**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

***3. LÉKAŘSKÁ FAKULTA***

# *Léčba, služby a péče pro pacienty s roztroušenou sklerózou mozkomíšní*

*Treatment, services and care for patiens with sclerosis multiplex*

*Bakalářská práce*

Praha, duben 2007

**Autor práce:** Reinišová Soňa

**Studijní program:** Fyzioterapie

**Bakalářský studijní obor:** Specializace ve zdravotnictví

**Vedoucí práce:** PhDr. Alena Herbenová

## Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato bakalářská práce byla používána ke studijním účelům.

V Praze dne 10. dubna 2007 Reinišová Soňa

## Poděkování

Velice ráda bych poděkovala především PhDr. Aleně Herbenové za odborné vedení práce a cenné rady vedoucí ke vzniku této bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat MUDr. Pikové z MS centra Motol a Unii Roska za ochotu a propůjčení materiálů.

**OBSAH**

Obsah ...….5
Úvod ...…. 7
1. Roztroušená skleróza mozkomíšní ……...9
1.1 Výskyt ……...9
1.2 Genetické faktory ……10
1.3 Etiopatogeneze ……11
1.4 Klinický obraz ……12
1.5 Typy RS ……..14
1.6 Průběh nemoci ……15
1.7 Prognóza ……15
1.8 Diagnostika ……16
1.8.1 Diferenciální diagnostika ……17
1.9 Terapie ……17
1.9.1 Léčba ataky RS ……...18
1.9.2 Varianty dlouhodobé terapie ……...18
1.9.2.1 Interferon beta ……19
1.9.2.2 Glatiramer acetát ……19
1.9.2.3 Intravenózní imunoglobuliny ……..20
1.9.3 Symptomatická léčba ……..21
1.9.4 Režimová léčba ……...22
2. Rehabilitace RS ……..23
2.1 Léčebná rehabilitace ……....23
2.1.1 Rehabilitační léčba příznaků onemocnění ……..26
2.2 Sociální rehabilitace ……28
2.2.1 Sociální služby a péče ……28
2.3 Pracovní rehabilitace ……...31
2.3.1 Ergoterapie ……..32

3. Pacienti s RS se organizují …….33
3.1 Unie Roska ……..33
Závěr ……...39
Souhrn ……41
Summary ……42
Seznam použité literatury ……...43
Seznam příloh ……45
Přílohy ……46

# Úvod

Roztroušená skleróza mozkomíšní je onemocnění spojené s řadou mýtů a pověr, a to i v naší době, a dokonce nejen mezi populací pacientů, ale často i lékařů. Přináší neustálá překvapení a dovede zaskočit v nejméně očekávanou chvíli.

„Se strachem a nepředvídatelností se můžeme vyrovnat jen moudrým zacházením s rozšiřujícím se poznáním. S neznámem se bojuje lépe, umíme-li ho pojmenovat a uchopit .“ (5)

Problematice pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní (dále jen RS) je v posledním desetiletí věnováno stále více zájmu na poli vědeckého zkoumání. RS je onemocnění postihující mladší část populace a významně ovlivňuje kvalitu jejího života.

Při vyslovení této diagnózy si lidé vybaví zapomětlivého stařika či „vozíčkáře“. Realita je ale naprosto odlišná. Roztroušená skleróza je onemocnění, které postihuje spíše produktivní generaci, častěji ženy, a pouze malé procento takto nemocných je odkázáno na invalidní vozík, nebo pomoc druhé osoby. Hlavním problémem tohoto onemocnění je spíše sociální izolace, která je spjata s tím, že lidé nevědí, co si pod termínem roztroušená skleróza představit. Nemocný člověk se izoluje od společnosti, je nejistý, uzavírá se do sebe, ztrácí přátele, známé a v nejhorším případě se mohou připojit i problémy rodinné a partnerské. To bohužel není vůbec ojedinělé. Příčina této sociální izolace je v celé naší společnosti. Společnost nezná problematiku tohoto onemocnění, a z toho plynou určitá nedorozumění, zkreslené a nepřesné informace o této diagnóze. Roztroušená skleróza je chronické onemocnění, které se rozvíjí pomalu a plíživě. Často sám nemocný si neuvědomuje, že s tímto onemocněním bude muset žít po celý život. U nemocného člověka

dochází k určitému handicapu, k určitým překážkám v „normálním“ každodenním životě. Mladý člověk s roztroušenou sklerózou, který touží po seberealizaci a ekonomické nezávislosti mnohdy musí své životní tempo zbrzdit a musí podřídit své zájmy nemoci.

V této práci se věnuji vlivu onemocnění roztroušenou sklerózou na kvalitu života nemocných, a sociální problematice, kterou toto onemocnění přináší, možnostmi léčby, péče a služeb, které jsou těmto postiženým poskytovány. Toto téma jsem si vybrala z toho důvodu, že tato diagnóza před dvěma lety postihla i mě. V tu chvíli jsem si uvědomila, že toto onemocnění si nevybírá a může postihnout i dříve naprosto zdravého a aktivního člověka.

Aby mohl postižený člověk přijmout skutečnost, že již nemůže být nikdy zcela fyzicky zdráv, potřebuje vědět, že s nemocí není na tomto světě sám, ale že existují osoby (možná i v jeho okolí), které jsou stejně postižené, mají stejná trápení a starosti. Také stát myslí na zdravotně postižené se svým komplexem podpor a dávek. To vše a mnoho jiného by mělo pomoci mladému jedinci vrátit se k okamžiku, kdy si plánoval a mohl snít jako zdravý.

# 1. ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA MOZKOMÍŠNÍ

Roztroušená skleróza mozkomíšní je **chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému**, tj. mozku a míchy. Vede k demyelinizaci pochvy nervového vlákna, tvořeného hlavně tuky a bílkovinami, umožňující efektivní vedení nervového vzruchu. RS je řazena mezi **autoimunitní onemocnění**, přičemž hlavními cílovými antigeny jsou antigeny myelinové pochvy. Demyelinizace se objevuje difúzně, v na sobě nezávislých okrscích mozku a míchy. (11) Tyto okrsky se nazývají **plaky**. Ve středu plaku může dojít následkem účinku neznámého činitele k zánětu v okolí malých cév. V důsledku toho migrují zánětlivé buňky do těchto oblastí a způsobí další poškození myelinu. Neurity samotné poškozeny nejsou, ale v průběhu akutního zánětu nemohou vést vzruchy. Postupem času se demyelinizace zpomalí a vytvoří se jizevnatá tkáň. Po odeznění zánětu mohou být axony opět schopny vzruch vést. Objeví se částečně remyelinizace a opravné pochody nebo funkci převezmou jiné neurony. (4) Avšak nervové vedení je často neplnohodnotné, zvláště pak v pokročilých stádiích onemocnění, kdy pacienti zůstávají s reziduálními symptomy.

## 1.1 VÝSKYT

Výskyt RS se liší v závislosti ne etnickém původu a geografické oblasti. Onemocnění je nejčastější u indoevropské rasy, především u osob skandinávského původu a v oblasti mírného pásma (především na více zalidněné severní polokouli). V Asii se nejvíce vyskytuje forma RS nazývaná neuromyelitis optica (Devicova choroba), u Afričanů v rovníkové Africe se nemoc téměř nevyskytuje (přesná

epidemiologická data ovšem neexistují), u Afroameričanů, vesměs smíšených s indoevropskou populací, je výskyt vyšší. (5) Minimální výskyt je kolem rovníku a jeho nárůst se zeměpisnou šířkou se dává do souvislosti se slunečním svitem a vlivem vitaminu D na imunitní systém.

V České republice je prevalence kolem 130 obyvatel na 100 000, incidence není známá, ale tak jako je tomu u dalších autoimunitních onemocnění, zdá se být lehce vzrůstající. (5)

Věk vzniku nemoci je většinou mezi 20.- 40. rokem, ale v malém procentu se nemoc prvními příznaky manifestuje již v dětství, a také v pozdním dospělém věku.

