

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

**Roztroušená skleróza – edukace pacienta
před zahájením medikamentózní léčby**

Michaela Vaňátková

Bakalářská práce
2013

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2012/2013

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Michaela Vaňátková**
Osobní číslo: **Z10088**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Roztroušená skleróza - edukace pacienta před zahájením medikamentózní léčby**
Zadávající katedra: **Katedra ošetrovatelství**

Zásady pro vypracování:

1. Studium soudobých poznatků, vyhledání vhodné literatury.
2. Stanovení podmínek metod a cíle práce.
3. Návrh otázek do dotazníku a jejich konzultace s vedoucím práce.
4. Vyhledávání vhodných respondentů a sběr informací.
5. Analýza získaných informací.
6. Kritické hodnocení a doporučení.

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího

Rozsah pracovní zprávy: 35 stran

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

Seznam odborné literatury:

1. Jedlička, P. Roztroušená skleróza mozkomíšň. Praha: Avicenna, 1981, 1.vyd. ISBN 80-7254-202-8.
2. Havrdová, E. Roztroušená skleróza. Maxdorf, Jessenius 2009. 2. vyd. ISBN 978-80-7345-187-5.
3. Libverdová, J. Cesta ke zdraví tělesně oslabených - zvláště roztroušenou sklerózou. Praha: Edice roska, 1997. 2. doplněné vyd.
4. Tomanová, D. Edukační kompetence zdravotní sestry. In Hološinská, P. (ed) Multioborová, interdisciplinární a mezinárodní kooperace v ošettování. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0536-2.


Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Eva Petrásková**
Fakulta zdravotnických studií

Datum zadání bakalářské práce: **1. října 2012**

Termín odevzdání bakalářské práce: **9. května 2013**


prof. MUDr. Armin Pellmar, DrSc.
děkan

L.S.


Mgr. Vlastimil Jedlička
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 6. března 2013

Čestné prohlášení:

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 9. 5. 2013

Michaela Vaňátková

Poděkování

Chtěla bych poděkovat Mgr. Evě Petráskové za vedení mé bakalářské práce, její připomínky a cenné rady. Dále bych chtěla poděkovat všem, kteří se zúčastnili mého dotazníkového šetření, neboť bez nich by tato práce nemohla vzniknout.

Anotace

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou pacientů s roztroušenou sklerózou. Práce je zaměřena na edukaci před zahájením léčby, zejména na podání informací o správném způsobu aplikace léků a na předcházení komplikací souvisejících s injekční léčbou. Jedná se o teoreticko-výzkumnou práci aplikovanou do současné péče o pacienty s roztroušenou sklerózou. V teoretické části se krátce věnuji Centrálnímu nervovému systému a podrobněji se věnuji historii, diagnostice a léčbě roztroušené sklerózy. Ve výzkumné části je uvedena metodika prováděného výzkumu a postupné vyhodnocení jednotlivých otázek z dotazníkového šetření formou grafů. Výstupem této bakalářské práce je leták, který by měl být pomocníkem pro pacienty, kteří začínají být léčeni injekcemi.

Klíčová slova

Roztroušená skleróza, centrální nervový systém, demyelinizace, McDonaldova kritéria, terapie, aplikace injekcí, Kurtzkeho škála

Title

Multiple sclerosis - patient education before starting drug treatment

Annotation

This bachelor thesis deals with the problems of patients with multiple sclerosis. Thesis is focused on education before starting treatment, in particular to provide information about the correct way of application of drugs and the prevention of complications connected with injection therapy. This is a theoretical research thesis applied to the current care of patients with multiple sclerosis. In the theoretical part, I shortly devote the central nervous system, and I've been in more detail the history, diagnosis and treatment of multiple sclerosis. In the research part is stated the methodology of carried out research and progressive evaluation of individual questions from the questionnaire survey in the form of graphs. The output of this bachelor thesis is a leaflet that should be useful for patients who are beginning to be treated with injections.

Keywords

Multiple sclerosis, the central nervous system, demyelination, The McDonald criteria, therapy, application of injections, The Kurtzke Expanded Disability Status Scale

Obsah

Úvod	10
Cíle práce	11
I	Teoretická část 12
1	Centrální nervový systém 12
2	Roztroušená skleróza 15
2.1	Definice 15
2.2	Historie roztroušené sklerózy 15
2.3	Výskyt v populaci 17
2.4	Příčiny vzniku roztroušené sklerózy 18
2.5	Příznaky nemoci 18
2.6	Typy roztroušené sklerózy 19
2.7	Diagnostika 20
2.7.1	Magnetická resonance (MRI) 20
2.7.2	Vyšetření mozkomíšního moku 21
2.7.3	Vyšetření evokovaných potenciálů 21
2.8	Léčba 21
2.8.1	Léčba akutní ataky onemocnění 22
2.8.2	Dlouhodobá léčba 22
2.8.2.1	Léky první volby 22
2.8.2.2	Léky druhé volby 23
2.8.2.3	Další léky používané k ovlivnění RS 24
2.8.2.4	Symptomatická léčba 24
2.8.2.5	Režimová opatření a životospráva 24
2.9	Prognóza 25
3	Edukace 25
3.1	Základní pojmy v edukaci 26
3.2	Struktura edukační lekce 26
4	Podání léků injekcemi 27
4.1	Subkutánní injekce (s.c.) 27

II	Výzkumná část	29
5	Výzkumné otázky	29
6	Metodika výzkumu	30
7	Zpracování dat	30
8	Prezentace výsledků	31
9	Diskuze	46
10	Závěr	49
	Soupis bibliografických citací	50
	Seznam příloh	52

Úvod

V práci bych se chtěla věnovat problematice pacientů s roztroušenou sklerózou. Hlavním důvodem pro výběr tématu byla skutečnost, že moje matka se s touto diagnózou již několik let léčí a zejména v úvodu léčby se potýkala s nedostatkem informací.

Dalším důvodem k volbě tématu bylo zjištění, že z geografického hlediska se Česká republika nachází v pásmu s vysokým výskytem tohoto onemocnění a roztroušená skleróza postihuje stále mladší lidi.

Roztroušená skleróza je chronické onemocnění, které nelze vyléčit, proto je nutné mu věnovat pozornost nejenom z medicínského hlediska, ale také z pohledu psychologického. Každý pacient je individuální osobnost, se svými potřebami a způsobem komunikace, jinak přijímá své onemocnění, jinak se chová při rozhodování, zda přijmout či nepřijmout nový životní styl. Je třeba nikdy nezapomínat na to, že edukace a následné přijetí nového životního stylu je pro pacienta velmi důležité.

Cíle práce

- Zjistit úroveň informovanosti pacientů o injekční aplikaci léčebné látky
- Provést analýzu získaných výsledků
- Vhodně rozšířit stávající edukační materiál pro pacienty s roztroušenou sklerózou

I Teoretická část

1. Centrální nervový systém

Nervová soustava je nejvyšší řídicí centrum našeho těla. Ovládá všechny naše smysly, má pod dohledem každý náš pohyb, stav našeho vědomí i myšlení. Řídí podmíněné i nepodmíněné reflexy, emoce, vegetativní a hormonální život. Nervový systém dělíme na dvě základní části: centrální nervový systém a periferní nervový systém.

Centrální nervový systém (*systema nervosum centrale*) má dvě hlavní složky: mozek (*encephalon*) a hřbetní míchu (*medulla spinalis*).

Mozek je uložen v lebeční dutině. Mozek dospělého člověka má hmotnost 1100 – 1400 g. Celý povrch mozku je zvrásněný a je tvořen závity a rýhami. Jeho tvar připomíná vlašský ořech. Má několik hlavních oddílů: velký mozek (*telencefalon*), který má dvě poloviny a je členěn do několika laloků. Dále pak mezimozek (*diencefalon*), skládající se z thalamu a hypotalamu, střední mozek (*mesencefalon*) a mozeček (*cerebellum*) a mícha (*medulla spinalis*), na kterou navazuje prodloužená mícha (*medulla oblongata*), která společně s Varolovým mostem a středním mozkem pak tvoří mozkový kmen. Z mozkového kmene vychází dvanáct párů hlavových nervů. Povrch mozku tvoří tři obaly (*meningy*). Od zevního obalu, vazivové tvrdé pleny (*dura mater*), v lebeční dutině odstupují dvě vazivové přepážky, které tak oddělují pravou a levou hemisféru a mozeček. Pod tvrdou plenu se nachází obal, pavučnice (*arachnoidea*), se síťovitě uspořádanými vazivovými vlákny. Povrch mozku je pokryt omozečnicí (*pia mater*). *Pia mater* a *arachnoidea* jsou měkké mozkové pleny. Mozkové komory jsou dutiny uvnitř centrálního nervového systému. V hemisférách jsou dvě postranní komory, které jsou otvory spojeny s třetí komorou, která leží mezi oběma thalamy mezimozku. Ze třetí komory jde úzký kanálek (*Sylviusův mokovod*) spojující třetí a čtvrtou komoru, kterou ohraničuje prodloužená mícha a mozeček. (Čihák, 2002, Dylevský 1990, Lenský 2002).

Hřbetní mícha (*medulla spinalis*) je nervová trubice uložena v páteřním kanálu, která předává informace do mozku a informace orgánům. Je dlouhá 40-45cm a vystupuje z ní 31 párů míšních nervů, které přivádějí signály ke svalům (*motorické nervy*) a odvádějí signály z receptorů (*senzorické nervy*). Jde o nervy smíšené, které mají přední (*vedoucí vzruchy ke svaly*) a zadní (*vedoucí vzruchy z periferie do míchy*) míšní kořeny. Přední a zadní míšní

kořeny se spojují těsně před vstupem do meziobratlových otvorů, kterými tyto nervy vystupují z páteře. Společně s hlavovými (kraniálními) nervy tvoří mozkomíšní (cerebrospinalní) nervy. Podle místa výstupu rozlišujeme míšní nervy na:

(C1–C8) krční nervy (nervi cervicales) – 8 párů; inervují kůži a svaly horních končetin, hlavy a krku

(Th1–Th12) hrudní nervy (nervi thoracici) – 12 párů; inervují mezižeberní svaly, kůži a svaly zad a hrudníku

(L1–L5) bederní nervy (nervi lumbales) – 5 párů; inervují svaly a kůži břicha, stehna a kůži pohlavních orgánů

(S1–S5) křížové nervy (nervi sacrales) – 5 párů; inervují kůži a svaly dolních končetin a sedací svaly

(Co1–Co2) kostrční nervy (nervus coccygeus) – 1 pár; u člověka bez funkce (wikipedia)

Horní konec míchy je ohraničen týlním otvorem. V lebeční dutině pak na míchu navazuje prodloužená mícha (medulla oblongata). Dolní konec míchy se kuželovitě ztenčuje a končí u druhého bederního obratle. Podle úseku, kde se mícha nachází, mluvíme o krční, hrudní a bederní míše. Střední část míchy vyplňuje šedá míšní hmota, která je složena z nervových buněk. Plášť míchy je z míšních drah, tedy nervových vláken, které oboustranně spojují různé oddíly centrálního nervového systému. Mícha má funkce převodní a reflexní. (Petrovický 2002, Dylevský 1990).

V mozku se rozlišuje tzv. šedá a bílá hmota mozková. Šedá hmota, kterou tvoří převážně těla nervových buněk neuronů, pokrývá jako mozková kůra povrch velkého mozku. Bílou hmotu tvoří výběžky nervových buněk - axony (Čihák, 2002, Dylevský 1990, Lenský 2002).

Nervová soustava zprostředkovává vztahy mezi vnějším prostředím a organismem a mezi všemi částmi uvnitř organismu. Z vnějšího prostředí a ze všech částí organismu přijímá informace, které zpracovává a na něž zajišťuje odpověď.

Základní stavební jednotkou nervového systému je neuron. Jde o mikroskopický útvar, jenž je pouhým okem neviditelný a který se skládá z těla (soma) a výběžků (dendrity). Uvádí se, že v kůře koncového mozku je téměř 10^{10} nervových buněk a na každou z nich je až 17 000 synaptických spojení.

Neuron přijímá informace nejen pomocí dendritů, ale i prostřednictvím povrchu svého těla. Tyto informace poté neuron zpracovává a předává dál axonem (neuritem). Axon je výběžek

neuronu, který má různou délku a je zpravidla obalen myelinovou pochvou, která má význam pro přenos informací neboli nervový vzruch. Čím je axon silnější, tedy obalený větší vrstvou myelinové pochvy, vede vzruchy rychleji a přesněji.

Přenos (transmisi) informací zprostředkovává synapse mezi membránami dvou buněk. Podle toho, kde synapse předávají informace, lze rozeznat spojení axo-somatické, axo-dendrické či axo-axonální. Synapse lze také rozdělit dle způsobu přenosu vzruchu na synapse chemické, kdy je informace zprostředkována chemickou látkou (noradrenalinem, acetylcholinem) a na synapse elektrické, které umožňují přenos informace kontaktem dvou buněčných membrán za přítomnosti určitého napětí (Macourek 2005).

Kromě neuronů se v nervovém systému setkáváme s buňkami gliovými, které zastávají funkci podpůrnou. Tyto buňky obstarávají výživu, ochranu neuronů, celého nervového systému a zlepšují rychlost a přesnost vedení neuritem. Jejich počet je několikrát větší, než počet neuronů (Pfeiffer 2007).

Centrální nervový systém je oboustranně spojen s periferií. Část vláken periferního nervového systému vede vzruchy eferentně (odstředivě) od buněk centrálního nervstva ke svalům. Těmito vlákny jsou vedeny vzruchy, které vyvolávají smrštění příčně pruhovaných (kosterních) svalů. Tato vlákna jsou motorická. Vlákna vedoucí aferentně (dostředivě) od receptorů k buňkám centrálního nervstva jsou senzitivní. Tato vlákna umožní spojení centrálního nervového systému s receptory a jejich prostřednictvím s vnějším a vnitřním prostředím.

K řízení funkce vnitřních orgánů slouží autonomní nervový systém. Jde o soubor nervových buněk a vláken, které motoricky inervují hladké svalstvo stěn různých orgánů, cév, vývodů žláz a svalovinu srdeční stěny. Autonomní nervy dělíme podle chemických látek uvolňujících se na koncích nervů na sympatikus a parasympatikus. Autonomní nervový systém můžeme rozdělit na část centrální a periferní. Centrální část autonomního nervstva je uložena v míše, retikulární formaci prodloužené míchy, hypotalamu a v mozkové kůře. Aktivita centrálního nervstva ovlivňuje smršťování buněk hladké svaloviny a z center je rozváděna drahami k buňkám některých jader hlavových nervů a k buňkám míchy, jejichž výběžky potom tvoří periferní autonomní vlákna (Čihák, 2002, Dylevský 1990).

2. Roztroušená skleróza

2.1 Definice

„Roztroušená skleróza (sclerosis multiplex) je onemocnění centrálního nervového systému (dále jen CNS) v jehož patogenezi se uplatňují autoimunitní mechanismy, a při němž dochází jednak k poškození myelinu, jednak k poškození axonů. Ztráta axonů je odpovědná za trvalou invaliditu u RS“ (Havrdová 2009).

2.2 Historie roztroušené sklerózy

O délce existence tohoto onemocnění, nejsou zcela přesné informace. V roce 1860 byla roztroušená skleróza popsána jako zvláštní nemoc. Roztroušenou sklerózu (dále jen RS) popsal v roce 1868 jako samostatnou chorobu francouzský neurolog Jean-Martin Charcot. Po zhodnocení svých klinických a patologických pozorování tuto nemoc nazval sklerose en plaques. Před Charcotem popsal i ilustrovali detaily nemoci i britský profesor patologie Robert Carswell a francouzský patolog Jean Cruveilhier, ale ani jeden z nich nepopsal RS jako samostatnou chorobu (Wikipedia, Havrdová 2006).

V letech 1860 – 1910 byla RS popisována podle svých projevů, ne však na základě příčiny. Tomu také léčba odpovídala a nemocným byla podávána stimulancia a různá tonika (síran zinečnatý, nitráty stříbra, elektroterapie, vodoléčba, ...), avšak nedosahovalo se žádných trvalejších výsledků (Havrdová 2006).

V letech 1920 – 1940 došlo k rozpoznání zdroje myelinu a zjistilo se, že pokud nervová vlákna ztratí myelin, ztratí tím i schopnost vést nervové vzruchy. V tuto dobu byl také rozpoznán virus, který napadá mozkové buňky (oligodendrocyty) ovcí a způsobuje zničení myelinu. Bylo zkoušeno přes třicet druhů různých postupů, které by vedly k léčbě (odstranění mandlí, ozáření rentgenem, psychiatrická léčba, vitamíny,...). Známý neurolog Foster Kennedy považoval v této době diagnózu RS za vyslovení osudu pacienta. Snaha o léčbu nepřináší žádné trvalé efekty, nejsou žádné klinické studie, které by byly kontrolovány (Havrdová 2006).

V letech 1950 – 1970 byly na nervovém vlákně objeveny sodíkové a draslíkové kanálky, jakožto nosiče vedení elektrického impulzu. Byla také popsána vnímavost vůči RS v některých rodinách. Dále bylo popsáno, že imunitní T buňky mají schopnost reagovat proti

myelinu. V laboratorních podmínkách byly připraveny monoklonální protilátky, které mají schopnost vyhledat a označit specifické typy T buněk. Roku 1972 se začal hledat virus, který má za následek spuštění RS. V tuto dobu věda začíná ovlivňovat klinickou praxi a jsou vytvořeny první škály k posouzení míry postižení a invalidity. Jsou prováděny epidemiologické studie, které poukazují na vliv pohlaví a zeměpisné oblasti na výskyt RS. Bylo zjištěno, že adrenokortikoidní hormon urychluje uzdravení pacientů z akutní ataky. Dále roku 1979 v první pilotní studii se ukazuje jako slibný pro léčbu glatiramer acetát (Havrdová 2006).

