

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetřovatelství B5341

**Barbora Červinková**

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

## **ŽIVOT S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU**

**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: MUDr. Lenka Luhanová

PLZEŇ 2017

Prohlášení

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

V Plzni dne 29. 03. 2017.

.....

vlastnoruční podpis

## Poděkování

Děkuji MUDr. Lence Luhanové za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů. Dále děkuji pracovníkům RS centra v Plzni a oběma respondentkám, které mi poskytly rozhovor.

## **Anotace**

Příjmení a jméno: Barbora Červinková

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Život s roztroušenou sklerózou

Vedoucí práce: MUDr. Lenka Luhanová

Počet stran – číslované: 73

Počet stran – nečíslované (tabulky, grafy): 17

Počet příloh: 7

Počet titulů použité literatury: 26

Klíčová slova: demyelinizace – myelin – roztroušená skleróza – relaps – remise – psychologické aspekty - zánět

### **Souhrn:**

Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění centrální nervové soustavy postihující především dospělé v produktivním věku, častěji ženy než muže. Choroba ovlivňuje dosavadní život pacienta a jeho blízkých. Bakalářská práce na téma: „Život s roztroušenou sklerózou“ je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část se zabývá definicí, historií, patogenezí, etiologií, rizikovými faktory, diagnostikou, typy průběhů, režimovými opatřeními a rolí specializované všeobecné sestry. Praktická část představuje výsledky výzkumného šetření, které probíhalo od prosince 2016 do března 2017.

## **Annotation**

Surname and name: Barbora Červinková

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: Life with multiple sclerosis

Consultant: MUDr. Lenka Luhanová

Number of pages – numbered: 73

Number of pages – unnumbered (tables, graphs): 17

Number of appendices: 7

Number of literature items used: 26

Keywords: demyelination – myelin – multiple sclerosis – relaps – remission – psychological aspects - inflammation

### Summary:

Multiple sclerosis is an autoimmune disease of central nervous system, which mainly affects adults in productive age, more likely women than men. The disease affects life of a patient himself as well as his family members. Thesis in the topic: „Life with multiple sclerosis“ is divided into theoretical and practical part. The theoretical part deals with definition, history, pathogenesis, etiology, risk factors, diagnosis, types of disease course, treatment, pregnancy, lifestyle changes and a role of a specially trained nurse. Practical part presents results of research, which were conducted since December 2016 to March 2017.

# OBSAH

ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 DEMYELINIZAČNÍ ONEMOCNĚNÍ.....	11
1.1 Myelin a myelinizace.....	11
1.2 Charakteristika demyelinizačního onemocnění.....	11
1.3 Klasifikace demyelinizačních chorob.....	11
1.3.1 Neuromyelitis optica – Devicova nemoc.....	11
1.3.2 Akutní diseminovaná encefalomyelitis (ADEM) a akutní hemoragická encefalomyelitida (AHM).....	12
1.3.3 Roztroušená skleróza mozkomíšní.....	12
2 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ.....	12
2.1 Historie.....	12
2.2 Definice.....	13
2.3 Patogeneze.....	14
2.4 Environmentální rizikové faktory roztroušené sklerózy.....	14
2.4.1 Infekce.....	15
2.4.2 Vitamín D a zeměpisná šířka.....	15
2.4.3 Hormonální změny.....	16
2.4.4 Výživa.....	17
2.4.5 Kouření.....	17
2.5 Výskyt nemoci.....	18
2.5.1 Zajímavosti.....	18
2.6 Klinický obraz.....	19
2.6.1 Senzitivní poruchy.....	19
2.6.2 Poruchy vizu – optická neuritida.....	19
2.6.3 Motorické poruchy.....	20

2.6.4	Poruchy funkce mozkového kmene .....	20
2.6.5	Vestibulocerebelární poruchy .....	21
2.6.6	Mikční poruchy .....	21
2.6.7	Sexuální poruchy .....	22
2.6.8	Únava a deprese .....	22
2.6.9	Vzácné příznaky .....	23
2.7	Diagnostika .....	23
2.7.1	Vyšetření magnetickou rezonancí .....	24
2.7.2	Vyšetření mozkomíšního moku .....	25
2.7.3	Oftalmologické vyšetření .....	26
2.7.4	Diferenciální diagnostika roztroušené sklerózy .....	26
2.8	Typy průběhu roztroušené sklerózy .....	26
2.8.1	Průběh relaps-remitentní .....	26
2.8.2	Průběh chronicko-progresivní .....	27
2.8.3	Průběh primárně progresivní .....	27
2.8.4	Průběh relabující-progredující .....	27
3	LÉČBA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY .....	27
3.1	Léčba akutní ataky .....	28
3.2	Dlouhodobá imunomodulační léčba v remitentním stadiu RS .....	29
3.2.1	Léky první linie .....	29
3.2.2	Léky druhé linie .....	30
3.2.3	Úloha sestry v rámci dlouhodobé imunomodulační léčby RS .....	31
3.3	Léčba sekundární progrese RS .....	32
3.4	Léčba primární progrese RS .....	32
3.5	Role psychologa v léčbě roztroušené sklerózy .....	32
4	ŽIVOT S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU .....	33
4.1	Zaměstnání .....	33

4.2	Životospráva v období remise.....	34
4.3	Sport.....	34
4.4	Těhotenství a péče o dítě .....	35
4.5	Sexualita.....	36
4.6	RS centra, patientské organizace a sdružení .....	36
4.7	Užitečné informace a webové odkazy pro pacienty s RS.....	37
5	PRÁCE SPECIALIZOVANÉ RS SESTRY .....	37
5.1	Role RS sestry.....	37
5.1.1	Význam komunikace .....	38
5.1.2	Význam edukace.....	38
	PRAKTICKÁ ČÁST .....	39
6	FORMULACE PROBLÉMU .....	39
7	CÍL A ÚKOL VÝZKUMU .....	40
8	DÍLČÍ CÍLE VÝZKUMU .....	40
9	DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY .....	40
10	VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	41
11	PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ.....	42
11.1	Rozhovor č. 1 .....	42
11.2	Rozhovor č. 2 .....	53
11.3	Rozhovor č. 3 .....	61
	DISKUZE.....	68
	ZÁVĚR.....	73
	SEZNAM ZDROJŮ .....	75
	SEZNAM ZKRATEK .....	78
	VYSVĚTLIVKY .....	79
	SEZNAM PŘÍLOH .....	82



## ÚVOD

Tématem bakalářské práce je roztroušená skleróza mozkomíšní. Jedná se o chronické autoimunitní onemocnění centrální nervové soustavy, které zcela mění život nemocného a jeho blízkých. Práce se zaměřuje především na život nemocného z psychosomatického a sociálního pohledu. Průběh nemoci je ovlivněn řadou faktorů, především přístupem ošetřujícího personálu a samotného nemocného, proto se zaměřuji i na tuto oblast.

Téma Život s roztroušenou sklerózou jsem si zvolila na základě první zkušenosti s tímto termínem, zhruba před rokem a půl, kdy jsem se setkala se dvěma velmi podobnými případy žen, mně známých, kterým byla sdělena diagnóza roztroušená skleróza. V té době jsem nevěděla, o jakou nemoc se jedná, ani o omezeních, která přináší. Proto si uvědomuji, že bychom se měli o tuto nemoc více zajímat, hlavně z důvodu nápomoci nemocným ke kvalitnějšímu životu, neboť se nemocný nesetkává jen s odborným zdravotnickým personálem. Dalším důvodem ke zvýšení informovanosti je stoupající prevalence RS nemocných, tím i vyšší pravděpodobnost, že se s takovým člověkem setkáme.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část, doplněnou o přílohy a návrh edukačního letáku.

V teoretické části bakalářská práce definuje pojem roztroušená skleróza, popisuje její podstatu, pravděpodobnou příčinu vzniku, diagnostické metody, ke které neodmyslitelně patří objev magnetické rezonance, a léčbu. Tato část dále obsahuje historii léčby a diagnostiky, prevalenci, patogenezi, typické příznaky, typy průběhu roztroušené sklerózy a role všeobecné sestry v rámci léčebného procesu.

V praktické části poskytnu hlubší náhled do života lidí, kterým byla roztroušená skleróza diagnostikována a ovlivnila jejich život v mnoha oblastech. Pro tento účel jsem zpracovala rozhovory, kde představím názory dvou žen se stejnou diagnózou, ale jiným přístupem k ní i k životu. Dále krátce představím pohled na nemoc a léčebný proces specializované všeobecné sestry z centra pro léčbu roztroušené sklerózy.

Při vypracování bakalářské práce jsem vycházela z uvedené české i zahraniční odborné literatury, informací poskytnutých respondenty a z osobní zkušenosti díky účasti na akcích pro RS nemocné.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 DEMYELINIZAČNÍ ONEMOCNĚNÍ

### 1.1 Myelin a myelinizace

V centrální nervové soustavě se nachází vedle neuronů podpůrná tkáň – glie. „Z neuroektodermu jsou astrocyty, buňky edendymu a oligodendrocyty. Oligodendrocyty jsou v CNS blízko neuronů šedé hmotě a axonů v bílé hmotě a stejně jako Schwannovy buňky v PNS tvoří kolem axonu myelin. Myelin je tvořen proteiny a lipidy s frakcemi cholesterolu, lecitinu a sfingomyelinu.“ (Seidl & Obenberger, 2004, str. 265)

Většina myelinizace je dokončena po ukončení druhého roku dítěte, do té doby je v perinatálním období ve formě mediálního podélného proužku a při narození je ve frontálních a parietálních lalocích.

V patogenezi chorob myelinu je důležité rozlišit, zda je porucha v myelinu samotném, tedy je-li myelin vrozeně abnormní, a nikdy nebyl řádně vytvořen, nebo choroba vychází z původně nepoškozeného myelinu, u kterého je jeho rozpad podmíněn autoimunitním zánětlivým procesem. (Seidl & Obenberger, 2004, str. 265)

### 1.2 Charakteristika demyelinizačního onemocnění

Pojem demyelinizace znamená destrukci myelinových pochev nervových vláken, při kterém se relativně zachovávají ostatní složky nervové tkáně, tedy axony, glie a neurony. Proces demyelinizace provází perivenózní zánětlivá infiltrace vyskytující se převážně v bílé hmotě mozkové, kde se nachází v podobě rozesetých ložisek – plak. (Seidl & Obenberger, 2004, str. 268)

### 1.3 Klasifikace demyelinizačních chorob

Demyelinizační proces je základem nejen roztroušené sklerózy, ale je součástí patogeneze dalších onemocnění, které zde rozdělím a krátce vysvětlím jejich podstatu.

#### 1.3.1 Neuromyelitis optica – Devicova nemoc

Toto onemocnění je u nás velmi vzácné, etiologie není známá, častěji se vyskytuje v asijských zemích, nejvíce v Japonsku. Prognóza je velmi nepříznivá, jedna třetina nemocných zemře, další třetina se uzdraví bez následků a zbývající třetina má těžké reziduální následky. (Seidl & Obenberger, 2004, str. 275)

„Klinicky se projevuje retrobulbární neuritidou, velmi často oboustrannou a příznaky transverzální léze míšní, nejčastěji v oblasti míchy hrudní. Léčba není známá.“ (Seidl & Obenberger, 2004, str. 275)

### **1.3.2 Akutní diseminovaná encefalomyelitis (ADEM) a akutní hemoragická encefalomyelitida (AHEM)**

Obě tyto choroby jsem umístila do společné kapitoly, neboť se jedná o klinické formy stejného typu onemocnění. Nejčastěji se objevují po vakcinaci, nebo jako následek infekčních, exantematických onemocnění, jako jsou spalničky, rubeola nebo varicela. Nevylučují se ani bakteriální infekce, které postihují dýchací trakt. Nemoc se neprojevuje hned, první příznaky se objevují zpravidla 4 – 6 dní po vakcinaci.

Onemocnění probíhá na podkladě difuzního zánětlivého procesu CNS s perivaskulárními infiltráty a následně rozvíjející se demyelinizací.

Klinicky se nemoc projevuje zpočátku subakutně. Mezi příznaky patří bolest hlavy, alterace vědomí až bezvědomí, subfebrilie, meningeální příznaky, parézy, hemiparézy, paraparézy, obrny mozkových nervů a poruchy sfinkterů. Zvláštní nebezpečí může nastat při AHEM, kdy se obvykle klinický stav pacienta dostane až do fáze, kdy může upadnout do komatu a zemřít. Pacienti s ADEM umírají většinou v prvním týdnu od prvních klinických příznaků, pokud toto období přežijí, uzdraví se pravděpodobně zcela bez následků nebo s různými trvalými následky, mezi které řadíme parézy, poruchy zraku, psychické poruchy či epileptické záchvaty. (Seidl & Obenberger, 2004, stránky 273, 274)

### **1.3.3 Roztroušená skleróza mozkomíšní**

Tomuto tématu jsou věnovány následující kapitoly.

## **2 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ**

### **2.1 Historie**

Není přesně známo, jak dlouho onemocnění RS existuje a co přesně ho způsobuje. Vůbec první zmínka o procesu demyelinizace se objevila v roce 1868, kdy byl objeven myelin. Celý proces popsal Jean-Martin Charcot, představil ho jako nozologickou jednotku (sclerose en plaques) a vyličil klinickou trias (ataxie, dysartrie, nystagmus). Poté, co nemoc popsal, a pochopil jaké má proces demyelinizace klinické příznaky, se mnohokrát pokusil o její léčbu, bohužel nakonec došel k závěru, že se tato nemoc vyléčit nedá. I přes to, že se

od té doby terapie RS dostala na dobrou úroveň, zůstává tato nemoc stále nevyléčitelná, přestože máme k dispozici léky, které progresi velmi úspěšně zpomalují. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 17)

Klíčovou roli v chápání tohoto onemocnění hraje její imunologická podstata. Z tohoto faktu vycházela i léčba, která započala v 80. letech minulého století, konkrétně léčba kortikoidy a interferonem, protože právě na hranici mezi imunologií a neurologií dochází k rozhodujícímu posunu ve studiu roztroušené sklerózy. Léčebné postupy se během let měnily, ale základní informace o patogenezi nemoci zůstávaly stále stejné. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2009, str. 8) (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2000, stránky 10,11)

## **2.2 Definice**

Nemoc roztroušená skleróza je označována různými zkratkami, v cizině MS (multiple sklerosis) u nás pak RS (roztroušená skleróza). Hovorově a mezi nemocnými, kteří tuto nemoc mají, se jí říká „ereska“, což nemá být pejorativním označením. Laickou veřejností je roztroušená skleróza často zaměňována se známější arteriosklerózou, tyto dvě nemoci jsou však diametrálně odlišné. Zatímco arterioskleróza souvisí s procesem stárnutí a je záležitostí cévního systému, roztroušená skleróza je onemocněním, které se řadí do onemocnění centrálního nervového systému, tj. mozku a míchy. (MUDr. Petr Lenský, 1996, str. 7) Roztroušená skleróza je lidmi také často zaměňována se zapomináním, které je spjato se slovem skleróza.

Roztroušená skleróza je chronické zánětlivé autoimunitní onemocnění, které začíná obvykle mezi 20.-30. rokem věku. Klinická symptomatologie je velmi individuální, můžou se objevit potíže optické, senzitivní, motorické spastické, potíže s vylučováním a další. (Ambler, 2004, stránky 256-258)

V patogenezi roztroušené sklerózy se projevují autoimunitní mechanismy, při kterých dochází k poškození myelinu a později i k poškození axonů. Tento proces je následně odpovědný za trvalou invaliditu u lidí postižených RS. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2009, str. 12) Podrobněji v následující kapitole.

Roztroušená skleróza není dědičnou nemocí. Pokud má jeden z rodičů RS, pravděpodobnost, že jeho dítě onemocní RS, je sice vyšší ve srovnání s průměrnou populací ale nepřesahuje 4 procenta.

## 2.3 Patogeneze

Charakteristikou onemocnění jsou mnohočetné zánětlivé infiltráty vyskytující se v CNS, zvláště v bílé hmotě, které vedou k destrukci myelinu a ztrátě axonů. Uvnitř těchto infiltrátů nalézáme aktivované T lymfocyty a makrofágy, méně často B lymfocyty. Pokud je ložisko v akutní fázi, je přítomna lokalizovaná porucha hematoencefalické bariéry. Imunitní reakce není zaměřena proti mikrobiálnímu agens, jako je tomu u jiných encefalitid, u RS je reakce zprostředkovaná, a je udržovaná autoimunitní imunopatologickými procesy. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2009, str. 9) (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 39)

V napadeném ložisku dochází k rozpadu myelinu a ztrátě axonů. Myelin je prakticky fagocytován. Celý proces začíná aktivací T lymfocytů na periférii, tím, že je rozpoznán antigen předkládaného makrofágem. Ten se množí a prostupuje hematoencefalickou bariérou, ve tkáni poté rozpoznává specifický antigen a začne produkovat protizánětlivé cytokiny, těmi následně aktivuje makrofágy a mikroglie. Na ničení myelinu a axonů se podílejí i B lymfocyty a cytotoxické lymfocyty. V procesu, který vede k zahájení imunitní reakce poškozující cílovou tkáň, je důležité si uvědomit, že klíčovou roli hrají antigenní mimikry při banálních infekcích, nejpravděpodobněji virového původu, v předchorobí. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2009, str. 42)

## 2.4 Environmentální rizikové faktory roztroušené sklerózy

Již velmi dlouho se diskutuje o tom, zda hrají environmentální faktory v etiopatogenezi roztroušené sklerózy nějakou roli. Tato teorie je podložena epidemiologickými studiemi, které prokazují rozdíly výskytu RS v různých regionech s odlišnou zeměpisnou šířkou. O tomto faktu se zmíním ještě v pozdějších kapitolách. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 102)

Mezi faktory, které jsou podezřívány nejvíce, patří virové infekce, zejména EB virus (virus Epstein-Barrův), nedostatek vitamínu D a kouření. Zdaleka to nejsou všechny, většinu z nich lze ovlivnit prevencí, neboť mezi ně patří strava a s ní spojená obezita. Tukové buňky, které jsou u obézního pacienta v nadbytku, produkují zánětlivé faktory, i cukr je prozánětlivý. Omezením cukru prospějeme mikrobiomu ve střevě a redukcí tukové tkáně snížíme produkci nebezpečných látek. Důležitým aspektem je

samozřejmě také pohybová aktivita, která zvyšuje svalovou sílu a kondici celého organismu.

#### **2.4.1 Infekce**

Infekcí, které působí na náš organismus je mnoho. Mezi agens, které se zatím řadí mezi nejpravděpodobnější spouštěče RS, patří herpetické viry, nejčastěji již zmíněný virus Epstein-Barrův. Dále to mohou být herpesvirus 6 a cytomegalovirus, retroviry a *Chlamydia pneumoniae*. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 103)

Infekce těmito viry může probíhat asymptomaticky a většinou v časném dětském věku. Pokud proběhne později, v období puberty a dospělosti, může se symptomaticky projevit v podobě infekční mononukleózy (IM). Studie pravidelně ukazují větší výskyt RS u pacientů, kteří IM v minulosti prodělali, nebo u lidí s vyšším množstvím protilátek proti EBV. To, jakým způsobem ovlivňuje EBV náš imunitní systém, zatím není zřejmé, nejčastěji se však diskutuje mechanismus molekulárních mimikrů. Důležitým poznatkem je také fakt, že EBV se pravděpodobně uplatňuje v kombinaci s dalšími faktory – je možné že optimální prostředí pro jeho uplatnění vytváří nízká hladina vitamínu D. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 104)

#### **2.4.2 Vitamín D a zeměpisná šířka**

Vliv vitamínu D na organismus byl podroben řadě studií a výzkumů, které se věnují jeho vlivu na vznik a průběh roztroušené sklerózy. Velká většina z nich prokázala jeho protektivní vliv a imunomodulační schopnost, přesný mechanismus ale dosud objasněn není. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 105)

Jak jsem již zmínila, zvláštností roztroušené sklerózy je geografické rozmístění nemocných. Nejčastěji onemocní indoevropská rasa, lidé skandinávského původu a lidé v oblasti mírného pásma. V Asii se RS prakticky nevyskytuje, a nenajdeme ji ani v Africe.

Vitamín D může naše tělo získat dvojím způsobem. Prvním je jeho tvorba v kůži působením ultrafialového záření typu UVB. Tento způsob tvorby vitamínu D bohužel v dnešní době komplikuje množství faktorů jako je vyšší věk, užívání opalovacích krémů nebo nečisté ovzduší. Nedostatečná produkce je v zimě, v oblastech mírného pásma (geografická distribuce) a v místech s vyšší oblačností. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 105)

Druhým, méně vydatným zdrojem vitamínu D, je potrava. Potravou jsme schopní získat 10 % celkové množství, které potřebujeme. Mezi nejvýznamnější zdroje patří tučné ryby (losos, tuňák) a jejich vnitřnosti (zejména tresčí játra). Méně významné jsou vaječné žloutky, plnotučná mléka a sýry.

Důležitou součástí léčby a dispenzarizace lidí s RS je kontrola hladiny vitamínu D. Vitamín D má sám o sobě velmi krátký biologický poločas, zhruba 4 hodiny. Z toho důvodu se určuje hladina kalcidiolu, na který je vitamín D hydroxylován v játrech, jeho biologický poločas je 20 – 60 dní a jeho stanovení je tedy jednodušší a pohodlnější. Kalcidiol je ukládán v tucích a reprezentuje zdroje získané potravou a kůží. Normální hodnoty by se měly pohybovat v rozmezí mezi 60 – 200 nmol/l, u RS nemocných je optimální hladina 100 nmol/l (40 ng/ml). (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 108)

Když hovoříme o souvislosti vitamínu D a RS, zajímá nás nejvíce jejich interakce. Vitamín D zlepšuje nespecifickou imunitu, proto jsme zřejmě v zimních měsících více nemocní, protože se v tomto období snižuje jeho hladina. Funguje jako imunomodulátor (reguluje imunitní reakci). Dále ovlivňuje B buněčnou apoptózu, proliferaci, zrání paměťových B buněk a produkci imunoglobulinů. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 108)

I když zatím studie neprokázala efekt na počet relapsů či progresi onemocnění, je v mnoha zemích vitamín D používán jako podpůrná léčba. Podává se v dávkách 4000-10 000 IU (international units) na den, aby se udržela hladina 100-150 nmol/l. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 108)

### **2.4.3 Hormonální změny**

Jedno z nejpravděpodobnějších vysvětlení, které by mohlo objasnit rozdílný výskyt RS u žen a mužů, jsou rozdílné hladiny pohlavních hormonů (progesteronu, estrogenů a testosteronu) a jejich kolísání v průběhu těhotenství a běžného ovariálního cyklu. Důležité je zmínit fakt, že pohlavní hormony vznikají nejen v periferních pohlavních žlázách, ale i v CNS, kde se nachází množství steroidních receptorů. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 110)

Obecně jsou považovány estrogény a progesteron za ochranné faktory v těle ženy. Důkazem toho může být gravidita, zejména 3. trimestr těhotenství, kdy se u RS pacientek pozoruje snížení aktivity nemoci. V období 3 – 6 měsíců po porodu jsou naopak hladiny

těchto hormonů nízké a může dojít k relapsu. Zajímavá je skutečnost, že u mužů se většinou nemoc objevuje později a má zpravidla rychlejší progresi s těžším postižením. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 110)

#### **2.4.4 Výživa**

Jíme nejen proto, abychom přežili, jíme, abychom zůstali vitální a udržovali optimální fungování více než 300 bilionů buněk, které tvoří naše tělo. To, co jíme, ovlivňuje trávicí mechanismy, pozitivně i negativně. Jsme to, co jíme, tudíž je strava jednou z nejdůležitějších komponent v prevenci nemocí a podpoře imunity, determinuje to, jakým způsobem stárneme. Nárůst počtu nemocných s diabetem, srdečními, autoimunitními chorobami, alergiemi je přisuzován právě nesprávnému, nezdravému stravování. Strava většiny populace obsahuje příliš nasycených tuků, rafinovaného cukru, kofeinu a průmyslově vyráběných potravin plných chemikálií. Pokud je naše strava chudá na vitamíny, minerály a další důležité složky, naše orgány, jako jsou játra, kůže, plíce, střeva a ledviny musí pracovat daleko více, aby eliminovali toxiny z těla ven. Chronická onemocnění jsou přímo spojená dlouhodobým nutričním deficitem. (Ann Boroch, 2013, stránky 61,62)

Nejčastější příznak, na který si lidé s RS stěžují je únava. Únava je výsledek nutričního deficitu a toxinů v organismu. Dlouho je nutriční deficit tolerován a přecházen, tělo si umí poradit, ale ne dlouhodobě. Dříve nebo později už tyto problémy nemůžeme ignorovat, protože se klinicky projevují nejrůznějšími zdravotními problémy, mezi které patří i roztroušená skleróza dle (Ann Boroch, 2013, str. 62).

