním mají udělat. Dříve jsem dělal procesního inženýra, to bylo povolání, kde člověk musí neustále chodit do výroby a to jsem nebyl schopný dělat. Kdybych neměl zaměstnavatele, který s tímto mým omezením nepočítá, tak bych to dělat nemohl. Mám v tom štěstí, protože můj zaměstnavatel, kouká na to, co umím. A když něco nemohu zvládnout, tak mu není líto donést věci, tam, kam potřebuji. Pobírám invalidní důchod – 3. stupeň.“

15) Jaké máte záliby? Jak trávíte volný čas?

„Dneska hodně čtu knihy. Trávím čas na počítači. Mám rád jídlo a víno. V podstatě dělám všechny takové ty sedací věci. Akorát ten sport mne mrzí, že nemohu.“

16) Jaké máte bytové zázemí?

„Bydlím v pronajatém bytě se ženou. Byt se nachází v prvním patře a budova je bez výtahu. Přemýšlíme, že bychom se někam přestěhovali, hledáme s výtahem. Zatím není nic, co by nám vyhovovalo a na co bychom měli.“

17) Musel/a jste udělat úpravy v bytě?

„Nemám problémy s pohybem po bytě.“

18) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Na kratší vzdálenosti používám hůl. Když jdeme na delší procházku, tak invalidní vozík.“

19) V jakých oblastech ovlivňuje roztroušená skleróza Váš život a jak?

„Na tuto otázku nejsem schopný odpovědět, protože si snažím vždy nějakým způsobem poradit. Samozřejmě, kdybych byl zdravý, tak by to bylo vše jiné. Dělal bych jiné věci, žil bych jinak. Ale nejsem schopný na to, tak koukat. To prostě nejde.“

20) Jaké máte plány do budoucna? Jaké máte cíle v životě?

„Chtěl bych nějaké potomky. Se ženou chceme dítě a také si pořídit byt. Původně jsme chtěli barák, nejlépe dům se zahrádkou. Ale kdo by se o to postaral. Nevidím v tom ale žádné omezení, prostě to tak je.“

Sociální vztahy

21) Máte rodinu?

„Ano mám velkou rodinu a manželku.“

22) Máte přátele?

„Nemám problém se seznamovat. Pravidelně se stýkám s bývalými spolužáky z vysoké školy, s bývalými kolegy z práce a s těmi nynějšími.“

23) S kým bydlíte?

„S manželkou v bytě.“

24) Jaké máte vztahy s příbuznými?

„Určitě máme dobré vztahy. V podstatě, když se sejdeme, tak je nás 50. A opravdu máme dobré vztahy. Nechtěl bych se s nimi rozhádat.“

25) Chodíte rád/a na společenské akce?

„Chodím do kina, do divadla, na operu.“

26) Jak přijali Vaši diagnózu ostatní? Jaká byla reakce?

„Nechtěl jsem o tom několik let mluvit, schovával jsem tuto skutečnost. Když jsem byl na praxi v Německu, tak tam jsem to říct musel. Lidé se ptali a musel jsem o své chorob začít mluvit. Díky jazykové bariéře jsem jim to vysvětloval na tvrdo, jelikož nebyla možnost to zaobalovat jako v češtině. Zjistil jsem, že tam lidé nevyzvídají proto, aby mi pomohli, ale prostě potřebují informace k tomu, aby věděli, co mohu dělat a co nemohu. Ted' nemám žádné problémy o mém stavu mluvit, a jak to kdo přijme je jeho věc. Ale nesetkal jsem se s tím, aby mě někdo nějakým způsobem odsuzoval. Někteří chtějí pomáhat a někteří zase ne. S přístupem ostatních nemám rozhodně žádný problém.“

Rozhovor č. 9

Devátým dotazovaným je muž, kterému je 54 let a chorobou trpí již 9 let. Diagnostikována mu byla roztroušená skleróza v 45 letech, ale první příznaky se již objevily v 44 letech, kdy začalo postupné slábnutí zraku. Bydlí se psy v bytě. Dnes trpí především únavou a urologickými potížemi. Choroba mu znemožňuje navazování vztahu se ženou, jelikož nechce být nikomu na obtíž. Je zaměstnán jako pokladník v supermarketu. Jeho největší obavou je ztráta zaměstnání a strach z neupravení zdravotního stavu po atace. Do budoucnosti nic neplánuje a je vděčný za každý den.

Tělesné potíže podmíněné nemocí

1) Kdy jste se setkal/a s prvními příznaky či potížemi?

„U mě se to projevilo asi před osmi lety, když mi začal slábnout zrak a šel jsem si pro nové brýle k očnímu lékaři. Ona mi řekla, že to, že nevidím, má nejspíš jinou příčinu a poslala mne na další vyšetření do fakultní nemocnice.“

2) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„V roce 2006.“

3) Změnil se Váš fyzický stav od počátku onemocnění?

„To je jak kdy, podle toho jak se cítí člověk unavený. Když je slabo, tak skoro nic nejde a když je dobrý den, tak nejde poznat, že by mi něco bylo. Ale celkově se cítím relativně dobře.“

4) Jaké potíže máte dnes?

„Mám urologické potíže. Únik a nucení na močení, to mne obtěžuje. Na bolesti si člověk zvykne. Ze začátku jsem byl s nervy v háji, ale když jsem viděl ostatní a jak jsou na tom oni, tak jsem se s nimi porovnal a uklidnil jsem se.“

5) Jaký byl Váš stav po nasazení léčby?

„Rebif 3x týdně injekce. Začátek byl mizerný. Měl jsem bolesti hlavy, ale na to беру léky.“

6) Dodržujete správnou životosprávu?

„Já si myslím, že když mám tohle onemocnění na hrbu, že je jedno co jím.“

Psychický stav a výkonnost

7) Jaké jste měl/a pocity při sdělení diagnózy?

„Byl to děs a byl jsem strašně namíchnutý. Věděl jsem zhruba, o co se jedná. Začátek byl hrozný, byl jsem naštvaný na očařku, která mne poslala na to vyšetření. Řekla mi to narovinu na co má podezření a já potřeboval dva dny, než jsem to strávil. Ale na druhou stranu asi je dobře, že to na mne vyhrkla, protože trvalo přibližně rok, než byla diagnóza stoprocentně potvrzena a já jsem se s tím mezitím smířil. Takže to potvrzení nebylo zas tak hrozné i když jsem na ní uvnitř pořád nadával.“

8) Jak jste přijal/a onemocnění?

„Dokud chodím, je to dobré.“

9) Kdo Vám pomáhal, vyrovnávat se s diagnózou roztroušená skleróza?

„Tady jsou opravdu neskuteční, smekám před nimi klobouk. Již při třetí návštěvě si mě sestra pamatovala a já jí ne. Hned mne pozná sotva vlezu do dveří. Jsou báječní. Poskytli mi maximum informací. Nemám si na co stěžovat.“

10) Měl/a jste zájem o poradny, informace či o organizace?

„Na internetu jsem se koukal. Dali mi tady i nějaké internetové adresy, na které se mohu podívat, ale já na to houfování moc nejsem.“

11) Máte dostatek informací o nemoci?

„Mám, hlavně od lékařů a sester z fakultní nemocnice.“

12) Máte nějaká obavy? Z čeho?

„Z práce, ale to má asi každý. Kdybych byl zdravý, tak toho strachu o práci je v podstatě méně. A také strach z toho, že se nemoc začne zhoršovat. Při atace mám strach, cítím takový zmatek a čekám na to, co se z toho vyklube a jak dlouho to bude trvat, zda to zůstane nebo nezůstane. Taková nejistota. Při tom zmatkuji a volám na linku.“

13) Co Vám roztroušená skleróza dala a co vzala?

„Přehodnotil jsem spoustu věcí a snažím se na svět koukat trochu pozitivněji. Když vidíte v čekárně sedět lidi o třicet let mladší a mají problémy si kamkoliv dojít, tak se vše změní. Prostě teď vidím vše jinak, už ne tak hrůzně jak na začátku. Připravila mne o práci a zároveň o koníčka. Fotil jsem, a jakmile přestalo to jedno oko fungovat, tak jsem musel přestat.“

Výkonnost v oblastech každodenního života

14) Jaké je Vaše zaměstnání?

