

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

# **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2015**

**Jana Klusková**



FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetřovatelství B5341

**Jana Klusková**

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

**HISTORIE A SOUČASNOST PÉČE O PACIENTY  
S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU**

**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: Mgr. Martina Šellingová

PLZEŇ 2015

POZOR! Místo tohoto listu bude vloženo zadání BP s razítkem. (K vyzvednutí na sekretariátu katedry.) Toto je druhá číslovaná stránka, ale číslo se neuvádí.

## Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 21.3.2015

.....

vlastnoruční podpis

## Poděkování

Děkuji Mgr. Martině Šellingové za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů.

## **Anotace**

Příjmení a jméno: Klusková Jana

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Historie a současnost péče o pacienty s roztroušenou sklerózou

Vedoucí práce: Mgr. Martina Šellingová

Počet stran – číslované: 60

Počet stran – nečíslované (tabulky, grafy): 16

Počet příloh: 0

Počet titulů použité literatury: 52

Klíčová slova: roztroušená skleróza, historie, ošetrovatelství, adherence, edukace, komunikace

### **Souhrn:**

Historicko - srovnávací práce je zaměřena na vývoj ošetrovatelské péče o pacienty s roztroušenou sklerózou. V první části jsou popsány počátky neurologie v Evropě a následně v Čechách a současně i rozvoj ošetrovatelství. Práce mapuje historický vývoj poznatků o povaze onemocnění, o příčinné souvislosti s faktory vzniku a jejich vliv na nervovou soustavu. Práce klade důraz na změny v přístupu k pacientům a to i v souvislosti s moderní léčbou. Z hlediska ošetrovatelské péče je vyzdvížena role sester v ambulantní péči v oblasti edukace, komunikace a poradenství. V dalších kapitolách jsou popsány sociální aspekty onemocnění, potřeba fyzioterapie a psychoterapie. Rozhovor s pamětníkem přibližuje změny v ošetrovatelské péči ve srovnání s minulostí. V práci jsou shrnuty poznatky o roztroušené skleróze a je možné jich využít ke zkvalitnění péče o nemocné a zlepšení kvality jejich života.

## **Annotation**

Surname and name: Klusková Jana

Department: Ošetrovatelství a porodní asistence

Title of thesis: Comparison of care about patients with multiple sclerosis in the past and today

Consultant: Mgr. Martina Šellingová

Number of pages – numbered: 60

Number of pages – unnumbered (tables, graphs): 16

Number of appendices: 0

Number of literature items used: 52

Keywords: multiple sclerosis, nursing, history, adherence, education, communication

### Summary:

The historical comparative thesis is focused on the development of nursing care for patients with multiple sclerosis. In the first part are described beginnings of neurology in Europe and subsequently in Czech country simultaneously with development of nursing. The work maps historical evolution of knowledge of the nature of disease, of the factors involved in its causation and how it affects the nervous system. The work emphasizes changes in the approach to patients and in connection with modern treatment. From the view of nursing care is pinpointed the role of nurses in ambulatory care of patients in the field of education, communication and consulting. In the next chapters are described social aspects of disease, needful physiotherapy and psychotherapy. Interviews with witnesses are approaching changes in nursing care as compared to the past. The aim of this thesis is to summarize the findings about multiple sclerosis and describe ways to improve the care for better quality of life of patients.



# OBSAH

|   |    |
|---|----|
| ÚVOD.....   | 8  |
| 1 HISTORIE NEUROLOGIE A OŠETŘOVATELSTVÍ.....                              | 10 |
| 1.1 Historie neurologie .....   | 10 |
| 1.1.1 Začátky světové neurologie.....                                     | 10 |
| 1.1.2 Vznik neurologie v Čechách .....                                    | 12 |
| 1.2 Počátky ošetrovatelské péče .....                                     | 13 |
| 1.2.1 Počátky ošetrovatelství v českých zemích.....                       | 14 |
| 1.2.2 Vývoj ošetrovatelství v letech 1918-1939 .....                      | 14 |
| 1.2.3 Ošetrovatelství v letech 1939 – 1945 .....                          | 15 |
| 1.2.4 Ošetrovatelství po roce 1960 do současnosti.....                    | 15 |
| 1.3 Ošetrovatelství v neurologii.....                                     | 15 |
| 1.3.1 Vývoj ošetrovatelské péče u roztroušené sklerózy do roku 2000 ..... | 16 |
| 2 NERVOVÝ SYSTÉM.....   | 18 |
| 2.1 Anatomie a fyziologie.....  | 18 |
| 2.2 Struktura a funkce neuronu .....                                      | 18 |
| 2.2.1 Neuroglie .....   | 19 |
| 2.2.2 Hematoencefalická bariéra .....                                     | 19 |
| 2.2.3 Nervový vzruch .....  | 19 |
| 3 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ .....                                   | 20 |
| 3.1 Co se děje při RS .....   | 20 |
| 3.1.1 Relaps-remitentní forma.....  | 21 |
| 3.1.2 Sekundárně – progresivní průběh.....                                | 21 |
| 3.1.3 Primárně-progresivní forma .....                                    | 22 |
| 3.1.4 Relabující-progredující průběh.....                                 | 22 |
| 3.2 Historie poznání nemoci .....   | 22 |
| 3.2.1 Období 1293-1811 .....  | 22 |
| 3.2.2 Augustus de' Este (1794 – 1898) .....                               | 23 |
| 3.3 Vývoj vědeckých poznatků.....   | 27 |
| 3.3.1 30. - 40. léta .....  | 28 |
| 3.3.2 70. léta .....  | 28 |
| 3.3.3 90. léta .....  | 28 |
| 3.4 Epidemiologie a prevalence RS .....                                   | 29 |
| 3.5 Faktory ovlivňující vzplanutí nemoci .....                            | 29 |
| 3.5.1 Vitamín D .....   | 30 |
| 3.5.2 Kouření .....   | 31 |

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 3.5.3 | Infekce .....  | 31 |
| 3.6   | Klinický obraz.....                                      | 32 |
| 3.6.1 | Nejčastější příznaky.....                                | 32 |
| 3.6.2 | Méně časté příznaky .....                                | 32 |
| 3.6.3 | Sekundární a terciální příznaky .....                    | 33 |
| 3.7   | Diagnostika a vyšetřovací metody .....                   | 33 |
| 3.7.1 | Magnetická rezonance .....                               | 34 |
| 3.7.2 | Imunologické vyšetření likvoru.....                      | 34 |
| 3.7.3 | Evokované potenciály.....                                | 34 |
| 3.8   | Těhotenství a porod .....                                | 34 |
| 3.8.1 | RS u pacientů v adolescentním a dětském věku.....        | 35 |
| 4     | LÉČBA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY .....                         | 37 |
| 5     | OŠETŘ. PÉČE U ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY V SOUČASNÉ DOBĚ ..... | 39 |
| 5.1   | Nejčastější komplikace u pokročilé RS .....              | 39 |
| 5.2   | Sociální aspekty nemoci .....                            | 40 |
| 5.3   | Psychoterapie .....                                      | 41 |
| 5.3.1 | Deprese a únava.....                                     | 41 |
| 5.4   | Fyzioterapie .....                                       | 44 |
| 5.5   | Centralizace péče .....                                  | 47 |
| 5.5.1 | Pacientské organizace.....                               | 47 |
| 5.6   | Role MS (multiple sclerosis) sestry .....                | 49 |
| 5.6.1 | Adherence.....   | 49 |
| 6     | ROZHOVOR S PAMĚTNÍKEM .....                              | 51 |
| 7     | DISKUSE .....  | 55 |
|       | ZÁVĚR.....   | 60 |
|       | LITERATURA A PRAMENY.....                                | 10 |
|       | SEZNAM OBRÁZKŮ .....                                     | 16 |

# ÚVOD

„Věřte mi, není léku na tuto nemoc, přichází přímo od Boha“

Godfried de la Haye, holandský dvorní lékař, 1396

Roztroušená skleróza, hlavní téma mé práce, je neurologická chronická a nevyléčitelná choroba mladých lidí, která významně zasahuje do jejich života v nejcitlivějším období, v době, kdy plánují rodinnou nebo profesní budoucnost. Ošetrovatelská péče proto musí nemocným přinášet především naději, optimismus a víru, že jejich život má význam i za cenu někdy krutých obětí.

Vlivem stále se zlepšující informovanosti se roztroušená skleróza stává mezi laickou i odbornou veřejností součástí běžného života a každý z nás má s velkou pravděpodobností možnost se s touto nemocí setkat ať už u svých známých, spolupracovníků či u svých nejbližších. Protože je stále ještě mnoho lidí, kteří o této nemoci nikdy neslyšeli nebo mají zkreslené informace, rozhodla jsem se tuto zákeřnou nemoc a veškerou ošetrovatelskou péči kolem ní touto prací přiblížit.

Hlavním a nejdůležitějším cílem mé práce je porovnat péči o pacienty v dřívějších dobách, kdy byla veškerá ošetrovatelská péče prováděna za hospitalizace, pro zajištění pouze základních životních funkcí a nikoli na holistické pojetí člověka. Postupem doby došlo ke změně priorit v péči. Ve své práci jsem poukázala na nynější rozvinutou následnou péči o pacienta jako člověka v odborných ambulancích, RS centrech, kde je vedle odborné péče snaha zajistit pacientům hlavně psychickou pohodu, která je pro další vývoj nemoci velmi důležitá.

Ošetrovatelství bylo v historii považováno za samozřejmou neprofesní činnost v péči o člověka a jako profese se systémovým vzděláváním se špatně prosazovalo. Společnost nepřijala myšlenku, že ošetrovatelská péče a kontakt s pacientem je pro úspěšnou léčbu stejně důležité jako lékařská diagnóza. Později se však stalo multidisciplinární vědou rozvíjející své poznatky společně s medicínou, psychologíí, etikou, filozofií i sociologií. Současná konkrétní podoba ošetrovatelství vyžaduje sestru profesionála s odbornými vědomostmi a dovednostmi, s potřebou dlouhodobého

specializačního vzdělávání s cílem získání dovedností a jejich uplatnění v praxi. Ošetřovatelství jako profese dnes plně naplňuje odkaz jeho zakladatelky Florence Nightingalové. (1)

„Tyto zápisky nemají sloužit k tomu, aby se sestry vzdělávaly mezi sebou. Mají dát hlavně podnět k zamyšlení těm ženám, které mají osobní zkušenost s ošetřováním blízkého člověka. Každá, či téměř každá žena v určité etapě svého života o někoho pečovala, ať už o dítě nebo o nemohoucího – jinými slovy každá žena je někdy sestrou - ošetřovatelkou. Každý den věnovaný péči o člověka nebo vyléčení z nemoci má velkou hodnotu. Takovou zkušenost by měl nabýt každý, na rozdíl od medicínských znalostí, které mohou mít pouze odborníci. Pokud se tedy v průběhu svého života člověk na chvíli ocitne v roli ošetřovatelky, má v rukách něčí zdraví nebo dokonce život, jak obrovský a cenný bude výsledek jeho jedinečných zkušeností. Mým záměrem není vyučovat, ale dovoluji si předat některé své zkušenosti těm, kteří mají touhu vzdělávat a obohacovat sami sebe.“(2, s. 1)

Florance Nightingale 1820-1910

Notes of nursing: What is it and what is not (1860)

# 1 HISTORIE NEUROLOGIE A OŠETŘOVATELSTVÍ

Neurologie je lékařský obor zabývající se příčinami, diagnostikou a terapií poruch a chorob centrální a periferní nervové soustavy. Blízkými samostatnými obory jsou dětská neurologie a neurochirurgie. Neurologie (dříve neuropatologie) se jako samostatný lékařský obor konstitovala v druhé polovině 19. století hlavně zásluhou francouzských a anglických internistů a německých a ruských psychiatrů. (3)

## 1.1 Historie neurologie

Neurologie byla původně spíše jakousi odnoží chirurgie kombinované se šamanizmem. Záchvatové poruchy a bolesti hlavy byly léčeny trepanacemi lebky, svalové slabosti a pohybové poruchy s úspěchem odstraňovány zařikáváním, pálením léčivých bylin nebo koupelemi v různě teplých či studených vodách. Uvedené metody měly zřejmě stejný účinek jako má dnes placebo efekt. (4)

Potíže označované za svatou nemoc, tanec svatého Víta, stržení mysli nebo šílenství nejrůznějšího druhu léčili v lepším případě doktoři nebo léčitelé, v horším případě exorcisté či kat prostřednictvím hranice. Tento druh léčby se udržel po celý středověk, přibližně až do období renesance. Profesor Kaňovský z neurologické kliniky FN Olomouc ve svém článku uvádí, že teprve tehdy se mnoho mužů, vzdělaných na lékařských fakultách a nadaných zvědavým duchem, začalo zajímat o původ řady potíží, které dnes řadíme mezi neurologické. Jistě významným momentem bylo znovuzavedení patologické pitvy do medicínské praxe. Řada útvarů, nacházených uvnitř lebky, budila úvahy o jejich původu a o jejich spojení s příznaky, které pacient jevil za života. Tento počátek neurologického bádání jakoby na dlouhou dobu poznamenal charakter oboru: po další dlouhé období byla nejhmatatelnějším výsledkem neurologické péče shoda klinického nálezu s patologickým. (5)

### 1.1.1 Začátky světové neurologie

Již ve spisech Hippokrata, Galéna, Celsia či Avicenny lze nalézt některé zmínky o nervových chorobách. První přesnější popisy jednotlivých nervových onemocnění jsou však až z doby pozdější. V Anglii to byl především John Hughlings Jackson (1834–1911), který v roce 1860 založil a dále řídil první samostatné neurologické oddělení na světě

National Hospital for Nervous Diseases for Epileptics and Paralysis na Queen Square v Londýně. Další britští průkopníci oboru byli William Richard Gowers (1845–1915) a Charles Scott Sherrington (1857–1952). (4)

Ve Francii vznikala v té době vynikající škola na Salpêtrière v Paříži (založená 1869). Zde pracoval zakladatel moderní neurologie Jean Martin Charcot (1825–1893), pro něhož osobně byla zřízena v roce 1882 speciální neuropatologická klinika. Zde byly vyčleňovány z dosud nejasných obrazů klinické jednotky, které byly i patologicko-anatomicky verifikovány např. myopatie, amyotrofická laterální skleróza, bulbární paralýza, roztroušená skleróza mozkomíšní apod. (4)

### **Obrázek 1: Jean Martin Charcot**



Zdroj: [http://en.wikipedia.org/wiki/Jean-Martin\\_Charcot](http://en.wikipedia.org/wiki/Jean-Martin_Charcot)

V roce 1886 vyšla souborná práce Charcotovy školy, několikadílná *Lecons sur la Maladies du Système nerveux faites a la Salpetriere*. V práci pokračovali Charcotovi žáci Jules Dejerine (1849–1917) a Joseph Babinskí (1857–1932). Ten popsal v roce 1896 svůj známý příznak a během 10–15 let byl vypracován postup klasického neurologického vyšetření, který platí v hrubých rysech dodnes. (4)

Vznikla tak dvě centra, která jsou dodnes považována za střediska evropské neurologie. Staly se vzorem pro zřizování podobných ústavů nejen v Evropě, ale i v Americe a Rusku. (6)

V německy mluvících zemích byli představiteli oboru M. Romberg (1795–1873), v 1846 vydal první učebnici neurologie *Lehrbuch der Nervenkrankheiten*, dále

N. Friedreich (1825–1882), Wilhelm Erb (1840–1921) či Ludwig Bruns (1858–1916), po nich je pojmenována řada neurologických chorob. (4)

**Obrázek 2: Charcot přednáší v Salpêtriére v Paříži**



Zdroj: <http://www.medicographia.com>

V Rusku vznikla velká neuropsychiatrická škola, kterou představovali hlavně Alexej Jakovlajevič Koženikov (1836–1902), Sergej Sergejevič Korsakov (1854–1900), Vladimír Michajlovič Bechtěrev (1857–1928), Liverij Osipovič Darkševič (1858–1925) a Grigorij Ivanovič Rossolimo (1860–1928).(4)

Obor neurologie byl založen a začalo se s objevováním neurologických onemocnění. Nejprve chronických degenerativních a později i zánětlivých akutních. Sloužila k tomu neurologická vyšetření, která se provádějí doposud. V roce 1895 byla zavedena do klinické praxe lumbální punkce spojená s chemickým a cytologickým vyšetřováním mozkomíšního moku. Neexistovala však téměř žádná terapie. (6)

**1.1.2 Vznik neurologie v Čechách**

V českých zemích se na přelomu 19. a 20. století o neurologii zajímali osvícení internisté Thomayer, Pelnář a psychiatr A. Heveroch a jiní. Skutečným zakladatelem české a československé neurologie se stal až Charcotův žák L. Haškovec (1866-1944), který

v r. 1926 založil Neurologickou kliniku Univerzity Karlovy v Praze. Jeho nástupce K. Henner (1895-1967) se zasloužil o další rozvoj oboru, vytvoření vlastní školy a výchovu několika generací předních československých neurologů. (3)

## 1.2 Počátky ošetrovatelské péče

Pomoc bližnímu je přirozenou vlastností člověka, pomoc trpícímu člověku je filozofií spjatou s křesťanstvím. Počátky ošetřování jsou tedy úzce spjaté s vývojem křesťanství. S ošetrovatelskou péčí se setkáváme ale i v době předkřesťanské, kdy se zkušenosti s péčí o nemocné předávaly v rodech ústně, vyprávěním. Lidé sledovali a využívali účinky bylin, vody i slunce na lidský organismus. Byliny se pěstovaly i v kláštorech a výrobky z nich byly spjaty s náboženskými prvky, nežádka se jejich použití spojovalo se zařikáváním Víra v nadpřirozené síly i neživé předměty jako talismany, amulety a totemy byly základem léčení, uctívání předků a víra v existenci bohů a duchů velmi ovlivňovaly lidské chování. Tyto názory se staly základem různých náboženství.(1,7)

Za počátek řádového ošetrovatelství je považováno 10.století. Charitativní ošetrovatelství je spjato se zakládáním církevních řádů, kdy péče vycházela ze služby Bohu, ne z filozofie nemoci. Ženy vstupovaly do řádů z lásky k Bohu a cílem jejich života se stalo obětování se a utrpení. Při kláštorech vznikaly špitály, členové řádu skládali slib dobrovolné chudoby. Zpravidla šlo o pokoj pro dvanáct postelí (počet apoštolů) spojený s kaplí. Byly určené pro zchudlé měšťany i zámožnější osoby, kteří si mohli předplatit doživotní bydlení, péči i stravu. (1,7)

