



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

**Role sestry v primární péči o pacienta s roztroušenou
sklerózou**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

Autor: Jana Kovářiková

Vedoucí práce: Mgr. Věra Olišarová, Ph.D.

České Budějovice 2017

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem Role sestry v primární péči o pacienta s roztroušenou sklerózou jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské/diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské/diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 14. 8. 2017

.....

podpis

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Věře Olišarové, Ph.D. za odborné vedení práce, za připomínky a cenné rady. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří byli ochotni rozhovory poskytnout.

Role sestry v primární péči o pacienta s roztroušenou sklerózou

Abstrakt

Roztroušená skleróza je autoimunitní chronické onemocnění, na které v současné době neexistuje žádný specifický lék vedoucí k vyléčení. V České republice během posledních let narůstá počet nově vzniklých onemocnění. Roztroušená skleróza má několik příznaků, s těmi souvisejí i ošetrovatelské problémy. Lidé, trpící roztroušenou sklerózou, mají nejčastěji potíže týkající se poruch v oblasti aktivit, odpočinku, hygieny, sebekpěče a poruchy vnímání a chůze.

V úvodu bakalářské práce byl stanoven jeden cíl, který se zaměřoval na role sestry v primární péči u pacienta s RS. Dále byly stanoveny tři výzkumné otázky. První otázka se týkala rolí sester u pacienta s RS, druhá je zaměřena na ovlivnění života u pacienta s RS a poslední otázka se týká zkušeností pacientů s diagnózou v rámci primární péče.

Po analyzování všech výsledků bylo zjištěno, že nejčastější role sester u pacientů s roztroušenou sklerózou jsou role edukátorky, pečovatelky a komunikátorky. Dále bylo zjištěno, že život pacienta je nejvíce ovlivněn zdravotní stránce, kdy se u něho objevují poruchy hybnosti, motoriky, u některých pacientů se objevují oční poruchy. Další odpovědí byla i psychická stránka pacienta, která je ovlivněna hlavně při výskytu atak, jenž mají negativní dopad na pacientův psychický stav, objevují se u nich deprese, strach z nedostatku informací na začátku léčby, negativní nálada. Odpovědi na poslední výzkumnou otázku byly shodné. Nejčastěji se objevovaly odpovědi, že negativní zkušenosti s diagnózou souvisejí především s komunikací a přístupem ze strany sestry.

Klíčová slova

Primární péče, roztroušená skleróza, diagnostika, léčba

The role of nurses in primary care patients with multiple sclerosis

Abstract

Multiple sclerosis is an autoimmune chronic disease that currently lacks a specific cure that leads to cure. In the Czech Republic, the number of new diseases has increased in recent years. Multiple sclerosis has several symptoms associated with nursing problems. People suffering from multiple sclerosis most often have problems with activity, rest, hygiene and self-care disorders, perception and walking disorders.

In the introduction of the Bachelor Thesis, one goal was set which focused on the role of a nurse in primary care in a RS patient. There were also three research questions. The first question related to the role of nurses in a RS patient, the second is aimed at influencing the life of a RS patient and the last question concerns the experience of patients with primary care diagnosis.

After analyzing all the results, it was found that the most frequent roles of nurses in multiple sclerosis patients are the role of educator, nurse and communicator. The answer to the second research question is that it is most affected by the patient on the health side, when he or she develops momentum disorders; some patients experience eye disorders. Another response was the psychic side of the patient, which is mainly affected by attacks, which have a negative impact on the patient's mental state, depression, fear of lack of information at the beginning of treatment, negative mood. The answers to the last research question were the same. The most frequent responses were that the experience with the diagnosis was rather negative, mainly on the part of the nurse, when negative experiences in communication and approach from the nurse appeared.

Key words

Primary care, multiple sclerosis, diagnosis, treatment

Obsah

Úvod	8
Současný stav	9
1 Primární péče	9
1.1 Role sestry	9
1.2 Role sestry v primární péči	10
2 Roztroušená skleróza	12
2.1 Výskyt roztroušené sklerózy	12
2.2 Patofyziologie roztroušené sklerózy	13
2.3 Klinický obraz roztroušené sklerózy	14
2.4 Průběh onemocnění roztroušené sklerózy	15
2.5 Diagnostika RS	16
2.5.1 Zobrazovací vyšetřovací metody	18
2.5.2 Laboratorní vyšetřovací metody	19
2.5.3 Elektrofyzilogické metody	21
2.6 Léčba RS	21
2.6.1 Farmakologická léčba	22
2.6.2 Nefarmakologická léčba	24
2.6.3 Rehabilitace	25
2.6.4 Rehabilitace v jednotlivých stádiích	26
2.7 Kompenzační pomůcky	27
2.8 Sdružení pro nemocné s roztroušenou sklerózou	28
3 Cíle práce a výzkumné otázky	30
3.1 Cíle práce	30
3.2 Výzkumné otázky	30
4 Metodika	31

4.1 Použité metody.....	31
4.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	31
5 Výsledky	32
5.1 Kvalitativní část výzkumu - rozhovory s pacienty.....	32
5.2 Kvalitativní část výzkumu - rozhovory se sestrami	45
6 Diskuze.....	51
7 Závěr	55
Seznam použitých zdrojů	57
Seznam příloh	62

Úvod

Roztroušená skleróza je autoimunitní chronické onemocnění, na které v současné době neexistuje žádný specifický lék vedoucí k pacientovu vyléčení. V České republice během posledních let narůstá počet nově vzniklých onemocnění. Prevalence byla podle Českého statistického úřadu k roku 2008–2009 160/100 000 obyvatel v České republice. Roztroušená skleróza má několik příznaků, s nimiž souvisejí i ošetrovatelské problémy. Lidé trpící roztroušenou sklerózou mají nejčastěji potíže týkající se poruch v oblasti aktivit, odpočinku, hygieny, sebepéče, poruchy vnímání a chůze. Proto bychom mezi činnostmi sestry při péči o tyto pacienty našli podporu při provádění rehabilitace, péči o psychickou stránku pacienta, dopomoc při hygienické péči a hlavně motivaci pacienta a podporu ve všech prováděných činnostech. Je třeba si uvědomit, že toto onemocnění postihuje pacienta jak po psychické, tak po zdravotní i sociální stránce a zároveň ovlivňuje životy jeho rodiny a příbuzných. Léčba pacienta s roztroušenou sklerózou je náročná jak pro pacienta, tak pro lékaře. V léčbě je důležitý multidisciplinární tým zdravotníků, aby si mezi sebou předávali informace o pacientovi a diskutovali o možnostech léčby. V neposlední řadě je důležitá i role sestry pečující o pacienta. Ta by měla s pacientem navázat kladný vztah, jenž je důležitý při poskytování ošetrovatelské péče a navázání důvěry.

Druhá část bakalářské práce je zaměřena na výzkum. Výzkum byl proveden formou polostrukturovaných rozhovorů se šesti sestrami z oblasti primární péče a s osmi respondenty postiženými roztroušenou sklerózou. Cílem bakalářské práce je zjistit, jaké jsou role sestry v primární péči o pacienty s roztroušenou sklerózou.

Počet pacientů s roztroušenou sklerózou neustále narůstá, proto si myslím, že je problematika ošetrovatelské péče velmi aktuální. Téma bakalářské práce „*Role sestry v primární péči o pacienta s roztroušenou sklerózou*“ je zvoleno s ohledem na zvýšený výskyt případů s touto anamnézou. Práce může mít význam při vzdělávání sester, tj. při poskytování péče v rámci prohloubení vědomostí o nemoci, při poskytování ošetrovatelských intervencí u pacientů a také při zdokonalení komunikace s nimi. Pro pacienty má práce význam zejména po informační stránce.

Současný stav

1 Primární péče

Primární péče vznikla v roce 1977 na 30. shromáždění Světové zdravotnické organizace (Hanzlíková, 2007). „*Primární péče je koordinovaná komplexní zdravotně-sociální péče poskytovaná zejména zdravotníky jak na úrovni prvního kontaktu občana se zdravotnickým systémem, tak na základě dlouhodobě kontinuálního přístupu k jednotlivci*“ (Jarošová, 2007, s. 20). Zaměřuje se na podporu zdraví, prevenci, vyšetřování, léčení rehabilitací a ošetřování. Při poskytování vyjmenovaných činností musíme respektovat bio-psycho-sociální a spirituální potřeby klienta. Zároveň by péče měla být dostupná, kvalitní a na odborné úrovni pro všechny pacienty bez ohledu na rasu a náboženské vyznání (Jarošová, 2007).

Poskytovatelé primární péče jsou zdravotnické týmy, do kterých patří pracovníci z různých disciplín. Jejich úkolem je poskytovat potřebnou pomoc pacientovi. Členové zdravotnického týmu jsou praktičtí lékaři pro děti a dorost, praktický lékař pro dospělé, agentury komplexní domácí péče, ambulantní gynekologové, stomatologové, lékařské služby první pomoci (Hanzlíková, 2007).

Zapojení sestry do primární péče je zakotveno v etickém kodexu sester. Ten byl poprvé schválen v roce 1953. Sestry v ČR se hlásí k etickému kodexu prostřednictvím České asociace sester (ČAS) od 29. března 2003, kdy byl přijat Etickou komisí a prezidentem ČAS. Součástí Etického kodexu jsou 4 hlavní články, vymezující normy etického chování. Článek první se věnuje sestrám a spoluobčanům. Druhý se týká sester a jejich ošetrovatelské praxe. Třetí článek věnuje pozornost sestrám a profesím a poslední čtvrtý článek pojednává o sestřích a jejich spolupracovnících (Etický kodex, 2000).

1.1 Role sestry

S popisem role sester se začínalo už ve druhé polovině 20. století. V předchozích letech byla role sester známa pouze ze spisů dochovaných z historie. Rolemi sester se zabývá několik známých osobností, jako jsou Helga Morrow, prof. MUDr. Vladimír Pacovský, DrSc. a Kozierová, Erbová, Olivieriová a Dana Farkašová. Helga Morrow v roce 1988 rozdělila role sester do tří základních oblastí. První rolí je role matky. Pacient očekává od

sestry chápavý a laskavý přístup. Další rolí je role sestry – ženy, kde nejen pacient, ale i lékař očekává, že sestra bude loajální, bude respektovat lékaře a plnit jeho pokyny. Výsledkem má být respektování rozhodnutí lékaře, které je zásadní v léčbě pacienta. Poslední rolí je role sestry jako dobré hospodyně. To znamená, že sestra musí vědět vše a dokáže si poradit ve všech situacích (Morrow, 1988).

Další osobností se zaměřením na role sester byl Vladimír Pacovský. Ten rozdělil role sester do tří oblastí. První oblastí je diagnosticko-terapeutická. Rolí sestry je být dobrou asistentkou jak při diagnostice, tak léčebném procesu a podílet se na plnění ordinací lékaře. Druhou rolí, kterou profesor Pacovský popisuje, je činnost správního okruhu a řídicí složky zaměřující se na základní potřeby nemocného. Poslední oblastí je role sestry v ošetřovatelství (Pacovský, 1981).

Kozierová, Erbová, Olivierová a Farkašová se zabývají rolemi hlouběji. Všechny zmíněné autorky pojaly role sestry podobně. Například Farkašová charakterizuje role sester skrze znaky, které vychází z potřeb nemocného. Rolí sestry je zajistit potřebu bezpečí nemocnému, být emocionálně neutrální. V ošetřovatelství hraje důležitou roli komunikace, proto další rolí je role komunikátorky. Správná komunikace je důležitá při sběru informací o nemocném, ale také ve vztahu k ostatním. Má-li být komunikace účelná, musí být stručná, jasná a věcná (Kozierová, 1995). Sestra v roli učitelky se uplatní v situaci, kdy provází pacienta změnami životního stylu – kdy mu vysvětluje, jak se má chovat během léčebného procesu, aby si udržel zdraví. Další rolí sestry je role edukátorky. Sestra poskytuje nemocnému informace o léčebném procesu a prevenci. Její role mentorky spočívá v dohlížení na studenty. Role poradkyně pomáhá zaujmout pacientovi nové postoje, jež ztratil v nemoci, a role manažerky má vliv na řízení a organizaci ve zdravotnickém zařízení (Králová, 2006).

1.2 Role sestry v primární péči

Podle zákona 96/2004 Sb. získává všeobecná sestra odbornou způsobilost k povolání absolvováním *„nejméně tříletého akreditovaného zdravotnického bakalářského studijního oboru pro přípravu všeobecných sester; nejméně tříletého studia v oboru diplomovaná všeobecná sestra na vyšších zdravotnických školách; vysokoškolského studia ve studijních programech a studijních oborech psychologie - péče o nemocné,*

pedagogika - ošetrovatelství, pedagogika - péče o nemocné, péče o nemocné nebo učitelství odborných předmětů pro střední zdravotnické školy, pokud bylo studium prvního ročníku zahájeno nejpozději v akademickém roce 2003/2004; tříletého studia v oboru diplomovaná dětská sestra nebo diplomovaná sestra pro psychiatrii na vyšších zdravotnických školách, pokud bylo studium prvního ročníku zahájeno nejpozději ve školním roce 2003/2004, studijního oboru všeobecná sestra na střední zdravotnické škole, pokud bylo studium prvního ročníku zahájeno nejpozději ve školním roce 2003/2004; tříletého studia v oboru diplomovaná porodní asistentka na vyšších zdravotnických školách, pokud bylo studium prvního ročníku zahájeno nejpozději ve školním roce 2003/2004". Sestra v primární péči se podílí na preventivní, léčebné, rehabilitační nebo dispensární péči. Rolí sestry v primární péči je prevence, terapie, zajišťuje ošetrovatelskou péči, návštěvní službu, administrativní činnost a poskytuje psychologickou podporu. Při diagnostice a léčbě role sestry spočívá v odběrech biologického materiálu, aplikací injekcí, léčebných infuzních roztoků dle ordinace lékaře. Hodnotí a ošetřuje poruchy citlivosti kůže v ordinaci, ale i v domácí péči. Dále pečuje o stomie, vyměňuje permanentní močové katétry pouze u žen a pečuje o periferní cévní vstupy. Po propuštění z nemocnic provádí v rámci domácí péče základní fyzikální vyšetření. Kontroluje celkový stav, monitoruje fyziologické funkce a sleduje stav pacienta ve vlastním prostředí. Důležitou roli má sestra při prevenci, kdy její role spočívá například v edukaci, komunikaci. V ČR má každý občan právo na bezplatné preventivní prohlídky, které jsou stanoveny vyhláškou č. 70/2012 Sb. Frekvence prohlídek je například u praktického lékaře 1x za 2 roky, stomatologická prohlídka 2x ročně, gynekologická prohlídka 1x za rok.

2 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza je jedním z neurologických onemocnění, ty řadíme do skupiny demyelinizačních onemocnění. „*Demyelinizace je destrukce myelinových pochev nervových vláken při relativním ušetření ostatních složek nervové soustavy, provázející zánětlivá infiltrace v bílé hmotě míšni*“ (Seidl 2008, s. 119). Onemocnění postihuje nejčastěji mozek a míchu. Jedná se o autoimunitní chronický zánět zaměřený na myelin a oligodendocyty mozku a míchy, v nichž dochází k destrukci a neurodegeneraci (Seidl, 2015). Můžeme se domnívat, že nejčastějším spouštěčem tohoto onemocnění mohou být genetické faktory a životní prostředí. Podle odborníků je spouštěčem u zmíněného onemocnění zánět myelinových pochev. Příčina vzniku onemocnění není dosud známa. Nejčastěji onemocnění postihuje mladší jedince kolem 20. roku, více jsou postiženy ženy než muži. V současné době neexistuje žádný specifický test, který by prokázal diagnózu. Dále Seidl (2015) uvádí, že onemocnění diagnostikujeme na základě McDonaldových kritérií pocházejících z roku 2010. Ty se zabývají klinickým stavem v kombinaci s vyšetřovacími metodami, mezi nimiž hraje důležitou roli magnetická rezonance. Poprvé byla RS definována jako samostatné onemocnění v roce 1860.

2.1 Výskyt roztroušené sklerózy

Počet lidí s RS se za posledních pět let zvýšil o deset procent. V současné době se uvádí, že tímto onemocněním trpí přibližně 2,5 milionu obyvatel (Plavcová, 2008). Největší výskyt RS je na západní polokouli kolem 37. rovnoběžky a 46. rovnoběžky na východní polokouli. Nejčastějšími zeměmi s výskytem RS jsou: Kanada, Velká Británie, Skandinávie, část USA, Nizozemsko, Belgie, Německo, Švýcarsko, Polsko a Česká republika. Je prokázáno, že RS je častější u žen než u mužů, a to v poměru 2:1. U mužů se objevují příznaky spíše primárně progresivního typu. Poměr mezi chlapci a dívkami u časného stadia je 1:3 a při pozdním začátku onemocnění je poměr mezi muži a ženami 1:2,4. Příčina není známa. U časných a pozdních forem může být příčinou puberta nebo menopauza, protože hormony se podílejí na imunitní reakci. Jak uvádí Radomír Taláb (2010), RS začínající v časném dětském věku je počítána v rozmezí 0,2–0,7 %. Z toho vyplývá možnost prevalence RS v dětském věku 1,35 až 2,5 na 100 000 obyvatel a v časném dětském věku 0,4 až 1,4 na 100 000 obyvatel. Příznaky se většinou objevují

kolem 20. – 30. roku, u žen je to i dříve. Odhady byly kalkulovány ze souboru nemocných s RS. Prevalence v České republice je přibližně 100–150/100 000 obyvatel. Jak uvádí Český statistický úřad (dále jen ČSÚ) v Jihočeském kraji se v roce 2014 vyskytla 3 onemocnění RS. Například ve Strakonících v roce 2012 byla prevalence 6 onemocnění, zatímco v roce 2014 se nevyskytlo žádné onemocnění. Celkový výskyt onemocnění nervové soustavy pro Jihočeský kraj za rok 2014 je 170 onemocnění. Nejvyšší výskyt byl v okrese České Budějovice s počtem onemocnění 43 a nejnižší výskyt onemocnění nervové soustavy byl v okrese Český Krumlov: 14 onemocnění (ČSÚ, 2014).