„Teď pracuji jako pokladník v jednom supermarketu. Jedenáct let focení nebyla práce, ale zábava, ale díky tomu, že nevidím na pravé oko nic, tak to nešlo. Dneska už jsou ty digitály a mohl bych na to koukat oběma očima, ale v té době když jsem skončil, ještě nebyly. V zaměstnání se mi snaží vyhovět, ale je tam cirkulace nových pracovníků, takže někteří jsou bezohlední. Nechci, aby se na mne braly velké ohledy, ale jsou dny, kdy vibruji a mám problém vytřídit drobné a přitom se smát na zákazníky. Ještě k tomu mají všichni blbé dotazy a pak přijde nějaká kolegyně a říká, proč nemůžu dělat to a to. Když je blbý den, tak je blbý všude. Měl jsem invalidní důchod, s tím že žilo dobře. Mohl jsem odejít z práce, když mi nebylo dobře, ale jak upravovali sazebníky, tak jsem nárok ztratil a teď je to horší, ale pořád se to dá. Teď je to jen takové, že i když je mi špatně, nemůžu si dovolit marodit, protože bych jinak s výplatou nepřežil. Řeším situaci vždy dovolenými.“

15) Jaké máte záliby? Jak trávíte volný čas?

„Mám dva psy, takže s nimi na procházky. Snažím se jezdit na kole, abych trénoval stabilitu. S rukama moc věcí nezvládnou.“

16) Jaké máte bytové zázemí?

„Stěhoval jsem se z baráku do bytu, protože v baráku už jsem to nezvládal, hodně práce kolem. Nemám tam výtah, ale ty jedny schody v pohodě vyjdu.“

17) Musel/a jste udělat úpravy v bytě?

„Nějaké úpravy by tam byly, ale zatím je nemusím dělat.“

18) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Spíše takové ty rukojeti v koupelně a zábradlí. Jak jsem bydlel v tom baráku, tak jsem si neuvědomil, že když zavřu oči ve sprše, že ten balanc je v háji. Párkrát jsem upadl.“

19) V jakých oblastech ovlivňuje roztroušená skleróza Váš život a jak?

„Nevím, zda bych to měl házet na nemoc, ale žiju hodně let sám. Nemám chuť ani odvahu se na někoho vázat po stanovení diagnózy, protože bych nerad byl někomu na obtíž.“

20) Jaké máte plány do budoucna? Jaké máte cíle v životě?

„Neplánuji nic, od té doby co ta diagnóza je, tak беру den jak je. Jsem vděčný za každý den. Jsem rád, že jsem schopen vstát z postele. Raduji se z jiných věcí než ostatní.“

Sociální vztahy

21) Máte rodinu?

„Nemám svou rodinu. Ale přes chodbu bydlí neteř, tu беру jako svou vlastní dceru.“

22) Máte přátele?

„Těch je spousta, ale dost jich ta diagnóza vyděsila a změnilo se jejich jednání a nevím, zda někdo stojí o soucit, ale já ne.“

23) S kým bydlíte?

„Sám se psy.“

24) Jaké máte vztahy s příbuznými?

„Dá se říct, že dobré. Není to úplně dokonalé, ale dá se to snést. Ta neteř je kouzelná, v jednu dobu se plácala v životě a já jsem jí a jejímu bratru snažil pomoci a ona mi to teď vrací, aniž by musela. To je jakoby moje dcera. A víc člověk má pocit, že ani nepotřebuje. Zbytek rodiny funguje, že si voláme na Vánoce, ale že bych se o ně mohl extra opřít to ne.“

25) Chodíte rád/a na společenské akce?

„Na společenské ani moc ne. Spíš se s přáteli někde sejdeme a popovídáme si.“

26) Jak přijali Vaši diagnózu ostatní? Jaká byla reakce?

„Jsou lidé, kteří se nezměnili a chovají se stejně. Ale jsou i někteří, kteří to s péčí moc přehánějí a berou na mě velké ohledy a to já nepotřebuji.“

Rozhovor č. 10

Desátým dotazovaným je muž, kterému je 48 let a chorobou trpí již 18 rokem. Diagnostikována mu byla roztroušená skleróza v 30 letech, ale první příznaky se objevily již v 27 letech, kdy došlo ke zhoršení citlivosti od pasu dolů. Bydlí v rodinném domě s manželkou, dětmi, tchánem a tchýní. Pociťuje pomalé zhoršování fyzického stavu, kdy nejvíce zasažena je hybnost levé dolní končetiny. Je zaměstnán jako obchodní zástupce firmy prodávající konstrukční plasty. Jeho obavou je strach z budoucnosti, ze ztráty zaměstnání a ze zhoršování zdravotního stavu. Plánem do budoucnosti je žít naplno.

Tělesné potíže podmíněné nemocí

1) Kdy jste se setkal/a s prvními příznaky či potížemi?

„V roce 1994. Začaly mi brnět nohy, přestal jsem cítit od pasu dolů a začalo se mi špatně chodit. Šel jsem na neurologii, tam chtěli nejprve vyloučit jiná onemocnění. Udělali mi lumbálku a našli v moku zánět. Já jsem si vyžádal magnetickou rezonanci. V roce 1996 jsem měl tři nebo dvě ataky a na té magnetické rezonanci v Praze zjistili nález několika malých ložisek a dostal jsem se přes nemocnici do výzkumného projektu na Betaferon. A těch sedmnáct let jsem léčen jen tím.“

2) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?

„Potvrzena byla asi roku 1997.“

3) Změnil se Váš fyzický stav od počátku onemocnění?

„Pomalou se zhoršuje, ale možná je to i přirozeným stárnutím organismu. Od té první ataky to zůstalo chycené na té levé noze, kdy je ta noha taková slabší a hůř jí ovládám. Pracuji na plný úvazek a jezdím hodně do zahraničí, tak to je důkazem toho, že to není tak hrozné.“

4) Jaké potíže máte dnes?

„Jen hybnost levé nohy.“

5) Jaký byl Váš stav po nasazení léčby?

„Tak já jsem na interferonech. Komplikace nastala jen v době, kdy jsem přešel z Betaferonu na Extavii. Měl jsem dva roky po sobě zánět v místě vpichu zánět, jednou na břiše a po druhé na hýždí. Takže jsem přešel zpět na Betaferon.“

6) Dodržujete správnou životosprávu?

„Nepiju alkohol a ani nekouřím. Ale že bych se omezoval v nějakých potravinách, to ne.“

Psychický stav a výkonnost

7) Jaké jste měl/a pocity při sdělení diagnózy?

„Když mi to poprvé řekli, tak jsem nevěděl co to je. Když mi doktor řekl, že mám sklerózu, tak jsem mu odpověděl, že to teda netrefím tím pádem domů. Vysvětlil mi situaci, že ta nemoc není o zapomínání, ale že ovlivňuje spíše hybnost a další věci. V první chvíli jsem z toho byl překvapený, špatný a potom jsem s tím začal bojovat. Když člověk nebojuje, tak tomu podlehne daleko víc.“

8) Jak jste přijal/a onemocnění?

„Po sedmnácti letech jsem se s tím vyrovnal, co jiného mi zbývá. Léčit se to nedá. Deprese mám spíše z práce.“

9) Kdo Vám pomáhal, vyrovnávat se s diagnózou roztroušená skleróza?

„Po boku byla manželka, která o té nemoci nechtěla slyšet a brala mě jako zcela zdravého člověka.“

10) Měl/a jste zájem o poradny, informace či o organizace?

„Občas jsem hledal informace na internetu. O žádné organizace jsem neměl zájem.“

11) Máte dostatek informací o nemoci?

„Stačily mi ty informace, které jsem dostával tady od lékařů.“

12) Máte nějaká obavy? Z čeho?

„Z té budoucnosti. Zaměstnání hraje velkou roli, zda si práci udržím, takže k tomu ty ekonomické obavy. A samozřejmě obavy ze zdravotního stavu, aby se to nezhoršovalo.“

13) Co Vám roztroušená skleróza dala a co vzala?

„Vzala mi sport, dřív jsem hrál fotbal a hokej, protože s tou nohou nejsem schopen běžat a tak. Zůstala mi jen ta jízda na kole. Člověk změnil pohled na život, začal jsem mít jiné priority. Zjistil jsem, že i když je člověk mladý, tak se může stát, že mu nezbude dost dlouho doba na to, aby splnil všechna svá přání, předsevzetí nebo sny. Přehodnotil jsem hodnoty a začal jsem se spíše zaměřovat na rodinu.“

Výkonnost v oblastech každodenního života

14) Jaké je Vaše zaměstnání?

