

UNIVERZITA KARLOVA

2. LÉKAŘSKÁ FAKULTA

Ústav ošetřovatelství

Hana Novotná

**Specifika edukace pacienta s cystickou
fibrózou**

Bakalářská práce

Praha 2022

Autor práce: **Hana Novotná**

Vedoucí práce: **PhDr. Šárka Tomová, MPH, Ph.D., PhD.**

Oponent práce: **PhDr. Hana Nikodemová**

Datum obhajoby: **2022**

Bibliografický záznam

NOVOTNÁ, Hana. *Specifika edukace pacienta s cystickou fibrózou*. Praha: Univerzita Karlova, 2. Lékařská fakulta, Ústav ošetrovatelství, 2022. 77 s., přílohy. Vedoucí bakalářské práce PhDr. Šárka Tomová, MPH, Ph.D., Ph.D.

Abstrakt

Východisko: Bakalářská práce „*Specifika edukace pacienta s cystickou fibrózou*“ se zabývá problematikou edukace pacienta s touto diagnózou.

Cíle: Cílem bylo zjistit kvalitu a způsob edukace, prověřit znalost sester edukujících tyto pacienty, porovnat edukaci mezi nemocnicemi, odděleními, ale i mezi věkovými skupinami, a ve výsledku zlepšit dosavadní prováděnou edukaci.

Metodika: Práce je rozdělena na dvě části – teoretickou a empirickou. V teoretické části se práce zaměřuje na popis onemocnění, jeho diagnostiku, příznaky a léčbu. Dále na specifika edukace u tohoto onemocnění, způsoby provádění edukace a případné pomůcky k ní. Empirická část je zpracována na základě kvantitativního výzkumu za použití nestandardizovaného dotazníkového šetření vlastní tvorby s otevřenými i zavřenými otázkami.

Výsledky: Z dotazníkového šetření vyplývá, že existuje souvislost mezi věkovou skupinou sester a četností realizace edukace pacientů s CF. Z dotazníkového šetření vyšla zajímavá fakta ukazující určité oblasti, ve kterých je potřeba edukaci zlepšit, rozšířit nebo více kontrolovat.

Závěr: V závěru práce jsou uvedeny zjištěné poznatky a vyhodnocení stanovených cílů. Lze konstatovat, že respondenti ve větší míře nezjišťují zpětnou vazbu, nemají na svých odděleních edukační materiály a ve více jak 40 % edukaci provádí jen, když je potřeba. Domníváme se, že tato fakta jsou jedním ze základních problémů edukace.

Abstract

Theme: The bachelor thesis "Specifics of education of a patient with cystic fibrosis" deals with the issue of education of a patient with this diagnosis.

Aims: The aim was to find out the quality and method of education. To check the knowledge of nurses educating these patients. Compare education between hospitals, departments but also between age groups. And as a result, to improve the education carried out so far.

Methods: The thesis is divided into two parts into theoretical and empirical. In the theoretical part, the thesis focuses on the description of the disease, its diagnosis, symptoms and treatment. Furthermore, on the specifics of education in the disease, methods of implementation and possible aids to education. The empirical part is processed on the basis of quantitative research using a non-standardized questionnaire survey of one's own creation with open and closed questions.

Results: The questionnaire survey shows that there is a link between the age group of nurses and the frequency of education of patients with CF. The questionnaire survey showed interesting facts showing certain areas in which education needs to be improved, expanded or more controlled.

Conclusion: The questionnaire survey shows that there is a link between the age group of nurses and the frequency of education of patients with CF. It can be stated that respondents do not seek feedback to a greater extent, do not have educational materials in their departments and in more than 40 % of them do education only when it is needed. We believe that these facts are one of the basic problems of education.

Klíčová slova

Cystická fibróza; Edukace; Metody edukace; Pacient; Sestra; Specifika edukace.

Keywords

Cystic fibrosis; Education; Methods of education; Nurse; Patient; Specifics of education.

Zadávací protokol

UNIVERZITA KARLOVA 2. lékařská fakulta

Ústav ošetrovatelství

Akademický rok: 2020/2021

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Jméno a příjmení: **Hana Novotná**

Studijní program: **Všeobecné ošetrovatelství**

Studijní obor: **Všeobecné ošetrovatelství**

Děkan fakulty Vám podle zákona č. 111/1998 Sb. určuje tuto bakalářskou práci:

Název práce: **Specifika edukace pacienta s cystickou fibrózou**

Zásady pro vypracování:

Bakalářská práce musí splňovat požadavky uvedené v platném opatření děkana.

Zpracováním bakalářské práce student/ka prokáže, že se umí samostatně orientovat ve studovaném oboru a že v průběhu studia získal/a a zároveň je i schopen/a v praxi uplatňovat teoretické poznatky a praktické postupy (metody).

Bakalářská práce musí být původním a samostatně zpracovaným odborným textem. Při zpracování bakalářské práce se student/ka může opírat o výsledky a zkušenosti získané jinými autory, avšak vždy musí tyto výsledky a zkušenosti konfrontovat s vlastními názory, úvahami, hodnoceními a závěry.

Rozsah bakalářské práce vyplývá z povahy zpracovávaného tématu, přičemž její minimální rozsah činí 40 stran normovaného textu.

Referenční seznam musí obsahovat nejméně 25 položek časopiseckých, literárních či elektronických zdrojů informací. Do referenčního seznamu se nezapočítávají pouhá abstrakta. Zpracováním bakalářské práce musí student prokázat schopnost pracovat s aktuální odbornou literaturou vztahující se k řešené problematice, včetně práce s cizojazyčnou literaturou a s dalšími prameny. Citace typu "ústní sdělení" a "nepublikovaná data" (s výjimkou vnitřních předpisů a standardů) nelze v bakalářské práci použít.

Seznam odborné literatury:

Cystická fibróza: interdisciplinární časopis pro odborníky. Praha: We Make Media, 2019, Dostupné na <https://www.wemakemedia.cz/projekt-cysticka-fibroza/>

JAKUBEC, Petr. Cystická fibróza. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006, ISBN 80-244-1499-6

JURENÍKOVÁ, Petra. Zásady edukace v ošetrovatelské praxi. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2171-2

PASTERÁKOVÁ, Lenka. Výchovné a vzdělávací metody ve světě edukace. Týn nad Vltavou: Nová Forma, 2020. ISBN 978-80-7612-222-2

VÁVROVÁ, Věra. Cystická fibróza. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-0531-1

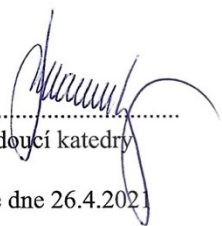
Vedoucí bakalářské práce: **PhDr. Tomová Šárka, MPH, Ph.D., Ph.D.**

Oponenti: **PhDr. Nikodemová Hana**

Konzultanti:

Datum zadání bakalářské práce: 26.4.2021

Termín odevzdání bakalářské práce: dle harmonogramu příslušného akademického roku


.....
Vedoucí katedry

V Praze dne 26.4.2021


.....
Děkan

Univerzita Karlova
2. lékařská fakulta
Děkanát (5)
V Úvalu 84, 150 06 Praha 5
IČO: 00216208 DIČ: CZ00216208

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracoval(a) samostatně pod vedením PhDr. Šárky Tomové, MPH, Ph.D., PhD., uvedl(a) všechny použité literární a odborné zdroje a dodržel(a) zásady vědecké etiky. Prohlašuji, že elektronická verze práce vložená do studijního informačního systému je totožná s odevzdanou tištěnou verzí bakalářské práce. Dále prohlašuji, že stejná práce nebyla použita pro získání jiného nebo stejného akademického titulu.

V Praze 1.4.2022

Hana Novotná

Poděkování

Ráda bych poděkovala PhDr. Šárce Tomové, MPH, Ph.D., PhD, za cenné rady a připomínky, vřelý přístup a velkou trpělivost při zpracování mé bakalářské práce. Děkuji všem sestrám, které si našly chvílku a vyplnily dotazníky, a tím mi poskytli informace k zpracování empirické části. Dále bych chtěla poděkovat doc. MUDr. Liboru Filovi, Ph.D., za velice přínosné rady a poskytnutí všech potřebných kontaktů a literatury. Velké poděkování patří mé rodině a přátelům, kteří mi byli po celou dobu velkou oporou.

OBSAH

SEZNAM ZKRATEK	8
1 ÚVOD.....	11
1.1 CÍLE PRÁCE.....	12
2 TEORETICKÁ A PRAKTICKÁ VÝCHODISKA	13
2.1 DEFINICE ONEMOCNĚNÍ.....	13
2.2 PRŮŘEZ HISTORIÍ ONEMOCNĚNÍ CYSTICKÁ FIBRÓZA	13
2.3 EPIDEMIOLOGIE A DĚDIČNOST ONEMOCNĚNÍ.....	14
2.3.1 Epidemiologie	14
2.3.2 Dědičnost onemocnění	15
2.4 PODSTATA ONEMOCNĚNÍ.....	15
2.4.1 Patofyziologie	15
2.5 KLINICKÝ OBRAZ A KOMPLIKACE	16
2.5.1 Novorozenci a kojenci.....	16
2.5.2 Větší děti, adolescenti a dospělí	17
2.5.3 Respirační systém	17
2.5.4 Gastrointestinální systém	17
2.5.5 Ostatní systémy	18
2.6 DIAGNOSTIKA.....	18
2.6.1 Novorozenecký screening	18
2.6.2 Antenatální screening.....	18
2.6.3 Další vyšetření.....	19
2.7 LÉČBA	19
2.7.1 Inhalační léčba a toaleta dýchacích cest.....	19
2.7.2 Farmakologická léčba	19
2.7.3 Respirační fyzioterapie.....	20
2.7.4 Domácí oxygenoterapie	20
2.7.5 Výživa	21
2.7.6 Transplantace plic	21
2.8 PROGNOZA	21
2.9 SPECIFIKA EDUKACE.....	21
2.9.1 Definice edukace.....	21
2.9.2 Formy edukace	22
2.9.3 Metody edukace	22
2.9.4 Specifika edukace	23
3 EMPIRICKÁ ČÁST PRÁCE.....	24
3.1 METODIKA.....	24
3.2 MATERIÁL	24
3.3 ORGANIZACE VLASTNÍHO ŠETŘENÍ A ZPRACOVÁNÍ DAT.....	24
3.4 VÝSLEDKY PRÁCE	26
3.5 DISKUSE	49
3.5.1 Diskuse vlastních výsledků práce v závislosti ke stanoveným hypotézám.	49
3.5.2 Komparace výsledků vlastního šetření s výsledky dříve realizovaných studií.....	61
ZÁVĚR	63
REFERENČNÍ SEZNAM	65
SEZNAM OBRÁZKŮ	68
PŘEHLED TABULEK.....	70
SEZNAM PŘÍLOH.....	71
PŘÍLOHY	72

SEZNAM ZKRATEK

AA – kyselina arachidonová

ATB – antibiotika

CF – cystická fibróza

CFRD – cystic fibrosis related diabetes

CFTR –cystic fibrosis transmembrane conductance regulator

CO₂ – oxid uhličitý

DCD – dolní cesty dýchací

DHA – kyselina dokosaheptaenová

ENaC – epiteliální natriové kanálky

FN – Fakultní nemocnice

IRT – imunoreaktivní trypsinogen

i.v. – intravenózně

NaCl – chlorid sodný

NSCF – národní screening cystické fibrózy

RTG – rentgenové vyšetření

Tzv. – takzvaný

s.- strana

1 ÚVOD

Téma bakalářské práce jsem si vybrala na základě mého dlouholetého zájmu o tuto problematiku. Začala jsem pracovat na pneumologické klinice 2.LF UK a FN Motol. Zde jsem se poprvé setkala s nemocí cystická fibróza. Zaměřila jsem svůj zájem na toto onemocnění, prostudovala literaturu a získávala zkušenosti od starších kolegyně.

Na svého prvního pacienta s tímto onemocněním nikdy nezapomenu. Mohu konstatovat, že první pacient s tímto onemocněním změnil můj pohled na svět, ale i na zdravotnictví. Díky němu jsem si uvědomila, jak moc je důležitá edukace a dodržování léčby. Jelikož kdyby on dodržel léčbu, mohl být ještě v tuto chvíli s námi. Starala jsem se o něj přes dva měsíce a když přišel konec, velice mě to zasáhlo.

Cystická fibróza je velmi závažné onemocnění. Nemocnému je diagnostikována již v dětství a nadále významně ovlivňuje celý život. Nemocný a jeho rodina musí dodržovat spoustu pravidel. Je potřeba, aby se jedinec naučil léčebné postupy, dávkování léků, péči o své dýchací cesty a manipulaci s pomůckami. Život je ovlivněn ve všech oblastech. Dlouhá léta se učí správnou fyzioterapii, se kterou mu pomáhá již od dětství fyzioterapeut, nejdříve každý týden a postupem času se četnost návštěv fyzioterapeuta snižuje. Tato nemoc s sebou přináší časté hospitalizace, které podstatně ovlivňují sociální a profesní život. Děti se cítí vyloučené z kolektivu, jelikož jejich vrstevníci nedokáží pochopit jejich onemocnění. Přestože se v současné době ve školství snaží začlenit děti s CF, dochází k určitým situacím, kdy se tyto děti nemohou se svými zdravými spolužáky plně zapojit do prováděných činností. K začlenění také nepřispívají časté hospitalizace. Největší problém s dětmi nastává v pubertě, kdy nedodrží léčbu, stydí se za své onemocnění.

V dospělosti nepocítují nemocní takový problém se začleněním, spíše mají problém v profesním životě. Pacienti jsou většinou v invalidním důchodu. Vědomi si této choroby, navazují jedinci hůře své dlouhodobé vztahu a bojí se zakládat rodinu. Nechtějí, aby jejich děti měly stejnou diagnózu jako oni, jelikož prognóza onemocnění není dobrá.

Celková edukace pacientů s CF je velice důležitá. Nemocný si musí vštípit všechny potřebné postupy. Při nedodržování léčebných postupů dochází k významnému zkrácení života a zhoršení kvality. Pokud pacient nedodrží léčbu, dojde k rozvratu vnitřního prostředí, zhoršení plicních funkcí, rozvoji infekcí v plicích a tito pacienti jsou ve většině případů hospitalizováni na jednotce intenzivní péče. Dle rozsahu poškození se volí konzervativní léčba nebo se zařadí na akutní transplantační plán.

Práce je rozdělena do dvou částí. V rámci teoretické části se zabývám vymezením a objasněním důležitých pojmů spojených s tímto onemocněním a edukací. V empirické části se věnuji kvantitativnímu výzkumnému šetření zaměřenému na specifika edukace pacientů s CF prostřednictvím nestandardizovaného dotazníku. Na základě dotazníkového šetření vyhodnotím své pracovní hypotézy. V závěru bude má práce zakončena diskusí a návrhem možných řešení ke zlepšení edukace pacientů s touto diagnózou.

1.1 Cíle práce

- 1) Prostudovat relevantní poznatky z odborné literatury a časopiseckých zdrojů týkajících se výše uvedené problematiky.
- 2) Zmapovat vědomosti sester o specifikách edukace u pacienta s cystickou fibrózou.
- 3) Sestavit dotazník cíleně zaměřený na edukační dovednosti sester a specifika v edukaci pacientů s touto diagnózou.
- 4) Zadat nestandardizovaný dotazník skupině sester ve FN Motol, FN Hradec Králové, FN Olomouc, FN Plzeň a FN Brno.
- 5) Zpracovat a statisticky vyhodnotit získaná data z dotazníkového šetření.
- 6) Porovnat získaná data s výsledky dalších realizovaných studií se stejnou nebo podobnou tematikou.
- 7) Stanovit doporučení, která povedou ke zlepšení edukace pacientů s cystickou fibrózou.

2 TEORETICKÁ A PRAKTICKÁ VÝCHODISKA

2.1 Definice onemocnění

Cystická fibróza (CF) je vrozené onemocnění dýchacích cest vyvolané mutacemi genu pro transmembránový regulátor vodivosti (CFTR). Onemocnění vede k poruše funkce žláz s vnější sekrecí s vysokou koncentrací chloridů v potu a tvorbou velice hustého a viskózního hlenu v dýchacím cestách, trávicím a rozmnožovacím ústrojí (Kolek et al., 2017).

Nejzávažnějšími příznaky onemocnění je postupné snižování plicních objemů a funkcí dýchacích cest. Dalším zásadním problémem je zhoršení funkce slinivky břišní a snížení sekrece trávicích enzymů.

2.2 Průřez historií onemocnění cystická fibróza

První zmínky o cystické fibróze jsou již ve středověku, kde jsou děti s CF popisovány jako „začarované“ děti. V roce 1938 definovala americká patoložka D. Andersenová přesné příznaky toho onemocnění, v té době nazývané jako „nová nemoc“. V roce 1946 byla potvrzena autozomálně recesivní dědičnost CF. Na základě tohoto poznatku vypracovali Gibson a Cooke potní test k diagnostice CF. Dalšími důležitými okamžiky bylo objevení defektního transportu chloridů buněčnou membránou P. M. Quintonem v 80. letech 20. století a identifikace genu cystické fibrózy v roce 1989. Quintonův objev nastartoval intenzivní výzkum podstaty CF a závody v hledání genu CF. Gen CF (cystic fibrosis transmembrane conductance regulator, CFTR) byl v roce 1987 lokalizován na dlouhém raménku chromozomu 7 a v srpnu 1989 byl identifikován pomocí reverzního klonování. K dalšímu zlepšování léčebných postupů došlo s účinnějšími formami pankreatické substituce, s tzv. heparinových uzávěrem pro i.v. antibiotickou léčbu, s novými metodami léčebné rehabilitace a s inhalacemi rhDNázy (Vávrová, et al., 2006).

Historie CF u nás

První nemocný byl zaznamenán v Praze v květnu 1946. Postupem času se k nám dostávalo více informací ze studií a následně v roce 1960 bylo onemocnění prokázáno u 30 dětí hospitalizovaných v Praze. Onemocnění se v této době diagnostikovalo pouze

na základě potvrzení pankreatické insuficience u kojenců. V roce 1960 bylo započato zjišťování přítomnosti chloridů v potu pomocí potního testu. Zlomový okamžik přišel v roce 1989, kdy léčba pokročila. Začala se vytvářet speciální pracoviště pro tyto nemocné, zpřístupnily se potřebné léky (především účinné pankreatické substituce, nová antibiotika). Od roku 1998 se do léčby zařadily transplantace plic. Zlepšila se fyzioterapie díky novým metodám a zavedlo se používání nových respiračních pomůcek. Od roku 1990 funguje laické sdružení rodičů a přátel nemocných CF a od roku 1992 pro nemocné funguje Klub nemocných CF, kde si nemocní poskytují potřebné informace a psychickou podporu (Vávrová, et al., 2006).

2.3 Epidemiologie a dědičnost onemocnění

2.3.1 Epidemiologie

Nejčastější výskyt CF je zaznamenán u evropské populace s incidencí 1:2500-4500 živě narozených dětí. V České republice dle dostupných informací výskyt udáván mezi 1:2736 (genetické studie) a 1:4023 (prenatální diagnostika a novorozenecký screening) narozených dětí. V současné době je v Českém národním registru evidováno 39 % dospělých nemocných (Fila, 2015).

2.3.2 *Dědičnost onemocnění*

CF je monogenní onemocnění, což znamená, že zásadní vliv na přítomnost onemocnění je zjištěna v mutaci jednoho genu. Závažnost jednotlivých příznaků ovlivňují genetické modifikátory (Vávrová, et al., 2006).

CFTR (gen cystické fibrózy) byl objeven před více než 14 lety a váže se na dlouhé raménko chromozomu 7. Dochází zde tedy ke klasickému „mendelistickému štěpnému poměru“ a z toho vyplývá, že nemocní rodiče mají 25 % šanci na potomka bez mutace, 50 % na zdravého nositele mutace a 25 % pravděpodobnost nemocného dítěte (Vávrová, et al., 2006).

CF je nejčastější genetické onemocnění západoevropského původu, které zkracuje život nemocných. Dochází zde ke kódování epitelového iontového kanálku známého jako regulátor transmembránové vodivosti CF (CFTR). Uvádí se frekvence četnosti 1:25 v evropských zemích a postihuje 1 z 2500-3000 novorozenců. Takto vysoký výskyt se přisuzuje možnému ochrannému účinku u nosičů CF proti gastrointestinálním infekcím, především choleře a tyfu. V současnou dobu víme o více než 1900 typech mutací CFTR, i když u některých se potvrdilo, že nevyvolávají onemocnění (Horsley, et al., 2015).

2.4 Podstata onemocnění

2.4.1 *Patofyziologie*

CFTR je hlavní regulátor chloridových kanálků, které při dysfunkci vedou k postižení žláz se zevní sekrecí. Dochází k neschopnosti adekvátně absorbovat NaCl potními žlázami, z důvodu hyperabsorpce sodíkových iontů v epiteliálních natriových kanálech (ENaC) dochází k vytváření vazkého hlenu v ostatních orgánech. V respiračním ústrojí dochází k mukostáze, kvůli které se v plicích hromadí chronická bakteriální infekce (nejčastější patogeny: *S. aureus*, *H. influenzae*, *P. aeruginosa* a komplex *B. cepacia*) a neutrofilní zánět. Prohlubuje se porucha funkce plic a vzniká respirační insuficience (Kolek, et al., 2017).

CF v plicích obturuje nejprve malé dýchací cesty. Dochází k poruše antiinfekční imunity. V průduškách nemocných dochází k mukoidním transformacím pseudomonády, vytváří se biofilm a ukrývá je před antimikrobními působky. V plicích dochází k nedostatku lipoxinů z důvodu nedostatku mastných kyselin a podvýživy. U zdravého jedince ekrinní potní žlázy resorbují chloridy z potu zpět, při CF k tomuto kroku

neodhází, proto je pot těchto nemocných tak slaný. Převážně dětem hrozí v horku dehydratace a hypochloremická a hyponatremická alkalóza. U 85 % nemocných dochází k dysfunkci pankreatu, z toho důvodu většina neprospívá, nepřibývá na váze, ačkoli jejich energetický příjem je vysoký. Stolice nemocných je objemná a velice mastná (Vančíková, 2019).

Mezi časně pozdější komplikace patří CFRD (cystic fibrosis related diabetes). U řady nemocných se rozvíjí cholestatická hepatopatie, fokální biliární cirhóza a osteoporóza (Vančíková, 2019).

U CF je již dlouho známý fakt, že dochází k poruše metabolismu mastných kyselin. V současnou dobu se pracuje s hypotézou, podle které se na vzniku zánětu podílí nepoměr kyseliny arachidonové (AA) a dokosahexaenové (DHA). Velkým přínosem v kauzální léčbě by bylo dodání DHA nemocných (Vávrová et al., 2006).

Průběh sino-pulmonálního onemocnění ovlivňují faktory zevního prostředí lokalizace, typ mutací v genu CFTR a genetické prostředí. Průkaz „modifikujících genů“ by zásadně ovlivnil nové terapeutické postupy a včasné útočné postupy u pacientů s pravděpodobností rychlého zhoršení stavu (Vávrová, et al., 2006).

2.5 Klinický obraz a komplikace

Klinický obraz se u každého nemocného může lišit podle typu mutace.

2.5.1 Novorozenci a kojenci

10-20 % všech novorozenců s CF trpí nejtypičtější známkou CF, což je mekoniový ileus. V prvních 24-48 hodinách se objeví zvracení s příměsí žluči, nafouklé břicho a odchod mekonie se zpozdí. Ve většině případů se volí konzervativní léčba, při neúspěchu je nutné zvolit chirurgickou léčbu, v některých případech s přechodnou ileostomií. Z dalších příznaků CF se většinou dostaví novorozenecká žloutenka na podkladě cholestázy, která trvá nepřiměřeně dlouho. Děti s CF neprospívají, porodní hmotnosti nedosahují v 3.-4. týdnu života. Dochází k projevům malnutrice, mezi které patří anemie, hypoproteinémie s edémy, hepatomegalie se zvýšenými jaterními testy, typická dermatitida (Acrodermatitis enteropathica) a paličkové prsty (Jakubec, 2006).

Nejčastějším projevem u kojenců je chronický, suchý kašel, který se postupně stává vlhkým. Expektorace se popisuje jako purulentní. Během prvního roku života mají často kojenci opakované bronchiolitidy a infekční hvízdání. Postupně dojde k progresi

dušnosti a netoleranci fyzické zátěže. Pro délku života je rozhodující míra plicního postižení. Dochází k opakovaným hospitalizacím dítěte na pneumologii (Vančíková, 2019).

2.5.2 Větší děti, adolescenti a dospělí

Klinický obraz se může lišit v různých věkových skupinách, přesto většinou mají stejný průběh.

2.5.3 Respirační systém

Porucha respiračního systému je nejzávažnějším projevem CF a je příčinou až 90 % úmrtí. Dochází k recidivujícím infekcím dolních dýchacích cest nebo pneumonií, způsobujícím zkracování bezpříznakového období. V dýchacích cestách dochází ke kolonizacím bakteriálními patogeny a postupně se rozvíjí chronický zánět s exacerbacemi. Tento proces vede k tvorbě mikroabscesů, cyst a diseminovaných bronchiektázií nejčastěji v horním laloku plic. Dochází k šíření zánětu do okolní plicní tkáně s následnou fibrotizací plicního parenchymu a tvorbě emfyzematózních bul. Destrukci plicního parenchymu dochází k rozvoji sekundární plicní hypertenze, která zatěžuje pravé srdce. Plicní hypertenze postupně vede k rozvoji cor pulmonale, odhadovaná délka přežití v tomto stadiu je kratší než 8 měsíců (Jakubec, 2006).

Mezi další příznaky řadíme dušnost. Nemocní udávají postupně se rozvíjející námahovou dušnost, která se v terminálním stádiu onemocnění mění na klidovou. V poslechové nález se objeví chrůpky, chropy, pískoty a vrzoty. Dochází k prodlouženému výdechu. V pozdějších stádiích CF dochází k dyspnoe, tachypnoe, hemoptyze, auxiliárnímu dýchání se zatahováním mezižebrí, nadklíčků a jugula. Je přítomná cyanóza a příznaky cor pulmonale (Jakubec, 2006).