Jako u řady jiných autoimunit je vyšší výskyt u žen a to v poměru přibližně 2:1. U případů s časným a pozdním začátkem nemoci je poměr žen vůči mužům ještě vyšší (3:1). Důvodem pro tento posun jsou zřejmě hormonální změny v pubertě a v menopauze. (4)

Sociální a kulturní faktory souvisejí se způsobem života různých rasových skupin obyvatelstva. Různé způsoby života ovlivňují stravovací návyky, hygienické a zdravotní podmínky, mají vztah k urbanizaci a industrializaci.

## 1.2 GENETICKÉ FAKTORY

Již z 19. století jsou známy zmínky o rodinách, kde RS postihuje více než jednoho člena rodiny. Do r. 1950 bylo identifikováno asi 85 takových rodin. (4) To byl základ k teoriím o vnímavosti vůči RS. Bylo zřejmé, že RS nesleduje klasické mendelovské zákony dědičnosti. Přesto je jasné, že RS se vyskytuje častěji u příbuzných pacientů, než je tomu v ostatní populaci. Nejčastěji jsou postiženi dva sourozenci, riziko postižení je však nižší než 10%, proto je velmi

nepravděpodobné, že RS způsobuje pouze jediný faktor. Mnoho neurologů se domnívá, že různé spouštěče životního prostředí (tj. viry, bakterie, toxiny) mohou navodit autoimunitní reakci namířenou proti myelinovým pochvám pouze u geneticky vnímavých jedinců. (2,8)

Důležitým možným spouštěčem ataky je stres, především chronický. Za dalším možný faktor se považuje vliv vitaminu D na organismus a jeho nedostatek. Spekulativní jsou faktory týkající se potravy obecně (změna složení potravin, přítomnost chemikálií, které jsou součástí zpracování potravin), hygieny atd..

Další zajímavou teorií je, že choroba byla zavlečena na různá místa Vikingy a jejich potomky. (11)

## 1.3. ETIOPATOGENEZE

RS je charakterizována mnohočetnými zánětlivými ložisky v CNS, především v bílé hmotě. V těchto ložiscích se nalézají aktivované T-lymfocyty a mikrofágy, méně B-lymfocyty. (5)

Aktivace auotagresivních T-lymfocytů specifických pro antigeny CNS se předpokládá na periferii. Imunitní systém se může s antigeny CNS setkat především v hlubokých krčních uzlinách. První aktivace autoimunitních reakcí probíhá zřejmě na základě banálních, nejspíše virových infekcí v předchorobí. V ložisku dochází k rozpadu myelinu a ztrátě axonů. V případě snížení zánětlivé aktivity může dojít k reparaci myelinu díky aktivitě zbylých oligodendrocytů, které obnoví svou integritu a tvorbu myelinu. (4,5)

Ničení vlastních nervových vláken v lézi je nejzávažnějším dějem při RS a není zcela známo kolika mechanismy probíhá. Obnažené akutně demyelinizované vlákno ztrácí schopnost vedení elektrického impulsu. Jedním z mechanismů axonální ztráty

v pozdějších stádiích choroby je energetická náročnost vedení vzruchu chronicky demyelinizovaným nervovým vláknem a to vlákno velmi vyčerpává. (4,5,8) Zánětlivá aktivita na počátku choroby koreluje s pozdějším vývojem invalidity u daného individua.

Ztráta myelinu, který se opakovaným poškozením již není schopen obnovovat, a ztráta axonů vedou k vývoji atrofie CNS u pacientů s RS.

## 1.4 KLINICKÝ OBRAZ ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY MOZKOMÍŠNÍ

První projevy nastávajícího onemocnění se někdy podaří vypozorovat již v dětství (RS juvenilní). Opakem je RS opožděná (tarda), přicházející až v šesté dekádě života. (9)

Vstupní symptomy mohou být totiž zcela mírné, neurčité, nemocné moc neobtěžují, takže jim nepřipisují velký význam a snadno na ně zapomínají.

V anamnéze nás bude zajímat, zda počáteční propuknutí je spojeno s nějakým spouštěcím mechanismem, jako jsou např. horečky, úrazy, operace, enormní fyzická námaha, stres, těhotenství, porod apod.

Dominujícím příznakem RS je porucha hybnosti. Nejčastěji se objevuje na dolních končetinách, většinou nesouměrně, na jedné straně zřetelněji jako únava, těžkopádnost, neohebnost, poklesávání, ochabnutí (paréza), tuhost, křeče (spasticita). Jindy je zřejmá neobratnost ruky, prstů a úchopu. Ataxie se projevuje především nepřesnými, špatně koordinovanými pohyby. Často pacient pohyby přestřeluje (hypermetrie). Chůze bývá nejistá, vrávoravá, takže vzbuzuje dojem opilosti. Mozečkovou poruchu provází třes končetin, hlavně horních. (4,9)

Dalším významným příznakem RS jsou změny citlivosti. Podnět na kůži je vnímán slaběji (hypestézie) nebo silněji (hyperestézie) nebo odlišně (dysestézie). Objevují se spontánní vjemy jako je brnění, mravenčení, parestézie. Tyto vjemy jsou měnlivé, stěhovavé kdekoli na těle, hlavně na končetinách a trupu. Zajímavým úkazem je pocit výboje elektrického proudu - při větším předklonu hlavy vystřeluje ostrý zážeh podél páteře do jedné z končetin. (5,9)

K profilu RS patří příznaky postižení mozkových nervů. Často se objevuje úbytek zrakové ostrosti, rozmazané, mlhavé vidění, dvojité vidění, skvrny v zorném poli, nystagmus,odlišné vnímání barev. (4) Obtíže mohu zhoršovat únava, horko, stres, kouření.

Trojklanný nerv (trigeminus) se může ozvat neuralgickou bolestí, někdy i velmi silnou. Lícní nerv (facialis) může jednostranně ochrnout. Sluch bývá postižen velmi zřídka. Řeč se může měnit v méně srozumitelnou, setřenou, pomalou, sakadovanou. V pokročilém stadiu se mohu objevovat polykací obtíže. (9)

Nepříjemné jsou inervační poruchy sfinkterů. U močového ústrojí se objevují častější mikce s nutkáním, pocitem neúplného vyprázdnění, váznoucím spuštěním močení, přerušováním toku moče, horším udržením až případnou inkontincí. Stolice bývá nepravidelná a zácpa často velmi úporná.

Ze sexuální stránky bývá častý úbytek libida, frigiditu, nedostatečnost erekce, ejakulace, orgasmu, až impotence.

Jedním z nejčastějších problémů u pacientů s RS je únava. Na únavě se může podílet mnoho faktorů,ale únavnost pacientů je velmi individuelní. Únavu např. zvyšuje nadměrné teplo, snížená kapacita vedení vzruchu demyelinizivaným vláknem, bolest, sfinkterové poruhy apod. Z nadměrné únavy a dalších faktorů pak může přijít i deprese. Lze ji považovat za běžnou reakci na chronické progredující

nevyléčitelné onemocnění, ale ukázalo se, že deprese jdou následkem samotného chorobného procesu. Deprese u pacientů s RS se střídá i s euforií, ale ta není tak častá. (4,5)

## 1.5 TYPY ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

1) **remitentní RS**
   **relabující progredující RS**
   **sekundárně progresivní RS**
2) **primárně progresivní**

Kolem 70% pacientů má na začátku onemocnění tzv. **remitentní průběh**, tzn. že ataky neurologické symptomatologie jsou střídány obdobím remise. (4) Toto období může trvat několik let, první ataka nemusí zanechat žádný neurologický deficit. Druhá ataka může přijít až za několik let.

