UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Lucie Chemčuková

VYBRANÉ PSYCHOSOCIÁLNÍ PROBLÉMY U DOSPĚLÝCH OSOB S ROZTOUŠENOU SKLERÓZOU

Olomouc 2018 Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího práce, a použila pouze tituly, které jsou uvedené v Seznamu použité literatury – referenčním seznamu. Dále prohlašují, že verze bakalářské práce na CD nosiči je totožná s verzí tištěnou.

Olomouc 18. 4. 2018

.....

Lucie Chemčuková

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucímu práce Mgr. et Mgr. Janu Chrastinovi, Ph.D. za jeho odborné vedení, velkou trpělivost, vstřícný přístup a mnoho cenných rad k tvorbě této bakalářské práce. Dále chci poděkovat rodičům a přítelovi, kteří mi umožnili pokračování ve studiu a podporovali mě v něm.

OBSAH

ÚVOD 5

1 ÚVOD DO PROBLEMATIKY ROZTORUŠENÉ SKLERÓZY 7

1.1 Diagnostika roztroušené sklerózy 8

1.2 Typy průběhu onemocnění 9

2 NEUROPSYCHIATRICKÉ OBTÍŽE U ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY 11

2.1 Deprese u osob s roztroušenou sklerózou 13

2.2 Únava u osob s roztroušenou sklerózou 16

2.3 Kognitivní poruchy u osob s roztroušenou sklerózou 20

3 DYSFUNKCE V OBLASTI SEXUALITY U DOSPĚLÝCH OSOB S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU 24

3.1 Roztroušená skleróza v těhotenství 24

3.2 Sexuální dysfunkce u mužů s roztroušenou sklerózou 27

4 KVALITA ŽIVOTA U DOSPĚLÝCH S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU 30

5 DISKUZE 36

ZÁVĚR 40

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY 41

ÚVOD

Tato přehledová bakalářská práce se zaměřuje na problematiku vybraných psychosociálních obtíží (problémů) u dospělých osob s roztroušenou sklerózou. Do těchto vybraných obtíží byly zahrnuty problémy zejména v oblasti psychické. Jedná se o depresi, únavu a kognitivní změny. Tyto jednotlivé problémy jsou často popisované v odborných zdrojích. Rovněž se nejčastěji u této cílové skupiny vyskytují. Jako další oblast zájmu byly vybrány dysfunkce v sexuální oblasti. Vzhledem k tomu, že toto téma je směřováno na dospělé osoby, je přirozené, že se řeší problematika gravidity. Toto progredující onemocnění však nepostihuje pouze ženy – prevalence je však u tohoto pohlaví mnohonásobně vyšší. Proto jsou v textu dále popsány i sexuální dysfunkce u mužů. Výše zmíněné obtíže limitují člověka v jeho psychosociálním fungování. Proto je poslední kapitola věnovaná oblasti kvality života.

Pro vypracování této bakalářské práce, byly stanoveny tyto cíle:

Cíl 1:

Předložit relevantní poznatky z publikovaných zdrojů o vybraných psychických problémech u dospělých osob s roztroušenou sklerózou v doméně. Doporučení denního režimu a aktivit.

Cíl 2:

Předložit relevantní poznatky z publikovaných zdrojů u dospělých osob, v oblasti sexuálních dysfunkcí.

Cíl 3:

Předložit relevantní poznatky z publikovaných zdrojů o dopadu onemocnění na kvalitu života osob s roztroušenou sklerózou.

Popis rešeršní strategie

K tvorbě této práce byly použity informace z odborných recenzovaných publikovaných článků v periodicích a poznatků z odborných knih. Zdroje, které byly použity, byly vyhledávány pomocí Google Schollar, dále s pomocí licencovaných databází Univerzity Palackého v Olomouci. Využity byly plnotexty nakladatelství Solen (časopis Neurologie pro praxi). Odborná literatura byla dohledávána a zajištěna je z Knihovny Univerzity Palackého v Olomouci. Dále byly použity archivy časopisu Florence a archivy časopisů Sociální práce

a Kontakt. Pro sepsání práce, byly využity publikace v českém i anglickém jazyce. Z dohledaných publikací byly vyřazeny zdroje, které se věnovaly ryze problematice léčby, medicínských přístupů, výzkumů v oblasti vývoje léčiv, a ty které nesouvisely s cíli této práce. Studie souvisely s kvalitou života, s pohybovým omezením a psychickými problémy. S možnostmi kompenzace a mezilidskými vztahy klientů.

K vyhledávání jednotlivých článků (poznatků) byla použita následující klíčová slova a jejich kombinace: *roztroušená skleróza, neuropsychiatrické obtíže, deprese, únava, kognitivní dysfunkce, dospělí, gravidita, sexuální dysfunkce, kvalita života, podpora, kompenzace, multiple sclerosis, quallity of life, support, adults*. Výběr zdrojů probíhal podle kritérií: jazyk publikace, dostupnost plnotextů, časové rozmezí, od roku publikace 2000 do roku 2018.

Prvotně vyhledaných zdrojů bylo 73. K sepsání přehledové práce bylo využito, po vyřazení duplicit a zdrojů nesplňující kritéria, 50 publikací.

V práci jsou použitá slova, jako *pacient, nemocný, klient.* Nemají významový rozdíl a jsou tu použita, jako synonyma.

1 ÚVOD DO PROBLEMATIKY ROZTORUŠENÉ SKLERÓZY

V této úvodní kapitole, je uveden přehled poznatků o onemocnění, jeho výskytu, a možných přidružených problémech a jejich dopadů na jedince. Rovněž je stručně popsána diagnostika onemocnění. Uvedené budou i jednotlivé typy (průběhy) roztroušené sklerózy, se kterými se v praxi můžeme setkat.

V literatuře můžeme najít roztroušenou sklerózu (dále jen „RS“), zařazenou mezi autoimunitními onemocněními. (Piťha, 2016) RS je nejčastější neurologické onemocnění, postihující mladší pacienty, a vede k trvalé invaliditě, a to poměrně v nízkém věku. (Mezerová a kol., 2014) Postihuje většinou osoby ve věkovém rozmezí 20 – 40 let. (Kidd et. al., 2017) V současné době dochází k pokroku, jak v diagnostice, tak v léčbě. Díky moderním postupům, které jsou zaváděny, se daří projevy a postupy onemocnění, mírnit nebo zcela zastavit. (Strouhalová, 2012) V České republice je prevalence výskytu kolem 170 – 200 případů na 100 000 obyvatel. (Hanulíková a kol., 2013) Incidence v naší zemi není známá, ale tak, jak je tomu u ostatních autoimunitních onemocnění, je zaznamenáno, že její výskyt roste. Souvisí to samozřejmě s lepší a časnější diagnostikou onemocnění. (Havrdová, 2009) Častěji se projevuje u žen, nejvíce v poměru 2 : 1. Postihuje ženy v reprodukčním věku.(Hanulíková a kol., 2013)

RS je chronickým zánětlivým onemocněním centrálního nervového systému (dále jen „CNS“), které vede k demyelinizaci, či úplné ztrátě nervových vláken. Řadíme je mezi autoimunitní onemocnění (Strouhalová, 2012). Toto onemocnění je charakteristické mnohočetnými zánětlivými infiltráty v CNS, především v bílé hmotě, ale i v hmotě šedé, obzvláště v oblasti rozhraní mozkové kůry a bílé hmoty hemisfér. (Havrdová, 2009) Dochází tu k autoagresivní aktivaci vlastního imunitního systému, proti antigenům vlastní nervové tkáně. (Polášková a kol., 2016) Akutní vznik neurologických příznaků je dán demyelinizací nervových drah v CNS. Jak se poté bude klinický obraz projevovat, závisí na místě, kde se v CNS vytvoří zánětlivý infiltrát. (Vališ & Pavelek, 2015) Jedním z prvotních a typických příznaků, je zamlžené vidění, bolest při pohybu očí, či výpadky v zorném poli, dalšími příznaky mohou být poruchy citlivosti. Poruchy citlivosti, jsou velice často zlehčovány, nebo spojovány se zablokováním páteře, či problémy v oblastech bederní a krční páteře. V tomto ohledu, nezávisí na věku, se projevy bagatelizují i u osob, výrazně mladších a bez poruchy pohyblivosti páteře. Vzhledem k tomu, že jedno z nejvíce probíraných témat u RS, je včasná diagnostika tohoto onemocnění, považuji za důležité zmínit, že příznaky jsou mnohdy

zlehčovány. (Havrdová, 2009) Pocity snížené či zvýšené citlivosti na různých částech těla, jsou velmi časté a to i na počátku onemocnění. Často cítí mravenčení, či změny teploty - tyto pocity mohou přejít do extrému, tj. do podoby pocitu pálení či bodání. (Havrdová, 2015) Závažnější příznaky už s sebou nesou poruchu (omezení) hybnosti v oblasti centrálních nervů, doprovází je spaticita, problémy v oblasti vyšších reflexů v pyramidových drahách. (Kövari, 2015) Vznik těchto pohybových obtíží je vždy neblahým příznakem zhoršení zdravotního stavu. (Havrdová, 2015) Dochází k poruchám rovnováhy (mozečkové poruchy), zprvu nedokáže osoba trefit zadaný cíl. Jako další porucha se projevuje třes a to i když je daná osoba v klidu, třes sílí, při snaze dosáhnout k cíli. Tyto třesy omezují nejen pracovní výkon, ale rovněž sebeobsluhu. Je vnímána zhoršující se schopnost obléknout se, najíst se, či napít, vyčistit si zuby, učesat se apod. Je nutné upozornit, že koordinace pohybů je podstatná i v oblasti řeči, nebo reflexů, jako je polykání. Osoby s RS pak nejsou schopny ani držet tělo vzpřímeně, ani v chůzi, nebo vsedě. Pacienti trpí nejistotou v prostoru, protože jejich nestabilita vede k častým pádům. (Havrdová, 2015) Může se objevit i porucha v oblasti optomotoriky, např. nystagmus (nekontrolovatelné oční pohyby). Další problémy jsou např. inkontinence stolice, často souvisí s postižením dolních končetin. (Havrdová, 2015) Vyskytují se problémy v oblasti sexuálního fungování. (Theiner, 2008) Více než polovinu pacientu s RS doprovází deprese. Následují kognitivní poruchy, asi u 30 % pacientů. (Havrdová, 2009) Přestože je RS v dnešní době neléčitelná, daří se jí za pomoci vhodné léčby stabilizovat. (Ampapa & Kopecký, 2016)

1.1 Diagnostika roztroušené sklerózy

V minulých letech byla diagnostika RS značně obtížná. Lékařská diagnóza byla „udělována“ podle klinického obrazu onemocnění, který však bývá značně rozmanitý. Dnes se k diagnostice využívá velké množství moderních metod jako počítačová tomografie (CT), magnetická resonance (MR). Dodnes neexistuje žádný lék, který by dokázal RS úplně vyléčit. Aby se RS dala alespoň stabilizovat, je zapotřebí kvalitní komplexní rehabilitace. (Matlasová & Kupková, 2008) Základ diagnostiky vychází z neurologického vyšetření, vyplývá z klinického hodnocení pacientových problémů. (Vališ & Pavelek, 2015) Na diagnostice se nepodílí jen odborníci z oblasti neurovědy, ale i další specialisté z různých dalších oborů. (Theiner, 2008) Cílem diagnostiky je prokázat diseminaci zánětlivého procesu v oblasti CNS a v čase. Vývoj diagnostiky RS započal hlavně od 60. let minulého století. Nejvýznamnější diagnostika je zjevně od McDonalda, která vznikla v roce 2001. Publikoval kritéria, od kterých se odvíjel proces diagnostiky RS, ta byla možná aplikovat už v prvním roce

průběhu onemocnění. V roce 2005 došlo k reevidaci kritérií, aby bylo možné diagnostiku celkově urychlit, a nedocházelo tak ke zbytečnému oddalování zahájení vhodné léčby pacienta. Vyšetřuje se i mozkomíšní mok, což může poukázat na zánětlivý proces a jeho povahu. RS provází i jisté komplikace − nejčastěji jsou to různá infekční onemocnění. Pacienti s RS neumírají většinou v důsledku samotného onemocnění, ale v důsledku jistých infekčních komplikací, které toto onemocnění doprovázejí. Dalšími komplikacemi jsou kontraktury při spastických parézách, které často brání provedení běžné hygieny, nebo přispívají ke vzniku proleženin. Se zlepšením péče o pacienta se sice komplikace zmenšují, ale představují stále závažný problém těžkého hybného postižení, dochází k asymetrickému zatěžování hybného aparátu. (Havrdová, 2009) Správná diagnostika, urychlí vhodný výběr léčby, a tím může významně zlepšit kvalitu života. (Blahová Dušánková, 2012)

Sdělení nové a takto závažné lékařské diagnózy je pro člověka i jeho velmi zatěžující situací. Je proto důležité, aby věděl, že život nekončí, že i on sám se může podílet na oddálení posledního stádia onemocnění. Pokud sám bude proti onemocnění aktivně bojovat, pokud bude pacient co možná nejvíce aktivní, o to déle může nemocný setrvat v pracovním procesu. Nebude muset hned měnit nějak významně svůj dosavadní životní styl. Lékaři upozorňují na fakt, že pokud je pacient pasivní, je onemocnění průbojnější, rychleji se zhoršuje stav pacienta. Je prokázáno, že pravidelný pohyb, oddaluje potřebu kompenzačních pomůcek (např. hole). Zároveň se doporučuje, aby tito pacienti spolu s rodinami, nepodléhali neověřeným faktům, např. že automaticky po určení diagnózy „skončí nemocný na ortopedickém vozíku“ apod. (Florence, 2015)

Aby pacienti s RS lépe smířili s touto diagnózou, jsou pro ně důležité tzv. copingové strategie. Pomáhají jim se adaptovat na život s RS. Zvládají tak lépe psychosociální stres. (Zengin et. al., 2017)

1.2 Typy průběhu onemocnění

Text uvedený níže popisuje průběh RS. Toto onemocnění totiž nemá jednotný průběh, jednotlivé typy na sebe navazují, či se vzájemně kombinují. Jejich výskyt rovněž není stejný, některé typy jsou častější. Pro upřesnění a lepší pochopení průběhu RS, jsou jednotlivé typy stručně zmíněné níže.