2.5.4 Gastrointestinální systém

Mezi první příznaky se řadí mekoniový ileus u novorozenců. U dospívajících a dospělých nemocných se v průběhu života rozvine insuficience zevní sekrece pankreatu. Tento příznak se projeví u 85 % nemocných s CF. Dysfunkce pankreatu je hlavním důvodem vzniku maldigesce živin, která vede k malnutrici, deficitu vitamínů rozpustných v tucích a k průjmům. Naproti tomu pankreaticky suficientní nemocní s CF jsou ohroženi recidivujícími a chronickými pankreatitidami. V důsledku tohoto onemocnění dochází k destrukci Langerhansových ostrůvků a rozvoji diabetu mellitu. Tato komplikace se

projevuje u 40-50 % nemocných. U více než 80 % nemocných se objevuje gastroezofagiální reflux. Na jeho vzniku se podílí hlavně kašel a dechová rehabilitace. Problémy se střevy se projevují i v dospělosti, a to jako syndrom obstrukce distálního střeva (Fila, 2015).

2.5.5 Ostatní systémy

Cystická fibróza ovlivňuje všechny tělesné systémy nemocného. Další systém ovlivněný nemocí je reprodukční systém. 98 % mužů s CF je infertilních. Příčina je již v prenatálním období. U žen dochází k obtížím při oplodnění, které je způsobeno přítomností vazkého hlenu v děložním hrdle. Ženy mají často amenoreu a nepravidelný menstruační cyklus. U nemocných dále dochází k osteopenii a osteoporóze (Fila, 2015).

2.6 Diagnostika

2.6.1 Novorozenecký screening

V ČR se od roku 2009 provádí celoplošný screening cystické fibrózy (NSCF). K zachycení onemocnění dojde do dvou měsíců života dítěte. K diagnostice se používá model IRT/DNA/IRT. Vyšetření se dělí na 3 části. Prvním krokem je odebrání suché kapky z patičky novorozence, ze které se vyšetří imunoreaktivní trypsinogen (IRT), což je složka vytvořená v buňkách acinů pankreatu. Sleduje se hladina IRT, pokud je hladina vyšší než 65mg/l, počítá se jako první potvrzený výsledek. Dalším krokem je molekulárně genetická analýza nejčastějších mutací CFTR genu. Zde už se dá s jistotou říci, že je diagnóza potvrzena, pokud i tento test vyjde pozitivní. Přesto je novorozenec objednan na poslední test s tím rozdílem, že již ten den se nastaví léčba, zatímco u novorozenců s jedním potvrzeným testem a druhým neprůkazným se čeká na výsledek potního testu. Posledním krokem v diagnostice je potní test (Vančíková, 2019).

2.6.2 Antenatální screening

Antenatální screening slouží k odhalení rizikových párů a udává možné riziko narození nemocného dítěte. Vyšetření se provádí v rodinách, kde je vysoké riziko onemocnění CF. Tímto screeningem musí projít všichni dospělí i z širší rodiny a partneři nemocných (Vávrová, et al., 2006).

2.6.3 Další vyšetření

Pokud se potvrdí diagnóza CF, je nemocný poslán na další pomocná vyšetření. Nejčastější a často opakované vyšetření je funkční vyšetření plic, kam řadíme např. spiometrii, pulzní oxymetrii, vyšetření plicní difuze a další. Tímto vyšetřením sledujeme progresi onemocnění. Nemocný musí pravidelně docházet na rentgenologické vyšetření. RTG prokazuje progresi onemocnění ale i případné vzniklé komplikace. Jednou měsíčně se provádí mikrobiologické vyšetření sekretů z DCD z důvodu prokázání kolonizace mikroby (Pešek, et al., 2020).

2.7 Léčba

2.7.1 Inhalační léčba a toaleta dýchacích cest

Základní složkou léčby jsou inhalace. Nemocní provádí inhalace třikrát denně 10-15 minut za pomoci domácího inhalátoru. K inhalacím se používají různé roztoky. Patří mezi ně hypertonický 3-7% roztok NaCl, který ředí sputum a má bakteriocidní účinky. Jako další inhalují nemocní mukolytika a expektorancia, mezi která řadíme ambrobene, pulmozyne, který významně ovlivňuje plicní funkce. Inhalačně zle podávat i ATB (tobramycin a kolistin). Z důvodu správné funkčnosti léků je přesně dané pořadí, které musí pacient dodržet. V první řadě musí dojít k naředění hlenu, poté se podají expektorancia a až po nich může nemocný užívat ATB (Vančíková, 2019).

2.7.2 Farmakologická léčba

Nemocní s CF často trpí na infekce dýchacích cest, z tohoto důvodu je nedílnou součástí léčby antimikrobiální léčba. Léčba antibiotiky bývá velice agresivní z důvodu velkých dávek, které se nasazují již při prvních příznacích. Širokospektrá ATB se podávají při každé exacerbaci. Podávají se v nejvyšší možné dávce, kterou lze podat. Léčba ve většině případů trvá 14 dní (Vančíková, 2019).

K velkému pokroku v kauzální terapii došlo v roce 2012, kdy byl registrován první modulátor CFTR proteinu. Výzkum prokázal zlepšení funkce plic, snížení hodnoty chloridů přítomných v potu a výrazné zlepšení výživy nemocného. Modulátory CFTR dělíme na potenciátory a korektory. Potenciátory se využívají ke zvýšení otevírání CFTR kanálků, kde účinkují pouze tehdy, když je protein přítomen na membránách buněk. Naproti tomu korektory působí o krok dříve v kaskádě syntézy CFTR a upravují chybnou

intracelulární špatně nařasenou vycestovanou bílkovinu k buněčné membráně. Prvním CFTR modulátorem byl v roce 2012 schválený Ivakaftor (Kalydeco), tento lék byl využit u nemocných s nejčastější mutací III. třídy. Později byl tento lék schválen pro dalších osm mutací stejné funkční třídy. V roce 2015 došlo ke kombinaci CFTR korektoru lumakaftoru s ivakaftorem (Orkambi). U této kombinace bylo v klinických studiích jasně prokázáno zlepšení plicních funkcí a snížení množství akutních exacerbací. V roce 2018 byla schválena další kombinace, a to tezakaftor s ivakaftorem (Symkevi), který je účinný v léčbě 26 mutací. Nejnovější generaci CFTR korektoru představuje elexakaftor (Kaftrio), který se stal průlomovým lékem pro nemocné s mutací F508del na obou alelách nebo heterozygotní konstituci. U nemocných se po krátkém užívání Kaftria zlepšují plicní funkce, významně se sníží hodnoty chloridů v potu a celkově dojde ke zlepšení stavu nemocného (Doušová, 2020).

2.7.3 Respirační fyzioterapie

Nedílnou součástí léčby je i fyzioterapie, která se provádí již od novorozeneckého období. Respirační fyzioterapie napomáhá k uvolňování a lehčímu vykašlávání sputa. Každý nemocný dochází pravidelně ke svému fyzioterapeutovi, který kontroluje správnost postupu. V dětském věku je rehabilitaci spíše pasivní a používají se vibrační techniky. Postupem času se rehabilitace stává aktivní, nemocný sám provádí veškerá cvičení. Často používaným cvikem je autogenní drenáž, kde se používá metoda pasivně-aktivního výdechu. U nemocných s CF se doporučuje používání pomůcek k dechové rehabilitaci. Nejznámějším z nich je flutter, jenž pracuje na principu výdechového odporu, při kterém dojde k zvýšení tlaku v bronších a plicích, které zůstanou déle otevřené. Díky rychlým změnám tlaku dochází k uvolnění sputa usazeného na stěnách. K rehabilitaci se využívají i další nástroje jako PEP systémy a masky.

Novinkou od roku 2018 je simeox, který díky změnám tlaku a vibracím pomáhá uvolnit hlen a vykašlat ho (Chmelařová, 2021).

2.7.4 Domácí oxygenoterapie

U nemocných s CF se používá dlouhodobá domácí oxygenoterapie, která má příznivý vliv na zlepšení ventilace a tím i odstranění CO₂ z krve. Snižuje riziko plicní hypertenze a cor pulmonale. K indikaci musí dojít včas a je velmi důležité, aby nemocný dodržoval léčebný režim. Většinou dochází k podávání kyslíku během cvičení, čímž dochází

k zlepšení hypoxemie a zvyšuje se výkonnost nemocných. Domácí kyslíková terapie kladně ovlivňuje kvalitu života (Vávrová, et al., 2006).

2.7.5 Výživa

Strava jedince s CF musí být plnohodnotná a musí obsahovat o 40-50 % více kalorií než u stejně starého jedince. Více než 45 % kalorického příjmu musí tvořit tuk. Jídelníček se skládá z šesti jídel za den. Do každého jídla si musí přidávat určité množství soli. Nesmíme zapomenout na dostatečný příjem tekutin, nemocní by měli za den vypít minimálně 2 litry a v horkém počasí i dvakrát tolik (Vávrová, et al., 2009).

2.7.6 Transplantace plic

Pokud selžou všechny přístupné terapie, musí se přistoupit na transplantaci plic. U nemocných s CF ve věku do 11 let je podíl transplantovaných 55 %, do 17 let je to 69 %. Indikací k transplantaci je postupné zhoršování stavu přes nasazení dostatečné terapie. Jedinou výjimkou jsou nemocní s Burkholderii cepaciai, tito nemocní se netransplantují. V minulosti se transplantovali stejně jako ostatní, ale výsledky nebyly moc pozitivní. Po transplantaci nastala velká úmrtnost pacientů a zkracovala se doba přežití po transplantaci (Allen, et al., 2010).

2.8 Prognóza

Díky velkým pokrokům v léčbě a zavedení celoplošného screeningu došlo v posledních letech k významnému zlepšení prognózy. Průměrné dožití nemocných s CF se v této době udává kolem 37 let. Vzhledem k tomu, že vývoj léčby a léku postupuje stále vpřed je předpoklad, že délka dožití nemocného s CF se bude pohybovat kolem 45-50 let. Nemoc sice jedince omezuje, přesto začlenění do společnosti je čím dál lepší. Děti ve škole nejsou již skoro vůbec limitované (Vančíková, 2019).

2.9 Specifika edukace

2.9.1 Definice edukace

Edukace je proces nepřetržitého ovlivňování chování a jednání pacienta za účelem kladné změny v jeho znalostech, názorech, zvycích a dovednostech. Edukace zahrnuje výchovu a vzdělávání jedince (Juřeníková, 2010).

2.9.2 *Formy edukace*

Ve zdravotnickém prostředí popisujeme formy edukace nejčastěji dle rozdělení postojů edukátora a posluchače. Dle organizačního schématu dělíme formy edukace na individuální a skupinovou.

Nejčastější formou edukace používanou v zdravotnickém zařízení je individuální forma. Edukace probíhá pouze mezi zdravotnickým personálem a edukantem. Edukátor se po celou dobu soustředí pouze na jednoho jedince, kterému dává všechen svůj čas a úsilí.

Skupinová forma probíhá v zdravotnickém zařízení méně. Tato terapie se používá při jiném druhu léčby, např. při odvykacích kúrách. Většinou jsou to malé skupiny v počtu max. 10 edukantů, rozdělených dle určitých specifíků (věk, pohlaví, pracovní diagnóza) (Juřeníková, 2010).

2.9.3 *Metody edukace*

Edukátor vybírá metodu edukace s přihlédnutím na osobnost nemocného, jeho vědomosti, zájmy a zkušenosti. Dále musí stanovit cíle a obsah. V nemocničním prostředí se nejčastěji volí vysvětlení, rozhovor, instruktáž s praktickým nácvikem a pomocí edukačních materiálů.

Vysvětlení volíme v případech, kdy se snažíme nemocnému objasnit příčiny a souvislosti. Vysvětlením lze poučit jedince o podávání léků, v oblasti prevence a životního stylu.

Nejčastěji volenou formou edukace je rozhovor. Každý zdravotník by měl mít komunikační schopnosti a ovládat k dovednosti. Základem rozhovoru je kladení otázek, jak ze strany edukátora, tak edukanta. Během rozhovoru dochází k vzájemné výměně informací.

Instruktáž s praktickým nácvikem se volí při činnosti, kterou si nemocný musí zapamatovat krok za krokem. Tato forma se používá např. při ukazování podávání s.c. léku, aplikaci inzulínu, používání domácího inhalátoru a oxygenátoru a péče o ně.

Edukační materiály se používají u specifických onemocněních a výkonech. Většinou edukační materiály používáme souběžně s instruktáží a praktickým nácvikem. Výhodou je obrázkový, ale i slovní popis výkonu. Nemocný si přečte, co se bude dít, a díky fotkám nebo obrázkům přesně vidí, jak postupovat (Juřeníková, 2010).

2.9.4 Specifika edukace

Jak bylo již řečeno, cystická fibróza je vážné nevléčitelné onemocnění. Největší problematikou je specifická léčba, která je časově náročná, určitým stylem omezuje nemocného a ovlivňuje kvalitu života. Za nejčastější důvody nedodržování léčby CF je pokládána nedostatečná informovanost pacientů, motivace a jejich kontrola.

Specifika edukace začínají již v novorozeneckém věku po prokázání onemocnění. Rodiče se musí naučit provádět dostatečnou fyzioterapii, kterou pravidelně musí ukazovat na kontrolách z důvodu ověření správného provádění. Fyzioterapie se liší u dětí a dospělých. Postupně se přidávají pomůcky pro lepší vykašlávání. Důležitá je správnost provádění rehabilitace. Pokud nebudou průchodné dýchací cesty, nemohou působit inhalační léky na místech, kde by měly, a léčba není účinná.

Základní léčbou nemocného s CF je inhalační léčba. Již novorozenci začínají inhalovat. Rodiče se musí naučit dávkování, délku a správnost provádění. Po inhalaci se za asistence zdravotnického personálu cvičí v provádění čištění nebulizátoru.

Specifické je podávání léků a sledování hladiny cukru v krvi z důvodu rizika vzniku diabetu mellitu. Nemocný se naučí postupem času dávkovat si léky na podporu trávení, rozpočítat si dávkování inzulínu.

Důležité je dodržování prevence a životního stylu. Nedodržování zdravého životního stylu vede k exacerbaci onemocnění (Vávrová, et al., 2006).

3 EMPIRICKÁ ČÁST PRÁCE

V předchozí části práce pojednáváme o podstatě cystické fibrózy a o edukaci nemocných. Následující kapitola se věnuje specifikám edukace nemocných.

3.1 Metodika

Data pro realizaci výzkumu byla získaná pomocí kvantitativní metody. Výzkum probíhal formou dotazníkového šetření u sester na pneumologických klinikách a pediatrii. Byl použit nestandardizovaný anonymní dotazník vlastní tvorby. Dotazník se skládá ze 42 otázek, které jsou otevřené i zavřené.

3.2 Materiál

Respondenty výzkumu byly sestry pracující ve Fakultní nemocnici Motol na Pediatrické klinice 2. LF UK a FN Motol (na dětské pneumologii a centru CF) a na Pneumologické klinice 2.LF UK a FN Motol, kde celkově vyplnilo dotazník 36 respondentů. Dále výzkum proběhl ve Fakultní nemocnici Plzeň na Dětské klinice v pneumologické ambulanci a Klinice pneumologie a ftizeologie, zde výzkum proběhl u 13 respondentů. Třetí nemocnicí byla Fakultní nemocnice Olomouc, kde výzkum probíhal na Dětské klinice na všech odděleních a na Klinice plicních nemocí a tuberkulózy za účasti 31 respondentů. Poslední nemocnicí byla Fakultní nemocnice v Hradci Králové na Dětské klinice, zde na dotazník odpovědělo 40 respondentů. Podmínkou byla práce s pacienty, kteří mají potvrzené onemocnění cystická fibróza.

Celkem bylo 120 (100 %) respondentů, z toho bylo 107 (89 %) žen a 13 (11 %) mužů ve věkovém rozmezí 19-62 let, věkový průměr 40,5 let a medián 42,5 let.

3.3 Organizace vlastního šetření a zpracování dat

Záměrem bylo oslovit co nejvíce sester pracujících s CF. Zvolili jsme pět vybraných nemocnic, kde jsou specializovaná pracoviště pro CF. První výzkum proběhl v FN Motol na Pneumologické klinice 2.LF UK a FN Motol a Pediatrické klinice 2. LF UK a FN Motol. Další nemocnicí byla FN v Plzni, kde byly dotazníky distribuovány mezi sestry pracující na Dětské klinice na Pneumologické ambulanci a poradně pro dospělé pacienty s CF. Třetí nemocnice byla FN Olomouc, kde jsme oslovili sestry z Dětské kliniky na

všech odděleních a na Klinice plicních nemocí a tuberkulózy. Čtvrtou nemocnicí byla FN v Hradci Králové, kde dotazník vyplňovaly sestry z Dětské kliniky. V Brně bohužel šetření neproběhlo z důvodu nespolupráce FN s 2. lékařskou fakultou UK a velkého vytížení pneumologické kliniky v období epidemiologické situace zapříčiněné nákazou covid-19. Do ostatních nemocnic jsme po odsouhlasení výzkumu zaslali obě formy – jak tištěnou, tak elektronickou. Ve většině případů sestry volily formu tištěnou. Pilotní průzkum byl proveden na třech sestrách pracujících na jednotce intenzivní péče v FN Motol a na jedné sestře z poradny pro CF z Pediatrické kliniky FN Motol. Výzkumné šetření probíhalo od prosince do 11. března. Získaná data poté byla zaznamenána do Excelu a následně statisticky zpracována.

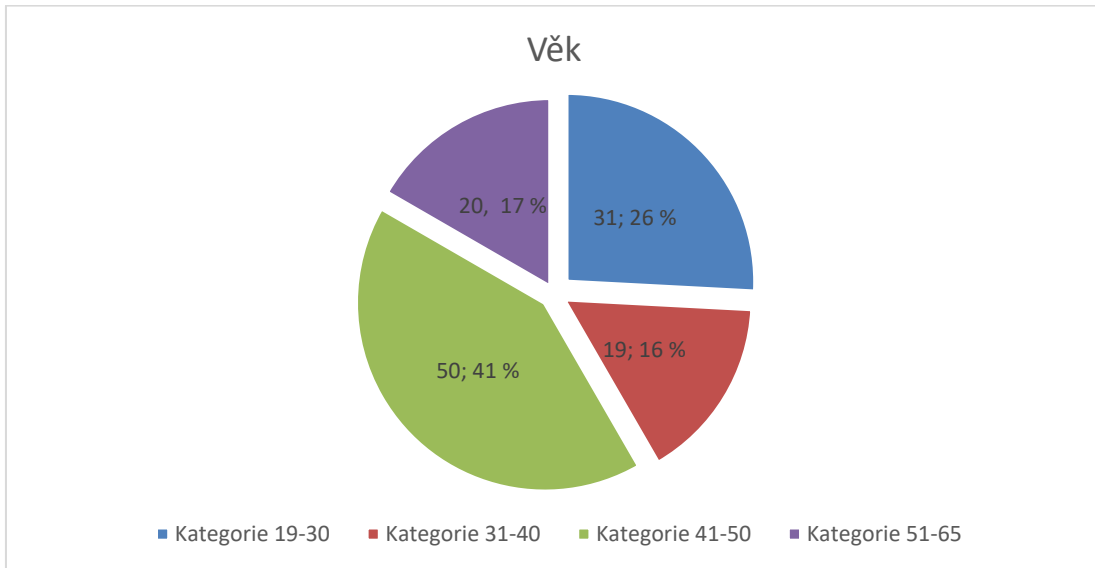
Pro provedení výzkumu jsme zvolili formu dotazníkového šetření. Tuto metodu jsme použili z důvodu kvantitativního výzkumu. Jelikož je zkoumaná skupina obsáhlá byla, tato metoda nejvýhodnější. Dotazník je anonymní, časově nenáročný pro respondenty. Získaná data jsou jasná a stručná.

Výsledky výzkumu jsme zaznamenali do programu Microsoft Excel. Ke každé otázce jsme vytvořili grafické vyobrazení výsledku, které jsme následně slovně popsali. Při analýze a statistickém zpracování byl využit jazyk R a rozhraní RStudia.

3.4 Výsledky práce

V této kapitole graficky vyobrazujeme získané výsledky.

Položka 1 Věk

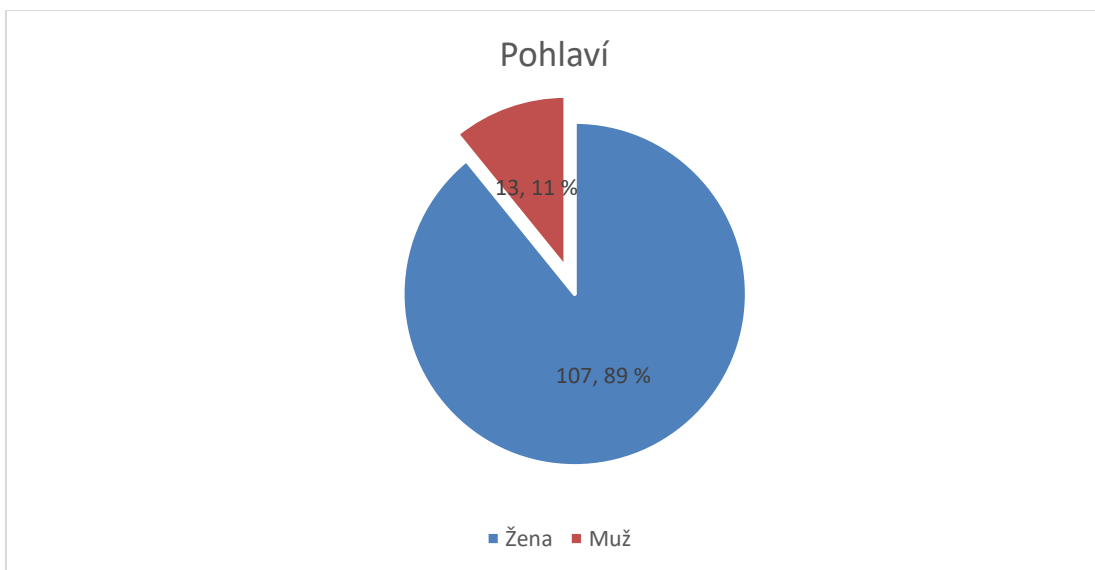


Obrázek 1 Věk respondentů (Zdroj: Autor)

Z uvedeného obrázku vyplývá, že dotazník vyplnilo 31 respondentů (26 %) ve věku 19 až 30 let, 19 respondentů (16 %) ve věku 31 až 40 let, 50 respondentů (41 %) ve věku 41 až 50 let a 20 respondentů (17 %) ve věku 51 až 65 let.

Z celkového množství 120 respondentů je **věkový průměr 40,5 let, medián je 42,5 let.** Nejmladšímu respondentu je 19 let a nejstaršímu je 62 let.

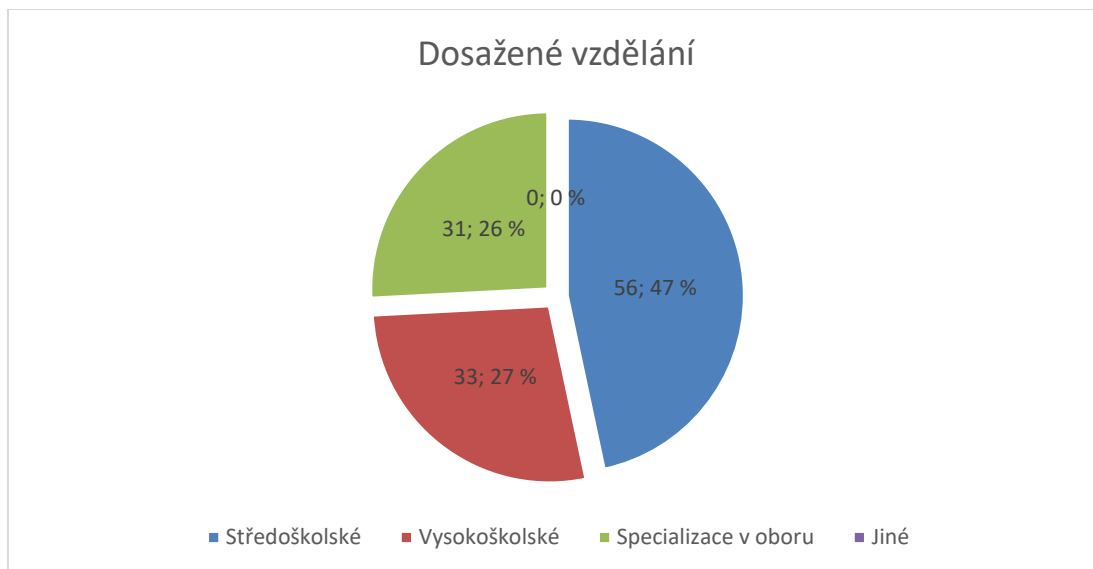
Položka 2 Pohlaví



Obrázek 2 Pohlaví respondentů (Zdroj: Autor)

Ze 120 respondentů (100 %) odpovědělo 13 respondentů (11 %), že jsou mužského pohlaví, a 107 respondentů (89 %) ženského pohlaví.