#### **2.4.5 Kouření**

Jako u spousty dalších onemocnění se i v souvislosti s RS setkáváme s negativním působením kouření. Kouření je rizikovým faktorem z pohledu vzniku, průběhu a tíže RS. Kouření je spojováno i s větší pravděpodobností přechodu ze stadia klinicky izolovaného syndromu (stav po jedné atace, kdy není jisté, zda znamená vznik RS) do klinicky definitivní diagnózy RS. Více ohroženy jsou osoby, které vyrůstaly s rodiči kuřáky. Absolutní nekuřáci, kteří byli vystaveni pasivnímu kouření, jsou ve vyšším riziku, než nekuřáci, kteří se pasivnímu kouření vyhnuli. Kouření podporuje protizánětlivé mechanismy v organismu, abnormálně stimuluje buňky vrozené imunity (makrofágy, dendritické buňky) a zvyšuje množství volných radikálů. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 109)



Profesorka Havrdová na přednášce z října roku 2016 říká, že podle jejích zkušeností z dlouholeté praxe může potvrdit studie, které tvrdí, že kuřáci, kteří onemocněli RS a přestali kouřit, mají mnohem příznivější průběh a prognózu, než ti, kteří stále kouří.

## 2.5 Výskyt nemoci

V České republice se prevalence roztroušené sklerózy pohybuje okolo 100 – 130 případů na 100 000, incidence není známá, ale jak je tomu i u ostatních autoimunitních onemocnění má lehce vzrůstající charakter. Nemoc se poprvé objevuje u lidí mezi 20. – 40. rokem života, v malém procentu se první příznaky projevují již v dětství, nebo naopak v pozdním věku. Nemoc se častěji vyskytuje u žen, nejčastěji v poměru 2:1 vůči mužům. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2009, str. 12)

Ve zbytku světa se RS vyznačuje zajímavou geografii. Onemocnění je častější u indoevropské rasy, zvláště u lidí skandinávského původu. Prevalence je vyšší také v oblasti mírného pásma. Na RS prakticky nenarazíme v rovníkové Africe, kde tento fakt může být zapříčiněn skutečností, že z této oblasti nemáme k dispozici přesná epidemiologická data. Vyšší je výskyt u smíšené rasy Afroameričanů s Indoevropany. V Asii nalézáme častěji odlišnou formu demyelinizačního onemocnění, výše zmíněnou Devicovu chorobu. V oblasti rovníku je výskyt minimální a stoupá směrem nahoru se zeměpisnou šířkou, kde se dává nárůst prevalence do souvislosti s úbytkem slunečního záření. Podle dat, která máme zatím k dispozici, lze říci, že výskyt se liší v závislosti na etnickém původu a na geografické oblasti. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2009, str. 12)

Příčinné závislosti nemoci shrnuje až v nepřehledném výčtu (MUDr. Petr Lenský, 1996, str. 29) v jedné ze svých publikací. Nejvíce zdůrazňuje vlivy klimatické, geomagnetické, kosmického a slunečního záření, nadmořského reliéfu, místní geologie, složení půdy, vody, stopové prvky, faktory populační, migrační, industrializační, prvky etnické, rasové, hustoty zalidnění, zdravotní péče, sociální, biotyp, výživy, kvalita zevního prostředí a ovzduší, vztahy k rostlinné a živočišné bázi a k některým infekcím.

### 2.5.1 Zajímavosti

Poskanzer, Alter a další světoví vědci se domnívají, že si v některých oblastech mohou lidé na hypotetické příčinné agens zvyknout a imunizovat se proti nim, neboť se s nimi setkávají časně a častěji. Jejich protilátky získají ochrannou povahu a RS neonemocní vůbec, nebo jen skrytou formou. Jinak je tomu v oblastech, ve kterých je větší životní a hygienická úroveň. V těchto místech se lidé s agens setkají později a méně

v období vnímavém pro získání RS. U těchto lidí je nervový systém již dávno myelinizován, mají dozrálé imunologické vybavení, které je pohotovější k autoagresivnímu zvratu. Protilátky, které si tělo vytvoří, mají již demyelinizační agilitu. (MUDr. Petr Lenský, 1996, str. 29)

## **2.6 Klinický obraz**

Rozhodující faktor pro typ a podobu klinických příznaků je lokalizace zánětu v CNS. Ataky RS rozdělujeme podle počtu postižených drah na monosymptomatické, kdy je zánětlivé ložisko v průběhu jen jedné dráhy a na polysymptomatické, kdy je postižených drah více, například v oblasti mozkového kmene. Ne všechna ložiska jsou v době vzniku provázeny klinickými projevy. Mezi typické symptomy, které vedou k rychlé a téměř jasné diagnostice patří optická neuritida, internukleární oftalmoplegie nebo spastická paraparéza. Prvním a zároveň nejčastějším projevům, jako jsou senzitivní obtíže, zrakové poruchy, nebo motorické symptomy, může podle mnohých pacientů předcházet i nezvyklá, výrazná únava. Méně často se mezi prvními symptomy objevuje kmenové postižení, tedy například diplopie, periferní paréza nervus facialis (lícního nervu), recidivující neuralgie trigeminu (trojklanného nervu), nebo centrální vestibulární syndrom. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, stránky 117,118)

### **2.6.1 Senzitivní poruchy**

Senzitivní poruchy jsou bohužel často přehlédnuty, zanedbány a ke stanovení diagnózy nás nedovedou. Patří mezi ně pocity mravenčení, změna vnímání tepla a chladu, ale i nepříjemné pocity, jako bodání a pálení. Tyto pocity mohou být spojeny s útlakem některého z periferních nervů, který by znamenal jinou příčinu, pokud ale ne, měly by být podezřelé z RS. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 29)

### **2.6.2 Poruchy vizu – optická neuritida**

Optická neuritida patří mezi první a nejčastější příznaky roztroušené sklerózy, stojí často na počátku nemoci, kdy se u pacienta zatím neprojevily žádné neurologické potíže. Jedná se o zánět očního nervu, který se projevuje bolestí při pohybu oka a poruchou zraku, mezi které řadíme mlhavé vidění, skotom (výpadek zorného pole) a změnu barevného vidění. U RS je typický jednostranný zánět, na rozdíl od neuromyelitis optica, kdy je zánět oboustranný. Obtíže nejsou náhlé, obvykle se vyvíjí hodiny až dny. K úplné ztrátě zraku dojde jen výjimečně.

V akutní fázi dochází k rozrušení myelinu, což má za následek zpomalení vedení vzruchu optickým nervem. To je viditelné při vyšetření VEP (vizuální evokované potenciály), kdy se prodlužuje latence vlny P100. Následně může dojít ke zničení nervových vláken optického nervu a tím k úbytku nervové vrstvy sítnice, což zle vyšetřit optickou koherentní tomografií (OCT). Ve většině případů je pacient po залечení optické neuritidy poslán na vyšetření MR a lumbální punkci, která vyloučí nebo potvrdí RS. Optická neuritida se může v průběhu nemoci několikrát opakovat. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, stránky 26-29)

### **2.6.3 Motorické poruchy**

Vznik motorických poruch je vždy prognosticky horším signálem, než výskyt poruchy senzitivní. Motorické postižení například horních končetin se zpočátku může jevit jako neobratnost, zpomalení pohybu, může ale jít i o vznik jednostranné hemiparézy (jednostranného postižení horní a dolní končetiny), jejíž nálezn může vypadat jako nálezn u cévní mozkové příhody. U RS jde nejčastěji o poškození hlavní hybné dráhy (pyramidové dráhy), která začíná v motorických neuronech mozkové kůry a končí v předních míšních rozích. Tato porucha se projeví vznikem centrální spastické parézy, vyššími šlachookosticovými reflexy, nebo zvýšeným svalovým napětím. Mezi další nejčastější projev, v pozdějším stádiu nemoci, patří spastická paraparéza dolních končetin, která se projevuje nejistou chůzí, neschopností popoběhnout, nebo poposkočit. Tyto fenomény jsou popisovány v základním neurologickém vyšetření.

V terminálním stádiu RS se často objevuje úplná ztráta hybnosti (paraplegie), která může být doprovázena těžší poruchou citlivosti. V tomto stádiu je pacient plně imobilní a je náchylnější ke vzniku dekubitů a svalových kontraktur, které výrazně ztěžují ošetrovatelskou péči. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 31)

### **2.6.4 Poruchy funkce mozkového kmene**

Mezi poruchy mozkového kmene můžeme zařadit okohybné poruchy, kdy je poškozena okohybná inervace a postihuje až 75 % pacientů. Pacient ji může vnímat dvojitým viděním, kmitáním obrazu nebo porušenou fixací pohledu. U některých pacientů se můžeme setkat s bolestivostí oblasti inervované kteroukoli větví trigeminu, která se objevuje v sériích a vzniká po senzitivním stimulu (jídlo, pití, lehký dotek, žvýkání, mluvení). Další porucha funkce mozkového kmene následkem demyelinizace je paréza lícního nervu, dysfagie (porucha polykání) a dysartrie (porucha motorické složky řeči),

kteřá vzniká v důsledku spasticity, slabosti a ataxie řečových svalů. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, stránky 120-124)

### **2.6.5 Vestibulocerebelární poruchy**

Vestibulární systém a mozeček (cerebellum) se podílí na udržení vzpřímené polohy těla a rovnováhy ve stoji, chůzi, a uplatňuje se při naučených pohybových stereotypech. Regulují svalové napětí a koordinaci pohybů hlavy a očí. (Čihák, 2016, str. 92)

Poruchy cerebelárního systému dělíme na ataktické (dysartrie, dysmetrie) a tremor. Při ataxii pacienti pociťují nepřesnost pohybu horní končetiny a poruchu chůze a stability. Tremorem u RS pacientů nejčastěji rozumíme tzv. intenční třes, který se objevuje před provedením pohybu a je jím nejčastěji postižená horní končetina, následně dolní končetina, hlava a trup. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 125)

Mezi typické poruchy při postižení vestibulárního systému patří především vertigo (závrať) a nystagmus (mimovolní kmitavý pohyb očních bulbů). (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, stránky 125,126)

### **2.6.6 Mikční poruchy**

Mikční potíže jsou u některých pacientů prvním příznakem nemoci. Přestože se jedná pouze o 3 % pacientů, neměli bychom tento prvotní příznak podceňovat, zvláště když se mikční poruchy objeví u mladých lidí. U dalších pacientů, u 35 – 97 %, se dysfunkce močových cest objeví později s přirozeným průběhem onemocnění. Porucha se týká zejména dolních močových cest, a postihuje muže i ženy ve stejném měřítku. Stav poškození mikční schopnosti obvykle koresponduje s formou RS a stupněm neurologického deficitu. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 126)

Symptomy dolních cest močových (močový měchýř s močovou trubicí) můžeme rozdělit podle – typu, úrovně postižení dolních močových cest a úrovně postižení nervových drah.

Urologické problémy různého typu se mohou během vývoje nemoci měnit, stejně jako ty neurologické. Není prokázán vliv systémové terapie a typu léčby na vývoj dysfunkce dolních cest močových. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 127)

Mezi nejčastější poruchy DCM patří neurogenní hyperaktivita detruzoru, hypokontraktilita detruzoru a uretrální dysfunkce. Uretrální dysfunkce bývá z důvodu nekompletní relaxace nebo parézy zevního svěrače močové trubice. Klinicky se u pacientů

projeví úplnou inkontinencí, a může dojít i ke vzniku retence moči, který může způsobit další komplikace. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 128) (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 34)

### **2.6.7 Sexuální poruchy**

Sexuální poruchy postihují obě pohlaví. Obvykle se projeví v produktivním věku, kdy velmi snižují kvalitu života celého páru, a mnohdy také znemožní možnost početí. Jedná se o velmi citlivé téma a je důležité aktivní zjišťování potíží lékařem a sestrou, mnohdy potřebuje pacient v této oblasti poradit.

Časté příznaky sexuální poruchy u žen jsou snížení libida, porucha orgasmu, snížení vzrušivosti a porucha lubrikace. U mužů se jedná o poruchu erekce, poruchu či úplné chybění orgasmu, snížení libida a snížení hladiny testosteronu (mužského pohlavního hormonu).

Příčinou těchto poruch je převážně postižení nervových drah, které zodpovídají za správnou sexuální funkci. Mnohdy působí negativně i předepsaná léčba RS. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, stránky 130,131)

### **2.6.8 Únava a deprese**

Únava je jedním z častých problémů u pacientů s RS, vyskytuje se až u 85 %. Výrazně narušuje kvalitu života a představuje mnohé nepříjemnosti pro pacienta a jeho blízké. Základním původem únavy u RS nemocných je protizánětlivý stav CNS, poškození myelinu a ztráta nervových vláken. Pokud chceme únavu řešit, měli bychom se ujistit, zda není vedoucím příznakem jiného onemocnění, například anémie, poruchy štítné žlázy, nebo chronického zánětu. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 36)

Mezi další nespecifické příznaky patří deprese a poruchy kognice. Deprese postihuje až polovinu nemocných s RS, a to často již v prvním roce nemoci. S postupem onemocnění se může deprese prohlubovat, a tak se stává pacientovi nebezpečnou. Depresi bychom proto měli včas odhalit a začít řešit. Sebevražednost je u RS pacientů až sedmkrát vyšší, než u zdravé populace. Doprovodným příznakem je úzkost, která se vyskytuje až u 36 % pacientů. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 37)

Poruchy kognice také patří mezi časté, avšak často opomíjené příznaky. Léta unikaly pozornosti lékařů, bez specifických testů jsou nepostřehnutelné, nelze je vyšetřovat škálami ani stupnicemi. Poruchy kognice můžeme pozorovat na poruše rychlosti

zpracování informací, nebo pozornosti a exekutivní funkci. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 39)

### **2.6.9 Vzácné příznaky**

Zánětlivá ložiska se mohou vzácně vytvořit i v jiných místech, než v místech, která jsou pro RS typická. Proto můžeme popsat příznaky, které jsou u RS ojedinělá. Pokud se zánětlivé ložisko vytvoří v korových oblastech mozku, které jsou odpovědné za funkci řeči, může se objevit její porucha (např. afázie). Stejně tak se mohou vzácně objevit i epileptické záchvaty. Mezi další výjimečné projevy řadíme motorické projevy (paroxysmální ataxii, dystonii apod.). (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, stránky 40,41)

## **2.7 Diagnostika**

Diagnostika roztroušené sklerózy prošla dlouhým vývojem a spoustou změn. Nejvíce k vývoji přispěla integrace technických objevů a vědeckých poznatků v medicíně, zejména v radiodiagnostice a imunopatologii. V současné době se diagnostika řídí dle tzv. McDonaldových kritérií z roku 2001, revidovaných roku 2010, kdy se do jejich algoritmu přidaly poznatky magnetické rezonance, která představovala průlom v celé diagnostice. McDonaldova kritéria požadují, aby byla alespoň jedna ataka nemoci doložena objektivním nálezem. Kromě těchto kritérií se v minulosti objevovala různá další, například Schumacherova z roku 1965, Poserova z roku 1983, Patyho z roku 1997 nebo Barkholfova. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, stránky 41,42) (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, stránky 165,166)

Základním diagnostickým požadavkem při tomto onemocnění je průkaz diseminace procesu v čase a prostoru. Příkladem může být pacient, který aktuálně trpí optickou neuritidou a má tyto obtíže doložené nálezem na očním pozadí, perimetru, nebo evokovaných potenciálech a při získávání anamnézy jsme zjistili, že měl před rokem pohybové potíže, kdy zakopával pravou nohou, ale nebyl nikde vyšetřen. V takovém případě by se potvrdila diseminace chorobného procesu v čase i prostoru a mohli bychom tohoto pacienta považovat za pacienta, který již prodělal dvě ataky (optickou neuritidu a poruchu hybnosti pravé dolní končetiny). Dříve by byl pacient splněním těchto kritérií diagnostikován, v dnešní době tato kritéria už nestačí a trvá se na provedení alespoň jednoho pomocného vyšetření, především MR. V dnešní době nesmí být opomíjena ani

pozdější revize diagnózy, proto se dělá pravidelně kontrola magnetickou rezonancí. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, stránky 41,42)

### **2.7.1 Vyšetření magnetickou rezonancí**

Roztroušenou sklerózu charakterizuje výsev mnohočetných ložisek v prostoru a čase v oblasti bílé hmoty mozku, které se ukážou na MR snímku díky zvýšené intenzitě signálu v T2W. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 174)

Magnetická rezonance představuje zobrazovací metodu, která je dominantní u onemocnění, které postihují bílou hmotu mozkovou. CT má v porovnání s MR výrazně nižší senzitivitu a mohlo by se stát, že RS nález ne vždy ukáže. MR umožňuje zobrazení i drobných zánětlivých ložisek a prokazuje postup choroby v čase a prostoru. Vyšetření probíhá v silném magnetickém poli, proto je výhodné, neboť nezatěžuje pacienta rentgenovým zářením. Zátěž přichází až s podáním kontrastní látky pro zlepšené zobrazení ložiska. Kontrastní látka (nejčastěji gadolinium) ukáže, kde se nachází ložisko akutního zánětu, ložiska která látku nevychyťávají, již nejsou v akutní fázi. Pokud objevíme nálezy s vychytným i nevychytným gadoliniem, znamená to diseminaci v čase. Vyšetření nemohou podstoupit lidé, kteří mají v těle kov. Kontraindikováni jsou pacienti s kardiostimulátorem a sluchovým implantátem. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 174) (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, stránky 42-45)

Typický nález na MR je patrný na obrázku, který příkládám v příloze. Ložiska se nachází převážně v oblasti kolem mozkových komor. Mezi typické lokalizace patří lokalizace:

- periventrikulární,
- kmenové,
- juxtakortikální (pomezí bílé a šedé hmoty),
- míšní.

Diseminaci v prostoru prokazuje nález alespoň jednoho ložiska alespoň ve dvou z těchto lokalizací. Diseminaci v čase představuje výskyt nového ložiska na MR, klinicky se projevuje další atakou onemocnění. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 43)

## **2.7.2 Vyšetření mozkomíšního moku**

Vyšetření mozkomíšního moku (likvoru) patří mezi důležitou součást diagnostiky roztroušené sklerózy. Před samotným odběrem si musí být lékař jistý, že pacient nemá otok mozku, nádor, či krvácení.

Odběr mozkomíšního moku (likvoru) provádí lékař lumbální punkcí za sesterské asistence. Lumbální puncí můžeme provést i ambulantně, neboť je k punkci používána atraumatická jehla, s otvorem pro odběr po straně, s hrotem ve tvaru tužky (pencil-point). Díky této jehle lékař netraumatizuje mozkomíšní plenu a nevytvoří otvor, kterým může mok po punkci odkapávat do podkoží. Tím se vyhneme i postpunkčnímu syndromu, který se projevuje nejčastěji bolestí hlavy při vertikalizaci, nauzeou, zvracením a závratí. Syndromu se dříve předcházelo uložení pacienta do lehu na 24 hodin, ale vzhledem k mechanické povaze syndromu to na výskyt obtíží nemělo vliv. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 47)

Množství odebíraného likvoru bývá zpravidla 10 ml. Vyšetřuje se množství bílkoviny, albuminu, IgG, počet a kvalita buněk. Při podezření na RS se vyšetřuje likvor především na přítomnost oligoklonálních páسů izoelektrickou fokusací. Přítomnost oligoklonálních páسů prokazuje tvorbu oligoklonálních protilátek za hematoencefalickou bariérou. Paralelně s likvorem se na přítomnost těchto látek vyšetřuje i sérum, a pokud jsou v likvoru alespoň dva páсы a v séru ne, zvyšuje se pravděpodobnost RS. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, stránky 47,48)

### **2.7.2.1 Úloha sestry při vyšetření mozkomíšního moku**

Osobně jsem lumbální punkci nikdy podstoupit nemusela, ze zkušeností, které jsem získala na odborné praxi, jsem si však vědoma toho, že jde o vyšetření nepříjemné pro pacienta a někdy velmi obtížné pro lékaře.

Sestra s pacientem zajišťuje informovaný souhlas s odběrem a souběžně s ním ho o vyšetření edukuje. Informuje pacienta, jak bude odběr probíhat, o přípravě na něj a na chování po něm, k zamezení možnosti komplikací. Zodpoví pacientovi všechny otázky a je mu oporou.

Při samotném odběru sestra asistuje lékaři a udržuje slovní kontakt s pacientem, informuje ho spolu s lékařem o aktuálním průběhu, připravuje ho na bolest, tlak a další.



Většinou je přítomna ještě druhá sestra, která pacienta udržuje ve správné poloze (sedí v předklonu nebo leží na boku s flektovanými koleny u hlavy)

Po odběru sestra hlídá fyziologické funkce, nabízí pacientovi dostatek tekutin a co největší komfort. Je pacientovi oporou v nejistém období, kdy čeká na výsledky vyšetření. Sestra vede dokumentaci a hlásí lékaři komplikace. Pokud se punkce provádí ambulantně, doporučíme pacientovi po zbytek dne odpočinek a přiměřenou fyzickou aktivitu.

