

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

**KVALITA ŽIVOTA PACIENTA S ROZTROUŠENOU
SKLERÓZOU**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

PAVLÍNA HAUSEROVÁ

Stupeň kvalifikace: bakalář

Komise pro studijní obor: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: PhDr. Veronika Blažková, Ph. D.

Praha 2013



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

Hauserová Pavlína
3. A VS

Schválení tématu bakalářské práce

Na základě Vaší žádosti ze dne 16. 4. 2012 Vám oznamuji
schválení tématu Vaší bakalářské práce ve znění:

Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou

Patient's Quality of Life with Multiple Sclerosis

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Veronika Blažková, Ph.D.

V Praze dne: 3. 9. 2012

prof. MUDr. Zdeněk Seidl, CSc.
rektor

PROHLÁŠENÍ

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své bakalářské práce ke studijním účelům.

V Praze dne:

Podpis

ABSTRAKT

HAUSEROVÁ, Pavlína. *Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou*. Vysoká škola zdravotnická, o.p.s., stupeň kvalifikace: bakalář. Vedoucí práce: PhDr. Veronika Blažková PhD. Praha 2013. 54 s.

Hlavním tématem mé bakalářské práce je průzkum na téma Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou. Teoretická část charakterizuje nemoc s názvem roztroušená skleróza, její výskyt, etiopatogenezi, klinické příznaky, rozdělení roztroušené sklerózy dle průběhu, vyšetřovací metody, léčbu a ošetrovatelskou péči o pacienty s tímto postižením.

Stěžejním bodem praktické části je dotazník vypracovaný na základě hypotézy a hypotetických ztvrzení, jejichž úkolem je zjistit, jaká je kvalita života u pacientů, kteří se léčí s roztroušenou sklerózou, zda je nemoc donutila změnit svou profesi, jestli je jakkoliv omezuje při běžných denních činnostech, jestli se změnil přístup rodiny a blízkých k jejich osobě a zda považují poradenství ohledně nově diagnostikovaných roztroušenou sklerózou za dostačující.

Klíčová slova: Ataka. Kvalita života. Magnetická rezonance. Průzkum. Remise. Roztroušená skleróza.

ABSTRAKT

HAUSEROVÁ, Pavlína. *Patient's Quality of Life with Multiple Sclerosis*. Vysoká škola zdravotnická, o.p.s., degree: Bachelor's. Supervisor: PhDr. Veronika Blažková PhD. Prague 2013. 54 p.

My bachelor's degree thesis focuses on a research into Patient's quality of life with multiple sclerosis. The theoretical part characterises a disease called multiple sclerosis (or disseminated sclerosis), its incidence, etiopathogenesis, clinical symptoms, multiple sclerosis classification based on course of the disease, examination method, treatment and after care for patients suffering from this disease.

The practical part is mainly concerned with a questionnaire which is based on hypothesis and hypothetical assertion whose aim is to find out what quality of life the patients with multiple sclerosis have, whether the disease has made them change their occupation, whether they are limited when doing common daily activities, whether their family and friends have changed their approach to them, and finally, whether they consider consultation given to newly diagnosed patients with multiple sclerosis to be sufficient.

Key terms: Attack. Magnetic resonance imaging. Multiple sclerosis. Remission. Research. Quality of life.

Obsah

ÚVOD.....	8
I TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1 HISTORIE.....	9
2 CHARAKTERISTIKA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY.....	10
2.1 Výskyt.....	10
2.2 Etiopatogeneze.....	10
3 KLINICKÝ OBRAZ.....	12
3.1 Klinické příznaky.....	12
3.1.1 Postižení zrakové dráhy.....	12
3.1.2 Kmenová symptomatika.....	12
3.1.3 Mozečková symptomatika.....	13
3.1.4 Porucha sfinkterů.....	13
3.1.5 Psychické poruchy.....	14
4 ROZDĚLENÍ ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY DLE PRŮBĚHU.....	15
5 DIAGNOSTIKA.....	17
6 LÉČBA.....	19
6.1 Aktuální léčba.....	19
6.2 Interferon β	20
6.3 Symptomatická léčba.....	20
6.4 Režimová opatření a životospráva.....	21
7 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O PACIENTA S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ.....	22
II PRAKTICKÁ ČÁST.....	24
8 EMPIRICKÝ PRŮZKUM.....	24

8.1 Průzkumný problém, průzkumné cíle a hypotézy.....	24
8.2 Analýza výsledků průzkumu	26
8.3 Interpretace výsledků průzkumu	44
9 DISKUZE	45
10 DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	46
ZÁVĚR.....	47
POUŽITÁ LITERATURA	49
ELEKTRONICKÉ ZDROJE.....	50
SEZNAM GRAFŮ.....	51
SEZNAM TABULEK.....	52
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK.....	53
SEZNAM PŘÍLOH.....	54

ÚVOD

Roztroušená skleróza (RS) je chronické autoimunitní onemocnění centrálního nervového systému. I při znatelném pokroku medicíny nejsou příčiny tohoto onemocnění objasněny. Jako první RS diagnostikoval a popsal francouzský neurolog Jean-Martin Charcot (1825 – 1893) v roce 1868.

Za pomoci této práce bych chtěla poukázat na život pacientů, u nichž byla diagnostikována Roztroušená skleróza. Mým cílem je zjistit, jak negativně, nebo možná i pozitivně tato nemoc ovlivnila jejich život, rodinu, potřeby, či životní hodnoty, jak čelí překážkám a bojují s nimi.

RS je závažné a nevyzpytatelné onemocnění, u kterého došlo k prudkému vývoji léčby a diagnostiky až na konci 20. století. Nemoc probíhá u každého jedince individuálně a projevuje se různými příznaky. Nejčastěji spadnou do spárů této nemoci lidé mladšího a středního věku, avšak o svém onemocnění nemusí nic tušit ještě pár let, protože dochází k bagatelizování příznaků nejen z jejich strany, ale také ze strany odborníků. U RS je především důležitá včasná diagnostika, díky které je možné zmírnit horšení tělesného stavu a zabránit tak následné invaliditě. RS postihuje nejen pohybový aparát, ale také centrum řeči, fyzickou senzitivitu a v neposlední řadě psychiku. Málokdo z nás si umí představit, jak obtížné to pacienti s tímto onemocněním mají. V mnoha případech si odmítají onemocnění připustit, nebo o něm otevřeně hovořit. Potřebují velkou psychickou podporu ze strany rodiny i přátel, ale především najít vnitřní sílu, jak s nemocí bojovat. V mnoha případech je trápí nízké sebevědomí, mají problémy v partnerských vztazích, trpí depresivními stavy a uzavírají se sami do sebe. Pro efektivní léčbu RS je nejdůležitější včasná a přesná diagnostika, medikamentózní léčba, rehabilitace, dodržování určitých režimových opatření, jako je např. dieta, různé alternativní metody, ale především duševní pohoda a vůle bojovat. Statistika výskytu RS ve světě činí 2 500 000 lidí, v ČR dokonce 13 000 případů a počet nemocných neustále stoupá.

Cílem mé bakalářské práce je přiblížit laické veřejnosti problematiku tohoto onemocnění a zjistit, jaký vlastně život s nežádoucím partnerem, jmenem roztroušená skleróza je.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 HISTORIE

Kořeny tohoto onemocnění byly zaznamenány v dobách již dávno minulých. První písemný záznam tohoto onemocnění byl proveden teprve na přelomu 14. a 15. století. Jednalo se o svatou Lidwinu ze Schiedamu v Nizozemí. Jako další záznam o RS slouží korespondence a deníky Augusta Friedricha d' Este, jež pochází z 19. století. Jeho záznamy v denících popisují postupné symptomy, jež jsou pro toto onemocnění charakteristické, např. potíže se zrakem, nestabilní chůze, až téměř úplné ochrnutí. V 1. pol. 19. století došlo poprvé k přesnějšimu a odbornému popisu symptomů pařížským profesorem Jeanem Cruveilhierem. Velmi významnou roli v historii RS má samozřejmě Jean Martin Charcot, Francouz, jež definoval onemocnění jako „sclérose en plaques“ a zasloužil se o jeho klinickou formulaci. Byl první, kdo objevil spojení mezi příznaky a určitým typem degenerace mozku. Zaznamenal jeden z prvních příznaků, a to zadržávání řeči a třes končetin.

Mezi velmi přínosnou techniku patřilo používání mikroskopu v 19. století. Díky této vymoženosti lékaři přišli na to, že nervová vlákna, u nichž došlo ke ztrátě myelinu, nejsou schopna přenosu nervového impulsu.

K prvnímu intenzivnímu zabývání se tímto onemocněním, došlo v 1. pol. 20. století, avšak léčba stále zaostávala. Koncem 20. století se staly součástí studií dvojčata a rodiny s výskytem RS. Bylo zjištěno mnoho nových informací, jež se týkaly myelinu. Zjistili, že myelinové buňky jsou schopny vytvářet nový myelin. Do výzkumu byla zahrnuta i zvířata, u nichž se pokusili transplantovat myelin z jednoho zvířete na druhé. Tento pokus byl úspěšný stejně, jako následná léčba. Stěžejní a zcela zásadní metodou ve výzkumu RS, bylo zavedení MRI (magnetic resonance imaging), jež umožnilo zobrazení i velmi drobných zánětlivých ložisek RS (ROUČKOVÁ, 2007).

2 CHARAKTERISTIKA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Roztroušená skleróza (RS) je chronické, degenerativní a autoimunitní onemocnění. Vyznačuje se zánětem, který je namířený proti myelinu a oligodendroglia mozku a míchy. Ten následně způsobuje jejich destrukci a dochází i k úbytku axonů (SEIDL et al., 2004).

RS postihuje především lidi mladšího věku (20 – 40 let). Postupem let jejím vlivem dochází k omezení hybnosti různého stupně, jež může vézt až k úplné invaliditě. Onemocnění je ovlivňováno faktory vnějšího prostředí, i faktory genetickými (JEDLIČKA et al, 2005).

2.1 Výskyt

Výskyt onemocnění závisí na různých faktorech. Nejvíce se zde jedná o etnický původ a geografickou polohu. RS se nejčastěji objevuje u rasy indoevropské a u obyvatel mírného pásma. Naopak nejmenší výskyt nemoci vědci zaznamenali u Afričanů a v okolí rovníku.

V České republice se odhaduje výskyt RS u 100 – 130 lidí na 100 000 obyvatel. I přes zlepšené a včasné diagnostikování nemoci, se její výskyt neustále zvyšuje. Nemoc vzniká především u osob mladšího věku, mezi 20. – 40. rokem. U velmi malého procenta se nemoc projeví již v dětství, nebo v pozdní dospělosti. Výskyt onemocnění v závislosti na pohlaví je nutné zmínit také. Ženy jsou onemocněním postiženy častěji než muži, a to v poměru 2:1 (HAVRDOVÁ, 2005).

2.2 Etiopatogeneze

Pro onemocnění jsou typické mnohočetné zánětlivé infiltráty v CNS, nejvíce v bílé hmotě (HAVRDOVÁ, 2005).

Onemocnění je též charakterizováno typickými roztroušenými ložisky, u nichž se vyskytuje ztráta myelinu bílé hmoty s relativním zachováním axonů. Tkáňový defekt je poté nahrazen astrocytární jizvou. I když výzkum, jenž trvá více jak 10 let přinesl mnoho poznatků o patogenezi RS, etiologie zůstává stále zahalena tajemstvím.