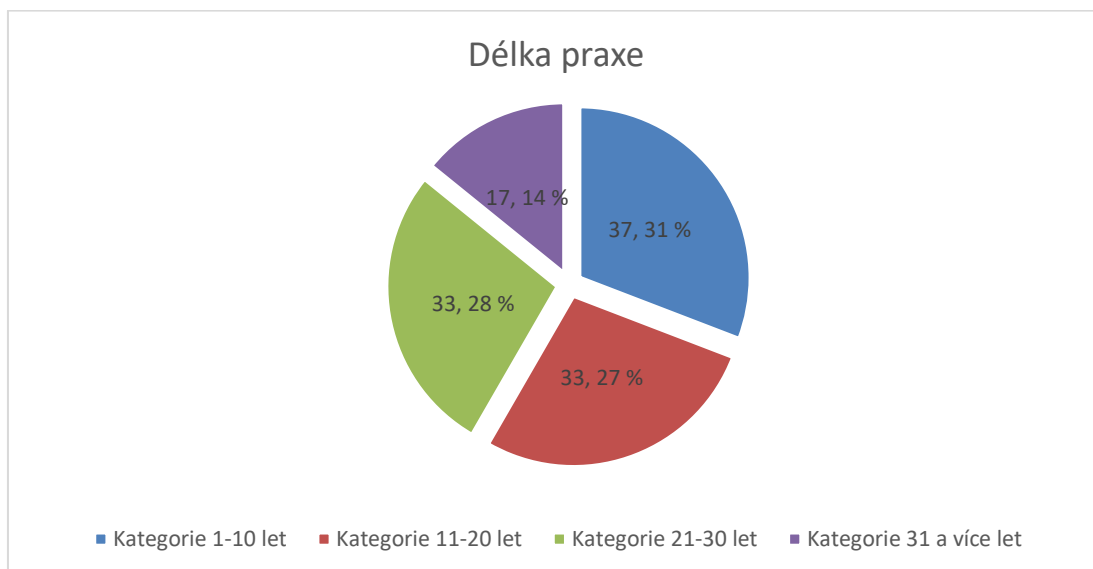
Položka 3 Vaše nejvyšší dosažené vzdělání



Obrázek 3 Dosažené vzdělání (Zdroj: Autor)

Z grafu výše vyplývá, že dotazník vyplnilo 56 respondentů (47 %) se středoškolským vzděláním, 33 respondentů (27 %) s vysokoškolským vzděláním, 31 respondentů (26 %) se specializací v oboru a 0 respondentů (0 %) s jiným vzděláním.

Položka 4 Délka Vaší praxe

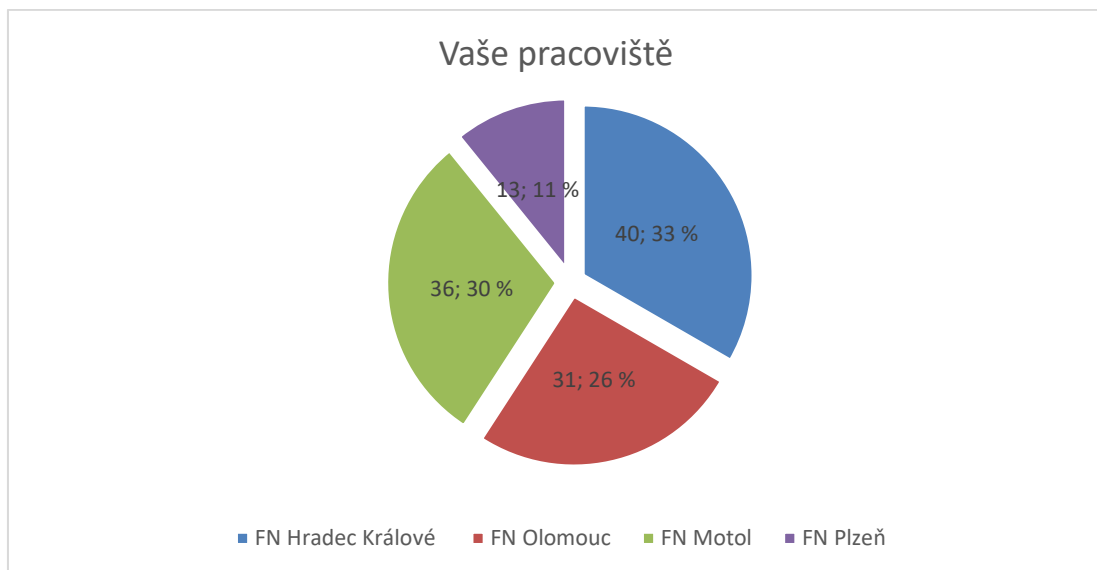


Obrázek 4 Délka Vaší praxe (Zdroj: Autor)

Z vyobrazeného grafického zpracování vyplývá, že dotazník vyplnilo 37 respondentů (31 %) s délkou praxe 1 až 10 let, 33 respondentů (27 %) s délkou praxe 11 až 20 let, 33 respondentů (27 %) s délkou praxe 21 až 30 let a 17 respondentů (14 %) s délkou praxe 31 a více let.

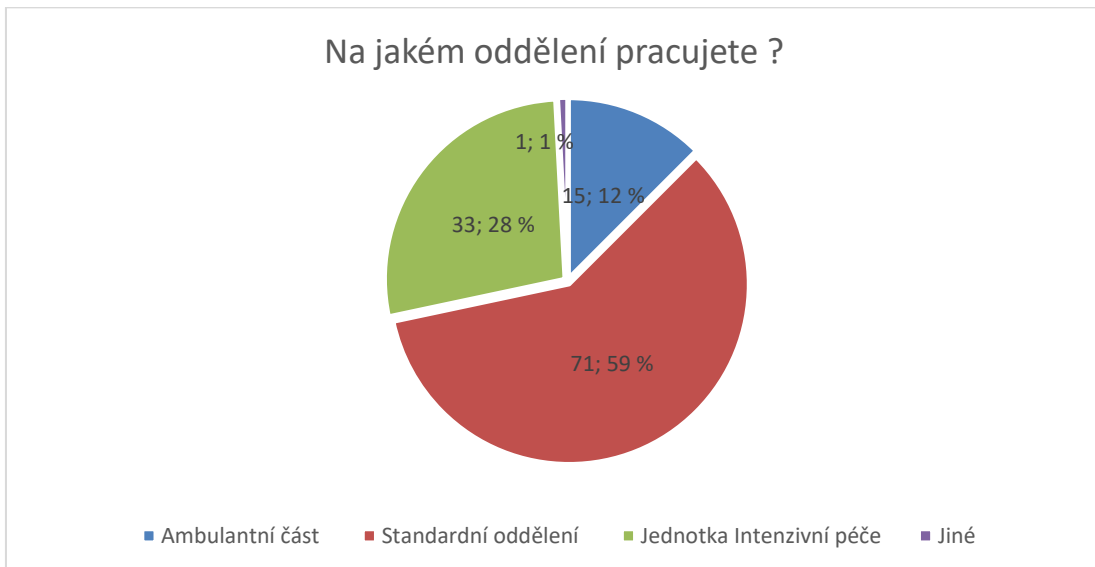
Z celkového množství 120 respondentů je **průměr délky praxe 18,1 let, medián je 19 let**. Nejkratší délka praxe je 1 rok a nejdelší je 43 let.

Položka 5 Vaše pracoviště



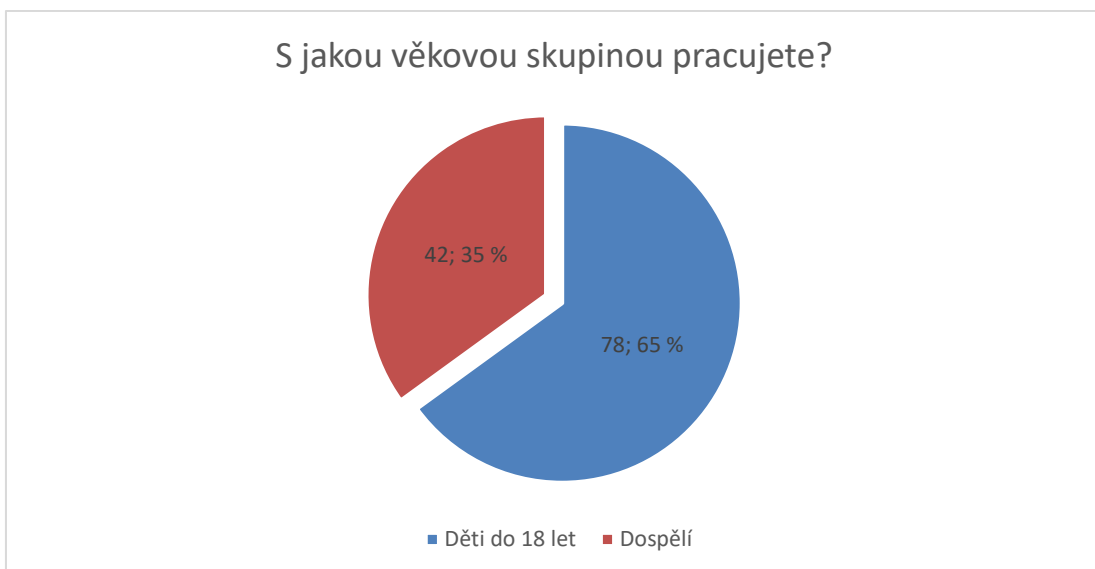
Obrázek 5 Vaše pracoviště (Zdroj: Autor)

Z uvedeného obrázku vyplývá, že dotazník vyplnilo 40 respondentů (33 %) z Fakultní nemocnice v Hradci Králové, 31 respondentů (26 %) z Fakultní nemocnice v Olomouci, 36 respondentů (30 %) z Fakultní nemocnice Motol a 13 respondentů (11 %) z Fakultní nemocnice v Plzni.

Položka 6 Na jakém oddělení pracujete?

Obrázek 6 Vaše oddělení (Zdroj: Autor)

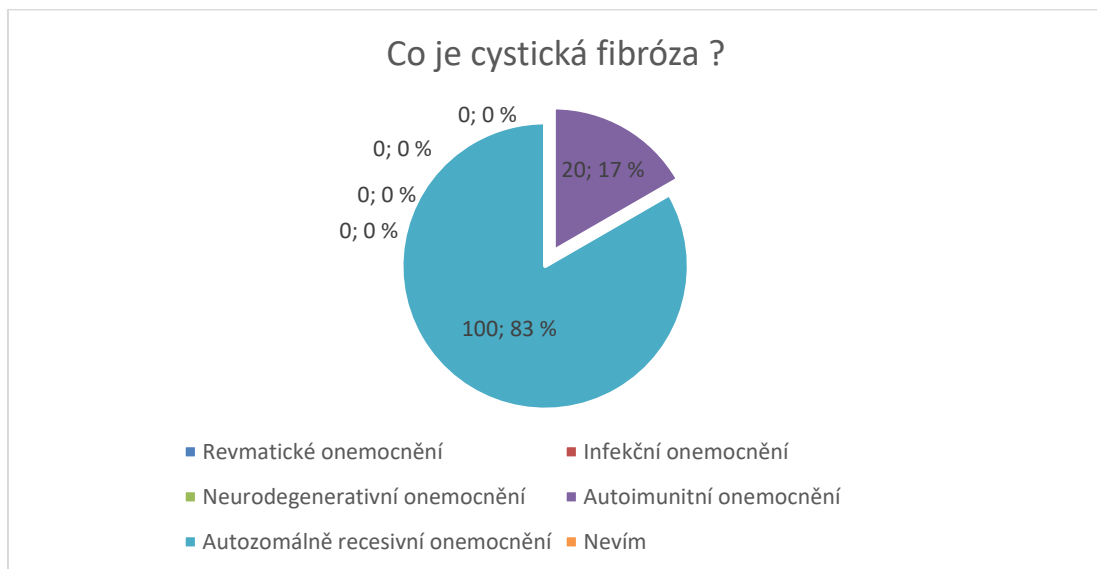
Z uvedeného grafu vyplývá, že dotazník vyplnilo 15 respondentů (12 %) pracujících v ambulantní části, 71 respondentů (59 %) ze standardního oddělení, 33 respondentů (28 %) z jednotky intenzivní péče a 1 respondent (1 %) z jiného pracoviště.

Položka 7 S jakou věkovou skupinou pracujete?

Obrázek 7 Práce s věkovou skupinou (Zdroj: Autor)

Z uvedeného obrázku vyplývá, že dotazník vyplnilo 78 respondentů (65 %) pracujících s dětmi do 18 let a 42 respondentů (35 %) pracujících s dospělými.

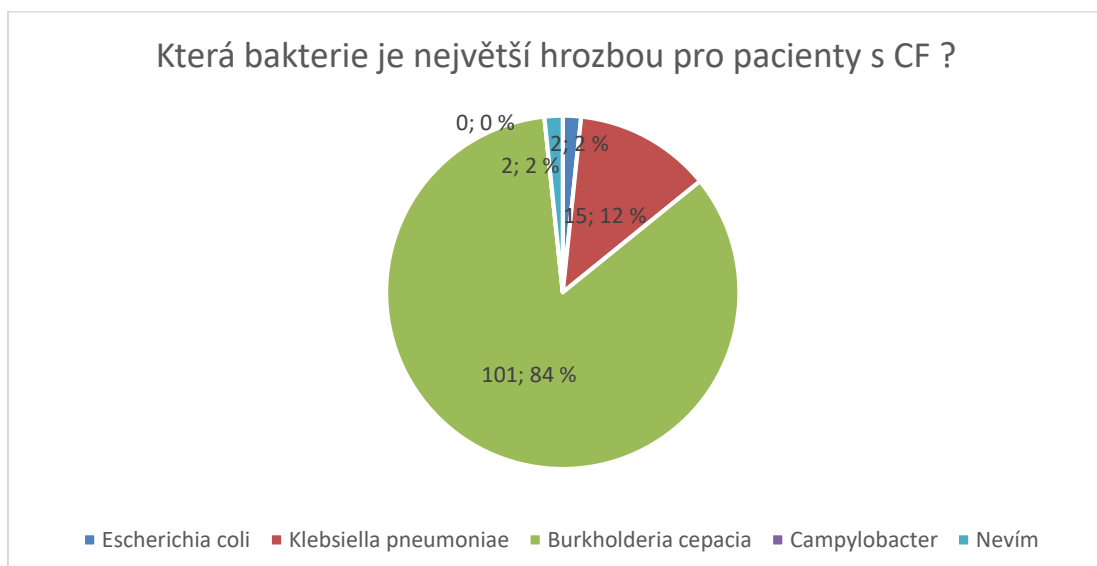
Položka 8 Co je cystická fibróza?



Obrázek 8 Definice CF (Zdroj: Autor)

Z celkového počtu 120 respondentů (100 %) zvolilo 0 respondentů (0 %) odpověď revmatické onemocnění, 0 respondentů (0 %) odpověď infekční onemocnění, 0 respondentů (0 %) odpověď neurodegenerativní onemocnění, 20 respondentů (17 %) zvolilo odpověď autoimunitní onemocnění, 100 respondentů (83 %) zvolilo autozomálně recesivní onemocnění a 0 respondentů (0 %) zvolilo odpověď nevím.

Položka 9 Která bakterie je největší hrozbou pro pacienty s CF?

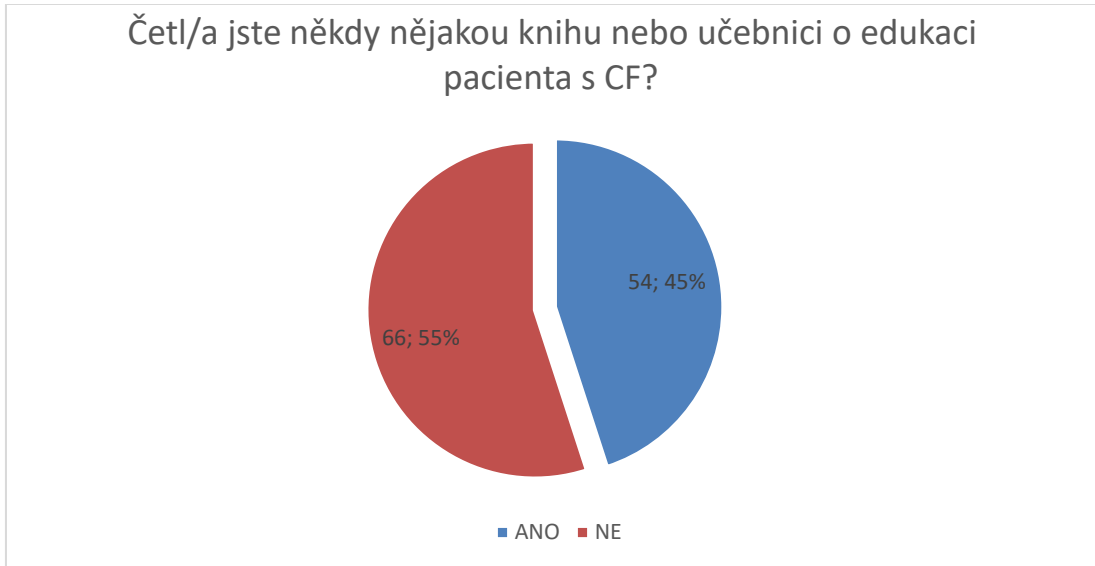


Obrázek 9 Původce CF (Zdroj: Autor)

Z obrázku vyplývá, že v dotazníku 2 respondenti (2 %) zvolili odpověď Escherichia coli, 15 respondentů (12 %) zvolilo odpověď „Klebsiella pneumoniae, 101 respondentů

(84 %) zvolilo odpověď Burkholderia cepacia, 0 respondentů (0 %) zvolilo odpověď Campylobacter a 2 respondenti (2 %) zvolili odpověď nevím.

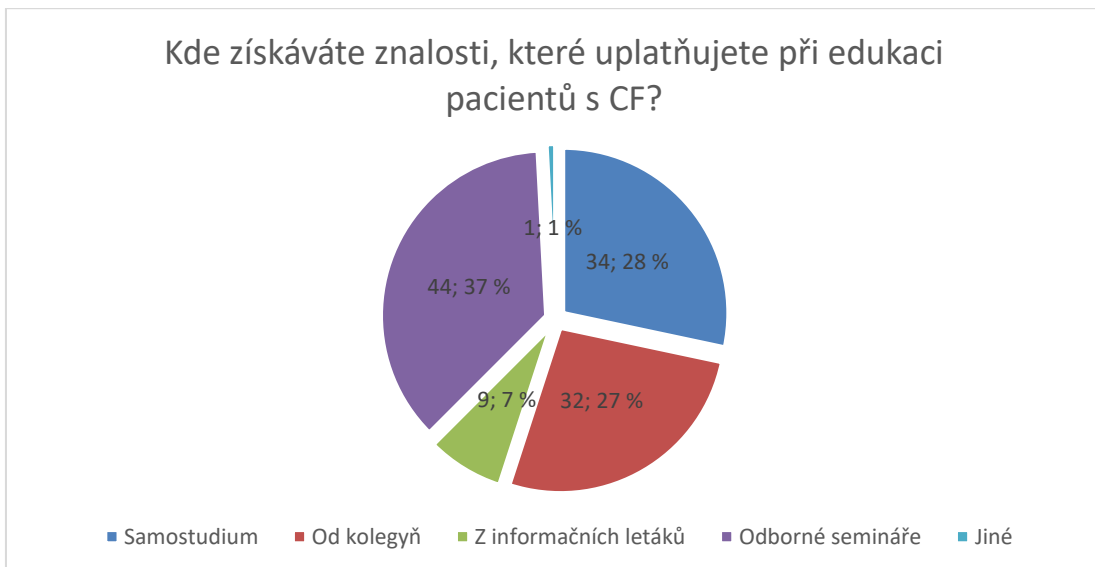
Položka 10 Četl/a jste někdy nějakou knihu nebo učebnici o edukaci pacienta s CF?



Obrázek 10 Četba o edukaci pacienta s CF (Zdroj: Autor)

Z grafu vyplývá, že v dotazníku 54 respondentů (45 %) zvolilo odpověď ano a 66 respondentů (55 %) zvolilo odpověď ne.

Položka 11 Kde získáváte znalosti, které uplatňujete při edukaci pacientů s CF?

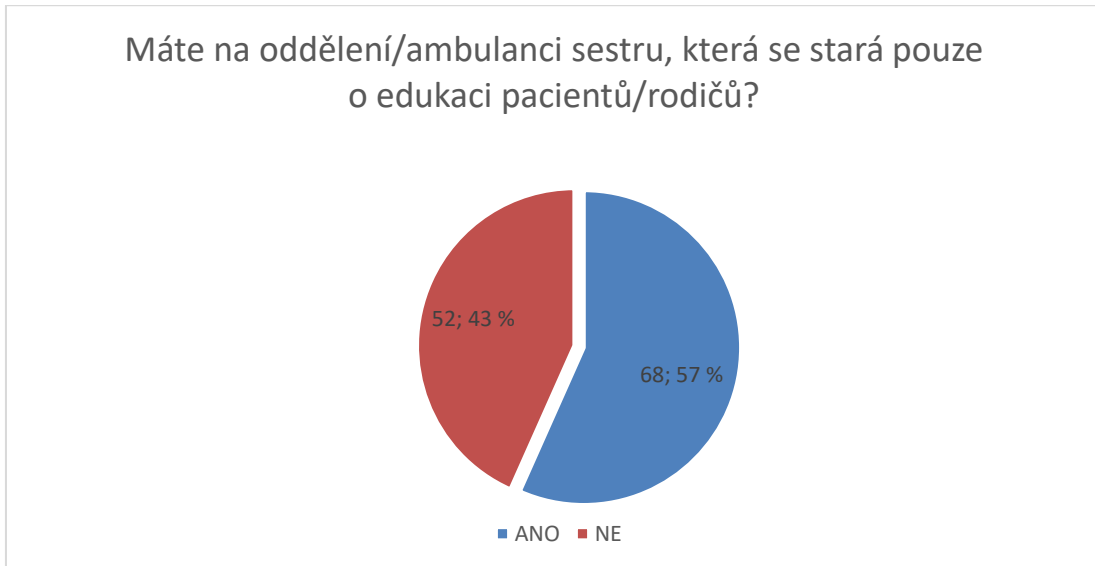


Obrázek 11 Získávání informací (Zdroj: Autor)

Z obrázku vyplývá, že 34 respondentů (28 %) zvolilo odpověď samostudium, 32 respondentů (27 %) zvolilo odpověď od kolegyň, 9 respondentů (7 %) zvolilo odpověď

z informačních letáků, 44 respondentů (37 %) zvolilo odpověď odborné semináře a 1 respondent (1 %) zvolil odpověď jiné.

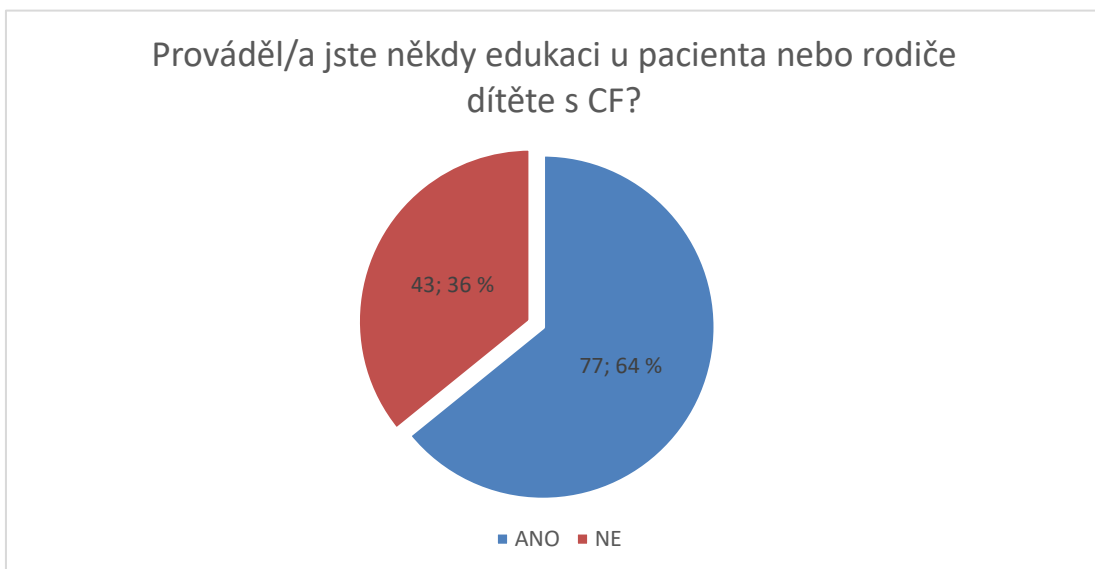
Položka 12 Máte na oddělení/ambulanci sestru, která se stará pouze o edukaci pacientů/rodičů?



Obrázek 12 Edukační sestra (Zdroj: Autor)

Z grafu vyplývá, že v dotazníku 52 respondentů (43 %) zvolilo odpověď ne a 68 respondentů (57 %) zvolilo odpověď ano.

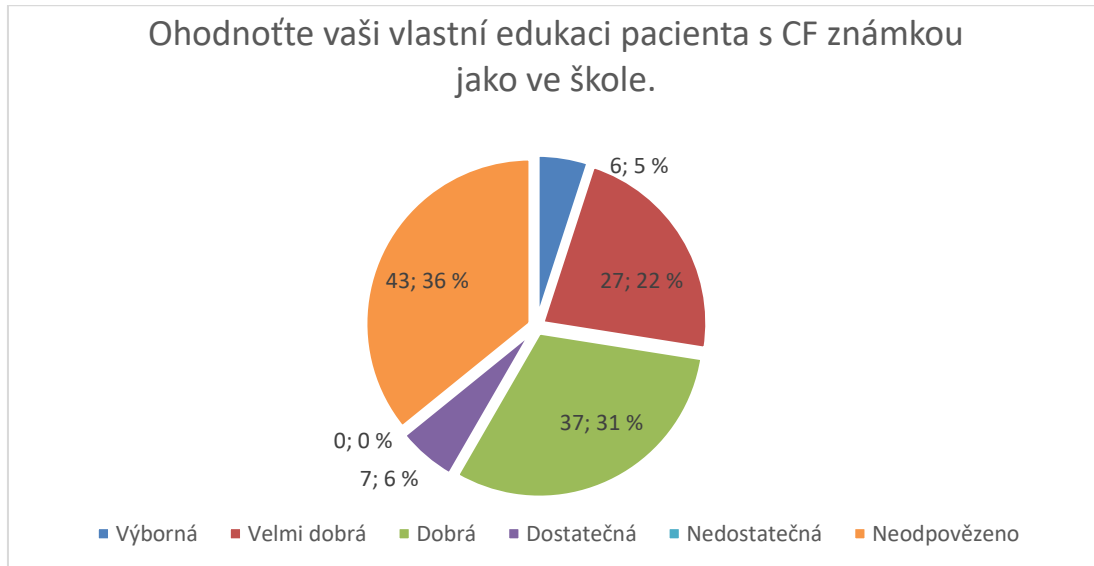
Položka 13 Prováděl/a jste někdy edukaci u pacienta nebo rodiče dítěte s CF?



