UNIVERZITA JANA AMOSE KOMENSKÉHO PRAHA

BAKALÁŘSKÉ KOMBINOVANÉ STUDIUM

2018-2021

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Marika Dirbáková

Život s onemocněním Sclerosis Multiplex, problematika ve vzdělávání, psychické a sociální dopady vlivem onemocnění

Praha 2021

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Josef Novotný CSc.

JAN AMOS KOMENSKY UNIVERSITY PRAGUE

BACHELOR COMBINED TIME STUDIES

2018-2021

BACHELOR THESIS

Marika Dirbáková

Life with Multiple Sclerosis, problems in education, psychological and social impacts of the disease

Prague 2021

The Bachelor Thesis Work Supervisor: PhDr. Josef Novotný CSc.

Prohlášení

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně.

V Praze dne Jméno autorky .....

Poděkování

Zde a na tomto místě bych ráda poděkovala panu *PhDr. Josefu Novotnému* CSc. za jeho obětavý a trpělivý přístup, za jeho cenné rady, kterými přispěl k vypracování mé bakalářské práce. Za jeho lidskost a obětavost, kterou mi po celou dobu věnoval. Dále bych chtěla poděkovat samotné autorce Marice Dirbákové, která svoji otevřeností přispěla velkou měrou k pochopení této zrádné nemoci, kterou má sama diagnostikovanou. Dále panu MUDr. Radku Ampapovi, který je vedoucím RS centra a přiblížil mi pokroky ve vývoji nových léčiv pro roztroušenou sklerózu.

Anotace

Tato práce pojednává o problematice spojené s onemocněním Sclerosis Multiplex, která s sebou nese různá úskalí a připravuje tím nemocného o zásadní životní etapy, které by jinak mohl prožít aktivně a naplnit tak společenské očekávání. Silně zasahuje jedinci do běžného života. Sclerosis Multiplex téměř vždy s sebou přináší i další přidružené choroby, ať už vlivem léčby v podobě nežádoucích účinků, radikálními změnami mozkových struktur, ubývající šedé kůry mozkové či samotným jedincem, přístupu k němu samotnému. Celá tato práce Vás provede od prvotních projevů onemocnění, diagnostiky a samotné léčby až po pracovní, sociální a finanční dopady.

Klíčová slova

Bolest, invalidita, léčba, onemocnění, opatření, podpora, psychika, režim, rodina, školství, zaměstnání.

Annotation

The subject of this thesis is Sclerosis Multiplex (Multiple sclerosis). The disease involves various difficulties for the patients and as a result deprives them of essential life stages in which they could otherwise have active lifestyles and fit the social expectations. Sclerosis Multiplex has a strong impact on the everyday life of the individual, as it almost always includes comorbidities, either as a result of the treatment (undesirable effects) or due to radical changes in brain structures, brain grey matter decrease, and changes in how the patients perceive themselves as individuals. The thesis describes initial manifestations of the disease, its diagnostics, treatment, and the occupational, social, and financial impacts.

Keywords

Disability, disease, education system, employment, family, measures, pain, psyche, regime, support, treatment

ÚVOD ... **8**

TEORETICKÁ ČÁST ... **10**

1 CO JE ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA ... **10**

1.1 Projevy RS ... 11

1.2 Diagnostika RS ... 14

1.3 Formy RS ... 17

1.4 Léčba RS ... 18

2 LÉČEBNÝ REŽIM A PŘIDRUŽENÁ ONEMOCNĚNÍ VLIVEM RS ... **22**

2.1 Epilepsie, deprese, úzkost ... 23

3 REHABILITACE A KOGNITIVNÍ TRÉNINK ... **24**

PRAKTICKÁ ČÁST ... **26**

4 CÍL VÝZKUMU ... **26**

4.1 První studie – dětský věk ... 26

4.2 Diagnóza v dospělém věku I. ... 33

4.3 Diagnóza v dospělém věku II. ... 37

5 INVALIDITA A VÝPOČET, CHRONICITA A BOLEST, PSYCHIKA A RODINA, ZAMĚSTNÁNÍ ... **39**

Chronicita a bolest ... 41

Psychika ... 42

Rodina a rodinné zázemí dospělých a dětských pacientů ... 44

Zaměstnání ... 45

6 ZAHRANIČNÍ VÝZKUM RS ... **47**

6.1 Transplantace střevních mikrobiomu ... 48

6.2 Vztah mezi mozkem a střevy ... 50

ZÁVĚR ... **51**

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ ... **52**

SEZNAM ZKRATEK ... **55**

ÚVOD

Tato publikace pojednává především o zrádném a plíživém onemocnění jménem roztroušená skleróza, onemocnění napadající centrální nervový systém. Práce je rozdělena do dvou obsáhlých částí a to do teoretické, kde se dozvíme, co je vlastně roztroušená skleróza, jak se projevuje, jaké jsou diagnostické metody, popíšeme její složitou a velice individuální léčbu, jelikož každý nemocný jedinec není stejný a ne každému zabírá zvolená léčba. Vysvětlíme si, proč RS postihuje převážně mladé lidi v produktivním věku, co se v těle odehrává a proč.

Praktická část je spíše taková autorčina zpověď, která není ochuzena o detaily života s onemocněním RS a o probíhajících atak, psychické nerovnováhy, stresu a depresí. Zdlouhavá a psychicky náročná vyšetření, plno špatných zpráv a o nalezení vnitřní síly. Sama autorka říká, že RS je jako její druhé dvojče, od kterého se učí jak poznat své tělo.

Cílem této publikace je informovat širokou veřejnost, prolomit tabu. Zbavit se předsudků. Žádný jedinec s tímto onemocněním, které není zpočátku viditelné, nebude mít na zádech napsáno, mám RS proto mám ID, nechodím do práce, jsem stále unaven, mám deprese, musím vyhledávat odbornou pomoc, špatně se učím, nepamatuji si. Necítím končetiny, brní mě, ráda bych šla sportovat, ale nemůžu. Snažím se, chci být jako vy. Nejsme hloupí, jsme jen nemocní. Někteří jedinci se s nastalou situací vyrovnávají lépe, je velice důležité v jakém věku je RS diagnostikována, emoční a psychická vyzrálost hraje důležitou roli.

V této publikaci se pokusíme neuvádět lékařské termíny, tato publikace je věnována především laické veřejnosti, která nepotřebuje číst odborné články, kterým těžko porozumíme, pokud nejsme lékařem. Jde nám hlavně o pochopení a o prolomení tabu. Lidé s RS se totiž za svoji diagnózu stydí, ano stydí se 80% pacientů a raději odpovídají nespecifickou formou a to, že mají neurologické onemocnění.

Ono říct, mám roztroušenou sklerózu, často s sebou nese opovržení a vyloučení ze skupiny přátel, kolegů, spolužáků a v neposlední řadě i rodiny, která není schopna přijmout fakt, že je jejich potomek, partner nemocný, když to není vidět. Proto snaha o pochopení.

Tato nemoc není nakažlivá. Žádáme vás, až budete tyto řádky číst, neodsuzujte, jedinci s RS jsou inteligentní lidé, kteří se i přes své onemocnění, které si nevybrali, snaží žít plnohodnotný život.

TEORETICKÁ ČÁST

1 CO JE ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Roztroušená skleróza je chronické onemocnění postihující centrální nervový systém a ve své podstatě se jedná o autoimunitní zánět mozku a míchy. Zánět, pokud bychom oslovili řadu lidí, většina z nich by odpověděla, že se zánětem si tělo poradí samo, nebo spíš jeho IS, který naše těla chrání před viry a bakteriemi. Je tak naučen, že vše cizorodé a v těle nežádoucí musí být odstraněno. Imunitní systém pro pacienta s RS je v tomto případě spíš nepřítelem. Jak, již bylo zmíněno, RS má autoimunitní rysy, které napadají a ničí vlastní zdravé buňky. IS a jeho obranné mechanizmy lymfocyty, vyhodnotí molekuly na vlastních tkáních jako cizorodé a okamžitě zahajuje útok. U RS je ničen právě myelin, který je jednou ze základních složek bílé hmoty mozku a míchy. Jinými slovy je to ochranný obal nervových buněk, existence myelinu je nezbytně nutný ke správnému fungování CNS a PNS. Myelin mají pouze nervová vlákna, která přenášejí vzruch velice rychle. Pokud dojde vlivem onemocnění k přerušení myelinového obalu, nazýváme ho demyelinizované, naruší se jeho funkčnost a vzruchy. Ale díky oligodendrocytů dochází k znovu obnovení rozpadlého myelinu, ale jeho funkčnost, je již zpomalena. Jedinec to však necítí, protože se nejedná o tak závažné zpomalení vzruchů. Pro názorný příklad uvedeme rozbitý porcelán, po slepení dokáže mít opět funkčnost jako před rozbitím, jen je jeho opravený v našem případě slepený kus viditelný a na lepeném místě křehký. Ale pokud vlivem onemocnění dojde k dalšímu vzplanutí nemoci je regenerační proces už náročnější, pomalejší a může trvat i několik týdnů. Jeli i nadále melanin stále poškozován demyelinizací, buňka se vzdá a zanikne. V poškozeném místě je zanecháno silné zjizvení a přenos vzruchů už není možný[1].

[1] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s. 11-13

Centrální nervový systém ovládá a řídí činnost všech orgánů v těle, komunikuje s prostředím a klade důraz na chování jedince. Můžeme ji rozdělit do dvou částí a to na řízení kosterního svalstva a funkčnosti orgánů.[2]

Centrální periferní systém se skládá z mozkových a míšních nervů. Míšní nervy se nachází uvnitř míšního kanálu a vznikají ze dvou kanálů, jeden pro pohyb a druhý pro citlivost. Samozřejmě, že nervová soustava je složitý spletenec kanálů, ale pro představu jsme zahrnuli jen část. Takovou, která je velice důležitá pro onemocnění RS.[3]

1.1 Projevy RS

Prvotní projevy RS, které jsou typické a nepřehlédnutelné.

- Brnění končetiny
- Optická neuritida
- Senzitivní pohybové problémy a změna citlivosti
- Změna chování, zmatenost a zapomínání
- Špatná koordinace, nejistá chůze
- Změny močení, inkontinence či nemoct se vyprázdnit
- Únava
- Zánět hlavových nervů
- Sexuální dysfunkce
- Vzácné poruchy

[2] Tamtéž s. 14
[3] OREL, M. PROCHÁZKA, R. a kol. Vyšetření a výzkum mozku. Praha: Grada, 2017 s. 14-26

Optická neuritida se projevuje zánětem očního nervu, který pacient vnímá jako mlhavé, dvojité vidění (pouze jedno oko), výpadek zorného pole, ztráta barevného vidění. Jedinec cítí velkou bolest při pohybu okem. Optická neuritida je prvotním projevem RS aniž by pacient pociťoval jiné neurologické poruchy. Po zaléčení optické neuritidy pacient udává plný návrat zraku. Ale oční lékař vidí nabledlou část v tkáni, která značí úbytek myelinu. Jak již bylo zmiňováno, další ataky zanechávají silné zjizvení, až se buňky vyčerpají a zaniknou. Potom dochází k částečné či úplné ztrátě zraku.[4]

Senzitivní poruchy, změna citlivosti, které toto onemocnění s sebou přináší od samého začátku. Jedinec si těchto prvotních projevů nevšímá a čeká, až odezní.[5]

Motorické poruchy, tato porucha je vždy, co se prognózy týče horší, než porucha senzitivní. Jedná se o postižení koordinace celého těla, postižený jedinec se jeví jako opilý, motá se a nemotorně našlapuje.[6]

Sfinkterové poruchy, ovládají močový měchýř a svěrač. Sexuální funkce jsou také zasaženy. Proto má jedinec pocit neúplného vyprázdnění močového měchýře, pocit okamžité potřeby, která vždy končí pomočením se. To samé platí i u řitního svěrače. Při pozdějším stádiu onemocnění je až 70% pacientů odkázáno na pleny a tím i sociální odstup a frustrace. Sexuální funkce u žen zde se jedná o špatné prokrvení sliznice, nízká lubrikace nebo ztráta citu.[7]

Únava až 90% pacientů s RS uvádí dlouhodobou únavu nehledě na délku spánku a fyzickou aktivitu. Únava souvisí s faktory jako je ztráta myelinu, protizánětlivý stav CNS.