U **relabující progredující** formy onemocnění je uzdravení z atak minimální, takže na přetrvávající neurologický deficit nasedá další akutní zhoršení.

Po určitém období atak a remisí se většinou počet relapsů snižuje a začíná pozvolný nárůst neurologického deficitu. Tomuto období, kdy postupně narůstá invalidita pacienta, se nazývá chronická progrese, a protože předcházelo období remitentní, jde proto o **sekundární chronickou progresi**. (13)

Odlišný je případ chronické progrese, kde od začátku narůstá pozvolna neurologický deficit, převážně v podobě spastické paraparézy dolních končetin. Tento typ onemocnění, **primární chronická progrese**, také nemá typické rozložení RS podle pohlaví. Zdá se, že je častější u mužského pohlaví a její počátek je v pozdějším věku než remitentní forma RS. Tento typ RS má odlišné

neuropatologické nálezy s minimem zánětlivé reakce. Protože jedině, co se zatím dá terapeuticky ovlivnit, je míra zánětu, proto právě tato forma RS je terapeuticky nejsvízelnějším problémem. (4)

## 1.6 PRŮBĚH NEMOCI

Průběh nemoci je **maligní** s častými těžkým atakami a minimální možností uzdravení a rychlou invalidizací, nebo je průběh nemoci **benigní** s málo častými atakami a minimálním klinickým deficitem po letech průběhu nemoci.

Co všechno má vliv na průběh nemoci dosud není známo. Někdy je pozorován zvrat nemoci po letech benigního průběhu ve velmi aktivní RS. Bývá to často po těžší prodělané infekci, dlouhotrvajícím stresem, někdy při nástupu menopauzy. Jindy se aktivita náhle zastaví a mnoho dalších let se neurologický nález nemění.

Tyto zvraty v aktivitě nemoci jsou způsobeny posunem v rovnováze imunitního systému, ať již ve smyslu plus nebo mínus, zatím ne zcela identifikovatelnými faktory. (4)

## 1.7 PROGNÓZA

Prognóza se průběhem doby podstatně zlepšila. Na tomto zlepšení má velkou zásluhu **včasná diagnostika onemocnění**, protože včasným určením diagnózy se ambice na léčebný úspěch významně zvětšují.

Prognóza onemocnění je daná typem průběhu nemoci a její aktivitou. Navzdory rozsáhlému výzkumu stále ještě neumíme určit prognózu onemocnění v okamžiku určení diagnózy. Nicméně, prognózu lze odhadnout podle rychlosti progrese nemoci, která závisí

na počtu atak během prvních let nemoci, na době, která uplynula mezi první a druhou atakou, na době dosažení třetího stupně na stupnici škály klinického postižení ( Kurtzkeho Expanded Disability Status Scale, EDSS), na počtu lézí při prvních klinických příznacích a míře atrofie CNS. (4,9)

## 1.8 DIAGNOSTIKA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY MOZKOMÍŠNÍ

Neexistuje jediný specifický test, který by prokázal onemocnění RS. Aby neurolog mohl stanovit diagnózu RS, musí použít kombinaci klinických a laboratorních technik. Nálezy musí prokázat objevující se léze v různých částech CNS a v různém časovém období. Při první atace je většinou nejisté potvrdit, že jde o onemocnění RS.

Diagnóza se stanovuje s větší či menší pravděpodobností na základě klinického vyšetření a průběhu, vyšetření evokovaných potenciálů, magnetické rezonance, vyšetření likvoru. Existují pak další kritéria, na jejichž základě lze stanovit diagnózu (kritéria podle Bartela, Poserova, Schumacherova, nejnovější dle Macdonalda). (1,4,5)

**Evokované potenciály** jsou velkým přínosem, zvláště zrakové. Charakteristickým nálezem je prodloužená latence vlny P100 se senzitivitou až v 90%. (1)

**MR (magnetická rezonance)** je první metoda, která dokáže vidět morfologické známky postižení CNS. Za patologické projevy jsou považována ložiska zvýšeného signálu, plaky, v tzv. T2W obraze. Při MR se podává kontrastní látka, která zviditelňuje okraje ložisek. (1)

Ve vyšetření **CT (počítačová tomografie)** se objeví hypodenzní ložiska v mozku a míše, která odpovídají demyelinizačním plakám.

Při **vyšetření mozkomíšního moku** se nacházejí zánětlivé buňky a abnormální protilátky, projevující se jako oligoklonální pruhy IgG na elektroforéze. (4)

### 1.8.1 DIFERENCIÁLNÍ DIAGNOSTIKA

Díky široké variabilitě projevů, kterou se RS projevuje, přichází v úvahu i jiné choroby v diferenciální diagnóze: (4,5)

- akutní diseminovaná encefalitis (někteří autoři se domnívají, že toto onemocnění je první ataka RS, a že k dalším atakám již nedojde a stav se stabilizuje)
- míšní komprese (nádorem, vyhřezlou ploténkou, míšní malformace)
- cévní myelopatie, degenerativní onemocnění spinální a spinorereberální degenerace
- některá zánětlivá onemocnění (neuroborrelióza)
- postižení mozkového kmene
- tabes dorsalis
- některé kolagenózy

## 1.9 TERAPIE ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY MOZKOMÍŠNÍ

Dosud neexistuje přesný postup léčby. Prvořadá je **snaha o zpomalení nebo úplné zastavení průběhu nemoci**. Většinou se kombinuje více léčebných postupů, jiné postupy se používají k léčbě nově vzniklé ataky, jiné při léčbě chronické formy a jiné v období remise. Jde však o zásahu do imunitních reakcí a ovlivnění symptomů. Nejdůležitější je včasné zahájení léčby. (8)

### 1.9.1 Léčba ataky roztroušené sklerózy mozkomíšní

Lékem volby v akutních fázích onemocnění je i.v. podaný **mythylprednisolon** (MP) pro nejmenší množství vedlejších účinků a nejlepší snášenlivost. Podává se 3-5g rozloženě v několika dnech intravenózně. Během podávání není nutná hospitalizace, nemá-li pacient těžké poruchy hybnosti či nehrozí-li interní komplikace podávání steroidů. Během podávání těchto vysokých dávek se doplňuje kalium, chrání se zažívací trakt a při dlouhodobém podávání se zavádí opatření proti osteoporóze, zažívacím potížím, vředovou chorobou, diabetes mellitus, katarakta, ICHS, hypertenze. (2,4,5)

Další řešení léčby se odvíjí od **imunomodulační léčby**, která je dlouhodobě zavedena perorálním podáváním steroidů (prednizon, methylprednizolon) s postupně se snižujícím dávkováním . (2,6,8)

Pokud se objeví další ataka do několika měsíců, nebo zanechá některá s dalších atak větší neurologický deficit, je nutné přistoupit k dlouhodobé léčbě.

### 1.9.1 Varianty dlouhodobé terapie

Dlouhodobá léčba je určena ke snížení počtu relapsů a ke zpomalení progrese onemocnění. Léky, přijaté mezinárodním konsensem jako **léky modifikující průběh nemoci**, jsou **interferon-beta a glatiramer acetát**. Tyto léky jsou finančně velmi náročné. V ČR je situace díky ekonomickým problémům a díky ne zcela racionálnímu rozdělování finančních prostředků odlišná. Proto v ČR není dosud léčena těmito léky první volby řada pacientů, kterým by léčba mohla pomoci. (4,5)

Ani tyto léky ale nevedou k vyléčení choroby a ne u všech pacientů jsou stejně účinné. Proto se kombinují s dalšími farmaky, jako jsou imunosupresiva a kortikoidy.