Obrázek 13 Provádění edukace (Zdroj: Autor)

Z obrázku vyplývá, že v dotazníku odpovědělo 77 respondentů (64 %) ano a 43 respondentů (36 %) odpovědělo ne.

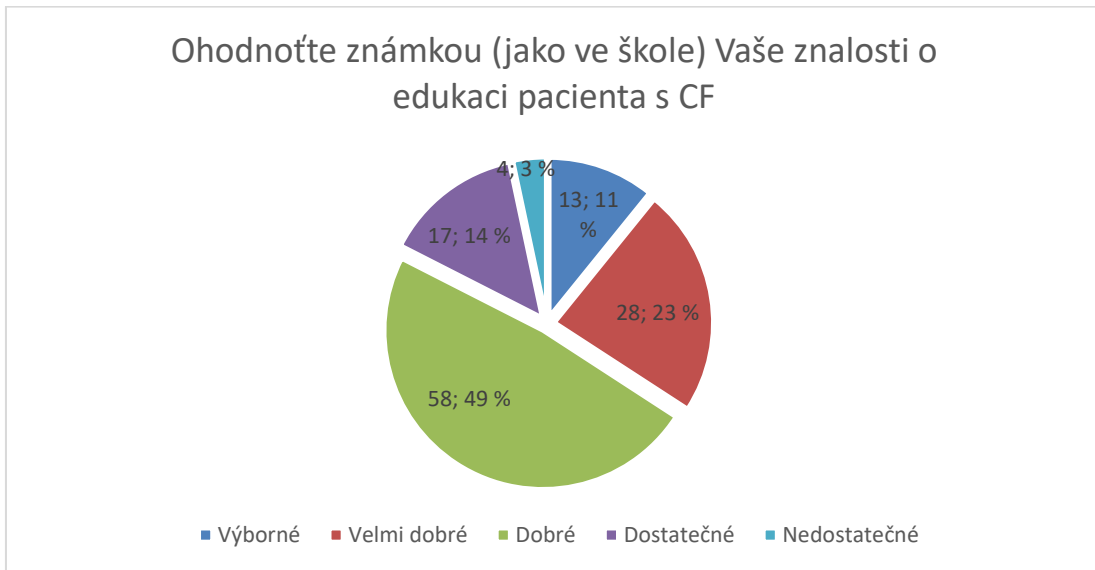
Položka 14 (Pokud jste zvolil/a v předchozí otázce ano), ohodnoťte vaši vlastní edukaci pacienta s CF známkou jako ve škole.



Obrázek 14 Hodnocení vlastní edukace (Zdroj: Autor)

Z uvedeného grafu vyplývá, že v této otázce 6 respondentů (5 %) ohodnotilo vlastní edukaci jako výbornou, 27 respondentů (22 %) hodnotilo vlastní edukaci jako velmi dobrou, 37 respondentů (31 %) ohodnotilo vlastní edukaci jako dobrou, 7 respondentů (6 %) hodnotí svou edukaci jako dostatečnou, 0 respondentů (0 %) ohodnotilo vlastní edukaci jako nedostatečnou a 43 respondentů (36 %) na uvedenou otázku neodpovědělo z důvodu odpovědi v předešlé otázce.

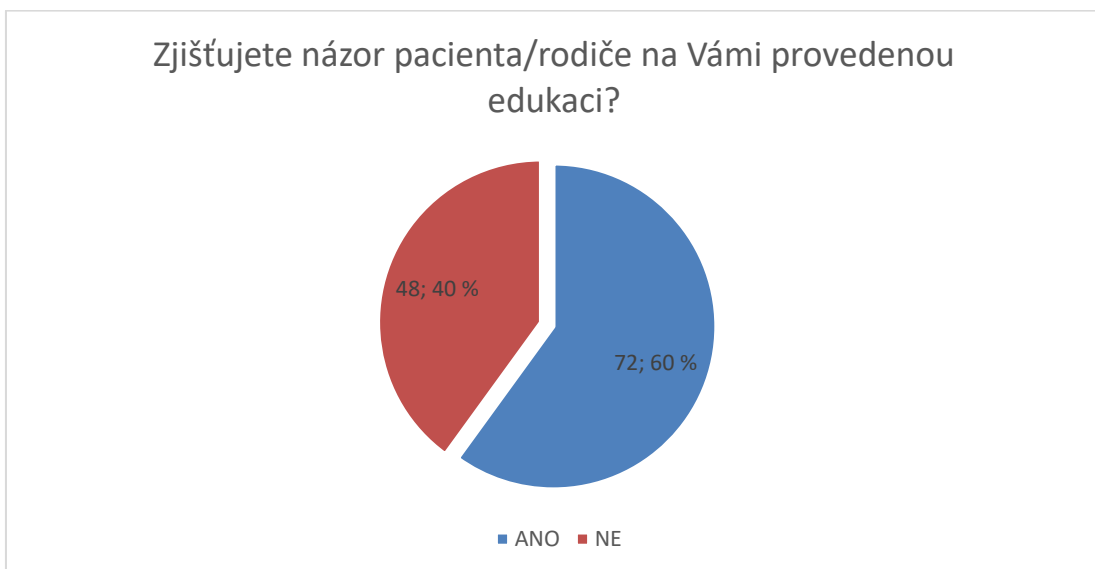
Položka 15 Ohodnoťte známkou (jako ve škole) Vaše znalosti o edukaci pacienta s CF



Obrázek 15 Hodnocení znalostí (Zdroj: Autor)

Z grafu vyplývá, že v dotazníku 13 respondentů (11 %) ohodnotilo vlastní znalosti jako výborné, 28 respondentů (23 %) hodnotilo vlastní znalosti jako velmi dobré, 58 respondentů (49 %) hodnotilo vlastní znalosti jako dobré, 17 respondentů (14 %) hodnotilo znalosti jako dostatečné a 4 respondenti (3 %) hodnotili vlastní edukaci jako nedostatečnou.

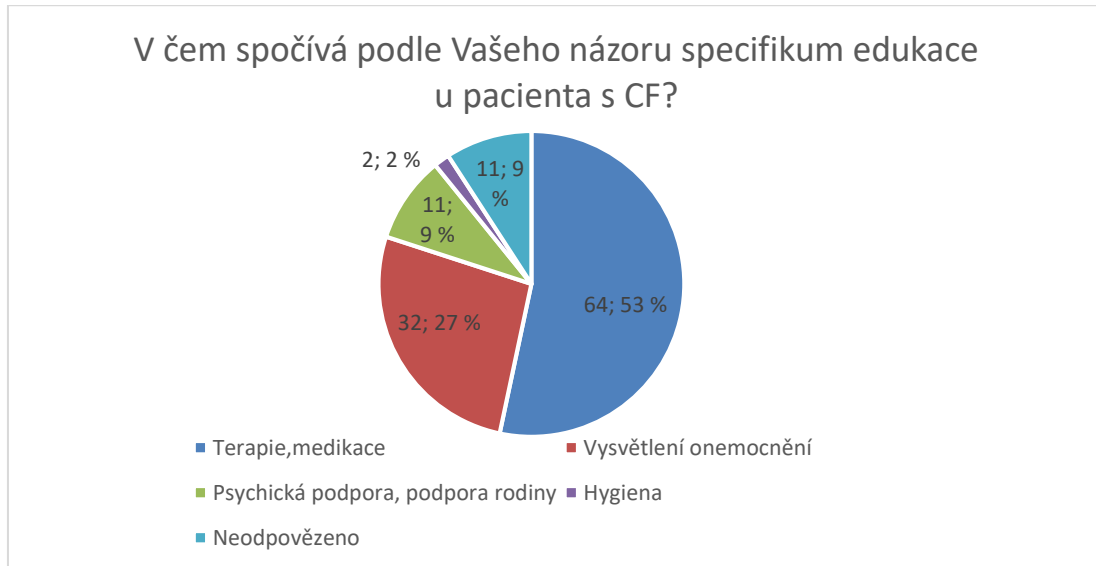
Položka 16 Zjišťujete názor pacienta/rodiče na Vámi provedenou edukaci?



Obrázek 16 Zjišťování názoru (Zdroj: Autor)

Z uvedené položky vyplývá, že v dotazníku zvolilo 72 respondentů (60 %) odpověď ano a 48 respondentů (40 %) odpovědělo na otázku ne.

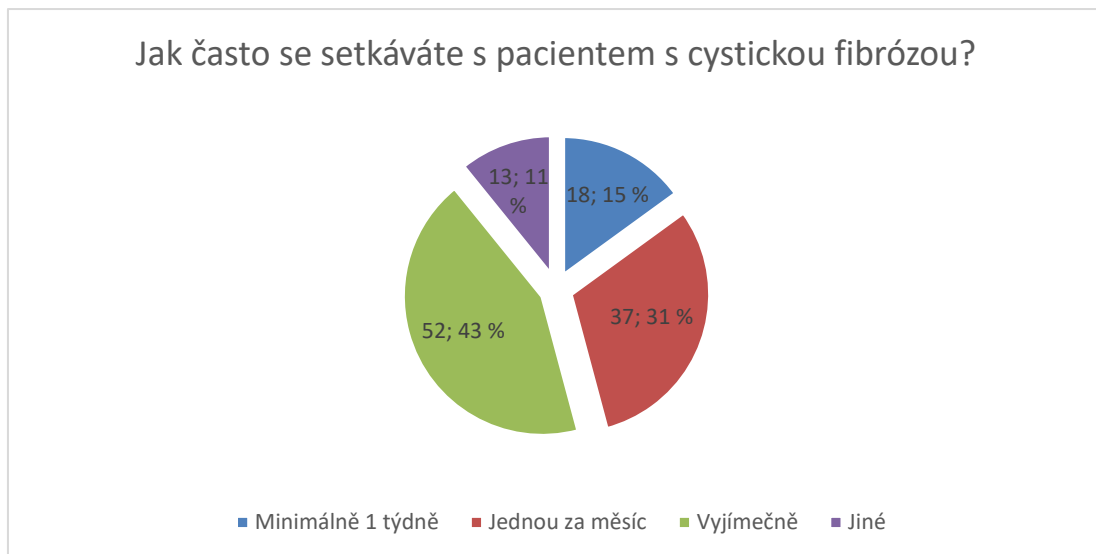
Položka 17 V čem spočívá podle Vašeho názoru specifikum edukace u pacienta s CF?



Obrázek 17 Specifikum edukace (Zdroj: Autor)

Z grafu vyplývá, že v dotazníku 64 respondentů (53 %) odpovědělo terapie, medikace, 32 respondentů (27 %) odpovědělo vysvětlení onemocnění, 11 respondentů (9 %) odpovědělo psychická podpora a podpora rodiny, 2 respondenti (2 %) odpověděli hygiena a 11 respondentů (9 %) na tuto otázku neodpovědělo.

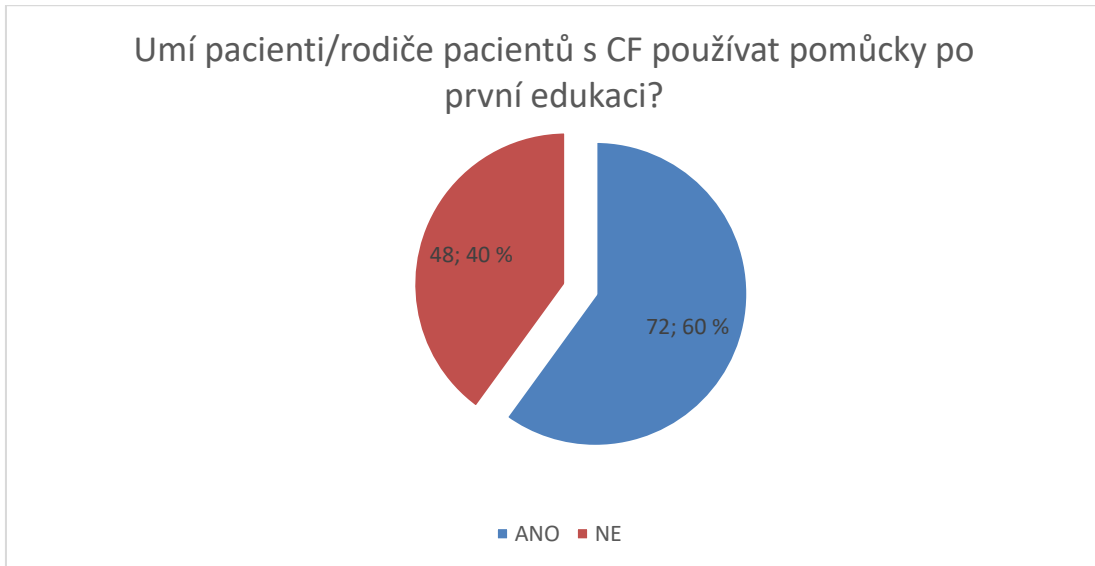
Položka 18 Jak často se setkáváte s pacientem s cystickou fibrózou?



Obrázek 18 Četnost setkání s CF (Zdroj: Autor)

V dané otázce uvedlo 18 respondentů (15 %) odpověď minimálně jednou týdně, 37 respondentů (31 %) odpověď jednou za měsíc, 52 respondentů (43 %) odpověď výjimečně a 13 respondentů (11 %) zvolilo odpověď jiné, doplnili každý den.

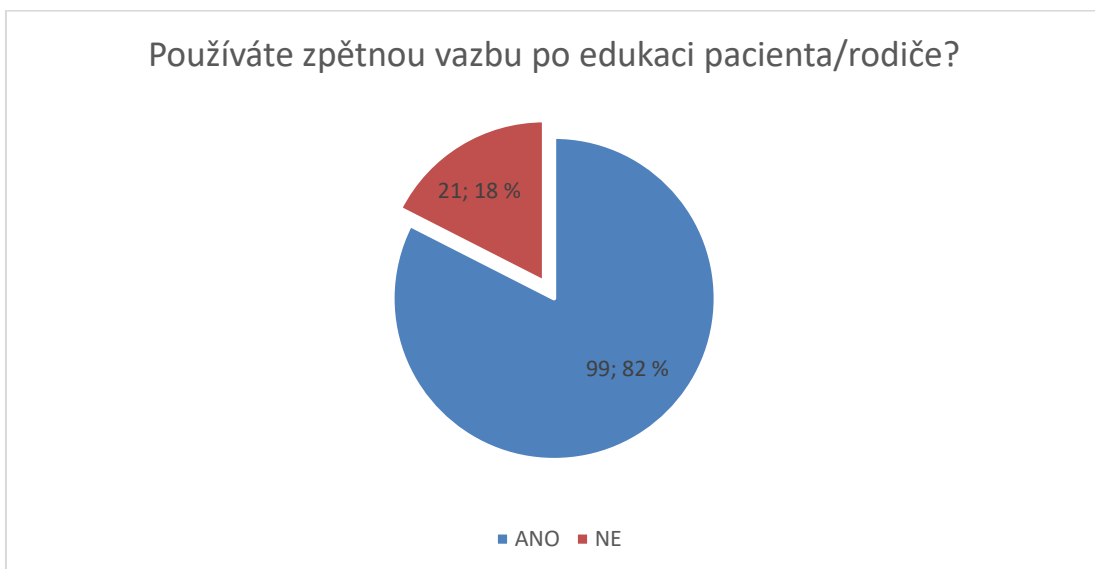
Položka 19 Umí pacienti/rodiče pacientů s CF používat pomůcky po první edukaci?



Obrázek 19 Použití pomůcek po první edukaci (Zdroj: Autor)

Z obrázku vyplývá, že v dotazníku 72 respondentů (60 %) odpovědělo ano a 48 respondentů (40 %) odpovědělo ne.

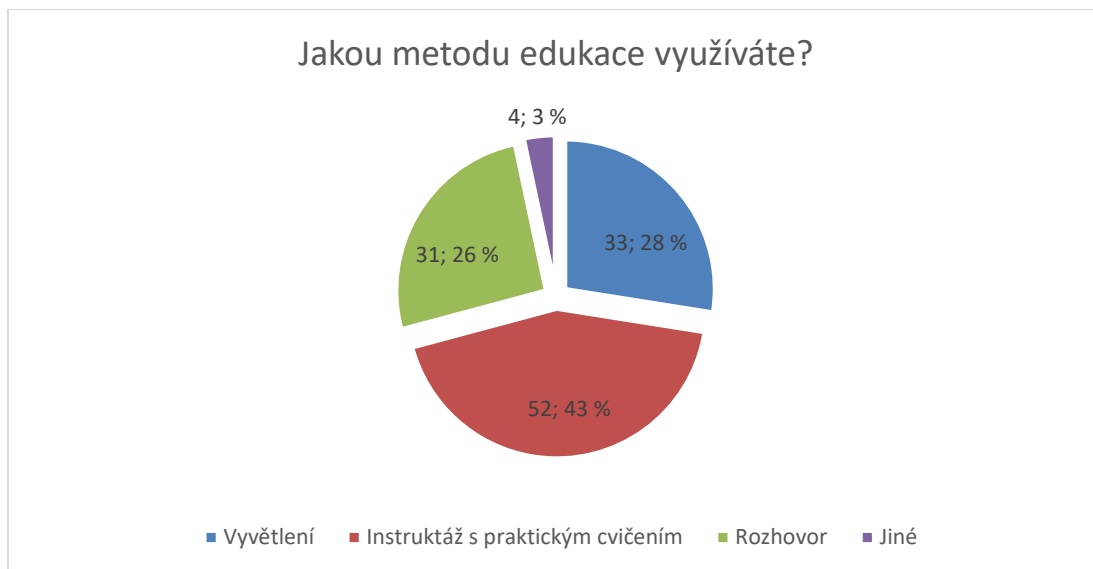
Položka 20 Používáte zpětnou vazbu po edukaci pacienta/rodiče?



Obrázek 20 Zpětná vazba (Zdroj: Autor)

Z daného grafu je zřejmé, že v dotazníku 99 respondentů (82 %) uvedlo odpověď ano a 21 respondentů (18 %) uvedlo odpověď ne.

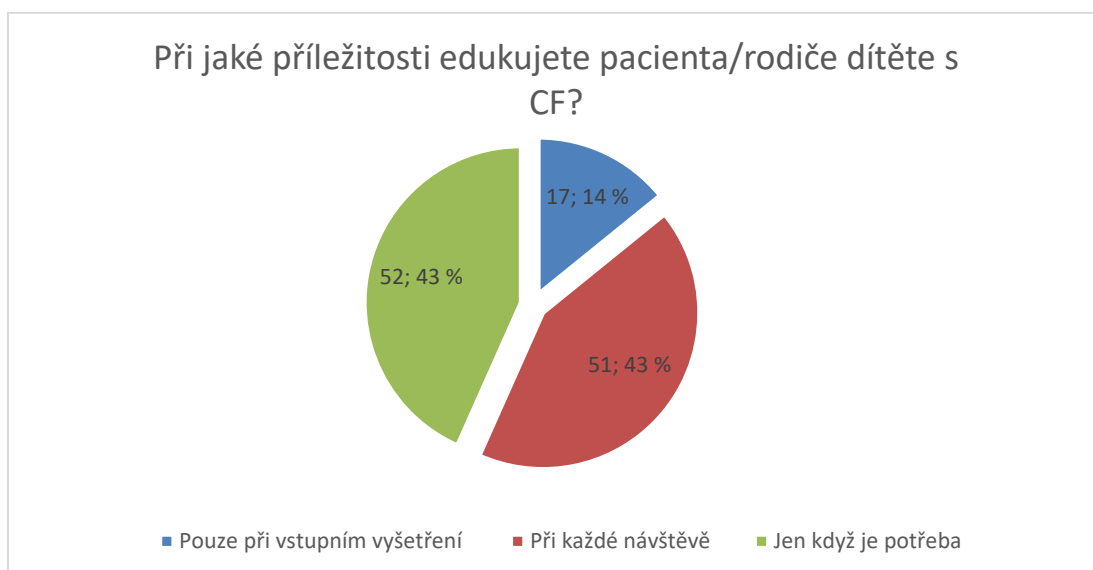
Položka 21 Jakou metodu edukace využíváte?



Obrázek 21 Metoda edukace (Zdroj: Autor)

Na danou otázku, jakou metodu edukace využíváte odpovědělo 33 respondentů (28 %) vysvětlení, 52 respondentů (43 %) instruktáž s praktickým cvičením, 31 respondentů (26 %) rozhovor a 4 respondenti (3 %) odpověděli jiné, jejich odpověď byla, že využívají všechny.

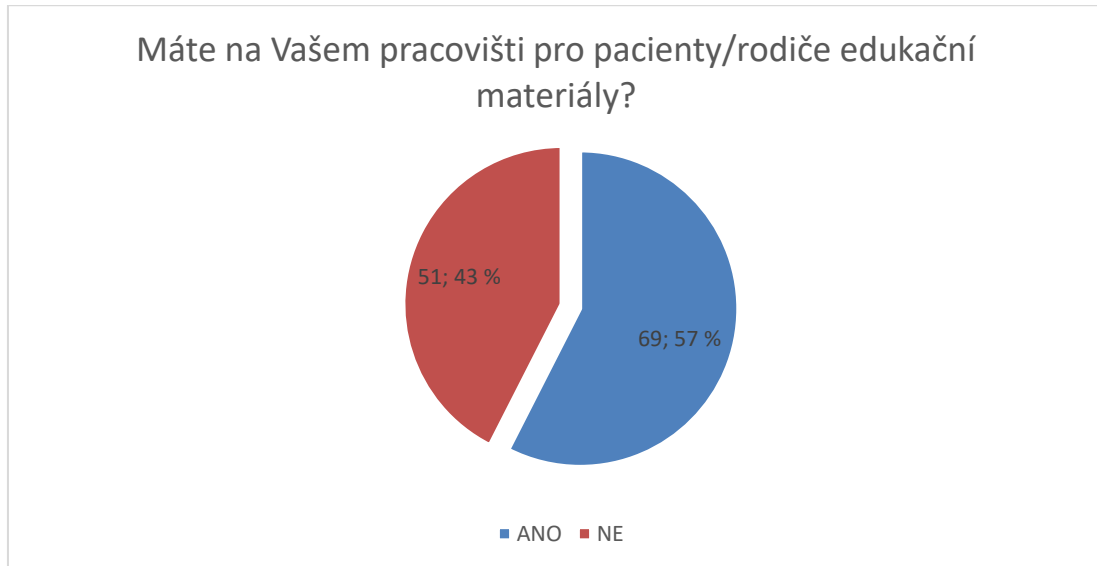
Položka 22 Při jaké příležitosti edukujete pacienta/rodiče dítěte s CF?



Obrázek 22 Příležitost edukace (Zdroj: Autor)

Z uvedeného grafu jsme zjistili, že 17 respondentů (14 %) provádí edukaci pouze při vstupním vyšetření, 51 respondentů (43 %) při každé návštěvě a 52 respondentů (43 %) provádí edukaci pouze, když je potřeba.

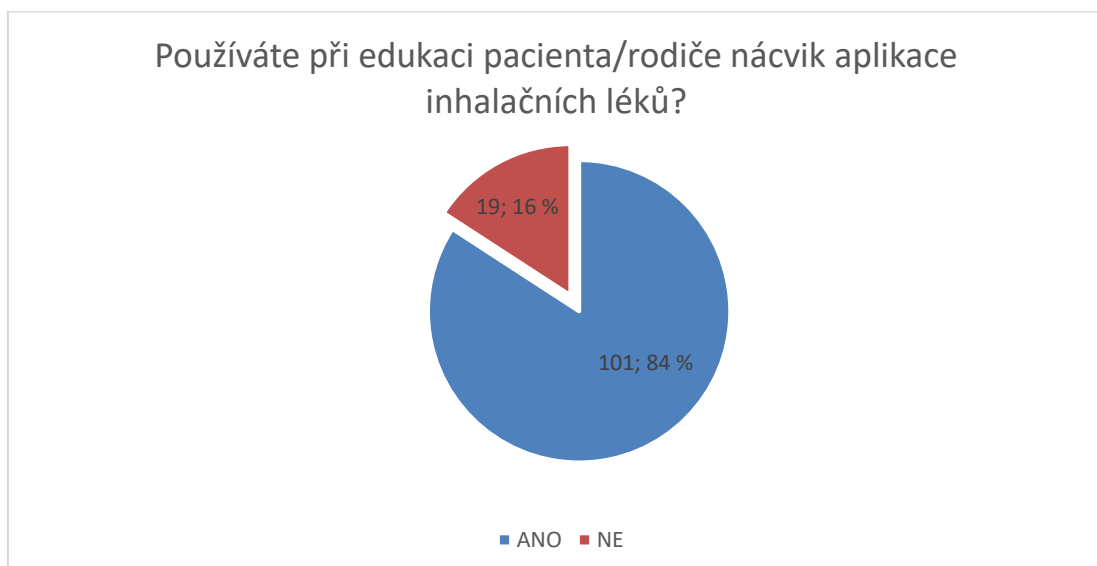
Položka 23 Máte na Vašem pracovišti pro pacienty/rodiče edukační materiály?



