

**VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA**

Obor Všeobecná sestra

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

2020

Zuzana Dubšíková

**VYSOKÁ ŠKOLA POLYTECHNICKÁ JIHLAVA**

Katedra zdravotnických studií

**Edukace pacientů o aplikaci DMD terapie při  
léčbě roztroušené sklerózy**

Bakalářská práce

Autor práce: Zuzana Dubšíková

Vedoucí práce: Mgr. Jana Bubláková

Jihlava 2020

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Autor práce: **Zuzana Dubšková**  
Studijní program : **Ošetrovatelství**  
Obor: **Všeobecná sestra**  
Název práce: **Edukace pacientů o aplikaci DM D terapie při léčbě roztroušené sklerózy**  
Cíl práce: **Změřovat efekt edukace pacientů o aplikaci DM D terapie.**

**Mgr. Jana Bubálková**  
vedoucí bakalářské práce

**PhDr. Vlasta Dovořáková, PhD.**  
vedoucí katedry  
Katedra zdravotnických studií



# **Vysoká škola polytechnická Jihlava**

Tolstého 16, 586 01 Jihlava

Katedra zdravotnických studií

## **ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**

- Autor práce: **Zuzana Dubšíková**
- Studijní program: Ošetrovatelství
- Obor: Všeobecná sestra
- Název práce: **Edukace pacientů o aplikaci DMD terapie při léčbě roztroušené sklerózy**
- Cíl práce: Zmapovat efekt edukace pacientů o aplikaci DMD terapie.

Mgr. Jana Bubláková  
vedoucí bakalářské práce

PhDr. Vlasta Dvořáková, PhD.  
vedoucí katedry  
Katedra zdravotnických studií

## **Abstrakt**

Bakalářská práce na téma: „Edukace pacientů o aplikaci DMD terapie při léčbě roztroušené sklerózy" poukazuje na edukační proces pacienta, jeho efektivitu a součást léčebného procesu. Práce je rozčleněna do dvou hlavních částí – současný stav problematiky a výzkumná část. Současný stav problematiky nám poukáže na základní onemocnění, klinický obraz, diagnostiku a léčbu. Následně se zaměříme na specifické aspekty péče o pacienta s roztroušenou sklerózou a závěrem poskytneme informace o edukačním procesu pacienta na DMD terapii.

Výzkumná část představuje kvalitativní výzkum s použitím polostandardizovaného rozhovoru. Rozhovory probíhaly hodinu po edukaci pacienta na injekční léčbu a následně měsíc po edukaci. Cílem bylo zjistit znalosti pacienta po edukaci, vnímání celého procesu a zmapovat překážky související s aplikací injekcí v domácím prostředí.

## **Klíčová slova**

Roztroušená skleróza, edukační proces, aplikace, léčebný proces, režimová opatření

## **Abstract**

Bachelor thesis on the topic: "Education of patients on the application of DMD therapy in the treatment of multiple sclerosis" points to the educational process of the patient, its effectiveness and part of the treatment process. The thesis is divided into two main parts - basic disease, clinical picture, diagnosis, and treatment, then we will focus on specific aspects of caring for a patient with multiple sclerosis.

The research part presents qualitative research using semi-standardized interview. The interviews took place one hour after the patient was educated for injection treatment and one month after the education. The aim was to find out the patient's knowledge after education, perception of the whole process and to map obstacles related to injections in home environment.

## **Key words**

Multiple sclerosis, educational process, application, treatment process, regime measures

Prohlašuji, že předložená bakalářská práce je původní a zpracoval/a jsem ji samostatně. Prohlašuji, že citace použitých pramenů je úplná, že jsem v práci neporušil/a autorská práva (ve smyslu zákona č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, v platném znění, dále též „AZ“).

Souhlasím s umístěním bakalářské práce v knihovně VŠPJ a s jejím užitím k výuce nebo k vlastní vnitřní potřebě VŠPJ.

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou mé bakalářskou práci se plně vztahuje AZ, zejména § 60 (školní dílo).

Beru na vědomí, že VŠPJ má právo na uzavření licenční smlouvy o užití mé bakalářské práce a prohlašuji, že **s o u h l a s í m** s případným užitím mé bakalářské práce (prodej, zapůjčení apod.).

Jsem si vědom/a toho, že užití své bakalářské práce či poskytnout licenci k jejímu využití mohu jen se souhlasem VŠPJ, která má právo ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, vynaložených vysokou školou na vytvoření díla (až do jejich skutečné výše), z výtěžku dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence.

V Jihlavě dne .....

.....

Podpis studentky

## **Poděkování**

*Děkuji paní Mgr. Janě Bublákové za odborné vedení mé bakalářské práce, za cenné rady, ochotu, pomoc, čas a trpělivost. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům za jejich odvahu a upřímnost při rozhovorech. Děkuji vedení FN Brno za umožnění sběru dat. A v neposlední řadě moc děkuji mé rodině za trpělivost a podporu během celého studia.*



## OBSAH

Úvod .....	3
Motivace.....	4
Cíl práce.....	4
<b>1 Současný stav problematiky .....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 Roztroušená skleróza .....</b>	<b>5</b>
1.1.1 Epidemiologie roztroušené sklerózy.....	5
1.1.2 Etiologie roztroušené sklerózy .....	6
1.1.3 Patogeneze roztroušené sklerózy .....	6
1.2 Klinické příznaky roztroušené sklerózy.....	6
1.3 Klasifikace roztroušené sklerózy .....	9
1.3.1 Klinicky izolovaný syndrom – CIS.....	10
1.4 Diagnostika RS .....	10
1.5 Farmakoterapie RS.....	11
1.5.1 Imunomodulační dlouhodobá terapie.....	12
1.5.2 Terapie první linie .....	12
1.5.3. Terapie druhé linie.....	13
1.5.4 Terapie sekundárně progresivní formy RS .....	14
1.5.5 Terapie primárně progresivní formy RS.....	14
1.5.6 Symptomatická terapie.....	14
1.6 Specifické aspekty péče o pacienta s roztroušenou sklerózou.....	15
1.7 Edukační proces – všeobecný přehled.....	18
1.8 Edukační proces u pacienta na DMD terapii .....	20
<b>2. Výzkumná část .....</b>	<b>23</b>
2.1 Cíl práce .....	23
2.2 Výzkumné otázky .....	23
2.3 Metodika výzkumu.....	23
2.4 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí.....	23
2.5 Průběh výzkumu .....	24
2.6 Výsledky.....	24
Rozhovor č.1 .....	24
Respondent č.1 – rozhovor měsíc po edukaci.....	28
Rozhovor č.2 .....	32
Respondent č.2 – rozhovor měsíc po edukaci.....	35

<b>Rozhovor č.3</b> .....	38
<b>Respondent č.3 – rozhovor měsíc po edukaci</b> .....	41
<b>Rozhovor č.4</b> .....	44
<b>Respondent č.4 – rozhovor měsíc po edukaci</b> .....	47
<b>Rozhovor č.5</b> .....	51
<b>Respondent č.5 – rozhovor měsíc po edukaci</b> .....	54
<b>Respondent č.6</b> .....	58
<b>Respondent č.6 – rozhovor měsíc po edukaci – telefonický rozhovor</b> .....	61
<b>2.7 Názorný přehled výsledků</b> .....	64
<b>Výzkumná otázka č.1</b> .....	64
<b>Výzkumná otázka č.2</b> .....	64
<b>Výzkumná otázka č.3</b> .....	65
<b>Výzkumná otázka č.4</b> .....	66
<b>3. Diskuse</b> .....	68
<b>4 Návrh řešení a doporučení pro praxi</b> .....	78
<b>Závěr</b> .....	81
<b>Seznam použité literatury</b> .....	82
<b>Obrázky</b> .....	<b>Chyba! Záložka není definována.</b>
<b>Přílohy</b> .....	<b>Chyba! Záložka není definována.</b>

## Seznam obrázků

Obrázek 1 – Zdravý nerv, poškození myelinu, degenerace nervu	89
Obrázek 2 – Klinické příznaky Roztroušené sklerózy	89
Obrázek 3 – Relaps-remitentní RS (RR RS)	90
Obrázek 4 - Primárně-progresivní RS (PP RS)	90
Obrázek 5 - Sekundárně-progresivní RS (SP RS)	91
Obrázek 6 - Progresivní – relabující RS (PR RS)	91
Obrázek 7 – McDonaldova diagnostická kritéria RS	92
Obrázek 8 – EDSS škála	93
Obrázek 9 – Aplikační místa pro s.c. injekce	94
Obrázek 10 - Polohy, které zaujímají pacienti při aplikaci s.c. injekcí	95

## Seznam tabulek

Tabulka 1 Jaké znalosti si pacient po edukaci odnáší	64
Tabulka 2 Jak vnímá pacient edukační proces	64
Tabulka 3 Jaké nejčastější problémy pacienti vnímají v souvislosti s aplikací DMD terapie	65
Tabulka 4 Jaké nejčastější překážky se vyskytly v průběhu aplikací injekcí v domácím prostředí	66

## Seznam použitých zkratek

<b>RS</b>	Roztroušená skleróza
<b>CNS</b>	Centrální nervový systém
<b>CIS</b>	Klinicky izolovaný syndrom
<b>DMD</b>	Disease Modifying Drugs
<b>EBV</b>	Epstein -Barr virus
<b>EDSS</b>	Expanded Disability Status Scale
<b>FN</b>	Fakultní nemocnice
<b>GA</b>	Glatiramer acetát
<b>HEB</b>	Hematoencefalická bariéra
<b>JCV</b>	John Cunningham virus
<b>INF<math>\beta</math></b>	Interferon beta
<b>I.M.</b>	intramuskulárně
<b>IS</b>	Imunitní systém
<b>LP</b>	Lumbální punkce
<b>MRI</b>	Magnetická rezonance
<b>NLZP</b>	Nelékařský zdravotnický pracovník
<b>OP</b>	oligoklonální pásy
<b>per.os.</b>	užití ústy
<b>PML</b>	progresivní multifokální leukoencefalopatie
<b>RR RS Relaps</b>	remitentní roztroušená skleróza
<b>PP RS</b>	Primárně progresivní roztroušená skleróza
<b>SP RS</b>	Sekundárně progresivní roztroušená skleróza
<b>PR RS Progresivní</b>	relabující roztroušená skleróza
<b>str.</b>	strana
<b>s.c.</b>	subkutánně
<b>tab.</b>	Tabulka
<b>tbl</b>	tabletky
<b>VZV</b>	varicela - zoster

## Úvod

*„...nemoc nás nesmí ovládat, nemoc musíme ovládnout my...“*

Roztroušená skleróza je pro mnohé laiky stále tabu a mnohdy si ve svých představách spojují tuto nemoc s lidmi, kteří jsou upoutáni na invalidním vozíku.

Hodně laiků považuje toto chronické onemocnění za nemoc starých lidí s poškozením paměti, rovnováhy a pohybu. Bohužel je to nemoc mladých lidí, kteří teprve začínají život a nacházejí hodnoty svého bytí. Pro zvládnutí nemoci je naprosto důležité, chápat a naslouchat co se s tělem a duší děje, převzít odpovědnost sám za sebe, pochopit a „přijmout“ léčbu do svého života. Cílem léčby a edukace pacienta s roztroušenou sklerózou je usměrňovat aktivitu onemocnění, chránit nervový systém a omezit na maximum nebezpečí rozvoje disability.

Pracuji v oboru neurologie pětadvacet let. Během studia a krátce i v zaměstnání jsem se setkala s dobou, kdy se pacientům diagnóza „tajila“ a nevěděli, co jim doopravdy je. Naštěstí se to změnilo a my můžeme s pacienty rozmlouvat otevřeně, říkat jim věci tak, jak doopravdy jsou, motivovat je a vést správným směrem.

K volbě tématu „Edukace pacientů o aplikaci DMD terapie při léčbě roztroušené sklerózy“ mě vedla má práce s pacienty s touto diagnózou a nejenom s nimi. Pomáháme i rodinám a blízkým, kteří jsou součástí edukačního procesu. Během praxe jsem se naučila, jak edukovat, vést nemocné k adherenci léčby a pozitivně je motivovat. Naopak, velkou roli sehráli pacienti, kteří mě naučili, jak jim naslouchat a pomáhat.

Edukace je nikdy nekončící proces, kterým vedeme pacienty k uvědomění si své odpovědnosti ke svému stavu, nalezení pozitivních oblastí života a napomáháme k usnadnění léčebných postupů. Součástí toho všeho je zachovat důstojnou kvalitu života jak pacienta, tak i jeho rodiny.

Během výzkumu mi několik pacientů nezávisle na sobě řeklo: „Setkat se s touto diagnózou před dvaceti lety, byl bych už dávno nemohoucí. Ale díky současné léčbě a možnostem o této nemoci mluvit, máme šanci jít dál...“

## **Motivace**

Motivace, neboli důvod, proč napsat bakalářskou práci na téma Edukace pacientů o aplikaci DMD terapie při léčbě roztroušené sklerózy, byla moje dlouholetá praxe na neurologické klinice (25 let), která trvá i nadále. Edukační činnost dělám třináct let a tato práce mě naplňuje. Je víc než uspokojivé hledat nové a nové možnosti toho, co můžeme pacientům s touto diagnózou nabídnout. Začátky edukace byly strohé, obsahovaly pouze základní vysvětlení aplikace injekce, minimum povídání o nemoci. Postupem času se edukace posunula o několik stupňů kupředu a v současné době je edukace jeden celek, který v sobě nese vše, co je pro pacienta pozitivní, užitečné a prospěšné pro udržení adherence v léčbě.

Výzkumná část poukazuje na nespočet možností, jak postupovat, zlepšovat a rozvíjet edukaci jako samotný obor. I mě samotné pomohly rozhovory s pacienty uvědomit si, jak postupovat dál.

Pevně věřím, že moje bakalářská práce bude přínosná dalším kolegyním v edukačních centrech nebo poslouží k výuce edukace u aplikací injekcí. Zároveň doufám, že touto prací pomůžu ke zkvalitnění péče o pacienty v našem RS centru a současně přispěji ke zlepšení průběhu léčby a kvality života.

## **Cíl práce**

Cíl práce: Zmapovat efekt edukace pacientů o aplikaci DMD terapie.

Výzkumné otázky:

1. Jaké znalosti si pacient po edukaci odnáší?
2. Jak vnímá pacient edukační proces?
3. Jaké nejčastější problémy pacienti vnímají v souvislosti s aplikací DMD terapie?
4. Jaké nejčastější překážky se vyskytly v průběhu aplikací injekcí v domácím prostředí?

# 1 Současný stav problematiky

Roztroušená skleróza (RS) je medicínsky i společensko-ekonomicky závažné onemocnění. Celosvětově se odhaduje počet osob s RS na 2,5 miliónů. V České republice (ČR) se jejich počet odhaduje na 16 až 17 tisíc, z toho 50 dětských pacientů. V posledních letech prevalence onemocnění v ČR stoupá (Horáková a kol., 2017). Onemocnění je často diagnostikováno mezi 18. a 30. rokem života. RS se častěji vyskytuje u žen než u mužů (70 % žen). Nevylučuje se, že první příznaky již mohly proběhnout v dospívání nebo v dětství (Zapletalová, 2017). V současné době je v ČR patnáct RS center zaměřených na diagnostiku a léčbu pacientů s RS.

## 1.1 Roztroušená skleróza

Roztroušená skleróza je chronické onemocnění centrálního nervového systému. Jedná se o autoimunitní onemocnění, kdy dochází k poruše rozpoznání vlastních antigenů (látka vyvolávající specifickou imunitní reakci) a následnému vzniku zánětlivé reakce v centrálním nervovém systému. Zánět může poškodit jak myelin, tak celý axon (viz obrázek 1). Nervové vlákno poškozené zánětem ztrácí schopnost vést elektrické impulzy. Někdy může dojít k remyelinizaci, kdy je organizmus schopen nahradit ztrátu myelinu. V jiném případě může dojít k neurodegeneraci, kdy nervová vlákna nezvratně odumírají (Bednařík, Ambler, Růžička a kol., 2010).

### 1.1.1 Epidemiologie roztroušené sklerózy

Historie epidemiologie u RS se datuje ke konci 19. a na začátek 20. století.

Byly vyvinuty různé modely posouzení nemoci, od faktorů, které ji můžou vyvolat až k faktorům, které ji můžou ovlivnit. Prvním inovátorem u nemoci RS v oblasti epidemiologie byl John Francis Kurtzky. Jasně určil diagnostická kritéria u nemoci RS a rozdělil země na vysoce rizikové a méně rizikové (Havrdová a kol., 2013).

Vysoce rizikové země jsou ty, kde dojde ročně k výskytu RS 100 případů na 100 000 obyvatel. Nejčastěji se RS vyskytuje na severní polokouli. V subtropických až tropických oblastech je vzácná. Studie poukázaly, že výskyt RS v jednotlivých oblastech světa

souvisí s podnebím, délkou působení slunečního záření a příjmem vitamínu D (Krasulová, 2017).

### **1.1.2 Etiologie roztroušené sklerózy**

Nelze s jistotou říci, jaká je příčina vzniku RS. V odborných kruzích se diskutuje o genetickém předpokladu a environmentálních rizicích. První studie poukazují na genetickou zátěž. V současnosti se mluví o souboru faktorů vnějšího prostředí a náhodných událostí u geneticky predisponovaných jedinců (Havrdová et al., 2015). Mezi vnější faktory řadíme kouření, nedostatek vitamínu D, infekce neurotrofními viry, jako jsou EBV (Epstein – Barr virus), herpetické viry, viry spalniček, neštovic, zarděnek. Výživa, hormonální změny, střevní mikroflóra, změna životního stylu, strava, stres, sociální a kulturní faktory, prostředí a hygienické návyky, toto vše řadíme mezi další a neméně podstatné faktory, které napomáhají k rozvoji RS (Vališ, Pavelek a kol., 2018).

### **1.1.3 Patogeneze roztroušené sklerózy**

Typickým obrazem patogeneze RS jsou zánětlivé procesy směřující k lokálním poškozením myelinu a postupné ztrátě axonu. V centrálním nervovém systému (CNS) dochází k narušení jak funkce převodu vzruchu na nervových vláknech, tak k difuznímu postižení nervového systému (Vališ, Pavelek a kol., 2018). Na celém procesu vzniku zánětu v CNS se podílí T lymfocyty, které jsou důležité při obraně organismu. V případě narušení vlastní tolerance imunitního systému, dochází k aktivaci T lymfocytů, které útočí proti vlastní tkáni. Aktivovaný lymfocyt nachází myelin, který následně poškodí zánětlivou reakcí. Dochází buď k poškození myelinu a zachování celistvosti nervového vlákna, nebo k úplnému poškození nervového vlákna a jeho rozpadu (Benešová, 2014).

## **1.2 Klinické příznaky roztroušené sklerózy**

RS je unikátní onemocnění, které se projevuje celou plejádou příznaků. Záleží na umístění zánětu v CNS, míře postižení nervového vlákna a na celkovém zdravotním stavu pacienta. Klinické projevy mohou být různorodé a současně mají tendenci k spontánnímu ústupu, což může vést k pozdní diagnostice RS (Vališ, Pavelek a kol.,



2018). K častým symptomům RS patří porucha vizu, porucha citivosti, únava, vertigo, porucha motoriky, narušená funkce mozkového kmene, sfinkterové a sexuální poruchy, deprese, bolest, porucha kognitivních funkcí (viz obrázek 2).

Porucha **vizu** neboli optická neuritida se řadí mezi nejčastější příznaky RS. Projevuje se jednostrannou ztrátou vizu nebo zamlžené vidění, porucha barevného vidění, bolestí za oční bulvou při pohybu oka (Havrdová et al., 2015).

Poruchy **citlivosti** bývají dost často jak ze stran lékařů tak pacientů zavádějící a vedou k myšlence, že se jedná o potíže vertebrogenní nebo neurotické. Jedná se buď o poruchy kožní citlivosti, nebo poruchy hloubkové citlivosti. Pacienti popisují poruchy vnímání tepla a chladu, pocit mravenčení, brnění, nepříjemné pocity při doteku na vlastní tělo, bodání, chvění (Bednařík, Ambler, Růžička a kol., 2010).

Narušená **motorika** bývá nejčastějším důvodem invalidity u RS a z dosavadních studií i nejobávanější příznak nemoci. Projevy poruchy motoriky se mohou prezentovat jako paréza, obrna (hemiparéza, hemiplegie, monoparéza, monoplegie, paraparéza, paraplegie). Nemocný může mimo jiné popisovat poruchu jemné motoriky rukou, celkovou slabost, zakopávání, pokles fyzické aktivity (Vališ, Pavelek., 2018).

Při postižení **mozkového kmene** se RS manifestuje příznaky, které můžeme řadit i pod jiná neurologická onemocnění. Neuralgie trigeminu projevující se šlehavou bolestí v části obličeje, porucha okohybné inervace, která je vidět u pacienta na první pohled. Pacient může popisovat dvojité vidění nebo neschopnost přizpůsobit oko předmětu buď na blízké, nebo vzdálené předměty (Seidl, 2015). U příznaků dysfagie a dysartrie se opomíjí jako na možný příznak RS, které se projevují u 30% pacientů s RS (Havrdová et al., 2015). RS se úzce pojí s **neuropsychiatrickými symptomy**, mezi které řadíme **deprese a poruchy kognitivních funkcí**. Deprese se může u RS projevit jako první příznak onemocnění, nebo vzniknout na podkladě stanovené diagnózy, nebo jako vedlejší účinek léků. Deprese může vzniknout jako následek neurologických procesů, stresu, či imunologických změn. Výzkumy poukázaly na charakteristický výskyt sebevražedných pokusů v době zvýšené aktivity nemoci. Mezi další poruchy vyskytující se u RS vzpomeneme úzkostné poruchy, psychózy, bipolární afektivní porucha a euforie (Štětkářová, Javůrková, Raudenská., 2018). Kognitivní funkce v sobě zahrnují pozornost, řečové funkce, koncentraci, schopnost pochopení informací, rychlost myšlení. Změny kognitivních funkcí mají velký dopad na kvalitu života jak pacienta, tak i rodiny. Pacienta omezuje jak v soukromém životě, tak i v sociální a pracovní sféře.

Typickým a nejčastějším znakem kognitivní dysfunkce je zpomalená rychlost zpracování informací (Hynčicová, Meluzínová, Vyhnálek a kol., 2013).

