

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD
Ústav ošetřovatelství

Vendula Vernarská

**Úloha všeobecné sestry při poskytování péče u pacientů
s roztroušenou sklerózou**
Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Veronika Dobešová DiS.

Olomouc 2023

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

Olomouc 29.4. 2023

Vendula Vernarská

PODĚKOVÁNÍ

Velké poděkování patří Mgr. Veronice Dobešové DiS. za odborné vedení mé práce, za její čas, cenné poznámky a trpělivost. Během psaní bakalářské práce mi byla velkou oporou.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Bakalářská práce

Téma práce: Roztroušená skleróza u pacientů

Název práce: Úloha všeobecné sestry při poskytování péče u pacientů s roztroušenou sklerózou

Název práce v AJ: The role of the nurse in providing care for patients with multiple sclerosis

Datum zadání: 2022-11-30

Datum odevzdání: 2023-4-29

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetřovatelství

Autor práce: Vendula Vernarská

Vedoucí práce: Mgr. Veronika Dobešová DiS.

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ: Hlavním cílem byla sumarizace aktuálních dohledaných publikovaných poznatků týkající se péče o pacienty s roztroušenou sklerózou. Relevantní a validní zdroje k tématu byly dohledány v elektronických vědeckých databázích PubMed, EBSCO, Google Scholar. Prvním dílčím cílem byla sumarizace aktuálních dohledaných publikovaných poznatků o roztroušené skleróze a úloze všeobecné sestry v péči. Péče o pacienty s roztroušenou sklerózou je kvůli nepředvídatelné povaze nemoci velice náročná a je poskytována multidisciplinárním týmem. Všeobecná sestra hraje důležitou roli již při zjištění diagnózy a edukuje pacienta během celého procesu farmakologické a nefarmakologické léčby. Zařazení pacienta do paliativní péče může zlepšit kvalitu života a pohodu pacientů. Druhým dílčím cílem byla sumarizace aktuálních dohledaných publikovaných poznatků o dopadech roztroušené sklerózy. Za jeden z nejčastějších dopadů roztroušené sklerózy je považována neuropatická bolest. V bakalářské práci byly dohledány následující nástroje pro hodnocení neuropatické bolesti: Leeds Assessment of Neuropathic Symptoms and Signs, Neurophatic Pain Scale a Pain Detect Questionnaire. Bolest, stres, únava, psychické potíže, urologické problémy a ostatní fyzické a psychické dopady ovlivňují život a péči pacienta. Zvládání dopadů nemoci je zatěžující pro

rodinné příslušníky pacientů a celý multidisciplinární tým, zejména všeobecné sestry, které mají s pacienty nejbližší kontakt.

Abstrakt v AJ:

The aim was to summarize the current published knowledge regarding the care of patients with multiple sclerosis. Relevant and valid sources on the topic were searched in the electronic scientific databases PubMed, EBSCO and Google Scholar. The first sub-objective was to summarize the current published evidence on multiple sclerosis and the role of the nurse in care. The care of patients with multiple sclerosis is very challenging due to the unpredictable nature of the disease and is provided by a multidisciplinary team. The nurse plays an important role from the time of diagnosis and educates the patient throughout the pharmacological and non-pharmacological treatment process. Inclusion of the patient in palliative care can improve the quality of life and well-being of patients. The second sub-objective was to summarize the current published research on the impact of multiple sclerosis. Neuropathic pain is considered one of the most common impacts of multiple sclerosis. The following neuropathic pain assessment tools were traced in the bachelor thesis: the Leeds Assessment of Neuropathic Symptoms and Signs, the Neuropathic Pain Scale and the Pain Detect Questionnaire. Pain, stress, tiredness, psychological problems, urological problems and other physical and psychological impacts affect the patient's life and care. Coping with the impact of illness is burdensome for patients' family members and the entire multidisciplinary team, especially the general nurses who have the closest contact with patients.

Klíčová slova v ČJ: roztroušená skleróza, pacient, dopady, všeobecná sestra, ošetrovatelská péče

Klíčová slova v AJ: multiple sclerosis, patient, symptoms, impacts, nurses, nursing care

Rozsah stran: 46 stran/ 0 příloh

OBSAH

ÚVOD	7
1. POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI	9
2. PŘEHLED PUBLIKOVANÝCH POZNATKŮ	12
2.1. ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA A ÚLOHA VŠEOBECNÉ SESTRY V PÉČI	12
2.2. DOPADY ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	21
2.3. Význam a limitace	36
ZÁVĚR	38
REFERENČNÍ SEZNAM	40
SEZNAM ZKRATEK	46

ÚVOD

Roztroušená skleróza patří mezi nejčastější chronická a zánětlivá neurologická onemocnění, které mohou vést až k trvalé invaliditě (Vorobeychik et al., 2020, s. 1). Progrese onemocnění je nepředvídatelná (Wendebourg et al., 2017, s. 2). Nemoc je charakterizována lézemi centrálního nervového systému, které vedou k vážnému fyzickému nebo kognitivnímu postižení. Roztroušenou sklerózou trpí ženy i muži, ale dle studií je dokázána větší prevalence u žen v mladém věku (Vorobeychik et al., 2020, s.1). Frank a Larimore definují prototyp mladé ženy jako ženu v reprodukčním věku a za reprodukční věk považují období během 20 až 49 roku života. Dále autoři odhadují, že roztroušenou sklerózou trpí více než 2,5 milionu lidí na celém světě, výskyt onemocnění stále stoupá (Frank, Larimore, 2015, s. 1) a je rozšířenější a převládající v rozvojových zemích (Khedr, Sayed, Wakil, 2022, s. 1). V současné době neexistuje žádný definitivní lék pro roztroušenou sklerózu, ale existuje několik léků, které mají potenciál modifikovat nebo změnit průběh onemocnění (Ghasemi, Shahnaz, Nikzad, 2016, s. 2).

Přesná příčina roztroušené sklerózy není známa, ale předpokládá se, že je multifaktoriální a způsobena kombinací genetické predispozice a expozici faktorů prostředí. Projevy onemocnění jsou různorodé, protože nemocí může být postižená kterákoliv část centrálního nervového systému. Symptomy nemoci mohou být bolest, únava, psychické problémy a neurologické nebo urologické potíže. Jakýkoliv symptom má výrazný dopad na průběh onemocnění, ošetrovatelskou péči, léčbu a život pacienta (Doshi, Chataway, 2017, s. 530).

Důležitou součástí léčby je spolupráce všeobecných sester s lékaři a ostatními členy zdravotnického a ošetrovatelského týmu. Zdravotnický personál může čelit řadě problémů vyplývajících z náročnosti léčby a nepředvídatelnému chování pacientů. Je velice náročné zvládnout náhlou změnu nálad pacientů a zhodnotit jejich stav a bolest. Všeobecné sestry mají úzký vztah s pacienty a odborné znalosti, proto mohou hrát rozhodující roli při poskytování vysoce kvalitní ošetrovatelské péči. Uznání sester jako vlivné síly v procesu léčby pacientů a zjišťování jejich názorů tak může dále objasnit potřeby pacientů a poskytnout jim vyšší úroveň ošetrovatelské péče (Dadsetan et al., 2021, s. 3).

V souvislosti s touto problematikou je možné položit otázku: „Jaké jsou aktuální publikované poznatky týkající se péče o pacienty s roztroušenou sklerózou?“

Pro tvorbu bakalářské práce byly stanoveny tyto cíle:

Hlavním cílem byla sumarizace aktuálních dohledaných publikovaných poznatků týkající se péče o pacienty s roztroušenou sklerózou.

Dílčí cíl č. 1: Sumarizace aktuálních dohledaných publikovaných poznatků o roztroušené skleróze a úloze všeobecné sestry v péči.

Dílčí cíl č. 2: Sumarizace aktuálních dohledaných publikovaných poznatků o dopadech roztroušené sklerózy.

Seznam vstupní literatury

HAVRDOVÁ, E. a et al., *Roztroušená skleróza v praxi* [online] 2015. . Praha 5: Galén [cit. 2023-04-28]. ISBN 978-80-7492-189-6. Dostupné z: <https://www.bookport.cz/kniha/roztrousena-skleroza-v-praxi-3581/>

HUSAIN, F., Pardo G. a Rabadi M., Headache and Its Management in Patients With Multiple Sclerosis. *Current Treatment Options in Neurology* [online]. 2018, **20**(10), 1-13 [cit. 2023-04-28]. Dostupné z: doi:DOI 10.1007/s11940-018-0495-4

SLÁDKOVÁ, V., Diagnostika roztroušené sklerózy, typické klinické příznaky. *Neurologie pro praxi* [online]. 2015, **12**(5), 237-241 [cit. 2020-11-01]. Dostupné z: <http://medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2015/05/07.pdf>

1. POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

V následujícím textu je podrobně popsána rešeršní činnost, podle které došlo k dohledání validních zdrojů pro tvorbu této bakalářské práce.

VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA

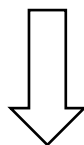
Klíčová slova v ČJ: roztroušená skleróza, pacient, dopady, sestra, ošetrovatelská péče

Klíčová slova v AJ: multiple sclerosis, patient, symptoms, impatcs, nurses, nursing care

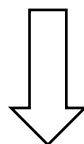
Jazyk: český, anglický

Období: 2013-2023

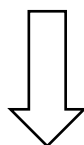
Další kritéria: recenzované, plné texty



DATABÁZE
PubMed, EBSCO, Google Scholar



Nalezeno 352 článků



VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA

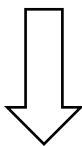
- duplicitní články
- články nesplňující kritéria
- články neodpovídající tématu

SUMARIZACE POUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ

PubMed 25

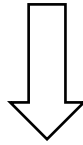
EBSCO 6

Google Scholar 9



SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Annals of Physical and Rehabilitation Medicine	1 článek
Behavioural Neurology	1 článek
BMC Neurology	4 článků
BMC Palliative Care	1 článek
Cell Journal	1 článek
Clinical Medicine	1 článek
Cochrane Library	4 článků
Curr Treat Options Neurol	1 článek
Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease	1 článek
Dove Medical Press	1 článek
European Journal of Neuroscience	1 článek
Frontiers	1 článek
Future Medicine	1 článek
Health and Quality of Life Outcomes	1 článek
International Journal of MS Care	4 článků
JBRA Assist Reprod	1 článek
Journal of Clinical Medicine	2 články
Multiple Sclerosis and Related Disorders	3 články
Multiple Sclerosis Journal	5 článků
Neurobiology of Sleep and Circadian Rhythms	1 článek
Neuropsychiatric Disease and Treatment	1 článek
Pragmatic and Observational Research	1 článek
Revista Dor	1 článek
Revue Neurologique	1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 40 dohledaných článků

2. PŘEHLED PUBLIKOVANÝCH POZNATKŮ

Roztroušená skleróza je chronické onemocnění vyžadující dlouhodobou náročnou léčbu a péči. Během poskytování péče o pacienty je důležitá spolupráce multidisciplinárního týmu, který poskytuje farmakologickou a nefarmakologickou léčbu. Všeobecná sestra hraje klíčovou roli ve vzdělávání, podpoře a povzbuzování pacientů a jejich rodin (Crawford et al., 2014, s. 1094). Kvůli povaze nemoci pacienti pocítují velké množství fyzických a psychických dopadů, které ovlivňují jejich kvalitu života a péči. Mezi nejčastější dopady patří bolest, únava, stres, psychické potíže a urologické problémy (Doshi, Chataway, 2017, s. 535). Všechny dopady mají nepředvídatelný charakter a péče o tyto pacienty je pro všeobecné sestry velice stresující a náročná (Brändli et al., 2022, s. 4).

2.1. ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA A ÚLOHA VŠEOBECNÉ SESTRY V PÉČI

Vznik roztroušené sklerózy je spojený s faktory životního prostředí. Mezi nejlépe prostudované faktory životního prostředí patří nedostatek vitaminů (zejména vitaminů D a B12), virus Epstein-Barrové a stres (Khedr, Sayed, Wakil, 2022, s. 1). Vitamin B12 je důležitým faktorem při tvorbě složek myelinové skořápky a nedostatek tohoto vitamínu může tedy být hlavní příčinou neurologických onemocnění, jako je roztroušená skleróza. Aplikace vitamínu B12 během onemocnění prospívá klinickému průběhu roztroušené sklerózy (Ghasemi, Shahnaz, Nikzad, 2016, s. 3). Faktory životního stylu, mezi které spadá i kvalita stravy, mohou ovlivnit průběh onemocnění. Správná strava u pacientů s roztroušenou sklerózou má potenciál snížit symptomy, které s nemocí souvisí (Wahls, Chenard, Snetselaar, 2019, s. 1). Kouření, v důsledku produkce oxidu dusnatého a oxidu uhelnatého, je také jeden z faktorů, který může přispět ke vzniku roztroušené sklerózy. Veškeré faktory jsou schopny spustit kaskádu událostí v imunitním systému, které mohou vést k odumření neuronových buněk doprovázené nervovou demyelinizací a dysfunkcí neuronu. Na vzniku roztroušené sklerózy se může podílet genetická predispozice. U rodinných příslušníků pacienta závisí na množství genetické informace, kterou sdílejí. Autoři Ghasemi, Shahnaz a Nikzad zmiňují důležitost všeobecných sester při získávání anamnézy. Je důležité získat od pacienta veškeré informace týkající se možného vzniku onemocnění. Z hlediska možné genetické predispozice a faktorů prostředí je důležitá zvýšená

pozornost během získávání rodinné a osobní anamnézy. Dalším důležitým aspektem při diagnóze je odběr informací o nástupu prvních příznaků, neurologických poruchách, nemocech jako je cukrovka nebo onemocnění štítné žlázy, stravovacích návycích, historii užívaných léků a zneužívání návykových látek (Ghasemi, Shahnaz, Nikzad, 2016, s. 1-4).

