

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI**  
**FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD**

**Ústav ošetřovatelství**

Bc. Zuzana Dubšíková

**Fyzické a psychosociální faktory ovlivňující kvalitu života  
související se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou před  
a po nasazení DMD léčby.**

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Dominika Kohanová, Ph.D.

OLOMOUC 2023

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 30. listopadu 2023

.....

Bc. Zuzana Dubšíková

Za odborné vedení diplomové práce, lidský přístup, cenné rady a podporu, děkuji vážené Mgr. Dominice Kohanové Ph. D. Děkuji za velkou pomoc Mgr. Gabriele Láskové za gramatickou korekturu a Mgr. Ivaně Petříkové za statistické zpracování dat. V neposlední řadě patří velké děkuji mé rodině, za pevné nervy a sílu podpory.

## ANOTACE

<b>Typ závěrečné práce:</b>	Diplomová práce
<b>Téma práce:</b>	Vliv fyzických a psychosociálních faktorů na kvalitu života související se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou před a po nasazení DMD léčby.
<b>Název práce:</b>	Fyzické a psychosociální faktory ovlivňující kvalitu života související se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou před a po nasazení DMD léčby
<b>Název práce v AJ:</b>	Physical and psychosocial factors affecting health-related quality of life in patients with multiple sclerosis before and after deployment of DMD treatment
<b>Datum zadání:</b>	2022-01-31
<b>Datum odevzdání:</b>	2023-11-30
<b>Vysoká škola, fakulta, ústav:</b>	Univerzita Palackého v Olomouci Fakulta zdravotnických věd Ústav ošetřovatelství
<b>Autor práce:</b>	Bc. Zuzana Dubšíková
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Dominika Kohanová, Ph.D.
<b>Oponent práce:</b>	

**Abstrakt v ČJ:** Hodnocení kvality života pacientů s roztroušenou sklerózou zaznamenává velký posun v oblasti posouzení a následné péče o pacienty s touto tak závažnou diagnózou. Diplomová práce se zabývá vlivem fyzických a psychosociálních faktorů, které ovlivňují kvalitu života související se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou před a po nasazení DMD léčby. Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit, jaký vliv mají fyzické a psychosociální faktory na kvalitu života související se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou před a po nasazení DMD léčby. Sběr dat probíhal v měsících prosinec 2022 až srpen 2023 s využitím kvantitativní metody, a to před nasazením DMD léčby a následně třetí měsíc od aplikace/užití DMD léčby. Data byla získána pomocí hodnotících nástrojů WHOQOL-BREF (dotazník světové zdravotnické organizace), PDI-CZ (dotazník důstojnosti pacientů), Beckův depresivní inventář a ADL (test aktivit denního života – Barthelův test) orientovaných na kvalitu života u ambulantních pacientů (respondentů) s diagnózou RS. Výzkumný vzorek

tvorilo 61 respondentů v RS centru Jihomoravského kraje. Výsledky našeho výzkumu dokazují, že DMD léčba má vliv na kvalitu života v oblastech Fyzické zdraví, Prožívání, Deprese a Důstojnost. Zato v oblastech Sociální vztahy, Prostředí a Aktivitách denního života nebyl zaznamenán vliv DMD terapie na kvalitu života pacientů u RS. Výsledky prokázaly úzkou souvislost působení fyzických a psychosociálních faktorů na kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou a následně nám pomůžou rozvíjet nové formy dotazníkových šetření.

**Abstrakt v AJ:** The evaluation of the quality of life of patients with multiple sclerosis has seen a major shift in the assessment and follow-up care of patients with this serious diagnosis. This thesis examines the impact of physical and psychosocial factors that influence health-related quality of life in patients with multiple sclerosis before and after the deployment of DMD treatment. The main aim of the thesis was to investigate the influence of physical and psychosocial factors on health-related quality of life in patients with multiple sclerosis before and after deployment of DMD treatment. Data collection was conducted between December 2022 and August 2023 using a quantitative method before the deployment of DMD treatment and then in the third month after the application/use of DMD treatment. Data were obtained using WHOQOL-BREF (World Health Organization Questionnaire), PDI-CZ (Patient Dignity Questionnaire), Beck Depression Inventory, and ADL (Activities of Daily Living – Barthel Test) assessment tools oriented to quality of life in outpatients (respondents) diagnosed with MS. The research sample consisted of 61 respondents in the MS center of the South Moravian Region. The results of our research show that DMD treatment has an impact on quality of life in the domains of Physical Health, Experiencing, Depression and Dignity. However, in the areas of Social Relationships, Environment, and Activities of Daily Living, no effect of DMD therapy on the quality of life of MS patients was observed. The results showed a close association between the effects of physical and psychosocial factors on the quality of life of MS patients.

**Klíčová slova v ČJ:** fyzické faktory, kvalita života, léčba DMD (léky modifikující průběh nemoci), psychické faktory, roztroušená skleróza.

**Klíčová slova v AJ:** DMD treatment (disease-modifying drugs), physical factors, psychological factors, multiple sclerosis, quality of life.

**Rozsah práce:** 127 stran / 14 příloh

# Obsah

<b>ÚVOD</b> .....	<b>8</b>
<b>1 POPIS REŠERŽNÍ ČINNOSTI</b> .....	<b>12</b>
<b>2 KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU</b> .....	<b>15</b>
2.1 Roztroušená skleróza.....	16
2.1.1 Epidemiologie RS .....	16
2.1.2 Patogeneze RS .....	17
2.1.3 Klinické projevy RS .....	18
2.1.4 Diagnostika RS.....	20
2.1.5 Klasifikace RS .....	20
2.1.6 Farmakoterapie RS .....	21
2.2 Kvalita života pacientů s RS .....	25
2.2.1 Vymezení pojmu kvalita života.....	26
2.2.2 Nástroje pro posouzení kvality života u pacientů s RS .....	28
2.2.3 Faktory ovlivňující kvalitu života pacientů s RS .....	32
2.3 Shrnutí teoretických východisek .....	39
<b>3 METODIKA VÝZKUMU KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU</b> .....	<b>41</b>
3.1 Výzkumné cíle a hypotézy .....	41
3.1.1 Hlavní cíl práce a dílčí cíle.....	41
3.1.2 Výzkumné hypotézy.....	42
3.2 Výzkumný soubor .....	43
3.2.1 Charakteristika výzkumného souboru .....	44
3.3 Metoda sběru dat .....	45
3.4 Metoda analýzy údajů .....	48
<b>4 VÝSLEDKY VÝZKUMU</b> .....	<b>50</b>

4.1 Deskriptivní analýza dotazníků PDI, Beckův depresivní inventář a ADL .....	50
4.2 Popisná statistika domén dotazníku WHOQOL-BREF .....	51
4.3 Výsledky vztahující se k jednotlivým cílům a ověření platnosti hypotéz.....	55
4.4 Reliabilita domén dotazníků ve výzkumném šetření .....	63
<b>5 DISKUSE .....</b>	<b>65</b>
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>77</b>
<b>REFERENČNÍ SEZNAM .....</b>	<b>78</b>
<b>SEZNAM ZKRATEK, ZNAČEK, SYMBOLŮ .....</b>	<b>99</b>
<b>SEZNAM OBRÁZKŮ.....</b>	<b>101</b>
<b>SEZNAM GRAFŮ.....</b>	<b>102</b>
<b>SEZNAM TABULEK .....</b>	<b>103</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>104</b>

## ÚVOD

Lidský život je možno posuzovat ze dvou hledisek. Zatímco běžně jsme zvyklí hodnotit život spíše kvantitativně, tedy podle jeho délky, mezi odbornou a laickou veřejností vyvstává do popředí stále více důležitost druhého hlediska – tj. kvalita života. Kvalita života se značně odlišuje z pohledu nemocného člověka, který vidí štěstí hlavně ve svém zdraví a z pohledu zdravého jedince, spatřujícího štěstí spíše v jiných hodnotách. Je pravděpodobné, že to byla otázka stavu života člověka/pacienta, co vyvolalo zájem o otázky kvality života v polovině 20. století (Křivohlavý, 2009, s. 162-163). Pojetí kvality života involvuje širokou škálu oblastí zkušeností jedince, od fyzických funkcí až po oblast spojenou s prožíváním štěstí a dosažením životních cílů. V ošetrovatelské rovině souvisí kvalita života se zdravím, subjektivním pocitem pohody, směřuje na specifické životní situace člověka ve vztahu ke zdravotnímu stavu (Gurková, 2011, s. 24-28).

Roztroušená skleróza se řadí mezi nemoci nepředvídatelné, někdy skryté svými příznaky a čekající na nové možnosti vyléčitelnosti. Jedná se autoimunní onemocnění postihující centrální nervový systém. Onemocnění vede k demyelinizaci, neuronální a axonální ztrátě. Toto onemocnění nejčastěji postihuje mladé dospělé a jedince v produktivním věku, kdy mají velké plány jak v osobním, tak v profesním životě (Mezerová et al., 2014, s. 87-90). Roztroušená skleróza je invalidizující a dlouhodobé onemocnění, které má značný dopad na kvalitu života, psychosociální stránku, fyzickou aktivitu nemocného a v neposlední řadě i ekonomické náklady. Klinický průběh RS je význačný, a to akutním zhoršením neurologických příznaků nebo postupným progresivním zhoršením neurologických funkcí. Nemoc ze začátku může navozovat dojem zlepšení až vymizení příznaků, ale ve skutečnosti zanechává trvalé následky.

Léčba roztroušené sklerózy, kterou zajišťují léky modifikující průběh choroby (DMD- Disease-Modifying Drugs) jsou v současnosti pevným pilířem léčby nemoci RS. Cílem DMD léčby, je snížit počet relapsů, ovlivnit chronický zánětlivý proces a oddálit invaliditu. Výsledky výzkumů a klinických studií potvrzují, že včasnou diagnostikou a léčbou roztroušené sklerózy lze významně zpomalit její progresi, uchovat dlouhodobě funkčnost, zabránit trvalému poškození nervových struktur a zlepšit kvalitu života pacienta (Pavelek et al., 2020, s. 380-383).



Diplomová práce se věnovala fyzickým a psychosociálním faktorům ovlivňujícím kvalitu života související se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou před a po nasazení DMD léčby.

Cíle diplomové práce byli stanoveny následovně:

- a) sumarizace základních poznatků týkající se kvality života pacientů s roztroušenou sklerózou a faktory, které ji mohou ovlivnit,
- b) zjistit souvislost mezi fyzickými a psychosociálními faktory a kvalitou života související se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou před a po nasazení DMD léčby,
- c) analýza a vyhodnocení získaných dat pomocí kvantitativní metody u respondentů s nemocí roztroušená skleróza před a po nasazení DMD léčby,
- d) shrnutí dosažených výsledků, jejich interpretace a interakce s dohledanými studiemi a následné doporučení pro praxi.

Myšlenka diplomové práce a její následná realizace, přináší pojetí pacienta s roztroušenou sklerózou v jiném kontextu než klinické vyšetření, předepsaná kritéria v diagnostice a další péči pacientů s roztroušenou sklerózou.

**Jako vstupní studijní literatura byly použity následující tituly:**

1. Andráško, I. (2013). *Quality of life: an introduction to the concept*. Masarykova univerzita.
2. Broła, W., Sobolewski, P., Fudala, M., Flaga, S., Jantarski, K., Ryglewicz, D., & Potemkowski, A. (2016). Self-reported quality of life in multiple sclerosis patients: preliminary results based on the Polish MS Registry. *Patient Preference and Adherence*, 10, 1647-1656. <https://doi.org/10.2147/PPA.S109520>
3. Bužgová, R., & Kozáková, R. (2020). *Dotazník pro hodnocení kvality života pacientů s progresivním neurologickým onemocněním a jejich rodinných příslušníků*. Ostravská univerzita.
4. Gurková, E. (2011). *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Grada Publishing.
5. Heřmanová, E. (2012). *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Sociologické nakladatelství.
6. Jongen, PJ (2017). Kvalita života související se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou: Vliv léků modifikujících onemocnění. *CNS Drugs*, 31 (7), 585-602. <https://doi.org/10.1007/s40263-017-0444-x>
7. Kubala Havrdová, E., Blahová Dušánková, J., Gál, O., Horáková, D., Haškovcová, M., Kleinová, P., Kovářová, I., Krejsek, J., Libertínová, J., Lízrová Preiningerová, J., Malinová, R., Marečková, H., Mareš, J., Martásek, P., Meluzínová, E., Nytrová, P., Piřha, J., Suchá, L., Štětkařová, I., et al. (2013). *Roztroušená skleróza*. Mladá fronta.
8. Mezerová, V., Meluzínová, E., & Poušek, L. (2014). Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšni. *Neurologia pre prax*, 2(15), 87-90.

9. Ouallet, J. -C., Radat, F., Creange, A., Abdellaoui, M., Heinzlef, O., Giannesini, C., Hautecoeur, P., Lamargue Hamel, D., Deloire, M., Brochet, B., Jean Deleglise, A. -S., & Lehert, P. (2020). Evaluation of emotional disorders before and during treatment with interferon beta in patients with multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 413. 410-416. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2020.116739>
10. Payne, J. (2005). *Kvalita života a zdraví*. Triton.
11. Vališ, M., Pavelek, Z., Halúsková, S., Hosáková, K., Klímová, B., Kovári, M., Lenderová, Z., Masopust, J., & Novotná, K. (2020). *Roztroušená skleróza (druhé)*. Maxdorf.

# 1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

Pro rešeršní činnost byl použit standardní postup vyhledávání s použitím stanovených klíčových slov a s pomocí booleovských operátorů. Samostatná rešeršní činnost je znázorněna v sumarizaci níže (viz algoritmus rešeršní činnosti).

## ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



### VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:


**Klíčová slova v ČJ:** roztroušená skleróza, kvalita života, psychické faktory, fyzické faktory, léčba DMD (léky modifikující průběh nemoci)

**Klíčová slova v AJ:** multiple sclerosis, quality of life, psychological factors, physical factors, DMD treatment (disease-modifying drugs)

**Období:** 2010 - březen 2023

**Jazyk:** český, anglický, slovenský

**další vyhledávací kritéria:** recenzovaná periodika, přehledové články, vědecké články, studie, sborníky




### DATABÁZE


EBSCO, Google Scholar, Medvik, ProQuest, PubMed, Science Direct



Nalezeno 698 článků



### VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:

- Duplicitní články
  - Články, které nejsou v plném textu
  - Články s odlišnou tematikou
  - Nerecenzované články
- 

## SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

EBSCO – 22 článků

Google Scholar – 17 článků

Medvik – 20 článků

ProQuest – 18 článků

PubMed – 21 článků

Science Direct – 22 článků

Worldcat – 11 článků



## SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

### **Česká a slovenská periodika a dokumenty:**

Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie (2), Česká a slovenská psychiatrie: časopis české psychiatrické společnosti a Slovenskej psychiatrickej spoločnosti (1), Kontakt (2), Neurológia pre prax (2), Neurologie pro praxi (6), Ošetrovatelství a porodní asistence (1), Psychologie pro praxi (1), Rehabilitace a fyzikální lékařství (1), Remedia (1), Zdravotnícke listy (1)

### **Zahraniční periodika a dokumenty:**

Acta Neurologica Scandinavica (1), Annals of Neurology (1), Archives of Internal Medicine (1), Archives of Neurology (1), Autoimmune Diseases (1), Biology of Sex Differences (1), BMC Neurology (1), BMJ Evidence-Based Medicine (1), BMJ Open (1), British Journal of Occupational Therapy (1), Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien des Sciences Neurologiques (1), Cell Reports (1), CNS Drugs (3), Central European Journal of Nursing of Nursing and Midwifery (1), Clinical Neurology and Neurosurgery (1), CNS & Neurological Disorders-Drug Targets (1), Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease (1), Disability and Health Journal (3), Disability and Rehabilitation (2), Expert Opinion on Drug Delivery (1), Frontiers in Psychology (1), Frontiers in Neurology (1), Health and Quality of Life Outcomes (1), In Decision-Making in Adult Neurology (1), International Journal of Environmental Research and Public Health (3), International Journal of MS Care (1), International Journal of Rehabilitation Research (1), Journal of Clinical Neuroscience (1), Journal of Managed & Specialty Pharmacy (1), Journal of Multiple Sclerosis (1), Journal of Neurology (3), Journal of the Neurological Sciences (4), Journal of

Neurology, Neurosurgery & Psychiatry (1), Journal of Pain and Symptom Management (2), Journal of Personalized Medicine (1), Journal of Psychosomatic Research (1), Medical Archives (1), Multiple Sclerosis International (1), Multiple Sclerosis Journal (9), Multiple Sclerosis Journal-Experimental, Translational and Clinical (1), Multiple Sclerosis and Related Disorders (15), Nature Reviews Neurology (1), Neurología (English Edition) (1), Neurological Research (1), Neurological Sciences (1), , Neurology and Neuroscience (1), Neurology (5), New England Journal of Medicine (1), Noro Psikiyatri Arsivi (1), Nursing Ethics (3), Occupational Medicine (1), Oman Medical Journal (1), Patient Preference and Adherence (2), Psychiatry Investigation (1), Psychology, Health & Medicine (1), Revista Brasileira de Psiquiatria (1), Revista da Associação Portuguesa de Estudos sobre as Mulheres (1), Revue Neurologique(1), Saúde e Pesquisa (1), Scandinavian Journal of Caring Sciences(1), Sclerosis (1), Solen Medica Education (1), The Journal of Nervous and Mental Disease (1), The Lancet (1), The Lancet Neurology (6), The Neurobiology of Multiple Sclerosis (1), Therapeutic Advances in Neurological Disorders (1), Turkish Journal of Neurology (1), Value in Health (1), Quality of Life Research (1)



Pro tvorbu diplomové práce bylo využito 131 článků



Pro tvorbu diplomové práce bylo dále použito 17 českých monografií, 1 zákon a 3 webové stránky: Manuál MSQLI; MS Protocols; WHO, 1998, The World, Health Organization Quality of Life (WHOQOL).

## 2 KVALITA ŽIVOTA PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Kvalita života je pojem, který je spojován s nejrůznějšími přívlastky. Jedná se o multidimenzionální, interdisciplinární koncept, který je poměrně nový, kontroverzní a relativně těžko uchopitelný. Zkoumání kvality života reflektují všechny vědní obory (psychologie, sociologie, ekologie, ekonomie, pedagogika, filozofie). Její aspekt, teoretické vymezení toho, co kvalita života znamená, co v sobě zahrnuje a jakým způsobem ji měřit, se značně diferencuje. Vyzdvihnout a odhalit téma kvality života je příznačné pro tuto typickou postmoderní společnost, která sebou nese revoluční změny ve struktuře zaměstnanosti, klade důraz na kreativitu, vyšší životní úroveň, celkové zrychlení životního tempa, změny hodnot, individualizace, změny v pozici sociální intergenerační a intragenerační rovině (Heřmanová, 2012, s. 9-12).

Specifické místo v posouzení kvality života zastává pacient s neurologickým onemocněním, konkrétně pacient s roztroušenou sklerózou, u kterého dochází k poškození nervových buněk v centrálním nervovém systému (CNS), který je neodlučitelný od své kognitivně-emoční stránky, tj. psychiky, která je vystavena největšímu náporu ve smyslu sledované kategorie kvality života. Tělesná a duševní stránka kvality života je spojená v jedno, ale lze je analyzovat odděleně. Záleží, kdy dochází k posouzení kvality života pacienta, jestli je to na začátku nemoci, v průběhu léčby (účinné nebo neúčinné) nebo na konci selhání všech možností vyléčit pacienta (Kořtuniuk, 2023, s. 1-2).

Pacienti s roztroušenou sklerózou (RS) mají značně ovlivněnou kvalitu života již před stanovením diagnózy v průběhu diagnostiky, po vyřčení diagnózy RS, při a po nasazení Disease-Modifying Drugs (DMD) léčby a následně po zbytek života. Vhodně zvolená terapie, takzvaně „ušitá na míru“, představuje restrikcii RS aktivity, bezpečnost, toleranci, minimální vliv na běžný život a do značné míry ovlivnitelnost kvality života ve prospěch pacienta. Vše se ale odvíjí od individuality pacienta, od prostředí, kde žije, od toho, čím je ovlivněn, jak snáší léčbu, přidružená onemocnění a další faktory, které lze i nelze ovlivnit (Šťastná et al., 2021, s. 40-44).

Posouzení kvality života pacienta před a po nasazení Disease Modifying Drugs (DMD) léčby, přináší zcela rozšířený pohled na nemoc samotnou. Klinická vyšetření nám dávají odpovědi, jak je na tom pacient tělesně co se týče rozvoje/postupu nemoci. Sledování kvality života jako součást monitorace léčby usnadňuje vedení léčby, adherenci k ní a snižuje výskyt

komplikací souvisejících s nežádoucími účinky léčby. Kvalita života je mnohorozměrný koncept, který nám je nápomocen predikovat progresi nemoci a postupně se dostává do běžné praxe zdravotníků (Pitřha, 2016, s. 12).

## **2.1 Roztroušená skleróza**

Onemocnění roztroušenou sklerózou (RS) vzniká důsledkem imunopatologických procesů, které postihují CNS. Dochází k zánětlivým postižením struktur CNS a současně k neurodegenerativním změnám mozku (Vališ, Pavelek, 2020, s. 10). Toto chronické autoimunní onemocnění poprvé popsal francouzský neurolog Jean-Martin Charcot v roce 1868, jako samostatnou chorobu (Kubala Havrdová et al., 2013, s. 17).

### **2.1.1 Epidemiologie RS**

Nárůst prevalence onemocnění RS v poslední době významně stoupá. Je to v důsledku zvýšené incidence onemocnění, kvantitou diagnostikovaných případů v určité populaci obyvatel v průběhu jednoho roku. Příčinu nárůstu nově diagnostikovaných pacientů můžeme odůvodnit zlepšením diagnostiky, především v důsledku precizních vyšetřovacích metod, zvýšenou ostražitostí kliniků k této nemoci, lepší informovaností populace a možností co nejčasnější léčby RS (Kubala Havrdová et al., 2013, s. 21-22).

Roztroušená skleróza patří mezi nejčastější příčiny invalidity mladých dospělých ve věku 20-40 let. Častěji jsou postižené ženy (70 %) než muži. Důvod, proč jsou častěji postižené ženy než muži, není jasný, ale pravděpodobně to ovlivňuje řada faktorů, jako jsou hormonální, genetické predispozice, současně sociální a životní rozdíly mezi pohlavími (Benešová, 2013, s. 6). Nemoc RS je běžná v oblastech severní Evropy, ale tento účinek je modifikován podle toho kde tito jedinci žijí v raném věku. Migrační studie poukazují, že přemístění z oblastí s nízkým rizikem do oblastí s vysokým rizikem v dětství je spojeno s nízkým rizikem rozvojem RS a naopak (Thompson et al., 2018, s. 1622-1636). Prevalence RS je celosvětově rozdílná. Poměrně častá je v Evropě, vzácně u černošské rasy, domorodých Američanů a Asiatů. V Asijských oblastech je odhad prevalence 2/100 000 obyvatel a v západních zemích 1/100 000 obyvatel. Vyšší zeměpisná šířka koresponduje se zvýšenou incidencí a prevalencí RS, především v Severní Americe a v Evropě (Koch-Henriksen Sorensen, 2010, s. 520-532). V České republice je odhad prevalence 160-180/100 000 obyvatel (Vališ, Pavelek, 2020, s. 15).



Rizikové faktory životního prostředí, jako je nedostatek vitamínu D (nízká expozice slunečního záření), obezita v raném věku, strava, kouření zvyšují riziko rozvoje RS. Úprava nedostatku vitamínu D by mohla ovlivnit jak incidenci, tak klinický průběh nemoci RS. Úzká souvislost mezi neonatální hypovitaminózou vitamínu D a rizikem onemocnění RS však neexistuje (Ueda et al., 2014, s. 338-346). Kouření cigaret, délka a intenzita kouření má negativní dopad jak na rozvoj RS, tak i na celkový vývoj onemocnění. Za rizikové se počítá jak aktivní, tak i pasivní kouření. Kouření je spojeno s rychlejší progresí invalidity a vyšším rizikem přechodu z relaps-remitentní RS na sekundárně-progresivní RS (Healy et al., 2009, s. 858-864). Rozvoj RS může být také spojen se specifickými infekcemi, jak je tomu u Epstein-Barrové viru, který u mladého dospělého člověka zvyšuje riziko následného rozvoje RS. Poslední studie uvádí 80% výskyt EBV viru u pacientů s již probíhající RS (Aloisi et al., 2023, s. 340).

Významnou roli v patogenezi RS hraje genetika. Familiární prevalence se u všech fenotypů RS pohybuje kolem 13 % (Harirchian et al., 2018, s. 43-47). Pro RS bylo identifikováno víc než dvě stovky genetických rizikových variant na podkladě výsledků celogenomové asociační studie. Každá z těchto variant má minimální vliv na riziko rozvoje RS, ale různé kombinace těchto variant mohou mít vliv na vznik onemocnění. Součástí těchto genetických variant jsou molekuly zapojené do imunitního systému HLA (Human Leukocyte Antigen). Je prokazatelné, že faktory životního prostředí interagují s genetickými rizikovými lokusy a vzájemně zvyšují riziko rozvoje RS (Leray et al., 2016, s. 4).

### **2.1.2 Patogeneze RS**

Centrální nervový systém byl tradičně považován za imunoprivilegovanou část organismu (nedochází k rozvoji zánětu při setkání s cizorodým antigenem). Předpokládalo se, že neexistuje imunitní dohled na CNS. V současnosti se tento názor změnil a je známo, že hematoencefalická bariéra (HEB) je prostupná pro buňky imunitního systému. Za vznik a rozvoj imunopatologické a autoimunitní reakce u nemocných s RS nese odpovědnost narušení tolerance vlastního imunitního systému (Vališ, Pavelek, 2020, s. 16). Patologické a genetické studie poukazují na imunitní systém, který se skládá z T a B lymfocytů a je zásadní součástí patogeneze RS. Při RS T lymfocyty přestupují přes HEB a vedou k postupnému rozvoji zánětlivé reakce v CNS. Imunitně zprostředkovaný zánět napadá obal nervového vlákna-myelin. Dochází buď k poškození myelinu a zachování celistvosti nervového vlákna, nebo k úplnému poškození nervového vlákna a jeho rozpadu (Benešová, 2013, s. 16). T lymfocyty

byly donedávna považovány za nejdůležitější součást patogeneze RS. Do popředí se dostává i humorální složka imunity B lymfocyty, která je odpovědná za specifickou, protilátkami zprostředkovanou imunitní odpověď. Autoreaktivní B lymfocyty mají významnou roli ve zprostředkování poškození tkáně u RS (Hohlfeld et al. 2016, s. 198-209). Vrozený imunitní systém hraje taky důležitou roli při vzniku a progresi onemocnění RS. Mikrogliaální buňky<sup>1</sup>, přispívají k rozvoji RS, a to sekrecí prozánětlivých cytokinů. Makrofágy formují prozánětlivou odpověď T a B lymfocytů a způsobují poškození CNS (Kubala Havrdová et al., 2013, s. 52-53).

Patologie RS lézí u jednotlivých pacientů je heterogenní a mění se v návaznosti na celý průběh onemocnění. Rozdíly můžeme pozorovat v lokalizaci, velikosti, stupni poškození myelinu a charakteru zánětlivého infiltrátu. V lokalizovaném zánětu v CNS dochází k rozpadu myelinu a následném postižení axonů. Toto poškození a následné zničení nervových vláken vede k trvalému a nezvratnému neurologickému postižení (Schreiner et al., 2015, s. 1377-1384). Charakteristickým patologickým stavem v RS je axonální nebo neuronální ztráta. Axonální ztráta vede k nevratnému postižení, vyskytuje se akutně u nových zánětlivých lézí a v průběhu času i u postižení chronickou demyelinizací (Tomassini et al., 2012, s. 635-650). Zůstává ještě mnoho k objasnění patogenezi u RS. Díky pochopení mechanismů imunitně zprostředkovaného poškození složek CNS lze odůvodnit funkci celého imunitního systému na činnost CNS a současně vynalézat a zavádět nové léky.

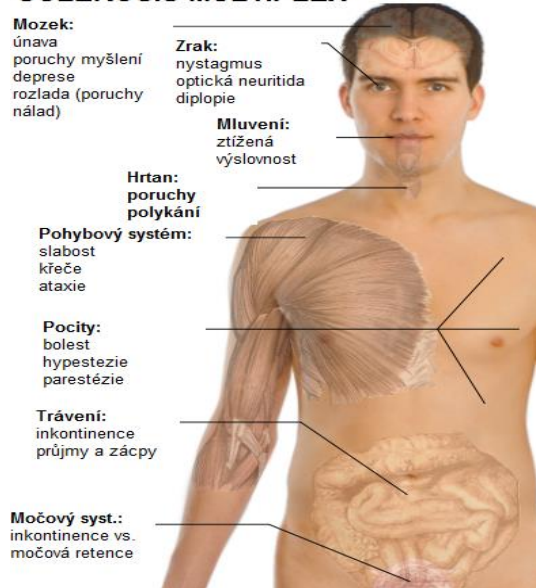
### **2.1.3 Klinické projevy RS**

Klinické příznaky RS jsou heterogenní a závisí, na kterém místě v mozku nebo míše dochází k demyelinizačním lézím. Začátek onemocnění nemusí být náhlý. Určité procento lidí popisují nespecifické zdlouhavé obtíže typu ztráty energie, únavy, malátnosti, poruchy soustředění, přetrvávající několik týdnů až měsíců před rozvojem samotné neurologické symptomatiky. Následně projev neurologické symptomatiky vede k diagnostice nemoci RS (Vališ, Pavelek, 2020, s. 23).

---

<sup>1</sup> Buňky v CNS, které mají schopnost fagocytózy, současně ochrannou a uklízečnou funkci.

## ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA, SCLEROSIS MULTIPLEX



Obrázek 1: Klinické příznaky roztroušené sklerózy  
(Zdroj: eReS tým ČR, 2012)

Typické klinické příznaky RS (Obrázek 1) zahrnují poruchu vidění, diplopii, příznaky související s oční neuritidou a v neposlední řadě, včetně ztráty zraku (buď monokulární nebo homonymní); vestibulární příznaky, poruchu rovnováhy, vertigo; motorické příznaky, třes, slabost, spasticitu; sfinkterové poruchy, inkontinenci, retenci, průjem, zácpu; kognitivní příznaky, porucha paměti, poruchy soustředění; psychiatrické symptomy, nejčastěji deprese/úzkosti (Gelfand, 2014, s. 269-290).

Mezi další významné příznaky RS můžeme řadit i dysfagii. V systematickém přehledu a metaanalýze autorů Guan et al. (2015, s. 671-681) popisují závažnost výskytu dysfagie u pacientů s RS, která je často podceňována u tohoto onemocnění. Na základě zjištěných dat, čeští neurologové Kolčava et al. (2020, s. 285-290) si dali za cíl vytvořit a ověřit českou verzi DYsphagia in MUltiple Sclerosis (DYMUS). Jedná se o jednoduchý anamnestický nástroj sestávající z 10 otázek, kde skóre 2 a více vypovídá pro riziko dysfagie. Dotazník byl použit u 48 pacientů s RS a 33 zdravých dobrovolníků. Riziko dysfagie bylo prokázáno u 16 pacientů s RS a pouze u jednoho zdravého subjektu. Z výše uvedených informací vyplývá, že dysfagie se může řadit mezi prvotní příznaky RS.

Dalším častým příznakem u pacientů s RS je bolest. Prevalence bolesti je spojena s rostoucím věkem, depresí, stupněm funkčního poškození a únavou. Bolest se dokonce může objevit jako počáteční projev onemocnění RS až u 23 % pacientů. Jako nejčastěji popisovaný typ bolesti je neuropatická bolest končetin (Gelfand, 2014, s. 278-290).

Mezi méně časté příznaky RS patří i zvýšený výskyt epilepsie. V četných studiích byla zjištěna prevalence epilepsie u pacientů s RS než u běžné populace (Burman, Zelano, 2017, s. 2462-2468).

#### **2.1.4 Diagnostika RS**

Diagnostika RS je primárně založena na klinických kritériích; výskyt dvou a více klinicky odlišných epizod dysfunkce CNS s alespoň částečným ústupem. K definitivnímu stanovení diagnózy RS je nutno postupovat globálně. Diagnózu nelze určit výlučně na základě výsledku jednoho vyšetření. Vždy je potřeba zhodnotit souběžně klinické příznaky pacienta, magnetickou rezonanci mozku a míchy (MRI), výsledky odběru mozkomíšního moku a pomocí McDonaldových kritérií<sup>2</sup> stanovit diagnózu RS (Yang et al., 2022, s. 1-8).

Vyšetření MRI mozku a míchy se nám zobrazí místa, která jsou pro RS typická a současně poukáže, kde proběhla demyelinizace. Odběr mozkomíšního moku pomocí lumbální punkce, probíhá většinou ambulantně. Výsledek odběru je klíčovým milníkem ke stanovení diagnózy RS. Vyšetření mozkomíšního moku nám může vyloučit jiné akutní zánětlivé onemocnění, anebo diagnózu RS definitivně potvrdit, a to přítomností oligoklonálních proužků v likvoru (Thompson et al., 2018, s.163-164). McDonaldova kritéria byla vyvinuta ještě před zavedením MRI, používají se dodnes a jsou referenčním nástrojem při stanovení diagnózy RS. Stanovení diagnózy RS vyžaduje úsudek klinického lékaře s odbornými znalostmi o RS, použití vhodných radiologických vyšetření, využití paraklinických testů a vyšetření. Záměrem celé diagnostiky je provést přesné a rychlé posouzení celé kliniky RS, eliminovat potencionální nebezpečí chybné diagnózy a včasné, adekvátní nasazení léčby RS (Brownlee et al., 2017, s. 1339-1341).<sup>2</sup>

#### **2.1.5 Klasifikace RS**

Klinický průběh nemoci RS se vyznačuje buď akutním zhoršením neurologických příznaků, nebo etapovitým zhoršováním neurologických funkcí. Nemoc ze začátku může dosahovat dojmu zlepšení až vymizení příznaků, ale ve skutečnosti zanechává trvalé následky (Vališ, Pavelek, 2020, s. 36). V roce 1996 byla výborem americké společnosti pro RS (US

---

<sup>2</sup> McDonaldova kritéria z roku 2017 jsou souborem pokynů, které zahrnují klinická a laboratorní hodnocení a výsledek magnetické rezonance ke stanovení diagnózy RS. McDonaldova kritéria posuzují počet atak (vzplanutí onemocnění), počet lézí na MRI mozku a míše (šíření v čase a prostoru-porovnání nově vzniklých ložisk se stávajícími ložisky), přítomnost oligoklonálních pruhů v likvoru/krvi a klinické posouzení pacienta specialistou RS (Thompson et al., 2018, s. 164).