V letech 1980 – 1990 je objevena určitá schopnost oligodendrocytů tvořit nový myelin i v dospělém věku a začíná tak práce na stimulaci tvorby nového myelinu. V tomto období byla uvedena magnetická rezonance (MRI) do klinické praxe, což umožnilo zobrazit i velmi malá ložiska zánětlivého procesu u RS. Použitím kontrastní látky (gadolinium) bylo možné zobrazit aktivní zánětlivá ložiska. Ukázalo se, že ne všichni pacienti mají stejnou rychlost vzniku tvorby těchto ložisek a také, že existují rozdíly v reparačních schopnostech centrálního nervového systému u jednotlivých pacientů. Magnetická rezonance se tak stala rozhodujícím v hodnocení účinku u nově zkušných léčiv. V těchto letech je z části objasněna role interferonů v regulaci imunitní odpovědi. V této době se léčba odvíjí přímo z nových vědeckých poznatků. Odzkoušenými léky lze již ovlivnit mnoho symptomů nemoci. Další léčebné přípravky (Beta interferon, Glatimer acetát, 4amidopyridin, Linomide, Mitoxantrone) procházejí klinickými studiemi. Roku 1981 je odsouhlaseno, že do klinických studií jsou zařazeni pacienti, kteří jsou poučeni a souhlasí s tím, že polovina bude dostávat placebo a druhá polovina účinné léčivo (tzv. slepé kontrolované studie). Je možné již blokovat funkci cytosinů a lze i změnit nastavení imunity tak, aby u pacientů s RS byl potlačen autoagresivní zánět (Havrdová 2006).

V 90. letech dochází k urychlení výzkumu. Neuropatolog Lassmann zjistil, že existuje několik typů zánětlivých ložisek od malého poškození mozkové tkáně, až po téměř neopravitelné tkáně. Je poukázáno na úbytek nervových vláken. U některých pacientů se může přetrhout jen několik stovek těchto vláken, u jiných až několik tisíc. Tomuto odpovídá i nález úbytku nervové tkáně během nemoci na MRI. V tomto období se úspěšně dokončují výzkumy na vývoji některých léků, které dokáží zpomalit průběh nemoci a snížit tak její aktivitu (Interferon – beta, intravenózní gamaglobuliny, Glatiramer acetát, azathioprin, mitoxantron, cyklofosfamid a kortikosteroidy) (Havrdová 2006).

Počátkem 21. století dochází k rozšiřování poznatků o patogenezi RS a díky zdokonalování laboratorní techniky je jednodušší identifikovat a zkoumat buňky imunitního systému. Roku 2001 je objeven jeden podtyp T buněk (FoxP3), který je v laboratoři během krátkého časového úseku schopen zcela přerušit nervové vlákno. V tuto dobu je zahájen klinický pokus s látkou natalizumab, který dokáže výrazně snížit počty zánětlivých buněk, které pronikají do CNS. Mezi nové léky s vysokým účinkem patří také laquinimod a fumarát. Molekulární genetika umožňuje vytvoření DNA vakcíny (Havrdová 2006, Havrdová 2009).

2.3 Výskyt v populaci

O RS se již v dnešní době ví, že první příznaky této nemoci se objevují zpravidla mezi 20. a 40. rokem věku. Méně než jedno procento pacientů se s prvními příznaky onemocnění setkalo před desátým rokem věku a ve věku nad 59 let. Toto onemocnění se vyskytuje u žen častěji než u mužů a to zhruba v poměru 2:1. RS se nerovnoměrně vyskytuje v celém světě. Existují tak oblasti s vyšší a naopak nižší mírou rizika. V České Republice je výskyt tohoto onemocnění okolo 100 – 130 pacientů na 100 000 obyvatel (Havrdová 2009, Občanské sdružení SMS 2012).

„Oblasti vysokého rizika nemoci, tzn. Oblasti s prevalencí více než 30 nemocných na 100 000 obyvatel, jsou severní Evropa, severní část USA, jižní Kanada, jižní Evropa, jižní Austrálie a Nový Zéland“.

„Jižní státy USA, jižní Evropa a většina Austrálie tvoří oblast se středním rizikem nemoci, tedy 5 – 29 nemocných na 100 000 obyvatel“.

„Oblasti s malým rizikem, tedy s prevalencí méně než 5 pacientů na 100 000 obyvatel, jsou některé oblasti Asie, Latinské Ameriky, Afriky a Středního východu“.

„Mnoho epidemiologických studií tak ukazuje určitý gradient (změnu se vzdáleností) prevalence nemoci, která stoupá se vzdalováním se od rovníku, a to na obou polokoulích.“
(Havrdová, 2006, str. 19).

2.4 Příčiny vzniku roztroušené sklerózy

Příčiny vzniku onemocnění RS nejsou dosud přesně známy. Je však zřejmé, že toto onemocnění, se řadí mezi autoimunitní. Pro RS je typický výskyt zánětlivých ložisek v centrálním nervovém systému, převážně v bílé hmotě. V těchto ložiscích lze laboratorně nalézt aktivované T lymfocyty a makrofágy. V akutních lézích je přítomna porucha hematoencefalické bariéry. V ložisku postupně dochází k rozpadu myelinu a ke ztrátě axonů. Ničení vlastních nervových vláken v ložisku patří mezi nejdůležitější procesy při RS a není známo, kolika různými mechanismy k tomu dochází. Ztráta myelinu, který se po opakovaném poškození není schopen zregenerovat a ztráta axonů, vede postupně k atrofii centrálního nervového systému. Vnímavost vůči nemoci je zřejmě dána i geneticky, kdy se nejspíše dědí určité nastavení imunitního systému a schopnost aktivovat autoagresivní lymfocyty na určité podněty. Nicméně toto samotné nestačí a přidává se k tomu ještě mnoho zevních příčin, z nichž některé ještě nejsou zcela objasněny. Nejdůležitější roli však hrají infekce, které mnohdy spouštějí ataku nemoci. Dalším faktorem pro vznik RS je stres, nedostatek vitamínu D, přítomnost chemikálií, které jsou součástí technologického zpracování potravin, především masa a je zde i určitý vliv hygieny („vysoký standard hygieny“) (Havrdová 2009, Havrdová 2006).

2.5 Příznaky nemoci

Klinické příznaky RS mohou mít mnoho různých podob a mohou být různé intenzity, neboť RS může postihnout kteroukoliv část centrálního nervového systému. Projeví se vždy ta porucha nervové dráhy, kde byl myelin za působení zánětlivého procesu narušen. V tom případě se můžou vyskytnout všechny neurologické příznaky. Převážně však jde o určité typy příznaků, které vedou k podezření, že se jedná právě o RS.

Poruchy hybnosti – (tuhost, spasticita) mohou postihnout kteroukoliv končetinu a být různé intenzity. Někdy se porucha hybnosti projeví až po delší zátěži, např. při chůzi.

Porucha citlivosti – (mravenčení, parestázie, píchání) se může objevit na kterémkoliv místě na těle a většinou je doprovázena nepříjemným brněním. Ztráta citlivosti většinou patří mezi první příznaky RS a často dojde k přehlížení samotným pacientem, či lékařem.

Poruchy mozkových nervů – se projeví poruchami v oblasti obličeje. Dojde – li k poškození okoohybných drah, vzniká tak dvojité vidění, či pacient není schopen fixovat dobře viděný obraz.

Optická neuritida – postihuje jeden či oba zrakové nervy. Pacient má rozostřené či zamlžené vidění, může dojít k výpadkům zorného pole či snížení vnímání ostrosti.

Sfinkterové obtíže – vzniknou tehdy, dojde-li k poškození drah, vedoucích k močovému měchýři či ke střevům. Při porušení nervových drah, může dojít k pocitu neúplného vymočení, imperativnímu močení, urgence, popřípadě inkontinence. K obstipaci u pacientů s RS dochází nejen v důsledku postižení nervových drah, ale také při ztížené pohyblivosti pacienta.

Sexuální poruchy – postihuje především muže (erektilní dysfunkce). U žen pak jde většinou o poruchy citlivosti.

Psychické poruchy, únava – u některých pacientů dochází k poruchám soustředění, náládovost, plačtivost až deprese (Havrdová 2006, Havrdová 2009).

2.6 Typy roztroušené sklerózy

Průběh roztroušené sklerózy je u každého pacienta jiný a o průběhu nemoci rozhoduje mnoho faktorů. Podle klinických příznaků rozeznáváme čtyři typy onemocnění.

Průběh relaps – remitentní: toto období trvá cca 5 až 15 let. Je charakterizováno střídáním atak a remisí. Ataka (jako ataka se označuje projev symptomů, které trvají déle než 24 hodin), která se v různém časovém období (dnů až měsíců) upravuje a je následována různě dlouhým obdobím remise (bezpříznakové období) bez nově vzniklých klinických příznaků. Některé z atak mohou zanechat následky v podobě invalidity nebo patologického neurologického nálezu. V tomto období bývá nejvyšší zánětlivá aktivita na magnetické rezonanci.

Průběh chronicko – progresivní: Tento průběh navazuje na plynule na relaps – remitentní průběh. Zmenšuje se zánětlivá aktivita a začínají převažovat degenerativní změny v centrálním nervovém systému. Dochází spíše k pozvolnému nárůstu invalidity. Kurtzkeho škálou (viz příloha číslo 4) lze pacienty v tomto období zařadit do stupně 4 – 5.

Primárně progresivní průběh: Při tomto průběhu nejsou přítomny ataky, invalidita se rozvíjí pozvolna. Postihuje více mužů než žen a jeho vznik je častější v pozdějším věku. Je zde přítomno méně zánětů a více degenerativních změn na nervových strukturách.

Průběh relaxující – progredující: Zánětlivá i degenerativní aktivita je u tohoto typu nemoci nejvyšší, nemocní jsou často těžce invalidní během několika let (Havrdová 2009).

2.7 Diagnostika

Neexistuje žádný specifický test, kterým lze potvrdit či vyloučit RS. Pro stanovení diagnózy je nejdůležitější klinický obraz, vyšetření likvoru a typický MRI nálezn. V případě pochybností mohou pomoci evokované potenciály.

Diagnóza se poté stanoví na základě McDonaldových kritérií (viz. příloha C). Od publikace těchto kritérií lze diagnostikovat RS již během prvního roku nemoci u většiny pacientů s prvními příznaky, které se označují jako klinicky izolovaný syndrom (CIS = clinically isolated syndrome). Tato kritéria pracují s klinickým obrazem, prokazatelným neurologickým nálezem a pomocnými vyšetřovacími metodami v následujícím pořadí: magnetická rezonance, vyšetření likvoru, evokované potenciály, klinické vyšetření. V rámci klinického vyšetření zhodnotí neurolog na základě subjektivních příznaků pacienta, zda se jedná o postižení centrálního nervového systému a je-li možné postižení vysvětlit z jednoho ložiska, či zda se jedná o víceložiskové postižení (Havrdová 2009).

2.7.1 Magnetická rezonance (MRI)

MRI je první metodou, kde jsou patrná i drobná ložiska zánětu velikosti kolem 1mm a jejich změny v průběhu onemocnění. Princip MRI vychází z předpokladu, že jádra vodíku, která jsou výrazně zastoupená ve tkáních, mají lichý počet protonů, a proto se chovají magneticky. Vložíme-li je do silného magnetického pole a použijeme-li tzv. radiofrekvenční puls, dojde k přenosu energie a vybuzení protonů vodíku do vyššího energetického stavu. Po odeznění impulsu se protony vrací do původního nižšího stavu energie a přebytečnou energii, kterou vyzařují do okolí, jsme schopni zachytit jako signál na speciální přijímací cívice. Ze souhrnu těchto přijatých signálů lze pak pomocí počítačové rekonstrukce, vytvořit výsledný obraz. MRI je pro pacienta nezatěžující a kromě neinvazivnosti má schopnost zobrazit velký počet ložisek, která jsou klinicky zcela němá. Toto vyšetření není vhodné pro pacienty s implantovaným defibrilátorem nebo kardiostimulátorem, u těhotných žen v prvním trimestru těhotenství, u lidí s některými kovovými náhradami kloubů a jinými kovovými materiály sloužícími k fixaci (Bartůšek 2005, Wikipedie).

2.7.2 Vyšetření mozkomíšního moku

Jde o odběr likvoru v bederní oblasti mezi čtvrtým bederním a prvním křížovým obratlem. Toto vyšetření je pro lékaře při stanovení diagnózy nezastupitelné. Informuje nás o stavu hematoencefalické bariéry zjištěním množství celkové bílkoviny nebo jemněji výpočtem průniků albuminu do likvoru. Významné je také cytologické vyšetření, při kterém se stanoví nejen počet buněk v likvoru, ale ukáže i jejich kvalitu. Jde o vyšetření, které tvoří významnou podporu při stanovení diagnózy RS. Protilátky, které se účastní destrukce myelinového obalu nervových vláken, se při elektroforéze řadí do speciálních vzorců, tzv. oligoklonálních proužků. Tyto proužky lze najít u více než 95% pacientů s RS (Havrdová 2006, Bartůšek 2005).

2.7.3 Vyšetření evokovaných potenciálů (EP)

Tyto potenciály vyšetřují funkci nervových drah zrakového systému (VEP = visual evoked potentials), sluchového systému (BAEP = brainstem auditory evoked potentials), drah vedoucích citlivost z horních i dolních končetin (SEP = somatosensory evoked potentials) a drah vedoucích hybnost pyramidovou dráhou (MEP = motor evoked potentials). Porušení těchto drah v jejich průběhu se projeví zpomalením rychlosti vedení nervového vzruchu, případně snížením amplitudy obvyklých vln, zobrazených tímto vyšetřením. Abnormní nálezy ve více než jednom z těchto systémů jsou důkazem toho, že postižení CNS je víceložiskové. Opakované vyšetření EP slouží k hodnocení změn v čase. Pokud při vyšetření EP je shledán normální nález, nelze jednoznačně vyloučit počínající onemocnění RS (Havrdová 2006, Havrdová 2009).

2.8 Léčba

Vzhledem k tomu, že není známa přesná příčina nemoci, není známa ani účinná léčba, která by vedla k vyléčení této choroby. Ze znalostí o průběhu nemoci však vyplývá, že je nutno léčbu zahájit co nejdříve, v době, kdy zánět ještě nezpůsobil nenávratné poškození nervových vláken. Pacientovi by měla být dána možnost spolupodílet se na rozhodnutí, který lék si vybere. Je však důležité poskytnout maximum informací o všech dostupných preparátech (Havrdová 2006, Havrdová 2009).

2.8.1 Léčba akutní ataky onemocnění

„Bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost dlouhodobé terapie a její typ, spočívá léčba akutní ataky v podání 3-5g methylprednisolonu“. „Během podávání těchto vysokých dávek doplňujeme kalium, chráníme zažívací trakt a pokud jde o aktivní chorobu s opakovaným podáváním steroidů, zavádíme opatření proti osteoporóze (dostatečný přísun vitamínu D, magnesia a kalcia, denzitometrické sledování a hormonální substituce)“. „Pokračování léčby se odvíjí od imunomodulační léčby, která je zavedena dlouhodobě“ (Havrdová 2009, str. 33).

2.8.2 Dlouhodobá léčba

Při RS se užívá řada léků, které mají za cíl snížit počet atak a zpomalit tak progresi onemocnění.

2.8.2.1 Léky první volby

Interferon beta je přirozenou součástí imunitního systému a je schopen tlumit zánět. Brání také množení aktivovaných imunitních buněk. Dlouhodobá bezpečnost interferonu beta byla ověřena dlouhodobým sledováním pacientů z prvních klinických pokusů. Nejvyššího efektu interferonu beta je dosaženo tehdy, pokud je léčba zahájena včas, tedy před tím, než pacient dospěje ke stupni Kurtzkeho EDSS škály 3,5. Tato léčba s sebou nese i některé vedlejší účinky. Pacient si musí aplikovat sám injekce do podkoží. Několik týdnů až měsíců po zahájení aplikace injekcí je provázeno flu-like syndromem, kdy po aplikaci látky může mít pacient zimnici, třesavku, teploty, bolesti svalů a kloubů, může pociťovat zvýšenou únavu. Tento syndrom je většinou možné zvládat podáváním nesteroidních antirevmatik v době vpichu, případně objeví-li se některý z příznaků. Mezi další nepříznivé účinky patří reakce v místě vpichu. Někteří pacienti je nemají vůbec, u jiných dochází k přetrvávajícímu zarudnutí kůže. Důležité je, aby pacient zvládl správnou techniku vpichu. Dále mohou interferony způsobit i změny v krevním obraze (snížení počtu bílých krvinek nebo destiček) a zvýšit jaterní testy. U některých pacientů se také může zhoršit deprese.

Glatiramer acetát je uměle vytvořený antigen, který není přirozenou součástí lidského imunitního systému. Dlouhodobé zkušenosti u pacientů prokazují trvalý efekt a bezpečnost při dlouholetém podávání. Dávka je jednotná pro všechny pacienty a to 20 mg s.c. denně. Vedlejší účinky, krom nevýrazných kožních reakcí a možného vpichu části látky do drobné

žíly s následkem vyplavení histaminu (asi 15 min trvající zrudnutí, bušení srdce, úzkost) nejsou popsány. Laboratorní změny se nevyskytují.