„Jsem obchodní zástupce firmy, která prodává konstrukční plasty. Takže jezdím po Evropě a mám na starosti hlavně ruský trh. Jsem každý týden nebo dokonce čtrnáct dní každý měsíc v Rusku. Nemusel jsem ještě změnit povolání. Zaměstnavatel ví o nemoci, a kdyby byla potřeba, vyšel by mi vstříc.“

15) Jaké máte záliby? Jak trávíte volný čas?

„Jezdím na kole. Rád vyrábím nábytek nebo nějaké modely. Převážně mám záliby takové, kde se používají ruce.“

16) Jaké máte bytové zázemí?

„Bydlím v rodinném domku.“

17) Musel/a jste udělat úpravy v bytě?

„Bydlím v podkroví, takže chodím po schodech do druhého patra. Do budoucna jsme si předělali v přízemí ještě jeden byt, takže bych tam mohl bydlet časem já.“

18) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?

„Nepoužívám.“

19) V jakých oblastech ovlivňuje roztroušená skleróza Váš život a jak?

„Zatím mě v ničem neovlivňuje.“

20) Jaké máte plány do budoucna? Jaké máte cíle v životě?

„Pořád žít dál na plno, dokud to půjde.“

Sociální vztahy

21) Máte rodinu?

„Ano mám. Bydlím s nejbližšími v jednom domku.“

22) Máte přátele?

„Mám dostatek přátel.“

23) S kým bydlíte?

„Máme dvougenerační barák, takže bydlím s manželkou, dětmi a v přízemí bydlí tchán s tchýní.“

24) Jaké máte vztahy s příbuznými?

„Bydlíme spolu třicet let, takže spolu vycházíme dobře.“

25) Chodíte rád/a na společenské akce?

„Chodím do divadla a do kina, prostě všude kam se dá.“

26) Jak přijali Vaši diagnózu ostatní? Jaká byla reakce?

„Příbuzní mě sledují a upozorňují mě pořád na to, abych nechodil na pivo a abych nekouřil. Přátelé ji přijali normálně. Informaci o své nemoci jsem moc nerozšiřoval, takže někteří si všimli jenom toho, že kulhám.“

19 DISKUZE

Tělesné potíže podmíněné nemocí

Doktorka Meluzínová ve svém článku (44) udává obvyklou manifestaci onemocnění mezi 20. a 40. rokem věku, kdy jsou častěji postihnuty ženy. Rozpětí vzorku respondentů výzkumného šetření se pohybuje od 18 let do 45 let. Jelikož jsem rozhovory prováděla osobně na ambulanci Neurologické kliniky, nemohla jsem si nevšimnout nerovnoměrného zastoupení mužů a žen. Počet žen byl viditelně vyšší, jak udává i všechna odborná literatura.

Prvním příznakem nemoci dle Hradílka (11) je optická neuritida u více než 25 % nemocných. Zánět očního nervu se vyskytl jako prvotní příznak roztroušené sklerózy ve vzorku dotazovaných u 1 ženy a 2 mužů. Dalšími byly poruchy citlivosti (1), brnění (3), ochrnutí končetiny (1) a pocitování slabosti končetiny (2). Profesorka Gdovinová (34) ve svém článku o poruše mobility popisuje studii, do které byli zařazeni pacienti s trváním choroby méně než 5 let a více než 5 let. Obě skupiny nemocných se shodli na tom, že nejvýraznější vliv na zneschopnění má chůze (89,5 %). Zhoršení mobility má vysokou prevalenci a je považované za hlavní příčinu zneschopnění a snížené kvality života. Polovina respondentů v rozhovoru uvedla, že mají problémy s chůzí a to nezávisle na délce onemocnění. Profesor Lenský (4) uvádí za nejčastější změnu objevující se u RS, změnu hybnosti u 50 % případů. Další často zmiňovanou potíží je únava, která může být podle Hradílka (11) i dokonce jediným projevem nemoci a bývá nemocnými vnímána jako jeden z nejvíce obtěžujících příznaků. Strouhalová (43) ve svém článku uvádí, že až 85 % pacientů je postiženo patologickou únavou a 80 % má sfinkterové a sexuální potíže. V rozhovoru uvedli 4 respondenti, že mají problémy s močením, nejčastěji se jedná o inkontinenci a urgenci. Jedna klientka provádí autokatetrizaci močového měchýře z důvodu retence. Většina dotazovaných se snaží dodržovat správnou životosprávu zařazením zdravých potravin do jídelníčku, rozdělením stravy do menších porcí, vyloučením alkoholu a kouření a také dodržováním spánkového režimu. Pouze jeden muž s diagnostikovanou RS více než 5 let sdělil, že už je jedno, co bude jíst, když má roztroušenou sklerózu.

Profesor Lenský ve své knize Roztroušená skleróza mozkomíšní (4) uvádí, že RS je chameleonem mezi nemocemi, každá je něčím jiná a má jiný průběh. Prognóza se

průběhem doby zlepšila díky včasné a správné diagnóze. Odhalení v raném stádiu významně zvětšuje léčebné úspěchy. Z výzkumného šetření nevyplývá jasně, zda prodlení v diagnostice výrazně zhoršilo tělesné potíže. Dotazovaná č. 3 se setkala s prvními potížemi před dvaceti lety a roztroušená skleróza byla diagnostikovaná před čtrnácti, přičemž dnes největší potíží vidí v ovládnání levé ruky, ale kvalita života není nikterak snížena.

Psychický stav a výkonnost

Malinová v knize Roztroušená skleróza (1) uvádí, že sdělení diagnózy roztroušené sklerózy pacientovi přináší daleko větší strádání, pocit opuštěnosti a bezmocnosti, než se neurologové domnívají. Je důležité, aby lékař srozumitelně vysvětlil podstatu nemoci, další vývoj a následky, jelikož otevřeně a zároveň citlivě podaná informace vede k lepšímu vyrovnání se s nemocí ze strany pacienta i jeho rodiny. Většina dotazovaných při sdělení vůbec nevěděla, o jaké onemocnění se jedná. Reakce byly různé, které záležely na předchozí zkušenosti s nemocí či na způsobu sdělení diagnózy. Klientka v rozhovoru č. 2 pocítila po sdělení diagnózy úlevu, jelikož si nejdříve myslela, že má nádor na mozku. Lékaři jí během hospitalizace podali pouze informaci o tom, že se jedná o demyelinizační onemocnění. Po té, co si sama vyhledala informace prostřednictvím internetu, objevil se u ní strach a obavy. Lenský v knize (4) popisuje dřívější přístup lékařů, kdy bylo trendem podávat co nejméně informací o nemoci pacientovi v domnění, že je to pro něho nejlepší. Proto se rozhovoru o diagnóze vyhýbali a hovořili mlživě jen o demyelinizaci. Je opravdu nepochopitelné, že se nemocní musí setkávat s takovým přístupem i v dnešní době. I další klient v rozhovoru č. 7 má nedobré zkušenosti se sdělováním diagnózy ze strany lékaře, kdy jeho situaci ztížila informace o tom, jak skončí do dvou let na invalidním vozíku. Dnes po uplynutí čtyř let je plně soběstačný bez větších potíží. Všichni dotazovaní jsou nadmíru spokojení s péčí Neurologické kliniky FN Plzeň, u některých přináší i největší pomoc v prožívání chronické nemoci. Doktor Piřha ve svém článku (38) připomíná nezastupitelnou úlohu psychologa v prvních fázích po stanovení diagnózy. Pomoc psychologa využila respondentka č. 5 a vnímá ji jako velkou oporu, tam kde rodina selhala. Malinová (1) říká, že pacient si utváří své představy o zdravotním stavu na základě vlastní zkušenosti s někým nemocným v okolí. Tři respondenti se setkali s roztroušenou sklerózou u jednoho z rodičů, přičemž to vždy neznamenal pozitivní zkušenost. Jako jediný v rozhovoru č. 8 uvedl, že mu tato zkušenost pomohla k přijetí nemoci, jelikož na otci

nebyly poznat žádné viditelné potíže, tak ji nevnímal za nic špatného a byl i na chorobu připraven. U klientky č. 5 došlo k narušení vztahu s nemocnou matkou, jelikož nedokázala pochopit dceřiny potíže, sama žádné neměla. V rozhovoru č. 6 bylo pro dotazovaného sdělení nemoci ránou, viděl těžký průběh u otce a dle neverbálních projevů na mne tento muž působil, že není ještě zcela vyrovnaný s diagnózou.

