

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

**EDUKAČNÍ PROCES U PACIENTA S ROZTROUŠENOU
SKLERÓZOU**

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Alžběta Valčíková

Praha 2017

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

**EDUKAČNÍ PROCES U PACIENTA S ROZTROUŠENOU
SKLERÓZOU**

Bakalářská práce

ALŽBĚTA VALČÍKOVÁ

Stupeň vzdělání: bakalář

Název studijního oboru: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: PhDr. Jarmila Verešová

Praha 2017



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

Valčíková Alžběta
3. VSV

Schválení tématu bakalářské práce

Na základě Vaší žádosti ze dne 15. 09. 2016 Vám oznamuji
schválení tématu Vaší bakalářské práce ve znění:

Edukační proces u pacienta s roztroušenou sklerózou

Educations Process Patients with Sclerosis Multiple

Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Jarmila Verešová

V Praze dne: 20. 09. 2016

doc. PhDr. Jitka Němcová, PhD.
rektorka

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literature, a že práce nebyla využita k získání stejného nebo jiného titulu nebo titulu neakademického.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své bakalářské práce ke studijním účelům.

V Praze dne 6. 1. 2017

podpis

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat PhDr. Jarmile Verešové za vedení mé bakalářské práce, za její cenné rady, připomínky a také za vlídný přístup. Ráda bych také poděkovala všem svým blízkým za trpělivost a podporu během celého studia.

ABSTRAKT

VALČÍKOVÁ, Alžběta. *Edukační proces u pacienta s roztroušenou sklerózou*. Vysoká škola zdravotnická o.p.s. Stupeň kvalifikace: Bakalář (Bc.). Vedoucí práce: PhDr. Jarmila Verešová. Praha. 2017. 86 s.

Tématem bakalářské práce je edukační proces u pacienta s roztroušenou sklerózou. Práce popisuje problematiku roztroušené sklerózy a je rozdělena na teoretickou a praktickou část.

Teoretická část se zabývá charakteristikou, historií, incidencí a prevalencí, příčinami, formami, klinickými projevy, diagnostikou, léčbou, rehabilitací a komplikacemi v těhotenství, kvalitou života lidí s RS a organizacemi, které se věnují problematice RS. Teoretická část zahrnuje také specifika v ošetrovatelské péči a edukaci u pacientů s roztroušenou sklerózou.

V praktické části je rozpracován edukační proces u konkrétní pacientky s roztroušenou sklerózou. Cílem edukace je získání vědomostí, jak s tímto onemocněním žít, získání informací o cvičení, správné životosprávě a také režimových opatřeních, které se týkají pohybového režimu v domácím prostředí.

Klíčová slova

Edukace. Edukační proces. Pacient. Ošetrovatelská péče. Roztroušená skleróza.

ABSTRACT

VALČÍKOVÁ, Alžběta. *The process of education in multiple sclerosis patients*. Vysoká škola zdravotnická o.p.s. Degree: Bachelor (Bc.). Supervisor: PhDr. Jarmila Verešová Prague. 2017. 86 pages.

The topic of this bachelor thesis is the process of patient education in multiple sclerosis patients. The work describes the problems of multiple sclerosis (MS), and is divided into a theoretical part and a practical part.

The theoretical part deals with the characteristics, history, incidence and prevalence, causes, forms, clinical manifestations, diagnostics, treatment, pregnancy rehabilitation and complications, quality of life of MS patients, and organisations devoted to MS. This part also looks at the specific aspects of nursing and educating MS patients.

The practical part elaborates the process of patient education in the case of a particular female patient suffering from multiple sclerosis. The aim of patient education is to impart information on how to live with this disease, on exercises, on healthy lifestyles as well as on lifestyle changes related to the patient's physical activity in the home environment.

Key words

Patient education. Process of patient education. Patient. Nursing. Multiple sclerosis.

PŘEDMLUVA

Roztroušená skleróza velmi ovlivňuje kvalitu života pacienta. Toto onemocnění se vyskytuje zejména v produktivním věku a přináší mnoho úskalí a změn v pacientově životě. Toto téma jsem si vybrala cíleně, jelikož během své praxe jsem se setkala s lidmi trpícími tímto onemocněním. Edukační proces jsem si zvolila především z důvodu, že pacienti velmi často podceňují režimová opatření a nemají vědomosti o tom, jak se dá průběh onemocnění zmírnit i jinak, než užíváním léků. Je tedy na místě pacienty edukovat o vhodném stravování, jaké potraviny pomáhají a jaké naopak škodí, o kompenzačních pomůckách a také o pohybové aktivitě, která je u tohoto onemocnění velmi důležitá. Podklady pro tuto práci jsem čerpala z knih, časopisů a internetových zdrojů.

Touto cestou bych chtěla vyjádřit svůj obdiv lidem, kteří trpí tímto onemocněním a popřát jim mnoho sil do budoucna.

OBSAH

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

SEZNAM POUŽITÝCH ODBORNÝCH VÝRAZŮ

ÚVOD	14
1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA	16
1.1 HISTORIE ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	16
1.2 INCIDENCE A PREVALENCE ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	17
1.3 PŘÍČINY VZNIKU ONEMOCNĚNÍ	17
2 FORMY ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	19
2.1 KLINICKÉ PROJEVY	20
2.2 DIAGNOSTIKA ONEMOCNĚNÍ	23
2.3 LÉČBA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY	24
2.4 REHABILITACE	29
2.5 DIETA A POTRAVINOVÉ DOPLŇKY	30
2.6 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA A TĚHOTENSTVÍ	31
3 SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE U PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU	33
4 KVALITA ŽIVOTA NEMOCNÝCH S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU	37
5 EDUKACE	41
5.1. VÝZNAM EDUKACE V OŠETŘOVATELSTVÍ	42
5.2. EDUKAČNÍ PROCES A JEHO FÁZE	42

5.3. VYUŽITÍ EDUKAČNÍCH METOD.....	43
5.4. SESTRA EDUKÁTORKA.....	44
6 EDUKAČNÍ PROCES U PACIENTA S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU	45
6.1. DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	72
ZÁVĚR.....	74
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	75
PŘÍLOHY	

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

BMI	Body Mass Index
CNS	Centrální nervová soustava
CT	Computerová tomografie
DG	Diagnóza
DK	Dolní končetina
DKK	Dolní končetiny
HKK	Horní končetiny
KO	Krevní obraz
LDK	Levá dolní končetina
MS	Multiple sclerosis
MSIF	Multiple Sclerosis International Federation
MRI	Magnetická resonance
NMO	Neuromyelitis optica
P	Pulz
p. o.	Podání léčiva ústy
PŽK	Periferní žilní katetr
RHB	Rehabilitace
RS	Roztroušená skleróza
SSEP	Somatosenzorické evokované potenciály
TK	Krevní tlak
TT	Tělesná teplota
VEP	Zrakové evokované potenciály
WHO	Světová zdravotnická organizace

(VOKURKA et al., 2013), (VOKURKA et al., 2015).

SEZNAM POUŽITÝCH ODBORNÝCH VÝRAZŮ

Ataka	prudký záchvat choroby
Atrofie	zmenšení normálně vyvinutého orgánu, podmíněné úbytkem buněk nebo zmenšením jejich velikosti
Autoimunita	porucha, při níž je činnost imunitního systému zaměřena proti vlastním orgánům a tkáním
Benigní	nezhoubný
Demyelinizace	ztráta myelinu z nervových vláken axonů
Gravidita	těhotenství
Imobilní	osoby s dočasně nebo i trvale sníženými schopnostmi a dovednostmi samostatných pohybů
Incidence	podíl nově vzniklých případů onemocnění v daném časovém období k celkovému počtu osob ve sledované populaci
Kognitivní	poznávací
Kompenzační	náhradní
Likvor	mozkomíšní mok
Maligní	zhoubný
Mikrotrombus	malá krevní sraženina
Myelin	lipidový obal nervových vláken axonů
Nystagmus	kmitavý pohyb očních bulbů
Optická neuritida	zánět očního nervu
Paraparéza	částečné ochrnutí

Parestezie	porucha cití, projevující se jako brnění, mravenčení apod.
Paréza	obrna, částečná neschopnost aktivního volního pohybu
Progrese	zhoršování
Remise	vymizení příznaků a projevů onemocnění, nikoliv nemoci
Reziduum	zbytek
Skotom	místo na sítnici, které nereaguje na dopadající světlo
Spasticita	zvýšené napětí svalů ve vnitřních orgánech, zejména svalů kosterních
Spasmus	křeč

(VOKURKA et al., 2013), (VOKURKA et al., 2015).

ÚVOD

Roztroušená skleróza je chronické autoimunitní onemocnění, při kterém lidský imunitní systém napadá centrální nervovou soustavu. Nejčastěji postihuje mladé dospělé od dvaceti do čtyřiceti let. Častěji se vyskytuje u žen, nežli u mužů, v poměru 2:1. Při roztroušené skleróze napadá imunitní systém obal nervových buněk a ničí jej. To znamená, že nervové buňky již nejsou nadále schopny přenášet nervové vzruchy. Roztroušená skleróza se dělí do čtyř základních forem. Toto onemocnění se projevuje náhlými záchvaty. Mezi jednotlivými záchvaty mohou symptomy zcela vymizet, avšak i přesto často přetrvávají neurologické potíže, zejména v případě pokročilejších stádií nemoci. V současné době zatím neznáme lék na roztroušenou sklerózu. Dostupné léky se zaměřují především na zmírnění obtíží, předcházení nových atak, zpomalení progresu onemocnění a zabránění invalidity. Střední délka života je u pacientů s roztroušenou sklerózou téměř stejná jako u zdravé populace.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části, na teoretickou a praktickou. Teoretická část je věnována stručné charakteristice a historii onemocnění. Dále výskytu, příčinám, formám a klinickým projevům roztroušené sklerózy. Součástí teoretické části je i charakteristika diagnostiky, léčby a rehabilitace. Jelikož toto onemocnění častěji postihuje ženy je jedna kapitola zaměřena na těhotenství a problémy s tím související. Poslední dvě kapitoly popisují kvalitu života lidí, kteří roztroušenou sklerózou trpí a organizace, které se tomuto onemocnění věnují. Praktická část popisuje edukační proces u pacienta s roztroušenou sklerózou. V edukačním procesu bylo využito všech jeho pěti fází a skládá se ze čtyř edukačních jednotek. Součástí práce jsou také doporučení pro praxi a to pro pacienta s roztroušenou sklerózou, jeho rodinu a také pro všeobecné sestry.

Cílem bakalářské práce je poskytnout základní teoretické informace o roztroušené skleróze a vystihnout specifika péče u nemocných s tímto onemocněním. Hlavním cílem práce je navrhnout a realizovat edukační proces u konkrétního pacienta s roztroušenou sklerózou.

Dne 11. 10. 2016 jsem navštívila Krajskou knihovnu Tomáše Bati ve Zlíně a zadala podklady pro zpracování rešerše k bakalářské práci. Klíčová slova v rešerši byla edukační proces, edukace, pacient, roztroušená skleróza a roztroušená skleróza

mozkomíšní. Jazykové vymezení bylo na český a anglický jazyk a časové rozmezí od roku 2011 – do roku 2016. Rešerše byla zpracována jak v tištěné tak i elektronické podobě dne 11. 11. 2016. Rešerše je součástí přílohy C.

Stěžejní literatura:

HAVRDOVÁ, Eva, Jiří TICHÝ a Evžen RŮŽIČKA. *Roztroušená skleróza v praxi*. Ilustrace Klára Zápotocká, Veronika Bratrychová. Praha: Galén, 2015. Aeskulap. ISBN 978-80-7492-189-6.

HAVRDOVÁ, Eva, Jiří TICHÝ a Evžen RŮŽIČKA. *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře*. 2., rozš. vyd. Ilustrace Klára Zápotocká, Veronika Bratrychová. Praha: Maxdorf, c2009. Farmakoterapie pro praxi. ISBN 978-80-7345-187-5.

JUŘENÍKOVÁ, Petra a Jana KOMBERCOVÁ. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi: celostní pojetí životosprávy, obsahující cvičení, masáže, akupresuru a stravu*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2171-2.

SLEZÁKOVÁ, Zuzana, Jiří TICHÝ a Evžen RŮŽIČKA. *Ošetrovatelství v neurologii*. Ilustrace Klára Zápotocká, Veronika Bratrychová. Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4868-9.

ŠRAMKA, Miron. *Vybrané kapitoly z neurologie pro studující ošetrovatelství*. Bratislava. Samosato spol. s. r. o., 2014. ISBN 978-80-89464-24-1.

1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

Roztroušená skleróza mozkomíšní (sclerosis cerebrospinalis multiplex, RS, multiple sclerosis - MS) je jedna z nejčastějších nemocí nervové soustavy. Jde o chronické onemocnění, kdy imunitní systém napadá centrální nervovou soustavu (CNS), tedy mozek a míchu. Roztroušená skleróza patří mezi demyelinizační onemocnění, která jsou charakteristická rozpadem myelinových pochev CNS (ŠRAMKA, 2014).

Při roztroušené skleróze je bílá hmota CNS postižena mnohočetnými zánětlivými ložisky. Následkem poškození myelinových pochev je zpomalení až úplné přerušování vedení nervových impulsů. Ve tkáni se tvoří tzv. plaky (ložiska demyelinizace), která se hojí tuhou jizvou z gliových buněk. Roztroušená skleróza spadá mezi autoimunitní choroby, kdy si tělo tvoří protilátky proti vlastní nervové tkáni (NEVŠÍMALOVÁ, RŮŽIČKA, TICHÝ et al., 2002).

1.1 HISTORIE ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

O tom, kdy se poprvé v historii vyskytla roztroušená skleróza, existují jen dohady. Za prvního možného pacienta s roztroušenou sklerózou je považována Holanďanka Lidwina von Schiedam (1380 – 1433). První písemný záznam o nemoci podobné roztroušené skleróze byl nalezen v roce 1820 u Augusta Frederika d'Este, bratrance britské královny Viktorie. Základy poznání roztroušené sklerózy položili dva patologové, a to nezávisle na sobě. V Londýně Robert Carswell, který v roce 1838 publikoval své nákresy neobvyklých lézí na míše pitvaných těl zesnulých pacientů. Práci zveřejnil krátce předtím, než vydal podobný atlas v Paříži profesor patologické anatomie Jean Cruveilhier. V roce 1868 Jean Martin Charcot definoval zcela nové onemocnění, které nazval jako „sclerose en plaques“. Jako první v historii popsal klinický obraz roztroušené sklerózy. Jím definované tři příznaky nemoci – intenční třes, nystagmus a skandovaná řeč, jsou dodnes známy jako Charcotova triáda, ale nevyskytují se jen u roztroušené sklerózy. V polovině 20. století začal výzkum imunitního systému v souvislosti s roztroušenou sklerózou. Dědičná zátěž onemocnění byla popsána v 70. letech. Poškození mozku při roztroušené skleróze bylo poprvé zobrazeno na MRI v roce 1981 (HAVRDOVÁ a kol., 2013).

1.2 INCIDENCE A PREVALENCE ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Výskyt roztroušené sklerózy se liší v závislosti na etnickém původu a geografické oblasti. Onemocnění se nejčastěji vyskytuje u indoevropské rasy, především u osob skandinávského původu, což vede ke spekulacím o tzv. vikingských genech, a také v oblasti mírného pásma. Minimální výskyt je kolem rovníku a jeho nárůst se zeměpisnou šířkou je dáván do souvislosti se slunečním svitem a vlivem vitamínu D na imunitní systém. V České republice je prevalence kolem 100 – 130 na 100 000 obyvatel, incidence není známá, ale zdá se být lehce vzrůstající. Nemoc většinou vzniká mezi 20. a 40. rokem života, ale u malého procenta populace se první příznaky vyskytnou již v dětství, nebo také v pozdním dospělém věku. Roztroušená skleróza se častěji vyskytuje u žen než u mužů a to v poměru 2:1 (HAVRDOVÁ, 2009).

1.3 PŘÍČINY VZNIKU ONEMOCNĚNÍ

Příčina onemocnění není dosud známa. Mezi předpokládané příčiny vzniku roztroušené sklerózy řadíme:

Cévní – poruchy cévních stěn, mikrotromby, poruchy krevní srážlivosti, poruchy hematoencefalické bariéry.

Narušení metabolismu – těžké kovy, nedostatek vitamínů (hlavně skupiny B), změna metabolismu cukrů, nedostatek nenasycených mastných kyselin v potravě.

Infekce – viry s dlouhou inkubací.

Neuroalergie – autoagrese vůči proteinu v našem těle, který je zodpovědný za demyelinizaci.

Imunitní – autoimunitní reakce.

Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění, kdy imunitní systém napadá své vlastní orgány a tkáně, v tomto případě tedy myelinové pochvy nervových vláken. Přestože příčina nemoci není dosud známa, předpokládá se, že na vzniku roztroušené sklerózy se podílí zatím neznámý virus, který může pobývat v našem organismu i několik let bez příznaků. Aktivovat tento virus může infekční onemocnění, velká fyzická námaha, podchlazení, duševní stres a slunění. Zhoršení stavu také nastává v těhotenství, po porodu nebo při kojení. V tomto období může onemocnění také prvně vzplanout. U žen s roztroušenou sklerózou je těhotenství rizikovou záležitostí a proto má žena právo na bezplatné přerušování těhotenství. Na druhou stranu však po interrupci

může dojít k atace. Zhoršení stavu může nastat také při podání lokální anestezie při stomatologických zákrocích (HAVRDOVÁ a kol., 2013).

Předpokládá se zde také genetická zátěž. Již v 19. století byly známy případy výskytu roztroušené sklerózy u více členů jedné rodiny. Dědičnost ale není klasická mendelovská.

