

OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O PACIENTA S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU V MLADŠÍ DOSPĚLOSTI

Bakalářská práce

KAROLÍNA ZEJDLOVÁ

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, o. p. s, PRAHA 5

Vedoucí práce: PhDr. Jana Hlinovská, Ph.D.

Stupeň kvalifikace: bakalář

Datum předložení: 2011-03-31

Praha 2011



VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, o.p.s.
se sídlem v Praze 5, Duškova 7, PSČ 150 00

**ZEJDLOVÁ Karolína
3. A VS**

Schválení tématu bakalářské práce

Na základě Vaší žádosti ze dne 15. 4. 2010 Vám oznamuji schválení tématu Vaší bakalářské práce ve znění:

Ošetřovatelská péče o pacienta s roztroušenou sklerózou v mladší dospělosti

Nursing Care of the Patient with Multiple Sclerosis in Younger Adults

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Jana Hlinovská

V Praze dne: 29. 10. 2010

prof. MUDr. Zdeněk Seidl, CSc.
rektor

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Z. Seidl". Below the signature, the word "rektor" is handwritten in capital letters.

PROHLÁŠENÍ

Prohlašují, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité zdroje literatury jsem uvedla v seznamu použité literatury.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své bakalářské práce k studijním účelům.

V Praze dne

Podpis

ABSTRAKT

ZEJDLOVÁ, Karolína. *Ošetřovatelská péče o pacienta s roztroušenou sklerózou v mladší dospělosti.* Vysoká škola zdravotnická, o.p.s., stupeň kvalifikace: bakalář. Vedoucí práce: PhDr. Jana Hlinovská, Ph.D. Praha. 2011. s. 78.

Předmětem bakalářské práce je ošetřovatelská péče o pacienta s roztroušenou sklerózou v mladší dospělosti. Práce je členěna na část teoretickou a část praktickou.

Teoretická část práce podává základní informace o daném onemocnění. Stručně popisuje současné znalosti mechanismů etiologie a patogeneze, epidemiologie, klinické symptomatologie, průběhu, forem a prognózy onemocnění, možnostech diagnostiky, terapie a v neposlední řadě se zaměřuje na kvalitu života a organizace sdružující nemocné s roztroušenou sklerózou. Závěr teoretické části se věnuje adaptačnímu modelu dle Sister Calisty Royové, ošetřovatelskému procesu a ošetřovatelským problémům nemocných s roztroušenou sklerózou.

Praktická část práce obsahuje kazuistiku u 30letého pacienta s roztroušenou sklerózou. Za využití adaptačního modelu Sister Callisty Royové zpracováváme ošetřovatelskou anamnézu. Na základě získaných informací formulujeme ošetřovatelské diagnózy, které následně zpracováváme do individuálního plánu ošetřovatelské péče. V závěru hodnotíme výsledný efekt poskytnuté péče a z toho vyplývající závěry a doporučení.

Klíčová slova: Kvalita života. Mladší dospělost. Ošetřovatelská péče. Pacient.

Roztroušená skleróza.

ABSTRACT

ZEJDLOVÁ, Karolína. *Nursing Care of Patients of Multiple Sclerosis at Adult Age.* Nursing College, o.p.s., Degree: Bachelor. Tutor: PhDr. Jana Hlinovská, Ph.D. Prague. 2011. 78 pages.

The topic of bachelor thesis is Nursing Care of Patients with Multiple Sclerosis at Adult Age. The thesis is divided into theoretical part and practical part.

The theoretical part describes basic information about given diseases. There is a brief description about current knowledge of etiological mechanisms and pathogenesis, epidemiology, clinical symptomatology, duration, forms and prognosis of diseases, options of diagnosis, treatment and the theoretical part certainly is focused on the quality of life and organization linked to the disease with multiple sclerosis. At the end of the theoretical part deals with adaptive module according to Sister Callista Roy, nursing process and nursing issues linked to multiple sclerosis.

The practical part contains casuistry of thirty-year patient with multiple sclerosis. We processed nursing history according to adaptive module of Sister Callista Roy. On basis of gathering information we set up nursing diagnosis, following nursing plan. In conclusion we evaluated the outcome of the effectiveness of nursing care and at the same time we recommended accordingly.

Key words: Quality of Life. Adult Age. Nursing Care. Patient. Multiple Sclerosis.

PŘEDMLUVA

Roztroušená skleróza představuje nejčastější neurologické onemocnění. Její závažnost spočívá v tom, že postihuje převážně mladší generaci na vrcholu nebo kolem vrcholu nejproduktivnějšího věku a postupně vede k jejich trvalé invaliditě.

Tato práce vznikla ve snaze zaměřit se v dané problematice na význam ošetřovatelské péče o pacienta s roztroušenou sklerózou v mladší dospělosti. Považujeme za důležité poukázat na skutečnost, že ošetřovatelská péče by měla být komplexním a plánovaným procesem, který respektuje individuální bio – psycho – sociálně – spirituální potřeby nemocného.

Výběr tématu byl ovlivněn na základě absolvování odborné klinické praxe na neurologickém oddělení, kde se mi naskytla možnost pečovat o nemocné s roztroušenou sklerózou, jejíž převážná většina byla právě v nejproduktivnějším období svého života. Také zájmem o toto onemocnění, který vznikl po osobních zkušenostech, kdy mne bylo toto chronicky nevyléčitelné onemocnění diagnostickými metodami vylučováno.

Práce je určena všem studentům ošetřovatelských oborů a stejně v ní mohou najít podnětné rady všeobecné sestry pracující na neurologických odděleních, kde mohou kdykoli přijít do kontaktu s nemocným s touto diagnózou.

Podklady pro práci byly čerpány převážně z knižních pramenů a odborných časopisů zaměřující se konkrétně na dané onemocnění.

Tuto cestou vyslovují poděkování vedoucí mé bakalářské práce PhDr. Janě Hlinovské, Ph.D. za odborné vedení práce, poskytování cenných rad, podnětů, připomínek a také za trpělivost a laskavost, kterou mi při zpracování poskytovala. Dále bych také chtěla poděkovat zdravotnickému personálu I. Neurologické kliniky VFN za vstřícný přístup.

OBSAH

ÚVOD.....	16
TEORETICKÁ ČÁST.....	17
1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA	17
1.1 DEFINICE	17
1.2 ETIOLOGIE A PATOGENETICKÉ MECHANISMY	17
1.3 EPIDEMIOLOGIE	18
1.3.1 Vlivy zevního prostředí	18
1.3.2 Genetické vlivy	19
1.4 KLINICKÁ SYMPTOMATOLOGIE	20
1.5 PRŮBĚH A FORMY ONEMOCNĚNÍ	22
2 DIAGNOSTIKA.....	24
2.1 KLINICKÉ VYŠETŘENÍ.....	24
2.2 MAGNETICKÁ REZONANCE	24
2.3 VYŠETŘENÍ MOZKOMÍŠNÍHO MOKU	25
2.4 VYŠETŘENÍ EVOKOVANÝCH POTENCIÁLŮ	25
3 LÉČBA A PROGNÓZA.....	26
3.1 FARMAKOTERAPIE	26
3.1.1 Léčba akutní ataky	26
3.1.2 Léčba dlouhodobá v remitentním stádiu.....	26
3.1.3 Léčba chronické progrese	27
3.1.4 Léčba primární progrese	27
3.1.5 Léčba symptomatická	27
3.2 REHABILITACE A REŽIMOVÉ OPATŘENÍ	28
3.3 STRAVA A ŽIVOTOSPRÁVA	29
3.4 PROGNÓZA ONEMOCNĚNÍ.....	29
4 KVALITA ŽIVOTA NEMOCNÝCH S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU 31	
4.1 SOCIÁLNÍ A EKONOMICKÉ DŮSLEDKY NEMOCNÝCH S RS	31
4.2 ORGANIZACE SDRUŽUJÍCÍ NEMOCNÉ S RS VE SVĚTĚ.....	32
4.3 ORGANIZACE SDRUŽUJÍCÍ NEMOCNÉ S RS V ČESKÉ REPUBLICE	32
5 OŠETŘOVATELSKÝ MODEL DLE SISTER CALLISTY ROYOVÉ	33
5.1 OŠETŘOVATELSKÝ PROCES U NEMOCNÝCH S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU	34
5.1.1 Ošetřovatelské problémy u nemocných s roztroušenou sklerózou	35

PRAKTICKÁ ČÁST	36
6 KAZUISTIKA.....	36
6.1 ZÁKLADNÍ ÚDAJE PACIENTA	36
6.2 LÉKAŘSKÁ ANAMNÉZA	36
6.3 LÉKAŘSKÁ ORDINACE	38
6.4 TERAPIE	39
6.4.1 Farmakoterapie	39
6.4.2 Rehabilitace	40
6.5 POSOUZENÍ CELKOVÉHO STAVU PACIENTA	40
6.6 OŠETŘOVATELSKÁ ANAMNÉZA DLE MODELU SISTER CALLISTY ROYOVÉ.....	42
6.6.1 Fyziologický adaptační systém	42
6.6.2 Adaptační systém sebepojetí – sebeuvědomování	46
6.6.3 Rolové funkce	48
6.7 OŠETŘOVATELSKÉ DIAGNÓZY DLE NANDA TAXONOMIE I	50
7 ZHODNOCENÍ OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE.....	72
7.1 DOPORUČENÍ PRO PRAXI	72
ZÁVĚR	75
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	76
SEZNAM PŘÍLOH	

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Farmakologická anamnéza.....	38
Tabulka 2 Farmakoterapie.....	39

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

ADL	Activity of Daily Living
ATB	antibiotika
BAEP	sluchový evokovaný potenciál
BCH	biochemie
BMI	body mass index
C	cervikální
CEROS	Centrum komplexní neurorehabilitační péče pro nemocné s roztroušenou sklerózou
CNS	centrální nervová soustava
CRP	C - reaktivní protein
Df	dechová frekvence
DKK	dolní končetiny
DMO	dětská mozková obrna
EAE	experimentální alergická encefalitida
EDSS	Expanded Disability Status Scale
EP	evokovaný potenciál
FH	francouzské hole
FR	fyziologický roztok
FW	sedimentace
GA	glatiramer acetát
GCS	Glasgow Coma Scale
HEB	hematoencefalická bariéra
HK	horní končetina
IADL	Instrumental Activity Daily Living
IFNβ	interferon beta
ICHS	ischemická choroba srdeční
i.v.	intravenózní
KO	krevní obraz
L	lumbální
LDK	levá dolní končetina

LHK	levá horní končetina
LTV	léčebná tělesná výchova
MEP	motorický evokovaný potenciál
MMS	Mini-Mental-State
MR	magnetická rezonance
MS	multiple sclerosis
MSIF	Multiple Sclerosis International Federation
P	puls
PHK	pravá horní končetina
PID	plný invalidní důchod
PMK	permanentní močový katétr
PŽK	periferní žilní katétr
RHB	rehabilitace
rr.	reflexy
RS	roztroušená skleróza
SEP	somatosenzitivní evokovaný potenciál
TK	tlak krevní
TT	tělesná teplota
VEP	vizuální evokovaný potenciál
VFN	Všeobecná fakultní nemocnice

SEZNAM POUŽITÝCH ODBORNÝCH VÝRAZŮ

Agitace – pohybový (motorický) neklid

Akrální – okrajový

Amauróza – úplná slepota

Ameningeální – nevykazující meningeální příznaky

Amnestická (afázie) – problémy při vyhledávání (vzpomínání) a výběru správných slov z vlastní slovní zásoby

Amplituda – nejvyšší dosažená hodnota proměnlivé veličiny, výchylka kmitu

Anikterický – bez přítomnosti žloutenky (ikteru)

Anorgasmie – chybění orgasmu

Antigen – látka, kterou je tělo schopno rozeznat na základě její struktury jako cizí a proti níž je schopno vyrobit protilátky

Areflexie – vymizení, nepřítomnost reflexů

Arteria carotis – karotida, krkavice

Asepse – naprostá nepřítomnost mikroorganismů a choroboplodných zárodků

Astenický – slabý, se štíhlou postavou

Ataka – prudký záchvat nemoci

Ataxie – porucha hybnosti způsobená onemocněním nervového systému

Autoagresivní – poškozující vlastní organismus

Autoimunita – porucha, při níž je činnost imunitního systému zaměřena proti vlastním orgánům a tkáním, které jsou poškozovány

Axily – podpažní jamky

Axon – výběžek neuronu

Bilaterální – oboustranný

Bronchospasmus – zúžení průdušek (bronchů)

Bulbus oculi – oční koule

Cyanóza – namodralé zbarvení kůže a sliznic

Demyelinizace – ztráta myelinu z nervových vláken

Denzitometrie – měření hustoty, kostní hmoty

Difúzní – rozptýlený

Diplopie – dvojité vidění

Diseminace – rozsev

Dysartrie – porucha řeči, při níž je porušena výslovnost z nervových příčin

Eflorescence – obecný název pro kožní projevy

Epicystostomie – chirurgické vyústění močového měchýře břišní stěnou

Epidemiologie – věda zabývající se studiem výskytu chorob

Erytrocyt – červená krvinka

Etiologie – příčina

Euforie – pocit dobré pohody, až povznesená dobrá nálada

Eupnoe – normální, klidové dýchání

Extenze – natažení

Farmakoterapie – věda studující vlastnosti léků a jejich vliv na organismus

Flexe – ohnutí, ohýbání

Fraktura – zlomenina

Glykémie – hladina cukru v krvi

Hematoencefalická bariéra – bariéra, která odděluje krev a mozkovou tkáň

Hemiparéza – částečné ochrnutí pravé nebo levé poloviny těla

Hemoglobin – červené krevní barvivo

Horizontální – vodorovný

Hyperestézie – zvýšená citlivost na vnější smyslové podněty

Hyperreflexie – zvýšení reflexů při výpadku jejich přirozeného tlumení

Hypertenze – vysoký krevní tlak

Hypertermie – zvýšení vnitřní teploty těla nad normální rozmezí

Hypestézie – snížená citlivost na vnější smyslové podněty

Hypokalémie – nízká hladina kalia (draslíku) v krvi

Chemoterapie – léčba chorob chemickými látkami (léky)

Imobilita – nehybnost

Imperativní – silně nutící

Imunosuprese – stav snížené imunity

Incidence – počet nově vzniklých případů daného onemocnění za jeden rok

Inkontinence – neschopnost udržet moč nebo stolici

Intenční tremor – rytmický třes, který se objevuje až při pohybu, zejm. k jeho konci

Intravenózně – nitrožilní, do žily

Invazivní – pronikající, vnikající

Ireverzibilní – nevratný

Izokorie – normální stav, kdy zornice obou očí mají stejnou velikost

Kancerogenní – vyvolávající rakovinu

Katarakta – šedý zákal

Klonus – rytmické střídání stahu a uvolnění svalu vznikající při jeho natažení

Koagulace – srážení

Kognitivní – (roz)poznávací, týkající se vnímání a myšlení

Kortikoidy – látky podobné hormonům kůry nadledvin – glukokortikoidům

Latentní – skrytý, bezpříznakový

Libido – v medicíně termín vyjadřující pohlavní touhu a její intenzitu

Makrofág – buňka, která je schopna pohlcování cizorodého materiálu včetně mikroorganismů

Mezocefalie – tvar lebky s vyváženými délkovými poměry

Mikce – močení

Mingazziniho zkouška – součást neurologického vyšetření

Monoparéza – částečné ochrnutí jedné končetiny

Monosymptomatické – charakterizovaný pouze (hlavně) jediným příznakem

Motorické – hybné, týkající se pohybu, zejm. konkrétního svalstva

Multifaktoriální – ovlivněný, způsobený mnoha činiteli (faktory)

Myelin – obal nervových vláken (axonů)

Neinvazivní – nepronikající (dovnitř organismu)

Neuralgie trigeminu – krutá bolest pocítována v oblasti trojklaného nervu

Neurogenní – nervového původu, vznikající v nervovém systému

Neuromuskulární – týkající se nervů a svalů

Neurotransmise – přenos impulsu z neuronu na neuron

Nervus facialis – lícní nerv

Normotenze – normální tlak krve

Normotermie – normální tělesná teplota

Nystagmus – rychlé mimovolní pohyby očí

Oligodendroglie – druh neuroglie (makroglie) vytvářející myelin v mozku a míše

Oligoklonální pásy – pásy imunoglobulinů

Optická neuritida – zánět zrakového nervu

Osteoporóza – časté onemocnění charakterizované úbytkem kostní hmoty

Otitis media – zánět středního ucha

Paraparéza – částečné ochrnutí dolních končetin

Parestezie – porucha čití projevující se jako brnění, mravenčení, svrbění apod.

Paréza – obrna, částečná neschopnost aktivního volního pohybu

Patognomický – charakteristický pro určitou chorobu

Periferní – obvodový, okrajový

Peristaltika – vlnovitý pohyb stěn dutých orgánů

Perorální – podávaný ústy

Plaka – označení pro patologicko – anatomické změny na myelinu při chorobách s demyelinizací

Prevalence – počet všech případů určitého onemocnění vztažený obvykle na 100 000 obyvatel a kalendářní rok

Progrese – postup onemocnění, jeho zhoršování

Proteinurie – přítomnost bílkoviny v moči

Remise – vymizení příznaků a projevů onemocnění, nikoli nemoci samé

Respirační – týkající se dýchání (respirace) a dýchacího ústrojí

Retence – zadržení

Reverzibilita – vratný

Sanace – vyhojení, uzdravení

Senzitivní – citlivý

Senzorické – smyslové

Sfinkter – svěrač

Skléra – bělima

Spasticita – zvýšené svalové napětí

Suprese – potlačení

Symptomatologie – soubor příznaků (symptomů)

Tapotement – poklep malíkovou hranou ruky na povrch těla

Taxe – pohyb organismu směrem k určitému podnětu

T lymfocyt – druh bílé krvinky

Triparéza – částečné ochrnutí tří končetin

Turgor – napětí kůže

Varix – vakovitě rozšířená, vinutá žíla

Vestibulární – týkající se ústrojí rovnováhy ve vnitřním uchu

ÚVOD

Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS, sclerosis cerebrospinalis multiplex) je chronické zánětlivé onemocnění centrální nervové soustavy (mozku a míchy). Postihuje dvakrát více ženy než muže. Obvykle je diagnostikována mezi 20. a 40. rokem, tj. v rozhodující etapě života dospělého člověka, která často obnáší značné rodinné a pracovní povinnosti. Příznaky i průběh onemocnění jsou značně variabilní. Příznaky onemocnění závisí na poškozeném místě v nervové soustavě. To znamená, že se mohou vyskytovat prakticky jakékoli neurologické příznaky, které většinou vedou k fyzické a kognitivní invaliditě nemocného. Průběh onemocnění je kolísavý, střídá se období klidu, tzv. remise a náhlá zhoršení, tzv. ataky. Toto nepředvídatelné a postupně se zhoršující onemocnění většinou neovlivňuje délku života, má však hluboký dopad na kvalitu života postižených od okamžiku stanovení diagnózy až do konce jejich života.

