

Vysoká škola zdravotnická, o.p.s.

Praha 5

**KVALITA ŽIVOTA PACIENTA S ROZTROUŠENOU
SKLERÓZOU**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

SILVIE IGNATJUKOVÁ

Praha 2013

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

**KVALITA ŽIVOTA PACIENTA S ROZTROUŠENOU
SKLERÓZOU**

Bakalářská práce

SILVIE IGNATJUKOVÁ

Stupeň kvalifikace: bakalář

Komise pro studijní obor: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: Mgr. Romana Odehnalová

Praha 2013



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

Ignatjuková Silvie
3. VSV

Schválení tématu bakalářské práce

Na základě Vaší žádosti ze dne 24. 9. 2012 Vám oznamuji
schválení tématu Vaší bakalářské práce ve znění:

Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou

Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Romana Odehnalová

Konzultant bakalářské práce: PhDr. Dušan Sysel, PhD., MPH.

V Praze dne: 1. 10. 2012


prof. MUDr. Zdeněk Seidl, CSc.
rektor

PROHLÁŠENÍ

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své bakalářské práce ke studijním účelům.

V Praze dne 25. května 2013

.....
Silvie Ignatjuková

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji Mgr. Romaně Odehnalové za odborné vedení mé bakalářské práce, za poskytování cenných rad a připomínek. Současně děkuji pacientce za vstřícnost, trpělivost a ochotu při získávání podkladů pro praktickou část mé práce.

ABSTRAKT

IGNATJUKOVÁ, Silvie. *Kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou.*

Vysoká škola zdravotnická, o.p.s. Stupeň kvalifikace: Bakalář (Bc.). Vedoucí práce:
Mgr. Romana Odehnalová. Praha. 2013. 73 s.

Tématem bakalářské práce je kvalita života pacienta s roztroušenou sklerózou. Cílem práce je popsat možnou příčinu vzniku, diagnostiku, léčbu onemocnění a vytvořit edukační plán pro osobu trpící roztroušenou sklerózou, s cílem zvýšení kvality jejího života. Kromě popisu podstaty samotného onemocnění je v práci zmíněna i historie sclerosis multiplex. Práci tvoří kapitoly týkající se diagnostiky, etiologie a léčby onemocnění. Praktická část mimo jiné zahrnuje kazuistiku mladé pacientky trpící roztroušenou sklerózou. Práce se snaží poukázat na význam edukace, kdy dostatek správně zvolených informací může mít pozitivní vliv na kvalitu života pacientky s tímto onemocněním. Pro nemocnou byla sestavena edukace obsahující 5 edukačních jednotek, které jí pomohou připravit se na boj s touto nemocí, která obvykle postihne člověka na prahu produktivního života a tak ho významně zasáhne a ovlivní.

Klíčová slova

Edukace. Kvalita života. Organizace ROSKA a SMS. Roztroušená skleróza. Rehabilitace. Těhotenství.

ABSTRAKT

IGNATJUKOVÁ, Silvie. *Quality of life of patient with multiple sclerosis*. Vysoká škola zdravotnická, o.p.s. (College of Nursing, o.p.s.) Qualification degree: Bachelor (Bc). Supervisor: Mgr. Romana Odehnalová. Prague. 2013. 73 p.

The theme of this work is the quality of life of patients with multiple sclerosis. Its goal is to describe the possible causes, diagnosis and treatments of the disease and to create an educational plan for sufferer of multiple sclerosis, with the aim of improving the quality of her life. In addition to describing the nature of the disease the work and history of multiple sclerosis is mentioned. The work consists of chapters on diagnosis, etiology and treatment of disease. The practical part includes a case report of a young lady patient suffering from multiple sclerosis. This study attempts to highlight the importance of education, when sufficiency of properly selected information may affect the quality of life of patient with this disease. For the patient the education was prepared containing 5 educational units, which will help her to prepare for the battle with this disease, which usually affects people on the threshold of productive life and thus it significantly affects and influences it.

Keywords

Education. Quality of life. Organization ROSKA and SMS. Multiple sclerosis. Rehabilitation.

Obsah

SEZNAM TABULEK

SEZNAM ZKRATEK

ÚVOD

1	Roztroušená skleróza	12
1.1	Historický vývoj poznatků	13
1.2	Etiologie a patogeneze	13
1.3	Genetické faktory	14
1.4	Typy průběhu onemocnění.....	15
1.5	Klinické příznaky	16
1.6	Diagnostika	18
1.7	Terapie	21
1.7.1	Symptomatická terapie.....	26
1.7.2	Fyzioterapie.....	26
1.7.3	Péče o pacienta v domácím prostředí.....	27
1.7.4	Specifika ošetrovatelské péče.....	28
2	Kvalita života	30
3	Edukace a edukační proces.....	33
3.1	Fáze edukačního procesu	35
3.2	Edukační cíle.....	36
4	Edukační plán u pacienta s roztroušenou sklerózou	40
4.1	Posuzování	43
4.2	Edukační diagnóza	44
4.3	Plánování.....	45
4.4	Realizace	46
4.5	Vyhodnocení	67
5	Doporučení pro praxi.....	68

ZÁVĚR

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

PŘÍLOHY

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Koncepční model definující kvalitu života.....	32
Tabulka 2 Vstupní test, otázky pro pacienta.....	45

SEZNAM ZKRATEK

ACTH	adrenokortikotropní hormon
CNS	centrální nervová soustava
DMD	disease modifying drugs, léky modifikující onemocnění
EP	evokované potenciály
GA	glatiramer acetát
HEB	hematoencefalická bariéra
HRQoL	health-related quality of life, kvalita života zaměřená na stupeň postižení
i.m.	intramuskulárně, do svalu
INF-beta	interferon beta
IVIG	intravenózní imunoglobuliny
i.v.	intravenózně, do žíly
MHC	hlavní histokompatibilní komplex
MMM	mozkomíšní mok
MRI	magnetická resonance
QOL	quality of life, kvalita života
RR RS	reminentní roztroušená skleróza
RS	roztroušená skleróza
s.c.	subkutánně, pod kůží
SM	sclerosis multiplex
S1P1	sfingosin-1 fosfátový receptor
VEP	zrakové evokované potenciály
VZP	Všeobecná zdravotní pojišťovna
WHO	Světová zdravotnická organizace

ÚVOD

Narozením pokračuje vývoj dítěte a začíná jeho samostatná existence. Rozvíjí se jeho fyzické i mentální schopnosti, smysly. Bojuje s prvními krůčky, složitými úlohami ve škole, raduje se z úspěšně zvládnutého studia. Plánuje rodinu, vzdělává se, buduje kariéru. Překonává drobné překážky každodenního života a chce klidně zestárnout. Jedině nemoc může toto ideální a vysněné schéma překazit. V horším případě je to nemoc nevléčitelná, která přináší postupně celou řadu omezení a nutí dotyčného zásadně změnit svůj život a žebříček hodnot. Nemoc, při které postupně zanikají životně důležité funkce, jejíž doprovázející jev je jak fyzická tak i duševní bolest. Příkladem takové nemoci je i roztroušená skleróza. U dotyčné osoby výrazně klesá kvalita života a postupem času je zcela odkázaná na pomoc okolí. Proto je velkým a těžkým úkolem moderní medicíny i nadále rozvíjet diagnostiku a léčbu roztroušené sklerózy, které vedou nejen k včasnému rozpoznání, ke zpomalování rozvoje nemoci a prodlužování kvalitního života pacienta, ale v budoucnu snad povedou i k úplnému vyléčení.

Roztroušená skleróza mozkomíšní – sclerosis multiplex cerebrospinalis (SM, RS) je chronická porucha centrální nervové soustavy (CNS), řadí se mezi demyelinizační choroby. RS se považuje za chronickou zánětlivou imunitní poruchu, která je zprostředkována poruchou buněčné imunity, a rozvoj onemocnění je ovlivňován jak genetickými faktory, tak faktory zevního prostředí (AMBLER, 2006).

Za spouštěcí mechanismy RS je považována řada faktorů, jako například určité potraviny, toxiny, stres, narkóza, chirurgický zákrok a různé formy úrazů. Role infekce, především virů, není dodnes objasněná. Stále se uvažuje jak o přímé účasti na vzniku (retroviry), tak o schopnosti virů pozměnit imunitní reakce. Etiologie RS je geneticky podmíněná. Geny hlavního histokompatibilního komplexu (MHC) rozhodují o imunitní odpovědi, kdy řetězce abnormálně redukováných imunitních procesů vedou až k destrukci myelinu. To znamená, že dotyčný, který zdědí tyto geny, může onemocnět RS (WABERŽINEK a kol., 2006).

Roztroušenou sklerózu jako samostatnou nozologickou jednotku popsal pod názvem scleróze en plaques v roce 1868 Jean-Martin Charcot, který po mnoha pokusech o léčbu došel k závěru, že nemoc je neléčitelná. Ani další generace neurologů nebyly v léčbě RS úspěšnější. K průlomů v terapii došlo až v 60. letech 20. století, kdy byly publikovány předběžné výsledky studie srovnávající délku relapsu po aplikaci

adrenokortikotropního hormonu (ACTH) proti placebo, což zahájilo éru farmakoterapie RS (HAVRDOVÁ, 2009).

V minulosti šlo tedy o chorobu, jejíž průběh nebylo možno léčebně ovlivnit, a proto bývala diagnóza před pacientem tajena s přesvědčením, že její sdělení by se rovnalo sdělení osudu neodvratné invalidity. V posledních letech se přístup odborníků k roztroušené skleróze změnil. K dispozici jsou jak léky ovlivňující akutní zhoršení stavu (ataku, relaps), tak léky zpomalující progresi nemoci a snižující počet relapsů v časném stádiu nemoci (ANDERS a kol., 2005).

RS je časté onemocnění, na světě jím trpí až 2 500 000 lidí. V České republice s tímto onemocněním bojuje až 14 000 nemocných. RS zaujímá druhé místo v invaliditě. Nejvíce postihuje mladé lidi mezi 20. – 40. rokem života proto je to obrovská výzva pro současnou medicínu (SEIDL, 2008).

Cíle práce

Popsat etiologii, diagnostiku a léčbu RS.

Vytvořit edukační plán pro osobu trpící tímto onemocněním, se zaměřením na zvýšení kvality jejího života.

1 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza mozkomíšní je autoimunitní onemocnění, kde cílem imunitní reakce jsou myelinové obaly nervových vláken CNS. Vlivem zánětu dochází k rozpadu myelinu (demyelinizaci), obnažení nervového vlákna, což má za následek poruchu vedení vzruchu (viz příloha A). Takto obnažené vlákno nevede vzruch a často dochází k jeho rozpadu. V průběhu nemoci se tyto záněty opakují, postihují stále nová místa CNS a tyto „útoky“ na nervový systém nechávají následky v podobě narůstajícího neurologického deficitu, který se nejčastěji projevuje zhoršováním hybnosti a mobility pacienta. Patogeneticky se zde uplatňují dva procesy: zánětlivý a degenerativní. Zánět vede k demyelinizaci, převažuje zejména na začátku onemocnění a spouští neurodegeneraci, což je rozpad axonů, která v dalších stádiích nemoci může probíhat i bez přítomnosti zánětlivé složky (TYRLIKOVÁ, 2012).

Jak už bylo uvedeno, roztroušená skleróza postihuje mladé lidi a nejčastěji se manifestuje mezi 20. – 40. rokem života, výjimkou není ani mladší nebo starší věk. Lokalizace lézí v CNS, míra demyelinizace a různá míra axonálního poškození, vedou k rozdílným klinickým projevům tohoto onemocnění, v jehož patogenezi hraje jednu z nejdůležitějších rolí imunitní systém (TYRLIKOVÁ, 2012).

Jsou známé i další varianty RS, mezi něž se řadí Devicova choroba (neuromyelitis optica) považovaná za vzácnou variantu RS. Zánět zřetivého nervu a transverzální myelitida se kombinují u pacientů, kteří neprodělali dosud žádnou ataku demyelinizačního onemocnění. Oba symptomy se mohou manifestovat společně v průběhu dnů až měsíců. Nálezy na MRI (magnetické resonanci) mozku a míchy a nálezy v mozkomíšním moku mohou být normální. Další variantou je choroba Baló. Jedná se o takzvanou koncentrickou sklerózu s histopatologickým obrazem koncentrických zón, kdy se střídají myelinizované a demyelinizované oddíly bílé hmoty. Diagnostika je histologická, progresse je velmi rychlá, většina pacientů nepřežije 1 rok (WABERŽINEK a kol., 2006).

Roztroušená skleróza a těhotenství

Zajímavé informace o RS v souvislosti s těhotenstvím přináší ve svém článku MUDr. Olga Zapletalová z Neurologické kliniky FN Ostrava. Data potvrzují, že gravidita neovlivňuje negativně dlouhodobý vývoj nemoci ve smyslu urychlení trvalých neurologických symptomů vedoucích k invaliditě. V době těhotenství i kojení je nicméně nutné přerušit medikaci (např. imunosupresivní terapii), jež by mohla poškozovat dítě. Mateřství dnes závisí na individuálním rozhodnutí nemocné ženy, která by takto měla učinit na základě zvážení své zdravotní situace s ohledem na možnosti zajištění péče o narozené dítě.

Do úvah je také vhodné zahrnout případné další členy rodiny, kteří mohou s péčí pomoci v době případného zhoršení stavu matky. Stručně je možné říci, že dnešní celkový postoj odborné veřejnosti je k mateřství při RS jednoznačně mnohem příznivější, než tomu bylo ještě počátkem 60. let, kdy se mateřství ženám nemocným RS jednoznačně nedoporučovalo (ZAPLETALOVÁ, 2012).

1.1 Historický vývoj poznatků

Podle toho jak uvádí autorka knihy Roztroušená skleróza Eva Havrdová, první poznatky o příčině vzniku RS neměly prakticky žádný význam pro pacienty trpící tímto onemocněním. Představy o podstatě RS se vyvíjely v závislosti na poznacích základního výzkumu a patologie.

Léčebná schémata, která se snažila postihovat dosud známé patogenetické mechanismy, se objevovala od poloviny 20. století. Některé léčebné postupy dlouho přetrvávaly a zásadní průlom nastal až v souvislosti s objevy na poli imunologie (HAVRDOVÁ, 1998).

1.2 Etiologie a patogeneze

Příčina onemocnění není jednoznačně popsána. Vědci zabývající se problematikou roztroušené sklerózy se soustředí hlavně na oblasti buněčné biologie, genetiky, virologie a imunologie. RS je charakterizována mnohočetnými zánětlivými infiltráty CNS, nejčastěji v bílé hmotě. V těchto infiltrátech lze nalézt aktivované T-lymfocyty

a makrofágy, o něco méně B-lymfocyty. V akutních ložiscích je přítomná lokalizovaná porucha hematoencefalitické bariéry (HAVRDOVÁ, 1998).

U žen je výskyt tohoto autoimunitního onemocnění častější než u mužů a to v poměru 2:1 (HAVRDOVÁ, 2009). Jak uvedli ve své knize Tyrlíková a Bareš, při patogenezi se uplatňují jak vnitřní faktory, jako je například genetická predispozice imunitního systému reagovat autoagresivně, tak i faktory zevního prostředí. RS se téměř nevyskytuje v oblasti rovníku, s narůstající vzdáleností od rovníku jí přibývá, což ukazuje také na důležitost vitamínu D, který vzniká v kůži, díky slunečnímu záření. Jak je známo, vitamín D mimo jiné také slouží jako imunomodulátor, který redukuje zánět (TYRLIKOVÁ, 2012).

Havrdová se zmiňuje o roli rasového faktoru. Uvádí, že vnímavost bílé rasy vůči onemocnění je největší, u černé rasy poloviční a u orientální rasy ještě nižší. Jak už bylo zmíněno v úvodu, prevalence v oblastech vyššího rizika, mezi které patří i Česká republika, je více než 30 nemocných na 100 000 obyvatel (HAVRDOVÁ, 2009). K následujícím zevním faktorům uplatňujících se v patogenezi RS patří i infekce Epstein-Barr virem a kouření (TYRLIKOVÁ, 2012).

1.3 Genetické faktory

Zmínky o rodinách, kde RS postihuje více než jednoho člena, pochází už z 19. století. Asi 85 takových rodin bylo identifikováno už do roku 1950, což dalo základ teoriím o vnímavosti vůči RS. Dle Havrdové je zřejmé, že RS nesleduje klasické Mendelovské zákony dědičnosti. Tato choroba se tedy u příbuzných pacientů vyskytuje častěji, než v ostatní populaci. Často jsou v rodině postiženi dva sourozenci. Riziko postižení někoho z příbuzných je vždy nižší než 10 %, což vylučuje možnost, že za vnímavost vůči RS je zodpovědný jen 1 gen. Recesivně se dědí všechny geny vnímavosti, kterých je dnes asi 19. Přestože genetická dispozice u RS je nesporná, uplatní se jen za určitého vlivu prostředí (HAVRDOVÁ, 2009). Jak autorka uvádí i v dalších odborných zdrojích, samo genetické pozadí nestačí. Přidávají se k němu i další zevní faktory, mnohé z nich ještě nejsou známé. Ataku nemoci může spouštět jakýkoliv infek.

Faktorem je i chronický stres měnící nastavení hypothalamo-hypofýzo-adrenální osy. Za důležitý faktor se považuje vliv vitamínu D a jeho nedostatek. Také faktory

týkající se potravin a hygieny jsou řazeny do spektra možných příčin (HAVRDOVÁ, 2005).

1.4 Typy průběhu onemocnění

První ataky RS se často objevují po nějaké prodělané infekci, porodu, psychickém nebo fyzickém stresu, po poranění či chirurgickém zákroku, ale vyskytují se i bez zjevného vyvolávajícího momentu. Obvykle po první atace následuje remise, kdy se dotyčný subjektivně cítí zdrav a klinické vyšetření je také v normě. Prognóza recidiv ataky je nejistá, může k ní dojít krátce po první atace, po několika letech nebo se vůbec nemusí opakovat. Celková prognóza onemocnění je příznivější, když v prvním roce onemocnění takových atak a remisí proběhne co nejméně (SEIDL, 2008).

Průběh relaps-remitentní

Onemocnění u 85 % pacientů začíná vznikem ataky, která se během dnů až měsíců upravuje a následuje různě dlouhé období remise bez nových klinických příznaků. Období atak může trvat 5 až 15 let. Některé ataky mohou zanechat následky patologického neurologického nálezu nebo invalidity, některé se mohou dokonce zcela upravit. Na MRI bývá zánětlivá aktivita relaps-remitentního průběhu nemoci nejvyšší (HAVRDOVÁ, 2005).

Průběh chronicko-progresivní

Průběh chronicko-progresivní je plynulým pokračováním relaps-remitentního období. V CNS převažují degenerativní pochody, zánětlivá aktivita se zmenšuje. Pozvolně dochází k nárůstu invalidity, ataky nejsou tolik nápadné. Vyčerpáním 40 % rezerv CNS následuje přechod do chronicko-progresivního stádia. Dále už trvalé následky vyvolává každé další zánětlivé poškození. Většinu nemocných na přechodu do chronicko-progresivního stádia by bylo možné zařadit do 4. až 5. stupně podle Kurtzkeho škály (viz příloha B) což je stupnice invalidity od 0 do 10, kde 10 je smrt v důsledku RS (HAVRDOVÁ, 2005).

