

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2020

Věra Hübnerová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Kvalita života s roztroušenou sklerózou

Věra Hübnerová

2020

Bakalářská práce

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2018/2019

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Věra Hübnerová**
Osobní číslo: **Z17258**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Téma práce: **Kvalita života s roztroušenou sklerózou**
Zadávací katedra: **Katedra ošetrovatelství**

Zásady pro vypracování

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace průzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**
Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**
Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam doporučené literatury:

- AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie: [učebnice pro lékařské fakulty]*. 7. vyd. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-707-3.
- GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3625-9.
- KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-189-6.
- KUBALA HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.
- SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Ošetrovatelství v neurologii*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4868-9.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Iryna Matějková**
Katedra ošetrovatelství

Datum zadání bakalářské práce: **1. prosince 2018**
Termín odevzdání bakalářské práce: **7. května 2020**

L.S.

doc. Ing. Jana Holá, Ph.D.
děkanka

PhDr. Kateřina Horáčková, DiS.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 9. března 2020

PROHLÁŠENÍ AUTORA

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 7/2019 Pravidla pro odevzdávání, zveřejňování a formální úpravu závěrečných prací, ve znění pozdějších dodatků, bude práce zveřejněna prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 20.5.2020

Věra Hübnerová

PODĚKOVÁNÍ

Tímto bych ráda poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Iryně Matějkové, Dis. za věnované úsilí, čas a spoustu energie. Dále bych ráda vzdala velké dík centru pro roztroušenou sklerózu, kde probíhalo dotazníkové šetření pro praktickou část bakalářské práce, za skvělou komunikaci, ochotu a vstřícnost, které se mi dostalo. Ráda bych také své poděkování věnovala rodině, která mě podporovala po celou dobu mého studia.

ANOTACE

Bakalářská práce *Kvalita života s roztroušenou sklerózou* je teoreticko-průzkumnou prací, která se v teoretické části zabývá popisem onemocnění roztroušená skleróza, spolu se symptomatikou a vhodných ošetrovatelských intervencí. V teoretické části se také bakalářská práce zabývá specializovanou péčí v centrech pro nemocné s roztroušenou sklerózou. Podstatná část práce je věnována kvalitě života a její charakterizaci. Část praktická je výsledkem průzkumu kvality života s roztroušenou sklerózou, který proběhl pomocí dotazníku vlastní tvorby a opírá se o nasbíraná data.

KLÍČOVÁ SLOVA

Kvalita života, roztroušená skleróza, symptomatika, ošetrovatelské intervence, centra pro nemocné s roztroušenou sklerózou

TITLE

Quality of Life with Multiple Sclerosis

ANNOTATION

The bachelor's thesis *The Quality of Life with Multiple Sclerosis* is a theoretical-research work, which in a theoretical part deals with a description of the disease multiple sclerosis, together with its symptoms and appropriate nursing interventions. The theoretical part is also focused on a specialized care in centers for patients with multiple sclerosis. The substantial part of the work is concerned with the quality of life and its description. A practical part is a result of a survey of the quality of life with multiple sclerosis, which was conducted using a questionnaire of my own and is based on the collected data.

KEYWORDS

Quality of life, multiple sclerosis, symptoms, nursing interventions, centers for patients with multiple sclerosis

OBSAH

Úvod.....	11
Cíl práce.....	13
I. Teoretická část.....	14
1 Představení roztroušené sklerózy.....	14
1.1 Anatomie nervového systému.....	14
1.2 Aplikace autoimunity u roztroušené sklerózy.....	15
1.3 Ataka vs remise.....	15
1.4 Druhy RS.....	16
1.5 Symptomatika.....	16
1.6 Rizikové faktory a genetika.....	19
1.7 Systém vyšetření.....	20
1.8 Léčba a udržení remise.....	21
2 Mezioborová péče a ošetřovatelství.....	22
2.1 Lékařská péče o pacienty s RS.....	22
2.2 Rehabilitační péče.....	22
2.3 Ošetřovatelská anamnéza.....	23
3 Psychika nemocného.....	25
3.1 Od diagnózy po přijetí nemoci.....	25
3.2 Deprese.....	26
3.3 Psychosociální dopady.....	27
4 Centra péče o nemocné RS.....	28
4.1 Unie ROSKA.....	28
4.2 Nadační fond IMPULS.....	28
4.3 Domov svatého Josefa.....	29
5 Kvalita života.....	29
5.1 Hodnocení kvality života.....	30

5.2	Testování kvality života	31
II.	PRAKTICKÁ ČÁST	33
1	Průzkumné otázky.....	33
2	Metodologie průzkumu.....	33
2.1	Dotazníkové šetření.....	33
2.2	Charakteristika respondentů.....	34
3	Prezentace výsledků.....	36
4	Diskuse.....	56
5	Závěr	65
6	Použitá literatura	67
7	Použité internetové zdroje	68
8	Použité závěrečné práce.....	70
9	Přílohy.....	71

SEZNAM OBRÁZKŮ A TABULEK

Obrázek 1 Subjektivní zhodnocení zdraví	36
Obrázek 2 Vliv pohybových obtíží	37
Obrázek 3 Vliv bolesti na aktivity	38
Obrázek 4 Vliv únavy na činnost.....	39
Obrázek 7 Pocity deprese	41
Obrázek 9 Psychická kondice	42
Obrázek 10 Kulturní život	43
Obrázek 11 Styl čerpání mentální síly	44
Obrázek 12 Smíření s nemocí.....	45
Obrázek 13 Podpora blízkých.....	46
Obrázek 14 Prožitky radosti, potěšení, štěstí	47
Obrázek 15 Přínos fyzické aktivity.....	48
Obrázek 16 Vliv RS na rodinný život.....	49
Obrázek 17 Činnost dodávající energii.....	50
Obrázek 19 Pohlaví.....	52
Obrázek 20 Věkové kategorie.....	53
Obrázek 21 Rodinný status	54
Obrázek 22 Zhodnocení soběstačnosti	55
Tabulka 1 Nejčastější příznaky	40
Tabulka 2 Nejčastější pořadí příznaků.....	40
Tabulka 3 Psychická kondice	42
Tabulka 4 Navrhovaná zlepšení.....	51

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

atd.	a tak dále
BDI	Beckova škála deprese
CNS	centrální nervová soustava
ČR	Česká republika
FAM	Functional Assesement Measure
FAMS	Functional Assesement of Multiple Sclerosis
FIM	Functional Independence Measure
MSQoL-54	Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument
např.	například
PHQ	patient health questionnaire
RS	roztroušená skleróza
SF-36	dotazník kvality short form
WHO	Světová zdravotnická organizace – World Health Organization

ÚVOD

Je zhola zbytečné se ptát, má-li život smysl či ne. Má takový smysl, jaký mu dáme.

Seneca

Bakalářská práce, která nese název Kvalita života s roztroušenou sklerózou, je zaměřená na průzkum kvality života pacientů trpících onemocněním roztroušená skleróza a dále na popis a charakterizaci tohoto velmi závažného onemocnění. Roztroušená skleróza mozkomíšni (dále viz RS) je agresivní autoimunitní onemocnění, které napadá osoby v produktivním věku a často je velmi brzy invalidizuje (Vališ, Pavelek, 2017). Toto onemocnění spadá mezi neurodegenerativní onemocnění, které je popisováno jako autoimunitní, jelikož jsou buňky nervového systému napadány vlastní imunitou (Ambler, 2011, s. 221-222).

Onemocnění roztroušená skleróza má stoupající tendenci v celosvětové populaci, tudíž přibývá osob s tímto závažným onemocněním. Tento fakt je alarmující vzhledem k nevléčitelnosti roztroušené sklerózy (Vališ, Pavelek, 2017). Každý pacient je velmi individuální, a proto má také každý jiný průběh nemoci a jinou škálu příznaků, které jsou charakteristické pro toto onemocnění (Kovářová et al., 2013, s. 117-118). Je důležité zkoumat kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou, aby měli možnost naplnit veškeré potřeby a životní hodnoty, a tím mohli prožít důstojný a plnohodnotný život.

Teoretická část bakalářské práce se zabývá popisem nemoci od jejího vzniku, průběhu, nejčastějších příznaků a vlivu na psychiku nemocného. Tyto informace jsou důležité pro pochopení dopadů nemoci na stav pacienta, který je spjatý s kvalitou života. V další části teoretické práce je popsána mezioborová a ošetrovatelská péče o pacienty trpící onemocněním roztroušená skleróza a následně také charakteristika specializovaných center pro nemocné s roztroušenou sklerózou. Poslední část teorie je věnována pojmu kvalita života, kde se poukazuje na hlavní složky, které tvoří individuální kvalitu života jedince a na nejčastější používané nástroje k testování kvality života.

V praktické části bakalářské práce byl proveden průzkum nestandardizovaným dotazníkem vlastní tvorby, který byl aplikován na vzorek respondentů ve zdravotním zařízení, které poskytuje nemocným s RS komplexní lůžkovou péči zaměřenou na specializovanou rehabilitaci (nebo jinak nazvané jako centrum pro roztroušenou sklerózu), v období od března do dubna 2020. Vzorek respondentů tvořilo 35 dotazovaných osob, který nebyl limitován ani pohlavím, ani věkem. Úkolem praktické části bylo odpovědět na hlavní cíl bakalářské práce,

jaký dopad má onemocnění roztroušená skleróza na fyzickou, psychickou a sociální oblast kvality života. Dílčí cíle zkoumají, jak ovlivňuje pacientům s roztroušenou sklerózou onemocnění jejich život, ale také zda jsou poskytované služby v centru pro RS, kde byl prováděn průzkum, vhodné.

CÍL PRÁCE

Hlavní cíl bakalářské práce:

Zjistit, jaký dopad má onemocnění roztroušená skleróza na fyzickou, psychickou a sociální oblast kvality života.

Dílčí cíle bakalářské práce:

Specifikovat onemocnění roztroušená skleróza, popsat instituce, které jsou vhodné pro pomoc pacientům s roztroušenou sklerózou a zjistit vhodnost poskytovaných služeb v centru pro RS.

Charakterizovat pojem kvalita života a popsat nejčastější používané nástroje k testování kvality života.

Zhodnotit, jak pacientům s roztroušenou sklerózou ovlivňuje onemocnění život.

I. TEORETICKÁ ČÁST

Teoretická část bakalářské práce se zaměřuje na popis onemocnění roztroušená skleróza mozkomíšní z oblasti anatomie, fyziologie, moderní léčby a symptomatologie. Dále je v teoretické části specifikována ošetrovatelská péče spolu s mezioborovým schématem a aplikací léčby ve specializovaných centrech pro nemocné s roztroušenou sklerózou. V neposlední řadě se teoretická část zabývá otázkou kvality života, která je zde vysvětlena jako pojem a přiblížena z hlediska výzkumu.

1 Představení roztroušené sklerózy

Autoimunitní, neurodegenerativní onemocnění, to je roztroušená skleróza. Jedná se o nevléčitelné a nepředvídatelné onemocnění se stoupající prevalencí celosvětového měřítka. Nejčastěji jsou postiženi mladí lidé v produktivním věku mezi 20.-40. rokem. Prevalence pro Českou republiku je odhadována na 200 na 100 000 obyvatel (Vališ, Pavelek, 2017).

Demyelinizační onemocnění roztroušená skleróza zatím nemá odhalenou příčinu vzniku, podle aktuálních úvah se jedná o chronické autoimunitní onemocnění, kdy tělo napadají buňky vlastní imunity vlivem jak genetické predispozice, tak zevního prostředí (Ambler, 2011, s. 221-222).

1.1 Anatomie nervového systému

Pro nahlédnutí do problematiky RS je důležité si definovat nervovou soustavu po anatomické a fyziologické stránce. Nervová soustava je řídicím centrem pro veškeré dění v našem lidském těle a je hlavním komunikátorem mezi tělem a vnějším prostředím, kdy přijímá a zpracovává podnět a následně zprostředkuje odpověď. Nervovou soustavu dělíme na centrální nervovou soustavu a periferní nervovou soustavu. Centrální nervová soustava zahrnuje mozek a hřbetní míchu, periferní nervová soustava obsahuje veškeré nervové dráhy spojující CNS s periferií organismu. Celá nervová soustava je založená na její funkční a stavební jednotce a tou je nervová buňka čili neuron. Z neuronu vybíhá axon, po kterém probíhá nervový vzruch ať odstředivě nebo dostředivě. Axon je obalen myelinovou pochvou, která slouží k rychlému a přesnému šíření vzruchu. (Ambler, 2011, s. 13-15).

Nervový vzruch vzniká na podkladě stimulace, kdy k dráždění dochází od receptoru, který je umístěn jak na periferii (receptory tlaku, teploty), ale i v těle (receptory bolesti šlach), a šíří se axonem na efektor, který plní rovnou funkci výkonnou anebo se signál přenesení na další axon a vzruch vede dál. Podle toho, jaká bude síla podnětu, tak intenzivní bude rychlost vzruchů a následující odpověď (Ambler, 2011, s. 14-15).

1.2 Aplikace autoimunity u roztroušené sklerózy

Autoimunitní proces onemocnění roztroušené sklerózy je charakterizován vazbou na antigen myelinu. Místem kde dochází k nahromadění upraveného myelinu jsou krční mízní uzliny, tím dojde ke zmnožení lymfocytů. Takto navázané lymfocyty jsou schopné projít hematoencefalickou bariérou, která má za úkol chránit mozek před antigeny, zde se usídlí v nervové tkáni mozku a míchy. Lymfocyt navázaný s antigenem myelinu vypouští do okolí látky, které jsou toxické a rázem se rozpoutá imunitní reakce, kdy makrofágy začnou zbavovat axon myelinové pochvy. Po tomto zásahu se zastavuje tok vedení elektrického vzruchu, který za normálních okolností přeskakuje po axonu. Tím se nervové vlákno stává dočasně nefunkčním, tento stav nazýváme právě atakou RS (Havrdová, 2015, s. 14-20).

Nervové vlákno zbavené myelinové pochvy nebo jen její částí se nazývá demyelinizované. Vlákno, které bylo zasaženo atakou je po čase schopno další funkce, ale je postiženo, což v tomto případě znamená, že se daný signál vede pomaleji. Po odeznění ataky dochází k částečné obnově myelinové pochvy, která již není tak kvalitní jako původní. Pokud nestihne dojít k obnově myelinu axonu nebo je stejný myelin zasažen opakovaně, dochází k centralizaci zánětu na toto vlákno a stává se ložiskem. Regenerační schopnost vlákna je ztracena. Takto postižená vlákna se snadno zpřetrhají a znemožní tak průtok informacím. Zánětlivá centra RS se mohou nacházet v průběhu celého mozku a míchy napříč bílou i šedou hmotou mozkovou. (Havrdová et al., 2013, s. 70-72).

1.3 Ataka vs remise

Začátkem nemoci bývá ataka, kterou rozumíme prvním zakopáváním, multifokální neurologickou dysfunkcí nebo jiným projevem, trvající alespoň 24 hodin, spíše to bývá dny až týdny postižení. Ataka vzniká vytvořením zánětlivého ložiska v mozku nebo v míše, pokud se jedná o onemocnění staršího data, rozumíme atakou obnovu staršího ložiska nebo přidáním dalšího. V první atace se bohužel hned onemocnění nedá diagnostikovat, jelikož vzniklé potíže nemusí mít původ právě v RS, nýbrž v jiném neurologickém onemocnění. Po jisté době dojde k útlumu ataky a nastává období zvané remise, kterému rozumíme jako období klidu. Období remise může trvat i několik let, u 25 % nemocných dojde k další atace během 1 roku, u 50 % nově onemocněných přichází ataka do 3 let. Ataka je velmi individuální pro každého pacienta, který trpí RS, při sumarizaci informací bylo zjištěno, že nejčastější spouštěče atak byly virové infekce, porod, nadměrná fyzická zátěž a také přemíra stresu (Ambler, 2011, s. 221).

1.4 Druhy RS

Prvním typem, nebo také fází, chronického onemocnění RS je tzv. **remitentní-relabující** forma. Jedná se o období, které může trvat i několik let, kdy dochází k neurologickým atakám s přidruženými obtížemi, které mizí po různé době. Období útoku nemoci a klidu je individuální a může trvat měsíce i roky. Po odeznění ataky pacientovi nezůstávají obtíže, které měl při zásahu exacerbací. V období klidu může docházet k remyelinizaci vláken. Toto stádium nemoci trvá u pacientů klidně až 20 let, po zhoršování atak a zkracování intervalů mezi atakou a remisí nastává druhý typ RS (Kovářová et al., 2013, s.142-147).

Následující formou je **sekundárně chronická progresivní** kdy i po odeznění ataky zůstává neurologické postižení v zasažené oblasti. Tato fáze se může stát pro některé pacienty invalidizující, jelikož jim nemoc zasáhla oblast těla, kterou např. využívají ke své obživě, nebo je to tak obtížně zasažená oblast, že znemožňuje soběstačnou pracovní či sociální výkonnost. Pro tuto fázi je velmi důležité vytrvat v rehabilitaci a zařadit činnosti, udržující pohybový aparát ve stabilní formě, do běžného života (Kovářová et al., 2013, s.142-147).

Třetí formou onemocnění je **primárně progresivní**. Tento typ RS tvoří malé procento všech nemocných, ale je také nejzáhadnější. První ataky se objevují mezi 40.-50. rokem života a častěji trpí touto formou muži. Od předcházejících forem se odlišuje malým zásahem zánětlivého ložiska se stejným nebo větším počtem odumírajících nervových vláken. Zatím není jisté, z jakého důvodu k této progresi dochází, nejspíše se jedná o stresovou degeneraci vláken (Kovářová et al., 2013, s.142-147).

Poslední, ale nejagresivnější formou je **relabující-progresivní** RS. Při této diagnóze je prognóza velmi nešťastná. Každá ataka, která pacienta zasáhne zanechá poškození v nervové tkáni, které je nenávratné (Kovářová et al., 2013, s.142-147).

1.5 Symptomatika

Klinický projev záleží na umístění demyelinizačního zasahujícího ložiska, pokud je zasaženo více drah, jedná se o polysymptomatickou ataku. Ne všechna ložiska zánětu musí mít klinický projev, pokud je ložisko např. v oblasti mozkových komor, nevznikne pacientovi žádný symptomatický dopad (Kovářová et al., 2013, s. 118).

Senzitivní poruchy bývají prvním projevem zásahu nemoci, kdy se projeví jako **porucha citlivosti**. Nejčastěji bývá zasaženo taktilní cití. Pokud dojde k poruše dráhy, která vede informaci o bolesti, teple, doteku do CNS, pacient pocítí brnění, které se nazývá parestezie. Nepříjemný pocit může procházet napříč celým tělem, postiženy bývají nejčastěji končetiny,

ale nevyhýbá se ani trupu. Parestezie bývá popisována jako brnění, pálení, mravenčení a částečná ztráta citlivosti (Kovářová et al., 2013, s. 118).

Porucha vidění je způsobena zánětem očního nervu čili optickou neuritidou. Může být přítomen na jednom nebo na obou očích současně. Jedná se o úbytek ostrého vidění, obraz vidí jako v mlze, mohou se objevit slepá místa v zorném poli, které nazýváme skotomy. Při tomto zánětu se mohou objevovat bolesti oka (Kovářová et al., 2013, s. 119).

Obávaným příznakem onemocnění je **postižení pyramidové dráhy**, která má za následek poruchy motoriky, parézy končetin a nárůst spasticity. **Spasticita** je častým projevem, která velmi ovlivňuje činnosti pacienta ať už pracovní nebo běžné denní aktivity. Spasticita je nebezpečná díky jejím dopadům na svalová vlákna, kdy může mít za následek zkrácení svalových vláken a jejich parézu (Kovářová et al., 2013, s. 119-120).

Při poruše mozkových nervů dojde k zasažení oblastí obličeje a k postižení okohybných drah. Častým projevem typickým pro toto postižení je dvojité vidění (plaky na mozkovém kmeni), které se objevuje již v časných stádiích onemocnění. Viditelný projev je **nystagmus**, což je kmitavý pohyb oka v bočním nebo i v přímém pohledu. Pokud se zánětlivý plak vytvoří na lícním nervu trigeminu, projeví se vystřelující bolestí, která vzniká po stimulaci jídlem, řečí či mimikou. Při zasažení dalších hlavových nervech a jejich jader v mozku, dochází k poruše řeči, polykání a obrně lícního nervu (Kovářová et al., 2013, s. 120-124).

Velký problém může nastat při demyelinizaci části zvané mozeček. V tomto případě může dojít k rychlé invalidizaci pacienta, jelikož je **postižena rovnovážná dráha**. Nemocní mohou připomínat, že jsou opilí, jelikož nemohou udržet rovnováhu, k tomu bývá přidán třes. Poruchy mozečku se mohou manifestovat ataktickými potížemi, kdy pacient není schopen koordinovaného pohybu nebo úchopu. Jiným projevem mohou být závratě, které mohou mít za následek zvracení, či mdloby (Kovářová et al., 2013, s. 124-126).

Nepříjemným dopadem jsou **sfinkterové obtíže**, kdy dochází k postižení drah k močovému měchýři a análnímu svěrači. Při poruše drah k močovému měchýři rozlišujeme, zda jsou postiženy dráhy vyprazdňovací nebo dráhy ovlivňující naplnění měchýře. V prvním případě se jedná o nutkavé nucení na močení, kdy přetrvává úporný pocit naplněného měchýře, následně dochází k odkapávání moče a k inkontinenci. Druhou variantou je retence moče, kdy i při usilovném vyprazdňování dochází k městnání moči v měchýři, kde se může rozvinout močový infek, který však nemusí být včas zachycen, jelikož to postižení pacienti necítí. Poruchy vyprazdňování stolice bývají vlivem poruchy dráhy ke střevu nebo sfinkteru, následně také

vlivem ztráty pohyblivosti a upoutání na invalidní vozík. Poruchou vyprazdňování rozumíme nepravidelnou stolicí, a hlavně urputné několikadenní zácpy. K poruchám svěračů se řadí sexuální dysfunkce, kdy dochází ke ztrátě erekce, libida nebo citlivosti orgánu. Tato porucha se může stát velmi traumatizující a pro některé páry mít fatální následky (Kovářová et al., 2013, s. 126-131).

