proLékaře.cz | 19.9.2025

doi: 10.48095/cccsnn2025243

Aspekty ovlivňující kvalitu života u pacientů s roztroušenou sklerózou

Aspects affecting quality of life in patients with multiple sclerosis

Souhrn

Roztroušená skleróza je chronické autoimunitní onemocnění s prvky neurodegenerace postihující typicky mladé lidi v produktivním věku. Ačkoliv je toto onemocnění v současné době velice dobře terapeuticky ovlivnitelné, tak jej stále nedokážeme definitivně vyléčit, a pacient se tak s chronickou povahou onemocnění potýká po celý zbytek života. Aktuálně se díky moderní terapii snažíme udržet klinickou a radiologickou stabilitu onemocnění. Zároveň je však nutné také přihlédnout k faktu, že v centru dění by neměla být „pouze" nemoc jako taková, ale především pacient, který s touto nemocí žije. Proto také pojem kvalita života (quality of life; QoL) stále častěji zaznívá napříč celým spektrem medicínských odborností a zájem o zvýšení či udržení úrovně QoL se promítá do terapeutického přístupu. Současně je důležitá časná diagnostika a terapie eventuálních komorbidit, které s RS úzce souvisí a mohou se podílet na snížené QoL. Schopnost zhodnocení stavu pacienta jak po klinické, tak po biopsychosociální stránce je základním předpokladem pro včasnou identifikaci rizikových faktorů a implementaci odpovídajících intervencí vedoucích ke zlepšení či udržení QoL.

Abstract

Multiple sclerosis is a chronic autoimmune disease with elements of neurodegeneration typically affecting young adults of working age. Although the disease is currently very well amenable to therapeutic intervention, it is still not definitively curable and the patient is left to deal with the chronic nature of the disease for the rest of his/her life. Currently, thanks to modern therapies, we are trying to maintain the clinical and radiological stability of the disease. At the same time, however, it is also necessary to take into account the fact that the focus should not be "only" on the disease itself, but primarily on the patient who is living with the disease. This is why the term "quality of life" (QoL) is increasingly being heard across the spectrum of medical specialties, and the concern to increase or maintain the level of QoL is reflected in the therapeutic approach. At the same time, early diagnosis and treatment of potential comorbidities that are closely related to MS and may contribute to reduced QoL is important. The ability to assess the patient's condition – both clinically and biopsychosocially – is a prerequisite for early identification of risk factors and implementation of appropriate interventions leading to improvement or maintenance of QoL.

Redakční rada potvrzuje, že rukopis práce splnil ICMJE kritéria pro publikace zasílané do biomedicínských časopisů.
The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE "uniform requirements" for biomedical papers.

I. Šrotová, V. Benetinová, M. Hladíková, M. Petrášová

Neurologická klinika LF MU a FN Brno

✉ MUDr. Iva Šrotová, Ph.D.
Neurologická klinika
LF MU a FN Brno
Jihlavská 20
625 00 Brno
e-mail: srotova.iva@fnbrno.cz

Přijato k recenzi: 3. 7. 2024
Přijato do tisku: 10. 7. 2025

Klíčová slova

roztroušená skleróza – kvalita života – hodnocení kvality života – únava – kognitivní dysfunkce

Key words

multiple sclerosis – quality of life – evaluation of quality of life – fatigue – cognitive dysfunction

Úvod

Roztroušená skleróza je chronické autoimunitní onemocnění s prvky neurodegenerace postihující typicky mladé lidi v produktivním věku. První projevy se objevují obvykle ve věku 20–40 let. Ačkoliv toto onemocnění můžeme v současné době velice dobře terapeuticky ovlivnit, tak je stále nedokážeme definitivně vyléčit, a pacient se tak s chronickou povahou onemocnění potýká po celý zbytek života [1].

Klinické parametry jsou většinou zaměřené na hodnocení efektivity terapie a mohou pomoci odpovědět na objektivní zdravotní potřeby. Je však nutné přihlížet i k individuálním potřebám pacienta, jelikož tyto mohou být zcela odlišné od objektivních zdravotních potřeb daných základní diagnózou a mohou mít zásadní vliv na úroveň kvality života (quality of life; QoL) a, v dlouhodobém horizontu, na úspěšnost terapie jako takové. I proto se zájem o zvýšení či udržení úrovně QoL promítá do medicínského rozhodování stále častěji již od úplných počátků terapie napříč všemi medicínskými obory [2].

Tento text si klade za cíl poskytnout komplexní pohled na problematiku QoL

proLékaře.cz | 19.9.2025

pacientů s RS v souladu s dosavadními poznatky. V jednotlivých částech bude rozebráno, které faktory a do jaké míry ovlivňují QoL, jaký přínos představuje studium QoL pro klinickou medicínu a jaké jsou aktuální trendy a možnosti hodnocení a kvantifikace této mimořádně široké, ale nezanedbatelné veličiny. Pozornost bude věnována především tzv. health-related QoL (HRQoL), tedy QoL ovlivněné zdravím, která zahrnuje kromě klinických i řadu dalších, často zcela zásadních ukazatelů ovlivňujících léčbu nemocných s nevyléčitelnými chorobami [3].

