

Jihočeská univerzita České Budějovice
Zdravotně sociální fakulta

Specifika ošetrovatelské péče u dětí s cystickou fibrózou

Diplomová práce

Prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc.

2011

Bc. Hana Adamčíková

Abstract

The topic of the thesis is “Specifics of nursing care about children with cystic fibrosis”. Cystic fibrosis, in some countries known as mucoviscidosis, occurs as a part of a complex disorder. It is a hereditary, incurable disease, which may occur at any time during the life. Timely diagnostic of this disease is very important for maintenance of good condition of an affected child. As a late diagnosis involves frequent visits to doctors or hospitals, it leads to complicated examinations with anxiety in the family and postponement of efficient therapy. This is why infant screening is performed in all maternity wards nowadays.

There were three goals set in this thesis and research questions based on them. The first goal we set was “To find out whether nurses know the specifics of nursing care of children with cystic fibrosis”. The second goal was “To prepare nursing procedures for children with cystic fibrosis”. And the third goal was “To elaborate an educational programme for children with cystic fibrosis”. We also set three research questions at the beginning. 1: Do nurses at a specialized workplace know the specifics of nursing care of children with cystic fibrosis? 2: How do nurses provide specific nursing care about children with cystic fibrosis? 3: What principles do nurses consider important in the care about children with cystic fibrosis? All the three goals were achieved in the thesis.

The research was performed in the University Hospital Praha Motol. Qualitative research in the form of interviews with 4 nurses from the ward for children with cystic fibrosis, with 5 parents of children affected by cystic fibrosis and with 6 children with cystic fibrosis was applied. Nurses from an anthropologic and spirometry departments and from a department for adults suffering from cystic fibrosis were also interviewed. The responses from the interviews were processed in the form of case studies.

An educational standard for nurses on intravenous treatment application to children with cystic fibrosis in domestic environment was elaborated. An educational programme for parents on intravenous treatment application at home with teaching material, education record sheet and an implementation education record was also elaborated. This material should help nurses learn how to educate parents in medicine application in domestic environment properly.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

Datum.....

.....

Podpis studenta

Poděkování

Touto cestou chci velmi poděkovat za dobré připomínky, vzácné rady a trpělivost při odborném vedení mé diplomové práce panu Prof. MUDr. Miloši Velemískému, CSc.

Obsah

Úvod.....	3
1. Současný stav.....	4
1.1 Onemocnění cystická fibróza.....	4
1.2 Příznaky nemoci.....	4
1.2.1 Příznaky u respiračního onemocnění.....	6
1.2.2 Příznaky u trávicího onemocnění.....	7
1.3 Diagnostické postupy.....	8
1.3.1 Potní test.....	8
1.3.2 Molekulárně genetické vyšetření.....	10
1.4 Komplikace cystické fibrózy.....	11
1.5 Léčba cystické fibrózy.....	13
1.5.1 Léčba respiračního systému.....	14
1.5.2 Léčba trávicího systému.....	16
1.6 Ošetrovatelská péče u dětí s cystickou fibrózou.....	17
1.7 Edukace rodičů a dětí nemocných cystickou fibrózou.....	22
1.7.1 Edukace sestry v primární péči.....	23
1.7.2 Edukace sestry specialistky v ambulanci praktického lékaře pro děti a dorost.....	24
1.8 Psychologické aspekty.....	27
2. Cíle a výzkumné otázky.....	31
3. Metodika.....	32
3.1 Použitá metodiky.....	32

3.2	Charakteristika výzkumného souboru.....	32
4.	Výsledky.....	33
4.1	Rozhovory sester z fakultní nemocnice Praha Motol.....	33
4.1.1	Sumarizace odpovědí sester.....	34
4.2	Rozhovory s rodiči u dětí s CF.....	49
4.2.1	Sumarizace odpovědí rodičů.....	56
4.3	Rozhovory s dětmi nemocnými CF.....	62
4.3.1	Sumarizace odpovědí u dětí s cystickou fibrózou.....	65
4.4	Edukační standard vytvořený pro sestry.....	68
4.5	Edukační program pro sestry.....	86
4.6	Edukační brožura pro rodiče.....	94
5.	Diskuze.....	114
6.	Závěr.....	121
7.	Seznam použitých zdrojů.....	122
8.	Klíčová slova.....	129
9.	Přílohy.....	130

Seznam použitých zkratek

CF	Cystická fibróza
CT	Počítačová tomografie
RTG	Radioizotopový termoelektrický generátor
i. v.	Intravenózní
EKG	Elektrokardiografie
Obr	Obrázek
Tab	Tabulka
Příl.	Příloha
Tj.	Tj.
Bc.	Bakalářský vysokoškolský titul
Mgr.	Magisterský vysokoškolský titul

Úvod

Cystická fibróza, dříve známá jako mukoviscidóza, je autozomálně recesivní onemocnění. Je to dědičná, vrozená, chronická, doposud nevyléčitelná nemoc. Nejdůležitější je včasné rozpoznání nemoci a brzké zahájení léčby pro udržení dobrého stavu nemocných po co nejdelší dobu. Pozdní diagnóza je spojená s řadou návštěv u lékaře nebo v nemocnicích, vede ke složitému vyšetřování, s úzkostí rodiny a s odkladem účinné terapie. Cystická fibróza představuje velkou psychosociální zátěž v celé rodině. Průběh nemoci je u každého jiný, téměř nemožný, předpovídat, jak se dál bude ubírat. Díky výzkumu a neustálému vývoji léků, rehabilitace se prodlužuje věk až do dospělého věku. Je zde spolupráce všech odborníků, kteří se podílí na léčbě u nemocného.

Toto onemocnění nejčastěji postihuje dýchací nebo trávicí ústrojí tím, že zde dochází k hromadění hlenu. Proto ošetrovatelská péče je zaměřená na takové úkony, aby se tělo dokázalo tohoto hlenu zbavit. Úkolem sestry je, aby uměla rodiče správně informovat o způsobu odsávání, smrkání, inhalace a rehabilitace. Dále učí rodiče podávání antibiotik inhalací přímo do dýchacích cest ale i intravenózní cestou. Hlavní úkol sestry v péči o trávicí trakt je, aby dítě pravidelně jedlo vysokoenergetickou, tučnou, slanou stravu. Stav výživy působí na stav dýchacího systému a obráceně, zároveň se podílí i na růstu, vývoji nemocného jedince. Proto můžeme říct, že nutriční status se zásadně podílí na kvalitě života.

Téma diplomové práce jsem si vybrala z důvodu, že přibližně před rokem dávaly v televizi pořad o cystické fibróze. Toto téma mě díky tomu zaujalo a chtěla jsem se o něm dozvědět více informací. To mě inspirovalo k napsání diplomové práce právě na tohle téma. Mým názorem je, že laická veřejnost stále o nemoci cystická fibróza ví velmi málo, nebo tento termín nikdy neslyšela. Musíme si ale přiznat, že i mnoho zdravotníků tápe, co je vlastně cystická fibróza za onemocnění. Je to z toho důvodu, že děti s cystickou fibrózou jsou posílány do fakultní nemocnice v Praze v Motole, kde mají přímo centrum pro CF. Děti se často díky této nemoci ani do jiné nemocnice nedostanou, proto je mezi námi řada sester, které se nikdy s těmito nemocnými dětmi nesečkala.

1. Současný stav

1.1 Onemocnění cystická fibróza

V roce 1946 bylo potvrzeno, že dědičnost cystické fibrózy má autozomálně recesivní charakter. Celosvětově se začal hledat defektní protein, který odpovídal za patogenezi cystické fibrózy. Výrazný pokrok v molekulární genetice nastal od 80. let minulého století, který umožnil lokalizovat gen zodpovědný za cystickou fibrózu a to metodu tzv. pozičního klonování. Díky pokrokům v medicíně a stále dokonalejším léčebným metodám se děti s CF dožívají vyššího věku. Název cystická fibróza byl dříve spojován s pankreatem. Později se ale zjistilo, že pro tuto nemoc jsou důležitější změny, které probíhají u dýchacího ústrojí, proto se pankreas z názvu vynechal. Cystická fibróza, v některých zemích známa jako mukoviscidóza, se vyskytuje jako součást komplexního onemocnění. Je to dědičná, nevléčitelná nemoc, která se může projevit kdykoliv během života. Cystická fibróza je onemocnění, které spočívá na principu omezení vylučování chloridů a k zvýšenému vstřebávání sodíku. U cystické fibrózy bývá problémem tvorba abnormálního, pevně adherujícího, vazkého hlenu ve všech orgánech vystlaným epitelem. CF se projevuje zejména na dýchacím ústrojí, trávicím ústrojí, vysokým obsahem solí v potu a na pohlavním ústrojí, kdy u mužů dochází k neplodnosti. Cystickou fibrózu lze získat jediným způsobem, kdy se zdědí gen od každého z rodičů pro tuto nemoc. Cystická fibróza by se měla vyšetřit i v těch rodinách, kde byla u některého příbuzného potvrzena tato nemoc. Proto musíme myslet na vyšetření nejbližších příbuzných, sestřenic, bratranců atd. (16, 30, 43)

1.2 Příznaky onemocnění

Nejdříve, než začneme dítě posílat na různá vyšetření, musíme mít určité klinické podezření na nemoc. Pokud máme podezření na cystickou fibrózu, vyslovujeme to na základě přítomnosti jednoho nebo více typických projevů, ale pozornost se obrací i k atypickým průběhům nemoci, které jsou přítomny asi u dvou procent lidí. Mezi

atypické projevy patří chronické sinupulmonální onemocnění, pankreatická deficiencie a hraniční nebo normální koncentrace chloridů v potu. Navíc mohou být i nemocní s izolovanými klinickými příznaky, projevující se poruchou elektrolytů, pankreatitidami, jaterními onemocněními, sinusitidami nebo azoospermií. (42, 44, 45).

Podezření vyslovujeme na základě určitých příznaků, které se objevují u cystické fibrózy. Musíme myslet na to, že se mohou lišit podle věku dítěte. V období novorozeneckého věku nás upozorňuje, že něco není v pořádku mekoniový ileus, ale i ostatní případy neprůchodnosti střeva. Viditelným příznakem může být i to, že dítě neprospívá tak, jak by mělo. Dítě může trpět i žloutenkou. To vše je indikace k provedení potního testu. V období batolecím a u starších dětí jsou to především příznaky respiračního nebo gastrointestinálního ústrojí. U respiračního systému můžeme pozorovat příznaky chronického onemocnění dýchacích cest a vedlejších nosních dutin. Varovným signálem pro nás musí být opakující se kašel s produkcí sputa, zatahování mezižebří. Jsou viditelné změny na rentgenových snímcích, dále objevujeme průkaz obstrukce dýchacích cest při vyšetření funkce spirometrií. Při výskytu paličkovitých prstů myslíme vždy na cystickou fibrózu. Z gastrointestinálního ústrojí je zřejmé neprospívání a objevuje se přebytný tuk ve stolici. Často se mohou vyskytovat i pankreatitidy. Jaterní cirhóza by měla vzbudit podezření na CF. Z ostatních příznaků to může být i dehydratace a edémy. U adolescentů a v dospělosti varovným signálem většinou bývá azoospermie. Podezření na cystickou fibrózu nám potvrzuje nebo vyvrací genetické vyšetření.(17, 30, 44, 45)

Pro děti s cystickou fibrózou je typické postižení potní žlázy, což způsobuje, že pot, slzy i sliny jsou abnormálně slané. To způsobuje vyšší množství chloridů v potu. Jako dalším projevem typickým pro CF je postižení plic, kdy se dýchací cesty ucpávají hlenem, a tím dochází k obstrukci průdušinek. Dítě potom dýchá velmi obtížně, proto pro něj bývá horší expirační výdech. V plicích zůstává vzduch a dochází k úbytku plicní tkáně, což může způsobit až námahovou, později klidovou dušnost. V některých malých oblastech plic může dojít až ke kolapsu. U trávicího ústrojí bývá často u kojenců řídká stolice, ale postupně se stává objemnější, obsahující tuk, zapáchající v důsledku

narušeného trávení a absorpce potravy. Dítě, ačkoliv jí normálně, nepřibývá na hmotnosti. (44, 45, 46)

1.2.1 Příznaky u respiračního ústrojí

Hlavním klinickým projevem u dýchacího systému je především kašel. Kojenci a malé děti mají projevy kašle jen při interkurentní nemoci, později denně, především ráno. Kašel je suchý, dráždivý, později vlhký s vykašláváním hlenu nebo hnisu. Malé děti velmi často hlen polykají, následně to pak vyvolává zvracení. Pokud děti zrovna vykašlávají, musí sestra popřípadě rodiče hodnotit barvu i konzistenci vykašlaného sputa a věnovat velkou pozornost, zda není příměs krve. Sestra nebo rodiče sledují, zda frekvence, intenzita kašle, množství sputa se zvětšují, neboť to svědčí o exacerbaci infekce. Zhoršení funkce v dýchacím ústrojí se projevuje zrychleným dýcháním a zadýcháváním se. Vpadávání jamky mezi klíčními kostmi, nebo když se nozdry při vdechu rozšiřují a nosní křídla se s každým dechem nápadně pohybují, to je známka ztíženého dýchání. (30, 45, 46)

V dýchacích cestách se velmi snadno usídlují bakterie, to způsobí dvě nejzávažnější změny, infekci a následně zánět. Abnormální sekret v plicích ale může vyvolat i zánět při nepřítomnosti infekce. Zánět je obranná reakce organismu a jeho tkání proti škodlivým podnětům, kdy příznakem bývá zarudlá, zduřelá sliznice, vyplněná hnisavým hlenem. U cystické fibrózy zánět způsobuje velmi závažné poškození dýchacích cest, postihující hlavně primárně dýchací cesty. Alveolární prostor bývá relativně ušetřen, i když ve stěrech ze sliznice i bioptických vzorcích jsou nacházeny mohutné známky zánětlivého procesu. Zduření sliznic přispívá k zúžení průdušek, na kterém se mimo jiné podílí právě i hustý hlen a tím dochází k zúžení jejich průsvitu neboli obstrukci. Infekce, zánět a obstrukce způsobí, že nastane začarovaný kruh, přičemž přispívá k zhoršení celého procesu v dýchacích cestách. To vše je živnou půdou pro viry a bakterie. Na virových infekcích se nejčastěji podílí respirační viry, které jsou zodpovědné za akutní exacerbace plicního onemocnění. Jelikož nemocní s cystickou fibrózou, díky častým virovým infekcím, jsou vnímaví k sekundární

kolonizaci a infekcemi bakteriemi, zvláště proti *Pseudomonas aeruginosa*, doporučuje se u nich vakcinace na chřipku. (30, 31, 44, 45, 46)

Dalšími projevy mohou být pocity ztíženého nebo namáhavého dýchání či nedostatku vzduchu, což se označuje jako dušnost. Tento pocit neumí sdělit malé děti, proto u nich můžeme pozorovat tachypnoi, zatahování iugula a mezižeberních prostor, alárního souhybu. U starších dětí a dospělých lze posuzovat centrální aspekt dušnosti, což je poměr minutové ventilace k maximální minutové ventilaci. Jako další můžeme pozorovat periferní aspekt, což je poměr vykonané dechové práce a dosažené oxygenace. Děti i dospělí často tento projev nepocítují, avšak pokud jej vyzveme k několika dřepům, ztížené dýchání se projeví. Při vzestupu nemoci se námahová dušnost mění v klidovou, kdy nemocný zaujímá vynucenou polohu vsedě s oporou. Nejčastěji se projevuje při exacerbaci infekce a při komplikacích. (30, 45)

1.2.2 Příznaky u trávicího ústrojí

Mezi příznaky u gastrointestinálního traktu bývá mekoniový ileus, který se vyskytuje přibližně u deseti až patnácti procent dětí s cystickou fibrózou. Je zde překážka ve střevě abnormálně vazkou smolkou. Vyvíjí se už v těhotenství ve druhém trimestru gravidity a lze diagnostikovat sonograficky. Po porodu se klinicky může projevit objemným bříškem u dítěte, intolerancí stravy až zvracením. Mekoniový ileus se projevuje náhlými kolikovitými bolestmi břicha, nadýmáním, zvracením, mastnými stolicemi nebo zácpou. Další příznak u trávicího traktu v mladších věkových skupinách se vyskytuje gastroezofageální reflux. Vzniká nedostatečným sevřením svěrače mezi jícnem a žaludkem. To potom způsobuje nepříjemné pálení žáhy. Reflux je zapříčiněn úporným kašlem, který zvyšuje nitrobřišní tlak a tím dochází k snazšímu vypuzování obsahu žaludku zpátky do jícnu. Žaludeční obsah bývá u těchto lidí kyselější než u ostatních. Vrací-li se obsah žaludku až do horní části jícnu, musí sestra myslet na komplikaci ve formě aspirace do dýchacích cest. Proto je důležité, aby dítě s tímto problémem bylo uloženo do zvýšené polohy. Toto onemocnění se nemusí projevit

jenom pálením žáhy nebo zvracením. Může mít i atypické příznaky jako jsou pocit předčasné sytosti, odmítání potravy, bolesti břicha, neprospívání. (37, 44, 45, 46)

Dále musí sestra upozornit rodiče, jakým příznakům mají věnovat pozornost. Pokud se totiž objeví nenápadně zvýšený příjem tekutin a močení, může nám to ukázat na diabetes mellitus. Postupně se problémy objevují i v noci a přidává se k nim hubnutí, ztráta chuti k jídlu s následným zvracením. Tyto stavy, pokud jim není věnovaná dostatečná pozornost, mohou vyústit až v rozvrat vnitřního prostředí. (44, 45)

1.3 Diagnostické postupy ke zjištění nemoci

Jsou to takové postupy, které vedou k potvrzení nebo vyvrácení nemoci. Diagnostika probíhá na základě klinických příznaků. Včasná diagnostika u tohoto onemocnění je velmi důležitá, aby došlo k udržení dobrého stavu dítěte. Pozdní diagnóza je spojená s řadou návštěv u lékaře nebo v nemocnicích, vede ke složitému vyšetřování, s úzkostí rodiny a s odkladem účinné terapie. Určení diagnózy se opírá především o příznaky, zároveň by měla být potvrzena i potním testem a genetickým vyšetřením. Jako další ale musíme myslet i na to, jestli se někde v rodině už CF vyskytla, pak je nutností vyšetření všech členů rodiny. (38, 45, 46)

1.3.1 Potní test

Potní test, neboli vyšetření chloridů v potu, je jedním z vyšetřovacích metod, jak tuto nemoc potvrdit nebo vyvrátit. Důležité u tohoto testu je, dodržovat správný sběr potu, který se provádí metodou podle Gibsona a Cooka. V tomto testu dochází ke stimulaci pocení pilokarpinovou iontoforézou. Tento test je nebolestivý a lze ho provádět ambulantně. Zpracování výsledků provádí laboratoř, která má s tímto testem dostatečné zkušenosti, to znamená, že se tento test provádí alespoň pětkrát týdně. Před definitivním stanovením diagnózy cystická fibróza se test provádí dvakrát, aby byla vyloučena laboratorní chyba. Pokud se test ukáže pozitivní, ověřuje se jeho správnost molekulárně genetickým vyšetřením ze vzorku krve. (31, 44, 45, 46)

Test musíme provádět přesně podle návodu. Nejdříve sestra nebo laborantka, podle toho, kdo test provádí, vysvětlí rodičům a dítěti, co se bude dít. Dítě upozorníme, že výkon je nebolestivý, tudíž se nemá čeho bát. Sestra nebo laborantka dítěti na předloktí a paži nad loktem odmastí otřením lihového roztoku kůži. Poté na předloktí přiloží čtverečky mulu nasáklé roztokem pilokarpinu, na paži se dávají čtverečky mulu s indiferentním roztokem. Na mul se položí elektrody, které musí být dostatečně velké a dostatečně podložené mulem, aby nedošlo k popálení, a připojí se ke stejnosměrnému proudu. Ten se pomalu stupňuje. Začíná probíhat iontoforéza, kdy se do kůže na předloktí vpravuje roztok pilokarpinu. To právě podněcuje potní žlázy k tvorbě potu. Po deseti minutách vše ukončíme, omyjeme a osušíme předloktí. Pot se začíná sbírat do předem přesně zváženého filtračního papírku, který sestra přikryje igelitovým čtvercem, přilepeným ke kůži náplastí, aby se pot nemohl odpařovat. Za půl hodiny se papír sejme z ruky. Pokud test provádí laborantka, hned papírek zváží a chemicky se analyzuje. Když test provádí sestra, pošle papírek ihned po testu ve speciální zkumavce do laboratoře. Celá procedura potního testu trvá asi čtyřicet pět minut. Výsledek je možné znát za půlhodiny po skončení. (31, 44, 45, 46)

Normální koncentrace chloridů v potu se pohybuje v rozmezí 10 – 30 mmol/l. Pokud je hodnota nad 60 mmol/l, je u dítěte potvrzena cystická fibróza. Hodnoty mezi 30 – 60 mmol/l jsou hraniční. V takovém případě cystickou fibrózu nemůžeme ani potvrdit ani vyvrátit. Musíme zkusit provést potní test znovu. Pokud vyjde opět hraniční hodnota, realizujeme molekulárně genetické vyšetření. Hraniční hodnoty testu mohou být způsobené tzv. mírnými mutacemi genu. (38, 44, 45, 46)

Pot dítěte s potvrzenou cystickou fibrózou obsahuje 5x více soli než je u zdravého dítěte. Pokud matka políbí své dítě na čeličko, neměla by mít žádný chuťový vjem. Pokud je ale pot slaný, měla by hned požádat dětského lékaře o vyšetření i v případě, že dítě nemá žádné jiné projevy nemoci. Nebo se rodiče mohou obrátit na Klub nemocných s CF, kde jim mohou pomoci sjednat potřebná vyšetření. (44, 45)

1.3.2 Molekulárně genetické vyšetření

Jedná se o genetický test, kde je nutno získat lidské buňky pro izolaci DNA. Nejčastěji se toto vyšetření provádí ze žilní krve z leukocytů, z plodové vody či jiných buněk člověka. Mutace se určují buď přímo, nebo nepřímo, pomocí genových markerů. Nález dvou mutací prokazuje cystickou fibrózu. Rozdílné postižení proteinu se může odrazit na závažnosti klinických obtíží. Pokud je nalezena alespoň jedna mírná mutace, předpokládá se mírnější průběh onemocnění. Kromě mutací zde ale hrají i určitou roli další genetické faktory, které jsou v současnosti zkoumány. (45, 46)

Význam molekulárně genetického vyšetření pro postiženého jedince spočívá v tom, že dojde k přesné diagnóze, kdy se přesně určí obě mutace. To způsobí, že dokážeme nemocnému přesně určit léčbu. U rodičů má toto vyšetření význam k potvrzení výsledku u jejich postiženého dítěte, ale především pro další plánované těhotenství. Na základě výsledků lze provést vyšetření už v časném stádiu těhotenství a toto onemocnění odhalit. Můžeme tak vyloučit riziko narození dítěte s cystickou fibrózou. Pokud se někdy v rodině tato nemoc vyskytla, mají zvýšené riziko nosičství mutace genu i pokrevní příbuzní. Zjištěné nosičství genu neznamena, že člověk onemocní cystickou fibrózou. Tato informace je však pro nás důležitá pro plánované těhotenství, kdy je doporučeno vyšetření partnera či partnerky prokazaného nosiče, aby se mohlo předejít narození dítěte nemocného cystickou fibrózou, pomocí komplexní prenatální diagnostiky. (31, 35, 44, 46)

Od října roku 2009 se začalo provádět screeningové vyšetření, směřující k odhalení cystické fibrózy. Hlavním cílem novorozeneckého screeningu je vyhledávání nemoci, dříve než se klinicky projeví, na základě jednoduchého vyšetření. Screening u cystické fibrózy se provádí u dětí ve věku 48 až 72 hodin po narození, odběrem z patičky na filtrační papírek. Vzorek krve se odebírá na porodnicích, a tudíž za správný odběr zodpovídá ošetřující personál. Dále se vzorek posílá do laboratoře v Praze, kde je specializované pracoviště. (31, 35, 44, 46)

1.4 Komplikace cystické fibrózy

Důležité u této nemoci je předcházení a léčba komplikací. To pro nás znamená pečlivá léčba sinusitid, neboli vedlejších dutin nosních, která probíhá hlavně v aktivním podávání nosních kapek. Mohou se objevit i nosní polypy, které se řeší operační cestou jen tehdy, pokud jsou velké a ztěžují průchodnost nosu. Nejúčinnější terapií se ukázalo vstříkávání roztoku kortikoidů. Musíme myslet na to, že pokud se odstraňují, mohou se kdykoliv vytvořit znovu. Dále nemocný může trpět bronchospasmem, kde dáváme léky na uvolnění zúžení průdušek ve formě tablet nebo inhalace. Důležité je léčení všech komplikací, protože mohou výrazně zhoršit zdravotní stav nemocného. Jako další komplikace se může objevit pneumotorax, kde musí sestra upozornit na to, že se nedoporučuje zvedat těžké předměty, provádět intenzivní izometrická cvičení, potápět se. Pokud není závažný průběh, lze dítě sledovat ambulantně. V opačném případě zahajujeme léčbu aktivním sáním. V mírné formě se ještě můžeme setkat s hemoptyzou, která nevyžaduje zvláštní léčení. Jediným doporučením je, aby se vyhýbali kyselině acetylsalicylové, která má právě za účinek krvácení. Jestli má nemocný masivní krvácení, doporučujeme hospitalizaci s vysazením veškerých léků zhoršující stav. Sestra doporučí jídlo s vitamínem K a popřípadě lékař naordinuje krevní transfúzi. (1, 4, 22, 25, 45, 46)

Dále se může objevit modré zbarvení kůže a sliznic. Tyto komplikace vznikají při výrazné hyposaturaci kolem sedmdesáti pěti procent. Je důležité saturaci posuzovat objektivně. Sestra by měla dohlížet na to, aby dítě mělo neustále na prstu pulzní oxymetr, což je neinvazivní měření a pomáhá nám zhodnotit komplikace či zhoršení stavu. Děti by měly mít optimální saturaci kolem devadesáti šesti procent, to můžeme považovat za dostatečnou. Velmi důležitá je noční saturace, která nám může zachytit včas nemoc dítěte. (1, 25, 45)

Pokud dítě trpí chronickou respirační insuficiencí, což je další komplikace, bývá to indikace k dlouhodobé domácí oxygenoterapii. To znamená, že podáváme kyslík minimálně patnáct hodin denně. Musíme zajistit optimální kvalitu vdechované směsi

a monitoraci. Množství kyslíku se upravuje podle potřeby a ordinace lékaře, který podle výsledku vidí, jak na tom pacient je. (44, 45)

Porucha funkce pankreatu se vyvíjí postupně během několika měsíců až let, kdy zachovanou trávicí funkci slinivky břišní má v pozdějším věku deset až patnáct procent nemocných. Díky změnám na pankreatu je narušen celý proces štěpení potravy, protože bývá porušena zevní funkce pankreatu. Neschopnost orgánů plnit svojí funkci, je důsledkem nízké produkce pankreatických enzymů, převážně pankreatické lipázy, které je nezbytnou součástí trávení. (25, 44, 45)

Další je reprodukční ústrojí, kde se řeší hlavně neplodnost u mužů. Hlavním důvodem bývá obstruktivní azoospermie. Vývodné cesty jsou pravděpodobně ucpány vazkým hlenem. Proto muži mohou žít normálním sexuálním životem, ale nemohou se stát otci klasickým způsobem. Co se týče hormonů, jsou většinou v mezích normy, jen ve výjimečných případech mohou být hodnoty testosteronu sníženy. U žen dochází ke vzniku vazkého hlenu v děložním hrdle, což způsobuje obtíže při oplodnění. Dále je tu problém, že až padesát procent dívek trpí nepravidelností menstruačního cyklu nebo se nedostaví vůbec. Pokud se ale těhotenství zdaří, patří nemocný s CF do rizikové skupiny díky zvýšeným nutričním nárokům. Absolutní kontraindikace těhotenství je plicní hypertenze, cor pulmonale. Na zvažení pak bývá, pokud žena má rychlý pokles funkce plic, kolonizace Burkholderia cepacia, časté infekční exacerbace vyžadující i. v. antibiotika, malnutrice a diabetes. Sestra i lékař si musí s ženou v případě zájmu o těhotenství promluvit, upozornit na možná rizika, a pokud je žena v pořádku, pomoci jí vše naplánovat. Nesmíme se vyhýbat ani etickým problémům, které plynou díky nemoci. Uvědomit si, že může dojít ke zhoršení stavu, je u nich kratší přežití a riziko narození dítěte nemocného cystickou fibrózou. Jako první se nabídne genetické vyšetření partnera, pokud víme, že dítě bude minimálně přenašečem. Dále se musí nechat vyšetřit embryo v prvním trimestru. Většinou se zvažuje možnost umělého oplodnění. (25, 32, 39, 44, 45, 46)

S prodlužující se délkou života nám nastává další problém, jako je osteoporóza, neboli řídnutí kostí. Důvodem je, že nemocní z potravy špatně vstřebávají vitamín D a kalcium. Vznikají komplikace ve formě zlomenin, což hlavně nepříznivě ovlivňuje

kvalitu života. Proto musíme myslet na prevenci už od dětství, která spočívá v intenzivní léčbě základního onemocnění. Což znamená dobrý stav výživy, kontrola hladiny vitamínu D, dostatečný přísun vápníku a léčba plicního onemocnění. Největší problém může vzniknout v době puberty u chlapců, kdy jsou nižší hladiny testosteronu. Léčba spočívá v dostatečné nutriční podpoře, kdy dodáváme patřičné množství vitamínu D, dostatečný přísun vápníku a léčba plicního onemocnění. Sestra by měla doporučit potraviny, které jsou pro nemocného potřebné, jako například ryby, vejce, máslo, vepřové maso, hovězí játra, ovoce, zelenina atd. Dále se doporučuje, aby se omezila terapie kortikoidy. (31, 32, 44)

Onemocnění srdeční svaloviny se objevuje výjimečně a neznáme příčinu jejího vzniku. Víme ale, že bývá důvodem pro náhlé úmrtí dítěte, u kterého se neví, že má cystickou fibrózu. Většinou nám to objeví až pitva. Musíme dále zajistit odběr materiálu pro molekulárně genetické vyšetření, aby v případě dalšího těhotenství byla umožněna včasná diagnostika. Máme vyšetřovací metody, které nás upozorní na možnost této nemoci, nejčastěji rentgenové vyšetření srdce a plic. Léčba spočívá v podávání léků, aby se tělo co nejméně zatěžovalo. V pozdějším stádiu jsou zařazení na čekací listinu pro transplantaci srdce plíce, nebo jenom izolovanou transplantaci srdce. (32, 39, 45)

Diabetes mellitus vázaný na cystickou fibrózu, kdy se v literatuře setkáváme s termínem cystic fibrosis related diabetes a je uváděn pod zkratkou CFRD. Diabetes mellitus bývá jednou z vážných komplikací cystické fibrózy, neboť způsobuje vyšší morbiditu i mortalitu. U dětí, které trpí touto obtíží, můžeme pozorovat horší stav výživy a těžší postižení plic, proto je důležité její včasné odhalení. Tudíž je podstatné chodit na pravidelný screening glukózové tolerance, sledovat klinické symptomy diabetu. (19, 44, 45)

1.5 Léčba cystické fibrózy

Jsou tři pilíře léčby u cystické fibrózy. První je péče o dobrou průchodnost dýchacích cest, dále boj s infekcí a dobrý stav výživy. Jakmile se zhorší stav výživy, zhorší se zákonitě i plicní funkce a je tomu i naopak. Optimální by bylo, kdyby se infekci dýchacích cest úplně předcházelo. Proto se minimálně jednou za tři měsíce

vyšetřuje přítomnost bakterií v hlenu. Jako nejčastější bakterií, až u osmdesáti procent případů, nacházející se v dýchacích cestách u dětí s cystickou fibrózou, je *Pseudomonas aeruginosa*. Tato bakterie se léčí pomocí antibiotické léčby. Sestra si musí dát pozor, zda se jedná o chronickou infekci nebo chronickou kolonizaci *Pseudomonadou*. Pokud se potvrdí tato bakterie v dýchacích cestách, zahajuje se okamžitě inhalační terapie antibiotik colistin nebo tobramycine v době tří měsíců podle ordinace lékaře. Současně se podává i ciprofloxacin v tabletách minimálně po stejnou dobu, jako inhalační léčba, ale může se i déle, kdy opět záleží na výsledcích a jak určí lékař. Jestli tato léčba nezabere, jako další variantu volíme léčbu do žíly kombinací dvou antibiotik minimálně deset až čtrnáct dní. Jelikož se podávají vysoké dávky antibiotik, musí sestra pravidelně odebírat krev, aby mohli v laboratoři stanovit hladinu léků v krvi. Provádí se to tak, že se podají dvě dávky antibiotik, následně se před podáním další dávky odebere krev a dál dítě bere stanovené léky. V určitém časovém odstupu sestra odebere dítěti krev opětovně. Lékař z výsledku vidí, zda antibiotika působí léčebně, nebo jestli je potřeba dávku snížit či zvýšit. (1,3,13,14,15,19)

Nebezpečné bakterii, které musíme předcházet, aby dítě s cystickou fibrózou získalo, je *Burkholderia cepacia*. Tato život ohrožující bakterie velmi málo reaguje na antibiotika a desinfekční prostředky, proto se používají jen při akutní exacerbaci. Bývá pro dítě s CF hodně nebezpečná, protože zvyšuje morbiditu i mortalitu. Může klinicky probíhat ve třech formách, a to buď asymptomaticky, nebo má dítě progresivní plicní postižení s recidivujícími exacerbacemi. Třetí a nejhorší forma se objevuje *cepacia* syndrom. Tento syndrom probíhá jako progredující pneumonie s vysokými horečkami, bakteriemií, splývajícími oboustrannými plicními infiltráty a multiorgánové selhání. (42, 43, 44)

1.5.1 Léčba u respiračního ústrojí

Hlavním problémem respiračního ústrojí je hromadění hlenu v dýchacích cestách, který zužuje jejich průsvit a následně dochází ke vzniku infekce. Nejčastějším způsobem podání těchto léčiv bývá inhalační terapie, která má za cíl terapeutické

působení v dýchacích cestách, což znamená boj s infekcí. Rodiče i děti musí znát důvod inhalačního podávání, a za jakým účelem se inhalují jednotlivé roztoky. Nemocný s CF může mít naordinovaná antibiotika, bronchodilatační léky, mukolytika, vždy podle lékaře. Inhalační léčbu by měl s nemocným nacvičit zkušený fyzioterapeut. Existují tři účely inhalace. Jako první je kondiční, udržovací, která má za cíl dosáhnout co nejlepší hygieny dýchacích cest. Je to úvodní inhalace celého dne a vždy u dětí otevírá cvičební blok. Inhalují se zde látky zmírňující viskozitu hlenů do řídkého skupenství a tím usnadňují snazší odstranění z dýchacích cest. Inhalace antibiotik jako rychlé a přesné působení léku na postiženou tkáň má diagnostický charakter. (4, 10, 16, 20)

Existují různé typy inhalátorů. U dětí s CF jsou doporučovány kompresorové inhalátory, které dělají mlhu pomocí kompresoru. Tyto inhalátory jsou trochu víc hlučné a nevydávají tak velkou mlhu, avšak velikost částic bývá ideální. Dají se zde připojit různé typy nástavců, neboli přerušovačů, které umožňují, aby se lék dostal v průběhu nádechu do dýchacích cest. Pro děti tento typ bývá optimálním řešením v tom, že si dítě samo volí rytmus dýchání. Spotřeba léku a jeho účinnost je optimální. Malé děti, které neumí sami dýchat, volíme řešení přes masku. Vhodnější pro děti je dýchání přes náustek, protože se zbytečně v nose nezachycuje inhalovaná látka. Ve výjimečných případech se inhalační látka přes nos vdechuje z důvodu zánětu vedlejších dutin nosních. Další, s čím se můžeme setkat, je bezhlučný ultrazvukový inhalátor, který vyrábí mlhu pomocí ultrazvuku. Vytváří se zde hustá mlha s většími částicemi, proto se nedoporučuje pro děti s CF. Jejich hadice se špatně čistí, navíc jsou poruchové a mohou být zdrojem infekce. Nejvíce vhodným a nejlepším typem inhalátoru se ukázal vibrující membránový inhalátor. U dětí bývá velmi oblíbený pro svoji tichost, propouští malé částice, proto inhalace trvá kratší dobu a je značně účinná. (21, 44, 45, 46, 50)

Sestra musí rodiče upozornit na péči o tyto inhalátory. Pokud se nebudou udržovat v čistotě, mohou se stát zdrojem infekce. Povinností v péči o inhalátory je každodenní mytí, desinfekce a dokonalé vysušení, protože vlhké prostředí se stává dokonalé prostředí pro bakterie. Každý nemocný člen rodiny má svůj inhalátor. Velmi účinné se ukázalo některé části sterilizovat. Proto si řada rodin sterilizátor pořizuje do svých domovů.