1) Klinicky izolovaný syndrom – je charakteristický vznikem prvních klinických příznaků RS, kdy je přítomen nález na magnetické rezonanci a v likvoru (mozkomíšním

moku). Zahájení léčby v tomto období má spíše charakter oddálení další ataky. (Strouhalová, 2012) Je to prvotní příznak RS, bývá většinou náhlý. (Mareš, 2012)

2) Forma relaps-remitentní – je nejčastější formou RS, projevuje se asi u 80 – 85 % osob s tímto onemocněním, probíhá v atakách a reminiscencích. Ataka se projevuje v různě dlouhých obdobích − mohou to být dny až měsíce. Období atak střídají remise, ty jsou opět v době vzniku různé, i délka trvání remise je různá. Některé ataky mohou potom zanechat trvalé následky, které se projeví i na neurologickém nálezu, nebo formou invalidity. (Strouhalová, 2012) Pacient, by měl být poučen o významu pojmů relaps a remise, aby mohl přiměřeně reagovat na změnu klinického stavu. (Horáková, 2008)

3) Forma sekundárně progresivní – se dá charakterizovat, jako navazující forma, výše zmíněné remitentní formy. Polovina pacientů během deseti let přejde do tohoto stádia. V tomto stádiu místo zánětlivé činnosti v organismu převažují spíše degenerativní pochody v CNS. Dochází tak, k neurologickým deficitům, jež jsou nevratné. Relapsy se v této formě už nemusí projevovat, nebo jejich výskyt je méně častý. (Strouhalová, 2012) Tyto nevratné změny mohou vést k vyčerpání nervového systému. (Horáková, 2008) Neurodegenerativní mechanismy již nelze ovlivnit léky s protizánětlivým účinkem. (Meluzínová, 2010)

4) Forma primárně progresivní – postihuje kolem 10 – 15 % pacientů. V této formě nejsou přítomné ataky, ale pozvolna se zvyšuje neurologický deficit, většinou je poznat v podobně spastických paréz na dolních končetinách. Je častější u mužů, a většinou je typické spíše pro pacienty, u nichž vznikla RS v pozdějším věku. (Meluzínová 2010)

5) Forma relabující - progredující – zde se i mezi relapsy, objevují četné neurologické deficity. Dochází k rychlé invaliditě, někdy i během pár let. (Strouhalová, 2012)

2 NEUROPSYCHIATRICKÉ OBTÍŽE U ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Tato kapitola se zabývá, jednotlivými psychickými problémy, které s sebou RS klientům přináší. V textu je uveden přehled vybraných problémů, které se vyskytují nejčastěji a nejvíce determinují klienta.

V současnosti se objevují tendence zvýšené pozornosti lékařů v oblasti afektivních poruch a poruch v oblasti kognitivních funkcí. Právě tyto poruchy určují, zda zůstane osoba v zaměstnání (pokud je zaměstnána). Poruchy se nemusí projevovat hned nápadně, jejich průběh může být nenápadný, přesto má rozhodující vliv na schopnosti pacienta. Je důležité tyto pojmy dále definovat, ataka může být vznik, či zhoršení již existujících neurologických příznaků, jejichž doba trvání je alespoň 24 hodin, a nevznikají v souvislosti s horečnatou infekcí. Dále je vhodné definovat si progresy, která představuje přechodné zhoršení objektivního neurologického nálezu, toto zhoršení by mělo trvat čtvrt až půl roku. (Strouhalová, 2012)

Toto onemocnění se velmi často pojí s neurobehaviorálními změnami, které jsou pro pacienta většinou celoživotními. Syndromy RS můžeme dále rozdělit na dvě skupiny. První skupinou budou syndromy, které se vážou k náladě pacienta, afektům a jeho chování. Druhou skupinu reprezentují kognitivní poruchy. (Javůrková a kol., 2014) Navzájem se tyto skupiny nevylučují − naopak se prolínají. Velmi specifických je pro tuto skupinu osob 7 syndromů. Nejčastěji to je deprese, bipolární afektivní porucha, úzkostné poruchy, euforie, emoční inkontinence, psychóza a kognitivní poruchy. Deprese se u těchto osob projevuje v 50 % případů. Úzkosti se projevují u 36 % pacientů. (Blahová Dušánková, 2012). Úzkost u lidí s RS zaznamenává jen velmi malou pozornost, navzdory jejímu výraznému vlivu na kvalitu života a onemocnění samotné. (Masopust & Vališ & Taláb, 2007) Výskyt bipolární afektivní poruchy, je rovněž častý. Bipolární afektivní porucha je typická pro střídání fází deprese a mánie, které jsou různě dlouhé. Fáze mánie může být nahrazena fází normální nálady. (Dušánková & Havrdová, 2006) Psychóza se objevuje velmi často, asi dvakrát častěji se tyto poruchy vyskytují u této skupiny osob než v intaktní populaci. (Blahová Dušánková, 2012) Nejvyšší zaznamenání výskytu psychózy mají pacienti s RS, kteří vykazují silnější kognitivní postižení, delirium či demencí. (Masopust & Vališ & Taláb, 2007) Je důležité zmínit, že tyto poruchy či projevy jsou odpověďmi na léčbu. Neuropsychiatrické studie prokázaly, že téměř polovina pacientů s RS, prokazuje kognitivní dysfunkce. Pro terapii těchto poruch je nejlepší

včasná detekce, která pak předchází zhoršení stavu pacienta. Bohužel, ani v současnosti, se nedaří kognitivní projevy tohoto onemocnění stoprocentně zvládat. (Blahová Dušánková, 2012) Projevují se dysfunkce v oblasti nálady. Typická je např. euforie. Ta by neměla být zaměňována za bipolární afektivní poruchu. (Dušánková & Havrdová, 2006) Obvykle jí můžeme „najít“ ve spojení s neléčeným onemocněním. (Vachová & kol., 2008) Emoční inkontinence je charakteristická velkou polaritou emocí. (Dušánková & Havrdová, 2006) Je přítomná zhruba u 10 % pacientů s RS. Bývá velmi často zaměňována s emoční labilitou (ta postihuje asi 30 % osob s RS). V literatuře jí můžeme nalézt i pod označením pseudobulbární afekt. Vyznačuje se patologickým smíchem a pláčem. Jedná se o projevy, které není osoba schopna jakkoliv kontrolovat. (Vachová a kol. 2008) V některých zdrojích se lze setkat i s pojmenováním spastický smích a pláč. (Havrdová & Čechová, 2005)

Jedním ze závažných problémů u osob s RS je to, že nedostávají žádné možnosti finančních příspěvků od zdravotní pojišťovny na potřebnou psychoterapeutickou pomoc. Na problémech v oblasti psychiky významně působí jak samotný zánět v mozku, tak těžká životní situace, ve které se pacient zpravidla nachází. Komplikovat život pacientovi nemusí nutně jen deprese, a jiné poruchy nálad, ale i poruchy paměti, nebo poruchy koncentrace. Pokud má pacient např. depresivní náladu, nebo jiné psychické obtíže, je těžké mu poskytnout kvalitní léčbu (Havrdová pro časopis Florence, 2017). Tomanová udává, že se pacient většinou obává, odmítnutí ze strany společnosti a rodiny, získává pocity, že jeho život už dále nemá význam. Než se s onemocněním pacient ztotožní a s ním i jeho rodina, může trvat relativně delší dobu. Pokud k přijmutí onemocnění dojde ze strany pacienta a jeho rodiny, stane se komunikace a spolupráce otevřená. Prostor pro to, aby bylo umožněno mluvit o strachu z budoucnosti nebo i jiných obavách, by měl mít jak člověk s onemocněním i jeho blízcí. Pokud se s onemocněním „nesmíří“ rodina, může to vést k jejímu rozpadu. Podle odborníků může rovněž za rozvrat i to, že pacient velmi často utíká do nemoci, neustále se na ní vymlouvá, nebo naopak onemocnění úplně popírá. (Florence, 2017) Péče o pacienty s jakýmkoliv neurologickým onemocněním může probíhat v několika fázích − první je neurologická, druhá část je už komplexní rehabilitační péče, která má za cíl dosažení co největší soběstačnosti, a je užíváno psychoterapie nebo ergoterapie. (Bužgová a kol., 2018) Léčba výše zmíněných symptomů u RS, se řeší různými způsoby. Na afektivní poruchy jsou většinou předepisována farmaka s antidepresivním účinkem. Podávají se i antipsychotika. (Masopust & Vališ & Taláb, 2007) Mezi možnosti komplexní péče můžeme zařadit i rekondiční pobyty. Volba těchto metod je závislá od věku pacienta. (Taláb & Talábová, 2013)

Následující text se věnuje 3 vybraným oblastem problémů, v oblasti psychiky u osob, které mají RS. Z první skupiny afektivních poruch bude popsána deprese, kvůli svému velkému zastoupení u osob s RS. Následuje únava, kde budou popsána jednotlivá doporučení, kterými se odborníci snaží ji co nejvíce eliminovat. V poslední oblasti jsou popsány kognitivní dysfunkce, které tvoří samostatnou skupinu psychických obtíží u osob s RS.

2.1 Deprese u osob s roztroušenou sklerózou

Deprese je jedním z nejzávažnějších psychických onemocnění, které lze v literatuře najít pod definicí patologicky smutné nálady. Tato nálada neodpovídá daným okolnostem, ani hloubkou a ani délkou trvání. (Štětkařová & Horáček, 2016) Je dnes bezpochyby jedním z nejčastějších přidružených neuropsychiatrických onemocnění u RS, vyskytuje se po celou dobu onemocnění a to v 50 %. (Vachová a kol., 2008) Vyskytuje se třikrát častěji než u běžné populace. Deprese může být v případě pacientů s RS spíše reakcí na toto onemocnění jeho progresy apod., je i přímým důsledkem onemocnění, může být i jedním z vedlejších účinků farmakoterapie. Její vznik může být multifaktoriální, může vzniknout i na základě stresu např. ze sociálního vyloučení. (Blahová Dušánková, 2012) Etiologie deprese může být tedy, jak na podkladě biologickém, sociálním i psychologickém. Je důležité rozlišovat rozdíly mezi symptomy deprese a samotným syndromem deprese (existuje i pod pojmem depresivní porucha). (Masopust & Vališ & Taláb, 2007) Kromě depresivního základu se u osob s RS evidují významné pocity frustrace, ty jsou netypické u depresivních osob, které většinou spíše zažívají pocit viny. (Vachová a kol., 2008) Pojem depresivní porucha najdeme definován v Mezinárodní statistické klasifikaci nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN10), depresivní porucha je soubor symptomů, na jejichž základě klesá nálada, snižuje se energie a aktivita. Osoby nejsou schopny se z něčeho radovat, je znatelné, že klesá zájem o okolí i jiné aktivity. Zhoršuje se koncentrace a je znatelná velká únava, i po nenáročné aktivitě. Tyto jednotlivé symptomy musí být doprovázeny vegetativními znaky, jako je alterovaný spánek, či chuť k jídlu, zkreslená přesvědčení (tzn. osoba má pocit viny, méněcennosti, cítí se bezcenná, má sníženou sebedůvěru apod.). Tyto symptomy rovněž mohou doprovázet myšlenky na sebevraždu a potřeby sebepoškozování se. (Blahová Dušánková, 2012) Lékař, který ošetřuje pacienta s RS, musí velmi často čelit důležitému úkolu − stanovení, zda určitý příznak souvisí s depresí nebo přímo s RS. Nejčastějším příznakem bývá udávána únava, dále nespavost, změněné chuti k jídlu, poruchy paměti nebo soustředění. (Masopust & Vališ & Taláb, 2007) Pokud dojde k chybnému rozlišení, může být pacientovi předložená falešná, leč pozitivní diagnóza. Aby se předešlo chybám, měl by být kladený větší důraz na přítomnost

depresivních přesvědčení pacienta, k čemuž slouží přímo určené posuzovací škály. (Blahová Dušánková, 2012) Dotazníky jsou používány v široké neurologické praxi a v klinických pokusech, výsledky takových to vyšetření nemohou vytvářet diagnózu deprese. Nejpřesnějším nástrojem pro stanovení deprese je přímý strukturovaný rozhovor s klientem. (Štětkařová & Horáček, 2016) Mezi nejběžnější depresivní poruchy u RS můžeme členit na základní formy podle projevu (lehká, středně těžká a těžká), přičemž každá z těchto depresivních fází musí trvat nejméně dva týdny (Dušánková & Havrdová, 2006) :

a) Periodická (rekurentní) depresivní porucha – je charakterizovaná opakovanými epizodami depresivních stavů, dá se klasifikovat jako mánie. Jednotlivé fáze depresivních stavů jsou tu vyvolány na základě stresových životních událostí. (Štětkařová & Horáček, 2016)

b) Krátká periodická (rekurentní) depresivní porucha – je pro ni typické krátké depresivní období (epizoda), tato období trvají 2-3 dny s úplným uzdravením. Ovšem průběh splňuje kritéria pro středně těžkou až těžkou fázi deprese. (Blahová Dušánková, 2012)

c) Dysthymie - je označována za chronickou depresivní náladu, která trvá několik let, nesplňuje ovšem kritéria mírné či středně těžké depresivní poruchy. Pacienti mají obvykle „dobré“ období, kdy nepociťují ani únavu a ani depresi. Většinu času, tato období mohou trvat několik měsíců, cítí se unavení a depresivní. Tyto stavy začínají obvykle v období rané dospělosti. Pokud se příznaky projeví později, jedná se spíš o následky mírné depresivní fáze, která souvisí se zármutkem nebo stresem. (Dušánková & Havrdová, 2006)

Dosavadní výzkumy prokázaly, že délka onemocnění nesouvisí s depresí, ani s mírou postižení, dokonce ani s lokalizací lézí nebo i s konativními funkcemi. Nicméně dalším zkoumáním bylo prokázáno, že míra depresivních fází souvisí s prohlubováním či vyšší aktivitou onemocnění. Jiné výzkumy prokázaly, že sebevražedné pokusy u pacientů s RS souvisí se zvýšenou aktivitou onemocnění. (Blahová Dušánková, 2012) Data, která byla zkoumána, naznačují, že zhruba jedna čtvrtina pacientů s RS uvažuje nad sebevraždou. Nicméně velmi malé procento opravdu tyto tendence uskuteční. (Vachová a kol., 2008) K ohrožujícím faktorům patří depresivní poruchy a tíže deprese, abúzus alkoholu, sociální izolace. Riziko sebevraždy je u pacientů s RS až sedmkrát vyšší než u intaktní populace. (Dušánková & Havrdová, 2006) Pozitivní informací je, že léčba je tu stejně účinná, jako u jiných depresivních poruch než s RS. Je pozoruhodné, že navzdory počtu depresivních poruch u RS, bylo provedeno velmi málo psychofarmakologických studii, pouze se provedly pokusy s placebem a antidepresivy. Nejlépe by bylo užívat antidepresiva s minimálním

tlumícím účinkem, tj. sedativní. Optimální je kombinace, jak farmakoterapie, tak psychoterapie. Upřednostňuje se kognitivně-behaviorální přístup psychoterapie. (Meluzínová, 2010)

