

**Univerzita Karlova v Praze**

**1. lékařská fakulta**

Studijní program: specializace ve zdravotnictví

Studijní obor: magisterský intenzivní péče (MIP)

ID studijního oboru: 5345TO24

**Bc. Kristýna Hromířová**

**Psychosociální problematika pacientů s diagnózou myasthenia gravis**

*Psychosocial problems of patients with myasthenia gravis*

MAGISTERSKÁ PRÁCE

Mgr. Lenka Hejzlarová

2008 / 2009

Obhajoba diplomové práce dne:

Jméno oponenta:

Hodnocení:

## PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala Mgr. Lence Hejzlarové za odborné vedení diplomové práce.

Poděkování patří také pacientům a zdravotnickému personálu neurologické jednotky intenzivní péče.

Touto cestou bych také ráda poděkovala své rodině a přátelům za podporu a pomoc při studiu.

V Praze dne 11. 5. 2009

.....

Kristýna Hromířová

## PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem závěrečnou práci zpracovala samostatně a že jsem uvedla všechny použité informační zdroje.

V Praze dne 11. 5. 2009

.....

Kristýna Hromířová

Identifikační záznam:

KRISTÝNA, Hromířová. Psychosociální problematika pacientů s diagnózou myasthenia gravis [*Psychosocial problems of patients with myasthenia gravis*]. Praha, 2008. 102 s., 6 příl., Magisterská práce. Univerzita Karlova v Praze, 1. lékařská fakulta. Mgr. Lenka Hejzlarová.

**Abstrakt:**

Diplomová práce je zaměřena na psychosociální problematiku pacientů s diagnózou myasthenia gravis. Teoretická část práce je zaměřena na onemocnění myasthenia gravis, na proces prožívání krizové situace vlivem vzniku onemocnění. Formou kvalitativního výzkumu byla mapována psychosociální oblast při vzniku závažného onemocnění – myasthenie gravis. Analýzou semi-strukturovaných rozhovorů s pacienty neurologické jednotky intenzivní péče bylo zjištěno, jaké faktory jsou jim nápomocné, jaký vztah mají k terapii a režimovým opatřením a jsou-li dostatečně informováni.

**Klíčová slova:**

Myasthenia gravis

Myasthenická krize

Krize

Život s myasthenií gravis



*„Ve skutečnosti neexistuje beznadějný stav. Existuje jen člověk, který ztratil naději.“*

*Walker*

*er*

## Obsah

Anotace diplomové práce	10
The thesis annotation	11
Úvod	12
TEORETICKÁ ČÁST	
1. Obecná charakteristika onemocnění	13
2. Struktura a funkce nervosvalové ploténky	13
3. Thymus	14
4. Role imunity na vzniku myasthenia gravis	15
5. Imunopatogeneze myasthenia gravis	16
6. Klinický obraz onemocnění	17
6.1. Myasthenická krize	18
6.1.1. Příčiny myasthenické krize	18
6.1.2. Symptomatologie myasthenické krize	19
6.1.3. Diagnostika myasthenické krize	19
6.1.4. Terapie myasthenické krize	20
6.1.4.1. Umělá plicní ventilace	21
6.1.5. Trvání myasthenické krize	24
7. Diagnostika onemocnění	24
8. Terapie myasthenia gravis	26
8.1. Konzervativní terapie	26
8.1.1. Symptomatická terapie	26
8.1.2. Imunosupresivní a imunomodulační terapie	27
8.2. Chirurgická terapie	30
9. Vývoj onemocnění	32
10. Život s myasthenií gravis	32
11. Psychosociální důsledky	35
12. Sdělení diagnózy	36
13. Psychologická stránka průběhu nemoci	37
13.1. Boj pacienta s nemocí	37
13.2. Krize	40
13.2.1. Krize z hlediska trvání v čase a její fáze	41
13.2.2. Řešení krize	43



13.2.3. Neformální pomoc v krizi	43
13.2.4. Psychoterapie	45
14. Základní lidské potřeby a jejich změny	47

## OŠETŘOVATELSKÁ ČÁST

15. Kazuistika č. 1	47
16. Kazuistika č. 2	51
17. Kazuistika č. 3	53
18. Kazuistika č. 4	57

## EMPIRICKÁ ČÁST

19. Téma výzkumu	65
19.1. Formulace problému	65
19.2. Hlavní a vedlejší výzkumné otázky a cíle práce	65
19.3. Charakteristika výzkumného vzorku	66
19.4. Metodika výzkumu	66
19.5. Analýza dat	66
19.6. Kazuistiky	67
19.6.1. Kazuistika č. 1	67
19.6.2. Kazuistika č. 2	70
19.6.3. Kazuistika č. 3	73
19.6.4. Kazuistika č. 4	76
19.7. Závěrečné shrnutí výzkumného šetření	79
Závěr	81

Seznam zdrojů informací a použité literatury

Seznam příloh

## Anotace diplomové práce

Příjmení a jméno: Hromířová Kristýna

Fakulta: 1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy v Praze

Název práce: Psychosociální problematika pacientů s diagnózou myasthenia gravis

Vedoucí práce: Mgr. Lenka Hejzlarová

Počet stran: 102

Počet příloh: 6

Počet titulů literatury a pramenů: 26

Klíčová slova: Myasthenia gravis

Myasthenická krize

Krize

Život s myasthenií gravis

## Resumé

Diplomová práce je zaměřena na psychosociální problematiku pacientů s diagnózou myasthenia gravis. Teoretická část práce je zaměřena na onemocnění myasthenia gravis, na proces prožívání krizové situace vlivem vzniku onemocnění. Formou kvalitativního výzkumu byla mapována psychosociální oblast při vzniku závažného onemocnění – myasthenie gravis. Analýzou semi-strukturovaných rozhovorů s pacienty neurologické jednotky intenzivní péče bylo zjištěno, jaké faktory jsou jim nápomocné, jaký vztah mají k terapii a režimovým opatřením a jsou-li dostatečně informováni.

## The thesis annotation

Surname and first name: Hromířová Kristýna

Fakulty: 1<sup>st</sup> Medical Faculty, Charles University of Prague

Title of the thesis: Psychosocial problems of patients with myasthenia gravis

Head of the thesis: Mgr. Lenka Hejzlarová

Number of pages: 102

Number of appendixes: 6

Number of literature titles and sources: 26

Key words: Myasthenia gravis

Myasthenia gravis crisis

Crisis

Life with Myasthenia gravis

## Résumé

The thesis is focused on the psychosocial problems of patients with myasthenia gravis. Theoretical part of the work is focused on disease Myasthenia gravis, on process how the patients suffer crisis situation owing to rise disease. Psychosocial area at a suddenly incurred disease – myasthenia gravis. Thanks to the analysis of semi-structured dialogues with the neurologic intensive unit patients, how factors are help for their, how are they have relation at therapeutics and have they sufficiency information.

## Úvod

Ve své diplomové práci se chci věnovat psychosociální problematice, se kterou se musí vyrovnávat pacienti, kterým bylo diagnostikováno onemocnění myasthenia gravis. Toto téma jsem si vybrala, jelikož o tomto onemocnění nemá veřejnost, laická i odborná, mnoho povědomí. Dá se říci, že se jedná o sporadicky vyskytující se onemocnění. V České republice je diagnostikováno přibližně 500 osob s touto nemocí.

Záměrem této práce je zjistit, jak každý jedinec osobitě reaguje na změny v životě, a to zvláště v oblasti jako je zdraví.

Jelikož já sama nemám žádnou osobní zkušenost se závažným, chronickým onemocněním, chtěla jsem se dozvědět, které faktory jsou pro nemocného člověka podporující. Jak přistupují k terapii a režimovým opatřením, která mohou uvést a udržet onemocnění ve stádiu remise.

Myslím si, že psychologickou stránkou jakéhokoli onemocnění se zdravotníci příliš nezabývají. Přestože se má na člověka pohlížet jako na celistvou bytost, tedy nejen na jeho biologickou stránku.

Smyslem této práce není zjištění převratných poznatků, ale snaha pozastavit se a zamyslet se nad tím, jaký je život s myasthenií gravis.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1. Obecná charakteristika onemocnění

Myasthenia gravis (MG) je autoimunitní onemocnění s cirkulujícími protilátkami v krvi, proti acetylcholinergním receptorům na postsynaptické membráně vedoucí k poruchám nervosvalového přenosu, projevující se svalovou únavou a slabostí kosterního svalstva. Současně s destrukcí receptorů dochází i k morfologickým změnám na postsynaptické membráně.

Choroba se vyskytuje v kterémkoli věku, vzácnější je v dětství a dospívání.

## 2. Struktura a funkce nervosvalové ploténky

Nervosvalové spojení je tvořeno jednoduchou synapsí, která vzniká terminálním zakončením nervového vlákna. Toto zakončení nálevkovitě nasedá na postsynaptickou membránu na povrchu svalového vlákna. Mezi těmito strukturami je synaptická štěrbina, kde se nachází bazální lamina. V terminálním zakončení periferního nervu se nacházejí synaptické vezikuly, které obsahují neurotransmitter acetylcholin (ACh). Bazální lamina obsahuje vysokou koncentraci enzymu acetylcholinesterázy, která rozkládá ACh na neúčinné složky, acetyl a cholin.

Nervový vzruch je provázen propagací akčního potenciálu, který v oblasti terminálního zakončení nervového vlákna zvýší influx kalcia intracelulárně. Aktivací strukturálních bílkovin dochází k uvolnění acetylcholinu ze synaptických vezikul, kumulujících se v oblasti tzv. aktivních zón. ACh se uvolní do synaptické štěrbiny. Množství molekul ACh z jedné synaptické vezikuly se nazývá kvantum. Vazbou ACh na acetylcholinergní receptor (AChR) dojde k prostupu iontů sodíku a draslíku a tím k depolarizaci svalové membrány s následnou svalovou kontrakcí. Všechny tyto děje lze registrovat za fyziologických i patologických okolností elektrofyziologicky.<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> SCHUTZNER, J.; ŠMAT, V. Myasthenia gravis, komplexní pojetí a chirurgická léčba. Praha: Galén, 2005, str. 19 - 21

### 3. Thymus

Brzlík je žláznatý lymfoepitelový orgán, uložený v předním mediastinu za sternem. Nad jugulum vybíhají krční výběžky thymu, které jsou většinou dobře diferencované, mohou být štíhlé, dlouhé, nejčastěji jsou uloženy před levou brachiocefalickou žilou, paratracheálně. Vlastní tělo brzlíku leží na vzestupné aortě, levé brachiocefalické žíle, naléhá na mediastinální pleuru a perikard.

V dětském věku je thymus dobře diferencovaný, růžový. S přibývajícím věkem v důsledku involuce a tukové infiltrace mění barvu na žlutou, zmenšuje se a zejména u obézních lidí je jeho ohraničení méně zřetelné.

Tepenné zásobení brzlíku vychází z povodí arteria thyreoidea inferior a z arteria thoracica interna. Z thyreoideálních tepen odstupují tenké větévky vedoucí do krčních výběžků thymu. Žilní drenáž brzlíku vede zejména do levé brachiocefalické žíly, kdy jedna thymická žíla může drénovat většinu brzlíku. Do dolního obvodu levé brachiocefalické žíly mohou ústit dvě i více tenkých thymických žil. Lymfatická drenáž vede do mediastinálních lymfatických uzlin uložených ve vazivovém pouzdře brzlíku.

Inervace brzlíku probíhá přes rami thymici, odstupující z nervus vagus, plexus thoracicus internus, k pouzdru brzlíku se dostávají větvičky z nervi phrenici a z ansa cervicalis profunda. Při narození váží brzlík kolem 15 gramů, ve 2. – 3. roce života je objemnější, dosahuje hmotnosti asi 30 – 40 gramů. V této velikosti přetrvává do puberty, pak postupně atrofuje, jeho hmotnost klesá na 25 gramů. U obézních jedinců v důsledku tukové přeměny může zůstat hmotnost brzlíku bez poklesu, převládá však tuk na úkor vlastní tkáně brzlíku.

Thymus je složen ze dvou laloků (asymetrických), které ve střední části na sebe většinou naléhají, zcela samostatný pravý nebo levý lalok thymu jsou vzácné, nejčastěji tvar připomíná písmeno H. Thymus je pokryt jemnou vazivovou membránou, pouzdrém. Z ní vycházejí jemná vazivová septa, pronikající kůrou, která ale nezasahují do dřeni. Společným základem, podstatou thymu je epitelové retikulum entodermového původu, které je diferencovaně uspořádáno v kůře a dřeni. Thymus zejména v oblasti kůry, obsahuje velké množství lymfocytů, hustě nakupených, ve dřeni je lymfocytů méně. Lymfocyty jsou vloženy do ok epitelového retikula. Thymus (brzlík) je tedy masa lymfatické tkáně s nosným epitelovým retikulem.

Z přítomnosti velkého množství lymfatické tkáně v thymu plyne jeho velká úloha v imunitě organismu. Thymus je důležitý pro rozvoj buněčné imunity. Lymfocyty se původně dostávají

do thymu z kostní dřeně v embryonálním období. Zde dozrávají a získávají imunokompetenci pro buněčnou imunitu.

#### **4. Role imunity na vzniku myasthenia gravis**

Specifická imunita je zajišťována T- a B-lymfocyty za spolupráce všech pomocných buněk imunity, cytokinů a komplementu. Konečným produktem aktivace, diferenciaci a proliferaci T-lymfocytů jsou subpopulace známé jako pomocné (helper), označované Th, a cytotoxické, označované Tc. B-lymfocyty se terminálně mění v plazmatické buňky, které produkují protilátky tzn. imunoglobuliny. Lymfocyty jsou vybaveny povrchovými strukturami, které jsou schopny specificky rozpoznat antigen. Tato specifita je způsobena vysokou afinitou k antigenu. Na T- a B-lymfocytech jsou připraveny receptory, které rozeznávají řadu epitopů (antigenů). Antigeny mohou být z vnějšího prostředí nebo i z vlastních struktur. K aktivaci jsou vybrány buňky, které váží antigen dostatečně silně.

K vyvolání specifické imunitní odpovědi je nutné předložení (prezentace) antigenu a jeho rozpoznání, aktivace a diferenciaci se schopností vytvořit specifickou efektorovou funkci. T- a B-lymfocyty mají na svém povrchu receptory pro rozpoznávání antigenů. Receptory B-lymfocytů jsou tvořeny imunoglobulinovými molekulami. Antigen může být rozpoznán v nativní formě pouze B-buňkami, většinou je však pro specifické rozpoznání nutné zpracování antigenu buňkami prezentující antigen (nezbytné pro T-buňky) a vzájemná spolupráce T- a B-lymfocytů. Předkládání antigenu je jednou z podmínek pro vytvoření specifické imunitní odpovědi. Protože se T-lymfocyty ve své efektorové funkci liší (regulační funkce – cytotoxicita), nerozpoznávají antigen jako takový, ale pouze v komplexu s molekulami HLA. HLA systém je tvořen molekulami, které jsou produkty genů seskupené v poměrně malé chromozomové oblasti. Jako HLA komplex jsou exprimovány na povrchu buněčných membrán. Podle charakteru a funkce těchto komplexů rozlišujeme HLA I. a II. třídy, také nazývané molekuly tkáňové slučitelnosti. Imunitní systém je velice citlivý na rozpoznání molekul HLA, protože podle nich rozpozná vlastní od cizího.

Molekuly HLA I. třídy mají na svém povrchu všechny buňky s jádrem (nemají zralé erytrocyty). Všechny tyto buňky mají možnost upozornit a mobilizovat cytotoxické T-lymfocyty v případě, jsou-li infikovány viry nebo pokud jsou nádorově změněné. Cizorodý antigenní peptid v komplexu s HLA I. třídy je pak cytotoxickými T-lymfocyty (CD8+) rozpoznán a je zahájena obranná imunitní reakce. T-lymfocyty nerozpoznávají a nereagují na

žádné antigeny, pokud nejsou součástí HLA I. třídy. Antigenní peptidy prezentované současně s molekulami HLA II. třídy poznají pomocné (regulační) T-lymfocyty (CD4+).

K rozpoznání a vazbě imunogenního peptidu prostřednictvím receptoru (u T-lymfocytů označovaný TCR), k aktivaci a diferenciaci je nutná stabilní vazba na receptor T-lymfocytů pro antigen (TCR) a informační podnět ke stimulaci či regulaci.

Stimulační podnět je dán prostřednictvím interleukinu 2, který je považován za jeden z hlavních růstových hormonů lymfocytů. Interleukin 2 je produkován hlavně T-lymfocyty a stimuluje jejich vlastní dělení. Stimulované T-lymfocyty i buňky předkládající antigen tvoří řadu mediátorů – cytokinů. T-lymfocyty, které rozeznaly „svůj“ antigen, se dále diferencují do buněk efektorových, nebo zůstávají v organismu jako tzv. buňky paměťové. Ty pak v opakovaném setkání s antigenem imunitní odpověď urychlí klonální expanzí.

Zatím rozeznáváme dvě hlavní efektorové funkce T-lymfocytů: regulační – pomocné a regulační – cytotoxické. Regulační vliv T-lymfocytů se projevuje prostřednictvím cytokinů. Podle převažující produkce cytokinů se dělí regulační T-lymfocyty na subpopulaci Th1 a Th2. Subpopulace Th1 produkuje převážně interleukin 2, faktor nekrotizující tumory (TNF) a interferon G. Th1-buňky působí jako pomocné buňky při ovlivňování cytotoxických T-lymfocytů. Cytokiny produkované subpopulací Th1 potlačují do jisté míry protilátkovou imunitu, lze ji považovat za tlumící.

Subpopulace Th2 podněcuje tvorbu protilátek. Th2-buňky se uplatňují především v protilátkových obranných reakcích.<sup>2,3</sup>

## 5. Imunopatogeneze myasthenia gravis

Zásadní roli v imunopatogenezi myasthenia gravis (MG) hraje thymus. Za fyziologických okolností, zejména mechanismem pozitivní a negativní selekce, eliminuje některé potenciálně autoreaktivní T-buněčné klony. Má důležitou roli v pozitivní selekci paměťových T-buněk, které rozpoznávají vlastní a cizí antigeny. U téměř 80 % pacientů s myasthenií gravis se zjišťuje folikulární hyperplazie. V perivaskulárních prostorách na rozhraní kůry a dřene brzlíku se nacházejí tzv. germinativní centra. Zde jsou kumulovány autoreaktivní T- a B-lymfocyty, zejména fenotypy CD4+/CD8- a CD4-/CD8+. Dřeňové epiteliální struktury obsahují myloidní buňky, které jsou zdrojem AChR. MHC II pozitivní buňky pak exprimují antigenní epitopy AChR a vytvářejí s T-buněčnými receptory autoreaktivních T-buněk za

---

<sup>2</sup>FUČÍKOVÁ, T. Klinická imunologie v praxi. Praha: Galén, 1997

<sup>3</sup>HOŘEJŠÍ, V.; BARTUŇKOVÁ, J. Základy imunologie. Praha: Triton, 2002, ISBN 80-7254-215-X



podpory kostimulačních molekul trojmolekulární komplex. Aktivací cytokinové sítě dochází ke stimulaci specifických B-lymfocytů, produkujících protilátky proti AChR. Objasněny byly i mechanismy související s poruchou apoptózy, které umožňují abnormálně dlouhé přežívání autoreaktivních lymfocytů.

U 13 – 15 % myasthenických pacientů je přítomen thymom. V těchto případech lze prokázat protilátky proti AChR téměř ve 100 %.

U více než 80 % pacientů s MG jsou nacházeny protilátky třídy IgG. Tyto protilátky se váží na AChR. Jsou regulovány antidiotypovými protilátkami a T-lymfocyty.

K destrukci AChR dochází vazbou dvou sousedních receptorů protilátkou. Aktivuje se kaskáda komplementu s produkcí membrány atakujícího komplexu, zvyšuje se aktivita tzv. prozánětlivých cytokinů a NO. Elektronmikroskopické nálezy nervosvalového spojení ukazují simplifikaci postsynaptických záhybů a rozšíření synaptické štěrbin. Vzniká akcelerovaná endocytóza AChR s výrazným snížením jejich množství a snížením resyntézy nových receptorů. Překročením funkční rezervy v oblasti neuromuskulární transmise dochází ke klinickému rozvoji choroby.

Významnou roli v manifestaci onemocnění hrají genetické vlivy. MG je jako většina autoimunitních chorob polygenní.<sup>4,5</sup>

## 6. Klinický obraz onemocnění

Pro myasthenia gravis je typická manifestace slabosti a unavitelnosti predilekčně postižených svalových skupin s kolísáním během dne. Obtíže jsou zpravidla nejmírnější po ránu, svalovou zátěží během dne se zhoršují, odpočinkem se zmírňují. K manifestaci nebo zhoršení choroby dochází určitými provokujícími mechanismy, např. infekty, operací, stresem, podáním léčiv zhoršující nervosvalový převod. Predilekčně na počátku onemocnění bývají postiženy svaly z inervační oblasti hlavových nervů, šíjové a proximální svalstvo končetin.

- *okohybné svaly* - objevuje se ptóza víček, často asymetrická, a okohybné poruchy, provázené diplopií. Příznaky se mohou zhoršovat po oslnění, delším čtení, sledováním televize. K manifestaci očních příznaků dochází někdy zátěží i značně odlehlých svalových skupin. Objektivně je přítomen strabismus nebo paréza vícečetných extraokulárních svalů. Zornice jsou vždy normální.
- *žvýkací svaly* – vážne žvýkání tužších soust, při těžších stavech klesá brada, nemocný si přidržuje dolní čelist rukou.

---

<sup>4</sup>FUČÍKOVÁ, T. Klinická imunologie v praxi. Praha: Galén, 1997

<sup>5</sup>HOŘEJŠÍ, V.; BARTŮŇKOVÁ, J. Základy imunologie. Praha: Triton, 2002, ISBN 80-7254-215-X

- *mimické svaly* – obličej má unavený výraz, nemocný se nemůže usmát nebo zahvízdat.
- *řečové svaly* - objevuje se porucha artikulace, řeč je huhňavá se složkou nazolálie, při delší mluvě až nesrozumitelná.
- *šijové svaly* – ze svalových slabostí bývají bolesti v šíjovém svalstvu, při těžších případech přepadá hlava, pacient si hlavu často nevědomky podpírá.
- *pletencové svaly horních končetin* – únava, slabost při opakovaném vzpažování, problémy při česání, věšení prádla.
- *svalstvo dýchací* – varovným signálem hrozící myasthenické krize je především progresivní oslabení dýchacího svalstva. Pacient je dušný, neklidný, klesá mu saturace O<sub>2</sub>, narůstá laktát, mění se parametry acidobazické rovnováhy (ABR). Tento stav vyžaduje podpůrnou či řízenou ventilaci a hospitalizaci na intenzivním pracovišti.

Vlastní objektivní neurologický nálezn je většinou normální, typické je, že i při těžším motorickém deficitu nejsou poruchy cití. Všechny projevy jsou vysvětlitelné svalovou slabostí.<sup>6,7</sup>

## 6.1. Myasthenická krize

Myasthenická krize znamená ve své extrémní formě selhání výkonnosti dýchacích svalů a vyžaduje podporu nebo převzetí jejich funkce umělou plicní ventilací. Krize může vzniknout i náhle při nečekané zátěži organismu. Podstatně častěji se vyskytuje slabost dýchacích svalů s přechodnou dušností, hypoventilací a omezenou výkonností po větší námaze. Lze ji přemostit odpočinkem, polohováním, neinvazivní podporou dýchání. Častěji a intenzivněji se projevuje u žen v produktivním věku, v horku, v premenstruálním období, při nízké léčebné disciplíně. Asi u jedné třetiny pacientů, kteří prodělali myasthenickou krizi, je riziko jejího opakování zvýšeno.<sup>8</sup>

### 6.1.1. Příčiny myasthenické krize

Příčinou rozvoje myasthenické krize jsou zhruba ve 40 % infekce, nejčastěji viróza, dále bronchitida, opakovaná aspirační pneumonie. Vyvolávajícími faktory jsou dále vynechání pravidelných medikací inhibitory cholinesteráz, např. zvracení, přerušení kortikoterapie,

<sup>6</sup> AMBLER, Z. Neurologie pro studenty lékařské fakulty. Praha: Karolinum, 2005

<sup>7</sup> NEVŠÍMALOVÁ, S.; RŮŽIČKA, E.; TICHÝ, J. Neurologie. Praha: Karolinum, 2005

<sup>8</sup> SCHUTZNER, J.; ŠMAT, V. Myasthenia gravis, komplexní pojetí a chirurgická léčba. Praha: Galén, 2005, str. 98 - 99

náhlý psychický stres nebo fyzická zátěž, pobyt v horké vodě, na palčivém slunci nebo naopak prochlazení za současné svalové námahy a nemožnost odpočinku při cestování.

Myashenici mohou vystupňovat až do krize i při nově nasazené medikaci, při polyartritidě nebo lupus erythematoses či hyperthyreóze. Všechny medikace musí být u myastheniků konzultovány s neurologem. Vždy se hledá nejvhodnější přípravek, popř. je pacient při zahájení terapie intenzivně sledován na lůžku až do dosažení nasycovacích dávek nového léku.<sup>9</sup>

### 6.1.2. Symptomatologie myasthenické krize

Charakteristickým projevem myasthenické krize je nevykonnost dýchacích svalů, hrozící akutní asfyxie. Nejčastěji je k ní přidružena porucha polykání a porucha posturálního držení.

