



Modul 5

Péče a podpora

Čeština Version





MODUL 5: Péče a podpora



1 Úvod

Intro

RS sestra hraje důležitou podpůrnou úlohu v životě pacienta s RS, kterému poskytuje kompletní, na důkazech založené informace, odpovědi na otázky, objasnění (výklad) komunikace mezi pacientem a lékařem a odkazy na užitečné zdroje. Zajišťuje také, aby se pacient s RS dokázal samostatně a iniciativně podílet na své zdravotní péči. Informace a průběžná trvalá podpora, poskytované RS sestrou, jsou rozhodujícím faktorem pro pacientovu schopnost sdílet cíle multidisciplinárního týmu a jednat v souladu s nimi.



RS sestra hraje důležitou podpůrnou úlohu v životě pacienta s RS, kterému poskytuje kompletní, na důkazech založené informace, odpovědi na otázky, objasnění (výklad) komunikace mezi pacientem a lékařem a odkazy na užitečné zdroje. Zajišťuje také, aby se pacient s RS dokázal samostatně a iniciativně podílet na své zdravotní péči.

V tomto modulu se budeme zabývat vztahem mezi pacientem s RS a RS sestrou. Dozvíte se více o tom, jaký psychologický a sociální dopad může mít RS na pacienty a jejich rodiny. To

zahrnuje i otázky duševního zdraví, jako je deprese, úzkost a myšlení, stejně jako účinky na součásti životního stylu, jako je zaměstnání a společenské aktivity. Soustředíme se také na důležitou otázku, totiž jak může RS sestra s příslušnou odbornou přípravou optimalizovat výsledky péče o pacienty s RS.

2 Význam komunikace a důvěry

2.1 Cíle výuky



RS sestry jsou často hlavním kontaktem pro pacienty s RS, pro které představují nenahraditelný zdroj informací a dlouhodobé podpory; tato role pochopitelně vyžaduje vynikající komunikační schopnosti. V této části budeme hovořit o tom, jak je důležité vytvářet vzájemnou důvěru, jejíž součástí je dobrá komunikace s pacienty s RS a jejich rodinami. Po zopakování této části budete schopni lépe:

- Posoudit, jak efektivně poskytovat poradenství pacientům s RS pro vytváření realistických očekávání a dosažitelných plánů činnosti.
- Popsat sociální a citový dopad péče o pacienta a důležitost vytvoření úzkého vztahu s pečovatelem.

2.2 Vytváření vztahů vzájemné důvěry s pacienty s RS

Vhodný způsob komunikace s pacientem s RS má zásadní význam pro získání jeho důvěry. Dobrá komunikace s pacienty může:

- zlepšit jejich spokojenost s plány léčby a aktivní spolupráci;
- zlepšit výsledky zdravotní péče (např. snížení krevního tlaku, lepší zotavení po infekci);
- zajistit dostatek času a příležitostí pro vyjádření, vyslechnutí a řešení problémů.

Podle výsledků řady studií týkajících se zkušeností pacientů s RS mají tyto lidé často pocit, že se k nim profesionální zdravotníci nechovají tak, jak by měli, a že nedostávají potřebné informace a podporu¹. Kromě toho zde může být i rozdíl mezi tím, co vnímá jako své potřeby z hlediska zdravotní péče osoba s RS, a jaký názor mají na tyto potřeby profesionální zdravotníci^{1,2}.



Mohou existovat rozdíly mezi tím, co vnímá jako své potřeby z hlediska zdravotní péče osoba s RS, a jaký názor mají na tyto potřeby profesionální zdravotníci.

Kvalita kontaktů mezi pacienty a zdravotníky je důležitá pro spokojenost pacientů. Jejich nespokojenost může být důsledkem špatné komunikace. Zkušenosti zdravotních sester ukazují, že zdravotníci, kteří projevují citlivost vůči slovní i mimoslovní komunikaci pacienta a nacházejí si čas na vyjádření své empatie a na porozumění pacientovým pocitům, pomáhají vytvářet spokojenost pacientů.

Sdělování informací je nesnadná součást rozhovoru s pacientem, a čím více informací musíme předávat, tím je obtížnější zjistit, nakolik je pacienti vnímají a nakolik jim rozumí. Pacienti si zpravidla pamatují jen 50 % informací sdělených během konzultace, ale efektivní a správně načasovaná komunikace může přispět k tomu, aby si pacient zapamatoval větší množství těch nejdůležitějších údajů.



Pacienti si zpravidla pamatují jen 50 % informací sdělených během konzultace, ale efektivní a správně načasovaná komunikace může přispět k tomu, aby si pacient zapamatoval větší množství těch nejdůležitějších údajů.

RS sestra má nejdříve zjistit, jaké má pacient předchozí znalosti, názory a zkušenosti ohledně RS. Poté by měla zvážit, jaký typ a rozsah informací si tento pacient přeje dostávat a kdy. RS sestra musí pečlivě posuzovat rovnováhu mezi potenciálními přínosy a riziky pojícími se se všemi informacemi, a musí přitom také vzít v úvahu faktory vnitřního kontextu u daného pacienta, jako jsou jeho kognitivní schopnosti, a faktory vnějšího kontextu, jako jsou kulturní a etnické vlivy¹.



Jakým způsobem byste nejlépe zjistili, jaké jsou předchozí znalosti pacienta, u kterého byla právě stanovena diagnóza RS?

Zpravidla se pacienta s RS zeptám, jak mu byla sdělena diagnóza - většinou mu ji má sdělit lékař osobně, ale v některých případech se stává, že je pacientovi jeho diagnóza sdělena telefonicky nebo formou dopisu. Poté se pacienta zeptám, co již nyní ví o RS a kde tyto informace získal. Zeptám se jej také, zda má nějaké konkrétní otázky, které by mi chtěl položit. Kladení otázek je dobrý začátek diskuse a umožňuje mi posoudit úroveň a kvalitu informací, které pacient již má.

Doporučuje se, aby RS sestra poskytovala pacientovi pouze informace v rámci svých znalostí a zkušeností, a aby v případě potřeby odkázala pacienta na jiné odborníky. Je důležité objasnit pacientovi s RS jeho konkrétní možnosti a rozhodnutí, která možná bude muset učinit, a také pravděpodobné výsledky každého takového rozhodnutí s podrobným vysvětlením přínosů a rizik. Musíme také pacientům poskytnout dodatečné písemné nebo zvukové materiály, webové odkazy, kontakty, adresy podpůrných skupin, adresy organizací pro poradenství ohledně zákonných práv, plány léčby a harmonogramy kontrolních návštěv¹.



Doporučuje se, aby RS sestra poskytovala pacientovi pouze informace v rámci svých znalostí a zkušeností. Je důležité objasnit pacientovi s RS jeho konkrétní možnosti a rozhodnutí, která možná bude muset učinit, a také pravděpodobné výsledky každého takového rozhodnutí s podrobným vysvětlením přínosů a rizik.

RS sestra také musí vzít v úvahu skutečnost, že mnoho lidí s RS má depresi, zhoršené schopnosti myšlení a/nebo poruchy zraku, což může ovlivnit jejich schopnost zpracovávat

informace. Způsob sdělování informací je proto stejně důležitý, jako vlastní obsah sdělení. Užitečné rady:

- Používejte vhodným způsobem různé typy otázek (otevřené, uzavřené, zaměřené).
- Aktivně naslouchajte - soustřeďte se na slovní projev i na mimoslovní chování.
- Předávejte informace v menších dávkách a nepoužívejte lékařskou „hantýrku“.
- Dodržujte logickou posloupnost.
- Používejte schémata a písemné materiály, které pomáhají při objasnění informací.
- Pravidelně informace souhrnně zopakujte a prověřte, že komunikace probíhá účinně na obou stranách.
- Nechejte pacienta, aby kladl otázky, nebo se jej zeptejte: „Co je teď to hlavní, co máte na mysli?“
- Mějte při předávání nových informací na paměti případnou únavu a úzkost pacienta. Nemusí být moudré snažit se sdělit všechno hned při prvním rozhovoru.
- Pečlivě rozvrhněte množství informací tak, abyste vždy měli příležitost je znovu projít a zopakovat.

RS sestra se může potýkat s celou řadou překážek bránících efektivní komunikaci:

- Telefonáty: nemáte možnost sledovat mimoslovní chování, a je proto důležité prověřit, že Vás pacient slyší a že Vám rozumí. Mluvte jasně a nepoužívejte dlouhé věty; pravidelně kontrolujte a sumarizujte, co bylo řečeno, abyste se ujistili, že jste pacienta slyšeli správně a že pacient správně chápe sdělené informace. Musíte dát pacientovi čas, aby si informace vyslechl, a podle potřeby mu nabídnout, že později zavoláte znovu.
- Naslouchajte i tomu, čemu se říká „podtext“ - to znamená, že se máte pokusit vnímat i to, co pacient nemůže říci přímo, ale co by přesto rád vyjádřil.
- Bohužel se stává, že je pacientovi občas sdělena diagnóza telefonicky, k čemuž by v ideálním případě nikdy nemělo dojít.

Pacienti mající před sebou složitý soubor léčebných možností uvádějí šest obecných oblastí, které promýšlejí v procesu rozhodování. Jsou to:

- zvažování a rozhodování, co je důležité,
- přiznání si, že nemoc je jejich součástí,
- snaha o duševní vyrovnání se s nemocí,
- hledání důvěryhodných zdrojů,
- zhodnocování příznaků a přizpůsobování se kvalitě života,
- řízení společenských rolí a zapojení rodiny.

Tím dospějí k lepšímu pochopení toho, jak probíhá rozhodování o léčbě u lidí s MS, a sestry získají vhled při podpoře pacientů, před kterými stojí rozhodnutí o léčebných možnostech, a při komunikaci s nimi.³

Vytvoření základů péče je první krok při budování vzájemných vztahů a otevřené komunikace s pacienty s RS a jejich rodinami nebo partnery, kteří o ně pečují. Mezi součástí vytvoření základů péče patří:

- budování důvěry;
- navázání partnerských vztahů;
- určení potřeby informací;
- sdělování informací;
- vyhodnocení pacientovy sítě podpory.



Body reflektivního učení:

Když se zamyslíte nad vztahy se svými pacienty, jaké jsou různé metody komunikace, které používáte?

2.3 Vytváření vztahů s osobou pečující o pacienta

Asi 30 % lidí s MS potřebuje pomoc doma, přičemž 80 % této pomoci je poskytováno neoficiálními ošetřovateli (nebo rodinou). Není snadné starat se o postiženého člena rodiny nebo partnera. Osoby poskytující takovou péči potřebují finanční, psychologickou a fyzickou pomoc, aby mohli zajišťovat péči o pacienta v místě, kde žije. Zátěž pro osoby pečující o pacienty s RS je pravděpodobně ještě větší vzhledem k relativně mladému věku pacientů, nepředvídatelnému průběhu onemocnění, skutečnosti, že tuto nemoc nelze vyléčit, epizodickému výskytu a potenciálně tíživému dopadu neurologických příznaků a přítomnosti deprese nebo kognitivních problémů ⁴.

Úkony vykonávané osobami pečujícími o pacienty s RS jsou různé a závisí na pacientových příznacích, dopadu jeho onemocnění a na tom, jaké činnosti již nedokáže dělat sám (Tabulka 1).

Příznak	Pomoc, která může být zapotřebí
Únava - nepřekonatelný pocit vyčerpání, který znesnadňuje a někdy znemožňuje jakoukoli fyzickou nebo duševní aktivitu	Všeobecná pomoc při běžných činnostech; může se stát, že budete muset dělat mnohé věci, které předtím pacient s RS dělal sám.
Problémy s udržení rovnováhy a závratě - obtíže při chůzi, problémy s koordinací	Pomoc s mobilitou; někteří lidé občas používají invalidní vozík.
Zrakové problémy - zamlžené nebo dvojité vidění, dočasná ztráta vidění jednoho oka nebo obou očí	Všeobecná pomoc při běžných činnostech; pomoc při čtení a celkově i s mobilitou; pacient s těmito příznaky nemusí být schopen řídit.
Znecitlivění nebo mravenčení - zpravidla v rukou nebo nohou	Všeobecná pomoc při běžných činnostech; pomoc s mobilitou.
Bolest - někdy mírná, občas velmi silná	Pomoc s užíváním léků; citová podpora, když bolest znesnadňuje nebo znemožňuje činnost.
Ztráta svalové síly a zručnosti	Všeobecná pomoc při běžných činnostech; mnohé jednoduché úkony, jako oblékání a mytí, budou velmi obtížné; může to mít také dopad na mobilitu.
Ztuhlost a spasmy - napětí nebo ztuhlost v určitých skupinách svalů	Všeobecná pomoc při běžných činnostech; pomoc s mobilitou; pomoc s užíváním léků.

Úzkost, deprese nebo náhlé změny nálady	Citová podpora, trpělivost a pochopení.
Kognitivní problémy - obtíže s pamětí a soustředěním	Pomoc při každodenních činnostech; trpělivost a podpora, když se problémy stanou zdrojem frustrace.
Problémy s řečí - nezřetelnost, zpomalení řeči, nebo změny ve výšce či tónu hlasu	Pomoc při komunikaci; trpělivost, když komunikace začne být obtížná.
Inkontinence - obtíže s ovládáním močového měchýře nebo střevních funkcí	Pomoc s toaletou a s osobní péčí; případně pomoc s katétretem a vývodem, pokud se tyto pomůcky používají.
Sexuální problémy - nízké libido, obtíže s erekcí	Pomoc s hledáním řešení sexuálních problémů; trpělivost a pochopení.

Tabulka 1. Příznaky MS a jak mohou ovlivňovat roli osoby pečující o pacienta⁵

Úkony vykonávané osobami pečujícími o pacienty s RS

Mezi některé z nejběžnějších činností pečovatelů patří:

- Doprava na společenské aktivity a návštěvy lékaře.
- Pomoc s běžnými každodenními činnostmi (oblékání, koupání, péče o osobní hygienu, krmení).
- Fyzická pomoc a podpora při zvládání poruch močového měchýře a střev, pomoc při cvičení pro rozšíření rozsahu pohybu a přesuny pacienta.
- Péče o děti.
- Jiné běžné úkony (příprava jídla, nákupy, finance, praní prádla a jakékoli speciální osobní potřeby).
- Psychologická a společenská opora.
- Pomoc s osobními financemi a rozhodováním.

Nároky péče o pacienta ve spojení s jinými povinnostmi mohou vést k pocitu „mučednictví“, hněvu, deprese a viny. V některých případech to může vést k jevu zvanému **pečovatelské břemeno**. Systematická analýza potřeb a zkušeností osob pečujících o pacienty s RS ukázala, že péče o pacienta s RS může mít negativní účinek na psychické zdraví pečovatele⁶. Pečovatelé mohou být vystaveni silnému stresu a jejich kvalita života se může zhoršit. Obtíže pečovatele jsou značně zhoršeny v důsledku psychiatrických příznaků a kognitivního postižení pacienta, které z hlediska svých účinků daleko předstihují následky neurologického postižení⁷. V nedávné studii prováděné v Katalánsku (v Jižní Evropě) bylo zjištěno, že osoby pečující o pacienty s RS mají kvalitu života podmíněnou zdravím (HRQoL) na úrovni bližší populaci s chronickou chorobou než běžné populaci⁸. Ošetřování může mít negativní dopad na zaměstnání ošetřovatele s nuceným omezením odpracovaných hodin, změnou pracovního harmonogramu, odmítnutím povýšení nebo potřebou neplacené dovolené. V nedávné studii bylo zjištěno, že horší kognitivní schopnosti při rozhodování o denních úkolech u příjemce péče byly prediktivním faktorem pro zaměstnání pečovatele na kratší úvazek.⁹

pečovatelské břemeno

Takzvané pečovatelské břemeno je mnohostranná reakce na fyzické, psychologické, citové, sociální a finanční zátěžové faktory spojené s poskytováním péče. Pečovatelé vystavení takové zátěži mají vyšší riziko deprese a zhoršené kvality života. Časně rozpoznání jevu „břemena pečovatele“ je důležité pro zajištění vhodné pomoci.

Mnoho pečovatelů si často myslí, že dokáží všechno zvládnout sami. Nedávno se ve Velké Británii konal průzkum v rámci „Týdne pečovatelů“, podle kterého dva z pěti neplacených pečovatelů obětují své vlastní zdraví tím, že odkládají svou léčbu, aby se mohli starat o nemocné, slabé nebo invalidní příbuzné či partnery¹⁰. Tento průzkum, na který odpovědělo 3 400 pečovatelů, také ukázal, že poskytování péče mělo negativní dopad na fyzické zdraví 83 % pečovatelů, a 36 % pečovatelů utrpělo při poskytování péče zdravotní újmu (například bolesti v zádech). 87 % pečovatelů uvedlo, že péče o členy rodiny nebo přátele nepříznivě ovlivnila jejich duševní zdraví. Musíme proto hledat způsoby, jak pečovatelům účinně pomáhat, aby mohli pokračovat ve své významné roli, ale zachovali si přitom své zdraví a kvalitu života.

Vzhledem k nárokům na osoby pečující o pacienty s RS potřebují sami pečovatelé podporu, aby nedospěli do stádia naprostého vyčerpání. Je celá řada věcí, které můžeme pečovatelům poradit, abychom předešli takovému vyčerpání⁵. Je to například následující:

- **Aktivně hledejte praktickou a citovou podporu.** Stres lze někdy zmírnit tím, že o něm promluvíte s jinou osobou.
- **Spěte.** Péče o jinou osobu vyžaduje mnoho energie. Je důležité, aby pečovatelé měli dostatek odpočinku.
- **Potřebujete zábavu.** Pečovatelé musí mít i společenský život a dopřát si příležitost zasmát se a strávit nějaký čas s přáteli.
- **Bud'te upřímní.** Pečovatelé se nemají zdráhat hovořit otevřeně o svých obavách a problémech.
- **Věnujte se také svým koníčkům a zájmům.** Výzkum ukazuje, že citový stres spojený s poskytováním péče souvisí s tím, nakolik se pečovatelé cítí „polapeni“ ve své situaci.
- **Cvičte.** 20-30 minut pohybu každý den pomůže pročistit mysl, uvolňuje endorfiny a přispívá k dobrému zdraví.
- **Dbejte na zdravé stravování.** Je důležité, aby pečovatelé měli dost času jíst zdravou potravu. To jim dá energii, sílu a cenné vitamíny a minerály, přispívající k celkovému zdraví.
- **Zapojte se do podpůrné skupiny pro osoby pečující o pacienty s RS.** Takové skupiny dávají pečovatelům možnost podělit se s jinými o své citové problémy, a poskytují také praktické informace a podporu.
- **Pozor na pocity zahořklosti.** Hněv je něco, co pečovatelé cítí zcela běžně. Mají pocit (a často tomu tak je), že jejich situace není spravedlivá. Je proto důležité překonat pocit frustrace zdravým způsobem, než epizody hněvu přerostou ve fyzickou nebo citovou trýzeň.

Zdravotníci, včetně RS sester, mají také pečovatelům pomáhat poskytováním relevantních informací o dostupných programech a/nebo zdrojích z místní společnosti pro RS, organizace pro pečovatele nebo jiných místních podpůrných skupin. Mají pečovatelům doporučit účast v podpůrných skupinách a využití zdrojů pro úlevu pečovatelům, a mají také citlivě chápat závažné psychosociální problémy, s nimiž se pečovatelé potýkají. Aktivní pomoc určená pro zachování dobrého zdravotního stavu pečovatelů by měla být zaměřena na síť podpory a postupy zvládání zátěže, protože to má zásadní účinek na pozitivní a negativní výsledky pro pečovatele. V ideálním případě bychom měli pečovatelům nabízet rozšiřování znalostí a podporu proaktivně, místo abychom čekali, dokud pečovatel sám nepožádá o pomoc nebo dokud nenastane krize¹¹.



Body reflektivního učení:

Zkusíte nyní některé nové metody pro zlepšení své komunikace s pacienty?



2.4 Shrnutí

- Dobrá komunikace je základem pro posilování samostatného rozhodování a vytváření pozitivních postojů.
- To přispívá k budování silného vztahu vzájemné důvěry mezi RS sestrami a jejich pacienty.
- Vztah mezi RS sestrou a pacientem může trvat po mnoho let a vzájemná důvěra se často vyvíjí postupně a s překonáváním četných překážek na dlouhé cestě, kterou RS pro pacienta představuje.

3 Edukace a posilování samostatného rozhodování pacientů

3.1 Cíle výuky



RS sestry hrají důležitou roli při edukaci a podpoře pacientů s nově stanovenou diagnózou RS a jejich rodin. V této části rámcově nastíníme význam práce RS sestry při edukaci a uvedeme některé přístupy pro posilování samostatného rozhodování pacientů s RS. Po zopakování této části budete schopni lépe:

- Posoudit důležitost edukace pacienta a jeho rodiny.
- Vyjmenovat a používat strategie pro efektivní edukaci pacienta.
- Popsat roli multidisciplinárního týmu při péči o pacienty s RS.

3.2 Edukace pacientů

Aby se pacienti a jejich rodiny mohli začít vyrovnávat s diagnózou RS a jejími případnými důsledky, musí mít především přístup k informacím. V dnešní době jsou pacienti velmi silně orientováni na získávání informací a budou klást otázky ohledně mnoha aspektů týkajících se RS. Ačkoli zdravotnickí pracovníci zůstávají pro lidi s MS nejdůvěryhodnějším zdrojem informací o zdraví, nejdůležitějším zdrojem informací o zdraví je pro většinu z nich internet. To má významný vliv na šíření zdravotních informací.¹²

Edukace pacienta byla v roli RS sestry vždy tím nejdůležitějším bodem, a rychle se rozvíjející informační prostředí posiluje potřebu na důkazech založených informací a edukace¹³⁻¹⁵. Pacienti s RS musí činit stále složitější volby a potřebují aktuální, na důkazech založené informace a systémy pro pomoc při rozhodování, aby mohli docházet ke skutečně informovaným rozhodnutím¹⁶.



Pacienti s RS musí činit neustále složitější volby a potřebují aktuální, na důkazech založené informace a systémy pro pomoc při rozhodování, aby mohli docházet ke skutečně informovaným rozhodnutím.

Role RS sestry při edukaci vyžaduje komplexní porozumění procesu vývoje onemocnění a dopadům RS na celkové zdraví a život pacienta. Edukace, kterou RS sestra poskytuje, musí být soustavná, ale současně dynamická, a **posilovat** schopnost pacientů lépe porozumět své nemoci a optimalizovat svou kvalitu života^{15,17,18}. Čím více pacienti vědí o RS, tím lépe se dokáží samostatně rozhodovat při řízení svého života.

posilovat

Posilování samostatného rozhodování je nesmírně důležité pro pacienty s RS, jejich rodiny a poskytovatele zdravotní péče při zvládání RS a jejich dalekosáhlých důsledků¹⁹. Posilování samostatného rozhodování se zaměřuje na to „co může být“, a ne na to „co bylo“²⁰. Soběstačnost, sebedůvěra, rozvoj dovedností a účinná komunikace jsou nejdůležitějšími součástmi a klíčovými rysy úspěšného vytváření strategie zvládání tohoto chronického neurologického onemocnění.



Jaký postup byste zvolili pro rozvoj dovedností a předávání znalostí pacientovi s RS, aby si s jejich pomocí mohl vytvářet pozitivní strategie pro účinné zvládání své RS?

Snažím se vytvořit časový rozvrh pro pravidelná setkání s pacientem s cílem předávat mu informace po malých, zvládnutelných dávkách. To mi také dává možnost podle potřeby tyto informace opakovat a pacientovi to umožní, aby mi případně kladl otázky. Je rovněž důležité předat pacientovy veškeré kontaktní informace. Bude Vám tak moci zavolat nebo poslat e-mail v případě vzniku jakýchkoli problémů, aniž musí čekat až na další osobní návštěvu podle rozvrhu.



Posilování samostatného rozhodování se zaměřuje na to „co může být“ a ne na to „co bylo“.

Pacienti s RS mohou mít také zhoršené kognitivní schopnosti, a jejich edukace tak může pro sestry představovat velmi náročný úkol. Dokonce i v situaci, kdy jejich schopnost myšlení není postižena, pacienti často kladou stále tytéž otázky, nebo se jim nedaří správně plnit konkrétní úkoly. Proto jsou užitečné pomocné materiály, které si může pacient vzít domů a používat je s asistencí své rodiny nebo pečovatele. Nemůžeme předpokládat, že pacient dokáže zvládnout nějakou konkrétní činnost, dokud ji nevykoná v přítomnosti RS sestry²⁰.

Je velmi důležité, aby RS sestra povzbuzovala pacienta v tom, aby nehrál jen pasivní roli a zaujal vůči RS proaktivní postoj. Informovaný pacient bude cítit, že má veškeré předpoklady pro samostatné rozhodování, akceptuje svou situaci a bude se cítit lépe z hlediska svého zdraví. Sestra mu může pomoci tím, že mu zprostředkuje přístup k široké škále informačních zdrojů, včetně webových stránek, informačních brožur a skupin pro poskytování pomoci pacientům.