Rozvoj ošetrovatelské péče podporovaly války díky zvýšené potřebě léčebné péče a ošetřování raněných vojáků. Až do doby Krymské války ale více vojáků zahynulo díky špatným hygienickým podmínkám, což výrazně změnila Florence Nightingalová významná dobrovolná ošetrovatelka. Spolu s 50 dobrovolnicemi zorganizovala ve vojenské nemocnici zřízené z kasáren ve Scutari na svou dobu obrovskou službu. Nemocnice byla špinavá, zamořená hlodavci a blechami, na holé a studené podlaze leželo 2300 vojáků. Dostávali jídlo pouze jedenkrát denně, jedli ho holýma rukama, neměli k dispozici žádná hygienická zařízení. Ošetrovatelkám se během půl roku podařilo snížit úmrtnost raněných vojáků z 60% na 2%. Florence Nightingalová se svou prací významně podílela na reformě vojenského zdravotnictví a navrhla jeho nový systém. (1)



### **1.2.1 Počátky ošetřovatelství v českých zemích**

První náznaky organizovaného ošetřování nemocných v českých zemích můžeme zařadit do 10. století za vlády krále Boleslava. Podobně jako ve světě postupně vznikaly náboženské řády a špitály. První byl v Čechách založen v místě dnešního Staroměstského náměstí a byl určen pro dvanáct nemocných, které opatrovalo sedm žen. Tehdejší ošetřovatelství mělo vysoce humánní charakter. Prováděly ho osoby bez odborného vzdělání pracující pouze na základě přejímání zkušeností svých předchůdců. (7)

Za zakladatelku českého ošetřovatelství je považována Anežka Přemyslovna, jejíž ošetřovatelská činnost byla koncem 20.století plně doceněna svatořečením. Založením pražské univerzity v roce 1348 došlo k rozvoji lékařského a zdravotnického písemnictví a dalšímu vzdělávání a následnému ovlivnění dosud žalostných hygienických poměrů. Došlo i ke změnám hluboce zakořeněných představ obyvatelstva v péči o zdraví. V Praze se od roku 1620 zabýval charitativní činností a opatrovnictvím Řád Milosrdných bratří a toto období je díky příchodu řádu do českých zemí považováno za novou éru zdravotní péče. Zařízení se ještě dlouho nazývala tradičním názvem špitály, ale jako skutečné nemocnice s kvalifikovaným personálem se začala specializovat již pouze na nemocné. Řád milosrdných bratří si dokonce vychovával vlastní ošetřovatele a vybraným členům umožnil studia na lékařských školách.(1, 7)

### **1.2.2 Vývoj ošetřovatelství v letech 1918-1939**

Vývoj medicíny směřoval k tomu, že lékaři potřebovali k odborným výkonům asistenta, který by plnil jejich pokyny a také zajistil trvalou péči nejen ve špitálech ale i v domácnostech. Tato skutečnost vedla k zakládání prvních všeobecných nemocnic a porodnic (Brno, Olomouc, Praha). Ošetřovatelský personál tvořili opatrovníci a opatrovnice, kteří zajišťovali také úklid a byli přijímáni bez předchozího ošetřovatelského vzdělání. Spali v pokojích s nemocnými, nemocnici opouštěli pouze na propustky a bez ohledu na soukromý život. Za těchto podmínek někteří své povinnosti vykonávali velmi nedbale a ukázalo se, že je nutné, aby pomocníkem lékaře byl vzdělaný personál. Tento trend výrazně přispěl ve druhé pol. 19. století k odbornému vzdělávání sester a k zakládání prvních ošetřovatelských škol. (7)

Po 1. světové válce tvořily nemocniční personál převážně řeholní sestry ošetřovatelky. Toto období je charakterizováno rozsáhlým zakládáním nemocnic

a současným vznikem ošetrovatelských škol, aby jejich absolventky obstaraly péči o nemocné. V této době je datován vznik Československého červeného kříže podporován dcerou prezidenta T. G. Masaryka. „ Alice Masaryková přinesla z USA do ČSR nové pohledy na ošetrovatelství a přivedla do České školy pro ošetrování nemocných americké vzdělané sestry a umožnila českým sestrám studium v zahraničí“. (1, s. 65)

### **1.2.3 Ošetrovatelství v letech 1939 – 1945**

Toto období je charakterizováno velkým nedostatkem pracovních sil. Využívaly se sestry dobrovolné i německý ošetrovatelský personál. Ve větších nemocnicích vznikaly sociálně zdravotní služby jako spojovací článek ústavní péče a poradenských služeb. Ošetrovatelky měly výhodu jejich nedostatku a nezbytnosti jejich práce, takže byly ochráněny před totálním nasazením. V roce 1940 byla ustanovena oficiální funkce vedoucí sestra ošetrovatelské služby v nemocnici. Změnou společenských a politických podmínek docházelo k negativnímu postoji vůči církevnímu ošetrovatelství a k rušení škol zřízených církví. Argumentem byla zanedbaná občanská a politická výchova žákyň a následné pronikání nepřátelských postojů k lidové demokracii do povolání ošetrovatelky. (7)

### **1.2.4 Ošetrovatelství po roce 1960 do současnosti**

Období socialismu vedlo k zastavení rozvoje kvalifikovaného vzdělávání v oblasti ošetrovatelské teorie, psychologie, etiky nebo sociologie. Tyto obory byly v přístupu a v jednání s nemocným hrubě podceňovány a hlavní náplní ošetrovatelské profese se stala technická stránka léčebných výkonů. Sestry byly vyškoleny jako kvalifikované asistentky lékaře plně akceptující jeho rozhodnutí., nebyly vnímány jako rovnocenné členky zdravotnického týmu a nesměly samostatně rozhodovat. V dalších desítkách let došlo v ošetrovatelství k řadě změn, mnoho sester má možnost pracovat v zahraničí a své nabyté zkušenosti aplikovat do své praxe, mají příležitost vzdělávat se na univerzitách. Díky těmto skutečnostem je dnešní ošetrovatelství samostatný, vysoce odborný i humánní obor. (1,7)

## **1.3 Ošetrovatelství v neurologii**

je aplikovaný obor zabývající se ošetrovatelskou péčí o pacienty s neurologickými onemocněními. Předpokladem pro dostatečné uspokojení bio-psycho-sociálních potřeb pacientů je spojení medicínských disciplín např. neurologie, rehabilitace s obory humanitními jako jsou psychologie, sociologie nebo filozofie. (8)

Cíle a úkoly ošetrovatelství v neurologii představují nejen ošetrovatelskou péči jako takovou, ale především podporu při udržení zdraví a získávání nezávislosti a soběstačnosti v co nejkratší době. Zaměřují se na co nejrychlejší obnovení zdraví, v případě roztroušené sklerózy coby nevyléčitelné nemoci, na zmírnění následků onemocnění. Uplatňuje se holistický přístup k nemocnému. (8)

„Ošetrovatelskou péči na neurologických pracovištích vykonávají sestry s předepsaným vzděláním, které splňují kvalifikační požadavky a odbornou způsobilost pro výkon povolání sestry a pro výkon specializovaných pracovních činností a certifikovaných pracovních činností.“ (8, str. 9)

### **1.3.1 Vývoj ošetrovatelské péče u roztroušené sklerózy do roku 2000**

Od druhé poloviny 20. století se zcela změnil náhled na roztroušenou sklerózu. (dále RS). Díky pochopení mechanismu vzniku nemoci, její léčbě a lepší diagnostice se od beznadějně prognózy charakterizované v roce 1948 jako „chromnutí mladých dospělých“ popis nemoci změnil na zvládnutelný a léčitelný stav. Toto přehodnocení vyžadovalo široké spektrum zdravotnických pracovníků v oblasti RS včetně specializovaných sester, rehabilitačních či sociálních pracovníků. (9)

Během 70., 80., a začátkem 90. let se přístup k nemocnému s roztroušenou sklerózou dal popsat jako „diagnosis and adios“ (diagnóza a sbohem), protože intervence, které tehdy byly k dispozici, poskytl nemocnému pouze momentální úlevu, ale neměly žádný trvalý vliv na průběh nemoci. Péče byla převážně paliativní a byla zaměřena na zmírnění příznaků a redukci zánětů. Jen několik klinik na světě se věnovalo speciálně roztroušené skleróze a jen několik sester bylo určeno k péči o nemocné s touto diagnózou. Ani s příchodem magnetické rezonance se péče podstatně nezměnila a tato doba by se s trochou nadsázky dala nazvat jako „MR and goodbye“ (magnetická rezonance a nashledanou). (9)

V průběhu roku 1990 se péče o pacienty s roztroušenou sklerózou výrazně zlepšila i díky zavedení imunomodulační léčby do praxe. Dostupnost a účinnost imunomodulátorů, pokroky v diagnostice a vývoj monitorovací techniky přinesly novou naději pacientům i jejich rodinám. Tyto změny spolu s tlakem na snižování nákladů v systému zdravotnické péče a rozšířením pravomocí zkušených sester přinesly dramatický a stále pokračující rozšiřování role sester starající se o pacienty s RS. Péče se postupně začala přesunovat od

odstraňování následků k zaměření se na prevenci a léčbu symptomů, wellness a udržení nebo zlepšení soběstačnosti. Sestra se stává stěžejním členem multidisciplinárního týmu, provádí edukaci, rozvíjí dovednosti a poskytuje péči pacientům i jejich rodinám. (9)

## 2 NERVOVÝ SYSTÉM

Nervový systém, hlavní řídicí systém organismu, se z hlediska anatomického dělí na centrální a periferní. Základní funkce nervového systému je přenos informací od receptorů, zpracování a vyslání nových informací k efektorům. (10)

### 2.1 Anatomie a fyziologie

Do centrálního nervového systému patří mozek a mícha, periferní nervový systém tvoří hlavové a míšní nervy včetně jejich jader a předních i zadních rohů míšních. Nervový systém můžeme rozdělit i z fyziologického pohledu na somatický a autonomní. Do somatického systému se řadí aferentní senzitivní a sensorické informace např. zrak, bolest, hmat, polohocit a eferentní ovládání kosterních svalů. Autonomní systém je nutný k vedení senzitivních informací z útrobních orgánů, organismus ho potřebuje k ovládání srdce, některých žláz a hladké svaloviny. (10)

Mozek je složen ze dvou mozkových hemisfér s mozkovými laloky a hlouběji uloženými bazálními ganglii. K dalším částem mozku patří mezimozek, mozeček a mozkový kmen, který tvoří střední mozek, pons a prodloužená mícha. Mícha obsahuje šedou a bílou hmotu a míšní kořeny, které se spojují ve spinální nerv. V šedé hmotě se nachází přední a zadní rohy míšní s buněčnými těly, axony i dendrity. V bílé hmotě se vyskytují provazce tvořené myelinizovanými i nemyelinizovanými axony. Míšní kořeny jsou senzitivní i motorické. (10)

Mozek i míchu obklopují a chrání mozkomíšní pleny ve třech vrstvách: pia mater, arachnoidea a dura mater. Arachnoidea a pia mater spolu ohraničují subarachnoidální prostor, ve kterém cirkuluje mozkomíšní mok. Komorový systém tvoří několik dutin v mozku vystlaných nízkou epitelovou vrstvou a vyplněné mozkomíšním mokem. Každá mozková hemisféra obsahuje postranní komoru a je spojena se třetí komorou. Do čtvrté komory ústí ze třetí komory mokovod a dále vede do subarachnoidálních prostor. (10)

### 2.2 Struktura a funkce neuronu

„Základní stavební i funkční jednotkou nervového systému je neuron - nervová buňka. Tvoří ho buněčné tělo, ze kterého vychází jeden výběžek vedoucí vzruchy směrem od buňky – axon a řada menších výběžků vedoucí vzruchy k buňce - dendrity.“ (11, s. 37). Nervové buňky mají mnoho mitochondrií (organely obsahující enzymy, které produkují základní energii buňky), protože spotřebovávají mnoho energie pro rovnováhu trans

membránových iontových gradientů. Neurony mají jako i ostatní buňky v těle buněčné jádro, které obsahuje převážnou část genetické informace. Neurony slouží nejen k přenosu vzruchů, ale způsobují i uvolňování chemických látek tzv. mediátorů. Tyto látky zprostředkovávají převod nervové aktivity humorální cestou. Mezi nejběžnější patří acetylcholin, dopamin, serotonin, noradrenalin a příslušné neurony se označují jako dopaminergní, cholinergní atd. (11)

### **2.2.1 Neuroglie**

V okolí centrálního (CNS) i periferního nervového systému (PNS) se nacházejí gliové buňky, neuroglie. Zajišťují výživu neuronů, chrání je a fagocytují neurony poškozené. V CNS se nacházejí čtyři typy neuroglií. Jsou to ependymové buňky zajišťující pohyb řasinek, což vede k pohybu likvoru, astrocyty pro správnou funkci hematoencefalické bariéry. Dále oligodendroglie (oligodendrocyty), které vytvářejí myelinové pochvy axonů v CNS a mikroglie provádějící obranné a úklidové reakce zejména za patologických stavů. V PNS se rozlišují dva typy neuroglií. Schwannovy buňky rotují kolem vlákna axonu a v PNS tvoří myelinovou pochvu a satelitní buňky zajišťují metabolické procesy gangliových buněk. Buňka oligodendrie může vytvářet myelin až pro 35 axonů, ale Schwannova buňka tvoří myelin jen pro jeden axon. (11)

### **2.2.2 Hematoencefalická bariéra**

Je ochranný systém mozku, vytváří se až po narození. Endotel kapilár v mozku je složen z buněk přiléhajících k sobě tak těsně, že nenechávají žádné volné místo v mezibuněčném prostoru k přímému úniku krevní tekutiny. Převod látek je možný jen přes určité speciální buňky. Je to jakási „celnice“, která obousměrně kontroluje biochemický přenos látek a umožňuje důležitou selekci látek nežádoucích. (12)

### **2.2.3 Nervový vzruch**

Je fyzikálně chemická změna přenášená membránou nervového vlákna. V klidu je elektricky negativní vnitřek neuronu a pozitivní povrch membrány a při podráždění se polarita obrátí, dojde k depolarizaci a šíření elektrické negativy po povrchu membrány. Vzruch je fyziologický děj, jeho přenos z jednoho neuronu na druhý se děje v synapsích pomocí receptorů a efektorů spojených axonem. (10)

### 3 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ

Je chronické demyelinizační onemocnění centrálního nervového systému - mozku a míchy mladých lidí ve věku 20 až 40 let a je charakterizováno poškozováním obalů nervů - myelinu a samotných nervových vláken. Poškození způsobuje imunitní systém, který chybně útočí proti částem vlastního nervového systému a je zodpovědný za tvorbu ložisek zánětu. Z tohoto důvodu je RS autoimunitní onemocnění. Příčina nemoci není známa, nelze jí proto předcházet a dosud nebyl objeven žádný lék, který by byl schopen zcela zastavit postup choroby. Při RS dochází k porušení hemato-encefalické bariéry a volnému přestupu aktivních lymfocytů do CNS, kde způsobují záněty. (13)

#### 3.1 Co se děje při RS

Slovo „skleróza“ pochází z řeckého *skleros* – tuhý. V místě, kde odezní zánět se poškozená tkáň zjizví. Roztroušená proto, že vytváří v nervovém systému různě rozestá zánětlivá ložiska nazývané též plaky nebo léze. Tato ložiska jsou různě velká od několika milimetrů až po centimetry a jsou roztroušena v bílé hmotě mozku a míchy. V těchto lézích dochází k poškozování myelinu. Myelin je tuková substance, která obaluje, chrání a vyživuje nervová vlákna. Bez takovéto izolace vlákna časem odumírají. (14)

Myelin se poprvé objevuje u fétu ve 4. měsíci jako mediální podélný proužek. Většina myelinizace mozku je ukončena koncem 2. roku života, na některých místech CNS však pokračuje do 10 let. Je důležité, je-li porucha tvorby myelinu vrozená nebo vychází z myelinu původně normálního a dochází k sekundárnímu rozpadu ze zánětlivé příčiny. (15)

Myelin je produkován speciálními buňkami v CNS a jako obal obklopuje výběžky nervových buněk zajišťujících přenos elektrických impulsů mezi jednotlivými nervovými buňkami. Na nervových vláčkách jsou sodíkové a draslíkové kanálky, ionty těchto prvků jsou velmi důležité pro posun signálu po nervovém vlákně. Myelinové pochvy jsou jen kolem těch výběžků (axonů), které musí vést vzruchy rychle, a vedou hlavně ke svalům. Axony řídící vnitřní orgány tak rychlé být nemusí, proto jsou nemyelinizované. (14)

Imunitní systém chybně považuje myelin za cizorodou a škodlivou látku a ničí jej. Dojde ke znehodnocení myelinové pochvy a ke zpomalení nebo přerušení nervových vzruchů v CNS. Někdy organismus tento problém kompenzuje nahuštěním většího množství draslíkových a sodíkových kanálků a jejich rozprostřením po demyelinizované

části vlákna, může také dojít k samovolnému znovuobnovení myelinových obalů. Probíhající zánětlivý proces tuto regeneraci však často oddaluje a opakovaná demyelinizace regenerační schopnosti rychle vyčerpává. Znovuobnověný myelin už není tak silný, vedení je sice obnoveno, ale není tak rychlé. V pokročilejších stádiích onemocnění dochází k ničení nervových vláken samotných a nastává v důsledku absence přenosů povelů z mozku trvalé neurologické postižení. (14)

Průběh nemoci je proměnlivý. RS napadá nervový systém čtyřmi odlišnými způsoby:

### **3.1.1 Relaps-remitentní forma**

Stadium atak a remisí. Nejčastější forma RS, postihuje až 85% pacientů. Tímto typem průběhu nemoc obvykle začíná. Zpravidla trvá několik let a je charakterizována tzv. relapsy neboli atakami s náhlým vzplanutím či zhoršením neurologických obtíží. Tyto potíže mohou trvat různě dlouhou dobu od několika dnů, týdnů, někdy až po několik měsíců. Přibližně 50% nemocných má zpočátku velmi drobné potíže, takže necítí potřebu navštívit lékaře a vyhledá jej až v okamžiku, kdy přijde další ataka zpravidla s těžším průběhem. Po relapsech přijde částečná či úplná úzdrava způsobená obnovou poškozeného myelinu. Dochází i ke spontánním remisím, kdy dojde k navrácení zdravotního stavu pacienta do normálu bez jakékoli podané léčby. Organismus má ještě dost energie pro rychlou regeneraci myelinu. K obnovení myelinu nedojde v místě zánětu, proto jsou indikovány imunosupresivní léky, které způsobí potlačení zánětu. V této formě RS může proběhnout u pacienta pouze jedna ataka a nemoc se klinicky i několik let nemusí projevit. Ze všech forem RS je tato jediná dobře ovlivnitelná léky.(13)