**Únava** je nejčastější a současně nejvíce zatěžující projev onemocnění. Nejedná se o „běžnou“ únavu, ale o patologickou únavu. Symptomy únavy nejčastěji vidíme u primárně a sekundárně progresivní fázi RS, ale můžeme pozorovat patologickou únavu i dříve než první příznaky nemoci (Havrdová et al., 2015). Mezi příčiny únavy řadíme zvýšenou teplotu prostředí, deprese, únavu, léčbu a její vedlejší účinky, poruchy spánku. Pacienty s RS únava velice obtěžuje a znesnadňuje kvalitu života. Vždy je ale důležité předem vyloučit jinou příčinu únavy: anemie, porucha funkce štítné žlázy, infekce (Vališ, Pavelek, Masopust, 2016).

Projevem **vestibulocerebelární poruchy** u RS je ataxie a vertigo. Ataxie je neurologický symptom projevující se poruchou koordinace pohybů. Pacienti s RS popisují tyto stavy jako pocit nejistoty při chůzi, nepřesnost pohybů horních končetin. Vertigo-závrať je pocit nejistoty v prostoru, pocit točení se a malátnosti (Vališ, Pavelek a kol., 2018).

**Sfinkterové poruchy** řadíme mezi první příznaky RS. Projevem může být neodkladný pocit močení, nebo nemožnost úplného vyprázdnění močového měchýře. Současně můžeme u pacientů pozorovat opakované záněty močových cest. Komplikace s vyprazdňováním je pro pacienta zejména u mladých lidí téma spíše tabu, proto se snažíme záměrně ptát opakovaně při kontrolách na tyto problémy (Fiedler a kol., 2015).

Jelikož RS postihuje lidi v produktivním věku, **sexuální dysfunkce** naruší kvalitu života a současně i možnost početí. Sexuální dysfunkce může vzniknout na podkladě postižení nervových drah, nebo jako následek únavy nebo deprese. Postihuje obě pohlaví. U mužů se projeví poruchou erekce, snížením libida, poruchou dosažení orgasmu. Ženy popisují ztrátu libida, sníženou vlhkost a citlivost pochvy, problémy s dosažením orgasmu. (Fiedler a kol., 2015). **Bolest** u RS je spíše chronického rázu. Nejčastěji se setkáváme s bolestí u neuralgie trojklanného nervu. Další příčinou může být svalové napětí – spasticita, nesprávné držení těla u pacientů s již narušenou chůzí, vertebrogenní potíže (Allen, 2012).

### 1.3 Klasifikace roztroušené sklerózy

RS je nemoc nekompromisně proměnlivá. Můžeme se setkat s průběhem nemoci bez subjektivních příznaků, pozvolným průběhem, nálezem na magnetické rezonanci zcela minimálním. Ale na druhé straně nemoc může propuknout prudce, může vést k invaliditě pacienta nebo ho značně ohrozit na životě (Bednařík, Ambler, Růžička a kol., 2010).

Klinický průběh RS je význačný, a to akutním zhoršením neurologických příznaků nebo postupným progresivním zhoršením neurologických funkcí. Nemoc ze začátku může dosahovat dojmu zlepšení až vymizení příznaků, ale ve skutečnosti zanechává trvalé následky (Vališ, Pavelek, 2017).

#### **Relaps-remitentní RS (RR RS)**

*„Relaps – remitentní je charakterizována jasným neurologickým zhoršením (atakou), po které následuje úplná údrava, nebo údrava neúplná, s neurologickým deficitem. V období mezi atakami neurologický deficit nenarůstá“* (Havrdová a kol., 2013, s. 143) (viz obrázek 3).

#### **Primárně-progresivní RS (PP RS)**

*„Trvale narůstající neurologický deficit od začátku onemocnění, někdy s různě dlouhými obdobími neurologické stabilizace nebo nenápadným kolísáním stavu“* (Havrdová a kol., 2013, s. 144) (viz obrázek 4).

#### **Sekundárně-progresivní RS (SP RS)**

Sekundárně progresivní forma následuje relaps – remitentní formu RS. Tato forma RS vzniká, když už organismus není schopen regenerace a CNS vyčerpá rezervy. Vzniká postupný nárůst invalidity (Havrdová a kol., 2013) (viz obrázek 5).

## **Progresivní – relabující RS (PR RS)**

Tato forma RS je méně vyskytující se a nejméně běžná. Po prodělání ataky nedochází k zlepšení stavu a každý relaps zanechává neurologické poškození, trvalé. Vyskytuje se u lidí po 40 roku života, má za následek rychlý nárůst invalidity a je těžko ovlivnitelná léky (Havrdová, 2009) (viz obrázek 6).

### **1.3.1 Klinicky izolovaný syndrom – CIS**

CIS jako první známka, příznak vzniku RS nám nemůže napovídat, jakou formou RS a průběh bude pacient mít. Jde o první ataku RS, kde neurologické klinické příznaky trvají nejméně 24 hodin. V současné době lze pomocí magnetické rezonance (MRI) s kontrastem, McDonaldových kritérií (viz obrázek 7) lumbální punkce (LP) již po první atace potvrdit diagnózu RS (Benešová, 2014).

## **1.4 Diagnostika RS**

Diagnostiku u RS můžeme rozdělit do dvou částí. První je základní diagnostika, která v sobě zahrnuje magnetickou rezonanci (MRI), lumbální punkci (LP), evokované potenciály (EP) a klinické obtíže nemocného. Druhá část diagnostiky – diferenciální diagnostika se opírá o výsledky vyšetření MRI, LP, EP a výsledek vyšetření pacienta neurologem. Pro zhodnocení výsledků dosažených vyšetření a stanovení definitivní diagnózy RS napomohou McDonaldova kritéria (Havrdová a kol., 2015).

**Magnetická rezonance** odhalí probíhající nebo proběhlá zánětlivá ložiska v mozku a v míše. K lepšímu zobrazení aktivních lézí se používá nitrožilně podaná kontrastní látka. Pokud je zánětlivé ložisko aktivní, je současně narušena HEB, přes kterou přechází kontrastní látka a vychytává se v ložisku poškozeném zánětem. Můžeme se setkat s nálezem na MRI, který je rozsáhlý, ale nekoreluje s klinickou symptomatologií, anebo opačně. Pacient má značnou progresi nemoci během léčby, ale nález na MRI je neměnný (Vaněčková, Seidl, 2018).

Důležitou součástí stanovení diagnózy RS je odběr mozkomíšního moku pomocí **lumbální punkce**. Mozkomíšní mok je čirá, bezbarvá tekutina, nacházející se intracerebrálně a extracerebrálně, kde plní funkci mechanickou, metabolickou,

homeostatickou a ochrannou. Základní vyšetření likvoru obnáší stanovení celkové bílkoviny, laktátu a glukózy. Hodnoty těchto parametrů u RS bývají v normě. Při narušení HEB může být hladina bílkoviny vyšší, a to nás může upozornit na akutní proces. Nejdůležitější částí vyšetření likvoru při podezření na RS je kvalitativní stanovení imunoglobulinů. Přítomnost tvorby intratekálních imunoglobulinů svědčí o probíhajícím zánětu CNS, buď na podkladě infekčního, nebo autoimunního agens.

Nález více než dvou OP v likvoru a současná absence OP pásů v séru svědčí o důkazu intratekální tvorby IgG. Tento nález je vysoce specifický pro diagnózu RS (Zeman, 2018). V rámci diferenciální diagnostiky musíme ale vyloučit i jiná onemocnění, která mohou vykazovat kliniku RS. Jedná se nejčastěji o neuroborerriózu, tumor, paraneoplastický syndrom, neurodegenerativní onemocnění a systémový lupus erythematoses (Vališ, Pavelek a kol., 2018).

**Evokované potenciály** jsou signály, produkované mozkiem na vnější podněty. Cílem vyšetření je zjistit, jak dlouho trvá mozku přijmout a následně zpracovat podněty z končetin, sluchové nebo zrakové. Za fyziologických podmínek mozek reaguje okamžitě (Slezáková, 2014). V případě porušení myelinu nebo axonu přenos zpráv trvá déle (Havrdová a kol., 2013).

**Oční vyšetření** současně s vyšetřením očního pozadí tvoří základ diagnostiky RS. Samotné vyšetření se provádí před lumbální punkcí (vyloučení městnání papily) a současně u pacientů s prvotním příznakem zánětu očního nervu. Na očním pozadí u RS lze pozorovat otok papily zrkového nervu (Bednařík, Ambler, Růžička a kol., 2010).

## 1.5 Farmakoterapie RS

V současné době onemocnění RS nelze úplně vyléčit. Patologické mechanismy, které RS spouští nejsou zcela probádané, a proto je nelze s přesností ovlivnit léčbou, která se nám nabízí. Organismus každého pacienta s RS reaguje na léčbu individuálně, a to od naprosté účinnosti léčby, až po naprostou neefektivitu (Piřha, 2014). V současnosti je pro pacienta prvořadá včasná diagnostika a brzké zahájení léčby. Léčbu RS dělíme na léčbu akutní ataky, léčbu dlouhodobou a léčbu symptomatickou (Vališ, Pavelek a kol., 2018).

**Akutní ataka** má svoji jasnou definici. „*Akutní ataka (relaps) je definována jako nové nebo znovu se objevující příznaky trvající alespoň 24 hodin, a to v nepřítomnosti horečky nebo infekce*“ (Havrdová et al., 2015, s. 53).

Léčbu akutní ataky zahajujeme aplikací infuzí methyprednisolonem a to v dávce 1g tři dny po sobě následující, nebo 1g pět dnů po sobě následující. Léčbu je potřeba zahájit okamžitě, neboť nově vzniklý zánět ničí myelin a axony v CNS. Pokud léčba methyprednisolonem byla neúčinná nebo akutní ataka velmi těžká, přistupuje se k léčebnému procesu plazmaferéze (Krasulová, 2015).

### 1.5.1 Imunomodulační dlouhodobá terapie

Dlouhodobá terapie je určena pro pacienta s již prodělanou první atakou, která byla zaléčena dávkou kortikosteroidů, pozitivním nálezem na MRI a pokud možno i přítomností oligoklonálních páسů v likvoru (CIS). Nebo pro pacienty s RR RS v remitentním stádiu nemoci (dva relapsy současně léčené za jeden rok nebo tři relapsy během dvou let). Stupeň EDSS nesmí přesáhnout 4,5 (nemocný je schopen ujít vzdálenost 300 m bez opory a odpočinku). Terapie je nasazena za účelem dosažení dlouhodobé remise nemoci (Havrdová a kol., 2013).

Terapii dělíme na léčbu první linie a na léčbu druhé linie. Druhá linie se aplikuje tam, kde léčba první linie selhala, nevede ke stabilizaci pacienta, stav po prodělaných atakách se nelepší, na MRI se nachází četná ložiska, pacient se klinicky horší (Piřha, Vojtíšková, Král, 2017). Od začátku a v průběhu léčby, je nezbytně nutné hodnotit aktivitu nemoci a účinek nasazené léčby. Hodnotí se počet atak, disabilita (rozměr reálného postižení pacienta) pomocí hodnotící škály EDSS (Expanded Disability Status Scale), (viz obrázek 8) a kognitivní funkce (Horáková, 2011).

### 1.5.2 Terapie první linie

**Interferon beta IFN $\beta$**  omezuje bujení T lymfocytů, snižuje aktivitu zánětu při RS a snižuje prostupnost HEB. Léky se aplikují podkožně nebo do svalu. Nevýhodou léčby jsou vedlejší účinky v podobě chřipkových příznaků, lokálních kožních reakcí v místě aplikace injekce (Vališ, Pavelek a kol., 2018). Pacienti jsou důkladně zaučeni o aplikaci injekcí, poučení o vedlejších účincích a seznámeni s režimem pacienta léčeného injekční léčbou (Piřha a kol., 2015).

**Glatiramer acetát GA** je umělý antigen složený ze čtyř aminokyselin. Vede imunitní buňky k tomu, že se mění v buňky protizánětlivé, přestupují do CNS kde tlumí samotný zánět a současně produkují látky chránící nervové vlákna ( Benešová, 2014).

Vedlejší účinky GA jsou odlišné od IFN $\beta$ . Může se vyskytnou bezprostřední reakce po aplikaci injekce, projevující se bušením srdce, tachypnoe, úzkostí, neklidem a zrudnutím. Bezprostřední reakce odezní během pár minut a nezanechává trvalé následky (Štourač, 2017). Lokální reakce můžou nastat podobně jako u IFN $\beta$ . Typickým obrazem místní kožní reakce je lipoatrofie (Havrdová et al., 2015).

**Dimethyl fumarát** v CNS, má protizánětlivé účinky a současně chrání nervovou tkáň. Pacienti jsou důsledně poučeni o pravidelnosti užití léků o dietních opatřeních, úpravou jídelníčku a možných vedlejších účincích. Mezi vedlejší účinky řadíme zarudnutí obličeje až dekoltu, pocit tepla a gastrointestinální problémy (Meluzínová, Bortlík, 2015).

**Teriflunomid** má stejné účinky jako injekční léčba první linie. Jedná se o perorální tabletky, užívané jednou denně. Mezi vedlejší účinky řadíme vznik hypertenze, padání vlasů, přítomnost krve v moči nebo stolici, zvýšené hodnoty jaterních testů a změny na krevním obraze (Štourač, 2017). Teriflunomid má teratogenní účinek, tudíž je potřeba u pacientek, které plánují otěhotnět, včas vysadit léčbu nebo zahájit eliminační kůru z důvodu eliminace účinné látky v organismu (Havrdová a kol., 2013).

### 1.5.3. Terapie druhé linie

Tam, kde léčba první volby není účinná a nemoc RS je víc aktivní, přechází pacient na léčbu druhé linie. Tyto léky mají propracovaný mechanismus působení, ale na druhou stranu přináší mnoho nežádoucích účinků (Meluzínová, 2010).

**Natalizumab** v podobě infuzí, podávaných jednou měsíčně, nese rizika vzniku progresivní multifokální leukoencefalopatie (PML). PML způsobuje virus John Cunninghama (JCV). Virus patří mezi lidské viry, který je u primární infekce zcela bezpříznakový a celý život přetrvává v ledvinách, B-lymfocytech, plicích nebo v slezině. V případě imunosupresivní léčby jako je Natalizumab, se virus může reaktivovat (Vališ, Pavelek a kol., 2018).

**Fingolimod** perorální léčba nese rizika v podobě snížení počtu leukocytů, výskytu herpetických infekcí, zvýšení hodnot jaterních testů, bradyarytmií a vzniku AV blokad. Lék působí protizánětlivě a současně ochraňuje nervové vlákno před dalším poškozením (Havrdová a kol., 2013).

**Alemtuzumab** podávaný formou infuzí se řadí do kategorie monoklonálních protilátek. Nežádoucí účinky se můžou vyskytnout v podobě poruchy štítné žlázy, krvácení do plic,

snížený počet neutrofilů v krevním obraze, postižení jater, mozkové mrtvice. Je vhodná monitorace pacienta během a po aplikaci infuzí, formou pravidelných kontrol neurologem a odběry krve (Vališ, Pavelek a kol., 2018).

Před nasazením léčiva **Kladribin** je nutné u pacienta vyloučit HIV infekci, aktivní tuberkulózu a hepatitidu, vyšetřit protilátky na VZV. Léčivo v tabletové formě se podává v tzv. pulsech. První a pátý týden léčby, užití jedné tablety denně po sobě následujících pěti dnů. Stejný puls se opakuje i ve druhém léčebném roce (Pitřha, 2018).

Poslední novinkou v léčbě RS je infuzní terapie **Ocrelizumab** aplikována dvakrát ročně, první a šestý měsíc. U pacienta nesmí probíhat aktivní hepatitida provádí se krevní testy. Riziko léčby je možný výskyt nádorových onemocnění (Vališ, Pavelek a kol., 2018).

#### **1.5.4 Terapie sekundárně progresivní formy RS**

V této fázi nemoci jsou léky první a druhé volby neúčinné. K léčbě SP formy RS slouží léky jako jsou cyklofosfamidy, kortikosteroidy podávané v určitých časových intervalech infuzní formou (Havrdová, 2009).

#### **1.5.5 Terapie primárně progresivní formy RS**

Je zaměřena spíše na symptomatologii, rehabilitaci a zlepšení kvality života pacienta. Léčba je orientována na spasticitu, bolest, únavu, třes a neuropsychiatrické projevy (Vališ, Pavelek a kol., 2018).

#### **1.5.6 Symptomatická terapie**

Terapie je zaměřena na všechny formy RS. Zde radíme léčbu únavy, bolesti, spasticity, poruchy sfinkterové, sexuální poruchy, porucha chůze a kognitivní poruchy (Ampapa, 2017).



## 1.6 Specifické aspekty péče o pacienta s roztroušenou sklerózou

Smíření se s chronickým onemocněním RS představuje pro pacienta dlouhodobý proces. Snaha pochopit svůj stav, hledání smysluplnosti, porovnávání s tím co bylo před nemocí a co je teď. Seznámení se s léčbou a nové aktivity s tím spojené, to je to, co řeší pacient dennodenně (Gurková, 2017). Nejčastěji se diagnostikují mladí lidé, kteří mají před sebou život, kariéru, založení si rodiny. Snaha zachování si aktivního života a sounáležitost rodiny je pro pacienta velkou silou a motivací v léčbě (Donáth, 2017).

Od podezření na diagnózu RS až po potvrzení diagnózy pomocí vyšetření začíná pacient zjišťovat a hledat informace o této nemoci. U některých pacientů je diagnostický proces dlouhý. Období od prvních příznaků, které jsou atypické a nejasné, nemocný doufá, že se nejedná o RS, nádor nebo o jiné závažné onemocnění, až po sdělení diagnózy, popisují pacienti jako nejtěžší a nejisté (Havrdová et al., 2015). Péče o pacienta začíná u praktického lékaře, který je první, kdo může ovlivnit celý průběh nemoci. Včasný záchyt potíží, odeslání za neurologem, následné stanovení diagnózy a nasazení léčby má pro pacienta pozitivní benefit. Sdělení diagnózy pro pacienta znamená šok a to i v případě, že RS očekával. Havrdová (2015) uvádí, že informace, které pacientovi sdělíme, vnímá zamlženě. Buď je zapomene, nebo potlačí. Další údaje o nemoci a postupu v léčbě by měly být stručné a jasné. Pacient následně prochází fázemi zoufalství, popření, hledáním viníka a pak smířením. Zdravotní sestra je pro pacienta průvodcem celou nemocí, léčbou a dá se říci i životem.

Otevřená komunikace s pacientem a jeho rodinou, získání si jejich důvěry, je velké pojitko k akceptování léčby, dlouhodobé spolupráce a přijetí našich rad (Šimůnková, 2013). Ošetrovatelská péče o pacienta s RS je bohatá na celou škálu potřeb, které se postupem rozvoje nemoci mění. Pacienta vnímáme jako celek, bio-psycho-socio-spirituální kontext (Havrdová, 2013).

Ošetrovatelský proces je "cesta", která začíná stanovením diagnózy RS, a ve své podstatě nikdy nekončí. Zhodnocení stavu pacienta, jeho postojů, individuálních potřeb je první fázou procesu. Druhou fází je stanovení ošetrovatelského problému a cíle, co pacienta tíží, co chce aktuálně vyřešit. Stanovení cílů a následným vypracování ošetrovatelského plánu se dostáváme do třetí fáze procesu. Realizací se rozumí plnit stanovené cíle, poskytnout adekvátní péči, přizpůsobit se aktuálním požadavkům pacienta, zapojit pacienta do aktivní spolupráce. Posledním bodem procesu je zhodnocení dosažených cílů (Tóthová a kol., 2014).

**Rehabilitační péče**, je zaměřena komplexně na pacienta. Je to dlouhodobý aktivní proces, který zvyšuje aktivitu pacienta a vede ho k samostatnosti. Fyzioterapie dokáže pozitivně ovlivnit nejenom tělesnou stránku nemoci (spasticitu, poruchy hybnosti, sfinkterové potíže), ale dokáže bojovat s depresí, únavou, kognitivním deficitem (Dostálová a kol., 2016). Rehabilitaci zahajujeme na začátku nemoci, sestavujeme individuální plán cviků a dle stavu pacienta cviky obměňujeme. V pokročilejším stádiu nemoci dochází k ztrátě hybnosti až k omezení soběstačnosti. Pacienti jsou odkázáni na invalidní vozíky, v některých případech na lůžko. V důsledku omezení hybnosti, jsou pacienti ohroženi vznikem imobilizačního syndromu. Cílem ošetrovatelské péče je předejít vzniku dekubitů a zajistit pacientovi nejvyšší stupeň mobility (Slezáková, 2014). Pacienti odkázáni na pomoc druhých si uvědomují svoji nemohoucnost, přináší jim to stavy úzkosti a deprese. Společenské a sociální zařazení pacientů klesá a proto je nezbytnou součástí péče o pacienta psycholog a spirituální péče. Je nutné si uvědomit, že tělesná nemohoucnost z pacienta nedělá nemohoucího ve vlastním rozhodování. Nebrat pacientovi jeho hodnoty, práva a úctu k němu samotnému (Fiedler a kol., 2015).

Problematika **sfinkterových potíží** je pro pacienta nepříjemné téma. Je malé procento pacientů, kteří o tom mluví otevřeně. Proto je nutné se u každé kontroly aktivně ptát. Pacienti často dělají chyby v pitném režimu – omezují přísun tekutin a proto si mohou způsobit časté záněty močových cest, v horším případě selhání ledvin. Z důvodu narušené inervace v pánevním dnu pacienti nepocítují pálení a řezání při zánětech močových cest. Pravidelnou kontrolou močového sedimentu lze odhalit zánět. V péči o pacienta lze využít režimová opatření (omezit přísun kofeinu, dbát na pravidelný pitný režim, omezit pití před spánkem...). Pozitivní vliv má trénink svalů pánevního dna. Využívají se techniky podle Mojžíšové a Vojtova metoda. Toto cvičení je vhodné pro pacienty s menším neurologickým nálezem, kde není ještě narušena inervace močového měchýře a pánevního dna. U pacientů, kde už dochází k postmikčnímu reziduu, se nabízí intermitentní katetrizace. Edukaci provádí specializovaná sestra na urologické ambulanci (Horáková a kol., 2016). Do této kategorie potíží, spadá i problematika vyprazdňování stolice, která má dva důvody – poruchy inervace nebo imobilizace pacienta. Cílem ošetrovatelské péče, je zachování fyziologie vyprazdňování bez použití farmakologie. Správná úprava jídelníčku, adekvátní pohybové aktivity, motivace pacienta, použití inkontinenčních pomůcek, edukace správně defekace (Slezáková, 2014).