2.2 Patofyziologie roztroušené sklerózy

Celosvětové výzkumy zatím neurčily přesnou příčinu onemocnění. Jedná se pouze o domněnky, čím může být onemocnění způsobeno. Je známo jen to, že onemocnění je spojeno s poruchou imunity. Havrdová (2009, s. 4) dodává: „*Víme také, proč tato choroba má gradient zeměpisný, proč na rovníku je jí málo a na severu hodně... Stojí za tím nedostatek vitamínu D, čím dále jsme od rovníku, tím máme méně slunce.*“ Na vzniku onemocnění se také podílí dědičnost. Ta způsobuje větší náchylnost ke vzniku onemocnění. Objeví-li se onemocnění u otce, existuje velká pravděpodobnost, že se onemocnění projeví i u potomka. Burfield (1998) popisuje působení genů jako stejnorodou tkáňovou skupinu, kterou má každý jedinec v těle, podobně jako krevní skupinu. Možnosti způsobené genetikou jsou více pravděpodobné, protože záleží na působení genů v rodině. Teorie poruch metabolismu je další možný způsob, ten vede ke vzniku onemocnění RS.

Lenský (1996) uvádí: přenos RS mateřským mlékem a zvýšenou koncentrací rostlinných tuků byl spojován s nižším výskytem v oblastech rovníkových či pobřežních, zatímco v Asii se RS vyskytuje méně než ve zmíněných oblastech. Jako další možnou teorii vedoucí ke vzniku RS odborníci popisují teorii infekční. Už z názvu infekční se dá poznat, že v této teorii mají hlavní roli paraziti, infekce přenášené hmyzem, infekce způsobené kokem, viry, hlodavci. „*Virus nebo jiné agens, zodpovědné za RS, infikuje lidský organismus nejspíš někdy před pubertou nebo kolem ní. Nepůsobí projevy nemoci, zůstává zabudovaný v jádře hostitelské nervové buňky v klidové formě. Později, po více letech a za určitých podmínek, tento virus procitne, aktivuje se, pomnoží se a nastartuje ničivý autoreaktivní potenciál, ústící v demyelinizaci*“ (Lenský, P., 1996, s. 37). Zvláště

je v této souvislosti zvažován virus spalniček, zarděnek, příušnic, planých neštovic a oparu, dále adenoviry, infekční mononukleózy (Lenský, 1996).

Poslední možnou teorií je teorie imunologická. Podle této teorie je RS způsobena selháním obranné reakce organismu, což vede k rozpadu myelinových pochev a destrukci axonů. Nelze opomenout také vnější faktor – stres, podílející se rovněž na vzniku onemocnění. Podle nejnovější studie v Kanadě prokázali přítomnost proteinu, jehož úkolem je kontrolovat kvalitu sekreční dráhy, a protein Kalnexin, jeho nedostatek se projeví rozpadem myelinu (Calnexin protein, 2016).

2.3 Klinický obraz roztroušené sklerózy

Příznaky RS jsou individuální, což ovlivňuje nástup příznaků, intenzitu a pořadí, v jakém vzplanou. Příznaky ovlivňují jedince při všech činnostech, dále mají vliv na psychickou rovnováhu nemocného a hybnost. Seidl (2004) rozděluje příznaky RS na specifické a nespecifické. Nespecifické příznaky jsou: únava, pobolívání hlavy, depresivita a bolesti v končetinách. Mezi specifické příznaky patří spontánně odeznívající parestezie.

Nejčastější příznaky formuloval také Ambler (2006): optická retrobulbární neuritida, senzitivní projevy, vestibulární syndrom, spastické motorické projevy, mozečkové poruchy, poruchy sfinkterů. Optická retrobulbární neuritida je onemocnění, jež postihuje zrakové nervy, způsobuje bolestivost oka při pohybu a zdvojené až mlhavé vidění. Senzitivní projevy nemocný popisuje jako pocit pálení nebo mrazení v částech těla. Často jsou příznaky popisovány na končetinách a při stažení trupu. Někdy nemocní uvádějí pocit dřevěných končetin, těmi trpí polovina nemocných (Ambler, 2006). Spastické motorické projevy mají charakter monoparéz, hemiparéz a paraparéz. Všechny vyjmenované parézy postupem času nabývají na intenzitě, kdy v průběhu onemocnění může vzniknout obrna lícního nervu. Jejím projevem je dysartrie nebo skandovaná řeč. Vágnerová (2004) označuje zmíněný symptom jako pseudobulbární syndrom. Ten se projevuje potížemi v oblasti jazyka. Nejčastěji se jedná o potíže s ovládním jazyka a polykáním, dále o nepřesnou artikulaci, ztrátu mimiky. Podle Vágnerové (2004) se vyskytují zajímavé emoční reakce, jako nutkavý pláč nebo smích, kdy nemocný nemá k těmto projevům žádný důvod, ale nedokáže se jim ubránit.

Opatřilová a Zámečnicková (2008) rozdělují příznaky na rozdíl od Seidla a Amblera do čtyř skupin. Pro mozečkové poškození jsou typické poruchy rovnováhy, koordinace chůze, ta je podobná chůzi při požití alkoholu, avšak nejvýznamnější je intenční třes, který narušuje motoriku nemocného. Dalším zásadním příznakem jsou poruchy sfinkterů projevující se častým pocitem na močení. Havrdová (2002) upozorňuje na spojitost s postižením dolních končetin, jímž trpí asi 75 % nemocných, kteří trpí i poruchami vyprazdňování přibližně v 60 %. Podíváme-li se na to z psychologického hlediska, klade Vágnerová (2004) důraz na deprese. Většina nemocných trpí suicidálními tendencemi či euforií.

2.4 Průběh onemocnění roztroušené sklerózy

První projevy onemocnění se začínají objevovat kolem 20. – 30. roku, ale je znám i výskyt RS v dětském věku. Čím dříve se nemoc vyskytne, tím je její průběh méně progresivní. Naopak čím později dojde k propuknutí nemoci, tím je nemoc progresivnější. Prvotním vyvolatelem může být virová infekce či jiná okolnost spojená se zvýšenou fyzickou aktivitou nebo s psychickou zátěží. Lenský (2002) se zabývá možnými vyvolavateli, kvůli nimž dochází ke zhoršení stavu. Za největší spouštěče považuje virové infekce – urologické, gynekologické, zažívací nebo kožní. Na průběh nemoci mohou mít vliv i všední nemoci jako například plný močový měchýř, varixy nebo dekubity.

Průběh nemoci se nedá odhadnout z prvotních příznaků, ale podle Havrdové (2002) se dá předpokládat, že prodělá-li nemocný 4 a více atak v prvním roce, bude do osmi let upoután na invalidní vozík. Aktivní začátek nemoci je označován jako ataky. Havrdová (2009) definuje ataku jako vznik nových nezhoršujících se neurologických příznaků, trvajících nejméně 24 hodin, jež nejsou spojovány s právě probíhající horečnatou infekcí. Ataky se objevují na konci infekce nebo několik dní po ukončení infekčního onemocnění. *„Typický průběh je zpočátku v atakách a remisích. Při atace se rozvíjí fokální nebo multifokální neurologická dysfunkce, po určité době se stav opět upraví a dochází k remisi. Po první atace může dojít i ke kompletní úpravě a remisi na několik let. Asi u 25 % nemocných dojde po první atace k relapsu a další atace v průběhu prvního roku, u 50 % v průběhu tří let“* (Ambler, Z., 2006, s. 221). Po klidném období bez remisí může jakákoli ataka vyvolat nové příznaky. To může trvat několik měsíců či let.

Onemocnění se rozděluje do 4 stadií. Prvním typem je *remitentní RS (stadium atak a remisí)*, ta se vyskytuje u 85 % nemocných. Začíná vznikem ataky, jež se upravuje v různém časovém období, a následně nastává různě dlouhé období remisí bez příznaků. Toto období trvá 5–15 let a může způsobit neurologicko-patologické následky nebo invaliditu. U některých jedinců dojde ke zlepšení, ale v průběhu nemoci šance na zlepšení klesá. Při vyšetření na magnetické rezonanci je zánětlivá aktivita nejvyšší (Havrdová, 2009).

Druhým typem onemocnění je *relabující progredující*. Jedná se o nebezpečnou formu RS. Onemocnění je doprovázeno silným působením příznaků s periodicky se zhoršujícím stavem. „*Každá ataka zanechává defekt ve funkci nervového systému. Pacient je tedy nejvíce ohrožen a v léčbě se musí užít všechny dostupné metody k pokusu o zastavení progresu nemoci*“ (Havrdová, 2006, s. 48).

Po relabujícím progredujícím stadiu následuje *sekundárně progredující (chronicko-progresivní stadium)*. Jedná se o pokračující typ remitentního stadia. Dochází ke zlepšování zánětlivého procesu a zároveň je převaha degenerativních změn na centrální nervové soustavě. To má za následek, že ataky nejsou nápadné, a tak dochází k pozvolnému prohlubování invalidity. K přechodu do chronicko-progresivního stadia dochází vyčerpáním rezerv centrální nervové soustavy. Dojde-li k poškození v důsledku zánětlivého procesu, dochází k trvalým následkům. Podle Kurtzkeho škály lze většinu pacientů zařadit do stupně 4–5.

Posledním typem je primárně progresivní. Tento typ postihuje 10–15 % pacientů. Onemocnění se vyvíjí postupně. „*Je charakterizován pozvolným nárůstem neurologického postižení, nejčastěji v podobě poruchy pohyblivosti dolních končetin, poruch chůze se spasticitou*“ (Havrdová, 2006, s. 46). Typické příznaky u zmíněného typu jsou únava, snížená schopnost koordinovat pohyby a poruchy s udržení rovnováhy. Dále dochází ke snižování svalové hmoty, vyskytují se spastické parézy, poruchy lokomoce a mohou se objevit i psychické poruchy (Vágnerová, 2004).

2.5 Diagnostika RS

Při provádění diagnózy musíme postupovat komplexně. „*Diagnózu stanovuje s větší či menší pravděpodobností na základě klinického vyšetření a průběhu, vyšetření*

evokovaných potenciálů, magnetické rezonance, likvoru, a v řadě zemí (zvláště anglosaských) je prováděno urodynamické vyšetření, u nás spíše zřídka“ (Seidl, 2004, s. 270). Diagnóza je stanovena pomocí kritérií, jako jsou například Bartelova, Poserova či Schumacherova kritéria (viz Příloha 1). Díky nim lze stanovit diagnózu možnou, pravděpodobnou nebo jistou. V současné době „neexistuje žádný specifický test, který by jednoznačně určil diagnózu, onemocnění se diagnostikuje na základě revidovaných McDonaldových kritérií z roku 2010, která kombinují klinický stav s pomocnými vyšetřovacími metodami, kde zásadní roli má magnetická rezonance“ (Seidl, 2015, s. 275). Lékař stanoví diagnózu a určí závažnost onemocnění, zkontroluje celkový stav pacienta a doporučí vhodnou léčbu, pomocí níž zmírníme potíže nemocného. Do lékařské diagnózy zahrnujeme i psychologické vyšetření, během něhož zjišťujeme celkový stav jedince, dále sociální diagnostiku, pomocí níž zjistíme výskyt v rodinné anamnéze a také speciálně pedagogickou diagnostiku.

Další možná vyšetření, která nám pomohou stanovit diagnózu, jsou vyšetřovací metody, do nichž zahrnujeme magnetickou rezonanci (dále jen MR), vyšetření mozkomíšního moku (dále jen MMM), vyšetření evokovaných potenciálů, CT vyšetření a vyšetření očního pozadí. *„Jedním z nejdůležitějších úkolů diagnostiky je realistické zhodnocení daného stavu, určení prognózy dalšího společenského uplatnění a na jeho základě navržení vhodného způsobu rekvalifikace a resocializace pro daného člověka“ (Přinosilová, 2007, s. 172). Cílem je snaha překonat vzniklé trauma, na což má vliv zdravotní postižení a snaha zlepšit životní situaci jedince i jeho rodiny (Přinosilová, 2007).*

Sestra hraje roli jak při úvodní anamnéze, tak i při samotném vyšetření. V průběhu vyšetření získává sestra od pacienta důležité informace a na ty se musí zaměřit. Jedná se hlavně o onemocnění přítomná v rodině, užívání léků, prodělaná infekční onemocnění, životosprávu nemocného. Sestra se zaměřuje také na příznaky, jež by mohly ovlivňovat riziko vzniku RS. Sestra musí mít k pacientovi kladný vztah, aby jí mohl důvěřovat. Pokud pacient cítí k sestře důvěru, může se jí svěřit se svými problémy či informacemi, které lékaři nesdělí. Sestra pak předá příslušné informace lékaři. Sestra si při fyzikálním vyšetření všímá celkového vzhledu pacienta, pohybu, celkového chování a dále si všímá i citlivosti (Seidl, 2008; Rozsypalová, 2002).

2.5.1 Zobrazovací vyšetřovací metody

Magnetická rezonance byla poprvé použita v roce 1986. Zdrojem signálu MR jsou radiofrekvenční pulzy z frekvenčního pásma a atomy vodíku, vyskytující se v biologických tkáních. Základní termín pro popis je intenzita signálu, kdy intenzita je závislá na parametrech pulzních sekvencí, ty lze porovnávat s okolními anatomickými strukturami. Vyšetření je specifitější než CT vyšetření, ale je finančně náročnější. Indikací k vyšetření je podezření na poškození míšních lézí a nejasný patologický proces zadní jámě lební. Vyšetření se provádí ve dvou rovinách řezů (Seidl, 2015). „*Transverzální rovina vede podél spodního okraje corpus callosum nebo mezi přední a zadní komisurou*“ (Seidl, 2015, s. 122). Kontraindikací MR jsou kardiostimulátor, cévní svorky, umělá srdeční chlopeň a klaustrofobie.

Pacient leží v elektromagnetickém tunelu, kde je snímán krátkými a silnými impulzy magnetického pole a pomocí rádiových vln. Jedna z rolí sestry před vyšetřením je edukace. Sestra odebere od pacienta anamnézu a zjistí případný kovový materiál v těle pacienta. Následně sestra poučí pacienta o vhodné poloze, kterou musí při výkonu zaujímat. Sdělí mu, že výkon probíhá v hlučném prostředí a popíše průběh výkonu. Po edukaci sestra aplikuje kontrastní látku a následně je pacient 20–30 minut snímán pomocí radiofrekvenčních vln. U pacientů trpících klaustrofobií se doporučuje podat sedativa a zajistit doprovod na vyšetření, zároveň je tato metoda nevhodná pro neklidné pacienty a také pacienty v kritickém stavu (Seidl, 2012).

CT vyšetření neboli počítačová tomografie

Název pochází z anglického termínu *computerized tomography* (dále jen CT). CT je diagnostickým vyšetřením, při kterém se pomocí RTG záření a počítačového vyhodnocení získávají řezy částí orgánů, které jsou zobrazeny v různých rovinách. Toto vyšetření je kvalitnější než RTG vyšetření, neboť poskytuje přesnější a zřetelnější informace. Vyšetření probíhá podobně jako MR. Vyšetření probíhá na speciálním lůžku, to lze nastavit tak, aby RTG paprsky směřovaly na vyšetřovanou oblast. RTG paprsky jsou vysílány v malých dávkách na pár vteřin a prochází tělem pod různými úhly. Paprsky spadají na speciální detektory, které je mění na signály zpracované počítačem. Ten pak

zpracovává řezy částí orgánů, jež zobrazují i měkké tkáně, například i s tumory, které nejsou zřetelné na RTG snímku (Ferda, 2015).

Před nativním CT vyšetřením musí být pacient 4 hodiny nalačno. Sestra musí dodržovat předpisy před aplikací jódové kontrastní látky. Sestra musí zajistit dostatečnou hydrataci per os nebo podáním infuze, musí znát hodnotu hladiny kreatininu v séru. Při podezření na onemocnění ledvin zajistí periferní cévní přístup (růžová kanyla). Dále se sestra zaměří na odebrání alergické anamnézy. Při pozitivní anamnéze je nutná protialergická příprava, během níž se podávají kortikoidy, konkrétně Prednison (Seidl, 2012). Po vyšetření sestra zkontroluje fyziologické funkce, celkový stav pacienta a předvídá možné komplikace, které mohou nastat po vyšetření (Seidl, 2004).

2.5.2 Laboratorní vyšetřovací metody

Mezi nejčastější laboratorní vyšetřovací metody pro diagnostiku RS jsou odebrání mozkomíšního moku a krevní odběry.

Mozkomíšní mok

„Mozkomíšní mok (likvor) cirkuluje v prostoru vymezeném subarachnoideálním prostorem a komorovým systémem. Většina likvoru se tvoří v chorioideálním plexu, především v postranních komorách a třetí komoře. Mozkomíšní mok tvořený v postranních komorách cirkuluje přes interventrikulární foramina do třetí komory, odtud přes aquaeductus mesencephali do komory čtvrté“ (Langmeier, 2009, s. 51).

Mozkomíšní mok obsahuje rozpuštěnou glukózu, proteiny a soli a také určité typy lymfocytů. Funkcí této tekutiny je chránit mozek a míchu před nárazy a prudkými pohyby, a minimalizovat tak nebezpečí poranění či jakéhokoli poškození těchto životně důležitých orgánů. Vyšetření mozkomíšního moku (dále jen MMM), který se získává lumbální punkcí, má velký význam v diagnostice řady chorobných stavů postihujících mozek a míchu (Seidl, 2008).

Lumbální punkce se provádí tak, že dojde k napíchnutí páteřního kanálu v bederní oblasti. Nejčastější místo vpichu se nachází mezi trny 4. a 5. bederního obratle nebo mezi trny 3.

a 4. bederního obratle. Výkon se provádí za účelem diagnostickým, při němž se mok odebírá kvůli vyšetření a za účelem terapeutickým, kdy se mok odčerpává kvůli jeho nadbytku, podání léčebné látky do míšního kanálu a podání svodné anestezie. V rámci RS se při vyšetření mozkomíšního moku klade důraz na stanovení intratekální syntézy celkových i specifických protilátek a stanovení oligoklonálních – IgG pásů. U laboratorního vyšetření MMM nás zajímají hodnoty leukocytů a lymfocytů, celkové množství bílkoviny, hodnoty IgG látek, hodnoty chloridů a cukrů (Seidl, 2015). Při výkonu zaujímá pacient polohu vsedě na lůžku obkročmo, čelo směřuje k opěradlu a záda jsou nahrbená (Kelnarová, 2009).

Povinností sestry při vyšetření mozkomíšního moku je správná příprava pomůcek k punkci a odběru likvoru. Sestra při odběru asistuje lékaři a pomáhá pacientovi zaujímat správnou polohu během výkonu. Po odebrání vzorku sestra zajistí odeslání do laboratoře. Dále pomůže pacientovi zaujmout vodorovnou polohu na zádech, edukuje pacienta o možnosti přetáčení se z boku na bok, o tom, že nesmí zvedat hlavu 24 hodin po výkonu, dále sestra zajistí signalizační zařízení, aby bylo v dosahu pacienta, doporučí zvýšený příjem tekutin, pravidelně sleduje celkový stav pacienta, sleduje místo vpichu kvůli krvácení a otoku, sleduje projevy komplikací, jako je mravenčení nebo brnění v dolních končetinách, a plní ordinace lékaře. (Seidl, 2008).