Obrázek 23 Edukační materiály (Zdroj: Autor)

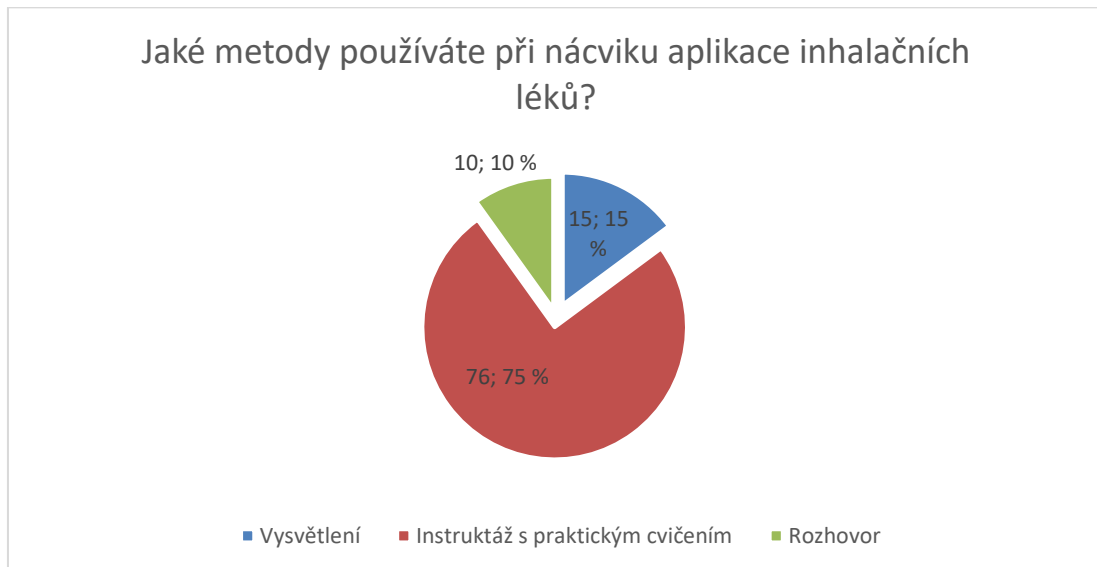
V dané otázce odpovědělo 69 respondentů (57 %) ano a 51 respondentů (43 %) ne.

Položka 24 Využíváte při edukaci pacienta/rodiče nácvik aplikace inhalačních léků?



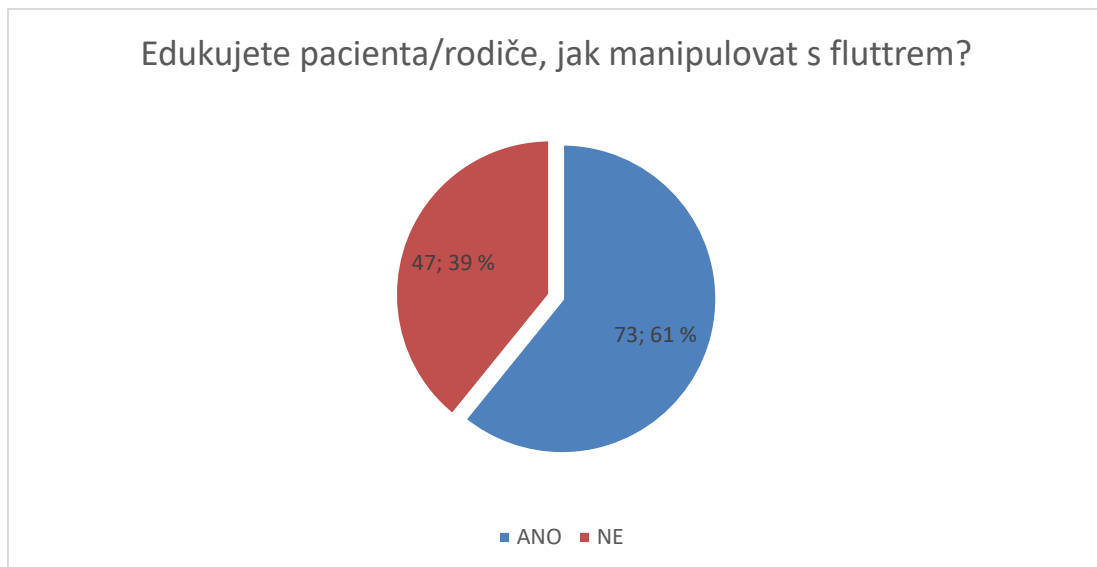
Obrázek 24 Nácvik inhalačních léků (Zdroj: Autor)

V tomto grafu je vyobrazeno, že v dotazníku zvolilo 101 respondentů (84 %) odpověď ano a 19 respondentů (16 %) odpověď ne.

Položka 25 Jaké metody používáte při nácviku aplikace inhalačních léků?

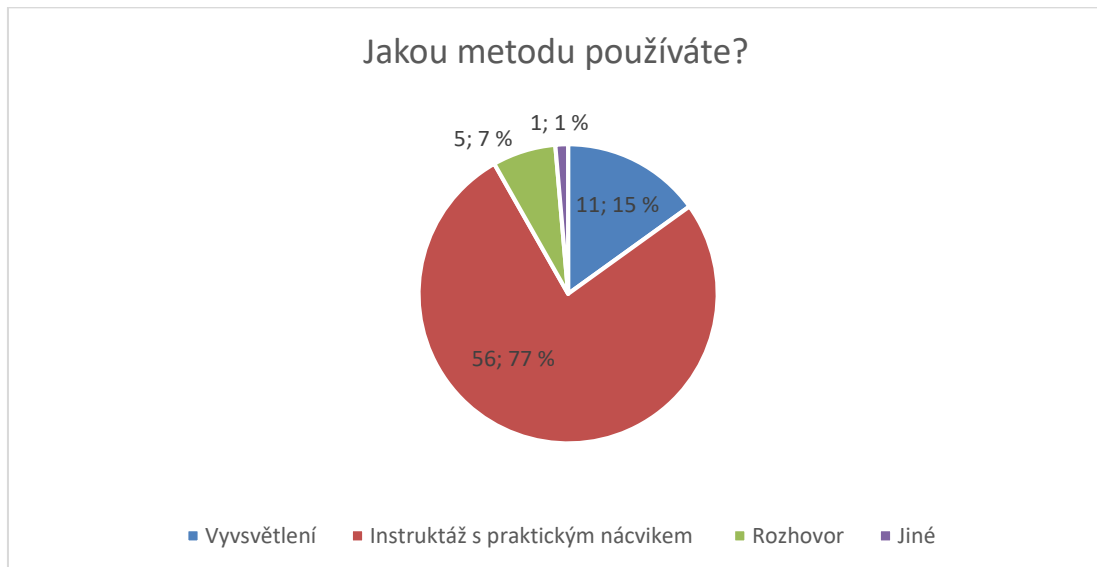
Obrázek 25 Metoda nácviku inhalací (Zdroj: Autor)

Z celkového počtu 101 respondentů, kteří provádí edukaci v oblasti inhalačních léků, v dotazníku odpovědělo 15 respondentů (15 %) vysvětlení, 76 respondentů (75 %) instruktáž s praktickým nácvikem, 10 respondentů (10 %) rozhovor.

Položka 26 Edukujete pacienta/rodiče, jak manipulovat s fluttrem?

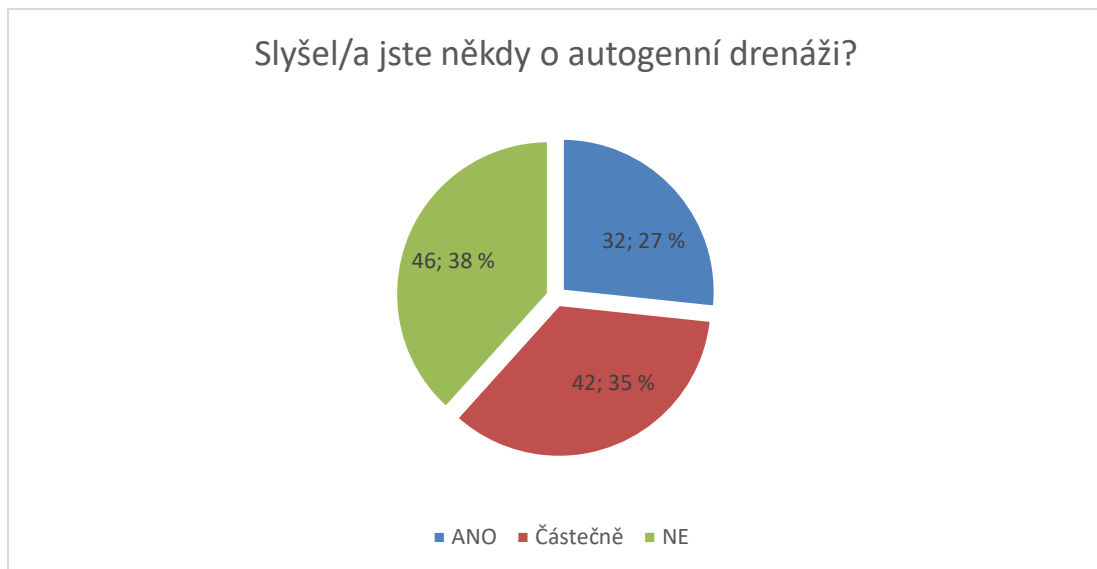
Obrázek 26 Manipulace s fluttrem (Zdroj: Autor)

Z grafického znázornění je zřejmé, že v dotazníku 73 respondentů (61 %) odpovědělo na otázku ano a 47 respondentů (39 %) odpovědělo ne.

Položka 27 (Pokud jste zvolila v předchozí otázce ANO) Jakou metodu používáte?

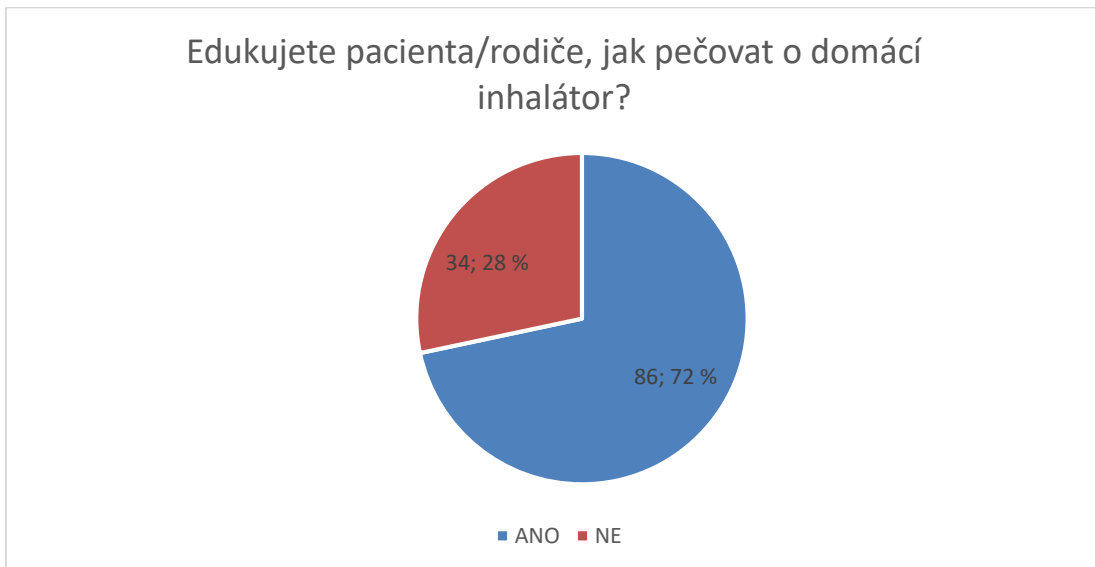
Obrázek 27 Metoda edukace (Zdroj: Autor)

Z obrázku vyplývá, že v dotazníku 11 respondentů (15 %) vybralo odpověď vysvětlení, 56 respondentů (77 %) odpovědělo instruktáž s praktickým nácvikem, 5 respondentů (7 %) odpovědělo rozhovor, 1 respondent (1 %) odpověděl jiné (doplnil, že využívá vše).

Položka 28 Slyšel/a jste někdy o autogenní drenáži?

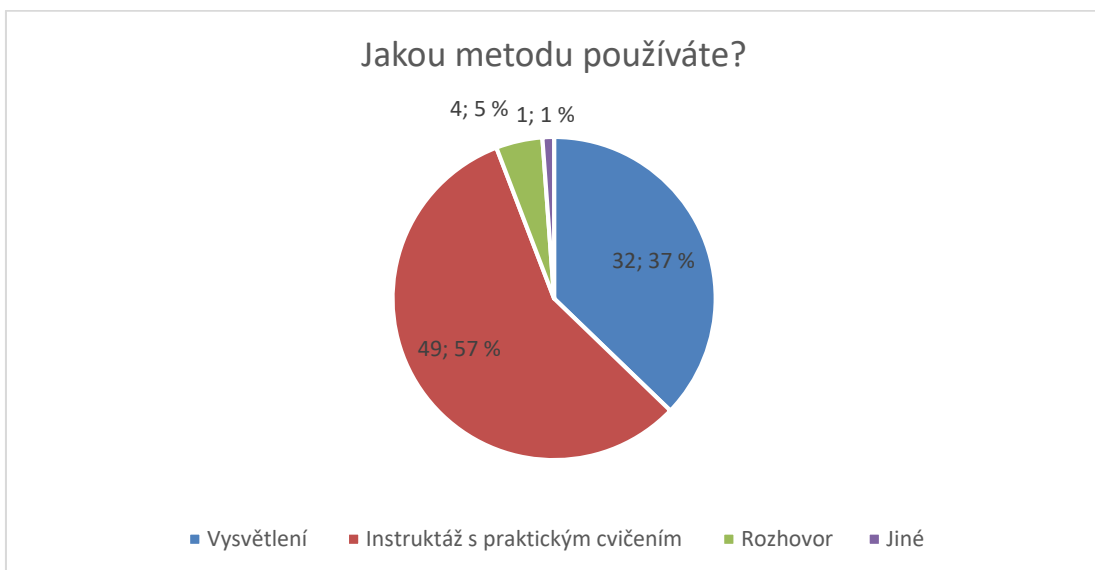
Obrázek 28 Autogenní drenáž (Zdroj: Autor)

Na otázku, zda respondenti slyšeli o autogenní drenáži, odpověděli následovně: 32 respondentů (27 %) odpovědělo ano, 42 respondentů (35 %) odpovědělo částečně a 46 respondentů (38 %) odpovědělo ne.

Položka 29 Edukujete pacienta/rodiče, jak pečovat o domácí inhalátor?

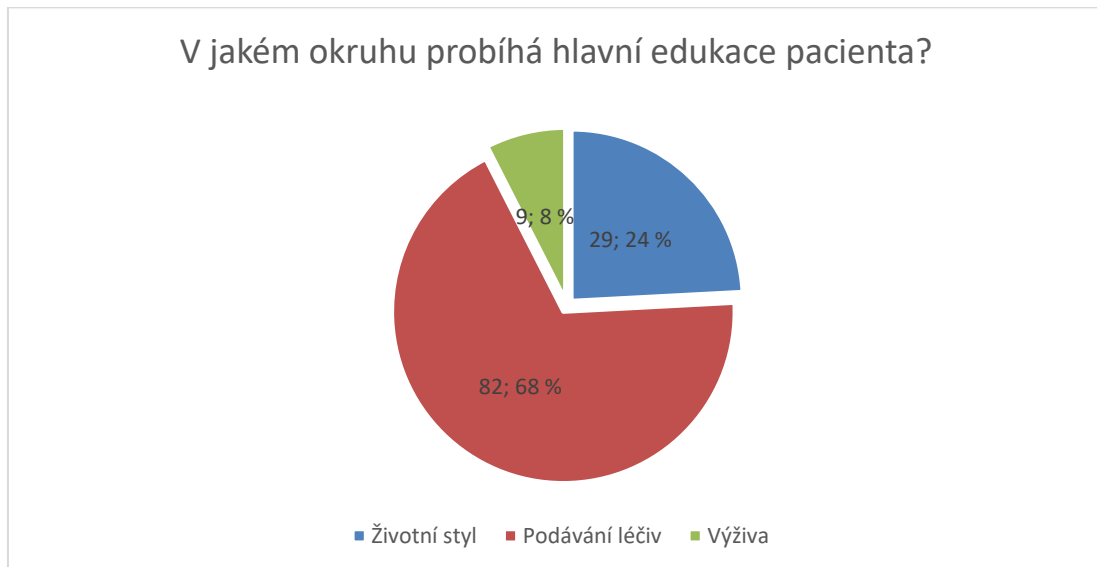
Obrázek 29 Péče o domácí inhalátor (Zdroj: Autor)

Z grafu výše vyplývá, že v dotazníku 86 respondentů (72 %) odpovědělo ano a 34 respondentů (28 %) odpovědělo ne.

Položka 30 (Pokud jste zvolil/a v předchozí otázce ANO) Jakou metodu používáte?

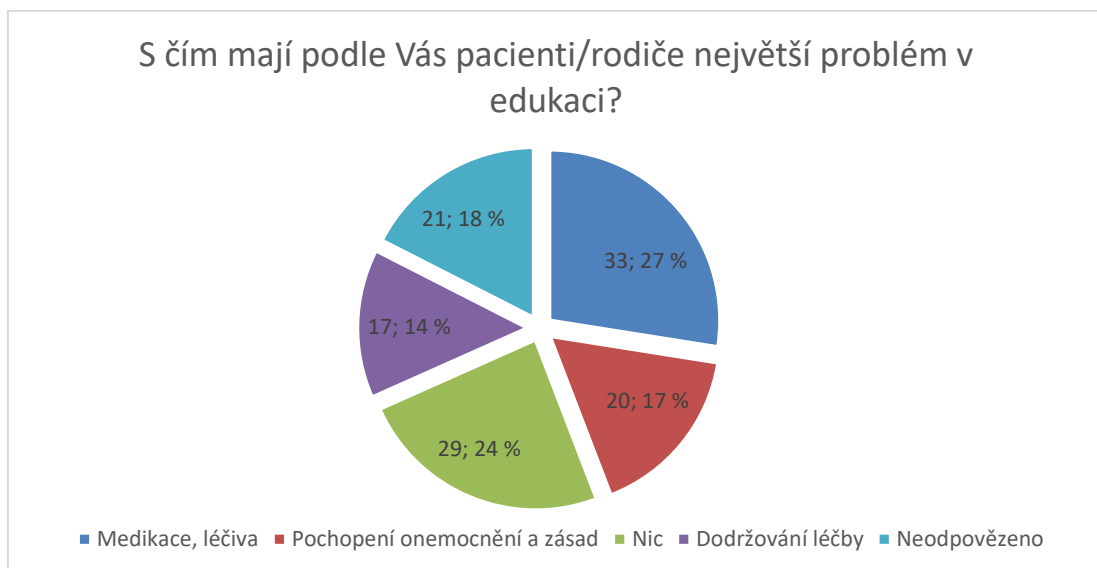
Obrázek 30 Metoda edukace (Zdroj: Autor)

V grafu jsou vyobrazené odpovědi v závislosti na předchozí otázce. V dotazníku 32 respondentů (37 %) zvolilo odpověď vysvětlení, 49 respondentů (57 %) zvolilo instruktáž s praktickým cvičením, 4 respondenti (5 %) zvolili rozhovor, 1 respondent (1 %) zvolil jiné (doplnil, že používá všechny metody).

Položka 31 V jakém okruhu probíhá hlavní edukace pacienta?

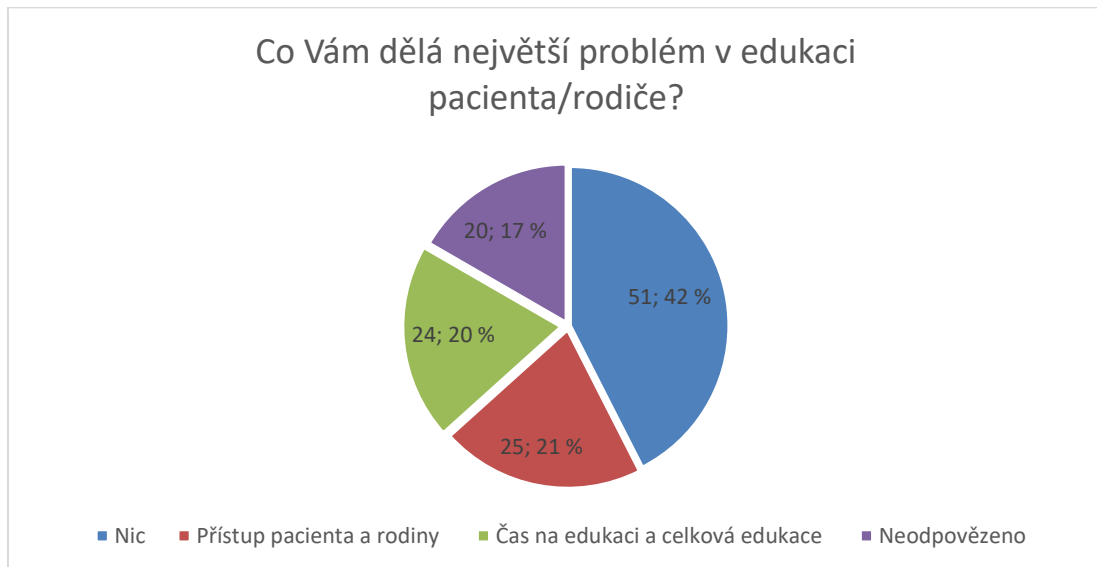
Obrázek 31 Hlavní okruh edukace (Zdroj: Autor)

Z celkového počtu 120 respondentů odpovědělo v otázce 29 respondentů (24 %) životní styl, 82 respondentů (68 %) podávání léčiv a 9 respondentů (8 %) zvolilo odpověď výživa.

Položka 32 S čím mají podle Vás pacienti/rodiče největší problém v edukaci?

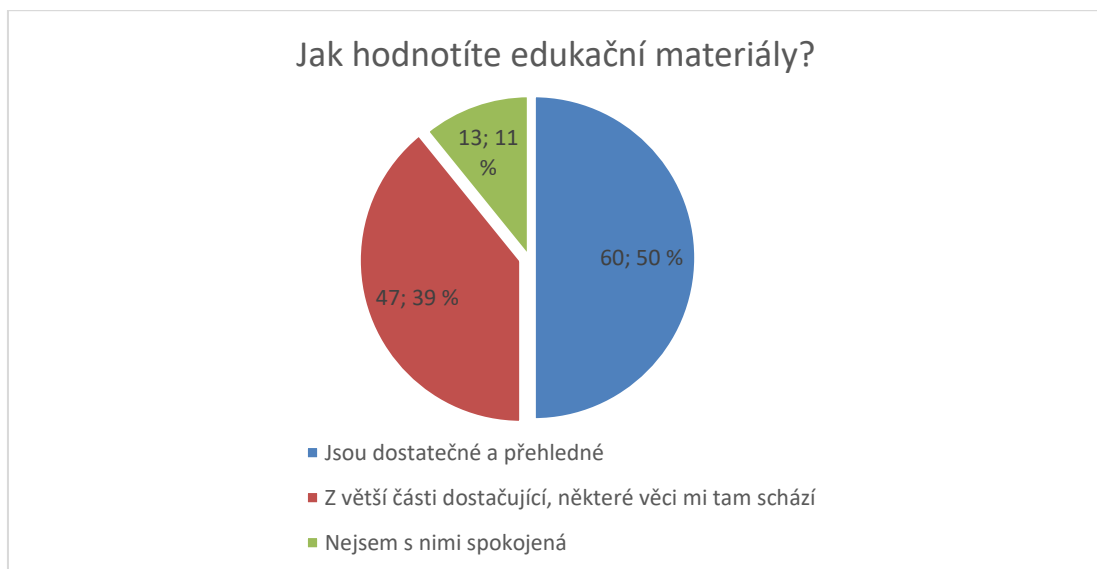
Obrázek 32 Problém pacientů v edukaci (Zdroj: Autor)

Z grafického znázornění vyplývá, že 33 respondentů (27 %) udává největší problém v edukaci v okruhu medikace a léčiv, 20 respondentů (17 %) udává problém v pochopení onemocnění a zásad, 29 respondentů (24 %) napsalo, že pacienti/rodiče nemají žádný problém v edukaci, 17 respondentů (14 %) pociťuje problém v dodržování léčby a 21 respondentů (18 %) na otázku neodpovědělo.

Položka 33 Co Vám dělá největší problém v edukaci pacienta/rodiče?

Obrázek 33 Největší problém respondentů v edukaci (Zdroj: Autor)

Z grafu jsme zjistili, že 51 respondentů (42 %) uvedlo, že nemá žádný problém v edukaci, 25 respondentů (21 %) uvedlo jako problém přístup pacienta a rodiny, 24 respondentů (20 %) považují jako problém málo času na edukaci a celkový problém s edukací, 20 respondentů (17 %) na otázku nevedlo odpověď.

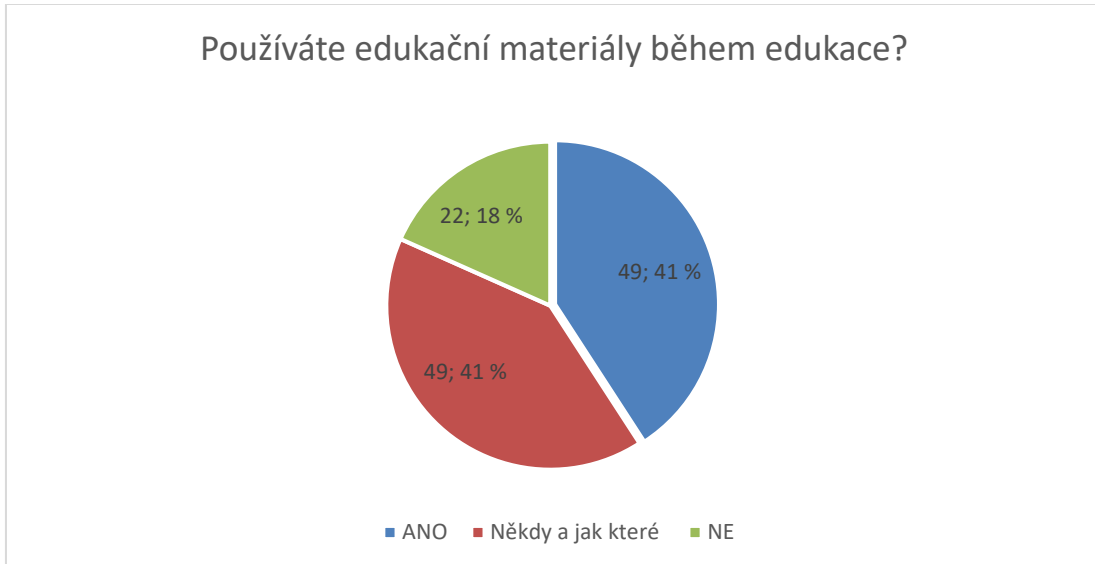
Položka 34 Jak hodnotíte edukační materiály?