Po stanovení diagnózy roztroušené sklerózy jsou pacienti vystaveni nejisté prognóze a přizpůsobení se diagnóze je velmi obtížné nejen pro samotné pacienty a jejich rodiny, ale také pro všeobecné sestry. Všeobecné sestry hrají důležitou roli ve vzdělávání pacientů ohledně onemocnění a v diskusích o možnostech léčby, které mají pacientům pomoci rozhodnout se, která terapie nejlépe vyhovuje jejich situaci. Také by měly znát výhody a nevýhody různých terapeutických možností. Všechny znalosti umožňují všeobecným sestřím uklidnit pacienty už před zahájením léčby, usnadňují monitorování a zvládání nežádoucích účinků. Všeobecné sestry jsou citlivé k potřebám pacientů a musí chápat pravděpodobnou klinickou progresi této nemoci (Cantogno et al., 2014, s. 53-56).

Cantogno et al. provedli průzkum ohledně rolí všeobecných sester při rozhodování o léčbě. Průzkumu se zúčastnilo 52 všeobecných sester z Francie (12), Německa (10), Itálie (10), Spojeného království (10) a USA (10). Autoři a úloha průzkumu uvedli, že všeobecné sestry pracující ve specializovaných centrech pro roztroušenou sklerózu nebo ve fakulturních nemocnicích měly větší tendenci vnímat samy sebe jako více zapojené do procesu rozhodování o léčbě než všeobecné sestry v soukromých a komunitních nemocnicích. Všeobecné sestry mají častější kontakt s pacienty než lékaři, a proto mají dobré předpoklady k tomu, aby porozuměly situaci každého pacienta a tomu, jak na něj jeho nemoc působí. Důležitá byla také podpora k dodržování léčby na kontrolních konzultacích. Průzkum naznačil značné mezinárodní rozdíly ve vnímané míře vlivu všeobecných sester a pacientů na rozhodování o léčbě. Zapojení pacientů a všeobecných sester do rozhodování o léčbě bylo největší ve Spojeném království a nejmenší v Itálii. Všeobecné sestry dotazované ve Spojeném království byly také těmi, které pacienti nejčastěji žádali o radu ohledně rozhodnutí o léčbě (Cantogno et al., 2014, s. 61-63).

Roztroušená skleróza se může vyskytovat v různých klinických formách a je kategorizována jako primárně-progresivní, relabující-remítující, sekundárně-progresivní a progresivní-relabující stav (Hayes et al., 2019, s. 5). Podtypy roztroušené sklerózy jsou považovány za důležité nejen pro prognózu, ale také pro

rozhodnutí o léčbě a ošetrovatelské péči (Ghasemi, Shahnaz, Nikzad, 2016, s. 1). Reina-Gutiérrez et al. charakterizují recidivující - remitující formu recidivami, které v mnoha případech zanechávají reziduální symptomy, zatímco u primárně progresivní formy se symptomy projevují progresivně. Dále autoři uvádějí recidivující - remitující formu jako nejběžnější podtyp, který se vyznačuje nepředvídatelnými akutními atakami následovanými obdobími remise (Reina-Gutiérrez et al., 2022, s. 2).

Studie Caon et al., shrnuje studie Comparison of Alemtuzumab and Rebif Efficacy in Multiple Sclerosis a jejich reakce spojené s podáním infuzí s alemtuzumabem, který se používá pro léčbu relabující-remitující formy roztroušené sklerózy a popsala důležitost všeobecných sester během aplikace infuzí s alemtuzumabem. V první studii bylo sledováno 581 pacientů, v druhé 840 pacientů. Alemtuzumab byl podáván prostřednictvím intravenózních infuzí všeobecnou sestrou pod lékařským dohledem. Vzhledem k tomu, že všeobecné sestry mají jedinečný pohled na stav pacientů a schopnost přizpůsobit léčbu individuálním potřebám pacientů, hrály v obou studiích důležitou roli. Všeobecná sestra edukovala pacienta a pečovatele před zahájením léčby alemtuzumabem. Edukace dále probíhala po celou dobu aplikací všech infuzí. Úvodní diskusi ohledně léčby vedl ošetřující lékař a klíčové body už sdělovaly všeobecné sestry. Všeobecné sestry diskutovaly s pacienty o známých rizicích spojených s terapií alemtuzumabem stejně jako o potencionálních přínosech alemtuzumabu s ohledem na aktivitu a symptomy roztroušené sklerózy. Potenciální nežádoucí účinky byly pacientům podrobně vysvětleny. Dále byli pacienti edukováni ohledně rozpoznání a zvládnání případných alergických reakcí. Byla zdůrazněná důležitost dostatečné hydratace během léčby. Pacienti byli informováni o tom, co mohou očekávat ve dnech podávání infuze prostřednictvím písemného dokumentu, který jim poskytla a vysvětlila všeobecná sestra. Dokument podrobně popsal dobu trvání infuzí, léky, které budou podávány a typy monitorování, které budou prováděny. Informace sdělené všeobecnou sestrou umožnily pacientům naplánovat si osobní a rodinné aktivity, správnou hydrataci a stravování. Pacienti trpící astmatem byli upozorněni, aby si ve dnech infuze přinesli inhalátor. Pacienti byli monitorováni všeobecnou sestrou kvůli nežádoucím reakcím během každé infuze a 2 hodiny po každé infuzi. V obou studiích monitorování zahrnovalo sledování fyziologických funkcí, které byly dokumentovány všeobecnou sestrou alespoň každou hodinu během aplikace infuze. Hlavním úkolem všeobecné sestry bylo pečlivě sledovat jakýkoliv výskyt nežádoucích účinků. Po skončení každé infuze dostal pacient a jejich

ošetřovatel nebo rodinný příslušník specifické plány propuštění obsahující podrobné informace o rozsahu příznaku, které se mohou objevit, jaké léky užívat a jaké příznaky vyžadují okamžitý lékařský zásah. Pacientům byl poskytnut písemný seznam všech užívaných léků v den infuze, vysvětlení, proč byly užity, doby podání a kdy lze užít další dávku. Pacienti byli požádáni, aby zaznamenali jakékoli příznaky, které po propuštění zažili, a aby v případě nouze kontaktovali ošetřujícího lékaře a všeobecnou sestru. Výsledky studií byly následující: nežádoucí účinky postihly 90,1% pacientů užívající alemtuzumab. Výsledky studie udávají za nejčastější nežádoucí účinky bolest hlavy, vyrážku, horečku, nauzeu a zrudnutí. Přibližně polovina pacientů v každé studii se potýkala s únavou, bolestí a změnou tělesné teploty. Poruchy nervového systému také postihly přibližně polovinu pacientů v každé studii. Poruchy kůže a tkáně tvořily některé z nejčastějších hlášených nežádoucích účinků. U některých pacientů se objevila vyrážka, kopřivka a svědění. Závažné nežádoucí účinky byly zvládnuty zpomalením rychlosti infuze nebo dočasným zastavením infuze. Opětovné zahájení infuze mělo pomalejší rychlost (Caon et al., 2015, s. 192-198).

Autoři Ghasemi, Shahnaz a Nikzad uvádějí, že strategie léčby roztroušené sklerózy je z velké části založena na lécích. Optimální léčba roztroušené sklerózy vyžaduje holistický, multidisciplinární přístup, včetně řádné edukace pacienta. Holistický přístup by měl nabídnout klinickou péči, vzdělávání pacientů a příležitost pro výzkum zlepšení péče o pacienty. Kromě oddálení progresu onemocnění a zvládnutí symptomů by hlavním cílem léčby mělo být hodnocení a podpora kvality života a celkové životní pohody. V ideálním případě by pacienti v mladém věku s diagnostikou roztroušené sklerózy měli být vyšetřováni a léčeni na specializovaných centrech pro roztroušenou sklerózu s multidisciplinárními týmy, které jsou schopné identifikovat individuální potřeby pacientů a navrhnout účinné léčebné programy. Léčebné programy přispívají k minimalizaci progresu onemocnění a k celkovému zlepšení kvality života (Vorobeychik et al., 2020, s. 7-9).

Vzhledem k nevléčitelné a nepředvídatelné povaze roztroušené sklerózy může časově správné zařazení pacienta do paliativní péče hrát významnou roli při zlepšování kvality života a pohody pacientů. Paliativní péče je přístup, který hodnotí potřeby, řeší kvalitu života pacienta a rodiny a je poskytována týmem lékařů, všeobecných sester a sociálních pracovníků. Zabývá se léčbou fyzických, duchovních, duševních a sociálních problémů. Základním krokem pro rozvoj vhodné paliativní péče pro pacienty s roztroušenou sklerózou je nezbytné stanovit typy a potřeby paliativní

péče z různých úhlu pohledů. Potřeby související s paliativní péčí jsou různé a všeobecné sestry se snaží vytvořit strukturovaný způsob poskytování péče. Forbes et al. rozdělili potřeby pacientů s roztroušenou sklerózou do pěti kategorií: lékařské ošetření, sociálně-environmentální podpora a adaptace, zvýšená péče a poskytování informací. Naopak McIlfratrick et al. posuzovali potřeby paliativní péče z pohledu pacientů, osob samostatně výdělečně činných a zdravotnických pracovníků. Zjistili, že hlavní oblasti potřeb identifikované jejich účastníky byly sociální a psychologická podpora, finanční obavy a potřeba volby a informací (Dadsetan et al., 2021, s. 2-3).

Dadsetan et al. provedli popisně-analytickou průřezovou studii za účelem srovnávání potřeb paliativní péče z pohledu všeobecné sestry a pacientů v jihovýchodním Iránu. Studie se zúčastnilo 154 všeobecných sester pracujících na neurologických odděleních fakultních nemocnic v Kerman University of Medical Sciences a 132 pacientů s roztroušenou sklerózou, kteří se v těchto nemocnicích léčili. Autoři studie sbírali data pomocí dotazníku pro hodnocení potřeb paliativní péče u pacientů s roztroušenou sklerózou. První část dotazníku zjišťovala demografické charakteristiky sester a pacientů. Dále se dotazník skládal ze 48 položek a pět částí zahrnovalo fyzické, duchovní, psychologické, sociální a ekonomické potřeby. Dotazník využil pětibodovou Likertovu škálu. Všeobecné sestry a pacienti zmiňovali za nejčastější potřebu paliativní péče potřebuju fyzickou. Druhou nejčastější zmíněnou potřebou byla potřeba sociální a duchovní. Za nejméně důležité byly považovány potřeby psychologické a ekonomické. Nicméně průměrné skóre ve všech doménách bylo významně vyšší z pohledu pacientů než z pohledu všeobecných sester. Ze studie vyplývá, že pacienti více chápou své potřeby díky problémům, které v průběhu onemocnění podstoupili, a proto každé ze svých potřeb přiřadili vyšší skóre. Důraz na všechny potřeby má důležité důsledky pro budoucí plánování a poskytování služeb paliativní péče. Je nezbytné si všimnout rozdílu ve vnímání potřeb paliativní péče všeobecnými sestrami a pacienty. Poskytovatelé zdravotní péče musí znát primární obavy a potřeby pacientů, aby byli schopni přizpůsobit péči daným potřebám pacientů. Tyto znalosti mohou zvýšit pocit pohody a zlepšit kvalitu života pacientů. V důsledku toho je paliativní péče základním aspektem klinického ošetřovatelství, který ovlivňuje diagnózu, intervence, hodnocení a plány péče o pacienta. Zvažování potřeb pacienta a poskytování vhodných informací a možností volby na základě přání pacienta patří mezi nejkritičtější faktory (Dadsetan et al., 2021, s. 4-6).