Krevní odběry nepřinášají výsledky typické pro RS. Pomocí nich dokážeme zachytit drobné abnormality, spojené s imunitním systémem, jako jsou například nízké hladiny B lymfocytů, snížená produkce IgG protilátek. To má za následek opakované infekty a nespecifickou aktivaci imunitního systému, což má vliv na vznik atak (Havrdová, 2001). Povinností sestry před odběrem je seznámit pacienta se způsobem odběru krve, připravit si vhodné pomůcky k odběru, kterými jsou jehla na odběr, zkumavka, dezinfekce, čtverečky, Esmarchovo škrtidlo a náplast, dále si připravit ochranné pomůcky (rukavice). Před odběrem sestra přiloží Esmarchovo škrtidlo, vydezinfikuje místo vpichu, napíchne žílu a provede odběr podle požadavku lékaře. Po odběru uvolní Esmarchovo škrtidlo a ošetří místo vpichu. Následně vyplní žádanku a se vzorkem odešle do laboratoře (Mikšová, 2006).

2.5.3 *Elektrofyzilogické metody*

Evokované potenciály (dále jen EP)

EP je neinvazivní vyšetření, které monitoruje funkčnost mozkových a míšních drah. Jedná se o změny aktivity nervového systému, které jsou způsobeny podnětem. V diagnostice sledujeme rychlost vedení v mozkových drahách a zpětnou odpověď.

V praxi se využívají metody zrakové, sluchové a somatosenzorické, motorické. Cílem vyšetření je monitorování odpovědi na jednotlivé druhy stimulace a jejich zpracování. U zrakových EP se využívá monokulární zrakové stimulace na monitoru při fixaci kříže. Stimulem bývá záměna bílých polí za černé v přesné frekvenci (Seidl, 2015). U sluchových EP jsou kratší sluchové dráhy a tím je nižší jejich výtěžnost. Nálezy bývají normální nebo patologické, při nichž je nejčastějším nálezem pokles amplitudy vlny V nebo její úplná absence. Tento případ se vyskytuje u 60–70 % nemocných (Beneš, 2002). Motorické EP „*spočívají v transkraniální magnetické stimulaci, kdy předmětem zájmu jsou eferentní motorické dráhy*“ (Seidl, 2015, s. 133). Úlohou sestry je sledovat interval mezi stimulací a reakcí spinálního motoneuronu a latenci mezi stimulací spinálního motoneuronu a podrážděním svalu. U motorických EP dochází k porušení pyramidových drah (Seidl, 2015). Somatosenzorické EP se používají při stimulaci periferního nervu, během něhož zjišťujeme poškození nervových drah, které slouží pro vedení citlivosti. Cílem je vyvolat lehké záškuby nervem zásobených svalů. Na horní končetině se stimuluje nervus mediani, ten se nachází na zápěstí, a u dolní končetiny se stimuluje nervus tibialis, jenž je na vnitřní straně kotníku. Každý nerv musíme stimulovat zvlášť. Úlohou sestry je pomoci zaujmout polohu na zádech a následně umístit elektrody (Anna Nováková, Ivana Kosová, Petra Šourková, 2009).

2.6 *Léčba RS*

Velice důležitou roli pro pacienta hraje správně zvolená léčba a to s ohledem na zachování co nejpříjemnější kvality života. Každý pacient má právo na svou individuální léčbu, která se zaměřuje na aspekty, jako je věk, průběh nemoci, psychický stav, přidružená onemocnění, sociální zázemí nemocného a celkový stav pacienta. V poslední době došlo ke zkvalitnění léčby díky modernějším zobrazovacím a laboratorním metodám. Zatím nejsou dostupné léky, jež by dokázaly nahradit poškozený myelin a ztracená nervová

vlákna. K dispozici ale máme dostatečné množství moderních léků, jejichž účinkem je potlačení zánětlivé aktivity imunitního systému. Farmaka je třeba začít užívat už v začátku onemocnění, kdy dochází ke snížení a oddálení poškozených vláken, která jsou spojena s invaliditou. Cíl léčby je zaměřen na snížení zánětlivé aktivity, oddálení progresivního a málo ovlivnitelného stadia nemoci (Lépori, 2011). Léčba RS se rozděluje na akutní a dlouhodobou. Akutní léčba se zaměřuje na léčbu každé ataky. Ataka se musí léčit jak na začátku onemocnění, tak i v případě, že pacient užívá dlouhodobé léky. Při akutní terapii se podávají kortikosteroidy intravenózně nebo orálně. Cílem dlouhodobé terapie je snížit výskyt atak a zpomalit průběh onemocnění. Dlouhodobá léčba se označuje terapie DMD, z angličtiny *disease modifying drugs*. S léčbou musíme začít už při stanovení diagnózy. Ze zákona je stanovena doba začátku léčby, a to 4 týdny od konzultace s neurologickým specialistou, který stanovuje léčbu (Havrdová, 2012).

2.6.1 Farmakologická léčba

Léčíme-li autoimunitní onemocnění, působíme na buňky imunitního systému, které se aktivují při napadání vlastní tkáně. Proto je důležité sledovat vedlejší účinky léků a pravidelně vyšetřovat krevní obraz, játra a ledviny. Při vyšetření krevního obrazu sledujeme, jestli nedochází k poklesu, jaterní testy musí být v normě, aby nedošlo k poškození jaterních buněk. Jednou za rok by měl nemocný podstoupit onkologickou prohlídku s vyšetřením stolice a rentgen plic (Kratinová, 2011). K léčbě RS se užívají kortikosteroidy, které se podílejí na snižování zánětlivých buněk v mozku a míše. Díky tomu dochází k ochraně nervového vlákna, obnovuje se bariéra mezi krví a mozem. Kortikoidy nedokážou zabránit aktivitě onemocnění, proto musí být zahájena i dlouhodobá léčba. Mezi léky určené k dlouhodobé léčbě patří interferon beta, glatiramer acetát, natalizumab, imunosupresivní a cytostatické režimy (Havrdová, 2013). Natalizumab je nejúčinnější lék patřící do biologické léčby. Nachází se na T buňkách a hraje roli při bloádě vazby adhezivní molekuly vaskulárního endotelu, který je důležitý pro leukocytoendoteliální adhezi a migraci leukocytů přes hematoencefalickou bariéru. Díky tomu dochází k migraci leukocytů do mozku, a tím se redukuje autoimunitní zánět. K léčbě RS se využívá pouze tehdy, nereagují-li léky první volby a je-li vysoká aktivita nemoci. Před užíváním se musí dodržovat 3–6ti měsíční interval od podávání imunosupresiv a je nutné vyšetřit sérum a likvor kvůli vyloučení virové infekce, dále

provést vyšetření na přítomnost protilátek proti JC viru, vyšetření na vyloučení močové infekce. Při podávání přípravků musí sestra pravidelně kontrolovat krevní obraz pomocí krevních odběrů, zajistit častější vyšetření MR u rizikových pacientů po 3–6 měsících (Piřha, 2012). Dále sestra ve spolupráci s lékařem edukuje pacienta, vysvětlí mu pojem biologická léčba, vysvětlí užívání léků, popíše nežádoucí účinky, případně alergické reakce, poučí ho o správném chování v případě komplikací, popíše, jak dlouho bude léčba probíhat, bude ho informovat o užívání návykových látek, které mohou mít vliv na léčbu, a nakonec ho bude edukovat o výživě (Juřeníková, 2010).

Léky první volby jsou interferon beta, glatiramer acetát a teriflunomid. Jsou to léky, jimiž začíná chronická léčba, tu lze zahájit, objeví-li se 2 ataky za rok nebo 3 ataky za 2 roky. Léky první volby se podávají injekční formou. Interferon beta snižuje počet atak o 30–40 % a efekt by se měl dostavit za 6–8 týdnů od začátku léčby. Interferony jsou produkovány lymfocyty a jsou připravovány uměle v laboratořích. Poprvé byly použity v roce 1982. Na trhu se setkáme se 4 zástupci: Rebif 22, Rebif 44, Avonex a Betaferon. Druhý lék první volby je Glatiramer acetát složený ze 4 aminokyselin, které se vyskytují v myelinu nervových vláken. Tento lék působí jako náhradní molekula pro imunitní buňky. Účinek lze očekávat za 3–6 měsíců od zahájení léčby. Na trhu se setkáme s 1 zástupcem: Copaxone. Posledním lékem je Teriflunomid, testovaný od roku 2011, ale v ČR byl schválen až v roce 2014. Indikuje se při relapsu remitentního typu RS (Meluzínová, 2010).

Selže-li lék první volby, přicházejí na řadu léky druhé volby. Nemocného lze převést na tyto léky pouze tehdy, splňuje-li dané kritérium 2 ataky za 12 měsíců. V ČR máme 2 druhy, Natalizumab a Fingolimod, které jsou schváleny od roku 2013. Natalizumab je neúčinnější lék a vede ke zlepšení onemocnění. Bylo prokázáno, že snižuje relapsy o 68 % a snižuje progresi o 42 %. Aplikuje se pomocí nitrožilní infuze 1x za měsíc a efekt léku se hodnotí až po 2 podáních. Na trhu se setkáme s jedním zástupcem: Tysabri. Fingolimod je první tabletová forma léčby. Pacientky užívající Fingolimod nesmí otěhotnět. Na trhu se setkáme s jedním zástupcem: Gilenya (Zapletalová, 2009).

Další možností léčby RS je intravenózní podání lidského imunoglobulinu (dále jen IVIG). „*IVIG obsahují antiidiotypové protilátky, modulují aktivitu přirozené buněčné i komplementové imunity, interferují s proliferací T i B-lymfocytů, podporují remyelinizaci*“ (Kralusová a Havrdová, 2008, s. 202–206). IVIG se aplikují v dávce 0,15–

0,20 g/kg jedenkrát měsíčně. Tato dávka se užívá u pacientů s opakovanými infekty, které vyvolávají relapsy RS, a u kojících žen. IVIG patří mezi léky druhé volby, dále k nim řadíme azathioprin, ten se podává v denní dávce 50–100 mg (Kralusová a Havrdová, 2008.)

Mezinárodně uznávaným cytostatikem pro léčbu RS je mitoxantron. Ten má doporučené dávkování 100–140 mg/m² z důvodu rizika malignity a kardiotoxicity. V případě agresivního průběhu RS klademe důraz na screening (echokardiografie, RTG plic, vyloučení infekce močových cest, osobní a rodinná diagnóza) a podáváme 20 mg mitoxantronu a 1 g methylprednisolonu v měsíčních intervalech. Po 10–14 dnech provádíme kontrolu krevního obrazu a jaterní testy. Pro menší toxicitu je doporučován cyklofosfamid v dávce 800 mg v kombinaci s 1 g methylprednisolonu jedenkrát měsíčně (Kralusová a Havrdová, 2008).

Významnou roli při léčbě RS má i plazmaferéza. Je to metoda, kdy je dárci odebírána krev do speciálního přístroje, jenž se nazývá separátor. Proces probíhá v několika cyklech. V prvním cyklu dojde k odběru 250 ml krve. Toto množství se rozděluje na plazmu a krevní buňky metodou centrifugace. Vzniklá plazma se shromažďuje ve sběrném vaku a krevní buňky jsou vráceny zpátky do krevního oběhu dárce. Při použití plazmaferézy se musí odebraná plazma nahradit různými roztoky, např. izovolemickým, hypervolemickým nebo hypovolemickým, proto se tento druh plazmaferézy označuje jako léčebná výměnná. Léčba RS plazmaferézou a imunosupresivní léčbou je účinná v případě kontraindikace nebo neúčinnosti kortikoidů. Doporučené léčebné schéma plazmaferézy je 2x do týdne během prvních tří týdnů léčby. Pokud je léčba neúčinná, ukončí se. U chronické léčby RS se doporučuje 10 výměnných plazmaferéz jednou týdně společně s prednisonem a acyklofosfamidem nebo 20 plazmaferéz i více než jednou týdně (Pták, 2003).

2.6.2 Nefarmakologická léčba

Nefarmakologická léčba je zaměřena na dodržování režimových opatření. V době výskytu infektů je vhodná prevence, která spočívá v omezení pobytu v rizikovém prostředí. Nejčastějšími metodami nefarmakologické léčby je alternativní medicína (Zapletalová, 2009).

Alternativní medicína je často označována jako léčebná metoda, která se nevyučuje na zdravotních školách nebo se nevyskytuje ve zdravotnickém zařízení. Alternativní léčebné postupy jsou používány jako náhradní a doplňkové. Jejich vzájemné použití je označováno jako souběžné s konvenční léčbou. V současnosti je k dispozici k léčbě RS bylinná medicína. Rostliny obsahují mnoho chemických látek, ty mohou působit i přes receptory jako léky, proto jsou označovány jako rostlinné drogy. Trpí-li pacient depresi, může použít třezalku tečkovanou s antidepresivními účinky. Před používáním by se měl pacient poradit se svým praktickým lékařem, protože třezalka může způsobit útlum nebo i sedaci nebo fotosenzitivitu, což je citlivost na světlo. Dále by se neměla používat společně s antidepresivy (Allen C., 2000).

Další možnou rostlinou, která má pozitivní vliv na RS, je marihuana. Studie ukázaly, že díky užívání kanabinoidů došlo ke zlepšení příznaků RS. Od roku 2013 je na trhu přípravek obsahující kanabinoidy, jedná se o Sativex. Používá se nejčastěji ve formě nosního spreje. Je dobře tolerován, protože má minimální psychotropní účinky. Ze začátku léčby se může objevit únava nebo závrať, ale ta časem vymizí. Bohužel Sativex se do České republiky zatím nedováží. Kanabinoidy mají zároveň kladný účinek na spánek, křeče, třes, ale neměly by se užívat při těhotenství a kojení (Miovský, 2008).

Kromě bylinné léčby lze vyzkoušet také jógu a cvičení, jenž jsou dobré pro udržení co nejlepší funkce svalů. Při cvičení musíme brát v úvahu to, že se nesmíme přemáhat, může dojít ke zhoršení příznaků RS a můžeme si přivodit nadměrnou únavu. Jóga nás dokáže zbavit stresu, únavy, deprese, udržuje nás ve fyzické kondici a pomůže nám získat pozitivnější přístup k životu.

2.6.3 Rehabilitace

Rehabilitační proces je zajišťován zkušeným týmem odborníků, a to rehabilitačními lékaři, neurologem, neuropsychologem, fyzioterapeutem, ergoterapeutem, logopedem, všeobecnou sestrou a osobním asistentem nemocného. Mluvíme o aktivním procesu, ten pomáhá lidem zotavit se, udržet se v co nejlepší fyzické kondici, dosáhnout co nejvyššího stupně nezávislosti. Se začátkem rehabilitace (dále jen RHB) se má začít už při sdělení diagnózy, což znamená ještě dříve, než se začnou projevovat klinické příznaky. Ze začátku by se mělo jednat spíše o informovanost a možnosti vzdělávání nemocných nebo

o to, jak si udržet kondici po psychické a fyzické stránce. Sestra by měla pacienta motivovat k aktivnímu zapojení do péče o zdravotní stav, dále k sociálnímu začlenění. RS má negativní dopad na povolání, zasahuje do partnerského života, rodiny, a proto je nutná spolupráce s rodinou (Řasová a Havrdová, 2015).

Díky včasné RHB může dojít ke zlepšení klinických projevů,lepší se kvalita života nemocného, oddálíme invaliditu a snížíme náklady na léčbu. Na začátku nemoci převažuje léčebná RHB, a sice fyzioterapie, ergoterapie, logopedie, zde je kladen důraz na rehabilitační intervence, jimiž jsou symptomatická léčba, usnadnění běžných denních aktivit, doporučení kompenzačních pomůcek. Cíle RHB se stanovují na základě vyšetření a po ukončení by měly být zkontrolovány. Poté se musí zhodnotit úspěšnost zvolených cílů a zároveň zvolit cíle nové. Výhodou je spolupráce s různými členy rehabilitačního týmu. Rehabilitační proces může být ovlivňován příznaky RS, jako je únava, deprese a kognitivní poruchy, proto musíme zpracovat individuální, realistické a flexibilní cíle (Řasová, 2007).

2.6.4 Rehabilitace v jednotlivých stádiích

Při RHB u *remitentního typu* dochází k rozvoji akutní zánětlivé ataky a ke zhoršování zdravotního stavu v různé intenzitě. Zhoršují se pohybové aktivity, hlavně při nadměrné fyzické zátěži. Pokud není stav pacienta závažný, postačí pouze infuzní terapie, která pomůže pacientovi vykonávat všední činnosti. Při zhoršení stavu je pacient hospitalizován a rehabilitace se zaměřuje hlavně na polohování, udržení rozsahu hybnosti ve všech kloubech. Pokud nám to stav pacienta dovolí, budeme ho edukovat o dechovém cvičení a relaxaci. Cvičení by se mělo provádět několikrát denně v kratších časových intervalech a přestávky během cvičení by měly být dostatečně dlouhé, při značném zlepšení stavu postupně přidáváme zátěž (Řasová, 2007).

RHB u *relabujícího progredujícího typu* se stanovuje až podle výsledků spiroergometrického vyšetření. Nejčastěji se doporučí přiměřená pohybová aktivita, ta pacienta motivuje k obnovení jeho kondice a zlepšuje psychiku nemocného. Pacient by měl po prodělané atace navázat na pravidelný pohyb pod dohledem fyzioterapeuta, se zaměřením na odstranění funkčních poruch pohybového systému. RHB je vedena fyzioterapeutem na neurofyziologickém podkladě, to znamená, že využívá plasticity

mozku a podporuje změny na centrální nervové soustavě (Řasová, 2007). Havrdová (2005) doporučuje navštívit 2x měsíčně intenzivní RHB kúru, která je zaměřena na již zmíněný neurofyziologický podklad. Cílem je zajistit co nejlepší funkce, měnící se v průběhu onemocnění.

U *sekundárně progredujícího typu* dochází k trvalým neurologickým příznakům. RHB je zaměřena na ovlivnění poruch hybnosti, chůze a stability, sexuální a emotivní poruchy. Důležitá je spolupráce s ergoterapeutem, protetikem a sociálním pracovníkem (Havrdová, 2005). Poslední *primárně progredující typ* odpovídá výskytu paraparézy, paraplegií, kvadruparézy až kvadruplegií na dolních končetinách. Pacient je odkázán na invalidní vozík a později až na imobilní lůžko. RHB úzce spolupracuje s ošetrovatelskou péčí, kdy jejich společným cílem je udržení optimálních vitálních funkcí s prvky respirační fyzioterapie. Součástí je také prevence sekundárních komplikací, jimž zabráníme pravidelným polohováním každé 2 hodiny – tak předejdeme vzniku dekubitů a udržujeme kloubní rozsah (Pfeiffer, 2007).