Primárně progresivní průběh

Od začátku onemocnění přibližně 15 % postižených má postupný nárůst neurologického deficitu, a to zejména ve formě spastické parézy (ANDERS a kol., 2005).

Primárně progresivní průběh choroby je na rozdíl od období chronické progresy typický tím, že zde nejsou přítomny ataky. Pozvolna se rozvíjí invalidita v podobě spastické paraparézy dolních končetin. Patogeneticky jde o poněkud odlišný průběh nemoci s většími degenerativními změnami na oligodendrocytech a nervových strukturách, ale s menší přítomností zánětu. Jeho výskyt je typičtější v pozdějším věku a postihuje častěji muže (HAVRDOVÁ, 2009).

Průběh relabující - progredující

Neurologicky i mezi atakami progredují přibližně 2 až 3 % nemocných (ANDERS a kol., 2005). Někdy již během několika let, degenerativní a zánětlivá aktivita onemocnění, která je u tohoto typu choroby nejvyšší, nemocného invalidizuje. Onemocnění se označuje jako relativně benigní či maligní podle rychlosti invalidizace. Relabující-progredující RS probíhá maligně (HAVRDOVÁ, 2009).

1.5 Klinické příznaky

Téměř u všech pacientů trpících RS je doprovázejícím jevem únava a jak uvádí Havrdová, u 20 % pacientů s únavou je diagnostikovaná deprese a asi 1/4 pacientů únavu považuje za svůj nejtěžší syndrom (HAVRDOVÁ, 1998).

Gerhard Waberžinek a Dagmar Krajíčková dodávají, že únava je nejpravděpodobněji důsledkem primárního poškození CNS za přispění sekundárních faktorů, jako jsou například bolest, poruchy spánku a také dysfunkce imunitního systému.

Bolest

Nejčastější formou je neuralgie trigeminu, spasticita nebo jde o muskuloskeletální bolest u špatně pohyblivých pacientů s těžkým postižením a těžké bolesti hlavy. Dalším typem bolesti je bolest ze změněné kvality čítí, popisovaná jako pálení, bodání, svírání (WABERŽINEK a kol., 2006).

Optické projevy

Typickými počátečními příznaky je mimo jiné zánět očního nervu (retrobulbární neuritida). Příznaky trvají několik dnů až měsíců, někdy se mohou úplně upravit (ANDERA a kol., 2006). Optická neuritida je jedním z nejčastějších počátečních příznaků, při kterém pacienti mohou udávat zamlžené vidění, bolest při pohybu bulbů, výpadky zorného pole, poruchu barevného vidění a dvojité vidění (diplopie), které je většinou způsobené ochrnutím n. abducens (HAVRDOVÁ, 2009). Dalším typickým projevem, jak uvádí Waberžinka a Krajičková, je asi v 1/3 případů internukleární oftalmoplegie s charakteristickým monokulárním nystagmem při lézi fascikulus longitudinalis medialis.

Senzitivní poruchy

Asi u poloviny pacientů se velmi časně objevují poruchy senzitivity. Většinou se jedná o ostrůvkovité výpadky čítí, nejčastěji citlivosti na dotek. Objevuje se parestezie v horní nebo dolní končetině, většinou asymetricky. Pacient může pociťovat slabost nebo dřevěnění jedné i více končetin. Tyto poruchy se v počátečních stádiích nemoci po několika dnech až měsících upravují, později mohou být trvalé (WABERŽINEK a kol., 2006).

Motorické projevy

K poruchám motoriky patří především centrální spastické monoparézy a spastická paraparéza dolních končetin, kdy jsou později postiženy i horní končetiny (SEIDL, 2008). Dalšími závažnými příznaky jsou centrální poruchy hybnosti, které vedou k invaliditě a během průběhu choroby se různě kombinují (HAVRDOVÁ, 2009).

Mozečkové poruchy

Mozečkové projevy se vyznačují poruchou pohybové soustavy (SEIDL, 2008). Jsou velice závažné, již malé léze mozečkových drah mohou způsobit těžký defekt. Jde především o intenční tremor (léze dentatorubro-talamické dráhy), ataxii (špatná koordinace pohybů), adiachokinézu (neschopnost provádět rychlé rytmické pohyby), dysartrii (skandovanou řeč), titubaci (kolísání při stoji nebo chůzi), ataktickou chůzi (nekoordinované pohyby) (WABERŽINEK a kol., 2006), nejistota stoje a chůze

s kymácejícím charakterem což se označuje jako paleocerebelární syndrom (SEIDL, 2008).

Kognitivní a afektivní poruchy

Kognitivní a afektivní poruchy se objevují jak na počátku onemocnění, tak i v pokročilých stádiích. U těchto pacientů jsou MRI viditelné léze v přední části corpus callosum a ve frontálním laloku. Asi u poloviny pacientů se objevuje deprese, která souvisí s působením zánětu na neurotransmisi v CNS (WABERŽINEK a kol., 2006).

Vyprazdňování

Potíže s vyprazdňováním moče trápí asi 75 % pacientů. Problémem je neúplné vyprázdnění moče, které může být doprovázeno obtížemi při spouštění či přerušování proudu moči. Případné reziduum v močovém měchýři může způsobovat urologické infekce. Sfinkterové obtíže mají za následek také noční inkontinenci, která je pro pacienty velice deprimující. K poruchám vyprazdňování stolice patří nejenom zácpa, ale i inkontinence stolice, které se vyskytují více než u 60 % případů.

Sexualita

Poruchy sexuality u mužů se vyskytují v 75 % případů. Jedná se nejčastěji o poruchy erekce a předčasnou ejakulaci. U žen je to hypestézie (snížená citlivost, vnímavost) v oblasti genitálu a neschopnosti dosáhnout orgasmu (HAVRDOVÁ, 2005).

1.6 Diagnostika

Základem pro diagnostiku RS jsou od roku 2001 McDonaldova diagnostická kritéria RS (viz příloha C). Ta se využívají také k monitoraci léčby. Diagnostika RS se opírá i o výsledky paraklinických vyšetření (MRI, mozkomíšní mok, zrakové evokované potenciály), která splňují požadovaný stupeň specifity pro RS. Ten je daný základním principem McDonaldových kritérií (WABERŽINEK a kol., 2006). Podle Amblera je pro diagnózu nejdůležitější klinický obraz a průběh. Pro jistou diagnózu se vyžadují nejméně dvě ataky a prokázání dvou různě lokalizovaných ložisek. Pokud tato kritéria nejsou splněna, pak je diagnóza jen pravděpodobná, což bývá časté po první atace, kdy může být několikaletá remise, nebo u akutní diseminované encefalitidy. Pro diagnostiku RS má význam anamnéza, především rodinná (AMBLER, 2006).

Magnetická rezonance (MRI)

Diagnosticky nejpodstatnější je vyšetření MRI, které prokáže vícečetné demyelinizační plaky, diseminovaná ložiska lokalizovaná asymetricky v bílé hmotě, především periventrikulárně (AMBLER, 2006).

Abnormality zobrazené MRI jsou definovány podle Barkhoffa jako čtyřparametrový model zobrazení opalescentních (enhancujících) T1 hypointenzních lézí lokalizovaných juxtakortikálně infratentoriálně a nejméně tři léze periventrikulárně, T2 hyperintenzních lézí. Specifická MRI pro RS je dána přítomností přinejmenším 3 ze 4 těchto parametrů (WABERŽINEK a kol., 2006).

Vyšetření mozkomíšního moku

Pro stanovení diagnózy je vyšetření mozkomíšního moku (MMM) velice významné. Získané výsledky bývají často abnormální. Může jít o lehkou pleocytózu (histologické nahromadění buněk) a zvýšení bílkovin. Při akutní atace je porucha hematoencefalické bariéry (HEB) provázena zvýšením celkové bílkoviny, v první řadě albuminu a současně i zvýšením mononukleárních buněk. V kterékoliv fázi RS lze nalézt zvýšenou hladinu IgG. IgG vykazuje omezenou heterogenitu, která je zjištělná metodou isoelektrické fokusace jako oligoklonální pásy, jež je možné prokázat u každého onemocnění, u něhož se dá předpokládat antigen-specifická imunitní odpověď. U RS jsou ovšem oligoklonální pásy v alkalické frakci vyšetřovaného spektra pH. Oligoklonální pásy lze zjistit u více než 95% nemocných s RS. Nález minimálně 2 oligoklonálních IgG pásů je považován za významný z hlediska diagnostiky. Nález oligoklonálního pásu má předpovídající význam hlavně v případě negativního nálezu na MRI (WABERŽINEK a kol., 2006).

Evokované potenciály

Vyšetření evokovaných potenciálů pomáhá odhalit klinicky latentní ložiska (AMBLER, 2006). Evokované potenciály (EP) mohou dokázat odhalit existenci patologie v centrální části nervové dráhy, kterou je možné měřit elektrofyziologickými metodami, například zrakové EP (VEP) (TYRLÍKOVÁ a kol., 2012). Zaznamenávají odpověď na podnět stimulu po nervové dráze a objevují se v konstantním čase od opakovaného rytmického stimulu. Výsledná křivka zobrazuje svými vrcholy aktivitu jednotlivých nervových struktur podílejících se na vedení a zpracování konkrétního podnětu.

Podle McDonaldových kritérií je nyní definován diagnostický význam jen u VEP. Při vyšetření je pacient vyzván, aby sledoval střed obrazovky, na níž je černobílá šachovnice, na které se střídají černá a bílá pole. VEP nebývají u RS v normě, a to i pokud se u dotyčného nevyskytuje akutní zánět zřetivého nervu (WABERŽINEK a kol., 2006).

Dalším diagnostickým kritériem u RS je splnění 2 podmínek. Průkaz patologického procesu demyelinizace na více místech CNS. Druhou podmínkou je, že s postupem času přibývají další zánětlivá ložiska nebo se objevují další ataky.

Od konce roku 2010 navíc platí nová diagnostická kritéria MAGNIMS (Magnetic Resonance Imaging in MS). Cílem je posunutí diagnostiky co nejdříve začátku nemoci, což by umožnilo zahájení terapie co nejdříve při očekávaném zlepšení výsledku léčby (TYRLÍKOVÁ a kol., 2012).

Diferenciální diagnostika

V diferenciální diagnostice je v první řadě nutno pomyslet na zánětlivá onemocnění CNS, jako jsou akutní diseminovaná encefalomyelitida (ADEM), Lymeská borelióza, nádory, mnohočetné mozkové embolie a jiná zánětlivá onemocnění a postižení CNS, která mohou imitovat RS (WABERŽINEK a kol., 2006).

V prvních příznacích mohou být rozpady u forem míšních, kde se musí vyloučit expanzivní proces pomocí MRI, která diagnózu potvrdí nebo vyloučí. Nepříliš charakteristický je nález v MMM, kde jsou zvýšené gamaglobuliny a nález nevelké pleocytózy lymfocytů (PFEIFFER, 2007).

Diagnostický proces musí být vždy doplněn o vyloučení jiné příčiny obtíží. Většinou jde o odhalení chirurgicky řešitelných onemocnění (nádory, především gliomy pontu a tumory míchy, cévní malformace, výhřezy hrudních meziobratlových plotének), jiných autoimunitních onemocnění (vaskulitid CNS, systémový lupus erythematoses), metabolických a neurodegenerativních chorob s podobným klinickým obrazem jako má primárně progresivní RS. Jedná se o dospělou formu adrenoleukodystrofie (ADL – nemoc způsobená sníženou aktivitou enzymu, které se podílí na degradaci řetězců mastných kyselin, kdy následně vzniká postižení bílé hmoty CNS a degenerace spinální míchy) a celou skupinu spinocerebelárních ataxií. Tomu odpovídají i zvolená pomocná vyšetření.

Příbuzné onemocnění neuromyelitis optica (Devicova nemoc) se dříve považovalo pouze za asijskou variantu RS, v současné době je diagnostikováno stále častěji

i v jiných populacích včetně ČR a je nutno na něj pomýšlet všude tam, kde se klinický obraz těžšího postižení optických nervů a míchy kombinuje s MRI obrazem žádného či nevelkého postižení CNS a longitudinálních lézí v rozsahu alespoň 3 míšních segmentů. V MMM nejsou přítomny většinou oligoklonální pásy, v akutní atace jsou přítomny polymorfonukleární buňky. Za diagnózu jasně potvrzující se považuje průkaz protilátek proti aquaporinu-4 (membránový protein, který slouží v CNS jako kanál pro vodu) v séru.

Vzácnou variantou RS je tzv. marburská forma, probíhající fulminantně (velice prudce), s rozsáhlými lézemi na MRI. Vede často k fatálnímu konci během několika měsíců. V MMM nemusí být přítomny oligoklonální pásy.

Antigenní reakce může být u RS někdy zaměřena i proti antigenu periferního nervového systému, což může působit diagnostické rozpaky nálezem periferního postižení u jinak typického obrazu RS. U některých pacientů tak můžeme najít atrofie, např. na funkčně ne příliš těžce poškozených horních končetinách (BEDNAŘÍK a kol., 2010).

1.7 Terapie

Kauzální terapie RS dosud není známa. Používanou léčbu lze rozdělit do tří skupin: na terapii v období ataky, prevenci relapsu a symptomatickou léčbu (AMBLER, 2006).

Léčba ataky

Akutní ataka představuje náhlé vzplanutí zánětu a s terapií je nutno začít co nejdříve. Diagnostická kritéria ataku definují jako nové, rekurentní nebo zhoršené neurologické obtíže slučitelné s diagnózou RS trvající více než 24 hodin, s odstupem alespoň 30 dní od předchozí ataky. Za ataku se nepovažuje přechodný výskyt příznaků při současném febrilním infektu (BEDNAŘÍK a kol., 2010).

Léčba akutní ataky často spočívá v podání 1 g methylprednisonu (Solu-Medrol) intravenózně (i.v.) jednou denně během 3 až 5 dnů. Léčba většinou probíhá za hospitalizace, zejména u diabetiků a pacientů s kardiologickou anamnézou. Během podávání vysokých dávek se doplňuje kalium, podává se medikace chránící zažívací trakt. Vysoké dávky podávané i.v. vedou k rychlému ústupu klinických příznaků

i zánětlivého ložiska na MRI. Léčit by se měla každá ataka (WABERŽINEK a kol., 2006).

Pokud je ataka těžká a tato léčba nedostačuje, nedochází k zastavení progresu deficitu, pak se tato série infuzí zopakuje, v případě že ani opakované infuze nejsou efektní, pak se volí plazmaferéza (TYRLÍKOVÁ a kol., 2012). Pokud se další ataka objeví do několika měsíců, je nutno zajistit dlouhodobou terapii.

Dlouhodobá terapie

Při indikaci dlouhodobé terapie a výběru léku se vychází z doporučených postupů. Mezi léky určené k dlouhodobé terapii s cílem snížit frekvenci atak a progresi neurologického deficitu patří interferon beta (INF-beta je cytokin s komplexním vlivem na autoimunitní děje u RS – snižuje aktivizaci i průnik aktivovaných T lymfocytů do CNS, snižuje produkci prozánětlivých cytokinů, zvyšuje tvorbu protizánětlivých cytosinů a zlepšuje funkci regulačních T lymfocytů), preparát Glatiramer acetát – lék pod názvem Copaxone, který se aplikuje do svalu (i.m.), mitoxantron, což jsou také léky modifikující onemocnění (DMD = disease modifying drugs) a patří k lékům první volby pro schopnost snížit aktivitu onemocnění, snížit počet relapsů a na MRI snížit počet nových lézí a redukovat nárůst atrofie CNS.

Každý lék je zaregistrován pro použití v různých dávkách s různým dávkovacím schématem a s různým způsobem injekční aplikace.

Existují dva typy rekombinačního lidského INF-beta: INF-beta-1a (Avonex, Rebif injekce). INF-beta-1b (Betaseron, Betaferon injekce) je produkován za pomoci bakterií *Escherichia coli*.

Preparáty Betaferon, Avonex, Rebif se od sebe také liší typem interferonů, aktivní látkou, způsobem podání a dávkováním.

Jednou z dalších možností léčby jsou i.v. imunoglobuliny (IVIG), které se také řadí mezi léky první volby, především v rámci kombinované terapie a cytostatika (Azathioprin), která jsou řazena mezi léky druhé volby v dlouhodobé terapii RS. Preferují se v kombinaci s malou dávkou kortikoidů a mohou se podávat také u dětí, kde se snižuje dávka steroidů, které mohou vést k předčasnému uzavření růstových chrupavek, zastavení růstu a dalším komplikacím (WABERŽINEK a kol., 2006).

Vedlejší účinky dlouhodobé terapie

K nežádoucím účinkům léčby patří tzv. flu-like syndrom, kdy po vpichu INF-beta dochází k rozvoji chřipkových příznaků, které lze většinou úspěšně řešit podáním nesteroidních antiflogistik. U řady pacientů flu-like syndrom vymizí nebo se zmírní do několika měsíců podávání INF-beta, jen u malého procenta pacientů je velmi intenzivní flu-like důvodem ke změně dlouhodobé terapie. Další možné nežádoucí účinky jsou lokální reakce v místě vpichu (od zarudnutí až po suchou nekrózu), deprese, únava, laboratorní změny (lymfopenie, trombocytopenie, hepatopatie), pro které jsou nutné pravidelné laboratorní kontroly (BEDNAŘÍK a kol., 2010).

Léčba DMD je velmi nákladná a dosud není známo proč je v některých případech nedostatečně účinná nebo provázená významnými vedlejšími účinky. Z těchto důvodů byla stanovená kritéria, kdy je tato léčba přerušena (například v těhotenství) nebo ukončena v případě neúčinnosti léčby, trvalé progresse disability (omezená schopnost), při opakovaných kožních nekrózách anebo závažných orgánových poruchách.

Léčba remitentní RS

V léčbě remitentní RS (RR RS) se tedy uplatní terapie DMD, INF-beta, IVIG, Azathioprin, Glatiramer acetát (GA) což je kopolymer čtyř aminokyselin (L-glutamát, L-lysin, L-alanin, L-tyrozin), které mírní zánětlivou aktivitu. GA se podává jednou denně s.c. (BEDNAŘÍK a kol., 2010).

Léčba chronické progresse

U léčby chronické progresse se považují za nejbezpečnější a neúčinnější dva léčebné protokoly pulzní kombinované imunosupresivní terapie.

Harvardský protokol je aplikace methylprednisonu s cyclofosfamidem i.v. v 4týdenním, 6týdenním nebo 8týdenním intervalu v následujících letech za sebou.

Francouzský Eganův protokol je aplikace methylprednisonu s mitoxantronem intravenózně zejména k zastavení rychlé progresse. Podává se 6 měsíců a následně je indikována dlouhodobá terapie DMD (WABERŽINEK a kol., 2006).