Využívání internetu je velmi rozdílné v závislosti na osobních vlastnostech, zdravotní roli (pacient s MS nebo člen rodiny) a doby uplynulé od stanovení diagnózy. V nedávné italské studii bylo zjištěno, že někteří pacienti s MS považovali internet (včetně používání sociálních sítí) za užitečný při hledání informací a poučení se ze zkušeností jiných lidí, ale jiní byli opatrní a raději se spoléhali na informace, které získali od svého neurologa. Pacienti s MS byli ponejvíce uživatelé „podle potřeby“ a vyhledávali informace na internetu před anebo po návštěvě u neurologa, anebo když jim byla předepsána nová léčba či když byl zjištěn nový rizikový faktor.²¹



RS sestra musí povzbuzovat pacienta v tom, aby nehrál jen pasivní roli a zaujal vůči RS proaktivní postoj.

Je také důležité, aby RS sestra podporovala racionální očekávání ohledně navrhovaných způsobů léčby a jejich vedlejších účinků, aby pacienta vzdělávala, vedla jej k samostatné péči a zdůrazňovala nutnost udržet si při RS dobrou kvalitu života.

RS sestra musí vyhodnocovat unikátní individuální potřebu informací u každého pacienta tak, aby mu mohla účinně sdělovat potřebné údaje. To si může usnadnit tím, že bude:

- vysvětlovat informace srozumitelně a realisticky;
- kontrolovat pacientovu úroveň porozumění informacím a jeho očekávání;
- napomáhat lepšímu porozumění informacím tak, že pacientovi doporučí další vhodné informační zdroje, předá mu písemné materiály, které si může vzít s sebou domů, nebo mu dá kontaktní informace pro další pomoc;
- poskytovat pacientům písemný a srozumitelný plán léčby;
- zajišťovat, aby měl pacient sjednány všechny potřebné následné kontroly/návštěvy lékaře;
- zajišťovat, aby měl pacient veškeré informace pro kontakt s RS sestrou (e-mailovou adresu, číslo mobilního telefonu), aby ji mohl kontaktovat v případě, že potřebuje pomoc;
- zapojovat do veškeré edukace pacienta jeho rodinu nebo pečovatele.

Zdá se, že získání informací u lidí s MS zvyšuje jejich znalosti o onemocnění, ale má méně zřejmé výsledky týkající se rozhodování a kvality života. Informování pacientů o jejich onemocnění nemá žádné negativní vedlejší účinky²². Účinná edukace umožňuje pacientům, aby byli nezávislí, jednali samostatně a cítili se motivováni při zvládání své diagnózy, léčby a zachovávání zdravých životních návyků. Podpora, rady, edukace a odborná pomoc, které RS sestra pacientovi poskytuje, změní jeho předchozí názor na RS jako na neléčitelnou a nekontrolovatelnou chorobu a pacient ji začne pokládat za zvládnutelný problém, který je prostě součástí jeho života (obr. 1).



Účinná edukace umožňuje pacientům, aby byli nezávislí, jednali samostatně a cítili se motivováni při zvládání své diagnózy, léčby a zachovávání zdravých životních návyků. Podpora, kterou RS sestra pacientovi poskytuje, změní jeho předchozí názor na RS.

Strategie pro efektivní edukaci pacienta

- Před edukací proveďte potřebná vyhodnocení.
- Poskytujte informace srozumitelným a stručným způsobem.
- Zajistěte nerušivé, uvolněné a pohodlné prostředí pro výuku.
- Používejte rozmanité edukační nástroje (např. ústní a písemné informace, videozáznamy, nácvikové ampule a injekční stříkačky a osobní názornou instruktáž).
- Povzbuzujte pacienta a pochvalte jej za dosažený úspěch.
- Zapojte do procesu výuky členy rodiny (ale nejdříve zjistěte, zda si sám pacient přeje účast rodiny).

Obr. 1: Strategie pro efektivní edukaci pacienta

Pacienti s MS oceňují podpůrné programy pro pacienty (PSP) jako podstatné. Z pohledu pacienta poskytuje PSP opravdovou přídavnou hodnotu pro zdravotní stav hlášený pacientem ve všech stádiích MS²³. Povzbuzování pacienta k **samostatnému zvládání** své nemoci je výrazem nedávného vývoje v zemích jako Velká Británie, kde existuje „program pacientů-odborníků“, v jehož rámci se mají pacienti podělit s jinými pacienty o své získané dovednosti, znalosti a sebedůvěru pro aktivní zapojení do všech aspektů své vlastní zdravotní péče¹.

samostatnému zvládání

„Kurz zvládání chronických onemocnění pro pacienty“ je program zvládání nemoci řízený laiky, jehož účastníci se učí řadu různých dovedností a strategií. Tento program se v současnosti používá v několika zemích (např. ve Velké Británii, USA, Austrálii a Kanadě). Kurz není zaměřen na žádnou konkrétní nemoc a mohou se jej tedy společně zúčastnit lidé s jakoukoli chronickou nemocí.

Soustřeďuje se na posilování schopnosti jednotlivce zvolit si správný nástroj pro zvládání své nemoci, odpovídající jeho konkrétním potřebám v dané době. Randomizovaná kontrolovaná klinická hodnocení prokázala, že tento kurz je účinný pro pacienty s artritidou, plicním onemocněním, srdečním onemocněním a mozkovou mrtvicí²⁴.

Nedávná studie se pokusila vyhodnotit užitečnost tohoto kurzu pro osoby s RS. Byly porovnány dvě skupiny randomizovaných účastníků absolvujících tento kurz s dodatečnými údaji získanými ze skupiny informovaných osob, které kurz neabsolvovaly¹⁹. Výsledky ukázaly, že tento kurz měl statisticky významný účinek na schopnost samostatného zvládání nemoci, soběstačnost a na výsledky podle dotazníku MSIS pro hodnocení fyzického stavu, a že zde byl trend ke zlepšení deprese a soběstačnosti při RS s tím, že veškerá zlepšení přetrvávala po období 12 měsíců²⁴.

Celkový závěr studie byl takový, že tento kurz má určitý nevelký pozitivní účinek na pacienty s RS a že motivace k účasti v tomto kurzu může souviset s mírou psychologické zátěže u jednotlivce a s délkou trvání onemocnění. Autoři zejména dospěli k názoru, že tento kurz může být přínosný pro pacienty trpící mírnou úzkostí/depresí, kteří potřebují dodatečnou podporu, a autoři také doporučují účast v tomto kurzu v rané fázi onemocnění²⁴.



Bod reflektivního učení:

Jakým způsobem zahrnujete edukaci pacienta do své práce RS sestry?

3.3 Vypracování plánů péče

Mnohá centra používají plány péče, kterým se také říká klinické protokoly nebo multidisciplinární akční plány. Mohou se používat pro jakýkoli aspekt léčby RS a jejích příznaků. Plány péče se předávají pacientovi s RS a také RS sestře jako předem připravený harmonogram úkonů - obsahují údaje o tom, kde, jak a po jakou dobu se budou provádět různé úkony, a jaký by měl být jejich výstup. Mají také obsahovat údaje o jakýchkoli případných potřebách spolupráce s jinými organizacemi nebo zdravotníky.



Mnohá centra používají plány péče, které se předávají pacientovi s RS a také RS sestře jako předem připravený harmonogram úkonů.

Plán péče při RS představuje aktivní partnerskou spolupráci pacienta s RS, jeho rodiny a týmu pro léčbu RS. Základem plánu péče jsou společné realistické cíle a soustavná, trvalá podpora. Každý plán péče musí být uzpůsoben podle individuálních potřeb pacienta a jeho rodiny; RS rozhodně není nemocí, při které by se dal jeden plán použít „pro všechny bez rozdílu“¹⁹. Pro zdravotníky se doporučuje používání integrovaného modelu zahrnujícího terapeutickou, rehabilitační a paliativní péči; je nutno věnovat stejnou míru pozornosti lékařským a psychosociálním modelům postižení². RS sestry by také měly být schopny účinným způsobem předávat tyto informace pacientům a/nebo jejich rodinám²⁵.



Každý plán péče musí být uzpůsoben podle individuálních potřeb pacienta a jeho rodiny.

3.4 Role multidisciplinárního týmu

Ve většině zemí je péče a léčba pro osoby s RS založena na multidisciplinárním přístupu²⁶. To zajišťuje soustavnou návaznost péče v souladu s cíli a orientací léčby. Hlavním členem týmu pro mnohostrannou péči při RS je pacient vybavený příslušnými znalostmi, podporovaný svou rodinou, lidmi, s nimiž má osobní vztahy a partnery podílejícími se na jeho péči. Tým pro léčbu může zahrnovat neurologa nebo jiné lékaře, stejně jako zdravotní sestry, sociální pracovníky, fyzioterapeuty, pracovní terapeuty, logopedy, rekreační terapeuty, lékárníky, dietology, psychology, neurofyziology, kněze a jiné osoby¹⁹ (obr. 2). Hlavním cílem je umožnit osobám s RS fungovat v maximální možné míře nezávisle¹⁸.



Ve většině zemí je péče a léčba pro osoby s RS založena na multidisciplinárním přístupu. Hlavním členem týmu pro mnohostrannou péči při RS je pacient vybavený příslušnými znalostmi.

RS sestra je v mnoha ohledech „zrakem“ a „sluchem“ celého týmu, kterému zprostředkovává informace a zpětnou vazbu o fyzickém, citovém a kognitivním stavu pacienta, stejně jako o jeho schopnosti podílet se aktivně na své vlastní péči. Poté, co sestra zjistí, jaké jsou pacientovy potřeby, je jejím úkolem koordinovat nezbytné úkony a postupy a zajistit, aby potřeby pacienta byly adekvátním způsobem pokryty²⁷. V zájmu zachování pacientovy důvěry ve schopnosti a

závazný přístup týmu zdravotníků v průběhu léčby musí sestra zajistit, aby všichni členové týmu poskytovali pacientům jednotné a spolehlivé informace.

Fyzioterapeut  <p>Pomáhá osobě s RS zlepšovat a udržovat fyzické funkce prostřednictvím cvičení, např. opatrného, vytrvalého protahování, které pomáhá zmírnit spasticitu.</p>	Pracovní terapeut  <p>Pomáhá při každodenních běžných činnostech, např. pomáhá vytvořit si strategie pro snížení únavy na minimum. Poskytuje také pomůcky a adaptační techniky, aby si postižený mohl zachovat maximální úroveň nezávislosti a zdraví.</p>
Sociální pracovník <p>Vyhodnocuje celkovou životní situaci osoby s MS a její rodiny a poskytuje poradenství, co se týče finančních záležitostí, nároků na různé benefity, otázek souvisejících se zaměstnáním a alternativních způsobů bydlení.</p> 	Psycholog  <p>Posuzuje psychologický stav osoby s RS a způsoby, jakým se vyrovnává s RS, stejně jako její schopnosti řešit problémy a její kognitivní funkce. Pomocí poradenství pomáhá osobě s RS zvýšit schopnost vyrovnávat se s touto nemocí v obdobích extrémního stresu. Může také pomoci při přípravě osoby s RS k aktivní účasti na rehabilitaci.</p>
Logoped  <p>Vyhodnocuje stav a léčí osoby postižené problémy s řečí a polykáním.</p>	Jiní  <p>Mezi další odborníky může patřit dietolog, oftalmolog, psychiatr, psychiatrická sestra, urolog, urologická sestra.</p>
Odborný poradce pro otázky kontinence  <p>Vyhodnocuje a provádí program péče pro osoby s RS, postižené problémy s močovým měchýřem nebo střevními problémy.</p>	

Obr. 2: Multidisciplinární tým

Bylo zjištěno, že přístup založený na multidisciplinárním týmu je nejučinnější a nejekonomičtější způsob léčby pacientů s RS^{20,28}. Multidisciplinární přístup k péči o pacienta s RS pomáhá koordinovat poskytování služeb a soustavnou návaznost péče, a vyhnout se duplikaci a roztříštěnosti úkonů a postupů, zatěžující pacienta a jeho rodinu. Zakládá se na filozofii posilování samostatného rozhodování pacienta s RS, který se aktivně podílí na plánování a realizaci aktivit v rámci zdravotní péče i svého vlastního zvládnutí nemoci. Pacient je konzultujícím členem týmu, což je důležité, protože RS, stejně jako všechny chronické nemoci, trvá po celý život²⁰.

Za optimálních okolností by měl být každý člen týmu dobře obeznámen s měnícími se potřebami a situací pacienta, aby mohl vytvářet realistický program léčby. To má pacientovi pomoci, aby žil s maximální možnou nezávislostí takovým způsobem, který si zvolil. Pro dosažení tohoto cíle jsou často zapotřebí změny, a tým spolupracuje s pacientem, rodinou a někdy i lidmi na pacientově pracovišti při prosazování a podpoře pacientových potřeb a přání.



3.5 Shrnutí

- RS sestra hraje důležitou roli při zajištění vysoké úrovně informovanosti a edukace pacienta s RS.
- Pro efektivní edukaci může RS sestra použít řadu různých strategií.
- Plány péče jsou důležitý nástroj umožňující uzpůsobení péče podle individuálních potřeb pacienta s RS.
- Při léčbě pacienta s RS se často používá přístup založený na multidisciplinárním týmu, což je prokazatelně nejúčinnější způsob léčby pacientů.

4 Citová a psychologická podpora

4.1 Cíle výuky



Diagnóza RS má svůj citový dopad, protože tato nemoc trvá celý život a mnozí pacienti potřebují v různých fázích vývoje onemocnění citovou podporu. V této části budeme hovořit o některých běžnějších citových aspektech RS a také o tom, jak mohou RS sestry pomoci pacientům zvládat nemoc a přizpůsobit se životu s RS. Po zopakování této části budete schopni lépe:

- Vyhodnotit možný dopad roztroušené sklerózy na citový stav osoby s RS.
- Rámcově popsat strategie zvládání zátěže a přizpůsobovací strategie, které mohou pomoci osobám s RS.

Intro

4.2 Úvod

RS může způsobit mnoho různých citových problémů; lidé mohou projevovat strach, hněv, snahu popírat skutečnost, úzkost, depresi a bezmocnost. Tyto emoce mohou snižovat jejich motivaci pro užívání léků nebo vykonávání složitých úkolů určených pro zlepšení jejich zdraví.



RS může způsobit mnoho různých citových problémů; lidé mohou projevovat strach, hněv, snahu popírat skutečnost, úzkost, depresi a bezmocnost.

RS může postihnout člověka v mladém věku, kdy si teprve vytváří očekávání o své budoucnosti. Navíc je vývoj tohoto onemocnění nepředvídatelný a vyvolává velkou míru nejistoty¹. Mnozí lidé mají předem vytvořené mylné představy o RS a jejich očekávání mohou být proto horší než realita. Není pochyb o tom, že RS může v průběhu let způsobit kumulativní zhoršování funkcí, což vede k pocitům ztráty kontroly. Kromě toho má RS také vliv na rodinu, a citové problémy mohou být dále zhoršeny měnícími se vztahy mezi členy rodiny¹.



Mnozí lidé mají předem vytvořené mylné představy o RS a jejich očekávání mohou být proto horší než realita.

Psychosociální podpora je zásadní součástí léčby RS a zahrnuje následující:

- Edukaci ohledně onemocnění (nový termín je psychoedukace - podpůrný vzdělávací proces, který má pomoci lidem, aby lépe porozuměli své nemoci, adaptivním strategiím zvládání zátěže a dostupným zdrojům).
- Stanovení diagnózy/léčbu citových a/nebo kognitivních problémů.
- Práci s rodinou, jejímž účelem je pomáhat členům rodiny při zvládání negativního dopadu RS na jejich společný domácí život.
- Podporu pro snahu pacienta udržet si produktivní zaměstnání, dokud má potřebné schopnosti a zájem, a podporu při odchodu pacienta ze zaměstnání, když (a pokud) je to nezbytné.
- Zprostředkování přístupu k dostupným zdrojům pro pacienty s RS a jejich rodiny.

Studie zkoumající osoby s RS a jejich spokojenost s péčí ukázala, že většina z nich cítila potřebu psychosociální podpory a poradenství, a že o tyto služby mělo zájem více žen než mužů. Poskytování psychosociální podpory byla však jedna z věcí, se kterou byli účastníci studie nejméně spokojeni²⁹.



Studie zkoumající osoby s RS a jejich spokojenost s péčí ukázala, že většina z nich cítila potřebu psychosociální podpory a poradenství. Poskytování psychosociální podpory byla však jedna z věcí, se kterou byli účastníci studie nejméně spokojeni.

Poskytování citové podpory je stále do značné míry předmětem debaty. Organizace NCCCC našla jen málo důkazů účinnosti psychoterapie a její nákladová efektivita dosud nebyla zkoumána¹. Odborníci však uznávají, že pro pacienta s RS může být citová podpora přínosná, a doporučují zvážit tuto otázku na individuální bázi¹.

4.3 Psychologická vyhodnocení

V současnosti neexistují žádné standardní, formální nástroje pro psychologické vyhodnocení, které by se používaly ve všech zemích. RS sestry však provádějí na celém světě podobná vyhodnocení s papírovými i počítačovými nástroji.



V současnosti neexistují žádné standardní, formální nástroje pro psychologické vyhodnocení, které by se používaly ve všech zemích. RS sestry však provádějí na celém světě podobná vyhodnocení s papírovými i počítačovými nástroji.

Tato vyhodnocení mohou zahrnovat následující:

- Vyhodnotit, které faktory ovlivňují strategie zvládání zátěže, jako je podpora a edukace.
- Vyhodnotit, jak se pacient vyrovnává s diagnózou a zjistit, v jaké fázi přizpůsobení momentálně je.
- Vyhodnotit stupeň závislosti pacienta na jiných lidech.
- Vyhodnotit schopnost zvládat zátěž - jsou pacientovy strategie zaměřeny na řešení problémů nebo jsou citově orientované?
- Vyhodnotit nefarmakologické metody, které pacient používá pro zachování zdraví, jako například cvičení.
- Posoudit, zda je zapotřebí okamžitě řešit problémy se zaměstnáním, invaliditou, financemi nebo péčí o dítě.
- Stanovit možnosti léčby a doporučit pacienta k příslušným odborníkům.
- Vyhodnotit, jakou má pacient sociální oporu, jako je rodina nebo pečovatel.

Psychologické testy se používají pro vyhodnocení mnoha druhů duševních schopností a vlastností, včetně schopnosti dosahování cílů, dovedností, osobní povahy a neurologických funkcí. Psychologické testy, včetně neuropsychologického vyhodnocení, umožňují posoudit pacientovy kognitivní a behaviorální funkce a analyzovat změny související s duševní nebo fyzickou nemocí, zraněním nebo abnormálním vývojem mozku. Výzkum prokázal, že skóre z těchto testů jsou reprodukovatelná a lze je porovnávat s výsledky zdravých osob stejného věku a pohlaví a s podobnými demografickými údaji pro získání platných závěrů.

neuropsychologického vyhodnocení

Neuropsychologické vyhodnocení může poskytnout podrobné informace o kognitivních schopnostech a poruchách pacienta a o pravděpodobných praktických dopadech tohoto profilu na pacientovu schopnost fungování v různých aspektech běžného života. Některé příklady na „výkonné úrovni“ mohou zahrnovat zjištění pravděpodobného dopadu kognitivního postižení na pacientovu schopnost činit důležitá a složitá rozhodnutí (například udělit někomu plnou moc), racionálně posuzovat rizika a přínosy potenciálních kroků (např. užívání experimentálního léku nebo odchod ze zaměstnání), nebo chápat stupeň své vlastní schopnosti vykonávat určité úkony (např. rozhodnutí nepřestěhovat se do domova s pečovatelskou službou).

Tento druh podrobného neuropsychologického vyhodnocení většinou vede k doporučení nejvhodnějších praktických strategií, které lze použít pro zvládnutí jakýchkoli zjištěných poruch.

Formální neuropsychologické vyhodnocení není nezbytné pro každého, ale v případech, kdy kognitivní porucha může ovlivnit pacientovu schopnost efektivně „fungovat“ na pracovišti nebo doma, doporučuje se některý druh vyšetření umožňujícího zjistit více o povaze a rozsahu kognitivních deficitů.

Je nepravděpodobné, že by RS sestry prováděly takové formální vyhodnocení, ale mohou si povšimnout určitých časných varovných známek a upozornit na ně příslušného odborníka v multidisciplinárním týmu. Pokud pacient potřebuje formální neuropsychologické vyšetření, musí je provést odborník.

4.4 Deprese

Klinicky významná deprese může postihovat během jejich života až 50 % pacientů s RS^{30,31}. Důkazní materiály také napovídají, že u mnoha pacientů s RS nejsou příznaky deprese léčeny, nebo jsou léčeny velmi nedostatečně³². Pro zjištění deprese při RS jsou proto nezbytná častější systematická vyšetření.



Klinicky významná deprese může postihovat až 50 % pacientů s RS a u mnoha z nich nejsou příznaky deprese léčeny, nebo jsou léčeny velmi nedostatečně. Jsou proto nezbytná častější systematická vyšetření.

Doporučovaná vyšetření zahrnují používání sebehodnotících dotazníků, jako je Beckova sebehodnotovací škála depresivity II (Beck Depression Inventory), dotazník o zdravotním stavu pacienta (Patient Health Questionnaire) a dotazník zjišťující depresi s více stupnicemi (Chicago Multiscale Depression Inventory)³¹. Organizace NICE (National Institute for Health and Clinical Excellence) doporučuje použít dvě jednoduché otázky pro identifikaci pacientů, kteří možná trpí depresí, a potřebují tedy další vyšetření³³:

- Trápily vás během posledního měsíce často pocity smutku, deprese nebo beznaděje?
- Měl jste během posledního měsíce často pocit, že vás příliš nezajímá nebo netěší to, co děláte?

Pokud pacient s chronickým somatickým onemocněním odpoví na kteroukoli z otázek „ano“, budou mu položeny tyto tři otázky:

- Co vás v průběhu uplynulého měsíce často trápilo:
 - pocity bezcennosti?
 - špatná koncentrace?
 - myšlenky na smrt?

Mezi rizikové faktory klinické deprese u běžné populace patří prožitá významná ztráta, rodinná anamnéza duševní choroby, závažné trauma nebo významné zdravotní problémy. Deprese se pokládá za častější u žen. Vyskytuje se také častěji ve věkové skupině 20-50 let a po odchodu do důchodu. Tyto faktory jsou také relevantní pro pacienty s RS, ale jsou zde navíc další specifické rizikové faktory³⁴. Zdá se, že vyšší riziko existuje u pacientů, pro které platí následující:

- kratší trvání onemocnění;
- větší závažnost onemocnění;
- nižší vzdělání;
- nižší věk;
- méně sociální opory.

RS sestry, které si jsou vědomy rizikových faktorů, mohou mít důležitou roli při prevenci nebo zjištění deprese. Tyto faktory je nutno vzít v úvahu již v počátečním stádiu péče o pacienta; relevantní rizikové faktory musíme zaznamenávat a informovat o nich členy multidisciplinárního týmu³⁵.



RS sestry, které si jsou vědomy rizikových faktorů, mohou mít důležitou roli při prevenci nebo zjištění deprese.

Často se stává, že si zdravotníci nevšimnou, že pacient trpí těžkou depresí. Vzhledem k tomu, že se sebevražda u pacientů s RS vyskytuje 7,5krát častěji než u populace stejného věku a že se deprese dá léčit, musíme zdůraznit, jak důležité je stanovit diagnózu a aktivně tuto poruchu léčit^{36,37} (obr. 3).

Tato anglická mnemonická pomůcka může být užitečná pro vyjasnění psychologických potřeb pacientů s RS		
D	Diagnosis (Diagnóza)	Jak se citově vyrovnáváte se svou diagnózou?
E	Expression (Projevy)	Pozorujte náladu a výraz na tváři pacienta.
P	Pleasure (Potěšení)	Jaké věci nejraději děláte?
R	Remorse (Lítost)	Cítíte vinu kvůli něčemu, co jste udělal nebo neudělal? Máte pocit, že jste své rodině / přátelům na obtíž?
E	Explore (Průzkum)	Má pacient osobní nebo rodinnou anamnézu psychiatrické choroby?
S	Sadness (Smutek)	Jak byste nejlépe popsal svou náladu?
S	Stress (Stres)	Cítíte stres a/nebo trpíte pocity úzkosti? Jak se s tím vyrovnáváte? Jakým činnostem se vyhýbáte kvůli stresu či pocitům úzkosti? Je vaše soustředění horší?
I	Insomnia (Nespavost)	Nakolik dobře spíte? Stává se vám, že se probouzíte velmi brzy ráno? Trpíte počáteční nespavostí / nejste schopni usnout?

O	Others (Jiní)	Co si o vaší nemoci myslí rodina? Jak vnímají vaši náladu jiní lidé?
N	Nutrition (Výživa)	Jakou máte chuť k jídlu? Chutná vám jídlo, jíte rád? Přibral jste nebo jste zhubl?

Obr. 3: Vyhodnocení deprese

U každého pacienta s RS, který trpí depresí, se může vyskytovat řada faktorů přispívajících k jejímu vzniku (jako je chronická bolest a společenská izolovanost). Když tyto faktory odhalíme, můžeme pomoci při jejich řešení tam, kde je to možné. Je nutno zvážit možnosti podávání určitých antidepresiv a/nebo psychologické léčby, jako je např. **kognitivně behaviorální terapie**, ale pouze jako součást celkového programu léčby deprese¹.

kognitivně behaviorální terapie,

Kognitivně behaviorální terapie (KBT) se běžně používá pro léčbu stavů, jako je úzkost nebo deprese. Zakládá se na přesvědčení, že způsob, jakým uvažujeme o určité situaci, ovlivňuje naše jednání, a naše jednání má pak vliv na naše myšlení a pocity. Součástí terapie jsou proto behaviorální techniky a snaha povzbudit pacienta k jinému způsobu uvažování. Terapii KBT lze v praxi realizovat různými způsoby - může se provádět ve skupině, prostřednictvím počítače nebo telefonicky. Většinou sestává z hodinových programů konaných jednou týdně. Bylo prokázáno, že psychoterapie má pozitivní účinek na depresi spojenou s RS; podle pozorování se účinky KBT vyrovnají podávání sertralinu³⁸. Z intervenčních studií deprese u osob s RS bylo dovozeno, že existují racionální důkazy o přínosu KBT při léčbě deprese a že tato terapie pomáhá lidem přizpůsobit se životu s touto nemocí (a vyrovnávat se s ní)³⁹.