National Multiple Sclerosis Society) dle průběhu onemocnění standardizovaná definice čtyř stádií/forem RS (Kubala Havrdová et al., 2013, 143-145) jak uvádíme v tabulce 1.

Tabulka 1 Klasifikace roztroušené sklerózy

<b>Stádium/forma RS</b>	<b>Popis</b>
<b>Relaps-remitentní RS (RR RS)</b>	<i>Relaps – remitentní je charakterizován jasným neurologickým zhoršením (atakou), po které následuje úplná úzdrava, nebo úzdrava neúplná, s neurologickým deficitem. V období mezi atakami neurologický deficit nenarůstá.</i>
<b>Primárně-progresivní RS (PP RS)</b>	<i>Trvale narůstající neurologický deficit od začátku onemocnění, někdy s různě dlouhými obdobími neurologické stabilizace nebo nenápadným kolísáním stavu.</i>
<b>Sekundárně-progresivní RS (SP RS)</b>	<i>Po úvodním relaps-remitentním průběhu dochází k postupnému zhoršování neurologického deficitu bez přítomnosti relapsů nebo s občasnými relapsy s reziduem.</i>
<b>Progresivní – relabující RS (PR RS)</b>	<i>Progresivní zhoršování onemocnění od začátku, s jasnými akutními relapsy s úplnou úzdavou nebo bez ní. Období mezi relapsy jsou charakterizována pokračující progresí neurologického deficitu.</i>

(Zdroj: Kubala Havrdová et al., 2013, s.143-145)

### 2.1.6 Farmakoterapie RS

Léčbu RS<sup>3</sup> lze z praktického hlediska rozdělit na léčbu akutního stádia onemocnění, léčbu dlouhodobou imunomodulační a léčbu progresivních forem onemocnění. DMD – Disease Modifying Drugs (léky modifikující průběh onemocnění) je léčba dlouhodobě imunomodulační, umožňující omezit aktivitu onemocnění RS, snížit počet atak, oddálit hrozící včasnou invaliditu a minimalizovat postižení kognitivních funkcí (Vachová, 2014, s.319-323).

Inovativní léčba má zcela zásadní dopad na nově diagnostikovaného pacienta, neboť se už nečeká na počet a četnost prodělaných atak (stará kritéria pro nasazení DMD léčby), ale zahájení léčby musí proběhnout dle legislativy do čtyř týdnů od stanovení diagnózy RS

<sup>3</sup> Léčba akutního stádia RS zahrnuje podání methyprednisolonu (MEP) v dávce 3-5 g intravenózně nebo perorálně. V případě nedostatečného efektu MEP nebo kontraindikací, lze zvolit plazmaferézu, která slouží k očištění části krve cytokinů, imunoglobulinů, imunitních komplexů, které se podílí na vzplanutí atak. Léčba progresivních forem, u kterých již není účinná DMD terapie, má zásadní význam rehabilitace a symptomatická léčba (léčba únavy, kognitivních poruch, bolesti, léčba spasticity). Lze přes tuto skutečnost využít i medikamentózní zásah, a to podání MEP, další možností je Mitoxantron, Cyklofosamid nebo Methotrexát. Další možností léčebného zásahu je transplantace hematopoetických kmenových buněk (Williamson, 2021, s. 230-231).

(Nařízení vlády č. 307/2012Sb; Nařízení vlády o místní a časové dostupnosti zdravotních služeb, 2020). V současné době existuje více než čtrnáct preparátů DMD terapie, která v sobě nesou širokou heterogenitu způsobu použití v klinické praxi (tabulka 2). Relaps-remitentní forma roztroušené sklerózy (RR RS) je charakteristická střídáním atak a remisí. Jedná se o nejčastější formu RS (85-90 %). Příznaky RS, nárůst poškození mozkové tkáně, počet zánětlivých ložisek a prognóza se mezi pacienty podstatně liší. Současně nelze s přesností říci, jak bude pacient reagovat na danou léčbu (Vališ, Pavelek, 2020, s. 55-57). Důležitou složkou při nasazení DMD léčby je spolupráce pacienta. Je potřeba pohlížet na jeho individualitu, hodnoty a jeho názor na svůj zdravotní stav. Výzkum autorů Heesen et al. z roku 2007 přinesl zajímavé poznatky v novém programu pro pacienty pod názvem *Sdílené rozhodování*. Cílem tohoto programu je aktivní zapojení pacienta při rozhodování nasazení DMD léčby, dále je to informovanost pacienta, jaký je účinek léčby a závažnost nežádoucích účinků. Až 80 % pacientů s RS vyjádřilo spoluúčast na autonomním rozhodování o DMD léčbě a současně se potvrdilo, že vyšší znalost rizika koreluje s preferencí vyšší autonomie pacienta v rozhodování se. Tato zjištění zdůrazňují potřebu hodnocení kognitivních, psychosociálních a fyzických problémů, které jsou součástí RS a DMD léčby a návazně korelují s kvalitou života pacientů (Freeman et al., 2022, s. 1285-1299).

Tabulka 2 Přehled DMD terapie

<b>Léčivá látka</b>	<b>Registrovaný název</b>	<b>Cesta aplikace</b>
INFβ-1 b	Betaferon	s.c.
INFβ-1 a	Avonex Rebif 22, 44	i.m. s.c.
Pegylovaný INF-1 a	Plegridy	s.c. i.m.
Glatiramer acetát	Copaxone 20, 40	s.c.
Ofatumumab	Kesimpta	s.c.
Teriflunomid	Aubagio	per. os
Dimethylfumarát	Tecfidera	per. os
Kladribin	Mavenclad	per. os
Fingolimod	Gilenya	per. os
Siponimod	Mayzent	per. os
Ponesimod	Ponvory	per. os
Ozanimod	Zeposia	per. os
Natalizumab	Tysabri	i.v s.c.

Tabulka 2 Přehled DMD terapie – pokračování

<i>Léčivá látka</i>	<i>Registrovaný název</i>	<i>Cesta aplikace</i>
Alemtuzumab	Lemtrada	i.v.
Ocrelizumab	Ocrevus	i.v.

s.c. = subkutánně; i.m.= intramuskulárně; per os = perorální podání; i.v. = intravenózně

(Zdroj: autorka)

## Vliv terapie na progresi onemocnění

Prioritou včasné nasazené DMD léčby, která bohužel nevyлéčí samotnou RS, jak uvádí autoři Šťastná et al. (2023, s. 40-43), je oddálení nástupu progresse onemocnění RS. DMD upravuje průběh RS, a to prostřednictvím suprese nebo modulace funkce imunitního systému.

První schválenou léčbou byl Interferon (Betaferon, Avonex, Rebif inj.), který omezuje množení zánětlivých buněk, snižuje aktivitu zánětu a zlepšuje funkci hematoencefalické bariéry (brání přestupu zánětlivých buněk do CNS). Následně byl vyvinut Glatiramer acetát (Copaxone inj.). Jde o umělý antigen, který stimuluje imunitní buňky k tomu, aby se měnily v buňky protizánětlivé, přechází do CNS a tam tlumí zánět. Navíc tvoří látky, které chrání nervová vlákna (Galletta et al., 2002, s. 23-31). Další vyvinuté DMD léky mají nové účinné monoklonální protilátky (natalizumab), inhibitory zabraňující infiltraci autoreaktivních lymfocytů do CNS (Fingolimod), cytoprotektivní protizánětlivý účinek (Dimethylfumarát), proliferace aktivovaných lymfocytů (Teriflunomid) a další, které mají za úkol chránit CNS proti zánětu a vzniku degenerace nervových synapsí (Ho et al., 2017; Kappos et al., 2010; Miller et al., 2014).

Cílem a centrem péče o pacienta u RS je vhodně zvolená DMD terapie „ušitá na míru“. Současně se s tímto pojí i adherence pacienta k léčbě, zachování fyzické aktivity/zdraví, kognitivní rehabilitace, psychoterapie, léčba deprese a úzkosti, psychosociální podpora, volnočasové aktivity, intervence zdravého stylu života a prevence/léčba přidružených onemocnění. Studie autorů Marta et al. (2012, s. 610-615) poukazuje na zjištění, že pacienti upřednostňují zachování zdravého mozku (paměť, kognice, myšlení), před obavami z fyzického postižení (chůze, pohyb, jemná motorika, zrak, sebeobsluha). Vzhledem k tomu, že DMD terapie přímo ovlivňuje imunitní systém, je pravděpodobnost výskytu nežádoucích účinků vysoká. Již při návrhu léčby je pacient obeznámen s tím, jak léčba funguje, co od ní může očekávat a jaké nežádoucí účinky a komplikace léčba přináší (Limmroth et al., 2011, s. 289). Přehled nejčastějších nežádoucích účinků DMD terapie uvádíme v tabulce 3.

Tabulka 3 Nežádoucí účinky DMD terapie

DMD preparát	Nežádoucí účinky
<i>Interferony</i>	Flu-like symptomy, které v průběhu tří měsíců od nasazení léčby postupně vymizí. Přibližně u 23 % nemocných přetrvávají tyto příznaky dlouhodobě.
<i>Glatiramer acetát</i>	Bezprostřední postinjekční reakce (pocit úzkosti, dušnost, nával horka, bolest na hrudi, tachykardie), které v průběhu 10 až 20 minut odezní při zachování klidu a dodržení instrukcí.
<i>Ofatumumab</i>	Infekce horních cest dýchacích; močové infekce
<i>Teriflunomid</i>	Hypertenze; nevolnost; průjem; bolesti hlavy
<i>Dimethylfumarát</i>	Gastrointestinální potíže (průjem, nevolnost, bolest břicha, zvracení).
<i>Kladribin</i>	Infekce; labiální herpes; alopecie
<i>Fingolimod</i>	Chřipka; sinusitida; lymfopenie; bradykardie-AV blokáda II a III stupně v průběhu prvních šesti hodin při užití první tabletky (nutná šesti hodinová monitorace EKG),
<i>Siponimod</i>	Infekce; herpes zoster; bolesti hlavy; bradykardie; hypertenze
<i>Ponesimod</i>	Infekce horních cest dýchacích; bradykardie; bradyarytmie
<i>Ozanimod</i>	Bradyarytmie; nebezpečí výskytu infekcí
<i>Natalizumab</i>	Infuzní reakce; infekce – herpes zoster
<i>Alemtuzumab</i>	Reakce spojené s infuzí; nespavost; únava; bolesti hlavy; nevolnost; zvracení
<i>Ocrelizumab</i>	Reakce spojená s infuzí; infekce; bolesti hlavy; závratě

Flu-like symptomy = chřipkové příznaky-sub – až febrilie, zimnice, únava, cefalea, artralgie

Reakce spojené s infuzí = slizniční a kožní (exantém, otoky); respirační (spastický jev); cirkulační (hypotenze); gastrointestinální (nauzea, zvracení, průjem, křeče). V místě i.v. vstupu (otok, bolest, pálení, svědění, diskomfort).

(Zdroj: www.msprotocol.org)

Komplikace spojené s DMD terapií jsou součástí léčby. Některým můžeme předcházet, ale některým se nelze vyhnout ani jim zabránit. Důkladně erudovaný pacient, dodržení nařízených kontrol a všímavost zdravotnického personálu může do značné míry oddálit nebo aspoň zmírnit komplikace, které uvádí tabulka 4 (Ho et al., 2017, s. 925-933).

Tabulka 4 Komplikace spojené s DMD terapií

DMD preparát	Komplikace
<i>Interferony</i>	Projev nebo prohloubení již existující deprese; kožní reakce – zarudnutí, hematom, zvýšená citlivost, bolest; zvýšené hodnoty jaterních testů, anemie, trombocytopenie, leukopenie, neutropenie, lymfopenie
<i>Glatiramer acetát</i>	Kožní reakce – lipoatrofie, hematom, svědění, otok tkáně



Tabulka 4 Komplikace spojené s DMD terapií – pokračování

<b>DMD preparát</b>	<b>Komplikace</b>
<i>Ofatumumab</i>	Kožní reakce – zarudnutí, svědění, hematom, zvýšená citlivost, bolest, perinatální mortalita
<i>Teriflunomid</i>	Zvýšené hodnoty jaterních testů, alopecie, teratogenní účinek
<i>Dimethylfumarát</i>	Na začátku léčby lze u pacientů pozorovat zarudnutí v obličeji v dekoltu a návaly horka; progresivní multifokální leukoencefalopatie (PML) <sup>4</sup>
<i>Kladribin</i>	Zvýšené hodnoty jaterních testů, teratogenní účinek, karcinogenese
<i>Fingolimod</i>	Zvýšené hodnoty jaterních testů; PML; teratogenní účinek; makulární edém
<i>Siponimod</i>	Teratogenní účinek; makulární edém
<i>Ponesimod</i>	Zvýšené hodnoty jaterních testů; teratogenní účinek
<i>Ozanimod</i>	Zvýšené hodnoty jaterních testů; pokles lymfocytů; teratogenní účinek
<i>Natalizumab</i>	Teratogenní účinek; PML
<i>Alemtuzumab</i>	Teratogenní účinek; sekundární autoimunitní poruchy; lymfopenie; neutropenie
<i>Ocrelizumab</i>	Pokles lymfocytů; perinatální mortalita

(Zdroj: autorka)

## 2.2 Kvalita života pacientů s RS

Roztroušená skleróza je onemocnění, které značně zasahuje do všech rovin fungování pacienta, a to nejenom po stránce tělesné, ale i psychické, spirituální a sociální (Kořtuniuk et al., 2022, s. 3). Všeobecně lze říci, že každé dlouhodobé nebo chronické onemocnění, má vliv na každodenní aspekty a kvalitu života nebo pracovní činnost. Už samotná fáze prvních příznaků nemoci, odhodlání navštívit lékaře a čekání na výsledky vyšetření, ovlivňuje kvalitu života pacienta a jeho blízkých (Vališ, Pavelek, 2020, s. 115-117). Kvalita života související se zdravím, jak uvádí Vaňásková a Bednář (2013, s. 133-135), vyjadřuje stupeň, jak nemoc a samotná léčba ovlivňuje pacientovu způsobilost a potencialitu žít život tak, aby mu dal

<sup>4</sup> PML – Progresivní multifokální leukoencefalopatie. Jde o infekční onemocnění mozku, způsobené John Cunninghamovým virem (JCV), který se vyskytuje v obecné populaci a je zpravidla neškodný. U pacientů s oslabenou imunitou může způsobit onemocnění PML. Příznaky se můžou podobat průběhu ataky onemocnění, slabost končetin, závratě, porucha vidění, parestezie, nebo projev PML ukazuje na stav ohrožující život (porucha vědomí) popřípadě může probíhat tak že si to nemocný sám neuvědomuje, a to poruchou kognice, opakování slov, nevysvětlitelné pohyby/úkony (Bargiela et al., 2017, s. 679-682).

uspokojení. Zásadní je postoj nemocného, to, jak vnímá celou situaci, včetně rodinného zázemí, sociálního a pracovního prostředí.

Cohen et al. (2012, s. 470) poukazuje na skutečnost, že roztroušená skleróza, zejména ve své progresivní formě, má významný vliv na kvalitu života pacienta. Nelze jednoznačně říci, která složka kvality života pacienta s RS je více či méně postižena. Existují velké individuální rozdíly mezi pacienty, co se týče symptomatiky, prožívání nemoci a charakteristiky onemocnění. Kvalita života pacienta s RS se mění v průběhu nemoci a symptomy ji do značné míry ovlivňují značnou měrou (Polášková et al., 2016, s. 29-35).

### **2.2.1 Vymezení pojmu kvalita života**

Každý člověk chce většinou v životě něčeho dosáhnout, uskutečnit plány, něco vykonat, dokončit dílo. Aby toho dosáhl, musí být zdravý. Diametrální stav, nemoc, nemožnost je nežádoucí. Zdraví je tedy základem pro plnění našich cílů, zdraví je kýžená podstata našeho bytí. Pojetí zdraví se liší v mnoha okolnostech jak u zdravé osoby, tak u chronicky nemocného. Interpretace kvality života jedince s chronickým onemocněním je vždy individuální (Jochmannová et al., 2021, s. 24-27).

Nelze s přesností určit, kdy přesně se vědci začali zabývat definicí kvality života, nicméně je zřejmé, že povědomí kvality života se objevuje v první polovině 20. století ve vztahu s ekonomickým rozvojem a sociální podporou lidí. Tehdy bylo na kvalitu života nahlíženo pouze v materiální existenční rovině (Heřmanová, 2012, s. 13-16). V současné době hodnotíme kvalitu života ve více rovinách. Na její koncept je nahlíženo ze dvou hledisek-objektivního a subjektivního. Objektivní pohled v sobě zahrnuje sociální, ekonomické, enviromentální a zdravotní podmínky, které působí na život jedince. Subjektivní chápání kvality života se vztahuje na to, jak člověk cítí svoji pozici ve společnosti v souvislosti s jeho kulturním a hodnotovým systémem a současně co očekává, jaké má cíle a zájmy. Obě východiska obsahují rozdílná data, ale obě jsou nenahraditelná v konečném hodnocení kvality života jedince (Dvořáčková, 2012, s. 69-70). Jednou ze složek kvality života, jak uvádí Šamánková (2011, s. 31-32), je děj uspokojování lidských potřeb. Posouzení kvality života je spletitý postup, kde kvalita života v sobě nese hodnotu tělesného, duševního, sociálního a spirituálního stavu každé bytosti.

Vymezení pojmu kvality života zahrnuje rozsáhlou oblast. U některých autorů se setkáváme s objektivním měřením sociálních indikátorů, jako je bezpečí, stabilita v rodině, vzdělání apod. Následuje subjektivní posouzení celkové spokojenosti se životem a současně

subjektivní odhad v různých oblastech života; vztahy, prožívání, prostředí, fyzický stav, fungování na rovině způsobilosti sebeobsluhy. Na druhou stranu u některých studií kvality života se setkáváme s názorem, že ukazatele, jako je bezpečí, rodina, vzdělání apod., se řadí mezi činitele, které spíše ovlivňují kvalitu života (Gillernová et al., 2011, s. 25-26). Při zkoumání kvality života je zapotřebí chápat vývoj, proměny v čase a prostoru, společenské spojitosti, kulturní a historické kořeny, generační a civilizační změny. Široký pojem kvality života se snaží pochopit smysl života, lidskou existenci, samotné bytí a sebepojetí. Studuje materiální, sociální, psychologické, duchovní a další antecedence pro dosažení šťastného života, a to vše v pojetí působení vnějších a vnitřních faktorů, které do značné míry ovlivňují celý proces zkoumání kvality života (Babinčák, 2014, s. 77-87). Veenhoven (2000, s. 4-6) představuje uspořádání čtyř kvalit života, které umožňují zařadit většinu teorií o kvalitě života do přehledného schématu. Kvalitu života dělí na životaschopnost prostředí, užitečnost života, životaschopnost člověka a radost ze života. Životaschopnost prostředí lze využít v hodnocení kvality života v sociologii, užitečnost života chápe jako úctu k životu, který má být dobrý pro něco více než pro člověka samotného. Radost ze života představuje subjektivní ocenění života, pohodu a spokojenost. Životaschopnost člověka dává do popředí vnitřní životní možnosti osoby, které se vyskytují v pojetí kvality života v rovině psychologie a medicíny.

Určit přesnou definici kvality života je obtížné, musíme vycházet ze situace, ve které člověk žije, jaký je jeho zdravotní stav, socioekonomické podmínky a mnoho dalších vnějších a vnitřních faktorů, které ji ovlivňují. Mezi faktory, které ji mohou ovlivnit, patří psychické zdraví, osobní víra a smýšlení, míra nezávislosti, sociální status, vztah k prostředí (Olišarová et al., 2013, s. 15-16). Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje kvalitu života jako: „*Subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem*“ (WHO, 1998). Tato definice reflektuje názor, že se kvalita života vztahuje na subjektivní hodnocení, které je ukotveno v sociálním, kulturním a environmentálním kontextu. Každá definice kvality života má svůj směr a cíl. S jistotou lze ale říct, že směřují k životní spokojenosti, naplnění vlastních potenciálů uspokojení jednotlivých potřeb. Téma kvality života je diskutabilní a ve své podstatě rozporuplné. Nese v sobě několik charakteristik, které jsou pro kvalitu života typické, a usnadní nám tento pojem vysvětlit a pochopit. Je ale podstatné porozumět, že je nemožné vnímat tyto charakteristiky odděleně, naopak spolu úzce souvisí a do značné míry se překrývají (Andráško, 2013, s. 7-12).

Mezilidské vztahy, volný čas, zaměstnání, kvalita bydlení a mnoho dalších aspektů života jsou přirozeně formovány a současně ovlivňovány dalšími jednotlivými vlivy. Je nutné

si uvědomit, že jednotlivé aspekty lidského života neexistují odděleně, ale jsou navzájem propojeny, usměrňují a formulují kvalitativní stránku života. Kvalitu života můžeme tedy vnímat jako seskupení jednotlivých dílčích prvků, které jsou na sobě vázány a lze je nazvat doménou, dimenzí kvality života. Kvalita života je proměnlivá, měnící se v čase a prostoru, a to z pohledu jejího pochopení a ztvárnění (Šamánková, 2011, s. 25-30).

## **2.2.2 Nástroje pro posouzení kvality života u pacientů s RS**

Současná medicína a ošetrovatelství má stále více možností, jak zachránit a prodloužit životy pacientů, a to díky dokonalejší přístrojové technice, přibývajícím odborným poznatkům, pokrokům v léčebných postupech, zavádění nových léčiv. Z toho důvodu se víc zamýšlíme v odborných kruzích a stává se samozřejmostí, zkoumat životy těchto pacientů/lidí a zjistit jak „kvalitní“ budou jejich měsíce a léta života. Mění se také úhel pohledu na to, jak vidí nemoc zdravotnický pracovník profesionál a jak pacient sám, jeho rodina/přátelé (Mühlpachr, 2017, s. 57-60). Zkoumání kvality života související se zdravím nám dokládá, jak pacient reaguje na léčebné postupy, zdravotnické intervence, jakým způsobem prožívá nemoc, poukazuje na měnící se sociální zázemí, psychickou pohodu/nesoulad, vztahy (Řehulková et al., 2008, s. 6-11).

V současné době existuje celá řada postupů pro měření kvality života. Jejich obsah reaguje na měnící se nahlížení konceptu kvality života, sociální a ekonomické transformace. Současná doba nám nabízí využití kvantitativní a kvalitativní měření pro dosažení dat a následného posouzení míry kvality života. Kvantitativní šetření je rychle proveditelné a časově nenáročné, lze pojmout větší počet výzkumného vzorku, možnost testování hypotéz, statisticky zpracovatelná data, rychlá analýza dat a výstup/přehled o daném problému, který zkoumáme (Andráško, 2013, s. 10-27). Cílem kvantitativní metody sběru dat u zkoumání kvality života je získat nezávislé faktory působící na vnímání kvality života u dané skupiny. Validita čili platnost se považuje za významný psychometrický indikátor měřicího nástroje a reliabilita čili spolehlivost znázorňuje stadium identity měřené vlastnosti s realitou. Validita a reliabilita jsou považovány za základní měřítko výzkumné metody jako celku (Gurková, 2011, s. 116-125). V následujícím textu popisujeme nejčastěji používané nástroje aplikovatelné k měření kvality života pacientů. Jejich přehled uvádíme v příloze 1.

## WHOQOL-100, WHOQOL – BREF (The World Health Organization Quality of Life)

Mezinárodní dotazník WHOQOL vznikl v roce 1991 a měl za úkol zvýšit stávající pojetí kvality života, pohlížejícího na subjektivní hodnocení zdravotního stavu a každodenních aktivit. Vzniklý nástroj si dal za cíl naplnit čtyři zákonitosti, a to *komplexnost* – pojetí širokého spektra aspektů života, *subjektivnost* – názor a pohled pacienta samého je to co potřebujeme k získání relevantních výsledků ke kvalitě života, *relativní důležitost* – začlenění všech aspektů života k posouzení kvality života a *kulturní relevance* – použití jednoho instrumentu v různých kulturních prostředích. Cílem bylo vytvoření společného základu, na kterém lze zformovat koncept nezávislý na kultuře a jazyce.

Dotazník WHOQOL-100 sestává z 24 aspektů života, seskupených do 6 domén: *fyzické zdraví, prožívání, fyzická nezávislost, sociální vztahy, prostředí a duchovní oblast*, přičemž každá doména obsahuje 4 aspekty, které hodnotí celkové zdraví a celkovou kvalitu života. Všechny otázky jsou hodnoceny na pětibodových Likertových škálách znázorňujících množství, kapacitu, četnost, hodnocení a spokojenost. Zkrácená verze WHOQOL-100 pod názvem WHOQOL-BREF představuje selekci 26 položek, 2 otázky jsou samostatným hodnocením celkové kvality života a zdravotního stavu a dalších 24 otázek zkoumá jednotlivé oblasti *fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí*.

Použitelnost českých dotazníků byla opakovaně testována jak na zdravé populaci, tak i současně na nemocných jedincích. Následně proběhla metoda individuálních rozhovorů se skupinou odborníků a osobami s různým typem zdravotních potíží. Dotazník byl validován a použit u mnoha studií, kde se potvrdila jeho vnímavost a uplatnění u odlišných souborů pacientů. WHOQOL dotazník je určen populaci do 65 let, neobsahuje položky, které jsou podstatné pro pacienty s určitým onemocněním (Dragomirecká et al., 2006, s. 34).

### Short Form – 36 (SF-36)

Dotazník *Short Form – 36* obsahuje celkem 36 položek, hodnotí osm domén, dotazník může vyplnit pacient sám nebo za pomoci proškoleného personálu. Časová náročnost vyplnění je přibližně 8 až 15 minut. Nástroj SF-36 je součástí dotazníkového šetření MSQOL a MSQOL-54 a to z důvodu fungování obecného měřítka kvality života související se zdravím, které může poskytnout základ pro porovnání mezi pacienty s RS a jinou populací. Každá doména má svoji Likertovu škálu a skóre se transformuje v rozsahu od 0 do 100 přičemž vyšší hodnota značí

nejlepší zdravotní stav. Vnitřní konzistence pro domény dotazníku SF – 36 je  $\alpha = 0,80$  až  $0,88$  (Bártlová et al., 2020, s. 16-20).

### **Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL54)**

Dotazník *Multiple Sclerosis Quality of Life 54* vychází z hodnot generického dotazníku SF-36, zkoumajícího kvalitu života chronicky nemocných a je doplněn 18 položkami týkajícími se roztroušené sklerózy. Strukturovaný dotazník pacient vyplní sám. Trvání vyplnění dotazníku činí 10 až 20 minut, respondenti jsou tázáni na problémy v posledních čtyřech týdnech u roztroušené sklerózy. Odpovídají pomocí Likertovy škály, kde každá ze subškál má svoji bodovou hranici, pohybující se od 1 do max 6 bodů, a současně má svoji specifickou formulaci odpovědi. Celkové skóre pro každou subškálu se pohybuje od 0 do 100, přičemž vyšší hodnota znamená zlepšení kvality života. Hodnoty vnitřní konzistence jsou dobré ( $\alpha = 0,783$ ). (Vickrey et al., 1995, s. 187-197).

### **Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS)**

Dotazník *Functional Assessment of Multiple Sclerosis* sestává z 59 otázek v 6 subškálách, hodnotících dopad roztroušené sklerózy na pacienta za posledních 7 dnů. Otázky jsou hodnoceny na pěti stupňové Likertově škále 0 (vůbec) až 4 (velmi moc). Vyšší skóre znamená lepší kvalitu života. Délka vyplnění testu pacientem odhad 17 až 22 minut. Původní validace škály neprokázala různorodost v populaci na základě pohlaví, vzdělání a rasy. Akceptovatelná vnitřní konzistence dotazníku byla stanovena prostřednictvím hodnoty  $\alpha = 0,805$  (Cella et al., 1996, s. 129-132).

### **Multiple Sclerosis Impact Scale (MSIS-29)**

Dotazník *MS Impact Scale* byl vyvinut k sebezposouzení dopadu roztroušené sklerózy na pacienta, a to v doméně fyzické (20 položek) a psychologické (9 položek). Doba vyplnění dotazníku se odhaduje na 5 minut, pacient hodnotí svůj stav za poslední dva týdny. Položky jsou hodnoceny na pětistupňové Likertově škále, 1 (žádný dopad) a 5 (velký dopad). Celkové skóre, fyzická doména v rozsahu 20 až 100 a psychologická doména 9 až 45. Vyšší skóre naznačuje lepší kvalitu života. Vysoká vnitřní konzistence škály byla potvrzena hodnotou Cronbach alfa koeficientu  $\alpha = 0,91$  (Simeoni et al., 2008, s. 219-230).

## **Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS)**

Dotazník *Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis* tvoří pět subškál, odrážející hlavní dimenze kvality života pacientů s RS. Na otázky pacient odpovídá pomocí pětistupňové Likertovy škály 1 (žádný dopad) a 5 (velký dopad). Vnitřní konzistence škály je  $\alpha = 0,85 - 0,92$ , ale u subškály sociální funkce je  $\alpha = 0,68$ . Dotazník je doporučován pro klinickou praxi a klinické hodnocení/studie nemoci RS (Gold et al. 2001, s. 121-126).

## **Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI)**

Dotazník *Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory* skládající se z deseti baterií, hodnotících obecné, ale i specifické znaky RS. MSQIL, je časově náročný. Odhad doby samovyplnění pacientem je 35 až 45 minut. Každá baterie dotazníků má svoji Likertovu škálu a systém hodnocení, proto nelze udělat kompletní závěr pro celý dotazník. Vnitřní konzistence dotazníku MSQIL nelze jednoznačně stanovit, neboť každá z 10 baterií mezi sebou nesouvisí a měří různé klinické příznaky/děje/procesy. Sečtení všech položek by vedlo k nízké hodnotě *alfa* (Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory, 1997, s. 1-13).

## **Progressive neurological disease quality of life patient (PNDQoL P)**

Specifický dotazník *Progressive neurological disease quality of life patient* byl vytvořen pro pacienty trpící progresivním neurologickým onemocněním, mezi které řadíme také RS. Pacient dotazník vyplní sám, délka administrace ze stran pacienta trvá od 15 až 20 minut, pacient hodnotí prožívání svého stavu v posledním týdnu. Dotazník sestává z 5 domén: *Hodnocení závažnosti symptomů* (symptomy jsou hodnoceny Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) a to projevem symptomů 0 (žádná) až 10 (nejhorší představitelná). Dosažené celkové skóre je v rozpětí 0 až 110, *Hodnocení běžných denních činností*, *Hodnocení psychického stavu*, *Hodnocení sociální oblasti*, *Hodnocení duchovní oblasti*, poslední čtyři domény jsou hodnoceny pětibodovou Likertovou škálou od 0 (vůbec) do 4 (velmi často). Celkové skóre se pohybuje od 0 do 128. Poslední položka dotazníku je *zhodnocení Celkového zdraví a zhodnocení Kvality svého života*, hodnocení je na deseti bodové škále 0 (velmi špatné) a 10 (vynikající). Celkové skóre se pohybuje od 0 do 20. Validita dotazníku byla ověřena pomocí konfirmační faktorové analýzy a reliabilita pomocí Cronbach koeficientu alfa ( $\alpha$ ) (Bužgová, Kozáková, 2020, s. 8-44).

## **Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life (LMSQoL)**

*Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life* je 8 položková škála. Pacienti jsou tázáni na problémy spojené s nemocí RS za uplynulý měsíc. Položky v dotazníku jsou hodnoceny dle čtyřstupňové Likertovy škály, kde odpověď 0 (vůbec ne) a 3 (většinu času). Kompletní skóre je v rozsahu 0 až 24, kde vyšší hodnota naznačuje horší kvalitu života. Dotazník je konstruován jednoduše a je vhodný k praktickému použití do ambulantního provozu. Vnitřní konzistence pro LMSQoL je  $\alpha = 0,79$  (Nicholl et al., 2005, s. 708-711).

## **Multiple Sclerosis Intenational Quality of Life questionnaire (MusiQoL)**

*Multiple Sclerosis Intenational Quality of Life questionnaire* je multidimenzionální instrument, samostatně vyplněný pacientem. Časové rozmezí na vyplnění dotazníku činí 8 až 13 minut, pacient uvádí svůj stav za poslední 4 týdny. Otázky v dotazníku jsou hodnoceny na šestistupňové Likertově škále kde 1 (nikdy/vůbec), 5 (vždy/velmi) až 6 (neaplikovatelné). Celkové skóre je 0 až 100, kde vyšší skóre značí lepší kvalitu života. Všechny dimenze dotazníku vykazovaly uspokojivou vnitřní konzistenci  $\alpha = 0,44$  až  $0,87$  (Simeoni et al., 2008, s. 220-228).

### **2.2.3 Faktory ovlivňující kvalitu života pacientů s RS**

Symptomy RS mají své specifikum, ale i různorodost. Postižení CNS sebou nese širokou řadu příznaků, které svědčí o rozmanitosti onemocnění RS. Klinické hodnocení průběhu nemoci RS se odvíjí od výsledků MRI, škály EDSS a neurologického vyšetření, ale tato kritéria nevyovídají nic o hodnotě kvality života pacienta s RS (Kořtuniuk, 2022, s. 1-2). Jak uvádí Vaňásková a Bednář (2013, s. 133-135), existuje celá škála posuzovacích technik kvality života u neurologických onemocněních, vždy je ale rozhodující, jak pacient sám vnímá svoji kvalitu života. Ta se mění v průběhu celého onemocnění a je závislá na léčbě, sociálním statutu, psychickém rozpoložení, kulturním prostředí a duchovní orientaci.