Profesor Lenský (4) použil ve své knize větu profesorky Haškovcové, která píše: „Změnit v důsledku nemoci radikálně svůj systém hodnot a odvozeně převzít i jiné role – je cílem života nemocného. Aby bylo možné takový úkol zvládnout, je třeba získat potřebné informace o životě s nemocí a v nemoci.“ Všichni dotazovaní udávají změnu hodnot a pohledu na život, kdy si váží i drobných věcí, nemyslí jen na sebe, zaměřují se více na svou rodinu a jedna klientka se stala i věřící. Autorka v článku (40) poukazuje na nadále hluboce zakořeněné mýty a předsudky z dob, kdy roztroušená skleróza byla naprosto neprozkoumanou a rychle invalidizující chorobou komplikující nejen osobní ale i pracovní život pacienta. Více než polovina dotazovaných udává strach a obavy z budoucnosti, kdy může dojít ke zhoršení jejich zdravotního stavu a prožití zbytku života na invalidním vozíku. S tímto faktem souvisí i strach ze ztráty zaměstnání.

Z mého subjektivního pozorování vyplývá, že nemocní s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou déle než 5 let (a se závažnějšími příznaky) umí otevřeně hovořit o problematice týkající se RS a jsou lépe vyrovnaní s touto skutečností. Profesorka Havrdová (18) uvádí, že vyrovnávání se pacienta s diagnózou nesouvisí s těžkostí jejich postižení. Často vídají osoby s těžším postižením vyrovnávající se s chorobou lépe než mnozí, jejichž nemoc odhalí jen oko vyšetřujícího lékaře. Dále se v knize zmiňuje o popírání choroby, kdy se nemocní tváří, že nemoc neexistuje, což může být i přirozenou ochranou před zhroucením. Klienti, kteří mají diagnostikovanou RS méně než 5 let většinou nemají žádné viditelné postižení, které by je ovlivňovalo ve vykonávání každodenních aktivit. V rozhovorech jsem se setkala s odpověďmi typu: nepřemýšlím nad budoucností; nemyslím na nemoc; snažím se zaplnit volný čas, abych na nemoc nemyslela; o nemoci nemluví, jelikož nemám žádné problémy atd., což dle mého názoru může znamenat určitou formu popírání skutečnosti.

Výkonnost v oblastech každodenního života

Javůrková (22) se v kapitole o kognitivním deficitu u roztroušené sklerózy mozkomíšní zmiňuje o pracovní aktivitě nemocných, kdy po dvaceti letech trvání choroby je přibližně 30 - 45 % nemocných práce schopných a o pozitivním vlivu zaměstnání na psychiku. Jen dvě ženy z výzkumného šetření mající diagnostikovanou chorobu déle než 5 let jsou v plném invalidním důchodu třetího stupně. Důvodem ztráty zaměstnání bylo zhoršení pohyblivosti, což potvrzují i údaje z registru NARCOMS (34) o tom, že výrazný negativní vliv na zaměstnání má právě zhoršená mobilita pacienta. Jelikož jsou všichni muži v pracovním vztahu a nejsou u nich na první pohled viditelná postižení, tak mě informace svádějí k uvažování nad tím, zda nejsou ženy přece jen více ohroženy horším průběhem nemoci než muži. Z důvodu malého vzorku respondentů nelze s přesností říci, zda tomu tak doopravdy je, možná se jedná jen o souhru náhod. Dotazovaní udávají strach ze ztráty zaměstnání z důvodu zhoršení zdravotního stavu. Mezerová a kolektiv (40) se zmiňují v článku o tom, jak pacienti s RS si cení možnosti pracovat více než zdravá populace. Výsledky rozhovorů výzkumného šetření s touto informací korespondují. Jedinci udávají potřebu být zaměstnaní.

Autor v článku (40) uvádí, že jednou z bariér hledání práce je únava, která pro většinu pacientů je znepokojující a především omezující. Únava nepředstavuje jenom komplikaci v pracovním životě klientky v rozhovoru č. 2, která se momentálně nachází v pracovní neschopnosti a nedokáže si představit, že by pracovala 8 hodin denně. Jako další velký problém vnímá v dojíždění do zaměstnání hromadnou dopravou, kdy by jí cesta natolik vyčerpala, že by už své činnosti v práci fyzicky i psychicky nezvládla. Únava výrazně omezuje i další dotazované.

Mnozí přišli o své záliby vlivem onemocnění, ale dokázali je nahradit jinými činnostmi. Osoby, které nemají žádné potíže, aktivně sportují a nevnímají žádné ovlivnění jejich života. Dotazovaní omezení pohybovými problémy se především věnují ručním pracím, ale i ty se v některých případech mohou stát problémem, zvláště při narušení jemné motoriky. Všichni tito lidé na mne působili, že si dokážou s každou překážkou, kterou jim onemocnění postaví poradit, snaží se najít kompenzaci v narušených oblastech.

Sociální vztahy

Často se zapomíná, že i rodina nemocného se musí s přijetím nové situace vyrovnat, jak píše Havrdová (18). Na základě multikriteriálního hodnocení v článku (40) byl zjištěn nedostatek informací o nemoci jak u samotného nemocného, tak v zaměstnání či rodině. Právě nedostatek informací dle mého zkoumání nejvíce narušuje mezilidské vztahy. I když matka dotazované č. 5 sama trpí roztroušenou sklerózou a měla by mít za ty léta dostatek informací, tak nikdy nepochopila dceřiny potíže, jelikož ona žádné nemá. Dceru označuje za hypochondra. Došlo k narušení vztahu i mezi jejím mladším synem, kterého matka ovlivnila. Tento rodinný problém dle mého názoru nejvíce klientku zasáhl a při rozhovoru se neubránila pláči. Podobnou situaci prožil i muž z rozhovoru č. 6, kdy ho jeho přítelkyně krátce po sdělení diagnózy opustila. Nyní má problémy s navazováním vztahů se ženami díky právě neinformovanosti o chorobě a převládajícími mýty o onemocnění. Každá žena v něm vidí po svěřením se s diagnózou invalidu, který se stane časem přítěží, i když na první pohled vypadá jako zdravý muž. Opačným případem je muž v rozhovoru č. 9, který se neseznamuje s opačným pohlavím, protože nechce být v pozdějším věku na obtíž. Respondentka č. 4 se setkala s neohleduplností ostatních v městské hromadné dopravě po tom, co objasnila své důvody k požádání místa k sezení, se jí dostalo odpovědi: „My také zapomínáme.“ Poslední tři příklady odpovědí z rozhovorů dokazují, že ve společnosti převládají mylné představy o onemocnění.

Před provedením prvního rozhovoru k diplomové práci ve mne převládal strach a napětí. V žádném případě by mne nenapadlo, že pacient objednaný do RS centra by byl ochotný se mnou spolupracovat. Každý nemocný byl velice přátelský a ochotný ke spolupráci. I po ukončení rozhovoru se vraceli s dalšími informacemi, které by mne mohli zajímat. Byla to pro mne příjemná zkušenost a věřím tomu, že mají dostatek přátel, kulturního vyžití a zálib, jak udávají v rozhovorech.

Odpovědi na položené výzkumné otázky

1) Jaká je kvalita života pacientů trpících onemocněním méně než 5 let?

Pacienti nejsou výrazně ovlivněni v kvalitě života. Věnují se svým zálibám, sportují, docházejí do zaměstnání, mají dobré vztahy v rodině, nepoužívají kompenzační pomůcky a většinou nemají ani žádné potíže spojené s onemocněním. Výjimkou je respondentka č. 3, která se momentálně nachází v pracovní neschopnosti z důvodu únavy a dalších problémů. Není schopna se plně věnovat každodenním činnostem. U dotazovaného č. 6 je narušen osobní život, kdy ho opustila krátce po sdělení diagnózy přítelkyně a nyní má problémy s navazováním vztahů se ženami.

2) Jaká je kvalita života pacientů trpících onemocněním déle než 5 let?

I přes svá omezení umí pacienti žít plnohodnotným životem. Někteří se nacházejí již v plném invalidním důchodu z důvodu omezení hybnosti, ale svým zálibám se věnují nadále. V této kategorii se podobně jako v předešlé setkáváme s narušenou pracovní a osobní oblastí. Vlivem neinformovanosti okolí o nemoci došlo k narušení rodinných vztahů u respondentky č. 5. U muže č. 9 převládají v jeho získaných informacích nejspíš mýty o chorobě, kdy si myslí, že bude ženám jen na obtíž.