Představy o patogenezi tohoto onemocnění stále zůstávají založeny na bázi nepřímých důkazů a spekulací. Patogeneze RS vychází z přítomnosti stejných patogenetických mechanismů, jako u experimentální alergické encefalitidy (EAE), jež je také prototypem autoimunitního onemocnění. V CNS, především v bílé hmotě, nacházíme infiltráty, ve kterých jsou aktivované T – lymfocyty a mikrořagy. Zde dochází k tzv. klonální expanzi, což znamená, že se v regionální mízní uzlině rozštěpí antigeny mikrořagu a následně vzniká polypeptid pro T – lymfocyty, jež se následně aktivizují a rozmnořují. T – lymfocyty následně pronikají přes hematoencefalickou bariéru do CNS. Zde dochází k destrukci myelinové pochvy díky aktivaci rezidenčních elementů, makrořagů a glie, s následným spuštěním produkce cytokinů a specifických protilátek proti antigenům myelinu (JEDLIČKA et al., 2005).

O remyelinizaci – částečné reparaci rozhoduje míra zachování oligodendroglie. Ve fázi pozdější, ale někdy již v časné, dochází ke ztrátě axonů a zde již bohužel žádná obnova funkce není možná (AMBLER, 2006).

Degenerace probíhá i nezávisle na zánětu, který je spouštěčem jen z části. U RS je axonální ztráta časnou událostí, jak ukázalo použití MRS (magneticko-rezonanční spektroskopie), nikoliv záležitostí chronicko-progresivního stadia choroby, jak se dříve předpokládalo. O trvalé invaliditě rozhoduje vývoj kognitivního deficitu, který souvisí se ztrátou axonů. Genetika zřejmě plní roli ve vnímavosti vůči chorobě. Zjistilo se, že v rodinách pacientů je nejen vyšší prevalence RS, ale i jiných autoimunit. Předpokládá se, že se dědí určité nastavení imunitního systému a jeho schopnost aktivovat autoagresivní lymfocyty na určité podněty. Odhaduje se kolem 20 genů vnímavosti, které ale zřejmě nejsou stejné v různých populacích.

Genetika zřejmě určuje nejen typ průběhu, ale i agresivitu nemoci. Není však jediným faktorem, ovlivňujícím toto onemocnění. Řadí se sem i zevní faktory, u kterých je řada z nich neznámých. Jednu z nejdůležitějších rolí zde hraje infekce. Ty mají na svědomí nejen vyvolání ataky nemoci, ale i objevení se prvních příznaků, jež se často váže na předchozí infekt, většinou virového charakteru. Dalšími z faktorů je především chronický stres a vliv vitamínu D a jeho nedostatek. Mezi spekulativní patří faktory týkající se hygieny a stravy obecně, např. poměr omega-3 a omega-6 nenasycených mastných kyselin v potravě za posledních 200 let, přítomnost chemikálií v souvislosti s technologickým zpracováním masa, atd. (HAVRDOVÁ, 2005).

3 KLINICKÝ OBRAZ

3.1 Klinické příznaky

Pro roztroušenou sklerózu neexistují příznaky, jež by byly pro ni specifické.

Na začátku onemocnění jsou příznaky většinou nespecifické. Patří sem např. únava, bolest hlavy, deprese a bolesti končetin, mající charakter neurastenický až neurotický.

Ze specifických příznaků se především objevuje parestezie (brnění), která později spontánně odezní, proto jí není nemocným věnována dostatečná pozornost (SEIDL et al., 2004).

3.1.1 Postižení zrakové dráhy

Postižení zrakové dráhy je charakteristické pro RS. Projevuje se tzv. retrobulbární neuritidou (RBN), což je náhle vzniklá porucha zraku, vyznačující se jako zašednutí zrakového pole s neostrým vnímáním. Tuto poruchu provází bolest za okem, která vzniká především při pohybu bulbu. Tento stav se většinou během týdne, až měsíce upraví na úplný návrat zrakové ostrosti. Ke ztrátě vizu může dojít ve středu zorného pole, kdy nemocný vidí pouze periferii, nikoli středem zorného pole. Výpad středu zorného pole bývá většího stupně a hůře se upravuje. U některých obzvláště těžkých forem může dojít k edému papily při těžké poruše zraku nebo dokonce k úplně atrofii papily. Retrobulbární neuritida může velmi rychle recidivovat. Výrazný nález zanechává při vyšetření zrakových evokovaných potenciálů (JEDLIČKA et al., 2005).

3.1.2 Kmenová symptomatika

Mezi její nejčastější projevy patří vestibulární syndrom, který v akutní fázi může být příznakem první, nebo jedné z prvních atak. Provází ho většinou horizontální oboustranný nystagmus (kmitavý pohyb očních bulbů), titubace (nejistota) při stožení a úchylka při chůzi ve směru nejvíce vyjádřeného nystagmu.

U postižení mladého člověka je značné podezření z demyelinizační kmenové léze. Vestibulární syndrom se většinou projevuje velmi pozvolna.

Nejčastěji se setkáváme s nystagmem fixačním, jedním nebo oběma směry v horizontální rovině. Postupem času se z něj vyvíjí nystagmus pravý, většinou horizontální prvního stupně, který se může zvýraznit a stát se oboustranným. Mezi vzácné typy nystagmu řadíme diagonální, vertikální dolů, nebo rotační.

Velmi často rozvinutý obraz RS provází disociovaný nystagmus, který nepostihuje současně oba bulby. Nystagmus horizontální je nejčastěji nalezen u bulbu v abdukci, kdežto druhý abdukující je klidný. Tento jev se nazývá přední internukleární oftalmopogie.

K diagnostice RS vedou právě tyto, ještě ne zcela charakteristické potíže. Mezi ostatní projevy patří často diplopie (dvojité vidění). Výjimečně lze vyzorovat jednostrannou hluchotu.

3.1.3 Mozečková symptomatika

Charakteristickým projevem mozečkové symptomatiky je ataxie (porucha koordinace pohybů) a intenční tremor (třes). Oba příznaky se mohou projevit současně, ale i nezávisle na sobě. Intenční tremor postihuje především horní končetiny, kdežto ataxie se může vyskytnout na horních i dolních končetinách. Pokud ataxie postihuje především horní nebo stejnostranné končetiny, jedná se obvykle o ataxii mozečkovou. Zpočátku se intenční tremor projevuje pouze lehkým zachvěním při zkoušce prst-nos a to před cílem. Tento nepatrný nález nás při výrazném nálezu na dolních končetinách může dovést až k diagnostice RS. Nemocný nemusí tremor zaznamenat, nebo mu nevádí. V některých případech i nepatrný tremor může být velmi obtížný kvůli zátěži vyvinuté na končetiny při držení sklenice, nebo při podobné činnosti. Tremor dokonce může klinickému obrazu od začátku dominovat.

3.1.4 Porucha sfinkterů

Stupeň poruchy se liší. Buď jsou malého stupně a nemocnému pouze život znepříjemňují, nebo se můžou řadit mezi dominantní potíže nemocného. Nejčastěji se jedná o poruchu ovládnání močení, kdy má nemocný nutkání jít se co nejrychleji vyprázdnit, jinak by mohlo dojít i k inkontinenci. Tyto obtíže se u nemocného vyskytují nesmírně často, často během noci i několikrát za hodinu.

Důvodem je snížená kapacita močového měchýře, která se často objevuje již na začátku onemocnění. Závažnější poruchou je retence moče, kdy dochází k neúplnému vyprázdnění a následnému hromadění reziduální moče, což může vést k rozvoji uroinfekce (zánětu močových cest). Tento problém se objektivizuje katetrizací po vymočení a změřením rezidua. Obtíže se mohou projevit i u vyprazdňování stolice a to buď zácpou, zřídka inkontinencí. Často se setkáváme s poruchami v oblasti sexuální, a to s mužskou impotencí, nebo s ženskou frigiditou.

3.1.5 Psychické poruchy

Jsou dva typy. První je porucha afektivity, která se projevuje dobrou náladou, zcela ne vždy adekvátním smíchem, který je následně vystřídán pláčem. Druhým je snížení intelektu různého stupně, jenž se vyskytuje v horším stupni zcela výjimečně. U nemocných se velmi často vyskytují deprese a pocity beznaděje (JEDLIČKA et al., 2005).

4 ROZDĚLENÍ ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY DLE PRŮBĚHU

Ataky a remise

Ataka je definována vznikem nových, nebo zhoršením již existujících neurologických příznaků, které trvají alespoň 24 hodin a nejsou spojeny s horečnatou infekcí. (Ataky po infekci vznikají většinou na konci infekce, nebo několik dnů po skončení infekčního onemocnění.).

Progrese je definována trvalým zhoršením objektivního neurologického nálezu, který trvá 3-6 měsíců. To ovšem nevylučuje možnost zlepšení po potrahané atace (HAVRDOVÁ, 2005, s. 24).

Relaps-remitentní (stádium atak a remisí) (RR)

Patří mezi nejčastější formu RS, kterou onemocnění obvykle začíná. Jsou pro ni typické ataky, které trvají různě dlouhou dobu, která se pohybuje od několika týdnů, až po několik měsíců. Většinou tato forma trvá několik let. Přibližně polovina nemocných má na začátku zanedbatelné obtíže, které je nedonutí vyhledat lékařskou pomoc. Tu většinou vyhledají až při výskytu další, o něco těžší ataky. Období atak se střídá s obdobím remisí, což je částečná nebo úplná úzdrava, jež je zapříčiněna obnovou poškozeného myelinu.

V tomto stádiu se nemoc nemusí i několik desítek let klinicky projevit, a může proběhnout jen jedna ataka. Prognóza se odvíjí od množství atak. Čím méně, tím lépe. Pouze toto stadium dobře reaguje na léčbu.

Sekundárně chronicko-progresivní

K této fázi dochází při vyčerpání regenerační schopnosti organismu, jež se projevuje trvalým poškozením. Toto stádium většinou navazuje na RR formu, proto je označováno jako sekundární. Není pravidlem, že se RR forma rozvine v sekundárně chronicko-progresivní průběh, v některých případech se RR forma již dál nerozvíjí.

U tohoto průběhu RS již vzniká určitá míra invalidity, která nemusí pacienta nijak výrazně omezovat, co se týče normálního života i práce. Toto stádium se léky ovlivňuje hůře. Nejvíce zde záleží na pacientově přístupu k onemocnění a cvičením lze déle udržet pacientovu pohyblivost a jiné schopnosti.

Primárně progresivní

Tato forma se projevuje u pacientů, které RS postihla v pozdějším věku, zpravidla mezi 40. a 50. rokem života. Je provázena řadou zvláštností, se kterou si lékaři zatím nevědí rady. Zde dochází k postupnému narůstání obtíží a ataky nejsou již tak výrazně odděleny remisemi. Protizánětlivá farmaka zde příliš nezabírají, jelikož i při nižší zánětlivé aktivitě dochází k velkému úbytku oligodendrocytů.

Relabující – progresivní

Patří mezi velmi vzácné formy RS. Po atakách dochází k velmi malé, nebo dokonce vůbec žádné úzdavě. Každé vzplanutí zanechává trvalé neurologické postižení. Tato forma je nejhůře léčitelná a je zde velmi hroženo zdravím pacienta (MELUZÍNOVÁ, 2007).

5 DIAGNOSTIKA

Neexistuje žádný specifický test, který by jednoznačně potvrdil nebo vyloučil RS. Diagnózu stanovujeme s větší či menší pravděpodobností na základě klinického vyšetření a průběhu, vyšetření evokovaných potenciálů, magnetické rezonance a likvoru (SEIDL et al., 2004, s. 270).

Magnetická rezonance

Magnetická rezonance (MRI) byla v klinické praxi poprvé použita v roce 1986. Na rozdíl od CT nepracuje na principu rentgenového záření, ale zdrojem signálu jsou radiofrekvenční pulsy z frekvenčního pásma rozhlasových vln, které jsou vysílány a zároveň přijímány radiofrekvenční cívkou.