[4] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s 26
[5] Tamtéž s. 29
[6] Tamtéž s. 30
[7] Tamtéž s. 33

Psychické poruchy, uvádí se, že až 25% pacientů s RS se pokusilo o sebevraždu. Vše je zapříčiněno silnými neléčenými depresemi, neschopnost se vyrovnat s onemocněním. Nebo vlivem léků a jejich nežádoucími účinky. Každý pacient s RS se v prvním roce nedokáže smířit a přijmout toto onemocnění a nastává fáze otázek, které po většinu času zní "Proč já" Tato doba je velice důležitým momentem a čas pro rychlé vyhledání lékařské péče z oboru psychiatrie.[8]

Vzácné poruchy, jsou poruchy takové, které se projevují od 0,1-1,5 % a jsou k RS přidružené, jsou jimi epilepsie a afázie. Afázie je jak ztráta řeči, neschopnost komunikovat a když ano, není jedinci rozumět. Epilepsie vždy se jedná o epilepsii sekundární, tzn. získanou. Může se projevit jedním záchvatem, nebo častými a opakujícími záchvaty. Bez rozdílu, v jakém stavu se RS nachází.[9]

Prvotní projevy RS jsou značně nespecifické, mohou se týkat i jiných onemocnění. Například problémy s páteří či jiných neurologických, psychických, urologických, kardiovaskulárních, onkologických, ortopedických aj. problémů, které bez jasného a řádného vyšetření nelze zařadit. Při podezření na RS je zapotřebí provést řadu vyšetření, která vyžadují plnou spolupráci pacienta, který musí svému lékaři důvěřovat. Dále by měl lékař vzít v potaz pacientovu psychickou stránku, která je vždy nalomena, plná strachu a obav. V této fázi je potřeba spolupráce i jiných navazujících zdravotnických oborů.[10]

[8] Tamtéž s. 89
[9] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s. 36
ŘÍČAN, P. KREJČÍŘOVÁ, D. Dětská klinická psychologie. Praha: Grada, 2006 s. 187
[10] ŠVESTKOVÁ, O. ANGEROVÁ, Y. DRUGA, R. PFEIFFER, J. VOTAVA, J. Rehabilitace motoriky člověka. Praha: Grada Publishing, 2017 s 157-158

1.2 Diagnostika RS

Pokud se u jedince projeví prvotní příznaky onemocnění, měl by urychleně kontaktovat svého praktického lékaře, který mu vypíše doporučení k vyšetření na neurologickém oddělení. Po získání takto vypsané žádanky se jedinec dostaví na příslušnou neurologii, a to nejlépe v místě svého bydliště, kde ho objednají nebo při akutních a přetrvávajících obtíží vyšetří okamžitě. Samotné vyšetření má několik fází, v první řadě lékař provede viditelné změny, které udává sám pacient. Jedná se o první neurologické obtíže, které provází jeden či více příznaků onemocnění, o kterých jsme psali výše 1.2 Příznaky RS. Pokud pacient přichází a lékař nazná první podezření na RS, je důležité nasadit kortikoidy, nejčastěji Solumedrol v některých zejména těžších poruch je nasazován Prednisol. Vše nitrožilní cestou ve formě kapaček. Samotné vyšetření na RS se provádí po stabilizaci pacienta.[11]

Magnetická rezonance, MR či MRI je neznámější a nejspolehlivější zobrazovací technika, která dokáže odhalit veškeré změny v lidském organizmu. Převážně orgánových změn. MRI umožní vyobrazit řezy určitých orgánů až do zobrazení 3D obrazu. *Magnetická rezonance využívá silné statické magnetické pole (řádově 1 T) a elektromagnetické vlnění s frekvencemi v řádech desítek až stovek MHz.* Při vyšetřování pacienta s RS vyšetřujeme převážně mozkovou tkáň, která se díky vhodnému nastavení a hlavně neinvazivního účinku pro organizmus, dosáhneme takového rozlišení obrazu, že žádná jiná metoda RTG a ani CT by toho nebyla možná. Samotné vyšetření s sebou nese i svá negativa, ke kterým se musí přistupovat obezřetně a při některých se MRI nesmí provést (feromagnetické náhrady) např. kovové předměty v těle, implantáty, kardiostimulátory, a tetování ve vyšetřovaném místě. Znamenalo by to pro pacienta nebezpečí a vždy s tím musí obeznámen radiolog, který MRI ovládá. Samotné vyšetření magnetickou rezonancí trvá v řádcích několika minut a to v rozmezí mezi 10-45. Před samotným vyšetřením musí pacient vyplnit dotazník, který je taktéž důležitým vodítkem pro radiologa.

[11] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s. 41

Uvádějí se v něm otázky typu: Trpíte epilepsií, máte klaustrofobii, a poslední otázkou je zdali souhlasíte s podáním kontrastní látky, která je aplikována nitrožilně. Tato látka napomáhá k lepšímu vyobrazení zánětlivá ložiska, které se díky jejímu specifickému složení jakoby rozzáří.[12]

Lumbální punkce, je druh vyšetření, při kterém se odebere mozkomíšní mok (likvor), který má dva druhy využití, léčebné a diagnostické. Léčebný zákrok lumbální punkce se provádí, pokud je vysoký nitrolebeční tlak. V případě RS mluvíme o vyšetření diagnostickém. Samotný zákrok trvá několik minut. Pacient musí ležet na boku a mít silně pokrčené nohy s koleny k bradě, je to důležité pro lepší viditelnost páteře. Provádí se i v sedě, ale to není tak běžné. Průběh samotného zákroku se provádí zavedením speciální dutou jehlou (spinální) mezi obratle do tzv. páteřního kanálu. Množství odebraného likvoru se uvádí kolem 10ml. Po ukončení vyšetření by měl pacient 30-60 minut ležet a to kvůli silné bolesti hlavy. Dříve bylo po dobu 24h ležet bez polštáře a na úplné rovině. Dnes se lumbální punkce provádí i ambulantně. Po zákroku může pacient odejít. Likvor se odešle do biochemické, mikrobiologické laboratoře kde potvrdí či vyvrátí infekce, onemocnění mozku a míchy nebo krvácení. U RS jsou v likvoru přítomny tzv. oligoklonální pásy. Pokud jsou nalezeny min. 2 pásy v séru, je pravděpodobné, že se jedná o RS. U pacientů s RS se tyto pásy objevují u 95-98 %.[13]

Evokované potenciály EP, je vyšetření, které nám ukáže změněné mozkové funkce, tzv. elektrické aktivity. Můžeme zde měřit i jiné části nervové soustavy. Vše je zaznamenáváno na křivkách obrazovky, které se po vyšetření proměří a popíšou. Samozřejmě, že bez stimulace vnějšího prostředí by samotné vyšetření nešlo provést. EP nám poukazují, jak dlouhá doba je od vyslání impulzu do mozku a čas zpracování pro výkon daného úkonu. U zdravých jedinců je odpověď mozku okamžitá. U RS trvá o něco déle.

[12] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s. 42
OREL, M. PROCHÁZKA, R. a kol. Vyšetření a výzkum mozku. Praha: Grada, 2017 s. 105
[13] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s. 46

Opět se jedná o neinvazivní vyšetření, které pacientovi nemůže nikterak ublížit. Průběh vyšetření, pacientovy jsou na hlavu připojeny elektrody snímající aktivitu mozku. Rozdělujeme několik typů EP.[14]

„Coloumbův zákon vyjadřuje vztah mezi elektrickým nábojem a elektrickou silou. Říká, že velikost elektrické síly, kterou na sebe působí dvě tělesa, je přímo úměrná velikosti nábojů a nepřímo úměrná druhé odmocnině jejich vzdálenosti"[15]

VEP, vizuální EP, které mají za úkol snímat zrakové funkce, vyšetření probíhá v sedě, pacient sleduje obrazovku, na které vidí blikající šachovnici a uprostřed je hlavní bod na, který musí jeho zrak spočívat.[16]

AEP, sluchové EP, zde je úkolem snímání sluchové aktivity periferních nervů, vyšetření může probíhat, jak v sedě tak i v leže, pacientovi jsou podána sluchátka, do kterých jsou pouštěny různé zvuky o určitých frekvencích.[17]

SEP, somatozenzorické EP, zde pacient leží a elektrody zaznamenávají průběh aktivovaných periferních nervů podél somatozenzorických drah. Opět je testován čas a rychlost přenosu aktivací periferních nervů.[18]

MEP, motorické EP, jedná se o svalovou odezvu na určené podměty vycházejícího z vnějšího prostředí.[19]

Mezi 4 základní typy se musíme zmínit ještě o tzv. ustálené a kognitivní EP, ale ty pro RS nejsou směrodatné a vyžadující.[20]

Oftalmologické vyšetření, jedná se o oční vyšetření bezprostředně po zaléčeném zánětu očního nervu. Pacient se musí nadále sledovat a 1x za rok by měl být proveden oční perimetr.[21]

[14] OREL, M. PROCHÁZKA, R. a kol. Vyšetření a výzkum mozku. Praha: Grada, 2017 s. 85-86, 92
[15] Tamtéž s. 86
[16] Tamtéž s. 93
[17] Tamtéž s. 93
[18] Tamtéž s. 93
[19] Tamtéž s. 93
[20] OREL, M. PROCHÁZKA, R. a kol. Vyšetření a výzkum mozku. Praha: Grada, 2017 s. 93
[21] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s. 28-29

Právě jsme Vám představili diagnostické metody při podezření na RS, které jsou vodítkem pro další vývoj. Pokud nám MMR, EP a LP potvrdí onemocnění RS je důležité zjistit i její formu.

1.3 Formy RS

Existuje několik forem RS, od prvotních příznaků, které mohou trvat i několik let, kde se střídají období klidová s občasnými lehkými atakami. Až po rychle se zhoršující stavy jedince, které vedou k částečné či plné invaliditě.