Jak bylo výše uvedeno, deprese je v případě RS multifaktoriální záležitostí. Nejvyšší souvislost vidí autorky se vznikem deprese u RS v souvislosti se sociálním stresem. (Vachová a kol., 2008) Vyšší míra invalidity a závislosti na pomoci jiné osoby, může vést k rozpadu rodiny, ztrátě zaměstnání, finančního zabezpečení a soběstačnosti. (Masopust & Vališ & Taláb, 2007) V oblasti genetiky se však nepředpokládala souvislost. Farmaka užívaná na potlačení progrese RS rovněž komplikují a možná i podněcují vznik deprese. Je ovšem možné užívat některé léky na RS v kombinaci s antidepresivy, a to v celkem bezproblémové kombinaci. Je důležité zmínit, že nejčastěji průběh a vznik deprese zapříčiňují kortikosteroidy, které pacienti užívají ve vysokých dávkách, sice krátkodobě, většinou jen k léčbě akutních příznaků zhoršení onemocnění. Pokud se vyskytuje jiná psychopatologie (např. schizofrenie, paranoidní psychóza), je nutné podávat léky i při hospitalizaci − je potřebná zvýšená opatrnost a dávky léků redukovat. Doporučuje se rovněž zvýšit intervence s psychiatrem. (Havdrová & Čechová, 2005) Nutné je si uvědomit, že reakce na steroidy, které se pacientům podávají, nejsou stejné, většinou ale vedou k euforii, vysazení zase vede ke vzniku deprese. První výskyt deprese je zpravidla, dva měsíce po diagnostice nemoci, kdy až 40 % pacientů vykazuje známky těžké deprese a 22 % vykazuje poruchy přizpůsobení. U těchto pacientů se projevují tendence sebevražedného jednání − nezáleží na pohlaví pacienta, projevy jsou kolem 30 let věku, a to v prvních 5 letech od diagnostiky onemocnění. (Masopust & Vališ & Taláb, 2007)

Základem v oblasti diagnostiky, je nejdůležitější vyšetřovací formou rozhovor s pacientem. Důležité jsou ale i objektivní informace, které vyšetřujícímu lékaři, mohou poskytnout blízké osoby pacienta. Tyto otázky jsou strukturované podle kriterií, jednotlivých depresivních fází, které najdeme definované v MKN-10. (Štětkařová & Horáček, 2016) Obtíže, které deprese způsobuje, jsou mnohé. Nejzávažnější jsou ale v oblasti zaměstnání a rodinného života. (Hynčicová a kol., 2017) Většinou pacient popírá depresivní symptomy, které se u něj projevují. Proto se doporučují jednoduché posuzovací škály − ty se pacientovi předloží k vyplnění, a podle pravdivých informací, jsou vyhodnocovany. (Štětkařová & Horáček, 2016) Deprese je ruku v ruce doprovázená únavou, která celý diagnostický proces může význačně komplikovat. (Vališ & Taláb & Masopust, 2005) Někdy v diagnostice rozhodne až samotná reakce na farmakoterapii. Pacienti, kteří mají sebevražedné tendence, by měli být

zařazeni, okamžitě do péče zkušeného odborníka. Pacienti trpící RS jsou velmi citliví na velké množství léků a jejich vedlejší účinky. Proto by měl lékař, při navrhnutí dávkování, postupovat obezřetně a individuálně. Vysoké dávky by se měly navrhovat jen výjimečně. K farmakoterapii bychom měli zařadit i psychoterapii. V rámci psychoterapeutických intervencí by měl pacient přehodnotit žebříček hodnot, své plány týkající se budoucnosti. (Havrdová & Čechová, 2005) Psychoterapie by se měla věnovat i blízkým osobám nemocného. Nemoc se netýká jen pacienta, ale i blízké rodiny. (Dušánková & Havrdová, 2006) I oni musí přizpůsobit své životy, plány a svoji budoucnost. V praxi jsme často svědky toho, že pacient s depresí, výrazně odmítal zahájení farmakoterapie. V oblasti farmakoterapie by se měla udržovat co nejdéle aktivní spolupráce s klientem. Díky užívání antidepresiv se daří až o 50 % depresi snížit. Po vysazení dochází k relapsu a deprese se vrací. (Havrdová & Čechová, 2005)

2.2 Únava u osob s roztroušenou sklerózou

Únava je často přítomná, jak ve fyzické, tak v psychické formě. (Štětkařová & Horáček, 2016) Údaje, které se únavy týkají, se velmi často rozcházejí. Dříve byla považována za známku omezení plynoucího z onemocnění, dnes se ovšem dostává do popředí a to zejména v oblasti terapie. (Hoskovcová a kol., 2008) Nefyziologická únava je definována, jako nedostatek, nebo pocit nedostatku energie, či svalová slabost, která není zapříčiněná předchozí aktivitou např. cvičením. Únava patří mezi časté a závažné poruchy, kterými se onemocnění projevuje. (Keclíková a kol., 2014) Její příčiny ovšem nejsou jednotné, což komplikuje její diagnostiku. Při snaze zmírnit únavu se v prvé řadě využívají nefarmakologické postupy. Mezi nejznámější postupy patří ekonomický denní plán, vyřazení aktivit, které zvyšují únavu klienta, výživový podpůrný režim, pravidelné aerobní aktivity. (Hoskovcová a kol., 2008) Pokud tyto postupy nestačí, teprve tehdy bychom měli přejít na farmakoterapii. Užívají se antidepresiva a vitaminoterapie. (Vališ & Taláb & Masopust, 2005) Únava se svojí prevalencí pohybuje kolem 90 %. Jde tak o nejčetnější přidruženou poruchu u RS, a je nejvíce zatěžující. (Polášková a kol., 2016) V praxi se můžeme setkat s únavou patologickou, která je prvním příznakem procesu demyelinizace v CNS. Příčina takovéto nadměrné únavy je nejasná. Příčiny jsou velmi multifaktoriální, primárním faktorem je patrně poškození CNS, a porucha imunitního systému. Únavu významně ovlivňují i jiné projevy onemocnění − bolest, poruchy spánku, či chování a samozřejmě, že i farmakoterapie. (Vališ & Taláb & Masopust, 2005) Definovat původ únavy není snadné. Její rozsah je obrovský, více než 50 % pacientů má omezeny běžné denní aktivity. Nejméně třetina osob

s RS uvádí, že únava jim nejvíce ovlivňuje kvalitu života. (Vachová a kol., 2008) Únava ovlivňuje jejich motorické funkce a náladu, schopnosti fungovat normálně v běžném životě. V literatuře se setkáváme rovněž s pojmy, jako ospalost, vigilita, bdělost. Tyto subjektivní pocity se dají velmi těžce odborně vymezit, takže v praxi to opravdu závisí jen na vnímání pacienta. Abychom mohli ovlivnit snížení únavy, je nutná osobní a rodinná anamnéza, všeobecné neurologické vyšetření a komplexní laboratorní výsledky. Únava je pak klasifikována za pomoci posuzovacích škál. (Řasová, 2017) Anamnéza nám pomůže vyloučit únavu, která je vyvolána na podkladě užívání léčiv a také shodu s jiným závažným onemocněním, jako je např. infekční, nádorové, nebo hematologické, dále kardiovaskulární. Zjišťuje se přítomnost poruch spánku, spánkové apnoe. Spánek pochopitelně může narušit bolest nebo potíže v oblasti močení. (Vališ & Taláb & Masopust, 2005) Únava může souviset s depresí, která může být opomíjená. (Blahová Dušánková, 2012) Při kvantifikaci únavy se využívají dva systémy hodnocení, a to jednodimenzionální a multidimenzionální škála. Jednodimenzionální škála − používá hodnocení stupně únavy od 1 (nepřítomnost známky únavy) po 100 bodů, kde 100 bodů značí nejvyšší stupeň únavy. Nevýhodou této škály je kolísání, které zapříčiňuje stav klienta, vliv okolí a doba, kdy je klient testován. Dále se únava posuzuje pomocí FSS stupnice (The Fatigue Severity Scale) – klientovi je položeno 9 otázek. Další testovací škály v oblasti multidimenzionálních škál jsou např. The Fatique Impact Scale – FIS. Ta sestává ze 40 testových otázek, které nejen hodnotí míru únavy, ale její přímý vliv na oblast sociální, fyzické, či duševní aktivitě jedince. Jako vhodné se jeví stanovit ekonomický denní plán. (Vališ & Taláb & Masopust, 2005) Klient může vyřadit aktivity, které ho větší měrou unavují. Může být nastaven i jistý podpůrný režim v oblasti výživy. Ovšem nelze to chápat jako pouhé šetřící, odpočinkové, nebo „ležící režimy“. Pravidelná aktivita je nutná! Přiměřeně náročné fyzické cvičení je velmi potřebné. (Matlasová & Kupková, 2008) Při tomto pohybu se preferuje mírná, či středně těžká postupná zátěž a dlouhodobá aerobní aktivita. (Hoskovcová a kol., 2008) Abychom mohli stanovit režim, měli bychom s klientem vést podrobný deník aktivit – denní rozbor aktivit. Když budeme hodnotit tento deník, pomůže určit, jaká aktivita je vysilující, a jaká nikoliv. Díky tomu lze upravit režim tak, aby šetřil energii klienta. Dalším krokem může být sestavení spánkové anamnézy klienta. Pokud se zjistí porucha spánku, tak poté postupujeme podle běžných doporučení. Při aerobním cvičení je pozitivní vliv prokázaný až za relativně dlouhou dobu. K využití prostředků z oblasti farmakoterapie bychom měli přistoupit, až pokud výše popsané postupy selžou. O lécích a jejich používání existují rovněž nesčetné informace − vzhledem k tomu, že tato práce, není psána v oboru zdravotnickém nebude do této domény autorkou

vstupováno. (Keclíková a kol., 2014) Přístup k eliminaci únavy u osob s RS by měl být komplexní a individuální. Příznaky, které má pacient, nelze zlehčovat, či ignorovat. Cílem terapie by měla být redukce, nebo v lepším případě úplné odstranění únavy. Tím že se podaří dopad zmenšit, lze zajistit zlepšení kvality života pacienta, nebo jeho prognózy. Výše uvedená opatření s plněním tohoto cíle mohou významně pomoci. (Matlasová & Kupková, 2008)

Chronická únava se u RS vyskytuje typicky v kombinaci se spastickou parézou. Ta se objevuje u 85 % pacientů s RS, kombinují se s ní další 3 příznaky. Příznaky se vzájemně ovlivňují, vedou k fyzické inaktivitě, to zhoršuje tuto parézu. (Keclíková a kol., 2014) Dále zaznamenáváme zhoršenou koordinaci pohybů (ataxii), rozlišujeme, jestli jsou poruchy cerebrální nebo senzorické. Při terapii těchto poruch se zaměřujeme na zbytkové funkce mozečku, zahrnujeme balanční trénink, posilování, dynamické úkoly. (Paulasová Schwabová & Danková, 2017) Výše zmíněné návrhy tělesných aktivit jsou v souladu s trendem dnešní doby. Pro pacienta je to i jistý druh motivace. Řada studií doporučuje skupinové lekce. Nejen že pacient se bude aktivně pohybovat, snižovat únavu a rizika tělesného progresu onemocnění, ale může najít nové sociální kontakty. Pacienti se mohou vzájemně motivovat k dalšímu tréninku, mohou se vzájemně podporovat i po psychické stránce. Tyto jednotlivé faktory pozitivně přispívají i k dodržování terapeutického plánu a současně k lepší a efektivnější spolupráci mezi pacientem a terapeutem. V praxi je třeba dbát na termosenzitivitu. V místnost, kde trénink probíhá, by nemělo být více než 22 stupňů. Pokud s pacienty trénujeme ve vodě, tak ta by měla mít ideálně 28 stupňů. (Keclíková & kol., 2014) Z praktické oblasti musíme rovněž dbát na urologické potíže, které se s onemocněním pojí. (Vachová a kol., 2008) Tyto potíže obvykle vedou k tomu, že samotní pacienti nedodržují adekvátní pitný režim. Jako pozitivní se prokázalo cvičení pánevního dna. (Vaľová a kol., 2016) Je všeobecně známo, že pohybová aktivita působí příznivě na kardiovaskulární systém, i dýchací soustavu, rovněž se prokazují pozitivní vlivy na neuroendokrinní systém, a podporuje zdraví psychické. Jednotlivé změny, ve všech zmíněných oblastech, se ale neprojeví ihned. Odborníci uvádějí, že prokazatelné změny jsou vidět až po 12 týdnech. Zároveň aktivní pohyb kooperuje s protizánětlivými léky, které pacienty s RS užívají. V praxi se pak zkoumají jednotlivé vlivy různých druhů aktivit.(Keclíková a kol., 2014) Je prokázáno, že právě aerobní trénink, má pozitivní vliv na snížení únavy, zvyšuje svalovou sílu a vytrvalost. Nicméně problém může nastat v oblasti tělesné teploty pacienta. Sice únavu potlačuje, ale pokud má osoba s RS narušenou termoregulaci, může v důsledku únavu ještě zvýšit. Doporučují se aktivity s mírnou nebo střední intenzitou. Tyto aktivity by měly trvat 30

minut, a měly by se ideálně aplikovat 3 až 5 krát týdně. (Hoskovcová a kol., 2008) Pacientům s RS se doporučuje walking, plavání, těžší intenzitu pak představuje běžecký pás. Ovlivňovat bychom měli i svalovou sílu, pomocí progresivního a rezistentního tréninku. Na počátku by klienti měli posilovat s vlastní vahou, později bychom mohli využít přidávání opakování, tím se navýší intenzita cvičení, můžeme přidat pomůcky jako posilovací gumy apod. Nejvíce doporučované je cvičení formou kruhového tréninku. Tato metoda je jednak pro pacienty více zábavná, ale ukazuje se, i jako velmi efektivní. (Keclíková a kol., 2014)