### **3.1.2 Sekundárně – progresivní průběh**

V této fázi dochází k trvalému postižení, organismus již vyčerpал své regenerační schopnosti. Toto stadium následuje po několika letech relaps - remitentního průběhu, je označováno jako sekundární (RR průběh je primární). Pacient může i nemusí být vzniklou invaliditou omezen v životě ani v práci, záleží na tom, které mozkové funkce jsou poškozeny. SP forma je již hůře ovlivnitelná léky. Zde velmi záleží na postoji nemocného ke své nemoci, protože správnou životosprávou a přiměřenou fyzickou aktivitou si pacient může déle zachovat např. pohyblivost a soběstačnost. (13)



### **3.1.3 Primárně-progresivní forma**

První příznaky nemoci se projeví až v pozdějším věku mezi 40. a 50. rokem života. Dochází k pozvolnému narůstání potíží, ataky nejsou tak výrazně odděleny remisemi. PP forma je těžko ovlivnitelná léky, protože zde nedochází již k zánětlivé aktivitě, ale spíše k úbytku částí samotných nervových buněk. (13)

### **3.1.4 Relabující-progredující průběh**

Velmi vzácná forma RS, kdy po atakách nedojde k žádné nebo jen velmi nepatrné úzdavě. Po každém vzplanutí nemoci dojde k trvalému neurologickému postižení. Tato forma je nejhůře léčitelná, používají se veškeré dostupné léčebné metody, kdy risk a benefit léčby je zcela opačný než u RR formy. Zatímco při RR formě nemoci zvažujeme, zda bude mít pacient z léčby prospěch a zvažujeme působení nežádoucích účinků, při relabující-progresivní formě je vždy snaha zastavit postup nemoci za jakýchkoli okolností. (13)

## **3.2 Historie poznání nemoci**

Je správné předpokládat, že nemoc existovala již ve dřívějších staletích, aniž byla rozpoznána. Onemocnění s tak vysokou mírou invalidizace mladých lidí by jen obtížně unikalo pozornosti dávných lékařů, kteří sice neměli téměř žádné léčebné možnosti, ale vynikali výborným pozorovacím talentem a schopností popsat viděné. Až do středověku nemáme o nemoci v podstatě žádné doklady. Životopisy svatých obsahují občas zprávy o zázračném navrácení zraku, chybí ale další důkaz, který by naznačil, že se mohlo jednat o zánět očního nervu, což je jeden z projevů nemoci v samém počátku. Náhodně zveřejněné popisy vedou k podezření, že historii RS jako neznámé choroby lze stopovat několik století nazpět. S vývojem lidské společnosti postupně dochází k překonání zlověstného stigmatu nemoci, k odstranění pasivity a rezignovanosti spojené s diagnózou roztroušená skleróza a vzniku RS společností. Všechno tento pokrok závisel a stále závisí na lidech. (13,16)

### **3.2.1 Období 1293-1811**

Islandská sága Sv.Thorlákura hovoří o vikingské ženě jménem „Hala“. Její přechodná slepota a poruchy řeči v rozmezí několika let ustupovaly po několika dnech díky obětem a modlitbám. (13)

Průběhu RS by mohl odpovídat důkladnější popis příznaků svaté Lydwiny ze Scheidamu v Holandsku. Obsahuje zprávy o přechodné ztrátě zraku, přechodných poruchách hybnosti, citlivosti, bulbárních příznacích. Těmito příznaky trpěla téměř 30 let. První příznaky nemoci se u ní projevily při bruslení na zamrzlé řece Dodnes je patronkou americké krasobruslařské federace. Po vyšetření Lydwiny ze Scheidamu (1380-1433) proslulý lékař na pokraji svých schopností řekl: „Ruka Páně se dotkla této ženy“. Příběh trápení a osobnost této pacientky byly tak vyjimečné, že získala místo v historii katolické církve jako „Požehnaná Lydwina von Scheidam“. Příběhy mohou být vysvětleny i jako hysterie, ale kombinace typických symptomů RS je velmi zářející. (17)

**Obrázek 3: Lydwina ze Scheidamu**



Zdroj:<http://kirchensite.de/fragen-glauben/heiligenkalender/heiligenkalender-einzeldarstellung/datum/2000/04/14/selige-lidwina/>

### **3.2.2 Augustus de' Este (1794 – 1898)**

Jednou z prvních osob, u které lze pomocí historických pramenů potvrdit diagnózu RS byl Augustus de Este, vnuk krále Anglie George III. Jeho symptomy začaly ve věku 28 let náhlou přechodnou ztrátou zraku po pohřbu svého přítele. V době kdy žil nemoc nebyla ještě poznána. Charcot razil termín „sclérose en plaques“ až 20 let po jeho smrti. Vývoj jeho potíží je znám ze soukromých deníků, kde popisuje 22 let svého života s touto nemocí. Začal je psát v roce 1822 a poslední záznam pochází z roku 1846, ale až do roku 1948 se však o deníku nevědělo. Rukopisy byly nalezeny mezi ostatními dokumenty v londýnské nemocnici. Poskytují barvitý popis potíží typických pro RS jako jsou dvojité vidění, přechodná slepota, ztráta svalové síly a pohyblivosti, třes, močové a erektilní

dysfunkce. Rukopisy jsou vystaveny v knihovně Royal College of Physicians v Londýně.  
(18)

#### **Obrázek 4: Augustus de Este**



Zdroj: [http://en.wikipedia.org/wiki/Prince\\_Augustus\\_Frederick,\\_Duke\\_of\\_Sussex](http://en.wikipedia.org/wiki/Prince_Augustus_Frederick,_Duke_of_Sussex)

„ ...v prosinci 1822 jsem cestoval s úmyslem navštívit příbuzného ve Skotsku, ale po mém příjezdu již byl po smrti. Snažil jsem se neplakat, ale krátce po pohřbu jsem při čtení i psaní viděl rozmazaná písmena. Nikdy předtím jsem si nebyl vědom podobné události. Krátce poté jsem cestoval do Irska a můj zrak se kompletně upravil...v roce 1825 jsem občas viděl imaginární skvrny plující před očima. Konzultoval jsem stav s lékařem, který usoudil, že stav není nebezpečný. V lednu 1826 se vrátily potíže známé ze Skotska. Dr. Spangenberg mě poslal do Driburgu do vodních lázní, kde jsem popíjel železitou vodu, koupal jsem se v ní a vyplachoval jsem si s ní i oči. Můj zrak se opět upravil...v červnu 1827 jsem s matkou cestoval do Florencie. Horké počasí této země bylo pro mne nesnesitelné. Cítil jsem nehybnost levého oka, opět se objevilo rozmazané vidění.“ (18)

Poznámka:“ V některých případech se po proběhlém zánětu očního nervu objevují krátkodobé poruchy vizu při zvýšení tělesné teploty tzv. Uthoffův fenomen.“ (11, s. 252)

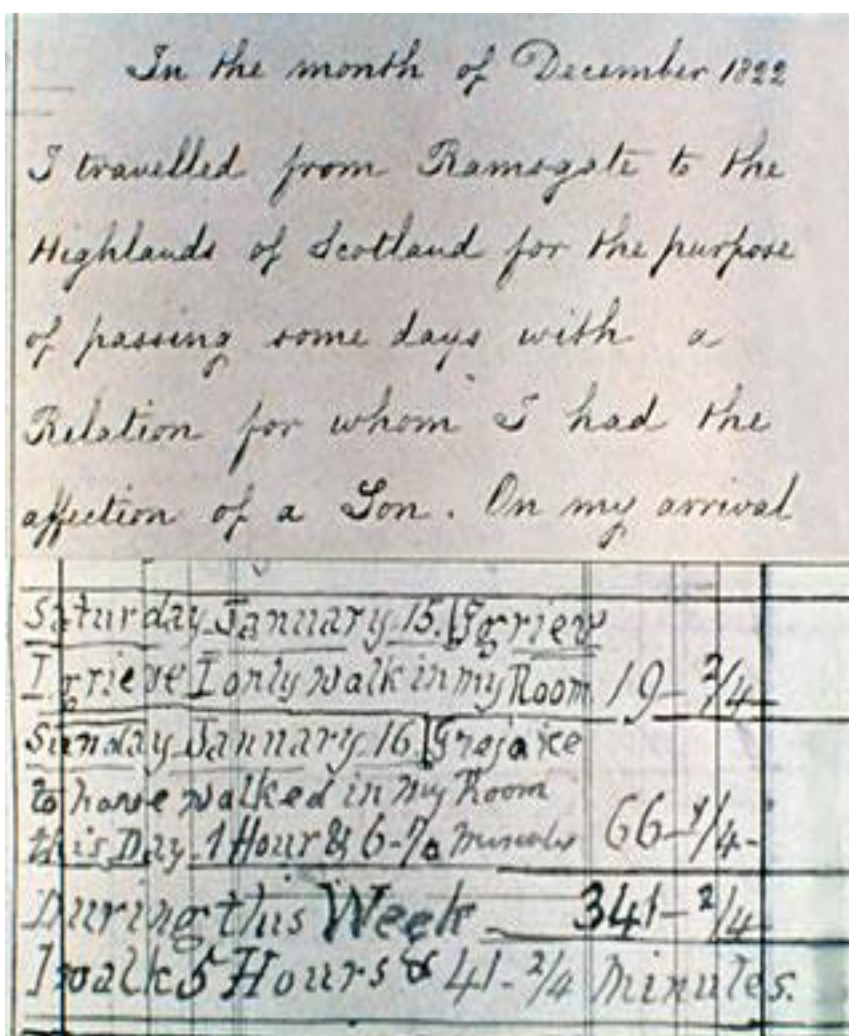
„...kolem 6. listopadu se moje choroba opět zhoršila a všechny předměty jsem viděl dvojitě, každé oko vidělo jinak. Dr. Kissock předpokládal příčinu ve žluči, doporučil příkládání pijavic a zvracení. Choroba očí byla opět zlepšena, opět jsem viděl předměty ostře.“ ...nyní se projevila nová nemoc. Sledoval jsem, jak mne postupně opouští síla. Každý následující den jsem chodil po schodech nahoru i dolů s větší obtížností, několikrát jsem pro slabost upadl. Cítil jsem strnulost v oblasti konce páteře a hráze. 4. prosince mne zcela opustila síla v nohách a dvakrát za den jsem padal na podlahu při přesunu na stoličku. Ležel jsem na zemi a musel čekat na sluhu, který mi pomohl. V tomto stavu slabosti jsem byl 21 dní. Rozhodl jsem se vyměnit lékaře a dr. Kent zvolil zcela opačný přístup než dosud: dvakrát denně připravoval hovězí steaky, podával portské víno, sherry a víno z Madeiry. Mé nohy a strnulou část zad dvakrát denně masíroval mastmi (pokaždé jednu hodinu). Tato metoda byla úspěšná. Den ode dne jsem se cítil silnější. 25. prosince jsem byl schopný krátké procházky a 21. ledna jsem byl silný natolik, abych se vrátil z Florencie (kde jsem nemoc prožíval) do Říma. Pokračoval jsem v doporučených masážích a mnoho dní jsem jezdil na koni. Síla se vrátila, ale už nikdy jsem nebyl schopen běhat tak jako dřív a neodvážil se již nikdy tancovat.” (18)

V dalším období se autor deníků zmiňuje o zhoršování necitlivosti v oblasti genitálií, kdy zkoušel horké koupele nebo jízdu na koni, která ho ale vyčerpávala. Dále popisuje zavádění močového katetru a zmiňuje se o dalších doporučovaných léčebných metodách, které postupně absolvoval: pobyt na alpském vzduchu, pití odvaru z bylin a květů nejméně 3x denně, každodenní sprchování, léčebné koupele v moři. Byl schopen dvouhodinových procházek bez větší únavy (později jen necelou hodinu). Popisuje i problémy v sexuální oblasti. (18)

19. 6. 1843 popisuje nemožnost chůze bez hole a ztrnulost zadní částí stehen a nohou a dolní části břicha, o rok později výraznou spasticitu, křeče a bolesti končetin. (18)

Poslední zápis je ze 17. prosince 1846: „...obdržel jsem darem indiánské mokasíny, obul jsem je na nešikovné nohy, které poslední dobou byly stále vytočené v kotnících. To je rozhodně zlepšení. Děkuji ti všemocný...” (18)

## Obrázek 5: Deník



Zdroj: <http://www.aktivnizivot.cz/zajimave-tipy/historie-roztrousene-sklerozy/>

Sir Augustus d'Este zemřel v roce 1848 ve svých 54 letech. Příčina smrti je neznámá, ale z jeho deníků je jasné, že spasticita ho poznamenala natolik, že nebyl schopný chůze po schodech a trávil mnoho času na svém kolečkovém křesle. Křeče mu způsobily bezesné noci, ale nejen křeče byly příčinou jeho nespavosti. Navzdory své nemoci si zachoval optimistický pohled na život. (18)

V dalších letech máme informace o různých osobnostech uměleckého světa, kteří se pomocí umění snažily vyjádřit své obavy z nemoci. Heinrich Heine (německý básník 1797-1856) byl od roku 1848 po dobu 8 let upoután na lůžko s bolestivými křečemi. Dodnes se však vedou spory, zda ve skutečnosti netrpěl neurosyfilitidou, která se může projevovat podobnými příznaky. (13)

Francouzský malíř Jacques Raverat (1885-1925) trpěl od roku 1908 patologickou únavou a poruchami chůze. RS mu byla diagnostikována až v roce 1914, o rok později se jeho stav začal prudce zhoršovat. Jeho manželka (vnučka Charlese Darwina) nebyla schopna snášet jeho utrpení a v roce 1925 ukončila jeho trápení a udusila ho polštářem. (17)

### 3.3 Vývoj vědeckých poznatků

V druhé polovině 19. století lékaři popisovali mnoho nových nemocí, klasifikovali různé typy onemocnění, účastnili se přednášek významných botaniků a biologů. Některá onemocnění již byla poznána např. mozková příhoda, epilepsie nebo syfilis. Lékaři už dokázali oddělit příznaky např. amyotrofické laterální sklerózy, Huntingtonovy chorey a jiných neurologických stavů od obecného popisu neurologických poruch. Dalším podnětem byla tendence pojmenovávat nemoci podle jejich objevitelů jako např. Addison, Parkinson, Hodgkin, Huntington nebo Tourette. Zejména francouzští lékaři byli v té době velmi aktivní v klasifikaci nových neurologických poruch. Mezi nejaktivnější patřili dva mladí lékaři Jean Martin Charcot (1825-1893) a Edmé Vulpian (1826-1887). V Salpetriere, obrovské pařížské nemocnici s více než 5000 nemocnými a chudými srovnávali skupinu pacientů a snažili se odlišit třes u mladých pacientů od paralýzy popsané Jamesem Parkinsonem v roce 1817 (paralysis agitans-paralýza s třesem). „Charcot neuznával tuto paralýzu jako příznak RS.” (19, s. 15)

Oba lékaři si u třech pacientů všimli něčeho, co sice už dříve lékaři viděli, ale nikdo dosud nepopsal. U těchto mladých lidí s tremorem a paralýzou, našli při pitvě šedé plaky roztroušené po celé míše, mozkovém kmeni a mozku. Oddělili tento typ třesu od Parkinsonovy nemoci a tyto tři případy prezentovali 9. května 1866 na slavné přednášce ve Francii. Charcot posléze poskytl několik dalších přednášek o rysech tohoto onemocnění. Za svůj život popsal pouze 34 případů RS, ale je bezesporu považován za nejdůležitější osobu v poznání a rozvinutí poznatků o roztroušené skleróze. (13)

Byl tím, kdo nemoc shrnul a pojmenoval (sclérose en plaque disséminée). „Ve Francii se název sclérose en plaque používá dodnes, nám více známý název multiple sclerosis pochází z německého multiplen sklerose od roku 1955. (17, s. 10)

### **3.3.1 30. - 40. léta**

V roce 1928 byly jako zdroj myelinu rozpoznány oligodendrocyty a v roce 1937 vědci zjistili, že ztráta myelinu na nervových vláknech způsobuje ztrátu schopnosti vést nervové impulsy. Posléze se prováděly pokusy na geneticky vypěstovaných laboratorních myších a ovčích, které byly vrozeně vnímavé k určitým chorobám. Tato činnost umožnila zkoumat genetické dispozice ke vzniku některých onemocnění. Byl tak i vyvolán zvířecí model RS tzv. experimentální alergická encefalomyelitida. Nově objevené poznatky ale nebyly uspořádány systematicky a neměly zásadní vliv na způsob léčby. Ve 40. letech minulého století roztroušená skleróza představovala onemocnění v podstatě beznadějně a léčebně neovlivnitelné, i když bylo léčeno více než 30 druhů různých léčebných postupů. Například ozáření rentgenovými paprsky, léky rozšiřující cévy a s protisrážlivým účinkem, odstranění mandlí, protialergické injekce, psychiatrická léčba, masáže, diety vitamíny apod. (20)

### **3.3.2 70. léta**

V průběhu 70. let bylo zjištěno, že imunitní reakce jsou regulovány pomocí cytokinů. Jsou to bílkoviny, které zajišťují komunikaci buněk mezi sebou a jsou nositeli signálů přes krevně-mozkovou bariéru pomocí adhezivních molekul. Tento významný objev začal bezprostředně ovlivňovat klinicko-léčebnou praxi. V tomto v období byly prováděny první epidemiologické studie, které srovnávaly vliv zeměpisné šířky a pohlaví na výskyt RS. Věda se soustředila na hledání spouštěcího mechanismu RS. V dalších letech probíhaly kontrolované klinické studie s nově objevenými látkami. Výrazný posun v léčbě atak způsobilo prokázání vlivu adenokortikotropního hormonu na urychlení uzdravení akutního vzplanutí nemoci. Léčba atak kortikoidy se využívá dodnes. (20)

### **3.3.3 90. léta**

Koncem 90. let byla do klinické praxe uvedena metoda MRI (magnetic resonance imaging – zobrazování magnetickou rezonancí), která díky vysokému rozlišení proti do té doby používané počítačové tomografii (computer tomography) umožňuje zobrazit i velmi drobná ložiska zánětu RS. S použitím intravenózně podané kontrastní látky dokáže zobrazit aktivní ložiska a sledovat ložiska vytvořená v čase. (20)

### 3.4 Epidemiologie a prevalence RS

„RS je nejčastější příčinou neurologické invalidity mladých dospělých. Propukne nejčastěji mezi 20. a 40. rokem života, průměr je 31,7 let, 10% případů je diagnostikováno před 20. rokem, pouze 5% po 50 roce věku. Obecně byl vyzorován trend nárůstu výskytu nemoci se stoupající zemskou šířkou. Častěji jsou postižené ženy, které tvoří asi 70% nemocných. Původně uváděný poměr 2:1 nemocných žen k mužům se podle dostupných dat zvyšuje. V posledních letech z 2,35 až na 2,73:1, v severní Evropě až ke 3,77:1. Tento trend nebyl pozorován ve Švédsku, kde poměr zůstává přibližně stejný.“ (13, s. 22)