#### 1.9.1.1 Interferon-beta

Interferon-beta je přirozenou součástí imunitního systému. Patří k **lékům první volby** léčení RS a má především účinky protizánětlivé, antiproliferační a imunomodulační. Působí proti interferonu-gama, který je produkován aktivovanými T-lymfocyty, brání jejich množení a restartuje rovnováhu prozánětlivých a protizánětlivých cytokinů, která je u pacientů s RS vychýlena na stranu zánět podporujících a udržujících působků imunitního systému. Klinicky se projevuje snížením počtu relapsů a zpomalením progrese deficitu, objektivně se projeví snížením aktivity na MR (již od třetího měsíce podávání). (4)

Vedlejší účinky léčby interferony zahrnují nepříjemný chřipkový syndrom, který by měl do 24 hodin po aplikaci odeznít. Chřipkový syndrom se projevuje subfebrilií, zimnicemi, bolestmi v kloubech, bolestmi svalů, hlavy, únavou, dále lokální reakcí v místě vpichu. Tomuto chřipkovému syndromu se dá předcházet aplikací interferonu na noc a podáním větší dávky ibuprofenu (800mg). Interferony dostupné u nás se podávají podkožně či do svalu injekcí. Místo vpichu je vhodné chladit. Teplota podávaného roztoku se musí blížit tělesné teplotě. (4,5)

#### 1.9.1.2 Glatiramer acetát

Glatiramer acetát (dále jen GA) je synteticky připravený polymer čtyř aminokyselin (alanin, glycin, lysin, tyroxin), které se nejčastěji

opakují v myelinovém bazickém proteinu, jedné z hlavních součástí myelinu. Přes naprosto odlišný mechanismus účinku prokázal GA v klinických studiích v podstatě stejný efekt jako interferon-beta. Jeho předpokládaným mechanismem účinku je jeho vazba na vazebné místo pro antigen na antigen-prezentující buňce, čímž se zabrání rozpoznání skutečného antigenu. Buňka, která rozpoznala GA, se dále chová jako buňka se supresorickými vlastnostmi, cestuje do CNS a produkuje tak tlumivé citokiny, čímž tlumí zánět v CNS. GA je považován za první antigen-specifickou léčbu RS. (4,5,6,8)

Vzhledem k tomu,že jde o zcela jiný mechanismus účinku než u interferonu-beta, proto se liší i vliv na MRI. Statisticky významného omezení aktivity choroby se dosahuje až po půl roce, stejně tak i u snížení počtu relapsů.

Lék se aplikuje denně podkožně, snáší se dobře, působí jen minimální vedlejší účinky v podobě lokálních reakcí v místě vpichu. Při aplikaci omylem do drobné žíly se může objevit celková histaminová reakce se zrudnutím, tachykardií, pocitem tlaku na hrudi až případným omdlením. Vedlejší účinky vždy trvají maximálně několik minut a odeznívají bez následků. (4,5)

#### 1.9.1.3 Intravenózní imunoglobuliny

Intravenózní imunoglobuliny jsou léky druhé volby tam, kde se nepodařila léčba léky první volby. Předpokládá se imunosupresivní účinek, přítomnost přirozených blokátorů prozánětlivých citokinů a přítomnost růstových faktorů potřebných pro remyelinizaci. (4)

### 1.9.2 Symptomatická léčba

Symptomatická léčba je nedílnou součástí celé léčby RS a snaží se ovlivnit symptomy, které pacienta nejvíce obtěžují.

Jeden z velkých symptomů, který pacienta obtěžuje je **spasticita**. Spasticita znamená zvýšený svalový tonus, který vede k omezení pohybu, křečím a bolestem. Léčí se myorelaxancii s různým stupněm, dávkováním a způsobem působení (naklofej, tinazidin, terazepam). Těžká, dlouhodobá spasticita spojená s výraznou poruchou hybnosti, která vede k rozvoji kontraktur, je indikována k lokální aplikaci botulotoxinu, v krajním případě k chirurgickým výkonům na šlachách nebo neurochirurgickým výkonům na nervovém systému. (5)

Léčba **sfinkterových poruch** by měla být konzultována s urologem a na základě urodynamického vyšetření, aby při léčbě naslepo nedošlo ke zvětšení stávajícího rezidua, které může být nositelem uroinfekce, která mikční potíže zhoršuje. Užívají se spazmolytika, myorelaxancia, anticholinergika a alfalytika. (4,5)

Prevence a **léčba infektů** by měla být léčena širokospektrými antibiotiky, aby nedošlo k aktivaci imunitního systému.

Při léčbě **depresí** se kromě psychoterapie používají antidepresiva, anxiolytika či kombinací antidepresiv s neuroleptiky.

**Únava** patří k obtížím u 85% pacientů s RS jako jeden z nejvíce obtěžujících příznaků. Základní možností, jak únavu ovlivnit je zavedení správné protizánětlivé léčby a péče o fyzickou kondici. Aerobní trénink snižuje únavu a zvyšuje kardiovaskulární zdatnost, zlepšuje neurologický nález a zvyšuje potřebnou kvalitu života. Nutná je také vyvážená strava a zdravý životní styl.

Léčba **mozečkového tremoru** je u RS však neuspokojivá. Používá se kolazepam, ale účinná dávka u pacientů vyvolává velkou ospalost.

Při léčbě **bolestí** je základem rozpoznání příčiny bolesti. Na bolest a záchvatovité projevy dobře reagují antiepileptika. Je-li farmakoterapie neúspěšná, může se přistoupit až k možnosti neurochirurgického řešení (neuralgie trigeminu).(4)

### 1.9.4 Režimová léčba

Jedinec s roztroušenou sklerózou by měl dodržovat určitá opatření, aby předcházel možnému zhoršování svého zdravotního stavu. Každý nemocný má nejlépe vypozorované, jaké vlivy mu působí větší obtíže. Těch by se měl vyvarovat. (3)

Základem všeho by měl být **správný postoj k nemoci**. Není možné na někoho či něco svou chorobu svádět, hledat příčiny a zavinění vzniku RS. Tato nemoc tu je, provází svého nositele každým dnem a on se s ní musí naučit žít. Stresy, které může způsobit právě nevyrovnaný postoj k nemoci, se odráží na tělesném stavu člověka. (9)

Dalším opatřením je **včasné rozeznání a předcházení únavy**. Jakoukoliv činnost nebo cvičení vždy provádí jen do pocitu únavy, potom by měl práci přerušit a pokračovat až po odpočinku. Nemělo by dojít k přetížení organismu, přetažení sil. S tím souvisí i dodržování jistého denního režimu, rovnováhy mezi činností, odpočinkem a spánkem.

Důležité je **předcházení nachlazení a infekčním chorobám**. Roztroušená skleróza snižuje celkovou odolnost těla, postižený je náchylnější k různým infekčním nemocím. Ty u něho probíhají dlouho, jsou provázeny mohutnou únavou, která může přetrvávat i

nějaký čas po vyléčení. Onemocnění přitom u někoho může značně zvětšit projevy nemoci. Pokud se objeví i jen mírné příznaky onemocnění, je třeba je včas vyléčit.

Zhoršení mohou vyvolat i **nadměrné nebo naopak příliš nízké teploty a náhlé teplotní rozdíly**. Jedinci s roztroušenou sklerózou by neměli navštěvovat saunu. Pobyt na přímém slunci snáší každý individuálně, zpravidla však zvyšuje únavu a vyvolává další obtíže. Při cestování je třeba brát v úvahu celkové klima, změnu podmínek, namáhavost cesty.