Rizika výskytu roztroušené sklerózy podle genetické studie:

Není-li v rodině nikdo s roztroušenou sklerózou - 1 : 1000.

Má-li rodič roztroušenou sklerózu – 1 : 200.

Má-li jednovaječné dvojče roztroušenou sklerózu - 1 : 3.

Má-li sourozenec roztroušenou sklerózu nebo nejednovaječné dvojče – 1 : 40 (ANON, 2016).

2 FORMY ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Roztroušená skleróza může probíhat velmi různorodě. Průběh roztroušené sklerózy může být benigní (s nízkým počtem atak) nebo maligní (s častými a těžkými atakami s rychlým nárůstem invalidity). Podle průběhu se roztroušená skleróza dělí do čtyř skupin (SEIDL, 2008).

Průběh relabující – remitentní

U 85 % případů začíná onemocnění vznikem ataky, která se v různém časovém období upravuje a je následována různě dlouhým obdobím remise bez nových klinických příznaků. Atakovité období trvá asi 5 – 15 let. Některé ataky mohou zanechat následky v podobě patologického neurologického nálezu nebo invalidity, některé se ale upraví úplně. Zánětlivá aktivita na MRI bývá v relaps – remitentním období choroby nejvyšší (HAVRDOVÁ, 2009).

Průběh chronicko – progresivní

Tento typ je plynulým pokračováním relaps – remitentního období. Zánětlivá aktivita se zmenší a převažují degenerativní pochody v CNS. Ataky nejsou tak nápadné a dochází k pozvolnému nárůstu invalidity. Tyto dva typy průběhu nelze přesně oddělit, přechod do chronicko – progresivního stádia je dán vyčerpáním rezerv CNS. Každé další poškození zánětlivým dějem vyvolá již trvalé následky (HAVRDOVÁ, 2009).

Primárně progresivní průběh

U toho typu průběhu je typické, že nejsou přítomny ataky, ale neurologické postižení se vyvíjí postupně, často v podobě spastické paraparézy dolních končetin. U tohoto typu roztroušené sklerózy je přítomnost zánětu menší, ale naopak degenerativní změny na nervových strukturách jsou výraznější. Postihuje více mužů než žen a jeho vznik je častější v pozdějším věku (HAVRDOVÁ, 2009).

Průběh relabující – progredující

Tento průběh je charakteristický neúplnou úzdravou z atak a také progresí mezi jednotlivými atakami. Zánětlivá a degenerativní aktivita je v tomto typu nejvyšší, nemocné často těžce invalidizuje během několika málo let.

Dále můžeme rozlišovat průběh nemoci na maligní a benigní. Termín benigní roztroušená skleróza se přestal používat, protože tento typ onemocnění můžeme zhodnotit až retrospektivně, pokud onemocnění pacientovi nezkrátilo život a nezpůsobilo podstatnou invaliditu. Maligně naopak probíhá relabující - progredující forma roztroušené sklerózy.

Ataka (vzplanutí, recidiva, aktivace) je definována vznikem nových nebo zhoršení stávajících neurologických příznaků, které trvají alespoň 24 hodin a nejsou spojeny s probíhající horečnatou infekcí. Po aplikaci terapie se neurologické příznaky zlepšují.

Progrese je definována jako trvalé zhoršení objektivního neurologického nálezu, který trvá 3 – 6 měsíců (HAVRDOVÁ, 2015).

2.1 KLINICKÉ PROJEVY

U roztroušené sklerózy jsou ložiska zánětu rozeseta v CNS, odtud i název roztroušená skleróza. Některé oblasti jsou postiženy častěji, proto vidáme určité typické příznaky roztroušené sklerózy. Ložiska se vytváří nejen v bílé hmotě (kde je mnoho myelinizovaných nervových drah), ale také v šedé hmotě, především na rozhraní mozkové kůry a bílé hmoty hemisfér. O typu klinických příznaků rozhoduje místo CNS, které je postižené zánětem.

Na začátku onemocnění se vyskytují především tyto příznaky:

Optická neuritida

Zánět očního nervu, který se projevuje jako bolest při pohybu oka a porucha zraku. Rozvoj obtíží trvá hodiny až dny, není náhlý. V počátcích onemocnění dochází ke spontánní úpravě stavu. Optická neuritida může zanechat výpadky zorného pole, poruchy barvocitu i těžkou poruchu zraku. Optická neuritida se objevuje často na počátku roztroušené sklerózy, kdy pacient ještě nemá žádné další příznaky (HAVRDOVÁ, 2009).

Senzitivní poruchy

Pocity snížené, zvýšené nebo odlišné citlivosti na různých částech těla jsou časté na začátku onemocnění. Velmi časté jsou pocity mravenčení (parestezie), změna vnímání tepla, pálení a bodání.

Motorické poruchy

Nejčastěji jde o postižení hlavní motorické dráhy - pyramidové dráhy. Její postižení se projeví vznikem centrální spastické parézy a zvýšenými šlachookosticovými reflexy a zvýšeným svalovým napětím. I po odeznění akutního stavu může přetrvat větší únavnost končetiny a vyšší svalové napětí, které může být později spojeno s bolestí, křečemi a záškuby na různé podněty. Nejčastějším projevem v pozdějším stádiu roztroušené sklerózy je spastická paraparéza dolních končetin, projevující se poruchou chůze. Motorické postižení horních končetin se zprvu projevuje jako neobratnost, zpomalení pohybu, může však jít i o vznik jednostranné hemiparézy s podobným nálezem jako u cévní mozkové příhody. Míšní ložisko vede často ke spastické paraparéze dolních končetin se současným postižením sfinkterů a citlivosti. Úplná ztráta hybnosti je častá v terminálních stádiích onemocnění.

Mozečkové poruchy

Jsou poměrně časté. Postižení mozečku se může manifestovat jako porucha rovnováhy, nejistá chůze, zakopávání, špatné odměřování pohybů, třes rukou, neobratnost a zhoršení výslovnosti v podobě skandované řeči.

Sfinkterové poruchy

Obtíže většinou začínají jako tzv. urgence (pocit, že se pacient musí okamžitě vymočit nebo dojde k pomočení – tento pocit není závislý na míře náplně močového měchýře). Později může docházet k pocitu neúplného vyprázdnění – retence. Moč, která není úplně vyprázdněna, je ideální živnou půdou pro bakteriální infekci. Pozdní stádia nemoci jsou většinou doprovázena močovou inkontinencí. Pacienti s roztroušenou sklerózou také často trpí zácpou nebo naopak inkontinencí stolice, která je velmi obtěžující a sociálně sužující. Až 70 % pacientů s roztroušenou sklerózou má erektilní dysfunkci a to již v prvních letech nemoci (HAVRDOVÁ, 2009).

Kmenové syndromy

Nejčastější jsou okohybné poruchy, které se projevují dvojitým viděním a nystagmem. Další možnou poruchou je obrna lícního nervu a neuralgie trigeminu – ta je u roztroušené sklerózy 300krát častější než v běžné populaci. V pozdějších stádiích nemoci vidáme i poruchy polykání a poruchy tvorby řeči. Oboustranné postižení kortikobulbárních drah vede k tzv. pseudobulbárnímu syndromu, který kromě poruch polykání a řeči vede také k emoční inkontinenci (spastický pláč a smích), který pacient nemůže vůlí ovládat.

Únava, deprese a kognice

Asi 85 % pacientů si stěžuje na výraznou únavu, která nesouvisí s fyzickou námahou (tzv. centrální únava). Únava narušuje kvalitu života. Samozřejmě je vždy nutné vyloučit jiné nemoci vedoucí k nadměrné únavnosti, jako je anémie, chronický zánět, porucha štítné žlázy a podobně.

Deprese postihuje až 50 % pacientů s roztroušenou sklerózou. Je velmi častá již v prvním roce nemoci. Deprese také snižuje kvalitu života a zhoršuje akceschopnost pacienta. Depresi je třeba včas odhalit a léčit, protože sebevražednost u pacientů s roztroušenou sklerózou je zvýšená až sedmkrát.

Doprovodným příznakem onemocnění je také úzkost, kterou trpí až 36 % pacientů.

Poruchy kognice jsou velmi časté, ale na začátku nemoci nebývají tak nápadné a proto léta unikaly pozornosti. Poruchy kognice nebývají postřehnutelné bez specifických testů.

Mezi vzácné příznaky vyskytující se u tohoto onemocnění patří epilepsie, afázie a paroxysmální příznaky.

Kombinace různých příznaků roztroušené sklerózy, činí každého pacienta unikátním. Příznaky je vždy nutné brát vážně, jejich nový výskyt může znamenat akutní ataku, kterou je třeba léčit a také pro řadu příznaků existuje symptomatická léčba či jsou použitelná režimová opatření. Nečekané a vzácné příznaky mohou upozornit na jiné současné onemocnění. Soubor typických příznaků naopak usnadňuje diagnostiku onemocnění (HAVRDOVÁ et al., 2015).

2.2 DIAGNOSTIKA ONEMOCNĚNÍ

Stanovení diagnózy se opírá o anamnézu, kliniku a speciální vyšetření, která prokáží poškození nervové tkáně. Základním diagnostickým požadavkem je průkaz diseminace v prostoru a čase. Aktuálně platí pro diagnózu roztroušené sklerózy revidovaná McDonaldova kritéria z roku 2010. Na základě těchto kritérií je možno roztroušenou sklerózu diagnostikovat podle magnetické rezonance mozku již po první atace (HAVRDOVÁ et al., 2015).

Magnetická rezonance

Magnetická rezonance nám umožňuje zobrazit i drobná zánětlivá ložiska. Ložiska jsou nejčastěji lokalizována v oblasti kolem mozkových komor.

Typické lokalizace jsou periventrikulární (kolem komor), kmenová, juxtakortikální (na pomezí bílé a šedé hmoty) a míšní. Nález alespoň jednoho ložiska ve dvou z těchto lokalizací prokazuje diseminaci v prostoru. Diseminace v čase je nálezem nového ložiska na MR. Nová kritéria nám umožňují stanovit diseminaci v prostoru i čase hned při prvním vyšetření, při použití kontrastní látky – gadolinium, která zobrazuje akutní ložisko. Ložiska, která gadolinium nevychyťávají, nejsou v akutním zánětu. Při použití gadolinia tedy můžeme rozlišit starší a akutní ložiska. Pokud jsou přítomny oba druhy ložisek, je prokázána diseminace v čase (SLEZÁKOVÁ, 2014).

Vyšetření mozkomíšního moku

U mozkomíšního moku vyšetřujeme množství bílkovin, albuminu, IgG, počet a kvalitu buněk a při podezření na roztroušenou sklerózu především přítomnost oligoklonálních páسů. Vždy se paralelně vyšetřuje sérum. Pokud jsou v likvoru přítomny alespoň dva pásy, které nejsou v séru, zvyšuje se pravděpodobnost roztroušené sklerózy. Pacienti s roztroušenou sklerózou mají tyto pásy v 95 – 98% případů. Podobný význam má nález plazmatických buněk v likvoru. Tyto buňky jako jediné v těle dokáží vytvořit imunoglobuliny. Pro diferenciálně diagnostické účely se vyšetřují protilátky proti boreliím a různým virům.

Evokované potenciály

Nejinformativnější jsou somatosenzorické (SSEP) a zrakové (VEP) evokované potenciály. Nálezem je prodloužení latence vln jako doklad zpomaleného vedení demyelinizovanou nervovou dráhou a snížení amplitud vln jako důkaz sníženého počtu axonů v dráze. V současné době význam evokovaných potenciálů ustupuje do pozadí, protože MR poskytuje mnohem více informací.

Oftalmologické vyšetření

Ve stadiu akutní optické neuritidy můžeme najít otok papily nebo výpadky zorného pole (skotomy). V akutním stádiu pozorujeme i poruchu barvocitu.

V rámci diferenciální diagnostiky je třeba odlišit především další neurologické choroby (výhřezy plotének, nádory, cévní malformace, kompresivní fraktury obratlů), jiná autoimunitní onemocnění CNS (chronická zánětlivá onemocnění, vaskulitidy), neuromyelitis optica (NMO, Devicova choroba), genetická a metabolická onemocnění (např. spinocerebrální ataxie) (HAVRDOVÁ, 2009).

2.3 LÉČBA ROZTROUŠENÉ SKLERÓZY

Účinná terapie roztroušené sklerózy je stále předmětem výzkumu. U některých pacientů se dosahuje jistého zlepšení úpravou životního stylu. V současné době se v léčbě používají kortikoidy, imunosupresiva a další preparáty.

Terapie akutní ataky

V ložisku akutního zánětu dochází ke ztrátám myelinu a axonů, proto je nutné zahájit léčbu včas, aby se poškození tkáně omezilo. K léčbě ataky se standardně používají 3 g methylprednisolonu rozdělené do jednotlivých infuzí po 1g, při těžkých atakách lze dávku zdvojnásobit. Jestliže pacient nemá dlouhodobou imunomodulační léčbu, je možné po skončení parenterální léčby methylprednisolonem pokračovat v aplikaci vyšších dávek perorálních kortikoidů s jejich pozvolným snižováním až do vysazení. Dávky se řídí dle stavu pacienta, tíže neurologického deficitu, tolerancí kortikoidů a odezvy na terapii. Pokud je ataka velmi těžká a odezva na léčbu kortikosteroidy není dostatečná, lze přistoupit k sérii plazmaferéz (HAVRDOVÁ et al., 2015).

Dlouhodobá imunomodulační terapie v remitentním stádiu roztroušené sklerózy

V České republice od roku 2009 je možné zahájit dlouhodobou imunomodulační léčbu již u pacientů po první atace podezřelé z roztroušené sklerózy (jasný nález na MR, přítomnost oligoklonálních pásů v likvoru), pokud byla tato první ataka přeléčena kortikoidy. Léčbu můžeme rozdělit na léčbu první linie, která je bezpečná, ale ne vždy účinná, a na léčbu druhé linie (eskalační léčbu), která se podává, pokud léčba první linie není účinná a nevede ke stabilizaci pacienta. Eskalační léčbu lze také použít jako léčbu první linie a to u pacientů, kteří mají nepříznivé prognostické známky: četné těžké relapsy, po léčbě relapsu se stav úplně neupraví, je velký nález na MR, relapsy postihují motoriku a mozeček (HAVRDOVÁ et al., 2015).

Léčba první linie

Interferon beta

Interferon beta snižuje aktivitu zánětu a omezuje množení zánětlivých buněk. Zlepšuje funkci hematoencefalické bariéry, proto do CNS proniká méně zánětlivých buněk. Jde o látku produkovanou vlastními buňkami organismu, pro léčebné účely je vyráběna za pomoci genetického inženýrství. Efekt u jednotlivého pacienta je velmi individuální a nelze ho předem předvídat. Efektivita terapie se hodnotí především podle klinického stavu pacienta (počet atak, zhoršování neurologického nálezu) a prostřednictvím nálezu na MR (nárůst nových ložisek, v budoucnu i vývoj atrofie CNS) (HAVRDOVÁ et al., 2015).

Glatiramer acetát

Jde o umělý antigen složený ze čtyř aminokyselin (alaninu, glutamátu, lysinu, tyrosinu), který stimuluje specifické imunitní buňky ke zvýšené protizánětlivé aktivitě selektivně lokalizované v CNS, kde tak dochází k cílenému utlumení zánětu. Tvoří také látky, které chrání nervová vlákna (HAVRDOVÁ et al., 2015).

Teriflunomid

Tato látka má stejný klinický účinek jako předchozí léky první linie. Teriflunomid nemůže být použit u pacientek, které plánují graviditu, protože je teratogenní (HAVRDOVÁ et al., 2015).

Dimethyl fumarát

Lék má protizánětlivé účinky, aktivuje procesy redukující nežádoucí účinky volných radikálů v zánětlivém ložisku a tím také chrání okolní zdravou tkáň (HAVRDOVÁ et al., 2015).

Léčba druhé linie

Eskalační léčba přináší většinou vyšší účinnost, ale je třeba intenzivnější monitorace nežádoucích účinků, kterých má tato léčba obecně více.

Fingolimod

Fingolimod zadržuje lymfocyty v mízních uzlinách, takže se snižuje jejich počet v krevním oběhu a je omezena možnost jejich vstupu do CNS. Kromě protizánětlivých účinků má fingolimod účinky neuroprotektivní a zpomaluje atrofii nervové tkáně.

Natalizumab

Natalizumab blokuje adhezivní molekuly na lymfocytech, které jim jinak umožňují přestup do CNS. Přestup je tedy znemožněn a zánět se dramaticky omezuje. Pokud je zánět takto intenzivně potlačen, lze samozřejmě očekávat i oddálení invalidity pacienta. Klinické studie s natalizumabem umožnily poprvé v neurologii vytvořit koncept tzv. dlouhodobé remise – disease-free concept, kdy část pacientů dosáhne stabilizace neurologického nálezu, je bez relapsů a nemá žádné nové léze na MR. Toto je dnes cílem všech nově zkoušených léků.

Alemtuzumab

Vlivem alemtuzumabu v imunitním systému dochází k rozpadu buněk, které nesou znak CD52, a k jejich postupné novotvorbě z původních kmenových buněk kostní dřeně. Nový vývoj imunitních buněk může znamenat hojnější přítomnost regulačních buněk omezujících aktivitu choroby snížením autoimunitního působení. (HAVRDOVÁ et al., 2015)

Léčba sekundární progresse roztroušené sklerózy

Jestliže pacient ztrácí schopnost chůze, léky pro remitentní stadium nejsou účinné. Pokud se ošetřující lékař domnívá, že je vhodné se pokusit ovlivnit zánět, lze k tomu použít pulsní terapii cytostatiky v kombinaci s kortikosteroidy. Cyklofosfamid nebo mitoxantron lze zkoušet po omezenou dobu a pečlivě sledovat, jestli přinášejí pacientovi prospěch a požadovaný efekt. Po podání cyklofosfamidů je třeba pečovat o močové cesty a sledovat krevní obraz. Dalšími léky, se kterými se můžeme v tomto stadiu setkat, jsou azathioprin a methotrexát.