Příznaky myasthenické krize s náhlou nedostatečností až zástavou dýchání mohou nastoupit prakticky okamžitě po agresivně emoční pohružce, po úleku. Po vynechání kortikosteroidů je naopak nástup myasthenické krize postupný – se zhoršující se celkovou svalovou výkonností, se zvětšující se únavou, s nutností stále častějšího a delšího odpočinku, s obtížnějším polykáním, s nemožností prohloubit dýchání či vstát z křesla nebo nižší židle. Typické jsou pády při poklesnutí kolen se zlomeninami zápěstí nebo předloktí. Mimika obličeje téměř vymizí, obličej je neúsměvný, nekomunikativní, indiferentní. Zhoršující se dechová výkonnost je již velmi varovným příznakem. Projevuje se psychickým neklidem.

### 6.1.3. Diagnostika myasthenické krize

Hlavní obtíže i příznaky jsou u dýchání. Základní plicní funkční testy kvantitativního rázu, které je možno provést kdykoli a kdekoli u lůžka, mají význam pro další postup.

Veličina	Normální hodnota	Kritéria intubace	Kritéria odpojování	Kritéria extubace
Vitální kapacita	> 60 ml/kg	< 15 ml/kg	> 10 ml/kg	= 25 ml/kg
Negativní inspirační tlak	> 70 cm H <sub>2</sub> O	< 20 cm H <sub>2</sub> O	> 20 cm H <sub>2</sub> O	= 40 cm H <sub>2</sub> O
Pozitivní expirační tlak	> 100 cm H <sub>2</sub> O	< 40 cm H <sub>2</sub> O	< 40 cm H <sub>2</sub> O	= 50 cm H <sub>2</sub> O

10

<sup>9</sup>SCHUTZNER, J.; ŠMAT, V. Myasthenia gravis, komplexní pojetí a chirurgická léčba. Praha: Galén, 2005, str. 99

<sup>10</sup>SCHUTZNER, J.; ŠMAT, V. Myasthenia gravis, komplexní pojetí a chirurgická léčba. Praha: Galén, 2005, str. 100

Klinicky kvalitativně je nejvýznamnější úvodní ohodnocení kašle, uvolnění a vykašlávání bronchiálního sekretu. Kašlací reflex je přítomen, výkonnost kašle lze kvantifikovat tussisonografií. Postačuje i orientační ohodnocení schopnosti plného odkašlání bez pocitu váznutí hlenu v průdušnici a bez přetrvávajícího chrčení při výdechu. Poslechem lze zjistit nemožnost mobilizovat sekret z hypofaryngu vyplivnutím nebo spolknutím.

K pravidelným orientačním příznakům patří ověření těchto schopností:

- Pacient je/není schopen zvednout hlavu a udržet ji přibližně 5 cm zátylkem nad podložkou. Je-li toho pacient schopen, výsledek se vyjadřuje v desítkách sekund.
- Nakolik na výzvu vycení zuby, jak daleko vyplázne jazyk podél tracheální rourky do tvaru špičky.
- Zda je při krátkodobém odpojení z ventilátoru zřejmé paradoxní dýchání.
- Zda je pacient při spontánním dýchání schopen pomalu a v klidu počítat alespoň do 25.
- Zda tekutiny nezatékají do epifaryngu a nevytékají nosem, či zda je pacient schopen spolknout i drobné kousky potravy, zda ke spolknutí potřebuje mít hlavu a krk ve speciální poloze, kterou pečlivě natrénoval.
- Dysfonie, váznoucí sekret v hypofaryngu s chrčivým hlasem svědčí o orofaryngeální dysfunkci.<sup>11</sup>

#### 6.1.4. Terapie myasthenické krize

Kauzální léčbu myasthenické krize určuje neurolog. Pouhé podání neostigminu je v závažných případech kontraindikováno. Únava až vyčerpání pacienta vyžaduje především podporu dýchání, rehydrataci a toaletu dýchacích cest. K nim se po úvodní stabilizaci postupně a selektivně připojí nejvhodnější léčba, která se nemusí o inhibitory cholinesteráz opírat.

Symptomatická léčba má za prvořadý úkol náhradu a obnovu dýchání, dále úpravu orofaryngeální dysfunkce a zlepšení celkového stavu pacienta. Při indikaci operace je úkolem optimalizace aktuálního stavu, předoperační příprava, volba nejvhodnější anestezie a pooperační zajištění.<sup>12</sup>

Při fulminantním rozvoji choroby je třeba využít rychle působící terapeutické postupy, buď plazmaferézu (PE) nebo intavenózní imunoglobiny (IVIG). Nutné je současně nasadit kortikosteroidy, event. v kombinaci s azathioprinem již od počátku léčby PE či IVIG.

---

<sup>11</sup>SCHUTZNER, J.; ŠMAT, V. Myasthenia gravis, komplexní pojetí a chirurgická léčba. Praha: Galén, 2005, str. 102 - 103

<sup>12</sup>SCHUTZNER, J.; ŠMAT, V. Myasthenia gravis, komplexní pojetí a chirurgická léčba. Praha: Galén, 2005, str. 103

Myasthenická krize neznamena pouze dechovou nedostatečnost. Zpravidla je omezena i motorika kosterních svalů. Pacienta je nutno pravidelně aktivně polohovat, neboť se sám spontánně na lůžku neposadí.

Pokud pacient plazí jazyk pouze k řezákům za zřejmé námahy, měkké patro se nepohne při snaze o „A“, je indikována umělá výživa nazogastrickou nebo nazojejunální sondou.

Modifikovaná vitální kapacita – VC<sub>m</sub> (usilovný výdech po co nejhlubším nádechu) se postupně snižuje. Pokles VC<sub>m</sub> pod hodnotu 30 ml/kg tělesné hmotnosti je vysoce varovný, pokles pod 15 ml/kg je kritický a může po něm okamžitě nastat zástava dýchání.

Myasthenická krize se může projevit i jako zástava dýchání se strmou desaturací krve kyslíkem. Hrozí anoxická srdeční zástava do 4 – 5 minut. Pacient voskově zbledne, zůstane téměř bez pohybu, s výrazem hrůzy v obličeji, neschopen přivolat pomoc. Akra jsou bledě růžová, s vazokonstrikcí, vědomí rychle vymizí. Kardiální obraz má nejčastěji ráz bezpulsní elektroaktivity a po úseku bradykardie nastoupí asystolie. Je-li pacient na monitorovaném lůžku, zvýší se nejdříve jeho kapnografická hodnota. Teprve po několika sekundách klesá saturace hemoglobinu kyslíkem. Včasná indikace k radikálnímu postupu je dána již kapnografickými kritérii, tj. vzestupem paCO<sub>2</sub> nad 6,0 kPa.

Tento stav vyžaduje neodkladné umělé dýchání ambuvakem. Po úvodní oxygenaci je indikována tracheální intubace a pokračování v umělé plicní ventilaci přístrojem.

Každý pacient s MG, který byl v anamnéze ventilován pro dekompenzaci závažnější komorbidity (exacerbace CHOPN, pooperační období, kardiální selhávání apod.) je indikován včas k podpoře ventilace i při opakované akutní příhodě.

#### 6.1.4.1. Umělá plicní ventilace

Umělá plicní ventilace (UPV) může být neinvazivní s maskou či helmou, nebo invazivní, tj. s přímým a utěsněným vstupem do dýchacích cest.

a) neinvazivní vstup s obličejovou maskou těsně přiléhající na obličej se využívá v případech, kdy jde o přechodné zvládnutí svalové únavy a slabosti po námaze, které časově nepřesáhne přibližně 2 hodiny. Tato UPV může být indikována i opakovaně, záleží na toleranci pacienta. Není však vhodnou metodou pro pacienta v evidentní myasthenické krizi. V takovém případě může posloužit jen přechodně k jeho uklidnění a stabilizaci před přípravou k tracheální intubaci. Pacient musí spolupracovat, dobře tolerovat těsnou obličejovou masku. Bronchiální toaleta s uvolněním systému nesmí být prováděna příliš často, aby nerušila program ventilace. Pacient se musí naučit udržovat polohu hlavy tak, aby hlavní proud směřoval do dýchacích cest a neinsufloval žaludek. Kortikodependentní pacienti snadno

inklinují ke vzniku zánětu spojivek a ke kožním infekcím v obličeji způsobených kvasinkami. Helma je utěsněna v supraklavikulární oblasti.

b) invazivní způsob se volí pro případy krize, pro předpokládanou delší dobu umělé ventilace, a to s režimy a programy.<sup>13</sup>

### Specifické rysy UPV

Pacienti jsou běžně při plném vědomí, psychické zklidnění a komfort jim přinese přívod propofolu a remifentanilu z jednotlivých perfuzorů. Midazolam není vhodný pro centrálně myorelaxační účinek.

Poddajnost plic a hrudníku je zvýšena oproti pacientům s normálním tonusem svalstva. Svalová relaxancia nejsou nutná. Popisuje se zvýšená rezistence na depolarizující suxametonin a neobyčejná senzitivita s prodloužením účinku u nedepolarizujících kurarimimetik.

Velmi snadno se odventiluje oxid uhličitý a vznikne závažná hypokapnie. Protože pacienti mají velmi často vyšší hladiny bikarbonátu, vyvine se rychle nepříznivá kombinovaná alkalémie a alkalóza. Pokud se sníží minutová ventilace či dechový objem, objeví se atelektázy, zejména při medikaci blokátory plazmatických cholinesteráz. Jejich vlivem se vytváří více bronchiálního sekretu s viskóznějším charakterem. Nízký inspirační tlak při tlakově řízené (PCV) nebo podporované (PSV) ventilaci vzbuzuje u ventilovaného pacienta pocit nedostatečného dýchání, i když parametry na ventilátoru i hladiny krevních plynů vyhovují náležitým potřebám.

Pravidelně se zařazuje distenční hodnota end-expiračního přetlaku (PEEP) a zvětšuje se technicky mrtvý prostor vřazením další vřapové hadice, aby se pacient cítil s ventilátorem sladěn. Tomu napomáhají i jednotlivé synchronizované intermitentní vdechy (SIMV).<sup>14</sup>

### Odpojování od ventilátoru

Odpojování je nejen obtížné po stránce somatické, ale také psychické. O plánu odpojování je pacient opakovaně informován, přístroj se ponechává u lůžka v pohotovosti. K odpojování lze užít jednu z několika alternativ, popř. je střídat, dokud se pacient necítí zcela v komfortu. Lze užít PSV se snižujícím se počtem SIMV vdechů, bifázickou ventilací pozitivním přetlakem (BiPAP), popř. střídavé odpojení se spontánním dýcháním tracheostomickou kanylou s připojením na Ayreho-T s nízkým přívodem kyslíku.

---

<sup>13</sup>SCHUTZNER, J.; ŠMAT, V. Myasthenia gravis, komplexní pojetí a chirurgická léčba. Praha: Galén, 2005, str. 107 - 108

<sup>14</sup>SCHUTZNER, J.; ŠMAT, V. Myasthenia gravis, komplexní pojetí a chirurgická léčba. Praha: Galén, 2005, str. 109

Část anxiózních pacientů má posttraumatickou stresovou poruchu po asfyktizující příhodě.

Při odpojování z ventilátoru je třeba sledovat i drobné známky svědčící o únavě, jako jsou mírná a mělká tachypnoe, nedostatečné odkašlávání, tachykardie, drobný neklid rukou a předčasné vyžadování léků.

K určení, zda a kdy lze podáváním inhibitorů cholinesteráz zlepšit ventilační rezervu a odpojení pacienta od ventilátoru, slouží test s neostigminem podkožně. Zaznamenává se hodnota VCm před podáním neostigminu, za 5 minut a poté každých pět minut po dobu až 60 minut. Kontroluje se, nakolik se VCm změnila. Významný vzestup VCm hovoří ve prospěch účinku inhibitorů plazmatických cholinesteráz a umožňuje jejich zařazení do terapeutického plánu. Naopak absence změny svědčí o nepřipravenosti pacienta k odpojení. Je nepřímou indikací k pokračování v podpůrné nebo řízené ventilaci a v kauzální léčbě. Pacienti s déletrvající umělou ventilací doprovázenou komplikacemi se odpojují vždy pomaleji.

Kritéria pro zahájení odpojování od ventilátoru:

- celková síla se zvětšuje, hlava se udrží nad podložkou a končetiny ve zvýšené poloze
- vitální kapacita, zjišťována jako VCm cestou tracheální rourky nebo tracheostomické kanyly, stoupá nad hodnotu 10 ml/kg tělesné hmotnosti
- negativní inspirační tlak se prohloubí na 20 cm H<sub>2</sub>O
- oxygenace je uspokojivá, lze snížit FiO<sub>2</sub> na hodnotu 0,4 a nižší bez poklesu SpO<sub>2</sub>
- PEEP je možno snížit na hodnoty užívané pouze k distenzi, tj. 5 cm H<sub>2</sub>O
- pacient je bez zatěžujících komplikací, např. tělesná teplota přesahuje 38,5°C, rtg pozitivní nález v plicním parenchymu, dekompenzace přidružených chorob
- pacient je stabilní hemodynamicky, má dobře průchodné cesty, které nevyžadují častou bronchiální toaletu s odsáváním

Odpojování pacienta od ventilátoru má svůj režim: zahajuje se po klidném spánku dopoledne, při účinku podaných léků, zejména inhibitorů cholinesteráz. V noci se zpočátku pacient ponechává na nízké tlakově podporované ventilaci, později na CPAP, BiPAP, aby měl možnost si celkově odpočinout, v klidu se vyspat a zvýšit svou rezervu pro odpojování další den. Posléze lze přejít i na spontánní dýchání cestou Ayreho-T až 3krát denně v době, kdy je pacient odpočínutý a nemá jiné povinnosti vyžadující svalovou spoluúčast (mytí, fyzioterapie).

Fyzioterapie se provádí v době, kdy je pacient podpůrně ventilován. Sleduje se přitom míra tachykardizace a současně, za jak dlouho po skončení aktivní fyzioterapie se tepová frekvence zklidní. Jakmile se vzestup srdeční činnosti zmenšuje a zkracuje se doba návratu do mezí před rehabilitací, má i odpojování příznivou prognózu.

Možnost dýchat spontánně po celý den na CPAP cca 5 cm H<sub>2</sub>O je ukazatelem brzké prognózy extubace či dekanylace, pokud pacient polyká bez orofaryngeální dysfunkce. Bed-side plicní funkce splňují kritéria pro odpojování a pro dekanylaci.<sup>15</sup>

#### 6.1.5. Trvání myasthenické krize

Vyhraněná myasthenická krize trvá jen několik dnů, zpravidla nepřesáhne 2 týdny. Časový odhad se hodnotí nejspolehlivěji podle klinického zlepšování. Slouží i k rozhodnutí, zda provést tracheostomii. Pro její indikaci hovoří u disciplinovaného pacienta prognóza umělé plicní ventilace přesahující 10 – 14 dnů. K retracheostomii je mnohem konzervativnější postup. Často se indikuje při neúspěchu nasazené invazivní léčby až v průběhu 3. týdne umělé ventilace.

O intenzitě a trvání myasthenické krize nemusí vypovídat hodnoty protilátek proti acetylcholinovému receptoru.

Každý pacient, který byl v anamnéze jako myasthenik ventilován, má být nejen poučen, ale i vybaven, aby mohl být při náhlé krizi okamžitě ventilován kdekoli v terénu.

Pacient má průkaz myasthenika pro závažné situace i jiného původu a rázu, protože některé skupiny léků i některé postupy se považují pro použití při MG za nevhodné.<sup>16</sup>

## **7. Diagnostika onemocnění**

Klinický obraz dotvářejí specifické testy únavnosti, změřené na odhalení i skryté svalové slabosti. Opakováním určitého pohybu, nebo reakcemi „na výdrž“. Vyšetřují se zejména svalové skupiny, které jsou nejvíce náchylné k oslabení. Seemanův test řeči (počítání od 1, někdy na jeden nádech), výdrž zdvihnutí hlavy nad podložku, vyšetření vitální kapacity plic apod.

Diagnostický postup při klinickém podezření na myasthenii zahrnuje vyšetření cirkulujících protilátek proti AChR, které u většiny nemocných bývají přítomny. Jejich negativní nález však onemocnění nevylučuje.

---

<sup>15</sup>SCHUTZNER, J.; ŠMAT, V. Myasthenia gravis, komplexní pojetí a chirurgická léčba. Praha: Galén, 2005, ISBN 80-7262-307-9, str. 109 - 111

<sup>16</sup>SCHUTZNER, J.; ŠMAT, V. Myasthenia gravis, komplexní pojetí a chirurgická léčba. Praha: Galén, 2005, ISBN 80-7262-307-9, str. 101 - 102



U každého pacienta s podezřením na MG je nutné CT vyšetření, případně NMR vyšetření mediastina, které informuje o hyperplazii thymu nebo thymomu.

K potvrzení klinické diagnózy lze užít syntostigminového testu, po aplikaci Syntostigminu dojde k výraznému zlepšení svalové slabosti.

Diagnózu určujícím vyšetřením je elektromyografie.

**Elektromyografie (EMG)** se zabývá elektrodiagnostikou nervosvalových onemocnění. Jde o neurofyziologickou metodu. Vyšetření zahrnuje: 1. kondukční studie, 2. jehlovou EMG, 3. speciální vyšetřovací techniky. Kondukční studie vyšetřují parametry vodivosti periferních nervů, jehlová EMG informuje o klidové (spontánní) a volní (kontrakční) aktivitě.

EMG přístrojové vybavení spočívá ve stimulačních elektrodách (povrchových a jehlových) a vlastním EMG aparátu se stimulační jednotkou, zabudovanými zesilovači, filtry a monitorovací jednotkou, která umožňuje uložení dat a jejich analýzu.<sup>17</sup>

a) nervové kondukční studie – hodnotí rychlost vedení v periferních nervech a řadu dalších parametrů. Stimulace nadprahovým podnětem, který vyvolá motorickou či senzitivní odpověď, se obvykle provádí povrchovými elektrodami. Je proto limitována na nervy, které leží blíže k povrchu a jsou přístupné pro povrchovou stimulaci a registraci. Rychlost vedení je možné měřit v motorických nervech. Stimulaci provádíme v několika výškových etážích vyšetřovaného nervu a odečítáme v ms latenci odpovědi, kterou je motorický akční potenciál (CMAP, vlna M) vybaven. Získáme informaci o neporušené kontinuitě nervu, event. kondukčním bloku. V ms určený kondukční čas je přepočten na kondukční rychlost vedení, která je hodnocena v m/s. U zdravého dospělého by tato rychlost neměla klesnout pod 45 m/s. Měření rychlosti vedení senzitivními vlákny je technicky náročnější, protože je nutné snímat akční potenciál (SNAP) z nervových vláken. Dolní hranice normy je 40 m/s na dolních končetinách a 50 m/s na horních končetinách.<sup>18</sup>

b) konvenční EMG – provádíme jehlovými elektrodami. Sledujeme spontánní aktivitu v klidu a volní aktivitu při postupně se zvyšující svalové kontrakci. U zdravého relaxovaného svalu není přítomna žádná spontánní elektrická aktivita, při slabé kontrakci je možné hodnotit tvar a velikost jednotlivých motorických akčních potenciálů (MUP) a tyto parametry jsou počítačově zpracovány. Při maximální svalové kontrakci jsou akční potenciály na sebe hustě nakupeny, není možné je jednotlivě diferencovat, vzniká inferenční vzorec.<sup>19</sup>

---

<sup>17</sup> NEVŠÍMALOVÁ, S.; RŮŽIČKA, E.; TICHÝ, J. Neurologie. Praha: Karolinum, 2005, str. 118 – 119

<sup>18</sup> NEVŠÍMALOVÁ, S.; RŮŽIČKA, E.; TICHÝ, J. Neurologie. Praha: Karolinum, 2005, str. 119

<sup>19</sup> NEVŠÍMALOVÁ, S.; RŮŽIČKA, E.; TICHÝ, J. Neurologie. Praha: Karolinum, 2005, str. 119 - 120

c) speciální vyšetřovací jednotky – zahrnují vyšetření jednotlivého vlákna (single fibre EMG), které se používá zejména ke zpřesnění informace o neuromuskulárním přenosu. Poruchy nervosvalového přenosu se objevují u myasthenie. Při opakované nervové (repetitivní) nervové stimulaci dochází k poklesu amplitudy akčních potenciálů snímaných z inervovaného svalu – k tzv. dekrementu. Pokles amplitudy o 10 % a více svědčí pro poruchu nervosvalového přenosu. U zdravých jedinců se amplituda odpovědi po repetitivní stimulaci nemění, nebo je snížena nižší než 10 %.<sup>20</sup>

## **8. Terapie myasthenie gravis**

O způsobu terapie rozhodují specialisté myasthenického centra, na indikačních seminářích, kde jsou zastoupeni neurologové, internisté, chirurgové a lékaři zabývající se intenzivní medicínou. Po zhodnocení anamnestických údajů, vyšetřeních a pohovoru s pacientem je zvolen pro každého optimální léčebný postup.

V léčbě myasthenie gravis se uplatňují dva základní postupy, chirurgický a medikamentózní přístup.

### **8.1. Konzervativní terapie**

V terapii MG rozlišujeme konzervativní terapii na symptomatickou a imunosupresivní, dále dlouhodobou léčbu, směřující ke stabilizaci choroby, a akutní intervenci v období exacerbace onemocnění.

#### **8.1.1. Symptomatická terapie:**

- inhibitory cholinesterázy (ICHE) – kompetitivně blokují acetylcholinesterázu a tím zvyšují nabídku ACh v oblasti nervosvalové ploténky. Mohou zejména ve vyšších dávkách stimulovat postsynaptickou membránu, event. ji depolarizovat a blokovat nervosvalový přenos. ICHE neprostupují hematoencefalickou bariérou a mohou se hůře absorbovat v gastrointestinálním traktu, což může vést ke kolísání jejich účinku. MG neovlivňuje muskarinové AChR, a proto ICHE provokují parasympatickou hyperaktivitu. Ta je charakterizována zvýšenou gastrointestinální motilitou s průjmy, zvýšenou bronchiální sekrecí, bronchospazmem, salivací, někdy i bradykardií a hypotenzí.

---

<sup>20</sup>NEVŠÍMALOVÁ, S.; RŮŽIČKA, E.; TICHÝ, J. Neurologie. Praha: Karolinum, 2005, str. 120

- Používá se především *pyridostigmin bromid* (Mestinon 60 mg), jeho účinek lze pozorovat cca do 30 minut, maximální účinnost je patrná za 1 – 2 hodiny, délka působení je cca 4 – 5 hodin. Dávkování je velice individuální, vázané na denní aktivity pacienta. Doporučuje se podávání zpočátku 30 mg v několika denních dávkách, nejvýše 5 – 6x denně. Během 1 – 3 dnů je možné dávku optimalizovat. Jen velmi málo nemocných toleruje vyšší dávku než 720 mg denně. Mestinon lze užívat i během těhotenství.
- Méně často používaným je *ambedonium chlorid* (Mytelase 10 mg), působící o něco déle než předchozí lék. Je indikován u pacientů rezistentních na pyridostigmin bromid nebo u pacientů s alergií na bromid. U Mytelase bylo pozorováno velmi krátké rozmezí mezi dávkou terapeutickou a toxickou (chybí muskarinové projevy).
- *Distigmin bromid* (Ubretid 5 mg) má dlouhodobý účinek (až 24 – 36 hodin s vrcholem cca po 12 hod). Je využíván v kombinaci s předchozími preparáty.
- *Neostigmin* (Syntostigmin) je v současnosti ICHE s nejrychlejším nástupem účinku s razantnějším, ale velmi krátkodobým efektem (2 – 3 hod.).

Při předávkování těmito léky se dostávají cholinergní projevy, které mohou vyústit až do cholinergní krize s celkovým zhoršením myasthenické slabosti. Proto jakékoli zvyšování dávek musí být velmi opatrné.

Pacienti s tendencí k průjmům nebo bradykardii by neměli užívat léky nalačno. Pokud užívají léky astmatici, je lépe před nástupem účinku použít inhalační léky, k potlačení pocitu zhoršeného dýchání.

Pokud se objeví průjmy jako nežádoucí účinek inhibitorů cholinesterázy, zásadně by se nemělo užívat „živočišné uhlí“, které omezí účinek léků jejich navázáním na sebe.

Jako každé chronické onemocnění je i MG chorobou s vysokým podílem depresivní komponenty. Pokud je deprese významnou součástí klinické symptomatologie, podávají se antidepresiva typu SSRI.<sup>21</sup>

#### 8.1.2. Imunosupresivní a imunomodulační terapie:

- indikováno je dlouhodobé podávání kortikosteroidů, které zasahují do etiopatogeneze MG.