V současné době představuje roztroušená skleróza poměrně rozšířené onemocnění. V České republice (dále jen ČR) je postiženo zhruba 10 – 13 tisíc nemocných, z nichž jen několik set potřebuje invalidní vozík. Celosvětově se odhaduje asi 2,5 mil. lidí. Tato nemoc však nepřímo ovlivňuje daleko více lidí a to především ty, kteří jsou v blízkém vztahu k nemocným (HAVRDOVÁ, 2009).

Cílem této práce je umožnit hlubší pohled do problematiky tohoto degenerativního neurologického onemocnění a bio - psycho - sociálních problémů nemocných s roztroušenou sklerózou. Poukázat, jak důležitá je včasná diagnostika a komplexní terapie, jak onemocnění ovlivňuje kvalitu života nemocného a jeho nejbližší okolí po sociální, pracovní a psychické stránce, jak je pro tyto pacienty důležitá komplexní ošetřovatelská péče.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Roztroušená skleróza

1.1 Definice

„Roztroušená skleróza (RS) je onemocnění centrálního nervového systému (CNS), v jehož patogenezi se uplatňují autoimunitní mechanismy a při němž dochází jednak k postižení myelinu, jednak k poškození axonů. Ztráta axonů je odpovědná za trvalou invaliditu u RS“ (HAVRDOVÁ, 2009, s. 8).

1.2 Etiologie a patogenetické mechanismy

Příčina roztroušené sklerózy stále není známa, i přes nesmírné množství poznatků o patogenezi onemocnění. Ty vycházejí ze zjištění, že u tohoto onemocnění jsou přítomny všechny patogenetické mechanismy jako u experimentální alergické encefalitidy (EAE), která je prototypem autoimunitního onemocnění. Z tohoto důvodu můžeme RS řadit mezi onemocnění autoimunitní. U experimentální alergické encefalitidy je však znám vyvolávající antigen, zatímco u RS nikoli (JEDLIČKA – KELLER, 2005).

Roztroušená skleróza vzniká na podkladě tvorby mnohočetných zánětlivých ložisek v bílé hmotě mozku a míchy a to v určitých charakteristických oblastech. Jde zejména o oblasti ohraničující čtvrtou komoru, zrakové nervy a mozkový kmen. V míše se léze nejčastěji vyskytuje v předních a zadních provazcích. Onemocnění způsobuje poškození myelinu, jeho buněk v CNS, oligodendrocytů a axonů. Nejčastější imunopatogenetické mechanismy RS jsou zánět, demyelinizace a axonální degenerace.

Zánět vytvořený T lymfocyty jsou schopny rozpoznat myelinové antigeny, jsou schopny aktivace a pomnožení v takovém množství, které má za následek nastartování

autoagresivního procesu. Po pomnožení vyhledají T lymfocyty cílový orgán a překračují přes hematoencefalickou bariéru (HEB). Následně pak porušenou HEB pronikají makrofágy a antigen – nespecifické lymfocyty. Zda je porucha HEB ve vývoji prvotní nebo sekundární na podkladě mozkové tkáně není známo.

Demyelinizaci pak způsobují plazmatické buňky tvořící protilátky, které se nacházejí ve většině zánětlivých ložisek. Tyto protilátky jsou namířené proti myelinovým antigenům a mohou se účastnit destrukce myelinu.

Odpovědný za trvalý neurologický deficit je **poškození axonů**, které nakonec postihne většinu pacientů s RS. K přerušení axonů dochází již v akutní lézi, a to buď masivně nebo omezeně. To vysvětluje rozdílný stupeň úzdravy z atak RS. Mechanismus odpovědný za axonální poškození nebyl dosud plně objasněn. Byla prokázána korelace mezi histopatologickými nálezy, zobrazením centrálního nervového systému magnetickou rezonancí (MR) a klinickými nálezy.

Kombinace zánětu, demyelinizace a axonální degenerace je základem ložiska (plaky, léze). Tato plaka se dále dělí na dvě fáze, akutní a chronickou (WABERŽINEK – KRAJÍČKOVÁ, 2006).

1.3 Epidemiologie

Rozvoj roztroušené sklerózy je závislý na složité souhře faktorů vnějšího prostředí a faktorů genetických. Jde o tzv. multifaktoriální onemocnění. Nelze pominout ani faktor náhody, který bychom mohli chápout jako nešťastnou souhru okolností – např. přítomnost vnímatlivého jedince na nesprávném místě v nesprávném věku. Jen další studie objasní, zda jsou tyto představy na místě (HAVRDOVÁ et al., 2006).

1.3.1 Vlivy zevního prostředí

Nejčastější výskyt onemocnění je zaznamenán u **indoevropské rasy**, především u osob skandinávského původu a v oblasti mírného pásmu. Naopak minimální výskyt RS je kolem rovníku a jeho nárůst se zeměpisnou šírkou se dává do souvislosti jednak

se slunečním svitem a vlivem vitamínů D na imunitní systém, jednak přítomností virů vyskytujících se v oblastech zvýšeného výskytu nemoci.

V České republice je prevalence nemoci kolem 100 – 130 na 100 000 obyvatel. Incidence není známá, zdá se být lehce vzrůstající, i přes zlepšenou a časnou diagnostiku nemoci (HAVRDOVÁ, 2009).

Zajímavé výsledky přinesly studie sledující výskyt nemoci u obyvatelstva, které **migrací** změnilo zeměpisné pásmo s charakteristickou prevalencí nemoci. U osob starších 15 let si populace ponechává původní prevalenci, zatímco populace do 15 let přijímá prevalenci cílové Země. To nasvědčuje, že v místě původního osídlení byla populace vystavena určitému zevnímu vlivu, ale až od 15 let (JEDLIČKA – KELLER, 2005).

Vliv výskytu RS vzhledem k **pohlaví** jasně nasvědčuje častějšímu zastoupení žen než mužů, v poměru 2:1. Zde hrají značnou roli pohlavní hormony ženy, které mají významný vliv na imunitní reakce.

Věkovou kategorii ve výskytu RS tvoří ze dvou třetin většinou pacienti mezi 20. a 40. rokem života. U malého procenta populace se první příznaky manifestují již v dětství a také v pozdním dospělém věku.

Dalšími předpokládanými zevními vlivy jsou vlivy **sociálně-kulturní**, související se způsobem života různých skupin obyvatel. Na tomto poli však nelze vyslovit žádné jednoznačné závěry o jejich vlivu na výskyt RS (HAVRDOVÁ, 2000).

1.3.2 Genetické vlivy

Výskyt RS v různých etnických skupinách ukazuje na to, že kromě zevních vlivů rozhoduje velkou měrou o vnímavosti vůči této chorobě i genetické pozadí. Nejde však o přímou dědičnost v mendelovském smyslu, ale o vrozený rodinný sklon. Roztroušená skleróza se tedy vyskytuje častěji u příbuzných pacientů, než v ostatní populaci (HAVRDOVÁ, 2000).

1.4 Klinická symptomatologie

Klinický projev ložisek RS je závislý na jejich lokalizaci v CNS a z části na jejich velikosti. To znamená, že i drobné ložisko může způsobit výraznou klinickou symptomatologii, zatímco větší ložisko se klinicky nemusí projevit vůbec.

Jedním z nejčastějších počátečních příznaků nemoci je **optická neuritida** (zánět očního nervu). Klinicky se projevuje poruchou vizu (od mlhavého vidění až po amaurózu), bolestí při pohybech bulbu, poruchou barvocitu a výpadky zorného pole. Do několika týdnů dochází většinou k úpravě zraku, vzácně zůstává těžká porucha zrakových funkcí.

Dalším běžným příznakem jsou **senzitivní poruchy** (hypstézie, parestezie, hyperestézie), které jsou velmi časté v celém průběhu nemoci. Na jejím začátku bývají často podceněny, přehlednutý a ignorovány nejen pacientem, ale i lékařem. Tyto poruchy citlivosti se mohou objevit kdekoli na těle a pacienta mohou velmi obtěžovat. Zpočátku se většina těchto poruch upravuje po několika dnech až měsících, v pozdějších stádiích nemoci mohou být tyto obtíže však trvalého rázu (NEVŠÍMALOVÁ – RUŽIČKA – TICHÝ, 2002).

Závažnější na počátku onemocnění i prognosticky jsou **poruchy motoriky**. Obrny jsou centrálního charakteru se zvýšenými reflexy, pyramidovými jevy a provázející spasticitou. Podle lokalizace zánětlivých ložisek v CNS zjišťujeme monoparézy, hemiparézy, paraparézy (převážně dolních končetin) i zkřížené parézy. Reverzibilita poruch hybnosti je samozřejmě větší na začátku onemocnění. Naopak je tomu u primárně progresivní RS, kdy deficit hybnosti pozvolna narůstá od počátku nemoci.

Invalidující a léčebně minimálně ovlivnitelné se stávají **mozečkové poruchy**, jejímž významnými příznaky často bývají pohybová ataxie, která dělá dojem chůze po požití alkoholu, intenční tremor a skandovaná řeč. Tyto poruchy často bývají spojené s poruchami vestibulárními. To vede obvykle k těžkým poruchám chůze i bez závažnějších paréz a k poruchám sebeobsluhy pacienta.

S poruchami hybnosti dolních končetin jsou sdruženy **poruchy sfinkterů**, při kterých obdobně dochází k postižení dlouhých míšních drah. Trpí jimi v průběhu nemoci 80% pacientů. Nejčastěji se vyskytuje tzv. imperativní mikce, retence moči, snížená kapacita močového měchýře a inkontinence. Z poruch vyprazdňování téměř polovina pacientů s RS trpí zácpou, méně často pak inkontinenční stolice (NEVŠÍMALOVÁ – RŮŽIČKA – TICHÝ, 2002).

V koleraci se sfinkterovými poruchami jsou také **sexuální poruchy**, které jsou u mužů provázeny erektilní dysfunkcí a u žen sníženým libidem a anorgasmii. V dnešní době však lze tyto problémy, které bývají zdrojem frustrace a partnerských neshod ve spolupráci s urologem a sexuologem často řešit.

Dalším specifickým příznakem u RS jsou **poruchy mozkových nervů**, které se projevují poruchami v oblasti obličeje. Postižením okohybných drah vzniká diplopie, parézy okohybných nervů a nystagmus. Méně častá je paréza nervus facialis, naopak relativně častá je neuralgie trigeminu. V pozdějších stadiích nemoci se mohou vyskytovat i dysartrie a poruchy polykání (HAVRDOVÁ et al., 2006).

Jeden z nejčastějších nespecifických stesků pacienta s RS je **únavu**. Vzhledem k tomu, že jde o odlišně prozívaný příznak, lze ho obtížně objektivizovat. Únavu u pacientů s RS většinou interferuje jednak s rodinným životem, jednak s pracovními a sociálními aktivitami. Pacienti jej považují za jeden z nejvíce invalidizujících symptomů své nemoci.

Z neuropsychiatrických příznaků byla dříve popisována především euporie, s kterou se dnes setkáváme jen v pokročilých stadiích neléčené nemoci. U téměř 50% pacientů se vyskytuje deprese, kterou lze považovat za běžnou reakci na chronické nevyléčitelné onemocnění, ale zřejmě jde také o následek vlastního chorobného procesu.

V pozdějších stadiích nemoci a u těžkých forem se pozorují i **kognitivní poruchy**, především paměti a koncentrace. Na etiologii těchto poruch se podílí jednak ztráta axonů, jednak narušená neurotrasmise.

Vzácně u RS může dojít k vývoji **epileptických záchvatů**, kdy se zánětlivý infiltrát vytvoří i v korové oblasti. Epilepsie jako onemocnění se však u RS vyskytuje zřídka (NEVŠÍMALOVÁ – RŮŽIČKA – TICHÝ, 2002).

Mezi zvláštní příznaky onemocnění RS řadíme tzv. **Flekční příznak šíje** (signe de Lhermite). Pacienti jej popisují jako pocit průchodu elektrického proudu podél páteře, případně pronikajícího až do dolních končetin či paží při silném předklonu šíje. Tento příznak je pro RS typický, nikoli však patognomický. Ojediněle pozorujeme abnormální únavu, projevující se často při přehráti, případně při zvýšené tělesné teplotě. Tento příznak se nazývá **Uthoffův fenomén** (MUMENTHALER – MATTLE, 2001).

1.5 Průběh a formy onemocnění

Pro roztroušenou sklerózu je typický náhlý vznik potíží a neurologického nálezu, který zvláště na počátku onemocnění může spontánně odeznít. Tento náhlý vznik příznaků se nazývá atakou nemoci. Po první atace obvykle následuje remise. To znamená, že se stav navrátí do pocitu plného zdraví a i neurologický nález je normální. V pokročilejším stupni choroby nemusí být remise vždy úplná, kdy i po ústupu ataky přetrvává určitý stupeň potíží a neurologický nález (JEDLIČKA – KELLER, 2005).

Průběh onemocnění může být benigní nebo maligní. Maligní průběh je charakterizován častými těžkými atakami s minimální mírou úzdravy a rychlou invaliditou. Zatímco průběh benigní se vyznačuje nečetnými atakami a minimálním klinickým deficitem po letech průběhu nemoci. Není však výjimkou, že vysloveně benigní průběh se může po několika letech zvrátit ve velmi aktivní RS. Jindy se aktivita náhle zastaví a řadu dalších let se neurologický nález nemění (HAVRDOVÁ, 2000).

WABENŽINEK – KRAJÍČKOVÁ (2006) udává, že dlouhotrvající benigní průběh je velkou pravděpodobností dán schopností imunitního systému včas aktivovat supresorické mechanismy. Naopak tomu je u maligního průběhu, kdy tyto mechanismy selhávají.

Stejný autor rozděluje RS podle průběhu na čtyři následující klinické formy (viz příloha B).

Relaps – remitentní forma

Jedná se o nejčastější formu RS, vyskytující se u 80 – 85 % pacientů na počátku nemoci. Ataka (relaps) je definována jako minimálně 24 hodin trvající neurologické příznaky. Ataka je střídána s obdobím remise. Období klinické remise je bez nebo s minimálními neurologickými příznaky. Polovina pacientů přejde již během prvních 10 let průběhu nemoci do formy sekundární chronické progrese.

Sekundární progresivní forma

Je charakterizována pozvolným nárůstem neurologického deficitu, který je nevratný.

Relabující progredující forma

Vyznačuje se progresí neurologického deficitu i mezi relapsy, je tedy prognosticky nepříznivou formou nemoci.

Primárně progresivní forma

Postihuje 10 – 15 % pacientů, kdy od prvních neurologických symptomů neurologický deficit pozvolna narůstá.

Pro snadnější objektivizaci téže a pokročilosti nemoci se využívá několik hodnotících škál. Nejpoužívanější je v současné době tzv. Kurtzkeho škála – EDSS (viz příloha D) (HAVROVÁ, 2009).

2 Diagnostika

Pro roztroušenou sklerózu neexistuje žádný specifický test, který by jí potvrdil či vyvrátil. Diagnóza se stanovuje na základě klinického vyšetření, magnetické rezonance, vyšetření mozkomíšního moku a vyšetření evokovaných potenciálů. Cílem diagnostiky u RS je prokázat přítomnost zánětlivého procesu v prostoru CNS a v čase (SEIDL – OBENBERGER, 2004).

2.1 Klinické vyšetření

Diagnostika RS byla do 60. let 20. století čistě klinickou záležitostí. Diagnostickým vodítkem vznikla v 60. letech Schumacherova diagnostická kritéria. V 80. letech pak kritéria Poserova, která byla navíc doplněna o vyšetření mozkomíšního moku a evokovaných potenciálů. V současné době tvoří nejnovější kriteria McDonaldova (viz příloha E), umožňující stanovení diagnózy RS za použití určitého vyšetřovacího algoritmu již po první klinické atace nemoci (HAVRDOVÁ, 2009).

2.2 Magnetická rezonance

Magnetická rezonance (MR) přinesla v nahlízení na RS revoluční zvrat. V současné době představuje vyšetření první volby. Její výhoda spočívá v neinvazivnosti a nesmírné citlivosti. Je schopna zobrazit velké množství zcela němých ložisek. Standard v diagnostice RS tvoří T2 vážené obrazy. Pro zobrazení aktivního ložiska se aplikuje kontrastní látka gadolinia. Trojnásobná dávka gadolinia je schopna zobrazit i léze, které nejsou patrný na T2 obrazech. Značná výhoda vyšetření MR spočívá v možnosti opakování po řadě měsíců, kde je možno zjistit jednak objevení nově klinicky němých ložisek a zároveň aktivitu nemoci a odlišení podnětlivých změn. Subjektivní nevýhodou MR bývá pocit stísněnosti až klaustrofobie v magnetickém tunelu, nižší teplota (18-19 °C) a řinčivý hluk. Všeobecná sestra by proto měla pacienta před vyšetřením dostatečně informovat a psychicky uklidnit (JEDLIČKA – KELLER, 2005; LENSKÝ, 2002).

2.3 Vyšetření mozkomíšního moku

Vyšetření mozkomíšního moku představuje velký význam v diagnostice RS. Přináší cenné informace, především v atace onemocnění. Přináší informace o zánětlivé povaze procesu, nikoli o diseminaci lézí v čase a v prostoru. Prokazatelné u více než 95% nemocných RS jsou oligoklonální pásy. Za diagnosticky významný je považován nález nejméně 2 oligoklonálních IgG pásů. Většina těchto pásů je pro určitého pacienta typická a jejich počet většinou během progrese choroby narůstá. Stejně jako u MRI, ani vyšetření mozkomíšního moku není zcela specifické, avšak opakování tohoto vyšetření přináší důležité informace o dynamice onemocnění a úspěšnosti či nedostatečnosti léčebného ovlivnění (WABENŽINEK – KRAJÍČKOVÁ, 2006; HAVRDOVÁ et al., 2006).

2.4 Vyšetření evokovaných potenciálů

Evokovaný potenciál (EP) je biologickou vyvolanou odpovědí nervového systému na přesně definovaný a časově vázaný podnět na periferii. Cílem vyšetření je zachytit zpomalené vedení v centrálních úsecích senzorických a motorických drah. Nejčastěji se to projeví prodloužením latence centrálního vedení, méně často poklesem amplitudy. Největší výtěžnost v diagnostice RS mají zrakové evokované potenciály (VEP). Charakteristickým nálezem je prodloužená latence vlny P 100 se senzitivitou až v 90%, u pacientů, kteří prodělali optickou neuritidu. Dále se vyšetřují evokované potenciály motorické (MEP), somatosenzitivní (SEP) a nejméně kmenové (BAEP) (KAŇOVSKÝ – DUFEK, 2000).

3 Léčba a prognóza

U roztroušené sklerózy dosud není známá účinná léčba, která by vedla k její úplné likvidaci. Cíl dnešní léčby spočívá ve zmírnění obtíží, předcházení nových atak (akutních zhoršení) a zpomalení progrese onemocnění, aby byla zachována kvalita života nemocných (HAVRDOVÁ, 2009). V následujících podkapitolách se věnujeme jednotlivým léčebným možnostem, které představují důležitý komplexní rámec v léčbě RS.