# 2. REHABILITACE

## 2.1 LÉČEBNÁ REHABILITACE

Rehabilitační léčba u pacientů s RS je velmi důležitá. **Liší se v období ataky a v období remise**. V období akutního zhoršení zdravotního stavu by mělo dojít k omezení pohybových aktivit. V prvních stadiích je rehabilitace zaměřena na **udržení co nejlepší fyzické kondice pacienta**, ve stadiích neurologických příznaků na restituci funkce a úlevu při spasticitě, v pozdějších stadiích na udržení sebeobsluhy a samostatnosti a prevenci nevratných změn (dekubitů, kontraktur). Již ze začátku onemocnění by měl být pacient motivován k aktivnímu přístupu k rehabilitaci a měla by mu být poskytnuta odborná instruktáž. (4)

Mnoho pacientů s RS často trpí nepřekonatelnou únavou již od počátku onemocnění, která je velmi omezuje ve vykonávání běžných denních aktivit a často i znemožňuje pacientovi pracovat. Únavu je možné vhodnými pohybovými aktivitami snížit, například jógou nebo

jinými aerobními sporty. Neměla by být důvodem k omezení pohybových aktivit. Únava se u RS zvyšuje při jakémkoliv zatížení organismu, například u obyčejného nachlazení, ale i při atace RS. Na jejím vzniku se podílejí procesy, které provázejí vlastní onemocnění jako je zánět, degenerace, demyelinizace a snížený metabolismus v centrálním nervovém systému. Tyto procesy ovlivňují ideální svalovou souhru a vedou ke zhoršení koordinace, nerovnováze, zvýšenému tonu svalů, slabosti, čímž únavu významně zvyšují. Únavu dále zvyšují snížená kondice, bolesti, slabost dechových svalů, psychické poruchy (deprese), poruchy spánku, jiná onemocnění, dále nežádoucí účinky léků a zevní prostředí (např. zvýšená teplota). Právě tyto problémy můžeme dobře vedenou rehabilitací ovlivnit a tím ovlivnit i únavu. (12)

Přiměřená pohybová aktivita by měla být součástí zdravého způsobu života. U pacientů s RS se v praxi často setkáváme se dvěma situacemi, které mají negativní vliv na lidský organismus, jde o nedostatek pohybu a na druhé straně přetěžování organismu. Jak vlivem přetěžování, tak nedostatkem pohybu dochází k úbytku svalové hmoty, ke zkrácení svalů, ke změnám skeletu, ovlivnění metabolických procesů, ke zhoršení krevního oběhu. Klesá celková výkonnost a zvyšuje se únava. Pacienti s RS by se neměli přetěžovat, ale zároveň by se neměli zatěžování vyhýbat. (12)

Součástí běžného života pacienta s RS by se měla stát pravidelná aerobní zátěž. Jde o pohybové aktivity vytrvalostního, dynamického charakteru, kdy je zajištěn dostatečný přísun kyslíku do organismu.

Při vybírání správné zátěže se řídíme klinickými projevy onemocnění, sportovními zkušenostmi pacienta, ale také časovými a finančními možnostmi. Doporučuje se jízda na kole, rotopedu, veslařském trenažéru, rychlejší chůze, plavání, běh. Trénink by měl

probíhat pravidelně alespoň 3x týdně 30 minut. Délku zatěžování je třeba postupně zvyšovat podle reakce na zátěž. (12)

RS často provázejí bolesti hlavy, bolesti pohybového aparátu a obtíže s dechem. Jsou to funkční pohybové poruchy hybného systému, které mohou významně zhoršovat průběh RS. Příznaky RS, jako jsou poruchy rovnováhy, zvýšený tonus svalstva, slabost svalstva, zhoršují pohybové stereotypy. Vedou ke špatné spolupráci svalů a špatnému postavení kloubů, tím dochází k přetížení části pohybového systému a celého těla. Prevencí vzniku funkčních poruch je rehabilitace zaměřená na správné držení těla, například protahování svalů, dechová gymnastika, stimulace koordinovaného zapojování svalů, a ovlivnění příznaků, které funkční poruchu způsobují. (9,12)

U mobilních a zdatnějších pacientů můžeme vycházet z běžné rozcvičky. Vybíráme cviky ne švihové, spíše kyvadlové, setrvačné, pomalé, s protahováním, s posilováním svalů, s výdržemi v krajních polohách a cviky balanční. Co nejčastěji vkládáme uvolnění svalů, protřepávání a dechové cvičení. (9)

U imobilních pacientů je potřebná pomoc druhé osoby. Pacienta nutíme alespoň k pohybovému náznaku, k zapnutí svalu, abychom zabránili svalové atrofii. (12)

Důležitou úlohu v rehabilitaci imobilních pacientů má polohování. Doporučuje se nejen pasivní polohování, ale také fixační dlahy. Na ně se vyvazují končetiny v extenčním postavení na několik hodin denně nebo na celou noc. (9)

Z metodik se používá například Kabatova metoda, cvičení podle Frenkela, vodoléčba, masáže, elektroléčba, lázeňská léčba hippoterapie (léčba jízdou na koni), ergoterapie (pracovní terapie) a autorehabilitační sestava, která zahrnuje akupresuru, jógu, meditaci a masáže.

### 2.1.1 Rehabilitační léčba příznaků onemocnění

**Léčba spasticity**

Svalový tonus je možno ovlivňovat celou řadou způsobů. Mohou být aplikovány samostatně nebo v rámci jiných léčebných postupů. Právě pro variabilitu příznaků RS je nutno k pacientovi přistupovat individuálně. Cílem terapie je dosažení funkčního zlepšení, proto je často spasticita ovlivňována postupy zaměřenými na zlepšení hybnosti. Pomalým protažením měkkých tkání pohybem do krajní polohy se zvyšuje extrafuzální délka a adaptace intrafuzálních vláken. Použitím trakce, komprese, mobilizace dochází ke stimulaci receptorů a tím k inhibici a facilitaci některých svalových skupin. Využívají se postupy tapingu, hlazení, kartáčování, míčkování, masáže, měkké techniky. Z fyzikální terapie má kladný vliv elektrostimulace, lokální termoterapie a kryoterapie, použití ultrazvuku, iontoforézy. (14)

**Ovlivnění bolesti**

Bolest je nepříjemně vnímaný prožitek z nociceptivní aferentace, který může vyvolat vědomou či nevědomou reflexní a motorickou odpověď. Bolest je možno ovlivnit technikami masáží, akupresury, akupunktury a jiné kožní stimulace. Z fyzikálních procedur lze použít kryoterapie, termoterapie, elektroterapie. (14)

**Ovlivnění funkce močového měchýře,sfinkterů a sexuálníchfunkcí**

Terapie se zavádí podle předchozího vyšetření dotyčných systémů. Reedukace pánevního dna má pozitivní vliv na sexuální a rektální funkce, napomáhá k uvědomování si jednotlivých svalů, zlepšuje propriorecepci a celkovou funkci močového měchýře. Dalšími postupy v této oblasti je zavádění vaginálních konusů,

elektrostimulace, vytváření podmíněného reflexu, behaviorální terapie či protetické pomůcky. (14)

**Ovlivnění třesu a poruch rovnováhy**

Principem terapie je zvýšení vestibulární odpovědi, zlepšení strategie kyčlí, kotníků, horních končetin, zvýšení síly fixačních synergistů. zlepšení percepce, zvýšení síly a kontroly pohybů. K nácviku lze použít somatosenzorickou stimulaci, hippoterapii, cvičení ve vodě, PNF. (14)

**Ovlivnění slabosti a ochrnutí**

Postupujeme podle vzniku a projevu svalové dysfunkce. Při jejím ovlivňování se nezaměřujeme pouze na postupy analytické, ale přistupujeme ke komplexnosti terapie. Využíváme principů facilitačních technik, PNF, cvičení dle Kenny, reflexní lokomoce, senzomotorické stimulace, posilování. (14)

**Ovlivnění dechových funkcí**

Zaměřujeme se na funkci dýchacích svalů a prevenci aspirací či pneumonií. Využíváme různé druhy dechové gymnastiky, pravidelné pohybové aktivity, reflexní lokomoce.