Vysoké procento pacientů trpí **únavou**. Omezuje pacienta v běžném, ale i v profesním životě. Pacient popisuje únavu buď fyzickou, nebo mentální. Podle typu únavy můžeme

volit ošetrovatelské intervence. Fyzickou únavu lze ovlivnit souborem cviků. Osvědčila se kombinace aerobního a posilovacího cvičení a následně cviky na rovnováhu. Další pozitivní vliv mají cviky ve vodě, taichi nebo jóga. Únavu můžeme také ovlivnit negativní termoterapii-použití chladivých polštářků na tělo, klimatizovaná nebo dobře větratelná místnost (Jakubíková, Klímová, 2010).

Dalším režimovým krokem je vykonávat náročnější aktivity dopoledne, zařazovat pravidelné přestávky, vyhýbat se náročným aktivitám v letních měsících, nedělat aktivity na "doraz". Velkým pomocníkem je psychoterapie, díky které si může pacient určit priority, kterým aktivitám se věnovat více a kterým méně (Horáková a kol., 2016).

Velkou zátěží skoro u všech pacientů s RS je **deprese**. Není to jenom zátěž pacienta, ale i jeho rodiny a blízkých. Naším cílem je přimět nemocného aktivně spolupracovat, otevřeně mluvit o svých pocitech, navzájem si naslouchat, pochválit pacienta za každý úspěch a pozitivně motivovat (Venglářová, Mahrová, 2006). Součástí ošetrovatelské péče je také zaměření se na **kognitivní dovednosti** pacienta. Nejčastěji je postižena paměť a schopnost soustředit se. Cílem je snaha propojit tělesnou aktivitu s myslí pacienta. Vedeme pacienty k aktivnímu čtení, psaní si poznámek, hraní stolních her, učení se nazpaměť básně, zpívat, mluvit a hlavně nepřetěžovat se. Psychická a fyzická kondice je základem režimových opatření u RS (Horáková a kol., 2016).

Vnitřní vyrovnanost pacienta je dobrý start k akceptování nově nasazené léčby u RS. Dobře informovaný pacient a otevřená komunikace s ním, je pozitivním krokem k adherenci léčby. Adherence je dlouhodobá schopnost akceptovat pravidelný léčebný režim. Pravidelné kontroly v RS centru, odběry krve, pravidelnost aplikace injekcí a užívání léků, zvládání nežádoucích účinků, jsou aktivity, které po pacientovi vyžadujeme. Naší snahou je udržet pacienta v aktivním procesu a ujistit ho o nutnosti spolupráce (Pitřha a kol., 2015). V rámci edukace a dalšího plánu ošetrovatelské péče podporujeme pacienta v dalších krocích režimového opatření:

- závislost na kouření a alkoholu. U silných kuřáku doporučit odbornou konzultaci ohledně odvykání, postupně snižovat počty cigaret. Alkohol omezit na minimum.
- otužovat organizmus, dostatek vitamínů ve stravě, udržet si dobrou fyzickou kondici
- nepřecházet nachlazení a horečnaté stavy, zachovat dostatečnou rekonvalescenci po nemocech
- očkování s velkou rozvahou, nedoporučuje se očkování živou vakcínou, vždy konzultovat s ošetřujícím neurologem

- plánovaný operační zákrok podstoupit ve stabilizovaném stavu bez infekce, vždy konzultace s ošetřujícím neurologem stran vysazení DMD léčby
- plánování rodičovství, nutná konzultace s lékařem, některé DMD léky povolují otěhotnět během léčby
- není nutná razantní úprava jídelníčku. Dostatek ovoce a zeleniny, čistá voda, středomořská strava, vitamin D, omega-3 nenasycené mastné kyseliny. Udržení si přiměřené váhy
- vyvarovat se imunostimulačním přípravkům, mohou v některých případech vyvolat ataku
- alternativní medicína, nutná konzultace s ošetřujícím neurologem. Vyvarovat se léčitelům, kteří doporučují vysadit terapii danou ošetřujícím neurologem
- pacient má povinnost informovat všechny lékaře ( praktik, internista, zubař a atd.), že je léčen s onemocněním RS
- samovolně nevysazovat léčbu, neměnit časový interval stanovený ošetřujícím lékařem (Havrdová et al., 2015).

## 1.7 Edukační proces – všeobecný přehled

Posláním všech zdravotnických pracovníků je pomáhat nemocným, provádět ošetrovatelskou činnost, vést nemocné k navrácení zdraví a snažit se u nich udržet rovnováhu tělesné a duševní schránky. Mnohdy si to neuvědomujeme, ale součástí všech těchto úkonů je edukace pacienta (Zacharová, 2016). Role pacienta se zřetelně změnila oproti minulosti. Dříve pacient zastával paternalistický model, který se zakládal na "poslechnutí" lékaře a zdravotní sestry. V současnosti je pacient členem všech léčebných a ošetrovatelských úkonů a náležitě přebírá i určitou roli odpovědnosti za svůj stav (Svěráková, 2012). Edukace pacienta v minulých desetiletích probíhala prostřednictvím Ústavu zdravotní výchovy, kde se výchovná činnost skládala z tištěných letáků, které byly k dispozici v čekárnách ordinací, oddělení nemocnic a závodních lékařů. Od 90. let, pacient aktivně vstupuje do procesu jak ošetrovatelského, léčebného a edukačního současně. Do popředí se dostává hodnota zdraví, zachování zdraví a primární prevence ve všech směrech (Šulistová, Trešlová, 2012).

Význam edukačního procesu je trvalé vedení pacienta k osvojení si potřebných dovedností, ke vzniku postojových, hodnotových struktur osobnosti, které následně

přispívají k vyvolání a následné změně chování. Všeobecná sestra-edukátor má být průvodcem edukačním programem pro pacienta a současně čerpat poznatky z pedagogiky, psychologie, sociologie, etiky, medicíny a komunikačních technik (Svěráková, 2012).

Součástí edukačního postupu je edukant, edukátor, edukační konstrukty a edukační prostředí. Edukant, v našem případě pacient, je osobnost individuální, má odlišné chápání, kognice, zručnosti, dovednosti, motivaci. Celou osobnost pacienta ovlivňuje sociální postavení, víra, etnická příslušnost a prostředí, ve kterém žije. Edukátor je všeobecná sestra, lékař, fyzioterapeut. Edukační konstrukty rozumíme předpisy, plány, zákony, edukační materiál, ošetrovatelské standardy, které vedou edukační proces. Edukační prostředí do jisté míry ovlivňuje postup edukace a má vliv na celý proces. Příjemné a hlavně klidné prostředí přispívá k lepšímu edukačnímu procesu a následnému dosažení stanoveného cíle (Juřeníková, 2010). Nedílnou součástí edukačního procesu je komunikace. Komunikace je nezbytná k efektivnímu oboustrannému přenosu informací mezi sestrou a pacientem.

U edukace využíváme verbální i neverbální komunikaci. Na to, abychom dosáhli kvalitní komunikace pacient-sestra je potřeba respektovat následující požadavky. Individuální přístup k pacientovi, zachovat úctu k pacientovi, rozvíjet pozitivní vztah a být empatická. Edukační rozhovor slouží k předání teoretických, ale i současně praktických dovedností, které sestra předává pacientovi (Zacharová, 2016).

Edukaci můžeme rozdělit na **základní, komplexní a reedukační**. Základní edukace v sobě nese předání nových vědomostí pacientovi, současně je motivován ke změně a přehodnocení hodnotového žebříčku. Komplexní edukace je zaměřena na postupné předání vědomostí, dovedností, zkušeností a následně přispívá k udržení nebo zlepšení zdraví. Reedukační postup se využívá tam, kde již pacient má základní informace a dovednosti. Cílem je aktualizovat a dále rozšiřovat dosažené znalosti (Juřeníková, 2010).

Edukační proces se z pohledu edukátora dělí na pět specifických částí:

- etapa počáteční diagnostiky
- etapa projektování
- etapa realizace
- etapa prohlubování a upevňování učiva
- etapa zpětné vazby

**Počáteční diagnostika** je zaměřena na posouzení pacienta jako celku. Snažíme se zjistit dovednosti, vědomosti pacienta a zjistit jeho edukační požadavek. Počáteční sběr

dat nám napomůže zjistit a následně stanovit cíl edukace. Důležitým krokem je počáteční motivace pacienta a zjištění, zda je pacient ochoten spolupracovat a následně rozvíjet dále získané dovednosti (Kuberová, 2010).

**Etapa projektování** je sestavení edukačního plánu, zvolit obsah a metodu edukace. Příprava pomůcek, nastavit časový plán a zajistit, klidné prostředí. Konečná etapa projektování je sestavení cíle edukace. Cíle se musí vztahovat na pacienta, jeho potřebu, mají být reálné a realizovatelné (Kuberová, 2010).

**Realizační etapa** je samotná edukace pacienta. Zde sestra postupuje dle edukačního plánu tak, aby bylo docíleno navržených cílů. Čas trvání edukace se odvíjí od zvolené edukační techniky (aplikace injekce, převaz rány...), stavu pacienta, toho, zda je přítomna rodina, jak pacient porozuměl předaným informacím (Šulistová, Trešlová, 2012).

Čtvrtá etapa **prohloubení a upevnění učiva** je zaměřena na zjištění dosažení stanovených cílů. Dle Svěrákové (2012) jde o klíčový moment celé edukace. Pacientovi klademe otevřené otázky, pacienta vyzveme, aby nám názorně ukázal některou část edukačního procesu, a současně vedeme pacienta k prohloubení dosažených dovedností (Juřeníková, 2010).

Poslední **etapa zpětné vazby** napomůže zhodnotit výsledky edukačního procesu, ale následně nám ukáže i naše výsledky edukátora. Písemný záznam o edukaci je součástí ošetrovatelské dokumentace. Slouží všem členům ošetrovatelského týmu, chrání edukátora před stížnostmi o neposkytnutí péče. Součástí dokumentace je plán edukace, záznam realizace plánu, dosažené cíle, reakce pacienta na edukaci, podpis pacienta (Svěráková, 2012).

## 1.8 Edukační proces u pacienta na DMD terapii

Edukační proces u pacienta začíná sdělením diagnózy a pokračuje po celou dobu léčby v RS centru. Pacient po sdělení diagnózy hledá odpovědi na nespočet otázek, které chce zodpovědět hned na místě. Naším úkolem a posláním je vést pacienta tak, aby s námi spolupracoval, vedl otevřený dialog, říkal věci na rovinu a důvěřoval nám (Vytríšalová, Češka, 2009). S pacientem vedeme dialog o navržené léčbě, domlouváme se na termínu edukace tak, aby vyhovovala nejen jemu samotnému, ale i rodině. Rodinní příslušníci

jsou pro pacienta velkou oporou a pro nás zdravotníky další pomocí při edukaci, ale i následné adherenci v léčbě.

Učíme pacienty *“neexistuje hloupá otázka, ale hloupá odpověď”*, aby se nebáli zeptat. A následně se u edukace řídíme heslem, *“neexistuje správná odpověď, hledají se východiska”* (Šulistová, Trešlová, 2012). Edukační proces probíhá individuálně, volíme si sami délku edukace, tempo. Navážeme takto bližší kontakt a když je přítomný člen rodiny, vždy se otevřou i v otázkách, o kterých mnohdy mlčí (poruchy vyprazdňování, vztahy v rodině, intimní rovina..).

Edukační metody volíme vždy stejné, vysvětlování, praktické cvičení, rozhovor, diskuse, samotná aplikace injekční léčby. Postup edukačních metod volíme dle celkového stavu pacienta, jeho dovedností, vědomostí a zkušeností. Respektujeme aktuální psychický a zdravotní stav pacienta. Cílem edukce je, aby pacient byl samostatný u aplikací injekcí, otevřeně mluvil o svých pocitech, aktivně se zapojil do rozhodování o své nemoci a spolupracoval s námi zdravotníky (Piřha, 2015).

Nečiníme nátlak na pacienta, ale poskytneme informace a ponecháme pacientovi právo rozhodnutí. My nasloucháme a nevnučujeme své myšlenky. Máme na paměti nepoškodit a neublížit. Při edukační činnosti převažuje komunikace pacient - specializovaná sestra – rodina - lékař a zde může dojít k ublížení a poškození. Můžeme poskytnout špatnou informaci a poškodit pacienta, nebo ublížit verbálně, kritizovat, ponižovat, odsuzovat. Snaha zachovat přátelskou atmosféru je na místě (Juřeníková, 2010). Při edukaci pacienta na injekční léčbu, buď subkutánní nebo intramuskulární, sestra s pacientem probírá následující témata:

- Chápání, přijetí nemoci
- Účinek, mechanismus zvoleného léčiva, reálná očekávání, výhoda léčby
- Adherence léčby, důsledky nedodržení léčby, spolupráce, důvěra
- Alkohol, kouření
- Plánování rodiny, těhotenství, kojení
- Strava, výživa, potravinové doplňky
- Alternativní medicína
- Aktivní život, relax, zájmy
- Rodina, vztahy
- Psychologické konzultace
- Práce, úprava pracovní doby, invalidní důchod
- Mikční a sexuální problémy



- Očkování, cestování do zahraničí, jaké dokumenty sebou, vybavení na přepravu léků a samotnou aplikaci
- Věrohodné internetové stránky, pozor na diskuse pacientů
- Kde vyhledat pomoc v případě ataky, jiných potíží
- Dodržení pravidelných kontrol, odběrů v RS centru
- Skladování léků
- Aplikační místa, proč střídat aplikační místa, neaplikovat v místě, kde je narušena integrita kůže, péče o kůži a aplikační místa
- Dodržení hygienických postupů při manipulaci a aplikaci injekcí (dezinfekce, čisté ruce a prostředí, dezinfekci nechat zaschnou až pak aplikovat)
- Nežádoucí účinky léčiva, chřipkové příznaky (flu-like syndrom), kožní reakce, deprese, bezprostřední reakce po aplikaci injekce
- Manipulace s aplikačním přístrojem, co dělat v případě poruchy přístroje
- Co dělat v případě opomenutí nebo znehodnocení injekce
- Zásady titrace léčiva a proč se provádí
- Zapojení rodiny do aplikací injekcí
- Co si brát sebou na kontrolu a fasování do RS centra
- Informovat ostatní lékaře (praktik, zubař, internista, atd.), pacientem o léčbě RS
- Hlásit v RS centru každou změnu (zdravotní stav, změna pojišťovny, nově nasazené léky od jiných lékařů, atd.)
- Likvidace infekčního odpadu
- Záznam aplikací injekcí, pomůcky, letáky, DVD (Edukační záznam o aplikaci léku, 2018).

K pozitivní edukaci patří působení dobra ve prospěch druhých, poskytnutí ošetrovatelské péče bez ohledu na rozdíly, důvěra a otevřený přístup.

Na závěr edukace se s pacientem domluvíme na další kontrole, telefonické konzultaci, osobním setkání v RS centru.



## **2. Výzkumná část**

### **2.1 Cíl práce**

Zmapovat efekt edukace pacientů o aplikaci DMD terapie.

### **2.2 Výzkumné otázky**

Jaké znalosti si pacient po edukaci odnáší?

Jak vnímá pacient edukační proces?

Jaké nejčastější problémy pacienti vnímají v souvislosti s aplikací DMD terapie?

Jaké nejčastější překážky se vyskytly v průběhu aplikací injekcí v domácím prostředí?

### **2.3 Metodika výzkumu**

K dosažení vytýčeného cíle bakalářské práce, pod názvem Edukace pacientů o aplikaci DMD terapie při léčbě roztroušené sklerózy, byla zvolena kvalitativní metoda průzkumu. Ke sběru dat byl použit polostandardizovaný rozhovor, který probíhal hodinu po edukaci respondentů a následně měsíc po edukaci. Rozhovory po edukaci a rozhovory s měsíčním odstupem měly odlišné otázky. Respondenti byli předem informováni, dobrovolně souhlasili a vše probíhalo v anonymitě. Pět respondentů souhlasilo s pořízením audio záznamů, jeden odmítl, zde byl proveden písemný záznam.

### **2.4 Charakteristika vzorku respondentů a výzkumného prostředí**

Individuálních rozhovorů se účastnilo šest respondentů rozdílného věku a vzdělání. Jednalo se o pacienty, kteří byli zařazeni na DMD léčbu. Z toho byli dva respondenti již přeraženi z jedné DMD léčby na jinou DMD léčbu. Sběr dat probíhal hodinu po edukaci (samotné s.c. aplikaci injekce) a následně měsíc od první aplikace s.c. injekce. Respondenti-pacienti byli plně obeznámeni se svojí diagnózou a s nasazenou léčbou. Edukace měla dvě části, teoretickou a praktickou. Součástí výzkumu bylo pozorování

respondentů jak během celé edukace, tak během rozhovorů. Sběr dat probíhal na neurologické ambulanci, edukačním denním stacionáři RS centra FN Brno.

## 2.5 Průběh výzkumu

Výzkum probíhal od října 2019 do konce ledna 2020 ve FN Brno. Schválení k výzkumu bylo opatřeno na základě písemné žádosti o sběru dat od náměstkyně pro NLZP Mgr. Erny Mičudové. Součástí žádosti byly otázky určené pro získání dat od respondentů. Rozhovory byly předem domluveny, respondenti plně obeznámeni s tím, že sběr dat je určen pouze pro účely bakalářské práce a bude zachována mlčenlivost.

## 2.6 Výsledky

Oba dva rozhovory, bezprostředně po edukaci a následně po měsíci od edukace, byly zaznamenány u každého respondenta současně.

### Rozhovor č.1

Respondentka – 30 let, momentálně na mateřské dovolené, pracuje na částečný pracovní úvazek. Nemoc RS jí byla diagnostikována v roce 2018. Téhož roku byla také nasazena na první linii DMD léčby. Během minulého roku prodělala dvě ataky. Na základě neurologických vyšetření a nové léze na MRI byla pacientka přerazena na jinou DMD léčbu. K aplikaci s.c. injekce, která se aplikuje 3x týdně (pondělí, středa, pátek), bude pacientka používat elektronický autoinjektor.

### Rozhovor hodinu po edukaci

Otázka	Odpověď	Pozorování
<b>Máte pocit, že informace, které jste dostal/la během zácvičku, jsou pro Vás dostačující?</b>	<i>„Ano, jsou, jednoznačně.“</i>	

<p><b>Která část zácvičku (edukace) byla pro Vás složitá na pochopení?</b> (informace o přípravku, manipulace s injekcí, manipulace s přístrojem, samotná aplikace injekce, nebo jiné)</p>	<p><i>„Složitě pro mě na pochopení nebylo nic. Nejsložitější byly informace o novém přípravku, neboť jsem si předtím aplikovala jiný přípravek. Nepoužívala jsem aplikační přístroj, aplikovala jsem si ručně. Ale dostala jsem se do toho.“</i></p>	<p>Pacientka srovnává pro a proti s předešlou léčbou</p>
<p><b>Uměl/la byste zpaměti vyjmenovat aplikační místa a povědět, jaký je důvod střídání aplikačních míst a proč?</b></p>	<p><i>„Určitě si aplikační místa pamatuji, neboť jsem si už aplikovala rok jinou léčbu. A proč střídat? Z toho důvodu, aby nevzniklo zarudnutí a místní reakce. Nesmí se píchat do stejného místa.“</i></p>	
<p><b>Místní reakce po aplikaci injekce, každodenní péče o kůži (postup střídání krémů, mastí..)</b></p>	<p><i>„Když jsem si aplikovala předešlou léčbu o aplikační místa jsem se starala. Ale až teď jsem se od Vás dozvěděla, že je potřeba se starat pravidelně, promazávat. Používat vepřové sádlo, indulonu, vazelínu. Nejlépe do pěti minut po vysprchování aplikovat doporučené masti na kůži.“</i></p>	<p>Kůže po předešlých aplikacích byla čistá, bez známek zarudnutí a poškození integrity kůže.</p>

<p><b>Myslíte si, že budete vyžadovat pomoc rodiny, přátel, nebo všeobecné sestry při manipulaci nebo při aplikaci injekce?</b></p>	<p><i>„Při předešlé léčbě jsem vyžadovala pomoc partnera u aplikaci do hýždí a rukou. Ale vzhledem k nové léčbě a aplikaci aplikátorem nebudu potřebovat pomoc vůbec.“</i></p>	<p>Aplikaci první injekce zvládla bez problémů. Neváhala, byla si jistá.</p>
<p><b>Co byste chtěl/la vědět ohledně aplikace injekce? Další informace, rady, zkušenosti, co nebylo řečeno ze strany všeobecné sestry (edukantky).</b></p>	<p><i>„Na vše jsem se Vás ptala co mě napadlo. Víím, že se Vás zeptám za měsíc za dva, po zkušenostech s novou léčbou. Ale co mě velice zajímá, jaká je aplikace nové léčby bez elektronického autoinjektoru.“</i> „Ale tím přístrojem to bude pohodlnější. Myslím si.“</p>	<p>S pacientkou probíráme možnosti aplikace bez autoinjektoru, domlouváme se na dalším postupu. Pacientka souhlasí.</p>
<p><b>Umíte popsat, jak se zachovat v případě znehodnocení injekce, opomenutí aplikace injekce, apod.?</b></p>	<p><i>„Ano určitě. Když spadne na zem, nesmím ji vložit do přístroje – může být prasklá. Když zapomenou aplikovat v pondělí, tak aplikuji následně úterý, čtvrtek, sobota, pak naskočím na režim pondělí, středa, pátek.“</i></p>	
<p><b>Co si máte vzít sebou, když budete přebírat (fasovat) injekce?</b></p>	<p><i>„Určitě chladicí termo box.“</i></p>	

<p><b>Jaké pomůcky a materiál musíte mít, když budete cestovat do zahraničí?</b></p>	<p><i>„Injekce, aplikátor, ampulky – dostatečné množství. Ochranný box, abych udržela injekce při požadované teplotě.“</i></p>	
<p><b>Co jste očekával/la od samotné edukace (myšleno v rozmezí– od domluvy termínu do dne samotného zácvičku)? Splnilo to Vaše očekávání a dostalo se Vám všech informací?</b></p>	<p><i>„Byla jsem ráda za novou léčbu a doufám, že zabere. Informace o nové léčbě jsem si hledala sama. Lékařka mi dala na výběr s více možností a vybrala jsem si tuto.“</i></p>	
<p><b>Máte dojem, že všechno to, co jsme si řekli, Vám dalo „naplnění“ ve smyslu <i>Ano odcházím zaučen, poučen a vše vím a umím?</i></b></p>	<p><i>„Ano. Jinak bych odtud neodešla a seděla bych tak dlouho dokud bych je nezískala.“</i></p>	<p>Během edukace pacientka klade otázky, ptá se na vše co ji napadne. Neostýchá se, je komunikativní, otevřená.</p>
<p><b>V případě vzniku ataky, víte, na koho se máte obrátit (když nebude Váš ošetřující lékař přítomen, ve svátky, atd.)?</b></p>	<p><i>„Teď už ano, vše jste mi řekla, dala jste mi kontakty.“</i></p>	<p>Pacientka má i svého všeobecného neurologa. Má pocit jistoty, že se může obrátit i na jiného lékaře mimo centrum RS.</p>
<p><b>Zahrnul/la byste do edukace víc „povídání“ o nemoci „co bude dál“, nebo Vám stačilo to, co bylo řečeno?</b></p>	<p><i>„Zda bude nová léčba účinná i za deset, dvacet let a zda budu moci fungovat tak, jako teď.“</i></p>	<p>S pacientkou vedeme dialog o léčbě, vize do budoucna, ataky, vedlejší účinky, kontrola účinnosti léčby, atd.</p>

## Respondent č.1 – rozhovor měsíc po edukaci

Otázka	Odpověď	Pozorování
<b>Stalo se Vám po příchodu domů, že informace získané během edukace jste zapomněl/la? Pokud ANO, které to byly?</b>	<i>„Trošku jsem zapoměla jak funguje autoinjektor, musela jsem se podívat do manuálu. Pochopila jsem to dle pokynů.“</i>	Volat edukační sestře nechtěla, byla si jista manuálem.
<b>Jak byste popsal/la „druhou“ aplikaci injekce v domácím prostředí? (Byl jsem sám, přítomna rodina, pomohl mi někdo s aplikací injekce, atd.)</b>	<i>„Byl u mě partner kdyby se něco dělo, aplikovala jsem si sama do břicha.“</i>	
<b>Popište mi, prosím, postup aplikace injekce. Myslím tím od vytažení injekce z lednice až po úklid pomůcek.</b>	<i>„Stává se mi, že zapomenu vytáhnout injekci z lednice ráno. Vytáhnu ji až dvě-tři hodiny před aplikací. Musím si zvyknout na nový časový interval.“ „Autoinjektor spustím do provozu, postupuji dle instruktáže na přístroji, kontrola aplikačního místa, samotná aplikace, poklizení pomůcek.“</i>	Pacientka následně popisuje problém s aplikací injekce do stehen (měla ho i u předešlé léčby), vytékání léku po aplikaci z místa vpichu. Vznik modřin po aplikaci na hýždích a bříše. S pacientkou procházíme techniky aplikace, názorná ukázka.
<b>Chřipkové příznaky, jaká byla Vaše reakce, jak jste reagoval/la?</b>	<i>„Na začátku byly příznaky mírné, dávala jsem si léky proti teplotě, vše se dalo zvládnout. Ale nyní, po poslední aplikaci mám strašnou zimnici, bolesti</i>	Pacientka udává poslední týden únavu, nachlazení, rýmu a kašel. Necítí se dobře fyzicky ani psychicky.