Léčba primární progresse roztroušené sklerózy

Pro tuto formu nemoci neexistuje jednoznačné doporučení, protože zánětu je méně a degenerace CNS více. Lze zkusit cytostatika jako u sekundární progresse. Stěžejním léčebným režimem v progresivních stádiích roztroušené sklerózy je, kromě dobře nastavené symptomatické léčby, rehabilitace (HAVRDOVÁ, 2009).

Symptomatická léčba

Symptomy nemoci ovlivňujeme v každém stádiu choroby, pokud tedy pacienta obtěžují. Je třeba zvážit množství léků, které pacient užívá, aby jejich účinky nešly proti sobě, nezatížily pacienta a nezhoršily kvalitu jeho života.

Spasticita a poruchy chůze

Spasticitu a s ní spojené poruchy chůze ovlivňují baclofen, tizanidin a některá antiepileptika. Léčbu je nutné zahajovat malými dávkami a řídit podle účinku. Součástí léčby spasticity je především fyzioterapie. Pokud jiná léčba spasticity nepomáhá, mohou pomoci kanabinoidy.

Deprese

Depresi je velmi důležité odhalit. Postihuje až 50 % pacientů v různých stádiích onemocnění. Deprese je často doprovázena úzkostí. Míru deprese lze určit podle některých škál (např. Beckova dotazníku deprese, Beck Depression Inventory). Sebevražednost je u pacientů s roztroušenou sklerózou až sedmkrát vyšší než v běžné populaci, proto je důležité suicidální myšlenky včas odhalit. Podání antidepresiv by mělo být doprovázeno nabídkou psychoterapie (HAVRDOVÁ, 2009).

Sfinkterové obtíže

Potíže s močením má až 85 % pacientů. U pacientů s větším reziduem moči, provádí urologická sestra instruktáž čisté intermitentní katetrizace. U pacientů s malým nebo žádným reziduem, ordinuje lékař farmakoterapii. Fyzioterapie nabízí možnosti posílení svalů pánevního dna. Velkou část pacientů trápí zácpa, kterou řešíme dietou, projímavými minerálními vodami, nácvikem pravidelného vyprazdňování a snažíme se vyhnout návykovému užívání laxativ.

Sexuální obtíže

Asi 50 % mužů s roztroušenou sklerózou trpí erektilní dysfunkcí. V současné době existuje mnoho přípravků podporujících erekci, které mohou užívat i pacienti s roztroušenou sklerózou, teprve při jejich nedostatečném účinku je potřeba podrobné vyšetření. Nejdříve musíme vyloučit vliv léčiv, jako jsou antidepressiva, anxiolytika a léky snižující svalové napětí. U žen se jedná o problémy se spasticitou adduktorů stehien, sníženou citlivostí a zvlhčením poševní sliznice. Řešením jsou lubrikancia a antispastika.

Bolest

U roztroušené sklerózy existuje několik druhů bolesti, které je třeba nejprve rozpoznat a poté adekvátně léčit. Může jít o bolest neurogenní v důsledku poškození spinothalamické dráhy, nebo o bolest sekundární, danou vertebrogenními a svalovými obtížemi při asymetrickém zatěžování paretických končetin, osteoporózou, imobilizací pacienta na nevhodných vozících, spasticitou, svalovými kontrakturami atd. Neurogenní bolest je ovlivnitelná především antiepileptiky (karbamazepin, gabapentin). Začíná se malými dávkami 3x denně, abychom předešli útlumu, a zvyšujeme dávku, při které bolest vymizí nebo je alespoň snesitelná. Při nutnosti vysokých dávek je možnost kombinace s antidepressivy nebo neuroleptiky a pacient se předá do péče center pro bolest.

Sekundární bolesti řešíme dle původu a to antirevmatiky, rehabilitací, vhodnými pomůckami, správným používáním berlí při nácviku chůze a léčbou spasticity. Klasická analgetika a opiáty se používají jen v případě, je – li to opravdu nutné a nedaří se bolest kontrolovat jiným způsobem (HAVRDOVÁ, 2009).

Třes a mozečkové poruchy

Třes není dobře ovlivnitelný. Neurochirurgické přístupy, které napomáhají při Parkinsonově nemoci, nejsou u roztroušené sklerózy aplikovatelné. Mozečkové poruchy lze alespoň částečně ovlivnit pouze správně zvolenou rehabilitační terapií (HAVRDOVÁ et al., 2015).

2.4 REHABILITACE

Klinický obraz nemoci je velmi pestrý a má proměnlivý charakter, proto nelze vypracovat jednotný rehabilitační program. Program se musí měnit podle bezprostředního stavu pacienta.

U nemocných s mírným až středním postižením se používají některé metody vypracované na neurofyziologickém podkladu a metody založené na teorii o senzomotorickém učení a obsahují následující prvky:

Motorické obratné učení - toto učení představuje řízení pohybu za účelem zlepšení jeho kvality, časování svalové aktivace apod.

Adaptivní motorické učení – tj. modifikace motorického výstupu na základě senzomotorických vstupů.

Podmíněné asociativní motorické učení – využívá vztah mezi podnětem a vstupem k podmiňování odpovědí.

Neasociativní motorické učení – využití habitace a senzitivace na opakované podněty.

Stimulační techniky jsou kombinovány s inhibičními, jako např. protažení svalů, cvičení proti odporu aj. v kombinaci s metodami dle Vojty, konceptu manželů Bobathových, se senzomotorickými stimulacemi atd. Za nejúspěšnější se podkládá aplikace Vojtovy metody reflexního plazení a otáčení, kdy lze dosáhnout snížení spasticity.

Fyzioterapie u lehkého stupně postižení směřuje k zachování vysoké výkonnosti. K tomu jsou využívány metody aerobního tréninku vytrvalostního charakteru nižší až střední intenzity. Nejvhodnější formou je rychlá chůze, aktivizující řadu systému od transportního až po zvýšení imunity.

U těžkého postižení zvláště dolních končetin využívají pacienti invalidní vozík i vhodné protetické pomůcky, jejichž využívání vyžaduje určitý nácvik a svalovou sílu.

V těchto případech se uplatňují ergoterapeuti s výcvikem pohybových návyků potřebných pro samoobslužnost a pro aktivity na lůžku a vozíku (KOLÁŘ, MÁČEK et al., 2015).

U roztroušené sklerózy má lázeňská péče významné místo. Přispívá ke zlepšení fyzické kondice a má také příznivý vliv na psychiku pacienta. Využívají se vodoléčebné procedury a pohybové aktivity, které jsou zaměřené na zlepšení kondice a motoriky pacienta. Podle indikačního seznamu pro lázeňskou péči je komplexní lázeňská léčba u roztroušené sklerózy poskytována na doporučení neurologa obvykle po první atace onemocnění a většinou po 2 letech od ukončení poslední lázeňské léčby. Lázeňskou léčbu nelze provádět v období během ataky a není také vhodná v případě, kdy je přítomná těžká ataxie nebo plegie, nebo pokud se ataky onemocnění opakují do jednoho roku. Lázeňskou léčbu roztroušené sklerózy poskytují např. Lázně Vráž, Klimkovice a Dubí (KOLÁŘ et al., 2009).

2.5 DIETA A POTRAVINOVÉ DOPLŇKY

U roztroušené sklerózy je doporučována vyvážená strava obsahující dostatek kvalitních bílkovin a zeleniny, menší množství ovoce a minimum jednoduchých škrobů a cukrů. Tomuto typu stravy nejvíce odpovídá tzv. středomořská strava. Umožňuje také držení přiměřené hmotnosti. Nadváha je u roztroušené sklerózy velmi nevýhodná, protože zatěžuje pacienta při hybných poruchách a tuková tkáň produkuje prozánětlivé faktory, které jsou aktivátory roztroušené sklerózy. Dnes je již prokázáno, že mladé obézní dívky mají vyšší pravděpodobnost onemocnět roztroušenou sklerózou než štíhlé dívky. Nedoporučují se diety omezující kvalitní bílkoviny, které jsou stavebním kamenem svalů. Vegetariánská a především veganská strava vede k nedostatku vitamínu B12, který je nutný pro funkci nervového systému. Rafinovaný cukr a bílou mouku jako původce hlavních civilizačních chorob lze ze stravy snadno eliminovat, ale dieta léčící RS neexistuje.

Mnoho pacientů s roztroušenou sklerózou si stěžuje na zácpu. Pokud nestačí dietní opatření s vyšším obsahem vlákniny, doporučuje se pravidelné užívání minerálních vod. Lze tak zamezit návyku na chemická či rostlinná projímadla, které poškozují přirozenou činnost střeva.

Doporučuje se také konzumace omega-3 nenasycených mastných kyselin, které mají protizánětlivý účinek na imunitní systém a jsou obsaženy v tučných mořských rybách.

Mnoho pacientů má také prospěch z hořčičku.

Varovat je nutné před imunostimulačními přípravky, po nichž opakovaně nastaly ataky. Stimulace imunitního systému u roztroušené sklerózy je zcela nevhodná (HAVRDOVÁ et al., 2015).

2.6 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA A TĚHOTENSTVÍ

Dříve bylo ženám s roztroušenou sklerózou doporučováno nemít děti vůbec, protože dřívější zkušenosti byly takové, že po porodu docházelo k atace, která zanechala matce trvalé následky a znemožnila tak adekvátní péči o dítě.

Roztroušená skleróza nepoškozuje fertilitu, schopnost donosit zdravý plod a porodit. V průběhu těhotenství dochází k omezení aktivity nemoci, protože imunitní systém se nastavuje tak, aby toleroval molekuly, které jsou na tkáních vyvíjejícího se plodu a které jsou od otce. Samotné těhotenství je pro roztroušenou sklerózu výhodný stav. Po porodu dochází ke změně nastavení imunitního systému s velmi rychlým návratem k původní situaci. Počet atak v prvních šesti měsících po porodu je zvýšen na dvojnásobek oproti období před těhotenstvím. U některých žen dochází k atakám i během těhotenství.

Zvažování těhotenství by mělo vzít v úvahu klinický stav pacientky, aktivitu nemoci a její stabilizaci na léčbě, schopnost pacientky se o dítě starat, míru únavy, spolupráci rodiny a partnera.

Pokud žena podstupuje biologickou léčbu (interferon beta, glatiramer acetát), lze ji nechat otěhotnět a léčbu vysadit až po potvrzení těhotenství. U některých léků je třeba léčbu ukončit před koncepcí (např. cytostatika, teriflunomid).

V průběhu těhotenství je ideální, pokud je žena bez jakékoli terapie.

Průběh porodu není roztroušenou sklerózou nijak ovlivněn, pokud nejde o pacientku s těžkou invaliditou. Porodník by měl mít kontakt na ošetřujícího lékaře pacientky, aby v případě zhoršení bylo možno rozhodnout o nutnosti léčby.

Na otázku kojení není dosud zcela jednoznačná odpověď. Prolaktin může aktivovat imunitní buňky, které se podílejí na roztroušené skleróze. U většiny žen však dvou až tříměsíční kojení není kontraindikováno. Pokud se ataka objeví v tomto období,

je nutno zahájit léčbu methylprednisolonem, po němž je nutno další dávku mléka odstříkat, protože kortikoidy přecházejí do mléka.

U žen které trpí roztroušenou sklerózou a plánují potomka, se doporučuje v době gravidity dostatečný příjem vitamínu D, protože bylo zjištěno, že dostatečná koncentrace vitamínu D v krvi snižuje riziko roztroušené sklerózy. Stejně tak u dítěte je velmi důležitý přísun vitamínu D. Děti tak mají méně infekcí, které mohou nastartovat imunitní systém (HAVRDOVÁ et al., 2015).

3 SPECIFIKA OŠETŘOVATELSKÉ PÉČE U PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Ošetřovatelská péče u roztroušené sklerózy je individuální, vždy odvozená od forem postižení pacienta. Při onemocnění je důležité přizpůsobit domácí prostředí a ošetřovatelskou péči pacientovi a jeho nárokům. Ne vždy je možné, aby pacient zůstal doma, řešením je také trvalý pobyt v pečovatelském ústavu. Pokud pacient doma zůstane, je třeba přizpůsobit interiér, podle toho, jak je pacient mobilní či imobilní. Nemocný by měl pobývat v prostředí, které je čisté, nehlučné, dobře větrané a má optimální teplotu. Pacient by se v takovém prostředí neměl stresovat. Podle stupně poruchy a zachovalé svalové síly doporučíme kompenzační pomůcky pro chůzi, pro oblékání, pro osobní hygienu, pro přípravu jídla a také pro vykonávání domácích prací (např. sklápěcí žehlicí prkno, pákové baterie).

Pacient s roztroušenou sklerózou by měl dodržovat určitá opatření, kterými bude předcházet zhoršování svého zdravotního stavu. Každý nemocný by měl mít vyzorováno, jaké vlivy mu působí obtíže, a těch by se měl vyvarovat. Základem je správný postoj k nemoci. Stres působí nevyrovnaný postoj k nemoci a odráží se na fyzickém stavu člověka. Obtíže nepůsobí pouze negativní emoce, ale naopak i velká radost. Důležité je včasné předcházení únavy, vždy všechny činnosti nebo aktivity provádět do prvního pocitu únavy, pak činnost přerušit a pokračovat až po odpočinku.

Nemocný by měl také dodržovat denní režim, především by měla platit rovnováha mezi činnostmi a také aktivitou a spánkem. Nachlazení a infekční choroby jsou provázeny mohutnou únavou a je třeba se jim vyhýbat. Zhoršení stavu mohou vyvolat nadměrné, nebo naopak nízké teploty, náhlé teplotní rozdíly (sauna). Ošetřovatelská péče je zaměřena na celkové uspokojování bio – psycho – sociálních potřeb pacienta, rehabilitaci, edukaci a spolupráci pacienta a rodiny. Součástí režimových opatření je i změna zaměstnání (ŠRAMKA, 2014).

3.1 NEMOCNIČNÍ PÉČE

Pacienti trpící roztroušenou sklerózou jsou velmi často přijímáni k hospitalizaci, a to především z důvodu zhoršení zdravotního stavu, z důvodu léčby nemoci a také z důvodu diagnostiky onemocnění. Po první atace onemocnění jsou pacienti přijímáni k hospitalizaci na neurologickém oddělení. Po odeznění akutních příznaků jsou nemocní propuštěni do domácí péče a dále navštěvují neurologickou ambulanci dle ordinace lékaře (SLEZÁKOVÁ, 2014).

Péče o nemocné v pokročilejším stádiu onemocnění vyžaduje zdravotnické výkony, které jsou specifické pro imobilní pacienty, kteří trpí inkontinencí a dekubity. Při péči se musí zohledňovat zhoršená schopnost pití, polykání a odkašlávání a ztuhlé spastické končetiny ztěžují přesuny i měření tlaku. Kvůli časté únavě pacientů se doporučuje střídání rehabilitace s odpočinkem na lůžku. Protože je roztroušená skleróza autoimunitní onemocnění, je třeba dbát zvýšené opatrnosti v prevenci různých infekcí (např. pneumonie, pyelonefritida, cystitida, dekubitální sepsy), které mohou být pro pacienta fatální.

Mezi specifické úkony v péči o pacienta s roztroušenou sklerózou patří především tyto úkony:

- hygienická péče
- řešení spasmů (protahování končetin, nasazování ortéz na prsty rukou)
- ošetrovatelská rehabilitace (nácvik sebeobsluhy)
- péče o kůži
- ošetřování a převazování dekubitů nebo jiných defektů na kůži
- polohování (za pomoci polohovacích pomůcek)
- vyprazdňování moči (jednorázové cévky) a stolice (glycerinové mikroklyzma)
- použití inkontinenčních pomůcek (permanentní cévky, vložky, pleny, plenkové kalhotky)
- péče o epicystostomii, urocystostomii
- péče o perkutánní endoskopickou gastrostomii (PEG) a výživovou sondu
- úprava a podávání stravy
- aplikace injekcí, infuzí
- měření krevního tlaku

V případě stravy, je vhodné jídelníček konzultovat s nutričním terapeutem, obecně se ale doporučuje dietní strava (HAVRDOVÁ et al., 2015).

Pro zachování kvality života je třeba kromě fyziologických potřeb naplňovat i ostatní potřeby nemocného, který trpí roztroušenou sklerózou. Mezi tyto potřeby patří psychologické, sociální a spirituální potřeby. Všeobecná sestra může nemocnému zprostředkovat a nabídnout následující péči:

- psychologickou, psychiatrickou a psychoterapeutickou
- socioterapeutické činnosti
- ergoterapii
- sociálně – aktivizační činnosti
- účast na edukačních přednáškách
- zprostředkování služeb (pedikérky, kadeřnice, kosmetičky, denního tisku atd.)
- spirituální péči (rozhovor s duchovním, účast na bohoslužbách atd.) (HAVRDOVÁ et al., 2015).

3.2 DOMÁCÍ PÉČE A PÉČE V POBYTOVÝCH SLUŽBÁCH

I když je domácí prostředí pro pacienty s roztroušenou sklerózou nejvhodnějším místem k pobytu, v pokročilejším stádiu onemocnění se již pacienti o sebe nejsou schopni sami postarat a zvyšují se nároky na péči ze strany rodiny. Většinou však příbuzní péči o takto nemocného člověka nezvládají, proto využívají terénní ošetrovatelskou službu, nebo pacienti sami odcházejí do pobytových zařízení.