3) V jakých oblastech kvality života vidí ženy největší ovlivnění nemocí?

Často zmiňovanou problematikou bylo zaměstnání a strach z jeho ztráty. Nemoc také ztěžuje zvládání některých domácích prací jako je sundávání záclon apod. Z důvodu únavy a pohybového omezení neschopnost cestovat hromadnou dopravou. Respondentku č. 4 jako jedinou výrazně ovlivňuje i narušená komunikace s okolím, kdy dochází během rozhovoru k zapomínání, dlouhému přemýšlení nad větou.

4) V jakých oblastech kvality života vidí muži největší ovlivnění nemocí?

Z důvodu poruchy hybnosti jsou muži omezeni v zálibách, kdy musí zanechat aktivního sportování. Rovněž mají strach ze ztráty zaměstnání po zhoršení zdravotního stavu. Ovlivnění jsou v partnerských vztazích, kdy respondent č. 6 byl přítelkyní krátce po sdělení diagnózy opuštěn a muž č. 9 nechce kvůli své chorobě navazovat kontakty se ženami.

ZÁVĚR

Nadále zůstávají v populaci zakořeněné mýty a předsudky o tom, jak je roztroušená skleróza rychle invalidizujícím onemocněním a že se ve všech případech musí pacient dívat na svět z invalidního vozíku. Druhým absurdním pojmenováním je to, že se jedná o zapomnětlivost. Roztroušená skleróza sice postihuje i kognitivní funkce, ale nejsou nejtypičtějším znakem nemoci a v současné době i při dlouhém trvání RS může být zachována uspokojivá celková kondice a výkonnost.

Dříve roztroušená skleróza náležela do oblasti tabu, byla velmi obávanou a zákeřnou chorobou. Tomu odpovídal i tehdejší přístup lékařů ke sdělování diagnózy. Snažili se vyhýbat rozhovorům, mlžili a také hovořily v termínech, kterým pacienti nerozuměli například, že se jedná o demyelinizaci, recidivující nervový zánět apod. Od konce sedmdesátých let docházelo k průlomu informační bariéry a prosazoval se otevřenější přístup k pacientovi. Samozřejmě v RS centrech a dalších specializovaných pracovištích bude docházet k předávání kvalitních informací o chorobě a bude zajisté i citlivý přístup lékaře ke sdělování diagnózy. Ale jak to je jinde? Z rozhovorů vyplývá, pokud se pacienti ocitli v menším nejmenovaném zdravotnickém zařízení, nebyla jim poskytnuta kvalitní informace o jejich zdravotním stavu. Přístup členů rodiny nebývá rovněž adekvátní, pokud prožívají nově vzniklou situaci hůře než sám nemocný, jistě nedocílí ke zdárnému vyrovnání se s chorobou. Výskyt roztroušené sklerózy stoupá a my máme vyšší pravděpodobnost setkání s takovýmto člověkem v našem okolí, proto bychom měli znát alespoň základní informace o nemoci, abychom dokázali pochopit všechna omezení a problémy, které RS nemocnému přináší. (4)

Z těchto důvodů jsem navrhla stručný edukační materiál o základních informacích týkajících se roztroušené sklerózy. Je psán tak, aby byl využitelný k získávání vědomostí i laickou veřejností.

SEZNAM ZDROJŮ

Knihy

- 1) HAVRDOVÁ, Eva a kolektiv. *Roztroušená skleróza*. 1.vyd. Praha: Mladá fronta, 2013. 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.
- 2) HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Praha: Maxdorf, 2005. 89 s. ISBN 80-7345-069-0.
- 3) HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. 2.vyd. Praha: Triton, 2000. 101 s. ISBN 80-7254-117-X.
- 4) LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha: Unie Roska, 1996. 115 s. číslo svazku edice Roska č.1
- 5) VANĚČKOVÁ, Manuela, SEIDL, Zdeněk. *Magnetická rezonance a roztroušená skleróza mozkomíšní*. 1.vyd. Praha: Mladá fronta, 2010. 148 s. ISBN 978-80-204-2182-1.
- 6) STEINEROVÁ, Anna, KÖVÁRI, Martina. *Komplexní fyzioterapeutický pohled pro pacienty s roztroušenou sklerózou*. 1.vyd. Brno: Grifart, 2012. 140 s. ISBN 978-80-905337-0-7.
- 7) ŘASOVÁ, Kamila. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných*. 1.vyd. Praha: Ceros, 2007. 135 s. ISBN 978-80-239-9300-4.
- 8) SCHWARZ, Shelley Peterman. *Roztroušená skleróza – 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. 1.vyd. Praha: Grada, 2008. 132 s. ISBN 978-80-247-2345-7.
- 9) TYRLÍKOVÁ, Ivana, BAREŠ, Martin a kolektiv. *Neurologie pro nelékařské obory*. 2. rozšířené.vyd. Brno: nconzo, 2012. 305 s. ISBN 978-80-7013-540-2.
- 10) GERHARD, Waberžinek, KRAJÍČKOVÁ, Dagmar a kolektiv. *Základy speciální neurologie*. Praha: Karolinum, 2006. 396 s. ISBN 80-246-1020-5.
- 11) BAR, Michal, ŠOLOUDÍK, David a kolektiv. *Speciální neurologie pro studenty bakalářských oborů*. 1.vyd. Ostrava: Ostravská univerzita (Lékařská fakulta), 2011. 172 s. ISBN 978-80-7368-961-2.

- 12) SEIDL, Zdeněk, OBENBERGER, Jiří. *Neurologie pro studium i praxi*. 1.vyd. Praha: Grada, 2004. 364 s. ISBN 80-247-0623-7.
- 13) MYSLIVEČEK, Jaromír. *Základy neurověd*. 2. rozšířené a přepracované vyd. Praha: Triton, 2009. 390 s. ISBN 978-80-7387-088-1.
- 14) NOVOTNÁ, Martina, HERLE, Petr. *Neurologie pro všeobecné praktické lékaře*. Praha: Dr. Josef Raabe, 2012. 186 s. ISBN 978-80-87553-31-2.
- 15) EHLER, Edvard. *Neurologie*. 1.vyd. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2009. 45 s. ISBN 978-80-7395-158-0.
- 16) SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. 1.vyd. Praha: Grada, 2008. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
- 17) ŘASOVÁ, Marcela a kolektiv. *Možnosti fyzioterapie v léčbě roztroušené sklerózy mozkomíšní*. 2.vyd. Praha: Unie Roska, 2008. 34 s. ISBN 978-80-254-3704-9.
- 18) HAVRDOVÁ, Eva a kolektiv. *Je roztroušená skleróza váš problém? – průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. Praha: Unie Roska, 1999. 156 s. číslo svazku edice Roska č.4
- 19) SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Ošetřovatelství v neurologii*. 1.vyd. Praha: Grada, 2014. 232 s. ISBN 978-80-247-4868-9.
- 20) AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie*. 7.vyd. Praha: Galén, 2011. 351 s. ISBN 978-80-7262-707-3.
- 21) JEDLIČKA, Pavel, KELLER, Otakar a kolektiv. *Speciální neurologie*. 1.vyd. Praha: Galén, 2005. 424 s. ISBN 80-7262-312-5.
- 22) PREISS, Marek, KUČEROVÁ, Hana a kolektiv. *Neuropsychologie v neurologii*. 1.vyd. Praha: Grada, 2006. 368 s. ISBN 80-247-0843-4.
- 23) TYRLÍKOVÁ, Ivana a kolektiv. *Neurologie pro sestry*. Brno: nconzo, 2005. 287 s. ISBN 80-7013-287-6.
- 24) PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci*. 1.vyd. Praha: Grada, 2007. 352 s. ISBN 978-80-247-1135-5.