---

<sup>21</sup>SCHUTZNER, J.; ŠMAT, V. Myasthenia gravis, komplexní pojetí a chirurgická léčba. Praha: Galén, 2005, str. 79 - 81

- *Prednison, methylprednisolon* (Prednison, Medrol), někdy v parenterálním podání *mazipredon hydrochlorid* (Depersolon). Kortikosteroidy působí imunosupresivně a protizánětlivě. Interferují s funkcí makrofágů, suprimují proliferaci T- a B-lymfocytů na specifické stimuly, inhibují produkci zánětlivých cytokinů. Produkce protilátek je inhibována dávkami vyššími než 20 mg prednizonu na den. Mezi nežádoucí účinky kortikosteroidů řadíme: myopatie, osteoporóza, kožní atrofie, vředová choroba, ulcerózní kolitida, deprese, podrážděnost, nespavost, glaukom, katarakta, hypokalémie, hyperglykémie, retence tekutin, centrální obezita, amenorea, hypertenze, zvýšená vnímavost k infektům atd. Kvůli těmto nežádoucím účinkům musí být pacient léčený kortikosteroidy pravidelně klinicky i laboratorně sledován. Dávky je nutné zvyšovat postupně (při novém nasazení či při relapsu), osvědčeným schématem je týdenní podávání dávky 5 mg, 2. týden 15 mg, 3. týden 30 mg a dále cca 6 – 8 týdnů 60 mg denně (při vyšší hmotnosti pacienta i 70 mg až 80 mg denně). Při jednoznačném efektu léčby je možné dávky postupně snižovat, cca o 10 mg za týden, 20 mg denně ponechat cca 3 týdny a pak opět velmi pomalu, tentokrát po 5 mg snižovat na dávku 5 – 10 mg denně. Po 6 – 8 týdnech je možné přejít na dlouhodobé podávání alternujících dávek, např. 5 mg obden. Kortikosteroidy je vhodné podávat v ranní, či ranní a polední dávce, při podávání dávek vyšších než 50 – 60 mg je vhodnější dávkování 3krát 1 tableta vždy po jídle.
- V řadě případů je výhodná kombinace kortikosteroidů s *azanthioprimem* (Imuran, Azamun), zejména pro komplementární efekt obou typů medikamentů, což umožňuje nižší dávkování při větším terapeutickém účinku. Samotné podávání azathioprinu je málokdy účinné. Azathioprin je purinový analog působící jako antimetabolit. Inhibuje purinové nukleotidy, interferuje s tvorbou RNA a DNA, vede k destrukci stimulovaných T- a B-lymfocytů. Relativní nevýhodou je velmi pozvolný nástup účinku, minimálně po 2 – 3 měsících. Mezi časné nežádoucí účinky patří gastrointestinální obtíže, někdy společně s hyperpyrexíí, proto se dávky zvyšují z 50 mg denně až na 3krát 50 mg denně během 1 – 2 týdnů, pak dávku po 6 – 8 týdnech snižujeme na 2krát 50 mg denně a dle klinického stavu po několika měsících event. na 50 mg denně, či posléze obden. Azathioprin má při dlouhodobém podávání lymfotoxický a hepatotoxický účinek, proto je nutné pravidelně sledovat

krevní obraz včetně hodnot lymfocytů a jaterní funkce. Mezi další nežádoucí účinky patří alopecie, při relativně nízkém dávkování je karcerogenní riziko poměrně nízké. Pro teratogenní a mutagenní účinky se doporučuje jeho vysazení během gravidity.

- *Cyklofosfamid a metotrexát* se využívají v terapii MG jen ojediněle pro jejich převyšující nežádoucí účinky oproti klinickému efektu.
- V dlouhodobé terapii farmakorezistentní MG je mnohem účinnější *cyklosporin* (Sandimun, Consupren, Equoral). Je to cyklický oligopeptid, který efektivně inhibuje odpověď T-buněk na antigenní podněty blokadou receptorů pro interleukin 2. Jeho nežádoucí účinky spočívají v nefrotoxicitě, hypertenzi, hirsitismu, hypertrofii dásní, na počátku léčby se může objevit třes a dysestezie. Při dlouhodobém užívání je zvýšené riziko virových infekcí a při vyšším dávkování, či v kombinaci s jinými imunosupresivy je nebezpečí manifestace lymfomů. V počátečních fázích je účelné monitorovat plazmatické hladiny cyklosporinu. V indikaci MG je obvyklé podávání 3 – 5 mg/kg/den ve dvou dílčích dávkách, dávky je možné snížit s ohledem na udržení plazmatických hladin v terapeutickém rozmezí. Mimo krevního obrazu je třeba pravidelně sledovat zejména renální funkce. Cyklosporin se většinou kombinuje s kortikosteroidy ve velmi nízkých udržovacích dávkách, nebo se podává po vysazení pro nežádoucí účinky.
- vysoké dávky *intravenózně podávaných imunoglobulinů* (IVIG), izolovaných z plazmy zdravých dárců, mají mnohočetný mechanismus účinku. Kromě vazby antidiotypových protilátek a snížení tvorby autoprotilátek ovlivňují kaskádu komplementu s omezením produkce „membrány atakujícího komplexu“, blokují Fc-receptory na fagocytujících buňkách, modulují T-buněčné funkce s antigenním rozpoznáním, snižují produkci prozánětlivých cytokinů, akcelerují katabolismus IgG a regulují apoptózu. Obvyklá dávka je 2 g/kg hmotnosti, rozdělená na 3 až 5 dnů. Účinek je většinou krátkodobý, koreluje s biologickým poločasem IVIG (cca 3 – 4 týdny). Nežádoucí účinky jsou většinou nezávažné (zimnice, horečka, bolesti hlavy, zvracení, myalgie, artralgie, pokles krevního tlaku, mírná bolest dolní části zad, alergické reakce), vzácně může dojít k anafylaktické reakci či aseptické meningitidě.
- pro případy akutního zhoršení, kdy hrozí myasthenická krize nebo k ní již došlo, má dobrý efekt *plazmaferéza* (PE). Jde o metodu, umožňující oddělování plazmy od krevních buněk. Provádí se buď centrifugací, pomocí separátoru nebo filtrací, přes

membránu. Plazmafiltr se podobá kapilárnímu dialyzátoru a jeho vysoce propustná membrána propouští i bílkoviny. Plazma získaná filtrací se sbírá do vaku a její objem je hrazen roztoky albuminu a Ringerovým roztokem s laktátem, který se přivádí venózní spojkou zpět do oběhu pacienta. Novější metody umožňují další filtrací oddělit albumin od ostatních bílkovin a vrátit jej zpět do oběhu (kaskádová plazmaferéza).<sup>22</sup>

Efekt plazmaferézy spočívá v eliminaci patologických autoprotilátek proti acetylcholinerním receptorům. Režim PE spočívá v aplikaci 3 – 5 kúr obden.

Konzervativní terapie je doporučena pacientům, kteří nejsou indikováni k thymektomii, jako příprava před plánovanou operací, či u nemocných, u kterých nedošlo po thymektomii k navození klinické remise.

## **8.2. Chirurgická terapie**

Chirurgický přístup spočívá v thymektomii.

Je indikována u všech nemocných mladšího a středního věku. Podmínkou není pozitivní CT či NMR nález rozšířeného mediastina. U pacientů starších 70 let zpravidla jen při nálezu thymomu. U dětí předškolního věku při jasně prokázané myasthenii je thymektomie indikována. Těžší myasthenici, fulminativní formy, jsou indikováni k operaci až po konzervativní přípravě. Včasná indikace k thymektomii je jednou z důležitých zásad péče o myastheniky.

Pacient přichází k operaci v optimálním zdravotním stavu s kompletním předoperačním vyšetřením, včetně CT, u starších či rizikových pacientů včetně echokardiografického vyšetření, ergometrie a spirometrie.

Pacienti jsou vždy upozorněni, že po operaci nedojde ke zlomovému zlepšení nemoci, neboť MG je celoživotní onemocnění a thymektomie je jen jeden z prostředků léčby, že očekávané zlepšení je jen pozvolné, ale že může dojít i k remisi s úplným vysazením medikace.

Po operaci stráví pacient na chirurgické jednotce intenzivní péče 2 - 3 dny, hned první den po operaci se doporučuje sed, stoj, dechová rehabilitace a chůze minimálně kolem lůžka. Pacient

---

<sup>22</sup>TESAŘ, V.; A KOL. Nefrologie. Praha: Galén, 2003

přijímá normální stravu a medikaci perorálně. Zavedený drén se odstraňuje 2.–3. den po operaci, dle odpadu. Pokud je pacient stabilizován a v dobrém stavu, je přeložen na standardní oddělení, kde asi týden po operaci je při nekomplikovaném průběhu schopen dimise. Po operaci se pokračuje ve stejné medikaci jako před operací, úpravu medikamentózní léčby provádí myasthenický dispenzář.

Anestezie u MG má také svá specifika a anesteziolog musí vědět, které léky myasthenikovi nesmí podat. Myasthenik nesmí dostat svalová relaxancia, zejména dlouhodobá, v premedikaci nesmí být podány benzodiazepiny. Také některá antibiotika nejsou vhodná, neboť prohlubují svalovou relaxaci, jako např. augmentin a gentamicin. Operace probíhá v celkové anestezii, selektivní plicní ventilace není nutná. Průměrný operační čas je 70 – 80 minut u nekomplikované thymektomie. Kontinuální epidurální anestezie se po operaci u sternotomie rutinně nepoužívá.

Komplikace thymektomie se mohou rozdělit na komplikace peroperační, pooperační včasné a pozdní. K peroperačním komplikacím může patřit krvácení, poranění nervových struktur (n. phrenicus, n. laryngeus recurrens). K časným pooperačním komplikacím patří krvácení. Větší odpady z drénů jsou nejčastěji vyvolány krvácením z kostní dřeně sternu či periostálních cévek, při nedokonalé hemostáze kosti voskem a periostu koagulací. Krvácení nad 100 ml v drénu do dvou hodin po operaci s tendencí k pokračování si zaslouží zvýšenou pozornost či revizi. Pneumothorax může být způsoben přítomností reziduálního vzduchu po otevření pleurální dutiny, nebo poraněním plicí při sutuře sternu dráty. Nepoznané poranění frenického nervu se ukáže až na pooperačních rtg snímcích. Poruchy hojení mohou nastat při nešetrném operačním přístupu, nebo infekci. Porucha hojení může být včasnou i pozdní komplikací.

Rekonvalescence je po operaci velmi variabilní. Dobrý předoperační stav zotavování významně zkracuje. Záleží také na individuální fyzické zdatnosti a samozřejmě na typu pracovního zařazení pacienta. Jinak bude vypadat rekonvalescence u pacientů s fyzicky náročnou činností, jiná bude u nemocných pracujících v administrativě. Obecně platí, že v případě nekomplikovaného průběhu je možné nastoupit do zaměstnání či obnovit přerušené studium zhruba měsíc po operaci. V období rekonvalescence je třeba zejména v prvních dnech omezit fyzicky náročnější aktivity, např. úklid domácnosti. Od druhého týdne domácího pobytu je možné zkusit kratší vycházky, je nutné vyhýbat se návštěvě divadel, kin, supermarketů, kde je vyšší riziko infekcí. Je vhodné lehké kondiční cvičení včetně dechových cviků. Zvláštní péči je třeba věnovat hojení jizvy v místě operace. V řadě případů přetrvává

několik týdnů zvýšená bolestivost v oblasti hrudní kosti. Srůst jizvy je individuálně rozdílný. Hojení ovlivňuje celá řada faktorů jako je věk, komplikující onemocnění, např. poruchy prokrvení, diabetes mellitus.<sup>23</sup>

## 9. Vývoj onemocnění

Neléčená myasthenie může svým přirozeným průběhem zpočátku nenápadně, v pozdější fázi však velmi rychle znamenat riziko ohrožení životních funkcí. Čím dříve se stanoví diagnóza, tím jsou lepší léčebné možnosti. Mnohem lepší prognóza je u pacientů mladších, bez přidružených závažných onemocnění, fyzicky zdatných, psychicky vyrovnaných. Rozhodující je průběh choroby v prvních několika letech. Přibližně ve 20 % případů zůstává MG omezena pouze na oční svaly. V těchto případech se pro operaci brzlíku rozhoduje jen výjimečně, protože stejně jako u starších pacientů nejsou operační výsledky tak přesvědčivé. Pokud se svalová slabost a unavitelnost nerozvine z očních svalů na jiné svalové skupiny do 2 – 3 let, je poměrně malá pravděpodobnost, že se tak stane později.

U léčené MG je snaha od počátku odhadnout možné riziko dalšího vývoje, ale ne vždy se to podaří. V některých případech efekt operace není tak přesvědčivý a pacienti potřebují trvalou podporu léky, někdy dokonce dochází k občasným exacerbacím s potřebou léčebné intervence. U těchto pacientů se pátrá po vyvolávající příčině. Ojedinelé jsou případy, kdy MG nereaguje na běžné léčebné postupy. Ale i v těchto případech se podaří dosáhnout alespoň částečné stabilizace choroby. Spoluprací pacienta s lékařem lze dosáhnout i stavu před propuknutím choroby či před přechodným zhoršením. Optimální situace nastává tehdy, je-li nemocný v maximální míře o své chorobě informován a svému lékaři dokáže vyjádřit přesný popis a charakter svých příznaků v závislosti na změnách terapie.<sup>24</sup>

## 10. Život s myasthenií gravis

Myasthenia gravis vyžaduje změnu životního režimu. Je nutné vyvarovat se zejména těžší a nárazové fyzické práci, která vede ke svalové unavitelnosti, a také každou činnost dopředu plánovat a rozvrhnout tak, aby byl dostatek času na odpočinek. Onemocnění zejména v situaci, kdy není ovlivněné léčbou, nedovoluje plné fyzické nasazení. Nová skutečnost vede

---

<sup>23</sup> PÍŤHA, J. Myasthenia gravis – Obávaná diagnóza. Praha: Maxdorf, 2004, str. 26

<sup>24</sup> PÍŤHA, J. Myasthenia gravis – Obávaná diagnóza. Praha: Maxdorf, 2004, str. 27-28



u čínorodých lidí, dosud zvyklých zvládat velké množství práce, k depresím a pocitům skepse, což situaci velmi komplikuje. Na druhou stranu nedostatečná fyzická a psychická odolnost rovněž zhoršuje přizpůsobení se nově vzniklé situaci.

Je třeba počítat s možností, že se nárazová činnost u stabilizovaných lidí nemusí projevit bezprostředně zvýšenou únavou týž den, ale až druhý den nebo i později. Je proto třeba „ubrat“ další den, vykompenzovat přetažení odpočinkem a pokud je to možné, příště se takovým situacím vyhnout. Delší, několikadenní zátěžové období vede zpravidla i po následujícím klidovém režimu ke zhoršení stavu, který se pak obtížně napravuje.

MG v žádném případě nezhorší kvalitu života, je ale nutné přehodnotit životní priority.

Stanovení diagnózy MG neznamená automaticky, že je třeba uvažovat o odchodu do invalidního důchodu. Naopak, úsilí lékaře stabilizovat onemocnění a dosáhnout co možná největšího potlačení příznaků onemocnění, by se měla setkat se snahou nemocného zachovat si dosavadní pracovní schopnost. Řada pacientů se dokáže vrátit do původního zaměstnání za několik málo týdnů po operaci. Léčebné postupy a změny životního stylu mohou průběh myasthenie ovlivnit do té míry, že do invalidního důchodu odchází mnohem méně pacientů než dříve. Ideální situace nastává tehdy, pokud má nemocný klidnou, psychicky i fyzicky nenáročnou práci. Bohužel ne vždy se to podaří, zejména v případech, kdy předchozí pracovní činnost neodpovídá nové situaci. Týká se to především fyzicky náročných povolání, práce ve směnách apod. Mnohdy je obtížné přeřadit nemocného na jinou práci. Částečný invalidní důchod nebývá u pacientů s MG nejlepším řešením, protože zkrácení pracovní doby neřeší specifickou potřebu častého odpočinku. Práce na směny narušuje potřebu pravidelného denního režimu, který je u myasthenie důležitý. Žádost o invalidní důchod podává nemocný na důchodovém oddělení na správě sociálního zabezpečení dle místa trvalého bydliště.

Nemocný s MG může cestovat. Je třeba vyloučit dlouhé a náročné cestování zejména autobusem. Cestování osobním autem je možné za předpokladu, že si nemocný může přizpůsobit cestovní režim vlastním potřebám. Cesta musí být proto promyšlená. Letecké přesuny jsou možné, někdy jsou ale na závalu posuny časových pásem. Pobyt u moře může pacient s MG snášet velmi dobře, nejsou však ideální období v plné sezóně (vysoké teploty). Nejsou též vhodné rychlé změny teploty způsobené přesuny z rozpálené pláže do chladné

vody. Na cestu je třeba vzít si dostatečné množství všech užívaných léků. Nutné je mít při sobě lékařskou zprávu s rozpisem dávkování všech léků.<sup>25</sup>

Dostatečná výživa má u myasthenie zásadní význam, zvláště u pacientů, kteří mívají obtíže s kousáním a polykáním. Přísun kalorií je třeba přizpůsobit věku, tělesné hmotnosti a fyzickým aktivitám během dne. Speciální dieta u myasthenie neexistuje, v potravě nebyly nalezeny žádné složky, které by zabránily vývoji onemocnění. Je ale vhodné dodržovat speciální dietu při vyšším dávkování kortikoidů (příloha č. 5). Není možné zapomínat na dostatečné množství tekutin, které by nemělo klesnout pod tři litry za den. Zvýšené pocení zbavuje organismus některých minerálů, hlavně ztráty draslíku jsou u myasthenie nebezpečné, protože mohou zhoršovat svalovou slabost. Další možnou ztrátou tekutin a minerálů způsobují průjemy při užívání léků ze skupiny inhibitorů cholinesterázy. U MG je větší riziko přibírání na váze, vzhledem k omezenému pohybu, hlavně pokud nemoc není zcela pod kontrolou. Je třeba hlídat příjem kalorií a vyhýbat se kaloricky náročnějším potravinám. U obézních pacientů je vždy dobré pokusit se vhodnou redukční dietou zhubnout.

Alkohol i nikotin ovlivňují nervosvalový přenos. Alkohol navíc urychluje vstřebávání řady léků. Nemocným se proto doporučuje přestat kouřit a alkohol omezit na minimum.<sup>26</sup>

MG je závislá na hormonálních vlivech, tedy i na menstruačním cyklu. Vysvětlení lze najít v kolísání hladiny ženských hormonů, zvláště estrogenů. Je známá vazba mezi endokrinním, imunitním a nervovým systémem. Nejčastěji může docházet ke zvýraznění svalové slabosti a unavitelnosti v období před menstruací, někdy i během ní. Některé léky, především kortikoidy, mohou narušit menstruační cyklus. Ojedinele dojde k zástavě menstruace.

Těhotenství, porod nebo šestinedělí může být provokujícím faktorem, proto se u MG doporučuje vždy plánované těhotenství. Je tomu jednak proto, že je třeba vystihnout optimální stadium choroby, dále i z důvodu nutnosti vysazení některých rizikových léků. Užívání inhibitorů cholinesterázy či malé dávky kortikoidů nejsou pro plod nebezpečné. Vždy se doporučuje postupovat individuálně (příloha č. 6)<sup>27</sup>

---

<sup>25</sup>PIŤHA, J. Myasthenia gravis – Obávaná diagnóza. Praha: Maxdorf, 2004, str.28 - 34

<sup>26</sup>PIŤHA, J. Myasthenia gravis – Obávaná diagnóza. Praha: Maxdorf, 2004, str. 38 - 40

<sup>27</sup>PIŤHA, J. Myasthenia gravis – Obávaná diagnóza. Praha: Maxdorf, 2004, str. 41 - 43

## 11. Psychosociální důsledky

Už byly popsány změny, které se dějí každému člověku, který onemocněl touto závažnou chorobou a který se musí nějakým způsobem vyrovnat s novou životní situací, s novou identitou, se zármutkem nad ztrátou svého zdraví, ale i s pochopitelnými obavami o vlastní budoucnost. Nyní se zaměřím na jeho blízké okolí.

MG není nemoc, která ovlivňuje lidi pouze individuálně a izolovaně. Je-li u některého člena diagnostikována tato choroba, lze říci, že její břímě nesou i jeho nejbližší. Podobně prožívají nejen příchod nemoci, ale procházejí vesměs stejnými stádii jejího přijímání. Jestliže se má rodina jako celek této skutečnosti pozitivně přizpůsobit, vyžaduje to změny ve vztazích jejich jednotlivých členů. Strach, smutek, bezmoc a nejistota se v souvislosti s MG objevují nejen u nemocného, ale v různých stupních u všech ostatních členů rodiny, a mohou interní vztahy nepříjemně narušit.

### Manželství a partnerský vztah

S progresí onemocnění je spojena i velmi častá obava, že partner přítomnost nemoci a s ní spojené problémy neunesou a do budoucna bude hledat útočiště v jiném vztahu se zdravým člověkem. Specifické pro tuto obavu je, že nemocný určitým způsobem přiznává svému zdravému partnerovi právo na „normální vztah s někým zdravým“ a „normální život“. V praxi je tato obava spojena s pocitem méněcennosti, s pochybami o vlastních kvalitách a sebelítostí. Tato sebelítost zároveň naznačuje, že nemocný svému partnerovi právo sice přiznává, ale tato možnost ho velmi straší a považoval by ji za krajně nepřijatelnou a nespravedlivou.

Oba partneři se potřebují s MG vyrovnat, a jestliže je současně postihne depresivní stav, není pro ně snadné pomáhat jeden druhému. Namísto toho se mohou sami cítit nepodporováni a plni odporu jeden vůči druhému.

Mnoho problémů vzniká tam, kde onemocní žena, u níž je rodina zvyklá na servis vaření, úklidu, kompletní péče o domácnost, starosti o děti, a to vše při jejím zaměstnání. Taková rodina musí akceptovat změnu. Ovšemže problém může být i opačný, pokud muž – pacient přestane vydělávat dostatečnou sumu peněz.

Ale je nutno říci, že existuje řada krásných vztahů, kde jsou manželé skutečnými partnery v dobrém i zlém a nedělají z toho žádný problém.

### Rodičovství

Je naprosto nezbytné, aby byly děti o skutečnostech spojených s nemocí poučeny – přiměřeně svému věku a chápání. Velmi problematické je, když si dítě myslí, že je jeho rodič hodně

nemocný nebo dokonce na umření. Není schopno otevřeně vyjádřit svou hrůzu, protože se bojí, že by to nemocného zarmoutilo. Trpí tím nejen dítě, ale také vztah, který má k rodičům.

### Práceschopnost

V dnešní době se připisuje velký význam tomu, aby lidi s MG mohli pracovat co nejdéle. Prospívá to jejich duševní čilosti i fyzické kondici. Je ovšem třeba, aby byl zaměstnavatel chápavý a aby byl schopen upravit pracovní podmínky tak, aby pacient do svého denního pracovního režimu mohli zařadit odpočinek, aby jim byla upravena pracovní doba i pracovní prostředí.

Stále je bohužel často přiznáním invalidního důchodu řešena neutěšená sociální situace při nucené ztrátě zaměstnání.<sup>28</sup>

## **12. Sdělení diagnózy**

Dřívější postup lékařů ke sdělení závažné diagnózy býval dosti opatrný a spíše zamítavý. Vyplynulo to ze dvou důvodů:

- a) Lékař chtěl pacienta ušetřit a sám se chtěl vyhnout otázkám, které pacient s chronickým onemocněním nutně klade. Jsou to otázky nejen z oblasti medicíny, ale i psychologie, filozofie a často jsou to i otázky náboženské a odpovědi na ně se u jednotlivých pacientů liší. Důvodem je individualita pacienta.
- b) Druhým důvodem byl zvyk přejímat odpovědnost za pacienty se vším všudy. Neochota hovořit s nemocným v poloze pravdivých informací a tento výrazně paternalistický vztah lékaře vůči pacientovi garantoval, že hlavní strategii budou určovat výhradně ošetřující. Z tohoto důvodu vítězila strategie milosrdné lži. Tento přístup přetrvával do nedávných let. Nepochybně to souviselo s faktem, že občan nebyl zvenčí nijak motivován k péči o své zdraví, které vnímal jako právo ze zákona. Práci lékaře bylo toto právo zajistit.

V dnešní době již dochází k posunu a díky vyšší obecné vzdělanosti, osvětě, popularizaci a dostupnosti vědeckých a medicínských poznatků se pacient stále více stává aktivním účastníkem diagnostiky a terapie své nemoci. I dnes se sice ještě setkáváme s lékaři, kteří akceptovali roli absolutního garanta pacientova zdraví a kteří ordinují léky bez vysvětlení choroby a léčby. Z velké míry je to odpověď na pacientovu netečnost vůči vlastnímu zdraví. Výsledkem je nespokojenost na obou stranách.

---

<sup>28</sup>HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém?. Praha: Unie Roska, 2006, str. 149 - 162

Lékař by měl umět šetrně sdělit pravdu – srozumitelně, stručně, na příhodném místě a s ohledem na aktuální stav pacienta. Vždy ale s poučením, co choroba obnáší, a také s vyhlídkou do budoucna.

Každý člověk, kterému je sdělena závažná diagnóza jakékoli chronické choroby, prožije určitá typická období, jejichž příznaky jsou pro většinu typické.<sup>29</sup>

### **13. Psychologická stránka průběhu nemoci**

Pacientem se obvykle nenarodíme. Stáváme se jím. Proces, který charakterizuje změnu relativně zdravého člověka v pacienta, má svou fyziologickou a patofyziologickou stránku. Má však i svou stránku psychologickou.