Definice a význam QoL a HRQoL

Kvalita života se v současné době stává středem zájmu mnoha různých teoretických i klinických disciplín. Avšak vzhledem ke komplexitě a širokému využití tohoto pojmu nelze stanovit jednu konkrétní definici tak, aby vyhovovala všem jednotlivým oborům.

V nejobecnějším pojetí můžeme konstatovat, že QoL je dnes chápána jako důsledek interakce mnoha různých faktorů (např. ekonomických, sociálních, zdravotních či environmentálních), které kumulativně a často neznámým mechanizmem působí na jednotlivce i celou společnost [4].

Pro potřeby zdravotnictví se zvlášť vyčleňuje HRQoL, kterou můžeme definovat jako subjektivní pocit životní pohody, který je asociován s nemocí či úrazem, léčbou a jejími vedlejšími účinky.

V HRQoL lze rozlišovat komponentu fyzického (physical health-related QoL; PHRQoL) a mentálního (mental health-related QoL; MHRQoL) zdraví. Studium HRQoL se zabývá identifikací rizikových a protektivních faktorů a jejich vlivem na celkové subjektivní prožívaní nemocného [3].

Kvalita života nabývá stále větší důležitosti jak na individuální, tak i celospolečenské úrovni. Hodnocení QoL často přináší do terapeutického postupu nový úhel pohledu zdůrazňující subjektivní priority a přání pacienta.

Tyto nové informace mohou nezřídka zásadně měnit kurz léčby v zájmu zvýšení QoL nemocného, především pokud se jedná o nemoci nevyléčitelné, chronické a potenciálně invalidizující, a tam, kde je léčba zatížena vedlejšími účinky, které prožívání pacienta dlouhodobě ovlivňují [2]. V této souvislosti nutno podotknout, že přístup beroucí ohled na QoL nemocného dobře koresponduje s obecně přijímanou definicí Světové zdravotnické organizace (World Health Organization; WHO), která popisuje zdraví jako stav kompletní fyzické, mentální a sociální pohody, a ne pouze jako stav absence nemoci nebo vady [4].

Metodika hodnocení HRQoL

K hodnocení HRQoL mohou být využity obecné nebo na specifické onemocnění zaměřené škály. Mohou se zabývat subjektivním prožíváním, ale i objektivními příznaky, popřípadě kombinovat oba tyto přístupy. Mezi subjektivní ukazatele řadíme úroveň fyzické soběstačnosti, prožívání příznaků, spokojenost v rodinném, sociálním a pracovním životě a úroveň životních podmínek.

Objektivní ukazatele zahrnují celkový klinický obraz, frekvenci a kvalitu sociálních kontaktů a další měřitelné ukazatele [5].

Mezi obecně zaměřené dotazníky hodnotící QoL, jež jsou validované i pro použití u pacientů s RS, řadíme 36 Item ShortForm Health Survey (SF 36) [6], European Quality of Life 5 Dimensions Questionnaire (EQ 5D) [7], Sickness Impact Profile (SIP) [8], Life Satisfaction Questionnaire (LSQ) [9], WHOQOL BREF [10] a Quality of Well Being Scale (QWBS) [11]. Konkrétně u RS se často používá především Multiple Sclerosis Quality of Life Instrument (MSQoL 54) [12]. Tento dotazník vychází z obecného (necíleného na pacienty s RS) QoL dotazníku Short Form s 36 otázkami (SF-36), který je přizpůsoben na míru pacientům s RS. V tomto specifickém dotazníku je zkoumáno 14 oblastí s vlivem na QoL, a to tělesné zdraví, omezení činností vlivem tělesného zdraví, omezení činností vlivem duševního zdraví, bolest, duševní pohoda, energie a únava, vnímání zdraví, společenská aktivita, kognitivní funkce, strach o vlastní zdraví, sexuální funkce, spokojenost se sexuální funkcí, změna zdravotního stavu a subjektivní hodnocení QoL celkově [12].

V roce 2023 byla publikována pilotní studie (104 respondentů s RS), která se zabývala validací dotazníku Multiple Sclerosis Quality of Life Questionnaire – 54 (MSQOL-54) na Slovensku. Studie se zaměřila na lingvistickou a kulturní validaci dotazníku MSQOL-54, který hodnotí QoL pacientů s RS. Použitím faktorové analýzy a statistických testů bylo potvrzeno, že dotazník má vysokou spolehlivost a validitu, přičemž významné korelace byly nalezeny mezi fyzickým zdravím, bolestí a trváním onemocnění [13].

Faktory ovlivňující QoL pacientů s RS

Faktory ovlivňující QoL pacientů s RS lze rozdělit na demografické, klinické a psychosociální. Toto rozdělení vč. bližší specifikace dané problematiky a možného řešení je uvedeno v následujícím schématu (obr. 1).

Demografické faktory ovlivňující QoL

Z demografického hlediska patří mezi faktory, které obecně snižují QoL u pacientů s RS, vyšší věk v čase stanovení diagnózy, nižší úroveň vzdělání a celkově nižší socioekonomický status [14].