3.1 Farmakoterapie

3.1.1 Léčba akutní ataky

Zlatým standardem posledních 20 let v léčbě akutní ataky RS je aplikace kortikosteroidů. Jejich výhoda spočívá v protizánětlivém účinku a v schopnosti tlumit imunitní reakci na všech jejich úrovních. Lék volby představuje v současné době methylprednisolon pro nejlepší snášenlivost a nejméně vedlejších účinků. Aplikuje se v celkové dávce kolem 3 – 5 g intravenózně po dobu několika dní. Během podávání těchto vysokých dávek dochází k rychlému ústupu zánětlivého ložiska na MR. Po přelеченí akutní ataky se přistupuje k podávání perorálních kortikoidů (prednison) v postupně se snižujících dávkách až do úplného vysazení. Léčbu akutní ataky je nutné zahájit co nejdříve, jelikož dochází velmi časně k demyelinizaci a akutní axonální ztrátě (HAVRDOVÁ, 2009).

3.1.2 Léčba dlouhodobá v remitentním stádiu

V remitentním stadiu nemoci se užívají léky s cílem omezit aktivitu nemoci (snížit počet atak) a zpomalit progresi onemocnění. U choroby, která jeví aktivitu je indikována léčba tzv. **léky první volby**. Tyto léky prokázaly schopnost snížit počet atak a některé z nich mají i určitý vliv na progresi choroby. Mezi ně patří interferon beta (IFN β) a glatiramer acetát (GA). Nejvyšší výtěžnost mají, je-li léčba zahájena před tím než pacient dospěje ke stupni Kurtzkeho EDSS škály 3,5. Naopak s přibližující se

chronickou progresí efektivita klesá. Zásadní problém léčby spočívá v její nákladnosti, proto řada pacientů v ČR není dosud léčena těmito léky.

Další možností ovlivnění průběhu choroby představují **léky druhé volby**, mezi níž se řadí intravenózní imunoglobuliny. Ty se podávají v případě neefektivitě a intoleranci léků první volby. Řada z těchto léků se užívá k léčbě onkologicky nemocných. Pacienti při této léčbě cytostatiky musí být sledováni, jak klinicky tak laboratorně (HAVRDOVÁ, 2009).

3.1.3 Léčba chronické progrese

V tomto stadiu choroby je léčba méně úspěšná, jelikož je přítomen neurologický deficit, daný vyčerpáním rezerv nervového systému. Vzhledem k tomu, že není možno zasahovat jinými než protizánětlivými léky, jsou možnosti léčby značně limitované a omezují se často jen na úlevu symptomů nemoci. Je však nutné vyzkoušet imunosupresivní terapii, která by ještě mohla pokračující zánět zastavit (HAVRDOVÁ et al., 2001).

3.1.4 Léčba primární progrese

U primárně progresivního typu RS je léčba nejhůře ovlivnitelná. V patogenezi totiž převládá degenerativní složka, oproti zánětlivé. Proto klasická protizánětlivá léčba se jeví jako málo účinná nebo zcela neúčinná. Těžiště ovlivnění kvality pacientova života však prozatím bohužel spočívá v symptomatické terapii (HAVRDOVÁ, 2009).

3.1.5 Léčba symptomatická

Symptomatická léčba představuje neoddělitelnou součást léčby RS. Jedná se zejména o léčbu spasticity, sfinkterových a sexuálních obtíží, bolestí, únavy, kognitivního deficitu, třesu a záchvatovitých projevů. V popředí je léčba deprese a prevence infekčních onemocnění. Zvláště infekce aktivují imunitní systém, proto je nutno likvidovat jakákoli infekční ložiska. Pro zachování co nejvyšší možné kvality

života pacienta jí lze indikovat v jakémkoli stadiu a u jakéhokoli typu choroby (WABENŽINEK – KRAJÍČKOVÁ, 2006).

3.2 Rehabilitace a režimové opatření

Do komplexní léčby RS neodmyslitelně patří **rehabilitace**. Její strategie spočívá ve zvýšení funkční nezávislosti, prevenci komplikací a v neposlední řadě zlepšení kvality života nemocných. Jde o aktivní proces, který pomáhá nemocným s RS nejen k zotavení a zachování optimální fyzické funkce, ale vede i k udržení psychické a sociální úrovně nemocného. Proces rehabilitace by se měl u nemocných zahajovat již při stanovení diagnózy a měl by se stát způsobem života. Na počátku onemocnění převažuje zvláště léčebná rehabilitace, zahrnující fyzioterapii, ergoterapii, psychologii a logopedii. S průběhem onemocnění nabývá stále většího významu rehabilitace sociální, pedagogická a pracovní. Stejně jak je variabilní samotné onemocnění, měla by být flexibilní a na problémy orientovaná i rehabilitace (ŘÁSOVÁ, 2007).

Pacienti s RS musí také dodržovat rozumné, střídmé a ukázněné **léčebné opatření**. Měli by se vyhýbat nadměrné a vysilující námaze, psychickým otřesům a konfliktům. Základem by měl být správný postoj k nemoci. Pacient by se neměl za každou cenu vyrovnat normám zdravým, zdatným nebo sobě, dokud ještě zdravý a zdatný byl. Důležité je také včasné rozpoznání a předcházení únavy. Pro lidi s RS to znamená, že musí jakoukoli činnost nebo cvičení vždy provádět jen do pocitu únavy. V opačném případě by tak mohlo dojít k přetížení organismu. S tím souvisí i dodržování určitého denního režimu, rovnováhy mezi činností, odpočinkem a vydatným spánkem. Dále by nemocní měli předcházet nachlazení a infekčním onemocněním. Jejich celková odolnost organismu je totiž daleko více snížená a v tom případě i náchylnější k různým infekčním nemocem, které by mohly zhoršit samotné onemocnění. Z toho vyplývá, že pokud se objeví i jen mírné příznaky onemocnění, je nutné je co nejdříve zlepšit. Zhoršení mohou vyvolat i náhlé teplotní rozdíly, především nadměrné vysoké teploty. Pacienti by se proto měli vyhýbat kontaktu s přímým sluncem a návštěvám v sauně (LENSKÝ, 2002).

3.3 Strava a životospráva

Vliv **dietního opatření** na průběh RS není podložen žádnými vědeckými daty, avšak jsou známy metabolické pochody, které se výživou mohou ovlivnit. Proto současné trendy ve výživě RS kladou důraz na racionalitu, kalorickou přiměřenost, vyváženosť a pestrost (KOUTSKÁ, 2009).

Na základě toho, že byla u pacientů s RS zjištěna větší propustnost střevní stěny je nutné na prvním místě omezení jednoduchých i složených cukrů. Klasické obiloviny (pšenice) by měli být nahrazeny obilovinami nepřeslechtěnými, historicky starými – především ovsem, pohankou a špaldou. Z nabídky masa by měl pacient dávat přednost spíše bílému – drůbežímu, králičímu nebo netučnému rybímu masu. Dříve se doporučovaly různé vegetariánské režimy, které však vedou pouze k úbytku svalové hmoty a nedostatku červených krvinek. Tento nedostatek má pak za následek zvýšenou únavu a zhoršení celkové kondice. U pacientů s RS se klade důraz na dostatečný příjem vitamínů, stopových prvků a minerálů, které se získávají buď z potravinových doplňku či samotného příjmu ovoce a zeleniny. Zvláště významný je vitamín D, u něhož byla doložena schopnost působit preventivně, jak na objevení se RS vůbec, tak na výskyt RS u potomků matek. Důležitý je také dostatečný příjem vhodných tekutin, to znamená 2-3 litry (pramenité vody, bylinné čaje a přírodní zeleninové šťávy) denně.

Pacienti s RS by se měli při životosprávě vyvarovat i **kouření**. Kouření kromě vdechovaných kancerogenních látek z kouře vede k tvorbě nadměrného množství radikálů. Tyto volné radikály mají vliv nejen na imunitní systém, ale mohou ovlivnit i vedlejší účinky léků, které pacienti užívají. Z těchto důvodů se kouření u nemocných s RS nedoporučuje (HAVRDOVÁ et al., 2004).

3.4 Prognóza onemocnění

Prognóza onemocnění se od zavedené dlouhodobé terapie změnila. Sdělení diagnózy přestalo být pro většinu nemocných sdělením „osudu“, přesto progredující invalidita postihuje velkou část pacientů.

S tím přichází u řady z nich ke ztrátě práceschopnosti v mladém produktivním věku. Jedině včasné zahájení léčby může takovou situaci odvrátit, jinak jsou psychosociální důsledky RS velmi závažné (NEVŠÍMALOVÁ – RŮŽIČKA – TICHÝ, 2002).

Určitý vztah k prognóze představuje počet klinických atak na začátku onemocnění. To znamená, že čím více atak proběhne v prvním roce choroby, tím dříve lze očekávat plnou invaliditu. Naopak u pacientů s jednou atakou v prvním roce nemoci je tento proces daleko pomalejší (HAVRDOVÁ, 2000).

BERLIT (2007) rozděluje faktory mající vliv na průběh onemocnění:

Prognosticky příznivé faktory

- monosymtomatický začátek,
- jen senzitivní symptomy,
- úplná restituce po atace,
- zachovaná schopnost chůze.

Prognosticky nepříznivé faktory

- polysymtomatický začátek,
- motorické a mozečkové symptomy,
- špatná restituce po atace,
- již zpočátku četné léze na MR.

Za prognosticky příznivé se považuje i pozitivní nasměrování pacienta, již po zjištění diagnózy. To spočívá především v psychické podpoře v průběhu diagnostického procesu a následným dostatkem informací o nemoci (HAVRDOVÁ, 2000).

;

4 Kvalita života nemocných s roztroušenou sklerózou

Kvalita života je složitý a velmi široký pojem. Je těžko uchopitelný pro svou multidimenzionalitu a komplexnost. Dotýká se pochopení lidské existence, smyslu života a samotného bytí. Hovoříme-li o kvalitě života, obvykle sledujeme, jaký dopad má onemocnění na jedince na jeho fyzický či psychický stav, na jeho způsob života a pocit životní spokojenosti (PAYNE et al., 2005).

Kvalitu života je také možné charakterizovat jako osobní pohodu ve smyslu bio - psycho - sociální stability. Tato celková vyrovnanost bývá právě u nemocných RS v důsledku invalidizujícího onemocnění a rizikem ztráty zaměstnání, partnera a sociální izolace narušena. Pacienti často musí v důsledku diagnózy RS přehodnotit celý hodnotový žebříček a své plány do budoucna (HAVRDOVÁ, 2000).

4.1 Sociální a ekonomické důsledky nemocných s RS

Roztroušená skleróza nepostihuje jen daného pacienta, ale i jeho rodinu a blízké okolí. Stanovení diagnózy u člena rodiny bývá často provázeno nejistotou a strachem, které může narušit jejich vzájemné vztahy. Je třeba, pokud možno, zapojit do péče o pacienta celou rodinu, protože dlouhodobá progredující choroba nemůže chod a vztahy v rodině neovlivnit (HAVRDOVÁ, 2000).

Dalším faktorem ovlivňující kvalitu života představuje práceschopnost nemocných a jejich možnost seberealizace, finanční nezávislosti, potřeby úspěchu a sociálního zázemí. Proto se dnes usiluje, aby lidé s RS mohli, pokud jim to zdravotní stav dovoluje, pracovat co nejdéle. Je ovšem třeba aby zaměstnavatel byl chápavý a byl schopen upravit nemocným pracovní podmínky. Zapojení do práce tak nemocní čerpají vědomí a naplnění smyslu společenského sebeuplatnění, těší je vědomí vlastní ceny, užitku z tvorby a výdělku (LENSKÝ, 2002).

4.2 Organizace sdružující nemocné s RS ve světě

Potřeba podpory nemocných s RS, jejich informovanosti a sdružování byla rozpoznána v druhé polovině minulého století všude na světě. V současné době má 41 zemí vlastní organizaci sdružující nemocné, ale i jejich přátelé, pečovatele, lékaře a jiné odborníky zabývající se RS. Tyto národní organizace jsou sdruženy v mezinárodní organizaci **Multiple Sclerosis International Federation (MSIF)**, která napomáhá celosvětové spolupráci v boji s RS, organizuje výzkum, pomáhá vzniku svépomocných organizací pro nemocné s RS v zemích, kde ještě nejsou a šíří informace o RS. Informace jsou velmi důležité, jelikož poučený pacient může daleko lépe přijmout svou nemoc, organizovat svůj život a domáhat se svých práv. Největší organizací MSIF je svépomocná organizace USA – **National Multiple Sclerosis Society**, která vydává nejen mnoho informačních materiálů, ale jejíž poradní lékařská komise vydává i různá doporučení týkající se léčby RS (HAVRDOVÁ et al., 2004).

4.3 Organizace sdružující nemocné s RS v České republice

V ČR představuje takovou svépomocnou organizaci **Unie Roska – česká MS společnost**. Toto občanské sdružení nemocných s RS má celorepublikovou působnost ve všech 14 krajích ČR a má více než 3300 členů. Ve své činnosti navázala na spolky (kluby) Roska, které v ČR vznikaly od roku 1983. V roce 1992 získala Unie Roska právní subjektivitu. Její hlavní činnost tkví v organizování zahraničních i domácích rekondičních a rehabilitačních pobytů pro nemocné s RS, vydávání knižních publikací, celostátního časopisu Roska a osvětových poznávacích brožur s problematikou RS. Tato rozsáhlá činnost není jen pro členy, ale programy jsou otevřeny všem nemocným s roztroušenou sklerózou a souvisejícím osobám [cit. 2010-11-18]. Dostupné z WWW:<<http://www.roska.eu/o-nas-obecne/index.php>>.

Další organizací sdružující nemocné s RS je obecně prospěšná společnost **CEROS**. Její cílem je zajistit nemocným včasnou, komplexní, trvalou a vysoce odbornou péči, zlepšit příznaky a průběh onemocnění a zlepšit kvalitu života nemocných i jejich blízkých [cit. 2010-12-18]. Dostupné z WWW:<<http://www.ceros.cz/clanky/o-nas>>.

5 Ošetřovatelský model dle Sister Callisty Royové

V této kapitole se věnuje ošetřovatelskému modelu dle Sister Callisty Royové, ošetřovatelskému procesu a ošetřovatelským problémům u nemocných s roztroušenou sklerózou.

Ošetřovatelský model dle Sister Callisty Royové je systémově adaptační model založený na schopnosti člověka adaptovat se na změněné životní podmínky. Pacient je v tomto modelu vnímán jako bio – psycho – sociálně – spirituální bytost, která se v neustálé interakci s prostředím adaptuje na základě čtyř způsobů adaptace. Tyto způsoby jsou založené na fyziologických potřebách jedince, sebekoncepcí (fyzikální ego, morálně – etické ego, sebedůvěra, sebeúcta), funkčních rolích a vzájemné závislosti. Role sestry spočívá v podpoře pacientových adaptačních mechanismů a v jeho manipulaci se stimuly – fokálními, kontextuálními, reziduálními (ARHALOUSOVÁ – SLEZÁKOVÁ, 2005).

Model je orientován na holistickou ošetřovatelskou péči a je vhodný při ošetřování pacientů s ireverzibilními změnami. Pro pacienta představuje závažná změna zdravotního stavu, často spojená se změnou tělesného vzhledu, velkou zátěž pro jeho adaptaci. Vyrovnat se s ireverzibilní změnou je náročné nejen pro samého nemocného, ale i pro členy jeho rodiny, blízké okolí a také pro ošetřující personál. K těmto pacientům by měla sestra přistupovat při poskytování ošetřovatelské péče empaticky, lidsky a citlivě s cílem umožnit, nápomoci a podporovat efektivní adaptaci na danou situaci. Vztah mezi sestrou a pacientem je obzvláště důležitý, neboť právě sestra může ovlivňovat účinky stimulů (podnětů), které jsou primární příčinou pacientova chování.

Pokud je nemocný adaptován, pak cílem ošetřovatelské péče je udržet adaptační reakce. Pro dosažení efektivní adaptace je dle Royové nutné rozpoznat a ovlivnit působící stimuly v jednotlivých systémech. Zdrojem adaptačních potíží je nadbytek nebo deficit potřeb, což znamená ztížené až narušené uspokojování potřeb. Zkušená a vnímavá sestra identifikuje narušené potřeby pacienta. Nejvíce ohrožené potřeby u pacientů s ireverzibilní změnou, tudíž i u pacientů s roztroušenou sklerózou jsou:

Ve fyziologickém systému – narušená sebepéče, narušena hybnost, nespavost, únava, nefyziologické vyprazdňování, inkontinence, zácpa, průjem.

V systému sebepojetí, sebeuvědomění – deprese z fyzického úpadku, napětí – celková nepohoda, pocity bezmocnosti, potřeba informací, strach, úzkost.

V systému rolových funkcí – rolový konflikt, stres, porušené zvládání rolí, narušení sociální interakce – narušení rodinných, společenských a pracovních vztahů. Tento výčet odráží fakt, že každý jedinec naplňuje ve svém životě současně několik rolí (rolí muže/ženy, manžela/manželky, kamaráda/kamarádky a další). U pacientů s ireverzibilní změnou bývá často tento rolový scénář narušen a dochází tak k nespokojenosti, nejistotě, pocitům strachu, neúspěšným způsobům sociální interakce.

Z toho vyplývá, že cílem ošetřovatelské péče je pomáhat člověku posilovat jeho zdraví, podporovat jej v adaptaci na vnitřní a zevní podněty v závažných stresových situacích navozených ireverzibilními změnami a zmírnit narušení sociálních interakcí (PLZEŇSKÁ – SEDLÁKOVÁ, 2009).

5.1 Ošetřovatelský proces u nemocných s roztroušenou sklerózou

„Ošetřovatelský proces je systematická, racionální metoda plánování a poskytování ošetřovatelské péče. Jeho cílem je zhodnotit pacientův zdravotní stav, skutečné či potencionální problémy péče o zdraví, vytyčit plány na zhodnocení potřeb a poskytnout specifické ošetřovatelské zásady na uspokojení těchto potřeb“ (KOZIEROVÁ – ERBOVÁ – OLIVIERIOVÁ, 1995, s. 166).

Aby sestra mohla realizovat ošetřovatelský proces, co nejfektivněji, musí nejprve zhodnotit zdravotní stav pacienta a shromáždit potřebné informace o jeho bio - psycho - sociálních potřebách. Tyto informace sestra získává pozorováním, rozhovorem a fyzikálním vyšetřením. Na základě těchto zjištěných údajů sestra stanoví aktuální a potencionální diagnózy a spolu s pacientem stanoví cíle, kterých je třeba dosáhnout a společně plánují serií kroků k odstranění nebo zmírnění problémů. Během realizace ošetřovatelského plánu sestra sleduje pacienta a hodnotí změny v jeho stavu. V závěru zhodnotí reakce pacienta na ošetřovatelské zásahy a porovná je z vytyčenými cíly (MIKŠOVÁ, 2006).