- 25) SALAJKA, František. *Hodnocení kvality života u nemocných s bronchiální obstrukcí*. 1.vyd. Praha: Grada, 2006. 148 s. ISBN 80-247-1306-3.
- 26) KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie zdraví*. 2.vyd. Praha: Portál, 2003. 279 s. ISBN 80-7178-774-4.
- 27) GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života*. 1.vyd. Praha: Grada, 2011. 224 s. ISBN 978-80-247-3625-9.
- 28) ŠRÁMKOVÁ, Taťána. *Poruchy sexuality u somaticky nemocných a jejich léčba*. 1.vyd. Praha: Grada, 2013. 224 s. ISBN 978-80-247-4453-7.
- 29) MIOVSKÝ, Michal a kolektiv. *Konopí a konopné drogy*. 1.vyd. Praha: Grada, 2008. 544 s. ISBN 978-80-247-0865-2.
- 30) VENGLÁŘOVÁ, Martina, MAHROVÁ, Gabriela. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada, 2006. 144 s. ISBN 978-80-247-1262-8.
- 31) KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. 1.vyd. Praha: Grada, 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
- 32) JUŘENÍKOVÁ, Petra. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. 1.vyd. Praha: Grada, 2010. 80 s. ISBN 978-80-247-2171-2.
- 33) FREI, Jiří, LOUDOVÁ, Soňa. *Manuál pro zpracování diplomové práce*. 1. vyd. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2013. 56 s. ISBN 978-80-261-0167-3.

Články

- 34) GDOVINOVÁ, Zuzana. Porucha mobility při sclerosis multiplex jako závažný faktor ovlivňující kvalitu života. *Neurologie pro praxi*. 2014, 15 (2), 71 – 73. ISSN 1213-1814.
- 35) ŠIMŮNKOVÁ, Marta. Skutečné potřeby pacienta s roztroušenou sklerózou. *Medical Tribune*. 2013, 9 (5), C4 – C5. ISSN 1214-8911.
- 36) MELUZÍNOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza. *Psychiatrie pro praxi*. 2008, 9 (3), 108 – 111. ISSN 1213-0508.

- 37) UHLÍŘ, Petr, BETLACHOVÁ, Milada, DVOŘÁK, Radmil. Péče o pacienta s poruchou pohybu v domácím prostředí – 3. část, 2. pokračování. *Medicína pro praxi*. 2013, 10 (11 – 12), 398 – 400. ISSN 1214-8687.
- 38) PÍŤHA, Jiří. Mezioborová spolupráce při diagnostice a léčbě roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 2014, 15 (2), 89 – 91. ISSN 1213-1814.
- 39) DAŇOVÁ, Monika, BELAN, Vít'azoslav. Magnetická rezonancia a sclerosis multiplex. *Neurologie pro praxi*. 2014, 15 (2), 77 – 82. ISSN 1213-1814.
- 40) MEZEROVÁ, Veronika, MELUZÍNOVÁ, Eva, POUŠEK, Lubomír. Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. *Neurologie pro praxi*. 2014, 15 (2), 97 – 100. ISSN 1213-1814.
- 41) VINDIŠOVÁ, Jana. Psychosociální model distresu u jednotlivců so sclerosis multiplex. *Československá psychologie*. 2012, 56 (3), 206 – 220. ISSN 0009-062X.
- 42) KOTEK, Jiří a kolektiv. Fyzioterapie u roztroušené sklerózy – dotazníkové šetření. *Rehabilitace a fyzikální lékařství*. 2012, 19 (3), 137 – 143. ISSN 1211-2658.
- 43) STROUHALOVÁ, Ivana. Nové vyšetřovací a léčebné postupy u roztroušené sklerózy a jejich význam pro činnost posudkových lékařů při kontrole posuzování dočasné pracovní neschopnosti a při posuzování invalidity. *Revizní a posudkové lékařství*. 2012, 15 (1), 23 – 33. ISSN 1214-3170.
- 44) MELUZÍNOVÁ, Eva. Současné možnosti léčby roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 2010, 11 (5), 307 – 311. ISSN 1213-1814.
- 45) ZAPLETALOVÁ, Olga. Roztroušená skleróza a těhotenství. *Neurologie pro praxi*. 2014, 15 (5), 382 – 385, ISSN 1213-1814.
- 46) BEIER, Meghan, D'ORIO, Vanessa, SPAT, Jessica. Alcohol and substance use in multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*. 2014, 338 (1-2), 122 – 127. ISSN 0022-510X
- 47) CHAUHAN, Sharmila. CPD ZONE: Update – Multiple sclerosis. *Chemist & Druggist*. 2013, (5), 18 – 21. ISSN 0009-3033.

Sborník

48) KŘIVOHLAVÝ, Jaro. Kvalita života. In: *Kvalita života – sborník příspěvků z konference, konané v Třeboni*. Kostelec nad Černými lesy: Institut zdravotní politiky a ekonomiky, 2004, s. 9 – 20. ISBN 80-86625-20-6.

On-line zdroje

49) HANULÍKOVÁ, Petra, BINDER, Tomáš. *Těhotenství a roztroušená skleróza* [online]. Publikováno 5.11.2012 [cit. 2015-2-28]. Dostupné z: <<http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/tehotenstvi-a-roztrousena-skleroza-467516>>.

50) DUŠÁNKOVÁ BLÁHOVÁ, Jana. *Neuropsychiatrické obtíže u roztroušené sklerózy* [online]. Publikováno 5.11.2012 [cit. 2015-2-28]. Dostupné z: <<http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/neuropsychiatricke-obtize-u-roztrousene-sklerozy-467517>>.

51) VOLNÁ, Jana. *Roztroušená skleróza* [online] [cit. 2015-03-24] Dostupné z: <<http://www.aktivnizivot.cz/informace-o-rs/co-je-rs/>>

52) Základní informace o roztroušené skleróze (RS) v ČR [online] [cit. 2015-03-24] Dostupné z: <<http://www.aktivnizivot.cz/zajimave-tipy/roztrousena-skleroza-v-cr/>>

53) Ministerstvo práce a sociálních věcí - Zákon č. 108/2006, o sociálních službách ze dne 14. března 2006 [online] [cit. 2015-03-19] Dostupné z: <<http://www.mpsv.cz/cs/7334>>

SEZNAM ZKRATEK

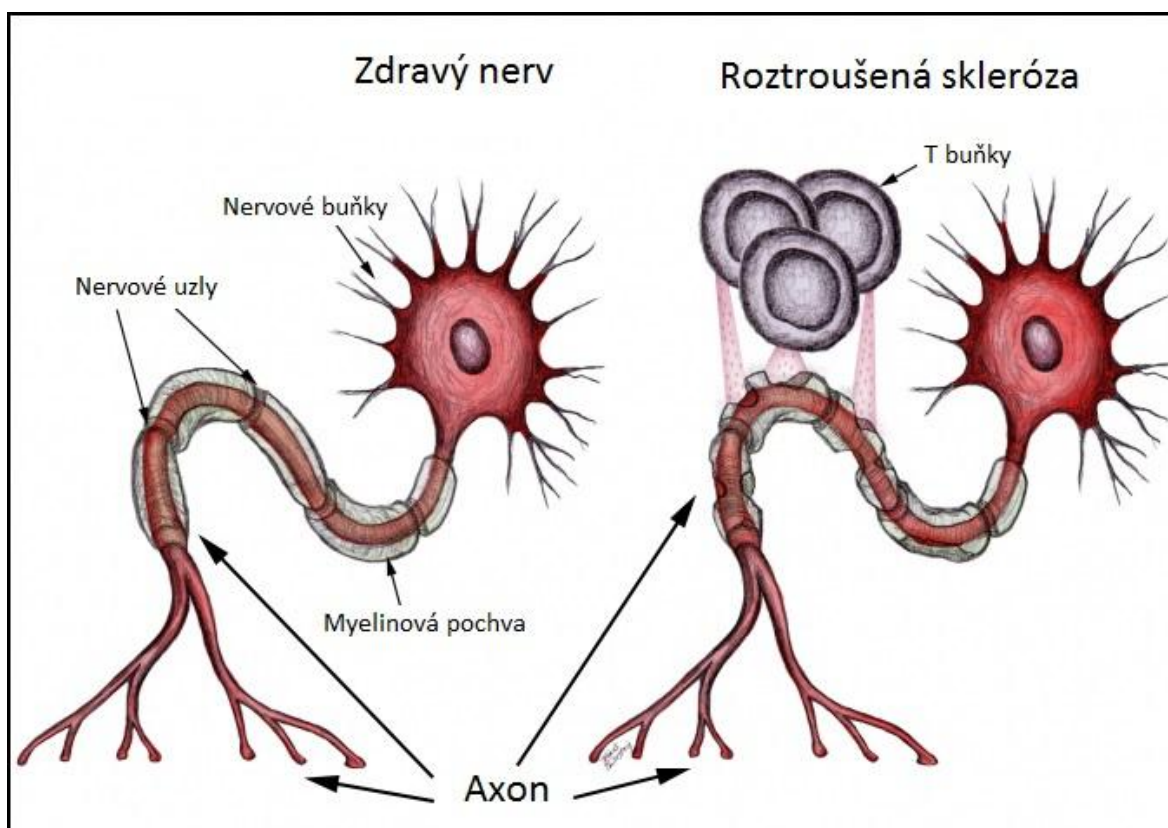
MS	Multiple sclerosis
SM	Sclerosis multiplex
RS	Roztroušená skleróza
EBV	Virus Epstein – Barrové
USA	Spojené státy (United States of America)
BMI	Index tělesné hmotnosti (Body Mass Index)
CNS	Centrální nervová soustava
EAE	Experimentální alergická encefalitida
HEB	Hematoencefalická bariéra
PNS	Periferní nervový systém
ON	Optická neuritida
MFSS	Modifikovaná škála tíže únavy
CIS	Klinicky izolovaný syndrom
MR	Magnetická rezonance
OCB	Oligoklonální pásy
EP	Evokované potenciály
VEP	Zrakové evokované potenciály
BAEP	Kmenové sluchové evokované potenciály
SEP	Somatosenzorické evokované potenciály
MEP	Motorické evokované potenciály
DMD	Léky modifikující onemocnění (disease modifying drugs)
EDSS	Rozšířená stupnice míry postižení (Expanded Disability StatusScale)

