

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Radana Váňová

Kvalita života u pacientů s roztroušenou sklerózou

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Šaňáková, Ph.D.

Olomouc 2021

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

Olomouc 30. dubna 2021

podpis

Děkuji Mgr. Šárce Šaňákové, PhD., za odborné vedení a poskytování cenných rad při zpracování bakalářské práce.

ANOTACE

Typ závěrečné práce:	bakalářská
Téma práce:	Ošetrovatelská péče v neurologii
Název práce:	Kvalita života u pacientů s roztroušenou sklerózou
Název práce v AJ:	Quality of life in patients with multiple sclerosis
Datum zadání:	2020-11-30
Datum odevzdání:	2021-04-30
Vysoká škola, fakulta, ústav:	Univerzita Palackého v Olomouci Fakulta zdravotnických věd Ústav ošetrovatelství
Autor práce:	Váňová Radana
Vedoucí práce:	Mgr. Šárka Šaňáková, Ph.D.
Oponent práce:	
Abstrakt v ČJ:	

Přehledová bakalářská práce se zabývá problematikou kvality života u pacientů s roztroušenou sklerózou. Předkládá aktuální dohledané poznatky o vybraných psychosociálních problémech, které ovlivňují kvalitu života, vnímání těchto potíží pacienta a jeho vyrovnání se s nimi. Práce dále předkládá poznatky o nejčastějších dvou symptomech onemocnění, a to únavě a inkontinenci. Hlavním cílem práce je sumarizovat aktuální dohledané poznatky o problematice kvality života u pacientů s roztroušenou sklerózou. Dále se dělí na dva dílčí cíle, kdy první cíl má za úkol sumarizovat aktuální dohledané poznatky o problematice kvality života v konkrétních oblastech. Druhý dílčí cíl má za úkol sumarizovat aktuální dohledané poznatky o kvalitě života pacientů s roztroušenou sklerózou v oblasti únavy a inkontinence. Pro rešeršní strategii byly použity databáze: EBSCO, PubMed, Ovid, GOOGLE scholar. Dále bylo čerpáno z odborných českých periodik.

Abstrakt v AJ:

The overview bachelor thesis describes the issue of quality of life in patients with multiple sclerosis. The aim was to present traced and up to date knowledge about selected psychosocial problems that affect the quality of life, perception of these problems of the patient and his coping with them. The work also presents knowledge about the most common two symptoms of the disease, namely fatigue and incontinence. The aim of this bachelor thesis is to summarize the current findings on the issue of quality of life in patients with multiple sclerosis. It is further divided into two sub-objectives, where the first objective aims to summarize current knowledge

about the issue of quality of life in specific areas. The second sub-objective aims to summarize the current findings on the quality of life of patients with multiple sclerosis in the field of fatigue and incontinence. The information was drawn from the databases EBSCO, PubMed, Ovid, GOOGLE scholar. It was also drawn from professional Czech periodicals.

Klíčová slova v ČJ: roztroušená skleróza, kvalita života, změna života, ošetrovatelství, sestra

Klíčová slova v AJ: multiple sclerosis, quality of life, life change, nursing, nurse

Rozsah: 53 stran/ příloh 0

Obsah

Úvod.....	7
1 Popis řešeršní činnosti	9
2 Kvalita života u roztroušené sklerózy	13
2.1 Kvalita života pacienta s RS v jednotlivých oblastech	14
2.2 Hodnocení kvality života	32
3 Problematika únavy a inkontinence u roztroušené sklerózy.....	35
3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků	38
Závěr	40
Referenční seznam	42
Seznam zkratk	53

Úvod

Roztroušená skleróza, zkráceně RS, je jedno z autoimunitních onemocnění centrální nervové soustavy. Tato nemoc nejčastěji zasahuje mladé dospělé a lidi v produktivním věku. Na nemoc neexistuje lék a nelze ji vyléčit, a to má velký vliv na kvalitu života pacienta ve všech oblastech (Mezerová et al., 2014, s. 1). Nemoc vytváří hlavně u mladých dospělých velkou nejistotu ohledně jejich budoucnosti. Dochází ke změně kvality života, na které se podílí únava, motorické, smyslové a emoční potíže. Také změny v sexuální oblasti a postižení vylučovacího systému (Neves et al., 2017, s. 86). Nemoc postihuje 2 - 3x častěji ženy. Prevalence v ČR je okolo 170–200 pacientů na 100 tisíc obyvatel (Horáková, 2011, s. 265-266). Ve světovém měřítku má jednu z nejvyšších prevalencí nemocných Jordánsko, a to 39 na 100 tisíc obyvatel, nejčastěji se jedná o relaps remitentní formu (Hyarat et al., 2018, s. 11). Celosvětově se udává, že RS trpí 2,5 milionu pacientů (Nazari et al., 2020, s. 1).

Příčina vzniku onemocnění není přesně známa. Jedním z vysvětlení je autoimunitní zánět CNS, který spouští vnitřní vlivy u geneticky predisponovaných pacientů. Klinický průběh nemoci má určité společné příznaky u všech pacientů, ale v mnohých se liší. Proto rozlišujeme několik typů RS. Relaps remitentní, který se u 85 % pacientů s roztroušenou sklerózou objevuje jako první, po 10-20 letech přejde do sekundárně progresivní formy. Primárně progresivní forma se vyznačuje chybějícími relapsy a dochází jen ke zhoršování neurologických nálezů. Forma relabující progresivní roztroušené sklerózy je málo častá a nejtěžší forma (Horáková, 2011, s. 265-266). Příznaky onemocnění jsou velmi různé, záleží na místě demyelinizační léze. Typické jsou poruchy cití – hyperestézie nebo parestézie, optická neuritida, poruchy hybnosti, sfinkterové potíže, sexuální dysfunkce, vertigo, únava a bolest (Sládková, 2015, s. 237–241).

Roztroušená skleróza jako neurodegenerativní onemocnění svými kolísavými příznaky zhoršuje kvalitu života pacientů a ovlivňuje všechny její oblasti. (Pomeroy et al., 2020, s. 1961)

V souvislosti s touto problematikou je možné položit si otázku: „Jaké jsou aktuální dohledané poznatky o kvalitě života u pacientů s roztroušenou sklerózou se zaměřením na vybrané psychosociální oblasti?“

Pro tvorbu přehledové bakalářské práce byly stanoveny tyto cíle:

Hlavním cílem je dohledat a sumarizovat aktuální poznatky o kvalitě života u pacientů s roztroušenou sklerózou a změnách související s diagnostikovanou nemocí.

Dílčí cíl č. 1

Sumarizovat a dohledat aktuální poznatky o problematice změny kvality života pacientů s roztroušenou sklerózou ve vybraných oblastech.

Dílčí cíl č. 2

Sumarizovat a dohledat aktuální poznatky o problematice změny kvality života u pacientů s roztroušenou sklerózou v oblasti únavy a inkontinence.

Seznam vstupní literatury

SLÁDKOVÁ, Vladimíra, 2015. Diagnostika roztroušené sklerózy, typické klinické příznaky. *Neurologie pro praxi* [online]. 12(5), 237-241 [cit. 2020-11-01]. Dostupné z: https://www.solen.cz/artkey/med-201505-0007_Diagnostika_roztrousene_sklerozy_typicke_klinicke_priznaky.php

NEVES, Conceição, José RENTE, Ana FERREIRA a Ana GARRETT, 2017. Quality of life of people with multiple sclerosis and their caregivers. *Revista de Enfermagem Referência* [online]. IV Série (12), 85-96 [cit. 2020-08-26]. ISSN 08740283. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=122120465&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.12707/RIV16081

HYARAT, Saba Yaseen a ET AL. Health Related Quality of Life Among Patients With Multiple Sclerosis: The Role of Psychosocial Adjustment to Illness. *Archives of Psychiatric Nursing* [online]. 2018, 11-16 [cit. 2020-11-14]. ISSN 1532-8228. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0883941718301328>

1 Popis rešeršní činnosti

V následujícím textu budeme popisovat rešeršní činnost, na základě které došlo k vyhledání validních zdrojů pro tvorbu této bakalářské práce.

ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

Klíčová slova v ČJ: roztroušená skleróza, kvalita života, změna života, ošetrovatelství, sestra

Klíčová slova v AJ: multiple sclerosis, quality of life, life change, nursing, nurse

Jazyk: čeština, angličtina, slovenština

Období: 2010–2021



DATABÁZE:

EBSCO	102
GOOGLE Scholar	83
Ovid	68
PubMed	93



Nalezeno 346 článků



VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:

Duplicitní články

Kvalifikační práce

Články nespĺňující kritéria



SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ:

EBSCO - 48

GOOGLE scholar - 10

OVID - 2

PubMed - 13



SUMARIZACE VYUŽITÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ:

Scandinavian Journal of Caring Sciences – 1 článek

Multiple Sclerosis and Related Disorders – 7 článků

Annals of Physical and Rehabilitation Medicine – 1 článek

Science, Movement and Health – 2 články

Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry – 1 článek

International Journal of MS care – 4 články

Journal of Neuroscience Nursing – 3 články

Parkinsonism & Related Disorders – 1 článek

Journal of Neurological Sciences – 2 články

The Journal of Steroid Biochemistry and Molecular Biology – 1 článek

Social Science & Medicine – 1 článek

Current Sports Medicine Report – 1 článek

Neurologie pro praxi – 5 článků

International Journal of Environmental Research and Public Health – 2 články

The American Society of Neuroimaging – 1 článek
Journal of Physical Education & Sport – 1 článek
Scholarly Journals – 1 článek
Clinical Neurology and Neurosurgery – 1 článek
NeuroRehabilitation – 1 článek
Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum – 1 článek
Neurodegenerative Disease Management – 1 článek
Archives of Psychiatric Nursing – 1 článek
Degenerative neurological and neuromuscular disease – 1 článek
Autoimmunity Reviews – 1 článek
BMC Health Services Research – 3 články
Royal College of Obstetricians and Gynaecologists – 1 článek
Journal of sexual medicine – 2 články
Acta neurologica Scandinavica – 1 článek
International Journal of Preventive Medicine – 1 článek
Applied nursing research – 1 článek
Journal of Community Health – 1 článek
The Journal of urology – 1 článek
Behaviour Research and Therapy – 1 článek
Revista de Enfermagem Referência – 2 články
Global Journal of Health Science – 1 článek
Occupational and Environmental Medicine – 1 článek
Multiple Sclerosis Journal – 1 článek
Quality of life research – 1 článek
Folia neuropathologica – 1 článek
European Journal of Neurology – 1 článek
International Journal of Neurology and Neurotherapy – 1 článek
Asia Pacific journal of clinical nutrition – 1 článek
Experimental gerontology – 1 článek
BioMed Central – 1 článek
Urologie pro praxis – 1 článek
Patient Preference & Adherence – 1 článek
Psychiatria Danubina – 1 článek

BMC neurology – 1 článek

WHO – 1 článek

American Journal of Orthopsychiatry – 1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 73 odborných plnotextů.

2 Kvalita života u roztroušené sklerózy

Tato kapitola sumarizuje aktuální dohledané poznatky o kvalitě života u pacienta s roztroušenou sklerózou. Dále je rozdělena do dvou podkapitol. První podkapitola sumarizuje aktuální dohledané poznatky ve vybraných oblastech života pacientů s roztroušenou sklerózou. Tato podkapitola se zabývá kvalitou života v daných oblastech, jako například pohyb a psychika, dále popisuje i roli sestry v péči o pacienty s RS. Druhá podkapitola sumarizuje aktuální dohledané poznatky v hodnoticích nástrojích kvality života.

Pod pojmem kvalita života je zahrnuto mnoho jednotlivých oblastí. Nacházíme spoustu jejich definic. Jde o velmi subjektivní a individuální pojem (Gurková, 2011, s. 25). Jedná se o vyjádření toho, jak moc ovlivňuje nemoc a léčba nemoci pacientův život, který mu má přinášet uspokojení. Její hodnocení je možné subjektivními i objektivními postupy. Nejdůležitějším bodem je samotný postoj nemocného, jeho vnímání konkrétní situace a jeho uplatnění v rodinném, sociálním a pracovním prostředí (Vaňásková, Bednář, 2013, s. 133).

Dle WHO je kvalita života chápána jako vnímání jednotlivce a jeho životního postoje k systému hodnot, kultuře, ve které žije, a tedy jejich standardů, očekávání a cílů. Ovlivňuje ji velké množství faktorů. Konkrétně je dána psychickým a fyzickým zdravím člověka, jeho vírou, prostředím a sociálními vztahy (2020).

Život jako takový nechápeme jen jako existenci, ale jako široký pojem. Jeho kvalitu ovlivňuje řada pozitivních i negativních jevů. Od fyziologických funkcí po dosažení životních cílů či pocit štěstí. Proto je často kvalita života označována jako multidimenzionální (Gurková, 2011, s. 21–23).

Podle Vaňáskové a Bednáře kvalita života nezahrnuje jen fyzický stav a hodnocení jednotlivých symptomů onemocnění nebo následky terapie, ale celkovou psychickou kondici, společenské uplatnění či uspokojení sexuálního života (2013, s. 133).

Kvalita života související se zdravím je oblast, která získává v současné době pozornost. Jedná se o koncept, který je složen ze subjektivního hodnocení psychologického, fyzického a sociálního fungování a nazývá se stav úplného zdraví a pohody. Nejedná se jen o pouhou nepřítomnost nemoci nebo vady. Zabývá se měřením zdraví populace a snaží se potvrdit, že nákladnost zdravotní péče u chronických onemocnění je spojena s psychickými problémy. Důležitá je proto snaha o její zlepšení (Wippold et al., 2020, s. 1-2).

Podstatnou roli má kvalita života i při rozhodování zdravotnických pracovníků. Snaží se eliminovat příznaky související s nemocemi, snižovat úmrtnost a prodlužovat průměrnou délku

života. Hlavním cílem je ale poskytování co nejlepší kvality života pro všechny pacienty s ohledem na jejich zdravotní stav. Chronické onemocnění jako je RS může mít za následek pocity frustrace a úzkosti, které danou kvalitu života mohou zhoršovat (Rodrigues and Henriques, 2018, s. 104).

Kvalitu života u pacientů s RS velmi ovlivňuje zejména nástup nemoci v mladém a produktivním věku. Tím dochází ke změnám v sociální oblasti, ale také v pracovním zařazení (Nauta et al., 2017, s. 2). Dále dochází k významným změnám i v oblasti psychiky a fyzické síly. To může vést k ekonomickým problémům. Pacienti se začnou obávat své budoucnosti, vzdávají se svých životních cílů a žijí v nejistotě. Následkem toho může být ztráta sebevědomí, na které se podílí i rozvíjející se příznaky onemocnění. Pacienti se postupně stávají závislí na svých blízkých a rodině. To ovlivňuje nejen kvalitu života pacientů, ale i jejich okolí (Akkus, Akdemir, 2012, s. 295). Záleží hlavně na jednotlivci a jeho myšlení, kultuře, vzdělání, víře a mnoha dalších faktorech.

Vaňásková a Bednář uvádí, že RS, obzvláště v progresivní formě, velmi ovlivňuje pacientovu kvalitu života. Od diagnostikování do 10 let až polovina pacientů není schopna zvládnout péči o domácnost a zaměstnání (2013, s. 135).