2.8.2.2 Léky druhé volby

Intravenózní imunoglobuliny (IVIG) Efekt na snížení relapsu není dramatický, uzdravení je však rychlejší a lepší, než bez léčby. Komplikace a tolerance u pacientů je výborná. Jako každý krevní derivát, mohou vyvolat anafylaktickou reakci. První podání by se mělo uskutečnit velmi pomalu a v nemocničním zařízení. Během léčby je třeba sledovat hladinu kreatininu a dbát zvýšené opatrnosti u osob se sklonem k tromboembolickým příhodám.

Azathyoprin brání tvorbě důležitých stavebních kamenů nukleových kyselin, které jsou pro množení buňky důležité. Působí také přímo na proces aktivace lymfocytů. Měl by být podán tam, kde není možné dát jiné léky první ani druhé volby. Je zjištěno, že azathyoprin snižuje aktivitu nemoci měřenou pomocí magnetické rezonance až o 57%. Doporučená dávka je obecně taková, aby počet lymfocytů klesl pod $1,0 \times 10^9$ /litr. Jako žádný z léků ani tento nefunguje u všech pacientů stejně. Mezi nežádoucí účinky této léčby patří zažívací obtíže, zvýšení hladiny jaterních enzymů. Občas se objeví absolutní nesnášenlivost léku. Nejzávažnější komplikací léčby azathyoprinem může být útlum kostní dřeně.

Natalizumab – tímto lékem se výrazně snižuje množství agresivních lymfocytů v místě zánětu tím, že po podání léku pacientovi dojde k navázání protilátky na integrin na povrchu lymfocytu a tím se zabrání proniknout lymfocytu do místa zánětu. Natalizumab se podává v dávce 300 mg intravenózně jednou za čtyři týdny ve formě infúze. Lék se musí podávat samostatně, protože jakákoliv kombinace s jinými léky může vést až ke smrtelné infekci progresivní multifokální leukoencefalopatií (PML). Dochází totiž k oslabení imunitního systému. Lék je určen zejména pro pacienty s velmi agresivní formou RS, a pro ty, u kterých je dosavadní léčba neúspěšná.

Fingolimodum – jde zatím o jediný lék, který je pacientům podáván perorálně. Navázáním na povrchovou molekulu lymfocytu (receptor pro sfingosin-1-fosfát) je zabráněno lymfocytům opustit lymfatické orgány a tím pádem je zabráněno dostat se do místa akutního zánětu. Mezi vedlejší účinky patří lymfopenie, bradykardie, hepatopatie, častější infekce a výskyt bazaliomu (Havrdová 2006, Havrdová 2009, www.mayoclinic.com).

2.8.2.3 Další léky používané k ovlivnění průběhu RS

Cyklofosfamid – tento lék, je používán i u ostatních autoimunitních onemocnění. V léčbě RS je používán již dvacet let, dosud však nejsou ověřena nejúčinnější a nejbezpečnější schémata podávání. Pokud je pacient léčen tímto preparátem, je třeba, aby jedenkrát za rok byla provedena onkologická prohlídka (včetně cytologie moči a cystoskopie močového měchýře).

Mitoxantrom – jde o silné cytostatikum, které dokáže zpomalit onemocnění a po dobu používání téměř zastavit aktivitu na MRI. Není to ale lék, který by bylo možné užívat dlouhodobě, neboť při překročení dávky, dochází k poškození srdečního svalu.

Methotrexát – dávky potřebné ke zpomalení RS jsou několikanásobně nižší (2,5 mg 3x týdně), než při použití k léčbě revmatického onemocnění (Havrdová 2006, Havrdová 2009).

2.8.2.4 Symptomatická léčba RS

Tato léčba je závislá na druhu obtíží, které se u pacienta projeví. Pokud jde o spasticitu, potom se podává baklofen či tizanidin, tetrazepam, thiokolchikosid. Základním přínosem pro léčbu spasticity je fyzioterapie, kterou je třeba zahájit již v počátcích onemocnění.

Při sfinkterových a sexuálních obtížích se používají spasmolytika, myorelaxancia, anticholirenika a alfalytika. Pokud dojde k reziduu nad 100 ml, je indikována intermitentní katetrizace, která vede k omezení uroinfekcí. Dojde-li k významnému snížení kapacity močového měchýře, existuje možnost provést augmentační výkon za použití části tenkého střeva. Při erektilní dysfunkci lze použít sildenafil, tadalafil nebo vardenafil. Jinou možností je intrakadaverózně aplikovaný prostaglandin či penilní protézy. K ovlivnění depresí se používají antidepresiva typu SSRI (fluoxetin, citalopram, paroxetin, tetralin, venlafaxin, mirtazapin). Spolu s medikamentózní léčbou je třeba zajistit u pacientů s RS i vhodnou psychoterapii (Havrdová 2006, Havrdová 2009).

2.8.2.5 Režimová opatření a životospráva

Důležitá je nejen medikamentózní léčba, ale i režimová opatření. K péči o kondici patří i přiměřená hmotnost a správná životospráva s dostatečným množstvím bílkovin, vlákniny i vitamínů (převážně ze skupiny B, zejména B1, B6, B12), které zlepšují tkáňovou výživu nervů, působí na obnovu vodivosti, dále pak vitamíny E a C. Živočišné tuky a sacharidy by měly tvořit pouze minimální podíly ve stravě. Důležité je také pečovat o fyzickou kondici,

avšak žádná zátěž by se neměla provádět po objevení se prvních příznaků únavy. Cvičení a udržování si kondice pomáhá předejít poruchám pohybového systému, spasticitě a třesu. Samotná pohybová aktivita má také pozitivní vliv i na psychiku pacienta a tím i celý průběh nemoci. V případě infekce, je třeba důkladná léčba s dodržением klidového režimu. Provokujícím faktorem pro vznik ataky, může být u žen těhotenství a porod, proto je důležité ženy vždy důrazně upozornit na možnost zhoršení stavu v tomto období. Pokud chce mít žena děti, je třeba, aby těhotenství bylo nejen plánované, ale aby proběhlo i ve fázi remise (Havrdová 2006, Havrdová 2009).

2.9 Prognóza

Dosud není přesně známo, co může ovlivnit průběh nemoci. Někdy dojde po mnoha letech benigního průběhu k velmi silným atakám a k rychlému zhoršení stavu pacienta, jindy se může stát, že se onemocnění RS dále neprojevuje. Může se stát i to, že po letech zhoršování se zdravotního stavu se ataky náhle zastaví a řadu let k žádným dalším nedochází.

Prognóza nemoci je tedy nejistá, lze říci, že pokud je během prvního roku onemocnění provázeno častými atakami, bude s velkou pravděpodobností brzy pacient invalidní. Pokud během prvního roku dojde pouze k jedné atace, průběh nemoci by mohl být pozvolný.

Závažnou invaliditou trpí v současné době cca 10 % pacientů do 5 let trvání nemoci. K určení stupně tělesného postižení pacientů s RS slouží tzv. škála EDSS, jejímž autorem je John Kurtzke (viz. příloha D) (Havrdová 2006, Havrdová 2009).

3. Edukace

„Proces soustavného ovlivňování chování a jednání jedince s cílem navodit pozitivní změny v jeho vědomostech, postojích, návycích a dovednostech.“ (Juřeníková 2010, str 9).

Edukaci pacientů s roztroušenou sklerózou lze definovat nejen jako výchovu k samostatnému zvládnání onemocnění a léčby, ale zároveň i jako jednu z cest k lepší spolupráci pacienta se zdravotnickým personálem. Jde vlastně o nikdy nekončící proces, který začíná při prvním kontaktu zdravotníků s pacientem.

Při edukaci je důležité stanovit si společně s nemocným cíle a plán celého edukačního procesu. Je třeba, aby sestra (či jiný zdravotnický pracovník) zjistila, co pacienta zajímá

a jakým způsobem bude vhodné celou edukaci vést, včetně vhodného výběru pomůcek a tempa učení. Dobře vedený záznam o edukaci zároveň umožní nejen přizpůsobit poskytované informace potřebám klienta, ale hodnotí i jeho stav a informuje o reakcích klienta i další plánované návštěvě.

Vzhledem k tomu, že léky používané k léčbě RS jsou převážně v injekční formě, je vždy velmi důležité, aby si pacient zcela osvojil dovednost správné manipulace s lékem, jeho skladování, přípravu k aplikaci i samotnou aplikaci léku vhodným způsobem tak, aby se předešlo zbytečným komplikacím.

3.1 Základní pojmy v edukaci

Edukátor - osoba, která řídí výchovu a vzdělávání ostatních

Edukant – ten, kdo je vzděláván a vychováván

Edukační prostředí - místo, kde edukátor vyučuje své edukanty

Edukační záznam - písemný záznam proběhlé výuky (Juřeníková, 2010, Kalhous 2002).

3.2 Struktura edukační lekce

1. Cíl (očekávaný výsledek): je představa o tom, čeho má být v edukaci dosaženo. Cíle procesu určují výběr obsahu učiva, výběr optimálních metod, organizačních forem a materiálního zabezpečení celého edukačního procesu. Je velmi důležité, aby cíle byly stanoveny na začátku edukace. Cíle se podle psychických procesů edukanta obvykle dělí na:

Kognitivní – tyto cíle zahrnují oblast vědomostí, intelektových schopností, poznávacích schopností, např. vnímání, paměť, myšlení, tvořivost.

Psychomotorické – tyto cíle zahrnují oblast motorických dovedností, používání pomůcek a zařízení.

Afektivní – tyto cíle zahrnují oblast citovou, oblast postojů, hodnotových orientací a sociálně-komunikačních dovedností.

2. Obsah (učivo): je systém poznatků a činností, které si mají pacienti osvojit při edukaci a získat tak nové vědomosti, dovednosti a schopnosti.

3. Metody: edukační metody dávají zpětnou vazbu na to, jak je třeba v edukačním procesu postupovat, abychom dosáhli stanoveného cíle.

4. Materiálně technické vybavení lekce: mezi vybavení patří přístroje a pomůcky k prezentaci učiva, demonstrační modely, záznamové archy, letáky, brožurky apod. Patří sem také organizační stránka, která zahrnuje zachování soukromí a respektování studu pacientů, i rozvržení času pro jednotlivé části edukace.

5. Kontrolní systém: jde o proces vyhodnocování celého průběhu edukace. Např. hodnocení úrovně vědomostí o diagnóze, porozumění příbalovému letáčku, představy o řešení běžných a složitějších situací, zájem o léčbu, charakter dotazů a plynulost činností (Kudlová 2004, Juřeníková, 2010).

4. Podání léků injekcemi

„Injekce je vpravení sterilního roztoku do organismu pomocí injekční jehly a injekční stříkačky.“ (Kelnarová 2009, str. 136)

Účel injekce může být preventivní, při aplikaci očkovacích látek. Dále pak diagnostický, v případě podání kontrastní látky při vyšetření nebo léčebný, kdy se pomocí injekce do organismu vpravuje léčebná látka. Léky, které jsou určeny pro parenterální užívání, se připravují za přísně sterilních podmínek a jsou dodávány v ampulkách či lahvičkách.

Dle místa aplikace rozeznáváme několik typů injekcí: intrakutánní - do kůže (i.d.), subkutánní- pod kůži (s.c.), intramuskulární – do svalu (i.m.), intravenózní – do žíly (i.v.), intraarteriální – do tepny (i.a.), intrakardiální – do srdce (i.c.) a intraartikulární – do kloubu (Kelnarová 2009, <http://ose.zshk.cz>)

4.1 Subkutánní injekce (s.c.)

Subkutánní injekce je vpravení malého nebo středního objemu léku (1-2 ml) do podkoží pomocí injekční stříkačky a jehly. Vstřebávání léku je pomalé, účinek se dostavuje asi za 10 – 20 minut. Pro aplikaci do podkoží používáme krátké a tenké jehly. Důležité je správně zvolit místo vpichu a místa pravidelně střídát, aby nedošlo ke ztrátě tuku (lipodystrofie) v oblasti aplikace (Kelnarová 2009, <http://ose.zshk.cz>).

Místa aplikace s.c. injekcí:

- Zevní strana paže v oblasti musculus biceps brachii
- Oblast břicha v oblasti musculus rectus abdominis

- Oblast dorzogluteální v oblasti musculus gluteus medius
- Zevní strana stehen v oblasti musculus quadriceps femoris (Kelnarová 2009)

Postup aplikace s.c. injekcí:

- Připravíme si lék pro subkutánní injekci dle doporučení výrobce
- Připravíme si pomůcky k aplikaci subkutánní injekce
- Nasadíme aplikační jehlu na stříkačku
- Vyhledáme vhodné místo vpichu
- Místo vpichu dezinfikujeme, přičemž dezinfekci necháme na místě vpichu zcela zaschnout
- Vytvoříme kožní řasu a zavedeme jehlu pod úhlem 45° (1,6 cm dlouhou) nebo vypneme kůži a zavedeme jehlu (1,2 cm dlouhou) pod úhlem 90°
- Rukou, která držela kožní řasu, přidržíme kónus, druhou aspirujeme
- Pokud je aspirace negativní, tzn., že ve stříkačce se neobjeví krev, můžeme tlakem na píst aplikovat látku do podkoží
- Po vstříknutí celé dávky přiložíme suchý čtvereček a jehlu vytáhneme
- Místo vpichu přelepíme (Kelnarová 2009, Pracovní postup č.4)

Komplikace:

- Zanesení infekce do organismu při nedodržení aseptického postupu
- Napíchnutí cévy či svalu
- Alergická reakce
- Lipodystrofie – ztráta tuku v místech, kam byl lék aplikován (Kelnarová 2009, Pracovní postup č.4)

II Výzkumná část

5. Výzkumné otázky

- 1) Bude se většina dotazovaných cítit o problematice svého onemocnění (o roztroušené skleróze) zdravotnickým personálem dostatečně informována?
- 2) Jsou pacienti dostatečně edukováni o správné aplikaci injekcí?
- 3) Budou mít pacienti léčení injekčně podávanými preparáty dostatek informačních materiálů o aplikaci injekcí?
- 4) Jsou pacienti seznámeni s možnými komplikacemi při aplikaci injekcí?

6. Metodika výzkumu

Vlastní výzkum jsem prováděla u pacientů léčených pro roztroušenou sklerózu od 1. července 2012 do 31. ledna 2013. Výzkumný nástroj tvořil mnou sestavený anonymní dotazník (viz. příloha A) obsahující 15 otázek, které se týkají informovanosti o onemocnění a aplikaci injekcí. Použity byly převážně uzavřené otázky (celkem 10 otázek, tj. 66%), ve kterých měli respondenti možnost volby pouze jedné správné odpovědi. Dotazník obsahuje i 5 otázek polouzavřených (tj. 33%), kdy přidáním varianty "jiné" měli respondenti možnost formulovat odpovědi vlastními slovy.

O spolupráci jsem požádala pracovníka, který se s pacienty setkává v domácím prostředí. Celkem bylo v průběhu výzkumu rozdáno 61 dotazníků a průvodních dopisů s žádostí o zodpovězení otázek. Dotazník je rozdělen do tří částí. První část tvoří úvodní dopis s vysvětlením, k čemu tento dotazník bude použit a zároveň obsahuje oslovení respondentů a představení mé osoby. Druhá část je tvořena identifikačními otázkami, které se týkají věku a pohlaví. Třetí část dotazníku, je zaměřena na cíle výzkumu. Odevzdáno zpět bylo všech 61 dotazníků, tj. 100%.