- *Relaps remitentní* (RR) – je to nejčastější projev onemocnění, u více než 80 % jedinců lze předpokládat její průběh. První ataka je dobře léčitelná a jedinec se v řádcích dní až týdnů vrací do normálních aktivizací organizmu. V tomto stavu můžeme nasadit vhodnou léčbu, která RS nevyléčí, ale může oddálit její progresivitu.[22]

- *Sekundárně progresivní* – zde se jedná o relaps remitentní RS, Při vhodně zvolené léčbě se jedinec do této fáze RS dostat nemusí, ovšem pokud není organizmus, již vyčerpán a jeho regenerační schopnosti jsou minimální. Zde je léčba už obtížnější.[23]

- *Primárně progresivní forma* – zde se jedná o formu RS, kde jedinci nikdy neměli období remisní. Zde mluvíme o pomalé progresy vedoucí k invaliditě. Pokud se onemocnění projeví v pozdějším věku, uvádí se mezi 40. - 50. rokem života, nemusí být léčba úspěšná.[24]

- *Relabující progrese* – jedná se o velmi vzácnou formu RS, kde jedinec od samého počátku a zjištění diagnózy se nachází v progresivní formě nemoci, kde ani při léčbě, nenastává zlepšení. Každá ataka zanechává silné neurologické poškození a tím se jedinec stává plně invalidním. Postihuje převážně muže.[25]

[22] Tamtéž s. 50
[23] Tamtéž s. 50
[24] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s.50
[25] Tamtéž s. 50

1.4 Léčba RS

Jak bylo již zmiňováno, RS je chronické nevyléčitelné onemocnění, ale existují léky, které tuto nemoc dokáží ovlivnit a to natolik, že její progresivní formu oddálí a jedinec tak může vést aktivní, samostatný život. Ovšem za předpokladů, že medikace bude nasazena v časném odhalení nemoci. Zde jako u každého progresivního onemocnění hraje velkou roli čas. Musíme zmínit i nežádoucí účinky biologické léčby, které jsou od nepříjemných až život ohrožujících. Dále bychom rádi uvedli, že ne každému jedinci vyhovuje zvolená léčba, důvodů je hned několik, silné nežádoucí účinky, objevující se jiné neurologické poruchy, zrychlení progrese, či zánět mozku a míchy. Ve výjimečných případech upadá jedinec do kómatu.[26]

Kortikoidy, jsou hormony, které potlačují jakékoliv zánětlivé změny v těle, produkují je nadledvinky a v případě RS a rychlého vzplanutí nemoci ataky, je výroba vlastního hormonu nedostačující a proto musí být okamžitě podána infuzní terapie právě zmiňovanými kortikoidy. Uměle vytvořené hormony mají za úkol rychle a efektivně potlačit zánět s co největší opatrností k lidskému organizmu. A snahou zabránit dalšímu poškození nervových vláken. Kortikoidy (solumedrol, prednisol) jsou podávány v dávkách 3-5 gramů, dle stavu pacienta. Po ukončení infuzní léčby se pacientovi předepíší kortikoidy (medrol, prednisol) v tabletové formě s postupným snižováním, v řádcích dnů až týdnů. Je nepřípustné, aby pacient léčbu odmítl, jelikož po vysokých dávkách kortikoidů nitrožilně si tělo musí postupně zvykat na pomalé snižování, protože si i za tak krátkou chvíli tělo vytvoří závislost.[27]

Biologická léčba je zvláštní název a její pojem v očích veřejnosti je cizí a v některých případech až děsivý. Ale biologická léčba je i vlastní plazma, která se užívá na pohybový aparát. Proto můžeme říci, že se s BL můžeme setkat při jakémkoliv onemocnění včetně léčby zhoubných nádorů a rakoviny.

[26] Tamtéž s. 53

[27] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s. 53
FUSEK, M. VÍTEK, L. BLAHOŠ, J. HAJDÚCH, M. RUML, T. Biologická léčiva. Praha: Grada, 2012 s. 109

Výroba BL se dělí do dvou skupin, první výroba bez vnesení genetické informace (antibiotika) a druhá je produktem právě díky vnesené genetické informaci. Dále se uvádí vývoj třetí výroby BL (genové terapie) a to je vnesení genetické informace přímo do buňky, tkáně, pacienta.[28]

BL u roztroušené sklerózy má za úkol cíleně modifikovat onemocnění a tím i ovlivňovat průběh progrese. Jedná se o dlouhodobou léčbu, která se v průběhu může měnit, či po neúspěšném léčení vysadit, ale to lékaři nedoporučují, protože může u pacienta nastat rychlé zhoršení stavu. Ovšem u typu pozdější sekundárně progresivní formy, se BL nenasazuje. Dle klinických studií nenastal u tohoto typu RS žádný z očekávaných účinků.[29]

Druhy BL léčby se řadí do kategorií 1. a 2. linie, dle formy a progresivity RS. Léčba 1. linie, se samozřejmě nasazuje až po zaléčení kortikoidy. Jedná se o první klinický nález (CIS), který je přisuzován onemocnění RS a indikují se okamžitě, než dojde k definitivnímu přechodu v RS. Dále to mohou být léky 1. linie indikované u pacientů s jistou diagnózou splňující RR a to dvě přeléčené ataky za jeden rok s podmínkou, že pacient ujde sám a bez opory minimálně 300 metrů a jeho EDDS je menší než 4,5. EDDS znamená hodnotu postižení a pro pojišťovnu hlavní ukazatel pro poskytnutí nákladné léčby. Pro pacienty s hodnotami EDDS nad 6,5, je již léčba neproplácena. Pokud se pacientovi opakují ataky během dvou let od počátku léčby léky 1. linie, léčba se ukončí, jelikož nedocílila efektu, který má za úkol zpomalit progresy. Opět záleží na vedoucím lékaři z RS centra aby rozhodl o dalším léčebném postupu. Jelikož existence nových léků v posledních letech vzrostla, je možnost, že jiné léky budou mít mnohem lepší účinek a tím i zmírní progresy. Způsob užívání zvolené léčby je buďto infuzně, injekčně či polykání tablet.

Každý z daných léků se užívá jiným způsobem, 3x, 1x týdně nebo u infuzních terapií 1x měsíčně, nebo 1x za 6 měsíců. Pro přehled vypíšeme několik druhů BL a forem aplikací.[30]

---

[28] FUSEK, M. VÍTEK, L. BLAHOŠ, J. HAJDÚCH, M. RUML, T. Biologická léčiva. Praha: Grada, 2012 s. 17-18

[29] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s. 74

[30] FUSEK, M. VÍTEK, L. BLAHOŠ, J. HAJDÚCH, M. RUML, T. Biologická léčiva. Praha: Grada, 2012 s. 109

Léky první linie

- Rebif 22 (interferon beta a) – aplikace do podkoží 3x týdně
- Avonex (interferon bata 11a) – aplikace do svalu 1x týdně
- Plegridy (interferon bata 1a) – aplikace do podkoží 1x za 2 týdny
- Extavia (interferon beta 1b) – aplikace do podkoží obden
- Copaxone – aplikace 1x denně do podkoží, nebo 3x týdně dle množství látky
- Aubagio – tabletová forma 1x denně[31]

Léky druhé linie

- Tecfidera – Dymethil tabletová forma 2x denně
- Gylenia – fingolimod tabletová forma 1x denně
- Tysabri – aplikace formou infuze 1x měsíčně
- Lemtrada – aplikace infuzní forma a to 5dnů po sobě v prvním roce, po roce znovu opakovat při prokázaných změnách na MMR nebo prodělané atace[32]

Terapie cytostatiky je určena pouze u sekundární progrese a to na samém počátku aktivity.

Symptomatologické terapie RS neléčí, ale napomáhá zvládat její příznaky, jako první stojí za zmínku kanabinoidy, které jsou skutečně určeny jako symptomatologická léčba, napomáhá ke zmírnění třesu, bolestí, ztuhlosti a křečí. Dalším lékem musíme uvést Fampyru, která pacientům napomáhá při chůzi tím, že zlepšuje přenos vzruchů na poškozených nervových vláknech. Famppyra je tabletový lék s užíváním 2x denně. Vyšší dávky mají nepříznivé až fatální neurologické účinky.[33]

[31] FUSEK, M. VÍTEK, L. BLAHOŠ, J. HAJDÚCH, M. RUML, T. Biologická léčiva. Praha: Grada, 2012 s. 109-110
HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s. 56-64
[32] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s. 66-76
[33] LANDA, L. JUŘICA, J. A KOL. Léčebné konopí v současné medicínské praxi. Praha: Grada 2020 s. 83, 113

Rizika vzniku RS jsou uváděny jako nedostatek vit. D (D3) a užívání tabákových výrobků. V posledních letech však výzkum pacientů s RS přišel s dalším rizikem a to obezitou v období puberty.[34]

[34] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s. 11-12

2 LÉČEBNÝ REŽIM A PŘIDRUŽENÁ ONEMOCNĚNÍ VLIVEM RS

Léčebný režim, se rozumí takový režim, kde pacient dodržuje léčebný postup a tím je aplikace léků, pravidelné kontroly a přístupem jeho samého. Snaha o nepoddávání se nemoci, jelikož špatný psychický stav do značné míry ovlivňuje onemocnění. Nepoddávat se strachu a depresivním stavům, zbavit se veškerých zdraví škodlivých závislostí. Závislosti, užívání tabákových výrobků je rizikovým faktorem pro vznik RS, ale v případě, již diagnostikované RS má pacient více zánětlivých ložisek na mozku (MMR) a proto biologická léčba není účinná, nebo jen z části. Alkohol, je další faktor pro zhoršení výsledků na MMR a tím dochází i k rychlejší atrofii (zmenšování) mozku.[35]

Infekce, zde u pacientů s RS dochází k aktivizaci IS, které je ohrožující a může zasáhnout i buňky zodpovědné za RS a tím pacienta oslabit natolik, že muže proběhnout další nechtěná ataka.

Proto je žádoucí, že pokud pacient cítí nějaké přicházející onemocnění (horečka, bolest v krku, močových cest aj.) je nutné obeznámit svého obvodního lékaře a dle vyšetření jsou pacientovy podána ATB. Při vysokých horečkách může pacient pociťovat zhoršení neurologického nálezu, ale jen díky již zhoršených demyelinizačních funkcí a předešlých atak. Není ovšem vyloučené, že se ataka nemůže vyvinout.[36]

Očkování, zde je velký otazník, a to u všech autoimunitních chorob, jelikož je to velký zdroj infekce a proto se přistupuje k očkování jen v případě, pokud pacient nemá žádné momentální infekční onemocnění (rýma) a je dostatečně dlouho od poslední ataky. Není v kontaktu s nikým, kdo právě infekci prodělává. Co se týče sezónního očkování tak se nedoporučuje. Existují očkovací látky, kterým se nevyhneme. Očkování živými kulturami se nedoporučuje.[37]

[35] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s. 122
[36] Tamtéž s. 123
[37] Tamtéž s. 123

I v případě RS se setkáváme s tzv. alternativní léčbou, dietami, potravinovými doplňky aj. Bohužel u této nevyléčitelné choroby jsou pouze útěchou pro pacienta, nicméně pro užívání vitamínů D, vápníku, hořčíku, selenu aj. lékaři nic nenamítají a naopak ho v pozdějším věku (menopauze) doporučují.[38]

2.1 Epilepsie, deprese, úzkost

Přidruženými onemocněními se rozumí taková onemocnění, která jsou zapříčiněnými primárním onemocněním. V tomto případě roztroušenou sklerózou.

Epilepsie, uvádí se jako vzácný příznak RS**,** trpí jí 2-3%pacientů, epilepsie nijak neovlivňuje průběh RS. Jako vznik EPI záchvatů se uvádí vznik zánětlivého ložiska v korové oblasti, která je zodpovědná za mozkové funkce.[39]

Deprese, je velice častým jevem v prvních letech diagnózy RS, jsou to neustálé a neutěšitelné otázky, hledání odpovědí a neschopnost se s tímto faktem smířit. Najednou se objeví pocit méněcennosti, neschopnosti a hledání úniku před pravdou. Pacient přestává spolupracovat s ošetřujícím lékařem, personálem. Neustálé myšlenky nad budoucností, jak a kde bude žít. A co rodina, zůstane jedinec sám, nebo se o něj někdo postará. Jsou to hloubavé a sžíravé myšlenky, které často vedou (v 25%) pacienta až k sebevraždě. Proto je nutné vyhledat psychologa. Stejně jako na úzkostné stavy (36% pacientů). [40]

[38] Tamtéž s. 127-130
[39] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s. 39
[40] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s.36-37

3 REHABILITACE A KOGNITIVNÍ TRÉNINK

Rehabilitace, je dlouhodobou záležitostí a mělo by se s ní začít již v první fázi onemocnění. Jde o zlepšení, udržení funkční koordinací těla a tím docílit samostatného fungování pacienta.[41] Rehabilitace a neurologie mají společný význam reflexů, které jsou velice důležité nejen v diagnostice, ale i ve správně zvolené rehabilitaci. Poprvé v české medicíně zazněla reflexní vyšetření, která jako první uvedl český fyziolog Jiří Procházka koncem 18. stol.[42]

Jóga, stejně tak jako rehabilitace se pacientům s RS doporučuje, která přináší nejen rehabilitační prvky, ale i emoční zklidnění, tělesnou harmonii a relaxaci. Ale její cviky přinášejí i posílení svalů, zádového svalstva, stehen, paží aj. Vše nenucenou a pomalou formou cviků. Jóga bojuje se stresem, dechové cviky uvolňují vnitřní napětí a odbourávají emoční nestabilitu. Výrazně posiluje rovnováhu a zlepšuje frekvenci dýchání.[43]