Role sestry při rehabilitaci

Role sestry se zaměřuje z větší části na stránku zdravotnickou. Ta spočívá v podávání léků, sestra se podílí se na stanovení ošetrovatelských diagnóz, zabezpečuje hygienické potřeby a jiné úkoly zaměřené na potřeby nemocného. Sestra v rámci RHB má za úkol zajistit soběstačnost a sebeobsluhu nemocného. U imobilních pacientů vykonává pasivní cvičení. Jeho účelem je zlepšení pohyblivosti kloubů a polohování, jež zabraňuje vzniku dekubitů. Pro zkvalitnění dechové aktivity provádí sestra dechovou RHB a kondiční cvičení. Pro účelnost je důležitá spolupráce s fyzioterapeutem a dalším zdravotnickým personálem (Staňková, 2005).

2.7 Kompenzační pomůcky

Kompenzační pomůcky (viz Příloha 2) jsou zdravotnické pomůcky, které se dají použít k jakékoli činnosti. Jejich účelem je nahrazování porušené funkce při činnostech. Lze je rozdělit do 2 skupin podle toho, jakou činnost kompenzují (osobní hygiena, oblékání apod.), a podle toho, jakou funkci nahrazují, tj. omezený rozsah pohybu, snížená svalová

síla, porucha koordinace (Krivošíková, 2011). Pomůcky, které lze použít pro úpravu lokomoce, jsou nejčastěji hole, vícebodové a kombinované hole, francouzské berle, chodítka. Pro imobilní pacienty je důležité zvolit správný druh elektrického nebo mechanického invalidního vozíku. Novinkou na trhu je typ vozíku MONO, je navržen podle Genny Team Mobility. Jedná se o typ vozíku, jenž umožní pacientovi provádět řadu úprav jednoduchým a rychlým způsobem. Dále nabízí možnost řízení těžiště, nastavení výšky a nastavení výšky brzd v případě potřeby a možnost vybrat si sklon opěradla. Dalšími pomůckami používanými k sebeobsluze (hygiena, oblékání) jsou protiskluzové podložky, madla do koupelny a WC, úchyt na sprchovou hlavici, dávkovač mýdla. Měli-li pacient doma vanu, může využívat závěsné nebo klasické sedačky, případně elektrický zvedák. Do sprchy lze využít různé sedačky nebo židli, případně pojízdná křesla. Při potížích s oblékáním jsou vhodné tyto pomůcky: navlékač ponožek, punčoch, zapínač knoflíků, elastické tkaničky, švédský podavač předmětů (Kalb, 2012).

2.8 Sdružení pro nemocné s roztroušenou sklerózou

První sdružení pro nemocné s RS vzniklo v USA v roce 1946 pod názvem *National Multiple Sclerosis Society* a to se stalo vzorem pro další země. V roce 1967 vznikla nová organizace pod názvem Mezinárodní federace IFMSS (*International Federation of Multiple Sclerosis Societies*) se sídlem v Londýně, ta sdružuje 36 členských společností. V České republice existuje Unie Roska, vznikla v roce 1992 se sídlem v Praze a v současné době působí ve 13 okresech. Cílem této organizace je péče o pacienty trpící RS. V současnosti má přibližně 3 000 členů. Dalšími organizacemi jsou Nadační fond Impuls, Sdružení mladých sklerotiků, Skládej, o.p.s., Klub pacientů s RS (Havrdová, 2009).

Od roku 2013 vznikala v ČR MS centra se zaměřením na diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění centrálního nervového systému. Centra se zaměřují nejvíce na RS. Vedoucím centrem je MS centrum při Neurologické klinice 1. LF UK a při Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Najdeme u nás i další MS centra (viz Příloha 3). MS centra vznikla za účelem zajištění diagnostiky a léčby RS a jiných demyelinizačních a autoimunitních onemocnění centrální nervové soustavy, dále soustředí pacienty, u kterých nelze provést odpovídající diagnostiku, zajišťují léčbu a speciální postupy, jako jsou například pulsní imunoprese (imunopresiva jsou léky tlumící reakci imunitního

systemu) a zajišťují komplexní léčbu, ta je součástí neurorehabilitace, zajišťují školení a spolupracují s českými a mezinárodními centry.

3 Cíle práce a výzkumné otázky

3.1 Cíle práce

1. Zjistit jaké jsou role sestry v primární péči o pacienty s roztroušenou sklerózou.

3.2 Výzkumné otázky

1. Jaká je role sestry v primární péči o pacienta s RS?
2. Jak RS ovlivňuje život pacienta?
3. Jaké zkušenosti má pacient s RS v primární péči?

4 Metodika

4.1 Použité metody

K výzkumnému šetření bakalářské práce byla použita metoda kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaného rozhovoru, který probíhal v ordinacích praktického lékaře, v neurologické ambulanci, v agenturách domácí péče a MS centru. Výzkum v agentuře domácí péče ovšem nakonec nebyl schválen vrchní sestrou z důvodu časové tísně sester. Výzkumu se zúčastnilo celkem 5 sester z oblasti primární péče a 2 sestry z oblasti sekundární péče, 8 pacientů z MS centra a Unie Rosky a na základě doporučení. Sestry i pacienti byli seznámeni s názvem bakalářské práce, s danými otázkami, cíli a využitím v praxi. Souhlas s nahráváním vyjádřilo celkem 6 osob, ostatní rozhovory byly zaznamenány písemně do záznamového archu (Příloha 4). Všechny kladené otázky byly anonymní. První 3 otázky jsou identifikační. Otázka č. 1 je zaměřena na pohlaví, č. 2 se zaměřuje na věk a otázka č. 3 je směřována na ambulantní zařízení. Rozhovor s pacienty měl celkem 24 otázek (Příloha 5) a v rozhovorech se sestrami bylo celkem 11 otázek (Příloha 6), které byly nahrány a následně přepsány do MS Word, v němž byly kódovány. Kódování rozhovorů probíhalo formou metody tužka a papír. Každý rozhovor byl přepsán do písemné podoby (viz. Příloha 7), následně byla provedena analýza metodou papír a tužka. V rozhovorech byly vyhledány a následně podtrženy nejčastěji se shodující odpovědi, podobné výrazy a poté byly shrnuty do kategorií a podkategorií.

4.2 Charakteristika výzkumného souboru

První části výzkumu týkající se pacientů s roztroušenou sklerózou se zúčastnilo celkem 8 osob různého věku a pohlaví. Druhá část výzkumu se týkala sester v rámci primární péče. Výzkumu se zúčastnilo 5 sester z primární péče a 2 sestry z oblasti sekundární péče. Sestry z oblasti sekundární péče byly osloveny hlavně z důvodu nutnosti doplnění informací. Sestra v ambulanci sekundární péče se přímo zabývá specifickými příznaky, jež se u pacienta vyskytují. Sestra poskytuje pacientovi informace o pravidelném užívání léků, poskytuje pomoc pacientům při výskytu atak, kdy má pacient možnost zavolat sestru.

5 Výsledky

5.1 Kvalitativní část výzkumu - rozhovory s pacienty

POHLAVÍ	VĚK	AMBULATNÍ ZAŘÍZENÍ	TYP ONEMOCNĚNÍ	STANOVENÍ DIAGNÓZY	ZKUŠENOST V RODINĚ
ŽENA R1	59	Unie Roska	remitentní	50 let	Ne
ŽENA R2	56	Unie Roska	remitentní	36 let	Nevím
ŽENA R3	64	Unie Roska	remitentní	27 let	Ne
ŽENA R4	45	MS CENTRUM	nevím	29 let	Ne
MUŽ R5	56	MS CENTRUM	nevím	54 let	Ne
ŽENA R6	43	doporučení od ostatních	remitentní	43 let	Ne
MUŽ R7	60	doporučení od ostatních	sekundárně progredující	30 let	Ne
ŽENA R8	50	doporučení od ostatních	remitentní	25 let	Ano

Tabulka 1. Identifikace pacientů s RS.

Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem 8 pacientů s RS onemocněním ve věku 43–64 let. Nejmladšímu dotazovanému bylo 43 let a naopak nejstaršímu 64 let. Z celkového počtu respondentů bylo 6 žen a 2 muži. Většina dotazovaných je v remitentním typu onemocnění, až na jednoho pacienta, ten se nachází v typu sekundárně progredujícím. Dva pacienti uvedli, že neví, ve kterém typu onemocnění se právě nacházejí. Zkušenosti v rodině s daným onemocněním přímo potvrdil pouze jeden respondent (R8). Další respondent (R2) si nebyl zcela jist diagnózou RS u svého příbuzného, proto zvolil možnost „nevím“.



Schéma 1. Kategorie: příznaky.

Po analyzování odpovědí byla vytvořena kategorie s názvem *příznaky*. Tato kategorie se zaměřuje na příznaky, které přivedly nemocné poprvé k praktickému lékaři. Odpovědi jednotlivých respondentů byly analyzovány a rozděleny na 2 podkategorie – *subjektivní a objektivní příznaky*. V jednotlivých podkategoriích jsou uvedeny nejčastější odpovědi nemocných. Nejčastěji se v odpovědích objevovaly poruchy chůze a oční problémy. R1: „K praktickému lékaři mě přivedly problémy spojené s chůzí a motorikou. Ze začátku jsem pořád padala a občas nemohla ani chodit.“ R2: „K lékaři mě přivedly zvláštní problémy. Nejprve mě bolelo srdce, pak se dostavila únava, až se mi dělalo špatně, objevila se i mdloba.“ R3: „K lékaři mě přivedly problémy s očima, měla jsem zánět očního nervu.“ R4: „Praktického lékaře jsem nenavštívila, jsem rovnou na oční ambulanci, s tím, že mám problémy se zrakem.“ R5: „Žádné příznaky mě k praktickému lékaři nepřivedly.“ R6: „K praktickému lékaři mě přivedl úraz, zakopla jsem a narazila jsem si dolní končetinu.“ R7: „K praktickému lékaři mě přivedly problémy s dolními končetinami.“ R8: „Svého praktického lékaře jsem vyhledala, protože jsem měla občasné problémy s chůzí a zakopáváním.“

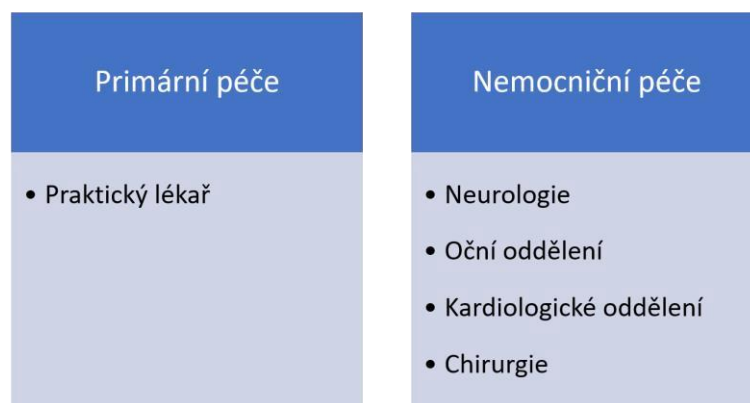


Schéma 2. Kategorie: lékaři.

Druhá kategorie byla stanovena podle analyzování odpovědí, které se zaměřovaly na návštěvnost lékařů při objevení prvních příznaků. Kategorie byla rozdělena do 2 podkategorií. První podkategorie zahrnuje primární péči, během níž pacienti nejčastěji vyhledali svého praktického lékaře, a druhou podkategorii je nemocniční péče. V rámci nemocniční péče pacienti nejčastěji navštívili lékaře na neurologii, očním oddělení, kardiologickém oddělení a chirurgickém oddělení, kam byli posláni svým praktickým lékařem. R1: „*Nejprve jsem navštívila svého praktického lékaře, ten mě následně poslal na vyšetření do nemocnice na neurologii.*“ R2: „*Nejprve jsem navštívila obvodního lékaře, který mě poslal ke kardiologovi do nemocnice. Tam mě provedli zátěžové EKG, odebrali krev a podle EKG zjistili, že se jedná o neurologické potíže. Nakonec jsem skončila u neurologa, ke kterému jsem se dostala přes obvodního lékaře.*“ R3: „*Nejprve jsem navštívila praktického lékaře, který mně napsal doporučení na oční ambulanci, protože jsem neviděla na pravé oko. Na očním jsem byla hospitalizována asi 1 měsíc a ze začátku vůbec nevěděli, co je mi. Z očního mě následně poslali na neurologii a teprve až tam mě diagnostikovali eresku.*“ R4: „*Oční ambulance a soukromá neuroložka.*“ R5: „*Nejprve jsem ležel na chirurgii, protože jsem měl zlomeninu kyčelní kosti, uštípl jsem si kus pánve. A protože jsem byl hospitalizován v nemocnici, prošel jsem všemi možnými vyšetřeními, a tak mi byla diagnostikována ereska.*“ R6: „*Nejprve jsem navštívila praktického lékaře, který mě poslal na RTG vyšetření, aby zjistili, jestli nemám nic zlomeného. Podle RTG vyšetření bylo vše v pořádku. Po několika měsících od úrazu se mi stav nelepšil, nemohla jsem chodit, jen jsem ležela a měla jsem psychické potíže, které se projevovaly hlavně mojí podrážděností. Až jednoho dne mě musel manžel zavolat RZS,*

protože už jsem nevěděla, co dál. Oni mě odvezli do nemocnice na chirurgické oddělení, kde jsem ležela asi 14 dní, než mě přeložili na oddělení rehabilitace, kde mně udělali všechna možná vyšetření. Nakonec mi diagnózu diagnostikovali podle magnetické rezonance.“ R7: „Praktický lékař mě poslal na vyšetření do nemocnice, kde mně udělali ultrazvuk a poslali mě domů. Po několika týdnech jsem přišel k praktickému lékaři znova s tím, že se u mě objevily oční problémy. Po vyšetření v nemocnici mě poslali na neurologii, kde diagnostikovali moji nemoc.“ R8: „Nejprve jsem navštívila svého praktického lékaře, který mě poslal na rehabilitaci. Tam jsem chodila asi měsíc. Po měsíci jsem navštívila praktického lékaře znova s tím, že se to nelepší a rehabilitace nebyla úspěšná. Následně mě poslal na vyšetření do nemocnice na oddělení neurologie.“

Bolest/křeče	Chůze	Řeč	Psychické potíže
<ul style="list-style-type: none"> • Bolesti DK, HK • Slabost v nohou • Svalové křeče 	<ul style="list-style-type: none"> • Motorika • Zakopávání • Ztráta rovnováhy 	<ul style="list-style-type: none"> • Artikulace • Výslovnost 	<ul style="list-style-type: none"> • Únava • Psychické potíže

Schéma 3. Kategorie: přetrvávající potíže.

Kategorie s názvem *přetrvávající potíže* se specializuje na přetrvávající potíže u pacientů s RS. Kategorie byla rozdělena do čtyř podkategorií: potíže týkající se bolesti a křečí, potíže s chůzí, potíže s řečí a poslední jsou psychické potíže. Nejčastěji uváděnými problémy byly potíže s chůzí a řečí. V menší míře se objevovaly také psychické problémy spojené s únavou a bolestí horních i dolních končetin. R1: „V první řadě to jsou bolesti nohou a dále potíže s motorikou.“ R2: „Nejvíce u mě přetrvávají bolesti nohou, rukou, zakopávání a ztráta rovnováhy.“ R3: „Nejvíce u mě převládají pocity únavy, zakopávání, celková slabost v nohou.“ R4: „Jediné potíže, které mám, jsou svalové křeče.“ R5: „Nyní přetrvávají potíže s artikulací a výslovností. A dále mám poruchy hybnosti, zakopávání. Musím používat francouzské berle. Potíže s artikulací si myslím, že mám v důsledku užívání kortikoidů.“ R6: „Nyní u mě přetrvávají potíže s chůzí. K chůzi musím využívat berle a dále mám psychické potíže, na které užívám léky.“ R7: „Jelikož jsem imobilní a

jsem upoután na invalidní vozík, tak u mě převládají hlavně potíže s chůzí. Dále mívám potíže s artikulací a občas mám potíže s očima. Hlavně když se u mě objeví ataka.“ R8: „Nyní u mě převládají problémy s chůzí. Pravá noha není tolik funkční jako levá. Občas se u mě objeví oční problémy, projevují se špatnou viditelností.“

První kontakt	Zkušenosti	Provádějí výkony
<ul style="list-style-type: none"> • Pozitivní • Negativní 	<ul style="list-style-type: none"> • Kladné • Záporné 	<ul style="list-style-type: none"> • Anamnéza • Odběr krve • Celkové vyšetření

Schéma 4. Kategorie: první kontakt se sestrou.