Subjektivním příznakem, kterým trpí skoro 90 % nemocných roztroušenou sklerózou, je **únava**. Závažná je díky tomu, že je velmi limitující jak v profesním, tak v osobním životě. Jedná se o pocity svalové slabosti, ochablosti, necitlivosti, neohrabanosti a vyčerpanosti. Tento symptom je podložen neurofyziologickým vlivem zánětlivého projevu v těle, bohužel bývá nepochopen okolím, jelikož je subjektivní a nemá viditelný vnější projev. Pro nemocného se jedná o důvod odchodu z práce, někdy i sociálního života kvůli ztrátě pozitivního myšlení. Únava může být zhoršena vlivem fyzikálního vlivu a to teplem, přímo ovlivněným počasím, saunou a nevětranou místností. V praxi rozlišujeme dva typy únavy, kdy prvním typem je primární únava způsobená zánětlivým procesem cytokinů a sekundární únava je důsledek špatné fyzické kondice, nekvalitním spánkem, depresí nebo spasticitou. Dále můžeme únavu rozdělit na motorickou, kterou rozumíme únavu svalů, neschopnost chůze, a další fyzické příznaky. Druhým typem je kognitivní únava, která se projeví zhoršenou pamětí nebo sníženou koncentrací. Únava je měřitelná pouze subjektivním pohledem pacienta, proto se míra únavy zkoumá pomocí speciálních dotazníků, které jsou pro tyto účely konstruovány (např. The Fatigue Severity Scale FSS, Fatigue Impact Scale FIS, Profile of Mood States energy and fatigue subscales SF-36). Terapie únavy je komplexní léčba zahrnující farmakoterapii, psychoterapii, a fyzioterapii, kdy celý komplex péče je zpracován čistě individuálně. Dobré výsledky nese vhodně zvolená pohybová aktivita, která bývá zaměřená na aerobní cvičení, cvičení ve vodě, jógu a další. Cílem je zvýšení svalové kapacity pro pohyb a dýchání (Suchá, 2016).

Nepřímým příznakem se udává **bolest**, která je spíš doprovodná k postižení určitých drah. Při zánětu očního nervu se udává bolest při pohybu oka na zadní straně za okem, který se promítá až do oblasti očnice a spánkové krajiny. Bolesti hlavy jsou popisovány jako ostré bolesti vystřelující podél páteře ke končetinám. Přidružena bývá k bolestem i spasticita svalů, která je často nejsilnější v noci. Jedná se o ztuhlost, stažení a křeče končetin (Kovářová et al., 2013, s. 118).

1.6 Rizikové faktory a genetika

Problematika propuknutí nemoci u daného jedince je velmi různorodá a je ovlivněná řadou faktorů jak zevních, tak genetických. Každý jedinec je individuální, a tak se také projevuje nemoc na daný rizikový faktor.

Jedním ze spouštěčů onemocnění je **infekce**, která je nejčastěji způsobená herpetickými viry, retroviry nebo kmenem *Chlamydia pneumoniae*. Nejvíce důkazů pro podíl na vzniku RS má virus Epstein-Barr, kterým se jedinci nakazí v dětství, nebo i v dospělosti, kdy se průběh nemoci projevuje jako mononukleóza. Tato infekce má poté přímý vliv na rozvrat imunity, který se v dospělosti může rozvinout až v RS (Horáková, Vachová, 2013, s. 102-104).

Na vznik onemocnění RS mají vliv i geografické údaje, kdy se jedná o oblasti severní Evropy, severní státy USA, Austrálie a Nového Zélandu čili obyvatelé evropského původu a mírného pásma. Odůvodněním může být výskyt typických virů pro naše území, které ovlivňují náš imunitní systém jako je např. virus zarděnek, oparu či spalniček. Dalším důvodem může být nedostatek vitamínu D, který má vliv nejen na kosti, ale jak se ukázalo také na imunitní systém. Pokud máme nedostatek vitamínu D, jsme tím pádem náchylnější k infekcím, obzvláště v zimních měsících. Vitamin D má prokázanou imunomodulační schopnost, která zásadně ovlivňuje onemocnění RS (Horáková, Vachová, 2013, s. 105-108).

Je prokázáno, že dvakrát větší výskyt RS je u **kuřáků**. Tento jev je způsoben vstupem jedovatých látek kouřem do těla, kdy zde dojde k aktivaci lymfocytů a jedovatých volných radikálů, které způsobí buněčný stres. Kouření může být jednou z kontraindikací k léčbě určitým lékem, vzhledem k nebezpečí vzniku nežádoucích účinků. Kouření může způsobovat i rychlejší progresy onemocnění nebo zhoršený průběh příznaků nemoci (Horáková, Vachová, 2013, s. 109).

Velmi závažným, ale zcela neovlivnitelným rizikovým faktorem je **těhotenství a porod**. Rizikový je tento děj vlivem hormonů a potlačení vlastní imunity k udržení plodu v těle. Tělo matky vnímá plod jako cizí, jelikož je nositelem genetické informace jak matky, tak ale i otce. Aby mohlo dojít k fyziologickému těhotenství, musí tělo uměle imunitní reakci na plod potlačit. Další nástrahou pro tělo matky jsou hormony, které zajišťují laktaci, kdy jejich masivní tvorba nastává po porodu. Při součtu těchto faktů spolu s nevyspáním rodičky či matky, dochází k vyčerpání organismu a možnému prolapsu autoimunitního onemocnění. Pokud se pacientka s RS rozhodne pro těhotenství, je důležité, aby bylo velmi důkladně plánováno, aby nedocházelo ke zbytečnému vyčerpání rodičky. Jedná se o rodinné zázemí v péči o dítě,

finanční stabilitu, ale i zajištění odpovídajícího bydlení. Důležité plánování těhotenství je vzhledem k aktivitě nemoci. Pacientka by měla být bez nové ataky minimálně rok a choroba by měla být stabilizována. Těhotenství má velký vliv na léčbu, kterou pacientka podstupuje, proto se léčba mění individuálně, podle toho, jakými léky je pacientka léčena a zvažuje se nejrychlejší návrat k léčbě, jakmile je to možné (Havrdová, 2015, s. 105-108).

Výživa je důležitým faktorem, který se podílí na vzniku i průběhu RS. Samozřejmostí je doporučení dodržování zdravého životního stylu s vyváženým přísunem potravy. K tomuto doporučení přibývá konzumace potravin se zvýšeným podílem vitamínu D, dieta s nízkým obsahem nasycených tuků, na místo toho nahradit je nenasycenými mastnými kyselinami. Takto zvolené stravování má protektivní a podpůrné účinky na zdravotní stav pacienta (Horáková, Vachová, 2013, s. 110-111).

Genetický faktor je spíše faktor přispívající k propuknutí onemocnění. Roztroušená skleróza není nesená na genetickém kódu, ale genetický faktor nese predispozici k rozpoznávání antigenů v těle a také nese výbavu pro imunitní obranyschopnost jedince. Tyto látky mohou být v těle více náchylné pro vznik onemocnění, ale to stále neznamená, že onemocnění za každou cenu propukne. Pokud se u jedince onemocnění objeví, jedná se o multifaktoriální souhru vzájemných interakcí genů a působením vnějšího prostředí (Kleinová, Martásek, 2013, s. 87-88).

1.7 Systém vyšetření

Pacienta přivádí k neurologovi klinické příznaky, podle kterých lze částečně diagnostikovat RS, ale nesmí to být jediná diagnostická metoda pro stanovení diagnózy. Neurolog odebere přesnou **anamnézu** pacienta včetně atak, které momentálně pacienta zasáhly, ale důležité jsou i ty dřívější, o kterých si pacient zprvu nemyslel, že se jedná o takto závažné demyelinizační onemocnění. Pacient musí být podroben dalším vyšetřením, zda se jedná o RS anebo o jiné neurologické onemocnění, jako např. tumor (Havrdová, 2015, s. 41-42).

Lékař zasílá pacienta zpravidla na vyšetření **magnetickou rezonancí**, která dokáže odhalit zánětlivá ložiska v CNS. Ukázalo se, že při odeslání na první vyšetření magnetickou rezonancí, je již na nervové tkáni vícero ložisek, která se nemusí tvořit pouze při atace nemoci, ale i ve fázi klidu. Po opakovaném vyšetření se získá informace o tom, jak je nemoc aktivní a jak rychle vznikají nová zánětlivá ložiska. Pomocnou kontrastní látkou pro vyšetření je intravenózně podané gadolinium, které je zachyceno v místech prostupu hemoencefalickou bariérou. Pokud

dojde k masivní atrofii mozkové tkáně, je na obraze viditelné černé místo (Havrdová, 2015, s. 42-46).

Velmi cenným vyšetřením je pro neurology **odběr mozkomíšního moku** čili vyšetření likvoru. Jedná se o odebrání vzorku lumbální punkcí, kdy do atraumatické jehly, která je zaváděná lékařem v místech bederní páteře, vyteče malé množství moku, který je obsažen v celé dutině CNS, kterou omývá a zpětně se vstřebává do krve. Tato tekutina je pro vyšetření, o dění v centrálním nervovém systému, stěžejní. Likvor se testuje na zánětlivé buňky, které bývají při tomto onemocnění zmnožené, dále se testují imunitní buňky, které tvoří protilátky. Toto vyšetření podává informace o průběhu onemocnění a funkčnosti či selhávání nastavené léčby (Havrdová, 2015, s. 46-48).

Vedení vzruchů v nervové soustavě lze vyšetřit pomocí **evokovaných potenciálů**. Při vyšetření zajímá lékaře, zda jsou šířené impulzy tak rychlé, jako jsou u běžné populace. Test probíhá na drahách zrakových, sluchových a končetinových. Evokované potenciály jsou schopné vyšetřit jednotlivou nervovou dráhu a stanovit její funkci, případně stanovit ložisko nemoci. Dále se mohou využít pro stanovení rychlosti průběhu nebo, zda nemoc reaguje na stanovenou léčbu (Štětkářová, 2013, s. 198-199).

Většinou posledním vyšetřením bývá **vyšetření očního pozadí**, kdy se diagnostikuje, zda je nebo není poškozen oční nerv a zda má pacient výpadky zorného pole nebo nemá (vyšetření perimetrem). Porucha vízu bývá velmi často způsobena zánětem očního nervu, který je doprovázen bolestmi za okem, zamlženým viděním nebo snížením ostrosti (Lízrová Preiningerová, 2013, s. 213-215).

1.8 Léčba a udržení remise

Po potvrzení diagnózy RS u pacienta, nastává důležité období, ve kterém se volí plán léčby, aby se předešlo dalším atakám onemocnění. Při tomto plánu se musí zohlednit několik aspektů, jako jsou komorbidita pacienta, fertilita ženy a aktivita nemoci. Farmakoterapie se dělí na léčbu v období ataky, udržovací terapii, imunitní rekonstrukční terapii a léčbu příznaků. První skupina zahrnuje rychlou léčbu pomocí kortikosteroidů, které se podávají pacientovi ve vysokých dávkách. Při udržovací terapii se jedná o kontinuální podávání léků ovlivňující imunitní systém, touto léčbou by mělo dojít k udržení remise po nejdelsí možnou dobu. Dalším druhem terapie je imunitní rekonstrukční terapie, která je podávána krátkodobě při stálém sledování imunitního systému pacienta, který je léky dlouhodobě změněn, aby remise onemocnění trvala co nejdéle (Peterka, 2019)

Při stabilizaci stavu nemocného přistupuje lékař k léčbě symptomů vzniklých zásahem ataky. Nejčastěji se jedná o spasticitu nebo parestézii. Pro udržení stavu nemocného s co nejmírnějšími příznaky a dopady nemoci je nezbytná vhodná rehabilitace, úprava režimu a udržování dobré životosprávy. Nemocní by se měli vyvarovat přílišné fyzické i psychické námaze a infekčním onemocněním, zvážit pracovní zařazení. U žen se dbá na plánované rodičovství, aby byla budoucí matka schopna těhotenství a porodu, který může být spouštěčem nové ataky (Ambler, 2011, s. 224-225).

2 Mezioborová péče a ošetřovatelství

2.1 Lékařská péče o pacienty s RS

Pacient se nejdříve ocitá v rukou praktického lékaře, který je schopen mít dle prvních příznaků podezření na neurologické onemocnění, poté odešle pacienta na neurologické vyšetření. Na bedrech neurologa je stanovení diagnózy a vybudování plánu léčby. Jistotu, zda se jedná o RS získá po vyšetření na magnetické rezonanci, odběru likvoru, vyšetření elektrofyzikologem a v neposlední řadě vyšetření oftalmologem. Po potvrzení a sdělení diagnózy RS pacientovi se dbá na jeho psychiku, jelikož mu bylo sděleno onemocnění, které je nevléčitelné a v průběhu času se zhoršuje. Pacient je neurologem dostatečně informován o charakteru nemoci, průběhu léčby, možných stádiích onemocnění. Pacient je dále seznámen s centry, kde je možné vyhledat pomoc a oporu dalších pacientů se stejnou diagnózou. Pacientovi je doporučeno docházet na fyzioterapie, které jsou nedílnou součástí léčby pro udržení fyzické kondice. U nemocných RS bývají časté problémy s urogenitálním traktem, proto se doporučuje spolupráce s urologem, který je schopen včas rozeznat infekci v močových cestách, aby nedocházelo k poškození ledvin. Jelikož je sdělení nevléčitelné choroby obrovským zásahem pro duši pacienta doporučuje se vyhledat podporu psychologa, také z toho důvodu, že onemocnění RS je velmi často doprovázeno depresemi. Pomoc psychologa může ulehčit přijímání diagnózy a smíření se se svou nemocí. Podle závažnosti stavu, pacient vyhledává pomoc sociálního pracovníka, který je schopen zařídit veškeré náležitosti, např. zvýhodnění pro handicapované osoby, tím se rozumí příspěvky na zdravotní pomůcky, příspěvky na bezmocnost či pomoc při zařazení do specializovaných center pro osoby s tímto onemocněním (Piřha, 2014).

2.2 Rehabilitační péče

Důležitou složkou léčby pacienta s RS je rehabilitační péče, ta může být orientovaná vícero směry. Rehabilitace může být ve smyslu obnovy nebo zlepšení fyzických funkcí, ergoterapie pomůže k návratu do pracovního života, nebo k nalezení možnosti jiného pracovního zařazení.

Čím dříve bude proces rehabilitace zařazen do běžného života pacienta, tím lepší výsledky bude mít. Během postupujícího onemocnění ztrácí CNS schopnost obnovy poškozených drah pro vedení vzruchů, proto má rehabilitace cíl vybudovat funkční rezervy a adaptační procesy, které jsou schopné dopad nemoci zmírnit a zpomalit (Bláhová Dušánková, Malinová, Suchá, 2015, s. 95-96).

2.3 Ošetrovatelská anamnéza

Ošetrovatelská péče je velmi individuální vzhledem k tomu, že má každý pacient jiné potřeby a je zasažen nemocí v jiném měřítku. Ošetrovatelská péče je doménou zdravotních sester, které jsou přítomné od úplného začátku diagnózy pacienta, přes instituce, kde pacient prodělává veškerá vyšetření, až po centra pro RS, kde zastávají hlavní roli v péči, edukaci, terapii (léčebné, rehabilitační) a v roli sociální (Pitřha, 2014).

V první řadě odebírá sestra anamnézu, kdy kromě osobní a rodinné anamnézy, se pacienta dotazuje na současný sociální stav, zda je pacient zajištěný, zda má vhodné podmínky pro bydlení a také zda má rodinné zázemí (Slezáková, 2014, s. 132-133).

Fyzikální vyšetření je důležité pro zjištění aktuálního stavu zraku, rovnovážného ústrojí, sfinkterů a nervové soustavy. Poruchy těchto soustav mají značný vliv na oblast sebezpečí, rizika pádu, samostatného pohybu, hygienickou péči a komunikaci se zdravotním personálem. Příkladem: pokud bude mít pacient výpadky zorného pole a bude mít značný tremor, je velmi důležité dbát na prevenci pádu při chůzi (Slezáková, 2014, s. 132-133).

V oblasti denních aktivit je důležitá schopnost stravování, zda jsou přítomny poruchy příjmu potravy z důvodu nechutenství nebo poruchy polykání. Zdravotní personál dále zajímá schopnost pohybu, pokud pacient chodí, jaké má k tomu pomůcky (francouzské hole, chodítko), pokud je upoután na lůžko, zda je schopen pohybu na invalidním vozíku. Vyprazdňování je komplikovaným aspektem tohoto onemocnění, zpravidla mívají pacienti poruchy sfinkterů buď močového měchýře nebo i rektálního, v tomto případě je pro ošetrovatelský personál důležité zaměřit se na osobní hygienu a vyprazdňování, jelikož pacienti trpí zácpami nebo inkontinencí. Se zácpou je spojená snížená fyzická aktivita, kdy je pacient často pohyblivý pouze na invalidním vozíku, proto je třeba dbát na fyzioterapii. Podle stupně postižení pacienta zhodnotíme míru nutné dopomoci v oblasti hygienické péče a sebezpečí, v případě potřeby personál dopomůže s běžnými aktivitami (Slezáková, 2014, s. 132-133).

Pro komplexní péči je nezbytné nezapomenout na psychiku pacienta, sociální vybavení a duchovní potřeby. Dobrá psychika pacienta je důležitá pro zvládnutí nemoci, pobytu ve

zdravotním zařízením a vyrovnání se s akutními problémy. Sociální zázemí je důležité pro udržení sociální role ať v rodině, či zaměstnání, pokud to nemoc ještě umožňuje. Pokud má pacient problém s komunikací vlivem dysartrie, ošetrovatelský personál bude interaktivně vybaven pro umožnění komunikace v oblasti potřeb. Duchovní potřeby, které velmi souvisí s psychikou pacienta, se mohou uspokojit v oblasti kulturní nebo spirituální (Slezáková, 2014, s. 132-133).

2.4 Ošetrovatelské intervence

„Hlavním cílem ošetrovatelství je systematicky a komplexně uspokojovat potřeby člověka s respektem k individuální kvalitě života, vedoucí k udržení nebo navrácení zdraví, zmírnění fyzické i psychické bolesti v průběhu umírání.“ (Bužgová, Plevová, 2011, s. 62)

Moderní ošetrovatelství je zaměřeno na zdraví a nemoc. V případě zdraví je to prevence, podpora sebepečce nebo také podpora zdraví z hlediska vlastní iniciativy. Také sem patří pomoc pacientům dosáhnout tělesné, duševní i sociální pohody. V případě nemoci se jedná o plnění a nacházení potřeb pacientů, kteří trpí nemocí a nejsou v tomto ohledu soběstační. V této oblasti se ošetrovatelství snaží snížit celkový negativní vliv na pacientův zdravotní stav (Bužgová, Plevová, 2011, s. 59).

Ošetrovatelství v neurologii, do kterého patří roztroušená skleróza, je speciálně poskytovaná ošetrovatelská péče pacientům trpícím neurologickým onemocněním, kdy se vychází z uspokojování biologických, psychologických, sociálních a duchovních potřeb pacienta. V tomto konceptu je maximální snaha o předcházení, anebo o zmírnění následků neurologického onemocnění a k co možná nejlepšímu návratu ke zdraví (Jiříková, Poliaková, 2019).

Ošetrovatelská péče o nemocné s RS by měla být specifická svou podporou v soběstačnosti pacientů. Osoby trpící onemocněním RS jsou velmi křehcí z hlediska uvědomování si vlastní zranitelnosti a nemohoucnosti. Pacienti by měli být podpořeni ve všech činnostech, které jsou pro ně zvládnutelné i s ohledem na to, že jim činnosti trvají delší čas. Pacienti by měli být bráni jako partneři v péči o hygienu, pohyb, polohování, stravu a vylučování. V ošetrovatelské péči se musí zohlednit veškeré možné symptomy, které nemoc provází jako jsou třes, spasticita, deprese, únava, bolest, inkontinence, ale také poruchy zraku nebo řeči (Jiříková, Poliaková, 2019).

Ošetrovatelská pomoc je specifická u pacientů, kteří jsou již imobilní. V tomto případě se dbá na dopomoc při stravování, jelikož mají pacienti problém se soběstačností při jídle, či polykání. Dalším aspektem pro ošetrovatelskou péči jsou spasmy a poruchy hybnosti končetin, které omezují nemocné v pohybu a sebeobsluze. Tímto omezením rozumíme znemožněné jakékoliv pohyby, přesuny, či změny polohy. Proto je velmi důležitá ošetrovatelská péče v rámci prevence vzniku dekubitů. Tuto prevenci provádíme pomocí správné hygieny, pravidelným polohováním a využíváním antidekubitních pomůcek. Další porucha sebepečce bývá často v oblasti vyprazdňování, kdy jsou pacienti inkontinentní, v tomto případě se dbá na používání hygienických pomůcek a udržování pacienta v čistotě (Jíříková, Poliaková, 2019).

3 Psychika nemocného

Sdělení diagnózy demyelinizačního onemocnění RS znamená pro pacienta zásah do osobního, pracovního a sociálního života. Diagnóza se netýká pouze nemocného, ale celého okruhu jeho nejbližších, rodinou počínaje, kolegy a kamarády konče. Pokud má pacient tento okruh nejbližších kvalitní a má v nich oporu, bude přijetí diagnózy a zvládnutí léčby snazší než u pacienta bez sociálního zázemí, odkázaného jen na sebe. To jak se pacient s přijetím diagnózy a s přístupem k léčbě vypořádá souvisí s psychickou nezdolností, mentální stabilitou, osobností pacienta a vztahem k lékaři (Havrdová, 2015, s. 83-84).

3.1 Od diagnózy po přijetí nemoci

Pokud je pacientovi sdělována vážná diagnóza chronického nevyléčitelného onemocnění, musí být lékař, zpravidla neurolog, připraven na řadu otázek, které nemusí přijít hned po sdělení, ale mohou přijít po uplynutí nějaké doby, doby, která může být považována za přijímací. Lékař by měl vyhovět pacientovi v případě edukace a řešení aktuálních obtíží, které spadají do kompetencí lékaře, dále by měl dbát na psychickou stránku nemocného, proto je dobré informovat pacienta o možnosti psychologické pomoci. V této fázi je důležitá upřímnost pacienta k lékaři, aby věděl o individuálním životě nemocného z důvodu vhodných bytových podmínek a rodinného zázemí (Havrdová, 2015, s. 81-83).