4.5 Úzkost

Bez ohledu na konkrétní zdravotní problémy může být život s RS zdrojem neustálého napětí. Ztráta funkcí, změna životní situace a nemožnost předvídat zdravotní stav z jednoho dne na druhý - to vše jsou významné příčiny pocitů úzkosti. Úzkost lze popsat jako pocit nejistoty, starosti nebo strachu, který se může stát natolik trvalým, že má negativní dopad na schopnost normálního fungování postiženého. Úzkost může vyvolávat fyzické reakce vedoucí ke vzniku takových příznaků, jako je únava, nespavost, slabost, nutkání na toaletu a zamlžené vidění.

U pacientů s RS nebyl stav úzkosti dosud dodatečně zkoumán, přestože je to častá citová porucha související s touto nemocí. Celoživotní prevalence úzkostných poruch u osob s RS je 36 %⁴⁰. Příznaky úzkosti se pojí s únavou, depresí, poruchami spánku, obtížemi při řešení problémů, bolestí a stavem celkové invalidity^{41,42}.

Osoby s RS trpící úzkostnými poruchami jsou převážně ženy, u kterých byla během jejich života stanovena diagnóza depresivní poruchy nebo zneužívání alkoholu. Jedná se také častěji o pacienty, kteří hlásí větší sociální stres a méně sociální opory, a kteří uvažovali o sebevraždě⁴³. V jedné studii byla pouze u 34 % osob s úzkostnou poruchou v minulosti prokazatelně stanovena diagnóza psychiatrické poruchy, a pro žádnou z nich nebyla stanovena specifická diagnóza úzkostné poruchy. Méně než polovina účastníků byla jakkoli léčena⁴³.

Bylo zjištěno, že se u těchto pacientů také často vyskytuje sociální úzkost. Podle jedné studie 31 % klinických pacientů splňovalo kritéria pro sociální fobii (strach a vyhýbání se společenským situacím) podle Dotazníku pro sociální fobii. To nemělo souvislost s mírou postižení. Přítomnost sociální fobie byla spojena se zhoršením kvality života⁴⁴. Odborná literatura zatím neuvádí žádné druhy farmakologické léčby pro sociální fobii při RS.

Odborný poradce, psycholog nebo RS sestra mohou pacientům s těmito problémy pomoci, když jim doporučí vytvářet si svépomocné strategie, jako jsou relaxační techniky, schopnost hovořit o svém strachu, nebo techniky odvádění pozornosti. Ke zmírnění úzkosti může pomoci i kognitivně behaviorální terapie. V závažnějších případech lze předepsat léky.



Body reflektivního učení:

Popište některé způsoby, jak může mít roztroušená skleróza vliv na citový stav osoby s RS.

4.6 Stres

Pacienti s RS, jejich příbuzní a i někteří odborníci jsou všeobecně přesvědčeni, že stres téměř jakéhokoli druhu může vyvolat relaps a zhoršit příznaky RS. Některým pacientům se dokonce doporučuje vyhýbat se určitým zátěžovým faktorům, např. **citovému stresu, traumatům** a určitým lékařským zákrokům. Tyto souvislosti se však zakládají na omezených a/nebo sporných důkazech. V nedávné národní kohortové studii v Dánsku bylo však získáno jen málo důkazů pro *kauzální* souvislost mezi významnějšími zatěžujícími událostmi v životě (jako příklad byly uváděny rozvod anebo ztráta dítěte či manžela/manželky) a následným rizikem MS.⁴⁵ NEEXISTUJE však žádná jistota týkající se vztahu mezi patologickou odpovědí na stres, její rolí v autoimunitním systému a následným vznikem autoimunitního onemocnění.

citovému stresu, traumatům

Citový stres - důkazy o spojení mezi tímto stresem a relapsy RS jsou sporné. Několik studií ukázalo, že neexistuje žádná podstatná souvislost mezi stresovými životními situacemi nebo psychologickým stresem a relapsy RS. Bylo však hlášeno, že zvýšená míra konfliktů a rušivých vlivů při běžných nárocích každodenního života vede k častějšímu výskytu relapsů. Vyšší míra hlášených stresových situací se také pojí s podstatným zvýšením rizika progresu RS⁴⁶.

Trauma - máme jen málo důkazů o souvislosti mezi traumatem a relapsem RS a nebyla zjištěna žádná souvislost mezi zraněním hlavy nebo operací lumbální ploténky a vznikem RS¹.

Z metaanalýzy však vyplývá, že ve většině studií byla zjištěna pravděpodobná souvislost mezi stresem a vyšším rizikem relapsů⁴⁶. Například ve 2leté prospektivní studii RRRS bylo zjištěno, že u pacientů, kteří hlásili výskyt významných negativních stresových životních událostí, docházelo k relapsům 3,7krát častěji než u těch, kteří nebyli vystaveni stresu⁴⁷.

Zdá se, že vyšší hladina stresu také zvyšuje riziko vývoje lézí zvýrazněných gadoliniem. V nedávném klinickém hodnocení bylo ukázáno, že snižování stresu pomocí léčby ke zvládnutí stresu (SMT) s kognitivně-behaviorálním terapeutickým přístupem vede ke statisticky významnému snížení výskytu nových lézí na zobrazení magnetickou resonancí.⁴⁸

4.7 Strategie zvládání zátěže

Strategie zvládání zátěže jsou psychologické obranné mechanismy pomáhající při přizpůsobování se různým obtížným životním problémům, včetně chronického onemocnění. Existuje mnoho různých strategií zvládání zátěže, včetně takových mechanismů, jako je únik a vyhýbání se stresu, řešení problémů, hledání sociální opory, pozitivní přehodnocení a jiné. Způsob, jakým pacient s RS zvládá své onemocnění, závisí na faktorech, jako je jeho povaha, minulé zkušenosti, sociální opora, osobní ekonomická situace, ale také vlastní průběh jeho RS.



Strategie zvládání zátěže jsou psychologické obranné mechanismy pomáhající přizpůsobit se různým obtížným životním problémům, včetně chronického onemocnění. Způsob, jakým pacient s RS zvládá své onemocnění, závisí na faktorech, jako je jeho povaha, minulé zkušenosti, sociální opora, osobní ekonomická situace, ale také vlastní průběh jeho RS.

Pro mnohé pacienty je při vytváření mechanismů pro zvládání zátěže zvláště obtížná nepředvídatelnost relapsů, míry zotavení a dopadu reziduálního deficitu na každodenní život. McCabe a kolegové uvádějí, že lidé, jejichž strategie zvládání zátěže byly více citově orientované („zbožná přání“), se psychologicky přizpůsobovali spíše neúspěšně, ve srovnání s těmi, kdo používali strategie více zaměřené na řešení problémů. Prokázali také, že ženy obecně, ať s RS nebo ne, se s větší pravděpodobností než muži zaměřovaly na pozitivní stránky a hledaly sociální oporu, a že při psychologickém přizpůsobení a zvládání zátěže hrál svou roli rovněž stupeň únavy a působení léků⁴⁹.

Kromě proměnlivých faktorů souvisejících s RS, jako je únava, kognice, deprese a účinky léků, mohou mít na strategie zvládání zátěže vliv také faktory související s rodinou nebo původem. Patří mezi ně kulturní, etnické, spirituální a socioekonomické zázemí pacienta, stejně jako podpora ze strany rodiny. Všechny tyto faktory musíme vzít v úvahu při vytváření efektivního plánu péče s cílem optimální kvality života pacientů s RS.

Může být užitečná účast v podpůrné skupině, kde se lidé s RS mohou podělit o své zkušenosti a pocity s jinými lidmi, kteří mají pravděpodobně podobné zážitky. Jak uvádějí prameny z Finska, je přínos seznamování se s novými lidmi, kteří jsou v podobné životní situaci, hlavním faktorem z hlediska zvládání zátěže a přizpůsobení se novým životním okolnostem. Účast v takové skupině dává také pacientovi možnost hovořit o obtížných pocitech, o které se možná nechce podělit se svou rodinou. Podpůrné skupiny často nabízejí informace a rady pro strategie zvládání zátěže, stejně jako pro praktické problémy, jako jsou technické pomůcky, občanská práva a podobně. Vytváření adaptivních skupin, v nichž mohou sestry zavádět u lidí s MS kognitivně behaviorální principy, by mohly být účinným způsobem, jak jednotlivce naučit novým dovednostem, novým metodám zvládání vlastních emocí a novým behaviorálním technikám ke zlepšení stávajících poruch nálady a pomoci jim přizpůsobit se svému stavu, které pak mohou využívat po celý život.⁵⁰ Naděje je také při léčbě MS důležitý protektivní prvek, který by neměl být opomíjen.⁵¹

4.8 Spiritualita

Spiritualita je definována jako pocit vnitřního míru, účelu a spojení s ostatními, stejně jako osobní přesvědčení týkající se smyslu života. Spiritualita může být projevována formou

organizovaného náboženství nebo jinými způsoby. Někteří lidé nacházejí spiritualitu v náboženství, jiní v hudbě, umění nebo v lásce k přírodě.

Spiritualita může mít značný účinek na celkové zdraví u osob s chronickým onemocněním. Význam spirituality je zjevný v tom smyslu, že poskytuje lidem zdroje pro vyrovnávání se s onemocněním, které mohou být cennými nástroji při zvyšování pocitu naděje a překonávání deprese. Schopnost vyrovnávat se s onemocněním je důležitým faktorem pro zlepšování fyzického a duševního zdraví. Úspěšné zvládání onemocnění také napomáhá zdraví rodiny, což je další součást celkového dobrého zdravotního stavu⁵².

Podle některých výzkumů může smysl pro spiritualitu zlepšit to, jak se osoba postižená nemocí cítí. Pocit spirituální a náboženské pohody může souviset se zlepšením kvality života tím, že snižuje úzkost a depresi, snižuje společenskou izolovanost a pacient se navzdory své nemoci jeví jiným lidem jako někdo, kdo je schopen osobního růstu⁵³.

Spiritualita se praktikuje například formou meditace, modlitby a rozjímání. Byla prokázána určitá účinnost spirituality jako formy léčby, ale nebylo dosud určeno, zda tyto účinky převažují nad účinky placeba. Ve studii zkoumající účinky tzv. meditace všímavosti u pacientů s RS bylo zjištěno zlepšení v parametrech poměřujících únavu, depresi, úzkost a kvalitu života, zatímco u pacientů, kterým byla poskytována jen běžná lékařská péče, bylo pro většinu parametrů zaznamenáno zhoršení. Pacienti, kteří absolvovali kurz pro zvýšení všímavosti, zaznamenali zlepšení ve svých příznacích deprese o 30 % vyšší než účastníci studie, kteří žádný takový kurz neabsolvovali⁴⁵.

modlitby

Výzkum o účincích modlitby a spirituality na osoby s RS je stále nedostatečný. Jedná velká, formální klinická studie realizovaná v USA zkoumá, jaké jsou účinky „přímluvné modlitby“ na postižení a kvalitu života. Této studii se účastní přes 200 osob s RS, kteří jsou nahodile přiděleni buďto do léčebné skupiny, v níž se používají modlitby, nebo do kontrolní skupiny, ve které se modlitby nepoužívají. Závěry z této studie dosud nebyly zveřejněny.

4.9 Přizpůsobení

Lidé postižení RS musí provádět změny a reagovat na změny ve svém životě, aby mohl nastat pozitivní posun v jejich odezvě. To znamená:

- uvědomit si, že je nutno reagovat na změnu;
- určit a vyhodnotit možnosti změny;
- stanovit si, přehodnocovat a plnit flexibilní cíle.

Podle rozsáhlé systematické analýzy výsledků 72 studií⁵⁵ bylo zjištěno, že schopnost přizpůsobit se diagnóze RS a progresi onemocnění závisí na mnoha různých faktorech; nejsilnější souvislost byla zjištěna mezi vnímaným stresem a strategiemi zvládání citové zátěže, přičemž nejistota ohledně zdraví v budoucnosti byla výrazně spojena s horším přizpůsobováním se diagnóze. Další faktory byly podobné faktorům u diagnóz jiných závažných onemocnění; patří mezi ně sociální opora, interakce s jinými lidmi, kognitivní psychopatologie, vlastní interpretace nemoci a příznaků, vnímání kontroly a soběstačnosti, pozitivní psychologie a způsoby chování souvisejícího se zdravím.

Pacienti se možná budou muset přizpůsobit změnám ve svém životě a omezením týkajícím se schopnosti pracovat, cestovat a věnovat se rekreačním a společenským činnostem. Schopnost přizpůsobit se změnám umožňuje lidem s RS, aby byli i nadále platnými členy společnosti.

Sestry mohou pacientům v tomto směru pomoci zejména tak, že je budou informovat o možnostech, které se jim nabízejí. Může se jednat o různé možnosti režimů léčby a fyzioterapie, stejně jako o možnosti týkající se zaměstnání a rekreačních aktivit.



Jakým způsobem lze pomáhat pacientům pozitivně se přizpůsobovat nemoci tak, aby mohli žít dobře i s RS - jaké možnosti jsou k dispozici?

Zdůrazňuji důležitost věcí, které pacient s RS stále může dělat, a snažím se, aby tyto činnosti nepřestal vykonávat. Musíme se snažit zajistit, aby se pacient nesoustřeďoval jenom na ztráty, které mu RS způsobila.



Body reflektivního učení:

Jakým způsobem se můžete ve své nynější roli RS sestry pokusit pomoci pacientovi po stanovení diagnózy RS, aby začal zvládat svou nemoc a přizpůsobil se jí?



4.10 Shrnutí

- Většina pacientů s RS bude v různých stádiích svého onemocnění potřebovat určitou citovou podporu.
- Lidé s RS často trpí úzkostí a depresí, ale tyto stavy mnohdy nejsou ani rozpoznávány, ani léčeny.

5 Nefarmakologické postupy pro léčbu příznaků

5.1 Cíle výuky



RS je spojena s mnoha různými příznaky, které mají obrovský dopad na celkové zdraví pacientů s RS, stejně jako na jejich rodiny a kvalitu života. V této části budeme probírat nefarmakologické druhy léčby doporučené pro léčbu příznaků RS s cílem zlepšení nebo zachování funkcí a udržení pacientovy kvality života. Po zopakování této části budete schopni lépe:

- Používat nefarmakologické postupy pro léčbu běžných příznaků.
- Rámcově popsat roli RS sestry při vyhodnocení a léčbě příznaků.

Podívejte se prosím do modulu 2 pro bližší vysvětlení každého z uvedených příznaků, a do modulu 4, kde naleznete podrobný popis farmakologické léčby některých těchto příznaků. Kliknutím na tento odkaz si můžete stáhnout všechny informace o příznacích.



Intro 5.2 Úvod

RS sestra může pacientovi pomoci zvládat onemocnění tím, že bude vytvářet terapeutický partnerský vztah, napomáhat léčbě v rámci vztahů pacienta s týmem zdravotníků, vzdělávat pacienty a pečovatele, bude pomáhat při rozšiřování sítě podpory pro pacienta a stanovení realistických cílů^{56,57}.



RS sestra může pacientovi pomoci zvládat onemocnění tím, že bude vytvářet terapeutický partnerský vztah, napomáhat léčbě v rámci vztahů pacienta s týmem zdravotníků, vzdělávat pacienty a pečovatele, bude pomáhat při rozšiřování sítě podpory pro pacienta a stanovení realistických cílů.

Při první návštěvě pacienta s RS je důležité, aby RS sestra provedla celkové vyhodnocení jeho fyzických i psychických příznaků (Viz modul 2 uvádějící podrobný popis některých těchto příznaků.) Musíme se snažit zjistit, jak RS ovlivňuje pacientovu mobilitu a jeho schopnost pracovat, jaké pomůcky nebo způsoby přizpůsobení potřebuje a jakou má osobní oporu. Je důležité, aby RS sestra zjistila, jaké jsou skutečné potřeby pacienta, a nikoli jen to, jaké potřeby má pacient podle svého názoru.



Body reflektivního učení:

Popište význam zvládnání a léčby příznaků pro Vaši každodenní roli RS sestry.

5.3 Únava

Léčba únavy vyvolávané RS může zlepšit kvalitu života pacientů s RS v kterékoli fázi jejich života. Jiné příznaky, jako je deprese, bolest nebo poruchy spánků způsobené problémy s močovým měchýřem nebo spasmy, mohou únavu celkově zhoršovat. Únava může být také způsobena nečinností, špatným stravováním, stresem nebo infekcí. Některé léky mohou zvyšovat ospalost a zhoršovat únavu. To platí pro všechny druhy léčby - léky na lékařský předpis, přípravky ve volném prodeji, prostředky alternativní medicíny nebo ilegální drogy - bez ohledu na to, zda se používají pro léčbu RS nebo ne. Mezi další léky na příznaky RS, které mohou souviset se zvýšením únavy, patří léky proti spasmům, ztuhlosti a bolesti.

Součástí celkového vyhodnocení prováděného sestrou má být posouzení stravování, fyzické kondice, spánku, aktivity, deprese a stresu, reakcí na horko, funkce štítné žlázy, krevního obrazu a stavu RS (její exacerbace nebo zhoršení) (Tabulka 2).

Vyhodnocení únavy	
1.	Zjistěte následující: <ul style="list-style-type: none">▪ charakter únavy;▪ zda je únava nový příznak;▪ zda jsou příznaky únavy trvalé nebo přechodné, akutní nebo chronické.
2.	Identifikujte možné přispívající faktory: <ul style="list-style-type: none">▪ relaps;▪ léky;▪ souběžná nemoc (např. infekce);▪ úroveň aktivity;▪ působení horka;▪ návyky ve způsobu života, jako je spánek (s vyloučením primárních poruch spánku); stravování; cvičení (typy a stupně tolerance a výdrže);▪ psychosociální problémy;▪ bolest.
3.	Posuďte závažnost únavy.
4.	Zjistěte její účinky na každodenní běžné činnosti.
5.	Zjistěte, jaký je účinek únavy na jiné příznaky související s RS.
6.	Zjistěte, jaké strategie a druhy chování pacient nyní používá pro zvládání své choroby.

Tabulka 2: Vyhodnocení únavy

Dalším krokem je použití strategií, které pomohou zvládat účinky únavy (Tabulka 3). Zvládání únavy a šetření energií se doporučují jako účinné krátkodobé i dlouhodobé strategie pro minimalizaci únavy při RS^{58,59}. Oba přístupy vycházejí z pacientova hlubšího zamyšlení se nad svou únavou a jejími účinky na jeho každodenní život. Únava se tím neodstraní, ale cílem je usnadnit život pacienta s únavou:

<p>Dopřejte si častý odpočinek - Pacient s RS se musí snažit o rovnováhu mezi aktivní činností a odpočinkem a naučit se zařazovat do svého plánu činností na každý den také odpočinek. Odpočinek znamená nedělat vůbec nic; časté krátké chvíle odpočinku jsou lepší než jeden dlouhý odpočinek. Některým lidem také pomáhá relaxace.</p>
<p>Stanovte si priority pro své činnosti - Navrhněte pacientovi, aby si seřadil své aktivity podle důležitosti tak, aby mohl udělat to, co se musí udělat, než mu dojde energie. Zvažte, zda by některé činnosti nemohl udělat někdo jiný, zda by se nedala získat pomoc pro pacienta, a zda neexistují činnosti, které byste mohli odstranit z každodenního programu nebo vykonávat méně často, jako například žehlení prádla.</p>
<p>Plánujte dopředu - Pro pacienta může být užitečné vytvořit si denní nebo týdenní rozvrh všech činností, které se musí udělat. Rozdělte si pro každý den stejnoměrně obtížné a snadné úkoly. Stanovte si realistické cíle a rozdělte velké úkoly na několik dílčích fází, které lze během dne provádět postupně.</p>
<p>Zorganizujte si nástroje, materiály a pracovní prostor - To znamená zorganizovat si pracovní prostor, například kuchyni, tak, aby stále používané nástroje a věci (jako je čaj, káva a nádobí) byly ve výšce boků až ve výšce ramen, zatímco těžké předměty a vše, co se používá méně, bylo v prostoru mezi úrovní boků a podlahou.</p>
<p>Dbejte na správné držení těla - Činnosti by se měly vykonávat uvolněně a efektivně, aby představovaly co nejmenší tělesnou zátěž, což šetří energii. Udržujte rovné a symetrické držení těla při všech činnostech a podle potřeby si při provádění činností odpočiňte na stoličce bez opěradla. Vyhýbejte se přílišnému natažení a ohýbání.</p>
<p>Žijte zdravým způsobem - Cvičení je důležité, ale musí být vyváжено odpočinkem. Fyzioterapeuti mohou doporučit konkrétní druhy užitečného cvičení. Jezte správně vyváženou stravu - dietologové mohou poskytnout podrobnější rady. Nejezte těžká jídla, nebo si po nich naplánujte jen nenáročnou činnost⁶⁰.</p>
<p>Podle potřeby může být pacient doporučen k odborníkovi na poruchy spánku.</p>

Tabulka 3: Strategie zvládnání únavy

Bylo doporučeno několik dalších nefarmakologických/komplementárních přístupů (Tabulka 4), včetně fyzioterapie⁶¹, aerobního cvičení⁶², jógy⁶³ nebo ochlazování⁶⁴. Pozorované pozitivní účinky byly nevelké, ale tyto přístupy mají tu výhodu, že se s nimi nepojí žádné nežádoucí vedlejší účinky. Nedávno bylo v kontrolované klinické studii zjištěno, že program progresivního odporového tréninku může posílit svalstvo a zlepšit funkční kapacitu při RS, což je spojeno se zmírněním únavy a zlepšením nálady i kvality života⁶⁵.

Nefarmakologické postupy pro zvládání únavy	
1.	Pomozte pacientovi lépe chápat únavu související s RS: <ul style="list-style-type: none"> Podle potřeby mu poskytněte písemné informace.
2.	Použijte strategie pro šetření energií: <ul style="list-style-type: none"> Doporučte pacienta k pracovnímu terapeutovi. Proveďte potřebné úpravy prostředí doma a v práci.
3.	Doporučte vhodné modifikace životního stylu, týkající se: <ul style="list-style-type: none"> výživy a bilance tekutin; charakteru spánku; charakteru aktivit a odpočinku; regulace teploty: <ul style="list-style-type: none"> techniky ochlazování; regulace teploty prostředí (např. klimatizace); vyhýbání se teplotním extrémům. Doporučte pacienta k fyzioterapeutovi: <ul style="list-style-type: none"> pro získání potřebných pomůcek.
4.	Informujte pacienta o níže uvedených lécích a přípravcích, které mohou přispívat ke vzniku únavy, a o profilech jejich vedlejších účinků: <ul style="list-style-type: none"> antispastika; antikonvulzíva; antidepresiva; některé přípravky alternativní medicíny (např. heřmánek, ženšen a šalvěj).
5.	Poradte pacientovi, aby projednal možnost průběžného vyhodnocení strategií zvládání únavy se svým lékařem.

Tabulka 4: Nefarmakologické přístupy k zvládání únavy

Kromě učení těmto technikám zahrnuje program zvládání únavy často také poradenství, zprostředkování kontaktu s organizací pro poradenství ohledně zákonných práv a rady ohledně přístupu k informačním zdrojům pro pomoc zdravotně postiženým osobám. Pracovní terapeut může nabídnout edukaci k otázkám principů zvládání únavy i praktického řešení problémů, zaměřené na obtíže spojené s únavou na příslušných úrovních aktivity a pracovního zapojení. Jak bylo zjištěno v randomizovaných klinických studiích, edukace k problematice zvládání únavy, prováděná formou osobního setkání v prostředí komunity, výrazně snižuje dopad únavy na každodenní život, zlepšuje kvalitu života a zvyšuje soběstačnost⁵⁹. Jiné způsoby takového vzdělávání, například ve formě telekonference, byly rovněž úspěšné⁶⁶.



Program zvládání únavy zahrnuje často také poradenství, zprostředkování kontaktu s organizací pro poradenství ohledně zákonných práv a rady ohledně přístupu k informačním zdrojům pro pomoc zdravotně postiženým osobám.

Nedávnou metaanalýzou bylo zjištěno, že rehabilitační zásahy (cvičební i vzdělávací) mají v porovnání s medikamentózní léčbou pravděpodobně silnější a významnější účinky na snížení dopadu nebo na závažnost pacientem hlášené únavy.⁶⁷ Je proto důležité, aby poskytovatelé

zdravotní péče zvažovali společně s medikamentózní léčbou i plné spektrum účinných metod v léčbě únavy, od cvičebních po vzdělávací strategie, aby bylo možno tento problém úspěšně zvládat.



Jakým způsobem můžete společně pracovat s pacientem s RS pro vyhodnocení dopadu únavy na jeho život?