Čtvrtá kategorie se zabývá prvním kontaktem se sestrou v rámci primární péče, dále se zaměřuje na zkušenosti se sestrou a zároveň na výkony, které sestra u pacientů prováděla. Při prvním kontaktu se sestrou byly odpovědi různé, ale většina se shodovala. Co se týče zkušeností, většina pacientů uvedla, že zkušenosti se sestrami má pouze negativní. Negativní zkušenosti mají nejčastěji s přístupem k pacientům a s chováním sester. Další podkategorií jsou prováděné výkony, jež sestry u pacientů s RS realizují. Na otázku, jak probíhala Vaše první schůzka se sestrou v ambulanci primární péče, byly odpovědi následující – R1: *„Musela jsem ukázat, jak chodím, stojím, předklony, aby viděli, jak na tom jsem. A pak mě poslali dál.“* R2: *„Nejprve mě sestra zkontrolovala očkování na tetanus, následně zjistila, že očkovaná nejsem, tak mě naočkovala. Doktorka i sestra se domnívaly, jestli nejsem těhotná a pak mě poslaly domů a víc se mnou nedělaly. Po 3 dnech jsem se objevila u doktorky znova, rovnou z práce, protože jsem na tom byla špatně. Bylo to zvláštní.“* R3: *„Nijak, sestra se mnou nebavila.“* R4: *„Už si nevzpomínám, ale asi nic výjimečného to nebylo.“* R5: *„Schůzka byla, ale už si nevybavím, jak probíhala.“* R6: *„První schůzka u praktického lékaře probíhala následovně: sestra si vzala ode mě kartičku zdravotní pojišťovny a pomohla mi do ordinace a pak asistovala lékaři.“* R7: *„Při první schůzce se sestrou jsem si připadal, že ji to vůbec nezajímá.“*

Chovala se arogantně a byla velmi negativní. V tu chvíli jsem si připadal jako největší simulant. Byl jsem rád, že jsem mohl odejít domů.“ R8: „První kontakt se sestrou v ambulanci probíhal následovně, sestra si vzala kartičku pojišťovny a následně to probíhalo jako při preventivní prohlídce.“ Další otázka se týkala zkušeností se sestrou. R1: „Sestra u praktického lékaře byla na první schůzce nepříjemná. V jednu chvíli to vypadalo, že ji snad otravuji. Nyní se sestrou vycházím dobře.“ R2: „Se sestrou u praktického lékaře jsem moc kladný vztah neměla. Po odchodu sestry přišla nová, která pracovala dříve na nervovém oddělení, a s ní mám samé kladné zkušenosti. Je ochotná, obětavá.“ R3: „Sestry se se mnou vůbec nebavily.“ R4: „Jenom ty nejlepší. Sestra byla vždy ochotná, komunikativní, takže žádné problémy jsem s ní neměla.“ R5: „Zkušenosti mám pouze kladné.“ R6: „Zkušenosti se sestrou v ordinacích mám dobré. Všechny sestry jsou komunikativní, vždy mně ochotně pomůžou. Jediné negativní zkušenosti mám se sestrami v nemocnici.“ R7: „Jak jsem již zmiňoval, zkušenosti se sestrou nebyly příjemné. Když jsem musel navštívit lékaře podruhé, sestra tam už nebyla. Nová sestra byla pravý opak. Chovala se mile, usmívala se, bez váhání mi pomohla dojít do ordinace. Při odchodu mě zase doprovodila z ordinace do čekárny, kde na mne čekala manželka.“ R8: „Zkušenosti mám jen nejlepší. Sestra u praktického lékaře je velmi ochotná, komunikativní a vždy se usmívá.“

Poslední podkategorie ze schématu 4 je zaměřena na výkony sester u pacientů s RS. Většina pacientů odpověděla, že nejčastěji prováděným výkonem byl odběr krve a zavádění kanyly. Další odpovědi byly odběr anamnézy, aplikace injekcí nebo měření tlaku. R1: „Při první schůzce mě sestra odebrala krev a odebrala anamnézu.“ R2: „Sestra mi odebírala hlavně krev.“ R3: „Jediný výkon, který u mě sestra prováděla, bylo předání kartičky zdravotní pojišťovny a aplikovala sem tam nějakou injekci.“ R4: „Sestra mně pravidelně brala krev na kontrolu hemokoagulace, konkrétně QUICK a zavádí mi kanylu.“ R5: „Nejčastěji mi sestra měřila tlak, odebírala krev nebo zaváděla kanylu.“ R6: „Při návštěvě mi sestra odebrala krev, změřila tlak, vyplnila žádanku na vyšetření a ošetřila odřeniny.“ R7: „Při první schůzce si vzala kartičku pojišťovny, zeptala se, s jakými problémy přicházím a to bylo vše a ještě mi předala žádanku na ultrazvuk. To bylo vše. Při druhé návštěvě sestra vyzkoušela můj zrak jako při preventivní prohlídce, změřila mi tlak a odebrala krev.“ R8: „Sestra u mě prováděla výkony stejné jako při preventivní prohlídce a odebrala mi ještě krev.“



Schéma 5. Kategorie: ataky.

Kategorie s pořadovým číslem 5 se zabývá ataky. Byla rozdělena do tří podkategorií, ty se zabývají prvním objevením atak, dále vnímáním ze strany pacienta a poslední podkapitola popisuje dopad atak na život pacienta. První podkapitola je tedy zaměřena na první objevení ataky u pacienta a dále na průběh a frekvenci výskytu. Odpovědi pacientů byly výrazně odlišné, na rozdíl od jiných kategorií. Odpovědi se lišily hlavně co do prvního objevení atak a frekvence výskytu. Občas se objevovaly podobné odpovědi v souvislosti s průběhem ataky. Nejčastěji ataky probíhaly ve formě poruchy chůze, brnění dolních končetin a oční poruchy. R1: „Ataky se u mne objevily už v 90. letech, ale já nevěděla, co to je. Projevovaly se tím, že jsem z ničeho nic přestala cítit polovinu těla. A objevovaly se 1 za půl rok.“ R2: „První ataky se u mne objevily už ve 13 letech. Projevovaly se nejčastěji bolestmi nohou a tím, že jsem nemohla chodit. Ataky se objevovaly hlavně po porodech.“ R3: „Poprvé se objevily ve 27 letech, kdy se mi objevil zánět očního nervu. Po roce se u mne objevily pocity brnění v nohou, rukou, které trvaly asi půl rok. Krizové ataky, které by se projevovaly ležením a nechůzí, se u mě neprojevovaly.“ R4: „Poprvé se ataky u mne vyskytly už v 28 letech. Projevovaly se hlavně tím, že jsem neviděla na jedno oko a ataka se objevila ještě jednou asi po 3 letech. Zatím od té doby jsem žádnou ataku neměla.“ R5: „Něco se u mě objevilo, ale nejsem si jistý, jestli šlo právě o ataky. Projevovaly se hlavně bolestí dolních končetin a občas se objevila únava, objevovaly se zřídka.“ R6: „Ataky se u mne poprvé objevily ve 43 letech. Projevovaly se hlavně nehybností. Musela jsem pořád ležet. Nemohla jsem si ani sama dojít na záchod. Musela jsem pořád někoho prosit, jestli by mi mohl přinést to a to. Byl to hrozný pocit bezmocnosti. Ataky se mi objevily pouze jednou.“ R7: „Ataky se u mne objevily někdy ve 30 letech a občas se objeví ještě teď. Probíhaly tak, že jsem přestával

vidět na jedno oko, nemohl jsem vůbec chodit a musel jsem být upoután na lůžko. Objevily se přibližně 1 až 2 za 2 roky. Poslední ataka se u mne objevila minulý rok.“
R8: *„Ataky se u mne objevily ve 30 letech. Probíhaly tak, že jsem měla problémy s chůzí. Pamatuji si, že jsem ráno vstala z postele a nemohla jsem skoro chodit. Hrozně mě to vyděsilo a měla jsem strach, co se děje. Poslední ataka se u mne objevila asi před 5 lety. Od té doby zatím nic.“*

Druhá podkategorie se zabývá vnímáním ataky ze strany pacienta a tím, jak byl ovlivněn život pacienta při zlepšení a při zhoršení stavu. Co se týká odpovědí v této podkategorii, byly hodně podobné. Když došlo ke zhoršení stavu, nejvíce to pacienti pociťovali hlavně při chůzi a v tom, že nemohli vykonávat práci, která je baví, a museli být odkázáni na pomoc druhých lidí.

R1 uvádí: *„Ze začátku, když jsem nevěděla, co to je, měla jsem strach. Nevěděla jsem, co mám dělat. Můj život ovlivňovaly hlavně po psychické a zdravotní stránce.“* R2: *„Nevěnovala jsem tomu moc pozornost. Pokaždé to bylo něco jiného, nikdy to nebylo stejné.“* R3: *„Bylo to velmi nepříjemné, hlavně když jsem neviděla. Mělo to dopad na moji psychickou stránku, protože jsem nevěděla, o co jde, nikdo mi nic neřekl.“* R4: *„Bylo to pro mne nepříjemné. Před tím jsem tento stav nikdy neměla, nevěděla jsem, co mám dělat. Nejvíce mě to omezovalo při řízení, kdy jsem musela poprosit někoho jiného, aby mě odvezl například k doktorovi.“* R5: *„Neměl jsem žádnou ataku, která by se týkala nervových problémů. Můj život sice ovlivnily, ale nějaký větší dopad jsem nepocítil.“* R6: *„Vnímala jsem hodně špatně. Byla jsem z toho nešťastná. Nemohla jsem chodit, nedokázala jsem se o sebe sama postarat. Musela jsem pořád někomu říkat. Rodina už z toho byla psychicky vyčerpaná, hlavně manžel a dcera pomalu taky. Nejhorší byl ten pocit, že nic nevím. Nikoho nenapadlo, že by se mohlo jednat o eresku.“* R7: *„Můj život ovlivňovaly nemile. Když jsem měl ataku, nemohl jsem chodit do práce a musel jsem být doma, kde na mne padala negativní nálada. Býval jsem nepříjemný na svoje blízké, byla to opravdu nepříjemná situace.“* R8: *„Vnímala jsem je špatně. Vadilo mi, že jsem nemohla dělat věci, které jsem dělala denně. Dále se podílely na mojí nevykonnosti a na mojí negativní náladě.“*

Co se týče zhoršení stavu, byly zaznamenány následující odpovědi:

R1: *„Pociťovala jsem to v každém případě. Nejvíce jsem to pociťovala na motorice, chůzi, točil se se mnou celý svět.“* R2: *„Pociťovala jsem zhoršení, už jsem nebyla tak 100% jako*

dřív. Ale pořád jsem nevěděla, od čeho to je a k doktorovi jsem nešla. Lékaře jsem navštívila až tehdy, když mně nebylo dobře v práci.“ R3: „Ke zhoršení stavu došlo při zánětu očního nervu, dále se začaly přidávat problémy s brněním a porucha motoriky. Nemohla jsem si obstarat základní věci, které mi před tím nedělaly problém. Nemohla jsem chodit do práce.“ R4: „Nejvíce jsem to pociťovala při běžných činnostech, jako je například čtení, vaření, řízení a podobně. Doufala jsem, že to brzy přejde.“ R5: „Jedině co mě teď ovlivňuje, je zlomenina kosti, a myslím si, že to nemá nic společného s ereskou.“ R6: „Při zhoršení stavu jsem to nejvíce pociťovala určitě v hybnosti a po psychické stránce. Mívala jsem stavy, kdy jsem jenom brečela, protože jsem toužila po zlepšení stavu a pořád se nic nelepšilo.“ R7: „Jelikož jsem upoutaný na invalidní vozík i lůžko, zhoršení stavu už teď moc nevnímám. Jinak negativní dopad jsem pociťoval hlavně v tom, že mě museli, i teď musí moje žena obsluhovat a pořád se o mě starat. Jsou sice věci, které dokážu udělat sám, ale moc jich není.“ R8: „Při zhoršení stavu jsem měla vždy špatnou náladu, která se projevovala depresemi.“

Naopak při zlepšeném stavu se respondenti cítili následovně:

R1: „Při zlepšení stavu to mělo největší dopad hlavně na chůzi, psychickém stavu. Člověk byl úplně jiný, jako vyměněný. Jak na tom jsem po zdravotním stavu, zjišťuji hlavně ráno při vstávání z postele.“ R2: „Při zlepšení stavu jsem se cítila dobře. Byla jsem ráda, že je mi lépe.“ R3: „Při zlepšení stavu jsem cítila hlavně úlevu od bolesti.“ R4: „Při zlepšení stavu jsem cítila úlevu, že si mohu obstarat věci sama a nemusím otravovat ostatní. Sice nemohu běhat, ale snažím se pravidelně cvičit v tom rozsahu, co si mohu dovolit, rozhodně se nepřetahuji.“ R5: „Nemohu posoudit, jelikož jsem ještě nějakou závažnou ataku neměl. Při odeznění bolestí nohou jsem pociťoval úlevu od bolesti, a tím se zlepšila i moje psychika, která byla bolestí narušena.“ R6: „Teď se nacházím v období, kdy se můj stav zklidnil a převládají spíše pozitivní stavy. Zmiňovala jsem zlepšení psychického stavu a zlepšuje se i chůze. Doma se snažím chodit bez berlí, docela to jde, ale ven musím mít berle. Bez nich bych si ven jít netroufla.“ R7: „Zlepšení stavu jsem zaznamenal hlavně ráno při probuzení. Vstával jsem s pocitem uvolnění. Vždy je to pro mne příjemný pocit. Při zlepšení stavu se snažím alespoň procvičovat prsty cviky, které mi ukázala sestra, ta za mnou dojíždí denně a kontroluje můj celkový zdravotní stav.“ R8: „Zlepšení stavu jsem cítila hlavně ráno, když jsem vstala z postele. Nic mě nebolelo. Měla jsem radost a hned byl den veselejší. Snažila jsem se dodělat věci, které jsem před tím nemohla.“

Třetí podkategorie se zabývá dopady atak na život pacienta a zaměřuje se zdravotní stav, kde mě zajímala hlavně hybnost, ale i další odpovědi, například oční problémy, následoval psychický stav, který je nejvíce ovlivněn špatnou náladou nebo psychickými poruchami, jako je například deprese nebo beznadějí a poslední je ovlivnění sociálního života. Sociální život je nejčastěji ovlivněn sociální izolací, ztrátou sociálního kontaktu s přáteli anebo ztrátou zaměstnání. R1 sdělila: „*Poruchy hybnosti jsou pro mě nejhorší. Nemůžu si obstarat věci, které jsem před onemocněním dělala běžně. Po psychické stránce jsem byla nejvíce špatná v období atak, kdy jsem pociťovala pocit bezmocnosti, strach. Po sociální stránce se snaží mi dopomoci hlavně děti.*“ R2: „*Nyní se můj zdravotní stav ustálil a vím, co si můžu dovolit a co ne. Když jsem neznala diagnózu, vždycky jsem se přetáhla a bylo zle. Ohledně sociálního života si nedovedu představit, že bych měla chodit do práce.*“ R3: „*Nyní mám problémy s motorikou, k chůzi musím používat francouzskou berli. Doma využívám různé pomůcky k sebeobsluze, jako jsou například navlékač ponožek a tak dále. Pro zlepšení zdravotního stavu a psychického chodím každý týden pravidelně cvičit. Cvičení mi pomáhá zlepšit psychický stav a setkávám se s dalšími lidmi, s kterými diskutujeme o svých potížích.*“ R4: „*Ta nemoc je spíše plíživá, takže se to pomalu zhoršuje v tom smyslu, že špatně běhám a nemůžu dělat nějaké sporty. Můj sociální život je ovlivněn hlavně při kontaktu s přáteli, protože jsme chodili běhat společně a běhání jsem měla velmi ráda. Nyní už běhat nemůžu, a tím ztrácím kontakt s lidmi. A zároveň byla ovlivněna moje práce.*“ R5: „*Svůj zdravotní stav hodnotím v rámci možností půl na půl. Mám problémy s hybností a artikulací, která zároveň ovlivňuje i můj sociální život. Někdy se stane, že vyslovím slovo, kterému nelze rozumět to mě trápí a stydím se za to. K chůzi musím využívat francouzské berle, které mi dělají oporu. A jsem rád, že se mohu spolehnout i na svoje děti, které mi se vším pomáhají.*“ R6: „*Svůj zdravotní stav hodnotím tak na půl, stále u mě zůstávají potíže s hybností. K chůzi musím používat zmíněné francouzské berle. Co se týká mého psychického stavu, ten se zlepšil, asi zabraly prášky, které pravidelně užívám. Ještě před úrazem a diagnostikovaním diagnózy jsem chodila několik let do práce, která mě bavila. Nyní jsem ztratila se všemi kontakt. Sice mě kolegyně z práce navštěvují, ale už to není jako dřív. Kvůli nemoci jsem přišla o sociální kontakt.*“ R7: „*Hybnost u mě není žádná. Jediné, co dokážu, je přesunout se s pomocí na vozík a zpátky do postele. Psychický stav je ovlivněn hlavně kvůli mé nesoběstačnosti. Mrzí mě, že jsem musel opustit práci, která byla docela dobře finančně placená, ale hlavně jsem tu práci miloval, hodně mě bavila. Nepotkávám své přátele, se kterými jsem chodil pravidelně do hospody na pivo, občas se za mnou zastaví doma, ale*

moc často nechodí. Tak je ovlivněna moje sociální stránka.“ R8: „Co se týká mého zdravotního stavu, mám problémy s chůzí a motorikou. Psychický stav byl ovlivněn hlavně ze začátku, když jsem nevěděla, co se se mnou děje. A sociální život mám ovlivněný napůl. Do práce sice chodím, na zkrácenou dobu, a tím je ovlivněno i moje finanční ohodnocení.“



Schéma 6. Kategorie: informace.

Poslední kategorie byla analyzována podle nejčastějších odpovědí, které se zaměřovaly na dostatek či nedostatek informací na začátku léčby, poskytnutí materiálů a doporučení pro sestry a lékaře. Po analyzování jsme kategorii pojmenovali *informace*.