### **Fyzické faktory ovlivňující kvalitu života u pacientů s RS**

Mezi fyzické faktory ovlivňující kvalitu života pacienta řadíme rozsah pohybu, úroveň soběstačnosti, únavu, bolest, spánek, sexuální dysfunkce, schopnost provádět aktivity denního života a další. RS má vysoce nepředvídatelný průběh, jak uvádí Wilski et al. (2019, s. 608-611),



je to onemocnění, které má současně s léčebným režimem vedlejší účinky, které významně ovlivňují každodenní fungování a kvalitu života související se zdravím pacientů. Studie McCabe et al. (2013, s. 17-23) a Benito-León et al. (2009, s. 1296) naznačují, že pacienti s RS vykazují nižší kvalitu života než zdraví jedinci a jedinci s jiným onemocněním, jako je epilepsie, diabetes mellitus, Parkinsonova choroba nebo revmatoidní artritida. Stejného názoru je i Baumstarck et al. (2013, s. 6-7), který současně poukazuje na vliv RS na kvalitu života, která je podmíněna mnoha faktory, včetně zdravotního postižení a její úrovně, únavou, kognitivním hodnocením, sociodemografickými faktory, úrovní vzdělání, zaměstnáním, rodinným stavem. Je ale důležité si uvědomit, že tyto faktory se mezi sebou navzájem ovlivňují a značně zasahují do zvládnutí/prožívání celé nemoci RS.

Únava je jeden ze symptomů, který lze subjektivně popsat, ale objektivně nesnadno uchopit. V systematickém přehledu Fiest et al. (2016, s. 14-18) uvádí únavu jako nejvyšší zátěž pro pacienta s RS a výskyt tohoto symptomu u 2/3 všech pacientů s RS. Stejně je tomu i v průřezové studii, kde Hernández-Ledesma et al. (2018, s. 125-126) popisuje přítomnost únavy v 65 % a výskyt bolesti 54 % případů pacientů s RS. Polášková et al. (2016, s. 29-35) popisují únavu jako nedostatek fyzické nebo duševní energie. Postihuje až 90 % pacientů a řadí se mezi nejvíce zatěžující projevy nemoci RS. Současně uvádí projev bolesti, která se vyskytuje u 50–70 % pacientů s RS a zároveň může být zdrojem špatné nálady a deprese. Bolest ovlivňuje prožívání jedince jak na úrovni fyzické, tak i psychické. Následně se tyto změny reflektují v sociálních interakcích v celkovém hodnocení kvality života. Studie Silveira et al. (2019, s. 877-888) zjistila že únava je nezávislá na fyzickém postižení, ale je spojena s depresí. Únavu označilo 55 % respondentů jako nejvíce invalidizující příznak nemoci RS. Dále bylo zjištěno, že sexuální dysfunkce je přítomna u 60,7 % respondentů, přičemž nejčastějším důvodem dysfunkce byla únava, deprese a úzkost. Bolest byla popisována u 60 % všech respondentů, kteří uvádějí negativní dopad bolesti na duševní zdraví a sociální oblast.

Jongen et al. (2015, s. 50-58) ve své práci poukazuje na skutečnost, že prospektivní dlouhodobé studie na kvalitu života u pacientů s RS v prostředí reálného života jsou vzácné. Takové studie byly provedeny ve Spojených státech amerických, Francii a Kanadě, ale pocházejí buď z doby před vznikem DMD léčby nebo z prostředí, kde léčba probíhala v akademických centrech. Dále uvádí, že primárním determinantem zhoršení kvality života u RS je únava, která se vyskytuje u více než 80 % pacientů. Dalším aspektem této práce je pohled na celosvětové studie zkoumající kvalitu života pacientů s RS, které popisují rozdíly v jednotlivých zemích po celém světě, a to v dosažitelnosti léčby, přístupu pacientů k léčbě a možnosti léčit se a dispenzarizovat v RS centrech. Předcházející studie potvrzuje zjištění

polské průřezové observační studie Broła et al. (2016, s. 1647-1656), kde je v zemi léčeno DMD terapií pouze 11 % pacientů s RS a poskytují terapeutický program pro úzký rozsah EDSS<sup>5</sup> <4,5. Ve studii shledali nejčastější stížnost na bolesti a nepohodlí ve 45,8 %, nejmenší problém činila sebeděče 9,4 %. Dále se domnívají, že kvalita života je značně ovlivněna úrovní postižení hodnocenou EDSS a délkou onemocnění. Kvalita života klesá spolu se zhoršováním motorických dovedností. Rychlý pokles kvality života se zvyšuje při hodnotách EDSS do 6,5 a poté je patrné další postupné snižování kvality života u pacientů s EDSS >7,0. Značný negativní vliv na celkovou kvalitu života má nedostupnost DMD léčby. Autoři jako Göksel et al. (2011, s. 295-298), Barbosa et al. (2023, s. 80-90), Batista et al. (2022, s. 179) uvádí ve svých publikacích, že degenerativní průběh RS postupně zhoršuje fyzickou kapacitu jedince, a proto existuje mnoho fyzických změn, které mají dopad na jedince s RS (sexuální dysfunkce, koordinace částí těla, svalová slabost, poruchy citivosti). Fyzická slabost snižuje kvalitu života, jsou ohroženy běžné aktivity v soukromí i v zaměstnání, má to negativní dopad na sebeúctu, tělesný obraz. Narušená sexualita omezuje intimní vztahy a ztráta fyzické funkčnosti omezuje udržet si společenský život, zaměstnání a sociální status (Jongen et al., 2015, s. 53)

Studie autorů Kołtuniuk et al. (2022, s. 56-61), Lanza et al. (2017, s. 6-11) se zabývala kvalitou spánku a jeho dopadem na kvalitu života pacientů s RS. Poukazuje na špatnou kvalitu spánku související se stupněm postižení (EDSS > 6,0), délkou onemocnění, počtem komorbidit, úrovní fyzické aktivity, bolestí, úzkostí, depresí a únavou. Kołtuniuk et al. (2022, s. 57-58) uvádí poruchu spánku – nadměrná nespavost v 66,45 % a denní ospalost ve 41,45 %. Oproti tomu Lanza et al. (2017, s. 5-13) poruchy spánku uvádí v 25 % až 45 % u pacientů s RS. Shodují se na tvrzení, že DMD léčba, zejména Interferony, ovlivňují kvalitu spánku (aplikace léku před spaním, následně projev flu-like symptomů). Dysfunkce spánku může potencionálně zhoršit nebo přispět k dalším symptomům jako je únava, bolest, deprese, narušení soustředění a kognice. Zejména nekvalitní spánek a únava, ať už samostatně nebo společně, často ovlivňují kvalitu života pacientů.

Odborná publikace autorů Ochoa-Morales et al. (2019, s. 96-110) poukazuje na aktivity denního života (ADL) v souvislosti s kvalitou života pacientů s RS. Pacienti aplikující/uvádějící DMD léčbu vykazovali lepší skóre ve třech dimenzích kvality života, a to ve fyzické, mentální a celkovém vnímání kvality života. DMD je vyvinuta pro prevenci relapsu a progresi

---

<sup>5</sup> Pro posouzení disability pacienta se používá EDSS škála, která je založena na standartním neurologickém vyšetření a posuzuje sedm funkčních systémů (zrakový, kmenový, pyramidový, mozečkový, senzitivní, sfinktery a mentální) k zhodnocení aktuální mobility a soběstačnosti pacienta s RS (příloha 2).

onemocnění, což je důležité pro ochranu, funkční schopnost a snížení závažnosti onemocnění RS. Jedinci bez DMD léčby vykazovali významné procento (46,2 %) nedostatek energie, která měla značný dopad na ADL. Dalším aspektem, který je třeba vzít v úvahu, je fyzické postižení, měřené EDSS. Ve studii Conradsson et al. (2019, s. 406-413) poukázali na rozdílnost posouzení fyzických aktivit u pacientů s RS, kde se značně lišily rozdíly mezi hodnotou EDSS a ADL. Uvádí, že nelze srovnat výsledky měření EDSS a následně posoudit celkový fyzický stav/kvalitu života pacienta. Hodnoty vypovídající ADL mají vyšší odezvu v celkovém posouzení kvality života (s použitím dalších nástrojů měření kvality života) pacienta s RS než EDSS. Příkladem může být, omezená chůze do schodů s hodnotou EDSS > 4,5 až 6,5, kde kvalita života je na vysoké úrovni, ale jedinec s EDSS < 2,5 může mít sníženou kvalitu života, a to z důvodu inkontinence nebo neschopnosti použít vanu z důvodů závratí. Souhrn studií v systematickém přehledu nabízí Piřha (2016, s. 10-19), kde konkretizuje jednotlivé DMD preparáty a dopad na kvalitu života u pacientů s RS (tabulka 5).

*Tabulka 5 Souhrn studií – systematický přehled*

Preparát	Autor, rok	Dopad na kvalitu života a jaká doména
<i>Interferony</i>	Rice et al. (1999)	Zlepšení fyzické, tělesné a sociální, při zachování EDSS <3,0
	Zivadinov et al. (2003)	Žádný vliv na kvalitu života
	Simone et al. (2006)	Zlepšení mentální domény. Deprese a únava značně negativně ovlivnily domény fyzické a psychické.
<i>Glatiramer acetát</i>	Jongen et al. (2014)	Zlepšení kvality života ve všech doménách u 43 % respondentů Zmírnění únavy až zlepšení.
<i>Teriflunomid</i>	Mäureret et al. (2016)	Zhoršení únavy, ale z důvodu prodělaných relapsů nemoci RS
<i>Dimethylfumarát</i>	Kita et al. (2014)	Únava během užívání preparátu ve 28 % případů
<i>Fingolimod</i>	Montalban et al. (2011)	Zmírnění únavy ve 21 % a deprese v 17 % případů
<i>Natalizumab</i>	Sospedra et al. (2023)	Zlepšení fyzické a psychické domény
<i>Alemtuzumab</i>	Coles et al. (2005)	Zlepšení fyzické domény a depresivních nálad

(Zdroj: autorka)

## **Psychosociální faktory ovlivňující kvalitu života u pacientů s RS**

Mezi psychosociální faktory řadíme deprese, úzkost, důstojnost, vztahy, pracovní zařazení a kognitivní poruchy. Studie autorů Sehanovic et al. (2020, s. 26-31) byla tvořena pacienty s nově diagnostikovanou RS. Účastníci studie vykazovali zhoršenou kvalitu života v duševní dimenzi v dotazníkovém šetření kvality života. Mírná deprese byla zaznamenána v 38 % a těžší forma deprese u 16 % respondentů. Výzkumníci došli k závěru, že výsledky duševní složky kvality života významně korelovaly s výsledky Beckova depresivního inventáře. Ukázalo se, že deprese je důležitým prediktorem zhoršující se kvality života u lidí s RS. Současně, u pacientů s již probíhající depresí se kvalita života významně zhoršila. Podobné výsledky byly zjištěny ve studii Merkelbach et al., (2022 s. 388-393), kde se ukázalo, že deprese zhoršuje motivaci a zájem o spolupráci pacienta, a to pak může ovlivnit sociální funkce, duševní zdraví, prožívání a sociální vztahy. Další výzkum zaměřený na vztah deprese a progresi onemocnění RS realizovala skupina autorů Binzer et al. (2019 s. 2216-2223), která poukázala na významný vztah mezi depresí a progresí invalidity jak u mužů, tak i u žen. Jejich výsledky naznačují, že průběh onemocnění lidí s RS s potvrzenou a současně léčenou depresí, postupuje výrazně rychleji než u lidí s RS bez známek deprese. Autoři se však domnívají, že souvislost mezi depresí a zhoršující se RS, může mít i jiné příčiny; lidé s depresí méně dodržují pravidelnost užití DMD, méně často cvičí, častěji kouří, a to vše má i negativní dopad na kvalitu života. Opačného názoru je autor studie Koch et al. (2008, s. 815-822), kde poukazuje na fakt, že deprese nesouvisí s progresí onemocnění, a že deprese má tendenci přetrvávat v průběhu času na zhruba stejné úrovni. Studie Hernández-Ledesma et al. (2018, s. 125-127) zjišťující kvalitu života pacientů s RS v průběhu užívání DMD léčby, uvádí přítomnost deprese ve 38,5 % dle Beckova depresivního inventáře a stavy úzkosti v 80,8 %. Studie nenalezla významnou souvislost mezi léčbou DMD a stavy deprese u zkoumaného vzorku pacientů s RS. Změny nálad, emoční změny, a především pak deprese vyskytující se u 50 až 60 % lidí s RS popisuje ve své práci Hynčicová et al. (2013, s. 690-694), Vitková (2016, s. 248-250) poukazuje i na negativní vliv deprese na kognitivní funkci, koncentraci a sklon k sebevraždám. Kognitivní deficit a porucha koncentrace mohou úzce souviset s depresí nebo se základním onemocněním RS. Je pravděpodobné, že deprese má vztah k únavě a k vedlejším účinkům interferonů (flu-like). Současně únava souvisí s kognitivním deficitem a opačně, kognitivní deficit může způsobit zvýšenou únavu objevující se z potřeby se více snažit a soustředit. Na to paralelně navazuje přímý vliv na kvalitu života jedince s RS, a to v oblasti sociální: omezený výkon v práci, sociální izolace, řízení motorového vozidla.

Deprese značně ovlivňuje také aspekt sociálního zařazení jedinců s RS. Jak uvádí více autorů (Batista et al., 2022, s. 178-184; Broła et al., 2016, s. 1647-1656; McCabe et al., 2013, s. 17-23; Ouallet et al., 2020, 410-416; Polášková et al., 2016, s. 29-35), pacienti s vyšším vzděláním a pacienti pracující na plný nebo poloviční úvazek, vykazují mírnější příznaky depresivních symptomů. Na rozdíl od pacientů s nižším vzděláním a nepracujících, pobírajících částečný nebo plný invalidní důchod popisují depresivní příznaky a jejich zastoupení činí 38–55 % nemocných s RS. Současně se prokazuje negativní asociace a psychosociální proměnná, jako je úzkost, deprese a stres. McCabe et al. (2013, s. 17-23) upozornil ve svém článku na negativní dopad na kvalitu života v doméně rodinných vztahů a sociálních aktivit a poukázal na důležitost sociální podpory a silnou stránku rodiny, které mají pozitivní dopad na pohodu jedince s RS. Jongen et al. (2015, s. 50-58) poukázal na to, jak může ovlivnit kvalitu života pacientů s RS eskalace DMD léčby. Eskalace DMD léčby z důvodu nežádoucích účinků má pozitivní dopad na kvalitu života pacientů, oproti těm, kteří podstoupili eskalaci na jinou DMD z důvodu neúčinnosti předcházející léčby. Až 40 % pacientů s nežádoucími účinky DMD terapie (flu-like) popisovalo negativní dopad na psychiku, sociální roli a neschopnost vykonávat denní činnosti (nákup, péče o rodinu, záliby). Skupina autorů Jelínek et al. (2015, s. 660-670) poukazuje na užívání jiných léčiv současně s DMD terapií. Užívání jiných léčiv (volně prodejné léky, bylinky, alternativní medicína) současně s DMD terapií nebo jiná alternativní léčba, může mít do značné míry negativní dopad na kvalitu života v rámci deprese, úzkosti, únavy. Nasazení DMD léčby a dopad na rozvoj nebo zhoršení příznaků již probíhající deprese, úzkosti a psychotických stavů, nepotvrdily následující studie od autorů (Mantero et al. 2023, s. 69-73; McLaughlin et al. 2023, s. 56-64 a Kirzinger et al. 2013, s. 107-112). Zaznamenali, že úzkost se projevila ve vyšší míře u pacientů s kratším trváním RS (minimálně 5 let). U trvání nemoci RS déle než 5 let výzkum potvrdil nižší míru úzkostí. Negativní dopad rozvíjející se nebo už přetrvávající deprese na celkovou kvalitu života jedinců s RS zaznamenaly Fernández-Jiménez et al. (2015, s. 1470-1472), Prakash et al. (2019, s. 67-72), kde současně označili depresi za výrazně se překrývající s jinými symptomy jako je únava a úzkost. Vysoký záchyt deprese, ještě než propuknou první „fyzické“ příznaky RS, zaznamenali Chalah et al. (2017, s. 365-368), Alejos et al. (2023, s. 41-46) a paralelně negativní dopad na kvalitu života, což se může promítnout do sociálních interakcí a pracovního života jedince s RS. Sebevraždu nebo suicidální myšlenky popisují Alejos et al. (2023, s. 41-46), Benito-León et al. (2009, s. 1291-1303) v souvislosti s depresí, která nebyla včas podchycena a léčena u pacientů s RS. Tyto sklony mají spíše pacienti na začátku nemoci, kde je nutné včas zahájit psychoterapii a léčbu. Deprese je významným prediktorem, který naznačuje, že včasná

diagnóza a adekvátní intervence u deprese mohou být klíčové pro zlepšení kvality života u jedinců RS.

Důstojnost je ústředním pojmem a multidimenzionálním konceptem ošetrovatelské péče. Studie zaměřené na důstojnost pacientů s RS (Miertová et al., 2020, s. 77-88; Podolinská et al., 2021, s. 413-419; Sharifi et al., 2016, s. 731-744; Žiaková et al., 2020, s. 686-700) uvádí důstojnost do kontextu srovnání „pocitu/hodnoty“ důstojnosti před nemocí a v průběhu onemocnění. Cílem studie Lohne et al. (2010, s. 308) bylo prozkoumat a popsat zkušenosti pacientů s důstojností a význam těchto zkušeností při RS. Všichni účastníci studie uvedli, že „neviditelnost nemocí“ je hlavním problémem, který se úzce pojí s jejich důstojností. Na začátku nemoci je projev RS neviditelný pro laickou veřejnost, pacienti trpí depresí, úzkostí, únavou, ztrátou energie. Proto mnohdy pacienti sami vedou vnitřní boj s nemocí a současně nemají pocit, že jsou v sociálním prostředí viděni, slyšeni nebo respektováni. Neviditelnost může vést k tichu. Dle studie Podolinská et al. (2021, s. 413-418) někteří účastníci studie měli pocit zachování důstojnosti, neovlivnitelnost nemocí, nebo že se jim podařilo znovu důstojnost získat. Jiní měli pocit ztráty důstojnosti a nevy léčitelnost RS způsobila, že ztratili všechna očekávání na lepší život. Počáteční reakce na RS byly strach, stud, vina a závist. Pacienti můžou mít pocit, že jsou viděni jinak, podkopává to jejich pohled na sebe a kvůli předsudkům se můžou stát zranitelnějšími, je ohrožena jejich nedotknutelnost. Autoři jako Žiaková et al. (2020, s. 690-694), Lohne et al. (2010, s. 307-309), Sharifi et al. (2016 s. 733-739) poukazují na ovlivnitelnost důstojnosti skrz sociální interakce a kvalitu vztahů. Rodina a partneři jsou důležitými faktory, které pomáhají zvládat obtížné období a následně udržet pod kontrolou změny, které nemoc RS přináší. Pochopení a vcítění ze stran partnerů/rodin/přátel je uváděno jako neocenitelný faktor zvládnutí RS. Narušení neboli omezení plnohodnotného života, jak uvádí Finlayson et al. (2005, s. 118-123) je dalším negativním dopadem na pacienty s RS, když srovnávají předchozí život se současnou situací a obavami z budoucnosti. Úzce na to navazuje postupné narušení motorických schopností a strach z plné invalidity. Důležitou součástí důstojnosti pacientů s RS je zaměstnání, které jim dává status smysluplnosti, je symbolem toho, že se s pacientem RS „počítá“ a současně přináší společnosti užitek ve smyslu předání zkušeností. Důstojnost pacient bere i jako vnitřní faktor, jak se o sebe starat a zachovat si stupeň „normálnosti“ (Žiaková et al. 2020, s. 686-700).

## 2.3 Shrnutí teoretických východisek

Kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou ovlivňuje mnoho faktorů, které navzájem mezi sebou korelují nebo se vyvrací. Není snadné určit, kterých „prvních pět“ faktorů je nedůležitějších, a které můžeme my zdravotníci nebo sám pacient ovlivnit a formovat. Z dohledaných zdrojů, studií, odborných publikacích, které jsme použili v teoretické části lze vybrat následující; únava, deprese, bolest, důstojnost a sociální status. RS má vysoce nepředvídatelný průběh a lze od této nemoci očekávat heterogenost.

Únava, která se vyskytuje u RS, je nefyziologická a je definována jako přetrvávající subjektivní pocit nedostatku energie a vyčerpání nebo svalové slabosti. Z dohledaných studií nelze s přesností určit, že únava je hlavní faktor, nicméně potvrdilo se, že souvisí s nižším hodnocením kvality života pacientů s RS (McCabe et al., 2013, s. 17-23; Benito-León et al., 2009, s. 1296; Baumstarck et al., 2013, s. 6-7; Wilski et al., 2019, s. 608-611). Bolest a její projev může pacienta s RS částečně nebo úplně omezit. Následky bolesti mohou být pokles nálady, únava, rozvoj deprese, omezení psychosociálních a fyzických domén (Hernández-Ledesma et al., 2018, s. 125-126; Jongen et al., 2015, s. 50-58; Polášková et al., 2016, s. 29-35; Silveira et al., 2019, s. 877-888;). Spánek a projevy poruch spánku u nemoci RS jsou rozmanité, od nespavosti, přes opakované noční buzení až absenci spánku. Následek tohoto faktoru, který je negativní i u zdravé populace, má odezvu v únavě, depresi, psychosociální a fyzické dimenzi (Koltuniuk et al., 2022, s. 56-61; Lanza et al., 2017, s. 6-11). Hodnocení denních aktivit pomocí ADL dotazníku, se jeví jako vhodná škála součásti zhodnocení fyzických schopností pacienta současně s EDSS škálou (Ochoa-Morales et al., 2019, s. 96-110; Conradsson et al., 2019, s. 406-413). Deprese se zdá být nejvýznamnějším faktorem omezující kvalitu života pacientů s RS. Avšak v dohledaných studiích a publikacích se deprese váže na další determinanty, které buď depresi zesilují, nebo omezují do dalších projevů ovlivňující kvalitu života. Deprese značně ovlivňuje jak fyzickou, tak psychosociální oblast nemocných s RS (Binzer et al., 2019, s. 2216-2223; Hernández-Ledesma et al., 2018, s. 125-127; Merkelbach et al., 2022, 388-393; Sehanovic et al. 2020, s.26-31). Sociální status pacientů s RS je ovlivněn nemocí samotnou, ale i přístupem okolí, které na jedince s touto nemocí někdy pohlíží s „odstupem“ (Brola et al. 2016, s. 1650-1658; Ouallet et al., 2020, s. 413; Polášková et al., 2016, s. 32-33). Důstojnost pacientů s RS je málo probádaná sféra. Jejich prožívání nemoci, ztráta očekávání na lepší život a obavy, že je nemoc zkompromituje, vyvolává v jejich mysli ztrátu kontroly nad sebou samým (Lohne et al., 2010, 308; Sharifi et al., 2016, s. 733-739 Žiaková et al. 2020, s. 690-694).

Nesmíme pominout DMD terapii, která je v současné době na vzestupu. Bohužel nevléčí nemocné s RS, ale její účinek na progresi a průběh onemocnění má velký vliv. Aby tato léčba byla účinná a plnila své poslání, je nezbytné, aby se u pacienta udržela adherence k léčbě a prohloubila důvěra „pacient – zdravotnický pracovník“. Péče o pacienty je následně proměnná s kvalitou života a jde současně celým bytím pacientova procesu léčby. Je důležité vnímat hodnocení kvality života jako součást komplexního hodnocení stavu pacienta a možnost pro objevení skrytých problémů (Olišarová et al., 2013, s. 17-18).

Na základě souhrnu nalezených informací souvisejících s danou problematikou můžeme stanovit teoretické hypotézy vztahující se k cílům našeho výzkumu. Byly formulovány tyto následné hypotézy. Domníváme se, že DMD léčba může mít významný vliv na kvalitu života pacientů, úroveň deprese, na hodnocení vlastní důstojnosti a vliv na klasifikaci aktivit denního života pacientů s RS.



### **3 METODIKA VÝZKUMU KVALITY ŽIVOTA PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU**

Výzkumné šetření v rámci diplomové práce bylo realizováno kvantitativní výzkumnou metodou pomocí souboru dotazníků v české verzi. Dotazníkový soubor obsahoval hodnotící nástroje orientované na kvalitu života The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-BREF (World Health Organization, 1995); důstojnost Patient Dignity Inventory – PDI<sup>6</sup> (Chochinov, 2008, 559-571); deprese Beckův depresivní inventář (Beck, 1961) a soběstačnost Activities of Daily Living – ADL (Katz, 1963).

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit pomocí nástrojů WHOQOL-BREF (Dotazník světové zdravotnické organizace), PDI-CZ (Dotazník důstojnosti pacientů), Beckův depresivní inventář a ADL (Test aktivit denního života – Barthelův test) souvislost mezi fyzickými a psychosociálními faktory a kvalitou života související se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou PŘED a PO nasazení DMD léčby.

Výzkumné šetření bylo schváleno Etickou komisí Fakulty zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci (UPOL-23110/1070-2022) (příloha 6). Souhlasné stanovisko k výzkumnému šetření poskytla Etická komise Fakultní nemocnice Brno (č. 2021/192332/FN Brno – 2135)<sup>7</sup>.

#### **3.1 Výzkumné cíle a hypotézy**

Pro objasnění tématu diplomové práce byl zvolen hlavní cíl práce a čtyři dílčí cíle, které jej blíže specifikovaly. Na základě dílčích cílů práce byly stanoveny výzkumné hypotézy.

##### **3.1.1 Hlavní cíl práce a dílčí cíle**

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit, jaký vliv mají fyzické a psychosociální faktory na kvalitu života související se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou před a po nasazení DMD léčby. Na základě uvedeného cíle jsme si stanovili čtyři dílčí cíle:

---

<sup>6</sup> V naší studii byl použit dotazník PDI-CZ od autorů jazykové a psychometrické validizace Kisvetrová et al. (2018, s. 444-450).

<sup>7</sup>Vzhledem k tomu, že stanovisko obsahuje soukromé informace, je tento dokument na vyžádání u autorky práce.

- **Cíl 1:** Zjistit, zda má DMD léčba vliv na kvalitu života měřenou dotazníkem WHOQOL-BREF pacientů s roztroušenou sklerózou.
- **Cíl 2:** Zjistit, zda má DMD léčba vliv na úroveň deprese pacientů s roztroušenou sklerózou.
- **Cíl 3:** Zjistit, zda má DMD léčba vliv na hodnocení vlastní důstojnosti pacientů s roztroušenou sklerózou.
- **Cíl 4:** Zjistit, zda má DMD léčba vliv na klasifikaci aktivit denního života pacientů s roztroušenou sklerózou.

### 3.1.2 Výzkumné hypotézy

Na základě čtyř dílčích cílů práce jsme si stanovili výzkumné hypotézy. Při jejich formulování jsme vycházeli z přehledu literatury (Brola et al., 2016, s. 1647-1656; Jongen, 2017; Ouallet et al., 2020, 410-416). Výzkumné hypotézy jsme si stanovili ke každému dílčímu cíli. Hypotézy jsou popsány v tabulce 6.

*Tabulka 6 Výzkumné hypotézy*

<b>Statistické hypotézy k cíli 1</b>	
	<b>H01:</b> DMD léčba nemá statisticky významný vliv na fyzické zdraví pacientů s roztroušenou sklerózou.
	<b>HA1:</b> DMD léčba má statisticky významný vliv na fyzické zdraví pacientů s roztroušenou sklerózou.
	<b>H02:</b> DMD léčba nemá statisticky významný vliv na prožívání pacientů s roztroušenou sklerózou.
	<b>HA2:</b> DMD léčba má statisticky významný vliv na prožívání pacientů s roztroušenou sklerózou.
	<b>H03:</b> DMD léčba nemá statisticky významný vliv na sociální vztahy pacientů s roztroušenou sklerózou.
	<b>HA3:</b> DMD léčba má statisticky významný vliv na sociální vztahy pacientů s roztroušenou sklerózou.
	<b>H04:</b> DMD léčba nemá statisticky významný vliv na prostředí pacientů s roztroušenou sklerózou.
	<b>HA4:</b> DMD léčba má statisticky významný vliv na prostředí pacientů s roztroušenou sklerózou.

Tabulka 6 Výzkumné hypotézy – pokračování

<b>Statistická hypotéza k cíli 2</b>	
	<p><b>H05:</b> DMD léčba nemá statisticky významný vliv na úroveň deprese pacientů s roztroušenou sklerózou.</p> <p><b>HA5:</b> DMD léčba má statisticky významný vliv na úroveň deprese pacientů s roztroušenou sklerózou.</p>
<b>Statistická hypotéza k cíli 3</b>	
	<p><b>H06:</b> DMD léčba nemá statisticky významný vliv na hodnocení vlastní důstojnosti pacientů s roztroušenou sklerózou.</p> <p><b>HA6:</b> DMD léčba má statisticky významný vliv na hodnocení vlastní důstojnosti pacientů s roztroušenou sklerózou.</p>
<b>Statistická hypotéza k cíli 4</b>	
	<p><b>H07:</b> DMD léčba nemá statisticky významný vliv na klasifikaci aktivit denního života pacientů s roztroušenou sklerózou.</p> <p><b>HA7:</b> DMD léčba má statisticky významný vliv na klasifikaci aktivit denního života pacientů s roztroušenou sklerózou.</p>

(Zdroj: autorka)

## 3.2 Výzkumný soubor

Výběr výzkumného souboru se odvíjel od zadání tématu diplomové práce. Zařazovací kritéria byla: a) věk respondentů 18 let a více, b) čerstvě diagnostikována nemoc roztroušená skleróza, c) dispenzarizace v Centru pro diagnostiku a léčbu roztroušené sklerózy (RS centru). Vyřazovací kritéria byla: a) závažný kognitivní nebo senzorický deficit (vážné poškození sluchu a zraku, diagnostikována demence), b) přerušeni nebo vyřazení z DMD léčby (v průběhu tří měsíců), c) úmrtí. Pro získání respondentů byli osloveni pacienti v RS centru, Jihomoravského kraje. Data byla sbírána v čase 0 a pak následně v čase 1 tři měsíce po nasazení DMD léčby. Při výběru byla zachována práva pacientů a nebyla narušena jejich osobní svoboda. V průběhu výzkumu bylo respondentům umožněno kdykoliv odstoupit bez udání důvodu a tato skutečnost neměla/nebude mít žádný negativní dopad na jejich následnou péči a léčbu.

Respondenti 18+ v RS centru Jihomoravského kraje, kteří splňovali zařazovací kritéria a souhlasili se zapojením do výzkumu byli osloveni po sdělení diagnózy RS před nasazením DMD léčby. Jednotlivé respondenty oslovil autor diplomové práce osobně, seznámil je s dotazníkovým šetřením, vysvětlil způsob vyplnění dotazníku, a ujistil o anonymizaci dat.

Vyplnění dotazníků před nasazením léčby probíhalo těsně před aplikací/užití DMD léčby ve stacionáři RS centra. Respondenti měli dostatek času na kladení otázek autorovi práce a současně zajištěné soukromí a dostatečný časový prostor na vyplnění dotazníků. Dotazníky, které respondenti vyplnili po nasazení DMD léčby, obdrželi po třech měsících od první aplikace/užití DMD léčby při kontrole v RS centru, anebo si je mohli odnést a vyplnit v domácím prostředí. Návratnost dotazníků, které byly vyplněny v domácím prostředí byla 100 %.

V průběhu dotazníkového šetření 3 respondenti odmítli dokončit dotazník před nasazením DMD léčby. Jako důvod uvedli „*nesmyslné otázky*“, „*značně depresivní dotazník*“, „*příliš osobní otázky*“. Další 4 respondenti vyplnili dotazníky před nasazením léčby, ale odmítli dál pokračovat v dotaznících po nasazení DMD léčby. Jako důvod uvedli „*rozvod s manželem*“, „*příliš depresivní na podzim a zimu*“, „*manžel si nepřeje abych v tom pokračovala*“, „*stěhování a nedostatek času*“. Poslední 4 respondenti vyplnili dotazníky před nasazením DMD léčby, ale v pokračování po nasazení DMD léčby nemohli z důvodu vyřazovacích kritérií pokračovat (odmítnutí léčby po měsíci aplikace DMD bez udání důvodu, přestup jiné RS centrum a odmítnutí spolupráce, potvrzena gravidita během druhého měsíce aplikace DMD léčby, odmítnutí DMD z důvodu nežádoucích účinků léčby). Respondenti, kteří odmítli nebo nemohli dál pokračovat v dotazníkovém šetření, sdělili důvody svobodně a dobrovolně. Počet dotazníků, které byly plně vyplněné před a po, splnily všechny kritéria a celkový počet byl 61.

### **3.2.1 Charakteristika výzkumného souboru**

Skupinu respondentů tvořilo 61 pacientů. Základní charakteristiku výzkumného souboru uvádíme v tabulce 7. Výzkumný soubor byl tvořen z větší míry ženami (47; 77,05 %). V oblasti vzdělání nejvíce respondentů uvádělo jako nejvyšší dosažené vzdělání vysokoškolské 24 (39,34 %). Věkové zastoupení ve studii bylo následovné – největší skupinu tvořili respondenti v zastoupení 31–40 let 24 (39,34 %) a druhá skupina respondentů ve věku 20-30 let 17 (27,87 %). V oblasti sociální situace převládalo bydlení partner/partnerka 39 (66,10 %).

Tabulka 7 Charakteristika výzkumného souboru

Charakteristika		n	%
pohlaví	ženy	47	77,05 %
	muži	14	22,95 %
vzdělání	střední bez výučního listu	1	1,64 %
	střední s výučním listem	8	13,11 %
	střední s maturitou	18	29,51 %
	vyšší odborná škola	10	16,39 %
	vysokoškolské	24	39,34 %
věk	20–30 let	17	27,87 %
	31–40 let	24	39,34 %
	41–50 let	16	26,23 %
	51 a více let	4	6,56 %
sociální situace	sám/sama	13	22,03 %
	partner/partnerka	39	66,10 %
	jiní příbuzní	18	30,51 %

n – celkový výzkumný soubor

### 3.3 Metoda sběru dat

Pro získání dat byla použita kvantitativní metodika. Byl zvolen písemný dotazníkový set, který zahrnoval sadu čtyř nástrojů v české verzi: The World Health Organization Quality of Life-WHOQOL-BREF (World Health Organization, 1995) k hodnocení kvality života; Patient Dignity Inventory-PDI (Chochinov, 2008), pro získání údajů o pojetí osobní důstojnosti; Beckův depresivní inventář (Beck, 1961), k posouzení intenzity nebo závažnosti příznaků deprese a Activities of Daily Living-ADL (Katz, 1963), sloužící k posouzení stupně soběstačnosti.