Výhody MRI spočívají v možnosti vyšetření libovolných rovin řezů, v lepším rozlišení kontrastu a v absenci rtg záření. Nevýhoda MRI spočívá v ne příliš kvalitním zobrazení kostních struktur (NEVŠÍMALOVÁ et al., 2002).

Vyšetření likvoru

Vyšetření mozkomíšního moku je důležité nejen u zánětů mozku a míchy, ale také u řady jiných neurologických chorob. Odběr mozkomíšního moku se provádí nejčastěji lumbální punkcí (SEIDL, 2008).

Indikace k odběru likvoru patří v neurologii mezi velmi časté. Odběr se nejčastěji provádí při ložiskových a difúzních procesech mozku a míchy, při podezření na neuroinfekce, subarachnoidální krvácení a demyelinizační onemocnění (KAŇOVSKÝ et al., 2007).

Vyšetření likvoru je velmi cenné, ale pro pacienta velmi nepříjemné. V první řadě nás informuje o stavu hematoencefalické bariéry, jehož ukazatelem je množství celkové bílkoviny (JEDLIČKA et al., 2005).

Vyšetření evokovaných potenciálů

Elektrofyzilogické vyšetření evokovaných potenciálů (EP) zrakových, sluchových, somatosenzorických a motorických doplňuje vyšetření klinické, jelikož může poukázat na ta postižení bílé hmoty, jež nejsou klinicky patrná. V kombinaci s laboratorními výsledky se stanoví různý stupeň jistoty RS. Podle stupně jistoty se rozhoduje o nasazení určitého druhu léčby (JEDLIČKA et al., 2005).

6 LÉČBA

6.1 Aktuální léčba

Léčba se vnímá jako pokus o ovlivnění patogenetických jevů. Během uplynulých let se ustálil standardní postup léčby tohoto onemocnění. Užíváme kortikosteroidy, imunosupresiva a v současnosti také imunomodulancia. Nejčastěji se používá kombinace všech tří možností, protože žádná sama o sobě není schopna nemocnému podstatněji pomoci.

Léčba se řídí aktuálním stavem nemocného, kdy ve stádiu prvních příznaků, jestliže jsou zcela lehké a přechodné a nezanechaly významnější následky, léčbu nezahajujeme. V tomto případě zahajujeme podpůrnou léčbu vitamíny.

Pokud dochází k situaci, kdy první projevy nemoci zanechaly významnější deficit v kterékoliv oblasti, nebo pokud došlo k relapsu i mírného stupně, zahajujeme léčbu, jejíž intenzita se rovná stupni relapsu a reziduálních obtíží. Terapie spočívá v aplikaci Prednisonu 20 mg 1 – 2 krát denně, při těžkých atakách i 3 krát denně.

Jestliže dojde k výraznější poruše hybnosti v důsledku první ataky, používá se mnohem účinnější léčba. Pacientům se aplikuje série infuzí methylprednizolonu (Solumedrolu) v dávce 3krát 1000 mg v denní aplikaci, poté se podává denní infuze 3krát 500 mg a poté infuze po 250 nebo 125 mg po dobu celého dne v celkovém počtu 10 – 12 infuzí. Po skončení této nárazové léčby se vždy nasazuje léčba udržovací, která spočívá v ranní aplikaci Prednisonu 20 mg.

Při náhlém zhoršení stavu v pokročilém stádiu a u velmi těžkých stavů doplňuje léčbu aplikace cytostatik (imunosupresiv). Běžně se používá cyklofosfamid ve vyšších dávkách 1000 mg a více. Dávku určuje stupeň závažnosti stavu a množství leukocytů, především procento lymfocytů v krvi.

Cílem uvedených typů léčby je navrátit pacienta pokud možno do úrovně před zhoršením stavu. Účinnost každého postupu by byla krátkodobá, kdyby nebyla doprovázena dlouhodobou udržovací dávkou. Používá se kombinace Prednisonu s Imuranem, která pomůže stabilizovat stav nemocného.

6.2 Interferon β

První zmínka o interferonu β byla publikována v práci Jacobse et al. v roce 1982. Tato práce jako první dokázala, že RS lze účinně léčit. Interferon beta (INF β) byl v roce 1993 schválený pro léčbu relaps remitentní formy RS a byla to první prokazatelně účinná terapie této nemoci po téměř 130 letech od objevení RS. K objevení interferonů došlo v roce 1957. Jsou to glykoproteiny, které interferují (prolínají se) s replikací viru a jsou produkovány buňkou, která je virem napadena a má za cíl ji ochránit a zamezit tak následovnému šíření.

Účinek interferonu je virově nespecifický. Ke zkoumání účinku interferonu na RS vedl předpoklad, který byl ochránit pacienta před virózami, o nichž se vědělo, že vedou ke zhoršení nemoci.

V krátké době došlo k provedení studií se všemi typy interferonů a došlo ke zjištění, že účinek u RS není protivirový, ale imunomodulační (DUFÉK, 2011).

Terapie interferonem β se ukázala jako zatím nejúčinnější léčba, která má zabránit relapsům nemoci. Bylo prokázáno, že interferon omezuje vznik nových atak i vývoj nálezu na MR a v porovnání s jinými léky má i minimum vedlejších účinků. Léčba interferonem β sama nezlepšuje zdravotní stav u pacienta, proto ji používáme pouze u nemocných, kteří jsou v relativně dobré fyzické kondici a při nepochybných projevech přítomnosti autoimunitního zánětu. Absolutní kontraindikací terapie interferonem β je těhotenství a kojení (JEDLIČKA, 2005).

6.3 Symptomatická léčba

Symptomatická léčba se týká všech stádií onemocnění a kombinuje s jakoukoliv terapií sloužící k ovlivnění patogenetického procesu. Pacientovy symptomy se snažíme ovlivnit pokaždé, když ho obtěžují (HAVRDOVÁ, 2005).

Terapie se řídí klinickými projevy. Při této terapii příznaky, jako je např. spasticita, mozečkové příznaky, intenční třes, parestázie, časté nucení na močení, atd.. Součástí léčby je vhodně zvolená rehabilitace (AMBLER, 2006).

6.4 Režimová opatření a životospráva

Psychická pohoda a správná péče o fyzickou kondici jsou velmi důležité. Obojí má zcela zásadní vliv na funkce imunitního systému. Společně se zavedenou léčbou spolupracují pro dobro pacienta (HAVRDOVÁ et al., 2004).

Ke správné životosprávě a péči o fyzickou kondici patří i přiměřená hmotnost a vyvážený jídelníček. Potrava by měla být vyvážená na bílkoviny, přirozené vitamíny a vlákninu. Naopak cukr a uhlovodany by se měly v jídelníčku vyskytovat pouze minimálně.

Pacient by měl pečovat i o svou imunitu a aktivně se vyhýbat možnosti infekcí. Pro podporu imunity lze doporučit otužování. Pokud dochází k opakovanému výskytu infekcí, je nutno probrat s imunologem nejefektivnější režim (HAVRDOVÁ, 2005).

Nedílnou součástí celé terapie je rehabilitace hybnosti, která nemocného doprovází po celý vývoj choroby. Ve stádiu mírnějšího postižení hybnosti nacvičuje nemocný pohyby, které jsou součástí denních činností, např. chůzi po schodech, atd.. Ve stádiu paréz nacvičuje oslabenou hybnost individuálně, ale také pod dohledem cvičitele. Polohování končetin je řešením pro překonání spasticity. Největší překážku pro cvičení představuje únava, a proto je vhodné opakované krátkodobé cvičení, než silové cviky. Mezi další možnosti rehabilitace patří také opakovaná komplexní lázeňská léčba (JEDLIČKA, 2005).

7 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE O PACIENTA S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU V DOMÁCÍM PROSTŘEDÍ

Místo, které upřednostňuje k pobytu pacient s roztroušenou sklerózou je jeho domov. Je zde zvyklý, ví jak se ve svém prostředí pohybovat a má svůj režim. Úlohou ošetřující sestry je všimnout si prostředí, ve kterém pacient žije a zhodnotit, zda je vhodně přizpůsobeno stavu pacienta. Pokud ne, měla by si stanovit, že prostředí potřebuje úpravy. Místnosti by měly být uklizené, dostatečně větrané, s teplotou, která vyhovuje klientovi. Měly by být odstraněny veškeré překážky, zabraňující pacientovi ve volném pohybu. Pokud klient obývá velké prostory, je nezbytné, vybavit interiér záchytnými body, jako jsou např. opěradla, tyče, či madla. Neměly by se opomenout pacientovy denní potřeby, které by si měl ukládat na místo, kde mu budou neustále po ruce.

Dle pohybových schopností pacienta je nezbytné upravit přístup do domova. K tomuto účelu poslouží například zřízení různých plošin, výtahů, ramp, mechanických nosítek, atd.. Úlohou sestry by v této situaci bylo doporučit pacientovi a jeho rodině všechny tyto možné úpravy.

Jednou z neméně důležitých úloh sestry je péče o lůžko, které by mělo vyhovovat potřebám klienta. Mělo by být pevné, pohodlné, prostorné, dobře přístupné a vzdušné. Dle stavu pacienta je možné lůžko doplnit o další vhodné pomůcky, kterými jsou například hrazdička, přitahující pruh, postranice (pro bezpečnost pacienta), nebo také servírovací stolek. Pokud je pacient ležící, je vhodné používat různé polohovací a antidekubitární pomůcky. Zároveň je nesmírně důležité pacienta polohovat. V tomto případě nejvýhodnější polohovací postel, která usnadňuje manipulaci s nepohyblivým klientem. Při potížích s pohybem pacienta můžeme použít tzv. kompenzační zdravotní pomůcky. Do této kategorie patří např. hole, berle, chodítka nebo invalidní vozík. Tyto pomůcky zajišťují bezpečnost pacienta, zmírňují námahu a umožňují mu udržet vzpřímený postoj. Neméně důležitou součástí je vhodná obuv. Úlohou sestry v tomto případě je být pacientovi oporou a pomoci mu se vším, co by jeho pohyb a pohodlí zlepšilo.

Dalším důležitým prvkem v domácí péči je hygiena. Pokud to fyzický stav klienta dovoluje, provádí si hygienickou péči sám. Úlohou sestry je být nápomocná a trpělivá. U imobilního pacienta provádí sestra hygienickou péči celého těla na lůžku nebo vsedě na židli několikrát do týdne. U takto nepohyblivého pacienta by měla být provedena celková koupel mimo lůžko alespoň jednou týdně.

Součástí hygienické péče je také péče o pokožku. Je nutné pokožku po koupeli řádně osušit. Je vhodné doplnit péči o jemné masáže, promazávání pokožky tělovými mléky a krémy a ošetření popraskané kůže. Při hygieně by sestra neměla zapomenout na péči o dutinu ústní a nehty. Velkou roli v péči o imobilního pacienta hraje prevence vzniku dekubitů. Klient by měl mít vždy čisté a suché prádlo a lůžkoviny. Místa, která jsou nejvíce riziková pro vznik dekubitů, je nutno pravidelně kontrolovat a ošetřovat. Nejvhodnějším prostředkem jsou různé ochranné masti a krémy (LENSKÝ, 2002).