„Jóga neznamená sebezdokonalování, ale přijetí sebe sama“

Gurmukh Kaur Khalsa – americký učitel jógy

Kognitivní trénink, je pro pacienty s RS velice důležitý a však přehlížený, v první řadě se vždy sleduje samotný vývoj RS, poruchy hybnosti, motoriky, chůze, citlivosti aj., ale stejně tak jako poruchy pohybových funkcí, tak i kognitivní funkce potřebují stejný zájem. Při každém novém zánětlivém ložisku se objeví i nějaká kognitivní porucha ať už krátkodobá, dlouhodobá a v některých případech i trvalá. Zhoršující se kognitivní funkce ovlivňuje i náhle vzniklý stres. Proto představujeme několik cvičení, protože stejně jako posilujeme svaly, můžeme posilovat i mozek a dostat ho do potřebné kondice.[44]

[41] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s.92
[42] ŠVESTKOVÁ, O. ANGEROVÁ, Y. DRUGA, R. PFEIFFER, J. VOTAVA, J. Rehabilitace motoriky člověka: Fyziologie a léčebné postupy. Praha: Grada Publisching, 2017 s. 182
[43] COOPS, M. Jóga fit na těle i na duši. Praha. Rebo International CZ, 2018 s 11-14

[44] HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza v praxi. Praha: Galén, 2015 s. 95-104

„*Kognitivní rehabilitace je náprava poškozených kognitivních funkcí. Ta má za cíl nejen kompenzaci poruch naučením se nových strategií, ale také podporu duševního vyrovnání se s funkčními deficity jako základ pro realistické plánování dalšího života*“[45]

Neurorehabilitace, znamená komplexní a ustálenou péči o jedince s těžkým poškozením mozku (úraz, infekce atd.). Proto si musíme vytyčit jasné cíle, jak a jakým způsobem budeme v kognitivní rehabilitaci a kognitivním tréninku (tyto dva pojmy lze shrnout do jednoho) pokračovat. Zaměříme se na psychomotorické funkce (prostorová orientace, paměť, senzomotorické funkce, motivace, myšlení aj.). Vzhledem ke zdravotnímu stavu pacienta můžeme tyto rehabilitace provádět skupinově či individuálně. Jedná se o znovuzapojení se do života, plánování budoucnosti, zaměstnání aj.[46]

Lidský mozek, (sídlo kognitivních funkcí) je výjimečný pro svoji schopnost obnovy (neuroplasticita). V dřívějších výzkumech byly jasné závěry o tom, že mozek je plastický pouze do určitého věku a posléze mozkové buňky odumírají a nové se již netvoří. Toto tvrzení bylo vyvráceno.

„Neuroplasticita mozku člověka je tak vysoká, že mozek dokáže produkovat nová propojení mezi neurony, a dokonce i nové buňky po celý život. Dospělý mozek je schopen vytvářet nové nervové buňky hned ve dvou privilegovaných oblastech mozku. Je však třeba toto vnímat spíše jako výjimku posilující pravidlo.“ (Baltes, 2009, s. 34)[47]

[45] KLUCKÁ, J. VOLFOVÁ, P. Kognitivní trénink pro praxi 2., rozšířené vydání Praha: Grada, 2016. Psyché (Grada) s. 19
[46] Tamtéž s. 20
[47] Tamtéž s 9

PRAKTICKÁ ČÁST

4 CÍL VÝZKUMU

Cílem výzkumu je podrobný popis případových studií dvou osob, dvou žen, kterým byla RS diagnostikována v dětském a dospělém věku.

4.1 První studie – dětský věk

Každé onemocnění je pro dítě omezující a náročné, ať jde o pouhou chřipku s teplotami, nebo rýmu. Dítě vždy prožívá nemoc jako velký problém. Nemocné dítě je vždy pro rodinu psychická zátěž, matka by si nejraději veškeré bolesti vzala na sebe.

Předškolní a školní věk, je věkem bezstarostného prožívání dětství, plno malých i velkých radostí. Ale toto bezstarostné dětství naruší nemoc, nemoc, která je nevyléčitelná s paralýzou končetin, dočasnou slepotou (viz. Projevy RS s. 13). Najednou se z bezstarostného dítěte stává vystrašené dítě, které nemůže pochopit, co se s jeho tělem děje.

Pokud je RS diagnostikována v dětském věku, musíme na ni nahlížet velice opatrně a to především ne jen hlídat a monitorovat vývoj a progresy nemoci, ale zejména kognitivní funkce dítěte. Pokud se objeví RS v tak mladistvém věku, přináší s sebou řadu jiných problémů, které mohou mít fatální dopady, nejvíce však ve školní docházce a jisté formy psychických poruch. RS u dětí může do jisté míry ovlivnit jejich dosavadní vývoj. Díky podávaným lékům (kortikoidy, imunosupresiva), které obsahují mužské hormony, zahlcují nadledvinky, zadržují vodu v těle, zpomalují srdeční rytmus aj., je vývoj ohrožen.

Dívka narozena roku 1986 do plně funkční rodiny. Ovšem její problémy započaly, již při porodu, kde musela přijít na svět císařským řezem s nízkou porodní váhou 2.4 kilogramy. Bezprostředně po porodu se ukázala alergie na matčino mateřské mléko (mateřské mléko posiluje imunitu). Po pár měsících života se vyskytl další problém a tím byla vrozená srdeční vada. Jak Marika vyrůstala, objevovala se u ní neustálá infekční onemocnění, díky kterým nemohla navštěvovat mateřskou školku a jiná podobná zařízení. Infekčními nemocemi se rozumí neustálé angíny, chřipky, rýmy. Ve svých teprve třech letech musela být hospitalizována na infekčním oddělení pro infekční mononukleózu. Ovšem celkový vývoj dívky nebyl narušen a tak mohla r. 1992 nastoupit k povinné školní docházce. Po celou dobu 1. stupně základní školy vše probíhalo standardně.

Červen 1997 u ní bylo objeveno klíště, po jeho vyndání se neobjevil žádný flíček, skvrna, nic co by mohlo poukázat na jeho infekčnost. Proto nebyl důvod k obavám a rodina nepodnikla žádné kroky k dalšímu vyšetření, jako jsou odběry krve. Září roku 1997 bylo pro dívku velkým krokem a to nástupem na druhý stupeň základní školy a tím byla 6. třída. Problémy se objevily okamžitě v měsíci září.

Dívka začala trpět únavovým syndromem, usínala během výuky. To trvalo přibližně týden (dle zdravotní dokumentace, kterou máme k dispozici). Po týdnu ji stoupala horečka až na hodnotu 40 °C a zablokoval se jí močový měchýř (nemožnost se vyprázdnit) v tuto chvíli byla převezena RZP do nemocnice. Nyní byla zaléčena ATB a sedacími koupelemi kvůli močovému měchýři. Po 10. dnech byla propuštěna k domácímu léčení, které se ukázalo jako neúspěšné.

Dívka přestala cítit celou levou polovinu těla (ruka, noha), zakopávala, ztrácela postupně zrak na levé oko, padl jí levý koutek, neudržela moč, přestala komunikovat. V tento okamžik byla převezena na oddělení dětského JIP. Proběhla řada vyšetření, základních krevních odběrů, kde byla zjištěna vysoká hladina CRP (zánět). Ale to bylo pro diagnostiku nedostačující a proto se doktoři uchýlili pro odběr mozkomíšního moku (lumbální punkce, popsána v teoretické části s. 15).

Odběr byl proveden a odebraný likvor odeslán do laboratoře v Českých Budějovicích k urgentnímu testování. Výsledek byl za dva dny a za tu dobu se dívčin stav dál zhoršoval. Po přijetí výsledků byla diagnóza jasná a tou byla Meningoencefalitida s hraničním nálezem borelií a herpes virů (dle zdravotní dokumentace). Dívce byl nasazen prednisol (kortikoidy) a to v dávkách: 1000mg první den, 1000mg druhý den, 1000 mg třetí den, další dny se dávka snižovala na 500 mg denně po dobu čtyř dnů.

Stav se pozvolně lepšil (po tělesné stránce), dokázala třetí den komunikovat, prováděla samoobsluhu, ale stále byla přepravována na invalidním vozíku. Setrvávala na oddělení JIP pelhřimovské nemocnice. Na pokoj docházeli rehabilitační sestry, 3x denně bylo dívce měřeno EKG, neustálé každodenní odběry krve a moči.

Po měsíci se stav téměř vrátil do normálního stavu, proto byla z oddělení JIP propuštěna na běžné dětské oddělení. Kde probíhala další rutinní vyšetření a tím byly EVP (evokované potenciály), gynekologické ambulantní vyšetření, dále oddělení ORL.

Byla z dětského oddělení propouštěna na víkendy domů s tím, že v neděli do 18:00 hod. musela být zpět v nemocnici.

Další cesta byla, že o dívku projevila zájem pražská nemocnice v Krči a chtěla opětovné prozkoumání jejích výsledků a celkového zdravotního stavu. Jedním z důvodů bylo, že nemocnice disponovala magnetickou rezonancí (taktéž obsaženo v teoretické části s. 14). Zde se kolotoč vyšetření opakoval. Nemocnice si chtěli udělat své vlastní vyšetření, a proto byla opět provedena lumbální punkce a nález byl totožný. Magnetická rezonance ukázala po zánětlivé změny na mozku. V Krči strávila dívka dlouhých 5 týdnů.

Pro malé dítě bylo vše psychicky náročné, je nám jasné, že priorita byla uvést dívku do normálního zdravotního stavu, jen se nikdo nezajímal o duševní stav. Dívka byla přecitlivělá, plačtivá, odmítala komunikovat, začala se do sebe uzavírat. Střídání nálad, zlost, pláč, apatie, smíření až nenávist. Nenáviděla své rodiče, že ji v nemocnici nechali. Nedokázala pochopit nutnost těchto rozhodnutí. Psychický stav se nadále zhoršoval.

V této chvíli je těžké hodnotit, do jaké míry jsou za tento stav odpovědny nežádoucí účinky léčby, které jsou mimo jiné dost markantní, nebo dlouhé odloučení od rodiny.

Po návratu zpět k rodině se dívka nedokázala smířit s faktem, že je nemocná, že nemůže vykonávat věci co dříve. Najednou byla odkázána na rozhodnutích jiných lidí, včetně rodiny, neustálé hlídání a zákazy. V domácím léčení strávila další tři měsíce, školu navštěvovat nemohla kvůli vysokým dávkám imunosupresiv (léky na potlačení imunity) a pak i po prodělaném zánětu mozkových blan, který ji v té době nedovoloval jakékoliv přetěžování. Stále docházela na kontroly, EEG, EVP.

Po několika měsících nastala pro dívku další nepříjemná životní etapa v podobě znovu opakování šestého ročníku z důvodu dlouhodobé absence. V této fázi se ocitá v dalším psychickém zatížení. Dokonce žádala i své rodiče ať to nedělají, že se vše doučí, ale rodina dbala názoru lékařů.

První den školy, první seznámení se spolužáky, pro ni neznámé děti, které ji odmítaly a nepřijaly mezi sebe. Fáze šikany v podobě posměchů o propadnutí, nekomunikace, vyčlenění pocítila téměř okamžitě. Děti se jí štítily, nadávaly jí, že to od ní nechtějí chytit a ať se drží dál, že je nemocná a ať vypadne ze třídy i školy. Už pro tak přecitlivělou dívku toto byla další rána, se kterou se nesmířila do dnešního dne. Celou dobu byla pod velkým tlakem okolí, odmítala chodit do školy, bála se tam. Dětská šikana postoupila tak daleko, že jednou při obědě jí bylo řečeno, že si na ní po škole počkají a zmlátí ji. Strach, úzkost a panika ve 12. letech.