Jak už bylo zmíněno, fyzická aktivita zlepšuje pacientův stav. Předchází spasmům, pozitivně ovlivňuje trávicí a vylučovací trakt. Nejvhodnější je pohyb na čerstvém vzduchu, nejvíce je doporučovaná turistika. (Matlasová & Kupková, 2008) Nejdůležitější aktivitou je v prvé řadě rehabilitace, která by měla být co nejvíce individuální. Rehabilitace musí brát ohled na stadium onemocnění, míru postižení pohybového aparátu, také musí zohledňovat věk a celkový zdravotní stav pacienta. Jinak by měla být zaměřená v době ataky a jinak v období remise. Největším problémem je, že RS je celoživotním onemocněním a nemocný ví, že i přes rehabilitaci může být odkázaný na pomoc ostatních. (Hoskovcová a kol., 2008) Na oblast fyzické aktivity se zaměřuje výzkum Matlasové a Kubkové − snažily se zjistit, zda pacienti provozují fyzickou aktivitu, jestli pociťují omezení, a jak hodnotí vliv fyzické aktivity na RS. Výzkum byl zcela anonymní, použila se technika dotazníku. Data byla analyzována podle věku, pohlaví, respondenti odpovídali na tři druhy otázek (uzavřené, polootevřené a otevřené). Otázky byly nejdříve identifikační, poté týkající se přímo RS (jak dlouho RS mají, jaké je jejich stádium apod.), a otázky týkající se přímo fyzických aktivit. Pro doplnění informací z dotazníku využily polořízený rozhovor. Rozhovor měl zjistit subjektivní pocity pacientů. Cílový soubor pacientů se skládal z 90 osob, z celkového počtu bylo 69 žen a 21 mužů. Respondenti byli různého věku, v průměru měli RS 9 let. Šetření probíhalo na neurologickém oddělení nemocnice v Českých Budějovicích. Většinou se jednalo pacienty, kteří docházeli do nemocnice ambulantně. Ve většině případů dotazovaní uváděli, že na ně měla fyzická aktivita pozitivní vliv. Uváděli, že se cítí fyzicky i psychicky více v pohodě. (Matlasová & Kupková, 2008) RS se dá lépe stabilizovat, když dle lékařů dodržují pacienti jistá režimová opatření, jako je fyzická aktivita nebo jisté stravovací návky. Sice není prokázáno, že by nějaký druh diety významně ovlivnil průběh RS. (Horáková, 2008)

2.3 Kognitivní poruchy u osob s roztroušenou sklerózou

Kognitivní poruchy u RS jsou způsobeny lézemi, které se nacházejí v oblasti asociačních drah v bílé hmotě. Do této oblasti drah je řazena paměť, pozornost, rychlost s jakou jsou schopni zpracovat informace, obsahují výkonné funkce a funkce zrakového a prostorového vnímání. Jejich projevy nejsou na počátku nijak nápadné, ale mohou snižovat práceschopnost klienta, a mohou vést až ke ztrátě zaměstnání. Proto je důležité, je odhalit co nejdříve s pomocí neuropsychologického testování. (Havrdová & Čechová, 2005) Je prokázáno podle nejnovějších výzkumů, že až u poloviny osob s RS se projevují kognitivní poruchy. Kognitivní poruchy se projevují kdykoliv v průběhu onemocnění, rovněž se nemusí projevovat fyzické poruchy. Různé jsou projevy i jejich tíže. (Strádalová a kol., 2018) Kolem 10 % pacientů uvádí těžké obtíže, které se projevují zhoršením i při měření celkové inteligence. Většina pacientů je ale v pásmu lehkém, či středním, pokles inteligence je jen mírný, celková demence u RS je spíše výjimečná.(Dušánková & Havrdová, 2006) Kognitivní deficity bývají spíše ložiskové, nežli celkové. Nejtypičtější je pro pacienty s RS dysfunkce v oblasti rychlosti zpracování informací. (Hynčicová a kol., 2017) Dále je velmi často postižená dlouhodobá paměť. (Mezerová a kol., 2014) Pozornost bývá rovněž postižená často a to zejména střídavá a udržovaná. (Blahová Dušánková, 2012) Při neuropsychologickém vyšetření bývají testovány funkce exekutivní (jako je abstraktní myšlení, a pojmové uvažovaní), verbální a neverbální schopnosti, čtení a psaní, vizuální rozlišování. (Javůrková a kol, 2014) Kognitivní postižení nesouvisí s délkou onemocnění, někteří autoři ovšem spatřují souvislost mezi hloubkou fyzického postižení a depresí. U osob, u nichž se vyskytla euforie, apatie, nebo netečnost, je kognitivní deficit běžný. (Polášková a kol., 2016) V oblasti farmakoterapie u kognitivních poruch se stále provádí výzkumy (dříve byly předpoklady, že bude účinná), v současné době není léčba ani příliš účinná, a tak se přistupuje na nefarmakologický druh léčby. (Blahová Dušánková, 2012) V tomto případě se jedná o edukaci a kognitivní trénink. (Piťha, 2014) Terapeutické intervence mnohdy mají splnit potvrzení postižení kognitivních funkcí a předání informací pacientovi a jeho blízkým, či pečujícím osobám. (Blahová Dušánková, 2012) Na zhoršování kognitivních funkcí má jistě vliv rušné prostředí či únava. Proto se předávají doporučení, aby mentálně náročnější aktivity byly zohledňované v souvislosti s výše popsanými problémy. (Dušánková & Havrdová, 2006) Objevuje se i rehabilitace v oblasti paměti, kdy jsou mezi pacienty značně individuální rozdíly. Pro usnadnění kognitivního tréninku jsou doporučované různé počítačové programy, přesto nejúčinnějším prostředkem v oblasti rehabilitace se zatím jeví přímá práce

s terapeutem. Nejzávažnějším problémem v této oblasti, zůstává dostupnost kognitivního tréninku pro osoby s RS. Jako nejdůležitější úkol se jeví, aby se po co nejdelší možnou dobu udržovala u osoby s RS práceschopnost. Ta je nejčastěji ovlivněná právě postižením kognitivních funkcí a motivací k mentální aktivitě. (Blahová Dušánková 2012) Z narušení kognitivních funkcí rovněž vyplývá, že dochází k narušení sociálního postavení osoby, tím pádem k celkovému narušení kvality jejího života. (Javůrková a kol., 2014) Dochází k větší závislosti na rodině, což ovlivňuje omezený výběr sociálních aktivit. (Dušánková & Havrdová, 2006) Poruchy v této oblasti výrazně stěžují i zdravotní péči − pacienti podávají nesouvislé, zmatené informace o jejich zdravotním rozpoložení. Činí jim obtíže zapamatovat si instrukce od ošetřujícího lékaře. Mohou činit špatná rozhodnutí v oblasti péče o svůj zdravotní stav. (Hradílek, 2012) Pro ošetřujícího lékaře je velmi obtížné rozeznat kognitivní změny. Ovšem jsou jisté signály, které mohou na změny upozornit nebo na postupné zhoršování mohou lékaře upozornit rodinní příslušníci pacienta. (Dušánková & Havrdová, 2006)

Dnes existuje mnoho testů, které hodnotí míru postižení a celkové zdraví klienta. Nejčastěji se používají ty, které jsou založeny na neurologickém vyšetření klienta. (Řasová, 2017) Vyšetřuje se sedm funkčních systémů. Systémy, které jsou testované, jsou zrakový, pyramidový, mozečkový, kmenový, senzitivní, mentální a funkce dolních močových cest. Dále se hodnotí chůze a soběstačnost. Toto velké množství testů nemusí být vůči pacientovi šetrné. V praxi se na hodnocení nejvíce využívají EDSS (Expanded Disability Status Scale) a dále např. the Beck Depression Inventory. (Horáková, 2008) Pro vyšetření zraku se používá např. Low-contrast letter acuity, který testuje, jak ostrý má pacient zrak a jeho schopnost rozlišení. Má také zjistit, jestli nejsou problémy v oblasti okohybných nervů. Díky tomu lze mapovat schopnost orientace hlavy a celého těla v prostoru. Vyšetření v oblasti svalové slabosti, je třeba hodnotit specifickými testy. Svalová slabost se projevuje paralýzou pacienta s RS − to zhorší jeho schopnosti, fungovat a provádět běžné denní aktivity. Stejně jako svalová slabost se pak vyšetřuje svalový tonus. (Štourač a kol., 2017) Následuje vyšetření rovnováhy. Poruchy rovnováhy vznikají díky narušení mozečku a centrální motorické dráhy. Díky poruše rovnováhy se může poškodit i celková orientace v okolním prostředí. Tyto procesy se poté projevují strachem ze změny polohy nebo velkou obavou z možného pádu. Pro hodnocení rovnováhy se používá např. škála EDSS, která se skládá ze 14 částí. Testuje se vsedě, ve stoje, při změně ze sedu do stoje, a při různých činnostech, které se mohou vykonávat rovněž ve stoje. (Řasová, 2017) Dále se pak zvlášť vyšetřuje chůze. (Paulasová

Schwabová & Danková, 2017)Vyšetření kognitivních funkcí hodnotí rychlost, jak se rychle zpracuje zvuková informace, vyšetřovaní počítají jednoduché matematické příklady (většinou se sčítá a odečítá do 20). Testuje se, jak dlouho jsou schopni se koncentrovat na jistý podnět. Hodnotí se krátkodobá paměť a pozornost. (Řasová, 2017) Následuje vyšetření, jak jsou pacienti schopni pojmenovat jednotlivé podněty. Testuje se, jestli pacienti pochopili verbální instrukce, a vykonání psané podoby této instrukce. Verbální inteligence se hodnotí např. s pomocí NAART (North America Adult Reading Test) testu. Díky němu se měří slovní zásoba. (Strádalová a kol., 2018) Hodnotí se řečové schopnosti, představivost a orientace v čase. (Řasová, 2017) I když jsou u pacienta přítomny poruchy paměti, či pozornosti, nemusí jim být věnována taková pozornost, protože lékaři spíše vyhledávají příznaky demence. V praxi se také mapuje míra a množství kognitivních dysfunkcí pomocí PASAT testu (Paced Auditory Serial Addition Test). Ten kombinuje různé úlohy, které vyšetřují oblast pracovní paměti a rychlost, s jakou pacient zpracuje jednotlivé informace. Jeho omezením, je ale to, že má mnoho variací, a nemůže se tudíž úzce zaměřit na jednu problémovou oblast. (Štourač a kol., 2017) Díky metodám neuropsychologického testování a lékařským vyšetřením, bylo dokázáno, že jistá místa v mozku mohou za poškození exekutivních funkcí. Pozorují se poruchy v oblasti učení, pozornosti, jak je uvedeno výše. Paměť bývá postižená spíše v oblasti pracovní, sémantické a epizodické. Je narušeno uchování nových informací a jejich znovu vybavení. Paměť v oblasti procedurální bývá dobře zachována. Exekutivní funkce paměti jsou zasaženy rovněž. V některých výzkumech můžeme najít i poruchy plynulosti řeči. (Masopust & Vališ & Taláb, 2007)

Dříve se odborníci domnívali, že veškeré kognitivní poruchy šly ruku v ruce s tělesným postižením. Zhruba 10 % pacientů má snížený intelekt a většinu kognitivních dysfunkcí v těžkém pásmu. Dalších 90 % se pohybuje v pásmu mírném a středním. Je důležité zmínit, že těžký pokles celkového intelektu, je u pacientů s RS při standardním měření IQ nízký, problémy se objevují až ve specifických oblastech. (Dušánková & Havrdová, 2006) Pacienti např. dobře kódují informace, ale následné znovu−vybavení bývá problematické. (Vachová a kol., 2008) Proto se pacientům doporučuje využívat pomůcky jako je např. diář, digitální záznamník atd. (Dušánková & Havrdová, 2006) Mezi poruchy, které by měly být testované, řadíme poruchy v oblasti fatických funkcí. (Věchetová a kol., 2018) Receptivní i expresivní složky bývají obvykle velmi dobře zachované, to je i jeden z důvodů, proč se kognitivním poruchám u RS nevěnovala taková pozornost. (Dušánková & Havrdová, 2006) Poruchy v oblasti řeči, ať už při tvorbě nebo porozumění řečového projevu, se sice objevují výjimečně,

je nutné je ale testovat. (Paulasová Schwabová & Danková, 2017) V praxi se užívá COWAT (Controlled Oral Word Association Test). Kognitivní poruchy nespolupracují ani s depresí nebo úzkostí. Aby se kognitivní poruchy co nejvíce eliminovaly, pacienti užívají farmakoterapii. Můžeme se setkat s léky na pozornost jako je např. Piracetam (i u ADHD). Nicméně veškerá terapeutická snažení občas spočívají jen v předání informací o průběhu onemocnění pacientovi a jeho pečující osobě. Pacient dostane jistá doporučení, která mají za úkol co nejvíce eliminovat výskyt a míru kognitivních dysfunkcí. (Dušánková & Havrdová, 2006) Významný vliv na poznávací funkce má i únava. Proto bychom měli duševně náročnější témata plánovat s ohledem na zde zmíněná fakta. Jak jsem výše zmiňovala, změny v oblasti kognitivních funkcí velmi ovlivňují kvalitu života. (Vachová a kol. 2008)

3 DYSFUNKCE V OBLASTI SEXUALITY U DOSPĚLÝCH OSOB S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Následující kapitoly se věnují dysfunkcím a problémům v oblasti sexuality u pacientů s RS. Sex a gravidita, možnost mít dítě je i pro dospělé v intaktní společnosti velmi důležitá oblast. Ovlivňuje kvalitu partnerského vztahu, sebevědomí, a celkový psychický stav, jak jednotlivce, tak páru. Pokud jsou nějaké problémy právě v těchto oblastech, mohou si připadat nerovnocenní. Právě tato situace ovlivní sociální statut a tím pádem kvalitu života.

3.1 Roztroušená skleróza v těhotenství

RS postihuje obecně více ženy než muže, proto se i v oblasti sexuality věnuje pozornost více ženskému pohlaví. Těhotenství je ve spojitosti s tímto onemocněním často diskutované.