Z ošetrovatelských diagnóz dle Nanda Taxonomie II bych zvolila tyto diagnózy:

- Únava (00093)
- Strach (00148)
- Úzkost (00146)
- Beznaděj (00124)
- Retence moči (00023)
- Zácpa (00011)
- Porušená výměna plynů (00030)
- Porušený spánek (00095)
- Zhoršená pohyblivost (00085)
- Porušená chůze (00088)
- Zhoršená verbální komunikace (00051)
- Riziko pádů (00155)
- Riziko porušení kožní integrity (00047)
- Riziko infekce (00004)
- Neefektivní sexuální život (00065)

(MAREČKOVÁ, 2006)

II PRAKTICKÁ ČÁST

8 EMPIRICKÝ PRŮZKUM

8.1 Průzkumný problém, průzkumné cíle a hypotézy

Průzkumný problém

Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou

Průzkumné cíle

Cíl 1. Zjistit, kolik respondentů bylo nuceno změnit kvůli RS svou profesi.

Cíl 2. Zjistit, kolik respondentů onemocnění omezuje v běžných denních činnostech.

Cíl 3. Zjistit, zda onemocnění respondentů změnilo přístup jejich rodiny a blízkých k nim.

Cíl 4. Zjistit, kolik respondentů považuje poradenství a množství informací pro diagnostikované klienty s RS za dostačující.

Hypotézy

Hypotéza 1. Předpokládáme, že větší počet respondentů byl nucen změnit kvůli RS svou profesi, než těch, kteří svou původní profesi vykonávají stále.

Hypotéza 2. Předpokládáme, že větší počet respondentů onemocnění omezuje v běžných denních činnostech, než těch, kteří žádné omezení nepocítují.

Hypotéza 3. Předpokládáme, že větší počet respondentů zaznamenal změnu přístupu jejich rodiny a blízkých k nim.

Hypotéza 4. Předpokládáme, že větší počet respondentů považuje poradenství a množství informací pro diagnostikované klienty s RS za dostačující, než těch, kteří ho za dostačující nepovažují.

Metodika průzkumu

V průzkumu jsme uplatnili metodu dotazníku. V úvodu našeho dotazníku jsme se respondentům představili, seznámili je s tím, čeho se dotazník týká, a zmínili jsme, že bude zachována jejich anonymita. Dotazník se skládal z 18 otázek. Z toho bylo 16 otázek uzavřených a dvě otázky polootevřené. Průzkumné šetření bylo provedeno v období od 4. 3. – 30. 3. 2013.

Průzkumný vzorec

Průzkumný soubor tvořili pacienti, kteří se léčí s roztroušenou sklerózou a byli různého věkového zastoupení. Dotazníky jsme rozeslali elektronickou formou mezi členy Unie Roska, s laskavým svolením předsedy Karla Hrkala a mezi další pacienty, kteří se s RS léčí. Rozesláno bylo 70 dotazníků. Vrátilo se nám 49 dotazníků, z těchto dotazníků jsme jich 9 vyřadili pro neúplné vyplnění. Hodnoceno bylo tedy 40 kompletně vyplněných dotazníků, což je 57,1 % z celkového počtu 70.

Technika dotazníku

Dotazník obsahoval 18 položek. Z toho byly 4 otázky určeny k získání demografických údajů o respondentech. Pouze u dvou položek mohli respondenti doplnit svou odpověď. Zbylé položky byly uzavřené.

8.2 Analýza výsledků průzkumu

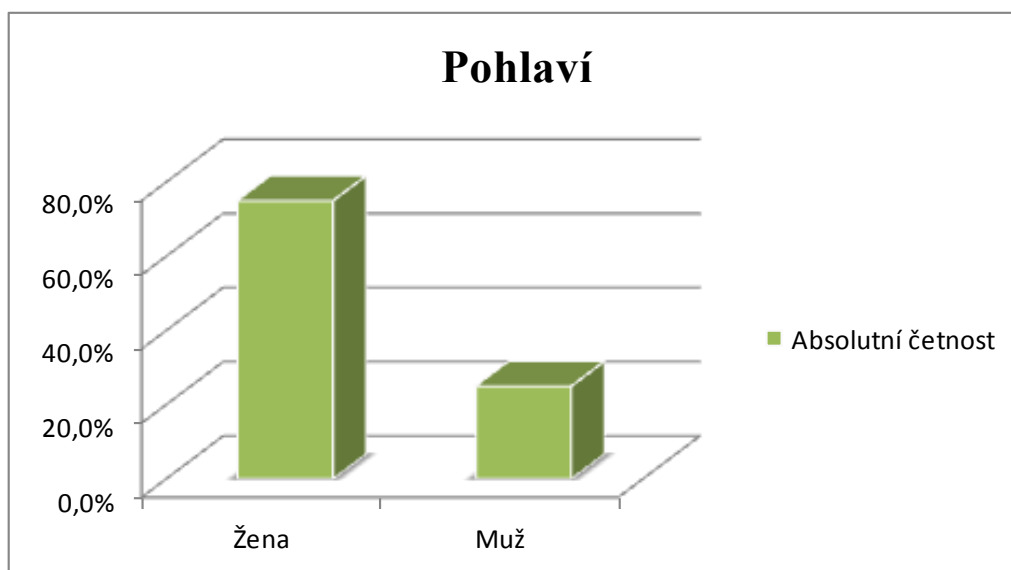
Položka č. 1 – Jaké je vaše pohlaví?

Tabulka č. 1: Pohlaví

Odpověď	Relativní četnost	Absolutní četnost
Žena	30	75,0%
Muž	10	25,0%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 1: Pohlaví



Zdroj: autor

V dotazníku uvedlo 30 respondentů (75,0 %), že jsou ženského pohlaví a 10 respondentů (25,0 %) pohlaví mužského.

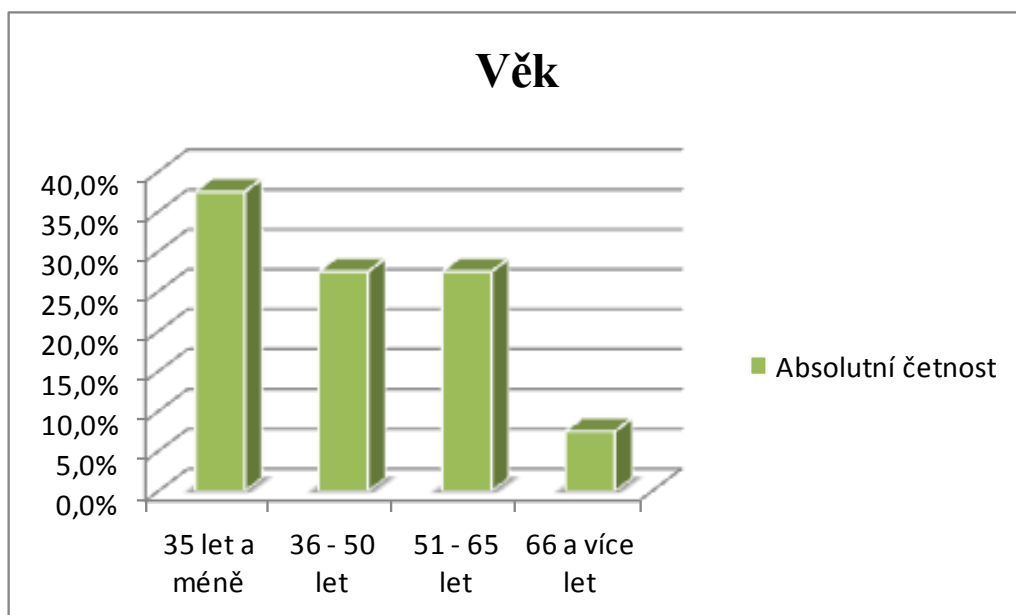
Položka č. 2 – Kolik je vám let?

Tabulka č. 2: Věk

Odpověď	Relativní četnost	Absolutní četnost
35 let a méně	15	37,5%
36 - 50 let	11	27,5%
51 - 65 let	11	27,5%
66 a více let	3	7,5%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 2: Věk



Zdroj: autor

Z celkového počtu 40 respondentů bylo 15 (37,5 %) ve věkové skupině 35 let a méně. Ve druhé věkové skupině 36 – 50 let bylo 11 respondentů (27,5 %), stejně jako ve věkové skupině 51 – 65 let - 11 respondentů (27,5 %). V poslední věkové kategorii 66 a více let byli 3 respondenti (7,5 %).

Položka č. 3 – Jak dlouho se léčíte s tímto onemocněním?

Tabulka č. 3: Jak dlouho se léčíte s tímto onemocněním?

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
méně jak 5 let	15	37,5%
6 - 15 let	9	22,5%
16 a více let	16	40,0%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 3: Jak dlouho se léčíte s tímto onemocněním?



Zdroj: autor

Méně jak 5 let se s RS léčí 15 respondentů (37,5 %). Nejméně respondentů – 9 (22,5 %) se s nemocí léčí 6 – 15 let. Naopak nejvíce respondentů – 16 (40,0 %) se s nemocí léčí 16 a více let.

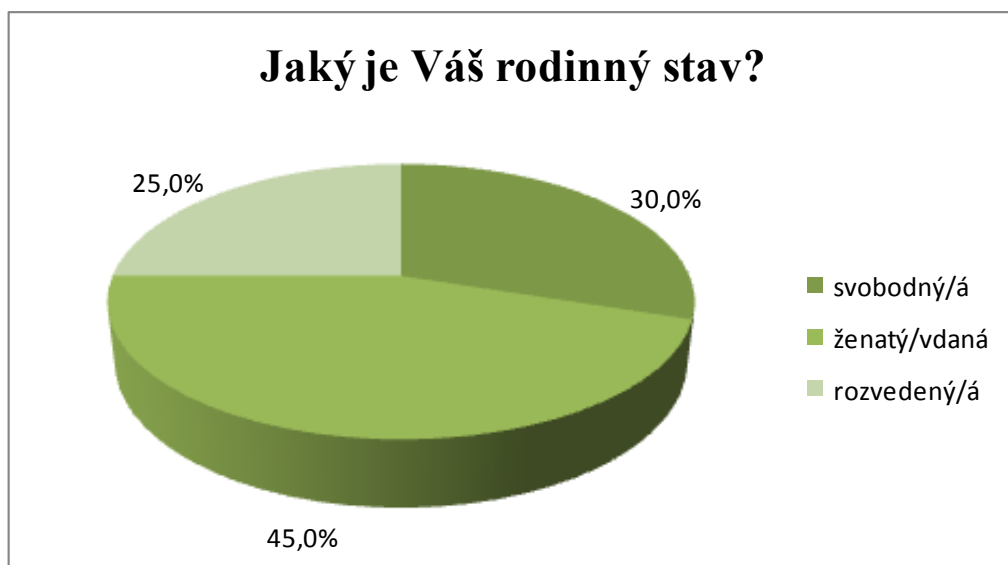
Položka č. 4 – Jaký je Váš rodinný stav?

Tabulka č. 4: Rodinný stav

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
svobodný/á	12	30,0%
ženatý/vdaná	18	45,0%
rozvedený/á	10	25,0%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 4: Rodinný stav



Zdroj: autor

Největší počet respondentů odpovědělo, že jsou oddáni – 18 (45,0 %). 12 respondentů (30,0 %) uvedlo, že jsou svobodní. Nejméně dotazovaných bylo rozvedených – 10 (25 %).

Položka č. 5 – Věnoval/a jste prvním příznakům onemocnění pozornost?

Tabulka č. 5: Věnoval/a jste prvním příznakům onemocnění pozornost?

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
ano	13	32,5%
ne	27	67,5%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 5: Věnoval/a jste prvním příznakům onemocnění pozornost?



Zdroj: autor

U této otázky nejvíce respondentů 27 (67,5 %) uvedlo, že prvním příznakům onemocnění nevěnovali pozornost, kdežto 13 respondentů (32,5 %) uvedlo, že ano.