Mezi zjištěním existence určitých příznaků negativně změněného zdravotního stavu daného člověka a jeho příchodem a odevzdáním se do rukou lékaře se něco odehrává v pacientově psychice. To, co vstupuje do hry ve formě faktorů určujících, zda daný člověk půjde, nebo nepůjde k lékaři, se pokusili někteří autoři formulovat v podobě modelu, např. Zola.

Zolův model pěti momentů, které uvádějí v činnost chování při narušení zdraví:

1. Do jaké míry je daný člověk znepokojen až poděšen příznakem, který se u něho objevil.
2. Jaké povahy a kvality je tento příznak.
3. Do jaké míry tento příznak ohrožuje vzájemný vztah daného člověka s druhými lidmi, zvláště s lidmi mu nejbližšími (s tzv. primární skupinou lidí) – např. v rodině, v zaměstnání atp.
4. Do jaké míry překáží objevení zdravotního problému uskutečnění zamyšlené činnosti – např. dovolené, prázdninového výletu atp.
5. Jaké sociální sankce stojí v pozadí dané situace – např. zda zaměstnavatel vyhrožuje danému nemocnému pracovníkovi propuštěním, nebude-li se léčit, zda manželka odmítá s manželem žít, když se nebude léčit atp.<sup>30</sup>

#### **13.1. Boj pacienta s nemocí**

O tom, jak pacient zvládá svou nemoc, by mohl hovořit každý z nás. Od pacienta se očekává, že se bude snažit „nedat se“ a nepoddát se nemoci. Očekává se od něho, že tím, že se stal pacientem, stal se statečným „vojákem“ v boji s nemocí. Očekává se, že se bude neustále snažit zlepšovat svůj zdravotní stav a dělat vše proto, aby se uzdravil. Empirické studie

---

<sup>29</sup>HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza Váš problém?. Praha: Unie Roska, 2006, str. 100 -102

<sup>30</sup>KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada, 2002, str. 13

ukázaly, že většina pacientů se domnívá, že jejich onemocnění je jen dočasné a že se v dohledné době uzdraví a budou stoprocentně zdraví – i když jde o onemocnění, kde toto očekávání je problematické. Takový postoj pacienta k nemoci se týká spíše krátkodobě nemocných nežli lidí chronicky nemocných.<sup>31</sup>

Mnoho psychologů se snaží modelovat proces boje pacienta s nemocí.

Uvádím zde jeden z nich.

#### Kognitivní model boje s nemocí

Tento model klade důraz na myšlenkovou (kognitivní) stránku psychiky. Příkladem je model sebeřízení (self-regulatory model). Model sebeřízení při zvládnání nemoci chápe tuto činnost do určité míry obdobně jako řešení problému. To znamená, že se dívá na pacienta, který vnímá příznaky nemoci (status quo) a vytváří si svou představu o nemoci, jako na obecného řešitele problému, pro něhož řešením daného problému je opětné dosažení normálního (zdravého) stavu. Zdravý stav je v tomto pojetí chápán jako norma, zatímco jakékoliv odchýlení od této normy je považováno za zrod problému, který je třeba řešit. Odchylka od normy je zde zdrojem motivace (hybné síly, která uvádí v chod proces řešení problému). Tento proces je v klasickém pojetí psychologické teorie řešení problému chápán jako třífázové dění:

- I. Interpretace situace – hledání smysluplnosti toho, co se děje.
- II. Vlastní proces zvládnání situace – použití různých postupů k znovunastolení normálního stavu.
- III. Vyhodnocení účinnosti použitých prostředků k znovunastolení normálního stavu (zdraví).

#### I. Interpretace situace

Prvním krokem na cestě zvládnání problému typu nemoci jsou pro pacienta informace. Informací se přitom rozumí získání zprávy, která vede ke snížení neurčitosti. Vztah získané informace ke zdravotnímu stavu je podstatný – způsob získání této informace je druhořadý. Tyto informace dostává pacient obvykle ze dvou zdrojů, percepcí (vnímáním příznaků) a sociální komunikací.

V prvním případě jde o senzorycké (smyslové) údaje – co pacient na sobě pozoruje, co cítí atp. V druhém případě jde o to, co se pacient dozvídá z úst lidí kolem sebe – např. od lékaře, člena rodiny atp. Jakmile pacient dostane tyto údaje, startuje proces hledání smysluplného obrazu

---

<sup>31</sup>KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada, 2002, str. 32 - 33

situace. O to se snaží v první řadě lékař. Pacient však usiluje o totéž. I on se snaží dopátrat, „jak to vlastně s ním je“. Pokouší se dát své stávající situaci určitý smysl – situaci, která se odchyluje od zdravotního normálu – tzn. pokouší se pochopit, jaký význam má to, co se s ním děje. K tomuto procesu interpretace využívá pacient jednak svých vlastních kognitivních schémat nemocí a jednak kognitivních schémat lidí, s nimiž přichází do styku. Při tvorbě kognitivního schématu nemoci jde v první řadě o to zjistit, zda se jedná o nemoc nebo tzv. falešný poplach. Pacient nejen identifikuje a oznámkuje (pojmenuje) svou nemoc, ale udělá si zároveň představu o dalších dimenzích své situace – proč k této zdravotní změně došlo, jak závažné je onemocnění, jaké bude mít následky apod. Tato fáze je mimořádně důležitá pro celý proces zvládnání nemoci.<sup>32</sup>

## II. Vlastní boj s nemocí

Ve fázi vlastního boje s nemocí jde u pacienta v první řadě o uvědomění si repertoáru postupů, kterými je možné daný problém řešit.

Aktivní strategie – pacient sám, z vlastní iniciativy přistupuje k řešení. Vypracuje si vlastní představu o vhodném postupu a ta je zdrojem motivace. Příkladem může být pacientovo rozhodnutí podrobit se léčení atp.

Úniková strategie – v tomto případě pacient utíká od řešení problému atp.

### Etapy procesu boje s nemocí

Ve fázi, kdy pacient řeší svůj zdravotní problém, bylo diagnostikováno několik etap. Jde o zjištění do určité míry obdobné tomu, které popsala paní Elisabeth Kubler-Ross v terminální fázi nemoci. Uvádím etapy zvládnání nemoci podle zjištění Shontze:

#### a) Šok

K šoku dochází u mnoha pacientů, kteří se dozvídají, že se u nich objevilo vážné onemocnění, nebo u nichž došlo k vážnému úrazu. Tento stav je charakterizován psychicky jako ustrnutí na jedné straně a zděšené chování na straně druhé. Obě formy šoku se mohou v čase prostřídávat. Z psychologického hlediska jde o mentální odpoutávání se daného člověka od reality (duchanepřítomnost).

#### b) Usebrání

Po relativně krátké době šoku dochází u pacienta, u něhož se vážně změnil zdravotní stav, k psychickému návratu do skutečnosti. Nejde však o zcela normální mentální stav. Pacient má

---

<sup>32</sup>KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada, 2002, str. 33 - 34

do určité míry neuspořádané myšlenky, jeho emoce jsou výrazně negativní. Nacházíme u něho obavy, strach, zármutek, žal, pocity bezmoci a nedostatku pomoci. Celkově je pacient obvykle mimořádně vzrušený.

#### c) *Stažení se ze hry*

V této fázi pacient – tentokrát již vědomě – odchází do únikového mentálního osamění. V něm je mu dána možnost popření všeho, a tím i ulehčení duševní tíhy, která přišla s objevením závažného onemocnění. Toto stažení se ze hry umožňuje pacientovi i reorientaci – změnu pohledu na jeho danou situaci. Dává mu též příležitost k vypracování plánu dalšího postupu.

#### d) *Tvorba programu k řešení krize*

V klinické psychologii se setkáváme se souborem prací vztahujících se k tzv. krizové intervenci. Tyto práce byly podníceny výzkumy zvládnání žalu a zármutku. Tato teorie krizové intervence počítá s tím, že udržení celkové rovnováhy je u člověka – podobně jako ve fyzikálním světě – jedním z hlavních cílů veškerého chování. Z tohoto hlediska je nemoc chápána jako narušení rovnováhy. To je třeba odstranit a stav vyrovnat.

III. Vyhodnocení účinnosti použitých prostředků k znovunastolení normálního stavu (zdraví).<sup>33</sup>

### **13.2. Krize**

Termín krize užívá každý z nás většinou pro označení aktuálně nezvladatelného problému. V krizi dochází k náhlému narušení psychické rovnováhy v důsledku neočekávaného vyhocení situace, dlouhodobé kumulace či situačního nárůstu problémů. Krize je zároveň nebezpečím i příležitostí. Pozitivní význam se skrývá v možnosti osobního růstu a zrání jedince při jejím včasné rozpoznání a překonání. Krize je časový a dynamický pojem, ale i stav, určité vyvrcholení děje, který dospěl do rozhodující chvíle obratu. Je to předěl, zlom, bod zvratu v nějakém dění a jeho řádu. Duševní krize je definována jako důsledek střetu s překážkou, kterou nejsme schopni vlastními silami, vlastními vyrovnávajícími strategiemi, eventuálně za pomoci nám blízkých lidí zvládnout v přijatelném čase a navyklým způsobem.<sup>34</sup>

Stav psychické krize je charakterizován rozmanitými negativními citovými prožitky, narušením pocitu jistoty a bezpečí. Je přítomna silná tenze, úzkost, zoufalství, beznaděj.

---

<sup>33</sup>KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada, 2002, str. 33 - 34

<sup>34</sup>VYMĚTAL, J. Duševní krize a psychoterapie. Hradec Králové: Konfrontace, 1995, str. 11 - 13



Člověk je ochromen pocitem bezmoci, bezradnosti, mění se uvažování a hodnocení vzniklé situace, dotyčný má pocit, že ji nezvládne. Dochází k selhání dosud užívaných adaptačních mechanismů. Jednání člověka v krizi může být méně přiměřené, buď je inhibované a utlumené, nebo má charakter afektivního výbuchu, impulzivní a zkratové reakce.<sup>35</sup>

Aby mohla vzniknout určitá reakce organismu, musí dojít k propojení vyladěnosti organismu s vnějším spouštěčem. Jako vnější urychlovače (precipitatory) krize jsou označeny tři aspekty – ztráta objektu (např. smrt, rozchod, zranění – ztráta hybnosti), změna (např. zdravotního stavu, rodinného, pracovního stavu) a volba mezi dvěma stejnými kvalitami.<sup>36</sup>

### 13.2.1. Krize z hlediska trvání v čase a její fáze

Na vznik a vývoj krize můžeme pohlížet jako na proces, který netrvá příliš dlouho, ale má určitou zákonitou posloupnost. Pro přehlednost je možné vývoj krizového stavu rozfázovat do krátkých stádií, která někdy trvají pár hodin, někdy pár dnů.

Caplan definoval fáze krizového stavu takto:

1. fáze: *ohrožení* – důsledkem je zvýšená úzkost. Zaktivizujeme proto obvyklé vyrovnávací strategie, což se pro někoho může odehrát v rovině svépomoci, někdo hledá pomoc u blízkých lidí. Neosvědčí-li se to, nastupuje druhá fáze (odehrává se v horizontu minut až hodin, maximálně několika málo dnů).
2. fáze: *pocit zranitelnosti a nedostatku kontroly nad situací* – může se objevit ochromení nebo se můžeme pokoušet vyrovnat se situací náhodným způsobem. V této fázi někdo například kontaktuje linky důvěry. Pokud úzkost přetrvává a řešení se neobjevuje, vstupujeme do třetí fáze. Tato fáze trvá několik hodin až několik dnů.
3. fáze: *předefinování krize* – s nadějí, že důvěrně známé vyrovnávací prostředky budou úspěšné. Nové způsoby řešení problému mohou být rovněž účinné. Jsme obvykle schopni si připustit pocity a dělat rozhodnutí. Můžeme se vrátit na předkrizovou úroveň fungování. V této fázi jsme nejpřístupnější pomoci a krizová intervence jako metoda péče je zde plně dostačující, pokud krize neohlašovala hlubší problém, k němuž se konečně otevřela cesta. Klienti v této fázi navštěvují krizová centra spontánně. Fáze probíhá několik hodin a dnů.
4. fáze: *závažná psychologická dezorientovanost* – úzkost a reakce na ni se podobají stavům paniky. Objevují se hluboké kognitivní, emocionální a psychologické změny.

---

<sup>35</sup>VÁGNEROVÁ, M. Psychologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2004, str. 53

<sup>36</sup>VODÁČKOVÁ, D. Krizová intervence. Praha: Portál, 2002, str. 32

V této chvíli, pokud je zřejmé, že krize vyúsťuje negativně, se může krizová intervence ukázat jako nezbytná, na ni někdy naváže psychoterapie.<sup>37</sup>

Poslední čtvrtá fáze tedy přináší jisté ohrožení člověka. Nelze úplně pregnantně stanovit, jak dlouho a v jaké intenzitě musí stav uvíznutí v nevyřešení krizi trvat, abychom mohli mluvit o syndromu psychického ohrožení. Tento stav lze označit jako předstupeň vytvoření systematizované symptomatologie nasvědčující, že stav chronifikoval a proměnil se v některý ze symptomů duševního či somatického onemocnění. Člověk v této situaci je ohrožen v tělesné i psychické jednotě. Nemůže unést psychické prožitky, neumí si s nimi poradit a zvládnout je.

Jde především o tyto prožitky: nedokáže zvládnout úzkost, má neúnosný pocit viny na základě subjektivně nezvládnuté zátěže svědomí, stydí se a cítí příkoří v souvislosti s nízkým sebehodnocením nebo rozkolísanou osobní integritou, jeho vnímání a vyhodnocování skutečností je omezeno.

Pozornost se může zúžit vlivem extrémních zátěžových momentů. Vnímání a vyhodnocování reality bude přitom ovlivněno převládajícím typem obranného chování, které nemusí podléhat volní kontrole. Může tak vzniknout obtížně odklonitelná reakce patologického až destruktivního rázu. Může jít například o:

- *agresivní reakci* – o verbální i fyzickou agresi; tato reakce je projevem pocitu zdůrazněného hněvu, křivdy a vyřazenosti.
- *útěkové chování* – jedinec může mít neodvratitelné nutkání utéci z ohrožujícího místa, nebo uniknout do vnitřního světa.
- *regresivní chování* – v akutním stresu může dojít k částečnému a dočasnému setření těch částí Já, které si jedinec osvojil během svého psychického vývoje. Regrese znamená návrat k starým mechanismům patřícím do raného dětství. V chování se to může projevit například mluvou na hranici žvatlání, někdy i cucáním palce, neschopností přijímat odpovědnost apod.
- *panickou reakci* – extrémní úzkostnou odpověď na stresový podnět. V prožívání se projevuje obrovský strach ze zranění nebo ze smrti. Vypadá to, jako by se jedinec nemohl zorientovat ve svém okolí. V chování se panika projevuje neúčelnými reakcemi – člověk si „jede“ ve své nemoci a neposlouchá, co mu druhý říká. Někdy třepe z místa na místo a nemůže najít opěrný bod. Může to celé doprovázet voláním o

---

<sup>37</sup>VODÁČKOVÁ, D. Krizová intervence. Praha: Portál, 2002, str. 39 - 40

pomoc, slovy, že se zblázní, že zešílí, že zemře, že už nemůže. Tady jde ale o opačný pól kontinua. O neschopnost vytvořit si opěrný bod a fokus pozornosti – zúžit percepční pole se díky chaosu nedaří.

- *derealizaci* – poruchu vnímání vnějšího světa, pocit odcizení se sobě samému, pocity „jako by se mne to netýkalo, to se mi snad jen zdá, pocit neskutečna“.

Všechny tyto uvedené reakce mohou reálně syndrom psychického ohrožení doprovázet.<sup>38</sup>

### 13.2.2. Řešení krize

Přirozené vyrovnávací mechanismy spojené se stresem a se zátěží.

Vyrovnávací mechanismy vychází z předpokladu, že jsme všichni nadáni schopností hledat a nacházet přirozené cesty, které vedou z postupně narůstající tenze vyvolané eskalující krizovou situací. V první a druhé fázi vývoje krizového stavu, podle Caplana, je svépomoc jednou ze stěžejních strategií, jak zvládnout náročnou životní situaci.

Zvládací postupy se obvykle odvozují od základních reakcí na zátěž ve smyslu útoku, útěku a ochromení.

Základ obranných reakcí tvoří vrozené strategie, jsou vývojově staré, jsou dány lidem i zvířatům a mají za úkol zajistit přežití. Fyziologicky jde o vybuzení určité části vegetativního nervstva zajišťující aktivaci (útok, útek) anebo útlum (ztuhnutí) při vystavení se velkému stresu.

Obranné mechanismy používané v krizi jsou přirozenými vzorci našeho chování a prožívání. Například schopnost ulevit si pláčem, hněvem, respektovat emoce druhých, schopnost sdílet a sdělovat, dobrý kontakt tělem, kontakt s vlastními potřebami, vědomí vlastních hranic, schopnost využít vlastní starší zkušenost, víra a naděje, smysl utrpení. Tyto vědomé adaptivní postupy, které se osvědčují, jsou vysoce užitečné, zdravé a život obohacující. Můžeme je plně respektovat a podporovat.<sup>39</sup>

### 12.2.3. Neformální pomoc v krizi

Krize a její zvládnání prověřuje vlastní adaptační schopnosti nemocného, ale i adaptační schopnosti sociálního okolí – nejbližší rodiny příbuzných, přátel atd. Neformální pomoc v krizi znamená především svépomoc a vzájemnou pomoc, to jsou nejobvyklejší způsoby zvládnání krizových situací. Přiměřené použití strategie vytváří zkušenost, jež příště poskytuje základ úspěšného překonání dalšího životního cyklu. V souvislosti s osobnostní reakcí na

<sup>38</sup>VODÁČKOVÁ, D. Krizová intervence. Praha: Portál, 2002, str. 40 - 41

<sup>39</sup>VODÁČKOVÁ, D. Krizová intervence. Praha: Portál, 2002, str. 46 - 53

krizi a se strategií zvládání se hovoří o tzv. copingu. Jde o pestrou směs geneticky podmíněných, pudových, emočních, zkušenostních, kognitivních i strukturálních osobnostních aspektů, které jako celek ovlivňují chování v krizi. Rizikem bývá, pokud nemocný vyhodnotí svoji situaci jako bezvýchodnou a zvolí suicidální jednání k řešení životní krize. K překonání náročných životních situací většinou nestačí svépomocná řešení, je důležité mít pevné sociální zázemí, sociální oporu ve svých blízkých, kteří otevřeně, spontánně nabídnou svou pomoc a podporu.

Vzájemná pomoc vychází z rámce nekritizujícího přijetí a vytvoření nestresujícího a akceptujícího prostředí. K výhodám laické pomoci patří využití empatie a fenoménu zpovědi, přijímání a poskytování projevů pochopení a účasti, umožnění ventilovat emoce. Význam funkční rodiny pro přímou pomoc a podporu v krizi je zcela mimořádný. Vyslechnutí problému, přijetí a poskytnutí ochrany, ať na emoční úrovni či v podobě věcného řešení, probíhají v rodinném prostředí přirozeně. Ve vzájemné pomoci se mohou uplatnit i osoby z bezprostředního sociálního okolí – spolupracovníci, kamarádi, sousedé apod. I zde hrozí rizika plynoucí z neadekvátní pomoci. Opravdový zájem může při hledání východiska z krize ohrozit zlehčování, odmítání, popírání a moralizování, stejně jako touha po okamžitém direktivním řešení. Nesmíme zapomenout ani na nelehkou situaci poskytovatelů pomoci. I oni potřebují pomoc a podporu. Není proto nutné mít pocit selhání, pokud se obrátíme na formální pomoc.<sup>40</sup>

#### 12.2.4. Psychoterapie

Psychoterapie je odborná metoda, vhodná v určitém životním období klienta, v němž se zvýšila jeho vnímavost k otázkám kvality vlastního života natolik, že se odhodlal hledat cestu vnitřní cesty. Psychoterapie přináší možnost reflektované změny v klientově prožívání a chování prostřednictvím systematické práce s trsem problémů či se strukturou klientovy osobnosti pomocí psychoterapeutického vztahového rámce a dalších specifikovaných nástrojů umožňujících dosáhnout vyšší stupeň náhledu a učinit zkušenost se zralejšími formami chování a prožívání. Psychoterapie se odehrává v rovině systematické změny určitých parametrů klientovy osobnosti.<sup>41</sup>

Psychoterapie se tedy zabývá léčením onemocnění a poruch psychologickými prostředky. Psychoterapii můžeme rozdělit na podpůrnou (nesystematickou) a cílenou (systematickou).

---

<sup>40</sup>KLIMPL, P. Psychická krize a intervence v lékařské ordinaci. Praha: Grada, 1998, str. 55 - 64

<sup>41</sup>VODÁČKOVÁ, D. Krizová intervence. Praha: Portál, 2002, str. 61 - 62

Podpůrná psychoterapie se nesnaží měnit osobnost, ale poskytuje porozumění, podporu a pomoc osobnosti takové, jaká je. Zdůrazňuje její pozitivní rysy, vede k pozitivnímu myšlení a důvěře ve vlastní síly a pomáhá při zvládnání aktuálních situací a problémů. Formou podpůrné psychoterapie je doprovázení, kdy je poskytována podpora a zázemí – setrvávání s klientem v situaci, která je obvykle dlouhodobě neřešitelná a jejíž vyústění může být neodklonitelně nepříznivé.

Cílená psychoterapie je poskytována profesionálním psychoterapeutem, který se zaměřuje na nemoc, poruchu, anomálii léčebným působením psychologickými prostředky. Mezi základní terapeutické cíle patří: překonat ztrátu odvahy k životu a získat naději, zvýšit zvládnání situací a vnímanou vlastní zdatnost, překonat vyhýbání se problémům, uvědomit si vlastní chybná přesvědčení, přijmout realitu života, získat náhled. V průběhu psychoterapie dochází ke změnám v prožívání a chování pacienta. Nejsilnějším psychologickým prostředkem užívaným v psychoterapii je vztah mezi psychoterapeutem a pacientem.<sup>42</sup>

### **13. Základní lidské potřeby a jejich změny**

Život člověka můžeme chápat jako neustálé uspokojování potřeb. Základní tělesné i psychické potřeby jsou důležité pro každého člověka a nabývají na významu při změně zdravotního stavu.

Mění se nejen základní psychické potřeby, ale především hodnoty, které s nimi souvisejí.

#### *Potřeba stimulace a nových zkušeností*

Tato potřeba se v závislosti na různých potížích a celkové vyčerpanosti zpravidla snižuje. Mnohé intenzivní a frekventované podněty mohou působit rušivě, mohou nemocného nadměrně dráždit a vyčerpávat. Nemocný člověk nemívá příliš velkou potřebu nových podnětů. Dlouhodobě hospitalizovaní nemocní mohou být podněťově deprimováni. Není přijatelně uspokojována ani jejich omezená stimulační potřeba. Žijí v podněťově chudém prostředí, je zhoršena i kvalita přijímaných podnětů, mnohé z nich jsou nepříjemné a bolestivé. Nemocný jedinec má především potřebu orientovat se ve své situaci, znát svůj zdravotní stav, vědět, co jej čeká a proč je to nutné. Pokud by nemocný neznal alespoň rámcově charakter svého onemocnění, narůstal by jeho pocit nejistoty a ohrožení, zvyšovalo by se riziko konfliktu.

---

<sup>42</sup>BAŠTECKÁ, B. Klinická psychologie v praxi. Praha: Portál, 2003, str. 347 - 355

### *Potřeba citové jistoty a bezpečí*

Pod vlivem nemoci se potřeba jistoty a bezpečí zvyšuje. Závažné onemocnění je značnou zátěží, která vede ke zvýšenému úsilí získat podporu. Nemocný zažívá více nepříjemností a méně uspokojení. Nejistota, úzkost narůstá vlivem odloučení od rodiny. Narůstá potřeba citové podpory, vzniká zvýšená fixace na blízké osoby. Pokud je nemocný hodně vyčerpaný, může ztratit zájem o všechno, tedy i o přítomnost svých blízkých.

### *Potřeba sociálního kontaktu*

Protože bývá nemocný více izolován a setkává se s omezenou skupinou lidí, může být tato potřeba hůře uspokojována. Sociální svět nemocného se často zužuje na nejbližší členy rodiny, zdravotnický personál a spolupacienty. Nemocný je závislý na aktivitě zdravých lidí, čeká, až za ním někdo přijde. Někdy může být vlivem vyčerpání, bolestí či jiných potíží tato potřeba snížena. V komunikaci se zdravými lidmi navíc mohou chybět společná témata – jejich potřeby, aktuální prožitky i problémy jsou zcela odlišné.