Pro začátek obvykle používám test se škálou pro hodnocení únavy pro potvrzení přítomnosti únavy a její závažnosti. Snažím se zjistit, zda jde o fyzickou únavu (nastupující po fyzické aktivitě), nebo zda je výraznější po duševním úsilí (např. po plnění úkolů vyžadujících soustředění).

- Jakým způsobem pak můžete pomoci pacientovi v tom, aby samostatně zvládal svou únavu - jaké přístupy navrhuje?

Požádám pacienta, aby o své únavě po několik týdnů prováděl zápisy ve formě deníku, popisující všechny jeho činnosti a hodnocení s nimi související únavy (např. na hodnotící škále od 0 do 10 s použitím vizuální analogové stupnice, která je jednoduchá a praktická). Doporučuji pacientům, aby si vytvořili konkrétní plán pro každý den a nepokoušeli se dělat příliš mnoho věcí najednou. Také požívání několika malých porcí potravy několikrát denně spíše než jednoho velkého jídla ke konci dne může snížit účinky únavy. Je rovněž důležité nezapomínat pravidelně pít pro zabránění dehydraci.

5.4 Kognice

Jako profesionální zdravotnický pracovník s nejčastějším pravidelným kontaktem s pacienty s RS hraje RS sestra klíčovou roli při rozpoznávání projevů kognitivních problémů, stanovení potřeby doporučit pacienta ke zhodnocení stavu jeho kognice a sledování progresu postižení i účinnosti léčby.



RS sestra hraje klíčovou roli při rozpoznávání projevů kognitivních problémů, stanovení potřeby doporučit pacienta ke zhodnocení stavu jeho kognice a sledování progresu postižení i účinnosti léčby.

Přestože jsou problémy kognitivní dysfunkce citlivou oblastí při rozmluvách s pacienty s RS a jejich rodinami, vychází se nyní všeobecně z názoru, že otevřeně hovořit o existenci o tomto problému je mnohem užitečnější než předstírat, že neexistuje. Konstatování přítomnosti problému umožní vést konstruktivní dialog a naučit pacienta používat kompenzační strategie⁶⁸.

Kognitivní poruchy jsou důsledkem lézí vyvolaných RS; k jejich vzniku však mohou přispívat i sekundární faktory, jako je deprese, únavu, účinky léků, nebo komorbidní onemocnění, včetně poruchy funkce štítné žlázy, cévního onemocnění mozku, kardiopulmonálních onemocnění nebo poruchy spánku⁶⁰. Pacienti s RS si stěžují na problémy se soustředěním, pamatováním si pravidelných činností v práci nebo doma a s rozhodováním⁶⁰. Pacient si však nemusí být vědom nenápadných příznaků kognitivní dysfunkce a musíme se jej proto zeptat, zda má problémy s

pamatováním si sjednaných schůzek nebo obsahu rozhovorů, porozuměním písemným materiálům, nebo se snadným rozptylováním pozornosti a se soustředěním na prováděné úkoly⁶⁹.

Pro úvodní vyšetření a vyhodnocení kognitivních deficitů u pacientů s RS se doporučuje několik různých dotazníků a baterií testů^{70,71}, odborníci se však neshodují na tom, které dotazníky a testy jsou nejpřínosnější. BICAMS (Brief International Cognitive Assessment for MS) je mezinárodní iniciativa, která doporučuje a podporuje zhodnocení kognitivních schopností, krátké, praktické a univerzální. Zahrnuje testy rychlosti mentální výkonnosti a paměti. V současnosti probíhají v řadě zemí předběžné validační studie.

Kognitivní postižení lze zmírnit léčbou jeho sekundárních příčin a komorbidních poruch, stejně jako snížením výskytu rozptylujících faktorů a organizováním úkolů doma nebo v práci⁶⁰. Nedávno se objevily důkazy, že „mentálně aktivní způsob života“ by potenciálně mohl zabraňovat kognitivní dysfunkci, nebo zpomalit její další zhoršování⁷². Poradenství může být přínosem pro pacienty a jejich rodinné příslušníky v tom smyslu, že jim pomůže kognitivní deficity chápat a akceptovat, vyvinout strategie pro jejich zvládnutí, naučit se, jak využívat pacientových silných stránek pro kompenzaci poruch a jak přizpůsobovat těmto okolnostem svá očekávání⁷³.



Na co se musíme zaměřit a jaké otázky máme klást při vyhodnocování projevů či známek/náznaků problémů s myšlením?

U svých pacientů se zaměřuji na řadu věcí, včetně následujících:

- Dodržují mé pokyny ohledně užívání léků?
- Vynechali kteroukoli z naplánovaných návštěv?
- Mají nějaké problémy při našich diskusích?
- Hlásil pečovatel/pacient jakékoli změny v chování (paměti, soustředění, schopnosti jednat podle pokynů)?

Když se svými pacienty hovořím o problémech s myšlením, vysvětluji jim některé věci, které hlásí jiní pacienti s RS (například problémy s pamětí a se soustředěním). Pak se pacienta zeptám, zda se u něj projevuje kterýkoli z těchto problémů. Za normálních okolností se od tohoto bodu začne odvíjet diskuse a mám tak možnost se zeptat například na jakékoli případné problémy v práci, těžkosti doma atd.

Vysvětlím rovněž to, že únava může občas vyvolávat problémy s myšlením, ale že tyto problémy zmizí po odpočinku. Podobný účinek může mít také horko - například ve Finsku lidé milují saunu, a po pobytu v ní se také může projevit únava a určité problémy s myšlením, které po nějaké době odezní.

RS sestry mohou pacientům s RS a jejich rodinám pomoci přizpůsobit se kognitivním deficitům. Obr. 4 uvádí strategie, jejichž užitečnost při zvládnutí problémů s myšlením již byla prokázána. Sestry mohou doporučit tyto strategie pacientům a jejich rodinám, a spolupracovat s nimi při překonávání některých problémů vyvolaných kognitivním postižením.



RS sestry mohou pacientům s RS a jejich rodinám pomoci přizpůsobit se kognitivním deficitům. Mohou pacientům a jejich rodinám doporučit příslušné strategie, a spolupracovat s nimi při překonávání některých problémů vyvolaných kognitivním postižením.

Strategie pro pomoc při kognitivních deficitech

1. Dělejte seznamy (např. pro nákupy nebo věci, které je nutno udělat).
2. Vyznačujte do kalendáře data návštěv lékaře a připomínky různých událostí; vypracujte si jednotný program pro každodenní činnosti.
3. Sestavte záznamník pro zapisování každodenních událostí, připomínek, zpráv, popisů tras pro jízdy autem.
4. Zorganizujte okolní prostředí tak, aby pravidelně používané věci zůstávaly na známých místech.
5. Upravte prostředí pro výuku pacienta s ohledem na jeho pohodlí (např. teplotu místnosti, osvětlení atd.).
6. Plánujte návštěvy pro výuku pacienta na ráno či dopoledne a omezte tyto lekce na krátké časové úseky, abyste předešli únavě.
7. Mluvte s pacientem v klidných místech pro minimalizaci rušivých faktorů.
8. Opakujte informace a zapisujte důležité body.
9. Používejte jednoduché pokyny s jednotlivými kroky - uveďte i to, co je samozřejmé.
10. Slovní pokyny doprovázejte písemným materiálem a používejte názorné pomůcky (tj. diagramy, obrázky), kdekoli je to možné.
11. Zapijte do této instruktáže i osoby pečující o pacienta (například formou dodatečného telefonátu partnerům nebo členům rodiny domů).
12. Učte základní organizační dovednosti.
13. Hovořte otevřeně o obavách týkajících se kognitivní dysfunkce.
14. Zajistěte, aby pečovatel dohlížel na pacienta pro jeho bezpečnost.
15. Poskytujte pacientovi soustavně mentální stimulaci (např. křížovky, slovní hry, počítačové hry).
16. Provádějte změny postupně, krok za krokem.

Obr. 4: Strategie pro pomoc při kognitivních deficitech

Zvládání kognitivního postižení je obtížné a kognitivní rehabilitace při RS je stále ve svých počátcích⁷⁴, přestože byla prokázána přinejmenším částečná účinnost nefarmakologických léčebných postupů, zejména různých typů kognitivního tréninku⁷⁵⁻⁷⁷.

5.5 Dysfunkce močového měchýře

Problémy s ovládním močového měchýře jsou velmi tíživé a mnozí pacienti je pokládají za jeden z nejhorších aspektů RS⁷⁸. Nepředvídatelné nutkání k močení, četnost močení a nebezpečí inkontinence způsobují, že pacient nechce opustit svůj domov, když si není jist, zda bude mít možnost jít kdykoli na toaletu.



Problémy s ovládáním močového měchýře jsou velmi tíživé a mnozí pacienti je pokládají za jeden z nejhorších aspektů RS.

Právě RS sestra má zjevně dobrou možnost zahájit postup pro zjištění případné dysfunkce močového ústrojí. Vyhodnocení může začít posouzením příznaků, které byly postupně uváděny v pacientových záznamech (Tabulka 5). Spolu s používáním deníku pro záznamy o močení a s měřením pacientova postmikčního rezidua při každé jeho návštěvě to může RS sestře pomoci rozpoznat, jakým druhem dysfunkce močového ústrojí může pacient trpět⁷⁹.



Právě RS sestra má zjevně dobrou možnost zahájit postup pro zjištění případné dysfunkce močového ústrojí.

Vyhodnocení dysfunkce močového měchýře	
1.	Zjistěte, o jaký druh problémů s močovým měchýřem se jedná: <ul style="list-style-type: none">Popište příznaky:<ul style="list-style-type: none">četnost;nutkání;retardace startu močení;pálení a nepohodlí;inkontinence;retence a nykturie.Zjistěte, kdy příznaky začaly a jak dlouho trvají.
2.	Na základě vyskytujících se příznaků určete, do které z následujících kategorií tato dysfunkce močového měchýře spadá: <ul style="list-style-type: none">neschopnost uchovávat moč v močovém měchýři;neschopnost vyprázdnit moč;kombinace neschopnosti uchovávat moč v močovém měchýři a neschopnosti jej vyprázdnit.
3.	Identifikujte možné přispívající faktory: <ul style="list-style-type: none">existující zdravotní poruchy (např. infekce močových cest, jiné infekce, zácpa);léky;snížená pohyblivost;výživa a příjem tekutin;otázky životního stylu.
4.	Vyhodnoťte účinek dysfunkce močového měchýře na následující aspekty každodenního života: <ul style="list-style-type: none">sexuální aktivita;rekreační/společenské aktivity;zaměstnání;kvalita života.
5.	Zjistěte, jaké strategie a druhy chování pacient nyní používá pro zvládnutí své choroby.

Tabulka 5: Vyhodnocení dysfunkce močového měchýře

Mezi nefarmakologické druhy léčby patří používání tréninku svalstva pánevního dna (Kegelovy cviky), stimulace, biofeedback, pesary, trénink močového měchýře a někdy i **intermitentní katetrizace** (Tabulka 6).

Nefarmakologické postupy pro zvládání dysfunkce močového měchýře	
1.	Prostřednictvím rozboru moči a kultury z moči zjistěte, že se nejedná o infekci močových cest.
2.	Požádejte pacienta, aby si vedl 24hodinový „urologický“ záznam (tj. záznam o příjmu tekutin a močení).
3.	Proveďte měření postmikčního rezidua. <ul style="list-style-type: none"> • Zajistěte, aby pacient vypil ve dni před tímto měřením 2 litry tekutin. • Požádejte pacienta, aby ve dni měření vypil dvě sklenice tekutiny, každou o obsahu 240 ml. • Požádejte pacienta, aby se vymočil, a změřte objem moči před měřením postmikčního rezidua. • Změřte postmikční reziduum pomocí intermitentní katetrizace nebo použijte zobrazení močového měchýře (ultrazvuk).
4.	Informujte pacienta o roli léků a intermitentní katetrizace při zvládání příznaků.
5.	Naučte pacienta, jak provádět čistou intermitentní katetrizaci (pokud je pacient ochoten a schopen ji provádět, a pokud postmikční reziduum přesahuje 100 ml).
6.	Pomozte pacientovi vytvořit si pravidelný rozvrh pití tekutin a močení.
7.	Informujte pacienta o faktorech, které mohou působit na tyto příznaky, jako je například: <ul style="list-style-type: none"> • kofein; • aspartam; • alkohol; • infekce; • zácpa.
8.	Doporučte pacienta k urologovi, pokud jsou příznaky stále nezvládnutelné nebo pokud vzniknou (či máte podezření, že vznikly) komplikace.

Tabulka 6: Nefarmakologické přístupy ke zvládání dysfunkce močového měchýře

intermitentní katetrizace

Intermitentní katetrizace je technika pro zvládání problémů močového ústrojí, které souvisí s nedostatečným vyprazdňováním močového měchýře. Cílem intermitentní katetrizace je zabránit infekcím, odstranit reziduální moč z měchýře, zvýšit elasticitu močového měchýře, pomoci dosáhnout kontinence a chránit ledviny⁷⁹. Katetrizace umožňuje kompletní vyprázdnění močového měchýře v předem určených intervalech, což může podstatně snížit četnost močení a nykturii. Úkolem sestry je pomoci pacientovi, aby pokládal intermitentní katetrizaci za součást procesu rehabilitace, která při správném provádění podle předepsaného rozvrhu může zlepšit fungování jeho močového měchýře.

Dostatek informací a podrobné pokyny poskytnuté sestrami pomáhají pacientům zvládat a mít pod kontrolou svou vlastní léčbu, což může přispět k pacientově trvalému dodržování plánu léčby i ke dlouhodobému zlepšení zdraví močového ústrojí. Základním požadavkem pro úspěšné používání této techniky je motivace pacienta. Zpravidla platí, že je-li pacient schopen psát a samostatně jíst, pravděpodobně dokáže používat tuto techniku⁷⁹.

Shodné prohlášení vydané odborníky ve Velké Británii k otázkám léčby poruch močového měchýře při RS⁸⁰ uvádí, že úspěšné léčby těchto příznaků lze dosáhnout na bázi jednoduchého algoritmu, zahrnujícího testy pro zjištění infekce močových cest a měření objemu postmikčního rezidua moči. Při zjišťování zdroje dysfunkce močového měchýře při RS je také užitečné získat podrobnou anamnézu s popisem potíží s močovým ústrojím v minulosti, která je často

kombinována s deníkem se záznamy o močení. To se liší od směrnic vydaných v jiných zemích, které doporučují cystometrii.

Důležitou součástí role RS sestry je také naučit pacienta různé strategie, které pomáhají při vyhodnocení a léčbě dysfunkce močového ústrojí. Může to být také RS sestra, kdo učí pacienty technikám pro používání postupů intermitentní katetrizace.

5.6 Střevní dysfunkce

Střevní dysfunkce je běžný příznak u pacientů s RS. Internetový průzkum s účastí 155 osob s RS ukázal, že jen málo strategií používaných pacienty vedlo k úspěšnému zvládnutí střevních potíží, a že je zapotřebí provést vysoce kvalitní výzkum všech aspektů léčby střevní dysfunkce při RS pro zlepšení kvality života pacientů⁸¹.

Obecná doporučení pro léčbu střevní dysfunkce při RS zahrnují vyšší podíl vlákniny ve stravě, pití většího množství tekutin, pravidelné návyky při vyměšování stolice a používání klystýru nebo laxativ; máme však jen omezené množství důkazů o účinnosti těchto doporučení⁸² a to se odráží i v nízké úrovni spokojenosti pacientů⁸¹. Biofeedback trénink se ukázal jako účinná léčba pro některé pacienty, zejména pak pro pacienty s nízkým stupněm postižení a neprogresivním vývojem onemocnění⁸² (Tabulka 7 a 8).

Obecné postupy, které se sestry mají snažit použít	
1.	Informujte pacienta o příčinách střevní dysfunkce.
2.	Upravte režimy užívání léků, které mohou přispívat ke střevní dysfunkci.
3.	Řekněte pacientovi, aby použil toaletu vždy, když cítí nucení na stolicí (to zajistí pravidelné vyprazdňování střev). <ul style="list-style-type: none"> Informujte pacienta o gastrokolicém reflexu, který nastává 20-30 minut po jídle.
4.	Vypracujte s pacientem individuálně uzpůsobený rozvrh pravidelného vyprazdňování střev. <ul style="list-style-type: none"> Pomozte pacientovi stanovit předem určený čas pro pravidelné vyprazdňování střev.
5.	Doporučte změny ve stravování, jako je například: <ul style="list-style-type: none"> vysoký podíl vlákniny v potravě; pití dostatečného množství tekutin: 1,5-2 litry denně; pravidelná doba jídla.
6.	Doporučte pacientovi pravidelný pohyb a cvičení.
Postupy specificky pro léčbu zácpy	
1.	Doporučte, aby pacient vždy jedl v pravidelnou dobu a pil větší množství tekutin.
2.	Poskytněte pacientovi informace o správné pozici těla pro dostatečné vyprázdnění střev. <ul style="list-style-type: none"> Pacient se má naklonit kupředu a pozvednout kolena tak, aby byla nad úroveň boků (může potřebovat stoličku).
3.	Poradte pacientovi následující sekvenční léčbu: <ul style="list-style-type: none"> přípravky zvětšující objem stolice; změkčovače stolice; přípravky, které lze užívat samostatně nebo v kombinaci s přípravky zvětšujícími objem stolice nebo změkčovači stolice.

Tabulka 7: Postupy pro léčbu zácpy

Postupy specificky pro léčbu inkontinence stolice / mimovolního vyměšování	
1.	Zajistěte dostatečné a pravidelné vyprazdňování střev.
2.	S použitím kultivace ze stolice zjistěte, že se nejedná o střevní infekci.
3.	Vyhýbejte se zbytečnému podávání antibiotik.
4.	<p>Poradte pacientům, aby:</p> <ul style="list-style-type: none"> • nekonzumovali potraviny a nápoje, které dráždí střeva: alkohol; kofein; kořeněná jídla; jiná jídla a nápoje, které prokazatelně vyvolávají problémy; • užívali léky určené pro zvládání inkontinence stolice / mimovolního vyměšování.
5.	Mějte na paměti, že k tomuto problému může přispívat stres a stavy úzkosti.
6.	Provádějte soustavné vyhodnocování střevní dysfunkce.

Tabulka 8: Postupy při léčbě inkontinence stolice

Může trvat několik týdnů, než budou mít nefarmakologické postupy nějaký účinek. Pacient s RS musí chápat, že cílem programu léčby střevních poruch je dosáhnout pravidelného vyměšování měkké, zformované stolice, což sníží problémy se zácpou nebo inkontinencí stolice. Dalším cílem správného programu léčby střevních poruch je dlouhodobě eliminovat nutnost používání silných laxativ a klystýrů.

5.7 Řeč a polykání

Dysartie a dysfagie se mohou, ale nemusí vyskytovat současně. Logopedové jsou odborníci, kteří se specializují na vyhodnocení a léčbu problémů s řečí, komunikací, kognicí a polykáním. Při vyhodnocení dysfagie se mohou používat vyšetření s videofluorografií nebo polykáním kalibrovaného množství barya pro sledování pohybu potravy při polykání. Léčba sestává z rehabilitace a edukace. Tento příznak může být zmírněn pomocí změny polohy hlavy nebo těla při jídle. Pacient může cítit menší únavu a méně se dusit, když bude jíst jen malá množství jídla najednou.

5.8 Spasticita a pohyblivost

Vyhodnocení a léčba spasticity vyžaduje odborné znalosti a spolupráci multidisciplinárního týmu. Léčba je převážně fyzioterapeutická s doplňkovým podáváním farmakologických přípravků, které mohou být systémové nebo fokální. Strategie pro zvládání tohoto příznaku musí být orientovány na konkrétní cíle a uzpůsobeny individuálním potřebám pacienta.



Vyhodnocení a léčba spasticity vyžaduje odborné znalosti a spolupráci multidisciplinárního týmu. Léčba je převážně fyzioterapeutická s doplňkovým podáváním farmakologických přípravků.

Zvládání spasticity je založeno na dvou hlavních zásadách:

1. Optimalizace pacientova držení těla a pohybů s použitím programů nácviků správného způsobu sezení, protahování a cvičení⁸³.
2. Zabránění vzniku faktorů nebo odstraňování faktorů, které mohou zhoršit spasticitu a spasmy (viz níže). Tyto postupy jsou nezbytnou součástí zvládání spasticity bez ohledu na jakoukoli jinou léčbu⁸³.
 - **Optimalizace ovládání funkcí močového měchýře a střev:** Jakákoli změna, jako retence moči nebo infekce močového ústrojí, zácpa nebo průjem, může zhoršit spasmy. Je důležité vyřešit tyto problémy před rozhodováním o změně jiných způsobů zvládání spasticity, jako jsou lékové režimy.
 - **Zachování integrity kůže:** Prevence podráždění kůže, jejího narušení, infekce a proleženin snižuje riziko vzniku spasticity.
 - **Maximální úroveň hygieny:** Dobrá hygiena nejen pomáhá chránit zdraví kůže, ale pomáhá i při identifikaci jiných faktorů vyvolávajících spasticitu, jako například zarostlé nehty na nohou, hluboká žilní trombóza nebo příliš těsné oděvy či ortézy⁸⁴.

Při bolestivých spasmech pomáhá protahování, transkutánní elektroneurostimulace (TENS) a studené obklady⁸⁵; nemáme však jasné důkazy podporující používání studených obkladů při léčbě spasticity. Pro fokální i generalizovanou spasticitu se doporučují odborné rehabilitační strategie.

Pro fokální i generalizovanou spasticitu se doporučují odborné rehabilitační strategie.

Pro odstranění napětí a zkrácení svalů lze použít delší protahování, cvičení pro zvýšení rozsahu pohybů a změny v držení a polohách těla. Cvičení pro zvýšení rozsahu pohybů může také zlepšit pohyblivost kloubů a snížit riziko kontraktury kloubu.

Pro pomoc při slabosti lze použít posilovací cviky a v případě nutnosti také ortézy, dlahy, protetické pomůcky a pomůcky pro mobilitu. Cvičit se má v chladném prostředí a s ohledem na to, aby nedocházelo ke svalovému vyčerpání. Biofeedback může pomoci při hypertonii a souběžných stazích svalových agonistů a antagonistů. Relaxace může pomoci při hypertonii, a při souběžných stazích mohou pomoci aktivity pro zlepšení rovnováhy/koordinace a časované cvičení.

Použití těchto zásad pro pacienta musíme pravidelně posuzovat a přehodnocovat, a používat je ve spojení s léky a léčebnými postupy. Pro jejich úspěch je velmi důležitá soustavná spolupráce multidisciplinárního týmu ve zdravotnickém zařízení i v komunitě, který pacientům postiženým spasticitou pomáhá účinně zvládat tyto příznaky^{83,86}.

Program zvládání spasticity působí pouze v případě, že jej pacient dokáže úspěšně používat. O úspěchu či selhání programu rozhodují individuální návyky a preference, jako schopnost nebo ochota pacienta provádět pravidelné protahování. Dokonce i pro vysoce motivovaného pacienta však může být velmi těžké důsledně používat tento program vzhledem k faktorům souvisejícím s RS, jako jsou kognitivní poruchy (problémy s pozorností, soustředěním, porozuměním a vybavováním), stejně jako omezená pohyblivost, únava nebo deprese⁸⁷.

Důležitou součástí role RS sester je informovat pacienta o zvládání faktorů, které tyto příznaky vyvolávají, a o dostupných možnostech léčby spasticity. Mohou poskytovat stálou podporu a poradenství pacientovi a jeho rodině při dlouhodobém výskytu spasticity a spasmů, při přizpůsobování se situaci a zvládání těchto příznaků. Z hlediska spasticity mohou mít RS sestry kterékoli z následujících rolí, závisících na jejich pracovním prostředí:

- Rozpoznat, kdy spasticita začne být problematická, a doporučit pacienta k terapeutům/neurorehabilitačním pracovníkům v komunitě.

- Informovat pacienta o faktorech vyvolávajících spasticitu, jako jsou například těsné oděvy.
- Poskytovat a podle potřeby opakovat pacientům rady a pokyny pro zvládání spasticity.
- V některých týmech může mít sestra oprávnění předepisovat léky pro systémovou léčbu.
- Pomáhat při prevenci a léčbě komplikací spasticity v rámci své role v multidisciplinárním týmu.



Důležitou součástí role RS sester je informovat pacienta o zvládání faktorů, které tyto příznaky vyvolávají, a o dostupných možnostech léčby spasticity. Mohou poskytovat průběžnou podporu a poradenství pacientovi a jeho rodině při dlouhodobém výskytu spasticity a spasmů, při přizpůsobování se situaci a při zvládání těchto příznaků.

Stav pacienta s RS, u něž došlo ke snížení pohyblivosti, musí být vyhodnocen pokud možno rehabilitačními pracovníky. Nejdříve musíme identifikovat a léčit jakoukoli základní poruchu, která je příčinou tohoto stavu, zejména slabost, únavu, spasticitu, ataxii, zhoršení senzorických funkcí a ztrátu sebedůvěry. Součástí rehabilitace je většinou úkolový nácvik konkrétní pohybové aktivity nebo aktivit (například chůze, přesun z místa na místo, používání invalidního vozíku, chůze po schodech). Pacientovi lze poskytnout vhodné vybavení, včetně invalidního vozíku, vybavení pro řízení automobilu a pomůcky přizpůsobené potřebám tělesně postižených (spolu s výcvikem pro její používání). Navíc může být možné provést úpravy prostředí, v němž pacient žije, což mu pomůže zachovat si osobní nezávislost. Je také důležité naučit členy rodiny, kteří o pacienta pečují, jak mu mají bezpečně pomáhat při úkonech zajišťujících jeho každodenní potřeby (nebo jak je mají vykonávat za něj)⁸⁶.