„Profesor John F. Kurtzke rozdělil země podle prevalence na vysoce rizikové (severní Evropa, sever USA, Kanada, jižní Austrálie a Nový Zéland), středně rizikové (jižní Evropa, jih USA, severní Austrálie) a země s nízkým rizikem. V současné době za země s vysokou prevalencí považujeme ty, kde dojde k překročení 100 případů na 100 000 obyvatel.“ (13, s. 23)

V 80. letech byla udávána celostátní prevalence 71/100 000 obyvatel a rok. Odhadovaná data pro ČR na přelomu tisíciletí předpokládala prevalenci 100/100 000 obyvatel. Současná prevalence v ČR je však vyšší než veškerá očekávání. Data pocházejí z databáze zdravotních pojišťoven a po určitých úpravách (např. překlasifikování mylně označených případů jiných neurologických onemocnění apod.) byla prevalence v ČR v letech 2008-2009 160/100 000 obyvatel. Světové epidemiologické studie dokládají jednoznačný vzestup počtu nemocných s RS. Dochází ke zkrácení doby od prvních příznaků ke stanovení diagnózy RS. Prevalence tak stoupá díky zrychlení diagnostiky a větší diagnostické bdělosti, zlepšením kvality pomocných vyšetření, zejména magnetické rezonance. Jsou diagnostikovány i méně agresivní případy nemoci, které dříve unikaly pozornosti. Vzestup počtu nemocných je způsoben i prodloužením délky života při účinnější terapii.(13)

### 3.5 Faktory ovlivňující vzplanutí nemoci

Onemocnění nevykazuje klasickou dědičnost, dědí se pouze určitá genetická náchylnost či vnímavost k onemocnění, která je podmíněna řadou genů. V rodinách pacientů pozorujeme nejen o něco vyšší prevalenci RS, ale i ostatních autoimunit. (11) „Zřejmě se dědí určité nastavení imunitního systému a schopnost na určité podněty



aktivovat autoagresivní lymfocyty. Shoda výskytu RS u jednovaječných dvojčat je přes 25% oproti 2-3% u dvouvaječných dvojčat. Příbuzní v první linii pak mají riziko rozvoje RS přibližně 10x vyšší než je obecné riziko v populaci“. (13, s. 87)

Genetické pozadí samo o sobě RS nezpůsobí, je nutná kombinace se zevními faktory, řada z nich je dokonce neznámá. Závěry z přednášky 30. kongresu European Comunittee for treatment and research in MS (Evropská společnost pro léčbu a výzkum RS -ECTRIMS) v Bostonu nazvané: „Může dieta ovlivnit RS?“ publikované na medscape.com přinášejí mj. poznatek, že stravovací návyky a riziko vzniku RS nemají souvislost s kvalitou stravy a s dodržováním diet. Nenašly se zatím žádné důkazy, které by tuto teorii vyvrátily. Zdravá výživa ale obecně zlepšuje celkový zdravotní stav pacientů. (21)

### **3.5.1 Vitamín D**

Je velmi silný imunomodulátor (látka ovlivňující imunitu) a jeho nedostatek je spojován s vyšším rizikem vzniku RS. Jeho nedostatek způsobuje závažnější průběh onemocnění a naopak vyšší hladina v séru může v klíčovém období patogeneze RS snížit riziko rozvoje RS. Doplnění vitamínu D v rozvoji RS se jeví jako zásadní a jeho suplementace by mohla hrát roli v prevenci onemocnění. Relativní nedostatek vitamínu D v prenatálním období a v raném dětství je jednoznačně prokázaným rizikovým faktorem pro rozvoj RS. V našem podnebním pásmu díky nedostatku slunečního svitu půl roku v zimním období i díky nedostatečnému příjmu potravou má nízké hladiny v krvi většina populace. (13)

Masové doplňování vitamínu D v populaci je dle prof. Eberse z Oxfordské univerzity lepší strategií než sledování nízkých hladin v krvi pacientů. Uvedl to na 29. Kongresu ECTRIMS v říjnu 2013. Ebers zpochybňuje vzdělávací kampaň: „Zkoušeli jsme veřejnost naučit zdravě jíst, nepít alkohol, ale účinek není příliš velký.“ Na obavy, že mnoho vitamínu D může být pro organismus toxické a způsobit renální selhání namítá, že dávka 4000 jednotek za den je zcela bezpečná, s nadsázkou dokonce bezpečnější než voda. Tuto denní dávku také doporučuje pacientům s RS s přihlédnutím k lokalitě světa, ve které člověk žije s ohledem na dávku slunečního svitu a přirozené tvorby vitamínu D v těle. (22)

### 3.5.2 Kouření

Existuje mnoho důkazů, že rizikovým faktorem jak z pohledu vzniku, tak i tíže průběhu RS je kouření. Nezpochybnitelný nárůst incidence RS u žen ve druhé polovině 20. století je dalším faktem, který lze vysvětlit vlivem kouření na vznik RS. Některé epidemiologické studie prokázaly i vliv kouření rodičů na rozvoj RS u jejich potomků. Riziko RS je výrazně vyšší u absolutních nekuřáků, kteří byli vystaveni pasivnímu kouření, oproti nekuřákům, kteří pasivnímu kouření vystaveni nebyli. Nejčastěji uváděný mechanismus, jakým se kouření u RS uplatňuje, je podpora prozánětlivých mechanismů v těle. Dochází také ke zvýšené stimulaci T-lymfocytů, které způsobí výskyt respiračních infekcí a přímé poškození tkáně. Prokazatelné je negativní působení volných radikálů, které jsou ve zvýšené míře v cigaretovém kouři. Z pohledu toho, že kouření je téměř 100% ovlivnitelný, je tento rizikový faktor velmi důležitý. (13)

### 3.5.3 Infekce

Dalším z faktorů podezřelého z rozvoje RS je v posledních letech uváděn virus Epstein-Barrové u geneticky predisponovaného jedince. Stejně tomu tak je i v případě prodělání infekční mononukleózy v dětství, kdy je jedinec 2x více náchylnější na výskyt RS v dospělém věku. (13)

Pitřha a Prymula uvádějí, že 27% virových infekcí způsobilo relaps a 8% všech atak předcházelo virové onemocnění. Nejčastěji jsou infektem postiženy horní cesty dýchací a gastrointestinální trakt. Mnoho infekčních virů a jejich negativní působení může být potlačeno očkováním. Několik desetiletí je rozšířen názor, že očkování u nemocných RS způsobuje ataky nebo dokonce vyvolává onemocnění u dosud zdravých jedinců. Podle současných klinických výzkumů je prokázáno, že infekce, zejména horních cest dýchacích, mají za následek zvýšené riziko relapsu. Z tohoto důvodu jsou vhodná preventivní opatření snižující toto riziko. Mezi tato opatření patří právě očkování. Pro vznik ataky je virus chřipky nebezpečnější než očkování proti chřipce, ale přesto se doporučuje individuální zvážení. (23)

Neurolog často řeší otázku zisku a benefitu očkování u pacientů s RS. Zpracovaná výzkumná data z let 1961-2011 neprokázala manifestaci nebo exacerbaci RS po očkování proti chřipce, klíšťové encefalitidě a tetanu. U vakcíny proti tuberkulóze byl dokonce prokázán překvapivě protektivní efekt. Stejně tak nebyla potvrzena zhoršení nebo

propuknutí RS po vakcinaci proti poliomyelitidě, tyfu nebo proti trojkombinaci plané neštovice- příušnice- zarděnky. Mnoho zahraničních klinických studií se zabývalo možnou souvislostí relapsů s očkováním proti hepatitidě typu B. Dostupné vědecké důkazy nepodporují tvrzení, že vakcína proti hepatitidě typu B způsobuje nebo zhoršuje RS. (23,24)

Naopak vakcinace proti žluté zimnici způsobuje zvýšené riziko relapsů. Očkovací látka by neměla být aplikována u klinicky významných atak, v případě relapsu se doporučuje odložit očkování minimálně 6 týdnů po odeznění ataky. Souběžná imunosupresivní nebo imunomodulační léčba může účinky očkování oslabit. (23)

### **3.6 Klinický obraz**

Příznaky RS mohou být různé a nepředvídatelné. Dva lidé nemají přesně stejné příznaky a projevy nemoci u různých osob se mohou měnit a kolísat v průběhu času. Jeden pacient může mít zkušenost pouze s jedním nebo dvěma možnými příznaky, zatímco jiný pacient jich může mít o mnoho víc. Příznaky můžeme rozdělit na časté, méně časté, sekundární a neviditelné. Mnohé z těchto příznaků je možno tlumit léčbou, RHC a dalšími postupy. Efektivní léčení příznaků nemoci interdisciplinárním týmem zdravotníků je klíčovou složkou komplexní péče. (25)

#### **3.6.1 Nejčastější příznaky**

Necitlivost a brnění obličeje, trupu nebo končetin jsou často prvními příznaky před stanovením diagnózy RS stejně tak jako zrakové potíže. Mezi nejčastější symptomy RS patří únava, spasticita, slabost, závratě, bolest, střevní, močové a sexuální problémy, obtížná chůze. (25)

#### **3.6.2 Méně časté příznaky**

Řečové potíže jako dysartrie či dysfonie ev. koktavost, polykací obtíže, třes, epileptické záchvaty způsobené abnormálními výboji elektrické aktivity v poškozené části mozku patří mezi méně časté příznaky onemocnění. Do skupiny abnormálních senzitivních příznaků patří také svědění, pálení nebo bodání na různých místech těla. Bolest hlavy není běžným příznakem RS, ale zdá se, že pacienti s RS mají zvýšený výskyt určitého typu bolesti hlavy. Ztráta sluchu může být ve vzácných případech prvním příznakem RS. (25)

### 3.6.3 Sekundární a terciální příznaky

Zatímco výše popsané primární symptomy jsou způsobeny poškozením myelinu a nervových vláken v CNS, sekundární a terciální příznaky jsou komplikacemi, které mohou vyvstat z původních potíží. Dysfunkce močového měchýře mohou zapříčinit opakované infekce v močovém traktu, nečinnost těla způsobí snížení svalového napětí a slabost svalů. Nedostatek pohybu pak snižuje hustotu kostí a následně může vést ke zlomeninám. Nepohyblivost vede k mělkému a neefektivnímu dýchání. Pacient upoutaný na lůžko je ohrožen proleženinami. I když sekundární symptomy můžeme léčit, naším cílem by mělo být zabránění jejich vzniku léčbou příznaků primárních. (25)

Terciální příznaky jsou takové, kterými se nemoc promítá do života nemocného v oblasti sociální, profesní či psychologické. Dlouhodobá pracovní neschopnost může vést ke ztrátě zaměstnání, strach a nejistota z budoucnosti často naruší veškeré sociální vztahy nemocného. Problémy s inkontinencí, třes nebo poruchy polykání mohou být příčinou vyřazení nemocného ze společenského života. Deprese může být jak primární, jako chorobný proces, tak terciální příznak nemoci jako důsledek výše popsaných problémů. (25)

### 3.7 Diagnostika a vyšetřovací metody

„Charcot již v roce 1868 definoval triádu neurologických příznaků typických pro RS - intenční třes, nystagmus a skandovanou řeč s přítomností charakteristického postižení bílé hmoty mozku.“ (13, s. 164).

Schumacherova kritéria, mající pro diagnostiku význam dodnes, z roku 1965 byla čistě klinická. V roce 1983 je nahradila kritéria Poserova, která zohlednila paraklinické parametry zavedené do diagnostiky v 70. letech 20. století. V roce 2000 se mezinárodní panel expertů dohodl na zcela nové koncepci diagnostických kritérií známých jako Mc' Donaldova kritéria (2001 a 2005), která využívala vyšetření magnetickou rezonancí, evokovaných potenciálů a nálezu oligoklonálních pásů v mozkomíšním moku. (26)

Od konce roku 2010 platí nová diagnostická kritéria vycházející z Mc Donaldových. Vypracovala a doporučuje je evropská skupina MR expertů – MAGNIMS (Magnetic Resonance Network In Multiple Sclerosis). Tato kritéria umožňují rychlejší diagnostiku se stejnou nebo vyšší senzitivitou. Cílem je posunout diagnostiku co možná

nejblíže začátku nemoci, aby bylo možno zahájit terapii co nejdříve. Čím dříve pacienta začneme léčit, tím lepší výsledek léčby můžeme očekávat. (26)

### **3.7.1 Magnetická rezonance**

Dominantní a klíčová zobrazovací metoda pro nemoci postihující bílou hmotu mozkovou. Ve srovnání s počítačovou tomografií má výrazně vyšší senzitivitu. (13)

### **3.7.2 Imunologické vyšetření likvoru**

Stanovuje se hladina imunoglobulinů a intrathekální produkce protilátek (intrathekální- prostor za hematoencefalickou bariérou). V CNS tak dochází k tvorbě protilátek, které se jinde v těle nevytvářejí, znamená to tedy, že v tomto místě probíhá zánět. Zjistí se stanovením oligoklonálních páسů (Ig protilátek). Vyšetřují se metodou izoelektrické fokuzace. Současně se vyšetřuje sérum a likvor pacienta a hodnoty se porovnávají. Pokud jsou tyto pásy přítomné v mozkomíšním moku a v séru nikoliv, znamená to průkaz intrathekální produkce IgG. (27)

### **3.7.3 Evokované potenciály**

„Diagnostická metoda, která nám pomáhá prokázat, že v centrální části nervové dráhy existuje určitá patologie a pomocí elektrofyziologické metody ji můžeme měřit“. (27, s. 156). V klinické praxi se běžně používají zrakové, somato-senzorické a motorické evokované potenciály. Kmenové sluchové se pro svůj malý diagnostický význam u roztroušené sklerózy téměř nepoužívají. (13)

„Žádné vyšetření z výše uvedených není zcela specifické pro roztroušenou sklerózu. Změny na rezonanci mohou mít jinou příčinu, pásy v likvoru se mohou vyskytovat i u jiných diagnóz, i když zde je specifita nejvyšší a evokované potenciály nás informují o patologii v určité části dráhy, ale o její příčině nevypovídají. Jsou to metody pomocné, výsledky musíme posuzovat v souvislosti s klinickými příznaky pacienta.“ (27, s. 156)

## **3.8 Těhotenství a porod**

Vzhledem k faktu, že RS postihuje mladé ženy ve fertilním věku, dle Zapletalové až 80% z celkového počtu nemocných žen, je téma těhotenství velice důležité. „V současné době se zvyšuje věk rodiček, v roce 2010 bylo v České republice 52,8% rodiček starších než 30 let a jejich průměrný věk je 29,75 let.“ (28, s. 197).

Většina těchto žen je na počátku stanovení diagnózy, kdy v těle probíhá autoimunní zánět a pomocí imunomodulační léčby lze průběh onemocnění efektivně ovlivňovat. Zásadní je plánovat těhotenství v období stabilizace, dle statistik ale otěhotní až 50% nemocných žen neplánovaně. Předpokladem by měla být stabilní rodinná a sociální situace matky, přítomnost zázemí, které rodiče pomůže a zabrání jejímu vyčerpání. V minulosti se názory na otěhotnění žen s roztroušenou sklerózou měnily. Kolem roku 1913 se výrazně doporučovalo ukončení těhotenství. Zapletalová ve svém článku odkazuje na populární knihu z roku 1923 „Žena lékařkou“ autorem Fischerové-Duckelmannové a Bayerové, kde se můžeme dočíst že „ženám s postižením nervovým těhotenství nedoporučujeme“. V novější literatuře, autorka uvádí příklad z roku 1998 článek Christiana Confavreuxe, je uvedeno, že se těhotenství dokonce zakazovalo. Velký zlom nastal po publikování výsledků rozsáhlé studie, která neprokázala negativní vliv gravidity na průběh roztroušené sklerózy. Těhotenství potlačuje zánětlivou aktivitu v těle a je tak modulátorem aktivity autoimunní nemoci. Výrazná redukce vzplanutí nemoci je hlavně ve třetím trimestru, až 80%, opačný efekt nastává po porodu. (28)

V těhotenství koluje v krvi zvýšený počet proteinů a látek působících jako přírodní imunopresiva. Těhotné ženy mají vyšší hladinu přirozených kortikosteroidů v krvi než ženy netěhotné. Toto mohou být důvody, proč se ženy s RS během těhotenství cítí velmi dobře. (29)

Primárně progresivní forma, kdy již nepůsobí imunomodulační léčba a jde hůře ovlivnit vlastní nemoc, přináší větší obavy z poporodního vývoje onemocnění.(28).

Není dosud žádný důkaz o tom, že RS zhoršuje plodnost nebo že by nemoc vedla ke zvýšenému výskytu spontánních potratů, k porodům mrtvého dítěte nebo ke vzniku kongenitálních malformací. Ženy s RS obvykle nepotřebují speciální gynekologickou péči během těhotenství. Porod je veden stejně jako u zdravých žen a nevyžaduje se speciální péče. Všechny formy anestezie jsou považovány za bezpečné a jsou dobře snášeny. (29)

### **3.8.1 RS u pacientů v adolescentním a dětském věku**

Dosud není přesně známa incidence ani prevalence RS u adolescentů a dětí. Odhadem se však pohybuje mezi 2,7- 5,6% z celosvětového počtu nemocných RS. Dívky po 6. roce věku mají 1,5-2x větší riziko propuknutí nemoci než chlapci a dospívající muži. (30).