### *Potřeba seberealizace*

Pod vlivem onemocnění se mění i tato potřeba. Její uspokojení je obtížněji dosažitelné a vzhledem k proměně osobně významných hodnot mnohdy ztrácí význam. Nemocný se vzdává původních ambicí, jsou pro něj nedostupné nebo ztrácejí svou dřívější hodnotu. V dané situaci jsou pro něho důležitější jiné věci a seberealizace nabývá jiného zaměření. Člověk zpočátku přijímá roli nemocného, jehož samostatnost je určitým způsobem omezena, už nemá mnohé povinnosti a nemusí prokazovat žádné kompetence. Vzácněji může pod vlivem choroby dojít k akcentaci této potřeby. Člověk se snaží dosáhnout cíle právě proto, že jeho čas i možnosti jsou omezeny a on si toto omezení uvědomuje – potřeba dokončit určitý životní plán, který dává smysl jeho životu.

### *Potřeba otevřené budoucnosti*

Potřeba pozitivní prognózy bývá závažným onemocněním vždy více či méně frustrována. Vlastní budoucnost se postiženému může jevit jako nepříznivá. Je nucen pod tlakem okolností slevovat ze svých původních představ. Budoucnost většinou zahrnuje jen nejbližší dny, i když i ony mohou mít svůj smysl.<sup>43</sup>

---

<sup>43</sup>VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2004, str. 82 - 83

# OŠETŘOVATELSKÁ ČÁST

## 14. KAZUISTIKA č. 1

Paní K., pacientka s myasthenií gravis, narozena 1951, byla přijata k hospitalizaci na interní oddělení 24. listopadu 2008 pro opakované stavy dušnosti, kolísající na intenzitě, horší k večeru, zejména vleže (proseděla celé noci), zadýchávala se při řeči, provázené tlakovou bolestí na prsou, nevolností a zvracením.

Na interním oddělení byla stanovena diagnóza sukcesivní plicní embolie a nasazena antikagulační terapie.

2. 12. 2008 byla pacientka dimitována do domácího ošetřování, přestože se subjektivně necítila dobře, u pacientky přetrvávala intermitentní dušnost.

Od rána 3. 12. 2008 byla pacientka dysfagická, neschopna polknout medikaci a měla projevy progredující dušnosti. Po konzultaci s myasthenickým dispenzářem byla přijata na jednotku intenzivní péče neurologické kliniky.

Při přijetí měla pacientka obraz generalizovaných myasthenických příznaků (VKP 1,26), bez známek zánětlivých afekcí. Po úpravě dávky inhibitorů acetylcholinesterázy došlo k ústupu dušnosti i dysfágie, celkový stav se zlepšil (VKP 2,35). Pacientka byla přeložena na intermediální oddělení.

Během pobytu došlo k atakům fibrilace síní s rychlou odpovědí komor a dekompenzaci hypertenze, korigováno dávkou antihypertenziv a betablokátorů.

**Osobní anamnéza:** arteriální hypertenze, chronická ICHS, st. p. paroxysmy FIS, st. p. LSS (pokročilá dilatace LS, EF 55 %), DM II. typu na PAD s diabetickou nefropatií projevující se renální insuficiencí, dyslipidemie, osteopenie, astma bronchiale, depresivní porucha, benigní ložisko v pravém prsu, st. p. herpes zoster v mezižebří, st. p. basaliomu nosního křídla l. dx., st. p. hysterektomii, st. p. horním dyspeptickým syndromu

**Rodinná anamnéza:** oba rodiče DM, ICHS

**Farmakologická anamnéza:** Mytelase tbl., Ubretid tbl., Medrol 8mg, Omeprazol 20 mg, Seropram 20mg, Vasocardin 50 mg, Lipirex 26 tbl., Piracetam 800 mg, Atrovent inh., Warfarin 3 mg

**Alergická anamnéza:** neguje

**Pracovně – sociální anamnéza:** vdova, žije v domácnosti s přítelem, pracovala jako taxikářka, nyní v pracovní neschopnosti

**Nynější onemocnění:** Myasthenia gravis byla stanovena v roce 2001 (ptóza víčka, EMG dekrement pozitivní, AChR pozitivní), st. p. thymectomy transternalis a následnou radioterapií. MG s opakovanými exacerbacemi, dvakrát léčena plazmaferézou, nikdy u pacientky neproběhla myasthenická krize. Dlouhodobě stabilní na kombinaci imunosupresivní léčbě (cyklosporin a methylprednison), chron. Mytelase a Ubretid.

Po neurologickém konziliu ordinována kúra Solumedrolu (*methylprednisolon*) - (3x 125 mg, dále 62,5 mg denně po dobu 3 dnů). Po prvních 2 dávkách Solumedrolu došlo opět k dysfágii, trvalé semiptóze, VKP 1,5 litru. 11. 12. 2008 po 3. dávce Solumedrolu postupné zhoršení myasthenické symptomatologie (VKP 0,29). Z tohoto důvodu byla pacientka opět přijata na jednotku intenzivní péče.

Stav pacientky byl velmi nestabilní s klidovou dušností a při další progresi následujícího dne byla pacientka intubována a pro hygienický uzávěr oddělení předána do péče neurologické jednotky intenzivní péče jiné nemocnice.

22. 12. 2008 v 15 hod. byla pacientka opět přijata na oddělení intenzivní péče.

U pacientky bylo kontinuálně monitorováno EKG, SpO<sub>2</sub>, TK, P, TT, CVP, bilance tekutin po 6 hodinách.

Zavedené invazivní vstupy: NGS, PMK č. 18, CVK - v. jugularis dx. (zaveden 13. 12. 2008).

Pacientce byla měřena čtyřikrát denně glykémie pomocí glukometru.

Paní K. měla provedené bandáže dolních končetin, jako prevence tromboembolické nemoci, ležela s elevací horní poloviny trupu a hlavy.

### **Umělá plicní ventilace:**

Pacientka byla přijata s orotracheální intubací (OTI) na plně řízené ventilaci, druhý den hospitalizace byla zavedena tracheostomická kanyla (TSK) č. 9 v totální intravenózní analgezií.

*Vývoj ventilačních režimů:* VCV MV 8,5 l/min, f 14', PEEP 6 -> SIMV MV 600 ml -> SIM - PSV, F 14', PEEP 6, 8x SIMV 600 ml -> SIMV 1x 500 ml, IA +10, PEEP 6 -> IA +8, PEEP 6 -> IA +6, PEEP 4 -> Kendall 8 l/min.

### Počátek 2. hospitalizace

- ventilátor SE 900 C, HME filtr a booster



- režim VCV MV 8,5 l / min, frekvence 16/min, PEEP 6, FiO<sub>2</sub> 0,4 l, I:E 1:1, Ip 10 %, T-1
- OTI (kanyla č. 8, úvaz na 12) od 12. 12. 2008 (tzn.10. den)
- mikronebulizace – 2 ml Atroventu (*ipratropium bromid*) do každé mikronebulizace
  - směs Mistabronu (*mesnum*) 1,5 ml s Mesocainem (*trimecaini hydrochloridum*) 1 % 1 ml ad API 20 ml
  - každé 4 hodiny

#### Konec 2. hospitalizace

- spontánní ventilace – Kendall 8 l/min.
- mikronebulizace – 2 ml Atroventu (*ipratropium bromid*) do každé mikronebulizace
  - směs Mistabronu (*mesnum*) 1,5 ml s Mesocainem (*trimecaini hydrochloridum*) 1 % 1 ml od API 20 ml
  - každé 4 hodiny

#### **Analgosedace:**

K analgosedaci byla podávána směs Fentanylu (*fentanyl*) 40 mg + Dormikum (*midazolam*) 30 mg. Rychlost podání byla upravována podle momentální reaktivity a buditelnosti pacientky (3 ml – 9ml/hodinu).

#### **Výživa:**

- Enterální výživa: Pacientka měla zavedenu nazogastrickou sondu (NGS). Do sondy bylo aplikováno 50 ml čaje + Ulcogant (*sukralfát*) 5 ml v pravidelných intervalech 4 hodin. Za 30 minut následovalo podání Dison 50 ml. 60 minut po podání se sonda převedla na spádový odpad. V průběhu hospitalizace byla pacientce NGS vytažena a zavedena nazojejunální sonda (NJS), kterou byl pomocí enteropumpy podáván Nutrison (s noční pauzou). Ke konci hospitalizace byla pacientka schopna přijímat tekutiny a mletou stravu po lžičkách.
- Parenterální výživa: elektrolytové roztoky dle aktuálních biochemických výsledků, vaky all in one č. 7 (1350 ml/24 hod)

### **Medikamentózní terapie:**

Intravenózní terapie byla aplikována pomocí lineálních dávkovačů a infúzních pump.

Perorální terapie byla podávána pomocí NGS a posléze NJS.

#### Antihypertenzivní terapie

Pro sklon k hypertenzi bylo pacientce ordinováno Prestarium neo (*perindopril*) 5 mg, Betaloc (*metoprolol*) 5mg 1 amp.

#### Antibiotická terapie

Z důvodu pravostranné bronchopneumonie byla nasazena antibiotická terapie dle citlivosti, tzn. Taxcef (*cefotaxim*) 2 g á 12 hodin, který byl posléze změněn na Vancomycin (*vancomycin*) 2 g á 8 hodin.

#### Preventivně podávaná terapie

K prevenci tromboembolické nemoci byl subkutánně aplikován Fraxipaxine (*nadroparinum calcium*) 0,6 ml á 12 hodin.

K prevenci ulcerace žaludeční sliznice byl podáván intravenózně Losec (*omeprazol*) 40 mg, Degan (*metoklopramid*) 1 amp. a Ulcogant (*sukralfát*) 5ml nazogastrickou sondou.

#### Ostatní terapie

Během hospitalizace byla prováděna kompletní péče o dýchací cesty, oči O-Azulen (*guaiazulen*) ung., O-Septonex gtt. a celková hygienická péče.

Pacientka byla polohována každé 3 hodiny s využitím polohovacích pomůcek.

Pro gastrointestinální obtíže nebyla zahájena léčba inhibitory acetylcholinesterázy.

Pacientka byla po stabilizaci myasthenické krize přeložena na intermediální oddělení. Paní dýchala spontánně na Kendallu, tekutiny a mletou stravu přijímala bez komplikací, přesto NJS zůstala zavedena.

## 15. KAZUISTIKA č. 2

Paní T., pacientka s myathenií gravis, byla přijata k hospitalizaci na lůžkové oddělení neurologické kliniky.

**Z osobní anamnézy jsou významná onemocnění:** arteriální hypertenze, hyperfunkce štítné žlázy (léčena Carbimazolem od 03/2001) t. č. eufunkční, st. p. pleuritis 09/2007.

**Gynekologická anamnéza:** prodělané 3 porody, st. p. hysterectomii

**Farmakologická anamnéza:** Renpress tbl., Loradur mite tbl., Tenaxum tbl., Medrol 4 mg, Helicid 40 mg.

**Alergická anamnéza:** negativní

**Pracovně-sociální anamnéza:** pacientka pracuje jako prodavačka, je vdaná, žije v domácnosti s manželem.

**Abusus:** kuřačka, 5 cigaret denně.

Od 07/2008 se projevuje ptóza očních víček s diplopií.

54-letá pacientka s myasthenií gravis byla přijata 28.1.2009 pro postupné zhoršování dysfágie a dušnosti trvající přibližně 2 měsíce.

Po neurologickém konziliu byla naplánována kúra plazmaferézou. Po 2 kúrách došlo ke zlepšení dysfágie. Přetrvávajícím problémem bylo postupné zhoršování klidové dušnosti od punkce centrální žíly dne 28.1.2009 pro zavedení dialyzační kanyly. Provedené rentgenové vyšetření následované po zavedení dialyzační kanyly neprokázalo pneumothorax.

Nadále přetrvávala bolest v oblasti pravého hemithoraxu. Dne 30.1.2009 byl proveden kontrolní rentgenový snímek pro přetrvávající a zhoršující se dušnost s auskultačně nedýchající pravou plící. Snímek potvrdil pneumothorax 3-4 cm vpravo. Z tohoto důvodu byla pacientka přeložena na jednotku intenzivní péče a provedena hrudní drenáž.

Pacientka byla bez fatické poruchy či dysfágie, afefrilní, TK 170/100, P 85', dechová frekvence 22', SpO<sub>2</sub> 96 % bez kyslíkové terapie.

Po dobu hospitalizace na jednotce intenzivní péče byly kontinuálně monitorovány tyto hodnoty: EKG, SpO<sub>2</sub>, TK, P, bilance tekutin (s využitím neinvazivních metod).

Spontánně ventilovala.

Pacientka měla zavedený permanentní žilní katétr (G 20) na levé horní končetině, hrudní sání bylo zavedeno 31.1.2009 s kontrolním rentgenovým vyšetřením.

Paní T. měla provedené bandáže dolních končetin, jako prevence tromboembolické nemoci, ležela s elevací horní poloviny trupu a hlavy.

Výživu (dieta č. 3) a tekutiny bez komplikací přijímala pacientka perorální cestou.

Pacientka se vyprazdňovala na gramofonové židli u lůžka, kam se přesunovala.

### **Medikamentózní léčba:**

Intravenózní terapie byla aplikována pomocí lineálních dávkovačů a infúzních pump.

Perorální terapie byla podávána pomocí NGS a posléze NJS.

### Terapie inhibitory acetylcholinesterázy

Pacientce byl podáván Mestinon (*pyridostigmin bromid*) 60 mg čtyřikrát denně perorální cestou.

### Kortikoidní terapie

Jedenkrát denně, v ranních hodinách, pacientka užívala perorálně Medrol (*methylprednisolon*) 4mg.

### Antihypertenzní terapie

Z chronické medikace zůstal pacientce ordinován Renpress (*spirapril*) 6 mg, Loradur mite (*hydrochlorthiazid*) 1 tbl., Tenaxum (*ritmenidin*) 1 tbl.

### Analgetická terapie

Pacientce byl při bolesti podáván Novalgin (*metamizol*) 1 amp. intravenózně.

### Preventivně podávané látky

Dále měla pacientka naordinováno subkutánní podání Fraxiparine Multi (*nadroparinum calcium*) 0,4 ml k prevenci tromboembolické nemoci.

K prevenci ulcerace žaludeční sliznice byl podáván intravenózně Losec (*omeprazol*) 40 mg.

Z profylaktického důvodu infekce byl podáván Taxcef (*cefotaxim*) 1 g á 12 hodin.

Kůra plazmaferéz a eventuální podání intravenózních imunoglobulinů bylo odloženo do stabilizace pneumothoraxu.

## 17. KAZUISTIKA č. 3

Pan L., narozený 1959, pacient s myasthenií gravis, byl hospitalizován na neurologické jednotce intenzivní péče od 2.12. do 11.12.2008.

**Osobní anamnéza:** běžná dětská onemocnění, komoče mozková 5/08

**Alergická anamnéza:** negativní

**Farmakologická anamnéza:** KCl 500 mg, Omeprazol 20 mg, Mestinon tbl., Prednison 20 mg

**Sociálně-pracovní anamnéza:** ředitel farmakologické společnosti, žije s rodinou

**Abusus:** nekuřák, alkohol příležitostně

Pacientovi byla diagnostikována myasthenia gravis na počátku května 2008, kdy utrpěl mozkovou komocí s cefaleou trvající 3 dny. Poté se objevila diplopie, kompletní ptóza levého očního víčka, porucha kousání a polykání. CT a NMR vyšetření provedená následovně neprokázala žádnou patologii. Pacient byl stabilizován menší dávkou kortikoidů a inhibitorů cholinesterázy (sledován u dr. Piřhy).

CT mediastina prokázalo solitární útvar - thymom, který byl v říjnu 2008 odstraněn v FNM, následovně, v listopadu 2008, byla zahájena radioterapie.

Po týdnu radioterapie došlo u pacienta k rozvoji slabosti v orofaciální oblasti, z tohoto důvodu byla radioterapie přerušena.

Pacient byl odeslán z FNM, z důvodu nedostatku lůžek, pro zhoršení žvýkání a polykání, progresi slabosti a bolesti šíje. Od 1.12.2008 se objevilo také zhoršení dýchání s pocitem nedostatečného dodechnutí.

Při příjmu, 2.12.2008, byl pacient lucidní, orientovaný, spolupracující, bez fatické poruchy. Dysartrie se u něj objevovala po 10 slovech. Pacient měl hraniční saturaci kyslíkem (90 %), oslabený poslech a dyspnoi. VKP měla hodnotu 2,45.

Po intravenózním podání Syntostigminu 1 amp. došlo ke zlepšení stavu.

Na jednotce intenzivní péče byl pacient uložen s elevací horní poloviny trupu na lůžko a kontinuálně bylo monitorováno: EKG, SpO<sub>2</sub>, TK a P, VKP, TT a bilance tekutin.

Pacientovi byl zaveden periferní žilní katétr (G 20) do pravé horní končetiny, permanentní močový katétr č. 18 a dialyzační kanyla do a. a v. jugularis dx.

Pacient měl zachované spontánní dýchání, při SpO<sub>2</sub> pod 92 % podáván kyslík obličejovou maskou.

Po neurologickém konziliu byla pacientovi naordinována kúra plazmaferéz, intravenózních imunoglobulinů, kortikosteroidů a inhibitorů acetylcholinesterázy.

### **Umělá plicní ventilace:**

Pro progresi respirační insuficience bylo nutné provést u pacienta orotracheální intubaci s následným zahájením UPV s analgosedací.

- UPV: orotracheální kanyla č. 7,5; EVITA 4XL HME filtr a booster, IPPV, FiO<sub>2</sub> 0,4, Ti 1,2, F 18', PEEP 5, Vt 600
- Analgosedace: Thiopental (*thiopentalum natricum*) 500 mg a Succinyl 50 mg intravenózně.

V průběhu hospitalizace byl pacientk dekanylován a po kožní incizi zavedena tracheostomická kanyla č. 8. v TIVA (totální intravenózní anestezie).

- EVITA 4XL HME filtr a booster, VC 600 ml, F 20', FiO<sub>2</sub> 0,5, i:e 1:1,5
- Mikronebulizace: 4 ml směsi Ambrobene sol. (*ambroxoli hydrochloridum*) a Atroventu (*ipratropii bromidum*) každé 4 hodiny.

### **Analgosedace:**

Pacient byl na počátku UPV kontinuálně analgosedován směsí Fentanylu (*fentanylum*) 40 mg a Dormica (*midazolamum*) 30 mg. Posléze byla analgosedace změněna na směs Suffenty forte (*sufentanilum*) 10 ml a Dormica 30 mg, z důvodu zvýšené reaktivity a buditelnosti pacienta, podle níž byla také upravována rychlost podání.

### **Výživa:**

- Enterální výživa: byla podávána nazogastrickou sondou (NGS). K enterální výživě byl podáván Nutrison MF, pomocí enteropumpy. Rychlost podání 80 ml/hod. Podávání bylo přerušováno noční pauzou.
- Parenterální výživa: zajišťována vaky all in one č. 7 (1350 ml na 48 hod) a roztoky elektrolytů dle aktuálních výsledků biochemických vyšetření.

### **Medikamentózní terapie:**

Základem medikamentózní terapie bylo podání tří kúr plazmaferéz, zvýšení dávek Prednisonu na 40 mg denně, aplikaci IVIG a inhibitorů acetylcholinesterázy.

Intravenózně podávané látky byly aplikovány pomocí lineárních dávkovačů a infúzních pump.

Perorální terapeutika byla podávána pomocí NGS.

### Kúra plazmaferéz

Zavedení dialyzační kanyly dne 2.12.2008 do artéria a véna jugularis dx. - bez komplikací.

#### *1. PE 2.12.2008*

- proplach systému: FR 1/1 2.000 ml + 5.000 j Heparinu (*heparinum natricum*)
- dialyzační roztok: 4.800 ml; Albunin (*albuminum humanum*) 20 % (900 ml) + Elektrolyt medisol K3 (3.900 ml)
- antikoagulancia: bolus Heparinu 10.000 j  
kontinuálně FR 1/1 50 ml + Heparin 10.000 j, rychlost podání 5ml/hod
- TK před 161/90            po 128/79  
P            74                            63
- trvání: 4 hodiny 30 minut

#### *2. PE 4.12.2008*

- proplach systému: FR 1/1 2.000 ml + 5.000 j Heparinu
- dialyzační roztok: 4.200 ml; Albunim 20 % (800 ml) + Elektrotyl medisol K3 (3.400 ml)
- antikoagulancia: bolus Heparinu 10.000 j  
kontinuálně FR 1/1 50 ml + Heparin 10.000 j, rychlost podání 5 ml/hod
- TK před 120/75            po 130/80  
P            70                            70
- trvání: 4 hodiny 45 minut

#### *3. PE 6.12.2008*

- proplach systému: FR 1/1 2.000 ml + 5.000 j Heparinu
- dialyzační roztok: 4.340 ml; Albunim 20 % (900 ml) + Elektrotyl medisol K3 (3.400 ml) + KCl 7,5 % (40 ml)
- antikoagulancia: bolus Heparinu 10.000 j

kontinuálně FR 1/1 50 ml + Heparin 10.000 j, rychlost podání 5 ml/hod

- TK před 105/60            po 95/55

P            90                      110

- trvání: 4 hodiny 20 minut

### Kortikoidní terapie

Původní denní dávka 20 mg Prednisonu (*prednisonum*) se postupně zvyšovala po 5 mg denně až na dávku 40 mg denně a dlouhodobě. Prednison byl podáván pomocí NGS, ve dvou denních dávkách.

### IVIG

1. dávka – 9.12.2008, Flebogamma (*immunoglobinum humanum*) 5 % 50 g, rychlost podání 45 ml/hod.

2. dávka – 10.12.2008, Flebogamma 5 % 50 g, rychlost podání 45 ml/hod.

3. dávka – 11.12.2008, Flebogamma 5 % 50 g, rychlost podání 45 ml/hod.

### Terapie inhibitory acetylcholinesterázy

Mestinon (*pyridostigmin bromid*) 80 mg každé 4 hodiny.

Ubretid (*distigmini bromid*) 5 mg 1x/24 hodin.

Perorální terapie byla bez efektu.

Syntostigmin (*neostigmini bromid*) 15 mg, aplikován při zhoršení stavu.

### Antibiotická léčba

Z důvodu ventilátorové bronchopneumonie, projevující se vysokými teplotami a přítomností hustého, zeleného a zápachajícího sputa, která se u pacienta objevila během UPV, byla nasazena antibiotická a antimykotická terapie, dle citlivosti, a to Mycomax (*flukonazol*) 200 mg á 12 hodin a Taxcef (*cefotaxim*) 2 g á 8 hodin.

### Preventivně podávané látky

Dále měl pacient naordinován subkutánní podání Fraxiparine (*nadroparinum calcium*) 0,6 ml k prevenci tromboembolické nemoci.

K prevenci ulcerace žaludeční sliznice byl podáván intravenózně Losec (*omeprazol*) 40 mg a Degan (*metoklopramid*) 1 amp.



### Ostatní terapie

Během hospitalizace byla prováděna kompletní péče o dýchací cesty, oči O-Azulen (*guaiazulen*) ung., O-Septonex gtt. a celková hygienická péče.

Pacient byl polohován každé 3 hodiny s využitím polohovacích pomůcek.

Pacient byl přeložen 11.12.2008 na jednotku intenzivní péče nemocnice Na Homolce.

## **18. KAZUISTIKA č. 4**

Paní S., narozena 1956, pacientka s myasthenií gravis, byla přijata na jednotku intenzivní péče neurologické kliniky.

**Osobní anamnéza:** MG od roku 1996, arteriální hypertenze, revmatická artritida, st. p. thymectomii (12/06), st. p. dekompenzaci MG (4/07), st. p. zavedení kardiostimulátoru (5/07)

**Farmakologická anamnéza:** Vasocardin 25 mg, Lozap 50 mg, Mestinon tbl., Medrol 4 mg, KCl 500 mg

**Alergická anamnéza:** negativní

**Pracovně-sociální anamnéza:** paní S. žije v domácnosti sama, rozvedená, 1 dítě, v současné době pobírá invalidní důchod

Od 24.12.2008 došlo u pacientky k postupnému rozvoji slabosti, dušnosti a dysfágií. Z tohoto důvodu byly upraveny dávky inhibitorů acetylcholinesterázy a kortikoidů, které celkový stav zlepšily. Navýšení dávek inhibitorů acetylcholinesterázy způsobilo gastrointestinální obtíže, projevující se především průjmy.

Pro dekompenzovanou formu MG a hyperkalémii byla pacientka přijata na jednotku intenzivní péče 9.1.2009.

Po neurologickém konziliu byla u pacientky naplánována kúra plazmaferéz a IVIG.

U pacientky byly kontinuálně monitorovány tyto hodnoty: EKG, SpO<sub>2</sub>, ETCO<sub>2</sub>, TK, P, TT, CVP a bilance tekutin.

Pacientka při příjmu měla zachovanou spontánní ventilaci při podávání kyslíku brýlemi (2 – 6 l/min).

Pacientce byla zavedena dialyzační kanyla cestou v. jugularis interna dx., dále měla zavedený permanentní močový katétr č. 18.

Paní S. měla provedené bandáže dolních končetin jako prevence tromboembolické nemoci, ležela s elevací horní poloviny trupu a hlavy.

Výživu (dieta č. 1S) a tekutiny přijímala perorálně, striktně vsedě.

V průběhu 1. ze série plazmaferéz se u pacientky vyskytly komorové extrasystoly, nevolnost a dechová nedostatečnost, kterou bylo nutné řešit orotracheální intubací, zavedením nazogastrické sondy, centrálního žilního katétru (CŽK) cestou v. subclavia sin., arteriálního katétru do a. radialis dx.