Body reflektivního učení:

Jaké nejdůležitější strategie zvládání a léčby příznaků je podle Vás zapotřebí naučit pacienty s RS, trpící příznaky únavy a spasticity?

5.9 Rovnováha

Na zlepšování rovnováhy a chůze působí četné faktory, jako je např. ataxie, tělesná síla, zrak, spasticita, třes a únava⁸⁸. Je důležitý multidisciplinární přístup. Vhodné pomůcky, přizpůsobené potřebám tělesně postižených, mohou pacientovi pomoci zachovat si funkce i při zhoršujícím se postižení. Pacienti s RS se však mohou zdráhat používat pomocné prostředky a často potřebují výcvik a povzbuzení týmu pro léčbu RS, zvláště pak tehdy, kdy jde o problémy pacientovy bezpečnosti. Používání pomocných prostředků může snižovat únavu a frustraci, a pacienti tak budou mít energii pro více aktivit, jakmile dosáhnou cíle své cesty.



Na zlepšování rovnováhy a chůze působí četné faktory, jako je např. ataxie, tělesná síla, zrak, spasticita, třesy a únava. Je důležitý multidisciplinární přístup.

Zmírňování únavy a třesu, spolu se zvyšováním tělesné výdrže, může pomoci při zlepšování rovnováhy. Vestibulární rehabilitace má pacientům pomoci přizpůsobovat se problémům s rovnováhou, a byly vyvinuty speciální pomůcky pro zlepšení stability. Pro snížení nebezpečí pádu lze uvažovat o používání opěrných pomůcek, instalaci zábradlí či držadel a výcvik pacienta pro zajištění jeho bezpečnosti.

Specifické postupy pro zlepšování rovnováhy a chůze závisí na konkrétních poruchách, které přispívají k pacientovým problémům. Důležitým výsledkem je například udržení rovnováhy ve vzpřímené poloze. Při udržování funkcí rovnováhy a chůze mohou být prospěšné cvičební programy jako je např. tai-či, jóga a cvičení ve vodě.

5.10 Bolest / citlivost

Bolest je složitý, mnohorozměrný fenomén. Je to nepříjemný prožitek, zvláště v kombinaci s jinými příznaky RS. Má dopad na mnohé aspekty psychosociálního a spirituálního stavu jednotlivce, pro kterého může být obtížné se s bolestí vyrovnávat.



Bolest je nepříjemný prožitek, zvláště v kombinaci s jinými příznaky RS. Má dopad na mnohé aspekty psychosociálního a spirituálního stavu jednotlivce, pro kterého může být obtížné se s bolestí vyrovnávat.

Nediagnostikovaná nebo nedostatečně léčená klinická deprese, nespavost, problémy s mobilitou, finanční nejistota, pocity nízké sebedůvěry - to vše lidem ztěžuje zvládání jejich bolesti. Na tyto skutečnosti je nutno pamatovat při vytváření strategií pro léčbu bolesti u pacientů s RS. Jak bylo prokázáno, intenzita bolesti souvisí s úrovní únavy a deprese, a má přímý dopad na pacientovu kvalitu života tím, že omezuje jeho každodenní běžné činnosti i pracovní život⁸⁹. Je proto nanejvýš důležité vypracovat takové strategie zvládání zátěže, které zahrnují relaxaci, rozptýlení, režimy cvičení a používání samostatně prováděných léčebných postupů, jako je např. transkutánní elektroneurostimulace (TENS) a masáž.

Pacienti s RS mohou trpět bolestí vyvolanou jinými příčinami než samotnou RS; musíme tedy vzít v úvahu možné působení takových faktorů, jako je souběžná artritida, revmatismus, předchozí zranění a operace. Pro některé pacienty s RS je povzbuzením, když prostě dáme

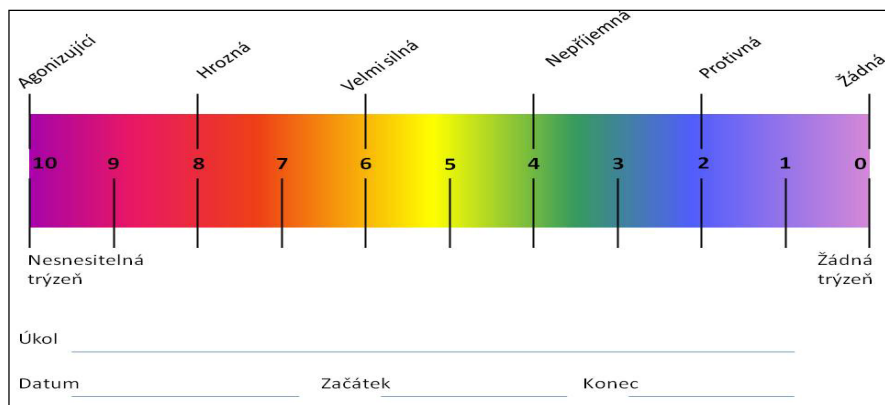
najevo, že si uvědomujeme realitu jejich bolesti, zvláště když mnohým z nich bylo řečeno (někdy profesionálními zdravotníky), že RS nevyvolává bolesti.

Když pacient s RS trpí bolestí, musíme vyšetřit, co je její příčinou. Tuto skutečnost, spolu s dopadem bolesti na kvalitu života a fungování pacienta, musíme také vzít v úvahu při sestavování plánu léčby (Tabulka 9 a 10). Jestliže problémy příčin a léčby bolesti přetrvávají, je vhodné doporučit pacienta na vyšetření pokud možno multidisciplinárním týmem specialistů pro léčbu bolesti⁹⁰.

Vyhodnocení bolesti	
1.	Dejte najevo, že berete na vědomí pacientovu bolest a potvrďte mu, že je reálná.
2.	Informujte jej, že existuje řada strategií pro zmírnění bolesti.
3.	Identifikujte povahu bolesti a její intenzitu pomocí těchto nástrojů: <ul style="list-style-type: none"> • zkrácený dotazník McGillovy univerzity pro hodnocení bolesti (Short-Form McGill Pain Questionnaire); • vizuální analogové stupnice; • stupnice bolesti založená na obrázcích obličejů.
4.	Každé místo výskytu bolesti musíte posuzovat samostatně a snažit se zjistit její základní příčinu.
5.	Získejte pacientovu anamnézu bolesti, prodiskutujte s pacientem a posuďte předchozí užívání analgetik/podstoupené léčebné postupy a dodržování pokynů pro léčbu bolesti.
6.	Identifikujte možné přispívající faktory: <ul style="list-style-type: none"> • relaps; • těžko dostupná zdravotní péče; • nepohyblivost; • souběžná nemoc (např. osteoporóza, výhřez ploténky, migréna); • cíle/aktivita (např. zahrádkaření, sport, fyzická práce); • psychosociální problémy; • jiné příznaky související s RS.
7.	Zkoumejte, vyhodnocujte a analyzujte emocionální a/nebo spirituální faktory, které by mohl přispívat k bolesti a souviset s ní.
8.	Zjistěte, jaký je účinek bolesti na následující oblasti: <ul style="list-style-type: none"> • každodenní běžné činnosti; • sexualita; • zaměstnání; • jiné příznaky související s RS; • psychologický stav (např. deprese, úzkost, strach); • psychosociální stav.

Tabulka 9: Vyhodnocení bolesti

Je zapotřebí provést pečlivé klinické a neurologické vyšetření a doporučujeme používat pacientův „deník bolesti“ pro dokumentaci faktorů vyvolávajících bolest, její intenzity, souběžných projevů a trvání, a rovněž metod použitých pro zmírňování bolesti. Několik studií ukázalo, že pro evidenci závažnosti bolesti jsou nejvhodnější vizuální analogové stupnice (obr. 5)⁹¹⁻⁹³.



Obr. 5: Příklad vizuální analogové stupnice pro měření bolesti

Základním východiskem pro účinné zvládnání bolesti při RS je její podrobné hodnocení (Tabulka 9 a 10). Potřebné informace zahrnují výzkum předchozích výskytů bolesti, pacientových příznaků bolesti, nástupu, trvání, frekvence, místa a závažnosti bolesti, jejích charakteristik, strategií pro zmírnění bolesti a dopadu bolesti na běžné každodenní činnosti. Úzkost, strach a deprese nezbytně nezvyšují pocity bolesti; ovlivňují však pacientovu reakci na bolest.

Léčba bolesti	
1.	Poskytněte pacientovi vysvětlení a informace o možné přítomnosti souběžných poruch, které mohou přispívat k chronické muskuloskeletální bolesti: <ul style="list-style-type: none"> • osteoporóza; • degenerativní onemocnění plotének.
2.	Doporučte pacienta k fyzioterapeutovi a pracovnímu terapeutovi pro vyhodnocení jeho stavu a rehabilitační postupy, jako je například: <ul style="list-style-type: none"> • používání pomocného vybavení; • výcvik pro správné sezení, držení těla a chůzi; • cvičení.
3.	Doporučte pacientovi, aby si vedl „deník bolesti“, který pomůže identifikovat časová období během dne i noci, kdy se bolest mění.
4.	Vyzkoušejte různé strategie léčby bolesti: <ul style="list-style-type: none"> • pravidelný odpočinek během dne; • snížení míry pohybu; • pravidelné užívání léků; • používání podpůrných pomůcek; • relaxační techniky; • horké/studené obklady.
5.	Buďte si vědomi možností komplementární léčby a promluvte o nich s pacientem: <ul style="list-style-type: none"> • akupunktura; • reflexologie; • jóga; • tai-či; • masáže; • relaxace; • vizualizace; • aromaterapie; • reiki; • meditace.

Tabulka 10: Léčba bolesti

5.11 Proleženiny

5.11.1 Úvod

Proleženiny, kterým se také říká dekubity nebo tlakové léze, jsou plochy lokalizovaného poškození kůže, ke kterému zpravidla dochází v místech, kde jsou pod kůží hmatné kostní výčnělky⁹⁴. Proleženiny mohou být drobná poškození pokožky až velké a hluboké oblasti mrtvé tkáně o ploše mnoha čtverečních centimetrů; kůže může být zničena do hloubky až ke svalu nebo i kosti. Jakmile se proleženiny jednou objeví, těžko se hojí, mohou způsobit celkový pocit indispozice nebo zhoršení mnoha poruch a je s nimi spojeno riziko generalizovaných nebo lokalizovaných infekcí.

5.11.2 Patofyziologie proleženin

Při uvolnění krátkodobého tlaku se ve tkáni projevuje reaktivní hyperémie v důsledku zvýšeného proudění krve do této oblasti. Dlouhodobý silný tlak však vede ke zhoršení proudění krve v kapilárách, okluzi krevních a lymfatických cév a ischemii tkáně (viz obr. 6). Tyto změny jsou nakonec příčinou nekrózy svalů, podkožní tkáně, dermis a pokožky, a následné tvorby proleženin⁹⁵.



Obr. 6: Patofyziologie vzniku proleženin

Klasifikační systém proleženin podle Evropského poradního sboru pro otázky proleženin (EPUAP)⁹⁶ klade důraz na skutečnost, že poškození může vzniknout i tehdy, když povrch kůže není porušen.

Stupeň	Projevy
1	Neblednoucí erytém bez porušení celistvosti kůže. Jako další indikátory lze použít změnu barvy kůže, zvýšenou teplotu kůže, edém, induraci nebo zatvrdnutí, zvláště u jedinců s tmavší kůží.
2	Částečná ztráta tloušťky kůže, zasahující epidermis, dermis nebo obě vrstvy. Léze je povrchová a klinicky se projevuje jako odřenina nebo puchýř.
3	Úplná ztráta kůže v celé tloušťce, zahrnující poškození nebo nekrózu podkožní tkáně, která může sahát až po svalovou fascii, ale nikoli skrze ni.
4	Rozsáhlá destrukce, nekróza tkáně či poškození svalů, kostí nebo podpůrných struktur, buďto s úplnou ztrátou kůže v celé tloušťce nebo bez této ztráty.

Tabulka 11: Klasifikace proleženin podle Evropského poradního sboru pro otázky proleženin (EPUAP)

5.11.3 Co způsobuje proleženiny?

Proleženiny jsou způsobeny kombinací faktorů mimo tělo i v těle pacienta. Tři vnější faktory, které mohou způsobit proleženiny samy o sobě nebo v jakékoli kombinaci, jsou **tlak, smyk a tření**.

tlak, smyk a tření

Tlak je hlavním faktorem při vzniku proleženin. Ke smyku (nůžkovému efektu) dochází, když se tělo posouvá vlastní vahou po povrchu, například při špatné poloze vsedě nebo skluzu v posteli po opěře zad. Tření je způsobeno vzájemným kontaktem dvou povrchů; často se jedná o tření pokožky o povrch postele nebo židle. Jakákoli vlhkost na pokožce v důsledku nadměrného pocení nebo inkontinence tento problém znásobuje - účinky tření na vlhkou pokožku jsou až pětkrát horší.

Hlavní příčinou je nepohyblivost pacienta, ale riziko proleženin zhoršují i jiné faktory. Patří mezi ně ochrnutí nebo spasticita, které mohou snižovat pohyblivost; znečistlivění nebo úbytek citlivosti, což může vést k tomu, že pacient necítí tření nebo podráždění; pokročilý věk, který je často provázen snížením pohyblivosti; špatná výživa, zhoršující hojení kůže; a inkontinence, protože zvlhlá, mokrá nebo znečištěná pokožka může zhoršit podráždění.

Jsou zde také další faktory, které u pacientů prokazatelně ještě zvyšují riziko proleženin:

- neurologické poruchy;
- obezita nebo podváha;
- špatné držení těla;
- používání vybavení, jako jsou sedadla nebo postele, které neposkytuje dostatečné odlehčení a ochranu před tlakem⁹⁷.

5.11.4 Role RS sestry při léčbě proleženin

Většině proleženin lze zabránit pomocí dobrých preventivních opatření, založených na včasném předvídání problémů. Systematické posuzování rizikových faktorů umožňuje určit, kterým pacientům hrozí vznik proleženin. Tyto osoby je nutno pravidelně vyšetřovat; škály hodnocení rizika se musí používat jako dodatečná pomůcka, která však nesmí nahrazovat klinický úsudek⁹⁸. V současnosti se používá několik stupnic hodnocení rizika, například škála rizika podle Nortonové, hodnotící systém podle Waterlowové a škála podle Bradenové, ale tyto stupnice hodnotí různé rizikové faktory.

Pacienty a pečovatele musíme upozornit na varovné příznaky, které poukazují na zvýšené riziko vzniku proleženin. Zde jsou některé otázky, které by sestra měla položit:

- Jíte nebo pijete méně než obvykle?
- Začíná být pro vás obtížnější se pohybovat?
- Je vaše kůže pravidelně vystavována vlhku?
- Je vaše kůže často velmi suchá, bolavá nebo zarudlá?
- Byl jste nedávno nemocen?
- Přibral jste nedávno nebo jste zhubl?
- Došlo k jakékoli změně v úrovni vašich spasmů?

Spasmy mohou způsobit tření a smykové síly působící na kůži. V „bludném kruhu“ tak mohou spasmy zhoršovat ránu na kůži, a rána pak může vyvolávat další spasmy. Každého pacienta s RS, který používá invalidní vozík, musíme vyšetřit z hlediska rizika vzniku proleženin⁹⁹. Musíme pacienta informovat o riziku a poradit mu, co má dělat. Při hospitalizaci (ať již z jakéhokoli důvodu) je nutno posoudit, zda pacient potřebuje nadlehčovací pomůcky a postupy pro zmírnění tlaku. Toto hodnocení musí být klinické, se zvláštním přihlédnutím k rizikovým faktorům spojeným s RS - nejedná se tedy pouze o zaznamenání skóre na škále hodnocení

rizika proleženin. Výsledkem tohoto vyšetření musí být vypracování a dokumentování akčního plánu pro snížení rizika (Tabulka 12).

Snížování tlaku	Kdykoli je to možné, je nutno během dne alespoň trochu měnit polohu těla každých 20 minut. Pokud pacient sedí, může to být i jen kolébavý pohyb z jedné hýždě na druhou.
Vhodné pomůcky - polštáře a matrace	To zahrnuje: postel, křeslo, invalidní vozík, automobilovou sedačku, kancelářskou židli, veškeré pomůcky a vybavení používané na dovolené, v nemocnici, nebo když je pacient z jakéhokoli jiného důvodu mimo domov. Konzultujte se sestrou nebo pracovním terapeutem. Nepoužívejte žádné kruhové polštáře, protože mohou způsobit okluzi krevních cév a samy vyvolat tlakové léze.
Výživa	Jezte správně vyváženou stravu. Dietolog vám může poskytnut v tomto směru rady a přehled vhodných potravin. Dokonce i krátké období nesprávného stravování zvyšuje riziko poškození kůže, zejména v případě, kdy má pacient například chřipku.
Hygiena a péče o pokožku	Pokožku je nutno pravidelně ošetřovat a udržovat čistou a svěží. Snažte se, aby kůže nebyla vlhká. Jednou nebo dvakrát denně kontrolujte, zda se na kůži neobjevují zarudlá místa. Zarudlé místo má vyblednout během několika minut po odstranění tlaku.
Přesun z místa na místo	Potřebujete dobrou instruktáž a pomoc, abyste se naučili různé techniky přesunu z místa na místo a používání vhodných pomůcek. Snažte se zabránit klouzání a tlačení, protože to může vyvolat tření.
Polohování	Naučte se, jaké jsou správné polohy pro zvýšení pohodlí a nadlehčení, zejména vsedě.

Tabulka 12: Jednoduchá doporučení pro prevenci proleženin



5.12 Shrnutí

- Účinná léčba a zvládání příznaků je důležitou součástí celkové terapie pro zachování kvality života.
- Pro účinnou léčbu a zvládání příznaků je často nezbytný přístup založený na multidisciplinárním týmu, což zahrnuje farmakologickou léčbu spolu s jinými opatřeními spíše podpůrného charakteru.
- Z hlediska role RS sestry je důležité ptát se na příznaky RS a řešit je jako součást celkového řízení péče o osobu s RS.

6 Zdravotní vyšetření u pacientů s RS

6.1 Cíle výuky



Pro RS sestru je důležité mít na paměti význam péče o všechny aspekty zdraví pacienta. V této části se podíváme na řízení primární péče pro osoby s RS, a jak může RS sestra při této péči pomoci. Po zopakování této části budete schopni lépe:

- Uvést kroky řízení primární péče pro muže i ženy, které musí být použity ve spojení s léčbou RS.

6.2 Zdravotní vyšetření pro muže a ženy

Vzhledem k tomu, že péče o pacienty s RS je vysoce specializovaná, mohou se pacienti s RS více zaměřovat na léčbu neurologických poruch a zanedbávat přitom mnoho součástí základní primární péče, včetně doporučených zdravotních vyšetření. Nejen pacienti, ale i zdravotníci mohou často zanedbávat pravidelnou základní zdravotní péči. Při kontrolní návštěvě u neurologa je pozornost často zaměřena na zjištění známek progresu RS, posouzení toho, zda si pacient podává nebo zda užívá chorobu modifikující léky správným způsobem, a na léčbu jakýchkoli vedlejších příznaků. Ve zbývajícím čase nemusí být dost příležitostí k posouzení otázky, zda pacientky dodržují rozvrh pravidelných gynekologických prohlídek nebo zda pacienti podstupují doporučená preventivní vyšetření na rakovinu⁹⁹.



Vzhledem k tomu, že péče o pacienty s RS je vysoce specializovaná, mohou se pacienti s RS více zaměřovat na léčbu neurologických poruch a zanedbávat přitom mnoho součástí základní primární péče.

Postupně se vytváří obsáhlejší soustava jednotlivých zdravotních vyšetření spolu s tím, jak se dozvídáme více o RS, o používaných druzích léčby a o jejich interakcích se systémy těla¹⁰⁰⁻¹⁰². Do popředí pozornosti se dostávají hladiny vitamínu D, infekce herpes virem a testy funkce štítné žlázy⁹⁹ (obr. 7).

Doporučená zdravotní vyšetření pro pacienty s RS

- Mamografické/klinické vyšetření prsů
- Pap test a test HPV na karcinom děložního čípku
- PSA/klinické testikulární a rektální vyšetření
- Test na okultní krvácení ve stolici/kolonoskopie
- Očkování proti chřipce (doporučují se neživé vakcíny)
- Prohlídka pokožky z hlediska výskytu proleženin, melanomu
- Kostní denzitometrie (DEXA)
- Rentgen hrudníku
- Elektrokardiogram
- Kompletní metabolický profil (glukóza, jaterní enzymy, cholesterol)
- Kompletní krevní obraz s diferenciálem
- Testy funkce štítné žlázy
- Test na protilátky proti viru varicella zoster (když se uvažuje o léčbě fingolimodem)
- Test na JC virus (když se uvažuje o léčbě natalizumabem)
- Test na neutralizující protilátky proti interferonu (při léčbě s

Obr. 7: Doporučená zdravotní vyšetření pro pacienty s RS

Je důležité, aby ženám s RS byla nabídnuta všechna relevantní zdravotní vyšetření, například pro zjištění karcinomu děložního čípku a prsu¹⁰³. Musíme se žen zeptat, zda dodržují program zdravotních vyšetření a zda k těmto vyšetřením mají přístup, protože ženy s chronickým postižením mohou mít značné problémy, které omezují různé aktivity kriticky důležité pro zachování zdraví a zdravého způsobu života.

6.3 Osteoporóza

Osteoporóza je stav řídnutí kostí, který vede ke zvýšenému riziku zlomenin. Lidé s RS mají vyšší riziko osteoporózy než běžná populace¹⁰⁴. Důvodem tohoto vyššího rizika je jejich snížená pohyblivost, nižší úroveň aktivit s vystavením zátěži vyvolané hmotností vlastního těla, nižší hladiny vitamínu D a používání kortikosteroidů pro léčbu RS¹⁰⁵. Přestože je riziko osteoporózy podstatně vyšší u žen bez ohledu na jejich komorbidní nemoci, přítomnost RS zvyšuje riziko osteoporózy také pro muže¹⁰⁶.



Osteoporóza je stav řídnutí kostí, který vede ke zvýšenému riziku zlomenin. Lidé s RS mají vyšší riziko osteoporózy než běžná populace.

Vzhledem k tomu, že míra výskytu osteoporózy při RS není přiměřená věku a úrovni pohyblivosti pacientů, může existovat patologická souvislost mezi RS a předčasným úbytkem kostní hmoty¹⁰⁶. Lidé s RS mají větší riziko zlomenin v důsledku pádu, a osteoporóza toto riziko podstatně zvyšuje.

zlomenin

Marrie a kolegové použili databázi registru pacientů s RS „North American Research Committee on Multiple Sclerosis Registry“ (NARCOMS) pro výzkum výskytu osteoporotických zlomenin u osob s RS¹⁰⁴. V rámci zkoumaného vzorku 9 346 pacientů s RS hlásilo 25 % z nich, že mají osteopenii nebo osteoporózu a 16 % hlásilo, že utrpěli zlomeninu. Z těchto případů se u 35 % pacientů jednalo o zlomeninu zápěstí, u 11 % o zlomeniny obratlů, u 7 % o zlomeniny kyčle a přes 42 % pacientů hlásilo více zlomenin¹⁰⁵.

V celostátním vzorku hospitalizací v USA v průběhu 20 let byla prevalence MS v populaci s frakturou kyčle více než dvakrát vyšší než očekávaná a pacienti s MS měli akutní frakturu v časnějším věku.¹⁰⁷

Bylo zjištěno, že vyšetření hustoty kostní tkáně a podávání vápníku a vitamínu D jako potravinových doplňků je mezi osobami s RS na podprůměrné úrovni, a jsou to tedy postupy, které je nutno pro pacienty s RS používat ve větší míře¹⁰⁴.

Prevence je účinnější než léčba existující osteoporózy. Pro všechny pacienty je nutno zvážit nefarmakologickou terapii pro prevenci řídnutí kostí, včetně adekvátního cvičení se zátěží hmotností vlastního těla, vhodné výživy (proteiny, vápník, vitamin D) a změny v životním stylu. U pacientů s RS je invalidita nejčastější příčinou úbytku kostní hmoty, a mechanická zátěž a cvičení může zabránit apoptóze osteocytů a úbytku kostní hmoty^{108,109}.



Prevence je účinnější než léčba existující osteoporózy.

V současnosti neexistují pro osoby s RS žádná specifická doporučení ohledně stanovení diagnózy osteoporózy nebo terapeutických zákroků, avšak cílem řízení léčby má být identifikace a léčba základních příčin. Je optimální, aby vyšší riziko osteoporózy bylo u pacienta zjištěno co nejdříve a byla zahájena preventivní léčba pro zabránění úbytku kostní hmoty a zlomeninám¹¹⁰.



V současnosti neexistují pro osoby s RS žádná specifická doporučení ohledně stanovení diagnózy osteoporózy nebo terapeutických zákroků, avšak cílem řízení léčby má být identifikace a léčba základních příčin.