Asi u 80 % žen je stanovená diagnóza ve věku, kdy zvažují těhotenství. Věk rodiček se postupem času zvyšuje, ÚZIS (Ústav zdravotnických informací a statistiky) v roce 2010, předložil data, že 52,8% žen rodilo ve věku 30 let a více. U většiny žen je typ RS relabující/remitující (R/R). Průběh onemocnění s typem R/R lze úspěšně ovlivňovat léky. V roce 1913 bylo ženám s RS doporučeno, aby bylo jakékoliv těhotenství ukončeno. Dokonce v odborné literatuře např. v knize „ŽENA LÉKAŘKOU“ (od Fischerová – Duckelmannová, et Bayerová, z roku 1923), je napsáno, že ženám s neurologickým onemocněním, se gravidita nedoporučuje. (Zapletalová, 2014) V roce 1998 se pacientkám těhotenství zakazovalo. (Meluzínová, 2010) Změna nastala až po výsledcích rozsáhlého výzkumu PRIMS (Pregnancy in Multiple sclerosis, byla uvedená v roce 2006). (Hanulíková a kol., 2013) Díky technickému pokroku lze v dnešní době diagnostikovat RS již po první atace. (Zapletalová, 2014) Proto se v praxi velmi často setkáváme s pacientkami, které jsou v období, kdy zvažují těhotenství. (Hubičková Heringová & Maňáková 2010) Důležité pro tyto pacientky je správné poradenství. Pohled na problematiku mateřství u žen s RS se v průběhu 20 - ti let změnil. Tyto postoje byly původně negativní, bohužel u některých lékařů přetrvávají dodnes. První studie můžeme najít již 50 letech minulého století. Po uzavření všech provedený studií došli lékaři k názoru, že u pacientek, které vykazují relaps reminentní formu RS je počet atak v těhotenství menší. Naopak počet relapsu u pacientek je vyšší a to 6 měsíců po porodu. Nashromážděná data dokazují, že těhotenství negativně neovlivňuje postup nemoci z jejího dlouhodobého hlediska. (Zapletalová, 2014) Došlo k vyvrácení původních hypotéz, které tvrdili, že RS se spouští v těhotenství. Data poukazují na fakt, že ženy, které nebyly gravidní, mívají spíše zvýšené riziko vývoje RS. Bezdětné ženy jsou více ohrožené, než ženy co

porodily 3 a více dětí. PRIMS study sledovala přirozený průběh RS v průběhu těhotenství. Do studie bylo zařazeno 254 pacientek z 12 evropských zemí. (Horáková, 2007) Cílem studie bylo zjistit, jaký má vliv gravidita a porod samotný na RS. Studie prokázala příznačné snížení relapsů během těhotenství, zejména v období, kdy je žena ve třetím trimestru a potvrdila větší výskyt relapsů po porodu. Svého maxima dosahují 3 měsíce po porodu. V další části studie se sledovaly pacientky celé dva roky po porodu. Pokračování se účastnilo méně pacientek jen 227. Výsledky prokázaly zvýšené riziko poporodního relapsu. (Meluzínová, 2010) Riziko relapsu je vyšší i rok před těhotenství, 72 % žen i přes vyšší riziko relapsu bylo bez jakékoliv ataky. Vývoj nemoci pokračoval ve sledovaném období rovnoměrně, a bez jakýchkoliv známek zrychlení progrese v následujících letech. Výsledky této studie nepotvrzují, že by gravidita ženy nějakým způsobem negativně ovlivňovala vývoj onemocnění nebo ho zrychlovala. Proč tyto mechanismy fungují právě tímto způsobem, není zatím prokázané. Někteří odborníci tvrdí, že na to mají vliv hormony estrogen a progesteron. (Zapletalová, 2014) Tyto hormony potlačují buněčnou imunitu, tzv. „přesměrování RS“. Celý imunitní systém rodičky je nastavený tak, aby snášel antigeny, které jsou přítomné na buňkách jejího plodu. Toto nastavení je příznivé pro autoimunitní onemocnění, jakým RS je. Projektivní nastavení bohužel porodem končí. (Hubičková Heringová & Maňáková, 2010) Jednou z otázek, které po porodu a těhotenství můžou nastat, zda je onemocnění přenosné na dítě. V otázce dědičnosti u RS se odborníci přiklání k polygennímu typu. Ten je podmíněn více geny, v současnosti nemůžeme přesně určit všechny geny, známá je jen poměrná část. (Horáková, 2007) Ani v dnešní době není možné vznik RS prenatálně diagnostikovat. Diagnostika určitého souboru genů nemusí na 100 % znamenat, že se onemocnění projeví v pozdějším věku osoby. Proto je genetické vyšetření a jeho výsledky v období prenatálním diskutabilní. (Zapletalová, 2014) Důležité je, pokud má žena diagnostikovánu RS a je těhotná, nebo těhotenství plánuje, naplánovat postup léčby, který bude rozvrhovat dobu před, během a po skončení těhotenství, léčbu ataky apod. (Piťha, 2016)

Je lepší, když se těhotenství plánuje, tzn., aby to bylo co nejideálněji v době, kdy je pacientka klinicky stálá, má rodinné zázemí. (Horáková, 2008) Určení, kdy je pacientka klinicky, stabilní je relativní. Často se 3 měsíce až půl roku po atace, stav pacientky zcela ještě nestabilizoval, proto se doporučuje nejméně půl roku až jeden rok bez ataky. Pacientka musí dostávat léky, která by těhotná žena, nemohla užívat. Pokud je pacientka ve stavu, kdy u ní probíhá jedna ataka, kterou hned střídá další a není to pro ni v oblasti neurologické deficitní, pak se přistupuje k agresivní protizánětlivé terapii. Tato terapie odsunuje možnost početí

a těhotenství na dobu, kdy je pacientka již stabilní. (Horáková, 2007) Před samotným početím, musí pacientka vysadit většinu léků s protizánětlivým účinkem. (Meluzínová 2010) Podle druhu jsou léky vysazované na různou dlouhou dobu před početím. Některé druhy se musejí vysadit 3 měsíce před početím, některé měsíců 6. Nejdelší doba vysazení léků, se pohybuje kolem 9 měsíců před početím (to je např. u léku Mithoxantron). Pokud je žena v produktivním věku, měl by lékař snížit podávání látek s velkým množstvím agresivních protizánětlivých účinků na minimum, které je pro ženu nezbytné. Jestliže pacientka užívá léky a otěhotní neplánovaně, měla by se poradit s genetikem a dalšími odborníky, zda v těhotenství pokračovat. Od odborníků je žena poučená o riziku poškození plodu. Těhotná žena má prostor rozhodnout se o možnosti přerušení těhotenství (tzn. podstoupení interrupce). Některé kazuistiky ukazují větší výskyt relapsů, které způsobí hormonální nerovnováha. Tělo na tuto změnu není biologicky připraveno. Žena je srozuměná s možnými riziky, a je navázána úzká spolupráce s ošetřujícím gynekologem. Pacientkám se doporučují různé doplňky stravy, jako je např. kyselina listová, konzumace vitamínu D. Riziko ataky je v době těhotenství poměrně nízké. (Horáková, 2007)

Pacientkám se již těhotenství nezakazuje. Jen málo žen má takový typ onemocnění, při kterém není gravidita vhodná. Mnohé pacientky dokonce uvádí, že jim při těhotenství bylo tak dobře, že by chtěly být gravidní stále. Bohužel, zatím se při léčbě neumí využít imunotoleranci, kterou umí těhotenství vyvolat. Pokud je gravidní žena ve velkém stresu a psychickém vypětí, může se naopak její stav výrazně zhoršit. Pravděpodobnost přenesení RS z rodičů na dítě je asi kolem 18 – 24 %, tzn. mírně zvýšený výskyt oproti intaktní populaci. Tyto výsledky, ale nejsou rozhodně důvodem, aby osoby s RS neměly děti. Více dat na toto téma shromažduje „Celostátní registr pacientů s roztroušenou sklerózou“ (ReMuS). Netýká se pouze dat ohledně těhotenství, ale i léčebných postupů a jejich bezpečnosti. (Florence, 2015)

Porod sám o sobě je náročnou fyzickou situací, proto je věnováno co nejvyšší možné úsilí, aby byl porod šetrný. Pacientky s RS, podle výzkumů, mohou rodit fyziologickou přirozenou cestou, lze podat i epidurální anestézie (znecitlivění od pupku po dolní končetiny). (Horáková, 2008) Porod císařským řezem není, z neurologického hlediska, upřednostňován. Vážným problémem po porodu zůstává vysoké riziko relapsů. (Meluzínová, 2010) Byly prováděné výzkumy s podáváním léčiv k zabránění velkému výskytu relapsů. Pacientky by se neměly příliš zbytečně stresovat. Těhotenství neznegativní vliv na vývoj RS. (Horáková, 2007)

Porod je preferován přirozený, ale pokud si to žádá situace, a je gynekologem navrhnutý spíše císařský řez, tak i ten většina pacientek zvládne. (Florence, 2015)

Jak bylo uvedeno, gravidita má pozitivní vliv na potlačení zánětlivé aktivity, i u jiných onemocnění než je RS. Mezi tato onemocnění patří např. revmatoidní artritidy. Dochází k redukci relapsů až u 80 % žen. Spousta dat se zabývá množstvím relapsů po porodu, už méně dat věnuje pozornost poporodnímu vývoji RS ve fázích primární nebo sekundární progrese. Jelikož jsou rodičky upozorňovány na relapsy a jejich množství projevů, obavy z progrese nemoci jsou v tomto období mnohem větší. Pacientky nejsou schopny ovlivnit nijak průběh nemoci právě ve fázi po ukončení léčby, která má zaručit zvýšenou obrany schopnost organismu. (Zapletalová, 2014) Věk žen s RS, kdy dosáhnou menopauzy je nižší, než u intaktní populace. Proto je doba na početí dítěte, ještě kratší. (Koliba, 2011)

3.2 Sexuální dysfunkce u mužů s roztroušenou sklerózou

RS se vyskytuje u mužů v menší prevalenci. RS zasahuje lidskou psychiku, tělesnou stránku a nevyhýbá se ani sexuální oblasti. Text se tedy věnuje problematice sexuálních dysfunkcí u mužských pacientů s RS.

Sexuální poruchy u onemocnění RS se vyskytují u 50 - 90 % osob. (Hanulíková a kol., 2013) Většinou se jedná o poruchy erekce, snížené libido, nebo potíže v dosažení vyvrcholení. Rovněž je to snížená taktilní citlivost. (Vachová a kol., 2008) Aby mohly být dysfunkce v sexuální oblasti léčené úspěšně, je nutná spolupráce multidisciplinárního týmu. Tento tým se skládá z urologů, psychologů, neurologů, psychiatrů a neposlední řadě sexuologů. (Piťha, 2014) Bohužel se oblasti vztahů a sexu celkově v léčbě upozaďují a to i přes to, že ovlivňují kvalitu života. Více se věnuje pozornost oblasti praktického života, zaměstnání a sociálního začlenění. (Theiner 2008) RS má vliv na lidskou sexualitu a celkové sexuální funkce. (Polášková a kol., 2016) Toto onemocnění doprovází i tělesné postižení, které může omezovat sexuální aktivitu. Některé zdroje tvrdí, že RS patří mezi onemocnění, u kterých je nejvyšší počet sexuálních a partnerských obtíží. V praxi je běžné, že pacienti se svými lékaři o problémech v oblasti sexu nehovoří, protože se stydí. Proto by měli lékaři pokládat cílené dotazy na tuto oblast. Poruchy v oblasti sexuality mají přímou souvislost mezi demyelinizací a chorobnými procesy v mozku, které vedou ke kognitivním poruchám (myšlení, poznávání atd.), senzorickým a motorickým obtížím. (Theiner, 2008) Poškození mozečku sebou nese poruchy rovnováhy a třes. (Vachová a kol., 2008) Dysfunkce míchy způsobují křeče, ztuhlost a inkontinenci, to vede k problémům s erekcí. (Havrdová, Čechová, 2005) Projevují se

problémy s vyprazdňováním. (Javůrková a kol., 2014) Aby mohl muž kvalitně fungovat v oblasti sexu, musí dojít k erekci a ejakulaci. Senzitivita a správná svalová koordinace ovlivňuje prožitek. Pokud je přítomná bolest a nefunguje ovládání svěračů a to močového měchýře a konečníku, nelze dosáhnout kvalitního sexuálního prožitku. (Theiner, 2008) Primární skupinou poruch tohoto onemocnění jsou v oblasti genitálií a změny citlivosti. Sexuální poruchy druhé skupiny jsou odrazem vlivů onemocnění na tělesné funkce. (Vaľová a kol., 2016) Můžeme sem zařadit únavu, poruchy mobility, slabost a chybnou koordinaci pohybů, dysfunkce močového měchýře apod. (Polášková a kol., 2016) Poslední skupinou poruch je oblast psychosociální. Sem se řadí psychologické, sociální, emoční vlivy RS, které determinují pacienta. Zde se projevuje, negativní sebepojetí, které pacienti vůči sobě zaujímají. Připadají si neatraktivní, nesebevědomí v oblasti komunikace. Mají strach z odmítnutí a osamění. Rovněž jejich sebevědomí nepomáhá, ani rostoucí míra závislosti na pomoci druhé osoby a z toho pramenící pocit viny. Neobjevují se jen problémy s ejakulací nebo erekcí, ale projevuje se i hypersexualita. Objevují se změny sexuálních preferencí a v sexuálním chování. Jsou popsány i případy, kdy se u mužů s RS projevila homosexualita, pedofilní a fetišistické chování. Tyto jevy se před nemocí nevyskytovaly.(Theiner, 2008) U pacientů s RS bývají přítomny mikční problémy. Jsou jedním ze symptomů na počátku onemocnění. Projevují se častým nucením na močení, inkontinencí, pocity urgence. Pacienti se podrobují obecnému urologickému vyšetření a specializovanému neuro-urologickému vyšetření. Při těchto vyšetřeních se zkoumá kožní čití a reflexy řitního otvoru. (Vachová a kol., 2008) U mužů s RS jsou časté poruchy erekce. Existují různé stupně a druhy narušení erekce např. noční erekce nebývá narušená, to může mást nejen pacienta, ale i lékaře. Je bohužel nemožné navodit erekci psychogenním způsobem (pomocí představ), nedá se ani vytvořit i pomocí reflexu (přímé dráždění žaludu penisu). Nelze využít erekci k běžnému pohlavnímu styku. Bohužel s progresí nemoci se problémy v této oblasti prohlubují. Bylo prokázáno, že poruchy způsobuje dysfunkce močového měchýře. Pokud chceme léčit sexuální dysfunkce, musí být léčeno prvotní onemocnění. Strategie při léčbě sexuálních dysfunkcí u pacientů s RS se nijak neliší od léčby jiných mužů, u nichž se projevují poruchy erekce. Další častou poruchou je porucha ejakulace. U té bohužel do dnešního dne neznáme kvalitní léčbu. (Theiner, 2008) Při plánování rodičovství z pohledu mužského pohlaví se doporučuje, aby pánové vysadili léky, které mohou vést k poškození spermii. Doba, po kterou mají být před početím léky vysazené, se pohybuje kolem 3 měsíců. Pokud jsou farmaka podávány stále, je vhodné provést kryokonzervaci spermatu. Tento krok lze provést ve specializovaných klinikách, či centrech pro asistovanou reprodukci. Poté lze provést umělé oplodnění. Ne

všechny druhy léků je třeba u mužských pacientů vysazovat. Zatím není nashromážděno, takové množství dat, aby se dalo s jistotou říci, že je asistovaná reprodukce zcela bezpečná. (Horáková, 2007)

Sexuální dysfunkce u mužů, a problémy v oblasti sexu, nebo gravidity u žen, ovlivňují jejich psychické rozpoložení a sebepojetí, to významně působí i na kvalitu života.

4 KVALITA ŽIVOTA U DOSPĚLÝCH S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Kapitola popisuje jednotlivé oblasti z kvality života osob s RS. Jedno z nejvíce diskutovaných témat odborníky i pacienty. Je pochopitelné, že takto vážné onemocnění, změní člověku dosavadní život. Nejen pacienti s RS, ale i jejich nejbližší a pečující zaznamenávají změny kvality života. Existují různé determinanty kvality života a různé možnosti kompenzace.