Nižší věk v době stanovení diagnózy je asociován s pozitivnějším subjektivním hodnocením úrovně vlastního zdraví. Toto se však týká pouze QoL spojené s fyzickým zdravím. Oproti tomu QoL vázaná na prožívání nemoci po psychické stránce je vyšší v případě jedinců staršího věku, což může být vysvětleno vlivem psychické adaptace na život s nemocí, ke které s postupujícím časem pacient dospěje [14].

Studie zabývající se rozdíly QoL mezi muži a ženami s RS vykazovaly nekonzistentní výsledky [14,15].

V otázce rodinného stavu dosahovali v některých studiích pacienti žijící v trvalém svazku lepší výsledky v hodnocení QoL než pacienti žijící samostatně [15].

Klinické faktory ovlivňující QoL

Škála Extended Disability Status Scale (EDSS) je v klinické praxi široce využívána ke kvantifikaci neurologického postižení pacientů s RS [16]. Obecně lze říci, že vyšší bodové hodnoty na škále jsou silně asociovány s horší QoL [17,18].

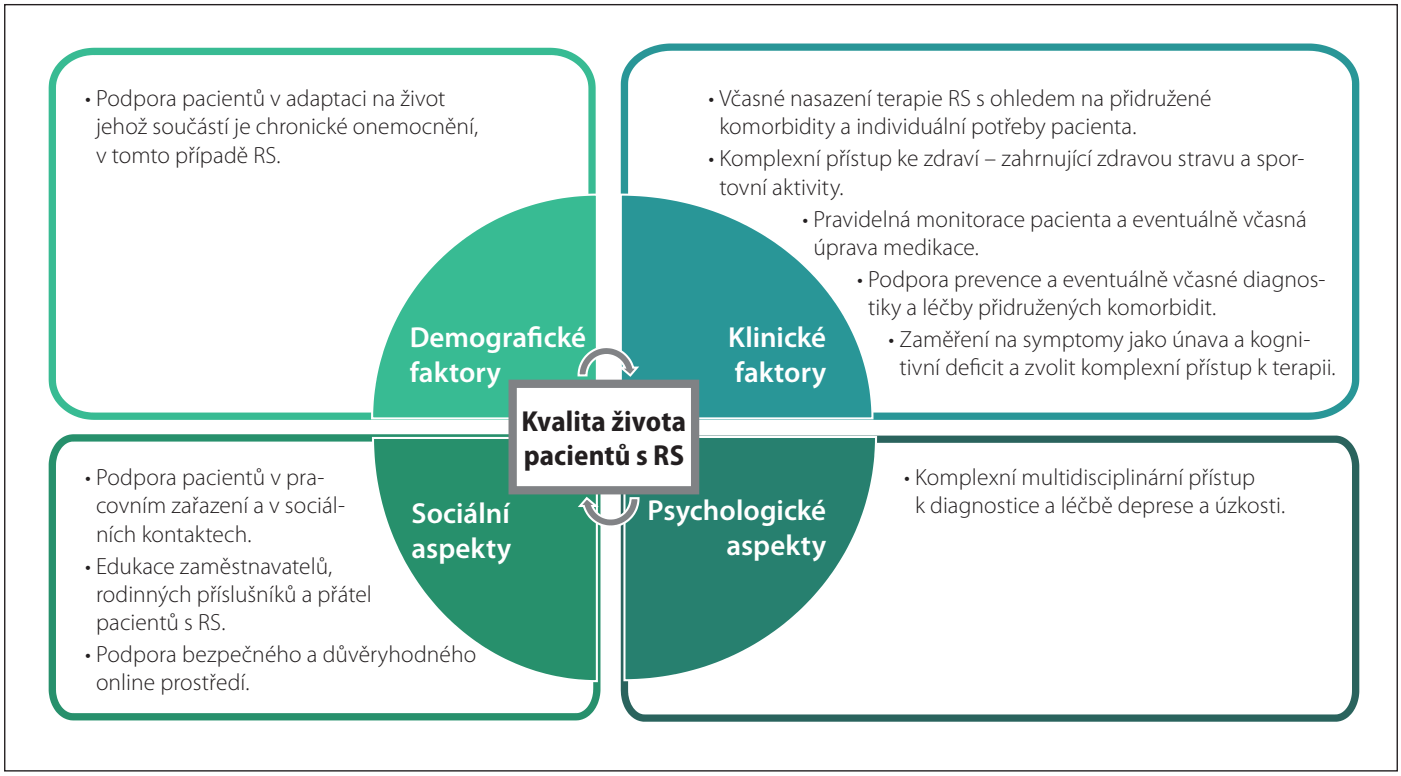
V rámci jednotlivých subsystémů, které jsou v EDSS zahrnuty, mají na snížení QoL největší vliv postižení motorických funkcí (často doprovázené spasticitou) [17,18], dále snížená citlivost, sexuální dysfunkce a potíže s rovnováhou [17].

Nepříznivý dopad na QoL mají také doba trvání onemocnění a relaps v posledních 3 měsících [17]. Progresivní typy RS (primárně a sekundárně), které se většinou pojí se závažnějším neurologickým postižením, jsou oproti relaps-remitentním (RR) typům asociovány s horší QoL [17–19]. Avšak vzhledem k výraznému pokroku stran terapeutických možností se i doba progrese do sekundárně progresivní formy RS značně prodlužuje.