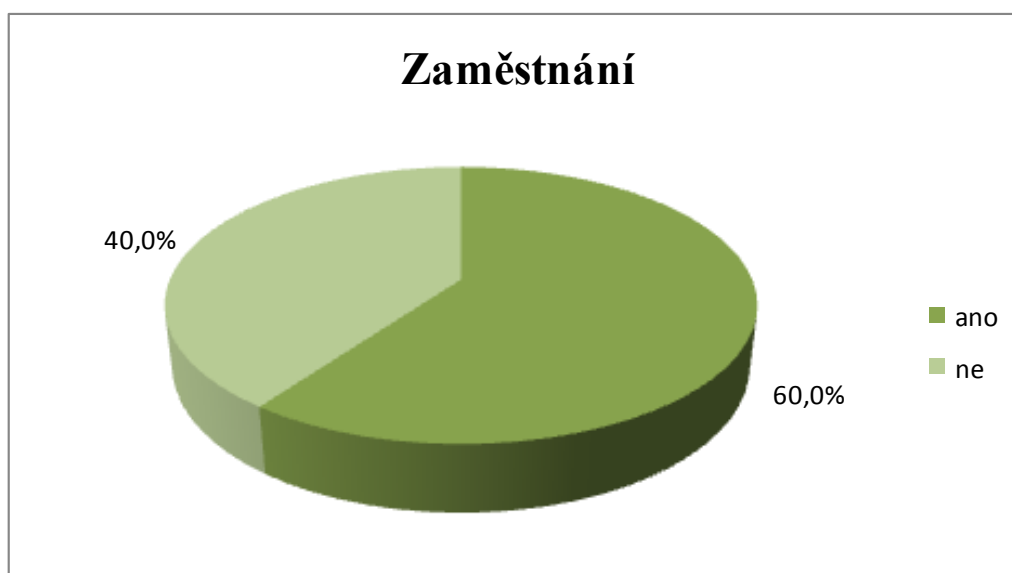
Položka č. 6 – Máte zaměstnání?

Tabulka č. 6: Zaměstnání

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
ano	24	60,0%
ne	16	40,0%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 6: Zaměstnání



Zdroj: autor

V tomto případě potvrdilo 24 respondentů (60,0 %), že jsou zaměstnaní. Zbýlých 16 tázaných (40,0 %) odpovědělo, že jsou bez zaměstnání.

Položka č. 7 – Byl/a jste nucen/a změnit kvůli RS profesi?

Tabulka č. 7: Byl/a jste nucen/a změnit kvůli RS profesi?

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
ano	32	80,0%
ne	8	20,0%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 7: Byl/a jste nucen/a změnit kvůli RS profesi?



Zdroj: autor

Na otázku, zda byli respondenti nuceni změnit kvůli RS svou profesi odpovědělo kladně 32 respondentů (80,0 %). Zbýlých 8 respondentů (20,0 %) v tomto směru nemoc neovlivnila.

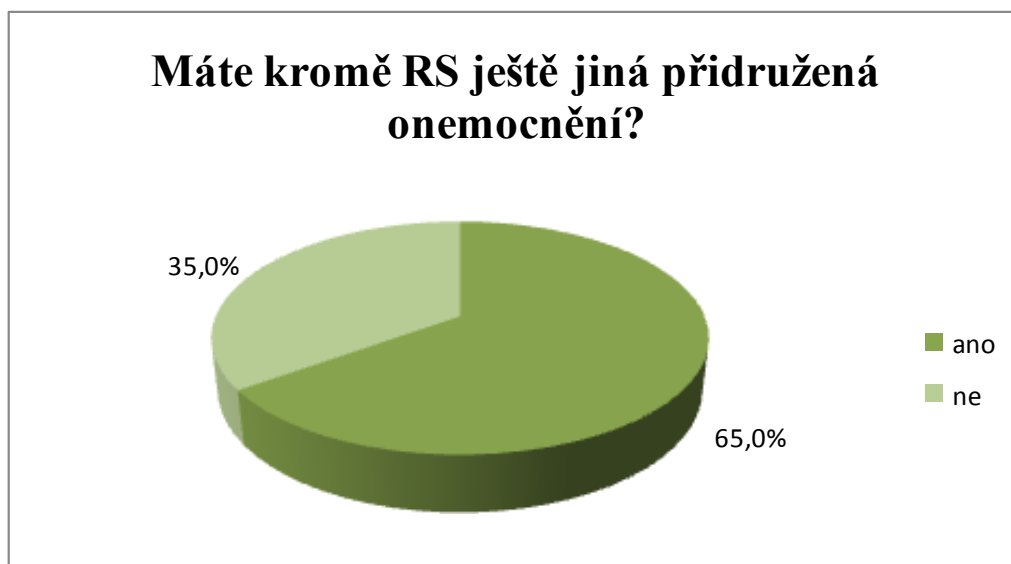
Položka č. 8 – Máte kromě RS ještě jiná přidružená onemocnění?

Tabulka č. 8: Máte kromě RS ještě jiná přidružená onemocnění?

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
ano	26	65,0%
ne	14	35,0%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 8: Máte kromě RS ještě jiná přidružená onemocnění?



Zdroj: autor

Větší počet respondentů – 26 (65,0 %) potvrdil, že má kromě RS ještě další přidružená onemocnění. Naopak 14 dotazovaných (35,0 %) odpovědělo, že se s dalšími onemocněními nepotýká.

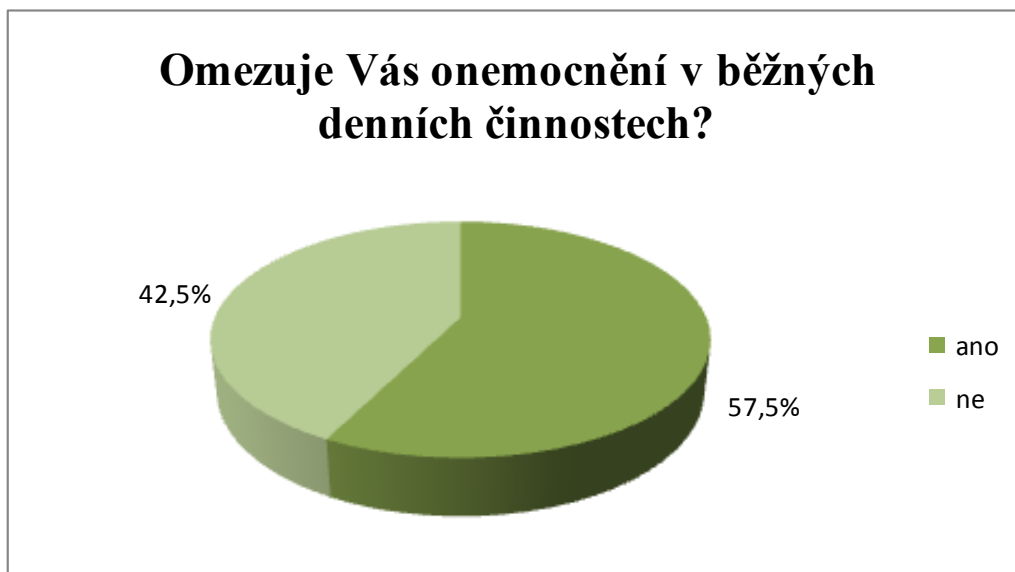
Položka č. 9 – Omezuje Vás onemocnění v běžných denních činnostech, (např. při nakupování, úklidu, vaření)?

Tabulka č. 9: Omezuje Vás onemocnění v běžných denních činnostech, (např. při nakupování, úklidu, vaření)?

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
ano	23	57,5%
ne	17	42,5%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 9: Omezuje Vás onemocnění v běžných denních činnostech, (např. při nakupování, úklidu, vaření)?



Zdroj: autor

Na dotaz, zda respondenty omezuje onemocnění v běžných denních činnostech, odpovědělo 23 dotazovaných (57,5 %) kladně. Dalších 17 respondentů (42,5 %) odpovědělo negativně.

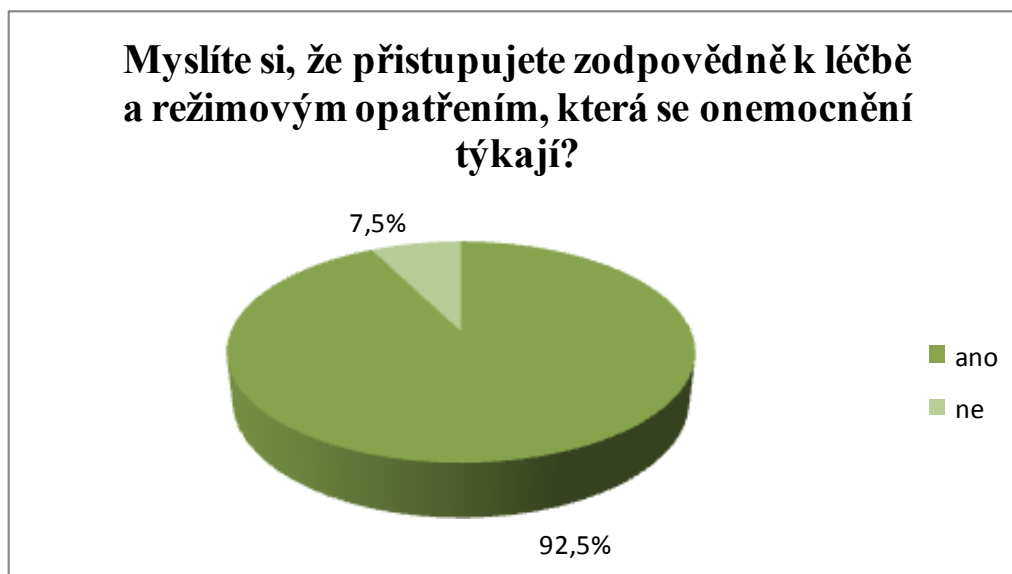
Položka č. 10 – Myslíte si, že přistupujete zodpovědně k léčbě a režimovým opatřením, která se onemocnění týkají?

Tabulka č. 10: Myslíte si, že přistupujete zodpovědně k léčbě a režimovým opatřením, která se onemocnění týkají?

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
ano	37	92,5%
ne	3	7,5%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 10: Myslíte si, že přistupujete zodpovědně k léčbě a režimovým opatřením, která se onemocnění týkají?



Zdroj: autor

Na dotaz týkající se zodpovědného přístupu k léčbě a režimovým opatřením jednotlivých respondentů, jich odpovědělo 37 (92,5 %) kladně. Zbylí 3 dotazovaní (7,5 %) odpověděli negativně.

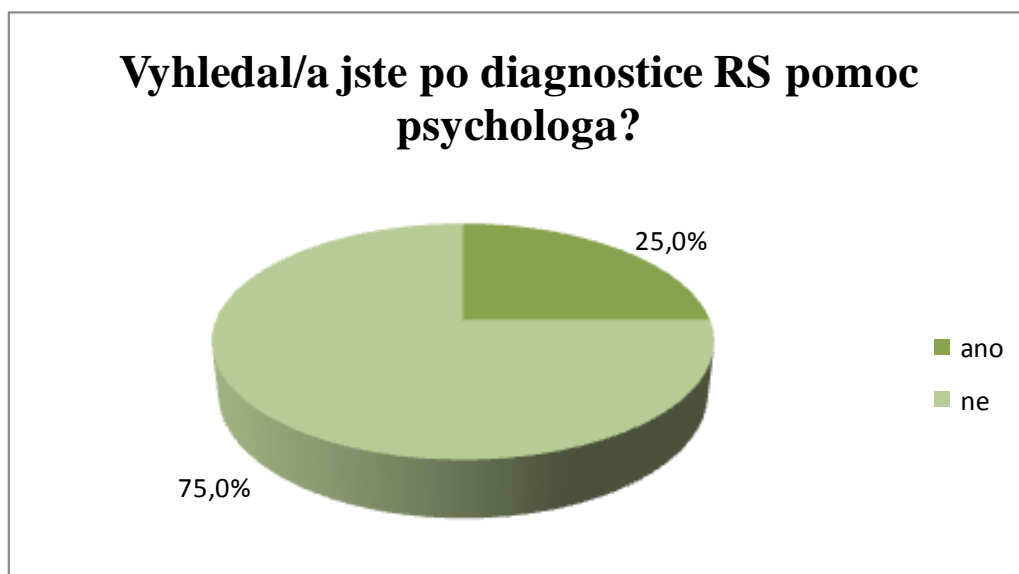
Položka č. 11 – Vyhledal/a jste po diagnostice RS pomoc psychologa?