### **2.7.3 Oftalmologické vyšetření**

Spolupráce mezi neurologem a očním lékařem je v případě péče o pacienty s RS velmi důležitá. Zánět očního nervu je totiž častým prvotním příznakem a vyskytne se v průběhu onemocnění až u 50 procent pacientů. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 213)

Vyšetření se provádí v oftalmologické ambulanci a zahrnuje mimo standardní vyšetření i vyšetření předního očního segmentu šterbinovou lampou, vyšetření barevného vidění, zobrazení sítnice optickou koherentní tomografií (OCT) a další. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 214)

### **2.7.4 Diferenciální diagnostika roztroušené sklerózy**

McDonaldova kritéria, které jsem zmínila v dřívějších kapitolách, jasně vymezují, za jakých podmínek lze k diagnóze RS dojít. Přesto v klinické praxi může docházet k pochybnostem, zda se skutečně o RS jedná, důkazem jsou případy, které jsem si vybrala do výzkumného šetření v praktické části. Mnoho onemocnění se RS velmi podobají (například uromyelitis optica, akutní diseminovaná encefalomyelitida). Podobný klinický obraz se může objevit i u pacientů s metabolických, infekčním a cévním onemocněním. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, stránky 218,219)

V současné době se klade důraz na soubor varovných příznaků (red flags), které upozorňují na možnost jiného onemocnění, nedemyelinizačního.

## **2.8 Typy průběhu roztroušené sklerózy**

### **2.8.1 Průběh relaps-remitentní**

Tento průběh onemocnění se vyznačuje obdobím relapsů (v podobě atak) a remisí. U většiny pacientů nemoc začíná vznikem ataky, která se upraví během různě dlouhého časového období a poté je následována různě dlouhým obdobím remise. Remise je období, kdy se neobjeví žádná ataka a pacient je bez nových klinických projevů. Některé ataky se

zaléčí a nezanechají žádný patologický neurologický nález, pokud ale už období atak trvá déle, zpravidla 5 – 15 let, nemusí být nervový systém již tak dobře zreparován a klinické příznaky začínají být trvalé, např. je pacient invalidizován. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2009, str. 22)

### **2.8.2 Průběh chronicko-progresivní**

Jinými slovy sekundárně progresivní průběh onemocnění, je plynulým pokračováním období relaps-remitentního. V tomto období se snižuje zánětlivá aktivita nemoci a převažují spíše degenerativní změny v CNS. Ataky onemocnění jsou méně nápadné a dochází k pozvolnému rozvoji invalidity. Pacient do tohoto období přejde v době, kdy už má vyčerpány rezervy v CNS a každé další poškození představuje trvalé následky. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2009, str. 22)

### **2.8.3 Průběh primárně progresivní**

Tento průběh onemocnění se vyskytuje u 15 % pacientů, můžeme ho pozorovat častěji u mužů než u žen a jeho vznik se vyznačuje nástupem v pozdějším věku. Je pro něj typická větší degenerativní aktivita na nervových strukturách a oligodendrocytech, než v předchozích případech, invalidita se rozvíjí pozvolna, a probíhá bez atak. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2009, stránky 22,23) (Výběr aktualit k problematice roztroušené sklerózy)

### **2.8.4 Průběh relabující-progredující**

Pro tento průběh onemocnění je typická rychlá invalidizace pacienta, a to během několika málo let, z důvodu přítomnosti nejvyšší zánětlivé i degenerativní aktivity nemoci. Tento typ označujeme jako maligní. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2009, str. 23)

## **3 LÉČBA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY**

Léčba je vedena v RS centrech (specializované ambulance neurologie pro léčbu roztroušené sklerózy) a lze ji rozdělit do několika kategorií, podle toho, jaký typ průběhu RS léčíme a ve které fázi se nachází. Je třeba porovnat přínosy a rizika každého přípravku pro pacienta. K dispozici je řada léků, které snižují počet atak, jejich intenzitu a modifikují imunitní systém tak, aby se nemoc zastavila, či alespoň zpomalila. Terapie je celoživotní a dělí se na léčbu atak (akutního zánětu) a dlouhodobou imunomodulační léčbu, která působí na průběh nemoci a měla by být podle české právní úpravy nasazena nejdéle 4 týdny od indikace. Výběr léků je individuální, závisí na možných vedlejších účincích, plánování

rodičovství, aplikaci apod. RS vyžaduje komplexní léčbu, a proto se k farmakologii přidává fyzioterapie, psychoterapie a trénink kognice (paměti, schopnost soustředění). (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 53) Nesmírně důležitý je aktivní přístup pacienta a zdravý životní styl. Léčbu mnohdy komplikují okolnosti, kterým se dá předejít správnou edukací a zájmem o pacienta. (Štourač, 2014, str. 8)

Léčbu chronických onemocnění ovlivňuje řada faktorů, může mezi ně patřit:

- Absence znalostí
  - Nesrozumitelnost informací
  - Nedůvěra v důkazy účinnosti terapie
- (Piřha, 2015, str. 7)

### **3.1 Léčba akutní ataky**

Akutní ataka (relaps) je definována jako přítomnost nových neurologických příznaků nebo podstatné zvýšení intenzity těch stávajících, a to po dobu delší než 24 hodin. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 53) Představuje náhlé vzplanutí zánětu.

V akutním ložisku dochází ke ztrátě myelinu a axonů, proto se léčba zahajuje co nejdříve od projevení příznaků, aby se minimalizovalo poškození tkáně. Standardní je léčba kortikosteroidy, pro jejich protizánětlivý a antialergický účinek (např. prednison, dexametazon, ACTH), nejčastěji ale s dávkou 3 – 5 g methylprednisolonu intravenózně, při těžkých atakách se dávka zdvojnásobuje. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2002) Před zahájením léčby zjišťujeme, zda pacient netrpí akutní infekcí, vředovou chorobou, nebo zda má sklon k trombotickému onemocnění. Léky mohou alterovat pacientovo chování a psychický stav, mohou způsobit slabost, agitaci, hořkost v ústech, či zrudnutí v obličeji. Vzhledem k vedlejším účinkům kortikoidů chráníme i trávicí ústrojí náhradou kaliumu, které je zvýšeně vylučováno. Pokud jde o aktivní formu RS a pacient podstupuje tuto terapii častěji, zavádíme opatření proti osteoporóze. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, stránky 53,54) (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2009, str. 35) (Slezáková, 2014, str. 133)

Pokud pacient nemá nastavenou imunomodulační léčbu, je potřeba dávky kortikoidů snižovat postupně až do úplného vysazení, rychlé vysazení by mohlo způsobit znovuvzplanutí zánětu a celá ataka by se opakovala znovu.

Další možnost při těžkých a polysymptomatických atakách představuje léčba plazmaferézou. Před zahájením musí pacient podstoupit vyšetření krevního obrazu, CRP, jaterních a ledvinných funkcí, INR, APTT, iontů, fibrinogenu a moči. Tuto variantu nemohou podstoupit lidé s kardiální insuficiencí, jaterním selháním a poruchou koagulace. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 54)

### **3.2 Dlouhodobá imunomodulační léčba v remitentním stadiu RS**

Hlavním cílem dlouhodobé imunomodulační léčby je snížení počtu relapsů a oddálení invalidity nemocného. Stejně tak, jako neexistuje jen jediný model průběhu choroby, tak neexistuje univerzální návod k terapii, lékař nastaví léčbu pro každého pacienta individuálně a může ji kdykoli změnit, pokud nebude dostatečně účinná.

Imunomodulační léčbu je v současné době (v České republice od roku 2009) možné zahájit již po první klinické atace přeléčené kortikoidy s jasným nálezem na MR a nálezem oligoklonálních pásů v likvoru. To je velká výhoda oproti minulosti, kdy se čekalo na další klinickou ataku. Studie ukázaly, že včasná léčba oddaluje další ataku a u mnohých pacientů nemoc stabilizuje. Neléčená RS zkracuje život zhruba o 10 let. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 55)

Léčbu můžeme rozdělit na léčbu první a druhé linie. Léčba první linie je bezpečná, ale ne vždy dostatečně účinná. Pokud není nemoc dostatečně stabilizovaná a ataky jsou časté, vážné s velkým nálezem na MR, přistupuje se k léčbě druhé linie (eskalační). (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 56)

#### **3.2.1 Léky první linie**

Léčba první linie se u nás využívá od roku 1996. Jedná se o léčbu především interferonem beta (IFNB), který si aplikují pacienti subkutánně nebo intramuskulárně. IFNB omezuje množství zánětlivých buněk a nespecificky snižuje aktivitu zánětu. Dále zlepšuje funkci hematoencefalitické bariéry, díky tomu do CNS proniká méně zánětlivých buněk. IFNB je látka tělu vlastní. Efekt na pacientech je individuální a nelze ho předpovědět. Účinek léčby se neukáže při vyšetření krve, nebo likvoru, hodnotí se sledováním klinického obrazu pacienta (zhoršení neurologického nálezu, počet atak) a sledováním nálezů na MR (nová ložiska, zvětšení ložisek, vývoj atrofie). Neúčinná léčba interferonem beta je způsobená hlavně tvorbou neutralizačních protilátek na molekulu IFNB, které lze laboratorně prokázat zhruba po roce zahájení léčby. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, stránky 56,57)

K nepříjemným vedlejším účinkům IFNB patří příznaky podobné chřipce (flu-like příznaky). S injekcí si proto pacienti berou 1 – 2 tablety paracetamolu nebo ibuprofenu, úleva se ale nedostaví u všech, u některých pacientů potíže setrvávají i několik let. Injekce mohou vést k lokálním reakcím kůže, různé velikosti a závažnosti, a to zvláště po subkutánní aplikaci. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 59)

Další injekční přípravek v první linii léků je umělý antigen Glatimer acetát (GA), registrovaný od roku 1996. Jeho účinek je stejný jako IFNB, snižuje počet atak oproti placebo až o 30 %. Aplikace nezpůsobí chřipkové symptomy, pokud se ale látka dostane přímo do cévy, může se objevit bušení srdce, úzkost a nevolnost, které ustanou samovolně zhruba po 15 minutách. Lokální reakce po vpichu jsou podobné jako u IFNB. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 64)

Další léky v první linii jsou ve formě perorálních tablet, mezi které patří Teriflunomid a Dimethyl fumarát. Teriflunomid nemůžou užívat ženy, které plánují graviditu, z organismu se eliminuje zhruba dva roky a je teratogenní. Dimethyl fumarát je neúčinnějším lékem z léků první linie, snižuje počet akutních atak přibližně o 50 %. V sousedním Německu se používá již deset let, v ČR zřejmě ještě nějakou dobu bude předpis omezen. Lék má protizánětlivé účinky, startuje mechanismus, který omezuje účinek volných radikálů v zánětlivém ložisku, a tím chrání CNS. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, stránky 65,66)

### **3.2.2 Léky druhé linie**

K léčbě druhé linie se přistupuje u pacientů, kteří dostatečně nereagují na léčbu první linie, nedochází u nich ke stabilizaci a není pozorován žádný účinek. Léčba druhé linie (eskalační léčba) přináší většinou vyšší účinnost, ale i více vedlejších účinků, pacient je proto mnohem intenzivněji sledován. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 66)

Mezi léky druhé linie patří velmi účinné perorální tablety Fingolimod a léky podávané infuzně Natalizumab a Alemtuzumab.

Fingolimod snižuje počet relapsů oproti placebo až o 54 %. Negativně působí na převodní systém srdeční zpomalením srdeční činnosti, což se projeví již v prvních hodinách po aplikaci první dávky, nutná je proto monitorace pacienta. V některých případech se objeví i atrioventrikulární blokáda nebo hypertenze. Z těchto důvodů jsou

kontraindikováni pacienti, kteří užívají antiarytmika. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, stránky 66,67)

Natalizumab snižuje počet relapsů oproti placebu až o 68 %. Tento lék je schopen významně oddálit invaliditu, podáván je bohužel až ve fázi, kdy invalidita již přítomna je. U některých pacientů tento lék vytvořil stav tzv. dlouhodobé remise (disease-free concept), kdy došlo ke stabilizaci neurologického nálezu a k potlačení vzniku nových lézí na MR. Tento lék pacienti snášejí v 93 % dobře, u malého procenta může vzniknout progresivní multifokální leukoencefalopatie (PML) – virový zánět, způsobený JC virem, z důvodu nedostatečné imunitní ochrany CNS, kterou tento lék způsobuje. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, stránky 68-71)

Alemtuzumab se používá v rámci eskalační léčby a jeho velká výhoda spočívá v jeho aplikaci. První rok je podáno pět infuzí během pěti dnů po 12 mg, další rok tři infuze během tří dnů také po 12 mg a k dalšímu přeléčení se přistupuje pouze v případě aktivity nemoci. Remise po těchto dvou cyklech může trvat podle Cambridgeské klinické studie i několik let. Tento lék s sebou nese několik nežádoucích účinků, jako je pokles počtu některých imunitních buněk. Funguje na principu „výměny“ imunitního systému, kdy dojde k novotvorbě a resetování imunitních buněk. Tento jev může mít za následek vzplanutí jiné autoimunitní choroby nebo pokles trombocytů s nebezpečím krvácení (idiopatická trombocytopenická purpura). Alemtuzumab není teratogenní. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, stránky 71-73)

### **3.2.3 Úloha sestry v rámci dlouhodobé imunomodulační léčby RS**

Zdravotní sestra je důležitou součástí multidisciplinárních týmů každého RS centra v ČR. Spolu s lékařem pacienta provází celoživotní léčbou. Pacienta zná, rozumí mu, edukuje ho a je mu kdykoli k dispozici. Léčba je doživotní, představuje proto pro pacienta určité omezení a psychickou zátěž. Její pomoc a znalosti jsou potřebné hlavně ve chvíli, kdy pacient nechápe, proč by si měl aplikovat injekce a brát léky v období remise, kdy mu nic není a nemoc se neprojevuje.

V minulé kapitole jsem se zmínila o vedlejších účincích IFNB a také o nežádoucích projevech v souvislosti s injekční aplikací léku. Zdravotní sestra v RS centru může z velké části tyto okolnosti zvrátit správnou edukací pacienta, případně jeho rodiny. Součástí edukace je podání informací o injekčním podání (místa vpichu a jejich pravidelné střídání, hloubka vpichu, ošetření kůže před a po aplikaci atd.) a také praktický nácvik aplikace

s pacientem. Upozorníme pacienta při jakých komplikacích a vedlejších účincích má vyhledat lékařskou pomoc. Samozřejmostí je aktivní přístup sestry a zodpovězení všech otázek pacienta, případně jeho rodiny. Zcela zásadní je předání informací lékaři, pacienti se totiž často svěří spíše sestře, která na ně má více času.

### **3.3 Léčba sekundární progresse RS**

Situace, která je jen těžko terapeuticky ovlivnitelná je v období, kdy je již ztraceno velké množství nervových vláken v CNS a pacient má klinicky stabilní invaliditu, která je nevratná. Výše zmíněné léky v tomto stádiu nemoci neúčinkují. V této fázi onemocnění se může lékař pokusit po omezenou dobu ovlivnit zánět pulsní terapií cytostatiky v kombinaci s kortikosteroidy. Při této léčbě je nutné sledovat pacientův krevní obraz, pečovat o močové cesty (dostatečná hydratace, cystoskopie jednou ročně k včasnému odhalení karcinomu močového měchýře atd.) a sledovat srdeční činnost. Tato léčba může vyvolat předčasnou menopauzu a poškodit spermatogenezi. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, stránky 74-76)

### **3.4 Léčba primární progresse RS**

Pro tento typ průběhu nemoci neexistuje jednoznačné terapeutické doporučení. Je možné vyzkoušet pulsy cytostatik s kortikosteroidy jako u sekundární progresse, ale hlavní je symptomatická léčba a fyzioterapie. Je důležité dát pozor na interakci léků, které pacient užívá, aby nedocházelo k ještě větší degradaci zdravotního stavu. Mezi nejčastěji užívané symptomatické léky patří léky na spasticitu a poruchy chůze, depresi, sfinkterové potíže, sexuální obtíže, bolest, třes a mozečkové poruchy, poruchy polykání a únavu. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, stránky 76-80)

### **3.5 Role psychologa v léčbě roztroušené sklerózy**

Již v roce 1912 upozornil Bonhoeffer na vztah somatických onemocnění a psychických poruch, které jsou typické pestrostí a mnohotvárností symptomů od deprese a úzkosti, přes psychózy někdy až k demenci. (Havrdová, Neuroimunologie, 2001) Odborníci, pacientské skupiny, organizace i jednotlivci se čím dál více zajímají o tzv. celostní přístup k pacientům. Pacienta v dnešní době správně vnímáme systémově jako bio-psycho-sociálního spirituálního jedince v kontextu souvislostí jeho života. Důvodem této změny mohou být i samotní pacienti, kteří jsou aktivnější, chtějí a hledání informace, alternativní postupy a spasitele, kteří je vyléčí bez užití tradiční medicíny. Velkou roli hraje přístup k internetu, kde pacient nalezne různé druhy informací, které mohou být často

scestné a škodlivé. S takovými pacienty nebojujeme, pouze je nasměrujeme, kde a jak informace na internetu hledat.

Pacienti s onemocněním nervového systému představují specifickou skupinu pacientů s obtížemi, které často přesahují možnosti ovlivnění pouze jedním specializovaným oborem. Neurologičtí pacienti jsou zatíženi obrovskou škálou symptomů, a tak ocitají během léčebného procesu v péči několika specialistů, kteří je často posílají také k psychosomaticky zaměřeným kolegům (psycholog, psychiatr, psychoterapeut), neboť se u nich mohou snadno objevit úzkostně-depresivní stavy, dysforie, bipolárně afektivní porucha, ztráta smyslu života a další podobné.

Zvláštní skupinu tvoří pacienti s roztroušenou sklerózou. Dle odborníků je s nimi většinou obtížné navázat kvalitní psychoterapeutický vztah. Psychologická pomoc je poskytnuta v případě zájmu a potřeby v každém RS centru. Dobrý lékař a sestra v RS centru by měli včas rozpoznat chvíli, kdy pacient potřebuje pomoc psychologa, a předat ho do jeho péče. Nabídnuto může být individuální, nebo skupinové sezení. (Fiedler, 2015, stránky 52-58)

Vzdělaná sestra zná fáze, kterými pacient postupně prochází po sdělení diagnózy, pomoci jí může model modelu Kübler-Rossově (známý také jako pět fází smutku, nebo pět fází umírání). Fáze modelu Kübler-Rossově jsou:

- Šok
- Popření, bagatelizace, smlouvání
- Agrese, vztek
- Smutek, deprese
- Smíření

## **4 ŽIVOT S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU**

### **4.1 Zaměstnání**

Ústava České republiky nám zaručuje svobodu a právo pracovat. Je chybné se domnívat, že osoba se zdravotním postižením, která pobírá invalidní důvod, pracovat nesmí.



Osoba zdravotně znevýhodněná (OZZ), je osoba, trpící onemocněním, které ji nebrání vykonávat jakékoli povolání, pouze ji omezuje. Tento člověk nepobírá invalidní důchod. Může to být například člověk se stabilizovanou formou RS. OZZ hodnotíme dle míry poklesu pracovní schopnosti. Konkrétně u RS nemocných hodnotíme následující oblasti - stav funkčních systémů (pyramidového, mozečkového, senzitivního, zrakového, kmenového), dále funkci sfinkterů, schopnost stání a chůze. K posouzení pokročilosti RS používáme Kurtzkeho škálu EDSS.

Funkční postižení rozdělujeme na minimální, lehké, středně těžké, těžké a zvláště těžké. Míra funkčního poškození poté snižuje pracovní schopnost. Například u těžkého funkčního postižení klesá pracovní schopnost až o 60 procent, u lehkého o 25 – 35 procent. (Zaměstnání a RS, 2017)

## **4.2 Životospráva v období remise**

V období remise by se měl pacient vyvarovat všeho, co by mohlo vyvolat novou ataku. Neměl by se fyzicky přetěžovat, v období chřipek by měl přijmout více vitamínu C a B. Mezi další doporučení patří obecná pravidla zdravého životního stylu. Úplně jiný, velmi zajímavý pohled, který jistě stojí za prostudování, nabízí australský profesor George Jelinek, který ve své knize popisuje evidence-based teorii (teorie založená na důkazech), která se skládá ze 7 kroků, které by měl dodržovat RS pacient s cílem dlouhodobé, či celoživotní remise. Celou teorii představuji v edukačním letáku, který je součástí mé práce. (Káš, 1997, str. 189) (Jelinek, 2016)

## **4.3 Sport**

Sport je pro lidi s RS zvláště přínosný. Fyzickou aktivitou udržujeme tělo v kondici a zvyšujeme sílu svalů. Díky endorfinům, které jsou vyplaveny během a po cvičení se cítí lidé dobře fyzicky i psychicky. Je velmi důležité nepřestat se pohybovat, najít vhodnou formu cvičení a míru zátěže, aby nedocházelo k přetížení organismu. (Řasová, Řasová, Herbenová, Brandejský, & Doležil, 2008, str. 6)

Odcituji nyní zhruba 40 let starý, stále však velmi pravdivý výrok. „*Sval je jen součástí řetězu orgánů a orgánových systémů, který je tak silný, jak silný je jeho nejslabší článek. Pokud je tímto nejslabším článkem sval, je slabý celý organizmus*“ (Fleischmann & Linc, 1975)

Mezi vhodné sportovní aktivity můžeme zařadit aktivity s nižší až střední fyzickou zátěží jako je plavání, turistiku, procházky, jízdu na koni, jógu, taj-či, speciálně zaměřenou rehabilitaci a spoustu dalších. Z důvodu extrémní fyzické zátěže a vysoké hladiny stresu se nedoporučuje vrcholový sport na profesionální úrovni. Nevhodná je aktivita v létě v horku a přetopených místnostech. Aktivity v posilovně nebo aerobik závisí na aktuálním zdravotním stavu. Důležité je naslouchat svému tělu, nepřetěžovat se, regenerovat a dopřát tělu klid do hodiny po tréninku. (RS a sport, 2017) (Steinerová & Kővári, 2012, str. 20)

Ke shrnutí vztahu RS a pohybu postačí jedna závěrečná myšlenka. Pokud chceme, aby nás naše tělo poslouchalo co nejdéle, tak jak jsme zvyklí, budeme mu muset pomoci. Nemůžeme spoléhat na to, že se s tím vším tělo popere samo, je na každém z nás, jak se postavíme k výzvám, které nám život přináší.

#### **4.4 Těhotenství a péče o dítě**

V současné době není třeba pacientkám s RS těhotenství zakazovat, doporučuje se ho ale pečlivě plánovat. Jelikož je pacientka v průběhu gravidity bez jakékoli léčby RS, je nutné, aby byla seznámena se všemi riziky, a to i přes to, že se těhotenství prokázalo spíše jako příznivě působící na autoimunitní onemocnění, kdy je riziko ataky onemocnění sníženo až o 50%. Pacientka by měla být stabilizovaná, tzn. alespoň rok bez ataky se stabilním nálezem na MR. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 105)

U některých léků je nutné jejich vysazení ještě před začátkem těhotenství (např. cytostatika). Léky první volby (interferon beta apod.) se vysazují v okamžiku potvrzení těhotenství. To platí i pro léky druhé volby (natalizumab apod.), které jsou indikovány u pacientek s vyšší aktivitou nemoci, obecně jsou potom tyto pacientky rizikovější k relapsu nemoci v průběhu gravidity a prvních šesti měsíců po porodu.