Součástí dotazníkového setu byl úvodní dopis – informovaný souhlas (příloha 7), demografické údaje a další údaje vyplňované všeobecnou sestrou-řešitelem výzkumu (příloha 8). Úvodním dopisem řešitel obeznámil respondenty s cílem a záměrem dotazníkového šetření, s časovou náročností a anonymitou výzkumného šetření. Demografické údaje zahrnují pohlaví, vzdělání a sociální situaci. Údaje vyplňované všeobecnou sestrou (řešitelem výzkumu) obsahují data: rok narození, rok diagnostiky RS, datum nasazení, název a způsob aplikace DMD léčby, datum vyplnění dotazníkové baterie před nasazením léčby nebo po nasazení léčby a EDSS

skóre. Sběr dat probíhal v Jihomoravském kraji, RS centru, a to v období od 1. 12. 2022 do 15. 8. 2023.

### **Dotazník světové zdravotnické organizace WHOQOL-BREF**

Zkrácená verze dotazníku WHOQOL-100 pod názvem WHOQOL-BREF představuje selekci 26 položek. Dvě otázky jsou samostatným hodnocením celkové kvality života a zdravotního stavu a dalších 24 otázek zkoumá jednotlivé oblasti *fyzické zdraví, prožívání, sociální vztahy a prostředí*. Použitelnost českých dotazníků byla opakovaně testována na zdravé populaci a současně u nemocných jedinců, následně proběhla metoda individuálních rozhovorů se skupinou odborníků a osobami s různým typem zdravotních postižení. Dotazník byl validován a použit u mnoha studií, kde se potvrdila jeho vnímavost a uplatnění u odlišných souborů pacientů. WHOQOL-BREF je určen populaci do 65 let a neobsahuje položky, které jsou podstatné pro pacienty s určitým onemocněním. Vnitřní konzistence pro doménu *fyzické zdraví* je  $\alpha = 0,83$ , *prožívání*  $\alpha = 0,75$ , *sociální vztahy*  $\alpha = 0,66$  a *prostředí*  $\alpha = 0,80$  (Dragomirecká et al., 2006, s. 18-22). V dotazníku WHOQOL-BREF je nutné upozornit respondenty, aby důkladně četli zadání každé otázky, neboť v Likertově škále nemá každá hodnota odpovědi (1 až 5) stejný význam (otázka 1, 2, 26). Časová náročnost dotazníku pro respondenta je 5 až 10 minut (příloha 9).

Tento nástroj byl zvolen zejména z důvodu všeobecného pohledu na zdravotní stav pacienta s RS, který neobsahuje konkretizace na problematiku symptomů a průběh nemoci RS. Současně samotná organizace WHO doporučuje daný dotazník využívat v průběhu intervencí, v našem případě po nasazení DMD terapie, a následně sledování změn kvality života v čase v našem dotazníkovém šetření před nasazením léčby a po v časovém rozmezí tří měsíců. Souhlas s použitím dotazníku byl získán od autorky překladu WHOQOL-100 a WHOQOL-BREF do českého jazyka PhDr. Evy Dragomirecké, Ph. D (příloha 13).

### **Inventář důstojnosti pacienta (PDI-CZ), Patient Dignity Inventory (PDI)**

Inventář důstojnosti pacienta (PDI) navržen profesorem Harvey Max Chochin v roce 2008 byl navržen tak, aby bylo možné identifikovat okolnosti spojené s nemocí a současně sociální a osobní faktory, které můžou ovlivnit důstojnost pacienta. Na základě tohoto vzoru byl vytvořen dotazník PDI, který byl přeložen do české verze (PDI-CZ) a je nejvíce využíván u onkologických a nevyléčitelně nemocných pacientů. Dotazník sestává z 25 otázek,

vyhodnocených na pětibodové Likertově stupnici 1 (není problém) až 5 (nepřekonatelný problém). Celkový výsledek dotazníku je v rozhraní 25 až 125 bodů. Vyšší hodnota poukazuje na vyšší hrozbu postihu důstojnosti. PDI-CZ ve srovnání s původní stupnicí PDI na základě faktorové analýzy rozdělila položky dotazníku do čtyř faktorů: *Ztráta významu života*, *Ztráta autonomie*, *Ztráta důvěry* a *Ztráta sociální opory*. Délka administrace dotazníku se liší od stavu pacienta, může ho vyplnit i druhá osoba k tomu zaškolená (Kisvetrová et al., 2018, s. 444-450). V našem dotazníkovém šetření trvala délka administrace od 5 do 10 minut (příloha 10).

### **Beckův depresivní inventář**

Dotazník, který je lze použít v psychiatrické i nepsihiatrické praxi, vytvořil Aaron T. Beck v roce 1961. Dotazník prošel mnoha revizemi a byl přeložen do několika jazyků. Poslední úprava do současné podoby proběhla v roce 1988. Beck Depression Inventory je 21 položkový dotazník, hodnotící intenzitu deprese. Beckův depresivní inventář není určen k diagnostice deprese, ale spíše k posouzení intenzity nebo závažnosti příznaků deprese. Odpovědi jsou hodnoceny čtyřbodovou a pětibodovou Likertovou škálou od 0 (příznak nepřítomný) do 3 (závažné příznaky). Vyšší číslo znamená značnou manifestaci daného symptomu deprese. Časová náročnost dotazníku, kterou vyplňuje pacient sám, je od 7 do 15 minut za období posledních dvou týdnů. Celkové skóre se vypočítá součtem hodnot všech označených odpovědí a dosahuje tedy hodnoty od 0 do 63. Tento psychodiagnostický nástroj je určen osobám ve věku od 13 do 80 let života. Dotazníkové šetření je zaměřeno na psychologickou stránku (pocit selhání, obava z budoucnosti, pocit viny) a somatickou oblast (únava, porucha spánku, snížení libida). Jackson-Koku (2016, s. 174-175) uvádí, že dotazník vysoce rozlišuje depresivní symptomatologii, a to u chronických bolestí, ischemické choroby srdeční a je lepším screeningovým nástrojem při predikci silných poruch nálady. Cronbach alfa prokazuje vysokou vnitřní konzistenci dotazníku ( $\alpha = 0,92$ ) což odpovídá výsledkům ze stávající odborné literatury (Ptáček et al., 2016); (příloha 11). Souhlas s použitím dotazníku byl získán od autorů českého překladu (příloha 14).

### **ADL – Activities of Daily Living – Test aktivit denního života – Barthelův test**

Součástí posouzení zdravotního (funkčního) stavu pacienta je zhodnocení aktivit denního života. Tento mezinárodně rozšířený standardizovaný instrument pomáhá všemu zdravotnickému personálu posoudit funkční zdatnost pacienta ve smyslu sebeobsluhy

a soběstačnosti. ADL hodnotí deset činností/aktivit, a to způsobilost se najíst/napít, schopnost se obléct, koupat, provádět osobní hygienu, posuzuje oblast kontinence moči/stolice, použití toalety, přesun lůžko/židle, poslední dvě otázky jsou zaměřeny na chůzi po rovině a po schodech. Administraci může vykonat zdravotnický personál na základě tázání se pacienta a současně pozorováním během vyšetření/cvičení/komunikace. Délka vyplnění dotazníku je v rozmezí od 5-15 minut. Výsledky hodnocení se pohybují od 0 (vysoce závislý) až po 100 (nezávislý). Rozsah reliability je  $\alpha = 0,78$  do  $0,93$  (Bóriková, 2012, s. 24-28); (příloha 12).

### 3.4 Metoda analýzy údajů

Analýza byla zpracována pomocí softwaru STATISTICA 12 a Excel. Základní charakteristiky souboru byly popsány pomocí absolutních a relativních četností. Pro popis domén standardizovaného dotazníku kvality života WHOQOL-BREF (dotazník světové zdravotnické organizace), PDI-CZ (dotazník důstojnosti pacientů), Beckův depresivní inventář a ADL (test aktivit denního života-Barthelův test) byl využit aritmetický průměr, směrodatná odchylka spolu s počtem respondentů ve skupině. Přičemž tyto charakteristiky byly u dotazníku WHOQOL-BREF vždy vypočteny zvlášť pro kategorie dle pohlaví, vzdělání, věku a škály EDSS. Před testováním hypotéz byla ověřena reliabilita použitých zjišťovacích nástrojů a jednotlivých domén dotazníku kvality života pomocí Cronbachovy  $\alpha$ . Tento koeficient popisuje vnitřní konzistenci položek dotazníků či jejich subškál. V případě, že je hodnota Cronbachovy  $\alpha$  vyšší než  $0,07$ , můžeme považovat zjišťovací nástroj za spolehlivý.

Předpoklad pro užití parametrických testů, normálního rozložení dat, byl ověřen pomocí Shapiro-Wilkova testu. Tento test je doporučován na ověřování normality malých výběrů. U všech výběrů tento test zamítl normální rozložení dat, proto byl k ověření hypotéz použit neparametrický test. Neparametrické testy na rozdíl od parametrických pracují s pořadím naměřených hodnot místo s pozorovanými hodnotami. Pro naše účely byl vybrán párový znaménkový test. Tento test zjišťuje, zda se liší mediány výběrů, v našem případě tedy mediány skóre zjišťovaných dotazníků před a po DMD léčbě. Software poskytuje ve výstupu p-hodnotu, dle které rozhodneme o zamítnutí či nezamítnutí nulové hypotézy. Jako hladinu významnosti si ve všech testech zvolíme tu nejpoužívanější, a to 5 % hladinu významnosti. V případě, že je p-hodnota vyšší než zvolená hladina významnosti  $0,05$ , nulovou hypotézu nezamítáme a naopak. Rozdíly ve skupinách před a po nasazení DMD byly zobrazeny pomocí krabicových grafů. Z krabicového grafu lze zhodnotit rozložení dat ve výběru. Krabicový graf zobrazuje



medián, horní a dolní kvartil, minimální a maximální hodnotu. Na tomto grafu také můžeme vidět, zda výběr obsahuje odlehlá či extrémní hodnoty. V našem případě se několik odlehlých hodnot objevilo. Tento fakt podporuje rozhodnutí využití neparametrického testu. Neparametrické testy jsou totiž robustní vůči odlehlým hodnotám.

## 4 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Následující kapitola prezentuje výsledky výzkumu v návaznosti na zvolené cíle práce, cíle výzkumu a vymezeným hypotézám.

### 4.1 Deskriptivní analýza dotazníků PDI, Beckův depresivní inventář a ADL

V této kapitole jsou popsány s pomocí aritmetických průměrů a směrodatných odchylek skóre dotazníků PDI-CZ, Beckův depresivní inventář a ADL. Zjištěné hodnoty popisných statistik umožňují porovnat rozložení skóre před a po nasazení DMD léčby. Skóre v dotazníku PDI-CZ, sledující důstojnost pacientů, se po DMD léčbě zvýšilo. Směrodatná odchylka této škály je vcelku vysoká, to znamená, že naměřená skóre nejsou homogenní. Při bližším prozkoumání dat jsme zjistili, že se v datech vyskytuje několik vysokých hodnot, které způsobují zvýšení směrodatné odchylky.

Míra deprese, kterou jsme zaznamenali z dotazníku Beckův depresivní inventář, se po DMD léčbě v průměru zvýšila. Směrodatné odchylku jsou u této škály opět vysoké. Je to zase způsobeno nerovnoměrným rozložením skóre. V datech se vyskytuje několik vysokých hodnot, které způsobují zvýšení směrodatné odchylky.

Schopnost provádět aktivity denního života, měřené dotazníkem ADL se po DMD léčbě téměř nezměnila (tabulka 8).

Tabulka 8 Popisná statistika dotazníků<sup>8</sup>

Dotazníky	N	M	SD
PDI – CZ před DMD léčbou	61	38,7	14,8
PDI-CZ po DMD léčbě	61	40,0	14,4
Beckův depresivní inventář, před DMD léčbou	61	8,7	8,8
Beckův depresivní inventář, po DMD léčbě	61	10,1	9,1
ADL před DMD léčbou	61	98,4	5,1
ADL po DMD léčbě	61	98,0	5,3

N-celkový výzkumný soubor, M-aritmetický průměr, SD-směrodatná odchylka

<sup>8</sup>Jednotlivé nástroje zpracované prostřednictvím deskriptivní statistiky uvádíme v příloze 3, 4 a 5.

## 4.2 Popisná statistika domén dotazníku WHOQOL-BREF

Studie kvality života před a po nasazení DMD léčby v našem proběhlém výzkumu poukázala na rozdíly vnímání sebe samého jako jedince, ale i na vnější faktory ovlivňující jeho bytí. Respondenti posuzovali kvalitu života po sdělení diagnózy v návaznosti, před nasazením DMD léčby a následně s odstupem tří měsíců po nasazení DMD léčby. Výsledky výzkumu se značně liší, a to v doménách Fyzické zdraví, Prožívání, Deprese a Důstojnost. Zde můžeme zaznamenat vliv DMD léčby, ukazatel nižších výsledků hodnocení kvality života. Zato v doménách Sociální vztahy, Prostředí a Aktivity denního života, zde vliv DMD léčby nemá žádný negativní dopad na respondenty naší studie.

Ženy před a po nasazením DMD léčby dosahovaly v doménách Fyzického zdraví, Prožívání a Sociální vztahy vyšší průměrné skóre než muži. U žen došlo po nasazení DMD léčby k mírnému snížení průměrného skóre u domén Fyzického zdraví, Prožívání a Sociální vztahy. Muži zase před a po nasazení DMD léčby dosahovali vyššího skóre v doméně Prostředí. U žen v doméně Prostředí můžeme pozorovat mírné zvýšení po nasazení DMD léčby. U mužů došlo ke snížení průměrného skóre u všech domén po nasazení DMD léčby (viz tabulka 9).

Tabulka 9 Popisná statistika WHOQOL-BREF návaznosti na pohlaví (N = 61)

Pohlaví		Ženy			Muži		
WHOQOL – BREF		n	M	SD	n	M	SD
Před	Fyzické zdraví	47	14,8	2,9	14	14,2	2,1
	Prožívání	47	14,8	2,7	14	14,5	2,4
	Sociální vztahy	47	15,5	3,1	14	14,5	2,6
	Prostředí	47	16,4	2,6	14	16,9	2,3
Po	Fyzické zdraví	47	14,2	2,5	14	12,8	1,7
	Prožívání	47	14,6	2,7	14	14,0	2,1
	Sociální vztahy	47	15,6	3,2	14	14,1	3,8
	Prostředí	47	16,5	2,6	14	16,8	2,6

n-počet respondentů ve výběru, M-aritmetický průměr, SD-směrodatná odchylka

Nejvyššího skóre v doménách Fyzického zdraví, Prožívání a Prostředí dosahují před a po nasazením DMD léčby respondenti s vyšším odborným vzděláním. V doméně Sociálních vztahů dosahují nejvyššího skóre před a po nasazení DMD léčby respondenti se střední školou s výučním listem. Respondenti s vyšší odbornou školou po nasazení DMD léčby vykazovali nižší skóre v doménách Fyzického zdraví, Prožívání a Prostředí. Opakem bylo zjištění, kde u respondentů se střední školou s výučním listem po nasazení DMD léčby v doméně Sociální vztahy pozorujeme vyšší skóre (viz tabulka 10). Nejvyšší rozdíly v jednotlivých doménách před a po nasazení DMD léčby můžeme pozorovat u respondentů s vysokoškolským vzděláním.

Tabulka 10 Popisná statistika WHOQOL-BREF návaznosti na vzdělání (N = 61)

Vzdělání	Střední bez výučního listu <sup>9</sup>			Střední s maturitou			Střední s výučním listem			Vyšší odborná škola			Vysokoškolské			
	n	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	
WHOQOL – BREF																
<b>Před</b>	Fyzické zdraví	1	9,1	-	18	14,0	3,4	8	14,8	2,9	24	15,4	2,2	10	14,5	2,0
	Prožívání	1	10,0	-	18	14,1	2,6	8	13,9	2,5	24	15,8	2,6	10	14,3	2,1
	Sociální vztahy	1	10,7	-	18	15,1	3,5	8	15,8	1,7	24	15,7	2,9	10	14,3	2,7
	Prostředí	1	9,5	-	18	15,6	2,8	8	16,1	1,8	24	17,5	2,1	10	16,6	2,1
<b>Po</b>	Fyzické zdraví	1	9,7	-	18	14,1	2,5	8	13,7	2,8	24	14,3	1,9	10	13,0	3,0
	Prožívání	1	11,3	-	18	14,8	2,2	8	13,3	2,4	24	15,3	2,6	10	13,2	2,8
	Sociální vztahy	1	10,7	-	18	15,6	3,1	8	16,5	1,9	24	15,8	3,2	10	12,5	4,0
	Prostředí	1	9,5	-	18	16,7	2,0	8	15,9	2,1	24	17,4	2,2	10	15,6	3,3

n-počet respondentů ve výběru, M-aritmetický průměr, SD-směrodatná odchylka

<sup>9</sup> Respondent se středním vzděláním bez výučního listu byl ve výběru jen jeden, proto u něj není spočítána směrodatná odchylka a průměr odpovídá průměrnému skóre daného respondenta.

Domény Fyzického zdraví, Prožívání a Prostředí dosahovaly nejvyššího skóre respondenti ve věku 20-30 let, před a po nasazení DMD léčby. V doméně Sociálních vztahů, před nasazením DMD léčby, dosahují nejvyššího skóre respondenti ve věku 41-50 let. Po nasazení DMD léčby respondenti ve věku 20-30 let prokazují nižší skóre v doméně Fyzického zdraví a Prožívání. Jinak je tomu v doméně Prostředí, kde u respondentů ve věku 20-30 let po nasazení DMD léčby, pozorujeme mírný vzestup skóre. Obdobně je tomu ve věkové kategorii respondentů 41-50 let v doméně Sociální vztahy, skóre po nasazení DMD léčby dosahuje vyšších hodnot (viz tabulka 11).

Tabulka 11 Popisná statistika WHOQOL-BREF návaznosti na věk (N = 61)

Věk		20-30 let			31-40 let			41-50 let			51 a více let		
		n	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	n	M	SD
<b>Před</b>	Fyzické zdraví	17	15,3	2,5	24	15,0	2,8	16	13,5	2,9	4	14,1	2,6
	Prožívání	17	15,2	2,5	24	14,7	3,0	16	14,4	2,4	4	14,2	1,9
	Sociální vztahy	17	15,3	2,8	24	15,2	3,1	16	15,8	3,0	4	13,3	2,9
	Prostředí	17	17,3	2,0	24	16,8	2,6	16	15,5	2,8	4	15,1	2,1
<b>Po</b>	Fyzické zdraví	17	14,4	2,2	24	14,0	2,4	16	13,4	2,7	4	13,0	2,9
	Prožívání	17	14,8	2,4	24	14,1	2,9	16	14,6	2,7	4	14,2	1,4
	Sociální vztahy	17	15,3	2,6	24	15,0	4,0	16	16,0	3,3	4	13,3	2,9
	Prostředí	17	17,4	2,1	24	16,5	2,7	16	16,1	2,8	4	15,0	2,0

n-počet respondentů ve výběru, M-aritmetický průměr, SD-směrodatná odchylka

Nejvyššího skóre ve všech doménách před a po nasazení DMD léčby dosahovali respondenti s hodnotou EDSS 1,5<sup>10</sup>. Hodnoty skóre respondentů s EDSS 1,5 po nasazení DMD léčby klesla, a to v doménách, Fyzické zdraví, Prožívání a Prostředí. Sociální vztahy ve skupině respondentů EDSS 1,5 zaznamenaly vyšší skóre po nasazení DMD léčby (viz tabulka 12).

<sup>10</sup> Vyšší hodnoty v jednotlivých doménách můžeme pozorovat u respondentů s EDSS 1; EDSS 4; a EDSS 6,5, než uvádíme v popisné charakteristice k tabulce 12. Je to způsobené počtem respondentů n = 1.

Tabulka 12 Popisná statistika WHOQOL-BREF návaznosti na hodnotící škálu EDSS (N = 61)

EDSS		1			1,5			2			2,5		
WHOQOL-BREF		n	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	n	M	SD
<b>Před</b>	Fyzické zdraví	1	17,1		8	15,4	2,6	14	14,9	2,9	20	15,1	2,8
	Prožívání	1	14,0		8	15,8	3,3	14	14,8	2,6	20	14,6	2,9
	Sociální vztahy	1	17,3		8	16,5	2,4	14	15,7	2,6	20	14,7	3,1
	Prostředí	1	16,0		8	17,8	2,2	14	16,9	2,2	20	16,5	2,8
<b>Po</b>	Fyzické zdraví	1	17,1		8	14,5	2,5	14	14,3	1,8	20	14,2	2,4
	Prožívání	1	14,0		8	15,0	3,2	14	14,8	2,3	20	14,7	2,6
	Sociální vztahy	1	17,3		8	17,0	2,6	14	15,3	3,9	20	15,3	2,9
	Prostředí	1	14,0		8	17,7	2,5	14	17,2	1,6	20	16,9	2,0

n-počet respondentů ve výběru, M-aritmetický průměr, SD-směrodatná odchylka

Tabulka 12 Popisná statistika WHOQOL-BREF návaznosti na hodnotící škálu EDSS (N = 61)

- pokračování

EDSS		3			3,5			4			6,5		
WHOQOL-BREF		n	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	n	M	SD
<b>Před</b>	Fyzické zdraví	12	13,6	2,9	4	12,7	0,9	1	15,4	-	1	12,0	-
	Prožívání	12	14,4	2,2	4	14,2	2,5	1	15,3	-	1	14,0	-
	Sociální vztahy	12	14,9	3,2	4	15,7	4,3	1	13,3	-	1	10,7	-
	Prostředí	12	15,7	2,9	4	15,6	2,3	1	15,5	-	1	14,5	-
<b>Po</b>	Fyzické zdraví	12	12,8	3,1	4	12,0	0,8	1	15,4	-	1	11,4	-
	Prožívání	12	13,1	2,7	4	14,8	2,1	1	16,7	-	1	14,0	-
	Sociální vztahy	12	14,1	3,6	4	15,3	4,7	1	13,3	-	1	10,7	-
	Prostředí	12	14,8	3,6	4	15,9	2,4	1	20,0	-	1	14,5	-

n-počet respondentů ve výběru, M-aritmetický průměr, SD-směrodatná odchylka

Oblast Sociálních vztahů uvádíme v tabulce 13, kde nejvyšší skóre představují respondenti žijící s partner/ka + jiní příbuzní v doménách Fyzické zdraví, Sociální vztahy a Prostředí. Po nasazením DMD se hodnoty v těchto doménách liší. V doméně Fyzické zdraví, skóre je nižší; Sociální vztahy a Prostředí zastávají vyšší skóre. V doméně Prožívání, nejvyšší skóre dosáhli respondenti žijící jiní příbuzní před nasazením DMD léčby ze všech respondentů v dotazníkovém šetření. Skóre po nasazení DMD léčby je nižší.

Tabulka 13 Popisná statistika WHOQOL-BREF návaznosti na Sociální vztahy (N = 61)

Sociální vztahy		Sám/sama			Partner/ka			Jiní příbuzní			Partner/ka + jiní příbuzní		
		n	M	SD	n	M	SD	n	M	SD	n	M	SD
Před	Fyzické zdraví	13	15,4	1,6	28	13,6	3,0	9	14,80	0,4	11	16,3	2,6
	Prožívání	13	14,9	1,6	28	14,1	2,9	9	15,56	1,4	11	15,5	3,0
	Sociální vztahy	13	14,7	2,9	28	15,0	3,3	9	15,26	1,9	11	16,6	2,7
	Prostředí	13	17,5	1,4	28	15,6	2,8	9	16,39	0,7	11	17,7	2,0
Po	Fyzické zdraví	13	14,2	1,9	28	13,0	2,4	9	13,90	1,2	11	15,6	2,6
	Prožívání	13	14,6	1,3	28	14,0	2,9	9	14,96	2,8	11	15,0	3,3
	Sociální vztahy	13	14,5	3,1	28	14,8	3,8	9	16,35	2,9	11	17,3	2,7
	Prostředí	13	17,5	1,8	28	15,7	2,7	9	16,39	0,7	11	17,9	2,1

n-počet respondentů ve výběru, M-aritmetický průměr, SD-směrodatná odchylka

### 4.3 Výsledky vztahující se k jednotlivým cílům a ověření platnosti hypotéz

**Cíl 1:** Zjistit, zda má DMD léčba vliv na kvalitu života měřenou dotazníkem WHOQOL-BREF pacientů s roztroušenou sklerózou.

#### Statistické hypotézy k cíli 1

**H<sub>01</sub>:** DMD léčba nemá statisticky významný vliv na fyzické zdraví pacientů s roztroušenou sklerózou.

**H<sub>A1</sub>:** DMD léčba má statisticky významný vliv na fyzické zdraví pacientů s roztroušenou sklerózou.

Počet nenulových rozdílů dosaženého skóre je u domény fyzického zdraví N = 47 z 61. Hodnota testového kritéria je rovna 4,668 a p-hodnota testu je menší než 0,001. P-hodnota je tedy nižší než zvolená hladina významnosti 0,05. N 5 % hladině významnosti se podařilo potvrdit, že se hodnocení domény Fyzického zdraví před a po nasazení DMD léčby statisticky významně liší. Hypotézu H<sub>01</sub> tedy zamítáme a můžeme potvrdit hypotézu H<sub>A1</sub> a současně prokázat, že DMD léčba má statisticky významný vliv na fyzické zdraví pacientů s roztroušenou sklerózou. V tabulce 14 je uvedena hodnota testového kritéria a p-hodnota znaménkového testu.

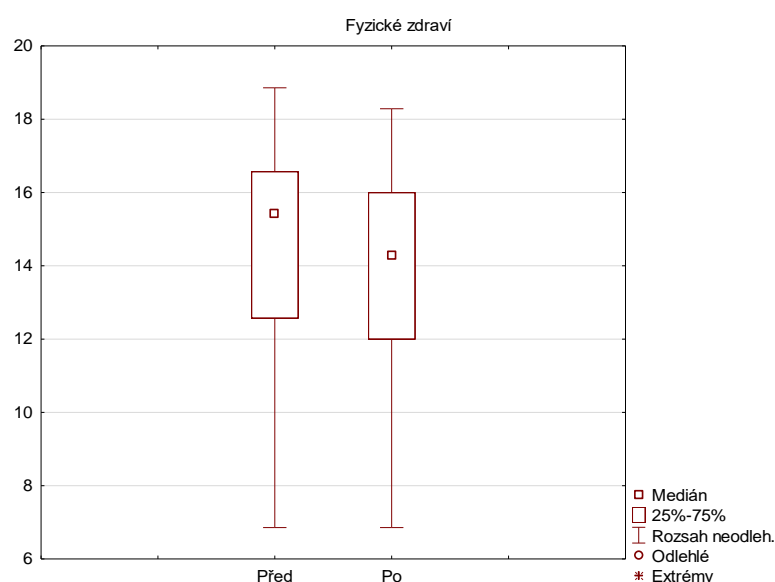
Tabulka 14 Znaménkový test vztahující se k hypotézám Fyzické zdraví

Dvojice proměnných	Znaménkový test		
	N	Hodnota testového kritéria	p-hodnota
Fyzická doména (před DMD léčba) & Fyzická doména (po DMD léčba)	47	4,668	<b>0,000</b>

N – počet rozdílných skóre před a po nasazení na DMD léčbu

Následující krabicový graf 1, zobrazuje rozložení dosaženého skóre před a po nasazení DMD léčby.

Graf 1 Krabicový graf vztahující se k hypotézám Fyzické zdraví



**H02:** DMD léčba nemá statisticky významný vliv na prožívání pacientů s roztroušenou sklerózou.

**HA2:** DMD léčba má statisticky významný vliv na prožívání pacientů s roztroušenou sklerózou.

Počet nenulových rozdílů dosaženého skóre je u domény prožívání  $N = 35$  z 61. Hodnota testového kritéria je rovna 2,028 a p-hodnota testu je 0,043. P – hodnota je tedy nižší než zvolená hladina významnosti 0,05. Na 5 % hladině významnosti se podařilo potvrdit, že se hodnocení domény Prožívání před a po nasazení DMD léčby statisticky významně liší. Nulovou hypotézu H02 zamítáme ve prospěch alternativní hypotézy HA2 a můžeme potvrdit, že DMD léčba má statisticky významný vliv na prožívání pacientů s roztroušenou sklerózou. V tabulce 15 je uvedena hodnota testového kritéria a p – hodnota znaménkového testu.



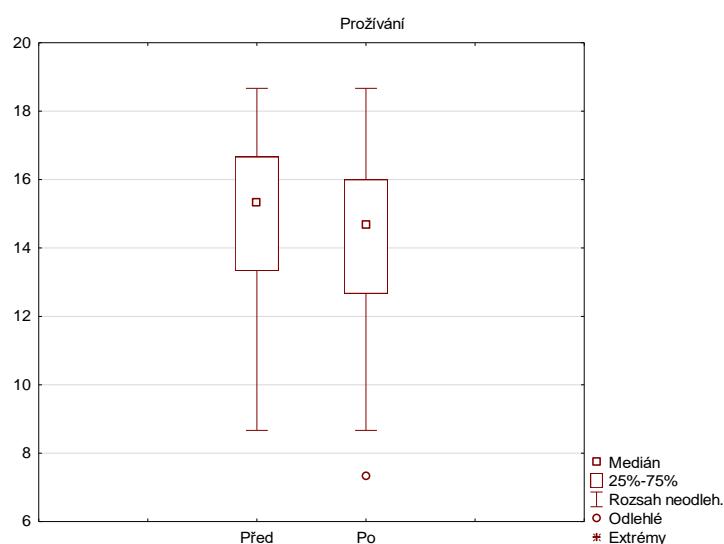
Tabulka 15 Znaménkový test vztahující se k hypotézám Prožívání

Dvojice proměnných	Znaménkový test		
	N	Hodnota testového kritéria	p-hodnota
Prožívání (před DMD léčba) & Prožívání (po DMD léčba)	35	2,028	<b>0,043</b>

N – počet rozdílných skóre před a po nasazení na DMD léčbu

Následující krabicový graf 2 zobrazuje rozložení dosaženého skóre před a po nasazení DMD léčby.

Graf 2 Krabicový graf vztahující se k hypotézám Prožívání



**H03:** DMD léčba nemá statisticky významný vliv na sociální vztahy pacientů s roztroušenou sklerózou.

**HA3:** DMD léčba má statisticky významný vliv na sociální vztahy pacientů s roztroušenou sklerózou.

Počet nenulových rozdílů dosaženého skóre je u domény sociálních vztahů  $N = 28$  z 61. Hodnota testového kritéria je rovna 0,189 a p-hodnota testu je 0,850. P-hodnota je tedy vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05. Na 5 % hladině významnosti se nepodařilo potvrdit, že se hodnocení domény Sociálních vztahů před a po nasazení DMD léčby statisticky významně liší. Hypotézu HA3 tedy zamítáme a potvrzujeme hypotézu H03 že DMD léčba nemá statisticky významný vliv na Sociální vztahy pacientů s roztroušenou sklerózou. V tabulce 16 je uvedena hodnota testového kritéria a p – hodnota znaménkového testu.

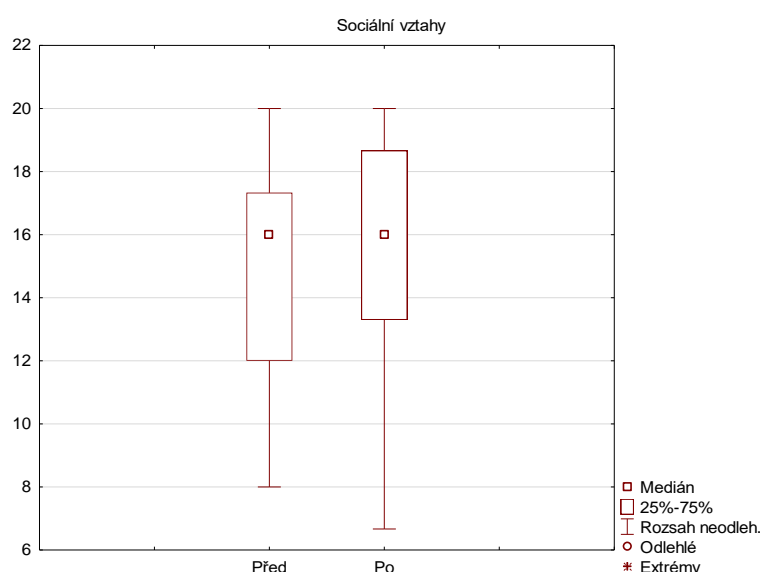
Tabulka 16 Znaménkový test vztahující se k hypotézám Sociální vztahy

Dvojice proměnných	Znaménkový test		
	N	Hodnota testového kritéria	p-hodnota
Sociální vztahy (před DMD léčba) & Sociální vztahy (po DMD léčba)	28	0,189	0,850

N – počet rozdílných skóre před a po nasazení na DMD léčbu

Následující krabicový graf 3 zobrazuje rozložení dosaženého skóre před a po nasazení DMD léčby.

Graf 3 Krabicový graf vztahující se k hypotézám Sociální vztahy



**H04:** DMD léčba nemá statisticky významný vliv na prostředí pacientů s roztroušenou sklerózou.

**HA4:** DMD léčba má statisticky významný vliv na prostředí pacientů s roztroušenou sklerózou.

Počet nenulových rozdílů dosaženého skóre je u domény prostředí N = 28 z 61. Hodnota testového kritéria je rovna 0,567 a p – hodnota testu je 0,571. P – hodnota je tedy vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05. Na 5 % hladině významnosti se nepodařilo potvrdit, že se hodnocení domény Prostředí před a po nasazení DMD léčby významně liší. Hypotézu HA4 můžeme zamítnout a současně potvrdit hypotézu H04 že DMD léčba nemá statisticky významný vliv na Prostředí pacientů s roztroušenou sklerózou. V tabulce 17 je uvedena hodnota testového kritéria a p – hodnota znaménkového testu.

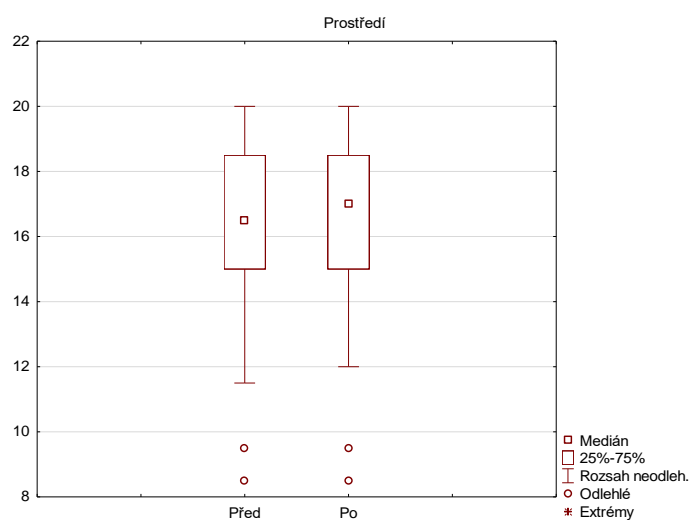
Tabulka 17 Znaménkový test vztahující se k hypotézám Prostředí

Dvojice proměnných	Znaménkový test		
	N	Hodnota testového kritéria	p-hodnota
Prostředí (před DMD léčba) & Prostředí (po DMD léčba)	28	0,567	0,571

N – počet rozdílných skóre před a po nasazení na DMD léčbu

Následující krabicový graf 4 zobrazuje rozložení dosaženého skóre před a po nasazení DMD léčby.