Na začátku cesty nemocného je interpretace, která znamená porozumění nemoci, jak do vážnosti, tak průběhu. Pacient si o nemoci zjišťuje podstatné informace, které si může ověřovat u lékaře, zjišťuje možnosti léčby a míru dopadu trvalých následků, které se budou postupem času u tohoto onemocnění objevovat, utváří si kognitivní schéma nemoci. V boji s nemocí projde pacient čtyřmi etapami. První etapou je šok, který je způsoben oznámením o nevyléčitelné chronické nemoci. V této fázi se pacient snaží zjistit, proč se to stalo, myslí si, že

to není pravda, bloumá mimo realitu. Tuto krátkou etapu střídá období tápání, kdy dochází k negativismu emocí, příchodu obav a pocitů bezmoci. Pacient se snaží strážat informace a hledat viníka. Třetí etapou je popření. Popření může být obranný postoj, který zaujímá nemocný proti zdravotníkům i blízkým, nebo je to varianta, kdy se pacient stáhne do ústraní a odmítá své onemocnění. U pacientů se objevuje stav smlouvání, kdy se pacient snaží ještě zvládnout, pro něj, hodnotné cíle (finanční zabezpečení, porod dítěte). V této fázi je možné si reálně upořádat myšlenky a vrátit se ke své nemoci s novým pohledem na zvládnání nemoci. Posledním typem boje s nemocí je řešení krize a akceptace nemoci. Nemocný prošel procesem adaptace, kdy začal přizpůsobovat svůj život, ale i své okolí nárokům onemocnění (pracovní zařazení, domácí podmínky). Pacient je plně seznámen se svým stavem a stává se partnerem své nemoci, kdy je srozuměn, že spolu budou žít do konce života s cestou plnou překážek (Malinová, 2013, s. 413-416).

To, jak se člověk vyrovná s novou těžkostí je čistě individuální záležitost. Je to interakce mezi osobou a nemocí, kdy záleží na zvoleném přístupu osoby k nemoci. Tento přístup se odvíjí od osobnosti člověka, podle toho, do jakého typu nezdolnosti patří (osobní soudržnost, osobní pevnost anebo osobní houževnatost). Ke zvládnutí nové těžké situace pomůže plán strategie zvládnání nemoci, kterým může být řešení problému nebo emocionální vyrovnání s nastalým stavem. Strategie zvládnání bývá notně individuální, kdy si pacient najde svou vhodnou metodu, ať už je to relaxace, dechové cvičení, meditace, hudba nebo četba (Křivohlavý, 2012, s. 80-84).

3.2 Deprese

Deprese je afektivní porucha popisovaná sníženou náladou, nedostatkem energie, pocity smutku, úzkostmi nebo také snížením duševních i fyzických procesů. Pacient se snaží oddělit od rodiny, přátel i kolektivu v práci. Nemocný se cítí bezradně, vyčerpaně, smutně, pesimisticky se sníženým soustředěním. Následně se objevuje nechutenství, poruchy spánku a sebedestruktivní myšlenky (Křivohlavý, 2012, s. 87-88).

Deprese může být součástí nemoci jako příznak anebo reakce na nevléčitelnou chorobu. U onemocnění RS se deprese objevuje velmi často, a to až v 50% případů, což je dvojnásobek od běžné populace. Pokud se jedná o reakci pacienta na nově vzniklý stav, bývá příchod deprese datován do druhého měsíce od zjištění nemoci. Bývá to způsobené vlivem velké psychické zátěže. Pokud je to příznak nemoci, jedná se o následek prozánětlivého charakteru onemocnění, kdy imunitní buňky zprostředkovávají nervový přenos. Deprese se zhoršuje ve fázi ataky. Deprese může být i nežádoucím účinkem použitých léků, v tomto případě je nutná konzultace

s lékařem. Nejčastěji se objevuje deprese u pacientů, kteří mají sociální stres způsobený vztahovou disharmonií, pracovní neschopností, finanční nestabilitou nebo zhoršující se invaliditou (Štětkařová et al., 2018).

U tohoto příznaku je velkým problémem častá neupřímnost pacienta k lékaři. Pacient se snaží přesvědčit sebe i okolí, že psychickou poruchou netrpí a léčbu odmítá. Toto popírání má za následek zhoršování stavu depresí s možností toho nejhoršího následku, kterým je sebevražda. Přitom je deprese velmi dobře řešitelná farmakologicky v kombinaci s psychoterapií. Tím se odvrátí negativní dopad deprese na rodinné vztahy, zaměstnání i samotný stav pacienta (Havrdová, 2015, s. 78).

Diagnostika deprese může proběhnout více způsoby, nejběžněji to jsou dotazníková šetření, používají se ale i strukturované rozhovory. Při rozhovoru se vyšetřující zaměří na oblasti smutku, pesimismu, pocitů viny, ztráty zájmů aj. Použití strukturovaných dotazníků a škál je nejčastější a ověřenou metodou. Mezi základní screeningové otázky patří použití dvou vyšetřovacích otázek dle Patient Health Questionnaire PHQ-2, nebo verze o devíti otázkách PHQ-9. Jako nejspolehlivější ověřenou dotazníkovou metodu se považuje Beckův dotazník Beck Depression Inventory BDI-II. Po zachycení depresivních příznaků u pacienta je důležité nastavit funkční léčbu antidepresivy a psychoterapie (Štětkařová et al., 2018).

3.3 Psychosociální dopady

Roztroušená skleróza není nemoc individua, je to nemoc jedince a jeho nejbližšího okolí. Po zjištění nemoci a přidávajících se symptomů, podstupují vztahy zkoušku odolnosti. V případě nepochopení, nepodpoření a lhostejnosti se pacient izoluje od světa a své zoufalé pocity bude ventilovat pomocí agrese. Pokud ve vztahu dojde k opaku a nemocnému se dostane té největší podpory, pochopení a lásky v dobrém i ve zlém, vztah se stává nezlomným. Poté si pacient uvědomí, že na svou nemoc není sám, a i v tom nejhorším období nemoci si je jist, že bude mít okolo sebe své nejbližší (partnera, rodiče, děti). Důležité je si na začátku nemoci stanovit hranice péče, pokud by se starost o druhého měla dostávat za tyto hranice, nemělo by být pro oba partnery problém vyhledat pomoc u odborníka, či zdravotního zařízení. Tato pomoc se může týkat i sexuálního života. Řešení potíží tohoto rázu je časté a je důležité je řešit včas, aby nedocházelo ke ztrátě sebeúcty a důvěrného vztahu (Vachová, 2013, s. 453-454).

V pracovním životě je důležité setrvat v zaměstnání tak dlouho, jak to nemoc umožňuje. Práceschopnost má pozitivní vliv na psychický i fyzický stav pacienta. Pokud je zaměstnavatel k nemoci benevolentní, umožní nemocnému úpravu pracovního prostředí nebo pracovní doby.

Je potřeba předcházet časté a rychlé unavitelnosti, proto je dobré mít místo, kam si jít v případě potřeby odpočinout. Práce udržuje osoby s RS v dobrém kognitivním stavu, snižuje pocity deprese a méněcennosti. Pacient nemůže být vzhledem k nemoci ve většině případů zaměstnán, byť jen na částečný úvazek, proto je podpořen sociálním systémem invalidního důchodu. Zhoršení nemoci sebou nese potřebu speciálních kompenzačních pomůcek a bezbariérového uzpůsobení bydlení. To není vždy ve finančních možnostech rodiny, a proto je pacient nucen vyhledat sociální podporu. Pro tyto účely jsou dostupná kontaktní centra, kde pomohou pacientovi se zajištěním příspěvků, zprostředkováním vyhovujícího bydlení či dostupných kompenzačních pomůcek (Vachová, 2013, s. 454-456).

4 Centra péče o nemocné RS

Organizace péče o nemocné s RS začíná u praktického lékaře, na něj navazuje péče neurologa a jako poslední v žebříčku se nachází centra pro léčbu RS (zdravotní zařízení poskytující nemocným s RS komplexní lůžkovou péči zaměřenou na specializovanou rehabilitaci). V ČR jsou přísné podmínky na vybudování takových center, jelikož musí splňovat podmínky pro ambulantní péči, specializované diagnostické metody, specializované léčebné metody u rychle postupující nemoci, specializované terapie a také klinický výzkum. Pro Českou republiku funguje 15 specializovaných center pro léčbu RS (příloha A) (Vališ, Pavelek, 2017).

4.1 Unie ROSKA

Jedná se o spolek podporující pacienty s onemocněním RS, kteří chtějí svůj život prožít plnohodnotně, bez jakéhokoliv sociálního odloučení nebo pocitu méněcennosti. Pro spolek je důležitá vlastní iniciativa nemocných ve věci zlepšení vlastního stavu. ROSKA se zabývá vydavatelskou činností literárních děl odborníků zabývajících se tímto onemocněním, tvoří ale i vlastní časopis *iroska*, který vychází čtvrtletně a nemocným přináší nejnovější novinky z problematiky RS ať už léčebných metod, sociální podpory nebo RS center (Roska, 2016a).

ROSKA má i své pobočky po republice, kam mohou docházet pacienti a věnovat se svým zájmovým činnostem, protože na těchto pobočkách jsou k tomu ergonomicky uzpůsobeny, dále organizuje rehabilitační pobyty a umožňuje rehabilitaci přímo na pobočkách ROSKY. Unie ROSKA je také partnerem a pořadatelem řady akcí, které jsou věnovány nemocným (Roska, 2016b).

4.2 Nadační fond IMPULS

Jedná se o dvacet let fungující nezávislou nestátní neziskovou organizaci, která se zabývá vědou a výzkumem v oblasti roztroušené sklerózy. Velký důraz klade na edukaci pacientů, ale i široké

veřejnosti. Své příspěvky věnuje na fyzioterapii a psychoterapii. Jejich osvěta pomáhá nemocným nalézt zdroje informací o nemoci, ale i nejbližší organizace a internetové odkazy týkající se RS (Nadační fond Impuls, 2020a).

Jako jediní v ČR založili celostátní registr pacientů s RS, nazývaný REMUS. Tento soubor dat je obrovským přínosem pro mapování aktuální situace nemoci, porovnání efektivity dané léčby a stěžejní je ve věci výzkumu (Nadační fond Impuls, 2020b).

4.3 Domov svatého Josefa

Domov svatého Josefa je organizací zajišťující péči o osoby vážně nemocnými RS. Domov se nachází ve vesnici zvané Žireč, nedaleko Dvora Králové nad Labem, v Královohradeckém kraji. Jako instituce spadá pod Charitu České republiky, přesněji oblastní charitu Červený Kostelec. Pacientům je zde poskytována veškerá péče v zajištění základních potřeb (hygiena, vyprazdňování, stravování), pravidelné fyzioterapie, logopedie, ergoterapie, psychoterapie a pozornost je tu zaměřena i na volnočasové aktivity. V domově je zajištěna i vzdělávací funkce pro zdravotníky, která probíhá formou seminářů, stáží a konferencí. V domově je dobře zavedená poradenská činnost v oblasti onemocnění, sociálního zabezpečení a zaopatření potřebných pomůcek pro pacienta (Domov svatého Josefa, 2020a, 2020b).

V domově svatého Josefa se setkáme s více druhy pobytů. Jedním z nich je zdravotní pobyt, na který přispívá zdravotní pojišťovna. Při tomto pobytu je zajištěna nepřetržitá zdravotní péče s pozorností zaměřenou na individuální potřeby jedince, kterému je dopomáháno v náviku sebeobsluhy a soběstačnosti. Délka pobytu bývá maximálně 2 měsíce. Dalším typem je odlehčovací pobyt, kdy se do zařízení dostává osoba s neurologickým onemocněním, která přichází z rodiny, která se o nemocného stará, ale z důvodu vyčerpání, zařízení si osobních záležitostí nebo dovolené, vyhledá tento pobyt. Klient zde má zajištěný bezbariérový přístup po celém areálu, stravu, volnočasové a kulturní vyžití. Pobyt je v délce od jednoho do tří měsíců. Posledním typem je dlouhodobý pobyt, který je sociální službou pro nemocné, kteří nemají rodinné ani sociální zázemí pro zvládnutí života s onemocněním. Režim a prostředí je pro nemocného uzpůsobeno tak, aby co nejvíce připomínalo soběstačné žití, kdy má k dispozici celý bezbariérový barokní areál, společenské a kulturní vyžití (Domov svatého Josefa, 2020c, 2020d, 2020e).

5 Kvalita života

„Světová zdravotnická organizace rozeznává šest základních aspektů kvality života: fyzickou stránku a úroveň samostatnosti (např. posouzení míry únavy, bolesti, mobility, závislosti na

lékařské pomoci, schopnosti pracovat atp.), psychické zdraví a duchovní oblast (sebepojetí a sebehodnocení, poměr negativního a pozitivního prožívání, funkce myšlení, paměti a schopnost koncentrace, ale také osobní víra a spiritualita), sociální vztahy (osobní vztahy, intimní soužití, zdroje širší sociální opory apod.) a životní prostředí (finanční zdroje, dostupnost zdravotnické a sociální péče, podmínky domácího prostředí i vnějšího fyzikálního prostředí – klimatické podmínky, míra znečištění, hluku apod.)“ (Slezáčková, 2012, s. 23)

Kvalita života je individuální subjektivní pocit, který je ovlivňován mnoha determinanty, mezi ně řadíme např. mezilidské vztahy, hodnoty, dostupnost zdravotní péče, uspokojování potřeb a mnoho dalších aspektů, které jsou pro každého jiné. Společná je pro kvalitu života jedinců životní spokojenost. Kvalita života nese velkou roli ve vnímání smyslu života, jeho naplnění a spokojeností s vlastním životem. Pocity štěstí jsou v tomto ohledu úzce spjaté s celkovou spokojeností a tím i mírou kvality života jedince. Podle hodnoty štěstí, které jedinec prožívá se odvíjí i ostatní prožitky. Kvalitu života a celkovou spokojenost jedinců, kteří se octnou v nemocničním, či jiném zdravotním zařízení, může často ovlivnit i ošetrovatelská péče a vnější prostředí. Při zkoumání kvality života v kontextu se zdravím, bývá výzkum směřován k oblastem, které jsou ovlivněny nemocí. Výzkumem kvality života by se mělo zjistit, jak zmírnit dopady postižení a jak zlehčit obtíže, proto je důležitá orientace na individuální kvalitu života, kde pacienti zhodnotí své životní zkušenosti, zájmy, snahy o zlepšení a životní cíle (Olišarová et al., 2013).

5.1 Hodnocení kvality života

Kvalita života je čistě relativní pojem, který má dvě složky a to kvalitativní, která znamená vyhodnocení vlastních hodnot subjektu, a kvantitativní zahrnující měřitelné údaje. Pro hodnocení kvality je důležité vymezení předmětu hodnocení, chápáno v ohledu, či kvalita života je hodnocena. Každý jedinec má svůj žebříček hodnot, podle kterého individuálně posuzuje, zda jeho život je či není kvalitní. Kvalita života jedince zasahuje multidimenzionálně do všech oblastí jemu přirozených, jsou to kulturní, ekonomické, sociální, spirituální a psychologické oblasti. Kvalita života bývá zkoumána ze třech hledisek, sociologickém, medicínském a psychologickém. V sociologickém pojetí se zajímá o životní úroveň, v medicínském pojetí se jedná o funkční zdraví a v psychologickém se nejčastěji objevují aspekty jako pohoda, spokojenost, smysluplnost (Gurková, 2011, s.21-24).

5.2 Testování kvality života

Pro potřeby ošetrovatelství byly vytvořeny specifické nástroje pro měření kvality života, které byly tvořeny ve spolupráci se zdravotními a psychologickými odborníky. Pozornost byla zaměřena na individuální potřeby a hodnocení zkoumaného jedince. Tyto specifické nástroje jsou modifikovány pro konkrétní onemocnění nebo vlivy určité terapie (Gurková, 2011, s. 103).

Testování pacientů probíhá z důvodu zjištění míry dopadu nemoci na život pacienta, na sledování léčby, zda je úspěšná, do jaké míry je nákladná a v jaké psychické kondici se pacient cítí. Testování kvality života probíhá na rovině objektivní a subjektivní. Nejdůležitějším vnímáme vlastní postoj pacienta, jak vnímá pracovní, rodinný a sociální život. Pro výzkum kvality života u pacientů s roztroušenou sklerózou existuje široká škála standardizovaných dotazníků, které jsou metodicky strukturovány, aby se dotkly každé z oblastí spadajících do kvality života. Těmito oblastmi rozumíme subjektivní zhodnocení fyzického stavu a příznaků onemocnění, psychickou kondici, společenský život, věk, pohlaví, rodinná situace, životní hodnoty, finanční situace, vzdělání a v neposlední řadě spokojenost se sexuálním životem (Vaňásková, Bednář, 2013).

Hodnocení kvality života může probíhat různými způsoby, nejčastěji tomu je však pomocí strukturovaných dotazníků, které se ve většině případů používají celosvětově. V případě zkoumání kvality života u neurologických onemocnění, kam také spadá roztroušená skleróza, jsou některé nástroje specializované. V tomto oboru bývá často používán dotazník SF-36, který není konstruovaný pouze pro RS, ale bývá často používán. Zkoumá kvalitu poskytované péče a finanční zajištění. Zabývá se fyzickou činností, tělesnou bolestí, celkovým zdravím, vitalitou, sociálním a duševním stavem. Dalším dotazníkem používaným pro průzkum kvality života u neurologických pacientů je dotazník Světové zdravotnické organizace WHOQOL, který taktéž není výhradně pro neurologické pacienty, ale používá se obdobně jako SF-36. Výsledkem zkoumání pomocí WHOQOL je obrázek, jakou mají lidé kvalitu života v různých doménách. Specifickým nástrojem pro průzkum kvality života s roztroušenou sklerózou je dotazník MSQoL-54, který se zabývá hodnotami, které ovlivňují kvalitu života a stejně tak je konstruován a používán dotazník FAMS, který je také specifický pro RS (Vaňásková, Bednář, 2013).

Pro testování soběstačnosti se užívají standardizované škály, které přesně zhodnotí míru dysfunkce pacienta v dané oblasti. Nejčastěji se používá test Barthelové, který hodnotí míru soběstačnosti při jídle, hygieně, oblékání, kontinence a pohybu. Podle míry soběstačnosti se

stanoví míra asistence personálu. Často se také používá pro testování soběstačnosti formulář FIM, nebo také FIM+FAM (příloha B), který je podobný jako test Barthelové, ale je doplněn o test kognitivních funkcí, tudíž je považován za citlivější a lepší pro stanovení rehabilitačních cílů. Tyto škály rozšířené pro neurorehabilitaci mají velký význam pro ověření léčby v praxi, stanovení cílů rehabilitace nebo zhodnocení rehabilitační péče (Stiborová, 2017).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

1 Průzkumné otázky

Jaké příznaky nemoci nejčastěji ovlivňují individuální kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou?

Jaký má onemocnění roztroušená skleróza negativní dopad na fyzickou, psychickou a sociální oblast pacientů?

Jsou služby pro klienty v centru pro roztroušenou sklerózu vyhovující anebo shledávají, že by vyžadovali službu, kterou centrum neposkytuje?

2 Metodologie průzkumu

Průzkumná část této bakalářské práce je zaměřena na kvantitativní průzkum kvality života s roztroušenou sklerózou u daného souboru respondentů, a to pomocí dotazníkového šetření. Práce je vedena jako teoreticko-průzkumná, tudíž průzkumné části předchází část teoretická, která se zaměřuje na nejdůležitější pojmy zahrnující problematiku onemocnění roztroušená skleróza. Průzkumné otázky z praktické části, nalézají odpovědi na stanovené cíle bakalářské práce. Dotazníkovému šetření předcházelo vyjádření souhlasu s průzkumem ve zdravotním zařízení poskytující nemocným s RS komplexní lůžkovou péčí zaměřenou na specializovanou rehabilitaci. Toto centrum pro pacienty s RS bylo vybráno, jelikož je jediné svého druhu v ČR, kdy poskytuje specializovanou léčbu a péči pacientům v těžkých fázích svého onemocnění a snaží se jim zprostředkovat náhradu domova, když už nemohou žít ve vlastním domácím prostředí. Souhlas byl poskytnut vrchní sestrou, která se informovala ohledně zajištěné anonymity klientů centra a charakteru otázek obsažených v dotazníku.

2.1 Dotazníkové šetření

Pro tuto bakalářskou práci byl zhotoven kvantitativní, nestandardizovaný dotazník (příloha C) vlastní tvorby, který byl prezentován jako anonymní. Dotazník obsahuje 20 otázek, které jsou konstruovány tak, aby se dotýkaly hlavních oblastí kvality života, ale také obsahuje tři otázky patřící mezi demografické. Pro první průzkumnou otázku je nejvíce zaměřená dotazníková otázka číslo 5, kdy se hledá soubor nejčastějších příznaků, které se objevují u daného vzorku respondentů. K této průzkumné otázce se ještě řadí dotazníkové otázky číslo 3., 4. a 6., které ale souvisí i s průzkumnou otázkou číslo dvě, která je zaměřená na fyzickou, psychickou a sociální oblast pacientů. K této průzkumné otázce náleží dotazníkové otázky: 1., 2., 7., 8., 9.,

10., 11., 12., 13., 14. a 20. Pro třetí průzkumnou otázku byly konstruovány otázky v dotazníku číslo 15. a 16. Pod otázkami 17., 18. a 19. se skrývají demografické údaje.

Podle typu jsou otázky v dotazníku následující: otázky otevřené jsou konkrétně otázky 5., 16., 18., uzavřené, mezi které řadíme otázky číslo 1., 2., 3., 4., 6., 7., 8., 10., 11., 12., 13., 14., 17., 19., 20. V dotazníku se objevují i otázky polouzavřené, kdy respondenti měli možnost výběru z více možností, nebo dopsání vlastní odpovědi. K těmto otázkám patří čísla 9. a 15.