Klinické faktory, které ovlivňují QoL pacientů s RS, lze nejlépe ovlivnit včasně nasazenou a vhodně zvolenou terapií RS [17–20].

Dle recentní studie z roku 2024, která se zabývá QoL u pacientů s RS, je QoL pacientů od začátku léčených vysoce efektivní terapií

proLékaře.cz | 19.9.2025



Obr. 1. Faktory ovlivňující kvalitu života pacientů s RS.
Fig. 1. Factors affecting the quality of life of patients with MS.

(high efficacy therapy; HET) vyšší oproti QoL pacientů léčených eskalačním přístupem (v úvodu méně efektivní léčba a její následná eskalace vázaná na aktivitu onemocnění) [21]. Do studie bylo zahrnuto celkem 269 pacientů a QoL byla hodnocena na základě dotazníku The Multiple Sclerosis International Quality of Life (MusiQoL) questionnaire [22].

Řada studií také potvrzuje, že závažnost faktorů, jako jsou únava, bolest či kognitivní poruchy, kterým není v EDSS věnována velká pozornost, hraje také významnou roli, a to nejen v době vlastního hodnocení. Tyto faktory předpovídají totiž i zhoršení QoL v následujících 10 letech [17].

Vlivu bolesti a QoL u pacientů s RS se věnovala studie Miertové et al. (2024). Výsledky ukázaly, že bolest negativně ovlivňovala aspekty života pacientů, především náladu, spánek, chůzi i běžné denní aktivity. Vyšší intenzita bolesti byla spojena s nižší celkovou QoL, což poukazuje na potřebu cílené a individualizované léčby [23].

Únava a QoL pacientů s RS

Únava je definována jako překážka, kterou pacient nebo opatrovník vnímá při běžných každodenních činnostech.

Mechanizmus rozvoje únavy u RS není zcela objasněn a pravděpodobně zahrnuje faktory jak primární (přímo spojené s poškozením CNS – především talamu a prefrontálního kortexu), tak sekundární (např. deprese, poruchy spánku či vedlejší účinky léčby) [24].

Únava u pacientů s RS patří mezi jeden z nejčastějších a nejvíce vysilujících příznaků. Prevalence únavy se u pacientů s RS pohybuje v širokém rozmezí 18,2–97 % [24]. Toto široké rozpětí uváděných hodnot vyplývá z faktu, že pro hodnocení únavy bývají užívána různá kritéria a škály, a dále je dáno tím, že např. u pacientů v počátečních stadiích onemocnění RS je únava vyjádřena mírněji než u pacientů s pokročilejším onemocněním [24].

Nejčastěji se pro hodnocení míry únavy využívá dotazník Fatigue Severity Scale (FSS) hodnotící stupeň únavy, který obsahuje 9 položek [25].

Dalším je dotazník Fatigue Impact Scale (FIS), který obsahuje 40 položek a zabývá se vlivem únavy na běžné aktivity života během posledního měsíce [26]. Vliv únavy na běžný život mapuje dotazník Multidimensional Assessment of Fatigue (MAF) Scale, který zahrnuje 16 položek hodnotících únavu během posledního týdne [26].

Uvedené dotazníky nejsou specifické pro pacienty s RS a dosud nebyly validovány do českého jazyka.

Ze systematické přehledové studie autorů Oliva Ramirez et al. (2022) vyplývá, že uvedené dotazníky byly využity v mnoha studiích, které se zabývaly vlivem únavy na QoL. V daných studiích byla prokázána negativní korelace mezi únavou a QoL pacientů s RS [24].

Pokud se snažíme únavu terapeuticky ovlivnit, tak vždy vycházíme z pečlivé anamnézy. Díky tomu můžeme podrobněji definovat faktory, které se na únavě podílejí a které lze terapeuticky cíleně ovlivnit (např. deprese, neuropatické bolesti) [27]. V případě bolesti není překvapením, že má signifikantní vliv na QoL pacientů. Jako jeden z příznaků onemocnění je popisována v průměru u 61 % pacientů, nejčastěji je reportována bolest středně silné intenzity. Praktickým nástrojem k posouzení úrovně bolesti v klinické praxi je Vizuální analogová škála (VAS) [28]. V případě, že chceme blíže hodnotit vliv bolesti na QoL, lze sáhnout po vhodnějším nástroji, např. sebeposuzovací The Medical Outcomes Study (MOS) Pain Effects Scale (PES), jenž je součástí dotazníku Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI) [29].

Nedílnou součástí terapie únavy by měly být fyzioterapie a psychoterapie. Bylo prokázáno, že pravidelné aerobní cvičení, jako je chůze, plavání nebo jízda na kole, může

proLékaře.cz | 19.9.2025

u pacientů s RS zmírnit únavu a zvýšit jejich fyzickou kondici [27].

V rámci psychoterapie může mít vliv na snížení únavy např. kognitivně behaviorální terapie (KBT), která zahrnuje také nácvik relaxačních technik, zvládání stresu a plánování aktivit tak, aby byly rovnoměrně rozloženy během dne a týdne [27,30].