Září 1999 se její onemocnění vrátilo, a to v pouhých 13. letech, stejný koloběh, stejná vyšetření, stejná léčba, stejné ochrnutí. S tím rozdílem, že již nemusela opakovat ročník a vše se doučila i přes silné přemáhání hlavy. Ale tím šikana spolužáků nepřestala a naopak přitvrdila, nejen urážky, výsměch, ničení a schovávání věcí, ale zacílili na nezranitelnější část a to váha. Pro dívku to byl a je neustálý strašák, jelikož si plně uvědomuje, že váha je odvislá na zadržování vody po zaléčení kortikoidy. Šikanu zažívala celé 4 roky ZŠ. V tuto chvíli vykazuje známky asociálního chování, kterého si ani rodina nevšimla, nebo odmítala fakt, že se to děje právě jejich dceři.

Dívka cítila velkou úlevu, když odcházela v poslední den základního vzdělávání a těšila se na nový začátek, nový v podobě střední školy, kde se teprve lidé seznamují a ona tak může vyjít s čistým štítem.

Rok 2003 a nástup na střední školu. Cítila se dobře, měla přátele, kamarády a vše probíhalo standardně. Její psychický stav se dostal do přijatelného stavu. Ale onemocnění se vrátilo, dívce v tu dobu bylo 17. let. Opět prožívala vše známé a nepříjemné, paralyzovaná tentokrát pravá strana, zasažené pravé končetiny a oko. Vnímání a pocit ochrnutých končetin jsou, jako když si přeležíte ruku a brní, nemáte v ní cit, noha a chodidlo je zpočátku oteklé, kůže na dotek silně bolestivá, jako spálená. Poté nastává další část a tím je, že už ztrácíte kontrolu nad pohyby, chcete zvednout ruku, ale nejde to, stejně tak i noha. Přicházejí deprese, lítost, nenávist nad vlastním tělem. Chcete, aby to skončilo, ale trvá to dál. Pocit beznaděje.

V tuto chvíli podstoupila další vyšetření, a to opět lumbální punkci a MMR. Výsledky byly nekompromisní jako slova lékaře, který ji diagnózu sděloval. Přišel k dívce ležící na posteli a v ruce kanylu s kapajícími kortikoidy s fyziologickým roztokem a sděluje diagnózu. Přesná slova si dívka, již nepamatuje. Jinými slovy jí bylo oznámeno, že má diagnostikovanou roztroušenou sklerózu, která je nevyléčitelná. Ptala se na možnosti léčby, ale byla odkázána na příslušné RS centrum, samozřejmě až po stabilizaci stavu po atace. V tento moment se dívka dostala do závažného psychického stavu, který jak se později ukáže, byl fatální.

Po propuštění z nemocnice bylo potřeba vyřešit školu, nechtěla už znovu opakovat ročník, proto byl vytvořen individuální vzdělávací plán (IVP) už jen díky nízké absenci ve výuce jí bylo umožněno dokončení ročníku tak, že musí být první pololetí uzavřené do konce března a druhé do konce srpna. Ovšem i zde se setkala s odporem a nepochopením, a to přímo z řad pedagogů, zejména jedné profesorky, která dívku označila za lhářku a že nezná nikoho takto nemocného a RS je smyšlená nemoc. Toto nařčený už pro tak silně narušený psychický stav, byl silně demotivující a opětovný návrat depresivních stavů. Zde bylo jasné pochybení pedagogického pracovníka. Přitom školské zařízení mělo veškeré informace o zdravotním stavu a na základě těchto dokumentů byl tvořen IVP.

Po stabilizaci stavu, dívka navštívila příslušné RS centrum v Jihlavě, kde si lékař prohlídl záznamy z vyšetření a řekl, že v tento moment nemá žádnou vhodnou léčbu a pro pojišťovnu je směrodatné mít dvě ataky za jeden rok, což nebylo splněno.

Odjezd z RS centra domů, byl plný rozporu a negativních myšlenek, začaly se objevovat myšlenky na sebevraždu, říkala si, jak by pro ni bylo vše jednoduché, kdyby nebyla. V ten moment si začala uvědomovat, o co vše přijde, partnerský vztah, diskotéka, alkohol, zábava. V sedmnácti letech musela rychle dospět a řešit otázky, které jsou jejím vrstevníkům cizí.

Po propuštění z nemocnice byla dlouhá cesta rehabilitací a kontrol, kortikoidy nasazeny v tabletové formě s postupným snižováním, jelikož tělo dostalo vysoké dávky a při přerušení by hrozila další ataka.

Psychické problémy a nenávist ke svému tělu byla natolik silná, že si řekla, když jí vlastní tělo zradilo, nebude mu dávat potřebnou výživu. A tak přibyla další diagnóza, mentální anorexie, přestala mít pocit hladu, neustále kontrolovala svoji váhu. Měla silně zakořeněný posměch ze základní školy. Její váha ji provází celý život. Dle jejích slov byla přesvědčena, že až bude mít hlad tak se její. Opak byl pravdou. Ale díky včasnému zásahu její rodiny, zejména otce, na kterého byla silně fixována, se její stav začal pomalu lepšit, ale následky si ponese celý život.

Po úspěšné rekonvalescenci měla dívka celé tři roky relativní latentní známky onemocnění. Snažila se žít dle svého věku, i když s omezeními, ale měla pocit, že se nyní může vyrovnat s ostatními.

Rok 2006 nyní už dospělá dvaceti letá dívka, plně odpovědná za svůj život, kde záleželo jen na jejím rozhodnutí, se opět dostala do stejné situace, ale odmítala jít do nemocnice, odmítala znovu nasazení kortikoidů. Nechtěla projít tím samým znovu. Čekala, čekala a nechala svůj zdravotní stav dojít hodně daleko. Nemocnice byla nevyhnutelná. Napřed ochrnutí, jen leželas občasným postavením se na nohy, následovala motorika, koordinace a nakonec přišla o řeč. To si ale neuvědomovala, myslela si, že jí je rozumět. Naopak vydávala jen nesmyslné zvuky.

Mozek byl už hodně zasažen zánětem. Ovšem paměť a inteligence přetrvala, a proto si plně uvědomovala stav kolem ní. Lékařský personál s ní zacházel jak s postiženým (retardovaným) člověkem. Ona cítila lidský odpor, nemohla se ale bránit, ani cokoliv říct.

Po deseti dnech se stav, mluva zlepšovala, sice to nebyla plynulá řeč, ale mohla srozumitelně komunikovat s okolím. Po této atace byla rekonvalescence o poznání delší, více jak půl roku. A její začlenění do společnosti bylo zatím neúspěšné.

Dívka učinila rozhodnutí a to, že si zažádá o ID, na který dle lékařů měla nárok. Proto sepsala na OSSZ žádost i s příslušnými lékařskými zprávami a pak jen čekala na pozvání ke komisi. Důchod jí byl schválen r. 2007 a to částečný (o pár let z částečného a plného stupně ID, rozděleno do 3. stupňů), částka byla něco kolem čtyř tisíc korun, které byly drobnou útěchou.

V roce 2008 nastoupila na částečný pracovní úvazek jako účetní do telekomunikační společnosti, která využila příspěvku pro zdravotně znevýhodněné osoby a osoby setrvávající déle jak jeden rok na úřadu práce. Nyní se její zdravotní stav lepšil a sociální vztahy byly mnohem jednoduší.

Rok 2012. RS nikdy nespí a další ataka, která dívce vzala zrak, oslepla na levé oko, nebyla to pro ni klasická ataka, které doposud znala, protože bylo zasaženo pouze oko a žádné končetiny. Do nemocnice se rozhodla jít až po čtyřech dnech od ztráty zraku. Tentokrát si vybrala Jihlavu, kde byla nemocnice lépe vybavená. Byl jí nasazen opět solumedrol, ale v dávkách místo třech tisíc miligramů rovnou pět tisíc miligramů.

Dívka věřila, že vyšší dávka ji zrak navrátí. Po několika dnech se oko zhoršilo, že přestalo rozeznávat světlo i tmu. Dívka bylo v koncích, měla spousty otázek a vždy dostala uklidňující odpověď a to ať několik dní až týdnů počká. Ale její zkušenosti s předchozích atak byly, že zrak se navracel do týdne. Nyní to bylo jiné. Do dnešního dne stále na oko nevidí.

Po atace z roku 2012 jako by se její RS na chvíli zastavila a dívka mohla v relativním klidu, pokračovat ve svém životě.

V roce 2018 jí byl odňat ID z důvodu nízkého EDDS. Nicméně se dívka odvolala, ale opětovné přezkoumání zdravotního stavu odebrání posudkový lékař potvrdil.

Přišel rok 2019. Dívka studující na vysoké škole, plná očekávání a radosti. V tomto roce se staly dvě zásadní věci. Nejen, že přišla pravostranná ataka 4/2019, ale i nově diagnostikována symptomalogická epilepsie. Dívce se zhroutil život, byl jí odebrán řidičský průkaz a nasazená silná antiepileptika, která mají řadu nežádoucích účinku a silný vliv na paměť. Najednou si říkala, že na jeden život a pro jednoho člověka je těch onemocnění už moc, zase se propadla do beznaděje. Vždy se snažila být samostatná a ŘP byl jakási nezávislost, nyní o vše přišla. Právě rodina je od samého začátku velkou oporou, stále se na ně obrací a po každé atace s nimi zůstávala doma, maminka ji v nemocnici každý den navštěvovala a podporovala. Pro dívku nelze vyjádřit a ani popsat vděčnost, kterou cítí ke svým rodičům.

A jak vnímá své onemocnění nyní, jde o smíření se, pochopení a zůstávat co nejdéle positivní, přestat se bát, kdy to zase přijde, jak dlouho to bude trvat. Snažit se být stále aktivní, nepropadat stresům, chodit na procházky, když to stav umožní tak i běhat. Ano cítí se unavená, jsou dny, kdy špatně cítí kůži, špatně se jí chodí, ale vždy si řekne, zítra to bude dobré. Dříve seděla na posteli a plakala, pomalu si začala balit věci do nemocnice, ale nyní se nevzdává a stále věří.

4.2 Diagnóza v dospělém věku I.

Případová studie Martina 1966 (autorka ženu zná osobně)

Paní Martina se narodila roku 1966 do úplné rodiny, která je i nadále pracovně aktivní, ačkoliv Martina je v ID s občasnými brigádami, většinou pomocného charakteru, či drobné úklidové práce.

Martina se roku 1999 provdala a s manželem se přistěhovali do stejného domu, jako autorčiny rodiče. Proto byli každodenně v osobním kontaktu, který se po letech rozrostl v přátelství.

V roce 2001 se Martině narodilo první dítě, a to syn Vojta, vše probíhalo standardním způsobem, žádné komplikace v těhotenství a ani bezprostředně po porodu. Martina na sobě necítila žádné změny, změny, které by nasvědčovali nějakému onemocnění. Pokud nějaké měla, přisuzovala je k poporodním bolestem, jako je bolest, únava, tlak aj.

V roce 2002 otěhotněla podruhé, opět vše probíhalo velice dobře, a jak sama Martina řekla, toto těhotenství bylo pro ni velkým překvapením, že neměla žádné bolesti, těžké nohy, otoky. Cítila se naprosto zdravě. Ani si prý neuvědomovala, že by mohla být v jiném stavu.

Rok 2003 přinesl velká očekávání z narození dcery Martiny a díky které byla rodina kompletní. Několik měsíců po porodu přišli první příznaky nemoci, brnění končetin, bolest za jedním okem, silné bolesti hlavy, malátnost a občasné dvojité vidění. Martina tomu nepřikládala velké obavy. Myslela si, že jsou to poporodní záležitosti, nevyspání se, a tak si toho nevšímala. Za nějaký čas vše odeznělo, a tak žila dál, aniž by si uvědomovala, že se může jednat o nějaké závažné onemocnění.

Nemoc se ozvala a propukla v plné své síle přesně na první rok narozenin dcery Martinky. Martina se ráno probudila a měla dvojité vidění na pravé oko, špatný cit v levé noze a nulovou koordinaci. Byla okamžitě převezena do pelhřimovské nemocnice, toho času primář neurologického oddělení pan MUDr. Syrový ji okamžitě přijal na lůžkové oddělení.