Léčba primární progresse

Léčba primární progresse RS má určitá specifika v patogenezi, která vysvětlují i obecné terapeutické neúspěchy. V histologických nálezech na MRI je patrná daleko menší zánětlivá aktivita v prvních letech onemocnění, na rozdíl od remitentního typu

nemoci. Někdy je navíc těžké rozhodnout, jestli jde skutečně o primární progresi, jedna nebo dvě ataky na začátku nemoci mohou být zapomenuty nebo chybí údaje z doby, kdy symptomy nebyly jasné, nebyly s RS spojované či trvaly dlouho diagnostické rozpaky (HAVRDOVÁ, 2005).

Léčba maligní RS

Maligní (relabující-progredující, agresivní) RS je charakterizována vysokou zánětlivou aktivitou a rychlou progresí invalidity – tedy i rozsáhlou ztrátou axonů. Často začíná neúplným uzdravením z prvních relapsů a progresí neurologického nálezu i mezi relapsy. Může se ale rozvinout i po zdánlivě benigním začátku choroby. Průběh dále charakterizuje nedostatečná léčebná odpověď na léky první volby, pulzy kortikosteroidů i pulzní cytostatickou léčbu.

Důležité je nabídnout takto rychle progredujícím pacientům agresivní léčebný režim dříve, než dojde k vývoji invalidity a postižení bílé hmoty. Problémem tohoto relativně toxického režimu (mitoxantron plus, methylprednison) je, že u maligní RS není dostatečně účinný (HAVRDOVÁ, 2005). Od roku 1998 do roku 2009, se pacientům v takovém případě nabízela možnost autologní transplantace kostní dřeně, kdy v ČR tento složitý a dlouhodobý přípravný a léčebný proces podstoupilo 42 pacientů. Uvažuje se o provádění heterogenní transplantace kmenových buněk, ale tuto léčbu zatím nelze nabídnout (HAVRDOVÁ, 2009). Použití tohoto léčebného režimu v případě pozdních stádií nemoci s těžkou invaliditou by nemělo žádný klinický efekt (BEDNAŘÍK a kol., 2010). Dnes se u tohoto průběhu RS nabízí Sativex oromucosal ústní sprej s obsahem konopí, takzvaných kanabinoidů, který působí proti svalové ztuhlosti. Lék je určen především pro pacienty, u nichž jejich obtíže jiné léky nezmírňují (LENKOVÁ, 2011).

Jiné terapeutické možnosti

Co se týče hledání nových terapeutických možností, uvádí MUDr. Jan Mareš z Centra pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních onemocnění Neurologické kliniky LF UP a FN Olomouc, že přes uspokojivé výsledky má současná medikace RS své limity. Její účinnost není stoprocentní a dlouhodobá intervenční aplikace přináší řadu úskalí snižujících léčebný efekt. Proto jsou intenzivně hledány nové cesty či odlišná léčebná schémata. V současné době probíhají klinické studie mapující efekt nových orálních a parenterálních léků. V popředí odborného zájmu stojí v současné době zejména terapie vedoucí k potlačení vlastních etiopatogenetických mechanismů tohoto

onemocnění. Jedná se hlavně o orální preparát Gilenya (fingolimod), modulátor sfingosin-1 fosfátového receptoru (S1P1), inhibující T-lymfocyty v jejich schopnosti uvolňování z lymfatických uzlin do krevní cirkulace, který ovlivňuje neurogenezi a další neuronální buněčné funkce. Jaká je tedy perspektiva pacientů s RS? Přesto, že dosud neexistuje léčba vedoucí k úplnému uzdravení, lze říci, že současné terapeutické možnosti mohou při správné a včasné vedené intervenci značně přispět ke zlepšení kvality života pacientů postižených tímto nelehkým onemocněním. Časná léčba představuje v současné době jediný správný postup, jak zabránit nevratnému poškození CNS a oddálit invaliditu (MAREŠ, 2012).

Financování terapie

Všeobecná zdravotní pojišťovna (VZP) upozorňuje, že na léčbu pacientů s RS vynakládá stále více peněz. Po analýze RS center se rozhodla navýšit počty pacientů na čekacích listinách i úhrady na miliardu korun. Přesto v Česku existují pacienti, za které VZP léčbu tohoto onemocnění nehradí.

Podle VZP byly v roce 2011 celkové náklady na léčbu RS 980 milionů Kč, což bylo o cca 44% více než v roce 2007. Profesorka Eva Havrdová, členka výboru České neurologické společnosti, nicméně uvádí, že úhrada náležité péče je stále mnoha lidem v Česku odpírána a podmínky jsou nastaveny nevyhovujícím způsobem, kdy pacienti musejí mít dokumentované buď 2 relapsy za jeden rok, nebo 3 relapsy za poslední 2 roky. Tato praxe se nezměnila od roku 1996 a podle profesorky Havrdové nejen že není lege artis, ale odsuzuje prakticky zbytečně část pacientů k předčasné invaliditě.

Protože RS je onemocněním, které postihuje z velké části mladé lidi a v pozdějším stádiu lze náklady spojené s invaliditou jedince vyčíslit na 700.000 Kč za rok, uvítali neurologové rozhodnutí VZP garantovat navýšení celkových prostředků na léčbu RS do výše 1 086 243 691 Kč. Podle Havrdové vede léčba RS nejen ke zvýšení kvality života pacientů, ale také k reálné úspoře prostředků společnosti, jež by bylo nutné v budoucnu vydat na péči o invalidní pacienty s RS. Bohužel úspora v sociální oblasti, zajištěná z prostředků na zdravotní výdaje, dosud stále není, alespoň podle slov profesorky Havrdové, vnímána jako úspěch, neboť se jedná o dva bohužel stále nepropojené resorty (KLUSÁKOVÁ, 2012).

1.7.1 Symptomatická terapie

Součástí léčby RS je i ovlivnění dílčích příznaků, protože ne všechny lze vyřešit imunosupresí. Jedná se zejména o léčbu spasticity, sfinkterových a sexuálních poruch, bolestí, únavy, třesu a záchvatovitých projevů. Z neuroimunologického hlediska je v popředí léčba deprese a prevence infekčních onemocnění. Protože především infekce aktivuje imunitní systém, je nutno likvidovat jakákoliv infekční ložiska. Do komplexního léčebného postupu patří rehabilitace a psychoterapie (WABERŽINEK a kol., 2006).

1.7.2 Fyzioterapie

Rehabilitace využívá multidisciplinárních strategií ke zvýšení funkční nezávislosti, prevenci komplikací a zlepšení kvality života nemocných. Jde o aktivní proces, který pomáhá lidem k zotavení, k zachování optimální fyzické, smyslové, intelektové, psychické a sociální úrovně funkcí a k dosažení co nejvyšší úrovně nezávislosti navzdory omezení, které onemocnění způsobuje (ŘASOVÁ, 2007).

Fyzioterapie je nezbytnou součástí komplexní léčby pacientů s RS. Pozitivně ovlivňuje jednotlivé symptomy onemocnění, fyzickou zdatnost pacienta, jeho psychiku i kognitivní funkce. Přestože neurorehabilitace nemůže přímo ovlivnit progresi onemocnění, byl opakovaně prokázán pozitivní vliv těchto postupů na jednotlivé symptomy RS, především na zlepšení aktivity pacienta, a tím na zlepšení kvality jeho života (BEDNAŘÍK a kol., 2010).

Neurorehabilitace pracuje s principy řízení motoriky, pohybového chování člověka a učení. Společně s pojetím, které se orientuje na cílené řešení problémů, jde o základní koncepční modely, které jsou dle názoru odborníků v současné době v léčbě neurologicky nemocných využívány (ŘASOVÁ, 2007).

Zásadní význam má terapie na neurofyzilogickém podkladě. Výhodou této terapie je cílený zásah do řízení motoriky na úrovni CNS a stimulace adaptačních funkcí centrálních struktur. Umožňuje zvýšení aktivity paretických svalů, ovlivnění svalového tonu, zlepšení aferentního proudu informací, inhibici patologických vzorců fixovaných v důsledku spasticky a narušení motorického řízení, facilitaci centrálně integrovaných automatických reakcí (návčik stability v sedu, stoje, nároku, chůze a návčik nové strategie získané v rámci senzomotorického učení). Při terapii na neurofyzilogickém podkladě dochází v neposlední řadě ke snížení únavy, bolesti, zlepšení kognitivních

funkcí a jemné motoriky. Kromě této cílené terapie by se součástí běžného života pacienta s RS měl stát pravidelný pohyb na čerstvém vzduchu jako například chůze, nordic walking, plavání, turistika, cyklistika (BEDNAŘÍK a kol., 2010).

Pohybová terapie musí být snadno dostupná při všech zhoršeních kterékoliv složky a formy hybnosti. Při cvičení je důležité pamatovat na vyšší únavnost osob s RS. Nemá se cvičit do únavy. Zavčas by se měly poskytnout všechny pomůcky k lokomoci (schopnost pohybu v prostoru) a osobní hygieně. Důležité je odstranit překážky v pohybu po bytě a v nejbližším okolí. Bydlení musí být dostupné z vnějšího prostředí výtahem nebo jinou formou překonávající výškové bariéry. Řízení osobního automobilu se doporučuje, pokud je to možné; vyžaduje se, aby řidič pečlivě zhodnotil svou kondici. Nedoporučuje se opouštět zaměstnání, naopak zaměstnání přizpůsobovat vznikajícím obtížím. Když je již zaměstnání nemožné, je žádoucí spojení s ergoterapeutickým pracovištěm, které pomáhá řešit náplň času aktivním programem (PFEIFFER, 2007).

V šedesátých letech 20. stol. se ve fyzioterapii neurologicky nemocných rozšířila celá řada metod (například Bobath, Brunnstrom, Fey, Kabat, Rood, Vojta, Perfetti). Tyto metody jsou v současné době používány dle uvážení terapeutů tak, aby bylo dosaženo stanoveného cíle. Již není tak důležité dodržování přesných metodologických pravidel. Je důležitá znalost a porozumění teoretických východisek pro terapii, praktická aplikace terapeutických prvků (dovednost terapeuta) a vztah mezi terapeutem a klientem (ŘASOVÁ, 2007).

1.7.3 Péče o pacienta v domácím prostředí

Halová poukazuje na to, jak je důležité naučit se pečovat o nemocné, tak aby se to stalo potěšením pro obě strany. Je nutné si uvědomit, že následkem vyčerpávající péče může přijít o vlastní rezervy i ten, kdo s ošetřováním začíná zcela zdrav (HALOVÁ, 2007).

V odborné literatuře autorka uvádí doporučení a rady jak nejlépe zvládnout péči o své nemocné blízké (především ležící) v rodinném prostředí, zahrnující mimo jiné i osobní hygienu, úpravu prostředí, jídelníček, různá cvičení, jak fyzická tak i mentální a alternativní medicínu. Velice důležitá je péče o psychiku nemocného, obzvláště s diagnózou RS, kdy bývá pacient fyzicky a psychicky unaven. Často se u něj vyskytují mimo tělesná omezení také deprese a pocit, že je svým blízkým na obtíž. Péče

o takového člověka je velice náročná, ale nikdy by se nemělo dopustit to, aby měl nemocný pocit, že péče o něj zatěžuje blízké. Důležité je nemocnému vytvořit příjemné zázemí, umožnit návštěvy, povzbuzovat a chválit nejen za každý provedený výkon, ale i za snahu. Nemělo by se zapomínat ani na duševní a fyzický odpočinek pečujícího, který vytváří atmosféru pro nemocného a kterého může v péči vystřídat jiný rodinný příslušník.

1.7.4 Specifika ošetrovatelské péče

Jak píše Eva Kratinová z Neurologické ambulance Fakultní polikliniky VFN v Praze, život s RS se nezkracuje, ale snižuje se jeho kvalita. Roztroušená mozkomíšní skleróza představuje pro pacienta i společnost významnou medicínskou, psychosociální a ekonomickou zátěž. Proto toto onemocnění zasluhuje významnou pozornost společnosti. Úlohou sestry pracující v RS centru by pak podle ní mělo být přenášení síly a naděje na pacienta spolu s pozitivním myšlením v klidném a vlídném rozhovoru. Empatie je zkrátka důležitou složkou úspěšné léčby pacienta, který může v souvislosti s RS trpět sociálními, sexuálními i rodinnými problémy, úzkostí a depresemi, které mohou přejít až v agresi (KRATINOVÁ, 2011).

S pacientem s RS se sestra může setkat na jakémkoliv oddělení v nemocničním zařízení. Proto je velmi důležité aby věděla, jak se o takového nemocného má starat.

Péče o výživu a příjem tekutin

Sestra by měla vysvětlit pacientovi, že je důležité dodržovat pravidelný stravovací režim, odůvodnit vhodnost a nevhodnost některých potravin. Jídelníček pacienta s RS by měl obsahovat přiměřeně kalorickou a pestrou stravu, maso pouze libové, ryby se doporučují jíst alespoň 2x týdně. Vhodné jsou pouze rostlinné tuky, hodně vlákniny a luštěnin, dostatek minerálů; především hořčíku. Mléčné výrobky by se měly omezit, a konzumovat pouze nízkotučné, jíst hodně zeleniny a omezit sladká jídla. Je nezbytné dodržovat pravidelný a dostatečný pitný režim, vynechat slazené nápoje, alkohol a kouření.

Péče o vyprazdňování

V této oblasti by sestra měla nejprve zhodnotit úroveň sebepéče nemocného. Jelikož se jedná o velice intimní a háklivé téma, měla by sestra s dotyčným hovořit bez přítomnosti jiných pacientů na pokoji. Sestra musí zjistit, o jaký typ inkontinence se

jedná a podle toho se domluvit s pacientem a přizpůsobit pomůcky (dopomoc na WC, pokojové WC křeslo, pleny, močová lahev pro muže, dopomoc při samocévkování u žen). Je nezbytné dostatečně zásobit dotyčného pomůckami (pleny, podložky, vlhčené kapesníčky, v případě samocévkování desinfekci na kůži a sliznice, jednorázový močový katétr).

Péče o psychiku

Pacienti s RS často trpí pocitem méněcennosti, studem a mají pocit, že svými potřebami obtěžují okolí. U nemocných se často vyskytují deprese, jsou bezradní, uzavření a nechtějí vyjádřit své potřeby ani potíže. Sestra by vždycky měla umět správně zhodnotit situaci a najít vhodný přístup k takovému pacientovi. Měla by dát najevo, že se o jeho potíže zajímá a chce mu je pomoci řešit. Zkušená sestra dokáže ve správný okamžik povzbudit a pochválit. Pro duševní pohodu je také velmi důležitý dostatek spánku, proto by se mělo zvážit, na jaký pokoj pacienta uložit. Dnes je velmi častý a málo zmiňovaný problém s ostatními pacienty na pokoji, kdy jeden kvůli druhému z různých důvodů nemůže spát a odpočívat, což může vést ke snížení účinnosti léčby, prodloužení doby hospitalizace a tím i k zhoršení psychického stavu dotyčného.

Péče o fyzickou kondici

Cvičení může výrazně zlepšit zdravotní stav pacienta. V nemocničních zařízeních často lékař zhodnotí fyzický stav pacienta a pohybový režim a podle toho doporučí vhodný způsob rehabilitace. Rehabilitační sestra pravidelně dochází na oddělení za pacientem, kde pomocí jejích rad pacient cvičí. Rehabilitace zahrnuje různé způsoby cvičení zaměřené celkově na pohybový aparát, dýchání, jemnou motoriku i paměť. Zhodnotit fyzicky stav nemocného je povinna také sestra, která se s dotyčným následně domluví na věcech, které zvládá či nezvládá vykonávat sám. Sestra má přizpůsobit pomůcky pro pacienta, pomáhat mu a v rámci rehabilitace by měla zapojit ke spolupráci také jeho rodinu. Pro dobrou fyzickou kondici jsou vhodné procházky na čerstvém vzduchu. Pacientovi by se měly umožnit časté návštěvy rodinných příslušníků a přátel, kteří by s ním často chodili na vycházky. Vždy je důležité vědět, že lidé trpící RS jsou často velmi unavení, proto by se každá činnost měla vykonávat do prvních známek únavy.

2 Kvalita života

Kvalita života je podle J. Křivohlavého definována s ohledem na spokojenost daného člověka s dosahováním cílů určujících směřování jeho života.

Světová zdravotnická organizace (WHO) kvalitu života definuje tak, že jde o individuální percipování své pozice v životě, v kontextu té kultury a toho systému hodnot, v nichž jedinec žije. Pojem vyjadřuje jedincův vztah k vlastním citům, očekávaným hodnotám a zájmům, zahrnuje komplexním způsobem jedincovo somatické zdraví, psychický stav, úroveň nezávislosti na okolí, sociální vztahy, jedincovo přesvědčení, víru – a to vše ve vztahu k hlavním charakteristikám prostředí (LUKÁŠOVÁ, 2010).

V současné společnosti není zájem o původ lidského blaha, štěstí a kvality života žádnou novinkou. O kvalitě života se diskutovalo již od doby Platóna a Aristotela. Kvalita života se v současnosti nestává záležitostí jednotlivce, ale směřuje k přežití celé lidské civilizace. Pohled na život člověka nabývá biopsychosociálního a spirituálního významu. Termín „health-related quality of life“ (HRQoL) se používá, pokud kvalita života je zaměřená na zdravotní stav, respektive na stupeň postižení. Dnes se odborníci napříč všemi obory přiklánějí k subjektivnímu hodnocení QOL (Quality of life) jako určujícímu a zásadnímu pro život člověka.

Kvalita života z hlediska psychologie může být chápána z více hledisek. Jde o zjišťování životní spokojenosti, kdy se hledají odpovědi na dotazy, co dělá lidi spokojenými. Pátrá se, co ovlivňuje a přispívá ke spokojenosti. Klade se důraz na všeobecné hodnocení kvality života a prožívání subjektivní pohody. Subjektivní stránka kvality života se často označuje jako štěstí.

Z hlediska sociologie může kvalita života souviset s atributy sociální úspěšnosti, společenským statutem, domácností a jejím vybavením, životním stylem, majetkem, vzděláním.

Na kvalitu života mají různí lidé odlišné názory. Kvalita života jako pojem nabývá čím dál tím více významu a stává se klíčovým pro hodnocení individuálního i kolektivního lidského života. Kvalita života je velmi úzce spjata s prostředím, ve kterém člověk žije, s jeho potřebami a požadavky. Může být chápána jako výsledek působení sociálních, zdravotních, ekonomických faktorů a environmentálních podmínek, které jsou ve vzájemném působení.

WHO rozděluje jednotlivé oblasti kvality života do čtyř základních okruhů, které vystihují dimenze lidského života bez ohledu na pohlaví, věk, etnikum anebo postižení. K prvnímu okruhu se zařazuje fyzické zdraví a úroveň samostatnosti. K druhému okruhu patří psychické zdraví a duchovní stránka jako je sebepojetí, sebehodnocení, myšlení, paměť, víra, spiritualita. Třetí okruh obsahuje sociální vztahy, jako jsou osobní vztahy a sociální podpora. Čtvrtý okruh zahrnuje prostředí, jako například dostupnost zdravotní a sociální péče, domácí prostředí, finanční zajištění, bezpečí, získání nových vědomostí a dovedností.