Pozornost byla věnována zejména tomu, co chybělo pacientům na začátku léčby a co jim chybí nyní, tomu se věnuje první podkapitola. Nejčastější odpovědí snad u všech pacientů byla, že na začátku léčby jim chyběl hlavně dostatek informací zejména ze strany lékaře. R1: *„Nejvíce mi chyběly informace. Já jsem o onemocnění nevěděla vůbec nic. Bylo to pro mě překvapení. Nyní mi chybí hlavně zdraví a peníze, jako každému.“* R2: *„Na začátku léčby mi chyběly hlavně informace, protože jsem nevěděla o onemocnění vůbec nic. Nikdo mi nic neřekl. A nejvíce mi vadilo, že když se dozvěděli lidi v mém okolí, že mám tu nemoc, tak na mě koukali skrz prsty, že si nic nepamatují, protože mám sklerózu. Nyní mi nic nechybí.“* R3: *„Nejvíce jsem toužila po informacích, proč a hlavně co to onemocnění způsobuje, jak se onemocnění léčí.“* R4: *„Na začátku léčby mi chyběly hlavně informace a dále, že nikdo nejevnil zájem. Zájem projeví až tehdy, když, jsem to začala řešit sama. Na doporučení jsem navštívila soukromou neuroložku, která mě posílala na různá vyšetření. Byla jsem spokojená s její důsledností.“* R5: *„Na začátku léčby mi chyběla hlavně komunikace a informace. Nyní vím vše, co potřebuji a nic mi*

nechybí.“ R6: „Na začátku léčby mi chyběly nejvíce informace a kladný přístup v nemocnici. Nikdo mi nebyl schopný říct, co se se mnou děje. Nyní mi chybí sociální kontakt, protože jsem pořád zavřená doma. Bojím se vyjít ven sama.“ R7: „Na začátku léčby mi chyběly hlavně informace. Praktický lékař, ke kterému chodím, mi nic neřekl, musel jsem se diagnózu dozvědět až po jaké době. Nyní mi chybí hlavně soběstačnost a pohyb.“ R8: „Hlavně mi chyběly informace.“

Druhá podkategorie je zaměřena na materiály o onemocnění poskytnuté pacientům. Nejčastěji byly informace poskytnuty formou letáčků anebo brožurek. Objevily se i odpovědi, že informace byly nejprve předány slovně a letáčky byly pacientům poskytnuty až následně. Zároveň se v této podkategorii zaměřuji na to, jestli pacienti předaným informacím rozuměli a když ne, jestli měli možnost se znovu na případné nejasnosti zeptat. Odpovědi se shodovaly v tom smyslu, že pokud pacienti informacím nerozuměli, byla zde možnost doptat se. Tuto možnost využila přibližně jedna třetina dotazovaných. R1 řekla: „Ano, dostala jsem letáčky a různé brožurky. Zčásti ano. Na to, co jsem nevěděla, jsem měla možnost se znovu doptat. Doktorka byla velmi ochotná a vše mi znova vysvětlila lépe a pak už jsem tomu rozuměla.“ R2: „První informace mi byly poskytnuty až v nemocnici. Informace mě byly předány hlavně slovně. Informacím jsem rozuměla, až když jsem nastoupila do nemocnice, po prodělaných atakách, až tehdy jsem dostala první letáčky a brožury o nemoci. Před tím jsem chodila k neurologovi, který mi žádné informace nedal. Byla jsem z toho zmatená.“ R3: „V podstatě ne. O všem jsem se dozvěděla až v roce 1992, kdy jsem kontaktovala Unii Roska, která akorát začala rozvíjet svoji činnost, tak až tam jsem se dozvěděla o nemoci více. Zčásti ano, na zbytek jsem se znova doptala. Od Unie jsem dostala s sebou letáčky, kde jsem si mohla vše přečíst znovu.“ R4: „Ano, sestra mi poskytla letáčky a brožurky. Většinou ano. A když jsem něco nevěděla, měla jsem možnost se doptat. Vše mi bylo znova vysvětleno.“ R5: „Ano, byly mi poskytnuty informace prostřednictvím letáčků a brožurek. Ale nikdo mi neřekl, že se onemocnění nedá vyléčit. Informacím jsem rozuměl, ale nebyla mi sdělena podstata toho onemocnění. Neřekli mi ani, v čem spočívá léčba pomocí kortikoidů, to jsem si musel přečíst na internetu a nikdo mi nesdělil, co je příčinou autoimunitních onemocnění.“ R6: „Ano, informace mi byly poskytnuty až po navštívení specialisty, jednalo se o různé letáčky, brožurky a o slovní informace. Sděleným informacím jsem rozuměla zčásti. Když jsem něčemu nerozuměla nebo nevěděla, měla jsem možnost se znovu zeptat. Paní doktorka mi vše znova lépe zopakovala a vysvětlila.“ R7: „Jediné informace, které jsem

dostal, byly pouze slovní. Letáčky jsem dostal až déle. Informacím jsem moc nerozuměl. Musel jsem se několikrát doptávat na konkrétní informace. Hlavně mě zajímalo, jestli se dá nemoc vyléčit. Dlouho mi trvalo, než jsem se s diagnózou a postupným zhoršováním stavu smířil.“ R8: „Ano, byly mi poskytnuty letáčky. Ano, informacím jsem rozuměla.“

A poslední podkategorie se věnuje doporučením pro sestry a pacienty od pacientů s RS. Sestrám nejvíce doporučují zlepšit ošetrovatelský přístup k pacientům a doplnit si informace o onemocnění a pacientům nejčastěji doporučují být trpěliví a zjišťovat si informace.

Doporučení pro pacienty:

R1: „Doručila bych jim hlavně dostatek pohybu, trpělivost a ptát se na to, co neví.“ R2: „Hlavně, aby se ptali. Nedostatek informací je opravdu špatný.“ R3: „Doporučila bych jim v první řadě, aby se nedali a ptali se na možnosti biologické léčby, dále v rámci hybnosti pravidelně cvičit a ptát se, když jim nebude něco jasné.“ R4: „Doporučila bych jim, aby neměli strach.“ R5: „Doporučil bych jim hlavně trpělivost.“ R6: „Ostatním pacientům bych doporučila ptát se na informace, které jim nejsou jasné a ptát se hlavně na svůj zdravotní stav. Nenechat se odbýt.“ R7: „Ostatním pacientům bych doporučil, aby nenechali nemoc zajít daleko a vyhledali lékaře, hned jak to půjde. Pohyb je opravdu důležitý. A ještě bych jim doporučil ptát se na každou věc, která jim nebude jasná, a ať neodchází domu s pocitem, že ví jen polovinu důležitých informací a ptát se na možnosti léčby.“ R8: „Pacientům bych doporučila hlavně ptát se na informace, které jim nejsou známy.“

Doporučení pro lékaře a sestry:

R1: „Lékařům a sestrám bych nedoporučila nic, dělají vše, co je v jejich silách. Spíš bych doporučila těm nahoře, aby dělali více pro lidi s ereskou. A sestrám bych doporučila zlepšit přístup k pacientům, kteří přichází s podobnými potížemi, například jako já.“ R2: „Aby věnovali větší pozornost pacientům a poskytovali víc informací například v rámci letáček.“ R6: „Lékařům bych doporučila jednoznačně zlepšit přístup k pacientům, doplnit si informace o onemocnění a sestrám bych doporučila hlavně komunikovat s pacienty.“

5.2 Kvalitativní část výzkumu - rozhovory se sestrami

	Pohlaví	Ambulantní zařízení	Zdravotnictví	Ambulance
S1	Žena	Praktický lékař/domácí péče	47 let	43 let
S2	Žena	Praktický lékař	25 let	15 let
S3	Žena	Praktický lékař	26 let	20 let
S4	Žena	Soukromá neurologická ambulance	10 let	9 let
S5	Žena	MS Centrum	31 let	16 let
S6	Žena	Praktický lékař	15 let	10 let
S7	Žena	Praktický lékař	20 let	18 let

Tabulka 2. Identifikace sester.

Výzkumného šetření se zúčastnilo celkem 5 sester pracujících v ambulancích primární péče a 2 sestry z oblasti sekundární péče. Výzkumu se zúčastnilo 5 sester z ambulance praktického lékaře, 1 sestra ze soukromé neurologické ambulance a 1 sestra z MS Centra. První 4 otázky byly zaměřeny na pohlaví, ambulantní zařízení, ve kterém sestry pracují, další otázka byla zaměřena na časové období (jak dlouho pracují ve zdravotnictví) a poslední otázka se týkala toho, jak dlouho pracují v dané ambulanci. Jedna sestra uvedla, že pracuje pro praktického lékaře a zároveň provozuje domácí péči u pacientů. Na otázku, jak často se setkávají s diagnózou RS, byly odpovědi většinou podobné. U praktického lékaře se s diagnózou setkávají velmi zřídka, zatímco v MS Centru a soukromé neurologické ambulanci se s diagnózou setkávají skoro denně. Jedna sestra z ambulance praktického lékaře odpověděla, že už pár pacientů s RS měla.

Poskytování péče	Činnosti	Role u pacienta	Začátek léčby
<ul style="list-style-type: none"> • Ošetrovatelská péče 	<ul style="list-style-type: none"> • Ošetrovatelská péče • Komunikace 	<ul style="list-style-type: none"> • Pečovatelka • Komunikátorka • Edukátorka 	<ul style="list-style-type: none"> • Ošetrovatelská péče

Schéma 1. Kategorie: péče.

První kategorie byla pojmenována *péče*, a sice kvůli nejčastějším odpovědím na otázky zaměřené na primární péči.

První podkategorie se zaměřuje na to, co sestra poskytuje pacientovi v rámci primární péče. Nejčastější odpovědi byly ošetrovatelská péče v rámci krevních odběrů, měření fyziologických funkcí, vyšetření pohyblivosti, oční vyšetření nebo rehabilitace. S1 uvedla: *„Prožívala jsem s ní její nemoc téměř od začátku až do konce jejího života. Prováděla jsem u ní odběry krve, kontroly TK, P, rehabilitaci, aplikaci injekcí.“* S2: *„Při první návštěvě pacienta změřím tlak, dle ordinace odeberu krev, vyšetřím pacientovi oči a vyšetřím chůzi tak, že ho nechám projít po ordinaci. Dále odeberu anamnézu.“* S3: *„Pacientovi jsem provedla vyšetření očí, chůze, odebrala anamnézu, ze které jsem zjistila, že pacient má zkušenosti s diagnózou v rodině. Dále pacientovi odebírám krev na vyšetření a plním ordinace dle přání lékaře.“* S4: *„Pacientům poskytuji informace formou letáčků, slovní informace smí poskytovat pouze lékař, podle ordinace lékaře podávám infuze, které jsou formou léčby, dále se podílím na sepisování ošetrovatelské anamnézy, ptám se, jaké potíže u nich přetrvávají, vyšetřuji jejich zdravotní stav a odebírám krev.“* S5: *„Poskytuji vydávání léků, provádím odběry a hlavně poskytuji konzultace a hlavně zácvik pacientů na interferony.“* S7: *„Pacientovi jsem provedla vyšetření očí, chůze, odebrala anamnézu. Dále pacientovi odebírám krev na vyšetření a plním ordinace dle přání lékaře“.*

Druhá podkategorie je zaměřena na činnosti, které sestra provádí v rámci primární péče u pacienta s RS. Většina odpovědí se opět shodovala. Jednalo se o ošetrovatelskou péči, kde zazněly stejné odpovědi typu odběr krve, měření fyziologických funkcí, motivace pacientů, jednou se objevila odpověď hygienická péče a převazy u imobilního pacienta.

Další činnosti, jak uvádí sestry, jsou již v kompetenci lékaře. S1 uvedla: „*Prožívala jsem s ní její nemoc téměř od začátku až do konce jejího života. Prováděla jsem u ní hygienu, odběry krve, kontroly TK, P, rehabilitaci, aplikaci injekcí, jelikož byla pacientka ležící, byly u ní nutný převazy dolních končetin, kde se vytvářely dekubity.*“ S4: „*Moje role u pacientů spočívá v rozdávání letáčků, motivuji lidi k RHB, k tomu, aby se nezavírali doma a vykonávali svoje oblíbené koníčky a aby se svěřili svým blízkým a v případě výskytu atak požádali rodinu o pomoc. V neposlední řadě se je snažím motivovat, aby neodcházeli ze zaměstnání a věnovali se mu, jak to půjde. Vše je ale závislé na jejich zdravotním stavu.*“ S5: „*Jak jsem již uvedla, vydávám léky, pravidelně odebírám krev a provádím konzultace.*“ S6: „*Mojí rolí je poskytovat pacientovi podporu, komunikovat s ním a jsem prostředníkem mezi pacientem a lékařem*“.

Třetí podkategorii jsou role sestry u pacienta s RS v rámci primární péče. Po analyzování všech odpovědí byly stanoveny tři role: role ošetřovatelky (tato role spočívá v ošetřovatelské péči o pacienty), role komunikátorky (sestry komunikují s pacienty o možnostech rehabilitace, snaží se je motivovat k rehabilitaci, ta je pro ně důležitá, komunikují s nimi o zaměstnání, aktivitách, které mohou vykonávat v závislosti na svém stavu) a poslední rolí je role edukátorky. Tato role se objevila pouze u jedné sestry, kdy sestra pacienty edukuje o jejich léčbě, možnostech rehabilitace. S1 uvádí: „*Mojí rolí u pacientů je poskytovat ošetřovatelskou péči a komunikovat s nimi.*“ S4: „*Moje role u pacientů spočívá v rozdávání letáčků, motivuji lidi k RHB a k tomu, aby se nezavírali doma a vykonávali svoje oblíbené koníčky a aby se svěřili svým blízkým a v případě výskytu atak požádali rodinu o pomoc. V neposlední řadě se je snažím motivovat, aby neodcházeli ze zaměstnání a věnovali se mu, jak to půjde. Vše je ale závislé na jejich zdravotním stavu.*“ S5: „*Jsem první osoba, se kterou přijdou do styku, dále motivace, aby na sobě pracovali, edukuji je o pravidelném užívání léků a aby chodili do zaměstnání v případě, že jim to stav dovolí.*“ S7: „*Snažím se pacienta motivovat k pravidelné RHB*“.

Poslední podkategorie se zabývá péčí o pacienta od začátku léčby. Jednalo se o pravidelné krevní odběry, měření fyziologických funkcí, pravidelné vyšetření poruch, které pacienta přivádí k lékaři. S1 sdělila: „*Dnes je péče o pacienty s RS v domácím prostředí usnadněna tím, že je možnost využít služeb charity, pečovatelské služby a domácí péče. Zmíněné služby jsou schopny navštěvovat pacienta doma několikrát denně.*“ S2: „*Nejprve pacienta vyšetřím, odeberu krev, anamnézu, napíšu žádanku na vyšetření dle ordinace doktora. Dále pacienta vyšetřím podrobně při další návštěvě, ať už se jedná o preventivní*

prohlídku nebo nějaké potíže, zde končí moje úloha, další roli přebírá lékař.“ S3: „V ambulanci praktického lékaře provádíme prvotní vyšetření, další vyšetření už probíhají v nemocnicích, kde se tímto onemocněním zabývají. Jinak mojí prací je si vše pečlivě zaznamenat a při další návštěvě pacienta se zaměřit na jeho problémy spojené s chůzí a jinými problémy.“ S4: „Při příchodu pacienta odebírám anamnézu, provádím celkové vyšetření s odběrem krve, podle potřeby a ordinace podávám infuze, kdy před podáním musím zavést pžk. Předávám recepty s léky a kontroluji zdravotní stav, například měření fyziologických funkcí atd.“ S5: „Pacient do MS Centra dochází jednou za 3 měsíce pro léky, pokud se nic neděje. Při objevení atak tak zavolají a přijdou na vyšetření. Když si přijdou pro léky, provádí se kontrolní náběry, provede se neurologické vyšetření a vydají se jim léky.“



Schéma 2. Kategorie: ošetrovatelské problémy.

Podle analyzovaných odpovědí vznikla kategorie číslo 2, která dostala název *ošetrovatelské problémy*. Ošetrovatelské problémy jsem rozdělila do 3 podkategorií. První podkategorií je *zdravotní stav*, zde se objevovaly nejčastěji odpovědi poruchy chůze a oční problémy. Co se týká problémů s psychickým stavem, většina odpovědí se shodovala v tom, že lékař posílá pacienta k psychologovi nebo že nemají zkušenosti s poruchami. Pouze jedna sestra uvedla, že se setkala s poruchami nálady nebo depresemi. A s poslední podkategorií nemá zkušenost nikdo. S1 uvedla: „Zmíněná paní byla se svým stavem smířená, často jsme spolu hovořily o rodině, vnoučatech, zahrádce. V těžkých chvílích jsem se snažila pacientku povzbudit. Někteří pacienti jsou v počátečním stavu nepřístupní, je třeba je povzbudit a získat oboustrannou důvěru, aby byla péče o ně co nejefektivnější. Co se týká zdravotního stavu, nejčastější problémy, se kterými jsme se setkala, byly poruchy chůze, u ležících pacientů hlavně dekubity.“ S2: „V rámci primární

péče se nejčastěji setkávám se zdravotními potížemi formou poruch chůze, očních problémů. Co se týká psychických a sociálních problémů, zkušenosti nemám.“ S3: „Nejčastěji se setkávám s poruchami chůze.“ S4: „V ambulanci se setkávám nejčastěji se zdravotními a psychickými problémy. Co se týká zdravotního stavu, jedná se o poruchy nálady nebo deprese, které jsou zapříčiněny zhoršením stavu. Při výskytu psychických poruch doporučuje lékař návštěvu psychologa nebo psychiatra. Zdravotní stav ovlivňují potíže s chůzí, kdy se u lidí objevuje zakopávání nebo ztráta motoriky, občas přijde pacient, který má oční problémy. S problémy sociálního života zkušenost nemám.“ S5: „Nejčastější problémy jsou v aplikaci léků, dále špatná spolupráce, těch je ale pár. Psychický stav řeší lékař. Pokud je na tom pacient špatně, potřebuje psychologa.“ S6: „V rámci primární péče se nejčastěji setkávám se zdravotními potížemi formou poruch chůze, očních problémů“. S7: „Pamatuji si že, pacient přišel s očními problémy. Takže nejčastěji se jedná o zdravotní problémy“.



Schéma 3. Kategorie: doporučení pro pacienty.

Poslední kategorie dostala název *doporučení pro pacienty*. Podle odpovědí jsem kategorii rozdělila na dvě podkategorie. V rámci první podkategorie s názvem *zdravotní stav* sestry nejčastěji pacientům doporučují rehabilitaci, pravidelné cvičení a pravidelně chodit na preventivní prohlídky, druhá podkategorie dostala název *informace* – zde sestry doporučují pacientům ptát se na informace, které jim nejsou známe nebo kterým nerozumí. S1 sdělila: „Pacientům bych doporučila pravidelně chodit na preventivní prohlídky.“ S2: „Doporučila bych mu hlavně dostatek pohybové aktivity v rámci RHB.“ S3: „V rámci primární péče bych doporučila pacientům nás navštívit, když se u nich vyskytnou jakékoliv potíže.“ S4: „Při každé návštěvě jim doporučuji, aby se ptali na informace, které jim nejsou známe nebo kterým nerozumí, dále doporučuji cvičení, která

pomáhají zlepšovat zdravotní i psychický stav.“ S5: „Já bych jim doporučila hlavně rehabilitaci.“ S6: „Pacientům bych doporučila navštívit lékaře při prvních problémech, říkat pravdu a nezamlčovat podstatné informace a pravidelně chodit na preventivní prohlídky“. S7: „Pacientům při každé návštěvě doporučím pravidelné preventivní prohlídky, sdělovat lékařům aktuální problémy a nic nezamlčovat a nakonec doporučím, aby nás navštívili v případě vyskytnutí jakýchkoliv potíží“.

6 Diskuze

Cílem bakalářské práce bylo zjistit role sester v rámci primární péče o pacienty s RS. Dále jsem se zaměřila na zkušenosti pacientů se sestrami, na příznaky, které je přivedly poprvé k praktickému lékaři a na to, jak RS ovlivňuje život pacienta. To, jaké jsou role sester, bylo zjišťováno u 5 sester pracujících v primární péči, které se již někdy setkaly s diagnózou RS. Výsledným šetřením bylo prokázáno, že sestry plní nejčastěji role komunikátorky, edukátorky a ošetrovatelky. U pacientů bylo zjištěno, že nejčastějšími problémy byly poruchy chůze a oční problémy. Co se týká zkušeností pacientů se sestrami, převládají spíše negativní zkušenosti nad kladnými. Vytvořili jsme celkem 3 kategorie, kde jsou zaznamenány odpovědi sester, a 6 kategorií zaznamenávajících odpovědi pacientů.