V úvodu se nachází představení studenta a ubezpečení o anonymitě dotazníku. V první řadě otázek je dotazník zaměřen na průzkum ohledně vnímání zdraví respondentů a komplikací, které jim přináší symptomy onemocnění. V další části otázek byla pozornost zaměřena na psychosociální oblast, která je velmi úzce spjatá s kvalitou života. Dvě otázky se zabývají centrem pro roztroušenou sklerózu, kde respondenti toho času pobývali. Cílem bylo zjistit, co je v centru naplňuje a kdyby byla možnost změnit jakoukoliv poskytovanou službu, která by to byla. V poslední části dotazníku se nachází tři demografické otázky a otázka zaměřená na soběstačnost pacientů.

Některé otázky v dotazníku byly inspirovány otázkami ze standardizovaných dotazníků na kvalitu života. Konkrétně dotazníkem MSQoL-54 jsou inspirovány otázky 1. a 7. Dotazníkem Světové zdravotnické organizace WHOQOL jsou inspirovány otázky 2., 3. a 6. Dotazník FAMS byl použit pro otázku číslo 10. Otázka číslo 20., která se zabývá soběstačností respondentů, je inspirována škálou soběstačnosti FIM. Veškeré zbylé otázky jsou vlastní tvorby, které se opírají o fakta z teoretické části.

Pilotní průzkum, který měl ověřit funkčnost dotazníku, proběhl u vrchní sestry, v zařízení poskytující lůžkovou a rehabilitační péči nemocným s roztroušenou sklerózou. S vrchní sestrou byly prodiskutovány otázky v dotazníku a byla zvažována jejich adekvátnost. Dotazník prošel pilotním průzkumem beze změn, a proto bylo následně přistoupeno k přímému průzkumu u klientů v centru pro roztroušenou sklerózu.

2.2 Charakteristika respondentů

Dotazníkové šetření proběhlo ve zdravotním zařízení, které poskytuje nemocným s RS komplexní lůžkovou péči zaměřenou na specializovanou rehabilitaci. Celkem bylo osloveno 35 respondentů, kdy všichni respondenti s anonymním dotazníkem souhlasili a vyplnili ho dle instrukcí. Respondenti nebyli vybíráni dle žádného kritéria, které by omezovalo výběr vzorku,

pouze se jednalo o klienty trpící onemocněním roztroušená skleróza, kteří se nachází na pobytu v centru pro roztroušenou sklerózu.

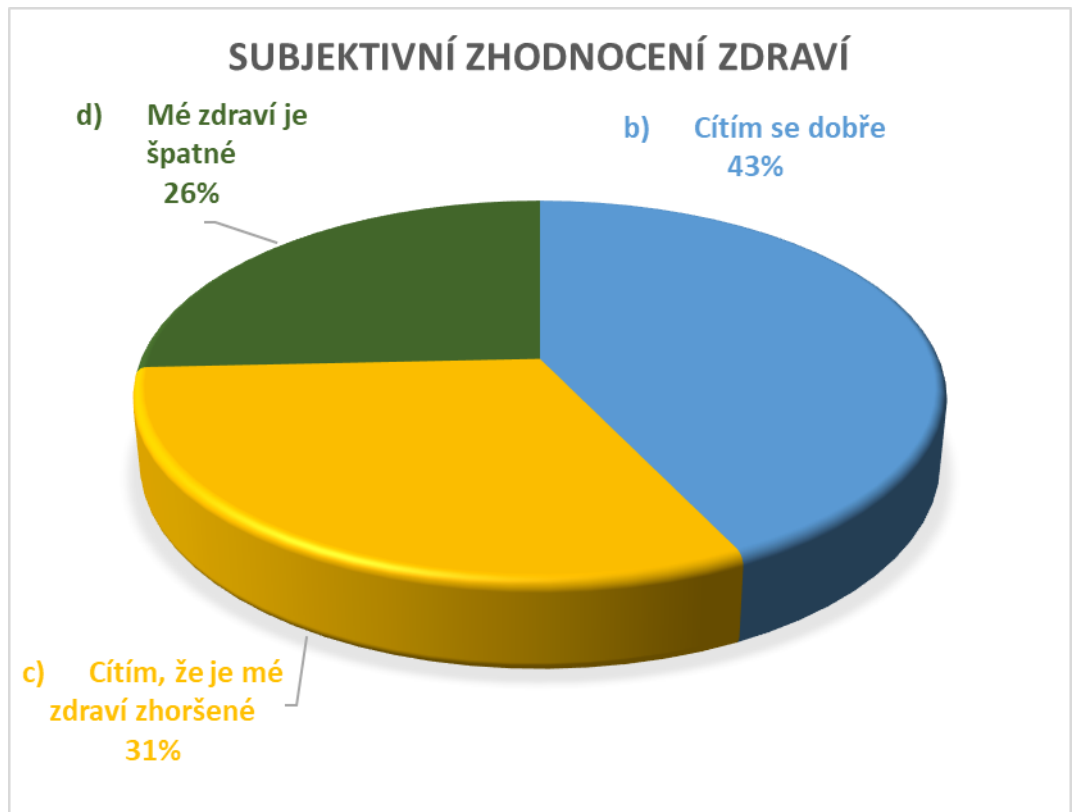
2.3 Sběr a zpracování dat

Průzkum v centru pro nemocné s RS probíhal od března do dubna roku 2020. Dotazníky byly pacientům rozdány po slovním souhlasu s průzkumem. Vyplňování dotazníků probíhalo samostatně nebo s poskytnutou pomocí. Sběr dat byl anonymní. Celkem se rozdalo 35 dotazníků a také 35 dotazníků se vrátilo vyplněných, tedy návratnost dotazníků byla 100%, kdy všechny získané údaje posloužily k průzkumu.

Získaná data byla pomocí programu Microsoft Excel statisticky zpracována a vyhodnocena pomocí výsečových nebo sloupcových grafů a tabulek. Tato data jsou níže popsána.

3 Prezentace výsledků

1. Subjektivně zhodnoťte vaše zdraví dle následujících tvrzení.

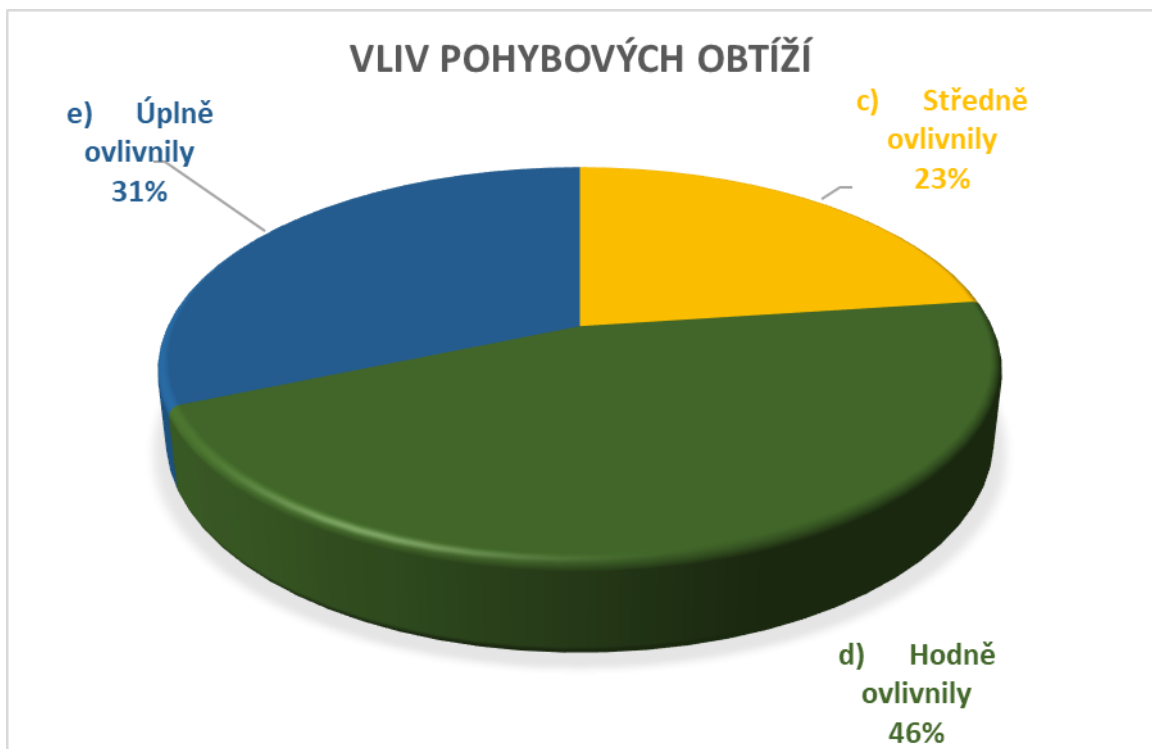


Obrázek 1 Subjektivní zhodnocení zdraví

Komentář k obrázku č.1

Otázka číslo jedna měla zhodnotit subjektivní vnímání zdraví pacientů s roztroušenou sklerózou. Nejvíce respondentů odpovědělo, že se cítí dobře, a to 15 respondentů (43%) z celkového počtu. 11 respondentů čili 31 %, odpovědělo, že je jejich zdraví špatné a 9 (26%) respondentů cítí, že je jejich zdraví velmi špatné.

2. Jak moc ovlivnily pohybové obtíže Váš způsob života?

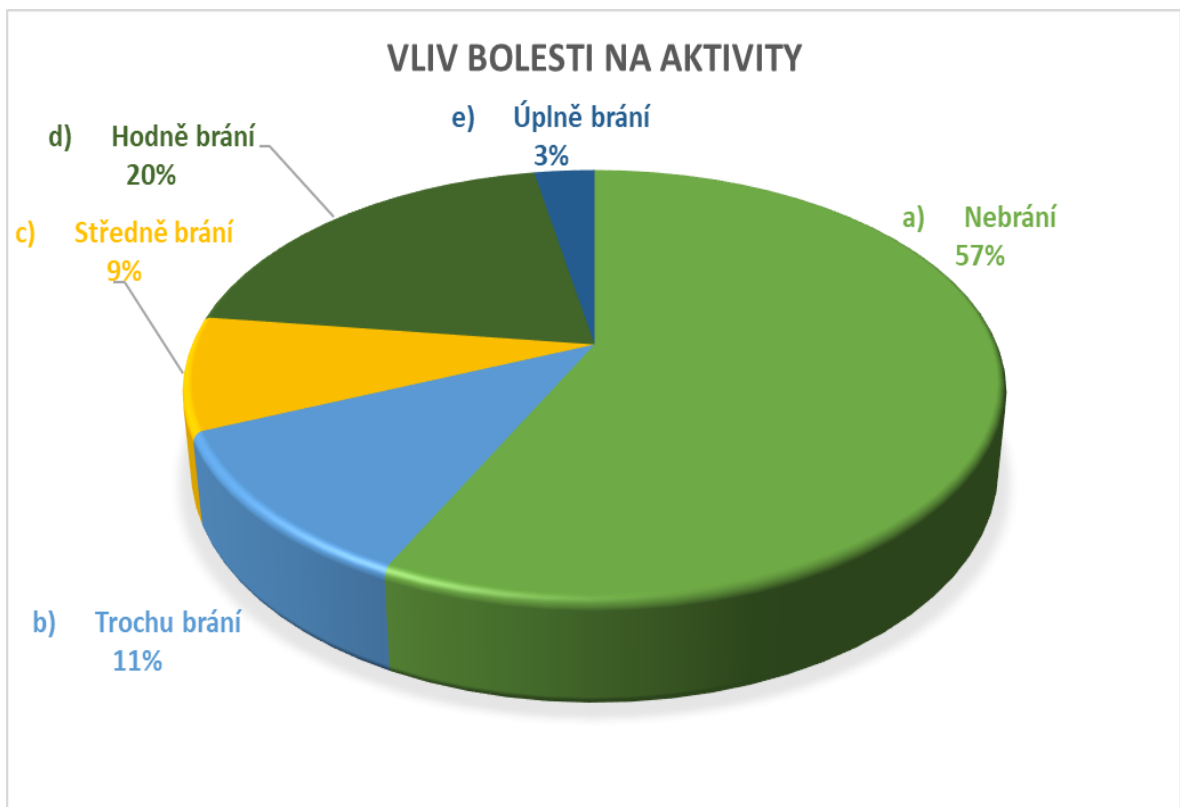


Obrázek 2 Vliv pohybových obtíží

Komentář k obrázku č.2

Otázka číslo dvě hodnotila vliv pohybových obtíží pacientů s RS na způsob života. Nejčastějším zhodnocením bylo, že pohybové obtíže hodně ovlivnily způsob života pacientů, tuto odpověď zvolilo 16 (46%). Jako druhou nejčastější odpovědí byla odpověď „Úplně ovlivnily“, kterou zvolilo 11 respondentů (31 %). Poslední uváděnou odpovědí bylo „Středně ovlivnily“, tuto možnost dalo 8 (23 %) osob.

3. Do jaké míry Vám bolest brání ve vykonávání aktivit, které byste chtěl/a vykonávat?

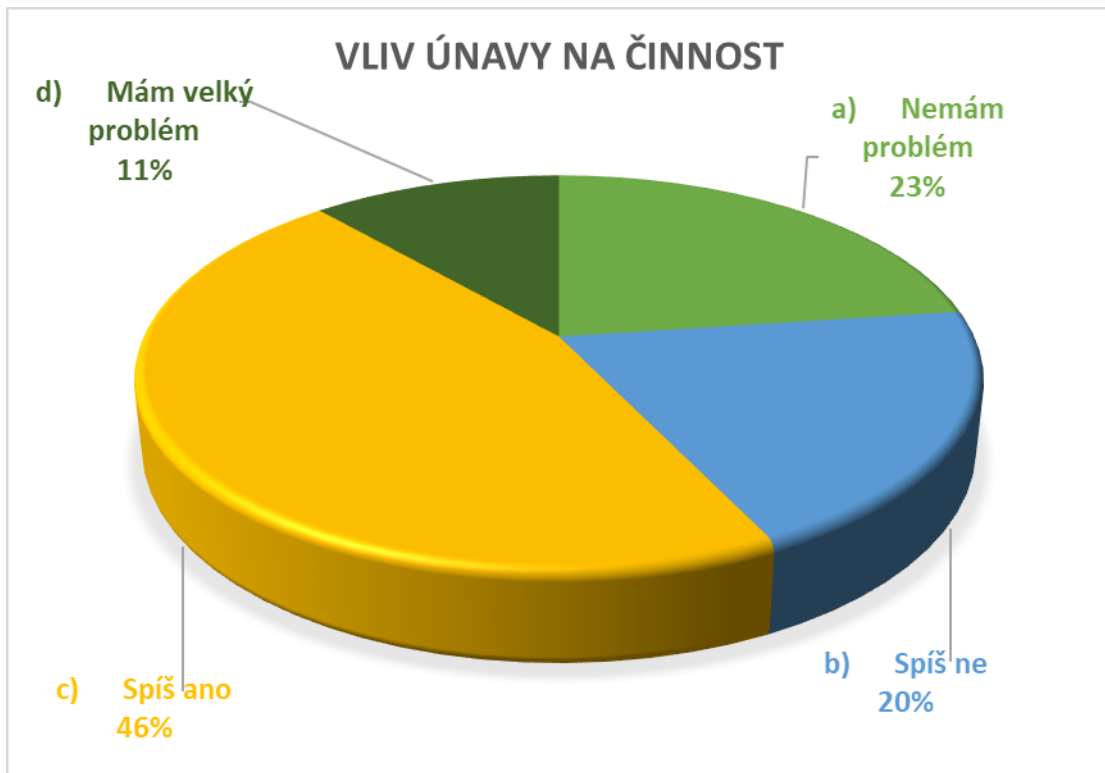


Obrázek 3 Vliv bolesti na aktivity

Komentář k obrázku č.3

Třetí otázka zkoumala dopad bolesti na vykonávání aktivit pacientů s roztroušenou sklerózou. 20 respondentů (57%), odpovědělo, že jim bolest ve vykonávání aktivit nebrání. 4 z dotazovaných respondentů (11%), odpověděli, že jim bolest trochu brání ve vykonávání aktivit. 3 respondenti (9%) z výběru, zvolili možnost, že jim bolest středně brání ve vykonávání aktivit. 7 respondentů (20%) ze zkoumaného vzorku, dalo odpověď, že jim bolest hodně brání ve vykonávání aktivit. Pouze jeden respondent, tedy 3% z celkového počtu respondentů, uvedl, že mu bolest úplně brání ve vykonávání aktivit.

4. Mám problém dokončit rozdělanou práci, či jinou činnost, protože se cítím unavený/á.



Obrázek 4 Vliv únavy na činnost

Komentář k obrázku č.4

Otázka číslo čtyři zjišťovala vliv únavy na dokončení rozdělané práce, či jiné činnosti. Dokončit rozdělanou práci nemá problém 8 respondentů (23 %). Spíš nemá problém dokončit rozdělanou práci 7 respondentů, tedy 20%. Spíš má problém dodělat rozdělanou práci, či jinou činnost, 16 respondentů (46%), tedy nejvíce ze všech odpovědí. Velký problém s dokončením činností mají 4 respondenti (11%).

5. Napište 3 příznaky onemocnění, které Vám osobně nejvíce zhoršují vaši individuální kvalitu života a seřaďte je od nejvíce zasahujícího po nejméně.

Tabulka 1 Nejčastější příznaky

Příznak onemocnění	Počet respondentů
Bolest	5
Dekubity	3
Deprese	1
Inkontinence	12
Porucha hybnosti rukou	18
Porucha chůze	32
Ranní ztuhlost	1
Spasticita	13
Třes	1
Únava	4
Zácpa	4
Zapomnětlivost	2
Zhoršené mluvení	2
Zhoršené vidění	5
Zhoršený sluch	2

Tabulka 2 Nejčastější pořadí příznaků

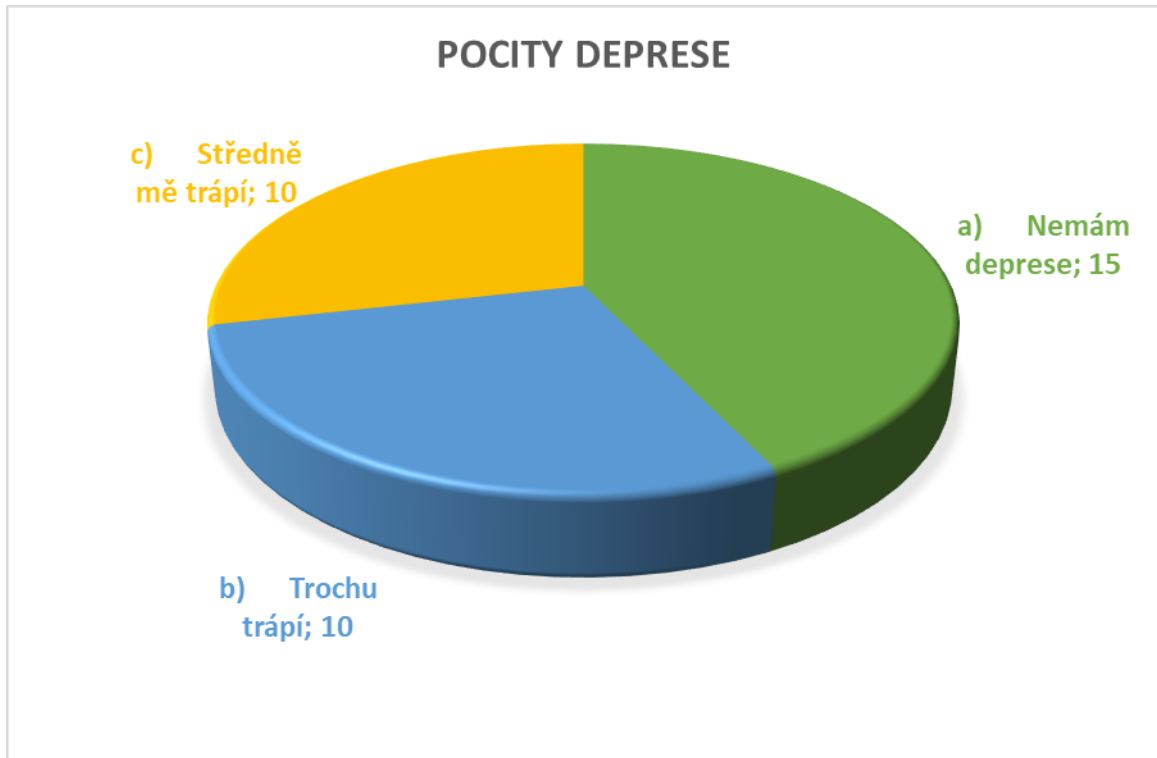
Příznak onemocnění dle pořadí	Počet respondentů
1. Porucha chůze	27
2. Porucha hybnosti rukou	12
3. Inkontinence	8

Komentář k tabulce č.1 a 2

Otázka číslo pět byla otevřená, kdy měli respondenti uvést tři příznaky onemocnění, které jim nejvíce zhoršují individuální kvalitu života a seřadit je podle toho, jak jim nejvíce přijdou zasahující do oblasti kvality života. Všechny 35 respondentů uvedlo 3 příznaky, tudíž bylo možné vyhodnotit 105 odpovědí. Uvedené příznaky jsem zařadila do charakterizujících kategorií a sečetla výsledky průzkumu. Nejčastějším uváděným příznakem je porucha chůze, kterou uvedlo 32 respondentů. Poruchami hybnosti rukou trpí 18 respondentů. Spasticita je uváděna ve 13 případech. Inkontinence trápí 12 dotazovaných respondentů. 5 respondentů uvádí mezi nejčastější příznaky bolest a také zhoršené vidění. Únavu a zácpu uvádí 4 respondenti. Mezi příznaky zhoršující kvalitu života uvedli 3 respondenti vznik dekubitů. Zhoršený sluch, mluvení a zapomnětlivost uvádí 2 respondenti. Jednoho respondenta trápí třes, ranní ztuhlost a deprese. Nejčastěji zmiňované pořadí bylo takové, že na první místo bylo ve 27 případech uvedena

porucha chůze, na druhé místo byla 12 krát uvedena porucha hybnosti rukou a na třetím místě byla 8 krát zmíněna inkontinence.