Opakované záněty dýchacích cest způsobují nezvratné změny. V současnosti se hledají nové způsoby protizánětlivé léčby. Ty se dávkuje krátkodobě, přibližně čtrnáct dní. Tyto léky se předepisují u akutních exacerbací respiračního postižení, spíše ale u dospělých, nebo pokud nezabrala i. v. léčba a dítě neustále vykašlává purulentní sputum, kdy zánětlivé parametry jsou stále vysoké. Jelikož není jednotný názor na léčbu kortikoidy, probíhá v současnosti výzkum na to, jestli ovlivňují nemocné pozitivně či negativně. Jako další v terapii zánětu se používají nesteroidní protizánětlivé léky. Nutností je sledovat hladinu ibuprofenu v krvi, protože nízká hladina přitahuje neutrofilů a to vede k zánětu. Zatímco pokud hladina odpovídá potřebě, můžeme přerušit začarovaný kruh infekce, zánětu a obstrukce. Zpomaluje to pokles funkce plic i zhoršování RTG nálezu, zároveň nám to zlepší i stav výživy a omezí počet hospitalizací při mírnějším průběhu onemocnění. Při užívání musíme myslet na kontroly ledvin, což může být vedlejší účinek. (4, 16, 20, 44, 45, 46)

1.5.2 Léčba u trávicího ústrojí

Nejdůležitějším faktorem ovlivňující prognózu celé nemoci je právě stav výživy. Stav výživy působí na stav dýchacího systému a obráceně, zároveň se podílí i na růstu, vývoji nemocného jedince. Proto můžeme říct, že nutriční status se zásadně podílí na kvalitě života. Provádí se průběžná monitorace, kdy díky tomu jsme schopni odkrýt počáteční známky zhoršení stavu a včasnými intervencemi předcházet komplikacím. Cíl, kterého chceme docílit, je, aby nemocný měl optimální substituci pankreatických enzymů, dostatečný přívod živin, kalorií, vitamínů a minerálních prvků. To nám pomůže zabránit malnutrici neboli podvýživě. Pokud má dítě ztrátu chuti k jídlu, není to důvod, aby se nenajedl. Může to ale vyvolat psychickou bariéru vůči jídlu a tomu musíme zabránit. (6, 7, 8, 9, 44, 45)

Co se týče terapie u CFDR, nemají perorální podávání antidiabetik smysl, protože hlavním problémem je zde inzulinopenie. Při včasném zahájení léčby předcházíme váhovým úbytkům a tím i zhoršení celkového tělesného stavu, snížení frekvence infekcí, závažnosti průběhu infekcí, osídlení plic patogenními kmeny. Mezi

hlavní úkol sestry patří pomoci rodičům zvládnout léčbu. Což znamená vysvětlení důležitosti monitorování glykemie čtyřikrát až pětkrát denně. Velmi záleží, zda je diabetes kompenzovaný. Doporučuje se jedenkrát za sedm dní nechat udělat velký glykemický profil a zaznamenávat vše, co nemocný jedl. V začátcích inzulinoaterapie se podává středně působící inzulín. Je na sestře, aby naučila rodiče správnou aplikaci inzulínu. Léčba diabetu patří do rukou ve specializovaném pracovišti na cystickou fibrózu nikoli do klasické diabetické poradny. (14, 19, 44, 46)

1.6 Ošetrovatelská péče u dětí s cystickou fibrózou

Úkolem sestry je, aby uměla rodiče správně informovat o způsobu odsávání. Následně děti, až se naučí smrkat, tak správnou techniku. Což obnáší, vysvětlení, aby dítě nesmrkalo silou a nejdříve jednou nosní dírkou, poté druhou. Děti by měly používat jednorázové kapesníky, které hned vyhodí do koše, protože se zde hromadí bakterie. Pak si hned umýt ruce. Dále učí rodiče podávání antibiotik. Antibiotická léčba začíná velmi brzo a ve vysokých dávkách na rozdíl od zdravých dětí. Měla by se podávat při záchytu patogenu v dýchacích cestách. Akutní příznaky nemoci se projevují teplotou, nechutenstvím, úbytkem na váze, tachypnoi, dyspnoi, zvýšením produkce sputa, které bývá tmavší, zhoršením poslechového nálezu a funkce plic, námahovou dušností. Nutností je zahájení antibiotické léčby. Některá pracoviště doporučují, aby se ATB podávala první rok života nepřetržitě, jelikož děti jsou nejvíc ohroženy právě stafylokokovou infekcí, která by mohla mít závažný průběh. Při akutní exacerbaci se řídíme podle vyšetření sekretu z dolních cest dýchacích. Musíme rodiče upozornit, že v prvním roce je podávání léků jenom preventivní opatření, na rozdíl od léčby infekce, kdy dáváme antibiotika podle citlivosti mikroba. Nutností je pravidelně hlen z dýchacích cest vyšetřovat. Dále je otázka podávání i. v. léčby v domácím prostředí. Výhodou tohoto prostředí je, že dítě se cítí bezpečněji. Dále předcházíme riziku nozokomiální nákazy v nemocnici. V tuto chvíli hraje sestra největší roli. Musí rodiče naučit, jak správně léky podávat, ředit a hlavně jak předcházet komplikacím, co vše může nastat. Pokud zrovna dítě má léčbu doma, sestra zajistí v ambulanci i. v. kanylu.

Znovu zdůrazní rodičům péči o kanylu a řekne jim naordinované množství látky. Důležité je zachování sterility, zabránit vniku vzduchu do cévy, předejít krvácení po odpojení kanyly, předcházet ucpání kanyly roztokem Heparinu. Možné komplikace, o kterých se sestra musí zmínit, jsou alergické reakce, ucpání nebo zánět žíly, kde je kanyla zavedená. Pokud by došlo neočekávaně k alergické reakci, rodič musí vědět, jak má reagovat, co má podat za lék a ihned zavolat lékaři. Upozornit, že zánět žíly rodiče poznají, že je zarudlé okolí vpichu a musí vyhledat odbornou pomoc. Další je možnost prasknutí cévy, což matka pozná podle toho, že se u vpichu začne tvořit boule. Do prasklé nebo zánětem postižené cévy se v žádném případě léky podat nesmí. Rodiče jsou instruovány o podávání i. v. léčby ústně i písemně. Pak podepisují protokol o instruktáži. Někdy během terapie je nutností přepíchnout kanylu, což může udělat lékař na obvodě nebo ve spádové nemocnici. (20, 30, 35, 39, 44, 45, 46, 52)

Hlavní úkol sestry v péči o trávicí trakt je, aby dokázala poradit rodičům způsoby, jak dítě donutit jíst. Například podávat jídlo, které má rádo a podávat ho častěji v menším množství. Rodič musí neustále aktivně jídlo a tekutiny nabízet. Důležité je včasný záchyt pankreatické insuficience, abychom mohli stanovit dávkování pankreatické substituce. Běžná péče o výživu se v jednotlivém období věku liší. Jídlo dítěte i dospělého má obsahovat zhruba o polovinu více kalorií než u zdravého jedince stejného věku. Sestra doporučí rodičům, že by jídelníček jejich dítěte měl obsahovat nenasyčené mastné kyseliny, které najdeme v kukuřičném nebo slunečnicovém oleji. Dále existují důležité živočišné tuky, jež se nalézají v másle, sádle, slanině. Tyto potraviny nejsou zrovna vhodné do zdravé výživy, ale dětem chutnají a mají pro ně energetický význam. Jako vhodný zdroj tuku sestra doporučí šlehačku, čokoládu, ořechy. Jídelníček pro děti musí být hlavně pestrý, rozmanitý. (1, 6, 7, 8, 19, 45, 46)

V novorozeneckém a kojeneckém věku sestra samozřejmě podporuje kojení matky. Jsou dvě možnosti, které nám mohou vzniknout. Dítě dostává potřebnou substituci pankreatických enzymů, prospívá dobře a nepotřebuje další kalorické obohacení. Nebo mu v případě potřeby musíme dodávat kalorické a bílkovinné obohacení. Toto je potřeba hlídat, abychom zabránili vzniku komplikací. Sestra poučí matku, že odstříká mateřské mléko, do kterého přidá obohacující přípravky. Co se týče nemléčných

příkrmů, u dětí s CF zavádíme o něco dřív, často již ve třech až čtyřech měsících. Bývá to z důvodu, že děti bývají brzy hladové a samotné mléko už nedostačuje. Mléko ale zůstává nejdůležitější živinou a příkrmy nesmí být na úkor mléčných dávek. Sestra může například doporučit matce, aby při přípravě instantní rýžové kaše nebo zeleninových, ovocných kaší používala mléko, nebo aspoň dítě jím po jídle dokrmila. Postup pro výběr potravin se řídí stejnými pravidly jako u zdravých dětí. To znamená, že postupně přidáváme maso, potraviny obsahující lepek až po šestém měsíci. (6, 7, 8, 45, 46)

V dalším období vývoje dítěte má mít kromě tří základních jídel i dvě vydatné přesnídávky a druhou večeři, která by měla mít největší kalorické složení. Vhodné je podávání jedenkrát týdně rybu, kdy jako lepší varianta se ukázala mořská ryba. Dále na co nikdy nesmíme zapomenout u dětí s cystickou fibrózou je dostatečný přísun tekutin i solí. Tato potřeba se zvyšuje v období horka. Jako komplikace by mohl vzniknout rozvrat vnitřního prostředí, zhuštění střevního obsahu nebo zhoršení odkašlávání sputa z dýchacích cest, proto tomu musíme předcházet. Navíc je dobré při antibiotické léčbě používat probiotika, která pomáhají obnovit střevní mikroflóru. (6, 7, 43)

Příjem stravy pro nemocného s cystickou fibrózou hraje nezastupitelnou prioritu. Proto by sestra měla rodiče upozornit na nezbytnost správných stravovacích návyků u dítěte. Rodič musí dělat pravidelné hodnocení jídelníčku, které potom konzultuje se sestrou. Ta se potom ptá na otázky, jestli dítě jí jídlo hodně pomalu, což znamená déle jak třicet minut, zda se musí k jídlu trvale pobízet. Rodiče musí stanovit jasná pravidla, která jsou povinni dodržovat všichni, jak zdraví tak nemocní. To znamená, že se určí pravidelná doba, kdy se sejdou u stolu pospolu a nenechají se ničím rozptylovat. Cílem je zvýšit postupně dítěti kalorický příjem, protože ten dosavadní byl nedostačující. Rodiče musí neustále chválit nad snahou sníst potřebnou porci jídla. Pokud ale jí pomalu, nemá se nechávat samo u stolu. V takovém případě se mu určí množství a časový limit, co sní, a samozřejmě se respektují jeho chuťové preference. (9, 18, 21, 44)

Jsou situace, kdy bohužel i přes veškerou důslednost, nejsou schopni děti s cystickou fibrózou požadovanou dávku kalorií perorálně přijmout. Musíme zde dávat

pozor na to, aby rodiče neměli pocit selhání. To ale není na místě a musí se začít hledat alternativní možnosti nutriční intervence. Podváha znamená propad sledovaných parametrů stavu výživy, proto se indikuje nutriční podpora. První, na co bychom měli myslet, je pankreatická insuficience, kdy je důležitá substituce enzymů. Podávají se vždy před každým jídlem, kromě čistého ovoce bez dalších příkrmů. Kapsle musí dítě užívat i v případě brání sladkostí, jako je čokoláda, zmrzlina a podobně. Nejdůležitějším komponentem potřebným pro tělo je lipáza, která pomáhá trávit tuky, podle množství se posuzuje účinnost přípravku. Dále jsou zde rozhodující i intervaly, kdy léky by se neměli brát v časovém úseku kratším než dvě hodiny. Rodiče musí být sestrou poučeny, že léky se nesmí drtit, jelikož jsou pokryté obalem bránícím rozkladu žaludečních šťáv. Díky tomu se dostanou léky tam, kam mají, což je do dvanáctníku. Léky, které jsou ve formě kapsle, je možné vysypat a zapít malým množstvím tekutiny. Množství se upravuje podle pH, vzhledu stolice a váhového přírůstku. Naším cílem se stává, aby dítě mělo jednu až dvě stolice za den a nemělo ztráty na váze. Dávky enzymů přidáváme tak dlouho, dokud není dosaženo úpravy malabsorpce. Pokud ani tohle nezabere, máme možnost využít enterální výživu, což znamená tekutá strava nasogastrickou sondou, gastrostomií. Před použitím tohoto kroku musí sestra zhodnotit přístup rodiny k tomuto řešení. Jelikož ambulantní sestra pracuje s rodinou dlouhodobě, mají k sobě důvěru, tak dokáže odhadnout, jaký asi bude jejich přístup k danému řešení. Nasogastrická sonda by se měla používat jen u velmi motivovaných nemocných, kde je to jenom pro krátkodobé užití. Při dlouhodobém podávání doporučujeme zavedení perkutánní endoskopické gastrostomie, uvádí se zkratka PEG, která představuje daleko menší zátěž. Důležité je vysvětlení jak výkonu, tak i následné péči o PEG. Zkušená sestra výrazně ovlivňuje psychické zvládnutí výkonu. (20, 21, 24, 43, 44, 52)

Abychom mohli určit stav výživy, potřebujeme antropologické měření, podle kterého rozhodujeme o způsobu podpory. Jako první sledujeme u dětí tělesnou výšku. Nejsou zde žádné rozdíly od zdravých dětí, uplatňuje se především genetický potenciál, který můžeme odhadnout podle výšky rodičů. Je prokázáno, že děti s CF jsou menší, než děti zdravé. Hlavním důvodem bývá právě pankreatická insuficience a z ní vyplývající malnutrice. S tímto se setkáváme právě v prvním roce života, kdy ale po

zavedení léčby většinou dochází k úpravě. Sestra musí rodičům vysvětlit důležitost sledování těchto parametrů, jelikož pokud nám dítě neprospívá, svědčí to o zhoršení klinického stavu. Bývá to indikace k zintenzivnění léčby. Nejhorší pro nás je období puberty. V této etapě života nejvíce zaostávají nemocní v růstu na rozdíl od zdravých dětí, které rostou velmi rychle. Může docházet i k opoždění puberty. Mnoho dětí trpí pocitem méněcennosti, proto v tomto období rodiče s dětmi musí komunikovat, aby se předešlo případným komplikacím. Zde sestra by měla vysvětlit dítěti i rodičům, že dítě vyroste stejně jako zdravé dítě, akorát to bývá ve starším věku, klidně až do devatenácti let. (43, 44, 45, 56)

Další důležitější měřitelnou hodnotou je tělesná hmotnost. U dětí do sto dvaceti centimetrů měříme na percentilových grafech, kde sledujeme poměr výšky a váhy. Pokud má dítě mírnou nadváhu, což bývá velmi výjimečný stav, je to dobře, protože jsou vytvořené zásoby na dobu infekčních potíží. V tomto období totiž nemocný ztrácí na váze a většinou se nám dostávají do podvýživy. U adolescentů už měříme váhu pomocí body mass index, známe pod zkratkou BMI. Spočítáme to tak, že tělesnou hmotnost vydělíme druhou mocninou tělesné výšky. Tyto hodnoty jsou pro nás sice důležité, avšak nemusí to ukazovat na špatnou výživu u dětí. U nemocných s cystickou fibrózou se sledují další důležité parametry, které nás upozorňují, jaký je stav pacienta. Proto chodí pravidelně do antropologické poradny, kde sestra měří další parametry. Sestra si tyto naměřené hodnoty pokaždé zapisuje do chorobopisu a porovnává, zda dochází ke zlepšení nebo ke zhoršení stavu. Měřitelné hodnoty jsou obvody paže, hlavy, hrudníku, břicha, transverzální a sagitální průměr hrudníku, tloušťka kožní řasy nad tricepsem a papulou, paličkovité prsty. Všechny hodnoty vyjadřujeme pomocí percentilů. Nejdůležitějším ukazatelem pro nás bývá obvod paže, který sestra měří krejčovským metrem v polovině mezi ramenem a loktem při volně vysíci paži. Vždy hodnoty pod desátým percentilem nám ukazují, že je něco špatně. V tomto případě stav vyžaduje určité řešení. Samozřejmě musíme ještě myslet na rozdíly chlapců a dívek. U dívek jsme, co se týče percentilových měření, mírnější než u chlapců. Musíme tomu věnovat pozornost z důvodu toho, že je prokázána souvislost stavu výživy s funkcí plic. Sestra je povinna rodiče upozornit na důvody, proč sledovat všechny hodnoty. Pokud je

totiž dítě nemocné, tak hubne a my potřebujeme, aby mělo zásoby. Dobrý stav výživy zpomalí vznik a vývoj patologických změn, oddálí chronickou infekci, což zhoršuje zdravotní status. (31, 39, 44, 45, 46)

Doporučuje se vážit jednou za tři měsíce. Při častějším vážení by mohla vznikat nervozita, ale pokud vidíme, že dítě neprospívá, musíme hmotnost dítěte hlídat. Důležitá je prevence poruchy růstu, což znamená záchyt prvních příznaků neprospívání, kvalitní pankreatická substituce a suplementace vitaminy, trvalá péče o dobrý stav výživy a intenzivní léčba plicního onemocnění. Naší snahou je vyvarovat se podávání kortikosteroidů v tabletové formě a přecházet na inhalační podávání. Hlavní problém, který se v současnosti řeší, je léčba opožděné puberty. Hormonální zásahy se musí velmi dobře zvážit, jelikož se můžou zvýšit energetické nároky na organismus a strádající tělo respiračním onemocněním je nestačí pokrýt. Tento problém se ale stává naléhavým, především kvůli zlepšení kvality života. Mívá to hlavně velký vliv na psychiku. Proto na prvním místě pro nás zůstává péče o dobrý stav výživy. (44, 45, 46)

1.7 Edukace rodičů a dětí nemocných cystickou fibrózou

První, kdo se setká s rodiči, které mají dítě nemocné cystickou fibrózou, je praktický lékař pro děti a dorost a primární sestra. Výsledky ze screeningu, které se provádí u dítěte hned po narození, přichází k uvedenému lékaři, kde bude naše dítě zaregistrováno. Hned po tom, co se lékař dozví výsledky, informuje o nich právě rodiče. V další fázi jsou tyto děti zvané do centra pro cystickou fibrózu, jenž se nachází v Praze ve Fakultní nemocnici Motol, kde je specializovaná ordinace pro tyto děti. Každá sestra má své specifické úkoly, které musí rodiče naučit a informovat je o nich. Jejich úkoly se ale velmi prolínají a musí se vzájemně doplňovat. Rodiče by měli vědět, že mohou navštívit při potížích praktického lékaře, ale i specializovanou ambulanci pro cystickou fibrózu po telefonické domluvě.

Nejdůležitější zásada, jakou musí v nemocnici, v ambulanci i při hospitalizaci dodržovat, je plnit určité zásady. Nemocní musí dodržovat určitá hygienická opatření, jako je nošení ústenky, zakrývání úst při kašli a následné důkladné umytí rukou. Sestra

musí poučit o mytí a následné desinfekci rukou před jídlem, po návštěvě ordinace. Pokud je dítě hospitalizované, musí se zachovávat určitá opatření. To znamená, že je nutné respektovat ordinační hodiny na jednotlivých specializovaných pracovištích podle typu bakterie, pokud chceme dítě vyšetřovat. Tato pracoviště, kam tyto děti přichází, mají určité dny podle typu bakterie, a to musí sestra i lékař respektovat. Nikdy se nesmí setkat děti s různým typem bakterií, jelikož je vysoké riziko přenosu infekce. (44, 45, 46)

1.7.1 Edukace sestry v primární péči

Sestra pracující u praktického lékaře, má v léčbě u dětí s CF své specifické úkoly. Patří k nim informovanost rodičů ohledně celkové léčby, která musí být provázána se specializovaným pracovištěm. Rodiče by měli vědět, že se mohou s jakýmkoliv problémem na sestru i lékaře obrátit. Mezi základní informace, jaké sestra rodičům od útlého věku podává, jsou edukace o odsávání, odkašlávání, očkování. Co se týče psychologických aspektů v různých vývojových obdobích a edukace o stavu výživy patří sice do ruky specializované sestry, ale i ambulantní sestry, která by v základní péči měla dokázat poradit. Děti s cystickou fibrózou kvůli tomu, aby nemusely být často hospitalizované v nemocnici, dostávají intravenózní léčbu domů. I zde se může uplatnit primární sestra, kdy jejím hlavním úkolem je, aby při vzniku komplikací se zavedenou periferní kanylou dokázala v případě nutnosti vyřešit daný problém. (45, 46)

Očkování je důležité jak pro děti nemocné cystickou fibrózou, tak i pro děti zdravé. Doporučuje se očkování podle stejného schématu, jako u dětí zdravých. Jelikož děti s CF jsou velmi náchylné na infekce horních cest dýchacích, proto by jim sestra měla navrhnout každoroční očkování proti virům chřipky. Žádné jiné speciální očkování se nedoporučuje. Je důležité se zmínit i o správné technice odebírání sputa. Zde sestra musí rodičům vysvětlit, jak sputum odebrat. Dítě musí sedět zpříma a několikrát by se mělo zhluboka nadechnout. Jako další by mělo zakašlat a sputum vyplivnout do odběrové nádoby, kterou okamžitě sestra, popřípadě rodič, označí. Důležité je, vždy si

po výkonu umýt pečlivě ruce. Poté sputum sestra pošle na mikrobiologické vyšetření, kde se určí, která infekce ohrožuje dítě s cystickou fibrózou. (44, 45, 46)

Otázkou zůstává navštěvování kolektivních zařízení. Jeslová zařízení nemocným dětem doporučována nejsou. Do mateřské školy by mělo dítě nastoupit až v posledním, předškolním roce. Někdy i ze zdravotních důvodů se může zažádat o odklad školní docházky. V období výskytu chřipek by se měly děti zdržovat doma a vyhýbat se místům s vysokou koncentrací lidí.

Sestra si musí uvědomit, že dochází k postižení potních žláz, kdy pot nemocných dětí obsahuje 5x více soli než u zdravých lidí. Můžeme sledovat i na rozhraní vlasaté části a čela při zvýšeném pocení krystalky soli. Hlavní prevence je, aby se dítě vyhýbalo horku. Při zvýšeném pocení se doporučuje přidávat více soli do potravy, abychom zabránili zvýšeným ztrátám soli, což by mohlo zapříčinit různé komplikace. Sestra musí upozornit jak rodiče, tak i dítě s CF, že by neměl v žádném případě chodit do sauny. V dospělosti mu není doporučována práce, která je v horkém provozu, jako například pekárny, kuchyně a tak dále. (44, 45)

1.7.2 Edukace sestry specialistky v ambulanci praktického lékaře pro děti a dorost

Nejdůležitější úkol sestry je, že musí seznámit rodinu s multidisciplinárním týmem. Všichni se musí zavázat k tomu, že péče o děti bude na profesionální úrovni. Sestra pro dítě a rodinu znamená obhájkyň jejich práv, kdy pokud dítě s rodinou budou pociťovat blahobyt a spokojenost s ošetrovatelskou péčí, pomůže nám to splnit vytyčené cíle. Musí být aktuální v současných léčebných postupech. Dále učí rodiče dovedností, aby zvládli péči o své dítě, poskytuje podporu a poradenství. Podíl času věnovaného každé z těchto činností, aby došlo k dosažení stanovených cílů, se může lišit zemí a nemocnicí zabývající se touto nemocí. Specifickou úlohou sestry je, aby došlo k uspokojení potřeb nemocných s CF. Proto bývá sestra zapojena do péče v klíčových dobách důležitého pro dítě i rodinu. Klíčovým obdobím máme na mysli dobu určení diagnózy, při plánování přechodu z pediatrické péče do dospělé, u první diskuze

o transplantaci plic a v případě terminální péče. Měly by být zapojeny při poskytování podpory a následných informací o plodnosti a těhotenství. Musíme si uvědomit, že cystická fibróza je náročná nemoc, kdy máme povinnost pomoc rodičům i dětem se s touto nemocí vypořádat za pomoci multidisciplinárního týmu. Sestra specializovaná na cystickou fibrózu se podílí na vytváření, rozhodování, sledování léčby. U nás se předpokládá, že je to sestra na ambulanci v centru cystické fibrózy, která se od začátku do devatenácti let stará o všechny děti s CF. Právě tato sestra zajišťuje to, že každý jedinec dostane individuální profesionální péči. Jelikož spolupráce sestry a rodiny je dlouhodobý proces, musí zde být vytvořena důvěra, aby tento proces měl vůbec smysl. (37, 38, 44, 45, 46)

Ambulantní sestra přebírá nemocné děti s cystickou fibrózou hned po stanovení této diagnózy. Musí rodičům podrobně a důkladně vysvětlit spolu s lékařem vše o nemoci. Zdůraznit, jaké jsou současné možnosti léčby, vyhlídky nových léčebných metod, co se všechno budou muset naučit a vysvětlit jim důležité hygienické zásady, které budou muset dodržovat. Dále lékař zdůrazní nutnost dalšího sledování dítěte. Po záchytu nemoci bývá zvykem, že matka je spolu se svým dítětem hospitalizovaná v nemocnici, aby měla čas se všemu naučit. Zde se odehrává spolupráce sestry s rodiči. Hospitalizovaný rodič, většinou je to matka, si musí v co nejkratší době vštípit, jak má správně o své nemocné dítě pečovat. To znamená, naučit se rehabilitaci, podávat léky i inhalace, jak o inhalátory pečovat. Zde pro matku hraje velkou roli sestra, která by jí měla být schopna se vším poradit a pomoci, být jí oporou. Tady se odehrává největší spolupráce, kdy jsou rodiče seznámeni se svými povinnostmi a zároveň poznávají členy ošetrovatelského týmu pro péči o děti s cystickou fibrózou. (12, 40, 43)

Hned po určení diagnózy cystická fibróza musíme u těchto dětí dodržovat určité zásady proti infekci. Práce sestry je poučit rodiče o tom, jaká preventivní opatření v domácnosti by se měla dodržovat. Nikdy rodiče nesmí nechávat olizovat dudlík svému dítěti jiným dítětem, či mu líbat ručičky. Nemocné dítě s CF by s ostatními členy rodiny nemělo jíst z jednoho talíře nebo pít z jedné skleničky, jíst jedním příborem, i v případě, že jsou všichni zdraví. Častější mytí rukou musí být samozřejmostí. Sestra je povinna upozornit rodiče na nutnost zvýšené hygienické péče. Rodiče se snaží co

nejvíce zabránit vzniku infekce. Je důležité si uvědomit, že bakterie přežívají ve vlhkém prostředí, jako jsou například odpady, výlevky. Bakterie se do vzduchu dostávají ve formě kapének při spláchnutí toalety, nebo při prudkém spuštění kohoutku. Jako bariérové opatření proti infekci sestra doporučí rodičům, aby chodili na tyto místa před nemocným s CF. Což v praxi znamená, že než dítě půjde na toaletu, měl by jít před ním zdravý člen rodiny a spláchnout. Potom teprve půjde dítě s CF. Optimální je, aby se aspoň jedenkrát denně, nejlépe v noci, nechaly působit na toaletě, ve výlevce, v odpadech prostředky obsahující chlór, jako například Savo, Chloramin, Domestos, který nebezpečné bakterie zničí. Sestra musí rodiče upozornit i na to, že nebezpečná bakterie se skrývá i v houbičkách a hadříkách na mytí. Co se týče zalívání květin, zakazujeme, protože i zde můžeme narazit na nebezpečné bakterie. Nedoporučuje se pořizovat si domů zvířata a rozhodně se zakazují rybičky v akváriu. Prostě všude tam, kde se můžeme setkat se stojatou vodou, takovými místům se doporučujeme vyhýbat. (39, 44, 45, 46)

Sestra musí myslet na to, že u léčby infekce je velmi důležitá prevence. Dále se klade velký důraz na separaci nemocných podle typu kolonizace. Tyto skupiny se nesmí nikdy potkat ani v ambulancích, na oddělení při hospitalizaci. Pokud se ale stane, že se tyto nemocní potkají, bezpečná vzdálenost se udává na délku paže. To minimalizuje riziko přenosu infekce. Jako třetí a velmi zásadní preventivní opatření je hygiena, která se musí bezpodmínečně dodržovat. Dále setkání v malých nevětraných místnostech nepřipadá v úvahu. Pečlivé mytí rukou musí být pro ně samozřejmostí.

Obecně sestra musí rodičům doporučit, aby děti vedly normální život, jak jen to nemoc dovolí. Hlavní zásadou je, že se v rodině nesmí kouřit, protože i pasivní kuřáctví zhoršuje funkci plic a celý průběh nemoci. Naopak by se dítě mělo pohybovat co nejvíce na čerstvém vzduchu. Ze sportů je velmi vhodný běh, jak klasický, tak i na lyžích, plavání, skákání na trampolíně, prostě vše, co dítě baví. Nikdy do sportu nemocného nenutíme, necháme ho, aby si samo vybralo, co by chtělo dělat. Pozitivní na sportování je to, že nemocný lépe vykašlává, dále to vede k posílení svalů a tělesné kondice. Nikdy ale nenahrazuje dechové cvičení po inhalacích. Zároveň ho ale musíme hlídat, aby nebylo unavené a nepřeceňovalo svoje síly. V tomto případě bychom dítě

museli nechat vyšetřit, abychom zjistili, jakou zátěž je dítě schopné zvládat. (31, 39, 44, 45, 46)

Pokud je dítě s cystickou fibrózou odkázáno na oxygenoterapii, je úkolem sestry, aby nemocnému nebo rodičům vysvětlila možné komplikace spojené s používáním kyslíkové bomby. To znamená, že edukuje o tom, že v místnosti se nesmí kouřit, odstraníme všechny zápalky a zapalovače, zdůrazníme zákaz používání hygienických prostředků na olejové a alkoholové bázi. Pacientovi musíme zajistit kyslíkovou bombu, zvlhčovač a kyslíkové brýle, které musí mít dostatečně dlouho hadici, aby to nemocného co nejméně omezovalo. V podstatě by se člověk měl dokázat pohybovat po místnostech, do kterých nezbytně potřebuje, pomocí dlouhé hadice. Kyslíková terapie zlepšuje kvalitu života, pohyblivost, a tím i pocit radosti ze života. (20, 44, 45, 52)

1.8 Psychologické aspekty

Cystická fibróza představuje velkou psychosociální zátěž v celé rodině. Průběh nemoci je u každého jiný, téměř nemožné je předpovídat, jak se dál bude vyvíjet. Díky výzkumu a neustálému vývoji léků, rehabilitace, se prodlužuje věk až do dospělého věku. Nejdůležitější je komunikace v rodině i s odborníky. Rodič se musí naučit, jak správně dokázat vysvětlit svému dítěti v čem a proč se liší od ostatních vrstevníků. Je zde nutná spolupráce všech odborníků, kteří se podílí na léčbě u nemocného. Fáze vyrovnání se skutečností je dlouhodobý a obtížný proces. Všichni v týmu se snaží s rodinou nakládat co nejcitlivěji, jelikož mohou být problémy spojené s léčbou a zhoršením stavu. Protože CF je genetická záležitost, mohou si to všechno někdy rodiče vyčítat. To je přirozené, proto musíme rodičům vysvětlit, že musí komunikovat a mluvit o svých problémech, starostech.

U každého vývojového stádia jsou v popředí různé problémy, týkající se jak dítěte, tak i celé rodiny. Kojenecký věk zahrnuje adaptační fázi na fakt, že dítě je chronicky nemocné. Toto období je charakteristické rychlým růstem a učením. Diagnóza cystická fibróza se většinou stanovuje právě v tomto období. Zde má dítě velkou zátěž, jelikož se musí vyrovnat s růstem, který je charakteristické pro dané období, tak zároveň

i s léčebným režimem. Může docházet ke zpomalování psychomotorického vývoje. Zde sestra musí hodně spolupracovat s rodiči a pomoci jim zvládat situaci. Vysvětlit jim, že nesmí srovnávat zdravé děti se svým nemocným. Upozornit, že opožďování zvláště hrubé motoriky nekoreluje s úrovní mentálních schopností v budoucnu. V tomto období se ambulantní sestra seznamuje jak s rodiči, tak i s dítětem a vytváří se mezi nimi vzájemná důvěra. Zde se rodiče proškolí, jak se mají starat o své děti, seznamují se s fyzioterapeutickým pracovníkem, který je naučí první cvičební postupy. Vysvětlí se jim nutnost každodenní hygieny dýchacích cest, kdy se vytváří prostor pro citlivý dotekový kontakt mezi dítětem a rodičem. Provádí se rehabilitace formou hry, aby dítě nepoznalo, že se s ním cvičí. (33, 47, 49, 51)

Batolecí období je charakteristické separační úzkostí, což znamená, že dítě je velmi fixované na matku. Bojí se jiných lidí, proto bychom se měli vyvarovat veškerých výkonů. Strach totiž může přetrvávat až do dospělosti. Zdravotnický personál by měl dbát na to, aby vždy při nutné hospitalizaci byl přijatý někdo z rodičů. Tato etapa života je charakterizovaná samostatností, uvědomování si sebe. Dítě se snaží veškeré činnosti dělat samo. Nechápe, že to ještě nedokáže a začíná období odmítání léčby, jídla, rehabilitace, polykání léků. To může být pro rodiče psychicky náročné, protože si uvědomují nutnost správné výživy, jako jeden z hlavních pilířů úspěšné léčby. V kojenecké i batolecím věku musíme myslet na to, že je zde velká psychická i fyzická zátěž pro rodinu. Matka se věnuje nemocnému dítěti, otec vydělává peníze a dochází k postupnému odcizení. Obvodní i praktičtí lékaři by měli umět včas takové nebezpečí rozpoznat, doporučit jim odborníka, který jim dokáže pomoci. (1,3,11)

Co se týče předškolního věku, mohou děti v dobrém zdravotním stavu navštěvovat mateřskou školu. Není doporučováno dávat dítě do tohoto zařízení od tří let, jak je tomu u zdravých dětí. Slouží k tomu právě až předškolní věk. Snažíme se dítě začlenit do dětského kolektivu, ale hodně to záleží na stavu výživy, na četnostech prodělávání infekcí. Do popředí se dostává hra. Je ale problém, že musíme dítěti vysvětlit, proč se třeba nemůže v létě koupat s vrstevníky v rybníku nebo chodit s dětmi do sauny. V tomto věku už dítě můžeme naučit spolupráci. Necháme ho ve spolupráci s námi dělat jednoduché úkoly, jako příprava lehčího jídla nebo péče o inhalátor. V tomto období se

utváří svědomí a pocit viny. Na základě stavu je možné i odklad školní docházky. Vždy je to na základě indikace lékaře. (29, 33, 44, 45, 46)

Období mladší školní věk se charakterizuje velkým úsilím uspět ve škole. Mohou zde být časté nepřítomnosti ve škole z různých důvodů. Kreativní děti dokážou vysvětlit svým spolužákům, v čem se liší jejich život od zdravé populace. Umí jim popsat, co vše musí podstoupit, aby vůbec mohly chodit mezi ně. Druhá stránka je, že dítě se může začít cítit méněcenně z důvodu, že potřebuje často odkašlávat i v hodině, občasný zápach. To vše může vést k posměchu ve třídě. Musí tady být hlavně neustálá komunikace mezi rodiči a třídním učitelem. Proto musí být škola plně informována o povaze onemocnění, jak ústně, tak písemně. Mít jasné pokyny co dělat v případě akutního zhoršení stavu dítěte. Zde se začíná pomalu setkávat s otázkou, proč právě já. Kolem osmého roku dochází k pochopení otázky lidského života a smrti. Tyto reakce a úvahy jsou zcela normální i u zdravých dětí, musíme jim ale věnovat patřičnou pozornost a správně komunikovat s dítětem. U nemocného dítěte je to daleko náročnější vzhledem k jeho onemocnění a prognóze. (33, 45)

Období puberty je asi nejnáročnější ze všech etap života. Zde dochází k postupnému předávání zodpovědnosti za léčbu na dítě. Sestra i rodič by se k dítěti měl chovat tak, jakoby mu bylo o něco víc než ve skutečnosti je. Dítě se snaží osamostatnit a odpoutat od rodiny. Chce se vyrovnat svým vrstevníkům a tak se často stává, že dítě zanedbává svoji léčbu, co se týče stavu výživy i dýchacích cest. Dále musíme myslet i na opoždění puberty u nemocných. Je to zásadní hlavně u chlapců, kdy jsou na rozdíl od svých vrstevníků menšího vzrůstu a křehké tělesné konstituce. Matka spolu se zdravotníkem musí být na tuto situaci připraveni, dokázat dítěti vysvětlit, že za pár let se to všechno srovná. Hlavně nezapomínat na komunikaci. (33, 39, 49)

U adolescentů vazby na rodinu slábnou, ale u nemocných s CF je tomu jinak, jelikož může docházet k zhoršování jejich zdravotního stavu. Dále od devatenácti let přechází k jinému ošetrovatelskému týmu pro CF. Zde se zabýváme otázkou manželství, rodičovství. Život s cystickou fibrózou je značně omezený a kratší než u zdravé populace. Snažíme se o to, aby tento člověk prožil stejně kvalitní život, jako zdravý jedinec, i když v mnoha případech to není zcela možné. Nejdůležitější je

rovnocenná spolupráce ošetrovatelského týmu a rodinného týmu. V dospělosti přebírá jedinec zodpovědnost za své zdraví. A je už na něm, jak s tím naloží. Zda bude dodržovat nadále léčbu a bude se snažit vést kvalitní život. Nebo druhá varianta, že se uchýlí k nezdravému způsobu života, ale podle toho se ovlivní i jeho délka života. (33, 44, 45)

2. Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Cíl 1: Zjistit, zda sestry znají specifika ošetrovatelské péče u dětí s cystickou fibrózou.