První popis dětské RS v roce 1896 provedl Eichhorst u tehdy 8 letého chlapce. V roce 1886 Charcot porovnal klinické příznaky s anamnézou nemocných, z čehož vplynula první diagnostická kritéria a definice choroby. Stejně popisy se objevily i u dětí. Taláb zmiňuje spojitost výskytu nemoci u dětí pobývajících před 15. rokem života na severní polokouli, kdy se zvyšuje riziko vzniku onemocnění (méně slunečního záření) oproti pobytu na jižní polokouli, kdy pobyt před 15. rokem života riziko snižuje. Zdůrazňuje i zvýšenou vnímavost dětí k EBV (Epstein-Barrové virus), kdy případné celoživotní nosičství může potlačit imunitní mechanismy organismu a dojde k rozvoji aktivní EBV infekce. Následné zvýšení protilátek proti antigenům EBV v séru je považováno za zvýšené riziko vzniku RS. Právě tyto děti mají v dospělosti větší vnímavost k RS v dospělosti. (30)

Ve Francii byla zkoumána skupina dětských pacientů s RS, sledoval se vztah mezi atakou RS a expozici pasivního kouření. Výskyt RS u dětí, jejichž rodiče byli kuřáci byl 2x větší než u rodičů nekuřáků. Větší doba expozice pasivnímu kouření (10 let a více) dále zvyšovala riziko RS. (30)

Do společných příznaků RS u obou forem dětské RS můžeme zařadit spasticitu, únavu i školní potíže. Infantilní forma se obvykle projeví akutní encefalopatií s multifunkčním neurologickým postižením, dále bolesti hlavy, zvracení, dysfunkce mozkového kmene, mozečkové ataxie či meningeální příznaky. U dětských pacientů převažují kognitivní dysfunkce a emoční labilita, která u dospělých nemocných nemusí být tolik patrná. (30)

Diagnostika u dětí je podobná jako u dospělých, důraz je kladen na časně odhalení nemoci pro lepší prognózu a brzy nasazenou léčbu. Vedle standartní medikamentózní léčby je důležitá léčebná rehabilitace, její speciální metodiky, rekondiční pobyty nebo psychoterapie. Diagnóza RS u dítěte je záležitostí celé rodiny a od základu změni její zažitý řád všech jejích členů. Malému pacientovi je třeba diagnózu sdělit přiměřeně jeho věku a vnímání a získat tak pokud možno aktivně spolupracujícího nemocného. Cílem je jeho úspěšný návrat mezi vrstevníky a zajištění jeho fyzické a psychické odolnosti pro zvládnání chronického onemocnění. (30)

## 4 LÉČBA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

V posledních 20 letech se významně změnil přístup k léčbě roztroušené sklerózy. Doporučeno je zahajovat dlouhodobou protizánětlivou léčbu co nejdříve, jen tak má totiž šance být účinnou. Zánětlivé změny nervových buněk nastávají v prvních pěti letech onemocnění. Právě včas podaná léčba může zabránit postupující invalidizaci pacienta. Skupina těchto léků ovlivňující imunitu má souhrnný název DMD (Disease Modifying Drugs, Léky ovlivňující nemoc). Tyto léky jsou autoaplikovány pacienty většinou subkutánně, v jednom případě intramuskulárně. Léčba může přinášet nežádoucí účinky, tzv. flu-like syndrom, kdy po vpichu dochází k rozvoji chřipkových příznaků, které se dají se současným podáním nesteroidních antiflogistik úspěšně eliminovat. Možné jsou i lokální reakce v místě vpichu, vzácně až s nekrózou tkáně. U pacientů léčených interferony se může objevit častější deprese, lymfopenie, trombocytopenie nebo autoimunní tyroidita. Nemocní by při DMD léčbě měli absolvovat pravidelné laboratorní kontroly.(31).

Od roku 2009 je možné v České republice indikovat injekční léky, tzv. léky první linie (první volby), již po prvním klinickém příznaku nemoci. Jsou jimi interferony beta a glatiramer acetat. Těmito léky jsou u nás léčeni pacienti již přibližně 15 let. Pokud přesto aktivita nemoci dále přetrvává, je léčba zesílena převedením na léky druhé linie buď intravenózní natalizumab registrován v roce 2007 nebo perorální fingolimod. Další možností je přechod na pulzní imunopresivní terapii mitoxantron nebo cyklofosfamid. (31, 32, 33)

Cílem dlouhodobé léčby je omezení zánětlivé aktivity a následná redukce počtu a tíže atak a ke zpomalení progresu choroby. Zlatým standardem léčby ataky stále zůstává infuzní podávání kortikoidů. (31)

Moderní léky nabízejí pacientům větší účinnost a pohodlí, zejména první perorální imunomodulační lék fingolimod, který je užíván v klinické praxi v České republice od roku 2010. (34)

Zároveň však kladou na lékaře a zdravotnický personál větší nároky znalosti mechanismu účinku, prevence a případné řešení rizik při jejich podávání a obecného managementu léčby. Je nutná větší informovanost pacienta, samozřejmostí by měl být



informovaný souhlas s léčbou a hodnocením spolupráce (compliance) pacienta v léčbě. (35)

V roce 2013 do léčebné praxe přibyly dva nové a nadějně léky, perorální teriflunomide a infuzní alemtzumab. V roce 2014 byl v zemích EU registrován další perorální lék fumarát jako lék první.linie. Plánovaná je registrace perorálního laqunimodu, jehož hlavním terapeutickým účinkem je na rozdíl od předchozích preparátů neuroprotektivní působení. Některé léky určené pro symptomatickou léčbu RS, např. fampridine (registrován v květnu 2011) nebo kanabinoid ve formě aerosolu (v roce 2013), jsou pro svoji vysokou cenu pro pacienty nedostupné z důvodů restrikce plátců zdravotní péče. V roce 2015 je v plánu registrace daclizumabu jako monoklonální protilátky aplikované subkutánní injekcí 1x za 28 dní. V roce 2016 se počítá s léky jako je ocrelizumab nebo masitinib pro primárně progresivní formu RS. V současnosti probíhají klinické studie na našich i zahraničních neurologických pracovištích s dalšími léky, a pokud bude potvrzena jejich účinnost a bezpečnost dá se jejich registrace očekávat do roku 2020. Vývoj a výzkum nových léků je nadějný, máme poměrně široké možnosti léčby roztroušené sklerózy, ale bohužel se všechny možnosti nemohou uplatnit v praxi podle zásad odbornosti a vědeckých poznatků. Do rozhodování lékařů o vhodné léčbě zasahují nejen odborná doporučení, ale hlavně indikační omezení, která mají velké nedostatky. Snižuje se tak dostupnost moderní léčby. V roce 1996 před příchodem prvního léku s prokázanou účinností (interferon beta) v České republice byl pacient frustrován tím, že na jeho nemoc není žádná účinná léčba. Nyní si jiný pacient ve stejné situaci pokládá otázku, proč když existuje tolik léků na RS jimi nemůže být léčen. (36)

Přestože jsou dnes možnosti terapie mnohem lepší než dříve, onemocnění stále zůstává nevléčitelné. Původ nemoci není zcela objasněn a poškozenou nervovou tkáň nelze úplně uzdravit. S moderní léčbou se ale dá velmi dobře udržet pod kontrolou. (35)

## **5 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE U ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY V SOUČASNÉ DOBĚ**

Mnoho pacientů v pokročilém stádiu RS se často zabývá otázkami typu „Proč je moje nemoc v takovém stadiu, když dodržuji všechna doporučení lékaře? Vybral jsem si špatného lékaře nebo zvolil špatnou léčbu? Způsobuje moje zhoršování snad stres v zaměstnání? „, Faktem bohužel zůstává to, že progresse u RS je přirozený vývoj nemoci někdy bez ohledu na dodržování doporučených postupů. Ačkoli je RS chronická nemoc a znamená zhoršování stavu pro většinu pacientů, stupeň progresse je u každého nemocného různý. Charakteristickým znakem RS je její nepředvídatelnost, což znamená, že žádný lékař nemůže předem s jistotou určit, za jak dlouho a jak moc se bude nemoc zhoršovat nebo jaký bude výsledek léčby. Přesto lze podle určitých faktorů předpovědět lepší či horší prognózu. Několik studií ukazuje, že lidé, kteří měli několik relapsů v prvních několika letech od stanovení dg., dlouhý interval mezi atakami, kompletní úpravu relapsů a senzitivní relapsy se zdají být ve výhodě. Oproti tomu ti, u kterých se brzy objevil třes, poruchy koordinace při chůzi nebo lidé s atakami s neúplnou úpravou či vývojem neurologického deficitu mají tendenci k většímu a rychlejšímu zhoršování nemoci. Tyto faktory alespoň částečně napomáhají pacientům i jejich rodinám naplánovat svoji budoucnost s ohledem na vývoj nemoci. (25)

Klíčové poselství pro každého pacienta s pokročilou RS je, že vždy se dá udělat něco, co může zlepšit nepříznivou situaci. Pokud pacient uslyší, že není dál co nabídnout, co nejdříve by měl změnit lékaře a vyhledat takového, který dokáže zajistit léčený tým pro efektivnější léčbu symptomů nemoci a udržovat pacientovu kvalitu života na určité úrovni. 25)

### **5.1 Nejčastější komplikace u pokročilé RS**

Lidé s více pokročilou RS jsou ohroženi zejména osteoporózou neboli řídnutím kostní hmoty, kdy se kosti stávají křehčími a snadno se mohou zlomit. Může nastat díky kortikoterapii a omezené možnosti pohybu. Bez léčby se může osteoporóza zhoršovat (bez bolesti a jiných příznaků), dokud se neobjeví zlomenina. Typickými zlomeninami při osteoporóze jsou obratle nebo zápěstní kůstky. Osteopenie neboli úbytek kostní denzity se při neléčení může vyvinout v osteoporózu. (13,25)

Další komplikací jsou proleženiny u pacientů dlouhodobě upoutaných na lůžko nebo invalidní vozík. Na kůži je vyvíjen větší tlak zvláště vsedě nebo vleže v jedné poloze. Nejčastěji se vyskytují v okolí kostních výrůstků, ohrožena je např. kostrč, hýždě, paty, lopatky nebo lokty. Proleženiny mohou být i tzv. smykové, kdy se pokožka tře o lůžko. Kůže je více náchylná na poškození pokud je vlhká nebo mokrá, močová nebo střešní inkontinence tento problém ještě zhoršuje. Nebezpečnou komplikací je aspirační pneumonie, kdy obtížné polykání může způsobit vdechnutí částí jídla do plic. V neposlední řadě jsou pacienti ohroženi častými infekcemi močových cest z důvodu chronické močové dysfunkce. (13,25)

Pacienti ve velmi pokročilém stadiu nemoci mohou být již trvale upoutáni na lůžko a odkázáni na pomoc druhých. Jsou ohroženi důsledky imobilizace, embolií, dehydratací. Tělo nemocného je velmi křehké a náchylné na rozvoj těžké infekce. Všechny tyto komplikace před lety vedly k předčasné smrti nemocných. Díky výraznému posunu ošetrovatelské péče dokážeme těmto komplikacím částečně předcházet a pokud nastanou, umíme je řešit. Umožňují nám to moderní ošetrovatelské i lékařské postupy, které moderní medicína zná a umí je používat. Velkou výhodou oproti minulosti je zřizování sociálních lůžek specializovaných na péči o pacienty v terminálním stadiu RS nebo využití agentur domácí péče. (37)

## **5.2 Sociální aspekty nemoci**

Povědomí veřejnosti o roztroušené skleróze je stále nedostatečné. Překvapivě mnoho lidí tuto nemoc považuje za nemoc starých lidí s poruchou paměti i chování. „Překvapivé je zjištění, že k záměně diagnózy za různé typy demence dochází i u lékařů“. (13, s. 456).

U chronického onemocnění chybí fáze uzdravy. Roztroušená skleróza má dlouhodobý průběh a zásadně ovlivňuje kvalitu života od mladého věku až do konce života. Nemocnému se mění sociální role a ztrácí mnoho kompetencí ve svém životě. Reakce na tyto změny jsou u pacientů individuální, může dojít i k nepřijetí dané situace a od toho se odvíjí i způsob komunikace pacienta s okolím. Nemocný buď veškerou péči odmítá, vyhýbá se kontaktům se zdravotníky nebo je naopak příliš závislý na pomoci a podpoře druhých. (38)

Problémy, které přináší všední život, nemocný řeší pod tlakem nejistoty z budoucnosti v obavě ze zhoršení nemoci a hrozbě invalidity. Špatné řešení problémů

způsobí nepohodu a další zhoršování zdravotního stavu. Kromě včasné farmakologické léčby je velmi důležitá psychoterapeutická podpora. (13)

### **5.3 Psychoterapie**

Psychoterapii není třeba odmítat, každý člověk se ve svém životě setká s problematickým obdobím a musí hledat prostředky k jeho řešení. Podstatou pomoci nemocným v obtížné situaci je umožnit jim najít dostatek sebedůvěry pro další cestu životem. Psychoterapie je léčba problémů a rušivých emocí vyplývajících z událostí, které prožívají. Emoce mohou být negativní, vyvolávající smutek, úzkost a podrážděnost, ale i pozitivní, přinášející radost. Psychoterapie je vlastně hledání rovnováhy mezi těmito různými emocemi. Cílem terapie je pomoci, když negativní emoce, jako jsou depresivní nálady, nedostatek odvahy, pocit viny, hanby a studu narušují rovnováhu každodenního života. Ztráta rovnováhy se projeví ztrátou zájmu o sebe i okolí, komplikovanou komunikací a špatnou snášenlivostí. Tyto emoce posilují sociální izolaci, která má velmi blízko k depresi. Úlohu psychoterapeuta pak přebírá psychiatr, který předepíše medikamentózní léčbu. Je třeba si uvědomit, že potíže se nevyřeší ze dne na den, ale nemocný se naučí nahlížet na problémy s určitým nadhledem. Je pro něj velmi důležitá možnost rozhovořit se o problémech např. v citovém či sexuálním životě. Vše je však velmi individuální. (39)

#### **5.3.1 Deprese a únava**

Už Jean Martin Charcot v roce 1877 popsal ve svých „Přednáškách o nemocech nervového systému léčených v Salpétrié“ psychické potíže nemocných jako jsou patologický pláč, euforie, mánie, halucinace a deprese. „Charcotova pacientka Mademoiselle V. trpěla těžkou depresí a děsivými zjeveními s hlasy hrozící jí gilotinou.“ (40)

Ještě v 60. letech 20. stol. lékaři nepovažovali depresi za častější než u ostatních chronických nemocí. V 80. letech se začalo uvažovat o častějším výskytu depresivních poruch u pacientů s RS a teprve až koncem 90. let byla deprese určena jako hlavní neuropsychiatrický syndrom u asi 50 % lidí s roztroušenou sklerózou. Oproti zdravé populaci je to třikrát více. (13,41)

Někdy je obtížné u pacienta s RS depresi rozeznat, protože většina jejích tělesných příznaků se může objektivně jevit jako běžný příznak vlastního onemocnění. Odhalení

deprese je ale velmi důležité, jde o ovlivnitelnou poruchu. Protože deprese negativně ovlivňuje kvalitu života, schopnost pacienta spolupracovat při léčbě a vytrvat při fyzioterapii, je vhodné pokusit se depresi léčit. Jen asi třetina pacientů s RS je v péči psychiatra a správně léčena antidepresivy. Deprese se vyskytuje nejčastěji na začátku onemocnění nebo při přechodu do chronické formy. (40)

Etiologie deprese byla dříve uváděna jako pouhá reakce na stres, od roku 1991 byl zdůrazněn vliv protizánětlivých působků na neurotransmisi v CNS. Deprese také souvisí se závažným zhoršením průběhu vlastní nemoci. Pacient si často stěžuje na zhoršení deprese, ve skutečnosti je stav spojen s nerealistickým očekáváním vývoje nemoci. Zřejmá je i souvislost s vlastním autoimunitním zánětlivým procesem. (40,42)

„U depresivních pacientů s RS byly prokázány abnormality v imunologii: snížená aktivita NK lymfocytů, zvýšená aktivace T-lymfocytů a produkce protizánětlivých cytokinů. Tyto změny mohou ovlivňovat serotoninový systém.“ (42, s. 306)

U asi 30% pacientů se objevují myšlenky na sebevraždu související s pocitem beznaděje a vyřazením ze společnosti. U nemocných s RS je sebevražda sedmkrát častější než u zdravé populace a častější než u ostatních onemocnění nervového systému. (40)

Prof. Havrdová uvádí 2-7 krát vyšší poměr sebevraždnosti u pacientů s RS oproti věkově vázané populaci. Všimá si závislosti na sociokulturním kontextu: sebevraždnost je vyšší ve Skandinávii než v jižní Evropě. Mgr. Bláhová Dušánková se zmiňuje, že nejrizikovější se zdají být mladí muži do pěti let od stanovení diagnózy. Diagnostickým prostředkem pro stanovení deprese můžeme použít Beckovu posuzovací škálu s hodnocením lehké, střední a těžké deprese. (13, 41, 42)

Bláhová-Dušánková popisuje ve své práci sebeposuzovací škály pro detekci deprese, např. Hospital Anxiety and Depression Scale a Beck Fast Screen for Depression in Medically Ill Patients. V době publikování článku již dle autorky validovány pro nemocné s RS a již používané v neurologické praxi. Jejich výsledky ale nemohou sami o sobě vytvořit diagnózu deprese. Pro její definitivní stanovení je nejpřesnější strukturovaný rozhovor s pacientem. Dále autorka vyzdvihuje účinnost psychoterapie, která je v kombinaci s farmakou optimální v léčbě deprese. Doporučuje kognitivně behaviorální terapii jednou týdně a zdůrazňuje její stejnou účinnost jako flexibilní dávky sertralinu. (41)

Do skupiny neuropsychiatrických poruch u RS patří i kognitivní poruchy. Určitý stupeň zhoršení těchto funkcí postihne až polovinu pacientů a asi 10% trpí těžkou poruchou. Typickým znakem kognitivní dysfunkce u RS je zpomalení rychlosti zpracování informací, je postižena dlouhodobá epizodická paměť a pozornost. (41)

Pro vyhodnocení dysfunkce je užíván standardizovaný test PASAT (Paced Auditory Serial Addition Test). Je vhodný právě pro vyšetření pracovní paměti v kombinaci s rychlostí zpracování informací. Pomocí tohoto testu ve spojení s dalšími vyšetřeními můžeme objasnit podstatu kognitivního postižení. (40)

Protože zatím nebyla stanovena účinná farmakologická léčba pro poruchy kognice u RS jsou pro pacienty významné nefarmakologické intervence, hlavně kognitivní trénink. Je důležité zachovat co nejdéle práceschopnost nemocných a přimět je k jakékoli psychické činnosti. Pokud bude pro pacienta zábavná, bude motivován k dlouhodobému tréninku.(41)

Sekundárním příznakem deprese nebo příznakem roztroušené sklerózy často bývá únava. Je jedním z nejčastějších problémů nemocných s RS. Je však minimálně terapeuticky ovlivnitelný. Únava často bývá zhoršena teplem, proto prvním doporučeným opatřením bývá chlazení. Nejdůležitější pro zmírnění únavy se jeví režimová opatření. Pacienti by měli dbát o dostatek fyzické aktivity a tréninkem následně zvýšit toleranci zátěže. Důraz je kladen především na aerobní cvičení. Vhodná je i úspora energie ve smyslu vložení krátkých pauz spojené s relaxací do denního režimu. S tím souvisí i lepší rozvržení svých denních povinností. V letním období jsou při vysokých venkovních teplotách vhodné chladicí techniky např. sprchování vlažnou vodou, chladnější nápoje a využití speciálních chladicích oděvů jako jsou vesty, tílko nebo klobouk. Nošení takového doplňku, který si pacient oblékne na tělo pod své oblečení po dobu 30-45 minut vede ke zmírnění únavy i na několik hodin. Samozřejmostí je vyvarování se horkých koupelí či sauny. Těžkou únavu se můžeme pokusit ovlivnit farmakologicky, empiristicky jsou aplikovány vitamíny skupiny B s částečným efektem podloženým některými studiemi. (13)