5.1.1 Ošetřovatelské problémy u nemocných s roztroušenou sklerózou

U pacientů s roztroušenou sklerózou se na začátku onemocnění nejčastěji vyskytují ošetřovatelské problémy, které jsou spojené především s psychickým vyrovnanváním a smířením se s daným onemocněním. V tomto raném stadiu onemocnění dochází nejčastěji k těmto ošetřovatelským problémům:

- úzkost v souvislosti podstatné změny zdravotního stavu
- bezmocnost v souvislosti s chronickým onemocněním
- riziko osamělosti v souvislosti tělesné a sociální izolace
- neznalost pojmu v souvislosti nedostatečné informovanosti
- únava v souvislosti s roztroušenou sklerózou

Ošetřovatelské problémy v pozdějším stadiu onemocnění jsou ovlivněné zdravotním stavem pacienta. V tomto stadiu onemocnění se nejčastěji vyskytují tyto ošetřovatelské problémy:

- porušená pohyblivost v souvislosti s neuromuskulárním poškozením
- porušené vyprazdňování moči v souvislosti s poruchou míšních struktur
- nedostatečná péče o sebe sama v souvislosti s neuromuskulárním poškozením
- sexuální dysfunkce v souvislosti s poruchou míšních struktur
- riziko infekce v souvislosti s oslabenou imunitou onemocněním
- riziko imobilizačního syndromu v souvislosti s omezenou pohyblivostí
- strach z budoucnosti v souvislosti s progresí onemocnění
- porušený obraz těla v souvislosti se ztrátou tělesné funkce a změnou tělesného vzhledu
- porušené udržování domácnosti v souvislosti s následky onemocnění
- porušená společenská interakce v souvislosti s omezenou tělesnou pohyblivostí
- porušené zvládání role v souvislosti se změnou životního stylu vlivem onemocnění

PRAKTICKÁ ČÁST

6 Kazuistika

Za účelem vypracování praktické části jsem vykonávala odbornou praxi na neurologickém oddělení, kde byl dne 22.11.2010 přijat pacient pro sekundárně progresivní RS k plánovanému kontrolnímu pobytu. Údaje pro zhodnocení zdravotního stavu a posouzení aktuálních potřeb pacienta jsem získala ze zdravotnické dokumentace pacienta, rozhovoru s pacientem, ošetřovatelským personálem, na základě pozorování a od rodinných příslušníků. Podle adaptačního modelu Sister Calisty Royové jsem sestavila ošetřovatelskou anamnézu a na základě zjištěných údajů zformulovala aktuální a potencionální ošetřovatelské diagnózy. U pacienta jsem aplikovala ošetřovatelskou péči od 22.11.2010 do 3.12.2010.

6.1 Základní údaje pacienta

Jméno a příjmení: J. J.

Věk: 30 let

Pohlaví: mužské

Rodinný stav: svobodný

Zaměstnání: PID od 16 let

Typ přijetí: plánovaný, ke kontrolnímu pobytu

6.2 Lékařská anamnéza

Základní onemocnění:

- Dg 1995, od 12/01 chronická progrese, 1/05 stav po vysokodávkováné imunoablativní chemoterapii. Na trvalé kortikoterapii od r. 1995
- Epicystostomie od 09/08 subjektivně nesnášel, proto zrušena
- Denzitometrie - poslední 10/06
- RHB denně sám, 2 - 3krát ročně rekondiční pobytu s Roskou

Nynější onemocnění: Pacient s diagnózou chronická progresivní RS přijat k plánovanému kontrolnímu pobytu. Subjektivní stav nyní dlouhodobě stabilizovaný, o francouzských holí (FH) ujde 100-200 m, progreduje slabost LHK akcentována akrálně. Stav nelze považovat za akutní ataku RS. Stále 2krát do týdne chodí pracovat na 5 hodin, má nyní osobního asistenta. Zavedený permanentní močový katétr (PMK), epicystostomii netoleroval, pravidelná výměna po 6 týdnech na urologii. V 04/10 a 08/10 absolvoval opakované rekondiční pobyt v Domově sv. Josefa v Žirči s velmi dobrým efektem.

Osobní anamnéza: V dětství prodělal opakované otitis media. Ve dvou letech se léčil na infekční mononukleózu. V roce 1995 diagnostikována RS, od 12/01 chronická progrese. V lednu 2005 stav po vysokodávkované imunoablativní chemoterapii. Klinicky spastická triparéza (DKK a LHK) s převahou na DKK. Přechodná epicystostomie - intolerance, nyní má PMK s opakovaným přecévkováním po 6 týdnech na urologii.

Rodinná anamnéza: Otec, 57 let, ICHS; matka, 55 let léčena pro arteriální hypertenzi; sestra, 27 let, zdráva, nikdy nebyla vážněji nemocná, překonala běžné dětské nemoci. Genetická vnímavost vůči roztroušené skleróze se v rodině neprokázala.

Sociální anamnéza: Svobodný a bezdětný. Žije s rodiči ve společné domácnosti v třípokojovém činžovním domě ve 2. poschodí bez výtahu. Sestra žije sama s přítelem v pronajatém bytě. Jednou do týdne k nim domů dochází rehabilitační sestra, která s pacientem provádí rehabilitaci. Má svého osobního asistenta.

Pracovní anamnéza: Pacient je od 16 let v plném invalidním důchodu (PID). Dodělal dálkově gymnázium, poté se přihlásil na vysokou školu, kde jej však nepřijali. Nyní pracuje 2krát do týdne na částečný úvazek jako programátor v chráněné dílně.

Tabulka 1 – Farmakologická anamnéza

Název	Síla (mg)	Způsob použití	Dávkování	Indikační skupina
Medrol	12/4 střídat obden	Per os	1-0-0	Hormon, glukokortikoid
Helicid	/	Per os	1-0-1	Antiulcerotikum
Kalium Chloratum	/	Per os	1-0-1	Prevence a léčba hypokalemie
Piracetam	800	Per os	1-1-0	Nootropikum
Myolastan	50	Per os	½-0-½	Myorelaxancium
Baclofen	10	Per os	1-0-1	Centrální myorelaxant
Ditropan	5	Per os	1-0-1	Spasmolytikum, parasympatolytikum
Caltrate	/	Per os	1 tbl. co 2 dny	Suplementace vápníku a vit. D
Nitrofurantoin	/	Per os	0-0-1	Chemoterapeutikum

Alergická anamnéza: Alergie neudává.

Abusus: Je nekuřák, alkohol ani psychotropní látky neužívá.

6.3 Lékařská ordinace

Plánovaná vyšetření: Během hospitalizace na neurologickém oddělení pacient podstoupil: 22.11.2010 sběr moči na proteinurii za 24 hodin na základě poučení sestry, 23.11. laboratorní vyšetření krve (KO + dif., koagulační vyš., FW, BCH), laboratorní vyšetření moče (moč - chemicky, močový sediment, kultivace moče) a psychologické vyšetření. Třetí den hospitalizace 24.11. provedena kontrolní MR mozku a následující čtvrtý den hospitalizace 25.11. pacient absolvoval psychiatrické vyšetření. Dále ve dnech 30.11. kontrolní vyšetření krve a 2.12. kontrolní vyšetření krve a moče.

Konzervativní léčba:

Pohybový režim: s pomocí dvou FH cca 100 - 200 m, na delší vzdálenost elektrický vozík

RHB: LTV na neurofyziologickém podkladě, pasivní a respirační cvičení, nácvik stability vsedě, stoje a chůze s kompenzačními pomůckami (dvěma FH)

Dieta: racionální (č. 3)

6.4 Terapie

Terapie u pacienta probíhala během doby hospitalizace, od 22.11.2010 do 3.12.2010 ve dvou fázích, farmakoterapii a rehabilitaci.

6.4.1 Farmakoterapie

Tabulka 2 – Farmakologická terapie

Název	Síla (mg)	Způsob použití	Dávkování	Indikační skupina
Medrol	12/4 střídat obden	Per os	1-0-0	Hormon, glukokortikoid
Helicid	/	Per os	1-0-1	Antiulcerotikum
Kalium Chloratum	/	Per os	1-0-1	Prevence a léčba hypokalemie
Piracetam	800	Per os	1-1-0	Nootropikum
Myolastan	50	Per os	½-0-½	Myorelaxancium
Baclofen	10	Per os	1-0-1	Centrální myorelaxancium
Ditropan	5	Per os	1-0-1	Spasmolytikum, parasympatolytikum
Caltrate	/	Per os	1 tbl. co 2 dny	Suplementace vápníku a vit. D
Nitrofurantoin	/	Per os	0-0-1	Chemoterapeutikum
Elicea	10	Per os	1-0-0	Antidepresivum

ATB				
Biseptol	480	Per os	1x/ denně	Antimikrobiální chemoterapeutikum
Infúze				
Solu - medrol 250 mg do FR 1/1 100 ml i.v.		Hormon, glukokortikoid		

V příloze F uvádíme nežádoucí účinky medikamentů užívané pacientem.

6.4.2 Rehabilitace

Pacientovi byla během pobytu na neurologickém oddělení poskytována 1krát denně rehabilitace, která spočívala od 24.11.2010 do 2.12.2010 v LTV na neurofyziologickém podkladě, pasivním a respiračním cvičení, nácviku stability sedu, stojí a chůze s kompenzačními pomůckami (dvěma FH).

6.5 Posouzení celkového stavu pacienta

Při posuzování celkového stavu pacienta jsme vycházely ze základního fyzikálního vyšetření lékaře a všeobecné sestry.

Tělesná hmotnost: 65 kg

Výška: 181 cm

BMI: 19,8

TK: 120/82 Torrů

P: 78[‘], pravidelný, dobře hmatný

Df: 18[‘], pravidelná, bez dechových zvuků

TT: 36,6 °C

Hlava a krk: Hlava mezofalická, poklepově a na pohmat nebolestivá, deformity nepřítomné, hlavové nervy v mezích normy. Uši a nos bez výtoku. Skléry bílé, zornice izokorické, reagující na světlo správně oboustranně, spojivky růžové, bez známek zánětu, pohyblivost očních bulbů všemi směry bez nystagmu a diplopie. Zhoršení visu do dálky. Krk souměrný, šíje volná, neoponuje. Náplň krčních žil oboustranně

fyziologická, pulsace karotid dobře hmatná, štítná žláza nezvětšená. Lymfatické uzliny nehmatné.

Hrudník a dýchací systém: Hrudník astenický, na poklep nebolestivý, bez deformit. Axily beze změn barvy kůže, lymfatické uzliny nehmatné. Dýchací pohyby symetrické, poklep plný jasný. Poslechově dýchání čisté sklípkovité, bez vedlejších patologických fenoménů.

Srdečně - cévní systém: Akce srdce pravidelná, ozvy ohrazené, dobře slyšitelné bez šelestu. Tlak krevní 120/80 Torrů, puls 76/min., pravidelný, dobře hmatný. Dolní končetiny bez varixů a otoků.

Břicho a trávicí systém: Rty souměrné, růžové bez cyanózy, vlhké bez povlaku. V dutině ústní chrup vlastní, sanovaný. Jazyk růžový nepovleklý, plazí ve střední čáře. Snížená střevní peristaltika. Břišní areflexie. Játra nezvětšená.

Močový a pohlavní systém: Zaveden permanentní močový katétr. Moč čirá, bez příměsi a patologického zápachu. Tapotement bilaterálně negativní. Impotence.

Kosterně - svalový systém:

HK: souměrné, deformity kloubů a článků prstů rukou nepřítomné. LHK: Oslabená síla, nezvládne špetku, nevyzdívne končetinu do horizontální. Flexe a extenze v lokti 3/5. PHK: Špetku zvládne, extenze a flexe v lokti je normálně difúzní.

DK: Síla oslabená více na LDK. Chůze spasticko - ataktická, možná pouze o dvou FH, cca 100 - 200 m.

Páteř: Pohyblivost porušená - předklon, ameningealní.

Nervově smyslový systém: Vědomí a orientace neporušené, GCS - 15 bodů. Snížená rychlosť zpracování informací, kognitivní únavnost, snížená amnestická kapacita (verbální) a porušení verbální exekutivity (výkonnosti). Kolísání psychického stavu. Sluch a čich v normě. Z očních vad dalekozrakost, nosí brýle.

HK: rr. C5 - 8 hyperreflexie vlevo. spast. jj. ++ bilat., taxe vpravo přesná, vlevo nezvládne pro slabost.

DK: rr. L2 - 4 s pravostrannou prevalencí, L5 - S2+, vlevo klonus, irit. spast. jj. ++ bilat., klonus bilat. více vlevo, Mingazzini pokles vlevo k podložce ihned, vpravo udrží 20 sekund.

Kožní systém: Kůže bez patologických eflorescencí, bez známek krvácení, anikterická, bez cyanózy, známek dekubitů a vředů. Kožní adnexa a ochlupení bez odchylek.

6.6 Ošetřovatelská anamnéza dle modelu Sister Callisty Royové

Pro zhodnocení zdravotního stavu a k posouzení aktuálních potřeb pacienta jsme zvolily adaptační model dle Sister Callisty Royové. Tento model je zaměřen na komplexní ošetřovatelskou péči a bio - psycho - sociální potřeby pacienta s irreverzibilní změnou.

6.6.1 Fyziologický adaptační systém

Dýchání a cirkulace

Reakce, chování: Pan J. J. s dýcháním problémy nemá, dušnost ani bušení srdce nepociťuje. Prodělal běžné virové onemocnění s lehkým průběhem. Je nekuřák. Žije s rodiči v Praze, tedy v znečištěném životním prostředí. Pokožka je růžového zabarvení, bez známek cyanózy. Krevní obraz (hodnoty erytrocytů a hemoglobinu) při přijetí 22.11.2010 jsou v normě. Dechová frekvence 18°, pravidelná, bez dechových zvuků. Tlak krevní - 120/82, puls - 78°, pravidelný, dobře hmatný.

Měřící technika: Riziko komplikací v dýchacích cestách – 3 body (žádné ohrožení)

Stimuly:

- *Fokální*
/
- *Kontextuální*
/
- *Reziduální*

Tekutiny

Reakce, chování: Pan J. J. vypije 1,5 až 2 litry tekutin denně. Je si vědom důležitosti dodržování pitného režimu, nejen vzhledem k vyšší náchylnosti močových infekci při zavedeném permanentním močovém katétru. Přednost dává čisté pramenité vodě s citrónem a neochuceným minerálním vodám. Ráno je zvyklý pít zelený čaj. Alkohol ani kávu nepije. Příliš mu nechutná nemocniční čaj, rodiče mu donáší neochucené minerální vody. K chuti mu přišla bílá káva, která je podávána ke snídani.

Měřící technika: 0

Stimuly:

- *Fokální*

Zápach čaje, neestetické nádoby

- *Kontextuální*

Donášení tekutin rodiči (neochucených minerálních vod)

- *Reziduální*

Zajištění zdravotnického personálu tekutin na dosah, schopen napít se sám

Výživa

Reakce, chování: Pan J. J. se stravuje 3krát denně v nepravidelných intervalech. Chuť k jídlu má sníženou. V posledních 6 měsících zhubnul o 10 kg z důvodu nespokojenosti se svým tělesným vzhledem (měsíčkovitý obličeje). Ve svém jídelníčku dává přednost spíše stravě bezmasé. Chutná mu ovoce, zelenina, mléčné výrobky – zajišťuje rodina. Dietní omezení nemá. Potravu přijímá ústy, poruchy polykání nemá. S přípravou a vařením jídla je odkázán na pomoc druhých. Najít se je schopen sám. Vzhledem k nedostatečnému množství informací o správném stravování a zdravé výživě při onemocnění RS necítí potřebu dodržovat správný stravovací režim. Chrup má vlastní, v pořádku. Stomatologa navštěvuje 2krát do roka. Poslední návštěva byla v říjnu 2010. Stav vlasů a nehtů je přiměřený.

Měřící technika: Body Mass Index (BMI) – 19,8 (podváha)

Stimuly:

- *Fokální*

Nedostatečná výživa

- *Kontextuální*

Neadekvátní příjem potravy v poměru k metabolickým nárokům organismu

- *Reziduální*

Nespokojenost se svým tělesným vzhledem (měsíčkovitý obličeje)

Vyprazdňování

Reakce, chování: Panu J. J. byl před dvěma lety pro potíže s močením (neurogenní močový měchýř) zaveden permanentní močový katétr. Od té doby dochází po 6 týdnech za doprovodu jednoho z rodičů k jeho výměnám na urologii. O permanentní močový katétr si peče sám. Od jeho zavedení se stydí a od ostatních, zdravých lidí se cítí odlišně. Moč je čirá, bez příměsi a patologického zápachu.

Pálení, štípání při močení nepociťuje. Frekvence stolice je nepravidelná (cca 1 x za 2 až 3 dny), avšak u pacienta zcela běžná. Stolice naposledy dnes ráno, fyziologické barvy a konzistence. Projímadla neužívá. K vyprázdnění mu pomáhají mléčné výrobky (kefiry, podmáslí, jogurty) a sušené ovoce (meruňky, švestky).

Měřící technika: 0

Stimuly:

- *Fokální*

Neurogenní močový měchýř

- *Kontextuální*

Onemocnění roztroušenou sklerózou

- *Reziduální*

Osobní diskomfort (PMK)

Aktivity a odpočinek, spánek

Reakce, chování: Před onemocněním pan J. J. rád sportoval – hrál závodně fotbal, tenis, jezdil na kole a s rodiči se věnoval turistice. Kvůli zhoršování zdravotního stavu se aktivity, na které byl v dětství zvyklý značně omezily. Nyní je schopen ujít pomocí dvou francouzských holí cca 100 – 200 m. Na delší vzdálenost používá elektrický vozík. Jeho aktivitou je nyní doporučené rehabilitační cvičení, které se snaží každý den provádět sám a jednou do týdne pod vedením rehabilitační sestry. Dvakrát až třikrát ročně jezdí na rekondiční pobyt s Roskou. Volný čas nejraději tráví v práci a za doprovodu osobního asistenta či rodiny procházkami, nakupováním, návštěvami knihoven. Doma chodí spát kolem dvanácté hodiny, budí se v pět hodin. Večer jej totiž přepadají chmurné myšlenky a pocity nejistoty vyplývající ze současného zdravotního stavu. Po probuzení se cítí unavený a neodpočatý. Během dne si chodí na dvě hodiny zdřímnout. Léky na spaní neužívá. Před spaním je zvyklý si číst nebo poslouchat hudbu.