Tabulka č. 11: Vyhledal/a jste po diagnostice RS pomoc psychologa?

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
ano	10	25,0%
ne	30	75,0%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 11: Vyhledal/a jste po diagnostice RS pomoc psychologa?



Zdroj: autor

U této otázky celá čtvrtina respondentů – 10 (25,0 %) přiznala, že po diagnostice onemocnění vyhledala pomoc psychologa. 30 respondentů (75,0 %) odpovědělo, že pomoc psychologa doteď nevyhledalo.

Položka č. 12 – Docházíte kvůli Vašemu onemocnění na rehabilitaci?

Tabulka č. 12: Docházíte kvůli Vašemu onemocnění na rehabilitaci?

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
ano	18	45,0%
ne	22	55,0%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 12: Docházíte kvůli Vašemu onemocnění na rehabilitaci?



Zdroj: autor

Na otázku, zda dotazovaní dochází kvůli svému onemocnění na rehabilitaci, odpovědělo 18 respondentů (45,0 %) ano a 22 respondentů (55,0 %) ne.

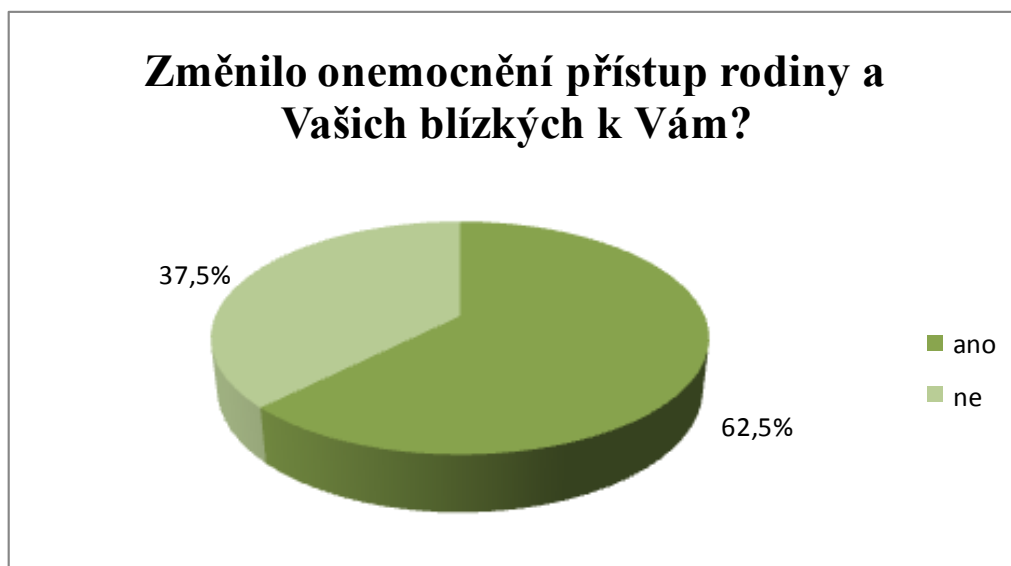
Položka č. 13 – Změnilo onemocnění přístup rodiny a Vašich blízkých k Vám?

Tabulka č. 13: Změnilo onemocnění přístup rodiny a Vašich blízkých k Vám?

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
ano	25	62,5%
ne	15	37,5%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 13: Změnilo onemocnění přístup rodiny a Vašich blízkých k Vám?



Zdroj: autor

25 respondentů (62,5 %) potvrdilo, že se přístup rodiny k jejich osobě po diagnostice RS změnil. Zbýlých 15 respondentů (37,5 %) odpovědělo, že se chování rodiny a blízkých nijak nezměnilo.

Položka č. 14 – Používáte nějaké kompenzační pomůcky usnadňující pohyb (hole, berle, invalidní vozík, atd.)?

Tabulka č. 14: Používáte nějaké kompenzační pomůcky usnadňující pohyb (hole, berle, invalidní vozík, atd.)?

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
ano	18	45,0%
ne	22	55,0%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 14: Používáte nějaké kompenzační pomůcky usnadňující pohyb (hole, berle, invalidní vozík, atd.)?



Zdroj: autor

Z celkového počtu 40 respondentů 18 (45,0 %) z nich odpovědělo, že používá nějakou z kompenzačních pomůcek. Dalších 22 dotazovaných (55,0 %) odpovědělo, že zatím žádnou z kompenzačních pomůcek nepoužilo.

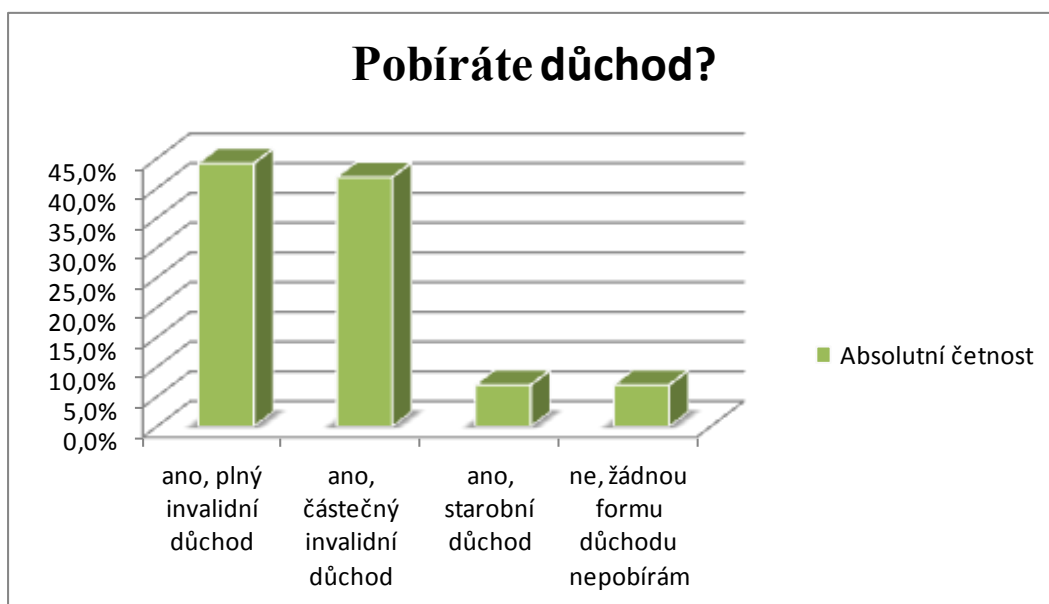
Položka č. 15 – Pobíráte důchod?

Tabulka č. 15: Pobíráte důchod?

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
ano, plný invalidní důchod	19	44,2%
ano, částečný invalidní důchod	18	41,9%
ano, starobní důchod	3	7,0%
ne, žádnou formu důchodu nepobírám	3	7,0%
Celkem	43	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 15: Pobíráte důchod?



Zdroj: autor

V této otázce byla možnost více odpovědí. Nejobvyklejší forma důchodu, kterou respondenti pobírali, byl plný invalidní důchod ve 44,2 % odpovědí.

Na druhém místě se umístil částečný invalidní důchod s 41,9 % a na posledním místě se umístil důchod starobní - 7 % s odpovědí, která sdělila, že respondent žádnou formu důchodu nepobírá - 7%.

Položka č. 16 – Jste členem nějakého sdružení, jež se roztroušenou sklerózou zabývá?

Tabulka č. 16: Jste členem nějakého sdružení, jež se roztroušenou sklerózou zabývá?

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
ano	39	97,5%
ne	1	2,5%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 16: Jste členem nějakého sdružení, jež se roztroušenou sklerózou zabývá?



Zdroj: autor

Na dotaz, zda jsou respondenti členy nějakého sdružení zabývajícího se RS odpověděla drtivá většina dotazovaných – 39 (97,5 %), že ano a pouze 1 respondent (2,5 %), že nikoliv.

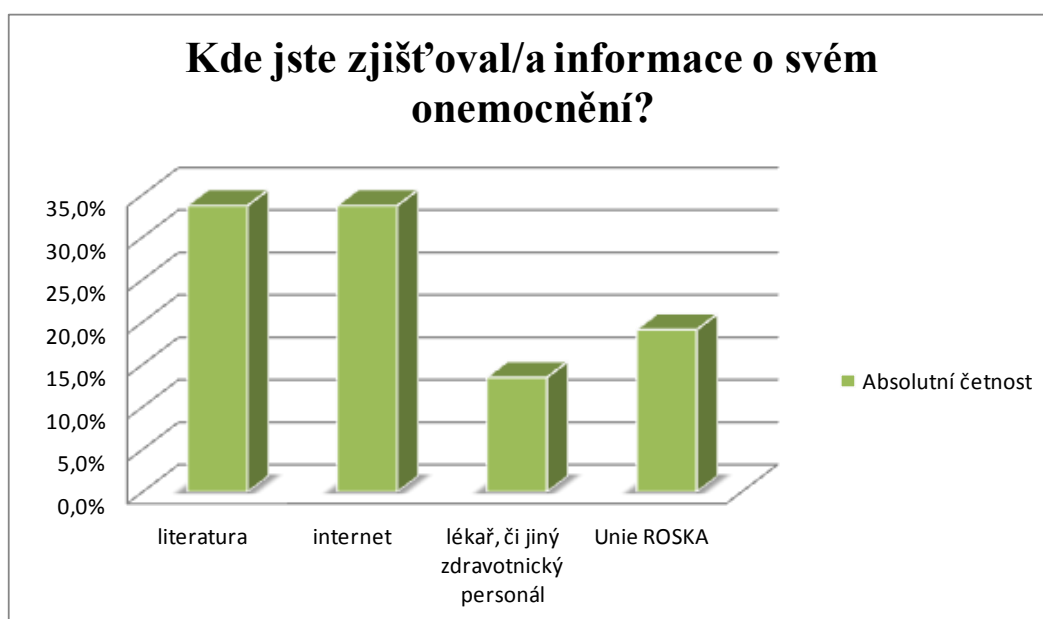
Položka č. 17 – Kde jste zjišťoval/a informace o svém onemocnění?

Tabulka č. 17: Kde jste zjišťoval/a informace o svém onemocnění?

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
literatura	30	33,7%
internet	30	33,7%
lékař, či jiný zdravotnický personál	12	13,5%
Unie ROSKA	17	19,1%
Celkem	89	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 17: Kde jste zjišťoval/a informace o svém onemocnění?



Zdroj: autor

V této otázce bylo možno zaškrtnout více odpovědí. Na prvním místě se umístily dvě odpovědi se stejným procentuelním výsledkem, kdy respondenti nejčastěji uváděli jako zdroj informací o RS literaturu – 33,7 % a internet – 33,7 %. Druhá nejčastěji zvolená varianta byla Unie ROSKA – 19,1 % a na posledním místě se umístil lékař a jiný zdravotnický personál – 13,5 %.