Pokud nemocní pobývají v sociálních zařízeních, mají zde širokou škálu organizovaných aktivizačních služeb (ergoterapie, kulturní a společenské aktivity atd.), které by při pobytu ve zdravotnickém zařízení či domácím prostředí neměli. Klienti sociálních pobytů jsou velmi rádi, že mohou navštěvovat divadla, koncerty a dostávat se tak za asistence personálu do společnosti. V sociální oblasti jsou nemocní s roztroušenou sklerózou klasifikováni jako osoby se zdravotním postižením. V ČR je bohužel nedostatek sociálních lůžek, pro tuto cílovou skupinu. Pro klienty s tímto onemocněním není vhodné pobývat v zařízení s lidmi s mentálním postižením nebo demencí, neboť mají zachován intelekt. Další

možností je využít rehabilitační pobyty v odborných léčebných ústavech, rehabilitačních ústavech nebo lázních, kde je ale třeba schválení pobytu revizním lékařem zdravotní pojišťovny nemocného.

První a stále jediné zařízení pro osoby trpící tímto onemocněním je v ČR Domov sv. Josefa v Žirči, které poskytuje komplexní péči pro pacienty s roztroušenou sklerózou od roku 2001 (HAVRDOVÁ et al., 2015).

4 KVALITA ŽIVOTA NEMOCNÝCH S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

U chronicky nemocných se hodnocení kvality života stává jedním z rozhodujících faktorů léčby. Prognóza roztroušené sklerózy se s postupem doby výrazně zlepšila. Zásahu na tom má především včasná a přesná diagnostika nemoci. Průměrná doba přežití se proti počátku 20. století až ztrojnásobila. Uvádí se, že průběh nemoci bývá lepší u vzniku nemoci v mladším věku.

Nejistota a strach, které se objevují při diagnostice roztroušené sklerózy, mohou nepříjemně narušit vztahy v rodině. Rozvodovost v rodinách, kde byla u některého z členů rodiny diagnostikovaná roztroušená skleróza, je velká. Nejen sám nemocný, ale i rodina musí mít čas na to, aby mohla tuto skutečnost přijmout a vyrovnat se s ní.

V minulých letech vytvářela sama diagnóza roztroušené sklerózy nárok na invalidní důchod. Pro pacienty tak vznikla situace ekonomicky nepříliš výhodná, ale svým způsobem zajištěná. V dnešní době se na průčeschnost pacientů s roztroušenou sklerózou pohlíží jinak. Je snaha, aby tito lidé mohli pracovat co nejdéle. Prospívá to nejen fyzické, ale především psychické kondici (MATLASOVÁ, 2006).

4.1 ORGANIZACE POMÁHAJÍCÍ LIDEM S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

První sdružení polysklerotiků bylo založeno v roce 1946 ve Spojených státech jako National Multiple Sclerosis Society. Po tomto příkladu začaly v západoevropských zemích vznikat další národní svazky, které v roce 1967 asociovaly do Mezinárodní federace – MSIF (Multiple Sclerosis International Federation). Federace se zaměřila na pomoc osobám s roztroušenou sklerózou, na podporu vědeckého výzkumu, na sběr a rozšiřování vědeckého a informačního materiálu a na pomoc při zakládání a činnosti dalších dobrovolných organizací. V prvním roce působení se do Federace přihlásilo 18 národních organizací. Původní sekretariát v roce 1968 přesídlil z New Yorku do Vídně a nyní sídlí v Londýně.

První pokusy o organizování roztroušené sklerózy u nás se datují k lednu 1972, kdy bylo zformulováno dvanáctibodové memorandum, lékařsky zdůvodňující potřebu specifického statutu nemocných s roztroušenou sklerózou. V létě roku 1983 vznikla v České republice první organizace se jménem Roska a nastartovala úspěšné období. V roce 1992 po ujasnění koncepce a statutárního profilu byla ustanovena a registrována Unie Roska postižených roztroušenou sklerózou v ČR (Czech Multiple Sclerosis Society) (LENSKÝ, 2012).

Unie Roska – Česká Multiple Sclerosis společnost je nezávislý spolek s celostátní působností, který napomáhá pacientům s roztroušenou sklerózou. Unie Roska sídlí v Praze. Jako zástupce ČR je členem v mezinárodní federaci MSIF (Multiple Sclerosis International Federation) se sídlem v Londýně, která má 45 členských národních MS společností. Je také členem její evropské platformy EMSP (European Multiple Sclerosis Platform) při EU, která má 40 členských společností z 35 zemí Evropy.

Základním článkem sdružení jsou samostatné regionální organizace Roska, s vlastní právní subjektivitou, které realizují všechny ozdravné akce spolku. Členem spolku se může stát každý občan ČR, který buď roztroušenou sklerózu má, nebo má k těmto pacientům kladný vztah (LENSKÝ, 2012).

Další organizace pomáhající lidem s roztroušenou sklerózou jsou: Sdružení mladých sklerotiků, Skládej o.p.s., Klub pacientů s RS, Nadační fond Impuls.

V České republice existují pro pacienty s roztroušenou sklerózou dále takzvaná lékařská MS centra, která se zabývají diagnostikou a léčbou demyelinizačních onemocnění. V České republice máme celkem 13 MS center a to v Praze, Brně, Českých Budějovicích, Jihlavě, Hradci Králové, Olomouci, Ostravě, Pardubicích, Plzni, Praze, Teplicích a ve Zlíně (VOLNÁ, 2013).

4.2 SPECIFIKA SOCIÁLNÍ PÉČE U PACIENTŮ S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Sociální služby pomáhají nemocným osobám zachovat lidskou důstojnost a také poskytují služby v zájmu klientů v náležité kvalitě.

Základními činnostmi při poskytování sociálních služeb jsou pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí

ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení, pomoc při zajištění chodu domácnosti, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv. Sociální služby jsou poskytovány ve třech formách: terénní, pobytové a ambulantní (ANON, 2016).

Poskytování sociálních služeb je vymezeno v České republice zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Sociální služby je možné poskytovat pouze na základě oprávnění k poskytování sociálních služeb, které vzniká na základě rozhodnutí příslušného krajského úřadu, který vede registr poskytovatelů sociálních služeb (ANON, 2016).

Osobní asistence se poskytuje v přirozeném sociálním prostředí osobám se zdravotním postižením nebo seniorům, protože jejich situace vyžaduje pomoc druhé osoby, a to v předem dohodnutém rozsahu a čase.

Pečovatelská služba je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. Služba se poskytuje ve vymezeném čase v domácnosti osob a v zařízeních sociálních služeb.

Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které jinak pečuje osoba blízká v domácnosti. Cílem služby je umožnit pečující osobě odpočinek.

Centra denních služeb poskytují ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Cílem služby je posílit samostatnost a soběstačnost osob.

Denní a týdenní stacionáře poskytují ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Jsou určeny jedincům, kteří chtějí zůstat ve svém domácím prostředí, ale nejsou soběstační a vyžadují dohled během dne (ANON, 2016).

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné osoby při zvládnání základních životních potřeb. Z příspěvku potom tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může poskytovat osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu. Nárok na příspěvek na péči je stanoven v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách (www.mpsv.cz, 2016).

Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost.

Výše příspěvku na péči je odvozena od stupně závislosti. Aktuální výše příspěvku pro rok 2016 je:

- 880 Kč – I. stupeň, lehká závislost
- 4 400 Kč – II. stupeň, středně těžká závislost
- 8 800 Kč – III. stupeň – těžká závislost
- 13 200 Kč – IV. stupeň – úplná závislost

Řízení o přiznání příspěvku na péči se zahajuje na základě písemné žádosti podané na kontaktním pracovišti krajské pobočky Úřadu práce. Dále musí nemocný absolvovat lékařské vyšetření a sociální zhodnocení stupně závislosti na pomoc jiné osoby. Na základě posudku Úřad práce vydá rozhodnutí o tom, zda se příspěvek na péči přiznává nebo ne. Proti tomuto rozhodnutí se lze odvolat. Příspěvek na péči se vyplácí měsíčně (ANON, 2016).

5 EDUKACE

Pojem edukace pochází z latinského slova educo, educare, což znamená vést vpřed, vychovávat. Edukaci lze definovat jako proces soustavného ovlivňování chování a jednání jedince s cílem navodit pozitivní změny v jeho vědomostech, postojích, návycích a dovednostech. Edukace znamená výchovu a vzdělávání jedince. Tyto dva pojmy se navzájem prolínají a nelze je od sebe oddělit (JUŘENÍKOVÁ, 2010).

ZÁKLADNÍ POJMY V EDUKACI

Vzdělávání je proces, který rozvíjí vědomosti, dovednosti, návyky a schopnosti jedince. Výsledkem vzdělávání je vzdělanost, vzdělání a kvalifikace.

Vzdělanost zrcadlí celkovou úroveň vzdělávání v sociální skupině, státě a národě.

Edukant je subjekt učení, bez rozdílu věku a prostředí, ve kterém dochází k edukaci. Ve zdravotnictví bývá nejčastějším subjektem učení zdravý nebo nemocný člověk. Edukantem může být také zdravotník, který si prohlubuje své vědomosti a dovednosti.

Edukátor je osoba, která provádí edukační aktivity. Ve zdravotnictví je to nejčastěji lékař, všeobecná sestra, porodní asistentka, fyzioterapeut, nutriční terapeut atd.

Edukační konstrukty mezi edukační konstrukty patří plány, zákony, předpisy, edukační standardy, edukační materiály, které ovlivňují kvalitu edukačního procesu.

Edukační prostředí je místo, kde probíhá edukace.

Edukační standard je závazná norma, která udržuje požadovanou úroveň kvality edukace (ANON, 2016).

5.1. VÝZNAM EDUKACE V OŠETŘOVATELSTVÍ

Edukace ve zdravotnictví má přispět k předcházení nemoci, udržení nebo navrácení zdraví a přispět ke zkvalitnění života jedince. Edukace hraje velmi významnou roli v rámci primární, sekundární a terciální prevence.

Primární prevence je edukace, která je zaměřená na zdravé jedince, především na prevenci nemocí, udržení zdraví a zlepšení kvality života.

Sekundární prevence tato edukace probíhá již u nemocných jedinců, u kterých se snaží ovlivnit jejich vědomosti, dovednosti a postoje, aby došlo k pozitivnímu vlivu na jejich uzdravení a předcházelo se možným komplikacím. Sekundární edukace je zaměřená na dodržování léčebného režimu, udržení soběstačnosti a na prevenci recidivy onemocnění.

Terciální prevence je zaměřená na jedince, kteří již mají trvalé a nezvratné změny svého zdravotního stavu. Soustředí se zejména na zlepšení kvality života a také se snaží předcházet dalším možným komplikacím (NEMCOVÁ et al., 2010).

Edukaci dále dělíme na základní, reedukační a komplexní.

Základní edukace je taková edukace, při které jedinci předáváme nové vědomosti či dovednosti a klient je motivován ke změně hodnotového žebříčku i postojů.

Reedukační edukace je edukace, při které navazujeme na předchozí vědomosti a dovednosti edukovaného jedince. Tyto vědomosti, dovednosti a postoje dále prohlubujeme.

Komplexní edukace je taková, při které jsou jedinci etapově předávány ucelené vědomosti, budovány dovednosti a postoje ve zdraví prospěšných opatřeních, která vedou k udržení nebo zlepšení zdraví (JUŘENÍKOVÁ, 2010).

5.2. EDUKAČNÍ PROCES A JEHO FÁZE

Edukační proces je činnost lidí, při které dochází k učení a to buď záměrnému, nebo nezáměrnému. Edukační proces probíhá celý život, od prenatálního života až do smrti jedince (JUŘENÍKOVÁ, 2010).

Edukační proces má 5 fází:

Posuzování – v této fázi sestra odhaluje úroveň vědomostí, dovedností, návyků a postojů edukanta a zjišťuje jeho edukační potřeby. K zjištění potřebných informací používá pozorování nebo rozhovor. Tato fáze je důležitá pro stanovení cílů edukace.

Stanovení edukační diagnózy – na základě získaných informací z první fáze, si edukátor zvolí edukační diagnózy, ve kterých nemá pacient dostatek vědomostí.

Plánování – v této fázi edukace si sestra stanovuje cíle v oblasti kognitivní, psychomotorické a afektivní, volí metody edukace, vybírá obsah, plánuje učivo s ohledem na pedagogické principy a zásady výchovy.

Realizace – je praktické využití edukačního procesu. Při realizaci využíváme edukační jednotky, kterými daného pacienta edukujeme. Cílem realizační fáze je upevnit získané vědomosti, dovednosti a postoje.

Vyhodnocení – v poslední fázi edukačního procesu zjišťujeme, zda byly cíle edukace splněny nebo nesplněny. Po vyhodnocení cílů edukaci buď ukončíme, pokračujeme nebo redukuje (JUŘENÍKOVÁ, 2010), (NEMCOVÁ et al., 2010).

5.3. VYUŽITÍ EDUKAČNÍCH METOD

Metoda slovo řeckého původu, které můžeme chápat jako cestu k naplňování stanovených cílů. Můžeme ji tedy chápat jako cílevědomé a promyšlené působení edukátora, který aktivizuje edukanta v jeho učení tak, aby byly efektivně naplněny cíle učení. Při výběru edukačních metod přihlížíme na zdravotní a psychický stav edukanta, osobnost edukanta, na jeho dosavadní vědomosti, dovednosti a zkušenosti (JUŘENÍKOVÁ, 2010).

Rozdělení metod:

- **Teoretické** – klasická přednáška, přednáška s diskuzí, cvičení, seminář.
- **Teoreticko – praktické** – diskuzní metody, problémové metody, programová výuka, diagnostické a klasifikační metody, projektové metody.
- **Praktické** – instruktáž, coaching, asistování, exkurze, stáž (JUŘENÍKOVÁ, 2010).

5.4. SESTRA EDUKÁTORKA

Edukace pacienta je důležitou součástí práce všeobecné sestry. Pro vykonávání úspěšné edukace by měla mít všeobecná sestra následující předpoklady:

- charakterové (trpělivost, tolerance, důslednost, zodpovědnost, svědomitost)
- intelektové (operativní řešení problému, analýza edukačních potřeb)
- senzomotorické (zručnost, obratnost)
- sociální (pozitivní vztah k lidem, umění komunikace)
- odborné znalosti a dovednosti
- odborné znalosti a dovednosti v oblasti edukace (znát metody, formy edukace a využívat je efektivně v praxi)
- autoregulační (schopnost přizpůsobit se, mít adaptivní způsob chování)

Zdravotník v roli edukátora plní roli poskytovatele vědomostí a zkušeností. Je také zároveň poradcem a podporovatelem edukanta. Je také tvůrcem a projektantem edukace, diagnostikem edukačních potřeb edukanta, realizátorem edukace a plní i úlohu hodnotitele. Současně je v celém edukačním procesu koordinátorem celé edukace. Edukátor by měl pro zkvalitnění své práce provádět sebehodnocení (NEMCOVÁ et al., 2010).

6 EDUKAČNÍ PROCES U PACIENTA S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU

Kazuistika pacienta

Dne 08. 10. 2016 byla neplánovaně přijata 42 letá pacientka na neurologické oddělení ve Zlíně. Od pátku 07. 10. 2016 začala pacientka cítit tuhnutí v nohách a špatně se jí chodí. K tuhnutí v DKK se přidaly i parestezie HKK. Pacientka trpí roztroušenou sklerózou. Pacientka byla přivezena rychlou záchrannou službou pro celkovou slabost a pro parestezie DKK a HKK na neurologickou ambulanci. Při vyšetření měla pacientka TK 135/80 mm Hg, P 76 tepů/min. Po vyšetření byla pacientka přeložena na lůžkové neurologické oddělení, z důvodu léčby nově vzniklé ataky roztroušené sklerózy. Po 4 dnech se stav pacientky zlepšil a byla odeslána do domácí péče. Pacientka byla objednána na kontrolu v Multiple Sclerosis centru, kde bylo rozhodnuto o změně léčby a nutnosti edukace pacientky.

1. FÁZE – POSUZOVÁNÍ

Jméno: T. S.	Pohlaví: žena
Věk: 42 let	Bydliště: Zlín
Rasa: europoidní (bílá)	Etnikum: slovanské (české)
Vzdělání: výuční list	Zaměstnání: dříve prodavačka, nyní v invalidním důchodu

Anamnéza:

Nynější onemocnění: Roztroušená skleróza, celková slabost, brnění HKK i DKK.

Osobní anamnéza: prodělané běžné dětské nemoci.

Gynekologická anamnéza: menses pravidelná, porody: 0, potraty: 0.

Rodinná anamnéza: otec 64 let po IM, matka 62 let po tyreodektomii.

Alergická anamnéza: alergie neuguje.

Abúzy: kouření – výjimečně, káva – 2 x denně, alkohol – příležitostně (1x za měsíc), závislost na jiných látkách – neudává.

Farmakologická anamnéza: PREDNISON 5 mg (1 – 0 – 0 tbl.), HELICID 20 mg (1 – 0 – 0 cps.), REBIF 44 s.c. (po, stř, pá).

Základní informace:

Tělesný stav	celková slabost, brnění HKK i DKK
Mentální úroveň	dobrá, orientován místem, časem i osobou
Komunikace	přiměřená
Zrak, sluch	zrak a sluch bez omezení
Řečový projev	srozumitelný
Paměť	krátkodobá i dlouhodobá paměť neporušená
Motivace	přiměřená, vyjadřuje zájem o nové informace
Pozornost	přiměřená zdravotnímu stavu, zájem o svůj zdravotní stav
Typové vlastnosti	melancholik
Vnímavost	bez omezení
Pohotovost	reakce jsou přiměřené
Nálada	mírně negativní
Sebevědomí	nízká úroveň, nevěří si
Charakter	přátelská, milá, spolehlivá
Poruchy myšlení	myšlení není nijak porušeno
Chování	přívětivé
Učení	Typ - emocionální
	Styl – vizuální, auditivní, systematický, logický
	Postoj – zajímá se o nové informace o své nemoci
	Bariéry - strach

Posouzení fyzického stavu, zdravotních problémů a edukačních potřeb

Posouzení podle Marjory Gordonové

1. Podpora zdraví

Pacientka se v současné době léčí s roztroušenou sklerózou. Tato nemoc pacientku omezuje v běžných denních činnostech. Pravidelně chodí na prohlídky do Multiple Sclerosis centra. Nedodržuje zásady správné životosprávy a dietního opatření, proto je nutné učinit změny, aby přispěly k léčbě onemocnění.