Měřící technika: Barthelův test základních všedních činností (ADL) - 90 bodů

(lehká závislost)

Test instrumentálních všedních činností (IADL) - 30 bodů (závislý)

Zjištění rizika pádu – 2 body (riziko vzniku pádu)

Stimuly:

- *Fokální*

Zhoršená pohyblivost/ Nekvalitní spánek

- *Kontextuální*

Neuromuskulární onemocnění/ Psychický stres

- *Reziduální*

Omezený rozsah pohybu, slabost dolních končetin, používání kompenzačních pomůcek (dvou FH, elektrický vozík), neschopnost vykonávat aktivity denního života (vaření, nakupování, úklid, udržování domácnosti), pocit méněcennosti z odkázanosti na pomoc druhých/ Obtížné usínání, časné probouzení se, pocit nedostatečného odpočinutí po probuzení, snížená energie během dne, tmavé kruhy pod očima

Celková regulace

Fyziologické funkce (tlak krevní, puls, tělesná teplota, dechová frekvence) se pohybují ve fyziologickém rozmezí. Pacient je při vědomí, orientovaný časem, místem, osobou, spolupracuje. Udává problémy v kognitivní funkci – zapomíná, co četl či naplánované věci. Snáze se ztrácí v rozhovoru, občas má obtíže s odpovědí na otázku a hůře hledá slova. Cítí se kvůli tomu méněcenným. Problemy se sluchem a čichem nemá. Udává poruchu zraku, nosí brýle na dálku. Občas jej obtěžují bolesti dolních končetin, momentálně ale bolest neudává. Onemocněním štítné žlázy a diabetem mellitus netrpí.

Měřící technika: Glasgow Coma Scale (GCS) – 15 bodů

Folsteinův test kognitivních funkcí (MMS) - 22 bodů (lehká porucha)
(viz příloha A)

Fyzikální hodnoty:

TK: 120/82 Torrů (normotenze)

Puls: 78' pravidelný, dobře hmatný

Tělesná teplota: 36,5 °C (normotermie)

Dech: 18', bez dechových zvuků (eupnoe)

Stimuly:

- *Fokální*

/

- *Kontextuální*

/

- *Reziduální*

Smyslové vnímání: Vědomí plné, neporušené. Orientován místem, časem a osobou. Zhoršený zrak na dálku. Sluch a čich dobrý. Zvýšená kognitivní únavnost, snížená amnestická kapacita (verbální) a porušení verbální exekutivy (výkonnosti).

Stimuly:

- *Fokální*

Zapomíná, co četl či naplánované věci, snáze se ztrácí v rozhovoru, občas obtíže s odpovědí na otázku, hůře hledá slova.

- *Kontextuální*

Onemocnění roztroušenou sklerózou

- *Reziduální*

Pocit méněcennosti

Endokrinní systém: Štítná žláza nezvětšená, glykémie: 5,2 mmol/l

6.6.2 Adaptační systém sebepojetí – sebeuvědomování

Fyzikální část

Reakce, chování: Od potvrzení diagnózy RS si pan J. J. důvěřuje méně. Cítí se slabý a méněcenný. Se svým tělesným vzhledem je nespokojený. Vadí mu změny v tělesných funkcích (zhoršená pohyblivost DKK a LHK, porucha v sexuální funkci, potíže v kognici) a tělesném vzhledu (měsíčkovitý obličej, trvale zavedený PMK). Mívá kvůli tomu pocity studu a cítí se od ostatních, zdravých lidí odlišně a méněcenně.

Měřící technika: 0

Stimuly:

- *Fokální*

Porušené vnímání tělesného obrazu

- *Kontextuální*

Změna tělesné funkce a vzhledu

- *Reziduální*

Pocit studu, méněcennosti a odlišnosti od ostatních, zdravých lidí

Osobnostní část

Reakce, chování: Pan J. J. je nekonfliktní, příjemný. Udává, že optimista nikdy nebyl. Nyní je smutný a jeho nálada je depresivní. Má obavy z budoucnosti, bojí se velkých omezení týkající se pohyblivosti a sebepéče. Nechce se stát zcela odkázán na pomoc druhých, zvláště svých rodičů. Se svým onemocněním stále není vyrovnaný. Nemoc mu změnila způsob života již od útlého dětství. Klade si otázku „proč toto onemocnění muselo potkat zrovna jeho“.

Měřící technika: 0

Stimuly:

- *Fokální*

Bezmocnost

- *Kontextuální*

Chronické, invalidizující onemocnění

- *Reziduální*

Deprese z fyzického úpadku, nespokojenost nad neschopnosti vykonávat běžné denní aktivity, obavy z budoucnosti

Interpersonální část

Reakce, chování: Bydlí v třípokojovém bytě ve 2. poschodí činžovního domu bez výtahu společně s rodiči, kteří se starají o domácnost. Má jednoho sourozence, sestru Janu (27 let). Rodinné vztahy jsou dobré. Rodina reaguje na onemocnění ochotou pomoci. Pacient cítí ze strany rodiny velkou oporu. Má však výčitky, že jim je na obtíž. V zaměstnání je velmi spokojený, práce ho naplňuje a přináší dobrý pocit z užitku. Vztahy na pracovišti hodnotí kladně. Jeho velkou oporou je i kamarádka Eva (29 let), která je sama postižena (DMO). Pocit osamělosti a izolace nemá.

Měřící technika: 0

Stimuly:

- *Fokální*

Dobré rodinné, pracovní a přátelské vztahy

- *Kontextuální*

Onemocnění roztroušenou sklerózou

- *Reziduální*

Porušená společenská interakce

6.6.3 Rolové funkce

Primární role

Reakce, chování: Pan J. J. plní roli 30 ročního muže. V této roli se cítí dobře a vyrovnaně.

Měřící technika: 0

Sekundární role

Reakce, chování: Pan J. J. plní roli syna, vnuka, bratra, kamaráda, spolupracovníka a programátora.

Měřící technika: 0

Stimuly:

- *Fokální*

Plnění rodinné, pracovní a přátelské role

- *Kontextuální*

Onemocnění roztroušenou sklerózou

- *Reziduální*

Nenaplnění partnerské a rodičovské role

Terciální role

Reakce, chování: Pan J. J. je od 15 let nemocný roztroušenou sklerózou. Od 16 let je v plném invalidním důchodu. Rolí nemocného doposud nepřijal, stále se s ní nemůže vyrovnat.

Měřící technika: 0

Stimuly:

- *Fokální*

Ztráta plnohodnotného života, svobody pohybu – základní lidské potřeby

- *Kontextuální*

Poškození nervových vláken

- *Reziduální*

Riziko společenské izolace, ztráta sexuálního života, společenské role

Vzájemná závislost

Reakce, chování: Pan J. J. ujde na kratší vzdálenost (100 – 200 m) o dvou francouzských holích. Na delší vzdálenost používá elektrický vozík. V aktivitách denního života je závislý na pomoci druhých (transport, nakupování, vaření, domácí práce, práce kolem domu). V základních běžných činnostech je soběstačný, potřebuje minimální dopomoc či dohled zdravotnického personálu.

Měřící technika: 0

Stimuly:

- *Fokální*

Nesoběstačnost v aktivitách denního života

- *Kontextuální*

Omezená pohybová aktivity

- *Reziduální*

Obavy z budoucnosti, deprese z fyzického úpadku, pocit méněcennosti z odkázanosti na pomoc druhých, snížená sebeúcta

6.7 Ošetřovatelské diagnózy dle NANDA taxonomie I

Ošetřovatelské diagnózy dle NANDA taxonomie I jsou sestaveny za společného uvážení pacienta a všeobecné sestry.

(DOENGES – MOORHOUSE, 2001)

Aktuální ošetřovatelské diagnózy

Pohyblivost porušena v souvislosti s neuromuskulárním onemocněním projevující se omezeným rozsahem pohybu, slabostí dolních končetin, používáním kompenzačních pomůcek (dvou FH, elektrický vozík), neschopností vykonávat aktivity denního života, pocitem méněcennosti z odkázanosti na pomoc druhých.

Obraz těla porušený v souvislosti se ztrátou tělesné funkce (triparézou, impotencí, kognitivní poruchou) a změnou tělesného vzhledu (měsíčkovitý obličej, PMK) projevující se slovním vyjádřením pocitů studu, odrážející narušený obraz vzhledu a funkce vlastního těla, pocitem méněcennosti a odlišnosti od ostatních, zdravých lidí.

Spánek porušený v souvislosti s psychickým stresem projevující se pozdním usínáním (kolem dvanácté hodiny večerní), časným probouzením se (kolem páté hodiny ranní), verbalizací pocitu nedostatečného odpočinutí po probuzení, sníženou energií během dne a tmavými kruhy pod očima.

Hypertermie v souvislosti s uroinfekcí projevující se zvýšenou teplotou nad horní hranici normy ($38,5^{\circ}\text{C}$), zčervenalou na dotek teplou kůží a zrychlenou dechovou frekvencí (21').

Výživa porušená, nedostatečná v souvislosti s neadekvátním příjemem potravy v poměru k metabolickým nárokům organismu projevující se sníženou tělesnou hmotnosti (10 kg za 6 měsíců), BMI – 19,8 a sníženou chuti k jídlu.

Neznalost, potřeba poučení (o léčebném a ošetřovatelském režimu) v souvislosti s nedostatkem informací projevující se verbálním sdělením, vyjádřením nejistoty a nedodržením léčebného režimu (nedostatečnou výživou).

Bezmocnost v souvislosti s chronickým onemocněním projevující se depresí z fyzického úpadku, vyjádřením nespokojenosti nad neschopnosti vykonávat běžné denní aktivity a verbalizací obav z budoucnosti.

Potencionální ošetřovatelská diagnóza

Infekce, riziko vzniku v souvislosti se zavedeným periferním žilním katétem.

Aktuální ošetřovatelské diagnózy

Pohyblivost porušena v souvislosti s neuromuskulárním onemocněním projevující se omezeným rozsahem pohybu, slabostí dolních končetin, používáním kompenzačních pomůcek (dvou FH, elektrický vozík), neschopností vykonávat aktivity denního života a pocitem méněcennosti z odkázanosti na pomoc druhých.

Priorita: Střední

Cíl dlouhodobý: U pacienta nedojde ke zhoršení pohyblivosti (do konce hospitalizace)

Cíl krátkodobý: Pacient zná, jakým způsobem má spolupracovat (do 1 týdne)

Výsledná kritéria:

- Okolní prostředí je bez rizika pádu a možného poranění (do 2 hodin po přijetí)
- Pacient zná důvody rizika pádu a možné následky úrazu (do 2 hodin po přijetí)
- Pacient zná svou situaci a vyvolávající příčiny (do 1 dne)
- Pacient chápe důležitost rehabilitace (do 3 dnů)
- Pacient akceptuje pomoc druhých (do 4 dnů)
- Pacient má zmírněný pocit méněcennosti (do 6 dnů)

Plán intervencí:

- Zhodnot' dle Folsteinova testu (MMS) míru kognitivní funkce pacienta a jeho schopnosti chápout příkazy – do 2 hodin po přijetí – všeobecná sestra (1)
- Zhodnot' riziko pádu (dle stupnice Zjištění rizika pádu) – do 2 hodin po přijetí – všeobecná sestra (2)
- Zajistit bezpečnou úpravu prostředí (veškeré osobní věci a věci denní potřeby nadosa pacienta) – do 2 hodin po přijetí a stále v průběhu hospitalizace – ošetřovatelka (3)
- Zajistit pacientovi pomůcky sloužící k snadnější změně polohy na lůžku a posazení (závěsnou hrazdu) a seznam jej z jejich použití – do 1 dne – ošetřovatelka (4)
- Dle indikace lékaře zavolej fyzioterapeuta – do 1 dne – všeobecná sestra (5)

- Určí pacientovi dle vstupního neurologického vyšetření a kineziologického rozboru individuální rehabilitační plán na celou dobu pobytu – do 1 dne – fyzioterapeut (6)
- Informuj pacienta o nutnosti zvýšené opatrnosti při chůzi s kompenzačními pomůcky (francouzskými holemi), dle potřeby nabídně dohled nebo pomoc – stále až do dne propuštění – všeobecná sestra (7)
- Monitoruj pacientův celkový fyzický a psychický stav – denně, do konce hospitalizace – všeobecná sestra (8)
- Projevuj pacientovi dostatek trpělivosti a času – stále, v průběhu hospitalizace – všeobecná sestra, ošetřovatelka, fyzioterapeut (9)
- Povzbuzuj a pochval pacienta při sebemenším úspěchu – vždy, v průběhu hospitalizace – všeobecná sestra, ošetřovatelka, fyzioterapeut (10)
- Pouč pacienta a jeho rodinu při propuštění do domácího prostředí, jak dbát o bezpečnost (odstranění nebo zajištění menších koberců, rohoží a vždy mít zajištěný invalidní vozík při nasedání) – v den propuštění (3.12.2010) – ošetřovatelka (11)

Realizace (22.11.2010 – 3.12.2010):

Při přijetí na oddělení byl pan J. J. doprovoden na pokoj. Osobní věci a věci denní potřeby (pití, brýle, kapesníky, mobil, rádio, knihy, francouzské hole) ošetřovatelka zajistila nadosah pacienta. Odstranila veškeré potencionální rizika v okolním prostředí. Zajistila pacientovi pomůcky potřebné pro snadnější pohyb v lůžku, při vstávání z lůžka (závesná hrazda) a poučila jej s jejich používáním. Seznámila pacienta se signalačním zařízením, zajistila ho na dosah a domluvila se s ním, že v případě pomoci si vždy zavolá zdravotnický personál. U pacienta jsem v den přijetí (22.11.2010) zhodnotila stupeň mobility a možné riziko pádu, které dosahuje 2 bodů (používá pomůcky k pohybu, užívá rizikové léky). Dále jsem zhodnotila míru kognitivní funkce pacienta (dle Folsteinova testu kognitivních funkcí - MMS), která odpovídá mírné kognitivní poruše (22 bodů). Na základě toho jsem k pacientovi přistupovala tak, aby vždy všemu rozuměl. Věnovala mu dostatek prostoru pro vyjádření jeho názorů a veškeré potřebné informace během hospitalizace vždy opakovala. Dle indikace ošetřujícího lékaře jsem v den přijetí zavolala fyzioterapeuta, který dle vstupního neurologického vyšetření a kineziologického rozboru stanovil pro pacienta individuální rehabilitační plán. Od 24.11.2010 začal pacient s fyzioterapeutem v rehabilitační terapii.

Rehabilitace spočívala v LTV na neurofyziologickém podkladě, pasivním a dechovém cvičení, v nácviku stability sedu, stojí a chůzi o dvou francouzských holích. Po celou dobu hospitalizace jsem s fyzioterapeutem spolupracovala. Snažila jsem se pacienta přesvědčit o tom, že dopomoc či dohled zdravotnického personálu není nikoli jeho neschopnosti, jak verbalizoval, ale pro zajištění jeho bezpečnosti. Během hospitalizace jsem se snažila snížit jeho pocit méněcennosti pochválením za každý, i minimální úspěch. V den propuštění informovala ošetřovatelka pacienta a jeho rodinu o důležitosti zajištění bezpečného domácího prostředí, spočívající především v odstranění menších koberců, rohoží a nutnosti vždy mít zajištěný invalidní vozík před nasedáním na něj. Pro snadnější pohyb v prostoru domácnosti využít různých záhytných madel.

Vyhodnocení:

Cíl byl částečně splněn. U pacienta nedošlo během hospitalizace ke zhoršení pohyblivosti. Pan J. J. ví, jakým způsobem má spolupracovat. Uvědomuje si důležitost rehabilitační léčby a zná svou situaci a vyvolávající příčiny. Rehabilitace mu pomáhá nejen po fyzické stránce, ale především po stránce psychické. Cvičení provádí i samostatně. Pacient během hospitalizace neupadl ani nedošlo k žádnému poranění. Zná důvody rizika pádu a možné následky pádu/úrazu. Při potřebě dopomoci akceptuje pomoc druhých. Pocit méněcennosti z odkázanosti na pomoc druhých však nadále přetrvává. Je zapotřebí pokračovat ve vybraných ošetřovatelských intervencích (8, 9, 10).

Obraz těla porušený v souvislosti se ztrátou tělesné funkce (triparézou, impotencí, kognitivní poruchou) a změnou tělesného vzhledu (měsíčkovitý obličeji, PMK) projevující se slovním vyjádřením pocitů studu, odrázející narušený obraz vzhledu a funkce vlastního těla, pocitem méněcennosti a odlišnosti od ostatních, zdravých lidí.

Priorita: Střední

Cíl dlouhodobý: Pacient zahrnuje změny tělesného obrazu do sebepojetí realistickým způsobem bez pocitů méněcennosti (do konce hospitalizace)

Cíl krátkodobý: Pacient má eliminované pocity studu (do 1 týdne)

Výsledná kritéria:

- Pacient si uvědomuje a otevřeně mluví o svých negativních pocitech (do 4 dnů)
- Pacient aktivně usiluje o překonání problému (do 6 dnů)
- Pacient má zmírněný pocit méněcennosti (do 7 dnů)
- Pacient má zmírněný pocit odlišnosti od ostatních, zdravých lidí (do 9 dnů)

Plán intervencí:

- Vybídni pacienta, aby popsal sám sebe včetně svých pozitivních a negativních stránek – do 2 dnů po přijetí – všeobecná sestra (1)
- Zjisti, jak se pacient domnívá, že na něj pohlíží ostatní – do 2 dnů po přijetí a na konci hospitalizace – všeobecná sestra (2)
- Všímej si pacientova chování, které ukazuje na znepokojení tělem – vždy, v průběhu hospitalizace – všeobecná sestra (3)
- Všímej si u pacienta známek smutku nebo projevů deprese – stále, do konce hospitalizace – všeobecná sestra (4)
- Snaž se s pacientem vytvořit vztah naplněný starostlivé péče a vzájemné důvěry – během hospitalizace – všeobecná sestra (5)
- Navštěvuj pacienta často a dej mu najevo, že si ceníš jeho osobnosti – denně, v průběhu hospitalizace – všeobecná sestra, ošetřovatelka (6)
- Poskytni pacientovi příležitost a vyslechni jeho obavy a otázky – vždy, v průběhu hospitalizace – všeobecná sestra (7)

- Akceptuj pacientovy pocity – vždy, po dobu hospitalizace – všeobecná sestra, ošetřovatelka (8)
- Oceň a podporuj pacientovi snahy – vždy, po celou dobu hospitalizace – všeobecná sestra, ošetřovatelka, fyzioterapeut (9)
- Informuj pacienta a jeho rodiče o tom, aby se spolu snažili hovořit o svých pocitech – v době jejich návštěv a v den propuštění (3.12.2010) – všeobecná sestra (10)
- Informuj a doporuč pacientovi organizace sdružující nemocné s roztroušenou sklerózou (Roska, CEROS) – do konce hospitalizace, všeobecná sestra (11)

Realizace (22.11.2010 – 3.12.2010):

Druhý den pobytu (23.11.2010) na neurologickém oddělení jsem pana J. J. požádala, aby se pokusil popsat sám sebe, jak se vnímá, co má na sobě rád a naopak, co na sobě rád nemá. Zároveň jsem se snažila zjistit, jak se domnívá, že na něj pohlíží ostatní. V průběhu hospitalizace jsem si všímala a zaznamenávala jeho emoční stav a chování, které souviselo s nespokojeností se svým tělesným vzhledem. Pravidelnými návštěvami a povídáním si jsem se snažila s pacientem vytvořit terapeutický vztah, založený na vzájemné důvěře. Stále jsem jej dávala najevo, že si cením jeho osobnosti. Akceptovala jeho pocity. Během hospitalizace jsem jej naučila, jak dávat průchod emocím (cvičením, přímo o nich hovořit). Vždy jsem ocenila a podporovala jeho snahy. V době návštěv a v den propuštění (3.12.2010) jsem pacienta a jeho rodiče informovala, aby se snažily více hovořit o svých pocitech a doporučila organizace sdružující nemocné se stejnou diagnózou (Roska, CEROS).