Cíl 2: Vypracovat návrh ošetrovatelského postupu u dětí s cystickou fibrózou.

Cíl 3: Vypracovat edukační plán u dětí s cystickou fibrózou pro sestry a rodiče.

2.2 Výzkumné otázky

1. Znají sestry na specializovaném pracovišti specifika ošetrovatelské péče u dětí s cystickou fibrózou?
2. Jak sestry zajišťují specifickou ošetrovatelskou péči u dětí s cystickou fibrózou?
3. Jaké zásady považují sestry za důležité v edukaci o ošetrovatelské péči u dětí s cystickou fibrózou?

3. Metodika

3.1 Použitá metodika

Pro získání potřebných údajů, aby bylo dosaženo zvolených cílů v práci, bylo použito kvalitativní šetření. Pro sběr dat bylo využito metoda dotazování, technika nestandardizovaného rozhovoru se sestrami ve fakultní nemocnici Motol Praha, s rodiči, kteří mají doma nemocné dítě s cystickou fibrózou a s dětmi nemocnými cystickou fibrózou. Pro každou skupinu byl vytvořen individuální rozhovor.

Rozhovory byly vedeny podle předem připravených otázek. Výsledky rozhovorů jsou zpracovány v kazuistikách. Získané odpovědi byly kategorizovány a sumarizovány do přehledového textu.

Na základě výsledků a stanovených cílů, byly vytvořeny ošetrovatelské postupy ve formě edukačního standardu v aplikaci i. v. léčby v domácím prostředí. Dále byl vytvořen edukační program pro sestry, aby věděli, jak správně naučit rodiče podávat léky do i. v. kanyly. Na pomoc rodičům byl vytvořen informační materiál ve formě edukační brožurky.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Zkoumaný soubor byl 4 sestry na oddělení a pro doplnění 3 sestry na specializovaném pracovišti, kam musí nemocný s CF docházet. Dále 5 rodičů, kde jejich děti jsou nemocné s CF a 6 dětí nemocnými s CF, kdy podmínkou bylo přítomnost zákonného zástupce u tohoto rozhovoru. S rozhovorem souhlasili všichni zúčastnění.

4. Výsledky

Pro přehlednost jsou rozhovory sester, rodičů, kde má dítě CF a dětí s CF přepsány do kazuistik. Pro přehlednost jsou některé odpovědi zpracovány do tabulek na konci rozhovorů.

4.1 *Rozhovory sester z fakultní nemocnice Praha Motol*

Kazuistika sestry č. 1

Sestra č. 1 pracuje devět let na ambulanci pro děti s cystickou fibrózou ve fakultní nemocnici v Motole. Má vysokoškolské vzdělání, titul Bc.

Sestra uvádí, že děti do ambulance dochází každé tři měsíce na kontrolu. Častěji se setkává s dětmi, které mají dýchací obtíže. Nejdůležitější je edukace rodičů u dětí s CF. Sestra vysvětluje zásady podávání i. v. antibiotické léčby v domácím prostředí, o důležitosti správného odsávání, o nutnosti chování pravidelně na spirometrická vyšetření, o komplikacích jako je CFDR a naléhavost braní pankreatické substituce. Co se týče edukace u dětí, probíhá stejně jako u rodičů a hlavně na základě zdravotního stavu.

Pokud se řeší hospitalizace u dětí s CF, dle věku a stavu je dobré, aby byli spolu s nimi v nemocnici i rodiče. Dbá se hlavně na hygienicko – epidemiologický režim. Na oddělení se dává pozor, aby se nesečkali mezi sebou děti s cystickou fibrózou. Proto každé oddělení musí přesně dodržovat dny, kdy smějí na vyšetření děti s určitým typem bakterií, aby chom zabránili možnosti setkání se s jinou infekcí a tím přenosu infekce.

Je důležité, aby dítě každoročně absolvovalo určitá vyšetření. Respondentka uvedla, že musí chodit na RTG plic, SONO břicha, ORL, EKG, spirometrie, antropologie.

Sestra č. 1 edukuje rodiče o stavu výživy. Zajišťuje jim nutriční terapeutku, která s nimi probere veškerý jídelníček. Základní rozdíl ve výživě od zdravého dítěte činí v pankreatické insuficienci. Proto sestra má v případě potřeby pro rodiče přichystané materiály ohledně výživy, které jsou jim poskytnuty. Sestra hlavně rodiče informuje o podávání enzymů před jídlem.

Sestra rodiče učí, jak mají své dítě naučit správnou techniku smrkání. Kdy respondentka nevidí žádný rozdíl mezi odsáváním u dětí s cystickou fibrózou od dětí s opakujícími dýchacími problémy. Důležitá je hygiena o dýchací cesty u dětí s CF, kdy musí probíhat každý den. Pro děti se to musí stát rituálem, kdy nesmí nikdy vynechat. Mezi rituály patří inhalace, rehabilitace, odkašlávání popřípadě odsávání. Z vlastní zkušenosti uvádí, že většinou rodiče své děti pečlivě hlídají. Říká že, pokud by tyto zásady děti nedodržovaly, odrazí se to na jejich zdravotním stavu.

Podle respondentky smí děti vykonávat všechny sporty, kromě potápění se do velkých hloubek. Musí se ale dbát na toleranci zátěže, kdy musíme hlídat, aby děti nepřepínaly svoje síly.

Sestra nedoporučuje žádné speciální očkování. Dbá na to, aby dodržovaly základní schéma očkování a dále je na rodičích, zda podstoupí další očkování. Uvádí, že ale nejsou žádné kontraindikace očkování.

Podle sestry je nejdůležitější informovat rodiče o i. v. léčbě doma. Sestra uvádí, že aby rodiče mohly tuto formu léků podávat samy, musí si je prvně prověřit, zda to vůbec zvládnou. Podávání se učí právě v ambulanci cystické sestry, tedy u sestry č. 1. Ona pak zhodnotí, zda budou děti hospitalizovaný, nebo jim bude doporučena domácí i. v. léčba. Edukace spočívá hlavně v péči o žilní vstup, ředění antibiotik, možnost alergické reakce. Sestra poskytuje své soukromé telefonní číslo, kam se v případě potřeby mohou rodiče obrátit na pomoc.

Respondentka uvedla, že důležité jsou informace o hygieně. Děti musí nosit po nemocnici roušky, mytí rukou by pro ně mělo být samozřejmostí. Důležité je rozdělení kolonizací. Rozdílem od zdravých dětí co se týče hygieny, je, že vždy by měl jít někdo na toaletu před nemocným dítětem. Sestra upozorňuje rodiče, že bakterie se množí ve stojaté vodě, takže riziko je i z odpadů. Proto by měl někdo zdravý upustit proud vody, než jde dítě k umyvadlu. S tím je spojená i edukace dítěte ve škole. Kdy sestra uvedla, že se dítě musí například vyhýbat odpadům, mytí tabule, malým uzavřeným prostorům. Co se týče lázeňských pobytů, nebo pobytů u moře, tak se doporučuje, ale musí se dbát na dodržování určitých zásad.

Kazuistika sestry č. 2

Sestra č. 2 uvádí, že na oddělení ve fakultní nemocnici pracuje rok a půl. Její nejvyšší dosažené vzdělání je vysokoškolské s titulem Bc.

Respondentka odpověděla, že děti dochází na léčbu každé tři měsíce na dva týdny. Setkává se s oběma typy cystické fibrózy stejně, jak s dýchacími problémy tak i s trávicími. Co se týče edukace rodičů a dětí s CF, sestra uvedla, že probíhá hlavně u ambulantní sestry, která dochází za svými nemocnými i do nemocnice na oddělení. Nebo v případě nutnosti rodiče chodí nebo volají ambulantní sestře a domlouvají se na všem hlavně s ní.

Co se týče hospitalizace, sestra uvedla, že je nejdůležitější dezinfekce rukou sestřiček, rodičů i dětí, aby nepřenášely infekci. Dále se na oddělení používá chloramin do koupelny přes noc, aby se odpady zbavily bakterií. Používání roušek u nemocných je jedna z podmínek. Sestra upozornila na nutnost bariérové péče mezi nemocnými i zdravotnickým personálem.

Každoročně, podle sestry č. 2, dítě musí absolvovat spirometrii, antropologii, dále uvedla, že dle stavu se provádí bronchoskopie.

Na oddělení o stavu výživy rodiče neinformují. Sestra přiznala, že o edukaci se stará ambulantní sestra, ale pokud si rodiče nejsou jistý, podají informace znovu. O stavu výživy informuje vždy lékař, ale sestry poučují o dietě, hlavně co se týče přísadků, dosolování jídel atd. Hlavní rozdíly od zdravých dětí sestra spatřuje právě v dosolování jídel, podávání tučné, vysokoenergetické stravy a přísadky. Podle stavu dítěte se zajišťuje nutriční terapeutka, jinak chodí diety přímo od dietní sestry, kdy je požadavek, že strava musí být vysokoenergetická. Sestra uvádí, že nezapomínají ani na konzultaci s rodiči, aby dítě objednané jídlo jedlo. Materiály ohledně výživy, odkazuje sestra na ambulanci nebo na nutričního terapeuta. Na oddělení probíhá edukace minimálně, většinou jsou rodiče už poučeni od ambulantní sestry na CF.

Co se týče naučit dítě správně smrkat, uvedla sestra, že se snaží rodiče naučit správnou techniku, kterou je nutné dodržovat, aby se docílilo správného efektu. Rozdíl v odsávání u dětí oproti jiným dětem není, jen to, že se musí odsávat často, jinak hrozí komplikace. Hygiena dýchacích cest je důležitá a musí se provádět každý den. Co patří

do ranní hygieny o dýchací cesty podle respondentky, je inhalace, rehabilitace, odkašlávání, odsávání, umytí rukou. Sestra upozorňuje na nutnost nezapomínat, aby rodiče byli důslední a opravdu děti nutily to dodržovat.

Sestra uvedla, že ve sportu dítě neomezují. Záleží jaký je dítě typ a co ho baví. Samozřejmě také na zdravotním stavu, což by mohlo být jediný omezení. Dítě se zásadně nesmí přepínat.

Očkování zásadně doporučuje jenom lékař. Edukace o domácí i. v. léčbě podává ambulantní sestra. Pokud ale mají rodiče otázky, nebo problémy, mohou se obrátit i na sestru na oddělení.

Sestra uvedla, že rodiče o hygieně poučuje opět ambulantní sestra. Pokud jsou ale hospitalizovaní na oddělení, kladou velký důraz na neustálé mytí rukou, desinfekce na pokoji, nošení roušek po oddělení, aby se zabránilo vzniku infekce. Od zdravých dětí musí nemocní dbát hlavně na dodržování bariérové péče. Dodržování zásad ve škole podává opět sestra na ambulanci. Pobyty na horách i u moře se doporučují, říká sestra č. 2.

Kazuistika sestry č. 3

Sestra č. 3 uvádí, že její nejvyšší dosažené vzdělání je středoškolské a na oddělení pracuje už deset let.

Děti na léčbu do nemocnice dochází každé tři měsíce a sestra č. 3 uvedla, že se setkává jak s trávicími tak s dýchacími obtížemi stejně. Co se týče edukace o ošetřování dítěte s CF, si dělá sama ambulantní sestra, která dochází za rodiči i na oddělení. Pokud jsou ale hospitalizovaní u nás na oddělení, snažíme se rodiče naučit správnou techniku odsávání i smrkání, říká sestra č. 3. Jinak pokud potřebují jakékoliv informace, co se týče i. v. léčby, samozřejmě jim je poskytneme. Děti se snažím edukovat hlavně o smrkání, o stavu výživy, že je potřeba, aby jedli dostatečně, hodně, tučně.

Při hospitalizaci je nutné, abychom rodiče upozornily, že jejich děti musí nosit roušky, hodně si mýt ruce a desinfikovat, říká sestra. Dále se dává pozor na kolonizace, kdy oddělení jsou rozděleny podle typu bakterie a jsou na vyšetření vyhrazeny dny, kdy

smí tyto děti přijít. Musí se zabránit šíření infekce a chránit dítě před nozokomiálními nákazy. Dodržovat zásady bariérové péče.

Děti musí absolvovat každoročně podle respondentky spirometrii, antropologii, ORL, laboratorní vyšetření krve, sputa, popřípadě se může podle stavu provádět bronchoskopie.

O výživě uvádí sestra, že edukují ve spolupráci s nutriční terapeutkou. Upozorňují na důležitost výživy, to hlavně tučnou, vysokoenergetickou stravu. Sestra poskytuje brožuru a letáky, kde se matka může dočíst příklady jídelníčku. Upozorňuje sestra matku hlavně, co se týče dosolování, které je u těchto nemocných dětí nezbytné. Od zdravých dětí se výživa liší hlavně v tom, že musí právě strava obsahovat vysoký zdroj tuků, soli, sacharidů a vždy před podáváním jakéhokoliv jídla je důležité podat pankreatickou substituci, nesmíme samozřejmě zapomínat na tekutiny. Materiály, které sestra poskytuje, je hlavně i při přidružených onemocněních, protože rodiče si mnohdy neví rady, co můžou a nemůžou jejich nemocné děti jít. Edukace rodičů spočívá hlavně v podávání právě pankreatické substituce před každým jídlem. Sestra říká, že je důležité rodičům vysvětlit, proč musí dbát na tyto enzymy před každým jídlem. Vysvětluje jim, že je to právě kvůli tomu, aby nemocné děti dokázali strávit vysoký obsah tuků, který dostávají ve stravě. Dále sestra č. 3 zdůrazňuje péči o vyprazdňování, kdy musíme předcházet jak zácpě, tak průjmům, které mohou zhoršit celkový stav nemocných.

Co se týče informovanosti o smrkání respondentka, uvádí, že je důležité naučit správnou techniku plus i naučení správné techniky odkašlávání. Od zdravých dětí se liší odsávání podle sestry hlavně v intenzitě. Protože u nemocného dítěte musíme odsávat hleny pravidelně, jelikož se tvoří ve větším množství. Péče o dýchací cesty musí být prováděna pravidelně, říká respondentka. V ranní hygieně je nejdůležitější provádět jí pravidelně a důsledně. Týká se to hlavně inhalace, rehabilitace, odsávání nebo odkašlávání.

Ve sportech neomezujeme nemocné dítě v ničem. Může si vybrat sport podle svého zájmu a možností. Sestra uvádí, že akorát upozorňují rodiče na to, že se dítě nesmí při činnostech přepínat. Nikdy nesmíme dítě do činností nutit a vždy by mělo

v případě vyčerpání mít u sebe něco, co doplní rychle energii. Doporučuje se například mít u sebe slané brambůrky.

Očkování říká sestra, že hlavně doporučuje lékař, ale mělo by se každé dítě nechat očkovat na virus chřipky, jelikož je to nejčastější onemocnění, které dítě ohrožuje. O domácí i. v. léčbě informuje hlavně ambulantní sestra, která rodiče všechno naučí. Pokud ale mají jakékoliv otázky, můžou si rodiče kdykoliv zavolat a zeptat se na cokoliv.

O hygienické péči uvádí sestra, že opět edukuje hlavně ambulantní sestra. Pokud je ale dítě hospitalizované, upozorňujeme hlavně na důležitost mytí rukou, desinfekci, nošení roušky. Rodiče musíme varovat, že se jejich nemocné dítě může zvýšeně potit, proto musí dodržovat každodenní hygienu a doporučíme používání deodorantů, uvádí sestra č. 3. Tím se také liší od zdravých dětí, že nemocný mohou mít specifický zapáchající pot. Pokud dítě nastoupí do školy, podává informace rodičům opět ambulantní sestra, která upozorňuje na režim, jaký mají děti dodržovat. Pokud jsou ale nejasnosti, můžou se rodiče zeptat i sester na oddělení. Důležité je mytí rukou, vyhýbat se odpadkovým košům, nemýt tabule, vyhýbat se místům malým nevětraným, říká sestra. Pobyty na horách, u moře i v lázních se doporučují, akorát sestra říká, že musí rodičům připomínat na doplňování tekutin a solí u nemocného dítěte.

Kazuistika sestry č. 4

Sestra č. 4 pracující ve fakultní nemocnici na oddělení čtyři roky a má středoškolské vzdělání.

Sestra uvádí, že děti na léčbu dochází co tři měsíce. Více se setkává s dětmi, které mají dýchací obtíže. Sestra edukuje rodiče o ošetřování svého nemocného dítěte v oblastech podávání antibiotické léčby, stavu výživy, rehabilitaci, pankreatické substituci. Děti se poučují v oblastech smrkání, odkašlávání a výživy.

Při hospitalizaci sestra říká, že upozorňují hlavně na bariérovou péči, předcházet nozokomiálním nákazám, musí se dbát na typu kolonizace, kdy i podle toho posíláme dítě na vyšetření. Toto režimové opatření se musí dodržovat, jinak by mohlo dojít k přenosu infekce.

Pravidelně každý rok je důležité, aby dítě absolvovalo podle sestry č. 4 vyšetření spirometrie, antropologie, ORL, ultrazvuk břicha, laboratorní odběry krve, oGTT, elastázu.

Sestra uvádí, že edukuje o stavu výživy, kdy hlavně upozorňuje na zásadu před každým jídlem pankreatickou substitucí, dítě musí mít stravu tučnou, vysokoenergetickou, kdy pokud má dítě přidružené onemocnění CFDR, nemělo by jíst vlákninu. Základním rozdílem od zdravých dětí je, že kdyby zdravé dítě mělo jíst takovou stravu, jako má nemocný s CF, tak by s velkou pravděpodobností trpělo obezitou. Protože děti s CF musí jíst hodně tuků, sacharidů, uvádí respondentka. Snaží se pokaždé zajišťovat nutriční terapeutku, která rodičům doporučí příklady jídelníčku. Dále jim sestra č. 4 nabízí příručku, kde také můžou najít užitečné rady a internet, kde prakticky najdou všechno. Nejdůležitější jsou informace o výživě, kde právě se snažit udržovat dítěti váhu, hlavně aby neubývalo a ve vyprazdňování, říká sestra. Musí se předcházet zácpě a průjmům, které mohou být jako komplikace u nemocných CF.

Dále se učí děti správnou techniku smrkání. V odsávání je základní rozdíl v tom, že se musí nemocný děti odsávat často, většinou minimálně jedenkrát denně, malé děti. V péči o dýchací cesty, sestra uvádí, že je nejdůležitější inhalace, rehabilitace, odsávání, odkašlávání.

Sport se doporučuje, ten, který děti baví. Pokud jim nebrání nijak v pohybu zdravotní stav, tak ho naopak doporučujeme. Jediný na co si musí dávat pozor, je koupání v rybnících, jelikož je tam stojatá voda a usidlují se tam bakterie, které jsou pro dítě s CF nebezpečné, uvádí sestra.

Specifické očkování, které se doporučuje, je proti viru chřipky. Domácí i. v. léčba edukuje ambulanti sestra, ale pokud rodiče něčemu nerozumí, mohou se zeptat i nás a rádi a ochotně jim pomůžeme, říká respondentka č. 4.

Co se týče hygienické péče, upozorňujeme na důležitost mytí rukou, desinfekci, nošení roušky při hospitalizaci. Dále upozorňuje sestra na hygienu v horkém letním počasí, kdy dochází k výraznějším ztrátám soli, kdy musíme rodiče upozorňovat na doplňování soli ve stravě a tekutiny. Od zdravých dětí se hygiena liší v tom, že děti s CF mají specifický zápach, který může být nepříjemný. Proto se doporučují deodoranty,

zvýšena hygiena, mytí rukou před, a po každé činnosti, říká sestra. Pokud jsou děti do školy, edukuje je o režimu ambulantní sestra. Je důležité upozornit na odpady, mytí rukou, a pokud je období infekcí, měli by děti pro jistotu zůstat doma, abychom předešli případnému onemocnění, abychom zbytečně nezhoršovali jeho zdravotní stav.

Následující kazuistiky se týkají sester na specializovaném pracovišti, kde probíhali otázky podle nestandardizovaného rozhovoru. Otázky byly ale uzpůsobeny na základě informací od sester.

Kazuistika sestra č. 5

Sestra č. 5 pracuje na specializovaném pracovišti na spirometrii. Má středoškolské vzdělání, kdy si udělala při práci atestaci na plicní funkce a kardiologii. Na tomto pracovišti pracuje už 25 let.

Sestra uvádí, že na její pracoviště se jedno dítě dostane každé tři měsíce na pravidelnou kontrolu, kde hlídá stav dýchání. Sestra říká, že musí s každým dítětem pracovat individuálně, hlavně podle věku. Musí se snažit dítě přivést ke spolupráci, aby se docílilo chtěného výsledku. Naměřené hodnoty, dává lékaři, který zhodnotí nynější stav nemocného a srovnává výsledky s předešlého měření. Tím pozná, zda dochází ke zhoršování stavu dítěte s CF. Tyto výsledky se ukládají do složky dítěte a píše se zpráva pro lékařku na ambulanci, která pak řeší, co se bude dít dál, uvádí sestra.

Co se týče edukace, tak sestra č. 5 neinformuje rodiče většinou o ničem. Ona si poučuje děti, když jsou zrovna u ní na pracovišti. Vyšetření, který musí dítě s CF každoročně podstoupit, jsou právě spirometrie, bronchodilatační test, bodyplethysmografie.

Kazuistika sestry č. 6

Nejvyšší dosažené vzdělání u sestry č. 6 je středoškolské. Pracuje na specializovaném pracovišti na antropologii už šest let.

Na pracoviště antropologie se děti dostanou jedenkrát za tři měsíce, kde sestra provádí měření na různých částech těla, uvádí sestra. Sestra se setkává s oběma typy

problémů u cystické fibrózy stejně. Sestra uvádí, že ve své ordinaci edukuje děti hlavně o zvyšování váhy, zlepšení stravy, dostatečné rehabilitaci hrudníku a dýchání. Hlavní jsou domluvy, co se týče jídla.

Každoročně musí dítě prodělat spirometrii, antropologii, rehabilitaci, krevní odběry. Pro sestru č. 6, protože pracuje na specializovaném pracovišti, je důležitá edukace o stavu výživy. Dále rodiče edukuje o antropologickém měření. Rozdíl od zdravých dětí ve stavu výživy, je množství svalové hmoty a tuků, které je u nemocných dětí nízké. Sestra uvádí, že zajišťuje spolupráci s nutriční terapeutkou a zároveň i dává rodičům materiály ve formě brožury, letáků a odkazů na internetu.

Co se týče sportu, respondentka říká, že mohou dělat různé sporty, aby posilovali svalovou hmotu, takže je dobrý běh, posilování.

I zde se musí dodržovat určité zásady proti infekci oproti zdravým dětem. Sestra říká, že musí nosit děti roušky na infekčních rizikových pracovištích a prostředích, častější mytí rukou. Sestra uvádí, že doporučují pobyty jak na horách, tak i u moře a lázních. Musí akorát dodržovat stanovená pravidla, aby předešli komplikacím.

Kazuistika sestra č. 7

Sestra č. 7 pracuje už čtyři roky v ambulanci cystické fibrózy pro dospělé. Má středoškolské vzdělání.

Pokud dítě dosáhne devatenácti let, přechází do dospělé ambulance. Pravidla jsou skoro prakticky stejná, jako u dětské ambulance. Pořád musí docházet na kontroly co tři měsíce. Co se týče stravy i dýchacích obtíží platí pro ně stejná pravidla, uvádí sestra. Jediný rozdíl, který bývá oproti dětem, je, že jsou už sami zodpovědní za své zdraví a teoreticky si může dělat, co chce. Už nad ním nemají pevnou ruku rodiče, musí se postarat sám o sebe. Musí pořád chodit pravidelně každoročně na krevní odběry, spirometrii, elastázy, popřípadě RTG.

Od zdravých lidí se nemocní liší tím, že je vyšší náročnost na množství a skladbu stravy, udává sestra. Informace podává sestra v tištěné formě a na internetu. Většinou jsou ale už o všem poučeni od dětské ambulanti sestry. Pokud je ale něco, na co se potřebují zeptat, mohou také kdykoliv zavolat.

Sestra doporučuje pořád očkování proti viru chřipky, říká sestra. Jsou náchylnější na infekci než děti a může to pro ně mít horší následky, říká sestra. Pobyty u moře i v na horách se doporučují. Hlavně musí pořád dodržovat hygienické návyky.

4.1.1 Sumarizace odpovědí u sester

Otázka č. 1: *Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?*

Na tuto otázku 2 sestry z celkového počtu čtyř sester odpověděly, že mají středoškolské vzdělání a 2 (50%) sestry reagovaly, že mají vysokoškolské bakalářské studium.

Otázka č. 2: *Jak dlouho už pracujete na oddělení pro děti s cystickou fibrózou?*

Z celkového počtu čtyř sester byly odpovědi takto: ambulantní sestra, která má bakalářské studium, odpověděla, že v ambulanci v centru pro cystickou fibrózu pracuje už 9 let, druhá sestra, která má bakalářské studium, pracuje na oddělení 1,5 roku, třetí sestra na oddělení pracuje 10 let a čtvrtá sestra pracuje na oddělení 4 roky.

Otázka č. 3: *Jak často děti s cystickou fibrózou dochází na léčbu do CF centra?*

Na tuto otázku všechny sestry z celkového počtu čtyř sester reagovaly stejně a to odpovědí, že děti s cystickou fibrózou musí docházet na léčbu co 3 měsíce.

Otázka č. 4: *S jakým typem potíží se častěji u dětí s cystickou fibrózou setkáváte?*

Z celkového počtu čtyř sester zde dvě sestry uvedly, že se spíše ze začátku setkávají s dýchacími potížemi, dvě sestry řekly, že se setkávají spíše s tím, že děti mají zároveň dýchací i trávicí obtíže. Žádná sestra neuváděla, že se setkávají ze začátku jen s trávicími potížemi.

Otázka č. 5: *V čem spočívá Vaše edukace u rodičů, které mají dítě s cystickou fibrózou?*

Na tuto otázku tři sestry z celkového počtu čtyř sester odpověděly, že edukují rodiče o podávání i. v. antibiotické léčby. Dvě sestry odpověděly, že informují rodiče o odsávání, pankreatické insuficienci, výživě a informuje vždy ambulantní sestra pro CF. Spirometrie, CFDR, Smrkání a RHB byla odpověď jen od jedné sestry.

Otázka č. 6: V čem spočívá edukace u dětí s cystickou fibrózou?

Všechny sestry z celkového počtu čtyř sester podle odpovědí, které poskytly, nejvíce informují o technice smrkání a výživě. Pak sestry odpověděly, že se informovanost odvíjí od zdravotního stavu, dále, že edukuje ambulantní sestra, a jedna sestra odpověděla, že informuje o technice odkašlávání.

Otázka č. 7: Jak řešíte hospitalizaci u dětí s cystickou fibrózou, co se týče kolonizace bakterií?

Tři sestry z celkového počtu čtyř sester na tuto otázku odpověděly, že při hospitalizaci musí dávat pozor na kolonizaci dětí a kladou důraz na bariérovou péči. Jako další odpověď udávají dvě sestry, že dbají na desinfekci rukou u dětí, rodičů i sester a děti musí používat roušky při pohybu v nemocnici. Hygienicko – epidemiologický režim, mytí rukou, chloramin do odpadů u koupelny, předcházení nozokomiálních nákaz byla jedna odpověď.

Otázka č. 8: Jaká všechna vyšetření musí dítě s CF každoročně absolvovat?

Z celkového počtu čtyř sester spirometrie a antropologie byla zmiňovaná u všech dotazovaných sester, s kterými byl proveden rozhovor. ORL uvedly tři sestry, sono břicha, bronchoskopii, laboratorní vyš. krve bylo uvedeno dvěma sestrami. EKG, RTG plic, laboratorní vyš. sputa, oGTT, elastáza odpověděla vždy jedna sestra.

Otázka č. 9: Edukujete rodiče jak mají jejich děti správně odsávat popř. naučit smrkat?

Zde všechny čtyři dotazované sestry odpověděly, že edukují děti ohledně správné techniky smrkání. Žádná sestra nepřipustila jinou možnost.

Otázka č. 10: Je nějaký rozdíl v odsávání u dětí s cystickou fibrózou lišící se od dětí s opakovanými dýchacími problémy?

Z celkového počtu čtyř sester z rozhovorů vyplynulo, že dvě sestry odpověděly na otázku, zda jsou rozdíly v odsávání u nemocných, že ano. Rozdílly jsou v tom, že je nutné děti odsávat pravidelně každý den. Zato u dětí s opakovanými dýchacími

problémy se odsávají při akutní fázi nemoci. Dvě sestry, uvedly, že nejsou žádné rozdíly.

Otázka č. 11: Jak by měla probíhat ranní hygiena o dýchací cesty u dětí s CF?

V rozhovoru se sestrami na tuto otázku všechny čtyři sestry odpověděly, že je důležitá inhalace, rehabilitace, odkašlávání, odsávání. Jedna sestra jako jediná odpověděla navíc, že je důležité mytí rukou u dětí.

Otázka č. 12: Edukujete rodiče o stavu výživy?

Na tuto otázku tři sestry z celkového počtu čtyř sester odpověděly, že informují o stavu výživy, 1 sestra uvedla, že neinformuje, protože je to v kompetenci nutriční terapeutky.

Otázka č. 13: Jakým způsobem informujete rodiče o stavu výživy u dětí s CF?

Dvě sestry z celkového počtu čtyř sester uvedly, že nejčastější způsob edukace je ve formě brožury a internetu. Jedna sestra uvedla, že informuje o výživě dietní sestra. Další sestra, uvedla, že edukuje lékaře.

Otázka č. 14: V čem jsou zásadní rozdíly ve stavu výživy u dětí s CF od zdravých dětí?

Tři sestry z celkového počtu čtyř sester odpověděly, že nemocný děti s CF na rozdíl od zdravých, by měly jíst vysokoenergetickou, tučnou stravu. Dále dvě sestry se zmínily o důležitosti dosolování jídel a braní pankreatických enzymů vždy před každým jídlem. Jedna sestra uvedla rozdíl v přísadkách, protože nemocné děti musí jíst často tučná jídla, dále pít hodně tekutin. K tomu ještě sestra uvedla, že pokud by zdravé dítě snědlo to, co musí sníst dítě s cystickou fibrózou, znamenalo by to pro něho riziko obezity.

Otázka č. 15: Zajišťujete nutriční terapeutku?

Na tuto otázku tři sestry z celkového počtu čtyř sester uvedly, že nutriční terapeutku zajišťují. Pouze jedna sestra zde odpověděla, že jí nezajišťuje, že přichází na oddělení automaticky sama.

Otázka č. 16: Máte pro rodiče přichystané nějaké materiály ohledně výživy u CF/popř. kde si můžou informace najít?

Tři sestry z celkového počtu čtyř sester na základě rozhovoru poskytují rodičům letáky a brožury. Další sestry reagovaly na tuto otázku, že informace podává ambulantní sestra. Jedna sestra reagovala na tuto otázku: „poskytují odkazy na internetové stránky, kde si rodiče aktivně mohou vyhledat potřebné informace“.

Otázka č. 17: V čem spočívá Vaše edukace u rodičů v péči u svých dětí s CF o trávicí trakt?

V čem spočívá edukace ohledně výživy, dvě sestry z celkového počtu čtyř sester reagovaly na pankreatickou substituci. Po jedné odpovědi byly reakce ambulantní sestra, vyprazdňování, výživa, předcházení zácpě a průjmu.

Otázka č. 18: Jaký sport se doporučuje dětem s CF?

Na tuto otázku byla odezva od všech čtyř sester, že dítě může dělat sport dle svého zdravotního stavu. Jediné na co si děti musí dávat pozor je, aby se nepřepínaly a doplňovaly energii. Toto odpověděly všechny dotázané sestry v rozhovoru.

Otázka č. 19: Je nějaký sport, který děti s CF dělat nesmí?

Tři sestry z celkového počtu čtyř sester z celkového počtu čtyř reagovaly na tuto otázku, že dítě může dělat sport bez omezení. Pouze jedna sestra odpověděla, že není vhodné potápění do velkých hloubek, jinak je bez omezení.

Otázka č. 20: *Doporučujete nějaké specifické očkování u dětí s CF? Pokud ano, tak které?*

Dvě sestry z celkového počtu čtyř sester na základě rozhovoru poskytují informace ohledně očkování proti viru chřipky, které je vhodné a doporučované pro děti s cystickou fibrózou. Dvě sestry to nechávají na rodičích a nedoporučují žádné zvláštní očkování.

Otázka č. 21: *Jak edukujete rodiče, když mají i. v. léčbu doma?*

Tři sestry z celkového počtu čtyř sester uvádí, že edukaci má na starost ambulantní sestra. Dvě sestry uvádí, že rodiče mají možnost se na cokoli zeptat. Ambulantní sestra, což byla reakcí jedné sestry, se podle ní stará o edukaci v oblasti péče o žilní vstup, u ředění ATB a upozorňuje na komplikace.

Otázka č. 22: *Jak edukujete rodiče ohledně hygieny?*

Na základě rozhovorů bylo zjištěno, že všechny čtyři sestry informují o důležitosti nošení roušky a mytí rukou. Dále dvě z nich uvedly jako další nutnost edukace dětí o desinfekci rukou a na zvýšenou hygienickou péči hlavně v horkém počasí. Jedna sestra uvedla důležitost rozdělení dětí podle kolonizace.

Otázka č. 23: *V čem se nejvíce liší hygiena u dětí zdravých a u dětí s cystickou fibrózou?*

Tři sestry z celkového počtu čtyř sester reagovaly v rozhovoru na otázku, že musí na rozdíl od zdravých dětí dodržovat děti s cystickou fibrózou pravidelné mytí rukou. Dvě sestry uvedly, že děti mají agresivní slaný pot. Zvýšenou hygienu, odpady a splachování WC uvedla vždy jedna sestra.

Otázka č. 24: *Doporučujete rodičům u dětí s CF pobyty na horách/ u moře/lázeňské pobyty?*

Všechny čtyři sestry doporučují pobyty jak na horách, tak u moře a v lázních.

Otázka č. 25: Edukujete rodiče, když jejich děti jdou do školy, na co si mají dávat pozor?

Vyhýbat se odpadům, nemýt tabuli, vyhýbat se malým prostorům, edukace od ambulantní sestry to byly odpovědi hned tří sester z celkového počtu čtyř sester. Dvě sestry z toho uvedly ještě důležitost mytí rukou ve škole a jedna upozornila na období infekcí, kdy děti v tomto období by neměly navštěvovat školní zařízení, protože je to pro ně rizikové období.

4.2 *Rozhovory s rodiči u dětí s CF*

Kazuistika matka č. 1

Matka č. 1 uvádí, že zjistila ve třech měsících života dítěte, že má cystickou fibrózu. Zjistilo se to tím způsobem, že dvakrát prodělalo zápal plic, takže zprvu byli dýchací obtíže. Diagnózu se matka dozvěděla v nemocnici. Kde měla možnost podílet se na léčbě svého dítěte.

Dítě u matky č. 1 má dýchací i trávicí obtíže. I přes informovanost o tom, že by se v domácím prostředí nemělo kouřit, tak doma v jedné místnosti kouří.

Co se týče správného podávání léků, uvádí matka, že byla dostatečně informovaná ambulantní sestrou. Podávají domácí i. v. léčbu, kdy vysvětlení, jak pečovat o žilní vstup vysvětlila právě sestřička na ambulanci. Matka uvádí, že byla informována jak ústně, tak i písemně o komplikacích. V případě nutnosti má matka číslo na sestřičku a může se na ní kdykoliv obrátit. Matka ví, že při komplikacích nesmí podat i. v. léčbu a vyhledat odbornou pomoc buď u praktického lékaře, nebo v nemocnici, kde jsou schopni kanylu přepíchnout.