Některé druhy paliativní péče o pacienty s roztroušenou sklerózou zahrnují léky a techniky k uvolnění svalových křečí, uklidnění nervů, zmírnění deprese a zvládnání bolesti. Pacienti s roztroušenou sklerózou obvykle nejsou obeznámeni s paliativní péčí a i když ano, jen zřídka o ní uvažují. Problémem jsou nedostatečné znalosti pacientů a obecně známa myšlenka, že paliativní péče je určena pouze pro pacienty s nádorovým onemocněním. Ve své studii Weissman et al. zjistili, že zavedením screeningového přístupu u pacientů s potřebou paliativní péče, mohou identifikovat většinu těchto potřeb a poskytnout péči přizpůsobenou na míru komplikovaným problémům. U pacientů, kterým je poskytována paliativní péče, je menší pravděpodobnost, že budou hospitalizováni na jednotkách intenzivní péče, což vede ke snížení nákladů na zdravotní péči (Dadsetan et al., 2021, s. 7).

Khedr, Sayed a Wakil definují ošetrovatelskou péči u pacientů s roztroušenou sklerózou jako mnohostranný proces, který rámuje ošetrovatelskou praxi. Zdravotnický personál by měl podle autorů poskytovat péči založenou na příznacích onemocnění ve spolupráci s pacientem, řádně pacienta edukovat ohledně jeho nemoci a postupu léčení, naučit pacienta vhodné techniky zvládnání náročných situací a tím vším ho posilovat a motivovat k léčení (Khedr, Sayed, Wakil, 2022, s. 4). Všeobecné sestry jsou důležitým členem v péči o pacienty s roztroušenou sklerózou, ale obvykle jsou vystaveny vysoké psychické a fyzické zátěži, která může vést k neoptimálním terapeutickým volbám, lítosti a syndromu vyhoření (Ballesteros et al. 2022, s. 1). Povaha onemocnění vyžaduje zdravotní a ošetrovatelskou péči multidisciplinárního týmu. Všeobecné sestry hrají klíčovou roli ve spolupráci s pacienty a jejich rodinami. Účelem ošetrovatelské péče je zlepšit kvalitu života pacientů. Účinným způsobem podpory ošetrovatelské péče je aplikace ošetrovatelských teorií. V rámci Neumanova modelu v ošetrovatelské péči o pacienty s roztroušenou sklerózou, který představili autoři Ahamadi a Sadeghi, může být pacientem jednotlivec, rodina, skupina, komunita nebo sociální entita. Důležitým předpokladem Neumanovy teorie je: „každý klientský systém je jedinečný, složený z faktorů a charakteristik v daném rozsahu reakcí“. Neumanův proces obsahuje tři základní části: ošetrovatelskou diagnózu, ošetrovatelské cíle a ošetrovatelské výsledky. Neuman zdůrazňuje, že je důležitá spolupráce mezi pacientem a všeobecnou sestrou ve všech fázích procesu (Ahamadi, Sadeghi, 2017, s. 1-2).

Studie prováděná Brändli et al., ve Švýcarsku zkoumala pomocí individuálních rozhovorů 15 pacientů s roztroušenou sklerózou a 8 pracovníků zdravotnického

personálu (4 všeobecné sestry, 2 lékaři, 1 fyzioterapeut, 1 psycholog) a jejich názory na ošetrovatelskou péči. Individuální rozhovory s pacienty probíhaly v samostatné, tiché místnosti rehabilitační kliniky a v průměru trvaly 26 minut. U zdravotnického personálu rozhovory trvaly v průměru 53 minut. Všechny rozhovory byly nahrávány na audio a poté doslovně přepsány. Prostřednictvím dlouhodobého vztahu mezi pacientem a zdravotnickým personálem byla ošetrovatelská péče prožívána holističtější způsobem. To umožnilo pacientům otevřeněji mluvit o svých osobních obavách. Pacienti zmiňovali strach z budoucnosti nebo nutnost spoléhat na příbuzné. Kontinuita ošetrovatelské péče je zásadním faktorem pro zajištění pacientů, aby všeobecné sestry neztrácely lékařské informace o pacientech. Předpokladem pro hluboký vztah mezi zdravotnickým personálem a pacientem jsou osobní vlastnosti všeobecných sester, od kterých se předpokládá pečlivý přístup, ochota reagovat na potřeby pacientů a mít respekt. Vzájemná znalost má za následek každodenní situace, ve kterých si všeobecné sestry a pacienti rozumí beze slov. Jako jeden z příkladů autoři uvedli ranní rutinu hygienické péče. Pokud všeobecná sestra dobře zná své pacienty, jejich potřeby, preference a respektuje je, další vysvětlení ze strany pacienta během ranních rutin již není nutné. Dále pacienti během rozhovoru zmínili možné zapojení svých příbuzných do konzultace. Pacienti věří, že kdyby se příbuzní mohli zapojit do ošetrovatelské konzultace, lépe by porozuměli situaci a nemoci. Kromě toho pacienti vnímali ošetrovatelské poradenství jako místo, kde mohou se svými příbuznými hovořit o problémech, o kterých se předtím nebavili, ale byly pro ně důležité. Mezi možná témata patřila změna sexuality nebo ztráta nezávislosti. Dále pacienti uváděli, že bez všeobecné sestry by měli problém směřovat své dotazy týkající se léčby onemocnění a symptomů na správnou osobu. Nebylo jim jasné, kdo z multidisciplinárního týmu má jaké kompetence a zkušenosti. Pro pacienty je obtížné najít v multidisciplinárním týmu kontaktní osobu. Důvěra a kontinuita jsou důležité faktory pro ošetrovatelskou péči. Všeobecné sestry popsaly, že bylo užitečné předat na krátkou dobu zodpovědnost za pacienta ošetřujícímu kolegovi, aby získaly odstup od situace. Tento způsob umožnil nově vzniklé zapojení do péče. Pacienti s roztroušenou sklerózou mají větší pravděpodobnost opakujících se hospitalizací než ostatní pacienti (Brändli et al., 2022, s. 2-8).

V poslední době se zintenzivňuje problém chybějící kontaktní osoby pro pacienta po propuštění. Protože kontaktní osoba v současné době chybí, pacienti s roztroušenou sklerózou se snažili najít potřebné informace na jiných zdrojích, jako je

internet nebo kolegové. Pokud pacienti nezískají nebo nenajdou potřebné důležité informace, může se dostavit frustrace a stagnace ve vyhledávání informací. Hlavní potřebou je tedy vědět, na jakého zdravotnického pracovníka se může pacient obrátit s otázkami týkající se managementu onemocnění. Všeobecné sestry mají díky nepřetržité přítomnosti delší a bližší kontakt s pacienty než ostatní členové zdravotnického týmu. Hluboký náhled do každodenního života pacientů je považován za typickou ošetrovatelskou vlastnost. Všeobecné sestry popsaly, že pacienti uváděli osobnější témata v rozhovorech mezi terapeutickými sezeními nebo po nich, zvláště pokud již byl navázán vztah důvěry. Vzniklou důvěrou a nepřetržitým kontaktem mohou všeobecné sestry aktivně řešit osobní a důležité problémy s pacienty mnohem lépe a rozsáhleji než ostatní členové zdravotnického týmu. Proto jsou všeobecné sestry vnímány jako zdroj informací pro celý tým a staly se důležitým hlasem pacientů, kteří v týmu obhajují jejich potřeby (Brändli et al., 2022, s. 2-8).

Dle autorů Razazian et al. roztroušená skleróza negativně ovlivňuje ekonomické, finanční, sociální a emocionální aspekty jednotlivce, rodiny a komunity (Razazian et al., 2020, s. 9-10). McIlpatrick et al. uvedli, že pokles příjmu po zjištění diagnózy zaznamenalo ze 132 pacientů 56,2%, přičemž u 37,1% došlo k poklesu příjmu o více než 20%. 67% pacientů použilo alespoň jednu strategii finančního zvládnání v reakci na finanční zátěž nákladů na léčbu. Dále 50,4% účastníků snížilo výdaje na volnočasové aktivity a 34,8 % snížilo základní výdaje. Pacienti čelili značným finančním potížím v důsledku drahé léčby, vyšší míry invalidity a snížení příjmu. Vyšší náklady na pokročilé zobrazovací testy a zvýšené sdílení nákladů způsobily zhoršení finanční zátěže (Dadsetan et al. 2021, s. 5). Všeobecná sestra a ostatní členové zdravotnického personálu hrají během ošetrovatelské péče a léčby zásadní roli při zlepšení nebo dokonce odstranění sociální, psychické a ekonomické zátěže (Razazian et al., 2020, s. 9-10).

Vzhledem k tomu, že roztroušenou sklerózu nelze vyléčit a nejčastěji vzniká v nejlepších letech života, má silný emociální dopad nejen na ty, kteří onemocněním trpí, ale také na všeobecné sestry a ostatní členy zdravotnického týmu. Rozsah dopadů, které se u roztroušené sklerózy vyskytují, mohou mít pro pacienty invalidizující důsledky a vést k významnému snížení kvality života a schopnosti jednotlivců vykonávat své role a pracovní úkoly (Ahamadi, Sadeghi, 2017, s. 1-2). U pacientů s roztroušenou sklerózou je nezbytné posoudit kvalitu zdraví související s kvalitou života a vyhodnotit dopad léčby a managementu péče u těchto pacientů.

V roce 2008 Simeoni a spol. vyvinuli MS International Quality of Life (MusiQoL) dotazník pro zohlednění názoru pacientů na dopad onemocnění a na jejich každodenní život. Dotazník byl celosvětově lékaři akceptován a validován ve 14 jazycích (Achiron et. al., 2017, s. 2).

Bumstarck et al. kladou důraz na monitorování kvality života u pacientů s roztroušenou sklerózou, protože pacienti udávají, že mnoho aspektů onemocnění tuto kvalitu ovlivňuje (Bumstarck et al., 2013, s. 1). Autoři Bumstarck et al., ve své studii využili již zmíněný dotazník Quality of Life (MusiQoL) a dotazník 36-Item Short-Form (SF-36) k hodnocení kvality života a změny postižení u pacientů v průběhu 24 měsíců. Změny byly posuzovány podle skóre Expanded Disability Status Scale (EDSS). Studie probíhala ve 32 centrech pro roztroušenou sklerózu celkem ve 12 zemích: Argentina (3 centra), Austrálie (5), Rakousko (3), Německo (3), Španělsko (1), Francie (2), Izrael (5), Itálie (5), Norsko (1), Turecko (1), Spojené království (2) a Spojené státy americké (1). Celkem 523 pacientů tyto papírové dotazníky vyplnilo v čekárnách center na počátku studie a poté každých 6 měsíců po dobu dvou let při následném hodnocení skóre EDSS. Demografické údaje a anamnéza pacientů, včetně průběhu onemocnění, počtu relapsů během předchozích 24 měsíců, data nástupu onemocnění a všech probíhajících způsobu léčby, byly shromážděny při prvním vyplňování na začátku studie. Stav neurologického postižení byl hodnocen neurologem pomocí EDSS. Dotazník MusiQoL obsahoval 31 otázek v 9 škálách. Škály se zaměřovaly na aktivity každodenního života (ADL, 8 položek), psychickou pohodu (4 položky), symptomy (4 položky), vztahy s přáteli (3 položky), vztahy s rodinou (3 položky), sexuální život (2 položky), zvládání stresu (2 položky), odmítnutí (2 položky) a vztahy se zdravotnickým systémem (3 položky). Dotazník SF-36 obsahuje 36 položek seskupených do 8 škál zahrnující souhrn fyzické funkce, tělesné bolesti a psychické složky. Zatímco dotazník SF-36 zachycuje většinou deficit kvality života způsobené fyzickými změnami, dotazník MusiQoL prostřednictvím specifické škály, jako je sexuální život, zjišťuje emocionální a sociální aspekty procesu onemocnění roztroušené sklerózy jako často podceňované (Bumstarck et al., 2013, s. 1-2).

Po 24 měsíčním hodnocení bylo z celkového počtu účastníků 80% pacientů definováno jako nezhoršení a zbylých 20% pacientů bylo definováno jako zhoršení. Výchozí demografické charakteristiky se lišily mezi zhoršenými a nezhoršenými pacienty, přičemž zhoršení pacienti byli v průměru starší s vyšším výchozím skóre EDSS a vyšším podílem primárně a sekundárně progresivní roztroušené sklerózy než

u nezhoršených pacientů. Výsledek změn skóre škál byl vypočten jako průměrná změna skóre MusiQoL a SF-36 mezi první hodnotou a dalším měřením po 6 měsících. Pacienti se zhoršeným stavem měli v dotazníku MusiQoL po dvou letech vyšší skóre ve škále sexuální život a vztahy se zdravotnickým systémem. Tento fakt poukazuje na souvislost se změnou zdravotního stavu pacienta. V dotazníku SF-36 měla zhoršená skupina pacientů vyšší skóre ve fyzické škále. Jednalo se o fyzické fungování a tělesnou bolest (Bumstarck et al., 2013, s. 2-8).