6.4 Role RS sestry

Role sestry v primární péči při RS může zahrnovat následující¹⁸:

- Identifikovat a zajistit pokrytí potřeb průběžné primární péče o pacienta ve všech navazujících fázích jeho léčby.
- Rozpoznat a vyhodnotit (ale nikoli nezbytně léčit) pacientovy příznaky a s RS nesouvisející poruchy.
- Doporučit pacienta k příslušným poskytovatelům zdravotní péče.
- Vyhodnocovat výsledky, včetně dodržování doporučení, při dalších návštěvách.
- Informovat pacienta a jiné poskytovatele zdravotní péče o potřebách primární péče v souvislosti s RS.

Sestra může pomoci prosazovat zájmy pacienta u poskytovatelů primární péče, identifikovat poskytovatele péče a zdravotnická zařízení vhodná pro pacienty s neurologickým onemocněním

(například středisko, které může provádět mamografii u pacientek s fyzickým postižením), nebo vyhledávat zdroje v rámci neurologického střediska nebo centra pro léčbu RS pro řešení zdravotních problémů přímo nesouvisejících s tímto onemocněním⁹⁹.



Bod reflektivního učení:

Jakým způsobem zajišťujete, aby Vaši pacienti dodržovali podle rozvrhu všechny programy pravidelných preventivních zdravotních vyšetření a prohlídek?



6.5 Shrnutí

- Řízení primární péče a vyšetření celkového zdravotního stavu mají pro pacienty s RS velký význam a nesmí se přehlížet jen proto, že pacient trpí RS.
- Mezi doporučená vyšetření patří hladiny vitamínu D, infekce herpes virem a testy funkce štítné žlázy.
- Lidé s RS mají vyšší riziko osteoporózy; tyto pacienty je nutno identifikovat co nejdříve a zahájit preventivní léčbu pro zabránění úbytku kostní hmoty a zlomeninám.

7 Zdraví žen

7.1 Cíle výuky



Je prokázáno, že pohlaví má vliv na sklon k RS a na její průběh v tom smyslu, že se RS vyskytuje častěji u žen než u mužů a má u žen celkově lepší prognózu. V této části se budeme zabývat podrobněji těmito otázkami souvisejícími s pohlavím, včetně těhotenství a menopauzy. Po zopakování této části budete schopni lépe:

- Rámcově popsat údaje, které v současnosti máme k řízení péče o těhotné a kojící ženy s RS.
- Vyhodnotit působení menstruačního cyklu a menopauzy na ženy s RS.

7.2 Těhotenství

Výskyt RS je nejvyšší u mladých žen ve věku od 20 do 40 let. To je období odpovídající fertilnímu věku, a proto ženy s diagnózou RS musí často řešit problémy dopadu RS na svou schopnost mít děti a otázky související s potenciálními účinky těhotenství na vývoj jejich nemoci.



Ženy s diagnózou RS musí často řešit problémy dopadu RS na svou schopnost mít děti a otázky související s potenciálními účinky těhotenství na vývoj jejich nemoci.

Nemáme se pokoušet odrazovat ženy s RS, které si přejí otěhotnět. Podle nedávné studie u žen, které měly dítě po nástupu RS, byla delší progresse ke skóre 6 na škále postižení EDSS (skóre postižení vyjadřující, že pacienti potřebují nějakou pomoc při chůzi; skóre 6 na škále EDSS konkrétně znamená používání hole)¹¹¹.

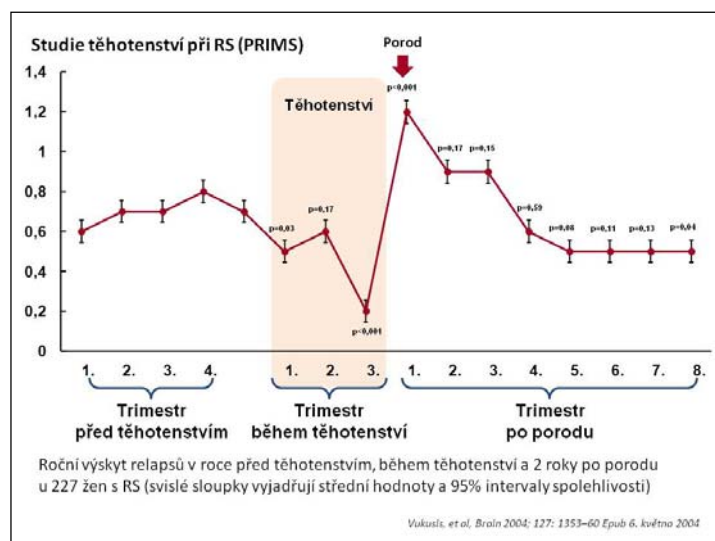
RS nemá žádný fyziologický dopad na plodnost¹¹². Když má jeden z rodičů RS, statistické riziko výskytu RS u dítěte je mezi 3 a 5 % (ve srovnání s 0,02 % u běžné bělošské populace)¹¹². Přestože se jedná o 30krát vyšší riziko, je skutečné riziko stále velmi nízké.

Některé z běžných příznaků RS, jako je únava, četnost močení, zácpa a změny nálady, se podobají příznakům souvisejícím s těhotenstvím¹¹³. Potíže související s onemocněním (ale nikoli specifické pro RS), jako je únava, problémy s močovým měchýřem a střevní problémy, mohou vyžadovat u pacientek s RS zvláštní pozornost; těhotná žena s RS může mít větší sklon k infekci močového ústrojí v důsledku tlaku plodu na neurogenní močový měchýř¹¹⁴.

Těhotenství má často určitý ochranný účinek na RS; onemocnění je zpravidla méně aktivní a relapsy jsou vzácnější, zejména během třetího trimestru (obr. 8). Předpokládá se, že tento ochranný účinek souvisí s hormonálními změnami a normální supresí imunitního systému během těhotenství. Zdá se však, že tento ochranný účinek nenastává u žen s progresivním onemocněním. Pokud bylo rozhodnuto, že by pacientka měla (dočasně) přestat užívat léky, může rozmluva s pacientkou o těchto otázkách zmírnit její obavy.

Během prvních 3 měsíců po porodu dochází k relapsům častěji, přestože nebylo zaznamenáno celkové zvýšení počtu relapsů po celou dobu života^{115,116}. Dvouletá studie s kontrolním

sledováním stanovila, že riziko relapsů po porodu je přibližně stejné jako v roce předcházejícím těhotenství¹¹⁷.



Obr. 8: Studie těhotenství při RS (PRIMS)

Ženy s RS, užívající chorobu modifikující léky, musí během této léčby používat dostatečně účinnou antikoncepci, protože mnohé léky používané pro RS se nedoporučují pro užívání během těhotenství a při kojení. Používání steroidů během těhotenství je relativně bezpečné¹¹⁸. Všechny druhy imunomodulátorů by se pokud možno měly přestat užívat 1-6 měsíců před početím (doporučení jsou uvedena v příbalových informacích pro konkrétní léky); informace o užívání jednotlivých přípravků pro chorobu modifikující léčbu jsou k dispozici od jejich výrobců. Jako při každém těhotenství nemá žena užívat potenciálně teratogenní přípravky; například baclofen se nesmí užívat během prvního trimestru.

O účincích nemoc modifikujících léčivých přípravků u MS na mužskou fertilitu nebo na výsledky těhotenství, pokud byl jimi léčen otec, existuje jen málo údajů. V nedávné prospektivní společné studii prováděné studijní skupinou Italské neurologické společnosti pro MS byly hodnoceny výsledky těhotenství, kde byl otec pacient s MS léčený DMD. Nebyla nalezena žádná souvislost mezi expozicí DMD u otce v době početí a rizikem spontánního potratu, nežádoucích účinků na plod či vrozenými vadami.¹¹⁹

RS má jen malé nebo žádné účinky na průběh těhotenství nebo porodu. Přestože podle některých studií mají ženy s RS mírně zvýšené riziko, že jejich novorozenci budou příliš malí na svůj gestační věk¹¹³, není u matek s RS žádné zvýšené riziko potratů, deformací plodu, mrtvě narozených plodů, vrozených defektů nebo úmrtí novorozence.

Rozhodnutí ohledně postupů při porodu má být založeno výhradně na porodnických otázkách¹¹⁴. Neexistují žádné důkazy o tom, že by kojení nebo epidurální analgezie měly jakékoli účinky na počet relapsů nebo míru postižení¹¹⁷. Otázky kojení dítěte mají zohledňovat fyziologické a psychologické potřeby matky a novorozence. Určité důkazy poukazují na možnost, že kojení může prodloužit dobu relativní ochrany před aktivitou RS, které nastalo díky hormonálním změnám souvisejícím s těhotenstvím¹¹⁵. V nedávné německé studii byl hlášen významně nižší výskyt relapsů post partum během prvních 3 měsíců po porodu u výlučně kojících matek v porovnání s matkami, které nekojily výlučně, či s nekojícími ženami s MS ($p < 0,0001$).¹²⁰ Rozhodnutí o tom, kdy by se mělo znovu pokračovat v léčbě imunomodulátory (nebo kdy s touto léčbou začít), bude záviset na tom, zda žena kojí dítě, a také na stupni aktivity jejího onemocnění v období po porodu.



Na základě analýzy nedávných studií bylo zjištěno následující:

1. Míra výskytu relapsů je nižší během druhého a třetího trimestru.
2. Míra výskytu relapsů se zvyšuje během prvních 3 měsíců po porodu.
3. Obecně nedošlo k celkové změně počtu relapsů za celé roční období těhotenství (9 měsíců vlastního těhotenství + 3 měsíců poporodního období).
4. Nedávno bylo hlášeno, že pokud žena dítě výhradně kojí, podstatně se tím snižuje riziko exacerbace onemocnění v poporodním období.
5. Omezené množství údajů, které máme k dlouhodobým účinkům těhotenství na RS, naznačuje, že účinky jsou pozitivní¹²¹

Jednou z věcí, kterou musíme vzít v úvahu, je míra postižení matky a dostupnost pomoci s péčí o dítě, pokud bude zapotřebí. Je důležité, aby žena měla plán pro narození dítěte; měla by si připravit seznam členů rodiny a přátel, kterým lze zavolat, stejně jako údaje o pomoci poskytované specializovanou zdravotní sestrou pro matky a novorozence, údaje o místních službách poskytovaných matkám a o místních podpůrných skupinách. Je nutno vzít také v úvahu stupeň únavy, vzhledem k tomu, že tento běžný příznak může být zhoršen samotným těhotenstvím a vyrušováním během noci po těhotenství.



RS je nepředvídatelná a rozhodnutí mít děti proto může být obtížné. Nejlepší, co můžeme udělat, je podporovat pacientku a pomoci jí zamyslet se nad všemi otázkami, z nichž některé mohou být nepříjemné, na základě maximálního množství informací a znalostí.

Léčba MS a rozhodování o těhotenství je složité téma. Po nějakou dobu se věřilo, že těhotenství má na MS negativní vliv, a i když tento názor nebyl podepřen důkazy, ženy s MS se mohou u svých poskytovatelů zdravotní péče setkávat s negativním přístupem k těhotenství u MS. Výsledky malé nedávné studie ukazují, že poskytovatelé zdravotní péče neodrazují ženy s MS od otěhotnění, doporučují, aby ženy během těhotenství neužívaly DMT a mají pozitivní názor na kojení. Výsledky této studie vyzdvihují potřebu doporučení vztahujících se k účinku DMT na těhotenství a kojení, které by bylo založeno na důkazech, a rovněž na potřebu lepších směrnic pro léčbu MS vztahujících se k plánování rodiny, těhotenství a kojení.¹²²

7.3 Působení menstruačního cyklu a menopauzy na relapsy a příznaky RS

Mnohé ženy hlásí cyklické změny ve svých příznacích RS a mají pocit, že se jejich příznaky zhoršují dva až tři dny před začátkem menstruace, a zlepšují se, když začne krvácení. V několika malých studiích byly tyto anekdotické důkazy potvrzeny¹²³⁻¹²⁵. V jiné malé studii bylo zjištěno, že u 78 % žen došlo ke zhoršení jejich příznaků RS v období před menstruací v jednom nebo více analyzovaných menstruačních cyklech¹²⁶.



Mnohé ženy hlásí cyklické změny ve svých příznacích RS a mají pocit, že se jejich příznaky zhoršují dva až tři dny před začátkem menstruace, a zlepšují se, když začne krvácení.

Příznaky, které se nejčastěji zhoršovaly v době před menstruací, byly slabost paží a nohou, bolest a nykturie. Lepší porozumění tomuto „účinku menstruačního cyklu“ by pomohlo snížit jakékoli případné pocity úzkosti spojené s neočekávaným zhoršením příznaků. Podle současných údajů nemohou být premenstruační příznaky samy o sobě příčinou změny v příznacích RS, a mohou zde hrát důležitou roli faktory související s hormony.

Nezdá se, že by menopauza měla jakýkoli účinek na RS, ať již pozitivní nebo negativní¹²⁷. Je těžké určit, zda hormonální výkyvy při menstruačním cyklu nebo menopauze jsou spojeny s exacerbacemi příznaků RS^{123,125,128,129}. Přestože zhruba polovina patientek hlásí zhoršení příznaků RS při menopauze, nelze dojít k žádným definitivním závěrům, protože do tohoto průzkumu byl zapojen jen nevelký počet patientek a je také obtížné rozlišit mezi subjektivním zhoršením příznaků v důsledku hormonálních změn a přirozenou progresí onemocnění, k níž v tomto věku často dochází (relaps-remitující RS přechází do progresivnějšího postižení). Kromě toho při sériových vyšetřeních magnetickou rezonancí (MR) nebylo možno zjistit žádné rozdíly v aktivitě mozkových lézí během ovariálního cyklu¹³⁰.

Existují anekdotické důkazy, stejně jako několik malých studií, které naznačují, že kterékoli příznaky, které se zhoršují během menopauzy, mohou být léčeny pomocí hormonální substituční terapie (HRT) a že většina žen s RS, které použily tuto terapii, hlásily spíše zlepšení než zhoršení svého stavu. Vzhledem k tomu, že snižování kostní density může být problém pro ženy s RS, je nutno vzít úvahu příznivý účinek HRT na snížení nebezpečí vzniku osteoporózy, a to především u těch žen, které jsou náchylné k pádům.



Bod reflektivního učení:

Jak Vám chápání problémů, souvisejících specificky s pohlavím pacientů, pomůže zlepšit péči o pacienty?



7.4 Shrnutí

- Těhotenství je pro většinu žen s RS bezpečné a nemá negativní vliv na celkový průběh jejich onemocnění.
- Užívání chorobu modifikujících léků v době před početím a po něm musíme posoudit pro každý případ samostatně a porovnat míru rizika vystavení účinkům léků a rizika relapsů.
- Není důvod, proč by žena s RS měla být odrazována od těhotenství, pokud si je přeje; měla by však být informována o tom, že se riziko výskytu relapsů během těhotenství snižuje, a dočasně zvyšuje v době po porodu.
- Při porodu by měly ženy s RS dostávat takovou analgezii, kterou pokládají za přiměřenou a přijatelnou, a to bez obav, že může mít dopad na jejich RS.
- Nezdá se, že by menopauza měla jakýkoli účinek na RS, ať již pozitivní nebo negativní.

8 Sexualita a sexuální funkce

8.1 Cíle výuky



Sexuální problémy způsobují pacientovi s RS nesnáze a mohou ovlivňovat rodinné svazky. V této části rámcově popíšeme některé problémy související s touto tematikou a budeme se zabývat rolí, kterou může mít sestra při řešení případných problémů pacientů v této oblasti. Po zopakování této části budete schopni lépe:

- Diskutovat o otázkách sexuálního zdraví u mužů a žen s RS.
- Popsat a používat strategie pro vyhodnocení sexuality.

Podívejte se prosím do modulu 2 na podrobný výklad o různých typech sexuálních dysfunkcí, které se mohou projevovat u pacientů s RS.

Intro

8.2 Úvod

Dopad RS na pacientovy sexuální funkční schopnosti nelze podceňovat. Příznaky jako např. spasticita, močová inkontinence a únava mají nepříznivý vliv na tento aspekt pacientova života. Sexuální funkční schopnosti navíc může narušovat užívání takových léků, jako jsou anticholinergika, používaná pro léčbu příznaků RS, stejně jako léky užívané pro léčbu jiných zdravotních problémů¹³¹. Změny v nazírání na vlastní tělo (tzv. „body image“) mohou mít negativní dopad na pacientovo vnímání sebe sama jako sexuální bytosti.

V nedávné studii bylo zjištěno, že mírný až závažný syndrom pánevního dna je u pacientů s MS mimořádně častý; 41 % pacientů hlásí dysfunkci močového měchýře, 30 % hlásí střevní dysfunkci a 42 % sexuální dysfunkci. Poskytovatelé zdravotní péče se nejvíce pacientů ptali problémy s močovým měchýřem (61 %) a na střevní problémy (50 %), ale pouze 20 % pacientů se ptali na sexuální dysfunkci. Většina respondentů byla poněkud až velmi spokojena s léčením problémů s močovým měchýřem a střevních problémů, ale byla významně méně spokojena s léčbou sexuální dysfunkce.¹³²

U pacientů s MS má sexuální dysfunkce mnohem větší škodlivý vliv na aspekty duševního zdraví v kvalitě života podmíněné zdravotním stavem než na závažnost fyzické invalidity.¹³³ Tím je podporována nutnost, aby se lékaři a sestry ptali pacientů s MS na jejich sexuální problémy.



Dopad RS na pacientovy sexuální funkční schopnosti nelze podceňovat. Příznaky nemoci mají nepříznivý dopad na tento aspekt pacientova života. Sexuální funkční schopnosti navíc může narušovat užívání léků pro léčbu příznaků RS, stejně jako léky užívané pro léčbu jiných zdravotních problémů.

Samotná podstata sexuálních problémů může být důvodem, proč se o nich těžko hovoří jak osobám s RS, tak zdravotníkům. Pacienti nemusí ani vědět, že RS může ovlivňovat sexuální funkční schopnosti, a že vyhodnocení těchto potřeb je důležité. Je zapotřebí, aby si RS sestry uvědomovaly složitost sexuální dysfunkce a zajistily, že tyto problémy budou zjištěny a kompletně zhodnoceny tak, aby bylo možno v případě potřeby doporučit příslušnou léčbu. Musí však také zajistit, aby léčba nebyla poskytována nevhodným způsobem¹.

8.3 Vyhodnocení

Vyhodnocení a léčba sexuálních problémů by měla kombinovat lékařské a psychosexuální přístupy a začít krátce po stanovení diagnózy RS. Léčebné postupy mohou spočívat v rozpoznání pacientových sexuálních potřeb, v jeho vzdělávání a předávání informací, poskytnutí pacientovi příležitost k vyjádření svých problémů a v doporučení pacienta ke specialistům spolu s poskytnutím dalších informačních zdrojů. Pacienta také musíme informovat o místních možnostech poradenství a služeb pro poskytování podpory. Jestliže selžou všechny ostatní postupy, lze uvažovat o poskytnutí psychosexuálního poradenství¹³⁴.

Projevy sexuality nejsou o nic méně tíživé ani pro pacienty, kteří právě nemají žádné partnerské vztahy. Často se u nich projevuje vyšší míra zdrženlivosti při žádosti o pomoc. Pacienti potřebují příležitost k tomu, aby mohli vyjádřit obavy týkající se sexuálního fungování s novým partnerem nebo nalezení partnera s ohledem na problémy s mobilitou, obtížemi s kontinencí atd.

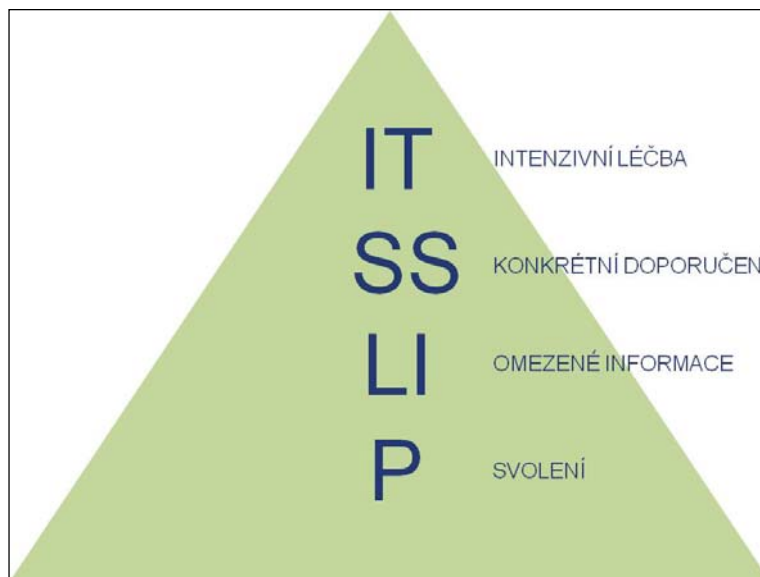


Projevy sexuality nejsou o nic méně tíživé ani pro pacienty, kteří právě nemají žádné partnerské vztahy. Často se u nich projevuje vyšší míra zdrženlivosti při žádosti o pomoc.

Běžně používaný model pro usnadnění konverzace o sexuální dysfunkci je znám pod označením **PLISSIT**. Je to hierarchický model, který může použít kterýkoli zdravotník pro tu úroveň, na které se cítí schopen kvalifikovaně jednat¹³⁵. Slova tvořící zkratku pro označení tohoto modelu mají hierarchii ve tvaru pomyslné pyramidy; pro mnohé pacienty bude přínosný první krok postupu, ale jen pro málo z nich čtvrtý. Všichni zdravotníci mohou použít první krok modelu PLISSIT s podmínkou, že jsou připraveni naslouchat. Už to samo o sobě může představovat nesmírný léčebný přínos.

PLISSIT

- P - poskytnutí svolení („permission“) k tomu, aby pacient hovořil o obavách týkajících se sexu a partnerských vztahů. Zdravotníci musí být schopni povšimnout si náznaků nebo se konkrétně zeptat na problémy sexu a partnerských vztahů. „RS může mít dosti výrazný dopad na intimnější stránky života. Způsobila vám nějaké těžkosti?“
- LI - poskytnutí omezených informací („limited information“) o jakýchkoli oblastech dané problematiky. To může provést každý, komu se pacient s RS s těmito problémy svěřil. Jestliže se zdravotník necítí schopen poskytnout takovéto informace, může po vyslechnutí problému doporučit pacienta do jiného zařízení, například kliniky pro léčbu sexuálních dysfunkcí, centra pro poradenství nebo podobné organizace, jako je britské středisko poradenských služeb „Relate“. Konstatování existence problému a povzbuzení k hledání pomoci je velmi důležité.
- SS - poskytnutí konkrétních doporučení („specific suggestions“), například pro zvládání problémů kontinence tak, aby byl pacient schopen intimního styku, zvládání únavy, nebo nalezení polohy, která zabrání vzniku spasmů či bolesti. Mnohá z těchto doporučení může nejvhodnějším způsobem poskytnout odborný zdravotník se znalostí neurologických problémů, nikoli jen s přípravou pro léčbu sexuální dysfunkce.
- IT - intenzivní léčba („intensive therapy“). Specializovaná psychosexuální léčba. Většinu problémů lze řešit prostřednictvím kroků na předchozích úrovních tohoto modelu.



Obr. 9: Model PLISSIT

8.4 Role RS sestry

RS sestra typicky není odborníkem v této oblasti; některé sestry se mohou zajímat o získání dodatečných odborných znalostí této problematiky, ale pro většinu z nich je to něco, čím se bude zabývat praktický lékař poskytující primární péči nebo příslušný odborník z multidisciplinárního týmu. Sestra může téměř určitě identifikovat existenci problému a pak ujistit pacienta, že pokud si to přeje, doporučí jej k příslušnému odborníkovi.



RS sestra typicky není odborníkem v této oblasti; sestra však téměř určitě může identifikovat existenci problému a pak ujistit pacienta, že pokud si to přeje, doporučí jej k příslušnému odborníkovi.

RS sestra by se měla pokusit vypracovat si organizovanou metodu pro vyhodnocování sexuální funkční schopnosti a souvisejících obav či problémů pacientů. Jsou k dispozici mnohé koncepční rámce, které sestře pomohou při shromažďování informací o pacientově zdraví, souvisejících s vyhodnocením problematiky sexuality. Kladené otázky by měly být přímé a otevřené, zaměřené na vyhodnocení sexuální funkční schopnosti a uspokojení, a formulované citlivě s přihlédnutím k systémům kulturních postojů a hodnot. Nejdůležitější však je velmi pečlivé posouzení načasování a souvislostí, za jakých lze přistoupit k vyhodnocování sexuální funkční schopnosti. Pokud je to možné, měli by být při tomto hodnocení vždy přítomni partneři pacientů. Doporučené otázky, které má RS sestra klást při vyhodnocování sexuální funkční schopnosti pacientů s RS, jsou uvedeny v Tabulce 13.

- **Jak ovlivnila vaše diagnóza RS způsob, jakým vnímáte sebe sama jako manželku / manžela / partnera? Jak to ovlivnilo vaši sexualitu?**
- **Jak důležitá je pro vás sexuální intimita?**

<ul style="list-style-type: none"> • Jak často jste sexuálně aktivní? Je to pro vás normální / neobvyklé? Jak vás to uspokojuje?
<ul style="list-style-type: none"> • Jak snadné je pro vás pociťovat subjektivní rozkoš při sexuální stimulaci?
<ul style="list-style-type: none"> • Jak jste spokojen/a se svou sexuální odezvou (erekcí, orgasmem, lubrikací atd.)?
<ul style="list-style-type: none"> • Dochází u vás ke změnám příznaků souvisejících s RS (únavy, spasticity, funkcí močového měchýře / střev)? Došlo k nějaké změně léků, které užíváte?
<ul style="list-style-type: none"> • Jaké informace, postupy nebo zdroje byste ode mne potřeboval/a pro pomoc se zlepšením sexuálních funkcí?