Jakmile se vyskytnou náznaky infekce, je matka poučena, že musí vyhledat okamžitě lékaře.

U dýchacích obtíží matka odpověděla, že inhalační léčbu jí vysvětlila rehabilitační sestra. Byla upozorněná, že aby byla efektivní inhalace, musí dítě nejdříve odsát, nebo musí hleny z dýchacích cest odkašlat. Dále se používají léky na zředění hlenu. Matka ví, že musí podávat inhalace pravidelně a vynechání může znamenat zhoršení stavu. Na dechovou rehabilitaci dochází k fyzioterapeutovi a poté provádí spolu s dítětem sama. Mezi nejčastější komplikace postihující dítě matka uvedla, že je kašel. Znají zásady odebrání sputa a ví, že je důležité posílat ho do laboratoře na vyšetření případné infekce. Sestra poučila matku, jak správně odsávat a později informovala dítě o správné technice smrkání. Nařízenou antibiotickou inhalaci mají Colomycine.

U trávicího systému důležitost jídelníčku vysvětlil matce lékař, který jí řekl, jaká je potřeba podávat strava. Sestřička poučila o důležitosti braní enzymů před každým

jídlem. Matce byl zajištěn nutriční terapeut, který jí rovněž pomohl ze začátku se skladbou jídelníčku. Nyní si už matka jídelníček skládá sama. Dostala potřebné množství materiálu. Přidruženým onemocněním, kterým dítě od matky č. 1 trpí, je alergie. Dále matka dostala rady, jak má předcházet zácpě i průjmům. Na co všechno má dávat pozor a jaké léky by v případě mohla dostat.

Kazuistika matka č. 2

Matka č. 2 zjistila, že její dítě je nemocné cystickou fibrózou v jednom měsíci věku dítěte. U tohoto dítěte se prvně projeví trávicí obtíže, kdy se narodil a měl mekoniový ileus. Na základě potního testu byla potvrzena diagnóza CF, kterou se dozvěděla v nemocnici. Měla zde možnost podílet se na léčbě svého dítěte.

Dítě u matky č. 2 trpí hlavně problémy jak dýchacími, tak i trávicími. Navíc má dítě CFDR, kdy si aplikují inzulín, třikrát denně inhalují a rehabilitují. Co se týče kouření, matka uvedla, že doma kouří. Dávají ale pozor, aby se v té místnosti dítě nevyskytovalo.

Matka uvádí, že sestra jí edukovala jak o nutnosti podávání léčby, tak i jak správně podávat léky. Domácí i. v. léčbu podávají, a byli o ní informováni v centru cystické fibrózy. Možné komplikace, které mohou nastat při podávání žilní léčby, byla matka poučena. Sestra jí informovala o možnosti prasknutí žíly, zarudnutí v okolí žíly a na možnost neprůchodnosti žíly. Matka ví, že v případě těchto komplikací musí vyhledat lékaře, který zavede novou kanylu. Dále má matka telefonní číslo na ambulantní sestru i do nemocnice na oddělení, kde má možnost matka zavolat a poradit se o dalším postupu. Zároveň matka říká, že jelikož je zdaleka, dochází při potřebě k pediatrickému lékaři. O hygienické potřebě sestra matku informovala.

U dýchacího systému matka zmínila, že správnou technikou inhalace byla poučena jak u fyzioterapeuta, tak i v centru cystické fibrózy neboli u ambulantní sestry. Sestra matce ukázala, jak má vypadat správná inhalace a zároveň byla sestra u matky, když prováděla první inhalaci samostatně. Matka ví, že je důležité podávat inhalaci pravidelně, protože jinak by to mohlo zhoršit zdravotní stav. Dechovou rehabilitaci provádí matku u dítěte samostatně. Mezi nejčastější komplikaci, které má dítě u matky

č. 2, patří dýchací obtíže. Sestra matku edukovala o správné technice vykašlávání sputa. Ví, že je potřeba zkumavku označit a co nejdřív poslat do laboratoře na vyšetření. Matka uvádí, že sestra na oddělení při první hospitalizaci jí naučila, jak má správně své nemocné dítě odsávat. Kde jí doporučila i vhodnou odsávačku, zdůraznila jí nutnost odsávání hlenů co nejčastěji. Zde matka uvádí inhalační léčbu Amilorid – Tobramycin – Pulmozin.

U trávicích obtíží byl matce vysvětlen jídelníček. Byl jí zajištěn nutriční terapeut, který jí ze začátku pomohl se skladbou stravy. Na ambulanci sestra matku upozornila na potřebu brání enzymů před každým jídlem. Matka uvádí, že dostala materiály ohledně jídla, kde byly příklady jídelníčku. Jelikož dítě matky č. 2 má přidružené onemocnění CFDR, byla zde pro matku velmi důležitá edukace i z hlediska aplikace inzulínu a jídelníčku. Matka uvádí, že jí sestra i lékař vysvětlily, jaký je rozdíl mezi klasickým diabetem a CFDR. Dále bylo matce zdůrazněno i jak předcházet zácpě a průjmům, popřípadě ukázáno, kde může najít užitečné informace.

Kazuistika matka č. 3

Matka č. 3 uvádí, že zjistila až v jednom roce života, že její dítě trpí nemocí cystická fibróza. Hned od začátku mělo dítě dýchací i trávicí obtíže. Informaci o tom, že její dítě má tuto diagnózu, se matka dozvěděla v nemocnici, kam přišly výsledky z laboratorního vyšetření. Matka měla možnost se od začátku dozvědění se o nemoci podílet se na léčbě u svého dítěte.

Dítě u matky č. 3 má problémy typu zadýchávání se u běhu, málo přibývá na váze a má CFDR. I přes upozornění, které ambulantní sestra matce poskytla, doma kouří. Matka ale říká, že se snaží nekouřit v přítomnosti nemocného dítěte.

Sestra vysvětlila matce, jak správně má podávat léky a že je potřeba pravidelně léky užívat. Matka doma podává i. v. léčbu, kdy jí byli podány informace jak od sestry, tak i od lékaře. Pokud má jakýkoliv problém, s kterým si neví rady, okamžitě volá ambulantní sestře nebo na oddělení CF, kde jí ochotně pomůžou a poradí. Je poučená, jak má v případě komplikací postupovat. Jakmile se vyskytnou jakékoliv první známky nemoci, matka udává, že ihned se jde poradit k lékaři. Poslední známku komplikace,

kteřá se u dítěte vyskytla, matka udává alergii na náplast, kdy musely zvolit jiný typ náplasti. Co se týče hygienické péče, byla matka poučena. Sestra jí prý zdůrazňovala zvýšenou potřebu hygieny a dodržovat jí každodenně. Hlavně v letních měsících, kdy se dítě zvýšeně potí.

U dýchacího systému byl matce k dispozici fyzioterapeutický pracovník i sestra, kteří jí ukázali, jak správně provádět inhalaci, aby byla účinná a dosáhla kýženého efektu. Matka ví, proč musí podávat pravidelně inhalaci. Je si vědoma, že pokud by její dítě pravidelně neinhalovalo, mohlo by dojít ke zhoršení dýchání, bylo by zahleněné a mohlo by dojít ke vzniku infekce. Matka udává, že čas na inhalaci si udělají vždy, a dodržují všechny zásady, které jim ambulanti sestra řekla, protože nejčastější komplikací, které její dítě má, je občasné zadýchávání. Pokud by neinhalovala, došlo by k zhoršení stavu. Matka pravidelně odebírá svému dítěti sputum na vyšetření. K inhalaci používají Tobramycin v cyklech.

U trávicího systému dostala matka vysvětlení ohledně jídelníčku od sestry. Jelikož dítě trpí CFDR, musela být matka poučena i o aplikaci kyslíku. Byla od sestry i lékaře poučena o nutnosti brát enzymy před každým jídlem. Kdy to opravdu dodržují, jelikož mají komplikaci špatné přibývání na váze. Matka udává, že se snaží pořád spolupracovat jak se sestrou, tak i s nutriční terapeutkou v Praze i v místě bydliště. Pokud si s něčím neví rady, volá nejčastěji sestře nebo lékaři, popřípadě se snaží hledat informace na internetu. Jídelníček matka udává, že je pro ně velmi důležitý, protože mají problémy s kolísáním váhy. Sestra jim poskytla i materiály ohledně jídelníčku. Přidružené onemocnění, které matka udává, že dítě má, je CFDR a srdeční vada. Proti zácpě a průjmu byli díky srdeční vadě informováni dostatečně, jelikož jí musí předcházet. Jelikož byla upozorněna na to, že vláknina není nejvhodnější u nemoci CFDR, snaží se podávat probiotické náhražky.

Kazuistika matka č. 4

Matka č. 4 zjistila, že její dítě má cystickou fibrózu, až když dítěti byli dva roky a tři měsíce. Problémy, které upozornily, že není něco v pořádku, bylo neprospívání na váze, časté dýchací infekce, z čehož plyne velmi častá hospitalizace. Diagnóza byla

prokázána na základě potního testu, který byl proveden v nemocnici od laborantky. Matka udává, že hned od začátku byla zapojena do léčby o své dítě. Žádné zásadní problémy dítě nemá. Matka říká, že u nich doma nikdo nekouří, protože mají doma nemocné dítě a přece mu nebudou schválně zhoršovat zdravotní stav.

Jak správně a účinně má matka podávat dítěti léky, jí vysvětlila sestra na ambulanci spolu s lékařkou. Domácí i. v. léčbu provádí. Naučila jí to ambulantní sestra, která jí vysvětlila, jak přesně má o cévní vstup pečovat a jak má kanylu hlídat. Snaží se od malička své dítě vést k tomu, že si na kanylu musí dávat pozor. To znamená, že se nesmí kanyla namočit, musí s rukou, kde jí má opatrně hýbat. Matka udává, že byla o komplikacích poučena, co se týče začervenání v místě vpichu, vytvoření boule nebo modřiny v místě vpichu a neprůchodnosti kanyly. Matka ví, že v případě komplikací může zavolat ambulantní sestře, nebo na oddělení, nebo udává, že má v místě bydliště domluveného dětského lékaře, který v případě závažných komplikací je ochoten kdykoliv přijít. Jakmile se objeví náznaky onemocnění, ihned matka vyhledává odbornou pomoc. O hygienické péči byla matku poučena sestrou, která jí upozornila, na zvýšené pocení hlavně v letních měsících.

Správnou techniku inhalací u dýchacího systému matka udává, že byla poučena rehabilitační sestrou. Sestra ukázala matce efektivní inhalaci, kdy měla matka možnost si to před sestrou vyzkoušet a zeptat se na jakékoliv otázky. Matka udává, že jí byl vysvětlen účel inhalace. Snaží se své dítě pravidelně kontrolovat, aby hygienu dýchacích cest provádělo tak, jak má. Dechovou rehabilitaci převážně provádí sama, ale byla řádně poučena v každém vývojovém období svého dítěte fyzioterapeutkou i ambulantní sestrou. Matka klade velký důraz u svého dítěte na správné odkašlávání. Sputum, odebírají do speciální nádoby a posílají do laboratoře na vyšetření. Matka udává výbornou spolupráci se svým obvodním lékařem, který je ochotný při známkách infekce, okamžitě poslat odebrané sputum na bakteriologické vyšetření. Nejčastější komplikací má dítě u matky č. 4 dvakrát až třikrát ročně virózu. Matka udává, že jí sestra nenaučila správnou techniku odsávání ani smrkání. Pravidelně k inhalaci podávají Colomicin.

Co se týče trávicího systému, říká matka, že jídelníček jí vysvětlila ambulantní sestra. Vysvětlila jí důvod, proč musí její dítě brát pravidelně enzymy před každým jídlem. Sestra jí poučila, že je to na podporu zažívání, aby dítě dokázalo strávit stravu s vysokým obsahem tuků. Po dobu pobytu v nemocnici byla matce zajištěna nutriční terapeutka, která jí ze začátku pomohla s jídelníčkem, který je důležitý, aby dítě neubývalo na váze. Dále potom matce se skládáním jídelníčku nepomáhal nikdo. Materiály ohledně stravy matka od sestry nedostala, ani nedostala informace, kde by mohla informace týkající se jídla najít. Přidružené onemocnění, které dítě trpí je nemoc jater. Informace o tom, jak bojovat proti zácpě a průjmům matka č. 4 nedostala od nikoho.

Kazuistika matka č. 5

Že matka č. 5 má nemocný dítě s cystickou fibrózou se dozvěděla, až když mu byli tři roky. Nejprve byl často hospitalizovaný s dýchacími potížemi, kdy se mu pořád vracel zánět průdušek. Matka říká, že dítě špatně reagovalo na léčbu. Později, asi po roce se objevily i trávicí potíže. Začali trpět zácpou, matka udává mohutné stolice. V nemocnici bylo dítě vyšetřeno na cystickou fibrózu, kde se i diagnóza potvrdila na základě provedení potního testu. Matka vypráví, že byla hned s dítětem převezena do fakultní nemocnice v Motole, kde byla zahájena okamžitá léčba, na které se mohla spolu se zdravotnickým personálem podílet. Problémy, které dítě má, jsou dýchacího i trávicího charakteru. Doma nikdo v žádném případě nekouří, a matka udává, že by to ani nedovolila.

Jak správně má matka podávat léky, aby byli účinné, jí vysvětlila sestra i lékař. Doma podávají i. v. léčbu, kterou jí vysvětlila a naučila ambulantní sestra. Vysvětlila jí důležitost hlídání okolí vpichu, aby nevznikly komplikace. Dále jí vysvětlila správné ředění Heparinu, který brání ucpání kanyly. Vysvětlila jí, jak reagovat, pokud vzniknou komplikace. Matka udává, že hned volá do spádové nemocnice, kde jí vždy ochotně vyjdou vstříc. Matka je poučena, že v případě komplikací, nesmí do postižené žíly aplikovat žádné léky. Při prvních náznacích nemoci okamžitě zahajují antibiotickou léčbu, aby předešli případným komplikacím. O hygienické potřebě byla matka č. 5 poučena sestrou, kdy se na to hlavně dbá v teplých měsících.

U dýchacího systému jak má matka správně provádět inhalaci, byla edukovaná od rehabilitační sestry. Sestra matce ukázala, jak má efektivně provádět inhalaci, kdy si to mohla i sama zkusit. Matka zná důvod, proč musí podávat inhalaci každý den. Ví, že musí být její dítě důsledné, aby se předešlo komplikacím. Dechovou rehabilitaci je naučila rehabilitační sestra a dále jí provádí sama. Žádné komplikace dítě u matky č. 5 nemá. Jak by měla odebírat sputum, byla matka sestrou dostatečně poučena. Mají doma speciální odběrové zkumavky, které mohou pravidelně posílat do laboratoře. Co se týče odsávání a nacvičení správné techniky smrkání, poučovala matku ambulantní sestra. Matka říká, že doma inhalují Tobramycin.

Co se týče trávicího systému, jídelníček matka udává, že jim byl vysvětlen dietní sestrou. Matka i dítě zná důvod, proč musí brát před každým jídlem enzymy. Je to hlavně kvůli tomu, aby tělo dokázalo z potravy zpracovat tuky. Respondentka říká, že jí byl v rámci hospitalizace poskytnuta dietní sestra, která jí velmi pomohla v začátcích se skladbou jídelníčku. Matka udává výbornou spolupráci ale i se sestrou, která jí poskytla materiál ohledně skladby jídla. Bylo matce dokonce doporučeno, jak má předcházet zácpě a průjmům a co v takových případech dělat. Byla poučena, proč jsou pro dítě tyto stavy nebezpečné. Dítě u matky č. 5 nemá žádné přidružené onemocnění.

4.2.1 Sumarizace odpovědí rodičů

Otázka č. 1: *Kolik bylo Vašemu dítěti, když jste zjistila, že má cystickou fibrózu?*

Z celkového počtu pěti rodičů reagoval každý rodič na tuto otázku individuálně. První rodič, s kterým jsme mluvili, odpověděl, že zjistil onemocnění ve třech měsících. Druhý rodič zjistil nemoc svého dítěte v prvním měsíci života dítěte, třetí rodič v roce dítěte, čtvrtý rodič ve dvou letech a třech měsících života dítěte a pátý poslední rodič zjistil onemocnění dítěte až ve třech letech.

Otázka č. 2: *Jakým způsobem byla u Vašeho dítěte zjištěna cystická fibróza?*

Z celkového počtu pěti rodičů dva rodiče při rozhovoru uvedli, že nejprve měly jejich děti trávicí obtíže, u dvou rodičů měly děti najednou obojí potíže, to znamená jak trávicí tak zároveň i dýchací obtíže a pouze jeden rodič odpověděl, že měli u svých dětí dýchací obtíže.

Otázka č. 3: *Kdo Vás informoval o tom, že Vaše dítě má nemoc cystická fibróza?*

Na tuto otázku z celkového počtu pěti rodičů odpověděli všichni rodiče, že se dozvěděli diagnózu svých dětí v nemocnici.

Otázka č. 4: *Měla jste možnost podílet se v nemocnici na léčbě u svého dítěte?*

Z celkového počtu pěti rodičů jsme se dozvěděli, že všichni rodiče měli možnost podílet se na léčbě svých nemocných dětí s cystickou fibrózou.

Otázka č. 5: *Jaké problémy má Vaše dítě?*

Čtyři rodiče z celkového počtu pět rodičů, byla odpověď, že jejich dítě má dýchací obtíže. Tři rodiče uvedli přítomnost i trávicích obtíží. Dále dva rodiče ještě navíc uvedli aplikaci inzulínu, neboť jejich dítě má přidruženou nemoc diabetes mellitus (CFRD). Nepřibývání na váze, a že dítě nemá žádné problémy, uvedla jenom jedna matku.

Otázka č. 6: *Kouří u Vás doma někdo?*

Z celkového počtu pěti rodičů tři rodiče doma kouří a pouze dva rodiče v domácím prostředí nekouří.

Otázka č. 7: *Vysvětlila Vám sestra, jak správně podávat léky?*

Z celkového počtu pěti rodičů byli všichni poučeni od sestry o správném podávání léků.

Otázka č. 8: *Vysvětlila Vám sestra důležitost podávání léků?*

Z celkového počtu pěti rodičů byli všichni rodiče poučeni o důležitosti podávání léků a hlavně pankreatických enzymů před každým jídlem.

Otázka č. 9: *Podáváte doma i. v. léčbu?*

Všichni rodiče z celkového počtu pět podávají svým dětem s cystickou fibrózou doma i. v. léčbu.

Otázka č. 10: *Kdo Vám vysvětlil jak pečovat o i. v. vstup?*

Rodiče v celkovém počtu pět odpověděli, že je o péči o i. v. vstup poučila ambulantní sestra v centru pro cystickou fibrózu. Jeden rodič navíc ještě jmenoval i lékaře, který ho rovněž poučil o péči o i. v. vstup.

Otázka č. 11: *Informovala Vás sestra o možných komplikacích, které plynou z podávání i. v. léků?*

Všech pět rodičů uvedlo, že je sestra informovala o možných komplikacích, které se mohou objevit kvůli zavedení i. v. kanyly a při podávání i. v. léků. Dva rodiče z toho uvedly, že komplikace, na které byli upozorněny, jsou prasknutí žíly, zarudnutí v okolí vpichu a neprůchodnost žíly.

Otázka č. 12: *Informovala Vás sestra, jak v případě komplikací u podávání i. v. léků postupovat?*

Všech pět rodičů uvedlo, že byli sestrou i lékařem poučeni o tom, jak v případě komplikací mají postupovat. Z toho tři rodiče odpověděli na tuto otázku, že pokud mají jakékoliv problémy ihned volají lékaři a radí se s ním, jak mají dál postupovat.

Otázka č. 13: *Vysvětlila Vám sestra nutnost návštěvy lékaře při prvních známkách komplikací nemoci?*

Na tuto otázku všech pět rodičů z celkového počtu pět odpověděli, že při jakýkoli známce infekce ihned navštěvují lékaře, kdy preventivně většinou zavede terapii.

Otázka č. 14: *Informovala Vás sestra o hygienické péči u Vašeho dítěte?*

Z celkového počtu pěti rodičů reagovali na tuto otázku všichni rodiče, že byli sestrou poučeni o důležitosti dodržování hygienické péče z důvodu, že jejich děti nemocné s cystickou fibrózou mají slaný pot, který by mohl zapříčinit nepříjemný zápach.

Otázka č. 15: *Kdo Vám ukázal, jak správně provádět inhalaci?*

Z celkového počtu pěti rodičů všichni uvedli, že byli o správné technice inhalace informovaní od fyzioterapeutického pracovníka, kdy navíc dva rodiče uvedli, že je znova informovala i ambulantní sestra v centru cystické fibrózy.

Otázka č. 16: *Ukázala Vám sestra, jak má vypadat efektivní inhalace?*

Čtyři rodiče z celkového počtu pěti rodičů uvedli informovanost o efektivní inhalaci od sestry na oddělení. Jeden rodič odpověděl, že je informoval fyzioterapeutický pracovník o správné technice inhalace.

Otázka č. 17: *Vysvětlila Vám důvod podávání inhalací?*

Všech pět rodičů uvedlo, že jim sestra vysvětlila důvod podávání inhalací. Na tuto otázku odpověděli, že je to součástí čištění dýchacích cest.

Otázka č. 18: *Provádíte dechovou rehabilitaci sama nebo docházíte k fyzioterapeutovi?*

Zde na tuto otázku rodiče z celkového počtu pět odpověděli všichni, že jim fyzioterapeut ukázal, jak mají provádět dechovou rehabilitaci a v současné době jí provádí sami. Vždy jim ukáže cviky, které musí dělat a následně je provádí s dětmi s cystickou fibrózou doma sami.

Otázka č. 19: *Jaké nejčastější komplikace má Vaše dítě?*

Z celkového počtu pět rodičů první rodič odpověděl, že komplikace, které má jeho nemocné dítě je kašel. Druhý rodič řekl celkově dýchací potíže, třetí uvedl občasné zadýchávání, čtvrtý rodič uvedl dvakrát až třikrát viróza a poslední pátý rodič odpověděl, že dítě netrpí žádnými komplikacemi.

Otázka č. 20: *Informovala Vás sestra o odběru sputa z dýchacích cest?*

Z celkového počtu pět rodičů byli všichni informovaní o správné technice odběru sputa od ambulantní sestry.

Otázka č. 21: *Naučila Vás sestra, jak správně dítě odsávat (pokud je malý)/má smrkat?*

Na tuto otázku čtyři rodiče z celkového počtu pět byli poučeni sestrou o správné technice odsávání. Jeden rodič uvedl, že mu nikdo správnou techniku neukázal.

Otázka č. 22: *Podáváte pravidelně bez vynechání inhalační léčbu?*

Všech pět rodičů na tuto otázku reagovalo, že doma pravidelně s dětmi nemocnými cystickou fibrózou provádí inhalační léčbu.

Otázka č. 23: *Kdo Vám vysvětlil, jak Vaše dítě musí jíst?*

Tři rodiče z celkového počtu pět na tuto otázku odpověděli, že jim informace o výživě podala sestra. Lékaře a nutričního terapeuta označil jeden rodič.

Otázka č. 24: *Řekla Vám sestřička, proč je důležité brát enzymy před každým jídlem?*

Z celkového počtu pět byli všem rodičům poskytnuti informace ohledně brání enzymů (pankreatická substituce) před každým jídlem.

Otázka č. 25: *Zajistila Vám sestra nebo lékař nutriční terapeutku?*

Z celkového počtu pět rodičů všichni odpověděli, že po dobu jejich pobytu v nemocnici jim byl nápomocný nutriční terapeut, který jim zodpověděl otázky ohledně výživy. Jeden rodič uvedl, že navíc ještě docházel v místě bydliště k nutričnímu terapeutovi.

Otázka č. 26: *Kdo Vám pomáhá se skládání jídelníčku?*

Tři rodiče z celkového počtu pět rodičů odpověděli, že si skládají jídelníček sami. Další odpověď byla, že jim pomáhá nutriční terapeut, což uvedli dva rodiče. Jeden rodič odpověděl, že mu pomohl se skládáním jídelníčku lékař nebo hledá na internetu.

Otázka č. 27: *Dala Vám sestra nějaké materiály ohledně jídelníčku u dětí s CF?*

Na tuto otázku z celkového počtu pět rodičů, čtyři uvedli, že jim sestra poskytla materiály ve formě brožurky, letáku a řekla jim internetové stránky, kde mohou potřebné informace hledat. Jeden rodič odpověděl v rozhovoru, že žádné materiály ani informace od sestry nedostl.

Otázka č. 28: *Má Vaše dítě ještě nějaké přidružené onemocnění?*

Na tuto otázku z celkového počtu pět rodičů, první rodič odpověděl, že jeho dítě trpí alergií, u druhého rodiče má dítě cukrovku, třetí rodič uvedl přidružené onemocnění svého dítěte cukrovku a srdeční vadu, u čtvrtého rodiče má dítě onemocnění jater a poslední pátý rodič nemá dítě žádné přidružené onemocnění.

Otázka č. 29: Poradila Vám sestra, jak předcházet u vašeho dítěte zácpě nebo průjmů?

Z celkového počtu pět rodičů, zde čtyři rodiče odpověděli v rozhovoru, že byli poučeni o předcházení zácpě a průjmů, kde dostali od ambulantní sestry letáky. Jeden rodič informovaný o předcházení průjmů a zácpy u svého dítěte nebyl.

4.3 *Rozhovory s dětmi nemocnými CF*

Kazuistika dítě č. 1

Dítě č. 1 je dvanáctiletá dívka, která chodí do šesté třídy základní školy. Má doma sourozence, který je zdravý. Doma mají na zahradě psa. Mezi její záliby uvedla, že patří tancování a zpívání. Ráda sportuje a to hlavně lyžuje, bruslí a jezdí na kole, vypráví dítě č. 1. Její nejoblíbenější jídlo je ryba.

Dívka uvedla, že do nemocnice na léčbu dochází celkem třikrát za rok na kontroly. Nemá žádné kamarády se stejnou nemocí, ani nikoho nezná, kdo by měl stejnou nemoc. Pokud je dívka hospitalizovaná, říká, že s ní v nemocnici zůstávají rodiče. Co se týče domácí i. v. léčby, dává jí kapačky doma maminka, říká dívka. Sestřičky dívku nenaučily správně smrkat, ale správnou techniku jí učila mamka. Jak má správně vykašlávat, se ale dozvěděla od sestřičky v ambulanci. Dítě č. 1 inhaluje třikrát denně, kdy si už připravuje inhalaci doma sama. Léky si bere také sama, akorát občas jí je dá i maminka, uvedla dívka. Bere je pravidelně před každým jídlem.

Kazuistika dítě č. 2

Dítě č. 2 je jedenáctiletá dívka, která chodí do páté třídy základní školy. Doma s ní bydlí ještě rodiče se zdravým sourozencem. Má domácí zvířata psa, kočku a morče. Nejoblíbenějším koníčkem je počítač a hraje s dětmi na hřišti fotbal, uvedla dívka č. 2. Nejoblíbenější jídlo jsou špagety od maminky.

Do nemocnice na léčbu dochází každý měsíc, uvedla dívka č. 2. Kamarády se stejnou nemocí má, ale neschází se s nimi. Komunikují spolu přes počítač, kde si spolu vypráví, radí, pomáhají. Pokud je dívka hospitalizovaná v nemocnici, bývají tam s ní rodiče. Léky do žíly jí dává maminka. Dívka uvádí, že jí sestřičky nenaučily ani smrkat ani vykašlávat. Řekla, že správnou techniku, jí naučila maminka. Musí doma dvakrát denně inhalovat, kdy si inhalaci už připravuje sama. Pokud je ale lenivá, připraví jí to i maminka. Léky bere pravidelně, které jí připravuje mamka. Bere je před každým jídlem. Dívka bere lék Kreon.

Kazuistika dítě č. 3

Dívka č. 3 je šestnáctiletá dívka, která navštěvuje první ročník střední školy. Chodí na gymnázium, kde má hodně kamarádů. Doma bydlí společně s rodiči ještě se sourozencem, který je zdravý. Má doma zvíře, kočku, uvádí dívka. Když je dívka č. 3 doma, tak většinou sedí na počítači. Ráda sportuje. Nejoblíbenější je běhání, jízda na kole, břišní tance. Nejoblíbenějším jídlem je pro ni maso a pizza, na kterou chodí ráda s přáteli.

Do nemocnice dochází každé 3 měsíce na léčbu, uvádí dívka. Dívka nemá kamarádky se stejnou nemocí, ani se s nikým nemocných CF neschází. Pokud je hospitalizovaná, rodiče už s ní v nemocnici neleží. Uvádí, že ale přichází každý den na návštěvu. Léky do žíly dostává v domácím prostředí od mamky. Dívka č. 3 uvádí, že sestřičky jí nikdy neukázaly správnou techniku smrkání a vykašlávání. Doma musí dívka inhalovat třikrát denně, kdy si to připravuje všechno sama. Léky se snaží brát pravidelně, kdy někdy si je připravuje sama, někdy mamka. Před každým jídlem by léky pravidelně brát měla, ale občas se jí stane, že zapomene. Dívka uvedla, že je ráda, když si na léky vůbec vzpomene.

Kazuistika dítě č. 4

Dítě č. 4 je patnáctiletá dívka, která chodí do deváté třídy základní školy. Teď si bude vybírat střední školu, kdy uvedla, že by se ráda dostala na obchodní akademii. Doma bydlí s rodiči a zdravým sourozencem v rodinném domě, kde mají domácí kočku. Pokud je doma, ráda se dívá na televizi, vaří, hraje na počítači hry, jezdí na kole. Nejoblíbenější sporty, které dělá, jsou rekreačně basketbal, fotbal, florbal. Její nejoblíbenější jídlo je kuřecí maso s nivovou omáčkou a hranolky.

Třikrát ročně dochází dívka č. 4 do nemocnice, kde jsou s ní hospitalizovaní i rodiče. Kamarádky se stejnou nemocí nemá, nikoho s CF nezná. Doma do žíly jí podává léky maminka. Dívka uvedla, že jí správnou techniku smrkání a vykašlávání naučila ambulanti sestra. Musí doma inhalovat šestkrát denně, kdy si připravuje inhalace sama. Pravidelně bere léky, které jí připravuje mamka. Před každým jídlem musí brát léky, uvedla dívka č. 4.

Kazuistika dítě č. 5

Dítě č. 5 je třináctiletá dívka, která chodí no sedmě třídy základní školy. Dívka bydlí na vesnici v rodinném domě spolu s rodiči a sourozencem, které je zdravé a kočkou. Mezi její koníčky patří zpívání a hraní na počítači. Dále hodně sportuje, kdy tančí, běhá, jezdí na bruslích. Nejoblíbenější jídlo uvádí dívka č. 5, že je svíčková s knedlíkem.

Do nemocnice dochází co tři měsíce na kontrolu, kde jsou rodiče hospitalizovaný s ní. Kamarády se stejnou nemocí má, ale neschází se s nimi, uvádí dívka. Pouze si s nimi píše po internetu, kde si navzájem radí, pomáhají a jsou pro sebe oporou. Domácí i. v. léčbu jí podává maminka doma. Dívka říká, že jí sestřičky naučily správnou techniku smrkání i vykašlávání. Musí inhalovat doma třikrát denně, kdy jí to většinou připravuje mamka. Léky bere pravidelně, které jí ale připravuje mamka. Co se týče léků před každým jídlem, tak se snaží nezapomínat, ale občas bohužel zapomene.

Kazuistika dítě č. 6

Dítě č. 6 je čtyřletý chlapec, který přes den bývá doma s maminkou nebo babičkou. Bydlí na vesnici v rodinném domečku, kde nemá žádné zvířátko, ale strašně moc si přeje pejska, uvádí chlapec. Nemá doma sourozence. Doma strašně rád boxuje s tatškou do pytle, skládá puzzle a skáče na trampolíně. Má hodně oblíbených jídel, která mu připravuje maminka, ale ze všeho nejvíc vyhrávají šklubánky, uvádí chlapec.

Do nemocnice chodí co tři měsíce. Pokud je hospitalizovaný, je tam s ním vždycky maminka. Kamarády se stejnou nemocí nemá, ale jinak má hodně zdravých kamarádů, se kterými si hraje venku. Maminka mu dává doma do kanyly léky. Chlapec uvádí, že ho sestřička učí smrkat, ale že mu to ještě moc nejde. Pak se snaží vykašlávat, ale to mu taky zrovna moc nejde, říká chlapec. Léky musí brát pořád a dává mu je maminka. Musí je brát i před každým jídlem, protože mamka nikdy nezapomene a vždycky mu je dá.

4.3.1 Sumarizace odpovědi dětí s cystickou fibrózou

Otázka č. 1: *Kolik ti je let?*

Z celkového počtu 6 dětí první odpovědělo na tuto otázku, že mu je dvanáct let, druhému dítěti je jedenáct let, třetímu dítěti je šestnáct let, čtvrtému dítěti je patnáct let, pátému dítěti třináct let a poslednímu šestému dítěti čtyři roky.

Otázka č. 2: *Chodíš do školy?*

Na tuto otázku pět dětí z celkového počtu šest dětí odpovědělo, že chodí do školy. Jedno dítě je doma s maminkou.

Otázka č. 3: *Do jaké třídy?*

První dítě z celkového počtu šest dětí uvedlo, že chodí do šesté třídy, druhé dítě chodí do páté třídy základní školy, třetí dítě chodí do prvního ročníku střední školy, čtvrté dítě chodí do deváté třídy, páté dítě do sedmé třídy a šesté dítě je doma s rodiči.

Otázka č. 4: *Máš doma nějaké zvíře?*

Z celkového počtu šesti dětí první dítě uvedlo, že má doma pejska, druhé dítě má doma psa, kočku a morče, třetí, čtvrté i páté dítě má doma kočku a šesté dítě nemá doma žádné zvíře, ale chtěl by strašně moc pejska.

Otázka č. 5: *Máš doma sourozence? Je sourozenec také nemocný?*

Pět dětí z celkového počtu šest má doma sourozence a pouze jedno dítě sourozence nemá. Kdy pět dětí má doma sourozence zdravého. Nemocného sourozence nemá ani jedno dotazované dítě.

Otázka č. 6: *Co ráda doma děláš?*

Počítač, z celkového počtu šesti dětí, uvedlo čtyři děti jako svojí oblíbenou domácí činnost. Další dítě rádo vaří a dívá se na televizi. Šesté dítě ráno skládá doma s rodiči puzzle.

Otázka č. 7: Děláš nějaký sport?

Z celkového počtu šesti dětí odpovědělo v rozhovoru celkem čtyři děti běh. Jedno dítě rádo lyžuje, bruslí, jezdí na kole. Druhé dítě hraje fotbal, třetí běhá, jezdí na kole a tančí břišní tance, čtvrté dítě rekreačně hraje basketbal, fotbal, florbal, páté dítě tančí, běhá, jezdí na bruslích a šesté dítě boxuje do pytle, baví ho trampolína.

Otázka č. 8: Jak často docházíš do nemocnice na léčbu?

Na tuto otázku všechny děti z celkového počtu šest dětí uvedlo, že dochází na léčbu každé tři měsíce.

Otázka č. 9: Máš kamarády/kamarádky se stejnou nemocí?

Na tuto otázku z celkového počtu šest dětí odpovědělo, že se dvě děti baví s dětmi se stejnou nemocí ale jen přes internet. Ostatní čtyři děti se s žádnými dětmi se stejnou nemocí nebaví.

Otázka č. 10: Scházíš se s nimi?

Na tuto otázku všech šest dětí odpovědělo, že se s dětmi se stejnou diagnózou cystická fibróza nestýká.

Otázka č. 11: Jsou s tebou v nemocnici rodiče nebo se o tebe starají sestřičky?

V rozhovoru s dětmi s cystickou fibrózou mi pět dětí z celkového počtu šest dětí odpovědělo, že jsou s nimi v nemocnici rodiče. Pouze jedno dítě odpovědělo, že je tam pouze se sestřičkami.

Otázka č. 12: Dává ti maminka doma do žíly léky nebo zůstáváš kvůli léčbě v nemocnici?

Z celkového počtu šest dětí všechny děti v rozhovoru reagovaly stejně a to tak, že jim léčbu podává maminka doma.

Otázka č. 13: *Naučily tě sestřičky, jak správně máš smrkat?*

Z celkového počtu šesti dětí tři děti odpověděly, že je správnou techniku smrkání sestra nenaučila a tři děti uvedly, že je sestra naučila správnou techniku smrkání.

Otázka č. 14: *Naučily tě sestřičky, jak správně máš odkašlávat?*

Z celkového počtu šesti dětí na tuto otázku čtyři děti odpověděly, že je sestra naučila správnou techniku odkašlávání. Dvě děti uvedly, že je správnou techniku vykašlávání nikdo nenaučil.