V rámci farmakologické terapie únavy RS je možné zvážit nasazení psychostimulancií (např. v zahraničních studiích [31] je udáván modafinil). Jejich efekt však nebyl zcela jednoznačně prokázán a vždy je potřeba vzít v potaz i možné nežádoucí účinky těchto léků a/nebo jejich lékové interakce a současně i preskripční omezení, která platí v ČR.

V naprosto recentní studii (11/2024) autoři srovnávali efekt kombinované terapie únavy pomocí KBT a modafinilu. Z výsledků vyplývá, že modafinil, KBT i kombinace obou přístupů má pozitivní vliv na snížení únavy [32].

Kognitivní dysfunkce a QoL u pacientů s RS

Kognitivní deficit se může projevit ve všech stadiích a u všech forem RS, avšak častější je u progresivních variant. Po první atace je postižení kognitivních funkcí patrné u 20–25 % pacientů [27]. Přítomnost kognitivního deficitu je u pacientů již v časné fázi RS spojena s vyšším rizikem progrese disability a je spojována s agresivnější variantou onemocnění [33]. U RR-RS je postižení kognitivních funkcí přítomno u 30–45 % a u sekundárně progresivní RS se jedná již o 50–75 % pacientů [27]. U primárně progresivní RS jsou data o výskytu kognitivního deficitu značně variabilní, ale předpokládá se, že je přítomen asi u poloviny pacientů [34].

Kognitivní deficit souvisí rovněž se zaměstnaností a pracovním uplatněním, celkově může ovlivnit zvládání a průběh nemoci [35,36].

Z nedávné studie Bergmanna et al. vyplývá, že pouze domény paměti a motorických dovedností byly signifikantně prediktivní pro sníženou QoL. Doména motorických dovedností významně korelovala s výkonnými funkcemi, pozorností a rychlostí zpracování informací a exekutivními funkcemi [36].

Terapeutické přístupy k prevenci a léčbě kognitivního deficitu u pacientů s RS zahrnují jak farmakologické, tak nefarmakologické metody. Z nefarmakologických metod se jedná např. o kognitivní rehabilitaci, která představuje soubor metod zaměřených na zlepšení nebo udržení kognitivních funkcí prostřednictvím specifických cvičení a strategií. Existují různé přístupy, z nichž nejúčinnější jsou individuálně přizpůsobené programy, které cílí na konkrétní oslabené oblasti kognitivních schopností. Studie ukázaly, že pravidelný trénink, který je zaměřen na opakování a procvičování specifických kognitivních úkolů, může vést ke zlepšení kognitivních funkcí, a tím i každodenních aktivit pacientů s RS [37].

Z farmakologických intervencí je vhodné především včas identifikovat přechod RR-RS do fáze sekundární progrese, která je spojena s vyšším rizikem kognitivního deficitu, a zavčas upravit medikace.

Vliv komorbidit na QoL u pacientů s RS

Recentně byly publikovány závěry studie Mallucciho et al. (2024), která hodnotila vliv komorbidit u pacientů s RS na QoL. Z uvedené studie vyplývá, že alespoň jednu komorbiditu mělo 53,8 % ze 755 sledovaných pacientů s RS. Nejčastějšími komorbiditami byly arteriální hypertenze, deprese a úzkost. Přítomnost komorbidit byla spojena se snížením skóre QoL a s většími pracovními obtížemi [38].

Léčba RS a přítomných komorbidit může být významně složitější. Např. určitá onemocnění mohou limitovat terapii RS (např. aktivní onkologická onemocnění mohou znamenat kontraindikaci k nasazení vysoce efektivní terapie RS).

Management terapie RS by měl zahrnovat komplexní přístup zaměřený nejen na samotnou RS, ale také optimálně na předcházení a/nebo zvládání terapie komorbidit s cílem zlepšit QoL pacientů. Důležitou roli zde hraje multidisciplinární péče a přístup zaměřený na individuální potřeby každého pacienta [38].

Psychologické faktory ovlivňující QoL pacientů s RS

Mezi nejstudovanější psychosociální faktory ovlivňující QoL patří deprese a úzkost [3]. Otázkou je, zda deprese a úzkost jsou součástí RS, nebo se jedná o komorbidity. Deprese je u pacientů s RS přítomna téměř 2×, úzkost až 3× častěji než v běžné populaci. U pacientů diagnostikovaných v mladším věku byly projevy deprese a úzkosti pozorovány častěji, nicméně s prodlužující se délkou nemoci četnost obtíží nenarůstala, což může poukazovat na efekt rozvoje copingových strategií, jak vést naplňující život i s nemocí [38].

Vliv deprese na QoL je téměř stejně významný jako stupeň neurologického postižení stanovený pomocí skóre EDSS [3].

