



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Myasthenia gravis z pohledu sestry

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **OŠETŘOVATELSTVÍ**

Autor: Monika Fejerčáková

Vedoucí práce: Mgr. et Bc. Jitka Tamáš Otásková

České Budějovice 2017

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Myasthenia gravis z pohledu sestry“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 15. 8. 2017

Monika Fejerčáková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí práce Mgr. et Bc. Jitce Tamáš Otáskové za odborné vedení při psaní bakalářské práce, za cenné rady a připomínky a za pomoc při koncipování práce. Také bych ráda poděkovala všeobecným sestřám z nemocnic, které mi ochotně poskytly rozhovory a informace k provedení analýzy.

Myasthenia gravis z pohledu sestry

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá problematikou autoimunitního onemocnění myasthenia gravis. Je zaměřena zejména na ošetrovatelskou péči z pohledu sestry. Práce se zaměřuje především na ošetrovatelský proces pacienta s onemocněním myasthenia gravis. Velmi důležitou součástí práce je pohled a úloha sestry. Práce se snaží o celkový popis tohoto nesmírně mnohotvárného a závažného onemocnění. Cílem práce bylo zjistit pohled sester na onemocnění myasthenia gravis. Pro zpracování empirické části práce bylo zvoleno kvalitativního šetření, konkrétně metoda polostrukturovaného rozhovoru. Výzkumný soubor tvořily sestry z neurologických oddělení vybraných nemocnic. Zvolena byla metoda dotazování a technika hloubkového rozhovoru, s následnou analýzou získaných dat pomocí metody kódování v ruce, tzv. metoda papír-tužka. Výsledky potvrdily nutnost organizování seminářů a přednášek na téma onemocnění myasthenia gravis, protože dotazované sestry nemají dostatečné odborné informace o nemoci. Dále by na každém z oddělení neurologie měl být vypracován standard ošetrovatelské péče o pacienty s myasthenia gravis. Velmi důležitou součástí je také edukace pacientů. Přínos výsledků práce je možno vidět v zlepšení ošetrovatelské péči o nemocné s myasthenia gravis na základě organizovaných seminářů, edukaci a vypracování standardů na odděleních neurologie.

Klíčová slova

Autoimunitní onemocnění; diagnóza; edukace; informace; myasthenia gravis; neurologie; pacienti; potřeby ošetrovatelské péče; všeobecná sestra; vyšetřovací metody.

Myasthenia gravis from the Perspective of the Nurse

Abstract

Bachelor thesis deals with the issue of autoimmune disease myasthenia gravis. It focuses mainly on nursing care from a nurse's point of view. Thesis describes diseases, clinical symptoms of myasthenia gravis, prognosis, treatment and nursing process in patients with myasthenia gravis. A very important part of my work is the look and role of the nurse. The aim of the work was to find out the nurses' view of myasthenia gravis. For qualitative survey was chosen using the semi-structured interview method. The research group was made up of nurses from neurological departments of selected hospitals. The method chosen was interrogation and deep interviewing, in the presence of one interviewer per participant. The analysis of the acquired data was carried out using the hand coding method. The results of the bachelor thesis confirmed the necessity of organizing seminars and lectures on myasthenia gravis, because the interviewed nurses did not have specialized information about the disease. We also recommend that a standard of nursing care for patients with myasthenia gravis is developed at each department of neurology. A very important part is also the education of patients. Benefits of thesis results in improving nursing care for patients with myasthenia gravis, based on organized seminars, education and development of standards in the Department of Neurology.

Keywords

Autoimmune disease; diagnosis; education; information; myasthenia gravis; neurology; patients; nursing care needs; general nurse; examination methods.

Obsah

Úvod.....	8
1 Současný stav.....	10
1.1 Historie myasthenia gravis.....	10
1.2 Definice myasthenia gravis.....	12
1.2.1 Klinické dělení myasthenia gravis	13
1.2.2 Struktura a funkce nervosvalové ploténky.....	13
1.2.3 Diagnostika myasthenia gravis	15
1.2.4 Klinický obraz myasthenia gravis.....	18
1.2.5 Léčba myasthenia gravis.....	19
1.2.6 Komplikace a prognóza myasthenia gravis.....	21
1.3 Ošetrovatelská péče u pacienta s myasthenií gravis.....	22
1.3.1 Podávání informací pacientům.....	24
1.3.2 Fyzioterapie u pacientů s myasthenia gravis	25
1.3.3 Nejčastější ošetrovatelské diagnózy.....	27
1.4 Život s onemocněním myasthenia gravis	30
1.5 Centra s onemocněním myasthenia gravis.....	32
2 Cíl práce a výzkumná otázka	34
2.1 Cíl práce.....	34
2.2 Výzkumná otázka (VO)	34
3 Metodika	35
3.1 Metodika práce	35

3.2	<i>Charakteristika zkoumaného souboru</i>	35
4	Výsledky	37
4.1	<i>Identifikační údaje</i>	37
4.2	<i>Seznam kategorizačních skupin</i>	38
4.3	<i>Kategorie 1 – Znalost problematiky onemocnění MG</i>	39
4.4	<i>Kategorie 2 - Spolupráce a vzdělávání v oblasti MG</i>	41
4.5	<i>Kategorie 3 – Režimová opatření a informace</i>	41
4.6	<i>Shrnutí výsledků analýzy</i>	42
5	Diskuse	45
6	Závěr	48
7	Seznam použitých zdrojů	50
8	Seznam obrázků	53
9	Seznam příloh	54
10	Seznam zkratk	74

Úvod

Myasthenia gravis (z řeckých slov mys-sval a asthenia - slabost a latinského slova gravis - těžký), česky myastenie, je choroba, v jejímž důsledku dochází ke slabosti a rychlé unavitelnosti příčně pruhovaných svalů. Příčinou je porucha nervosvalového přenosu. Mezi další onemocnění nervosvalového přenosu patří Lambert-Eatonův myastenický syndrom, který je charakteristický napadáním protilátek na presynaptickou část. Na rozdíl od myasthenia gravis, kde protilátky napadají postsynaptickou část neuromuskulární ploténky (viz Příloha 5, Obrázek 1). Mezi poruchy nervosvalového přenosu řadíme také Kongenitální myastenický syndrom. Jedná se o heterogenní skupinu poruch nervosvalového přenosu, která je způsobená mutací genů, které potom kódují bílkoviny účastníci se na nervosvalovém přenosu.

Myasthenia gravis (MG) je vzácné autoimunitní onemocnění způsobené autoprotiilátkami proti acetylcholinovým receptorům nebo proti svalově specifické kinázy na nervosvalovém spojení. Protilátky zapříčiňují poruchu neuromuskulární transmise, které se projevuje charakteristickou kolísavou slabostí a unavitelností v příčně pruhovaném svalstvu. Postižené může být oční, obličejové, orofaryngeální, trupové, končetinové svalstvo, svaly ramenních a pánevních pletenců v jakékoliv kombinaci a intenzitě. U 80 % pacientů se manifestuje generalizovaná MG. V 75 % případů je iniciálním příznakem slabost extraokulárních svalů, v 15 % oslabení svalstva kraniálního a šíjového, v 10 % svalů pletencových (Špalek, 2011). V Česku je přibližně 2 500 postižených. Je pravděpodobné, že skutečný počet bude vyšší, než je počet evidovaných pacientů. Jedná se o ty, kteří mají mírné příznaky nebo jsou léčeni pro jiné onemocnění (ÚZIS, 2015). Během prvního roku onemocnění se u 70 % pacientů s generalizovanou formou MG objeví slabost orofaryngeálních nebo šíjových či pletencových svalů, u 67 % pacientů dosahuje v této době onemocnění svého maxima. Až u 20 % nemocných se může projevit myastenická krize. 20 % nemocných trpí fokální formou, nejčastěji tzv. okulární myastenii (Meriggioli, Sanders, 2009).

V úvodu práce je popsána nervosvalová ploténka a její struktura. Pokračuji vysvětlením diagnózy myasthenia gravis, její diagnostikou, symptomy, rozdělením a terapií. Zaměřuji se i na ošetrovatelskou péči o pacienty s tímto onemocněním a na rehabilitaci, která je nedílnou součástí léčby. Téma předkládané bakalářské práce je vysoce aktuální. Ve své práci jsem se především zaměřila na ošetrovatelský proces pacienta

s onemocněním myasthenia gravis. Velmi důležitou součástí práce je pohled a úloha sestry. Snažím se o celkový popis tohoto nesmírně mnohotvárného a závažného onemocnění.

1 Současný stav

Pro prognózu pacientů s myasthenia gravis (MG) má rozhodující význam včasné určení správné diagnózy a včasná ordinace optimální dostatečně účinné imunoterapie. Myasthenia gravis má velmi variabilní symptomatologii, může napodobovat různé neurologické a jiná onemocnění, a způsobí značné diferenciální diagnostické problémy. Při dlouhodobém trvání nediagnostikovaného a neléčeného MG autoimunitní mechanismy způsobují závažné strukturální změny na postsynaptických acetylcholinových receptorech, postsynaptické plotýnce a omezují přirozené schopnosti regenerace acetylcholinových receptorů. Proto je pochopitelné, že při pozdním určení správné diagnózy a při pozdní ordinaci optimální imunoterapie jsou prognostické vyhlídky těchto pacientů horší než u pacientů se časně diagnostikovanou a adekvátně léčenou MG. MG vzniká častěji u žen než u mužů v poměru 3: 2. V minulosti se MG považovala za onemocnění mladého věku, zejména u žen. V posledních 2-3 desetiletích se věk při vzniku MG posunul u mužů i u žen do vyšších věkových skupin. Věk při vzniku MG u žen má 2 vrcholy. MG u žen nejčastěji vzniká ve věku 10-30 let a ve věku 50-70 let. U mužů se MG až v 70 % manifestuje ve věku nad 50 let. V dětském věku, před 15. rokem života, vznikala MG ještě v nedávné minulosti asi u 10 % pacientů. V posledních letech podíl dětí na celkovém počtu pacientů s myastenii klesl pod 5 % (Špalek, 2011).

1.1 Historie myasthenia gravis

Myasthenia gravis byla poprvé popsána v polovině 17. století u indiánského domorodého náčelník. Prvním, kdo v roce 1877 popsal a definoval nemoc myasthenia gravis, byl anglický lékař Samuel Wilks. Popsal stav pacienta s progredující slabostí svalů, bulbární paralýzou a poruchou řeči. Domníval se ale, že jde o typ onemocnění, který byl v té době již znám (Sitárová, 2007).

Německý neurolog Heinrich Erb popsal a publikoval v roce 1878 chorobu, kterou nazval myasthenia gravis pseudoparalytica. Polský neurolog Samuel Goldflam popsal tutéž chorobu v roce 1893. V té době se nemoc jmenovala Erb-Goldflamova. V roce 1897 byl oficiálně schválen název nemoci myasthenia gravis. Mary Walkerová jako první zmírnila příznaky myasthenie použitím prostigminu, což je inhibitor acetylcholinesterázy (to je enzym, který rozkládá acetylcholin a snižuje tak jeho

působení na synapsi). Tato pozorování publikovala v roce 1938 v anglickém časopise Lancet.

Sir Henry Dale, anglický fyziolog a farmakolog, propracoval a popsal efekt acetylcholinu na nervosvalové ploténce a rozpoznal léky typu physostigminu, které blokují enzymatický rozklad acetylcholinu. V roce 1936 dostal Nobelovu cenu za teorii nervosvalového přenosu.

Carl Weigert, německý patolog a histolog, popsal jako první pravděpodobnou souvislost mezi hyperplazií thymu a myastenii. Poprvé si také povšiml výskytu thymomu (většinou nezhoubný nádor thymu – brzlíku) u myasthenie.

Skotský neurolog John A. Simpson jako první v roce 1960 vyslovil hypotézu, že myasthenie je autoimunitní onemocnění.

V bývalém Československu se v 70. letech myasthenia gravis často skloňovala v souvislosti se jménem chirurga MUDr. Jana Vejvalky. Ten se postaral o založení prvního dispenzarizačního centra pro nemocné s touto chorobou u nás. V tomto zařízení se pacientům dostalo komplexní péče. Od základního vyšetření přes stanovení diagnózy, postavení léčby a zajišťování potřebných léčiv i dlouhodobou dispenzarizaci s pravidelnými kontrolami. MUDr. Jan Vejvalka spolupracoval se spoustou odborníků z jiných lékařských oborů. Takto byl poprvé postaven ucelený přístup k onemocnění, které přesahuje obor neurologie. V té době ale neměli v tomto centru lůžkové zázemí (Pitřha, 2010).

Zásadní průlom v prognóze pacientů s MG nastal po zavedení dlouhodobé léčby prednison v alternujících jednorázových dávkách počátkem 70. let a po zavedení dlouhodobé imuno-supresivní léčby azathioprinem nebo cyklofosfamidem. Významným mezníkem bylo i první použití plasmaferézy v roce 1976. Po plasmaferéze došlo k významnému zlepšení myasthenie se současným poklesem hladiny protilátek proti acetylcholinovým receptorům (Špalek, 2008).

Posledním klíčovým objevem již v 21. století bylo nedávné zjištění Hoch et al. (2001), že někteří pacienti se séronegativních myastenii proti acetylcholinovým receptorům (cca 40%) mají v séru přítomné autoprottilátky proti MuSK (muscle specific kinase). Tento

nález, ale i další poznatky dokazují, že myasthenia gravis je imunopatogeneticky, klinicky a reakcí na léčbu heterogenní onemocnění.

1.2 Definice myasthenia gravis

Myasthenia gravis je nervosvalové autoimunitní onemocnění (viz Příloha 5, Obrázek 2). Autoimunitní znamená, že lidský organismus produkuje protilátky proti vlastním strukturám, které poškozují. U myasthenia gravis jde konkrétně o protilátky proti receptorům pro acetylcholin. Acetylcholin je neuromediátor, tedy látka zprostředkovávající nervosvalový přenos signálu. Je to ester kyseliny octové s cholinem, který se váže na acetylcholinový receptor, a tím přenáší vzruchy v centrální i periferní nervové soustavě. Nedostatek acetylcholinu je hlavní příčinou senility, roztroušené sklerózy nebo třeba Alzheimerovy choroby. Tento neurotransmitter je produkován v temenním laloku mozku a je zodpovědný za myslící funkce, jazykové schopnosti, inteligenci a pozornost (Seidl, 2008).

Myasthenia není onemocnění časté, nicméně není ani vzácné. Vyskytuje se stejně často jako roztroušená skleróza – sclerosis multiplex. Postihuje zejména ženy ve věku mezi 20-40 lety, muže pak později mezi 60-80 lety. V posledních letech dochází k tomuto onemocnění spíše ve vyšším věku, což je důsledkem stále vzrůstajícího užívání léků.

Rizikem vzniku této nemoci je jiná autoimunní choroba (např. pemphigus, lupus erythematosus či perniciózní anémie), dále věk mezi 20-40 lety u žen a mezi 60-80 lety u mužů, obývání mírného podnebného pásu, rodinný výskyt myasthenie nebo také thymom, což je většinou nezhoubný nádor brzlíku (Tyrliková, 2008).

Myasthenia gravis, neboli myasthenie, je onemocnění charakterizované výraznou svalovou slabostí, která někdy vede až k neschopnosti pohybu. Příčinou je autoimunitní porucha s autoprotiátkami proti oblasti nervosvalového přenosu cholinergním receptorům na nervosvalové ploténce.

Rozlišujeme několik myastenických syndromů, které mají společnou příčinu a podobné symptomy. Tím prvním je samotná myasthenia gravis, dále je to Lambert – Eatonův myastenický syndrom – LEMS a Kongenitální myastenický syndrom – CMS. U každého syndromu je postižená jiná část nervosvalové ploténky. Společným

příznakem u všech syndromů je ale svalová slabost a rychlá unavitelnost (Doenges, Moorhouse, 2001).

1.2.1 Klinické dělení myasthenia gravis

Myasthenii můžeme dělit podle několika kritérií. Podle patogeneze příčiny poruchy nervosvalového přenosu imunitně podmíněnou presynaptickou, Lambert-Eatonův myastenický syndrom, získaná neuromyotomie-Isaacův syndrom postsynaptickou – myasthenia gravis.

Dále bez imunitní účasti presynaptická i postsynaptická forma lze rozdělit na toxickou či lékovou poruchu, nebo geneticky podmíněnou poruchu nazvanou Kongenitální myastenický syndrom (Ambler, Bednařík, Růžička, 2008).

Dělení podle věku je imunitně podmíněná porucha tranzistorní neonatální myasthenie, dále juvenilní myasthenie (dětského věku), adultní myasthenie (dospělého věku), myasthenie vyššího věku, geneticky podmíněná (kongenitální myastenický syndrom), (Tyrlíková, 2008).

Dělení podle průkaznosti protilátek je podle pozitivní protilátky proti AChR – acetylcholinový receptor a pozitivní protilátky proti MuSK – svalově specifická tyrozin kináza.

Dělení podle průběhu a stupně příznaků je klasifikace velmi obtížná. Důvodem je mnohotvárnost, proměnlivost a nestálost příznaků a onemocnění celkově (Tyrlíková, 2008).

1.2.2 Struktura a funkce nervosvalové ploténky

Nervosvalová – neuromuskulární ploténka je zvláštním typem chemické synapse. Její funkcí je přenos vzruchu z neuronu na vlákno kosterního svalu (Ambler, 2011).

Vlastní spojení vytváří konečné větévky axonů – telodendrie, které ke konci ztrácejí svojí myelinovou pochvu, se sarkolemami svalových vláken. Tato zakončení obsahují hojně malých, jasných měchýřků s acetylcholinem, který je mediátorem těchto spojení (Trojan, 2003).