Otázka č. 15: *Kolikrát denně musíš inhalovat?*

Na tuto otázku děti odpověděly z celkového počtu šest, že čtyři inhalují doma třikrát denně, jedno dítě inhaluje dvakrát denně a jedno dítě šestkrát denně.

Otázka č. 16: *Inhaluješ sama nebo ti to připravuje maminka?*

Zde čtyři děti z celkového počtu šest si připravují inhalaci sami, pouze dvou tázaným dětem připravuje inhalaci rodič.

Otázka č. 17: *Bereš pravidelně léky? A hlídáš si to sama, nebo ti je dává maminka?*

Pouze jedno dítě z celkového počtu šest léky nebere žádné. Pět dětí léky pravidelně bere před každým jídlem, kdy si to berou sami.

Otázka č. 18: *Bereš pravidelně léky před každým jídlem?*

Z šesti dětí čtyři děti odpověděly, že pravidelně léky před každým jídlem berou a hlídají si to sami. Dvě děti v rozhovoru přiznaly, že se jim stává, že občas na léky zapomenou.

Otázka č. 19: *Jaké jídlo máš nejraději?*

Z celkového počtu šesti dětí, má první dítě nejradši rybu, druhé dítě špagety, třetí dítě pizzu a maso, čtvrté dítě má nejradši kuřecí masu s nivovou omáčkou a hranolky, páté dítě svíčkovou a šesté dítě šklubánky.

4.4 Edukační standard vytvořený pro sestry

EDUKAČNÍ STANDARD

č. 001

Název: **Edukační proces v aplikaci i. v. léčby v domácím prostředí u dětí s cystickou fibrózou**

Charakteristika standardu	Edukační standard
Oblast péče	Edukace a podpora zdraví
Cílová skupina pacientů	Rodiče, kteří mají dítě s cystickou fibrózou
Místo použití	Lůžková oddělení a ambulantní provozy nemocnice
Poskytovatelé péče, pro něž je standard závazný	Všeobecné sestry, které získaly kvalifikaci dle zákona č.96/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Všeobecné sestry specialistky v rozsahu získané specializace.
Odpovědnost za realizaci	Vedoucí pracovníci na úseku ošetrovatelské péče
Platnost standardu od:	1. 1. 2012
Frekvence kontroly	Komise pro tvorbu standardů průběžně, nejdéle však 1x za 3 roky
Kontrolu vykoná	Manažer/ka ošetrovatelství (manažer/ka kvality ošetrovatelské péče, hlavní sestra, vrchní sestra, staniční sestra)
Kontaktní osoba	Bc. Hana Adamčíková
Odborný garant	Prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc.
Schválil	Mgr. XY náměstkyně pro ošetrovatelskou péči

Edukační proces v aplikaci i. v. léčby v domácím prostředí u dětí s CF**Úvod**

Edukace je výchova a vzdělávání. Výchova a vzdělávání se prolínají v edukačním procesu. Při edukačních procesech dochází k učení na straně určitého subjektu, jemuž je jiným subjektem přímo nebo zprostředkovaně předáván určitý druh informace. Úkolem sestry je poskytnout dítěti a jeho rodině takové znalosti a dovednosti, které jim pomohou obnovit zdraví či udržet zdraví na přijatelné úrovni.

Indikace k edukaci

Indikace k domácí léčbě:

- Sestra edukuje rodiče o aplikaci i. v. léčby dle ordinace lékaře
- Sestra edukuje rodiče v centru pro cystickou fibrózu, na oddělení pro děti s cystickou fibrózou
- V případě kdy rodiče musí znát správnou aplikaci do i. v. kanyly
- V případě kdy rodiče musí vědět jak reagovat při vzniku komplikací

Kontraindikace k domácí léčbě:

- nezvládnutí rodičů podat i. v. léčbu doma
- neochota rodičů spolupracovat se sestrou
- zhoršení zdravotního stavu rodičů, dětí
- strach z podání intravenózní aplikace
- nedostatečná motivace rodičů

Definice standardu

Edukace rodičů sestrou o aplikaci i. v. léků v domácím prostředí, je edukační proces, který v sobě zahrnuje zhodnocení zdravotního stavu, schopnosti a dovednosti

rodičů naučit se podávání léků do žíly, plánování edukačního procesu, realizace a zpětná vazba u rodičů.

Cíle edukátora (sestry)

Na základě edukačního procesu sestra naučí techniku podávání i. v. léčby v domácím prostředí.

Naučit rodiče správnou edukací techniku podávání i. v. léčby v domácím prostředí.

Naučit rodiče správné ředění léků dle ordinace lékaře.

Naučit rodiče správnou péči o i. v. kanylu.

Naučit rodiče, jak předcházet komplikacím spojené s i. v. léčbou.

Naučit rodiče, jak mají v případě komplikací postupovat.

Cíle edukanta (rodiče)

Rodiče mají zájem o aplikaci i. v.

Rodiče si zapamatují fakta o aplikaci i. v. léčby.

Rodiče správně vykonají aplikaci i.v.

Rodiče aplikují správný postup nařazení léků dle ordinace lékaře.

Rodiče si zapamatují fakta související se vznikem komplikací.

Rodiče aplikují postup v případě komplikací.



VÝSLEDNÁ KRITÉRIA:

V1 Rodiče verbalizují důležitost správné aplikace.

V2 Rodiče vyjmenují pomůcky potřebné k aplikaci.

V3 Rodiče předvedou správnou aplikaci i. v. léku.

V4 Rodiče předvedou správný postup nařazení léku.

V5 Rodiče vyjmenují fakta, která mohou souviset se vznikem komplikací.

V6 Rodiče předvedou postup v případě komplikací.



KRITÉRIA STRUKTURY

S1 Kompetentní osoby k výkonu

- Všeobecné sestry, které získaly kvalifikaci dle zákona č.96/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů.
- Všeobecné sestry specialistky v rozsahu získané specializace.

S2 Formy edukace

- Individuální
- Skupinová
- Hromadná

S3 Metody edukace

- Klasická přednáška
- Přednáška s diskuzí
- Cvičení
- Seminář
- Diskusní metody
- Problémové metody
- Programová výuka
- Projektové metody
- Instruktaž
- Coaching
- Asistování
- Stáž

S4 Pomůcky k edukaci

- Pomůcky ke zvolené edukační metodě (lékařem indikované léky, zavedená kanyla do cévy, fyziologický roztok, pumpa, infuzní set, stříkačky, jehly, heparin, desinfekce, čtverečky)
- Informační materiál pro rodiče (letáky, brožury)
- Textové, vizuální, auditivní učební pomůcky, audiovizuální, počítačové edukační programy a internet

S5 Dokumentace

- Edukační záznam
- Dokumentace o gramáži, množství podání ATB

S6 Prostředí a čas

Místnost, kterou zvolíme, musí být větratelná, vydesifikovaná, abychom zabránili šíření infekce. Základním požadavkem je soukromí, ticho, světlo, dostatek prostoru a času. Důležité je, aby se v daném prostředí cítil dobře jak edukant, tak edukátor. Podle zvolené metody by toto prostředí mělo být upraveno. Vždy je potřeba mít připravené pomůcky před samotou edukací.

Další důležitou součástí je naplánovat kolik bude sestra potřebovat času na edukaci, zda se bude muset k edukaci vrátit a zvolit jinou metodu. Edukant musí mít dobře naplánováno časové rozvržení a musí počítat i s rezervním časem.



KRITÉRIA EDUKAČNÍHO PROCESU (dle Juřenikové, 2010)

1. Fáze: počáteční pedagogické diagnostiky

P1 Sestra se pozdraví s rodiči, s dětmi s cystickou fibrózou a představí se

P2 Sestra odebere osobní, rodinou, sociální anamnézu

P3 Sestra posoudí schopnosti, dovednosti, vědomosti rodičů se naučit podávání i. v. léku u svého dítěte

2. Fáze: projektování

P4 Sestra zjistí stupeň vědomostí u rodičů o aplikaci i. v. léčby

P5 Sestra zjistí stupeň dovedností rodičů aplikovat i. v. léky

P6 Sestra zjistí motivaci rodičů

P7 Sestra naplánuje termín edukačního procesu po dohodě s rodiči a dítětem

P8 Sestra zajistí vhodné prostředí pro edukaci

P9 Sestra zhodnotí, kolik je potřeba času na edukaci

P10 Sestra seznámí rodiče s významem edukačního procesu

P11 Sestra společně s rodiči stanoví cíle edukačního procesu

P12 Sestra zhodnotí individuálně, jakou metodu edukace použije

P13 Sestra zhodnotí, jakou formu edukace použije

3. Fáze: realizace

P14 Vysvětlit rodičům, kdy jejich dítě dostává i. v. léčbu.

- Pokud má dítě chronickou pseudomonádovou infekci, probíhá léčba 3 – 4x ročně (i v případě, že dítě zrovna nemá projevy akutní infekce)
- Dávka se určuje podle hladiny antibiotika v krvi (podají se 2 - 3 dávky antibiotika, poté odebereme krev těsně před podáním další dávky a v určitých časových odstupech - po podání této dávky, z výsledku se dozvíme, zda podávaná dávka antibiotika je dostatečná)

P15 Sestra vyjmenuje rodičům výhody i. v. léčby v domácím prostředí a v nemocnici

Domácí prostředí:

- Lepší psychická pohoda dítěte
- Ochrana před možnou nozokomiální infekcí

Nemocniční prostředí:

- Intenzivnější inhalační a rehabilitační léčba

P16 Sestra poskytne rodičům teoretické informace v oblasti aplikace i. v. léčby

- sestra upozorní rodiče, jak mají zachovávat sterilitu o i. v. vstup
- sestra upozorní na správný způsob ředění léků dle ordinace lékaře
- sestra naučí rodiče ředění a dávkování léků
- sestra poučí jak správně uchovávat nařazené léky
- sestra poučí o udržení průchodnosti kanyly
- sestra poučí o zabránění komplikací

P17 Sestra naučí rodiče podání i. v. léku (praktická ukázka, předání praktických dovedností)

1. Klasický způsob

Pomůcky:

- Stříkačka, jehly, naředěný lék, dezinfekce, čtverečky, kontejner na ostré předměty, heparinová zátka, fyziologický roztok

Edukace rodičů o postupu podání:

- Nejdříve si umyjeme ruce a připravíme potřebné množství léku
- Podle ordinace lékaře a podle příbalového letáku, naučí sestra rodiče, jak správně naředit daný lék, dále si do stříkačky rodiče připraví fyziologický roztok a nakonec do další stříkačky heparinovou zátku
- Vysvětlit rodičům, jak mají zkontrolovat místo vpichu před aplikací i. v. léku
- Nejprve se musí použít dezinfekce na místo aplikace léku
- Poté se vpraví přes jehlu do zátky na konci kanyly (druhý způsob je, že se zátka rozšroubuje, potom se nepoužívá jehla) fyziologický roztok, kterým zjistíme průchodnost kanyly (používá se zhruba 2, 5 ml) → poté si vezmeme připravené antibiotikum ve stříkačce a pomalu aplikujeme přes i. v. kanylu do žíly → propláchneme opět fyziologickým roztokem i. v. kanylu → na závěr si vezmeme připravenou heparinovou zátku → postříkáme desinfekčním roztokem
- Při aplikaci musíme myslet na vznik možných komplikací
- Na závěr upozornit rodiče, aby si zkontrolovali místo vpichu i. v. kanyly

2. Infuzní podání léku

Pomůcky:

- Fyziologický roztok
- Fyziologický roztok v 20 ml a 5 ml stříkačce
- Infuzní set
- Infuzní pumpu a infuzní stojan
- Naordinované množství léku
- Jehlu, stříkačku, čtverečky, dezinfekci
- Heparinovou zátku
- Kontejner na ostré předměty

Edukace rodičů o postupu podání:

- Nejprve si umyjeme ruce a připravíme potřebné pomůcky
- Sestra rodičům vysvětlí, jak správně naředit dané množství léku
- Dále si připravíme fyziologický roztok, do kterého přidáme správné množství léku (nesmíme zapomenout na dezinfekci)
- Sestra dále ukáže rodičům manipulaci a přípravu infuze → dále sestra musí rodičům vysvětlit správné nastavení pumpy → následně ukázat jakým způsobem pumpu ukončit
- Opět je důležité nezapomenout na propláchnutí kanyly a aplikovat heparinovou zátku

P18 Sestra vyjmenuje rodičům, jaké komplikace mohou vzniknout

- Zarudnutí místa vpichu
- Zánět žíly:
 - o dlouhodobě zavedená kanyla
 - o nedostatečná sterilita při zavádění
 - o nesprávné krytí a fixace
 - o nesprávné ošetřování zavedené kanyly
- Alergická reakce na krytí a desinfekci
- Paravenózní aplikace infuze nebo léku
- Neprůchodnost kanyly
- Porušení celistvosti kůže při odstranění kanyly

P19 Sestra edukuje rodiče o sledování místa vpichu

- sledování místa vpichu
 - známky podráždění
 - známky infekce
- kontrola žilního návratu
- výměna a fixace krytí pokud:

- je znečištěné krytí
- vlhké krytí
- uvolněné krytí
- při známkách zánětu
- výměna infuzních setů
 - 1x za 24 – 48 hodin

P20 Sestra edukuje rodiče o likvidaci pomůcek

- Poučit rodiče o tom, že nesmí vyhazovat jehly, stříkačky, zbytky léků do odpadkových košů.
- Použít speciální nádoby na infekční odpad a na ostré předměty (vrátit to do zdravotnického zařízení nebo do lékárny)

P21 Sestra naučí rodiče, jak mají odstranit periferní katétr

Důvody:

- Dlouhodobé zavedení
- Ukončení i. v. léčby
- Vzniklé komplikace

Pomůcky:

- Rukavice, emitní miska, sterilní tampony a čtverce, náplast
- Vysvětlit dítěti a rodičům důvod odstranění kanyly
- Umytí rukou, odstranění krytí, desinfekce místa vpichu
- Přiložení tampónu a vytažení kanyly → přitlačit na místo vpichu (nejméně 2 až 3 minuty)
- Překrýt místo sterilním krytím

4. Fáze: upevňování a prohlubování učiva

P22 Sestra umožní rodičům teoretické zopakování podání i. v. léčby

P23 Sestra aktivně pobízí, aby se rodiče ptali, čemu nerozumí

P24 Sestra nabídne rodičům, aby si opakovaně zkusili prakticky aplikaci i. v. kanyly na modelu

5. Fáze: zpětné vazby

P25 Sestra s rodiči vyhodnotí, zda bylo dosažení cílů

P26 Sestra se cílenými otázkami přesvědčí o stupni získaných dovedností a znalostí rodičů

P27 Sestra zhodnotí úspěch edukačního procesu, popřípadě provede revizi

P28 Sestra provede zápis do edukačního záznamu, jaká byla zvolená edukace u rodičů, jestli se tato edukace osvědčila, zda bude nutné v edukaci pokračovat

Otázky na edukanta (sestru):

1. Udělala jste vše pro dosažení vytyčených cílů?
2. Jak se cítíte po edukaci?
3. Je něco, co byste udělala jinak?
4. Vyčerpala jste všechny možnosti edukace?
5. Byla Vaše edukace úspěšná?
6. Která metoda při edukaci se Vám nejlépe osvědčila?
7. Je něco, co byste do příští edukace udělala jinak?

Otázky na edukátora (rodiče):

1. Jak se cítíte po edukaci?
2. Naučila jste se aplikaci i. v. léčby?
3. Vyhovovala Vám zvolená metoda edukace?
4. Potřebovala byste další informace o aplikaci?
5. Dokážete aplikovat léčbu u svého dítěte?
6. Jste si touto aplikací jistý?
7. Je něco, co byste změnila na edukaci?

Kritické předpoklady edukace

- Vytyčení nesplnitelných cílů
- Špatná volba metody edukace
- Nedostatek času na edukaci
- Špatná komunikace mezi sestrou a rodiči

- Neochota rodičů spolupracovat
- Rodiče zjistí během edukace, že svým dětem nechtějí dávat i. v. léky

Zvláštní upozornění

- Zpětná vazba (zda se rodiče naučili aplikaci i. v. léčby)
- Upozornit rodiče, že musí hlídat průchodnost i. v. katétru
- Zdůraznit, aby zabránili rodiče vzniku infekce
- Zopakovat rodičům, jak hlídat známky infekce u vstupu
- Zdůraznit, jak mají rodiče předcházet komplikacím
-

Formativní hodnocení edukace:

- Zaměřený na odhalování chyb a nedostatků:

Rodiče jsou sestrou dotazováni, zda jsou si výkonem jistý.

Rodiče jsou sestrou dotazováni, zda udělali nějaké chyby během výkonu.

Rodič se zhodnotí každý individuálně.

Sestra zjišťuje aktuální dovednosti, vědomosti a návyky rodičů.

- Na základě odpovědí od rodičů sestra zvolí jinou metodu edukace u rodičů.
- Sestra zhodnotí, zda cíl byl splněn úplně, částečně, nebo nebyl splněn na základě pokládání otázek rodičům a pozorování rodičů:
 - o Verbalizují rodiče správnou aplikaci i. v. léčby?
 - o Vyjmenují pomůcky potřebné k aplikaci?
 - o Předvedou správnou aplikaci i. v. léčby?
 - o Předvedou rodiče správný postup ředění léku?
 - o Vyjmenují rodiče fakta, kdy mohou vzniknout komplikace?
 - o Předvedou rodiče postup v případě komplikací?
- Pokud díky zpětně vazbě edukant s edukátorem odpoví 6x ano, pak cíl byl splněn.
- Pokud půlka odpovědí bude ano a půlka ne, pak cíl byl částečně splněn a sestra se musí vrátit s rodiči zpátky k bodům, kterým nerozumí.
- Pokud všechny odpovědi budou ne, pak je nutné zvolit jinou metodu, formu edukace a cíl nebyl splněn.

- Dále by sestra během edukačního procesu měla průběžně hodnotit cíle, zda jsou splněny nebo ne a podle toho uzpůsobit další kroky (což bude zaznamenávat do záznamu o edukaci – viz. Příloha č. 3)

Literatura

1. JUŘENÍKOVÁ, P. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. 1. Praha : Grada, 2010. 77 s. ISBN 978-80-247-2171-2.
2. KOZIEROVÁ, B. a kol. *Ošetrovatelstvo*. 2 díl. Martin : Osveta, 1995. 1474 s. ISBN 80-217-0528-0.
3. KRIŠKOVÁ, A. *Ošetrovatelské techniky*. 1. Martin : Osveta, 2001. 804 s. ISBN 80-8063-087-9.
4. ŠKRLA, P. *Kreativní ošetrovatelský management*. 1. vyd. Praha : Advent-Orion, 2003. 477 s. ISBN 80-7172-841-1.
5. VÁVROVÁ, V. *Cystická fibróza : příručka pro nemocné, jejich rodiče a přátele*. 1. vyd. Praha : Professional Publishing, 2000. 130 s. ISBN 80-86419-06-1.
6. VÁVROVÁ, V. a kol. *Cystická fibróza*. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. 516 s. ISBN 80-247-0531-1.
7. WORKMAN, A. B. ; BENNETT, C. L. . *Klíčové dovednosti sester*. 1. Praha: Grada, 2006. 260 s. ISBN 80-247-1714-X.

**Kontrolní kritéria k auditu Č. 001 Edukační proces u aplikace i. v. léčby
v domácím prostředí u dětí s CF**

Pracoviště:

Datum

Auditoři:

Metody auditu:

- Dotaz/otázky pro sestru
- Dotaz/otázky pro klienta, rodinu
- Dotaz/otázky na zaměstnavatele
- Pozorování klienta, sestry
- Kvalifikační požadavky sestry – v osobním spise
- Kontrola pomůcek – pohledem, inventář
- Kontrola prostředí
- Kontrola ošetřovatelské/zdravotnické dokumentace - pohledem

Kód	Kontrolní kritéria	Metoda hodnocení	Ano	Ne
KRITÉRIA VÝSLEDKU				
V1	Verbalizují rodiče správnou i. v. aplikaci?	Dotazem na sestru, dotazem na rodiče		
V2	Vyjmenují rodiče pomůcky potřebné k i. v. aplikaci?	Dotaz na sestru, dotaz na rodiče		
V3	Předvedou rodiče správnou aplikaci i. v. léčby?	Dotazem na sestru, dotazem na rodiče, pozorováním		
V4	Předvedou rodiče správný postup ředění léků?	Dotazem na sestru, dotazem na rodiče		
V5	Vyjmenují rodiče fakta, kdy mohou vzniknout komplikace?	Dotazem na sestru, dotazem na rodiče		
V6	Předvedou rodiče postup v případě komplikací?	Dotazem na sestru, dotazem na rodiče,		
KRITÉRIA STRUKTURY				
S1	Je sestra kompetentní k provádění edukac?	Dotazem na sestru,		
S2	Má sestra k dispozici veškeré potřebné pomůcky pro edukaci?	Dotazem na sestru, pozorování		
S3	Zná sestra formy edukace?	Dotazem na sestru		
S4	Zná sestra, jaké jsou metody edukace?	Dotazem na sestru		
S5	Má sestra vhodnou dokumentaci pro edukaci?	Dotazem na sestru, pozorování		
S6	Má sestra k dispozici vhodné prostředí pro edukaci rodičů?	Dotazem na sestru, dotazem na rodiče,		

		pozorování		
KRITÉRIA PROCESU				
P1	Pozdravila sestra rodiče a představila se?	Pozorováním sestry, dotazem na rodiče		
P2	Odebrala sestra anamnézu od rodičů?	Dotazem na sestru, dotazem na rodiče, pozorováním, kontrola zdravotnické dokumentace		
P3	Posoudila sestra dovednosti, vědomosti a schopnosti rodičů?	Dotazem na sestru, pozorování sestry		
P4	Zjistila sestra stupeň vědomostí u rodičů?	Dotazem na sestru		
P5	Zjistila sestra stupeň dovedností u rodičů?	Dotazem na sestru		
P6	Zjistila sestra, jakou mají rodiče motivaci?	Dotazem na sestru		
P7	Naplánovala sestra termín edukace společně s rodiči?	Dotazem na sestru, dotazem na rodiče		
P8	Zajistila sestra vhodné prostředí pro edukaci?	Dotazem na sestru, dotazem na rodiče, pozorování		
P9	Zhodnotila sestra kolik je potřeba času na edukaci?	Dotazem na sestru, pozorování		
P10	Seznámila sestra rodiče s významem edukačního procesu?	Dotaz na sestru, dotaz na rodiče		
P11	Stanovila sestra cíle edukačního procesu s polečně s rodiči?	Dotaz na sestru, dotaz na rodiče		
P12	Zhodnotila sestra výběr vhodné edukační metody?	Kontrola edukačního záznamu		
P13	Zvolila sestra vhodnou formu edukace?	Kontrola edukačního záznamu, dotazem na sestru, dotazem na rodiče		
P14	Vysvětlila sestra rodičům, kdy se podává dítěti i. v. léčba?	Dotaz na sestru, dotaz na rodiče, kontrola zdravotnické dokumentace		
P15	Vyjmenovala sestra rodičům výhody a nevýhody podávání i. v. léků v domácím prostředí?	Dotaz na sestru, dotaz na rodiče, pozorování, kontrola zdravotnické dokumentace		
P16	Poskytla sestra rodičům teoretické informace v oblasti podávání i. v. léčby?	Dotaz na sestru, dotaz na rodiče		
P17	Naučila sestra rodiče o možné způsoby podání i. v. léků?	Dotaz na sestru, dotaz na rodiče, pozorováním		
P18	Vyjmenovala sestra rodičům, jaké mohou vzniknout komplikace při podávání i. v. léků?	Dotaz na sestru, dotaz na rodiče		
P19	Edukuje sestra rodiče o sledování místa	Dotaz na sestru, dotaz na		

	vpichu?	rodiče		
P20	Edukovala sestra rodiče o likvidaci pomůcek?	Dotaz na sestru, dotaz na rodiče		
P21	Ví rodiče, jak mají zrušit i. v. kanylu?	Dotaz na sestru, dotaz na rodiče		
P22	Umožnila sestra rodičům zopakovat naučenou metodu aplikace?	Dotaz na sestru, dotaz na rodiče, pozorování, kontrola zdravotnické dokumentace		
P23	Pobízí sestra rodiče, aby se ptali na to, čemu nerozumí ohledně aplikace i. v. kanyly?	Dotaz na sestru, dotaz na rodiče, pozorování		
P24	Nabízí sestra aktivně rodičům praktické vyzkoušení aplikace i. v. léku na cvičném modelu?	Dotaz na sestru, dotaz na rodiče, pozorování, kontrola záznamu edukace		
P25	Vyhodnotila sestra s rodiči, zda bylo dosažení cílů?	Dotaz na sestru, dotaz na rodiče, kontrola o záznamu edukace		
P26	Zjišťovala sestra zpětnou vazbu u rodičů?	Dotaz na sestru, dotaz na rodiče		
P27	Zhodnotila sestra úspěch edukačního procesu?	Kontrola zdravotnické dokumentace		
P28	Provedla sestra zápis do edukačního záznamu?	Dotaz na sestru, kontrola edukačního záznamu		

Vyhodnocení výsledků auditu

Výborná péče - 38- 34 bodů

Vyhovující péče - 33-29 bodů

Nekomplexní péče - 28- 24 bodů

Nedostatečná péče - 23 a méně bodů

Teoretická	Teoreticko - praktické	Praktické
Klasická přednáška Přednáška ex cathedra Přednáška s diskuzí Cvičení Seminář	Diskuzní metody Problémové metody Programová výuka Diagnostické a klasifikační metody Projektové metody	Instruktáž Coaching Asistování Stáž Exkurze

ZÁZNAMOVÝ LIST EDUKACE

Záznamový list edukace list č.							
Vypracovala:					Dne:		
Jméno a příjmení edukanta (štítek):				Oddělení:			
Edukant:		<input type="checkbox"/> Rodič	<input type="checkbox"/> Dítě	<input type="checkbox"/> Rodina	<input type="checkbox"/> Ostatní		
Medicínské diagnózy:		1.		Vztah k zařízení:		<input type="checkbox"/> hospitalizovaný	
		2.				<input type="checkbox"/> ambulantní	
		3.				<input type="checkbox"/> jiné:	
		4.				V jaké činnosti se edukuje	
Kolonizace:	<input type="checkbox"/> žádná	<input type="checkbox"/> Pseud.	<input type="checkbox"/> Burk.Ce	<input type="checkbox"/> Jiné:	<input type="checkbox"/> i. v. léčbě	<input type="checkbox"/> Odkашlávání	
Edukace je zaměřena:	<input type="checkbox"/> Vstupní informace		<input type="checkbox"/> Informace při propuštění		<input type="checkbox"/> inhalaci	<input type="checkbox"/> Odsávání	
	<input type="checkbox"/> Jednorázové vzdělávání		<input type="checkbox"/> Reeducace/ průběžné vzdělávání		<input type="checkbox"/> rehabilitace	<input type="checkbox"/> Výživa	
					<input type="checkbox"/> bariérová péče	<input type="checkbox"/> ATB léčba	
						<input type="checkbox"/> Jiné:	
Forma edukace:		<input type="checkbox"/> Rozhovor	<input type="checkbox"/> Letáček	Reakce na edukaci:		<input type="checkbox"/> Aktivita	<input type="checkbox"/> Dotazy
		<input type="checkbox"/> Diskuze	<input type="checkbox"/> Brožurka			<input type="checkbox"/> Zájem	<input type="checkbox"/> Verbální pochopení
		<input type="checkbox"/> Verbálně	<input type="checkbox"/> Televize	<input type="checkbox"/> Nezájem	<input type="checkbox"/> Neschopnost pochopení		
		<input type="checkbox"/> Písemně	<input type="checkbox"/> Instruktaž	<input type="checkbox"/> Prokázaná dovednost			
		<input type="checkbox"/> Video	<input type="checkbox"/> Demonstrace	<input type="checkbox"/> Odmítnutí výuky			
		<input type="checkbox"/> Audio	<input type="checkbox"/> Jiné:				
		<input type="checkbox"/> Ukázka					
Edukační potřeba:		Existující komunikační bariéry:					
<input type="checkbox"/> Podpora zdraví		<input type="checkbox"/> Smyslová	<input type="checkbox"/> Sluch	<input type="checkbox"/> Zrak	<input type="checkbox"/> Čich	<input type="checkbox"/> Chut'	<input type="checkbox"/> Hmat
<input type="checkbox"/> Výživa		<input type="checkbox"/> Fyzická:					
<input type="checkbox"/> Vylučování		<input type="checkbox"/> Jazyková:		Cizí jazyk:			
<input type="checkbox"/> Aktivita/odpočinek		<input type="checkbox"/> Řeč, čtení, psaní:					
<input type="checkbox"/> Vnímání/poznávání		<input type="checkbox"/> Etnická:					
<input type="checkbox"/> Vztahy		<input type="checkbox"/> Duchovní:					
<input type="checkbox"/> Sexualita		<input type="checkbox"/> Psychická:		<input type="checkbox"/> stres	<input type="checkbox"/> úzkost	<input type="checkbox"/> deprese	<input type="checkbox"/> Jiné:
<input type="checkbox"/> Zvládání zátěže		<input type="checkbox"/> Neschopnost řeči:		<input type="checkbox"/> afázie		<input type="checkbox"/> Jiné	
<input type="checkbox"/> Životní principy		<input type="checkbox"/> bolest		<input type="checkbox"/> sestra	<input type="checkbox"/> lékař	<input type="checkbox"/> léky	<input type="checkbox"/> byorytrmus
<input type="checkbox"/> Bezpečnost							
<input type="checkbox"/> Komfort							
<input type="checkbox"/> Růst /vývoj							
Edukační anamnézu odebrala/podpis, razítko:		Témata edukace:					
		<input type="checkbox"/>					
		<input type="checkbox"/>					
Datum edukace:		<input type="checkbox"/>					
		Zdroj informací:		<input type="checkbox"/>			

EDUKAČNÍ ZÁZNAM - REALIZACE

Edukační záznam - realizace						
Datum edukace: od-do	Téma výuky:	Forma výuky:	Reakce na edukaci:	Doporučení, řešení	Příjemce edukace:	Edukátor/ podpis:
Průběžné hodnocení edukace						
Cíl č.					Datum	Podpis
Hodnocení, závěr + podpis edukátora						
Téma č.					Datum	Podpis

4.5 *Edukační program pro rodiče*

Edukační program pro rodiče

Téma: Aplikace i. v. léků v domácím prostředí

Průvodce pro rodiče:

1. Co je pro Vás podstatné se naučit v našich lekcích?
2. V průběhu edukačních lekcí se nezapomeňte ptát na otázky, které Vás budou zajímat.

Cíl: rodič:

- Ovládá správnou techniku podávání i. v. léků v domácím prostředí
- Ví, jak má správně naředit antibiotika
- Ví, jak má pečovat o i. v. vstup
- Zná způsoby předcházení infekce
- Ví, jak postupovat v případě vzniklých komplikací
- Umí manipulovat s infuzní pumpou

Dílčí cíle:

- Zdůvodnění přesného množství aplikovaného antibiotika
- Popíše pomůcky k aplikaci antibiotik přes infuzní pumpu
- Umí nastavit přesné hodnoty průtoku na pumpě
- Předvede manipulaci s pumpou
- Řekne přesně postup podávání i. v. léku
- Předvede i. v. aplikaci přes infuzní pumpu
- Předvede i. v. aplikaci léku
- Umí si vypočítat dané množství léku
- Ví, jak se daný lék uchovává
- Dodržuje zásady aseptického postupu
- Umí vyjmenovat komplikace, které mohou vzniknout při aplikaci i. v. léku

- Umí vyjmenovat komplikace, které mohou vzniknout při zavedení i. v. kanyly

Pomůcky:

- Psací potřeby, blok na psaní, pracovní listy, brožury
- Pomůcky k aplikaci i. v. léku do kanyly bez použití pumpy:
 - Používané antibiotikum
 - Injekční stříkačky
 - Injekční jehly
 - Sterilní čtverečky
 - Dezinfekční prostředek
 - Fyziologický roztok, Heparin
 - Emitní miska, štítky na popisování, nádoba na odpad, podnos
 - Rozpis gramáže daného antibiotika
 - Zavedená i. v. kanyla
- Pomůcky k aplikaci i. v. léku do kanyly s použitím pumpy:
 - Používané antibiotikum + aqua na ředění
 - Injekční stříkačky
 - Injekční jehly
 - Infuzní set
 - Infuzní pumpa
 - Infuzní stojan
 - Sterilní čtverečky
 - Dezinfekční prostředek
 - Fyziologický roztok, Heparin
 - Emitní miska, štítky na popisování, nádoba na odpad, podnos
 - Rozpis gramáže daného antibiotika
 - Zavedená i. v. kanyla

Organizace prostoru:

- Nemocniční pokoj

- Ambulance pro CF
- Odborná místnost, kde je potřebné vybavení + audiovizuální pomůcky, počítač (video, prezentace v Power Point, popř. meotar)

Organizační typ hodiny (formy výuky):

- Individuální výuka – audiovizuální pomůcky, připravená prezentace v Power Pointu, instuktáž (procvičování rodičů za pomoci sestry)

Sebereflexe rodičů:

- Vyhodnotit svoje pocity, dojmy, obavy
- Co probíhalo u nich na začátku a po skončení výuky

Výstup:

- Rodič zná svoje slabiny, na kterých ví, jak má zapracovat
- Rodič umí vyjádřit svoje pocity – jistota x nejistota v aplikaci i. v. léčby
- Rodič má trpělivost, vůli se naučit aplikaci léčby

Úkoly rodičů k sebereflexi:

- Zjistěte, zda bylo dosaženo vašeho očekávání, které jste měla na začátku lekce.
- Posuďte, jestli Vám v průběhu lekce byli zodpovězeni všechny vaše dotazy.
- Které nejistoty po odchodu z lekce se ve Vás objeví? (zapište si je a zeptejte se na ně sestry)

Otázky a úkoly pro rodiče:

1. Proč musíte natáhnout přesně stanovené množství antibiotika? Co by mohlo vzniknout, kdybyste špatně lék naředila?
2. Proč je důležité znát komplikace, které mohou vzniknout během aplikace léku?
3. Vyjmenujte všechny komplikace, které mohou nastat.
4. Podle daného antibiotika a daného množství dle ordinace lékaře, zkuste si aplikaci.
5. Vyzkoušet si aplikaci i. v. léku přímo do kanyly a přes pumpu.
6. Co Vám více vyhovuje a proč?
7. Připravte si otázky, co Vám není ještě jasné a co byste potřebovala ještě procvičit do konce lekce.

Písenná prezentace učiva:

Aplikace i. v. léků rodiči v domácím prostředí



Co to znamená?

= aplikace léků do žíly, kdy sestra zavede i. v. kanylu, zafixuje, zkontroluje průchodnost



Výsledek do kterého bude rodič aplikovat léky

Pomůcky, s kterými se rodič musí seznámit

- Injekční stříkačka
- Injekční jehla
- Předepsané antibiotikum
- Sterilní čtverečky
- Dezinfekční prostředek
- Fyziologický roztok, Heparin
- Emitní miska, štítky na popisování, nádoba na odpad, podnos
- Rozpis gramáže daného antibiotika
- Zavedená i. v. kanyla



Pomůcky

Injekční stříkačka



- Různá velikost na různé množství léku

Injekční jehla



- Různá tloušťka, délka

Pomůcky II.

Sterilní čtverece, desinfekce

- Použití desinfekci vhodnou na kůži



Fyziologický roztok, Heparin



- FR se používá různé velikosti
- Heparin= vytvoření heparinové zátky, která brání ucpání kanyly

Pomůcky III.

Emitní miska, nádoba na odpad

- Na odkládání použitého materiálu



- Emitní miska



na ostré předměty

Antibiotikum



- Používá se podle ordinace lékaře
- POZOR NA GRAMÁŽ!!!