	<i>hlavy, celého těla, je mi špatně, musím si vzít léky proti teplotě. Musím fungovat jak doma tak mimo dům.“</i>	
<b>Aplikační místa – lokální reakce, péče o lokální reakce. Jak aplikujete masti, časový rozvrh, atd..</b>	<i>„Snažím se o kůži pečovat, ale momentálně nemám čas se tomu věnovat tak, jak jste doporučila minule. Dělají se mi modřiny.“</i>	Je spíš vnitřně rozladěna z reakcí na novou léčbu, nečekala tak značné vedlejší účinky. Vizuelní kontrola aplikačních míst.
<b>Ukažte mi, prosím, na sobě, jak střídáte aplikační místa?</b>	<i>„Začínala jsem břichem, pak ruce – aplikace s přístrojem byla moc dobrá, super. Zkoušela jsem stehna, ale tekutina mi vytéká, dodržela jsem přesný postup i polohu aplikace.“</i>	Názorná ukázka střídání aplikačních míst a poloh, které je potřeba zaujmout při aplikaci. Pacientka rozumí dané oblasti.
<b>Polohy, které jsme si ukázali – vyhovují Vám? Změnil/la jste na nich něco v domácím prostředí? (následná ukázka poloh při aplikaci injekcí)</b>	<i>„S přístrojem je to perfektní, sama si aplikuji všechny místa i bez partnera. Ale bez přístroje je ruční aplikace šetrnější pro kůži. Chci vyzkoušet kombinovat přístroj a ruční aplikaci injekce.“</i>	Pacientka tady váhá mezi aplikací autoinjektorem nebo manuálním postupem. Je nerozhodná. Snaží se však upřednostnit autoinjektor. Domlouváme se na dalším postupu.
<b>Našel/la jste nějaký nedostatek, co se týče pomůcek, informačních letáků, atd..</b>	<i>„Chci si projít aplikaci injekce bez autoinjektoru. Brožurky mi nestačí.“</i>	Pacientka se kloní k názorné ukázce aplikace injekce manuálně. I když si aplikovala dříve jinou léčbu manuálně.

<p><b>Daří se Vám uchovat injekce při teplotě, kterou vyžaduje výrobce?</b></p>	<p><i>„Ano. Musím myslet na teplotu místnosti kde nechám injekci zteplat, vím že ne v kuchyni, ale mimo ní.“</i></p>	
<p><b>Je něco, co byste po měsíci aplikací injekcí změnil/la (postup, přístup sestra-pacient-rodina), upřednostnění aplikace injekce v nemocničním prostředí?</b></p>	<p><i>„Nová léčba mi nevyhovuje – chřipkové příznaky, modráky. Chtěla bych se vrátit k původní léčbě, ale ta mi nezabírala. Doufám, že nová léčba bude lepší. Vedlejší reakce mi vadí.“</i></p>	<p>Na jedné straně pacientka chválí předešlou léčbu co se týče vedlejších účinků a aplikace. Ale na druhou stranu si je plně vědoma, že ji původní léčba nezabírala a zdravotní stav se nelepšil. Uvítala novou léčbu, ale vedlejší účinky ji obtěžují a kvalita života je narušena.</p>
<p><b>Které aplikační místo Vám dělalo největší problém (dostupnost, náročnost, obava)?</b></p>	<p><i>„Stehna, vytékání injekce.“</i></p>	<p>Na konci rozhovoru pacientka popisuje, že každý den posiluje nohy a ruce. Dostáváme se k závěru, že možná příčina vytékání injekce po aplikaci na povrch kůže může být způsobena touto činností. Pacientka se bude pozorovat a současně mě informovat o daném problému.</p>
<p><b>Stalo se Vám, že jste si musel/la injekci aplikovat mimo Váš domov? Podařilo se Vám</b></p>	<p><i>„Aplikace pouze doma.“</i></p>	



<b>dodržet všechny postupy tak, aby byla zachována teplota injekce, klidné prostředí, atd.?</b>		
<b>Jak se vám daří dodržet režimová opatření (večer aplikace injekce, práce, rodina, společenský život)?</b>	<i>„Omezujeme mě pouze pamatovat si pravidelnost vytažení injekce z lednice, zapomínám, nemůžu si zvyknout.“</i>	Pacientka názorně ukazuje aplikaci v telefonu: jak si nastavit připomínku – vytažení injekce z lednice.
<b>Při návštěvě jiného lékaře (interna, urologie, praktický lékař, zubař a atd.), sdělil/la jste informaci o svém zdravotním stavu a nově nasazené léčbě?</b>	<i>„Nebyla jsem u žádného jiného lékaře.“</i>	
<b>Telefonoval/la jste edukační sestře? Máte „pocit jistoty“, když víte, že ji můžete zavolat i mimo pracovní dobu a ujistit se o správnosti postupu při aplikaci injekce?</b>	<i>„Nebyl důvod volat. Ale mám dobrý pocit když na ní telefonní číslo mám a můžu zavolat.“</i>	

Po ukončení rozhovoru s pacientkou probíráme aplikaci injekce do stehen, doporučení, rady, péče o kůži, nastavení si pravidelnosti vytažení injekce. Rady jak zvládat a předejít chřipkovým příznakům.

## Rozhovor č.2

Respondentka – 25 let, všeobecná sestra, pracuje ve třísměnném provozu. Onemocnění RS diagnostikováno v roce 2002, léčbu DMD odmítla. V roce 2017 prodělala dvě těžké ataky, přeléčené kortikoidy i tady odmítla dlouhodobou léčbu. V roce 2019 byla nasazena DMD terapie. Pacientka si bude aplikovat s.c. injekce jednou za čtrnáct dnů, autoinjektorem. Rozhovor odmítla nahrávat, odpovědi zapsány.

### Rozhovor hodinu po edukaci

Otázka	Odpověď	Pozorování
<b>Máte pocit, že informace, které jste dostal/la během zácvičku, jsou pro Vás dostačující?</b>	<i>„Ano, spíš bych si chtěla povídat o tom co bude. Zvládnutí rodiny, práce, koníčky.“</i>	Zde s pacientkou probíráme co může nastat, jak se zachovat. Rady, tipy, doporučení.
<b>Která část zácvičku (edukace) byla pro Vás složitá na pochopení?</b> (informace o přípravku, manipulace s injekcí, manipulace s přístrojem, samotná aplikace injekce, nebo jiné)	<i>„Vše jsem pochopila, jsem sestra, tak vše chápu.“</i>	
<b>Uměl/la byste z paměti vyjmenovat aplikační místa a povědět, jaký je důvod střídání aplikačních míst a proč?</b>	<i>„Ano. Nohy, ruce, břicho, hýždě. Střídát z důvodu šetření kůže, zamezení vzniku zánětu, modráků.“</i>	
<b>Místní reakce po aplikaci injekce, každodenní péče o kůži (postup střídání krémů, mastí..)</b>	<i>„Hutné krémy každý den, vitamin E u zatvrdlin, heparoid na modráky, aloe vera na zarudnutí.“</i>	
<b>Myslíte si, že budete vyžadovat pomoc rodiny, přátel, nebo všeobecné</b>	<i>„Ne, nebudu.“</i>	

<b>sestry při manipulaci nebo při aplikaci injekce?</b>		
<b>Co byste chtěl/la vědět ohledně aplikace injekce? Další informace, rady, zkušenosti, co nebylo řečeno ze strany všeobecné sestry (edukantky).</b>	<i>„Informace mi stačí. Vím i z vlastní praxe co dělat a jak postupovat.“</i>	
<b>Umíte popsat, jak se zachovat v případě znehodnocení injekce, opomenutí aplikace injekce, a pod.?</b>	<i>„Znehodnocení-volat edukační sestru, opomenutí-neaplikovat dvě dávky, zeptat se jak postupovat. Nevymýšlet své verze.“</i>	I když je všeobecná sestra, ráda se zeptá, nechá si poradit.
<b>Co si máte vzít sebou, když budete přebírat (fasovat) injekce?</b>	<i>„Termotašku, chlazené gely, hlavně v létě.“</i>	
<b>Jaké pomůcky a materiál musíte mít, když budete cestovat do zahraničí?</b>	<i>„Injekční pas, termotašku, dostatek injekcí.“</i>	
<b>Co jste očekával/la od samotné edukace (myšleno v rozmezí– od domluvy termínu do dne samotného zácviku)? Splnilo to Vaše očekávání a dostalo se Vám všech informací?</b>	<i>„Myslela jsem si, že vyfasuji injekce, spoustu informačních letáků, pár doporučení od sestry a za dvacet minut odcházím domů.“</i>	Pacientka byla mile překvapená tím, co vše se u edukace probírá, cvičí, klidné prostředí, možnost se ptát na vše. Vzhledem k profesi pacientky byla edukace příliš podrobná a na vysoké úrovni.
<b>Máte dojem, že všechno to, co jsme si řekli, Vám</b>	<i>„Naprostě.“</i>	

<p><b>dalo „naplnění“ ve smyslu <i>Ano odcházím zaučen, poučen a vše vím a umím?</i></b></p>		
<p><b>V případě vzniku ataky, víte, na koho se máte obrátit (když nebude Váš ošetřující lékař přítomen, ve svátky, atd.)?</b></p>	<p><i>„Pracuji v nemocnici, mám možnost se obrátit na místního neurologa. O svátcích a víkendech v naší nemocnici kde pracuji.“</i></p>	
<p><b>Zahrnul/la byste do edukace víc „povídání“ o nemoci „co bude dál“, nebo Vám stačilo to, co bylo řečeno?</b></p>	<p><i>„Stačilo, myslím si, že jsem se dozvěděla i to co jsem nechtěla.“</i></p>	<p>Respondentka je překvapena z celé edukace. Mile překvapena.</p>

## Respondent č.2 – rozhovor měsíc po edukaci

Otázka	Odpověď	Pozorování
<b>Stalo se Vám po příchodu domů, že informace získané během edukace jste zapomněl/la. Pokud ANO, které to byly?</b>	<i>„To co jsem chtěla vědět, tak jsem Vám volala. Vše vyřešeno.“</i>	Pacientka volala ohledně opomenutí vytažení injekce z lednice. Vše jsme si vysvětlily.
<b>Jak byste popsal/la „druhou“ aplikaci injekce v domácím prostředí? (Byl jsem sám, přítomna rodina, pomohl mi někdo s aplikací injekce, atd.)</b>	<i>„Druhou injekci jsem si aplikovala v práci. Kolegyně chtěly vidět jak se subkutánka autoinjektorem aplikuje. Byla jsem si jistější.“</i>	
<b>Popište mi, prosím, postup aplikace injekce. Myslím tím od vytažení injekce z lednice až po úklid pomůcek.</b>	<i>„To jsem Vám volala, že jsem zapomněla vytáhnout injekci. Umyla jsem si ruce, dezinfekce kůže, aplikace injekce, chvíli jsem poseděla.“</i>	Respondentka popisuje jak opomenutou injekci držela necelou hodinu v ruce aby zteplala a nemusela si ji aplikovat za studena. Místní reakci po aplikaci neudává, ani bolestivost.
<b>Chřipkové příznaky, jaká byla Vaše reakce, jak jste reagoval?</b>	<i>„Zatím bez teplot, cítím mírnou únavu druhý den po aplikaci.“</i>	Únava je pro pacientku normální, vzhledem ke své profesi. Nevěnuje ji velkou pozornost.
<b>Aplikační místa – lokální reakce, péče o lokální reakce. Jak aplikujete masti, časový rozvrh, atd..</b>	<i>„Nemám žádné lokální reakce. O kůži celkově pečuji, mám se ráda.“</i>	Vizuální kontrola aplikačních míst.

<b>Ukažte mi, prosím, na sobě, jak střídáte aplikační místa?</b>	<i>„Ruce, břicho, hýždě, stehna. Ve směru hodinových ručiček.“</i>	Podrobný popis, následná ukázka i s polohami které pacientka zaujímá při aplikaci.
<b>Polohy, které jsme si ukázali – vyhovují Vám? Změnil/la jste na nich něco v domácím prostředí? (následná ukázka poloh při aplikaci injekcí)</b>	<i>„Vyhovuje, dodržuji dle doporučení.“</i>	Hledala i jiná doporučení na internetu, ptala se kolegyně na jejich názor. Myslí si, že nebude měnit.
<b>Našel/la jste nějaký nedostatek, co se týče pomůcek, informačních letáků, atd..</b>	<i>„Myslím si, že informačních letáků je víc než dost.“</i>	Pacientka má pocit „přehnané“ informovanosti. Ale připisuje to své zkušenosti z práce. Pomůcky jsou na vysoké úrovni.
<b>Daří se Vám uchovat injekce při teplotě, kterou vyžaduje výrobce?</b>	<i>„Ano.“</i>	
<b>Je něco, co byste po měsíci aplikací injekcí změnil/la (postup, přístup sestra-pacient-rodina), upřednostnění aplikace injekce v nemocničním prostředí?</b>	<i>„Mám dobrý pocit, když si aplikuji v práci. Kdyby se něco dělo, mám odborníky po ruce.“</i>	Samozřejmě, že si bude aplikovat i doma. Ale nyní tři měsíce chce aplikovat v práci. Má větší pocit jistoty. Zatím to nechce ukazovat rodině i když její diagnózu znají. Chce zachovat víc opatrnosti.
<b>Které aplikační místo Vám dělalo největší problém (dostupnost, náročnost, obava)?</b>	<i>„Hýždě.“</i>	Největší obava aplikace do hýždí z důvodu špatné dostupnosti – menší

		vizuální kontrola nad aplikačním místem.
<b>Stalo se Vám, že jste si musel/la injekci aplikovat mimo Váš domov? Podařilo se Vám dodržet všechny postupy tak, aby byla zachována teplota injekce, klidné prostředí, atd.?</b>	<i>„V práci – nemocnice. Ale to byl záměr.“</i>	I když si aplikovala v práci (nemocnice) dodržela celý postup aplikace dle instrukcí. Jediné co pochybila, bylo opožděné vytažení injekce z lednice.
<b>Jak se vám daří dodržet režimová opatření (večer aplikace injekce, práce, rodina, společenský život)?</b>	<i>„Zatím je to snadné. Nemám chřipkové příznaky, tak je vše OK.“</i>	Pacientka vyjadřuje obavu z chřipkových příznaků. Má pochybnosti, že ji značně omezí v životě.
<b>Při návštěvě jiného lékaře (interna, urologie, praktický lékař, zubař a atd.), sdělil/la jste informaci o svém zdravotním stavu a nově nasazené léčbě?</b>	<i>„Praktik se zajímal o moji léčbu, nechal si příbalový leták léčiva. Gynekolog taky.“</i>	
<b>Telefonovala jste edukační sestře? Máte „pocit jistoty“, když víte, že ji můžete zavolat i mimo pracovní dobu a ujistit se o správnosti postupu při aplikaci injekce?</b>	<i>„Ano. Je to velký komfort a jistota.“</i>	Pacientka volala pozdě večer a měla pocit velké jistoty. Vzhledem k situaci opomenutí vytažení injekce. Nyní telefonát pokládá za zbytečný.

### Rozhovor č.3

Respondentka – 22 let, radiologická asistentka, pracuje v ambulantním provozu, nyní na mateřské dovolené. Diagnóza RS stanovena v roce 2019, ataka zaléčena kortikoidy a následně pacientka nasazena na DMD terapii. Pacientka udává v anamnéze výskyt onemocnění RS a to dvakrát (otec a babička). U rozhovoru je přítomen manžel respondentky. Respondentka si bude aplikovat s.c. léčbu třikrát týdně (pondělí, středa, pátek) pomocí elektronického autoinjektoru.

Rozhovor hodinu po edukaci

Otázka	Odpověď	Pozorování
<b>Máte pocit, že informace, které jste dostal/la během zácviku, jsou pro Vás dostačující?</b>	<i>„Ano, určitě ano.“</i>	Manžel respondentky byl spokojen.
<b>Která část zácviku (edukace) byla pro Vás složitá na pochopení?</b> (informace o přípravku, manipulace s injekcí, manipulace s přístrojem, samotná aplikace injekce, nebo jiné)	<i>„Asi u těch aplikačních míst trochu tápu. Ráda použiju obrázek u další aplikace.“</i>	Pacientka si je jista, že u každé aplikace bude používat obrázek aplikačních míst a tím zamezí komplikacím (zarudnutí, modřiny).
<b>Uměl/la byste zpaměti vyjmenovat aplikační místa a povědět, jaký je důvod střídání aplikačních míst a proč?</b>	<i>„Třeba břicho, pět centimetrů od pupíku. Střídat aby se zamezilo místním reakcím a šetřila se kůže.“</i>	Pacientka názorně ukáže aplikační místa s pomocí obrázku. Chápe danou problematiku.
<b>Místní reakce po aplikaci injekce, každodenní péče o kůži (postup střídání krémů, mastí..)</b>	<i>„Po sprše, nejlépe do pěti minut promazat aplikační místa, pravidelně kontrolovat místní reakce.“</i>	Přesný popis krémů dle doporučení. Kdy aplikovat u které reakce, jak střídát.



<b>Myslíte si, že budete vyžadovat pomoc rodiny, přátel, nebo všeobecné sestry při manipulaci nebo při aplikaci injekce?</b>	<i>„Možná při aplikaci do hýždí, pomoc manžela. A současně manžel pomůže po technické stránce s manipulací přístroje.“</i>	Manžel byl potěšen, že bude moci pomoci s přístrojem. Jevil se mu zajímavý a propracovaný.
<b>Co byste chtěl/la vědět ohledně aplikace injekce? Další informace, rady, zkušenosti, co nebylo řečeno ze strany všeobecné sestry (edukantky).</b>	<i>„Vše, co jsem chtěla vědět, jsem se dozvěděla a můžu se teď v klidu zvednout a odejít domů.“</i>	Pacientka i manžel se ptali na vše, co je napadlo. Snažili jsem se najít odpověď na vše, co je zajímalo.
<b>Umíte popsat, jak se zachovat v případě znehodnocení injekce, opomenutí aplikace injekce, a pod.?</b>	<i>„Když si ve středu zapomenu píchnout, píchnu si až v pátek a pak naskočím na pravidelný režim.“</i>	Probíráme současně opomenutí a znehodnocení injekce. Pacientka chtěla zopakovat postup.
<b>Co si máte vzít sebou, když budete přebírat (fasovat) injekce?</b>	<i>„Přenosná chladicí taška, duoterm.“</i>	
<b>Jaké pomůcky a materiál musíte mít, když budete cestovat do zahraničí?</b>	<i>Chladicí taška, dostatek ampulek, jehel, pas k injekcím.</i>	
<b>Co jste očekával/la od samotné edukace (myšleno v rozmezí– od domluvy termínu do dne samotného zácviku)? Splnilo to Vaše očekávání a dostalo se Vám všech informací?</b>	<i>„Nevěděla jsem, co mám od dnešního dne očekávat, věděla jsem, že si budeme vysvětlovat aplikaci a přístroj. Předčilo to moje očekávání.“</i>	Respondentka si myslela, že si bude muset spousty informací nastudovat sama a zjišťovat informace na internetu.