Vyhodnocení:

Cíl byl částečně splněn. Pacient hovoří o svém současném stavu a svých negativních pocitech. Snaží se pohlížet realisticky na své tělo. Aktivně usiluje o překonávání problému. Avšak stále u něj přetravají pocity studu, odrážející narušený obraz vzhledu a funkce vlastního těla, pocity méněcennosti a odlišnosti od ostatních, zdravých lidí. Je třeba nadále pokračovat ve vybraných ošetřovatelských intervencích (5, 6, 7, 8, 9).

Spánek porušený v souvislosti s psychickým stresem projevující se pozdním usínáním (okolo dvanácté hodiny večerní), časným probouzením se (okolo páté hodiny ranní), s pocitem nedostatečného odpočinutí, sníženou energií během dne a tmavými kruhy pod očima.

Priorita: Střední

Cíl dlouhodobý: Pacient spí nepřetržitě 7 hodin (do konce hospitalizace)

Cíl krátkodobý: Pacient spí nepřetržitě 5 hodiny (do 3 dnů)

Výsledná kritéria:

- Pacient zná příčinu poruchy spánku, hovoří o nich (do 1 dne)
- Pacient usíná do 30 minut po ulehnutí do lůžka (do 3 dnů)
- Pacient se cítí odpočinutý po probuzení (do 4 dnů)
- Pacient verbalizuje pocit celkové pohody a dostatek energie během dne (do 5 dnů)
- Pacient má zmírněný pocit psychického napětí (do 7 dnů)

Plán intervencí:

- Pohovoř s pacientem o jeho spánkovém režimu – do 1 dne po přijetí – všeobecná sestra
- Zjisti faktory, které narušují spánek – do 1 dne po přijetí – všeobecná sestra
- Zjisti pacientovy obvyklé zvyklosti před spaním, v případě nemožnosti usnout – do 1 dne po přijetí – všeobecná sestra
- Seznam pacienta s relaxačními technikami (poslech klidné hudby, masáž zad) před spaním jako pomůcku k uvolnění psychického napětí – do 1 dne po přijetí – všeobecná sestra
- Zajistí dle potřeby konzultaci s ošetřujícím lékařem, psychologem, do 1 dne – všeobecná sestra
- Vyslechni subjektivní stížnosti pacienta na kvalitu spánku – vždy, v průběhu hospitalizace – všeobecná sestra
- Zajistí pacientovi klidné prostředí a přiměřený komfort před spaním (čisté, vypnutoé prostěradlo, vyvětrání pokoje) – vždy, do konce hospitalizace – ošetřovatelka

- Pozoruj fyzické známky únavy (pocit nedostatečného odpočinutí, změny v chování, ve výkonu) po probuzení a během dne – denně, do konce hospitalizace – všeobecná sestra, ošetřovatelka
- Udržuj pacientovi rovnováhu mezi denní aktivitou a odpočinkem – denně, do konce hospitalizace – všeobecná sestra
- Hodnot a zapisuj kvalitu spánku do dokumentace – denně, do konce hospitalizace – všeobecná sestra
- Informuj pacienta před propuštěním, jak si udržet kvalitní spánek – ihned – všeobecná sestra

Realizace (22.11.2010 – 3.12.2010):

V den přijetí (22.11.2010) jsem s pacientem pohovořila o jeho spánkovém režimu, o problémech se spánkem a faktorech, které jej narušují. Vyslechla pacientovi potíže a stesky. V průběhu rozhovoru jsem se mu snažila zdůraznit vliv kvalitního spánku na jeho fyzickou a psychickou pohodu. Během dne jsem pacientovi vyplnila jeho volný čas (četba, návštěva společenské místnosti) a doporučila v rámci možnosti omezit spaní přes den (převážně v odpoledních hodinách). Pobízela ho k pravidelnému cvičení, které příznivě působí proti stresu a na zvýšení energie. Snažila se snížit pacientovo psychické napětí poskytováním psychické podpory (častým popovídáním si a ponecháním dostatku prostoru pro vyjádření jeho pocitů). Ošetřovatelka před každým spaním zajistila úpravu lůžka, vyvětrala pokoj, zatáhla žaluzie a v rámci možnosti se pokusila snížit množství rušivých faktorů. Nabídla jsem pacientovi před spaním masáž zad, poslech klidné hudby a informovala jej, ať přitom myslí na něco příjemného. Zjistila jsem jeho běžné rituály před spaním a snažila se mu jej po dobu hospitalizace vždy zajistit (četba knihy, poslech hudby). Po probuzení a během dne jsem si na pacientovi všímala známek únavy. V průběhu hospitalizace jsem vedla záznam o kvalitě spánku v dokumentaci. Před propuštěním pacienta i rodinu informovala, jak pokračovat v kvalitním spánku v domácím prostředí (přes den přiměřeně cvičit, ale vyloučit stimulování aktivitou před spaním, používat postel zejména na spaní, před spaním jíst jídla s vysokým obsahem bílkovin, nepít nápoje obsahující kofein ani alkohol, upravit postel, vyvětrat pokoj, zatáhnout žaluzie, provést masáž zad, relaxovat – poslouchat klidnou hudbu nebo si číst knihu).

Vyhodnocení:

Cíl byl splněn. Po třech dnech pacient spí nepřetržitě pět hodin, posledních šest dní hospitalizace sedm hodin. Po ulehnutí do lůžka usíná po třech dnech do 30 minut. U pacienta došlo do sedmi dnů ke zmírnění psychického napětí. Značnou úlohu sehrálo především jednodenní psychologické a psychiatrické sezení a následné nasazení antidepresiv (Elicea). Pacient se po probuzení cítí odpočinutý a během dne má více energie. Verbalizuje, že před spaním mu hodně pomohl poslech klidné hudby a masáž zad, kterou jsem se mu snažila vždy na přání zajistit. Během rozhovoru vyjadřuje pochopení poruchy spánku, je si vědom příčiny svého nekvalitního spánku a jejich důsledků (méně energie pro vykonávání běžných denních činností, cvičení a dalších negativ).

Hypertermie v souvislosti s uroinfekcí projevující se zvýšenou teplotou nad horní hranici normy ($38,5^{\circ}\text{C}$), zčervenalou na dotek teplou kůží a zrychlenou dechovou frekvencí (21').

Priorita: Střední

Cíl dlouhodobý: Pacient je bez komplikací provázející vysokou tělesnou teplotu (do konce hospitalizace)

Cíl krátkodobý: Pacient má normotermii (do 3 dnů)

Výsledná kritéria:

- Pacient zná příčinu a význam léčby vysoké tělesné teploty (do 2 hodin)
- Pacient má tělesnou teplotu v mezích normy (do 2 dnů)

Plán intervencí:

- Informuj pacienta o situaci, rizikových faktorech a léčebném plánu u vysoké tělesné teploty – ihned od zjištění vysoké tělesné teploty – všeobecná sestra
- Informuj pacienta o důležitosti zachování klidu na lůžku po dobu vysoké tělesné teploty – ihned a stále během naměřené vysoké tělesné teploty – všeobecná sestra
- Pouč pacienta o důležitosti zvýšeného příjmu tekutin (2 – 2,5 litrů) během vysoké tělesné teploty – do 1 hodiny – všeobecná sestra
- Monitoruj fyziologické funkce (TT, TK, P, Df) pacienta – 2krát denně, dle ordinace lékaře – všeobecná sestra
- Monitoruj pacientovu úroveň vědomí a orientaci dle GCS – stále, do konce hospitalizace – všeobecná sestra
- Sleduj charakter a bilanci tekutin pacienta a vše zaznamenávej do dokumentace – denně, do konce hospitalizace – všeobecná sestra
- Sleduj laboratorní hodnoty (FW, KO, CRP) a při vychýlení hodnot od normy informuj lékaře – do konce hospitalizace – všeobecná sestra
- Podávej pacientovi léky (kortikoidy i.v., ATB) dle ordinace lékaře a sleduj jejich účinek – denně, do ukončení ordinace – všeobecná sestra

- Podporuj ochlazování povrchu těla (vlažné obklady na čelo) a zevního prostředí (přívod čerstvého vzduchu) pacienta – denně, do konce vysoké tělesné teploty – ošetřovatelka

Realizace (29.11.2010 – 3.12.2010):

Pacient si dne 29.11. v 6.00 hodin stěžoval na náhlou slabost LHK a naměřením tělesné teploty o hodnotě 38,5 °C. Měl zčervenalou na dotek teplou kůži a jeho dechová frekvence byla zvýšená (21'). Následně jsem informovala lékaře a dle jeho ordinace podávala pacientovi od 29.11. do 2.12. Solumedrol 250 mg intravenózně 1krát denně a sledovala jeho účinek. Pacienta jsem poučila o situaci a nutnosti dodržování klidu na lůžku a zvýšeného příjmu tekutin, 2 – 2,5 litrů denně. Zajistila mu na dosah signalizační zařízení a poučila jej, aby v případě potřeby zavolal pomoc. Monitorovala jsem 2krát denně fyziologické funkce (TT, TK, P, Df), sledovala stav vědomí, orientaci, bilanci tekutin pacienta a vše zaznamenávala do dokumentace. Ošetřovatelka zajišťovala přívod čerstvého vzduchu a přikládala vlažné obklady na čelo pacienta. S fyzioterapeutkou jsem se domluvila, že po dobu vysoké tělesné teploty vynechá u pacienta rehabilitační terapii.

Vyhodnocení:

Cíl byl splněn. U pacienta došlo do jednoho dne ke snížení tělesné teploty na 36,8 °C. Pacient zároveň verbalizuje zlepšení slabosti levé horní končetiny. Nedošlo k žádným komplikacím provázející vysokou tělesnou teplotu.

Výživa porušená, nedostatečná v souvislosti s neadekvátním příjmem potravy v poměru k metabolickým nárokům organismu projevující se sníženou tělesnou hmotností (10 kg za 6 měsíců), BMI – 19,8 a sníženou chuti k jídlu.

Priorita: Střední

Cíl dlouhodobý: Pacient si udrží svou tělesnou hmotnost 65 kg (do konce hospitalizace)

Cíl krátkodobý: Pacient přijímá dostatečné množství potravin (do 4 dnů)

Výsledná kritéria:

- Pacient má zajištěn dostatečný přísun vhodné výživy (do 1 dne)
- Pacient má zajištěn 5 – 6krát denně příjem potravy po menších dávkách (do 1 dne)
- Pacient chápe důležitost dostatečného příjmu potravin a zná zásady správné výživy (do 5 dnů)
- Pacient je seznámen s možnými problémy při nedodržování dostatečného příjmu potravy (do 5 dnů)
- Pacient si osvojí chování a změnu životního stylu, umožňující přibrat na váze a udržet přiměřenou hmotnost (do 10 dnů)

Plán intervencí:

- Posud' pacientovu hmotnost, tělesnou stavbu a věk – do 2 hodin po přijetí – všeobecná sestra
- Zjisti, jaké má pacient stravovací návyky a co v jídle preferuje – do 2 hodin po přijetí – všeobecná sestra
- Zjisti, co pacienta vedlo k hubnutí – do 2 hodin po přijetí – všeobecná sestra
- Zajisti konzultaci s ošetřujícím lékařem a nutričním terapeutem – do 1 dne – všeobecná sestra
- Sleduj tělesnou hmotnost, příjem stravy, tekutin a vše zaznamenávej do dokumentace – denně, do konce hospitalizace – všeobecně sestra
- Dodržuj estetičnost při přípravě a servírování jídla – vždy, do konce hospitalizace – ošetřovatelka

- Přistupuj k pacientovi ohleduplně, laskavě a snaž se jej motivovat, stále, do konce hospitalizace – všeobecná sestra, ošetřovatelka
- Pobízej pacienta k dostatečnému a pravidelnému příjmu tekutin – stále, do konce hospitalizace – všeobecná sestra, ošetřovatelka
- Sleduj kožní turgor a stav sliznic pacienta, denně, do konce hospitalizace – všeobecná sestra
- Informuj pacienta o správném stravovacím režimu a zdravé výživě – do 5 dnů – všeobecná sestra
- Informuj pacienta o možných problémech spojené s nedostatečnou výživou – do 5 dnů – všeobecná sestra

Realizace (22.11.2011 – 3.12.2011):

Při příjmu (22.11.2010) jsem pacienta zvážila a změřila (tělesná hmotnost: 65 kg, výška: 181 cm) a na základě těchto údajů vypočítala BMI, který činil 19,8 (podváha). Pohovořila s pacientem o jeho stravovacím režimu, čemu v jídle dává přednost a co ho vedlo k tomu začít hubnout. Informovala jej o důležitosti pravidelného stravování (5 - 6krát denně po malých porcích), správné výživě a možných problémech spojené s nedostatečným stravováním (snížení energie pro vykonávání běžných denních činností, cvičení a dalších). Zajistila jsem konzultaci s ošetřujícím lékařem, aby s pacientem pohovořil, vlivem čeho vzniká měsíčkovitý obličeje a následně mu vysvětlil, že nedostatečný příjem potravy není správná volba řešení tohoto problému. Téhož dne jsem zavolala nutričnímu terapeutovi, aby pacientovi zajistil adekvátní výživu. Doporučila rodičům, aby pacientovi po dobu hospitalizace zajistily, v rámci možnosti, veškeré potraviny a tekutiny, které má rád a více mu chutnají. Každý den jsem kontrolovala jeho tělesnou hmotnost (ráno před jídlem), denní příjem potravy a vedla záznam v dokumentaci. Stále se ho snažila motivovat a chválit.

Dne 27.11.2010 jsem připravila a provedla edukaci v oblasti správného stravování a zdravé výživě při onemocnění RS. Do edukace jsem zapojila i rodiče. Při propouštění do domácího prostředí jsem opět pacientovi a jeho rodičům zopakovala nutnost dodržování správného stravovacího režimu a zdravé výživy při onemocnění RS.

Vyhodnocení:

Cíl byl splněn. Pacient si během hospitalizace udržel svou tělesnou hmotnost – pan J. J. má stále 65 kg. Do čtyř dnů se podařilo zvýšit denní příjem potravy. Pacient nyní přijímá stravu 4 až 5krát denně. Intervaly jsou však stále nepravidelné. Pan J. J. vyjadřuje pochopení důležitosti dostatečného příjmu potravin. Zná a je si vědom možných problémů spojené s nedostatečnou výživou. Uvědomuje si, že výživa je pro jeho zdravotní stav stejně důležitá jako rehabilitace. Je zapotřebí, aby nadále dodržoval správný životní styl.

Neznalost, potřeba poučení (o léčebném a ošetřovatelském režimu) v souvislosti s nedostatkem informací projevující se verbálním sdělením, vyjádřením nejistoty a nedodržením léčebného režimu (nedostatečnou výživou).

Priorita: Nízká

Cíl dlouhodobý: Pacient bude v rámci možnosti v psychické pohodě (do konce hospitalizace)

Cíl krátkodobý: Pacient má dostatek informací o léčebném a ošetřovatelském režimu (do 5 dnů)

Výsledná kritéria:

- Pacient zná svůj současný zdravotní stav a léčebný režim (do 2 dnů)
- Pacient chápe a rozumí informacím o dodržování léčebného a ošetřovatelského režimu (do 3 dnů)
- Pacient zná zásady správného stravování a zdravé výživy při onemocnění RS (do 5 dnů)
- Pacient chápe důležitost dodržování správného stravování a zdravé výživy při onemocnění RS (do 5 dnů)
- Pacientův pocit nejistoty bude eliminován (do 10 dnů)

Plán intervencí:

- Zjisti, na základě rozhovoru, současnou úroveň znalostí pacienta o jeho onemocnění a jaké znalosti mu chybí – do 1 dne po přijetí – všeobecná sestra
- Urči pacientovu schopnost učit se – do 1 dne po přijetí – všeobecná sestra
- Používej takové slovní výrazy, kterým pacient rozumí a vyhýbej se odborným výrazům – vždy, do konce hospitalizace – všeobecná sestra
- Poskytuj pacientovi takové informace, které jsou v kompetenci sestry – denně, do konce hospitalizace – všeobecná sestra
- Zprostředkuj pro pacienta rozhovor s ošetřujícím lékařem – do 2 dnů od přijetí a vždy dle potřeby a přání pacienta – všeobecná sestra

- Pacienta pozitivním způsobem povzbuzuj verbálně i nonverbálně (mimikou, gestikulací, očním kontaktem) – vždy, v průběhu hospitalizace – všeobecná sestra, ošetřovatelka
- Naplánuj edukační proces a rozpracuj jej – do 5 dnů – všeobecná sestra
- Zvol vhodné prostředí, přizpůsob počet edukačních schůzek a jejich délku potřebám pacienta – do 5 dnů – všeobecná sestra
- Zapoj do edukace rodinu pacienta – do 5 dnů – všeobecná sestra
- Zohledni pacientův psychický stav a kognitivní poruchu při podávání informací – před procesem edukace – všeobecná sestra
- Začni tím, co pacient již zná, a postupuj od jednodušších věcí ke složitějším – v průběhu procesu edukace – všeobecná sestra
- Mluv srozumitelně, pomalu a používej takové slovní výrazy, kterým bude pacient a jeho rodiče rozumět – během procesu edukace – všeobecná sestra
- Dbej na aktivní roli pacienta v procesu edukace a podporuj ho – v průběhu procesu edukace – všeobecná sestra
- Poskytni pacientovi informační materiály a doporuč literaturu o správném stravování a zdravé výživě při onemocnění RS – během procesu edukace – všeobecná sestra
- Odpověz pacientovi a rodičům na veškeré jejich dotazy – během procesu edukace – všeobecná sestra

Realizace (22.11.2010 – 3.12.2010):

Pacient byl edukován v průběhu celé hospitalizace. Již při přijetí (22.11.2010) jsem jej seznámila s chodem oddělení, s pomocnými zařízeními pro snadnější pohyb v lůžku, signalizačním zařízením, s preventivními opatřeními zabráňující pádu a poranění. Během podávání infúzí byl pacient poučen o nutnosti dodržování klidového režimu na lůžku a pitného režimu z důvodu probíhající uroinfekce. Ošetřujícím lékařem byl informován o současném zdravotním stavu, léčebném režimu a průběhu hospitalizace. Pro zájem také seznámen s novými možnostmi a alternativní terapií (tradiční čínskou medicínu) při onemocnění RS. Na základě tohoto zájmu jsem pacientovi poskytla brožuru a doporučila vhodnou literaturu s tímto tématem (Alternativní léčba při onemocnění RS). Dále byl pacient poučen fyzioterapeutkou o nutnosti cvičení a rehabilitace v možném rozsahu.