Graf 4 Krabicový graf vztahující se k hypotézám Prostředí



**Cíl 2:** Zjistit, zda má DMD léčba vliv na úroveň deprese pacientů s roztroušenou sklerózou.

### Statistická hypotéza k cíli 2

**H<sub>05</sub>:** DMD léčba nemá statisticky významný vliv na úroveň deprese pacientů s roztroušenou sklerózou.

**H<sub>A5</sub>:** DMD léčba má statisticky významný vliv na úroveň deprese pacientů s roztroušenou sklerózou.

Počet nenulových rozdílů dosaženého skóre v Beckův depresivní inventář před a po nasazení DMD léčby je N = 46 z 61. Hodnota testového kritéria je rovna 4,276 a p – hodnota testu je menší než 0,001. P – hodnota je tedy nižší než zvolená hladina významnosti 0,05. Na 5 % hladině významnosti se podařilo potvrdit, že se hodnocení deprese před a po nasazení DMD

léčby statisticky významně liší. Nulovou hypotézu  $H_0$  proto zamítáme ve prospěch alternativní hypotézy  $H_A$  a potvrzujeme že DMD léčba má statisticky významný vliv na úroveň deprese pacientů s roztroušenou sklerózou. V tabulce 18 je uvedena hodnota testového kritéria a  $p$  – hodnota znaménkového testu.

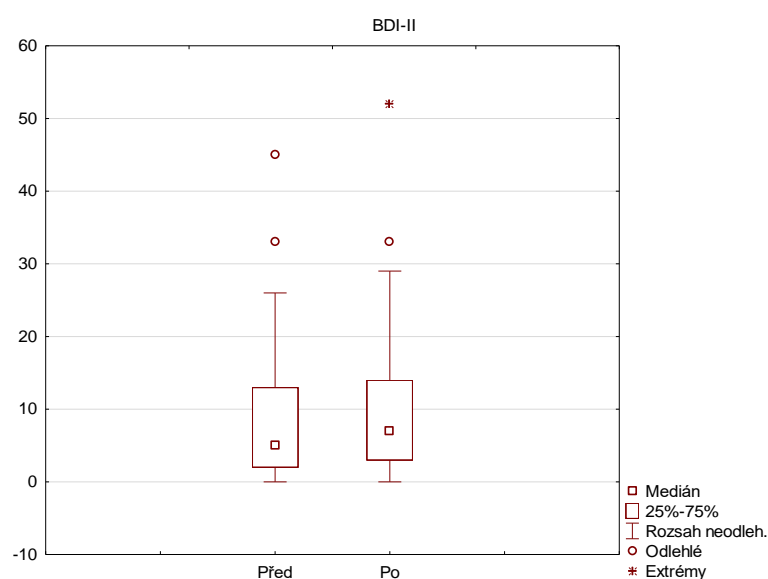
Tabulka 18 Znaménkový test vztahující se k hypotézám Beckův depresivní inventář

Dvojice proměnných	Znaménkový test		
	N	Hodnota testového kritéria	p-hodnota
BDI_II (před DMD léčba) & BDI_II (po DMD léčba)	46	4,276	<b>&lt;0,001</b>

N – počet rozdílných skóre před a po nasazení na DMD léčbu

Následující krabicový graf 5 zobrazuje rozložení dosaženého skóre před a po nasazení DMD léčby.

Graf 5 Krabicový graf vztahující se k hypotézám Beckův depresivní inventář



**Cíl 3:** Zjistit, zda má DMD léčba vliv na hodnocení vlastní důstojnosti pacientů s roztroušenou sklerózou.

### Statistická hypotéza k cíli 3

**H<sub>06</sub>:** DMD léčba nemá statisticky významný vliv na hodnocení vlastní důstojnosti pacientů s roztroušenou sklerózou.

**HA6:** DMD léčba má statisticky významný vliv na hodnocení vlastní důstojnosti pacientů s roztroušenou sklerózou.

Počet nenulových rozdílů dosaženého skóre dotazníku PDI-CZ, před a po nasazení DMD léčby je N=53 z celkových 61. Hodnota testového kritéria je rovna 3,297 a p-hodnota testu je 0,001. P-hodnota je tedy nižší než zvolená hladina významnosti 0,05. Na 5 % hladině významnosti se podařilo potvrdit, že se hodnocení důstojnosti před a po nasazení na DMD léčbu statisticky významně liší. Nulovou hypotézu H06 zamítáme ve prospěch hypotézy HA6 kde DMD léčba má statisticky významný vliv na hodnocení vlastní důstojnosti pacientů s roztroušenou sklerózou. V následující tabulce 19 je uvedena hodnota testového kritéria a p – hodnota znaménkového testu.

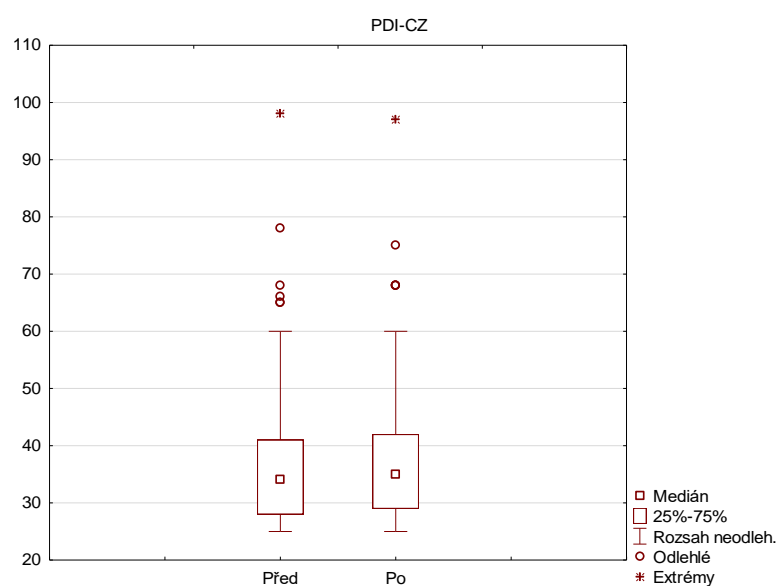
Tabulka 19 Znaménkový test vztahující se k hypotézám PDI-CZ

Dvojice proměnných	Znaménkový test		
	N	Hodnota testového kritéria	p-hodnota
PDI-CZ (před DMD léčba) & PDI-CZ (po DMD léčba)	53	3,297	<b>0,001</b>

N – počet rozdílných skóre před a po nasazení na DMD léčbu

Následující krabicový graf 6 zobrazuje rozložení dosaženého skóre před a po nasazení DMD léčby.

Graf 6 Krabicový graf vztahující se k hypotézám PDI-CZ



**Cíl 4:** Zjistit, zda má DMD léčba vliv na klasifikaci aktivit denního života pacientů s roztroušenou sklerózou.

#### Statistická hypotéza k cíli 4

**H07:** DMD léčba nemá statisticky významný vliv na klasifikaci aktivit denního života pacientů s roztroušenou sklerózou.

**HA7:** DMD léčba má statisticky významný vliv na klasifikaci aktivit denního života pacientů s roztroušenou sklerózou.

Počet nenulových rozdílů v ADL před a po nasazení DMD léčby je  $N=5$  z celkových 61. Hodnota testového kritéria je rovna 0,894 a p-hodnota testu je 0,371. P-hodnota je tedy vyšší než zvolená hladina významnosti 0,05. Na 5 % hladině významnosti se nepodařilo potvrdit, že se hodnocení soběstačnosti před a po nasazení DMD léčby statisticky významně liší. Účinek DMD léčby na soběstačnost pacientů s roztroušenou sklerózou se neprokázal. Což může být způsobeno nízkým počtem rozdílového skóre u respondentů před a po nasazení na DMD léčbu. Zamítáme hypotézu HA7 a potvrzujeme ve prospěch hypotézy H07. V následující tabulce 20 je uvedena hodnota testového kritéria a p – hodnota znaménkového testu.

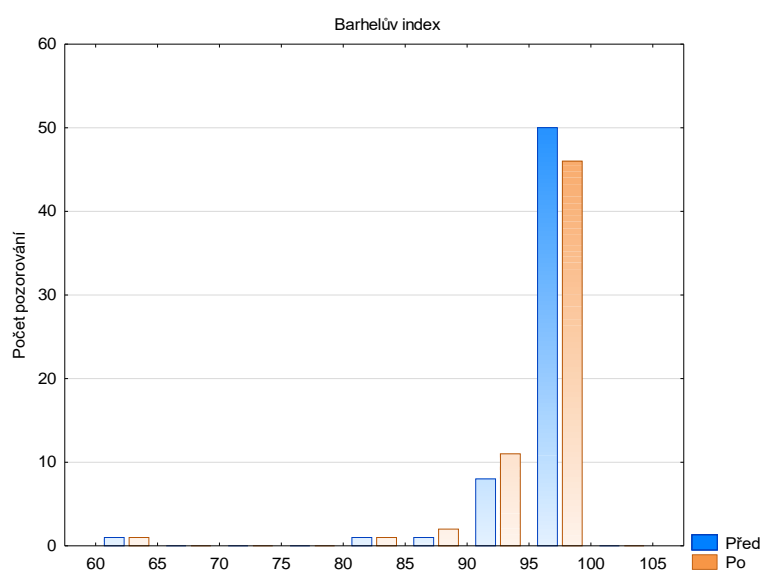
*Tabulka 20 Znaménkový test vztahující se k hypotézám ADL aktivit*

Dvojice proměnných	Znaménkový test		
	N	Hodnota testového kritéria	p-hodnota
ADL (před DMD léčba) & ADL (po DMD léčba)	5	0,894	0,371

N – počet rozdílných skóre před a po nasazení na DMD léčbu

Následující graf 7 zobrazuje četnosti dosažených hodnot ADL index před a po nasazení DMD léčbě. Krabicový graf je v tomto případě nevhodný pro zobrazení skóre, protože ADL index nabývá pouze několika málo variant.

Graf 7 Sloupcový graf vztahující se k hypotézám ADL aktivit



#### 4.4 Reliabilita domén dotazníků ve výzkumném šetření

Zda jsou dotazníkové nástroje vnitřně konzistentní, zjistíme pomocí Cronbachovo alfa, jejíž hodnota by měla dosahovat hodnoty alespoň 0,8.

V dotazníkovém šetření WHOQOL-BREF tabulka 21 nejvyšší reliabilita byla naměřena v doméně Prostředí (alfa = 0,895) před nasazením DMD léčby a po nasazení DMD léčby (alfa = 0,892) tomu bylo obdobně. Nejnížší reliabilita byla v doméně Sociální vztahy (alfa = 0,705) před nasazením DMD léčby a po nasazení DMD léčby se hodna mírně nepatrně zvýšila (alfa = 0,726).

Tabulka 21 Ověření reliability jednotlivých domén WHOQOL-BREF

WHOQOL-BREF		Cronbachovo alfa ( $\alpha$ )
<b>Před</b>	Fyzická doména	0,884
	Prožívání	0,803
	Sociální vztahy	0,705
	Prostředí	0,895
<b>Po</b>	Fyzická doména	0,817
	Prožívání	0,811
	Sociální vztahy	0,726
	Prostředí	0,892

Následující tabulka 22 představuje ověření reliability dotazníků PDI-CZ, Beckův depresivní inventář a ADL. Pro všechny škály uvedených dotazníků nabývá Cronbachovo alfa hodnoty vyšší než 0,8 s výjimkou ADL dotazníku (alfa = 0,650) po nasazení DMD léčby.

*Tabulka 22 Ověření reliability dotazníků výzkumného šetření*

<b>Dotazník</b>		<b>Cronbachova alfa (<math>\alpha</math>)</b>
<b>Před</b>	PDI – CZ	0,960
<b>Po</b>		0,954
<b>Před</b>	Beckův depresivní inventář	0,931
<b>Po</b>		0,933
<b>Před</b>	ADL	0,701
<b>Po</b>		0,650

Pro všechny domény nabývá Cronbachovo alfa hodnoty vyšší než 0,8. Všechny domény jsou tedy vnitřně konzistentní a je možné s nimi dále v analýze pracovat.



## 5 DISKUSE

Diplomová práce byla zaměřena na kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou, konkrétně na vliv fyzických a psychosociálních faktorů souvisejících se zdravím před a po nasazení DMD léčby. V teoretické části je charakterizované onemocnění RS, zabývá se DMD léčbou a následné deskripci kvality života pacientů s tímto onemocněním. Výzkum v rámci diplomové práce byl zaměřen na posouzení kvality života pacientů s RS a jeho výsledky byly konfrontovány s již proběhlými výzkumy. Sběr údajů byl realizován prostřednictvím dotazníkového setu u ambulantních pacientů (respondentů) s diagnózou RS, a to před nasazením DMD terapie a následně třetí měsíc po první aplikaci/užití DMD terapie.

Nejvyšší zastoupení ve studii měly ženy (77,0 %). Dotazník WHOQOL-BREF zkoumající oblasti Fyzické zdraví, Prožívání, Sociální vztahy a Prostředí, měl v naší studii následující dosažené výsledky. V souvislosti s kvalitou života dosahovaly ženy vyšší skóre v doménách Fyzické zdraví, Prožívání a Sociální vztahy před nasazením DMD léčby než muži, avšak muži dosahovali vyšší skóre v oblasti Prostředí jak před nasazením DMD i po. Zato u žen po nasazení DMD léčby došlo k mírnému snížení průměrného skóre v doménách Fyzické zdraví, Prožívání a Sociální vztahy. Výskyt roztroušené sklerózy ve vyšším zastoupení u žen dokládá nespočet publikací a studií. Například Kubala Havrdová et al. (2013, s. 22-23) poukazuje, že původně uváděný poměr 2:1 nemocných žen a mužů se dle dostupných dat zvyšuje, a to v posledních letech až k 3:1 (poměr ženy/muži). Vališ a Pavelek (2020, s. 15) uvádí poměr 70 % žen a 30 % mužů. Zajímavou studií, ve které autoři Schwendimann a Alekseeva (2017, s. 377-392) nejenom poukazují na zvýšenou prevalenci žen s nemocí RS, ale dávají toto pohlaví do souvislosti i s rozdílem příznaků a následně i léčby RS. Rozdílnost postižení více žen než mužů může být dle jejich zjištění způsobena hormonálním procesem, imunitní odpovědí organismu, specifikací HLA systému, rozdílností endokrinního systému, buněčnými receptory, odlišností pohlavních orgánů a jejich funkcí a v neposlední řadě menstruačním cyklem. Rozdílnost pohlaví se odráží i ve vnímání faktorů které nemoc RS ovlivňují. Coyle (2021, s. 102-108) se zaměřil na oblast prožívání a sociální vztahy, kde ženy s RS více emočně prožívají onemocnění. Ženy matky, se orientují na své děti/rodiny, bezdětné ženy přemýšlí, jestli mohou s nemocí RS otěhotnět, jaká to nese rizika a zda jejich potomci budou mít predispozici toto onemocnění získat. Frahm et al. (2019, s. 40) ve své publikaci označil ženy více prožívající stavy deprese a úzkosti než muži, ale sklon k myšlenkám k sebevraždě a k samotnému činu sebevraždy mají větší predispozici muži než ženy. Pokračuje popisem vlivu DMD léčby, kde ženy po nasazení léčby mají až 67 % výskyt migrén a následně

až 90 % problém s inkontinencí a poruchou střevní peristaltiky. Podobného názoru, co se týče ovlivnění fyzického zdraví DMD léčbou (migrény, inkontinence a střevní potíže) jsou i autoři studie Hamamci et al. (2020, s. 115-120). DMD léčba navazuje na dobrou adherenci pacienta k léčbě, jak uvádí autoři Washington a Langdon (2020, s. 1861-1872). Zajímavé zjištění, vzhledem k ostatním výsledkům výše, je srovnání adherence k léčbě, kde muži zastávají vyšší příčku než ženy v dodržení aplikací DMD léčby.

Dosažené výsledky kvality života v návaznosti na vzdělání v doménách Fyzické zdraví, Prožívání a Prostředí pozorujeme vyšší skóre u respondentů s vyšším odborným vzděláním, ale následně po nasazení DMD léčby skóre mírně klesá. V oblasti Sociální vztahy vyšší kvalitu života dosahují respondenti se střední školou s výučním listem před nasazením DMD léčby, po nasazení DMD léčby výsledek v této doméně mírně vzrůstá. K zajímavému zjištění v naší studii dochází u respondentů s vysokoškolským vzděláním, kde ve všech doménách po nasazení DMD léčby zaznamenáváme nejvyšší rozdíly. Co se týče dopadu úrovně vzdělání na kvalitu života, výsledky studií se liší. Podle studie Strober (2018, s. 555-558), která je zaměřena na zkoumání kvality života v prvním roce nemoci RS, zde dosažené vzdělání nemělo žádný vliv ani dopad na kvalitu života. Zato studie Zengin et al. (2017, s. 211-215) poukazuje na zvýšenou úroveň vzdělání a spojitost s vyšším skóre ve všech doménách WHOQOL-BREF. Pacienti s RS s vysokoškolským vzděláním ve studii Conway et al. (2022, s. 78-83), mají predispozici k rychlejší kognitivní disabilitě než pacienti s nižším vzděláním. Pozoruhodné zjištění této studie je, že nižší vzdělání u pacientů, mající náročné fyzické zaměstnání, působí protektivně stran kognice. Washington a Langdon (2020, s. 1861-1872) v souvislosti se vzděláním poukazují, že až 55 % pacientů s vyšším vzděláním je non-adherentní a pacienti s nižším vzděláním mají lepší výsledky v adherenci k DMD léčbě. Zajímavým aspektem porovnání vzdělání a pracovního zařazení v kontinuitě kvality života je, jakou práci momentálně pacient zastává. Hodnocení kvality života bude dvourozměrné, když parestezii konečky prstů bude hodnotit houslista nebo dělník (osobní komunikace autorky).

Výsledky týkající se kvality života respondentů ve vztahu k věku prokázaly, že v oblasti Fyzické zdraví, Prožívání a Prostředí nejvýše dosažený výsledek měla skupina mladších respondentů (20-30 let). V Sociální oblasti nejvyšší skóre dosáhla skupina starších respondentů (41-50 let). Po nasazení DMD léčby došlo v oblasti Fyzické zdraví a Prožívání ke snížení skóre u mladších pacientů a v oblasti Prostředí k mírnému zvýšení skóre. Obdobně je tomu i u starších respondentů, kde po nasazení DMD léčby v Sociální oblasti dochází k nepatrnému zvýšení skóre. Věk respondentů ve vztahu s kvalitou života nebyl prokázán v mnoha studiích, jak je tomu u (Benito-León et al., 2009, s. 1294; Fiest et al., 2016, s. 15; Jongen et al., 2015, s. 52).

Jiné výsledky prokázala studie autorů Solgajová et al. (2016, s. 29-30) zkoumající kvalitu života u RS pacientů. V doménách Fyzické zdraví, Prožívání a Prostředí zaznamenaly ve skupině mladších pacientů lepší výsledky než ve skupině starších pacientů. Oblast Sociální vztahy byla dle věku bez rozdílů. Studie autorů Washington a Langdon (2022, s. 1861-1872) navazuje s věkem na adherenci k DMD léčbě a zjišťuje, že respondenti ve věku 26-40 let měli lepší adherenci k léčbě, než respondenti mladší 25 let a respondenti starší 40 let. Portugalská studie Batista et al. (2022, s. 178-184) došla k závěru, že vyšší věk pacientů s RS měl negativní spojitost se sociální stránkou a nepříznivě působil na kvalitu života. Současně potvrdila shodu s tím, co se děje ve zdravé populaci, kde se sociální izolace zvyšuje s věkem, a tudíž potencionálně ovlivňuje sociální kvalitu života. Spojitost věku s onemocněním RS se liší mnoha pohledech, a to v souvislosti s nástupem nemoci RS. Nejvíce je zasažena skupina mladých lidí, kteří jsou na začátku svého života, ukončili studium, touží se profesně posunout dál, nebo chtějí zakládat rodiny. Postoj pacientů k nemoci RS už ve středním produktivním věku je dle studie Romero-Pinel et al. (2022, s. 89-93) ovlivněn mnoha faktory, a to již dosažením profesní úrovně, mají rodiny/děti, sociální zázemí a ve svém životě dosáhli určité osobní/profesionální úrovně.

Výsledky kvality života v návaznosti na hodnotící škálu EDSS jsou následující. Nejvyšší skóre ve všech doménách před nasazením DMD léčby dosáhla skupina respondentů s hodnotou EDSS 1,5. Následně po nasazení DMD léčby dochází u této skupiny respondentů v doménách Fyzické zdraví, Prožívání a Prostředí ke snížení skóre, zato v doméně Sociální vztahy můžeme zaznamenat vyšší skóre. S naším zjištěním korespondují výsledky studie Rosa et al. (2021, s. 10-14) a současně poukazují, že vyšší hodnota kvality života souvisí s nižší hodnotou EDSS <3,5 a opačně nižší míra kvality života souvisí s vyšší hodnotou EDSS > 6. Kvalita života klesá spolu se zhoršováním motorických dovedností, jak uvádí autoři studií (Brola et al., 2016, s. 1647-1656; Possa et al., 2016, s. 1063-1071). Rychlý pokles kvality života je popisován při hodnotách EDSS do 6,5 a poté je patrně další postupné snižování kvality života u pacientů s EDSS >7,0. Čerstvě diagnostikovaní pacienti s EDSS <3, následně nasazení na DMD léčbu, mají nižší kvalitu života, neboť bilancují život před nemocí a po stanovení diagnózy RS. Tak málo medializovaná RS, někdy negativně prezentována na sociálních sítích a pověry o nemoci RS, přivádí tyto pacienty do představ plné tělesné a duševní invalidity (Janssens et al., 2003, s. 389-395). Výsledné hodnoty EDSS <4 a adherenci k DMD léčbě srovnávají autoři studií (Hao et al., 2017, s. 737-747; Li et al., 2020, s. 328-334), jenž popisují lepší adherenci k DMD léčbě, následně dodržení léčebného protokolu a spolupráce pacienta se zdravotnickým personálem. Opakem je tvrzení autorů studie

(Koskderelioglu et al., 2015, s. 376-379; Paolicelli et al., 2016, s. 799-805), že lepší adherenci k DMD léčbě mají pacienti s EDSS > 4,5.

Oblast sociálních vztahů zaznamenala nejvyšší skóre před nasazením DMD léčby u respondentů, žijící s partner/ka a jiní příbuzní v doménách Fyzické zdraví, Sociální vztahy a Prostředí. Po nasazení DMD léčby se hodnoty v těchto doménách liší. Fyzické zdraví vykazuje nižší hodnotu, ale Sociální vztahy a Prostředí naopak vyšší hodnoty. Nejvyšší skóre v doméně Prožívání před nasazením DMD léčby zastává skupina respondentů jiní příbuzní, avšak po nasazení léčby v této doméně sledujeme pokles skóre. Sociální vztahy a zejména rodina a příbuzní, jak poukazuje publikace autorů Ibrahim et al. (2022, s. 234-238), hrají velkou roli v prožívání nemoci RS a do značné míry ovlivňují kvalitu života pacientů. Podobné výsledky dokládá i studie Ratajska et al. (2020, s. 112-120), kde sociální aktivita pacienta úzce souvisí s rodinou, zaměstnáním a okolím. Jak je vidět v našem výzkumu, soužití s partnerem/jiným příbuzným má pozitivní dopad na sociální stránku, jak uvádí i autoři studií (Jongen et al., 2014, s. 1672; Namvar a Sahrajan, 2023, s. 480). Autoři Iránské studie Namvar a Sahrajan (2023, s. 479-48) popisují výhody rodinné podpory pacientů s RS, kde nemoc je považována za škodlivou v oblasti mentální, emocionální, sociální, hlavně za narušitelku manželských rolí. Jelikož je prevalence nemoci RS vyšší u žen, ženy v iránských rodinách mají poslání být matkou, manželkou, ochránkyní a stabilizačním pilířem, který mezi členy rodiny udržuje vztahy. Rodina má nejvyšší postavení v sociální sféře, přátelé a okolí je na druhém místě co se týče sociálního bytí. Navazující je pozitivní proměnná duchovní opora/spiritualita a sociální status. Opakem je snížená míra duchovna, která vede k odosobnění pacienta s RS a současně klesá opora rodiny. Studie autorů (Glanz et al., 2020, s. 97-102; Washington a Langdon 2022, s. 1861-1872) poukázala na důležitý faktor aktivního zapojení pacienta/rodiny do rozhodování, jaká forma DMD léčby bude pro pacienta nejlepší. Došli k závěru, že se pacienti na prvním místě rozhodli dle zvážení, jaký to bude mít dopad na jejich fungování doma/společnosti/práci. Následná adherence k léčbě jde souvisle se sociální podporou pacienta a k vyšší kvalitě života.

**Prvním dílčím cílem** naší studie bylo zjistit, zda má DMD léčba vliv na kvalitu života měřenou dotazníkem WHOQOL-BREF pacientů s roztroušenou sklerózou. Podařilo se nám potvrdit, že hodnocení domény Fyzického zdraví před a po nasazení DMD léčby se statisticky významně liší, a tudíž můžeme prokázat, že DMD léčba má statisticky významný vliv na Fyzické zdraví pacientů s roztroušenou sklerózou. Opačného názoru jsou autoři studií, kteří uvádí zlepšení kvality života v doménách fyzické zdraví (Coles et al., 2015, s. 1119; Montalban et al. 2011, s. 1349; Rice et al., 1999, s. 280; Sospedra et al., 2014 s. 256-263) po nasazení

DMD léčby. Mezi fyzické faktory ovlivňující kvalitu života pacienta řadíme rozsah pohybu, únavu, bolest, spánek, sexuální dysfunkci. Následné studie (Kita et al., 2014, s. 253-257; Mäureret et al., 2016, s. 33-40; Simone et al., 2016, s. 265-270) potvrzují naše zjištění, že DMD léčba značně ovlivnila doménu fyzického zdraví, konkrétně únavu. Únava byla přítomna u 2/3 pacientů a byla popsána jako nedostatek duševní a fyzické energie. Jongen et al. (2015, s. 53-57) uvádí únavu jako primární determinant zhoršení kvality života, která se vyskytuje u 80 % pacientů. Do značné míry ovlivňuje až invalidizuje pacienta a omezuje ho ve všech aspektech bytí. Anglická studie autorů Moore et al. (2022, s. 112-115) poukázala na únavu jako vícerozměrný a závažný příznak RS, častěji se vyskytující v ženské populaci, a charakterizuje ji jako pocit náhlého vyčerpání a nedostatek energie. Pacienti až v 80 % označili za spouštěče únavy horké počasí/prostředí a zmírnění únavy zase pomoc chladného prostředí. DMD léčba v této studii neměla zásadní vliv na kvalitu života pacienta stran únavy, pouze respondenti aplikující si interferony popisovali prvního půl roku únavu druhý den po aplikaci (návaznost na flu-like). Únava byla výrazně spojována s EDSS <6 a delším trváním nemoci RS. Dalším zjištěním byla spojitost deprese a únavy, které mají koexistenční vztah, navzájem se ovlivňují a mají negativní dopad na kvalitu života stran kognice, psychosociální strany a emočního fungování jedince.

V návaznosti na únavu se pojí porucha spánku, která, jak píše Kołtuniuk et al. (2022, s. 59-71) ve své studii, se projevuje coby nadměrná nespavost nebo denní ospalost. Aplikace/užití některých DMD léčiv, zejména bezprostředně před usnutím, může ve velké míře ovlivnit spánkové fáze a navodit spánkovou dysfunkci (nežádoucí účinek – flu-like symptomy). Buď samostatně, nebo současně, porucha spánku a únava ovlivňují kvalitu života pacienta s RS (Lanza et al., 2017, s. 10-11).

Bolest se může vyskytnout jako prvotní příznak RS a bývá, jak uvádí skupina autorů (Brola et al., 2016, s. 1649; Polášková et al., 2016, s. 29; Silveira et al., 2019, s. 878; Vachová 2020, s. 369), projevem ataky onemocnění, nebo provází nemocného celou nemocí RS. Výskyt buď neuropatických bolestí (postihující dolní končetiny), nociceptivní bolest (muskuloskeletálního původu), neuralgie trigeminu, nebo projev migrény a tenzní cefalea. Zastoupení všech vyjmenovaných typů bolestí se pohybuje od 29 % až 92 % u pacientů s RS. Bolest ovlivňuje prožívání jedince jak na úrovni fyzické i psychické. Následně se tyto změny reflektují v sociálních interakcích a odráží v celkovém hodnocení kvality života. Sexuální dysfunkce je u pacientů s RS, dle zjištění Silveira et al. (2019, s. 879), přítomna v 60,7 % a do značné míry tato tak tabuizovaná problematika má vztah s únavou, depresí a úzkostí. Zmíněná dysfunkce je problémem obou pohlaví a ovlivňuje všechny domény kvality života.

Výsledky naší práce potvrzují, že hodnocení domény Prožívání, která představuje další jednotku prvního dílčího cíle před a po nasazení DMD léčby, se statisticky významně liší a Prožívání života, těšení se z něho, hledání smyslu života, dostatek energie a uspokojení potřeb je a bude součástí nejenom RS, ale všech nemocí, a je úzce spjato s kvalitou života. Můžeme potvrdit, že DMD léčba má statisticky významný vliv na prožívání pacientů s RS. Ke stejnému stanovisku dospěli autoři (Farran et al., 2016, s. 23; Gil-González et al., 2020, s. 159-168), kteří souběžně kladou důraz na chování pacienta s čerstvě zjištěnou nemocí RS. Odmítnutí přijetí nemoci, jako je vyhýbání se problémům, distancování, sebedeskripce, to vše ovlivňuje kvalitu života negativně. Současně nasazení DMD léčby částečně ovlivňuje postoj pacienta k nemoci (DMD léčba nevyлéčí, jejím úkolem je „pouze“ zpomalit průběh onemocnění a zabránit progresi onemocnění) a do značné míry ovlivní jeho prožívání a smýšlení. Autoři (Barbosa et al., 2023, s. 79-90; Maguire et al., 202, s. 23-29; Possa et al., 2016, s. 1063-1071) ve svých studiích upozorňují na nutnost použití strategie založené na akceptaci a aktivním nasazení, jako je učení se zvládat zátěž, řešení problémů, kognitivní pozitivní restrukturalizace a emocionální vyjádření. Všechny tyto aktivity přispívají k vyšší kvalitě života s nemocí RS.

Sociální vztahy zastupují další doménu v dotazníku WHOQOL-BREF. Můžeme tedy konstatovat, že se nepodařilo potvrdit, že se hodnocení domény Sociálních vztahů před a po nasazení DMD léčby statisticky významně liší. S naším zjištěním se shodují i autoři Zivadinov et al. (2003, s. 115-118). Fungování v běžném životě (rodina, práce, přátelé) činí mnoha pacientům s RS obtíže, a to jak po stránce tělesné, tak i psychické. Fyzická slabost snižuje kvalitu života (flu-like a další nežádoucí/vedlejší účinky DMD léčby) v soukromí i v zaměstnání, má negativní dopad na sebeúctu a tělesný obraz. Až 40 % pacientů, jak představuje ve své studii Jongen et al. (2015, s. 56), po nasazení DMD léčby popisovali negativní dopad na psychiku, sociální roli a neschopnost vykonávat denní činnosti. McCabe et al. (2013, s. 17-23) upozorňuje na silnou stránku sociální podpory pacientů stran rodiny, přátel a zaměstnání, která má pozitivní dopad na pohodu jedince s RS.

Prostředí uzavírá náš první dílčí cíl a můžeme tedy konstatovat, že se nepodařilo potvrdit, že hodnocení domény Prostředí před a po nasazení DMD léčby statisticky významně liší. Vliv prostředí na vznik a průběh onemocnění má svůj význam nejenom u nemoci RS, ale i u jiných autoimunních onemocnění, jak uvádí autoři publikace Vojdani et al. (2014, s. 1-2), popisující účinek environmentálních faktorů na zdraví jedince. Zajímavou studii přináší kolektiv autorů Solomon et al. (2023, s. 624-635), které se účastnilo 107 zemí z celého světa. Studie byla zaměřena na průzkum dostupnosti zdravotní péče u nově diagnostikovaných pacientů s RS. Zástupci zemí uvedli v 83 % alespoň jednu hlavní překážku

pro časnou diagnózu RS. Mezi nejčastější překážky se řadí „nedostatečné povědomí mezi širokou veřejností o symptomech RS“, a to v 68 %, následuje „nedostatečná dostupnost zdravotní péče“ z důvodu nedostatku specialistů na RS ve 44 %. Následuje nedostupnost „specializovaných lékařských vybavení“ magnetická rezonance, likvorová laboratoř, EMG. Následně studie poukazuje i na nízkou erudovanost o symptomech RS mezi zdravotníky, a to až ve 44 % a až ve 45% nízké povědomí neurologů o McDonaldových kritériích. Polská studie Broła et al. (2016, s. 1647-1656) popisuje dostupnost DMD terapie pro pacienty s RS pouze u 11 %, a to v návaznosti na hodnotu EDSS < 4,5. Podpora pacientů s RS, pomocí patientských skupin, jak uvádí studie (Simmons et al., 2010, s. 926-936; Vijayasingham et al., 2018, s. 15-24), má dobrou odezvu, ale ne každý pacient chce sdílet svoje starosti se stejnou skupinou lidí s onemocněním RS. Jsou pacienti, kteří vyhledávají patientské skupiny a využívají možnosti a prostředky pro podporu svého stavu, a to v podobě sociální pomoci, informací o tom, jaké má nároky na dopravu, rehabilitační prostředky a lázeňskou péči. Až 72 % pacientů v této studii uvedlo, že jim tyto organizace napomohly k dostupnosti a odhodlání změnit pozici v práci, omezit fyzickou činnost, najít lepší možnosti v dopravě do zdravotnických zařízení, poradit na koho se obrátit stran sociální podpory v nemoci (Vijayasingham et al., 2018, s. 20).