<p><b>Máte dojem, že všechno to, co jsme si řekli, Vám dalo „naplnění“ ve smyslu <i>Ano odcházím zaučen, poučen a vše vím a umím?</i></b></p>	<p><i>„Odcházím zaučena i poučena. Ale vím, že neumím vše. Doma mě napadne spousta otázek. Odcházím s klidem.“</i></p>	<p>Pacientka i manžel vítají možnost volat edukační setře i mimo pracovní dobu.</p>
<p><b>V případě vzniku ataky, víte, na koho se máte obrátit (když nebude Váš ošetřující lékař přítomen, ve svátky, atd.)?</b></p>	<p><i>„Pacientka neví.“</i></p>	<p>Vysvětlíme si, co je ataka. Kdy se obrátit na svého neurologa v RS centru, kdy vyhledat praktika. Jak se zachovat o svátcích i víkendech.</p>
<p><b>Zahrnul/la byste do edukace víc „povídání“ o nemoci „co bude dál“, nebo Vám stačilo to, co bylo řečeno?</b></p>	<p><i>„Stačilo, co bylo řečeno. Ale co bude dál mi nikdo neřekne. A to je na té nemoci nejhorší.“</i></p>	<p>S pacientkou a partnerem vedeme dlouhý rozhovor o kognitivních funkcích, dědičnosti, dalším těhotenství, depresích, atd.</p>

### Respondent č.3 – rozhovor měsíc po edukaci

Otázka	Odpověď	Pozorování
<b>Stalo se Vám po příchodu domů, že informace získané během edukace jste zapomněl/la. Pokud ANO, které to byly?</b>	<i>„Ne nestalo.“</i>	Pacientka odpovídá jistě, bez zaváhání.
<b>Jak byste popsal/la „druhou“ aplikaci injekce v domácím prostředí? (Byl jsem sám, přítomna rodina, pomohl mi někdo s aplikací injekce, atd.)</b>	<i>„Protože jsem zdravotník, byla jsem klidná. Na jehly jsem zvyklá. Druhá a další aplikace byly tak dobré jako první aplikace tady u Vás.“</i>	U všech aplikací doma je manžel. Nepomáhá, jenom pozoruje. Pacientka má větší jistotu a oporu, když má u sebe partnera.
<b>Popište mi, prosím, postup aplikace injekce. Myslím tím od vytažení injekce z lednice až po úklid pomůcek.</b>	<i>„Injekci vytahuji dřív, třeba dvě, tři hodiny. Klidné prostředí, umytí rukou, dezinfekce, aplikace, úklid pomůcek.“</i>	Pacientka popisuje postup s přesností. Poukazuje na autoinjektor, který ji hlásí danou teplotu injekce a tím zabrání aplikaci za studena.
<b>Chřipkové příznaky, jaká byla Vaše reakce, jak jste reagoval/la?</b>	<i>„Za celý měsíc třikrát. Nebylo to nic dramatické, dalo se to zvládnout.“</i>	Pacientka udává zvýšenou teplotu, ale po užití analgetik se stav zlepšil.
<b>Aplikační místa – lokální reakce, péče o lokální reakce. Jak aplikujete masti, časový rozvrh, atd..</b>	<i>„Mažu aplikační místa niveou. U místních reakcí zatím hledám tu správnou mastičku.“</i>	Vedeme dialog ohledně krémů, mastí. Péče o kůži, možnosti využití rostliny Aloe Vera, atd. Vizuální kontrola aplikačních míst.
<b>Ukažte mi, prosím, na sobě, jak střídáte aplikační místa?</b>	<i>„Popravdě nemám v tom systém. Zatím jedu ,pravá</i>	Pacientka popisuje správný postup při vynechání břicha z důvodu

	<i>levá ruka, pravá levá noha a břicho.“</i>	místní reakce – zarudnutí. Co se týče střídání aplikačních míst, zvolila svůj systém. Hýždě vynechala.
<b>Polohy, které jsme si ukázali – vyhovují Vám? Změnil/la jste na nich něco v domácím prostředí? (následná ukázka poloh při aplikaci injekcí)</b>	<i>„Postupuji dle doporučení. Do rukou mi aplikuje manžel.“</i>	
<b>Našel/našla jste nějaký nedostatek, co se týče pomůcek, informačních letáků, atd..</b>	<i>„Vyhovuje vše.“</i>	V letácích pacientka nenašla, jak se postupně zvedá dávka injekce u autoinjektoru. Informaci jsme dohledaly a následně vysvětlily.
<b>Daří se Vám uchovat injekce při teplotě, kterou vyžaduje výrobce?</b>	<i>„Ano.“</i>	
<b>Je něco, co byste po měsíci aplikací injekcí změnil/la (postup, přístup sestra-pacient-rodina), upřednostnění aplikace injekce v nemocničním prostředí?</b>	<i>„Vše mi vyhovuje, rozhodně aplikace doma.“</i>	
<b>Které aplikační místo Vám dělalo největší problém (dostupnost, náročnost, obava)?</b>	<i>„Břicho. Měla jsem menstruaci a břicho jsem více cítila.“</i>	Zde se potvrzuje skutečnost, že břicho v čase menstruace je citlivější na aplikaci

		injekce a doporučuje se ho vynechat pár dnů před periodou a v čase menstruace.
<b>Stalo se Vám, že jste si musel/la injekci aplikovat mimo Váš domov? Podařilo se Vám dodržet všechny postupy tak, aby byla zachována teplota injekce, klidné prostředí, atd.?</b>	<i>„Vždy jsem aplikovala doma. Spíš jsme upravili odjezdy na víkend za rodinou. Místo pátku večer, jedeme v sobotu ráno. A v klidu si pátek aplikuji injekci.“</i>	Pacientka „díky“ injekcím nemusí jezdit už v pátek večer, ale až v sobotu. Je to pro ni a rodinu lepší.
<b>Jak se vám daří dodržet režimová opatření (večer aplikace injekce, práce, rodina, společenský život)?</b>	<i>„Zatím jsem nepocítila, že by mě injekce omezily.“</i>	Pacientka myslí, že ji to omezí, až nastoupí do práce.
<b>Při návštěvě jiného lékaře (interna, urologie, praktický lékař, zubař a atd.), sdělil/la jste informaci o svém zdravotním stavu a nově nasazené léčbě?</b>	<i>„Ví to praktik a revmatolog. Lékaři ví o jakou léčbu jde.“</i>	Pacientka byla mile překvapena, že má lékaře, kteří ví o jakou léčbu se jedná. Uklidnili ji a tím má i větší jistotou pokračovat v nasazené léčbě.
<b>Telefonoval/la jste edukační sestře? Máte „pocit jistoty“, když víte, že ji můžete zavolat i mimo pracovní dobu a ujistit se o správnosti postupu při aplikaci injekce?</b>	<i>„Netelefonovala. Ale to vědomí, že můžu zavolat, je pro mě uklidňující.“</i>	Respondentka udává, že bude volat spíše, když se vyskytne zdravotní problém. Ani ne kvůli injekci, ale kvůli radě a pomoci s nemocí. Následně si vysvětlíme správný postup kontaktování edukační sestry, lékaře, pohotovosti.

## Rozhovor č.4

Respondentka – 45 let, plný invalidní důchod, částečně pracuje jako kulturní referentka. V roce 1999 potvrzena diagnóza RS a téhož roku nasazena DMD terapie, kterou si aplikovala s.c. třikrát týdně. V roce 2019 intolerance stávající léčby, navržena změna léčby na interferon, který se aplikuje jednou za čtrnáct dnů s.c.. Respondentka si vybrala aplikace injekcí pomocí autoinjektoru.

### Rozhovor hodinu po edukaci

Otázka	Odpověď	Pozorování
<b>Máte pocit, že informace, které jste dostal/la během zácvičku, jsou pro Vás dostačující?</b>	<i>„Informace mi stačily k tomu, abych si mohla aplikovat injekci sama.“</i>	Pacientka má možnost srovnávat aplikaci s předešlou léčbou. Čerpá zkušenosti z dřívějšího.
<b>Která část zácvičku (edukace) byla pro Vás složitá na pochopení?</b> (informace o přípravku, manipulace s injekcí, manipulace s přístrojem, samotná aplikace injekce, nebo jiné)	<i>„Nejsložitější je pro mě způsob aplikace injekce pomocí autoinjektoru. Ta síla kterou musím vyvinout na samotnou aplikaci.“</i>	Předešlou léčbu si respondentka aplikovala manuálně bez pomoci autoinjektoru. Vítá novou možnost aplikace, uvidí, jak to půjde v domácím prostředí. Některé injekce bude aplikovat manžel.
<b>Uměl/la byste zpaměti vyjmenovat aplikační místa a povědět, jaký je důvod střídání aplikačních míst a proč?</b>	<i>„Střídat z důvodu odpočinku kůže po aplikaci injekce a předcházet místním reakcím.“</i>	Zde pacientka s přesností popisuje aplikační místa, střídání a důvod proč měnit aplikační místa.
<b>Místní reakce po aplikaci injekce, každodenní péče o kůži (postup střídání krémů, mastí..)</b>	<i>„Po vykoupání hned aplikovat krémy na aplikační místa. V případě zarudnutí protizánětlivé krémy.“</i>	Pacientka, v případě komplikací s kůží, bude kontaktovat edukační sestru.

<p><b>Myslíte si, že budete vyžadovat pomoc rodiny, přátel, nebo všeobecné sestry při manipulaci nebo při aplikaci injekce?</b></p>	<p><i>„Myslím, že něco zvládnou sama aplikovat, ale většinu aplikací přenechám na manžela, využiji jeho sílu.“</i></p>	<p>Byla zvyklá na pomoc manžela a nyní počítá s pomocí taky.</p>
<p><b>Co byste chtěl/la vědět ohledně aplikace injekce? Další informace, rady, zkušenosti, co nebylo řečeno ze strany všeobecné sestry (edukantky).</b></p>	<p><i>„Momentálně mě nic nenapadá, vše co jsem chtěla jsem se zeptala.“</i></p>	<p>Otázky, které měla respondentka připravené ještě z domu, byly zodpovězeny.</p>
<p><b>Umíte popsat, jak se zachovat v případě znehodnocení injekce, opomenutí aplikace injekce, a pod.?</b></p>	<p><i>„Když opomenou injekci, neaplikuji dvě dávky. V případě znehodnocení volám RS centrum a informuji co se stalo.“</i></p>	<p>Pacientka vyjadřuje jistotu, že může zavolat do RS centra a poradit se.</p>
<p><b>Co si máte vzít sebou, když budete přebírat (fasovat) injekce?</b></p>	<p><i>„Baťůžek a termo obaly, zejména v létě když je horko.“</i></p>	
<p><b>Jaké pomůcky a materiál musíte mít, když budete cestovat do zahraničí?</b></p>	<p><i>„Potvrzenou průkazku že můžu převážet injekce, v letadle sebou na palubu, udržet injekce při požadované teplotě.“</i></p>	
<p><b>Co jste očekával/la od samotné edukace (myšleno v rozmezí– od domluvy termínu do dne samotného zácvičku)? Splnilo to Vaše</b></p>	<p><i>„Proběhlo to tak, jak jsem si to představovala.“</i></p>	

<b>očekávání a dostalo se Vám všech informací?</b>		
<b>Máte dojem, že všechno to, co jsme si řekli, Vám dalo „naplnění“ ve smyslu <i>Ano odcházím zaučen, poučen a vše vím a umím?</i></b>	<i>„Tuto chvíli myslím že ano, vše v pořádku. Ale myslím, že se něco vyskytne. Poznámky mám.“</i>	Pacientka si během zácvičku dělala písemné poznámky.
<b>V případě vzniku ataky, víte, na koho se máte obrátit (když nebude Váš ošetřující lékař přítomen, ve svátky, atd.)?</b>	<i>„V případě ataky kontaktovat RS centrum, o víkendu a svátcích pohotovost v místní nemocnici.“</i>	Pacientka se ptá, jestli může kontaktovat i svého všeobecného neurologa v případě potíží. Ano.
<b>Zahrnul/la byste do edukace víc „povídání“ o nemoci „co bude dál“, nebo Vám stačilo to, co bylo řečeno?</b>	<i>„Hodily by se mi příklady od jiných pacientů. Jak reagují na tuto léčbu, jestli mají místní reakce, jak fungují v běžném životě...“</i>	Pacientka by uvítala možnost porovnat svůj zdravotní stav, léčbu s jinými pacienty. Ujistit se, že postupuje správně, jestli udělala vše, aby bylo vše dokonalé a bez chyb.



## Respondent č.4 – rozhovor měsíc po edukaci

Otázka	Odpověď	Pozorování
<p><b>Stalo se Vám po příchodu domů, že informace získané během edukace jste zapomněl/la. Pokud ANO, které to byly?</b></p>	<p><i>„Nebyla jsem si jistá, jak postupovat, kdybych znehodnotila injekci.“</i></p>	<p>Pacientka se chtěla ještě před nahráváním informovat o tom, jak postupovat administrativně v případě znehodnocení injekce. Věděla že může zavolat a poradit se, ale nedošlo k tyto skutečnosti tak raději nevolala.</p>
<p><b>Jak byste popsal/la „druhou“ aplikaci injekce v domácím prostředí?</b> (Byl jsem sám, přítomna rodina, pomohl mi někdo s aplikací injekce, atd.)</p>	<p><i>„S aplikací pomohl manžel do stehna.“</i></p>	<p>Pacientka má větší jistotu, když jí aplikuje manžel. Ví, že by to zvládla sama. Nechce měnit některé zvyklosti.</p>
<p><b>Popište mi, prosím, postup aplikace injekce. Myslím tím od vytažení injekce z lednice až po úklid pomůcek.</b></p>	<p><i>„Vytažení injekce z lednice, nachystání pomůcek, umytí aplikačního místa, samotná aplikace, poklizení pomůcek.“</i></p>	<p>Respondentka ví přesně jak postupovat, dodržela postup dle doporučení.</p>
<p><b>Chřipkové příznaky, jaká byla Vaše reakce, jak jste reagoval/la?</b></p>	<p><i>„Nastaly ráno po večerní aplikaci injekce. Dávka byla už plná.“</i></p>	<p>Pacientka popisuje silné chřipkové příznaky po aplikaci plné dávky DMD terapie. U titrační dávky pociťovala pouze bolest hlavy bez teplot. Jelikož je víc doma než v práci, dá se to zvládnout.</p>

<p><b>Aplikační místa – lokální reakce, péče o lokální reakce. Jak aplikujete masti, časový rozvrh, atd..</b></p>	<p><i>„Po vysprchování promažu kůži krémem, aplikační místa mažu šalvějovým krémem.“</i></p>	<p>Šalvějový krém používá už léta na ošetření zarudnuté pokožky a má s ním dobrou zkušenost. To, co bylo doporučeno ze strany edukantky, zatím nevyzkoušela. Proběhla vizuální kontrola aplikačních míst po rozhovoru.</p>
<p><b>Ukažte mi, prosím, na sobě, jak střídáte aplikační místa?</b></p>	<p><i>„Pokračovala jsem ruce, nohy, břicho a hýždě.“</i></p>	<p>Výstižně popisuje správné střídání aplikačních míst.</p>
<p><b>Polohy, které jsme si ukázali – vyhovují Vám? Změnil/la jste na nich něco v domácím prostředí? (následná ukázka poloh při aplikaci injekcí)</b></p>	<p><i>„Aplikaci do břicha, jak jste mi ukázala, mi nevyhovovala. Příště to zkusím v leže, jak jsem byla zvyklá.“</i></p>	<p>Ostatní aplikační doporučení chce dodržet, jenom břicho bude aplikovat podle sebe.</p>
<p><b>Našel/našla jste nějaký nedostatek, co se týče pomůcek, informačních letáků, atd..</b></p>	<p><i>„Myslím, že je toho dost.“</i></p>	
<p><b>Daří se Vám uchovat injekce při teplotě, kterou vyžaduje výrobce?</b></p>	<p><i>„Ano, není problém.“</i></p>	
<p><b>Je něco, co byste po měsíci aplikací injekcí změnil/la (postup, přístup sestra-pacient-rodina), upřednostnění aplikace</b></p>	<p><i>„Doma v pohodlí, je to nejlepší.“</i></p>	<p>Pacientka plánuje, dle našeho doporučení, užití antipyretika před samotnou aplikací injekce. Po měsíci od tohoto</p>

<b>injekce v nemocničním prostředí?</b>		rozhovoru mě pacientka informuje, že je to lepší a chřipkové příznaky jsou mírnější.
<b>Které aplikační místo Vám dělalo největší problém (dostupnost, náročnost, obava)?</b>	<i>„Nejhorší bylo břicho.“</i>	Břicho se jí zdálo moc měkké a injekce se hůř aplikovala. Ale manžel to zvládl.
<b>Stalo se Vám, že jste si musel/la injekci aplikovat mimo Váš domov? Podařilo se Vám dodržet všechny postupy tak, aby byla zachována teplota injekce, klidné prostředí, atd.?</b>	<i>„Pouze doma.“</i>	
<b>Jak se vám daří dodržet režimová opatření (večer aplikace injekce, práce, rodina, společenský život)?</b>	<i>„Dá se to skloubit. Když jsou chřipkové příznaky, změním plány.“</i>	
<b>Při návštěvě jiného lékaře (interna, urologie, praktický lékař, zubař a atd.), sdělil/la jste informaci o svém zdravotním stavu a nově nasazené léčbě?</b>	<i>„Praktický lékař byl informován, předala jsem mu příbalový leták, založil ho do karty.“</i>	
<b>Telefonoval/la jste edukační sestře? Máte „pocit jistoty“, když víte, že ji můžete zavolat i mimo pracovní dobu a ujistit se o správnosti</b>	<i>„Nevolala. Ale jsem ráda, že ta možnost je, když budu potřebovat.“</i>	Pacientka mi volala dva měsíce po edukaci. Probíraly jsme chřipkové příznaky, pravidelnost užití antipyretik, současně informace o aplikačních

<b>postupu při aplikaci injekce?</b>		místech, reakce, doporučení.
--	--	---------------------------------

## Rozhovor č.5

Respondentka – 50 let, částečný invalidní důchod, pracuje v domácí firmě. V roce 2019 diagnostikována RS a současně nasazena na DMD terapii. Pacientka si bude aplikovat s.c. injekce jednou za čtrnáct dní, pomocí autoinjektoru. Pro autoinjektor se rozhodla dle doporučení kamarádky. Svoji nemoc bere jako výzvu. Je to něco, co ji má posunout dál.

### Rozhovor hodinu po edukaci

Otázka	Odpověď	Pozorování
<b>Máte pocit, že informace, které jste dostal/la během zácvičku, jsou pro Vás dostačující?</b>	<i>„Ano, mám pocit že vše bylo v pořádku.“</i>	
<b>Která část zácvičku (edukace) byla pro Vás složitá na pochopení?</b> (informace o přípravku, manipulace s injekcí, manipulace s přístrojem, samotná aplikace injekce, nebo jiné)	<i>„Samotná aplikace injekce.“</i>	Pacientka byla připravena na aplikaci teoreticky od své kamarádky (RS, aplikuje si tu stejnou léčbu). Ale doufá, že to nebude tak složitě.
<b>Uměl/la byste zpaměti vyjmenovat aplikační místa a povědět, jaký je důvod střídání aplikačních míst a proč?</b>	<i>„Jsou čtyři místa na každé straně, takže osm. A mají se střídát, aby nevznikl zánět po aplikaci.“</i>	Popisuje střídání buď ve směru hodinových ručiček a nebo do kříže. Pacientka danou problematiku chápe.
<b>Místní reakce po aplikaci injekce, každodenní péče o kůži (postup střídání krémů, mastí..)</b>	<i>„Po koupeli hned namazat kůži krémem. Při reakci Aloe Vera nebo Ibalgin.“</i>	O kůži pečuje pravidelně a nechce, aby měla nějaký problém. Zakládá si na svém zevnějšku, pečuje o sebe.
<b>Myslíte si, že budete vyžadovat pomoc rodiny, přátel, nebo všeobecné</b>	<i>„Budu to zvládat sama.“</i>	Pacientka uvádí, že rodina má zájem o její léčbu. Ale nechce je zatěžovat se

<b>sestry při manipulaci nebo při aplikaci injekce?</b>		vším. Stačí, že ví o nemoci, nemusí vědět vše do podrobností.
<b>Co byste chtěl/la vědět ohledně aplikace injekce? Další informace, rady, zkušenosti, co nebylo řečeno ze strany všeobecné sestry (edukantky).</b>	<i>„Myslím že bylo řečeno vše. Spíš jsem zvědavá jak budu na vše reagovat do budoucna.“</i>	
<b>Umíte popsat, jak se zachovat v případě znehodnocení injekce, opomenutí aplikace injekce, a pod.?</b>	<i>„Znehodnocenou vrátit do původního balení, zavolat Vám a bude vyměněna.“</i>	Respondentka se utvrzuje, že nesmí dojít k znehodnocení. Opomenutí injekce určitě nebude, udělá vše pro to, aby si aplikovala pravidelně.
<b>Co si máte vzít sebou, když budete přebírat (fasovat) injekce?</b>	<i>„Hlavně batůžek, nachlazené duotermý.“</i>	Zdůrazňuje zejména v létě, když bude horko. Pokud pojedete autem, tak zapnout chlazení nebo vzít auto lednici sebou.
<b>Jaké pomůcky a materiál musíte mít, když budete cestovat do zahraničí?</b>	<i>„Batůžek na mražené duotermý, cestovní pas na injekce.“</i>	Pacientka cestuje často do Jihovýchodní Asie. Ví, že si má nechat přeložit lékařskou zprávu do angličtiny.
<b>Co jste očekával/la od samotné edukace (myšleno v rozmezí– od domluvy termínu do dne samotného zácviku)? Splnilo to Vaše</b>	<i>„Splnilo se mi. Bylo toho hodně a řekla jste vše, co jsem chtěla vědět.“</i>	

<p><b>očekávání a dostalo se Vám všech informací?</b></p>		
<p><b>Máte dojem, že všechno to, co jsme si řekli, Vám dalo „naplnění“ ve smyslu <i>Ano odcházím zaučen, poučen a vše vím a umím?</i></b></p>	<p><i>„Ano.“</i></p>	
<p><b>V případě vzniku ataky, víte, na koho se máte obrátit (když nebude Váš ošetřující lékař přítomen, ve svátky, atd.)?</b></p>	<p><i>„Budu volat na pohotovost a následně se domlouvat.“</i></p>	<p>Pacientka zjišťuje, zda může volat svého všeobecného neurologa v místě bydliště. Má možnost volat i mimo pracovní dny. Pacientka je ujištěna, že ano.</p>
<p><b>Zahrnul/la byste do edukace víc „povídání“ o nemoci „co bude dál“, nebo Vám stačilo to, co bylo řečeno?</b></p>	<p><i>„Myslím že mi to stačilo. A co bude dál, tak to poznám.“</i></p>	<p>Respondentka se celou edukaci jevila komunikativní, věděla na co se ptát. Informovala se jak u své kamarádky, tak na internetu. Uvítala všechny informace z naší strany RS centra.</p>