Kvalita života je chápána, jako míra naplnění jednotlivých bodů Maslowovy pyramidy potřeb. Až když dojde k uspokojení potřeb fyziologických (potlačení bolesti, hladu), lze uspokojovat potřeby subtilnější (to je např. potřeba bezpečí, lásky, seberealizace). Zvláštní skupinu tvoří osoby věřící v Boha. Jejich žebříček hodnot může být pozměněný oproti ateisticky smýšlejícím pacientům. Kvalita života se u věřících osob podle výzkumů sníží mnohem méně. (Mezerová a kol., 2014) Postoje pacienta k onemocnění, jsou podmíněné četnými faktory. Velkou roli hraje motivace, charakter osobnosti pacienta s RS. Na RS se podílí i vnější faktory, např. i životní prostředí, ve kterém pacient žije. (Francová, 2005)

Nejdůležitější spolupráce probíhá mezi pacientem s RS a neurologem. Člověk s tímto onemocněním, potřebuje spolupracovat s mnoha dalšími odborníky. Mezi další pracovníky multidisciplinárního týmu patří např. fyzioterapeut, urolog, ergoterapeut, psycholog, oftalmolog, psychiatr a další. Pokud se např. jedná o pacientky, které jsou v produktivním věku, tak jistě spolupracují i s gynekologem, který s ženami řeší plánování těhotenství. Dále se na péči podílí praktický lékař. (Florence, 2015) Praktický lékař může jako první, z nastřádaných symptomů, navrhnout diagnózu RS. Neurolog má nezastupitelnou roli v léčbě pacienta s RS. Jeho úkolem je stanovit včas přesnou diagnózu a podle ní léčbu. Dále s pacienty spolupracuje fyzioterapeut, podílí se na symptomatické léčbě RS. Udržuje pacientovu kondici. Spolupráce mezi pacientem a urologem je častá, protože většina osob s RS trpí mikčními dysfunkcemi. Práce psychologů je rovněž žádoucí, i přesto, že bývá často opomíjená. Poskytují podporu a pracují s depresivními klienty. Důležitá je pomoc sociálního pracovníka, konzultuje množství finančních příspěvků, které může pacient získat a pomáhá s vyřizováním průkazů ZTP. Konzultuje s nemocným pracovní zařazení, do péče zahrnujeme i sociálněprávní poradenství a např. rady ohledně úpravy bytu apod. (Piťha, 2014) Velkou roli u pacientů s RS hraje rehabilitace, nejvíce se věnuje rehabilitaci končetin a poruchám rovnováhy. Pacientům se věnuje každý pracovník zcela individuálně. Podle žádosti pacienta se zaměřuje rehabilitace na udržování kondice nebo chůzi. (Matlasová & Kupková, 2008)

Nezáleží na tom, že pacienti trpí stejným onemocněním. Každý klient pociťuje symptomy jinou měrou a v různých oblastech. Rehabilitace nebo léky nezastaví onemocnění úplně. Jedná se hlavně o potlačení nebo zpomalení projevů. Pravidelné cvičení posiluje obranyschopnost organismu klienta a i jeho sebevědomí, při cvičení mohou poznat, že ještě dokážou mnoho věcí zvládat samostatně. Navíc při fyzické aktivitě dochází k vyplavování hormonu štěstí (endorfinu). Tím, že se člověk cítí dobře, se zlepšuje jeho psychika a onemocnění se daří pozastavit. Dříve se postupovalo opačně. Pacienti s RS měli naordinovaný šetřící režim. Dnes se snaží lékaři a odborný tým pracovníků pacienta co nejvíce aktivizovat. Při zvládání negativních emocí jsou většinou využívány služby odborníků z oboru psychologie a psychiatrie. Ti svou pomoc nenabízí jen pacientovi, ale i jeho rodině, pro kterou je tato životní situace rovněž složitá. Pacienti i jejich blízcí zažívají po zjištění onemocnění většinou šok, který střídá strach a panika. Cílem intervencí s psychologem nebo psychiatrem je, aby klient přijal onemocnění a postižení, jako součást svého života. Uvědomil si, že i s nemocí lze žít plnohodnotný život, ani nebude sociální vyloučen, že se mu tzv. „nerozpadá svět“. (Florence, 2015)

Výzkumy, které byly provedeny v srpnu roku 2013 (výzkum provedla společnost Cegedim Strategic Data), poukázaly na fakt, že polovina pacientů s RS, vnímá nedostatky v oblasti léčby, péče a sociální podpory. Jako hlavní problém byla uvedena kvalitní a včasná diagnostika a k ní navazující léčebná péče. Výzkum vznikl na popud výzkumu časopisu „MS in focus“ (Multiple sclerosis foundation). Verze tohoto výzkumu se v naší zemi účastnilo na 500 lidí s RS, tito pacienti jsou v programu, který se snaží zajistit podporu osobám s RS ve společnost TEVA. Zde se učí, jak injekčně aplikovat léky a získávají informace o možných nežádoucích účincích léků apod. Další z problémů, které pociťují účastníci tohoto výzkumu, byla oblast nahlížení společnosti na pacienty s diagnózou RS. Problém jim činí udržet si práci, nebo dostudovat. Třetina dotazovaných uvedla problémy v oblasti dostupnosti sociální podpory, kterou by potřebovali, nebo finanční poradenství. Zároveň výzkum poukázal na fakt, že pacienti se za své onemocnění nestydí. Jsou schopni otevřeně hovořit i na veřejnosti o onemocnění a nevyhýbají se společenskému kontaktu. Nevyhýbají se ani rodině a přátelům. I přesto, že onemocnění vyžaduje psychickou podporu, často se nezapojují do podpůrných skupin, jako je např. Unie Roska. Pacienti oceňují např. pomoc prostřednictvím telefonické linky a uvítali by sociální poradenství. (Florence, 2013) Chronické onemocnění změní člověku psychiku většinou negativním způsobem. Člověk ztrácí sebedůvěru, má nízké sebevědomí. Na vnímání sebe sama byly zamřené i výzkumy, které poukázaly na fakt,

že dochází ke ztrátě sebevědomí. Zároveň byli i pacienti, kterým RS umožnila některým najít klid, srovnat si priority, dokázali si začít vážit života. Psychické změny člověka s RS (ale i jakýmkoli jiným chronickým onemocněním) zapříčiňují změnu pohledu na okolí. Člověk, který byl před sdělením diagnózy pokorný a skromný, bývá ještě více tolerantní a vnímavý. Naproti tomu člověk, který byl dříve vznětlivý a nedůvěřivý, většinou ztrácí veškerý pozitivní nadhled na společnost. Rezignují na jakýkoliv sociální kontakt, nechtějí navštěvovat žádné instituce, a tím se vystavují zhoršení jejich fyzického stavu. (Francová, 2005) Další otázky ve výzkumech se zabývaly životní pohodou osob s RS. Většina vnímá, že je jejich život horší. (Polášková a kol., 2016) Zpravidla kvůli tomu, že se snížila jejich fyzická aktivita. Menší procenta dotazovaných uvedla, že nepociťují žádnou změnu, nebo jim nemoc přinesla spíše pozitivní změny života. Pro některé pacienty je dokonce toto onemocnění novým startem do života. Získávají nový pohled na svůj život, začínají být více vnímaví k druhým. Dalším bodem výzkumu bylo vnímání onemocnění. Někteří pacienti vnímali RS, jako danou diagnózu, se kterou musí žít. U pacientů, kteří zaujímali toto stanovisko, byla výrazně vyšší kvalita života, než u pacientů kteří k onemocnění přistupovali jako k trestu. Onemocnění jako trest, chápaly spíše osoby, které pociťovaly vinu z minulosti. Nicméně pocity viny, mohou být motivací ke změně. Ti pacienti, kteří se naučí o RS mluvit a vnímají jí, jako součást jejich životů, mají větší naději na zlepšení nebo stabilizaci jejich stavu. RS limituje osoby v mnohých aspektech jejich života. V určitých aktivitách nejsou schopní odvádět 100 % výkony. V praxi se lze setkat s tím, že pacienti kompenzují tyto činnosti jinými, které jsou pro ně méně náročné. Někteří se spokojí s úrovní výkonnosti, kterou jim nemoc umožňuje. (Francová, 2005) Možnost plné fyzické aktivity se stává lákavým tématem pro mnohé oblasti alternativní medicíny. Mnoho osob s RS vyhledává odborníky v této oblasti. Nejvíce se setkáváme s tím, že pacienti cvičí např. jógu, plavou apod. Alternativní metody a techniky, mohou významně přispět k zlepšení psychického stavu jedince a navázání nových kontaktů. (Keclíková a kol., 2014) Jak prožívá každý jedinec svoje onemocnění, závisí na druhu a míře projevů jednotlivých symptomů. (Mezerová a kol., 21014) Ve výzkumech se zaměřují i na vztahy mezi pacienty a jejich nejbližšími, partnerské vztahy, vztahy s dětmi apod. (Hynčicová a kol., 2017) Zapojení rodiny do péče o nemocného vede často ke změně rolí nebo obvyklých činností. Pokud jsou vztahy komplikované, jsou mezi členy širší nebo aktivní rodiny konflikty, znamená to velké komplikace i pro pečující osoby, nejen pro nemocného. Pečující se cítí odpovědní, a začnou si doplňovat vzdělání v oblasti péče. Náročnost péče a případná komplikovaná rodinná situace se může podepsat i na zdraví pečující osoby. I pečující mohou mít pocity deprese, únavy, fyzického vyčerpání, i jim se může snížit kvalita

života. (Bužgová, 2010) Nemocní ze strany rodiny nejvíce oceňují psychickou podporu i fyzickou, když se jejich stav zhoršuje. Zároveň hledávají u ostatních pochopení změn v psychické oblasti, aniž by na ně začali jejich blízcí nahlížet jinak než dříve. Potřebují cítit lásku, být milovaní a dostávat to najevo. Důležité je, aby nedošlo k rozpadu manželství. Rozpad manželství vede k osamocení a samota, pak ke zhoršení stavu pacienta. (Francová, 2005) Další výzkumy jsou zaměřeny na oblast pracovní. Zabývají se i tím, kolik lidí s RS je invalidních a jaké je jejich uplatnění. Většina pacientů pobírá pouze částečný invalidní důchod a pracuje stále na půl úvazku. Pak jsou osoby invalidní a nezaměstnané. V souvislosti se zaměstnáním, se nabízí otázka, jestli by měly osoby s RS o svém onemocnění uvědomit i zaměstnavatele a spolupracovníky. Většinou se obávají toho, že v souvislosti s diagnózou RS o zaměstnání přijdou. (Mezerová a kol., 2014) Důležité je uvědomit zaměstnavatele i kolegy o RS, aby mohly být upravené pracovní podmínky podle potřeb osob s RS. Pacienti tak mohou zůstat co nejdéle v zaměstnání. Mezi ty nejzákladnější úpravy, které může zaměstnanec s RS požadovat, je úprava pracovní doby, bezbariérové vstupy, poučení ostatních spolupracovníků o RS, kvůli atace, která může přijít i v zaměstnání. Práce, je jedna z nejzákladnějších lidských potřeb, při její ztrátě může dojít k frustraci osoby a to vede k zhoršení zdravotního stavu. (Francová, 2005) Pacienti se snaží, co nejdéle udržet svá zaměstnání i z důvodu ekonomických. Důležitý je kontakt se společenským prostředím, finanční zabezpečení ovlivňuje i výběr aktivit ve volném čase. (Hynčicová a kol., 2017) Práce člověka seberealizuje a má velký sociálně rehabilitační účinek. Každý člověk by měl mít nějaký smysl života. Pokud se jedná o lidi v produktivním věku, bezdětné, tak mezi největší touhy patří, touha po vlastní rodině. Další touha může být po harmonickém partnerském vztahu. Pro někoho je smyslem života udržet si co nejdéle zdraví. Dalším cílem může být co nejdelší udržení jisté nezávislost, udržení samostatnosti, realizace koníčků. Člověk si spíše uvědomí vlastní cenu a opravdové životní cíle a smysl. Chronické onemocnění zasahuje všechny složky života, všechny sociální vazby. Zvyšuje se míra únavy, nejen pacienta, ale i všech členů rodiny. Celkové náladě nepomáhá ani deprese, která se u pacientů velmi často objevuje. Reakce pacientova okolí na onemocnění, může stav pacienta zlepšit, i velmi ztížit. (Francová, 2005)

Výzkumem kvality života osob s RS se zabývali i odborníci z univerzity v Ostravě a z fakulty tělesné kultury na Univerzitě Palackého v Olomouci. Předmětem jejich výzkumu byla sebeposuzovací škála deprese, a výskyt bolesti u běžných fyzických aktivit, které pacienti s RS provádějí. Využili data z roku 2010 a 2013. Data do této studie sbírali pomoci Kurtzkého

škály. Výzkumný vzorek tvořili pacienti z fakultní nemocnice v Ostravě (60 pacientů). Podmínkou přijetí do výzkumu byla diagnóza RS. Průměrný věk osob byl kolem 44 let, jednalo se spíše o ženy než muže. Nejvíce pacientů trpělo RS už 20 let. 42 pacientů mělo formu RS relaps reminentní, 6 z nich mělo primárně progresivní, zbylých 12 osob pak mělo projevy, které jsou charakteristické pro sekundárně progresivní typ onemocnění. Byly předloženy dotazníky, které se zabývaly psychickým a fyzickým stavem. Jednotlivá data, nashromážděná v roce 2010 a 2013 se pak porovnávala pomocí T – testu. Z výzkumu vyplynulo, že kvalita života se zhoršila do roku 2013 a to ve všech bodech oproti roku 2010. Nejvýraznější rozdíly byly zaznamenány v oblasti fyzické aktivity. Do této oblasti spadá mobilita, uplatnění jedince při obyčejných aktivitách (např. hygiena). V okamžiku, kdy se snížila fyzická aktivity, připadali si klienti více omezení, což snížilo jejich spokojenost. (Polášková a kol., 2016) Jako hlavní determinanti pohybu byly označeny bolesti, svalové napětí a křeč.(Fritz et al., 2016) Otázky vztahující se k omezením psychických funkcí, se spíše specifikovaly na oblast pracovní a oblast běžných aktivit. Deprese může výrazně narušit kognitivní funkce člověka a kvalitu života celkově. Za výskyt deprese mohou i dysfunkce v sexuální oblasti. (Polášková a kol., 2016)

Kvalitu života ovlivňují i finance. V našich podmínkách stát poskytuje na zajištění péče tzv. příspěvek na péči.