Pokud dojde k atace v těhotenství, je nutné ji zaléčit. Nasazují se snížené dávky kortikoidů. Pokud dojde k atace v době kojení, pacientka okamžitě kojit přestává a podstupuje plnohodnotnou léčbu s normální dávkou. Kojení se pro ženy s RS obecně doporučuje nejdéle 6 měsíců. (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 418)

Průběh gravidity se nijak neliší od průběhu gravidity zdravých žen, není nutné označit takové těhotenství za rizikové. Gynekolog a porodník ženy by měl být informován o tom, že pacientka RS má, ale speciální režim nastává jen, pokud má pacientka již nějaké

postižení. Porod probíhá jako u zdravé ženy a není důvod kontraindikace epidurální anestezie.

Důležitá je v poporodním období také podpora rodiny. Poporodní období je stresující pro každou ženu, je to náhlá změna životního tempa a stylu, a zvláště ženy s RS potřebují čas na pravidelný odpočinek, aby se u nich snížilo riziko relapsu.

Ženám s RS je doporučováno mít maximálně dvě děti, neboť s každým dalším těhotenstvím se zvyšuje riziko provokace aktivity RS. Rozhodnutí ale stále zůstává na pacientce, a pokud se rozhodne mít více dětí, je to její svobodné rozhodnutí. Osobně znám i maminku čtyř dětí, přičemž tři z nich měla až po zjištění diagnózy. (Volná, 2016)

#### **4.5 Sexualita**

Problematika týkající se sexuality pacienta úzce souvisí s problémy popsány v kapitole Sexuální obtíže. Při práci s pacientem je důležité se zaměřit na psychický stav pacienta a jeho partnera a snažit se hledat vhodná řešení.

#### **4.6 RS centra, patientské organizace a sdružení**

Center pro léčbu RS je po České republice rovnoměrně rozmístěno celkem 15. Většinou jsou při všeobecných, fakultních, anebo při větších krajských nemocnicích. Nutno zmínit, že na Karlovo náměstí v jednom ze tří pražských RS center, stále působí přední česká neuroložka a specialistka na onemocnění RS, Prof. MUDr. Eva Havrdová, CSc. Já osobně jsem navštívila plzeňské RS centrum, kde jsem provedla rozhovor s jednou ze specializovaných sester, který prezentuji v praktické části.

Samotní pacienti tvoří různé nezávislé organizace a svépomocná sdružení. Tato uskupení jsou přístupná všem nemocným s RS a jejich blízkým, bez ohledu na věk, pohlaví, či sociální zázemí. Mezi nejznámější patří Občanské sdružení Roska, sídlící v Praze. Dále je k dispozici Sdružení mladých sklerotiků, které míří spíše na skupinu mladých, nově diagnostikovaných, kteří potřebují pomoci hlavně na počátku onemocnění. V Pardubicích nalezneme Klub pacientů s RS. Důležitou součástí RS center a patientských sdružení je poskytování psychoterapeutické podpory, neboť zvláště u chronických onemocnění je práce s psychikou klíčová. Již poněkolidáté se pacienti z celé ČR zúčastnili projektu organizovaným nadačním fondem IMPULS, který podporuje výzkum roztroušené sklerózy a terapii pacientů. Letos organizoval MaRS, 24 hodinový maraton cvičení pro lidi s RS i bez ní. (Vychodilová, 2016, str. 12)

## 4.7 Užitečné informace a webové odkazy pro pacienty s RS

Přestože získávají pacienti informace od odborníků v RS centrech, někdy není čas a prostor na vše, co pacienta zajímá. Vytvořila jsem proto tuto kapitolu s odkazy na užitečné a validní informace, které každému, kdo chce, rozšíří znalost o RS.

Zde jsem vypsal několik užitečných webových stránek:

- <http://www.roska.cz/>
- <http://www.multiplesclerosis.cz/>
- <http://roztrousenaskleroza.cz>
- <http://www.ereska.cz/>
- <http://www.ligavozic.cz/>
- <http://www.helpnet.cz/>
- <http://www.aktivnizivot.cz/>
- <http://www.vozickar.com/>
- <http://www.domovsvatehojosefa.cz/>
- <http://www.swankmsdiet.org/>
- <https://www.overcomingms.org/>
- <http://www.annboroch.com/>

(Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 145), (Schwarz, 2008, str. 129)  
(Jelinek, 2016)

## 5 PRÁCE SPECIALIZOVANÉ RS SESTRY

Všeobecná sestra má možnost pracovat na odděleních různých zaměření, jedním z nich je i místo v odborné poradně a centru pro léčbu roztroušené sklerózy. Sestra, která zde pracuje, se každý den setkává s velkým množstvím pacientů, kteří tímto onemocněním trpí, poskytuje jim odborné rady a provází je i jejich rodinu celoživotní léčbou.

### 5.1 Role RS sestry

Léčba a péče o pacienta s RS je zajišťována multidisciplinárním týmem odborníků a sestra je jeho důležitou a nedílnou součástí. Sestra s ostatními členy týmu úzce spolupracuje, shromažďuje informace a poskytuje zpětnou vazbu o fyzickém i psychickém stavu pacienta. Práce sestry zahrnuje velké množství činností. K tomu, aby byla schopna

poskytnout co nejkvalitnější a odbornou péči je potřeba, aby měla potřebné znalosti, dovednosti a vlastnosti. Měla by být komunikativní, empatická a vstřícná vůči pacientovi a jeho nejbližším, což je základ pro dlouhodobou, kvalitní spolupráci. Sestra doprovází pacienta při diagnostice a celoživotní terapii v rámci léčby v RS centru. Po celou dobu je sestra partnerem pacienta, pomáhá mu uvědomovat si vlastní odpovědnosti, podporuje ho v samostatnosti a sebepéči a je mu oporou při zvládání změn zdravotního stavu a při nově nastalých situacích. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, stránky 109,110)

### **5.1.1 Význam komunikace**

Jak jsem již zmínila, sestra musí disponovat velkým množstvím dovedností a vlastností, komunikační schopnost patří mezi ty nejdůležitější. Sestra by měla být schopna poskytnout pacientovi srozumitelnou a jasnou informaci a zodpovědět jeho nejrůznější otázky. Pozornost věnuje i rodině pacienta, informace poskytuje citlivě a dělá si na všechny zúčastněné dostatek času. Sestra si všímá verbálních i neverbálních projevů, které jí pomáhají co nejlépe pacienta pochopit a analyzovat jeho potíže. Věnuje mu plnou pozornost a aktivně naslouchá. Také se snaží u pacienta probouzet optimistické myšlenky a pozitivní přístup. U celoživotní terapie nesmíme s pacientem ztratit kontakt a on nesmí ztratit chuť se léčit a bojovat s nemocí. Pokud podceníme tuto oblast péče, můžeme zanechat negativní následky a ztratit tak důvěru pacienta a jeho nejbližších, která se obtížně získává zpět. (Havrdová, Roztroušená skleróza v praxi, 2015, str. 110)

### **5.1.2 Význam edukace**

Edukace patří mezi další důležitou činnost RS sestry. Sestra volí individuální přístup k pacientovi a bere ohled na jeho aktuální stav. Podává informace srozumitelně a realisticky, a ověřuje, zda pacient všemu rozumí. Může ho odkázat na další validní informační zdroje, nebo mu předat písemné materiály (brožury, letáky). Plánuje další kontroly v RS centru, předává pacientovi kontakty, na které se může obracet, kdykoli mu nebude něco jasné. Sestra se ujistí, že všemu rozumí i pacientova rodina.

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 6 FORMULACE PROBLÉMU

Roztroušená skleróza zaujímá druhé místo v chronické invaliditě po cévní mozkové příhodě a je nejčastějším neurologickým onemocněním lidí v produktivním věku. Jedná se o chronické autoimunitní onemocnění centrální nervové soustavy vyvolané zánětem, který útočí na myelin a oligodendroglie mozku a míchy s cílem jejich destrukce. V České republice se výskyt pohybuje kolem 100 – 170 případů na 100 000 obyvatel. Nejvíce postihuje mladé lidi kolem 20. - 40. roku života, častěji ženy než muže v poměru 2:1. Do života vstupuje lidem v produktivním věku, tedy lidem, kteří mají v hlavně cíle a plány do budoucnosti a jsou za začátku cesty k jejich plnění. Lidé v tomto věku jsou aktivní, cestují, plánují rodiny, kariéru, proto pro ně může být velmi obtížné vyrovnat se s nevléčitelnou nemocí, která pro ně představuje omezení a komplikace. Do života jim vstoupí nemoc, kterou nelze ignorovat a je potřeba, aby se s ní vyrovnali a postupně se s ní zautčili žít. Fakt, že je nemoc nevléčitelná, je velmi zásadní a mění celý proces, ve kterém se člověk s nemocí vyrovnává. Vyrovnávání se nemocného s chorobou může být ztíženo podáním nesprávných, neúplných informací a neempatickým způsobem sdělení. Může docházet i k neohleduplnému přístupu k chronicky nemocným pacientům z důvodu neinformovanosti společnosti o potížích, které s sebou roztroušená skleróza přináší.

Kolem této diagnózy se pohybuje spousta nezodpovězených otázek. S rozvojem medicíny, léčebných postupů, přibýváním léků a kompenzačních pomůcek se počet nevyřešených otázek pomalu zmenšuje. Péče o lidi s RS se zlepšila i díky sociální podpoře, organizovanosti stejně nemocných, přístupu zdravotnického personálu a vytvořením zdravotnických středisek určených pro terapii RS. Společnost se tématem RS zabývá poměrně hodně a věnuje jí řadu výzkumů a studií. Stále se přichází na další užitečné informace, které dávají lidem trpícím touto chorobou odvahu a naději.

Dnešní moderní a vyspělá medicína poskytuje pacientům vysoce kvalitní zdravotní i sociální péči. Velký důraz se klade na to, aby se o nemocného staral kompletní ošetrovatelský tým, který by ideálně měl být složen z lékaře, zdravotní sestry, edukační sestry, fyzioterapeuta a psychologa.

Je ale medicína to jediné, co pacientům skutečně pomůže? Jak dalece a rozsáhle jsou pacienti ve skutečnosti informováni o životním stylu a pravidlech, které by měli

dodržovat, aby zpomalili progresi onemocnění. Také by mě zajímalo, zda jsou pacienti odkázáni sami na sebe a na své aktivní vyhledávání informací. Na tyto věci bych se krom jiných, ráda zeptala svých respondentek v rozhovoru. Jaké je tedy žít s roztroušenou sklerózou? (Havrdová, Roztroušená skleróza, 2009, str. 24)

## **7 CÍL A ÚKOL VÝZKUMU**

Cílem bakalářské práce je zjištění psychosomatických a sociálních změn v životě pacienta, které souvisí s roztroušenou sklerózou, v diagnostice a terapii. V jaké oblasti pocítují pacienti největší nejistotu a strach. Zjistit kvalitu poskytované péče v centru pro léčbu roztroušené sklerózy.

## **8 DÍLČÍ CÍLE VÝZKUMU**

- Zjistit, jakým způsobem a do jakého rozsahu jsou pacienti informováni zdravotnickými zařízeními o nemoci roztroušená skleróza.
- Zjistit, jak pacienti zvládají proces diagnostiky a léčby.
- Zjistit míru informovanosti pacientů o doplňkových léčebných opatřeních v rámci sekundární prevence.
- Zjistit, co dělají pacienti proto, aby jejich stav zůstal co nejdéle bez ataky onemocnění.
- Zjistit, jaké změny se uskuteční v životě člověka s roztroušenou sklerózou – psychosomatické, sociální a pracovní.
- Zjistit, jakou roli plní v pacientově životě rodina po sdělení těžké diagnózy.
- Zjistit, jako roli hraje v pacientově životě specializovaná sestra v rámci celoživotní dispenzarizace v centru pro léčbu roztroušené sklerózy.
- Zjistit, jakými psychickými změnami prochází pacient s roztroušenou sklerózou z pohledu specializované sestry.

## **9 DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY**

K získání potřebných informací k vypracování praktické části bakalářské práce jsem zvolila metodu kvalitativního výzkumného šetření, díky kterému jsem se mohla více do hloubky zaměřit na dva případy lidí, kterým byla diagnostikována roztroušená skleróza. Výzkumné šetření probíhalo formou polostrukturovaného rozhovoru, který obsahoval 47

otevřených otázek. Odpovědi byly zcela anonymní. Výzkumné šetření probíhalo na základě podepsání informovaného souhlasu dotazovaných.

## **10 VÝZKUMNÉ OTÁZKY**

- Jak vypadal život pacienta před sdělením diagnózy roztroušená skleróza.
- Je pacientům s roztroušenou sklerózou poskytováno dostatek informací, které potřebují?
- Jakým způsobem ovlivňuje pacienty zdravotnictví?
- Co dělají pacienti v rámci sekundární prevence proto, aby zpomalili progresi onemocnění?
- Jak ovlivňuje život pacienta rodina?



# 11 PREZENTACE A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH ÚDAJŮ

## 11.1 Rozhovor č. 1

První dotazovanou je třicetiletá žena, které byla RS diagnostikována ve 29 letech v říjnu roku 2015 v Karlových Varech, 5 měsíců po porodu prvního dítěte, kdy z ničeho nic začala mít potíže s viděním na jedno oko. Stejná diagnóza ji byla odebrána o necelý rok později v červnu roku 2016. Momentálně je v osmém měsíci těhotenství s druhým dítětem a je na mateřské dovolené s prvním dítětem. Před nástupem na mateřskou dovolenou pracovala jako projektová manažerka ve firmě poblíž bydliště. Bydlí společně s dětmi a manželem v rodinném domě. Níže prezentuji získané odpovědi na otázky.

Navštěvovala jste pravidelně lékaře, před objevením prvních příznaků?

*„Praktického ani ne, vím, že akorát dva roky před tím než přišla RS, tak jsem byla u doktorky na vstupním vyšetření, když jsem nastupovala do práce tady v Čechách. Pravidelně jsem navštěvovala jen gynekologa.“*

Léčila jste se s něčím?

*„Ne, neměla jsem žádné potíže.“*

Nebrala jste tedy ani žádné léky?

*„Žádné prášky, nic takového. Občas jsem se akorát léčila u gynekologa na kvasinkové infekce, ty se vždy přelécily.“*

Jak byste zhodnotila svůj zdravotní stav před diagnózou?

*„Úplně v pořádku jsem byla. Cítila jsem se dobře. Občas jsem byla unavená, ale to bylo spíše změněným režimem na mateřské dovolené. Takže to jsem potom byla ráda, když jsem se mohla vyspat i odpoledne.“*

Vzpomenete si na první příznaky nemoci?

*„První příznaky se objevily na levém oku, pamatuji si, že to bylo večer, kdy jsme seděli s manželem a úplně najednou z ničeho nic, jsem se na něj chtěla otočit, pohnula jsem očima a cítila jsem, jak to oko táhne, jak lehce bolí a potom se přidalo takovéto mlhavé vidění. Postupně se to zhoršovalo, až to bylo hodně nepříjemné a bolavé a už jsem na to oko neviděla.“*

Na oko jste neviděla vůbec?

*„No ten večer tam byl jen ten tah, potom to mlhavé vidění a ráno, když jsem se probudila, tak jsem viděla jakoby přes mlhu. A už bylo i náročné tím okem pohybovat. Takže náhle prostě začaly příznaky u oka, což jsem nikdy před tím neměla.“*

Bolelo Vás tedy oko, ještě něco?

*„Jen oko, vůbec nic po těle jsem necítila.“*

Měla jste někdy v minulosti podobné příznaky?

*„Když jsem vzpomínala, jestli ano, tak jsem si vzpomněla na období na škole v Maastrichtu, kdy jsem měla jednu dobu náročné období, tak vím, že se mi stalo dvakrát, ale to bylo s nohou. Jako že jsem šla a ta noha najednou přestala poslouchat, byla najednou ztuhlá, neměla jsem tam cit. Musela jsem zastavit a docela dlouho čekat, než se noha dostane zase k sobě. Lékařka mi ale řekla, že si nemyslí, že to byla ataka RS, mohlo to být způsobené jen zvýšeným dlouhodobým stresem.“*

V období prvních příznaků jste byla v jaké životní situaci?

*„Byla jsem na mateřské dovolené s prvním dítětem, dceři bylo 5 měsíců.“*

Co Vás přimělo k návštěvě lékaře a jak dlouho od příznaků jste ho navštívila?

*„Po pěti nebo šesti dnech už bolest oka začala být opravdu nesnesitelná, až tak nepříjemná, že jsem si volala do nemocnice na oční. Tam měly hodně dlouhé čekací termíny, když jsem ale řekla sestřičce, že na to oko nevidím a nevím, co s tím dělat, objednala mě hned. Ve finále to bylo asi 10 dní po objevení prvních příznaků.“*

Jak probíhala návštěva lékaře?

*„Ta byla příjemná, byla tam milá paní doktorka, která mě pečlivě vyšetřila. Vyšetřila mi obě oči a už se jí to zdálo divné, protože nic, co zkoušela, nepomáhalo (čočky a podobné věci). Oko nechala rozkapat, ani to nepomohlo. Byla hodně akční. Hned mě poslala na neurologickou ambulanci a už mi napsala rovnou doporučení na RTG hlavy, než půjdu na neurologii. Bála se, aby na to oko něco netlačilo a už měla samozřejmě také podezření na RS, vzhledem k tomu, že toto je velmi častý první příznak RS.“*

Jak probíhalo vyšetření na neurologické ambulanci?

*„Tam jsem se setkala s paní doktorkou, která mě poté provázela celou léčbou. Pojala podezření na RS de facto hned. A potom to bylo všechno hrozně rychle. Byla jsem objednaná k oční lékařce na pátek asi na druhou hodinu a tohle se potom odehrávalo odpoledne. Řekla mi, že v pátek odpoledne a přes víkend se mnou nic neudělá. Takže mi domluvila lumbální punkci na pondělí a rovnou i magnetickou rezonanci. S tím, že mi oznámila, že má podezření na tu RS, takže už mi to v hlavě šrotovalo. Než přišly výsledky tak to trvalo 14 dní celkem. Nejdříve přišly výsledky z magnetické rezonance, i když byla později než lumbální punkce. To mi volala s výsledky paní doktorka domů, že ta magnetická rezonance je v pořádku, že tam nemám žádná ložiska. Tak jsem se začala radovat, ale ona řekla, že ještě není vyhráno, že musíme počkat ještě na výsledky punkce. Potom mi s odstupem volala paní doktorka s výsledky lumbální punkce, to jsem zrovna kojila dceru a řekla mi, že jsou v mozkomíšním moku ty pásy. Řekla mi, že na základě těchto výsledků je přesvědčená, že mám RS. I přesto, že ta definice k tomu aby se někomu dala diagnostikovat RS je jiná, jak jsem se později dočetla. To byly teda ty vyšetření a mezitím jsem už dostávala dávky kortikoidů, aby mi zaléčili to oko. Chodila jsem čtyři dny na neurologické oddělení, na ambulantní podání. Potom jsem ještě doma asi měsíc dobírala Solumedrol, aby se ty dávky postupně snižovaly. Jednou se mi v nemocnici během toho jednoho sezení v ambulanci podařilo odchytit jinou paní neuroložku a tak jsem se ptala, jestli by to třeba nemohlo být něco jináčího než RS a ona mi jen řekla, že pokud mi ty kortikoidy zabírají, tak není co řešit.“*

Po dobrání léků příznaky zcela vymizely?

*„Ano, oko bylo zase v pořádku.“*

Už jste mi řekla, jak probíhala diagnostika RS, léčba akutní ataky, jaký byl další postup lékařů?

*„No pak to bylo dost zajímavé. Diagnózu jsem dostala v polovině října 2015, dostala jsem číslo na RS centrum, kam jsem se měla objednat, že tam mi řeknou víc. Protože samozřejmě chápu, že v nemocnici na to kapacitu neměli a nikdo neměl vyloženě čas si sednout a popovídat si o dalším postupu. Měla jsem samozřejmě spoustu dotazů, ale bylo cítit, že ten prostor ani čas tam není. Bylo mi řečeno, že v RS centru mi poradí, že nastaví léčbu nejlépe. Takže jsem tam zavolala, s tím, že nejbližší termín byl v lednu, takže až za tři měsíce. Tři měsíce jsem byla bez jakékoli lékařské podpory a bez oficiálních informací od profesionálů a odborníků, takže do té doby jsem si načítala informace sama.“*

Jak probíhalo vyšetření v RS centru?

*„V RS centru probíhalo vyšetření de facto stejně jako tehdy v nemocnici. Bylo mi provedeno základní neurologické vyšetření a proběhla kontrola oka. V tu dobu vlastně začalo to oko zase malinko zlobit. Potíže začaly zhruba 14 dní před termínem návštěvy RS centra, z návštěvy jsem byla vynervovaná, co bude, jak bude. Už jsem si i něco načetla, takže jsem byla vystrašená. Takže to oko trochu začalo pracovat, ale přišlo mi to, že to bylo spíše z té nervozity. Do té doby to bylo dobré, trochu jsem se i zklidnila, načetla jsem si informace, že to můžu i nějakým způsobem pozitivně ovlivnit svým přístupem, životním stylem atd. No a pak jsem se začala znovu bát toho centra, co mi tam řeknou, jak to všechno dopadne.“*

Jak se vyjádřili k Vašemu stavu lékaři v RS centru?

*„Paní doktorka v RS centru mi řekla, že mi pomoci nemůže, že mi nemůže nasadit žádné léky a že prostě budeme stav pozorovat dál, jak se bude vyvíjet, že budeme čekat na další ataku, že budeme dělat průběžně magnetické rezonance a akorát mi řekla, že si můžu nechat udělat další oční vyšetření, to jsem si samozřejmě nechala udělat. Tam jsem se jiné paní doktorky ptala, jestli by to nemohlo být něco jiného a ona mi říkala, že by to mohlo být například způsobeno v minulosti prodělanou, třeba i přechozenou, neléčenou boreliózou. Takže potom jsem si nechala udělat testy na boreliózu, a tam se mi potvrdilo, že jsem boreliózu v minulosti měla, a že byla neléčená a že teď je neaktivní. Na to ale nikdo nikde neslyšel.*

*Mezitím jsem si domluvila i praktickou lékařku, protože jsem jí chtěla oznámit novou diagnózu. Tím, že už jsem měla něco načteno o životním stylu a o přístupu k nemoci, že vlastně to můžu nějakým způsobem ovlivnit, tak jsem tam šla s nadšením a očekáváním další rady. Tak to probíhalo spíše ve stylu: „karty jsou rozdány,“ a spíš mi bylo jen řečeno, že tomu nevěří, že když se účastní různých školení od farmaceutických firem, že tam se o tom nikdy nemluvilo.*

*Léčba tam tedy nebyla nastavená žádná. Měla jsem z lékařů pocit, že už mi strašně chtěli ty léky nasadit, nějak už mě chtěli začít léčit. Po tom jsem totiž po půl roce jela do RS centra znovu a to mi vlastně řekla paní doktorka, že na magnetické rezonanci pořád nic není a že se poradí s paní primářkou, jestli by už nějaké ty léky šly. Ta řekla, že nemůže napsat léky a že mi z tohoto hlediska pomoci nemůže.“*

Jak probíhaly další kontroly v RS centru?