Kvalita života je u pacientů s RS ve velké míře zasažena a je oproti ostatní populaci snížena. Provedené studie potvrdily, že pacienti s RS mají nižší kvalitu života než zdraví lidé či pacienti s ostatními chronickými onemocněními, jako je například diabetes mellitus. Bylo také zjištěno, že omezená fyzická kondice je jen jeden z mála dopadů na kvalitu života. Ve velké míře ji ovlivňují i únava, psychické rozpoložení a deprese. Celkově dle výsledků studie pacienti uváděli omezení ve všech oblastech kvality života, a tím i ztrátu schopnosti plnit role. Dále bylo zjištěno, že snížení kvality života ve fyzické oblasti způsobuje následné snížení kvality v oblasti psychiky (Tabrizi, Radfar, 2015, s. 268).

Příznaky pacienty ovlivňují jak už v každodenních aktivitách, v pracovních činnostech, tak i v plánování budoucnosti. Kvalita života je totiž ovlivněna fyzickým i duševním zdravím a mezilidskými vztahy (Tanrıverdi et al., 2010, s. 267).

2.1 Kvalita života pacienta s RS v jednotlivých oblastech

Následující podkapitola se zabývá jednotlivými oblastmi kvality života, které může onemocnění jako je RS ovlivňovat, a tím zhoršovat kvalitu života pacienta.

Pohyb

RS se projevuje jako široká škála pohybových poruch. Mezi hlavní příznaky patří tzv. parestezie, bolest, ataxie a hemiparéza (Potulska-Chromik et al., 2014, s. 92,97). Pohybový

system je jedním z nejvíce zasažených oblastí u těchto pacientů. Nejvíce frekventovanou potíží je třes (Candeias da Silva et al., 2018, s. 74–75), který vzniká nejčastěji důsledkem mozkových lézí (Deuschl, 2016, s. 31). Třes nejvíce postihuje ruce, ale také se objevuje v nohou. Dále zasahuje krk, hlasivky, trup. Největší prevalenci mají intencionální třes a posturální třes. Méně častým typem třesu je například tzv. pravý třes, který se objevuje pouze u 1 % pacientů s RS. Nejméně častou formou je Holmesův třes, který je kombinací všech tří předešlých druhů třesu a vyskytuje se pouze u individuálních případů. Mehanna a Jankovic označují příčinu třesu za nejasnou, ale domnívají se, že problém může být v mozečku nebo v mezimozku, či v jejich spojeních (2013, s.1). Deuschl se shoduje s těmito popisy třesu a dále zmiňuje i klidový třes.

Dle analýzy, která proběhla v roce 2015 na severu Ameriky, bylo zjištěno, že téměř polovina pacientů (45,7 %) má nebo mělo určitou formu třesu a 5,89 % prodělalo dokonce těžký třes. Třes se nejčastěji vyskytuje během prvních 5 let od zjištění RS (2016, s. 31). Dále jsou to dystonie a spasmy těla, které jsou charakteristické krátkými a opakovanými bolestivými epizodami v končetinách (Candeias da Silva et al., 2018, s. 74–75). Tyto bolestivé spasmy se nazývají paroxysmální dystonie a mohou se objevovat i několikrát denně v různé délce, a to od 5 sekund až do 5 minut. Projevují se asymetrickým prodloužením polohy nohou a rukou a také stažením obličejových svalů. Často těmto spasmům může předcházet sensorická aura, většinou u postižené končetiny. Vznikat mohou na základě hyperventilace, hluku nebo nadměrných pohybů. Kromě paroxysmálních dystonií neboli křečí, mezi kterými je pacient v klidu, se objevují i přetrvávající křeče a spasmy, které pacienta omezují.

Dále se spíše vzácně vyskytuje chorea, což je bezúčelný rychlý a nepravidelný pohyb různých částí těla. A vyskytuje se také balismus, který se projevuje krátkými nedobrovolnými pohyby končetin, ale nepatří k typickým příznakům RS. Méně častým pohybovým problémem u pacientů s RS je tzv. parkinsonismus neboli klidový třes a rigidita. Autoři mluví konkrétně o 23 případech pacientů s RS. Možným příznakem u RS je myoklonus neboli prudký, rychlý a nepravidelný záskub svalů. Může se projevovat i třeba jen v jedné tělesné oblasti. U RS se zvyšuje i prevalence vzniku syndromu neklidných nohou, tedy nepohodlí a neklidu dolních končetin projevující se zejména v noci. Větší výskyt syndromu neklidných nohou potvrdily dle autora i mnohé studie a metaanalýzy, a to až 4násobně. Je vedena diskuze ohledně uznání RS jako sekundárního vlivu vzniku syndromu neklidných nohou (Mehanna, Jankovic, 2013, s. 3).

Dle průřezové kohortové studie z roku 2016, která zkoumala pohybové problémy a byla prováděna v Brazílii na 250 pacientech, kdy průměrný věk byl 40,36 let, bylo potvrzeno, že RS má velký dopad na pohyb pacienta. Také bylo zjištěno, že škála Expanded Disability Status Scale (EDSS), která u pacientů s RS hodnotí míru poškození nervového systému na stupnici 0-

10, kdy 0 je pacient bez potíží a 10 značí úmrtí v důsledku RS, má prognostický význam u pacientů. V dané studii pacienti s EDSS pod 4 body měli menší pohybové problémy než pacienti s vyšším skóre EDSS. (Candeias da Silva et al., 2018, s. 76).

Jak vyplývá z výsledků studie Klevan et al., zaměřené na dopady pohybových potíží v letech 1998-2000 na jihozápadě Norska, kde do studie zahrnuli 93 pacientů v průměrném věku 41,8 let, byla nejčastějším problémem u zkoumaného vzorku pacientů s RS svalová slabost, a to z 23 %, smyslová porucha také z 23 % a optická neuritida z 20 %. Jedním ze základních měřítek dopadu roztroušené sklerózy je kvalita života související se zdravím. Jedná se také o ukazatel progresu onemocnění. Ve výzkumu byla zaznamenána daleko menší kvalita života u pacientů s RS než u kontrol, a to po fyzické i psychické stránce (2014, s. 23,24).

Omezení v oblasti pohybu se zařazuje k velmi kritickým symptomům, projevuje se v denních a důležitých aktivitách, jako je chůze. Příčina je ve snížené neuromuskulární funkci končetin. Již dříve bylo potvrzeno, že pohybové problémy u RS také souvisí s věkem a stárnutím pacienta (Sieljacks et al., 2020, s. 1-2).

Psychika

Roztroušená skleróza zasahuje také do oblasti psychické pohody pacienta. Projevy jsou neklid, únava, deprese, úzkost, nízké sebevědomí a sebedůvěra, a také snížená koncentrace a problémy se spánkem. To s sebou nese problémy spojené s postavením ve společnosti, partnerských vztazích a pracovním prostředím. Tyto aspekty mají za následek snížení kvality života. Jedním z dalších následků může být problematické snášení nemoci z psychického hlediska. Psychická pohoda pacienta a s ní spojená odborná psychologická péče napomáhá vypořádávání se s chronickým onemocněním, kdy pacient lépe snáší nepříjemné dopady nemoci a vytváří si vlastní cíle, které mu nemoc dovoluje. To by měl pacientovi poskytovat zdravotnický personál, který o něj pečuje (Hyarat et al., 2018, s. 11). Kromě často se vyskytující deprese se objevuje také bipolární porucha. Prevalence těchto onemocnění je rozdílná a není jasně stanovena. Avšak psychické problémy jsou pevně spojené s kvalitou života a mají za následek její zhoršení. Důležitá je tedy i prevence psychických problémů u nově diagnostikované RS. Ze systematického přehledu vyplývá, že až 63,4 % pacientů má nějaký z příznaků úzkosti. Výskyt deprese se u RS pohybuje v rozmezí do 34,7 % (Ruth et al., 2015, s. 305).

Poruchy kognitivních funkcí ovlivňují pacienta s RS v mnoha oblastech. Ať už v oblasti sebevědomí nebo běžného denního fungování, a to má za následek narušení v oblasti rodinného života, vzdělávání, práce a živobytí. Následkem toho je tedy snížení kvality života. Pacienti

jsou nuceni přizpůsobit svůj život své nemoci a jejím příznakům, což ovlivňuje ve značné míře i jejich psychiku. Dochází ke ztrátě rolí, změně vztahů a i pracovních postavení, což má neblahý vliv na psychosociální oblast pacienta. Důležité je proto dbát na psychickou podporu pacienta, která je mnohdy opomíjena, a tím na zlepšení kvality pacientova života. Dle autorů je psychosociální vyrovnání s přizpůsobením se nemoci důležitým bodem v životě pacienta. V současné době vzrůstá snaha zdravotníků a psychoterapeutů zlepšit podpůrné intervence v péči o psychický stav pacientů s RS, které následně zlepší i jejich kvalitu života. Z výzkumu na 159 pacientech ve věku 19-45 let z roku 2018, probíhajícího v Jordánsku, vyplývá, že problémy v oblasti duševního zdraví velkou mírou přispívají ke zhoršení kvality života. Ze studie dále vyplynulo, že pacienti se hůře přizpůsobují dané nemoci. Vychází z toho, že 65,6 % pacientů v dané studii má psychosociální problémy. Dále bylo zjištěno, že v daném výzkumu měli muži vyšší kvalitu života než ženy. Také u pacientů s vyšším vzděláním byla potvrzena vyšší kvalita života, stejně jako u těch, kteří nadále pracovali. Jeden z výsledků ukazuje, že špatné psychosociální přizpůsobení se nemoci má dopad na fyzické zdraví (Hyarat et al., 2018, s. 13-15).

RS má velké důsledky v oblasti psychiky, pacienti žijí v nejistotě z budoucnosti, neví, jak se jejich zdravotní stav bude zhoršovat v časovém horizontu. Také léčba psychické pohody nepřispívá, a ani to, že nemoc prakticky ovlivňuje jejich každodenní život, volnočasové aktivity, a dokonce se mnohdy musí vzdát i svých životních cílů či snů. Vše zmíněné má velký dopad na člověka, a proto je velmi důležitá adaptace na tuto situaci, jak ze strany pacienta, tak rodiny. Velké procento pacientů s RS se však po určitém čase dokáže vypořádat se situací a sžít se s ní. I když vzhledem k charakteru nemoci a jejím relapsům i remisím je to velmi obtížné. Důležitou roli v podpoře adaptace pacientů hrají zdravotníci, ale i podpora ostatních pacientů a rodiny. Pro pacienty s touto diagnózou je těžké přijmout fakt, že neexistuje plně účinná léčba a vyléčení, což může být velmi zničující. Proto je důležitá neustálá podpora pacientů a to, aby pacienti zůstali nadále co nejaktivnější. Jak z mnoha studií vyplývá, pozitivní přístup má dobrý vliv na nemoc a celkovou životní spokojenost.

Z kvalitativní studie, která byla prováděna v letech 2019-2020 na 25 pacientech s RS ve věku 18–60 let na jihovýchodě Íránu, vyplývá, že pacientům pomohlo si o své nemoci promluvit se zdravotníkem jako odborníkem a sdělit mu své pocity a obavy. Také většina účastníků studie uváděla, že k vypořádání s nemocí jim pomohla víra v Boha a uchýlení se k modlitbě. Získávání informací o nemoci pomohlo s vyrovnáním se s nemocí a jejím lepším vnímáním. Několik účastníků studie uvedlo, že při diagnostikování RS nevěděli o nemoci nic, a tedy měli strach a

velkou nejistotu právě z toho důvodu. Všichni účastníci potvrdili, že nejdůležitější pro jejich psychický stav je podpora rodiny, kamarádů, ale i zdravotníků.

Hlavním faktorem, který ovlivnil přizpůsobení se nemoci, je pochopení okolí. Ovšem pacienti s RS čelí strachu, a to jak z reakce okolí, tak z následné nezaměstnanosti a finančních problémů, z nesplnění svých životních snů.

Typickým projevem strachu a nejistoty u nově diagnostikovaných pacientů byl pláč, svádění viny a hledání viníka (Ghafari et al., 2015, s. 36-44).

Hlavním důvodem nízké kvality života spojené se zdravím u pacientů s RS je deprese, dále se na ní podílí i kognitivní problémy, únava a rychlý průběh nemoci. Pro pacienta je velmi obtížné sdělit tyto potíže okolí. Téměř u 50 % pacientů s RS je diagnostikována deprese a většina pacientů má také strach o své duševní zdraví, mohou se objevovat úzkosti a dokonce i myšlenky na sebevraždu. Následkem těchto problémů jsou psychosociální potíže, nezaměstnanost (Walker et al., 2019, s. 243).

Deprese má u RS velmi velké dopady, pacient se při diagnostikování RS potýká s velkým šokem, objevují se pocity naštvání, truchlení apod. V průběhu nemoci se může rozvíjet deprese. Pacient ztrácí chuť a touhu žít, rozvíjejí se pesimistické myšlenky, uzavírá se sám do sebe a ztrácí chuť komunikovat. Všechny tyto potíže následně ovlivňují i chuť k jídlu, spánek, sexuální touhu. Důležité je tedy depresi diagnostikovat a pracovat na její léčbě (Tanrıverdi et al., 2010, s. 268).

Výživa

Jedním z faktorů ovlivňující vznik RS je nedostatek vitamínu D, kouření a nadváha. Mnohé studie zkoumaly vliv živin na vznik RS, například konzumaci ryb, ale výsledky nebyly podloženy ve všech studiích. Nejednotně se také hovoří o konzumaci červeného masa. Ovšem bylo prokázáno, že za nerovnoměrným geografickým výskytem RS stojí větší množství stravovaných tuků v postižené populaci (Abdollahpour et al., 2020, s. 3402). I Evans et al. uvádí, že vyvolávajícím faktorem je prostředí, a to konkrétně západní strava, která může přinášet nepříznivé důsledky v podobě obezity. Dodržování specifických diet může být užitečným doplňkem léčby RS. Bylo navrženo několik diet, které mohou příznivě ovlivňovat riziko vzniku nebo léčbu nemoci. Může to být například středomořská strava, přerušované půsty, vyšší konzumace ovoce a zeleniny a doplňování vitamínů a minerálních látek (2019, s. 1-2).

V případové studii provedené v Iránu v letech 2013-2015 na 570 pacientech bylo zjištěno, že strava během adolescence může být velkým rizikovým faktorem pro vznik roztroušené sklerózy. Je tedy prokázáno, že stravovací návyky, životní styl, ale i kouření jsou rizikovými

faktory pro vznik RS. Naopak konzumace ryb a omega – 3 mastných kyselin má ochranný vliv při vzniku RS (Abdollahpour et al., 2020, s. 3403-3405).

Jak z review vyplývá, v současné době neexistuje daná speciální dieta, která by byla určena přímo pro pacienty s RS. Ale vyvážená zdravá strava, která obsahuje všechny tělu potřebné látky, konzumace luštěnin, ovoce, zeleniny, a naopak snížení konzumace soli, nasycených tuků a zpracovaných potravin, mohou významně pozitivně ovlivnit pacientovo zdraví, a tím zlepšit jeho kvalitu života (Evans et al., 2019, s. 5).

Evans et al. zmiňuje, že podle Choi et al. (2016) a jeho provedené randomizované kontrolované studii, prováděné na 60 pacientech v Kalifornii v roce 2016, bylo zjištěno, že ketogenní strava, tedy strava s nízkým obsahem sacharidů, výrazně zlepšila kvalitu života pacientů. Konkrétně došlo ke zmírnění únavy. Naopak tato dieta měla i své negativní účinky, a to ztrátu vitamínů z těla a přechodné zvýšení lipidů v krvi. Dále byla zkoumána veganská strava s nízkým obsahem tuků neboli tzv. McDougallova dieta, kdy sice došlo ke snížení únavy, ale na RS to nemělo žádný vliv i podle kontrolní MRI a nemoc zůstala beze změn. Došlo spíše k nedostatku některých vitamínů a minerálů, jako například vápníku, které musely být doplňovány.