7. Zpracování dat

Získaná data jsou zpracována v počítačovém programu MS Office Excel. Výsledky jsou prezentovány formou výsečových grafů. Tabulky s konkrétními hodnotami a jejich procentuálním vyjádřením jsou uvedeny v příloze B. K procentuálnímu vyjádření jsem použila vzorec:

$$f_i = \frac{n_i}{n} \cdot 100$$

kde

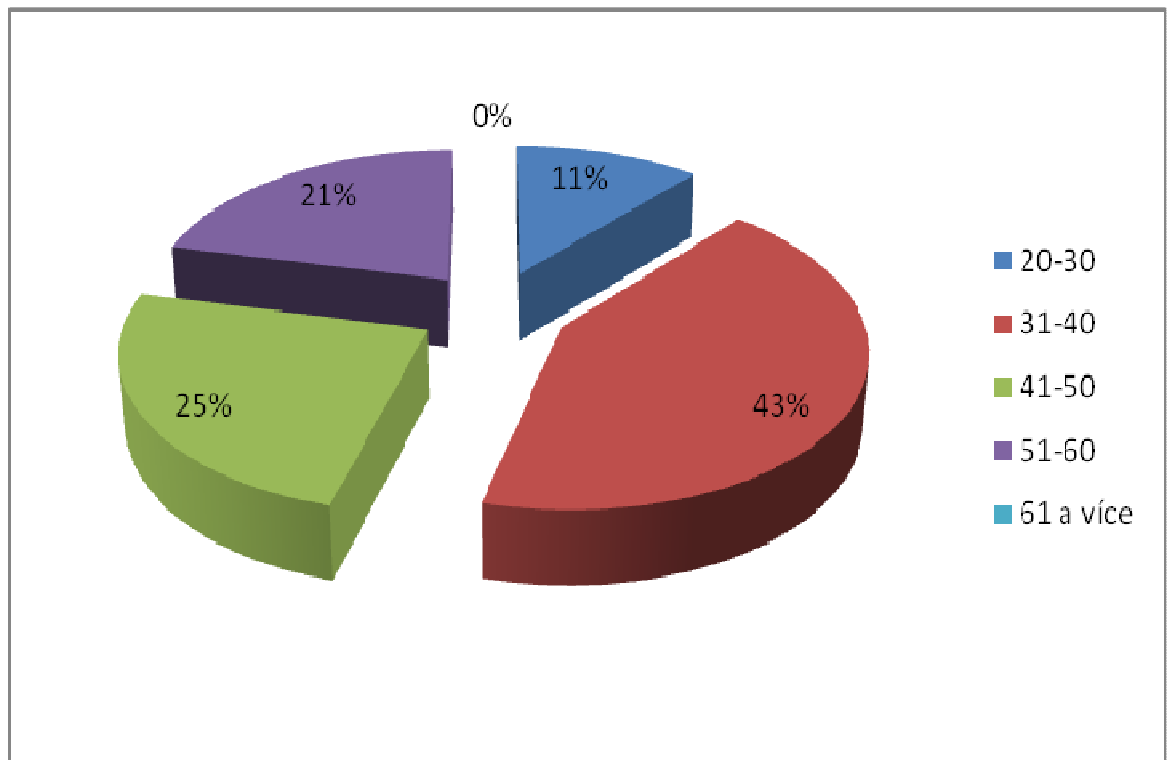
f_i ... relativní četnost v procentech

n_i ... absolutní četnost

n ... celkový počet respondentů

8. Prezentace výsledků

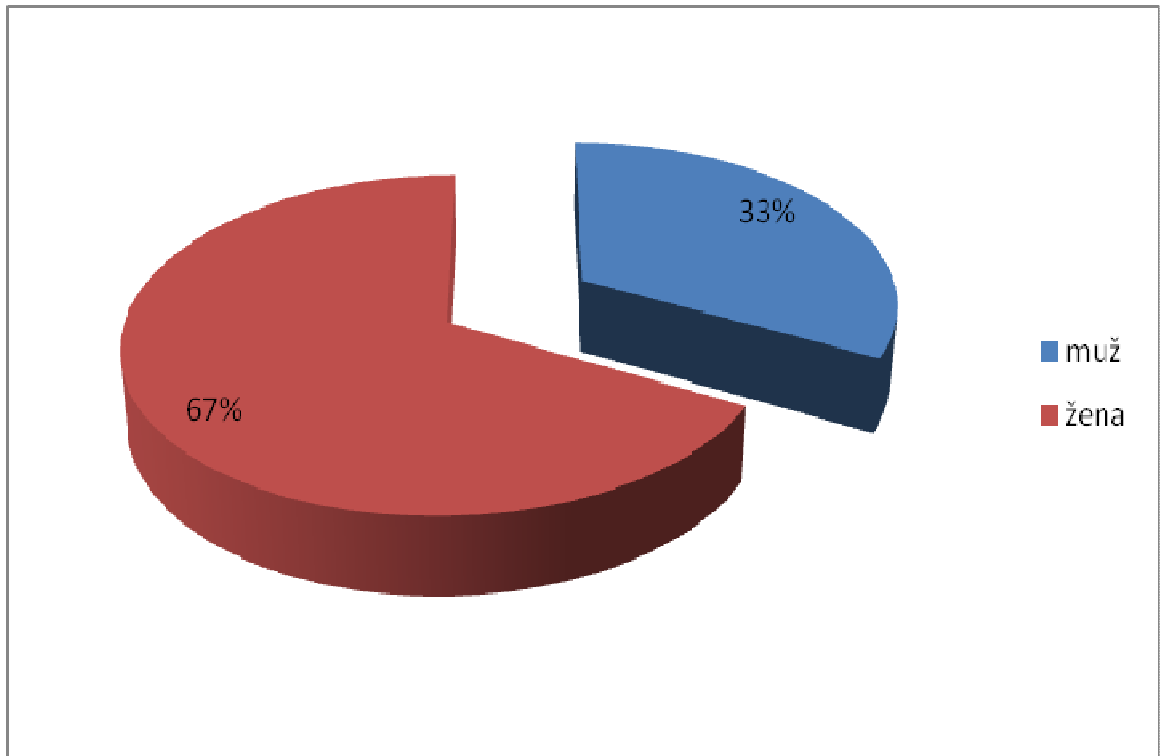
Otázka č. 1: Věk respondentů



Obr. 1 Graf - Věk

V dotazníkovém šetření byla nejpočetnější věkovou skupinou zastoupena skupina od 30 do 40 let a to ze 43%. Druhou velmi početnou skupinou byla ta ve věku 41 až 50 let a to 25%. Dotazovaných ve věku 51 až 60 let bylo 21% a nad 61 let nebyl žádný z dotazovaných.

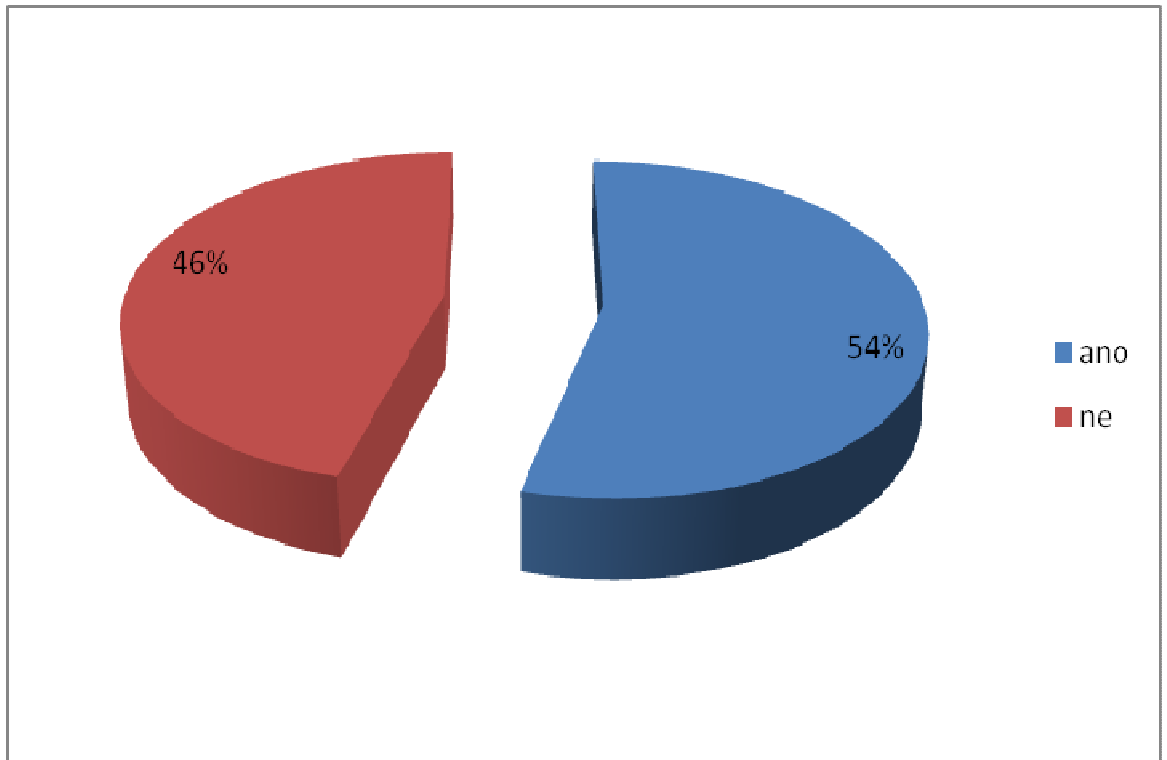
Otázka č. 2: Pohlaví



Obr. 2 Graf - Pohlaví

Z tohoto grafu vyplývá, že se průzkumu, z celkového počtu 61 dotazovaných zúčastnilo 67% žen a 33% mužů.

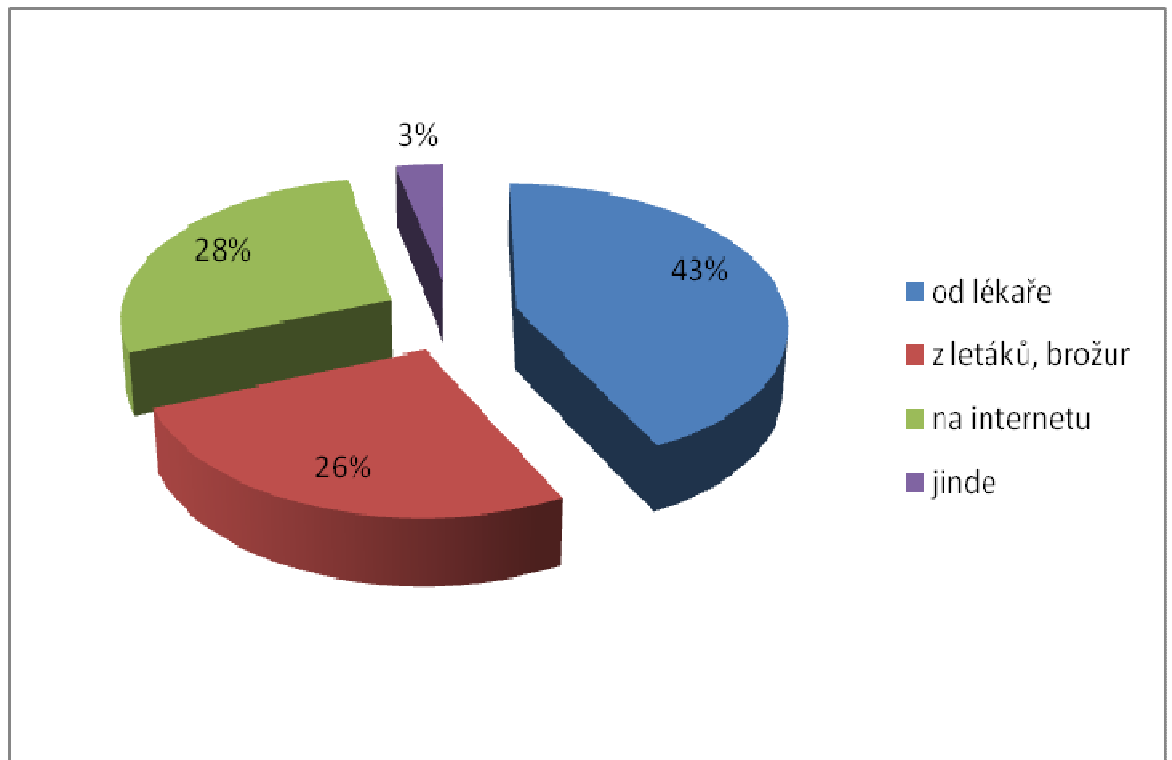
Otázka č. 3: Máte dostatek informací týkajících se roztroušené sklerózy?



Obr. 3 Graf – Dostatek informací

Z celkového počtu respondentů odpovědělo kladně na otázku o dostatku informací 54% a 46% dotazovaných uvedlo, že nemají dostatek informací o roztroušené skleróze.

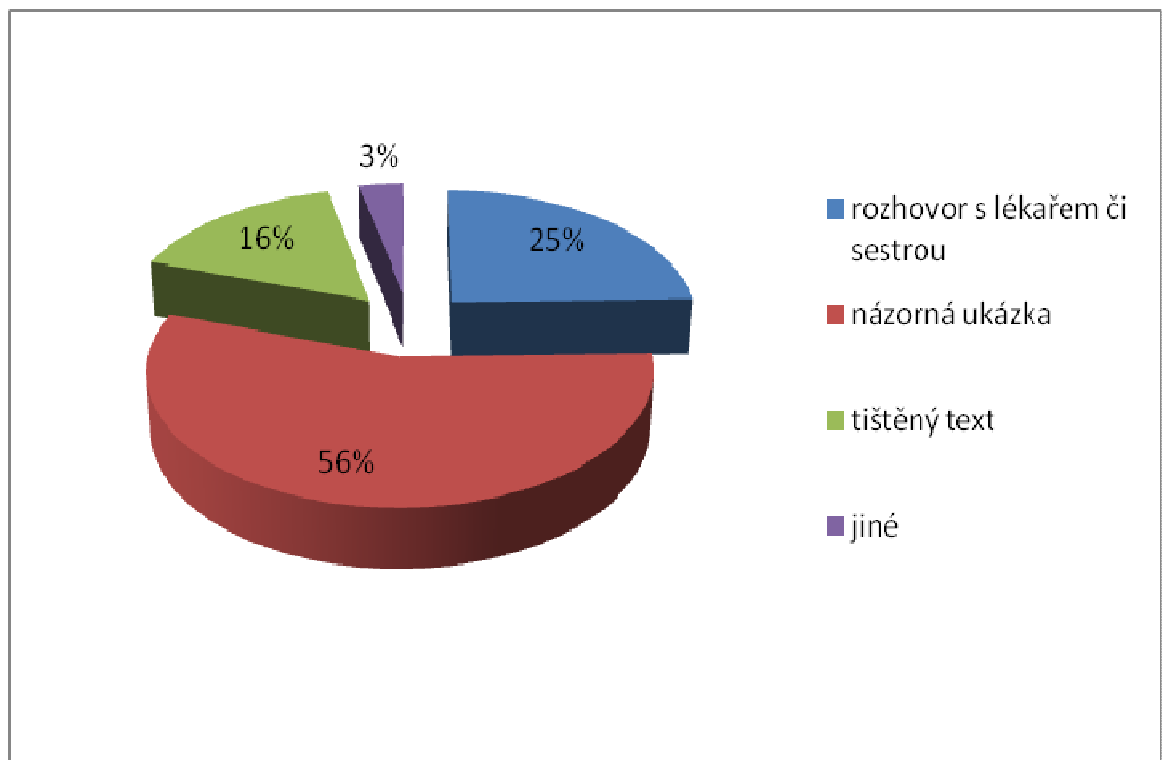
Otázka číslo 4: Kde obvykle získáváte informace o Vašem onemocnění?



Obr. 4 Graf – Způsob získávání informací

Z odpovědí na otázku, kde dotazovaní získávají obvykle informace o svém onemocnění, vyplývá, že 43% z celkového počtu získává informace od lékaře, 26% pak z tištěných materiálů (letáků, brožur), 28% z dotazovaných uvedlo jako zdroj informací internet.

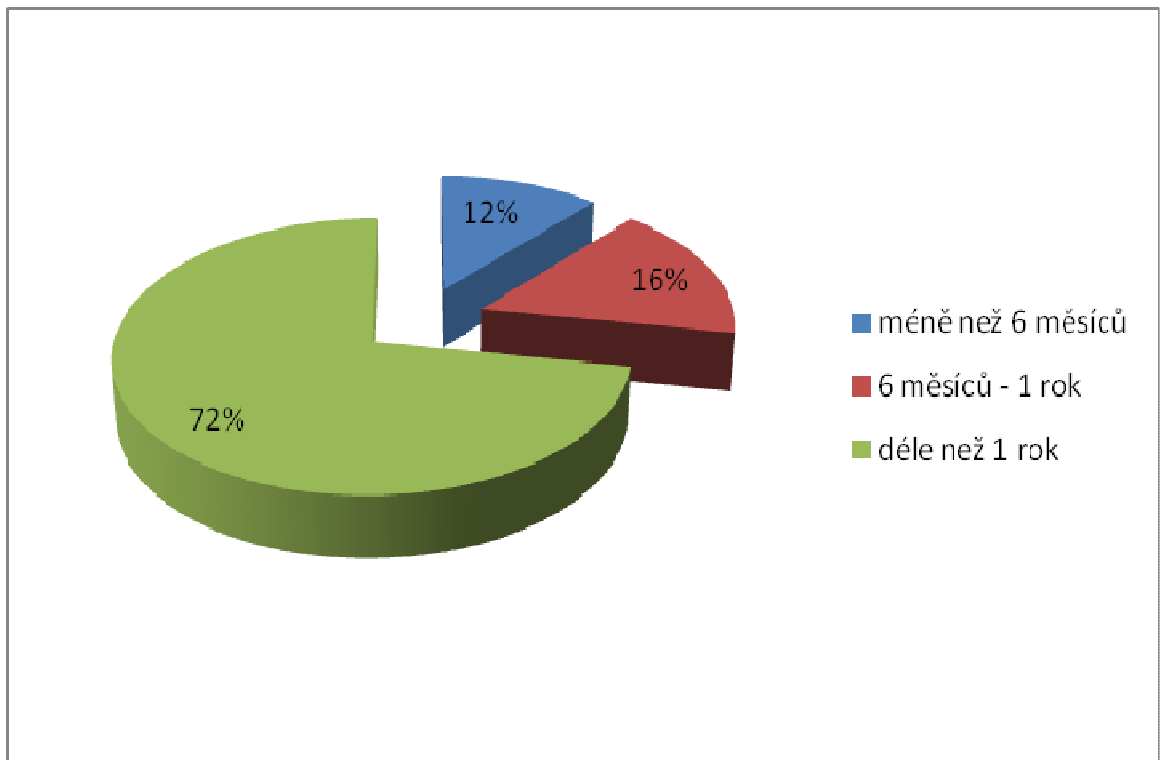
Otázka č. 5: Jaký způsob předávání informací o Vašem onemocnění upřednostňujete?



Obr. č. 5 Graf – Upřednostňování informací

Většina dotazovaných (56%) zde uvedla, že preferují způsob předávání informací názornou ukázkou, 25% vítá rozhovor se sestrou či lékařem, 16% upřednostňuje tištěný text a 3% uvedlo v odpovědích jiné.