Tabulka 13: Doporučené otázky pro vyhodnocování sexuální funkční schopnosti

Předvídání pacientových obav a případných obtíží umožňuje sestře nabízet užitečná doporučení, která pomáhají pacientovi tuto problematiku lépe pochopit a zajistit dlouhodobý úspěch léčby předepsané lékařem (Tabulka 14). Sestra se musí soustavně podílet na dlouhodobém plánu léčby pacienta ve spolupráci s lékařem a využívat přitom také vhodné zdroje, které jsou k dispozici v komunitě. RS sestry pracují s pacienty převážně při návštěvách pacientů v ordinaci, ale pomáhají pacientům také telefonicky, když například pacient zapomene nějaké pokyny, potřebuje povzbuzení a/nebo má otázky ohledně sexuální dysfunkce. Co se týče zdrojů poskytovaných jinými členy zdravotnického týmu, sestry mají zdůrazňovat důležitost těchto zdrojů a doplňovat je podle potřeby vlastními ošetrovatelskými pokyny.



Co se týče zdrojů poskytovaných jinými členy zdravotnického týmu, sestry mají zdůrazňovat důležitost těchto zdrojů a doplňovat je podle potřeby vlastními ošetrovatelskými pokyny.

Problém nebo obava	Konkrétní doporučení
Svalové spasma způsobené RS	Vyzkoušejte různé jiné sexuální polohy.
Hemiplegie bránící sexuální aktivitě	Ležte na zádech nebo na postižené straně.
Nepohodlí nebo bolest	Používejte lubrikant a zvažte možnost jiných sexuálních aktivit.
Zavedený katétr	Uzavřete konec katétru pomocí speciálního kolíčku (muži mohou ohnout katétr přes penis a používat kondom, ženy mohou přilepit katétr páskou k břichu a pozměnit polohu, je-li stimulace klitorisu nadměrná).
Změna ve vnímání sexuality	Promluvte s pacienty o tom, co to pro ně znamená, a zjistěte, co tyto pocity posiluje.

Adaptováno podle publikace autorů Taylor a Davis, 2006.

Tabulka 14: Doporučená řešení pro některé běžné sexuální problémy¹³⁶



Bod reflektivního učení:

Z hlediska kompetencí, z nichž sestává Vaše role RS sestry, jakým způsobem zjišťujete, zda se u pacienta s RS případně nevyskytují sexuální problémy?



8.5 Shrnutí

- Každé osobě s RS (nebo dvojici, v níž má jeden z partnerů RS) bychom měli citlivě položit otázky, nebo dát příležitost k diskusi o jakýchkoli případných potížích ve vytváření a/nebo udržování sexuálních a osobních vztahů.

9 Řízení životního stylu

9.1 Cíle výuky



RS může ovlivňovat život pacienta mnoha způsoby a mít dopad na jeho pracovní, sociální a rodinné prostředí. V této části probereme některé způsoby, kterými může RS sestra pomoci pacientovi s RS řídit svůj životní styl po stanovení diagnózy RS. Po zopakování této části budete schopni lépe:

- Posoudit ekonomický, sociální a citový dopad života s RS.
- Rámcově popsat faktory, které u osob s RS napomáhají nebo brání výkonu zaměstnání.
- Popsat dopad, který může mít diagnóza RS na celou rodinu pacienta.
- Diskutovat o strategiích pro zlepšení způsobu života osob s RS.

9.2 Zdravější způsob života

Činnosti pro podporu zdraví zahrnují celou řadu samostatných, na zdraví orientovaných aktivit s ústředním zaměřením na posílení osobní zodpovědnosti a závazného přístupu každého pacienta ke zdravému životnímu stylu. Různé činnosti pro podporu zdraví, jako je fyzická aktivita, zvládání stresu, zdravé stravování a vytváření podpůrných mezilidských vztahů mohou podstatně přispět k pacientovu pozitivnímu vnímání vlastního zdraví, úrovni fungování a kvality života¹⁰³, a proto jsou tyto aspekty uvedeny v seznamu hlavních ukazatelů zdraví v americkém programu „Healthy People 2010“ (Zdravý národ 2010)¹³⁷. Stále více se v odborné literatuře objevují důkazy o pozitivním účinku aktivit podporujících zdraví u osob s chronickými nemocemi a poruchami s následnou invaliditou¹³⁸.



Činnosti pro podporu zdraví zahrnují celou řadu samostatných, na zdraví orientovaných aktivit s ústředním zaměřením na posílení osobní zodpovědnosti a závazného přístupu každého pacienta ke zdravému životnímu stylu. Máme důkazy o pozitivním účinku aktivit podporujících zdraví u osob s chronickými nemocemi a poruchami s následnou invaliditou.

9.2.1 Výživa

Správné plánování výživy a stravování je velmi důležité pro zachování zdraví pacientů s RS. Navzdory některým opačným tvrzením však žádný potravinový doplněk ani eliminace určitých druhů potravin nemá prokazatelný účinek na průběh onemocnění. Špatná výživa může u pacienta zvýšit sklon k infekcím nebo komplikacím, a příjem vlákniny a tekutin může ovlivnit zácpu, což je při RS častý problém. Udržování správné tělesné hmotnosti má význam jak z hlediska příznaků RS, tak i celkového zdraví pacienta¹³⁷. Požívání tučných ryb může snižovat riziko MS. Hypotetické vysvětlení je, že požívání tučných ryb by mohlo kompenzovat deficit vitamínu D, který je spojen s vyšším rizikem MS.¹³⁹

Výsledky 2 nedávných případových studií ukazují, že pití alkoholu může mít na riziko vývoje MS protektivní účinek.¹⁴⁰ Mezi spotřebou alkoholu a rizikem vývoje MS byla zjištěna negativní korelace závislá na dávce, která byla u obou pohlaví statisticky významná. Podle těchto zjištění by se nemělo pacientům s MS doporučovat, aby se úplně zřekli spotřeby alkoholu. Protektivní účinek alkoholu byl větší u kuřáků.

9.2.2 Cvičení

Cvičení je také důležitou součástí udržování pocitu celkového zdraví při RS a předpokládá se, že správné pohybové aktivity pomáhají lidem zvládat bolest, ztuhlost, poruchy rovnováhy, slabost, depresi, úzkost, nespavost a únavu. Některé aktivity, jako je jóga, tai-či, chůze a plavání, se pokládají za zvláště přínosné¹⁴¹. Systematickou kontrolou bylo zjištěno, že tělesné cvičení nebylo spojeno se zvýšeným rizikem relapsu, a riziko nežádoucích příhod nebylo vyšší než u zdravé populace. Tímto průkazem by se měla snížit nejistota týkající se bezpečnosti tělesného cvičení u MS.¹⁴²

9.2.3 Kouření

Dobře víme, že kouření má neblahý účinek na zdraví všech lidí, ale navíc je spojeno se zvýšeným rizikem RS¹⁴³. Ve studii s účastí 22 312 osob ve věku od 40 do 47 let bylo riziko vzniku RS téměř dvakrát vyšší u lidí, kteří v současnosti kouří nebo kouřili v minulosti, než u nekuřáků. Při odděleném hodnocení mužů a žen bylo riziko vzniku RS téměř třikrát vyšší u kouřících mužů a jedenapůlkrát vyšší u kouřících žen, než u nekuřáků. Podle nedávné metaanalýzy je kouření podstatný rizikový faktor pro následný rozvoj RS¹⁴⁴. Bylo zjištěno, že kouření zvyšuje riziko MS v závislosti na dávce a ovlivňuje riziko MS bez ohledu na věk při expozici.¹⁴⁵ Další studie napovídají, že kouření může být rizikovým faktorem pro přechod relaps-remitující formy RS do sekundárně progresivní¹⁴⁶⁻¹⁴⁸.

Navíc bylo zjištěno vyšší riziko vzniku RS u dětí, které jsou doma vystaveny kouření rodičů¹⁴⁹. Pro zkoumání účinku kouření na RS jsou zapotřebí další studie. Kromě toho musíme vzít v úvahu i obrácenou příčinnou souvislost, protože začátek RS nebo příznaky RS mohou ovlivnit návyk kouření¹⁵⁰.

9.2.4 Vitamin D

Vitamin D má v těle několik důležitých rolí, včetně regulace imunitních odpovědí. Jeho možná role při RS je předmětem mnoha debat a výzkumů. Určité důkazy poukazují na souvislost mezi rizikem vzniku i vlastním průběhem onemocnění a hladinou 25-hydroxyvitaminu D v séru, což je biologicky neaktivní forma vitaminu D uchovávaného v těle. Bylo jasné prokázáno, že vyšší vystavení slunci v dětství snižuje riziko vzniku RS¹⁵¹. V několika epidemiologických studiích byla také zjištěna přímá souvislost mezi příjmem vitaminu D a hladinami vitaminu D v séru na jedné straně, a rizikem vzniku nového onemocnění a průběhem již existující RS na straně druhé^{152,153}.

Podávání vitaminu D zdravým osobám se nyní začíná pokládat za slibný přístup k prevenci RS; důkazy o léčivých účincích vitaminu D na modifikaci průběhu RS jsou však méně přesvědčivé¹⁵⁴. V současnosti probíhají nebo se plánují studie pro zjištění prevalence deficitu vitaminu D u pacientů s RS pro stanovení bezpečnosti vysokých dávek (až 40 000 IU denně) vitaminu D pacientům s RS, a posouzení účinků podávání vitaminu D ve formě potravinového doplňku na imunitní systém a na skelet. Výsledky nedávné 5 let trvající prospektivní studie ukázaly, že lidé s nízkými hladinami vitaminu D a časnými známkami MS se zhoršují rychleji, než lidé s vysokými hladinami vitaminu D.¹⁵⁵ Pacienti s MS a s vysokými hladinami vitaminu D měli o 57 % nižší výskyt nových mozkových lézí, o 57 % nižší výskyt relapsů a o 25 % nižší roční zvýšení objemu lézí v porovnání s lidmi s nejnižšími hladinami vitaminu D. Není však jasné, zda samotný deficit vitaminu D vede k agresivnějšímu průběhu onemocnění, nebo zda jsou nízké hladiny vitaminu D pouze biomarkerem, nikoli příčinou.



Body reflektivního učení:

Jakým způsobem se můžete snažit pomoci pacientům, aby si zachovali zdravý a uspokojivý životní styl?

9.3 Otázky financí a zaměstnání

Finanční plánování je důležité v každé fázi života a za všech okolností, ale při chronickém onemocnění se stává ještě významnější, pokud má být zajištěna optimální kvalita života¹³⁶. RS často postihuje lidi, kteří pracují a jsou na vrcholu své kariéry. Může být proto pro ně devastující perspektiva a později i realita nezaměstnanosti a s ní spojené ztráty příjmů. Také členové rodiny nebo přátelé pečující o pacienty mohou mít omezenější příležitosti k zaměstnání nebo počet pracovních hodin s tím, jak se nároky na péči zvyšují. Pacienti i pečovatelé jsou v zaměstnání méně produktivní v důsledku absencí nebo nemocenské¹⁵⁷.



RS často postihuje lidi, kteří pracují a jsou na vrcholu své kariéry. Může být proto pro ně devastující perspektiva a později i realita nezaměstnanosti a s ní spojené ztráty příjmů.

Lidé s RS se mohou potýkat s problémy spojenými s omezenými pracovními příležitostmi, dopravními a architektonickými bariérami, odrazujícími finančními aspekty a nedostatečnými službami pracovní rehabilitace. Názory zaměstnavatelů a sebehodnocení pracovní kapacity ovlivňují rozhodování osob RS o otázkách zaměstnání, a to často negativně v důsledku nedostatečných nebo nesprávných informací.

Ztráta zaměstnání má nepříznivé důsledky pro pacienty a jejich rodiny z hlediska svého krátkodobého a dlouhodobého ekonomického dopadu, psychosociálních aspektů a možností využití zdravotní péče¹⁵⁸. U 67 % pacientů s diagnózou RS stanovenou před méně než 5 lety se mění jejich pracovní status, a 45 % z nich přechází do jiného oboru¹⁵⁹. Se zvyšující se mírou postižení začíná být stále obtížnější hledat nové zaměstnání. Přibližně 21 % lidí, kteří mají RS po dobu kratší než 5 let, je nezaměstnaných, ve srovnání s 92 % těch, kdo mají RS nejméně 30 let^{159,160}.

Ztráta zaměstnání

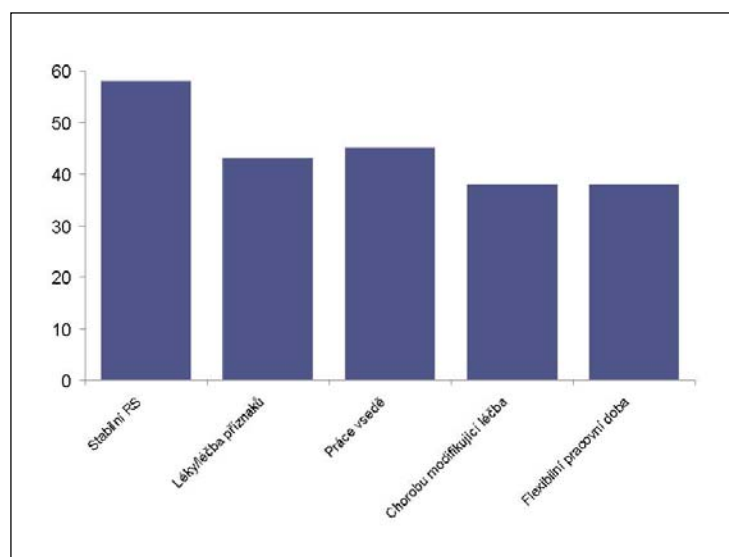
Britská výzkumná organizace UK Work Foundation nedávno zveřejnila zprávu o zaměstnanosti osob s RS¹⁶¹:

- V průměru 37 % osob s mírnou RS má zaměstnání, ale mnozí museli změnit nebo opustit své zaměstnání v důsledku výkyvů ve svých pracovních schopnostech.
- Přes 75 % osob s RS uvádí, že nemoc měla nepříznivý dopad na jejich zaměstnání a kariéru.
- Téměř 80 % osob s RS přestává pracovat do 15 let po začátku onemocnění.
- Zároveň však 30 % osob s podstatným stupněm postižení zůstává v zaměstnání.
- Téměř 44 % osob s RS odchází kvůli své nemoci předčasně do důchodu - pro celou Evropu je průměr 35 %.
- Lidé s RS přicházejí v průměru o 18 let zaměstnání (při předpokládaném odchodu do důchodu v 60 letech).

V zaměstnání zůstává menší počet těch pacientů, u nichž jsou výrazné projevy závažnosti onemocnění, včetně míry postižení podle lékařského hodnocení¹⁶². Nezaměstnanost také souvisí se sníženou schopností chodit a omezenou mobilitou, která má dopad na změny v pracovním statutu^{163,164}, s delším trváním onemocnění a progresivním vývojem nemoci. Specifické příznaky, jako je únava, vnímané stupně kognitivní dysfunkce a horší výsledky v neuropsychologických testech, se také pojí s problémy se zaměstnáním při RS. V nedávné studii bylo zjištěno, že pracovní výkonnost a kvalita života podmíněná zdravotním stavem u jedinců s diagnostikovanou MS jsou vysoce ovlivněny únavou a také citlivostí na teplo, kognitivními potížemi a emočním stresem. Významnými prediktivními faktory byly vedle únavy fyzická invalidita (EDSS), věk, pohlaví a úroveň vzdělání. Pokračování v práci rovněž vede k lepší kvalitě života podmíněné zdravotním stavem.¹⁶⁵

Je důležité snažit se pokud možno co nejvíce snížit dopad diagnózy RS na práci a zaměstnání. Zaměstnání poskytuje mnoho výhod z hlediska zdraví a kromě jiného umožňuje pacientům zachovat si sebeúctu, společenské kontakty, finanční nezávislost a postavení hodnotného člena společnosti¹.

Faktory přispívající k zachování schopnosti pracovat jsou uvedeny na obr. 10.



Obr. 10: Hlavních 5 faktorů umožňujících zaměstnání osobám s RS (n=3,792)¹⁶⁶

Přiměřené změny přizpůsobující pracovní prostředí potřebám pacienta mohou odvrátit jeho předčasné rozhodnutí odejít ze zaměstnání v době, kdy se potýká s problémy. Flexibilní pracovní doba, přestávky v pracovním rozvrhu a místo pro odpočinek, lepší informovanost o RS mezi spolupracovníky a více podpory od zaměstnavatelů a kolegů - to vše může pomoci osobám s RS zůstat ve svém zaměstnání.

RS sestra se má zpravidla zeptat každého pacienta s RS konkrétně na to, zda má problémy s motorickými schopnostmi, únavou nebo myšlením, které mohou mít dopad na jeho schopnost pracovat. Kdekoli je to možné, měl by tyto obtíže vyhodnotit odborný pracovník služeb pracovní rehabilitace, který může pacientovi poradit ohledně strategií, pomůcek, přizpůsobovacích změn a služeb, které mu mohou s těmito problémy pomoci. Pokud k tomu dá pacient s RS svolení, mohou být informace a poradenství poskytnuty i jeho zaměstnavateli. V některých případech, kdy pacient nemůže zůstat ve svém zaměstnání nebo si najít jiné placené zaměstnání, může být pro něj vhodnou alternativou nějaký druh dobrovolné neplacené práce, a měli bychom mu proto informace o takových možnostech zprostředkovat¹.



Jakým způsobem určujete, které faktory mohou ovlivnit pacientovu schopnost pracovat - co přesně se snažíte zjistit?

Podle statistiky mnozí pacienti s RS odcházejí ze zaměstnání předčasně, k čemuž přispívají dva hlavní faktory, totiž únava a problémy s myšlením. Když identifikujeme některý problém, musíme se ve spolupráci s pacientem a jeho zaměstnavatelem snažit hledat řešení, které by pacientovi dovolilo zůstat v zaměstnání. Mezi taková řešení může patřit kratší a flexibilní pracovní doba, klimatizace pomáhající zajistit pro pacienta chladivé prostředí, možnost pracovat vsedě na vhodné židli pro předcházení únavě a úprava pracovních povinností.

Je velmi důležité zajistit, aby měl zaměstnavatel příslušné znalosti o této nemoci, a sestra může často pomoci tím, že zaměstnavateli poskytne veškeré potřebné informace a materiály. K tomu je nezbytné svolení pacienta - někdy pacienti s RS z mnoha různých důvodů svou diagnózu tají. Podle mé zkušenosti mají zaměstnavatelé většinou velmi pozitivní přístup, pokud jsou dobře informováni. Mezi informace, které potřebují, patří základní údaje o RS, včetně jejích příznaků, určitá představa o možném vývoji RS a informace o druzích léčby (lécích i jiných typech léčby). Je důležité popsat podstatu RS a jak se stav nemoci a její příznaky mohou změnit z jednoho dne na druhý, nebo dokonce i během jediného dne (např. únava).



RS sestra se má zpravidla zeptat každého pacienta s RS konkrétně na to, zda má problémy s motorickými schopnostmi, únavou nebo myšlením, které mohou mít dopad na jeho schopnost pracovat. Kdekoli je to možné, musí být tyto problémy odborně vyhodnoceny.



Body reflektivního učení:

Popište některé ekonomické a sociální problémy, s nimiž se pacient s RS může potýkat. Jak mu můžete Vy jako RS sestra v těchto situacích pomoci?

9.4 Domácnost / běžné každodenní činnosti

Mezi běžné každodenní činnosti řadíme ty, které se musí provádět v domácnosti pro zachování života a bezpečnosti a přiměřené úrovně hygieny. Patří sem vaření, mytí nádobí, všechny aspekty péče o oděv (např. praní, žehlení) a udržování čistoty v domácnosti. Pro některé lidi to zahrnuje i další činnosti, jako je péče o děti a úkoly související s financemi a jinými potřebami, například placení účtů. Na rozdíl od osobních zájmových aktivit kladou činnosti v domácnosti větší nároky na schopnost myšlení, a kognitivní deficity na ně proto mohou mít horší dopad.

Schopnost člověka vykonávat každodenní běžné činnosti má velký vliv na jeho schopnost žít nezávisle. U podstatné části osob s RS může s postupem času dojít ke snížení schopnosti vykonávat takové činnosti, jako je nakupování, práce v domácnosti a osobní péče. Pracovní nebo rehabilitační terapeuti jsou zpravidla odborníci s nejvyššími zkušenostmi při poskytování rehabilitační pomoci v oblasti běžných každodenních činností.



Schopnost člověka vykonávat každodenní běžné činnosti má velký vliv na jeho schopnost žít nezávisle. U podstatné části osob s RS může s postupem času dojít ke snížení těchto schopností.

Při hodnocení schopnosti pacientů s RS vykonávat běžné činnosti musíme stanovit, jaká je jejich bývalá a současná úroveň fungování, pochopit, jaké mají pacienti cíle, a podporovat záměry a priority pečovatелů, stejně jako skutečný potenciál pacientů. Je také užitečné zvážit nejen současné, ale i budoucí potřeby. Po tomto hodnocení má být pro pacienta s RS vypracován program postupů s cílem pokud možno zvýšit a zachovat jeho nezávislost, a tento program postupů má daný pacient v plné míře schválit. Tyto postupy mají být zaměřeny na konkrétní cíle a potřeby v souladu s prioritami, zájmy a potenciálem pacienta¹. Musíme pravidelně sledovat, nakolik jsou tyto postupy účinné, a podle potřeby je měnit¹.

Pracovní terapeut a/nebo rehabilitační sestra mohou pacientům pomoci dosáhnout zlepšení ve vykonávání každodenních běžných činností i jejich mobilitě. Praktické techniky a pomůcky usnadňují pacientům oblékání, koupání, stravování, domácí práce a běžnou osobní péči.



Pracovní terapeut a/nebo rehabilitační sestra mohou pacientům pomoci dosáhnout zlepšení ve vykonávání každodenních běžných činností i jejich mobilitě. Praktické techniky a pomůcky usnadňují pacientům oblékání, koupání, stravování, domácí práce a běžnou osobní péči.

9.5 Rekreační a společenský život

Volný čas a rekreační dodávají životu rovnováhu a poskytují příležitosti ke kontaktům s jinými lidmi. Poruchy a postižení ovlivňující zaměstnání mají také často dopad na rekreační činnosti, ale ty má pacient s RS zpravidla více pod kontrolou. Ke ztrátě možnosti nezávislého společenského života dochází u osob s RS velmi běžně; podle jednoho průzkumu v USA je 62 % osob s RS buďto sociálně neaktivní nebo závisí na iniciativě jiných lidí¹.

Když pacient s RS ztrácí schopnost účastnit se rekreačních nebo společenských aktivit, nebo když jej tyto aktivity přestávají těšit, je vhodné doporučit jej k odborným pracovníkům specializovaných neurologických rehabilitačních služeb. Pokud to však není možné, může se RS sestra pokusit určit, zda je pacient stále schopen vykonávat své předchozí aktivity, a pokud ne, pomoci mu uvažovat o nových možnostech. Rehabilitační pracovníci mohou vyhodnotit pacientovy schopnosti a pak jej také naučit dovednosti a techniky, které mu pomohou dělat to, o co má zájem.

9.6 Rodina / osobní vztahy / rodičovství a RS

Od vlastního stanovení diagnózy může RS ovlivňovat životní cyklus celé pacientovy rodiny a zvyšovat stres a nejistotu při všech změnách a nárocích jejího každodenního života. V důsledku RS se pacienti možná budou muset vyrovnat s podstatnými změnami ve svém sociálním prostředí. V některých případech se svobodní pacienti musí přestěhovat zpět k rodičům, a rodiče i sourozenci jsou pak nuceni přizpůsobit se takové často stresové situaci.



RS může ovlivňovat životní cyklus celé pacientovy rodiny a zvyšovat stres a nejistotu při všech změnách a nárocích jejího každodenního života.

Onemocnění MS u rodiče může mít negativní psychosociální vliv a dlouhodobý dopad na následné životní vyhlídky a na zdraví u dětí a u mladistvých potomků nemocného rodiče, zde ale chybí konsensus (byly nalezeny také pozitivní aspekty).¹⁶⁷

Existuje několik jednoduchých způsobů, jak pomoci členům rodiny (včetně dětí) žijícím v jedné domácnosti s pacientem s RS a těm členům rodiny, kteří mu poskytují podstatnou pomoc (i když sami žijí jinde). Zaprvé se můžeme zeptat na jejich fyzický i mentální stav a celkové zdraví, zejména v případě dětí mladších 16 let, nabídnout jim rady a doporučit jim dodatečné zdroje podpory, pokud ji budou potřebovat. Často je také užitečné poskytnout jim faktické informace o RS, ale než jim sdělíme jakékoli údaje týkající se specificky daného pacienta, je velmi důležité, aby k tomu nejdříve svolil. RS sestra musí potvrdit, že osoba pečující o pacienta mu dokáže pomáhat s každodenními běžnými aktivitami (jako oblékání a osobní hygiena), a že dokáže tyto úkoly vykonávat kompetentně a bezpečně. Musíme také ověřit, zda je pacient s RS rád, že mu tato osoba pomáhá. Kdekoli je to možné, měli bychom také pečovatele informovat o dostupných službách a různých druzích výhod a příspěvků¹.