V posledním desetiletí se pro pacienty s RS podařilo vyvinout několik nových a nadějných léků. Bohužel většina jich má imunomodulační účinek a na primárně progresivní formu RS, kdy dochází již k odumírání části neuronů, ne k zánětu, již nepůsobí. To znamená, že se léčba omezuje na zvládání příznaků. K této

symptomatické léčbě můžeme zařadit i různé typy aerobního cvičení. Výsledky studie Brikena a spol. v Kanadě prokazují, že tři různé typy aerobního cvičení přizpůsobené pacientovým výchozím fyzickým možnostem a prováděné dvakrát až třikrát týdně po dobu 8-10 týdnů přináší mnoho příznivých účinků, lepší chůzi, zmírnění únavy a deprese. Pohyb může zlepšit i některé kognitivní funkce, k jejichž poškození dochází až u 75 % pacientů s pokročilou RS. Aktivní pohyb je vyhovující léčebný zásah bez vedlejších účinků

a dostupné údaje dokazují jeho přínos pro paměť a pozornost. Pohyb zlepšuje náladu, což je velmi potřebné u pacientů postižených RS . (43)

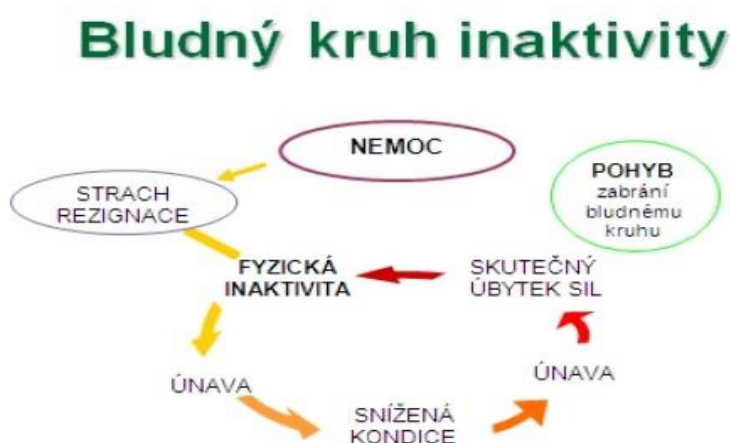
## 5.4 Fyzioterapie

Významnou větví vyrůstající z neurologie je oblast rehabilitace, která je pro velký počet neurologických pacientů hlavní léčebnou možností nejen po psychosomatické stránce, ale podílí se i na sociálním a existenčním zařazení pacienta do společnosti. Hovoříme o neurorehabilitaci. Nervový systém a jeho poruchy jsou nejčastějším a nejpočetnějším programem rehabilitačního procesu. Úkolem rehabilitace je zachovat či zlepšit provádění aktivit běžného života, aktivovat pacienta, zajistit mu pohyblivost a soběstačnost a tím zachovat jeho integraci ve společnosti. Není univerzální metoda ani návod na cvičení speciálně pro pacienty s roztroušenou sklerózou. U každého člověka onemocnění probíhá individuálně s širokým rozsahem rozmanitých příznaků. (12, 44)

Při vypuknutí jakékoliv nemoci se téměř vždy vytvoří bludný kruh inaktivity. Tento kruh většinou začíná pocitem beznaděje, zoufalstvím a zklamáním. Následkem je snížená pohybová aktivita. Pacient má pocit, že je vše marné, že nic nemá smysl a dostává se do fyzického a hlavně psychického útlumu. Tyto faktory zapříčiní skutečný úbytek sil, prohlubuje se únava, která nutí k další nečinnosti a odpočinku, Dochází ke snižování fyzické i psychické kondice a kruh se uzavírá. Pohybová aktivita vede k protnutí tohoto kruhu, zvýšení kondice i snížení únavy. (13)

Rehabilitaci v rámci RS můžeme rozdělit na léčbu v období ataky nemoci a cvičení v době remise. Při akutním relapsu vedeme pacienty k omezení aerobní pohybové aktivity, vhodná jsou relaxační cvičení a dechová gymnastika. Důležité je pacientům připomínat aktivní přístup k nemoci. Často se stává, že po sdělení diagnózy nemocný výrazně omezí fyzickou aktivitu z obavy vyvolání ataky. (45)

**Obrázek 7: Bludný kruh inaktivity**



Zdroj: <http://www.msrehab.cz/kombinace-psychoterapie-a-fyzioterapie>

Cvičit je nutné jen do lehké únavy, v případě přetížení organismu může dojít ke zhoršení koordinace pohybů a k nežádoucímu svalovému třesu. Dřívější doporučení fyzicky se šetřit již neplatí. Aerobní aktivita působí příznivě na více systémů v těle, snižuje únavu. Tuto aktivitu zařazujeme do léčby, pokud je pacient klinicky stabilizovaný. Vhodná je aktivita, která nemocného baví jako je jízda na kole, rotopedu, nordic walking nebo veslařský trenažer. Trénink by měl probíhat alespoň třikrát týdně po dobu 20-30 minut. V posledních letech se doporučuje kombinovat aerobní aktivitu se silovým cvičením např. s posilovacími činkami, gumami nebo cvičení na strojích. Doporučovány jsou hlavně cviky na posílení hlubokého stabilizačního systému páteře. (45)

Rehabilitace u pacientů s RS je symptomatická, z primárních symptomů dokáže nejlépe ovlivnit spastickou parézu, instabilitu, ataxii, únavu, depresi a částečně také urologické obtíže a inkontinenci stolice. Velmi často se objevuje spasticita v různých svalových skupinách, hlavně v dolních končetinách. Problémy vznikají také u spastického močového měchýře, často jsou nemocní nuceni v důsledku poruch močení provádět autokatetrizaci sami několikrát denně. Permanentnímu močovému katetru se bráníme pro snadno vzniklou ascendentní infekci močových cest. (12,46)

Při již vzniklém neurologickém deficitu je kondiční cvičení nutné kombinovat s individuální fyzioterapií, kdy terapeut používá mobilizační techniky k odstranění funkčních blokády pohybového systému, měkkými technikami mobilizuje kůži, podkoží



a fascie, protažením zkrácených a posílením oslabených svalů upravuje svalovou nerovnováhu. Nejdůležitější součástí individuální fyzioterapie jsou techniky na neurofyziologickém podkladě. Patří sem Vojtova metoda reflexní lokomoce, propioceptivní neuromuskulární facilitace, Bobath koncept, senzomotorická stimulace nebo dynamická neuromuskulární stabilizace dle Koláře. (45)

Další důležitou součástí fyzioterapie je i cvičení jemné motoriky, se kterou mívají pacienti často problémy. Drobné svaly ruky využíváme v běžném životě velmi často, např. při zapínání knoflíků nebo práci v kuchyni. Pacientům doporučujeme různé způsoby tréninku jemné motoriky s využitím míčků různých velikostí a různé tvrdosti, použít lze i kamínky nebo luštěniny. Často si pacienti stěžují na problémy s rovnováhou a rovněž na reakci lidí v jejich okolí, kteří tento problém často vnímají jako opilost. Trénink rovnováhy je důležitý a je zásadní prevencí instability a pádů, kterými jsou naši pacienti často ohroženi. Pokud pacienta instruujeme ke cvičení v domácím prostředí je vždy nutné dbát na jeho bezpečnost a připomenout mu, aby cvičil u zdi a neměl v blízkosti žádné ostré předměty. Neméně důležité je cvičení plosky nohy s cílem aktivovat citlivé receptory, které se zde nacházejí. Lidé s RS mají často poruchy hluboké citlivosti, hůře vnímají polohu i samotný pohyb. Cílem cvičení je zvýšit somatosenzorické vjemy z celé dolní končetiny. Aktivace svalů chodidla pak vede ke zlepšení kvality stoje a chůze. (44, 45)

U některých pacientů s RS se mohou vyskytovat i problémy s vyměšováním. Nejčastěji se jedná o nutkavý pocit na močení, pacienti jsou ve stresu, někdy dojde k pomočení. Cílem rehabilitace je snížení pocitu urgency a zvýšení kapacity močového měchýře. Používáme cviky sloužící jak k posílení, tak k uvolnění svalů pánevního dna, nácvik správného dechového stereotypu a celkové relaxace pacienta. (44)

Poskytování léčebné péče v centrech pro roztroušenou sklerózu jsou po celé republice na vysoké úrovni po lékařské a ošetrovatelské stránce, ale stále chybí informovanost pacientů o možnostech fyzioterapie v místě svého bydliště a také dostatečná návaznost péče. Většina RS center nemá vlastního fyzioterapeuta, některá centra nemají ani externího pracovníka. Velkým problémem je poměrně malá aktivita pacientů samotných. Pokud lékař nebo sestra nepodá nemocnému informace o možnosti rehabilitace, sám pacient by měl o tyto služby projevit zájem. Úkolem zdravotnických pracovníků je motivovat pacienty k samostatnosti a aktivitě, protože jinak léčba nebude úspěšná. (13, 44, 46)

## 5.5 Centralizace péče

Praktický lékař může zachytit onemocnění v raném stádiu, což má pro nemocného zásadní význam. Může jako první pomyslet na možnost příznaků typických pro RS a odeslat nemocného ke specialistovi. Poznání nemoci, zdokonalování diagnostiky a zejména zavádění moderních léků do praxe vyvolaly potřebu vytvořit síť specializovaných pracovišť - center pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění, tzv. RS center. Význam centralizace péče spočívá v efektivnější koordinaci celého léčebného procesu, tzn. stanovení správné a včasné diagnózy, následně zvolení nejvhodnějšího léčebného postupu a sledování pacienta v průběhu léčby. (47)

V roce 1998 vyšla ve Věstníku Ministerstva zdravotnictví ČR vyhláška, která definuje vznik a provoz těchto pracovišť. Centra poskytují základní i specializovanou péči o nemocné s demyelinizačním onemocněním převážně ambulantní formou, některá z nich se podílejí na školicí a vědeckovýzkumné činnosti. Na základě vyhlášky vznikla během několika let síť patnácti RS center po celé republice poskytujících kvalifikovanou péči několika tisícům pacientů. Nákladná léčba může být předepisována právě a jen v těchto centrech, což je další důvod centralizace péče. Úhrada léčby byla zpočátku realizována centrálními nákupy, kdy indikace k léčbě probíhala na základě dohody mezi poskytovateli zdravotní péče a zástupci odborné společnosti. V současné době je léčba DMD hrazena na základě úhradové vyhlášky, DMD tedy spadají pod tzv. centrové léky. (47)

### 5.5.1 Pacientské organizace

RS zcela jistě zasáhne do života nemocných (snad jen s výjimkou nejpříznivějších průběhů) jak v oblasti profesionálního uplatnění, tak v pozdějších stádiích nemoci výrazně omezí životní možnosti. Velkou změnou v životě pacientů je přiznání invalidního důchodu, které je u lidí s RS velmi časté. Odchod do invalidního důchodu způsobí omezení finančních příjmů, dříve živitel rodiny již není schopen přinést do rodinného rozpočtu dost prostředků. Komplikace nastávají díky nemoci i v intimní a následně vztahové oblasti. Chronicky nemocní potřebují mít pocit, že nejsou se svou nemocí sami. Podporu získávají nejen ve své rodině, ale také ve společnosti lidí s podobnými zdravotními potížemi. Vědomí, že mohou své problémy sdílet s lidmi se stejnými problémy zmírňuje negativní psychosociální dopad nemoci. Z těchto důvodů je vhodné informovat pacienta o aktivitách svépomocné organizace Unie ROSKA, která sdružuje pacienty s RS a poskytuje jim i jejich blízkým prostor nejen psychologickou podporu. (48)

V roce 1946 v USA byla založena první organizovaná skupina na pomoc pacientům s RS. Dodnes má název National Multiple Sclerosis Society. Postupem doby vznikala po celé západní Evropě podobná sdružení a roku 1967 se všechny organizace spojily v mezinárodní federaci těchto společností – International Federation of Multiple Sclerosis Societies (IFMSS). V roce 1999 se připojila jako řádný a právoplatný člen i Unie ROSKA jako zástupce České republiky. (48)

První snahy o deklarování specifických potřeb pacientů RS se datují do roku 1972, v roce 1983 se organizují první skupiny nemocných v klubech organizace Roska se zastřešením Svazu invalidů. Vzniká bulletin Roska a startují první rekondiční pobyty, které se snaží nahradit nedostatek rehabilitačních aktivit pro pacienty. (48)

Listopad 1989 umožnil vznik Unie Roska v r. 1992 jako samostatné organizace. Roska vytváří ucelený zdravotně sociální program. Zprostředkovává rehabilitační a rekondiční aktivity v podobě plavání, cvičení, jógy nebo hippoterapie, dále sociální činnost např. pečovatelskou službu pro imobilní pacienty a v neposlední řadě také provozuje osvětovou a edukační činnost. Pacienti se mohou setkávat na odborných seminářích, víkendových pobytech s odbornou či kulturní náplní. O těchto aktivitách a třeba i novinkách v léčbě informuje časopis Roska, který nahradil dříve zavedený bulletin. Podobně jako ostatní zahraniční organizace má i Unie Roska lékařskou poradní komisi. Ve všech organizacích na světě je dáván důraz na snadný přístup k informacím. V každém ze 14 krajů ČR jsou zastoupeny regionální organizace a k r. 2008 měly společně více než 3000 členů. Roska svou činností uspokojuje specifické potřeby lidí s roztroušenou sklerózou. (48)

Další, velmi významnou organizací pro hlavně mladé, nově diagnostikované pacienty je Sdružení mladých sklerotiků (SMS). Na webové stránce mohou pacienti najít mnoho užitečných odborných i laických informací podaných v objektivní formě s cílem zabránit šíření zavádějících a nepodložených zpráv o roztroušené skleróze, ke kterému často dochází na neregulovaných diskusních fórech. Pacienti se zde mohou zapojit do e-learningových kurzů, samozřejmostí je spolupráce s odborníky nejen z oboru neurologie. Vše je provedeno interaktivní, povzbudivou a nestresující formou. (49)

## **5.6 Role MS (multiple sclerosis) sestry**

Ve světě je v rámci péče o pacienty s roztroušenou sklerózou v posledních letech užíván termín MS (multiple sclerosis) sestra a tento název pozvolna proniká i do České republiky. (13)

MS sestra je schopný odborník, který spolupracuje s nemocným, poskytuje mu odborné informace, sílu a naději. Vhodný způsob komunikace s chronicky nemocným může zajistit získání jeho důvěry, zlepšit adaptaci na nemoc a pomoci zvládnout případné těžkosti. Díky správně podaným informacím může pacient změnit postoj ke své nemoci a původně neléčitelnou a nekontrolovatelnou chorobu začne vnímat jako zvládnutelný problém, který je součástí jeho života. (50)

Rychlý rozvoj lékařské péče v oblasti roztroušené sklerózy klade na sestry vyšší nároky ve formě stále rozmanitějších povinností při péči o chronicky nemocné. Sestry plní nejen požadavky zdravotní péče, ale většinou působí jako ústřední bod pro komunikaci, edukaci, poradenství a ochranu práv. MS sestra by měla včas reagovat na faktory, které signalizují zhoršení nemoci, odhalit kognitivní potíže, identifikovat psychologické a sociální problémy pacientů. Vystupuje jako mluvčí nemocného nebo jako koordinátor jeho péče. Měla by umět odstranit příp. problémy zdravotní gramotnosti a respektovat kulturní odlišnosti. MS sestry musí používat metody výuky, které mohou být upraveny podle situace a vnějších vlivů spolu s přístupem založeným na důkazech v edukaci pacientů a jejich rodin. Dobré komunikační dovednosti s pacienty, členy rodiny a ostatními členy zdravotního týmu, především naslouchání, spolupráce a vyjednávání jsou jednou z nejdůležitějších rolí MS sestry. Předpokladem úspěšného léčení chronické nemoci je aktivní a dobrovolná spolupráce nemocného, která vede do požadovaného terapeutického výsledku. (50)

### **5.6.1 Adherence**

Tzv. adherence neboli spolupráce v léčbě je nutná pro prevenci negativních následků na zdraví pacienta. Špatná spolupráce nemocného snižuje celkovou účinnost předepsané léčby. (50)

Podle WHO je adherence definována jako „rozsah, ve kterém se pacientovo chování (užívání léčiv, dodržování režimových opatření) shoduje s doporučeními poskytovatele zdravotní péče nebo s léčebnými standardy“. (51, s. 155)

Dle autora se do pojmu adherence zahrnuje přijetí, vytrvání a ochota spolupráce při léčbě. Podmínkou je dle Hradílka svobodná volba pacienta, zda bude tato doporučení akceptovat nebo ne. (51)

Adherenci snižuje několik faktorů: fobie z jehel, zhoršená obratnost ruky z důvodu základní nemoci, špatná aplikační technika a z toho plynoucí bolest při nebo po aplikaci injekčního léku, lokální reakce v místě vpichu a v neposlední řadě narušení životního režimu či zvyklostí. Některý z těchto důvodů vede u určité části pacientů k ukončení nebo přerušení léčby. (50)

MS sestra má povinnost podporovat tuto adherenci, měla by navodit v nemocném pocit, že on je váženým a respektovaným partnerem v týmu zdravotní péče, aktivně spolupracuje v plánování léčby a účastní se rozhodování v dalším postupu. U nemocného je nutné posilovat samostatné rozhodování, sebedůvěru, pocit naděje. Pozitivní postoj k nemoci je důležitý podpořit nejen u pacientů, ale i u jejich rodin a pečovatелů. Proto je vhodné vždy zajistit dostatek času pro vyjádření, vyslechnutí a řešení pacientova problému. (52)

## 6 ROZHOVOR S PAMĚTNÍKEM

Ačkoli roztroušená skleróza postihuje pacienty především v mladém věku a její agresivní forma způsobí brzkou invaliditu, naopak některé formy jsou pozvolna se zhoršující a provází pacienta až do pokročilejšího věku. Lidé s touto formou tedy navštěvují RS centrum větší část svého života. Jednou z těchto pacientek je paní M. K., kterou jsem požádala, aby mně o své nemoci, jejím prožívání a hlavně o poskytované ošetrovatelské péči poskytla několik informací.

Rozhovor byl uskutečněn 21. 11. 2014 na Neurologické klinice FN v Plzni. Nemocnou jsem ujistila, že veškeré získané informace budou použity jen pro účely této bakalářské práce. Paní M. K. s tímto souhlasila.