Vzruch, přicházející do nervového zakončení, způsobí exocytózu synaptických váčků a uvolnění mediátoru do synaptické štěrby. Mediátorem v nervosvalové ploténce je acetylcholin (acetylcholin je syntetizován v nervových zakončeních z cholinu a acetylkoenzymu A). Vzruch, který dosáhne zakončení motorického neuronu (telodendrie) depolarizací, otevře kalciový kanál a uvolní asi 7000 molekul acetylcholinu z váčků uložených v koncové části nervu. Uvolněním acetylcholinu exocytózou je přenesen signál pro vznik AP na sarkolemě. Acetylcholin se váže na nikotinové receptory na sarkolemě. Aktivace těchto receptorů způsobí otevření chemicky řízených Na^+ kanálů a influx Na^+ do buňky (na základě koncentračního gradientu) - způsobí místní depolarizaci (ploténkový potenciál), která se šíří do obou stran od ploténky (Ambler, 2010).

Svalová buňka může reagovat na každý vzruch, který přijde od nervového zakončení, akčním potenciálem (ten je dán velikostí ploténky, množstvím aktivovaných receptorů a hustotou napětově řízených Na^+ kanálů v blízkosti ploténky). Spontánním vyprázdněním jedné vezikuly s acetylcholinem se aktivují tisíce N-cholinových receptorů, k vybavení akčního postsynaptického potenciálu je nutné vyprázdnění asi 100 vezikul s následným otevřením asi 200 000 kanálů: vzniká nervově indukovaný ploténkový proud o velikosti asi 400 nA.

K tomu, aby mohl normálně fungovat nervosvalový přenos, se musí acetylcholin inaktivovat, tedy rozštěpit na dvě neúčinné složky (acetyl a cholin) proto, aby se membrána ploténky mohla repolarizovat a reagovat na další uvolnění acetylcholinu. K tomu slouží enzym acetylcholinesteráza. Bez její přítomnosti by byla ploténka vyřazena z další činnosti a sval by zůstal ve stahu.

K exocytóze synaptických váčků z nervového zakončení dochází nejen při akčním potenciálu, ale i jednotlivě při náhodném kontaktu váčku s aktivní částí presynaptické membrány. V těchto případech se však do synaptické štěrby dostává jen malé množství acetylcholinu, takže se aktivuje jen málo nikotinových receptorů. Vzniklá depolarizace je menší než 1 mV (tzv. miniaturní ploténkový potenciál) a nezpůsobí tudíž vznik akčního potenciálu na svalovém vlákně (Trojan, 2003).

1.2.3 Diagnostika myasthenia gravis

Základní diagnostickou metodou, tak jako u jiných chorob, je důkladná anamnéza pacienta. Anamnéza (z řeckého jazyka anamnesis = rozpomínání, vzpomnutí) je soubor informací potřebných k bližší analýze zdravotního stavu pacienta, zejména z jeho minulosti. Obvykle anamnéza začíná krátkou informací o současných potížích, které pacienta do ordinace přivádějí. Následuje rodinná anamnéza, která nám může odhalit možnost dispozice pro některé choroby. V osobní anamnéze se zaměříme na všechna dosavadní onemocnění a prodělané operace. V této souvislosti navazuje farmakologická anamnéza, díky které se můžeme dozvědět chronickou medikaci nemocného. Nedílnou součástí je také informace o požívání návykových látek, jako jsou například alkohol, cigarety či drogy.

Tou nejpodstatnější částí anamnézy je ale nynější onemocnění, které pacienta trápí. V souvislosti s myastenii klademe důraz na údaje týkající se slabosti a unavitelnosti svalů. Tyto obtíže se mohou týkat více svalových skupin najednou a intenzita slabosti může kolísat. Komplikovanější bývá stanovení diagnózy v případech, kdy je postižena pouze jedna svalová skupina. Nejčastěji jde o okohybné svaly. Takové formě postižení říkáme okulární myasthenie (Seidl, 2008).

Důsledná anamnéza může často vypátrat symptomy, které se objevily dlouho před vznikem choroby samotné. Musíme se zaměřit také na rizikové faktory, dědičnost, fyzickou zátěž, stresové stavy, prodělané infekce, dlouhodobé medikace či předchozí očkování.

Další diagnostickou metodou je neurologické vyšetření (viz Příloha 5). Toto klinické vyšetření nám pomůže odlišit myasthenii od jiných onemocnění, která mají podobné příznaky. Diagnostika je založená na provokaci oslabení jednotlivých svalových skupin zátěžovými testy. Nejčastěji testovanými skupinami svalů jsou svaly mimické, orofaryngeální, dýchací nebo plence svalů horních končetin a pánve. Neurologické vyšetření se opírá hlavně o vyšetření pohledem. Odborně se tomu říká aspekce. Při rozhovoru s pacientem si neurolog může všimnout asymetrické ptózy, což je pokles horního víčka. Ten může dosahovat až přes okraj zornice. U pacienta může být výrazný strabismus, tedy šilhání.

Klinické zátěžové testy mohou odhalit laterální svalovou slabost, mohou se provádět izometrickou kontrakcí nebo stereotypním opakováním pohybů. Slabost okohybných svalů testujeme usilovnou fixací pohledu vzhůru či laterálně, kdy se diagnóza potvrzuje neschopností udržet pohled, ale po aplikaci chladu (ledu na postižené svaly) oslabení ustupuje (Trachová, 2004).

Upozornit může lékaře také pokles hlavy k hrudníku, nebo maskovitý výraz v obličeji, což odborně nazýváme hypomimie. Dýchací svaly se testují například počítáním nahlas při maximálním nádechu, případně se vyšetřuje vitální kapacita plic pomocí spirometrie. Pletence svalů horních končetin vyšetříme pomocí maximální síly při zmačknutí prstů v klidu a po fyzické zátěži a svaly pánve zvedáním a výdrží nad podložkou (Tyrlíková, 2008).

Elektromyografické vyšetření – EMG je založeno na snímání akčního potenciálu ze svalu po jeho předchozí stimulaci elektrodou přiloženou na nerv, který dotýčný sval inervuje. Provádí se tzv. repetitivní stimulace, tedy opakovaná aplikace stimulu. Pokles akčního potenciálu mezi 1. a 4. - 5. impulzem o síle více jak 10 % svědčí o poruše nervosvalového přenosu.

Citlivější je vyšetření SF EMG – metoda měření jednoho svalového vlákna velmi malou elektrodou. Prodloužení nebo blokování akčního potenciálu svědčí pro poruchu, která ale může být přítomna i u jiných nervosvalových poruch. Proto toto vyšetření samo o sobě nemůže sloužit ke stanovení finální diagnózy (Ambler, 2010).

Mezi specifické testy řadíme testy pomocí farmak. Provádějí se výjimečně, ale mohou pomoci hlavně u diagnostiky oční formy myasthenie. Podává se krátkodobě působící inhibitor cholinesterázy, přípravek Syntostigmin. Aplikace léku je subkutánně – podkožně. Po 30 minutách můžeme pozorovat pozitivní reakci v tomto testu. U pacienta dojde ke zlepšení ptózy.

Druhým specifickým testem je tzv. Ice pack test – chladový test. Jde o pokus, kdy se nemocnému přiloží na pokleslé oční víčko kostka ledu. Po krátké době dojde opět ke zlepšení ptózy.

Imunologická diagnostika je zaměřená hlavně na vyšetření protilátek proti acetylcholinovému receptoru – AChR v séru. Tato zkouška bývá pozitivní u cca 80 %

pacientů. Provádí se klasickým odběrem žilní krve. V případě negativního výsledku a podezření na myasthenii doplňujeme ještě vyšetření protilátek proti receptoru specifické svalové tyrosin kináze – MuSK, což je bílkovina, která se nachází tak jako AChR na postsynaptické membráně a je nutná pro zabudování AChR do membrány. Tyto protilátky bývají pozitivní asi ve 40 % AChR negativních pacientů. Mohou se v krvi vyšetřovat ještě tzv. antistriální protilátky – antiScMAB, které bývají pozitivní u pacientů s benigním tumorem brzlíku. Toto vyšetření se ale rutinně neprovádí.

Mezi radiodiagnostické metody patří bezesporu počítačová tomografie – CT mediastina. Vyšetření je prováděno pomocí kontrastní látky, je neinvazivní a nevyžaduje žádnou speciální přípravu pacienta. Touto zobrazovací metodou můžeme objevit nádor mediastina tzv. thymom (Pitřha, Ambler, 2010). Thymom je většinou nezhoubný nádor, vycházející z epitelálních buněk thymu – brzlíku. Na snímku je thymom patrný většinou jako kulovitý stín, zvýrazňující se po aplikaci kontrastní látky v oblasti horního předního mediastina. Tento typ nádoru se u myasthenie vyskytuje asi v 10-15 %. I když je nádor většinou nezhoubný, může prorůstat vazivovým pouzdem, a proto se po operaci provádí lokální ozařování.

Důležitým úkolem lékaře i sestry je pacienta před vyšetřením dostatečně poučit a vysvětlit mu průběh celého výkonu. Při vyšetření je nutná dobrá spolupráce nemocného a proto by měl být srozumitelně poučen. Vyšetřovaný musí zvládnout povolit sval a na požádání sval různou silou aktivovat. Proto je horší spolupráce s dětmi a je zde třeba pomoc jejich rodičů. Vždy si zpětně ověřujeme, zda pacient všemu rozuměl. Dále by měl být také poučen o nevhodnosti kofeinu, energetických nápojů a vyloučení nikotinu, alespoň tři hodiny před vyšetřením. Je nutné dosáhnout co největšího zklidnění pacienta, který by měl mít dostatek času na rozmyšlení a jeho případné dotazy (Muroňová, 2009).

Před samotným vyšetřením pacienta upozorníme, aby si sundal dlahy, šperky, prstýnky, hodinky, ženy punčochy. Potom ho uložíme nebo posadíme do vhodné polohy na vyšetřovací lůžko či křeslo. Důležité je, aby vyšetřované svaly byly dostatečně uvolněné a pro lékaře dobře přístupné. Místa, na která se přikládají elektrody, musíme odmastit dezinfekčním prostředkem. Na elektromyografii se neposílají lidé s kardiostimulátorem. Kontraindikací u vyšetření pomocí jehlové elektrody jsou septické stavy, hepatitis,

krvácivé stavy, endokarditidy a těžké terminální stavy. Před každým vyšetřením zjišťujeme, zda nemocný neužívá Warfarin.

1.2.4 Klinický obraz myasthenia gravis

Mezi hlavní příznaky patří kolísající svalová slabost a rychlá unavitelnost, která se objevuje či horší po fyzické zátěži. Typické je zhoršení v odpoledních nebo večerních hodinách. Svalová slabost se může zhoršovat také po prodělané infekci organismu, při zvýšené tělesné teplotě, při stresových stavech či po aplikaci některých léků nebo po očkování. Tato slabost může vygradovat až do úplného vyčerpání a neschopnosti pohybu. Typicky dochází i k přenosu slabosti z jedné svalové skupiny na jinou. Přenos může být i vzdálenější místa (např. padání víček po rychlé chůzi). Vliv mohou mít i změny v klimatických podmínkách (viz Příloha 5).

Začátky příznaků jsou většinou u jedné svalové skupiny. Nejčastěji jsou postižené okoohybné svaly. Dochází k padání víček tzv. ptózy nebo dvojitého vidění tzv. diplopie. Zhruba u 20 % případů se vyskytuje tzv. oční forma myasthenie, které odborně říkáme okulární myasthenia gravis. V průběhu této formy nedochází k postižení jiných svalových skupin (Ambler, Bednařík, Růžička, 2008).

Dále mohou být postiženy svaly obličeje. Mohou být patrné poruchy mimiky – výraz v obličeji bývá maskovitý, úsměv nedokonalý. Dochází k problémům s přijímáním potravy. Během konzumace může tekutina vytékat ven z úst, dochází k poruchám polykání, kousání během jídla slábne, mohou zůstat zbytky stravy mezi dásněmi a sliznicí apod. Hrozí riziko tzv. tiché aspirace, při níž se částičky sousta dostanou do dýchacích cest. Během řeči dochází ke zhoršení artikulace, pacient huhňá a šišlá.

Při postižení šíjového svalstva dochází k pozvolnému poklesu až k úplnému padání hlavy dopředu – dropped head syndrom. Zde často dochází k milné diagnóze zaměřené na postižení krční páteře (Pitřha, Ambler, 2004).

Slabost svalů pletence horních a dolních končetin se projevuje hlavně při plnění běžných denních činností. U pletenců svalstva horních končetin je to například při česání vlasů, holení nebo při věšení prádla. U svalů na dolních končetinách je to potom při chůzi, při zvedání se ze dřepu, při stoupaní do schodů apod. Často se stává, že se pacientům podlamují kolena a dochází k pádům.

V oblasti trupového svalstva se onemocnění projevuje narůstající dušností i v klidovém režimu. Respirační insuficience může vyvrcholit až dechovou myastenickou krizí, která vyžaduje hospitalizaci pacienta na neurologickém JIP odd., nebo na ARO odd., kde je pacient zaintubován a připojen na umělou plicní ventilaci (UPV).

Sestra se společně s fyzioterapeuty podílí na včasné rehabilitaci od počátku onemocnění. Provádí adekvátní polohování, posazování a dechová cvičení. Intervence zahrnují i zajištění odpočinku během dne a poskytnutí pomůcek jako vozík, berle, hůlka, chodítko.

1.2.5 Léčba myasthenia gravis

Myasthenia gravis je chronické onemocnění, u kterého lze v cca 90 % dosáhnout zlepšení nebo dokonce úplné vymizení klinických příznaků. Vše začalo už v roce 1934, kdy skotská lékařka Mary Walkerová podala své pacientce s těžkou formou myasthenie prostigmin a dosáhla sice přechodného, ale nepochybného zlepšení svalové slabosti.

Léky této skupiny se nazývají inhibitory acetylcholinesterázy. Acetylcholinesteráza je enzym, který rozkládá acetylcholin na dvě neúčinné složky. Tím, že se rozklad acetylcholinu zpomalí, je ho více k dispozici v oblasti synaptické štěrbině, a tak dojde ke zlepšení nervosvalového přenosu (Ganong, 2005). Je nutné vědět, že tyto léky myasthenii neléčí, jsou ale nezbytné u lehčích forem onemocnění.

Lékem první volby je Mestinon, méně často se podává např. Mytelase, Ubretid nebo Syntostigmin. Tyto léky se podávají individuálně. Vždy záleží na fyzické aktivitě pacienta během dne. Mezi nežádoucí účinky těchto léků patří svalové křeče, průjemy, zvýšené slinění, slzení nebo zahleňování. Předávkování těmito léky se může projevit tzv. cholinergní krizí. Při projevu některého z nežádoucích účinků je potřeba upozornit lékaře a dávkování upravit.

Druhou lékovou skupinu tvoří léky, které ovlivňují imunitní systém:

Kortikoidy – kortikosteroidy snižují zánětlivou aktivitu bílých krvinek a tvorbu autoprotilátek. Tato léčba se nasazuje jako podpůrná při nedostatečnosti terapie inhibitory cholinesterázy. Nejčastěji používanými preparáty jsou Prednison a Medrol. Dávka léků se musí zvyšovat pozvolna, protože může při rychlém zahájení léčby celkový stav výrazně zhoršit. Stejně tak při snižování dávek těchto léčiv se musí

postupovat pomalu. Opět by to mohlo výrazně ublížit pacientovi. Kortikoidy mohou mít také celou řadu nežádoucích účinků. Jde například o zvýšené odbourávání bílkovin, osteoporózu, tvorbu žaludečních vředů apod. V souvislosti s tím je nutné podávat nemocnému léky, které tyto nežádoucí účinky tlumí.

Imunosupresiva se někdy mohou podávat jako podpůrná léčba kortikoidů. Nejčastějším preparátem je Imuran. U tohoto léku je nutné sledovat jaterní testy a krevní obraz nemocného. Jako nežádoucí účinek je totiž zhoršení jaterních funkcí nebo pokles bílých krvinek. Při přetrvávání obtíží je nasazována účinnější terapie v podobě preparátů jako je například Methotrexat, Myfenax nebo Prograf.

Plazmaferéza je další možnou variantou léčby. Je to výměna krevní plazmy nebo její filtrace od autoprotilátek. Provádí se většinou v sérii 4x – 7x, vždy obden. Při této terapii dochází většinou k rychlé úlevě (Kapounová, 2007).

Další možností je podávání nitrožilní infuze vysokých dávek lidských imunoglobulinů – **IVIG**. Jde například o preparát Flebogamma nebo Kiovig. Tento typ léčby se aplikuje u rychle se zhoršujících příznaků nebo u pacientů v myastenické krizi.

Chirurgická léčba spočívá v odstranění brzlíku – thymu. Jde o tzv. thymektomii. Nejčastější indikace k tomuto řešení je nález thymomu. Jde většinou o nezhoubný nádor brzlíku, který má přímý vliv na vznik nemoci myasthenia gravis. Pokud thymom prorůstá svým pouzdem, doporučuje se následné ozařování. Další indikací k thymektomii mohou být zánětlivé změny brzlíku. K operačnímu výkonu je vhodný pouze pacient, u kterého došlo ke zmírnění nebo úplnému zklidnění stavu (Schützner, Šmat, 2005).

U některých pacientů nelze provést operativní řešení nebo operace zcela nevyřeší nemoc myasthenia gravis. V takovém případě je nutná dlouhodobá terapie. U každého pacienta se tato léčba upravuje individuálně. Spočívá v podávání inhibitorů cholinesterázy nebo v kombinaci několika výše uvedených lékových skupin.

Mezi léčivy existují skupiny léků, které mohou myasthenii zhoršovat nebo dokonce mohou toto onemocnění vyvolávat. Jde například o léky Penicilamin, Interferon alfa a jiné. Mezi velmi nebezpečné léky patří některá antibiotika. Jde například o preparáty Gentamycin, Ofloxacin, Chloramphenicol, Tetracyklin aj. Rizikovými skupinami léků

jsou také centrální a periferní myorelaxancia, celková anestetika nebo neuroleptika (Ambler, 1999).