APACHE II	Hodnotící systém akutního a chronicky změněného zdravotního stavu (Acute Physiological and Chronic Health Evaluation)
SEIQoL	System individuálního hodnocení kvality života (Schedule for the Evaluation of Individual Quality for Life)
MANSA	Krátký způsob hodnocení kvality života vypracovaný univerzitou v Manchesteru (Manchester Short Assesment of Quality of Life)

SEZNAM PŘÍLOH

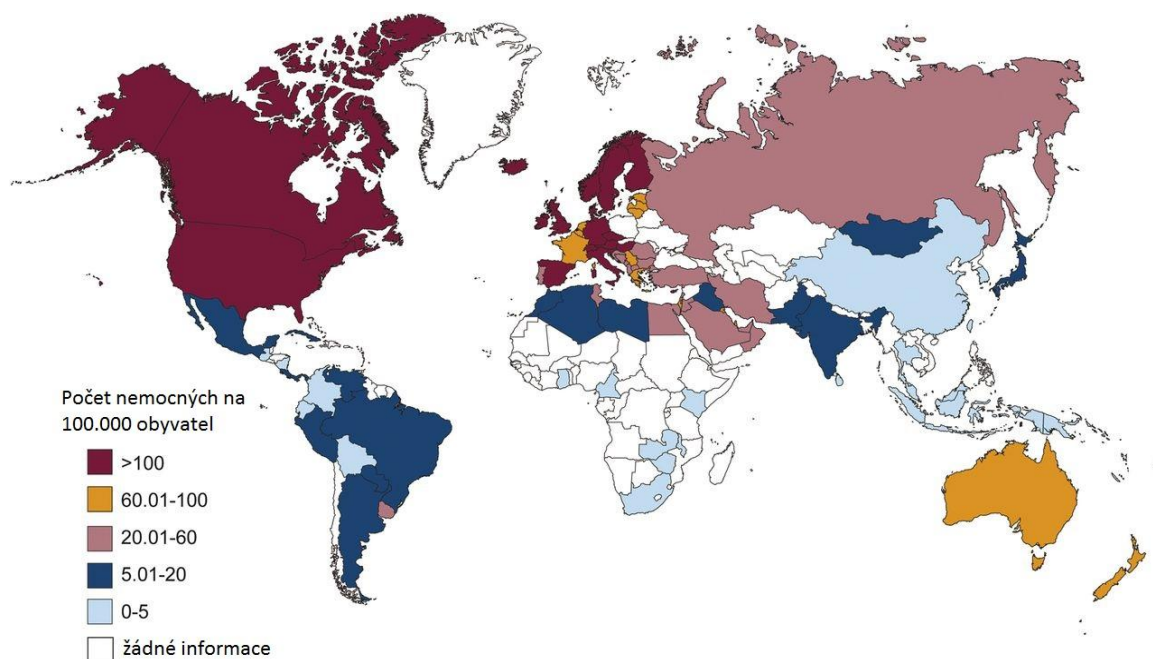
- Příloha 1 Zdravý a poškozený nerv onemocněním
- Příloha 2 Prevalence roztroušené sklerózy ve světě
- Příloha 3 Rozšířená stupnice stavu invalidity (Kurtzkeho stupnice postižení)
- Příloha 4 Kurtzkeho škála postižení hybnosti (EDSS)
- Příloha 5 Povolení sběru informací ve FN Plzeň
- Příloha 6 Rozhovor
- Příloha 7 Návrh edukačního materiálu o roztroušené skleróze

Příloha 1 Zdravý a poškozený nerv onemocněním



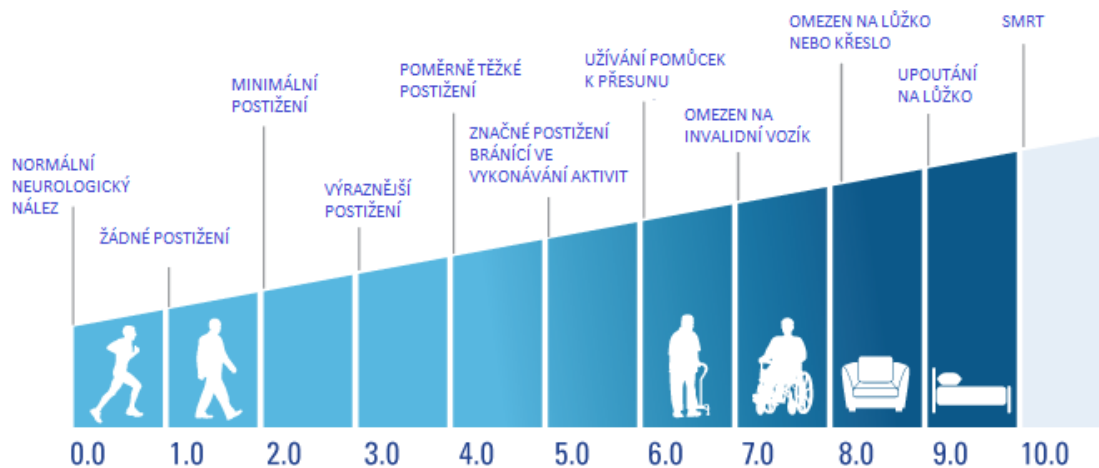
Zdroj: *Multiple sclerosis and Axon Injury: the new perspective* [online] Publikováno 13.6.2014 [cit. 2015-03-19] Dostupné z: <<http://shenlinlab.com/Blog.html#.VRCFV690zMw>>

Příloha 2 Prevalence roztroušené sklerózy ve světě



Zdroj: *Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity* [online]. Publikováno 2013 [cit. 2015-03-19]. Dostupné z: <<http://www.neurology.org/content/83/11/1022/F1.expansion.html>>

Příloha 3 Rozšířená stupnice stavu invalidity (Kurtzkeho stupnice postižení)



Zdroj: *EDSS a roztroušená skleróza mozkomíšni (RS), Kurtzkeho škála* [online]. Publikováno 13.1.2013 [cit. 2015-03-19]. Dostupné z: <<http://www.zbynekmlcoch.cz/informace/medicina/neurologie-nemoci-vysetreni/edss-a-roztrousena-skleroza-mozkomisni-rs-kurtzkeho-skala>>

Příloha 4 Kurtzkeho škála postižení hybnosti (EDSS)