QOL Research Unit je koncept kvality života, který zdůrazňuje psychické, fyzické a duševní schopnosti jedince, jeho možnost zlepšování a udržování vědomostí a vazby na prostředí. Tento koncept se skládá ze tří základních oblastí života, z nichž každá obsahuje tři podoblasti.

Tabulka 1 – Konceptní model definující kvalitu života

I. EXISTENCE	KDO JSEM
1. Fyzická stránka	fyzické zdraví, osobní hygiena, výživa, cvičení, péče o vzhled a oblečení, vzhled
2. Psychická stránka	psychické zdraví, vnímání, pocity, sebehodnocení, sebepojetí
3. Duchovní stránka	osobní hodnoty, osobní standard, duchovní hodnoty, vyznání
II. SOUNÁLEŽITOST	VAZBY NA PROSTŘEDÍ
1. Místo na světě	domov, práce/škola, sousedství, užší společnost
2. Místo mezi lidmi	blízcí přátelé, rodina, přátelé, spolupracovníci, sousedství a užší společnost
3. Místo ve společnosti	adekvátní příjem, zdravotnické a sociální služby, zaměstnání, vzdělávací programy, volnočasové aktivity, společenské dění a události
III. ADAPTABILITA	DOSAHOVÁNÍ OSOBNÍCH CÍLŮ A PŘÁNÍ
1. Každodenní život	činnosti v domácnosti, zaměstnání, škola nebo dobrovolné činnosti, využívání zdravotnických a sociálních služeb
2. Volný čas	relaxační činnosti, činnosti redukující stres
3. Plány do budoucna	činnosti pro udržování nebo zlepšování vědomostí a dovedností, adaptace na změny

Zdroj: Dvořáčková, 2012, s. 71.

Z medicínského hlediska je kvalita života považována za ukazatel celkového stavu člověka (DVOŘÁČKOVÁ, 2012).

K základním komponentům kvality života patří:

- Bytí (being) fyzické, psychické a spirituální.
- Příslušnost (belonging) k vnějšímu prostředí hmotnému a sociálnímu.
- Seberealizace (becoming) – dosahování osobních cílů.

Kvalita života úzce souvisí se smyslem života. Lidé, kteří považují svůj život za smysluplný, jsou ve větší duševní pohodě (ČELEDOVÁ, 2010).

3 Edukace a edukační proces

Edukace (z latiny *educio, educare*) znamená vést vpřed, vychovávat. Slovo *edukace* je definováno jako proces soustavného ovlivňování chování a jednání jedince, které má za cíl navodit pozitivní změny v jeho vědomostech, postojích, návycích a dovednostech. *Edukace* se dá pojmenovat i jako výchova a vzdělání jedince, kde se oba pojmy navzájem prolínají.

Vzdělávání je proces, při kterém se u jedince rozvíjí jeho dovednosti, vědomosti, schopnosti a návyky, kde výsledkem je vzdělanost, vzdělání, kvalifikace. V sociální skupině, národu nebo státě vzdělanost odráží celkovou úroveň vzdělávání. Pojem vzdělanost v sobě zahrnuje úroveň vědy, techniky, medicíny, ošetrovatelství, sociální a kulturní život společnosti.

Edukační proces se dá pojmenovat jako činnost lidí, při níž dochází k učení záměrně neboli intencionálně, nebo nezáměrně – incidentálně. To je proces, který probíhá od prenatálního života až do smrti. Příkladem takového edukačního procesu je osvojení mateřského jazyka dítětem (JUŘENÍKOVÁ, 2010).

Edukační proces obsahuje čtyři determinanty:

- edukanti a jejich charakteristika,
- edukátor,
- edukační konstrukty,
- edukační prostředí.

Edukant je subjekt učení bez rozdílu věku a prostředí, ve kterém *edukace* probíhá. Ke každému edukantovi se musí přistupovat individuálně, protože je to osobnost, která má své charakteristické vlastnosti. K fyzickým vlastnostem edukanta patří například věk, zdravotní stav, pohlaví. Afektivními vlastnostmi edukanta jsou motivace, postoje a kognitivní vlastnosti, například schopnost učit se. Charakteristiku edukanta může ovlivňovat etnická příslušnost, sociální status, prostředí, v němž žije, víra, sociální a kulturní podmínky.

Edukátor je takzvaný aktér edukační aktivity. Ve zdravotnickém zařízení takovým aktérem často bývají lékaři, všeobecné sestry, porodní asistentky, fyzioterapeuti a nutriční terapeuti.

Edukační prostředí je místo, kde edukace probíhá a může být ovlivněno různými faktory. K ergometrickým podmínkám ovlivňujícím prostředí patří osvětlení, barva, nábytek, hluk, klima a atmosféra edukace. Takové edukační prostředí může být domácí prostředí, škola, školka či zdravotnické zřízení.

Kvalitu edukačního procesu ovlivňují edukační konstrukty, ke kterým patří edukační materiály, edukační standardy, plány, zákony a předpisy.

Edukační standard je důležitý pro udržení požadované kvality edukace. Je to předem plánovaná edukace pro klienta, v praxi se často používá u pacientů s konkrétním onemocněním. Ve zdravotnictví může edukace přispět k prevenci, udržení nebo navrácení zdraví a lepší kvalitě života.

Primární prevence se v edukaci zaměřuje na zdravé jedince pro prevenci nemocí, zdraví prospěšná opatření a zlepšení kvality života.

Sekundární prevence je určena pro nemocné jedince, kde se snaží ovlivnit jejich vědomosti, dovednosti a postoje tak, aby došlo k pozitivním vlivům na zdraví a nedošlo ke komplikacím.

Terciální prevence je zaměřena na jedince, u nichž jsou trvalé a nevratné změny zdraví. Zabývá se především zlepšováním kvality života a předcházením dalších komplikací.

Edukaci lze rozdělit na:

- *Základní*, kde si jedinci předávají nové informace a pacient je motivován ke změně žebříčku hodnot a postojů, například u pacienta s nově zjištěnou diagnózou RS.
- *Reedukační*, u níž se dá navázat na předchozí dovednosti a vědomosti edukovaného, s cílem prohloubení vědomostí.
- *Komplexní* se považuje za takovou edukaci, kdy si jedinci etapově předávají ucelené vědomosti a zdraví prospěšná opatření, která vedou ke zlepšení nebo udržení zdraví. Často je používána v různých kurzech, například pro diabetiky.

Rozdělení cílových skupin edukace:

- *Nedeterminovaná skupina* nemá jasně dána kritéria pro zařazení edukace. Například skupinka, která v televizním programu sleduje pořad o zdravé výživě.
- *Determinované skupiny*, jejichž zařazení do edukace podléhá určitým kritériím, například druh onemocnění, věk. Příkladem mohou být letáky pro diabetiky.

(PRŮCHA, 2002)

3.1 Fáze edukačního procesu

Edukace se dělí na pět fází:

Fáze počáteční pedagogické diagnostiky

V této fázi se edukátor snaží zjistit úroveň vědomostí, návyků a dovedností edukanta a zjišťuje jeho edukační potřeby. Pro zjištění informací potřebných pro edukaci se využívá pozorování a rozhovor. Fáze počáteční pedagogické diagnostiky má význam pro stanovení budoucích cílů edukace.

Fáze projektování

Zde má edukátor snahu naplánovat cíle, zvolit metody, formu, obsah edukace, pomůcky, časový rámec a způsob edukace.

Fáze realizace

V této fázi je prvním a důležitým krokem motivace edukanta, a to jak vnitřní tak vnější. Na motivaci pak navazuje expozice, při níž se edukantům zprostředkovávají nové poznatky. Edukant by se měl aktivně podílet. Na expozici pak navazuje fixace, kde je důležité, aby získané dovednosti a vědomosti byly procvičovány a opakovány v návaznosti na předchozí vědomosti a dovednosti. Na fixaci se váže průběžná diagnostika, kdy by se mělo prověřit a otestovat pochopení daného učiva a zájem edukanta. Potom následuje aplikace, kde se musíme snažit, aby edukant dokázal získané vědomosti použít.

Fáze upevnění a prohlubování učiva

Tato fáze je nezbytná pro uchování vědomostí v dlouhodobé paměti. Většinou 50 % osvojeného učiva člověk do druhého dne zapomene. Aby došlo k fixaci informací, je důležité, abychom si učivo systematicky opakovali a procvičovali.

Fáze zpětné vazby

Ve fázi zpětné vazby se hodnotí výsledky edukanta a edukátora, kdy hodnocení výsledků dává možnost zpětné vazby mezi oběma stranami.

Tyto fáze edukace by se měly přizpůsobit péči o nemocného v ošetrovatelském procesu (JUŘENÍKOVÁ, 2010).

3.2 Edukační cíle

Edukátor provádějící edukaci má vědět, jakou změnu ve vědomostech, dovednostech a postojích chce u klienta vytvořit. Edukaci klienta je potřeba dobře naplánovat, proto jsou důležité správně formulované cíle. Edukační cíle lze charakterizovat jako očekávaný výsledek, kterého chceme u klienta dosáhnout. Dosažený výsledek je pozitivní kvalitativní a kvantitativní změna ve vědomostech edukanta. Na konci edukace by pak měl být co nejmenší rozdíl mezi výsledkem edukace a edukačním cílem.

Cíle se dělí na *krátkodobé*, které jsou etapové, například cíl jednotlivé edukační lekce a *dlouhodobé cíle*, které jsou finální, například cíl celé edukace u jednotlivého klienta. Dále jsou cíle *nižší* a *vyšší*.

Správně stanovený cíl musí splňovat několik podmínek: *přiměřenost* (cíle odpovídá schopnostem jedince), *jednoznačnost a kontrolovatelnost* (cíle není možné interpretovat různými způsoby, možnost zkontrolování dosažení cíle), *konzistentnost* (cíle jednotlivých edukačních lekcí musí být v souladu s hlavním edukačním cílem) a *komplexnost* (cíle jednotlivých lekcí jsou podřízeny hlavnímu cíli, ze kterého vycházejí).

Cíle by měly působit na všechny stránky edukanta, což je oblast kognitivní, neboli vědomostní, afektivní – rozvoj osobnosti, ovlivnění postojů a oblast psychomotorickou.

Kognitivní cíle

Nejnámější klasifikace kognitivních cílů je podle B. S. Blouma, kde autor rozděluje cíle do šesti kategorií:

- *Znalost* (zapamatování) – edukanti jsou schopni si vybavit učivo. Pro formulování tohoto cíle se používají slovesa jako definovat, edukovat, napsat, opakovat, přiřadit, vysvětlit.
- *Porozumění* – edukanti rozumí obsahu sdělení (ve formě verbální, symbolické či obrazové) a dokáží vědomosti vhodným způsobem využít. Zde se používají

slovesa jako například: dokáže formulovat, objasnit, vyjádřit svými slovy, ilustrovat, zkontrolovat.

- *Aplikace* – edukanti používají pojmy, metody a pravidla pro ně ve zcela nových situacích. Pro definování cílů jsou vhodná slovesa typu plánovat, aplikovat, navrhnout, diskutovat.
- *Analýza* – edukanti objasňují a určují vztahy mezi jednotlivými prvky částí určitého celku. Zde se mohou použít tato slovesa: rozčlenit, analyzovat, najít vzájemné vztahy, provést rozhovor.
- *Syntéza* – edukanti skládají jednotlivé prvky a části v celek, který pro ně předtím subjektivně neexistoval. Vhodná slovesa jsou: vytvořit obecné závěry, navrhnout, shrnout, kombinovat, modifikovat.
- *Hodnotící posouzení* – edukanti umí posoudit výtvořiny či dokumenty z hlediska vnějších (zda posuzované odpovídá požadovaným nárokům) a vnitřních (to co posuzujeme – věcná správnost, používání terminologie) kritérií. Slovesa pro danou kategorii jsou: ocenit, zhodnotit, posoudit, porovnat, zdůvodnit.

Afektivní cíle

Afektivní cíle se zaměřují na oblast vytváření postojů, přesvědčení, hodnot a názorů. K těmto cílům se často používá taxonomie podle D. R. Krathwohla.

- *Přijímání (vnímavost)* – edukanti věnují pozornost podnětům, které preferují nad ostatními podněty.
- *Reagování* – dochází k zvýšenému zájmu o daný podnět, činnost přináší uspokojení.
- *Oceňování hodnoty* – hodnota se stává motivací pro edukanta a cení si jí.
- *Integrovaní hodnot* – hodnota se postupně začleňuje do systému hodnot.
- *Začlenění systému hodnot do charakterové struktury* – v charakteru edukanta hodnoty získávají určité místo. Není potřeba emocionální podnět pro vyvolání požadovaného chování. Nejvyšší úroveň dané hierarchie.

Psychomotorické cíle

Výsledkem psychomotorických neboli výcvikových cílů je osvojení určitého druhu motorických zručností a návyků. Jedna z taxonomií psychomotorických cílů je taxonomie podle R. H. Davea:

- *Imitace* (nápodoba) – edukant pozoruje určitou praktickou činnost, kterou následně napodobuje.
- *Praktické cvičení* – manipulace, kdy edukant je schopen požadovanou činnost vykonávat za pomoci slovního návodu. Dochází ke zdokonalování pomocí procvičování.
- *Zpřesňování* – edukant vykonává činnost téměř samostatně. Postupně se požadovaná činnost stává stále přesnější a koordinovanější.
- *Koordinace* – edukant vykonává požadovanou činnost samostatně, pohyby jsou už přesné a koordinované.
- *Automatizace* – edukant vynakládá minimum energie při maximálním výkonu, psychomotorickou činnost už má zautomatizovanou (JUŘENÍKOVÁ, 2010).

Faktory ovlivňující edukaci

Edukaci může ovlivnit řada faktorů. Každý člověk je individuum žijící v rozdílných sociálně-kulturně-ekonomických podmínkách, má různé postoje, návyky, vědomosti a zkušenosti, které edukátor musí zohlednit.

Faktory ovlivňující edukaci lze rozdělit do dvou skupin a to na vnější a vnitřní.

Při plánování edukace jsou důležité tyto faktory:

- *Fyziologicko-biologické faktory* – pohlaví, věk, poruchy smyslového vnímání, úroveň soběstačnosti, zdravotní stav.
- *Psychicko-duchovní faktory* – psychický stav, osobnostní vlastnosti, motivace, postoje, zkušenosti, dovednosti, návyky, styl učení, víra.
- *Sociálně-kulturní faktory* – ekonomická situace, vzdělání, zaměstnání, kulturní a etnická příslušnost, rodinné vztahy.
- *Faktory prostředí* – prostředí a jeho vybavení.

Zásady edukace:

- *Zásada názornosti* – je vhodné zvolit takovou metodu, formu výuky a didaktické pomůcky, které by usnadnily edukantovi proces učení. Platí tu stará moudrost: „*Co slyším, to zapomenou. Co vidím, to si pamatuji. Co si vyzkouším, tomu rozumím.*“ (Konfucius)
- *Zásada spojení teorie s praxí* – vědomosti a dovednosti získané prostřednictvím edukačního procesu, by měl být edukant schopen uplatnit v praktickém životě.

- *Zásada vědeckosti* – edukátor by měl zajistit, aby obsah vzdělávání byl vždy v souladu se současnými objevy vědy, techniky, lékařství a pedagogiky. Současně je samozřejmě důležité přizpůsobovat obsah schopnostem edukanta.
- *Zásada přiměřenosti* – znalosti by měly být předávány systematicky a strukturovaně při současném ohledu dosavadní stav vědomostí. Cílem je, aby edukant věcem porozuměl a byl je schopen uplatnit v praxi.
- *Zásada aktuálnosti* – pro udržování zdraví edukanta na co nejlepší úrovni je vhodné mít přehled o jeho aktuální situaci, vědomostech, dovednostech a zvycích a ty pak pravidelně korigovat žádoucím směrem.
- *Zásada zpětné vazby (feedbacku)* – jde o pravidelné ověřování, které má zjistit, jak úspěšně si edukant osvojuje předávané znalosti a zda je schopen uplatnit je v praxi.
- *Zásada uvědomělosti a aktivity* – požadavek zapojení edukanta do procesu vzdělávání tak, aby byl sám vnitřně motivovaný a aktivní. Měl by cítit zpětnou vazbu a mít sám na zřeteli možnosti uplatnění, které mu edukace přináší.
- *Zásada individuálního přístupu* – v potaz musí být vždy brány všechny známé individuální schopnosti a charakteristiky daného edukanta od zdraví a psychického stavu až po případné sociální či kulturní odlišnosti.
- *Zásada soustavnosti* – předávání vědomostí musí být postupné, s jasným rozlišením toho nejpodstatnějšího od zbytku a s možností trvalého a systematického prohlubování.
- *Zásada trvalosti* – jde o trvalé osvojení si nových dovedností, na které je poté možno navazovat další a další, což vyžaduje stálé procvičování a opakování.
- *Zásada kulturního kontextu* – jedním z nejnovějších požadavků je respekt vůči různým sociálním, kulturním a jiným zvláštnostem skupiny, k níž edukant náleží.

4 Edukační plán u pacienta s roztroušenou sklerózou

Cíle edukace:

- Získat nové vědomosti
- Minimalizovat komplikace onemocnění
- Dodržovat léčebný režim
- Zlepšit kvalitu života

Téma: Edukační proces u pacientky s RS

Kazuistika

Základní údaje:

Jméno a příjmení: XY

Pohlaví: žena

Věk: 27 let

Vzdělání: vyšší odborné

Zaměstnání: všeobecná sestra

Stav: vdaná

Zájmy a záliby: jízda na koních, jízda na kole, vycházky

Váha: 61 kg

Výška: 170 cm.

BMI: 21 – normální váha

Fyziologické funkce:

TK: 130/80 mm Hg

P: 68 / min.

TT: 36,7 °C

D: 18 / min.

Lékařská diagnóza: Roztroušená skleróza

Alergie: Jód

Osobní anamnéza: v dětství prodělala běžná dětská onemocnění. V roce 2000 prodělala zánět středního ucha. V roce 2004 prodělala boreliózu.

Rodinná anamnéza: otec – DM 2 typu nezávislý na inzulinu, matka zdravá, sourozence nemá. Nebyla prokázána genetická vnímavost vůči RS.

Sociální anamnéza: vdaná, bezdětná. Bydlí s manželem.

Pracovní anamnéza: pracuje 3 roky jako všeobecná sestra v geriatrické ambulanci. Udává, že přes to, že často bývá unavená, do práce chodí ráda.

Farmakologická anamnéza: v současné době žádné léky neužívá, pouze doplňky stravy: Magne B6, B-komplex, vitamin C, Ginkgo forte.

Abusus: alkohol nepije vůbec, nikdy nekouřila ani neužívala jiné návykové látky.

Příznaky: necitlivost dolních končetin u kotníků, následek – pády, ze začátku jednou za měsíc, později až třikrát za den.