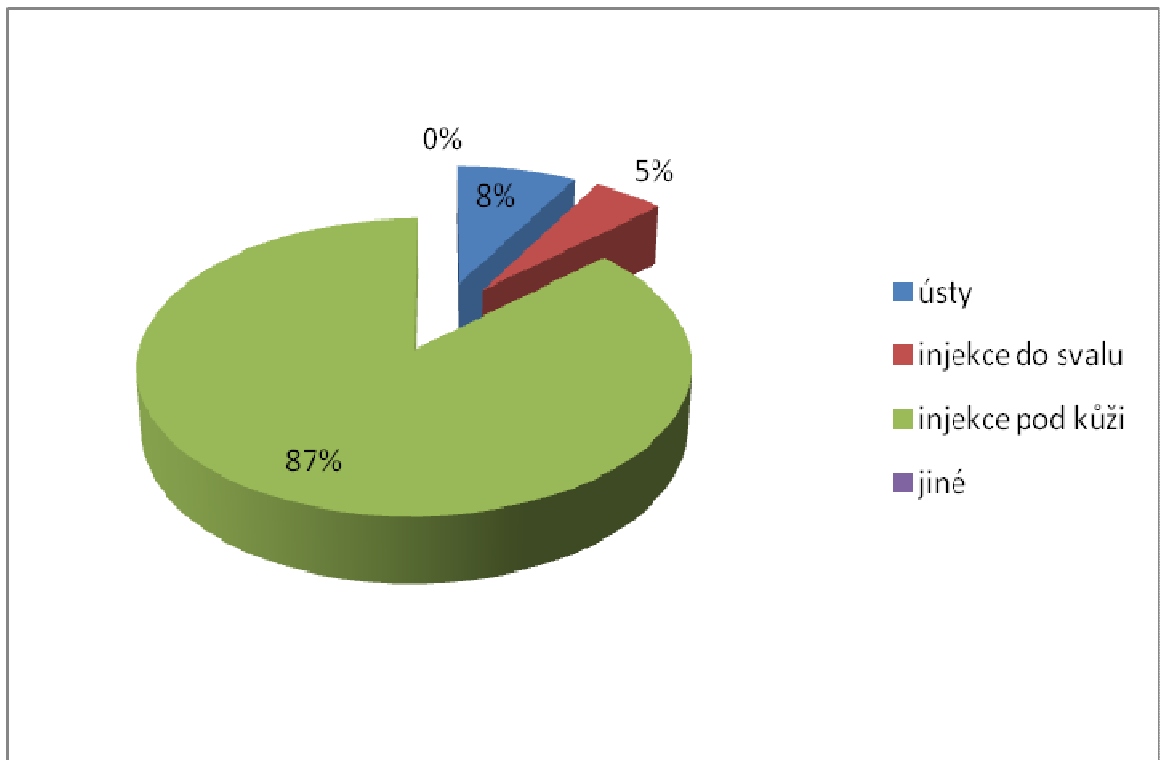
Otázka č. 6: Jak dlouho jste sledován/a v MS (multiple sclerosis) centru?



Obr. č. 6 – Délka dispenzarizace v MS (multiple sclerosis) centru

V MS (multiple sclerosis) centrech je déle než jeden rok sledováno 72% dotazovaných, 16% tvoří ti, kteří jsou sledováni šest měsíců až jeden rok. Méně než šest měsíců je sledováno 12% respondentů.

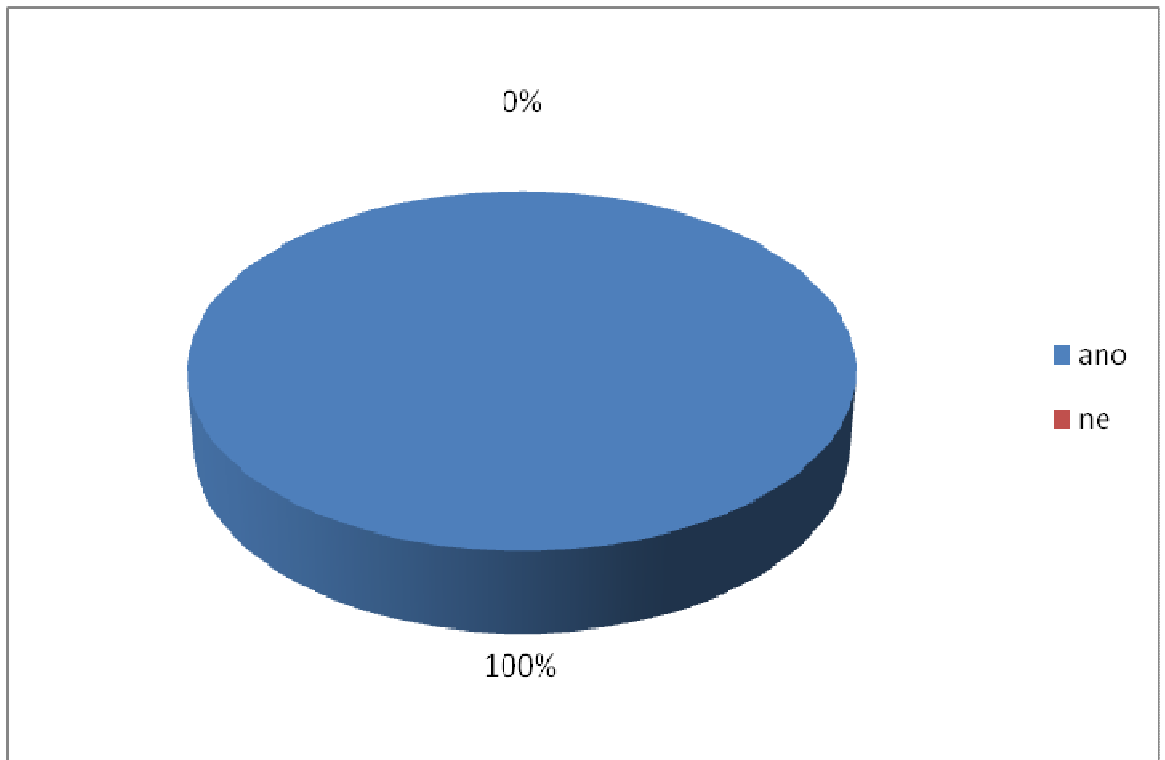
Otázka č. 7: Jakým způsobem užíváte léky na léčbu RS?



Obr. č. 7 Graf – Způsob užívání léků

92% respondentů uvedlo, že užívá injekční léčbu - 87% injekce subkutánní a 5% injekce intramuskulární. Pouze 8% uvedlo jako způsob užívání léků orální.

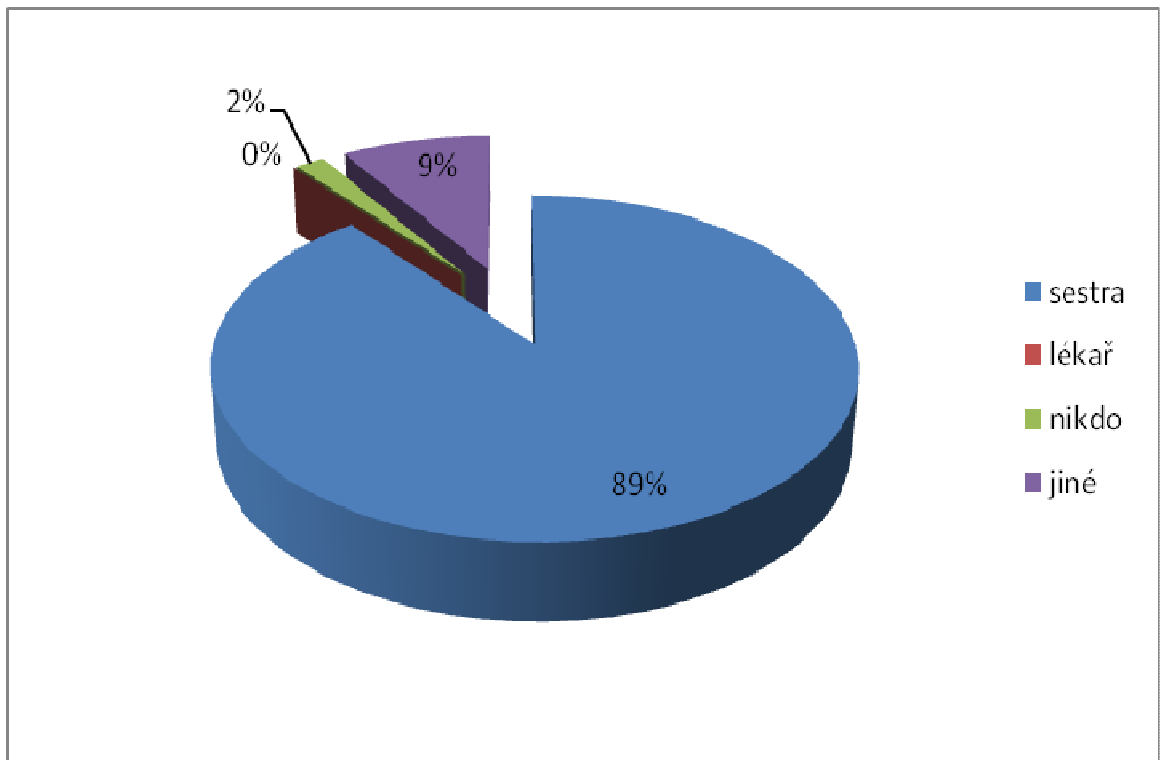
Otázka č. 8: V případě injekční aplikace léku si injekce aplikujete sám/a?



Obr. č. 8 Graf – Samostatnost v aplikaci léků

Z tohoto grafu vyplývá, že pokud pacient užívá léky pomocí injekcí, tak ve 100% si tyto injekce aplikuje sám.

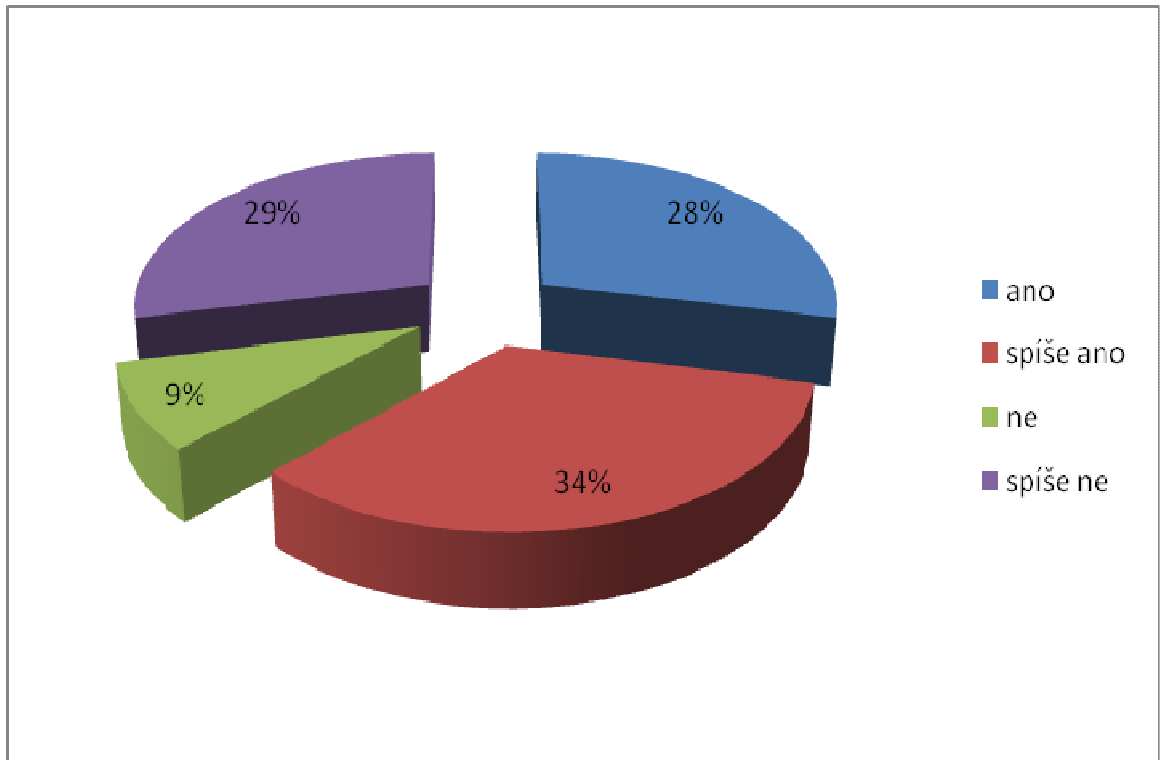
Otázka č. 9: Kdo s Vámi aplikaci nacvičil?



Obr. č. 9 Graf – Návuk aplikace

Zde je patrné, že s 89% dotazovaných aplikaci nacvičila sestra, 2% uvedla, že proškoleni v aplikaci injekcí nebyli a 9% uvedlo jako svoji odpověď jiné (např.: „sestřička od léků“)

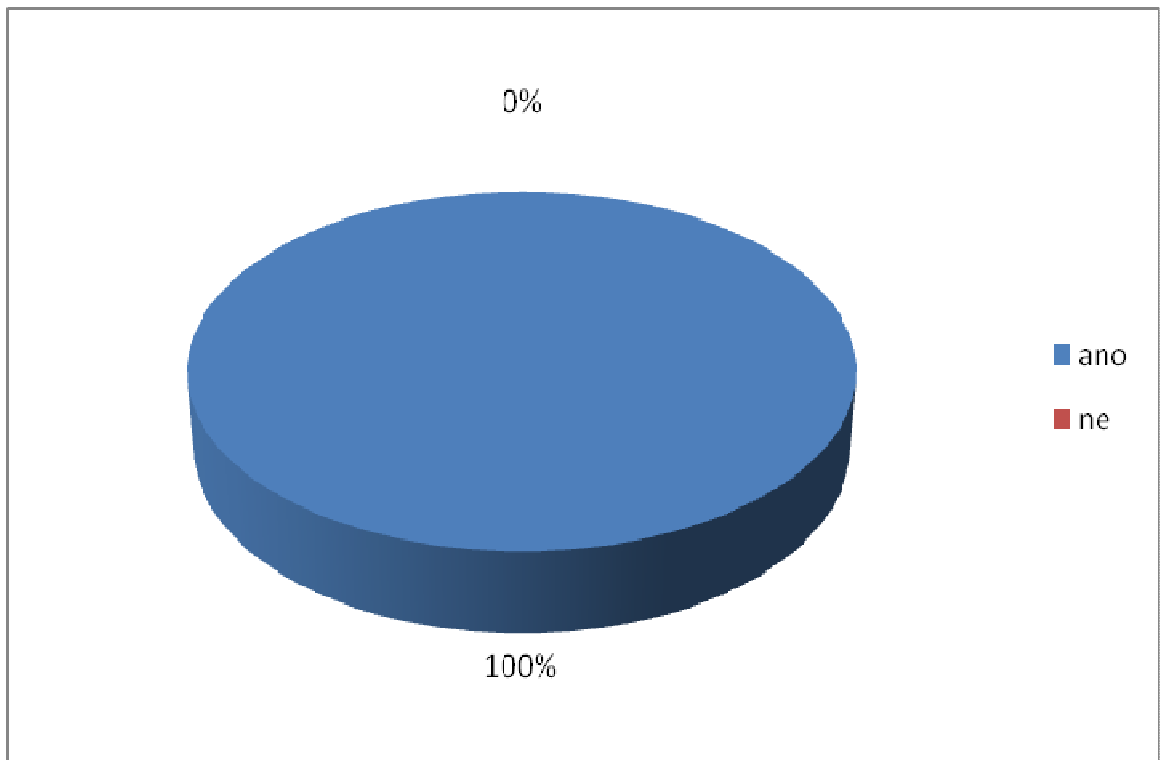
Otázka č. 10: Cítíte se být dostatečně informován/a o způsobu aplikace injekcí?



Obr. č. 10 Graf – Dostatečná informovanost

Z celkového počtu pacientů, kteří si aplikují injekce, se 28% cítilo dostatečně informováno o způsobu aplikace, 34% uvedlo odpověď spíše ano. 9% se cítilo nedostatečně informováno o aplikaci a 29% uvedlo spíše ne.

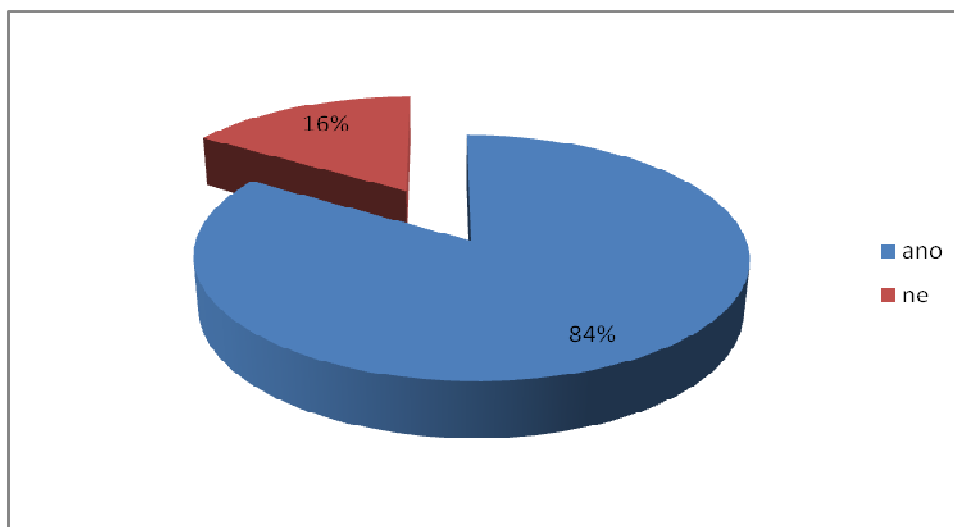
Otázka č. 11: Ověřila si sestra či lékař, zda aplikaci zvládáte sám/a?



Obr. č. 11 graf – Ověření zvládnutí aplikace

Tato otázka zjišťovala, zda si lékař či sestra ověřila, zda pacient aplikaci injekce zvládne sám. 100% z dotázaných odpovědělo na tuto otázku kladně.