6. Jak moc Vás trápí pocity deprese?



Obrázek 5 Pocity deprese

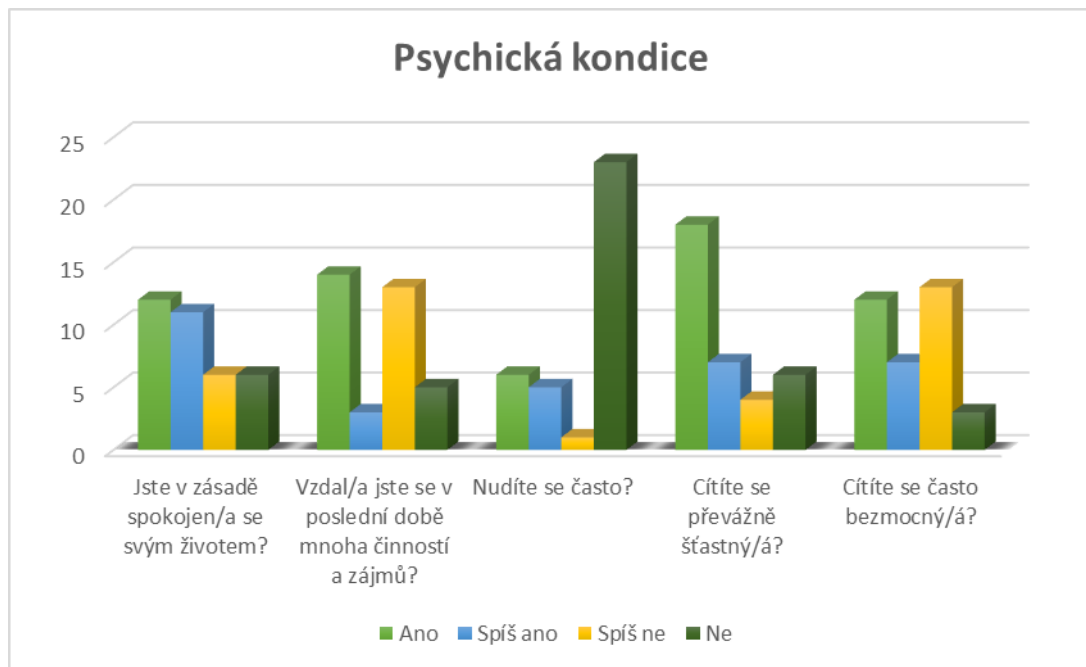
Komentář k obrázku č.7

Otázka číslo šest zkoumala, jak moc trápí pocity deprese pacienty s roztroušenou sklerózou. Depresemi netrpí 15 respondentů, tedy 43%. 10 respondentů (27,5%) z celkového vzorku dotazovaných, trochu trápí pocity deprese. Středně trápí pocity deprese také 10 respondentů (27,5%).

7. V následujících pěti otázkách vyberte z možných odpovědí.

Tabulka 3 Psychická kondice

Otázka	Ano	Spíš ano	Spíš ne	Ne
Jste v zásadě spokojen/a se svým životem?	12	11	6	6
Vzdal/a jste se v poslední době mnoha činností a zájmů?	14	3	13	5
Nudíte se často?	6	5	1	23
Cítíte se převážně šťastný/á?	18	7	4	6
Cítíte se často bezmocný/á?	12	7	13	3



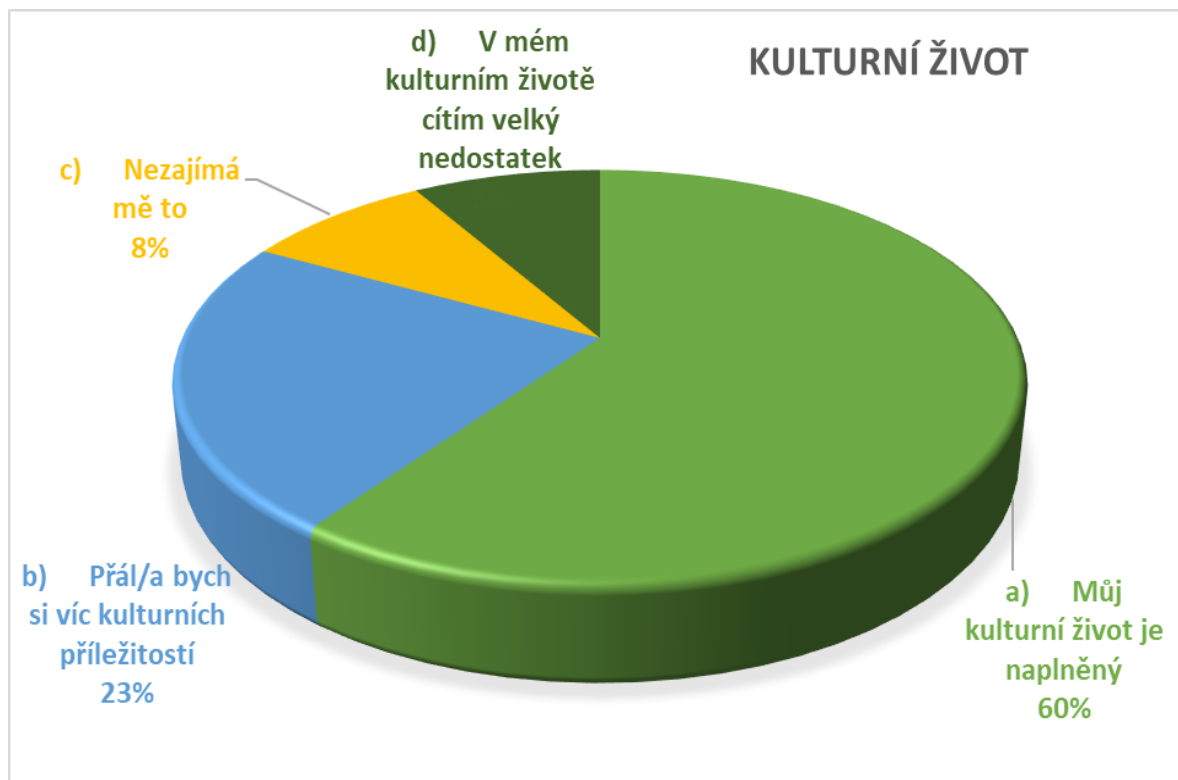
Obrázek 6 Psychická kondice

Komentář k tabulce č. 3 a obrázku č.9

Otázka číslo sedm je koncipována jako průzkumná otázka celkového psychického rozpoložení, které bylo zkoumáno pomocí pěti podotázek. Sedmá otázka byla zodpovězena všemi 35 respondenty. Na první podotázku, zda jsou respondenti spokojeni se svým životem, bylo odpovězeno následovně: odpověď „ano“ zvolilo 12 respondentů, odpověď „spíš ano“ zvolilo 11 respondentů, odpověď „spíš ne“ zvolilo 6 respondentů a odpověď „ne“ zvolilo také 6 respondentů. Na druhou podotázku, zda se respondenti v poslední době vzdali činností a zájmů, byly odpovědi následovné: odpověď „ano“ zvolilo 14 respondentů, odpověď „spíš ano“ zvolilo 5 respondentů, odpověď „spíš ne“ zvolilo 13 respondentů a odpověď „ne“ zvolilo 5 respondentů. Třetí podotázka měla za úkol zjistit, zda se respondenti často nudí. Na třetí podotázku odpovídali respondenti takto: „ano“ zvolilo 6 respondentů, „spíš ano“ zvolilo 5 respondentů, „spíš ne“ zvolil jeden respondent a „ne“ zvolilo 23 respondentů. Čtvrtá podotázka,

zda se cítí respondenti převážně šťastni byla zodpovězena následovně: odpověď „ano“ byla uvedena u 18 respondentů, možnost „spíš ano“ byla zvolena u 7 respondentů, odpověď „spíš ne“ byla uvedena u 4 respondentů a odpověď „ne“ byla u 6 respondentů. Pátá podotázka, zda se cítí respondenti často bezmocně měla následující vyhodnocení: „ano“ zvolilo 12 respondentů, „spíš ano“ zvolilo 7 respondentů, „spíš ne“ zvolilo 13 respondentů a „ne“ zvolili 3 respondenti.

8. Do jaké míry Vám onemocnění umožňuje žít kulturním životem?

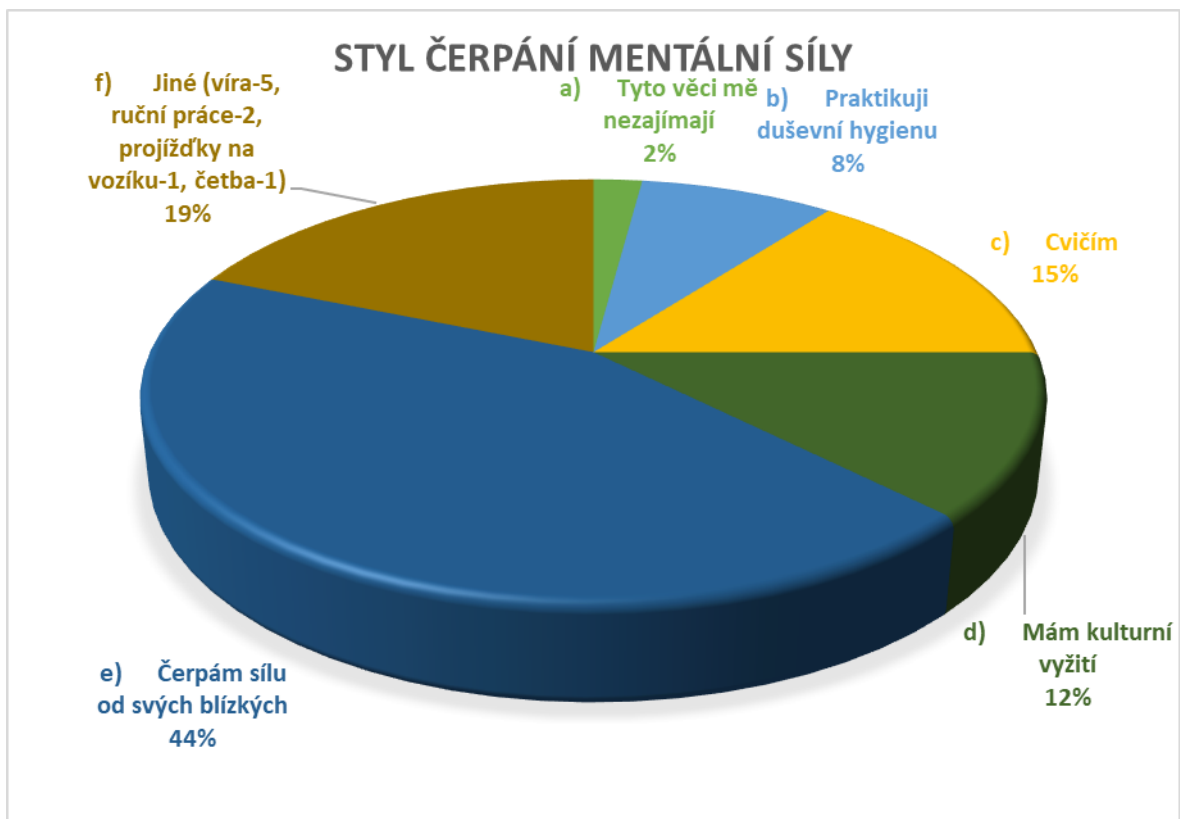


Obrázek 7 Kulturní život

Komentář k obrázku č.10

Otázka číslo osm zjišťovala, zda mají respondenti s onemocněním roztroušená skleróza umožněno žít kulturním životem, pokud je tato oblast zajímavá. Kulturní život má naplněný 21 respondentů, tedy 60%. Více kulturních příležitostí by si přálo 8 respondentů (23 %). Oblast kulturních zážitků nezajímá 3 respondenty (8%). Velký nedostatek v kulturním životě cítí 3 respondenti, tedy 9%.

9. Kde se snažíte čerpat mentální sílu pro svou životní etapu? (Možno uvést více odpovědí)

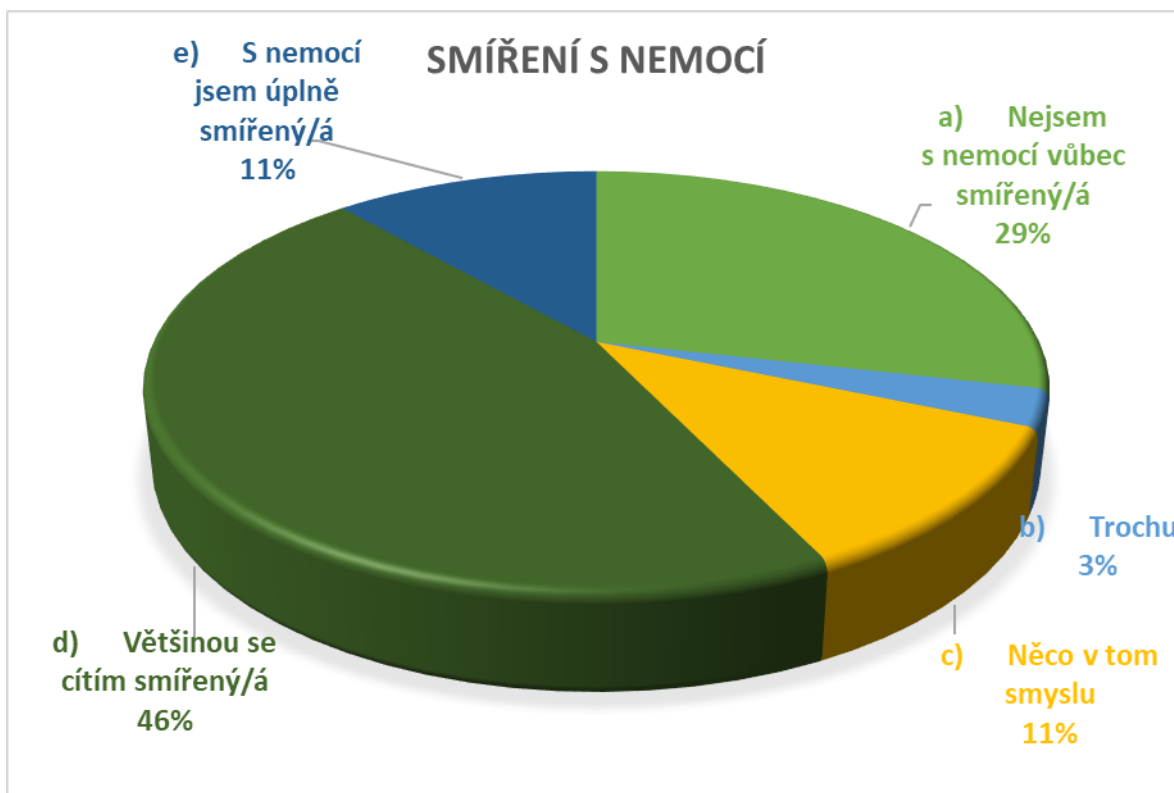


Obrázek 8 Styl čerpání mentální síly

Komentář k obrázku č.11

Otázka číslo devět měla za úkol nalézt zdroje pro čerpání mentální síly respondentů. Tato otázka byla polouzavřená s možností více odpovědí, kdy se celkem sešlo 48 odpovědí a na tuto otázku odpovědělo 100% respondentů, tedy všech 35. Pouze jednoho respondenta tyto věci nezajímají, což činí 2% ze zkoumaného vzorku. Duševní hygienu praktikuje 8% respondentů. 15% respondentů zvolilo odpověď, že cvičí. Mentální sílu čerpá z kulturního vyžití 12% respondentů. Mentální sílu od svých blízkých čerpá 44% dotazovaných. Odpověď, kde mohli dotazovaní uvést své vlastní zdroje čerpání mentální síly, byla zvolena 9 respondenty (19%), kteří uvedli, že je nabíjí víra, která byla uvedena 5 osobami, ruční práce, která byla uvedena 2 osobami, projížďku na vozíku zvolil jeden respondent a četbu zvolil také jeden respondent.

10. Do jaké míry pro Vás platí tvrzení: Se svou nemocí jsem smířený/á.



Obrázek 9 Smíření s nemocí

Komentář k obrázku č.12

Otázka číslo deset, zkoumala ztotožnění dotazovaných s tvrzením, zda jsou se svou nemocí smíření. Vůbec není s nemocí smířeno 10 dotazovaných (29%). Trochu je s nemocí smířen jeden respondent, což činí z celkového počtu 3%. 4 respondenti (11%), zvolili odpověď „něco v tom smyslu“. Většinou se cítí smířeno 16 respondentů (46 %) a úplně je s nemocí smířeno 11% osob, tedy 4 respondenti.

11. Vzhledem k vašemu zdravotnímu stavu cítíte, že máte podporu ve své rodině nebo blízkém okolí?



Obrázek 10 Podpora blízkých

Komentář k obrázku č.13

Tato otázka zjišťovala, zda mají osoby s onemocněním roztroušená skleróza podporu ve své rodině nebo u svých blízkých. Stoprocentní podporu má 28 respondentů (80%). 6 dotazovaných, tedy 17%, hodnotí, že by podpora mohla být lepší. Jeden respondent (3%) se o sebe musí starat sám, ale ví, na koho se v případě potřeby obrátit.

12. Jak intenzivně prožíváte radost, potěšení nebo štěstí?

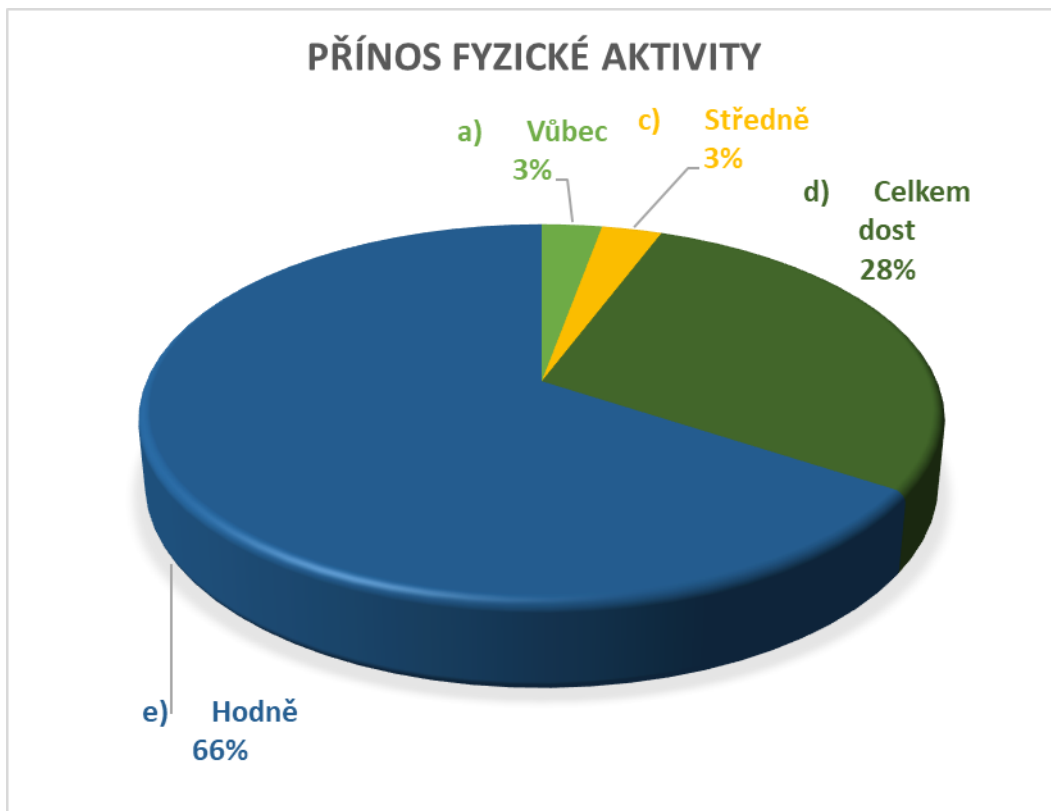


Obrázek 11 Prožitky radosti, potěšení, štěstí

Komentář k obrázku č.14

Otázka číslo dvanáct zkoumala míru intenzity prožitků radosti, potěšení nebo štěstí. Uvedené prožitky vůbec neprožívá jeden respondent. Jen trochu prožívá radost, potěšení a štěstí 3 respondenti, stejně jako prožitky střední intenzity. Celkem dost prožívá dané pocity 9 osob. Hodně prožívá radost, potěšení a štěstí 19 respondentů.

13. Cítíte, že je pro Vás fyzická aktivita přínosná?

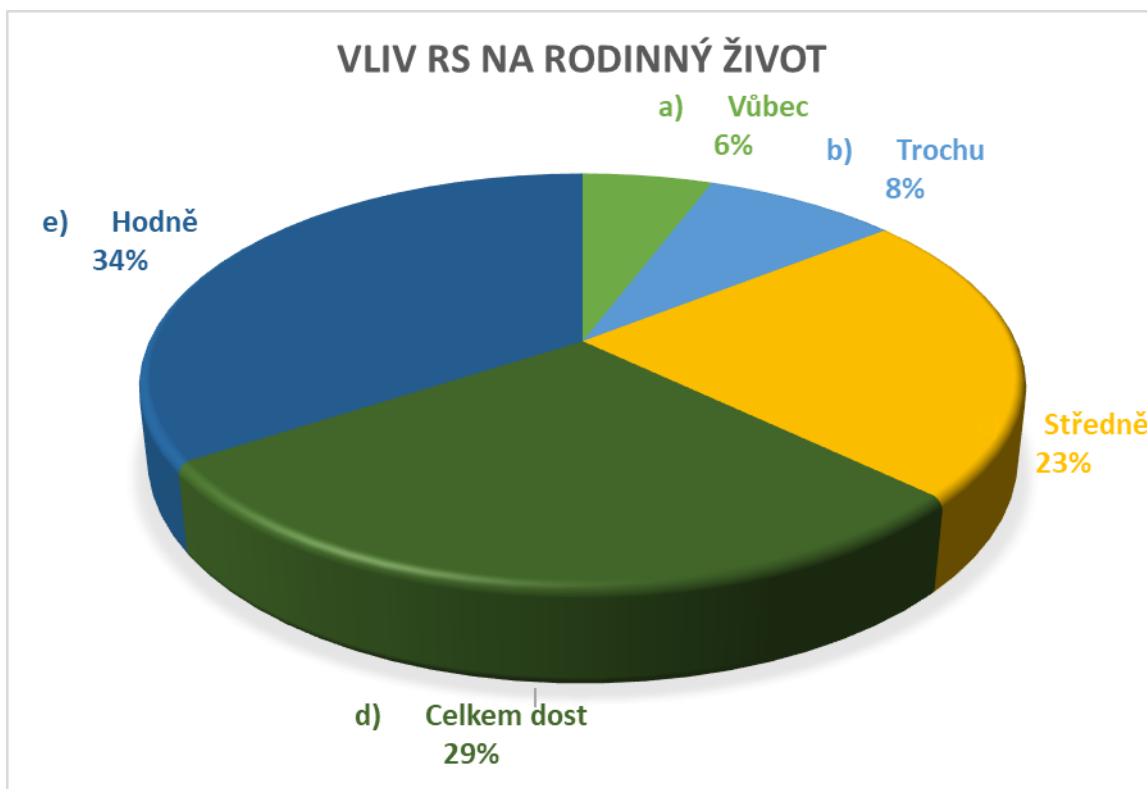


Obrázek 12 Přínos fyzické aktivity

Komentář k obrázku č.15

Otázka číslo třináct byla položena, aby zjistila, zda respondenti shledávají přínos fyzické aktivity pro jejich kvalitu života. Jeden respondent (3%) cítí, že pro něj není fyzická aktivita vůbec přínosná. Jeden respondent, tedy 3% z dotazovaných, hodnotí, že je pro něj fyzická aktivita středně přínosná. 10 dotazovaných osob (28%), hodnotí fyzickou aktivitu jako celkem dost užitečnou. Zbýlých 23 respondentů (66%), pociťuje, že je pro ně fyzická aktivita hodně důležitá.