Obrázek 34 Edukační materiály (Zdroj: Autor)

V následující otázce měli respondenti ohodnotit edukační materiály. 60 respondentů (50 %) odpovědělo, že jsou dostatečné a přehledné, 47 respondentů (39 %) odpovědělo,

že jsou dostačující, ale některé věci jim tam schází, a 13 respondentů (11 %) odpovědělo, že s edukačními materiály nejsou spokojeni.

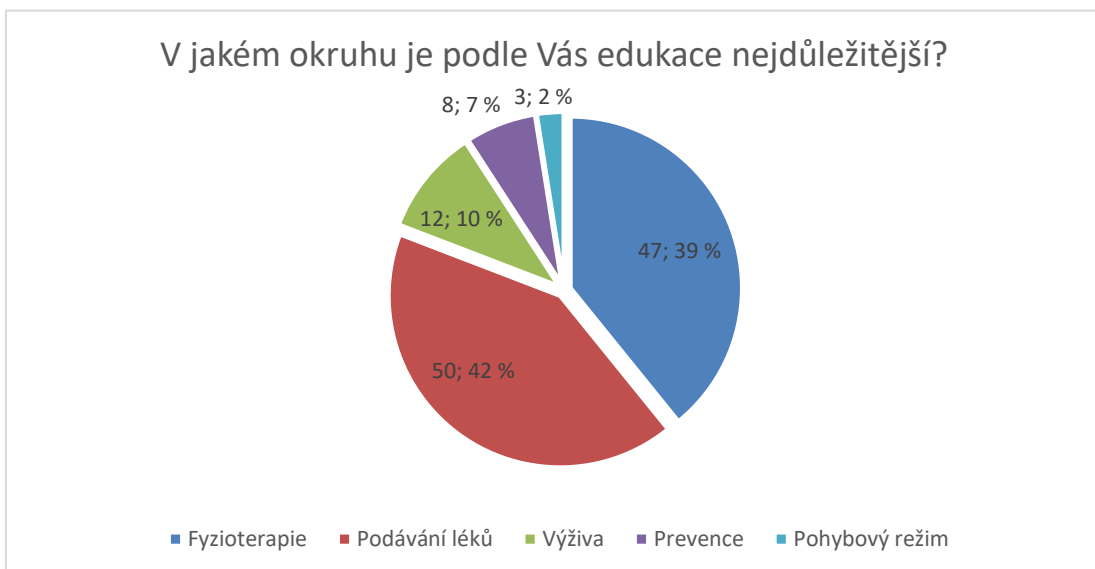
Položka 35 Používáte edukační materiály během edukace?



Obrázek 35 Použití edukačních materiálů (Zdroj: Autor)

Z obrázku vyplývá, že v dotazníku 49 respondentů (41 %) zvolilo odpověď ano, 49 respondentů (41 %) zvolilo někdy a jak které a 22 respondentů (18 %) zvolilo odpověď ne.

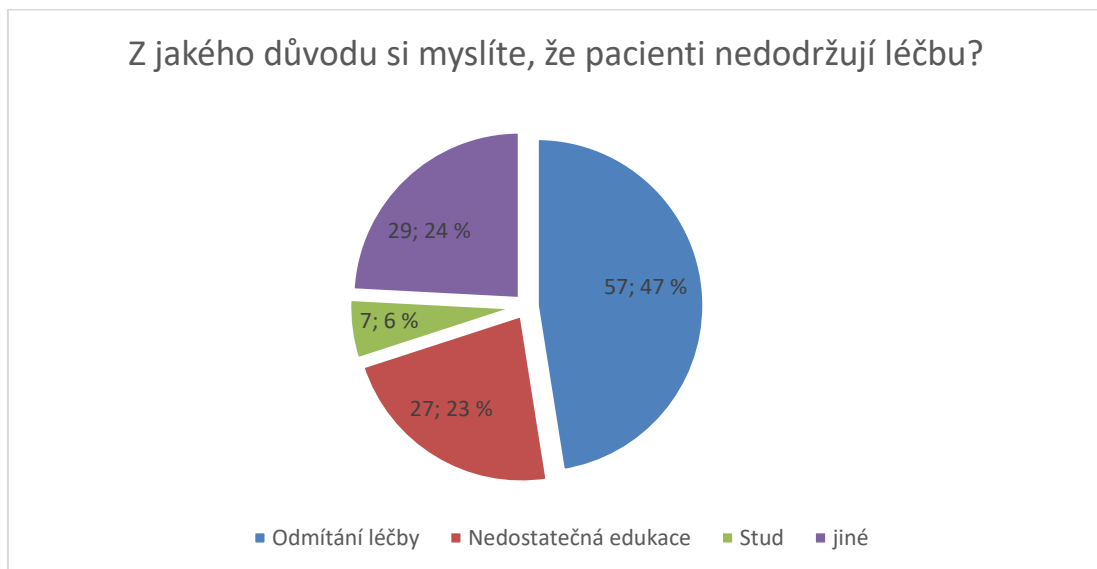
Položka 36 V jakém okruhu je podle Vás edukace nejdůležitější?



Obrázek 36 Nejdůležitější okruh edukace (Zdroj: Autor)

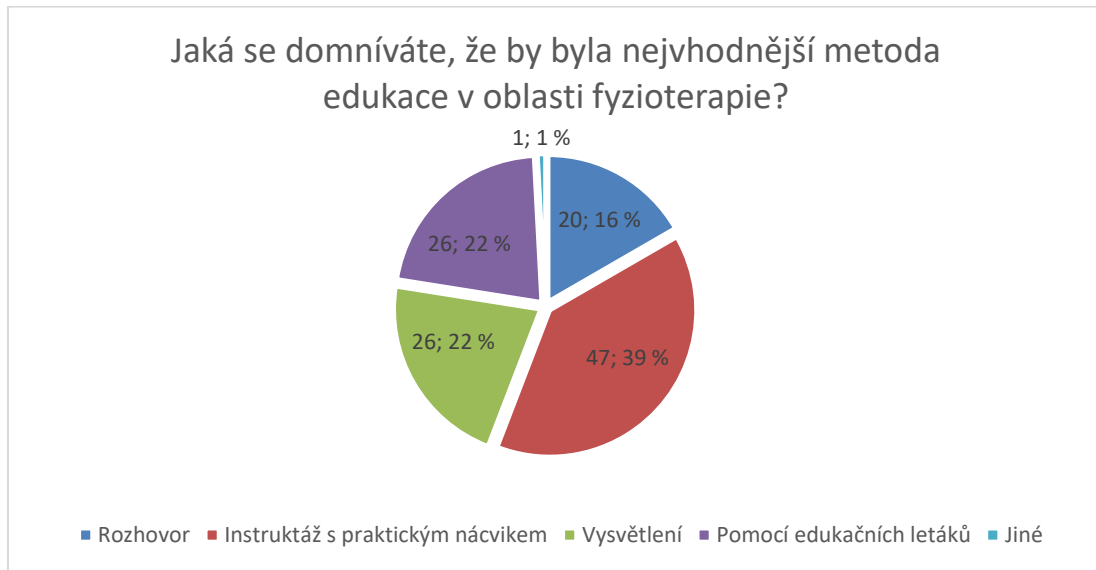
V této otázce měli respondenti zvolit podle vlastního uvážení nejdůležitější okruh edukace. Ze 120 respondentů (100 %) zvolilo 47 respondentů (39 %) fyzioterapii, 50 respondentů (42 %) podávání léků, 12 respondentů (10 %) výživu, 8 respondentů (7 %) prevenci a 3 respondenti (2 %) zvolili pohybový režim.

Položka 37 Z jakého důvodu si myslíte, že pacienti nedodrží léčbu?



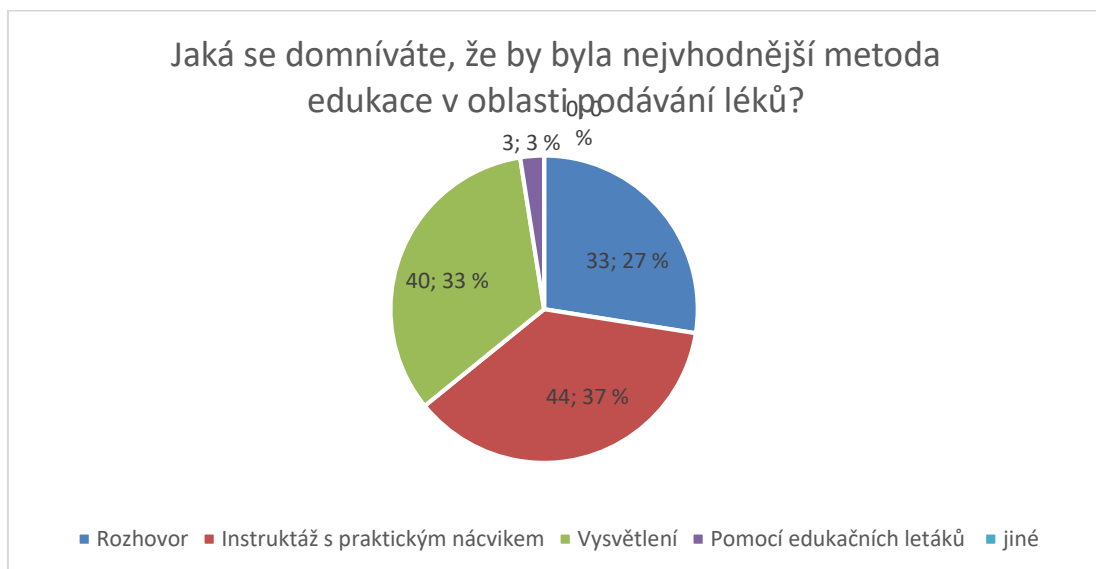
Obrázek 37 Nedodržování léčby (Zdroj: Autor)

Z obrázku vyplývá, že v dotazníku vyplnilo 57 respondentů (47 %) jako důvod nedodržování léčby odmítání léčby, 27 respondentů (23 %) uvedlo jako další důvod nedostatečnou edukaci, 7 respondentů (6 %) uvedlo stud a 29 respondentů (24 %) uvedlo jiné (nejčastější doplněná odpověď byla puberta, mezi další odpovědi patřilo sociální a rodinné zázemí).

Položka 38 Jaká se domníváte, že by byla nejvhodnější metoda edukace v oblasti fyzioterapie?

Obrázek 38 Nejvhodnější metoda v oblasti fyzioterapie (Zdroj: Autor)

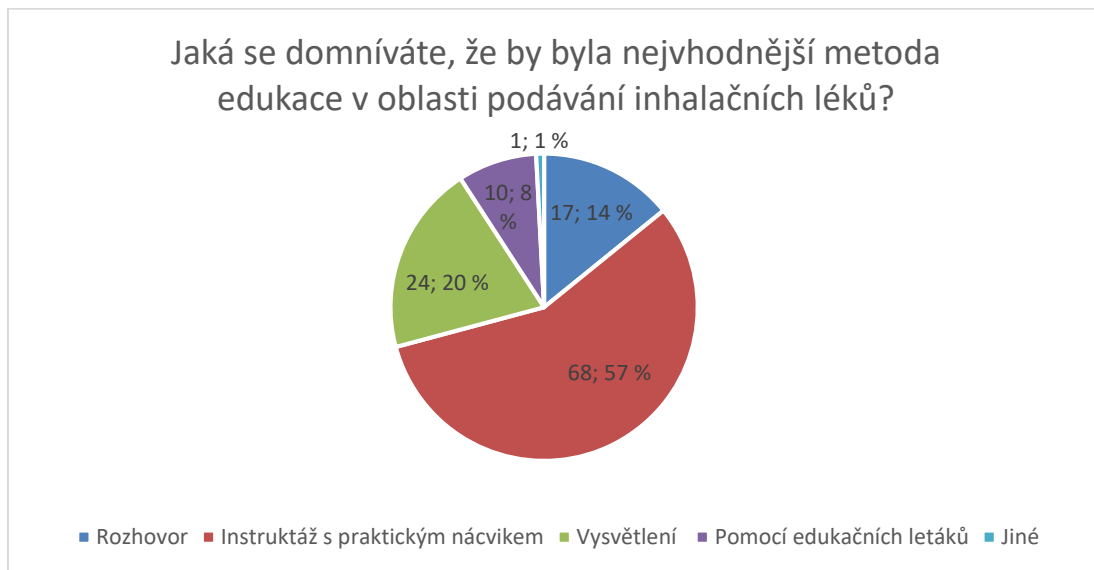
Z grafu znázorněného výše jsme zjistili, že 20 respondentů (16 %) by volilo při edukaci rozhovor, 47 respondentů (39 %) by upřednostnilo instrukce s praktickým nácvikem, 26 respondentů (22 %) by zvolilo vysvětlení, 26 respondentů (22 %) by provádělo edukaci pomocí edukačních materiálů a 1 respondent (1 %) zvolil jiné (doplnil, že by využil vše).

Položka 39 Jaká se domníváte, že by byla nejvhodnější metoda edukace v oblasti podávání léků?

Obrázek 39 Nejvhodnější metoda v oblasti podávání léků (Zdroj: Autor)

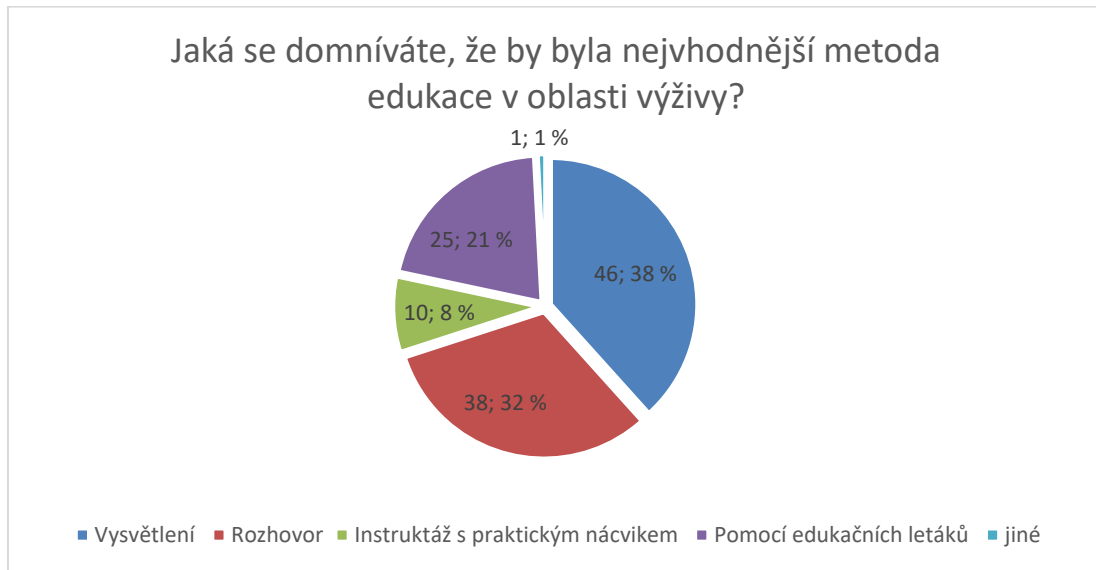
Z celkového počtu 120 respondentů zvolilo 33 respondentů (27 %) odpověď rozhovor, 44 respondentů (37 %) odpovědělo instruktáž s praktickým nácvikem, 40 respondentů (33 %) zvolilo vysvětlení, 3 respondenti (3 %) odpovědělo pomocí edukačních letáků, odpověď jiné nevybral žádný respondent.

Položka 40 Jaká se domníváte, že by byla nejvhodnější metoda edukace v oblasti podávání inhalačních léků?



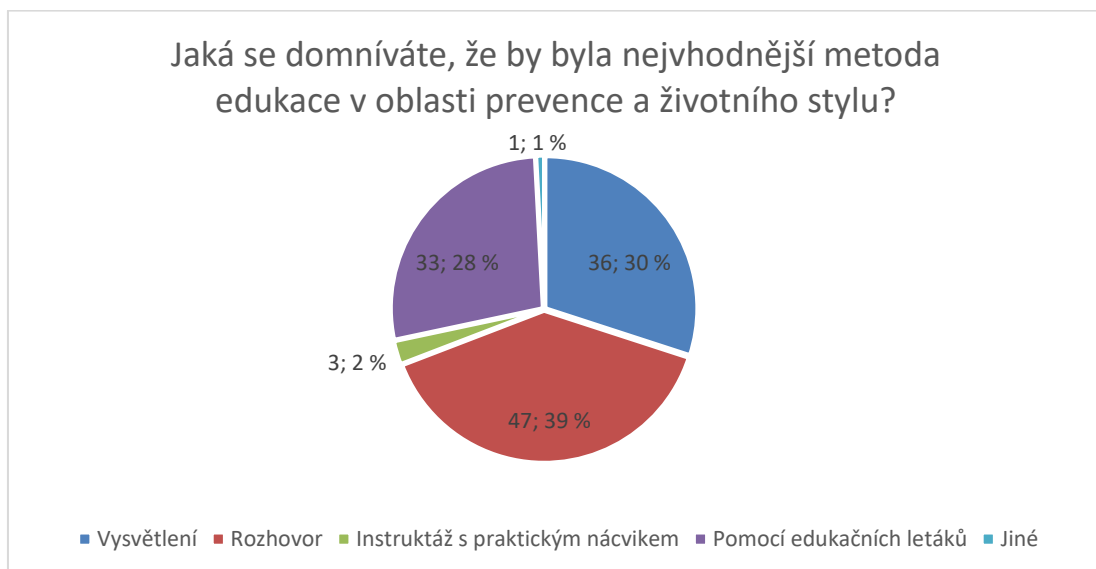
Obrázek 40 Nejvhodnější metoda v oblasti podávání inhalačních léků (Zdroj: Autor)

V této otázce měli respondenti vybrat metodu, která je dle jejich názoru nejvhodnější v oblasti podávání inhalačních léků. 17 respondentů (14 %) zvolilo odpověď rozhovor, 68 respondentů (57 %) odpovědělo instruktáž s praktickým nácvikem, 24 respondentů (20 %) zvolilo odpověď vysvětlení, 10 respondentů (8 %) odpovědělo, že pomocí edukačních letáků a 1 respondent (1 %) zvolil odpověď jiné (doplnil, že by využil všechny metody).

Položka 41 Jaká se domníváte, že by byla nejvhodnější metoda edukace v oblasti výživy?

Obrázek 41 Nejvhodnější metoda v oblasti výživy (Zdroj: Autor)

Z grafu vyplývá, že za nejvhodnější metodu v oblasti výživy vybralo 46 respondentů (38 %) vysvětlení, 38 respondentů (32 %) vybralo rozhovor, 10 respondentů (8 %) zvolilo instruktáž s praktickým nácvikem, 25 respondentů (21 %) vybralo odpověď za pomocí edukačních letáků a 1 respondent (1 %) zvolil jiné (uvedl, že by využil všechny metody).

Položka 42 Jaká se domníváte, že by byla nejvhodnější metoda edukace v oblasti prevence a životního stylu?

Obrázek 42 Nejvhodnější metoda v oblasti prevence a životního stylu (Zdroj: Autor)

V této otázce jsme zjišťovali, jakou metodu by respondenti zvolili jako nejvhodnější v oblasti prevence a životního stylu. Z celkového počtu 120 respondentů (100 %) zvolilo 36 respondentů (30 %) vysvětlení, 47 respondentů (39 %) zvolilo rozhovor, 3 respondenti (2 %) odpověděli instruktáž s praktickým nácvikem, 33 respondentů (28 %) by upřednostnilo edukaci za pomoci edukačních letáků a 1 respondent (1 %) vybral odpověď jiné (uvedl, že jsou všechny výhodné).

3.5 Diskuse

3.5.1 Diskuse vlastních výsledků práce v závislosti ke stanoveným hypotézám.

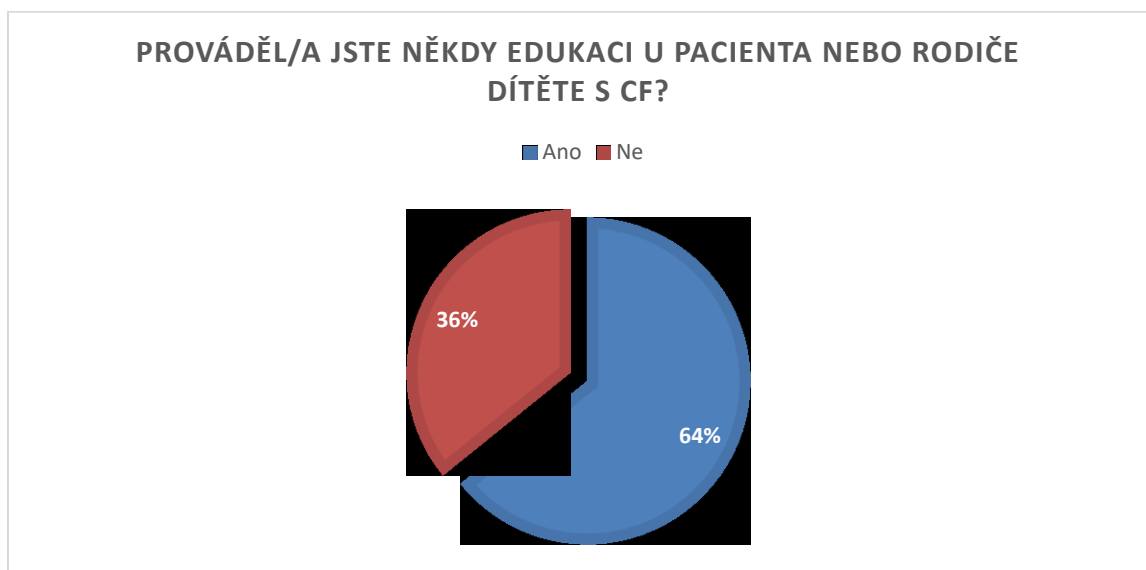
Hypotéza 1:

H01 Neexistuje statistická závislost mezi věkovou skupinou sester a četností realizace edukace pacientů nebo rodičů dítěte s CF.

HA1 Existuje statistická závislost mezi věkovou skupinou, sester a četností realizace edukace pacientů nebo rodičů dítěte s CF.

Na otázku č. 13 odpovědělo 64 % respondentů ANO, 36 % odpovědělo NE (viz. obrázek). Respondenti byli rozděleni do věkových kategorií 18–30 let, 31–45 let, 46–59 let a nad 60 let.

Hypotéza byla dokázána za pomoci Pearsonova chí-kvadrát testu.



Obrázek 43 Hypotéza 1 (Zdroj: Autor)

	Ano	Ne	Celkem
18-30 let	14	17	31
31-45 let	33	12	45
46-59 let	27	14	41
nad 60 let	3	0	3
Celkem	77	43	120

Chí-kvadrát	42,325
p-hodnota	0,000

Tabulka 1 Hypotéza 1 (Zdroj: Autor)

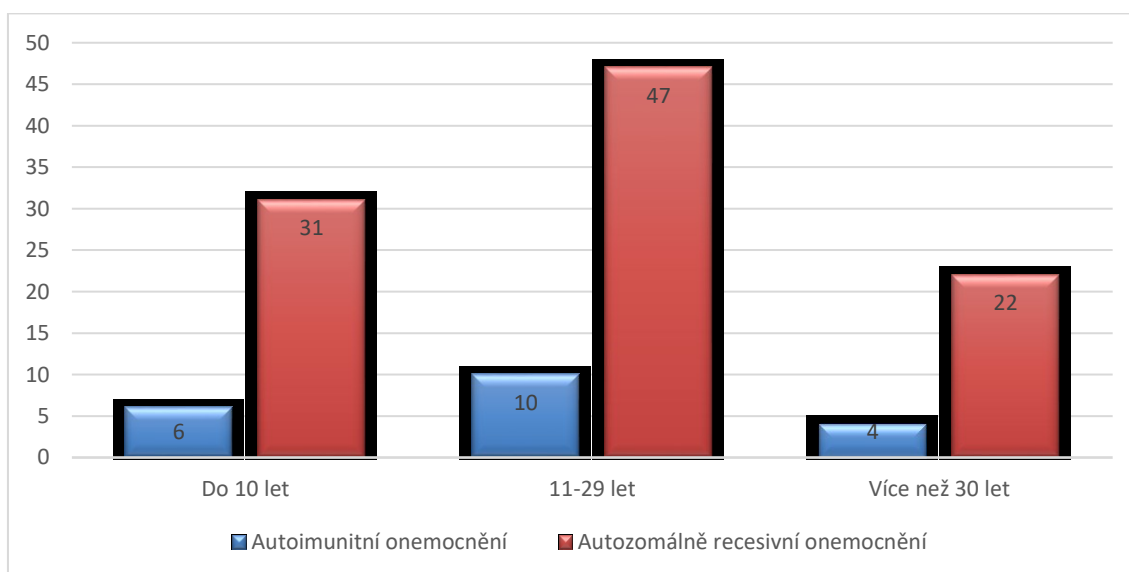
Chí-kvadrát se rovná 42,325 a p-hodnota se rovná 0,000. Protože p-hodnota je menší, než zvolená hladina významnosti 0,05, zamítáme nulovou hypotézu. **Lze konstatovat, že existuje statistická závislost mezi věkovou skupinou sester a četností realizace edukace pacientů nebo rodičů dítěte s CF.**

Hypotéza 2

H02 Neexistuje statistická závislost mezi délkou praxe a znalostí definice onemocnění.

HA2 Existuje statistická závislost mezi délkou praxe a znalostí definice onemocnění.

Všichni respondenti odpověděli na otázku „Co je cystická fibróza?“ Autoimunitní onemocnění (20 %) nebo Autozomálně recesivní onemocnění (80 %). Dále respondenti byli rozděleni do kategorií dle délky praxe do 10 let, 11-29 let a více než 30 let.