#### **Umělá plicní ventilace:**

- OTI (kanyla velikosti 7,5, fixace 22 cm)
- SE 900 E, HME filtr a booster, MV 7,0 l/min, f 14', PEEP 8, FiO<sub>2</sub> 0,4, T-1, I:E 1:1

V průběhu hospitalizace byla pacientka dekanylována a po kožní incizi zavedena tracheostomická kanyla č. 8. v TIVA (totální intravenózní anestezie).

- Vývoj ventilačních režimů: MV 7,0 l/min, f 14', PEEP 8, FiO<sub>2</sub> 0,4, T-1, I:E 1:1 - > VC SIMV, f 15', T-1, PEEP 5, I:E 1:2, Ip 10 %, FiO<sub>2</sub> 0,4 - > BIPAP asb, f 14', P<sub>insp</sub> 20, PEEP 6, FiO<sub>2</sub> 0,4, P<sub>asb</sub> 16 - > CPAasb, FiO<sub>2</sub> 0,3, PEEP 5, P<sub>asb</sub> 15, Trfl 5 - > spontánní ventilace Kendall 8 l/hod.
- Mikronebulizace: 4 ml směsi Mucosolvan sol. (*ambroxoli hydrochloridum*) a Atroventu (*ipratropii bromidum*) každé 4 hodiny.

#### **Analgosedace:**

Pacientka byla kontinuálně analgosedována směsí Fentanylu (*fentanylum*) 40 mg a Dormica (*midazolamum*) 30 mg, rychlost podání byla upravována dle tendence k buzení (až 12 ml/hod).

#### **Výživa:**

- Enterální výživa: Pacientka měla zavedenou NGS, kterou jí byl zpočátku podáván jednorázově Dison 100 ml, 50 ml čaje a Ulcogant 5 ml á 4 hodiny a posléze enteropumpou (rychlost podání 40 ml/hod) s noční pauzou. Po stabilizaci stavu byla

pacientka opět schopna přijímat mletou stravu a tekutiny perorálně, spolu s perorálními terapeutiky, z tohoto důvodu byla NGS odstraněna.

- Parenterální výživa: zajišťována vaky all in one č. 7 (1350 ml na 24 hod) a roztoky elektrolytů dle aktuálních výsledků biochemických vyšetření.

### **Medikamentózní terapie:**

Základem terapie byla kúra plazmaferéz, aplikace IVIG a kortikoidů.

Intravenózně podávané látky byly aplikovány pomocí lineárních dávkovačů a infúzních pump.

Perorálně aplikované látky byly podávány do NGS a posléze perorálně.

### Kúra plazmaferéz

Zavedení dialyzační kanyly dne 9.1.2009 do véna jugularis dx. - bez komplikací.

#### *1. PE 10.1.2009*

- proplach systému: FR 1/1 2.000 ml + 5.000 j Heparinu (*heparinum natricum*)
- dialyzační roztok: 4.600 ml; Albinin (*albuminum humanum*) 20 % (700 ml) + Elektrolyt medisol K3 (3.900 ml)
- antikoagulancia: bolus Heparinu 10.000 j  
kontinuálně FR 1/1 50 ml + Heparin 10.000 j, rychlost podání

5ml/hod

- TK před 140/90            po 110/70  
P            98                            82
- trvání: 4 hodiny 10 minut

#### *2. PE 14.1.2009*

- proplach systému: FR 1/1 2.000 ml + 5.000 j Heparinu
- dialyzační roztok: 4.800 ml; Albinin 20 % (900 ml) + Elektrolyt medisol K3 (3.900 ml)
- antikoagulancia: bolus Heparinu 10.000 j

kontinuálně FR 1/1 50 ml + Heparin 10.000 j, rychlost podání 5 ml/hod

- TK před 140/80            po 125/75  
P            88                            90
- trvání: 4 hodiny 50 minut

#### *3. PE 18.1.2009*

- proplach systému: FR 1/1 2.000 ml + 5.000 j Heparinu
- dialyzační roztok: 4.400 ml; Albunim 20 % (900 ml) + Elektrotyl medisol K3 (3.500 ml)
- antikoagulancia: bolus Heparinu 10.000 j
  - kontinuálně FR 1/1 50 ml + Heparin 10.000 j, rychlost podání 5 ml/hod
- TK před 130/80            po 110/70
 

P	86	90
---	----	----

  - trvání: 4 hodiny 10 minut

Z důvodu katérové sepse byla dialyzační kanyla odstraněna a zavedena nová do v. femoralis dx.

#### 4. PE 22.1.2009

- proplach systému: FR 1/1 2.000 ml + 5.000 j Heparinu
- dialyzační roztok: 4.200 ml; Albunim 20 % (800 ml) + Elektrotyl medisol K3 (3.400 ml)
- antikoagulancia: bolus Heparinu 10.000 j
  - kontinuálně FR 1/1 50 ml + Heparin 10.000 j, rychlost podání 5 ml/hod
- TK před 140/85            po 130/80
 

P	90	92
---	----	----

  - trvání: 4 hodiny 45 minut

### IVIG

1. dávka – 28.1.2009, Flebogamma (*immunoglobinum humanum*) 5 % 35 g, rychlost podání 50 ml/hod, po 30 minutách 100 ml/hod.
2. dávka – 29.1.2009, Flebogamma 5 % 35 g, rychlost podání 50 ml/hod, po 30 minutách 100 ml/hod.
3. dávka – 30.1.2009, Flebogamma 5 % 35 g, rychlost podání 50 ml/hod, po 30 minutách 100 ml/hod.

### Kortikoidní terapie

Pacientce byl podáván Medrol (*methylprednisolon*) dvakrát denně v dávce 24 a 16 mg do NGS a posléze perorálně.

### Terapie inhibitory acetylcholinesterázy

Pro stabilizaci stavu byl pacientce podáván Mestinon (*pyridostigmin bromid*) 60 mg a 30 mg každých 8 hodin a Ubretid (*distigmini bromid*) 5 mg 1x/24 hodin. Tyto léky byly vysazeny z důvodu gastrointestinálních obtíží a po stabilizaci byla jejich dávka postupně navyšována.

### Inzulinoterapie

Pacientce byl aplikován krátkodobý inzulin HMR (50 j. v 50 ml fyziologického roztoku) dle hodnot glykémie, která byla měřena glukometrem čtyřikrát denně.

### Terapie antibiotiky

Z důvodu trvalé leukocytózy, bez příznaků infekce, byl pacientce podáván Klacid (*klarithromycin*) 500 mg á 8 hodin a Mykomax (*flukonazol*) 200 mg á 12 hod.

V průběhu hospitalizace se u pacientky objevily příznaky katérové sepse, z tohoto důvodu byl vytažen CŽK (centrální žilní katétr) a dialyzační kanyla a odeslány na bakteriologické vyšetření. Antibiotická terapie byla změněna na Augmentin (*amoxicilin*) 1,2 g á 8 hodin a Mykomax 200 mg á 12 hodin.

### Tlaková podpora a terapie poruch srdečního rytmu

Pro sklon k hypotenzím byl pacientce naordinován Noradrenalin (*norepinefrin*) při systolickém tlaku pod 90 mm Hg, podáván intravenózní cestou.

Při výskytu poruch srdečního rytmu v podobě komorových extrasystol a tachyfibrilací síní byl pacientce podáván Sedacoron (*amiodaron*) 1 amp. intravenózně.

### Analgetická terapie

Pro bolesti byl pacientce podáván Dipidolor (*piritramid*) 15 mg a Novalgin (*metamizol*) 1 amp. intravenózně.

### Preventivně podávané látky

Dále měl pacient naordinován subkutánní podání Fraxiparine (*nadroparinum calcium*) 0,4 ml k prevenci tromboembolické nemoci, který byl z důvodu zvýšené krvácivosti vysazen.

K prevenci ulcerace žaludeční sliznice byl podáván intravenózně Losec (*omeprazol*) 40 mg a Degan (*metoklopramid*) 1 amp.

### Ostatní terapie

Během hospitalizace byla prováděna kompletní péče o dýchací cesty, oči O-Azulen (*guaiazulen*) ung., O-Septonex gtt. a celková hygienická péče.

Pacientka byla polohována každé 3 hodiny s využitím polohovacích pomůcek.

Pacientčin stav byl komplikován vznikem dechové nedostatečnosti, pro kterou musela být intubována a napojena na UPV.

Pro zvýšenou reaktivitu a buditelnost bylo nutné u paní S. zvyšovat podávání analgosedativ.

Pro nespolupráci při odvykání od ventilátoru bylo nutné pacientce fixovat horní končetiny.

Pacientka byla tlakově a oběhově nestabilní se sklonem k hypotenzi a tachykardii (zvláště při změnách polohy). V průběhu hospitalizace se u paní S. vyskytla katrérová sepse.

Dále se u pacientky objevily gastrointestinální obtíže jako reakce na zvýšení dávek inhibitorů acetylcholinesterázy.

Po stabilizaci stavu byla pacientka přeložena na intermediální oddělení.

### **Mnou zvolená skupina respondentů měla několik společných rysů:**

1. spojovala je diagnóza Myasthenia gravis
2. všichni pacienti byli hospitalizováni na jednotce intenzivní péče
3. všichni pacienti byli v produktivním věku
4. pacienti prošli myasthenickou krizí s nutností umělé plicní ventilace, a to nyní či v dřívější době
5. u všech pacientů byla provedena plazmaferéza, a to nyní či v dřívější době

Z těchto důvodů lze předpokládat, že pacienti mají společné ošetřovatelské diagnózy.

### Ošetřovatelské diagnózy

1. porucha komunikace z důvodu základního onemocnění a zavedení OTI či TSK
2. strach z důvodu hospitalizace a nové životní situace
3. omezení tělesné hybnosti z důvodu základního onemocnění projevující se deficitem v sebeděči v základních sebeobslužných činnostech

4. porucha soběstačnosti v oblasti příjmu potravy, dodržování hygieny, vyprazdňování a celkové osobní péče z důvodu základního onemocnění
5. porušená kožní integrita z důvodu zavedení intenzivních vstupů s rizikem komplikací projevující se krvácením, infekcí a TEN

### Plán ošetřovatelské péče

#### **1. porucha komunikace z důvodu základního onemocnění a zavedení OTI či TSK**

- cíl:

- pacientovi se zlepší komunikace, využívá komunikační pomůcky
- pacient zvládá komunikaci aktivně

- plán:

- zajištění dorozumívacích pomůcek
- zajištění dostatku času na komunikaci

#### **2. strach z důvodu hospitalizace a nové životní situace**

- cíl:

- pacientovy obavy se zmenší
- pacient je informován o průběhu hospitalizace a terapie
- pacient spolupracuje

- plán:

- zjištění a posouzení vyvolávajících faktorů
- navázání důvěryhodného vztahu rozhovorem
- vstřícný přístup k pacientovi, být mu nablízku
- zajištění klidného prostředí

#### **3. omezení tělesné hybnosti z důvodu základního onemocnění projevující se deficitem v sebepěči v základních sebeobslužných činnostech**

- cíl:

- pacient je aktivní v omezené soběstačnosti
- pacientovi se zlepšuje soběstačnost v oblasti sebepéče
- pacient má obnovenou hybnost

- plán:

- zjištění míry soběstačnosti

- zajištění fyzioterapie a zapojení se do rehabilitační péče
- zajištění pomůcek doplňující lůžko, pomůcek k lepší sebeděči a aktivizaci
- zajištění základních potřeb pacienta
- aktivování pacienta při sebeděči v rámci psychických a tělesných schopností

#### **4. porucha soběstačnosti v oblasti příjmu potravy, dodržování hygieny, vyprazdňování a celkové osobní péče z důvodu základního onemocnění**

- cíl:

- pacient bude v rámci svých možností aktivizován
- pacient s dopomocí saturuje všechny základní potřeby sám

- plán:

- monitorování úrovně pohyblivosti a soběstačnosti
- rozpoznat, co je pacient schopen učinit v péči o sebe a podporovat ho v těchto činnostech
- chválit pacienta a dávat mu najevo účast
- dopomáhat pacientovi při příjmu potravy, provádění celkové hygienické péči, vyprazdňování
- provést péči o všechny základní potřeby, které pacient nezvládne sám
- vybavit lůžko o pomůcky v sebeděči

#### **5. porušená kožní integrita z důvodu zavedení intenzivních vstupů s rizikem komplikací projevující se krvácením, infekcí a TEN**

- cíl:

- pacient bude mít intenzivní vstupy bez komplikací
- pacient nebude mít projevy komplikací (krvácení, bolest, zčervenání, otok v okolí vstupů, zvýšenou tělesnou teplotu)

- plán:

- kontrolování krytí invazivních vstupů
- aseptický postup při převazování invazivních vstupů
- kontrola místa zavedení invazivních vstupů a doby jejich zavedení
- měření fyziologických funkcí, zejména tělesné teploty



# EMPIRICKÁ ČÁST

## 19. Téma výzkumu

Psychosociální problematika pacientů s diagnózou myasthenia gravis

### 19.1. Formulace problémů

Teoretickou stránkou onemocnění myasthenia gravis a teoretickými otázkami nemoci, životní krize a jejího zvládnání jsem se zabývala v první části práce.

Protože vím, že každý člověk je jedinečná bytost, chtěla jsem zjistit, jakým způsobem se lidé s diagnózou myasthenia gravis vyrovnávají se změnami ve zdravotním stavu, které situace v životě jsou pro ně obtížné, a jaké faktory pomáhají tyto situace zvládnout.

Myasthenia gravis je celoživotním onemocněním, které lze vhodnou terapií a režimovými opatřeními ustálit v remisi. Jelikož tato choroba postihuje nejčastěji pacienty ve středním věku, rozhodla jsem se zjistit, zda dokáží změnit své životní návyky a dodržovat léčebný režim

Přestože se v moderním ošetrovatelství má o pacienta pečovat s ohledem na všechny jeho stránky, tedy nejen na fyziologické aspekty, převažuje stále zaměření na diagnostiku a terapii onemocnění. Psychikou člověka, kterému se stanovením diagnózy může změnit celý jeho život, se příliš zdravotníků nezabývá.

### 19.2. Hlavní a vedlejší výzkumné otázky a cíle práce

#### a) hlavní výzkumné otázky

1. Jak se lidé s diagnózou myasthenia gravis vyrovnávají se změnami ve zdravotním stavu?
2. Jaké podpůrné faktory mají největší význam pro tyto lidi?
3. Jaký vztah mají pacienti s myasthenií gravis k léčebnému režimu?
4. Jaké problémy se vyskytly v životě pacientů s myasthenií gravis?

#### b) vedlejší výzkumné otázky

1. Mají pacienti s myasthenií gravis problémy se zařazením do společnosti?
2. Jakým způsobem pacienti s myasthenií gravis dodržují léčebný režim?
3. Jsou pacienti s myasthenií gravis dostatečně informováni?

### **19.3. Charakteristika výzkumného vzorku**

Respondenty práce byli pacienti s diagnózou myasthenia gravis, kteří byli hospitalizováni na jednotce intenzivní péče neurologické kliniky Všeobecné fakultní nemocnice v Praze. Tyto respondenty spojovalo právě toto onemocnění, všichni prošli myasthenickou krizí s nutností umělé plicní ventilace, a to nyní či v dřívější době, a u všech pacientů byla provedena plazmaferéza, a to nyní či v dřívější době.

Výzkumný vzorek se skládal ze třech žen a jednoho muže v produktivním věku s rozdílnou pracovní a sociální anamnézou.

### **19.4. Metodika výzkumu**

Kvalitativní výzkum s kazuistickými studii byl zvolen z důvodu zkoumané problematiky a z důvodu různorodosti respondentů.

V přípravné fázi výzkumu jsem se jako členka zdravotnického personálu seznamovala a pečovala o pacienty, kteří se stali respondenty tohoto šetření.

Soubor byl tedy vybrán účelově.

Hlavní výzkumnou metodou byly individuální semi-strukturované rozhovory s pacienty jednotky intenzivní péče, které jsem zaznamenávala pomocí diktafonu a zápisků. Rozhovory byly přerušovány při únavě pacienta a posléze se v nich pokračovalo. Doplňující informace k této problematice jsem získávala v rozhovoru se zdravotníky, rehabilitačními pracovníky a rodinnými příslušníky. Jednotlivé rozhovory byly vedeny neformálním a přirozeným způsobem. Součástí bylo také pozorování respondentů.

Zpracované kazuistické studie jednotlivých pacientů jsou výsledky popsané metodologie a celkové shrnutí je součástí závěru.

### **19.5. Analýza dat**

Vyhodnocování kvalitativních dat je komplikováno jejich nestrukturovanou podobou. Proto byly získané údaje rozčleněny do kategorií v jednotlivých kazuistikách. Struktura rozhovoru použitá při výzkumném šetření je součástí příloh (příloha č. 1).

## 19.6. Kazuistiky

Po přepsání zaznamenaných rozhovorů jsem rozdělila získané informace stejným způsobem. Na počátku je uvedena osobní charakteristika respondenta a velmi stručné údaje o onemocnění.

Informace získávané rozhovory jsou členěny do čtyř kategorií:

- stav naladění osobnosti
- sociální vztahy a okolí
- změna
- vztah k onemocnění

Každou kazuistiku jsem na závěru shrnula.

Podrobné strukturování jednotlivých kategorií je uvedeno v příloze č. 2).

### 19.6.1. Kazuistika č. 1

#### **Osobní charakteristika**

Respondent: paní K.

Věk: 58 let

Bydliště: Roudnice nad Labem

Vzdělání: vyučena zahradnicí

Zaměstnání:

- a) před diagnostikou onemocnění: taxikářka
- b) nyní: v pracovní neschopnosti

Rodinné zázemí: vdova, bezdětná

Sociální zajištění: bydlí v domácnosti s přítelem

#### **Onemocnění**

Časový úsek od stanovení diagnózy: 8 let

První projev onemocnění: ptóza víčka

Následky (fyzická omezení atd.): jizva po thymectomii, únavnost, jinak bez omezení

## Nynější stav

### 1. Stav naladění osobnosti

- *stupnice 1 – 10* : Paní K. se cítí dle stupnice na bodě 8.
- *Jak se nyní cítíte?* Paní K. má strach z budoucnosti, neví, jaký směr bude její zdravotní stav udávat. Neví, co bude dál, co může očekávat.
- *Co je pro Vás nejobtížnější?* „Nejhorší je, že pořád ležím. Bolí mě celý člověk. A taky že mi pořád musí někdo pomáhat.“ Toto pacientka udávala k problematice hospitalizace. V rámci běžného života, přestože nikdy nebyla příliš činorodá, je pro paní K. největším problémem únava.
- *Co je pro Vás nejdůležitější?* Nejdůležitější je pro paní K. pocit, že není sama. Že má někoho, kdo jí pomůže, na koho se může spolehnout. Důležitý je také pocit, že není na obtíž.
- *Změnil se Vám žebříček hodnot vlivem onemocnění?* „Příliš ne, vždycky bylo na prvním místě zdraví.“ Pacientka udává, že vzhledem k ostatním onemocnění si vždycky uvědomovala důležitost zdraví.

### 2. Sociální vztahy a okolí

- *Rodina:* Paní K. uvádí největší oporu v příteli, se kterým žije ve společné domácnosti – „Můžu se na něj spolehnout. Žili jsme spolu ještě předtím, než mi určili myasthenii a chová se ke mně pořád stejně.“
- *Přátelé:* Někteří přátelé k pacientce změnili své chování. „Začali se mi stranit, i když nevím proč. Docela mě to mrzelo, ale chápu, že je těžký brát pořád ohled na to, že jsem unavená.“ Možná proto dělá pacientce problém hovořit o onemocnění s lidmi ve svém okolí.
- *Spolupacienti:* Spolupacienty paní K. nepovažuje za oporu. V rámci běžného života se s nimi prakticky neseťkává. Vyjma čekáren u lékaře.

- *Zdravotnický personál:* „Zdravotníky bych mohla rozdělit na dvě skupiny, na ty, kteří mlčí a nic vám neřeknou, jednají s vámi jako s hadrem a na ty, co mluví bez okolků. Já mám radši tu druhou skupinu, je lepší vědět na čem jste a co můžete čekat.“ Paní K. uvádí, že se mnohokrát setkala s neznalostí zdravotníků, která se týkala jejího onemocnění. Často musela lékaře upozornit, že lék, který jí předepsal, je nevhodný.

### 3. Změna

- *V jaké životní oblasti pociťujete největší změnu?* Největší změna se týká zdraví a soběstačnosti – „Jsem odkázána na pomoc přítele, především po finanční stránce. Vždycky jsme se o výdaje dělili, ale vzhledem k mojí pracovní neschopnosti to teď nejde. Taky mi musí víc pomáhat s domácností, musím víc odpočívat než dřív. Ale za těch osm let jsme se sešli.“ Pacientka se snaží také dodržovat terapii a režimová opatření, ne vždy je to ale snadné, zvláště ve vztahu k ostatním diagnózám.
- *Co Vám chybí, co jste dříve dělal(a) rád(a)?* Paní K. nejvíce postrádá svou práci, při které byla stále v kontaktu s lidmi. Také moc ráda cestovala, což musela z důvodu onemocnění omezit.
- *Informovanost?* O svém onemocnění má dostatek informací. Lékař jí podrobně po stanovení diagnózy informoval o onemocnění, možnostech terapie a režimových opatřeních atd. Sama se také informovala v literatuře.  
K současnému zdravotnímu stavu postrádá informace především v oblasti blízké budoucnosti, hlavně z důvodu, že nikdy v minulosti neprošla myasthenickou krizí.

### 4. Vztah k onemocnění:

- *Vize každodenního života:* „Nemyslím si, že by se můj život příliš změnil. Strach mám jen z dalšího zhoršení zdravotního stavu.“ Paní K. doufá, že při ní její přítel bude stát i nadále.

- *Vize zaměstnání:* Pacientka v současné době v pracovní neschopnosti, ráda by se ale vrátila zpět ke svému povolání. Přestože ví, že se jí toto přání nemusí vyplnit.
- *Vize volného času:* „Asi budu dělat to, co předtím. Doma mám zahrádku, ráda čtu a snad se nám s přítelem podaří i cestovat.“

### Shrnutí

Paní K. působila vyrovnaným dojmem. Byla komunikativní, dokázala se radovat z maličkostí. V průběhu celého rozhovoru jsme s paní K. naráželi stále na jejího přítele, který je nejdůležitější oporou v jejím onemocnění a v celém životě. Nikdy jí nedal najevo, že by mu byla na obtíž, což je pro ní velice důležité. Pacientku nejvíce mrzí, že se z důvodu onemocnění musela vzdát svého zaměstnání a koníčků. Nejvíce paní K. trápí, že přišla o přátele, o kterých se domnívala, že jsou opravdoví.

Jelikož jí byla diagnostikována myasthenia gravis před 8 lety, na terapii i režimová opatření si zvykla a snaží se je dodržovat.

### 19.6.2. Kazuistika č. 2

#### **Osobní charakteristika**

Respondent: Paní T.