2. Výživa

Pacientka je silnější postavy, váží 87 kg, měří 168 cm, BMI = 30,82, což znamená obezita I. stupně u nemocné. Pacientka má zakotvené špatné stravovací návyky, jí jen 4 x denně ve větších porcích. Konzumuje převážně uzeniny, mastná jídla a bílé pečivo. Zeleninu a ovoce jí velmi málo. Pacientka denně vypije asi 1 l tekutin, preferuje ochucené sycené vody. Kávu si dává 2 x denně, alkohol pouze příležitostně asi jednou za měsíc. Myslí si, že strava nemá zásadní vliv na její onemocnění.

3. Vylučování

Pacientka udává častější močení v noci i 5 x za noc. Při zhoršení onemocnění pacientka udává pocit nedokonalého vyprázdnění močového měchýře, nyní takové potíže nemá. Moč má přirozenou barvu, bez příměsí a zápachu. Zácpou ani průjmem pacientka netrpí. V této oblasti je samostatná.

4. Aktivita, odpočinek

Pacientka aktivně neprovozuje žádný sport. Ráda chodí na procházky, ale zvládne ujít čím dál kratší vzdálenosti, nyní asi 1 km. Dříve ráda chodila na dlouhé procházky i 10 km.

Denně spí asi 8 hodin. Léky na spaní neužívá. Někdy má problémy s usínáním, pokud nemůže usnout, uvaří si meduňkový čaj a po něm usne. Kvůli onemocnění jezdí do lázní, na posledním pobytu byla v lázních Vráž.

5. Vnímání, poznávání

Pacientka je při vědomí, je orientovaná místem, časem i osobou. Potíže se zrakem a sluchem neudává.

6. Sebepojetí

Pacientka se hodnotí spíše jako optimistka. Ráda druhým pomáhá, pokud může. Obavy má z budoucnosti, jak moc se nemoc zhorší. Snaží se spolupracovat. Největší podporu má ve svém příteli a rodičích.

7. Role a vztahy

Pacientka žije se svým přítelem v bytě. Pacientka nemá žádné děti, před onemocněním si děti přála, ale teď si myslí, že je lepší, že je nemá, bojí se, že by se o ně nemohla postarat. Pravidelně ji navštěvují rodiče, sourozenci a přátelé. Vztahy se sousedy jsou dobré.

8. Sexualita

Pacientka žije aktivním sexuálním životem. Je bezdětná. Menses má pravidelné, chodí pravidelně na gynekologické vyšetření 1 x za rok a na mamografické vyšetření. Doma provádí samovyšetření prsu.

9. Zvládání zátěže

Pacientka nyní neudává žádné zásadní změny ve svém životě. Obavy má z toho, jak se její zdravotní stav bude vyvíjet do budoucna a zda se nemoc nebude rapidně zhoršovat. Pokud se vyskytnou problémy, řeší je vždy se svým přítelem a rodinou.

10. Životní hodnoty

Nejdůležitější je pro pacientku její rodina a dobré rodinné vztahy. Přáním pacientky je, aby mohla být dlouho soběstačná a nemoc se nezhoršovala rychle.

11. Bezpečnost a ochrana

Nejlépe se pacientka cítí ve svém domácím prostředí. Má obavy z další ataky a následné hospitalizace.

12. Komfort

Pacientka se cítí někdy smutná ze svého onemocnění, ale snaží se brát věci tak, jak jsou.

13. Jiné (růst a vývoj)

Růst i vývoj je u pacientky fyziologický.

Profil rodiny

Pacientka je svobodná, bezdětná, žije se svým přítelem v bytě. Přítel pracuje jako řidič kamionu. Otec pacientky má 64 let a prodělal infarkt myokardu, matka má 62 let a je po thyreodektomii. Pacientka má ještě 2 sourozence, oba jsou zdraví. Pacientka vystudovala střední odbornou školu, po ukončení pracovala jako prodavačka. Nyní je pacientka z důvodu onemocnění v invalidním důchodu.

Zdroje pomoci a podpory rodiny, sociálně – ekonomický stav

Vztahy v rodině jsou dobré, pravidelně se navštěvují s rodiči i sourozenci. Pokud je problém, vždy ho řeší společně. Vztahy se sousedy jsou také dobré. Sociální zázemí a finanční situace v rodině je přiměřená.

Životní styl, kultura, náboženství, hodnoty, postoje

Životní styl pacientky je nepříznivý, má mírnou nadváhu a zakotvené špatné stravovací návyky. Jí pouze 4 x denně ve velkých porcích a preferuje nezdravé potraviny. Pitný režim je také velmi slabý, vypije pouze 1 l slazených sycených vod během dne a 2 šálky kávy. Někdy má problémy s usínáním, které řeší vypitím meduňkového čaje. Všechny domácí práce se snaží vykonávat sama, pokud jí to její zdravotní stav dovolí. Ráda chodí na procházky.

Kultura: sledování televize, četba, poslouchání hudby.

Náboženství: římskokatolické vyznání.

Hodnota: rodina a zdraví je pro pacientku to nejcennější.

Postoj k nemoci: Pacientka trpí roztroušenou sklerózou již 3. rokem, nemá nejtěžší formu onemocnění, ale má strach z budoucnosti, jak dlouho bude soběstačná.

Adekvátnost a neadekvátnost rodinných funkcí

O onemocnění pacientky se zajímá celá její rodina. Všichni spolupracují, komunikují a snaží se pacientce pomoci a podpořit ji.

Porozumění současné situace rodinou

Rodina je informována o nemoci pacientky a chce jí pomoci nemoc zvládat a podporovat pacientku v léčbě a dodržování režimových opatření. Rodina akceptuje léčebný postup.

Na zjištění vědomostí pacientky byl použit následující vstupní test, který obsahoval následující otázky.

Vstupní test

Otázky	Ano/Ne
Víte, co znamená roztroušená skleróza?	Ano
Vyskytlo se ve Vaší rodině toto onemocnění?	Ne
Znáte správné zásady aplikace injekčních léků subkutánně?	Ne
Umíte vyjmenovat komplikace injekční terapie?	Ne
Znáte doporučené stravování u roztroušené sklerózy?	Ne
Znáte režimová opatření u roztroušené sklerózy?	Ne
Znáte doporučené volnočasové aktivity, které jsou pro Vás vhodné?	Ne
Znáte kompenzační pomůcky k využití u roztroušené sklerózy?	Ne
Víte, na koho se obrátit v případě použití některé kompenzační pomůcky?	Ne

Na základě vstupního testu jsme zjistili, že pacientka má nedostatky ve vědomostech o správné aplikaci injekčních léků subkutánně a o možných komplikacích spojených s aplikací léčiv subkutánně. Dále jsme zjistili nedostatky v oblasti stravování, režimových opatření a doporučených volnočasových aktivit, které jsou vhodné pro pacienty trpící roztroušenou sklerózou. Pacientka má deficit vědomostí také v oblasti využití kompenzačních pomůcek.

Motivace pacientky:

Pacientka projevuje zájem o nové informace, které jsme uvedli ve vstupním testu. Rodiče a přítel ji v tom velmi podporují. Pacientka má zájem se učit a získat nové vědomosti a dovednosti.

2. FÁZE – DIAGNOSTIKA

Deficit vědomostí:

- o onemocnění
- o komplikacích onemocnění
- o aplikaci subkutánních injekcí
- o komplikacích spojených s aplikací léků subkutánně
- o dietním opatření
- o režimových opatřeních
- o volnočasových aktivitách
- o kompenzačních pomůckách a jejich využití

Deficit v postojích:

- strach ze zhoršení zdravotního stavu
- nejistota ve schopnosti udržet režimová opatření
- nejistota z prognózy

Deficit zručnosti:

- správná aplikace subkutánních injekcí
- dodržení režimových opatření

3. FÁZE – PLÁNOVÁNÍ

Podle priorit: na základě vyhodnocení vstupního testu jsme si stanovili priority edukačního procesu:

- o onemocnění
- o aplikaci subkutánních injekcí
- o dodržování zásad správného životního stylu
- o pohybových aktivitách
- o režimových opatřeních
- o používání kompenzačních pomůcek při běžném životě

Podle struktury: čtyři edukační jednotky.

Záměr edukace:

- seznámit se s léčbou nemoci a dodržovat léčebný režim
- seznámit se s aplikací subkutánních injekcí a možnými komplikacemi
- dodržovat změny ve stravovacích návycích
- seznámit se s vhodnými volnočasovými aktivitami
- seznámit se s kompenzačními pomůckami
- respektovat psychosociální pohodu

Podle cílů:

- **Kognitivní** – pacientka nabyla vědomosti o životním režimu, o výživě u této choroby, o aplikaci subkutánních injekcí a komplikacích s tím spojených, o použití kompenzačních pomůcek, využití volnočasových aktivit, ale i vhodných cvičení u těchto pacientů.
- **Afektivní** – pacientka má zájem získat nové informace, je ochotná se zúčastnit jednotlivých sezení a aktivně spolupracovat. Je si vědomá, že musí změnit svůj dosavadní životní styl.
- **Behaviorální** – pacientka je schopná dodržovat léčebný režim, je schopná správně aplikovat subkutánní injekce a dokáže předcházet komplikacím, dochází na pravidelné kontroly k lékaři, podílí se na změnách životního stylu, dodržuje dietní opatření a aktivně se zapojuje do cvičení.

Podle místa realizace: neurologická ambulance, zajistit klid a příjemné prostředí v místnosti.

Podle času: edukační proces je rozdělen do 4 dnů v dopoledních hodinách.

Podle výběru: výklad, vysvětlování, rozhovor, názorná ukázka, vstupní a výstupní test, diskuze, písemné pomůcky.

Edukační pomůcky: obrázky, odborné brožury, knihy, papír, tužka, notebook, edukační materiál.

Podle formy: individuální.

Typ edukace: prohlubující.

Struktura edukace

- 1. Edukační jednotka:** Aplikace léků u pacienta s roztroušenou sklerózou.
- 2. Edukační jednotka:** Výživa pacienta s roztroušenou sklerózou.
- 3. Edukační jednotka:** Pohyb a cvičení u pacienta s roztroušenou sklerózou.
- 4. Edukační jednotka:** Využití kompenzačních pomůcek a úprava bytu u pacienta s roztroušenou sklerózou.

Časový harmonogram edukace

- 1. Edukační jednotka:** 19. 10. 2016, od 9:00 do 10:30 (90 minut)
- 2. Edukační jednotka:** 26. 10. 2016, od 9:00 do 10:00 (60 minut)
- 3. Edukační jednotka:** 2. 11. 2016, od 9:30 do 10:30 (90 minut)
- 4. Edukační jednotka:** 9. 11. 2016, od 10:00 do 11:00 (60minut)

4. FÁZE – REALIZACE

1. edukační jednotka

Téma edukace: Aplikace léků u pacienta s roztroušenou sklerózou.

Místo edukace: neurologická ambulance.

Časový harmonogram: 19. 10. 2016, od 9:00 do 10:30 (90 minut).

Cíl:

Kognitivní – pacientka získala nové informace o aplikaci subkutánních léků u roztroušené sklerózy a zná možné komplikace. Pacientka ví, jak léky skladovat, zná dávkování a dobu aplikace léku, umí vybrat správné místo vpichu a střídá je. Pacientka také ví, že musí dodržovat hygienické zásady a používá správné aplikační techniky.

Afektivní – pacientka má zájem o získání nových vědomostí, aktivně spolupracuje, klade otázky, verbalizuje pochopení a dostatečnost načerpaných vědomostí.

Behaviorální – pacientka dokáže správně aplikovat subkutánní injekci a zná možné komplikace při aplikaci subkutánních injekcí.

Forma: individuální.

Prostředí: ambulantní.

Edukační metody: rozhovor, diskuze, vysvětlování, názorná ukázka, zodpovězení otázek.

Edukační pomůcky: knihy, obrázky, písemné pomůcky, papír, notebook, brožury, aplikační pero, jehly, figurína k nácviku aplikace subkutánní injekce.

Realizace 1. edukační jednotky

- **Motivační fáze:** (5 minut) pozdravit pacientku, vytvořit vhodné prostředí a příjemnou atmosféru, povzbuzovat pacienta ke spolupráci a aktivnímu podílení na edukaci.
- **Expoziční fáze:** (70 minut) seznámit pacientku se správnou aplikací subkutánních injekcí u roztroušené sklerózy.

Subkutánní (podkožní) injekce

Subkutánní injekce je vpravení léčebného roztoku do podkoží. Vstřebávání léku je pomalé, účinek se dostavuje do 10 – 20 minut. Zpravidla se aplikuje 1 – 2 ml léku. Aplikaci provádíme 1 ml nebo 2 ml stříkačkou nebo originální stříkačkou s lékem. Účel injekce je léčebný (KELNAROVÁ a kol., 2016).

Přípravek Rebif 44

Rebif patří do skupiny léčiv, které jsou známé jako interferony. Jsou to přirozené látky, které přenášejí informace mezi jednotlivými buňkami. Interferony se tvoří v těle a hrají významnou roli v imunitním systému. Interferony pomáhají zmírnit poškození centrálního nervového systému způsobené roztroušenou sklerózou.

Rebif je bílkovina, která je velmi podobná interferonu beta, který se vytváří v lidském těle a využívá se k léčbě roztroušené sklerózy. Snižuje množství a závažnost příznaků onemocnění a tím zpomaluje rozvoj invalidity.

Obvyklá dávka přípravku Rebif je u pacientů starších 16 let 44 mikrogramů. Rebif by měl být podáván třikrát týdně ve stejnou denní dobu.

Přípravek Rebif se aplikuje pomocí předplněného pera RebiDose pod kůži (subkutánně). Pero je pouze jednorázové. Lék je nutné skladovat v chladničce při teplotě 2°C – 8°C (ANON, 2016).

Zásady aplikace subkutánní (podkožní) injekce

- neaplikovat studený lék (vyjmout z chladničky minimálně 2 hodiny před aplikací)
- používat metodu suché jehly (neprostříkávat jehlu před aplikací)
- neaplikovat do míst s kožními změnami (pigmentové změny, jizvy, žilky, zarudnutí, ztenčení normálně vyvinutého orgánu atd.)
- zachovávat sterilitu
- dodržovat správnou hloubku vpichu 6 – 12 mm (individuálně přizpůsobit BMI pacienta)
- provést vpich kolmo k povrchu těla
- aplikovat lék pomalu rovnoměrným tlakem
- nevytáhnout jehlu ihned po aplikaci (počkat asi 10 s a pak vytáhnout)
- po aplikaci přiložit na místo vpichu suchý tampon (přidršet pouze lehkým tlakem, nemasírovat, netřít)
- nelepit náplast
- zaznamenávat injekce do aplikačního deníku (HAVRDOVÁ et al., 2015).

Místa aplikace subkutánních (podkožních) injekcí:

- zevní strana paže (3 prsty od ramene)
- oblast břicha (3 prsty od pupku)

- zevní strana stehen (střední část stehna) (KELNAROVÁ a kol., 2016).

Možné komplikace injekční terapie

Projevy	Příčiny
Zarudnutí, otok, svědění, pálení	Dezinfekce místa vpichu Prostříkávání jehly Opalování Napíchnutí žíly
Bolest	Špatná technika vpichu Nesprávná hloubka vpichu Aplikace studeného léku Napíchnutí žíly
Modřiny	Špatná aplikační technika Nadměrný tlak na jehlu nebo autoinjektor Napíchnutí žíly
Zatvrdliny	Nedostatečné střídání míst vpichu Aplikace studeného léku Rychlá aplikace léku
Lipoatrofie (ztráta podkožní tukové tkáně)	Nedostatečné střídání míst vpichu Aplikace studeného léku Aplikace do míst s kožními změnami
Nekróza (odumření tkáně)	Patologická reakce na aplikovaný lék Špatná hloubka vpichu
Absces (dutina vyplněná hnisem)	Infekce místa vpichu Nedodržení zásad sterility

Zdroj: HAVRDOVÁ et al., 2015

Fixační fáze: (10 minut) shrnutí všech informací, zodpovězení otázek pacientky. Zopakování a zdůraznění důležitých informací o aplikaci subkutánních injekcí, o místech aplikace a o komplikacích.

Hodnotící fáze: (5 minut) diskuze, zhodnocení zpětné vazby, kladení kontrolních otázek a vyhodnocení správných odpovědí.

Kontrolní otázky pro pacientku:

- Kolikrát týdně se aplikuje přípravek Rebif?
- Jak skladujeme přípravek Rebif?
- Kam aplikujeme subkutánní injekce a jak?
- Jaké mohou nastat komplikace při injekční terapii?

Zhodnocení edukační jednotky:

Stanovené cíle byly splněny. Na otázky, které jsem kladla pacientce, odpověděla správně. Získala informace o aplikovaném přípravku, správné aplikaci subkutánních injekcí, o vhodných místech vpichu a také o možných komplikacích. Pacientka při edukaci dávala pozor a jevila zájem o nové informace. Pacientka správně provedla aplikaci léku na figuríně. Edukační jednotka trvala 90 minut. Pacientka obdržela i brožuru o přípravku Rebif 44, kde jsou všechny důležité informace o léku, dávkování a aplikaci subkutánní injekce.