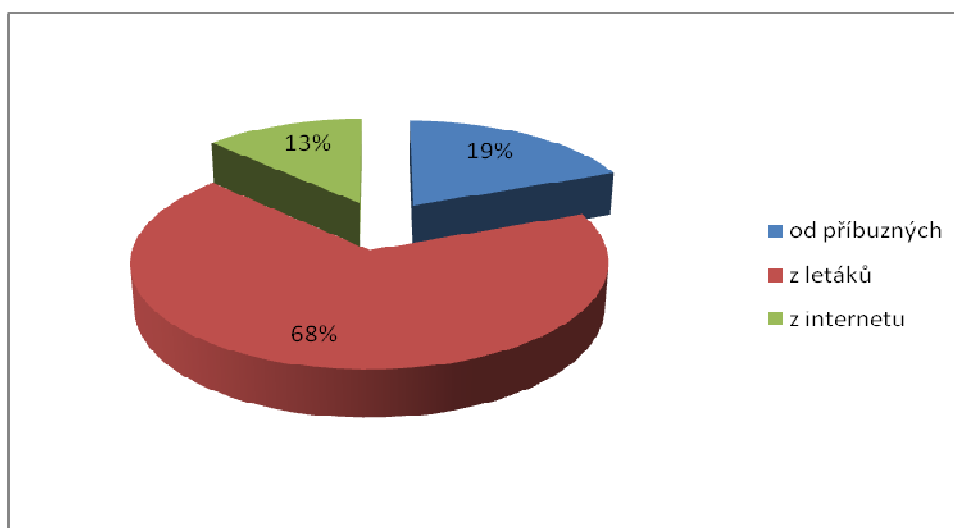
Otázka č. 12: Vyhledával/a jste si nějaké informace o aplikaci injekcí i po zácviku?



Obr. č. 12 Graf – Vyhledání informací po zácviku

Celkem 84% z respondentů si samo vyhledávalo informace i po zácviku aplikace a pouze 16% další informace nevyhledávalo.

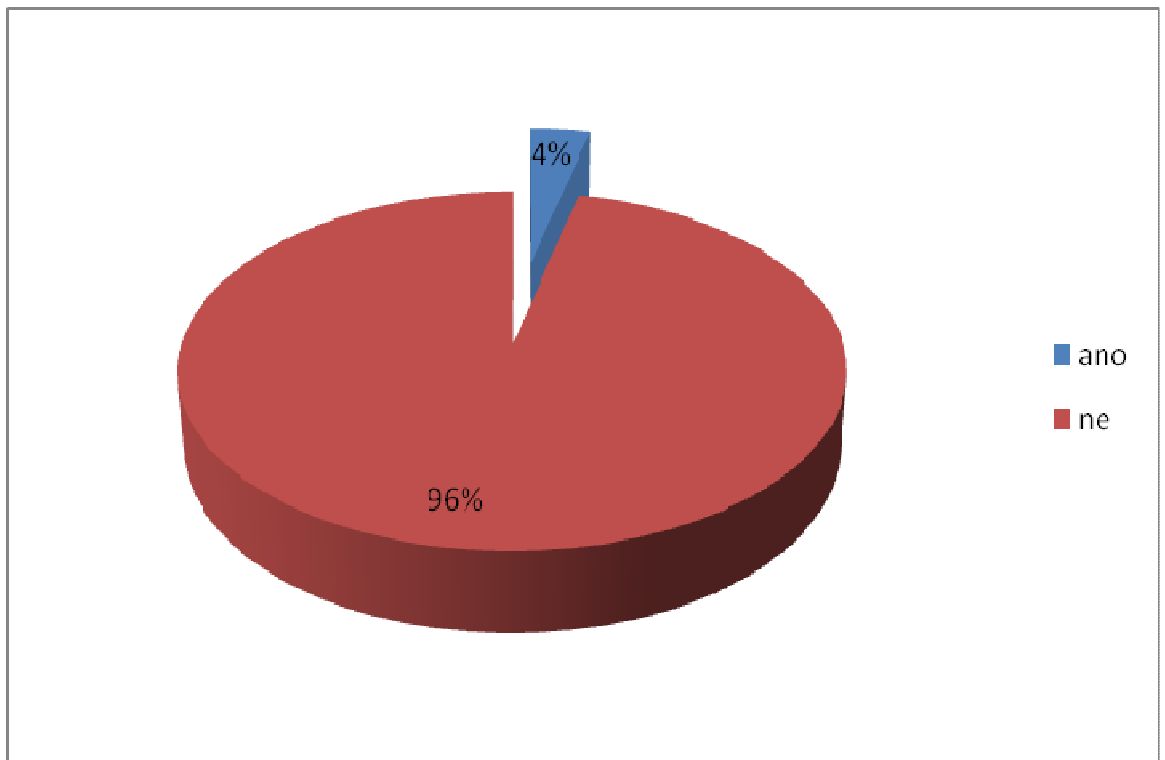
Pokud ano, kde?



Obr. č. 12a Graf – Získání doplňujících informací

Pokud dotazovaní odpověděli kladně na otázku 12, byli požádáni o zaznamenání, kde si nějaké doplňující informace o aplikaci hledali. Nejvíce respondentů (68%) čerpalo informace z letáků, dále pak 19% uvedlo ve své odpovědi nějakého rodinného příslušníka (vesměš lékaře či zdravotní sestru) a 13% hledalo informace na internetových serverech.

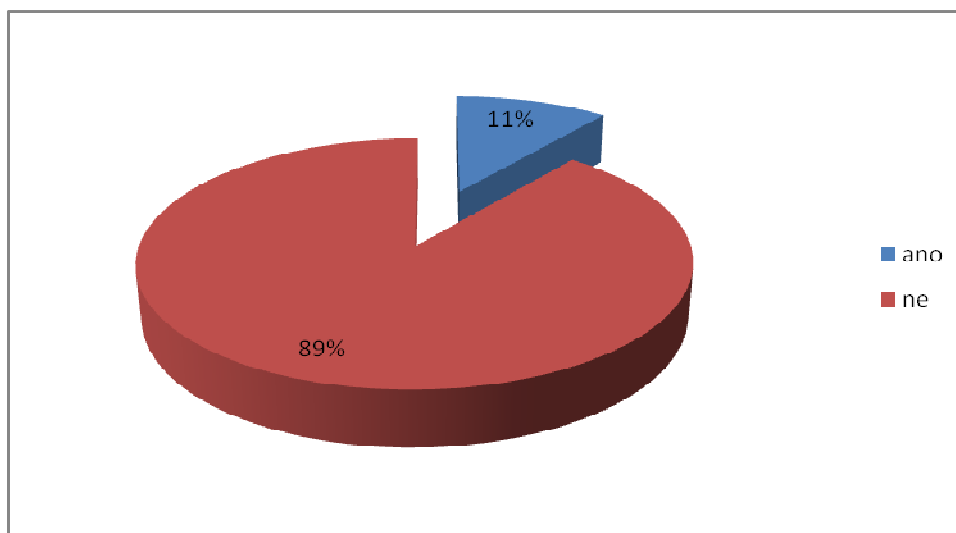
Otázka č. 13: Informoval Vás někdo o komplikacích spojených s injekční léčbou?



Obr. č. 13 Graf – Informovanost o komplikacích

96% z respondentů uvedlo, že je nikdo neinformoval o možných komplikacích, které mohou vzniknout v souvislosti s aplikací injekcí. Odpověď ano zvolila pouhá 4% .

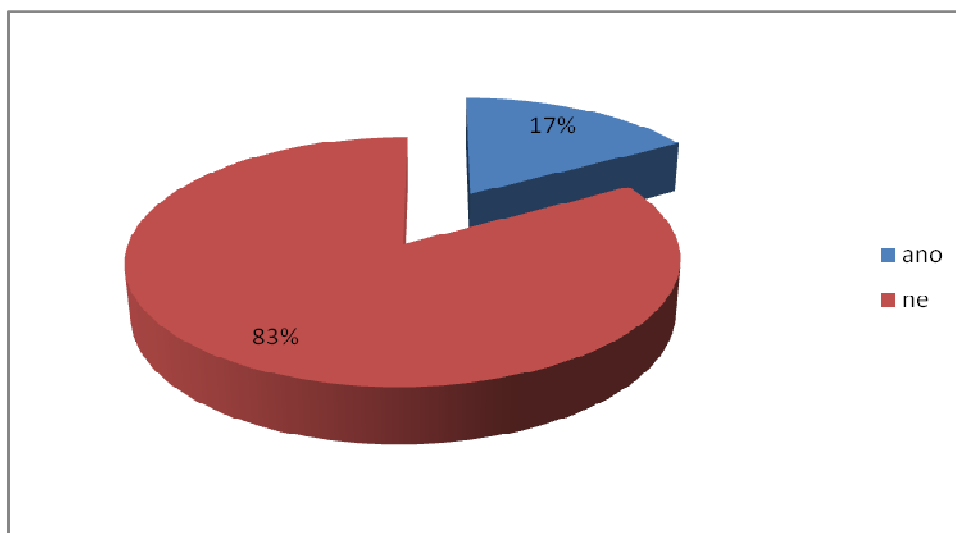
Otázka č. 14: Byl Vám poskytnut tištěný materiál o správné aplikaci injekcí?



Obr. 14 Graf – Správná aplikace injekcí

Tento graf znázorňuje, že 11% dotazovaných obdrželo tištěný materiál o správné aplikaci injekcí a 89% uvedlo, že tento materiál nedostali.

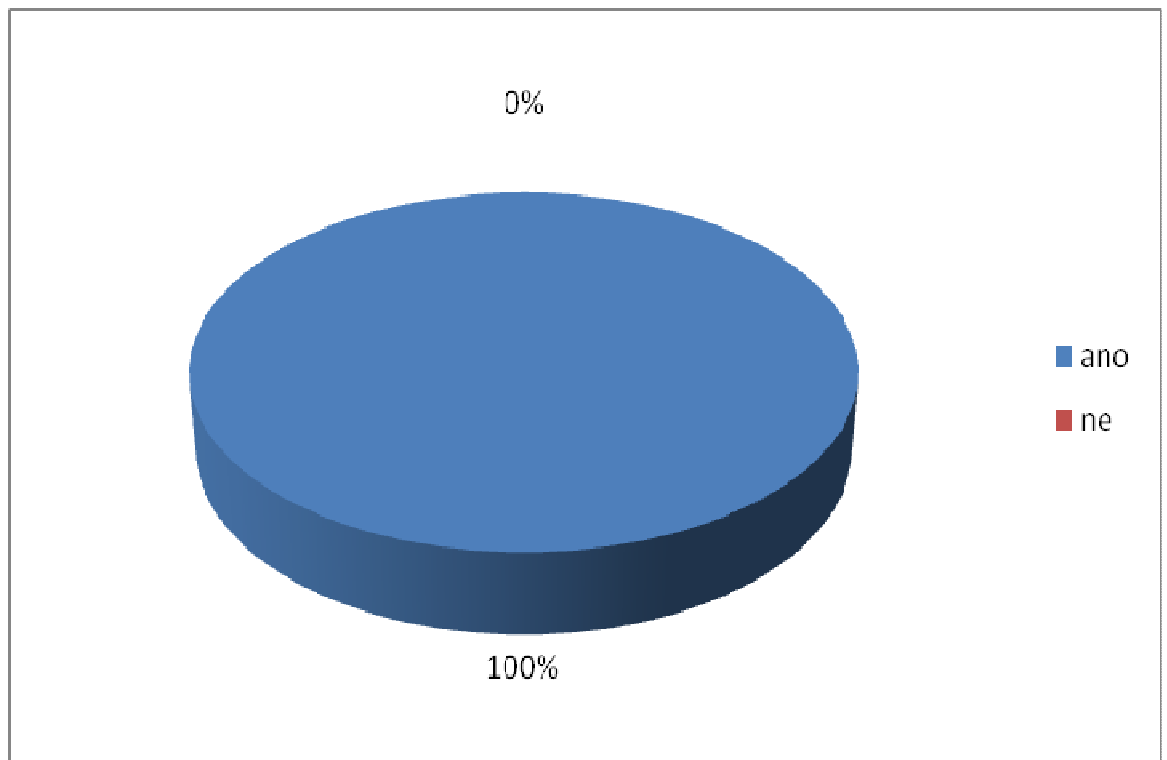
Pokud ano, byl pro Vás tento materiál dostatečně přehledný?



Obr. č. 14a přehlednost materiálů o aplikaci

Celkem 83% dotazovaných, kteří materiál o správné aplikaci injekcí obdrželi, tento materiál považuje za nepřehledný. Jen 17% uvedlo, že pro ně materiál byl přehledný.

Otázka č. 15: Byl Vám nabídnut kontakt, na koho se v případě problémů můžete obrátit?



Obr. č. 15 Graf – Kontakt

Z tohoto grafu je patrné, že celých 100% dotazovaných, tedy 61, dostalo kontakt na osobu, kterou je možné kontaktovat v případě problémů.

9. Diskuze

Celého výzkumu se zúčastnilo celkem 61 pacientů, kterým byla diagnostikována roztroušená skleróza a jsou léčeni v MS centrech. Z celkového počtu respondentů bylo 67% (41) žen a 33% (20) mužů. Tento výsledek není překvapivý, neboť z již dříve provedených studií, publikovaných v literatuře (Havrdová, 2006, 2009) vyplývá, že RS postihuje až dvakrát častěji ženy než muže. Další otázka z mého dotazníku byla zaměřena na věk dotazovaných. Nejpočetnější zastoupení v mém výzkumném šetření měla věková skupina 30 – 40 let a to ze 43% (26), dále pak skupina pacientů ve věku 41 – 50 let a to 25% (15). Lidé mladší dvaceti let se v tomto zkoumaném vzorku nevyskytli, stejně tak zde nebyla zastoupena věková skupina nad 61 let.

Podle odpovědí na otázku číslo 6 je většina z dotazovaných sledována a léčena pro diagnózu RS déle než šest měsíců a to 72% (44) respondentů.

Výzkumná otázka číslo 1: Bude se většina dotazovaných cítit o problematice svého onemocnění (o roztroušené skleróze) zdravotnickým personálem dostatečně informována?

Na tuto výzkumnou otázku byly v dotazníku zaměřeny otázky č. 3, 4 a 5. Z odpovědí vyplývá, že většina pacientů se cítí být o svém onemocnění informována dostatečně.

Mezi nejčastější zdroje informací pro pacienty patří lékař a sestra a to ve 43%, dále pak tištěný materiál v podobě letáků či brožur zaměřených na RS, což jako odpověď uvedlo 26%. Vyhledávání informací na internetu zvolilo 28% z dotazovaných. Vzhledem k dostupnosti informací na internetu, mají dle mého názoru pacienti s RS větší možnosti vyhledávání chybějících informací, než tomu bylo v dřívější době. Nicméně je třeba s pacienty neustále mluvit a upozorňovat je, že ne všechny informace, které jsou touto formou volně dostupné, jsou vždy správné a korektní. Zde je opět obzvláště důležitý osobní přístup zdravotnického personálu ke každému jednotlivému pacientovi. Dva z dotazovaných označili jako způsob získávání informací odpověď „jiné“ a uvedli shodně odbornou literaturu.

Většina 56% respondentů uvedla, že preferují předání informací pomocí názorné ukázky, 26% vítá rozhovor se sestrou či lékařem a 16% vyhovuje předání informací pomocí tištěného materiálu.

Výzkumná otázka číslo 2: Jsou pacienti dostatečně edukováni o správné aplikaci injekcí?

K zodpovězení otázky jsem použila dotazníkové otázky číslo: 7, 8, 9, 10, 11 a 12.

Léčba RS nespočívá pouze v perorálním podávání léků, většina z dotazovaných si léky aplikuje pomocí subkutánních (87%) či intramuskulárních injekcí (5%), přičemž 100% z dotazovaných si injekce aplikuje sama. Vzhledem k tomu je tedy třeba klást velký důraz na zácvik pacienta, zejména na správnou aplikaci injekcí tak, aby se tak zabránilo možným komplikacím, spojeným s injekčním podáváním léků.

Na otázku, zda se pacienti cítí být dostatečně informováni o způsobu aplikace injekcí, uvedlo jako svoji odpověď „ano“ 28% odpověď „spíše ano“ 34%. Počet dotazovaných, kteří uvedli, že se necítí být dostatečně poučeni o aplikaci injekcí byl 9% a „spíše ne“ zaškrtnulo 29%. Z tohoto vyplývá, že třetina z dotazovaných si není jista ve správné aplikaci, což vzhledem ke vzniku možných komplikací, vidím jako zcela neuspokojivé. Nemyslím si však, že by příčina byla ve špatné edukaci ze strany zdravotnického personálu. K této domněnce mě přivedla skutečnost, že 100% dotazovaných potvrdilo, že sestra si ověřila, zda pacient aplikaci zvládá. Skutečnou příčinu vidím spíše v tom, že není pro edukaci dostatek času a pacient tak musí během krátké doby zvládnout mnoho nových informací a návyků.

Výzkumná otázka číslo 3: Budou mít pacienti léčení injekčně podávanými preparáty dostatek informačních materiálů o aplikaci injekcí?

Zde jsem použila odpovědi z otázek č. 10, 12, 14 a 15.

Při hodnocení výzkumné otázky jsem zjistila, že i přesto, že většina dotazovaných uvedla, že se cítí být dostatečně informována o aplikaci injekcí, tak se 84% respondentů snažilo získat o injekční aplikaci informace i po provedeném zácviku.