Moje první otázky se týkaly věku pacientky, dále v jakém roce jí byla nemoc diagnostikována a jakými příznaky se projevila. Paní M.K. se rozhovořila. „Narodila jsem se v roce 1956 a roztroušená skleróza se u mne pravděpodobně projevila už ve 22 letech, ale nepřikládala jsem tomu velký význam. Tenkrát jsem cítila mravenčení v pravé nebo možná levé ruce, které samo přešlo, nevyhledala jsem lékaře. Až asi o dva roky později, myslím, že v roce 1980, jsem najednou viděla mlhavě na jedno oko.“ Pacientka popisuje, jak se tehdy vyděla a ihned vyhledala očního lékaře, který ji dále odeslal na neurologii. Další moje otázka se týkala léčby tohoto příznaku. „Byla jsem vyděšená, protože jsem měla dvouletou dceru a vůbec jsem nevěděla, co se se mnou děje. Vzpomínám si, že oční lékař ani lékař na neurologii – tenkrát jsme bydleli v Chomutově – mně neřekl, co mám za nemoc.“ Opět jsem se zeptala na léčbu. „Ano, dostala jsem nějaké tabletky, ani nevím jaké a také vitamíny. Pak mně poslali domů. Za dva měsíce po této příhodě jsem pocítila silné mravenčení nejprve na levé ruce, potom i na levé noze. Opět jsem šla k lékaři a po vyšetření jsem dostala zase „ty tabletky“, vitamíny B a léky na rozšíření cév.“ Moje další otázka se téměř nabízela. „Zajímá se někdo o váš psychický stav?“ Paní M.K. se dlouze zamyslela, bylo vidět, že nerada na tuto dobu vzpomíná a pokračovala ve vyprávění. „Nebýt tehdy podpory mého manžela, nevím, jak bych to všechno zvládla. Nevěděla jsem, co mám za nemoc, lékaři ani sestry mně vůbec nic neřekli a já jsem se bála na cokoli zeptat. Chtěla jsem domů za svoji dcerou. Další potíže přišly o vánocích, zase tabletky a vitamíny a beze slova vysvětlení pryč z ordinace.“ Následoval dotaz, kdy

se pacientka dozvěděla svoji diagnózu. Očekávala jsem, zvyklá na dnešní praxi, že to bylo velmi brzy po diagnostických vyšetření. Paní M.K. mně svojí odpovědí velmi překvapila. „V roce 1991, asi v březnu, mne poprvé přijali do nemocnice na podrobnější vyšetření a sdělili, že mám nejspíš poškozené nervy. Cítila jsem se tehdy moc špatně, uzavřela se do sebe a s nikým nechtěla mluvit. Bohužel ale nechtěl mluvit ani nikdo se mnou. Sestřičky byly hodné, ale tím, že jsem byla uzavřená do sebe jsem pro ně byla pacient, který vlastně nic nepotřeboval. Měly splněno všechno, co se tehdy po nich žádalo. Nic navíc. A lékaři se zaměřili na svá vyšetření, bála jsem se jich na něco zeptat. Byla jsem propuštěna s diagnózou podezření na demyelinizační onemocnění. Pořád jsem přesně nevěděla, co to vlastně znamená. Koncem roku jsem byla na magnetické rezonanci, kde potvrdili diagnózu roztroušená skleróza.“

Paní M.K. má středoškolské vzdělání, pracovala tehdy jako účetní. V 80. letech minulého století se podle jejího vyprávění téměř nedala sehnat žádná odborná literatura, a protože tehdy bydlela na vesnici, měla pouze omezený přístup k odborným článkům. Paní M.K. byla velice sdílná, takže se posléze rozpovídala i o tom, že ze strachu a neinformovanosti tehdy odmítla lumbální punkci, takže diagnóza nebyla potvrzena definitivně. Podotkla, že „kdyby jí to tenkrát někdo vysvětlil“ určitě by se tolik nebála a vyšetření podstoupila.

„Následující rok byla zahájena léčba perorálními kortikoidy a stav se na pár let stabilizoval. Rozhodli jsme se s manželem, že si pořídíme miminko.“ Byla jsem ráda, že pacientka toto téma otevřela a moje další otázka směřovala k tomu, co na to lékaři. „Když jsem se u svého praktického lékaře tenkrát jen zmínila o tom, že jsem těhotná, lékař se na mne nepřiměřeně rozčílil, velmi intenzivně mne nutil k přerušování těhotenství. Do dokumentace tehdy poznamenal, že jsem byla poučena a seznámena o jednoznačně špatné prognóze. Bylo to velmi nepříjemné, musela jsem podstoupit všemožná genetická vyšetření.“ Paní M.K. dále jen tiše podotkla, že o miminko v začátku těhotenství nakonec přišli. Zajímalo mne psychický stav pacientky po této smutné události. „Byla jsem psychicky na dně, nevěděla jsem co bude dál. Byla jsem zničená ze ztráty miminka, ale hlavně mně děsila moje nemoc. Nic jsem o ní nevěděla ani já ani nikdo z mého okolí. Nevěděla jsem na koho se obrátit a dostala se tak do velkých depresí. Po celou dobu mi byl ale oporou můj manžel.“

Stále mne zajímala léčba nemoci. Dnes je cílem nasadit léky co nejdříve, chtěla jsem proto vědět, za jak dlouho po prvních příznacích byla pacientka léčena. „Kortikoidy jsem užívala asi dva roky po zjištění nemoci a léky tlumící imunitu až od roku 2001, kdy jsem dostala těžkou ataku a musela jsem znovu do nemocnice. Bohužel po jejím zaléčení jsem se už nezlepšila a začala jsem špatně chodit.“ Takže vás poslali na rehabilitaci?, byla moje další otázka. Paní M.K. se smutně usmála a pokračovala. „Škoda, že jsem se tenkrát k žádnému cvičení nedostala. Nevěděla jsem, jestli můžu cvičit nebo ne, bála jsem se, že svou nemoc zhorším. Taky jsem byla od té hrozné ataky hrozně unavená.“ Dále jsme spolu hovořily o opakovaných hospitalizacích pacientky, které vždy následovaly po vzplanutí ataky. „Dostávala jsem jednou infuzí za den a víc se o mne nikdo nestaral. Měla jsem dost času pozorovat sestřičky, které svoji práci jistě dělaly dobře, ale moc si s lidmi nepovídaly. Na pokoji se mnou ležela paní s epilepsií. Bylo o ní sice vzorně postaráno, ale ani s ní nikdo téměř nepromluvil.“ Zeptala jsem se paní M.K., jestli má dojem, že se dnes přístup zdravotníků obecně zlepšil. „Dnes je rozhodně větší informovanost díky médiím a internetu, pacienti mají více možností, jak se o své nemoci něco dozvědět. Podle mých zkušeností, je moc důležité v určité fázi nemoci mít se na koho obrátit.“

Paní M.K. se dnes pohybuje na invalidním vozíku. Zajímala jsem se tedy o případné komplikace způsobené roztroušenou sklerózou. „Protože jsem dlouho užívala kortikoidy, v roce 2004 jsem díky odvápnění kostí prodělala zlomeninu obratle. Potom jsem už nemohla chodit ani s berlemi a od roku 2008 jsem na vozíku. Od té doby jezdím do lázní Košumberk, kde se o mne starají rehabilitační sestřičky a vždycky odtud přijedu plná síly. Jezdím tam moc ráda. Deprese mne trápí pořád, ale s léky se to dá nějak zvládat.“

S paní M.K. jsme se jednoznačně shodly, že v posledních letech došlo k výraznému zlepšení veškeré péče o pacienty s RS. Největší rozdíl, stejně jako já, vnímá v přístupu sester i lékařů při sdělování diagnózy a poskytování základních informací o nemoci. Dále srovnala dnešní dostupnost a doporučení fyzické aktivity ve srovnání s minulostí. Paní M.K. vše shrnula větou „kdyby tenkrát byly léčebné možnosti jako dnes, možná by moje invalidita přišla mnohem později.“

Pacientka je v naší péči od roku 2001, proto jsem byla velmi potěšena, jejím názorem, že dnešní zdravotnický personál se snaží pochopit jedinečnost každého člověka



a projevuje mnohem více než dřív úctu k jeho osobnosti. Dnes je paní M.K. trvale upoutána na invalidní vozík, její stav se navzdory léčbě stále mírně zhoršuje, trpí depresi, ale má obrovskou oporu ve svém manželovi, který jí doprovází na každou kontrolu u nás.

Poděkovala jsem paní M.K. za věnovaný čas a po domluvení další kontroly jsme se rozloučily.

## 7 DISKUSE

Pracuji již řadu let na neurologické klinice v Plzni, což se odráží ve výběru tématu mé bakalářské práce. Dlouho jsem se rozmýšlela jakou zvolit metodiku a vzhledem k tomu, že na téma roztroušená skleróza bylo napsáno mnoho prací formou výzkumu, rozhodla jsem se nakonec srovnat péči o neurologické pacienty v dřívějších dobách a dnes.

V první části práce stručně shrnuji vznik světové i české neurologie. Současně se s vývojem lékařské vědy snažím přiblížit i vznik ošetrovatelství. Tento vývoj jsem pojala obecně, protože specializovaná péče v neurologii se vyvíjela plně až ve 20. století. Z tohoto důvodu bylo velmi obtížné hledat literaturu zaměřenou na toto téma. Při shromažďování literatury byl k dispozici z historického hlediska především popis vývoje poznání nemoci. Velice mně zaujal zajímavý a důkladný popis příznaků prvního zdokumentovaného případu RS dokonce ještě před oficiálním pojmenováním nemoci v roce 1898.

Náročnou anatomii a fyziologii nervového systému srozumitelně a přehledně popisuje ve svých odborných publikacích prof. MUDr. Zdeněk Ambler, DrSc., špičkový odborník v oboru neurologie, proto při třídění a využívání informací byly jeho knihy pro mne jasnou volbou.

Zpracování literatury hodnotím jako velice zajímavé a pomohlo mi získat ucelený náhled na danou problematiku a možnost doplnit chybějící informace.

Hlavním a nejdůležitějším cílem mé práce je porovnat péči o pacienty v dřívějších dobách, kdy byla veškerá ošetrovatelská péče prováděna za hospitalizace, pro zajištění pouze základních životních funkcí a nikoli na holistické pojetí člověka. Po propuštění z nemocnice byl pacient na svou nemoc sám, mnohdy bezradný a bez možnosti další pomoci. Postupem doby došlo ke změně priorit, dřívější péče směřovala k prevenci imobilizačního syndromu, nyní se např. více zaměřujeme na prevenci depresí, zmírnění únavy, výrazný vývoj zaznamenala i rehabilitace, která je v mnohých centrech „ušita na míru“ pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Ráda bych poukázala na nynější rozvinutou následnou péči o pacienta jako člověka v odborných ambulancích, RS centrech, kde je vedle odborné péče snaha zajistit pacientům hlavně psychickou pohodu, která je pro další vývoj nemoci velmi důležitá. S pomocí sociálních pracovníků je o pacienty pečováno i v případě, že se vzhledem ke své invaliditě ocitnou bez práce. Výrazně

pokročilá je i lázeňská léčba doporučována pacientům s RS. Další oblastí, ve které se vzhledem k neustálému vývoji poznatků o nemoci změnil náhled oproti minulosti, je vhodnost těhotenství. Převážná většina nemocných jsou mladí lidé, ve dvou třetinách ženy a od dřívějšího zákazu těhotenství se nyní díky moderní léčbě ustupuje.

Velká část mé práce se věnuje práci sestry pečující o nemocné s roztroušenou sklerózou. Ošetrovatelská péče v dřívější době souvisí s nedostatečným poznáním nemoci. Až s objevem určitých vyšetřovacích postupů a metod se péče úzce specializuje především na péči o pacienta jako člověka, poznáním jeho potřeb se opouští od péče zaměřené na výkony. Nyní považuji péči o neurologicky nemocné na profesionální úrovni a myslím si, že plně uspokojuje specifické potřeby pacientů s chronickými nevléčitelnými chorobami. Sestra se stává partnerem lékaře a velkým pokrokem oproti minulým rokům vidím v možnosti poradního hlasu či jakési zvýšené kompetenci při výběru medikace nemocnému na míru. Sestra zná své pacienty a odhadne, jaký typ léčby z hlediska např. aplikace by byl pro určitého pacienta nejvhodnější. Partnerství na pracovní úrovni se oproti minulé době projevuje i ve výzkumné oblasti, kdy sestra jako studijní koordinátorka zajišťuje hladký chod klinických studií, vede přehledně všechnu požadovanou dokumentaci a organizuje návštěvy pacientů. Na naší klinice několik těchto studií probíhá a sestra je důležitým článkem multidisciplinárního výzkumného týmu.

Pacienti se, dle mého názoru, často příliš upínají hlavně na medikamentózní léčbu, což je zcela pochopitelné. Pokud léčba není tolik úspěšná, mohou nabýt dojmu, že vše ostatní je zbytečné, že nic dalšího nemá cenu. V několika kapitolách se proto věnuji metodám, jak podpořit nemocného v boji se svou nemocí. Léčba je základem, ale dovoluji si tvrdit, že někdy znamená pro nemocného mnohem víc psychická podpora a vědomí, že člověk na svou nemoc není sám, či poskytnutí pomoci např. v sociální oblasti. Při studiu literatury mne zaujal i prudký rozvoj fyzioterapie u nemocných s RS a shoda v názorech všech odborníků na roztroušenou sklerózu o vhodnosti přiměřené fyzické aktivity. Proto jsem ve své práci dala prostor a snad i návod, jak tohoto poznatku využít.

Velmi dobře je vidět přístup celého zdravotnického personálu před zhruba dvaceti lety v rozhovoru s pamětníkem. Zařadila jsem ho do mé práce proto, že pacientku znám mnoho let, často si spolu povídáme a její vyprávění mne inspirovalo k vytvoření rozhovoru s cílenými otázkami. Pokud porovnáím informace získané od pacientky a nynější přístup, mohu konstatovat výrazný posun v celkové péči o pacienty.

Změn dostála i zdravotní dokumentace především v ambulantní péči, kterou jako ambulantní sestra mohu dobře posoudit. Nahlédla jsem se svolením zodpovědné osoby do archivu FN Plzeň a zjistila, že např. v 70. letech jsou záznamy vedeny velice stroze, prakticky nic nevyprávějí o psychickém stavu nemocných. Vzhledem k dříve používané léčbě, téměř jen kortikoterapie, která má řadu nežádoucích účinků v podobě osteoporózy, zažívacích nebo kožních potíží, se vůbec nemyslelo na preventivní opatření např. podání léků na prevenci vředové choroby (vedlejší účinek kortikoidů), vápníku apod. Řešil se pouze důsledek léčby příp. léčba zlomenin. Dnešní moderní léčba naopak vyžaduje dokumentaci přesně vedenou, protože první podání některých léků je podmíněno šestihodinovou ambulantní monitorací EKG a vitálních funkcí. Úkolem sestry je sledovat celkový stav pacienta, provádět zápis do papírové, později do elektronické dokumentace, zapsat hodnoty vitálních funkcí a následně informace předávat lékaři. Jiná léčba je infuzní, kdy nemocní docházejí pravidelně jedenkrát měsíčně ambulantně na intravenózní podávání biologické léčby. Její aplikace je také spojena s možnými infuzními, alergickými či jinými vedlejšími účinky. Zápis do dokumentace musí být proto veden velice pečlivě a důkladně.

Dnešní dokumentace je z mého pohledu ve srovnání s dřívější přehledná a obsahuje mnohem více informací, které mohou určit další vývoj péče a možnost jejího zkvalitnění. Péče o pacienta je tedy i z pohledu vedení dokumentace na základě vědeckých poznatků vyspělejší. Práce s dokumentací na mne zároveň čím dál více dělá dojem, že v dnešní době začíná převládat administrativa nad citlivým nasloucháním pacientům. Přála bych nejen sobě, ale i ostatním zdravotníkům, aby nás vedení dokumentace nezaměstnalo natolik, že bychom neměli čas na nemocné a z původního poslání pomáhat se z nás nestali úředníci.

Léky první volby jsou většinou určené k injekčnímu podávání, pacienti jsou v RS centrech zaučeni sestrou a aplikují si je sami doma. Některé denně podkožně, jiné obden a další jednou v týdnu do svalů. Tato léčba je dlouhodobá, a aby byla účinná, musí se injekce aplikovat pravidelně. Protože je účinná v prvních fázích onemocnění, mělo by se s léčbou začít co nejdříve po splnění medicínských kritérií. Pro nemocného je tato situace velmi těžká. Po sdělení diagnózy se musí vyrovnat se zásadní změnou ve svém životě a v této fázi vyrovnávání se s osudem je po něm ze strany zdravotnického personálu žádáno, aby si pravidelně a dlouhodobě a vlastně i dobrovolně píchal injekce. Navíc se velmi často stává, že první klinické příznaky nemoci se rychle zaléčí a pacient se cítí zcela zdravý. Nechápe tedy, proč si musí léky aplikovat i s výhledem na několik měsíců

či let. Aplikace injekcí je pro pacienty zatěžující i z důvodu nežádoucích účinků léčby jak lokálních, tak celkových. Myslím si, že injekce nemocným s neúprosnou pravidelností pacientům připomínají jejich nemoc. Přinášejí jim do života určitá omezení při cestování, problémy se skladováním a také nepohodlí spojené se samotnou aplikací.

Jako sestra vnímám komunikaci s pacientem v této fázi onemocnění jako zásadní, snažím se tedy podat nemocnému dostatek informací v rámci svých kompetencí o průběhu nemoci a důvody aplikace preventivní léčby. Lékař většinou nemá na pacienta vyhrazen dostatek času a také sám nemocný si ve stresu a relativně krátké době strávené v ordinaci netroufá probírat všechny své dotazy a nejistoty.

Sesterská péče v ambulantním provozu je právě ve fázi, kdy je pacient nejistý a vyděšený z budoucnosti velmi důležitá. Je nutné zajistit jeho aktivní spolupráci a podpořit proaktivní postoj vůči své nemoci. Právě zde hraje nezastupitelnou roli sestra. Měla by si pro každého pacienta vyhradit dostatek času, aby předešla problémům plynoucích ze špatné edukace pacienta. Poté, co je nemocnému indikována a schválena injekční léčba, je pozván do RS centra, kde proběhne zaučení správné aplikace léků. Sestra nemocnému vysvětlí manipulaci s autoinjektory, které jsou v dnešní době pacienty preferovány a ulehčují pacientům aplikaci, ukáže místa vpichu a pacient si první injekci pod dohledem sestry aplikuje sám. Poté je upozorněn na možné nežádoucí účinky a jejich prevenci. Často s nemocným řešíme nejen otázky týkající se léčby a injekcí, ale mnohdy se dostáváme i k jeho rodině, práci a zájmům.