2. edukační jednotka

Téma edukace: Výživa pacienta s roztroušenou sklerózou.

Místo edukace: neurologická ambulance.

Časový harmonogram: 26. 10. 2016 od 9:00 do 10:00 (60 minut)

Cíl:

Kognitivní – pacientka prokazuje adekvátní vědomosti o správném stravování při roztroušené skleróze a o vhodných a nevhodných potravinách u tohoto onemocnění.

Afektivní – pacientka má zájem o získání nových vědomostí, aktivně spolupracuje, klade otázky, verbalizuje pochopení a dostatek vědomostí, uvědomuje si nutnost změnit svůj jídelníček.

Forma: individuální.

Prostředí: ambulantní.

Edukační metody: rozhovor, diskuze, zodpovězení otázek, vysvětlování.

Edukační pomůcky: obrázky, knihy, písemné pomůcky, notebook, papír, internet.

Realizace 2. edukační jednotky

- **Motivační fáze:** (5 minut) pozdravit pacientku, vytvořit vhodné prostředí k edukaci, příjemnou a klidnou atmosféru, povzbuzovat pacientku ke spolupráci a vysvětlit význam nově získaných informací.
- **Expoziční fáze:** (40 minut) seznámit pacientku s výživou u roztroušené sklerózy

Obecná výživová doporučení pro pacienty s roztroušenou sklerózou

Pro pacienty s roztroušenou sklerózou se doporučuje vyvážená strava, která obsahuje dostatek kvalitních bílkovin a zeleniny, menší množství ovoce a minimum jednoduchých škrobů a cukrů. Žádná dieta, která by mohla vyléčit roztroušenou sklerózu, doposud neexistuje. Nadváha je u pacientů s roztroušenou sklerózou velmi nevýhodná, protože zatěžuje pacienta a také tuková tkáň produkuje prozánětlivé faktory, které jsou spouštěči roztroušené sklerózy. Nevhodné jsou také diety, které omezují přísun kvalitních bílkovin, které jsou stavebními kameny svalů. Vegetariánská a veganská strava vede k nedostatku vitamínu B12, který je nutný pro správnou funkci nervového systému.

Mnoho pacientů trpících tímto onemocněním má problémy se zácpou. Tu lze vyřešit dietním opatřením s vyšším obsahem vlákniny a pitím minerálních vod.

Z potravinových doplňků se doporučuje vitamín D a omega – 3 nenasycené mastné kyseliny, které mají na imunitní systém protizánětlivý účinek a jsou obsaženy především v tučných mořských rybách. Při pocitech mravenčení a pálení pomáhá pacientům také hořčičk.

Pacienti trpící tímto onemocněním by se měli vyvarovat imunostimulačním přípravkům (přípravky, které povzbuzují činnost imunitního systému), jako jsou především jihoamerické rostliny yucca a vilcacoru, po nichž často docházelo k atakám onemocnění a také se doporučuje vyhnout alkoholickým nápojům.

Nezbytné je také dodržovat pravidelný pitný režim, protože část pacientů s roztroušenou sklerózou má sklon k močovým infekcím (HAVRDOVÁ et al., 2015).

Potraviny, které pomáhají bojovat proti roztroušené skleróze

- **mořské ryby** – obsahují tzv. zdravé tuky (omega – 3 nenasycené mastné kyseliny), které mají protizánětlivé účinky na imunitní systém. Nejvíce těchto tuků je obsaženo především v lososu, tuňáku, makrelách a sardinkách.

- **jáhly** – je bezlepková potravina, která se vyrábí loupáním prosa. Mají vysokou výživovou hodnotu, obsahují mnoho minerálních látek (hořčík, draslík, fosfor, měď, železo, zinek), vlákninu a také vitamíny skupiny B.
- **ořechy a semínka** – mají vysoký obsah tuků, bílkovin, minerálů (hořčík, draslík, selen, zinek, měď), vitamínů skupiny B, E a také obsahují aminokyselinu arginin.
- **mléko, jogurty a sýry** – pouze v nízkotučné variantě
- **ovoce a zelenina** – nejméně 4 porce za den
- **zelený čaj** – má protizánětlivé a antivirové vlastnosti, napomáhá spalování tuků a má antioxidační účinky.
- **luštěniny** – jsou důležitým zdrojem bílkovin, vlákniny, minerálních látek a mají malé množství tuků.
- **pitný režim** – pacienti by měli vypít alespoň 2 litry nejlépe čisté vody denně. Pomáhá to předcházet nejen únavě ale i slabosti.

Zdravé recepty pro pacienty s roztroušenou sklerózou

1. Jáhlová kaše s ovocem

Ingredience: jáhly, ovoce dle chuti

Postup: jáhly předem namočte asi 4 hodiny ve vodě, poté je propláchněte a vařte ve vodě asi 30 minut do změknutí a zhoustnutí, pak přidejte ovoce dle chuti.

2. Čočková polévka se zázvorem

Ingredience: 400 g čočky, mrkev, petržel, cibule, zázvor, mořská sůl, dýňový olej

Postup: čočku propláchněte a namočte na 4 hodiny do vody, poté čočku znovu propláchněte a dejte do čerstvé vody vařit. K čočce přidejte mrkev, cibuli, petržel a vařte do měkka. Asi 3 minuty před koncem vaření přidejte na kostičky nakrájený zázvor a dochuťte mořskou solí. Polévku můžete i rozmixovat.

3. Ledový salát s tofu

Ingredience: ledový salát, tofu, dýňové semínka, šťáva z poloviny citrónu

Postup: listy ledového salátu natrhejte a dejte na talíř. Na pánvi na sucho opražte dýňové semínka a prohřejte na kostky nakrájené tofu. Poté vše nasypete na salát a zakapejte citrónovou šťávou.

4. Kapr na zelí

Ingredience: kapr, kysané zelí, mořská sůl

Postup: pekáč vyložte pečícím papírem a na něj dejte vrstvu kysaného zelí. Na zelí položte osoleného kapra. Pečte, než zelí začne zlátnout.

Seznámení pacientky s úpravou pokrmů

Pokrm je vhodné dusit, vařit a péct nejlépe úplně bez tuku a vyhýbat se smažení. Pacienti by měli jíst 4 – 6 krát za den v menších porcích. Na jídlo by si pacienti měli udělat dostatek času a přistupovat k němu, jako by šlo o rituál (ANON, 2016).

Fixační fáze: (10 minut) shrnutí všech informací, zodpovězení otázek pacientky. Zopakování a zdůraznění všech důležitých informací o výživě, dodržování pitného režimu a způsobu přípravy pokrmů.

Hodnotící fáze: (5 minut) diskuze, zhodnocení zpětné vazby, kladení kontrolních otázek pacientce a vyhodnocení odpovědí.

Kontrolní otázky pro pacientku:

- Jaké potraviny napomáhají při roztroušené skleróze?
- Jaká je vhodná úprava pokrmů u roztroušené sklerózy?
- Je důležitý pitný režim u tohoto onemocnění?
- Znáte nějaké recepty k vaření u této nemoci?

Zhodnocení edukační jednotky:

Stanovené cíle byly splněny. Pacientka byla dotazována čtyřmi kontrolními otázkami a její odpovědi byly správné. Pacientka prokázala vědomosti v oblasti výživy, vyjmenovala, které potraviny jsou vhodné u roztroušené sklerózy a jaký způsob přípravy se doporučuje. Při rozhovoru pacientka znala některé potraviny, které se doporučují a říkala, že je sama pravidelně konzumuje. K edukaci se pacientka stavěla aktivně a projevovala velký zájem o získání nových vědomostí v oblasti stravování u této nemoci. Edukační jednotka trvala 60 minut.

3. edukační jednotka

Téma edukace: Pohyb a cvičení u pacienta s roztroušenou sklerózou

Místo edukace: neurologická ambulance.

Časový harmonogram: 2. 11. 2016 od 9:30 do 11:00 (90 minut)

Cíl:

Kognitivní – pacientka bude prokazovat vědomosti o využití volnočasových aktivit, bude znát metody, kterými si lze pomáhat při roztroušené skleróze a bude znát cviky, které jsou vhodné pro pacienty s tímto onemocněním.

Afektivní – pacientka spolupracuje aktivně, projevuje zájem o získání nových vědomostí v oblasti cvičení, uvědomuje si důležitost cvičení u této nemoci, verbalizuje dostatek vědomostí, porozumění a spokojenost s podanými informacemi.

Behaviorální – pacientka se naučila provádět předvedené cviky, je schopná si cviky zapamatovat a následně je předvést.

Forma: individuální.

Prostředí: ambulanci.

Edukační metody: rozhovor, výklad, demonstrace, zodpovězení na otázky pacientky, diskuze.

Edukační pomůcky: obrázky, notebook, kniha, internet, papír, tužka, karimatka, cvičební úbor.

Realizace 3. edukační jednotky

- **Motivační fáze:** (5minut) pozdravit pacientku, vytvořit vhodné prostředí a atmosféru k edukaci, povzbuzovat a motivovat pacientku ke spolupráci, vysvětlit význam nově získaných vědomostí.
- **Expoziční fáze:** (70 minut) seznámit pacientku s vhodnými volnočasovými aktivitami, naučit pacientku vhodné cviky u roztroušené sklerózy.

Pohyb a roztroušená skleróza

Dříve bylo pacientům s roztroušenou sklerózou doporučováno, aby se vyhýbali pohybové aktivitě. Hlavním důvodem bylo zhoršování neurologických příznaků během cvičení, které bylo způsobeno zvýšením teploty jádra a také snaha o šetření energie pacienta, aby pacienti měli více energie na aktivity denního života. V současné době však přibývá důkazů, které podporují pohybovou terapii jako důležitou součást léčby roztroušené sklerózy.

Snížená pohybová aktivita u pacientů s roztroušenou sklerózou je, jako u zdravé populace, rizikovým faktorem kardiovaskulárních onemocnění (např. cévní mozkové příhody, ischemické choroby srdce, infarktu myokardu), diabetu II. typu, obezity, některých druhů rakoviny, osteoporózy (onemocnění, které vede ke zvýšené křehkosti kostí) a únavy. Snížená pohybová aktivita je dále spojována se sníženou aerobní kapacitou (což je snížení výkonosti organismu při zátěži), svalovou atrofií (postupné ubývání svalové hmoty) a snížením svalové síly. Osoby s roztroušenou sklerózou mají vyšší riziko onemocnění, spojených s nízkou tělesnou aktivitou, než zdravá populace. Někteří odborníci se domnívají, že pravidelné cvičení může zpomalit vývoj roztroušené sklerózy.

Doporučení pohybové aktivity pro pacienty s tímto onemocněním musí být individuální, založené na schopnostech pacienta a míře postižení (ANON, 2016).

Léčebná rehabilitace u roztroušené sklerózy

Rehabilitace je komplexní činnost, která směřuje k navrácení fyzických, psychických a sociálních sil jedince, které byly vlivem onemocnění nebo úrazu poškozeny.

U pacientů s roztroušenou sklerózou mohou být přítomny různé typy obtíží, které jsou u každého pacienta velmi individuální a také mohou být různě proměnlivé v čase.

U pacientů s roztroušenou sklerózou se využívá ambulantní rehabilitace, kdy pacient dochází na rehabilitaci zpravidla 1 až 2 krát týdně nebo forma pobytová na lůžkovém rehabilitačním oddělení, v rehabilitačním ústavu nebo lázních. Výhodou pobytové služby je, že díky intenzivnějšímu cvičení může dojít k výraznějšímu pokroku v terapii (ANON, 2016).

Metody léčebné rehabilitace

1. Fyzioterapie

Fyzioterapie je obor, který se zabývá léčením za pomoci přirozených fyzikálních prostředků, především za pomoci pohybu. Fyzioterapie u lehkého stupně postižení směřuje k zachování vysoké výkonnosti. K tomu jsou využívány metody aerobního tréninku vytrvalostního charakteru nižší až střední intenzity. Nejvhodnější formou je rychlá chůze, aktivizující řadu systému od transportního až po zvýšení imunity.

2. Kognitivní rehabilitace

Poruchy kognitivních funkcí (paměť a pozornost) představují u mnoho pacientů s roztroušenou sklerózou problém, který je omezuje zejména v pracovním životě. Pro pacienty s tímto onemocněním je vhodné cvičit své kognitivní funkce stejně jako svaly, protože čím více je mozek používán, tím více je výkonnější a lépe funguje. Na kognitivní funkce má pozitivní vliv i pravidelné cvičení. Cvičení je vhodné doplnit kognitivním tréninkem, který může představovat luštění křížovek, hlavolamů nebo učení se novému jazyku.

3. Ergoterapie

Ergoterapie je obor, který léčí pomocí různých pracovních činností. Důležitou specializací ergoterapeuta je trénink funkce ruky a nácvik zvládnání běžných denních činností. Ergoterapeut se také zabývá tréninkem kognitivních funkcí. Cílem ergoterapie je pomoci udržet pacientům soběstačnost ve všech běžných denních aktivitách (jako je oblékání, jídlo, hygiena, domácnost atd.). U pacientů s roztroušenou sklerózou ergoterapeuti pomáhají také při zvládnání únavy společně s fyzioterapeuty.

4. Umělecké terapie

Umělecká terapie zahrnuje muzikoterapii, arteterapii, taneční terapii a dramaterapii a mohou být pro pacienty s roztroušenou sklerózou vhodným zpestřením. Terapie v sobě často spojují pohybovou a uměleckou složku s psychoterapeutickými přístupy (ANON, 2016).

5. Hiporehabilitace

Hiporehabilitace znamená rehabilitaci s pomocí pohybu koně. Při jejím dlouhodobém provozování se pak objevují velmi dobré výsledky zvláště u neurologických onemocnění, především u roztroušené sklerózy (ANON, 2016).

Cviky vhodné pro pacienty s roztroušenou sklerózou

1. Základní poloha

Vleže na zádech, paže upažené (ne výše než ramena), dlaně přetočené mírně nahoru. Hlava, trup a dolní končetiny jsou v jedné přímce, chodidla na délku chodidla od sebe. Páteř přilne k podložce.

2. Přetáčení s dolními končetinami nataženými snožmo

Začněte tím, že si lehnete do základní polohy. Dolní končetiny jsou těsně u sebe (kolena i kotníky se dotýkají). Pánev a natažené dolní končetiny přetáčíte na jednu stranu, hlavu na opačnou stranu. Lopatku ani rameno nezvedejte od podložky. S výdechem se pomalu vracíte. S nádechem se přetáčíte plynule na druhou stranu.

3. Přetáčení s nohama překříženými v kotnicích

Začněte základní polohou. Natažené dolní končetiny překřížíte v kotnicích. Přetáčejte pánev a dolní končetiny doprava a hlavu doleva a totéž na druhou stranu. Poté vyměňte nohy v překřížení a cvičení opakujte.

4. Přetáčení s pokrčenými roznoženými dolními končetinami

Začněte základní polohou a pokrčte kolena. Chodidla se opírají o podložku. Při přetočení se koleno jedné nohy dotkne paty druhé nohy. Pánev a obě kolena přetočte na jednu stranu a hlavu na stranu druhou. Přetáčejte se v rytmu dechu z jedné strany na druhou.

5. Jízda na kole

Vleže na zádech pokrčte kolena a lokty, dolní i horní končetiny zvedněte nad podložku. Hlavu a krční páteř spusťte do podložky. Nohama provádíte pohyb, jako když šlapete na kole, současně provádíte stejný pohyb i rukama (SVOBODOVÁ, 2001).

6. Zvedání ramen

Sedněte si se zkříženýma nohama, podsadíte pánev, vyrovnejte páteř, ramena spusťte do šířky dolů, lopatky šikmo k páteři, paže nechte viset volně, lokty směřují dozadu a nevzdalují se od těla, dlaně jsou na stehnech. S nádechem zvedněte jedno rameno, s výdechem je stáhněte dozadu dolů, co nejnižší. Pak totéž udělejte s druhým ramenem a pak s oběma zároveň. Pohyb ramen vychází z lopatky a ne z lokte.

7. Kolébka

Přitáhněte kolena k hrudi a houpejte se šetrně ze strany na stranu a také zepředu dozadu. Tento cvik je výborný na promasírování celé páteře a také je vhodný proti únavě (SVOBODOVÁ, 2001).

Pacientce postupně předvádíme cviky podle předložených cviků, demonstrujeme a pacientka se učí a předvádí jednotlivé cviky. Každý cvik opakujeme 3 – 6 krát.

Fixační fáze: (10 minut) důkladné a pečlivé zopakování informací, které souvisí s pohybem a cvičením u osob s roztroušenou sklerózou, shrnutí opakovaných poznatků, zopakování cviků, ujasnění nesrovnalostí ohledně cviků.

Hodnotící fáze: (5 minut) zhodnocení zpětné vazby při diskuzi, kladení kontrolních otázek a vyhodnocení jejich správných odpovědí.

Kontrolní otázky pro pacientku:

- Je pohyb důležitý pro pacienty s roztroušenou sklerózou?
- Víte, které metody patří do léčebné rehabilitace?
- Které cviky mohou pomoci u roztroušené sklerózy?

Zhodnocení edukační jednotky

Stanovené cíle u třetí edukační jednotky byly splněny. Pacientka byla dotazována 3 kontrolními otázkami, její správné odpovědi byly obsáhlé a tím se osvědčila její pozornost. Pacientka prokázala základní vědomosti o roztroušené skleróze a cvičení a také dokázala vyjmenovat druhy léčebné rehabilitace. Pacientka projevovala velký zájem o cviky, které jsme si předvedly, a cvičení ji moc bavilo. Pacientka přistupovala k edukaci zodpovědně, projevila aktivní zájem o dané téma, pokud něčemu

nerozuměla, zeptala se a nesrovnalosti jsme vyřešili. Edukační jednotka probíhala v rozsahu 90 minut.