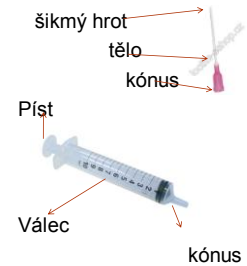
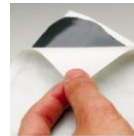
Postup bez použití infuzní pumpy

- Lze uplatnit, pokud do žíly dáváme menší množství látky
- Pokud v příbalovém letáku není napsáno, že musí být pomalá aplikace
- Přečíst si v příbalovém letáku, jak dané antibiotikum naředit
- Umýt si ruce před každou přípravou léků



Jak zacházet s pomůckami

- Nikdy se nesmíme rukama dotknout kónusu
- Na kónus stříkačky nasadíme kónus jehly
- Otevření stříkačky i jehly



Příklad ředění

- 1,5 g antibiotika, kdy dítěti máme podat 250mg.
- Koukneme do příbalového letáku, kolika ml se může daný lék naředit.
- 1,5 g naředíme 15 ml aqy → 1ml = 100mg
- **$1500/15=100$**
- Ve výsledku dítěti podáme 2,5ml antibiotika



Samotná aplikace

- Ředění léků musí probíhat za přísně sterilního postupu
- Po ředění vyhodíme jehlu do kontejneru na ostré předměty a na samotnou aplikaci zvolíme novou jehlu (tenčí)
- Vezmeme si k dítěti pomůcky: desinfekce, stříkačka s nataženým lékem, jehlu, fyziologický roztok na proplach, heparinovou zátku

Pomůcky k dítěti

stříkačka s nataženým lékem

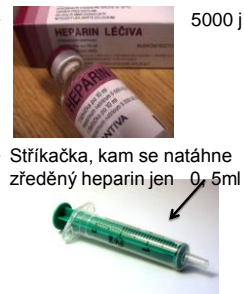
desinfekce

jehlu

- fyziologický roztok na proplach v 5 ml stříkačce
- heparinovou zátku

Heparinová zátka

- 5000 j. Heparinu se naředí do 100 ml F1/1 (fyziolog. roztoku)
- Natáhnout do stříkačky 0,5 ml na proplach
- Stříkačka, kam se natáhne zředěný heparin jen 0,5ml



Na táčku si neseme:

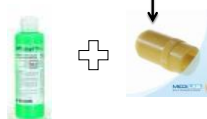
1. stříkačka s fyziologickým roztokem
2. stříkačka s antibiotikem
3. stříkačka s heparinovou zátkou
4. Injekční jehla
5. Desinfekci
6. čtverečky



Způsob aplikace

1. krok

- Prvně dáme desinfekci na uzávěr kanyly



2. krok

- Vezmeme fyziologický roztok a aplikujeme zhruba 2,5 ml do kanyly



Způsob aplikace

3. krok

- Ze stříkačky sundáme opatrně jehlu a stříkačku odložíme do sterilního obalu
- Jehlu nasadíme na stříkačku s antibiotiky

4. krok

- Pomalu opatrně aplikujeme do kanyly antibiotika
- Potom opět vyndáme stříkačku a vyhodíme ji do emitní misky → vezmeme si znovu fyziologický roztok, kam aplikujeme zbytek (2,5 ml)

Způsob aplikace

5. krok

- Opět sundáme opatrně jehlu z FR a dáme jí na stříkačku s heparinem (kde máme nataženo 0,5 ml tohoto roztoku)
- Aplikujeme do kanyly
- Postříkáme opět desinfekcí kanylu a sterilně překryjeme

6. krok

- Vyhodíme jehlu do odpadu na ostré předměty
- A sledujeme, zda naše dítě nemá nějakou reakci



Na co musíme vždy myslet!!!

- **Vždy to musí jít snadno aplikovat!**
- **Nesmí být zarudlé místo okolí vpichu!**
- **Nesmí aplikace být bolestivá!**
- **Nesmí se v okolí rány tvořit boule!**
- **Nesmí být v okolí modřina!**
- **Musí být podáno správné množství léku a správný ordinovaný lék!**
- **Pozor na rychlost podání!**

Aplikace pomocí infuzní pumpy

Infuzní pumpa

- Podávání přesného množství po přesné danou dobu



Infuzní set

- Spojka mezi infuzní pumpou a i. v. kanylou



Rozdíly

- Postup je hodně podobný:
- Musíme si připravit více fyziologického roztoku
- Musíme znát manipulaci s infuzní pumpou
- Nesmíme zapomenout, že infuzní set musí být propláchnutý

Zásady podávání

- 1. krok**
- Umyjeme si ruce
 - Připravíme si naředěný lék, který dáme do infuzního roztoku

Odkrytí ochranného krytu
→ desinfekce otvoru → v tomto místě aplikovat přes jehlu a stříkačku správné množství léku



Zásady podávání

2. Krok

- Do místa, kde jsme aplikovali lék, nasadíme infuzní set



3. krok

- Roztok zavěsíme na infuzní stojan a otočíme vzhůru nohama
- Necháme roztok projít celým infuzním setem → pomocí regulačního kohoutu



Zásady podávání

4. krok

- Jakmile je roztok v celém setu → napojíme set na infuzní pumpu, kde si nastavíme množství kapek za minutu



5. krok

- K dítěti jdeme s připravenou infuzní pumpou
- Stříkačka s fyziologickým roztokem na proplach
- Stříkačka s heparinovou zátkou

Zásady podávání

6. krok

- Desinfekcí postříkáme kanylu → propláchneme 2,5 ml FR a napojíme set na kanylu



7. krok

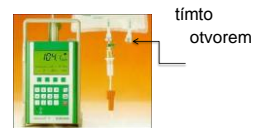
- Zafixujeme náplastí
- Zapneme pumpu



Zásady podávání

8. krok

- Po vykapání bychom měli do infuze přidat 20 ml FR (druhým otvorem), abychom měli jistotu, že vykapal všechnen lék i z infuzního setu



9. krok

- Necháme dokapat
- Poté co pumpa zahlásí konec → odpojíme dítě od pumpy → znovu propláchneme FR (2,5 ml) → nakonec dáme heparinovou zátku
- Ostré předměty vyhodíme do kontejneru, set můžeme ponechat 24 hodin

Na co si dávat pozor!!!

- Na místo vpichu i. v. kanyly
- Na možnost prasknutí žíly, které se projeví boulí v místě vpichu
- Zarudnutí v místě zavedení i. v. kanyly
- Aseptický přístup – mytí rukou!!!
- Na bolestivost
- Na vytrhnutí a zničení kanyly!!

Prostor na další případné otázky

Nácvik odpřednášených metod

Závěr:

Edukace je pro rodiče velmi důležitá. Pro většinu laické veřejnosti je horor, když by měli někomu píchnout do žíly leky. Proto musíme ujistit rodiče, že se nemají čeho bát. Edukátor (sestra) musí poskytnout veškeré potřebné informace a materiál. Podle toho, jak se zhostíme role edukátora, můžeme usuzovat na naši profesionalitu při naplnění této role.

Literatura:

1. JUŘENÍKOVÁ, P. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. 1. Praha : Grada, 2010. 77 s. ISBN 978-80-247-2171-2.
2. KOZIEROVÁ, B. a kol. *Ošetrovatelstvo*. 2 díl. Martin : Osveta, 1995. 1474 s. ISBN 80-217-0528-0.
3. KRIŠKOVÁ, A. *Ošetrovatelské techniky*. 1. Martin : Osveta, 2001. 804 s. ISBN 80-8063-087-9.
4. ŠPIRUDOVÁ, L. *Multikulturní ošetrovatelství II.* 1. vyd. Praha : Grada, 2006. 252 s. ISBN 80-247-1213-X.
5. VÁVROVÁ, V. *Cystická fibróza : příručka pro nemocné, jejich rodiče a přátele*. 1. vyd. Praha : Professional Publishing, 2000. 130 s. ISBN 80-86419-06-1.
6. VÁVROVÁ, V. a kol. *Cystická fibróza*. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. 516 s. ISBN 80-247-0531-1.
7. WORKMAN, A. B. ; BENNETT, C. L. . *Klíčové dovednosti sester*. 1. Praha: Grada, 2006. 260 s. ISBN 80-247-1714-X.

Záznamový list edukace

Záznamový list edukace list č.										
Vypracovala:				Dne:						
Jméno a příjmení edukanta (štítek):				Oddělení:						
Edukant:		<input type="checkbox"/> Rodič	<input type="checkbox"/> Dítě	<input type="checkbox"/> Rodina		<input type="checkbox"/> Ostatní				
Medicínské diagnózy:		1.		Vztah k zařízení:		<input type="checkbox"/> hospitalizovaný				
		2.				<input type="checkbox"/> ambulantní				
		3.				<input type="checkbox"/> jiné:				
		4.				V jaké činnosti se edukuje				
Kolonizace:		<input type="checkbox"/> žádná	<input type="checkbox"/> Pseud.	<input type="checkbox"/> Burk.Ce	<input type="checkbox"/> Jiné:	<input type="checkbox"/> i. v. léčbě <input type="checkbox"/> inhalaci <input type="checkbox"/> rehabilitace <input type="checkbox"/> bariérová péče				
Edukace je zaměřena:		<input type="checkbox"/> Vstupní informace		<input type="checkbox"/> Informace při propuštění		<input type="checkbox"/> Odkašlávání <input type="checkbox"/> Odsávání <input type="checkbox"/> Výživa <input type="checkbox"/> ATB léčba <input type="checkbox"/> Jiné:				
		<input type="checkbox"/> Jednorázové vzdělávání		<input type="checkbox"/> Reeducace/ průběžné vzdělávání						
Forma edukace:		<input type="checkbox"/> Rozhovor <input type="checkbox"/> Diskuze <input type="checkbox"/> Verbálně <input type="checkbox"/> Písemně <input type="checkbox"/> Video <input type="checkbox"/> Audio <input type="checkbox"/> Ukázka		<input type="checkbox"/> Letáček <input type="checkbox"/> Brožurka <input type="checkbox"/> Televize <input type="checkbox"/> Instruktaž <input type="checkbox"/> Demontrace <input type="checkbox"/> Jiné:		Reakce na edukaci: <input type="checkbox"/> Aktivita <input type="checkbox"/> Zájem <input type="checkbox"/> Nezájem <input type="checkbox"/> Prokázaná dovednost <input type="checkbox"/> Odmítnutí výuky				
Edukační potřeba:		Existující komunikační bariéry:								
<input type="checkbox"/> Podpora zdraví <input type="checkbox"/> Výživa <input type="checkbox"/> Vylučování <input type="checkbox"/> Aktivita/odpočinek <input type="checkbox"/> Vnímání/poznávání <input type="checkbox"/> Vnímání sebe sama <input type="checkbox"/> Vztahy <input type="checkbox"/> Sexualita <input type="checkbox"/> Zvládání zátěže <input type="checkbox"/> Životní principy <input type="checkbox"/> Bezpečnost <input type="checkbox"/> Komfort <input type="checkbox"/> Růst /vývoj		<input type="checkbox"/> Smyslová		<input type="checkbox"/> Sluch	<input type="checkbox"/> Zrak	<input type="checkbox"/> Čich	<input type="checkbox"/> Chuť	<input type="checkbox"/> Hmat		
		<input type="checkbox"/> Fyzická:								
		<input type="checkbox"/> Jazyková:		Cizí jazyk:						
		<input type="checkbox"/> Řeč, čtení, psaní:								
		<input type="checkbox"/> Etnická:								
		<input type="checkbox"/> Duchovní:								
		<input type="checkbox"/> Psychická:		<input type="checkbox"/> stres	<input type="checkbox"/> úzkost	<input type="checkbox"/> deprese		<input type="checkbox"/> Jiné:		
		<input type="checkbox"/> Neschopnost řeči:		<input type="checkbox"/> afázie		<input type="checkbox"/> Jiné				
		<input type="checkbox"/> bolest		<input type="checkbox"/> sestra	<input type="checkbox"/> lékař	<input type="checkbox"/> léky	<input type="checkbox"/> byorytrmus			
Edukační anamnézu odebrala/podpis, razítko:				Témata edukace:						
Datum edukace:				<input type="checkbox"/>						
				Zdroj informací: <input type="checkbox"/>						

Edukační záznam - realizace

Edukační záznam - realizace						
Datum edukace: od-do	Téma výuky:	Forma výuky:	Reakce na edukaci:	Doporučení, řešení	Příjemce edukace:	Edukátor/ podpis:

MAMINKO, NEBOJ SE...



Informační brožura pro rodiče

*Dobrý den maminko, tatínku, teto, strejdo, kamaráde,
kamarádko....*

*Nevíte si rady, jak svému dítěti píchnout do kanyly
léky???* *Od toho jsem tady...*

*Snad Ti budu dobrým rádcem, a pokud by si měla nějaké
otázky, můžeš zavolat na číslo: _____*





Obsah:

1. Jak vypadá zavedená kanyla.....3
2. Seznámení s pomůckami.....4
3. Samotná aplikace.....7
4. Podání stříkačkou.....8
5. Podání pumpou.....10
6. Důležitá upozornění..... 13
7. Moje poznámky během edukace.....16
8. Prostor na poznámky pro
příští návštěvu v centru CF.....17
9. Telefonní čísla na oddělení.....18

Jak vypadá zavedená intravenózní kanyla?

Zde je místo, kam se aplikují léky



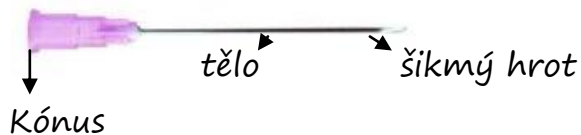
Zavedená
kanyla



uzávěr kanyly

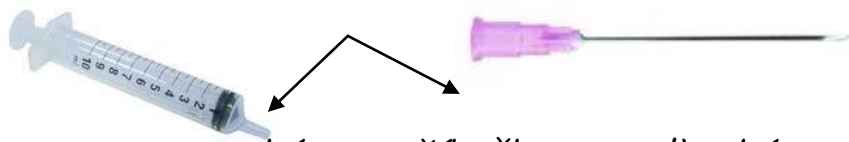
Seznámení s pomůckami

- Injekční stříkačka
- Injekční jehla
- Předepsané antibiotikum
- Sterilní čtverečky
- Dezinfekční prostředek
- Fyziologický roztok, Heparin
- Emitní miska, štítky na popisování, nádoba na odpad, podnos
- Rozpis množství daného antibiotika
- Zavedená i. v. kanyla



Jak manipulovat s pomůckami?

1. Nikdy se nesmíte rukama dotknout kónusu



2. Na kónus stříkačky nasadíte kónus jehly



3. Jehla musí zůstat vždy sterilní



4. Dále si nastříkejte desinfekci na lahvičku



5. Dáme jehlu do lahvičky



6. Ve svislé poloze natahujeme lék



7. Jehlu necháme na stříkačce a musíme dávat pozor, abychom se o ni neporanili



8. Jehlu vyhodíme do kontejneru na ostré předměty a stříkačku s natáhnutým lékem vrátíme do sterilního obalu



Samotná aplikace

- Ředění léků musí probíhat za přísně sterilního postupu
- Po ředění vyhodíme jehlu do kontejneru na ostré předměty a na samotnou aplikaci zvolíme novou jehlu (tenčí)
- Vezmeme si k dítěti pomůcky: desinfekce, stříkačka s nataženým lékem, jehlu, fyziologický roztok na proplach, heparinovou zátku

Příklad ředění léku:

1,5 g antibiotika, kdy dítěti máme podat 250mg.

- 1,5 g naředíme 15 ml

aquy → 1ml = 100mg

$$1500/15=100$$

- Ve výsledku dítěti podáme 2,5ml antibiotika

Upozornění!!! – vždy si musíme přečíst příbalový leták, kde bychom měli mít napsané instrukce o ředění

Malé zopakování, co jsme se již naučili,

neboli aplikace léku:

- Prvně nastříkejte desinfekci na uzávěr kanyly (nebo pootočte uzávěrem a sundáte ho z kanyly)



- *Vezměte fyziologický roztok a aplikujte zhruba 2,5 ml do kanyly*
- *Ze stříkačky sundejte opatrně jehlu a stříkačku odložíme do sterilního obalu*
- *Jehlu nasadíte na stříkačku s antibiotiky*
- *Pomalou opatrně aplikujte do kanyly antibiotika*
- *Potom opět vyndejte stříkačku a vyhodte ji do emitní misky, vezměte si znovu fyziologický roztok, kam aplikujte zbytek (2,5 ml)*

- *Opět sundejte opatrně jehlu z fyziologického roztoku a dejte jí na stříkačku s heparinem (kde máme nataženo 0,5 ml tohoto roztoku)*
- *Aplikujte do kanyly*
- *Postříkejte opět dezinfekcí kanylu a sterilně překryjte*
- *Vyhod'te jehlu do odpadu na ostré předměty*
- *A sledujte, zda dítě nemá nějakou reakci*

Aplikace pomocí i. v. infúze:

- *Umyjte si ruce*
- *Připravte si nařaděný lék, který dejte do infuzního roztoku*

- Do místa, kde jsme aplikovali lék, nasad'te infuzní set
- Roztok zavěšte na infuzní stojan a otočte vzhůru nohama
- Nechte roztok projít celým infuzním setem → pomocí regulačního kohoutu
- Jakmile je roztok v celém setu → napojte set na infuzní pumpu, kde si nastavte množství kapek za minutu
- K dítěti jděte s připravenou infuzní pumpou
- Stříkačka s fyziologickým roztokem na proplach
- Stříkačka s heparinovou zátkou

- Desinfekcí postříkejte kanylu →
propláchněte 2,5 ml FR a napojte
set na kanylu
- Zafixujte náplastí
- Zapněte pumpu
- Po vykapání infuze přidejte 20 ml FR
(druhým otvorem), abyste měli jistotu,
že vykapal všechnen lék i z infuzního setu
- Nechejte dokapat
- Poté co pumpa zahlásí konec → odpojte dítě
od pumpy → znova propláchněte fyziologickým
roztokem (2,5 ml) → nakonec dáme
heparinovou zátku
- Ostré předměty vyhod'te do kontejneru, set
můžete ponechat 24 hodin

O kanylu svého dítěte musíš
pilně pečovat:



1. Důležité zachovávat aseptický přístup!!!
=> okamžitý převaz znečištěného a prosáknutého obvazu
2. Hlídat okolí zavedení kanyly!!! – může se tam objevit začervenání, modřina, boule
3. Při oblékání je důležité na kanylu pořád myslet, abychom jí nevytrhly!!!
4. Dávat pozor na rychlost podání léku – vždy podle příbalového letáku!!!!!!!
5. Naučit se správné ředění léku a podat dané množství dle ordinace lékaře!!!!!!!

Při aplikaci léku musíme hlídat:

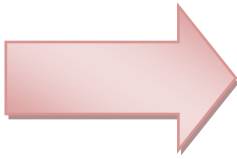
Zarudnutí místo rány

Tvorba boule v okolí rány

Velká bolestivost při aplikaci léku

Modřina při aplikaci

Nemožnost podání léku z důvodu ucpání



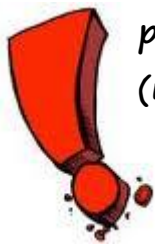
**V těchto případech vyndáme
zavedenou intravenózní kanylu**

1. Rozlepte náplasti na kanyle
2. Na čtverečky nastříkejte desinfekci
3. Přiložte na místo vpichu
4. Vyndejte kanylu lehkým tahem
5. Držte místo vpichu, protože krvácí
6. Telefonujte do ordinace praktického lékaře
pro děti a dorost popřípadě do nemocnice,
zda budou ochotní zavést novou intravenózní kanylu

7. Po zavedení nové kanyly pokračujte znova
v podávání další dávky

UPOZORNĚNÍ:

*Pokud se Vám během aplikace vytvoří boule, vždy
podáváme až další dávku, nikdy tuto dávku neopakujeme
(i když část léku šlo mimo žílu)!!!*



Prostor na mé poznámky během edukace:



Na co se chci zeptat sestřičky během
další návštěvy?



Důležitá telefonní čísla, která si chci poznamenat:

Číslo do CF centra: _____

Číslo na ambulantní sestru: _____

Číslo na lékaře: _____

Číslo na oddělení: _____

Jiná další důležitá čísla:



5. Diskuze

Předmětem diplomové práce bylo zjistit, zda sestry znají specifika ošetrovatelské péče u dětí s cystickou fibrózou. Dotazovány byly sestry, které pečují o děti s cystickou fibrózou, dále rodiče, jejichž děti jsou nemocní a zároveň i děti s CF. Jejich odpovědi jsme vyhodnotili kazuistikami jednotlivých odpovědí. Dále jsme odpovědi vyhodnotili dohromady, kdy jsme to pro přehlednost přepsali do otázek a odpovědí pro jednotlivé skupiny. Dalším cílem bylo vypracovat ošetrovatelské postupy u této nemoci, kdy jsme zvolili metodu edukačního standardu. Standard jsme vypracovali na aplikaci i. v. léčby v domácím prostředí. Jako třetí cíl jsme si určili vypracovat edukační program pro rodiče, aby sestry věděly, jak by mohly rodiče edukovat o různých problémech. Vybrali jsme si na zpracování edukační program pro rodiče na aplikaci i. v. léčby v domácím prostředí, kdy nám to navazuje na vytvořený standard.

V první části dotazování u sester jsme se snažili dozvědět, jaké mají nejvyšší dosažené vzdělání a jak dlouho pracují na oddělení. Výsledky tohoto dotazu můžeme najít ve zpracovaných odpovědích u sester, které pracují na oddělení pro cystickou fibrózu v první a druhé otázce. Dozvíme se, že dvě sestry ze čtyř má bakalářské vzdělání a dvě sestry středoškolské. Zajímavé je, že pouze jedna sestra pracuje na oddělení méně jak tři roky a zbytek sester na daném oddělení pracuje více než tři roky. Ošetřovaly někdy tyto dotazované sestry dítě s cystickou fibrózou? K tomuto účelu jsme použili otázku, zda se někdy setkaly s onemocněním cystická fibróza a následně s jakým typem potíží se nejčastěji setkávají, kde se rovněž pod těmito otázkami dozvíme i odpovědi sester. Jsou to otázky číslo tři a čtyři u sester. Kontrolou pro nás byli odpovědi od rodičů, které odpovídali na otázku, jaké obtíže se projeví u dítěte. Výsledek této otázky je zpracován v otázce čtyři v rozhovoru pro rodiče. Dle výsledků se můžeme dozvědět, že nejčastěji jsou ze začátku dýchací obtíže, kdy postupně se dostávají trávicí i jiné další komplikace.

Jako první výzkumná otázka, kterou jsme si položili, zněla: Znají sestry na specializovaném pracovišti specifika ošetrovatelské péče u dětí s cystickou fibrózou?

Odpověď na tento položený dotaz, jsme hledali pomocí rozhovorů, kde jsme kladli cílené otázky. Jako první specifikum u nemoci cystická fibróza, je důležitost chození pravidelně na kontroly. Proto jsme se u sester ptali, jak často dochází děti na kontroly. Všechny sestry odpověděly úplně stejně, že se s dětmi nemocnými s CF setkávají co tři měsíce, kde tyto odpovědi můžeme najít zpracované v odpovědích u sester v otázce číslo tři. Dále jsme si to ověřili jak u rodičů, tak i u dětí, kde jsme jim pokládali stejné otázky, které najdeme u dětí v otázce číslo jedenáct a u rodičů v otázce číslo čtyři. Literatura od Vávrové (31, 40, 43) uvádí, že po zahájení léčby jsou důležité kontroly v tříměsíčním intervalu, pokud ale dojde k zhoršení zdravotního stavu, může být kontrola kdykoliv. Další náš dotaz byl směřovaný na edukaci. V jaké oblasti sestry rodiče edukují? Reakce je zpracována v otázce číslo pět u odpovědí sester, kde se nejčastěji objevovalo podávání informací ohledně podávání i. v. léčby. Proč vůbec informuje sestra rodiče o podávání intravenózní léčby? Podle literatury (42, 43) i podle reakcí od rodičů a dětí jsme se dozvěděli, že se rodiče musí edukovat o tomto způsobu léčby v domácím prostředí z mnoha důvodů, kdy hlavní je, že se jim často podávají intravenózní antibiotika. Nemocniční prostředí je pro ně hodně rizikové z důvodu přenosu nozokomiálních nákaz, proto se učí podávání intravenózní léčby. A proto jsme na základě tohoto zjištění zareagovali tím, že jsme vytvořili edukační standard pro sestry o edukaci rodičů v aplikaci intravenózní léčby v domácím prostředí. Podle mého názoru je dobře, že děti s cystickou fibrózou nemusí kvůli podávání léků do žíly zůstat v nemocnici. Co můžeme udělat proto, abychom rodičům v případě nejasností pomohli, aby věděli, zda mohou nebo nemohou aplikovat i. v. léčbu? Jak jí mají aplikovat? Je mnoho otázek, které si rodič pokládá, když se učí něčemu novému, co do té doby nikdy nedělal. K tomuto účelu jsme vytvořili edukační brožuru, podle které se mohou rodiče doma řídit a popřípadě tam najít potřebné informace. Tato brožura může pomoci i sestrám, aby pochopily, o jakých náležitostech je třeba rodiče informovat, co je pro ně důležité. U rodičů nás zajímalo, kdo je edukoval o podávání této léčbě. Zajímavým zjištěním bylo, že informace zásadně podává ambulantní sestra, která se setkává se všemi dětmi nemocnými CF v celé České Republice. Ta je učí, jak správně podávat léky. Pokud mají ale nejasnosti, může jim pomoci i sestra na oddělení. Tyto

informace si můžeme přečíst ve všech kazuistikách u rodičů a dále i ve zpracovaných odpovědích u sester v otázce číslo dvacet jedna. Na otázku: „Co děláte v případě vzniklých komplikací?“, byla nejčastější reakce, že hned rodiče volají lékaře nebo zdravotnický personál, který jim poradí, co mají dělat. Dle literatury od Vávrové (42, 43, 44) jsme se dozvěděli, že rodiče mohou jít do kterékoliv spádové nemocnice, nebo k obvodnímu lékaři, který popřípadě přepíchnou intravenózní kanylu a vyřeší vzniklý problém.

Další specifikum u této nemoci je, že sestra by měla edukovat děti o správném smrkání a vykašlávání. Odebrané sputum se musí nechat vyšetřit mikrobiologicky. Podle literatury (42, 43) by bylo ideální toto vyšetření provádět každý měsíc, ale ne všichni nemocní mají možnost odebraný sekret nosit do CF centra, proto je důležitá spolupráce s obvodními lékaři. Jelikož ale v CF centru mají možnost daleko lepšího vyšetření, musí se minimálně čtyřikrát do roka vyšetřit sputum i zde. Podle výsledků rozhovoru jsme zjistili, že edukaci ohledně správné techniky vykašlávání realizuje ambulantní sestra, což nám potvrdili i odpovědi od rodičů, které můžeme najít v otázce u rodičů číslo dvacet. Co se týče nácviku smrkání, tři z šesti dětí reagovaly, že je sestra naučila správnou techniku smrkání a tři děti uvedly, že je nikdo nenaučil správnou techniku smrkání, tyto odpovědi si můžeme najít v otázce u dětí číslo třináct.

Nejdůležitější asi u nemoci cystická fibróza je kolonizace bakterií. Proto se musí dávat pozor, aby se nepotkali vzájemně různé kolonie. Tomu všemu se musí přizpůsobit i různá vyšetření u dětí. Vždy na jednom oddělení mohou ležet jen nemocní se stejnou kolonizací. A proč tomu tak musí být? Kdyby se na tyto opatření nedbalo, docházelo by k zhoršování zdravotního stavu nemocných. Zjistilo se, že díky tomuto opatření prudce klesl výskyt bakterie *Burkholderia cepacia*, která je nebezpečná svojí rezistencí na antibiotika. Tyto informace můžeme najít v publikacích o cystické fibróze od doc. Vávrové (42, 43, 44, 45, 46). Chtěli jsme zjistit, zda to takhle v nemocnici opravdu chodí, proto jsme položili sestřám otázku, jak řeší na ambulanci nebo na oddělení hospitalizaci dětí s cystickou fibrózou. Jejich reakce jsou zobrazeny v otázkách u sester číslo sedm. Kdy sestry dobře věděly, že musí být dodržovány dny podle kolonizací.

Navíc reagovaly i na dodržování bariérové péče, důležitost častého mytí rukou a nošení roušky v rizikových prostranstvích.

U trávicího systému je největší specifikum výživa. U dětí nemocných CF se nemusíme obávat obezity. Naopak i přes vysoký příjem tučných jídel, častost stravování a dosolování stravy mají problémy s nízkou váhou. Ptali jsme se sester na to, jestli edukují rodiče o stavu výživy. Rozhodně tento úkol není jen na nutriční terapeutce, ale i sestra by podle mého názoru měla dokázat matce poradit s jídelníčkem. Zajímavostí je reakce sester, kterou můžeme najít v otázce u sester číslo dvanáct, že informují rodiče o výživě a kde si popřípadě mohou najít potřebné informace. I zde se odpovědi sester shodovali s odpověďmi rodičů, kde akorát jeden rodič reagoval na tuto otázku tím, že informace dostal pouze od nutriční terapeutky, což se můžeme dočíst v rozhovoru u matky číslo dvě. Co se týče otázky předcházení zácpy a průjmu, tak se pouze v rozhovoru u sestry číslo 4 můžeme o této problematice něco dočíst, ostatní sestry tomuto problému nepřikládají váhu. Většina sester alespoň doporučí letáky a brožury, kde si rodiče potřebné informace můžou přečíst.

Další výzkumná otázka, na kterou jsme hledali odpověď, byla: Jak sestry zajišťují specifickou ošetrovatelskou péči u dětí s cystickou fibrózou? Už jsme se zmiňovali, že nejvíce bývá postižené dýchací a trávicí ústrojí. Začneme prvně dýchacím ústrojím, kdy jsme se z literatury (5, 16, 30, 44) dozvěděli, že je důležité ředit hlen z dýchacích cest a tím umožnit jeho vykašlávání. Toto ředění probíhá pomocí inhalační léčby. V otázce jsme se sester ptali, jak probíhá ranní péče o dýchací cesty. Velmi překvapující bylo, že všechny sestry odpověděly na tuto otázku to samé, co říká již zmiňovaná literatura. Rodiče musí dohlížet, aby jejich nemocné děti každé ráno inhalovaly, odkašlávaly, rehabilitovaly, odsávaly, což najdeme v otázce u sester číslo jedenáct. Navíc byla otázka, kdo rodiče naučil správnou techniku inhalací, odkašlávání, rehabilitací, odsávání. Nejprve začneme technikou inhalací a rehabilitace, kdy rodiče uvedli, že správnou techniku je naučil rehabilitační pracovník a ambulantní sestra, najdeme v otázce u rodičů číslo patnáct. Co se týče odsávání a odkašlávání, zaučuje rodiče ambulantní sestra nebo sestry na oddělení, to najdeme v otázce u rodičů číslo 21. Je rozhodně dobře, že je zde spolupráce i s fyzioterapeutickým pracovníkem, který

rodičům ukáže, jak správně by měly s dětmi s cystickou fibrózou cvičit. Ale určitě by se zde mohly i více uplatnit sestry, jelikož vidí rodiče i děti na rozdíl od fyzioterapeutického pracovníka po celou dobu hospitalizace a tudíž mají větší šanci odhalit chyby, které by mohly rodiče dělat. Děti jsme se zeptali, zda si připravují inhalace sami nebo rodiče. V kazuistice 1, 2, 3, 4 u dětí se dozvíme, že si inhalaci doma připravují sami. Což je podle mého názoru dobře, jelikož se učí samostatností a nejsou tolik závislé na svých rodičích.

Velmi nás překvapil fakt, že jsme se děti ptali, zda u nich někdo doma kouří. Ve všech literaturách, které se zmiňují o cystické fibróze, se píše, aby rodiče nebo příbuzní nekouřili v přítomnosti nemocných dětí. Nejenom aktivní ale i pasivní kuřáctví může velmi uškodit na zdraví dítěte, obzvlášť s cystickou fibrózou. Toto prostředí je pro ně hodně nebezpečné. Proto jsme předpokládali jasné odpovědi, ale bohužel nás reakce matek zaskočily. Pokud bychom si totiž přečetli kazuistiky u rodičů, zjistíme smutnou realitu, kdy více než půlka rodičů od dětí kouří, což se dočteme v kazuistice rodičů 1, 2, 3. Podle mého názoru by se rodiče mohli dokázat, už jenom kvůli tomu dítěti, vzdát svého zlovyku. Z různých studií se můžeme dočíst různé zprávy, jako že kouření pomáhá a uvolňuje stres. Každý ví, že mít nemocné dítě, znamená pro rodiče velké psychické zatížení. Měli bychom jim ale jako sestry umět dokázat vysvětlit, proč kouření není zrovna tou správnou metodou zbavování stresu. Líbil se mi názor matky u kazuistiky číslo 4, která nekouří, protože přece nebude úmyslně zhoršovat zdravotní stav dítěte. Co na tohle dodat? Jen prostě doufat, aby takových matek bylo více a dokázali už jenom kvůli svým dětem přestat se zlovyky, které jim můžou hodně ublížit.

Co může ještě zhoršovat zdravotní stav dítěte? Například domácí zvířata. Žádná literatura neuvádí jejich přímý zákaz, ale jsou určitá omezení, kterých by se rodiče při výběru měli držet. Nikdy by děti s CF neměly mít rybičky v akváriu a to z důvodu stojaté vody. Tam se drží bakterie, které dítě ohrožují na životě. Jsem ráda, že ani jeden rodič neuvedl přítomnost tohoto domácího mazlíčka.

Teď se podíváme na postižení trávicího ústrojí. Jak tuto péči sestry zajišťují? Zde největší roli i podle reakcí sester, tak rodičů, hraje nutriční terapeut, který rodičům

pomůže do začátku s jídelníčkem. Toho má každá matka v začátcích k dispozici. To uvádí všechny matky v kazuistikách. Samozřejmě i některé sestry pomáhají rodičům s vytvářením jídelníčku. Kdy sestra poskytne materiály s informacemi a to nejčastěji internetové stránky, brožury, letáky, toto se můžeme dočíst v otázkách pro sestry číslo šestnáct. Nejúčinnější edukace o výživě je ústní informování. Proto nás zajímalo o čem ústně sestry rodiče edukují, na co si musí dávat pozor. Dozvěděly jsme se, že to spočívá hlavně v informovanosti braní enzymů před každým jídlem a celkově zajistit dostatečné množství jídla, kdy odpovědi nalezneme v otázkách pro sestry číslo sedmnáct. Rodiče, podle otázky číslo dvacet čtyři, byli všichni informováni o nutnosti braní pankreatických enzymů před každým jídlem. Proč ale je to taková nutnost brát tyto enzymy? Je to hlavně kvůli tomu, aby tělo dokázalo zpracovat tuky z potravy. Tuto odpověď, si můžeme přečíst v kazuistice u rodiče číslo pět. Podle literatury (43, 44) se odpovědi sester shodují, kdy opravdu musí nemocné děti jíst vysokoenergetickou, tučnou, slanou stravu. Zajímavé ale je, že když jsem se ptala dětí na jejich oblíbené jídlo, málokde tam figurovalo slovo hranolky, brambůrky, hamburgery, po čem se dnešní děti můžou utlouct. Asi bych to shrnula příslovím, „zakázané ovoce nejvíce chutná“, a pokud něco máme dovolené, nebo je to nutností, už to není tak lákavé.

Třetí výzkumná otázka, kterou jsme si položili, zněla: „Jaké zásady považují sestry za důležité při ošetřovatelské péči o děti s cystickou fibrózou?“ Na tuto otázku je například odpověď doporučení speciálního očkování pro tyto děti. Zda sestry doporučují očkování rodičům pro své děti, na to jsme se zeptali v otázce číslo dvacet pro sestry, kde se dozvíme, že dvě sestry z celkového počtu čtyř doporučují hlavně očkování proti viru chřipky a dvě sestry to nechávají na rodičích, zda děti naočkují nebo ne. Dle literatury (28, 31, 39, 42, 44, 45) by se rozhodně děti s cystickou fibrózou očkovat měly. Jsou totiž velmi ohroženy infekcí, a proto se musíme snažit je co nejvíce chránit. Co se týče sportu u dětí, můžou dělat všechno. Jediné na co musí myslet je, že se nesmí přepínat a co nejdříve doplnit chybějící energii. Proto je nejvhodnější, aby po sportu snědly děti něco slaného. Tohle všechno se můžeme dočíst v literatuře (43, 44, 45). Odpověď u sester na tuto otázku je číslo osmnáct, kde sestry odpovídali stejně jako literatura. U dětí jsme se ptali, co rádi dělají za sporty. Tyto děti se snaží hodně

sportovat, protože jim to pomáhá bojovat proti infekci a jsou více odolné. Tyto děti rádi sportují, běhají, bruslí, hrají fotbal, jezdí na kole stejně jako zdravé děti. Odpovědi najdeme v otázce u dětí číslo sedm. Dále nás zajímalo, jak se tyto děti edukují ohledně školy. Mají tyto děti vůbec nějaká omezení? Školní docházka je povinná pro děti zdravé, ale i pro děti nemocné. Jsou ale určitá omezení, které nemocné dítě musí dodržovat. Sestra musí děti upozornit například o nevhodnosti mytí tabule, vyhýbání se odpadům a malým nevětraným prostorům, atd. Tyto odpovědi se dočteme v otázce u sester číslo dvacet pět, ale i v literatuře (42). Mým názorem je, aby se rodiče snažili vést život co nejvíc normálně. Pokud totiž budeme dětem všechno zakazovat, nevytvoří si vůbec žádnou imunitu a může to dopadnout daleko hůř. Samozřejmě ale určitá pravidla se dodržovat musí. Pobyty na horách i u moře sestry dětem doporučují. Tuto odpověď označily všechny sestry, akorát dáváme pozor na doplnění soli a tekutin.