Stejně důležité je nechat nemocnému prožít své pocity, které jsou většinou intenzivní. Nemoc postihuje velmi mladé lidi, kteří mají naplánovanou kariéru, studium, cestování a chtějí žít plnohodnotným životem a sdělením diagnózy se jim zhroutí svět. Ženy či dívky často pláčí, bojí se a našim úkolem je nechat pacienty tyto emoce prožít. Umožní jim to se tzv. „znovu nadýchnout“ a s nemocí začít aktivně bojovat. Naším cílem je, aby pacienti odcházeli pozitivně naladěni a další návštěva v ordinaci pro ně nebyla stresující. Máme radost, když se k nám pacienti vracejí rádi a s úsměvem.

I když má ošetrovatelská hospitalizační péče stále zásadní význam, zřetelně dochází k posunu od klinické k denní péči a dále k péči ambulantní. Moderní ambulantní péče představuje samostatný okruh vyšetření a léčby, která je souběžná s péčí klinickou.

Jak si můžeme představit posun v ambulantní péči? Pro ilustraci bych ráda uvedla např. změny v léčení ataky RS, zvláště takové, při které nejsou významně narušeny aktivity denní činnosti nemocného. Před několika lety znamenalo zhoršení stavu automatické přijetí nemocného ke krátkodobé hospitalizaci k intravenózní aplikaci kortikoidů. Nyní je díky poznatkům o léčbě a lepšímu technickému a prostorovému vybavení ambulancí pacientům umožněno docházet do RS centra denně k aplikaci infuzí ambulantně. Počet infuzí určí lékař dle tíže ataky. Nemocní jsou s tímto postupem velice spokojeni, nejsou totiž vytrženi ze svého rodinného či sociálního prostředí. Pokud je ataka jen velmi lehká, ale i taková vyžaduje přeléčení, nemusí přerušit svoji pracovní aktivitu. Pro rychlejší odeznění příznaků doporučujeme zůstat v pracovní neschopnosti, ale konečné rozhodnutí zůstává na nemocném. Nejdůležitější je psychická pohoda a pro většinu pacientů je pobyt v nemocnici nebo časté absence v zaměstnání více stresující než denní docházení k infuzím. Zlepšení stavu tak díky psychické pohodě probíhá rychleji. Poslední dva roky dokonce léčba může probíhat i v domácím prostředí, kdy pacient dostane léky domů a po důkladné instruktáži v RS centru doma připravený roztok kortikoidů užívá perorálně. Při zpracovávání literatury pro bakalářskou práci jsem objevila odborný článek, který na základě klinických studií dokazuje stejný účinek kortikoidů podávaných perorálně jako podání intravenózní. Nemocným tak odpadá denní cestování do RS centra. Pacienti, pokud nemají nežádoucí účinky, tuto možnost, dle mých zkušeností, preferují nejvíce.

Velice kladně také hodnotím, že dnes má pacient možnost po poradě s lékařem určit, zda léčba ataky bude probíhat ambulantně či za hospitalizace. Tento postup, kdy pacient takto spolurozhoduje o své léčbě, byl v minulosti zcela určitě nemožný. Dříve vládl ve zdravotnictví obecně paternalistický duch, který potlačoval pacientovu aktivitu.

Od roku 1898 do současnosti uběhlo mnoho let, během staletí se vyvíjela péče o nemocné různými způsoby. Od naprosté neznalosti nemoci a potřeb nemohoucích až po vytvoření špičkových pracovišť s moderními možnostmi léčit nejen tělo, ale i duši nemocných. V této práci jsme se snažily shrnout všechn tento vývoj a zdůraznit zejména posledních 20 let, kdy díky pokroku v péči umíme pacientům oddálit o mnoho let jejich invaliditu.

## ZÁVĚR

Roztroušená skleróza často propuká u lidí, kteří jsou ve svém životě velmi aktivní, orientovaní na výkon, mívají několik zaměstnání a mají snahu pomáhat hlavně druhým lidem s tím, že sami pomoc nepotřebují. Bývají to lidé, kteří se velmi vyčerpávají a neumějí si užít života. Nemoc je poselství a snaží se tělu sdělit, že je třeba změnit životní styl a žebříček hodnot, zvolnit a příliš neřešit kariéru nebo starosti ostatních.

Díky každodennímu a dlouholetému kontaktu s pacienty s roztroušenou sklerózou se cítím být součástí a svědkem neustálého zkvalitňování a posunu v péči o nemocné. Vývoj lze vnímat i z hlediska náplně ošetrovatelské péče, kdy v minulosti byla hlavní činnost sester léčba komplikací, dnes se zaměřujeme spíše na prevenci, psychickou podporu a komunikaci s nemocným. Péče byla zaměřena obecně, nyní je vysoce specializovaná dle vědeckých poznatků o nemoci a její léčbě.

Základem současného moderního přístupu k nemocným je edukační činnost, na kterou se v minulosti nekladl důraz. Informovaný pacient lépe spolupracuje v léčbě, která se pak stává účinnější. Velmi důležitým faktorem v péči o chronicky nemocné je uvědomování si jedinečnosti každého člověka a úcta k jeho osobnosti. Lidský život v jakékoli podobě je darem, proto je třeba si ho vážit a chránit. Péče o nevléčitelně nemocné vyžaduje naplnění všech jejich potřeb pro zachování důstojného a plnohodnotného života.

Věřím, že moje práce přispěje k rozšíření znalostí a může posloužit jako podnět k intenzivnější pomoci a spolupráci. V práci jsou shrnuty poznatky o roztroušené skleróze a je možné jich využít ke zkvalitnění péče o nemocné. Doufám, že prací povzbudím širší veřejnost, aby se zajímala o tuto nemoc, aby chápala cesty a omyly výzkumu a hlavně aby získala více pochopení pro lidi postižené RS a pro ty, kteří získali kontrolu nad svým životem spolu a navzdory této nemoci. Přála bych si, abych v nemocných svým jednáním vždy vzbudila důvěru, aby se na mne mohli obrátit s jakýmkoli problémem týkající se nejen jeho nemoci a abych jim dokázala alespoň trochu pomoci.

## LITERATURA A PRAMENY

1. KUTNOHORSKÁ, Jana. *Historie ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 206s. Sestra. ISBN: 978-80-247-3224-4
2. NIGHTINGALE, Florence.. *Notes on nursing: what it is, and what it is not*. [e-kniha]vyd.1860, D. Appleton.140s.dig.05.09. 2006.[cit. 05.02.2015].s.4-5.Dostupné z: <http://books.google.co.uk/books?id=fAAIAAAIAAJ>
3. ROTH Jan a Evžen. RŮŽIČKA. *Příručka pro studium oboru neurologie na 1. LF UK v Praze*. Reforma pregraduální výuky neurologie na 1. LF UK v Praze CZ.2.17/3.1.00/33277 [online].[cit. 01.02.2015].
4. KÁŠ, Svatopluk. Začátky neurologie v českých zemích. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 2003, Roč. 66/99, č. 2, s. 137-140. ISSN: 1210-7859
5. KAŇOVSKÝ, Petr. Interna a neurologie: matka a dcera, nebo už doopravdy sestry? *Interní medicína pro praxi*, 2003, roč. 5, Supl. 3, s. 4-5. ISSN: 1212-7299.
6. LESNÝ, Ivan. Minulost, přítomnost, budoucnost neurologických věd. *Československá neurologie a neurochirurgie*, 1992, Roč. 55/88, č. 1, s. 1-3. ISSN: 0301-0597
7. PLEVOVÁ, Ilona. *Ošetrovatelství I: historie, vzdělávání, současné ošetrovatelství, role sestry a nemocného, ošetrovatelský proces, konceptuální modely a teorie, klasifikační systémy, výzkum, praxe založená na důkazech*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN: 978-80-247-3557-3.
8. SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Ošetrovatelství v neurologii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2014. ISBN: 978-80-247-4868-9.
9. INTERNATIONAL ORGANIZATION OF MS NURSES, *Multiple sclerosis:Best practices in nursing care, Fourth Edition* [e-kniha]. © 2003-2010 IOMSN. Poslední změna 17. 11. 2014. [cit. 01.02.2015]. Dostupné z: [http://iomsn.org/images/pdf/BestPractices\\_4th.pdf](http://iomsn.org/images/pdf/BestPractices_4th.pdf)
10. AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie*. 7. vyd. Praha: Galén, 2011. ISBN: 978-80-7262-707-3
11. AMBLER, Zdeněk a Josef BEDNAŘÍK. Evžen RŮŽIČKA. *Klinická neurologie*. Vyd. 2. Praha: Triton, 2008. ISBN: 978-80-7387-157-4



12. PFEIFFER, Jan. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN: 978-80-247-1135-5
13. HAVRDOVÁ, Eva. [a kol.]. *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013. ISBN: 978-80-204-3154-7
14. [www.ereska.cz](http://www.ereska.cz) [online]. [cit. 13. 02. 2015]
15. SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 168s. ISBN: 978-80-247-2733-2
16. KESSELRING, Jurg. *Multiple sclerosis - a journey through time*. [online]. Deutsche multiple sklerose Gesellschaft, Bundesverband e.V. Hannover, Germany [cit. 01. 02. 2015]. Dostupné z: <http://www.historyofms.org/>
17. MURRAY, T.Jock. *Multiple sclerosis the history of a disease*. 1.ed. New York: Demos health, 2005. ISBN: 1-888799-80-3
18. FIRTH, Douglas. *The Case of Augustus d'Este (1794-1848): The First Account of Disseminated Sclerosis* [online]. PMC, US National Library of Medicine. [cit.29.12.2014] Dostupné z <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1998243/>
19. HOLLAND Nancy J., T. Jock MURRAY. *Multiple sclerosis, a guide for the newly diagnosed*. Demos Medical Publishing.2013. ISBN: 978-161-705-13-40.
20. NADAČNÍ FOND IMPULS. Vývoj vědeckých poznatků v oblasti RS. [online]. 04.02.2015. [cit. 15. 02. 2015]. Dostupné z: [http://www.multiplesclerosis.cz/clanek/vyvoj\\_vedeckych\\_poznatku.html](http://www.multiplesclerosis.cz/clanek/vyvoj_vedeckych_poznatku.html)
21. MEDSCAPE NURSES. *Can diet affect MS?* [online]. Medscape. 25. 09. 2014 [cit. 06. 02 2015]. Dostupný z: <http://www.medscape.com/viewarticle/832287>
22. MEDSCAPE NURSES. *Vitamin D for All to Prevent MS?* [online]. Medscape. 03.10.2013 [cit. 06.01.2015]. Dostupný z: <http://www.medscape.com/viewarticle/812045>
23. PÍŤHA, Jiří a Roman PRYMULA. Jaká rizika přináší očkování u pacientů s roztroušenou sklerózou? Mýty a realita. *Neurologie pro praxi*, 2013, roč. 14, č. 4, s. 188-192. ISSN: 1213-1814.
24. CDC Home. Vaccine Safety. *FAQs about Hepatitis B Vaccine and Multiple Sclerosis*. [online]. 8.11.2011. [cit.06.02.2015] . Dostupné z: <http://www.cdc.gov/vaccinesafety/Vaccines/multiplesclerosis>
25. NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY. *MS Symptoms* [online]. 30.01. 2014 [cit. 29.12.2014]. Dostupné z <http://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms#section-0>

26. PÍŤHA, Jiří. Nová diagnostická kritéria u roztroušené sklerózy. *Medical tribune*, 2011, roč. 7, č. 20, B7. ISSN: 1214-8911.
27. TYRLÍKOVÁ, Ivana a Martin BAREŠ. *Neurologie pro nelékařské obory*. Vyd. 2. rozš. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2012. ISBN: 978-80-7013-540-2
28. ZAPLETALOVÁ, Olga. Roztroušená skleróza a těhotenství. *Neurologie pro praxi*, 2014, roč. 15, č. 4, s. 197-201. ISSN: 1213-1814.
29. NATIONAL MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY. *Pregnancy and reproductive issues*. [online] 30. 01. 2015. [cit. 01. 02. 2015]. Dostupné z: <http://www.nationalmssociety.org/Living-Well-With-MS/Family-and-Relationships/Pregnancy>
30. TALÁB, Radomír a Marika TALÁBOVÁ. Roztroušená skleróza u pacientů v adolescentním věku. *Neurologie pro praxi*, 2013, roč. 14, č. 3, s. 144-149. ISSN: 1213-1814
31. MELUZÍNOVÁ, Eva. Současné možnosti léčby roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*, 2010, roč. 11, č. 5, s. 307-311. ISSN: 1213-1814.
32. DUFEK, Michal. Co je nového v terapii roztroušené sklerózy interferonem beta v České republice?. *Neurologie pro praxi*, 2011, roč. 12, č. 1, s. 28-32. ISSN: 1213-1814.
33. HAVRDOVÁ, Eva. Terapeutický algoritmus u roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*, 2005, Roč. 6, č. 3, s. 157-160. ISSN: 1213-1814.
34. MELUZÍNOVÁ, Eva. Dimethyl-fumarát v léčbě relabující-remitující formy roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*, 2014, roč. 15, č. 4, s. 192-196. ISSN: 1213-1814
35. HAVRDOVÁ, Eva. Vývoj nových léků v oblasti RS - změnila se prognóza pacienta?. *Neurologie pro praxi*, 2011, roč. 12, č. 3, s. 170-174. ISSN: 1213-1814.
36. DUFEK, Michal. Léčba roztroušené sklerózy v České republice - možnosti a realita. *Neurologie pro praxi*, 2014, roč. 15, č. 1, s. 31-35. ISSN: 1213-1814.
37. SLÁMOVÁ, Regina. *Roztroušená skleróza*. Portál Umírání.cz [online]. 28.08.2008 [cit. 06. 03. 2015].  
Dostupné z: <http://www.umirani.cz/poradna.html?itemId=1477&page=60>
38. VENGLÁŘOVÁ Martina a Gabriela MAHROVÁ. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha:Grada, 2006. ISBN: 80-247-1262-8.

39. MONTREUILOVÁ, Michele. *Psychologické aspekty roztroušené sklerózy*. [online]. Roska 2004. roč. 21, č. 4, s. 19-23. 30. 07. 2007 [cit. 04. 02. 2015] ISSN:1211- 4030. Odborně upravila Eva Havrdová. Dostupné z: <http://www.roska.eu/clanky/psychologicke-aspekty-roztrousene-sklerozy.html>
40. MASOPUST, Jiří a Martin VALIŠ. TALÁB, Radomír. Psychické příznaky roztroušené mozkomíšní sklerózy. *Česká a slovenská psychiatrie*, 2007, roč. 103, č. 1, s. 47-54. ISSN: 1212-0383.
41. BLÁHOVÁ-DUŠÁNKOVÁ, Jana. Neuropsychiatrické obtíže u roztroušené sklerózy. *Postgraduální medicína*, 2012, roč. 14, č. 9, s. 974-978. ISSN: 1212-4184.
42. NOVOTNÁ, Alena a Edvard EHLER. Výskyt deprese u nemocných s roztroušenou sklerózou. *Psychiatrie pro praxi*, 2005, Roč. 6, č. 6, s. 305-308. ISSN: 1213-0508.
43. FEINSTEIN, Antony a DALGAS, Ulrik. The benefits of exercise in progressive MS: some cautious optimism. *Multiple sclerosis journal* [online]. 2014. roč. 20. č 3. s. 269-270 [cit. 05. 02. 2015]. Dostupný z: <http://msj.sagepub.com/content/20/3/269>
44. KECLÍKOVÁ, Lucie a Martina HOSKOVCOVÁ, HAVRDOVÁ, Eva. Role fyzioterapie v managementu roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*, 2012, roč. 13, Suppl. C, C24-C26. ISSN: 1213-1814.
45. STEINEROVÁ, Anna a Martina KÖVÁRI. *Komplexní fyzioterapeutický pohled: pro pacienty s roztroušenou sklerózou*. Vyd. 1. Brno: Grifart, 2012. 139s.ISBN 978-80-905337-0-7.
46. HOSKOVCOVÁ, Martina a Kamila HONSOVÁ, KECLÍKOVÁ, Lucie. Rehabilitace u roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*, 2008, roč. 9, č. 4, s. 232-235. ISSN: 1213-1814.
47. PÍŤHA, Jiří. Aktuální zkušenosti spolupráce praktického lékaře se specializovaným centrem pro léčbu roztroušené sklerózy [online]. *Medical tribune*. 02.10.2014 [cit. 05. 03. 2015]. Dostupné z: <http://www.tribune.cz/clanek/34026-aktualni-zkusenosti-spoluprace-practickeho-lekare-se-specializovanim-centrem-pro-lecbu-roztrousene-sklerozy>
48. KNOFLÍČKOVÁ, Zuzana. Fungování svépomocné organizace na pomoc pacientům s roztroušenou sklerózou - Roska z pohledu jejích členů. *Kontakt*, 2008, roč. 10, č. 1, s. 117-124. ISSN: 1212-4117.
49. SMS. Sdružení mladých sklerotiků. [online]. 05. 02. 2015 [cit. 10. 02. 2015]. Dostupné z: <http://portal.klubsms.cz/o-nas>

50. MS NURSE PROFESSIONAL. NURSE PORTAL. *Program profesionálního vzdělávání pro RS sestry (MS Nurse Professional)* [online]. 09. 2012 [cit.01.02.2015].  
Dostupné z: <http://www.msnurse.pro.org/secure/modules/module5/landing-cz.aspx>
51. HRADÍLEK, Pavel. Adherence k léčbě u roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*, 2012, roč. 13, č. 3, s. 155-157. ISSN: 1213-1814
52. INTERNATIONAL ORGANIZATION OF MS NURSES, *Moving forward: adherence to therapy and the role of nursing in multiple sclerosis.*[e-kniha] IOMSN. 09. 09. 2013.[cit. 01.02.2015].  
Dostupné z: <http://www.nxtbook.com/nxtbooks/iomsn/monograph/>

## **SEZNAM ZKRATEK**

CNS.....Centrální nervová soustava

MS.....Multiple sclerosis

RS.....Roztroušená skleróza

DMD.....Disease modifying drugs

EBV.....Epstein-Baarové virus

FN.....Fakultní nemocnice

EKG.....Elektrokardiograf

SMS.....Sdružení mladých sklerotiků

## SEZNAM OBRÁZKŮ

|   |    |
|---|----|
| Obrázek 1: Jean Martin Charcot .....                    | 11 |
| Obrázek 2: Charcot přednáší v Salpêtriére v Paříži..... | 12 |
| Obrázek 3: Lydwina ze Scheidamu .....                   | 24 |
| Obrázek 4: Augustus de Este .....                       | 25 |
| Obrázek 5: Deník.....                                   | 27 |
| Obrázek 6: Bludný kruh inaktivity.....                  | 45 |