Potřeby pacientů se většinou zjišťují pomocí Checklistů a CORE SET archů. Příspěvek na péči upravuje zákon o sociálních službách. Aby mohla osoba pobírat tento příspěvek, musí se prokázat, že má sníženou soběstačnost v rámci sociálního šetření. Výše příspěvku se liší, podle množství běžných denních aktivit (ADL), které osoba není schopná sama zvládat. CORE SET je záznamový arch vyhotovený pro pacienty s RS, je to záznamový arch od MKF (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví). Tento test se skládá z dvou druhů otázek. První skupinou jsou otázky identifikační. Druhou skupinu tvoří otázky, které se zaměřují na kvalitu života osoby s RS. Otázky se zaměřují na tělesné funkce, tělesné struktury, aktivity a účasti na nich (tzn. míra soběstačnosti, podílení se na prožívání aktivního života). V poslední řadě to jsou otázky směřované na prostředí a osobní faktory jedince. (Matlasová, 2010)

Péče o osoby s RS je soustředěná do 14 specializovaných center v ČR, ta jsou rovnoměrně rozložená po celém našem území. Jednotlivá centra zajišťují komplexní rehabilitaci a komplexní péči. Významná funkce těchto center je v oblasti edukace. Bohužel, vzhledem

k počtu míst v centrech a počtu klientů a případných zájemců, nejsou tato centra schopná uspokojit požadavky všech zájemců. (Horáková, 2008)

5 DISKUZE

Cílem této práce bylo dohledat co nejvíce aktuální poznatky z relevantních publikovaných zdrojů, které se věnují psychosociální problematice u dospělých osob s roztroušenou sklerózou. Onemocnění je četněji zastoupeno u žen, ale počet mužů, kteří tímto onemocněním trpí, stoupá. Na začátku této práce, byly stanoveny 3 cíle.

Cíl 1: Předložit relevantní poznatky z publikovaných zdrojů o vybraných psychických problémech u dospělých osob s roztroušenou sklerózou v doméně. Doporučení denního režimu a aktivit.

U RS se vyskytuje více druhů poruch. Jsou rozdělené do dvou skupin. Dělí se na afektivní a kognitivní. (Strouhalová 2012; Javůrková a kol., 2014; Blahová Dušánková 2012) Afektivním poruchám se věnuje velká pozornost. To kvůli velkému vlivu na péči o tyto osoby.(Blahová Dušánková, 2012; Vališ & Taláb & Masopust, 2007). Vyskytují se v menším zastoupení bipolární afektivní poruchy, euforie, emoční inkontinence. (Bláhová Dušánková, 2012; Dušánková & Havrdová, 2006; Vachová a kol., 2008) Řeší se péče o tyto pacienty, jaké mají možnosti terapií a jaké jsou odezvy na jednotlivé typy léčby. (Blahová Dušánková, 2012; Bužgová a kol., 2018; Masopust & Vališ & Taláb, 2007; Taláb & Talábová, 2013) Jedním z nejčastěji zkoumaných problémů v oblasti psychiky osob s RS je deprese (Blahová Dušánková, 2012; Štětkařová & Horáček 2016;) a její vliv na onemocnění. Uvádí se, že depresí trpí až 50 % procent osob s RS (Vachová a kol., 2008). Zkoumá se etiologie deprese a jednotlivé fáze depresivní poruchy. (Blahová Dušánková 2012; Dušánková, Havrdová, 2006; Štětkařová & Horáček, 2016) Provádí se výzkumy, jestli deprese souvisí s délkou onemocnění nebo ne. (Vachová a kol., 2008) Blahová tvrdí, že deprese nekoleruje s délkou onemocnění, no Masopust a kol., tvrdí, opak. (Blahová Dušánková, 2012; Masopust & Vališ & Taláb, 2007) Velmi často popisovaná je problematika suicidálního chování.(Blahová Dušánková, 2012; Dušánková & Havrdová, 2006; Vachová a kol., 2008) Ve výzkumech se liší počet osob, které nad sebevraždou uvažují. Blahová uvádí, že asi čtvrtina pacientů uvažuje nad sebevraždou a souvisí pouze s onemocněním, Štětkařová & Horáček se přikládá k souvislosti s alkoholem stejně tak Vachová a kol. (Blahová Dušánková, 2012; Vachová a kol., 2008; Štětkařová & Horáček, 2016) Masopust uvádí, že na sebevraždu myslí 30 % pacientů, a Havrdová uvádí zvýšené riziko 7,5 krát. (Masopust & Vališ & Taláb, 2007; Havrdová & Čechová, 2005) Jsou i výzkumy popisující vliv antidepresiv a placebo efektu na pacienty, a vliv nefarmakologických postupů. (Meluzínová, 2010; Havrdová &

Čechová, 2005) Posledním a velmi důležitým problémem, který je často popisovaný, jsou obtíže, které deprese pacientům způsobuje (Hynčicová a kol., 2017; Dušánková & Havrdová, 2006; Havrdová & Čechová 2005; Vališ & Taláb & Masopust, 2005) Únava je nejvíce rozšířeným problémem u osob s RS, ma fyziologický i nefyziologický druh vzniku. (Štětkařová & Horáček, 2016; Hoskovcová a kol., 2008; Keclíková a kol., 2014; Polášková a kol., 2016) Při redukci únavy se nejvíce využívá nefarmakologického postupu, využívá se cvičení a doplňků stravy. (Hoskovcová a kol., 2008; Vališ & Taláb & Masopust, 2005) Únava má velký vliv na kvalitu života (Vachová a kol., 2008). Na hodnocení a zkoumání únavy, se využívají různé testy, anamnéza apod. (Vališ & Taláb & Masopust, 2005; Blahová Dušánková, 2012) Nejvíc doporučení se týká výběru fyzických aktivit a denního režimu. (Matlasová & Kupková, 2008; Vališ & Taláb & Masopust, 2005; Hoskovcová a kol., 2008; Keclíková a kol., 2014) Nejdůležitějším cílem, je eliminovat únavu, tím pádem zvýšit kvalitu života. (Matlasová & Kupková, 2008) Výzkumy, které se věnují únavě, uvádějí souvislost mezi mírou tělesného postižení a výškou únavy. (Keclíková a kol., 2014; Paulasová Schwabová & Danková, 2017) V rámci cvičení je důležité dbát na fyzické obtíže které RS doprovázejí. (Keclíková a kol., 2014; Vachová a kol., 2008; Vaľová a kol., 2016) Autoři doporučují jednotlivé druhy tréninků, dobu, a intenzitu, jakou mají pacienti využívat. (Hoskovcová a kol., 2008; Keclíková a kol., 2014; Matlasová & Kupková, 2008; Horáková, 2008) Poslední skupinou byli kognitivní poruchy. Ty se projevují až u poloviny pacientů. (Havrdová & Čechová, 2005; Strádalová a kol., 2018) Jen malá část pacientů má zhoršenou celkovou inteligenci (Dušánková & Havrdová, 2006) většina trpí poruchami pozornosti a paměti. (Hynčicová a kol., 2017; Mezerová a kol., 2014; Blahová Dušánková, 2012) Výzkumy se věnují testování jednotlivých deficitů (Polášková a kol., 2016) a oblasti farmakoterapie a kognitivního tréninku.(Blahová Dušánková, 2012; Piťha, 2014) V odborných článcích se předkládají jednotlivá doporučení, ohledně rehabilitace, nebo zvýšení kognitivních funkcí. (Dušánková & Havrdová, 2006; Blahová Dušánková 2012) Kognitivní deficit ovlivní celkový život člověka, což komplikuje práci nejen pacientovi, ale i lékařům a pečujícím. (Javůrková a kol., 2014; Dušánková & Havrdová, 2006; Hradílek, 2012; Dušánková & Havrdová, 2006) Hodně diskutovaným tématem jsou jednotlivé testy na zjištění kognitivního deficitu. (Řasová, 2017; Horáková, 2008) Hodnotí se svalová slabost (Štourač a kol., 2017), rovnováha (Řasová, 2017), chůze (Paulasová Schwabová, Danková, 2017), verbální inteligence (Strádalová a kol., 2018; Řasová, 2017; Paulasová Schwabová, Danková, 2017), paměť.(Štourač a kol., 2017; Masopust & Vališ & Taláb, 2007; Věchetová

a kol., 2018) V několika publikacích byl i zmíněný vliv kognitivního deficitu na kvalitu života. (Vachová a kol. 2008)

Cíl 2: Předložit relevantní poznatky z publikovaných zdrojů u dospělých osob, v oblasti sexuálních dysfunkcí.

V odborných publikacích se uvádí, že až 80 % žen, zjistí diagnózu RS v období, kdy zvažují graviditu. (Fischerová–Duckelmannová, et Bayerová, 1923; Zapletalová, 2014) Dříve se pacientkám těhotenství zakazovalo (Meluzínová, 2010), až po výzkumech v roce 1998 nebylo pacientkám těhotenství zakazované. (Hanulíková a kol., 2013; Zapletalová, 2014) V praxi se tedy velmi často setkáváme s ženami s RS, které plánují těhotenství. (Hubičková Heringová & Maňáková, 2010) Díky četným výzkumům se podařilo prokázat, že RS neovlivňuje nijak negativně těhotenství, výskyt atak se sníží, pouze po porodu dochází k relapsům. (Zapletalová, 2014; Horáková, 2007; Meluzínová, 2010) Prokázalo se, že výskyt relapsů po porodu, je vysoký jen první rok. (Zapletalová, 2014) RS patrně pozitivně ovlivňují hormony estrogen a progesteron, které zlepšují celková vývoj RS. (Hubičková Heringová & Maňáková, 2010). Rovněž se v souvislosti s těhotenství řeší dědičnost RS. (Horáková, 2007; Zapletalová, 2014) Pacientkám se doporučuje si těhotenství co nejvíce naplánovat, aby jim byla uzpůsobená léčba, (Piťha, 2016; Horáková, 2008) žena by měla být stabilní a bez ataky. (Horáková, 2007; Meluzínová 2010). Pacientkám se doporučuje porod, přirozenou cestou. (Horáková, 2008). Po porodu zůstává otevřená otázka, ohledně následující léčby, proti četnějšímu výskytu relapsů. (Meluzínová, 2010; Horáková, 2007) Nakonec je nutné upozornit, že ženy s RS dosahují dříve menopauzy, což jejich dobu, na početí výrazně snižuje. (Koliba, 2011) Sexuální poruchy se nevyhýbají ani mužskému pohlaví (Hanulíková a kol., 2013). Problémy jsou v oblasti erekce, orgasmu, ejakulace. (Vachová a kol., 2008) Proto je potřebná práce multidisciplinárního týmu. (Piťha, 2014) Stejně, jako u žen, u mužu dysfunkce v této oblasti ovlivňují kvalitu života.(Theiner 2008) Nejen že, RS ovlivňuje sexuální život, (Polášková a kol., 2016) ale i partnerské obtíže, stud mluvit o těchto problémech s lékařem. (Theiner, 2008) Sexuální dysfunkce úzce souvisí i s poruchami rovnováhy (Vachová a kol., 2008) a problémy s vyprazdňováním. (Havrdová & Čechová, 2005; Javůrková a kol., 2014; Theiner, 2008) Sexuální poruchy se dělí do dvou skupin, první se týkají jen oblasti genitálií, druhá skupina souvisí s přidruženými obtížemi, co RS doprovázejí. (Vaľová a kol., 2016; Polášková a kol., 2016) Mohou se projevit i jisté sexuální úchylky, co se před onemocněním nevyskytovali. (Theiner, 2008) V odborných textech, najdeme i doporučení na odborná

vyšetření. (Vachová a kol., 2008) V poslední řadě, se i mužům dávají, jistá doporučení, která by měly dodržovat při plánování početí potomka. (Horáková, 2007)

Cíl 3: Předložit relevantní poznatky z publikovaných zdrojů o dopadu onemocnění na kvalitu života osob s roztroušenou sklerózou.

Kvalita života se dá chápat podle Maslowovy pyramidy, a to od fyziologických potřeb k subtilnějším, kvalita života se v mnoha aspektech liší. (Mezerová a kol., 2014) Zároveň sena kvalitě života podílí i několik vnějších faktorů, nejen to, jak na sebe nahlíží samotný pacient s RS. (Francová, 2005) Znovu se v této oblasti hovoří o spolupráci mezi pacientem a lékařem, nutná je pochopitelně i spolupráce mezi odborníky navzájem. (Piťha, 2014) Nejdůležitější je individuální péče. (Matlasová & Kupková, 2008) Je důležité, abychom si uvědomili, že RS se nedá nikdy zcela vyléčit, proto nejdůležitější roli hraje rehabilitace a aktivizace osoby s RS. (Florence, 2015) Dnes existují výzkumy, které se zaměřují na vnímání kvality života, pacientů s RS, většinou vnímají nedostatky v oblasti péče a v tom, jak je vnímá okolí. (Florence, 2013) Studie v oblasti kvality života, se snažily zjistit, zda existují i pacienti, kterým onemocnění vneslo do života i nějaká pozitiva. (Francová, 2005) Většina dotazovaných, ale vnímá svůj život jako horší. (Polášková a kol., 2016) Diskutuje se o vlivu tělesné aktivity na kvalitu života, a samotném postoji k onemocnění, ten totiž může ovlivnit i průběh RS. (Francová, 2005; Mezerová a kol, 2014) Jsou prokázané pozitivní účinky fyzické aktivity, na kvalitu života. (Keclíková a kol., 2014) Dotazy ve výzkumech jsou velmi často směřované i na mezilidské vztahy a na pečující osoby, a jejich potřeby. (Hynčicová a kol., 2017; Bužgová, 2010; Francová, 2005) Jedním z nejvíce důležitých aspektů, se ukázala možnost setrvat zaměstnání. (Francová, 2005; Hynčicová a kol., 2017) Osoby touží po harmonickém životě s partnerem, nejdéle si udržet zdraví. (Francová, 2005) V odborných šetřeních se využívá posuzovacích škál, které mají mapovat kvalitu života, většinou podle Kurtzkého. (Polášková a kol., 2016; Frit zet al., 2016) Kvalitu života ovlivňují pochopitelně i finance, na hodnocení příspěvků se používají různé druhy checklistů. (Matlasová, 2010) Posledním tématem, které se v této oblasti řeší, jsou jednotlivé pobočky center, kde se pracuje s osobami s RS. (Horáková, 2008)