Vzhledem k nedodržení léčebného režimu (nedostatečné výživy) jsem dne 27.11.2010 provedla s pacientem a jeho rodiči edukaci o správném stravování a zdravé výživě při onemocnění RS.

Pro zhoršení psychického stavu (deprese) a kognitivní funkci jsem pacientovi v průběhu hospitalizace doporučila určité rady a strategie, jak lépe zvládat psychické (viz příloha G) a kognitivní (viz příloha C) potíže.

Vyhodnocení:

Cíl byl splněn. Pacient zná a vyjadřuje pochopení svého stavu, léčebného a ošetřovatelského režimu. Porozuměl informacím, které mu byly poskytnuty, jak lékařem, tak sestrou. Verbalizuje, že bude nadále dodržovat doporučené instrukce. Pacient a rodiče znají zásady správného stravování a zdravé výživy při onemocnění RS, chápou její důležitost a možnost ovlivnění nemoci při jejím nedodržování. Na základě informací, které jim byly poskytnuty, předpokládám, že jsou dostatečně informováni a motivováni k osvojení změny svého chování a životního stylu. Vzhledem k poskytnutým informacím už pacient není tak nejistý jako v počátku hospitalizace.

Bezmocnost v souvislosti s chronickým onemocněním projevující se depresí z fyzického úpadku, vyjádřením nespokojenosti nad neschopnosti vykonávat běžné denní aktivity a verbalizací obav z budoucnosti.

Priorita: Střední

Cíl dlouhodobý: Pacient vyjádří pocit kontroly nad současnou situací a budoucím vývojem (do konce hospitalizace)

Cíl krátkodobý: Pacient se aktivně podílí na péči a rozhodování o ní (do 6 dnů)

Výsledná kriteria:

- Pacient je informován o svém současném zdravotním stavu a prognóze (do 1 dne)
- Pacient nalezne oblasti, které má pod kontrolou (do 5 dnů)
- Pacient uzná, že některé oblasti jsou reálně mimo jeho kontrolu (do 7 dnů)

Plán intervencí:

- Zajisti, aby ošetřující lékař pacienta informoval o jeho současném zdravotním stavu – do 1 dne od přijetí – všeobecná sestra (1)
- Zajisti dle ordinace lékaře konzultaci s psychologem/ psychiatrem – do 1 dne – všeobecná sestra (2)
- Pomož pacientovi poznat, že se o něj peče a je důležitý pro jiné lidi bez ohledu na špatné zdraví – do 5 dnů – všeobecná sestra (3)
- Snaž se s pacientem navázat důvěryhodný vztah – do 1 týdne – všeobecná sestra (4)
- Dej pacientovi najevo starost o něj jako osobu – vždy, do konce hospitalizace – všeobecná sestra (5)
- Udělej si čas na vyslechnutí pacientových názorů a obav – vždy, do konce hospitalizace – všeobecná sestra (6)
- Dodávej pacientovi naději – stále, v průběhu hospitalizace – všeobecná sestra (7)
- Všímej si u pacienta verbálních a nonverbálních projevů (mimiky, gestikulace, tělesného postoje, celkového vzhledu, očního kontaktu) – stále, do konce hospitalizace – všeobecná sestra (8)

- Respektuj rozhodnutí a přání pacienta – vždy, v průběhu hospitalizace – všeobecná sestra, ošetřovatelka (9)
- Nauč pacienta anticipovat činnosti, které mu každodenně přinášejí potěšení (četba oblíbené knihy, poslech hudby) – denně, v průběhu hospitalizace – všeobecná sestra (10)

Realizace (22.11.2010 – 3.12.2010):

V den přijetí (22.11.2010) jsem pacienta ubytovala na třílůžkový pokoj, seznámila ho se spolupacienty a zajistila konzultaci s ošetřujícím lékařem, který jej informoval o jeho současném zdravotním stavu. Na základě rozhodnutí ošetřujícího lékaře patient následující den, 23.11.2010 v dopoledních hodinách absolvoval psychologické sezení. Po vyšetření patient projevoval spokojenosť i lepší náladu, která se odrážela především v jeho výrazu obličeje. Během hospitalizace jsem s pacientem navázala důvěryhodný vztah, podporovala jej v terapii, byla mu stále nabízka a dodávala naději. Povídala si s ním o jeho zájmech (práci na počítači, historii, fotbale), současné práci v chráněné dílně a dobré přítelkyni Evě, v které má velkou oporu. Dále také o jeho pocitech, které prožívá kvůli svému onemocnění. Snažila jsem se, aby si patient uvědomil, že vlivem svého onemocnění není možné, aby veškeré činnosti a situace byly schopen zvládat sám, bez pomoci druhých. Na druhou stranu jsem mu zdůrazňovala, že jsou stále činnosti, které může vykonávat sám. Během dne jsem mu vždy zajistila návštěvu společenské místonosti, sledování televize a činnosti, které má rád (četbu knihy, poslech klidné hudby).

Vyhodnocení:

Cíl byl částečně splněn. Pacient se aktivně podílí na péči, o některých krocích rozhoduje. Vyjadřuje pocit kontroly nad svou současnou situací a chápe, že některé oblasti jsou reálně mimo jeho kontrolu. Stále však přetrvávají obavy z budoucnosti a prognózy onemocnění. Je zapotřebí nadále pokračovat ve vybraných ošetřovatelských intervencích (2, 3, 4, 6, 7, 8, 10).

Potenciální ošetřovatelská diagnóza

Infekce, riziko vzniku v souvislosti se zavedeným periferním žilním katétem.

Priorita: Střední

Cíl: U pacienta nedojde ke vzniku infekce (po dobu zavedení PŽK)

Výsledná kritéria:

- Pacient chápe účel a individuální rizikové faktory PŽK (do 2 hodin)
- Pacient najde způsoby, jak předejít infekci (do 2 dnů)
- Pacient nejeví známky infekce (po dobu zavedení PŽK)

Plán intervencí:

- Seznam pacienta s účelem zavedení PŽK a možnými riziky invazivního vstupu – do 1 hodiny – všeobecná sestra
- Dodržuj zásady asepse při ředění a podávání i.v. léků – vždy, po dobu podávání i.v. léků – všeobecná setra
- Prováděj pravidelnou kontrolu invazivního vstupu a dokumentuj stav kůže v okolí místa vstupu – denně, do doby zavedení PŽK – všeobecná sestra
- Prováděj převazy PŽK a postupuj asepticky – denně, do doby zavedení PŽK – všeobecná sestra
- Dodržuj hygienu rukou před a po manipulaci s PŽK – vždy – všeobecná sestra
- Všímej si známek infekce v okolí místa vstupu PŽK (změn na kůži – zarudnutí, otok, bolestivost) – stále, do doby zavedení PŽK – všeobecná sestra
- Sleduj u pacienta TT – denně, v průběhu zavedení PŽK – všeobecná sestra
- Sleduj v laboratorních výsledcích krve zvýšené hodnoty zánětlivých parametrů a v případě jejich zvýšení informuj ošetřujícího lékaře – ihned – všeobecná sestra
- Při známkách infekce PŽK odstraň a informuj ošetřujícího lékaře – ihned – všeobecná sestra

Realizace (29.11.2010 – 2.12.2010):

Dne 29.11.2010 byl pacientovi dle lékaře indikován Solu - medrol 250 mg, který byl podáván intravenózně po dobu čtyř dnů. Důvodem podání byla náhlá vzniklá slabost levé horní končetiny a TT 38,5 °C. Pacientovi jsem dne 29.11.2010 zavedla PŽK do PHK v oblasti předloktí a informovala jej o účelu jeho zavedení a možných rizicích spojené s invazivním vstupem. Při zavádění PŽK a při veškeré manipulaci s ním jsem postupovala asepticky. Před každým napojením infúze jsem vstup odezinfikovala Cutaseptem F. Pacienta jsem poučila, aby po dobu podávání infúzí dodržoval klidový režim na lůžku. Zajistila mu nadosah signalizační zařízení a informovala jej, aby v případě bolesti nebo pálení v místě vstupu PŽK zavolal pomoc. Denně jsem sterilně převazovala PŽK, kontrolovala jeho funkčnost, možné známky infekce v okolí vstupu a vše zaznamenávala do dokumentace. Po celou dobu podávání infúzí od 29.11.2010 do 2.12.2010 dodržovala hygienický režim.

Vyhodnocení:

Cíl byl splněn. Po dobu zavedení permanentního žilního katétru u pacienta nedošlo ke vzniku infekce. Místo zavedení je klidné, bez zarudnutí, otoku, bolestivosti. Pacient vyjadřuje pochopení účelu zavedení a možné riziko infekce související s invazivním vstupem. Dodržuje po celou dobu podávání infúzí klid na lůžku a v případě potřeby vždy informuje zdravotnický personál. Dne 2.12.2010 byl pacientovi odstraněn PŽK a ukončen zápis v dokumentaci.

7 Zhodnocení ošetřovatelské péče

Pan J. J. byl na neurologickém oddělení hospitalizován po dobu jedenácti dnů s diagnózou sekundární progresivní RS. V rámci lékařské a ošetřovatelské péče se jeho zdravotní stav celkově zlepšil. Během hospitalizace spolupracoval, podílel se na ošetřovatelských intervencích, o svůj zdravotní stav se zajímal, edukaci se nebránil. Pacient je informován o svém současném zdravotním stavu a nutnosti dodržování léčebného a ošetřovatelského režimu. Je si vědom, že komplexní léčba představuje adekvátní farmakologickou péči, rehabilitační cvičení a dodržování správné životosprávy. V průběhu hospitalizace se podařilo s pacientem navázat terapeutický vztah, založený na vzájemné důvěře. Vzhledem k onemocnění nelze některé problémy u pacienta zcela odstranit. Ošetřovatelské zásahy musí i nadále pokračovat. Ošetřujícím lékařem je pacientovi indikována podpůrná psychoterapie, ve formě ambulantních návštěv psychiatra. Cílem psychické podpory je pomocí pacientovi v situaci, kdy negativní emoce, jako jsou depresivní nálady, narušují rovnováhu každodenního života. Zásadní vliv na psychický stav pacienta má pravidelná fyzická a pracovní aktivita, proto jsou panu J. J. nadále doporučovány pravidelné (2 - 3krát roční) rekondiční pobity se svépomocnou organizací Roska. Do budoucna je nutno zachovat realistický přístup k onemocnění a jeho dalšímu průběhu. Vzhledem k tíži postižení a chronické progresi nemoci je zřejmé, že pacient již nenabude samostatnosti a bude i nadále zapotřebí péče druhé osoby. Pro nemocného bude proto důležité vytvoření pevného rodinného zázemí, aby měl pocit jistoty, bezpečí a naděje. S rozvojem nemoci bude nadále potřebná edukace nejen pacienta, ale i jeho rodiny a blízkého okolí.

7.1 Doporučení pro praxi

Na základě osobních zkušeností získaných absolovováním odborné klinické praxe na neurologickém oddělení a studiem odborné literatury usuzuji následovné **doporučení pro praxi**.

Doporučení pro všeobecnou sestru:

- všeobecná sestra by měla být během ošetřovatelských zásahů k pacientovi vždy empatická, ohleduplná a chápavá;
- při poskytování ošetřovatelské péče vždy trpělivá;
- respektovat pacientovu osobnost;
- nahlížet na pacienta a jeho potřeby holisticky;
- projevovat o pacienta stále zájem a motivovat jej;
- edukovat pacienta a jeho rodinu o důležitosti dodržování léčebného režimu (pohybové aktivity a životosprávy) při onemocnění RS;
- zajistit pacientovi a rodině informace o onemocnění RS formou letáků, brožur, doporučit vhodnou literaturu a odborný časopis zabývající se daným onemocněním (časopis Roska);
- poskytnout pacientovi a jeho rodině informace o občanských organizacích sdružující nemocné s RS (Roska, CEROS) a jejich aktivitách (rehabilitační, rekondiční, sociální, vzdělávací);
- celoživotně se vzdělávat (v rámci různých kurzů, seminářů, přednášek) v oblasti medicínské a ošetřovatelské péče o nemocné s neurologickým onemocněním.

Doporučení pro pacienta:

- nevzdávat naději i přes veškeré obtíže, které onemocnění RS provází;
- naučit se otevřeně hovořit o svých problémech se svými nejbližšími, psychologem, osobami se stejným onemocněním;
- pečovat o svou fyzickou a psychickou kondici (každý den se snažit cvičit, předcházet vyčerpání a nachlazení, udržovat si rovnováhu mezi činnostmi, odpočinkem a spánkem, předcházet psychickému vypětí osvojením si relaxačních technik (biofeedback, autohypnóza, vizualizace));
- účastnit se aktivit občanského sdružení Roska (rekondičních, lázeňských pobytů, vzdělávacích a společenských aktivit – seminářů s odbornou i kulturní náplní, přednášek a výstav);
- navázat kontakt s osobami se stejným onemocněním, například během nejrůznějších typů setkání svépomocné organizace Roska sdružující nemocné s RS (rehabilitačních a rekondičních pobytů, seminářů, přednášek, výstav).

Doporučení pro rodinu:

- podporovat, motivovat a při nesnázích být nemocnému s RS vždy nablízku;
- dávat nemocnému stále najevo lásku a pocity důležitosti;
- umožnit nemocnému s RS návštěvy přátel a příbuzných;
- zajistit nemocnému s RS v rámci zdravotních a sociálních možností kulturní program dle jeho zálib a zájmů;
- zajistit v domácnosti nemocného s RS v rámci možností vhodné prostředí (protiskluzové podložky, madla, odstranění koberců a rohoží).

ZÁVĚR

Roztroušená skleróza je závažným, celoživotním a prozatím bohužel nevyléčitelným onemocněním, které negativně zasahuje kvalitu života nemocného na všech úrovních. Vyznačuje se velice variabilními klinickými projevy a průběhem, který je u nemocného obtížně odhadnutelný. Z hlediska psychického vyrovnanování, práceschopnosti a společenského života představuje roztroušená skleróza pro nemocného, jeho rodinu a blízké okolí náročnou životní zátěž. I když roztroušenou sklerózu nelze zcela vyléčit, díky včasné diagnostice a komplexní terapii je možné oddálit invaliditu a výrazně zlepšit kvalitu života nemocných. Je důležité, aby léčebné programy, přístup a služby umožňovaly nemocným s RS dosáhnout co nejvyšší možné úrovně soběstačnosti a nezávislosti v jejich každodenním životě. U těch nemocných, kde není možné dosáhnout úplné soběstačnosti a nezávislosti je zapotřebí alespoň eliminovat následky postižení na jejich samostatný život. Zvláštní pozornost ze strany zdravotníků je nutné věnovat těm, kteří jsou nově diagnostikováni, neboť počáteční období po sdělení diagnózy je zvláště stresující.

Cílem bakalářské práce bylo poukázat, jak je důležitá včasná diagnostika a komplexní terapie, jak onemocnění ovlivňuje kvalitu života nemocného a jeho nejbližšího okolí v sociálním, pracovním a psychickém procese a jak důležitou roli pro zachování kvality života a celkové tělesné a duševní pohody sehrává komplexní ošetřovatelská péče.

Vypracování této práce mi umožnilo prohloubit si své teoretické znalosti o onemocnění roztroušená skleróza a komplexní ošetřovatelské péci, která je pro nemocné s roztroušenou sklerózou velmi důležitá.

Na závěr bychom chtěly podotknout, že pouze znalost toho, jakým způsobem nemoc člověka ovlivňuje, pomůže všeobecné sestře navázat s pacientem důvěryhodný terapeutický vztah a umožní naplánovat potřebou ošetřovatelskou péci.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. ARCHALOUSOVÁ, Alexandra – SLEZÁKOVÁ, Zuzana. 2005. *Aplikace vybraných ošetřovatelských modelů do klinické a komunitní praxe*. 1. vyd. Hradec Králové: NUCLEUS HK, 2005. 107 s. ISBN 80-86225-63-1.
2. BERLIT, Peter. 2007. *Memorix neurologie*. Přel. Dagmar Kolínská. 1. české vyd. Praha: Grada Publishing, 2007. 447 s. ISBN 978-80-247-1915-3.
3. CEROS: *Centrum komplexní neurorehabilitační péče pro nemocné s roztroušenou sklerózou, o.p.s.* 2007. [online]. [cit. 2010-12-18]. Dostupné z WWW:<<http://www.ceros.cz/clanky/o-nas>>.
4. DOENGES, Marilyn E. – MOORHOUSE, Mary Frances, 2001. *Kapesní průvodce zdravotní sestry*. Z angl. orig. přel. Ivana Suchardová. 2. přeprac. a rozš. vyd. Praha: Grada Publishing, 2001. 565 s. ISBN 80-247-0242-8.
5. HAVRDOVÁ, Eva. 2000. *Roztroušená skleróza*. 2. vyd. Praha: Triton, 2000. 101 s. ISBN 80-7254-117-X.
6. HAVRDOVÁ, Eva. 2009. *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře*. 2. rozš. vyd. Praha: Maxdorf, 2009. 96 s. ISBN 978-80-7345-187-5.
7. HAVRDOVÁ, E. et al. 2006. *Je roztroušená skleróza váš problém*. 2. dopl., přeprac. vyd. Praha: Unie Roska, 2006. 192 s. ISBN neuvedeno.
8. HAVRDOVÁ, E. et al. 2001. *Neuroimunologie*. Praha: Maxdorf, 2001. 451 s. ISBN 80-85912-24-4.
9. HAVRDOVÁ, E. et al. 2004. *Roztroušená skleróza - první setkání*. Praha: Unie Roska, 2004. 125 s. ISBN neuvedeno.
10. HRKAL, Karel – HAVRDOVÁ, Eva. *O Rosce*. [online]. [cit. 2010-11-18]. Dostupné z WWW:<<http://www.roska.eu/o-nas-obecne/index.php>>.
11. JEDLIČKA, Pavel – KELLER, Otakar. 2005. *Speciální neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 424 s. ISBN 80-7262-312-5.
12. KAŇOVSKÝ, Petr – DUFEK, Jaroslav. 2000. *Evokované potenciály v klinické praxi*. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2000. 238 s. ISBN 80-7013-306-6.
13. KOUTSKÁ, Kornelie. 2009. Výživa při roztroušené skleróze. *Roska*. 2009, roč. XXVI, č. 3. s. 21. [online]. [cit. 2010-12-20]. Dostupné z WWW:<http://www.roska.eu/component/option,com_docman/task,eat_view/gid,39/Itemid,89>.