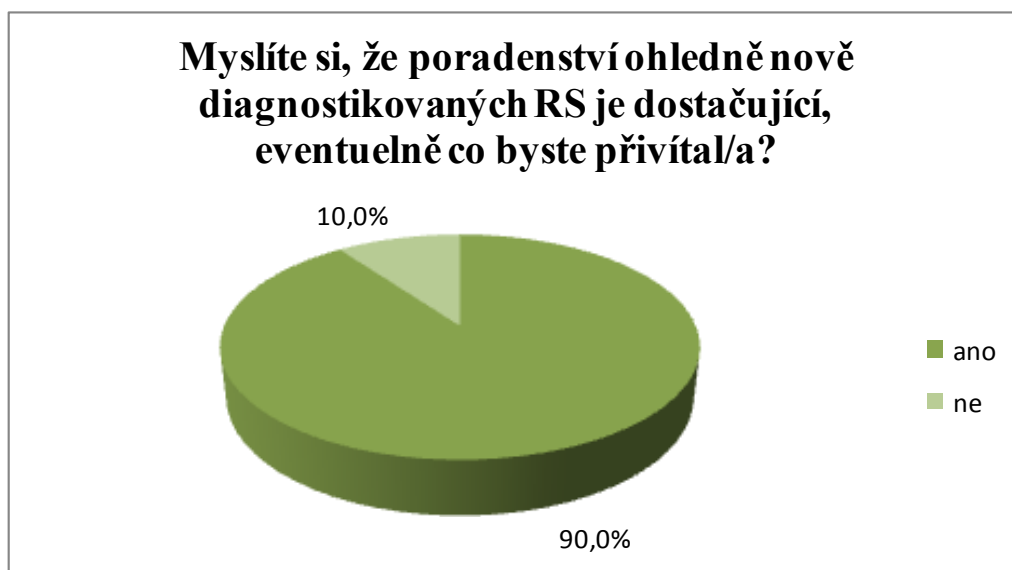
Položka č. 18 – Myslíte si, že poradenství ohledně nově diagnostikovaných RS je dostačující, eventuálně co byste přivítal/a?

Tabulka č. 18: Myslíte si, že poradenství ohledně nově diagnostikovaných RS je dostačující, eventuálně co byste přivítal/a?

Odpovědi	Relativní četnost	Absolutní četnost
ano	36	90,0%
ne	4	10,0%
Celkem	40	100,0%

Zdroj: autor

Graf č. 18: Myslíte si, že poradenství ohledně nově diagnostikovaných RS je dostačující, eventuálně co byste přivítal/a?



Zdroj: autor

Na poslední otázku odpověděla většina respondentů – 36 (90 %) tak, že poradenství ohledně nově diagnostikovaných RS považují za dostačující. Pouze 4 respondenti (10 %) si myslí, že poradenství dostačující není.

8.3 Interpretace výsledků průzkumu

V interpretaci výsledků průzkumu bych chtěla zhodnotit výsledek průzkumného šetření na téma Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou. Průzkumné šetření bylo prováděno v MS centrech Unie ROSKY po celé ČR. Průzkumu se zúčastnilo celkem 40 respondentů.

Hypotéza č. 1 - Předpokládáme, že větší počet respondentů byl nucen změnit kvůli RS svou profesi, než těch, kteří svou původní profesi vykonávají stále, byla **potvrzena**. Myslím, že v tomto případě sehrávají jednoznačně velkou roli vysoké nároky, které jsou kladeny na zaměstnance ze strany zaměstnavatele. Myslím, že v mnoha případech se zaměstnavatel odmítá, nebo ani nemůže přizpůsobit tempu nemocného. Dalším problémem je určitě celkové oslabení pacienta, únava, neschopnost se soustředit, v některých případech i porucha hybnosti, atd..

Hypotéza č. 2 - Předpokládáme, že větší počet respondentů onemocnění omezuje v běžných denních činnostech, než těch, kteří žádné omezení nepocítují se **potvrdila**, i když procentuelní vyhodnocení odpovědí bylo poměrně vyrovnané. Předpokládala jsem, že respondenti uvedou v otázce, jež se týká různých omezení v běžných denních činnostech, jednoznačně souhlas. Vycházela jsem především z klinického obrazu, ve kterém se objevuje v mnoha případech porucha hybnosti končetin a bolesti, jež by mohly aktivitu pacienta jednoznačně ovlivnit.

Hypotéza č. 3 - Předpokládáme, že větší počet respondentů zaznamenal změnu přístupu jejich rodiny a blízkých k nim, se také **potvrdila**. Předpokládala jsem, že větší počet respondentů zaznamenal změnu přístupu jejich rodiny a blízkých k jejich osobě po diagnostice RS. Myslím si, že přístup rodiny se mění v tom slova smyslu, že se stává ohleduplnějším a citlivějším. Rodina se snaží nemocnému pomoci jak po stránce fyzické, tak i psychické.

Hypotéza č. 4 - Předpokládáme, že větší počet respondentů považuje poradenství a množství informací pro diagnostikované klienty s RS za dostačující, než těch, kteří ho za dostačující nepovažují, se jednoznačně **potvrdila**. Předpokládala jsem, že větší počet respondentů považuje poradenství a množství informací pro diagnostikované klienty s RS za dostačující. Vycházela jsem z možností internetu, literatury, informovanosti ze strany organizací, zabývajících se RS a zdravotnictvím.

9 DISKUZE

Výsledky praktické části bakalářské práce jsme z části porovnali s diplomovou prací Bc. Lucie Bártové, která absolvovala v roce 2011 Pedagogickou fakultu na Masarykově univerzitě v Brně a z části s teoretickou částí.

Kolegyně ve své bakalářské práci uvedla, že většina respondentů byla nucena ukončit kvůli onemocnění své stávající zaměstnání. V našem dotazníku potvrdilo 24 respondentů (60 %), že byli kvůli onemocnění nuceni změnit svou profesi.

Tento výsledek nás nijak nepřekvapil, protože víme, že jeden z hlavních projevů RS je únava, snížení soustředěnosti a v některých případech i porucha hybnosti. Tento handicap logicky ovlivňuje celkovou pracovní schopnost a výkonnost, což také většina respondentů potvrdila.

Jedlička (2005) uvádí, že ve stádiu mírného postižení hybnosti je nutné nacvičovat pohyby, které jsou součástí denních činností. Většina respondentů - 23 (57,5 %) přiznala, že je roztroušená skleróza omezuje při vykonávání těchto běžných denních činností.

Na základě výsledků průzkumu jsme zjistili, že u většího počtu respondentů (62,5 %), se změnil přístup rodiny a jejich blízkých k nim. Toto jednoznačně potvrdila i kolegyně, které se toto tvrzení potvrdilo u všech dotazovaných.

V tomto případě se nám prokázalo, že nemoc nezasahuje pouze do života respondentů, ale i do života jejich rodiny a nejbližšího okolí. S nemocí musí všichni přijmout nové skutečnosti a situace a přizpůsobit se jim.

Na otázku, zda považují respondenti poradenství ohledně nově diagnostikovaných RS za dostačující, odpovědělo 36 respondentů (90,0 %), že ano, kdežto u mé kolegyně odpověděli všichni dotazovaní negativně.

Odpovědi na tuto otázku mohl ovlivnit jeden velmi důležitý fakt a to ten, kdy byla respondentům nemoc diagnostikována. Pokud onemocněli v dobách, kdy nebyla k dispozici kvalitní diagnostická technologie (MRI byla v klinické medicíně využívána od konce 80. let), zdůvodňuje to nedostatečnou úroveň poradenství.

10 DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Jako doporučení pro praxi bych určitě zmínila to, že by měl být kladen větší důraz na medializaci informací o RS (televize, rádio, noviny, atd.). Mnoho lidí neví, co si pod tímto pojmem představit, a to je podle mě chyba. Jedna z dalších věcí, které by se měly změnit, je nebát se o RS více hovořit, což je myslím dalším velkým krokem k úspěchu.

Z mého dotazníkového šetření jsem dále přišla na to, že ve většině případů pacienti čerpali informace spíše z literatury, internetu nebo jiných zdrojů, než od zdravotnického personálu. Jeden z pacientů mi tuto situaci zdůvodnil tak, že lékař na něj mluvil pouze odbornou lékařskou terminologií, které vůbec nerozuměl a právě toto ho přimělo, hledat informace o svém onemocnění jinde. Touto cestou bych chtěla apelovat na veškerý zdravotnický personál, aby zvážil, jakým stylem komunikuje s pacienty. Při diagnostice potřebuje pacient vše pomalu a šetrně vysvětlit, a to by měla být úloha především lékaře, který diagnózu sděluje. Zabránilo by to zkresleným představám pacienta o jeho zdravotním stavu.

Další věc, která by se měla změnit, je náš pohled na život. Mnoho lidí žije prací, budováním kariéry, je ve věčném stresu a shonu a přes samé starosti zapomíná na sebe a své blízké. Většina si uvědomí co má až v okamžiku, kdy to ztratí a celý život se jim otočí vzhůru nohama. Řeč je o zdraví. Tímto bych chtěla vyslovit své přání, aby si každý své zdraví hýčkal a bral ohledy na ty, kteří se dostali do nelehké životní situace právě kvůli onemocnění a projevíli velkou dávku pochopení a empatie.

ZÁVĚR

Cílem mé bakalářské práce bylo přiblížit laické veřejnosti problematiku roztroušené sklerózy a zjistit, jaké je vlastně žít s tímto onemocněním. Když jsem rozesílala dotazníky, netušila jsem, jak budou pacienti reagovat. Věděla jsem, že se jedná o velmi citlivé téma a pro každého nemusí být příjemné o tomto tématu hovořit. Když mi respondenti začali posílat vyplněné dotazníky, z nichž některé byly doplněny o jejich životní příběhy, zjistila jsem, že jsou to neskutečně silní lidé, kteří v sobě našli sílu bojovat a jsou schopni v mnoha případech vést kvalitní život, i když s určitými omezeními. Myslím, že si zaslouží obdiv každého z nás a pevně věřím, že budou žít plnohodnotný život plný radosti i nadále.

Práce je rozdělena na dvě části. První část je teoretická. Zde jsem se zaměřila na charakteristiku roztroušené sklerózy. Rozepsala jsem se o historii tohoto onemocnění, která sahá již do přelomu 14. a 15. století. Dále jsem se zaměřila na její charakteristiku a výskyt, který záleží nejen na etnickém původu, ale i na geografické poloze. Dále jsem neopomenula zmínit etiopatogenezi, klinické příznaky, diagnostiku, léčbu a ošetrovatelskou péči u pacienta s těmito obtížemi.

Ve druhé části jsem provedla průzkum, kde za pomoci tabulek a grafů interpretuji výsledky z dotazníkového šetření. U tabulek a grafů je doplněn komentář, jehož cílem je dosáhnout větší přehlednosti. Všechny hypotézy se potvrdily a přes některé překvapující odpovědi můžu potvrdit, že cíle bakalářské práce byly splněny.

Tato práce měla poukázat na problematiku tohoto onemocnění, jež zasahuje do všech aspektů života nemocného. Prolíná se do oblastí psychických, fyzických, ale i sociálních. V naší společnosti potřebují tito lidé velkou dávku pochopení a tolerance. Naše neznalost neomlouvá a v mnoha případech způsobuje nemocným trápení a podporuje u nich vznik pocitu méněcennosti. Je mnoho lidí, kteří díky tomuto pocitu žijí v ústraní.