Přibližně 68 % pacientů trpí různým stupněm depresivní symptomatologie, ale asi jen třetina těchto pacientů podstupuje nějakou formu léčby, ať už medikamentózní (např. antidepresivy), nebo nefarmakologickou (např. formou psychoterapie) [38]. Terapii deprese tedy nelze – zvláště při snaze o celostní pojetí léčby pacienta s RS – v žádném případě opomenout. Hodnocení stupně depresivních projevů v klinické praxi je důležité i z toho důvodu, že právě pacienti s depresivními projevy mají nižší adherenci k léčbě [17]. Důležitá je i míra subjektivně vnímaného stresu. Některé studie hodnotící asociaci osobnosti pacienta ve vztahu ke QoL zmiňují spojitost mezi extroverzí a lepší QoL a naopak introverzí a horší QoL. Značný vliv na QoL má rovněž způsob vnímání nemoci pacientem a přístup k řešení obtížných situací. Akceptace nemoci, vyšší sebevědomí a důvěra ve vlastní schopnosti hrají roli v predikci lepší QoL. Psychická odolnost pacienta má protektivní vliv stejně tak jako sociální podpora aktivního zapojení se do společenského života [17].

Intervence v oblasti psychosociálních faktorů jsou typicky zaměřené na posílení protektivních faktorů. Mezi intervence se slibnými výhledy na využití v klinické praxi řadíme KBT a mindfullness-based přístup [14]. Cílená terapeutická intervence může být nápomocna ve zlepšování úrovně QoL u pacientů s RS [14].

Sociální faktory ovlivňující QoL u pacientů s RS

Nejen pro pacienty s RS je pro úroveň QoL mimořádně významné zaměstnání. Oproti tomu nezaměstnanost a nízký socioekonomický status představují významné rizikové faktory pro zhoršení QoL [14].

Zajímavá je souvislost mezi QoL pacientů s RS a tzv. subjektivní kvalitou pracovního života (subjective quality of work life; SQWL). SQWL označuje, jak jednotlivec vnímá a hodnotí své pracovní prostředí, podmínky, pracovní náplň, vztahy na pracovišti, pracovní stres, rovnováhu mezi pracovním a soukromým životem a celkovou spokojenost s prací. Na rozdíl od objektivních ukazatelů (např. výše mzdy, počet hodin odpracovaných týdně) se SQWL zaměřuje na osobní zkušenosti, postoje a emoce zaměstnance, což může zahrnovat pocit smysluplnosti práce, vnímání podpory od nadříze-

proLékaře.cz | 19.9.2025

ných a kolegů, míru stresu či pocit osobního růstu. Tento koncept se tedy soustředí na individuální hodnocení a spokojenost zaměstnance v pracovním kontextu [14].

Zaměstnanost je významným protektivním faktorem, který zvyšuje QoL [14]. Pracující pacienti s RS mají vyšší QoL než nepracující pacienti s RS (započteni invalidní a starobní důchodci, studenti, ženy na mateřské a nezaměstnaní) [14].

Co se však SQWL týče, lidé s RS dosahují stejné (v případě samostatně výdělečně činných), či dokonce vyšší (většina zaměstnanců) úrovně spokojenosti než běžná populace. Z jednotlivých aspektů SQWL si pacienti s RS nejvíce cení pracovních vztahů s kolegy i nadřízenými, dostatek volného času a čistotu na pracovišti. Oproti tomu výše mzdy nehraje tak velkou roli jako u běžné populace [39].

V rámci intervence je možné soustředění se na podporu sociálních vztahů a začlenění do komunity.

Podpora pacientů s RS ze strany rodiny a přátel

Podpora pacientů s RS od rodiny a přátel významně zlepšuje QoL, a to nejen pacientů s RS. Studie ukazují, že stabilní a pozitivní vztahy poskytují emocionální oporu, zmenšují stres a podporují psychické zdraví. Rodinná psychoedukace pomáhá členům rodiny lépe rozumět potřebám pacientů a efektivněji je podporovat, což přispívá ke zlepšení jejich psychické pohody [40,41].

Zapojení pacientů s RS do komunitních a pracovních aktivit

Pracovní nebo dobrovolnické aktivity pomáhají pacientům s RS najít smysl a zůstat aktivní v sociálním životě. Pracovní rehabilitace a flexibilní pracovní podmínky umožňují pacientům účast na pracovním trhu, což zvyšuje jejich sebedůvěru a pocit užitečnosti. Účast v komunitních aktivitách také zajišťuje kontakt s ostatními lidmi a snižuje riziko sociální izolace [40–42].

Rozvoj digitální podpory a online komunity pacientů s RS

Nejen pro pacienty s omezenými možnostmi fyzického kontaktu nabízejí online platformy bezpečný prostor pro sdílení zkušeností a poskytují přístup k podpoře. Tato digitální podpora snižuje pocity izolace a nabízí možnost spojení s jinými lidmi žijícími s RS, což prokazatelně podporuje jejich psychickou pohodu a motivaci k aktivnímu životu [41,42].

Závěr

Aktuální rozšíření terapeutických možností díky vývoji nových, cílených léčiv a podpora pacientů v péči o zdraví významně pozitivně ovlivnily QoL pacientů s RS.

Přesto však diagnóza RS může vnést do života stres a obavy, a to především kvůli své relativně nepředvídatelné povaze a nutnosti dlouhodobé klinické a radiologické monitorace.

V současné době je známa celá škála rizikových faktorů, které mohou QoL pacientů s RS negativně ovlivnit. Mezi nejvýznamnější prediktory zhoršené HRQoL patří úroveň neurologického postižení, přítomnost deprese a úzkosti, sociální izolace, nezaměstnanost, horší ekonomická situace. Velmi negativní vliv na QoL mají únava a kognitivní poruchy, které je oproti běžně hodnoceným klinickým faktorům náročnější rozpoznat.