Martině ještě ten den byla provedena lumbální punkce a podána okamžitá infuze solumedrolu v dávkách 5 gramů – nejvyšší možná dávka.

Martina byla zmatená, solumedrol ji rozhodil psychický stav, zvracela a trpěla silnými bolestmi hlavy. Což jsou jasné nežádoucí účinky kortikoidů v nitrožilní aplikaci a ve vysokých dávkách.

Nejvíce byla však zasažena duševní stránka, neměla ani tolik obavy o sebe, ale o své malé dvě děti, o které se prozatím starali prarodiče s manželem. Dále si pokládala otázky, zdali bude moci chodit, vidět a co jí vlastně je, vzhledem k tomu, že ještě nebyli výsledky z odebraného likvoru, který byl odeslán do českých Budějovic.

Měla strach, že zůstane nemohoucí a nebude moci vychovávat děti. Tolik otázek a na žádnou zatím neznala odpověď. Lékaři byli obezřetní, jak mají odpovídat, jelikož měli jasný úsudek a předpoklad, o kterou nemoc jde, ale bez potvrzení z vyšetření nic říct nemohli.

Po několika dnech přišel konečný výsledek, který byl následně Martině sdělen. *„Máte roztroušenou sklerózu, kterou zatím neumíme vyléčit, ale máme léky, které zpomalí její progresi“* Takto byla diagnóza podána ošetřujícím lékařem.

Martina byla zprvu vyděšená, ale sama sebe uklidňovala, že je zde nějaký typ léčby, který by ji mohl vrátit zpět do aktivního života a bude tak moci dělat vše s dětmi. Martina, žije pouze pro děti, a to je její největší motivace.

Po deseti dnech byla propuštěna k domácímu léčení. Ovšem její stav nebyl stále stabilizován, jako každému pacientovi s RS je řečeno, ať počká, než zabere léčba v plném rozsahu. Většinou to trvá několik týdnů. Samozřejmě ji byl napsán Medrol s postupným snižováním. Pro Martinu bylo těžké už jen to, že nemohla dceru držet v ruce, neměla sílu a ani cit. Kojení už nepřipadalo v úvahu.

Rodina, funkční rodina, která dokáže pacienta povzbudit je v tomto případě důležitá. Bez ní by nebyla schopna se o své děti postarat.

Po dvou měsících se stav upravil natolik, že mohla vykonávat činnosti jako dříve, ale musela rychle řešit léky pro zpomalení progrese tzv. BL. Proto navštívila RS centrum nikoliv v Jihlavě, kam spadá město Pelhřimov, ale do pražské nemocnice v Motole.

V této nemocnici měli k dispozici pouze výsledky z likvoru, proto Martina podstoupila MRI s výsledkem do druhé dne. Martině bylo zjištěno osm zánětlivých ložisek s převahou levé hemisféry.

Lékaři z motolské nemocnice podali žádost o lék Rebif 22 (lék 1. linie, teoretická část s. 20), zdravotní pojišťovně VZP, u které je Martina pojištěna. Po měsíci přišlo schválení a Martina opět navštívila motolskou nemocnici, kde jí podali informace k užívání. Jelikož je to injekční podání, musela projít školením. A nejen školením jak si správně aplikovat látku, ale i doporučení díky, kterému zmírní nežádoucí účinky.

Lék Regif 22 je lék, který způsobuje silné bolesti v místě vpichu, pacient cca po hodině od aplikované látky dostává zimnici a následuje vysoká teplota. Proto se doporučuje před podáním léku, zapít nějak analgetikum a paralen. Místo v pichu ledovat.

Pro Martinu bylo šokující, že si bude píchat lék sama, injekce jí nedělají dobře. Samozřejmě se to naučila, ale nežádoucí účinky mají na její psychiku špatný vliv. Pokaždé, když si má látku aplikovat je ve stresu, začátky takové sebedestrukce, která ji nedovolí se smířit s celoživotním užíváním betaferonu. Sama říká, kdyby neměla děti, už by tu nebyla.

Nyní jsou děti téměř dospělé, ale syn začal mít vážné problémy s nohou, Martina se obávala dědičnosti. Proto se opět objednala i se synem do motolské nemocnice, kde jim byla doporučena lumbální punkce, která potvrdí či vyvrátí onemocnění. Martina neváhala a se synem se domluvili na termínu odběru.

Termín byl stanoven velice rychle, a jak jsme již zmiňovali, nyní se lumbální punkce provádí ambulantně. Nastal den odběru likvoru a cca týdenního čekání na výsledky. Dle Martiny to byl nejhorší týden v jejím životě. Výsledky byly negativní a všem se ulevilo.

Ale Martina má ještě dceru a dědičnost z matky na dceru je téměř 50%, proto její strach nikdy nepřejde.

Martina dnes, snaží se brát život pozitivně i s problémy, které má vlivem nemoci trvalé, strach o děti stále přetrvává. S injekční léčbou se naučila pracovat a to tak, že už nemá tvrdé, hnisavé boule v místě vpichu. Nikdo by na ní nepoznal, že má RS a tak to doufáme, co nejdéle zůstane.

4.3 Diagnóza v dospělém věku II.

Případová studie Jana 1971 (autorka ženu znala osobně)

Tato žena se narodila roku 1971 do rozvrácené rodiny, kde otec byl alkoholik a matka neurotická žena. Dětství pro ni nebylo nikterak příjemné. Navzdory tomu se v r. 1995 vdala a porodila svému manželovi během 7 let tři děti. Nic nenasvědčovalo tomu, že by mohla onemocnět.

V roce 2010 se u Jany objevili první příznaky RS, a to brnění končetin, silná bolest za okem a problémy s koordinací. S těmito příznaky vydržela celý týden, než se rozhodla jít k lékaři. Při prvotním vyšetření ji lékař odeslal na neurologické oddělení.

A tady začala série vyšetření včetně lumbální punkce a screeningu mozku na MRI. V této chvíli byl Janin stav už vážný, jelikož přišlo rychlé ochrnutí končetin a optická neuritida (zánět očního nervu). Byla přeléčena kortikoidy a podána imunosupresiva. Stav se nezměnil, a proto byla propuštěna k domácímu léčení i ve stavu nemohoucnosti než byly veškeré výsledky testů.

Diagnóza zněla primárně progresivní forma (teoretická část s. 17) Z nějakého důvodu, který nebyl znám, lékaři Janě nenasadili vhodnou léčbu, která by mohla progresi zpomalit. Jediné léky, které byly nasazeny, byl Medrol a to ve vysokých denních dávkách, bez pozvolného snižování.

Po měsíci od minulé ataky, přišla další a mnohem agresivnější forma, kde byla paralyzována druhá strana těla. Stav ani po zaléčení se nezměnil. Jana tak byla odkázána na pomoc svých blízkých při každodenních činnostech.

Rok po diagnostikované RS měla Jana čtyři ataky a paralyzované jak horní, tak dolní končetiny a 80 – ti % ztrátu zraku na obě oči. Zůstala na invalidním vozíku, kam ji její rodina každé ráno po hygieně posadila a Jana tak strávila celý den v sedě, dokud se někdo z rodiny nevrátil domů a nepomohl ji tak do postele.

Vyřízení ID byl zdlouhavý, neustále se úřady dožadovaly nových vyšetření a výsledků, nakonec byl Janě schválen třetí stupeň invalidity a příspěvek na péči.

Díky těmto příspěvkům k Janě mohli dojíždět terénní pracovnice, a to 2x denně, které jí pomohly s ranní hygienou, vyměnily plenu a připravily snídani. Déle pak v čase oběda.

Díky tomuto onemocnění a nízké sebe obslužnosti se její rodina začala rozpadat, dva ze třech synů se odstěhovali a s mámou nechtěli mít nic společného. Jeden a ten nejmladší ze synů, který studoval, se o mámu začal starat. Dokázal i při svém nízkém věku se o mámu postarat a to nejen v hygieně.

Janin manžel pan Antonín byl vždy asociální typ a samotář, nikdy se nezajímal o samotný chod rodiny. Od stanovení diagnózy se ihned odstěhoval a jezdil pouze na návštěvy v intervalu 2x do měsíce.

Zdravotní stav se rychle zhoršoval a objevily se u Jany proleženiny, můžeme říct, že seděla pouze na kostech. V té době začali dojíždět i terénní zdravotní sestry na každodenní převazy. Jana byla statečná a vždy říkala, že je to v pořádku a nic jí nebolí. Pamatujeme si, jak říkala, že jí sice tělo neposlouchá, ale hlava jí funguje. A ano bylo tomu tak, její vyprávění a vracení se do života předtím než onemocněla, vzpomínky.

Rok 2015, Jana leží na jednotce intenzivní péče s oboustranným zápalem plic a probíhající atakou. To bylo naposledy, kdy jsme Janu mohli vidět. Po týdnu v nemocnici zemřela.

Janin příběh je velice smutný už jen tím, že zemřela velice mladá a její RS byla jedna z nejagresivnějších forem. Jsme rádi, že jsme mohli tak silnou ženu poznat a být ji na blízku v těch nejtěžších momentech života. Jedinci neumírají na RS, ale na následky s ní spojené.

5 INVALIDITA A VÝPOČET, CHRONICITA A BOLEST, PSYCHIKA A RODINA, ZAMĚSTNÁNÍ

V obou případových studiích hovoříme o invalidním důchodu a pro pochopení předložíme i jeho výpočet a co je vše potřebné k jeho vyřízení, nejzazším faktorem je dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav a míra poklesu pracovní schopnosti.

- *„Demyelinizační postižení, roztroušená skleróza mozkomíšní, jiná degenerativní postižení CNS. Posudkové hledisko: Při stanovení míry poklesu pracovní schopnosti je třeba zhodnotit stav funkčních systémů – pyramidového, mozečkového, senzitivního, zrakového, kmenového, funkci sfinkterů, schopnost chůze, stání, dopad zjištěných skutečností na celkovou výkonnost. K hodnocení pokročilosti roztroušené sklerózy mozkomíšní se používá Kurtzkeho škála EDSS. Samotný nález CT, MRI bez klinického korelátu a funkčního postižení nemá dopad na pracovní schopnost“.*[48]

- *„Minimální funkční postižení: bez hrubší poruchy funkce nebo malý neurologický nález, celková výkonnost a pohyblivost dotčena minimálně, lehká slabost nebo spasticita, lehká monoparéza, mírné poruchy chůze a snížení dosahu chůze, okohybné poruchy, některé denní aktivity vykonávány s obtížemi,* EDSS 2–3 (míra poklesu pracovní *schopnosti 10%)“*[49]

[48] Tamtéž s.138
[49] Tamtéž s.139

- *„Lehké funkční postižení: celková výkonnost omezena, pohyblivost zachována, chůze se sníženým dosahem (cca 500 m), vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků (např. lehké parézy dvou končetin, lehké sfinkterové obtíže, okohybné poruchy), některé denní aktivity vykonávány s obtížemi nebo vykonávány s využitím kompenzačních mechanizmů a prostředků, EDSS 4 (míra poklesu pracovní schopnosti 25-35%)“*[50]

- *„Středně těžké funkční postižení: pokles celkové výkonnosti při běžném zatížení, středně těžká porucha motoriky, chůze na kratší vzdálenost (cca 300 m), výrazné sfinkterové poruchy, podle rozsahu symptomatologie a funkčního postižení, některé denní aktivity omezeny, EDSS 5–6 (míra poklesu pracovní schopnosti 50%)“*[51]

- *„Těžké funkční postižení: podstatné omezení celkové výkonnosti a pohyblivosti (chůze 100 m, funkčně významná spasticita na dvou končetinách, ataxie, afektivní nebo kognitivní poruchy), některé denní aktivity podstatně omezeny. (míra poklesu pracovní schopnosti 60%)“*[52]

- *„Zvlášť těžké funkční postižení: těžký pokles celkové výkon-nosti při lehkém zatížení, těžké poruchy motoriky (na úrovni těžkých paréz končetin), pohyblivost velmi obtížná, přesuny na velmi krátké vzdálenosti, popřípadě odkázanost na inva-lidní vozík, závažná afektivní nebo kognitivní porucha, denní aktivity těžce omezeny, EDSS více než 7 (míra poklesu zdravotní schopnosti 70-80%)“*[53]

[50] ZVONÍKOVÁ, ALENA. LIBUŠE, ČELEDOVÁ a ROSTISLAV ČEVELA. *Základy posuzování invalidity*. Praha: Grada, 2010 s139
[51] Tamtéž s. 139
[52] Tamtéž s.139
[53] Tamtéž s. 139

Jedinec tímto může získat patřičné finanční odškodnění za své onemocnění i zajištění základních lidských potřeb k jeho existenci. A tím i kompenzovat momentální úbytek příjmů. Od roku 2006 už není pobíratel ID vázán na svůj vlastní výdělek v hodnotě částky ID, ale od téhož roku se tato skutečnost zrušila a tak pobíratel ID si může vydělat libovolnou částku ke svému ID.