ZÁVĚR

Z dohledaných a předložených poznatků je zřejmé, že se problematika roztroušené sklerózy řeší většinou v oblasti medicíny a zdravotnictví. Jako speciální pedagogové se s tímto onemocněním příliš nesetkáme. Existují, ale i zařízení sociálních služeb, která poskytují péči pacientům s tímto onemocněním. Rovněž se mohou podílet na aktivizační činnosti ve specializovaných centrech, které se věnují osobám s touto diagnózou. Dalším odvětvím komplexní a rehabilitační práce je poradenství, zejména v oblasti zaměstnávání. Podle výzkum, který vedla Hynčicová spolu s dalšími odborníky, se ukazuje, že v doméně životní spokojenosti, hraje významnou roli právě setrvání v zaměstnání. (Hynčicová & kol., 2017). Současné výzkumy se věnují hlavně oblasti farmakoterapie, ale existují už i studie, které se věnují i jiným druhům terapie. Budoucí výzkum by se tedy měl, dle mého názoru, věnovat více oblasti nemedicínské. Jak je v práci zmíněno, pacienti žádají komplexní péči, aby zůstali co nejdéle aktivní v běžných aktivitách. Jako podstatné spatřuji úsilí, které se věnuje nefarmakologickým postupům. V odborných zdrojích se pracuje s fyzickou aktivitou, která je doporučovaná na potlačení únavy nebo fyzického postižení. Mé doporučení pro praxi tedy je, zpracování cvičebních programů, které mohou pacienti s tímto onemocněním provádět i v pohodlí domova i s jejich pečujícími osobami. Tyto programy by mohly mít podobu jakých si výzev, které v dnešní době zcela běžně fungují. Díky těmto organizovaným programům se lépe docílí pravidelnosti v cvičení. Pozitivum těchto programů může být spatřováno v tom, že pacient a jeho blízcí budou společně trávit čas. Onemocnění totiž ovlivňuje i sociální vazby a fungování. Rovněž by mělo být rozšířeno kruhové nebo skupinové cvičení ve specializovaných centrech. Zde mohou pacienti navázat nové kontakty. To může přispět ke zvýšení sebevědomí, tím pádem se může do jisté míry zlepšit jejich psychický i fyzický stav pacienta, což koleruje také s doménami životní spokojenosti a kvality života těchto klientů.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. Ampapa, R., Kopecký, S. (2016). Bezpečnostní aspekty léčby relaps remitentní roztroušené sklerózy, *Neurologie pro praxi,* 17(5): 300–304.
2. Bužgová, R. (2010). Identifikace potřeb rodinných příslušníků v domácí paliativní péči, Identification of Family Needsin Domestic Palliative Care, *Sociální práce,* 2: 91−95.
3. Bužgová, R., Bar, M., Bártová, P., Kozáková, R., Ressner, P., Sikorová, L., Zelinková, R. (2018). Neuropaliativní a rehabilitační péče u pacientů v pokročilé fázi progresivních neurologických onemocnění, *Česko Slovenská neurologie,* 81/114(1): 17–23.
4. Blahová Dušánková, J. (2012). Neuropsychiatrické obtíže u roztroušené sklerózy, *Postgraduální medicína,* 14(9): 934–938.
5. Dušánková, J., Havrdová, E. (2006). Psychiatrická problematika u sclerosis multiplex, *Neurologie pro praxi,* 4: 192–194.
6. Francová, H. (2005). Psychosociální aspekty nemocných s roztroušenou sklerózou, *Kontakt,* 3 – 4: 286–293.
7. Fritz, N., Roy, S., Keller, J., Prince, J., Calabresi, P.,Zackowski, K. (2016). Pain, cognition and quality of life associate with structural measures of brain volume loss in multiple sclerosis*, NeuroRehabilitation,* 39: 535–544.
8. Hanulíková, P., Vlk, R., Meluzínová, E., Hynčicová, E., Binder, T., Chmel, R., Rob, L. (2013) Těhotenství a roztroušená skleróza – analýza výsledků z let 2003–2011., Pregnancy and multiple sclerosis – outcomes analysis 2003–2011. *Česká gynekologie*, 78(2): 142–148.
9. Havrdová, E. (2009). *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře. 2. rozšířené vydání.* Praha: Maxdorf,
10. Havrdová, E. (2015). *Roztroušená skleróza v praxi.* Praha: Galén,
11. Havrdová, E., Čechová, Z. (2005). Roztroušená skleróza a deprese, *Psychiatrie pro praxi,* 5: 226–228.
12. Horáková, D. (2007). Roztroušené skleróza a mateřství, *Neurólogie pre prax,* 1: 31–33.
13. Horáková, D. (2008). Roztroušené skleróza a úloha praktického lékaře, *Medicína pro praxi,* 5(10): 378–382.

14. Hoskovcová, M., Honsová, K., Keclíková, L. (2008). Rehabilitace u roztroušené sklerózy, *Neurológie pre prax,* 4: 216–219.
15. Hradílek, P. (2012). Adherence k léčbě roztroušené sklerózy, *Neurologie pro praxi,* 13(3). 155–158.
16. Hubičková Heringová, L., Maňáková, E. (2010). Roztroušená skleróza a její léčba v těhotenství z pohledu České teratologické informační služby: hodnocení rizika embryotoxicity farmakoterapie na základě dosavadních zkušeností, *Neurologie pro praxi,* 11(6): 391–395.
17. Hynčicová, E., Vyhnálek, M., Nikolai, T., Hort, J., Meluzínová, E., Laczó, J. (2017). Hodnocen životní spokojenosti u pacientů s klinicky izolovaným syndromem, *Česko Slovenská neurologie,* 80/113(6): 675–678.
18. Javůrková, A., Amblerová, J., Raudenská, J. (2014). Dlouhodobé sledování kognitivních, emočních a behaviorálních změn u pacientky s roztroušenou sklerózou – kazuistika, *Česko Slovenská neurologie,* 77/110(4): 501–504.
19. Keclíková, L., Hoskovcová, M., Gál, O., Havrdová, E., Novotná, K. (2014). Možnosti pohybových aktivit s roztroušenou sklerózou mozkomíšní, *Česko Slovenská neurologie,* 77/110(1): 23–28.
20. Kidd, T., Carey, N., Mold, F., Westwood, S., Miklaucich, M., Konstantara, E., Sterr, A., Cooke, D. (2017). A systematic review of the effectiveness of self-management interventions in people with multiple sclerosis at improving depression, anxiety and qualityoflife, *PLOS one,* 12(10): 2–16.
21. Koliba, P. (2011). Roztroušená skleróza mozkomíšní a menopauza, *Neurologie pro praxi,* 12(4): 282−285.
22. Kövari, M. (2015). Spasticita a roztroušená skleróza, *Rehabilitace a fyzikální lékařství,* 22(3): 136–139.
23. Mareš, J. (2012). Význam časné diagnostiky a terapie v životní perspektivě pacientů s roztroušenou sklerózou, *Neurologie pro praxi,* 13(5): 270–274.
24. Masopust, J., Vališ, M., Taláb, R. (2007). Psychické příznaky roztroušené sklerózy mozkomíšní, *Česká a Slovenská psychiatrie*, 103(1): 47–54.
25. Matlasová, H. (2010). Výše příspěvku na péči u rehabilitantů s roztroušenou sklerózou (hodnoceno dle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví), *Kontakt,* 4(12): 446–456.
26. Matlasová, H., Kupková, J. (2008). Fyzické aktivity u nemocných roztroušenou sklerózou, *Kontak,* 2(10): 382–388.

27. Meluzínová, E. (2010). Současné možnosti léčby roztroušené sklerózy, *Nerurológia pre prax,* 11(5): 303–307.
28. Mezerová, V., Meluzínová, E., Poušek, L. (2014). Kvalita života pacientů roztroušenou sklerózou mozkomíšní, *Neurologie pro praxi,* 15 (2). 97 – 100.
29. Paulausová Shwabová,J. Danková, M. (2017). Ataxie, *Česko Slovenská neurologie,* 80/113(4): 379–391.
30. Piťha, J. (2014). Mezioborová spolupráce při diagnostice a léčbě roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi,* 15(2): 89–91.
31. Piťha, J. (2016). Strategie zahájení léčby roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi,* 17(4): 236–239.
32. Polášková, K., Kristiníková, J., Pleva, L., Janura, M. (2016). Hodnocení kvality života u pacientů s roztroušenou sklerózou – srovnávací studie. *Rehabilitace a fyzikální lékařství,* 23(1): 29–35.
33. Řasová, K. (2017). Hodnocení klinických projevů u roztroušené sklerózy, *Rehabilitace a fyzikální lékařství,* 24(1): 50–54.
34. Strádalová, P., Štourač, P., Králíčková Nekvapilová, E. (2018). Ochranné faktory kognitivního deficitu u roztroušené sklerózy, *Česko Slovenská neurologie,* 81/114(1): 24–28.
35. Strouhalová, I. (2012) Nové vyšetřovací a léčebné postupy u roztroušené sklerózy a jejich význam pro činnost posudkových lékařů při kontrole posuzovaní dočasné pracovní neschopnosti a při posuzování invalidity. *Revizní a posudkové lékařství*, 15(1). 23–33.
36. Štětkářová, I., Horáček, J. (2016). Deprese u vybraných neurologických onemocnění, *Česko Slovenská neurologie,* 79/112(6): 626–638.
37. Štourač, P., Horáková, D., Klímová, E., Turčáni, P. (2017). AMETYST – výsledky observační studie fáze IV sledující účinky intramuskulárně podávaného interferonu beta-1a u pacientů s klinicky izolovaným syndromem/ klinicky definitivní roztroušenou sklerózou, *Česko Slovenská neurologie,* 80/113(6): 660–665.
38. Taláb, R., Talábová, M. (2013). Roztroušená skleróza u pacientů v adolescentním věku, *Neurologie pro praxi,* 14(3): 144–149.
39. Theiner, P. (2008). Sexuální potíže u mužů s roztroušenou sklerózou, *Psychiatreie pre prax,* 9(2). 76–78.
40. Vachová, M., Dušánková, J., Zámečník, L. (2008). Symptomatická léčba roztroušené sklerózy, *Neurologie pro praxi,* 9(4): 226–231.

41. Vališ, M., Pavelek, Z. (2015). Základní diagnostika a léčba roztroušené sklerózy. *Solen,* 12(4): 171–174.
42. Vališ, M., Taláb, R., Masopust, J. (2005). Únava u roztroušené sklerózy mozkomíšní a možnosti jejího ovlivnění v neurologické praxi, *Neurologie pro praxi,* 1: 40–41.
43. Vaľová, Z., Zámečník, L., Sobotka, R., Pichlíková, Y., Novák, K., Hanuš, T. (2016). Mikční potíže u pacientů s roztroušenou sklerózou. Jsme v algoritmu péče o pacienta s roztroušenou sklerózou jako urologové důležití?, *Česká urologie,* 20(4): 259–274.
44. Věchetová, G., Bolceková, E., Jarošová, Z., Orlíková, H., Preiss, M. (2017). Měření kognitivních funkcí pomocí krátkých opakovatelných neuropsychologických baterií, *Česko Slovenská neurologie,* 81/114(1): 29–36.
45. Zapletalová, O. (2014) Roztroušená skleróza a těhotenství, *Neurologie pro praxi,* 15(4): 197–201.
46. Zengin, O., Erbay, E., Yildrim, B., Altindag, Ö. (2017). Quality of Life, Coping, and Social Support in Patients with Multiple Sclerosis: A Pilot Study, *Turk J Neurol,* 23: 211–218.
47. http://www.florence.cz/zpravodajstvi/aktuality/zeny-s-roztrousenou-sklerozou-mohou-mit-deti/ (cit. 2018-04-15)
48. http://www.florence.cz/zpravodajstvi/aktuality/rada-pacientu-s-roztrousenou-sklerozou-muze-zustat-dele-aktivnimi-pokud-dostanou-komplexni-peci/ (cit. 2018-04-15)
49. http://www.florence.cz/zpravodajstvi/aktuality/roztrousena-skleroza-zasahuje-psychiku-cele-rodiny/ (cit. 2018-04-15)
50. http://www.florence.cz/zpravodajstvi/aktuality/pacienti-s-roztrousenou-sklerozou-rs-postradaji-vcasnou-diagnostiku-podpurne-programy-psychoterapie-a-socialni-poradenstvi/ (cit. 2018-04-15)

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Lucie CHEMČUKOVÁ
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr.et Mgr. Jan CHRASTINA, Ph.D.
Rok obhajoby:	2018

Název práce:	Vybrané psychosociální problémy u dospělých osob s roztroušenou sklerózou
Název v angličtině:	The selected psychosocial problemsin adulst with multiple sclerosis
Anotace práce:	*Cíl:* Předložit publikované relevantní zdroje o vybraných problémech dospělých osob s roztroušenou sklerózou v psychosociální oblasti, s nimi související poznatky ve vztahu ke kvalitě života těchto osob. *Metodika:* Metodami použité v této práci bylo vyhledávání relevantních odborných poznatků (na základě stanovených kritérií) a dále jejich analýza, srovnání a následná syntéza. *Výsledky:* V oblasti problematiky roztroušené sklerózy se velmi často řeší jednotlivé symptomy RS. Nejčastěji je to únava, deprese a kognitivní deficity. Tyto dysfunkce ovlivňují práce schopnost pacienta, proto se řeší kompenzace, podpora, včasná diagnostika tohoto onemocnění. Sexuální dysfunkce jsou častěji řešeny u žen. Řeší se farmakoterapie před početím, během těhotenství a podpora ženy, po porodu. U mužů se vyskytují problémy v oblasti mikční. Poslední problematikou je celkový dopad onemocnění na kvalitu života pacientů. *Závěr:* Jedná se o onemocnění, jehož výskyt stále stoupá. Bohužel se problematika roztroušené sklerózy řeší hlavně na poli medicíny a zdravotnictví, nikoli v oblastech sociální péče nebo speciální pedagogiky. Aby mohli pacienti s touto diagnózou dostávat kvalitní komplexní péči, je nutné, aby se této problematice věnovali více i jiné obory, než medicínské.
Klíčová slova:	roztroušená skleróza, neuropsychiatrické obtíže, deprese, únava, kognitivní dysfunkce, dospělá osoba, gravidita, sexuální dysfunkce, kvalita života, podpora, kompenzace
Anotace v angličtině:	*Aim:* To present relevant publication about selected problems in adults with multiple sclerosis, in his psychosocial area. Related knowledge about quallity of their life. *Methodos:* The methodos used are the analysis of publication, comparison of knowledge and following synthesis. *Results:* Multiple sclerosis problems are in area individual

	symptoms. Most often are symptoms like fatigue, depression and cognitive dysfunction. These symptoms affect work ability of patiens. For this reason is solved compensation and support and most important is early diagnosis. Sexual dysfunctions are more solved in women, because multiple sclerosis affects more often women. Important questions in this area is pharmacotherapy before pregnancy. Using pharmacotherapy during pregnancy and support of these women after birth. Men have problems with urination. Last problems are about the impal of this illness on quality of life of patiens. How their receive themselves and some therapy which they could use. *Conclusion:* This is illness whose occurrence is rising. Unfortunately the issue of multiple sclerosis sloves mainly in medicine. Not in social work or special education areas. If patients should had quality comprehensive care is necessarily to be interesed other disciplines than medical one.
Klíčová slova v angličtině:	multiple sclerosis, neuropsychiatric problems, depression, fatigue, cognitive dysfunction, adults, pregnancy, sexual dysfunction, quallity of life, support
Rozsah práce:	44 s.
Jazyk práce:	Český