2.2. DOPADY ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Fyzické a psychické dopady u pacientů s roztroušenou sklerózou výrazně ovlivňují nejen progresi disability, potřebu zdravotní péče a riziko mortality, ale také mohou způsobit zpoždění diagnostiky, zhoršit riziko hospitalizace a zvýšit riziko relapsu. Podle autorů Vorobeychik et al. patří mezi nejčastější dopady bolest, deprese, úzkost, stres, únava, bolesti hlavy a migrény, reprodukční problémy, urologické a střevní problémy (Vorobeychik et al., 2020, s. 2-3). Podle autorů Reina-Gutiérrez et al. a Jagannath et al. patří mezi typické klinické příznaky z oblasti fyzického zdraví roztroušené sklerózy únava, bolest, spasticita, dysfunkce svěračů, sexuální dysfunkce, narušená pohyblivost, dvojitě vidění až postupná ztráta zraku, třes, kognitivní poruchy a narušená pohyblivost (Reina-Gutiérrez et al., 2022, s. 2; Jagannath et al., 2018, s. 5). Aktivované imunitní buňky způsobují léze v centrálním nervovém systému, které způsobují příznaky poškození zraku, mravenčení, necitlivost, epizodické záchvaty únavy, spasticitu, poruchy učení a paměti, duševní poruchy, problémy s chůzí, slabost, ztuhlost a potíže s rovnováhou (Ghasemi, Shahnaz, Nikzad, 2016, s. 1-2). Všechny zmíněné projevy mají velký vliv na kvalitu života související se zdravím. Dle autorů Reina-Gutiérrez et al., je kvalita života související se zdravím definována jako subjektivní vnímání, do jaké míry dokáže nemoc ovlivnit fyzické a duševní oblasti zdraví, které zahrnují složky, jako jsou fyzické funkce, emoční pohoda, omezení rolí, zdravotní tíseň, sexuální spokojenost a funkce, energie, bolest, kognitivní a sociální funkce (Reina-Gutiérrez et al., 2022, s. 2). Symptomy související s roztroušenou sklerózou jsou komplexní a vzájemně propojené (Vorobeychik et al., 2020, s. 7). Náhlé a nepředvídatelné střídání fyzických a psychických symptomů u pacientů je pro všeobecné sestry velice náročné a péče o tyto pacienty po delší dobu velmi stresující (Brändli et al., 2022, s. 4).

Bolest u pacientů s roztroušenou sklerózou

Autoři Ghajarzadeh et al. uvádí, že pacienti s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou pociťují v průběhu onemocnění přetrvávající bolesti (Ghajarzadeh et al., 2018, s. 126) a dle Seixasová, Jaqwueline a Tracey má potenciál stát se chronickou a zatěžovat již poškozený centrální nervový systém (Seixasová, Jaqwueline, Tracey, 2016, s. 1928). International Association of the Study of Pain definují chronickou bolest jako bolest, která se projevuje nepřetržitě nebo přerušovaně po dobu alespoň tří měsíců po normální době hojení. Dále je uváděna jako jeden z nejzávažnějších příznaků u roztroušené sklerózy. Autoři Amatya, Young a Khan uvádějí, že bolesti trpí 42% až 90% pacientů a vyskytuje se ve všech stádiích onemocnění. Může způsobit akutní i chronické příznaky. Je spojena s horším zdravotním stavem, zvýšenou únavou, vyšší mírou potřeby ošetrovatelské péče a se zvýšeným psychickým poškozením jako je například deprese. Má dopad na aktivity každodenního života, narušuje vykonávání práce, vztahy a sociální role. Jedná se o významný zdravotní problém, který má dopad na populaci v produktivním věku a způsobuje sociální znevýhodnění. (Amatya, Young a Khan, 2018, s. 2,10-11).

Ghajarzadeh et al. považují za nejčastější faktor, přispívající k závažnosti bolesti, průběh onemocnění a věk. Vzhledem k tomu, že bolest může být pro pacienty důležitým a invalidizujícím příznakem, její rozpoznání a léčba zlepší péči a kvalitu života této skupiny pacientů. Nociceptivní bolest je u pacientů způsobena muskuloskeletálními změnami, jako je slabost nebo spasticita. Neuropatická bolest je způsobena změnami centrálního nervového systému (Ghajarzadeh et al., 2018, s. 126).

Obecně se bolest u roztroušené sklerózy léčí farmakologickými prostředky, nefarmakologickými metodami nebo kombinací obou. Farmakologická léčba je běžná a léčba léky může být spojena s vedlejšími účinky, které mohou způsobit zmatenost, pády, závratě a ospalost. Nefarmakologická léčba se týká léčby a strategií řízení, které nezahrnují použití léků nebo chirurgických zákroků. Je používána v nemocničním i ambulantním/mobilním prostředí ke zlepšení kontroly bolesti, schopnosti zvládnutí každodenní funkce a kvality života. Autor studie Khan (2013) zjistil, že pacienti s roztroušenou sklerózou v komunitním prostředí často používají širokou škálu nefarmakologických technik, které zahrnují transkutánní elektrickou nervovou stimulaci (TENS), terapii teplem nebo chladem, alternativní a aktivní terapie jako je cvičení a relaxace. Díky velkému množství nefarmakologických metod se předpokládá,

že umožní pacientům větší kontrolu nad zvládnáním bolesti a optimálnější adaptaci na průběh onemocnění (Amatya, Young a Khan, 2018, s. 11-14).

Studie Ghajarzadeh et al. byla provedena na klinice v nemocnici Sina v Iránu a probíhala od října 2014 do srpna 2015. Do této studie bylo zařazeno 88 pacientů s roztroušenou sklerózou v průměrném věku 30,4 let. 92% subjektů byly ženy a 8% muži. Ze všech pacientů pociťovalo bolest po dobu 1 až 3 dnů v měsíci 40,9% účastníků a bolest většinou narušovala radost ze života. Ke zmírnění bolesti používalo 88,6% účastníků analgetika a zbylých 11,4% se snažili odpočívat a relaxovat. Výsledky této studie ukázaly, že 52% pacientů pociťovalo bolest v horních končetinách. Dále se objevily bolesti hlavy a bolesti dolních končetin. Pacienti s větší bolestí měli horší kvalitu života, protože bolest zasahovala do všech jejich denních aktivit. Přestože je bolest běžným příznakem u pacientů s diagnostikovanou roztroušenou sklerózou, ve většině případů se jí stále nedostává dostatečné pozornosti (Ghajarzadeh et al., 2018, s. 128-129).

Neuropatická bolest je chronický sekundární bolestivý stav, který je důsledkem lézí nebo onemocnění periferního a centrálního nervového systému. Centrální chronická neuropatická bolest se může vyvinout v důsledku poranění míchy a mozku, mrtvice nebo roztroušené sklerózy. Vznik neuropatické bolesti u roztroušené sklerózy závisí na lokalizaci léze v centrálním nervovém systému a dle studie autorů Szok et al., postihuje přibližně 23% pacientů. Diagnostika může být v klinické praxi časově náročná a závisí na doplňkových vyšetřeních. Léčba je pro lékaře a celý zdravotnický tým náročná a zaměřuje se na klinické symptomy. V současnosti jsou dostupné možnosti léčby zahrnující farmakologické i nefarmakologické přístupy. Autoři Szok et al., zahrnují mezi nefarmakologické terapeutické možnosti následující: fyzikální terapie (masáže, ultrazvuk, TENS, cvičení s laserovou a zrcadlovou terapií, psychologické terapie a psychoterapie. Existuje velmi nízká úroveň důkazů na podporu použití nefarmakologických možností u roztroušené sklerózy (Szok et al., 2019, s. 1, 6).

Autoři Moisset et al., ve své studii identifikovali dalších 5 randomizovaných studií psychoterapie pro neuropatickou bolest. Jedna studie používala podpůrnou psychoterapii jako kontrolní skupinu, zatímco další čtyři studie používaly obvyklou ošetrovatelskou péči. Tři studie se týkaly kognitivně behaviorální terapie u 89 pacientů. Zbylé dvě se týkaly vnímavosti u 46 pacientů a hodnotily její účinnost oproti obvyklé péči u pacientů s neuropatickou bolestí. První ze dvou studií byla méně validní

pilotní studie individuálních denních meditačních sezení po dobu šesti týdnů a uvádí negativní výsledky intenzity bolesti u starších pacientů s postherpetickou neuralgií. Naproti tomu druhá studie byla vysoce kvalitní studií skupinové terapie v rámci programu snižování stresu založeného na všímavosti u pacientů s bolestivou diabetickou neuropatií (Moisset et al., 2020, s. 336).

Autoři dále identifikovali studie využívající různé nemedikamentózní léčby. První ne úplně optimální studie porovnávala aromaterapeutickou masáž s běžnou ošetrovatelskou péčí a naznačila malé zlepšení bolesti a kvality života. Druhá středně kvalitní studie aurikulární akupunktury pro bolest v oblasti páteře uvedla pozitivní výsledky. Třetí studie nízké kvality zkoumala dopad nízkourovňové laserové léčby na postherpetickou neuralgii a uváděla pozitivní výsledky ve srovnání s placebem. Čtvrtá středně kvalitní studie suplementace vitamínem E u pacientů s diabetickou bolestivou neuropatií zaznamenala negativní výsledky stejně jako vysoce kvalitní studie u stejné populace. Pátou popisovanou studií byla nekvalitní studie, která zaznamenala malý nevýznamný přínos cvičení oproti edukaci u periferní neuropatické bolesti (Moisset et al., 2020, s. 336-337).

Pro hodnocení neuropatické bolesti byla vyvinuta řada nástrojů. Autoři Gürsoy et al. a Eckeli et al. popsali škálu bolesti Leeds Assessment of Neuropathic Symptoms and Signs (dále jen LANNS). Jedná se o ověřený klinický nástroj pro odlišení pacientů s neuropatickou bolestí od pacientů s nociceptivní bolestí. Škála je založena na analýze sensorického popisu a nočního vyšetření sensorických deficitů. Aplikace nástroje trvá 30 minut a jedná se o sedmi položkovou škálu obsahující dvě položky založené na vyšetření bolestivé oblasti u lůžka a pět otázek. Otázky se týkají smyslových zážitků, autonomní dysfunkce, evokované, záchvatovité a tepelné bolesti s odpovědí „ano nebo ne“. Skóre se pohybuje od nuly do 24, přičemž skóre nižší než 12 naznačuje, že bolest pravděpodobně nepochází z neuropatických mechanismů. Na druhou stranu, pokud je hodnota tohoto skóre rovna nebo větší než 12 neuropatických mechanismů, budou se podílet na bolesti pacienta. Vzhledem k potřebě školení v aplikaci LANSS, mohou nastat potíže s používáním tohoto nástroje v některých klinických podmínkách a ve výzkumu. Proto byla vyvinuta verze S-LANSS, která obsahuje stejných pět položek týkající se kvality bolesti. (Gürsoy et al., 2013, s. 66; Eckeli et al., 2016, s. 20-21).

Neuropathic Pain Scale (NPS) byla vyvinuta s cílem posoudit odlišné kvality bolesti spojené s neuropatickou bolestí. Jedná se o první nástroj navržený speciálně

pro tento účel a zahrnuje celkem 10 položek. První dvě hodnotí dimenze bolesti a zbylých osm hodnotí kvalitu neuropatické bolesti. Pacienti mohou kvalitu posoudit jako bodavou, pálivou, tupou, citlivou, svědivou, hlubokou a povrchovou. Položky jsou hodnoceny pomocí číselné stupnice od 0 do 10 (Eckeli et al., 2016, s. 21).