U dětí nemocné s cystickou fibrózou by měla sestra doporučit žít život co nejvíc normálně, ale naučit se zásadní pravidla, které je nutné dodržovat. Můj názor je, že mít dítě s touto nemocí je hodně náročné, avšak pokud budeme dbát na prevenci, předcházet infekci, dodržovat naordinovanou léčbu, má dítě v současnosti díky neustálému rozvoji šanci prožít kvalitní dlouhý život.

6. Závěr

Dříve děti s cystickou fibrózou nepřežily první měsíce života. Díky pokrokům v medicíně se v současnosti tyto děti dožívají kolem třiceti let i více. Toto onemocnění je jedna z nejčastějších vrozených onemocnění v naší populaci 1 : 2 500. Na cystickou fibrózu se specializuje fakultní nemocnice Praha Motol, ale nikdy nevíme, kde se s takovýmto dítětem můžeme setkat. Proto by každá sestra měla mít o tomto onemocnění aspoň základní znalosti.

V této diplomové práci byly zvoleny tři cíle. První cíl byl zjistit, zda sestry znají specifika ošetrovatelské péče u dětí s cystickou fibrózou. Druhý vypracovat ošetrovatelské postupy u dětí s cystickou fibrózou. A třetí vypracovat edukační program u dětí s cystickou fibrózou pro sestry a rodiče. Cíle práce byly splněny.

Na začátku jsme si stanovili tři výzkumné otázky. 1. Znají sestry na specializovaném pracovišti specifika ošetrovatelské péče u dětí s cystickou fibrózou? 2. Jak sestry zajišťují specifickou ošetrovatelskou péči u dětí s cystickou fibrózou? 3. Jaké zásady považují sestry za důležité při ošetrovatelské péči o děti s cystickou fibrózou? Všechny naše položené výzkumné otázky se nám podařilo zodpovědět ve výzkumné části práce.

Tuto práci je možné použít jako edukační materiál pro sestry i pro studenty na vysokých školách. Díky vytvořenému edukačnímu standardu a edukačnímu programu pro rodiče, je možné informovat rodiče o podávání intravenózní léčbě v domácím prostředí. Je k tomu i přidána edukační prezentace na toto téma.

7. Seznam použitých zdrojů

1. ADAMS, B.; HAROLD, C. E. *Sestra a akutní stavy od A do Z*. 1. vyd. Praha : Grada, 1999. 488 s. ISBN 80-7169-893-8.
2. ANDĚL, M. ; BENEŠ, P. *Výživa nemocných v těžkých stavech : Parenterální výživa*. 1. vyd. Brno : Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1999. 101 s. ISBN 80-7013-277-9.
3. ČIHÁK, R. *Anatomie 3*. 2. vyd. Praha: Grada, 2004. 692 s. ISBN 80-247-1132-X.
4. FENDRYCHOVÁ, J. a kol. *Péče o kriticky nemocné dítě*. 1. vyd. Brno : Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 414 s. ISBN 80-7013-427-5.
5. FILA, L. Diagnostika cystické fibrózy v dospělosti. *Zdravotnické noviny* [online]. 2008, 3, [cit. 2011-05-01]. Dostupný z WWW: <<http://www.zdn.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/diagnostika-cysticke-fibrozy-v-dospelosti-344080>>.
6. FRŮHAUF, P. *Alternativní výživa u dětí*. *Pediatric pro praxi*. Olomouc: Solen, 2010, roč. 11, č. 2, s. 138. ISSN 1213-0494.
7. GROFOVÁ, Z. *Nutriční podpora*. 1. vyd. Praha : Grada, 2007. 240 s. ISBN 978-80-247-1868-2.
8. GREGORA, M. *Výživa malých dětí*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing a.s., 2004. 96 s. ISBN 80-247-9022-X.

9. HORAN, P. *Zdravá výživa a prohrěšky proti ní*. Sestra. Praha: 2006, roč. 16, č. 5, s. 42. ISSN 1210-0404.
10. HRODEK, O., VAVŘINEC, J. a kol. *Pediatric*. 1.vyd. Praha : Galén, 2002. 767 s. ISBN 80-7262-178-5.
11. HROMÁDKOVÁ, J. *Fyzioterapie*. Praha : Nakladatelství H + H, 2005. 428 s. ISBN 80-86022-45-5.
12. JAKUBEC, P. Cystická fibróza. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2006, č. 5, [cit. 2010-04-15]. Dostupné z WWW: <<http://www.solen.cz/pdfs/int/2006/05/07.pdf>>. ISSN 1803-5256.
13. JUŘENÍKOVÁ, P. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha : Grada, 2010. 77 s. ISBN 978-80-247-2171-2.
14. KEJVALOVÁ, L. *Výživa dětí od A do Z*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 2005. 156 s. ISBN 80-7021-773-1.
15. KILÍKOVÁ, M.; JAKUŠOVÁ, V. *Teória a prax manažmentu v ošetrovatel'stve*. Martin : Osveta, 2008. 148 s. ISBN 978-80-8063-290-8.
16. KIRKBY, S. et. al. Update on Antibiotics for Infection Control in Cystic Fibrosis. *Expert Rev Anti Infect Ther* [online]. 2009, 7, [cit. 2010-04-20]. Dostupný z WWW: <<http://www.medscape.com/viewarticle/710473>>. ISSN 967-980.
17. KLENER, P. *Vnitřní lékařství*. 3. vyd. Praha : Galén, 2006. 1158 s. ISBN 978-80-7262-430-0.

18. KLÍMA, J. a kol. *Pediatric*. 1. vyd. Praha: Eurolex Bohemia s.r.o., 2003. 320 s. ISBN 80-86432-38-6.
19. KOLOUŠKOVÁ, S. Diabetes mellitus vázaný na cystickou fibrózu : diagnostika a terapie. *česko slovenská pediatrie* [online]. 2008, roč. 63, č. 2, [cit. 2010-04-17]. Dostupný z WWW: <<http://www.prolekare.cz/cesko-slovenska-pediatrie-clanek?id=529&search=cystick%C3%A1+fibroza>>. ISSN 1803-6597.
20. KOZIEROVÁ, B. a kol. *Ošetrovatelstvo*. 2 díl. Martin : Osveta, 1995. 1474 s. ISBN 80-217-0528-0.
21. KRIŠKOVÁ, A. a kol. *Ošetrovatelské techniky*. 2.vyd. Martin: Osveta, 2006. 779 s. ISBN 80-8063-202-2.
22. Leifer, G. *Úvod do porodnického a pediatrického ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2004. 992 s. ISBN: 80-247-0668-7.
23. LINHARTOVÁ, V. *Praktická komunikace v medicíně*. 1. vyd. Praha : Grada, 2007. 152 s. ISBN 978-80-247-1784-5.
24. LUKÁŠ, K. a kol. *Funkční poruchy trávicího traktu*. 1. vyd. Praha : Grada, 2003. 200 s. ISBN 80-247-0296-7.
25. MAČÁK, J.; MAČÁKOVÁ, J. *Patologie*. 1. vyd. Praha : Grada, 2009. 376 s. ISBN 978-80-247-0785-3.
26. MAREČKOVÁ, J. *Ošetrovatelské diagnózy v nanda doménách*. Praha: Grada Publishing, 2006. 264 s. ISBN 80-247-1399-3.

27. MASAŘÍKOVÁ, R. *Dítě a bolest. Sestra*. Praha: 2008, roč. 18, č. 09, s. 36-38. ISSN 1210-0404.
28. MEHTA, A. A Global Perspective on Newborn Screening for Cystic Fibrosis. *Armor Opin Pulm Med* [online]. 2007, 13, [cit. 2010-04-20]. Dostupný z WWW: <<http://www.medscape.com/viewarticle/564934>>. ISSN 510-514.
29. MIKŠOVÁ, Z., FROŇKOVÁ, M., ZAJÍČKOVÁ, M. *Kapitoly z ošetrovatelské péče I*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 2006. 172 s. ISBN 80-247-1443-4.
30. MUSIL, J. a kol. *Pneumologie*. 1. vyd. Praha : Karolinum, 2007. 250 s. ISBN 978-80-246-0993-5.
31. PIRO, D. et. al. Stem Cell Therapy for Cystic Fibrosis: Current Status and Future Prospects . *Expert Rev resp Med* [online]. 2008, 2, [cit. 2010-04-20]. Dostupný z WWW: <<http://www.medscape.com/viewarticle/576208>>. ISSN 365-380.
32. PAVLATOVÁ, E. Léčitelná, ale nevléčitelná nemoc „slaných“ dětí. *Zdravotnické noviny* [online]. 2009, 13, [cit. 2011-05-01]. Dostupný z WWW: <<http://www.zdn.cz/clanek/zdravotnicke-noviny/lecitelna-ale-nevylecitelna-nemoc-slanych-deti-414207>>.
33. PLEVOVÁ, I.; SLOWIK, R. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha : Grada, 2010. 256 s. ISBN 978-80-247-2968-8.
34. POHUNEK, P; LEBL, J. Doc. Věra Vávrová a historie cystické fibrózy v České republice. *česko slovenská pediatrie* [online]. 2008, roč. 63, č. 2, [cit. 2010-04-

- 17]. Dostupný z WWW: <http://www.prolekare.cz/cesko-slovenska-pediatric-clanek?id=525&search=cystick%C3%A1+fibroza>. ISSN 1803-6597.
35. ROBINSON, W. M. et. al. Palliative and End-of-life Care in Cystic Fibrosis: What We Know and What We Need to Know. *Curr Opin Pulm Med* [online]. 2009, 16, [cit. 2010-04-20]. Dostupný z WWW: <http://www.medscape.com/viewarticle/710388>. ISSN 621-625.
36. SEDLÁŘOVÁ, P. a kol. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Praha : Grada, 2008. 240 s. ISBN 978-80-247-1613-8.
37. SLANÝ, J. *Speciální pediatrie pro ošetrovatelství*. 1. vyd. Ostrava : Ostravská univerzita v Ostravě, Zdravotně sociální fakulta, 2008. 210 s. ISBN 978-80-7368-472-3.
38. STOŽICKÝ, F., PIZINGEROVÁ, K. A KOL. *Základy dětského lékařství*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2008. 359 s. ISBN 978-80-1067-2.
39. STUART ELBORN, J. et. al. How Can We Prevent Multisystem Complications of Cystic Fibrosis? . *Thieme Medical Publishers : Semin Respir Crit Care Med* [online]. 2007, 28, [cit. 2010-04-20]. Dostupný z WWW: <http://www.medscape.com/viewarticle/558720>. ISSN 303-311.
40. ŠPIRUDOVÁ, L. *Multikulturní ošetrovatelství II*. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. 252 s. ISBN 80-247-1213-X.
41. TRACHTOVÁ, E. a kol. *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2005. 186 s. ISBN 80-7013-324-4.

42. VÁVROVÁ, V. *Cystická fibróza : příručka pro nemocné, jejich rodiče a přátele*. 1. vyd. Praha : Professional Publishing, 2000. 130 s. ISBN 80-86419-06-1.
43. VÁVROVÁ, V; BARTOŠOVÁ, J; FILA, L. Možnosti léčby cystické fibrózy: 1. část. *Klinická farmakologie a farmacie* [online]. 2007, roč.21, [cit. 2010-04-15]. Dostupný z WWW: <<http://www.solen.cz/pdfs/far/2007/01/05.pdf>>. ISSN 1803-5353.
44. VÁVROVÁ, V; BARTOŠOVÁ, J; FILA, L. Možnosti léčby cystické fibrózy: 2. část. *Klinická farmakologie a farmacie* [online]. 2007, 21, [cit. 2010-04-15]. Dostupný z WWW: <<http://www.solen.cz/pdfs/far/2007/02/08.pdf>>. ISSN 1803-5353.
45. VÁVROVÁ, V. a kol. *Cystická fibróza*. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. 516 s. ISBN 80-247-0531-1.
46. VÁVROVÁ, V. a kol. *Cystická fibróza v praxi*. 2. vyd. Praha: Professional Publishing, 2003. 152 s. ISBN 80-86419-32-0.
47. VELEMÍNSKÝ, M. A KOL. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. 6. vyd. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, 2009. 178 s. ISBN 978-80-7394-182-6.
48. VELEMÍNSKÝ, M.; ŠVIHOVEC, jr., P.; VELEMÍNSKÝ, jr., M. *Infekce plodu a novorozence*. 1. vyd. Praha : Triton, 2005. 414 s. ISBN 80-7254-614-7.
49. VENGLÁŘOVÁ, M.; MAHROVÁ, G. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha : Grada, 2006. 144 s. ISBN 80-247-1262-8.
50. VOKURKA, M., HUGO, J. *Praktický slovník medicíny: 11 000 hesel, barevná*

anatomická příloha. 6. rozšířené vydání. Praha: MAXDORF s.r.o., 2000. 490s.
ISBN80-85912-38-4.

51. VYMĚTAL, J. *Úzkost a strach u dětí*. 1. vyd. Praha: Portál, s.r.o., 2004. 181 s.
ISBN 80-7178-830-9.

52. WORKMAN, A. B. ; BENNETT, C. L. . *Klíčové dovednosti sester*. 1. vyd. Praha:
Grada, 2006. 260 s. ISBN 80-247-1714-X.

8. Klíčová slova

Cystická fibróza

Dítě

Rodič

Sestra

Ošetrovatelská péče

Dýchací ústrojí

Trávicí ústrojí

9. Přílohy

Příloha 1 – Rozhovor pro sestry Praha Motol

Příloha 2 – Tabulky a grafy nejčastějších odpovědí sester

Příloha 3 - Rozhovor pro rodiče

Příloha 4 – Tabulky a grafy nejčastějších odpovědí rodičů

Příloha 5 – Rozhovor s dětmi s cystickou fibrózou

Příloha 6 – Tabulky a grafy nejčastějších odpovědí u dětí

Přílohy 7 - Příznaky podezřelé s CF

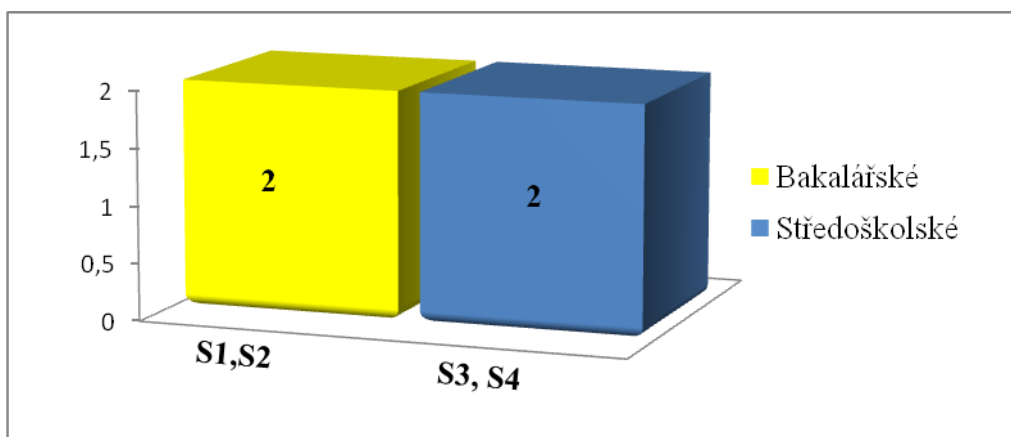
Příloha 8 – Příklad jídelníčku u CFRD

Příloha 1 Rozhovor pro sestry nemocnice Praha Motol

1. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
2. Jak dlouho už pracujete na oddělení?
3. Jak často sem dochází na léčbu děti s CF?
4. S jakým typem postižení se u cystické fibrózy se častěji setkáváte?
5. Jak edukujete rodiče o ošetřování dítěte s CF?
6. Jak edukujete děti s CF?
7. Jak řešíte hospitalizaci u dětí s CF (co se týče bakterií)?
8. Jaká všechna vyšetření musí dítě s CF každoročně absolvovat?
9. Edukujete rodiče o stavu výživy? Pokud ano, tak jakým způsobem?
10. V čem jsou zásadní rozdíly ve stavu výživy u dětí s CF od zdravých dětí?
11. Zajišťujete nutriční terapeutku?
12. Máte pro rodiče přichystané nějaké materiály ohledně výživy u CF/popř. kde si mohou informace najít?
13. V čem spočívá Vaše edukace u rodičů v péči u svých dětí s CF o trávicí trakt?
14. Edukujete rodiče jak mají jejich děti správně odsávat popř. naučit smrkat?
15. Je nějaký rozdíl v odsávání u dětí s cystickou fibrózou lišící se od dětí s opakovanými dýchacími problémy?
16. Pokud ano, tak jaký to jsou rozdíly?
17. Jak by měla probíhat ranní hygiena o dýchací cesty u dětí s CF?
18. Jaký sport se doporučuje dětem s CF?
19. Je nějaký sport, který děti s CF dělat nesmí?
20. Doporučujete nějaké specifické očkování u dětí s CF? Pokud ano, tak jaké?
21. Jak edukujete rodiče, když mají i. v. léčbu doma?
22. Jak edukujete rodiče ohledně hygieny?
23. V čem se nejvíce liší hygiena u dětí zdravých a u dětí s CF?
24. Doporučujete rodičům u dětí s CF pobyty na horách/ u moře/lázeňské pobyty?
25. Edukujete rodiče, když jejich děti jdou do školy, na co si mají dávat pozor?

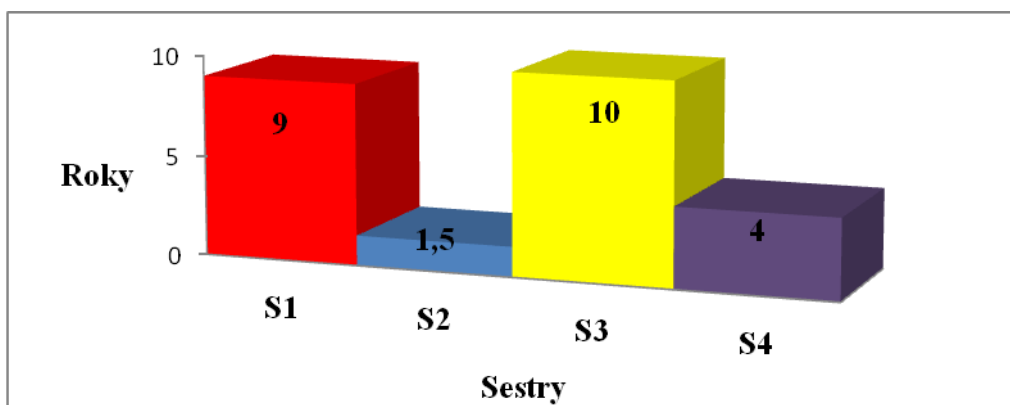
Příloha 2 Tabulky a grafy nejčastějších odpovědí sester

Graf 1 Nejvyšší dosažené vzdělání



Tento graf č. 1 nám ukazuje, že 2 sestry mají vystudované bakalářské studium, což je ambulantní sestra (S1) a sestra na oddělení (S2). A 2 sestry mají středoškolské vzdělání, což jsou sestry na oddělení (S3 a S4).

Graf 2 Délka praxe



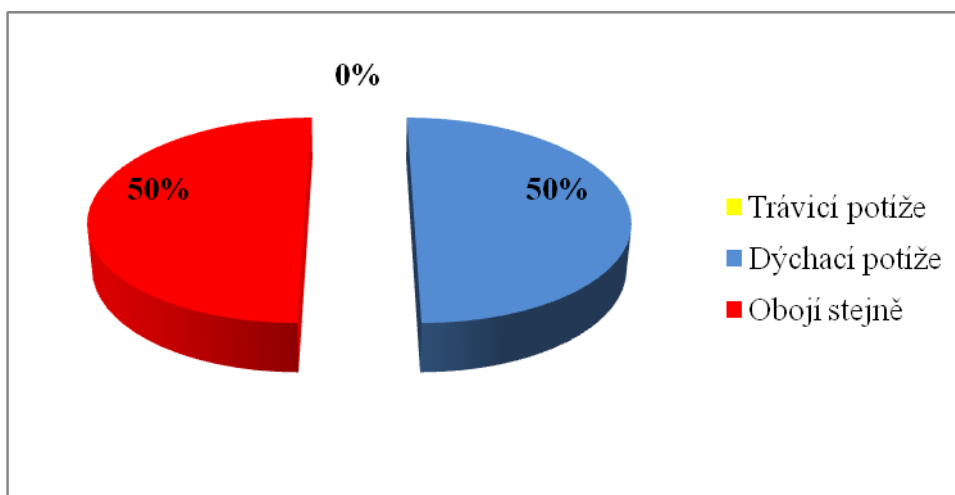
Tento graf č. 2 znázorňuje, že ambulantní sestra (S1), má praxi 9 let v ambulanci. Druhá sestra (S2), má praxi 1,5 roku na oddělení. Třetí sestra (S3), pracuje na oddělení 10 let, a čtvrtá sestra pracuje oddělení pro cystickou fibrózu 4 roky.

Tabulka 1 Docházka dětí na léčbu s CF

S= sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
Co 3 měsíce	1	1	1	1	4
Celkem	1	1	1	1	4

Z tabulky 1 vyplývá, že všechny sestry odpověděly na otázku, jak často děti s CF dochází na léčbu, odpověděly co 3 měsíce.

Graf 3 Nejčastější typ postižení u CF



Třetí graf znázorňuje, s jakým typem postižení se nejčastěji sestry setkávají. Dvě sestry (50%) uvedly, že se spíše z prvé setkávají s dýchacími potížemi, dvě sestry (50%) řekly, že se setkávají spíše s tím, že děti mají zároveň dýchací i trávicí obtíže. Žádná sestra neuvedla, že se setkávají ze začátku jen s trávicími potížemi.

Tabulka 2 Edukace o ošetřování dítěte s CF rodiči

S=sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
I. v. ATB	1		1	1	3
Odsávání	1		1		2
Spirometrie	1				1
CFDR	1				1
Pankr. Substitute	1			1	2
Ambulantní sestra		1	1		2
Výživa			1	1	2
Smrkání			1		1
RHB				1	1
Celkem	5	1	5	4	15

Tabulka nám ukazuje odpovědi sester, v čem edukují rodiče nemocných dětí s CF. Největší počet (3) bylo zaznamenáno u odpovědi, že edukují sestry o podávání i. v. antibiotické léčby. Stejný počet odpovědí (2) sestry odpověděly, že informují rodiče o odsávání, pankreatické insuficienci, výživě a informuje vždy ambulantní sestra pro CF. Spirometrie, CFDR, Smrkání a RHB byla odpověď jen od jedné sestry.

Tabulka 3 Edukace dětí s CF

S=sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
Dle zdravot. stavu dítěte	1				1
Ambulantní sestra		1			1
Smrkání			1	1	2
Výživa			1	1	2
Odkášlávání				1	1
Celkem	1	1	2	3	7

Tabulka popisuje, v čem sestra edukuje děti s CF. Sestra podle odpovědí nejvíce (2) informuje o technice smrkání a výživě. Pak sestry odpověděly (1), že se informovanost odvíjí od zdravotního stavu, dále, že edukuje ambulantní sestra, a jedna sestra odpověděla, že informuje o technice odkašlávání.

Tabulka 4 Hospitalizace co se týče bakterií

S=sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
Dle kolonizace	1		1	1	3
Bariérová péče	1		1	1	3
Hygienicko – epidemiolog. režim	1				1
Desinfekce rukou		1	1		2
Mytí rukou			1		1
Roušky		1	1		2
Chloramin - koupelny		1			1
Nozokomiální nákazy- předcházení				1	1
Celkem	3	3	5	3	14

V této tabulce podle odpovědí sester byly nejčastěji (3) zmiňované odpovědi, že při hospitalizaci musí dávat pozor na kolonizaci dětí a kladou důraz na bariérovou péči. Jako další odpověď (2) udávají sestry, že dbají na desinfekci rukou u dětí, rodičů i sester a děti musí používat roušky při pohybu v nemocnici. Hygienicko – epidemiologický režim, mytí rukou, chloramin do odpadů u koupelny, předcházení nozokomiálních nákaz byla jedna odpověď.

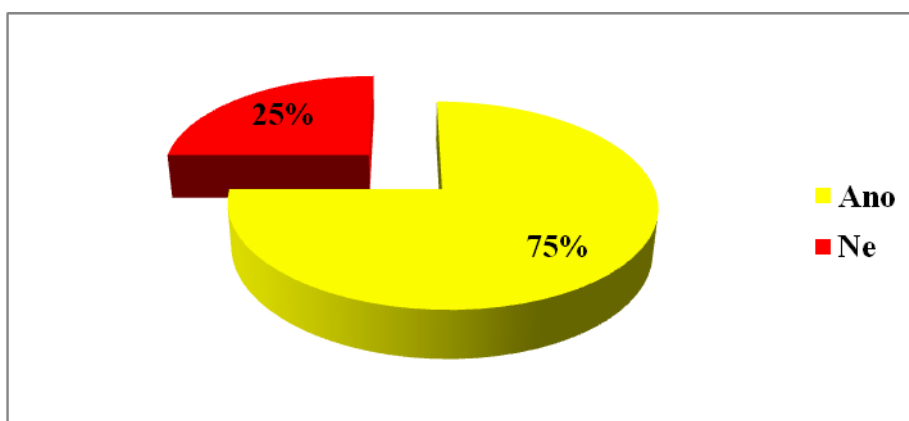
Tabulka 5 Každoroční vyšetření u dětí s CF

S=sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
Spirometrie	1	1	1	1	4
Antropologie	1	1	1	1	4
SONO břicha	1			1	2
EKG	1				1
ORL	1		1	1	3
RTG plic	1				1
Bronchoskopie		1	1		2
Laboratorní vyš. krve			1	1	2
Laboratorní vyš. sputa			1		1

oGTT				1	1
Elastáza				1	1
Celkem	6	3	6	7	22

Tabulka zobrazuje odpovědi na otázku, jaké vyšetření musí každoročně dítě podstoupit. Spirometrie a antropologie byla zmiňovaná u každé sestry (4), ORL uvedla S1, S3, S4, to znamená celkem 3x. Sono břicha, bronchoskopii, laboratorní vyš. krve bylo uvedeno dvěma sestrami. EKG, RTG plic, laboratorní vyš. sputa, oGTT, elastáza odpověděla vždy jedna sestra.

Graf 4 Edukace rodičů o výživě u dětí s CF



Graf znázorňuje odpovědi sester na otázku, zda edukují rodiče o stavu výživy. Kdy 3 (75%) sester odpovědělo na otázku, že informují, 1 (25%) sestra uvedla, že neinformuje.

Tabulka 6 Způsob edukace rodičů o stavu výživy

S=sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
Dietní sestra	1				1
Lékař		1			1
Brožura			1	1	2
Výživa			1	1	2
Celkem	1	1	2	2	6

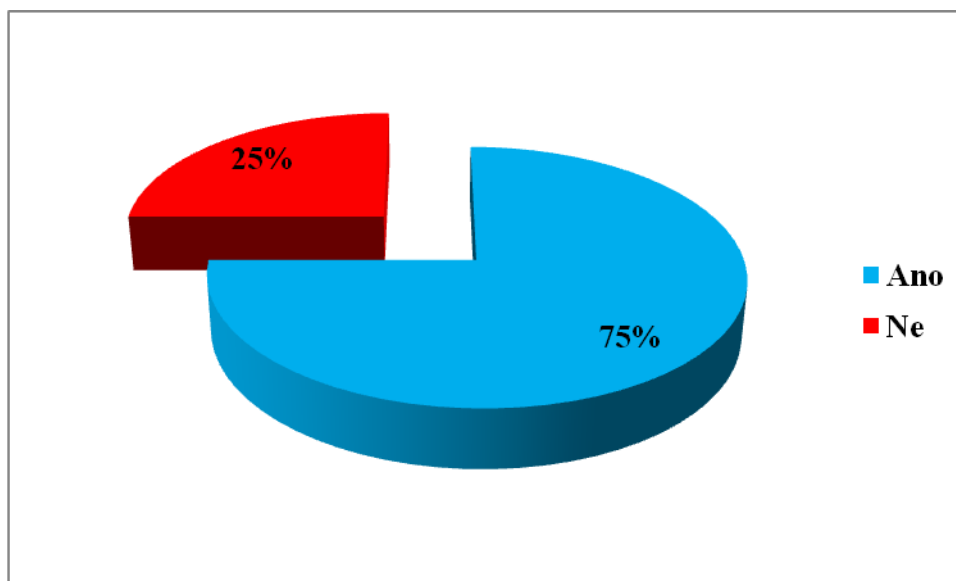
Tabulka ukazuje, že sestry uvedly nejčastější (2) způsob edukace ve formě brožury a výživy. Jedna sestra S1 uvedla, že informuje o výživě dietní sestra. Jedna sestra S2, uvedla, že edukuje lékař.

Tabulka 7 Rozdíly mezi zdravými dětmi a dětmi s CF

S=sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
Pankreatická insuficience	1		1		2
Dosolování jídel		1	1		2
Tučná jídla		1	1	1	3
Přídavky		1			1
Vysokoenerg. strava		1	1	1	3
Tekutiny			1		1
Obezita				1	1
Celkem	1	4	5	3	13

Tato tabulka prezentuje, že sestry jako nejčastější odpověď (3) zmínily, že nemocný děti s CF na rozdíl od zdravých, by měly jíst vysokoenergetickou, tučnou stravu. Dále zmínily rozdíl v pankreatické insuficienci a dosolování jídel (2). Jedna sestra uvedla rozdíl v přídavkách, tekutinách a v obezitě zdravých dětí.

Graf 5 Zajištění nutriční terapeutky na oddělení



Graf prezentuje odpovědi sester, zda zajišťují na pomoc rodičům s jídelníčkem nutriční terapeutku. 3 (75%) sestry uvedly, že zajišťují. 1 (25%) odpověděla, že nezajišťuje.

Tabulka 8 Materiály ohledně výživy

S=sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
Brožury	1		1	1	3
Letáky	1		1	1	3
Internet			1		1
Ambulance		1		1	2
Celkem	2	1	3	3	9

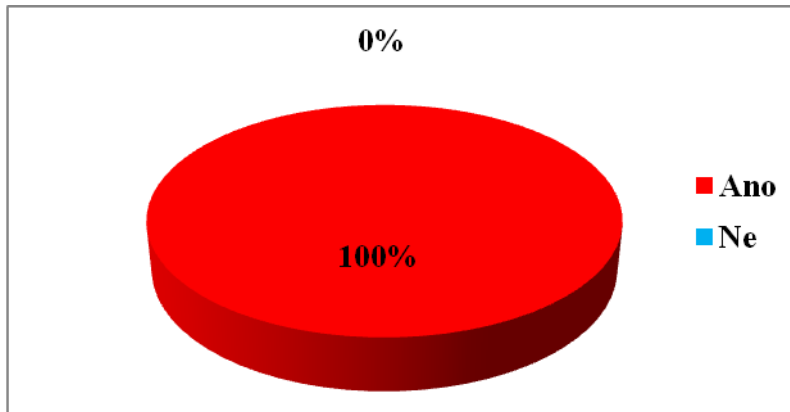
V tabulce jsou znázorněny odpovědi sester, jaké materiály poskytují rodičům ohledně výživy. Největší počet (3) sester odpovědělo, že dávají rodičům brožury a letáky. Dále informace poskytují na ambulanci, to uvedly sestry S2, S4 (2). Sestra S3 dává rodičům i internetové stránky, kde najdou příslušné informace.

Tabulka 9 Edukace rodičů ohledně trávicího traktu

S=sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
Pankreatická substituce	1		1		2
Ambulantní sestra		1			1
Vyprazdňování			1		1
Výživa				1	1
Předcházení zácpě a průjmu				1	1
Celkem	1	1	2	2	6

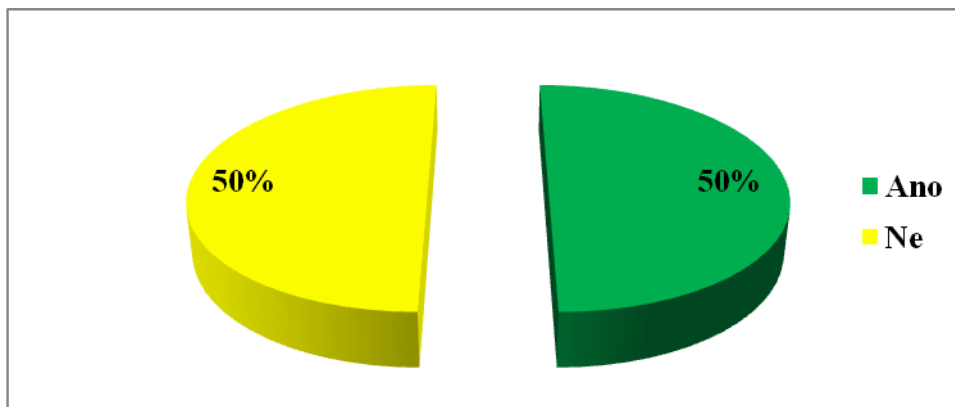
Tabulka ukazuje, jak sestra informuje rodiče ohledně trávicího traktu, kdy nejčastější (2) odpověď byla pankreatická substituce. Po jedné odpovědi byly ambulantní sestra, vyprazdňování, výživa, předcházení zácpě a průjmu.

Graf 6 Edukace ohledně správné techniky smrkání



U grafu je patrné, že všechny sestry (100%) edukují děti ohledně správné techniky smrkání. Žádná sestra neodpověděla možnost ne.

Graf 7 Rozdíly v odsávání u nemocných a zdravých dětí



Graf nám znázorňuje, že dvě (50%) sestry odpověděly na otázku, zda jsou rozdíly v odsávání u nemocných, že ano. Dvě (50%) sestry, uvedly, že nejsou rozdíly.

Tabulka 10 Ranní hygiena o dýchací cesty

S=sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
Inhalace	1	1	1	1	4
Rehabilitace	1	1	1	1	4
Odkašlávání	1	1	1	1	4
Odsávání	1	1	1	1	4
Umytí rukou		1			1
Celkem	4	5	4	4	17

V této tabulce jde vidět, že všechny sestry odpověděly, že je důležitá inhalace, rehabilitace, odkašlávání, odsávání na otázku, jak má dítě pečovat o dýchací cesty v ranní hygieně. Sestra S2 jako jediná odpověděla navíc, že je důležité mytí rukou.

Tabulka 11 Sport, který doporučujeme u dítěte nemocného s CF

S=sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
Jakýkoliv sport dle zdrav. stavu dítěte	1	1	1	1	4
Celkem	1	1	1	1	4

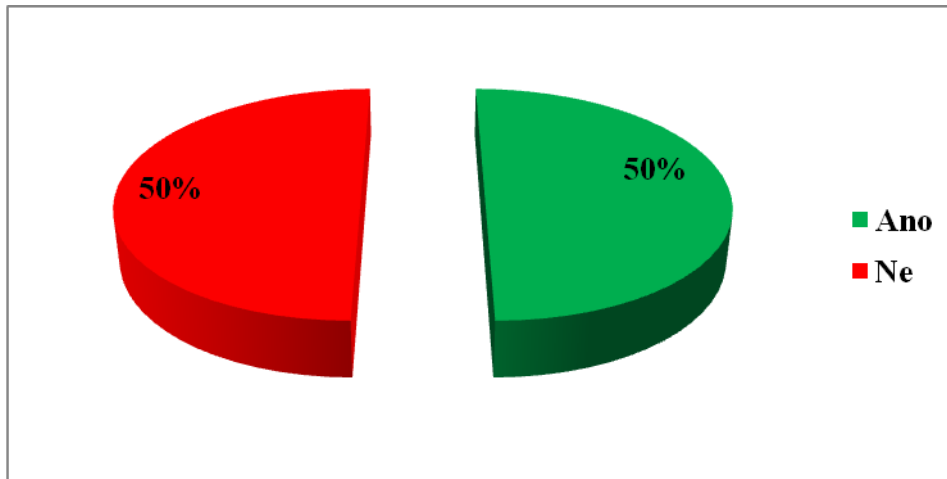
Jak vidíme v této tabulce, všechny sestry uvedly, že dítě může dělat sport dle svého zdravotního stavu.

Tabulka 12 Sport, který nedoporučujeme u dětí s CF

S=sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
Bez omezení		1	1	1	3
Potápění do velkých hloubek	1				1
Celkem	1	1	1	1	4

Z této tabulky je patrné, že sestry (3) uvedly, že dítě může dělat sport bez omezení. Pouze jedna sestra S1 odpověděla, že není vhodné potápění do velkých hloubek.