**Druhým dílčím cílem** naší studie bylo zjistit, zda má DMD léčba vliv na úroveň deprese pacientů s roztroušenou sklerózou. Podařilo se nám potvrdit, že se hodnocení deprese před a po nasazení DMD léčby statisticky významně liší, a tudíž můžeme prokázat, že DMD léčba má statisticky významný vliv na úroveň deprese u pacientů s roztroušenou sklerózou. S výsledky naší studie souhlasí již proběhlé studie více autorů (Longinetti et al., 2022, s. 632-641; Montalban et al., 2011, s. 1345-1346; Simone et al., 2016, s. 265-270), kteří uvádí, že ne všechny DMD preparáty mají vliv na rozvoj deprese, nebo na již probíhající depresi. Do popředí dávají konkrétní preparát Interferony. V naší studii měly interferony zastoupení v 34 %. V kontrastu s našimi výsledky, studie autorů (Coles et al., 2015, s. 1117-1121; Feinstein et al., 2011, s. 1276-1281; Jongen et al., 2014, s. 1469-1476; Kita et al., 2014, s. 253-257; Mäureret et al., 2016, s. 33-40; Sospedra et al., 2014, s. 256-263) popisují u již diagnostikovaných depresí a zahájení DMD léčby stav nezměněn, nebo zlepšení depresivních příznaků. Následně doporučují, aby u pacientů, u kterých se v průběhu DMD terapie projeví nebo prohloubí depresivní symptomy, nebyla stávající DMD léčba odebrána, ale aby byla zahájena léčba deprese a DMD léčba ponechána. Je podstatné, že pacient prosperuje na zavedené DMD léčbě a autoři se domnívají, že včasné interakce na podporu zvládnutí deprese a nasazení antidepresivní léčby bude pro prospěch pacienta. Deprese může do značné míry, negativně ovlivnit adherenci k DMD léčbě a u pacientů, u kterých byly zaznamenány

depresivní symptomy před nasazením DMD léčby, může vzniknout vysoké riziko non-adherence k DMD léčbě (Higuera et al., 2016, s. 1394-1401). Sospedra et al. (2014, s. 260) uvedl že infuzní DMD terapie příznivě působí na psychickou stránku nemoci a pozitivně ovlivňuje postoj k léčbě a adherenci. Pacienti na infuzní terapii dochází buď jednou měsíčně nebo v pravidelných intervalech jednou za půl roku. V průběhu měsíců si pacienti nachází ve skupinkách „kapajících“ své spřízněné duše, mají možnost si popovídat a sdělit si své radosti ale i bolesti. Na druhou stranu, pacienti docházející na infuzní léčbu jsou častěji v interakci se zdravotnickým pracovníkem, který má možnost včasného odhalení nástupu deprese, nebo zhoršení depresivních symptomů. Je tomu i ze strany pacientů, kteří vítají pravidelnou návštěvu RS center a mnohdy infuzní DMD terapii berou jako návštěvu společenských akcí. S depresí úzce souvisí stavy beznaděje, frustrace, únava, poruchy kognice, jak popisují autoři studií (Hynčicová et al., 2013, s. 690-694; Vitková 2016, s. 248-250) a současně uvádí negativní vliv deprese na koncentraci a sklon k sebevraždám. Kognitivní deficit a porucha koncentrace může úzce souviset s depresí nebo se základním onemocněním RS. Úzkost a deprese značně působí na kvalitu života pacientů a tyto dva symptomy mnohdy zůstávají skrytě neodhalené a prohlubující se. V dané souvislosti se stále častěji objevuje tzv. *terapie přijetím a závazkem*, která vede ke snížení deprese a zlepšení kvality života u pacientů s RS. Deprese je popsána jako „běžná rýma“ psychiatrie, kde si pacient vytváří svůj vzorec myšlení nebo obecný postoj, který si vytvoří pacient, dívá se na současnou nebo budoucí zkušenost z negativní kritické perspektivy. Tato definice deprese vystihuje přesně to, čeho chce terapie dosáhnout. Pacienti s RS se musí vyrovnávat se stresem každodenního života nepředvídatelnou, kolísavou povahou symptomů, progresí zasahující do soukromého i pracovního života a společenských aktivit. Terapie přijetím a závazkem je vytvořit bohatý a smysluplný život a zároveň přijmout bolest a změny svého stavu, které k nemoci RS patří (Thompson et al., 2018, s. 1622-1636).

**Třetím dílčím cílem** naší studie bylo zjistit, zda má DMD léčba vliv na hodnocení vlastní důstojnosti pacientů s roztroušenou sklerózou. Podařilo se nám potvrdit, že se hodnocení vlastní důstojnosti před a po nasazení DMD léčby statisticky významně liší, a tudíž můžeme prokázat, že DMD léčba má statisticky významný vliv na hodnocení vlastní důstojnosti u pacientů s roztroušenou sklerózou. Několik studií zaměřených na pacienty s RS a jejich důstojnost (Miertová et al., 2020, s. 77-88; Podolinská et al., 2021, s. 413-419; Sharifi et al., 2016, s. 731-744; Žiaková et al., 2020, s. 686-700) popisují důstojnost ve spojitosti s běžnými aspekty jejich předchozího „plnohodnotného života“ bez nemoci. Ústředními prvky důstojnosti jsou respekt, soukromí a kontrola (Edlund et al., 2013, s. 851-860). Důstojnost znamená, že pacienti/jedinci prožívají svůj potenciál jako maximálně využitelný. Je důležité, v kontextu



posuzování kvality života pacienta s RS, zaměřit se i na chápání/pohled výzkumníků, co je důstojnost „pacientská“. V okamžiku vyřčené diagnózy a následné smršti informací o nemoci a dalším postupu/návrhu léčby, režimu, si pacient uvědomuje svoji zranitelnost, duševní bolest, narušenou sebedůvěru a zklamání, že selhal (Lohne et al., 2010, s. 301-311). Prvotní myšlenka mnoha pacientů v kontextu s důstojností směřovala k omezení nezávislosti vykonávat každodenní činnosti, ztráty nezávislosti, nerespektování okolí jejich problémů. Následně po mnoha zkušenostech uvádí že přijetí změněné identity a bojovnost byly důležité pro obnovení vlastní důstojnosti. Nedorozumění, předsudky a neochota měly negativní dopad na jejich důstojnost ve vztahu rodina/přátelé/zaměstnání a opakem bylo pozitivní až vřelé přijetí podpory okolí, které jim důstojnost vrátilo (Sharifi et al., 2016, s. 731-740). Opakem je pak postoj rodiny/kolegů/přátel, jak jednájí a chovají se k nemocnému. Nemoc RS jak uvádí Lohne et al. (2010, s. 309) je „neviditelnou nemocí“, kdy pacienti na venek působí zdravě, ale mohou mít silné deprese, úzkosti, únavu a značně narušenou psychiku. V kontextu DMD léčby, zejména první měsíce, než se pacient „seznámí s léčbou a léčba s pacientem“ pacienti prožívají vnitřní boj. Bojují sami se sebou, přemýšlí, jestli je léčba, kterou mají, ta správná, jestli pro sebe dělají maximum, jak je vidí rodina, okolí. Kladou si otázku: „Jsem dobrý?“ Autoři studie Finlayson et al. (2005, s. 118-123) v kontextu s důstojností poukazují na negativní dopad na pacienty s RS, kde srovnávají předchozí život se současnou situací a obavami z budoucnosti. Hodnocení onemocnění RS pacientem samotným, jak uvádí autoři studie Timková et al. (2021, s. 569-572), je správným krokem k zachování důstojnosti a sebeúcty ze stran pacienta. Dostatečná informovanost pacienta, aktivní zapojení do léčby a dalších interakcí spojených s nemocí RS, pacienta posouvá dál v jeho „novém“ životě s nemocí (Washington, Langdon, 2022, s. 1869).

**Čtvrtým dílčím cílem** naší studie bylo zjistit, zda má DMD léčba vliv na schopnost sebeobsluhy/samostatnosti v aktivitách denního života pacientů s roztroušenou sklerózou. Nepodařilo se nám potvrdit, že se hodnocení před a po nasazení DMD léčby statisticky významně liší, tudíž můžeme prokázat, že DMD léčba nemá vliv na soběstačnost pacientů s RS. Zlepšení fyzické stránky pacienta po aplikaci DMD léčby popisují autoři v řadě studií (Coles et al., 2015, s. 1117-1121; Jongen et al., 2014, 1469-1476; Sospedra et al., 2014, s. 256-263) opakem je studie autorů Simone et al. (2016, s. 265-270), kde pacienti byli hodnoceni po aplikaci Interferonů, tudíž můžeme očekávat působení flu-like symptomů, které do značné míry ovlivňuje aktivity denního života pacientů. V naší studii můžeme pozorovat nižší hodnotu konzistence dotazníku ADL po nasazení DMD léčby, což může být způsobeno různorodostí položek v dotazníku (viz příloha 12) a změnou stavu respondentů po nasazení DMD léčby. Odborná publikace autorů Ochoa-Morales et al. (2019, s. 96-110) upozorňuje na aktivity

denního života (ADL) v souvislosti s kvalitou života pacientů s RS. Pacienti aplikující/užívající DMD léčbu vykazovali lepší skóre ve třech dimenzích kvality života, a to ve fyzické, mentální a celkovém vnímání kvality života. DMD je vyvinuta pro prevenci relapsu a progresi onemocnění, což je důležité pro ochranu, funkční schopnost a snížení závažnosti onemocnění RS. Jedinci bez DMD léčby vykazovali významné procento (46,2 %) nedostatku energie, která měla značný dopad na ADL. Dalším aspektem, který je třeba vzít v úvahu, je fyzické postižení, měřené EDSS. Conradsson et al. (2019, s. 406-413) poukázali na rozdílnost posouzení fyzických aktivit u pacientů s RS, kde se značně lišily rozdíly mezi hodnotou EDSS a ADL. Uvádí, že nelze srovnat výsledky měření EDSS a následně posoudit celkový fyzický stav/kvalitu života pacienta. Hodnoty vypovídající ADL mají vyšší odezvu v celkovém posouzení kvality života (s použitím dalších nástrojů měření kvality života) pacienta s RS než EDSS.

Hodnotit kvalitu života pacientů s RS je víc než nutné, neboť klinické výsledky vyšetření nám nedávají hluboký pohled na celek, který tvoří pacient s RS. Nelze nezapomenout i jiný úhel pohledu na kvalitu života s RS, rodinné příslušníky a užší okolí, a to v kontextu hodnocení jejich kvality života. Řešíme „kvalitu bytí pacienta“, ale mnohdy je kvalita života rodiny/blízkého okolí značně poznamenána tím, že chtějí/musí pečovat o tyto pacienty. Obava z neznámého, opakovaně proměnné změny zdravotního stavu, psychický dopad a mnoho dalšího negativ ovlivňuje tuto skupinu lidí, na které je potřeba myslet taky (Santos et al., 2019, s. 628-634). Existuje několik definic vystihující kvalitu života pacientů. Ale nejvýstižnější a pravdivou Vám vždy řekne pacient, který v tu danou chvíli sedí před Vámi a zeptáte se ho co je pro něho kvalita života. Kvalita života se mění dnem, týdnem, měsícem a lety. Je nezbytné si uvědomit, kdy a za jakých okolností pacient odpovídá na naše dotazy, jak se cítí a co prožívá (Di Cara et al., 2020, s. 242-245). Proto i naše studie, která neměla mnoho dohledatelných studií k porovnání, je východiskem pro další studie s danou tematikou.

### **Limity výzkumného šetření**

Výzkumné šetření v rámci naší diplomové práce mělo několik limitací. První limitací byla velikost výzkumného souboru. Počet respondentů se odvíjel od počtu nově diagnostikovaných pacientů s RR RS, následně od nasazení na DMD léčbu v konkrétním RS centru a ochotou respondentů spolupracovat. Druhá limitace se odvíjela od souboru dotazníků, WHOQOL-BREF, Beckův depresivní inventář, PDI-CZ a ADL. Limitace byla i časová náročnost vyplnění dotazníkového setu, která mohla ovlivnit velikost výzkumného souboru.

Třetí limitací shledáváme v časové ose, která byla v čase 0 před nasazením DMD a pak následně v čase 1 tři měsíce po nasazení DMD léčby. Prospektivní a dlouhodobé studie u pacientů s RS jsou vzácné. Námi dohledané studie probíhaly delší časovou dekádu, přičemž naše studie byla výrazně kratší. Čtvrtá limitace má souvislost s DMD preparáty a jejich celkovým účinkem, které mohly ovlivnit subjektivní pohled na vlastní kvalitu života a následnou interpretaci odpovědí respondentů (flu-like, postinjekční reakce, gastrointestinální potíže, infekce, únava).

## **Doporučení pro ošetrovatelskou praxi a výzkum**

Nezbytnou součástí ošetrovatelské péče o pacienty s RS jak pro nelékařský i lékařský tým, je posouzení kvality života. Kontinuita výsledků před nasazením DMD léčby a pak návaznost na stanovenou časovou osu nám napomůže zkvalitnit péči o pacienta ve všech bio-psycho-socio-spirituálních oblastech. Současná péče o tyto pacienty vyžaduje pojmout pacienta v celkovém kontextu bytí a paralelně navazovat na nové poznatky ve všech oblastech medicíny, ošetrovatelství, psychologie.

Tato diplomová práce by mohla sloužit jako studijní materiál k praxi praktických a všeobecných sester. Praktické a všeobecné sestry, přicházejí úzce do kontaktu s pacienty s RS, jsou „prvními“, které zaznamenávají, plánují, vyhodnocují, stanoví cíle a realizují nezbytnou péči ve všech oblastech ošetrovatelské péče o pacienty s RS.

Kvalita života pacientů s RS se navzájem pojí s adherencí k DMD léčbě. Pacient spolupracující, který klade otázky, zajímá se o danou problematiku nemoci a léčby, dodržující aplikaci/užívání DMD léčby, spokojený pacient je to, čeho chceme jako zdravotníci dosáhnout u všech pacientů s RS.

Zkoumání kvality života rodinných příslušníků, blízkých příbuzných, přátel a kolegů by přineslo i díky naší diplomové práci jiný úhel pohledu na kvalitu života jak pacienta, tak jeho nejbližších. Úroveň kvality života pacientů s RS se značně pojí a odvíjí od nejbližších, jak oni sami prožívají RS „jeho samého“.

Naše diplomová práce by mohla poukázat i na nízkou medializaci tohoto onemocnění. Zviditelnění daného onemocnění, semináře, články, studie, osvěta jak pro laickou veřejnost i nás zdravotníky by byla přínosná.

Diplomové práce svým tématem, může pomoci k tvorbě edukačního materiálu pro pacienty/rodiny v návaznosti na sdělení diagnózy RS a pomáhat jakožto průvodce

onemocněním. V neposlední řadě může tento výzkum sloužit jako odrazový můstekem pro další rozsáhlejší studie, zkoumající kvalitu života v delších dekádách onemocnění.

## ZÁVĚR

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit pomocí nástrojů WHOQOL-BREF (Dotazník světové zdravotnické organizace), PDI-CZ (Dotazník důstojnosti pacientů), Beckův depresivní inventář a ADL (Test aktivit denního života – Barthelův test) souvislost mezi fyzickými a psychosociálními faktory a kvalitou života související se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou před a po nasazení DMD léčby. Data byla sbírána v čase 0 a pak následně v čase 1 tři měsíce po nasazení DMD léčby.

Stanovili jsme si celkem 4 dílčí cíle, které se odvíjely od hlavního cíle. Prostřednictvím prvního dílčího cíle, jsme se snažili zjistit, zda má DMD léčba vliv na kvalitu života měřenou dotazníkem WHOQOL-BREF pacientů s roztroušenou sklerózou. První dílčí cíl sestával ze čtyř hypotéz, které v našem výzkumu mají následující výsledky. Hypotézy Fyzické zdraví a Prožívání, zde byl prokázán statisticky významný vliv a můžeme potvrdit, že DMD léčba má vliv na tyto domény. Následné další dvě hypotézy Sociální vztahy a Prostředí, zde nebyl prokázán statisticky významný vliv a můžeme potvrdit, že DMD léčba nemá účinek na tyto domény. Dílčí cíl 2 zjišťoval, zda má DMD léčba vliv na úroveň deprese pacientů s roztroušenou sklerózou. Stanovená hypotéza zkoumající vliv DMD léčby u pacientů s roztroušenou sklerózou byla prokázána jako statisticky významná a můžeme potvrdit, že DMD léčba má vliv na úroveň deprese pacientů s roztroušenou sklerózou. Dílčí cíl 3 zkoumal, zda má DMD léčba vliv na hodnocení vlastní důstojnosti pacientů s roztroušenou sklerózou. Stanovená hypotéza zkoumající vliv DMD léčby u pacientů s roztroušenou sklerózou byla prokázána jako statisticky významná a můžeme potvrdit, že DMD léčba má vliv na hodnocení vlastní důstojnosti pacienta s roztroušenou sklerózou. Dílčí cíl 4 zkoumal, zda má DMD léčba vliv na klasifikaci aktivit denního života pacientů s roztroušenou sklerózou. Stanovená hypotéza zkoumající vliv DMD léčby u pacientů s roztroušenou sklerózou nebyla prokázána jako statisticky významná a můžeme potvrdit, že DMD léčba nemá vliv na klasifikaci aktivit denního života u pacientů s roztroušenou sklerózou.

Všechny stanovené cíle ve výzkumném šetření této diplomové práce byly splněny.

## REFERENČNÍ SEZNAM

Alejos, M., Vázquez-Bourgon, J., Santurtún, M., Riancho, J., & Santurtún, A. (2023). Do patients diagnosed with a neurological disease present increased risk of suicide? *Neurología (English Edition)*, 38(1), 41-46. <https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2020.03.005>

Aloisi, F., Giovannoni, G., & Salvetti, M. (2023). Epstein-Barr virus as a cause of multiple sclerosis: options for prevention and therapy. *The Lancet Neurology*, 22 (4), 338-349. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(22\)00471-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(22)00471-9)

Andráško, I. (2013). *Quality of life: an introduction to the concept*. Masarykova univerzita.

Arkade a Clinique Neuro-Outaouais. (2016). *MS Protocols*. MS Protocols. Retrieved November 9, 2023, from <https://www.msprotocols.org/>

Barbosa, MC, Torres, S., Barbosa, R., Vieira, F., Lencastre, L., & Guerra, MP (2023). Quality of life in multiple sclerosis: The predictive role of positive body image and meaning in life. *Sclerosis*, 1 (2), 76-90. <https://doi.org/10.3390/sclerosis1020010>

Bargiela, D., Bianchi, M. T., Westover, M. B., Chibnik, L. B., Healy, B. C., De Jager, P. L., & Xia, Z. (2017). Selection of first-line therapy in multiple sclerosis using risk-benefit decision analysis. *Neurology*, 88(7), 677-684. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003612>

Babinčák, P. (2014). Kritériá pre meranie kvality života v psychológii a ich aplikácia prostredníctvom rozdielového modelu kvality života. *Psychologie pro praxi*, 49(1-2), 77-87.

Bártlová, S., Tóthová, V., Chloubová, I., Šedová, L., Olišarová, V., Micháľková, H., & Prajsová, J. (2020). The quality of health of the Czech population at the age of 40+ using the Short Form - 36 (SF-36) questionnaire. *Kontakt*, 22(1), 16-26. <https://doi.org/10.32725/kont.2020.003>

Batista, AR, Silva, S., Lencastre, L., & Guerra, MP (2022). Biopsychosocial correlates of quality of life in patients with multiple sclerosis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19 (21), 178-184. <https://doi.org/10.3390/ijerph192114431>

Baumstarck, K., Boyer, L., Boucekine, M., Michel, P., Pelletier, J., & Auquier, P. (2013). Measuring quality of life in patients with multiple sclerosis in clinical practice: An essential challenge. *Multiple Sclerosis International*, 2013 (4), 1-8. <https://doi.org/10.1155/2013/524894>

Benešová, Y. (2013). Roztroušená skleróza. Masarykova univerzita.

Benešová, Y. (2014). Roztroušená skleróza – diagnostika, léčba, diferenciální diagnostika. Masarykova univerzita.

Benito-León, J., Manuel Morales, J., Rivera-Navarro, J., & Mitchell, A. J. (2009). A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 25(23), 1291-1303. <https://doi.org/10.1080/09638280310001608591>

Binzer, S., McKay, K. A., Brenner, P., Hillert, J., & Manouchehrinia, A. (2019). Disability worsening among persons with multiple sclerosis and depression. *Neurology*, 93(24), e2216-e2223. <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000008617>

Bóriková, I. (2012). Posudzovanie aktivít denného života. *Ošetrovatelství a porodní asistence*. <https://cejnm.osu.cz/pdfs/cjn/2010/01/04.pdf>

Brola, W., Sobolewski, P., Fudala, M., Flaga, S., Jantarski, K., Ryglewicz, D., & Potemkowski, A. (2016). Self-reported quality of life in multiple sclerosis patients: preliminary results based on the Polish MS Registry. *Patient Preference and Adherence*, 10, 1647-1656. <https://doi.org/10.2147/PPA.S109520>

Brownlee, W. J., Hardy, T. A., Fazekas, F., & Miller, D. H. (2017). Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. *The Lancet*, 389(10076), 1336-1346. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)30959-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)30959-X)

Burman, J., & Zelano, J. (2017). Epilepsy in multiple sclerosis. *Neurology*, 89(24), 2462-2468. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000004740>

Bužgová, R., & Kozáková, R. (2020). *Dotazník pro hodnocení kvality života pacientů s progresivním neurologickým onemocněním a jejich rodinných příslušníků*. Ostravská univerzita.

Cella, D. F., Dineen, K., Arnason, B., Reder, A., Webster, K. A., Karabatsos, G., Chang, C., Lloyd, S., Mo, F., Stewart, J., & Stefoski, D. (1996). Validation of the Functional Assessment of Multiple Sclerosis quality of life instrument. *Neurology*, *47*(1), 129-139. <https://doi.org/10.1212/WNL.47.1.129>

Cohen, J. A., Reingold, S. C., Polman, C. H., & Wolinsky, J. S. (2012). Disability outcome measures in multiple sclerosis clinical trials: current status and future prospects. *The Lancet Neurology*, *11*(5), 467-476. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(12\)70059-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(12)70059-5)

Coles, A., Giovannoni, G., Moreau, T., Havrdova, E., Margolin, D., Kasten, L., & Singer, B. (2015). Alemtuzumab improves 3-year quality of Life in Care-MS II. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, *86*(11), e4.9-e4. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2015-312379.106>

Conradsson, D., Ytterberg, C., Engelkes, C., Johansson, S., & Gottberg, K. (2021). Activity limitations and participation restrictions in people with multiple sclerosis: a detailed 10-year perspective. *Disability and Rehabilitation*, *43*(3), 406-413. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1626919>

Conway, D. S., Bermel, R. A., & Planchon, S. M. (2022). The relationship between cognition, education, and employment in multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical*, *8*(3), 78-83. <https://doi.org/10.1177/20552173221118309>

Coyle, P. K. (2021). What Can We Learn from Sex Differences in MS? *Journal of Personalized Medicine*, *11*(10), 102-108. <https://doi.org/10.3390/jpm11101006>



Di Cara, M., Bonanno, L., Rifici, C., Sessa, E., D'Aleo, G., Corallo, F., Lo Buono, V., Venuti, G., Bramanti, P., & Marino, S. (2020). Quality of life in patients with multiple sclerosis and caregivers. Predictive factors: An observational study. *Journal of Clinical Neuroscience*, 78, 242-245. <https://doi.org/10.1016/j.jocn.2020.04.014>

Dvořáčková, D. (2012). *Kvalita života seniorů: v domovech pro seniory*. Grada.

Dragomirecká, E., & Bartoňová, J. (2006). *WHOQOL-BREF, WHOQOL-100: World Health Organization Quality of Life Assessment : příručka pro uživatele české verze dotazníků kvality života Světové zdravotnické organizace*. Psychiatrické centrum.

Edlund, M., Lindwall, L., Post, I. von, & Lindström, U. Å. (2013). Concept determination of human dignity. *Nursing Ethics*, 20(8), 851-860. <https://doi.org/10.1177/0969733013487193>

Farran, N., Ammar, D., & Darwish, H. (2016). Quality of life and coping strategies in Lebanese Multiple Sclerosis patients: A pilot study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 6(8), 21-27. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2015.12.003>

Fernández-Jiménez, E., & Arnett, P. A. (2015). Impact of neurological impairment, depression, cognitive function and coping on quality of life of people with multiple sclerosis: A relative importance analysis. *Multiple Sclerosis Journal*, 21(11), 1468-1472. <https://doi.org/10.1177/1352458514562439>

Feinstein, A. (2011). Multiple sclerosis and depression. *Multiple Sclerosis Journal*, 17(11), 1276-1281. <https://doi.org/10.1177/1352458511417835>

Fiest, K. M., Walker, J. R., Bernstein, C. N., Graff, L. A., Zarychanski, R., Abou-Setta, A. M., Patten, S. B., Sareen, J., Bolton, J. M., Marriott, J. J., Fisk, J. D., Singer, A., & Marrie, R. A. (2016). Systematic review and meta-analysis of interventions for depression and anxiety in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 5(2), 12-26. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2015.10.004>

Finlayson, M., Van Denend, T., & DalMonte, J. (2005). Older Adults' Perspectives on the Positive and Negative Aspects of Living with Multiple Sclerosis. *British Journal of Occupational Therapy*, 68(3), 117-124. <https://doi.org/10.1177/030802260506800304>

Frahm, N., Hecker, M., & Zettl, U. K. (2019). Polypharmacy in patients with multiple sclerosis: a gender-specific analysis. *Biology of Sex Differences*, 10(1), 88-95. <https://doi.org/10.1186/s13293-019-0243-9>

Freeman, L., Longbrake, E. E., Coyle, P. K., Hendin, B., & Vollmer, T. (2022). High-Efficacy Therapies for Treatment-Naïve Individuals with Relapsing–Remitting Multiple Sclerosis. *CNS Drugs*, 36(12), 1285-1299. <https://doi.org/10.1007/s40263-022-00965-7>

Galetta, S. L., Markowitz, C., & Lee, A. G. (2002). Immunomodulatory Agents for the Treatment of Relapsing Multiple Sclerosis. *Archives of Internal Medicine*, 162(19), 23-31. <https://doi.org/10.1001/archinte.162.19.2161>

Gelfand, J. M. (2014). Multiple sclerosis. In *Multiple Sclerosis and Related Disorders* (1st ed., pp. 269-290). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-444-52001-2.00011-X>

Gil-González, I., Martín-Rodríguez, A., Conrad, R., & Pérez-San-Gregorio, M. Á. (2020). Quality of life in adults with multiple sclerosis: a systematic review. *BMJ Open*, 10(11), 159-168. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-041249>

Gillernová, I., Kebza, V., & Rymeš, M. (2011). *Psychologické aspekty změn v české společnosti: člověk na přelomu tisíciletí*. Grada.

Gold, S. M., Heesen, C., Schulz, H., Guder, U., Mönch, A., Gbadamosi, J., Buhmann, C., & Schulz, K. H. (2001). Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis: Validation of the Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis (HAQUAMS). *Multiple Sclerosis Journal*, 7(2), 119-130. <https://doi.org/10.1177/135245850100700208>

Glanz, B. I., Zurawski, J., Gonzalez, C. T., Shamah, R., Ratajska, A., Chitnis, T., Weiner, H. L., & Healy, B. C. (2020). Comparison of health-related quality of life across treatment groups in individuals with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 40(5), 97-102. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.101944>

Göksel Karatepe, A., Kaya, T., Günaydn, R., Demirhan, A., Çe, P., & Gedizlioğlu, M. (2011). Quality of life in patients with multiple sclerosis. *International Journal of Rehabilitation Research*, 34(4), 290-298. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e32834ad479>

Guan, X. -L., Wang, H., Huang, H. -S., & Meng, L. (2015). Prevalence of dysphagia in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Neurological Sciences*, 36(5), 671-681. <https://doi.org/10.1007/s10072-015-2067-7>

Gurková, E. (2011). *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Grada Publishing.

Hamamcı, M., Göcmen, A. Y., Say, B., Alpua, M., Badem, N. D., Ergün, U., & Ertuğrul İnan, L. (2020). Why do multiple sclerosis and migraine coexist? *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 40(2), 115-120. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.101946>

Hao, J., Pitcavage, J., Jones, J. B., Hoegerl, C., & Graham, J. (2017). Measuring Adherence and Outcomes in the Treatment of Patients With Multiple Sclerosis. *Journal of Osteopathic Medicine*, 117(12), 737-747. <https://doi.org/10.7556/jaoa.2017.145>

Harirchian, M. H., Fatehi, F., Sarraf, P., Honarvar, N. M., & Bitarafan, S. (2018). Worldwide prevalence of familial multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 20(9), 43-47. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2017.12.015>

Healy, B. C., Ali, E. N., Guttmann, C. R. G., Chitnis, T., Glanz, B. I., Buckle, G., Houtchens, M., Stazzone, L., Moodie, J., Berger, A. M., Duan, Y., Bakshi, R., Khoury, S., Weiner, H., & Ascherio, A. (2009). Smoking and Disease Progression in Multiple Sclerosis. *Archives of Neurology*, 66(7), 69-79. <https://doi.org/10.1001/archneurol.2009.122>

Heesen, C., Kasper, J., Köpke, S., Richter, T., Segal, J., & Mühlhauser, I. (2007). Informed shared decision making in multiple sclerosis—inevitable or impossible? *Journal of the Neurological Sciences*, 259(1-2), 109-117. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2006.05.074>

Hernández-Ledesma, A. L., Rodríguez-Méndez, A. J., Gallardo-Vidal, L. S., Trejo-Cruz, G., García-Solís, P., & Dávila-Esquivel, F. de J. (2018). Coping strategies and quality of life in Mexican multiple sclerosis patients: Physical, psychological and social factors relationship. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 25(5), 122-127. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2018.06.001>

Heřmanová, E. (2012). *Koncepty, teorie a měření kvality života*. Sociologické nakladatelství.

Higuera, L., Carlin, C. S., & Anderson, S. (2016). Adherence to Disease-Modifying Therapies for Multiple Sclerosis. *Journal of Managed Care & Specialty Pharmacy*, 22(12), 1394-1401. <https://doi.org/10.18553/jmcp.2016.22.12.1394>

Ho, P. -R., Koendgen, H., Campbell, N., Haddock, B., Richman, S., & Chang, I. (2017). Risk of natalizumab-associated progressive multifocal leukoencephalopathy in patients with multiple sclerosis: a retrospective analysis of data from four clinical studies. *The Lancet Neurology*, 16(11), 925-933. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30282-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30282-X)

Hohlfeld, R., Dornmair, K., Meinl, E., & Wekerle, H. (2016). The search for the target antigens of multiple sclerosis, part 1: autoreactive CD4+ T lymphocytes as pathogenic effectors and therapeutic targets. *The Lancet Neurology*, 15(2), 198-209. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00334-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00334-8)

Hynčicová, E., Meluzínová, E., Vyhnálek, M., Libertínová, J., Kovářová, I., Nikolai, T., Hort, J., & Laszó, J. (2013). Postižení kognitivních funkcí v časných fázích roztroušené sklerózy. *Česká a Slovenská Neurologie a Neurochirurgie*, 2013(6), 690-694.

Chalah, M. A., & Ayache, S. S. (2017). Psychiatric event in multiple sclerosis: could it be the tip of the iceberg? *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 39(4), 365-368. <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2016-2105>

Chochinov, H. M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L. J., Harlos, M., Sinclair, S., & Murray, A. (2008). The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 36(6), 559-571. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018>

Ibrahim, M., Henry, A., Khaled, K. J. A., Bensa, C., Moreau, T., Montreuil, M., & Tourbah, A. (2022). Health related quality of life and perceived social support in French and Lebanese MS patients: A comparative study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 61(8), 234-238. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.103758>

Jackson-Koku, G. (2016). Beck Depression Inventory. *Occupational Medicine*, 66(2), 174-175. <https://doi.org/10.1093/occmed/kqv087>

Janssens, A. C. J. W., van Doorn, P. A., de Boer, J. B., van der Meché, F. G. A., Passchier, J., & Hintzen, R. Q. (2003). Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurologica Scandinavica*, 108(6), 389-395. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0404.2003.00166.x>

Jelinek, G. A., Weiland, T. J., Hadgkiss, E. J., Marck, C. H., Pereira, N., & van der Meer, D. M. (2015). Medication use in a large international sample of people with multiple sclerosis: associations with quality of life, relapse rate and disability. *Neurological Research*, 37(8), 662-673. <https://doi.org/10.1179/1743132815Y.0000000036>

Jochmannová, L., & Kimplová, T. (Eds.). (2021). *Psychologie zdraví: biologické, psychosociální, digitální a spirituální aspekty*. Grada.