Obrázek 44 Hypotéza 2 (Zdroj: Autor)

	Revmatické onemocnění	Infekční onemocnění	Neurodegenerativní onemocnění	Autoimunitní onemocnění	Autozomálně recesivní onemocnění	Nevim
Do 10 let	0	0	0	6	31	0
11-29 let	0	0	0	10	47	0
Více než 30 let	0	0	0	4	22	0

Tabulka 2 Hypotéza 2 (Zdroj: Autor)

Chí-kvadrát	14,157
p-hodnota	0,0008

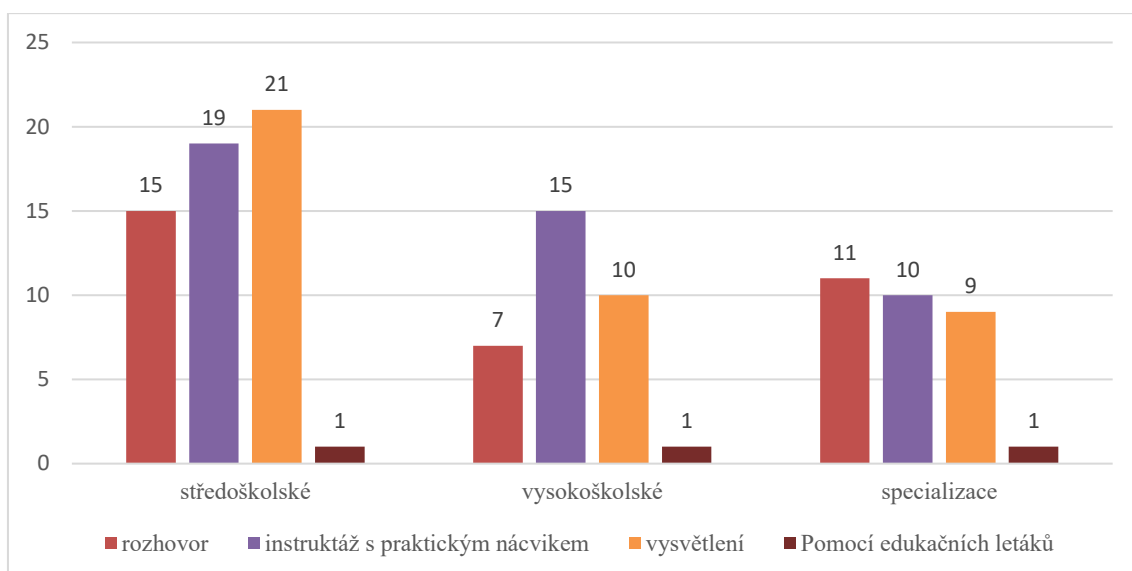
Chí-kvadrát se rovná 14,157 a p-hodnota se rovná 0,0008. Protože p-hodnota je menší, než zvolená hladina významnosti 0,05, zamítáme nulovou hypotézu. **Lze konstatovat, že existuje statistická závislost mezi délkou praxe a znalostí definice onemocnění.**

Hypotéza 3

H03 Neexistuje statistická závislost mezi dosaženým vzděláním a návrhem metody edukace u podávání léků.

HA3 Existuje statistická závislost mezi dosaženým vzděláním a návrhem metody edukace u podávání léků.

Na základním obrázku je vidět, že respondenti se středoškolským vzděláním zvolili jako nejvhodnější metodu edukace u podávání léků vysvětlení. Respondenti s vysokoškolským vzděláním odpověděli instruktáž s praktickým nácvikem a respondenti se specializací zvolili možnost rozhovor.



Obrázek 45 Hypotéza 3 (Zdroj: Autor)

	rozhovor	instruktáž s praktickým nácvikem	vysvětlení	Pomocí edukačních letáků
středoškolské	15	19	21	1
vysokoškolské	7	15	10	1
specializace	11	10	9	1

Tabulka 3 Hypotéza 3 (Zdroj: Autor)

Chí-kvadrát	2,949
p-hodnota	0,8153

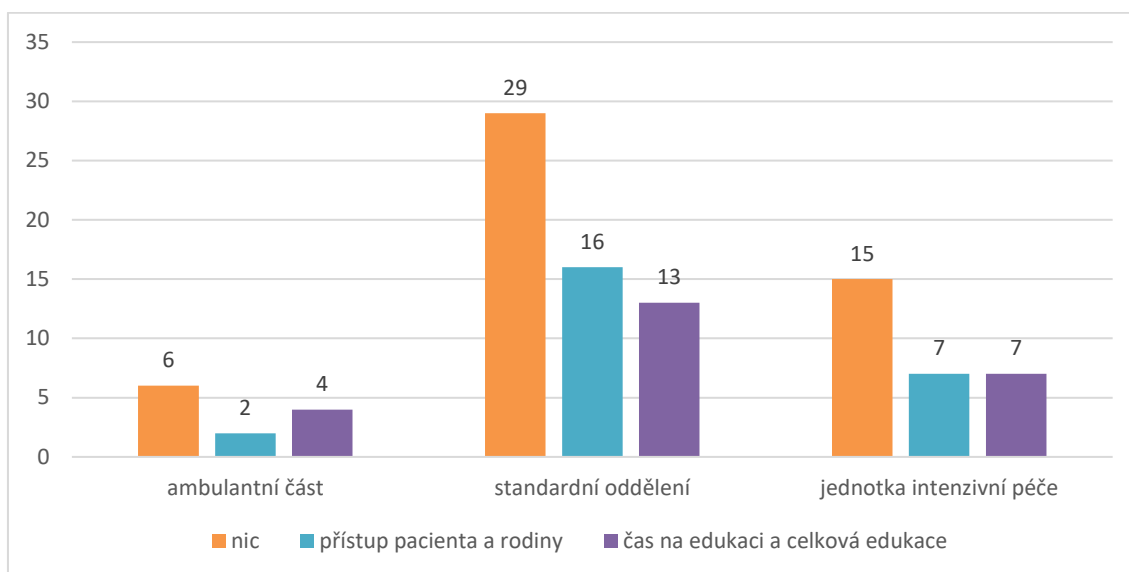
Chí-kvadrát se rovná 2,949 a p-hodnota se rovná 0,8153. Protože p-hodnota je větší, než zvolená hladina významnosti 0,05, přijímáme nulovou hypotézu. **Lze konstatovat, že neexistuje statistická závislost mezi dosaženým vzděláním a návrhem metody edukace u podávání léků.**

Hypotéza 4

H04 Neexistuje statistická závislost mezi oddělením, na kterém sestry pracují a identifikací největšího problému v edukaci.

HA4 Existuje statistická závislost mezi oddělením, na kterém sestry pracují a identifikací největšího problému v edukaci.

Nejpopulárnější odpověď mezi respondenty je „nic“. Ale odpověď „přístup pacienta a rodiny“ jako druhou nejpopulárnější zvolili respondenti tázání ze standardního oddělení. Respondenti z ambulantní části zvolili „čas na edukaci a celková edukace“.



Obrázek 46 Hypotéza 4 (Zdroj: Autor)

	nic	přístup pacienta a rodiny	čas na edukaci a celková edukace
ambulantní část	6	2	4
standardní oddělení	29	16	13
jednotka intenzivní péče	15	7	7
jiné	1	0	0

Tabulka 4 Hypotéza 4 (Zdroj: Autor)

Chí-kvadrát	0,991
p-hodnota	0,9112

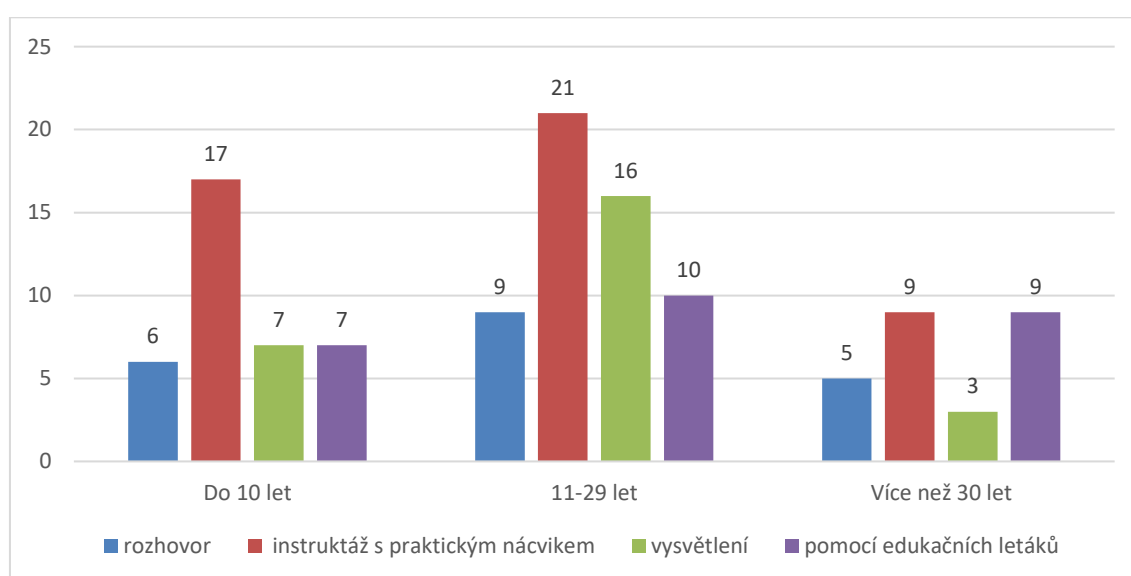
Chí-kvadrát se rovná 0,991 a p-hodnota se rovná 0,9112. Protože p-hodnota je větší, než zvolená hladina významnosti 0,05, přijímáme nulovou hypotézu. **Lze konstatovat, že neexistuje statistická závislost mezi oddělením, na kterém sestry pracují a formulováním největšího problému v edukaci.**

Hypotéza 5

H05 Neexistuje statistická závislost mezi délkou praxe a návrhem metody edukace u fyzioterapie.

HA5 Existuje statistická závislost mezi délkou praxe a návrhem metody edukace u fyzioterapie.

Z grafu vyplývá, že respondenti s délkou praxe do 29 let myslí, že nejvhodnější metoda edukace v oblasti fyzioterapie je instruktáž s praktickým nácvikem. Respondenti s délkou praxe více než 30 let zvolili odpovědi „Instruktáž s praktickým nácvikem“ a „Pomocí edukačních letáků“.



Obrázek 47 Hypotéza 5 (Zdroj: Autor)

	rozhovor	instruktáž s praktickým nácvikem	vysvětlení	pomocí edukačních letáků	jiné
Do 10 let	6	17	7	7	
11-29 let	9	21	16	10	1
Více než 30 let	5	9	3	9	

Tabulka 5 Hypotéza 5 (Zdroj: Autor)

Chí-kvadrát	5,782
p-hodnota	0,4481

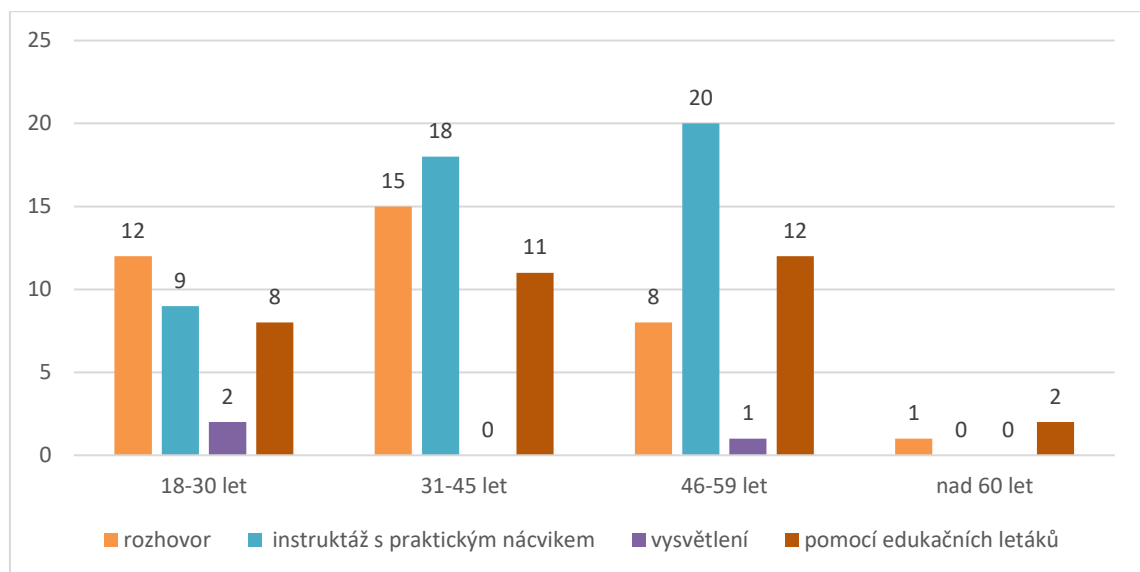
Chí-kvadrát se rovná 5,782 a p-hodnota se rovná 0,4481. Protože p-hodnota je větší, než zvolená hladina významnosti 0,05, přijímáme nulovou hypotézu. **Lze konstatovat, že neexistuje statistická závislost mezi délkou praxe a návrhem metody edukace u fyzioterapie.**

Hypotéza 6

H06 Neexistuje statistická závislost mezi věkem sester a návrhem metody edukace v oblasti prevence a životního stylu.

HA6 Existuje statistická závislost mezi věkem sester a návrhem metody edukace v oblasti prevence a životního stylu.

Respondenti ve věku 31-59 let so domnívají, že nejvhodnější metoda edukace v oblasti prevence a životního stylu je instruktáž s praktickým nácvikem. Respondenti ve věku 18-30 let si zvolili odpověď „Rozhovor“.



Obrázek 48 Hypotéza 6 (Zdroj: Autor)

	rozhovor	instruktáž s praktickým nácvikem	vysvětlení	pomocí edukačních letáků	jiné
18-30 let	12	9	2	8	0
31-45 let	15	18	0	11	1
46-59 let	8	20	1	12	0
nad 60 let	1	0	0	2	0
Celkem	36	47	3	33	1

Tabulka 6 Hypotéza 6 (Zdroj: Autor)

Chí-kvadrát	10,402
p-hodnota	0,3189

Chí-kvadrát se rovná 10,402 a p-hodnota se rovná 0,3189. Protože p-hodnota je větší, než zvolená hladina významnosti 0,05, přijímáme nulovou hypotézu. **Lze konstatovat, že neexistuje statistická závislost mezi věkem sester a návrhem metody edukace v oblasti prevence a životního stylu.**

Pojednání o výsledcích výzkumu a stanovených hypotézách

V následující části práce se zabýváme vybranými odpověďmi respondentů v dotazníkovém šetření.

V otázce číslo 15 měli respondenti ohodnotit vlastní znalosti o edukaci pacienta s CF. Respondenti ve většině případů ohodnotili své znalosti jako výborné až dostatečné. Po porovnání jejich odpovědí v této otázce s odpověďmi z otázky definice CF nebo původcem onemocnění bylo zjištěno, že některé sestry si myslí, že mají dobré znalosti, ale přesto v jedné z těchto otázek zvolily špatnou odpověď nebo zaznamenaly, že neví. Nabízí se nám tedy otázka, zda sestry, které nedokážou prokázat své znalosti, zvládnou provést dostatečnou edukaci u nemocných. Základem edukace je mít dostatečné znalosti o onemocnění. Domníváme se, že sestra, která nezná podstatu onemocnění, nezvládne určit priority a provést tolik potřebnou edukaci u tohoto onemocnění.

Další položkou, která nás vedla k zamyšlení, byla otázka, ve které měli respondenti dle svého uvážení uvést specifika edukace nemocných s CF. Mezi nejčastější odpovědi patřila terapie, psychická podpora, vysvětlení onemocnění a hygiena. Přesto, že otázka je jasná, 11 respondentů neodpovědělo. Můžeme se tedy domnívat, že v edukaci

nemocných nenachází žádná specifika nebo neví, jak je definovat, popřípadě berou edukaci nemocných s CF jako shodnou s ostatními edukacemi u dalších onemocnění.

Dále pro nás byly zajímavé výsledky v otázce, kde zjišťujeme zpětnou vazbu po edukaci. Dle našeho názoru by po každé edukaci mělo proběhnout zjišťování zpětné vazby, zda nemocní/rodiče všemu rozumí, jestli nepotřebují ještě něco dovysvětlit a popřípadě odpovědět na doplňující otázky. Přesto v této otázce 21 respondentů odpovědělo, že zpětnou vazbu nezjišťují. Pokládáme si tedy otázku, jak mohou respondenti vědět, že pro pacienta bylo vše srozumitelné a odchází tedy domů dostatečně edukovaný.

V návaznosti na předchozí domněnku nás překvapily odpovědi v otázce číslo 19, zda umí pacienti/rodiče pacientů s CF používat pomůcky po první edukaci. 48 respondentů zvolilo negativní odpověď, že pomůcky neumí používat. Dle našeho názoru, musí pacienti po první edukaci umět používat pomůcky, pokud probíhá edukace kvalitně a je jí věnován dostatek času, alespoň musí vědět, jak se používají, a dokázat je použít. Samozřejmě, že po prvním vysvětlení nebude nemocný/rodič umět pomůcku použít na 100 %, přesto ale musí aspoň trochu vědět, jak se používá. Z tohoto důvodu vyjadřujeme znepokojení v návaznosti mezi zjišťováním zpětné vazby a použitím pomůcek. Je nepochybné, že v tomto spojení používání pomůcek a zpětné vazby v porozumění jejich použití existuje souvislost, kterou ovšem náš dílčí výzkum nepotvrzuje. Schopnost používat pomůcky u pacientů s CF je základním předpokladem jejich léčby, a jejich nedostatečné využití účinek terapie zásadně snižuje.

Další otázka, ve které dle našeho názoru vyšly znepokojivé odpovědi, byl dotaz číslo 22, kde měli respondenti uvést, v jakém případě provádí edukaci. Nejčastější odpovědí bylo, že edukaci provádí jen pokud je potřeba, následovala odpověď při každé návštěvě a 17 respondentů zvolilo odpověď pouze při vstupním vyšetření. Napadá nás tedy otázka, kdo určuje kdy je edukace potřebná a kdy ne? Pokud provádí sestra edukaci pouze v případě potřeby nebo při první návštěvě, jak si respondenti ověří, zda nemocný/rodič všemu rozumí? Opět navazujeme na předchozí diskusi. Ze zjištěných dat tedy vyplývá, že sestry nemají zpětnou vazbu po edukaci, udávají, že nemocní neumí používat pomůcky po první edukaci, a ještě edukace probíhá buď nárazově, nebo pouze při první návštěvě. Dle našeho názoru toto je jeden ze zásadních problémů v edukaci pacientů/rodičů. Domníváme se, že pokud sestry k tomu přistupují takto lehkomyšlně, není edukace u takto závažného onemocnění dostatečná, a dokonce tím odrazují pacienty/rodiče. Určitě to musí vzbuzovat pocit nezájmu a nejistoty.

Ke všem oblastem edukace byly vytvořeny edukační materiály, které si nemocný/rodič dítěte může odnést domů a v případě nejistoty překontrolovat jednotlivé postupy. Přesto 51 respondentů v otázce týkající se edukačních materiálů zvolilo odpověď, že je na svém oddělení nemají. Na většině ambulantních pracovišť edukační materiály mají, ale na ostatních pracovištích se ve většině případů nenacházejí. Z výsledného šetření se lze domnívat, že edukační materiály mají své výhody. Jsou přehledně napsané a ke každému popisu je přidán obrázek, kde je názorně vyobrazeno, co a jak dělat. Chápeme nepřítomnost edukačních materiálů na jednotkách intenzivní péče, z vlastní zkušenosti víme, že zde probíhá edukace důkladně a pacientovi je věnován dostatek času na pochopení. Přesto se domníváme, že by i zde mohly být materiály přístupné.

Mezi základní složky léčby patří aplikace inhalačních léků. Inhalace jsou důležité z důvodu hygieny dýchacích cest, ale i z důvodu přesného podání léků na určité místo. I přes tento fakt zvolilo v otázce 24, tedy zda využívají respondenti při edukaci nemocného/rodiče dítěte nácvik inhalačních léků, 19 respondentů odpověď ne. V tomto případě většina negativních odpovědí byla zaznamenána u respondentů pracujících na standardním oddělení. Usuzujeme, že sestry se domnívají, že nemocní/rodiče dětí znají vše potřebné a z tohoto důvodu nenacházejí potřebu provádět edukaci v této oblasti. Sestry si však neuvědomují, že do edukace lze zahrnout již vysvětlení průběhu inhalace, vysvětlení podání nového inhalačního léku, u kterého sestry musí názorně nemocným ukázat, jak látku vdechovat. Dále za nácvik podávání inhalačních léků považujeme i vysvětlení, jak používat nemocniční systém inhalace. V některých případech si nemocný donese svůj domácí inhalátor, ale ve většině případů se nemocný učí s nemocničním systémem. Každý nemocný má doma svůj osobní, přenosný inhalátor, na kterém má již přednastavené potřebné hodnoty jako velikosti kapiček, regulace mlžiny a přednastavenou délku inhalace. Zato nemocniční inhalace jsou napojené do centrálního rozvodu vzduchu, nelze zde nastavovat hodnoty jako u domácího. Hlavní rozdíl mezi domácím a nemocničním inhalačním systémem a zásadní položkou edukace by měl být rozdíl mezi účinkem léků podávaných z jednotlivých typů inhalátorů. Jelikož u nemocničního systému není možné nastavit velikost kapiček, může dojít ke změně potřebného účinku podávaného léků. Pokud je nemocný schopen, sestry mu ukáží, jak se inhalace zapíná a vypíná. Tento postup se volí i z důvodu již nastavené léčby a zvyklosti v určitých časech podávání.

Zajímavou otázkou byla otázka číslo 32. Zde měli respondenti doplnit, s čím si myslí, že mají pacienti/rodiče největší problém v edukaci. Překvapivě vyšlo přibližně stejné rozdělení odpovědí. 33 respondentů zvolilo odpověď medikace, léčba, 20 respondentů zvolilo odpověď pochopení onemocnění a zásad, 29 respondentů uvedlo odpověď nic, 17 respondentů odpovědělo dodržování léčby a 21 respondentů neodpovědělo na položenou otázku. V této otázce nás překvapily dvě položky. První položkou je odpověď nic. Opět se vrátíme k jedné z předchozích otázek diskuse, kde některé sestry odpověděly, že nezjišťují zpětnou vazbu edukace, napadá nás tedy otázka, jak mohou sestry posoudit hlavní problém nemocného v edukaci. Ze zkušenosti práce s nemocnými s CF víme, že málokterý z pacientů ví vše, co by měl vědět. Postupem času během hospitalizace si všímáme určitých nedostatků a chyb, které nemocný dělá. Z tohoto důvodu jim během hospitalizace občas zopakujeme postup inhalace. Dalším faktem, který nás znepokojil, bylo, že 21 sester na tuto otázku neodpovědělo. Můžeme se tedy domnívat, že si respondenti myslí, že nemocní nemají žádný problém, nebo ho sami nedokáží odhalit. Může se zde nacházet určitá návaznost opět na otázku zpětné vazby. Sestry nemohou určit problém, jelikož nezjišťují zpětnou vazbu.

Naše dotazníkové šetření se skládá z několika částí. V první části respondenti odpovídali na otázky týkající se jich samotných, v druhé části jsme prověřovali znalosti sester, v třetí jsme zjišťovali informace ohledně edukace a v poslední jsme nechali respondenty (za)přemýšlet o nejvhodnějších metodách edukace. V druhé části jsme předpokládali, že většina sester zvolí správnou odpověď. Přesto jsme v otázce definice CF zaznamenali 20 špatných odpovědí a v otázce původce onemocnění zvolilo 17 sester špatnou odpověď a 2 respondenti dokonce zaznamenali odpověď, že neví! Proto přichází na řadu otázku, zda by sestry neměly před prováděním edukace prokázat své znalosti. Předělo by se tím případným problémům v edukaci, kterou provádí nedostatečně vzdělaná sestra.

V otázce číslo 33 jsme se ptali respondentů, co jim dělá největší problém v edukaci. Otázka byla otevřená, a tak mohli respondenti rozvést své problémy. Překvapivě nejčastější odpověď byla nic. Druhou nejčastější odpovědí byl přístup pacienta a rodiny a třetí odpovědí byl čas na edukaci a celková edukace. 20 respondentů na tuto otázku nevedlo žádnou odpověď. Přivádí nás to tedy k myšlence, proč nejčastější odpovědí bylo nic. Domnívají se snad sestry, že je jejich edukace natolik kvalitní, že nemají žádný problém? Proč na otázku 20 respondentů neodpovědělo? Nedokážou si snad

přiznat, že v něčem mají problém, nebo je pro ně edukace naučená básnička, kterou prostě odříkají a nezaměřují se přesně na obsah a kvalitu?

V dotazníkovém šetření jsme nezjišťovali pouze průběh a formu edukace, ale i důvody odmítání léčby. Na tuto věc jsme se zaměřili v otázce číslo 37. Většinu odpovědí jsme předpokládali. Přesto pro nás bylo překvapivé zjištění, že 27 respondentů se domnívá, že důvod nedodržování léčby je nedostatečná edukace. Pokud se na to podíváme pouze z pohledu edukace, musíme si spojit spoustu informací dohromady. Jak již bylo řečeno, CF je velice závažné onemocnění. Nedá se vyléčit, pouze se řeší příznaky. Proto je potřeba, aby nemocný dodržoval veškerou léčbu. Pokud se léčba nedodrží, dojde ke zhoršení kvality života a jeho zkrácení. Z tohoto důvodu je pro nás tato odpověď tolik překvapivá. Bylo nám jasné, že mezi odpovědi bude patřit puberta, sociální a rodinné zázemí. Přesto se domníváme, že tato odpověď neměla být ani jednou zvolena.

V hypotéze číslo 1 zjišťujeme, zda existuje statistická závislost mezi věkovou skupinou sester a četností realizace edukace u pacientů s CF. Zjistili jsme, že existuje závislost mezi věkem sester a četností edukace. Zaznamenali jsme, že čím jsou sestry starší, provádí častěji edukaci. Zato mladší sestry se ve většině případů edukaci vyhýbají.