*„Na každé kontrole jsem se průběžně ptala, jak je to s těhotenstvím, protože jsme chtěli s manželem další dítě. Tak jsem vždycky dostala odpověď, že je to možné. Takže jsem si začala zase sama načítat informace o tomhle tématu. Jestli představuje těhotenství riziko, nebo ne. Už jsem v tu dobu nějak lékařům nedůvěřovala. Takže jsem si našla i studie, které prokázaly, že těhotenství neškodí, ba naopak. Mluvila jsem o tom s paní doktorkou, o těch studiích v životě neslyšela, v životě neslyšela ani o profesoru Jelinkovi, což je australský profesor, který se specializuje na RS a celý život zasvětil výzkumu ohledně RS. Věnuje se tomu opravdu intenzivně, přednáší dnes již po celém světě, vydal několik publikací a patří mezi světovou špičku v tomto oboru.“*

Ted' mluvíte o paní doktorce z RS centra?

*„Ano. To mě začalo zase odrazovat. Překvapilo mě, že člověk, který se úzce specializuje na RS o něm nikdy neslyšel. Zklamalo mě, že se nečte studie, nezajímá se o aktuální a čerstvé informace ze světa o RS. Přišlo mi, že spíše pořád přemýšlí, jaké léky mi dát, a že je to jediné řešení. Léky samozřejmě nehaním, v některých případech opravdu pomůžou.“*

Kolikrát jste byla na vyšetření v RS centru?

*„Dohromady čtyřikrát. První návštěva byla fajn, z té jsem měla dobrý pocit, ale ostatní návštěvy byly už velmi rychlé a uspěchané. Chyběla mi tam empatie a lidskost. Bylo to náročné se do Teplic vůbec dostat. Cesta byla dlouhá a s malou dcerou náročná, jak pro mě, tak pro ni.“*

Podpořil Vás někdo z lékařů v teoriích, které jste si načetla – o teoriích změny životního stylu a diety?

*„Ne, lékaři moc nepodporovali moje nadšení a přesvědčení, že to může změnit strava a změna životního stylu. Jen paní doktorka v RS centru mi potvrdila, že se tito pacienti cítí lépe, naštěstí mi i potvrdila, že i vitamín D může být zásadní, co se týče projevu RS, většinou pacienti mají nižší hladinu vitamínu D. Takže mi zkontrolovala jeho hladinu a opravdu jsem měla tu hladinu nižší. Takže děčkem se teď dopuju.“*

Jaký jsi měla pocit z vyšetřovacích metod?

*„Mně to nevadilo. Lumbální punkce se dá zvládnout. Tu jsem absolvovala dvakrát. Paradoxně mi byla příjemnější na neurologickém oddělení, než potom v RS centru. Co se týče magnetické rezonance, tam dávají do těla kontrastní látku, což je další zátěž, kterou jsem dostala do těla, která může na tělo působit negativně. Ted' jsem domluvená na další kontrolní magnetickou rezonanci už bez kontrastní látky, neboť budu kojít. Mrzí mě, že jsem dostala do těla už třikrát kontrastní látku, která obsahuje těžké kovy. Bez kontrastní látky budu mít z magnetické rezonance lepší pocit, budu klidná, že to pro mě není zatěžující.“*

Z čeho jste měla největší obavy od doby prvních příznaků?

*„Nejhorší byla nejistota, kdy jsem čekala na výsledky. Měla jsem i obavu, že neuvidím na to oko. A pak jsem to samozřejmě nevydržela, a přes víkend, než jsem šla na lumbální punkci, tak jsem si na internetu přečetla, co to je RS, co může obnášet. Takže to mi neudělalo dobře, když jsem se dozvěděla, jak může člověk dopadnout.“*

Říkala jste, že jste neměla informace od lékařů, ale hodně jste si toho zjišťovala sama, odkud jste informace čerpala?

*„Prvně jsem hledala informace na internetu. Vyhýbala jsem se ale internetovým diskuzím, neboť s nimi nemám dobrou zkušenost ani normálně. Takže jsem hledala informace od lékařů, nebo oficiální o RS. Opravdu jenom čistě informace, bez zkušeností lidí. Takže to byla první věc. Hodně rychle jsem narazila na zahraniční zdroje a na profesora George Jelinka z australské univerzity, tou dobou už měl knihu o RS – Overcoming multiple sklerosis, tam vlastně psal o jeho zkušenostech, které on vyzvěděl ze studií, které už trvají nějakých 30 let. Tohle všechno jsem našla asi 14 dní potom, co jsem se dozvěděla diagnózu. Nechtěla jsem se ale zastavit jen na jednom zdroji, a tak jsem hledala dál. Narazila jsem na českou neuroložku Evu Havrdovou, ta má hodně publikací. Objednala jsem si spoustu zahraničních knížek a čerpala z nich co nejvíce informací. Potom jsem narazila i na stránky na Facebooku, přímo od profesora Jelinka, kde jsou informace a průběh studií aktualizované. Profesor Jelinek nezavrhuje klasickou léčbu, když je na tom člověk tak, že se bez ní neobejde, ale k tomu zdůrazňuje tu důležitost životního stylu. Tím to tělo začne reagovat jinak a nemoc nepostupuje, tak jak by mohla. On publikuje výsledky studií, zkušenosti lidí, objevují se tam i odkazy na rozhovor s lidmi, kteří RS mají atd. Průběžně tedy tyto zdroje sleduji. Ted' v tuhle chvíli se zaměřuji hlavně na tyto informace, protože tu cestu nevidím v těch lécích.*

Na začátku mého hledání, v době když jsem od lékařů neměla žádné informace, jsem našla celkem radikální postoj od Jelinka, který tvrdí, že lidem s RS spousta věcí škodí. Já jsem se do té doby v jídle neomezovala vůbec, jedla jsem i spoustu sladkých věcí. To mohlo způsobit třeba i překyselení organismu, proto jsem zmiňovala ty kvasinky, kterými jsem často trpěla, protože to překyselení mohlo být celoživotní, protože jsem sladké jedla pořád a hodně. Překyselení organismu potom může vyústit v ty záněty v těle atd.“

O jaké změny v jídelníčku šlo?

*„Našla jsem si doporučení, které tvrdily, že by lidé s RS měli jíst veganskou stravu s přidáním mořských plodů, neměli by konzumovat mléčné výrobky a nasycené tuky. Jelínek doporučuje suplementaci omegy 3 a vitamínu D.“*

Jak jste zvládala takovou radikální změnu?

*„Pro mě to byla hrozně velká změna. Ze začátku jsem nevěděla co jíst, nevěděla jsem, co všechno mi může ublížit, tak jsem nejedla vůbec. Potom jsem začala jíst hodně ovoce a zeleninu. Brali jsme s manželem potom jídlo i z různých farem, abychom věděli, že je všechno čisté a bez chemikálií. Snažila jsem se vyhýbat cukru, protože ten se taky může podílet na zánětech. Potom jsem tedy přestala jíst i ovoce, abych do sebe nedostávala ani ten ovocný cukr, bála jsem se ho. Tam to bylo tedy hodně radikální a hodně náročné ze začátku. Ani jsem se neměla s kým poradit, o to pro mě bylo těžší. Vyřadila jsem i tuky. Tápala jsem, co mám jíst. Potom jsem najela na luštěniny a tyhle věci, vařila jsem si hodně kuskus, pohanku, čočku.“*

Vyjádřili se nějak lékaři k tomuto přístupu?

*„Paní doktorka mi řekla, že každý má jiný druh RS a že zrovna ty lidi, kterým to pozitivně ovlivnila strava a pohyb, měli štěstí, že to byla náhoda.“*

Vy umíte anglicky, nedělá Vám problém vyhledat si informace v zahraničí, tam jste našla spousty informací, jak byste ale zhodnotila české zdroje?

*„Tady v Čechách je to trochu horší. Tady to jde ruku v ruce s tím, co se lidi naučí na univerzitě a jaké informace potom dostávají na seminářích a školeních od farmaceutických firem. Jediná výjimka, která mě napadá, je pan doktor Hnízdil, na jehož přednášce jsem měla možnost být. On věří tomu, že je to všechno o psychosomatice. Člověk když tady v Čechách hledá informace, tak je najde, ale jsou to informace obecné, spíš o tom, jaká je*

*lčba, že může oslepnout, skončit na vozíčku a spoustu dalších věcí. Ty informace, které jsem tu našla, byly hodně negativní. Naopak ve chvíli, kdy jsem narazila na zahraniční zdroje, cítila jsem, že mi to dodává energii, tu víru, že můžu být v pohodě a že to můžu zvládnout líp, než jak se ta nemoc tvářila z českých zdrojů. Když jsem pročítala českou literaturu, tak jsem si spíše představila, jak jednou můžu skončit, za jak dlouho, jak dlouho si budu moci ještě užívat malou dceru.“*

Ještě se vrátím na chvíli k léčbě a zeptám se Vás, zda jste pocítovala nějaké vedlejší účinky kortikoidů?

*„Já bych řekla, že jsem to zvládala v pohodě. Akorát mi přijde, což je úplně minimální účinek, ale že se mi hrozně zhoršila pleť. Přijde mi, že od té doby vypadá můj obličej nezdravě. Potom samozřejmě jsem musela přestat kojít, ze dne na den. To bylo nepříjemné pro mě i pro dceru. To byl velký skok a беру ho hodně negativně. Není to ten zdravotní vedlejší účinek, ale zasáhlo mě to psychicky. Mám i pocit, že se na mě potom ostatní maminky a kamarádky dívaly možná trochu skrz prsty, že jsem kojila jen pět měsíců a nechtěla jsem jim hned vysvětlovat, že to nebyla moje volba a že jsem nemohla z důvodu aplikace kortikoidů. Připadala jsem si hloupě. Víím totiž, že kdybych mohla, tak dceru kojím doted.“*

Když vyslovila paní doktorka podezření, že by to mohla být RS, věděla jste, o jakou nemoc se jedná?

*„Nevěděla. Já jsem si myslela, že roztroušená skleróza skutečně souvisí se slovem skleróza. Takže jsem si začala představovat, že začnu zapomínat. Vůbec jsem netušila, co nemoc obnáší. Potom když jsem přišla domů, kde na mě čekala celá rodina, mi bylo řečeno, co to je za nemoc, protože mamka je zdravotní sestra.“*

Jak zprávu přijala Vaše rodina?

*„U rodičů to bylo horší. Mamka si dokázala představit, jak by to mohlo dopadnout, ve své praxi zažila případy nemocných s RS. Takže u mamky to bylo hodně špatné, myslím si, že potom to bylo kolikrát tak, že na tom byla hůř než já. Bála se, co přijde. Pro manžela to samozřejmě byla taky rána, nic takového nečekal, ale on je pozitivní. Byl nastavený tak, že jsem v pořádku, že testy budou taky v pořádku. On byl ten, který mě podporoval, že to bude v pohodě, že to jen nějaká jednorázová záležitost, že o nic nejde. Takže to mi taky hodně pomohlo. I když po tom přišla ta diagnóza, tak on zůstával pořád pozitivně naladěný.“*



*Protože jsme už v tu dobu měli ty informace načteny, bavili jsme se o tom. Netáhl mě dolů negativními myšlenkami. “*

Jak jste zvládala léčbu akutní ataky psychicky a fyzicky?

*„Zvládala jsem to dobře, kromě tedy toho, že jsem musela přestat kojit a nemohla jsem být s dcerou. Ale hodně jsem toho v nemocnici přečetla, hledala jsem si informace. Brala jsem to spíš tak, že to tak musí být a cítila jsem, že mi to pomáhá. Ale samozřejmě kortikoidy do sebe nechce dostávat nikdo. “*

Kolik atak se u Vás objevilo?

*„Jedna, ta počáteční, kterou to všechno začalo. Potom jedna mírnější, před návštěvou centra tři měsíce po té první, spíše na podkladě stresu. “*

Jak se po diagnóze změnil Váš den?

*„No změnil se. Začala jsem si uvědomovat, že člověk má být rád, že je zdravý. Takže každé ráno jsem se prodýchala, uvědomila jsem si, že je všechno v pohodě. Takže trochu jógy. Přestala jsem řešit některé věci. Nechtěla jsem se stresovat. Změnila jsem přístup k tomu, jak si беру věci, které přicházejí z okolí od ostatních lidí. A potom samozřejmě ta strava ovlivnila můj den. Celkově jsem chtěla být v pohodě a ten den si užívat na plno. Když už si to sedlo, tak se ty dny zklidnily. Říkala jsem si, že musím být fit, že to nejde, abych se něčím užírala. “*

Ze začátku bylo asi těžké navyknout si na stravu, potom, ale když už jste v tom uměla chodit, jak se říká, byla jste se stravou spokojená, dokázala jste si stravu vychutnat a nasýtila Vás?

*„Ano, mně to vyhovovalo. Zjistila jsem, že ani to sladké nepotřebuju, že ani to mlíko, sýry, jogurty. Dost věcí se dalo nahradit, místo kravského mléka, jsem pila mléko rýžové atd. Ze začátku jsem zhubla asi 6 kilo, neskutečně rychle. Začala jsem ale cítit, že mi ubývají síly, neměla jsem z čeho je získat, nejedla jsem maso, cukr. To jsem řešila třeba vývary z kuřete, nebo krůty. Potom jsem už byla se silami v pořádku, jedla jsem luštěniny a další věci, které mi stačily. Mělo to i takový pozitivní efekt, že jsme začali jíst zdravěji i s manželem, protože kombinovat vaření zvlášť bylo občas velmi nepohodlné. Byla jsem ráda, že to předáme i dceři, zvyk jíst zdravěji. “*

Setkala jste se vzhledem ke změně životního stylu s nějakou kritikou, 6 kilo je přeci jen na člověku znát.

*„Určitě jsem se s negativními reakcemi setkala. Šest kilo na mě bylo vidět opravdu hodně. Setkala jsem se i s tím, že mi lidi říkali, jak vypadám nezdravě, ptali se mě, proč nejím, že si akorát zahrávám atd. Ne všem jsem chtěla říkat, že to dělám proto, abych se ubránila nemoci, a že jsem nemocná a že nevím zatím, jak se mám stravovat. Potom jsem se setkala s takovými reakcemi i od lidí, kteří věděli, proč to dělám. A ty byli právě z generace, kteří doktorům důvěřují a říkali mi, ať neblbnu a normálně jím, že tím stejně nic nezměním, že se o mě lékaři postarají, že ví, co dělají. Ve finále jsem cítila, že jsem na to trochu sama, protože jsem věděla, že někteří nepodporují moje rozhodnutí, jak s tím bojovat. Stávalo se, že mi bylo neustále nabízeno maso, sladkosti, mlíko a další věci, na které jsou lidi normálně zvyklí. To bylo náročné, si ustát a obhájit svůj postoj a názor na celou situaci. Někteří lidé prostě více důvěřovali lékařům více než mě a to mi potom ubližovalo, to bylo náročné. Schovávala jsem se hodně za to, že jím zdravěji kvůli tomu, že vařím podobně, jako vařím malé dceři.“*

Změnily se Vám priority a názory v životě?

*„Ano, určitě. Když si člověk uvědomí, že zdraví je nejdůležitější a že dokud jsme zdraví, tak si to neuvědomujeme. Ono to zní jako klišé, ale je to tak. Myslím si, že musíte být zdravá a klidná pro sebe, abyste mohla být spokojená a aby mohli být spokojeni i ti, co jsou kolem Vás.“*

Ovlivnila Vás RS nějakým způsobem pracovní život?

*„Byla jsem na mateřské dovolené, ale měla jsem i jiné aktivity. Bylo pro mě těžké jít mezi lidi. Necítila jsem se dobře, protože jsem věděla, že nevypadám dobře. Bylo těžké se setkávat s lidmi a být v pohodě. Bylo mi příjemnější být doma s dcerou a manželem, nebo venku na procházce. Vím, že ve chvíli, kdy mi skončí mateřská, chci mít tyhle věci vyřešené. Před tím v práci jsem měla spoustu zodpovědnosti, zařizování a lítání. Takže už teď vím, že ten pracovní poměr se stávajícím zaměstnavatelem by se musel změnit. Buď bych si snížila úvazek, anebo bych šla na nějakou klidnější pozici. Chci se šetřit, nechci obětovat zdraví práci.“*

Žila jste s tím, že máte diagnózu RS, jaké to pro Vás bylo, když jste zjistila, že jí nemáte?

*„Já jsem si to vlastně nechala sama napsat do karty. Doktoři mi říkali, že mě nemají jak léčit, když mám snímek z magnetické rezonance v pořádku, a že mi nemůžou nasadit léčbu RS. Já jsem totiž v knížkách začala objevovat, že lumbální punkce k diagnóze RS nestačí a že musíte mít nález i na magnetické rezonanci. Objevila jsem i informace, že musíte mít minimálně dvě ložiska na mozku a ty by měly být časově odstupňované. Takže když jsem zase jela do RS centra, tak jsme se o tom bavily s paní doktorkou a říkala, že to asi nemám, že jen sledují, jak se stav bude dále vyvíjet. Takže mi následně paní doktorka diagnózu stáhla a napsala mi do karty, že nespĺňuji kritéria pro RS. Nevyvracím to, měla jsem zánět oka, mám nález v moku. To není, že bych to vytěsnila. Pořád dodržuji ten jídelníček. Já se tím budu řídit celoživotně. Oficiálně tedy stáhnutí diagnózy v kartě RS bylo až na můj popud.“*

Jak chcete se svým životem dále naložit, teď když Vás netíží diagnóza RS?

*„Chci se zaměřit na to, že můžeme spoustu věcí ovlivnit my samy, co se týká zdraví. Pokud chceme být zdraví, měli bychom se tak chovat. Takže strava + pohyb. Nejen kvůli RS, ale i celkově. To je něco, co už беру automaticky, to je samozřejmost. Život by měl být o pohodě a klidu.“*

Jaké jsou Vaše životní cíle?

*„Mám je napsané, neustále si je aktualizuji a odškrtvám. Být v pohodě, zdravá, být tu pro sebe a pro rodinu. Myslet na to, co přijde. Není to jen o tom užívat si teď, přítomnost, ale je to i o tom myslet na zítřek a na budoucnost. Chci si plnit svoje sny a chci pomáhat i druhým, aby si splnili ty svoje.“*

Co Vám přinesla celá tato zkušenost?

*„Vztyčení prst – děláš něco špatně, co se týče stravy a životního stylu. Musíme poslouchat svoje tělo, cítit to, co tělo chce. Je důležité to, mezi kterými lidmi se pohybujete a co na sebe necháte působit. Dále bych se nechtěla tolik zatěžovat psychicky, nechci si brát osobně každou negativní věc, kterou mi lidé řeknou, chci se s tím spíše naučit pracovat.“*

Co Vám vzala tato zkušenost?

*„Klid na mateřské dovolené, nemohla jsem si užívat dceru, tak jak bych chtěla. RS mi vzala nejhezčí období, matkou jsem byla poprvé.“*

## 11.2 Rozhovor č. 2

Druhou dotazovanou je padesátiletá žena, které byla RS diagnostikována roku 1997 v Karlových Varech, rok po porodu třetího dítěte, kdy se objevily neurologické obtíže spojené se zhoršeným viděním a pohybem. Diagnóza RS jí byla odebrána o 19 let později v prosinci roku 2016. Momentálně je v péči pražských specialistů z důvodu nutnosti řešení následků dlouhodobé léčby kortikoidy. Pracuje jako kuchařka a žije s manželem a třemi dětmi.

Navštěvovala jste praktického lékaře před diagnózou RS?

*„Praktického ne, jen svého neurologa.“*

Léčila jste se s něčím?

*„Musím přemýšlet. Prodělala jsem běžné dětské nemoci, neštovice, spalničky. Nic závažného.“*

S diagnózou RS souvisí virová onemocnění v dětském věku, léčila jste se například s encefalitidou, boreliózou, mononukleózou?

*„Ne, nic takového jsem nikdy neměla. Pravda žloutenku, tu jsem měla jako dítě, když mi bylo asi deset let, a teď mám ještě problémy, že mám zvětšená játra, to už se mi nikdy nespraví. Musela jsem držet diety a to mě vlastně provázelo až do teďka. Jinak žádné jiné zdravotní problémy nemám, ale játra mám zvětšená pořád.“*

Berete na zvětšená játra nějaké léky?

*„Ne neberu, jen bych měla chodit na kontrolní jaterní testy.“*

Vzpomenete si, jakého typu byla žloutenka, jestli A, B, C?

*„Taková ta běžná, nemoc špinavých rukou, takže A, měla to celá škola. Byla jsem asi měsíc hospitalizovaná.“*

Jak byste hodnotila svůj zdravotní stav před diagnózou RS?

*„Normální, nebylo mi nic. Neměla jsem žádné problémy ani žádné neurologické příznaky. Potíže potom přišly ze dne na den, najednou, a bylo to. Překvapilo mě to.“*

Vzpomenete si, jaké byly první příznaky roztroušené sklerózy?

*„No, to si pamatuju úplně živě, i když je to už tak dávno, na takové věci člověk nezapomíná. Špatně jsem viděla, měla jsem rozdvojené vidění, nabourávala jsem do stěny. Vůbec jsem o sobě nevěděla, blábolila jsem nesmysly. To všechno trvalo asi tři dny, potom se to ustálilo a začal mi tik v obličeji v oblasti lícni kosti, měla jsem i spadlý koutek. A pak jsem šla za čas k doktorce, to byla alergologie, a tam odtud mě poslali k neurologovi. Nelíbilo se jí to, ještě že tak.“*

K lékaři jste se tedy dostala po jak dlouhé době od těchto příznaků?

*„Půl rok to byl určitě, dříve to nebylo.“*

V případě, že jste navštívila lékaře až po tak dlouhé době, znamená to, že ataka zmizela sama od sebe?

*„K lékaři, k neurologovi jsem se dostala po půl roce, před tím jsem byla u mého obvodního lékaře, který mi pomohl s těmi příznaky. Píchal mi nějaké injekce, už si nevzpomenu, co to bylo za injekce, ale vím, že se mi po nich ulevilo a ataka ustupovala. Hrozil mi, že budu muset na neurologii, ale ono se mi to potom spravilo, takže jsem nemusela, ale ta doktorka na alergu mě poslala k neurologovi a to bylo po tom půl roce.“*

Potíží Vás tedy zbavil obvodní lékař?

*„Ano, akorát jsem napadala na levou stranu, na levou nohu, ruku ani ne, ale nohu ano. Spíš když jsem šla, tak jsem ji jako táhla za sebou a hodně jsem zakopávala o špičku, to si pamatuji“*

Když jste se po půl roce dostala na neurologii, jak probíhala návštěva neurologa?

*„Musím přemýšlet, ono už je to hodně dlouho. Udělal mi celkové neurologické vyšetření, dal mi Prednison v tabletách a pak jsem chodila každých čtvrt roku na kontrolu. Měla jsem po tom Prednisonu potíže, hrozně mi otékaly nohy, tak mi ztěžkly, že jsem je nakonec nemohla ani unést. Až vlastně po roce nasazení prášků mě poslal do Teplic na magnetickou rezonanci, dříve mi ji neudělali. Lékaři z Teplic mu napsali do výsledků, že mám nález v hlavě, nález podobný RS, ale že prý to nemůžou potvrdit na 100 procent. To si pamatuju, že tam bylo napsaný, že ten nález nemůžou potvrdit ani vyvrátit jako RS nález. On mi na základě toho dal jiné kortikoidy a od té doby jsem je vlastně brala pořád, až do prosince roku 2016. Každých čtvrt roku jsem chodila k němu na kontrolu.“*

Jak probíhaly kontroly?