Informace o aplikaci pacienti vyhledávali především v letáčích, které dostali od lékaře či sestry, dále je pak získávali od příbuzných (19%), kteří jsou nějakým způsobem spjatí se zdravotnictvím (sestry, lékaři) a 13% z dotázaných se snažilo informace vyhledat pomocí internetu. Pouze 16% dotazovaných žádné další informace nevyhledávalo.

Na základě toho se domnívám, že by bylo vhodné, aby měl pacient vždy k dispozici nějaký vhodný leták či brožuru, kam by se mohl v případě potřeby kdykoliv podívat.

V ostrém kontrastu s touto domněnkou je zjištění, že plných 89% pacientů aplikujících si lék injekčně žádný tištěný materiál o správné aplikaci injekcí k dispozici nedostalo. Poskytnut byl pouze 11%, avšak většina z nich (83%), odpověděla, že nebyl dostatečně přehledný.

Významně lepší situace než v oblasti tištěných informačních materiálů panuje v oblasti nabídky kontaktů na osoby, jež mohou být nápomocny radou v případě nenadálých problémů. Tímto druhem kontaktu byli vybaveni všichni respondenti (100%).

Výzkumná otázka číslo 4: Jsou pacienti seznámeni s možnými komplikacemi při aplikaci injekcí?

Pro zhodnocení této výzkumné otázky jsem použila odpovědi na otázku č. 13 dotazníku.

Překvapivým zjištěním bylo, že 96% z oslovených pacientů uvedlo, že nebyli informováni o možných komplikacích spojených s injekční léčbou.

Tento stav mě utvrdil v domněnce uvedené již u předchozí výzkumné otázky, tj. že pacient by měl mít vždy k dispozici nějaký vhodný leták či brožuru, kam by se mohl v případě potřeby kdykoliv podívat. Za nejvhodnější okamžik pro předání takového materiálu pacientovi považuji ukončení zácvičku injekční aplikace.

Další možnosti pro zlepšení zjištěného stavu plynou z informací, které se mi podařilo získat od farmaceutických firem dodávajících léky pro roztroušenou sklerózu, z nichž vyplývá, že tyto firmy mají pro pacienty trvale k dispozici školený personál, na nějž se mohou v případě problémů s aplikací obrátit.

10. Závěr

Cílem práce bylo zjistit úroveň informovanosti pacientů o injekční aplikaci léčebné látky se zaměřením na zjištění dostupnosti vhodných edukačních materiálů pro pacienty s roztroušenou sklerózou.

Vzhledem k tomu, že RS je chronické onemocnění a je velice různorodé jak v příznacích, tak v průběhu onemocnění u jednotlivých pacientů, je velice důležité přistupovat k pacientům zcela individuálně. Je důležité, aby se pacienti o svoji nemoc zajímali, chápali podstatu, způsob a smysl léčby a spolupracovali se zdravotnickým personálem. Sestra a lékař se tak stávají součástí života pacientů, neboť kontroly v MS centrech probíhají pravidelně v tříměsíčních intervalech, pokud nastanou nějaké mimořádné situace i častěji (schéma péče o pacienta v těchto centrech uvádím v příloze J). Již před zahájením léčby by nemocný měl znát podrobné informace o svém zdravotním stavu a o všech dostupných metodách léčby, stejně tak o nejisté prognóze na průběh života. Nemocný by měl získat informační materiál v podobě letáků a brožur a kontakty na různé společnosti, které sdružují pacienty s RS. Prvotní informace by však měl získat od ošetřujícího lékaře, který bude mít na nemocného dostatek času. Informace musí být sděleny v soukromí, bez přítomnosti dalších pacientů.

Na základě provedené analýzy dotazníkového šetření navrhuji, aby každá sestra kromě názorného nácviku aplikace injekcí v rámci komplexní ošetrovatelské péče podala pacientovi jednoznačné a přesné informace o možných komplikacích spojených se špatnou technikou vpichu a špatným přístupem v péči o kůži. Dále je třeba, aby sestry pacientům vysvětlily, jakým způsobem je možné těmto komplikacím předcházet a v případě jejich výskytu uměly poradit, jak nejlépe nežádoucí projevy zvládnout.

Jedním z cílů práce bylo také vhodné rozšíření stávajících materiálů pro pacienty s roztroušenou sklerózou. Vzhledem ke zjištění, že převážné většině pacientů nebyl poskytnut tištěný materiál o správné aplikaci injekcí a ti, kteří ho k dispozici mají jej pokládají za nedostatečně srozumitelný a také vzhledem k nízké informovanosti pacientů o komplikacích spojených s injekční léčbou jsem sestavila pro pacienty, kteří si injekce aplikují sami v domácím prostředí informační leták. Tento leták je součástí práce (viz. příloha I).

Soupis bibliografických citací

1. BARTUŠEK, D. *Diagnostické zobrazovací metody pro bakalářské studium fyzioterapie a léčebné rehabilitace*. 1. vyd. Brno Masarykova Univerzita v Brně, 2004. 32S. ISBN 80-210-3537-4
2. ČIHÁK, R.. *Anatomie III. 2.*, upr. a dopl vydání. Praha : Grada Publishing, spol. s. r. o., 2006. ISBN 80-247-1132-X.
3. DYLEVSKÝ, I. TROJAN S. *Somatologie (2)*. 2.vyd. Praha Avicenum 1990. ISBN 80-201-0039-3.
4. HAVRDOVÁ, E. a kol., *Je roztroušená skleróza váš problém?*. Praha: Roska, 2006
5. HAVRDOVÁ, Eva, *Roztroušená skleróza*. 2. vyd. Praha: Maxdorf, 2009. 96 s. ISBN 9788073451875
6. HAVRDOVÁ, E., ČECHOVÁ, Z., *Roztroušená skleróza a deprese*. [online] URL:<<http://www.psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2005/05/03.pdf>> [cit.2012-11-05]
7. HAVRDOVÁ, E., ŘASOVÁ, K. a kol., *Roztroušená skleróza - první setkání*. Praha: Roska, 2004
8. JUŘENÍKOVÁ, P., *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2010. ISBN 978-80-247-2171-2.
9. KALHOUS, Z., OBST, O. *Školní didaktika*. 1. vyd. Praha: Portal, 2002. ISBN 80-7178-253-X
10. KELNAROVÁ, J. a kol., *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty – 2.ročník. 1.díl*. Praha: Grada Publishing a.s., 2009. ISBN 978-80-247-3105-6.

11. LENSKÝ, P. *Roztroušená skleróza mozkomíšní - nemoc, nemocný a jeho problémy*. Praha: Unie Roska, 1996.
12. MACOUREK, J., *Fyziologie*. Praha: Grada Publishing, 2005 ISBN 80-247-1190-
13. PETROVICKÝ, P. a spol.. *Anatomie s topografií a klinickými aplikacemi III. -- Neuroanatomie, smyslová ústrojí a kůže*. vyd. Vydavatelstvo Osveta, spol. s.r.o. Martin, SR, 2002. ISBN 80-8063-048-8
14. Pracovní postup – *Ošetrovatelský č. 4 ke zdravotnickému standardu č. 4*, vyd. 1. 4. 2011 FNHK
15. VOKURKA, M, HUGO, J. *Praktický slovník medicíny*. 6. vyd. Praha: Maxdorf, 2000. 490 s. IBSN 80-85912-38-4
16. MALACH, J. *Pedagogika jako obecná teorie edukace*. Vyd. 1. Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta 2007. ISBN 978-80-7368-291-0
17. WIKIPEDIE OTEVŘENÁ ENCYKLOPEDIÉ, *Roztroušená skleróza*. [online] URL: <[http://cs.wikipedia.org/wiki/roztroušená skleróza](http://cs.wikipedia.org/wiki/roztroušená_skleróza)> [cit.2012-11-09]
18. *Treatmens and dgrugs* [online] URL: <[http://www.mayoclinic.com/health/multiple-sclerosis/DS00188/DSECTION =treatments-and-drugs](http://www.mayoclinic.com/health/multiple-sclerosis/DS00188/DSECTION=treatments-and-drugs)> [cit.2013-01-07]
19. *Roztroušená skleróza* [online] URL: <<http://www.aktivnizivot.cz/roztrousena-skleroza/>> [cit.2013-01-29]
20. *Roztroušená skleróza* [online] URL: <<http://www.roska.eu/roztrousena-skleroza-obecne/index.php>> [cit.2012-12-15]
21. *What is ms* [online] URL: <<http://www.mssociety.org.uk/what-is-ms>> [cit.2013-02-11]
22. *Aplikace subkutánní injekce* [online] URL: <<http://ose.zshk.cz/vyuka/osetrovatelske-postupy.aspx?id=29>> [cit.2013-02-01]

Seznam příloh

Příloha A	Dotazník
Příloha B	Tabulky
Příloha C	McDonaldova kritéria
Příloha D	Kurtzkeho škála
Příloha E	Typická ložiska demyelinizace zjištěná na MRI
Příloha F	Průběh demyelinizace a degenerace
Příloha G	Průběh onemocnění RS
Příloha H	Rozložení RS ve světě
Příloha I	Leták
Příloha J	Schéma péče o pacienta s RS v MS centru

Příloha A - Dotazník:

Dobrý den, obracím se na Vás s prosbou o vyplnění krátkého dotazníku, který bude sloužit ke zpracování méjí bakalářské práce s názvem „Roztroušená skleróza – edukace pacienta před zahájením medikamentózní léčby“.

Chcete-li doplnit něco, co není ve formulovaných dotazech obsaženo, můžete tak učinit na druhé stránce dotazníku.

Rozhodnete-li se tento dotazník vyplnit, děkuji Vám za spolupráci i čas, který jste mi tímto věnovali.

Michaela Vaňátková
studentka 2. ročníku kombinovaného studia Ošetřovatelství
Fakulta zdravotnických studií
Univerzita Pardubice

1. Věk: 20-30 let 31-40 let 41-50 let 51 a více let

2. Jste: muž žena

3. Máte dostatek informací týkajících se roztroušené sklerózy?

- ano
- ne

4. Kde obvykle získáváte informace o Vašem onemocnění?

- u lékaře
- od jiných pacientů
- z letáků, brožur
- na internetu
- jinde _____

5. Jaký způsob předávání informací o Vašem onemocnění upřednostňujete?

- rozhovor s lékařem či sestrou
- názorná ukázka
- tištěný text
- jiné _____

6. Jak dlouho jste sledován/a v MS centru?

- méně než 6 měsíců
- 6 měsíců – 1 rok
- více než rok

7. Jakým způsobem užíváte léky na léčbu RS?

- ústy
- injekce do svalu
- injekce pod kůži
- jiným způsobem _____

8. V případě injekční aplikace léku si injekce aplikujete sám/a?

- ano
- ne

9. Kdo s Vámi aplikaci nacvičil?

- sestra
- lékař
- nikdo
- _____

10. Cítíte se být dostatečně informován/a o způsobu aplikace injekcí?

- ano
- spíše ano
- ne
- spíše ne

11. Ověřila si sestra či lékař, zda aplikaci zvládáte sám/a?

- ano
- ne

12. Vyhledával/a jste si nějaké informace o aplikaci injekcí i po zácvičku?

- ano
- ne

Pokud ano, kde? _____

13. Informoval Vás někdo o komplikacích spojených s injekční léčbou?

- ano
- ne

14. Byl Vám poskytnut tištěný materiál o správné aplikaci injekcí?

- ano
- ne

Pokud ano, byl pro Vás dostatečně přehledný?

- ano
- ne

15. Byl Vám nabídnut kontakt, na koho se v případě problémů můžete obrátit?

ano

ne

Příloha B - Tabulky

Tabulka k otázce číslo 1

Věkové rozložení respondentů		
věk	n	f
20-30	7	11.5
31-40	26	42.6
41-50	15	24.6
51-60	13	21.3
61 a více	0	0.0
	61	100.0

Tabulka k otázce číslo 2

Pohlaví respondentů		
	n	f
muž	20	32.8
žena	41	67.2
	61	100.0

Tabulka k otázce číslo 3

Dostatek informací o RS		
	n	f
ano	33	54.1
ne	28	45.9
	61	100.0

Tabulka k otázce číslo 4

místo získávání informací		
	n	f
od lékaře	26	42.6
z letáků, brožur	16	26.2
na internetu	17	27.9
jinde	2	3.3
	61	100.0

Tabulka k otázce číslo 5

Preference způsobu získávání informací		
	n	f
rozhovor s lékařem či sestrou	15	24.6
názorná ukázka	34	55.7
tištěný text	10	16.4
jiné	2	3.3
	61	100.0

Tabulka k otázce číslo 6

Délka sledování v MS centru		
	n	f
méně než 6 měsíců	7	11.5
6 měsíců - 1 rok	10	16.4
déle než 1 rok	44	72.1
	61	100.0

Tabulka k otázce číslo 7

způsob aplikace léku		
	n	f
ústy	5	8.2
injekce do svalu	3	4.9
injekce pod kůži	53	86.9
jiné	0	0.0
	61	100.0

Tabulka k otázce číslo 8

samostatnost v injekční aplikaci		
	n	f
ano	56	100.0
ne	0	0.0
	56	100.0

Tabulka k otázce číslo 9

Kdo aplikaci s pacientem nacvičil		
	n	f
sestra	50	89.3
lékař	0	0.0
nikdo	1	1.8
jiné	5	8.9
	56	100.0

Tabulka k otázce číslo 10

dostatečně rozumněl aplikaci		
	n	f
ano	16	28.6
spíše ano	19	33.9
ne	5	8.9
spíše ne	16	28.6
	56	100.0

Tabulka k otázce číslo 11

ověření zvládnutí aplikace		
	n	f
ano	56	100.0
ne	0	0.0
	56	100.0

Tabulka k otázce číslo 12

vyhledání informací o aplikaci po zácvičku		
	n	f
ano	47	83.9
ne	9	16.1
	56	100.0

Tabulka k otázce číslo 12a

informace o aplikaci po zácvičku		
	n	f
od příbuzných	9	19.1
z letáků	32	68.1
z internetu	6	12.8
	47	100.0

Tabulka k otázce číslo 13

informovanost o komplikacích aplikace injekcí		
	n	f
ano	2	3.6
ne	54	96.4
	56	100.0

Tabulka k otázce číslo 14

poskytnutí materiálu o aplikaci		
	n	f
ano	6	10.7
ne	50	89.3
	56	100.0

Tabulka k otázce číslo 14a

přehlednost materiálu o aplikaci		
	n	f
ano	1	16.7
ne	5	83.3
	6	100.0

Tabulka k otázce číslo 15

nabídnutí kontaktní osoby v případě problémů		
	n	f
ano	61	100.0
ne	0	0.0
	61	100.0

Příloha C - Kurtzkeho škála EDSS

Tabulka 3.1 Kurtzkeho rozšířená škála disability

0	normální neurologický nálezn (všechny FS stupeň 0)
1	žádná disability, minimální neurologický nálezn v 1 FS (stupeň 1)
1,5	žádná disability, minimální neurologický nálezn ve více než 1 FS (stupeň 1)
2	minimální disability v 1 FS (1 FS stupeň 2, ostatní 0 nebo 1)
2,5	minimální disability ve 2 FS (2 FS stupeň 2, ostatní 0 nebo 1)
3	lehká disability v 1 FS (1 FS stupeň 3, ostatní 0 nebo 1) nebo mírná disability ve 3–4 FS (3–4 FS stupeň 2, ostatní 0 nebo 1) a zároveň chůze bez omezení
3,5	chodící, ale se střední disability v 1 FS (1 FS stupeň 3) a 1–2 FS stupně 2 nebo 2 FS stupně 3 nebo 5 FS stupně 2 (ostatní FS stupně 0 nebo 1)
4	schopnost chůze bez pomůcky a odpočinku na alespoň 500 m, činnost 12 h denně navzdory relativně těžké disability sestávající z 1 FS stupně 4 (ostatní 0 nebo 1) nebo kombinace nižších stupňů přesahující limity předchozích stupňů
4,5	schopnost chůze bez pomůcky a odpočinku na alespoň 300 m, činnost po většinu dne, těžká disability sestávající z 1 FS stupně 4 (ostatní 0 nebo 1) nebo kombinace nižších stupňů přesahující limity předchozích stupňů
5	schopnost chůze bez pomůcky a odpočinku na alespoň 200 m (ekvivalentem FS je 1× stupeň 5 a ostatní 0 nebo 1 nebo kombinace nižších stupňů překračující definici pro stupeň 4,5)
5,5	schopnost ujít bez pomoci a odpočinku 100 m
6	nutná jednostranná opora (hůl, berle) k ujití alespoň 100 m bez přestávky nebo s přestávkou
6,5	chůze s oboustrannou oporou (hole, berle) na alespoň 20 m bez přestávky
7	pacient není schopen ujít ani 20 m s oporou, převážně odkázán na vozík, na kterém se přepravuje sám, tráví na vozíku bděle alespoň 12 h
7,5	pacient není schopen ujít s pomocí více než několik kroků, omezen pouze na vozík, potřebuje pomoc při transportu na vozík a při jízdě na něm
8	pacient převážně odkázán na lůžko nebo vozík, ale většinu dne tráví mimo lůžko, jsou zachovány některé sebeobslužné schopnosti – obecně možnost užitečného použití horních končetin
8,5	pacient většinu dne upoutaný na lůžko, má určitou schopnost užívat horních končetin, zachovány některé sebeobslužné schopnosti
9	bezmocnost, pacient upoutaný na lůžko, schopný jíst a komunikovat
9,5	zcela bezmocný ležící pacient, neschopný efektivně komunikovat a jíst/polykat
10,0	smrt v důsledku RS