Neurologické vyšetření:

Vyšetření MMM bylo pacientce provedeno poprvé v roce 2004, kdy jí byla zjištěna borelióza, což se považovalo za odhalení příčiny necitlivosti dolních končetin (DKK) a opakovaných pádů. Následně byla pacientka hospitalizovaná. V nemocnici jí byla nasazená infuzní antibiotická terapie. Po propuštění potíže přetrvávaly a zvyšovala se i jejich intenzita.

Vyšetření EMG celého těla. Výsledkem byly pouze nepatrné odchylky od normy.

Vyšetření VEP bylo v mezích normy.

Při *vyšetření MRI* bylo zjištěno, že je mozek bez patologických změn. Na páteři byly odhaleny dva plaky. Pacientce nebyla naordinována žádná léčba.

Pozdější neurologické potíže

Brnění levé dolní končetiny (LDK) počínaje stehnem, pak přesun na nárt, později pod žebra, intenzita brnění se stupňovala a postupně zhoršovala. Asi na šest měsíců potíže ustaly, potom zase následovalo brnění určitých ploch těla, počínaje levým stehnem a dále se brnění rozšiřovalo na více ploch a následně vymizelo.

Asi po dvou letech se stav zhoršil. Pacientka udávala nesnesitelné brnění celé LDK počínaje nártem přes lýtko a koleno až po stehno, následně byla hospitalizovaná, potvrdila se tak první ataka RS.

Na akutním vyšetření MRI vpravo ve spánkové oblasti mozku bylo viditelné jedno ložisko. Na páteři se objevilo už třetí ložisko. U vyšetření MMM bylo zjištěno 19 oligoklonálních pruhů. V roce 2006 byl klientce definitivně potvrzen sekundárně progresivní typ RS na páteři. Protože pacientka měla pouze jednu ataku, nebyla u ní zatím zahájena žádná léčba.

Současný stav

Pacientka pracuje jako všeobecná sestra. Vdala se a zařizují si s manželem bezbariérové bydlení. Společně plánují rodinu. Dnes má brnění pravé horní končetiny (PHK) počínaje u prstu, udává pocit, jako by na prstech měla něco nalepené, hůř se jí uchopují předměty. Na LDK necítí meziprstí střídavě mezi druhým a třetím a třetím a čtvrtým prstem. Často pociťuje slabost a únavu, ale přesto si nadále udržuje fyzickou kondici svými koníčky, cíleně zatím nerehabilituje. Pro přetrvávající potíže jí dnes byla nabídnutá biologická léčba RS.

4.1 Posuzování

Tabulka 2 - Vstupní test

Vstupní test Otázky:	Odpovědi:	
	ano	ne
1. Informoval Vás někdo co je to onemocnění RS?	ano	
2. Vyskytlo se toto onemocnění u Vás v rodině?		ne
3. Seznámil vás někdo s přípravkem Betaferon a jeho aplikací?		ne
4. Víte, že cílená RHB může zmírnit průběh RS?	ano	
5. Informoval Vás někdo o důležitosti dodržování pravidelného režimu při tomto onemocnění?		ne
6. Upozornil Vás někdo na rizika spojená s RS a těhotenstvím?		ne
7. Dostala jste informace o organizacích sdružující pacienty s RS v ČR?		ne
8. Jste informována o možnosti získání sociální podpory při svém onemocnění?	ano	

4.2 Edukační diagnóza

Deficit vědomostí:

- O přípravě a aplikaci Betaferonu
- O možném zlepšení průběhu onemocnění při vhodné RHB
- O dodržování režimových opatření
- O průběhu onemocnění v těhotenství
- O organizacích sdružujících pacienty s RS v ČR

Deficit zručnosti:

- Při osobní aplikaci léku
- Při správném a vhodném cvičení

Deficit v postojích:

- Obavy ze zvládnutí aplikace přípravku
- Obavy ze správného dodržování léčebného režimu
- Obavy z průběhu těhotenství
- Obavy z průběhu nemoci

4.3 Plánování

Dle priorit

- O přípravku Betaferon a jeho aplikaci
- RHB a režimová opatření
- O průběhu těhotenství při onemocnění RS
- O organizacích sdružujících pacienty s RS v ČR

Dle struktury

- 5 edukačních jednotek:
 - Edukační lekce 1 – 30 minut
 - Edukační lekce 2 – 30 minut
 - Edukační lekce 3 – 60 minut
 - Edukační lekce 4 – 30 minut
 - Edukační lekce 5 – 25 minut

Dle cílů

- Kognitivní
- Afektivní
- Psychomotorické

Dle místa realizace

- V domácím prostředí pacientky

Dle času

- Odpolední hodiny, vždy podle domluvy s klientkou

Dle výběru

- Výklad, vysvětlování, rozhovor, názorná ukázka, programové učení, písemné pomůcky, diskuze

Dle formy

- Individuální

Typ edukace

- Komplexní

4.4 Realizace

Edukační jednotka 1

Téma: příprava a aplikace léku Betaferon

Cíle:

- **Kognitivní** - seznámení pacientky s přípravkem Betaferon. Pacientka rozumí probranému učivu.
- **Afektivní** – pacientka chápe nutnost a důležitost pravidelného užívání léku. Je si vědoma pozitivního přínosu léku pro zlepšení kvality svého života.
- **Psychomotorický** – dokáže správně připravit a provést aplikaci léku.

Metody: vysvětlení, názorná ukázka, rozhovor, zodpovězení otázek.

Pomůcky: písemné materiály, přípravek Betaferon, autoinjektor, aplikační deník, <http://www.bayerpharma.cz/scripts/components/products/cz/betaferon.php#n07>, www.klubsms.cz

Délka edukace: 30 minut

Forma edukace: individuální

Místo edukace: domácí prostředí pacientky

Realizace:

- **Motivační fáze:** povzbuzovat ke vzájemné spolupráci, vysvětlit význam získaných vědomostí.
- **Expoziční fáze:** popsat postup léčby Betaferonem.
- **Fixační fáze:** celkový souhrn podstatných informací, při nejasnostech objasnit podané informace.
- **Hodnotící fáze:** rozhovor, otázky pro pacienta.

Osnova edukace:

1. Pozdrav, seznámení s tématem edukace.
2. Charakteristika přípravku Betaferon.
3. Použití přípravku a způsob aplikace.
4. Komunikace a názorná ukázka.
5. Závěr.

Edukační lekce 1

1. Pozdrav, seznámení s tématem edukace

Motivační fáze

Dobrý den, jmenuji se Silvie Ignatjuková. Cílem dnešní lekce je seznámit Vás s lékem Betaferon a jeho aplikací. Ukážu Vám správná aplikační místa, naučíme se lék aplikovat manuálně i pomocí autoinjektoru.

2. Charakteristika přípravku Betaferon

Farmaceutický přípravek Betaferon je lék na bázi cytokinů (látky bílkovinné povahy, například peptidy a glukopeptidy, produkované buňkami a slouží k jejich vzájemnému ovlivňování), jeho aktivní složkou je Interferon beta-1b. Vzhledově je to bílý prášek pro přípravu injekčního roztoku s rozpouštědlem. Betaferon zpomaluje průběh nemoci, ale nedokáže nemoc zcela vyléčit.

Je určen pro tři skupiny pacientů. První skupina jsou pacienti s jednou demyelinizační příhodou s aktivním zánětlivým procesem, kde pro její závažnost bylo nutné podat intravenózně kortikoidy. Zde je vyloučena jiná diagnóza a stanoveno vysoké riziko klinicky definitivní RS.

Druhou skupinou jsou pacienti s relaps-remitentní formou RS se dvěma nebo více relapsy v posledních dvou letech.

Třetí skupinu tvoří pacienti se sekundárně progresivní formou RS, u aktivního onemocnění projevujícího se relapsy.

Balení obsahuje injekční lahvičku s práškem a předplněnou injekční stříkačku v baleních po 5 nebo 15 kusech. Injekční lahvička je o objemu 3 ml a může být buďto s butylovou pryžovou zátkou nebo s hliníkovou krytkou. Předplněná injekční stříkačka obsahuje 1,2 ml roztoku chloridu sodného.

Doporučená dávka Betaferonu v jednom mililitru rekonstituovaného roztoku je 250 mikrogramů (8 milionů UI). Lék se aplikuje pod kůži (s.c.) obden. Léčba tímto přípravkem musí být zahájena vždy pod lékařským dohledem. Kontraindikací podání přípravku Betaferon je depresivní porucha, závažná postižení jater a těhotenství.

3. Použití přípravku a způsob aplikace

Expoziční fáze

Místo aplikace si zvolte ještě před přípravou léku. Střídání místa aplikace urychluje regeneraci pokožky. Přípravek aplikujte pouze pod kůži.

Důležitou součástí používání přípravku Betaferon je i aplikační deník (viz příloha E), který je sestaven tak, aby pomohl sledovat průběh léčby jak Vám, tak i Vašemu lékaři. Deník Vám pomůže zdokonalit aplikační návyky a vyhnout se možným komplikacím léčby. Pro usnadnění správné aplikace léku je v deníku názorně pomocí obrázků zobrazen rotační harmonogram. Dodržováním tohoto harmonogramu docílíte toho, že budete pravidelně střídat místa vpichu a vyhnete se tak případným komplikacím, které si rozebereme v jedné z následujících lekcí.

Máme osm vhodných míst pro aplikaci, každé z nich lze následně rozdělit na šest. Rotační harmonogram se pak skládá ze 48 míst pro aplikaci (viz příloha F). K vhodným místům aplikace přípravku patří: pravá a levá paže, pravá a levá část břicha, pravé a levé stehno, levá a pravá hýždě (místa jsou předvedena i na obrázku). Doporučená hloubka vpichu je 8 až 12 mm.

Postup aplikace

Podle rotačního harmonogramu si nejdříve zvolte místo vpichu. Nikdy neaplikujte do bolestivého nebo podrážděného místa. Pro zmírnění bolesti si na vybrané místo aplikace přiložte studený gelový polštářek, který si také můžete přiložit i po aplikaci léku. V místě aplikace pokožku jednosměrně otřete čtverečkem s desinfekcí na kůži. Vydesinfikovanou plochu nechte několik vteřin zaschnout, poté je připraveno místo aplikace. Tu můžete provádět buď manuálně nebo pomocí autoinjektoru. Místo pak nezapomeňte zaznamenat do aplikačního deníku.

Aplikace autoinjektorem se provádí pomocí speciálního přístroje BetaComfort (viz příloha G), který má tři fáze procesu aplikace léku. Při první fázi dojde k vpichu jehly do kůže. V druhé fázi je lék automaticky aplikován pod kůži a ve třetí fázi dojde k vytažení jehly, což ohlásí akustická signalizace. Autoinjektor usnadňuje aplikaci v těžko dostupných místech, napomáhá plynulému uvolňování léku a správné hloubce vpichu. Přístroj přiložte na kůži pod úhlem 90° a po zmáčknutí aplikačního tlačítka vyčkejte 10 vteřin (viz příloha H).

Manuální aplikace se provádí pomocí injekční stříkačky a jehly. V balení je vždy jeden přípravek Betaferonu. Součástí každého balení je prášek – jedna ampulka

Betaferonu, jedna injekční stříkačka naplněná 1,2 ml roztoku chloridu sodného, jeden adapter ampule s nasazenou jehlou, dva čtverečky na desinfekci pokožky napuštěné alkoholem (viz příloha CH). Po vydesinfikování místa vpichu sundejte kryt z jehly. Injekční stříkačku držte jako tužku. Pod úhlem 90° rychlým pohybem jehlu vpíchněte pod kůži. Pomalu tlakem pístu si aplikujte lék. Po vytažení jehlu odhoďte do odpadní dózy, kterou dostanete spolu s přípravkem.

4. Komunikace a názorná ukázka

Fixační fáze

Byla provedená názorná ukázka přípravy a aplikace přípravku.

Máte nějaké dotazy či připomínky ohledně přípravy a aplikace přípravku?

Hodnotící fáze

Kontrolní otázky:

Co víte o přípravku Betaferon a k čemu je určen?

Jaké pomůcky k aplikaci Betaferonu potřebujete?

Do jakých míst je možné přípravek aplikovat?

Popište správnou aplikaci léku a názorně předved'te oba způsoby aplikace.

Jaké výhody má aplikace autoinjektorem?

Jaké jsou kontraindikace k podávání Betaferonu?

5. Závěr

Pro dnešek vám děkuji za pozornost. Jste velice šikovná. Pokud budete mít během aplikace nějaké otázky, můžete se na mě kdykoliv obrátit.

Edukační jednotka 2

Téma: komplikace a jejich prevence během léčby přípravkem Betaferon

Cíle:

- **Kognitivní** - seznámení pacientky s komplikacemi léčby Beraferonem.
- **Afektivní** – pacientka dokáže vysvětlit důležitost prevence komplikací léku.
- **Psychomotorický** – dokáže správně ošetřit místa po aplikaci přípravku.

Metody: vysvětlení, názorná ukázka, rozhovor, zodpovězení otázek.

Pomůcky: písemné materiály, aplikační deník, termogelový polštářek, <http://www.bayerpharma.cz/scripts/components/products/cz/betaferon.php#n07>, www.klubsms.cz, Bednařík – Klinická neurologie, 2010.

Délka edukace: 30 minut

Forma edukace: individuální

Místo edukace: domácí prostředí pacientky

Realizace:

- **Motivační fáze:** povzbuzovat ke spolupráci, vysvětlit význam prevence komplikací.
- **Expoziční fáze:** popsat možné příčiny komplikací.
- **Fixační fáze:** celkový souhrn podstatných informací, při nejasnostech objasnit podané informace.
- **Hodnotící fáze:** rozhovor, otázky pro pacienta.

Osnova edukace:

1. Pozdrav, seznámení s tématem edukace.
2. Komplikace léčby Betaferonem a prevence komplikací.
3. Co dělat, když jsem zapoměla lék použít?
4. Komunikace a názorná ukázka ošetření místa vpichu.
5. Závěr.

Edukační lekce 2

1. Pozdrav, seznámení s tématem edukace

Motivační fáze

Dobrý den, téma dnešní edukační lekce navazuje na předchozí lekci. Dnes si řekneme o komplikacích a prevenci během léčby přípravkem Betaferon. Při nejasnostech mě v průběhu edukace můžete kdykoliv přerušit a ptát se.

2. Komplikace léčby Betaferonem a prevence komplikací

Expoziční fáze

Na začátku léčby Betaferonem se mohou objevit vedlejší účinky, které mohou být místní nebo celkové.

Celkové vedlejší účinky

K celkovým nežádoucím účinkům patří takzvaný flu-like syndrom, kdy po vpichu přípravku Betaferon může dojít k rozvoji chřipkových příznaků. Pacient pociťuje nepřiměřenou únavu, bolesti hlavy, svalů, kloubů. Je malátný a nadměrně se potí. Flu-like syndrom by u většiny pacientu měl po několika měsících vymizet. Velmi intenzivní flu-like syndrom je důvodem ke změně dlouhodobé terapie.

U nemocného se mohou vyskytovat změny v laboratorních hodnotách, proto Vám lékař během léčby doporučuje pravidelné laboratorní kontroly. Depresivní stavy při léčbě Betaferonem nejsou výjimkou. V případě deprese a úzkostlivých stavů byste měla ihned informovat svého lékaře.

Místní vedlejší účinky

Další možné nežádoucí účinky jsou lokální reakce v místě vpichu, kde může vzniknout zarudnutí a někdy až nekróza. Tuto komplikaci může způsobit nesprávná aplikace léku a to nedostatečný nebo příliš hluboký vpich či aplikace do stejného místa. Bolest při aplikaci přípravku může být způsobena tupou jehlou nebo nesprávnou hloubkou vpichu. Předčasným vytažením jehly nedojde k aplikaci celé dávky léku, čímž se může snížit účinnost léčby.

Prevence komplikací

Pro znečitlivění bolesti na počátku léčby 30 minut před vpichem můžete užít analgetika. Před každou přípravou léku si pečlivě umyjte ruce. Bublínky, které se vytvoří po promíchání roztoku, vytlačte zpět do ampule. Na vydesinfikování místa vpichu použijte alkoholové čtverečky nebo buničtinové čtverečky zvlhčené alkoholovou desinfekcí. Aplikační jehla má být vždycky suchá.

Betaferon se vstřebává z podkoží do těla postupně. Kůže v místě a okolí vpichu je při každé aplikaci namáhána především při dlouhodobé terapii. Pro zajištění dostatečné regenerace kůže je důležité, nejlépe po dobu nejbližších 14 dnů, neaplikovat injekce do stejné oblasti. Lék nikdy neaplikujte do podrážděného místa.

Vpich má být proveden jistě, pevně a rychle pod úhlem 90°. Místa pro aplikaci léku je důležité střídát. Termogelový polštářek Vám pomůže zmírnit podráždění pokožky. Z hlediska možných vedlejších příznaků je vhodnější večerní aplikace Betaferonu.

3. Co dělat, když jsem zapoměla lék použít?

Je velmi důležité, abyste si injekce přípravku Betaferon aplikovala pravidelně a bez přerušení. Snažte se lék podávat vždy ve stejnou denní dobu, nejlépe večer. Pokud na injekci zapomenete, neznamena to, že Vaše léčba bude neúspěšná. Nemělo by se to ale stávat často. S další injekcí počkejte na denní dobu, kdy přípravek aplikujete. Například pokud si v pondělí ráno uvědomíte, že jste předchozí večer zapoměla si aplikovat injekci, počkejte a aplikujte si dávku v pondělí večer. Další injekce by měla být ve středu večer.

4. Komunikace a názorná ukázka ošetření místa vpichu

Fixační fáze

Byla provedená názorná ukázka přikládání studeného termogelového polštářku na místo aplikace přípravku.

Máte na mě nějaké dotazy?

Hodnotící fáze

Kontrolní otázky:

Popište prosím možné komplikace během léčby Betaferonem.

Co uděláte pro zmírnění bolesti po aplikaci přípravku?

Co budete dělat, když v neděli večer si zapomenete aplikovat injekci?

Aplikovala byste lék do podrážděného místa, pokud by toto místo pro Vás bylo praktičtější a přístupnější? Zdůvodněte prosím Vaši odpověď.

5. Závěr

Tímto dnešní lekci ukončíme. Všechny moje otázky jste správně zodpověděla. Pokud budete mít nějaké nejasnosti, obraťte se kdykoliv na mě nebo na bezplatnou BETAlinku:

- BETAlinka Morava: 800 185 233
- BETAlinka Čechy – sever: 800 185 422
- BETAlinka Čechy – jih: 800 888 080

Edukační jednotka 3

Téma: Rehabilitace a režimová opatření u pacienta s RS

Cíle:

- **Kognitivní** – pacientka nabyla vědomosti o vhodném cvičení a významu RHB a režimových opatření a rozumí probranému učivu.
- **Afektivní** – pacientka chápe nutnost a důležitost cvičení a dodržování režimových opatření. Je si vědoma kladného přínosu RHB pro zlepšení kvality svého života.
- **Psychomotorický** – dokáže předvést, jak má vypadat správné postavení těla.