*„Doktor měl kladívko, musela jsem různě natahovat ruce, sahat si na nos, prostě klasické neurologické vyšetření. On udělal závěr z vyšetření z těch Teplic. Nikdy mě neposlal do Centra pro léčbu roztroušené sklerózy. Tento závěr trval vlastně až doteď, kdy mi nový pan doktor řekl, že to asi nemám. Že to na 90 procent nemám.“*

Když zmiňujete magnetickou rezonanci, vzpomněla byste si, kolik Vám bylo za 19 let léčby provedeno kontrolních snímků?

*„Nebylo mi udělané ani jedno kontrolní vyšetření magnetickou rezonancí. To se právě všichni divili, že mi nikdy žádnou kontrolní MR neudělal. Na kontrolu jsem vždycky přišla asi na deset minut, udělal mi neurologické vyšetření s kladívkem, předepsal nové kortikoidy a šla jsem domů. Měl hodně pacientů a vždycky se mnou byl spokojený, že je léčba úspěšná.“*

Byla Vám provedena lumbální punkce?

*„Na lumbální punkci jsem nikdy nebyla.“*

Vrátím se zpět, k vedlejším účinkům kortikoidů, když jste říkala, že Vám otékaly nohy. Měla jste ještě nějaké vedlejší účinky?

*„Měsíčkový obličej, oteklé nohy a myslím, že jsem přibrala i hodně na váze. Byla jsem také hodně unavená a často se mi bez zjevných důvodů měnily nálady, což ale zmizelo, když už si moje tělo na léky zvyklo. Zpočátku mi to ale hodně vadilo, bylo to nepříjemné rodině i v práci.“*

Jakým způsobem lékař řešil nežádoucí účinky léků?

*„Změnil mi tablety, nebrala jsem dále Prednison, ale Medrol s nejnižší dávkou kortikoidů, za to jsem byla ráda, protože ten mi skoro žádné vedlejší účinky nezpůsobil.“*

Ještě se vrátím ke sdělení diagnózy. Kdo a jak Vám ji sdělil?

*„To jsem se dozvěděla při jedné návštěvě neurologa. Sestra mi v ordinaci podala papír, kde bylo napsáno, že mám RS. Vůbec jsem nevěděla, co to je za zkratku a co znamená, v čekárně bylo plno a nebyl čas se o tom bavit a něco mi vysvětlit. Nikdo mi nic*

*nevysvětlil, až moje známá, která dělala zdravotní sestru, mi řekla, co to je za nemoc, a že se nedá vyléčit. To bylo všechno.“*

Řekl Vám nějaké bližší informace lékař při další kontrole, jak bude probíhat léčba atd.?

*„Řekl mi, že mě bude léčit kortikoidy, že když budu brát pravidelně prášky, budu v pořádku a nemusím se ničeho bát, víc k mému stavu mi ale neřekl.“*

Z čeho jste měla největší obavy, když jste se dozvěděla, že máte roztroušenou sklerózu?

*„Já jsem o té nemoci nic nevěděla, měla jsem strach, jak to bude probíhat, co se mnou bude. Já jsem měla největší strach z toho, že zůstanu na vozíku. Protože to už jsem potom věděla, že to tělo je vlastně postupně ničené, takže můžete přestat chodit. Měla jsem strach z toho, že se o mě bude muset někdo starat, kdybych zůstala na vozíku a že nebudu moct pracovat.“*

Jak jste získávala informace o nemoci?

*„To bylo těžké. Na internetu, v televizi, ale když byl můj syn ještě dítě v roce 1996, tak v té televizi žádný informace nebyly. To až teďka třeba jsem ještě nevěděla, že jí nemám, to jsem si myslela, že RS ještě mám, tak i ve zprávách jsem občas něco viděla, ale taky toho nebylo tolik.“*

Věděla jste, jaká máte dodržovat léčebná opatření – jak se máte chovat, čeho se máte vyvarovat, co působí příznivě a co naopak ne, co jíst, co nejíst?

*„Ne, to mi nikdo z těch doktorů neřekl. Řekli mi jen, berte prášky, chod'te na kontroly, bude to v pořádku.“*

Roztroušená skleróza Vám byla tedy diagnostikována po porodu syna?

*„Ano, synovi byl necelý rok.“*

Máte ještě nějaké děti?

*„Děti mám tři. Diagnostika proběhla po porodu posledního.“*

U dvou dětí před tím jste neměla žádné potíže, jako po porodu poslední syna?

*„Ne, to proběhlo všechno v pohodě. Žádné příznaky se neobjevily.“*

Po mateřské dovolené jste nastoupila normálně zpět do zaměstnání?

*„Ano, po dvou letech.“*

Věděl zaměstnavatel, že máte roztroušenou sklerózu?

*„Ne.“*

Jak zprávu o diagnóze přijala Vaše rodina, Vaší blízcí?

*„Normálně úplně. V pohodě. Jako kdyby to byla každá jiná nemoc. Mohlo to být také proto, že také moc nevěděli, co to je za nemoc a co může člověku způsobit.“*

Jak jste se cítila psychicky vy?

*„Omezovaly mě jen ty změny nálad, dalo se to ale zvládnout. Jinak jsem to prostě všechno brala, tak jak to bylo.“*

Kolik atak se u Vás dohromady objevilo?

*„Jen jedna, na začátku.“*

Jak hodnotil Váš zdravotní stav Váš neurolog. Neměla jste žádné ataky, vysvětlil Vám, proč?

*„On byl se mnou vždycky spokojený na kontrole, říkal, že má radost, že se ataky neobjevují. Říkal, že z těch lidí, co tam k němu chodí, tak že vypadám nejlíp. Měl radost, že se nám léčba daří.“*

Zmínila jste se, že jste změnila neurologa. Co Vás k tomu přimělo?

*„Můj neurolog šel do důchodu a tak jsem si musela sehnat jiného.“*

Jak probíhala prohlídka u nového neurologa?

*„Udělal mi vstupní vyšetření a prostudoval si můj případ. Pořád se mu ale nezdálo, že nemám žádné ataky a že u mě nemoc za 19 let nijak nepokročila. Poslal mě proto do Prahy na magnetickou rezonanci. Vyšetření vyšlo negativně na RS nález, nepotvrdila se. Jen se objevila na mozku cysta, ale s RS to nemá nic společného. Takže on pokaždé když tam jdu, tak mi říká, že RS nemám. Že nemám žádné příznaky, celý život, že jsem byla bez příznaků a že MR nic neukazuje.“*



Byla Vám provedena lumbální punkce v péči nového neurologa?

*„Nebyla. Říkal, že nevidí důvod, proč mi ji dělat. Že MR snímek je čistý. Na MR mě pošle ještě jednou a taky mě čeká kolečko dalších vyšetření. Kdyby byl nález na MR nejednoznačný, tak by mě na LP poslal, ale tím, že mi to MR vyloučila, tak je podle něj zbytečné mě na ni posílat, je to podle něj zbytečná zátěž.“*

Jaká vyšetření jste tedy už absolvovala?

*„Byla jsem na hematologii na celkovém vyšetření, jestli nemáme nějakou chorobu v rodině, to mám v pořádku. Teďka pojedu do Prahy na bubble test, na MR jsem byla, na vyšetření ledvin, na kardiologii.“*

Jak se změnil Váš den po sdělení diagnózy?

*„Já jsem byla hodně unavená, ospalá, pořád se mi chtělo spát. Ale já jsem si pořád říkala, že to určitě mám po těch tabletkách. Ještě si vzpomínám, že mi taky zvonilo v uších. Jinak se můj den nějak zvlášť nezměnil, musela jsem být fungující matka.“*

Přizpůsobila jste diagnóze nějakým způsobem svůj život?

*„Žila jsem tak jako předtím, protože to se nedalo, měla jsem tři děti, ty Vás nenechají o samotě v klidu.“*

Jak se změnila Vaše priority a názory?

*„Nebyl důvod ke změně, já jsem si pořád říkala, že jsem zdravá. Věřím v sílu myšlenky. Já jsem se brala jako zdravý člověk. Nikdy jsem nevyužívala toho, že jsem nemocná. Nikdy nevyužívala ani nezneužívala.“*

Co pro Vás bylo nejhorší?

*„Pro mě byla nejhorší chvíle, když jsem se dozvěděla svojí diagnózu. A pak když jsem se dozvěděla, co to je. To bylo takový krutý, než jsem se s tím dokázala sžít, musela jsem to dlouho vstřebávat. Pak už to bylo dobré, ale musela jsem to vydýchat.“*

Jak a kdo Vám sdělil informaci, že RS nemáte?

*„Nový neurolog, sedl si se mnou a vše mi vysvětlil. Ten mi řekne všechno, zodpoví mi všechny otázky, které mám, to je příjemná změna oproti dřívějšímu.“*

Vysvětlil Vám nový neurolog, co mohlo stát za příznaky, které bral Váš předchozí neurolog za příznaky RS?

*„Řekl mi, že to mohlo být způsobeno cévní mozkovou příhodou, že i příznaky by odpovídaly mírné příhodě.“*

Jak reagovala rodina, když se dozvěděla, že RS nemáte?

*„Byla ráda, měla radost.“*

Jak jste se cítila vy, když jste se dozvěděla, že nemáte RS?

*„Já jsem byla samozřejmě taky ráda, protože mě děsil ten vozík, že na něm skončím. Ale potom jsem byla i naštvaná. Když žijete s něčím, takhle dlouho, a pak se najednou dozvíte, že to nemáte, je to šok. Musela jsem to zase všechno vstřebat a srovnat si to v hlavě. Hodně mi pomohla kolegyně v práci a moje rodina.“*

Kdo Vám byl největší oporou v průběhu léčby?

*„Moje děti byly malé, neměly z toho rozum. Jeden chodil do páté třídy, druhý do třetí třídy a tomu nejmenšímu byl rok. Takže největší oporou mi byl manžel a kamarádky.“*

Teď když žijete bez RS, život si můžete uspořádat podle sebe, neřídí Vám ho léčba ani nemoc, jak s ním dále naložíte?

*„Hlavně chci být zdravá, mít práci a klid v rodině, to je pro mě největší a nejdůležitější priorita. Já si myslím, že život budu žít tak, jak jsem ho žila před tím, já jsem se pořád říkala, že jsem zdravá. Takže nějaký veliký změny u mě nenastanou“*

Co Vám přinesla tato zkušenost?

*„To musím přemýšlet. Nejdříve jsem si myslěla, že jsem odepsaný člověk. Teď si připadám jako zdravý člověk. Možná teď říkám hlouposti, ale ono je to těžký. Když v tom žijete, jste nemocná, víte to, tak prostě musíte žít dál, já se s tím nemůžu zaobírat, že mi něco je. Já musím fungovat dál. Já jsem říkala, jsem zdravá, jsem zdravá. Život od té doby, co se mi to objevilo, od té doby, co to teda asi nemám, mám pořád stejný. Nic se nezměnilo. Nic jsem neměnila, nic jsem nevylepšila, jsem se svým životem spokojená. To je hlavní. Teď se jen trochu obávám všech těch testů a vyšetření, které mi budou dělat, aby zjistili, co mi poškodily v těle kortikoidy*

*Ještě bych dodala. Myslím si, že kdybych se zaobírala tím, že jsem nemocná, tím, že mi něco je, tak to bude ještě horší. Musí člověk jít dopředu. Nemůže se utápět v tom, že mu něco je. To nikomu nepomůže. Myslím si, že to je všechno v hlavě. Myslím si, že kdybych se tomu poddala, tak by to teď taky mohlo vypadat úplně jinak. Ale já jsem si řekla, že mám děti a život a musím jít dál. Pořád žiju stejně. Jsem moc ráda, že osud nějak zařídil, že jsem se dostala do péče nového neurologa, kdo ví, třeba bych se s RS léčila až do smrti.“*

Co vám vzala tato zkušenost?

*„Nejdřív jsem si myslela, že mi vzala kus zdraví. Ale tím, že jsem se tomu nepodala, tak mi nevzala nic. Ani dala, ani vzala. Já nevybočuju, já jedu stejnou lajnu.“*

### 11.3 Rozhovor č. 3

Všeobecná sestra má možnost pracovat na odděleních různých zaměření, jedním z nich je i místo v odborné poradně a centru pro léčbu roztroušené sklerózy. Sestra, která zde pracuje, se každý den setkává s velkým množstvím pacientů, kteří tímto onemocněním trpí, poskytuje jim odborné rady a provází je i jejich rodinu celoživotní léčbou. Proto jsem se rozhodla zahrnout do svého výzkumu i pohled jedné z nich. V rozhovoru jsem se zaměřila na práci sestry a činnosti, které denně vykonává, na její odborné znalosti a na pomoc kterou pacientům poskytuje.

Kolik pacientů má RS centrum v současné chvíli v péči, kolik je mužů a kolik žen?

*„Pacientů máme zhruba 2000, část pacientů je léčena DMD léčbou (imunomodulační léčbou – léčba první linie a druhé linie), část pacientů tu máme se sekundární progresí. Poměr nemocných žen a mužů odpovídá literatuře a je to 2:1.“*

Kolik nových pacientů se k vám dostane do péče za rok?

*„Za měsíc nám přibude zhruba 5 – 20 pacientů. Tento údaj berte s rezervou, každý měsíc je jiný.“*

Máte v péči i dětské pacienty? Pokud ano, kolik jim je v průměru let?

*„Na dětské pacienty s roztroušenou sklerózou se specializují spíše v Praze, ale tím, že se zlepšuje diagnostika, tak je máme v péči také, je jich zhruba 10 let. Máme v péči myslím ročník 98.“*

Jaký je průměrný věk pacienta při první prohlídce?

*„Kolem 25 let.“*

Setkala jste se někdy s podobnými případy, jako jsou případy mých respondentů?

*„Rozhodně jsem se nesečkala s člověkem, který by se léčil tak dlouho a roztroušenou sklerózu neměl, 19 let mi přijde až příliš dlouhá doba, v dnešní době by se to nemělo stávat. Pár případů si pamatuji, ale spíš z dřívější doby, teď když máme běžně dostupné vyšetření magnetickou rezonancí a lumbální punkcí, tak si myslím, že se tyto případy jen stěží vyskytnou.“*

Stává se často, že se z klinicky izolovaného syndromu (CIS) nevyvine RS?

*„Setkáváme se s tím dost často, takoví pacienti jsou dokonce léčeni, nemusejí ale druhou ataku vůbec dostat. Léčení jsou léky první linie, tzn. injekční léčbou. Jsou nastavená pravidla, že určité skupiny léků se můžou podat už v CIS, což je pro pacienty výhodné, pokud se opravdu o RS jedná.“*

Jak často k Vám pacient dochází na kontrolu?

*„Záleží na tom, jakou formu roztroušené sklerózy má a v jaké je fázi. Když jsou pacienti na léčbě a mají RR formu (relaps-remitentní), tak chodí jednou za tři měsíce. Lidé se sekundární progresí docházejí jednou za půl roku, při stabilizovaném stavu třeba jen jednou za rok. Mezi tím jsou třeba i hospitalizováni na neurologii a dostávají infuzní léčbu.“*

Jak dlouho průměrně trvá kontrola pacienta a jak probíhá?

*„Taky zase záleží na jeho potížích. Když je v pořádku a stabilizovaný, vymění se injekce, nafasuje nové, nabere se krev, nemá potíže, tak kontrola trvá 5-10 minut. V případě, že je přítomná ataka může kontrola trvat třeba i půl hodiny, protože se zjišťuje důvod relapsu nemoci, je totiž třeba i možné, že si pacient špatně aplikuje injekce, nebo špatně bere léky, v takovém případě je třeba znovu si s pacientem sednout a edukovat ho. Je to zase hodně individuální.“*

Je čas a prostor na pacientův osobní, sociální a pracovní život?

*„No měl by být, ale přiznám se, někdy to opravdu nejde. Záleží na tom, kolik lidí je v ten den objednáno a také na tom, zda k nám přijdou pacienti neobjednaní s akutními obtížemi, pokud akutních pacientů přijde třeba pět, tak na to čas bohužel nezbyvá. Děláme, co můžeme, protože si myslím, že to je podstatné pro pacienta, abychom ho podpořili, poradili mu a alespoň slovem ho povzbudili. Ta psychika opravdu léčí, někdy.“*

Jak často je pacientovi provedena kontrolní magnetická rezonance a lumbální punkce?

*„Lumbální punkce je čistě diagnostická metoda, takže ta se provede jednou, v případě krajních nejasných hodnot se může opakovat, ke kontrole v průběhu nemoci se ale nevyužívá.“*

*Kontrolu magnetickou rezonancí se snažíme provést vždy jednou za rok, bohužel se to nedaří, neboť je pacientů hodně a stále přibývají. U stabilizovaných pacientů se stává, že může mít kontrolu magnetickou rezonancí jen jednou za dva roky.“*

Jak zvládají pacienti vyšetřovací metody?

*„Je to hodně individuální. Většinou magnetická rezonance je v pořádku, horší je to s lumbální punkcí, které se pacienti hodně obávají.“*

Jaké hodnoty sledujete a kontrolujete kontrolními náběry?

*„U interferonů hlídáme především jaterní testy, kreatinin. U moderní perorální léčby se hodně hlídají lymfocyty a potom máme specializované náběry na viry, protože moderní léky hodně potlačují imunitu, tak hlídáme, aby nevznikly jiné komplikace z důvodu infekce. Ty viry jsou hlavně JC, VCV viry a další, takže zkrátka mikrobiologické vyšetření.“*

Hlídáte také hladinu vitamínu D?

*„Samozřejmě, na to jsem zapoměla. U všech pacientů ji kontrolujeme a v případě potřeby suplementujeme Vigantolem.“*

Jakým způsobem a do jaké míry spolupracujete s rodinou pacienta?

*„Ne všichni chodí s rodinou, ale jsme rádi, když s ní přijdou. Většinou totiž při prvozáchytu jsou to mladí lidé, snaží se o rodinu, a tak s sebou mají partnera, ten má možnost si vše vyslechnout a můžeme spolupracovat všichni společně. Je to dobré i při zaučení aplikace injekcí, protože někteří pacienti si ji nejsou schopni aplikovat, a tak je dobré, když se to naučí někdo blízký, který mu s tím bude pomáhat.“*

Je Vám nabízena a umožněna účast na odborných školeních a seminářích?

*„Rozhodně ano. Jednou za čtvrt nebo půl roku se koná celorepubliková akce pro všechny pracovníky RS center. Vzdělávání funguje dobře, jsem s ním spokojená.“*

Kdo je součástí mulidisciplinárního týmu RS centra?

*„Máme tu lékaře, sestry, psychologa a sociální pracovníci. Bohužel nemáme fyzioterapeuta, to vidím, jako velkou nevýhodu.“*

Jakým způsobem funguje komunikace na dálku (email, telefon) v případě nutné potřeby pacienta?

*„Dopoledne do tří hodin mohou volat pacienti do RS centra, máme tu k dispozici poradnu. Potom v případě potřeby mohou pacienti využít službu, která se jmenuje Sestra v akci, kdy je sestra s RS centra na telefonu, téměř 24 hodin denně. Tato služba je hodně využívána a dle mého názoru chvályhodná.“*

Jaké otázky Vám kladou pacienti nejčastěji?

*„Hodně je zajímá, jak dlouho trvá léčba, jak dlouho si budou muset aplikovat injekce. V tomto případě je důležité jim dostatečně a šetrně vysvětlit, že se injekce stávají součástí jejich života. Ženy přirozeně zajímá, jestli budou moci mít děti. Dále se také ptají, jestli budou moci v životě dělat, co je baví, tzn. sportovat, práce atd. Jsou to většinou obecné dotazy, které se týkají běžného každodenního života i budoucnosti.“*

Čeho se pacienti nejvíce obávají?

*„Otázka je obava, takže se obávají toho, na co se nejčastěji ptají.“*

Jaké procento pacientů z Vašeho pohledu trpí psychickými problémy v důsledku diagnózy?

*„Objevují se deprese po sdělení diagnózy. Léčba interferonem také může způsobit psychické potíže. Řekla bych, že psychické potíže má ta čtvrtina pacientů. Naším úkolem je včas rozpoznat potíže a předat je dál“*

Dostávají od vás pacienti nějaké informační materiály?

*„Ano, máme jich dostatek, jak od firem, tak od odborníků, každý rok aktualizované. Jsou hezky napsané a hlavně jsou srozumitelné laikům.“*

O čem pacienta edukujete?

*„Především je edukujeme o léčbě, aby s námi co nejvíce spolupracovali a věděli, jak aplikovat injekce, jak brát léky, to je nejdůležitější. Potom je důležité, aby měli psychickou pohodu (to se ale bohužel nedá naordinovat), dobré zázemí, když se ženy rozhodnou pro těhotenství. Pohyb je také důležitý, ale to záleží na tom, jak je každý pacient nastavený, někdo ho potřebuje méně někdo více, a hlavně nemoc provází únava a ne vždy jde s ní*

*pohyb skloubit. Motivujeme je tím, aby únavu překonali pohybem, že budou příjemně překvapeni.*

*Kdybych to tedy shrnula, tak nejdůležitější je fyzično, psychika a léčba. Vše navíc je výhodou a je z naší strany vítáno.“*

Je pacientům vždy vše hned jasné, nebo je musíte reedukovat?

*„Jsou pacienti, kterým je jasné všechno hned, stejně jako jsou pacienti, kteří potřebují problematiku zopakovat několikrát. Někteří se tváří v ordinaci, že všemu rozumí, ale potom třeba za měsíc volají, že neví a že potřebují pomoci, že nedodržují, to co jim doporučíme. Je to stejné jako u jiných nemocí, záleží to asi i na míře inteligence a vnímání jedince.“*

Mají pacienti zájem docházet do patientských spolků a organizací pro RS nemocné (ROSKA...)?

*„Ptají se, zajímá je to, chtějí mít informace a stýkat se s lidmi s podobnými osudy. Někteří to naopak úplně odmítají, nechtějí se sdružovat a vidět, jak by mohli dopadnout. Je to tak půl na půl.“*

Jaká léčba je u vás v centru nejčastěji předepisována?

*„Léčba je ovlivněna a kontrolována Státním ústavem pro kontrolu léčiv, který má svá pravidla, a lékaři si nemohou předepisovat, co chtějí. Pacient musí splňovat určitá kritéria pro konkrétní typ léčby, tzn. počet atak za rok atd. Jsme centrum, takže tady se spíše soustředí lidé, kteří se léčí interferonem a léky DMD.“*

Stává se často, že je pacientovi léčba změněna?

*„Stává, například když nemoc progreduje, když se na MR snímku objeví nové léze. Dneska je bohudík velký výběr léčby, takže se to konzultuje s pacientem, konzultují to lékaři mezi sebou. Takže je výhodné, že máme možnost léčbu změnit, je to výhoda pro pacientův stav.“*

Máte zkušenosti s alternativními, doplňkovými léčebnými opatřeními? Pokud ano s jakými.