Zvláštní postup je nutné volit u pacientů s chronickou medikací. Jde především o léky ovlivňující srdeční rytmus, betablokátory, blokátory kalciových kanálů, antiepileptika nebo při vysokých dávkách draslíku. Zde je vhodné zvážit prospěch léčby jiných chorob oproti možnému zhoršení myasthenie.

Intervence jsou zaměřeny na dostatečnou a správnou informovanost. Podané informace sestra následně ověřuje zpětnou vazbou.

1.2.6 Komplikace a prognóza myasthenia gravis

Myastenická krize je urgentní a velmi nebezpečný stav, který se projevuje oslabením dýchacích svalů. Počínající krize se projevuje zhoršením všech dosavadních příznaků. Navíc ale dochází k dušnosti, která se rapidně zhoršuje po fyzické zátěži a vleže. K dalším symptomům řadíme výraznou úzkost a psychický neklid nemocného. Stav se zhoršuje a může vyvrcholit až zástavou dechu. Ta je spojena s rychlým poklesem saturace krve kyslíkem. Následně hrozí i zástava srdce a oběhu. Při této komplikaci dochází k selhání nejdůležitějšího dýchacího svalu, kterým je bránice. Často ale dochází i k postižení pomocných dýchacích svalů. V tomto případě je nutná hospitalizace pacienta na neurologickém JIP odd. či na ARO odd., kde je nemocný zaintubován a napojen na umělou plicní ventilaci (Kalina, 2002).

Při hospitalizaci pacienta je nutné sledovat nejen fyziologické funkce, ale i hodnoty acidobazické rovnováhy v těle (nejlépe odběrem arteriálního ASTRUP) a v souvislosti s tím i respirační funkce. Dle získaných hodnot se upravuje nejen umělá plicní ventilace, ale i léčba samotná.

Spouštěcími mechanismy pro vznik myastenické krize mohou být rozvinuté zánětlivé procesy v těle pacienta (hlavně infekce horních cest dýchacích), některé interní choroby (např. CHOPN, ICHS, arteriální hypertenze a jiné.) některé léky, v minulosti prodělaná myastenická krize a podobně (Kalina, 2002).

Diagnostika myastenické krize spočívá ve zhodnocení klinických příznaků pacienta a dle možností také získáním anamnézy (Příloha 6). Pokud to stav pacienta nedovolí, je nutné provést vyšetření periferních nervů pomocí tzv. elektrofyzologie. Klasickým

takovým vyšetřením je provedení repetitivně stimulace nervů s nízkou frekvencí 2-3 Hz (Piřha, 2010).

Léčba myastenické krize spočívá především v umělé plicní ventilaci. Při zaintubování pacienta se doporučuje vysadit inhibitory cholinesterázy – ICHE. Jde hlavně o prevenci vzniku například kardiálních komplikací.

Další součástí léčby je aplikace kortikoidů, které snižují produkci autoprotilátek. Zahájení léčby i ukončování musí být pozvolné. Vyhneme se tak možným komplikacím a hlavně zhoršení celkového stavu nemocného.

Velmi efektivní léčebnou metodou je plazmaferéza. Je to výměna krevní plazmy nebo její filtrace od autoprotilátek. Nejčastěji se provádí v sérii 4x-7x, vždy obden. U každého pacienta je to ale jinak. Je to zcela individuální (Kapounová, 2007).

Jinou možností je podávání infuzí vysokých dávek lidských imunoglobulinů – IVIG. Nedílnou součástí léčby u myastenické krize je také rehabilitace a psychoterapie. Zejména u pacientů při vědomí.

Myastenická krize trvá většinou 10-14 dní, než dojde ke zlepšení stavu a odeznění život ohrožujících příznaků. Odpojení pacienta je zcela individuální záležitostí. Na odpojování má vliv spousta faktorů. Kromě věku i jiná probíhající onemocnění, fyzická kondice nemocného apod. Poté je nutné znovu nastavit dlouhodobou medikaci a pacienta vést v dispenzarizaci.

Zhoršení zdravotního stavu a rozvoj myastenické krize podmiňuje infekce, např. akutní respirační onemocnění, fyzické vyčerpání, emoční stres, hormonální vlivy. Sestra musí být vůči těmto nemocným empatická, trpělivá a povzbuzovat je k optimismu. Vzhledem k tomu, že se jedná o chronické onemocnění a klienti se velmi často vracejí, vznikají mezi nimi a zdravotníky vztahy (Marečková, 2006).

1.3 Ošetřovatelská péče u pacienta s myasthenií gravis

Ošetřovatelská péče se vždy zcela přizpůsobuje každému pacientovi (

Příloha 4). Péče je tedy individuální a mění se podle potřeb a vývoje stavu nemocného. Pacienti přicházejí k hospitalizaci v různých fázích onemocnění, a tudíž i s různými

potřebami péče. Někteří přicházejí k pravidelné léčbě plazmaferézou, někteří při zhoršení příznaků a někteří při myastenické krizi (Marečková, 2006).

U nemocných, kteří přicházejí k pravidelné léčbě plazmaferézou, je nutný vstup do centrálního žilního řečiště. Zde je na místě přísně aseptický přístup. Většina nemocných se ale o tyto vstupy umí postarat sama. Péče sestry je tedy zaměřena období po plazmaferéze. Častou komplikací této léčebné metody je hypotenze a možnost kolapsového stavu. Nutné je tedy pacienta často kontrolovat a sledovat fyziologické funkce a stav vědomí. Další možnou komplikací plazmaferézy může být krvácení z místa vpichu katétru nebo tvorba hematomů po těle. V průběhu této procedury a v rámci prevence trombotických komplikací je totiž podáván roztok citrátu sodného nebo kontinuálně infuze Heparinu. Vzniklé hematomy ošetřujeme nejlépe Heparoid ung. (Bräuerová, Střelková, 2006).

U nemocných, kteří přicházejí se zhoršenými příznaky, sestra dohlíží na pravidelné podávání inhibitorů cholinesterázy. Jde například o preparáty Mestinon, Syntostigmin nebo Ubretid. Sestra by měla sledovat, zda se u nemocného neprojevují některé nežádoucí účinky. Jde například o nadměrné slinění, svalové křeče, průjmy či zahleňování. Při vzniku těchto příznaků je nutné upozornit ošetřujícího lékaře. Péče o nemocného s myastenií zahrnuje řadu oblastí, se kterými se setkáváme při běžném denním režimu. Jde například o přijímání potravy, vyprazdňování, hygienu, nebo spánkový režim. Při fyzické zátěži totiž dochází ke zhoršování příznaků a tedy i celkového stavu.

Centrální žilní katétrý jsou nezastupitelnou součástí komplexní péče o kriticky nemocné klienty. Seznámíme pacienta, popřípadě jeho příbuzných s důvody pro zavedení centrálního žilního katétru (CŽK). Informujeme o možných komplikacích, alternativách a rizicích, pokud to dovoluje stav pacienta, časová naléhavost a naléhavosti výkonu. Indikace pro zavedení CŽK musí být zaznamenána do zdravotní dokumentace pacienta.

Před výkonem punkce a zavedením CŽK je vhodné kanyly i periferní žílu, na doplnění žilního systému tekutinami, případně na analgosedace pacienta. Během celého výkonu punkce centrální žíly a zavedení CŽK sledujeme vitální funkce pacienta, monitorujeme EKG, případně puls pulzním oxymetrem. Neschováváme přísun vzduchu ani zorné pole

u pacienta při vědomí. Informujeme pacienta o tom, co právě děláme (Křikava et al., 2008).

Základem prevence infekčních a trombotických komplikací je správné ošetřování CŽK. Místo vstupu katétru na kůži ošetřujeme 1x za 48 hodin, alkoholem nebo jiným desinfekčním prostředkem. Při podávání léků postupujeme přísně asepticky. Doporučené jsou antibakteriální filtry, infuzní soupravy resp. spojkové ventily proti zpětnému toku krve (např. Clave systém).

Při myastenické krizi jsou pacienti hospitalizováni nejčastěji na neurologickém JIP nebo na ARO odd. Zde je nemocnému poskytována komplexní péče jako u pacienta v bezvědomí. Znamená to tedy, že péče většinou vyžaduje umělou plicní ventilaci, kanylaci nejlépe centrálního žilního řečiště pro aplikaci koncentrovaných roztoků a léků, monitoring fyziologických funkcí, hodnocení neurologického nálezu a stavu vědomí dle stupnice nazvané GCS = glasgow coma scale. Z ošetřovatelského hlediska je to hlavně prevence vzniku dekubitů, dostatečná toaleta dýchacích cest, aseptický přístup k pacientovi, péče o hygienu ve všech oblastech, dle stavu vědomí asistence při jídle, při vyprazdňování, rehabilitaci a podobně (Špalek, 2011).

Nedílnou součástí péče o pacienta na JIP či ARO odd. je neustálá spolupráce s lékaři a také s fyzioterapeuty.

1.3.1 Podávání informací pacientům

Nejdůležitějším úkolem je pacienta naučit chápat podstatu nemoci a všech omezení, která tato choroba sebou nese. Patří mezi ně pravidelné užívání léků, změna životosprávy a jídelníčku, úprava fyzické aktivity pravidelný spánkový režim a mnoho jiného. Je nutné seznámit pacienta i s nevhodným užíváním některých léků, jako například hypnotika a podobně. Každé užívání léků by mělo být konzultováno s odborníkem. Důležité je pacientovi doporučit relaxační techniky, které mu budou pomáhat zvládat období stresu. Ten totiž negativně působí na vývoj myasthenie. Jde o různé typy masáží, cvičení a podobně (

Příloha 4).

U hospitalizovaných pacientů je sestra často psychickou oporou. Sleduje nejen vývoj stavu, ale musí reagovat i na zhoršení příznaků a celkového stavu nemocného. Každou změnu je nutné ihned nahlásit lékaři.

Podává nemocnému pravidelnou medikaci a pomáhá mu, když je potřeba. Proto je velmi důležitý postoj sestry k nemocnému. Pacient sestře důvěřuje a spoléhá na ní v mnoha oblastech. Proto je nutné, aby sestra byla dobře připravená na výkon tohoto povolání (Bräuerová, Střelková, 2006).

Vývoj stavu postupuje od popření přes deprese, vyrovnávání až ke smíření. Jednotlivé fáze se mohou u mnoha nemocných vracet. Obávají se respirační insuficience, mnozí již prodělali resuscitaci či plicní ventilaci (UPV). Sestra musí být proto empatická a neustále pacienta povzbuzovat k optimismu. Vzhledem k tomu, že se jedná o chronické onemocnění a klienti se často vracejí, vznikají mezi nimi a zdravotníky přátelské vztahy. Důvěra je důležitou součástí těchto vztahů (Bräuerová, Střelková, 2006).

1.3.2 Fyzioterapie u pacientů s myasthenia gravis

Fyzioterapie je snaha navrátit nemocného člověka do předešlého tělesného stavu, tedy do aktivního společenského života (Kolář, 2009). K tomu slouží různé techniky a cvičení zaměřená na konkrétní postižení nemocného.

Fyzioterapie v akutní fázi onemocnění, tedy při myastenické krizi, je zaměřená hlavně na polohování a posazování nemocného. Vzhledem k tomu, že pacient bývá často zpočátku napojen na ventilátor a má plně řízený ventilační režim, odpadá dechová rehabilitace. Ta začíná v momentě, kdy je nemocný při vědomí a má pouze podpůrný ventilační režim. Tedy takový režim, který mu umožňuje dýchat, ale s podporou ventilátoru dosáhne potřebného dechového objemu.

Pokud pacient není v akutní fázi a je hospitalizovaný na standardním oddělení, je rehabilitace úplně jiná. Vzhledem k různorodosti onemocnění a jejich příznaků je i fyzioterapie zcela individuální. Vždy záleží na postižení svalové skupiny.

Nácvik dechové RHB je ale součástí každého cvičení. Slouží totiž zároveň jako návod, jak se zachovat při náhlé dušnosti. V souvislosti s oslabením dýchacích svalů dochází také ke zhoršení schopnosti vykašlávat hleny. Proto je tento druh RHB zcela na místě. Pro dechová cvičení existuje celá řada pomůcek, které mohou pomoci nemocnému s

nácvikem. Jsou to různé dechové trenažéry zaměřené jak na inspirium – nádech, tak i na expirium – výdech. Výsledkem používání dechových trenažerů je ekonomičtější zapojení respiračních svalů při dýchání (Smolíková, Máček, 2010).

Důležitá je i správná poloha těla. Nejvhodnější je poloha vsedě nebo polosedě. Vše se ale přizpůsobuje aktuálnímu stavu pacienta.

Zdravotní stav se vždy promítá do psychiky nemocného. Seběmenší zhoršení nemoci vyvolává úzkost, strach a celkové psychické napětí. Tímto stresem se průběh nemoci může ještě zhoršovat. Proto je důležitá relaxace, která snižuje duševní a fyzické napětí.

Mezi relaxační techniky řadíme různé druhy masáží. Ty mají pozitivní vliv nejen na oslabené svaly, ale i na psychiku nemocného člověka. Existuje celé řady relaxačních technik, které vycházejí například z čínské medicíny, jógy a podobně.

Mezi další oblast RHB patří kondiční cvičení. To má pozitivní vliv na zvyšování fyzické zdatnosti pacienta. Jde například o jízdu na rotopedu, plavání, procházky na čerstvém vzduchu a podobně.

Při postižení svalů v orofaciální oblasti se cviky různě kombinují. Této kombinaci cviků se říká orofaciální stimulace. Tato metoda RHB se zaměřuje na možnosti verbální a nonverbální komunikace, stimulace svalů a aktivace základních funkcí (dýchání, sání a polykání). Základem je zamezení sekundárních projevů poruch. Mezi tyto metody patří nácvik správného dýchání, masáže obličeje, protahování mimických a faciálních svalů, cvičení se rty a jazykem a podobně (Gangale, 2004).

Nedílnou součástí RHB je i nácvik správného držení těla. Mnoho lidí si neuvědomuje, že pokud je tělo ve správné fyziologické poloze, lze spoustu bolesti a příznaků pozitivně ovlivnit anebo jim dokonce předejít.

Zvláštní technikou RHB je tzv. kineziotaping. Je to podpůrná metoda, která slouží k ovlivnění svalově-kosterního a lymfatického systému. Tato metoda spočívá ve specifické aplikaci elastických pásků – tapů, na postiženou oblast. Dle způsobu nalepení pásky podporujeme lymfatický systém, snižujeme otok, zvýšíme senzomotorickou kontrolu v oblasti, normalizujeme svalové napětí nebo zlepšujeme funkci svalů. Všechny tyto účinky urychlují rehabilitační proces poúrazového nebo bolestivého stavu (Kobrová, Válka, 2012).

1.3.3 Nejčastější ošetrovatelské diagnózy

Ošetrovatelské diagnózy zjednodušují komunikaci jak mezi sestrami a ostatním zdravotnickým personálem, tak mezi sestrami a pacienty. Pokud je ošetrovatelská diagnóza správně zformulovaná, chrání sestru od toho, aby zasahovala do řešení lékařských problémů. Individualizované ošetrovatelské diagnózy zaručují vytvoření odpovídajícího plánu péče a tím je zajištěno, že ošetrovatelská péče bude zaměřena na pacienta a bude koordinovaná a cílená.

Tři základní složky sesterských diagnostických závěrů jsou zahrnuty v nejpoužívanější metodě systému PES (problém, etiologie, symptomy). Sestra tedy pracuje se třemi komponenty. Podle definice M. Gordonové se setkáváme s termínem dvousložkové nebo tříložkové ošetrovatelské diagnózy (Gordon, 2010):

1. složka - termín popisující problém (P): týká se názvu diagnostické kategorie a je opisem pacientova individuálního zdravotního stavu, který vyžaduje ošetrovatelskou péči. Stav pacienta se popisuje jasně a stručně několika slovy.

2. složka - etiologie problému (E): tento komponent identifikuje jednu či více pravděpodobných příčin zdravotního problému, tedy vyvolávající nebo související faktory. Důležité je rozlišení možných příčin, protože každá může vyžadovat rozličné ošetrovatelské zásahy.

3. složka (S) - uvedení příznaků, symptomů, které dokazují, že diagnóza je aktuální.

Aktuální diagnóza vyjadřuje současné problémy nemocného. Většina pacientů má často dobrou představu o tom, co je aktuálně trápí a co potřebují, např. cítí bolest. Ovšem některé problémy mohou sestře zůstat skryté, může to mít různé důvody, např. proto, že se pacientovi zdají příliš osobní, nebo se jí je bál sdělit. Zde je zapotřebí zvýšené všímavosti sestry, aby problém identifikovala. Kromě toho si sestra může všimnout problémů, které pacienta aktuálně netrápí, ale z hlediska poruchy jeho zdravotního stavu jsou závažné. Aktuální ošetrovatelská diagnóza má název, definici, definující charakteristiku a související faktory (Mádlová, Zvoníčková, 2001).

Potenciální diagnóza tvoří jí problémy, které se zatím nevyskytují, ale je velké riziko, že v blízké době vzniknou. Klinicky jsou velice užitečné, protože si je nemocní mohou uvědomovat a tudíž minimalizovat jejich nebezpečí správným chováním. Včasnou

edukací, či ošetrovatelskou péčí může sestra často provádět vhodnou prevenci, nebo minimalizovat rizika, která by mohla vést ke komplikacím. Jindy si nemocný potenciální nebezpečí nemusí uvědomovat, ale je si jich vědoma sestra. Rizikové ošetrovatelské diagnózy mají název, definici a související faktory, nemají ovšem definující charakteristiku a to z toho důvodu, že problém prozatím nevznikl (Gordon, 2010).

V souvislosti s ošetrovatelskou péčí je spojeno stanovení ošetrovatelské diagnózy u jednotlivého pacienta. Vždy by mělo být pro sestru důležitým cílem uspokojení všech potřeb nemocného. Nejčastější ošetrovatelské diagnózy u pacientů s myastenii gravis jsou následující.