**Ovlivnění únavy**

Únava je subjektivně vnímaný pocit, který může mít několik příčin. Únava se dá ovlivnit aktivní pohybovou zátěží, která je doporučována. Využívá se i fyzikální terapie.

## 2.2 SOCIÁLNÍ REHABILITACE

Sociální rehabilitace je **proces učení se žít s vadou** (defektem), proces překonávání neschopností (znovuuschopňování) v individuálních (osobně) i společensky významných činnostech, proces prevence i odstraňování defektů a handicapů. Konečným výsledkem tohoto procesu je akceptace vady, životní pohoda a v nejvyšším stupni také integrace. Znamená zrovnoprávnění příležitostí především poskytováním služeb, které jsou nutné k jejich účasti na společenském životě.(9)

Je to proces, ve kterém se postižený učí žít s vadou, učí se překonávat neschopnost a rozvíjet uchování potenciální schopnosti. K tomu všemu dopomáhá a přispívá úroveň sociální politiky státu. Úkolem státu, který se realizuje prostřednictvím krajských úřadů, obcí s pověřeným obecním úřadem, obcí s rozšířenou působností, je poskytování finančních příspěvků a věcných dávek, podávání rad a informací. Také stát umožňuje čerpat jedincům s roztroušenou sklerózou z výhod sociálních služeb.

### 2.2.1 Sociální služby a péče

V dnešní době se podstatně rozšířil systém služeb poskytovaných zdravotně postiženým. V tomto případě zde hraje stát důležitou roli v případě, že rodina neplní nebo nemůže zastávat svoje funkce. Klient si může vybrat ze skupin služeb podle toho, zda chce být v domácích podmínkách či umístěn v ústavním zařízení. Záleží také na tom, jakou částku je tomu člověk ochoten věnovat, jaký způsob života klient preferuje.

Pacient s RS může využít z nabídky sociálních služeb, které představuje pečovatelská služba, osobní asistence, domácí péče a jiné.

**Domácí ošetřovatelská péče**

Hlavním principem domácí péče je péče o nemocné v jejich rodinném prostředí prostřednictvím ošetřovatelek. Vliv domácího prostředí má velký vliv na uzdravování pacientů všech věkových kategorií. Hraje zde velkou roli psychická pohoda člověka. Domácí péče tedy umožňuje nemocným nabírat nové síly v domácím prostředí, za odborné péče všeobecných sester, sester specialistek i fyzioterapeutů.

Ošetřovatelka dochází do domácnosti klienta, pomáhá mu s hygienou, s oblékáním, při úklidu, s vařením, s aplikací léčiv, s nákupem. Je mu nápomocna s vyřizováním sociálních dávek. Provozovatelem domácí péče jsou obce církve, zdravotnická zařízení a soukromé agentury. Na některé úkony ošetřovatelek přispívají pojišťovny a obce, ostatní služby si hradí sám klient. (9)

**Osobní asistence**

Je to poměrně nová metoda sociálních služeb. Usnadňuje život nejen lidem s roztroušenou sklerózou, ale všem postiženým občanům. Cílem života s osobní asistencí je úsilí o nezávislost a samostatnost každého jedince. I když je osobní asistence tak potřebná, stále není uzákoněna, což ztěžuje výkon této služby. Bohužel toto nejpalčivěji pociťují ti, kteří ji nejvíce potřebují, tzn. zdravotně postižení. Přesto, že není pro tuto službu zákon, existují některé nestátní organizace, které zajišťují osobní asistenci. V těchto případech si klient plně či částečně hradí.

Náplň práce osobního asistenta záleží na postiženém a na tom, co zvládne a s čím potřebuje pomoci. Většinou se jedná o uspokojování životních potřeb, asistence při zaměstnávání, studiu a všech činnostech, které klient nemůže vykonávat sám. Klient si sám může určit rozsah činností osobního asistenta tak, aby asistence respektovala jeho potřeby.

**Stacionáře**

Stacionáře jsou zařízení pro denní pobyt sloužící handicapovaným. Pracovník stacionáře pečuje o malý počet klientů. Také klienti s roztroušenou sklerózou mají možnost využít sociálně rehabilitační střediska. Při pobytu v tomto stacionáři mohou klienti využívat veškeré jeho vybavení např. rotoped, motoped, perličkovou koupel, knihovnu, video aj.

**Ústavy sociální péče**

Pokud postižení ztratí v důsledku své nemoci rodinu či blízké přátele, nemají prakticky nikoho, kdo by jim mohl pomoci a zůstávají bezmocní a sami se svou bolestí. V tomto případě může být řešením nástup do ústavu sociální péče.

Jsou to instituce převážně zřizované státem, které poskytují klientům ucelenou péči (ubytování, stravování, zdravotní péči, hygienu aj.). Tyto instituce jsou kolektivního rázu, jejíž funkce závisí na dodržování organizačního (domácího) řádu. Z tohoto vyplývá, že klienti zde nemají žádoucí prostor pro své soukromí. (10)

### Pečovatelská služba

Pečovatelská služba je poskytována v domácnostech těch jedinců, kteří takovou péči potřebují. To jsou těžce zdravotně postižení, kteří nejsou schopni si sami obstarat nutné práce v domácnosti a další životní potřeby nebo ti, kteří pro nepříznivý zdravotní stav potřebují ošetření jinou osobou nebo další osobní péči. Za tuto službu musí klient zaplatit. Výjimkou jsou takové úkony, kterými jsou zabezpečovány nezbytné životní potřeby.

## 2.3 PRACOVNÍ REHABILITACE

Pracovní rehabilitace je soubor činností zaměřených na překonání neschopnosti pracovat (nebo změnění pracovní schopnosti) a na vytvoření vnitřních podmínek pro pracovní uplatnění občana se změněnou pracovní schopností. Cílem je tedy umožnit návrat postiženému člověku do pracovního procesu. Tím se rozvíjí jeho osobnost, vzrůstá pocit sebevědomí a v neposlední řadě přispívá k jeho hmotnému zabezpečení člověka.

Problematika zaměstnávání občanů se zdravotním postižením, tedy i jedinců s roztroušenou sklerózou je velice aktuální a naléhavá záležitost. Do budoucna by jí měla být věnována maximální pozornost. (7)

Touto problematikou se zabývá také Evropská sociální charta, která ve svém Článku 15 hovoří o právu fyzicky postižených osob na odbornou přípravu k výkonu povolání, rehabilitaci a na profesní a sociální re-adaptaci. Měla by se přijmout vhodná opatření k umístění

zdravotně postižených osob do zaměstnání, zejména pomocí specializovaných zprostředkovatelen práce, zařízení pro chráněná zaměstnání a vhodnými způsoby stimulovat zaměstnavatele k přijetí zdravotně postižených osob do zaměstnání. Měl by se dát větší důraz na pracovní přípravu, rehabilitaci a opětovné zařazení zdravotně postižených osob do společnosti. (19)

### 2.3.1 Ergoterapie

Pod pojem ergoterapie lze zahrnout jakoukoli práci, která je předepisována v rámci komplexní rehabilitační péče. Účelem takové práce je léčebné působení na zdravotně postiženého. Dle stupně zdravotního postižení volíme ergoterapeutickou činnost. Ergoterapie má velký význam ve zlepšování psychického stavu postiženého. Sám si vybírá práci podle vlastního zájmu, která ho baví a tvoří tak náplň volných chvil.

**Úkoly ergoterapie jsou následující :**

1. výcvik v sebeobsluze, v denních činnostech, v péči o vlastní domácnost, v samostatnosti při cestování,
2. výcvik v používání kompenzačních pomůcek a invalidních vozíků,
3. výcvik v psaní rukou a na počítači,
4. výcvik dorozumívacích činností,
5. výcvik v cílené funkční ergoterapii při postižení horních končetin.