Metody: vysvětlení, názorná ukázka, rozhovor, zodpovězení otázek.

Pomůcky: židle, balon, karimatka, písemné materiály, odborná literatura: PFEIFFER, J. – Neurologie v rehabilitaci pro studium a praxi, ŘASOVÁ, K. – Fyzioterapie u neurologicky nemocných, HAVRDOVÁ, E. Roztroušená skleróza, BEDNAŘÍK, J. a kol. – Klinická neurologie, www.klubsms.cz

Délka edukace: 60 minut.

Forma edukace: individuální.

Místo edukace: domácí prostředí pacientky.

Realizace:

- **Motivační fáze:** povzbuzovat ke vzájemné spolupráci, vysvětlit význam získaných informací.
- **Expoziční fáze:** předvést a popsat zásady správného postavení těla. Verbalizovat jednotlivé aspekty vhodného režimu u nemocných s RS.
- **Fixační fáze:** provést cvičení dle stanovených zásad, při nejasnostech objasnit nesrovnalosti.
- **Hodnotící fáze:** rozhovor, otázky pro pacienta.

Osnova edukace:

1. Pozdrav, seznámení pacientky s tématem edukace.
2. Charakteristika RHB.
3. Důležitost dodržování režimových opatření a RHB pro pacienta trpící RS.
4. Komunikace a názorná ukázka.
5. Závěr.

Edukační lekce 3

1. Pozdrav, seznámení s tématem edukace

Motivační fáze

Dobrý den, ráda vás zase vidím. Tématem dnešní lekce je rehabilitace a režimová opatření u pacienta s RS. Měly bychom se seznámit s fyzioterapií a její důležitostí u pacientů s RS. Ukážeme si několik cviků, zaměříme se správné dýchání, vhodný sed a jemnou motoriku. Řekneme si o správných režimových opatřeních u tohoto onemocnění.

2. Charakteristika RHB

Rehabilitace je důležitá nejen pro fyzickou oblast člověka, ale i pro psychickou a sociální. Přispívá ke zvýšení funkční nezávislosti, prevenci komplikací a zlepšení kvality života nemocných. Fyzioterapie je aktivní proces, který pomáhá lidem k zotavení, k zachování optimální fyzické, smyslové, intelektové, psychické a sociální úrovně funkcí a k dosažení co nejvyšší úrovně nezávislosti navzdory omezení, které onemocnění způsobuje. Pacienti s RS by neměli pociťovat při RHB únavu.

3. Důležitost dodržování režimových opatření a RHB pro pacienta trpící RS

Součástí komplexní léčby pacientů s RS musí být i RHB spolu s dodržováním režimových opatření, která sice přímo neovlivní progresi nemoci, ale má pozitivní vliv na zlepšení aktivity a kvality života nemocného. Cvičení, přiměřená váha nemocného a vyvážený stravovací režim vede k dobré fyzické a psychické kondici.

Výživa

Potrava by měla být bohatá na bílkoviny, přirozené vitamíny, minerály (především hořčík) a vlákninu. Je vhodné jíst hodně zeleniny, libové maso, ryby. Doporučuje se maximálně omezit cukr, uhlovodany a živočišné tuky. Důležité je dodržovat dostatečný pitný režim. Nejvhodnější na pití je čistá neperlivá voda. Vhodné jsou i doplňky stravy jako jsou například Magne B6, B-komplex, vitamín C, Gingko forte.

Očkování a RS

Je nutné se aktivně vyhýbat riziku jakéhokoliv infektu. K očkování u lidí trpících RS se přistupuje velmi opatrně a zodpovědně. Očkování se umožňuje, pokud je nemocný ve svém prostředí či své profesi (všeobecná sestra) vystaven riziku nákazy. Musí se provádět vždy, když je dotyčný stabilizovaný a je v remisi onemocnění, bez známek jakéhokoliv akutního infektu (infekt by se neměl vyskytnout ani v bližším kruhu dotyčného). Očkování se doporučuje provádět před víkendem, kdy nemocný zůstane pár dní v klidu.

Jak máme správně sedět?

Expoziční fáze

Správné držení těla při sezení je důležité, ať už sedíme kdekoliv (židle, balón, křeslo). Postavení kyčelních kloubů má být o něco výš než kolena. Plosky nohou mají být symetricky položené na podlaze, nohy lehce rozkročené. Pánev by měla být v neutrální pozici, zpevněné břicho, aktivované svaly pánevního dna. Rovnoběžně položené jsou stehenní kosti a chodidla. Lopatky lehce tlačit dozadu a dolů, ramena doširoka roztažená (viz příloha I). Paže necháme podél těla volně viset. Hlavu držíme rovně, bradu se snažíme udržet v neutrální poloze (aby nebyla „vystrčená“ moc dopředu nebo dozadu).

Správné držení těla

Chodidla jsou symetricky mírně od sebe. Váha těla pravidelně rozložena na plochu každého chodidla. Kolena nejsou propnutá. Ve stejné rovině jsou kotníky, kolena a kyčle. Pánev je oboustranně stejně vysoko. Podbřišek a svaly pánevního dna jsou zpevněné, horní část břicha nezatahujeme. Pánev a ramena jsou rovnoběžně. Ramena ve stejné výšce. Lopatky táhneme lehce do zadu a dolů k páteři, hlava v prodloužení páteře.

Aktivace pánevního dna

Procvičování svalů pánevního dna je velice důležitá nejen pro správné držení těla, ale i pro prevenci inkontinence, menstruačních a sexuálních potíží. K posilování svalů pánevního dna patří také správné dýchání.

Procvičování jemné motoriky

Procvičování jemné motoriky je součástí RHB a to především u pacientů s RS. Toto cvičení se podle jeho způsobu a druhu dá provádět prakticky kdekoliv. Můžete spojit praktické s užitečným. V domácnosti loupání ořechů, přebírání luštěnin nebo je jen tak válet mezi prsty. Vhodné je z různých korálků vyrábět náramky či náušnice, psaní a malování.

Rovnováha

Porucha rovnováhy u lidí trpící RS je velice častá a laickým okolím vnímaná spíše jako opilost. Cviky pro udržení rovnováhy jsou také velice důležité, ale je nutné dbát na jejich bezpečnost. Proto by bylo vhodné některé složitější cviky provádět s pomocí jiné osoby. Z této oblasti cviků se doporučují dva, které by pacient mohl zvládat sám. Tandemový stoj, kdy jdou chodidla těsně za sebou v jedné přímce s následným střídáním noh. Stoj o úzké bázi – chodidla jsou těsně u sebe.

4. Komunikace a názorná ukázka

Fixační fáze

Byla provedena názorná ukázka správného držení těla, sedu a cviků rovnováhy.

Máte na mě nějaké otázky?

Hodnotící fáze

Kontrolní otázky:

Popište mi prosím význam RHB pro pacienta s RS.

Jak vhodně upravit stravu? Zkuste si navrhnout vhodný jídelníček.

Které cvičení je vhodné pro prevenci inkontinence?

Předved'te cviky, které jste si zapamatovala.

5. Závěr

Tímto se s Vámi loučím a těším se na další návštěvu. Vedla jste si skvěle. Snažte se denně alespoň chvíli cvičit cviky, které Vám utkvěly v paměti a postupně přidávejte další cviky, které Vám následně doporučí rehabilitační sestra. V případě dotazů a nejasností se můžete na mě kdykoliv obrátit.

Edukační jednotka 4

Téma: Těhotenství a RS

Cíle:

- **Kognitivní** – seznámení pacientky s důležitostí plánování gravidity, rozumí probraným kapitolám.
- **Afektivní** – pacientka chápe důležitost plánované gravidity, uvědomuje si rizika spojená s těhotenstvím.
- **Psychomotorický** – dokáže správně provádět doporučená cvičení.

Metody: vysvětlení, názorná ukázka, rozhovor, zodpovězení otázek.

Pomůcky: písemné materiály, Havrdová, E. – Roztroušená skleróza, www.roska.cz

Délka edukace: 30 minut.

Forma edukace: individuální.

Místo edukace: domácí prostředí pacientky.

Realizace:

- **Motivační fáze:** povzbuzování ke vzájemné spolupráci.
- **Expoziční fáze:** popsat postup plánované gravidity, komplikace a prevenci.
- **Fixační fáze:** souhrn informací, při nejasnostech objasnit podané informace.
- **Hodnotící fáze:** rozhovor, otázky pro pacienta.

Osnova edukace:

1. Pozdrav, seznámení s tématem edukace
2. Plánované těhotenství
3. Těhotenství a léčba
4. Možné komplikace a preventivní opatření
5. Komunikace
6. Závěr

Edukační lekce 4

1. Pozdrav, seznámení s tématem edukace

Motivační fáze

Dobrý den, ráda Vás zase vidím. Tématem dnešní lekce je „Těhotenství s RS“. Řekneme si o důležitostech plánovaného těhotenství u pacientek s RS, terapii během gravidity, o možných komplikacích a preventivních opatřeních.

2. Plánované těhotenství

Gravidita u žen trpících RS vždy musí být plánována a pod dohledem lékařů (gynekolog, neurolog, praktický lékař). Plánování je důležité hlavně proto, aby nedocházelo ke komplikacím a zhoršování zdravotního stavu pacientky během těhotenství a především po porodu. Je nutné, aby početí bylo plánováno tehdy, když je onemocnění stabilizováno a dotyčná je v dobrém sociálním a rodinném zázemí. Budoucí maminka by se měla vyvarovat stresovým situacím. Musí dodržovat pravidelný režim, rehabilitovat a chodit na procházky.

V dnešní době těhotenství u pacientek s RS už není problém. Zjistilo se, že během gravidity výrazně klesá počet atak a to především v posledních třech měsících před porodem. Výskyt atak se naopak zvýší v prvních měsících po narození dítěte. Bylo dokázáno, že těhotenství nemá vliv na trvalé neurologické postižení.

3. Těhotenství a léčba

Expoziční fáze

Léčba cytostatiky se vysazuje 3 až 6 měsíců před plánovaným početím. Léčba Betaferonem probíhá zcela individuálně podle účinnosti a snášenlivosti. Jak už bylo zmíněno graviditu u pacientek s RS je nutné pečlivě plánovat. Pokud pacientka je ve stabilizované fázi choroby, léčba Betaferonem a další léky první volby se vysazují až po potvrzení gravidity.

Pokud stav není stabilizován před početím, tak po dobu gravidity se denně toleruje 5 mg Prednisonu.

4. Možné komplikace a preventivní opatření

Pacientky trpící RS musí počítat s rizikem, že v průběhu těhotenství někdy může dojít k atace onemocnění. Pokud k atace dojde během prvního trimestru je bohužel

někdy nutné těhotenství ukončit v zájmu zdraví nemocné, aby se mohla nasadit včasná léčba. V druhém trimestru není třeba ukončení těhotenství. Lékař zde může naordinovat Methylprednison 250 mg denně nebo ob den. Když nastane ataka ve třetím trimestru, dávka Methylprednisonu se navyšuje na 500 mg denně nebo ob den.

Cvičení v těhotenství

V těhotenství se doporučují lehké kondiční cviky. Vhodné je cvičení na velkém balonu, který tlumí nárazy. Doporučuje se plavání a cvičení ve vodě, které také tlumí nárazy. Jóga je vhodná nejen pro uvolnění svalového napětí, ale také pro uvolnění psychiky, kdy se těhotná zklidní a lépe porozumí svému tělu i mysli. Těhotná by měla chodit často na vycházky na čerstvém vzduchu.

Porod a kojení

Je nejlepší, aby porod proběhl spontánně. Komplikací je protrahovaný porod. Pokud není indikace porodníka, tak se ustupuje od porodu císařským řezem, protože celková anestézie pro pacienty RS není vhodná. Naopak proti epidurální anestézii nejsou námitky.

Z hlediska RS je velice rizikové období šestinedělí a první rok po porodu, kdy imunitní systém matky se vrací do původního stavu.

Po porodu se preventivně podávají intravenózní imunoglobuliny. První dávka je podána 24 hodin po porodu. Podává se jednou za měsíc, aby žena mohla kojit a zároveň byla chráněna před poporodními atakami. Imunitní systém matky je aktivován hormonem prolaktinem. Prolaktin je nezbytný pro tvorbu mateřského mléka a zároveň působí na imunitní systém a může aktivovat onemocnění. Proto se doporučuje kojit maximálně 3 měsíce a následně pokračovat v léčbě. Ataky po porodu se vyskytují velmi často. Pokud by během doby kojení došlo k atace, kojení je nutné přerušit, aby se ataka mohla řádně léčit. Pro dítě je velice důležité, aby byla matka v dobrém zdravotním stavu.

5. Komunikace

Fixační fáze

Tímto dnešní lekci ukončíme. Budu se těšit na další návštěvu. Máte na mě nějaké dotazy? Na závěr Vám položím několik otázek.

Kontrolní otázky

Hodnotící fáze

Proč u pacientek s RS je důležité plánované těhotenství?

Jaký typ anestézie je pro pacienty s RS nevhodný?

Které poporodní období u pacientek s RS je rizikové?

Jak dlouho se doporučuje kojení a proč?

Předved'te mi vhodné cviky pro těhotné s RS.

6. Závěr

Pro dnešek Vám děkuji za pozornost. Přeji pěkný den a do budoucna zdravé a krásné miminko.

Edukační jednotka 5

Téma: Organizace sdružující pacienty s RS v ČR

Cíle:

- **Kognitivní** – pacientka dokáže charakterizovat organizace pro pacienty s RS v ČR.
- **Afektivní** – pacientka je si vědoma pozitivního přínosu těchto organizací.
- **Psychomotorický** – pomocí získaných vědomostí dokáže vyhledat organizace pro pacienty s RS.

Metody: vysvětlení, rozhovor, zodpovězení otázek.

Pomůcky: písemné materiály, www.klubsms.cz, www.roska.cz.

Délka edukace: 20 minut.

Forma edukace: individuální.

Místo edukace: domácí prostředí pacientky.

Realizace:

- **Motivační fáze:** povzbuzovat ke spolupráci, vysvětlit význam získaných vědomostí.
- **Expoziční fáze:** popsat pozitivní přínos těchto organizací pro nemocné.
- **Fixační fáze:** souhrn důležitých informací, v případě nejasnosti jejich objasnění.
- **Hodnotící fáze:** rozhovor, otázky pro pacienta.

Osnova edukace:

1. Pozdrav, seznámení s tématem edukace.
2. Poslání a cíle organizací sdružující nemocné s RS v ČR.
3. Organizace sdružující pacienty s RS.
4. Komunikace.
5. Závěr.

Edukační lekce 5

1. Pozdrav, seznámení s tématem edukace

Motivační fáze

Přeji pěkný den, tématem dnešní edukační lekce jsou „Organizace sdružující pacienty s RS v ČR“. Povíme si o dvou nejznámějších organizacích. Řekneme si, jaké výhody pro pacienty, trpící tímto onemocněním, tyto organizace přinášejí.

2. Poslání a cíle centrů sdružení a registrů RS v ČR

Unie Roska v ČR

Posláním organizace Roska je pomáhat lidem trpícím RS. Cílem je zařazení lidí s RS do společnosti, vytvořit pro ně vhodné podmínky pro důstojný a kvalitní život. Nemocní tvoří svépomocné skupiny (kluby) dle místa bydliště. Kluby zastřešuje vedení organizace. Organizace nabízí pacientům i laické veřejnosti rozsáhlý sociálně zdravotní program. V rámci tohoto programu se nemocní mohou zúčastnit rehabilitačních ozdravných pobytů, plavání, hipoterapie a mnohých dalších aktivit. Sami pacienti vydávají časopis Roska a odbornou literaturu týkající se RS, provozují internetovou stránku www.roska.cz, pořádají odborné semináře a přednášky o této problematice. Členové organizace zajišťují organizování akcí ke Dni roztroušené sklerózy v České republice, který připadá na 25. června. Samozřejmostí je pomoc psychologa a sociální pracovnice. Sdružení Roska je přítomno ve všech krajích České republiky a má asi 3300 členů.

Sdružení mladých sklerotiků (SMS)

Cílem občanského sdružení SMS je taktéž usnadnit nově diagnostikovaným pacientům vyrovnat se s chronickým onemocněním RS a motivovat je k aktivnímu přístupu k životnímu stylu, poskytovat odborné informace a rady o RS. Nemocní angažující se v tomto sdružení pořádají kulturní, společenské a sportovní akce s cílem zlepšení kvality života. Popularizovat aktivní život s roztroušenou sklerózou široké veřejnosti. Tato organizace je určena primárně pro nemocné ve věku od 20 do 40 let. Pacienti sami pro sebe vytváří internetové stránky www.klubsms.cz.

3. Organizace sdružující pacienty s RS

Expoziční fáze

Organizace Roska a SMS pomáhají pacientům trpícím RS a to nejen pořádáním různých akcí, ale také poskytováním pomoci v těžkých a pro nemocného mnohdy neznámých situacích. Pobočky sdružení lze nalézt téměř v kterémkoliv větším městě ČR. Na internetových stránkách jsou uvedené adresy a kontakty na tyto organizace. Centra pro pacienty s RS a to především pro mladé pacienty, hrají velice důležitou roli. Poradí pacientům s různými otázkami týkající se onemocnění RS a tím přispívají k aktivnímu a kvalitnímu životu lidí s RS.

4. Komunikace

Fixační fáze

Zde Vám dávám v tištěné podobě adresy a kontakty na občanské sdružení Roska a SMS. Doporučuji Vám vybrat si jedno sdružení pro zaregistrování se. Máte na mě nějaké dotazy ohledně organizací? V případě jakýchkoliv nejasností se můžete obrátit na mě nebo na sdružení, se kterými jsme se dnes společně seznámily.

Hodnotící fáze

Kontrolní otázky:

Co jsou SMS a Roska?

Co je cílem center sdružení a registrů RS v ČR?

Kdy je den RS v ČR?

5. Závěr

Děkuji Vám za trpělivost a pozornost při všech našich společných lekcích. Ať Vám tyto informace pomohou aktivně bojovat s tímto onemocněním. Přeji Vám hodně zdraví, úspěchů a psychické pohody. Budu se těšit zase někdy na viděnou.

4.5 Vyhodnocení

Jednotlivé edukační cíle jsou splněny, pacientka nabyla potřebných znalostí. Edukace proběhla v pěti edukačních jednotkách, z nichž první, zabývající se přípravou a aplikací léku Betaferon, trvala 30 minut. Druhá navazující lekce se týkala komplikací a prevence během léčby Betaferonem a trvala 30 minut. Tématem třetí edukační jednotky byla rehabilitace a režimová opatření u pacienta s RS a trvala 60 minut. Čtvrtá edukační jednotka byla věnována tématu těhotenství s RS a byla dlouhá 30 minut. V páté edukační jednotce jsme se zabývaly organizacemi sdružující pacienty s RS v ČR, tato jednotka trvala 25 minut.