V oblasti ztíženého dýchání je to hlavně problém s odkašláváním a zároveň vykašláváním hlenů. Zde hrozí riziko vzniku komplikací, a to zejména atelektáz, bronchitidy nebo bronchopneumonie (Burianová, Zdařilová, Mayer, Ošťádal, 2006). V tomto případě je nutné po dohodě s lékařem zařadit do léčby vhodná expektorancia ke snazšímu odkašlávání. Dále je vhodné upravit polohu pacienta, a to nejlépe do polosedu. Nedílnou součástí je sledování dechových potíží, případně zhoršující se dušnost a s tím spojenou saturaci krve kyslíkem. Tu zjistíme buď odběrem krve ASTRUP a nebo monitorací saturačním čidlem na periférii. Umístit ho můžeme buď na lalůček ucha anebo třeba na prst ruky. Sestra by se také měla zaměřit na dechovou rehabilitaci a nácvik vykašlávání.

Další oblastí bývá často zhoršená schopnost verbální komunikace pacienta s okolím. Nejčastěji jde o dysartrie, což je porucha artikulace, která vzniká v důsledku nervosvalového postižení svalů v obličeji. Další možnou poruchou je nasolalie – huhňání či dysfonie – porucha hlasu-chrapot. Nemocní mívají problém i s vyjádřením, protože mají psychický blok z těchto poruch. Proto je nutné jim věnovat dostatek času, aby se mohli v klidu vyjádřit. Možnou variantou je například používání tabulek s písmeny, obrázky nebo použití nonverbální komunikace (Marečková, 2006).

U nemocných s postižením orofaryngeálních svalů je častým příznakem porucha polykacího aktu. Potíže mohou nastat již při žvýkání či kousání. Důvodem jsou oslabené žvýkací a lící svaly a jazyk. Problematické může být i polykání sousta. Proto je nutné upravit formu podávané stravy. Konzistence jídla může být například v mleté

podobě nebo ve formě kaší. Při závažnějších stavech lze přechodně zavést nasogastrickou sondu a podávat umělou výživu enterální cestou (Zadák, 2002). S podáváním jídla je spojena ještě jedna problematická oblast, a sice nesoběstačnost při jídle v důsledku fyzické slabosti svalů.

Zde je většinou i netrpělivost pacientů se sebou samým. Je nutné opět nemocnému poskytnout dostatek času na jídlo, připravit na dosah všechny potřebné pomůcky a v případě nutnosti pacienta i nakrmit.

S poruchou polykání vzniká často problém se sníženým příjmem tekutin a výživových látek. Tyto parametry můžeme kontrolovat odběrem krve na biochemické vyšetření. Lze tak zjistit hladinu bílkovin v séru – proteinémii, hladinu albuminu – albuminémii a nebo hladinu cukru v krvi – glykémii.

Stav hydratace pacienta může sestra zjistit kožním turgorem – napětím kůže, resp. schopností vyrovnat vytvořenou kožní řasu, a také stavem sliznice. Nejlépe je to patrné na sliznici v dutině ústní.

Jako prevence dehydratace je pití tekutin v malých dávkách a v častějších intervalech. Pro prevenci podvýživy – malnutrice, lze použít speciální přípravky s vyšším obsahem energie a jiných složek stravy (Zadák, 2002). Na trhu je celá řada těchto preparátů, které mají různou konzistenci a různé příchutě. Většinou jsou nemocnými velmi dobře tolerovány.

Další oblastí, ve které mohou pacienti ztrácet svou soběstačnost, je hygiena. Důraz klademe na podporu nezávislosti. Je nutná důkladná příprava všech pomůcek a dle stavu nemocného dopomoc při hygieně samotné.

Při poruchách okohybných svalů často dochází k diplopii – dvojité vidění. V důsledku toho může docházet k poruše prostorového vnímání a tím i k dezorientaci v prostoru. Nutné pro zajištění bezpečnosti pacienta je určitě odstranění nebezpečných překážek z jeho okolí. Je to prevence pádů a úrazů (Marečková, 2006).

Vzhledem ke zhoršené mobilitě pacientů z důvodů svalové slabosti je vhodná spolupráce sestry s rehabilitačním pracovníkem. Důležitý je nácvik dechové rehabilitace, polohování pacienta, cvičení postižených svalů a podobně. Spolu s fyzioterapeuty se snaží učit nemocného cvičit s různými pomůckami, jako jsou

například vozík, berle, chodítka a jiné. Zde je ale na místě střídat cvičení s dostatečným prostorem pro odpočinek, a to i během dne (Pfeiffer, 2007).

Jednou z nejdůležitějších úloh sestry je ale péče o psychiku nemocného. Je zde řada nových pocitů a situací, které jsou pro pacienty novými a často nepříznivě limitujícími. Spousta otázek týkajících se strachu, nesoběstačnosti a často neznalosti nemoci. Obava z dalšího vývoje nemoci, z dalšího života, sociální izolace a podobně. Personál, který přichází do kontaktu s myastenickými pacienty, musí být velmi dobře připraven nejen po stránce teoretické, ale i po stránce psychologické. Sestra by měla být trpělivá a tolerantní. Měla by spolupracovat s rodinou nemocného, protože toto onemocnění bývá chronického charakteru. Tak jako se musí pacient naučit s touto chorobou žít, tak to samé je nutné i od členů rodiny a blízkého okolí nemocného. Často je možná i spolupráce s psychologem. Péče o pacienta je vždy zcela individuální a může se v průběhu hospitalizace měnit.

Úkolem sestry je u pacientů s myasthenia gravis identifikovat následující ošetrovatelské diagnózy, jako ošetrovatelskou diagnózu s označením 00095 Nespavost. Sestra monitoruje spánek, identifikuje související faktory a odstraňuje vyvolávající příčinu, např. úpravou do semi-Fowlerové polohy, která umožní expanzi plic. Aplikuje kyslík podle ordinace lékaře a realizuje přípravu prostředí. V závislosti fyzické zátěže, námahy a tepla lze také stanovit ošetrovatelskou diagnózu 00093 Únava. Sestra v rámci toho realizuje činnosti s přestávkami, ještě před nástupem únavy. Vzhledem k dyspnoe pacienta bývá stanovena ošetrovatelská diagnóza 00032 Neefektivní vzorec dýchání. Sestra monitoruje dýchání, jeho frekvenci, hloubku, subjektivní potíže. U pacienta s ošetrovatelskou diagnózou 00155 Riziko pádu sestra identifikuje problémy s chůzí přesunem v rámci realizace denních aktivit, zároveň myslí na to, jak předejít vzniku pádu. V souvislosti s pohybem u pacienta s myasthenia gravis dochází k ošetrovatelské diagnóze 00133 Chronická bolest, kdy sestra monitoruje přítomnost jeho bolesti s identifikací jejích charakteristik. Dle ordinace lékaře se podávají myorelaxancia na zmírnění kontraktur (Herdman, 2015).

1.4 Život s onemocněním myasthenia gravis

Myasthenia gravis je chronická nemoc, která změní pacientovi od základu celý život. Existuje naděje, že se nemocný dočká úplného uzdravení. Spousta pacientů ale takové

šťestí nemá. Změny, ke kterým dochází po stanovení diagnózy, se týkají fyzické, psychické i sociální oblasti. Nejvíce tato choroba ovlivňuje psychiku nemocného. Myasthenia gravis se v důsledku stresu totiž může zhoršovat. Tlak na psychiku nemocného začíná již při stanovování diagnózy. Některá vyšetření jsou nepříjemná, fyzicky náročná a někdy i bolestivá (Piřha, 2004).

Vzhledem k tomu, že nemoc je různorodá, projevuje se také u každého pacienta jinak. Pokud má jeden člověk pouze postižení jedné svalové skupiny, u druhého pacienta může být postižení nejen jiné svalové skupiny, ale i s úplně jiným průběhem. Při sdělení diagnózy pacientovi nastane období obav. Nepříjemné příznaky, které přivedly pacienta do ordinace odborného lékaře, se stávají součástí života. I když je třeba si uvědomit, že pokud se nemoc podaří dostat pod kontrolu, spousta příznaků se buď výrazně zmírní anebo dokonce úplně vymizí. Při této chorobě je nutné úplně změnit přístup k životu. Důležitá je plná spolupráce s odborným lékařem, dodržování předepsané medikace, úprava životosprávy a mnohdy i změna zaměstnání. Tato změna je nutná hlavně u fyzicky náročného povolání.

Pro myasthenia gravis je důležitá rehabilitace. Slabost a unavitelnost svalů je u každého pacienta individuální. Svaly ale potřebují pohyb, aby nedocházelo k poruše souhry svalových skupin. Pro myasthenia gravis se často doporučuje cvičení jógy, výborné je plavání nebo také ne příliš dlouhé procházky na čerstvém vzduchu. Nemocní jsou často nabádáni lékaři ke změně jídelníčku. Těžká, přesolená a kořeněná jídla by měla vystřídat ta lehká. Zařazení více zeleniny a ovoce a také bílého masa do jídelníčku výrazně přispěje k celkovému prospívání organismu. V období užívání kortikoidů je nutná specifická dieta. Dochází totiž k přibývání na váze, zadržování vody v těle, a ke zvýšenému odbourávání bílkovin z těla (Zadák, 2002).

Mnoho mladých žen, při stanovení této diagnózy, mají obavy, že nikdy nebudou mít děti. Naštěstí při stabilizované chorobě lze prožít těhotenství a porod bez větších komplikací.

Pacient, u kterého je nastavená léčba a nemoc je plně pod kontrolou, může v podstatě normálně žít. Může cestovat, pracovat, mít děti a spoustu jiných běžných činností. Nutné je ale vše předem konzultovat se svým lékařem, u které je pacient v dispenzarizaci.

Obecné zásady tohoto onemocnění jsou určitě splnitelné. Nemocný by se měl chránit před rizikem infekce, práci a denní režim si dopředu plánovat, udržovat si fyzickou i psychickou kondici, mít stálou tělesnou váhu, vyhýbat se stresu apod. Stres má velký vliv na průběh myasthenia gravis. Pacient se proto musí se stresem naučit bojovat (Bräuerová, Střelková, 2006).

1.5 Centra s onemocněním myasthenia gravis

Nejvýznamnější centrum se nachází v Praze na 1. Neurologické klinice VFN a na 1. LF UK Praha. Je to v současnosti jediné pracoviště, které se věnuje výhradně myasthenii gravis. Na této klinice mají v současné době více jak 40 -leté zkušenosti s léčbou a s problematikou nemoci jako takové. Tato choroba si vyžaduje multidisciplinární spolupráci se specialisty dalších lékařských oborů. Nutná je spolupráce s odborníky z interního lékařství, kde se většinou provádí léčebná metoda plazmaferéza, konzultují se kontraindikace všech léků, které jsou v chronické medikaci pacientů spolu s nově ordinovanou terapií apod. Mezi další obory spolupracující s odborníky na myasthenia gravis jsou oční specialisté, odborníci z gynekologie a porodnictví, imunologové, onkologové, chirurgové a mnoho dalších. To platí ve všech ostatních centrech, kterých je po České republice celkem pět (Pitřha, 2008).

V Moravskoslezském kraji se nervosvalovými poruchami zabývají na Neurologické klinice ve Fakultní nemocnici v Ostravě. Zde je centrum zaměřené na roztroušenou sklerózu, spánkové poruchy, epilepsii, demyelinizační onemocnění, bolesti hlavy, kongenitální poruchy a samozřejmě také na myasthenii gravis.

Dalším centrem je Neurologická klinika Fakultní nemocnice v Brně. Na této klinice se zabývají jak běžným spektrem neurologických onemocnění, tak i léčbou akutních cévních mozkových příhod, pro které funguje iktová jednotka s ultrazvukovou diagnostikou postižení cév v mozku. Specializují se zde samozřejmě i na myasthenii gravis a jiná nervosvalová onemocnění.

Na západě Čech je to Fakultní nemocnice v Plzni, kde je pacientům zajištěna komplexní diagnosticko – léčebná péče. Jde jak o složku ambulantní, tak i lůžkovou. Tato klinika je určeným subjektem pro tzv. centrovou péči pro cerebrovaskulární onemocnění, roztroušenou sklerózu a epilepsii. Najdeme zde centrum nejen pro tyto choroby, ale i pro nervosvalové poruchy, které jsou součástí neurologických onemocnění.

Ve východních Čechách je to Neurologická klinika ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. V této nemocnici se nachází mimo jiné komplexní cerebrovaskulární centrum, kam se přijímají nemocní lidé s akutní mozkovou příhodou. Dále je zde centrum pro diagnostiku a léčbu demyelinizačních nemocí. Pak také centrum pro neuromuskulární poruchy, specializované poradny pro nemocné s bolestmi hlavy, s extrapyramidovým onemocněním, demencí, epilepsií apod.

2 Cíl práce a výzkumná otázka

2.1 Cíl práce

V bakalářské práci byl stanoven pouze jeden cíl:

Cíl 1 Zmapovat povědomí sester o onemocnění myasthenia gravis.

2.2 Výzkumná otázka (VO)

VO 1 Jaké informace mají sestry o onemocnění myasthenia gravis?

3 Metodika

3.1 Metodika práce

Pro zpracování empirické části bakalářské práce bylo použito kvalitativního šetření, který byl proveden formou polostrukturovaného rozhovoru se sestrami z neurologických oddělení. Předem byly stanoveny 2 okruhy otázek, z nichž první okruh byl zaměřen na kategorizační údaje (Příloha 2), druhý okruh otázek na vědomosti sester v péči o pacienta s MG. Od předem stanovených otázek se odvíjel průběh rozhovoru.

Zvolená metoda byla dotazování a technika hloubkového rozhovoru, v přítomnosti jednoho dotazovatele na jednoho účastníka. Po nahrání jednotlivých rozhovorů došlo na jejich doslovné přepsání, následné očíslování tak, aby bylo možné na ně odkázat v textu. Analýza získaných dat proběhla pomocí metody kódování v ruce, tzv. metoda papír-tužka. Každý jednotlivý rozhovor byl vytištěn, opakovaně přečten a vyhodnocen. Došlo k zakódování kategorií. Nejfrekventovanější výrazy byly označeny a barevně odlišeny. Jednotlivé kategorie jsou uspořádány do schémat. Celkem rozhovor obsahoval 30 otázek (Příloha 2).

Výzkum probíhal od dubna 2016 do května 2016 celkem ve třech městech a nemocnicích v Českých Budějovicích, Písku a v myastenickém centru v Praze. Sestry, které byly dotazovány za pomoci předem sestaveného seznamu otázek (Příloha 2) byly seznámeny s tématem, všechny sestry souhlasily se záznamem odpovědí na diktafon (Příloha 7).

Nejfrekventovanější výrazy byly označeny a barevně odlišeny. Jednotlivé kategorie jsou uspořádány do schémat. Celkem rozhovor obsahoval dvě sady otázek, které se problematice přímo věnovaly.

3.2 Charakteristika zkoumaného souboru

Záměrný soubor ve výzkumném šetření tvořilo 12 sester z neurologických oddělení. Vždy před provedením rozhovorů byla kontaktována vrchní sestra oddělení a s jejím svolením byly realizovány rozhovory se sestrami. Rozhovory se sestrami byly prováděny osobně pouze v ranních hodinách, kde měly sestry více času na rozhovor. Sestry byly ochotné a projevíly snahu o podání co nejkvalitnějších odpovědí pro

výzkumné šetření. Výzkumné šetření bylo prováděno v nemocnicích České Budějovice, Písek a v Praze, v myastenickém centru. Do rozhovoru byly zařazeny identifikační otázky, které jsou znázorněny v Příloze 1 formou přehledné tabulky, která je slovně popsána v kapitole Výsledky.

4 Výsledky

4.1 Identifikační údaje

V nemocnicích, kde byl průzkum prováděn, bylo dotazováno celkem dvanáct respondentek, které jsou pro přehlednost označeny S1 – S12. Vzhledem k zachování anonymity a etického kodexu není dále uváděno, z které nemocnice příslušná sestra pochází. U každé z nich jsou uvedeny pouze identifikační, sociodemografické údaje, jako je věk, nejvyšší dosažené vzdělání, délka praxe na neurologickém oddělení a celková délka praxe.

Sestra S1, ve věku 34 let, dosáhla úplného středoškolského vzdělání s maturitou a na neurologickém oddělení pracuje 5 let. Celková délka praxe ve zdravotnictví je 10 let. Sestra S2, ve věku 36 let, dosáhla také úplného středoškolského vzdělání s maturitou a na neurologickém oddělení pracuje již 17 let. Celková délka praxe ve zdravotnictví je 17 let. Sestra S3, ve věku 24 let, dosáhla vysokoškolského vzdělání ve formě bakalář a na neurologickém oddělení pracuje 6 měsíců. Celková délka praxe ve zdravotnictví je přibližně tři čtvrtě roku. Sestra S4, ve věku 45 let, dosáhla středního odborného vzdělání bez specializace a na neurologickém oddělení pracuje již 16 let. Celková délka praxe ve zdravotnictví je 25 let. Sestra S5, ve věku 39 let, dosáhla středoškolského vzdělání a na neurologickém oddělení pracuje 15 let. Celková délka její praxe ve zdravotnictví je 21 let. Sestra S6, ve věku 57 let, nemá žádné odborné vzdělání a na neurologickém oddělení pracuje 16 let. Její celková délka praxe ve zdravotnictví je 40 let. Sestra S7, ve věku 25 let, dosáhla vysokoškolského vzdělání ve formě bakalář a na neurologickém oddělení pracuje 2 roky. Celková délka praxe ve zdravotnictví je také dva roky. Také sestra S8, která má 41 let, dosáhla vysokoškolského vzdělání ve formě bakalář a na neurologickém oddělení pracuje 5 let. Její celková délka praxe ve zdravotnictví je dvacet let. Sestra S9, která má 28 let, dosáhla úplné středoškolské vzdělání s maturitou a na neurologickém oddělení pracuje 8 let. Její celková délka praxe ve zdravotnictví je také osm let. Sestra S10, která má 39 let, absolvovala vyšší odborné vzdělání a na neurologickém oddělení pracuje 20 let, tedy po celou dobu své praxe ve zdravotnictví. Předposlední sestra S11, má 45 let, dosáhla bakalářského stupně vysokoškolského vzdělání a na neurologickém oddělení pracuje 8 let. Její celková délka praxe ve zdravotnictví je dvacet pět let. Poslední sestra S12 má 34 let, absolvovala úplné

vysokoškolské vzdělání ve formě magistr a na neurologickém oddělení pracuje jeden rok a tři měsíce. Její celková délka praxe ve zdravotnictví je však osm let.