Další fakt, který nás nepotěšil byl výsledek hypotézy 2. Zde jsme chtěli prokázat, že neexistuje statistická závislost mezi délkou praxe a znalostí definice onemocnění. Naše hypotéza se nepotvrdila. Ve výzkumu bylo zjištěno, že délka praxe ovlivňuje znalosti sester. Domníváme se, že pro edukaci pacientů s takto vážným onemocněním je žádoucí, aby edukaci prováděla sestra s dostatečnými znalostmi i v začátku své praxe.

Potěšující pro nás bylo zjištění v hypotéze 3, kde se prokázalo, že neexistuje statistická závislost mezi dosaženým vzděláním sester a navrhovanou formou podávání léků. Shledáváme zde, že kvalifikační příprava na sesterskou práci je dostatečná, a proto mladé sestry dokáží zvolit správnou metodu.

V hypotéze číslo 4 jsme se zaměřili na vnímání hlavního problému v edukaci u sester na různých odděleních. Prokázalo se, že neexistuje statistická závislost mezi typem oddělení a stanovením hlavního problému. Výsledek odhalil, že problém v edukaci není závislý na jednotlivých typech oddělení. Tím pádem pro nás je důležitý fakt, že například sestry na intenzivní péči nepocítují větší problémy s edukací než sestry na ambulantní části, které se s pacienty setkávají více a provádí edukaci častěji než ostatní sestry.

Na fyzioterapii jsme se zaměřili v hypotéze číslo 5. Zde jsme chtěli zjistit, zda existuje statistická závislost mezi délkou praxe a návrhem metody edukace v oblasti

fyzioterapie. Po statistickém vyhodnocení jsme zjistili že neexistuje závislost mezi délkou praxe a metodou edukace. Toto zjištění pro nás bylo potěšující, jelikož se prokázalo, že i sestry s kratší délkou praxe dokáží navrhnout správnou metodu edukace, z čehož můžeme usuzovat na kvalitní profesionální přípravu v tématu edukace.

Potěšující výsledek jsme získali v hypotéze číslo 6. Zkoumali jsme statistickou závislost mezi věkem sester a navrhovanou metodou edukace v oblasti prevence a životního stylu. I zde se prokázalo, že nezáleží na věku sester při volbě nejvhodnější metody edukace v této oblasti. Shledáváme i zde, že kvalifikační příprava sester je dostačující.

3.5.2 Komparace výsledků vlastního šetření s výsledky dříve realizovaných studií

I přes důkladné hledání jsme nenalezli žádné studie, které by byly zaměřeny na stejnou problematiku jako naše práce. Byly však nalezeny studie, které se zaměřují na vnímání edukace z pohledu pacientů. Jelikož v našich výsledcích bylo v některých otázkách prokázáno, že edukace není ve všech případech dostatečně kvalitní a není jí věnováno dostatek pozornosti, z tohoto důvodu zde zmiňujeme tyto výzkumy.

V roce 2003 publikoval časopis Journal of Cystic fibrosis studii zaměřenou na znalosti, zájmy a vzdělávací potřeby dospělých pacientů s CF. Výzkumu se zúčastnilo 103 mužů a žen (100 %), kterým byla CF diagnostikována až v dospělosti. Výzkum byl veden formou dotazníkového šetření, který se skládal z 5 otázek. Výzkum byl zaměřen na znalosti pacientů. Pro nás byla důležitá otázka číslo 4, kde měli respondenti seřadit 24 vzdělávacích položek, dle jejich zájmů. 59 respondentů (45,7 %) uvedlo, že o své diagnóze vědí málo a chtěli by prohloubit své znalosti. Respondenti uvedli, že i po požádání o vysvětlení jim byla doporučena kniha a nebyl jim věnován dostatečný čas. Přesto, že naše práce nezkoumá pohled pacientů na edukaci, ale zabývá se prováděnou edukací sestrami, domníváme se, že tento výzkum by se dal považovat za ukazatel prováděné edukace. Již v diskusi jsme řešili, že dle našeho názoru v některých případech sestry nevěnují dostatek času a zájmu edukaci.

Další prací, na kterou navazujeme je diplomová práce Bc. Ilony Longínové 2015, která se zabývá domácí a ambulantní ošetrovatelskou péčí o děti s CF. Za respondenty byly zvoleny matky dětí, které celkem čítaly 19 respondentů. Zde byla práce rozdělena na tematické oddíly. My jsme svou pozornost zaměřili na oddíl zabývající se informovaností. V otázce 8 se autorka práce ptala, zda je respondentům (matkám) vždy

poskytnuto dostatek informací, aby porozuměly určité věci. Zde 95 % matek zvolilo odpověď ano a 5 % zvolilo odpověď ne. V následující otázce zjišťovala, jaké informace respondentům chybí. Zde 38 % matek nepostrádá žádné informace, 14 % postrádá informace o přípravě před vyšetřením a vysvětlením důvodu vyšetření, 14 % odpovědělo, že nemají dostatečné informace o léčbě a podávání medikace. Poslední otázka, která nás zaujala byla otázka, od koho matkám chybí informace. Zaměřili jsme se pouze na sestry, jelikož naše výzkumné šetření se týká pouze sester. Zde matky ve 22 % odpověděly, že jim chybí potřebné informace od sester.

Podobný obsah jako v předchozí práci jsme našli tako v diplomové práci Bc. Hany Adamčíkové 2011, která se zaměřila na specifika ošetrovatelské péče u dětí s CF. Zde byla práce rozdělena na odpovědi rodičů a dětí. My jsme se zaměřili na odpovědi rodičů. Autorka práce zjišťuje názor rodičů na edukaci. Ve většině případů z odpovědí vyplývá, že rodiče jsou spokojeni s provedenou edukací. Uvádají, že edukace je kvalitní, dostatečná a sestry je dostatečně edukují o podávání léků a inhalací.

Nalezené studie jsme důkladně prostudovali. Vybrané otázky a výsledky jsme srovnali s daty získanými z našem výzkumného šetření. Ve dvou ze tří studií jsme zjistili, že pacienti nejsou spokojeni s edukací. V jednom výzkumu si rodiče edukaci chválí. Je tedy na místě otázka, zda je edukace ovlivněna pracovištěm, na kterém probíhá nebo sestrou, která ji vykonává. Další fakt, který by mohl ovlivňovat odpovědi rodičů jsou dosavadní získané znalosti, pokud se rodiče aktivně zajímají o onemocnění dítěte a dohledávají si informace v odborných knihách. Je zřejmé, že rodiče, kteří provádí samostudium vědí více než rodiče čekající na vysvětlení od lékaře a sester.

ZÁVĚR

Hlavním cílem práce bylo zjistit specifika edukace pacientů s cystickou fibrózou. Dále bylo cílem prověřit průběh edukace, a hlavně její kvalitu na specializovaných oddělení FN Motol, FN Hradec Králové, FN Plzeň a FN Olomouc. Zde se nacházejí specializovaná pracoviště, kde dochází k ošetřování pacientů s touto diagnózou. K dosažení cílů došlo prostřednictvím dotazníkového šetření realizovaných na všech specializovaných pracovištích uvedených nemocnic. Výsledky práce mě osobně velice překvapily a některé znepokojily. Myslím si, že sestry podceňují důležitost edukace. Další záporná data jsem našla v otázce týkající se edukace v oblasti podávání inhalačních léků. Inhalace jsou základní složkou léčby. Pokud pacient nedodrží inhalační léčbu, dojde ke zhoršení dýchání a plicních funkcí. Velkým problémem je neznalost některých sester. Podstata onemocnění je základ. Pokud sestra nezná základy onemocnění, nemůže kvalitně edukovat. Na druhou stranu musím říct, že v některých otázkách sestry příjemně překvapily. Odpovídaly správně a navrhovaly správné metody edukace. U některých sester bylo opravdu znát, že se v problematice pohybují a mají své zkušenosti. Odpověděly správně na všechny zadané otázky. Můj návrh pro zlepšení kvality edukace by byl založen na odborném vzdělávání sester, protože pracují na specializovaných pracovištích. Z tohoto důvodu si myslím, že by neměl být problém jednou za půl roku nebo za rok docházet na odborné semináře, kde by jim byly představeny novinky a připomněly by si základní pravidla v edukaci. Pokud by toto byl problém, navrhla bych případně stanovit dvě až tři sestry jako hlavní edukační sestry. Tyto sestry by si obstaraly potřebné edukační materiály, docházely by na odborné semináře a samy se dál vzdělávaly. Potěšujícím faktem ve stanovených hypotézách bylo zjištění, že neexistuje statistická závislost mezi dosaženým vzděláním a návrhem metody edukace u podávání léků, dále zjištění, že neexistuje závislost mezi délkou praxe a návrhem metody edukace v oblasti fyzioterapie. Díky těmto výsledkům vím, že odborná příprava sester na povolání je kvalitní a dostatečná. Zklamání pro mě bylo zjištění, že mladší sestry se ve většině případů vyhýbají edukaci. Další fakt, který mě nepotěšil bylo zjištění, že existuje závislost mezi délkou praxe a znalostí definice. Myslím si, že každá sestra by měla znát definici onemocnění nezávisle na délce praxe.

Celkový závěr by mohl být použit v odborných seminářích a dalších pracích týkajících se edukace pacientů s CF, vzhledem k chybějícím dostupným pramenům zabývajících se touto problematikou. Zjištěné poznatky mohou být použity pro zkvalitnění

edukace na pracovištích, pro doplnění potřebných edukačních materiálů a zlepšení přístupu k nemocným. V konečném důsledku by to mohlo vést k vyšší kvalitě edukace pacientů. Domnívám se, že pokud dojde k zvýšení kvality edukace, bude to znamenat významné zlepšení průběhu léčby a doufám, že by se mohlo dosáhnout snížení počtu hospitalizovaných v důsledku nedodržování léčby.

REFERENČNÍ SEZNAM

ADAMČÍKOVÁ, Hana. Specifika ošetrovatelské péče u dětí s cystickou fibrózou. Č. Bud., 2011. diplomová práce (Mgr.). JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH. Zdravotně sociální fakulta

BUSH, Andrew. *Cystic Fibrosis in the 21st Century*. London: Karger 2006. ISBN 978-3-8055-7960-5

DOUŠOVÁ, Tereza. *Nové možnosti terapie cystické fibrózy. Remedia: farmakoterapeutický dvouměsíčník pro lékaře a farmaceuty*. Praha: Medical tribune, 2020, s.489-491. ISSN 0862-8947

DŘEVÍNEK, Pavel. *Lék Kaftrio a skvělá zpráva pro nemocné v ČR. Cystická fibróza: Interdisciplinární časopis pro odborníky ročník 3. rok 2021*. Praha: We Make Media, s.r.o., 2021, s. 6. ISSN 2694-9407

DŘEVÍNEK, Pavel. *Léky ze skupiny modulátorů CFTR: kolik pacientů s CF je už na této léčbě v ČR? Cystická fibróza: Interdisciplinární časopis pro odborníky ročník 2. rok 2020*. Praha: We Make Media, s.r.o., 2020, s.5-6. ISSN 2694-9407

FILA, Libor. *Cystická fibróza u dospělých. Pneumologie: výběr článků ku příležitosti XIX. kongresu České pneumologické a fizeologické společnosti ČLS JEP 17.-19. června 2015*. Olomouc: Solen, 2015, s.45-52. ISBN 978-80-7471-111-4.

FILA, Libor. *Diagnostika cystické fibrózy u dospělých. Vnitřní lékařství Vnitřní lékařství*. Praha: Facta Medica, 2016, s.360-364. ISSN 0042-773X.

FILA, Libor. *Elexakaftor: modulátor proteinu CFTR nové generace. Farmakoterapeutická revue. Praha: Current Media, 2021, s.590-592. ISSN 2533-6878*.

FILA, Libor. *Ivakaftor u dospělých s cystickou fibrózou: plicní funkce a stav výživy během desetiletého sledování. Studia pneumologica et phthiseologica*. Praha: Trios s.r.o., 2020, s.193-196. ISSN 1213-810X.

GELLER, David. *The Science of Aerosol Delivery in Cystic Fibrosis. Pediatric pulmonology*. ISSN 8755-6863.

GURKOVÁ, Elena. *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Praha: Grada Publishing, 2017. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0461-1.

HORSLEY, Alex. *Cystic fibrosis*. United Kingdom: Oxford, 2015. ISBN 978-0-19-870294-8

CHMELARŮVÁ, Anna. *Simeox: nový pomocník v očistě dýchacích cest. Cystická fibróza: Interdisciplinární časopis pro odborníky ročník 3., rok 2021*. Praha: We Make Media, s.r.o., 2021, s.5-7. ISSN 2694-9407.

JAKUBEC, Petr. *Cystická fibróza*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006. ISBN 80-244-1499-6.

JULIAN, L.Allen. *Cystic Fibrosis*. Maryland: Taylor & Francis Inc, 2010. ISBN 978-1-4398-0181-9

JUŘENÍKOVÁ, Petra. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2171-2.

KOLEK, Vítězslav, Viktor KAŠÁK a Martina KOZIAR VAŠÁKOVÁ. *Pneumologie*. 3. rozšířené vydání. Praha: Maxdorf, [2017]. Jessenius. ISBN 978-80-7345-538-5.

Léčebná rehabilitace u cystické fibrosy: průvodce rehabilitačními technikami pro pacienty, rodiče, rehabilitační pracovníky a lékaře. Praha: Výbor dobré vůle – nadace Olgy Havlové, 1998. Dostupné také z: <http://kramerius.medvik.cz/>

LONGÍNOVÁ, Ilona. *Domácí a ambulantní ošetrovatelská péče o děti s cystickou fibrózou*. Č. Budějovice, 2015. diplomová práce (Mgr.). JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH. Zdravotně sociální fakulta

MACHOVÁ, Alena. *Úloha dětské sestry při laboratorním screeningu novorozenců. Pediatrie pro praxi. Olomouc: Solen, 2010, s.398-399. ISSN 1213-0494.*

PEŠEK, Miloš. *Praktická pneumologie. Praha: Maxdorf, [2020]. Jessenius. ISBN 978-80-7345-642-9.*

SVĚŘÁKOVÁ, Marcela. *Edukační činnost sestry: úvod do problematiky. Praha: Galén, c2012. ISBN 978-80-7262-845-2*

VANČÍKOVÁ, Zuzana. *Respirační onemocnění u dětí. Praha: Maxdorf, [2019]. Jessenius. ISBN 978-80-7345-610-8.*

VÁVROVÁ, Věra. *Cystická fibróza. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-0531-1.*

VÁVROVÁ, Věra a Jana BARTOŠOVÁ. *Cystická fibróza: příručka pro nemocné a jejich rodiče. 2., dopl. vyd. [Praha]: Professional Publishing, 2009. ISBN 978-80-7431-000-3.*

WIDERMAN, Eileen. Knowledge, interests and educational needs of adults diagnosed with Cystic Fibrosis after age 18, *Journal of cystic fibrosis: official journal of the European Cystic Fibrosis Society. Netherlands: Elsevier Science. 2003, s.97–104. ISSN 1569-1993.*

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Věk respondentů	26
Obrázek 2 Pohlaví respondentů	26
Obrázek 3 Dosažené vzdělání	27
Obrázek 4 Délka Vaší praxe	27
Obrázek 5 Vaše pracoviště	28
Obrázek 6 Vaše oddělení	29
Obrázek 7 Práce s věkovou skupinou	29
Obrázek 8 Definice CF	30
Obrázek 9 Původce CF	30
Obrázek 10 Četba o edukaci pacienta s CF	31
Obrázek 11 Získávání informací	31
Obrázek 12 Edukační sestra	32
Obrázek 13 Provádění edukace	32
Obrázek 14 Hodnocení vlastní edukace	33
Obrázek 15 Hodnocení znalostí	34
Obrázek 16 Zjišťování názoru	34
Obrázek 17 Specifikum edukace	35
Obrázek 18 Četnost setkání s CF	35
Obrázek 19 Použití pomůcek po první edukaci	36
Obrázek 20 Zpětná vazba	36
Obrázek 21 Metoda edukace	37
Obrázek 22 Příležitost edukace	37
Obrázek 23 Edukační materiály	38
Obrázek 24 Návčik inhalačních léků	38
Obrázek 25 Metoda návčiku inhalací	39
Obrázek 26 Manipulace s fluttrem	39
Obrázek 27 Metoda edukace	40
Obrázek 28 Autogenní drenáž	40
Obrázek 29 Péče o domácí inhalátor	41
Obrázek 30 Metoda edukace	41
Obrázek 31 Hlavní okruh edukace	42
Obrázek 32 Problém pacientů v edukaci	42

Obrázek 33 Největší problém respondentů v edukaci	43
Obrázek 34 Edukační materiály	43
Obrázek 35 Použití edukačních materiálů	44
Obrázek 36 Nejdůležitější okruh edukace	44
Obrázek 37 Nedodržování léčby	45
Obrázek 38 Nejvhodnější metoda v oblasti fyzioterapie	46
Obrázek 39 Nejvhodnější metoda v oblasti podávání léků	46
Obrázek 40 Nejvhodnější metoda v oblasti podávání inhalačních léků	47
Obrázek 41 Nejvhodnější metoda v oblasti výživy	48
Obrázek 42 Nejvhodnější metoda v oblasti prevence a životního stylu	48
Obrázek 43 Hypotéza 1	49
Obrázek 44 Hypotéza 2	50
Obrázek 45 Hypotéza 3	52
Obrázek 46 Hypotéza 4	53
Obrázek 47 Hypotéza 5	54
Obrázek 48 Hypotéza 6	55

PŘEHLED TABULEK

Tabulka 1 Hypotéza 1	50
Tabulka 2 Hypotéza 2	51
Tabulka 3 Hypotéza 3	52
Tabulka 4 Hypotéza 4	53
Tabulka 5 Hypotéza 5	54
Tabulka 6 Hypotéza 6	56

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č.1 Dotazník	72
----------------------------	----

Přílohy

Dotazník týkající se specifik edukace u pacientů s cystickou fibrózou

Vážená paní, pane,

jmenuji se Hana Novotná a jsem studentkou 3. ročníku oboru Všeobecné ošetřovatelství na 2. lékařské fakultě Univerzity Kalovy v Praze. Pro svoji bakalářskou práci jsem si zvolila téma: „*Specifika edukace pacienta s cystickou fibrózou*“. Z tohoto důvodu se na Vás obracím s prosbou vyplnění dotazníku. Dotazník je zcela anonymní a údaje budou použity pouze pro zpracování mé bakalářské práce. Za vyplnění dotazníku předem děkuji.

Hana Novotná
E-mail: hankaprac@email.cz

- A) Kolik je Vám let (doplňte)?
- B) Vaše pohlaví?
1) Žena
2) Muž
- C) Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
1) Středoškolské
2) Vysokoškolské
3) Specializace v oboru
4) Jiné
- D) Jak dlouhá je vaše praxe (doplňte)? ...
- E) Vaše pracoviště?
1) Fakultní nemocnice v Hradci Králové
2) Fakultní nemocnice Olomouc
3) Fakultní nemocnice Motol
4) Fakultní nemocnice Plzeň
5) Fakultní nemocnice Brno
- F) Na jakém oddělení pracujete?
1) Ambulantní část
2) Standardní oddělení
3) Jednotka intenzivní péče
4) Jiné (doplňte)
- G) S jakou věkovou skupinou pracujete?
1) Děti do 18 let
2) Dospělí

- H) Co je cystické fibróza?
- 1) Revmatické onemocnění
 - 2) Infekční onemocnění
 - 3) Neurodegenerativní onemocnění
 - 4) Autoimunitní onemocnění
 - 5) Autozomálně recesivní onemocnění
 - 6) Nevím
- I) Která bakterie je největší hrozbou pro pacienty s CF?
- 1) Escherichia coli
 - 2) Klebsiella pneumoniae
 - 3) Burkholderia cepacia
 - 4) Campylobacter
 - 5) Nevím
- J) Četl/a jste někdy nějakou knihu nebo učebnici o edukaci pacienta s CF?
- 1) Ano
 - 2) Ne
- K) Kde získáváte znalosti, které uplatňujete při edukaci pacientů s CF?
- 1) Samostudiem
 - 2) Od kolegyň
 - 3) Z informačních letáků
 - 4) Odborné semináře
 - 5) Jiné (doplňte)
- L) Máte na oddělení/ambulanci sestru, která se stará pouze o edukaci pacientů/rodičů?
- 1) Ano
 - 2) Ne
- M) Prováděl/a jste někdy edukaci u pacienta nebo rodiče dítěte s CF?
- 1) Ano
 - 2) Ne
- N) (Pokud jste zvolil/a v předchozí otázce možnost 1) ohodnoťte vaši vlastní edukaci pacienta s CF známkou jako ve škole.
- 1) Výborná
 - 2) Velmi dobrá
 - 3) Dobrá
 - 4) Dostatečná
 - 5) Nedostatečná

- O) Ohodnoťte známkou (jako ve škole) Vaše znalosti o edukaci pacienta s CF.
- 1) Výborné
 - 2) Velmi dobré
 - 3) Dobré
 - 4) Dostatečné
 - 5) Nedostatečné
- P) Zjišťujete názor pacienta/rodiče na Vámi provedenou edukaci?
- 1) Ano
 - 2) Ne
- Q) V čem spočívá podle Vašeho názoru specifikum edukace u pacienta s cystickou fibrózou?
(Můžete uvést více odpovědí)
.....
- R) Jak často se setkáváte s pacientem s cystickou fibrózou?
- 1) Minimálně 1 týdně
 - 2) Jednou za měsíc
 - 3) Výjimečně
 - 4) Jiné (doplňte)
- S) Umí pacienti/rodiče pacientů s CF používat pomůcky po první edukaci?
- 1) Ano
 - 2) Ne
- T) Používáte zpětnou vazbu po edukaci pacienta/rodiče?
- 1) Ano
 - 2) Ne
- U) Jakou metodu edukace využíváte?
- 1) Vysvětlení
 - 2) Instruktaž s praktickým cvičením
 - 3) Rozhovor
 - 4) Jiné (doplňte)
- V) Při jaké příležitosti edukujete pacienta/rodiče dítěte s CF?
- 1) Pouze při vstupním vyšetření
 - 2) Při každé návštěvě
 - 3) Jen když je potřeba
- W) Máte na vašem pracovišti pro pacienty/rodiče edukační letáky?
- 1) Ano
 - 2) Ne

X) Využíváte při edukaci pacienta/rodiče nácvik aplikace inhalačních léků?
1) Ano
2) Ne

Y) Jaké metody používáte při nácviku aplikace inhalačních léků?
1) Vysvětlení
2) Instruktaž s praktickým cvičením
3) Rozhovor
4) Jiné (doplňte)

Z) Edukujete pacienta/rodiče, jak manipulovat a fluttrem?
1) Ano
2) Ne

AA) Pokud jste zvolil/a v předchozí otázce ANO) Jakou metodu používáte?
1) Vysvětlení
2) Instruktaž s praktickým cvičením
3) Rozhovor
4) Jiné (doplňte)

AB) Slyšel/a jste někdy o autogenní drenáži?
1) Ano
2) Částečně
3) Ne

AC) Edukujete pacienta/rodiče, jak pečovat o domácí inhalátor?
1) Ano
2) Ne

AD) (Pokud jste zvolil/a v předchozí otázce ANO) Jakou metodu používáte?
1) Vysvětlení
2) Instruktaž s praktickým cvičením
3) Rozhovor
4) Jiné (doplňte)

AE) V jakém okruhu probíhá hlavní edukace pacienta?
1) Životní styl
2) Podávání léčiv
3) Výživa

AF) S čím mají podle Vás pacienti/rodiče největší problém v edukaci?
.....

AG) Co Vám dělá největší problém v edukaci pacienta/rodiče?
...

AH) Jak hodnotíte edukační materiály?

- 1) Jsou dostačující a přehledné
- 2) Z větší části dostačující, některé věci mi tam schází
- 3) Nejsem s nimi spokojená (uved'te důvod)

AI) Používáte edukační materiály během edukace?

- 1) Ano
- 2) Někdy a jak které
- 3) Ne

AJ) V jakém okruhu je podle Vás edukace nejdůležitější?

- 1) Fyzioterapie
- 2) Podávání léků
- 3) Výživa
- 4) Prevence
- 5) Pohybový režim

AK) Z jakého důvodu si myslíte, že pacient nedodrží léčbu?

- 1) Odmítá léčbu
- 2) Nedostatečná edukace
- 3) Stud
- 4) Jiné (doplňte)

AL) Jaká se domníváte, že by byla nejvhodnější metoda edukace v oblasti fyzioterapie?

- 1) Rozhovor
- 2) Instruktaž s praktickým nácvikem
- 3) Vysvětlení
- 4) Pomocí edukačních letáků
- 5) Jiné (doplňte)

AM) Jaká se domníváte, že by byla nejvhodnější metoda edukace v oblasti podávání léků?

- 1) Rozhovor
- 2) Instruktaž s praktickým nácvikem
- 3) Vysvětlení
- 4) Pomocí edukačních letáků
- 5) Jiné (doplňte)

AN) Jaká se domníváte, že by byla nejvhodnější metoda edukace v oblasti podávání inhalačních léků?

- 1) Rozhovor
- 2) Instruktaž s praktickým nácvikem
- 3) Vysvětlení
- 4) Pomocí edukačních letáků
- 5) Jiné (doplňte)

AO) Jaká se domníváte, že by byla nejvhodnější metoda edukace v oblasti výživy?

- 1) Vysvětlení
- 2) Rozhovor
- 3) Instruktaž s praktickým nácvikem
- 4) Pomocí edukačních letáků
- 5) Jiné (doplňte)

AP) Jaká se domníváte, že by byla nejvhodnější metoda edukace v oblasti prevence a životního stylu?

- 1) Vysvětlení
- 2) Rozhovor
- 3) Instruktaž s praktickým nácvikem
- 4) Pomocí edukačních letáků
- 5) Jiné (doplňte).....