4. edukační jednotka

5. Téma edukace: Využití kompenzačních pomůcek a úprava bytu u pacienta s roztroušenou sklerózou.

Místo edukace: neurologická ambulance.

Časový harmonogram: 9. 11. 2016, od 10:00 do 11:00 (60minut)

Cíl:

Kognitivní – pacientka bude prokazovat vědomosti o vhodné úpravě bytu, využití správných kompenzačních pomůcek, které mohou usnadnit životní režim nemocné.

Afektivní – pacientka aktivně spolupracuje, má zájem o získání nových vědomostí, uvědomuje si podstatu nově získaných informací a verbalizuje spokojenost s informacemi podanými od všeobecné sestry.

Forma: individuální.

Prostředí: ambulantní.

Edukační metody: rozhovor, výklad, diskuze, zodpovězení otázek pacientky.

Edukační pomůcky: kniha, obrázky, internet, notebook, papír, tužka.

Realizace 4. edukační jednotky

- **Motivační fáze:** (5 minut) přivítat se s pacientkou, vytvořit vhodné edukační prostředí, zajistit klid a příjemnou atmosféru, povzbuzovat pacientku ke spolupráci, vysvětlit význam získaných informací a vědomostí.
- **Expoziční fáze:** (40 minut) seznámení pacientky s vhodnou úpravou bytu a kompenzačními pomůckami, které jsou vhodné pro nemocnou a které jí usnadní běžný život.

Kompenzační pomůcky

Pacientka získává informace, které se týkají kompenzačních pomůcek od svého lékaře, fyzioterapeuta a ergoterapeuta. Je dobré, aby se pacientce doporučil obchod se zdravotními potřebami, kde nabízejí katalogy s kompenzačními pomůckami. Pacientce je vhodné také doporučit knihy a časopisy o pomůckách a radách pro pacienty

s roztroušenou sklerózou. Jednou z nejznámějších knih, která je příkladem souhrnných informací o roztroušené skleróze a kompenzačních pomůckách se jmenuje: *Roztroušená skleróza, 1. Vydání, 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe, autor: Shelley Peterman Schwarz.*

Co jsou kompenzační pomůcky, jejich rozdělení

Kompenzační pomůcky pomáhají nahradit tělesné funkce, které v důsledku nemoci nefungují optimálně. Tyto pomůcky pomáhají zlepšit soběstačnost nemocných a především jim napomáhají ve schopnosti uspokojování svých potřeb.

Kompenzační pomůcky se dělí dle oblastí na: úpravu domácnosti, poruchy hybnosti, osobní hygienu, oblékání, svlékání, sebenasycení atd.

Nemocnému pomáhá s výběrem vhodných kompenzačních pomůcek ergoterapeut. Pacienta vyšetří kompetentní osoba a zhodnotí soběstačnost pacienta. Na základě vyšetření se doporučí vhodné kompenzační pomůcky, které pacientovi usnadní činnosti v běžném životě. Ergoterapeut doporučuje a vybírá vhodnou pomůcku a pomáhá pacientovi s vyzkoušením. Pomůcky jsou nastavitelné podle potřeb nemocných, bezpečné, funkční, flexibilní, jednoduché na obsluhu a hlavně finančně dostupné

Využití kompenzačních pomůcek u roztroušené sklerózy

Lidé trpící roztroušenou sklerózou mají v důsledku své choroby a přidružených příznaků problémy v oblasti: sebenasycení, oblékání, svlékání, osobní hygieny a hybnosti. Správnou volbou kompenzačních pomůcek se pacienti stávají soběstačnějšími.

- **Osobní hygiena** – hygienu je vhodné provádět vsedě u umyvadla, abychom předešli pádům. Někteří pacienti mají problémy s uchopením předmětů z důvodu brnění a změny citlivosti v rukách a proto zde využíváme speciálně upravené předměty, jako jsou například – pákové baterie, elektrické zubní kartáčky a uchopovače zubních kartáčků. Každý nemocný si sám vybere pomůcku, která mu nejvíce vyhovuje. Na celkovou hygienu je nemocným doporučován mycí kartáč s dlouhou rukovětí. Koupelna by měla být vybavena protiskluzovou podlahou nebo podložkou, které brání upadnutí. Koupelna by dále měla mít madla pro oporu pacienta, opěrky

vedle WC, sedátka do vany nebo sprchového koutu. Pro lepší vstávání z toalety jsou využívána speciální zvýšená sedátka na WC nebo nástavce na WC.

- **Oblékání a svlékání** – jestliže má nemocný problémy s jemnou motorikou, oblékání usnadníme pomocí suchých zipů, oblečení s pružným pasem a vyhneme se oblečení s drobnými knoflíky. K usnadnění zapínání zipů slouží kroužky nebo kličky na zipy. Vhodná obuv by měla být pevná a také ne suchý zip. Při zhoršené pohyblivosti se doporučují navlékače punčoch, ponožek a obouvací lžice. Při oblékání pacienti využívají podavače na manipulaci s oblečením. Oblečení by mělo být z příjemných materiálů, nejlépe z bavlny.

- **Sebenasyčení** – pokud má nemocný problémy při konzumaci jídla z důvodu brnění a změn citlivosti v rukou, doporučují se upravené pomůcky, jako jsou, příbory s držáky, tvarované talíře s vyšším okrajem, nerozbitné plastové talíře a sklenice, brčka, jídelní protiskluzové podložky, otvírače sklenic atd. Pokud nemocný sám vaří, je dobré mít všechny potřebné spotřebiče na pracovní ploše a ne ve skříňkách. Nemocným velmi pomáhají elektrické přístroje, jako jsou, roboty, toastery, mixéry atd.

- **Celková hybnost** – v průběhu onemocnění se zhoršuje i celková hybnost pacientů. Na kompenzaci chůze existuje mnoho kompenzačních pomůcek, které se dělí dle postižení. Pro lehčí poruchy chůze se využívají například hole, berle všech typů nebo chodítka.

- **Úprava domácího prostředí** – v bytě je důležité odstranit překážející nábytek, aby vznikl dostatek prostoru. Vhodné je také odstranit koberce, o které by nemocný mohl zakopnout a spadnout. Do bytu instalujeme madla, do míst častého pobytu a také do koupelny, abychom předešli pádům. Nábytek s ostrými hranami pokud možno odstraníme, nebo opatříme ochrannými krytkami. Není vhodný nábytek na kolečkách, ten by nemocní měli vyměnit za nábytek na pevném podkladu. Nemocní by doma měli mít všechny potřebné věci v dosahu (ŠRAMKA, 2014).

Hrazení kompenzačních pomůcek státem

Příspěvek na kompenzační pomůcky se řídí zákonem č. 329/2011 Sb., Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Pokud chcete získat příspěvek na kompenzační pomůcku, musíte podat žádost na příslušném Úřadu práce a vyčkat na rozhodnutí. Při žádosti záleží především na druhu a míře zdravotního postižení. Pacientům jsou dále poskytovány výhody dle postižení od I. do III. stupně, neboli TP (těžké postižení), ZTP (zvláště těžké postižení), ZTP/P (zvláště těžké postižení s průvodcem).

Jednorázové příspěvky

Pacienti dále mohou žádat o jednorázový finanční příspěvek od státu. Příspěvek slouží ke zlepšení následků postižení, soběstačnosti, pohybu a na zlepšení zdravotního stavu. Některé pomůcky hradí pojišťovna úplně nebo jen z části.

Fixační fáze: (10 minut) opakování informací, které se týkají využití kompenzačních pomůcek, shrnutí důležitých poznatků, ujasnění nesrovnalostí.

Hodnotící fáze: (5 minut) zhodnocení zpětné vazby při diskuzi, kladení kontrolních otázek pacientce a vyhodnocení odpovědí.

Kontrolní otázky pro pacientku:

- Umíte vysvětlit, co jsou kompenzační pomůcky?
- Kdo pacientům doporučuje vhodné kompenzační pomůcky?
- Vyjmenujte některé kompenzační pomůcky, které nemocným pomáhají v běžném životě?
- Je možné získat finanční příspěvek na pořízení kompenzačních pomůcek?

Zhodnocení edukační jednotky

Stanovené cíle byly splněny. Pacientka byla dotazována několika kontrolními otázkami, na které odpověděla správně. Pacientka také prokázala základní vědomosti o kompenzačních pomůckách a přistupovala k edukaci velmi zodpovědně. Během edukace se ptala na věci, které jí nebyly zcela jasné a probrali jsme je opakovaně. Projevovala velký zájem o získání nových informací o kompenzačních pomůckách

a sama jmenovala pomůcky, které již doma má a pomáhají jí. Edukační jednotka probíhala v rozsahu 60 minut.

5. FÁZE – VYHODNOCENÍ

Ve fázi vyhodnocení edukačního procesu pacientka vyplnila vědomostní test, který se shoduje se vstupním testem ve fázi posuzování.

Výstupní test

Otázky	Ano/Ne	Ano/Ne
Víte, co znamená roztroušená skleróza?	Ano	Ano
Vyskytlo se ve Vaší rodině toto onemocnění?	Ne	Ano
Znáte správné zásady aplikace injekčních léků subkutánně?	Ne	Ano
Umíte vyjmenovat komplikace injekční terapie?	Ne	Ano
Znáte doporučené stravování u roztroušené sklerózy?	Ne	Ano
Znáte režimová opatření u roztroušené sklerózy?	Ne	Ano
Znáte doporučené volnočasové aktivity, které jsou pro Vás vhodné?	Ne	Ano
Znáte kompenzační pomůcky k využití u roztroušené sklerózy?	Ne	Ano
Víte, na koho se obrátit v případě použití některé kompenzační pomůcky?	Ne	Ano

- Pacientka získala nové vědomosti o roztroušené skleróze, zaměřili jsme se především na aplikaci subkutánních injekcí, výživu, cvičení a kompenzační pomůcky.
- Pacientka prokazuje dostatečné vědomosti o aplikaci léku subkutánně a také ví, jaké komplikace by mohly nastat při nedodržení správného postupu.
- Pacientka prokazuje dostatečné vědomosti o výživě, zná vhodné potraviny, které příznivě ovlivňují průběh nemoci a pochopila podstatu těchto informací.
- Pacientka získala vědomosti v oblasti pohybu a cvičení, zná vhodné cvičení a ví, že pohyb je u této nemoci nezbytný.
- Pacientka má vědomosti o kompenzačních pomůckách, které jí mohou pomoci při roztroušené skleróze.
- Edukace proběhla celkem ve čtyřech edukačních jednotkách, které byly pro pacientku srozumitelné a jasné. Pacientka po celou dobu edukace prokazovala soustředěnost a zájem o získání nových informací.
- Edukační cíle (kognitivní, afektivní a behaviorální) se podařilo splnit, edukace je ukončená na základě splněných cílů edukace.
- Podle odpovědí edukantky, které uvedla ve výstupním testu a na základě splněných stanovených cílů usuzujeme, že realizace edukačního procesu byla úspěšná.
- Edukace zlepšila celkový psychický stav pacientky a poskytla především nové vědomosti o onemocnění.

6.1. DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Pro pacienty:

- Pacienti by měli pravidelně docházet na kontroly do Multiple Sclerosis centra dle objednání a v případě zhoršení zdravotního stavu.
- Dodržovat předepsanou léčbu lékařem.
- Pacienti s roztroušenou sklerózou by měli všechny aktivity provádět do pocitu první únavy a poté si odpočinout.
- Pacienti by měli také dodržovat zásady správné životosprávy a najít si vhodné volnočasové aktivity, které pomáhají udržet psychosociální pohodu nemocných.
- Měli by využívat všech dostupných informací o roztroušené skleróze a setkávat se s lidmi, kteří trpí stejným onemocněním.
- Je vhodné navštěvovat semináře a přednášky, které jsou zaměřeny na roztroušenou sklerózu.
- Pacienti by měli žít aktivní život a cvičit, pokud jim to zdravotní stav dovolí.

Pro rodinu:

- Rodina by pacienta měla především podporovat v léčbě a rehabilitaci a vytvořit příjemné prostředí, kde se nemocný bude cítit prospěšně a ne na obtíž.
- Rodina by měla být pacientovi na blízku, podporovat ho v dodržování režimových opatření a také ve cvičení.
- Měla by pacientovi dopomáhat při běžných denních činnostech.

Pro všeobecné sestry:

- Všeobecná sestra by měla být empatická a měla by přistupovat ke každému pacientovi individuálně.
- Všeobecná sestra musí mít dostatečné znalosti o roztroušené skleróze, jako jsou příčiny, projevy, diagnostika a léčba.
- Měla by mít vědomosti o realizaci edukačního procesu a umět je využívat.
- Všeobecná sestra by v edukačním procesu měla postupovat systematicky a ohleduplně.
- Měla by aktivně využívat edukační proces u pacientů s roztroušenou sklerózou a jejich rodin.

- Účastnit se odborných seminářů a kurzů pro získání nejnovějších informací o onemocnění.
- Číst odbornou literaturu, odborné časopisy a vhodné internetové zdroje.
- Sledovat nové postupy v péči o pacienty s roztroušenou sklerózou.

ZÁVĚR

Roztroušená skleróza je autoimunitní onemocnění, kdy imunitní systém napadá centrální nervovou soustavu, nemoc postihuje zejména mladé dospělé ve věku od 20 do 40 let.

Cílem bakalářské práce bylo shrnout a ucelit základní informace o onemocnění roztroušená skleróza a vystihnout specifika ošetrovatelské péče u nemocných s tímto onemocněním.

Hlavním cílem práce bylo navrhnout a zrealizovat individuální edukační proces u pacienta s roztroušenou sklerózou. Cíle, které jsme si stanovili, byly splněny.

Stěžejní částí práce bylo vytvořit edukační proces u konkrétního pacienta s roztroušenou sklerózou a edukovat o správné aplikaci subkutánních injekcí, základech správné životosprávy, využití kompenzačních pomůcek a také vhodném cvičení k uvolnění svalů. Pacient během celého procesu projevoval zájem o nové informace a aktivně se zapojoval také do diskuzí. Z porovnání vstupního a výstupního testu vyplývá, že edukační proces byl realizován úspěšně.

Bakalářská práce může být využita jako zdroj teoretických informací o roztroušené skleróze, specifikách ošetrovatelské péče a edukaci, pro pacienty, jejich rodiny a také pro zdravotnické pracovníky.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

COSTELLO, Kathleen. Multiple Sclerosis Research. Diagnostics, Disease – modifying Treatments, and Emerging Therapies. *The Journal of Neuroscience Nursing Journal of the American Association of Neuroscience Nurses*. 2013, vol 45, no. 6 Suppl 1 s. S14-S23. ISSN:0888-0395.

Diagnosia. *Rebif 44 mikrogramů injekční roztok v předplněném peru* [online]. [cit. 2016-12-12]. Dostupné z: <https://www.diagnosia.com/cz/leky/rebif-44-mikrogramu-injekcni-roztok-v-predplnenem-peru>

Edukační proces. *Multimediální тренаžér plánování ošetrovatelské péče* [online]. [cit. 2016- 11-9]. Dostupné z: <http://ose.zshk.cz/vyuka/edukace.aspx?id=1>

HAVRDOVÁ, Eva, Jiří TICHÝ a Evžen RŮŽIČKA. *Roztroušená skleróza*. Ilustrace Klára Zápotocká, Veronika Bratrychová. Praha: Mladá fronta, 2013. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

HAVRDOVÁ, Eva, Jiří TICHÝ a Evžen RŮŽIČKA. *Roztroušená skleróza v praxi*. Ilustrace Klára Zápotocká, Veronika Bratrychová. Praha: Galén, 2015. Aeskulap. ISBN 978-80-7492-189-6.

HAVRDOVÁ, Eva, Jiří TICHÝ a Evžen RŮŽIČKA. *Roztroušená skleróza: průvodce ošetřujícího lékaře*. 2., rozš. vyd. Ilustrace Klára Zápotocká, Veronika Bratrychová. Praha: Maxdorf, 2009. Farmakoterapie pro praxi. ISBN 978-80-7345-187-5.

JOACHIMOVÁ, Mgr. Marie. *Pohybová aktivita u osob s roztroušenou sklerózou* [online]. [cit. 2016-12-18]. Dostupné z: <http://www.dlouhovestkostbezleku.cz/mod/forum/discuss.php?d=74>

JUŘENÍKOVÁ, Petra a Jana KOMBERCOVÁ. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi: celostní pojetí životosprávy, obsahující cvičení, masáže, akupresuru a stravu*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2171-2.

KELNAROVÁ, Jarmila, Dominika BABÁKOVÁ, Martina CAHOVÁ, et al. *Ošetrovatelství pro střední zdravotnické školy - 2. ročník*. 2., přepracované a

doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5331-7.

KOLÁŘ, Pavel, Jiří TICHÝ a Evžen RŮŽIČKA. *Rehabilitace v klinické praxi: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Ilustrace Klára Zápotocká, Veronika Bratrychová. Praha: Galén, c2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-7262-657-1.

KOLÁŘ, Pavel, Miloš MÁČEK a Evžen RŮŽIČKA. *Základy klinické rehabilitace: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Ilustrace Klára Zápotocká, Veronika Bratrychová. Praha: Galén, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-7492-219-0.

LENSKÝ, Petr. *Úvod do historie Unie Roska* [online]. [cit. 2016-03-27]. Dostupné z: www.roska.eu

MATLASOVÁ, Hana. Kvalita života nemocných s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. *Practicus*, 2006, Roč. 5, č. 10, s. 462-464. ISSN: 1213-8711.

MATLASOVÁ, Hana — ZIMMELOVÁ, Petra. Ošetrovatelská péče u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšní. *Diagnóza v ošetrovatelství*, 2007, roč. 3, č. 7, s. 256-259. ISSN: 1801-1349.