Kumulace postižení může mít negativní dopad na roli pacienta v rodině. Může se například stát, že člen rodiny s nejvyšším příjmem bude nucen přestat pracovat, některý z rodičů bude potřebovat pomoc s péčí o dítě, žena v domácnosti již nedokáže zvládat domácí práce. Jako pro každou ztrátu způsobenou RS, i pro tyto zásadní životní změny platí, že se s nimi lidé nejdříve musí vnitřně smířit, než se jim pacient a jeho rodina mohou začít konstruktivně přizpůsobovat.¹⁶⁸

Nástup postižení může vyvolat u pacientů mnoho dramatických a protichůdných emocí, a ty mohou mít dopad na vztahy s partnery a na potřeby autonomie a intimity. Změna rolí v osobních vztazích, od rovnocenného partnerství na situaci, kdy je jeden „pečovatelem“ a druhý „tím, kdo potřebuje péči“, podstatně mění dynamiku vzájemných vztahů. Kromě toho je také někdy nutno se zabývat účinky kognitivních poruch na vzájemné vztahy. Některé dvojice si na to dokáží zvyknout a přizpůsobit se novému typu vztahu, ale pro jiné to může být těžké. Faktory identifikované jako rizikové faktory v osobních vztazích jsou přítomnost progresivního onemocnění, existence manželství od doby před vznikem postižení, a sexuální dysfunkce¹⁶⁹⁻¹⁷². Intimní vztah a komunikace partnerů mají zásadní význam, protože pro lidi je někdy obtížné hovořit spolu o těchto problémech.

Co se týče pacientů s RS pečujících doma o děti, může být pro ně zvláště těžké překonávat stres, pocit viny a únavu, když se snaží vyrovnávat se s fyzickými a citovými nároky péče o malé dítě nebo více dětí. Vytvoření podpůrného systému a plánu „záložních“ možností pro období, kdy tito rodiče mohou potřebovat dodatečný odpočinek nebo pomoc s péčí o děti, jim umožní tyto povinnosti lépe zvládat¹⁷³.



Jaké mohou být potřeby rodiny a dalších osob, když je u pacienta stanovena diagnóza RS nebo když pacient žije s RS? Jak je můžete podporovat a jaké informace jim můžete poskytnout?

Rodina má v tomto ohledu podobné potřeby jako pacient s RS, a typicky potřebuje informace o tomto onemocnění. Dítě se může bát, že jeho matka či otec zemře, nebo že se může RS také nakazit. Dospívající se mohou bát, že je nemoc jednoho z rodičů bude uvádět do trapných situací. Všechny tyto obavy a otázky je nutno prohovorit a poskytnout členům rodiny potřebnou podporu. Musíme členy rodiny ujistit, že je zcela normální cítit hněv, strach nebo nejistotu ohledně svých vlastních reakcí na diagnózu; RS prostě postihuje celou rodinu. Pro rodinu mohou být užitečné speciální adaptační kurzy; většinou jsou to víkendové nebo večerní programy rozdělené např. do 3-4 večerů.

Když sestra provádí vyhodnocení, jsou rodinné otázky často přehlíženy, protože pro pacienty může být těžké o nich hovořit. Pro mnohé pacienty nemusí být snadné mluvit o svých obavách týkajících se dopadu RS na jejich společenský a osobní život. Často se tedy stává, že negativní účinky RS na citový stav a rodinné vztahy pacienta nejsou rozpoznány ani řešeny.



Když sestra provádí vyhodnocení, jsou rodinné otázky často přehlíženy, protože pro pacienty může být těžké o nich hovořit.

RS sestra hraje zásadní roli při zajišťování toho, aby si pacienti i jejich rodiny udrželi pozitivní přístup k postupným změnám a přizpůsobením životního stylu, které vývoj nemoci může vyžadovat. Sestry mohou pomoci pacientovi i celé rodině, aby se této nemoci přizpůsobili.



RS sestra hraje zásadní roli při zajišťování toho, aby si pacienti i jejich rodiny udrželi pozitivní přístup k postupným přizpůsobením životního stylu, která mohou být zapotřebí.



Body reflektivního učení:

Proč je pro Vaši práci RS sestry užitečné správně chápat účinky RS na celou pacientovu rodinu?

9.7 Kulturní a etnická hlediska

Populace pacientů je různorodá a RS sestra se setkává s pacienty nejrůznějšího původu a z různých kulturních prostředí. Lidé z různých zemí a lidé různého etnického původu mohou mít rozdílnou úroveň chápání podstaty RS a/nebo jí mohou být zastrašeni. Někdy je těžké jednat s pacienty z různého kulturního prostředí a s různým stupněm znalostí o zdraví, zejména když se jedná o pacienty, kteří se sestrou mluví jiným než svým mateřským jazykem.

Snažte se získat pomoc jiných osob, jako členů rodiny, spolupracovníků nebo, pokud je to vhodné, příslušníků stejné náboženské skupiny. Je důležité, aby vše, co je řečeno, slyšel také někdo jiný. Požádejte pacienty a jejich partnery, aby vlastními slovy zopakovali to, co bylo řečeno, a mohli jste tak ověřit, že skutečně chápou použité pojmy a vědí, jak mají postupovat - a abyste si mohli potvrdit, že je to všechno také přijatelné z hlediska jejich kultury. Dokonce i při práci s pacienty, jejichž rodiny žijí v naší zemi po generace, je stále důležité postupovat opatrně, co se týče kulturních zvyklostí.

Kultura se definuje jako získaná přesvědčení, hodnoty, chování, postoje a zvyklosti, sdílené skupinou. Kulturní kompetence znamená chápání biologických variací a účinků léků a procesů onemocnění u různých etnických skupin. Purnell vypracoval takzvaný Purnellův model kulturní kompetence s následujícími pravidly¹⁷⁴:

- Všechny kultury obsahují podobné prvky.
- Jedna kultura není lepší než jiná, jsou pouze rozdílné.
- Kultury se časem pomalu mění.
- Existují rozdíly uvnitř kultur i mezi kulturami.

- Kultura silně ovlivňuje pacientovy reakce na nemoc a jeho kontakty se systémem zdravotní péče.

Easterling popsal model, který zohledňuje otázky kulturní různorodosti při RS, a který se popisuje jako model transkulturního hodnocení. Podle tohoto modelu má RS sestra dodržovat následující principy:

- Rozpoznat, že každý pacient je jedinečný.
- Identifikovat úroveň znalostí a pacienty, kteří jsou v tomto směru „riziková“.
- Identifikovat praktické postupy a přesvědčení ohledně zdraví v dané kultuře.
- Plánovat vzdělávání pacienta založené na jeho kultuře.
- Používat materiály v různých jazycích, kde je to vhodné.
- Používat vizuální pomůcky.
- Používat konkrétní, spíše než abstraktní slova.
- Povzbuzovat pacienty, aby kladli otázky.
- Vyhýbat se pokud možno složité lékařské terminologii.

Mezi strategie práce sestry patří poskytování stručných informací v písemné podobě pro potvrzení sdělených údajů, a jen opatrné používání humoru. RS sestra nemá používat hantýrkové výrazy. Je důležité zapojit do plánování péče a do edukace také členy rodiny, kdykoli je to možné¹⁷⁵.

Pro úspěšnou péči založenou na individuálních potřebách pacientů s RS z různých kulturních skupin je nezbytné, aby RS sestra soustavně projevovala porozumění, znalost a citlivost ohledně kulturních rozdílů, přijímala a respektovala je, nepodléhala pokušení je odsuzovat a dokázala jednat s osobami z různých kultur upřímně a uvolněně¹⁷⁶.

9.8 Ke konci života

RS je složité onemocnění s častými výkyvy. Nemůžeme předvídat, jaký dopad bude mít RS v průběhu času na konkrétního pacienta, a každý pacient bude mít s RS jiné zkušenosti. Většina lidí, u nichž byla diagnostikována RS, si mohou po mnoho let zachovávat téměř normální úroveň aktivity, ale je důležité poskytnout pacientům s RS příležitost promluvit již na počátku nemoci o svých přáních ohledně potřebné péče. „Zemřu na RS?“ To je poměrně obvyklá otázka pacientů, kterým byla sdělena jejich diagnóza.



Většina lidí, u nichž byla diagnostikována RS, si mohou po mnoho let zachovávat téměř normální úroveň aktivity, ale je důležité poskytnout pacientům s RS příležitost promluvit již na počátku nemoci o svých přáních ohledně zdravotní péče. „Zemřu na RS?“ To je poměrně obvyklá otázka pacientů, kterým byla sdělena jejich diagnóza.

Péče ke konci života se netýká pouze samotného konce života, ale spíše konkrétních potřeb v celém průběhu péče. Zahrnuje potřeby podpůrné a paliativní péče, kterou někteří pacienti budou potřebovat v posledních dvou letech či roce života, ale kterou jiní mohou potřebovat občas a s přestávkami po celou dobu vývoje onemocnění.

Pro stanovení osobních preferencí a přání v tomto směru lze použít postup zvaný předběžné plánování péče. Ten může zahrnovat i jakákoli přání týkající se péče ke konci života. Pacient může také udělit dlouhodobou plnou moc někomu z příbuzných nebo přátel, aby mohli

rozhodovat jménem pacienta ohledně jeho majetku, finančních záležitostí a na ochranu jeho osobních zájmů, pokud ztratí schopnost o tom rozhodovat sám. Ve Spojeném království byl nedávno zaveden nový přístup k péči o umírající vycházející z potřeb a přání nemocného a jeho blízkých. Má formu pěti nových priorit v péči. Tento nový přístup je zaměřen na soucitnou péči a je posunem od předchozích postupů a protokolů. Uznává se, že v mnoha případech by mělo být započato s tím, že si jedinec plánuje konec života, značně dříve, než ke konci života dospěje; mělo by to být integrální součástí individualizované a proaktivní péče.

RS sestra má napomáhat k otevřeným diskusím o preferencích v péči a o otázkách péče ke konci života, aby si pacienti s RS byli vědomi různých druhů podpory a služeb, které mají k dispozici. Tyto otázky je důležité projednat brzy již proto, že v pozdějších fázích vývoje onemocnění mohou pacienti s RS trpět problémy s myšlením a komunikací. Otevřená rozmluva o progresi nemoci a možnostech péče ke konci života, stejně jako včasné doporučení a spolupráce se službami celkové paliativní péče nebo hospicem, mohou vrátit pacientovi pocit naděje pro zbývající čas jeho života, ať již se jedná o měsíce nebo o mnoho let.



9.9 Shrnutí

- Pro pacienta s RS je důležité využívat v maximální míře svých fyzických možností a pozitivních emocí, a zajistit si tak plný a uspokojivý život.
- Zdravá výživa a pravidelné cvičení pomáhají udržovat správnou tělesnou hmotnost, zachovávat sílu a pružnost svalstva, snižovat únavu a zlepšovat náladu.
- Lidé s RS mohou mít omezené pracovní příležitosti, což může mít nepříznivý dopad jak na pacienty, tak na jejich rodiny.
- RS může ovlivňovat životní cyklus celé pacientovy rodiny a zvyšovat stres a nejistotu při všech normálních změnách a nárocích jejího každodenního života.

10 Role RS sestry

10.1 Cíle výuky



Během posledních dvaceti let hrají RS sestry stále aktivnější roli v péči o pacienty s RS - pomáhají pacientům a jejich rodinám při uskutečňování strategie léčby a při zachovávání zdraví a příznivých podmínek pro pacienty i jiné členy rodiny, a efektivně spolupracují s jinými zdravotnickými pracovníky. V této části se podíváme blíže na roli RS sestry a na to, jak se tato role vyvíjí. Po zopakování této části budete schopni lépe:

- Rámcově popsat kompetence, které jsou součástí role RS sestry.
- Popsat význam role RS sestry při optimalizaci poskytování podpory pacientům.

Intro

10.2 Úvod

Rychlý rozvoj technologie a léků používaných při RS a zvýšený důraz na domácí péči a samostatné zvládnání nemoci pacienty klade na sestry vyšší nároky ve formě stále různorodějších povinností při péči o pacienty s RS. Sestry nyní musí nejen plnit požadavky zdravotní péče o tyto pacienty, ale mnohdy musí také vystupovat jako ústřední styčný bod pro komunikaci, edukaci, ochranu práv a poradenství pro pacienty, jejich rodiny nebo pečovatele, a rovněž jiné zdravotnické pracovníky.

Jako profesionální zdravotník s nejčastějším pravidelným kontaktem s pacienty je RS sestra často něco jako „řídící centrála“ - identifikuje lékařské, psychologické a sociální problémy, doporučuje pacienta k jiným odborníkům, vystupuje jako pacientův mluvčí a/nebo manažer jeho péče, a napomáhá při komunikaci jak mezi klinickými specialisty, tak mezi těmito specialisty a pacienty i jejich rodinami. Sestra má tedy klíčovou roli po celou dobu vývoje nemoci.



RS sestra je:

- kvalifikovaná zdravotní sestra, která má vzdělání a schopnosti pro poskytování vysoce kvalitní péče a podpory pacientům s RS a jejich rodinám.
- RS sestra bude:
 - vytvářet na důvěře založený terapeutický vztah s empatií, soucítěním a porozuměním.
- Role RS sestry je:
 - dynamická, reagující na stále se měnící potřeby populace s RS a schopná napomáhat samostatnému rozhodování a úspěšné péči pacienta o sebe sama.

10.3 Role RS sestry v multidisciplinárním týmu

RS sestra je nyní klíčovým členem multidisciplinárního týmu, který zajišťuje edukaci, rozvoj dovedností a postupy zdravotní péče pro pacienty s RS a jejich rodiny. RS sestry nyní pracují s pacienty na úrovni primární, akutní, specializované a rehabilitační zdravotní péče. RS sestry zprostředkovávají edukaci a prosazují zájmy pacientů. Některé sestry mohou předepisovat léky a většinou pracují přímo s pacienty při sledování a vyhodnocování výsledků léčby. RS sestry často dávají podnět ke klinickému výzkumu, koordinují jej nebo k němu přispívají.

Sestra je v mnoha ohledech „zrakem“ a „sluchem“ celého týmu, kterému zprostředkovává informace a zpětnou vazbu o fyzickém, citovém a kognitivním stavu pacienta, stejně jako o jeho schopnosti podílet se aktivně na své vlastní péči. Poté, co sestra zjistí, jaké jsou pacientovy potřeby, je jejím úkolem koordinovat nezbytné úkony a postupy a zajišťovat tak, aby potřeby pacienta byly adekvátním způsobem pokryty²⁷. Sestry musí být často prostředníky mezi pacientem a jinými členy multidisciplinárního týmu, podílejícími se na péči o pacienty s RS (tj. neurolog, praktický lékař, lékárník, fyzioterapeut apod.). V zájmu zachování pacientovy důvěry ve schopnosti a závazný přístup týmu zdravotníků v průběhu léčby proto sestry musí zajistit, aby všichni členové tohoto týmu poskytovali pacientům jednotné a spolehlivé informace.



Body reflektivního učení:

Jak myslíte, že se může Vaše role v budoucnu změnit?

10.4 Kompetence RS sestry

RS sestry jsou kompetentní odborníci, kteří spolupracují s osobami postiženými RS a jsou pro ně zdrojem znalostí, síly a naděje. Zkušená RS sestra používá své rozsáhlé znalosti při stanovení diferenciální diagnózy, zjišťování přítomnosti souběžných onemocnění, vytváření programů řízení preventivní péče, doporučování pacientů k jiným odborníkům nebo při propouštění pacientů z nemocničního ošetření.

RS sestry mohou zlepšit pacientovy schopnosti přizpůsobování se a zvládání nemoci, posilovat samostatné rozhodování a sebedůvěru pacientů, a napomáhat udržování pocitu naděje a pozitivních postojů u pacientů s RS, jejich rodin nebo osob, které o ně pečují. Klíčové součásti této role jsou následující:

- přímá péče o pacienta;
- léčba příznaků;

- podpora zdraví a uspokojivého života při RS;
- sledování a průzkum chorobu modifikujících léků;
- psychosociální podpora a podpora rodiny.

Praxe RS sestry v Evropě má tyto součásti:

10.4.1 Přímá péče o pacienta:

- Provádět celostní hodnocení pacientů s použitím různých hodnotících metod, a přihlížet k celé osobnosti pacienta při řešení jakýchkoli komorbidit;
- identifikovat klinicky němé a mírné změny na základě svých znalostí patologie a projevů RS;
- pracovat v partnerském vztahu s pacientem i jinými zdravotníky a pracovníky sociální péče;
- poskytovat přímou péči pacientům s RS po celou dobu vývoje jejich nemoci a zajišťovat soustavné sledování jejich stavu;
- zvažovat činnosti podporující zdraví a prevenci, předvídat a vyhodnocovat rizikové faktory pro zdraví pacientů, a na základě toho příslušným způsobem jednat;
- pomáhat pacientům zachovat si celkový pocit pohody a realistickou míru naděje;
- poskytovat telefonicky a/nebo e-mailem potřebnou podporu a informace pacientům, jejich rodinám a jiným zdravotníkům či pracovníkům sociálních služeb;
- používat ve své praxi v příslušném rozsahu kontakty na jiné organizace a zdroje v oboru medicíny; a
- správným způsobem vymezovat svou vlastní roli.

10.4.2 Edukace:

- Zprostředkovávat pacientům informace o konkrétních lékových režimech a jiných druzích léčby, a poskytovat odborné rady a pokyny pro hodnocení rizik s cílem omezit komplikace nebo jim zabránit;
- učit pacienty, jak si mají sami aplikovat injekce;
- poskytovat pacientům informace a pomoc pro zvládání vedlejších účinků jejich léků;
- zajišťovat příležitosti ke vzdělávání pro pacienty i pro jiné členy multidisciplinárního týmu; a
- poskytovat edukaci na té úrovni, které pacient rozumí.

10.4.3 Zlepšení kvality a budování praxe:

- Poskytovat služby, které jsou přístupné a odpovídají potřebám pacientů s RS a jejich rodin;
- vyhodnocovat a kontrolovat péči o pacienta, a aktivně přitom získávat od pacientů zpětnou vazbu;
- průběžně vyhodnocovat a sledovat rizika ve své vlastní praxi a praxi jiných odborníků;
- kriticky posuzovat a souhrnně analyzovat výsledky relevantních výzkumů, hodnocení a auditů, a používat tyto informace pro zlepšení své praxe; a
- upozorňovat ošetřující lékaře na mezery v existujících důkazech nebo praktických znalostech, a ve spolupráci s jinými odborníky pomáhat při výzkumu, který může zlepšit jejich praxi.

10.4.4 Osobní rozvoj a rozvoj spolupracovníků:

- Zajišťovat aktuální úroveň vzdělávání a školení;

- organizovat strukturované vzdělávací programy o RS a podílet se na nich;
- rozvíjet znalosti pacientů a osob, které o ně pečují, způsobem shodným s jejich vlastními preferencemi z hlediska motivace pro rozšiřování znalostí a vývojových fází nemoci;
- šířit a předávat informace, znalosti a poznatky z výzkumu jiným členům multidisciplinárního týmu;
- napomáhat posilování samostatného rozhodování pacientů prostřednictvím prosazování jejich zájmů, napomáhání ke spolupráci a vzájemným kontaktům osob postižených RS;
- aktivně usilovat o získání posudků pro svou praxi od svých kolegů a účastnit se podobných hodnocení;
 - v součinnosti s multidisciplinárním týmem plánovat a realizovat postupy pro potřeby vzdělávání a profesního rozvoje;
 - mít vysoce rozvinuté komunikační schopnosti a přispívat k dalšímu profesnímu růstu kolegů ve svém oboru prostřednictvím zveřejňování a šíření informací o své práci formou prezentací na konferencích a článků v odborném tisku; a
 - udržovat stálé kontakty s jinými odborníky na RS a podílet se na práci profesionálních zájmových skupin a organizací.

Role RS sestry se změnila

- Praxe RS sestry se změnila ve všech ohledech; nyní zahrnuje edukaci, klinickou praxi, podporu, prosazování zájmů pacienta a výzkum.
- RS sestra pracuje jako partner neurologa a praktického lékaře.
- Spolupracuje s mnoha jinými pracovníky ve zdravotnictví pro zajištění multidisciplinární péče.
- Musí mít aktuální znalosti a zkušenosti týkající se RS, léčby příznaků a všech druhů léčby.
- Vytváří síť vzájemné spolupráce zahrnující organizace pro RS, regionální nemocnice, společenské organizace a poskytovatele zdravotní péče.
- Podílí se na přípravě a poskytování informačních materiálů pro pacienty a sestry, pracuje v poradních výborech atd.

Obr. 11: Role RS sestry



Body reflektivního učení:

Nakolik odpovídá Vaše role RS sestry kompetencím popsaným v této části?



10.5 Shrnutí

- Role RS sestry má zásadní význam pro úspěšnou dlouhodobou léčbu a výsledky péče při RS.
- RS sestra může pomoci dosáhnout pozitivních výsledků u všech osob, jejichž život je ovlivněn diagnózou RS. Používá přitom odlišné prvky poskytování péče a podpory, než jsou prostředky používané jinými zdravotními a sociálními odborníky podílejícími se na péči o pacienta.



Shrnutí modulu

- Dobrá komunikace je základem pro posilování samostatného rozhodování a vytváření pozitivních postojů.
- To přispívá k budování silného vztahu vzájemné důvěry mezi RS sestrami a jejich pacienty.
- Vztah mezi RS sestrou a pacientem může trvat po mnoho let a vzájemná důvěra se často vyvíjí postupně a s překonáváním četných překážek na dlouhé cestě, kterou RS pro pacienta představuje.
- RS sestra hraje důležitou roli při zajištění vysoké úrovně informovanosti a edukace pacienta s RS.
- Pro efektivní edukaci může RS sestra použít řadu různých strategií.
- Plány péče jsou důležitý nástroj umožňující uzpůsobení péče podle individuálních potřeb pacienta s RS.
- Při léčbě pacienta s RS se často používá přístup založený na multidisciplinárním týmu, což je prokazatelně nejúčinnější způsob léčby pacientů.
- Většina pacientů s RS bude v různých stádiích svého onemocnění potřebovat určitou citovou podporu.
- Lidé s RS často trpí úzkostí a depresí, ale tyto stavy mnohdy nejsou ani rozpoznávány, ani léčeny.
- Účinná léčba a zvládání příznaků je důležitou součástí celkové terapie pro zachování kvality života.
- Pro účinnou léčbu a zvládání příznaků je často nezbytný přístup založený na multidisciplinárním týmu, což zahrnuje farmakologickou léčbu spolu s jinými opatřeními spíše podpůrného charakteru.
- Z hlediska role RS sestry je důležité ptát se na příznaky RS a řešit je jako součást celkového řízení péče o osobu s RS.
- Řízení primární péče a vyšetření celkového zdravotního stavu mají pro pacienty s RS velký význam a nesmí se přehlížet jen proto, že pacient trpí RS.
- Mezi doporučená vyšetření patří hladiny vitaminu D, infekce herpes virem a testy funkce štítné žlázy.
- Lidé s RS mají vyšší riziko osteoporózy; tyto pacienty je nutno identifikovat co nejdříve a zahájit preventivní léčbu pro zabránění úbytku kostní hmoty a zlomeninám.
- Těhotenství je pro většinu žen s RS bezpečné a nemá negativní vliv na celkový průběh jejich onemocnění.
- Užívání chorobu modifikujících léků v době před početím a po něm musíme posoudit pro každý případ samostatně a porovnat míru rizika vystavení účinkům léků a rizika relapsů.

- Není důvod, proč by žena s RS měla být odrazována od těhotenství, pokud si je přeje; měla by však být informována o tom, že se riziko výskytu relapsů během těhotenství snižuje, a dočasně zvyšuje v době po porodu.
- Při porodu by měly ženy s RS dostávat takovou analgezii, kterou pokládají za přiměřenou a přijatelnou, a to bez obav, že může mít dopad na jejich RS.
- Nezdá se, že by menopauza měla jakýkoli účinek na RS, ať již pozitivní nebo negativní.
- Každé osobě s RS (nebo dvojici, v níž má jeden z partnerů RS) bychom měli citlivě položit otázky, nebo dát příležitost k diskusi o jakýchkoli případných potížích ve vytváření a/nebo udržování sexuálních a osobních vztahů.
- Pro pacienta s RS je důležité využívat v maximální míře svých fyzických možností a pozitivních emocí, a zajistit si tak plný a uspokojující život.
- Zdravá výživa a pravidelné cvičení pomáhají udržovat správnou tělesnou hmotnost, zachovávat sílu a pružnost svalstva, snižovat únavu a zlepšovat náladu.
- Lidé s RS mohou mít omezené pracovní příležitosti, což může mít nepříznivý dopad jak na pacienty, tak na jejich rodiny.
- RS může ovlivňovat životní cyklus celé pacientovy rodiny a zvyšovat stres a nejistotu při všech změnách a nárocích jejího každodenního života.
- Role RS sestry má zásadní význam pro úspěšnou dlouhodobou léčbu a výsledky péče při RS.
- RS sestra může pomoci dosáhnout pozitivních výsledků u všech osob, jejichž život je ovlivněn diagnózou RS. Používá přitom odlišné prvky poskytování péče a podpory, než jsou prostředky používané jinými zdravotními a sociálními odborníky podílejícími se na péči o pacienta.