5 Doporučení pro praxi

Doporučení pro všeobecné sestry:

- Celoživotní vzdělávání.
- Znalost problematiky RS.
- Empatický přístup k pacientům a trpělivost.
- Holistický pohled na pacienta.
- Správně pacienta motivovat.
- Projevovat o pacienta zájem.
- Edukace pacienta i rodiny.
- Vhodná je vzdělávací literatura pro pacienta s RS a jeho rodinu.
- Poskytnutí informací pacientovi a jeho blízkým o organizacích sdružujících nemocné s RS.

Doporučení pro pacienta

- Nevzdávat se a bojovat.
- Nebát se a nestydět se otevřeně hovořit o svém onemocnění.
- Dovolit svým blízkým aby se zapojili a pomohli.
- Chodit do společnosti.
- Oslovit organizaci sdružující nemocné s RS.
- Navázat kontakt s lidmi trpícími stejnou chorobou.
- Dodržovat správná režimová opatření.
- Rehabilitovat a chodit na vycházky.
- Předcházet únavě (dělat vše jen do prvních známek únavy).
- Dostatek spánku a odpočinku.
- Snažit se vyhýbat stresovým situacím.
- Dělat to co Vám přináší radost a více se usmívat.

Doporučení pro rodinu

- Znalost problematiky RS.
- Povzbudit nemocného a projevovat o něj zájem.
- Zájem o nemocného.
- Trpělivost.
- Zapojovat pacienta do běžných domácích činností (jen to co by mohl zvládnout).
- Neprojevovat před ním soucit (chudák, pořád nemocný, atd.).
- Chodit s nemocným do společnosti.
- Nestydět se za nemocného.
- Přizpůsobit prostředí a pomůcky.
- Povzbuzovat a pomáhat bojovat s nemocí.

Doporučení pro veřejnost

- Základní znalost problematiky RS.
- Tolerance a úcta k nemocnému.
- Snažit se pomoci, pokud o to nemocný stojí.
- Trpělivost.
- Shovívavost.
- Myslet i na to, že ne každý, kdo se potácí a padá, je opilý.

ZÁVĚR

Práce se zabývá kvalitou života pacienta s RS. Roztroušená skleróza je autoimunitní zánětlivé onemocnění CNS postihující především mladé lidi v produktivním věku. Negativně ovlivňuje jejich život a mění jeho hodnoty. Konkrétní příčina vzniku onemocnění ještě dodnes není známa. Jak uvádí odborné zdroje, spouštěčem RS mohou být určité druhy potravin, toxinů, infekční onemocnění, stres a pozitivní rodinná anamnéza.

V jednotlivých kapitolách této práce jsou popsány typy průběhu RS, jejich diagnostika a současná terapie. Teoretická část práce je zaměřená na edukaci pacientky trpící touto chorobou. Cílem edukace bylo, aby pacientka získala vědomosti, pomocí kterých by se minimalizovaly komplikace onemocnění a tak přispět ke zlepšení kvality jejího života.

V ČR jsou téměř v každém větším městě specializované organizace sdružující pacienty s RS. Úlohou těchto zařízení je pomáhat nemocným s touto chorobou. Seznámit je s problematikou jejich diagnózy, informovat je o nárocích na sociální podporu, o dodržování režimových opatření a správných postupech léčby.

Na rozdíl od minulosti je v současné době mnoho možností moderní léčby RS, která dokáže průběh onemocnění zpomalit. Vědci i nadále zkoumají problematiku RS, vynalézají nové možnosti léčby. Přesto, že dnešní moderní medicína je na vysoké úrovni, se stále ještě bohužel nenašel způsob léčby, který by pomohl toto onemocnění vyléčit. Proto je to velká výzva pro současnou medicínu.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. AMBLER, Z. *Základy neurologie*, 6. přepracované a doplněné vydání. Praha: Galén, 2006. 351 s. ISBN 80-7262-433-4 a univerzita Karlova v Praze ISBN 80-246-1258-5
2. ANDERS, M. - UHROVÁ, T. - ROTH, J. a kolektiv. *Depresivní porucha v neurologické praxi*, 1. vydání. Praha: Galén, 2005. 280 s. ISBN 80-7262-306-0.
3. BEDNAŘÍK, J. – AMBLER, Z. – RŮŽIČKA, E. a kolektiv. *Klinická neurologie – část speciální I*, 1. vydání. Praha: TRITON, 2010. 707 s. ISBN: 978-80-7387-389-9.
4. Bayer Science For A Better Life: *Betaferon* [online]. 29 března 2013 [cit. 2013-20-5]. Dostupné z : <http://www.bayerpharma.cz/scripts/components/products/cz/betaferon.php#n07>
5. *Cvičení pro těhotné* [online]. [cit. 2013-19-4]. Dostupné z WWW: <http://ocviceni.fitweb.cz/cviceni-pro-tehotne>
6. DVOŘÁČKOVÁ, D. *Kvalita života seniorů*, 1. vydání. Praha: Grada 2012. 112 s. ISBN 978-80-247-4138-3
7. JUŘENÍKOVÁ, P. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*, 1. vydání. Praha: Grada 2010. 80 s. ISBN 978-80-247-2171-2
8. GERAIN, J. *Neurologické vyšetření snadno a rychle*, 3. vydání. Praha: Grada 2008. 249 s. ISBN: 978-80-247-1914-6
9. HALOVÁ, M. *Nemocný v domácí péči I.*, tisk All-Fast – polygrafická výroba 2007. 140 s. ISBN: 80-239-7316-9

10. HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*, 1. vydání. Praha: TRITON, 1998. 98 s. ISBN 80-85875-79-9.
11. HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*, 2. Praha: MAXDORF, s.r.o., 2005. 89 s. ISBN 80-7345-096-0
12. HAVRDOVÁ, E. *Roztroušená skleróza*, 2. rozšířené vydání. Praha: MAXDORF, s.r.o., 2009. 96 s. ISBN 978-80-7345-187-5.
13. KLUBSMS: *Roztroušená skleróza 2007*. [online]. [cit. 2013-21-3]. Dostupné z: <http://www.klubsms.cz/roztroušena-skleroza>.
14. KLUSÁKOVÁ, P., *Posílí úhrady centrové léčby roztroušené sklerózy*, zdravotnické noviny. Říjen 2012, ISSN 1805-2355
15. KRATINOVÁ, E., *Roztroušená mozkomíšni skleróza*, Sestra, odborný časopis pro nelékařské zdravotnické pracovníky. 2011.
16. KRANSUVÁ, A. *Cvičení pro těhotné* [online]. [cit. 2013-15-4]. Dostupné z: <http://www.mojebrisko.cz/>
17. LENKOVÁ, J. *Marihuana poprvé jako lék*. ROSKA: časopis české multiple sclerosis společností. 2011, XXVIII, 2, s. 13-15. Převzato s hospodářských novin
18. LUKÁŠOVÁ, H. *Kvalita života dětí a didaktika*, 1. vydání. Praha: Portál 2010. 208 s. ISBN 978-80-7367-784-8
19. MAREŠ, J., *Význam časně diagnostiky a terapie v životní perspektivě pacientů s roztroušenou sklerózou*. Neurologie pro praxi. 13 května, 2012. ISSN 1213-1814
20. FOUSOVÁ, H. *Špatné sezení váš může stát zdraví*. 24 května, 2011 [online]. [cit. 2013-12-5]. Dostupné z: http://ona.idnes.cz/spatne-sezeni-vas-muze-stat-zdravi-zkuste-dynamicky-posez-po0-/zdravi.aspx?c=A110523_113233_zdravi_pet

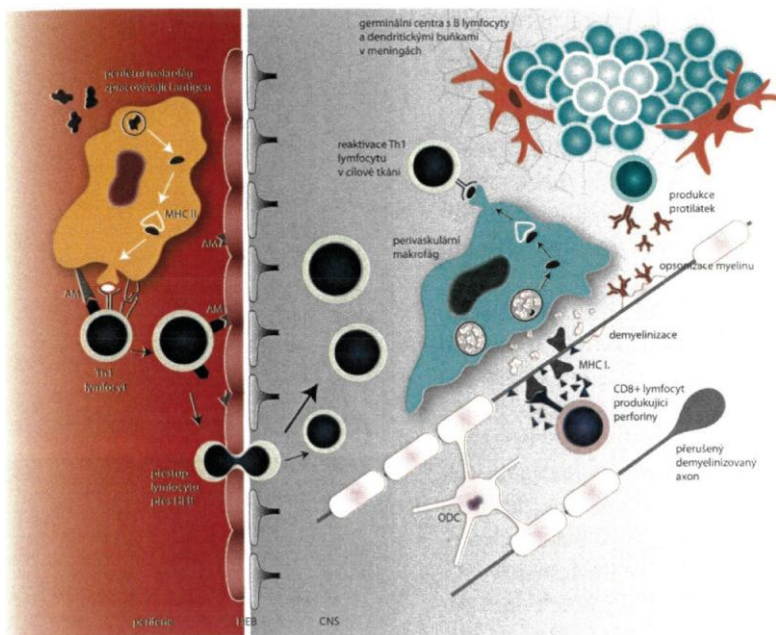
21. PFEIFFER, J. *Neurologie v rehabilitaci pro studium a praxi*, nakladatelství Grada Publishing 2007. 351 s. ISBN: 978-80-247-1135-5
22. PRŮCHA, J. *Moderní pedagogika, 2. přepracované vydání*. Praha: Portál, 2002. 481 s. ISBN 80-7178-631-4
23. ROSKA: *Roztroušená skleróza*. 2007. [online]. [cit. 2013-21-4]. Dostupné z: <http://www.roska.cz/roztroušena-skleroza>.
24. ŘASOVÁ, K. *Fyzioterapie u neurologicky nemocných – 1. vydání*. Praha: Ceros, 2007. 135 s. ISBN: 978-80-239-9300-4
25. RAPLEJ, M. *Quality of Life Research a critical introduction*. London: Sage Publications, 2003. ISBN 0-7619-5457-0
26. SEIDL, Z. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory, 1. vydání*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2008. 168 s. ISBN 978-80-247-2733-2.
27. TYRLÍKOVÁ, I – BAREŠ, M. a kolektiv autorů. *Neurologie pro nelékařské obory, 2. rozšířené vydání*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2012. 305 s. ISBN 978-80-7013-540-2.
28. VOKURKA, M. - HUGO, J., *Praktický slovník medicíny*. Praha: Maxdorf, 2007, 519 s. ISBN 978-80-7345-262-9.
29. WABERŽINEK, G. – KRAJÍČKOVÁ, D. a kolektiv autorů. *Základy speciální neurologie, 1. vydání*. Praha: KAROLINUM, 2006. 396 s. ISBN 80-246-1020-5.
30. ZAPLETALOVÁ, O., *Roztroušená skleróza a těhotenství*. Lékařské listy. 26 března, 2012.
31. ZIKA, Ing. Jaroslav. *Roska.eu: česká multiplesclerosis společnost* [online]. P. O. Box 38, 120 00 Praha 2: 1983, 15 května 2007 [cit. 2013-23-3]. Unie roska. Dostupné z: <http://www.roska.eu/roztroušená-skleróza-obecně/ind>

PŘÍLOHY

Příloha A – Schéma patogeneze RS zobrazující demielinizaci	II
Příloha B – Kurtzkeho škála	III
Příloha C – Mcdonaldova diagnostická kritéria	IV
Příloha D – MRI	V
Příloha E – Aplikační deník.....	VI
Příloha F – Rotační harmonogram.....	VII
Příloha G – autoinjektor.....	VIII
Příloha H – aplikace přípravku pomocí autoinjektoru.....	IX
Příloha CH – aplikační souprava	X
Příloha I – správný sed.....	XI
Příloha J – Rešerše v českém jazyce.....	XII
Příloha K – Rešerše v anglickém jazyce.....	XIV

Příloha A

Schéma patogeneze RS zobrazující demielinizaci



Zdroj: Bednařík, 2010, s 511

Příloha B

Kurtzkeho škála - EDSS (Expanded Disability Status Scale) – stupnice stavu invalidity:

EDSS 0 – bez potíží, neurologický nález normální

EDSS 1 – potíže mírné nebo jen anamnestické, výkonnost intaktní, nepatrné odchylky v neurologickém nálezu

EDSS 2 – potíže jen lehké, výkonnost dotčena minimálně, malý neurologický nález

EDSS 3 – postižení výraznější, hybnost a výkonnost dotčena, pracovní schopnost zachována. Neurologicky vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků.

EDSS 4 – postižení těžší, hybnost, výkonnost a pracovní schopnost omezeny, normální způsob života možný bez závislosti na pomoci druhé osoby

EDSS 5 – postižení značné, pracovní neschopnost, chůze na kratší vzdálenost (500 metrů) samostatně možná

EDSS 6 – hybnost omezená s pomocí hole, berle, opěrného aparátu, přesuny na krátké vzdálenosti, doma s přidržováním se o předměty, schopnost výkonu drobných prací
a) bez pomoci druhé osoby, b) s pomocí druhé osoby

EDSS 7 – hybnost velmi obtížná až nemožná, je závislá na invalidní vozík, přesuny do vozíku a jeho ovládání bez cizí pomoci, základní soběstačnost zachována

EDSS 8 – ležící, závislost na invalidní vozík s cizí pomocí, soběstačnost

EDSS 9 – zcela ležící, nesoběstačný, bezmocný

EDSS 10 – úmrtí v důsledku RS

Zdroj:<http://www.zbynekmlcoch.cz/informace/medicina/neurologie-nemoci-vysetreni/edss-a-roztrousena-skleroza-mozkomisni-rs-kurtzkeho-skala>

Příloha C

McDonaldova diagnostická kritéria

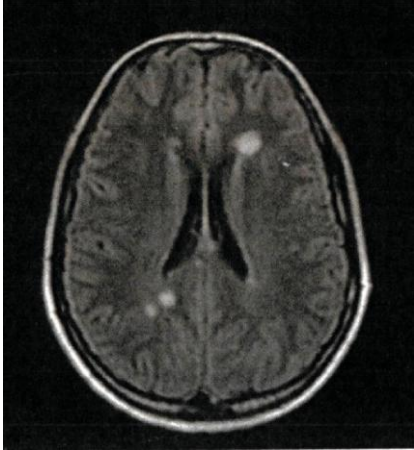
Klinický obraz		Doplňující údaje potřebné k diagnóze RS
Ataky	Objektivní známky léze (lézí)	
2 nebo více	2 nebo více	žádné, klinická symptomatika je dostačující
2 nebo více	1	<ul style="list-style-type: none"> - diseminace v prostoru podle MR mozku nebo <ul style="list-style-type: none"> - 2 či více lézí na MR mozku kompatibilní s RS a pozitivní MMM nebo <ul style="list-style-type: none"> - další klinická ataka z jiné lokalizace
1	2 nebo více	<ul style="list-style-type: none"> - diseminace v čase na MR mozku nebo <ul style="list-style-type: none"> - druha klinická ataka
1 (monosymptomatická)	1	<ul style="list-style-type: none"> - diseminace v prostoru podle MR mozku nebo <ul style="list-style-type: none"> - 2 nebo více lézí na MR mozku kompatibilní s RS a pozitivní MMM a <ul style="list-style-type: none"> - Diseminace v čase podle MR mozku nebo <ul style="list-style-type: none"> - Další klinická ataka z jiné lokalizace
0 (progrese od začátku)	1	<ul style="list-style-type: none"> - progrese nemoci po 1 rok (retrospektivně) a nejméně 2 ze 3 následujících: - pozitivní MR mozku (9 nebo více T2 vážených lézí nebo 4 či více T2 vážených lézí s pozitivními VEP) - pozitivní MR míchy (2 nebo více fokálních T2 lézí) - pozitivní MMM

Zdroj: Bednařík, 2010, s. 519

Příloha D

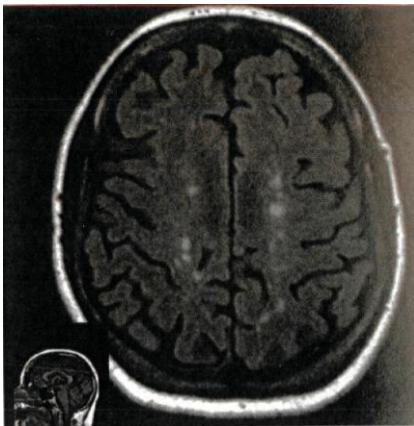
MRI

Ohraničená ložiska u pacientky s 2letou anamnézou RS.



Zdroj: Zdroj: Bednařík, 2010, s. 521

Mnohočetná ohraničená ložiska s přítomností kortikální atrofie, kdy klinicky není přítomen kognitivní deficit. Pacientka s 4letou anamnézou RS.



Zdroj: Zdroj: Bednařík, 2010, s. 521

Příloha E

Záznam do aplikačního deníku

Po každé injekci křížkem zaznamenejte aplikační místo na modelovém obrázku. V našem případě je to pravá paže, vpravo nahoře.

Pravá paže			
15.3.	8		8
	10		10
	12		12
	8		8
	10		10
	12		12
	8		8
	10		10
	12		12

10–15 cm od ramene

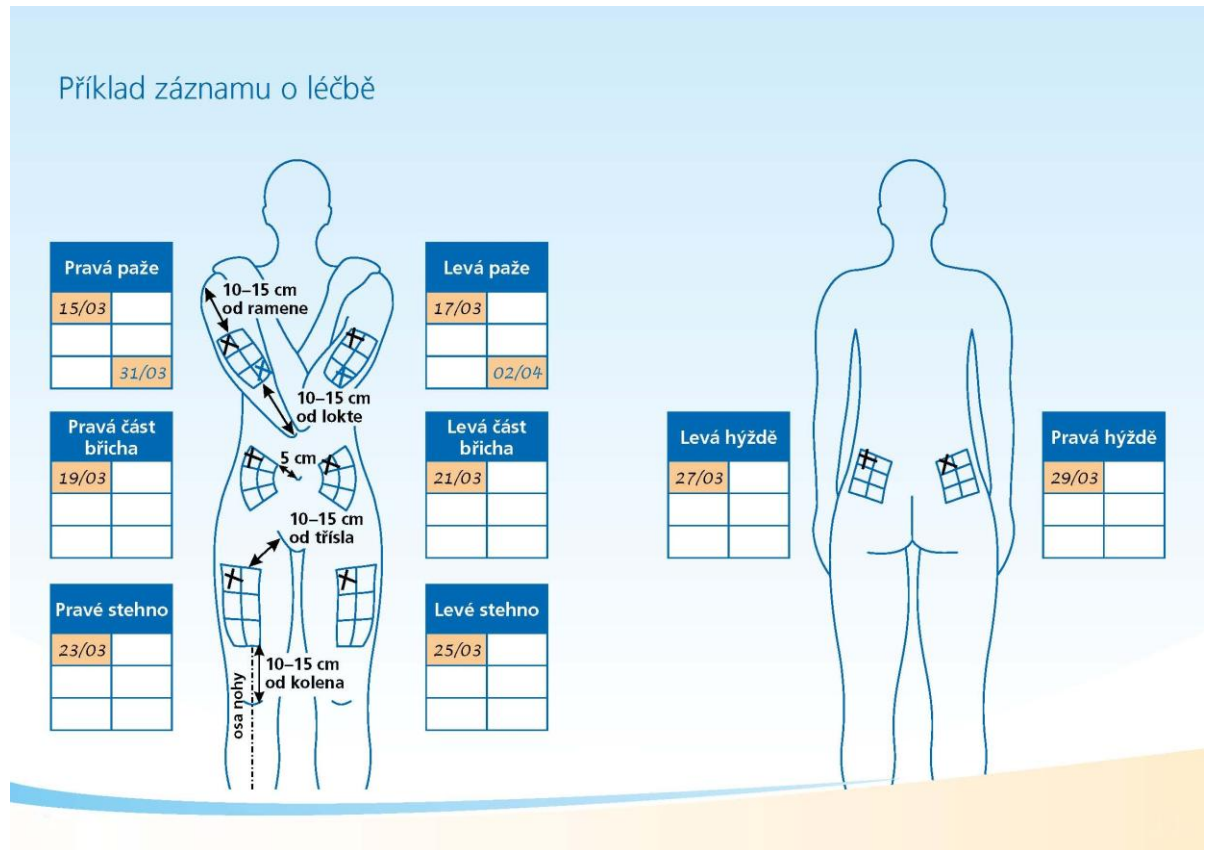
10–15 cm od lokte

Do tabulky vedle označeného aplikačního místa (do odpovídajícího políčka dle modelového obrázku) napište datum aplikace a křížkem označte hloubku vpichu. V našem případě bylo aplikováno 15.3. se standardní hloubkou vpichu 12 mm.