Graf 8 Doporučení specifického očkování



Z grafu vyplývá, že dvě (50%) sestry doporučují očkování proti viru chřipky. Dvě (50%) sestry to nechávají na rodičích a nedoporučují žádné zvláštní očkování.

Tabulka 13 Edukace o domácí i. v. léčba

S=sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
Péče o žilní vstup	1				1
Ředění ATB	1				1
Komplikace	1				1
Ambulantní sestra		1	1	1	3
Rodiče se ptají sami			1	1	2
Celkem	3	1	2	2	8

Nejčastěji (3) sestry uvádí, že edukaci má na starost ambulantní sestra. Dvě sestry uvádí, že rodiče mají možnost se na cokoliv zeptat. Ambulantní sestra S1 se stará o edukaci o péči žilního vstupu, u ředění ATB a upozorňuje na komplikace.

Tabulka 14 Edukace ohledně hygienické péče

S=sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
Rouška	1	1	1	1	4
Mytí rukou	1	1	1	1	4
Rozdělení kolonizace	1				1
Desinfekce rukou		1		1	2
Zvýšená hygienická péče			1	1	2
Celkem	3	3	3	4	13

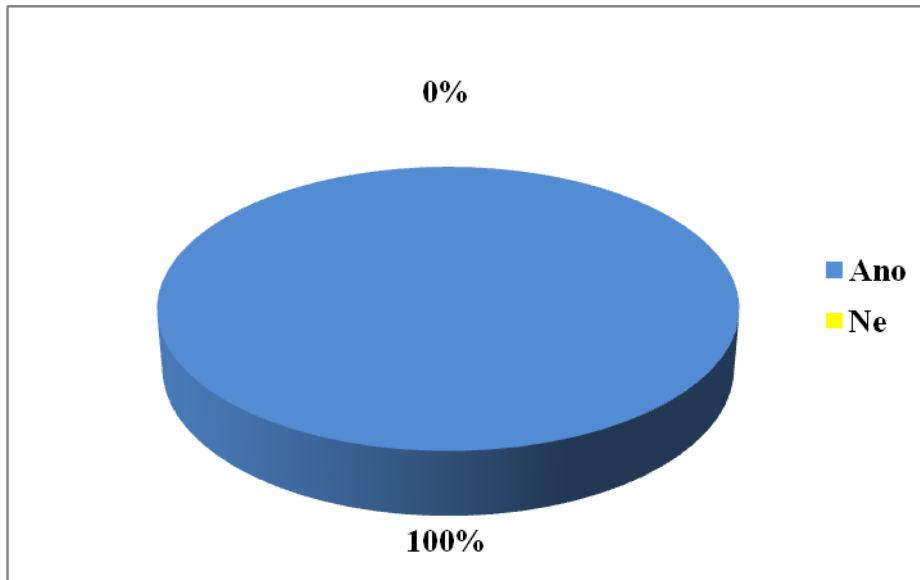
V tabulce lze vidět, že všechny (4) sestry informují o důležitosti nošení roušky a mytí rukou. Dále sestry (2) uvedly, že upozorňují na desinfekci rukou a na zvýšenou hygienickou péči hlavně v horkém počasí a jedna sestra S1 uvedla důležitost rozdělení dětí podle kolonizace.

Tabulka 15 Rozdíl v hygienické péči u zdravých a nemocných dětí

S=sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
Splachování WC	1				1
Odpady	1				1
Zvýšená hygiena		1			1
Zápach			1	1	2
Mytí rukou		1	1	1	3
Celkem	2	2	2	2	8

Nejčastější odpověď sester (3), jak můžeme vidět v tabulce, je, že musí na rozdíl od zdravých dětí dodržovat mytí rukou. Druhá nejčastější odpověď sester (2) byla, že děti mohou více zapáchat. Zvýšenou hygienu, odpady a splachování WC uvedla vždy jedna sestra.

Graf 9 Pobyty na horách, u moře, v lázních u dětí s CF



Dle grafu usuzujeme, že všechny sestry (100%) doporučuje pobyty jak na horách, tak u moře a v lázních.

Tabulka 16 Edukace ve škole u dětí s CF

S=sestra	S1	S2	S3	S4	Celkový počet odpovědí
Vyhýbat se odpadům	1		1	1	3
Nesmí mýt tabuli	1		1	1	3
Ne malé uzavřené prostory, prostředí	1		1	1	3
Ambulantní sestra		1	1	1	3
Mytí rukou			1	1	2
Období infekcí				1	1
Celkem	3	1	5	6	15

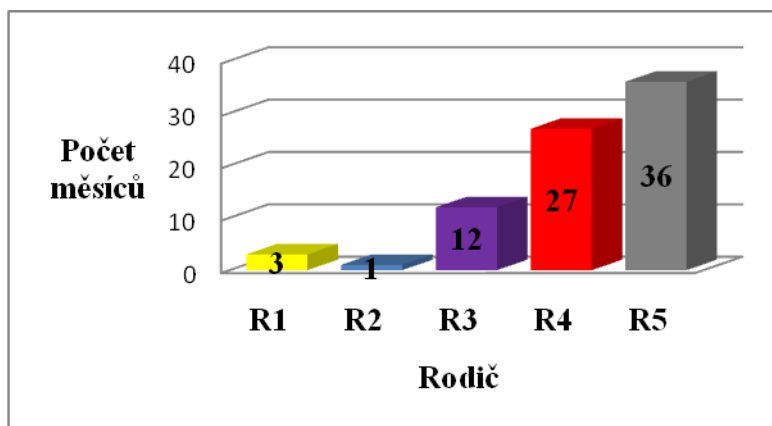
Vyhýbat se odpadům, nemýt tabuli, vyhýbat se malým prostorům, edukace od ambulantní sestry to byla nejčastější odpověď sester (3). Dvě sestry uvedly důležitost mytí rukou ve škole a jedna upozornila na období infekcí.

Příloha 2 Rozhovor pro rodiče

1. Kolik bylo Vašemu dítěti, když jste zjistila, že má cystickou fibrózu?
2. Jakým způsobem byla u Vašeho dítěte zjištěna cystická fibróza?
3. Kdo Vás informoval o tom, že Vaše dítě má cystickou fibrózu?
4. Měla jste možnost podílet se v nemocnici na léčbě u svého dítěte?
5. Jaké problémy má Vaše dítě?
6. Kouří u Vás doma někdo?
7. Vysvětlila Vám sestra, jak správně podávat léky?
8. Vysvětlila Vám sestra důležitost podávání léků?
9. Podáváte doma i. v. léčbu?
10. Kdo Vám vysvětlil jak pečovat o i. v. vstup?
11. Řekla Vám sestra o možných komplikacích, které plynou z podávání léků i. v.?
12. Řekla Vám, jak v případě komplikací u podávání i. v. léků postupovat?
13. Vysvětlila Vám sestra o důležitosti návštěvy lékaře při prvních náznaků komplikací nemoci?
14. Informovala Vás sestra o hygienické péči u Vašeho dítěte?
15. Kdo Vám ukázal, jak správně provádět inhalaci?
16. Ukázala Vám sestra, jak má vypadat efektivní inhalace?
17. Vysvětlila Vám důvod podávání inhalací?
18. Provádíte dechovou rehabilitaci sama nebo docházíte k fyzioterapeutovi?
19. Jaké nejčastější komplikace má Vaše dítě?
20. Informovala Vás sestra o odběru sputa z dýchacích cest?
21. Naučila Vás sestra, jak správně dítě odsávat (pokud je malý)/má smrkat?
22. Podáváte pravidelně bez vynechání inhalační léčbu?
23. Kdo Vám vysvětlil, jak Vaše dítě musí jíst?
24. Řekla Vám sestřička, proč je důležité brát enzymy před každým jídlem?
25. Zajistila Vám sestra nebo lékař nutriční terapeutku?
26. Kdo Vám pomáhá se skládání jídelníčku?
27. Dala Vám sestra nějaké materiály ohledně jídelníčku u dětí s CF?
28. Má Vaše dítě ještě nějaké přidružené onemocnění?
29. Poradila Vám sestra, jak předcházet u vašeho dítěte zácpě nebo průjmů?

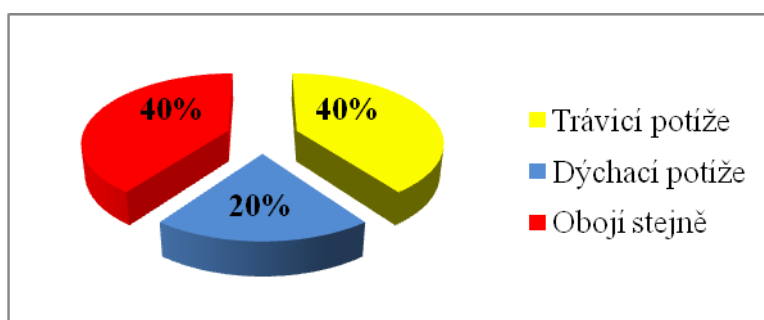
Příloha 4 Tabulky a grafy nejčastějších odpovědí rodičů

Graf 10 Věk dítěte při zjištění cystické fibrózy



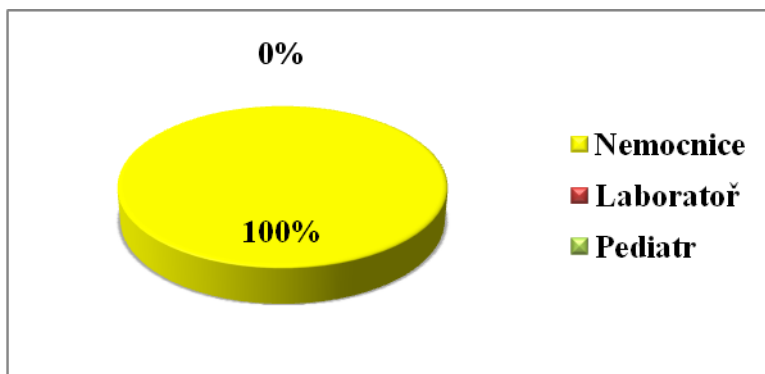
Z grafu vyplývá, že rodič R5 zjistil onemocnění u svého dítěte až ve 3 letech, rodič R4 ve 2,3 letech, rodič R3 v roce dítěte, rodič R1 ve 3 měsících a rodič R2 v 1 měsíci věku života dítěte.

Graf 11 Způsob zjištění onemocnění CF



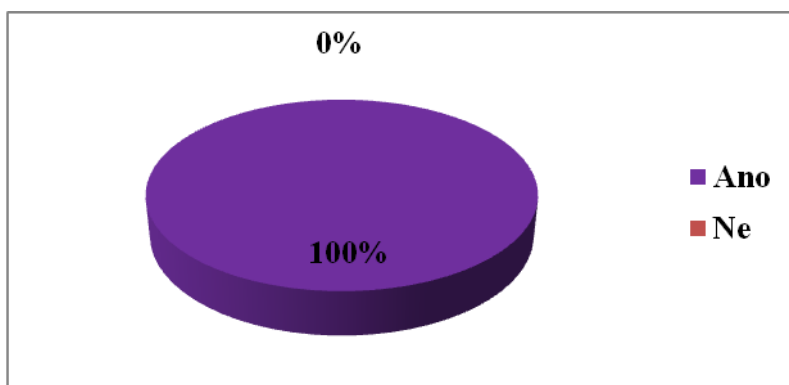
2 rodiče při rozhovoru uvedly, že nejprve měly trávicí obtíže (40%), 2 rodiče (40%) měly najednou obojí potíže a pouze jedny rodiče (20%) měly u svých dětí dýchací obtíže.

Graf 12 Informace, kde se dozvěděli rodiče o diagnóze svých dětí



Z grafu vyplývá, že všechny rodiče se dozvěděly diagnózu svých dětí v nemocnici (100%).

Graf 13 Možnost podílení se na léčbě svých dětí s CF



Z grafu můžeme vidět, že všechny rodiče (100%) měli možnost podílet se na léčbě svých nemocných dětí s CF.

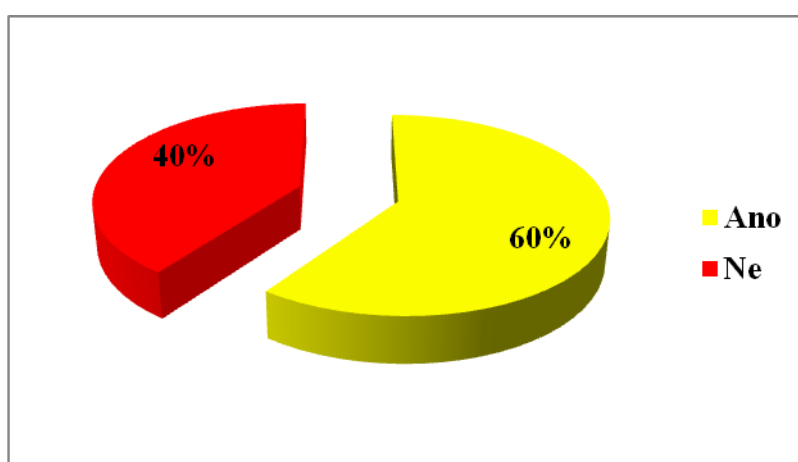
Tabulka 17 Problémy, které má dítě nemocné s CF

R = rodič	R1	R2	R3	R4	R5	Celkový počet odpovědí
Dýchací potíže	1	1	1		1	4
Trávicí potíže	1	1			1	3
Aplikace inzulínu		1	1			2
Nepřibývání na váze			1			1
Nemá žádné problémy				1		1

Celkem	2	3	3	1	2	11
--------	---	---	---	---	---	----

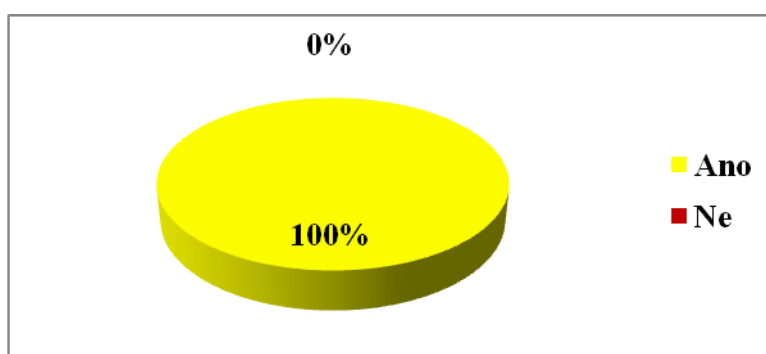
V tabulce je vidět, že na otázku, jaké mají problémy jejich nemocné dítě, byla nejčastější odpověď (4), že mají dýchací obtíže. Dalším problémem (3) jsou trávicí obtíže. Dále (2) matka R2, R3 uvedla aplikaci inzulínu. Nepřibývání na váze, a že dítě nemá žádné problémy, uvedla jenom jedna matka.

Graf 14 Kouření doma



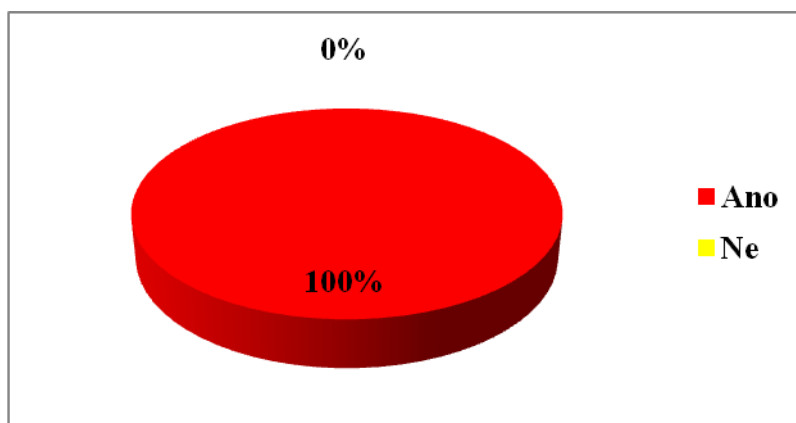
Podle tohoto grafu vidíme, že 3 (60%) rodičů doma kouří a pouze 2 (40%) matky v domácím prostředí nekouří.

Graf 15 Poučení od sestry, jak správně podávat léky



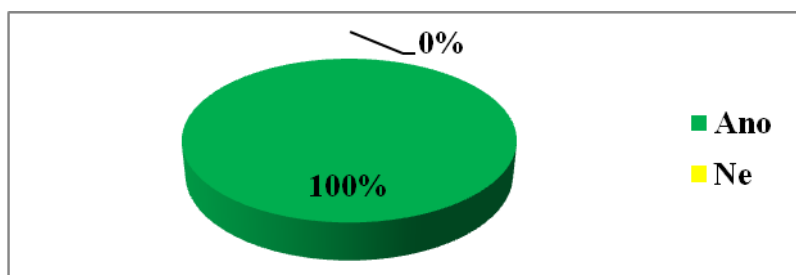
V grafu vidíme, že všechny matky (100%) byly poučeny od sestry co se týče toho, jak správně podávat doma léky.

Graf 16 Důležitost podávání léků



Z grafu vyplývá, že byly všichni rodiče (100%) poučený sestrou o tom, že je důležité doma léky podávat.

Graf 17 Domácí i. v. léčba



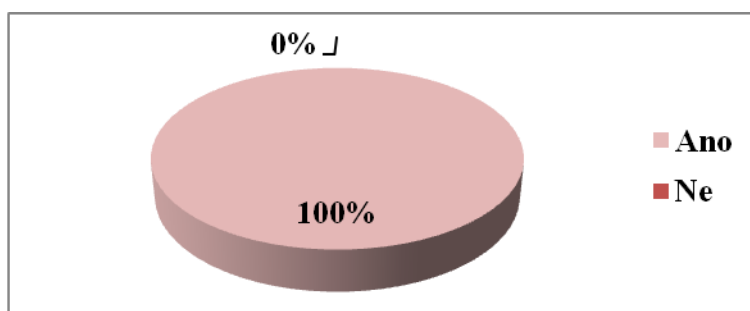
Podle grafu můžeme vidět, že všechny matky (100%) podává domácí i. v. léčbu.

Tabulka 18 Komplikace plynoucí z podávání i. v. léčby

R = rodič	R1	R2	R3	R4	R5	Celkový počet odpovědí
Prasknutí žíly		1		1		2
Zarudnutí okolí vpichu		1		1		2
Neprůchodnost žíly		1		1		2
Ihned volám sestře, lékaři	1		1		1	3
Celkem	1	3	1	3	1	9

Tabulka nám znázorňuje, že nejvíce (3) rodiče odpověděly, že v případě komplikací hned volají lékaře. Další rodiče (2) uvedly, že komplikace mohou být prasknutí žíly, zarudnutí v okolí vpichu, neprůchodnost žíly.

Graf 18 Edukace o hygienické péči



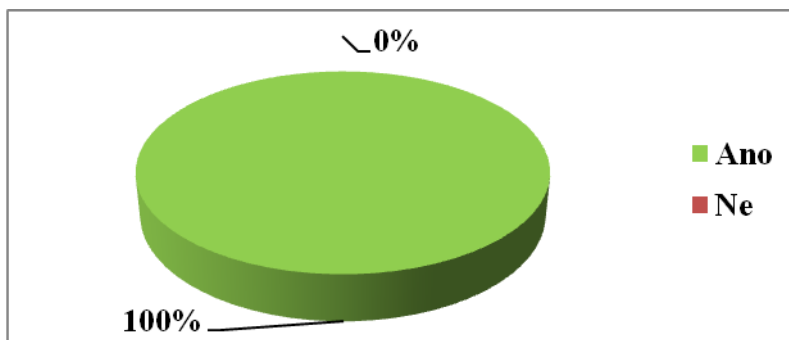
Z grafu vidíme, že všichni rodiče (100%) byly poučeny o edukaci v hygienické péči od sestry.

Tabulka 19 Edukace o správné inhalaci

R = rodič	R1	R2	R3	R4	R5	Celkový počet odpovědí
Fyzioterapeut	1	1	1	1	1	5
Ambulantní sestra		1	1			2
Celkem	1	2	2	1	1	7

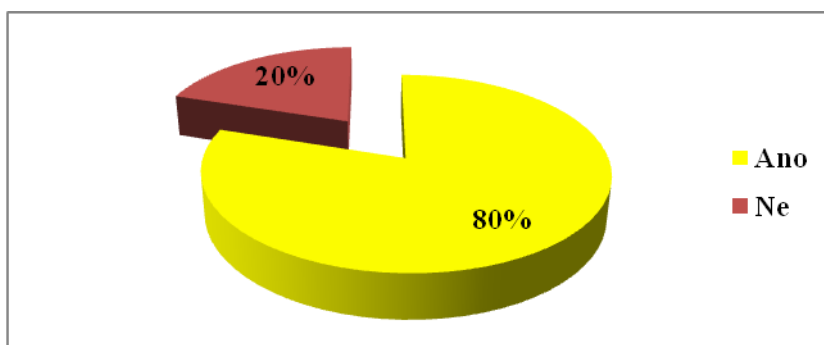
Z tabulky lze vidět, že o správné technice inhalace byly rodiče (5) informováni od fyzioterapeuta, R2 a R3 uvedly, že je navíc informovala i ambulantní sestra.

Graf 19 Informovanost o odběru sputa



Z grafu můžeme usuzovat, že podle odpovědí od rodičů, byly všechny edukovány o správné technice odběru sputa od ambulantní sestry.

Graf 20 Správná technika odsávání



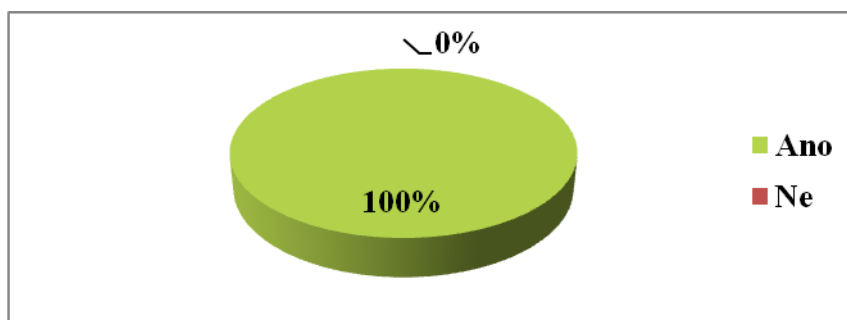
V grafu vidíme, že 4 rodiče (80%) byly poučeny sestrou o správné technice odsávání. Jeden rodič (20%) uvedl, že mu nikdo správnou techniku neukázal.

Tabulka 20 Edukace ohledně výživy

R = rodič	R1	R2	R3	R4	R5	Celkový počet odpovědí
Lékař	1					1
Ambulantní sestra		1	1	1		3
Nutriční terapeut					1	1
Celkem	1	1	1	1	1	5

Tabulka nám ukazuje edukaci ohledně výživy. Tři rodiče uvedly, že jim informace o výživě podala sestra. Lékaře a nutričního terapeuta označil jeden rodič.

Graf 21 Braní enzymů před každým jídlem



Graf znázorňuje, že všem rodičům byly poskytnuty informace ohledně braní enzymů (pankreatická substituce) před každým jídlem.

Tabulka 21 Stavba jídelníčku

R = rodič	R1	R2	R3	R4	R5	Celkový počet odpovědí
Sama	1	1	1			3
Lékař			1			1
Nutriční terapeut				1	1	2
Celkem	1	1	2	1	1	6

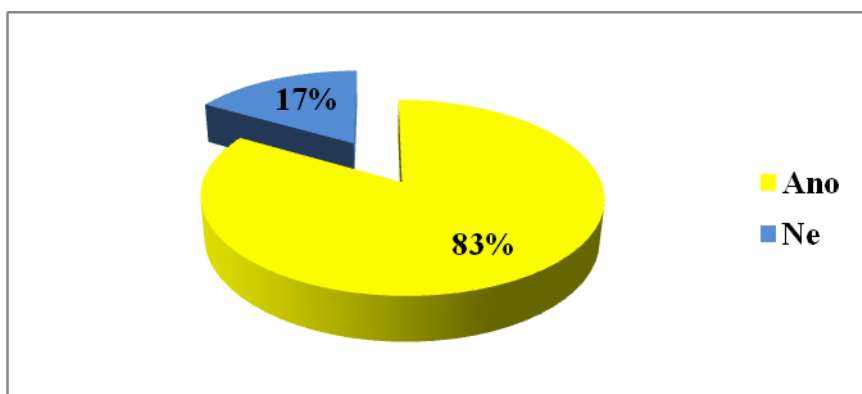
Na otázku kdo pomáhá rodičům se skládáním jídelníčku, byla nejčastější odpověď (3), že si skládají jídelníček sami. Další odpověď byla, že jim pomáhá nutriční terapeut (2). Jeden rodič odpověděl, že mu pomohl lékař.

Příloha 5 Rozhovor pro děti s onemocněním cystické fibrózy

1. Kolik ti je let?
2. Chodíš do školy?
3. Do jaké třídy?
4. Máš doma nějaké zvířátko?
5. Máš doma sourozence? Je sourozenec taky nemocný?
6. Co ráda doma děláš?
7. Děláš nějaký sport?
8. Jak často docházíš do nemocnice na léčbu?
9. Máš kamarády/kamarádky se stejnou nemocí?
10. Scházíš se s nimi?
11. Jsou s tebou v nemocnici rodiče nebo se o tebe starají sestřičky?
12. Dává ti maminka doma do žíly léky nebo zůstáváš kvůli léčbě v nemocnici?
13. Naučily tě sestřičky, jak správně máš smrkat?
14. Naučily tě sestřičky, jak správně máš vykašlávat?
15. Kolikrát denně musíš inhalovat?
16. Inhaluješ sama nebo ti to připravuje maminka?
17. Bereš pravidelně léky? A hlídáš si to sama, nebo ti je dává maminka?
18. Bereš pravidelně léky před každým jídlem?
19. Jaké jídlo máš nejradši?

Příloha 6 Tabulky a grafy nejčastějších odpovědí u dětí

Graf 22 Domácí zvíře



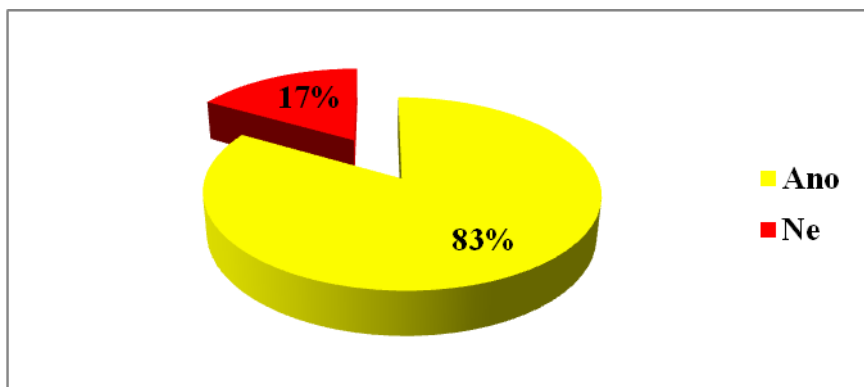
Z grafu můžeme vidět, že z 6 dětí má doma 5 (83%) dětí doma zvíře. Pouze jedno (17%) dítě doma žádné zvíře nemá.

Tabulka 22 Typ domácího zvířete

D=dítě	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Celkový počet odpovědí
Kočka		1	1	1	1		4
Pes	1	1					2
Morče		1					1
Žádné						1	1
Celkem	1	3	1	1	1	1	8

Z tabulky je patrné, že čtyři děti mají doma kočku, dvě děti psa a jedno dítě morče. D6 je jediné, které nemá doma žádné zvíře.

Graf 23 Sourozenec



Graf znázorňuje, že pět dětí (83%) má doma sourozence a pouze jedno (17%) dítě sourozence nemá.

Tabulka 23 Zdravý nebo nemocný sourozenec

D=dítě	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Celkový počet odpovědí
Zdravý	1	1	1	1	1		5
Nemocný							0
Žádný						1	1
Celkem	1	1	1	1	1	1	6

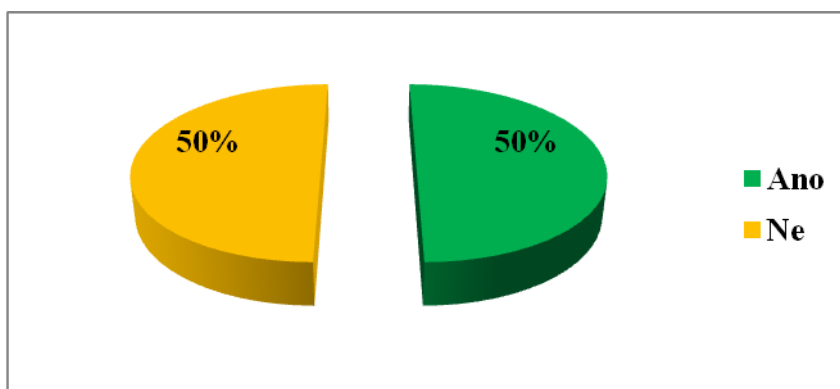
Jak z tabulky vyplývá, pouze jedno dítě D6 nemá žádného sourozence. Ostatní děti mají sourozence zdravého. Nemocného sourozence nemá ani jedno dotazované dítě.

Tabulka 24 Záliby

D=dítě	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Celkový počet odpovědí
Běh	1		1	1	1		4
Tanec	1		1		1		3
Zpívání	1				1		2
Lyžování	1						1
Bruslení	1				1		2
Jízda na kole	1		1	1			3
Fotbal		1		1			2
Basketbal				1			1
Florbal				1			1
Počítač		1	1	1	1		4
Televize				1			1
Vaření				1			1
Puzzle, trampolína, boxuje do pytle						1	1
Celkem	6	2	4	8	5	1	26

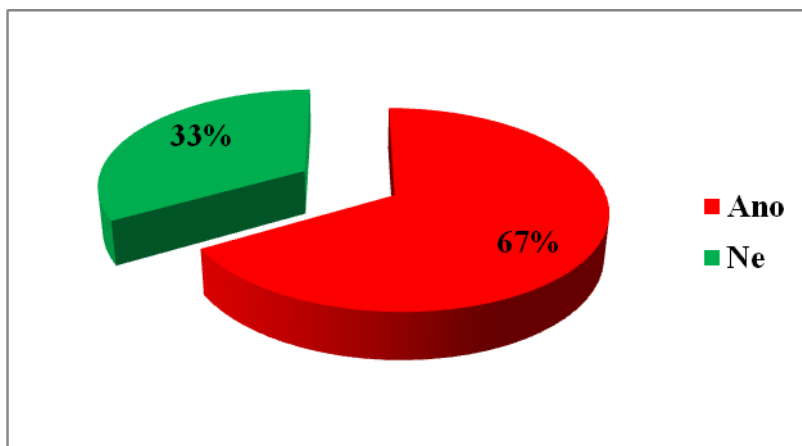
Když se podíváme na tabulku, zjistíme, že nejčastěji (4) děti běhají a jsou u počítače. Další oblíbená (3) činnost dětí je tanec, jízda na kole. Zpívání, bruslení, fotbal jsou třetí oblíbenou činností, celkem dvě děti. Po jedné odpovědi jsou činnosti lyžování, basketbal, florbal, televize, vaření a puzzle, trampolína, box do pytle.

Graf 24 Správná technika smrkání



Z grafu můžeme vidět, že 3 (50%) děti odpověděly, že je správnou techniku smrkání sestra nenaučila a 3 (50%) dětí uvedlo, že je sestra naučila správnou techniku smrkání.

Graf 25 Správná technika odkašlávání



Graf nám ukazuje, že 4 (67%) děti odpověděly, že je sestra naučila správnou techniku odkašlávání. 2 (33%) děti uvedly, že je správnou techniku vykašlávání nikdo nenaučil.

Tabulka 25 Inhalace

D=dítě	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Celkový počet odpovědí
3x denně	1		1		1	1	4
2x denně		1					1
6x denně				1			1
Celkem	1	1	1	1	1	1	6

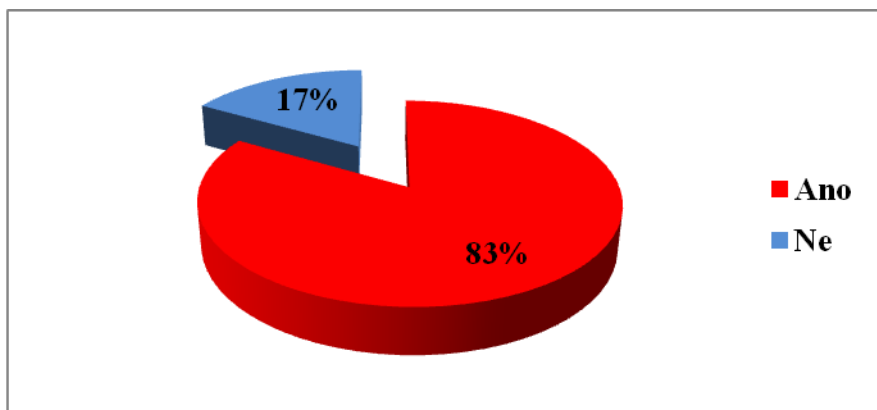
Z tabulky vyplývá, že nejčastěji děti (4) inhalují doma třikrát denně, jedno dítě inhaluje dvakrát denně a jedno dítě šestkrát denně.

Tabulka 26 Příprava inhalace

D=dítě	D1	D2	D3	D4	D5	D6	Celkový počet odpovědí
Sama	1	1	1	1			4
Rodič					1	1	2
Celkem	1	1	1	1	1	1	6

Tabulka ukazuje, že děti (4) si připravují inhalaci sami, pouze dvou tázaným dětem připravuje inhalaci rodič.

Graf 26 Pravidelnost braní léků před každým jídlem



Graf znázorňuje, že pouze jedno (17%) dítě léky nebere. Pět dětí (83%) léky pravidelně bere před každým jídlem.

Příloha 7 Příznaky podezřelé z diagnózy CF

■ Tab. 1 – Příznaky podezřelé z diagnózy CF (podle K. de Boeck et al. 2006)

	Vysoce podezřelé příznaky	Podezřelé, ale nespecifické příznaky
Chronické sinopulmonální onemocnění	perzistující infekce dýchacích cest mukoidní <i>Pseudomonas aeruginosa</i>	perzistující nebo recidivující infekce dýchacích cest <i>Staphylococcus aureus</i> , <i>Pseudomonas aeruginosa</i> , <i>Achromobacter xylosoxidans</i> nebo <i>Haemophilus influenzae</i>
	bronchiektázie obou horních plicních laloků	známky bronchiektazií, atelektázy, hyperinflace nebo perzistujících infiltrátů na skiagramu hrudníku
	perzistující infekce dýchacích cest komplexem <i>Burkholderia cepacia</i>	hemoptýza při difuzním plicním postižení jiném než tuberkulóza nebo vaskulitida
	nosní polypóza u dětí	chronický a/nebo produktivní kašel
		alergická bronchopulmonální aspergilóza
		nosní polypóza u dospělých
		radiologické známky chronické pansinusitidy
Gastrointestinální onemocnění a porucha stavu výživy	mekoniový ileus	neprospívání
	exokrinní pankreatická insuficience u dětí	hypoproteinemie
		deficience liposolubilních vitaminů
		syndrom distální střevní obstrukce
		prolaps rekta
		biliární cirhóza jater
		cholelitiáza u dětí bez hemolytické anemie
		primární sklerozující cholangitida
		exokrinní pankreatická insuficience u dospělých
	recidivující pankreatitida	
Ostatní manifestace	hypochloremická alkalóza bez zvracení	paličkovité prsty
	kongenitální bilaterální absence vas deferens	osteopenie/osteoporóza ve věku <40 let
		atypický diabetes mellitus

Autor: www.zdn.cz

Zdroj: FILA, L. Diagnostika cystické fibrózy v dospělosti. *Zdravotnické noviny* [online]. 2008, 3, [cit. 2011-05-01]. Dostupný z WWW: <<http://www.zdn.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/diagnostika-cysticke-fibrozy-v-dospelosti-344080>>.

Příloha 8 Příklad jídelníčku

Čím dochucovat jídla:

Uved'me jen několik příkladů: vločkové či jiné obilné kaše ochucujeme medem, na saláty a sendviče užíváme majonézu, zeleninu podáváme s máslovou nebo sýrovou omáčkou, dáváme přednost zahuštěným polévkám před vodnatými vývary, džusům a sirupům před prostou vodou, na sušenky mažeme smetanové sýry, zmrzlinu ochutíme čokoládovým krémem nebo šlehačkou, pudinky nebo ovocné saláty rozinkami či ořechy.

K snídani podáváme chléb se šunkou či sýrem nebo uzeninou, případně ovesné kaše, tzv. cornflaky nebo müsli s ořechy, rozinkami apod.

Do mléka, které užíváme při přípravě bramborové kaše a pudinků, přidáme ještě sušené mléko nebo smetanu. Podáváme smetanové jogurty.