Věk: 54 let

Bydliště: Praha

Vzdělání: učební obor prodavačka

Zaměstnání

- a) před diagnostikou onemocnění: prodavačka v lahůdkách
- b) nyní: v pracovní neschopnosti

Rodinné zázemí: žije s manželem, má 3 děti

Sociální zajištění: žije s manželem v bytě ve 4. poschodí

#### **Onemocnění**

Časový úsek od stanovení diagnózy: 3 roky

První projev onemocnění: dvojité vidění

Následky (fyzická omezení atd.): „Kvůli očím a teď i problémům s polykáním nemůžu chodit do zaměstnání.“

## Nynější stav

### 1. Stav naladění osobnosti

- *Jak se nyní cítíte?* „5 – bylo mi už lépe, ale i hůř“
- *Co je pro Vás nejobtížnější?* „Největší problém je dušnost a samozřejmě dvojité vidění. Vadí mi, že už nemůžu pracovat, celý život jsem byla mezi lidmi. Taky jsem dělala ruční práce a u toho taky dlouho nevydržím. A omezení v jídle mě taky vadí, kaše se nedají jíst pořád.“
- *Co je pro Vás nejdůležitější?* V pacientčině životě hraje největší roli rodina. „Rodina, že vím, že jim na mně záleží. A už abych byla doma.“
- *Změnil se Vám žebříček hodnot vlivem onemocnění?* Na tuto otázku bez rozmyslu reaguje: „Rozhodně. Na prvním místě je teď zdraví moje, ale i samozřejmě rodiny. Dřív jsem ani nevěděla, že taková nemoc existuje.“

### 2. Sociální vztahy a okolí

- *Rodina:* Pacientka cítí největší oporu v rodině. Celkově pociťuje utužení vztahů. „Určitě manžel a synové, kteří mi hrozně pomáhají psychicky a pomáhají mi i s domácností.“
- *Přátelé:* Pacientka se svým nejbližším svěřila a nemá pocit, že by se jí někteří z nich stranili, ba naopak. „Často mi volají a ptají se, jak se mám, jak se mi daří. Zpočátku mi vadilo vysvětlovat, co mám za nemoc, protože nikdo tuhle nemoc nezná, a pořád to vysvětlovat, je hrozný. Ale teď už mi to nevadí.“
- *Spolupacienti:* „Potkávám se s několika a nevadí mi se s nimi potkávat.“ Paní T. nepovažuje spolupacienty za výraznou podporu, přestože se s některými setkává.
- *Zdravotnický personál:* Největší důvěru paní T. má ke svému ošetřujícímu lékaři. Hned na počátku chtěla pacientka znát svůj zdravotní stav. „Můj neurolog mi vždycky na rovinu všechno řekne a všechno mi vysvětlí.“

### 3. Změna

- *V jaké životní oblasti cítíte největší změnu?* „Největší změna je asi v oblasti zdraví. Snažím se dodržovat léčbu. Ale kouření jsem se ještě nevzdala, ale aspoň ho omezuju.“
- *Co Vám chybí, co jste dříve dělal(a) rád(a)?* „Chybí mi hlavně práce a ruční práce. Dřív jsem u nich seděla i 3 hodiny. Dneska musím často odpočívat.“
- *Informovanost?* „Mám dostatek informací, nikdo mi nic netají. K lékaři i sestřičkám cítím důvěru, a to mi psychicky hrozně pomáhá. „Informace o svém zdravotním stavu, terapii a režimových opatřeních pacientka má. Nemá pocit, že by ještě nějaké potřebovala. „Často se mi stává, že si kontroloju, zda lék, který mi lékař předepíše, můžu brát.“

### 4. Vztah k onemocnění

- *Vize každodenního života:* „Dopředu nikdo neví, co se stane. Jenom doufám, že to špatné mám za sebou.“
- *Vize zaměstnání:* Paní T. je v současné době v pracovní neschopnosti, ale věří a doufá, že se do práce vrátí.
- *Vize volného času:* „Protože jsem musela omezit ruční práce, snažím se více věnovat rodině, chodím na procházky a hodlám v tom pokračovat.“

### Shrnutí:

Paní T. byla během rozhovoru dobře naladěná a sdílná. Pacientka se snaží dodržovat léčebný režim a na rady lékařů alespoň omezila kouření. Má oporu ve svých blízkých. Má na koho se obrátit a komu se svěřit. Z důvodu onemocnění ztratila některé své koníčky, ale dokázala si najít zalíbení v jiné oblasti. Pacientka měla to štěstí, že neztratila žádného ze svých přátel, naopak zjistila, že má ve své blízkosti jen opravdové přátele. Během hospitalizace byla stále dobře naladěná a usměvavá.



### 19.6.3. Kazuistika č. 3

#### **Osobní charakteristika**

Respondent: Pan L.

Věk: 49 let

Bydliště: Praha

Vzdělání: VŠ - fyzioterapeut

Zaměstnání:

- a) před diagnostikou onemocnění: ředitel farmakologické společnosti
- b) nyní: ředitel farmakologické společnosti

Rodinné zázemí: ženatý, 2 děti

Sociální zajištění: žije v rodinném domě s rodinou

#### **Onemocnění**

Časový úsek od stanovení diagnózy: 8 měsíců

První projev onemocnění: diplopie, kompletní ptóza levého víčka, porucha kousání a polykání po mozkové komoci.

Následky (fyzická omezení atd.): jizva po thymektomii

#### **Nynější stav**

##### 1. Stav naladění osobnosti

- *stupnice 1 – 10 : 5*
- *Jak se nyní cítíte?* „Moc dobře ne, připadám si hrozně neschopně, jak pořád ležím a všichni kolem mě běhají.“
- *Co je pro Vás nejobtížnější?* Pan L. považuje za největší problém únavu. Přestože se snaží zvládnout vše, co dělal před stanovením diagnózy, ne vždy se mu to daří.
- *Co je pro Vás nejdůležitější?* „Asi manželka a moje děti. Nikdy jsem si neuvědomoval, jak moc mi pomáhají.“

- *Změnil se Vám žebříček hodnot vlivem onemocnění?* „No jistě. Změní se každému. Předtím jsem trávil většinu dne v práci, dneska se snažím být víc s rodinou.“

## 2. Sociální vztahy a okolí

- *Rodina:* „Mojí největší oporou je asi Marcela – moje manželka.“
- *Přátelé:* „Moc kamarádů nemám, spíš známých. O své nemoci jsem řekl jen pár lidem z nejbližšího okolí. Ostatním ne, nemyslím si, že by to měli vědět.“
- *Spolupacienti:* „Nikoho jiného s touto nemocí neznám a ani se s nimi nechci poznat.“
- *Zdravotníci:* „Nikdy jsem nechodil rád k doktorům, ale už si začínám zvykat.“ Podle jeho slov je začal navštěvovat, až když to bylo nevyhnutelné. Příliš důvěry k nim nepociťuje.

## 3. Změna

- *V jaké životní oblasti pociťujete největší změnu?* Největší změnu vyjma zdraví pociťuje pan L. především v osobní oblasti. „Manželka se o mě až přehnaně stará. Pořád mě kontroluje, jestli beru léky, jestli se šetřím. Víím, že to myslí dobře, ale někdy to leze na nervy.“ Pacient si stěžuje na změnu v životní roli – dříve byl on hlavou rodiny a tím, kdo ostatním pomáhal.
- *Co Vám chybí, co jste dříve dělal(a) rád(a)?* „Mám spoustu koníčků, co můžu dělat i dneska. Ale jeden mi chybí hodně – box. V mládí jsem boxoval i závodně. Ale teď jsem musel skončit.“
- *Informovanost?* „O své nemoci mám dost informací. Co mi neřekli, na to jsem se zeptal nebo si to našel.“ O možnostech terapie i režimových opatřeních má dostatek informací, ale je pro něj obtížné je dodržovat. Bylo nutné přizpůsobit tomu časový rozvrh.

#### 4. Vztah k onemocnění

- *Vize každodenního života:* „Nevím, co všechno zvládnou. Myslel jsem si, že to bude v pohodě a teď tu ležím.“ Pacientův život se vlivem onemocnění změnil. Dříve velmi aktivní a hlavně pracovní zaneprázdněný člověk musel přizpůsobit své životní nasazení onemocnění (únavě) a terapii. V osobním životě přiznává změnu především v tom, že se o něj žena více strachuje a snaží se pomáhat mu v jeho povinnostech. „To mi hodně vadí, já jsem chlap a měl bych já dávat pozor na ní.“
- *Vize zaměstnání:* V současné době je pan L. v pracovní neschopnosti, ale do práce se hodlá vrátit hned jak bude moci. „Nesnáším, když nemám co dělat a svojí práci mám rád.“
- *Vize volného času:* „Nikdy jsem moc volného času neměl, ale teď se třeba budu moct víc věnovat dětem.“

#### Shrnutí

Pan L. se před rozhovorem jevil jako příjemný a vyrovnaný člověk. Ale během rozhovoru jsem získala dojem, že mu dělá problém přijmout skutečnosti, které toto onemocnění přináší. Pacient nebyl příliš sdílný a na otázky odpovídal jednoduše, své odpovědi nerozšiřoval. Největší problém vidím v tom, že právě on byl ten, kdo poskytoval oporu a jistotu v rodině. A nyní se o tuto roli musel podělit s manželkou, která je jeho největší jistotou a se kterou si může promluvit. Jako ředitel společnosti nemůže dát slabost najevo, a proto o svém onemocnění s ostatními spolupracovníky příliš nehovoří. O terapii a režimových opatření je pan L. informován a snaží se je dodržovat a přizpůsobit jim svůj život. Myslím si, že se snaží na své okolí, ale i na sebe, působit jako naprosto zdravý člověk.

#### 19.6.4. Kazuistika č. 4

##### **Osobní charakteristika**

Pohlaví: Paní S.

Věk: 53 let

Bydliště: Praha

Vzdělání: střední ekonomická škola

Zaměstnání

- c) před diagnostikou onemocnění: účetní
- d) nyní: v invalidním důchodu

Rodinné zázemí: Pacientka je rozvedená, žije sama s dcerou a její rodinou.

Sociální zajištění: Paní S. žije v přízemí panelového domu.

##### **Onemocnění**

Časový úsek od stanovení diagnózy: 13let (od roku 1996)

První projev onemocnění: ztížené dýchání

Následky (fyzická omezení atd.): poruchy polykání, dušnost

##### **Nynější stav**

###### 1. Stav naladění osobnosti

- *stupnice 1 – 10 : 6*
- *Jak se nyní cítíte?* Paní S. popisuje pocit strachu a nejistoty. „I samotná hospitalizace je pro mě stresující.“
- *Co je pro Vás nejobtížnější?* Pacientka považuje za svůj největší problém ztížené dýchání a polykání, se kterým se potýká od počátku onemocnění.
- *Co je pro Vás nejdůležitější?* „Abych mohla lépe dýchat, jíst a hlavně už byla doma.“ Pacientčíným největším přáním je, aby se jí zlepšil zdravotní stav a mohla se vrátit do domácího prostředí za dcerou a její rodinou.

- *Změnil se Vám žebříček hodnot vlivem onemocnění?* „Rozhodně. Před MG jsem byla nemocná jen zřídka. Vůbec jsem si tehdy neuvědomovala, jaký je to dar, být zdravá.“

## 2. Sociální vztahy a okolí

- *Rodina:* „Maminka, která v té době ještě žila, mi byla na počátku onemocnění největší oporou. Byla jsem už rozvedená a starala jsem se sama o dospívající dceru. To bylo velmi těžké. A v současné době je to dcera a její rodina. Jsou mi nejen oporou, ale hlavně radostí.“
- *Přátelé:* „Taky mi byla oporou kamarádka z práce, se kterou jsem v neustálém kontaktu.“
- *Spolupacienti:* Za 13 let, kdy paní S. žije s MG poznala několik lidí se stejnou diagnózou. Ale příliš často se s nimi nestýká.
- *Zdravotníci:* Pacientka nerada vzpomíná na lékaře, který jí informoval o diagnóze a onemocnění. Pacientka z něj měla pocit, jako by ho svými dotazy obtěžovala. K současnému ošetřujícímu lékaři má však důvěru. „Lékař, co mi sdělil před lety mou diagnózu, mi téměř nic bližšího neřekl. Dnes je přístup lékařů mnohem lepší. Otevřeně vám na vše odpoví. Informací mám dostatek.“

## 3. Změna

- *V jaké životní oblasti pociťujete největší změnu?* „V oblasti zdraví, ale také ve finančně - existenčním zajištění. Kdybych z minulosti neměla nějaké úspor a kdyby mi dcera nepomáhala, nevím, jak bych z invalidního důchodu vyžila.“
- *Co Vám chybí, co jste dříve dělal(a) rád(a)?* „Žila jsem dost aktivně. Nejvíc mi asi schází práce, kolektiv. Být něčeho součástí.“ Paní S. se někdy cítí sama, zvláště, když dcera odejde do práce a děti do školy. A pacientčiny kamarádky také nemají vždy čas.

- *Informovanost?* Pacientka je dostatečně informovaná nejen o svém onemocnění, ale také o terapii, režimových opatřeních atd. „Vím, že je to všechno důležité a snažím se dělat vše, tak, jak mám.“

#### 4. Vztah k onemocnění

- *Vize každodenního života:* Jelikož byla pacientce sdělena diagnóza MG již před 13 lety, dokázala se s touto nemocí sžít. Paní S. nedělá větší problémy o svém onemocnění hovořit, přestože přiznává, že z počátku to nebylo snadné. Její rodina i nejbližší přátelé jsou s jejím zdravotním stavem seznámeni.
- *Vize zaměstnání:* V současné době paní S. pobírá invalidní důchod. V budoucnosti by se ráda nějaké práci ještě věnovala. Je ráda mezi lidmi.
- *Vize volného času:* „Mám spoustu času.“ Pacientka ráda tráví volný čas s rodinou a přáteli.

#### Shrnutí

Paní S. byla velmi vstřícná a ochotná ke spolupráci. Jelikož zná svou diagnózu mnoho let, je nejvíce sžitá s touto chorobou ze všech respondentů. Pacientka se snaží dodržovat terapeutická a režimová opatření. Největším problémem, nepočítaje zdravotní oblast, je pro paní S. změna ve finanční a sociální oblasti. Jelikož pobírá invalidní důchod, je odkázána na finanční pomoc ze strany rodiny.

Nejvíce lituje, že vlivem onemocnění musela zanechat zaměstnání, které měla velmi ráda a díky kterému byla stále mezi lidmi. Přestože žije v domácnosti s rodinou, mívá období, kdy se cítí sama. Je ale cítit, že má v rodině obrovskou podporu a může se na ni plně spolehnout.

### 19.7. Závěrečné shrnutí výzkumného šetření

Celou empirickou částí empirického šetření se prolínala jedinečnost každé z uvedených kazuistik. Je zde patrná řada společných rysů v osobitém prožívání každého z respondentů. Jejich život prochází či prošel mnoha změnami. Zde uvedu celkové shrnutí kazuistik, přestože je velmi obtížné sjednotit již jmenované osobitosti.

Při empirickém šetření jsem se snažila zjistit, jak se lidé s diagnózou myasthenia gravis vyrovnávají se změnami ve zdravotním stavu, jaké podpůrné faktory jsou pro ně nejvýznamnější, jaký vztah mají pacienti k léčebnému režimu a zda jsou dostatečně informováni o svém zdravotním stavu.

S pacienty jsem hovořila v akutní fázi onemocnění, kdy udávali své momentální cítění v okolí středu škály. Někteří nad odpovědí váhali, byla to pro ně těžká otázka. Pacienty v této době nejvíce sužoval strach o život a trápil je pocit nejistoty z vývoje zdravotního stavu.

Vzhledem k tomu, že většině respondentů byla MG diagnostikována před několika lety, došlo u nich ke smíření s danou chorobou.

Všichni respondenti se shodli na změně v hierarchii hodnot vlivem onemocnění. Na předních místech byly jmenováno zdraví a rodina. Zdraví a rodina jsou sice mnohdy uvedeny jako nejdůležitější hodnoty mnoha lidí, přesto jsem cítila u svých respondentů, že jsou tato slova pro ně opravdu významná.

Na otázku, co je nejvíce trápí se často vyskytovaly na prvním místě aktuální zdravotní problémy. Největším problémem je pro ně omezená soběstačnost a přizpůsobení novému životnímu stylu. Svou roli hraje také doba od stanovení diagnózy a počet relapsů ve zdravotním stavu.

Při otázce na informovanost od lékaře jsem nedostala od všech uspokojivou odpověď. Při stanovení diagnózy pocítovali prvotní šok z neznalosti tohoto onemocnění. Ne všichni měli dostatek informací o onemocnění a svém zdravotním stavu. Někteří se snažili získat informace i z jiných zdrojů než jen od svého lékaře.

Respondenti se nyní cítí být dostatečně informováni ohledně svého zdravotního stavu a léčebného režimu. Všichni se stanovený léčebný režim snaží dodržovat, neboť může zajistit příznivý vývoj onemocnění.

Pacienti se také často setkávají s nedostatkem znalostí o tomto onemocnění z řad zdravotníků. Mnohokrát se jim stalo, že jim byl předepsán lék, který vede ke zhoršení zdravotního stavu.

Nejobtížnější situací bylo vyrovnání se se změnou ve zdravotním stavu, která je přinutila zanechat svého zaměstnání, i na přechodnou dobu. Tato otázka byla ožehavá, především proto, že respondenti byli v produktivním věku. Ne všichni mohli uzpůsobit pracovní podmínky svému onemocnění.

Všichni respondenti shodně udávají značné obavy v oblasti finančně-sociální, což ukazuje i na nedostatečně rozvinutý sociální systém u nás.

Jednoznačnou oporou v životě pacientů s MG je jejich rodinné zázemí. V každé náročné životní situaci je podpora nejbližších tím nejdůležitějším. Jsou pro ně nejen oporou v sociální oblasti, ale především je pro ně rodina oporou psychickou. Pacienti, se kterými jsem hovořila, měli štěstí na rodinné zázemí. Odlišná zkušenost se projevila v přátelských vztazích. Ne všichni měli také podporu ve svých přátelích, nově vzniklá situace v jejich životě způsobila vytříbení vztahů s přáteli. Pacient by měl mít jistotu, že na vztahu okolí k němu se nic nemění. Je důležité, aby věděl, že je stále člověkem, s kterým se nadále počítá.

Domnívala jsem se, že spolupacienti budou uváděni jako opora či vzor, ale nebylo tomu tak.

Ne vždy je jednoduché se přizpůsobit nově vzniklé životní situaci.



## Závěr

V předložení práci teoreticko-empirického charakteru jsem se zabývala otázkami, které přináší problematika chronického a závažného onemocnění, jakým je myasthenia gravis.

Hledala jsem podpůrné faktory usnadňující život s nemocí.

Po teoretickém zpracování otázky myasthenie gravis jsem se zabývala konkrétními životními příběhy lidí s touto chorobou.

Nikdo nedokáže říci, jak by se choval, kdyby onemocněl závažným onemocněním, které ovlivňuje jeho život. Postupně se ale každý různým způsobem a s různým výsledným postojem adaptuje na vzniklou skutečnost. Velký vliv hraje minulost pacienta, jeho sociální zázemí, pevnost vztahů a zkušenosti. Dalším významným faktorem ovlivňující vyrovnávání s novou životní zkušeností je zaměstnání. Naopak pohlaví, věk a dosažené vzdělání nehrají zásadní roli.

Při empirickém šetření jsem se pokusila najít konkrétní podpůrné faktory, které mají pro lidi se závažným onemocněním nesporný význam. Tyto naznačené podpůrné faktory (podpora rodiny a blízkého sociálního okolí, přístup zdravotníků, dostatek informací a důvěra ke zdravotníkům) hrají významnou roli při vyrovnávání se s nově vzniklou situací – životem se závažným onemocněním.

## Zdroje informací a použitá literatura

1. AMBLER, Z. Neurologie pro studenty lékařské fakulty. Praha: Karolinum, 2005, ISBN 80-246-0894-4
2. BÁRTLOVÁ, S.; SADÍLEK, P.; TÓTHOVÁ, V. Výzkum v ošetrovatelství. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008, ISBN 978-80-7013-467-2
3. BAŠTECKÁ, B. Klinická psychologie v praxi. Praha: Portál, 2003, ISBN 80-7178-735-3
4. BĚLÍKOVÁ, Š. Psychosociální problematika pacientů s poruchou hybnosti následkem poranění míchy. Praha: 1.LF UK Ústav teorie a praxe ošetrovatelství, 2006
5. DIAMANT, J.; VAŠINA, L. Kapitoly z neuropsychologie. Brno: Masarykova univerzita, 1998, ISBN 80-210-1739-2
6. FUČÍKOVÁ, T. Klinická imunologie v praxi. Praha: Galén, 1997, ISBN 80-85824-57-4
7. HALOVÁ, M. Nemocný v domácí péči 1. Javorník: MAJ.ZJ, 2007, ISBN 80-239-7316-9
8. HAVRDOVÁ, E. Je roztroušená skleróza i Váš problém?. Praha: Unie Roska, 2006
9. HOŘEJŠÍ, V.; BARTUŇKOVÁ, J. Základy imunologie. Praha: Triton, 2002, ISBN 80-7254-215-X
10. KADAŇKA, Z.; A KOL. Učebnice speciální neurologie. Brno: Masarykova univerzita, 1992, ISBN 80-210-0399-5
11. KLIMPL, P. Psychická krize a intervence v lékařské ordinaci. Praha: Galén, 1998, ISBN 80-7169-324-3
12. KLUSOŇOVÁ, E.; PITNEROVÁ, J. Rehabilitační ošetrování pacientů s těžkými poruchami hybnosti. Brno: NCONZO, 2005, ISBN 80-7013-423-2
13. KŘIVOHLAVÝ, J. Psychologie nemoci. Praha: Grada, 2002, ISBN 80-247-0179-0
14. MIOVSKÝ, M. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada, 2006, ISBN 80-247-1362-4
15. NEVŠÍMALOVÁ, S.; RŮŽIČKA, E.; TICHÝ, J. Neurologie. Praha: Karolinum, 2005, ISBN 80-246-0502-3
16. NOVOSAD, L. Základy speciálního poradenství. Praha: Portál, 2000, ISBN 80-7178-197-5

17. PIŤHA, J. Myasthenia gravis – Obávaná diagnóza. Praha: Maxdorf, 2004, ISBN 80-7345-027-5
18. ŘASOVÁ, K. Fyzioterapie u neurologicky nemocných. Praha: Ceros, 2007, ISBN 978-80-239-9300-4
19. SCHUTZNER, J.; ŠMAT, V. Myasthenia gravis, komplexní pojetí a chirurgická léčba. Praha: Galén, 2005, ISBN 80-7262-307-9
20. TESAŘ, V.; A KOL. Nefrologie. Praha: Galén, 2003, ISBN 80-7262-209-9
21. URBÁNEK, K.; A KOL. Přehled vyšetřovacích metod v neurologii. Olomouc: Univerzita Palackého, 1996, ISBN 80-7067-629-9
22. VAŠINA, L. Klinická psychologie a somatická psychoterapie. Brno: Neptun, 2002, ISBN 80-902896-4-9
23. VÁGNEROVÁ, M.; MADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTĚCH, S. Psychologie handicapu. Praha: Karolinum, 2000, ISBN 80-7184-929-4
24. VÁGNEROVÁ, M. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178-802-3
25. VODÁČKOVÁ, D.; A KOL. Krizová intervence. Praha: Remedium, 2002, ISBN 80-7178-696-9
26. VYMĚTAL, J. Duševní krize a psychoterapie. Hradec Králové: Konfrontace, 1995, ISBN 80-901773-4-4

## Seznam příloh

Příloha č. 1 - Psychosociální problematika pacientů s diagnózou myasthenia gravis

Příloha č. 2 - Strukturování odpovědí získaných rozhovorem

Příloha č. 3 - Seznam léčiv, která jsou u myasthenia gravis riziková

Příloha č. 4 - Bílkovinná dieta s nízkým obsahem cholesterolu při užívání vyšších dávek  
kortikoidů

Příloha č. 5 - Informace o graviditě a způsobu vedení porodu u pacientky k myasthenia gravis

Příloha č. 6 – Seznam zkratk

## Psychosociální problematika pacientů s diagnózou myasthenia gravis

(semi-strukturovaný rozhovor)

### **Osobní charakteristika**

Respondent:

Věk:

Bydliště:

Vzdělání:

Zaměstnání

e) před diagnostikou onemocnění:

f) nyní:

Rodinné zázemí:

Sociální zajištění:

### **Onemocnění**

Časový úsek od stanovení diagnózy:

První projev onemocnění:

Následky (fyzická omezení atd.):

### **Nynější stav**

1. *Jak se nyní cítíte?*

stupnice 1 – 10 (1 – výborně, 10 – velmi zle)

2. *Co je pro Vás nejobtížnější?*

- Co se Vám zdá jako nepřekonatelný problém?
- Je tento problém totožný s tím, který jste pocíťoval(a) po stanovení diagnózy?
- Týká se např.: zdravotního stavu, sociálního zajištění, psychického stavu (vyrovnání se s onemocněním)

3. *Co je pro Vás nejdůležitější?*

4. *Změnil se Vám žebříček hodnot vlivem onemocnění?*

5. *Kdo Vám byl po stanovení diagnózy největší oporou?*

- Kdo Vám zpočátku nejvíce *pomohl*?
- Na koho jste se mohl(a) *spolehnout*, svěřit se?
- Ke komu máte *důvěru*, s kým si můžete pohovořit?
- Kdo Vás *zklamal*?
- (rodina, přátelé, zdravotníci, spolupacienti se stejným onemocněním atd.)

6. *V jaké životní oblasti cítíte největší změnu?*

- zdraví
- rodinné zázemí
- přátelské vztahy
- sociální problematika
- finanční-existenční zajištění

7. *Co Vám chybí, co jste dříve dělal(a) rád(a)?*

8. *Máte dostatek informací o Vašem onemocnění či zdravotním stavu?*

- Jaké informace postrádáte?
- Jak rozumíte svému onemocnění?
- Mluvil(a) jste s lékařem o Vašem zdravotním stavu, porozuměl(a) jste všemu?
- Znáte možnosti terapie a režimová opatření ovlivňující zdravotní stav?
- Potřeboval(a) by jste podrobnější informace?

9. *Dodržujete doporučení lékaře, režimová opatření a terapii?*

10. *Dělá Vám problém hovořit otevřeně o svém onemocnění?*

11. *Znají lidé ve Vašem okolí Vaši diagnózu?*

- pokud ano, změnil se jejich přístup k Vaší osobě?

12. *Jaké informace máte o existujících sdruženích zdravotně handicapovaných?*

- Máte představu, jak Vám mohou pomoci?

- Obrátil(a) jste se na některé z nich, či o tom uvažujete?

13. *Dokážete si představit svou budoucnost?*

14. *Chcete ještě něco sdělit?*

- Chcete na něco upozornit, něco zdůraznit?