Chronicita a bolest

Chronicky nemocní jedinci se často liší v chápání svého onemocnění, kladou si vysoké cíle a mají příliš velká očekávání. Tato očekávání přenášejí i na ošetřující lékaře a personál. Pokud podávaná léčba je málo úspěšná, nebo nezabírá vůbec, přijde na řadu nechuť a nevůle v léčbě pokračovat, najednou přestávají věřit celému medicínskému odvětví a zabřednou ve svých myšlenkách, hledají viníky. Ovšem pochopení nemoci a to zejména chronické (neustále opakující se) je jedním z nejdůležitějších faktorů. Nechceme psát o tom, jak mají jedinci postupovat, nechceme psát ani o nutnosti léčby a nemůžeme v žádném případě léčbu jedinci nutit. Zde jde o vzájemné pochopení, nemoc a pacient, přijmutí a léčení. Ovšem toto je velice vyčerpávající a psychicky náročný proces, který se bez dalších odborníků z řad psychologů a psychiatrů neobejde.

Pokud se zaměříme pouze na jeden faktor a tím je diagnóza pacienta, kterou se snažíme udržovat medikací pod lékařským dohledem, jsme neustále na začátku. Pacienta musíme řešit komplexně, nejen příznaky nemoci a trvalé následky, které jsou s tím spojené, ale především jeho psychické zdraví. Chronické onemocnění silně jedinci zasahuje do běžného života.

Všechna chronická onemocnění nejen RS, ale i další jako diabetes, revmatismus, Kronova choroba a další, ovlivňují nejen psychický stav, ale i ten fyzický. Opět záleží na charakteru onemocnění a jeho délce trvání. Pacienti trpí fyzickou bolestí a to dlouhodobou či krátkodobou, pro představu, není to jako bolest zubů, která je řešitelná téměř okamžitě, stejně tak jako bolest svalů po namáhavé činnosti (bolest akutní). Chronická bolest vlivem onemocnění je jiná. Bolest, která Vám silně naruší psychický stav, bolest na kterou jsou léky nedostačující.

Nelze popsat slovy, jak je nemoc pro pacienta zničující. Jedna ukázka se týká ochrnutých končetin (RS), dalo by se říci, že jedinec je přeci ochrnutý a nic necítí, opak je pravdou, tyto bolesti jsou nesnesitelné a zničující. Pacient je zoufalý a jediné na co myslí je, jak se bolesti nejlépe zbavit a je schopen si sáhnout na život. V této fázi je potřeba odborné psychologické šetření ve spolupráci s jinými obory, které se netýkají jen neurologie, ale i ortopedie, chirurgie, rehabilitačních zařízení aj. Je velice důležité, jak již bylo zmiňováno, léčit pacienta komplexně a to ve všech odvětvích.

RS a bolesti, víme, že RS je zánětlivé onemocnění CNS. Při takovém onemocnění se bolestem nevyhneme. Jde o neuropatické (nervové) bolesti, které nejsou zapříčiněny poškozenou tkání, bolest vytvářejí samotné nervy. U jiných bolestí jsou nervy pouze přenašeči bolesti. Příčina bolesti je v samotných nervech (bolí nervová soustava). Stejnou bolest znají pacienti s onemocněním (nejen s RS) diabetes, onkologických onemocněních, pooperačních stavech. Vždy je nutné bolest lokalizovat a snažit se ji zmírnit či zcela odstranit.

U bolesti CNS a PNS je to složitější, ale ne nemožné, vhodnou léčbou tlumící bolest a uvolňovacími cviky, lze dosáhnout tíženého zmírnění bolesti.

Psychika

Psychické nebo-li duševní zdraví pro většinu populace znamená život bez starostí, nemocí, bolestí a hlavně klidu. Pokud bychom to měli chápat pouze takto, tak by se dalo říci, že pouhá pětina lidí může být opravdu psychicky zdravá. Pojďme se nyní podívat na definici duševního zdraví, co zahrnuje a jak bychom ji měli rozumět:

- Přiměřené zvládání každodenního stresu
- Být produktivní
- Mít dobré vztahy s okolím
- Vytvoření osobní pohody
- Dodržování zdravého životního stylu (spánek, strava, pitný režim, pohyb)

Definice je velice prostá a na první pohled jednoduchá záležitost, ale položme si otázku, opravdu se lze vyvarovat stresovým situacím, můžeme mít kvalitní spánek, pokud máme starosti, dokážeme natolik ovlivnit své okolí, abychom byli v klidu, jakým stylem si můžeme každý den vytvořit svoji vnitřní pohodu. Je více než jisté, že to v době hektické nejde a pokud ano tak jen se značným úsilím.

Nyní se dostáváme k psychickému (duševnímu) stavu chronicky nemocných jedinců. Zde se už nemůžeme opírat o výše uvedenou definici. Zde se nacházíme v kolotoči neustále se opakujících stresů, strachů, bolestí, depresí aj. Proto tito jedinci musí nebo by měli co nejdříve vyhledat odbornou pomoc.

Roztroušená skleróza není pouze o fyzickém (tělesném) projevu nemoci, ale i o narušené psychické stránky neboli duševního zdraví, kterými jsou poruchy emotivní, poruchy chování a poruchy nálady.

- *Úzkost* – trpí ji až 40% pacientů, není to ovšem vlivem vyřčení diagnózy, ale samotného života s ní
- *Apatie* – rezignace, utrpení a nespolupráce
- *Deprese* – až 50% procent pacientů se s ní setkává, pocit beznaděje, sociálního neúspěchu, ztráta sama sebe, neustálé prožívání své nemoci, nepřijetí, odsouzení se, nenávist vůči vlastnímu tělu, pocity zbytečnosti, myšlenky na sebevraždu
- *Bipolární afektivní porucha* – výkyvy nálad (mánie)

Pokud se u jedince objevují tyto psychické potíže, měl by neprodleně vyhledat odbornou pomoc. Pro takto nemocného je velice složitá situace si přiznat svůj psychický stav a často ho bagatelizuje. Není proto divu, že pro léčbou psychických poruch přichází pacient, již v pozdějším stádiu. Léčba je dlouhodobá, ale přes to úspěšná.

Rodina a rodinné zázemí dospělých a dětských pacientů

Rodina je nedílnou součástí každého jedince, rodina je zázemí, pocit jistoty, vzájemného pochopení a podpory. Ale pokud je rodinný spolek narušen nemocí, snaží se o co nejrychlejší pomoc a o uzdravení. Ale to se týká běžného onemocnění, jako je třeba angína, chřipka či normální nachlazení. Ale příchodem závažného, nevyléčitelného onemocnění se vztahy mění, zde se ukáže soudržnost rodiny.

Funkční rodina se najednou ocitá v situaci pro ni novou a zde se ukáže síla a vytrvalost všech členů. Snaha o překonání prvotního šoku, podání podpory a pozitivního myšlení (pro pacienta velice důležitý aspekt). Funkční rodina prožívá onemocnění jednoho, jako své vlastní. Hledají společná řešení, komunikují mezi sebou, dodávají si obrovský kus podpory. Taková rodina je ochotna docházet k odborníkům pro svoji vlastní podporu, protože vyrovnat se s tím, že má váš milovaný člen rodiny nevyléčitelně onemocnění s progresivitou a nejistým výsledkem je složité.

Naopak nefunkční rodiny se rozpadají, neunesou míru zodpovědnosti za nemocného. Nedovedou si představit takový život, ve kterém hrozí celoživotní péče. Častý jev u postižených dětí, kde z velké části opouští muž ženu a ta zůstává na výchovu a péči sama. Toto jednání je sobecké a nepochopitelné, už z důvodu, že „ve zdraví i v nemoci“. Mezilidské vztahy jsou složitým procesem a ne každý se dokáže přizpůsobit a změnit své dosavadní nároky. Opustit a změnit svoji životní úroveň je neslučitelné s charakterem jednoho z členů nefunkční rodiny.

U RS je to stejné, pokud se jedná o dítě, rodina je více spjata, už z důvodu, že dítě na první pohled nemá žádná viditelná omezení, teoreticky vypadá zdravě (I. fáze od dg. RS). Rodiny setrvávají a dodávají si energii pro boj s touto nemocí. Přicházejí s novými řešeními, hledání vhodné léčby. Snaha o zmírnění následků.

Psychický stav rodiny je velice křehký, je těžké pozorovat své dítě bojující s RS a nemoci mu pomoci. RS u dospělého jedince je o poznání s dětským jedincem horší. Jelikož jedinec se musí okamžitě přizpůsobit na úkor své rodiny, která by ho měla podporovat (funkční). Najednou se objevují otázky sociální, pracovní, finanční atd. Musíme si uvědomit, že nyní se život rapidně změní a to v mnohých případech od základů. Značně záleží na progresi nemoci.

Zaměstnání

Jak již bylo zmiňováno RS ovlivňuje jedincův život ve všech úrovních, nyní se zaměříme na pracovní možnosti s chronickým onemocněním (RS) kde a jakým způsobem. Co nám náš budoucí zaměstnavatel může nabídnout za adekvátní pracovní pozici s ohledem na náš handicap a vzdělání.

Uvědomme si, že diagnostikovaný jedinec v produktivním věku má jisté závazky, které každý měsíc musí plnit. Jedná se úvěry, splátkový kalendář, hypotéka, automobil, bydlení, rodina aj.

RS se u každého projevuje jiným způsobem i její progresivita se liší, někteří pacienti necítí v prvních letech žádné nebo minimální omezení. Někteří ovšem mají agresivnější formu tohoto onemocnění, které je po několika měsících nebo letech (2-5) upoutá na invalidní vozík, kterému předcházejí hole či jiné kompenzační pomůcky.

Jaké jsou tedy možnosti zaměstnání, vždy musíme přihlédnout na jedincovo funkční omezení nervových struktur, celkovou výkonnost a poklesu míry práce schopnosti.

Možnosti na trhu práce jsou rozmanité, je několik organizací, které podporují zdravotně znevýhodněné osoby, které buď to pobírají invalidní důchod, nebo mají jistá omezení. Jsou jimi například tzv. chráněné dílny, které nabízejí práci jen pro invalidní důchodce a to jakéhokoliv stupně. V jiných případech zákon uvádí, že firmy nad určitý počet zaměstnanců, musejí přijmout do pracovního procesu znevýhodněnou, invalidní osobu.

A to za podmínek:

- Zákon udává povinnost zaměstnat osobu invalidní či se zdravotním omezením, pokud má na 25 zaměstnanců v pracovním poměru (ÚP poskytne zaměstnavateli finanční příspěvek za předpokladu, že zaměstná invalidní osobu. Pokud společnost doloží potřebné dokumenty.

Jedinec také může mít snížený pracovní úvazek, který je pro něj stěžejním pro případné komplikace spojené s onemocněním RS.