*„Hodně často se pacienti ptají, zda je možné dodržovat nějaké alternativní doplňková opatření. Většinou jsou to ženy, které úplně opustily léčbu a léčily se přírodně u léčitelů. Obecně lékaři nejsou příznivci alternativních možností, u nás je to tak pouze v případě, že*



*se pacient vzdá léčby. Podporují to pouze v případě, že to má pacient opravdu jako doplněk. Pomáhá to pacientům i psychicky, mají pocit, že pro sebe dělají nejvíc, co mohou a jsou rádi, když je zdravotníci podpoří a pochválí. Co není vítáno, jsou extrémní, pacienti se pak vracejí s těžkými atakami a chtějí znovu klasickou léčbu, takže jim to jen uškodí. Tato nemoc léčítele přitahuje hodně, tím, že je tak nejasná a nevyzpytatelná a nedá se dokázat, jestli léčba na člověka zabírá.“*

Máte zkušenosti s příznivými účinky diety na RS?

*„Vědecky příznivý vliv přímo na patogenezi RS není podložen. Věřím, že racionální a zdravá strava má obecně projektivní vliv na organismus, jak na zdravý nebo nemocný.“*

Jste spokojená s péčí, kterou pacientům RS centrum poskytuje?

*„Chybí tu fyzioterapeut, hlavně pro motoricky postižené v pozdějších stádiích nemoci, kteří se nedostanou na cvičení veřejně přístupná. Takže mi tu chybí místo na rehabilitaci přímo jako součást RS centra.“*

V čem je Vaše práce zajímavá?

*„Pro mě osobně je zajímavá v tom, že k nám chodí pořád stejní lidé, a já je znám, znám jejich rodiny, chodí nám ukazovat děti a dělí se s námi o radosti v životě. Chodí nám děkovat a vidím tu zpětnou vazbu, že se drží a zvládají. To pro mě znamená hrozně moc. Navíc RS mi přirostla k srdci, ráda se jí zabývám a studuji.“*

Co je na Vaší práci nejtěžší?

*„Nejtěžší je pro mě chvíle, kdy přijde pacient, který dodržuje všechna doporučení, spolupracuje, je spokojený a daří se mu, a najednou ho postihne těžká ataka. V tu chvíli je pacient úplně zlomený. To je někdy opravdu těžké. Naštěstí se v dnešní době méně setkáme s pacienty, kteří končí brzy na invalidním vozíku. Třeba před dvaceti lety, když jsem já začínala, tak jsem se tu setkala se spoustou chroniků na vozíku.“*

*Taky je pro mě těžké, když vím, že by měl pacient dostat dražší biologickou léčbu, že to jeho stav vyžaduje, ale není to možné z ekonomických důvodů. Snad se to do budoucnalepší.“*

Jaké role plní sestra v RS centru, jaká její role je podle Vás nejdůležitější?

*„Pravá ruka lékaře, ráda říkám, že lékař léčí a sestra uzdravuje. Potom samozřejmě edukátorka a nejdůležitější úkol sestry v RS centru je psychická podpora pacienta.“*

Jakým způsobem regenerujete, jakou provádíte psychohygienu?

*„Já mám skvělé zázemí doma, moje rodina je pro mě vším a každý se na ní těším. Chodím cvičit, běhat, a teď momentálně jsem si oblíbila poslech audioknih, a to je pro mě relax maximální.“*

## DISKUZE

Je přirozené, že zdravý člověk nemůže vědět, jaké pocity má pacient trpící nevléčitelnou nemocí, stejně tak jako se neumí přesně ztotožnit s emocemi osoby v roli pečovatele, popřípadě partnera. Roztroušená skleróza a komplikace, které s sebou choroba přináší je pro mnoho lidí ještě tabuizováno. Při vypracování bakalářské práce jsem se setkala s mnoha lidmi, kteří se stejně jako respondentky domnívali, že RS souvisí se sklerózou, poruchou paměti. Další si ji pletli s Alzheimerovou chorobou nebo se stařeckou demencí. Tyto výsledky zaznamenaly i další kvalifikační práce – Diplomová práce Nikolý Snopkové z roku 2015, či Bakalářská práce Evy Tesařové z roku 2014. Dokud se lidé osobně nesetkají s pacientem s roztroušenou sklerózou, nemají většinou představu, co život s tímto onemocněním představuje.

Ve své práci jsem se zaměřila na dvě ženy, kterým byla diagnostikována roztroušená skleróza a na následný psychický vývoj. Jednalo se o dvě ženy ve věku 30 a 50 let, kterým se objevily první neurologické příznaky podobné atace roztroušené sklerózy po porodu. Věkový rozdíl je velký, pro účel výzkumného šetření je však zcela zanedbatelný. Ke zjištění psychosomatického a sociálního ovlivnění života nemocí byla důležitá skutečnost, že si obě ženy prošly obdobím diagnostiky roztroušené sklerózy, následným sdělením těžké diagnózy nevléčitelného onemocnění a životním obdobím s roztroušenou sklerózou. Cílem mé práce bylo zjistit, jakými změnami si prošly ženy a jejich rodiny a jak to ovlivnilo jejich životy.

Jak jsem již uvedla na začátku praktické části práce, rozhovor s respondenty probíhal formou polostrukturovaného rozhovoru v klidném prostředí s dostatečnou časovou dotací. Obě dotazované mi poskytly odpovědi na všechny položené otázky. Otázky byly rozděleny do sedmi kategorií, jedna z nich se týkala i stavu po odebrání diagnózy RS. Obě dotazované se totiž s RS již neléčí a diagnóza jim byla odebrána z lékařské karty. Fakt, že respondentky již RS netrpí, se však nijak nevyklučuje se stanovenými cíli práce, představuje pouze jistou zvláštnost a zajímavost obou případů, proto jsem se nebála je použít do své práce. Výsledky výzkumného šetření jsou podloženy analýzou těchto dvou případových studií, níže uvedené závěry jsou platné pouze pro tyto konkrétní případy.

Prvním dílčím cílem bylo zjistit, jakým způsobem a do jakého rozsahu jsou pacienti informováni zdravotnickými zařízeními o nemoci roztroušená skleróza. V této oblasti jsem

shromáždila velmi podobné odpovědi. Obě dotazované se shodly na tom, že po sdělení diagnózy nevěděly, o jakou nemoc se jedná a nedostalo se jim dostatečného vysvětlení ze strany zdravotnického personálu. Obě potvrdily pocit nedostatku času a nedostatečný zájem pro klidný rozhovor s prostorem na otázky. Jedna z mých respondentek si diagnózu přečetla v lékařské zprávě, kterou dostala od sestry u neurologického specialisty v ordinaci, přečetla si zkratku RS, a její význam jí vysvětlila až známá, zdravotní sestra. Je důležité znovu zmínit velký časový odstup obou případů. Takto diagnostika a sdělení diagnózy proběhla v případě druhé, starší dotazované, tedy v roce 1997. V prvním případě sdělení diagnózy proběhlo po telefonu, znovu bez větší časové dotace. V obou případech vidím velkou nevýhodu, pacienta lékař nevidí, neví, jak zareaguje a jak se dále zachová. V takové chvíli a s takovým množstvím pacientů, kteří do nemocnic přicházejí je pochopitelné, že to lépe nejde, bohužel se zde dotýkám zcela jiného problému, a to nedostatku zdravotnického personálu, což není předmětem mého zkoumání. Můj výzkum ukázal, že na nemocné není tolik času, kolik by bylo potřeba, a že tím trpí hlavně pacienti, kteří si potom snáze najdou často scestné a zbytečně zstrašující informace, které zvyšují nejistotu, stres a obavy z budoucnosti. V souvislosti s tímto problémem bych navrhla prozatímní řešení v dostatku edukačního materiálu, ve formě volně odběrných edukačních letáků a brožur. Velmi kvalitní edukační materiály jsou dle mých zjištění dostupné až v centrech pro léčbu roztroušené sklerózy, kde se již pacient dostává do odborné péče a zmíněné materiály již nejsou často zapotřebí.

Druhým dílčím cílem bylo zjistit, jak pacienti zvládají proces diagnostiky a léčby. Obě dotazované se shodly na tom, že jim diagnostika nepůsobila žádné větší potíže. V prvním případě podstoupila pacientka několikrát magnetickou rezonanci i lumbální punkci, v druhém případě se vzhledem k době diagnostiky a dostupným prostředkům a možnostem provedla pouze magnetická rezonance. Zjistila jsem, že první respondentce bylo nepříjemné aplikování kontrastní látky, podávané pro lepší zobrazení případných lézí, z důvodu zátěže těžkými kovy. V druhém případě kontrastní látka podána nebyla. Obě dotazované se mi svěřily s pocitem nejistoty a obav, které prožívaly hlavně ve fázi, kdy čekaly na výsledky a nevěděly, co s nimi je. Ve chvíli, kdy diagnostika trvá déle, třeba i několik dní až týdnů, je důležité se zaměřit na pacientův psychický stav, abychom předešli negativním emocím, nebo je alespoň eliminovali. Pomoc v této chvíli nebyla poskytnuta ani jedné z dotazovaných, a byly odkázány samy na sebe.

V kategorii otázek o léčbě jsem shromáždila rozdílné odpovědi a překvapil mě přístup obou žen. V prvním případě se pacientka postavila k nemoci a k boji s ní velmi aktivně, chtěla co nejvíce možných informací, dychtila po řešení, jak se nemoci nejlépe ubránit. První kontrolu v RS centru měla od stanovení diagnózy po třech měsících a byla v tomto mezidobí zcela odkázána na své samostudium. Ihned si začala pročítat odbornou literaturu, brzy narazila i na zahraniční publikace, kde našla spoustu zajímavých a pozitivních informací o sekundární prevenci (např. úprava jídelníčku, životního stylu), které jí dodaly víru a naději v boji s nemocí. Když ale tyto informace předložila lékařům, nadšení opadlo, neboť byly velmi skeptičtí, což pacientku velmi zklamalo a odradilo lékaře důvěřovat. Stála si za svým názorem a pokračovala v úpravách životního stylu, které jí brzy začaly přinášet spoustu benefitů – cítila se lépe, méně unavená, sebejistá a optimisticky naladěná. V druhém případě pro mě bylo překvapivé, že se pacientka s diagnózou smířila velmi rychle a s klidem, na což nejsem v případě tohoto onemocnění zvyklá. Stejně dobře jako diagnózu přijala respondentka i léčbu, docházela na pravidelné kontroly a žila život stejně jako před tím. Musím říci, že v případě druhé dotazované jsem postrádala zájem o vývoj stavu a sekundární prevenci. Pacientka se léčila 19 let, a za tu dobu ji nebyla provedena ani jedna kontrolní magnetická rezonance, neurolog ji nedoporučil do péče některého z RS center. V této oblasti se tedy dotazované velmi odlišovaly. Důvod odlišení může mít hned několik důvodů. Významný podíl má doba sdělení diagnózy – rok 1997 a rok 2015. Důvodem neaktivity druhé respondentky mohlo být nedostatečné, nebo žádné množství edukačních materiálů, nedostatek literatury, jiný přístup lékařů k míře sdělených informací, ale také sociální zázemí a míra vzdělanosti. První respondentka studovala zahraniční literaturu, konzultovala s výživovými poradci a lékaři, neboť se pohybovala ve společnosti, kde se takoví lidé vyskytovali. V případě druhé respondentky mohlo být složité se ke stejným informacím dostat z důvodu jazykové bariéry. Respondentka se nepohybuje ve společnosti, kde by mohla narazit na lidi vzdělané v oboru. Míra vzdělání se u obou respondentek liší, první dotazovaná studovala do svých 27 let, a získala diplom i v zahraničí, v případě druhém vzdělání skončilo výučním listem.

Třetím dílčím cílem bylo zjistit míru informovanosti pacientů o doplňkových léčebných opatřeních v rámci sekundární prevence. Toto téma jsem již zmínila v předchozím odstavci, ve kterém se zmiňuji, že jsem byla mile překvapená mírou zájmu o léčbu a preventivní opatření první dotazované. Informace, které mi poskytla, mě zaujaly natolik, že jsem si od ní vypůjčila knihy, ze kterých čerpala a stručně jsem to nejdůležitější

shrnuje v edukačním materiálu, který je součástí práce a je přiložený v příloze. Edukační leták je určený pro RS nemocné, laickou i odbornou veřejnost. Nemocní v něm naleznou informace, které je mohou dovést ke kvalitnějšímu životu, ve kterém budou co nejdéle fit.

Co se týče informovanosti pacientů obecně, tak si myslím, že o sekundární prevenci se ve spojitosti s roztroušenou sklerózou dost nemluví. Toto tvrzení potvrdil i rozhovor s jednou ze specializovaných sester v RS centru pro léčbu roztroušené sklerózy.

Čtvrtý dílčí cíl úzce souvisí s předchozí tematikou, která je základem pro intervenci ze strany pacientů, tedy o sekundární prevenci. Chtěla jsem zjistit, co dělají pacienti proto, aby se jejich stav dále nezhoršoval a zůstal co nejdéle bez ataky onemocnění. Přístup první dotazované jsem již popsala. Život druhé dotazované se nijak zvlášť nezměnil, neprováděla žádné neobvyklé intervence, pravidelně brala předepsané léky a chodila na kontroly. Zmínila se o síle myšlenky, ve kterou věří, neustále si říkala, že je zdravá, nechtěla si připouštět obavy z budoucna, žila přítomností, a to jí, dle jejích slov, bohatě stačilo ke spokojenosti.

Změny, které se uskutečnily v životě obou dotazovaných, jsou nyní patrné. Ráda bych teď věnovala pozornost ještě dalšímu tématu. Roztroušená skleróza se velmi často objeví v období po porodu v důsledku hormonální dysbalance, často ještě žena kojí a z důvodu ataky onemocnění a jejího rychlého залечení kortikoidy musí přestat. (Havrlová, Roztroušená skleróza, 2013, str. 110) První respondentka tuto zkušenost brala hodně negativně, byl to velký skok, a rozhodně si takhle odstavení dcery od kojení nepředstavovala. Psychicky ji to zasáhlo, stejně tak jako názory ostatních matek v okolí, které neznaly pravou příčinu, a respondentka měla pocit, že se na ni dívají skrze prsty. Na otázku, která zjišťuje, co pacientce vzala zkušenost s RS, respondentka odpovídá: „*Vzala mi klid na mateřské dovolené, to nejhezčí období, matkou jsem byla poprvé.*“

Šestáým dílčím cílem bylo zjistit, jakou roli plní v pacientově životě rodina po sdělení těžké diagnózy. V obou případech pacientky rodina podpořila ve všech možných oblastech a celou situaci usnadnila. První dotazovaná vyzdvihla roli manžela, který se stavil k celému problému pozitivně a neztrácel víru. V případě druhém měla respondentka v době diagnózy již velkou rodinu se třemi dětmi a manželem, a tak neměla podle jejích slov čas se utápět v černých myšlenkách.

Sedmý dílčí cíl – zjistit, jakou roli hraje v pacientově životě specializovaná sestra v rámci celoživotní dispenzarizace v centru pro léčbu roztroušené sklerózy, mohou zhodnotit z pohledu specializované sestry, bohužel ho nezhodnotím z pohledu pacienta, neboť do centra pro léčbu roztroušené sklerózy docházela pouze jedna z dotazovaných a rozhovor se sestrou si nevybavuje.

Z rozhovoru se specializovanou zdravotní sestrou vyplývá důležitost vztahu mezi ní a pacientem, případně jeho rodinou. Sestra je většinou první osoba, se kterou se pacient po příchodu do RS centra setká a tak je velmi důležité, jaký dojem získá hned zpočátku. Sestra z RS centra vyzdvihuje edukační roli a roli psychické podpory pacienta a jeho rodiny. Ve většině případů sestra stráví s pacientem daleko více času než lékař, tento čas představuje možnost pro budování vztahu k budoucí spolupráci. Sestra se zajímá o život pacienta, jak zvládá léčbu psychicky, ale i jakým způsobem zvládá aplikaci léků a injekcí. Sestra plní roli edukátorky v oblastech, ve kterých pacient potřebuje pomoci. Je pravou rukou lékaře, a jak ráda říká: „Lékař léčí, sestra uzdravuje.“ Na otázky, ve které jsem se ptala, v čem je její práce nejzajímavější, odpověděla: *„Pacienty, kteří k nám chodí znám, znám jejich životy a rodinu. Často nám chodí děkovat, jsou vděční, že jsou u nás v péči. Zpětná vazba mě nabíjí a přesvědčuje mě, jak důležitou práci dělám.“*

Poslední dílčím cílem bylo zjistit, jakými psychickými změnami prochází pacient s roztroušenou sklerózou z pohledu specializované zdravotní sestry. Z rozhovoru vyplývá, že se nemocní nejvíce bojí budoucnosti. Nejsou si jistí, jak bude vypadat, a znejistí více ve chvíli, kdy jim v RS centru nedokážou budoucnost předpovědět, z důvodu nevyzpytatelnosti nemoci. Ženy se často ptají, zda budou moct mít děti, muži se obávají toho, jestli budou moci zajistit rodinu. Je toho dle slov zdravotní sestry velmi mnoho, čeho se pacienti bojí a co prožívají. Nejvíce dotazů, které jí pokládají, se týkají běžného každodenního života i budoucnosti. Více do hloubky je důležitost komunikace a edukace popsána v teoretické části v odpovídajících kapitolách.

V praktické části práce jsem nechtěla v žádném případě poukazovat na chybu ve stanovení diagnózy, ke které došlo v případě obou dotazovaných. Tato okolnost je zmíněna z důvodu následného psychického vývoje respondentek. Mylná diagnóza je přirozená a dochází k ní napříč všemi obory, lékař je jen člověk. Avšak chyby, na které poukazují dále – nedostatečná informovanost pacientů a rodiny, nedostatek času na pacienty atd., již řešení mít mohou.

## ZÁVĚR

V bakalářské práci jsem chtěla poznat psychické prožívání pacienta s vážným, nevyлéčitelným onemocněním, s roztroušenou sklerózou. Jsem velmi spokojená s výběrem tématu, práce mě bavila, přinesla mi plno nových vědomostí a širší náhled na toto onemocnění, od prvních příznaků, diagnostiku, sdělení diagnózy, až po léčbu a život nemocného. Výstupem bakalářské práce je prezentace informací získaných prostřednictvím zpracování dvou případových studií, které jsem si vybrala pro kvalitativní výzkumné šetření. Výstupem práce je také edukační materiál ve formě edukačního letáku, který je určený pro laickou i odbornou veřejnost, a hlavně pro pacienty a jejich blízké. Ráda bych, aby byl leták přínosem co možná největšímu počtu lidí, kterých se roztroušená skleróza osobně týká a dodal jim chuť bojovat. Roztroušená skleróza dnes již neznamená život na invalidním vozíku, není již tolik obávanou a zákeřnou, jako byla před dvaceti lety. Nemocný může dlouho žít plnohodnotný a kvalitní život. Základem je mít přístup k těm správným informacím a mít kolem sebe lidi, kteří za úsilí stojí.

Z rozhovorů vyplývá nejspíše nejdůležitější zjištění výzkumného šetření – nedostatečné poskytování informací pacientům s roztroušenou sklerózou. Pacienti často tápou a neví, co jim nemoc způsobí. Ze zjištění také vyplývá, že situace je horší v menších nemocnicích, kde nebyla poskytnuta kvalitní informace o zdravotním stavu. Z osobní zkušenosti, i ze zkušenosti z pozice studenta na odborné praxi můžu potvrdit, že situace se sdělováním informací a všeobecné edukaci pacienta je na horší úrovni v menších krajských a okresních nemocnicích, neboť jsem měla možnost získat zkušenost i ve větších, fakultních nemocnicích. Ve chvíli sdělení diagnózy a v době poté, může mít pacient spoustu otázek a negativních pocitů, a skutečnost, že na otázky nedostane uspokojivé odpovědi, může negativní pocity ještě více prohloubit. Závisí též na kvalitě odpovědi, které dostane, informace jsou často nepřesné, neúplné, mylné. Pacientovi by měla být v tomto období poskytnuta pomoc. Děje se tak vždy? Domnívám se, že ne v takovém rozsahu, jaký by byl dostačující, a vidím v tom problém, který je nutné řešit. Já osobně doufám, že se to v budoucnu změní, a že budeme moci v souvislosti s touto problematikou kvalitativně srovnat všechny druhy nemocnic, každý má právo na kvalitní přístup.

Při zpracování bakalářské práce jsem objevila zajímavé literární prameny, které bohužel nejsou dostupné v českém jazyce. Jelikož jsem v této literatuře našla přínosné, praktické informace pro pacienty, rozhodla jsem se je zpracovat a umístit do edukačního



materiálu, který přikládám v příloze. Tento materiál může být přínosem pro nemocné, jejich blízké i laickou a odbornou veřejnost, která se v této oblasti chce vzdělávat.

## SEZNAM ZDROJŮ

- 1) AMBLER, Zdeněk *Neurologie pro studenty lékařské fakulty*. 5. vyd. Praha: Karolinum, 2004. ISBN 80-246-0894-4.
- 2) BOROCH, Ann. *Healing multiple sclerosis: diet, detox*. Newly revised ed. Los Angeles, CA: Quintessential Healing, c2013. ISBN 978-0-9773446-4-2.
- 3) ČIHÁK, Radomír. *Anatomie*. Třetí, upravené a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-3817-8.
- 4) FIEDLER, Jiří. *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2015. Meduca. ISBN 978-80-7471-119-0.
- 5) FLEISCHMANN, Jaroslav a Rudolf LINC. *Anatomie člověka*. Díl 1. Praha: SPN - pedagogické nakladatelství, 1964.
- 6) HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Vyd. 3. V Praze: Triton, 2002. ISBN 80-725-4280-X.
- 7) HAVRDOVÁ, Eva. *Neuroimunologie*. Praha: Maxdorf, c2001. ISBN 80-859-1224-4
- 8) HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře*. 2., rozš. vyd. Praha: Maxdorf, c2009. ISBN 978-80-7345-187-5.
- 9) HAVRDOVÁ, Eva a kolektiv. *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013. ISBN 978-80-204-3154-7.
- 10) HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. ISBN 978-80-7492-189-6.
- 11) HNÍZDIL, JAN. Hnízdo zdraví: *Naše péče* [online]. [cit. 2017-03-14]. Dostupné z: <http://hnizdozdravi.cz/nase-pece/>
- 12) JELINEK, George. *Overcoming multiple sclerosis: an evidence-based guide to recovery*. Crows Nest, N.S.W.: Allen, 2010. ISBN 17-423-7179-5.