## Strukturování odpovědí získaných rozhovorem

Nynější stav:

### 1. Stav naladění osobnosti

- *stupnice 1 – 10*
- *Jak se nyní cítíte?*
- *Co je pro Vás nejobtížnější?*
- *Co je pro Vás nyní nejdůležitější?*
- *Změnil se Vám žebříček hodnot vlivem onemocnění?*

### 2. Sociální vztahy a okolí

- *Rodina:*
- *Přátelé:*
- *Spolupacienti:*
- *Zdravotníci a personál:*

### 3. Změna

- *V jaké životní oblasti pociťujete největší změnu?*
- *Co Vám chybí, co jste dříve dělal(a) rád(a)?*
- *Informovanost?*

### 4. Vztah k onemocnění:

- *Vize každodenního života:*
- *Vize zaměstnání:*
- *Vize volného času:*



Příloha č. 3

Seznam léčiv, která jsou u myasthenia gravis riziková

Skupina	léčivá látka	přípravek, forma aplikace
periferní vazodilatancia	pancuronium vecuronium atracurium  pripekuronium rocuronium bromid mivacurium cisatracurium	Pavulon 4mg inj. Norcuron 4 mg inj. Atracurium 25,50, 100, 250 mg inj. Tracrium 25, 50 mg inj. Arduan 4 mg inj. Esmeron 5 ml, 10 ml inj. Mivacron 10, 20 mg inj. Ninbex 5, 20 mg, Ninbex forte 150 mg inj.
centrální myorelaxancia	botulotoxin  karisoprol baklofen tizanidin tolperison thiokolchikosid tetrazepam mefenoxalon  guanefesin dandrolen	Botox 100 ut inj., plv. Dysport 500 ut inj., sic. Scutamil C tbl. Baclofen 10, 25 mg tbl. Sirdalud 2, 4 mg tbl. Mydocalm 50 mg tbl, 100 mg inj. Muscoril 4 mg cps, 4 mg inj. Myolastan 50 mg tbl. Dorsiflex 200 mg tbl. Dimexol 200 mg tbl. Gujacuran 200 mg drg., 0,5 g inj. Dandrolen 20 mg inf.
celková anestetika	thiopental fentanyl anfentanyl sufentanyl  remifentanyl ketamin propofol	Thiopental 500 mg, 1 g inj. Fentanyl 0,1, 0,5 mg inj. Rapifen 1 mg inj. Sufentanyl 2, 10 ml inj. Sufenta 2 ml, Sufenta forte 1,5 ml inj. Ultiva 1, 2, 5 mg inj. Narkamon 100 mg inj. Propofol 200, 500 mg, 1 g inj. Diprivan 200,500 mg inj.
lokální anestetika	prokain	Injectio procin chlor. 0,2, 0,5, 1 % inj.
Anxiolytika	diazepam   chlordiazepoxid  medazepam oxazepam klorazepát draselný lorazepam bromazepam	Diazepam 5, 10 mg tbl. Diazepam Desitin rectal tube 5, 10 mg Apaurin 10 mg inj. Seduxen 10 mg inj. Stesolid 5 mg enm. Defobin 10 mg drg. Elenium 10 mg drg. Ansilan 10 mg cps. Oxazepam 10 mg tbl. Tranxene 5, 10 cps., 50 mg tbl. Tavor 1, 2, 5 mg tbl. Lexaurin 1, 3, 5 mg tbl.

	alprazolam	Frontin 0,25, 0,5, 1 mg tbl. Neurol 0,25, 0,5, 1 mg tbl. Helex 0,25, 0,5, 1 mg tbl. Xanax 0,25, 0,5, 1, 2 mg tbl. Xanax SR 0,5, 1, 2 mg tbl.
	bupiron	Ansiron 5, 10 mg inj. Bupiron 5, 10 mg tbl.
Hypnotika	flunitrazepam midazolam	Rohypnol 2 mg inj. Midazolam 5, 10, 25, 50 mg inj. Dormicum 15, 50 mg inj.
Neuroleptika	lithium  chlorpromazin flufenazin perfenazin haloperidol  prochlorperazin periciazin thioridazin flupenxitol zuklophenixol klozapin  sulprid  risperidon  amitriptylin imipramin	Lithium carbonicum 300 mg tbl. Contemmol 500 mg tbl. Plegomazin 25, 100 mg tbl., 25 mg inj. Moditen depot 25 mg inj. Perfenazin 8mg inj. Apo-haloperidol 1 mg tbl., 200 mg gtt. Haloperidol-Richter 1,5 mg tbl., 20 mg gtt. Haloperidol-Richter 50 mg inj. Prochlorperazin 10 mg tbl. Neuleptil 25 ml sol. Thioridazin 25, 100 mg tbl. Fluanxol drg.1 mg, depot 40 mg inj. Cisordinol tbl. 10, 25 mg, 50, 100 mg inj. Clozapin Desitin 25, 100 mg tbl. Leponex 25, 100 mg tbl. Sulpirol 50 mg tbl., 200 mg tbl. Prosulpin 50, 200 mg tbl. Dogmatil 50 mg cps., 200 mg tbl. Rispen 1, 2, 3, 4 mg tbl. Risperdal 0,5, 1, 2, 3, 4 mg tbl. Amitriptylin 25 mg tbl. Melipramin 25 mg tbl.
Antiepileptika	Fenitoin  Fenobarbital  gabapentin karbamazepin  ethosuximid	Sodanton 100 mg tbl. Epilan D 100 mg tbl. Epanutin 250 mg inj. Sanepil tbl. Phenaemaletten 15 mg tbl. Phenaemal 100 mg tbl. Gardenal 40 mg inj. Luminal 200 mg inj. Neurontin 100, 300, 400 mg cps. Apo-carbamazepin 200 mg tbl. Neurotop 200mg tbl. Neurotop retard 300, 600 mg tbl. Biston 200 mg tbl. Timonil retard 150, 300, 600 mgtbl. Tegretol CR 200, 400 mg tbl. Petinimid 250 mg cps, 12,5 g sir. Suxilep 50 % gtt.
Antirevmatika	chlorochin	Delagil 250 mg tbl.

	hydroxychlorochin penicilamin sulfasalazin	Plaqenil200 mg tbl. Metalcaptase 150, 300 mg tbl. Sulfasalazin K 500 mg tbl. Salazopyrin En 500mg tbl.
anticholinergika anticholinergika	diethazin biperiden procyklidin benzatropin tospium chlorid propiverin oxybutinin	Deparkin 50 mg drg. Akineton 2 mg tbl., 5 mg inj. Kemadrin 5 mg tbl. Apo-benzatropine 2 mg tbl. Spasmex 5, 15 mg tbl. Mictonetten 5 mg drg. Mictonorm 15 mg drg. Ditropan 5 mg tbl. Uroxal 5 mg tbl.
blokátory vápníkových kanálů	amlodipin  felodipin  isradipin nifedipin  nimodipin  nitrendipin  lacidipin nilvadipin  barnidipin verapamil	Agen 5, 10 mg tbl. Normodipine 5, 10 mg tbl. Orcal 5, 10 mg tbl. Zorem 5, 10 mg tbl. Norvasc 5, 10 mg tbl. Presid 2,5, 5, 10 mg tbl. Auronal 2,5, 5, 10 mg tbl. Plenidil ER 5, 10 mg tbl. Lomir 2,5 mg tbl. Cordafen 10 mg tbl. Corinfar 10 retard 10 mg tbl. Corinfar 20 retard 20 mg tbl. Cordipin 10 mg tbl. Cordipin retard 20 mg tbl. Cordipin XL 40 mg tbl. Supracordin 20 retard 20 mg tbl. Nifecard XL 30 mg tbl. Dilceren 30 mg tbl. Dilceren pro infusione 50 ml Nimotop 30 mg tbl. Nimotop S 30 mg tbl, 50 ml inf. Nitrendipin-Raciopharm 20 mg tbl. Nitrepress 10, 20 mg tbl. Unipres 10, 20 mg tbl. Lusopress 20 mg tbl. Baypress 20 mg tbl. Lacipil 4mg tbl. Escor 8 mg tbl. Escor forte 16 mg tbl. Vasexten 10, 20 mg cps. Verahexal 40, 80, 120 mg tbl. Verahexal KHK retradr 120 mg tbl. Verahexal RR 240 mgtbl. Verapamil AL 40, 80, 120, 240mg tbl. Verogalid ER 240 mg tbl. Isoptin 80 mg tbl. Isoptin SR 240 mg tbl.

	dithiazien	Lekoptin 40 mg drg., 80, 120 mg cps. Lekoptin retard 240 mg tbl. Blokalcin 60 mg tbl. Blokalcin retard 90 mg tbl. Diacordin 60 mg tbl. Diacordin retard 90, 120 mg tbl. Diacordin 240 SR 240 mg cps. Altiazem RR 180 mg cps. Dilzem parenteral 25 mg inj.
antiarytmika	chinidin  detajmii bitartras prajmalin propafenon	Tbl chinidini sulfuric 0,2 g tbl. Kinidin Dulures 200 mg tbl. Tachmalcor 25mg tbl. Neo-gylurymal 20 mg tbl. PropafenonAL 150, 300 mgtbl. Propanorm 150, 300 mg tbl. Prolekofen 150, 300 mg tbl., 35 mg inj. Profenorm 150 mg tbl. Rytmonorm 150, 300 mg tbl., 70 mg inj.
betablokátory	metipranol pimdolol sotalol   bopindolol metoprolol   Atenolol   atenolol a thiazidy acebutonol  betaxolol bisoprolol  celiprolol	Trimepranol 10 mg tbl., 1 mg inj. Apo-pindolol 5 mg tbl. Sotahexal 80, 160 mg tbl. Sotalol AL 80, 160 mg tbl. Sotalol 80, 160 SL tbl. Sotalex mite 80, 160 mg tbl. Sotalex 40 mg inj. Isandonorm 1 mg tbl. Meroprolol AL 100, 200 mg tbl. Vasocardin 50, 100 mg tbl. Vasocardin SR 200 mg tbl. Betaloc ZOK 25, 50, 100 mg tbl. Betaloc 100 mg tbl., 1 mg inj. Betaloc SR 200 mg tbl. Egilok 25, 50, 100 mg tbl. Apo-metoprolol 50, 100 mg tbl. Atenolol AL 25, 50, 100 mg tbl. Atenolol 25, 50, 100 mg tbl. Atehexal 25, 50, 100 mg tbl. Atenobene 25 mg tbl. Apo-atenolol 50 mg tbl. Tenormin 50, 100 mg tbl., 5 mg inj. Tenoretic tbl. Acecor 400 mg tbl. Acebirex 200, 400 mg tbl. Sectral 400 mg tbl. Lokren 20 mg tbl. Bisoprolol-Ratiopharm 5, 10 mg tbl. Bisocard 5, 10 mg tbl. Concor 5, 10 mg tbl. Concor cor 2,5, 5, 10 mg tbl. Tenoloc 200 mg tbl.

	esmolol karvedilol	Breviblock 250 mg/ml inj., 10 mg/ml inj. Dilatrend 25 mg tbl.
Statiny	simvastatin  lovastatin  pravastatin fluvastatin atorvastatin	Simvastatin-Ratiopharm 10, 20, 40 mg tbl. Simvax 10, 20, 40 mg tbl. Simirex 10, 20, 40 mg tbl. Simvacard 10, 20, 40 mg tbl. Simgal 10, 20 mg tbl. Simvor 10, 20, 40 mg tbl. Zocor 10, 40, 80 mg tbl. Lipart 20, 40 mg tbl. Vasilip 40 mg tbl. Holetar 20 mg tbl. Apo-lovastatin 20, 40 mg tbl. Medostatin 20 mg tbl. Mevacor 20, 40mg tbl. Lipostat 10, 20 mg tbl. Lescol 20, 40 mg tbl., Lescol XL 80 mg tbl. Sortis 10, 20, 40 mg tbl.
Antibiotika	gentamycin amikain streptomycin netilmicilin tobramycin kanamycin linkomycin  klindamycin vankomycin  kolistin doxycyklin  chloramphenikol erytromycin  spiramycine azitromycin  ofloxacin  ciprofloxacin	Gentamycin 40, 80 mg inj. Amikin 100, 500 mg, 1 g inj. Streptomycin 1 g inj. Netromycine 200, 400 mg inj. Tobrex 0,3 %oční kapky, mast Kanamycin 0,5 % oční kapky,mast Neloren 500 mg cps, 600 mg inj. Lincocin 600 mg inj. Dalacin 150, 300 mg cps. Edicin 500 mg, 1 g inj. Vancocin 500 mg inj. Colimycine 1 mu inj. Doxycyklin AL 100, 200 mg tbl. Doxybene 100 mg cps. Doxyhexal SF 100 mg inj. Deoxymykoin 100 mg tbl. Cloramphenicol 200 mg cps, 1 g inj. Meromycin 60, 100 mg plv., sus. Erytromycin Ratiopharm TS 60 ml plv., sus. Rovamycine 1, 3, 5 mu plv., inf. Sumamed 125, 500 mg tbl. Azitrox 250, 500 mg tbl. Zanocin 200 mg tbl. Taroflox 200 mg tbl. Ofloxin 200 mg tbl., inf. Tarivid 200 mg inf. Ciprobid 250, 500 mg tbl. Cifloxinal 250 mg tbl. Ciplox 250, 500mg tbl., 100 ml inf. Ciphin 250, 500 mg tbl., 100, 200 mg inf. Cifran 250, 500 mg tbl. Ciprinol 250, 500 mg tbl., 100, 200 mg inf.

	<p>perfloracin norfloracin</p> <p>benzpenicilin fenoxymethylpenicilin</p> <p>penamecilin benzathin bezypenicilin benzathin prokain penicilin kombinace penicilinů ampicilin</p> <p>trimetoprim sulfamethoxazol a trimethoprim</p>	<p>Ciprobay 250, 500 mg tbl., 100, 200 mg inf. Abactal 400 mg tbl., 400 mg inj. Gyrablock 400 mg tbl. Nolicin 400 mg tbl. Penicilin G 0,5, 1, 5 mu inj. Ospen 500, 1000, 1500 ku tbl. Penbene 1mu tbl. V penicilin 1,2 mu tbl., 250, 500, 750 mg tbl. Penclen 350 mg tbl. Retarpen 2,4 mu inj. Ospen 400 mgsir., 750 mg por sus. Prokain penicilin G 1,5 mu inj. Pendepon compositum 1,5 mu inj. Apo-ampi 500 mg cps. Penstabil 80 ml porplv. Ampicilin 500, 1000 mg inj. Triprim 100, 200 mg tbl. Biseptol 120, 480 mgtbl., 5 ml inj. Oripim 480 mg tbl. Cotromoxazol 960 mg AL forte tbl Bismoral480 mg tbl. Sumetrolim 240 mg sir, 480 mgtbl. Primotren 5 ml inj.</p>
imunostimulancia	<p>bakteriální lysáty</p> <p>levamisol inosin pronobex</p>	<p>Ribomunyl tbl., gra. Biostim 1 mg tbl., cps. Imudon 50 mg tbl. Luivac tbl. Broncho-Vaxom 7 mg cps. Uro-Vaxom 6 mg cps. Immodin inj. Solcotrichovac 0,5 ml inj. IRS 19 spr nas. Decarys 50 mg tbl. Isoprinosine 500 mg tbl.</p>
Hormony	<p>methylprednisolon</p> <p>prednison</p> <p>triamcinolon hydrocortison betamethason dexamethason</p>	<p>Medrol 4, 16, 32 mg tbl. Solu-Medrol 125, 250, 500 mg inj. Urbasol solubile 16, 32 mginj. Depo-Medrol 200 mg inj. Prednison 5, 20 mg tbl. Rectodelt 100 mg sup. Triamcinolon 4 mg tbl. Hydrocortison 10 mg tbl., 100 mg inj. Diprophos 1 ml inj. Fortecortin 4 mg tbl. Dexamethazon 0,5 mgtbl. Dexamed 8 mg inj. Dexona 4 mg inj.</p>
Minerály	magnesium	<p>Magnesium sulphuricum 10 ml 10, 20 % inj. Tbl magnesii lactici 0,5 g Magne B6 tbl.</p>

		Magnerot 500 mg tbl. Magnesium Pharmavit 250 mg tbl., eff. Magnosolv 1 g por gra
oční léčiva	timolol          betaxolol	Timohexal 0,1 % gtt. oph. Timolol-Pos 0,25 %, 0,5 % gtt. oph. Timohexal 0,25, 0,5, 1 % gtt. oph. Arutimol 0,25 % gtt. oph. Timo-Comod 0,25, 0,5 % gtt. oph. Ophtan Timolol 0,25, 0,5 % gtt. oph. Ofensin 0,25, 0,5 % gtt. oph. Timoptol 0,25, 0,5 % gtt. oph. Arutimol 0,5 gtt. oph. BetopticS, Betoptic oph. gtt.
kontrastní látky	obsahující jód	
absorbencia	carbo activatus     diosmectid	Carbosorb 25 g plv., 320 mg tbl. Carbotox tbl. Carbocid tbl. Carbo medicinalis 300 mg tbl. Smecta plv.
Ostatní	alfusosin tamsulosin riluzol amantadin  interferon alfa  glarirameracetát	Xatral SR 5 mg tbl, Xatral Uno 10 mg tbl. Omnicep 0,4 mg cps. Rilutec 50 mg tbl. Viregyt-K 100 mg cps. PK-Merz 100 mg cps, 500 ml inf. Roferon-A 3, 6, 9, 18 miu inj. Introna 10, 18, 30, 60 miu Redipen inj. Copaxone 20 mg inj.

Příloha č. 5

## **Bílkovinná dieta s nízkým obsahem cholesterolu při užívání vyšších dávek kortikoidů**

Hlavním zdrojem plnohodnotných bílkovin jsou potraviny živočišného původu jako je maso, masné výrobky, mléko, mléčné výrobky a vejce. Nevýhodou těchto potravin je vysoký obsah živočišného tuku a cholesterolu. Jedním z nežádoucích účinků vyšších dávek kortikoidů je ale právě zvýšení hladiny cholesterolu v krvi. Proto je třeba vybírat ty druhy potravin, kde je množství živočišného tuku a cholesterolu nízké.

Doporučené potraviny:

**maso:** drůbeží (kuře, krůta), králík, ryby (kapr, pstruh, rybí filé, treska, losos, makrela), telecí, libové hovězí (zadní), libové vepřové (kýta)

**masné výrobky:** drůbeží nebo vepřová šunka, drůbeží salám, ostatní masové výrobky zásadně nejdou vhodné

**mléko:** sladké i kyselé s obsahem tuku do 1,5 %

**mléčné výrobky:** sýry s obsahem tuku v sušině 30-40 %, tvrdé sýry (Eidam 30%, Gouda 30 %), tavené sýry 30 %, krémové sýry (Lučina, Gervais), dezertní sýry (Romadur, Olomoucké tvarůžky), tvaroh bez tuku nebo polotučný, jogurty s obsahem tuku do 3 %. Vždy sledujte obsah tuku na obalu výrobku.



**vejce:** vaječný bílek lze konzumovat bez omezení, vaječný žloutek obsahuje velké množství cholesterolu, a proto ho nepoužívejte

**bílkoviny rostlinného původu:** luštěniny (čočka, hrách, sojové boby). Doporučený zvýšený příjem bílkovin na den je 1,2 – 1,5 g bílkovin na kg tělesné váhy. Žena vážící 65 kg by měla sníst 80 – 95 g bílkovin denně. Muž vážící 85 kg by měl zkonsumovat 100 – 130 g bílkovin denně.

**tuky:** na přípravu pokrmu používejte pouze rostlinné oleje (olivový, slunečnicový, sojový), na mazání rostlinná másla (Flora, Rama, Perla).

Pokrmu připravujeme vařením nebo pečením bez tuku. Smažené pokrmy jsou nevhodné! Zařazujte do jídelníčku dostatek čerstvé zeleniny a ovoce. Dávejte přednost tmavému chlebu a celozrnnému pečivu. Omezte nebo zcela vyřadte z jídelníčku cukr, sladkosti, čokoládu a alkohol.

Obsah bílkovin v potravině:

Potravina	obsah bílkovin (g)
100 g libového masa	20
100 g šunky	20
100 g sýru eidam 30 %	30
100 g taveného sýra 30 %	20
100 g měkkého tvarohu	19
200 g mléka 1,5 %	6
150 ml ovocného jogurtu 3 %	5
1 ks vejce	6
100 g vařené čočky	22
100 g vařené hrachu nebo fazolí	20
100 g vařených sojových bobů	37

## Informace o graviditě a způsobu vedení porodu u pacientky k myasthenia gravis

Po individuálním zvážení nebyly u nemocné s MG námitky proti těhotenství a porodu. Její zdravotní stav je stabilizovaný a umožňuje vedení porodu, které vyžaduje některá speciální opatření. MG je autoimunitní onemocnění a není dědičná. Veškeré léky, které pacientka užívá zejména inhibitory cholinesterázy, ale ani kortikoidy, nejsou rizikové z hlediska poškození plodu. U nemocné se doporučuje řídit se následujícími postupy.

1. Pokud není u pacientky navozena klinická remise bez farmakologické podpory, je vhodnější vést těhotenství jako rizikové.
2. Pacientku je vhodné přijmout do porodnice několik dnů před plánovaným termínem porodu.
3. Pokud je nutné porod medikamentózně provokovat, z hlediska MG proti tomu nejsou zásadní námitky.
4. Příprava nemocné k porodu (klyzma, koupel) musí být co nejšetrnější s pomocí středního zdravotnického personálu, aby nedošlo k nadměrné svalové únavě.
5. Nemocná může rodit per-vias naturales, pokud není indikace k ukončení porodu císařským řezem z porodnické indikace.
6. Vypuzovací dobu porodní zkracujeme na minimum, břišní lis může u pacientky brzy ochabnout. V nezbytně nutném případě je potřebné provést forceps.
7. Z porodnické indikace může být provedena jakákoli operace s tím, že nelze použít nedepolarizující periferní myorelaxancia, která mohou vyvolat apnoi s nutností zavést umělou plicní ventilaci. Lze užít malé dávky depolarizujících myorelaxancií k intubaci.
8. Po porodu bývá nemocná výrazně unavena, někdy se mohou zvýraznit známky svalové slabosti. Je možné dočasně zvýšit dávky inhibitorů cholinesterázy, ale se zvýšenou opatrností, tak aby nedošlo k předávkování. Pacientce je nutné zajistit maximální fyzický klid. Nemocná často velmi obtížně zvládne osobní hygienu, úpravu lůžka apod. Pokud se u nemocné objeví zvýrazněná svalová únava, není možné, aby byla umístěna na pokoji společně s novorozenci.
9. V určitých případech se mohou u novorozence objevit příznaky tranzitorní neonatální myasthenie, která se může manifestovat pasivním přechodem patologických

autoprotilátek z krve matky transplacentárně. Myasthenické příznaky (poruchy dechu, chabé sání, křik) se mohou objevit do 5 – 6 dnů po porodu. Někdy je nutné aplikovat odpovídající dávky parenterálně podaného neostigminu (syntostigminu). Z těchto důvodů je nutné umístit novorozence na samostatné monitorovaný box, nejméně 2 – 3 dny po porodu.

10. Možnost kojení je individuální, většinou nejsou důvody přerušovat. Prostup užívaných léků do mateřského mléka vyvolá u novorozenců jen výjimečně průjmy. Kojení je ale vhodné zastavit cca do 2 měsíců po porodu, a zamezit tak riziku poporodního zhoršení MG.
11. Při komplikacích v průběhu těhotenství či po přijetí do porodnice v místě bydliště kontaktujte dispenzarizujícího neurologa.

## Seznam zkratek

ABR – acidobazická rovnováha  
Ach – acetylcholin  
AChR – acetylcholinergní receptor  
API – aqua pro injectione  
BiPAP – bifázická ventilace pozitivním přetlakem  
CPAP – kontinuální pozitivní přetlak  
CT – počítačová tomografie  
CVP – centrální žilní tlak  
CŽK (CVK) – centrální žilní katétr  
DM – diabetes mellitus  
DNA – kyselina deoxyribonukleonová  
EF – ejekční frakce  
EKG – elektrokardiografie  
EMG – elektromyografie  
FiO<sub>2</sub> – frakce kyslíku  
FIS – fibrilace síní  
CHOPN – chronická obstrukční plicní nemoc  
IgG – imunoglobulin typu G  
ICHE – inhibitory cholinesterázy  
ICHS – ischemická choroba srdeční  
IVIG – intravenózní imunoglobuliny  
JIP – jednotka intenzivní péče  
LS – levá síň srdeční  
LSS – levostranné srdeční selhání  
MG – myashenia gravis  
NGS – nazogastrická sonda  
NJS – nazojejunální sonda  
NMR – nukleární magnetická resonance  
OTI – orotracheální intubace

P - pulz  
PaCO<sub>2</sub> – parciální tlak oxidu uhlíkového  
PAD – perorální antidiabetika  
PCV – tlakově řízená ventilace  
PEEP – pozitivní end expirační tlak  
PE – plazmaferéza  
PMK – permanentní močový katétr  
PSV – tlakově podporovaná ventilace  
PŽK – permanentní žilní katétr  
RNA – kyselina ribonukleonová  
SaO<sub>2</sub> – saturace krve kyslíkem  
SIMV – synchronizované intermitentní vdechy  
SpO<sub>2</sub> – parciální tlak kyslíku v krvi  
SSRI – antidepresiva  
TK – krevní tlak  
TNF – tumor nekrotizující faktor  
TT – tělesná teplota  
TSK – tracheostomická kanyla  
UPV – umělá plicní ventilace  
VCm – modifikovaná vitální kapacita plic  
VKP – vitální kapacita plic