Naopak mezi protektivní faktory řadíme psychickou odolnost, akceptaci nemoci a rozvoj adaptačních strategií naplňujících život s nemocí a také aktivní zapojení se do společenského dění, např. formou zaměstnání.

Schopnost zhodnocení stavu pacienta jak po klinické, tak po biopsychosociální stránce je základním předpokladem pro včasnou identifikaci rizikových faktorů a implementaci odpovídajících intervencí vedoucích ke zlepšení či udržení QoL.

Současně také cílená terapeutická intervence může být nápomocna ve formě podpory a rozvoje protektivních faktorů.

Přínosná je také edukace pacienta, jeho rodiny i široké veřejnosti o RS a aktuálních možnostech terapie a celkové komplexní péče o zdraví.

Konflikt zájmů

Autoři deklarují, že v souvislosti s předmětem práce nemají žádný konflikt zájmů.

Literatura

1. Dobson R, Giovannoni G. Multiple sclerosis – a review. Eur J Neurol 2019; 26(1): 27–40. doi: 10.1111/ene.13819.

2. Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R et al. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. Qual Life Res 2019; 28(10): 2641–2650. doi: 10.1007/s11136-019-02214-9.

3. Yin S, Njai R, Barker L et al. Summarizing health-related quality of life (HRQOL): development and testing of a one-factor model. Popul Health Metr 2016; 14: 22. doi: 10.1186/s12963-016-0091-3.

4. Bech P. Rating scales for psychopathology, health status and quality of life. A compendium on documentation in accordance with the DSM-III-R and WHO systems. Berlin: Springer; 1993: 468–469.

5. Piťha J. Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou ve světle klinických studií. Remedia 2016; 27.

6. Gompertz P, Harwood R, Ebrahim S et al. Validating the SF-36. BMJ 19; 305(6854): 645–646. doi: 10.1136/bmj.305.6854.645-c.

7. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. Med Care 1992; 30(6): 473–483.

8. Balestroni G, Bertolotti G. L'EuroQol-5D (EQ-5D): uno istrumento per la misuradella qualità della vita [EuroQol-5D (EQ-5D): an instrument for measuring quality of life]. Monaldi Arch Chest Dis 2012; 78(3): 155–159. doi: 10.4081/monaldi.2012.121.

9. Bergner M, Bobbitt RA, Kressel S et al. The sickness impact profile: conceptual formulation and methodology for the development of a health status measure. Int J Health Serv 1976; 6(3): 393–415. doi: 10.2190/RHE0-GGH4-410W-LA17.

10. Carlsson M, Hamrin E. Measurement of quality of life in women with breast cancer. Development of a Life Satisfaction Questionnaire (LSQ-32) and a comparison with the EORTC QLQ-C30. Qual Life Res 1996; 5(2): 265–274. doi: 10.1007/BF00434748.

11. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA et al. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. Qual Life Res 2004; 13(2): 299–310. doi: 10.1023/B.0000018486.91360.00.

12. Kaplan RM, Anderson JP, Wu AW et al. The Quality of Well-being Scale. Applications in AIDS, cystic fibrosis, and arthritis. Med Care 1989; 27 (3 Suppl): S27–S43. doi: 10.1097/00005650-198903001-00003.

13. Majerníková Ľ, Hudáková A, Obročníková A. Psychometrická validácia dotazníka MSQOL-54 na Slovensku – pilotná štúdia. Cesk Slov Neurol N 2023; 86(4): 262–270. doi: 10.48095/cccsnn2023262.

14. Gil-González I, Martín-Rodríguez A, Conrad R et al. Quality of life in adults with multiple sclerosis: a systematic review. BMJ Open 2020; 10(11): e04124. doi: 10.1136/bmjopen-2020-041249.

15. Sabanagic-Hajric S, Suljic E, Memic-Serdarevic A et al. Quality of life in multiple sclerosis patients: influence of gender, age and marital status. Mater Sociomed 2022; 34(1): 19–24. doi: 10.5455/msm.2022.33.19-24.

16. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). Neurology 1983; 33(11): 1444–1452. doi: 10.1212/wnl.33.11.1444.

17. Rezapour A, Almasian Kia A, Goodarzi S et al. The impact of disease characteristics on multiple sclerosis patients' quality of life. Epidemiol Health 2017; 39: e2017008. doi: 10.4178/epih.e2017008.

18. Milinis K, Tennant A, Young CA. Spasticity in multiple sclerosis: associations with impairments and overall quality of life. Mult Scler Relat Disord 2016; 5: 34–39. doi: 10.1016/j.msard.2015.10.007.

19. Gross HJ, Watson C. Characteristics, burden of illness, and physical functioning of patients with relapsing-remitting and secondary progressive multiple sclerosis: a cross-sectional US survey. Neuropsychiatr Dis Treat 2017; 13: 1349–1357. doi: 10.2147/NDT.S132079.

20. Šťastná D, Menkyová I, Horáková D. Progresivní roztroušená skleróza ve světle nejnovějších poznatků. Cesk Slov Neurol N 2023; 86(1): 10–17. doi: doi: 10.48095/cccsnn202310.