14. KOZIEROVÁ, B. – ERBOVÁ, G. – OLIVIEROVÁ, R. 1995. *Ošetřovatelstvo 1. díl*. Z angl. orig. přel. Barbara Kozier. Martin: Osveta, 1995. 836 s. ISBN 80-217-0528-0.
15. LENSKÝ, Petr. 2002. *Roztroušená skleróza - strategie přístupu k chronické nemoci*. Praha: Unie Roska, 2002. 182 s. ISBN neuvedeno.
16. MIKŠOVÁ, Zdeňka. 2006. *Kapitoly z ošetřovatelské péče I*. Aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. 248, 171 s. ISBN 80-247-1442-6.
17. MUMENTHALER, Marco – MATTLE, Heindrich. 2001. *Neurologie*. 10. přeprac. vyd. Z němc. orig. přel. Eugen Hinterbuchner. Praha: Grada Publishing, 2001. 649 s. ISBN 80-7169-545-9.
18. NEVŠÍMALOVÁ, S. – RŮŽIČKA, E. – TICHÝ, J. 2002. *Neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2002. 367 s. ISBN 80-7262-160-2.
19. NĚMCOVÁ, Jitka – MAURITZOVÁ, Ilona. 2009. *Skripta k tvorbě bakalářských a magisterských prací*. Praha: Maurea, 2009. 75 s. ISBN 978-80-902876-0-0.
20. PAYNE, J. et al. 2005. *Kvalita života a zdraví*. 1. vyd. Praha: Triton, 2005. 629 s. ISBN 80-7254-657-0.
21. PLZEŇSKÁ, Dagmar – SEDLÁKOVÁ, Gabriela. 2009. Aplikace ošetřovatelského modelu C. Royové u pacientů s irreverzibilními změnami. *Sestra*, 2009. roč. 19, č. 2, s. 24-26. ISSN 1210-0404.
22. ŘÁSOVÁ, Kamila. 2007. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných (se zaměřením na roztroušenou sklerózu)*. 1. vyd. Praha: Ceros, 2007. 135 s. ISBN 978-80-239-9300-4.
23. SEIDL, Zdeňek – OBENBERGER, Jiří. 2004. *Neurologie pro studium a praxi*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2004. 363 s. ISBN 80-247-0623-7.
24. SCHWARZ, Shelley Peterman. 2008. *Roztroušená skleróza: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Z angl. orig. přel. Lucie Hranická. Praha: Grada Publishing, 2008. 132 s. ISBN 978-80-247-2345-7.
25. STAŇKOVÁ, Marta. 2001. *Hodnocení a měřící techniky v ošetřovatelské praxi*. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 2001. s. 55. ISBN 80-7013-323-6
26. TALÁB, Radomír. 2008. Cesta ke spolehlivé diagnostice roztroušené sklerózy. In *Neurológia pre prax*, 2008, roč. 4, s. 194-198 [online]. [cit. 2010-11-27]. Dostupné z WWW:<http://www.solen.sk/index.php?page=pdf_view&pdf_id=3294>.
27. VOKURKA, Martin – HUGO, Jan. 2007. *Praktický slovník medicíny*. 8. rozš. vyd. Praha: Maxdorf, 2007. 518 s. ISBN 978-80-7345-123-3.

28. WABERŽINEK, Gerhard – KRAJÍČKOVÁ, Dagmar. 2006. *Základy speciální neurologie*. 1. vyd. Praha: Univerzita Karlova, Karolinum, 2006. 396 s. ISBN 80-246-1020-5.

SEZNAM PŘÍLOH

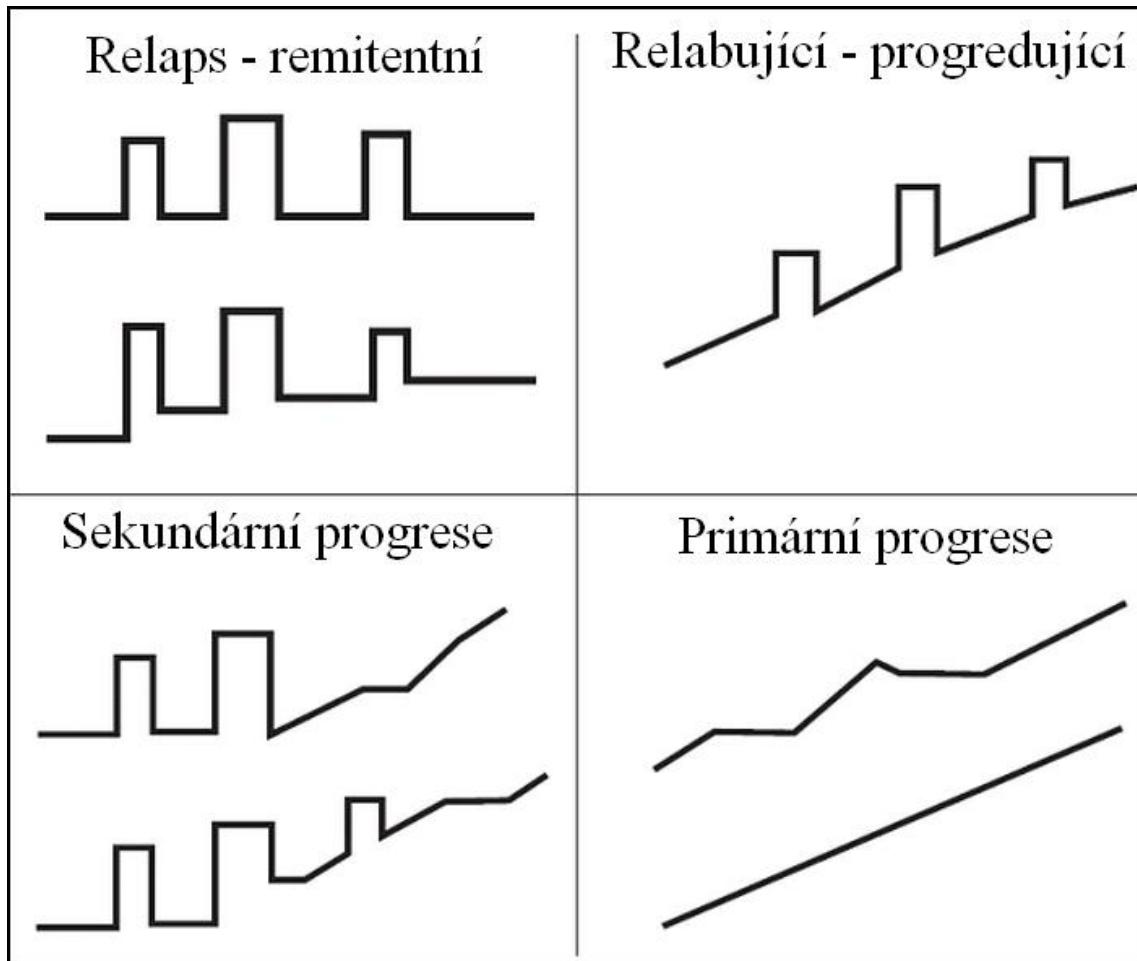
Příloha A - Folsteinův test kognitivních funkcí (MMS).....	I
Příloha B - Grafické znázornění forem průběhu RS.....	II
Příloha C - Kognitivní strategie pro nemocné s RS.....	III
Příloha D - Kurtzkého škála (EDSS).....	IV
Příloha E - McDonaldova kritéria.....	V
Příloha F - Nežádoucí účinky medikamentů užívané pacientem.	VI
Příloha G - Rady pro nemocné s RS, co dělat a nedělat během deprese.....	VII

Příloha A - Folsteinův test kognitivních funkcí (MMS)

Orientace	Maximální počet bodů
Jaký je rok, měsíc, den v týdnu, datum?	5
Kde nyní jste – země, oblast, město, ulice, č. domu, ev. v nemocnici – podlaží, číslo pokoje	5
<i>Za každou správnou odpověď získá nemocný po 1 bodu</i>	
Paměť	
Vysvětlující jmenuje 3 předměty během 3 vteřin, např. strom, okno, kniha a vyzve nemocného, aby jej opakoval	3
<i>Správná odpověď – za každý předmět 1 bod</i>	
Pozornost a počítání	
Odečítejte 7 od čísla 100	5
<i>Ukončit po 5 odpovědí. Každá správná odpověď 1 bod</i>	
Krátkodobá paměť	
Vybavte si a jmenujte 3 dříve uvedené předměty	3
Jazyk	
Vysvětlující ukáže 2 předměty (tužka, hodinky) a vyzve pacienta, aby je pojmenoval	2
Opakujte následující: „ale, avšak, a přece:	1
Proveďte po sobě tyto úkony: „vezměte papír do pravé ruky – přeložte jej na polovinu a položte na stůl“	3
Přečtěte a provedte tento příkaz (nemocný dostane postupně lístky s výzvami): „zavřete oči“	1
„napište větu, obsahující podmět a přísudek“	1
„namalujte podle předlohy tento obrazec“	1
Hodnocení	
0 – 10 bodů	těžká kognitivní porucha
11 – 20 bodů	kognitivní porucha středního stupně
21 – 23 bodů	lehká porucha

Zdroj: Staňková, Marta. Hodnocení a měřící techniky v ošetřovatelské praxi, 2001.

Příloha B - Grafické znázornění forem průběhu RS



Zdroj: Taláb, Radomír. Cesta ke spolehlivé diagnostice roztroušené sklerózy, 2008.

Příloha C - Kognitivní strategie pro nemocné s RS

- Všechno si pište: využívejte kapesní diář nebo počítač
- Vytvářejte si seznamy: např. nákupní seznamy nebo seznamy toho, co chcete udělat a vyřídit
- Používejte kazetový magnetofon jako pomůcku při zapamatovávání si informací nebo vytváření seznamů
- Pro každou věc určete konkrétní místo a vždy ji na toto místo vraťte, naučte to i své blízké
- Věci, které si potřebujete zapamatovat, si zopakujte a napište
- Než odejdete na své pochůzky, promyslete si průběh trati, tak aby byla pro vás co nejvhodnější
- Rozhovor ved'te na klidném místě, abyste minimalizovali riziko nedorozumění kvůli okolnímu hluku
- Během hovoru se neustále dívejte na hovořícího
- Snažte se neustrnout na tom, že si nemůžete vzpomenout na správné slovo. Nechte ostatní, aby vás doplnili – udělají to rádi
- Nespěchejte. Svojí práci si plánujte a nenechte se nikým honit
- Pokud se kognitivní poruchy objevují vždy v určitou dobu, přeorganizujte si svojí práci tak, abyste měli náročnější úkoly v tu dobu už splněné

Zdroj: Schwarz, Shelley Peterman. Roztroušená skleróza: 300 tipů a rád, jak ji zvládat lépe, 2008.

Příloha D – Kurtzkého škála (EDSS)

stupeň	Druh postižení
0	Bez potíží, neurologický nález normální
1,0	Potíže minimální nebo jen anamnestické, výkonnost nedotčena, velmi malé odchylky v neurologickém nálezu
1,5	Potíže mírné, výkonnost dotčena minimálně
2,0	Potíže lehké, výkonnost dotčena mírně, malý neurologický nález
2,5	Potíže patrnější, hybnost a výkonnost dotčena lehce
3,0	Postižení výraznější, hybnost a výkonnost dotčeny, pracovní schopnost plně zachována. Neurologicky vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace více lehkých příznaků
3,5	Hybnost a výkonnost dotčeny patrněji, plná schopnost samostatné chůze, neurologický nález výraznější
4,0	Hybnost, výkonnost a pracovní schopnost omezeny, soběstačnost zachována, normální způsob života bez závislosti na pomoci druhé osoby, schopnost chůze bez pomoci a odpočinku na vzdálenost 500 metrů
4,5	Soběstačnost, plná aktivita omezena nebo vyžaduje asistenci, chůze bez pomoci a odpočinku na vzdálenost 300 metrů
5,0	Pracovní neschopnost, nemožnost zvládnout plnou denní zátěž bez speciálních pomůcek, chůze bez pomoci a odpočinku na vzdálenost 200 m
5,5	Invalidita vylučující plnou denní aktivitu, chůze bez pomůcek a odpočinku na vzdálenost 100 metrů
6,0	Hybnost omezená s jednostrannou pomocí hole, berle či jiné opory, přesuny na krátké vzdálenosti, doma s přidržováním se o předměty, schopnost výkonu drobných domácích prací
6,5	Hybnost závislá na oboustranné pomoci hole, berle či jiné opory, výkon domácích prací s částečným omezením nebo s pomocí druhé osoby, chůze bez odpočinku na vzdálenost okolo 20 metrů
7,0	Hybnost obtížná, závislá částečně na invalidním vozíku, přesuny na vozíku a jeho ovládání bez cizí pomoci, základní soběstačnost zachována, chůze s pomocí druhé osoby na vzdálenost okolo 5 metrů
7,5	Hybnost velmi obtížná, plná závislosti na invalidním vozíku, přesuny do vozíku a jeho ovládání s cizí dopomocí, schopnost jen několika kroků chůze
8,0	Sedící v křesle či invalidním vozíku, schopnost pobytu mimo lůžko po většinu dne, v běžných denních úkonech částečně soběstačný, efektivní ovládání rukou
8,5	Ležící po většinu dne, neúplná soběstačnost, částečné ovládání rukou
9,0	Trvale ležící, téměř nesoběstačnost, potřeba výrazné pomoci, schopnost komunikace a přijímání potravy
9,5	Trvale ležící, plná potřeba pomoci, pokročilejší stupeň 9,0

Zdroj: Lenský, Petr. Roztroušená skleróza - strategie přístupu k chronické nemoci, 2002.

Příloha E - McDonaldova kritéria

Klinické ataky	Objektivní léze	Paraklinická vyšetření
2 a více atak (R/R)	2 a více lézí	Klinická diagnóza
2 a více atak (R/R)	1 léze	Diseminace v prostoru na MR nebo 2 a více lézí MR + poz. MM nebo další ataka jiné lokalizace
1 ataka	2 a více lézí	Diseminace v čase na MR nebo další ataka
1 ataka (CIS)	1 léze	Diseminace v prostoru na MR nebo 2 < lézí na MR + pozitivní MM a diseminace v čase na MRI nebo sekundární klinická ataka
Progrese od vzniku (P/P)	1 léze	+ MM a MRI ($9 < T2$) nebo 2 < SC nebo 4-8 B + 1SC nebo VEP s MR 4-8 lézí nebo VEP s MR < 4 + 1SC léze a diseminace v čase MR nebo kontinuální progrese 1 rok

Zdroj: Taláb, Radomír. Cesta ke spolehlivé diagnostice roztroušené sklerózy, 2008.

Příloha F - Nežádoucí účinky medikamentů užívané pacientem

Medrol	měsíčkovitý obličej, záněty, zvýšení tělesné hmotnosti, zažívací potíže, bolesti hlavy, změny nálad – až psychické poruchy, bolesti svalů, nepravidelná menstruace, oční postižení, změna vzhledu kůže
Helicid	bolest hlavy, průjem, zácpa, bolest břicha, nucení na zvracení, zvracení a plynatost, vyrážka, svědění, pocit pálení kůže, závratě, obtížné usínání, pocit ospalosti, točení hlavy
Kalium Chloratum	nevolnost, zvracení, plynatost, bolesti břicha a průjem, vznik vředů a krvácení
Piracetam	závratě, bolest břicha a nadbříšku, průjem, nevolnost, zvracení, přecitlivělost, netečnost, poruchy rovnováhy, zhoršení epilepsie, bolest hlavy, nespavost, ospalost, agitovanost, úzkost, zmatenost, halucinace, zánět kůže, svědění, kopřivka
Myolastan	ospalost, snížená rychlosť reakcie, zvýšená představivost či snížení svalového napětí, podrážděnost, vzrušenost, útočnost, zmatenost, nevolnost, zvracení, vyrážka či svědění kůže
Baclofen	přechodná ospalost, závratě, slabost, únava, zmatenost, bolest hlavy, nespavost, snížení krevního tlaku, nucení na zvracení, zácpa, časté nucení na močení
Ditropan	sucho v ústech, zácpa, zhoršení vidění, pocity žaludeční či střevní nevolnosti, zarudnutí kůže v obličeji, obtíže při močení, bolest hlavy, točení hlavy, suchá kůže, průjem, městnání moči, poruchy srdečního rytmu
Caltrate	mírná zácpa
Nitrofurantoin	nevolnost, zvracení, nechutenství, bolest hlavy, závratě, plícní reakce (edém plic s náhlou dechovou nedostatečností, kašlem), jaterní reakce, alergická reakce (kožní vyrážka, svědění, kopřivka), snížená tvorba spermíí
Elicea	nevolnost, ucpaný nos nebo vodnatý výtok z nosu, pokles nebo vzrůst chuti k jídlu, úzkost, neklid, abnormální sny, obtíže s usínáním, pocity ospalosti, závratě, třes, průjem, zácpa, zvracení, sucho v ústech, zvýšené pocení, bolest svalů a kloubů, sexuální poruchy
Biseptol	celková nevolnost, zažívací obtíže (nucení na zvracení, zvracení), kožní alergická reakce (svědění, zrudnutí a otoky kůže), zvýšená citlivost na sluneční záření, závratě, bolest hlavy, poruchy citlivosti, změny krevního obrazu
Solu-medrol	retence sodíku, tekutin, hypertenze, svalová ochablost, osteoporóza, patologické fraktury, tvorba žaludečních vředů s krvácením, pankreatitis, zvýšená hladina jaterních testů, zhoršení hojení ran, zvýšený nitrolebeční tlak, nepravidelná menstruace, snížená tolerance cukru, bronchospasmy, katarakty

Zdroj: Příbalové letáky uvedených medikamentů.

Příloha G - Rady pro nemocné s RS, co dělat a nedělat během deprese

- Uvědomte si, že deprese je nemoc, která je léčitelná
- Nezůstávejte s problémem sami
- Důvěrujte svému lékaři a nebojte se mu sdělit své potíže
- Pravidelně užívejte léky, které vám odborník předepsal
- Nekladěte si žádné náročné cíle a úkoly
- Během deprese nedělejte závažná rozhodnutí
- Neodjíždějte na dovolenou nebo do neznámého prostředí
- Nesrovnávejte nynější výkonnost s aktivitou před onemocněním
- Neříkejte si, že depresi „zlomíte vůlí“
- Zkuste dělat to, co je vám příjemné
- Důležitý je pravidelný pohyb
- Pokud se odhodláte k delší činnosti, rozdělte ji na menší úseky
- Neuchylujte se do samoty, udržujte kontakt s blízkými lidmi
- Nedůvěrujte svým negativním myšlenkám
- Nestyděte se brečet, kdykoli potřebujete
- Nečekejte od léčby zázraky za několik dní
- Pokud vás přepadají myšlenky na sebevraždu – svěřte se svým blízkým a hlavně to řekněte svému lékaři
- Neukončete předčasně léčbu, i když se budete cítit dobře
- V depresi nepomohou léčitelé, akupunktura, homeopatie nebo jiné alternativní praktiky

Zdroj: Havrdová, E. et al. Roztroušená skleróza - první setkání, 2004.