## Respondent č.5 – rozhovor měsíc po edukaci

Otázka	Odpověď	Pozorování
<b>Stalo se Vám po příchodu domů, že informace získané během edukace jste zapomněl/la. Pokud ANO, které to byly?</b>	<i>„Zatím se nic takové nestalo. Průběžně jsem si pročetla letáky a informace.“</i>	Pacientka si sama zjišťovala informace a porovnávala je s edukací u nás v RS centru.
<b>Jak byste popsal/la „druhou“ aplikaci injekce v domácím prostředí? (Byl jsem sám, přítomna rodina, pomohl mi někdo s aplikací injekce, atd.)</b>	<i>„Byl přítomen manžel, pouze dohlížel, nic nedělal.“</i>	Přítomnost manžela, dodávala pacientce jistotu. Ani ho nepotřebovala, spíše jenom ten pocit, že je někdo u ní.
<b>Popište mi, prosím, postup aplikace injekce. Myslím tím od vytažení injekce z lednice až po úklid pomůcek.</b>	<i>„Vytažení injekce z lednice, vyhledání aplikačního místa, dezinfekce, kontrola obsahu injekce, samotná aplikace, poklizení pomůcek“</i>	U třetí injekce (již plná dávka) pacientka popisuje pocit rozechvění, kdy předem očekávala, jaké to bude u plné dávky. Zda nastanou chřipkové příznaky, jak to vše zvládne. Pocit nejistoty vystřídal pocit zodpovědnosti. Byla na sebe pyšná.
<b>Chřipkové příznaky, jaká byla Vaše reakce, jak jste reagoval/la?</b>	<i>„U titrační dávky příznaky mírnější u plné dávky silnější chřipkové příznaky.“</i>	Plná dávka způsobila teplotu, bolest hlavy a kloubů. Užila před aplikací a po aplikaci analgetikum, které příznaky zmírnilo. Následující den



		polehávala, ale teploty už nebyly.
<b>Aplikační místa – lokální reakce, péče o lokální reakce. Jak aplikujete masti, časový rozvrh, atd..</b>	<i>„O kůži pečuji vzorně, koupele, bylinky, masti, masáže. Na zarudnutí Aloe vera a Lioton gel“</i>	Nepoužívá parfemované krémy. V den aplikace se nesprchuje, aby nedráždila kůži. Začervenání je mírné (vizuální kontrola), postupuje dle našeho doporučení.
<b>Ukažte mi, prosím, na sobě, jak střídáte aplikační místa?</b>	<i>„Břicho, stehno, hýždě. Na střídačku.“</i>	Ruce ještě nezapojila.
<b>Polohy, které jsme si ukázali – vyhovují Vám? Změnil/la jste na nich něco v domácím prostředí? (následná ukázka poloh při aplikaci injekcí)</b>	<i>„Aplikace do nohy byla v sedě. Břicho jsem dodržela jak jste mi ukázala, zbytek dle doporučení.“</i>	Aplikaci do nohy-stehna doporučujeme v polosedě na lůžku s podloženou nohou. Pacientka uvádí, že při této poloze má pocit, že si píchne do svalů. Chce pokračovat dle svého rozhodnutí.
<b>Našel/la jste nějaký nedostatek, co se týče pomůcek, informačních letáků, atd..</b>	<i>„Nenašla jsem nedostatek.“</i>	Pacientka popisuje situaci, při které byla v roli „rádkyně“ přes internet. Rady a doporučení, které získala od nás, předala další pacientce a poradila jí jak správně aplikovat a jak postupovat v případě nesnází. Respondentka byla šťastná, že pomohla.
<b>Daří se Vám uchovat injekce při teplotě,</b>	<i>„Ano, dva až osm stupňů v lednici.“</i>	

<b>kterou vyžaduje výrobce?</b>		
<b>Je něco, co byste po měsíci aplikací injekcí změnil/la (postup, přístup sestra-pacient-rodina), upřednostnění aplikace injekce v nemocničním prostředí?</b>	<i>„Abych si neaplikovala vůbec a byla v pořádku. Určitě doma. Už jenom ta aplikace injekce mi připomíná moji nemoc.“</i>	Pacientka chce vše zvládnout doma. Samotná návštěva RS centra a pravidelné kontroly v ní vyvolávají pocit „jsi nemocná a máš problém“.
<b>Které aplikační místo Vám dělalo největší problém (dostupnost, náročnost, obava)?</b>	<i>„Myslím, že nejhorší budou ruce.“</i>	Zatím aplikovala břicho, nohy a hýždě. Tady vše v pořádku.
<b>Stalo se Vám, že jste si musel/la injekci aplikovat mimo Váš domov? Podařilo se Vám dodržet všechny postupy tak, aby byla zachována teplota injekce, klidné prostředí, atd.?</b>	<i>„Ne, ale myslím, že to zvládnou.“</i>	
<b>Jak se vám daří dodržet režimová opatření (večer aplikace injekce, práce, rodina, společenský život)?</b>	<i>„Připravuji si předem aplikační místa. A taky sleduji dny kdy mám nějakou akci, nebo hlídám vnučku.“</i>	Pacientka si musí vše naplánovat předem. Práce, koníčky, hlídání vnoučat. Vše musí mít svůj řád a pořádek. Ani ne kvůli samotné aplikaci, ale kvůli chřipkovým příznakům, které ji vyřadí z provozu.
<b>Při návštěvě jiného lékaře (interna, urologie, praktický lékař, zubař a atd.), sdělil/la jste</b>	<i>„Praktický lékař, který už věděl o jakou nemoc jde.“</i>	Respondentka si pochvaluje svého praktika. Podporuje ji a uvádí

<b>informaci o svém zdravotním stavu a nově nasazené léčbě?</b>		příklady jiných pacientů s touto nemocí.
<b>Telefonoval/la jste edukační sestře? Máte „pocit jistoty“, když víte, že ji můžete zavolat i mimo pracovní dobu a ujistit se o správnosti postupu při aplikaci injekce?</b>	<i>„Nevolala jsem, ale jsem klidnější že můžu volat kdyby byl problém.“</i>	

## Respondent č.6

Respondentka – 38 let, učitelka na základní škole. RS diagnostikovaná v roce 2016, nasazena na DMD terapii aplikující jednou týdně i.m.. Téhož roku byla pacientka gravidní, léčba vysazena (aplikovala 1 měsíc). Po porodu pacientka prodělala dvě lehké ataky, zatím odmítá nasadit na DMD terapie, důvod kojení. V roce 2019 pacientka nasazena na další DMD terapii aplikující jednou za čtrnáct dnů s.c. respondentka si zvolila aplikaci pomocí autoinjektoru.

### Rozhovor hodinu po edukaci

Otázka	Odpověď	Pozorování
<b>Máte pocit, že informace, které jste dostal/la během zácviků, jsou pro Vás dostačující?</b>	<i>Myslím že není problém, vše mi je jasné.“</i>	
<b>Která část zácviků (edukace) byla pro Vás složitá na pochopení?</b> (informace o přípravku, manipulace s injekcí, manipulace s přístrojem, samotná aplikace injekce, nebo jiné)	<i>„Dostačující vše.“</i>	Pacientka se ptá, jestli si může injekci aplikovat patnáctý den, tzn. o den později. Vše vysvětleno, pacientka může posunout aplikaci o jeden den.
<b>Uměl/la byste z paměti vyjmenovat aplikační místa a povědět, jaký je důvod střídání aplikačních míst a proč?</b>	<i>„Břicho, stehna, ruce zezadu. Střídání z důvodu zamezení vzniku zánětu.“</i>	
<b>Místní reakce po aplikaci injekce, každodenní péče o kůži (postup střídání krémů, mastí..)</b>	<i>„Fenistil, Ibalgin, Aloe Vera.“</i>	

<p><b>Myslíte si, že budete vyžadovat pomoc rodiny, přátel, nebo všeobecné sestry při manipulaci nebo při aplikaci injekce?</b></p>	<p><i>„Měla jsem strach, ale po první aplikaci to zvládnou sama.“</i></p>	<p>U první aplikace pacientka naznačila, že to doma nezvládne. Ale po aplikaci v RS centru byla mile překvapena svojí pozitivní reakcí.</p>
<p><b>Co byste chtěl/la vědět ohledně aplikace injekce? Další informace, rady, zkušenosti, co nebylo řečeno ze strany všeobecné sestry (edukantky).</b></p>	<p><i>„Co jsem si psala doma tak jsem se zeptala. Momentálně mě nic nenapadá. Ale časem si vzpomenu.“</i></p>	
<p><b>Umíte popsat, jak se zachovat v případě znehodnocení injekce, opomenutí aplikace injekce, a pod.?</b></p>	<p><i>„Hned volat u každého problému.“</i></p>	
<p><b>Co si máte vzít sebou, když budete přebírat (fasovat) injekce?</b></p>	<p><i>„Baťoh na chlazení injekcí.“</i></p>	<p>Na konci rozhovoru pacientka dodává – mražené duotermý a batoh.</p>
<p><b>Jaké pomůcky a materiál musíte mít, když budete cestovat do zahraničí?</b></p>	<p><i>„Injekce, karta pacienta na přepravu injekcí, ústřížek názvu injekce, batůžek.“</i></p>	
<p><b>Co jste očekával/la od samotné edukace (myšleno v rozmezí– od domluvy termínu do dne samotného zácvičku)? Splnilo to Vaše očekávání a dostalo se Vám všech informací?</b></p>	<p><i>„Určitě jsem spokojena.“</i></p>	

<p><b>Máte dojem, že všechno to, co jsme si řekli, Vám dalo „naplnění“ ve smyslu <i>Ano odcházím zaučen, poučen a vše vím a umím?</i></b></p>	<p><i>„Určitě, myslím si že ano.“</i></p>	
<p><b>V případě vzniku ataky, víte, na koho se máte obrátit (když nebude Váš ošetřující lékař přítomen, ve svátky, atd.)?</b></p>	<p><i>„Volat do RS centra sestrám, které mě navedou co dělat dál.“</i></p>	
<p><b>Zahrnul/la byste do edukace víc „povídání“ o nemoci „co bude dál“, nebo Vám stačilo to, co bylo řečeno?</b></p>	<p><i>„Určitě stačilo. Ráda bych věděla, co bude dál, jestli léčba zabere a pomůže. Uvidíme.“</i></p>	

## Respondent č.6 – rozhovor měsíc po edukaci – telefonický rozhovor

Otázka	Odpověď	Pozorování
<b>Stalo se Vám po příchodu domů, že informace získané během edukace jste zapomněl/la. Pokud ANO, které to byly?</b>	<i>„Ne, vše jsem si zapamatovala.“</i>	
<b>Jak byste popsal/la „druhou“ aplikaci injekce v domácím prostředí? (Byl jsem sám, přítomna rodina, pomohl mi někdo s aplikací injekce, atd.)</b>	<i>„Aplikaci dělám sama. Ale poprosila jsem manžela, aby mi dodal odvahy.“</i>	Pacientka u druhé aplikaci mírně váhala, ale po pár minutách sama aplikovala. Popisuje, že byla na sebe pyšná a manžel taky.
<b>Popište mi, prosím, postup aplikace injekce. Myslím tím od vytažení injekce z lednice až po úklid pomůcek.</b>	<i>„Vytažení injekce z lednice, dezinfekce místa, kontrola stavu injekce, aplikace, poklizení pomůcek.“</i>	Pacientka vytáhla injekci půl hodinu před aplikací.
<b>Chřipkové příznaky, jaká byla Vaše reakce, jak jste reagoval?</b>	<i>„Vůbec nic, žádné chřipkové příznaky.“</i>	
<b>Aplikační místa – lokální reakce, péče o lokální reakce. Jak aplikujete masti, časový rozvrh, atd..</b>	<i>„Teď už ano. Indulona. Na zarudnutí Ibalgin gel.“</i>	Pacientka poslala foto aplikačních míst, následná konzultace péče o místní reakce.
<b>Ukažte mi, prosím, na sobě, jak střídáte aplikační místa?</b>	<i>„Břicho, stehno, ruce.“</i>	
<b>Polohy, které jsme si ukázali – vyhovují Vám?</b>	<i>„Polohy dodržuji jak jste ukázala.“</i>	Následně popsala, jak střídala aplikační místa.

<b>Změnil/la jste na nich něco v domácím prostředí? (následná ukázka poloh při aplikaci injekcí)</b>		
<b>Našel/la jste nějaký nedostatek, co se týče pomůcek, informačních letáků, atd..</b>	<i>„Vše, co jsem potřebovala, tam bylo.“</i>	
<b>Daří se Vám uchovat injekce při teplotě, kterou vyžaduje výrobce?</b>	<i>„Ano v lednici.“</i>	
<b>Je něco, co byste po měsíci aplikací injekcí změnil/la (postup, přístup sestra-pacient-rodina), upřednostnění aplikace injekce v nemocničním prostředí?</b>	<i>„Lepší je to doma.“</i>	Pacientka bez váhání odpovídá.
<b>Které aplikační místo Vám dělalo největší problém (dostupnost, náročnost, obava)?</b>	<i>„Nejtěžší zatím ruka, ale dalo se to zvládnout.“</i>	Pacientka udává, že nejlepší místo pro aplikaci injekce je stehno.
<b>Stalo se Vám, že jste si musel/la injekci aplikovat mimo Váš domov? Podařilo se Vám dodržet všechny postupy tak, aby byla zachována teplota injekce, klidné prostředí, atd.?</b>	<i>„Zatím ne, všechny aplikace doma.“</i>	



<p><b>Jak se vám daří dodržet režimová opatření (večer aplikace injekce, práce, rodina, společenský život)?</b></p>	<p><i>„Beru to automaticky v ničem mě to neomezuje.“</i></p>	
<p><b>Při návštěvě jiného lékaře (interna, urologie, praktický lékař, zubař a atd.), sdělil/la jste informaci o svém zdravotním stavu a nově nasazené léčbě?</b></p>	<p><i>„Zatím ne, nikoho jsem nenavštívila.“</i></p>	
<p><b>Telefonoval/la jste edukační sestře? Máte „pocit jistoty“, když víte, že ji můžete zavolat i mimo pracovní dobu a ujistit se o správnosti postupu při aplikaci injekce?</b></p>	<p><i>„Nevolala jsem. Ale měla jsem v plánu volat.“</i></p>	<p>Pacientka chtěla volat kvůli místní reakci. Po rozhovoru s pacientkou probíráme ošetření místních reakcí, postup dalších aplikací, prevence zarudnutí.</p>

## 2.7 Názorný přehled výsledků

### Výzkumná otázka č.1

Tabulka 1 Jaké znalosti si pacient po edukaci odnáší?

Respondent	1	2	3	4	5	6
Znalosti						
Úplné	*	*	*	*	*	*
Částečné						
Žádné						

Zdroj: autor práce

### Výzkumná otázka č.2

Tabulka 2 Jak vnímá pacient edukační proces?

Respondent	1	2	3	4	5	6
Pozitivně, přínosné, pomohlo mi vše pochopit	*	*	*	*	*	*
Neutrálně, nevím, ne všechno chápu						
Negativně, žádný přínos to pro mě nemělo						

Zdroj: autor práce

### Výzkumná otázka č.3

Tabulka 3 Jaké nejčastější problémy pacienti vnímají v souvislosti s aplikací DMD terapie?

Respondent -----	1	2	3	4	5	6
Dostupnost informací	spokojen	spokojen	spokojen	spokojen	spokojen	spokojen
Dodržení střídání aplikačních míst	částečně dodržuje	dodržuje	dodržuje	dodržuje	dodržuje	dodržuje
Péče o kůži a místní reakce	dodržuje	dodržuje	dodržuje	dodržuje	dodržuje	dodržuje
Samo aplikace injekce, pomoc rodiny	samo aplikace, přítomnost partnera	samo aplikace, přítomnost kolegyně	samo aplikace, HKK aplikuje partner	aplikuje partner	samo aplikace, přítomnost partnera	Samo aplikace, přítomnost partnera
Opomenutí aplikace injekce	ne	ne	ne	ne	ne	ne
Znehodnocení injekce	ne	ne	ne	ne	ne	ne
Opomenutí postupu aplikace injekce	ano u druhé aplikace injekce	ne	ne	ne	ne	ne
Nedodržení včasného vytažení injekce z lednice	opomenutí	opomenutí	ne	ne	ne	ne

Zdroj: autor práce

## Výzkumná otázka č.4

Tabulka 4 Jaké nejčastější překážky se vyskytly v průběhu aplikací injekcí v domácím prostředí?

Respondent	1	2	3	4	5	6
Opomenutí získaných informací	částečné opomenutí, manipulace s autoinjektorem	ne	ne	ne	ne	ne
Obavy ze samotné aplikace injekce	ne	ne	ne	Obavy ne, aplikuje manžel. Je to zásada pacientky	ne	před samotnou druhou aplikaci váhala jestli si sama píchne, ale nakonec si aplikovala, další aplikace bez obav
Chybění pomůcek, informačních letáků	ne	ne	ne	ne	ne	ne
Chřipkové příznaky	ano	ne	ano, ale s dobrou adaptací	ano, nutná úprava antipyretik a režimu zvládá dobře	ano	ne
Místní reakce (zarudnutí, modřiny)	modřiny	ne	ano, v menší míře zarudnutí	ne, aplikací mastí lze zvládnout	ano, mírně zarudnutí zvládá s aplikací mastí	ano
Obava aplikovat si do méně přístupného místa	Ano, stehna	Ano, hýždě	Ano, hýždě	Ano, břicho	Ano, ruce	Ano, ruce
Aplikace mimo domov	ne	ano v práci-nemocnice, byl to její záměr	ne	ne	ne	ne
Uchování injekce při požadované teplotě	dodržuje	dodržuje	dodržuje	dodržuje	dodržuje	dodržuje

Telefonická nedostupnost edukační sestry	ne	ne	ne	ne	ne	ne
Omezení v osobním životě	ano	ne	ne	částečně	ne	ne

*Zdroj: autor práce*

### 3 Diskuse

V bakalářské práci na téma Edukace pacientů o aplikaci DMD terapie při léčbě roztroušené sklerózy, je stanovený cíl zmapovat efekt edukace pacientů o aplikaci DMD terapie, pomocí čtyř výzkumných otázek. Výzkum byl prováděn metodou rozhovoru se šesti respondenty. Rozhovory probíhaly hodinu po edukaci a následně měsíc po první aplikaci injekce v RS centru.

Výzkumná otázka č.1.: **Jaké znalosti si pacient po edukaci odnáší?**

Ze všech rozhovorů vyplývá, že si pacienti odnáší úplné znalosti. Dva respondenti přecházeli z jiné léčby na novou a měli možnost srovnat způsob edukace u předešlé léčby a nyní. Tito dva respondenti udávají spokojenost se získanými znalostmi a dodávají, že kdyby dostali některé informace dřív, mohli je uplatnit u předešlé léčby. Další dva respondenti dokonce poznamenali, že *„informací je víc než dost, a že se dozvěděli i to co nechtěli vědět“*. Samotná edukace v sobě nese jak teoretickou tak praktickou stránku. Nelze říci, že začínáme teorií a končíme praktickou ukázkou nebo samotnou aplikací injekce. Prolínání teorie a praktických dovedností je samozřejmost a vždy se odvíjí od stavu a osobnosti pacienta a někdy i od doprovodu. Stává se, že pacient některé nabyté znalosti opomene, proto je na naši a pacientově snaze vracet se k těmto informacím, obnovit je a opakovat. Samotnými znalostmi se rozumí vše nutné, důležité a podstatné co potřebuje pacient znát a ovládat, aby adekvátně, spolehlivě a dle závěru zvládl aplikaci injekcí v domácím prostředí. Aby dokázal reagovat na vzniklou situaci, otevřeně komunikoval, netajil žádnou skutečnost a spolupracoval.

Předání znalostí a dovedností pacientovi, znamená také zjistit, zda pacient chápe všechny informace předané během edukace. V bakalářské práci Šertlerová (2018) na téma *„Edukační dovednosti a jejich uplatňování v praxi“* se zabývá problematikou edukace pacientů a uvádí, že informace, které jim všeobecná sestra poskytla během edukace, úplně rozumělo 52 % respondentů a 47 % spíše ano. To znamená, že edukace pacientů je na vysoké úrovni. Zatím co Vaňátková (2013) ve své bakalářské práci *„Roztroušená skleróza – edukace pacienta před zahájením medikamentózní léčby“* na otázku zda se pacienti cítí dostatečně informovaní o způsobu aplikace injekce, odpovědělo ano pouze 62 % respondentů. Novák (2018) ve své bakalářské práci *„Ošetrovatelská péče o pacienta s roztroušenou sklerózou“* chválí vysokou úroveň

edukace pacienta a poznamenal, že všeobecná sestra při edukaci navíc informuje také o způsobu kombinace nasazeného léku s jinou skupinou léčiv. Domnívám se, že v kompetenci edukační sestry je mnohem více než jen „zaučít-poučit“. Vysoké procento pacientů vyžaduje od edukační sestry během zácvičku informace, které přináležejí zodpovědět lékaři.

Zde můžeme vidět, že každé pracoviště má své specifika edukace a liší se i formou a způsobem edukace. Musíme si uvědomit, že správně edukovaný pacient má k léčbě pozitivní přístup, lépe spolupracuje a snaží se s námi zdravotníky mluvit otevřeně. Henebergová (2019) zcela přesně vystihla roli pacienta během edukace. „*Sestra musí udělat z pacienta sestru.*“

### Výzkumná otázka č.2.: **Jak vnímá pacient edukační proces?**

Všichni respondenti edukační proces vnímají pozitivně. Pomohl jim pochopit důvod léčby, naučili se jak si správně aplikovat injekce, předcházet místním reakcím a spolupracovat.

Pro pacienty je důležitá komunikace se zdravotnickým personálem a získání si vzájemné důvěry. Edukační proces u diagnózy RS je specifický v tom, že pacienti si chtějí „povídat“ o nemoci a o všem co je s tím spojené. Dá se říci, že samotná aplikace injekce pro pacienty není tak podstatná jako informace o nemoci. Chtějí se dovědět, a hlavně chtějí slyšet, že vše co dělají, dělají pro své dobro. Rádi by slyšeli příklady jiných pacientů a srovnali je se svým prožitkem a stavem nemoci. Další velké pozitivum vidí pacienti v délce trvání edukace. V našem RS centru se délka edukace pohybuje kolem hodiny, hodiny a půl, ale mnohdy se stane, že trvá i dvě hodiny. Každý pacient je individuální a má jiné schopnosti se učit a chápat.