První kategorie týkající se sester dostala název *péče*. Ta je rozdělena do 4 podkategorií zaměřujících se na poskytovanou péči, na činnosti poskytované pacientům, na role sester a poslední podkategorie nese název *začátek léčby*. Odpovědi se shodovaly ve 3 podkategoriích, lišily se pouze v poslední podkategorii, kdy sestra z MS Centra vypovídala odlišně S5: „*Pacient do MS Centra dochází jednou za 3 měsíce pro léky, pokud se nic neděje. Při objevení atak tak zavolají a přijdou na vyšetření. Když si přijdou pro léky, provádí se kontrolní náběry, provede se neurologické vyšetření a vydají se jim léky.*“ Nejčastěji prováděné sesterské výkony byly krevní odběry, monitorace fyziologických funkcí, aplikace injekcí, vyšetření chůze, odebrání anamnézy a oční vyšetření. S1 odpověděla: „*Prožívala jsem s ní její nemoc téměř od začátku až do konce jejího života. Prováděla jsem u ní hygienu, odběry krve, kontroly TK, P, rehabilitaci, aplikaci injekcí, jelikož byla pacientka ležící, byly u ní nutné převazy dolních končetin, kde se vytvářely dekubity.*“ Její odpověď byla vyčerpávající, vyjmenovala i ošetrovatelské výkony, například hygienu, na rozdíl od ostatních sester, které odpovídaly stručněji.

Ve druhé kategorii *ošetrovatelské problémy* se odpovědi sester také shodují. Sestry se shodly, že nejčastěji se setkávají s poruchami zdravotního stavu a psychickými poruchami, což je v souladu i s odbornou literaturou. Co se týče zdravotního stavu, shodují se na poruchách chůze a očních problémech. Zmíněné problémy uvádí i Opatřilová se Zámečnickovou (2008), které rozdělují příznaky do 4 skupin, mezi kterými jsou již zmíněné poruchy chůze a oční problémy. Sestry se také setkaly s psychickými

problémy u pacientů – s depresemi a poruchami nálady. Na tyto příznaky klade ve své literatuře důraz Vágnerová (2004).

U třetí kategorie *doporučení pro pacienty* byly odpovědi opět totožné. Sestry doporučují hlavně pravidelnou rehabilitaci, která pomáhá pacientům k udržení zdravotního stavu a zlepšuje psychický stav, například S4 doporučuje kromě pohybu také toto: *„Při každé návštěvě jim doporučuji, aby se ptali na informace, které jim nejsou známy nebo kterým nerozumí, dále doporučuji cvičení, která pomáhají zlepšovat zdravotní i psychický stav.“*

Kategorie 1 u pacientů: podle literatury se příznaky objevují kolem 20.–30. roku, u žen je to i dříve. To nemohu ani potvrdit, ale ani vyvrátit. U 4 respondentů byla diagnóza stanovena v 50, 36, 54 a 43 letech, ve třech případech se jednalo o ženy a jednou o muže, což potvrzuje teorii, že jsou častěji postiženy ženy než muži. Dále jsem zjistila, že 2 z 8 respondentů neznají typ svého onemocnění. Burfield (1998) popisuje, že genetika má vliv na vznik onemocnění RS, což také nemohu potvrdit. Pouze jeden respondent uvedl, že má zkušenosti s RS ve své rodině, ostatní respondenti zkušenosti nemají. Příznaky, které je poprvé přivedly k praktickému lékaři, byly z větší části shodné, lišily se pouze 3 odpovědi. Odpovědi R1, R3, R4, R7, R8 se shodovaly v tom, že k praktickému lékaři tyto pacienty přivedly problémy spojené s poruchami chůze a oční problémy, zatímco odpovědi R2 a R6 byly odlišné. R2 uvedl následující: *„K lékaři mě přivedly zvláštní problémy. Nejprve mě bolelo srdce, pak se dostavila únava, až se mi dělalo špatně, objevila se i mdloba,“* a R6 sdělila: *„K praktickému lékaři mě přivedl úraz, zakopla jsem a narazila jsem si dolní končetinu.“* R5 uvádí, že k praktickému lékaři ho nepřivedly žádné příznaky, místo praktického lékaře vyhledal pomoc na oční ambulanci. Zmíněné příznaky u respondentů se shodují s příznaky, které uvádí Seidl (2004). Ten rozděluje příznaky na specifické a nespecifické.

Kategorie 2 – lékaři – je zaměřena na návštěvu lékaře při propuknutí prvních příznaků. Odpovědi nebyly žádným překvapením, všichni respondenti až na dva uvedli, že navštívili svého praktického lékaře. Jeden z respondentů (R4) navštívil oční ambulanci, ale nejvíce mě zaujala odpověď R5, který uvedl: *„Nejprve jsem ležel na chirurgii, protože jsem měl zlomeninu kyčelní kosti, uštípl jsem si kus pánve. A protože jsem byl hospitalizován v nemocnici, prošel jsem všemi možnými vyšetřeními, a tak mi byla diagnostikována ereska.“* Dále mě zaujala odpověď R6 *„Nejprve jsem navštívila praktického lékaře, který mě poslal na RTG vyšetření, aby zjistili, jestli nemám nic*

zlomeného. Podle RTG vyšetření bylo vše v pořádku. Po několika měsících od úrazu se mi stav nelepšil, nemohla jsem chodit, jen jsem ležela a měla jsem psychické potíže, které se projevovaly hlavně mojí podrážděností. Až jednoho dne mě musel manžel zavolat RZS, protože už jsem nevěděla co dál. Oni mě odvezli do nemocnice na chirurgické oddělení, kde jsem ležela asi 14 dní, než mě přeložili na oddělení rehabilitace, kde mně udělali všechna možná vyšetření. Nakonec mi diagnózu diagnostikovali podle magnetické rezonance.“

Třetí kategorie – přetrvávající potíže – byla rozdělena do 4 podkategorií: bolest, chůze, řeč, psychické potíže. Po analyzování všech odpovědí bylo zjištěno, že respondenti uvádějí zejména poruchy chůze a poruchy artikulace, zbylé odpovědi jsou odlišné. Například R5 uvedl, že potíže s artikulací jsou spojené s užíváním kortikoidů. R6 jako jediný uvedl, že kromě poruch chůze má i psychické problémy, na ně užívá pravidelně léky, jež mu předepsal psychiatr.

V rámci kategorie 4 – první kontakt se sestrou – většina respondentů uvedla, že převládají spíše negativní zkušenosti nad kladnými. S kladnými zkušenostmi se setkali pouze 2 respondenti, u ostatních respondentů převládají negativní zkušenosti, například R7 uvedl, že po prvním kontaktu se sestrou si připadal jako simulant. Za největší negativa v přístupu sestry považují respondenti úroveň komunikace a chování.

Kategorie 5 – ataky – byla následně rozdělena do tří podkategorií: první objevení, vnímání a dopad na život. V první podkategorii byly odpovědi výrazně odlišné zejména co do frekvence výskytu. Například R1 uvedla: „*Ataky se u mě objevily už v 90. letech, ale já nevěděla, co to je. Projevovaly se tím, že jsem z ničeho nic přestala cítit polovinu těla. A objevovaly se 1 za půl roku.*“ Oproti tomu u R6 se první ataka objevila až v jeho 43 letech. Jak uvádí Havrdová (2009), ataky jsou spojovány s výskytem horečnatých infekcí, které trvají déle než 24 hodin, u žádného respondenta se horečka nevyskytla nebo ji neuvedl, naopak se nejčastěji objevovaly problémy s dolními končetinami. Frekvenci atak popisuje Ambler (2006), uvádí, že při výskytu první ataky se následující ataka objeví v průběhu prvního roku. Tuto teorii nemohu potvrdit. Frekvence atak u respondentů byla oproti literatuře odlišná. Například u R2 se první ataka objevila už ve 13 letech, následující ataky se objevily až po porodech, u R4 se ataka vyskytla v 28 letech a další až po 3 letech. Dá se říct, že výskyt atak je individuální. Ve druhé podkategorii *vnímání* už se odpovědi shodovaly v tom, že pacienti při zhoršení stavu nemohli vykonávat svou práci

a byli odkázáni na pomoc ostatních. Naopak při zlepšení stavu pocíťovali největší dopad po zdravotní a psychické stránce. V rámci poslední podkategorie *dopad na život* se pacienti shodují, že jejich život je ovlivněn hlavně po stránce zdravotní, psychické, ale i sociální.

Poslední kategorie 6 – *informace* – je rozdělena do 3 podkategorií: začátek léčby, materiály a doporučení pro sestry a pacienty. Na otázku, co pacientům chybělo na začátku léčby, odpovídali respondenti jednoznačně, že informace – nevěděli, jak onemocnění probíhá nebo jak se léčí. U otázky, co pacientům chybí nyní, byly odpovědi odlišné. Někteří respondenti uvedli, že jim nic nechybí, ostatní odpovídali jinak. Odlišná odpověď byla například u R6, který uvedl, že mu chybí hlavně sociální kontakt, R7 uvedl, že by chtěl být více soběstačný, ale z důvodu imobility je odkázán na pomoc od ostatních. V podkategorii *materiály* bylo zjištěno, že materiál byl respondentům poskytnut nejčastěji formou letáčku, brožurek nebo pomocí slov. S tím souvisela i podotázka, zda měli pacienti možnost doptat se na informace, kterým nerozumí – zde se odpovědi shodovaly. R2 odpověděla: „*První informace mi byly poskytnuty až v nemocnici. Informace mně byly předány hlavně slovně. Informacím jsem rozuměla, až když jsem nastoupila do nemocnice, po prodělaných atakách, až tehdy jsem dostala první letáčky a brožury o nemoci. Před tím jsem chodila k neurologovi, který mi žádný informace nedal. Byla jsem z toho zmatená.*“ V poslední podkategorii se odpovědi opět shodovaly. Pacienti by sestřám nejčastěji doporučili doplnit si informace a zlepšit komunikaci a vztah k pacientům a naopak sestry by pacientům doporučily ptát se na informace a pravidelně cvičit.

7 Závěr

Bakalářská práce je zaměřena na role sestry v péči o pacienta s roztroušenou sklerózou v rámci primární péče. Myslím si, že zmíněné téma je velmi aktuální, protože počet lidí s tímto onemocněním stále stoupá. Práce se zabývá tím, jak je ošetrovatelská péče poskytována ze strany zdravotníků a jak je vnímána pacienty.

V úvodu byl stanoven jeden cíl bakalářské práce, který se zaměřoval na role sestry v primární péči u pacienta s RS. Dále byly stanoveny tři výzkumné otázky. První otázka se týká rolí sester v rámci péče o pacienta s RS, druhá je zaměřena na ovlivnění života u pacienta s RS a poslední otázka se týká zkušeností pacientů s diagnózou v rámci primární péče.

Po analýze všech výsledků se role sester dle pacientů shodovaly, nejčastějšími rolemi byla role edukátorky, pečovatelky a komunikátorky. Sestry v roli edukátorky nejčastěji poskytují informace o onemocnění v rámci svých kompetencí. Dávají doporučení na různá cvičení, motivují klienty k pravidelné rehabilitaci, k pravidelnému užívání léků atd. Co se týká role pečovatelky, byly odpovědi shodné ve většině rozhovorů. Sestry se nejvíce starají o odběr biologického materiálu, měření fyziologických funkcí, vyšetření při preventivních prohlídkách. Poslední role komunikátorky spočívala hlavně v komunikaci, ta nebyla podle pacientů ideální. Zlepšení komunikace je jedním z doporučení pacientů směřujícího k sestřám.

Po stanovení výzkumných otázek jsem došla k závěru, že nejčastějšími rolemi jsou edukátorka, komunikátorka a pečovatelka. Pacientův život je ovlivněn nejvíce po zdravotní stránce. Objevují se poruchy hybnosti, motoriky, u některých pacientů se objevují oční poruchy, psychická stránka je ovlivněna hlavně při výskytu atak, jež mají negativní dopad na pacientův psychický stav. Na začátku léčby se u pacientů objevují deprese, strach z nedostatku informací, negativní nálada. Dále je ovlivněn sociální život pacientů: nemohou vykonávat své koníčky, při výskytu atak nebo zhoršení stavu nemohou chodit do práce, a tím ztrácí sociální kontakt s kolegy a přáteli, nedokážou se postarat sami o sebe, a proto musí žádat rodinu o pomoc. Často pak mají výčitky svědomí a připadá jim, že své blízké akorát obtěžují.

Co se týká doporučení pro praxi, byla bych ráda, aby bakalářská práce sloužila jako podklad pro sestry pečující o pacienty s roztroušenou sklerózou, dále by práce mohla

sloužit jako studijní materiál pro sestry a studenty ošetrovatelství nebo jako informativní příručka pro pacienty s RS a jejich rodinné příslušníky.

Seznam použitých zdrojů

- Allen, C., Ibrahim, R., Stewart, T., 2000. *Alternativní medicína a roztroušená skleróza* [online]. Issue 3, [cit. 2017-01-01]. ISSN: Neuvedeno. Dostupné z: <http://ereska.cz/clanky/alternativa.html>
- AMBLER, Z., 2006. *Základy neurologie: učebnice pro lékařské fakulty*. 6., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Galén. 351 s. ISBN 80-7262-433-4.
- BÁRTOVÁ, L., 2011. *Kvalita života osob s roztroušenou sklerózou*. Brno, Diplomová práce.
- BARTŮŇKOVÁ, J., ŠEDIVÁ, A., JANDA, A., 2007. *Imunodeficiencie*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 206 s. ISBN 978-80-247-1980-1.
- BENEŠ, M., 2002. *Evokované potenciály v diagnostice roztroušené sklerózy mozkomíšni* [online]. Brno: Neurologie pro praxi. [cit.2016-01-01]. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2002/05/04.pdf>
- BURNFIELD, A. *Multiple sclerosis: A personal exploration*. In MAROVÁ, I., ISBN: Neuvedeno.
- FERDA, J., 2015. *Inovativní zobrazovací metody*. Praha: Galén, 140 s. ISBN 978-807492-186-5.
- HALPER, J., 2007. *Advanced concepts in multiple sclerosis nursing care*. 2nd ed. New York: Demos, 358 s. ISBN 193386415x.
- HANZALÍKOVÁ, A. a kolektiv., 2007. *Komunitní ošetřovatelství*. Martina: Osveta, 271 s. ISBN 978-80-8063-257-1.
- HAVRDOVÁ, E., 2009 *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře*. 2., rozš. vyd. Praha: Maxdorf, 96 s. Farmakoterapie pro praxi. ISBN 978-80-7345-187-5.
- HAVRDOVÁ, E., 2013 *Roztroušená skleróza*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 485 s. ISBN 978-80-204-3154-7.

- HAVRDOVÁ, E., 2009 *Léčba RS: ČR v EU a současné trendy*. In Sborník příspěvků ze stejnojmenné 7. Národní konference pořádané při příležitosti Dne roztroušené sklerózy v České republice. 2009b, roč. 7, s. 4).
- HAVRDOVÁ, E., 2012 *Léčba pacientů s roztroušenou sklerózou a neuromyelitis optica*. [online brožura]. Praha: [cit. 2016-12-13]. Dostupné z: www.rskompas.cz/documents/0031_rs_pacienti.pdf
- HAVRDOVÁ, E., 2001. *Neuroimunologie*. Praha: Maxdorf, 400 s., 8 s. obr. příl. ISBN 80-85912-24-4.
- HAVRDOVÁ, E., 2002. *Roztroušená skleróza*. Vyd. 3. V Praze: Triton, 110 s. ISBN 80-7254-280-X.
- HAVRDOVÁ, E., 2006. *Roztroušená skleróza*. In : *Medicína po promoci* [online], Praha: Medical Tribune, [cit. 2016-12-13]. ISSN 1212-9445 Dostupné z: <http://www.tribune.cz/clanek/9125-roztrousena-skleroza>
- HAVRDOVÁ, E., 2013. *Doplňkové terapie* [online]. Přerov: Roska Přerov [cit. 26.1.2016]. Dostupné z: <http://www.roska-prerov.cz/clanky/doplňkova-terapie.html>
- HAVRDOVÁ, E., 1999. *Je roztroušená skleróza váš problém? - průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se jim věnují*. 1. vydání. Praha: Unie Roska, 191 s. Roska, sv. 4. ISBN neuvedeno.
- JEDLIČKA, P., KELLER, O. et al., 2005. *Speciální neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 424 s. ISBN 80-7262-312-5.
- JUŘENÍKOVÁ, P., 2010. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 80 s. ISBN 978-80-247-2171-2.
- KRATINOVÁ, E., 2001. *Roztroušená mozkomíšni skleróza*. [online]. Sestra. [citace 2016-04-05]. ISSN 1210-0404. Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/roztrousena-mozkomisni-skleroza-460342>
- KOZIER, B., GLENORA, L., ERB a OLIVIERI R., 1995 *Ošetrovatel'stvo: koncepcia, ošetrovatel'ský proces a prax*. Martin: Vydavateľ'stvo Osveta, 836 s. ISBN 80-217-0528-

0.

KRIVOŠÍKOVÁ, M., 2011. *Úvod do ergoterapie*. Praha: Grada, 272 s. ISBN 978-80247-26991.

LANGMEIER, M., 2009. *Základy lékařské fyziologie*. Praha: Grada, 320 s. ISBN 97880-247-2526-0.

Léky první volby. *Www.aktivnizivot.cz* [online]. Praha: aktivní život, 2013 [cit. 2017-04-05]. Dostupné z: www.aktivnizivot.cz

LÉPORI, L, Raúl., 2011. *Miniatlas Esclerosis Múltiple*. 1. edición. Buenos Aires:Letbar Asociados S. A., 39 p. ASIN B0050E2OU0.

LENSKÝ, P., 1996. *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*. Edice Roska, Praha, 41 s., ISBN neuvedeno.

LENSKÝ, P., 2002. *Roztroušená skleróza – strategie přístupu k chronické nemoci*. Praha: Unie Roska - česká MS společnost.

JEDLIČKA, P., KELLER, O., 2005. *Speciální neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 424 s. ISBN 80-7262-312-5.

KALB,R.,GIESSER, B. , COSTELLO, B.,. 2012. *Multiple sclerosis for dummies*. 2nd ed. Hoboken, N.J.: Wiley, 343 s. --For dummies. ISBN 978-1-118-17587-3.