Jongen, PJ (2017). Health-related quality of life in patients with multiple sclerosis: Impact of disease-modifying drugs. *CNS Drugs*, 31 (7), 585-602. <https://doi.org/10.1007/s40263-017-0444-x>

Jongen, P. J., Lehnick, D., Koeman, J., Frequin, S., Heersema, D., Kornips, B., Schyns-Soeterboek, A., Visser, L. H., Schiphof, P., Valkenburg, A., & Hiel, J. (2014). Fatigue and health-related quality of life in relapsing-remitting multiple sclerosis after 2 years glatiramer acetate treatment are predicted by changes at 6 months: an observational multi-center study. *Journal of Neurology*, *261*(8), 1469-1476. <https://doi.org/10.1007/s00415-014-7363-2>

Jongen, P. J., Heerings, M., Lemmens, W. A., Donders, R., van der Zande, A., van Noort, E., & Kool, A. (2015). A prospective web-based patient-centred interactive study of long-term disabilities, disabilities perception and health-related quality of life in patients with multiple sclerosis in The Netherlands: the Dutch Multiple Sclerosis Study protocol. *BMC Neurology*, *15*(1), 56-63. <https://doi.org/10.1186/s12883-015-0379-0>

Kappos, L., Radue, E. -W., O'Connor, P., Polman, C., Hohlfeld, R., Calabresi, P., Selmaj, K., Agoropoulou, C., Leyk, M., Zhang-Auberson, L., & Burtin, P. (2010). A Placebo-Controlled Trial of Oral Fingolimod in Relapsing Multiple Sclerosis. *New England Journal of Medicine*, *362*(5), 387-401. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa0909494>

Kirzinger, S. S., Jones, J., Siegwald, A., & Crush, A. B. (2013). Relationship Between Disease-Modifying Therapy and Depression in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, *15*(3), 107-112. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2012-036>

Kisvetrová, H., Školoudík, D., Danielová, L., Langová, K., Váverková, R., Bretšnajdrová, M., & Yamada, Y. (2018). Czech Version of the Patient Dignity Inventory: Translation and Validation in Incurable Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, *55*(2), 444-450. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.10.008>

Kita, M., Fox, R. J., Phillips, J. T., Hutchinson, M., Havrdova, E., Sarda, S. P., Agarwal, S., Kong, J., Zhang, A., Viglietta, V., Sheikh, S. I., Seidman, E., & Dawson, K. T. (2014). Effects of BG-12 (dimethyl fumarate) on health-related quality of life in patients with relapsing–remitting multiple sclerosis: findings from the CONFIRM study. *Multiple Sclerosis Journal*, *20*(2), 253-257. <https://doi.org/10.1177/1352458513507818>

Koch, M., Uyttenboogaart, M., van Harten, A., Heerings, M., & De Keyser, J. (2008). Fatigue, depression and progression in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 14(6), 815-822. <https://doi.org/10.1177/1352458508088937>

Koch-Henriksen, N., & Sørensen, P. S. (2010). The changing demographic pattern of multiple sclerosis epidemiology. *The Lancet Neurology*, 9(5), 520-532. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(10\)70064-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(10)70064-8)

Kolčava, J., Lasotová, N., Vlčková, E., Štourač, P., & Bednařík, J. (2020). Validation of DYsphagia in MUltiple Sclerosis questionnaire – Czech version of DYMUS. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 83/116(3), 285-290. <https://doi.org/10.14735/amcsnn2020285>

Kołtuniuk, A., Pytel, A., Krówczyńska, D., & Chojdak-Łukasiewicz, J. (2022). The Quality of Life and Medication Adherence in Patients with Multiple Sclerosis—Cross-Sectional Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(21), 59-71. <https://doi.org/10.3390/ijerph192114549>

Kołtuniuk, A., Kazimierska-Zajac, M., Poglódek, D., & Chojdak-Łukasiewicz, J. (2022). Sleep Disturbances, Degree of Disability and the Quality of Life in Multiple Sclerosis Patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(6), 49-63. <https://doi.org/10.3390/ijerph19063271>

Kołtuniuk, A., Pawlak, B., Krówczyńska, D., & Chojdak-Łukasiewicz, J. (2023). The quality of life in patients with multiple sclerosis – Association with depressive symptoms and physical disability: A prospective and observational study. *Frontiers in Psychology*, 13(7), 376-379. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.1068421>

Koskderelioglu, A., Gedizlioglu, M., Ortan, P., & Ocek, O. (2015). Evaluation of the Adherence to Immunomodulatory Treatment in Patients with Multiple Sclerosis. *Noro Psikiyatri Arsivi*, 52(4), 376-379. <https://doi.org/10.5152/npa.2015.8825>

Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Grada.

Kubala Havrdová, E., Blahová Dušánková, J., Gál, O., Horáková, D., Hoskovcová, M., Kleinová, P., Kovářová, I., Krejsek, J., Libertínová, J., Lízrová Preiningerová, J., Malinová, R., Marečková, H., Mareš, J., Martásek, P., Meluzínová, E., Nytrová, P., Piřha, J., Suchá, L., Štětkářová, I., et al. (2013). *Roztroušená skleróza*. Mladá fronta.

Lanza, G., Ferri, R., Bella, R., & Ferini-Strambi, L. (2017). The impact of drugs for multiple sclerosis on sleep. *Multiple Sclerosis Journal*, 23(1), 5-13. <https://doi.org/10.1177/1352458516664034>

Leray, E., Moreau, T., Fromont, A., & Edan, G. (2016). Epidemiology of multiple sclerosis. *Revue Neurologique*, 172(1), 3-13. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2015.10.006>

Li, P., Ladage, V. P., Berger, J., Chahin, S., Jhaveri, M., Geremakis, C., & Doshi, J. A. (2020). Disease-Modifying Therapy Adherence and Associated Factors in a National Sample of Medicare Patients With Multiple Sclerosis. *Value in Health*, 23(3), 328-334. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2019.10.011>

Limmroth, V., Putzki, N., & Kachuck, N. J. (2011). The interferon beta therapies for treatment of relapsing–remitting multiple sclerosis: are they equally efficacious? A comparative review of open-label studies evaluating the efficacy, safety, or dosing of different interferon beta formulations alone or in combination. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, 4(5), 281-296. <https://doi.org/10.1177/1756285611413825>

Lohne, V., Aasgaard, T., Caspari, S., Slettebø, Å., & Nåden, D. (2010). The lonely battle for dignity: Individuals struggling with multiple sclerosis. *Nursing Ethics*, 17(3), 301-311. <https://doi.org/10.1177/0969733010361439>

Longinetti, E., Frisell, T., Englund, S., Reutfors, J., Fang, F., & Piehl, F. (2022). Risk of depression in multiple sclerosis across disease-modifying therapies. *Multiple Sclerosis Journal*, 28(4), 632-641. <https://doi.org/10.1177/13524585211031128>



Maguire, R., McKeague, B., Kóka, N., Coffey, L., Maguire, P., & Desmond, D. (2021). The role of expectations and future-oriented cognitions in quality of life of people with multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 56(2), 23-29. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103293>

Mantero, V., Basilico, P., Balgera, R., Rigamonti, A., Sozzi, M., Salmaggi, A., & Cordano, C. (2023). Flu-like syndrome due to interferon-beta injections does not increase anxiety, depression, and lost working days in multiple sclerosis patients during the Sars-CoV-2 pandemic. *Clinical Neurology and Neurosurgery*, 232(1), 69-73. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2023.107892>

Marta, M., & Giovannoni, G. (2012). Disease Modifying Drugs in Multiple Sclerosis: Mechanisms of Action and New Drugs in the Horizon. *CNS & Neurological Disorders – Drug Targets*, 11(5), 610-623. <https://doi.org/10.2174/187152712801661301>

Mäurer, M., Comi, G., Freedman, M. S., Kappos, L., Olsson, T. P., Wolinsky, J. S., Miller, A. E., Dive-Pouletty, C., Bozzi, S., & O'Connor, P. W. (2016). Multiple sclerosis relapses are associated with increased fatigue and reduced health-related quality of life – A post hoc analysis of the TEMSO and TOWER studies. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 7(4), 33-40. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2016.02.012>

McCabe, M. P., & O'Connor, E. J. (2013). A longitudinal study of quality of life among people living with a progressive neurological illness. *Health*, 05(06), 17-23. <https://doi.org/10.4236/health.2013.56A2004>

McLaughlin, P. J., Odom, L. B., Arnett, P. A., Thomas, G. A., Orehek, S., & Zagon, I. S. (2023). Length of Disease More than Therapy Impacts Anxiety and Depression in Multiple Sclerosis. *Neurology and Neuroscience*, 4(1), 56-64. <https://doi.org/10.33425/2692-7918.1043>

Merkelbach, Stefan, Sittinger, Helmut & Koenig, Jochem (2022). Differential effects of fatigue and disability on quality of life in Multiple Sclerosis? *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 190 (6), 388-393. <https://doi.org/10.1097/00005053-200206000-00007>

Mezerová, V., Meluzínová, E., & Poušek, L. (2014). Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšni. *Neurologia pre prax*, 2(15), 87-90.

Miertová, M., Čáp, J., & Žiaková, K. (2020). Struggling for the dignity of women with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: An interpretative phenomenological single case study analysis. *Ex aequo - Revista da Associação Portuguesa de Estudos sobre as Mulheres*, (41). <https://doi.org/10.22355/exaequo.2020.41.05>

Ministerstvo zdravotnictví české republiky. (2013). *Nařízení vlády č. 307/2012 Sb. o místní a časové dostupnosti zdravotních služeb*. Ministerstvo zdravotnictví české republiky. Retrieved November 9, 2023, from <https://www.mzcr.cz/narizeni-vlady-c-307-2012-sb-o-mistni-a-casove-dostupnosti-zdravotnich-sluzeb/>

Moore, H., Nair, K. P. S., Baster, K., Middleton, R., Paling, D., & Sharrack, B. (2022). Fatigue in multiple sclerosis: A UK MS-registr based study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 64. 112-115. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.103954>

Montalban, X., Comi, G., O'Connor, P., Gold, S. M., de Vera, A., Eckert, B., & Kappos, L. (2011). Oral fingolimod (FTY720) in relapsing multiple sclerosis: impact on health-related quality of life in a phase II study. *Multiple Sclerosis Journal*, 17(11), 1341-1350. <https://doi.org/10.1177/1352458511411061>

Mühlpachr, P. (2017). *Kvalita života seniorů*. MSD spol s.r.o.

Namvar, H., & Sahraian, MA (2023). The relationship between social support and family functioning in married multiple sclerosis patients in Iran with the mediating role of spiritual experiences and moral foundations. *Oman Medical Journal*, 38 (2), e479-e479. <https://doi.org/10.5001/omj.2023.58>

National Multiple Sclerosis Society. (1997). *Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory: A User's Manual*. Nationalmssociet. Retrieved November 9, 2023, from [http://walkcoc.nationalmssociety.org/docs/HOM/MSQLI\\_Manual\\_and\\_Forms.pdf](http://walkcoc.nationalmssociety.org/docs/HOM/MSQLI_Manual_and_Forms.pdf)

Nicholl, L., Hobart, J. C., Cramp, A. F. L., & Lowe-Strong, A. S. (2005). Measuring quality of life in multiple sclerosis: not as simple as it sounds. *Multiple Sclerosis Journal*, *11*(6), 708-712. <https://doi.org/10.1191/1352458505ms1235oa>

Ochoa-Morales, A., Hernández-Mojica, T., Paz-Rodríguez, F., Jara-Prado, A., Trujillo-De Los Santos, Z., Sánchez-Guzmán, MA, Guerrero-Camacho, JL, Corona -Vázquez, T., Flores, J., Camacho-Molina, A., Rivas-Alonso, V., & Dávila-Ortiz de Montellano, DJ (2019). Quality of life in patients with multiple sclerosis and its association with depressive symptoms and physical disability. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, *36* (5), 96-110. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.101386>

Olišarová, V., Dolák, F., & Tóthová, V. (2013). Quality of life as a part of nursing. *Kontakt*, *15*(1), 14-21. <https://doi.org/10.32725/kont.2013.003>

Ouallet, J. -C., Radat, F., Creange, A., Abdellaoui, M., Heinzlef, O., Giannesini, C., Hautecoeur, P., Lamargue Hamel, D., Deloire, M., Brochet, B., Jean Deleglise, A. -S., & Lehert, P. (2020). Evaluation of emotional disorders before and during treatment with interferon beta in patients with multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, *413*, 410-416. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2020.116739>

Payne, J. (2005). *Kvalita života a zdraví*. Triton.

Pavelek, Z., Halúsková, S., Šarláková, J., & Vališ, M. (2020). Multiple sclerosis: adherence to treatment. *Neurologie pro praxi*, *21*(5), 380-383. <https://doi.org/10.36290/neu.2020.078>

Paolicelli, D., Cocco, E., Di Lecce, V., Direnzo, V., Moiola, L., Lanzillo, R., Perini, P., Malucchi, S., Borriello, G., Portaccio, E., Panetta, V., Fenu, G., Sangalli, F., Cacciaguerra, L., & Trojano, M. (2016). Exploratory analysis of predictors of patient adherence to subcutaneous interferon beta-1a in multiple sclerosis: TRACER study. *Expert Opinion on Drug Delivery*, *13*(6), 799-805. <https://doi.org/10.1517/17425247.2016.1158161>

Pitřha, J. (2016). Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou ve světle klinických studií. *Remedia*, 27(4), 10-26.

Podolinská, L., & Čáp, J. (2021). Dignity of patients with multiple sclerosis: a qualitative descriptive study. *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 12(3), 413-419. <https://doi.org/10.15452/cejnm.2021.12.0016>

Polášková, K., Kristiníková, J., Pleva, L., & Janura, M. (2016). Hodnocení kvality života u pacientů s roztroušenou mozkomíšní sklerózou – srovnávací studie. *Rehabilitace a fyzikální lékařství*, 2016(26), 29-35.

Possa, M. F., Minacapelli, E., Canale, S., Comi, G., Martinelli, V., & Falautano, M. (2016). The first year after diagnosis: psychological impact on people with multiple sclerosis. *Psychology, Health & Medicine*, 22(9), 1063-1071. <https://doi.org/10.1080/13548506.2016.1274043>

Prakash, RS, Schirda, B., Valentine, TR, Crotty, M., & Nicholas, JA (2019). Emotion dysregulation in multiple sclerosis: Influence on symptoms of depression and anxiety. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 36 (8), 67-72. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2019.101399>

Ptáček, R., Raboch, J., Vňuková, M., & Andres, M. (2016). Beckova škála deprese BDI-II – standardizace a využití v praxi. *Česká a slovenská psychiatrie: časopis České psychiatrické společnosti a Slovenskej psychiatrickej spoločnosti*, 2016(112), 270-274.

Ratajska, A., Glanz, BI, Chitnis, T., Weiner, HL, & Healy, BC (2020). Social support in multiple sclerosis: Associations with quality of life, depression and anxiety. *Journal of Psychosomatic Research*, 138 (12), 25-30. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2020.110252>

Rice, G. P., Oger, J., Duquette, P., Francis, G. S., Bélanger, M., Laplante, S., & Grenier, J. F. (1999). Treatment with Interferon Beta-1b Improves Quality of Life in Multiple Sclerosis. *Canadian Journal of Neurological Sciences / Journal Canadien des Sciences Neurologiques*, 26(4), 276-282. <https://doi.org/10.1017/S031716710000038X>

Romero-Pinel, L., Bau, L., Matas, E., León, I., Muñoz-Vendrell, A., Arroyo, P., Masuet-Aumatell, C., Martínez-Yélamos, A., & Martínez -Yélamos, S. (2022). The age of onset of relapsing-remitting multiple sclerosis has increased over the past five decades. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 68 (25), 89-93. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.104103>

Rosa, R. C., Espindula, A. P., & Cardoso, F. A. G. (2021). Correlação entre a qualidade de vida e a capacidade funcional em pacientes com esclerose múltipla. *Saúde e Pesquisa*, 14(2), 10-14. <https://doi.org/10.17765/2176-9206.2021v14n2e7654>

Řehulková, O., Řehulka, E., Blatný, M., & Mareš, J. (2008). *Kvalita života v kontextu zdraví a nemoci*. MSD.

Santos, M., Sousa, C., Pereira, M., & Pereira, MG (2019). Quality of life in patients with multiple sclerosis: A study with patients and caregivers. *Disability and Health Journal*, 12 (4), 628-634. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.03.007>

Sehanovic, A., Kunic, S., Ibrahimagic, O., Smajlovic, D., Tupkovic, E., Mehicevic, A., & Zoletic, E. (2020). Contributing Factors to the Quality of Life in Multiple Sclerosis. *Medical Archives*, 74(5), 26-31. <https://doi.org/10.5455/medarh.2020.74.368-373>

Sharifi, S., Borhani, F., & Abbaszadeh, A. (2016). Factors affecting dignity of patients with multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 731-740. <https://doi.org/10.1111/scs.12299>

Schreiner, B., Romanelli, E., Liberski, P., Ingold-Heppner, B., Sobottka-Brillout, B., Hartwig, T., Chandrasekar, V., Johannssen, H., Zeilhofer, H. U., Aguzzi, A., Heppner, F., Kerschensteiner, M., & Becher, B. (2015). Astrocyte Depletion Impairs Redox Homeostasis and Triggers Neuronal Loss in the Adult CNS. *Cell Reports*, 12(9), 1377-1384. <https://doi.org/10.1016/j.celrep.2015.07.051>

Schwendimann, R. N., & Alekseeva, N. (2017). Gender Issues in Multiple Sclerosis. In *The Neurobiology of Multiple Sclerosis* (4 ed., pp. 377-392). Elsevier. [https://doi.org/10.1016/S0074-7742\(07\)79017-7](https://doi.org/10.1016/S0074-7742(07)79017-7)

Silveira, C., Guedes, R., Maia, D., Curren, R., & Coelho, R. (2019). Neuropsychiatric Symptoms of Multiple Sclerosis: State of the Art. *Psychiatry Investigation*, 16(12), 877-888. <https://doi.org/10.30773/pi.2019.0106>

Simone, I. L., Ceccarelli, A., Tortorella, C., Bellacosa, A., Pellegrini, F., Plasmati, I., De Caro, M. F., Lopez, M., Girolamo, F., & Livrea, P. (2016). Influence of Interferon beta treatment on quality of life in multiple sclerosis patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4(1), 265-270. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-96>

Simeoni, M. C., Auquier, P., Fernandez, O., Flachenecker, P., Stecchi, S., Constantinescu, C. S., Idiman, E., Boyko, A., Beiske, A. G., Vollmer, T., Triantafyllou, N., O'Connor, P., Barak, Y., Biermann, L., Cristiano, E., Atweh, S., Patrick, D. L., Robitail, S., Ammoury, N., et al. (2008). Validation of the Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire. *Multiple Sclerosis Journal*, 14(2), 219-230. <https://doi.org/10.1177/1352458507080733>

Simmons, R. D., Tribe, K. L., & McDonald, E. A. (2010). Living with multiple sclerosis: longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *Journal of Neurology*, 257(6), 926-936. <https://doi.org/10.1007/s00415-009-5441-7>

Solgajová, A., Vörösová, G., & Zrubcová, D. Proaktívne zvládanie záťaže u pacientov so sklerózou multiplex. *Zdravotnícke listy: vedecký recenzovaný časopis*. (2016). Fakulta zdravotníctva. Trenčianska univerzita Alexandra Dubčeka v Trenčíne.

Solomon, A. J., Marrie, R. A., Viswanathan, S., Correale, J., Magyari, M., Robertson, N. P., Saylor, D. R., Kaye, W., Rechtman, L., Bae, E., Shinohara, R., King, R., Laurson-Doube, J., & Helme, A. (2023). Global Barriers to the Diagnosis of Multiple Sclerosis. *Neurology*, 101(6), e624-e635. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000207481>

Sospedra, M., Planas, R., & Martin, R. (2014). Long-term safety and efficacy of natalizumab in relapsing-remitting multiple sclerosis: impact on quality of life. *Patient-related outcomes*, 2014 (7), 256-263. <https://doi.org/10.2147/PROM.S41768>

Strober, LB (2018). Quality of life and psychological well-being in the early stages of multiple sclerosis (MS): The importance of adopting a biopsychosocial model. *Disability and Health Journal* , 11 (4), 555-561. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2018.05.003>

Šamáková, M., Víchová, J., Koláčková, T., & Jirků, H. (2011). *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. Grada Publishing, a.s.

Šťastná, D., & Horáková, D. (2021). Ovlivnění dlouhodobé progresse roztroušené sklerózy – svítá na lepší časy? *Neurologie pro praxi*, 22(1), 40-44. <https://doi.org/10.36290/neu.2020.104>

Šťastná, D., Menkyová, I., & Horáková, D. (2023). Vysoce účinná terapie již od první ataky – důležitý posun v léčbě roztroušené sklerózy? *Neurologie pro praxi*, 24(1), 40-44. <https://doi.org/10.36290/neu.2022.068>

Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., Comi, G., Correale, J., Fazekas, F., Filippi, M., Freedman, M. S., Fujihara, K., Galetta, S. L., Hartung, H. P., Kappos, L., Lublin, F. D., Marrie, R. A., Miller, A. E., Miller, D. H., Montalban, X., et al. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *The Lancet Neurology*, 17(2), 162-173. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30470-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30470-2)

Thompson, A. J., Baranzini, S. E., Geurts, J., Hemmer, B., & Ciccarelli, O. (2018). Multiple sclerosis. *The Lancet*, 391(10130), 1622-1636. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)30481-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)30481-1)

Timková, V., Mikula, P., Fedičová, M., Szilasiová, J., & Nagyová, I. (2021). Psychological well-being in people with multiple sclerosis and its relationship to illness perception and self-esteem. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* , 54 (25), 569-572. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2021.103114>

Tomassini, V., Matthews, P. M., Thompson, A. J., Fuglør, D., Geurts, J. J., Johansen-Berg, H., Jones, D. K., Rocca, M. A., Wise, R. G., Barkhof, F., & Palace, J. (2012). Neuroplasticity and functional recovery in multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 8(11), 635-646. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2012.179>

Ueda, P., Rafatnia, F., Bäärnhielm, M., Fröbom, R., Korzunowicz, G., Lönnerbro, R., Hedström, A. K., Eyles, D., Olsson, T., & Alfredsson, L. (2014). Neonatal vitamin D status and risk of multiple sclerosis. *Annals of Neurology*, 76(3), 338-346. <https://doi.org/10.1002/ana.24210>

Vachová, M. (2020). Bolest u roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*, 21(5), 369-371. <https://doi.org/10.36290/neu.2020.114>

Vachová, M. (2014). Individuality pacienta při výběru vhodné léčby roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*, 15(6), 319-323.

Vališ, M., Pavelek, Z., Halúsková, S., Hosáková, K., Klímová, B., Kovári, M., Lenderová, Z., Masopust, J., & Novotná, K. (2020). *Roztroušená skleróza (druhé)*. Maxdorf.

Vaňásková, E., & Bednář, M. (2013). Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění. *Neurologie pro praxi*, 2013(14), 133-135

Veenhoven, R. The Four Qualities of Life. *Journal of Happiness Studies* [online]. 2000, 1(1), 1-39. <https://doi.org/10.1023/A:1010072010360>

Vickrey, B. G., Hays, R. D., Harooni, R., Myers, L. W., & Ellison, G. W. (1995). A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of Life Research*, 4(3), 187-206. <https://doi.org/10.1007/BF02260859>

Vijayasingham, L., & Mairami, F. F. (2018). Employment of patients with multiple sclerosis: the influence of psychosocial-structural coping and context. *Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease*, 8(5), 15-24. <https://doi.org/10.2147/DNND.S131729>

Vitková, M. (2016). Kvalita života pacientov so sclerosis multiplex. *Solen Medica Education*, 2016(6), 248-250.



Vojdani, A., Pollard, K. M., & Campbell, A. W. (2014). Environmental Triggers and Autoimmunity. *Autoimmune Diseases*, 2014(9), 1-2. <https://doi.org/10.1155/2014/798029>

Washington, F., & Langdon, D. (2022). Factors affecting adherence to disease-modifying therapies in multiple sclerosis: systematic review. *Journal of Neurology*, 269(4), 1861-1872. <https://doi.org/10.1007/s00415-021-10850-w>

World Health Organization. (1998). *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL)*. Retrieved March 1, 2023, from: [https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/77932/WHO\\_HIS\\_HSI\\_Rev.2012.03\\_eng.pdf?sequence=1](https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/77932/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03_eng.pdf?sequence=1)

Williamson, E. (2021). Treatment of Multiple Sclerosis. In *Decision-Making in Adult Neurology* (pp. 230-231.e1). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-323-63583-7.00112-0>

Wilski, M., Gabryelski, J., Broła, W., & Tomasz, T. (2019). Health-related quality of life in multiple sclerosis: Links to acceptance, coping strategies and disease severity. *Disability and Health Journal*, 12(4), 608-614. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.06.003>

Yang, J. H., Rempe, T., Whitmire, N., Dunn-Pirio, A., & Graves, J. S. (2022). Therapeutic Advances in Multiple Sclerosis. *Frontiers in Neurology*, 13(13), 1-8. <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.824926>

Zengin, O., Erbay, E., Yıldırım, B., & Altındağ, Ö. (2017). Quality of Life, Coping, and Social Support in Patients with Multiple Sclerosis: A Pilot Study. *Turkish Journal Of Neurology*, 23(4), 211-218. <https://doi.org/10.4274/tnd.37074>

Zivadnov, R., Zorzon, M., Tommasi, M. A., Nasuelli, D., Bernardi, M., Monti-Bragadin, L., & Cazzato, G. (2003). A longitudinal study of quality of life and side effects in patients with multiple sclerosis treated with interferon beta-1a. *Journal of the Neurological Sciences*, 216(1), 113-118. [https://doi.org/10.1016/S0022-510X\(03\)00225-9](https://doi.org/10.1016/S0022-510X(03)00225-9)

Žiaková, K., Čáp, J., Miertová, M., Gurková, E., & Kurucová, R. (2020). An interpretative phenomenological analysis of dignity in people with multiple sclerosis. *Nursing Ethics*, 27(3), 686-700. <https://doi.org/10.1177/0969733019897766>

## SEZNAM ZKRATEK, ZNAČEK, SYMBOLŮ

ADL	Activities of Daily Living
$\alpha$	Alfa
CNS	Centrální nervový systém
DMD	Disease-Modifying Drugs
DYMUS	DYSphagia in MULTiple Sclerosis
EBV	Epstein-Barrové virus
EDSS	Expanded disability status scale
EK	Etická komise
EKG	Elektrokardiograf
ESAS	Edmonton Symptom Assessment Scale
FAMS	Functional Assessment of Multiple Sclerosis
flu-like	Chřipkové příznaky
FN Brno	Fakultní nemocnice Brno
FZV UP	Fakulta zdravotnických věd Univerzity Olomouc
HAQUAMS	Hamburg Quality of Life Questionnaire in Multiple Sclerosis
HEB	Hematoencefalická bariéra
HLA	Human leukocyte antigens
i.m	Intramuskulárně
i.v	Intravenózně
JCV	John Cunningham virus
LMSQoL	Leeds Multiple Sclerosis Quality of Life
MEP	methyprednisolon
MRI	Magnetická rezonance
MSIS – 29	Multiple Sclerosis Impact Scale
MSQLI	Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory
MSQOL54	Multiple Sclerosis Quality of Life 54
MusiQoL	Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire
nmol/l	nanomoly na litr krve
PDI	Patient Dignity Inventory
PDI-CZ	Dotazník důstojnosti pacienta
Per os	Perorální podání

PML	Progresivní multifokální leukoencefalopatie
PNDQoL	Progressive neurological disease quality of life patient
PP RS	Primárně progresivní RS
PR RS	Progresivní relabující RS
RS	Roztroušená skleróza
RS centrum	Centrum pro diagnostiku a léčbu roztroušené sklerózy
RR RS	Relaps – remitentní forma roztroušené sklerózy
s	Strana
s.c.	Subkutánně
SF – 36	Short Form - 36
SP RS	Sekundárně progresivní forma roztroušené sklerózy
tj.	to je
UPOL	Univerzita Palackého v Olomouci
WHO	World Health Organization
WHOQOL-BREF	The World Health Organization Quality of Life (24 položkový dotazník kvality života WHO)

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Klinické příznaky Roztroušené sklerózy

19

## SEZNAM GRAFŮ

Graf 1 Krabicový graf vztahující se k hypotézám Fyzické zdraví	56
Graf 2 Krabicový graf vztahující se k hypotézám Prožívání	57
Graf 3 Krabicový graf vztahující se k hypotézám Sociální vztahy	58
Graf 4 Krabicový graf vztahující se k hypotézám Prostředí	59
Graf 5 Krabicový graf vztahující se k hypotézám Beckův depresivní inventář	60
Graf 6 Krabicový graf vztahující se k hypotézám PDI-CZ	61
Graf 7 Sloupcový graf vztahující se k hypotézám ADL aktivity	63

## SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Klasifikace roztroušené sklerózy	21
Tabulka 2 Přehled DMD terapie	22-23
Tabulka 3 Nežádoucí účinky DMD terapie	24
Tabulka 4 Komplikace spojené s DMD terapií	24-25
Tabulka 5 Souhrn studií – systematický přehled	35
Tabulka 6 Výzkumné hypotézy	42-43
Tabulka 7 Charakteristika výzkumného souboru	45
Tabulka 8 Popisná statistika dotazníků	50
Tabulka 9 Popisná statistika WHOQOL-BREF návaznosti na pohlaví	51
Tabulka 10 Popisná statistika WHOQOL-BREF návaznosti na vzdělání	52
Tabulka 11 Popisná statistika WHOQOL-BREF návaznosti na věk	53
Tabulka 12 Popisná statistika WHOQOL-BREF návaznosti na hodnotící škálu EDSS	54
Tabulka 13 Popisná statistika WHOQOL-BREF návaznosti na sociální vztahy	55
Tabulka 14 Znaménkový test vztahující se k hypotézám Fyzické zdraví	56
Tabulka 15 Znaménkový test vztahující se k hypotézám Prožívání	57
Tabulka 16 Znaménkový test vztahující se k hypotézám Sociální vztahy	58
Tabulka 17 Znaménkový test vztahující se k hypotézám Prostředí	59
Tabulka 18 Znaménkový test vztahující se k hypotézám Beckův depresivní inventář	60
Tabulka 19 Znaménkový test vztahující se k hypotézám PDI-CZ	61
Tabulka 20 Znaménkový test vztahující se k hypotézám ADL aktivit	62
Tabulka 21 Ověření reliability jednotlivých domén WHOQOL-BREF	63
Tabulka 22 Ověření reliability dotazníků výzkumného šetření	64

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 Přehled nástrojů k měření kvality života u pacientů s RS	105-106
Příloha 2 EDSS škála	107
Příloha 3 Deskriptivní analýza dotazníku PDI-CZ	108
Příloha 4 Deskriptivní analýza dotazníku Beckův depresivní inventář	109
Příloha 5 Deskriptivní analýza dotazníku ADL	110
Příloha 6 Souhlasné stanovisko etické komise FZV UP	111
Příloha 7 Informovaný souhlas pro respondenty	112-113
Příloha 8 Demografické údaje pacienta/informace vyplňující řešitel projektu	114-115
Příloha 9 Dotazník světové zdravotnické organizace WHOQOL-BREF	116-119
Příloha 10 Dotazník důstojnosti pacientů PDI-CZ	120
Příloha 11 Beckův depresivní inventář	121-123
Příloha 12 Test aktivit denní života – Barthelův test ADL	124-125
Příloha 13 Souhlas s použitím české verze měřicího nástroje WHOQOL-BREF.	126
Příloha 14 Souhlas s použitím české verze měřicího nástroje Beckův depresivní inventář	127



*Příloha 1 Přehled nástrojů k měření kvality života u pacientů s RS*

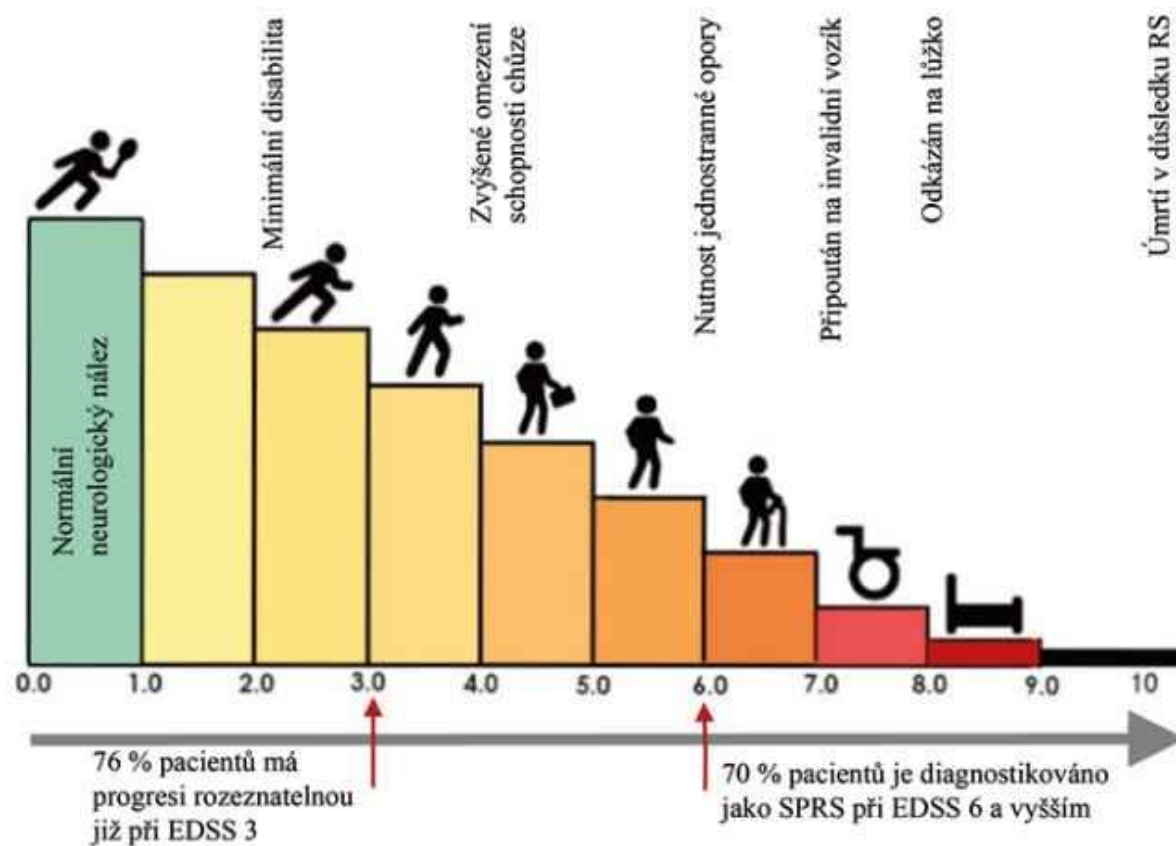
<b>Název dotazníku</b>	<b>Autor</b>	<b>Rok vzniku dotazníku</b>	<b>Krajina, kde vznikl</b>	<b>Počet položek v dotazníku</b>	<b>Oblast posouzení</b>
<b>MSQOL54</b>	Vickrey et al.	1995	USA	54 položek v 12 subškálach	Fyzické funkce, Omezení rolí – fyzické, omezení rolí – emoční, bolest, emoční pohoda, energie, vnímání zdraví, sociální funkce, kognitivní funkce, zdravotní tíseň, celková kvalita života a sexuální funkce
<b>FAMS</b>	Celly et al.	1996	USA	59	Mobilita, Symptomy, Emocionální pohoda, Celková spokojenost, Myšlení, Sociální pohoda.
<b>HAQUAMS</b>	Gold et al.	2001	Německo	38	Subškály: únava, myšlení, pohyblivost horních končetin, pohyblivost dolních končetin, nálada a komunikace
<b>MSQLI</b>	Ritvo et al.	1997	USA	10 škál a 138 otázek	Dotazník sestává z následujících položek: Dotazník o zdravotním stavu (SF-36) Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) MOS stupnice účinků bolesti (PES) Škála sexuální spokojenosti (SSS) Stupnice kontroly močového měchýře (BLCS) Stupnice kontroly střev (BWCS) Dopad stupnice zrakového postižení (IVIS) Dotazník o vnímaných deficitech (PDQ) Inventář duševního zdraví (MHI) MOS modifikovaný průzkum sociální podpory (MSSS)
<b>MSIS-29</b>	Hobart et al.	2001	UK	29	Fyzická aktivita/mobilita, Společenský život, Spánek, Vyprazdňování, Úzkost, Deprese

*Příloha 1 Přehled nástrojů k měření kvality života u pacientů s RS – pokračování*

<b>PNDQoL</b>	Bužgová, Kozáková	2020	ČR	4	Škály: Symptomatická škála Funkční škála (denní aktivita, psychický stav, sociální fungování, duchovní oblast) Celkové zdraví Celková aktivita života
<b>SF-36</b>	Ware et al.	1992	USA	36	Fyzické fungování Fyzická omezení, Tělesná bolest, Všeobecné zdraví, Vitalita, Sociální fungování, Emoční problémy, Duševní zdraví
<b>LMSQoL</b>	Ford et al.	2001	UK	8 položek	Rodina, úzkost, únava, deprese, zdravotní stav
<b>MusiQoL</b>	Auquier et al.	2008	Francie	31	Subškály: ADL, Duševní pohoda, Deprese, Rodinné zázemí, Přátelské zázemí, Sexualita, Zvládání zátěže, Zázemí zdravotnictví a příznaky.