Autoři Eckeli et al. dále popisují dotazník Pain Detect Questionnaire (PD-Q) vytvořený v Německu umožňující detekci neuropatické bolesti u pacientů s chronickou bolestí. Skládá se z otázek týkajících se intenzity a průběhu bolesti, přítomnosti a vnímané závažnosti sedmi symptomů neuropatické bolesti. Symptomy jsou klasifikované na šestibodové Likertově škále. Pro diagnostické účely, se na základě odpovědí pacienta, vypočítá celkové skóre v rozmezí od nuly do 38. Když je celkové skóre vyšší než 18, znamená to, že neuropatická bolest je pravděpodobná, zatímco celkové skóre nižší než 13 znamená, že neuropatická bolest je nepravděpodobná. PD-Q je rozdělen do čtyř hlavních sekcí. První obsahuje tři položky na 11-ti bodové Likertově stupnici (nula=žádná bolest, 10=maximální bolest), doplněné barevnou stupnicí, která představuje intenzitu bolesti v analogovém formátu. Tyto položky hodnotí aktuální intenzitu bolesti, průměrnou a maximální intenzitu bolesti za poslední čtyři týdny. Ve druhé části jsou pacienti požádáni, aby označili jednu ze čtyř tabulek, která nejlépe popisuje vzorce jejich bolesti: přetrvávající bolest s malými výkyvy (nula bodů), přetrvávající bolest s vrcholy bolesti (-1 bod), záchvaty bolesti bez bolesti mezi nimi (1 bod) a záchvaty bolesti s bolestí mezi nimi (1 bod). Třetí část obsahuje sensorickou mapu reprezentovanou spolu s otázkami požadujícími označení zóny a směru bolesti. V poslední části je sedm položek dotazujících se na intenzitu vjemu bolesti (pálení, brnění, záchvaty bolesti, bolest vyvolaná teplotou, necitlivost a bolest vyvolaná tlakem). Položky jsou hodnoceny na 6-ti bodové Likertově škále s hodnotami odpovídajícími následujícím výrazům (0 = vůbec ne, 1 = nevšiml jsem si, 2 = mírně, 3 = středně, 4 = silně, 5 = velmi silně). Tato poslední část poskytuje skóre mezi nulou a 35 body (Eckeli et al., 2016, s. 22).

Stres u pacientů s roztroušenou sklerózou

Stres je v dnešní společnosti nově objevující se problém, který autoři Khedr, Sayed a Wakil definují jako stav nebo pocit, ke kterému dochází, když se jedinec domnívá, že jeho osobní a sociální zdroje jsou vyčerpány. Život s roztroušenou sklerózou je sám o sobě velice stresující situace a pacienti často čelí stresorům, jako

je únava, kognitivní dysfunkce a frustrace, která je spojená s omezením mobility. Roztroušená skleróza je úzce spojená se stresem, který má významný dopad na emoce člověka, nejen proto, že se s roztroušenou sklerózou těžko žije, ale také proto, že stres ovlivňuje oblasti mozku, které regulují náladu, což má negativní dopad na jejich duševní zdraví. Stres tedy může být jedním z mnoha faktorů, které mohou zhoršit průběh onemocnění. Stres může přispívat k významnému počtu zdravotních problémů, zejména neuropatické bolesti u těchto pacientů. Mezi nejčastější změny nálady u pacientů s roztroušenou sklerózou patří smutek, obavy, strach, náladovost, podrážděnost, úzkost a deprese. Někteří pacienti se mohou také potýkat se sníženou emoční kontrolou nebo s emočním otupením. Emoční otupení je chápáno jako nedostatečná emoční reakce. Autoři také zmiňují varovné příznaky, které naznačují přetížení stresem. Za ty nejčastější považují poruchy spánku, poruchy stravovacích návyků (přejídání nebo naopak nedostatečný příjem potravy), špatnou koncentraci, bolest na různých místech těla a již zmíněné změny nálady. Stres a všechny příznaky s ním spojené, ovlivňují pacientům celkovou kvalitu života související se zdravím. Pro pacienty s roztroušenou sklerózou je důležité, aby ve svém životě zvládali stresory, které mají na progresi onemocnění vliv. Bohužel, zatím neexistuje žádná definitivní léčba tohoto onemocnění, a proto je velice zásadní účinné zvládnání stresu a průběhu nemoci. Všeobecná sestra by měla poskytovat péči založenou na příznacích onemocnění ve spolupráci s pacientem. Dále by měla být schopná naučit pacienta vhodné techniky zvládnání stresu a poskytovat veškeré informace ohledně jeho onemocnění, průběhu a postupné léčby (Khedr, Sayed, Wakil, 2022, s. 1-7).

Studie Khedr, Saved a Wakil prováděna z neuropsychiatrických ambulancí ve Fakultní nemocnici El- Hadara Ortopedic and Traumatology Alexandria, se vzorkem 110 pacientů s roztroušenou sklerózou, se zabývala vztahem mezi zvýšeným vnímaným stresem, stavy nálady a prožíváním bolesti u pacientů s roztroušenou sklerózou. Pacienti byli ve věku 21-60 let a 63,6% sledovaných pacientů byly ženy. K získání informací od pacientů byly použity čtyři nástroje: bio sociodemografický strukturovaný dotazník, škála vnímaného stresu, profil stavů nálady a numerická škála hodnocení bolesti. Data byla shromažďována během šestiměsíčního období od srpna 2020 do ledna 2021. Na základě zjištěné studie většina zkoumaných pacientů zažila středně těžké až těžké úrovně zvýšeného vnímaného stresu. Narušené náladové stavy a bolest jsou podstatně spojeny se zvýšenou úrovní vnímaného stresu u pacientů s roztroušenou sklerózou (Khedr, Sayed, Wakil, 2022, s. 1-7).

Únava u pacientů s roztroušenou sklerózou

Jedním z nejčastějších problémů pacientů s roztroušenou sklerózou je únava. Únava je častou a nepříjemnou komplikací na které se podílejí různé faktory, jako jsou nedostatek fyzické aktivity, svalová slabost a neurologické problémy. Může být ovlivněna mnoha faktory, jako jsou emoční změny a další rušivé symptomy. Obecně je příčina vzniku nejasná, ale může mít duševní nebo fyzický původ a je subjektivní povahy. Existují různé definice únavy. Nejznámější definici uvedla v roce 1998 Americká asociace roztroušené sklerózy, která únavu definuje jako „Subjektivní pocit nedostatku fyzické a duševní energie k vykonávání běžných a oblíbených činností“ (Razazian et al., 2020, s. 1-2). Směrnice Rady pro roztroušenou sklerózu pro klinickou praxi definují únavu jako „subjektivní nedostatek fyzické a/nebo mentální energie, který je jednotlivcem nebo pečovatelem vnímán jako překážka obvyklých a požadovaných činností“ (Heine et al., 2015, s. 6). Autoři Razazian et al. uvádí, že únavou trpí až 80% pacientů a výrazně ovlivňuje jejich každodenní aktivity a záležitosti. Kvůli zmíněnému dopadu musí pacienti často opustit zaměstnání a tím se snižuje schopnost jedinců vykonávat individuální a sociální úkoly, práci, aktivitu a udržení normálního života. Pacienti mají více dní pracovní neschopnosti než zdraví lidé a častěji musí zaměstnání změnit nebo přestat pracovat úplně. Tento dopad způsobuje sociální a také ekonomické problémy, které značně ztěžují pacientovi život (Razazian et al., 2020, s. 1-2).

Dle autora Tur má únava významný dopad na kvalitu života a v některých případech je vnímána jako invalidizující ztráta síly v končetinách nebo problémy s chůzí, které mohou mít za následek pády pacientů na zem. Prvním krokem v klinické praxi je zjistit základní příčinu vzniku únavy. Mezi nejčastější spouštěče patří bolest, noční křeče a s tím spojený narušený vzorec spánku nebo dysfunkce moči. Jakmile jsou vyloučeny možné základní spouštěče, začíná se řešit multidisciplinárním přístupem zahrnující neurology, všeobecné sestry, ergoterapeuty a fyzioterapeuty. Tento tým také určí nejlepší kombinaci léčby na základě závažnosti dopadu, což je užitečné pro celkovou budoucí léčbu roztroušené sklerózy. Určení úrovně únavy, a jejího dopadu na každodenní život, lze provádět pomocí různých škál. Tur představil dvě nejčastější používané stupnice závažnosti únavy. První používanou stupnicí je Fatigue Severity Scale (FSS) a druhou Modified Fatigue Impact Scale (MFIS). Škála FSS má pouze 9 otázek rozdělené do tří kategorií: fyzické, kognitivní a psychosociální. Na otázky lze odpovědět rychle a v klinické praxi je výhodnější. Škála MFIS obsahuje 21 otázek,

vyžaduje více času, ale může poskytnout přesnější popis dopadu únavy (Tur, 2016, s. 2-4).

Ke zmírnění únavy je velmi důležité použít vhodné farmakologické a nefarmakologické metody. Farmakologická terapie má často mnoho vedlejších účinků způsobující větší zdravotní potíže. Nefarmakologické metody zlepšují fyzickou a duševní pohodu pacienta prostřednictvím různých metod terapie dotykem, hypnózy, fyzického cvičení, aromaterapie nebo akupunktury. Cvičení má příznivý vliv na fyzické schopnosti jedinců a má potenciální účinky na snížení rizika fyzických a duševních onemocnění. Pacientům s roztroušenou sklerózou je doporučováno vyvarovat se těžkému cvičení. Pravidelné cvičení zachovává fyzické a duševní zdraví, snižuje riziko rozvoje chronických onemocnění, zvyšuje šanci na přežití a zlepšuje kvalitu života v následujících letech. Dále zvyšuje kardio-respirační zdatnost, svalovou sílu, vytrvalost a zlepšuje schopnost vykonávat každodenní úkoly (Razazian et al., 2020, s.2; Karimi et al., 2020, s. 2).

Heine et al. (2015) hodnotili účinnost a bezpečnost cvičební terapie únavy u pacientů s roztroušenou sklerózou. Autoři zahrnuli 2250 účastníků, které hodnotili v 69 různých cvičebních intervencích: vytrvalostní trénink (23 intervencí), trénink svalové síly (9 intervencí), úkolově orientovaný trénink (5 intervencí), smíšený trénink (15 intervencí) nebo jiné (např. jóga 17 intervencí). Autoři přehledu uvádějí významný vliv na únavu ve prospěch pohybové terapie ve srovnání s necvičící kontrolní skupinou. Ve všech studiích se nezdálo, že by cvičení bylo spojeno s významným rizikem relapsu roztroušené sklerózy nebo nežádoucích účinků. Autoři dospěli k závěru, že cvičební terapie by mohla snížit únavu a měla by být předepisována pacientům s roztroušenou sklerózou (Amatya, Khan, Galea, 2019, s. 10).

Studie Younus et al. prováděna v New Yorku srovnávala míru únavy u pacientů v domácí péči a v pečovatelských domech. Studie se zúčastnilo 924 pacientů. Studie zjistila, že obyvatelé pečovatelských domů hlásí únavu méně často než pacienti, kterým je poskytována domácí péče. V dnešní době je možná domácí péče, která je z větší části poskytována neplacenými a neformálními pečovateli, většinou rodinnými příslušníky. Domácí péče může zahrnovat osobní asistenci při každodenních činnostech, péči o domácnost, pomoc při mobilitě a volnočasových aktivitách. Potřeba této úrovně péče ukazuje sociální, psychologický a fyzický dopad na pacienty, ale i na jejich rodinné příslušníky. Nejistota progresu onemocnění může mít důsledky pro pečovatele a sociální služby. Studie dále prokázala, že pečovatelé měli podstatně

nižší kvalitu života v porovnání s běžnou populací. Umístění pacientů s roztroušenou sklerózou v pečovatelských domech má sociální a finanční důsledky ve smyslu vyšších nákladů na péči. Pacienti jsou do pečovatelských ústavů umísťováni v mladším věku a mají více tělesných postižení (Younus et al., 2017, s. 297-301).

Psychické potíže u pacientů s roztroušenou sklerózou

Vzhledem k tomu, že roztroušená skleróza je nepředvídatelná a nevléčitelná, pacienti si po stanovení diagnózy a během léčby procházejí psychickými potížemi. Psychické potíže se projevují ve formě úzkosti, deprese a negativním myšlením. Protože psychické potíže jsou častým dopadem roztroušené sklerózy, je důležitá psychická podpora ze stran všeobecných sester jak pro pacienta, tak pro jeho rodinné příslušníky. Psychická podpora byla rozdělena na emocionální podporu (utěšování a naslouchání), poskytování informací a konkrétní podporu (zajištění praktické péče). Pacienti s roztroušenou sklerózou potřebují mít přístup k více zdrojům podpory, aby uspokojili celé spektrum psychologických potřeb (Morris-Bankole, Ho, 2022, s. 2).