KRALUSOVÁ, E., HAVRDOVÁ, E., 2008. *Léčba relaps-remitentní roztroušené sklerózy mozkomíšní*. [online]. Praha: Neurologie pro praxi [cit. 08-06-2016]. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/89277bf3d56384224473c18f35165f68.pdf>

MIKŠOVÁ, Z., FROŇKOVÁ, M., ZAJÍČKOVÁ, M.,. 2006. *Kapitoly z ošetrovatelské péče*. Aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 248 s. ISBN 80-247-1443-4.

MIOVSKÝ, M., 2008. *Konopí a konopné drogy: adiktologické kompendium*. Praha: Grada, 548 s. ISBN 978-80-247-0865-2.

- MELUZÍNOVÁ, E., 2010. *Současné možnosti léčby roztroušené sklerózy* [online]. Praha: Neurologie pro praxi [cit. 2016-12-13]. Dostupné z: www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/05/07.pdf
- NOVÁKOVÁ, A., KOSOVÁ, I., ŠOURKOVÁ, P., 2009. *Evokované potenciály z pohledu sestry a asistence při vyšetření*. [online]. Sestra [cit. 2016-01-12]. Dostupné z : <http://zdravi.euro.cz/clanek/sestra/evokovane-potencialy-z-pohledu-sestry-a-asistencepri-vysetreni-435465>
- OPATŘILOVÁ, D., ZÁMEČNÍKOVÁ, D., 2005. *Předprofesní a profesní příprava zdravotně postižených*. 1. vyd. Brno: MU, 132 s. ISBN 80-210-3718-0.
- OPATŘILOVÁ, D., ZÁMEČNÍKOVÁ, D., 2008. *Možnosti speciálně pedagogické podpory u osob s hybným postižením*. 1. vyd. Brno: MU, 180 s. ISBN 978-80-210-4575-0.
- PFEIFFER, J., 2007. *Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 351 s. ISBN 978-80-247-1135-5.
- PÍTHA, J., 2012. *Biologická léčba roztroušené sklerózy*. [online]. Teplice: Medicína pro praxi [cit. 2017-04-05]. Dostupné z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2012/04/09.pdf>
- PŘINOSILOVÁ, D., 2007. *Diagnostika ve speciální pedagogice: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 178 s. ISBN 978-80-7315-142-3.
- PTÁK, J., 2003. *Léčebná výměnná plazmaferéza a její praktické využití v neurologii*. [online]. Ostrava: Neurologie pro praxi. [cit. 08.06.2016]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2003/03/10.pdf>
- ROZSYPALOVÁ, M., ŠAFRÁNKOVÁ, A., 2002. *Ošetřovatelství I: pro 1. ročník středních zdravotnických škol*. Vyd. 1. Praha: Informatorium, 239 s. ISBN 80-8607396-3.
- ŘASOVÁ K, HAVRDOVÁ E., 2005. *Rehabilitace u roztroušené sklerózy mozkomíšni* [online]. Praha: Neurologie pro praxi. [cit. 25.1.2016]. Dostupné z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2005/06/05.pdf>

ŘASOVÁ, K. a kol., 2008. *Možnosti fyzioterapie v léčbě roztroušené sklerózy mozkomíšní*. 2.Vyd. Praha: Unie Roska, 34 s. ISBN 978-80-254-3704-9.

ŘASOVÁ, K., 2007. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných (se zaměřením na roztroušenou sklerózu mozkomíšní)*. Praha: Ceros, 136 s. ISBN 978-80-239-9300-4.

SAUNDERS, C., 2011. *What nurses know-- multiple sclerosis*. New York: Demos Health, 160 s. ISBN 9781932603897.

SEIDL, Z., OBENBERGER, J., 2004. *Neurologie pro studium i praxi*. Vyd. 1. Praha: Grada, 363 s. ISBN 80-247-0623-7.

SEIDL, Z., 2008. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vyd. Praha: Grada, 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.

SEIDL, Z., 2015. *Neurologie pro studium i praxi*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 383 s. ISBN 978-80-247-5247-1.

STAŇKOVÁ, M. et al., 2005. *Základy ošetřování nemocných*. Praha: Karolinum, 145 s. ISBN 80-246-0845-6.

TYRLÍKOVÁ, I, BAREŠ, M., 2012. *Neurologie pro nelékařské obory*. Vyd. 2., rozš. Brno: Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 305 s. ISBN 978-80-7013-540-2.

VÁGNEROVÁ, M., 2004. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

ZAPLETALOVÁ, O., 2009. *Komplexní léčba roztroušené sklerózy mozkomíšní* [online]. Zdraví euro [cit. 2017-04-05]. Dostupné: <http://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/komplexni-lecba-roztrousenesklerozy-mozkomisni-447990>

Seznam příloh

Příloha 1a	Kurtzkeho škála
Příloha 1b	McDonaldova diagnostická kritéria z roku 2010
Příloha 1c	Barthelův test základních všedních činností
Příloha 2	Kompenzační pomůcky
Příloha 3	RS centra v České republice
Příloha 4	Rozhovor pacient
Příloha 5	Rozhovor sestry
Příloha 6	Doporučení pro pacienty a sestry
Příloha 7	Přepis rozhovorů

Příloha 1a. Kurtzkeho škála

- * **0 - 0,5** – pacient je bez potíží, neurologický nález je normální (u všech FS stupeň 0, pouze u mozkového systému je akceptovatelný stupeň 1)
- * **1** – v neurologickém nálezu jsou jen nepatrné odchylky, potíže pacienta jsou velmi mírné a vyskytují se spíše v anamnéze, výkonnost je nedotčena (stupeň 1 u jednoho FS)
- * **1,5** – příznaky jsou minimální, pacient nemá výraznější obtíže (stupeň 1 u více než jednoho FS)
- * **2** – neurologický nález je malý, pacientovi obtíže jsou velmi lehké a jeho výkonnost je nedotčena (stupeň 2 u jednoho FS, u ostatních FS stupeň 0 nebo 1)
- * **2,5** – neurologický nález je malý, pacientovi obtíže nejsou výrazné, výkonnost může být lehce dotčena (stupeň 2 u dvou FS, u ostatních FS stupeň 0 nebo 1)
- * **3** – základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků, již vyjádřeno neurologicky, postižení pacienta je citelnější, je dotčena hybnost a výkonnost, pracovní schopnost je dále zachována (více možností kombinací FS: u jednoho FS stupeň 3 a u ostatních 0 nebo 1; u tří nebo čtyř FS stupeň 2 a u ostatních stupeň 0 nebo 1)
- * **3,5** – pacient je plně chodící, výkonnost může být dotčena (více možností kombinací: stupeň 3 u jednoho FS a zároveň stupeň 2 u jednoho nebo dvou FS; stupeň 3 u dvou FS; stupeň 2 u pěti FS)
- * **4** – postižení pacienta je výraznější, hybnost, výkonnost a pracovní schopnosti jsou lehce omezeny, ale není omezení běžného života, pacient je zcela soběstačný,

aktivní alespoň 12 hodin denně (stupeň 4 u jednoho FS, u ostatních FS stupeň 0 nebo 1; nebo kombinace předešlých nižších stupňů převyšujících limit předchozího bodového hodnocení)

- * **4,5** – pacient je chodící, aktivní po většinu dne, samostatný, schopný pracovat s určitým omezením nebo s minimální pomocí (stupeň 4 u jednoho FS u ostatních FS stupeň 0 nebo 1; nebo kombinace předešlých nižších stupňů převyšujících limit předchozího bodového hodnocení)

- * **5** – postižení pacienta je již značné, samostatná chůze v dosahu 500 metrů, pracovní schopnost za uzpůsobení pracovní doby či jiných pracovních podmínek (stupeň 5 u jednoho FS, u ostatních FS stupeň 0 nebo 1; nebo kombinace předešlých nižších stupňů převyšujících specifikaci pro hodnotu EDSS 4,0)

- * **5,5** – pacient je chodící, dosah chůze bez pomoci a odpočinku asi 100 metrů, postižení je dost výrazné, omezení pacienta v každodenní činnosti (stupeň 5 u jednoho FS, u ostatních FS stupeň 0 nebo 1; nebo kombinace předešlých nižších stupňů převyšujících specifikaci pro hodnotu EDSS 4,0)

- * **6** – hybnost pacienta je omezená pomocí hole, berle či jiného opěrného aparátu, přesuny pouze na krátké vzdálenosti (cca 100 metrů s odpočinkem nebo bez), pohyb v bytě s přidržováním se předmětů, schopnost výkonu drobných prací bez pomoci druhé osoby či s pomocí druhé osoby (nejobvykleji kombinace s více než dvěma FS stupně 3+)

- * **6,5** – hybnost pacienta je trvale omezená pomocí hole, berle či jiného opěrného aparátu, přesuny na cca 20 metrů bez odpočinku (nejobvykleji kombinace s více než dvěma FS stupně 3+)

- * **7** – hybnost pacienta je velmi obtížná až nemožná, pacient je neschopen ujít více než 5 metrů i s pomůckami, závislý na invalidním vozíku, základní soběstačnost je

zachována, přesuny na vozík a jeho ovládání bez cizí pomoci, pacient je na vozíku činný 12 hodin denně (nejobvykleji kombinace s více než jedním FS stupně 4+; zřídka pouze pyramidové funkce stupně 5)

- * **7,5** – pacient není schopen ujít více než několik kroků s pomůckami, je upoután na vozík, při přemísťování z vozíku může potřebovat pomoc druhé osoby, jinak schopen samostatného pohybu na vozíku, ale ne po celý den; může dle postižení vyžadovat vozík s elektrickým pohonem (nejobvykleji kombinace s více než jedním FS stupně 4+)
- * **8** – pacient je ležící, závislí na invalidní vozík s pomocí druhé osoby, základní soběstačnost je zachována (nejobvykleji kombinace několika FS stupně 4+)
- * **8,5** – v podstatě pacient upoután na lůžko po většinu dne, schopen používat ruce či ruku, soběstačnost alespoň částečně zachována (nejobvykleji kombinace několika FS stupně 4+)
- * **9** – zcela ležící pacient, nesoběstačný, bezmocný, schopen jíst a komunikovat (nejobvykleji kombinace několika FS stupně 4+)
- * **9,5** – pacient zcela upoután na lůžko, neschopen efektivně jí komunikovat nebo jíst – polykat (obvykle kombinace téměř všech FS stupně 4+)
- * **10** – úmrtí v důsledku roztroušené sklerózy mozkomíšní

Zdroj: <http://zivot-s-rs.cz/2014/09/25/edss/>

Příloha 1b. McDonaldova diagnostická kritéria z roku 2010

Tab. 7a Revidovaná diagnostická kritéria pro RS z roku 2010 (Ann Neurol 2011;69:292–302)¹¹

Klinická kritéria (ataky)	Objektivní klinický průkaz (léze)	Další údaje potřebné ke stanovení diagnózy
2 nebo více	Objektivní klinický průkaz ≥ 2 lézí nebo objektivní klinický průkaz 1 léze s přijatelným anamnestickým průkazem předchozí ataky	Žádné. Klinická symptomatika stačí; další doklady jsou žádoucí, musí být v souladu s RS.
2 nebo více	Objektivní klinický průkaz 1 léze	DIS (diseminace v prostoru) NEBO další klinická ataka z jiné lokalizace v CNS.
1	Objektivní klinický průkaz ≥ 2 lézí	DIT (diseminace v čase) NEBO druhá klinická ataka.
1	Objektivní klinický průkaz 1 léze	DIS (diseminace v prostoru) NEBO další klinická ataka z jiné lokalizace v CNS A zároveň DIT (diseminace v čase) NEBO druhá klinická ataka.
0 (progrese od počátku)		Rok progrese nemoci (retrospektivně nebo prospektivně) a nejméně dvě následující kritéria: DIS (diseminace v prostoru) v mozku prokázaná pomocí ≥ 1 T2 léze v periventrikulární, juxtakortikální nebo infratentoriální oblasti; DIS v míše prokázaná pomocí ≥ 2 T2 lézí nebo pozitivní CSF.

Zdroj: Havrdová, 2013

Příloha 1c. Barthelův test základních všedních činností

Činnost	Bodové skóre	Zvládnutí činnosti	Skóre
jedení, pití	10 5 0	sám bez pomoci s pomocí (např. krájení, mazání) nedokáže sám	
oblékání	10 5 0	sám bez pomoci, včetně tkaniček potřebuje pomoc, ale asi polovinu činností zvládne sám v rozumném čase nedokáže sám	
koupání	5 0	soběstačný (sám nebo s pomocí) nedokáže sám	
osobní hygiena	5 0	soběstačný při česání, holení potřebuje pomoc	
kontinence moči	10 5 0	ano (během 7 dní) občas inkontinence (max. 1× denně) inkontinence	
kontinence stolice	10 5 0	ano občas inkontinence inkontinence	
používání WC	10 5 0	sám bez pomoci s pomocí (při vstávání, utírání) nedokáže sám	
přesun z lůžka na židli	15 10 5 0	sám bez pomoci potřebuje nepatrnou slovní nebo fyzickou pomoc schopný sedět na židli, ale při přesunu potřebuje fyzickou pomoc nedokáže sám	
pohyblivost, chůze po rovině	15 10 5 0	50 m samostatná chůze (i při použití pomůcek – hůl apod.) 50 m chůze se slovní nebo fyzickou pomocí jedné osoby sám pohyblivý na vozíku nedokáže sám	
pohyblivost po schodech	10 5 0	sám bez pomoci potřebuje slovní nebo fyzickou pomoc nedokáže sám	

*Celkové skóre:
100 bodů*

*Hodnocení: těžký stupeň závislosti: 0–40 b.
střední stupeň závislosti: 45–60 b.
lehký stupeň závislosti: 65–95 b.
nezávislost: 100 b.*

Zdroj: Slezáková, 2014

Příloha 2. Kompenzační pomůcky



Francouzské hole



Chodítko



Mono vozík



Zapínač knoflíků

Zdroj: www.google.com

Příloha 3. RS centra v České republice

Brno - Bohunice (MS Centrum při neurologické klinice FN)

Brno (MS Centrum při neurologické klinice FN u Sv. Anny)

České Budějovice (Ambulance pro demyelinizační onemocnění při nemocnici)

Hradec Králové (MS Centrum při neurologické klinice FN)

Jihlava (MS Centrum při neurologickém oddělení Nemocnice Jihlava)

Olomouc (MS Centrum při neurologické klinice FN)

Ostrava - Poruba (MS Centrum při neurologické klinice FN)

Pardubice (MS Centrum při neurologické odd. Krajské nemocnice)

Plzeň (MS Centrum při neurologické klinice FN)

Praha 10 (MS Centrum při neurologické klinice 3LK.UK a FNKV)

Praha 2 - Nové Město (MS Centrum při neurologické klinice 1LK.UK a VFN)

Praha 4-Krč (Centrum pro léčbu demyelinizačních onemocnění Neurologické kliniky Thomayerovy nemocnice)

Praha 5 - Motol (MS Centrum při neurologické klinice 2LK.UK a FN v Motole)

Teplice (MS Centrum při neurologické odd. Nemocnice Teplice)

Zlín (MS Centrum při neurologické odd. Baťovy nemocnice)

Zdroj: www.multiplesclerosis.cz

Příloha 4. Rozhovor pacient

- 1) Pohlaví
- 2) Věk
- 3) Ambulantní zařízení
- 4) V kolika letech Vám byla stanovena diagnóza RS?
- 5) Jaké příznaky Vás poprvé přivedli k praktickému lékaři?
- 6) Jaké lékaře jste navštívil, než Vám byla stanovena diagnóza?
- 7) V jakém typu onemocnění jste?
- 8) Jaké potíže u vás přetrvávají?
- 9) Máte zkušenosti s RS ve vaší rodině?
- 10) Jak probíhala Vaše první schůzka se sestrou v ambulanci primární péče?
- 11) Koho navštěvujete v rámci primární péče?
- 12) Jaké máte zkušenosti se sestrou v rámci primární péče?
- 13) Jaké výkony u Vás sestra prováděla?
- 14) Kdy se u Vás poprvé objevily ataky? Jak probíhaly a jak často se objevovaly?
- 15) Jak jste je vnímal/a? Jak ovlivňovaly Váš život?
- 16) Když došlo ke zhoršení stavu, pocíťoval jste dopad na kvalitě Vašeho života?
Ano, kde
Ne, kde
- 17) Jak byste hodnotil/a svůj zdravotní stav (hybnost)? Jak RS ovlivnila Váš psychický stav, sociální život a spirituální?
- 18) A naopak jak se projevovала kvalita života při zlepšení stavu?
- 19) Znáte bezplatnou linku RS?
- 20) Co Vám chybělo na začátku léčby? A co Vám chybí teď?
- 21) Poskytla Vám sestra či lékař nějaké materiály o RS?
Ano, jaké
Ne, proč

22) Rozuměl/a jste informacím, které vám byli sděleni?

Ano

Ne (pokud ne doptat se, zda měli možnost se doptat na to, čemu nerozuměli?)

23) Co byste doporučil ostatním pacientům?

24) Co byste doporučil/a lékařům a sestřám?

Zdroj: vlastní

Příloha 5. Rozhovor sestry

- 1) Pohlaví
- 2) Ambulantní zařízení
- 3) Jak dlouho pracujete ve zdravotnictví?
- 4) Jak dlouho pracujete v dané ambulanci?
- 5) Jak často se setkáváte s diagnózou RS?
- 6) Co poskytujete v rámci primární péče pacientovi s RS?
- 7) Co byste doporučila pacientovi s RS v rámci primární péče?
- 8) Jakou máte roli v poskytování primární péče u pacientů s RS?
- 9) Jaké činnosti vykonáváte v souvislosti s péčí o pacienta s RS?
- 10) S jakými ošetrovatelskými problémy se setkáváte u pacientů s RS?
 - Zdravotní stav
 - Psychický stav
 - Sociální život
 - Spirituální
- 11) Jak probíhá péče o pacienta s RS? (od začátku léčby)

Zdroj: vlastní

Příloha 6. Doporučení pro sestry a pacienty

Doporučení pro sestry

- zlepšit komunikaci s pacientem
- prohloubit své vědomosti o onemocnění
- zlepšit přístup k pacientovi

Doporučení pro pacienty

- ptát se na informace, kterým nerozumí
- navštívit lékaře při výskytu prvních příznaků
- nebát se požádat o pomoc své blízké
- pravidelně cvičit, pro zkvalitnění fyzického a psychického stavu
- pravidelně užívat léky
- vést si deník a vše si zapisovat

Zdroj: vlastní

Seznam zkratek

RS	Roztroušená skleróza
ČSÚ	Český statistický úřad
MR	Magnetická rezonance
CT	Výpočetní tomografie
MMM	Mozkomíšní mok
EP	Evokované potenciály
RHB	Rehabilitace