Funkční systémy (FS): pyramidový, kmenový, mozečkový, senzitivní, sfinkterový, zrakový, mentální, ostatní. Hodnocení u většiny z nich stupni 1–5, eventuálně 6 [např. pyramidový systém: 1 – příznaky bez známek disability (Babinski nebo zvýšené reflexy), 2 – minimální disability (únava při motorických úkonech nebo těžší nálezn v 1–2 svalových skupinách), 3 – lehká až středně těžká paraparéza nebo hemiparéza nebo těžká monoparéza, 4 – těžší paraparéza nebo hemiparéza, středně těžká kvadruparéza nebo monoplegie, 5 – paraplegie, hemiplegie nebo významná tetraparéza, 6 – tetraplegie]

Příloha D - McDonaldova kritéria

Tabulka 2.1 Revidovaná McDonaldova diagnostická kritéria roztroušené sklerózy (Polman 2005)

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

Co znamená pozitivní nález na MRI? (Barkhof 1997, Tintoré 2000)

Musí být splněna tři ze čtyř následujících kritérií:

- 1 Gd-vychytávající léze mozku či míchy nebo 9 T2 hyperintenzních mozkových a/nebo míšních lézí v případě, že není žádná Gd-vychytávající
- 1 nebo více infratentoriálních mozkových nebo míšních lézí
- 1 nebo více juxtakortikálních lézí
- 3 nebo více periventrikulárních lézí

Co znamená diseminace v čase:

- Gd-vychytávající léze detegovaná na MRI nejméně tři měsíce po začátku prvních klinických příznaků, a to v jiné lokalizaci než léze, která způsobila první ataku, *nebo*
- nová T2 vážená léze detegovaná na MRI (ve srovnání s prvním MRI) nejméně 30 dní po začátku prvních klinických příznaků

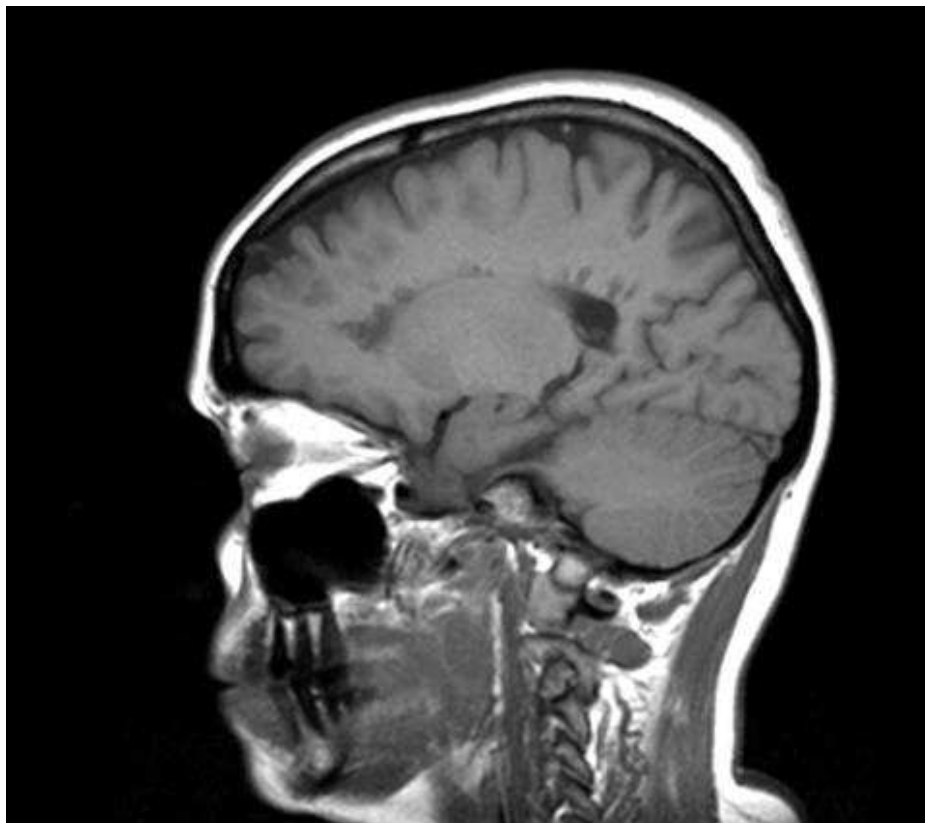
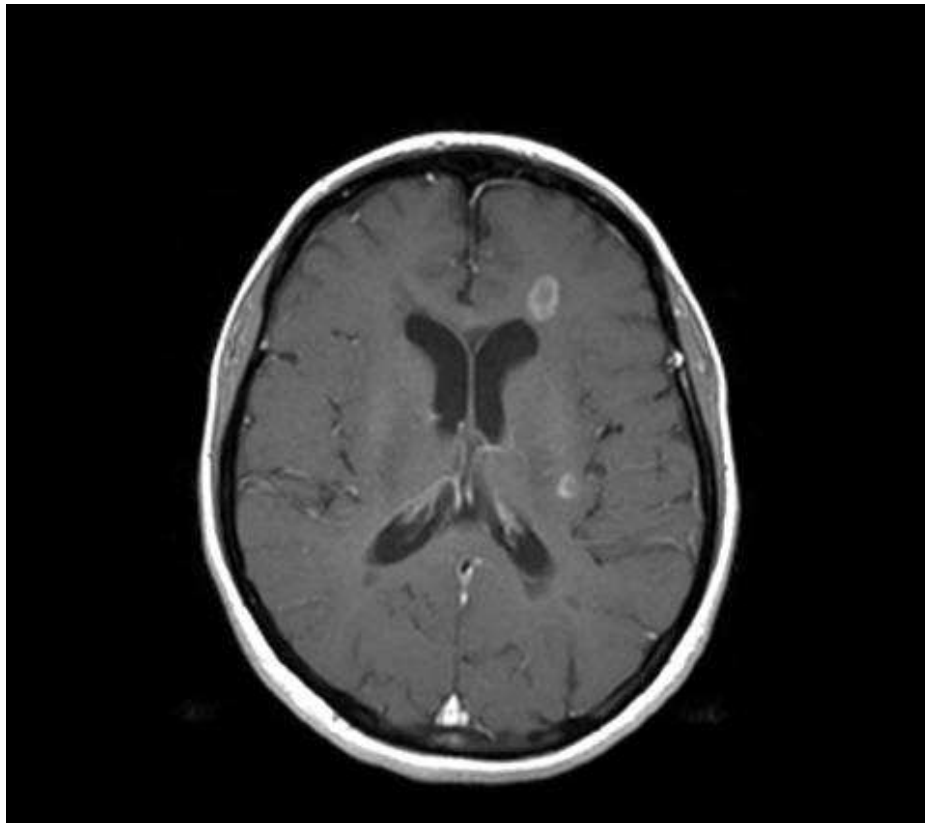
Co je pozitivní MMM (mozkomíšňní mok):

- oligoklonální IgG pásy v mozkomíšňním moku (nepřítomné v séru) nebo zvýšený IgG index

Co jsou pozitivní VEP (zrakové evokované potenciály):

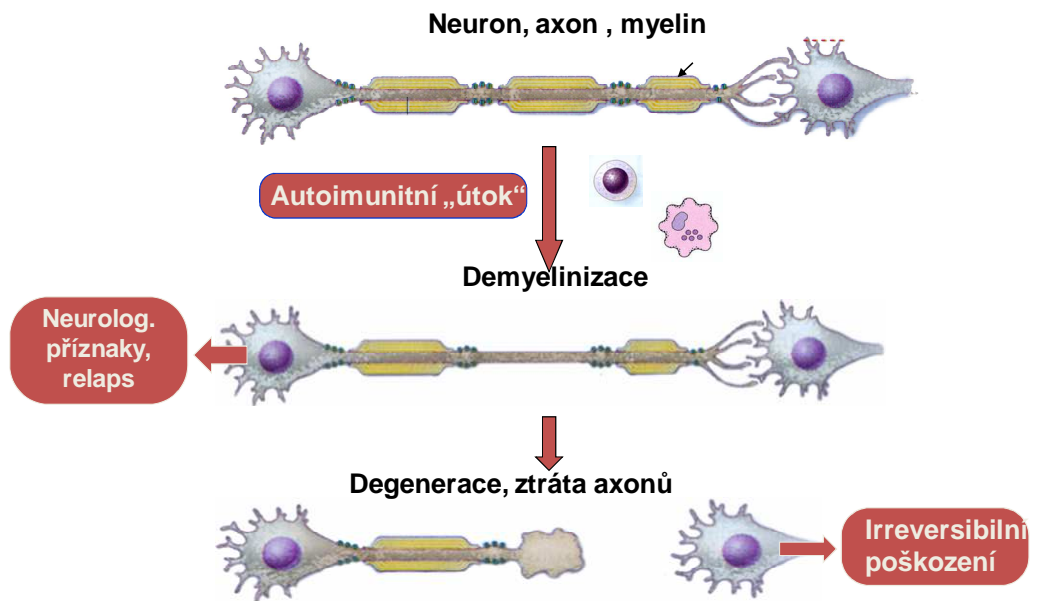
- prodloužený, ale dobře zachovaný tvar vlny

Příloha E – Typická ložiska demyelinizace zjištěná MRI



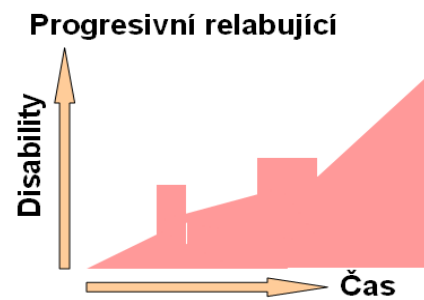
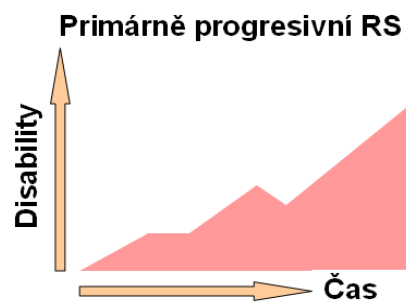
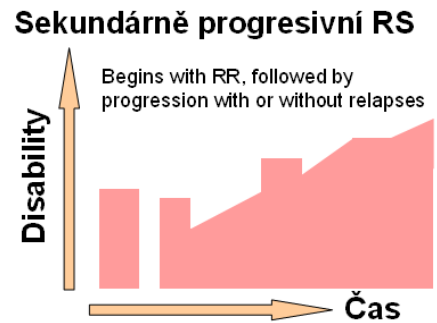
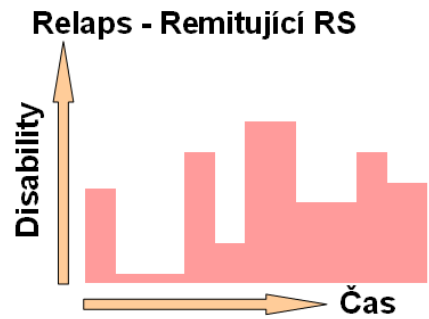
www.aktivnizivot.cz/picture/clanky/prednasky/Ivana_Woznicova.ppt

Příloha F – Průběh demyelinizace a degenerace

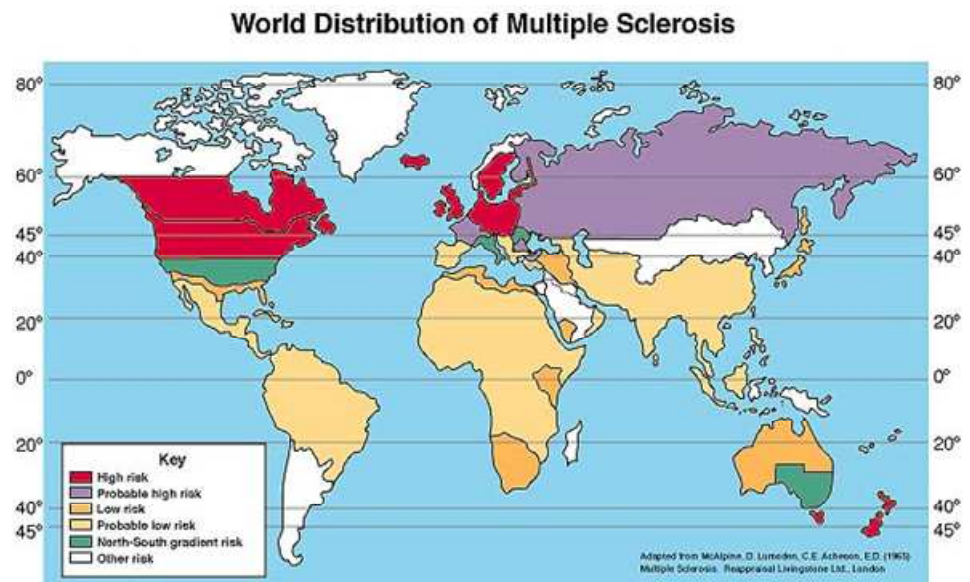


Modified from Waxman et al. *N Engl J Med* 1998.

Příloha G – Průběh onemocnění RS



Příloha H – Rozšíření RS ve světě



http://cs.wikipedia.org/wiki/Soubor:MS_Risk_no_legend.svg

Jak si aplikovat injekci do podkoží

(subkutánní injekci)

Jak a kam si aplikovat injekci



Dospělý s normální hmotností

Aplikujte jehlu pod úhlem 90°
do vytvořené kožní řasy či bez ní

Dospělý obézní

Napněte kůži a aplikujte jehlu
pod úhlem 90° (bez vytvoření kožní řasy)



Dospělý štíhlý
(s malou vrstvou podkoží)
Aplikujte jehlu pod úhlem 45°
do vytvořené kožní řasy

Možné nežádoucí reakce při aplikaci injekcí do podkoží

- ❖ Pokud je aplikace do některých míst bolestivá, může být příčinou nesprávná hloubka vpichu
- ❖ O způsobu aplikace, který je pro Vás nevhodnější, se poraďte se svojí sestrou. Záleží totiž nejen na délce jehly, ale i na anatomických poměrech míst určených k aplikaci podkožních injekcí
- ❖ Problém s hloubkou vpichu lze také vyřešit použitím autoinjektoru, na kterém se dá hloubka vpichu nastavit
- ❖ Vždy aplikujte pouze injekci, která má pokojovou teplotu – předejdete tak tvorbu ztuhlutin v podkoží
- ❖ Pravidelně střídajte všechna místa vpichu, zajistíte tak dostatek času na regeneraci podkoží jednotlivých míst
- ❖ Nikdy neaplikujte lék do místa, které je jakýmkoliv způsobem změněno (otok, zarudnutí, vyrážka, nahromadění podkožního tuku)
- ❖ Po aplikaci se může objevit zarudnutí kůže, pálení či svědění. Často se tyto reakce zhoršují použitím dezinfekce či chlazením místa vpichu.

Častou příčinou zarudnutí bývá také suchá a přecitlivělá kůže, proto je třeba se o kůži denně starat a promašťovat ji vhodným krémem či mlékou s vitamínem E, který pomáhá při regeneraci pokožky

❖ Při dlouhodobé aplikaci se mohou objevit ztuhlutiny v podkoží, které vznikají často u osob, které si píchají injekce příliš často pouze do některých oblastí (např. jen hýždě či břicho). Před aplikací je třeba místo vždy jemně prohmátat a zjistit tak, jestli je podkoží bez těchto ztuhlutin. Pokud se nějaká objeví, je třeba místo jemně masírovat masťou s vitamínem E. Časem se může podélat tyto ztuhlutiny rozmasírovat

❖ Při dlouhodobé aplikaci se také může objevit trvalá nežádoucí reakce v místě aplikace a tou je tzv. lipodistrofia, neboli úbytek podkoží, který se projevuje vznikem propadlin. Prevencí vzniku této komplikace je opět střídání míst vpichu a aplikace léku, který má pokojovou teplotu

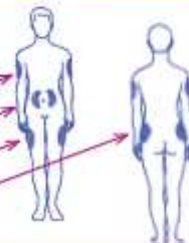
❖ Pravidelně kontrolujte místa vpichu a každou komplikaci konzultujte se svým lékařem či sestrou

Technika aplikace injekce

- ❖ Pro podkožní injekce se používá krátká a tenká jehla
- ❖ Mějte vždy čisté a umyté ruce
- ❖ Zkontrolujte, zda je léčivý přípravek čistý a bez přítomnosti viditelných částic
- ❖ Pokud se pravidelně sprchujete, není nutné použít dezinfekce na místo vpichu. Použijte – li dezinfekci, dodržujte tyto zásady: otřete místo vpichu dezinfekčním čtvrcenkem pouze jedním tahem a nechte dezinfekční přípravek zaschnout
- ❖ Každý vpich by měl být vzdálen cca 3cm od předchozí aplikace
- ❖ Je-li vrstva podkoží malá (u velmi stíhlych osob, na pažích či stehnech), je třeba aplikovat jehlu vždy pod úhlem 45°
- ❖ Kožní tesa vytvořená před aplikací pomůže lék aplikovat do podkoží (a zamezí tak jeho průniku až do svalů)
- ❖ Po dokončení aplikace vyčkejte několik sekund, než jehlu vytáhnete
- ❖ Místo vpichu stiskněte pomocí suchého čtvrcenku buničité vaty
- ❖ Sřičkačku společně s jehlou ihned vhodte do připravené, uzavíratelné plastové nádoby

Vhodná místa pro aplikaci injekcí do podkoží

- Zevní strana paže
- Břicho cca 5 cm od pupku
- Zevní strana stehna
- Horní zevní čtvrtina hýždě



autor: Michaela Vaňátková, odborný konzultant: Mgr. Eva Petrášková

Příloha J – Schéma péče o pacienta s RS v MS centru