Další formou diety je omezení kalorií a přerušovaný půst, kdy omezení kalorií má dobré neuroprotektivní a protizánětlivé účinky. Avšak tento typ stravy není dlouhodobě udržitelný. Na pokusech bylo zjištěno, že došlo k větší produkci bakterií a laktobacilů ve střevech, ale na RS tato strava neměla větší vliv, i když není vyloučené zlepšení kvality života související se zdravím. Ovšem tato strava má i negativní účinky, a to možné snížení kostní hmoty a možné ovlivnění menstruačního cyklu. Co se týče středomořské stravy, která obsahuje velké množství ryb, ovoce, zeleniny, ořechů a méně mléčných výrobků, bylo potvrzeno, že tato strava nezvyšuje riziko vzniku RS. Jak je v review, které se zaměřovalo na přehled jednotlivých diet u RS, popisováno, bylo zjištěno, že vyšší konzumace zeleniny a ovoce je spojena s nižším rizikem vzniku RS (2019, s. 3-5). V případové studii, která probíhala v letech 2011-2012 v Íránu na 70 pacientech ve věku 20-60 let, je popisováno, že strava obsahující velké množství živočišných tuků, červeného masa a nedostatek zeleniny je spojena s dvojnásobným rizikem rozvoje RS na rozdíl od například vegetariánské stravy. V Kanadě bylo zjištěno, že konzumace konkrétně 33 g živočišného tuku zvyšuje až dvojnásobně rozvoj RS (Sedaghat et al., 2012, s. 379). Strava napodobující potravu lidských předků neboli tzv. paleolitická strava se vyhýbá zpracovaným potravinám a preferuje ovoce, zeleninu, luštěniny apod. Z jednoletého stravování paleolitickou stravou bylo benefitem snížení únavy, zlepšení každodenního fungování, ale také vznikaly úzkosti a deprese (Evans et al., 2019, s. 3–5). Irish et al. ve své

randomizované kontrolované pilotní studii prováděné v USA v roce 2017 na 82 pacientech ve věku 18-45 let uvádějí až 65% snížení únavy, a tím zlepšení kvality života díky této stravě. (2017, s.3-4) Tato strava s sebou nese také nějaká rizika, a to konkrétně nedostatek vitamínu D a E (Masullo et al., 2014, s. 155).

Co se týče bezlepkové diety, prospektivní studie z roku 2017 probíhající ve Španělsku, prováděná na 105 respondentech, ukazuje nižší EDSS, menší aktivitu na MRI u 50 % pacientů, kteří dodržovali bezlepkovou dietu. Z prospektivní kontrolované studie vyplývá zlepšení fyzické aktivity u pacienta. Studie také potvrdila neuroprotektivní charakter bezlepkové diety, s čím souvisí i zlepšení klinických příznaků (Rodrigo, 2017, s. 4-5). Naopak dieta s vyšším příjmem tuků nemusí mít tak dobré účinky. Jak z observační studie provedené na 219 dětech v USA s demyelinizačním onemocněním vyplývá, vyšší příjem tuků, a to nasycených, může ovlivnit rychlejší či častější nástup relapsu. Konkrétně 10% zvýšení konzumace nasycených tuků zvýší riziko relapsu až o 56 %. Příjem živočišných tuků v potravě je spojen i s vyšším kalorickým příjmem, který je pro chronická onemocnění sám o sobě škodlivý. Naopak studie potvrdila i ochranný vliv zeleniny a ovoce jako prevence rozvoje RS (Azary, 2017, s. 29–31). Kromě toho tato strava má i další účinky a vede jak k obezitě, tak ke kardiovaskulárním onemocněním a ovlivňuje celkový průběh roztroušené sklerózy. Dle pozorovací studie ohledně míry sodíku v potravě vyplynulo, že jeho větší množství v potravě až trojnásobně zvětšuje riziko vzniku nových MRI nálezů. Naopak studie, které byly provedeny u dětí, tohle neprokázaly (Evans et al., 2019, s. 3–5).

Jedním z rizikových faktorů pro rozvoj RS je i nedostatek vitamínu D. Ve středním pásu je u populace větší nedostatek tohoto vitamínu než například v přímořských oblastech. Darwish et al. upozorňují na nedostatek studií ohledně vitamínu D a RS, ale několik observačních studií zmiňuje, že dostatek vitamínu D může například snížit četnost relapsů. Vitamín D se označuje i jako neuro-steroid, protože má vliv na mozek a neurony. V dřívějších studiích, kdy pacientům byl suplementován vitamín D3, bylo prokázáno zlepšení kognitivních funkcí (2020, s. 1-2).

V současné době se začíná potvrzovat, že stravovací návyky mají velký vliv na nemoc, její vznik a rozvoj. Jak autoři popisují, nejnovější souhrnné analýzy potvrzují, že významnou roli v prevenci chronických onemocnění, a tedy i roztroušené sklerózy, hraje středomořská strava. Což z jistého hlediska potvrzuje geografický výskyt roztroušené sklerózy, ale i rakovin a podobně. Jako faktor pro snížení rizika rozvoje RS se potvrdil vyšší příjem ovoce a zeleniny v potravě. Ovoce a zelenina totiž obsahují látky jako inhibitory proteázy, fenoly a podobně, které mají příznivý vliv na prevenci nemocí. Jsou také zdrojem vlákniny, která má antioxidační účinky. Ze studie, která zkoumala přímý vliv středomořské stravy na RS, vyplynul velmi

pozitivní vliv tohoto stravování na prevenci RS. Tedy středomořská strava je zdravým a vhodným typem stravování pro tyto pacienty. Naopak strava obsahující velké množství tuků a potravin typu hranolky, sladkosti, dezerty a káva je spojena s větším rizikem RS. Jak se autoři shodují, důležitým preventivním faktorem je dostatek vitamínu D, který se nejlépe získává z ryb. Což jen potvrzuje důležitost středomořské stravy (Sedaghat et al., 2016, s. 377–381).

Sexualita a těhotenství

RS se vyskytuje daleko více u žen než u mužů. Nejčastěji se objevuje ve věku 28 až 31 let, ale tento průměrný věk se odvíjí od formy nemoci. U relapsu remitentní formy je to například 25-29 let.

V případě těhotenství dochází ke krátkodobému zlepšení nemoci, zejména v třetím trimestru, ale po porodu dochází naopak ke zhoršení. Z důvodu kojení se mohou projevat poporodní relapsy. Během těhotenství a kojení není všeobecně doporučeno brát medikaci, která slouží k léčbě RS. Pacientky si tedy musí vybrat mezi kojením či užíváním medikace. U nekojených dětí se mohou posléze objevovat různé problémy. Kohortní studie prováděná v Íránu v roce 2010, měla za cíl zjistit vliv kojení a těhotenství na RS. 97 žen ve věku 16-40 let, bylo rozděleno na dvě skupiny. První skupina žen ihned po zjištění těhotenství vysadila léčbu a následně byla sledována ještě dva roky po porodu, druhou kontrolní skupinou byly netěhotné ženy. Těhotných žen bylo 30 a v kontrolní skupině 67. U pacientek, které byly těhotné nebo kojily, došlo v 17 případech (tedy 56 %) k relapsu. V kontrolní skupině došlo k relapsu u 55 žen (tedy 82,1 %). Dle výsledků byl zaznamenán velký rozdíl v rámci EDSS mezi těhotnými a kojícími ženami a kontrolní skupinou. Ve druhém a třetím trimestru těhotenství došlo k poklesu EDSS. Studie měla za úkol zjistit vliv těhotenství a kojení na vznik relapsů a celkové zhoršení stavu. Bylo tedy potvrzeno, že v rámci těhotenství nedochází ke zhoršení RS, ale naopak po porodu se objevuje recidiva. Počet relapsů v rámci těhotenství byl nižší než u kontrolní skupiny. Také bylo zjištěno, že míra relapsů byla nižší u žen, které kojily, a naopak vyšší u nekojících žen. Ze studie bylo zjištěno, že pacientky s RS mají tendenci kojit málo nebo vůbec, i když bylo zjištěno větší riziko recidivy u nekojících žen (Ghiasian et al., 2020, s. 1-4).

Během těhotenství by se ženám s roztroušenou sklerózou neměl zhoršit stav, ale obvykle ke zhoršení dochází během prvních 3–4 měsíců po porodu (což je 20-30 % pacientek). Předpověď poporodních relapsů se může odvíjet od počtu relapsů v průběhu těhotenství. I když u některých výjimek může dojít i během těhotenství ke zhoršení zdravotního stavu pacientky. Těhotenství je spojováno se zhoršením symptomů RS, jako je únava, bolest zad a problémy s inkontinencí. Také se mohou objevit infekce močového měchýře. Objevují se i problémy

s pohyblivostí, nárůst hmotnosti a problémy s rovnováhou. Během těhotenství a po těhotenství se v rámci RS mohou objevit problémy, které žena předtím neměla. Například problémy s nervem optikem. Při použití lokální anestezie nebo epidurálem nenarůstá riziko relapse, to však musí být vždy projednáno s neurologem.

Co se týká dědičnosti RS, u 80 % pacientů je postižen nějaký člen rodiny. Větší riziko je u dětí, které mají nemocné oba rodiče anebo u jednovaječných dvojčat, a to až 20 %. U jednovaječných dvojčat je riziko 5 %. Zbytek rizika tvoří například vlivy prostředí, kouření, alkohol a podobně.

Kanagaraj et al. dále potvrzují, že během těhotenství došlo u pacientek k menšímu počtu relapsů než v době před těhotenstvím. Mnoho žen s RS se také rozhodne pro dobrovolnou bezdětnost anebo uměle přerušit těhotenství, a to až ve 20 % oproti ženám bez RS. Důvodem je většinou strach z onemocnění dítěte a přenosu RS, strach z vysazení léčby a také varování lékařů. Od oblasti sexuálních dysfunkcí, které jsou pozorovány u 30–70 % žen s RS, se také odvíjí bezdětnost těchto pacientek. Neplodnost mohla v minulosti ovlivnit i dříve používaná imunosupresiva, která měla tyto účinky. U těhotných žen s RS se nepotvrdilo žádné větší riziko častějších potratů, vrozených vývojových vad a mrtvě narozených dětí. Data jsou srovnatelná s ženami bez RS. V této oblasti mohou být ženy ujištěny, že žádné větší riziko nehrozí. Rozdíly se projevily pouze v míře předčasně narozených dětí ženám s RS, a to kolem 37. týdnu těhotenství, zhruba v 8,3 %. V minulosti také několik studií prokázalo snížený růst dítěte, a to 1,7krát než u ostatní populace. Celkově ale nebylo prokázáno, že by těhotenství u RS bylo škodlivé. Důležitá je však konzultace s lékařem a multidisciplinárním týmem a plánování těhotenství. Během těhotenství by se měl konzultovat každý příznak, je doporučena vyvážená strava, vyhýbání se škodlivým faktorům a péče o matku i plod. V rámci těhotenství se relaps může vyskytnout spíše v prvním nebo druhém trimestru, je ale doporučeno vyhýbat se nadměrnému záření a kontrastu ve vyšetřovacích metodách (2019, s.178-182).

Možnými problémy související s RS jsou sexuální dysfunkce, kdy nejčastěji se vyskytuje erektilní dysfunkce, která se může projevovat nepohodlím, bolestí během styku, ale i neschopností dosáhnout orgasmu. Dále se může projevovat i jako absolutní nezájem o sex. Celkově příznaky související s RS, jako jsou únava, deprese i fyzické problémy, mohou narušovat sexuální život, a tím i partnerské vztahy, což ovlivňuje nejenom pacienta, ale i jeho partnera. To má za následek zhoršení kvality života.

Sexuální dysfunkce se u pacientů s RS v průběhu času mohou měnit, souvisejí s únavou a postupným rozvíjením dalších příznaků nemoci. Dle kohortové studie z roku 2020, zabývající se zkoumáním sexuální dysfunkce u 2 466 pacientů v Austrálii, kdy na začátku 2,5leté studie

mělo 56,9 % účastníků, sexuální dysfunkci a kognitivní poruchy hlásilo 45,6 %. Až 65,5 % pacientů uvádělo významnou únavu, depresi uvedlo 18,4 % pacientů. 56,4 % pacientů uvedlo střední postižení. Po 2,5 letech při výstupním hodnocení byla až dvakrát větší míra sexuálních dysfunkcí u pacientů s kognitivní poruchou, kdy až 27 % těchto pacientů bylo obézních. Na počátku studie bylo nejčastějším druhem sexuální dysfunkce u mužů dosažení nebo udržení erekce, a to až 57,5 %, u žen se vyskytoval nedostatek zájmu o sex, a to ze 63,9 %. Naopak u pacientů s významnou kognitivní poruchou byl ze 75,5 % nedostatek zájmu o sex u mužů a 72,6 % žen obtížně dosahovalo orgasmu. U 23,4 % se v průběhu trvání studie vyvinula sexuální dysfunkce. Celkově z dané studie vyplynulo, že pacienti s kognitivní poruchou mají až 32 % riziko vzniku sexuální dysfunkce. Problémy v oblasti sexuality jsou také úzce spojeny s duševním zdravím a pohodou pacienta (Wu et al., 2020, s. 1-6).

Sexuální dysfunkce vzniká u RS často z důvodu neurofyzilogických poruch. Autoři uvádí, že sexuální problémy se objevují u 40–80 % pacientů. Mnoho pacientů se stydí o této oblasti hovořit, protože se jedná o velmi intimní problém. Avšak je velmi důležité o tomto tématu hovořit s odborníkem, protože dané problémy z velké míry mohou ovlivnit kvalitu života pacienta a jeho vztahy. Neurofyzilogické problémy ovlivňují pacienta a jeho sexualitu, proto může dojít až k problémům v orgasmu, tak i k nedostatku sexuální touhy. Dochází ke změně libida, kdy u žen je v rámci RS už tak sníženo.

Příznaky RS jako takové velmi ovlivňují vztahový život a sexualitu pacientů. Například únava, poruchy soustředění, svalová slabost, potíže s pohybem a inkontinence. Konkrétně problémy v oblasti pohybu jsou limitací při pohlavním styku až u 30 % žen. Další skupinou, která má za následek sexuální dysfunkce, je oblast emoční a psychologická. Negativní vnímání sebe sama, pocit neatraktivnosti, následně snížené sebevědomí a výsledkem může být i hněv a špatná nálada. Pacienti se často bojí odmítnutí ze strany partnera, mají pocit, že ho nedokážou uspokojit.