Věk dotazovaných sester se pohyboval od 24 do 57 let (viz Příloha 1). Nejvyšší dosažené vzdělání měla sestra, která získala titul magistr, ostatní sestry měly titul bakalář. Více sester mělo pouze středoškolské vzdělání. Délka praxe sester na neurologickém oddělení byla od 5 do 20 let a celková délka praxe dotazovaných sester se pohybovala od 9 měsíců až do 40 let (viz Příloha 1).

4.2 Seznam kategorizačních skupin

Pro zpracování odpovědí z jednotlivých rozhovorů byly určeny tři hlavní kategorie, které obsahovaly podkategorie v závislosti na kontextu odpovědí a vzájemných souvislostí.

Kategorie 1 Znalost problematiky onemocnění myasthenia gravis (dále jen „MG“).

Podkategorie 1 zdroje informací o MG.

Podkategorie 2 znalost příčin onemocnění.

Podkategorie 3 znalost o způsobech diagnostiky.

Podkategorie 4 přehled o komplikacích MG.

Podkategorie 5 přehled o možnostech léčby MG.

Podkategorie 6 znalost přidružených onemocnění.

Kategorie 2 Spolupráce a vzdělávání v oblasti MG.

Podkategorie 1 povědomí o spolupráci s jinými obory.

Podkategorie 2 formální možnosti dalšího vzdělávání v oblasti MG.

Podkategorie 3 orientace v režimových opatřeních.

Kategorie 3 Režimová opatření a informace.

Podkategorie 1 pohled sester na dodržování režimových opatření pacienty.

Podkategorie 2 způsoby podávání informací pacientům s MG.

Podkategorie 3 existence a obsah standardu ošetrovatelské péče.

4.3 Kategorie 1 – Znalost problematiky onemocnění MG

Zdroje informací o MG - První otázka byla zaměřena na zjištění, zda mají dotazované sestry informace o MG. S1 hovořila o svém působení na různých pracovištích. Přemýšlela, kde měla příležitost informace o MG získat v souvislosti s počtem pacientů s tímto onemocněním, s nimiž pracovala: *„V té endoskopii určitě, ale to bylo jako přidružené onemocnění, to jsme tam neřešili a na chirurgii si nejsem vědomá, už si to nepamatuji, setkala jsem se, myslím, s 8 až 10 pacienty.“* A nakonec dodala: *„Vím ale, že se počet lidí s MG zvyšuje.“* Dotazovaná S3 zmínila možnost získání informací v rámci studia na střední či vysoké škole. Řekla: *„Na škole jsme toho moc neprobrali.“* Tatáž dotazovaná také sdělila: *„Myslím, že toho materiálu o myasthenia gravis je málo, oproti jiným onemocněním.“* Toto potvrzuje dotazovaná S6, když uvádí: *„...ani z těch lékařů, kteří mají specializaci, nemají zaměření na MG.“* Naproti tomu dotazované S8 a S11 mluvily o získání informací o MG v rámci formálního studia. S8 zmiňovala semináře přes Asociaci sester a organizované nemocnicí. S11 je ještě konkrétnější: *„Momentálně studuji intenzivní péči, ARIP, kde samozřejmě probíráme i neurologii a eventuálně je zde zmiňované onemocnění myasthenia gravis.“* Dotazované S2, S3, S9 a S12 uváděly jako zdroj informací především internet, S12 ještě navíc odborné články. Pro dotazované S3, S4, S5, S6 a S9 jsou zdrojem informací lékaři. Pro S5 a S6 jsou to výhradně lékaři. Jedna dotazovaná, konkrétně S7, uvedla: *„Žádné informace jsem nehledala.“*

Znalost příčin onemocnění - V rámci této kategorie bylo zjišťováno, zda dotazované sestry znají příčiny vzniku onemocnění myasthenia gravis. Na tuto otázku se objevily různé odpovědi. Dotazované S1, S11 a S12 označují MG jako autoimunitní onemocnění. S1 dodala: *„Ještě bych k tomu víc řekla... Je to onemocnění acetylcholinu.“* O neznámých příčinách hovoří S3, S6, S9 a S10. S3 uvádí, že příčina je *„tak trochu neznámá“* a pokračuje: *„Myslím si, že to může být neuroinfekce nebo když se pacient potká s jinou nemocí, která tohle vyvolá, a že je to na podkladě autoimunity... Může to být i léky způsobený.“* O možnosti vlivu léků se zmiňuje i S8. S4 vyzdvihuje vliv stresu: *„Stres je jeden z faktorů, který může ovlivnit počátek onemocnění... nastartovat ho.“* S2 a S5 přidávají k výše uvedeným příčinám genetiku a S5 i vliv

prostředí. Neobvyklá byla odpověď S7: „*Slovo gravis mi jde do souvislosti s nějakým porodem, těhotenstvím, jde mi to do té gravidity. Spojuji si to s gynekologií.*“

Znalost o způsobech diagnostiky - Všechny dotazované uvedly EMG vyšetření. Druhý nejčastější způsob, který dotazované uvedly, byly odběry krve (S1 – S7, S9 – S12). S5 diagnostiku na základě odběru krve rozšiřuje o informaci, kde se vzorky zpracovávají: „... *posílá se to do Prahy*“. S8 označila za nejpřesnější neurologické vyšetření a dodala: „... *a potom se dělá, myslím, ještě lumbální punkce.*“ O lumbální punkci uvažuje i S7: „... *možná odběr mozkomíšního moku nebo to asi úplně ne...*“

Přehled o komplikacích MG - Dotazované sestry uvedly jako nejčastější a nejvážnější komplikace následující: S1 „*zhoršené polykání a i ztížené dýchání.*“ S2 uvádí: „*myastenická krize*“, dále doplňuje „*lidé mají poruchu dýchání*“. Jako komplikaci dušení a polykání uvádí také dotazovaná S3: „*aspirace, ...pak problémy s polykáním*“. S7 a S8 uvádí také pád a poranění: „*pacient spadne, protože nemá citlivost v končetinách... to spíš hrozí, že sám sebe poraní nějakým způsobem.*“ Ostatní dotazované sestry se vyjádřily podobně, jenom sestra S9 si nebyla jista svou odpovědí, uvedla: „*nevolnost, zvracení nebo dysfágie?*“

Přehled o možnostech léčby MG - Všechny dotazované sestry uvedly, že mají přehled o možnostech léčby. Navzájem uvedly např. kortikoidy, biologickou léčbu, Mestinon jako lék atd. S6 *IVIGY, parenterální léčba, plazmaferézy, imunoabsorbce*. Přehled o možnostech léčby má dotazovaná S1, která uvedla: „*podávají se jim léky, Solumedrol, Mestinon, kortikoidy, dále chirurgická léčba.*“ Dále pak dodala: „*také se používá i biologická léčba*“. S4: „*konzervativní až operativní, používá se i biologická léčba.*“ S12 doplňuje „*plazmaferéza, imunoglobulíny, thymektomie.*“ Dotazovaná S10 dodává: „*rehabilitace...závisí od stavu.*“

Znalost přidružených onemocnění - Jako přidružené onemocnění dotazované sestry S2, S3, S4, S5, S7, S8, S9 shodně uvádí „*civilizační onemocnění, ... jako je cukrovka, vysoký krevní tlak, obezita.*“ S6 dodává navíc: „*polyneuropatie.*“ Dotazovaná S7 doplňuje: „*hematologická, poruchy krevní srážlivosti.*“ S12 na závěr dodává, že se mohou objevit také další autoimunitní onemocnění jako „*artritida, lupus.*“

4.4 Kategorie 2 - Spolupráce a vzdělávání v oblasti MG

Povědomí o spolupráci s jinými obory - Povědomí o spolupráci s jinými obory mají všechny sestry. Nejvíce byla zaznamenána odpověď, že spolupracují s internou (S7, S9, S11, S12). S12 konkretizovala: „*Záleží, jaké má pacient příznaky ... interna + plicní + ARO při nástupu myasthenické krize, rehabilitace, nebo RTG vyšetření a CT*“. S5: „*...No tak samozřejmě s našimi a ještě s RTG pracovníky, CT, třeba vyloučit tumor, ARO. Dále to byla spolupráce s chirurgií a ARO.*“ S1: „*ARO, chirurgie.*“ Dotazovaná sestra S4 přidává, že „*...chirurgie, laboratoře, ať krevní či EMG, CT, diagnóza a následně chirurgie, operuje se také RHB a ARO*“. RHB dodává také S4, S5, a S9. S12 ještě dodává, že také „*hematologie...*“.

Formální možnosti dalšího vzdělávání v oblasti MG - Dále nás zajímalo, zda dotazované sestry absolvují, v rámci své praxe, přednášky na téma MG jako formu možnosti dalšího vzdělávání. Dotazované sestry uvedly, že neabsolvovaly žádnou přednášku nebo seminář na toto dané téma. S1 „*...žádnou...konkrétně na to žádnou*“. Rovněž také sestry S2, S3, S7, S9, S11. Dotazovaná S6 uvedla, že „*máme Dr. Vejvalku, který koná každý rok...*“ Dále uvedla, že „*...pořádá to Dr. Piřha - seminář*“. Důraz na praxi kladla dotazovaná S10 „*...nevím, třeba dvě, já fakt nevím, tohle... pro mě je upřímně důležitá ta praxe*“. A také dotazovaná S4 uvedla, že jich absolvovala „*pět*“.

Orientace v režimových opatřeních - Režimová opatření jsou podle dotazovaných sester níže uvedena. S1: „*sledování lůžka, monitorování pacienta a zvýšený dohled*“. S6 dodává: „*klidový režim, ... rehabilitace*“. S8 doplňuje: „*bezpečnost...postranice u postele... na dekubity...*“. S10 se přiklání také k „*psychická opatření a podpora pacienta*“. S11 upozorňuje na: „*nepít alkohol, dodržovat stravu, dávat pozor na plíseň*“. S12 doplňuje a udává, že „*v případě bulbárních příznaků se otestují Guss testem, ... sledují se dýchací schopnosti*“. A na závěr dodává, že „*při zhoršení stavu jsou kontinuálně monitorováni, dojde-li k myasthenické krizi, je povolán lékař ARO a pacient přeložen k napojení na UPV*“.

4.5 Kategorie 3 – Režimová opatření a informace

Pohled sester na dodržování režimových opatření pacienty - Zaznamenány byly také problémy s nedodržením režimových opatření u pacientů. Ty se hlavně týkaly oblastí klidového režimu, jídla nebo léků. S1, S11: „*nedodrží léčbu, jsou k ní lhostejný, vysadí*

léky...“ . Rovněž S2 a S3: „...pravidelnost užívání léků“... „vysadí léky a neuvědomují si vážné důsledky.“ S7 doplňuje „...jídlo..., zvýší se riziko polykání a aspirace“. Téhož názoru je i S12: „většinou je problém v oblasti jídla. Pokud mají zahušťovat pití, často se jim nelíbí konzistence nápoje“. Doplňuje také, že „někteří se snaží pít potají nezahuštěné tekutiny“.

Způsoby podávání informací pacientům s MG - Jako způsoby podávání informací dotazované sestry, zejména S1 a S3, uvedly, že „edukovat nelze každého stejně,... je to individuální.“ Podle S2 jsou pacienti již edukováni: „pacienti většinou vědí, o co se jedná“. S9: „needukujeme pacienty, většinou už bývají edukovaní z myastenického centra“. S5 a S6 doplňují, že „nemáme žádný edukační plán“, a dodávají, že „moc důležitá je spolupráce mezi pacienty a sestrami“. S11 uvádí, že „promluvíme si..., ale znají....ale nedodržují, jako ty léky...“. S12 doplňuje nutnost podávání informací zejména „v oblasti polykání....a dýchání či náhlého pocitu vyčerpání.“

Existence a obsah standardu ošetrovatelské péče - Poslední otázkou jsme zjišťovali, zda má neurologické oddělení vypracované standardy ošetrovatelské péče. Standardy ošetrovatelské péče nemá vypracované žádné neurologické oddělení. S1: „...myslím, že spíše ne.“ Rovněž S5 uvádí, že „...nemáme tady tenhle standard vypracovaný“, ale také S12: „ne, zatím nemáme.“

4.6 Shrnutí výsledků analýzy

První otázkou jsme zjišťovali, jaké mají dotazované sestry informace o myasthenia gravis. Abychom nejdříve zjistili, jaké informace mají sestry v souvislosti s neurologickými problémy pacientů, dotazovali jsme se, jaká je nejčastější příčina onemocnění. Sestry se víceméně shodovaly v odpovědích. **Co si představíte pod pojmem myasthenia gravis?** (S1): „Je to autoimunitní onemocnění, zakončení nervových vláken. Ještě bych k tomu více řekla ...je to onemocnění acetylcholinu“.

Další otázkou jsme zjišťovali, odkud mají sestry na oddělení informace o onemocnění MG. **Setkala jste se i tam s myasthenia gravis?** (S1): „V té endoskopii určitě, ale to bylo jako přidružené onemocnění, to jsme tam neřešili a na chirurgii si nejsem vědomá, už si to nepamatuji, ale myslím kolem 8-10 pacientů do roka. Vím, ale že v dnešní době je jich více, tak do stovky co mají tohle onemocnění“. **Jakým způsobem si prohlubujete dál informace o MG?** (S2): „Asi až tak úplně si neprohlubuji. Musím

říct, teď jsem koukala, když jsem se dozvěděla, na internetu.....že by tady studovaly, nebo že by se někdo specializovalani z těch, kteří mají specializaci, nemají zaměření na onemocnění myasthenia gravis....všechny případy spadají do fyzioterapie“. Dále nás zajímalo, zda dotazované sestry absolvují v rámci své praxe přednášky na téma MG. **Kolik přednášek, resp., seminářů, jste absolvovala na téma myasthenia gravis?** (S1): *„Žádnou. Konkrétně na to žádnou“.*

Další otázkou jsme zjišťovali znalosti dotazovaných sester ohledně léčby myasthenia gravis. **Jaké jsou možnosti léčby u pacienta s MG?** (S1): *„Podávají se jim léky, Solumedrol, Mestinon, kortikoidy, dále chirurgická léčba. Také se používá i biologická léčba“.*

Následující otázka zjišťovala, jaká diagnostika se provádí u pacientů s myasthenia gravis a jaké přidružené onemocnění se může vyskytnout. **Jaké jsou možné způsoby diagnostiky tohoto onemocnění?** (S1): *„Pomocí EMG, tam je to vedení těch nervů“.* (S2): *„EMG, CT, odběry krve“.* (S3): *„Myslím si, že nějaký speciální EMG..., potom určitě nějaké to fyzikální vyšetření, že přitom s tím mají dvojité vidění, spadlé víčko, nebo že hlavu nedokážou udržet. Můžou si myslím odebírat i krevní testy, acetylcholinesterázu v krvi, nějaké neurologické vyšetření....“* **Jaká k tomu mívají přidružená onemocnění?** (S2): *„Tak zejména civilizační onemocnění, jako je cukrovka, vysoký krevní tlak, obezita a podobně“.* (S3): *„Jo, myslím, že cukrovku, vysoký tlak, ty civilizační choroby“.* (S4): *„Člověk má běžné nemoci k tomu ještě má i tu myasthenii gravis“.*

Další otázkou bylo zjištěno, s jakými obory spolupracují na neurologickém oddělení při onemocnění myasthenia gravis. **S jakými dalšími obory participujete?** (S1): *„ARO, chirurgie“.* (S2): *„Myslím, že spolupracují s nějakými laboratořemi, imunologií, dále spolupracují s myastenickým centrem...,když potřebujeme diagnózu, tak s ARO, řekla bych, že je to multioborový...ta neurologie, že může sama“.*

Problematiku toho, zda dotazované sestry znají, jaké komplikace se mohou vyskytnout u myasthenia gravis, nastínila další z otázek rozhovoru. **Jaké komplikace mohou vzniknout u MG?** (S3): *„Aspirace, to je asi nejhorší...pak problémy s polykáním. Důležitá je hygiena dutiny ústní...dále mohou mít dekubity. Vzhledem k dvojitému vidění je u nich riziko pádu a úrazy. V rámci polykání může dojít taky k malnutrici a tím*

k podvýživě“. (S4): „Zhoršení stavu nebo alergická reakce. Dále zadušení, ale v současnosti se tomu tak neděje, protože ta léčba je velice dobře nastavena“.

Následující otázka byla zaměřena na dotazované sestry, zda edukují pacienty s myasthenia gravis. **Jakým způsobem edukujete nemocné?** (S7): „Tak s tím onemocněním ho seznámí především lékař a my pacienty spíš seznamujeme s těma běžnýma režimovými opatřeními a různými manévry, na co si zvyknou. Přesně to děláme po těch systémech. Jídlo by mělo být střední konzistence. Ze stravy je to rýže“. (S8): „Určité objasnění té nemoci, jak se nemoc vyvíjí, jaké jsou dostupné preparáty, povzbuzování pacienta, aby to nevzdával....rehabilitace“. (S9): „Vzhledem k tomu, že tady se na to nespécializujeme až tolik, tak needukujeme pacienty, většinou už bývají edukováni z myastenického centra. Spíše mají informace odtud“.