6 ZAHRANIČNÍ VÝZKUM RS

V posledních desetiletích probíhá celá řada výzkumů na RS, ale zatím žádný, který by RS vyléčil nebo by poukazoval na rizika vzniku tak, aby se tomuto onemocnění dalo předejít. Máme k dispozici statistiky o nejčastějším výskytu, ale zůstává zatím spousta nezodpovězených otázek.

Prozatím víme, že jedinci s tímto onemocněním mají nízkou hladinu vitamínu (hormonu) D, proto se nejčastěji předepisuje každodenní užívání tohoto vitamínu (hormonu). A to buď v kapkách (Vigantol) nebo jiné tabletové formy. Dále se nedoporučuje užívání tabákových výrobků, jelikož ty průběh onemocnění zhoršují, dle výzkumu nikotin zrychluje progresivitu až o 50%.

Mayo klinika v Rochesteru se zabývala obnovou myelinového obalu a to tím, že laboratorní myši v primárně progresivním stádiu RS, byly aplikovány protilátky od zdravého organismu a výsledky byly ohromující a to tak, že myelinový obal se postupně začal regenerovat až do stavu, kdy byl pohyb obnoven. Nutno podotknout, že výzkumy trvají velice dlouho a než myši vymění za lidské pacienty, bude ještě dlouhá cesta. Nicméně je to naděje pro pacienty a jejich rodiny.

Nové léky, které mají prokazatelné účinky v boji s RS a to až z 80 % jako např. Alemutuzab, jsou příliš drahé a v našem systému, kde každý jedinec čeká na vyjádření pojišťovny, která má danou léčbu hradit je zdlouhavý proces s nejasným výsledkem. Proto řada pacientů dostane levnější lék, který postrádá efektivní léčení. Okolní státy a jejich zdravotnický systém je oproti našemu na úplně jiné úrovni ve schvalování nových a účinnějších léku, jedinec téměř okamžitě dostává léčbu založenou na individualitě a fázi onemocnění.

6.1 Transplantace střevních mikrobiomu

Střevní mikrobiomu je takový malý svět v našem těle, je vším, čím jsme od narození prošli. Dokonce ovlivňuje naše emoce, hormonální systém, spánek, nervové procesy aj. Zajímavostí našeho mikrobiomu je, že desetkrát převyšuje buňky v našem těle, jelikož hodnota mikrobiotik je více jak 1014.

V posledních letech je výzkum střevního (fekálního) mikrobiomu na vzestupu a ukazují se jeho příznivé účinky především ke chronickým onemocněním.

V české republice se využívá především pro chronická zánětlivá onemocnění střev, na která, je nynější léčba neúčinná.

Do budoucna chtějí lékaři transplantaci využívat i pro depresivní stavy, obezitu, cukrovky aj.

Autorka taktéž podstoupila transplantaci střevního mikrobiomu a to na Slovensku v Bratislavě v centru IPPM (institute Predictive Personalised Medicine). Tato klinika má několikaleté výzkumy s příslušnými certifikáty s výbornými výsledky, které prokazují účinnost této terapie. Autorka podstoupila tuto transplantaci v 12/2019 v dávce 10 implantátů a jak sama uvádí, od té doby se cítí mnohem lépe, bolesti poškozené CNS jsou minimální i samotná RS se nikterak neprojevuje. Tento typ transplantace si jedinec hradí sám, pokud není občanem slovenské republiky, kde jsou tyto zákroky hrazené z veřejného pojištění. Cena deseti implantátu se pohybuje kolem 120 000.

Střevní mikrobiom získává od dárců z Kanady, Velké Británie aj., jde o tzv. superdárce, kteří jsou téměř 100% zdraví, netrpí dědičnými nemocemi, nejsou náchylní k infekčním chorobám aj. Udává se, že na světě je pouze 15 % potencionálních dárců.

Výroba transplantátu, odběr vzorku a následné jeho čištění, můžeme si představit jako takovou pračku s odstředivou silou, kde se hrubé kousky obsažené ve stolici oddělí a zbude tak pouze kašovitá hmota, která se i nadále čistí a proplachuje fyziologickým roztokem, než vznikne požadovaný transplantát, který obsahuje veškeré mikroorganizmy společně s viry, které potřebujeme k samotné transplantaci. Vzorek se posléze prudce zamrazí dusíkem a je tak uchován pro dalšího jedince.

Pro jeho aplikaci je potřeba aby jedinec měl úplně čistá střeva, a toho docílí den před transplantací ve večerních hodinách vypitím laxativ v poměru jeden sáček/1litr a do jedné hodiny vypít a tímto způsobem pokračovat s dalšími sáčky, které byli určené lékařem. Před samotnou transplantací by jedinec neměl cokoli konzumovat, pít pouze čistou vodu. Samotný transplantát je vyjmut a ponechán v 38 stupňové vodě po dobu 20 min., aby se plně rozehřál a mohl být tak aplikován. Voda by neměla být teplejší, jelikož by hrozilo, že mikroorganizmy, bakterie, viry by byly uvařeny a tím pádem by byl vzorek znehodnocen. Samotná aplikace je bezbolestná, samotná sonda se pouze z dvaceti centimetrů vsune do tlustého střeva a během dvou minut je již transplantát uvnitř střeva. Následně jedinec leží po dobu patnáct minut na levém boku a pak dalších patnáct minut na pravém boku. Vše probíhá ambulantně a jedinec nemá žádná omezení.

Pro koho je vhodný, centrum IPPM uvádí, že skoro pro všechna chronická onemocnění jako jsou diabetes I. II. typu, Parkinsonova choroba, reumatizmus, roztroušená skleróza a jiná metabolická onemocnění mozku, ALS. Dále je doporučena transplantace pro autismus, kožní problémy, deprese, chronický únavový syndrom aj..

6.2 Vztah mezi mozkem a střevy

Mezi mozkem a střevy vede přímá osa, tzv. bloudivý nerv, a to pak ovlivňuje nejen naše emoce, ale i případná onemocnění. Pokud jsou střeva nezdravá, není zdráv ani mozek. Střevní mikrobiom působí značnou měrou na vývoj mozku. Nejnovější úvahy lékařů, jsou takové, že pokud jsou střeva náchylná a nemají potřebnou ochranu od virů, které tak propouští, jsou schopna po bloudivém nervu, vedoucí do mozku převést i tyto viry, které způsobují onemocnění RS a jiná.

Prozatím se od této úvahy drží odstup, ale dlouholetým zkoumáním můžeme vytvořit takovou vakcínu, která tyto jevy bude blokovat.

ZÁVĚR

V této publikaci se autorka snaží přiblížit život jedinců s onemocnění RS a hlavně samotný pohled společnosti, která není dostatečně informována a připravena. Samotný systém je vyřadil, jsou nemocní a tudíž neproduktivní. Pobírající invalidní důchod a jiné příspěvky. Vymykají se normě, která je ve společnosti silně zakořeněna. Nepřijímá jiné odchylky, které nejsou jejich vlastní. Pozorují handicapované jedince a cítí k nim odpor nebo lítost. Roztroušená skleróza není onemocnění, které by si zasluhovalo odpor ani opovržení. Jedinci jsou inteligentní lidé z řad lékařů, profesorů a jiných. Nechtějí Vaši lítost, ale pouhé lidské jednání a komunikaci. Protože, i když tělo vypoví službu, mozek je stále aktivní. Veškerá negativní slova jsou přímo vnímána a jedinci tak vznikne další psychická újma. Proto zde byly zařazeny tři případové studie. Aby si společnost uvědomila, jaké to je žít v nemocném těle, jaké je večer usínat a ráno se probouzet a mít strach otevřít oči, jestli na ně uvidí. Strach stoupnout si a jít. Toto onemocnění může potkat každého v produktivním věku, bez ohledu na pohlaví a dědičnost. Proto výslovně žádáme laickou veřejnost, aby se chovala lidsky a neodsuzovala takto nemocné jedince. Opět připomínáme, oni si to nevybrali a chtějí být zdraví.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

Seznam použitých českých zdrojů

ADAM, Zdeněk, Jeroným KLIMEŠ, Luděk POUR, Zdeněk KRÁL, Alice ONDERKOVÁ, Aleš ČERMÁK a Jiří VORLÍČEK. *Maligní onemocnění, psychika a stres: příběhy pacientů s komentářem psychologa*. Praha: Grada Publishing, 2019

BENÍČKOVÁ, Marie. *Muzikoterapie a edukace*. Praha: Grada, 2017. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-4238-0.

COOPS, Michelle. *Jóga: fit na těle i na duši*. Přeložil Petra MARTÍNKOVÁ. Praha: Rebo International CZ, 2018. ISBN 978-80-255-1054-4.

FUSEK, Martin. *Biologická léčiva: teoretické základy a klinická praxe*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3727-0.

GURKOVÁ, Elena. *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Praha: Grada Publishing, 2017. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0461-1.

LANDA, Leoš a Jan JUŘICA. *Léčebné konopí v současné medicínské praxi*. Praha: Grada Publishing, 2020. ISBN 978-80-247-3967-0.

JÍLEK, Petr. *Imunologie: stručně, jasně, přehledně*. 2., doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-0595-3.

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

OREL, Miroslav a Roman PROCHÁZKA. *Vyšetření a výzkum mozku: pro psychology, pedagogy a další nelékařské obory*. Praha: Grada, 2017. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5539-7.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.

SHOENFELD, Yehuda, Terezie FUČÍKOVÁ a Jiřina BARTŮŇKOVÁ. *Autoimunita: vnitřní nepřítel*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2044-9

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

ŠVESTKOVÁ, Olga, Yvona ANGEROVÁ, Rastislav DRUGA, Jan PFEIFFER a Jiří VOTAVA. *Rehabilitace motoriky člověka: fyziologie a léčebné postupy*. Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0084-2.

ZELINKOVÁ, Olga. *Poruchy učení*. 5. vyd. Praha: Portál, 2000, c1994. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-481-8.

ZVONÍKOVÁ, Alena, Libuše ČELEDOVÁ a Rostislav ČEVELA. *Základy posuzování invalidity*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-3535-1

Seznam použitých internetových zdrojů

https://www.novinky.cz/veda-skoly/clanek/kmenove-bunky-znamenaji-nadeji-pro-pacienty-s-roztrousenou-sklerozou-10294

https://www.ippm.sk/?gclid=Cj0KCQiA34OBBhCcARIsAG32uvNyakueVammLhk6LFFEInL-nF4LtJnLfKj_pHzDaopwZoAj2gyqQukaAkoiEALw_wcB

http://www.prekonejsamsebe.cz/oms/clanky/strevni-mikrobiom-a-roztrousena-skleroza-cast-2-

http://www.edukafarm.cz/data/soubory//casopisy/Biotherapeutics%203-2019/22%20RS%20MI.pdf

SEZNAM ZKRATEK

AEP – Evokované potenciály – sluchové

ATB – Antibiotika

BL – Biologická léčba

CNS – Centrální nervový systém

CT – Výpočetní tomografie

EDDS – Škála postižení nervového systému

EPI – Epilepsie

EP – Evokované potenciály

ID – Invalidní důchod

IS – Imunitní systém

MEP – Evokované potenciály – motorické

MR/MRI – Magnetická rezonance

PNS – Periferní nervový systém

RS – Roztroušená skleróza

RTG – Rentgen

SEP – Evokované potenciály – somatozenzorické

BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE

Jméno autora: Marika Dirbáková
Obor: Speciální pedagogika B7506 – vychovatelství (SPPGV)
Forma studia: Kombinované studium
Název práce: Život s onemocněním Sclerosis Multiplex, problematika ve vzdělávání, psychické a sociální dopady vlivem onemocnění
Rok: 2021
Počet stran textu bez příloh: 44
Celkový počet stran příloh: 0
Počet titulů českých použitých zdrojů: 15
Počet titulů zahraničních použitých zdrojů: 0
Počet internetových zdrojů: 4
Vedoucí práce: PhDr. Josef Novotný CSc.