Výběr pracovních činností závisí na stupni zdravotního postižení. Handicapovaný se může zaměřit na činnosti, kterými jsou např. tkaní na rámech a malých stolních stavech, drhání a síťování, modelování z

moduritu, těsta a hlíny, práce z papíru, grafika, ruční šití a vyšívání, zpracování přírodních materiálů, práce ze sádry, z kůže, ze dřeva, z kovu, batikování, tkaní na velkých rehabilitačních stavech. Plynule může navazovat předpracovní příprava, rekvalifikační kurs.

## 3. PACIENTI S RS SE ORGANIZUJÍ

První sdružení sklerotiků bylo založeno v roce **1946** ve Spojených státech amerických jako **National Multiple Sclerosis Society**. Zanedlouho začaly vznikat další národní svazy, které se v roce 1967 asociovaly do Mezinárodní federace – **IFMSS – International Federation of Multiple Sclerosis Societes**. V současnosti je registrováno 35 členských národních organizací, do které se v roce 1995 přidala i česká **Unie Roska**.

### 3.1 UNIE ROSKA

*„Sursum corda“* (vzhůru srdce) je motto Unie Rosky - české Multiple sclerosis společnosti, která pomáhá postiženým s roztroušenou sklerózou v České republice a také je sdružuje. Je to hlavní dobrovolná organizace, která se stará a podporuje jedince s roztroušenou sklerózou. Nezapomíná přitom ani na jejich rodiny.

**Historie Rosky ve světě**

První sdružení sklerotiků bylo založeno v roce 1946 ve Spojených státech jako National Multiple Sclerosis Society. Zanedlouho po tomto příkladu začaly vznikat v západoevropských zemích další národní svazky, které se v roce 1967 sdružily do Mezinárodní federace. Tato Multiple Sclerosis International

Federation (dále jen MSIF) byla formálně uznána jako společnost obecně prospěšná a nepolitická. Zaměřovala se na pomoc osobám s roztroušenou sklerózou, na pomoc při základní i dobrovolné činnosti. Hned v prvním roce působení se do Federace přihlásilo osmnáct národních organizací. (9)

Původní sekretariát přesídlil v roce 1986 z New Yorku do Vídně. Nyní se nachází v Londýně (London W 1R 7LJ, Heddon Street 10). MSIF provozuje rozsáhlou činnost, přičemž jsou její priority následující:

- podpora členských Multiple Sclerosis (dále jen MS) společností v zabezpečení plné integrace osob s RS a jejich pečovatelů do společností a snaha o dosažení toho, aby kvalita jejich života odpovídala jejich potenciálu,
- stimulace vědeckých výzkumů v léčbě RS,
- stimulace aktivní výměny informací o zkušenostech mezi členskými společnostmi,
- podpora rozvoje a zvyšování efektivnosti nových a existujících národních MS společností. (15)

**Historie Rosky u nás**

První pokusy o organizování lidí s roztroušenou sklerózou se uskutečňovaly v lednu roku 1972, kdy dvanáct lékařů zdůrazňovalo a poukazovalo na potřebu specifického statutu nemocných s roztroušenou sklerózou. První odezva na tento apel přišla od Českého svazu zdravotně postižených. Začaly se vydávat brožury, ve kterých byly pokyny, jak se naučit správně žít. Brožury obsahovaly také první seznamy, které měly napomáhat dalšímu spolčování se.

V létě roku **1983** vznikla první organizace s názvem **„Roska“.**

Založilo ji několik osob s roztroušenou sklerózou s podporou tehdejšího Svazu invalidů. Tím začínalo plodné období Rosky. Stále vzrůstal počet nově založených okresních klubů i jedinců (nemocných, dobrovolníků, instruktorů), kteří se sami podíleli na rozvíjení činností v Rosce. Roska se také pustila do vydavatelské činnosti, začala vydávat vlastní bulletin „Roska“ a jiné informační materiály.(9)

V roce 1992 po ujasnění koncepce byla ustanovena a registrována Unie Roska postižených roztroušenou sklerózou v České republice (Czech Multiple Sclerosis Society) jako zájmové, svépomocně humanitární občanské sdružení. V čele regionálních organizací stojí výbor a jejich předsedové, v čele Unie je výkonná správní rada a prezident Ing. Jaroslav Zika.

Dnešní činnost Unie je velmi rozsáhlá. Působí na celém území České republiky. Existuje u nás padesát okresů, ve kterých je zřízena samostatná Roska, fungující pod záštitou Unie. Členská základna má asi dva tisíce členů.

**25. 6. 2003** byl vyhlášen ve shodě s ostatními subjekty MS společenství v České republice **První Den roztroušené sklerózy**. Stali jsme se tak 22. zemí světa, kde se koná Den RS. Tento Den byl uspořádán proto, aby se poukázalo na hlavní problémy související s problematikou RS a byl navržen postup možného řešení. Diskutovalo se o celosvětových problémech, jakými jsou např.pracovní diskriminace nemocných s RS, nedostatek bezbariérových přístupů aj. (15)

## Činnost Rosky

Roska vyvíjí širokospektrou činnost, kterou se snaží uspokojit specifické potřeby lidem s roztroušenou sklerózou. Služby a pomoc, kterou zprostředkovává lze rozdělit do těchto skupin (16):

**1. provozování Sociálně rehabilitačního střediska Roska v Praze**

To slouží k uspokojování specifických potřeb postižených s roztroušenou sklerózou. Provoz je celotýdenní po celý rok, určený také mimopražským roskařům. Zde se konají pravidelná rehabilitační cvičení, odborné přednášky a semináře, klubová setkání i denní stacionář.

**2. kompletní informační servis**

Roska podává včasné, aktuální i ucelené informace, ve kterých seznamuje pacienty s RS o regionálních i celostátních událostech. Informační servis může být pravidelný, ale i nepravidelný podle potřeby.

Základním zdrojem šířícím informace je časopis Roska, která je vydávána čtyřikrát ročně. Zasílán je všem zájemcům v ceně 14,- Kč za jedno číslo včetně poštovného. Tento časopis obsahuje základní informace o roztroušené skleróze, informuje o aktivitách, které se připravují, seznamuje klienty s různými právním úpravami, které se týkají zdravotně postižených. Popisuje, jak si v boji proti roztroušené skleróze vedou ostatní státy. Časopis nezapomíná ani na chvilky oddechu. Ty obsahují různé kvízy, básničky, recepty a spoustu dalších informací užitečných pro roskaře. Roska má nedlouho svou stránku na internetu (http://www.roska-czmss.cz). Zde se můžeme dočíst vše, co se týká roztroušené sklerózy a Rosky.

**3.vydavatelská činnost knižních publikací, autorehabilitačních audio a videokazet**

V edici Roska byly vydány čtyři svazky. Knihy obsahují základní a nepostradatelné informace pro roskaře, jejich rodiny i laiky, kteří se zabývají touto problematikou.

**4.výchova cvičitelů na vlastním akreditovaném vzdělávacím pracovišti**

Roska nezapomíná ani na vzdělávání cvičitelů zaměřených na rehabilitaci pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Bohužel je tento výcvik uskutečňován jen v Brně.

**5.přímá realizace ozdravných akcí, to je rekondičních rehabilitačních pobytů, rehabilitačního cvičení a plavání, hippoterapie**

Principem je realizovat ozdravné akce co nejblíže postiženému. Všechny akce jsou realizovány pod vedením školených pracovníků.

**6.sociálně zdravotní poradenství**

Unie má svou lékařskou poradní komisi, která poskytuje poradenství nejen v oblasti zdravotní a medicínské, ale také v oblasti sociální, které se týká např. nároku na dávky, sociálních služeb aj.

**7.aktivní spolupráce s lékaři**

Lékaři konají pro jedince s roztroušenou sklerózou přednášky, kterými je informují o novém způsobu léčení a o všem, co se týká roztroušené sklerózy. Přednášky pořádají psychologové, neurologové, rehabilitační pracovníci a další odborníci.