Existenci režimových opatření v nemocnicích, a zda je dotazované sestry znají, jsme rozebírali ke konci rozhovoru. **Jaká jsou režimová opatření u pacientů s MG na Vašem oddělení?** (S6): „Určitě je to klidový režim, ty rehabilitace nastavuje lékař. Lidé, kteří se dostanou z ventilace, tak ta chůze“. (S7): „Takový základní klidový režim, úprava stravy, sledování dechových potíží“. (S8): „Klidový režim. Bezpečnost postranice, pozor na dekubity...rehabilitační péče...pacienty dáváme na izolaci, aby nechytily infekci...snažíme se ho aktivovat v rámci lůžka“. Zaznamenány byly také problémy s nedodržením režimových opatření u pacientů. **Co může nastat při jejich nedodržování?** Ty se hlavně týkaly oblastí klidového režimu, jídla nebo léků. Např. (S1): „Třeba, že nedodrží léčbu, jsou k ní lhostejný, vysadí léky a neuvědomují si důsledky“. (S12): „Většinou je problém v oblasti jídla. Pokud mají zahušťovat pití, často se jim nelíbí konzistence nápoje“.

Poslední otázkou jsme zjišťovali, zda má neurologické oddělení vypracované standardy ošetrovatelské péče. **Máte na Vašem oddělení zavedený standard ošetrovatelské péče u pacienta s MG?** (S1): „Nejsem si tím jistá, musím se zeptat staniční sestry...ale myslím, že spíše ne“. (S2): „Přímo tady na oddělení nemáme edukační plán, bohužel tady není“. Standardy ošetrovatelské péče nemá vypracované žádné neurologické oddělení.

5 Diskuse

V rámci kapitoly nejdříve uvedeme fakta, která vycházejí z teoretického studia aktuálních zdrojů, zabývajících se myasthenia gravis a souvisí se zjištěnými výsledky výzkumného šetření. Následně odpovíme a rozebereme podrobně výzkumnou otázku VO1, kterou jsme stanovili na začátku práce.

Pro prognózu pacientů s myasthenia gravis (MG) má rozhodující význam včasné určení správné diagnózy a včasná ordinace optimální dostatečně účinné imunoterapie. MG má velmi variabilní symptomatologii, může napodobovat různá neurologická a jiná onemocnění, a způsobovat značné diferenciální diagnostické problémy. Určení diagnózy u pacientů s rozvinutou generalizovanou symptomatologií je poměrně jednoduché. V ostatních případech správné určení diagnózy MG způsobuje často značné problémy. Autoimunitní proces může postihnout jakýkoliv sval a svaly v nejrůznější kombinaci, a tak myasthenia gravis při kolísavé intenzitě svých příznaků může imitovat různá neurologická a jiná onemocnění. Z katamnestických studií v Holandsku, Anglii, Dánsku, USA a na Slovensku vyplývá, že až u 45-80 % pacientů bývá MG nejprve chybně diagnostikována (Kuks, 2009).

Jak uvádí Piřha (2015) je důkladná anamnéza u této nemoci nesmírně důležitá. Pacienta můžeme zastihnout v období klidu, kdy jeho obtíže nemusí být manifestované. Piřha (2004) uvádí, že při léčbě kortikoidy a imunosupresivy je třeba znát jejich nežádoucí účinky a profylaktickými opatřeními jim předcházet.

Z chybných diagnóz připadá 1/3 na nesprávné neurologické diagnózy, 1/3 na psychiatrické diagnózy a 1/3 na ostatní diagnózy. EMG metodiky mají v diagnostice MG limitován význam.

MG a autoimunitní onemocnění se vyskytuje u 15-20 % pacientů s MG má přidružené jedno nebo i více autoimunitních onemocnění. Nejčastěji jde o autoimunitní onemocnění štítné žlázy, autoimunitní hematologické onemocnění, revmatoidní artritidu a Sjögrenův syndrom. Z autoimunitních neurologických onemocnění bývá s MG asociována polymyositis, Lambert-Eatonův myastenický syndrom, neuromyotómie a skleróza multiplex. Asociace MG s těmito onemocněními mohou způsobovat značné diagnostické problémy a obvykle vyžadují intenzivní a důsledný terapeutický management.

Cílem výzkumu bylo popsat a analyzovat interpretace zkoumaných všeobecných sester a jejich znalosti ohledně nemoci myasthenia gravis. Veškeré získané informace se pokusím na tomto místě pečlivě obsáhnout v jejich plné šíři a propojit s poznatky z dostupných odborných zdrojů k dané problematice.

Výzkumná otázka „*Jaké informace mají sestry o onemocnění myasthenia gravis?*“ je díky poměrně velkému množství informací z provedeného šetření mezi sestrami v nemocnicích vhodně formulována a lze na ni odpovědět.

Podle všech získaných informací z rozhovorů s jednotlivými sestrami lze říci, že jejich znalost ohledně nemoci myasthenia gravis a její praktické léčby přímo na neurologickém oddělení je velmi dobrá, sestry problematiku znají a ovládají. Ze všech rozhovorů vyplynulo, že diagnóza, léčba i proces ošetřování je pro sestry běžnou, každodenní praxí. Znalosti ohledně problematiky vyšetření a absolvování diagnostických procesů pacienta na ostatních odděleních není do podvědomí sester příliš vžito, ale základní informace o průběhu nemoci mají. V oblasti získávání nových informací, případně dalšího vzdělávání v oblasti myasthenia gravis sestry ve většině případů neprojevují velký zájem a soustředí se spíše na ošetrovatelský proces a práci s pacienty. To ale může souviset se skutečností, že zdroje získávání informací o onemocnění myasthenia gravis jsou omezené či nejsou k dispozici.

Práce s pacienty je podle mínění všech sester téměř vždy závislá zejména na pacientovi, zda se léčbě věnuje, jak má a nepodceňuje ji. Lze tedy říci, dle slov respondentek, že ošetrovatelská péče se odvíjí od klinického stavu každého nemocného. Pacienti nejčastěji přichází k pravidelné léčbě nebo při zhoršení potíží. Při rozvoji myastenické krize se známkami respiračních obtíží bývají pacienti hospitalizováni na JIP neurologie nebo na ARO. Zde pak sestry sledují a hlídají zejména známky myasthenické krize, tedy dýchání, polykání, padání víček, padání hlavy, svalovou slabost končetin a ostatní její příznaky.

Z pohledu ošetrovatelství je také velmi důležitá strava, kdy je kladen důraz zejména na stravu kašovitou a je třeba pacienty hlídat, zda se nesnaží nařazení obejít, zejména u pitného režimu. Dále sestry sledují také klidový režim u pacientů a dohlíží na to, aby se během dne příliš nepřetěžovali. Toto opět svědčí o praktické připravenosti sester k ošetrovatelskému procesu pacientů s myastenii gravis.

Ze získaných informací od sester lze také vyvodit, že důležité je, aby sestra byla vůči pacientům empatická a trpělivá, jelikož se jedná o chronickou nemoc, s kterou se pacient musí naučit žít. Nemoc zasahuje do životů lidí a znamená trvalé omezení pohybové aktivity. Mění se role v rodině, partnerské a rodinné vztahy procházejí složitým obdobím adaptace. Vývoj většinou postupuje od popření přes deprese, vyrovnávání až ke smíření. Jednotlivé fáze se mohou u mnoha nemocných vracet. Pacienti tudíž znovu potřebují péči, čímž vznikají mezi nimi a zdravotníky poměrně úzké vztahy.

Na základě všech získaných informací lze tedy výzkumnou otázku plně verifikovat a vyvodit závěr, že sestry mají dobré znalosti o onemocnění myasthenia gravis, které umí aplikovat v praxi a vhodně přistoupit k ošetrovatelskému procesu práce s pacientem.

Srovnáme-li informace o znalostech sester ohledně myasthenia gravis s výzkumy prováděnými u sester a jejich znalostí ohledně jiných onemocnění, je třeba říci, že sestry, které byly osloveny v tomto průzkumu, jsou na velmi dobré úrovni se svými znalostmi, bez ohledu na výši dosaženého vzdělání. Například Felbabová ve své práci „Znalosti sester v péči o pacienta s klostridiovou infekcí na JIP“ uvádí, že ve znalostních testech měly nejvyšší úspěšnost (celkem 77%) vysokoškolsky vzdělané sestry s titulem magistr (Felbabová, 2016, s. 85). V předkládané bakalářské práci se však toto nepotvrdilo. Jednou z příčin těchto výsledků mohlo být to, většina otázek se týkala praktických znalostí ošetrovatelství, kde správná odpověď není podmíněna úrovní zdravotnického vzdělání. Naproti tomu Oháňková (2009) zkoumala znalosti sester v intenzivní péči, z pohledu problematiky centrálních žilních katétrů. V jejím výzkumu nejméně průměrných počtu bodů získaly středoškolsky vzdělané sestry (Oháňková, 2009, s. 105).

V současné době je možno nahlížet na sestry obecně jako na ženy, které se svojí profesionalitou zastávají mnoho rolí, a to roli poskytovatelky ošetrovatelské péče, manažerky, edukátorky, nositelky změn, výzkumnice a mentorky (Farkašová, 2006). Sestry, jež byly součástí výzkumného vzorku, se profilují zejména v rolích poskytovatelek ošetrovatelské péče a edukátorek, ale mohou být i nositelkami změn, především v přístupu pacientů k jejich onemocnění, což si samy mnohdy neuvědomují.

6 Závěr

Bakalářská práce se v teoretické části snažila přiblížit problematiku chronického onemocnění nervosvalové ploténky, které se nazývá myasthenia gravis. Je zde popsána nejen diagnostika, ale také symptomatologie. Kapitola o terapii se zaměřuje na varianty léčby a na její důležitou součást, kterou je rehabilitace nemocného. A to nejen v průběhu léčby samotné, ale i z dlouhodobého hlediska. Jsou zde popsány také nejzávažnější komplikace onemocnění, což je především myastenická krize. Součástí práce je zaměření na ošetrovatelský proces, který lze rozdělit na péči samotnou a také na stanovování ošetrovatelských diagnóz. Ty se zaměřují na aktuální potřeby každého pacienta. Mohou se lišit nejen příznaky choroby, ale hlavně vývojem stavu nemocného. V závěru teoretické části jsou zmíněna myastenická centra, která se specializují na nervosvalové poruchy. V České republice jich lze nalézt celkem pět.

Údaje o incidenci a prevalenci MG mají stoupající tendenci, jsou podmíněny významným zlepšením diagnostiky a léčby MG, a také narůstajícím výskytem autoimunitních onemocnění. V minulosti se MG považovala, zejména u žen, za onemocnění mladého věku. V posledních 2-3 desetiletích se věk při vzniku MG u obou pohlaví přesunul do vyšších věkových skupin. V práci je poukázáno na možnosti klinické diagnostiky MG v podmínkách ambulantní neurologické praxe. MG má určité anamnestické charakteristiky a formy klinické manifestace, které umožňují s vysokou pravděpodobností předpokládat diagnózu MG.

Obecně lze konstatovat, že MG se manifestuje svalovou slabostí kolísavé intenzity a abnormální unavitelností při fyzické zátěži. V iniciálním stádiu může být myastenickým procesem postižený kterýkoliv sval, ale určité svalové skupiny bývají predilekčně postiženy. Nejčastějšími iniciálními příznaky s MG jsou diplopie a/nebo ptóza. Obtíže s kousáním, žvýkáním, polykáním nebo s artikulací a fonací jsou prvními příznaky MG. Slabost a unavitelnost proximálního končetinového svalstva bývá prvním příznakem MG, dále je iniciálním symptomem slabost některé izolované svalové skupiny (distálně končetinové svalstvo, šjívové svalstvo, respirační svalstvo). Průběh MG je variabilní, obvykle progresivní s generalizací myastenické symptomatologie. Postižené mohou být oka, obličejové, bulbární, pletencové, šjívové, trupové, končetinové a respirační svaly v různých kombinacích a intenzitě. Včasné stanovení diagnózy MG a volba optimálního terapeutického postupu jsou rozhodujícími faktory, které ovlivňují prognózu pacientů s

MG. Ke stanovení diagnózy významně napomáhají specifické klinické testy na myasthenii a reparační farmakologický test. Diagnózu potvrzuje důkaz autoprotilátek proti ACHR nebo proti MuSK. V současnosti při včasné diagnostice a adekvátní imunoterapii se prognóza pacientů s MG významně zlepšila.

Výsledky bakalářské práce potvrdily nutnost a užitečnost organizování seminářů a přednášek na téma onemocnění myasthenia gravis, protože některé dotazované sestry neměly odborné informace o nemoci. Dále lze v závěru doporučit, aby na každém oddělení neurologie byl vypracován standard ošetrovatelské péče o pacienty s myasthenia gravis spolu s návrhem na mezioborový seminář v rámci nemocnice. Velmi důležitou součástí je také edukace pacientů. Téma bakalářské práce bylo vybráno z důvodu prohloubení vědomostí ohledně problematiky a práce také může sloužit jako studijní materiál pro sestry, které o této problematice nemají dostatek informací a chtějí si je prohloubit. Dále může být vhodná pro pacienty, kteří si nebudou jisti vyšetřením, které je čeká.

7 Seznam použitých zdrojů

- (1) AMBLER, Z. 1999. *Neuropatie a myopatie*. 1. Vydání. Praha: Triton, 211 s. ISBN 80-7254-060-2.
- (2) AMBLER, Z. 2001. *Neurologie pro studenti lékařské fakulty*. 1. vydání. Praha: Karolinum. 399s. ISBN 80-246-0080-3.
- (3) AMBLER, Z., BEDNAŘÍK, J., RŮŽIČKA, E. 2008. *Klinická neurologie*. vyd.2. Praha: Triton. 975s. ISBN 978-80-7387-157-4.
- (4) AMBLER, Z. 2011. *Základy neurologie*. 7.vyd. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-707-3.
- (5) AMBLER, Z. 2010. Neurofyziologie a elektrodiagnostika nervosvalového přenosu. *Neurologie pro praxi* [online]. [cit. 2017-02-09]. Dostupné z: https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-201002-0003_Neurofyziologie_a_elektrodiagnostika_nervosvaloveho_prenosu.php
- (6) BRÄUEROVÁ, Š., STŘELKOVÁ, Š. 2006. *Myasthenia gravis z pohledu sestry*. Sestra: Odborný časopis pro sestry a ostatní NELZP. 16, 1/2006, s. 22-23. ISSN 1210-0404.
- (7) BURIANOVÁ, K., ZDAŘILOVÁ, E., MAYER, M., OŠŤÁDAL, O. 2006. Poruchy dýchání u neurologicky nemocných.: *Neurologie pro praxi* [online]. [cit. 2017-02-09]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2006/01/16.pdf>
- (8) DOENGES, M.E., MOORHOUSE, M.F. 2001. *Kapesní průvodce zdravotní sestry*. 2. vydání, Praha: Grada publishing. 557 s., ISBN 80-247-0242-8.
- (9) FELBABOVÁ, P. 2016. *Znalosti sester v péči o pacienta s klostridiovou infekcí na jednotkách intenzivní péče*. Brno: Masarykova univerzita, Lékařská fakulta, diplomová práce. [online]. [cit. 2017-02-09]. Dostupné z: <https://is.muni.cz/auth/vyhledavani/?search=FELBABOV%C3%81%2C+>
- (10) GANGAL, D.C. 2004. *Rehabilitace orofaciální oblasti*. 1. vydání, Praha: Grada, 232 s., ISBN 80-247-0534-6.
- (11) GANONG, W.F. 2005. *Přehled lékařské fyziologie*. 20. vydání, Praha: Galén, 890 s., ISBN 80-726-2311-7.
- (12) GORDON, M. 2010. *Manual of nursing diagnosis*. 12th edition. Sudbury: Jones and Bartlett. ISBN978-0-7637-7185-0.
- (13) HERDMAN, T. Heather a Shigemi KAMITSURU. 2015. *Ošetrovatelské diagnózy: definice & klasifikace : 2015-2017*. 10. vydání, Praha: Grada, 464 s., ISBN 978-80-247-5412-3.
- (14) HOCH, W. et al. 2001. Autoantibodies to the receptor tyrosine kinase MuSK in patients with myasthenia gravis without acetylcholine receptor antibodies. *Nat Med*; 7: 365–368.