Ministerstvo práce a sociálních věcí. *Příspěvek na péči* [online]. [cit. 2016-12-12]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>

MORRISON, JD, STUIFBERGEN, AK. Outcome Expectations and Physical Activity in Persons with Longstanding Multiple Sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2014, vol 46, no. 3 s. 171 – 179. ISSN: 0888-0395.

NEVŠÍMALOVÁ, Soňa, Jiří TICHÝ a Evžen RŮŽIČKA. *Neurologie*. Praha: Galén, c2002. ISBN 80-246-0502-3.

NEMCOVA, et al, 2010. *Moderná edukácia v ošetrovatel'stve*. Martin: Osveta. ISBN 978-80-904955-9-3.

NĚMCOVÁ, Jitka a kol. *Skripta k předmětům Výzkum v ošetrovatelství, Výzkum v porodní asistenci a Seminář k bakalářské práci: Text pro posluchače zdravotnických oborů*. 3. doplněné vydání. Praha: Vysoká škola zdravotnická o. p. s., Praha 5, 2015. ISBN 978-80-904955-9-3.

Pacientské organizace. *Aktivní život s roztroušenou sklerózou* [online]. 2016 [cit. 2016-11-10]. Dostupné z: <http://www.ereska-aktivne.cz/pacientske-organizace>.

RS Kompas. *Průvodce roztroušenou sklerózou* [online]. [cit. 2016-11-19]. Dostupné z: <http://www.rskompas.cz>

SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2733-2.

SCHWARZ, Shelley Peterman, Jiří TICHÝ a Evžen RŮŽIČKA. *Roztroušená skleróza: 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*. Vyd. 1. české. Ilustrace Klára Zápotocká, Veronika Bratrychová. Praha: Grada, 2008. Doktor radí. ISBN 978-80-247-2345-7.

SLEZÁKOVÁ, Zuzana, Jiří TICHÝ a Evžen RŮŽIČKA. *Ošetřovatelství v neurologii*. Ilustrace Klára Zápotocká, Veronika Bratrychová. Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4868-9.

Sociální služby [online]. [cit. 2016-12-12]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/18661>

SVOBODOVÁ, Marie a Jana KOMBERCOVÁ. *Autorehabilitační sestava pro osoby s roztroušenou sklerózou a podobnými obtížemi: celostní pojetí životosprávy, obsahující cvičení, masáže, akupresuru a stravu*. Praha: Unie Roska, 2001. Roska. ISBN 80-239-1244-5.

ŠRAMKA, Miron. *Vybrané kapitoly z neurologie pro studující ošetřovatelství*. Bratislava. Samosato spol. s. r. o., 2014. ISBN 978-80-89464-24-1.

VOLNÁ, Jana. *Seznam RS center* [online]. [cit. 2016-03-27]. Dostupné z: www.aktivnizivot.cz

VOKURKA, M. a kol., 2013. *Kapesní slovník medicíny*. Praha: MAXDORF, ISBN 978-80-7345-369-5.

VOKURKA, M. a kol., 2015. *Velký lékařský slovník*. Praha: GRADA. ISBN 80-247-1367-5.

PŘÍLOHY

PŘÍLOHA A – Kurtzkeho stupnice postiženíI

PŘÍLOHA B – Protokol o provádění sběru podkladů pro zpracování bakalářské práce II

PŘÍLOHA C – Literární rešerše III

PŘÍLOHA D – Čestné prohlášeníIV

PŘÍLOHA A – Kurtzkeho stupnice postižení

0	bez potíží, neurologický nález normální
1	potíže mírné nebo jen anamnestické, výkonnost intaktní, nepatrné odchylky v neurologickém nálezu
2	potíže jen lehké, výkonnost dotčena minimálně, malý neurologický nález
3	postižení výraznější, hybnost a výkonnost dotčena, pracovní schopnost zachována. Neurologicky vyjádřeny základní příznaky nebo kombinace více lehčích příznaků
4	postižení těžší, hybnost, výkonnost a pracovní schopnost omezeny, normální způsob života možný bez závislosti na pomoci druhé osoby
5	postižení značné, pracovní neschopnost, chůze na kratší vzdálenost (500 metrů) samostatně možná
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
7	hybnost velmi obtížná až nemožná, je závislá na invalidní vozík, přesuny do vozíku a jeho ovládání bez cizí pomoci, základní soběstačnost zachována
8	ležící, závislost na invalidní vozík s cizí pomoci, soběstačnost
9	zcela ležící, nesoběstačný, bezmocný
10	úmrtí v důsledku RS

Zdroj: HAVRDOVÁ, 2009, str. 31, 32

PŘÍLOHA B – Protokol o provádění sběru podkladů pro zpracování bakalářské práce

Vysoká škola zdravotnická, o.p.s.
Duškova 7, 150 00 Praha 5



PROTOKOL K PROVÁDĚNÍ SBĚRU PODKLADŮ PRO ZPRACOVÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(součástí tohoto protokolu je, v případě realizace, kopie plného znění dotazníku,
který bude respondentům distribuován)

Příjmení a jméno studenta	Valčíková Alžběta	
Studijní obor	Všeobecná sestra	Ročník 3.
Téma práce	Edukační proces u pacienta s roztroušenou sklerózou	
Název pracoviště, kde bude realizován sběr podkladů	Krajská nemocnice T. Bati, a.s.	
Jméno vedoucího práce	PhDr. Jarmila Verešová <i>Verešová</i>	
Vyjádření vedoucího práce k finančnímu zatížení pracoviště při realizaci výzkumu	Výzkum <input type="radio"/> bude spojen s finančním zatížením pracoviště <input checked="" type="radio"/> nebude spojen s finančním zatížením pracoviště	
Souhlas vedoucího práce	<input checked="" type="radio"/> souhlasím <input type="radio"/> nesouhlasím	
Souhlas náměstkyně pro ošetřovatelskou péči	<input checked="" type="radio"/> souhlasím <input type="radio"/> nesouhlasím	podpis <i>Zlata Jitřimová</i> podpis

V *KLINE* dne *29.9.2016*

Valčíková
podpis studenta

PŘÍLOHA C – Literární rešerše



EDUKAČNÍ PROCES U PACIENTA S ROZTROUřENOU SKLERÓZOU

Reřerše

Klíčová slova:

edukační proces, edukace, pacient, roztrouřená skleróza, roztrouřená skleróza mozkomíšní

Jazykové vymezení:

český jazyk, anglický jazyk

Časové vymezení:

od r. 2011–2016

Zdroje:

www.kfbz.cz, Anopress (www.anopress.cz), Jednotná informační brána (www.jib.cz), Medvik (www.medvik.cz), Souborný katalog ČR (www.caslin.cz), Theses.cz (theses.cz/), Google Books, Google Scholar, EBSCOhost, PubMed (www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed)

Seřazeno podle:

typu dokumentu, jazyka

Datum vyhotovení:

11. 10. 2016

České zdroje

Monografie

FIEDLER, Jiří. *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2015. 66 stran. Meduca. ISBN 978-80-7471-119-0.

HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, 2015. 161 stran. ISBN 978-80-7492-189-6.

MASTILIAKOVÁ, Dagmar. *Edukace v ošetrovatelství: respekt a úcta k lidské důstojnosti*. V Trenčine: ve Zlíně: Trenčianska univerzita Alexandra Dubčeka, Fakulta zdravotníctva; Univerzita Tomáše Bati, 2015. 198 stran. ISBN 978-80-7454-513-9.

PÍŤHA, Jiří. *Adherence v léčbě roztroušené sklerózy*. Olomouc: Solen, 2015. Neurologie pro praxi. ISBN 978-80-7471-114-5.

Roztroušená skleróza: návod pro nováčky. Mělník: Občanské sdružení SMS (Sdružení mladých sklerotiků), 2015. 3 nečíslované strany.

Články a kapitoly v knihách

ČERNÝ, Petr. Otázka přístupu ke klientům s roztroušenou sklerózou v sociálních službách. *Caritas et veritas*. 2014, **4**(1), 73–82. Dostupné také z: <http://www.caritasetveritas.cz/index.php?p=archiv&cislo=1&rok=2014&pkey=125>

DROBILIČOVÁ, Andrea. Edukační sestra ve FN Olomouc. *Urologie pro praxi*. 2015, **16**(5), 236–237. Dostupné také z: <http://www.solen.cz/pdfs/uro/2015/05/12.pdf>

HAVRDOVÁ, Eva, ŠIMŮNKOVÁ, Marta. Léčbu RS nelze oddělit od toho, co pro sebe udělá pacient sám. *Medical tribune*. 2013, **9**(18). ISSN 1214-8911. Dostupné také z: <http://www.tribune.cz/clanek/31005-lecbu-rs-nelze-oddelit-od-toho-co-pro-sebe-udela-pacient-sam>

HRADÍLEK, Pavel. Adherence k léčbě u roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 2012, **13**(3), 155–158. ISSN 1213-1814. Dostupné také z: <http://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2012/03/09.pdf>

JAK z pacienta učinit partnera při rozhodování o léčbě. *Kongresový list*. 2014, **2014**(8), 33–34.

KULHAVÝ, Jan, ŠTOURÁČ, Pavel. MS Boston 2014: Joint ACTRIMS-ECTRIMS Meeting Jak z pacienta učinit partnera při rozhodování o léčbě. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 2014, **77**(6), 781–782. ISSN 1210-7859.

ONDRÁKOVÁ, Věra. Zlepšení může nastat jen u edukovaného a motivovaného pacienta s RS – rozhovor. *Medical tribune*. 2011, 7(23). ISSN 1214-8911. Dostupné také z: <http://www.tribune.cz/clanek/24404-zlepseni-muze-nastat-jen-u-edukovaneho-a-motivovaneho-pacienta-s-rs>

ŠIMŮNKOVÁ, Marta. Mobilní aplikace jako osobní asistent pacientů podporuje adherenci k léčbě. *Medical tribune*. 2015, 11(6). ISSN 1214-8911. Dostupné také z: <http://www.tribune.cz/clanek/35717-mobilni-aplikace-jako-osobni-asistent-pacientu-podporuje-adherenci-k-lecbe>

ŠIMŮNKOVÁ, Marta. O účinnosti léčby rozhoduje také adherence. Pacient má z velké části svou léčbu v rukou. Platí to i pro RS. *Medical tribune*. 2016, 12(5). ISSN 1214-8911. Dostupné také z: <http://www.tribune.cz/clanek/38937-o-ucinnosti-lecby-rozhoduje-take-adherence-pacient-ma-z-velke-casti-svou-lecbu-v-rukou-plati-to-i-pro-rs>

ŠIMŮNKOVÁ, Marta. Skutečné potřeby pacienta s roztroušenou sklerózou. *Medical tribune*. 2013, 9(5). ISSN 1214-8911. Dostupné také z: <http://www.tribune.cz/clanek/29561-skutecne-potreby-pacienta-s-roztrousenou-sklerozou>

ŠIMŮNKOVÁ, Marta. Třináctá komnata roztroušené sklerózy - Část I: Adherence. *Medical tribune*. 2015, 11(2). ISSN 1214-8911. Dostupné také z: <http://www.tribune.cz/clanek/35204-trinacta-komnata-roztrousene-sklerozy-cast-i-adherence>

ŠTRBOVÁ, Pavlína, Eleonora DOSTÁLOVÁ a Zdeňka MIKŠOVÁ. Compliance pacientů léčených interferony pro sclerosis multiplex. *Klinická farmakologie a farmacie*. 2013, 27(3-4), 106–109. ISSN 1212-7973. Dostupné také z: <http://www.klinickafarmakologie.cz/pdfs/far/2013/03/03.pdf>

TOMANOVÁ, Jana. Role psychologa v léčbě roztroušené sklerózy. In: *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou: jak správně pečovat o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, 2015. 2015, 52–58. ISBN: 978-80-7471-119-0.

ZAPLETALOVÁ, Olga. Aktivní a poučený pacient se lépe léčí. *Medical tribune*. 2013, 9(12). ISSN 1214-8911. Dostupné také z: <http://www.tribune.cz/clanek/30197-aktivni-a-pouceny-pacient-se-lepe-leci>

Zlepšení může nastat jen u edukovaného a motivovaného pacienta s RS. red. *Medical tribune*. 2011, 7(23). ISSN 1214-8911. Dostupné také z:

<http://www.tribune.cz/clanek/24404-zlepseni-muze-nastat-jen-u-edukovaneho-a-motivovaneho-pacienta-s-rs>

Vysokoškolské kvalifikační práce

JÍLEK, Petr. *Edukace nemocných s roztroušenou sklerózou mozkomíšní*. Olomouc, 2016. Bakalářská práce. Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta.

Dostupné také z: http://theses.cz/id/z33nsn/Petr_Jlek_BP_2016.pdf

SALAJOVÁ, Petra. *Kvalita života lidí s roztroušenou sklerózou*. Plzeň, 2013. Bakalářská práce. Západočeská univerzita v Plzni, Fakulta zdravotnických studií.

Dostupné také z: <http://docplayer.cz/12095980-Kvalita-zivota-lidi-s-roztrousenou-sklerozou.html>

VAŇÁTKOVÁ, Michaela. *Roztroušená skleróza – edukace pacienta před zahájením medikamentózní léčby*. Pardubice, 2013. Bakalářská práce. Univerzita Pardubice, Fakulta zdravotnických studií.

Dostupné také z: <http://dk.upce.cz/handle/10195/51668>

Online zdroje

Edukační proces. *Multimediální trenážér plánování ošetrovatelské péče* [online]. [cit. 2016-11-9]. Dostupné z: <http://ose.zshk.cz/vyuka/edukace.aspx?id=1>

Pacientské organizace. *Aktivní život s roztroušenou sklerózou* [online]. 2016 [cit. 2016-11-9]. Dostupné z: <http://www.ereska-aktivne.cz/pacientske-organizace>

RS Kompas. Průvodce roztroušenou sklerózou [online]. [cit. 2016-11-09]. Dostupné z: <http://www.rskompas.cz>

Anglické zdroje

Monografie

HALPER, June. *Nursing Practice in Multiple Sclerosis, Fourth Edition: A Core Curriculum*. Springer Publishing Company, 2016. 212 s. ISBN 978-0-8261-3148-5.

Dostupné část z:

https://books.google.cz/books?id=pD0eDAAAQBAJ&hl=cs&source=gbs_navlinks_s

HOLLAND, Nancy J., MURRAY, T. Jock, SAUNDERS, Carol. *Multiple Sclerosis: A Guide for the Newly Diagnosed: Fourth Editio*. Demos Medical Publishing, 2012. 408 s. ISBN 9781617051340. Dostupné část z:

https://books.google.cz/books?id=IxZgk2t17AsC&hl=cs&source=gbs_navlinks_s

SAUNDERS, Carol. *What Nurses Know... Multiple Sclerosis*. Demos Medical Publishing, 2011. 232 s. ISBN 9781935281849. Dostupné část z: https://books.google.cz/books?id=ey9AsJWQIu0C&hl=cs&source=gbs_navlinks_s

Články

BRAND J., KÖPKE S., HEESEN C. et al. Magnetic Resonance Imaging in Multiple Sclerosis – Patients' Experiences, Information Interests and Responses to an Education Programme. *Plos ONE*. 2014, **9**(11), 1–14. Dostupné v databázi EBSCOhost.

HEESEN C., KASPER J. et al. Risk Knowledge in Relapsing Multiple Sclerosis (RIKNO 1.0) - Development of an Outcome Instrument for Educational Interventions. *Plos ONE*. 2015, **10**(10), 1–12. Dostupné v databázi EBSCOhost.

HEESEN, Christoph et al. Decisions on multiple sclerosis immunotherapy: New treatment complexities urge patient engagement. *Journal of the Neurological Sciences*. 2011, **306**(1–2), 192–197.

KASPER, J. et al. Applying the theory of planned behaviour to multiple sclerosis patients' decisions on disease modifying therapy – questionnaire concept and validation. *BMC Medical Informatics & Decision Making*. 2012, **12**(1), 60–68. ISSN 1472-6947. Dostupné v databázi EBSCOhost.

KÖPKE, Sascha et al. Implementation of a patient education program on multiple sclerosis relapse management. *Patient Education and Counseling*. 2012, **86**(1), 91–97.

LÉGARÉ, France et al. Patients' Perceptions of Sharing in Decisions. *The Patient – Patient-Centered Outcomes Research*. 2012, **5**(1), 1–19.

[LEJBKOWICZ](#), Izabella, [CASPI](#), Opher, [MILLER](#), Ariel. Participatory medicine and patient empowerment towards personalized healthcare in multiple sclerosis. *Expert Review of Neurotherapeutics*. 2012, **12**(3).

RUTO, Clare. Care of Patients With Multiple Sclerosis. *Association of Operating Room Nurses.AORN Journal*. 2013, **98**(3), 281–93. ISSN 0001-2092. Dostupné z databáze ProQuest.

SHAH, Pushkar. Symptomatic management in multiple sclerosis. *Annals of Indian Academy of Neurology*. 2015, **18**(Supplement 1), s. 35–42. ISSN 0972-2327. Dostupné z databáze ProQuest.

VERMERSCH, P. et al. The patient's perspective: How to create awareness for improving access to care and treatment of MS patients? *Multiple Sclerosis Journal*. 2016, **22**(Supplement), 9–17. ISSN 1352-4585.

PŘÍLOHA D – Čestné prohlášení

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem zpracovala údaje/podklady pro praktickou část bakalářské práce s názvem „Edukační proces u pacienta s roztroušenou sklerózou“ v rámci studia/odborné praxe realizované v rámci studia na Vysoké škole zdravotnické, o. p. s., Duškova 7, Praha 5.

V Praze dne 6. 1. 2017

Valčíková Alžběta