Jak zjistila prospektivní polská studie z roku 2020, která prováděla výzkum na 101 ženách s RS v průměrném věku 36,7 let v oblasti sexuálních dysfunkcí, až 54,45 % pacientek uvedlo nespokojenost v oblasti intimního života a 45,54 % pacientek bylo spokojeno. V rámci dotazníků FSFI, který hodnotí index sexuální funkce u žen, byla u 44,55 % pacientek diagnostikována sexuální dysfunkce. Dále 25,74 % pacientek pocítilo velkou míru životní nespokojenosti, a tedy i špatnou kvalitu života. Celkově míra životní spokojenosti je spojována i s mírou sexuální spokojenosti. Ze studie tedy vyplynulo, že pacienti se sexuální dysfunkcí měli nižší kvalitu života. Sexuální zdraví je důležité pro fyzické a psychické pohodlí pacienta. Koltuniuk et al. zmiňují studii, která byla prováděna na 3 515 respondentech v USA v letech

2013-2015 a zjistila, že až 42,8 % žen a 62,2 % mužů hodnotí sexuální zdraví jako důležitý bod jejich kvality života. Samozřejmě míra důležitosti sexuálního uspokojení se mění vlivem nemoci a celkového fyzického zdraví a věkem. Dále i nedostatek sexu má špatný vliv na kvalitu života (2020, s. 297-302).

Lew-Starowicz a Rola uvádějí, že stále roste počet sexuálních dysfunkcí, což má dopad na duševní stav pacientů a na jejich kvalitu života. Dopad v sexuální oblasti mají neurologické potíže jako je třes, slabost, únava, které ovlivňují psychický stav pacienta a jeho nálady. Sexuální dysfunkce také ovlivňují vztahový život a vedou k psychickým problémům. Dále studie ukázala, že u ženských pacientek došlo ke snížení sexuální touhy. Vztah mezi délkou trvání nemoci a vznikem sexuální dysfunkce nebyl potvrzen. Častěji se sexuální dysfunkce objevovaly u sekundárně progresivní a primárně progresivní RS, naopak menší míra sexuálních dysfunkcí byla potvrzena u relapsující remitující formy. Také bylo potvrzeno, že problémy s močovým měchýřem a střevy mohou mít vliv na sexuální dysfunkce, a to konkrétně funkční, ale hlavně psychické a emoční. Z důvodu, že se pacienti během styku obávají inkontinence. To potvrzuje i zvýšená míra deprese u pacientů s RS. Sexuální dysfunkce zhoršují míru deprese, což následně zhoršuje kvalitu života pacientů (2014, s. 2172-2178).

Rodina a vztahy

Kvalita života je vázána na dobré mezilidské vztahy, konkrétně i na vztahy v rodině. Člověk, který má dobré mezilidské vztahy, má i sebeúctu, a tedy je šťastný. Proto je kladen důraz na vztahy pacienta, a to jak už rodinné, tak přátelské. Mnohé studie potvrzují, že pro pacienty jsou vztahy důležité, a to zejména ty partnerské. Podpora od partnera pozitivně ovlivňuje pacienta a někdy i pomůže zapomenout na potíže a onemocnění. Vytváří pocit spokojenosti, což pacient potřebuje. To také zvyšuje kvalitu života, protože někteří pacienti se mohou po diagnostikování RS stáhnout do sebe a omezit kontakt s rodinou a přáteli (Liedstrom et al., 2010, s. 331).

Celkově nemoc je velkým šokem nejenom pro pacienta, ale i jeho rodinu, a je doprovázena strachem z budoucnosti. Pacienti s RS hodnotí, že jejich kvalita života se zhoršuje vlivem nemoci. RS má mnoho dopadů na kvalitu života, jak už na rodinné vztahy, přátelství, tak i navazování nových vztahů. Může dojít k určitému stupni narušení vztahů v důsledku příznaků onemocnění, a tím zhoršené strategie zvládnání. Kognitivní potíže ovlivňují pacienta v každodenních činnostech, například ve vztazích na pracovišti či doma. Dle průzkumu uvedlo 25,1 % pacientů problémy v oblasti vztahů. Dále 33,9 % pacientů uvedlo narušení role v rodině a mezi přáteli. Mezilidské vztahy mohou ovlivňovat i pacientovy příznaky, které nejsou na

první pohled patrné, například únava nebo změny nálady, které pacienti uváděli ve 46,2 %. Pacienti také uváděli obavy z navazování vztahů (Bass et al., 2020, s. 158-163).

Jak se i ostatní autoři shodují, pro pacienta s RS je velmi důležitá podpora rodiny a přátel a prevence sociálního vyčlenění. Určitou mírou může i tato podpora zmírnit nemoc, kdy je pacient v klidu a neobává se vyčlenění ze společnosti. Důležitým bodem je vzájemná komunikace a udržení pacientovy role. Celkově je kvalita života spojená se sociální podporou a přijetím. Tedy podpora a ujištění ze strany rodiny a přátel má pozitivní vliv na psychiku pacienta a jeho kvalitu života. Rodina může zlepšit pacientovu úzkost a depresi a celkově jeho fyzický stav. Komunikace s přáteli a rodinou má podobné účinky (De Maria et al., 2020, s. 5-9).

Sama nemoc ovlivňuje mezilidské vztahy, a to zejména vztahy v rodině. Pokud se o pacienta stará člen rodiny, je to pro něj jak psychická, tak fyzická zátěž. Ovšem ani pro pacienty není tato situace jednoduchá. Proto je důležité pacienta podporovat, snažit se uspokojovat jeho potřeby. Hlavní je dobrý vztah mezi pacientem a jeho rodinou, pevné vazby a podpora (Meehan and Doody, 2019, s. 1). Pacienti s RS zažívají méně sociální interakce i z důvodu progresivního charakteru nemoci, který někdy i vyžaduje pečovatele. V pozdějších fázích nemoci pacienti potřebují dopomoc při běžných denních aktivitách, protože z důvodu zhoršených příznaků tyto činnosti nezvládají. Celkově 30 % pacientů vyžaduje péči a dopomoc. Z toho vyplývá i potřeba pečovatele. Nejčastěji se pečovateli stávají příslušníci rodiny, ať už partner nebo děti. Role pečovatele je spojena nejenom s fyzickou stránkou, ale také s emoční, kdy je na něj kladen tlak a stres. Dlouhodobý stres má špatné účinky a může dojít ke zhoršení kvality života pečovatele. Také může dojít k sociální izolaci pečovatele z důvodu stálé péče o pacienta a také k ekonomické zátěži (Buhse et al., 2015, s. 2-4).

Při diagnostikování chronického onemocnění, a tedy i RS, vzniká riziko stigmatizace, následkem stigmatizace může být snížení pacientovy sebeúcty, narůstá úzkost a stoupá deprese. Tyto problémy mohou oslabit imunitní systém pacienta, ale také odradit od péče o sebe sama a pravidelných kontrol u lékaře. I pečovatelé z řad rodiny podléhají tlaku společnosti a určitému stupni stigmatizace. Tito pečovatelé mohou pocítit určitý druh sociální diskriminace, dle zdravotního stavu pacienta, o kterého se starají. Stigmatizace vzniká hlavně z důvodu nedostatku informací o nemoci ve společnosti, lidé se bojí a někdy neví, jak se má chovat a jak se nemoc projevuje. Nemoc jednoho člena rodiny má vliv a ovlivňuje chod i život ostatních členů rodiny. Pacient sám o sobě potřebuje danou míru podpory ze strany rodinných příslušníků a od rodiny se očekává tato podpora. Na druhou stranu je potvrzeno, že péče o pacienty

vyvolává u pečovatelů fyzické, duševní, ale i finanční problémy v oblasti kvality života. Rozsah zátěže závisí na vážnosti zdravotního stavu pacienta (Tehranineshat et al., 2020, s. 1159-1166).

Postupem nemoci se pacient čím dál více stává závislý na rodině, která o něj pečuje, dochází ke zhoršení sebezpečí a k potřebě dopomoci. Pacient, ale i pečovatel, se musí potýkat se stigmatizací, na které se shodují i Masoudi et al., což se projevuje hlavně tím, že lidé těmto pacientům přiřazují různé stereotypy, které jsou mnohdy i nepravdivé. Stigma ovlivňuje jak pacienta, tak jeho rodinu v mnoha oblastech. Omezuje sociální kontakty a může způsobit až izolaci. Může dojít ke stigmatizování celé rodiny pacienta, kdy jsou diskriminováni zdraví členové rodiny. I z důvodu viditelných příznaků RS, jako je třes a omezená pohyblivost, dochází ke stigmatizaci na veřejnosti. To má velký dopad na psychiku, konkrétně dochází ke snížení sebevědomí a sebeúcty a zhoršené kvalitě života. Jak dále Masoudi et al. uvádějí, nejčastěji pacienti, kteří byli stigmatizováni, mluvili o pocitech hanby z důvodu vědomí okolí o jejich nemoci. Strach z posmívání, z odmítnutí a následně ignorace je vedl k tomu, že se spíše snažili skrývat (2017, s. 1-4).

Pracovní zařazení

RS je jedno z onemocnění, které významně ovlivňuje pracovní nasazení pacienta, a tudíž i kvalitu života. Nemoc je také určitou formou ekonomické zátěže z hlediska nákladů na léčbu a péči. Pracovní nasazení pacienta může klesnout až o 70 % (Maurino et al., 2020, s. 1-2). Toto onemocnění se rozvíjí v mladším a středním věku, tedy v době, kdy je většina pacientů na začátku nebo uprostřed své pracovní kariéry.

Výkon práce a zaměstnání je důležitý pro sebeúctu pacienta, udržování kontaktů ve společnosti a pocit užitečnosti. Už tedy jen ztráta zaměstnání je pro pacienta velmi náročná a má velký podíl na zhoršení kvality života spojené se zdravím. Jak autoři píší, 55–58 % pacientů si není schopno udržet zaměstnání na základě diagnostikování RS (van der Hiele et al., 2015, s. 2). Maurino et al. zmiňuje, že podle Chen et al. (2019) je prokázán až 56% úbytek pracovních schopností u zaměstnanců s RS. Z průzkumu Severoamerického výzkumného výboru také vyplývá, že nejvíce zaměstnance ovlivňuje únava a kognitivní poruchy. Je velmi podstatné porozumět a chápat příznaky, omezení a komplikace roztroušené sklerózy, a to z důvodu lepšího pracovního zařazení. Autoři v této průzkumné studii porovnávali pracovní obtíže, dané fyzické a psychologické obtíže související s RS, zkoumali jejich dopad na kvalitu života a možný vznik deprese. Do studie bylo zapojeno 199 pacientů s RS, převážně žen ve věku 22-71 let. Byl zjištěn rozdíl ve fyziologickém dopadu nemoci odvíjející se od úrovně vzdělání. Vysokoškolsky vzdělaní lidé neměli až tak velký fyziologický dopad, na rozdíl od pacientů

s nižším vzděláním. Nezaměstnaní lidé a lidé v důchodu měli vyšší fyziologický dopad. Byl také prokázán menší rozdíl v psychologickém dopadu u mužů a žen. Konkrétně u žen bylo skóre psychologického dopadu vyšší. Studie použila také hodnotící nástroj SSCI-8, která hodnotí stigmatizaci u chronických onemocnění na stupnici 1-5, kdy 19,9 % pacientů mělo minimálně jednu položku na stupni číslo 4 až 5. Deprese se prokázala u 40,7 % pacientů. Častěji konkrétně u nezaměstnaných nebo invalidních pacientů. Podle studie bylo tedy prokázáno, že delší trvání nemoci, vyšší skóre EDSS, problémová pohyblivost, únava, kognitivní poruchy a deprese jsou jedny z nejčastějších faktorů, které ovlivňují pracovní výkon pacienta.

S RS je také spojen předčasný odchod do důchodu, konkrétně v této studii byl průměrný věk odchodu 43,6 let. Vyšší pracovní potíže byly prokázány u lidí s nižším vzděláním. Jde tedy prokázat potencionální vliv vzdělání na pracovní zařazení a to, že vysokoškolské vzdělání může být do jisté míry neuroprotektivní, a tedy může pacientům lépe umožnit zvládání a vyrovnávání se se stresovými situacemi v pracovním prostředí (2020, s. 1-2).

Papantoniou et al. ve své studii uvádí fakt, že noční práce přináší vyšší riziko vzniku chronických či nádorových onemocnění. Pracovník na nočních směnách může mít větší riziko vzniku autoimunitního onemocnění, a tedy i roztroušené sklerózy. Jak autoři uvádí, nebyla zatím provedena žádná prospektivní studie, která by plně potvrdila souvislost vzniku tohoto onemocnění a prací na noční směny, ale jako rizikový faktor se používá. Ovšem nedostatek spánku, a tím i menší produkce melatoninu se může spojit s poruchami imunitních funkcí. Bylo zjištěno, že změny hladiny melatoninu mohou negativně ovlivňovat organismus, a tím i probouzet RS. Tedy, že cirkadiánní narušení může mít za následek rozvoj roztroušené sklerózy. V této kohortové studii zkoumali souvislost mezi prací na noční směny a vznikem roztroušené sklerózy. Konkrétně v USA u všeobecných sester v produktivním věku. Sestry vyplňovaly každé dva roky dotazník ohledně jejich životního stylu a zdraví, dále byly rozděleny do dvou kohort, kdy první byla ve věkovém rozmezí 30-55 let a druhá 25-45 let. Studie u první skupiny probíhala v letech 1976-2004 a u druhé skupiny 1989-2011. Nebyla zjištěna žádná významná souvislost vzniku RS u začínající práce na směny. Ovšem u sester, které pracovaly více jak 20 let ve směnném provozu, bylo potvrzeno větší riziko vzniku RS až 2,5krát. Z důvodu, že studie nebyla prováděna na velkém počtu sester, výsledkům nemůžeme přikládat velkou váhu. I z důvodu, že kontroly byly prováděny na dárcích krve, kteří jsou chápáni jako zdravější skupina obyvatelstva (2019, s. 733).

Jones et al. píší, že vlivem progresu příznaků RS dochází k omezení pacienta, také dochází u většiny pacientů k funkčním a pohybovým omezením, což má nejenom vliv na schopnost práce, ale i péči o sebe samého. Důsledkem toho je nezaměstnanost. První příznaky

RS se objeví mezi 20-40 rokem věku, tedy kdy jedinci zakládají rodiny, budují pracovní kariéry, tudíž v nejvíce produktivním věku. V tu chvíli však ztrácejí svou samostatnost a musí se následkem nemoci potýkat s omezeními. Což je samozřejmě i finanční zátěž, kdy jedinec přestává pracovat, zvyšují se náklady na léčbu, dopravu apod. Při větších pohybových omezeních může být potřebná i ústavní péče, což s sebou nese další náklady na léčbu, a tedy i možnou finanční zátěž. Z výzkumu, který proběhl na 715 pacientech, vyplývá, že vzhledem k diagnóze RS je pro pacienty velmi obtížné získat práci, a to u 15,2 % pacientů a po zjištění nemoci muselo přestat pracovat až 14,59 % pacientů. Americký výzkum z roku 2016 se také zabýval nákladností léčby, kdy bylo zjištěno, že celkové náklady mohou činit až 51 825 dolarů, tedy více jak milion korun českých. V době relapsu byla samozřejmě výše nákladů na vzestupu (2016, s. 2-6).

Sport

RS jako chronické onemocnění má velký dopad na volnočasové aktivity, a tedy i na fyzickou aktivitu. Pacienti mají obavy ze zvýšené únavy a možného vzniku ataky. I když z mnoha studií vyplývá, že sport nezhoršuje průběh RS a může mít dokonce i pozitivní účinek na rozvoj onemocnění. Mezi hlavní příznaky RS patří únava a svalová slabost, proto je velice důležitá podpora fyzické aktivity v rámci léčby RS, kdy fyzická aktivita může dokonce zlepšit kvalitu života z důvodu zpomalení nástupu příznaků. Jak Donze et al. ve svém článku uvádějí, první publikovaná randomizovaná kontrolovaná studie Petajan et al. z roku 1996 už tehdy prokázala účinnost fyzické aktivity na kvalitu života pacienta. Byly doporučeny dva druhy cvičení, a to protahování svalů a trénink s odporem.