Každý z nás je nějakým způsobem aktivní a má potřebu se realizovat ať už v práci, zájmech, nebo v rodinných aktivitách. Pacienti léčící se s RS mají možnost být členy svépomocné skupiny, které uspořádávají akce, jež jsou přizpůsobené jejich možnostem, jako jsou např. společenské akce, lázeňské pobyty, atd.. Myslím, že velkým úspěchem je shoda respondentů, že shledávají poradenství a množství informací ohledně RS za dostačující. Tento fakt je důkazem toho, že se společnost stále více otevírá této problematice, ale je před námi stále velký kus práce, aby se tento pojem více dostal do povědomí laické veřejnosti.

Závěrem bych dodala, že mě tato práce obohatila o další nové poznatky a umožnila mi poznat životy těch, které postihla tato vážná nemoc. Člověka můžou potěšit i maličkosti, které nám všední život nabízí a kdo jiný by nám o tom mohl povědět víc, než člověk, který se nevzdává a bojuje s nástrahami života? Po poznání těchto lidí si to člověk mnohem lépe uvědomí.

POUŽITÁ LITERATURA

- AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie*. 6. vyd. Praha: Galén, 2006. 351 s. ISBN 80-7262-433-4
- BÁRTOVÁ, Lucie. 2011. *Kvalita života osob s roztroušenou sklerózou*. 74 s. Diplomová práce. Masarykova univerzita
- HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza*. Praha: MAXDORF, 2005. 89 s. ISBN 80-7345-069-0
- HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Roztroušená skleróza první setkání*. Praha: Unie ROSKA, 2004. 125 s. ISBN neuvedeno
- JEDLIČKA, Pavel, KELLER, Otakar, a kol. *Speciální neurologie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2005. 424 s. ISBN 80-7262-312-5
- KAŇOVSKÝ, Petr a kol. *Obecná neurologie*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2007. 242 s. ISBN 978-80-244-1663-2
- LENSKÝ, Petr. *Roztroušená skleróza – strategie přístupu k chronické nemoci*. Praha: Unie Roska, 2002. 182 s. ISBN neuvedeno
- MAREČKOVÁ, Jana. *Ošetřovatelské diagnózy v NANDA doménách*. Praha: Grada Publishing , 2006. 264 s. ISBN 80-247-1399-2
- MYSLIVEČEK, Jaromír. *Základy neurověd*. 1. vyd. Praha: Triton, 2003. 346 s. ISBN 80-7254-234-6
- NEVŠÍMALOVÁ, Soňa a kol. *Neurologie*. Praha: Galén. 2002. 368 s. ISBN 80-7262-160-2

- NĚMCOVÁ, Jitka a kol. *Příklady praktických aplikací témat z předmětů výzkum v ošetrovatelství, výzkum v porodní asistenci a seminář k bakalářské práci*. Praha: Maurea, 2012. 114 s. ISBN 978-80-904955-5-5
- SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, 2008. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2
- SEIDL, Zdeněk., OBENBERGER, Jiří. *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada Publishing, 2004. 364 s. ISBN 80-247-0623-7
- VOKURKA, Martin, HUGO, Jan. *Praktický slovník medicíny*. 6. vyd. Praha: Maxdorf, 2000. 490 s. IBSN 80-85912-38-4

ELEKTRONICKÉ ZDROJE

- DUFEK, Michal. Co je nového v terapii roztroušené sklerózy interferonem beta v České republice? *Neurologie pro praxi* [online]. 23. 1. 2011 [cit. 2013-3-2]. Dostupný z WWW: < <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2011/01/09.pdf>>
- ROUČKOVÁ, Dagmar. Historie nemoci. Unie Roska [online]. 15. 5. 2007 [cit. 2013-3-2]. Dostupný z WWW: < <http://www.roska.eu/studentske-prace/pece-a-sluzby-pro-osoby-s-roztrousenou-sklerozou-3.html>>
- MELUZÍNOVÁ, Eva. Roztroušená skleróza. *Medicabaze.cz* [online]. 2007 [cit. 2013-3-20]. Dostupný z WWW: http://www.medicabaze.cz/index.php?sec=term_detail&categId=22&cname=Neurologie&letter=R&termId=164&tname=Roztrou%C5%A1en%C3%A1+skler%C3%B3za&h=empty#jump

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1: Pohlaví.....	26
Graf č. 2: Věk	27
Graf č. 3: Jak dlouho se léčíte s tímto onemocněním?.....	28
Graf č. 4: Rodinný stav	29
Graf č. 5: Věnoval/a jste prvním příznakům onemocnění pozornost?.....	30
Graf č. 6: Zaměstnání.....	31
Graf č. 7: Byl/a jste nucen/a změnit kvůli RS profesi?	32
Graf č. 8: Máte kromě RS ještě jiná přidružená onemocnění?	33
Graf č. 9: Omezuje Vás onemocnění v běžných denních činnostech, (např. při nakupování, úklidu, vaření)?	34
Graf č. 10: Myslíte si, že přistupujete zodpovědně k léčbě a režimovým opatřením, která se onemocnění týkají?	35
Graf č. 11: Vyhledal/a jste po diagnostice RS pomoc psychologa?	36
Graf č. 12: Docházíte kvůli Vašemu onemocnění na rehabilitaci?	37
Graf č. 13: Změnilo onemocnění přístup rodiny a Vašich blízkých k Vám?	38
Graf č. 14: Používáte nějaké kompenzační pomůcky usnadňující pohyb (hole, berle, invalidní vozík, atd.)?	39
Graf č. 15: Pobíráte důchod?.....	40
Graf č. 16: Jste členem nějakého sdružení, jež se roztroušenou sklerózou zabývá?	41
Graf č. 17: Kde jste zjišťoval/a informace o svém onemocnění?	42
Graf č. 18: Myslíte si, že poradenství ohledně nově diagnostikovaných RS je dostačující, eventuálně co byste přivítal/a?	43

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Pohlaví	26
Tabulka č. 2: Věk.....	27
Tabulka č. 3: Jak dlouho se léčíte s tímto onemocněním?	28
Tabulka č. 4: Rodinný stav.....	29
Tabulka č. 5: Věnoval/a jste prvním příznakům onemocnění pozornost?	30
Tabulka č. 6: Zaměstnání	31
Tabulka č. 7: Byl/a jste nucen/a změnit kvůli RS profesi?	32
Tabulka č. 8: Máte kromě RS ještě jiná přidružená onemocnění?	33
Tabulka č. 9: Omezuje Vás onemocnění v běžných denních činnostech, (např. při nakupování, úklidu, vaření)?	34
Tabulka č. 10: Myslíte si, že přistupujete zodpovědně k léčbě a režimovým opatřením, která se onemocnění týkají?	35
Tabulka č. 11: Vyhledal/a jste po diagnostice RS pomoc psychologa?.....	36
Tabulka č. 12: Docházíte kvůli Vašemu onemocnění na rehabilitaci?	37
Tabulka č. 13: Změnilo onemocnění přístup rodiny a Vašich blízkých k Vám?	38
Tabulka č. 14: Používáte nějaké kompenzační pomůcky usnadňující pohyb (hole, berle, invalidní vozík, atd.)?.....	39
Tabulka č. 15: Pobíráte důchod?	40
Tabulka č. 16: Jste členem nějakého sdružení, jež se roztroušenou sklerózou zabývá?	41
Tabulka č. 17: Kde jste zjišťoval/a informace o svém onemocnění?	42
Tabulka č. 18: Myslíte si, že poradenství ohledně nově diagnostikovaných RS je dostačující, eventuelně co byste přivítal/a?	43

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

CNS	Centrální nervová soustava
CT	Počítačová tomografie
EP	Evokované potenciály
INF β	Interferon β
MRI	Magnetická rezonance
RS	Roztroušená skleróza

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha A: Dotazník

Příloha B: Žádost o schválení sběru dat k bakalářské práci

Příloha A: Dotazník

Vážení respondenti,

jmenuji se Pavlína Hauserová a jsem studentkou Vysoké školy zdravotnické v Praze. Chtěla bych vás požádat o vyplnění tohoto anonymního dotazníku, který plní funkci podkladu pro mou bakalářskou práci s názvem **Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou**. Doufám, že si najdete pár minut na vyplnění mého dotazníku. Zaškrtněte prosím jednu vámi zvolenou odpověď. Mockrát děkuji.

1. Jaké je Vaše pohlaví?
 - a) žena
 - b) muž

2. Kolik je Vám let?
 - a) 35 let a méně
 - b) 36 – 50 let
 - c) 51 – 65 let
 - d) 66 a více let

3. Jak dlouho se léčíte s tímto onemocněním?
 - a) méně, jak 5 let
 - b) 6 – 15 let
 - c) 16 a více let

4. Jaká je Váš rodinný stav?
 - a) svobodný/á
 - b) ženatý/vdaná
 - c) rozvedený/á

5. Věnoval/a jste prvním příznakům onemocnění pozornost?
 - a) ano
 - b) ne

6. Máte zaměstnání?
 - a) ano
 - b) ne

7. Byl/a jste nucen/a změnit kvůli RS profesi?
- a) ano
 - b) ne
8. Máte kromě RS ještě jiná přidružená onemocnění?
- a) ano
 - b) ne
9. Omezuje Vás onemocnění v běžných denních činnostech, (např. při nakupování, úklidu, vaření)?
- a) ano
 - b) ne
10. Myslíte si, že přistupujete zodpovědně k léčbě a režimovým opatřením, která se onemocnění týkají?
- a) ano
 - b) ne
11. Vyhledal/a jste po diagnostice RS pomoc psychologa?
- a) ano
 - b) ne
12. Docházíte kvůli vašemu onemocnění na rehabilitaci?
- a) ano
 - b) ne
13. Změnilo onemocnění přístup rodiny a Vašich blízkých k Vám?
- a) ano
 - b) ne
14. Používáte nějaké kompenzační pomůcky, usnadňující pohyb (hole, berle, invalidní vozík, atd..)?
- a) ano
 - b) ne
15. Pobíráte důchod?
- a) ano, plný invalidní důchod
 - b) ano, částečný invalidní důchod
 - c) ano, starobní důchod
 - d) ne, žádnou formu důchodu nepobírám

16. Jste členem nějakého sdružení, jež se roztroušenou sklerózou zabývá?
- a) ano
 - b) ne
17. Kde jste zjišťoval/a informace o svém onemocnění?
- a) literatura
 - b) internet
 - c) lékař, či jiný zdravotnický personál
 - d) jinde, uveďte:
18. Myslíte si, že poradenství ohledně nově diagnostikovaných RS je dostačující, eventuálně co byste přivítal/a?
- a) ano
 - b) ne

Příloha B: Žádost o schválení sběru dat k bakalářské práci

Karel Hrkal

Předseda Unie Roska

Senovážné náměstí 994/2

110 00 Praha 1

Věc: Žádost o schválení sběru dat k bakalářské práci

Vážený pane Hrkale,

jmenuji se Pavlína Hauserová a jsem studentem 3. ročníku Vysoké školy zdravotnické o.p.s., Duškova 7, Praha 5, oboru všeobecná sestra. V současné době píšu bakalářskou práci na téma Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou. Tímto bych Vás chtěla požádat o schválení dotazníku ke sběru dat. Dotazníky jsou anonymní a data z nich budou použita výhradně k mé bakalářské práci.

Děkuji Vám za spolupráci

Pavlína Hauserová

Vysoká škola zdravotnická, o.p.s

Duškova 7, Praha 5

V Praze dne 4. 3. 2013

Souhlasím se sběrem dat.

Karel Hrkal předseda Unie Roska v ČR

Unie ROSKA
Česká MS společnost
Senovážné nám. 994/2, 110 00 Praha 1
Czech Republic