Morris-Bankole a Ho provedli online průzkum, který kladl otázky týkající se psychologické podpory ze 4 zdrojů: přátel/rodina/vrstevníci, organizace a charity, všeobecné sestry a odborníci na duševní zdraví. Vzorek tvořilo 565 lidí (87% žen a 13% mužů) s roztroušenou sklerózou ve věku 20 a 75 let. Účastníkům byly položeny otevřené otázky týkající se toho, jak užitečné jednotlivé zdroje shledali, jak snadný k nim byl přístup, jak často ke každému zdroji přistupovali a jaký typ psychologické podpory se jim od každého zdroje dostalo. Výsledky studie byly následující: 85% respondentů uvedlo za nejčastější využívaný zdroj psychologické podpory přátele, rodinu a vrstevníky. Podpora od nejbližších byla využívána zejména v raných fázích po sdělení diagnózy. Poté byly využívány organizace a charity, všeobecné sestry a odborníci na duševní zdraví. 23% pacientů nehledalo podporu u přátel, rodiny a vrstevníků z důvodu, že nechtějí být pro své okolí přítěží a mají své vlastní problémy, které musí řešit. Psychologickou podporu v organizaci nebo v charitě respondenti hledali méně. Zásadním problémem byla nevědomost o tom, že takové možnosti podpory existují a mohou je využít. Pacientům, kteří tento typ podpory využili, se dostalo ve větší míře nových dovedností a znalostí ohledně onemocnění než emoční podpory. Podporu u všeobecné sestry lidé nevyužili z důvodu, protože jim nebyla nabídnutá nebo neměli pocit, že by jí potřebovali. V opačném případě se pacienti domnívali, že její role je zaměřená pouze na zdravotní problémy a na dotazy týkající

se léčby jsou příliš zaneprázdněné a nemají na zodpovězení dotazů čas. Za velké pozitivum využití podpory u všeobecných sester pacienti uvedli praktické rady, konkrétní případy, odbornou znalost a celkovou empatii. Nejméně využívanou podporou byla podpora od odborníků na duševní zdraví z důvodu spokojenosti dosavadní podpory od někoho jiného (Morris-Bankole, Ho, 2022, s. 2-6).

Pády u pacientů s roztroušenou sklerózou

Dle autorů Coote, Sosnoff a Gunn jsou pády často běžným zdravotním problémem a dopadem u pacientů trpících roztroušenou sklerózou. Poškození struktur centrálního nervového systému vede k poškození kognice, svalové síly, svalového tonu, čítí, koordinace a chůze. Všechna tato poškození jsou úzce spojena se vznikem pádů a se zvýšeným rizikem pádů u pacientů s roztroušenou sklerózou. Výsledná zranění, způsobená pádem, se mohou pohybovat od mírných podvrtnutí a natažení svalů, kloubů a vazů až po zlomeniny kostí a vážnější poranění hlavy, které mohou vyžadovat následnou hospitalizaci v nemocničním zařízení (Coote, Sosnoff, Gunn, 2014, s. 178). Pokud pacient spadne a jeho pád způsobí komplikace v léčbě, může nastat fyziologická, psychická, emocionální a možná finanční zátěž nejen pro samotné pacienty a jejich rodinné příslušníky, ale také pro zdravotnický personál, zejména pro všeobecné sestry, které pacientovi poskytují ošetrovatelskou péči. Pád může způsobit prodloužení hospitalizace a zvýšenou potřebu ošetrovatelské péče. Bez ohledu na to, zda jsou pacienti zraněni nebo ne, mohou pády vést k syndromu po pádu, který vyvolává úzkost a strach z pádu, což vede pacienty ke stavu imobilizace, závislosti na ostatních a omezení v každodenním životě (Takase, 2022, s. 30).

Autor Takase identifikuje velké množství rizikových faktorů vzniku pádů a rozdělil je na vnitřní a vnější faktory. Mezi vnitřní faktory zařadil pohlaví, typ onemocnění, pokles fyzických funkcí, vylučovací problémy, problémy se spánkem, zmatenost, poruchy porozumění a typy užívaných léků. Mezi vnější faktory zařadil používání nebezpečné obuvi, močový katetr, mokré a kluzké podlahy (Takase, 2022, s. 31). K prevenci pádů doporučují autoři Coote et al. přidání podpurných prvků do domácnosti. Doporučují používání zábradlí na schodišti nebo madel a protiskluzové podložky v koupelně. Dále doporučují používání pomůcek pro chůzi a zvyšování podvědomí o venkovním prostředí a situacích, které mohou vést k pádům (Coote et al., 2020, s. 251). Metodou, jak odhalit přesnější rizikové faktory pádů u roztroušené

sklerózy, je zeptat se pacientů, čemu připisují své pády. Podle Matsudy et al. pacienti s roztroušenou sklerózou připisují své pády zakopnutí/uklouznutí, únavě, nepoužití pomocného zařízení v případě potřeby, spěchu a nepozornosti. Podobně Peterson et al. zjistili, že špatná rovnováha, nesprávná funkce dolních končetin a používání asistenčních zařízení byly hlavními příčinami pádů. Nedávno Gunn et al. uvedli, že jedna třetina pádů byla spojena s pocitem únavy nebo ztrátou rovnováhy, se zakopnutím, podlomením nohou a rozptýlením, z nichž každý představoval 10 % pádů (Coote et al., 2020, s. 249).

Fyzický dopad pádů může způsobit funkční omezení a mít významný vliv na kvalitu života a socioekonomický život. Dlouhodobější následky těchto úrazů související s pády mohou zahrnovat neschopnost chodit pravidelně do práce nebo dokonce úplnou neschopnost vrátit se do práce. V horších případech může dojít k zvýšené závislosti na ostatních a potřebné zvýšené péči včetně umístění pacienta do ústavní péče. S častými pády se zvyšuje riziko smrti pacienta. Omezení aktivity může vést k omezené sociální interakci nebo nedostatku fyzické aktivity, která vede k dekonkci a vzniku sekundárních zdravotních problémů. Sekundární zdravotní problémy dále zhoršují průběh, léčbu a celkovou prognózu roztroušené sklerózy. Při jakémkoliv vzniku pádů je naprosto nezbytný lékařský zásah, aby se pády a jejich nepříznivé následky snížily (Coote, Sosnoff, Gunn, 2014, s. 178).

Počet výzkumů zaměřených na prevenci pádů u lidí s roztroušenou sklerózou je nízký ve srovnání s počtem výzkumů na prevenci pádu v jiné populaci. International MS Falls Prevention Research Network je multidisciplinární spolupráce mezi výzkumnými pracovníky, jejímž cílem je vyvinout a využívat výzkumné protokoly a tím rozšířit znalosti o pádech a prevenci pádů mezi lidmi s roztroušenou sklerózou. Celkově se zajímají nejen o to, zda pacient spadl během daného období, ale také o to, kolikrát spadl. V populaci u pacientů s roztroušenou sklerózou je počet pádů jednotlivce velice důležitý vzhledem k vysokému procentu opakujících se pádů. Organizace Prevention of Falls Network Europe definuje pád jako neočekávanou událost, při které účastníci spočinou na zemi, podlaze nebo nižší úrovni. Tato organizace zveřejnila společný soubor dat o výsledcích zvládnutí pádů u starších lidí, který byl využit jako výchozí bod pro diskusi International MS Falls Prevention Research Network. Organizace dále doporučuje zavedení pádového deníku, které by se používalo k dennímu zaznamenávání pádů a každý měsíc by byly vyhodnocovány lékařem (Coote, Sosnoff, Gunn, 2014, s. 178-179).

Pádové deníky, které jsou doporučovány pacientům s roztroušenou sklerózou, mohou poskytnout cenné informace o výskytech pádů. Pacienti by měli zaznamenávat všechny aspekty, které k výskytům pádů mohou přispět. Za aspekty se považuje denní doba, aktivita v daném čase a místo pádů. Dalším důležitým aspektem jsou příčiny, které pád způsobily. Příčiny mohou být samovolné povolení nohou, uklouznutí, zakopnutí nebo ztráta rovnováhy. Následky pádů mohou být zranění, zlomenina kosti, zvrtnutí nebo vykloubení kloubů, následné omezení činností nebo potřeba zvýšené následné péče. Pádové deníky by měli pacienti vést pravdivě a co nejpřesněji. Vyhodnocení deníků a sumarizace pádů může přispět k prevenci výskytu dalších pádů (Coote, Sosnoff, Gunn, 2014, s. 181).

Nedávna metaanalýza Nilsagard et al. je první metaanalýza, která shromáždila data o rizikových faktorech pádů u pacientů s roztroušenou sklerózou. Do souhrnného mezinárodního vzorku bylo celkově zahrnuto 537 jedinců s roztroušenou sklerózou. Vzorek zahrnoval 210 účastníků z Austrálie, 124 ze Švédska, 148 z Velké Británie a 54 z USA. Účastníci byli ve věku 18 let a více. Tato studie prokázala, že k většině pádů došlo uvnitř (65%) mezi 6:00 a 18:00 (75%). Se zvýšenou pravděpodobností vzniku pádů byla spojena primárně progresivní forma roztroušené sklerózy. Z celkového vzorku účastníků uvedlo 56%, že během tříměsíčního sledování upadlo alespoň jednou. 37% účastníků uvedlo pád alespoň dvakrát během tříměsíčního sledování. Nejvyšší četnost pádů byla zaznamenána ve Spojeném království a naopak nejnižší v USA. Metaanalýza také zjišťovala údaje o poloze pádů. Účastníci padali častěji ve vnitřních prostorách než venku a k pádům docházelo častěji v ranních a odpoledních hodinách než večer nebo v noci. Venkovní pády jsou spojeny s nižším věkem, mužským pohlavím a větší fyzickou aktivitou. Pády uvnitř jsou spojeny s vyšším věkem, ženským pohlavím, špatným zdravotním stavem a s větším tělesným postižením. Poskytování informací o tom, kdy a kde dochází k pádům, může snížit rizika pádů a zlepšit úroveň prostředí, jako je snížení nebezpečí a instalace bezpečnostních zařízení v domácnosti nebo na pracovišti (Nilsagard et al., 2015, s. 92-100).

Autoři výzkumného článku Coote, Sosnoff, a Gunn se zabývají doporučením mezinárodní výzkumné sítě pro prevenci pádů u roztroušené sklerózy. Při vytváření doporučení pro konkrétní primární výsledek programu prevence, byla zvážena řada možností. Mezi zvážené možnosti patří riziko pádu, počet padajících osob, celkový počet pádů v daném období, četnost pádů a pády s následným vznikem zranění.

V populaci pacientů s roztroušenou sklerózou, u kterých bývá problémem recidiva a únava, se můžeme potkat s výskytem pádů každý den. V tomhle případě je důležité, aby byl pacient schopen zapisovat jejich přesný počet. Mezi vzájemné souvislosti zapříčiňující pády patří rovnováha, dynamická mobilita, sebevědomí v rovnováze, dodržování prevence a jakékoliv vyvolání pádu. Časový rámeček, ve kterém k pádům dochází, je důležitý a napomáhá zjistit typ a závažnost problému. Například tři pády za jeden měsíc vykazují podstatně jiný problém než tři pády za jeden rok (Coote, Sosnoff, Gunn, 2014, s. 180-181).

Urologické problémy u pacientů s roztroušenou sklerózou

Autoři Vorobeychik et al. uvádí, že až 90% pacientů s roztroušenou sklerózou, má v průběhu onemocnění urologické problémy, které jsou natolik závažné, že jsou pacienti nuceni přerušit jejich práci, společenské aktivity a aspekty každodenního života. Urologické problémy zahrnují inkontinenci moči, retenci, urgenci a neúplné vyprázdnění močového měchýře. Močové symptomy lze klasifikovat pomocí mnemotechnické pomůcky FUN WISE, kterou často využívají všeobecné sestry při hodnocení frekvence, urgencye a nykturie. Symptomy vyprazdňování se dále hodnotí jako slabý proud moči nebo přerušovaný proud. Mezi nejčastější močovou dysfunkcí u pacientů s roztroušenou sklerózou patří hyperaktivní močový měchýř, který je charakterizován náhlou a nutkavou touhou močit a častým denním nebo nočním pomočováním (Vorobeychik et al., 2020, s. 5). Dle autorů Hentzen et al. hyperaktivní močový měchýř uvádí 37% až 99% pacientů s roztroušenou sklerózou a může být zhoršen kouřením. Proto se pacientům doporučuje odvykání kouření (Hentzen et al., 2020, s. 3). Dalším urologickým problémem je retence moči neboli neschopnost vyprázdnit močový měchýř. Retence je spojena se zvýšeným postmikčním reziduálním objemem moči. Tato dysfunkce vyprazdňování může být způsobena slabým svalem močového měchýře (detruzorem) nebo nedostatkem koordinace mezi svěračem a močovým měchýřem, což může způsobit obstrukci (Vorobeychik et al., 2020, s. 5).

Autoři Hentzen et al. se ve své studii zaměřili na souvislost mezi urologickými problémy a rizikem vzniku pádů u pacientů s roztroušenou sklerózou. Studie zahrnovala 154 pacientů s průměrným věkem 50,1 let přijatých na neurourologické oddělení. Závažnost symptomů dolních močových cest (LUTS) byla hodnocena pomocí skóre Urinary Symptoms Profile (USP) a pacienti byli klasifikováni s močovou inkontinencí nebo bez ní. Účastníci byli dotázáni na počet pádů a jejich okolnosti za

poslední 3 měsíce. Z celkového počtu respondentů uvedlo 13% pacientů jeden pád během posledních 3 měsíců a 43% uvedlo alespoň 2 pády. 6% pacientů uvedlo pád během cesty na toaletu kvůli nutkání na močení. Celkově bylo hlášeno 25% pádů uvnitř a 30% venku. Pády na cestě do koupelny byly spojeny s vysokým skóre UPS související s hyperaktivním močovým měchýřem a těžkou nykturií. Studie Hentzen et al. zjistila souvislost mezi nykturií a rizikem pádu v noci i během dne. Nykturie může ovlivnit spánek a vyvolat zvýšenou únavu, což může přispívat k celkovému riziku pádu během dne. Výsledky studie ukazují, že závažnost symptomů dolních močových cest nesouvisí s rizikem pádu obecně, ale souvisí se specifickým rizikem pádu na cestě do koupelny a těžká nykturie byla spojena s rizikem pádů během noci. Navzdory vysoké prevalenci a dopadu na kvalitu života nebyla závažnost LUTS nikdy studována jako specifický rizikový faktor pádu (Hentzen et al., 2020, s. 2-5).