Jsou také vhodné mnohé sportovní aktivity, které autoři ve svém článku doporučují. Jednou z nich je jóga, která se kromě protahování soustředí na dýchání a relaxaci. Například ve Velké Británii se jóga používá jako nejčastější doplněk rehabilitace u pacientů s RS. Cvičí ji zde až 31 % pacientů, z nichž až 80 % ji uvádí za velmi efektivní. V USA cvičí jógu 23 % pacientů. Ovšem stále se neuvažuje o doporučení jógy ke standartní terapii (2017, s. 274-279).

Další variantou fyzické aktivity může být například pilates, které slouží k rozvoji hlubokých svalů a ke zlepšení držení těla. V minulosti byly provedeny studie u pacientů s RS, kdy byl zjištěn pozitivní vliv na chůzi a rovnováhu. U pacientů na invalidním vozíku byla zjištěna lepší stabilita vsedě a zlepšení hybnosti horních končetin. Dvě randomizované kontrolované studie prokázaly lepší vliv na mobilitu, rovnováhu a sílu u pacientů s RS. První studie byla prováděna na 40 pacientech, kteří pravidelně dvakrát týdně cvičili pilates. U pacientů se po 8 týdnech zlepšila rovnováha a mobilita důsledkem procvičení hlubokých svalů

(Guclu-Gunduz et al., 2014, s. 339-340). Druhá studie prováděná na 57 pacientech trvala 12 týdnů, pacienti cvičili 3krát týdně jednu hodinu pilates. Výsledkem byla zvýšená dynamická rovnováha pacientů (Marandi et al., 2012, s. 1-4).

Vhodnou metodou fyzické aktivity je i vodní cvičení, které způsobuje uvolnění těla a je vhodnou technikou i pro posilování svalů. Vodní cvičení má pozitivní vliv na únavu, a tedy i na zlepšení kvality života. Již dlouho se u léčby chronických onemocnění používá hipoterapie, která má také velmi příznivé účinky na rovnováhu a chůzi.

Pacientům by měla být doporučena taková fyzická aktivita, která bude zlepšovat jejich stav a zpomalovat rozvoj nemoci, jako například svalovou slabost a únavu (Donze et al., 2017, s. 274–278).

Postupným rozvojem nemoci dochází ke změnám v oblasti chůze a celkové pohyblivosti. Vhodnou formou zpomalení nebo i zabránění vzniku těchto potíží, a tím i zlepšení kvality života pacienta, je vhodná fyzická aktivita. I když po mnoho let převládal názor, že fyzická aktivita vede k větší míře únavy a slabosti, je to už překonáno, a naopak se fyzická aktivita doporučuje. Měla by být doporučena taková fyzická aktivita či sport, které jsou vhodné pro daný stav pacienta a jeho tělesné možnosti. Tělesná aktivita spolu s farmakoterapií, psychoterapií a ergoterapií je nedílnou součástí léčby u RS. Vhodné je například dle autorů cvičení na běžícím pásu, dále trénink s odporem a vodní trénink. Z randomizované kontrolované studie vyplývá, že vlivem fyzické aktivity stoupla kvalita života u pacientů s RS o 68 % a mobilita chůze byla zlepšena o 7,6 %. Bylo zjištěno, že u skupiny, která vykonávala fyzickou aktivitu, byla následně menší míra deprese, úzkosti a zmírnila se i obvyklá bolest, a to až o 45,5 %. Z výzkumu tedy vyplývá, že pacienti, kteří mají vyšší úroveň fyzické aktivity, mají menší úroveň zdravotního postižení, deprese, únavy a bolesti. Aktivnější pacienti mají delší dobu větší kontrolu nad svou funkčností, což má za následek i lepší kvalitu života. Také bylo potvrzeno, že vodní cvičení má příznivý vliv na pohyblivost a rehabilitaci pacienta (Garopoulou, 2014, s. 106-112).

Mezi zdravou populací je všeobecně známo, že nedostatek pohybu a fyzické aktivity je jedním z rizikových faktorů mnoha nemocí. Například kardiovaskulárních nemocí, obezity, diabetu mellitu 2. typu a podobně. U pacientů s roztroušenou sklerózou je velký výskyt kardiovaskulárních onemocnění, osteoporózy a únavy. Přítomnost těchto nemocí se odvíjí i od nedostatku pohybu a aktivit u těchto pacientů. Z toho vyplývá to, že nedostatek fyzické aktivity vede k ochabnutí svalů a úbytku síly. Axelerald et al. potvrzují, že u pacientů s RS je velká míra fyzické aktivity nezbytná ke zlepšení funkčnosti, což bylo prokázáno i prostřednictvím MRI. Mezi nejčastější příznak RS patří únava, která ovlivňuje i fyzickou aktivitu pacienta, bylo

však prokázáno, že na základě pravidelné fyzické aktivity míra únavy spíše klesá (2020, s. 10,11).

Role sestry

Role sestry v péči o pacienty s RS je velmi důležitá. Skládá se jak z dopomoci při fyzických úkonech, tak z psychické podpory a motivace pacienta. Sestra by měla dopomáhat pacientovi a snažit se uspokojit jeho potřeby. Jak uvádí Meehan and Doody, mnoho pacientů v minulosti uvedlo, že je pro ně důležitá komunikace ze stran nelékařských zdravotnických pracovníků. V případě nově diagnostikované RS je na místě, aby sestra nebo jiný zdravotnický pracovník informovali nejenom pacienta, ale i jeho rodinu. Co se týká ošetrovatelské péče o pacienta v dalších stádiích nemoci, je velmi vhodné, aby sestra pacientově rodině představila péči, aby i oni mohli být pacientovi nápomocní. Výzkum, který se zabýval sestrami se specializací na RS, potvrdil funkčnost tohoto systému. Pacienti uváděli velmi kladné názory na sestry, které se specializovaly na jejich péči, rozuměly jim a péče byla velmi kvalitní. Až 73 % účastníků výzkumu potvrdilo, že se zlepšila kvalita a koordinace péče díky specializovaným sestram. Tyto sestry měly odborné znalosti a profesionální a empatický přístup, což je pro pacienty velmi důležité. Dostatek informací je pro pacienta, ale i jeho rodinu, důležitý, může zmírňovat celkový stres. Všichni tak vědí, co se bude dít a následovat. Jak z výzkumu vyplynulo, pro pacienty je role sestry velmi důležitá jak z hlediska informací, tak jistoty kvalitní péče a pomoci. Většina pacientů vyžaduje individuální přístup, který sestra může poskytnout, protože zdravotní stav pacientů se může rychle měnit. Velmi dobré reakce od pacientů s RS získala metoda personalizované péče, kdy si pacient a sestra mezi sebou vybudovali důvěru a pacienti se svěřili i s citlivými problémy, zároveň probíhala kvalitní ošetrovatelská péče (2019, s. 11-14). Role sestry spočívá nejenom v péči o pacienta, ale v případě, kdy je pacient v domácí péči a stará se o něj rodina, i ve sledování pečovatele. Pokud je na pečovatele kladen velký tlak, může dojít k jeho zátěži a zhoršení kvality života (Buhse et al., 2015, s. 3).

Sestra pečující o pacienty s RS je velmi důležitým a podstatným členem zdravotnického týmu. Poskytuje ošetrovatelskou péči, která je zaměřena na podporu pacienta a rozvoj jeho dovedností a motivace. Snaží se pacienta co nejvíce aktivizovat. Dále má sestra za úkol hodnotit fyziologické, sociální a emocionální potřeby pacienta (Tanrnerdi et al., 2010, s. 268).

Jak píše Péloquin et al. ze studií vyplynulo, že zdravotníci nemají dostatek znalostí o nemoci, hodnocení stavu a příznaků pacienta. Proto je velmi důležité tyto znalosti a informace doplňovat a aktualizovat i vzhledem k vývoji medicíny. Péče o pacienty s chronickým onemocněním je mnohdy obtížná a vyžaduje znalosti, ale i zvládnání komunikačních technik pro

správné motivování pacienta. Role sestry je proto velmi důležitá. Cílem dané studie je proto identifikovat mezery ve vzdělání a podpořit další profesní rozvoj zdravotníků. Studie použila kvalitativní i kvantitativní sběr dat. Až 67 % neurologických sester uvedlo nedostatečné znalosti o RS, konkrétně o novinkách a nových dostupných metodách péče či léčby. Neurologické sestry čelí mnohdy otázkám ze stran pacienta, a proto je podstatný dostatek informací. Sestra by měla díky pozorování a získávání informací od pacienta umět posoudit jeho kvalitu života. Dále sestra musí umět kvalitně posoudit stav pacienta na hodnotících škálách, jako je EDSS, NEDA apod. Studie tedy potvrdila nedostatek informací u sester, doporučila pravidelné školení a neustálé vzdělávání. Tím se následně bude zlepšovat kvalita péče o pacienty s RS (2020, s. 4-17).

Celý zdravotnický tým by měl pacientům s RS poskytovat podporu, a to zejména u nově diagnostikovaných, kteří se vypořádávají s počátečním šokem. Podpořit psychosociální adaptaci pacienta je velmi důležité (Topcu et al., 2020, s. 1-2). Cílem zdravotníků je usnadnit pacientův život, což vyžaduje týmovou spolupráci. Podstatné je zlepšení sebek péče a soběstačnosti, důvěry pacienta v sebe sama i zvládnání každodenních aktivit (Mulligan et al., 2016, s. 27).

Na druhou stranu jsou lékaři a sestry vystaveni tlaku, stresu a neustálým změnám, což na jejich psychiku nemá dobrý vliv a může vést k syndromu vyhoření. To s sebou nese i možnou špatnou péči o pacienta. Péče o neurologické pacienty vyžaduje velkou míru soustředění a následného stresu (Chesi et al., 2020, s. 2232).

Paliativní péče, která se ale spíše poskytuje v onkologii, je i u RS aplikovatelná. Důležité je uspokojení biologických, psychosociálních a duchovních potřeb pacienta, zapojení rodiny a trávení času s ní, také zájem ze stran zdravotníků. Nejčastěji pacienti označují komunikaci se zdravotníky za velmi důležitou a prospěšnou, stejně tak čas strávený ve společnosti někoho druhého. Současným trendem je domácí péče, kdy se o pacienta stará rodina a sestra pravidelně dochází do domácnosti. Pro pacienta může být velmi prospěšné domácí prostředí a přítomnost rodiny, ale na rodinu jako pečovatele je kladena velká zátěž. Ta může zase neblaze ovlivňovat kvalitu života pečovatele. Jak uvádí randomizovaná kontrolovaná studie z Velké Británie, domácí paliativní péče může zlepšit příznaky a psychický stav pacienta. Také italská randomizovaná kontrolovaná studie se shodla na zlepšení příznaků pacienta, snížení zátěže ze strany pečovatele a zlepšení kvality života (Solari et al., 2015, s. 2).

Role sestry by se měla také zaměřit na intervence pro pacienta, vedoucí k nerušenému žití a minimálnímu ovlivňování jeho nemoci. Měla by pomoci pacientovi překonávat jeho obtíže a zajistit dobrý stav. Už v prvním stádiu nemoci je toto velmi důležité. Dále by sestra měla umět

správně posoudit pacienta a najít správné ošetrovatelské diagnózy, popřípadě předcházet riziku (Rodrigues and Henriques, 2018, s. 104).

Covid-19 a RS

Celosvětovou pandemií bylo ovlivněno mnoho oblastí života a do dnešního dne má velké dopady. Co se týče pacientů s RS, ti se museli potýkat s pandemií i v tom ohledu, že některé ambulance nebyly jednoduše dostupné, mnozí lékaři neordinovali a péče byla proto náročnější. Navíc pacienti s RS mají oslabený imunitní systém, proto je zde riziko větší náchylnosti k nemoci. Díky pandemii také došlo k sociálnímu distancování a izolaci, kdy se u pacientů s RS mohla zvýšit míra deprese, což následně ovlivnilo i nemoc samotnou. Dle průřezové studie, která byla prováděna na 1 145 pacientech s RS, uvedlo 10 % respondentů, že došlo ke změně podávání nebo distribuce Disease Modifying Drugs (DMD) léků z důvodu pandemie. 11 % pacientů uvedlo opožděný přístup k lékům či receptu z důvodu uzavření některých ambulancí. 64 % pacientů uvedlo, že došlo ke zpoždění, odložení nebo přesunutí jejich kontrol u neurologa a 34 % pacientů uvedlo, že došlo ke zrušení jejich pravidelné kontroly u lékaře. Co se týká životů pacientů, až 37 % uvedlo, že došlo k významným změnám jejich každodenního života v důsledku pandemie. Uváděli například nutnost pracovat z domova nebo výpověď z práce. Následkem toho mohly být i ekonomické problémy (Vogel et al., 2020, s. 2-5).

Alschuler et al. se zmiňují, že počátkem pandemie nebylo jasné, zda dávky imunosupresiv u pacientů s RS nejsou rizikové pro onemocnění Covid-19. Dále se hovořilo také o větším riziku nakažení z důvodu zdravotního stavu pacientů a větší míře komorbidit, jako je omezení pohybu apod. (2020, s. 1-3).

2.2 Hodnocení kvality života

V souvislosti se snahou hodnotit úspěšnost léčby a účinnost jednotlivých intervencí vznikla snaha hodnotit kvalitu života. Ke sledování prodloužené délky života se váže i sledování kvality života u pacienta v jednotlivých aktivitách denního života a jeho subjektivní prožívání. Samotnou kvalitu života hodnotíme na základě objektivních i subjektivních přístupů. Hlavní je však samotný postoj pacienta a jeho vnímání konkrétní situace. V subjektivním hodnocení mají hlavní vliv dva faktory, a to míra vlivu či kontroly nad danou situací a možnosti či příležitosti (Vaňásková, Bednář, 2013, s. 133).

Kvalita života spojená se zdravím (HQoL)

V současné době používaný pojem pro hodnocení kvality života populace. Model HQoL zkoumá různé oblasti, které mají vliv na zdraví osoby či populace. Výzkumy uvádí, že HQoL

ovlivňuje celá řada faktorů, jako například i míra hluku a bezpečnost v místě bydliště. Kvalitu života spojenou se zdravím můžeme měřit pomocí tzv. HRQoL (Wippold et al., 2020, s. 1,2).

HRQoL zahrnuje velké množství oblastí lidského vnímání. Jsou to mezilidské vztahy, psychické a fyzické zdraví, nemoci, potřeby a pracovní pohoda. Tyto faktory ovlivňují pacienta a jeho život, a tudíž i onemocnění a jeho průběh (Švihra, 2016, s. 177).

Short Form 36 Health Subject Questionnaire (SF-36)

Dotazník používaný k hodnocení kvality života zaměřené na zdraví. V dotazníku se nachází 36 otázek, které se zaměřují na omezení, ať už ve fyzické oblasti jako bolest, celkové zdraví a vitalita, tak v sociální oblasti, v oblasti duševního zdraví a emočních problémů (Vaňásková, Bednář, 2013, s. 133–134).

Multiple Sclerosis Quality of Life 54 (MSQOL-54)

Měřicí nástroj podobný SF-36, ovšem rozšířený o vhodnější oblasti pro pacienty s RS (Pomeroy et al., 2020, s. 1961).