21. Rojas JI, Carnero Contentti E, Alonso R et al. Burden of treatment and quality of life in relapsing remitting multiple sclerosis patients under early high efficacy therapy in Argentina: data from the Argentinean registry. Mult Scler Relat Disord 2024; 85: 105543. doi: 10.1016/j.msard.2024.105543.

22. Fernández O, Fernández V, Baumstarck-Barrau K et al. MusiQoL study group of Spain. Validation of the Spanish version of the Multiple Sclerosis International Quality

proLékaře.cz | 19.9.2025

of Life (MusiQoL) questionnaire. BMC Neurol 2011; 11: 127. doi: 10.1186/1471-2377-11-127.

23. Miertová M, Juríčková N, Ovšonková A. Bolesť u pacientov s roztrúsenou sklerózou a jej vplyv na vybrané aspekty kvality života. Cesk Slov Neurol N 2024; 87(3): 208–212. doi: 10.48095/cccsnn2024208.

24. Oliva Ramirez A, Keenan A, Kalau O et al. Prevalence and burden of multiple sclerosis-related fatigue: a systematic literature review. BMC Neurol 2021; 21(1): 468. doi: 10.1186/s12883-021-02396-1.

25. Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. Arch Neurol 1989; 46(10): 1121–1123. doi: 10.1001/archneur.1989.00520460115022.

26. Fisk JD, Pontefract A, Ritvo PG et al. The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. Can J Neurol Sci 1994; 21(1): 9–14. doi: 10.1017/S0317167100048691.

27. Flachenecker P, Kümpfel T, Kallmann B et al. Fatigue in multiple sclerosis: a comparison of different rating scales and correlation to clinical parameters. Mult Scler 2002; 8(6): 523–526. doi: 10.1191/1352458502ms839oa.

28. Scott J, Huskisson EC. Graphic representation of pain. Pain 1976; 2(2): 175–184.

29. Aboud T, Schuster NM. Pain Management in multiple sclerosis: a review of available treatment options. Curr Treat Options Neurol 2019; 21(12): 62. doi: 10.1007/s11940-019-0601-2.

30. Tur C. Fatigue management in multiple sclerosis. Curr Treat Options Neurol 2016; 18(6): 26. doi: 10.1007/s11940-016-0411-8.

31. Natsheh JY, DeLuca J, Costa SL et al. Methylphenidate may improve mental fatigue in individuals with multiple sclerosis. Mult Scler Relat Disord 2021; 56: 103273. doi: 10.1016/j.msard.2021.103273.

32. Thomas S, Learmonth YC, Sandroff BM et al. Comparative effectiveness of cognitive behavioural therapy, modafinil, and their combination for treating fatigue in multiple sclerosis (COMBO-MS): a randomised, statistician-blinded, parallel-arm trial. Lancet Neurol 2024; 23(10): 1015–1026. doi: 10.1016/S1474-4422(24)30201-5.

33. Benedict RHB, Amato MP, DeLuca J et al. Cognitive impairment in multiple sclerosis: clinical management, MRI, and therapeutic avenues. Lancet Neurol 2020; 19(10): 860–871. doi: 10.1016/S1474-4422(20)30277-5.

34. Pitteri M, Romualdi C, Magliozzi R et al. Cognitive impairment predicts disability progression and cortical thinning in MS: an 8-year study. Mult Scler 2017; 23(6): 848–854. doi: 10.1177/1352458516665496.

35. Papathanasiou A, Messinis L, Georgiou VL et al. Cognitive impairment in relapsing remitting and secondary progressive multiple sclerosis patients: efficacy of a computerized cognitive screening battery. ISRN Neurol 2014; 2014: 151–159. doi: 10.1155/2014/151379.

36. Bergmann C, Becker S, Watts A et al. Multiple sclerosis and quality of life: the role of cognitive impairment on quality of life in people with multiple sclerosis. Mult Scler Relat Disord 2023; 79: 104966. doi: 10.1016/j.msard.2023.104966.

37. Munger KC, Martinez AP, Hyland MH. The impact of cognitive rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis: a pilot study. Mult Scler J Exp Transl Clin 2021; 7(3): 20552173211040239. doi: 10.1177/20552173211040239.

38. Beiske AG, Svensson E, Sandanger I et al. Depression and anxiety amongst multiple sclerosis patients. Eur J Neurol 2008; 15(3): 239–245. doi: 10.1111/j.1468-1331.2007.02041.

39. Mezerová V, Meluzínová E, Poušek L. Kvalita života pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. Neurol Praxi 2014; 15(2): 97–100.

40. McCabe MP, Stojanovska M, Yucel M et al. Quality of life and multiple sclerosis: the role of psychosocial factors. BMC Neurol 2022; 22(1): 258. doi: 10.1186/s12883-022-02747-2.

41. Rieckmann P, Centonze D, Elovaara I. Social factors impacting quality of life in MS. Springer Neuropsychology 2021; 45(2): 65–72. doi: 10.1007/s00415-021-10423-8.

42. MS Brain Health Initiative. Social determinants of health: impact on multiple sclerosis outcomes. MS Brain Health Published 2023. [online]. Available from: https://www.msbrainhealth.org.