- (15) KALINA, M. 2002. *Akutní neurologie: Intenzivní péče v neurologii*. 1. vydání, Praha: Triton. 197s., ISBN 80-7254-100-5.
- (16) KAPOUNOVÁ, G. 2007. *Ošetrovatelství v intenzivní péči*. 1. vydání, Praha: Grada publishing. 368 s., ISBN 978-80-247-1830-9.
- (17) KOBROVÁ, J., VÁLKA, R. 2012. *Terapeutické využití kinesio tapu*. 1. Vydání, Praha: Grada. 153 s., ISBN 978-802-4742-946.
- (18) KOLÁŘ, P. et al. 2009. *Rehabilitace v klinické praxi*. 1. vydání, Praha: Galén. 713 s., ISBN 978-80-7262-657-1.
- (19) KŘÍKAVA, I., ŠEVČÍK, P. 2008. Možnosti antimikrobiální ochrany centrálních žilních katétrů. *Anesteziologie & Intenzivní medicína*. Praha: ČLS J.E. Purkyně. ISSN 1214-2158. roč. 19, č. 4, s. 210–217.
- (20) KUKS, JBM. 2009. Clinical presentation and epidemiology of myasthenia gravis. In: *Myasthenia gravis and related disorders*. Ed. Kaminski HJ. New York, Humana Press: 79-94.
- (21) MAREČKOVÁ, J. 2006. *Ošetrovatelské diagnózy v NADA doménách*. 1. Vydání, Praha: Grada. 264 s., ISBN 80-247-1399-3.
- (22) MÁDLOVÁ, I., ZVONÍČKOVÁ, M. 2001. Formulování ošetrovatelských diagnóz a používání klasifikace NANDA jako praktický problém. *Sestra*. Praha: roč. 11, č. 7/8, s. 25-27. ISSN 1210-0404.
- (23) MERIGGIOLI, M., SANDERS, D.B. 2009. Autoimmune myasthenia gravis: emerging clinical and biological heterogeneity. *Lancet Neurol*. 8(5): 475–490.
- (24) MUROŇOVÁ, M. 2009. Elektromyografie – EMG. *Sestra*. Praha: roč. 19, č. 2, s. 37. ISSN 1210–0404.
- (25) OHÁŇKOVÁ, P. 2014. *Znalosti sester v intenzivní péči o problematice centrálních žilních katétrů*. Brno: Masarykova univerzita, Lékařská fakulta, diplomová práce. [online]. [cit. 2017-02-09]. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/416690/lf_m/Diplomova_prace.pdf
- (26) PFEIFFER, J. 2007. *Neurologie v rehabilitaci*. 1. vydání. Praha: Grada. 352 s. ISBN 978-80-247-1153-5.
- (27) PÍŤHA, J. 2004. *Myasthenia gravis-Obávaná diagnóza: Vše, co byste měli vědět a své nemoci*. 1. vydání, Praha: Maxdorf. ISBN 80-7345-027-5.
- (28) PÍŤHA, J., AMBLER, Z. 2004. Nejčastější chyby a omyly v diagnostice a terapii myasthenia gravis. *Neurologie pro praxi* [online]. [cit. 2017-02-09]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2004/05/10.pdf>
- (29) PÍŤHA, J. et al. 2008. *Centrum myasthenia gravis* [online]. [cit. 2017-02-09]. Dostupné z: <https://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2015/03/06.pdf>
- (30) PÍŤHA, J. et al. 2010. *Myasthenia gravis a ostatní poruchy nervosvalového přenosu*. Praha: Maxdorf. 367s., ISBN 978-80-7345-230-8.

- (31) PÍŤHA, J. 2010. Praktické zkušenosti s klinickou diagnostikou myasthenia gravis. *Neurologie pro praxi* [online]. [cit. 2017-02-09]. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2010/02/05.pdf>
- (32) PÍŤHA, J. 2015. Myasthenia gravis. Odborný článek. *Practicus 9* | listopad 2015. [online]. [cit. 2017-06-12]. Dostupné z: <http://web.practicus.eu/sites/cz/Documents/Practicus-2015-09/14-myasthenia-gravis.pdf>
- (33) SCHÜTZNER, J., ŠMAT, V. et al. 2005. *Myasthenia gravis: Komplexní pojetí a chirurgická léčba*. 1. vydání, Praha: Galén. 135 s., ISBN 80-7262-307-9.
- (34) SMOLÍKOVÁ, L., MÁČEK, M. 2010. *Respirační fyzioterapie a plicní rehabilitace*. 1. vydání, Brno: NCONZO Brno. 193 s., ISBN 978-80-7013-527-3.
- (35) SEIDL, Z. 2008. *Neurologie: pro nelékařské zdravotnické obory*. 1. vydání, Praha: Grada publishing. 168 s., ISBN 978-80-247-2733-2.
- (36) SITÁROVÁ, K. 2007. *Myasténia gravis*. 1. vydání, Bratislava: Lundbeck. 68 s., ISBN 978-80-969505-6-0.
- (37) ŠPALEK, P. 2008. Myasténia gravis. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. roč.71, č.1, 7-23 s., ISSN 1210-7859.
- (38) ŠPALEK, P. et al. 2011. Myasthenia gravis, protilátky proti fetálním acetylcholinovým receptorom a arthrogryposis multiplex congenita. *Neurol pre prax*. 12(S2): 42–43.
- (39) ŠVARŤÍČEK, R. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1.vyd. Praha, ISBN 978-80-7367-313-0.
- (40) THANVI, B. R., LO, T.C.N. 2004. *Update on myasthenia gravis* [online]. [cit. 2017-02-09]. Dostupné z: <http://163.178.103.176/AIBC/Documentos/ActualizacionenMG.pdf>
- (41) TRACHTOVÁ, E. et al. 2004. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. nezměněné vyd. Brno: Mikadapress spol. s.r.o., 186 s. ISBN 80-7013-324-4.
- (42) TROJAN, J. et al. 2003. *Lékařská fyziologie*. 4.vyd. Praha: Grada. 771 s., ISBN 80-247-0512-5.
- (43) TYRLÍKOVÁ, I. 2008. *Neurologie pro sestry*. 1. vydání, Brno: NCO NZO. 278 s., ISBN 80-7013-278-6.
- (44) ZADÁK, Z. 2002. *Výživa v intenzivní péči*. 1. vydání, Praha: Grada. 496 s., ISBN 80-247-0320-3.

8 Seznam obrázků

Obrázky

Obrázek 1 Struktura nervosvalové ploténky.....66

Obrázek 2 Myasthenia gravis.....67

9 Seznam příloh

Příloha 1 Schéma respondentek	55
Příloha 2 Otázky rozhovoru.....	56
Příloha 3 Kategorizace rozhovoru – ukázka	58
Příloha 4 Standardní ošetrovatelský postup v neurologii	64
Příloha 5 Informativní brožura pro sestry.....	66
Příloha 6 Diagnostická kritéria	70
Příloha 7 Souhlas autorů s uveřejněním obrázků.....	71
Příloha 8 CD s rozhovory.....	67

Příloha 1 Schéma respondentek

Sestra	Věk	Nejvyšší dosažené vzdělání	Délka praxe na neurol. odd.	Celková délka praxe
S1	34 let	SŠ s maturitou	5 let	25 let
S2	36 let	SŠ s maturitou	17 let	17 let
S3	24 let	VŠ, bakalář	6 měsíců	8-9 měsíců
S4	45 let	střední odborné bez specializace	16 let	30 let
S5	39 let	SŠ	15 let	21 let
S6	57 let	žádné	16 let	40 let
S7	25 let	VŠ, bakalář	2 roky	2 roky
S8	41 let	VŠ, bakalář	5 let	20 let
S9	28 let	SŠ s maturitou	8 let	8 let
S10	39 let	vyšší odborné, PSS	20 let	20 let
S11	45 let	VŠ, bakalář	8 let	25 let
S12	34 let	VŠ, magistr	1 rok 3 měsíce	8 let

Zdroj: Vlastní zpracování, 2017.

Příloha 2 Otázky k rozhovoru

KATEGORIZAČNÍ OTÁZKY

- 1) Jaký je, prosím, Váš věk?
- 2) Jak dlouho již pracujete na neurologickém oddělení?
- 3) Jaká je celková délka Vaší praxe?
- 4) Na jakém jiném oddělení jste ještě pracovala?
- 5) Setkala jste se i tam s myasthenia gravis?
- 6) Jaká byla věková hranice pacientů s tímto onemocněním, se kterými jste se setkala?
- 7) Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
- 8) Jakým způsobem si prohlubujete dál informace o MG?
- 9) Jaké semináře pořádané Vaší nemocnicí jste již absolvovala?
- 10) A na co byly zaměřené?
- 11) Jak se i nadále vzděláváte ve svém oboru?
- 12) Kolik přednášek, resp., seminářů, jste absolvovala na téma myasthenia gravis?
- 13) Co jste se v nich dozvěděla?
- 14) V čem byla podle Vás přednáška o MG přínosná?

OTÁZKY ZAMĚŘENÉ NA VĚDOMOSTI SESTER V PÉČI O PACIENTA S MG

- 15) Co si představíte pod pojmem myasthenia gravis?
- 16) Jaké příčiny se podílejí na vzniku MG?
- 17) Jaké jsou možné způsoby diagnostiky tohoto onemocnění?
- 18) S jakými dalšími obory participujete?
- 19) Jaké jsou možnosti léčby u pacienta s MG?

- 20) Jaké komplikace mohou vzniknout u MG?
- 21) Co se v tomto případě provádí u těchto pacientů?
- 22) Jak probíhá jejich léčení?
- 23) Jaký věkový rozsah je u pacientů s MG?
- 24) Jaká k tomu mívají přidružená onemocnění?
- 25) Jaká jsou režimová opatření u pacientů s MG na Vašem oddělení?
- 26) Co může nastat při jejich nedodržování?
- 27) Která z opatření mají pacienti problém dodržovat?
- 28) S čím jste se doposud setkala?
- 29) Jakým způsobem edukujete nemocné?
- 30) Máte na Vašem oddělení zavedený standard ošetrovatelské péče u pacienta s MG?

Příloha 3 Kategorizace rozhovoru – ukázka

Dotazovaná S8

Jaký je, prosím, Váš věk?

41 let.

Jak dlouho již pracujete na neurologickém oddělení?

5 let, na JIP-u.

Jaká je celková délka Vaší praxe?

20 let.

Na jakém jiném oddělení jste ještě pracovala?

*Na žádném jiném oddělení jsem nepracovala, pouze tady, předtím jsem dělala
farmaceutického laboranta.*

Setkala jste se i tam s myasthenia gravis?

Nezodpovězeno

Jaká byla věková hranice pacientů s tímto onemocněním, se kterými jste se setkala?

Nezodpovězeno

Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?

Vysokoškolské, bakalář.

Jakým způsobem si prohlubujete dál informace o MG?

K1 K1

*Momentálně **studuji** intenzivní péči, **ARIP**, kde samozřejmě probíráme i neurologii a*

eventuálně je zde zmiňované onemocnění myasthenie gravis.

Jaké semináře pořádané Vaší nemocnicí jste již absolvovala?

Obecné, tady jsou určité dny, kdy se pořádají určité semináře, měly jsme CMP, potom vlastně

každé oddělení si pořádá svoje semináře se svými tématy a jsou připravované sestrami.

A na co byly zaměřené?

Záleží, co zrovna si které oddělení vybere za téma, které je aktuální a připraví si to na

prezentaci.

Jak se i nadále vzděláváte ve svém oboru?

Studuji teď vlastně ARIP.

Kódy: - studium, - přednášky, - semináře

Podkategorie: zdroje informací o MG

Podkategorie: formální možnosti dalšího vzdělávání

Kolik přednášek, resp., seminářů, jste absolvovala na téma myasthenia gravis?

K1, K2 K1, K2

Akorát vlastně **na té škole** a plus potom **na bakaláři** jsme měli neurologii, tak tam byla také o

tom zmínka.

Co jste se v nich dozvěděla?

Je to vlastně onemocnění přenosu acetylcholinaminu, že postupně dochází k ochabování

svalstva.... Jde to od hlavy dolů, takže ten pacient má příznaky jako ptózu víčka, přestává

mluvit, začínají ochabovat končetiny, ztracení citlivosti.

V čem byla podle Vás přednáška o MG přínosná?

Zlepšení rozhledu a informací.

Co si představíte pod pojmem myasthenia gravis?

Autoimunitní onemocnění, ochabnuté svaly, víčka, problémy s mluvením, dýcháním a tak...

Podkategorie: znalost příčin onemocnění



Jaké příčiny se podílejí na vzniku MG?

K1

*Tam to může být **vlivem určitých léků**, které to vyvolají, je tam obrovská škála preparátů,*

které mohou být příčinou toho nabourání přenosu acetylcholinaminu.

Jaké jsou možné způsoby diagnostiky tohoto onemocnění?

K1

Nejpřesnější je **neurologické vyšetření**, jako takové... Neurolog provede poklepem kladívkem

K1

vyšetření a potom se dělá, myslím, ještě **lumbální punkce, EMG.**

Podkategorie: znalost o způsobech diagnostiky

S jakými dalšími obory participujete?

K2 K2

Spolupracujeme s **internou** a **ARO.** →

Podkategorie: povědomí o spolupráci s jinými obory

Jaké jsou možnosti léčby u pacienta s MG?

K1 K1

Tam je léčba **kortikoidy** a **imunoglobuliny.**

Podkategorie: přehled o komplikacích MG

Jaké komplikace mohou vzniknout u MG?

K1 K1

Nejhorší je, že ta nemoc **se rozvíjí** dál. Samozřejmě také **poranění**, pacient spadne, protože

- progrese onemocnění
- poranění

nemá citlivost v končetinách...když se mu dá horká tekutina, opaří se, nebo to vylije na

sebe.... To spíš hrozí, že sám sebe poraní nějakým způsobem.

Co se v tomto případě provádí u těchto pacientů?

Vzhledem k dysfagickým obtížím je strava tomu přizpůsobena a upravena.... ..kontakt

K1

K1

s **nutriční sestrou** a hlavně **dohled nad stravou, pití a používání zahušťovadel.**

Jak probíhá jejich léčení?

- individuální přístup !

K1

Závisí od stavu pacienta, je to **individuální.**

Podkategorie: přehled o možnostech léčby

Jaký věkový rozsah je u pacientů s MG?

Myslím tak kolem 40 let a více.

Jaká k tomu mívají přidružená onemocnění?

Podkategorie: znalost
přidružených
onemocnění

K1

K1

Většinou **vysoký krevní tlak**, ti starší i **cukrovku.**

Jaká jsou režimová opatření u pacientů s MG na Vašem oddělení?

K3

K3

K3

Klidový režim. **Bezpečnost postraníce,** **pozor na dekubity...rehabilitační péče...** pacienty

K3

K3

dáváme na **izolaci**, aby nechytili infekci...snažíme se ho **aktivovat v rámci lůžka.**

Co může nastat při jejich nedodržování?

K3

Zhoršení stavu pacienta.

- klid, bezpečí, rehabilitace, aktivace

Podkategorie: orientace v režimových opatřeních
↓

Která z opatření mají pacienti problém dodržovat?

K3

K3

K3

Podkategorie: pohled sester na dodržování RO*

Myslím, že ty **léky zapominají** dost často. A ještě to **jídlo**, jsou do jídla tzv. **hrrr.**

S čím jste se doposud setkala?

Léky a jídlo - to nedodržovali moc.

- neochota ke změně

*RO = režimová opatření

Jakým způsobem edukujete nemocné? **Podkategorie: způsoby podávání info pacientům**

K3

K3

*Určité **objasnění** té nemoci, jak se vyvíjí, jaké jsou dostupné preparáty, **povzbuzování***

K3

*pacienta, aby to nevzdával..., **rehabilitace**.*

Máte na Vašem oddělení zavedený standard ošetrovatelské péče u pacienta s MG?

K3

*Ne, **žádný** standard. Podkategorie: existence a obsah standardu OP**

*OP = ošetrovatelské opatření

Vlastní zdroj 2017

Příloha 4 Standardní ošetřovatelský postup v neurologii

STANDARDNÍ OŠETŘOVATELSKÝ POSTUP V NEUROLOGII

Ošetřovatelství v neurologii je aplikovaný ošetřovatelský obor, který se zabývá ošetřovatelskou péčí o pacienty s neurologickými onemocněními. To znamená, že vychází z neurologie a z ošetřovatelství a zároveň integruje poznatky z dalších oborů, které se zabývají člověkem ve zdraví a v nemoci. Na to, aby mohlo ošetřovatelství v neurologii uspokojovat biologické, psychologické, sociální a duchovní potřeby pacienta, se musí opírat jak o medicínské, tak o humanitní disciplíny. Z medicínských disciplín je klíčovým oborem neurologie jako zdroj poznatků o etiologii, patogenezi, diagnostice, symptomatologii, prevenci a terapii neurologických onemocnění. Z hlediska léčby je důležitým oborem rehabilitace, protože disponuje účinnými fyzikálními metodami, které pomáhají zlepšovat stav pacienta s neurologickým onemocněním. Z humanitních disciplín jsou využívány hlavně poznatky z filozofie, psychologie, pedagogiky, sociologie, logopedie, ale i dalších oborů.

Cíle a úkoly ošetřovatelství v neurologii

Cíle ošetřovatelství v neurologii vycházejí z koncepce oboru ošetřovatelství a zaměřují se na poskytování ošetřovatelské péče pacientům a jejich rodinám ve zdraví i v nemoci a na vykonávání činností, které přispívají k podpoře a udržení zdraví, uzdravení nebo ke klidnému a důstojnému umírání a smrti. Zahrnují také pomoc při získávání nezávislosti a soběstačnosti pacienta s neurologickým onemocněním v co nejkratší době. Ošetřovatelství v neurologii se zaměřuje také na prevenci neurologických nemocí a v případě onemocnění na co nejrychlejší obnovení zdraví a zmírnění následků onemocnění. Stejně jako v jiných ošetřovatelských oborech, i zde se uplatňuje holistický přístup k pacientovi.

Ošetřovatelství v neurologii má plnit tyto úkoly:

- Uspokojovat biologické, psychické, sociální a duchovní potřeby pacientů s neurologickým onemocněním.
- Poskytovat primární, sekundární a následnou ošetřovatelskou péči ve všech složkách neurologické péče v prevenci, diagnostice, léčbě, stejně jako v rehabilitační, sociální a edukační péči.

- Aktivně podporovat a zapojovat pacienta a jeho rodinu do procesu uzdravování, do obnovy a podpory zdraví.
- Monitorovat požadavky pacienta na ošetrovatelskou péči a realizovat ji metodou ošetrovatelského procesu s důrazem na kvalitu, bezpečnost a efektivnost.
- Uplatňovat vědecky zdůvodněné ošetrovatelské metody, postupy a techniky při ošetrovatelských činnostech.
- Zajišťovat a realizovat edukaci neurologických pacientů poskytováním potřebných poznatků a informací.
- Rozpoznávat a řešit ošetrovatelské problémy, které mohou být předmětem výzkumu, a zároveň využívat výsledky výzkumu v neurologické ošetrovatelské praxi.

Ošetrovatelství v neurologii je realizováno v neurologických ambulancích, na standardních ošetrovacích jednotkách neurologického oddělení v klinikách nemocnic, na intracerebrálních jednotkách (ICJ), v neurologických centrech a v agenturách domácí ošetrovatelské péče.