Dotazník kvality života Světové zdravotnické organizace (WHOQOL)

Existuje ve dvou verzích, a to plné a zkrácené. Používá se k hodnocení kvality života u osob do 65 let (Vaňásková, Bednář, 2013, s. 133–134). Tento nástroj se skládá z 26 položek a hodnotí se jím míra kvality života napříč různými nemocemi. Má 4 oblasti: psychické a fyzické zdraví, životní prostředí a sociální vztahy. Studie, která zkoumala účinnost tohoto měřicího nástroje, potvrdila jeho využití u všech typů RS jako nástroje pro hodnocení kvality života (Pomeroy et al., 2020, s. 1961-1969).

Sickness Impact Profile (SIP)

Jedná se o dotazník složený ze 136 položek aktivit denního života. Patří zde spánek, emocionální oblast, péči o tělo, práce, komunikace a podobně. Dotazník vyplňuje sám pacient či vyškolená osoba. Záměrem dotazníku je široké využití bez ohledu na závažnost onemocnění (Vaňásková, Bednář, 2013, s. 135–135).

Expanded disability status scale (EDSS)

Jedná se o jeden z prvních standardizovaných hodnoticích nástrojů poškození nervového systému u RS. Hodnocení se provádí na stupnici od 0 do 10. Posuzují se zde tzv. funkční skupiny, a to konkrétně vizuální, pyramidální, cerebelární, mozkový kmen a močové. EDSS by měla fungovat jako odraz neurologického vyšetření a slouží jako ukazatel postižení a omezení v každodenních aktivitách. Pro provádění testu EDSS slouží i jeho telefonické varianty, které

se používají zejména v telemedicině. Celkově je hojně používána lékaři pro zhodnocení postižení a míry zhoršení stravu pacienta. Dle autorů není EDSS zcela spolehlivým nástrojem, ale je často využívána (Inojosa, Schriefer, Ziemssen, 2020, s. 2-3). Jak popisuje Dufek, vyšetření funkčního systému se provádí v oblasti zrakové, konkrétně zrakové ostrosti. Dále kmenové, kdy se hodnotí okulomotorika, nystagmus, pyramidové a svalové síly. Mozečkové, kde se zaměřujeme na třes, dále senzitivní, kde hodnotíme povrchovou citlivost. Sfinkterové funkce a nakonec mentální, kde je například i únava. Dále se zaměřuje na celkovou mobilitu. Výsledkem je dané skóre EDSS (2011, s. 3).

Multiple Sclerosis Performance Test (MSPT)

Neboli test výkonnosti u RS. Je hodnoticí nástroj, který se řadí mezi nejnovější při hodnocení pacientů s RS. Test hodnotí manuální zručnost, rychlost chůze, rychlost a citlivost. Tento nástroj se snaží zlepšit a zjednodušit přijímání kvalitních dat a informací. Provádí se pomocí tabletů a v dnešní době se používá spíše ve speciálních centrech (Inojosa, Schriefer, Ziemssen, 2020, s. 5).

The Guy's Neurological Disability Scale (GNDS)

Guyova neurologická stupnice postižení je hodnoticí nástroj v podobě dotazníku. Provádí se na základě rozhovoru s pacientem. Hodnotí oblasti nálady, řeči, vidění, polykání, pohybu končetin, vyprazdňování, únavy a sexuality. Používá se stupnice 0 až 5, kdy 0 je normální stav (Inojosa, Schriefer, Ziemssen, 2020, s. 5).

Patient Determined Disease Steps (PDSS)

Hodnotí stav pacienta v 8 doménách, a to pohyblivost, únava, vidění, poznávání, funkce rukou, smyslové vnímání, vyprazdňování a svaly. Výhodou je rychlé hodnocení a pochopení za základě krátkého rozhovoru. Ideální varianta pro časté hodnocení. (Inojosa, Schriefer, Ziemssen, 2020, s. 5).

Scripps Neurological Rating Scale (SNRS)

Skriptova neurologická stupnice hodnocení je nástroj podobný EDSS. Hodnocení se provádí od 0, která je normální stav, a přidávají se body na základě dalších poruch. Hodnocení provádí lékař s pomocí záznamového listu. Ve srovnání s EDSS by škála měla být citlivější. (Inojosa, Schriefer, Ziemssen, 2020, s. 5)

3 Problematika únavy a inkontinence u roztroušené sklerózy

Následující kapitola sumarizuje aktuální dohledané poznatky o kvalitě života u pacientů s roztroušenou sklerózou. Konkrétně v oblastech únavy a inkontinence spojené s touto diagnózou.

Únava

Roztroušená skleróza, jak už bylo zmíněno, má na pacienta vliv v mnoha oblastech kvality života. Jedním z hlavních příznaků, a tedy i faktorem ovlivňujícím kvalitu života, je únava. Únava je také jedním z nejčastějších příznaků a objevuje se až u 90 % pacientů. Pacienti často hodnotí chronickou únavu jako jeden z nejobtížnějších příznaků RS, který má velký vliv na kvalitu života. Tabrizi a Radfar únavu definují jako nekontrolovatelnou apatii, stav vyčerpání a nedostatku energie, které se následně mohou spojit se svalovou slabostí a depresí. Až dvě třetiny pacientů s RS zařadí únavu mezi tři nejčastější příznaky RS (2015, s. 268). Axelerad definuje únavu jako ztrátu fyzické nebo duševní energie, která narušuje pacientovi jeho obvyklé denní činnosti a je jím hlášena. Každý pacient s RS pocítuje během nemoci určitý stupeň únavy a dle autora má silnou únavu 50 % pacientů (2020, s. 10,11). Často se únava rozděluje na subjektivní snížení energie a následně ospalost, která je způsobena potížemi se spánkem. Celkově pacienti s RS trpí problémy a poruchami spánku více než zdravá populace. Autoři uvádí, i dřívější prevalenční studie potvrdily, že až 54 % pacientů s RS má poruchy spánku. Mezi ně se zařazuje narkolepsie, nespavost, noční pohybové poruchy a problémy s dýcháním. Tyto problémy jsou multifaktoriální a mohou za nimi stát další příznaky onemocnění, popřípadě imunosupresivní či symptomatologická léčba. Nespavost s sebou nese také zvýšené riziko vzniku komorbidních stavů, například diabetes mellitus, obezity či kardiovaskulárních onemocnění a celkově má vliv na zdraví pacienta. Proto je pro pacienty s RS velmi důležité dbát na kvalitu spánku a odpočinku, to má vliv na fyzickou a emoční pohodu. Nedostatek odpočinku a únava mohou vést k progresi onemocnění, a tím dalšímu zhoršení kvality života. Z výsledků studie prováděné v letech 2013-2014 v Íránu, která zkoumala 270 pacientů s RS v oblasti únavy, vyplývá, že index kvality spánku (PSQI) je u 70,1 % pacientů snížený. Dále dle škály FSS, hodnotící únavu, 56,4 % pacientům byla únava diagnostikována. Hodnotící škála MSQOL potvrdila souvislost mezi únavou a kvalitou života. Celkově únava má vliv i na provádění fyzických aktivit a může souviset s rozvojem deprese či poruchami nálad. Dále může únava způsobit pomalejší přemýšlení a prodloužit následnou reakci či odpověď. Studie také potvrdila významný vztah mezi únavou a duševní a fyzickou oblastí kvality života. Celkově

horší kvalita života související se zdravím byla identifikována u pacientů s větší mírou únavy. To také potvrzuje, že únava ovlivňuje pacientovo každodenní fungování a jeho vykonávání denních činností. Únava může být hlavní příčinou nezaměstnanosti. Narušitelem spánku může být i spánková apnoe, která se objevuje u pacientů s RS a následně může způsobovat únavu. U pacientů, kteří měli horší fyzickou kondici, byla potvrzena větší míra únavy. Samozřejmě činitelem únavy, a tím zhoršené kvality života, je i vyšší věk pacienta, který má za následek i horší fyzický stav (Tabrizi and Radfar, 2015, s. 268-273).

Mulligan et al. se shodují, že únava zasahuje do běžných aktivit pacienta ve velké míře. Mnoho pacientů ji dokonce uvádí jako jeden ze svých nejhorších příznaků. Také sdělují, že se často potýkají s nepochopením okolí. Únava je velmi omezuje v péči o domácnost, o sebe sama, ale i v práci. Lidé, kteří nemají RS, to v mnohých případech nechápu už jen z toho důvodu, že si to neumí představit. Celkově únava zesiluje a spolu s dalšími příznaky RS, například bolestí, inkontinencí či problémy s pohybem, dělá pacientův život náročnějším (2016, S. 27-28).

Únava je jedním z běžných a velmi omezujících příznaků RS. Nejenom, že přispívá ke snížení pracovních činností, ale i denních aktivit. Má velký dopad na život pacienta. Bohužel léčba únavy není zcela možná a pacienti se s ní musí potýkat, což má velký emoční dopad. Některé metody cvičení však mohou únavu zmírnit (Flachenecker et al., 2020, s. 1). Jak potvrdila i metaanalýza z roku 2019, která zkoumala 34 studií, pravidelná fyzická aktivita, a konkrétně aerobní cvičení, má velmi dobrý vliv na únavu a zmírňuje ji.

70-95 % pacientů označuje chronickou únavu jako jeden z velkých problémů a omezení. Chronická únava se často vyskytuje jako jeden z prvních příznaků u RS, ještě před diagnostikováním. S únavou a sníženou výkonností je spojen nedostatek železa v těle, který se podílí na řadě biochemických mechanismů. Jeho nedostatek způsobuje snížené kognitivní funkce, slabost, únavu. Z druhé strany, nadbytek železa má velmi škodlivé účinky pro organismus. Bylo potvrzeno, že RS je spojena i s poruchou metabolismu železa (Knyszyńska et al., 2020, s. 1-2).

Moss-Morris et al., se taktéž shodují, že únava je u dvou třetin pacientů jeden z nejobtížnějších příznaků. Omezuje pacienty jak v pracovním, tak v osobním životě. Jejím důsledkem dochází k přerušení pacientových činností, a tedy k vzniku špatné nálady a omezení kvality života. U RS je únava definována na základě chronického onemocnění jako nedostatek energie, pocit vyčerpanosti. Může být jak fyzická, tak i duševní. Únava u RS nemusí vždy souviset s fyzickou aktivitou či námahou, po odpočinku nepřichází zlepšení. Únava se zařazuje mezi jeden z nejméně okolím pochopených příznaků u RS. Je totiž těžko vysvětlitelná a pochopitelná (2019, s. 2-13).

Inkontinence

Mezi další častý příznak RS patří poruchy močení a inkontinence. Ty ovlivňují pacienta fyzicky, ale hlavně psychicky. Pacient má strach z úniku moči a zápachu, dále dochází i k problémům ve spánkové oblasti, a to z důvodu nykturie. Tyto problémy mohou dále ovlivňovat i společenský život, kdy má pacient obavy chodit do společnosti, a to může vést k distancování, ba až k sociální izolaci. Proto jsou problémy s močením považovány za velmi vážný problém u RS z hlediska kvality života. Je podstatné u každého pacienta posoudit míru inkontinence či ostatních poruch močení a podle toho plánovat další intervence, které by sloužily ke zlepšení kvality života (Rodrigues and Henriques, 2018, s. 104-105). I dle Amarenco et al. jsou poruchy močení významným problémem, ovlivňují jejich každodenní činnosti, ale i mezilidské vztahy. Dalšími potížemi u RS v oblasti močového systému jsou vznik hydronefrózy, opakovaných infekcí močového měchýře, vznik kamenů. Tyto potíže taktéž ovlivňují pacientův život. Častým problémem je tzv. hyperaktivní močový měchýř a urgentní inkontinence. Někdy vzniká urgentní inkontinence následkem infekce močových cest nebo přítomností kamenů, ale nejčastěji se jedná o neurologickou dysfunkci, kdy pacient není schopen udržet močení. Dochází k nedobrovolným kontrakcím vnějšího svěrače, které způsobují neurologické léze a dochází k úniku moči. To způsobuje velkou psychosociální zátěž, ale i velký dopad na celkový blahobyt pacienta. Syndrom hyperaktivního močového měchýře, který je typický naléhavostí močení nebo již zmíněnou urgentní inkontinencí, se vyskytuje u 37 % až 99 % pacientů s RS. Dále močové dysfunkce či retence se vyskytují u 34 % až 94 % pacientů. Až v 50 % případů se objevuje jak urgentní inkontinence, tak i další močová dysfunkce (2014, s. 277-281).

I Tudor et al., potvrzují, že nejčastějšími problémy u pacientů s RS v této oblasti je hyperaktivní močový měchýř, který se nejčastěji projevuje urgentní inkontinencí, ale také problémy se zahájením močení. Tyto potíže mají mnoho dalších komplikací a ovlivňují celkový stav pacienta (2020, s. 119).

Samotná nykturie je velmi omezující a má za následek jak poruchy spánku, tak změny nálady. V klinické studii bylo zjištěno, že 53,3 % sledovaných pacientů trpělo nykturií, z toho 35,7 % trpělo noční inkontinencí. Celkově 61,5 % pacientů trpělo poruchou svěrače, jehož následkem je inkontinence. Ve studii bylo také zjištěno, že inkontinence a nykturie nesouvisí se stárnutím, objevovala se i u mladších pacientů (Mauruc et al., 2017, s. 432-436).

Močové dysfunkce omezují pacienty v jejich plnění sociálních rolí. Pacienti s těmito problémy potvrzují, že omezili své aktivity v důsledku těchto potíží. Což má samozřejmě dopad na kvalitu života, vznikají pocity hanby, stresu, deprese a vzniká sociální izolace. Močové

dysfunkce mohou mít za následek i to, že se pacient straní návštěv lékařů, důsledkem toho dochází ke zhoršení zdravotního stavu a progresi onemocnění. Kromě toho je ovlivněna i sexuální oblast, kdy se pacient spíše straní. Průřezová studie z roku 2020 provedená na 603 pacientech potvrdila, že kvalita života u pacientů s močovou dysfunkcí se významně snížila oproti kontrolní skupině. Zvyšuje se i ekonomická náročnost, a sice z důvodu nákupu inkontinenčních pomůcek (Nazari et al., 2020, s. 1-3).

K úniku moči dochází jak v důsledku stresové inkontinence, urgentní inkontinence, tak i bez příčiny nebo během spánku, ale také při sexuálních aktivitách. Pacienti trpící relaps-remitující formou mají častější a více závažné močové dysfunkce na rozdíl od pacientů se sekundárně progredující formou RS. Bylo také zjištěno, že u mužů se více vyskytují obstrukční potíže související s močením, dále slabý proud moči, nedostatečné vymočení apod. U ženských pacientek byla častěji pozorována spíše inkontinence (Nazari et al., 2020, s. 2).

Za příčinu inkontinence se považuje porucha a diskoordinace mezi centry mozkových kmenů a sakrální míchou. Následkem těchto dysfunkcí mohou být pacienti nuceni k používání močového katetru. Tím mohou být následně vystaveni riziku infekce v souvislosti s jeho zavedením. Močové infekce jsou častou komplikací u pacientů s RS. Nikseresht et al. ve své studii zjistili, že až 71,3 % jejich respondentů trpí močovými infekcemi (2016, s. 253–257). Dále Rakuso et al. zjistili, že 11 % z 249 pacientů mělo velké množství bakterií v moči. Infekce močového měchýře jsou u pacientů s RS časté a mohou zhoršit neurologické příznaky (2013, s. 450).