14. Do jaké míry Vám nemoc roztroušená skleróza ovlivnila rodinný život?

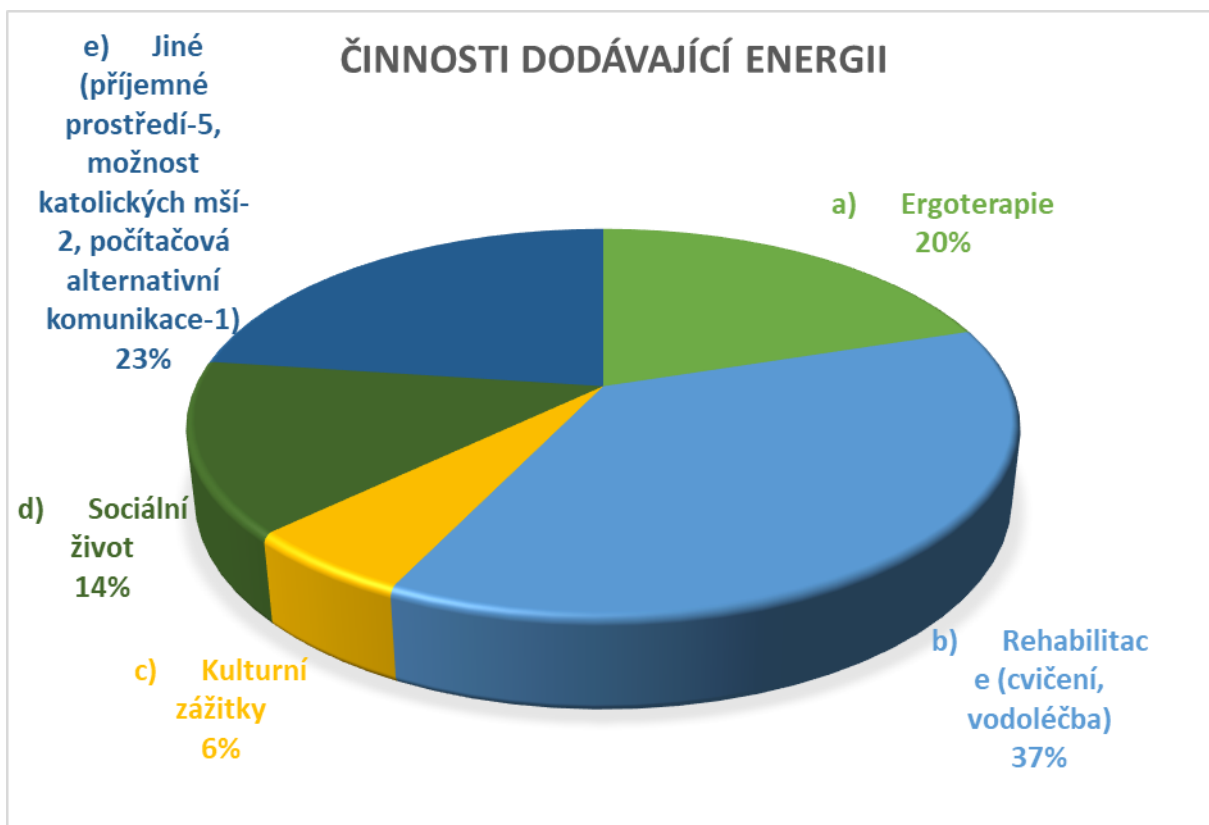


Obrázek 13 Vliv RS na rodinný život

Komentář k obrázku č.16

Otázka číslo čtrnáct měla za úkol prozkoumat míru dopadu onemocnění roztroušené sklerózy na rodinný život. Dva respondenti, tedy 6% ze zkoumaného vzorku, odpověděli, že nemoc neměla vůbec žádný dopad na jejich rodinný život. Tři respondenti (8%), potvrdili, že jim nemoc trochu ovlivnila rodinný život. Středně ovlivnila nemoc rodinný život 8 dotazovaným (23%). Odpověď „celkem dost“ zvolilo 10 respondentů, tedy 29%. Rodinný život má hodně ovlivněný nemocí 12 respondentů (34%).

15. Co Vás v centru pro roztroušenou sklerózu nejvíce naplňuje a dodává Vám energii?



Obrázek 14 Činnost dodávající energii

Komentář k obrázku č.17

Otázka číslo patnáct byla zaměřená na oblast zájmů a činností v centru pro roztroušenou sklerózu, které umožňují dotazovaným získávat energii. Sedm dotazovaných (20%) zvolilo odpověď „ergoterapie“. Třinácti respondentům (37%) dodává energii rehabilitace. Pro dva respondenty, což je 6%, jsou důležité kulturní zážitky. Sociální život naplňuje energií 14% respondentů, tedy 5 osob. Osm respondentů (23%) zvolilo možnost „jiné“, kde zmínili následující údaje: příjemné prostředí zvolilo 5 respondentů, možnost katolických mší zvolili 2 respondenti, jeden respondent uvedl možnost počítačové alternativní komunikace.

16. Pokud existuje něco, co postrádáte v poskytování služeb v centru pro roztroušenou sklerózu, co je to? Vypište vlastními slovy

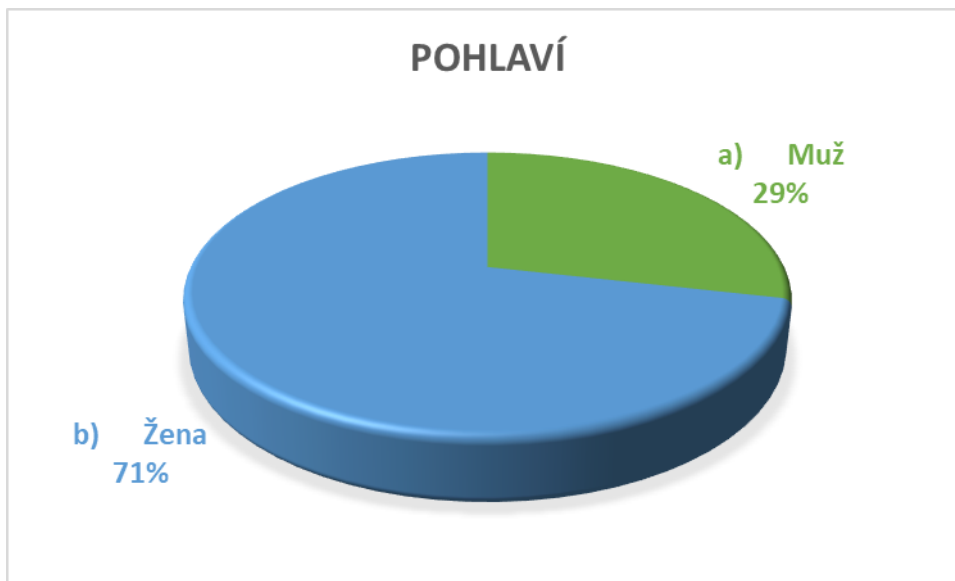
Tabulka 4 Navrhovaná zlepšení

Navrhovaná zlepšení	Počet respondentů
Nové postele	4
Modernější cvičební stroje	3
Rozšíření fyzioterapie	4
Navýšení počtu pomocného personálu	5
Rozšíření víkendových aktivit	9
Nic	10

Komentář k tabulce č.4

Otázka číslo šestnáct byla otevřená, aby zjistila, co by respondenti, pobývající toho času v centru pro roztroušenou sklerózu, uvítali v poskytovaných službách. Na tuto otázku deset respondentů neodpovědělo vůbec nebo pouze uvedli, že by nic neměnili. 9 respondentů by si přálo rozšíření víkendových aktivit. 5 dotazovaných osob by upřednostnilo rozšíření počtu pomocného personálu. Čtyři respondenti navrhují rozšířit fyzioterapii a také čtyři respondenti by si přáli nové vhodnější postele. Tři respondenti uvádějí možnost rozšíření služeb o modernější cvičební stroje.

17. Uveďte vaše pohlaví.

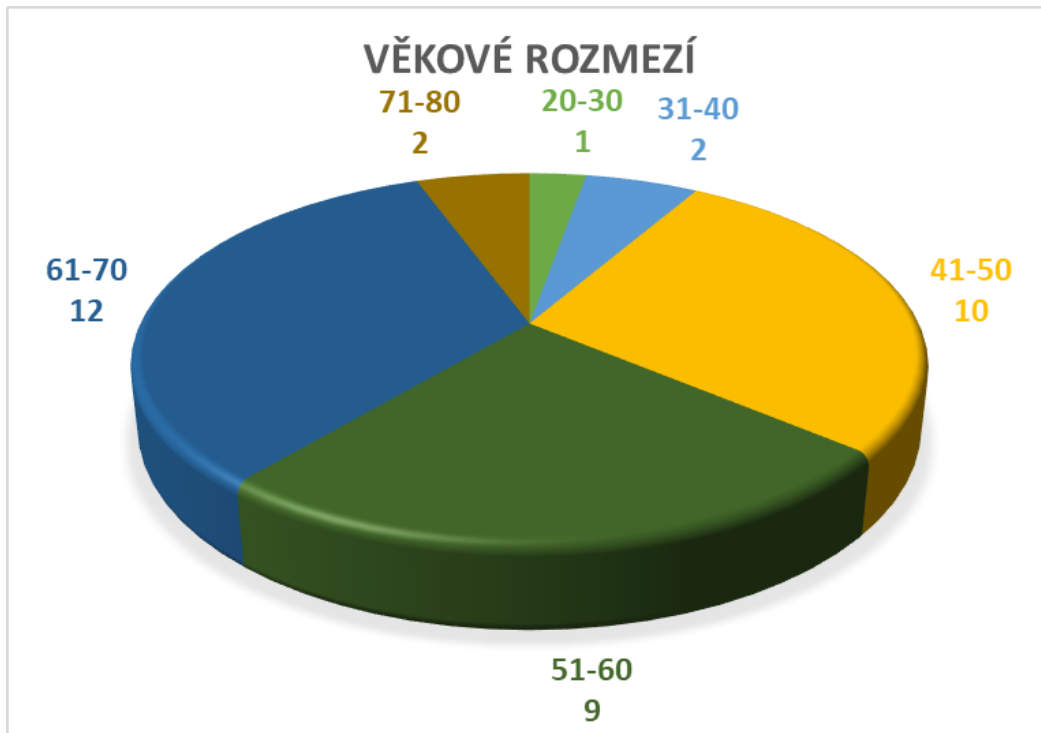


Obrázek 15 Pohlaví

Komentář k obrázku č.19

Otázka číslo sedmnáct zjišťovala pohlaví respondentů. Bylo zjištěno, že vybraný vzorek osob obsahoval 25 žen (71%) a 10 mužů, což je 29%.

18. Uved'te rok vašeho narození?

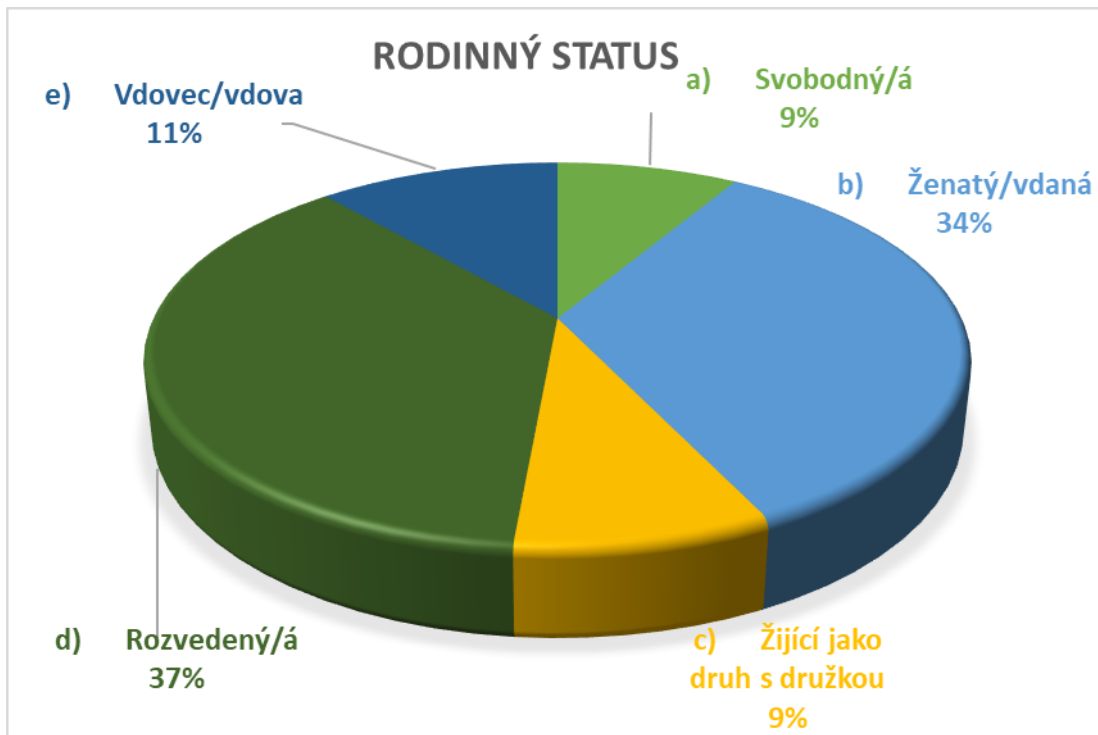


Obrázek 16 Věkové kategorie

Komentář k obrázku č.20

Otázka číslo osmnáct měla za úkol stanovit věkové kategorie respondentů, kteří odpovídali na dotazník. Respondenti měli uvést rok narození, který byl poté převeden do věkových kategorií, které byly stanoveny po desetiletých rozmezech. Pouze jeden respondent tvoří věkovou kategorii 20-30 let. Dva respondenti spadají do kategorie 31-40 let. 10 dotazovaných patří do kategorie 41-50 let. 9 respondentů tvoří kategorii 51-60 let. Nejpočetnější skupinu v rozmezí 61-70 let tvoří 12 respondentů. Ve věku 71-80 let se mezi respondenty objevili 2 osoby.

19. Jaký je váš rodinný status?

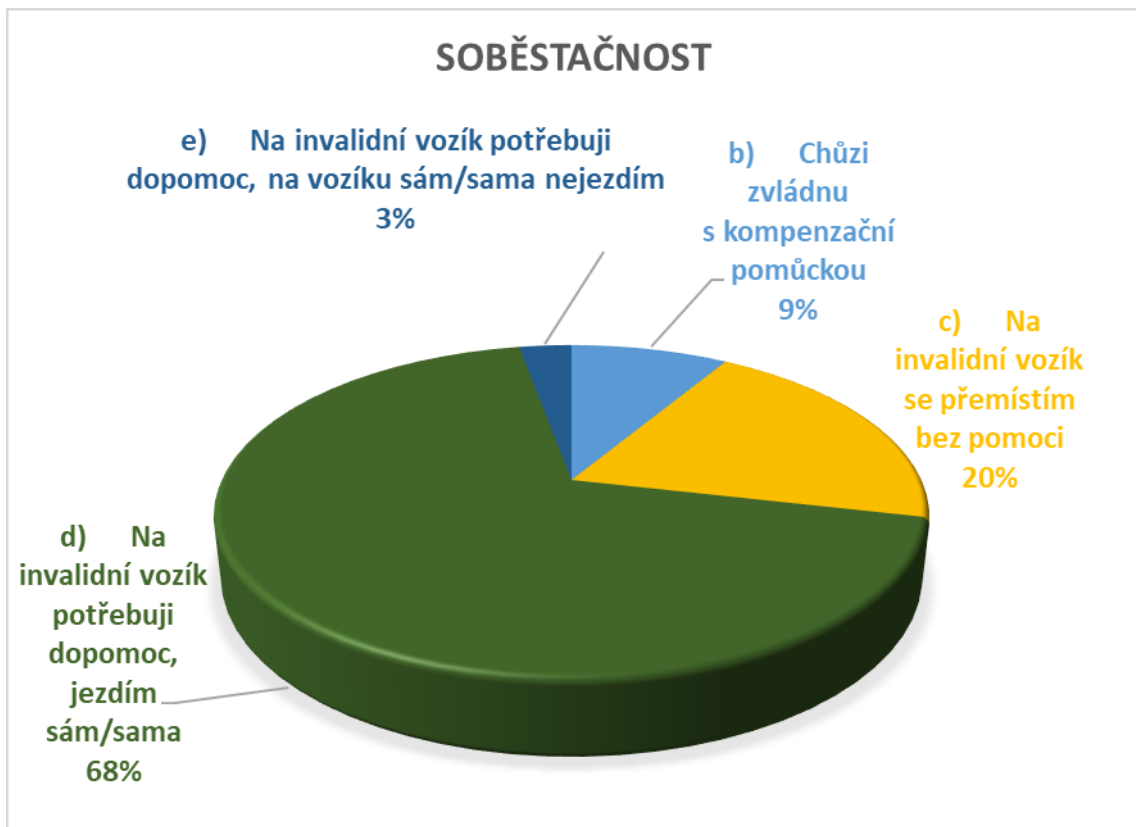


Obrázek 17 Rodinný status

Komentář k obrázku č.21

Otázka číslo devatenáct zkoumala rodinný status respondentů. 3 respondenti (9%) z vybraného vzorku, uvedli, že jsou svobodní. 12 dotazovaných (34%), uvedlo, že jsou ženatí nebo vdané. 3 respondenti, tedy 9% dotazovaných, žijí jako druh s družkou. 13 respondentů (37%) uvedlo, že jsou rozvedení. Vdovcem nebo vdovou jsou 4 dotazovaní, tedy 11%.

20. Subjektivně zhodnoťte svou soběstačnost v rámci pohybu.



Obrázek 18 Zhodnocení soběstačnosti

Komentář k obrázku č.22

Otázka číslo dvacet zjišťovala míru soběstačnosti dotazovaných respondentů. 3 respondenti (9%) jsou schopni chůze s kompenzační pomůckou. Na invalidní vozík se bez pomoci přemístí 20% dotazovaných, tedy 7 respondentů. Na invalidní vozík potřebuje pomoc, ale jízdu zvládne samo 24 respondentů, tedy 68%. Jeden dotazovaný (3%) potřebuje pomoc na invalidní vozík, na kterém sám jízdu nezvládá.

4 Diskuse

Data, která byla získána dotazníkovým šetřením, se zhodnotila v diskusi a prezentované výsledky se porovnály s jinými odbornými pracemi. Diskuse odpovídá na předem stanovené průzkumné otázky, a tak i na hlavní a dílčí cíle bakalářské práce.

První bakalářskou prací, která slouží pro porovnání dat z dotazníkového šetření, je práce pod názvem Ucelená rehabilitace u osob s roztroušenou sklerózou, kterou napsala Kateřina Burešová. Tuto práci vydala Fakulta zdravotnických studií Univerzity Pardubice v roce 2013. Autorka provedla výzkum pomocí dotazníku vlastní tvorby, kdy oslovila 40 respondentů, kteří se nachází v domácím prostředí.

Druhá bakalářská práce je autorky Jarmily Matouškové a nese název Život mužů s diagnózou roztroušená skleróza mozkomíšní. Tuto bakalářskou práci vydala také fakulta zdravotnických studií Univerzity Pardubice, a to v roce 2017. Výzkum byl proveden pomocí dotazníku vlastní tvorby u 34 respondentů mužského pohlaví.

Třetí bakalářskou prací je Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou, kterou napsala Katarína Podhorová. Tuto práci vydala v roce 2013 Lékařská fakulta v Hradci Králové Univerzity Karlovy v Praze. Autorka provedla výzkum pomocí rozhovorů se 4 respondenty ženského i mužského pohlaví.

Poslední prací pro porovnání výsledků šetření je Využití dotazníku kvality života SF-36 u hlediska praxe, kdy toto šetření zpracoval I. Reifenauer a B. Hošková. Tento výzkum byl proveden na Fakultě tělesné výchovy a sportu na Univerzitě Karlově v Praze v roce 2018. Tato data byla zveřejněna ve vědeckém časopise *Studia kinanthropologica*, který byl vydán v Českých Budějovicích v roce 2018 pod záštitou Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Dotazník kvality života SF-36 byl použit u vzorku 10 respondentek s relaps-reminiscentním typem RS, které absolvovaly během 5 měsíců jednou týdně lekce jógy, které sloužily jako aktivita jejich celkové rehabilitace.

Průzkumná otázka číslo 1:

Jaké příznaky nemoci nejčastěji ovlivňují individuální kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou?

Pro první průzkumnou otázku jsou v dotazníku vybrané otázky číslo 3., 4., 5., 6.