(Zdroj: autorka)

Příloha 2 EDSS škála



Zdroj: <https://www.solen.cz/pdfs/neu/2021/01/07.pdf>

Příloha 3 Deskriptivní analýza dotazníku PDI-CZ

Položka PDI	Před					Po				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
Neschopnost vykonávat úkony každodenního života (např. umýt se, obléknout se)	86,9	11,5	1,6	0,0	0,0	86,9	11,5	1,6	0,0	0,0
Neschopnost obsloužit samostatně mé tělesné funkce (např. nutná pomoc při použití toalety)	95,1	3,3	0,0	1,6	0,0	95,1	3,3	0,0	1,6	0,0
Pocit'ování fyzicky nepříjemných příznaků (např. bolest, dušnost, nevolnost)	47,5	32,8	13,1	4,9	1,6	41,0	37,7	18,0	3,3	0,0
Pocit, že se výrazně změnilo, jak mě vidí ostatní.	55,7	32,8	8,2	3,3	0,0	50,8	32,8	13,1	1,6	1,6
Pocit deprese	50,8	32,8	9,8	6,6	0,0	50,8	24,6	16,4	8,2	0,0
Pocit úzkosti	42,6	37,7	13,1	6,6	0,0	32,8	42,6	16,4	8,2	0,0
Pocit nejistoty ohledně mé nemoci a léčby	21,3	45,9	24,6	8,2	0,0	27,9	42,6	21,3	8,2	0,0
Obavy o mou budoucnost	23,0	39,3	23,0	11,5	3,3	19,7	36,1	32,8	9,8	1,6
Neschopnost jasně myslet	60,7	23,0	9,8	3,3	3,3	49,2	29,5	16,4	3,3	1,6
Neschopnost pokračovat v mých obvyklých aktivitách	54,1	37,7	1,6	6,6	0,0	45,9	39,3	13,1	1,6	0,0
Pocit, že nejsem, kým sem býval/a	59,0	26,2	4,9	6,6	3,3	55,7	27,9	9,8	3,3	3,3
Pocit, že nejsem užitečný ani vážený	77,0	14,8	3,3	4,9	0,0	68,9	21,3	4,9	4,9	0,0
Pocit, že nejsem schopen/na zastávat důležité role (např. manžel/ka, rodič)	59,0	23,0	8,2	8,2	1,6	57,4	24,6	8,2	8,2	1,6
Pocit, že život nemá žádný význam ani smysl	73,8	16,4	8,2	1,6	0,0	70,5	21,3	6,6	1,6	0,0
pocit, že už životu nepřispívám ničím smysluplným a/nebo trvalým	77,0	16,4	3,3	3,3	0,0	72,1	19,7	4,9	3,3	0,0
Pocit, že mám „nedokončenou práci“ (např. věci, které jsem chtěl/a říct nebo udělat nebo nejsou dokončené)	54,1	27,9	9,8	4,9	3,3	55,7	23,0	13,1	6,6	1,6
Obavy, že můj duchovní život nemá smysl	80,3	14,8	3,3	1,6	0,0	78,7	16,4	4,9	0,0	0,0
Pocit, že jsem přítěží pro ostatní	62,3	31,1	3,3	3,3	0,0	63,9	26,2	6,6	1,6	1,6
Pocit, že nemám kontrolu nad svým životem	65,6	16,4	11,5	6,6	0,0	62,3	23,0	9,8	4,9	0,0
Pocit, že mé onemocnění a související péče omezily moje soukromí	55,7	31,1	8,2	3,3	1,6	49,2	31,1	9,8	9,8	0,0
Necítím podporu od přátel nebo rodiny	85,2	4,9	3,3	6,6	0,0	77,0	11,5	3,3	6,6	1,6
Necítím podporu ze strany zdravotnického personálu	93,4	4,9	0,0	1,6	0,0	85,2	11,5	0,0	1,6	1,6
Pocit, že již nejsem dále schopen/na duševně „bojovat“ s překážkami, které mi nemoci přináší	72,1	14,8	9,8	3,3	0,0	65,6	23,0	9,8	1,6	0,0
Neschopnost přijímat věci tak, jak jsou	70,5	18,0	8,2	3,3	0,0	68,9	18,0	11,5	1,6	0,0
Pocit, že se mnou není zacházeno s respektem a pochopením ze strany druhých	82,0	9,8	6,6	0,0	1,6	80,3	14,8	1,6	1,6	1,6

Četnosti uvedené v tabulce jsou uvedeny v %

*Příloha 4 Deskriptivní analýza dotazníku Beckův depresivní inventář*

Položka BDI	Před				Po			
	0	1	2	3	0	1	2	3
A	62,3	26,2	11,5	0,0	54,8	35,5	9,7	0,0
B	65,6	19,7	14,8	0,0	61,3	24,2	12,9	1,6
C	82,0	11,5	6,6	0,0	83,9	8,1	6,5	1,6
D	77,0	16,4	6,6	0,0	74,2	17,7	6,5	1,6
E	82,0	13,1	3,3	1,6	80,6	14,5	3,2	1,6
F	85,2	9,8	4,9	0,0	85,5	8,1	6,5	0,0
G	68,9	26,2	4,9	0,0	67,7	29,0	3,2	0,0
H	73,8	21,3	4,9	0,0	72,6	21,0	6,5	0,0
I	82,0	18,0	0,0	0,0	80,6	16,1	3,2	0,0
J	68,9	27,9	1,6	1,6	54,8	41,9	3,2	0,0
K	68,9	26,2	3,3	1,6	64,5	27,4	6,5	1,6
L	80,3	18,0	0,0	1,6	82,3	16,1	1,6	0,0
M	68,9	26,2	3,3	1,6	66,1	29,0	3,2	1,6
N	70,5	16,4	6,6	6,6	72,6	12,9	8,1	6,5
O	57,4	34,4	8,2	0,0	48,4	43,5	6,5	1,6
P	31,1	44,3	18,0	6,6	14,5	48,4	19,4	17,7
Q	26,2	59,0	13,1	1,6	16,1	62,9	17,7	3,2
R	83,6	13,1	1,6	1,6	87,1	11,3	0,0	1,6
S	91,8	6,6	1,6	0,0	87,1	11,3	0,0	1,6
T	52,5	44,3	3,3	0,0	46,8	48,4	3,2	1,6
U	47,5	36,1	6,6	9,8	46,8	48,4	3,2	1,6

Četnosti uvedené v tabulce jsou uvedeny v %

*Příloha 5 Deskriptivní analýza dotazníku ADL*

Položka ADL	Před				Po			
	0	5	10	15	0	5	10	15
Najedení, napití	0,0	0,0	100,0	-	0,0	0,0	100,0	-
Oblékání	0,0	0,0	100,0	-	0,0	0,0	100,0	-
Koupání	0,0	100,0	0,0	-	0,0	100,0	0,0	-
Osobní hygiena	0,0	100,0	0,0	-	0,0	100,0	0,0	-
kontinence moči	1,6	11,5	86,9	-	1,6	14,8	83,6	-
Kontinence stolice	0,0	1,6	98,4	-	0,0	4,9	95,1	-
Použití WC	0,0	0,0	100,0	-	0,0	0,0	100,0	-
Přesun lůžko-židle	0,0	0,0	1,6	98,4	0,0	0,0	3,3	96,7
Chůze po rovině	1,6	0,0	0,0	98,4	1,6	0,0	0,0	98,4
Chůze po schodech	1,6	6,6	91,8	-	1,6	6,6	91,8	-

Četnosti uvedené v tabulce jsou uvedeny v %



Fakulta  
zdravotnických věd

UPOL - 23110/1070-2022

Vážená paní  
Bc. Zuzana Dubšíková

2022-01-19

Vyjádření Etické komise FZV UP


Vážená paní bakalářko,

na základě Vaší Žádosti o stanovisko Etické komise FZV UP byla Vaše výzkumná část diplomové práce posouzena a po vyhodnocení všech zaslaných dokumentů Vám sdělujeme, že diplomové práci s názvem **„Fyzické a psychosociální faktory ovlivňující kvalitu života související se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou před a po nasazení DMD léčby“**, jehož jste hlavní řešitelkou, bylo uděleno

**souhlasné stanovisko Etické komise FZV UP .**

S pozdravem,

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI  
Fakulta zdravotnických věd  
Etická komise  
Hněvotínská 3, 775 15 Olomouc

  
Mgr. Lenka Mázalová, Ph.D.  
předsedkyně  
Etické komise FZV UP



Fakulta  
zdravotnických věd

### **Informovaný souhlas**

Pro výzkumný projekt: **Fyzické a psychosociální faktory ovlivňující kvalitu života související se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou před a po nasazení DMD léčby.**

Období realizace: leden 2022 – leden 2023

Řešitelé projektu: Bc. Zuzana Dubšíková

doc. Petra Mandysová, MSN, PhD. (vedoucí diplomové práce)

Vážená paní, Vážený pane,

obracíme se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumném šetření, jehož cílem je vyhodnotit, fyzické a psychosociální faktory ovlivňující kvalitu života u diagnózy roztroušená skleróza. K dosažení daného cíle budou použity čtyři dotazníky, které zahrnují hodnocení kvality života, důstojnost pacienta, denní aktivity života a zmapování míry deprese. Celková doba potřebná pro vyplnění dotazníkového souboru je asi 30 až 35 minut. Z účasti na projektu pro Vás nevyplyvají žádné výhody nebo rizika. Nevyplnění nebo odstoupení z výzkumu, nebude mít žádný negativní dopad na Vaši péči.

#### **Prohlášení**

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Řešitel/ka projektu mne informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mne s cíli a metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na projektu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány, použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

Fakulta zdravotnických věd Univerzity Palackého v Olomouci  
Hněvotínská 3 | 775 15 Olomouc | T: 585 632 880  
[www.fzv.upol.cz](http://www.fzv.upol.cz)



## *Příloha 7 Informovaný souhlas pro respondenty – pokračování*

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měl/a jsem možnost se řešitele/ky zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na výzkumu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Osobní údaje (sociodemografická data) účastníka výzkumu budou v rámci výzkumného projektu zpracována v souladu s nařízením Evropského parlamentu a Rady EU 2016/679 ze dne 27. dubna 2016 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (dále jen „nařízení“).

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu a způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

**Vyplněním tohoto dotazníku souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu.**

*Příloha 8 Demografické údaje pacienta/informace vyplňující řešitel projektu*

Číslo pacienta: \_\_\_\_\_

**Demografické údaje**

**Vyplní pacient**

**Prosím vyhovující zaškrtnout**

- Pohlaví:                       žena  
    muž
- Vzdělání:                     základní  
    střední bez výučního listu  
    střední s výučním listem  
    střední s maturitní zkouškou  
    vyšší odborná škola  
    vysokoškolské
- Sociální situace:         sám/ sama  
    partner/ partnerka  
    další příbuzní, jací: \_\_\_\_\_

**Další údaje vyplní všeobecná sestra**

Datum narození -  
Datum diagnózy RS -  
Datum nasazení DMD -  
Datum vyplnění dotazníku PŘED -  
Datum vyplnění dotazníku PO -  
EDSS skóre -

Dotazník vyplněn – PŘED nasazením DMD  
   PO nasazení DMD

*Příloha 8 Demografické údaje pacienta/informace vyplňující řešitel projektu-pokračování*

Číslo pacienta: \_\_\_\_\_

Název léčiva DMD	Interval aplikace/užití léčiva

Způsob aplikace/užití vyplní všeobecná sestra.

## 1. KVALITA ŽIVOTA

DOTAZNÍK SVĚTOVÉ ZDRAVOTNICKÉ ORGANIZACE

WHOQOL-BREF (krátká verze)

### INSTRUKCE

Tento dotazník zjišťuje, jak vnímáte kvalitu svého života, zdraví a ostatních životních oblastí. **Odpovězte laskavě na všechny otázky.** Pokud si nejste jist/a, jak na nějakou otázku odpovědět, **vyberte prosím odpověď**, která se Vám zdá nejvhodnější. Často to bývá to, co Vás napadne jako první.

Berte přitom v úvahu, jak běžně žijete, své plány, radosti i starosti. Ptáme se Vás na Váš život za **poslední dva týdny**. Máme tedy na mysli poslední dva týdny, když se Vás zeptáme např.:

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
Dostáváte od ostatních lidí takovou pomoc, jakou potřebujete?	1	2	3	④	5

Máte zakroužkovat číslo, které nejlépe odpovídá tomu, kolik pomoci se Vám od ostatních dostávalo během posledních dvou týdnů. Pokud se Vám dostávalo od ostatních hodně podpory, zakroužkoval/a byste tedy číslo 4.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
Dostáváte od ostatních lidí takovou pomoc, jakou potřebujete?	①	2	3	4	5

Pokud se Vám v posledních dvou týdnech nedostávalo od ostatních žádné pomoci, kterou potřebujete, zakroužkoval/a byste číslo 1.

**Přečtěte si laskavě každou otázku, zhodnoťte své pocity a zakroužkujte u každé otázky to číslo stupnice, které nejlépe vystihuje Vaši odpověď.**

1. Jak byste hodnotil/a kvalitu svého života?	velmi špatná	špatná	ani špatná ani dobrá	dobrá	velmi dobrá
	1	2	3	4	5

2. Jak jste spokojen/a se svým zdravím?	velmi nespokojen/a	nespokojen /a	ani spokojen/a ani nespokojen/a	spokojen /a	velmi spokojen/a
	1	2	3	4	5

Příloha 9 Dotazník Kvalita života WHOQOL-BREF – pokračování

Následující otázky zjišťují, jak moc jste během posledních dvou týdnů prožíval/a určité věci.

	vůbec ne	trochu	středně	hodně	maximálně
3. Do jaké míry Vám bolest brání v tom, co potřebujete dělat?	1	2	3	4	5
4. Jak moc potřebujete lékařskou péči, abyste mohl/a fungovat v každodenním životě?	1	2	3	4	5
5. Jak moc Vás těší život?	1	2	3	4	5
6. Nakolik se Vám zdá, že Váš život má smysl?	1	2	3	4	5
7. Jak se dokážete soustředit?	1	2	3	4	5
8. Jak bezpečně se cítíte ve svém každodenním životě?	1	2	3	4	5
9. Jak zdravé je prostředí, ve kterém žijete?	1	2	3	4	5

Následující otázky zjišťují, v jakém rozsahu jste dělal/a nebo mohl/a provádět určité činnosti v posledních dvou týdnech.

	vůbec ne	spíše ne	středně	většinou ano	zcela
10. Máte dost energie pro každodenní život?	1	2	3	4	5
11. Dokážete akceptovat svůj tělesný vzhled?	1	2	3	4	5
12. Máte dost peněz k uspokojení svých potřeb?	1	2	3	4	5
13. Máte přístup k informacím, které potřebujete pro svůj každodenní život?	1	2	3	4	5
14. Máte možnost věnovat se svým zálibám?	1	2	3	4	5
	velmi špatně	špatně	ani špatně ani dobře	dobře	velmi dobře
15. Jak se dokážete pohybovat?	1	2	3	4	5

Příloha 9 Dotazník Kvalita života WHOQOL-BREF – pokračování

Další otázky se zaměřují na to, jak jste byl/a šťastný/á nebo spokojený/á s různými oblastmi svého života v posledních dvou týdnech.

	velmi nespokojen/ a	nespokojen/ a	ani spokojen/a ani nespokojen /a	spokojen /a	velmi spokojen/a
16. Jak jste spokojen/a se svým spánkem?	1	2	3	4	5
17. Jak jste spokojen/a se svou schopností provádět každodenní činnosti?	1	2	3	4	5
18. Jak jste spokojen/a se svým pracovním výkonem?	1	2	3	4	5
19. Jak jste spokojen/a sám/sama se sebou?	1	2	3	4	5
20. Jak jste spokojen/a se svými osobními vztahy?	1	2	3	4	5
21. Jak jste spokojen/a se svým sexuálním životem?	1	2	3	4	5
22. Jak jste spokojen/a s podporou, kterou Vám poskytují přátelé?	1	2	3	4	5
23. Jak jste spokojen/a s podmínkami v místě, kde žijete?	1	2	3	4	5
24. Jak jste spokojen/a s dostupností zdravotní péče?	1	2	3	4	5
25. Jak jste spokojen/a s dopravou?	1	2	3	4	5

*Příloha 9 Dotazník Kvalita života WHOQOL-BREF – pokračování*

Následující otázka se týká toho, **jak často** jste prožíval/a určité věci během posledních dvou týdnů.

	nikdy	někdy	středně	celkem často	neustále
<b>26. Jak často prožíváte negativní pocity, jako je např. rozmrzelost, beznaděj, úzkost nebo deprese?</b>	1	2	3	4	5

## Dotazník důstojnosti pacientů (PDI-CZ)

U každé položky, prosím, označte, do jaké míry je pro Vás v posledních několika dnech problémem nebo důvodem k obavám (1 = není problém; 2 = menší problém; 3 = problém; 4 = vážný problém; 5 = nepřekonatelný problém).

	Položka	1	2	3	4	5
1	Neschopnost vykonávat úkony každodenního života (např. umýt se, obléknout se)					
2	Neschopnost obsloužit samostatně mé tělesné funkce (např. nutná pomoc při použití toalety)					
3	Pocitování fyzicky nepříjemných příznaků (např. bolest, dušnost, nevolnost)					
4	Pocit, že se výrazně změnilo, jak mě vidí ostatní					
5	Pocit deprese					
6	Pocit úzkosti					
7	Pocit nejistoty ohledně mé nemoci a léčby					
8	Obavy o mou budoucnost					
9	Neschopnost jasně myslet					
10	Neschopnost pokračovat v mých obvyklých aktivitách					
11	Pocit, že nejsem, kým jsem býval / bývala					
12	Pocit, že nejsem užitečný ani vážený					
13	Pocit, že nejsem schopen/schopna zastávat důležité role (např. manžel/ka, rodič)					
14	Pocit, že život nemá žádný význam ani smysl					
15	Pocit, že již životu nepříspěvám ničím smysluplným a/nebo trvalým					
16	Pocit, že mám „nedokončenou práci“ (např. věci, které jsem chtěl/a říct nebo udělat nebo nejsou uzavřené)					
17	Obavy, že můj duchovní život nemá smysl					
18	Pocit, že jsem přítěží pro ostatní					
19	Pocit, že nemám kontrolu nad svým životem					
20	Pocit, že mé onemocnění a související péče omezily moje soukromí					
21	Necítím podporu od přátel nebo rodiny					
22	Necítím podporu ze strany zdravotnického personálu					
23	Pocit, že již nejsem dále schopen duševně „bojovat“ s překážkami, které mi nemoc přináší					
24	Neschopnost přijímat věci tak, jak jsou					
25	Pocit, že se mnou není zacházeno s respektem a pochopením ze strany druhých					



## Příloha 11 Dotazník – Beckův depresivní inventář

### BECKŮV DEPRESIVNÍ INVENTÁŘ

21-položkový dotazník, určený ke zjištění míry deprese.

Pacient zakroužkuje v každé položce (A až U) číslo, které nejvíce odpovídá jeho současným pocitům, myšlenkám, stavu apod.

Je možno vyplňovat pravidelně (např. dvakrát týdně), aby bylo možno sledovat depresi.

#### **HODNOCENÍ:**

0 - 10 normální nálada

10 - 20 mírná deprese

20 - 40 střední deprese

40 - 60 silná deprese

U pacientů, kteří mají skóre vyšší než 40, je nepravděpodobné, že bude účinná pouze kognitivní terapie.

### OTAZNÍK DEPRESIVNÍCH PŘÍZNAKŮ

#### **INSTRUKCE**

Prosím, zakroužkujte v každé položce od A do U odpověď, která nejvíce odpovídá vašemu současnému stavu.

- |   |    |   |
|---|----|---|
| A | 0  | Nejsem smutný nebo nešťastný.   |
|   | 1  | Jsem smutný.  |
|   | 2a | Jsem stále smutný a nemohu se toho zbavit.                                  |
|   | 2b | Jsem velmi smutný a nešťastný a trápí mě to.                                |
|   | 3  | Jsem tak smutný nebo nešťastný, že se to nedá vydržet.                      |
| B | 0  | Svoji budoucnost nevidím pesimisticky.                                      |
|   | 1  | Má budoucnost se mi nezdá příliš nadějná.                                   |
|   | 2a | Mám pocit, že se nemám na co těšit.   |
|   | 2b | Mám pocit, že se svých potíží nikdy nezbavím.                               |
|   | 3  | Mám pocit, že má budoucnost je zcela beznadějná a není naděje na zlepšení.  |
| C | 0  | Nemám pocit, že jsem v životě selhal.                                       |
|   | 1  | Mám pocit, že jsem selhal více než je běžný průměr.                         |
|   | 2a | Mám pocit, že jsem v životě dokázal jen velmi málo smysluplného či cenného. |
|   | 2b | Když se zamyslím nad svým životem, je to jen řada neúspěchů.                |
|   | 3  | Mám pocit, že jako člověk/rodič/manžel atd. jsem zcela selhal.              |
| D | 0  | Nejsem nijak zvlášť nespokojen.   |
|   | 1a | Většinu času se nudím.  |
|   | 1b | Věci mě nebaví tak jako dřív.   |
|   | 2  | Z ničeho už nemám žádné potěšení.   |
|   | 3  | Cítím nespokojenost úplně se vším.  |
| E | 0  | Nemám žádné zvláštní pocity viny.   |
|   | 1  | Dost často se cítím špatný a bezcenný.                                      |
|   | 2a | Mám značné pocity viny.   |
|   | 2b | Prakticky stále se teď cítím špatný a bezcenný.                             |
|   | 3  | Mám pocit, že jsem úplně špatný a bezcenný.                                 |

*Příloha 11 Dotazník – Beckův depresivní inventář – pokračování*

F	0	Nemám pocit, že bych byl za něco trestán.
	1	Mám pocit, že by se mi mohlo přihodit něco špatného.
	2	Mám pocit, že jsem trestán nebo že budu potrestán.
	3a	Mám pocit, že si zasloužím být potrestán.
	3b	Přeji si, abych byl potrestán.
G	0	Nejsem se sebou nespokojený.
	1a	Jsem se sebou nespokojený.
	1b	Nemám se rád.
	2	Jsem sám sebou znechucený.
	3	Nenávídím sám sebe.
H	0	Nemám pocit, že bych byl horší než někdo druhý.
	1	Ke svým slabším a chybám jsem velmi kritický.
	2a	Dávám si vinu za všechno špatné, co se stane.
	2b	Mám pocit, že mám řadu závažných chyb.
I	0	Nikdy mě nenapadne, že bych si měl ublížit.
	1	Někdy mě napadne, abych si ublížil, ale neudělal bych to.
	2a	Raději bych byl mrtev.
	2b	Mám jasný plán, jak spáchat sebevraždu.
	2c	Mám pocit, že mé rodině by bylo lépe, kdybych byl mrtev.
3	Zabil bych se, kdybych mohl.	
J	0	Nepláču víc než obvykle.
	1	Pláču víc než dřív.
	2	Pláču teď pořád, nemůžu to zastavit.
	3	Dřív jsem byl schopen plakat, ale teď to nedokážu, i když bych chtěl.
K	0	Nejsem rozčilen více než obvykle.
	1	Rozčílím se nebo otrávím snadněji než dřív.
	2	Cítím se stále podrážděný.
	3	Nerozčílí mě už ani věci, které mě dříve rozčilovaly.
L	0	Neztratil jsem zájem o druhé lidi.
	1	Mám o lidi menší zájem než jsem mívával dřív.
	2	Ztratil jsem takřka úplně zájem o druhé lidi a nedokážu jim projevovat žádný cit.
	3	Druzí lidé mě vůbec nezajímají a vůbec se o ně nestarám.
M	0	Jsem schopen se rozhodovat stejně dobře jako obvykle.
	1	Jsem méně jistý než dřív a rozhodnutí raději odkládám.
	2	Bez pomoci druhých se už vůbec nedokážu rozhodnout.
	3	Už se vůbec nedokážu v ničem rozhodnout.
N	0	Nemám pocit, že bych vypadal hůř než dříve.
	1	Dělá mi starosti, že vypadám staře a nepřítažlivě.
	2	Mám pocit, že se můj vzhled mění neustále k horšímu.
	3	Mám pocit, že vypadám ošklivě a odpudivě.
O	0	Jsem schopen pracovat stejně dobře jako vždycky.
	1a	Musím se více nutit, když se do něčeho pouštím.
	1b	Nepracuji tak dobře jako dříve.
	2	Musím se velice nutit do jakékoli činnosti.
	3	Nejsem vůbec schopen něco dělat.

*Příloha 11 Dotazník – Beckův depresivní inventář – pokračování*

- P 0 Spím stejně dobře jako obvykle.  
1 Budím se ráno více unaven než dříve.  
2 Budím se o 1-2 hodiny dříve než obvykle a pak už jen těžko usínám.  
3 Každý den se budím velmi brzy a nespím více než 5 hodin.
- Q 0 Necítím se více unaven než obvykle.  
1 Unavím se snadněji než dřív.  
2 Každá činnost mě velmi unavuje.  
3 Jsem tak unaven, že nejsem schopen nic dělat.
- R 0 Mám stejnou chuť k jídlu jako obvykle.  
1 Nechutná mi tak dobře jako dřív.  
2 Mám teď mnohem menší chuť k jídlu.  
3 Nemám vůbec žádnou chuť na jídlo.
- S 0 V poslední době jsem neztratil(a) na váze.  
1 Zhubl(a) jsem více než 2 kg.  
2 Zhubl(a) jsem více než 4 kg.  
3 Zhubl(a) jsem více než 7 kg.
- T 0 Nedělám si se svým zdravím větší starosti než obvykle.  
1 Dělají mi starosti různé bolesti, nevolnost, zácpa a jiné nepříjemné tělesné pocity.  
2 Moje tělesné pocity mi dělají takové starosti, že jen těžko myslím na něco jiného.  
3 Jsem zcela zaujat svými potížemi.
- U 0 V poslední době se můj zájem o sex nezměnil.  
1 Mám teď o sex menší zájem než dřív.  
2 Můj zájem o sex je teď mnohem menší.  
3 Zcela jsem ztratil zájem o sex.

Tel: +420 774 151 438

Tel: +420 720 381 695

Email: [info@hnedted.cz](mailto:info@hnedted.cz) | [meuro@seznam.cz](mailto:meuro@seznam.cz) | [www.hnedted.cz](http://www.hnedted.cz)

IČO: 27615928

DIČ: CZ27615928

Spis. Zn. oddíl B vložka 11219 vedená u Městského soudu v Praze



FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO  
PRACOVISŤE NEMOCNICE BOHUNICE  
A PORODNICE  
Jihlavská 20, 625 00 Brno  
IČO 652 69 705

KLINIKA INTERNÍ, GERIATRIE  
A PRAKTICKÉHO LÉKAŘSTVÍ  
Sekretariát:  
Tel.: 532 233 262

### Test aktivit denního života – Barthelův test (ADL)

Jméno a příjmení pacienta: .....

	Datum:..... Přijetí	Datum:..... Propuštění
<b>1. Najedení, napití</b>		
a) samostatně	.....10	.....10
b) s pomocí	.....5	.....5
c) neprovede	.....0	.....0
<b>2. Oblékání</b>		
a) samostatně bez pomoci	.....10	.....10
b) s pomocí	.....5	.....5
c) neprovede	.....0	.....0
<b>3. Koupání</b>		
a) samostatně nebo s pomocí	.....5	.....5
b) neprovede	.....0	.....0
<b>4. Osobní hygiena</b>		
a) samostatně nebo s pomocí	.....5	.....5
b) neprovede	.....0	.....0
<b>5. Kontinence moči</b>		
a) plně kontinentní	.....10	.....10
b) občas inkontinentní	.....5	.....5
c) inkontinentní	.....0	.....0
<b>6. Kontinence stolice</b>		
a) plně kontinentní	.....10	.....10
b) občas inkontinentní	.....5	.....5
c) trvale inkontinentní	.....0	.....0
<b>7. Použití WC</b>		
a) samostatně bez pomoci	.....10	.....10
b) s pomocí	.....5	.....5
c) neprovede	.....0	.....0

*Příloha 12 Dotazník – Test aktivit denního života – Barthelův test ADL – pokračování*

**8. Přesun lůžko – židle**

a) samostatně bez pomoci	.....15	.....15
b) s malou pomocí	.....10	.....10
c) vydrží sedět	.....5	.....5
d) neprovede	.....0	.....0

**9. Chůze po rovině**

a) samostatně nad 50 m	.....15	.....15
b) s pomocí 50 m	.....10	.....10
c) na vozíku 50 m	.....5	.....5
d) neprovede	.....0	.....0

**10. Chůze po schodech**

a) samostatně bez pomoci	.....10	.....10
b) s pomocí	.....5	.....5
c) neprovede	.....0	.....0

**Hodnocení stupně závislosti v základních všedních činnostech:**

0 – 40 bodů	- vysoce závislý
45 – 60 bodů	- závislost středního stupně
65 – 95 bodů	- lehká závislost
100 bodů	- nezávislý

Hodnocení pacienta – součet bodů celkem:

Přijetí:.....

Propuštění:.....

Dne: .....

.....

Podpis lékaře

Klinika interní, geriatric a praktického lékařství – KIGOPL, Fakultní nemocnice Brno, Jihlavská 20, 625 00

2-282/21/1

## Příloha 13 Souhlas s použitím české verze měřicího nástroje WHOQOL-BREF



Fakulta  
zdravotnických věd

### Žádost

Jméno a příjmení	Bc. Zuzana DUBŠÍKOVÁ		
Osobní číslo	Z21220	Rodné číslo	7651057733
Adresa, PSČ	Pastviny 96, 62400 Brno - Komín, Česká republika		
E-mail	zuzana@bubaci.cz	Telefon	603430931
Univerzitní e-mail	zuzana.dubsikova01@upol.cz		
Studijní program	Ošetrovatelská péče v interních oborech		
Fakulta	Fakulta zdravotnických věd	Typ studia	navazující magisterské
Ročník	2	Forma studia	kombinované

#### Žádám o:

Žádám o poskytnutí souhlasu k použití dotazníku kvality života WHOQOL-BREF za účelem sběru dat ke kvantitativnímu výzkumu.

Dotazníkové šetření bude probíhat ve FN Brno, Jihlavská 20, Brno, Neurologická klinika, RS centrum-ambulace.

Od leden 2022 do srpen 2023. Budou se jich účastnit pacienti s diagnózou roztroušená skleróza před a po nasazení DMD léčby.

Součástí dotazníku WHOQOL-BREF bude informovaný souhlas, dotazník ADL, Beckův depresivní inventář a PDI-CZ.

#### Odůvodnění žádosti:

Dotazníky WHOQOL-BREF bude následně zpracován, vyhodnocen a použit k diplomové práci s názvem Fyzické a psychosociální faktory ovlivňující kvalitu života související se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou před a po nasazení DMD léčby.

Za kladné vyřízení žádosti předem děkuji Zuzana Dubšíková.

Datum podání žádosti 21.12.2021

Podpis

Vyjádření:

PhDr. Eva Droganová, Ph.D.

datum:

27/12/21

doporučuji  nedoporučuji

podpis:

Příloha 14 Souhlas

s použitím české verze měřicího nástroje Beckův depresivní inventář

	Fakulta zdravotnických věd
---	-------------------------------

**Žádost**

Jméno a příjmení	Bc. Zuzana DUBŠÍKOVÁ		
Osobní číslo	Z21220	Rodné číslo	7651057733
Adresa, PSČ	Pastviny 96, 62400 Brno - Komín, Česká republika		
E-mail	zuzana@bubaci.cz	Telefon	603430931
Univerzitní e-mail	zuzana.dubsikova01@upol.cz		
Studijní program	Ošetrovatelská péče v interních oborech		
Fakulta	Fakulta zdravotnických věd	Typ studia	navazující magisterské
Ročník	2	Forma studia	kombinovaná

**Žádám o:**  
Žádám o poskytnutí souhlasu k použití dotazníku Beckův depresivní inventář za účelem sběru dat ke kvantitativnímu výzkumu. Dotazníkové šetření bude probíhat ve FN Brno, Jihlavská 20, Brno, Neurologická klinika, RS centrum- ambulance. Od leden 2022 do srpen 2023. Budou se jich účastnit pacienti s diagnózou roztroušená skleróza před a po nasazení DMD léčby. Součástí dotazníku Beckův depresivní inventář bude informovaný souhlas, dotazník ADL, WHOQOL-BREF a PDI-CZ.

**Odůvodnění žádosti:**  
Dotazník Beckův depresivní inventář bude následně zpracován, vyhodnocen a použit k diplomové práci s názvem Fyzické a psychosociální faktory ovlivňující kvalitu života související se zdravím u pacientů s roztroušenou sklerózou před a po nasazení DMD léčby.  
Za kladné vyřízení žádosti předem děkuji Zuzana Dubšíková

Datum podání žádosti 21. 12. 2021      Podpis 

**Vyjádření:**

datum:	22. 12. 2021	doporučuji / nedoporučuji	
		podpis:	

Studijní oddělení, Hněvočínská 3, 779 00 Olomouc, tel.: 585 632 855  
Univerzita Palackého v Olomouci | www.upol.cz