V oblasti vyprazdňování stolice také dochází k potížím, a to buď k inkontinenci nebo k zácpě. Až 51 % pacientů s RS trpí inkontinencí střev. Častěji se vyskytuje u progresivních forem RS, při špatném zdravotním stavu a dlouhé nemoci. Léze RS mohou v mozku zasáhnout oblasti, které zodpovídají za defekaci, a tudíž dochází k potížím v této oblasti a inkontinenci. To samozřejmě ovlivňuje pacientovu sebeúctu a jeho kvalitu života (Frohlich et al., 2018, s. 211-214).

3.1 Význam a limitace dohledaných poznatků

Limitace je široká oblast kvality života a velké množství podoblastí, které do ní patří. Na toto téma je dohledatelné velké množství odborných studií a článků, je tedy těžké vybrat ty nejvalidnější. V oblasti posouzení jednotlivých oblastí kvality života u RS se používá velké množství standardizovaných škál. V České republice se některé nepoužívají, protože nejsou validizované v českém jazyce.

Některé studie kladou důraz na důležitou roli zdravotnických pracovníků, kteří jsou důležitým zdrojem informací pro pacienta. Pacient jako první klade otázky zdravotnickému personálu, proto je velice důležité, aby informace, které personál podává, byly aktuální, pravdivé a vycházely z nejnovějších poznatků. Konkrétně neurologické sestry by měly mít velký přehled o onemocnění a dokázat informace pacientovi předat, motivovat ho a zajistit důvěru.

Další limitací je oblast nákladnosti péče, která se nedá srovnávat napříč zeměmi, protože systém placení zdravotní péče v ČR a v jiných zemích je rozdílný.

Studie se shodují na nutnosti komplexního přístupu k pacientovi s roztroušenou sklerózou. A to i včetně jeho rodiny a přátel. Důležitý je dostatek informací o roztroušené skleróze, a to nejen u pacienta, ale i u jeho rodiny a přátel, aby došlo ke zlepšení podpory a pochopení pacienta.

Tato práce poukazuje na jednotlivé oblasti kvality života, které nemoc jako roztroušená skleróza může ovlivňovat. Mohla by být použita jako zdroj informací jednak pro pacienty s roztroušenou sklerózou, tak pro jejich rodiny a blízké, kteří by tak lépe pochopili pacienta i jeho problémy. Také by mohla být vhodným zdrojem pro rozšíření informací u studentů zdravotnických oborů.

Závěr

Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění centrální nervové soustavy, které se nejčastěji vyskytuje u pacientů v produktivním věku. Onemocnění je doprovázeno mnohými příznaky a problémy, které ovlivňují kvalitu života.

Hlavním cílem práce bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o kvalitě života u pacientů s roztroušenou sklerózou. Dále byl hlavní cíl rozdělen na dva dílčí cíle.

Prvním dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o kvalitě života ve vybraných oblastech. Pohybový systém je jedním z nejvíce zasažených oblastí u RS. Následkem lézí na mozku se objevuje třes, který postihuje horní a dolní končetiny. Dále se objevují spasmy těla.

V oblasti psychiky se pacienti potýkají s problémy, např. neklid, úzkost, deprese, snížené sebevědomí a sebedůvěra. Pacienty tyto potíže ovlivňují v běžném denním fungování a způsobují pocity frustrace.

U výživy a stravování bylo prokázáno, že vyšší výskyt RS ve středním pásmu má původ i ve stylu stravování. Vznik RS ovlivňuje nedostatek vitamínu D, kvalitního masa, ryb, ovoce a zeleniny. Z mnoha zkoumaných diet byla nejlépe hodnocena středomořská strava.

V těhotenství se může krátkodobě stav zlepšit, a to zejména ve 3. trimestru, ale naopak po porodu dochází k recidivě nebo zhoršení nemoci. Mohou se objevit i nové příznaky. Často se u pacientů s RS vyskytují sexuální dysfunkce. Sexuální dysfunkce se v průběhu času mohou měnit a rozvíjet a tím zhoršovat kvalitu života.

Vztahy jsou velmi podstatné a podpora partnera i rodiny je u chronicky nemocných pacientů důležitá. Rizikem je tzv. stigmatizace. Následkem toho dochází k snížení pacientovy sebeúcty a vzrůstu úzkosti a deprese.

Nemoc také ovlivňuje práci. U RS může pracovní nasazení klesnout, pacient si nemusí být schopen udržet zaměstnání na základě jeho diagnózy.

RS může pacienta limitovat ve sportovních aktivitách. Na druhou stranu vhodná fyzická aktivita může mít pozitivní vliv na onemocnění a může zlepšovat některé příznaky. Vhodnými aktivitami jsou například protahování, jóga a vodní cvičení.

Role sestry a zdravotnického personálu je velmi důležitá nejenom v oblasti ošetrovatelské péče, ale i komunikace a motivace pacienta.

Celosvětovou pandemií byla ovlivněna i kvalita života pacientů s RS. A to jak v oblasti dostupnosti péče, tak z důvodu sociální izolace.

V této podkapitole byly sumarizovány aktuální dohledané poznatky o kvalitě života pacientů s roztroušenou sklerózou ve vybraných psychosociálních oblastech. Cíl byl splněn.

Druhým dílčím cílem bylo sumarizovat aktuální dohledané poznatky o kvalitě života u pacientů s RS v oblasti únavy a inkontinence jako dvou hlavních příznaků roztroušené sklerózy a jejich dopadu na kvalitu života.

Únava je jedním z nejčastějších příznaků RS, je hodnocena jako jeden z nejobtížnějších příznaků, který zhoršuje kvalitu života. Únava ovlivňuje jak každodenní aktivity pacienta, tak jeho duševní stav, a tedy zvyšuje depresi. Horší kvalita života byla potvrzena u pacientů, kteří trpěli únavou více. Je tedy potvrzen jasný vztah mezi únavou a kvalitou života. Únava ovlivňuje pacientovo každodenní fungování, je tedy jedním z důvodů vyřazení z pracovního koloběhu.

Inkontinence jako další omezující příznak RS je narušitelem kvality života, ovlivňuje pacienta nejenom fyzicky, ale značně psychicky. Omezuje jeho společenský život, pacient má strach chodit do společnosti a spíše zůstává doma. Časté jsou také močové dysfunkce. Močová inkontinence omezuje pacienty v plnění jejich sociálních rolí a, může vést až k izolaci a zhoršené kvalitě života.

Byly sumarizovány aktuální dohledané poznatky o kvalitě života u pacientů s roztroušenou sklerózou v oblasti únavy a inkontinence. Cíl byl splněn.

Hlavní cíl práce byl splněn.

Referenční seznam

AKKUŞ, Yeliz a Nuran AKDEMİR, 2012. Improving the quality of life for multiple sclerosis patients using the nurse-based home visiting model. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* [online]. **26**(2), 295-303 [cit. 2020-10-02]. ISSN 02839318. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=22043866&lang=cs&site=eds-live&authtype=shib&custid=s7108593> DOI:10.1111/j.1471-6712.2011.00933.x

ALSCHULER, Kevin N. et al., 2020. Rapid transfer of knowledge for multiple sclerosis clinical care during COVID-19: ECHO MS. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. **46** [cit. 2021-03-11]. ISSN 22110348. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=33296992&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1016/j.msard.2020.102600

AMARENCO, G. et al., 2014. Clinical and urodynamic evaluations of urinary disorders in multiple sclerosis. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* [online]. **57**(5), 277-287 [cit. 2021-03-11]. ISSN 18770657. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=24980885&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1016/j.rehab.2014.05.006

AXELERAD, ANY DOCU et al., 2020. THE ROLE OF PHYSICAL EXERCISE IN MULTIPLE SCLEROSIS. *Ovidius University Annals, Series Physical Education* [online]. **20**(1), 10-15 [cit. 2021-02-21]. ISSN 2285777X. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=s3h&AN=142511634&lang=cs&site=eds-live>

AZARY, Saeedeh et al., 2017. Contribution of dietary intake to relapse rate in early paediatric multiple sclerosis [online]. **89**(1), 28-33 [cit. 2021-03-09]. ISSN 0022-3050. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2018-11722-004&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.1136/jnnp-2017-315936

BASS, Ann D. et al., 2020. Effect of Multiple Sclerosis on Daily Activities, Emotional Well-being, and Relationships. *International Journal of MS Care* [online]. **22**(4), 158-164 [cit. 2021-03-11]. ISSN 1537-2073. Dostupné z: <https://meridian.allenpress.com/ijmsc/article/22/4/158/436102/Effect-of-Multiple-Sclerosis-on-Daily-Activities> DOI:10.7224/1537-2073.2018-087

BUHSE, Marijean et al., 2015. Caregivers of Older Persons With Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing* [online]. **47**(2), E2-E12 [cit. 2021-03-11]. ISSN

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2015-13834-010&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.1097/JNN.0000000000000117

CANDEIAS DA SILVA, Carolina et al., 2018. Movement disorders in multiple sclerosis and neuromyelitis optica: A clinical marker of neurological disability. *Parkinsonism and Related Disorders* [online]. 2018, (51), 73-74 [cit. 2020-12-01]. ISSN 1353-8020. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29530725/>

DARWISH, Hala et al., 2020. Serum vitamin D level is associated with speed of processing in multiple sclerosis patients. *The Journal of Steroid Biochemistry and Molecular Biology* [online]. 200 [cit. 2021-03-09]. ISSN 09600760. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=32061642&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1016/j.jsbmb.2020.105628

DE MARIA, Maddalena et al., 2020. Perceived social support and health-related quality of life in older adults who have multiple chronic conditions and their caregivers: a dyadic analysis. *Social Science & Medicine* [online]. (262), 1-8 [cit. 2021-03-11]. ISSN 0277-9536. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=32777671&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1016/j.socscimed.2020.113193

DEUSCHL, Günther, 2016. Movement disorders in multiple sclerosis and their treatment. *Neurodegener. Dis. Manag.* [online]. 2016, 6(6), 31-23 [cit. 2020-12-02]. ISSN 1758-2024. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27874491/>

DONZE, Cecile et al., 2017. The Practice of Sport in Multiple Sclerosis. *Current Sports Medicine Reports* [online]. 16(4), 274-279 [cit. 2021-02-21]. ISSN 1537-890X. Dostupné z: <http://journals.lww.com/00149619-201707000-00017> DOI: 10.1249/JSR.0000000000000374

DUFEK, Michal, 2011. Roztroušená skleróza – EDSS (expanded disability status scale), tzv. Kurtzkeho škála. *Neurologie pro praxi* [online]. (12), 8-9 [cit. 2021-03-11]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201192-0002_Roztrousena_skleroza-EDSS_expanded_disability_status_scale_tzv_Kurtzkeho_skala.php

ENE-VOICULESCU et al., 2020. Pilates as an instrument in improving the quality of life in multiple sclerosis patients. *Science, movement and health* [online]. 20(2), 227-228 [cit. 2021-02-24]. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=s3h&AN=146370767&lang=cs&site=ehost-live>

EVANS, Emily, 2019. An overview of the current state of evidence for the role of specific diets in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. 2019, (36), 1-4 [cit. 2020-12-02]. ISSN 2211-0348. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31574403/>

FLACHENECKER, Peter et al., 2020. Efficacy of an Internet-Based Program to Promote Physical Activity and Exercise after Inpatient Rehabilitation in Persons with Multiple Sclerosis: A Randomized, Single-Blind, Controlled Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [online]. **17**(12) [cit. 2021-03-11]. ISSN 1660-4601. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=32599767&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.3390/ijerph17124544

FRÖHLICH, Kilian et al., 2018. Brain MRI Lesions are Related to Bowel Incontinence in Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroimaging* [online]. [cit. 2021-03-11]. ISSN 1051-2284. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=30537408&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.1111/jon.12589

GAROPOULOU, VASILIKI, 2014. The effect of an aquatic training program on walking ability and quality of life of patients with multiple sclerosis. *Journal of Physical Education and Sport* [online]. **14**(1), 106-112 [cit. 2021-02-21]. ISSN 2247 - 806X. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=s3h&AN=99030628&lang=cs&site=eds-live> DOI:10.7752/jpes.2014.01017

GHAFAARI, Somayeh et al., 2015. Patients' experiences of adapting to multiple sclerosis: a qualitative study. *Contemporary Nurse* [online]. **50**(1), 36-49 [cit. 2021-03-09]. ISSN 1037-6178. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=26213256&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.1080/10376178.2015.1010252

GHIASIAN, Masoud, 2020. Effect of pregnancy and exclusive breastfeeding on multiple sclerosis relapse rate and degree of disability within two years after delivery. *Clinical Neurology and Neurosurgery* [online]. 2020, (194), 1-4 [cit. 2020-12-02]. ISSN 0303-8467. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32305825/>

GUCLU-GUNDUZ, Arzu et al., 2014. The effects of pilates on balance, mobility and strength in patients with multiple sclerosis. *NeuroRehabilitation* [online]. **34**(2), 337-342 [cit. 2021-03-15]. ISSN 18786448. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23949064/> DOI:10.3233/NRE-130957

GURKOVÁ, Elena, 2011. *Hodnocení kvality života: Pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum* [online]. Praha: Grada Publishing [cit. 2020-10-14]. ISBN 978-80-247-7357-5. Dostupné z: https://books.google.cz/books?id=ef9aAgAAQBAJ&printsec=frontcover&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

HORÁKOVÁ, Dana, 2011. Roztroušená skleróza: Naše současné možnosti při diagnostice, stanovení prognózy nemoci a sledování efektivity léčby. *Neurologie pro*

praxi [online]. **13**(4), 265-241 [cit. 2020-11-01]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201104-0012_Roztrousena_skleroza-nase_soucasne_moznosti_pri_diagnostice_stanoveni_prognozy_nemoci_a_sledov.php

HYARAT, Saba Yaseen et al. Health Related Quality of Life Among Patients With Multiple Sclerosis: The Role of Psychosocial Adjustment to Illness. *Archives of Psychiatric Nursing* [online]. 2018, 11-16 [cit. 2020-11-14]. ISSN 1532-8228. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30663613/>

CHESI, P et al., 2020. Listening to the neurological teams for multiple sclerosis: The SMART project. *Neurological Sciences* [online]. (41), 2232-2236 [cit. 2021-03-11]. ISSN 1590-3478. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2020-54605-036&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1007/s10072-020-04301-z

INOJOSA, Hernan et al., 2020. Clinical outcome measures in multiple sclerosis: A review. *Autoimmunity Reviews* [online]. **19**(5) [cit. 2021-03-11]. ISSN 15689972. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=32173519&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1016/j.autrev.2020.102512

IRISH, Amanda et al., 2017. Randomized control trial evaluation of a modified Paleolithic dietary intervention in the treatment of relapsing-remitting multiple sclerosis: a pilot study. *Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease* [online]. 7, 1-18 [cit. 2021-03-11]. ISSN 1179-9900. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=30050374&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.2147/DNND.S116949

JONES, E. a J. PIKE, 2016. Quantifying the relationship between increased disability and health care resource utilization, quality of life, work productivity, health care costs in patients with multiple sclerosis in the US. *BMC Health Services Research* [online]. **16**(1) [cit. 2021-02-21]. ISSN 1472-6963. Dostupné z: <http://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-016-1532-1> DOI: 10.1186/s12913-016-1532-1