Všechny komplikace močových příznaků mají na pacienty s roztroušenou sklerózou velký dopad. Pacienti se musejí potýkat se zvýšenými náklady na zdravotní péči, zvýšeným počtem hospitalizací, poruchou kůže, zvýšeným rizikem vzniku ledvinových kamenů, zhoršenou funkcí ledvin a zvýšenými morbiditami v důsledku inkontinence. Vyšetření identifikace močových příznaků zahrnuje několik variant. Jedna z nejzákladnějších je odebrání pacientovy anamnézy a fyzikální vyšetření moči. Pacienti si také mohou vést mikční deník, do kterého by se měli snažit poctivě zaznamenávat případnou inkontinenci a ostatní močové příznaky. Mikční deník je snadnou a spolehlivou formou kontroly inkontinence moči. (Vorobeychik et al., 2020, s. 5).

Vorobeychik et al. uvádí, že léčba urologických problémů by měla být individualizována pro každého pacienta a závisí na symptomech i výsledcích všech vyšetření. Léčba zahrnuje konzervativní terapii a medikaci. U konzervativní terapie je opět důležitá spolupráce všeobecné sestry s ostatními členy zdravotnického personálu. Všeobecná sestra může kontaktovat specializovaného fyzioterapeuta, který může pomoci ženám s roztroušenou sklerózou posílit a trénovat pánevní dno. Dlouhodobá terapie pánevního dna, která trvá déle než 9 týdnů, pozitivně napomáhá ženám s ovládním urologických problémů. Medikamentózní léčba zahrnuje užívání anticholinergik, která snižují kontrakci močového měchýře, zlepšují objem vyprazdňování a snižují epizody inkontinence (Vorobeychik et al., 2020, s. 5).

S urologickými problémy souvisí střevní dysfunkce u pacientů s roztroušenou sklerózou. Střevní dysfunkce postihuje přibližně 40-73% pacientů. U 50% pacientů

s roztroušenou sklerózou se vyskytuje střevní zácpa, která může být doprovázena únavou, nadýmáním a bolestmi břicha a u 20% přetrvávající problém s inkontinencí stolice (Vorobeychik et al., 2020, s. 6). Autoři Preziosi, Gordon-Dixon a Emmanuel popisují inkontinenci stolice jako pasivní, kdy si pacient ztrátu neuvědomuje, nebo může být doprovázena proměnlivým stupněm naléhavosti. Stejně jako u zácpy je klinicky velmi důležité určit konzistenci stolice (Preziosi, Gordon-Dixon, Emmanuel, 2018, s. 80). V nejhorších případech je pacient neschopen vykonávat svou práci nebo dokonce opustit dům, což vede ke vzniku socioekonomických problémů (Vorobeychik et al., 2020, s. 6). Pacienti s roztroušenou sklerózou zařadili střevní problémy mezi tři nejobtížnější symptomy spojené s nemocí. Jsou omezeni v plánování aktivit každodenního života a v důsledku toho jsou střevní příznaky považovány za jednu z primárních příčin pracovní neschopnosti. Tyto faktory souvisejí s fyzickými problémy a mají negativní psychické a emocionální dopady na pacienta s roztroušenou sklerózou (Preziosi, Gordon-Dixon, Emmanuel, 2018, s. 80). Vyšetření střevních poruch zahrnuje odběr rodinné anamnézy, fyzikální vyšetření, střevní deník, který se vede po dobu 2 týdnů, magnetickou rezonanci a počítačovou tomografii První linie léčby pro prevenci a zvládnutí střevních poruch je změna stravy a životního stylu. Vorobeychik et al. doporučuje pacientům jíst více vlákniny, mít dostatečný příjem tekutin a pravidelně cvičit. Pokud ale změny stravy a životního stylu nestačí k vyřešení střevních problémů, mohou se využít změkčovače stolice, laxativa, čípky, klystýry, léky na předpis, terapie pánevního dna a stimulace sakrálního nervu (Vorobeychik et al., 2020, s. 7).

2.3. Význam a limitace

Práce poukazuje na roli všeobecné sestry během poskytování ošetrovatelské péče a klade důraz na potřebu individuálního přístupu ke každému pacientovi. Aktuální dohledané informace mohou být přínosem zejména pro studenty všeobecného ošetrovatelství. Ze zmíněných poznatků mohou čerpat všeobecné sestry pracující na neurologických odděleních nebo v neurologických ambulancích. Za limitaci lze rovněž považovat rozdílnost kompetencí všeobecné sestry v České republice a v zahraničí. Sestry v zahraničí, zejména ve Spojených státech amerických, mají větší podíl na rozhodování o léčbě a celkově větší kompetence během poskytování péče. Proto by práce mohla vést k zamyšlení, proč jsou kompetence sester po celém světě odlišné a z jakého důvodu. Studenti všeobecného ošetrovatelství by měli znát důležitost úlohy všeobecné sestry v péči o pacienta s roztroušenou sklerózou. Z práce totiž vyplývá, že znalosti všeobecné sestry o nemoci mohou pomoci pacientům při rozhodování o léčbě a o výběru různých terapeutických možností. To samozřejmě vyžaduje znalost o ovlivnění ekonomických, finančních, sociálních a emocionálních aspektů každého pacienta, které mohou mít na výběr léčby výrazný vliv. Protože pacienti s roztroušenou sklerózou často nejsou obeznámeni s možností využití paliativní péče nebo si myslí, že je určena pouze pacientům s rakovinou, tato bakalářská práce by mohla o této možnosti péče zvýšit informovanost.

Dále se bakalářská práce zabývá nepředvídatelnými fyzickými a psychickými dopady, které mají negativní vliv na život pacientů s roztroušenou sklerózou a na ošetrovatelskou péči poskytovanou multidisciplinárním týmem, zejména všeobecnými sestrami. Nepředvídatelné dopady tohoto onemocnění výrazně komplikují život a vykonávání každodenních činností nemocných. V práci jsou popsány nejčastější dopady roztroušené sklerózy, které mohou během péče vzniknout. Práce by mohla sloužit opět jako výukový materiál, aby studenti všeobecného ošetrovatelství poznali nejčastější dopady nemoci a byli připraveni, i přes vzniklé komplikace, nadále poskytovat kvalitní péči. Je důležité si uvědomit, že dopady roztroušené sklerózy mají vliv na celý multidisciplinární tým. Na základě těchto informací mohou být dopady částečně ovlivněny všeobecnou sestrou, pokud zná různé škály na hodnocení jednotlivých dopadů, dokáže je aplikovat v praxi a umí je vyhodnotit. Znalost všeobecných sester ohledně rizikových faktorů a edukace v prevenci pádů by mohla snížit komplikace péče a zlepšit kvalitu života pacientů.

Významnou limitací této bakalářské práce je nedostatek aktuálních českých zdrojů věnujících se dopadům roztroušené sklerózy, které ovlivňují celkový život pacientů. Další limitací byl malý počet výzkumných studií zabývajících se rolí všeobecné sestry při poskytování ošetrovatelské péče o pacienta s roztroušenou sklerózou, a v bakalářské práci tak byly použity pouze výzkumy a studie ze zahraničí. Výsledky tedy nelze aplikovat na všeobecné sestry v České republice. V České republice není dostatek zdrojů, ze kterých by české všeobecné sestry mohly čerpat a dané informace implementovat do klinické praxe. Další limitací práce byl malý počet studií, které by se zabývaly popisem a využitím mikčnických a pádových deníků v praxi. Tyto deníky a jejich znalost přesného zapisování totiž mohou výrazně ovlivnit zvládnání dopadů roztroušené sklerózy.

ZÁVĚR

Přehledová bakalářská práce se zabývá úlohou všeobecné sestry při poskytování péče u pacienta s roztroušenou sklerózou. Všeobecná sestra hraje důležitou roli již po sdělení diagnózy. Je také důležitou součástí zdravotnického týmu, který se snaží minimalizovat dopady tohoto onemocnění pomocí farmakologických i nefarmakologických postupů. Přítomnost všeobecné sestry v multidisciplinárním týmu vede k vyšší spokojenosti pacientů, zlepšení výsledků a kvality poskytované péče. Hlavním cílem byla sumarizace aktuálních dohledaných publikovaných poznatků týkající se péče o pacienty s roztroušenou sklerózou.

Prvním dílčím cílem byla sumarizace aktuálních dohledaných publikovaných poznatků o roztroušené skleróze a úloze všeobecné sestry v péči. Vznik roztroušené sklerózy je spojený s faktory životního prostředí a genetickou predispozicí. Je diagnostikována lidem v mladém věku, a to negativně ovlivňuje jejich ekonomické, finanční, sociální a emocionální aspekty. Nepředvídatelná povaha nemoci způsobuje zátěž nejen pro samotné pacienty a okolí, ale také pro celý zdravotnický personál. Zátěži jsou vystaveny hlavně všeobecné sestry, které mají s pacienty častější a bližší kontakt než lékaři. Roztroušenou sklerózu nelze vyléčit a je potřeba včasného zařazení pacienta do paliativní péče. Paliativní péče řeší kvalitu života a potřeby pacienta. Všeobecná sestra by měla zvládnout edukaci ve všech potřebných oblastech a měla by být pacientovi nápomocná i po jeho propuštění. Cíl práce byl splněn.

Druhým dílčím cílem byla sumarizace aktuálních dohledaných publikovaných poznatků o dopadech roztroušené sklerózy. Veškeré fyzické a psychické dopady výrazně ovlivňují léčbu, péči a život pacienta. Multidisciplinární tým se snaží pomocí farmakologických a nefarmakologických metod snížit výskyt možných dopadů. V bakalářské práci byly podrobněji představeny následující dopady: bolest, stres, únava, psychické potíže, pády a urologické problémy. Přetrvávající bolest se stává bolestí chronickou a neuropatickou. Všeobecná sestra může díky svým kompetencím hodnotit stav neuropatické bolesti. Pro hodnocení jsou v práci popsány nástroje LANNS, NPS a PD-Q. Stres a únava jsou další nepříjemnou komplikací a mají významný dopad na kvalitu života. Určit úroveň únavy lze díky stupnice FSS a MFIS. Psychické potíže se zpravidla objevují skoro u všech pacientů, a proto je důležitá psychická podpora ze stran všeobecných sester, rodiny i odborníků. Pády, vznikající v důsledky onemocnění, mohou způsobit výrazné komplikace, které ovlivňují proces

léčby, péče a zhorší kvalitu života. Všeobecná sestra by měla mít dostatečné znalosti v edukaci prevenci pádu a tyto znalosti předat pacientům a rodinným příslušníkům. Urologické problémy zahrnují řadu komplikací, které mají velký a negativní dopad na život pacienta. Léčba zahrnuje konzervativní terapii a medikaci. U konzervativní terapie je opět důležitá spolupráce všeobecné sestry s ostatními členy zdravotnického personálu. Cíl práce byl splněn.