Otázka, která byla přímo zaměřená na stanovení daných příznaků, byla otevřená otázka číslo 5, kde respondenti vypisovali tři příznaky, od nejvíce zatěžujících po nejméně. Z výsledků vyplynulo, že nejvíce ovlivňujícím příznakem individuální kvalitu života je porucha chůze, kterou uvedlo 32 respondentů. Druhým nejčastějším zmiňovaným příznakem byla porucha hybnosti rukou a to u 18 respondentů. Klienti také často uváděli inkontinenci a spasticitu. Projevy RS zkoumala ve své práci Jarmila Matoušková, kdy zjistila, že nejčastějším projevem jsou poruchy citlivosti a hybnosti končetin (Matoušková, 2017). Z porovnání průzkumů tedy vyplývá, že nejčastějším příznakem onemocnění, které ovlivňuje kvalitu života pacientů jsou pohybové obtíže, konkrétně poruchy chůze.

Otázka číslo 3 byla zaměřená na bolest, do jaké míry brání vykonávání aktivit. V této otázce odpovědělo 57% respondentů, že nebrání a 11% respondentů, že brání trochu. Větší bolestivé projevy středně, hodně, úplně uvedlo 11 respondentů (32%). Bolest nebyla u zkoumaného vzorku hlavním příznakem ovlivňujícím kvalitu života, jelikož v otázce číslo 5 zmínilo bolest jako obtěžující příznak pouze 5 respondentů. Tento údaj nesouhlasí s údaji poskytnutými Reifenauerem a Hoškovou, kteří zjistili pomocí dotazníku SF-36, že pocity bolesti trápí 50% respondentek (Reifenauer, Hošková, 2018). Tento rozpor může být způsoben rozdílným výzkumným vzorkem respondentů, kdy se jedná o pacienty v jiné fázi nemoci, kteří jsou, jak ukazuje otázka číslo 20, většinou na vozíku a nevykonávají tudíž pohybovou aktivitu, která by jim bolest způsobovala, oproti vzorku Reifenauera a Hoškové, kteří použili dotazník u žen, které praktikovaly jógu a byly v rámci pohybu aktivní.

Čtvrtá otázka v dotazníku zkoumala vliv únavy na činnosti respondentů. Tato otázka byla obsažena v dotazníku z toho důvodu, že v literárních zdrojích se příznak únavy řadí mezi velmi časté a limitující symptomy (Suchá, 2016). Z výsledků dotazníkového šetření vyplynulo, že 15 dotazovaných nemá problém s únavou anebo spíše nemá problém, ale zbylých 20 respondentů cítí, že jim únava brání dokončit rozdělanou práci a tím jim ovlivňuje individuální kvalitu života. Podle otázky číslo 5, kde únavu zmínili pouze 4 respondenti, se únava neřadí mezi velmi obtěžující příznaky onemocnění RS, anebo se dá zvládnout léčbou a vhodným cvičením. Výsledky čtvrté otázky dokazuje i výzkum Reifenauera a Hoškové, kdy dotazník SF-36 prokázal u respondentek omezení únavou (Reifenauer, Hošková, 2018).

Šestá otázka v dotazníku zkoumala, zda respondenti trpí pocity deprese. Depresí rozumíme sníženou náladu, nedostatek energie, pocity smutku, úzkosti, dále je spojená s nechutenstvím nebo poruchami spánku (Křivohlavý, 2012, s. 87-88). Tato otázka měla doplnit škálu příznaků, které úzce souvisí s kvalitou života a měla potvrdit nebo vyvrátit, zda se depresí trápí až 50% nemocných s RS (Štětkářová et al., 2018). Výsledky dotazníku ukázaly, že 15 dotazovaných depresemi netrpí, ale deset respondentů deprese trochu trápí a 10 respondentů středně trápí deprese. Dobrým ukazatelem je, že se depresemi netrápí hodně ani velmi, žádný z celého vzorku respondentů. To dokazuje, že je léčba včas podchycena a v případě potřeby dobře nastavena. Nicméně tvrzení, že depresemi trpí až 50% z populace RS se na vybraném vzorku potvrzuje. Katarína Podhorová ve svém výzkumu pomocí rozhovoru zjistila, že 100% z dotazovaných má, nebo mělo v průběhu nemoci deprese (Podhorová, 2013). Tato skutečnost také k tvrzení přispívá.

Z průzkumu tedy vyplývá, že nejčastějšími příznaky nemoci, které ovlivňují kvalitu života respondentů, jsou poruchy chůze a hybnosti horních končetin. Průzkum ukazuje, že s čím dál více sníženou pohyblivostí, ztrácí respondenti soběstačnost a míru vlastní svobody. Pro některé to může být natolik zatěžující, že jim to do života přineslo psychické obtíže v podobě depresí, které se dle výzkumu objevují až u 50% zkoumané populace. V průzkumu se nepotvrdilo, že by bolest patřila mezi nejčastější příznaky onemocnění a také, že by respondenty do velké míry limitovala v běžných aktivitách a tím jim výrazně ovlivnila kvalitu života.

Průzkumná otázka číslo 2:

Jaký má onemocnění roztroušená skleróza negativní dopad na fyzickou, psychickou a sociální oblast pacientů?

Tato průzkumná otázka měla v dotazníku nejširší škálu otázek, konkrétně jsou to otázky číslo 1., 2., 7., 8., 9., 10., 11., 12., 13., 14., 20.

Otázka číslo jedna zhodnotila, jak subjektivně vnímají respondenti své zdraví, jelikož objektivní hodnocení zdraví není pro kvalitu života důležité. Tato otázka spadá pod oblast fyzickou ve druhé průzkumné otázce. Výsledky ukázaly, že nejvíce respondentů, tedy 43%, se cítí dobře. Je možné, že se mohlo z části jednat o klienty, kteří nebyli ještě upoutaní na vozík nebo lůžko a mohli se soběstačně pohybovat. 31% dotazovaných cítí, že je jejich zdraví

zhoršené a 26% respondentů odpovědělo, že je jejich zdraví špatné. Toto sebeuvědomování si vlastního zdravotního stavu je pro mnohé omezující a ovlivňuje jim psychiku. Zdraví respondentů hodnotila ve své práci i Jarmila Matoušková, která došla k podobným výsledkům, a to, že se v jejím výzkumu cítilo dobře 38% dotazovaných, což činilo většinu respondentů (Matoušková 2017). To, že se respondenti cítí dobře, navzdory svému onemocnění, má za následek vlastní odolnost, víra a síla osobnosti pacienta.

S první otázkou souvisí otázka číslo dvě, která zkoumala vliv pohybových obtíží na způsob života. Tato otázka byla položena z toho důvodu, že ne každý byl před nemocí sportovec, nebo měl zaměstnání, kde byl celý den na nohou. Mohlo se jednat o pacienta, který měl sedavé zaměstnání, které je schopen stále vykonávat, anebo ho mohl vykonávat po nejdelší možnou dobu. Je samozřejmé, že znemožnění pohybu ovlivnilo způsob života každému diagnostikovanému. To vyplynulo i z odpovědí na tuto otázku, kdy možnost neovlivnily a trochu ovlivnily nezvolil ani jeden z dotazovaných. Pohybové obtíže ovlivnily středně 8 respondentů, hodně 16 respondentů a 11 respondentů uvedlo odpověď úplně. Tuto oblast zkoumá i dotazník SF-36, který použil Reifenauer a Hošková, kdy konkrétně zkoumá fyzické omezení. V jejich průzkumu se zjistilo, že 30% z vybraného vzorku se cítí bez fyzického omezení, ale zbylé respondentky shledávají různou míru omezení (Reifenauer, Hošková, 2018). Vliv nemoci na fyzický stav pacientů je více než jasný, stejně tak jako vliv fyzického omezení na způsob života.

Sedmá otázka zkoumala celkovou psychickou kondici respondentů pomocí pěti tvrzení, která byla zaměřena na psychický stav respondentů. Ze sedmé otázky vyplynulo, že většina respondentů je se svým životem spokojena, ale také se museli v poslední době vzdát mnoha činností a zájmů. Dobrým zjištěním bylo, že převážná většina dotazovaných se nepotýká s nudou, která by jim mohla přinést pocit nepohody či deprese. Dobrou zprávou je, že se až 18 respondentů cítí převážně šťastná. Alarmující jsou odpovědi na otázku, zda se respondenti cítí často bezmocně. Na tuto otázku odpovědělo 34% respondentů, že se cítí často bezmocně a 20% uvedlo odpověď spíše ano. Na to by se měla zaměřit zdravotní a ošetrovatelská péče, která by měla těmto pocitům předcházet.

Otázka číslo osm patří do oblasti sociální, na kterou se ptá průzkumná otázka číslo dvě. Tato otázka zkoumala, jak jsou respondenti spokojeni se svým kulturním životem. Z dotazníku vyplynulo, že většina respondentů (60%) je se svým kulturním životem spokojená. Tento

výsledek může přispívat k lepší kvalitě života pacientů s roztroušenou sklerózou. Spokojenost s kulturním životem u klientů, toho času pobývajících ve zdravotním zařízení poskytující péči nemocným s RS, může být vlivem zájmu centra pro RS o tuto oblast, kterou se zaměstnanci snaží rozšiřovat a zprostředkovávat.

Otázka číslo devět zkoumala psychickou oblast průzkumné otázky tím, že se ptala na zdroje mentální síly respondentů, jelikož se potýkají s velmi náročnou nemocí a musí mít velkou osobní nezdolnost. Z této otázky vyplynulo, že se respondenti snaží najít sílu nejčastěji od svých blízkých, kdy tato odpověď zazněla v 21 případech. Toto tvrzení se potvrzuje jedenáctou otázkou v dotazníku, která zkoumala podporu blízkých respondentů v této těžké životní etapě. Z průzkumu se ukázalo, že drtivá většina dotazovaných má 100% podporu ve své rodině nebo blízkém okolí. Katarína Podhorová ve své práci dospěla k podobným závěrům, kdy všichni dotazovaní respondenti se v odpovědích na otázku v rozhovoru, zda mají podporu v rodině a blízkém okolí shodli, že mají podporu od obojího (Podhorová, 2013). Otázka číslo devět podpořila otázku číslo osm ve vnímání důležitosti kulturního života, jelikož 6 respondentů uvedlo, že čerpají sílu z kulturního vyžití.

Otázka číslo deset byla zaměřena na psychickou oblast průzkumné otázky. Zkoumala, do jaké míry je respondent se svou nemocí smířený. Ukázalo se, že 46% pacientů se většinou cítí se svou nemocí smířená. Toto tvrzení udává tedy většina respondentů. To, že je pacient se svou nemocí smířený je pouze individuální pocit, který ovlivňuje kvalitu života z hlediska psychiky.

Dvanáctá otázka spadala také do oblasti psychické, která zkoumala míru prožitků radosti, potěšení a štěstí, které úzce souvisí s individuální kvalitou života respondentů. To, jak nemocný dokáže prožít pozitivní prožitky se odrazí na jeho celkové psychické kondici a spokojenosti. Z průzkumu vyplynulo, že drtivá většina, tedy 54%, dokážou prožitky hodně vnímat a prožít. Prožitky radosti, potěšení a štěstí můžeme řadit do oblasti emocionální pohody, která je zkoumaná Reifenauerem a Hoškovou, kteří zjistili, že svou emocionální pohodu hodnotí nadprůměrně 10% respondentek a 40% lepší průměr, podprůměrně hodnotilo svou emocionální pohodu 50% dotazovaných (Reifenauer, Hošková, 2018). Z vybraných hodnot vyplývá, že se v obou průzkumech dospělo k podobným výsledkům. Předpokládá se tedy, že ačkoliv se až polovina pacientů může cítit dobře a dokážou plnohodnotně prožít radost, potěšení a štěstí, musí se počítat s tím, že u druhé poloviny tomu tak není a mělo by se u nich dbát na duševní pohodu a snažit se o pozitivní stimuly.

Otázka číslo 13 zkoumala fyzickou oblast průzkumné otázky. Respondenti měli odpovědět, zda shledávají, že je pro ně fyzická aktivita přínosná. Z dotazníkového šetření vyplynulo, že pro většinu respondentů je fyzická aktivita přínosná. Toto tvrzení je velmi pozitivní, jelikož dle literatury má správně nastavená fyzická aktivita dobrý vliv na nemocné s RS v rámci zlepšení kondice, prevence spasmů a zlepšení stavu při atace (Dušánková, Malinová, Suchá, 2015, s. 95-96).

Čtrnáctá otázka byla zaměřena na sociální oblast průzkumné otázky, kde se zkoumal vliv RS na rodinný život. Rodinný život má velký vliv na subjektivní kvalitu života pacientů. Ze šetření vyplynulo, že 12 respondentům ovlivnila nemoc rodinný život hodně a deseti respondentům celkem dost. Tyto údaje potvrzují skutečnost, že RS je nemoc zasahující všechny oblasti života, kdy se můžou měnit role pacienta, kterému tato změna velmi mění kvalitu života. Toto tvrzení potvrzuje demografická otázka v dotazníku, která zkoumala rodinný status. Z tohoto šetření vyplynulo, že 37% z dotazovaných je rozvedených, což tvořilo větší počet respondentů nežli ve svazku manželském (34%). Z toho vyplývají hypotézy, zda za rozvodovostí stojí onemocnění, které mohlo přinést neúnosnou zátěž pro partnera nebo respondenta. Rodinný stav zkoumala Jarmila Matoušková ve své práci u vybraného vzorku mužů s RS. Dle jejích výsledků bylo 50% mužů ženatých, ale 29% mužů rozvedených, což tvoří nezanedbatelné číslo, které přispívá k tvrzení vlivu nemoci na rodinný život (Matoušková, 2017).

K této otázce jsou zajímavé výsledky Kataríny Podhorové, kdy se dva respondenti shodli, že jim nemoc upevnila vztahy v rodině a tím se stala více soudržnou. Jeden respondent uvádí krach vztahu vlivem nemoci. Z toho vyplývá, že má nemoc velký vliv na rodinný život nemocných (Podhorová, 2013).

Dvacátá otázka měla za úkol, aby respondenti subjektivně zhodnotili svou soběstačnost. Tato otázka je řazena do fyzické oblasti průzkumné otázky. Míra soběstačnosti má vliv na kvalitu života nejen v oblasti fyzické, ale také psychické. Z průzkumu vyplynulo, že je 68% respondentů upoutáno na vozík, ale sami s ním dovedou jezdit. Tento výsledek je odrazem toho, že průzkum proběh v zařízení poskytujícím komplexní lůžkovou péči, kde jsou hospitalizováni pacienti v pokročilých fázích onemocnění, kteří potřebují specializovanou zdravotní a rehabilitační péči nebo se už o sebe nedokážou postarat a pro rodinu je to neúnosná zátěž. Soběstačnost hodnotila ve své práci Jarmila Matoušková, která se inspirovala testem dle Barthelové. U vzorku 34 mužů zjistila, že 50% dotazovaných bylo soběstačných v běžných denních činnostech. Tento rozdíl v míře soběstačnosti obou zkoumaných vzorků je dán

rozdílem respondentů. Matoušková zkoumala vzorek v neurologické ambulanci, kam docházeli muži nejčastěji ve věku 41 až 50 let.

Druhá průzkumná otázka by se dala rozdělit na tři oblasti, které má za úkol zkoumat. První oblastí je dopad nemoci na život pacienta po fyzické stránce. Podle výsledků dotazníku vyplývá, že ačkoliv se klienti ve většině cítí dobře, hodnotí, že jim pohybové obtíže zasáhly hodně do běžného života. Tím se ukazuje, že ne vždy by se hodnocení subjektivních pocitů, jak se kdo cítí, mělo odvíjet od fyzického stavu, který může napovídat opak. V případě vlivu nemoci na psychickou oblast, bylo zjištěno, že navzdory osudu jsou klienti se svým životem spokojeni a převážně se cítí šťastni. Podle průzkumu je to nejspíše zapříčiněno způsobem života, který klienti žijí, jelikož většina čerpá sílu od svých blízkých. Ti nejspíše bývají hlavním smyslem života pacientů, jelikož v nich vidí například budoucnost. Dále z hodnocení vyplývá, že skoro polovina respondentů se většinou cítí smířená se svou nemocí. To může dokazovat dobře fungující sociální vztahy nebo dobře nastavenou léčbu, která může zahrnovat i léčbu psychických obtíží. Při zkoumání sociální oblasti vyplynulo, že nemoc výrazně ovlivňuje rodinné vztahy, a to buď v tom pozitivním nebo negativním smyslu. V průzkumu se potvrdila častá rozvodovost, která může být zapříčiněna onemocněním jednoho z partnerů. Na druhou stranu se ukázalo, že větší počet respondentů má opravdovou podporu v rodině než, že by na boj s nemocí byli sami. Do sociální oblasti spadá i kulturní oblast, která byla v dotazníku zkoumána, jelikož pro mnohé pacienty může tvořit důležitou součást jejich života a tím pádem má vliv na kvalitu života. Podle průzkumu vyplynulo, že dotazovaní respondenti mají kulturní život naplněný. To můžeme, v rámci fungování společnosti, hodnotit velmi dobře, jelikož se čím dál více bezbariérově zpřístupňují budovy, parky a jiná místa, kam se mohou dostat vozíčkáři a tím jim je umožněn plnohodnotný kulturní život.

Průzkumná otázka číslo 3:

Jsou služby pro klienty v centru pro roztroušenou sklerózu vyhovující anebo shledávají, že by vyžadovali službu, kterou centrum neposkytuje?

Průzkumné otázce číslo tři byly věnované dvě otázky v dotazníku, konkrétně otázky číslo 15. a 16.

Průzkumná otázka číslo tři se snažila získat zpětnou vazbu od respondentů pobývajících toho času v centru pro RS. Tyto výsledky by mohly posloužit ke zlepšení kvality života respondentů, kteří nemohou být v domácím prostředí a centrum jim toto prostředí musí suplovat.

Otázka číslo patnáct zkoumala, co je pro dotazované v centru pro RS náplní, která jim zároveň dodává energii. Z výsledků šetření je patrné, že nejvíce respondentům vyhovují rehabilitace, které jim dodávají sílu. Pro sedm respondentů to byla ergoterapie, které je v centru zaměřena velká pozornost. Na důležitost ergoterapie poukazuje Kateřina Burešová, která ve své práci uvádí, že většina respondentů (70%) má potřebu seberealizace pomocí pracovní činnosti (Burešová, 2013). Zajímavé byly otevřené odpovědi, kdy pro čtyři respondenty tvoří zdroj energie prostředí zdravotního zařízení, které poskytuje nemocným s RS komplexní lůžkovou péči zaměřenou na specializovanou rehabilitaci a pro jednoho je to PC-alternativní komunikace.

V otázce číslo 16 mohli respondenti uvést jakékoliv navrhované změny v poskytovaných službách. Tato otázka bude využita pro doporučení pro centrum poskytující lůžkovou péči nemocným s RS. Ukazatelem dobře odvedené péče je, že 29% respondentů by nic neměnilo. Mezi nejčastěji zmiňované změny uvedli respondenti víkendové aktivity, které by se mohly rozšířit.

Z průzkumu tedy vyplynulo, že klienti, kteří se zúčastnili dotazníkového šetření, jsou se službami v centru pro nemocné s RS spokojeni a každý si zde nalezne aktivitu, která mu přinese potěšení a možnost načerpat fyzickou i vnitřní sílu. Pokud by dotazovaní měli možnost cokoli zlepšit, byly by to víkendové aktivity. Na tomto tvrzení se shodlo nejvíce respondentů. S největší pravděpodobností je to zapříčiněno velmi omezeným pohybem klientů, kteří, jak bylo zjištěno, jsou nejčastěji upoutaní na vozík, kterým se ale mohou pohybovat sami. Ačkoliv je areál centra přizpůsoben bezbariérově, není tak veliký, aby mohl vyplnit den klientovi. Tudíž, jelikož víkendový den neobsahuje aktivity, tak jak je tomu v pracovní den, těmito aktivitami rozumíme vodoléčbu, rehabilitace, ergoterapie, masáže a další, je pro klienty bezprizorní. Tento čas mohou respondenti krátit sledováním televize, společným sociálním kontaktem, pobytem v kavárně anebo v již zmiňovaném areálu, to však může uspokojit jen některé klienty.

4.1 Doporučení pro praxi

Z průzkumu vyplynulo doporučení pro praxi, které vychází z dotazníkového šetření. Zdravotní a ošetrovatelská péče by se měla zaměřit na pocity bezmoci u nemocných s roztroušenou sklerózou, které se potvrdily u více jak poloviny respondentů. Tento pocit může vyvolávat těžký diskomfort a ovlivňovat tak kvalitu života pacientů. Intervence by se měly zaměřovat na dotazy, zda je nemocný se vším srozuměn, zda nepotřebuje s něčím pomoc ať po fyzické nebo duševní stránce.

Průzkum potvrdil častý výskyt depresí u pacientů s RS. Měla by probíhat cílená šetření, zda se pacient netrápí některými těžkostmi, nebo zda na sobě nepociťuje duševní změny. Je to důležité z hlediska psychické pohody, která má velký vliv na kvalitu života. Mělo by se také myslet na to, že někteří pacienti si odmítají připustit, že by mohli mít psychické problémy, protože by se za to styděli. Je nutné pacienty upozorňovat na to, že se nejedná o neobvyklý jev, a že se dá dobře kompenzovat léčbou či účinnou psychoterapií. Je důležité klienty edukovat o prevenci deprese a jejím dopadu na kvalitu života pacienta, ale i na sociální, a hlavně rodinný život.

Průzkum přinesl doporučení centru pro nemocné s roztroušenou sklerózou, z kterého vyplývá, že by si respondenti přáli víc víkendových aktivit. Tím bychom mohli rozumět jakékoliv rehabilitační cvičení, která by byla zvládnutelná ošetrovatelským personálem a spadala by do jejich kompetencí. Také by se mohl program rozšířit o sociálně intervenující aktivity, které by pomáhali klientům, kteří by projevíli zájem, s komunikací a sdělením tíživých témat, o kterých si mohli myslet, že je trápí samotné. Dále bylo zmíněno navýšení počtu pomocného personálu, který je hlavním zprostředkovatelem péče o hygienu, stravu, oblékání, přesouvání na vozík či WC a spousty dalších činností. Tato skutečnost vyplývá z uvědomění si vlastní nesoběstačnosti pacientů, kteří chápou náročnost péče, která jim je poskytována.