## 8.mezinárodní spolupráce

Základem této spolupráce je členství v mezinárodní federaci MFIS. Po čtyřech letech přidružení se stala Unie Roska v roce 1999 jejím právoplatným hlasujícím členem. Unie také aktivně spolupracuje se Slovenskou republikou, se kterou si vyměňuje zkušenosti a referuje o zdarech i nezdarech.

## 9.klubová činnost

Klubová činnost probíhá ve všech regionech v potřebném rozsahu zajišťujícím plynulou funkci celé Unie.

# ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci se zabývám osobami s roztroušenou sklerózou a možnostmi léčby, péče a služeb, které jsou těmto postiženým poskytovány. Roztroušená skleróza je sama o sobě obávaná nemoc, vedoucí k určitému tělesnému postižení. Postihuje především jedince v rané dospělosti, proto může mít nedozírné následky, jestliže není zavedena včasná a účelná péče či pomoc.

Člověk, který se připravoval na profesi či povolání několik let, tak nemůže realizovat své plány, využívat svých schopností, dovedností, nápadů. Tento problém má celospolečenský rozsah, do kterého se promítá životní styl současnosti. V dnešní hektické době je pro zaměstnavatele směrodatné, aby jeho pracovníci zvládali co nejvíce práce. Takové nároky není schopen zvládat člověk, který potřebuje úpravu pracovních podmínek, protože RS s sebou nese zvýšenou unavitelnost, menší schopnost soustředit se, třes rukou aj.

Avšak při dnešní vysoké míře nezaměstnanosti si ani „zdravý“ člověk nedovolí upozornit na špatné nebo nevhodné pracovní podmínky, ve kterých pracuje z důvodu obavy ze ztráty zaměstnání. Jaké možnosti má tedy zdravotně postižený? Je pravda, že zákon ukládá zaměstnavatelům, kteří zaměstnávají více než 25 zaměstnanců, přijmout do pracovního poměru alespoň 4 % zdravotně postižených. Avšak jeho samotná realizace v běžném životě vytváří konflikt mezi zájmy zaměstnavatelů a cílem tohoto zákona. Zákon nutí zaměstnavatele k přijmutí neproduktivních pracovníků, se kterými v nejbližší vhodné příležitosti ukončuje pracovní poměr. Zde vyvstává otázka: proč nutit zdravotně postižené zaměstnavatelům, kteří o ně nemají zájem a handicapovaný se necítí dobře v této situaci. Myslím si, že stát se tak snaží přenést zodpovědnost o občany

s postižením na jiné subjekty, ale tvorba pracovních míst pro zdravotně postižené by měla vycházet především z jeho strany. Problematika by se také zmírnila všeobecnou informovaností o existenci serveru zprostředkující zaměstnání pro handicapované, který má mnoho výhod. Především postižený nemusí obcházet podniky a informovat se o zaměstnání, což je psychicky i fyzicky namáhavé. Klient zde pohodlně shlédne nabídku pracovních míst a přes tento server má možnost poslat svůj životopis.

Malým krůčkem k dosažení lepší informovanosti klientů by bylo vytvoření informačního přehledu, který by obsahoval základní informace týkající se služeb sociální péče, finančních příspěvků a věcných výhod, zákony a vyhlášky upravující podmínky zaměstnávání zdravotně postižených.

## SOUHRN

V pohledu na RS se v posledních letech mnohé změnilo. Přibylo poznatků o její patogenezi, zlepšila se diagnostika a objevily se nadějné terapeutické možnosti.

Zpracováním literatury s touto tématikou, ale především navazováním osobních kontaktů s dalšími pacienty s RS, jsem se seznámila s problémy týkajících se jedinců s roztroušenou sklerózou. Poznala jsem specifické těžkosti, potíže i nevyzpytatelnou podobu této nemoci. Ve své práci jsem tyto potíže blíže specifikovala. Jsou to problémy, které se stávají součástí nemoci samé a postižený se s nimi musí naučit žít, podřídit jim své zájmy, brát je jako součást sebe samého. To by mnohý jistě nezvládl bez přiměřené pomoci. Proto v práci uvádím základní formy péče a pomoci, která zaujímá hlavní místo v životě jedince s roztroušenou sklerózou.

**SUMMARY**

There are many changes in the viewe of disseminated sclerosis. There are more findings about the pathogenesis, the diagnosis has improved and promising therapeutic possibilities have appeared. When elaborating the sources with this problems, but above all making new personal contacts with other patients with disseminated sclerosis , I have come across with problems people with the disseminated sclerosis suffer. I have indentified specific difficulties, problems and mysterious form of this illness. I have specified this problems more in detail in my thesis. These are problems which become part of the illness itself and disabled person has to learn how to live with these problems, has to subordinate their hobbies and interests to all the problems, has to take the problems as a part of themselves. Disabled person cannot manage this all without an appropriate help. That is why I show the basic forms of the care and help which take the main place in disabled person's life.

## SEZNAM POUŽÍTÉ LITERATURY


1. Ambler, Z., Neurologie pro studenty všeobecného lékařství. Praha: Triton, 1999.
2. Barkhof, F., Tas MW., Frequin ST. Et al. Limited duration of the effect of methylprednisolone on changes on MRI in multiple sclerosis. Neuroradiologi, 1994, vol. 36.
3. Hanzal, F. a kol., Roztroušená skleróza. Praha: Svaz invalidů v ČSR, 1978.
4. Havrdová, E., Roztroušená skleróza. Praha: Triton, 2002.
5. Havrdová, E., Roztroušená skleróza – průvodce ošetřujícího lékaře. Praha: Jessenius Maxdorf, 2005.
6. Havrdová, E., Nové trendy v léčbě Multiple Sclerosis. Zdravotnické noviny, přílohy – lékařské listy 44/2001.
7. Jesenský, J., Uvedení do rehabilitace zdravotně postižených. Praha: Karolinum, 1995.
8. Káš, S., Neurologie v běžné lékařské praxi. Praha: Garada Publishing, spol s.r.o., 1997.
9. Lenský, P., Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy. Praha: Edice Roska, svazek 1, 1996.
10. Novosad, L., Základy speciálního poradenství. Praha: Portál, 2000.
11. Petejan, JH., Gappmainer, E., White, AT. Impact of aerobic training on fitness and guality of life in multiple sclerosis. Neurology, Ann, 1996.
12. Řasová, K., Zálišová, M., Brandejský, P., Možnosti fyzioterapie v léčbě roztroušené sklerózy mozkomíšní. Praha: Unie Roska, 2003.

**13.** Zálišová, K., Roztroušená skleróza mozkomíšní: socio-demografické údaje, charakteristika onemocnění, únava a poruchy spánku. Praha: Rehabilitace a fyzikální lékařství, 2000.

**14.** Zálišová, K., Havrdová, E., Vliv komplexního fyzioterapeutického programu (jehož součástí je aerobní zátěž) na fyzickou kondici, únavu a neurologický deficit nemocných s roztroušenou sklerózou mozkomíšní - pilotní studie. Praha: Čes. a Slov. Neurol. Neurochir. ,2001.

**15.** Zika, J., Výroční zpráva 2002. Praha: Edice Roska, 2002.

**16.** Zika, J., Výroční zpráva 1999. Praha: Edice Roska, 1999.

Webové stránky:

**17.** www. helpnet .cz

**18.** www. sue – ryder.cz/osobní asistence

**19.** www. mpsv.cz

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Nemyelinizované a myelinizované vlákno – vedení nervového vzruchu.

Příloha č. 2: MRI u pacientů s roztroušenou sklerózou.

Příloha č. 3: Některé normy průběhu RS (grafické znázornění).

Příloha č. 4: McDonaldova diagnostická kritéria.

Příloha č. 5: Kurtzkeho rozšířená škála disability.