REFERENČNÍ SEZNAM

AHMADI, Z. a SADEGHI T. Application of the Betty Neuman systems model in the nursing care of patients/clients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical* [online]. 2017, **3**(3), 1-18 [cit. 2023-04-28]. Dostupné z: doi:doi:10.1177/2055217317726798

ACHIRON, A., AREF, H., INSHASI, J. et al. Effectiveness, safety and health-related quality of life of multiple sclerosis patients treated with fingolimod: results from a 12-month, real-world, observational PERFORMS study in the Middle East. *BMC Neurology* [online]. 2017, **17**(150), 1-17 [cit. 2023-04-10]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12883-017-0913-3>

AMATHYA, B., KHAN, F. a GALEA, M.. Rehabilitation for people with multiple sclerosis: an overview of Cochrane Reviews. Cochrane Library: *Cochrane Database of Systematic Reviews* [online]. 2019, **1**(1), 1-40 [cit. 2023-04-10]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1002/14651858.CD012732.pub2>

AMATYA, B., YOUNG, J. a KHAN, F. Non-pharmacological interventions for chronic pain in multiple sclerosis. Cochrane Library: *Cochrane Database of Systematic Reviews* [online]. 2018, **12**(12), 1-46 [cit. 2023-04-10]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1002/14651858.CD012622.pub2>

BALLESTEROS J, BUENO-GIL, G, RODRÍGUEZ-ANTIGÜEDAD, A., et al. Assessing care-related regret among nurses specialized in multiple sclerosis: A psychometric analysis of a new assessment battery. *Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical* [online] 2022, **8**(4), 1-4 [cit. 2023-04-10]. Dostupné z: doi:10.1177/20552173221144226

BAUMSTARCK, K., BUTZKUEVEN, H., FERNÁNDEZ, O., et al. Responsiveness of the Multiple Sclerosis International Quality of Life questionnaire to disability change: a longitudinal study. *Health Qual Life Outcomes* [online] 2012, **11**(127), 1-9 [cit. 2023-

04-11]. Dostupné z: <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/1477-7525-11-127>

CAON, CH., NAMEY, M., MEYER, C. et. al. Prevention and Management of Infusion-Associated Reactions in the Comparison of Alemtuzumab and Rebif® Efficacy in Multiple Sclerosis (CARE-MS) Program. *International Journal of MS Care* [online] 2015, **17**(4), 191–198 [cit. 2023-04-9]. Dostupné z: <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2014-030>

COOTE, S., SOSNOFF, J. a GUNN, H. Fall Incidence as the Primary Outcome in Multiple Sclerosis Falls-Prevention Trials: Recommendation from the International MS Falls Prevention Research Network. *International Journal of MS Care* [online] 2014, **16**(4), 178-184 [cit. 2023-01-27]. Dostupné z: [doi:https://doi.org/10.7224/1537-2073.2014-059](https://doi.org/10.7224/1537-2073.2014-059)

COOTE, S., COMBER, L., QUINN, G., et al. Falls in People with Multiple Sclerosis: Risk Identification, Intervention, and Future Directions. *International Journal of MS Care* [online] 2020, **22**(6), 247-255 [cit. 2023-01-27]. Dostupné z: [doi: 10.7224/1537-2073.2020-](https://doi.org/10.7224/1537-2073.2020-)

CRAWFORD, A., JEWELL, S., HOLLY, M., et al. Managing treatment fatigue in patients with multiple sclerosis on long-term therapy: the role of multiple sclerosis nurses. *Dove Medical Press* [online] 2014, **8**, 1093-1099 [cit. 2023-04-26]. Dostupné z: [doi:https://doi.org/10.2147/PPA.S67334](https://doi.org/10.2147/PPA.S67334)

DADSETAN, F., SHAHRBABAHI, P.M., MIRZAI, M., et al. Palliative care needs of patients with multiple sclerosis in southeast Iran. *BMC Palliative Care* [online] 2021, **20**(169), 1-7 [cit. 2023-04-18]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00867-3>

DOSHI, A., CHATAWAY, J. Multiple sclerosis, a treatable disease. *Clin Med (Lond)* [online] 2017, **17**(6), 530-536 [cit. 2023-04-17]. Dostupné z [doi: 10.7861/clinmedicine.17-6-530](https://doi.org/10.7861/clinmedicine.17-6-530). PMID: 29196354; PMCID: PMC6297710.

ECKELI, DACH, F., AMORIM, R. et al. Neuropathic pain evaluation tools: Instrumentos de avaliação da dor neuropática. *Revista Dor* [online] 2016, **17**(1), 20-22 [cit. 2023-04-22]. Dostupné z: <https://doi.org/10.5935/1806-0013.20160041>

FRANK, R. a LARIMORE, J. Yoga as a method of symptom management in multiple sclerosis. *Frontiers in Neuroscience* [online] 2015, **9**, 1-5 [cit. 2023-01-30]. Dostupné z: [doi:https://doi.org/10.3389/fnins.2015.00133](https://doi.org/10.3389/fnins.2015.00133)

GHAJARZADEH, M., JALILIAN, R., SAHRANA, MA., et. al. Pain in Patients with Multiple Sclerosis. *MAEDICA – a Journal of Clinical Medicine* [online] 2018, **13**(2), 125-130 [cit. 2023-02-17]. Dostupné z: [doi:10.26574/maedica.2018.13.2.125](https://doi.org/10.26574/maedica.2018.13.2.125)

GHASEMI, N., RAVAZI, S., NIKZAD, E. Multiple Sclerosis: Pathogenesis, Symptoms, Diagnoses and Cell-Based Therapy. *Cell Journal* [online] 2017, **19**(1), 1-10 [cit. 2023-04-17]. Dostupné z: [doi:10.22074/cellj.2016.4867](https://doi.org/10.22074/cellj.2016.4867)

GÜRSOY, E., A., KOLUKİSA, M., YİLDİZ, B.G. et al. Relationship between electrodiagnostic severity and neuropathic pain assessed by the LANSS pain scale in carpal tunnel syndrome. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* [online] 2013, **9**, 65-71 [cit. 2023-04-11]. Dostupné z: DOI: [10.2147/NDT.S38513](https://doi.org/10.2147/NDT.S38513)

HAYES, S., GALVIN, R., KENNEDY, C., et. al. Interventions for preventing falls in people with multiple sclerosis. Cochrane Library: *Cochrane Database of Systematic Reviews* [online] 2019, **11**(11), 1-62 [cit. 2023-01-30]. Dostupné z: [doi:https://doi.org/10.1002/14651858.CD012475.pub2](https://doi.org/10.1002/14651858.CD012475.pub2)

HEINE, M., VAN DE PORT, I., B RIETBERG, M., et. al. Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. Cochrane Library: *Cochrane Database of Systematic Reviews* [online] 2015, **9**, 1-115 [cit. 2023-02-08]. Dostupné z: [doi:https://doi.org/10.1002/14651858.CD009956.pub2](https://doi.org/10.1002/14651858.CD009956.pub2)

HENTZEN, C., VILLAUMÉ, A., TURMEL N., et. al. Are falls in people with multiple sclerosis related to the severity of urinary disorders?. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine* [online] 2020, **64**(4), 1-6 [cit. 2023-04-12]. Dostupné z: DOI: 10.1016/j.rehab.2020.10.006

HUSAIN, F., PARDO, G., RABADI, M. Headache and Its Management in Patients With Multiple Sclerosis. *Curr Treat Options Neurol* [online] 2018, **20**(10), 2-13 [cit. 2023-04-12]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s11940-018-0495-4>

JAGANNATH, V., FILIPPINI, G., DI PIETRANTONJ, C., et. al. Vitamin D for the management of multiple sclerosis. Cochrane Library: *Cochrane Database of Systematic Reviews* [online], 2018, **9**(9), 1-57 [cit. 2023-01-30]. Dostupné z: DOI: 10.1002/14651858.CD008422.pub3

KARIMI, S., JALILIAN M. a ABDI A., et al. Surveying sleep quality and fatigue in multiple sclerosis patients at a multiple sclerosis center in Kermanshah, Iran, in 2017. *Neurobiology of Sleep and Circadian Rhythms* [online]. 2020, **8**, 1-5 [cit. 2023-04-28]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1016/j.nbscr.2020.100050>

KHEDR, M. A., G. EL SAYED H. a EL WAKIL, A. Perceived stress in multiple sclerosis patients: Relationship with mood states and pain experience. *Multiple sclerosis and related disorders* [online] 2022, **59**, 1-7 [cit. 2023-01-27]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.103650>

LAMAITA, R., MELO, C., LARANJEIRA, C., et. al. Multiple Sclerosis in Pregnancy and its Role in Female Fertility: A Systematic Review. *JBRA Assisted Reproduction* [online] 2021, **25**(3), 493-499 [cit. 2023-03-27]. Dostupné z: doi: 10.5935/1518-0557.20210022

MARRIE, R. A., REINGOLD, S., COHEN, J., et al. The incidence and prevalence of psychiatric disorders in multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis Journal* [online] 2015, **21**(3), 305-317 [cit. 2023-04-06]. Dostupné z: doi:10.1177/1352458514564487

MOISSET, X., BOUHASSIRA, D., AVEZ COUTURIER, J., et al. Pharmacological and non-pharmacological treatments for neuropathic pain: Systematic review and French recommendations. *Revue Neurologique* [online] 2022, **176**(5), 299-406 [cit. 2023-04-21]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1016/j.neurol.2020.01.361>

MORRIS-BANKOLE, H. a HO, A.K. Uncovering patterns of real-world psychological support seeking and the patient experience in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* [online] 2022, **59**, 1-7 [cit. 2023-03-16]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1016/j.msard.2022.103666>

NAZARI, F., Shaygannejad, V., Mohammadi Sichani, M. et al. Sexual dysfunction in women with multiple sclerosis: prevalence and impact on quality of life. *BMC Urol* [online] 2020, **20**(15), 1-10 [cit. 2023-03-11]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12894-020-0581-2>

NILSAGÅRD, Y., GUNN, H., FREEMAN², J., et al. Falls in people with MS—an individual data meta-analysis from studies from Australia, Sweden, United Kingdom and the United States. *Multiple Sclerosis Journal* [online] 2015, **21**(1), 92-100 [cit. 2023-04-10]. Dostupné z: doi:[10.1177/1352458514538884](https://doi.org/10.1177/1352458514538884)

PREZIOSI, G., GORDON-DIXON, A., EMMANUEL, A. Neurogenic bowel dysfunction in patients with multiple sclerosis: prevalence, impact, and management strategies. *Degener Neurol Neuromuscul Dis* [online] 2018, **8**, 79-90 [cit. 2023-03-19]. Dostupné z: doi: [10.2147/DNND.S138835](https://doi.org/10.2147/DNND.S138835)

RAZAZIAN, N., KAZEMINIA, M., MOAYEDI, H., et al. The impact of physical exercise on the fatigue symptoms in patients with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *BMC Neurol* [online] 2020, **20**(93), 1-11 [cit. 2023-04-10]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12883-020-01654-y>

SEIXASOVÁ, D., PALÁC, J., IRENE, T. Chronic pain disrupts the reward circuitry in multiple sclerosis. *European Journal of Neuroscience* [online] 2016, **44**(3), 1928-1934 [cit. 2023-01-31]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1111/ejn.13272>

SZOK, D., TAJTI, J., NYÁRI, A., et al. Chronic Pain Hurts the Brain: The Pain Physician's Perspective. *Behavioural Neurology* [online] 2019, 1-13 [cit. 2023-04-18]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1155/2019/8685954>

TAKASE, M. Falls as the result of interplay between nurses, patient and the environment: Using text-mining to uncover how and why falls happen. *International Journal of Nursing Sciences* [online] 2022, **10**, 30-37 [cit. 2023-04-11]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2022.12.003>

TUR, C. Fatigue Management in Multiple Sclerosis. *Curr Treat Options Neurol* [online] 2016, **18**(26), 1-12 [cit. 2023-03-26]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1007/s11940-016-0411-8>

VERDUN DI CANTOGNO, E., TOMLINSON, M., MANUEL, L., et al. Autoinjector preference in multiple sclerosis and the role of nurses in treatment decisions: results from an international survey in Europe and the USA. *Pragmatic and Observational Research* [online] 2014, **5**, 53-64 [cit. 2023-04-27]. Dostupné z: <https://doi.org/10.2147/POR.S72012>

VOROBAYCHIK, G., BLACK D. a COOPER P. Multiple sclerosis and related challenges to young women's health: Canadian expert review. *Neurodegenerative Disease Management* [online]. 2020, **10**(2), 1-13 [cit. 2023-04-28]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.2217/nmt-2020-0010>

WITZIG-BRÄNDLI, V., C. LANGE, S. GSCHWEND a et al. "I would stress less if I knew that the nurse is taking care of it": Multiple Sclerosis inpatients' and health care professionals' views of their nursing-experience and nursing consultation in rehabilitation—a qualitative study. *BMC Nursing* [online]. 2022, **21**(232), 1-11 [cit. 2023-04-28]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.1186/s12912-022-01013-x>

YOUNUS, Z., B. VAUGHN C. a SANAI S., et al., Fatigue and Mood States in Nursing Home and Nonambulatory Home-Based Patients with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* [online] 2017. **19**(6), 297-302 [cit. 2023-04-28]. Dostupné z: doi:<https://doi.org/10.7224/1537-2073.2016-058>

SEZNAM ZKRATEK

MusiQoL	MS International Quality of Life
SF-36	36-Item Short-Form
EDDS	Expanded Disability Status Scale
TENS	Transkutánní elektrickou nervovou stimulaci
LANNS	Leeds Assessment of Neuropathic Symptoms and Signs
NPS	Neuropathic Pain Scale
PD-Q	Pain Detect Questionnaire
FSS	Fatigue Severity Scale
MFIS	Modified Fatigue Impact Scale
LUTS	Závažnost symptomů dolních močových cest
USP	Urinary Symptoms Profile