V návaznosti na čas věnovaný edukaci pacienta, Novák (2018) napsal. „*Personál nemá příliš času věnovat se individuálně každému pacientovi, což je škoda, protože i od pacienta mohou sestry načerpat nové informace a zkušenosti, které se jim mohou hodit do další praxe.*“ Tady plně souhlasím a myslím, že je to takové motto pro edukační sestry. Neboť čas věnovaný správné edukaci se nám zpětně vrátí v dobrém. To, jak je nastavený systém edukace, vždy záleží na nemocnici, pracovišti, organizaci práce.

Další pohled na vnímání edukačního procesu pacientem je, zda se používají názorné pomůcky a materiály. Náš edukační proces, jak jsem se už zmínila, je bohatý na informace, také praktickou a názornou ukázkou aplikace injekce. K tomu využíváme

trénovací sety, informační letáky a pomůcky pro snadnou manipulaci a přepravu injekcí. Zcela opačný trend potvrdil výzkum Šertlerové (2018), která uvádí ve svém průzkumu, že všeobecné sestry pomůcky na edukaci určené využívají pouze ve 28 % případů, zbytek respondentů uvedlo, že pomůcky nepoužívají. Současně pokládá otázku „*Jakou formou probíhá edukace*“. U 59 % respondentů byla odpověď- rozhovor s pacientem, u 48 % respondentů -vysvětlování pacientovi a u pouze 3,6 % respondentů uvedlo instruktáž a praktické cvičení.

Z výzkumného šetření Stropové (2008) vyplývá, že „*edukace všeobecnou sestrou je mizivá a pacienti se museli převážně edukovat sami, popřípadě pomohl lékař*“. Následně uvádí, že edukace byla zaměřena na pouze samotnou aplikaci injekce. Další informace museli pacienti získávat z jiných zdrojů (internet, brožury). Závěrem bakalářské práce se zabývá tím, proč je edukace všeobecnou sestrou tak nedostačující a pacienti si musí další informace hledat sami. Jsem víc než překvapena tímto závěrem a pevně věřím, že se situace v daném RS centru zlepšila.

### Výzkumná otázka č.3.: **Jaké nejčastější problémy pacienti vnímají v souvislosti s aplikací DMD terapie?**

Výzkumnou otázku jsem rozdělila na několik podotázek, vložených do tabulky.

**Dostupnost informací.** Všichni respondenti byli spokojeni s informacemi, které během edukace a následně z obdržených brožur a doporučených webových stránek získali.

Dva respondenti uvedli, že informací bylo až „moc“. Je důležité aby informace, které pacienti získají z jiných zdrojů než od nás, uměli zpracovat a použít je ve svůj prospěch. Ne všechny informace získané na webových stránkách a v některých ne odborných publikacích jsou pravdivé.

**Dodržení střídání aplikačních míst.** Respondenti uvádí pravidelnost střídání. Pět respondentů střídá aplikační místa dle svého uvážení, jeden respondent dodržel doporučené schéma. Popisují, že v tom mají svůj systém a pomáhá jim to. Pacientům radíme, aby aplikační místa střídali, a to buď ve směru hodinových ručiček, a nebo střídavě (ruka, ruka, břicho, břicho, zadek, zadek, stehno, stehno). Z dlouholeté praxe se ukázalo, že není vhodné pacientům nutit postup na střídání aplikačních míst, lepší je pouze doporučení. Pokud pacientovi vyhovuje jeho způsob střídání aplikačních míst a nemá žádné nežádoucí místní reakce, necháme pacienta pokračovat dál v jeho zvyklostech (viz obrázek 9).



**Péče o kůži a místní reakce.** Respondent č.1 uvádí, že u předešlé léčby nedodržovala péči o kůži tak, jak jsem jí doporučila já při naší edukaci. Po měsíci aplikací injekcí respondentka popisuje, že nemá čas na důkladnou péči o kůži (rodina, práce). Zbylí respondenti péči o kůži dodržují dle doporučení při edukaci. Jeden respondent uvádí, že v den aplikace injekce se nesprchuje, vyzoroval, že voda mu kůži dráždí. Doporučení, které nabízíme jsou, pravidelně promazávat všechna aplikační místa, nejlépe do pěti minut po vysprchování či koupeli. Zkušenost pacienti mají i s používáním tuhých mýdel, krémů a mastí (nivea, indulona, vazelína, vepřové sádlo) místo tělových mlék.

**Samo aplikace injekcí, pomoc rodiny.** Čtyři respondenti uvádí samoaplikaci za přítomnosti partnera, kolegyně. Popisují skutečnost, že přítomnost druhé osoby, byť pouze sledující, jim dodala odvalu a jistotu při samotné aplikaci. Jeden respondent si nechal aplikovat všechny injekce od partnera. Byl tak zvyklý z předešlé léčby a nechce měnit zvyklosti. Poslední respondent zvládá aplikaci sám, problém mu činí aplikace do horních končetin, tam mu pomáhá partner. Pacienty se snažíme edukovat vždy k samo aplikaci injekce a to z několika důvodů. Pacient si při samostatné aplikaci sám rozhodne kdy si aplikuje a jak, nemusí se časově vázat na další osobu. Často se stává, že se partneři rozejdou, chodí na směny, nebo onemocní a to vše může narušit pravidelnost aplikací injekcí.

Ze studie Kathleen Costello (2008) vyplývá skutečnost, se kterou plně souhlasím. Pacientům, kterým aplikují injekce rodinní příslušníci a z nějakých důvodů najednou nemůžou pokračovat v aplikaci (rozvod, nemoc, smrt), následně klesá zájem o aplikaci, vynechávají nebo úplně vysadí léčbu. Dalším zajímavým postřehem této studie je fakt, že když pacient pravidelně aplikuje léčbu, je předpoklad menšího výskytu ataky a tudíž menší zátěž pro rodinu. Pacient tak zůstává aktivní a může se plně věnovat rodině a práci.

**Opomenutí aplikace injekce.** Respondenti jednoznačně odpověděli, že nezapomněli aplikovat. Na otázku, zda ví jak postupovat při opomenutí, dva respondenti odpověděli, že budou volat edukační sestře. Zbylí popsali správný postup. Při opomenutí injekce, pacient nesmí aplikovat dvě dávky současně. V případě aplikace injekcí pondělí, středa, pátek, při opomenutí například ve středu, si pacient aplikuje další dávku dle dávkovacího režimu. Injekce určené k aplikaci jednou týdně nebo jednou za čtrnáct dní, zde se aplikuje v ten den, ve kterém se zjistí opomenutí. Další dávka pak dle dávkovacího režimu. V článku na téma „*Compliance pacientů léčených interferony pro sclerosis multiplex*“

autoři uvádí že 90 % dotazovaných umělo písemně podat vysvětlení jak správně postupovat při opomenutí injekce. Tady se dokazuje skutečnost správné informovanosti pacientů o injekční léčbě (Dostálová, Mikšová, Štrbová, 2013).

**Znehodnocení injekce.** Během průzkumu u žádného respondenta nedošlo k znehodnocení, nebo ztrátě injekcí. Na otázku, jak se zachovat při znehodnocení injekce, pět respondentů odpovědělo správně, šestý respondent také, ale nevěděl jak postupovat administrativně. Vše bylo vysvětleno. Při znehodnocení injekce je důležité neaplikovat rozbitou nebo jinak poškozenou injekci. Znehodnocené léčivo je potřeba vrátit do originálního obalu, aplikovat novou injekci a následně kontaktovat edukační sestru. Pacienti jsou při edukaci upozorněni, jak mají správně manipulovat s injekcí-autoinjektorem (nad stolem), jak se zachovat při znehodnocení a jak tomu předcházet. Nemilým tématem je ztráta injekcí, zde apelujeme na pacienty, aby si injekce hlídali, nenechávali je v autě nebo volně položené.

**Opomenutí postupu aplikace injekce.** Pět respondentů uvádí přesný postup aplikace injekcí. Šestý respondent při první aplikaci v domácím prostředí (v pořadí druhá injekce) opomenul postup, ale díky brožurám vše zvládl a postupoval správně. Brožury, informační letáky a ověřené webové stránky, které máme k dispozici, odpovídají informacím, které předáváme pacientům při edukaci. Během edukace s tištěným materiálem pracujeme tak, aby se pacient orientoval v případě nesnází. V případě, kdy pacient řeší problém v domácím prostředí a nemůže najít pomoc, volá edukační sestru.

**Nedodržení včasného vytažení injekce z lednice.** Každý injekční přípravek má své specifikum uskladnění. Některé vyžadují pokojovou teplotu do 25 °C, jiné teplotu od 2 do 8 °C. V našem případě musí být injekce uchována při teplotě od 2 do 8 °C. Doporučení před aplikací zní, včas vytáhnout injekci, aby zteplala na pokojovou teplotu. Pacientům doporučujeme injekci aplikovat večer před spaním. Injekci si mají vytáhnout minimálně tři až čtyři hodiny před aplikací a nechat na místě, kde teplota není vyšší než 25 °C, nesvítil přímé světlo a nesálá teplo. V případě, že pacienti přichází domů pozdě a nemají čas čekat než injekce zteplá, doporučíme v den aplikace vytažení injekce ráno. Samozřejmě za předpokladu udržení teploty do 25 °C v temnu. Snažíme se zachovat tento postup, neboť aplikace injekce za studena může způsobit místní reakci a bolestivost.

Dva respondenti opomenuli vytažení injekce dle doporučení, zbylí čtyři respondenti injekci vytáhli včas. Respondenti, kteří opomněli vytáhnout injekci postupovali následovně. Jeden respondent nechal injekci v kuchyni, kde udává teplotu do 28 °C, cca 1 hodinu a druhý respondent injekci držel minimálně hodinu v sevřené dlani, pak

aplikovali. Během praxe se často setkávám s případy opakovaného opomenutí vytažení injekce. Snažíme se pacienty nabádat na různé techniky připomenutí. Například ranní čištění zubů znamená vytažení si injekce z lednice, nebo připomínka v mobilní aplikaci, připomínka na lednici, zapojení členů rodiny. Stejný názor mají i Crawford, Jewell, Mara, McCatty, Pelfrey (2014) v publikovaném článku, kde doporučují připomenout vytažení injekce z lednice pomocí nastavení aplikace do mobilu. Součástí publikace je už zmiňovaná spolupráce pacienta a zdravotnického pracovníka, důsledná edukace a otevřená komunikace s pacientem.

V situaci, když pacient zapomene vytáhnout injekci, je doporučeno držet injekci v sevřené dlani minimálně hodinu, aby zteplala na požadovanou teplotu. Setkala jsem se i s postupy, ale to už je dávná doba, kdy pacienti injekci ohřívali nad svíčkou, nebo ji dávali do trouby, mikrovlnky, nebo na topení. Doufám, že dnes už tomu tak není. Dáváme to pacientům jako odstrašující příklad.

**Výzkumná otázka č.4.: Jaké nejčastější překážky se vyskytly v průběhu aplikací injekcí v domácím prostředí?**

**Opomenutí získaných informací.** První respondent uvedl, že u další aplikace injekce zapomněl postup spuštění autoinjektoru, ale díky manuálu vše zvládl a injekci si aplikoval. Zbýlých pět respondentů opomenutí informací neudávají.

Pacienti během edukace pracují i s tištěnou formou informací nebo námi doporučenými webovými stránkami. V případě pochybení nebo opomenutí v domácím prostředí pacienti vyhledávají informace, nebo okamžitě kontaktují edukační sestru. Vaňátková (2013) taky potvrdila tuto skutečnost, kde uvádí, že informace vyhledalo po edukaci 84 % respondentů a to pomocí letáků a internetu.

**Obavy ze samotné aplikace injekce.** Jeden respondent uvádí, že mu injekce aplikuje partner, neboť je na to zvyklý už z předešlé léčby. Respondent si sám aplikoval pouze při edukaci v RS centru. Snažila jsem se respondenta navést na samostatnou aplikaci i v domácím prostředí, ale jeho přesvědčení a zásada byla neoblomná. Další respondent uvedl nejistotu a obavu těsně před aplikací druhé injekce. Nakonec respondent aplikoval sám a uvádí, že další injekce byly bez obav. Zbýlí respondenti aplikaci zvládli bez obav a komplikací. V průzkumu Vaňátkové (2013) na otázku, zda si pacienti aplikují sami, dostala kladnou odpověď ve 100 %. V našem případě si při edukaci aplikovali všichni respondenti sami. První aplikace injekce v nemocnici z pohledu pacienta je lepší.

V případě komplikací se mohou spolehnout na zdravotníka. Často vyjadřují obavy z další aplikace injekce v domácím prostředí, ale je vysoké procento pacientů, kteří po čase popisují aplikaci v domácím prostředí jako výhodu. Obklopení tím, co znají pocitem, že můžou zavolat edukační sestře, a když mají poblíž partnera nebo rodinu je to pro ně to nejlepší.

**Absence pomůcek, informačních letáků.** Respondenti při edukaci dostali veškeré informace jak v tištěné podobě, tak radou, kde vyhledat spolehlivé webové stránky. Byli spokojeni s formou publikace, která je přehledná, obsahuje obrázky, rady a odpovědi. Informační letáky obsahují, kromě popisu aplikace, také rady a informace z oblasti sociálního a pracovně – právního poradenství, důležité kontakty, a další. Chválí si aplikační deníky, které jim pomáhají zaznamenat si aplikace injekcí a místní reakce. Současně tyto deníky nosí sebou na kontrolu a my zdravotníci máme přehled o pravidelnosti aplikací. V průzkumu Vaňátkové (2013) se píše, že jenom 11 % respondentů dostalo tištěný materiál o správné aplikaci injekcí. Jiná studie uvádí, že až 94 % pacientů obdrželo edukační materiál (Dostálová, Štrbová, Mikšová, 2013). V našem případě je spokojenost respondentů na vysoké úrovni.

**Chřipkové příznaky.** Všeobecně u většiny pacientů chřipkové příznaky činí velké problémy v běžném životě. Respondent č. 1 popisuje chřipkové příznaky jako velkou zátěž, která ho omezuje v běžném životě. Srovnává předešlou léčbu, u které chřipkové příznaky nejsou a vyjadřuje názor, že by se raději vrátil ke staré léčbě. Ví však, že stará léčba nepomáhala, a věří, že nová mu pomůže. Respondent č.3 udává chřipkové příznaky, ale v menší míře. S užitím antipyretik se to dá zvládnout. Respondent č.4 chřipkové příznaky popisuje jako samozřejmost a režim dne si upravil tak, aby při nástupu příznaků mohl odpočívat. Potvrzuje užití antipyretik. Respondent č.5 popisuje chřipkové příznaky za omezující a musí si brát před aplikací antipyretikum. Zbylí respondenti chřipkové příznaky nepopisují.

Pro nás zdravotníky jsou chřipkové příznaky u léčby známkou fungující reakce imunitního systému na nasazenou léčbu. Většinou příznaky odezní během čtyř až pěti měsíců. Říkáme pacientům, že je to „seznamovací období, kdy se léčba seznamuje s vámi a vy s ní“. Ale může se stát, a na to jsou pacienti upozorněni, že chřipkové příznaky se můžou objevit i v průběhu léčby. Stává se to často po psychické zátěži, prodělání nemoci nebo nachlazení. Pacientům doporučíme aplikace injekcí před spaním, aby, když nastanou příznaky, tento stav „zaspali“. Současně upozorníme na možnost užití antipyretik půl hodiny před aplikací, nebo v průběhu chřipkových příznaků. Existují

i případy, kdy pacienti vynechají léčbu úplně nebo si aplikují nepravidelně z důvodu chřipkových příznaků. Pacienti našeho RS centra, ale i v dalších centrech, jsou většinou mladí lidé, kteří chtějí žít, zakládají si rodiny nebo už pečují o malé děti, nebo jsou to lidi pracovně vytížení. Proto pokládám chřipkové příznaky za komplikaci, která pacienty omezuje ve značné míře. Informovanost pacienta o vedlejších účincích je nutná a patří mezi základní informace, kterou lékař sdělí nově nasazenému pacientovi na DMD léčbu. Opačnou zkušenost ve výzkumu měla Vaňátková (2013), když na otázku „*Informoval Vás někdo o komplikacích spojených s injekční léčbou?*“, ji respondenti odpověděli kladně pouze 4 %.

**Místní reakce, zarudnutí, modřiny.** I když se jedná „pouze“ o místní reakce, značně zasahují do komfortu života a u některých, zejména mladých dívek, působí komplikace. Zarudnutí a modřiny jsou ze začátku léčby zcela běžnou reakcí. Pacient se seznamuje s aplikací, ne vždy se mu ji však podaří aplikovat správně a dochází k pochybením. U respondenta č.1 se vyskytly modřiny po aplikaci prvních dvou injekcí. S pomocí Heparoidu postupně zmizely. Přiznává, že o kůži nepečuje, myslí tím, že se nenatírá po sprše, nepoužívá žádné krémy nebo masti. Další dva respondenti jsou bez místních reakcí. O kůži pravidelně pečují, jeden respondent používá šalvějový krém. Další tři respondenti udávají mírné zarudnutí. U všech respondentů po měsíci kontroly probíráme, jak postupovat dál v péči o kůži. Respondenti mě postupně informují o stavu vzniklých nebo odeznívajících místních reakcí. Součástí kontrol v RS centru je i vizuální kontrola aplikačních míst.

V začátcích edukace pacientů (1996) o aplikacích injekcí se doporučovalo aplikační místo chladit a následně aplikovat injekci a to z důvodu menší bolestivosti vpichu. Postupem času se od tohoto postupu upustilo, neboť způsoboval vyšší výskyt místních reakcí. Aplikační místo se sice mírně znečitlivělo, ale současně způsobilo stažení podkoží a tím pádem zamezení absorpci léku. Nyní pacientům doporučujeme aplikační místo mírně zahřát a to buď přiložením teplého ručníku, gelového polštářku nebo zahřátí rukou, (nemasírovat, pouze hladit). Stejného názoru je i Kathleen Costello (2008), která ve svém článku popisuje stejné doporučení s chlazením, ale současně se kloní k názoru zahřátí aplikačního místa, injekce se lépe vstřebá.

Z naší strany mají pacienti nespočet doporučení a rad jak pečovat o místní reakce. Místní reakce, zejména začervenání, má spojitost i s ročním obdobím. Nejčastěji se vyskytují na podzim, nebo v zimě, když nosíme na sobě víc oblečení. Kůže tak nemůže dýchat, oblečení obsahuje syntetiku a tím pádem kůži více dráždí. Doporučujeme

pacientům, aby doma „větrali“, to znamená, aby aplikační místa nosili odhalené aspoň pár hodin. Záleží také na pohlaví (ženy více pečují o kůži než muži), celkové výživě pacienta a typu pleti.

**Obava, aplikovat si do méně přístupného místa.** U pacientů všeobecně platí, že aplikovat si všude tam kde je „vidět“ je lepší a snadnější. Z průzkumu vyplynulo, že dva respondenti mají obavu aplikovat si do hýždí, další dva do horních končetin. Toto jsou aplikační místa, kam pacienti hůř vidí. Zde doporučujeme aplikovat s pomocí zrcadla. Správným napolohováním části těla, pomocí zrcadla a vizuální kontroly lze aplikaci do méně přístupných partií zvládnout. U edukace s pacienty názorně probíráme všechny polohy, které mohou zaujmout při aplikaci (viz obrázek 10).

Jeden respondent uvádí horší aplikaci do stehna z důvodu vytékání léčiva na povrch kůže po aplikaci. Po rozhovoru vyplynulo, že respondent každý den posiluje dolní končetiny. Domluvili jsem se na vynechání každodenního cvičení a upravili aktivitu na cvičení pouze dvakrát týdně. Respondent mě po dvou měsících informoval, že aplikace do stehna je již bez komplikací. Respondent č.4 popisuje stíženou aplikaci do oblasti břicha. Aplikuje partner. Aplikační postup, který byl respondentovi doporučen při edukaci – aplikace v předklonu, nevyhovuje ani partnerovi, který aplikuje, ani respondentovi. Pacienty nikdy nenutíme, aby přesně dodrželi naše doporučení. Když vidíme, že aplikační místa jsou v pořádku a neshledáme žádné jiné komplikace, je na místě pacienta a jeho partnera podpořit. Snažíme se pravidelně vizuálně kontrolovat aplikační místa a domlouvat se na dalším postupu.

**Aplikace mimo domov.** Jeden respondent uvedl, že aplikuje v práci (všeobecná sestra) z důvodu jistoty. Při aplikaci má kolegyni, která pouze přihlíží. Ostatní respondenti aplikovali doma. Při aplikaci mimo domov se doporučuje stejný postup aplikací injekcí. Důležité je zachování aseptického postupu aplikace a správné uchování injekcí v požadované teplotě.

**Uchování injekce při požadované teplotě.** Všichni respondenti uvádí dodržení postupu při zachování požadované teploty. Požadovanou teplotu je nutno dodržet, neboť při pochybení dochází ke ztrátě účinnosti léčiva. Pacientům radíme jak přepravit injekce domů, nutnost použít termo batoh, který obdrží při edukaci. Další doporučení je hlídat venkovní teplotu, hlavně v létě, nastavení teploty v autě (nenechávat injekce přímo u topení, pořídit si auto lednici – počítat s dopravní zácpou zejména při jízdě na dovolenou, myslet na poučku: auto není trezor), při jízdě vlakem nebo autobusem nasedět na místě kde svítí slunce nebo je funkční topení, vypočítat si délku cesty a podle



toho vzít dostatek duotermu, popřípadě auto lednici. Při cestování letadle injekce vzít vždy sebou na palubu, nutný je pas na přepravu injekcí a poslední zpráva od lékaře z RS centra přeložená do angličtiny, (slouží současně i jako zpráva pro lékaře v zahraničí v případě zhoršení stavu pacienta). Pacientům při edukaci dáváme příměr „spíše pro odlehčení“ že je to jakoby vezli vajíčka od babičky a babička by byla zklamaná, kdy se vajíčka cestou znehodnotily, nebo zkazily.