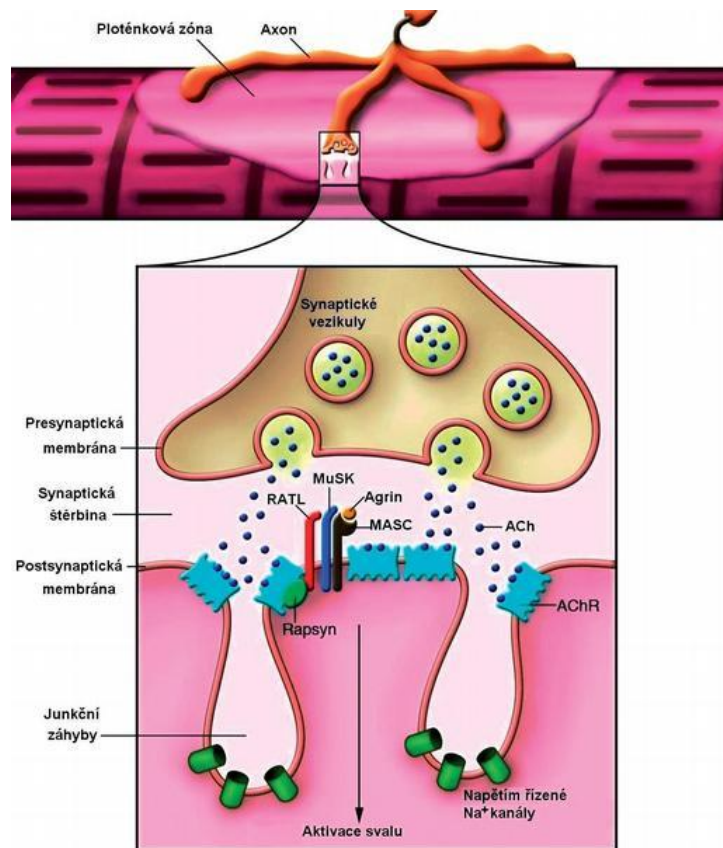
Ošetrovatelskou péči na neurologických pracovištích vykonávají sestry s předepsaným vzděláním, které splňují kvalifikační požadavky (v souladu s evropskými normami pro vzdělávání sester) a odbornou způsobilost pro výkon povolání sestry, dále také pro výkon specializovaných pracovních činností a certifikovaných pracovních činností.

Zdroj: SLEZÁKOVÁ, Z. 2014. *Ošetrovatelství v neurologii*. Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4868-9.

Příloha 5 Informativní brožura pro sestry

Myasthenia gravis (dále MG) představuje autoimunní nervosvalové onemocnění, při němž dochází k poruše přenosu vzruchu z nervu na sval na nervosvalové ploténce.

Obrázek 1 Struktura nervosvalové ploténky



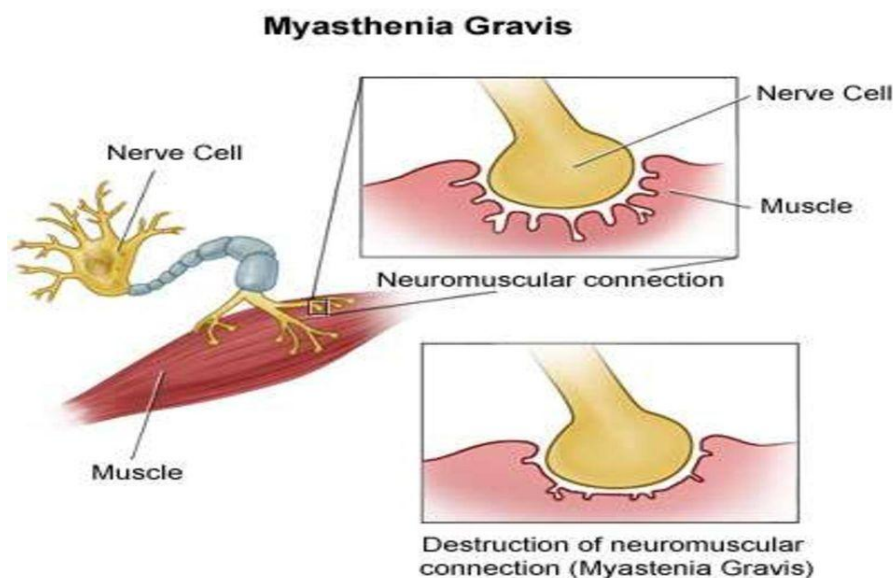
Zdroj: PIŤHA, J. 2012. *myasthenia gravis na prahu 3. tisíciletí*. Postgraduální medicína [online] [cit. 2017-07-28] Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/myasthenia-gravis-na-prahu-3-tisicileti-463472>

K tomu, aby došlo k bezchybnému přenosu, je nezbytný mediátor, kterým je acetylcholin uložený ve váčcích terminálního zakončení neuronu. Ten se uvolní po nervovém impulzu, kdy vznikne interakce mezi acetylcholinem a specifickými receptory: na postsynaptické membráně dojde k interakci.

Následuje depolarizace s přenesením akčního potenciálu na svalové vlákno, které se kontrahuje. Závěrem acetylcholin odstraní enzym acetylcholinesteráza a sval se relaxuje. Při MG se na autoimunitním podkladě tvoří protilátky kolující v krvi, které poškozují acetylcholinové receptory na postsynaptické membráně, a tak může dojít k poruše nervosvalového přenosu. Choroba se vyskytuje ve všech věkových kategoriích,

vzácněji v dětství a v dospívání. Její nejčastější příčinou je hyperplazie nebo nádor thymu.

Obrázek 2 Myasthenia gravis



Zdroj: KOPÁČIK, R. 2012. *Guillain-Barrého Syndrom, myasthenia gravis*. Neurologická klinika LF MU a FN Brno [online] [cit. 2017-07-28] Dostupné z: <http://docplayer.cz/16127916-Guillain-barreho-syndrom-myasthenia-gravis-roman-kopacik.html>

Klinický obraz - myasthenia gravis se klinicky projevuje slabostí a únavou hladkého i kosterního svalstva s rizikem vyčerpání a neschopností pohybu. MG postihuje především extraokulární a mimické svaly, proximální svaly končetin. Rozvoj symptomů narůstá s aktivitou nebo při teplotách, emocích, nedostatku spánku.

Stav se zlepší: oko-hybné svaly - ptóza víček, oko-hybné poruchy, neostře vidění, diplopie; žvýkácí svaly - nemocní mají problém se žvýkáním, v těžkém stavu dochází ke klesání brady, dolní čelist si přidržují rukou; mimické svaly - obličej má unavený výraz, pacienti se nemohou usmát nebo zahvízdat; řečové svaly - nemocní mluví „přes nos“, v těžkých stavech huhňají a mluví nesrozumitelně, při delším hovoru se stav zhoršuje; polykácí svaly - dysfagie - vysoké riziko aspirace; šíjové svaly - bolesti šíje, při těžších stavech padá nemocným hlava; pletencové svaly horních končetin - únava a slabost se stupňují při opakované zátěži, nemocný horní končetiny neudrží v předpažení; pletencové svaly dolních končetin - nemocný obtížně vstává z dřepu; dýchací svalstvo - riziko vzniku dechové insuficience a rozvoje dechové myastenické krize vyžaduje UPV. Klinický obraz se u jednotlivých nemocných liší. Řada z nich trpí tzv. bulbární formou, což je především postižení oblasti hlavových nervů, další nemocní pletencovou slabostí či jinou kombinací postižení svalů.

- Myastenická krize: dekompenzovaná forma MG, dochází k vystupňování projevů s dechovou nedostatečností.
- Cholinergní krize: průjmy, zvracení, bradykardie, pocení, bronchiální hypersekrece, hypersalivace.
- Smíšená krize: kombinace výše popisovaných.

Diagnostika - Neurologické vyšetření - zřetelné narůstání svalové slabosti při opakování pohybů, postupné zhoršování řeči (Seemanova zkouška: počítání nebo čtení) EMG Krev - průkaz hladiny protilátek proti acetylcholinovým receptorům CT nebo NMR mediastina -z důvodu vyloučení patologie (funkční hyperplazie nebo nádor).

Terapeutické možnosti

Operační léčba - thymektomie.

Medikamentózní: inhibitory cholinesterázy - zlepšují nervosvalový přenos: Mestinon, někdy Mytelase, předávkování se projevuje cholinergními příznaky (viz výše).

Imunosuprese: per os - Prednison, Azamun, někdy Cyklofosfamid, intravenózně při zhoršení metylprednisolon (Solu-Medrol). Plazmaferéza, imunoabsorpce: plazmaferéza: metoda, kdy dochází k odstranění nežádoucích autoprotilátek nebo cirkulujících imunokomplexů. Na rozdíl od imunoabsorpce dojde k neselektivnímu odstranění řady plazmatických bílkovin, imunoabsorpce: odstranění určitých patologických substancí z plazmy nemocného. IVIG (intravenózní imunoglobuliny): Endobulin, Flebogamma - především při zhoršení stavu. Nekombinuje se s plazmaferézou. Edukace: tělesná aktivita, odpočinek, poučení o lécivech, která nemocní nesmějí užívat.

Ošetrovatelská péče během nemoci - Ošetrovatelská péče se odvíjí od klinického stavu každého nemocného. Pacienti mohou přicházet k pravidelné léčbě plazmaferézou nebo při zhoršení potíží. Při rozvoji myastenické krize se známkami respirační insuficience je nemocný podle možností nemocnice hospitalizován na JIP neurologie nebo ARO.

Sledují se známky: myastenické krize: dýchání, polykání, padání víček, padání hlavy, svalová slabost končetin -při zhoršování potíží ihned oznamujeme lékaři; cholinergní krize - hypersalivace, bradykardie, průjmy, bronchiální hypersekrece.

Stav po plazmaferéze, je tady riziko hypotenze a kolapsových stavů, krvácení z místa vpichu, hematomy, které ošetřujeme Heparoidem ung. Účinky terapie, kontrolují se a podávají inhibitory cholinesterázy v pravidelných intervalech. Výživa: (podle stavu) normální strava vzhledem k potřebám klienta, kašovitá, enterální - NGS. Vyprazdňování: podle stavu. Pohybová aktivita: podle stavu, odpočinek během dne. Spánek - není vhodné podávat: hypnotika – Rohypnol, benzodiazepiny - Neuroal apod.

Psychologie nemoci

Z psychologického hlediska na myasthenia gravis pohlížíme jako na chronickou nemoc. Nemocný se s ní pomalu učí žít. Může se objevit falešný postoj k nemoci, pocity, že se jedná jen o přechodnou záležitost, která se určitě vyléčí. Nemoc velmi silně zasahuje do životů lidí, znamená trvalé omezení pohybové aktivity. Mění se role v rodině, partnerské a rodinné vztahy procházejí složitým obdobím adaptace. Vývoj většinou postupuje od popření přes deprese, vyrovnávání až ke smíření. Jednotlivé fáze se mohou u mnoha nemocných vracet. Obávají se respirační insuficience, mnozí již prožili resuscitaci a UPV. Sestra musí být vůči těmto nemocným empatická, trpělivá a povzbuzovat je k optimismu. Vzhledem k tomu, že se jedná o chronické onemocnění a klienti se velmi často vracejí, vznikají mezi nimi a zdravotníky vztahy.

Zdroje:

AMBLER, Z. 1999. *Neuropatie a myopatie*, 1. vyd., Praha, Triton.

CARBOLOVÁ, M. 2004. *Imunoadsorpce*, Sestra 2004, roč. 14, č. 6, st. 19-20.

KALINA, M. 2000. *Akutní neurologie intenzivní péče v neurologii*, 1. vyd., dotisk Praha, Triton.

KŘIVOHLAVÝ, J. 2002. *Psychologie nemoci*, 1. vyd. Praha, Grada Publishing.

PTÁK, J. 2001. *Léčebná výměnná plazmaferéza - možnosti a perspektivy na přelomu tisíciletí*, Praktický lékař, 2001, roč. 81, č. 9, st. 495-499.

PTÁK, J. 2002. *Imunoadsorpce - nová možnost léčby autoimunitních onemocnění*, Praktický lékař, 2002, roč. 82, č. 6, st. 336-339.

Příloha 6 Diagnostická kritéria

Tab. 3 Diagnostická kritéria podle AAN

Definitivní MG

- anamnéza svalové slabosti a unavitelnosti a klinické vyšetření, které je normální, kromě slabosti, která neodpovídá anatomické lokalizaci parézy jednoho nebo více periferních nervů

- plus alespoň 1 ze dvou následujících kritérií

- a) pozitivní protilátky proti AChR nebo anti MuSK nebo
- b) dekrement při RS nebo zvýšený jitter při SF EMG bez elektrofyziologických známek neurogenní či myogenní léze

- nebo 3 z následujících kritérií:

- a) anamnéza svalové slabosti a unavitelnosti, která se akcentuje po zátěži a zlepšuje se po odpočinku
- b) pozorované změny v lokalizaci svalové slabosti v průběhu choroby
- c) pozorované zlepšení po odpočinku či v chladu, zhoršení po fyzické zátěži
- d) zlepšení po podání ICHE parenterálně (edrofonium nebo neostigmin)
- e) evidentní zlepšení po podání perorálních ICHE
- f) pozorované zlepšení po PE, IVIG, kortikoidech nebo IS

Pravděpodobná MG

- anamnéza svalové slabosti a unavitelnosti a klinické vyšetření, které neodpovídá anatomické lokalizaci parézy jednoho či více periferních nervů a neodpovídá plně kritériím definitivní MG

- plus alespoň 2 z následujících kritérií:

- a) anamnéza svalové slabosti a unavitelnosti, která se akcentuje po zátěži a zlepšuje se po odpočinku
- b) pozorované změny v lokalizaci svalové slabosti v průběhu choroby
- c) pozorované zlepšení po odpočinku či v chladu, zhoršení po fyzické zátěži
- d) evidentní zlepšení po podání ICHE parenterálně (edrofonium nebo neostigmin)
- e) evidentní zlepšení po podání perorálních ICHE
- f) pozorované zlepšení po PE, IVIG, kortikoidech nebo IS

Možná MG

- anamnéza svalové slabosti a unavitelnosti, která plně neodpovídá kritériím definitivní nebo pravděpodobné MG

- plus alespoň 1 z následujících kritérií:

- a) anamnéza svalové slabosti a unavitelnosti, která se akcentuje zátěží a zlepšuje po odpočinku
- b) klinické vyšetření neodpovídá anatomické lokalizaci parézy jednoho či více periferních nervů s pozorovaným zlepšením po odpočinku či v chladu a zhoršením po fyzické zátěži
- c) pozorované změny v lokalizaci slabosti v průběhu choroby
- d) evidentní zlepšení po podání ICHE parenterálně (edrofonium nebo neostigmin)
- e) evidentní zlepšení po podání perorálních ICHE
- f) pozorované zlepšení po PE, IVIG, kortikoidech nebo IS

Zdroj: PIŤHA, J. 2012. *myasthenia gravis na prahu 3. tisíciletí*. Postgraduální medicína [online] [cit. 2017-07-28] Dostupné z: <http://zdravi.euro.cz/clanek/postgradualni-medicina/myasthenia-gravis-na-prahu-3-tisicileti-463472>

Příloha 7 Souhlas autorů s uveřejněním obrázků

Proti použití obrazové dokumentace z webových stránek www.myastheniagravis.cz

nemám žádné námítky



MUDr. Jiří Piňha v.r.

V Praze 18.8.2017

----- Původní e-mail -----

Od: Roman Kopáček <RomanKopacik@seznam.cz>
Komu: Monika Fejerčáková <m.fejecakova@email.cz>
Datum: 14. 8. 2017 19:52:48
Předmět: Re: Souhlas autora..

Dobrý den,
souhlasím s použitím obrázku z mé prezentace.
S pozdravem,
MUDr. Roman Kopáček
Neurologická klinika LF MU a FN Brno

----- Původní e-mail -----

Od: Monika Fejerčáková <m.fejecakova@email.cz>
Komu: romankopacik@seznam.cz
Datum: 14. 8. 2017 14:49:24
Předmět: Souhlas autora..

Dobrý den,
vážený pane doktore, Kopáček,

jsem studentkou JU ZSF v ČB a momentálně zítra odevzdávám svoji
bakalářskou práci na téma:
"Myasthenia gravis z pohledu sestry".
V moji práci jsem použila Váš obrázek z internetového zdroje....

Tímto bych se Vás chtěla zeptat, zda ho mohu uveřejnit ve výše uvedené práci?
Pokud ano, mohla bych Vás poprosit, napsal by jste mně do přílohy Váš
souhlas s uveřejněním?

Předem mockrát děkuji.

S pozdravem.
Monika Fejerčáková

Příloha 8 Doslovné přepisy rozhovorů (volná příloha na CD)

10 Seznam zkratek

1. LF UK 1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy

AChR acetylcholinový receptor

antiScMAb antistriální protilátky

apod. a podobně

ARIP specializační vzdělávání v oboru Ošetrovatelské péče

ARO anesteziologicko – resuscitační oddělení

ASTRUP vyšetření kapilární krve a plynů

CME Kongenitální myastenický syndrom

CT počítačová tomografie

CŽK centrální žilní katétr

EKG elektrokardiografie

EMG elektromyografické vyšetření

et. al. a kolektiv

GCS stupnice Glasgow Coma Scale

Hz Hertz

CHOPN chronická obstrukční plicní nemoc

ICHE inhibitory cholinesterázy

ICHS ischemická choroba srdeční

IVIG imunoglobulin

JIP jednotka intenzivní péče

LEM Lambert – Eatonův myastenický syndrom

MG myasthenia gravis

MR magnetická rezonance

MuSK svalově specifická tyrozin kináza

mV mili Volt

nA nano Ampér

neurool.odd. neurologické oddělení

RHB rehabilitace

RTG rentgen

S1 – S12 označení respondentek – sester

SF EMG metoda měření jednoho svalového vlákna velmi malou elektrodou

SŠ středoškolské

UPV umělá plicní ventilace

USA Spojené státy americké

VFN Vojenská fakultní nemocnice

VŠ vysokoškolské