Stupeň	Neurologický nález
0	Žádný neurologický nález
1	Žádná porucha hybnosti, nepatrný neurologický nález v jednom systému
1,5	Žádná porucha hybnosti, nepatrný neurologický nález ve více systémech
2	Nepatrné omezení hybnosti, neurologický nález postihuje jeden systém
2,5	Minimální omezení hybnosti ve více systémech
3	Mírná porucha hybnosti v jednom systému nebo lehká ve více systémech, pohyblivost plně zachována
3,5	Pohyblivost plně zachována s výraznějším nálezem v jednom nebo lehkým ve dvou i více systémech
4	Schopen pohybu bez opory, činný až 12 h denně i při relativně větším omezením hybnosti z většího postižení jednoho systému nebo menšího postižení více systémů
4,5	Schopen pohybu bez opory většinu dne, ale někdy vyžaduje mírnou pomoc; postižení vyššího stupně jednoho systému nebo nižšího stupně více systémů
5	Schopen chůze na vzdálenost 500 m bez opory, neschopen celodenní činnosti; těžké postižení jednoho nebo mírnější postižení více systémů
5,5	Schopný chůze bez opory nejméně 50 m
6	Schopný chůze nejméně 50 m, ale s jednostrannou oporou
6,5	Schopný chůze nejméně 50 m s oboustrannou oporou
7	Neschopen chůze ani 50 m; většinu dne užívá invalidní vozík, na který se posadí a sestoupí z něho bez cizí pomoci; dostane se sám na WC
7,5	Je schopen chůze jen několik málo kroků, omezen na pohyb na vozíku, na který nasedne a z něhož se sestoupí jen s pomocí; není schopen sám dojít na WC
8	Zcela odkázán na pohyb na vozíku, ale většinu dne tráví na lůžku; v osobní obsluze je soběstačný, hybnost horních končetin je zachována
8,5	Prakticky odkázán na lůžko, omezena i samostatná osobní obsluha
9	Bezmocný nemocný upoutaný na lůžko, je schopen komunikovat a jíst
9,5	Zcela bezmocný nemocný, neschopný komunikovat ani polykat
10	Smrt následkem roztroušené sklerózy

Zdroj: (31, str. 208)

Příloha 5 Povolení sběru informací ve FN Plzeň



Útvar náměstka pro ošetřovatelskou péči

Dr. E. Beneše 13, 305 99 Plzeň - Bory
alej Svobody 80, 304 60 Plzeň - Lochotín
IČO 00669806 tel.: 377 401 111, 377 103 111

Vážená paní

Nikola Snopková, Bc.

Studentka oboru Ošetřovatelství ve vybraných klinických oborech, Západočeská univerzita v Plzni,
Fakulta zdravotnických studií, Katedra ošetřovatelství a porodní asistence

Povolení sběru informací ve FN Plzeň

Na základě Vaší žádosti Vám jménem Útvaru náměstkyně pro ošetřovatelskou péči FN Plzeň **povoluji** Vaše šetření, pomoci rozhovorů, vedených s pacienty *Neurologické kliniky* FN Plzeň, v souvislosti s vypracováním Vaší diplomové práce s názvem „Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou“, za níže uvedených podmínek.

Podmínky, za kterých Vám bude umožněna realizace Vašeho šetření ve FN Plzeň:

- Vrchní sestra osloveného pracoviště souhlasí s Vaším postupem.
- Vaše rozhovory s pacienty osobně povedete.
- Vaše šetření nenaruší chod pracoviště ve smyslu provozního zajištění dle platných směrnic FN Plzeň, ochrany dat pacientů a dodržování Hygienického plánu FN Plzeň. **Vaše šetření bude provedeno za dodržení všech legislativních norem, zejména s ohledem na platnost zákona č. 372 / 2011 Sb., v platném znění.**
- Údaje o svém zdravotním stavu, které Vám pacienti sdělí a budou uvedeny ve Vaší diplomové práci, musí být anonymizovány.
- Rozhovory s pacienty budete realizovat **pod přímým vedením Mgr. Martiny Šellinové**, vrchní sestry Neurologické kliniky FN Plzeň.
- Po zpracování Vámi zjištěných údajů poskytnete Zdravotnickému oddělení / klinice či Organizačnímu celku FN Plzeň závěry Vašeho šetření, pokud o ně projeví oprávněný pracovník ZOK / OC zájem a budete se aktivně podílet na případné prezentaci výsledků Vašeho šetření na vzdělávacích akcích pořádaných FN Plzeň.

Toto povolení nezakládá povinnost zdravotnických pracovníků, pacientů / respondentů s Vámi spolupracovat, pokud by spolupráce s Vámi narušovala plnění pracovních povinností zaměstnanců, či pokud by spolupráce s Vámi pacient / respondent pocítoval jako újmu či s dotazováním nevyslovil souhlas. Účast na Vašem šetření je dobrovolná a je vyjádřením ochoty ke spolupráci oslovených zaměstnanců / pacientů / respondentů FN Plzeň s Vámi.

Přeji Vám hodně úspěchů při studiu.

Mgr., Bc. Světluše Chabrová
manažerka pro vzdělávání a výuku NELZP
zástupkyně náměstkyně pro oš. péči

Útvar náměstkyně pro oš. péči FN Plzeň
tel.: 377 103 204, 377 402 207
e-mail: chabrovos@fnplzen.cz

26. 11. 2014

Příloha 6 Rozhovor

Tělesné potíže podmíněné nemocí

- 1) Kdy jste se setkal/a s prvními příznaky či potížemi?
- 2) Kdy Vám byla zjištěna diagnóza?
- 3) Změnil se Váš fyzický stav od počátku onemocnění?
- 4) Jaké potíže máte dnes?
- 5) Jaký byl Váš stav po nasazení léčby?
- 6) Dodržujete správnou životosprávu?

Psychický stav a výkonnost

- 7) Jaké jste měl/a pocity při sdělení diagnózy?
- 8) Jak jste přijal/a onemocnění?
- 9) Kdo Vám pomáhal, vyrovnávat se s diagnózou roztroušená skleróza?
- 10) Měl/a jste zájem o poradny, informace či o organizace?
- 11) Máte dostatek informací o nemoci?
- 12) Máte nějaká obavy? Z čeho?
- 13) Co Vám roztroušená skleróza dala a co vzala?

Výkonnost v oblastech každodenního života

- 14) Jaké je Vaše zaměstnání?
- 15) Jaké máte záliby? Jak trávíte volný čas?
- 16) Jaké máte bytové zázemí?
- 17) Musel/a jste udělat úpravy v bytě?
- 18) Používáte kompenzační pomůcky? Jaké?
- 19) V jakých oblastech ovlivňuje roztroušená skleróza Váš život a jak?

20) Jaké máte plány do budoucna? Jaké máte cíle v životě?

Sociální vztahy

21) Máte rodinu?

22) Máte přátele?

23) S kým bydlíte?

24) Jaké máte vztahy s příbuznými?

25) Chodíte rád/a na společenské akce?

26) Jak přijali Vaši diagnózu ostatní? Jaká byla reakce?


ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA RS

V současné době není známa účinná léčba nemoci, která by vedla k úplnému uzdravení. Zařazuje se mezi nejčastější neurologické onemocnění vyskytující se u mladých dospělých.

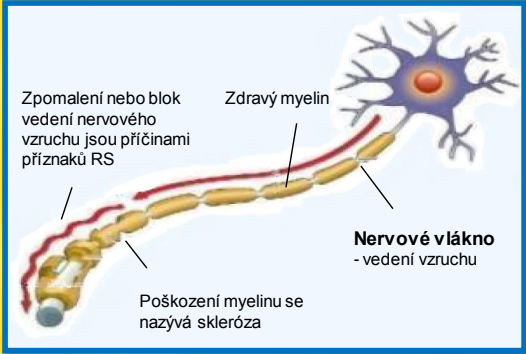
FAKTA O RS

- Na světě zhruba 2,3 miliónů nemocných
- V ČR kolem 20 tisíc nemocných (nejvíce na severu Čech)
- Ženy jsou postiženy 2x častěji než muži
- Výskyt převážně ve středních a chladnějších zeměpisných šířkách

Nervový systém



Neuron



PŘÍZNAKY

- Únava
- Bolesti
- Poruchy paměti
- Psychické problémy
- Poruchy vidění
- Poruchy rovnováhy
- Závratě
- Poruchy řeči
- Dysfunkce močového měchýře
- Sexuální poruchy
- Pohybové problémy
- Poruchy citlivosti

VZNIK

- Buňky imunitního systému začnou pomocí zánětlivé reakce napadat neurony v centrální nervové soustavě (mozek a mícha)

DIAGNOSTIKA

- Magnetická rezonance
- Vyšetření mozkomíšního moku
- Evokované potenciály
- Oční vyšetření

LÉČBA

- Neexistuje účinný lék k likvidaci nemoci
- Lze ovlivnit průběh a ulevit od příznaků

Zdroj: (48, 1)

AUTOR NEUVEDEN. *NINEX CUSTOMS* [online]. [cit. 2015-03-19]. Dostupné z: <http://www.ninex-customs.com/s/cc_images/cache_2433367857.jpg?t=1364569047>

AUTOR NEUVEDEN. *Medindia* [online]. [cit. 2015-03-19]. Dostupný z: <<http://cdn.medindia.net/afp/images/Health-disease-MS-123543.jpg>>