Zdroj: <http://www.bayerpharma.cz/scripts/components/products/cz/betaferon.php#n07>, www.klubsms.cz

Příloha F

Rotační harmonogram při aplikaci přípravku Betaferon

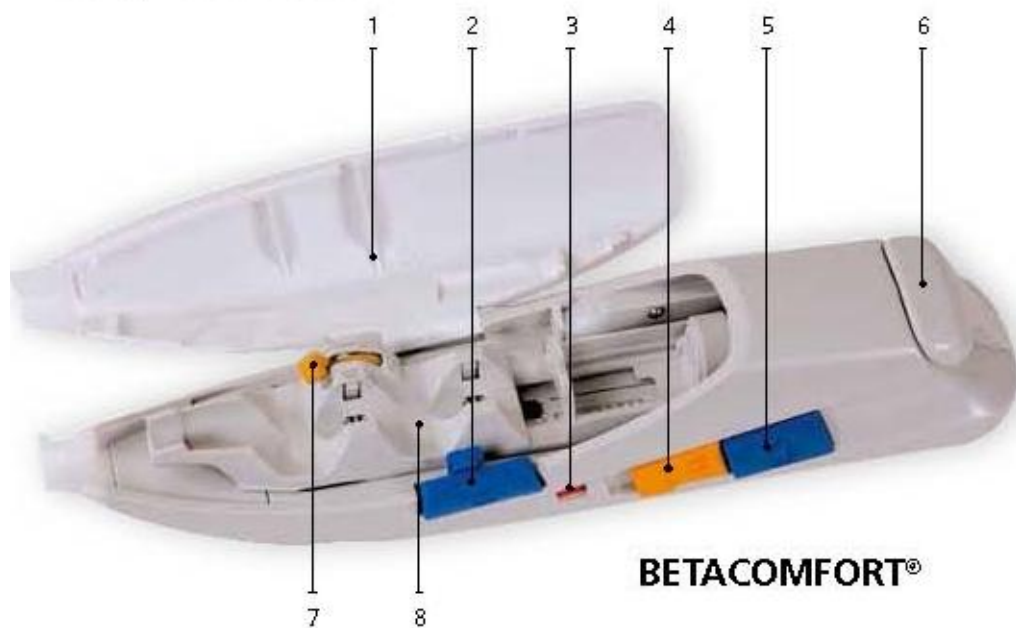


Zdroj: <http://www.bayerpharma.cz/scripts/components/products/cz/betaferon.php#n07>, www.klubsms.cz

Příloha G

Autoinjektor značky Betakomfort

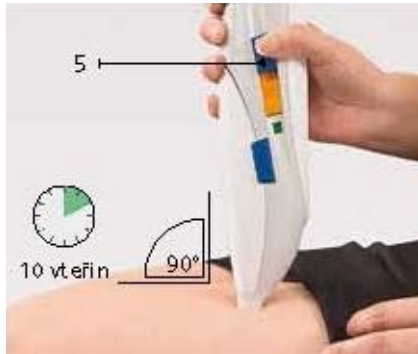
1. Víčko
2. Otevírací tlačítko
3. Kontrolní okénko (optický displej)
4. Pojistka
5. Tlačítko Start
6. Rukojeť nabíjecí páčky
7. Páčka pro nastavení hloubky vpichu
8. Místo pro vložení injekce



Zdroj: <http://www.bayerpharma.cz/scripts/components/products/cz/betaferon.php#n07>, www.klubsms.cz

Příloha H

Aplikace přípravku Betaferon pomoci autoinjektoru Betakomfort



Zdroj: <http://www.bayerpharma.cz/scripts/components/products/cz/betaferon.php#n07>, www.klubsms.cz

Příloha CH

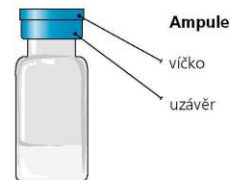
Aplikační souprava pro přípravu manuální aplikace

Aplikační souprava

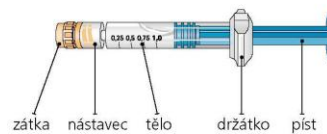
Standardní balení přípravku Betaferon® na 1 měsíc léčby obsahuje celkem 15 dávek. Tyto dávky naleznete v jednotlivých krabičkách – tzv. **aplikačních soupravách**, které obsahují lék a potřebné pomůcky pro jeho podání:

-  1 ampule s přípravkem Betaferon® v prášku,
-  1 rozpouštědlem¹ předplněná stříkačka,
-  1 adaptér s jehlou,
-  2 dezinfekční čtverečky napuštěné alkoholem.

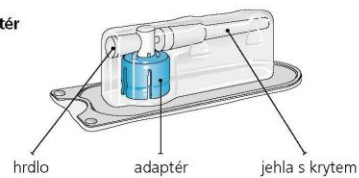
¹ Rozpouštědlo – roztok chloridu sodného, známý také jako fyziologický roztok.



Předplněná stříkačka



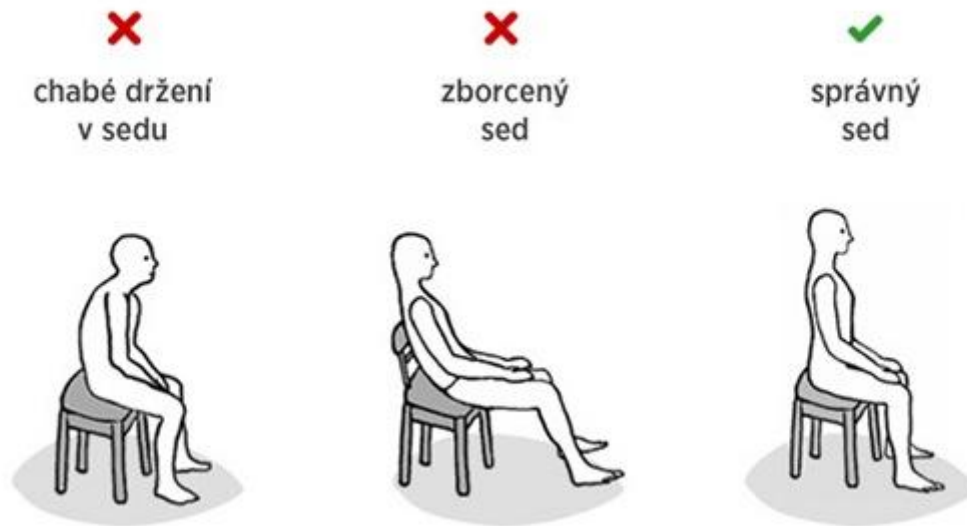
Adaptér



Zdroj: <http://www.bayerpharma.cz/scripts/components/products/cz/betaferon.php#n07>, www.klubsms.cz

Příloha I

Správný sed



Zdroj: http://ona.idnes.cz/spatne-sezeni-vas-muze-stat-zdravi-zkuste-dynamicky-posez-po0/zdravi.aspx?c=A110523_113233_zdravi_pet

Příloha J

Rešerše v českém jazyce

Národní lékařská knihovna Praha / BiblioMedica - Bibliographia medica čechoslovaca

AN: bmc12036905 DT: 19.11.2012
TI: Neuropsychiatrické obtíže u roztroušené sklerózy
AU: Blahová Dušánková, Jana
AD: 1. LF UK a VFN, Neurologická klinika, Praha; Centrum klinických neurověd, Praha
CI: Postgraduální medicína, Roč. 14, č. 9 (2012), s. 974-978, ISSN 1212-4184 - Literatura 30
LA: čeština RT: 3 - článek
AB: Roztroušená skleróza je spojena s různými neurobehaviorálními změnami. Celoživotní prevalence deprese je přibližně 50% a prevalence úzkostných poruch u RS je 36%. Výskyt bipolární afektivní poruchy a psychózy je dvakrát častější v porovnání s obecnou populací a pseudobulbární afekt (emoční inkontinence) postihne jednoho z deseti pacientů. Nicméně tyto poruchy často dobře odpovídají na léčbu. Sdělení shrnuje současné poznatky o těchto neurobehaviorálních poruchách. Správná diagnostika a léčba mohou zásadně zlepšit kvalitu života pacientů s roztroušenou sklerózou. Neuropsychologické studie shodně prokázaly, že kognitivní dysfunkce postihuje 40-65% pacientů s RS. Včasná detekce kognitivních poruch je zásadní pro terapeutické intervence zmírňující symptomy či prevenující další kognitivní zhoršení, ačkoli v současnosti stále není jasné, jak kognitivní poruchy spojené s roztroušenou sklerózou nejlépe zvládat.

AN: bmc12036811 DT: 16.11.2012
TI: Opožděná diagnóza může mít u roztroušené sklerózy fatální následky - rozhovor
AU: Piňha, Jiří
AD: MS centrum neurologického oddělení teplické nemocnice
CI: Medical tribune, Roč. 8, č. 11 (2012), s. B6, ISSN 1214-8911
LA: čeština RT: 3 - článek

AN: bmc12031116 DT: 1.10.2012
TI: Role fyzioterapie v managementu roztroušené sklerózy
AU: Keclíková, Lucie - Hoskovicová, Martina - Havrdová, Eva, 1955-
AD: Neurologická klinika 1. LF UK a VFN, Praha
CI: Neurologie pro praxi. Roztroušená skleróza v roce 2012, Roč. 13, Suppl. C (2012), s. C24-C26, ISSN 1213-1814, ISBN 978-80-87327-94-4 - Literatura 20
LA: čeština RT: 3 - článek
AB: x

AN: bmc12017506 DT: 5.6.2012
TI: Život s roztroušenou sklerózou je jako na houpačce
AU: Mrňová, Ingrid - Ondřichová, Lucie
AD: Medical tribune, Roč. 8, č. 5 (2012), s. C6, ISSN 1214-8911
LA: čeština RT: 3 - článek

AN: bmc12016683 DT: 28.5.2012
TI: Roztroušená skleróza a dysfunkce dolních močových cest. Možnosti diagnostiky, potřeba léčby a sledování
AU: Varga, G. - Pacík, Dalibor, 1955-
AD: Urologická klinika FN Brno, LF MU Brno
CI: Urologické listy, Roč. 10, č. 1 (2012), s. 56-62, ISSN 1214-2085 - Literatura 46
LA: čeština RT: 3 - článek
AB: Podle literárních zdrojů postihují dysfunkce dolních močových cest až 97% pacientů s roztroušenou sklerózou (RS). Poškození se týká jak jímací, tak evakuační funkce močového měchýře. Roztroušená skleróza patří mezi nemoci podmiňující rozvoj neurogenně podmíněných dysfunkcí dolních močových cest, které zásadním negativním způsobem zasahují do kvality

Zdroj: Národní lékařská knihovna Praha / BiblioMedica – Bibliographia medica čechoslovaca

života postižených osob. Doposud však chybí jasně stanovená pravidla péče o pacienty s RS, zvláště pro pacienty s pokročilou formou RS.

- AN: bmc12014226 DT: 2.5.2012
TI: Diagnostické možnosti zobrazovacích metod v hodnocení morfologického korelátu kognitivních změn u pacientů s roztroušenou sklerózou
AU: Obhlídalová, Ivana - Keřkovský, Miloš - Štourač, Pavel - Bednařík, P. CEITEC - Středoevropský technologický institut, MU, Brno - Vlčková, Eva
AD: Neurologická klinika LF MU a FN Brno
CI: Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie, Roč. 75, č. 2 (2012), s. 170-178, ISSN 1210-7859 - Literatura 112
LA: čeština RT: 3 - článek
AB: Kognitivní dysfunkce jsou u pacientů s roztroušenou sklerózou časté a ovlivňují jejich kvalitu života, včetně pracovního uplatnění. Vysoká frekvence a závažnost těchto symptomů vedla ke snaze o objektivizaci jejich morfologického korelátu. Kromě konvenčních technik magnetické rezonance (MR) běžně používaných k diagnostice a monitorování průběhu choroby se uplatnily i techniky nekonvenční, např. magnetizační transfer, funkční magnetická rezonance, spektroskopie či zobrazení tenzorů difuze. Většina těchto metod je zatím využívána pouze experimentálně a jejich praktický přínos je předmětem intenzivního výzkumu.
- AN: bmc12015795 DT: 17.5.2012
TI: Mýty a fakta kolem roztroušené sklerózy
CI: Medical tribune, Roč. 7, č. 29 (2011), s. C6, ISSN 1214-8911
LA: čeština RT: 3 - článek
- AN: bmc12009846 DT: 23.3.2012
TI: Neuropsychiatrická problematika roztroušené sklerózy
AU: Blahová Dušánková, Jana
AD: Centrum pro demyelinizační onemocnění, Neurologická klinika, 1. LF UK a VFN, Praha
CI: Lékařské listy, Roč. 60, č. 9 (2011), s. 10-12
LA: čeština RT: 3 - článek
AB: Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS) je nejčastějším onemocněním CNS s autoimunitními patogenetickými mechanismy u mladých dospělých. Dlouhou dobu byl zájem odborníků soustředěn převážně na neurologické příznaky, které RS způsobuje. Onemocnění je však doprovázeno řadou poruch postihujících náladu, emoce a kognici. Tyto poruchy mohou být primární či sekundární povahy a mohou odrážet neurologické poškození nebo funkční stres spojený s chronickým, invalidizujícím onemocněním. Mnohdy zůstávají diagnosticky i terapeuticky nedoceny, přestože zásadním způsobem mění kvalitu života.
- AN: bmc11034487 DT: 22.9.2011
TI: Sklerózu multiplex je nutné léčit hned po stanovení diagnózy
CI: Zdravotnické noviny. Lékařské listy, Roč. 60, č. 21 (2011), s. 2 - příl.
LA: čeština RT: 3 - článek
- AN: bmc11032858 DT: 15.9.2011
TI: Glatiramer acetát (Copaxone) v léčbě atakovité formy roztroušené sklerózy mozkomíšní - klinická účinnost a bezpečnostní profil
AU: Štourač, Pavel - Praksová, Petra - Kontrová, I. - Hladíková, Magdaléna - Okáčová, I. - Benešová, Yvonne
AD: Neurologická klinika LF MU a FN Brno
CI: Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie, Roč. 74, č. 4 (2011), s. 447-454, ISSN 1210-7859 - Lit.: 13
LA: čeština RT: 3 - článek

Příloha K

Rešerše v anglickém jazyce

Database(s): Ovid MEDLINE(R) 1946 to March Week 4 2013

1. Treatment update in multiple sclerosis. [Review]

Morris K, Yiannikas C.

Current Allergy & Asthma Reports. 12(3):246-54, 2012 Jun.

[Journal Article. Research Support, Non-U.S. Gov't. Review]

UI: 22446992

Multiple sclerosis is the most common cause of disability in young people in the Western world. Reduced life expectancy and worsening quality of life due to increasing disability later in the disease course have significant personal and societal costs. Changes in treatment strategies and newly available treatments hope to improve the outlook for our often young patients. This paper details currently available treatments and some that are expected to reach the market shortly.

Status

MEDLINE

Authors Full Name

Morris, Katrina. Yiannikas, Con.

Institution

Concord Repatriation General Hospital, Burwest, Burwood, New South Wales, Australia. katrina.morris@gmail.com

Date Created

20120507

Year of Publication

2012

2. Association of neuromyelitis optica with severe and intractable pain.

Qian P, Lancia S, Alvarez E, Klawiter EC, Cross AH, Naismith RT.

Archives of Neurology. 69(11):1482-7, 2012 Nov.

[Journal Article. Research Support, N.I.H., Extramural. Research Support, Non-U.S. Gov't. Research Support, U.S. Gov't, Non-P.H.S.]

UI: 22926050

OBJECTIVE: To contrast differences in pain and treatment outcomes between neuromyelitis optica (NMO) and multiple sclerosis (MS). Design: Retrospective, cross-sectional cohort study.

SETTING: Academic MS center.

PATIENTS: Complete ascertainment of an academic MS center cohort of NMO and an MS comparison sample cohort.

MAIN OUTCOME MEASURES: Current pain was quantified by a 10-point scale and the McGill Pain Questionnaire. Expanded Disability Status Scale score and number of involved spinal cord levels were collected in addition to testing for cognition, fatigue, depression, and quality of life. Number and types of pain medications were tabulated.

RESULTS: Current pain was more common in subjects with NMO (n=29) vs MS (n=66) (86.2% vs 40.9%; P=.001) and more severe on a 10-point scale (5.38 vs 1.85; P=.001). Pain remained more common after controlling for disability and number of spinal cord segments (P=.03). Prescription pain medication was used more frequently in subjects with NMO compared with subjects with MS (75.9% vs 37.8%; P=.001), often requiring more than 1 medication (65.5% vs 15.2%; P=.001). No subject with NMO taking pain medication (22 of 29) rated their current pain as 0 of 10, whereas almost half of those taking pain medication with MS were currently free of pain (0% vs 48%; P=.006).

CONCLUSIONS: Neuromyelitis optica is frequently associated with severe pain that appears insufficiently controlled by pharmacologic interventions. Future studies should evaluate the efficacy of a multidisciplinary and multimodal approach to pain management.

Status

MEDLINE

Authors Full Name

Qian, Peiqing. Lancia, Samantha. Alvarez, Enrique. Klawiter, Eric C. Cross, Anne H. Naismith, Robert T.

Institution

Washington University School of Medicine, St Louis, Missouri, USA. qianp@neuro.wustl.edu

Other ID

Source: NLM. NIHMS414998 Source: NLM. PMC3561507

Date Created

20130130

Zdroj: Search Results. <http://ovidsp.tx.ovid.com/sp-3.8.1a/ovidweb.cgi>