**Telefonická nedostupnost edukační sestry.** Respondenti uvítali telefonický kontakt i mimo pracovní dobu. Žádný z respondentů nevedl, že by se nedovolal. Z dlouhodobé praxe vyplývá, že pacienti volají nejčastěji kvůli poruše autoinjektoru, pak v případě opomenutí aplikace injekce, nebo znehodnocení. Některé problémy lze vyřešit telefonicky, nebo se domluvíme na kontrole a dalším postupu. Z mé osobní zkušenosti a z reakcí pacientů můžu potvrdit, že pocit a jistota možnosti kontaktu s odborníkem „mimo pracovní dobu“, je pozitivním přínosem v adherenci léčby a otevřené komunikaci pacient – zdravotnický pracovník. Novák (2018), napsal ve své bakalářské práci „*sestřičky z MS centra jsou skutečně také rádkyně pacienta, kdykoli to potřebuje*“. To ale vyvrací výzkum Strompové (2008) která ve své bakalářské práci uvádí, že až 41 % pacientů nedostalo telefonický kontakt na zdravotnického pracovníka.

**Omezení v osobním životě.** První respondent popisuje značné omezení v osobním životě. U předešlé léčby neměl chřipkové příznaky, nyní u nové léčby je to neúnosné. Stará se o dvě malé děti, mateřská dovolená, částečný pracovní úvazek. S respondentem se snažíme najít vhodnou alternativu jak skloubit péči o rodinu a další aktivity s aplikací injekcí. Domlouváme se na aplikaci injekcí těsně před spaním (děti už spí, pacient je klidný), půl hodiny před aplikací užít tabletku antipyretika (zmírnění chřipkových příznak). Aplikovat si injekci v den, když bude vědět, že partner bude druhý den doma a postará se o chod domácnosti (pacient má možnost si odpočinout). Se souhlasem lékaře jsme zvolily další postup. Buď dva měsíce aplikovat poloviční dávku, nebo místo 3x týdně aplikovat pouze 2x týdně. Respondent využil první alternativu a po dvou měsících pacient udává zlepšení vedlejších příznaků. Čtvrtý respondent udává omezení v běžném životě částečně, ale úpravou pracovní doby a aktivit, lze zvládnou vše. Zbylí respondenti neuvádí žádné omezení.

Omezení v osobním životě je u každého pacienta individuální. Nelze říci, že mladí lidé to snášejí hůř a starší lépe. Záleží na osobnosti pacienta, pohledu na svůj život, stanovení hodnot, vztahů v rodině, na pracovišti a dalších skutečnostech které nás obklopují.

## 4 Návrh řešení a doporučení pro praxi

Na základě výsledků výzkumu bakalářské práce bych navrhla několik řešení, který by napomohly k zlepšení postupu v péči o pacienta při aplikaci injekcí.

Pracuji v RS centru již třináct let a můžu říct, že jsme se značně posunuli v péči o pacienta. První nasazení pacienti na injekční léčbu byli v našem RS centru edukováni v roce 1996. Postupně, až do dnešního dne, se kvalita a péče o pacienta zlepšovala a pevně věřím, že i nadále bude. I když si myslím, že už nyní jsme na vysoké úrovni, stále je co zlepšovat a měnit. Z mé zkušenosti edukační sestry bych na první místo řadila osobní přístup k pacientovi. Vždy zohledňovat jeho individualitu, jeho pohled na nemoc a léčbu. Každá edukace se odvíjí od pacienta samotného, zda je komunikativní, chce spolupracovat a společně se vzdělávat. I my sestry se máme co učit od pacientů, buď je to pozitivní nebo i negativní zkušenost. Každá zkušenost nás posune. Nejčastější problémy, které řešíme s pacienty, a vyplynulo to i z výzkumného šetření, jsou chřipkové příznaky, místní reakce, opomenutí vytažení injekce z lednice a hůře dostupná místa na aplikaci.

Chřipkové příznaky značně ovlivňují pacienta, ale i jeho příbuzné v běžném životě. Tyto příznaky pacienti mnohdy snášejí hůř, než nemoc samotnou. Doporučení jsou následovná. Aplikovat injekce těsně před spaním (zaspání chřipkových příznaků), užití antipyretika půl hodiny před aplikací injekcí. Úprava aplikace injekce tak, aby pacient měl možnost být druhý den po aplikaci injekce doma ( aplikace v pátek večer, sobota volno). Dalším takovým odrazovým můstkem je i fakt, že každý člověk zvýšenou teplotu bere pocitově jinak. Někdo, už jen při zvýšené teplotě nemůže fungovat, ale je i procento lidí, kteří jsou schopni dělat vše, i když mají horečku. Radíme pacientům vyzorovat svůj stav a z toho usoudit jak asi budou reagovat na chřipkové příznaky. Celkový stav pacienta a jeho reakce se také odvíjí od rodinných příslušníků. Jak pacienta podpoří, zda pomůžou nebo zda ho nechají bez pomoci. U edukace zdůrazňujeme a to všeobecně, že zvládání nemoci není jenom na pacientovi, ale na celém postoji rodiny a okolí. Pacientům se lépe snášejí nemoc, když cítí oporu a pomoc. Ale mnohdy pozorujeme, že rodina se vyrovnává s nemocí svého příbuzného hůř než pacient. Vše je navzájem propojené a současně se ovlivňuje.

Místní reakce jsou dalším častým problémem pacientů. Na začátku léčby, je to zcela běžná reakce, ale snažíme se jim předcházet už od začátku. Vytažení injekce z lednice tři, čtyři hodiny před samotnou aplikací a ponechat ji při teplotě do 25 °C. V případě, že se



pacient vrací domů pozdě večer, doporučení zní: „ráno čištění zubů znamená vytažení si injekce z lednice“ a ponechat celý den při pokojové teplotě do 25 °C, kde nesvítí slunce a nesálá teplo, pak aplikovat. Aplikace injekce „za studena“ způsobuje časté začervenání a modřiny. Neaplikovat injekce do aplikačních míst, které má známky začervenání, modřinu, poškození integrity kůže (jizva, škrábanec, vyrážka), tato místa vynechat a vrátit se k nim až když budou v pořádku. Aplikační místa pravidelně promazávat, nejlépe každý den po koupeli, sprše. Doporučujeme mastnější krémy Indulona, Nivea nebo Vaseline, popřípadě vepřové sádlo. Na aplikační místa, které jsou začervenala, doporučujeme aplikovat Aloe Vera gel a další protizánětlivé přípravky (Ibalgin gel, Fenistil, Tea Tree olej). Použití přírodních zdrojů, rostlina Aloe Vera – využití dužiny přímo na začervenání. Modřiny ošetřit nejlépe Heparoidem (máme s tím dobrou zkušenost). Předcházet vzniku modřin lze i správnou technikou aplikace injekcí. Je to věc individuální a tady platí, najít u každého pacienta takovou techniku aplikace, aby mu vyhovovala. Někteří pacienti mají v oblibě aplikovat jenom pomocí autoinjektoru, nebo manuálně samotnou injekci. Popřípadě kloní se ke kombinaci aplikace autoinjektorem, například ruce a hýždě a zbytek manuálně samotnou injekcí.

Opomenutí vytažení injekce z lednice bylo v průzkumu vyhodnoceno tak, že pacienti na tuto skutečnost zapomínají. Pacientům doporučíme, aby si napsali vzkaz na lednici, nebo na místo, kolem kterého pravidelně chodí a vidí na ně. Nastavení aplikace do mobilu, připomenutí injekce, popřípadě zapojit rodinu. Snažit se zapamatovat dny, kdy si pacienti aplikují, tím silepší i kognitivní funkce.

Respondentům často dělaly problém méně dostupná aplikační místa, horní končetiny a hýždě. Doporučení jsem již zmínila v diskusi. Doporučila bych ještě zapojení člena rodiny, ale to v případě, kdyby se pacient značně bránil, že si nebude aplikovat vůbec. Stává se, že pacienti od začátku mají jasno, že jim bude aplikovat partner, nebo někdo z rodiny. Pacienty vždy vedeme k samoaplikaci a ve větší míře se nám to podaří. Samozřejmě pacienta nenutíme, dáváme mu na výběr. Pacienti mohou „vynechat „ aplikační místa, která jim činí problémy, ale jenom na určitý čas. Doporučujeme to u injekcí, které se aplikují jednou za čtrnáct dnů, kde je předpoklad lepší regenerace kůže. Všeobecné doporučení, a je to i moje přání, je to, aby edukační sestry měly větší kompetence při sdělování informací, a to i těch, které mohou sdělovat pouze lékaři. Například, kdy vynechat aplikace injekcí, jaké vitamíny nebo potravinové doplňky užívat, sdělení bližších informací o nemoci, léčbě.

Publikací mají pacienti dostatek. Jsou bohaté jak na obsah tak na ilustraci. Pomáhají také rodinám a dětem nemocných. Mým dalším doporučením je vytvoření webových stránek, které by byly určené pouze pro pacienty s diagnózou RS. Stránky, které by sloužily jako komunikační most mezi pacienty, bez přístupu laické veřejnosti (v mnoha případech se pacienti setkávají s falešnými pacienty, který jim radí nesmysly). Máme dobrou zkušenost s komunikací mezi pacienty, ale ne všichni se chtějí vidět. Pacienti s RS mají své skupiny (Roska, Mladísklerotici a atd.), kde probíhá aktivní cvičení, semináře, diskuze. Někteří to vítají, jiní se chtějí bavit, ale v menší míře. Proto si myslím, že stránky které výše navrhuji by byly pro ně vhodné.

Na to, aby se veškerá doporučení a rady u pacientů uplatnily a zažily, je důležité získat si jejich náklonnost. Vždy a pravdivě je informovat, vést k pochopení své nemoci, učit cítit odpovědnost za své zdraví a současně pacienta podporovat.

## Závěr

Bakalářská práce na téma Edukace pacientů o aplikaci DMD terapie při léčbě roztroušené sklerózy má stanovené čtyři výzkumné otázky. Jaké znalosti si pacient po edukaci odnáší, jak vnímá pacient edukační proces, jaké nejčastější problémy pacienti vnímají v souvislosti s aplikací DMD terapie a jaké nejčastější překážky se vyskytly v průběhu aplikací injekcí v domácím prostředí. Cílem práce je zmapovat efekt edukace pacientů o aplikaci DMD terapie.

Teoretická část se zabývá onemocněním roztroušené sklerózy. Popisuje příznaky, diagnostiku, možnosti léčby, ošetrovatelskou a rehabilitační péči, edukační proces a specifika edukace o aplikaci DMD terapie u pacientů s roztroušenou sklerózou.

Výzkumná část sestává ze stanoveného cíle a výzkumných otázek, které se mezi sebou úzce prolínají. Metodika výzkumu tvoří kvalitativní průzkum o edukaci pacientů na DMD terapii a do značné míry podrobně popisuje celý proces edukace a následnou péči o pacienta v průběhu několika měsíců. Doporučení a návrh řešení pro praxi je shrnutí edukačního procesu a pohled na praktické doporučení a na zlepšení kvality poskytované pacientům.

Součástí edukace je i adherence pacienta v léčbě. Chválit, motivovat, podporovat v aktivitách, komunikovat, udržet psychickou pohodu, udržet pacienta aktivního a zdravě myslícího a mnoho dalších věcí, které chceme dodržet, aby pacient spolupracoval. Roztroušená skleróza značně mění životy lidí a jejich rodiny, ale na druhou stranu vede pacienty možnost najít nový smysl bytí a pohledu na život.

Prostřednictvím edukace se snažíme pacientům v tomto směru pomoci. Přeji si, aby pacientů s RS bylo méně a méně a aby, když už bude někdo nemocný, přišel včas a neodkládal svoji nemoc a měl možnost se léčit.

Velkým poděkováním ze stran pacientů je pro nás spokojený, vyrovnaný pacient, který jeví zájem o sebe samého, aktivně se zapojuje do běžného života a dodržuje naše rady a postupy.

## Seznam použité literatury

ALLEN, Steve. Neuropathic pain-the invisible illness. *www.mstrust.org.uk* [online]. 2012, 09. 08. 2012 [cit. 2019-11-13]. Dostupné z: <https://www.mstrust.org.uk/news/views-and-comments/neuropathic-pain-invisible-illness>.

AMPAPA, Radek. Symptomatická léčba. *Remedia neurologie*. Praha: Medical Tribune, 2017, 27, 372-376. ISSN 0862-8947.

BENEŠOVÁ, Yvonne. Roztroušená skleróza-diagnostika, léčba, diferenciální diagnostika. *www.porta.med.muni.cz* [online]. 2014, 28.5.2014 [cit. 2019-12-02]. Dostupné z: <https://portal.med.muni.cz/clanek-617-roztrousena-skleroza-diagnostika-lecba-diferencialni-diagnostika.html>.

BEDNAŘÍK, Josef, AMBLER, Zdeněk, RUŽIČKA, Evžen a kol. *Klinická neurologie*. Praha: Triton, 2010. ISBN 978-80-7387-389-9.

CASTELLO, Kathleen. Recognizing Nonadherence in Patients With Multiple Sclerosis and Maintaining Treatment Adherence in the Long Term. *www.medscape.com* [online]. 2008, 30.9.2008 [cit. 2019-12-23]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2580090/>

CRAWFORD, Ann, JEWELL, Sally, MARA, Holly, McCATTY, Laura, PELFREY, Regina. Managing treatment fatigue in patients with multiple sclerosis on long-term therapy: the role of multiple sclerosis nurses. *www.medscape.com* [online]. 2014, 19.8.2014 [cit. 2020-01-16]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4144841/>

DONÁTH, Vladimír. Prvé příznaky sclerosis multiplex a význam včasnej liečby. *Via practica*. Bratislava: Solen, s.r.o., 2017, 14(5), 240-242.

DOSTÁLOVÁ, Eleonóra, ŠTRBOVÁ, Pavlína, MIKŠOVÁ, Zdeňka. Compliance pacientů léčených interferony pro sclerosis multiplex. *Klinická farmakologie a farmacie*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2013, 27 (3-4), 106-109. ISSN 1213-1814.

DOSTÁLOVÁ, Lucie a kol. *Současné trendy v rehabilitaci pacientů s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2016. ISBN 978-80-7471-172-5.

Edukační brožura. *Edukační záznam o aplikaci léku Plegridy při roztroušené skleróze*. Brno: FN Brno, 2018, 7-113/18/0.

Edukační brožura. *Edukační záznam o aplikaci léku při roztroušené skleróze*. Brno: FN Brno, 2018, 7-110/17/0.

FIEDLER, Jiří. *Mezioborová péče o pacienty s roztroušenou sklerózou.*

Olomouc: Solen, 2015. ISBN 978-80-7471-119-0.

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

HAVRDOVÁ, Eva a kol. *Roztroušená skleróza.* Praha: Mladá fronta, 2013.

ISBN 978-80-204-3154-7.

HAVRDOVÁ, Eva et al. *Roztroušená skleróza v praxi.* Praha: Galén, 2015.

ISBN 978-80-7492-189-6.

HAVRDOVÁ, Eva. *Roztroušená skleróza. 2. rozšířené vydání.* Praha: Maxdorf, s.r.o., 2009. ISBN 978-80-7345-187-5.

HENERBERGOVÁ, Helena. *Edukace u pacienta při subkutánní imunoglobulinové léčbě v nemocničním a domácím prostředí.* www.prosestru.cz [online] 2019. 1.2.2020. Dostupné z: <https://www.prosestru.cz/video/edukace-u-pacienta-pri-subkutanni-immunoglobulinove-lecbe-v-nemocnicnim-a-domacim-prostredi-108593>

HORÁKOVÁ, Dana. *Roztroušená skleróza-naše současné možnosti při diagnostice, stanovení prognózy nemoci a sledování efektivity léčby.* *Neurologie pro praxi.*

Olomouc: Solen, s.r.o., 2011, 14(3), 265-269. ISSN 1213-1814.

HORÁKOVÁ, Dana a kol. *Symptomy u roztroušené sklerózy a možnosti jejich řešení.*

Olomouc: Solen, 2016. ISBN 978-80-7471-8.

HORÁKOVÁ, Dana a kol. *Autoimunity nervového systému v kazuistikách.* Praha:

Mladá fronta a.s., 2017. ISBN 978-80-204-4572-8.

HYNČICOVÁ, Eva, MELUZÍNOVÁ, Eva, VYHNÁLEK, Martin a kol. *Postižení kognitivních funkcí v časových fázích roztroušené sklerózy.* *Česká a Slovenská neurologie a neurochirurgie.* Praha: Ambit Media, 2013, 76/109(6), 690-694.

ISSN 1803-6597.

JAKUBÍKOVÁ, Hedviga a KLÍMOVÁ, Eleonóra. Paliatívna liečba a starostlivosť o chorých so sclerosis multiplex. *Neurologie pro praxi*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2010, 11(1), 29-30. ISSN 1213-1814.

JUŘENÍKOVÁ, Petra. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2010. ISBN 978-80-247-2171-2.

KRASULOVÁ, Eva. Včasná léčba roztroušené sklerózy-zkušenosti z praxe. *Remedia*. Praha: Medical Tribune, 2015, 25, 170-172. ISSN 0862-8947.

KRASULOVÁ, Eva. Vitamín D a roztroušená skleróza. *Neurologie pro praxi*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2017, 18(3), 174-178.

KUBEROVÁ, Helena. *Didaktika ošetrovatelství*. Praha: Portál, 2010. Překlad: Pilařová Dagmar. ISBN 978-80-7367-684-1.

MELUZÍNOVÁ, Eva. Současné možnosti léčby roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2010, 11 (5), 307-311. ISSN 1213-1814.

MELUZÍNOVÁ, Eva a BORTLÍK, Martin. Dimethyl-fumarát v léčbě relabující-remitující formy roztroušené sklerózy. *Klinická farmakologie a farmacie*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2015, 29(3), 119-122. ISSN 1212-7973.

NOVÁK, Petr. *Ošetrovatelská péče o pacienta s roztroušenou sklerózou*. Plzeň, 2018. Bakalářská práce. Západočeská univerzita v Plzni. Fakulta zdravotnických studií.

PÍTHA, Jiří. Roztroušená skleróza-mýty a realita. *Medicina pro praxi*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2014, 11(1), 26-28. ISSN 1214-8687.

PÍTHA, Jiří. Kladribin-nová alternativa v léčbě vysoce aktivní relabující-remitující roztroušené sklerózy. *Remedia*. Praha: Medical Tribune, 2018, 28, 49-59. ISSN 0862-8947.

- PÍTHA, Jiří. Současné možnosti a zásady farmakoterapie relabující-remitující roztroušené sklerózy. *Remedia*. Praha: Medical Tribune , 2014, 24, 375-383. ISSN 0862-8947.
- PÍTHA, Jiří a kol. *Adherence v léčbě roztroušené sklerózy*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2015. ISBN 978-80-7471-114-5.
- PÍTHA, J, VOJTÍŠKOVÁ, J, KRÁL, N. *Roztroušená skleróza*. Praha: Společnost všeobecného lékařství ČLS JEP, 2017. ISBN 978-80-86998-88-6.
- SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2015. ISBN 978-80-247-5247-1.
- SLEZÁKOVÁ, Zuzana. *Ošetrovatelství v neurologii*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2014. ISBN 978-80-247-4868-9.
- STROMPOVÁ, Petra. *Edukace pacientů s roztroušenou sklerózou*. České Budějovice, 2008. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta.
- ŠERTLEROVÁ, Nikola. *Edukační dovednosti a jejich uplatňování v praxi*. Praha, 2018. Bakalářská práce. Karlova univerzita 2. lékařská fakulta. Ústav ošetrovatelství.
- ŠIMUNKOVÁ, Marta. Skutečné potřeby pacienta s roztroušenou sklerózou. [www.tribune.cz](http://www.tribune.cz) [online]. 2013, 27.3.2013 [cit. 2019 11-06]. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/clanek/29561-skutecne-potreby-pacienta-s-roztrousenou-sklerozou>
- ŠTĚTKÁŘOVÁ, Ivana, JAVURKOVÁ, Alena, RAUDENSKÁ, Jaroslava. Výskyt deprese u roztroušené sklerózy. *Neurologia pre prax*. Bratislava: Solen, s.r.o., 2018, 19(2), 114-122. ISSN 1335-9592.
- ŠTOURAC, Pavel. Zhodnocení účinnosti a rizik v léčbě roztroušené sklerózy. *Klinická farmakologie a farmacie*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2017, 31(2), 18-22.

ISSN 1212-7973.

ŠULISTOVÁ, Radka, TREŠLOVÁ, Marie. *Pedagogika a edukační činnost v ošetrovatelské péči pro sestry a porodní asistentky*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta, 2012. ISBN 978-80-7394-246-5.

TÓTHOVÁ, Valérie a kol. *Ošetrovatelský proces a jeho realizace*. Praha: Triton, s.r.o., 2014. ISBN 978-80-7387-785-9.

VALIŠ, Martin a PAVELEK, Zbyšek. Pacient s roztroušenou sklerózou v současném systému. *Medicína pro praxi*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2017, 14(5), 253-257. ISSN 1214-8687.

VALIŠ, Martin a PAVELEK, Zbyšek a kol. *Roztroušená skleróza pro praxi*. Praha: Maxdorf, s.r.o., 2018. ISBN 978-80-7345-573-6.

VALIŠ, Martin, PAVELEK, Zbyšek a MASOPUST, Jiří. Únava u roztroušené sklerózy a možnosti jejího ovlivnění. *Medicína pro praxi*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2016, 13(2), 75-78. ISSN 1214-8687.

VANĚČKOVÁ, Manuela a SEIDL, Zdeněk. *Roztroušená skleróza a onemocnění bílé hmoty v MR zobrazení*. Praha: Mladá fronta a.s., 2018. ISBN 978-80-204-4687-9.

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

VENGLÁŘOVÁ, Martina a MAHROVÁ, Gabriela. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2006. ISBN 80-247-1262-8.

VYTRÍSALOVÁ, Magda a ČEŠKA, Richard. Jak podpořit adherenci k farmakologické léčbě. *Remedia*, Praha: Medical Tribune, 2009, 19, 246-250. ISSN 0862-8947.



ZACHAROVÁ, Eva. *Komunikace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2016. ISBN 978-80-271-0156-6.

ZAPLETALOVÁ, Olga. Roztroušená skleróza v hraničních věkových skupinách-  
dětství a starší populace. *Neurologie pro praxi*. Olomouc: Solen, s.r.o., 2017, 18(1), 32-  
37. ISSN 1213-1814.

ZEMAN, David. *Praktický průvodce laboratorním vyšetřením likvoru*. Olomouc:  
Univerzita Palackého v Olomouci, 2018. ISBN 978-80-2445-262-3.