5 ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývala kvalitou života s onemocněním roztroušená skleróza, které je bezesporu obávaným a nevyzpytatelným onemocněním postihujícím nejčastěji mladé lidi v produktivním věku.

Teoretická část specifikovala onemocnění roztroušená skleróza a všechny jeho aspekty, dále také popsala specializovaná centra pro nemocné s RS. Teoretická práce byla také zaměřena na popis pojmu kvalita života a její způsoby hodnocení. Teoretická část plní dílčí cíle bakalářské práce. Téma roztroušené sklerózy je velmi obsáhlé a je těžké zaznamenat veškeré náležitosti k tomu patřící.

Průzkumná část bakalářské práce hodnotila kvalitu života s roztroušenou sklerózou pomocí anonymního, nestrukturovaného dotazníku vlastní tvorby. Pro sběr dat bylo použito 35 dotazníků, které vyplnili respondenti z centra pro roztroušenou sklerózu. Nasbíraná data byla statisticky zpracována a pomocí programu Microsoft Excel převedena do grafů a tabulek, ze kterých se následně četla data pro hodnocení dotazníku.

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjištění, jaké fyzické, psychické a sociální aspekty ovlivňují kvalitu života pacientů s RS. Z dotazníkového šetření vyplynulo, že onemocnění výrazně ovlivňuje kvalitu života pacientů s RS, pokud hodnotíme kvalitu života po fyzické stránce, psychickém zdraví, duchovní oblasti, sociálních vztazích a životním prostředí (Slezáčková, 2012, s. 23). Onemocnění má zásadní vliv na fyzickou stránku, jelikož se pacienti vlivem RS stávají imobilní a méně soběstační. To, jak své tělo vnímají daní jedinci souvisí i s psychickým zdravím, protože pro některé nemocné to může tvořit velký problém z hlediska změněného vlastního obrazu těla. Jelikož nemoc ovlivnila pro většinu dotazovaných pohyb a vykonávání aktivit, setkáváme se u řady respondentů s pocity bezmoci. V této oblasti by měl být ošetrovatelský personál velmi obezřetný a citlivý. Tyto pocity mohou zhoršovat kvalitu života, jelikož se odráží v psychice nemocného a může mu bránit v kontaktu s lidmi, může zapříčinit strach z cizího prostředí nebo také nové léčby. V sociálních vztazích se kvalita života velmi odráží. Dle průzkumu se potvrdilo, že pro většinu respondentů je rodina a blízké okolí hlavním zdrojem síly. Proto je dobré, že se ukázalo, že více jak polovina respondentů má podporu v rodině.

Dílním cílem bakalářské práce bylo zhodnotit, jak pacientům s roztroušenou sklerózou ovlivňuje onemocnění život. Pomocí dotazníkového šetření se zjistilo, že nejčastěji ovlivňuje život porucha chůze a porucha hybnosti končetin. Je to způsobené ztrátou soběstačnosti a tím vznikem závislosti na druhé osobě. Pro některé nemocné to může být velmi těžké a mohou se u nich projevovat psychické problémy jako jsou deprese, které se podle průzkumu často u pacientů objevují. Je důležité dbát na brzké zachycení projevů deprese, jelikož jejím vlivem může docházet k zbytečnému duševnímu soužení, ale také ke krachu nebo poničení partnerských vztahů, kdy jeden z partnerů nemusí tíhu nemoci unést. Průzkum ukázal, že pro sociální oblast jsou velmi důležité rodinné zázemí a podpora blízkého okolí. Pro mnoho pacientů je to zdroj síly, která je přenáší přes každodenní těžkosti nemoci.

Součástí dílního cíle bylo zjistit vhodnost poskytovaných služeb klientům v zařízení, které poskytuje nemocným s roztroušenou sklerózou mozkomíšní komplexní lůžkovou péči zaměřenou na specializovanou rehabilitaci, s poskytovanými službami, jelikož do kvality života patří i životní prostředí. Této oblasti se věnovala průzkumná otázka číslo tři, která zkoumala spokojenost respondentů se službami centra pro RS. Průzkumem vyšlo najevo pár navrhovaných změn, které jsou uvedené v podkapitole Doporučení pro praxi.

V závěru bakalářské práce bych chtěla poukázat na svízelnost tohoto onemocnění a podpořit každého nemocného, kterému byla RS diagnostikována. Po kontaktu s pacienty, kteří jsou postižení onemocněním roztroušená skleróza, člověk zjistí, jak je lidská bytost křehká a duše zranitelná. V těchto lidech se často odehrávají boje s vlastní osobností, která mnohdy neví, zda se nemoci odevzdat nebo se rvát o každý den prožitý na 100%. Jsem velice ráda, že existují nadace a sdružení, které se snaží toto onemocnění medializovat a hledat tak cestu, jak těmto lidem umožnit prožít důstojný a naplněný život.

6 POUŽITÁ LITERATURA

AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie*. 7. vyd. Praha: Galén, 2011. ISBN 978-80-7262-707-3.

BLÁHOVÁ DUŠÁNKOVÁ, Jana, MALINOVÁ, Renáta a SUCHÁ, Lucie. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-189-6.

BUŽGOVÁ, Radka a PLEVOVÁ, Ilona. *Ošetřovatelství I*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3557-3.

GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetřovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.

KLEINOVÁ, Pavlína a MARTÁSEK, Pavel. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

KOVÁŘOVÁ, Ivana, ZÁMEČNÍK, Libor, BLÁHOVÁ DUŠÁNKOVÁ, Jana a NYTROVÁ, Petra. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-189-6.

HAVRDOVÁ, Eva, KREJSEK, Jan, MAREČKOVÁ, Helena a NYTROVÁ, Petra. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

HORÁKOVÁ, Dana a VACHOVÁ, Marta. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Optimismus, pesimismus a prevence deprese*. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4007-2.

LÍZROVÁ PREININGEROVÁ, Jana. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

MALINOVÁ, Renáta. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

SLEZÁČKOVÁ, Alena. *Průvodce pozitivní psychologií: nové přístupy, aktuální poznatky, praktické aplikace*. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3507-8.

SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Ošetřovatelství v neurologii*. Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4868-9.

ŠTĚTKÁŘOVÁ, Ivana. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

VACHOVÁ, Marta. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

7 POUŽITÉ INTERNETOVÉ ZDROJE

Domov svatého Josefa. Dlouhodobý pobyt [online]. 2020e [cit. 2020-1-27]. Dostupné z: <https://www.domovsvatehojosefa.cz/dlouhodoby-pobyt.html>

Domov svatého Josefa. Domov se představuje [online]. 2020a [cit. 2020-1-27]. Dostupné z: <https://www.domovsvatehojosefa.cz/domov-se-predstavuje.html>

Domov svatého Josefa. Odlehčovací pobyt [online]. 2020d [cit. 2020-1-27]. Dostupné z: <https://www.domovsvatehojosefa.cz/odlehcovaci-pobyt.html>

Domov svatého Josefa. Poskytované služby [online]. 2020b [cit. 2020-1-27]. Dostupné z: <https://www.domovsvatehojosefa.cz/poskytovane-sluzby.html>

Domov svatého Josefa. Zdravotní rehabilitační pobyt [online]. 2020c [cit. 2020-1-27]. Dostupné z: <https://www.domovsvatehojosefa.cz/zdravotni-pobyt.html>

JIŘÍKOVÁ, Marta a POLIAKOVÁ, Nikoleta. Péče o pacienty s roztroušenou sklerózou. *Duševní zdraví v problematice pomáhajících profesí: sborník z mezinárodní vědecké pracovní schůze* [online]. 2019 [cit. 2020-04-15]. ISBN 978-80-223-4790-7. Dostupné z: https://danielastackeova.webnode.cz/_files/200000401-1d4601d462/Sborn%C3%ADk_2020_komplet24012020.pdf#page=4

MZČR. Seznam center pro vysoce specializovanou péči o pacienty s roztroušenou sklerózou a neuromyelitis optica [online]. 2019 [cit. 2020-1-27]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/Odbornik/obsah/centra-vysoce-specializovane-pece-o-pacienty-s-roztrousenou-sklerozou-a-neuromyelitis-optica-_4072_3.html

Nadační fond Impuls. Naše poslání [online]. 2020a [cit. 2020-1-27]. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/o-nf-impuls/nase-poslani>

Nadační fond Impuls. O registru REMUS [online]. 2020b [cit. 2020-1-27]. Dostupné z: <https://www.nfimpuls.cz/index.php/roztrousena-skleroza-registr/remus>

OLIŠAROVÁ, Věra, DOLÁK, František a TÓTHOVÁ, Valérie. Kvalita života jako součást ošetrovatelství. *Kontakt* [online]. 2013, **15**(1), 14-21 [cit. 2020-03-23]. ISSN 1804-7122. Dostupné z: https://kont.zsf.jcu.cz/artkey/knt-201301-0003_kvalita-zivota-jako-soucast-oseetrovatelstvi.php

PETERKA, Marek. Nová éra léčby roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi* [online]. 2019, **20**(4), 292-295 [cit. 2020-02-07]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2019/04/09.pdf>

PÍTHA, Jiří. Mezioborová spolupráce při diagnostice a léčbě roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi* [online]. 2014, **15**(2), 89-91 [cit. 2020-02-17]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2014/02/09.pdf>

REIFANAUER I. a B. HOŠKOVÁ. Využití dotazníku kvality života SF-36 u hlediska praxe. *Studia kinanthropologica: vědecký časopis pro kinantropologii* [online]. 2018, 19(3) [cit. 2020-04-15]. ISSN 1213-2101. Dostupné z: https://www.pf.jcu.cz/stru/katedry/tv/studia_kinanthropologica/documents/magazine/SK_vol_19_2018_3.pdf

Roska. Poslání a cíle [online]. 2016a [cit. 2020-1-27]. Dostupné z: <https://www.roska.eu/onas/poslani>

Roska. Regionální organizace [online]. 2016b [cit. 2020-1-27]. Dostupné z: <https://www.roska.eu/kontaktne-udaje/regionalni-organizace>

STIBOROVÁ, Anna. Funkční míra nezávislosti a Míra hodnocení funkčního stavu (FIM+FAM) jako nástroj pro hodnocení funkčního stavu v neurorehabilitaci. *Neurologie pro praxi* [online]. 2017, **18**(5), 330-333 [cit. 2020-03-29]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2017/05/10.pdf>

SUCHÁ, Lucie. Únava a možnosti jejího ovlivnění u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. *Neurologie pro praxi* [online]. 2016, **17**(4), 37-40 [cit. 2020-03-22]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2016/04/07.pdf>

ŠTĚTKÁŘOVÁ, Ivana, JAVŮRKOVÁ, Alena a RAUDENSKÁ, Jaroslava. Výskyt deprese u roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi* [online]. 2018, **19**(2), 114-122 [cit. 2020-03-06]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2018/02/09.pdf>

VALIŠ, Martin a PAVELEK, Zbyšek. Pacient s roztroušenou sklerózou v současném systému. *Medicína pro praxi* [online]. 2017, **14**(5), 153-257 [cit. 2020-02-18]. ISSN 1803-5310. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2017/05/08.pdf>

VAŇÁSKOVÁ, Eva a BEDNÁŘ, Michal. Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění: *Neurologie pro praxi* [online]. 2013, **14**(3), 133-135 [cit. 2020-03-26]. ISSN 1803-5280. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2013/03/05.pdf>

8 POUŽITÉ ZÁVĚREČNÉ PRÁCE

BUREŠOVÁ, Kateřina. *Ucelená rehabilitace u osob s roztroušenou sklerózou*. Pardubice, 2013. 88 s. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce MUDr. Leoš Petr.

MATOUŠKOVÁ, Jarmila. *Život mužů s diagnózou roztroušená skleróza mozkomíšní*. Pardubice, 2017. 79 s. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií. Vedoucí práce Mgr. Ochtinská Hana.

PODHOROVÁ, Katarína. *Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou*. Hradec Králové, 2013. 111 s. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze, Lékařská fakulta v Hradci Králové. Vedoucí práce prof. PhDr. Jiří Mareš, CSc.

9 PŘÍLOHY

Příloha A – <i>Centra vysoce specializované péče o pacienty s roztroušenou sklerózou a neuromyelitis optica</i>	72
Příloha B – <i>Hodnocení funkčního indexu soběstačnosti – profil FIM+FAM</i>	73
Příloha C – <i>Dotazník</i>	74-78

Příloha A – Centra vysoce specializované péče o pacienty s roztroušenou sklerózou a neuromyelitis optica

Výzva uveřejněna ve Věstníku MZ ČR č. 4/2019 kontrola Seznam center uveřejněn ve Věstníku MZ č. 10/2019	Statut CVSP udělen do:
Statut centra RS a NMO pro dospělé a děti:	31. 12. 2025
Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, U Nemocnice 499/2, 128 08, Praha 2, IČ: 0064165	31. 12. 2025
Fakultní nemocnice v Motole, V Úvalu 84, 150 06 Praha 5, IČ: 00064203	31. 12. 2025
Thomayerova nemocnice, Vídeňská 800, 140 59 Praha 4 – Krč, IČ: 00064190	31. 12. 2025
Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Šrobárova 1150/50, 100 34 Praha 10, IČ: 00064173	31. 12. 2025
Fakultní nemocnice Hradec Králové, Sokolská 581, 500 05 Hradec Králové, IČ: 00179906	31. 12. 2025
Fakultní nemocnice Olomouc, I. P. Pavlova 185/6, 779 00 Olomouc, IČ: 00098892	31. 12. 2025
Fakultní nemocnice Ostrava, 17. listopadu 1790, 708 52 Ostrava – Poruba, IČ: 00843989	31. 12. 2025
Fakultní nemocnice Plzeň, Edvarda Beneše 1128/13, 305 9 Plzeň, IČ: 00669806	31. 12. 2025
Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně, Pekařská 664/53, 656 91 Brno, IČ: 00159816	31. 12. 2025
Krajská zdravotní, a. s. – Masarykova nemocnice v Ústí nad Labem, Sociální péče 3316/12 A, 401 13 Ústí nad Labem, IČ: 25488627	31. 12. 2025
Nemocnice České Budějovice, a. s., Boženy Němcové, 585/54, 370 01 České Budějovice, IČ: 26068877	31. 12. 2025
Nemocnice Jihlava, příspěvková organizace, Vrchlického 4630/59, 586 33 Jihlava, IČ: 0090638	31. 12. 2025
Nemocnice Pardubického kraje, a. s., Kyjevská 44, 532 03 Pardubice, IČ: 27520536	31. 12. 2025
Statut centra RS a NMO pro dospělé:	31. 12. 2025
Fakultní nemocnice Brno, Jihlavská 340/20, 625 00 Brno, IČ: 65269705	31. 12. 2025
Krajská nemocnice Tomáše Bati, a. s., Havlíčkovo nábřeží 600, 760 01 Zlín, IČ: 27661989	31. 12. 2025

(MZČR, 2019)

Příloha B – Hodnocení funkčního indexu soběstačnosti – profil FIM+FAM

Motorické subskóre:				
Osobní péče:		Příjem	Cíl	Propuštění
1.	Sebesycení			
2.	Polykání*			
3.	Osobní hygiena			
4.	Koupání			
5.	Oblékání horní poloviny těla			
6.	Oblékání dolní poloviny těla			
7.	Použití WC			
Kontrola svěračů:		Příjem	Cíl	Propuštění
8.	Kontrola močení			
9.	Kontrola vyprazdňování			
Přesuny:		Příjem	Cíl	Propuštění
10.	Lůžko, židle, vozík			
11.	Toaleta			
12.	Vana, sprchový kout			
13.	Auto*			
Lokomoce:		Příjem	Cíl	Propuštění
14.	Chůze/jízda na vozíku			
15.	Schody			
16.	Pohyb v komunitě*			
Kognitivní subskóre:				
Komunikace:		Příjem	Cíl	Propuštění
17.	Rozumění			
18.	Vyjadřování			
19.	Čtení*			
20.	Psaní*			
21.	Srozumitelnost řeči*			
Sociální schopnosti:		Příjem	Cíl	Propuštění
22.	Sociální interakce			
23.	Emoční stav*			
24.	Přizpůsobení se limitacím*			
25.	Využití volného času*			
26.	Řešení problémů			
27.	Paměť			
28.	Orientace*			
29.	Koncentrace*			
30.	Bezpečnostní uvědomění*			
Rozšířené aktivity denního života				
1.	Příprava stravy			
2.	Praní			
3.	Péče o domácnost			
4.	Nakupování			
5.	Finance			
6.	Práce/vzdělávání			

* – FAM položka

(Stiborová, 2017)

Dotazník

Vážená paní/Vážený pane,

jmenuji se Věra Hübnerová a jsem studentkou Fakulty zdravotnických studií Univerzity Pardubice – obor Všeobecná sestra. Obracím se na Vás s prosbou o vyplnění anonymního dotazníku, který zjišťuje kvalitu života nemocných s roztroušenou sklerózou. Výsledky dotazníkového šetření jsou přísně důvěrné a budou použity výhradně pro účely mé bakalářské práce „Kvalita života s roztroušenou sklerózou“. Vámi vybrané odpovědi prosím zakroužkujte nebo postupujte dle návodu v závorkách. V případě potřeby Vám s vyplňováním dotazníku pomohu.

Po vyhodnocení dotazníku Vás ráda v případě zájmu seznámím s jeho výsledky.

Děkuji Vám za Vaši ochotu a Vámi věnovaný čas.

1. Subjektivně zhodnoťte vaše zdraví dle následujících tvrzení.

- a) Mé zdraví je výborné
- b) Cítím se dobře
- c) Cítím, že je mé zdraví zhoršené
- d) Mé zdraví je špatné
- e) Mé zdraví je velmi špatné

2. Jak moc ovlivnily pohybové obtíže Váš způsob života?

- a) Neovlivnily
- b) Trochu ovlivnily
- c) Středně ovlivnily
- d) Hodně ovlivnily
- e) Úplně ovlivnily

3. Do jaké míry Vám bolest brání ve vykonávání aktivit, které byste chtěl/a vykonávat?

- a) Nebrání
- b) Trochu brání
- c) Středně brání
- d) Hodně brání
- e) Úplně brání

4. Mám problém dokončit rozdělanou práci, či jinou činnost, protože se cítím unavený/á.

- a) Nemám problém
- b) Spíš ne
- c) Spíš ano
- d) Mám velký problém

5. Napište 3 příznaky onemocnění, které Vám osobně nejvíce zhoršují vaši individuální kvalitu života a seřad'te je od nejvíce zasahujícího po nejméně.

.....
.....

6. Jak moc Vás trápí pocity deprese? (Depresi rozumíme sníženou náladu, nedostatek energie, pocity smutku, úzkosti, dále je spojená s nechutenstvím nebo poruchami spánku.)

- a) Nemám deprese
- b) Trochu trápí
- c) Středně mě trápí
- d) Hodně mě trápí
- e) Velmi mě trápí

7. V následujících pěti otázkách vyberte z možných odpovědí.

Jste v zásadě spokojen/a se svým životem?	Ano	Spíš ano	Spíš ne	Ne
Vzdal/a jste se v poslední době mnoha činností a zájmů?	Ano	Spíš ano	Spíš ne	Ne
Nudíte se často?	Ano	Spíš ano	Spíš ne	Ne
Cítíte se převážně šťastný/á?	Ano	Spíš ano	Spíš ne	Ne
Cítíte se často bezmocný/á?	Ano	Spíš ano	Spíš ne	Ne

8. Do jaké míry Vám onemocnění umožňuje žít kulturním životem?

- a) Můj kulturní život je naplněný
- b) Přál/a bych si víc kulturních příležitostí
- c) Nezajímá mě to
- d) V mém kulturním životě cítím velký nedostatek

9. Kde se snažíte čerpat mentální sílu pro svou životní etapu? (Možno uvést více odpovědí)

- a) Tyto věci mě nezajímají
- b) Praktikuji duševní hygienu
- c) Cvičím
- d) Mám kulturní vyžití
- e) Čerpám sílu od svých blízkých
- f) Jiné

10. Do jaké míry pro Vás platí tvrzení: Se svou nemocí jsem smířený/á.

- a) Nejsem s nemocí vůbec smířený/á
- b) Trochu
- c) Něco v tom smyslu
- d) Většinou se cítím smířený/á
- e) S nemocí jsem úplně smířený/á

11. Vzhledem k vašemu zdravotnímu stavu cítíte, že máte podporu ve své rodině nebo blízkém okolí?

- a) Mám 100 % podporu
- b) Podpora blízkých by mohla být lepší
- c) O sebe se starám sám/sama, v případě potřeby vím, na koho se obrátit
- d) Na svou nemoc jsem sám/sama

12. Jak intenzivně prožíváte radost, potěšení nebo štěstí?

- a) Vůbec ne
- b) Jen trochu
- c) Středně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

13. Cítíte, že je pro Vás fyzická aktivita přínosná?

- a) Vůbec
- b) Trochu
- c) Středně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

14. Do jaké míry Vám nemoc roztroušená skleróza ovlivnila rodinný život?

- a) Vůbec
- b) Trochu
- c) Středně
- d) Celkem dost
- e) Hodně

15. Co Vás v centru pro roztroušenou sklerózu nejvíce naplňuje a dodává Vám energii?

- a) Ergoterapie
- b) Rehabilitace (cvičení, vodoléčba)
- c) Kulturní zážitky
- d) Sociální život
- e) Jiné (prosím vypište)

16. Pokud existuje něco, co postrádáte v poskytování služeb v centru pro roztroušenou sklerózu, co je to? Vypište vlastními slovy

.....
.....

17. Uved'te vaše pohlaví.

- a) Muž
- b) Žena

18. Uved'te rok vašeho narození?

.....

19. Jaký je váš rodinný status?

- a) Svobodný/á
- b) Ženatý/vdaná
- c) Žijící jako druh s družkou
- d) Rozvedený/á
- e) Vdovec/vdova

20. Subjektivně zhodnoťte svou soběstačnost v rámci pohybu.

- a) Chůzi zvládnu bez pomoci
- b) Chůzi zvládnu s kompenzační pomůckou
- c) Na invalidní vozík se přemístím bez pomoci
- d) Na invalidní vozík potřebuji dopomoc, jezdím sám/sama
- e) Na invalidní vozík potřebuji dopomoc, na vozíku sám/sama nejezdím