KANAGARAJ, Priya, 2019. Multiple sclerosis and pregnancy. *9 Royal College of Obstetricians and Gynaecologists* [online]. 2019, (21), 177-182 [cit. 2020-12-02]. Dostupné z: <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/tog.12576> DOI:10.1111/tog.12576

KLEVAN, G. et al., 2014. Health related quality of life in patients recently diagnosed with multiple sclerosis. *Acta Neurologica Scandinavica* [online]. **129**(1), 21-26 [cit. 2021-02-24]. ISSN 00016314. Dostupné z:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=23772958&lang=cs&site=eds-live> DOI:10.1111/ane.12142

KNYSZYŃSKA, Anna et al., 2020. The Role of Iron Metabolism in Fatigue, Depression, and Quality of Life in Multiple Sclerosis Patients. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [online]. **17**(18) [cit. 2021-03-11]. ISSN 1660-4601. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=32962047&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.3390/ijerph17186818

KOŁTUNIUK, Aleksandra et al., 2020. The Association Between Sexual Disorders and the Quality of Life of Woman Patients With Multiple Sclerosis: Findings of a Prospective, Observational, and Cross-Sectional Survey. *Sexual Medicine* [online]. **8**(2), 297-306 [cit. 2021-03-09]. ISSN 20501161. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=32238329&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1016/j.esxm.2020.02.009

LEW-STAROWICZ, Michal a Rafal ROLA, 2014. Correlates of Sexual Function in Male and Female Patients with Multiple Sclerosis. *The Journal of Sexual Medicine* [online]. **11**(9), 2172-2180 [cit. 2021-03-09]. ISSN 17436095. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2014-26813-001&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.1111/jsm.12622

LIEDSTRÖM, Elisabeth et al., 2010. Quality of Life in Spite of an Unpredictable Future. *Journal of Neuroscience Nursing* [online]. **42**(6), 331-341 [cit. 2021-03-11]. ISSN 0888-0395. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2011-10403-005&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.1097/JNN.0b013e3181f8a5b2

MARANDI, Sayyed Mohammad et al., 2012. A comparison of 12 weeks of pilates and aquatic training on the dynamic balance of women with multiple sclerosis. *International Journal of Preventive Medicine* [online]. **4**(1), 1-4 [cit. 2021-03-15]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23717760/>

MASOUDI, Reza et al., 2017. A study of stigma among Iranian family caregivers of patients with multiple sclerosis: A descriptive explorative qualitative study. *Applied Nursing Research* [online]. (34), 1-4 [cit. 2021-03-11]. ISSN 0897-1897. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=28342617&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1016/j.apnr.2016.11.012

MASULLO, Laura et al., 2015. Complementary and Alternative Medicine Use and Nutrient Intake Among Individuals with Multiple Sclerosis in the United States. *Journal of*

Community Health [online]. **40**(1), 153-160 [cit. 2021-03-09]. ISSN 0094-5145. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2015-02747-021&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.1007/s10900-014-9913-z

MAURINO, Jorge, 2020. Workplace difficulties, health-related quality of life, and perception of stigma from the perspective of patients with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. 2020, (41), 1-5 [cit. 2021-02-21]. ISSN 2211-0348. Dostupné z:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=32179482&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1016/j.msard.2020.102046

MAURUC, Elsa et al., 2017. Nocturnal Urinary Disorders and Multiple Sclerosis: Clinical and Urodynamic Study of 309 Patients. *Journal of Urology* [online]. **197**(2), 432-437 [cit. 2021-03-11]. ISSN 0022-5347. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=27816615&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1016/j.juro.2016.10.112

MEEHAN, Michelle a Owen DOODY, 2019. The role of the clinical nurse specialist multiple sclerosis, the patients' and families' and carers' perspective: An integrative review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. (39), 1-13 [cit. 2021-03-11]. ISSN 2211-0348. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2211034819309897?via%3Dihub> DOI: 10.1016/j.msard.2019.101918

MEHANNA, Raja a Joseph JANKOVIC, 2013. Movement disorders in multiple sclerosis and other demyelinating diseases. *Journal of the Neurological Sciences* [online]. 2013, 1-5 [cit. 2020-12-01]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23522528/>

MEZEROVÁ, Veronika, Eva MELUZÍNOVÁ a Lubomír POUŠEK, 2014. Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. *Neurologie pro praxi* [online]. 2014, **15**(2), 4 [cit. 2020-07-28]. Dostupné z: https://www.medicinapropraxi.cz/artkey/med-201403-0006_Kvalita_zivota_pacientu_s_roztrousenou_sklerozou_mozkomisni.php

MOSS-MORRIS, Rona et al., 2019. Which behavioural and exercise interventions targeting fatigue show the most promise in multiple sclerosis? A systematic review with narrative synthesis and meta-analysis. *Behaviour Research and Therapy* [online]. (137), 1-13 [cit. 2021-03-11]. ISSN 0005-7967. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2019-72962-001&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1016/j.brat.2019.103464

MULLIGAN, Hilda et al., 2016. Perceived Impact of a Self-Management Program for Fatigue in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* [online]. **18**(1), 27-32 [cit. 2021-03-11]. ISSN 1537-2073. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=26917995&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.7224/1537-2073.2014-110

NAUTA, Ilse M. et al., 2017. Cognitive rehabilitation and mindfulness in multiple sclerosis (REMIND-MS): a study protocol for a randomised controlled trial. *BMC Neurology* [online]. **17**(1) [cit. 2020-10-02]. ISSN 1471-2377 Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=29162058&lang=cs&site=eds-live&authtype=shib&custid=s7108593> DOI:10.1186/s12883-017-0979-y

NAZARI, Fatemeh et al., 2020. Quality of life among patients with multiple sclerosis and voiding dysfunction: a cross-sectional study. *BMC Urology* [online]. **20**(1) [cit. 2021-03-11]. ISSN 1471-2490. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=32493262&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.1186/s12894-020-00590-w

NEVES, Conceição et al., 2017. Quality of life of people with multiple sclerosis and their caregivers. *Revista de Enfermagem Referência* [online]. **4**(12), 85-96 [cit. 2020-08-26]. ISSN 08740283. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=122120465&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.12707/RIV16081.

NIKSERESHT, Alireza et al., 2015. Association Between Urinary Symptoms and Urinary Tract Infection in Patients With Multiple Sclerosis. *Global Journal of Health Science* [online]. **8**(4) [cit. 2021-03-11]. ISSN 1916-9744. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=26573031&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.5539/gjhs.v8n4p253

PAPANTONIOU, Kyriaki et al., 2019. *Rotating night shift work and risk of multiple sclerosis in the Nurses' Health Studies* [online]. (76), 733-735 [cit. 2021-02-21]. Dostupné z: <https://oem.bmj.com/content/76/10/733> DOI: 10.1136/oemed-2019-106016

PELOQUIN, Sophie et al., 2020. Challenges in multiple sclerosis care: results from an international mixed-methods study. *Journal Pre-proof* [online]. 50, 4-17 [cit. 2021-03-11]. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=33690086&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1016/j.msard.2021.102854

POMEROY, I. M. et al., 2020. The WHOQOL-BREF: a modern psychometric evaluation of its internal construct validity in people with multiple sclerosis. *Quality of Life Research* [online]. **29**(7), 1961-1972 [cit. 2021-03-11]. ISSN 0962-9343. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=32193839&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.1007/s11136-020-02463-z

POTULSKA-CHROMIK, Anna et al., 2014. Clinical and neuroimaging correlation of movement disorders in multiple sclerosis: Case series and review of the literature. *Folia Neuropathologica* [online]. **1**(52), 92-100 [cit. 2021-02-24]. ISSN 1641-4640. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=24729346&lang=cs&site=eds-live> DOI:10.5114/fn.2014.41747

RAKUSA, M. et al., 2013. Testing for urinary tract colonization before high-dose corticosteroid treatment in acute multiple sclerosis relapses: prospective algorithm validation. *European Journal of Neurology* [online]. **20**(3), 448-452 [cit. 2021-03-11]. ISSN 13515101. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2013-05586-008&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.1111/j.1468-1331.2012.03806.x

RODRIGO, L et al., 2014. Randomised Clinical Trial Comparing the Efficacy of A Gluten-Free Diet Versus A Regular Diet in A Series of Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis Patients. *International Journal of Neurology and Neurotherapy* [online]. **1**(1) [cit. 2021-03-09]. ISSN 23783001. Dostupné z: <https://clinmedjournals.org/articles/ijnn/ijnn-1-012.pdf> DOI:10.23937/2378-3001/1/1/1012

RODRIGUES, Cátia a Fernando HENRIQUES, 2018. Quality of life of patients with multiple sclerosis and urinary disorders: validation of Qualiveen. *Revista de Enfermagem Referência* [online]. **4**(18), 103-112 [cit. 2021-03-09]. ISSN 08740283. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=132322468&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.12707/RIV18011

RUTH, Ann Marrie et al., 2015. The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis Journal* [online]. 2015, **21**(3), 305-306 [cit. 2020-12-01]. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25583845/>

SEDAGHAT, Fatemeh et al., 2016. Mediterranean diet adherence and risk of multiple sclerosis: a case-control study. *Asia Pac J Clin Nutr* [online]. **25**(2), 377-381 [cit. 2021-03-09]. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=27222422&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.6133/apjcn.2016.25.2.12

SIELJACKS, Philip S. et al., 2020. Lower extremity muscle strength across the adult lifespan in multiple sclerosis: Implications for walking and stair climbing capacity. *Experimental Gerontology* [online]. 139, 1-2 [cit. 2021-02-24]. ISSN 05315565.

Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=32712158&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1016/j.exger.2020.111025

SLÁDKOVÁ, Vladimíra, 2015. Diagnostika roztroušené sklerózy, typické klinické příznaky. *Neurologie pro praxi* [online]. 12(5), 237-241 [cit. 2020-11-01]. Dostupné z: [https://www.solen.cz/artkey/med-201505-](https://www.solen.cz/artkey/med-201505-0007_Diagnostika_roztrousene_sklerozy_typicke_klinicke_priznaky.php)

0007_Diagnostika_roztrousene_sklerozy_typicke_klinicke_priznaky.php

SOLARI, Alessandra et al., 2015. Home-based palliative approach for people with severe multiple sclerosis and their carers: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* [online]. 16(1) [cit. 2021-03-11]. ISSN 1745-6215. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=25899519&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.1186/s13063-015-0695-0

ŠVIHRA, Ján, 2016. Nástroje hodnotiace kvalitu života u pacientov s karcinómom prostaty. *Urologie pro praxi* [online]. 2016, 17(4), 177 [cit. 2020-11-01]. Dostupné z: [https://www.solen.cz/artkey/uro-201604-](https://www.solen.cz/artkey/uro-201604-0006_Nastroje_hodnotiace_kvalitu_zivota_u_pacientov_s_karcinomom_prostaty.php)

0006_Nastroje_hodnotiace_kvalitu_zivota_u_pacientov_s_karcinomom_prostaty.php

TABRIZI, Fatemeh Moghaddam a Moloud RADFAR, 2015. Fatigue, Sleep Quality, and Disability in Relation to Quality of Life in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* [online]. 17(6), 268-274 [cit. 2021-03-09]. ISSN 1537-2073. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=26664332&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.7224/1537-2073.2014-046

TANRVERDI, Derya et al., 2010. Quality of Life in Patients With Multiple Sclerosis in Turkey: Relationship to Depression and Fatigue. *Journal of Neuroscience Nursing* [online]. 42(5), 267-273 [cit. 2021-03-09]. ISSN 0888-0395. Dostupné z: [http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2011-10406-](http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2011-10406-005&lang=cs&site=ehost-live)

005&lang=cs&site=ehost-live DOI:10.1097/JNN.0b013e3181ecb019

TEHRANINESHAT, Banafsheh et al., 2020. The Experiences of Multiple Sclerosis Patients' Family Caregivers at the First Hospitalization of Their Patients: A Qualitative Study. *Patient Preference and Adherence* [online]. 14, 1159-1172 [cit. 2021-03-11]. ISSN 1177-889X. Dostupné z:

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=145170907&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.2147/PPA.S257746

TOPCU, Gogem et al., 2020. *Psychosocial adjustment to multiple sclerosis diagnosis: A meta-review of systematic reviews* [online]. (82), 1-10 [cit. 2021-03-11]. ISSN 0272-7358. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psych&AN=2020-92150-001&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1016/j.cpr.2020.101923

TUDOR, Katarina Ivana et al., 2020. Lower Urinary Tract Symptoms and Depression in Patients with Multiple Sclerosis. *Medicina Academica Mostariensia* [online]. (8), 113-114 [cit. 2021-03-11]. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=33212457&lang=cs&site=ehost-live>

VAN DER HIELE, Karin et al., 2015. The MS@Work study: a 3year prospective observational study on factors involved with work participation in patients with relapsing-remitting Multiple Sclerosis. *BMC Neurology* [online]. **15**(1) [cit. 2021-03-11]. ISSN 1471-2377. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=26264389&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.1186/s12883-015-0375-4

VAŇÁSKOVÁ, Eva a Michal BEDNÁŘ. Hodnocení parametrů kvality života u vybraných neurologických onemocnění. *Solen: Neurologie pro praxi* [online]. 2013, **14**(3), 133–135 [cit. 2020-10-14]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201303-0005_Hodnoceni_parametru_kvality_zivota_u_vybranych_neurologickych_onemocneni.php

VOGEL, Andre C. et al., 2020. Impact of the COVID-19 pandemic on the health care of >1,000 People living with multiple sclerosis: A cross-sectional study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. (46), 1-5 [cit. 2021-03-11]. ISSN 2211-0348. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=32977074&lang=cs&site=ehost-live> DOI: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102512>

WALKER, Lisa A.S. et al., 2019. Research-to-Practice Gaps in Multiple Sclerosis Care for Patients with Subjective Cognitive, Mental Health, and Psychosocial Concerns in a Canadian Center. *International Journal of MS Care* [online]. **21**(6), 243-248 [cit. 2021-03-09]. ISSN 1537-2073. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=31889928&lang=cs&site=ehost-live> DOI:10.7224/1537-2073.2017-090

WHO. WHOQOL: Measuring Quality of Life: Introducing the WHOQOL instruments. *World Health Organization* [online]. [cit. 2020-10-14]. Dostupné z: <https://www.who.int/healthinfo/survey/whoqol-qualityoflife/en/>

WIPPOLD, Guillermo M., 2020. Perceived Socioeconomic Status and Health-Related Quality of Life (HQoL) Among Urban Adults: Evaluating the Protective Value of Resilience. *American Journal of Orthopsychiatry* [online]. 1-3 [cit. 2020-11-01]. ISSN 0002-9432. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=asn&AN=148447770&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1037/ort0000514

WU, Jing et al., 2020. Perceived cognitive impairment is associated with sexual dysfunction in people with multiple sclerosis: A 2.5year follow-up study of a large international cohort. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online]. 45 [cit. 2021-03-09]. ISSN 22110348. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=32736213&lang=cs&site=ehost-live> DOI: 10.1016/j.msard.2020.102410

Seznam zkratek

apod. – a podobně

CNS – centrální nervový systém

EDSS – Expanded disability status scale

FSFI – Female Sexual Function Index

FSS – Fatigue severity scale

MRI – Magnetic resonance imaging

MSQOL – Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument

např. - například

NEDA – Koncept léčby pacientů s RS

PSQI – Pittsburgh Sleep Quality Index

RS – roztroušená skleróza

SSCI-8 – The Stigma Scale for Chronic Illnesses

tzv. – takzvaně

WHO – World Health Organization