- 13) KÁŠ, Svatopluk. *Neurologie v běžné lékařské praxi*. Praha: Grada, 1997. ISBN 80-716-9339-1.
- 14) LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza mozkomíšní - nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha: Unie Roska v ČR, 1996. Edice Roska č. 1
- 15) PIŤHA, Jiří. *Adherence v léčbě roztroušené sklerózy*. Olomouc: Solen, 2015. Meduca. ISBN 978-80-7471-114-5.
- 16) Sport a RS. *Aktivní život* [online]. [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/zivot-s-rs/sport-a-rs/>
- 17) ŘASOVÁ, Kamila. *Možnosti fyzioterapie v léčbě roztroušené sklerózy mozkomíšní*. 2. vyd. Praha: Unie Roska - Česká MS společnost, 2008. ISBN 978-80-254-3704-9.
- 18) SEIDL, Zdeněk a Jiří OBENBERGER. *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0623-7.
- 19) SCHWARZ, Shelley Peterman. *Roztroušená skleróza: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 132 s. ISBN 978-80-247-2345-7.
- 20) SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Ošetřovatelství v neurologii*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-4868-9.
- 21) STEINEROVÁ, Anna a Martina KÖVÁRI. *Komplexní fyzioterapeutický pohled: pro pacienty s roztroušenou sklerózou*. Brno: Grifart, 2012. ISBN 978-80-905337-0-7.
- 22) Multiple Sclerosis Management 2014: Raising Expectations: výběr aktualit a zajímavostí z kongresu : 27.-28.6.2014, Vídeň, Rakousko. Praha: AT Mediprint, 2014. ISBN 978-80-905639-6-4.
- 23) Výběr aktualit a zajímavostí z kongresu: ASCO Annual Meeting. Praha: AT Mediprint, 2015. ISBN 978-80-88044-09-3.
- 24) VYCHODILOVÁ, Eva. *Hledá se 16 tisíc: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Praha: Nadační fond Impuls, 2016. Meduca. ISBN 978-80-260-9407-4.
- 25) Zaměstnání a RS. *Aktivní život* [online]. [cit. 2017-03-25]. Dostupné z: <http://www.aktivnizivot.cz/zivot-s-rs/sport-a-rs/>

26) FREI, Jiří a Soňa LOUDOVÁ. *Manuál pro zpracování diplomové práce: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. V Plzni: Západočeská univerzita, 2013. Meduca. ISBN 978-80-261-0167-3.

## SEZNAM ZKRATEK

CNS .....	Centrální nervový systém, centrální nervová soustava
PNS.....	Periferní nervový systém, periferní nervová soustava
RS .....	Roztroušená skleróza
MS .....	Multiple sclerosis
MR.....	Magnetická rezonance
CIS.....	Klinicky izolovaný syndrom
VEP.....	Vizuální evokované potenciály
EP .....	Evokované potenciály
OCT .....	Optická koherentní tomografie
IFNB .....	Interferon beta
DMD.....	Léky modifikující onemocnění (Disease modifying drugs)
EBV .....	Virus Epstein – Barrové
AHEM .....	Akutní hemoragická encefalomyelitida
ADEM .....	Akutní diseminovaná encefalomyelitis
EDSS .....	Rozšířená stupnice míry postižení (Expanded Disability Status Scale)
ON .....	Optická neuritida

## VYSVĚTLIVKY

- Ataka..... projev poškození nervového systému, který typicky trvá déle než 24 hodin.
- Axon ..... dlouhý výběžek neuronu (nervové buňky)
- Biologický poločas ..... doba, za kterou se množství určité látky v organismu sníží na polovinu
- Relaps ..... opětovné objevení příznaků nemoci, která byla v klidovém období – remisi
- Glie ..... podpůrná tkáň, která spolu s neurony tvoří nervový systém.
- Schwannovy buňky ..... buňky patřící do skupiny neuroglií, které zrychlují přenos nervového signálu
- Imunomodulace ..... je působení různých látek na podporu funkce imunitního systému
- Paréza..... obrna, částečná neschopnost aktivního volního pohybu
- Hemiparéza..... částečné ochrnutí pravé nebo levé poloviny těla
- Paraparéza..... částečné ochrnutí poloviny těla
- Subfebrilie ..... zvýšená tělesná teplota
- Oligodendrocyty ..... buňky patřící do skupiny neuroglií, obklopují axony neuronů v centrální nervové soustavě a vytvářejí na nich myelinové pochvy
- Prevalence..... počet existujících nemocí či zdravotních problémů ve vybrané populaci k určitému datu
- Pyramidová dráha ..... nervová dráha vedoucí z mozkové kůry (z pyramidových buněk), hlavní motorická dráha
- Spasticita..... stav zvýšeného svalového napětí

Ataxie ..... porucha hybnosti způsobená onemocněním nervového systému, např. mozečku. Projevuje se nesouměrností pohybů a jejich špatnou koordinací

Dysartrie ..... je porucha řeči, charakterizovaná špatnou artikulací

Dysmetrie ..... porucha schopnosti a dovednosti adekvátní prostorové orientace a přesného odhadování vzdáleností a správného provádění cílených pohybů

Tremor ..... neúmyslný, rytmický svalový pohyb

Vertigo ..... pocit porušené rovnováhy

Nystagmus ..... rytmický konjugovaný kmitavý pohyb očních bulbů

Atrofie..... úbytek živé tkáně

Autoimunitní onemocnění .... aktivita imunitního systému se zaměřuje na vlastní organismus a poškozuje ho

Cystoskopie ..... vyšetření močového měchýře

Cytokin ..... látka bílkovinné povahy, která se podílí na imunitní odpovědi

Diabetes mellitus ..... cukrovka

Diplopie ..... dvojité vidění

Diseminace ..... rozsev

Dekubit ..... proleženina

Detruzor ..... sval močového měchýře

Intenční třes ..... třes při cíleném pohybu, na počátku volního pohybu

Kortikoidy..... syntetická látka, stejné struktury jako hormony kůry nadledvin

Maligní průběh ..... agresivní zhoubný průběh

Makrofág ..... buňka přirozené imunity

Myelin..... ochranná izolační vrstva nervových vláken bílkovinné  
povahy

Plaky ..... sklerotická ložiska

Prognóza ..... stanovení průběhu nemoci do budoucna

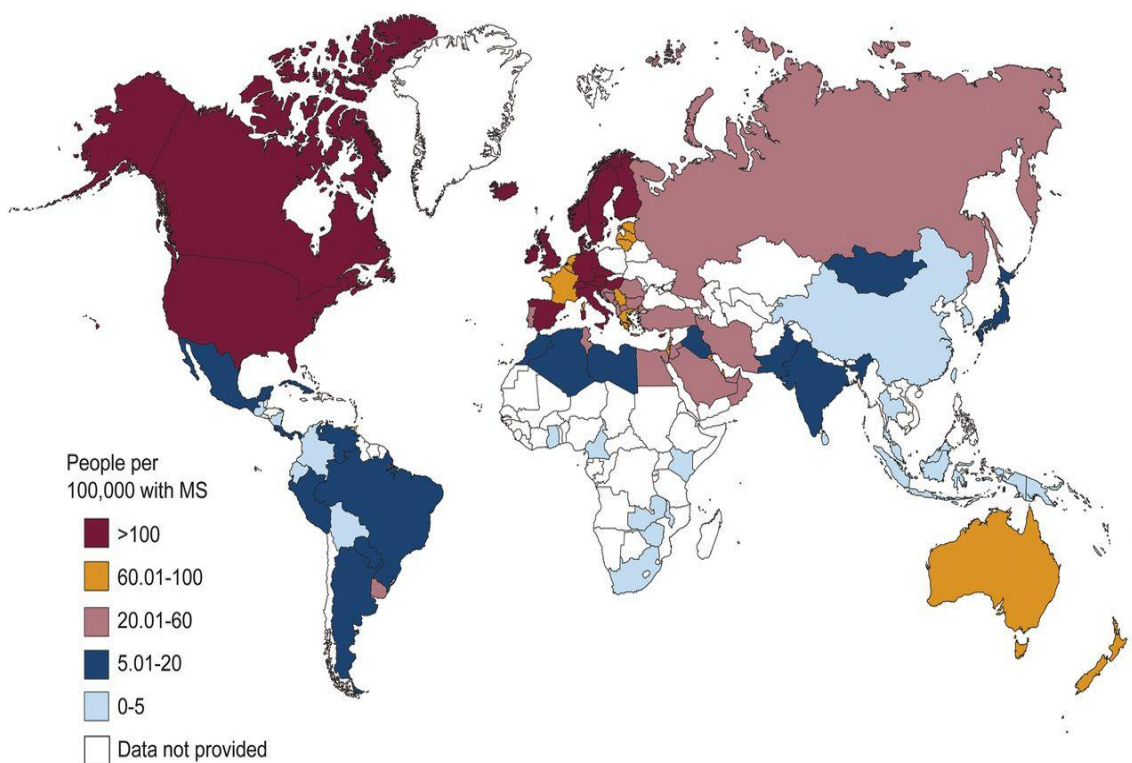
Progrese ..... postup nemoci



## **SEZNAM PŘÍLOH**

- Příloha 1      Prevalence roztroušené sklerózy ve světě
- Příloha 2      Ložiska v bíle hmotě mozku pacienta s roztroušenou sklerózou
- Příloha 3      Informovaný souhlas s rozhovorem
- Příloha 4      Rozhovor č. 1
- Příloha 5      Rozhovor č. 2
- Příloha 6      Návrh edukačního materiálu o sekundární prevenci roztroušené sklerózy, 1.  
strana
- Příloha 7      Návrh edukačního materiálu o sekundární prevenci roztroušené sklerózy, 2.  
strana

## Příloha 1 Prevalence roztroušené sklerózy ve světě



Zdroj: *Atlas of Multiple Sclerosis 2013: A growing global problem with widespread inequity* [online]. Publikováno 2013 [cit. 2017-03-19]. Dostupné z: <http://www.neurology.org/content/83/11/1022/F1.expansion.html>

**Příloha 2      Ložiska v bíle hmotě mozku pacienta s roztroušenou sklerózou**



Zdroj: *Roztroušená skleróza, neuromyelitis optica a antifosfolipidový syndrom z diferenciálnědiagnostického pohledu neurologa.* [online]. [cit. 2017-03-19]. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/roztrousena-skleroza-neuromyelitis-optica-a-antifosfolipidovy-syndrom-z-diferencialnediagnostickeho-pohledu-neurologa-461281>

### Příloha 3 Informovaný souhlas s rozhovorem

#### INFORMOVANÝ SOUHLAS

NÁZEV BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

#### STUDENT

jméno

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Fakulta zdravotnických studií ZČU

e-mail

#### VEDOUcí BP:

jméno

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Fakulta zdravotnických studií ZČU

e-mail

#### CÍL STUDIE

Cílem studie je...

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletaci studie vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.

Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

#### SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já .....

souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis studenta:.....Datum:

## **Příloha 4      Rozhovor č. 1**

### **Stav před onemocněním**

1. Navštěvovala jste pravidelně praktického lékaře (tzn. 1 krát za 2 roky)?
2. Léčila jste se s něčím?
3. Prodělalala jste nějaká závažná onemocnění, nebo jen běžné dětské nemoci?
4. Jak byste zhodnotila svůj zdravotní stav před diagnózou RS?

### **Stav od objevení prvních příznaků**

5. Vzpomenete si na první příznaky nemoci?
6. V jaké životní situaci jste se nacházela – MD, zaměstnání, děti, kolik?
7. Co Vás přimělo jít k lékaři, jak dlouho od příznaků jste ho navštívila?
8. Jak probíhala návštěva lékaře?
9. Jaké jste měla pocity z vyšetřovacích metod – LP, MR?
10. Z čeho jste měla největší obavy?
11. Co následovalo po vyšetření?
12. Sdělení dg.
13. Kdo a jak Vám sdělil dg.?
14. Jak zprávu přijala Vaše rodina?
15. Jak se lékaři vyjádřili k situaci a k prognóze?

### **Po sdělení dg.**

16. Věděla jste, co je to roztroušená skleróza?
17. Bylo Vám poskytnuto dostatek informací (léčebné postupy, léčebná opatření)?
18. Bylo Vám sděleno, jak se máte chovat, čeho se vyvarovat?

### **Léčba**

19. Jak probíhala léčba akutní ataky?
20. Jak jste zvládala léčbu akutní ataky RS? – psychicky, fyzicky
21. Kolik atak se u Vás objevilo?
22. Jak byla nastavena dlouhodobá léčba?

### **Život s roztroušenou sklerózou**

23. Odkud jste čerpala informace o nemoci?

24. Navštěvovala jste Centrum pro léčbu RS, pokud ano, jak často, jak probíhala návštěva?
25. Jak se změnil Váš den – strava, pohyb, zaměstnání?
26. Přizpůsobila jste život roztroušené skleróze?
27. Jak se změnil Váš život? – priority, názory...
28. Co pro Vás bylo nejhorší?
29. Jak ovlivnila RS Váš osobní život a volný čas?
30. Jak ovlivnila RS Váš pracovní život?
31. Jak ovlivnila RS Vaši rodinu z Vašeho pohledu?
32. Jak jste se cítila fyzicky?
33. Jak jste se cítila psychicky?

### **Otázky týkající se stáhnutí diagnózy RS**

34. Jak a kdo přišel na to, že RS nemáte?
35. Kdo Vám informaci sdělil a jak?
36. Jak jste se cítila po tom, co jste se dozvěděla, že RS nemáte?
37. Jak situace probíhala dál, sdělil Vám lékař, jak se mohlo stát, že udělali chybu?
38. Vysvětlil Vám lékař stav, který vedl k diagnostice RS – oční potíže?
39. Jaký byl další postup?
40. Jak reagovala na informaci rodina?
41. Jak se změnil Váš den?
42. Jak se změnil Váš život?

### **Plány do budoucna**

43. Teď když žijete bez nemoci RS, můžete si uspořádat život po svém, neřídí Vám ho léčba ani nemoc samotná, jak s ním dále naložíte?
44. Jaké jsou Vaše životní cíle?
45. Je něco, co si ráda ponecháte, z doby kdy jste se učila žít s RS? – sport, strava, priority
46. Co Vám přinesla tato zkušenost?
47. Co Vám vzala tato zkušenost?

## **Příloha 5      Rozhovor č. 2**

1. Kolik pacientů má RS centrum v současné chvíli v péči, kolik je mužů a kolik žen?
2. Kolik nových pacientů se k vám dostane do péče za rok?
3. Máte v péči i dětské pacienty? Pokud ano, kolik jim je v průměru let?
4. Jaký je průměrný věk pacienta při první prohlídce?
5. Setkala jste se někdy s podobnými případy, jako jsou případy mých respondentů?
6. Stává se často, že se z klinicky izolovaného syndromu (CIS) nevyvine RS?
7. Jak často k Vám pacient dochází na kontrolu?
8. Jak dlouho průměrně trvá kontrola pacienta a jak probíhá?
9. Je čas a prostor na pacientův osobní, sociální a pracovní život?
10. Jak často je pacientovi provedena kontrolní magnetická rezonance a lumbální punkce?
11. Jak zvládají pacienti vyšetřovací metody?
12. Jaké hodnoty sledujete a kontrolujete kontrolními náběry?
13. Hlídáte také hladinu vitamínu D?
14. Jakým způsobem a do jaké míry spolupracujete s rodinou pacienta?
15. Je Vám nabízena a umožněna účast na odborných školeních a seminářích?
16. Kdo je součástí multidisciplinárního týmu RS centra?
17. Jakým způsobem funguje komunikace na dálku (email, telefon) v případě nutné potřeby pacienta?
18. Jaké otázky Vám kladou pacienti nejčastěji?
19. Čeho se pacienti nejvíce obávají?
20. Jaké procento pacientů z Vašeho pohledu trpí psychickými problémy v důsledku diagnózy?
21. Dostávají od vás pacienti nějaké informační materiály?
22. O čem pacienta edukujete?
23. Je pacientům vždy vše hned jasné, nebo je musíte reedukovat?
24. Mají pacienti zájem docházet do patientských spolků a organizací pro RS nemocné (ROSKA...)?
25. Jaká léčba je u vás v centru nejčastěji předepisována?
26. Stává se často, že je pacientovi léčba změněna?
27. Máte zkušenosti s alternativními, doplňkovými léčebnými opatřeními? Pokud ano s jakými.
28. Máte zkušenosti s příznivými účinky diety na RS?

29. Jste spokojená s péčí, kterou pacientům RS centrum poskytuje?
30. V čem je Vaše práce zajímavá?
31. Co je na Vaší práci nejtěžší?
32. Jaké role plní sestra v RS centru, jaká její role je podle Vás nejdůležitější?
33. Jakým způsobem regenerujete, jakou provádíte psychohygienu?



# Příloha 6 Návrh edukačního materiálu o sekundární prevenci roztroušené sklerózy, 1. strana

**Několik slov o roztroušené skleróze a obsahu materiálu, který držíte v ruce**

Roztroušená skleróza je chronická, autoimunitní onemocnění postihující centrální nervovou soustavu (mozek a míchu) s neúspěšným začátkem a nepředvídatelným průběhem. Na světě žije s touto chorobou zhruba 2,5 milionů lidí, z toho 17 tisíc v České republice. Objevuje se v mladém věku mezi 20. – 40. rokem, častěji u žen než u mužů.

Přesná příčina nemoci není známa, jsou ale popsány rizikové faktory, které ke vzniku přispívají. Patří mezi ně nedostatek vitamínu D, nezdravý životní styl, strach, stres, kouření, EB virus (způsobující infekční mononukleózu) a dlouhodobé překyselení organismu. Se současným vývojem medicíny a poznatků z mnohobuněčných studií od předních světových lékařů můžeme nemocní žít kvalitně a přiměřeně dlouhý život. Stačí mít přístup k těm správným informacím, mít pevnou vůli a dostatečnou motivaci.

O RS panuje množství mýtů a pověr, pojme je společně vysvětlit a některé možná vyvrátit. V různých zemích světa mají jiný pohled na nemoc, a jiný názor na to, jak by se měla primárně léčit. Velmi zajímavý pohled nabízí australský profesor George Jelinek a americký lékař John McDougall. V tomto edukačním materiálu vám bude představena jejich práce a poznatky, které jsou tzv. **evidence-based** (záložené na důkazech). Součástí tohoto materiálu je i sedmikrokový plán, jak se nejlépe ubránit nežádoucímu vývoji nemoci a být co nejdéle fit.

**Doplňková terapie RS dle profesora, lékaře George Jelineka a několik slov o něm**

Profesoru Jelinekovi byla v roce 1999 diagnostikována roztroušená skleróza, RS měla jeho matka, která byla v závěru života upoutána na lůžko a závisla na péči ostatních. Rozhodl se, že musí udělat všechno proto, aby reskondl stejně, jako ona a mnoho dalších. Začal shromažďovat informace o nemoci a léčbě, obvěřel se o změnách, které musí ve svém životě provést, aby se mu to povedlo. Zjistil, že se správnou dietou a zdravým životním stylem existuje reálná šance na kvalitní, zdravý a dlouhý život bez, nebo s minimálními příznaky nemoci. A protože chtěl předávat vědomosti i dalším, napsal knihu: **Overcoming multiple sclerosis**, a vytvořil webovou stránku [www.overcomingmultiplesclerosis.org](http://www.overcomingmultiplesclerosis.org), kde jsou nemocným poskytnuty veškeré informace. V těchto materiálech představuje **7 kroků**, které by měl nemocný dodržovat v rámci tzv. **evidence-based** recovery programu (ozdravný plán založený na důkazech).

Netvoří, že tento plán RS vyléčí, studie jeho, a mnoha dalších ale potvrzují, že lidé, kteří ho dodržují, jsou na tom velmi dobře, většinou bez příznaků nemoci. Lidé se nemusí bát invalidního vozíku dříve, než jim bude 50-60 let, profesor Jelinek žije s RS již 18 let, ke stabilizaci došlo v roce 2000 a od té doby se neobjevily žádné příznaky, dnes je mu téměř 80 let, je stále plně mobilní, soběstačný a profesně velmi aktivní.

**7 kroků ke zdraví**

Tato doporučení se nijak myšlenkou nelíší od doporučení, které dostávají lidé se srovnatelnými chorobami, nebo s cukrovkou druhého typu. Stejně tak i doporučení pro lidi s RS podporují udržování souměrné s moderní medicínou. Pacientovi nemocnou ublížit, naopak, mohou přinést komu kontroly rad RS i jiné zdravotní benefity. Klíčový element v návodu profesora Jelineka je dieta založená na rostlinné stravě bez masa a mléčných výrobků s doporučením konzumace mořských plodů, suplementaci omega 3 mastných kyselin a vitamínu D. Lidé by se měli vyhnout nasyceným tukům a průmyslově vyráběným potravinám. O dalších doporučeních podrobněji na další straně.

Zdroj: vlastní

# Příloha 7 Návrh edukačního materiálu o sekundární prevenci roztroušené sklerózy, 2. strana

"Největší síla, kterou máme v sobě, je přirozená uzdravovací schopnost těla"  
Hippokrates

**Příznaky:**

- Přeměti diagnózy a vyšetření řešící (průřezný smutek, hrůž)
- Udeletí rozhodnutí – udělat všechno, co bude nutné, aby se měl ztracený stav zlepšil
- Přijmutí změny v životním stylu na cestě ke ztracenému životu

**Program zlepšení, uzdravení:**

- Dieta a suplementy:
  - rostlinná strava, mořské plody, vyhnutí se nasyceným tukům
  - Omega 3 mastné kyseliny – 20 g (20 ml) denně nebo třikrát a ryba olej se stejné dávkou
  - Vitaminy skupiny B – pokud je třeba i B12
- Vitamin D:
  - Sluneční svět 15 min denně, 3,5 krát týdně, vystavíme co největší plochu těla
  - Suplementace vitamínu D3 v dávce 5000 IU denně v zimě nebo v létě, kdy nesvíti moc slunce, chvilka předná v květi 150 mmol
- Méditace – alespoň 30 min denně
- Cvičení – 20-30 min denně alespoň 5 krát týdně
- Léky – brát předepsanou léčbu od lékaře



Povinná akce: Všem děláte je vzpomínat na přiblížení, čím, rýd mozo, dostatek spánků vyrovnujete. Bolesti jsou důležitá pro zdraví, zejména v noci.

Program profesora Jelinka nabízí řešení a naději lidem na počátku onemocnění. Lidem již s těžkým stupněm onemocnění posílá, že posílání neobstání, ale že nemoc nemusí dále postupovat a zhoršovat fyzický stav. V některých případech je optimistický i v velmi těžké a navlečené průběhu stavu. Jelínek zdůrazňuje větu, že můžeme ovládat RS do benigního průběhu, s minimálními problémy. Je vždy reálná šance, aby se každý dostal do této skupiny pacientů.

## Užitečné informace a kde je hledat

Předložený materiál obsahuje informace převážně z knihy profesora Jelinka a jeho webových stránek. Tato kniha se dá objednat přes internet, bohužel není zatím přeložena do češtiny. Užitečné informace poskytuje americký lékař John McDougall, který stejně jako profesor Jelínek navrhuje na práci lékaře Swank a jeho 34letý výzkum, kde zkoumal účinnost této diety na průběh RS. Lékař McDougall vydal několik publikací a je pozván na lékařské konference po celém světě, aby o svých poznatcích přednášel. Záznamy z těchto akcí můžete najít na kanále **John McDougall a VegSource** na webové stránce **www.youtube.com**, kde vysvětluje celý mechanismus vzniku autoimunitních chorob a jejich řešení, které se prakticky shodují s profesorem Jelínkem. V České republice se zatím o těchto poznatcích nemluví. RS se zde léčí hlavně léky, které jsou sice ve většině případů účinné, ale přimáší spoustu nežádoucích účinků. Někteří zahraniční autoři dokonce tvrdí, že dietní a jiné opatření, jsou mnohdy účinnější než farmakologická terapie.

Na závěr bych chtěla všem nemocným a jejich rodinám popřát sílu a pevnou vůli. Na tuto nemoc není nic hezkého, umí být krutá a nemilosrdná, mnohdy ale přijde do života lidí, aby ho změnila, někdy, jak se po čase ukáže, vede k užším změnám a událostem.

Život s roztroušenou sklerózou – jak na to?

