

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

DIPLOMOVÁ PRÁCE

2019

Bc. Jana Klusková

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetrovatelství (N5341)

Bc. Jana Klusková

Studijní obor: Ošetrovatelská péče v interních oborech (5341 T016)

**VLIV EDUKACE NA ADHERENCI K LÉČBĚ U PACIENTŮ
S ROZTROUŠENOU SKLERÓZOU**

Diplomová práce

Vedoucí práce: MUDr. Marek Peterka

PLZEŇ 2019

POZOR! Místo tohoto listu bude vloženo zadání BP s razítkem. (K vyzvednutí na sekretariátu katedry.) Toto je druhá číslovaná stránka, ale číslo se neuvádí.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 21. 3. 2019

.....

vlastnoruční podpis

Poděkování

Děkuji MUDr. Peterkovi za odborné vedení práce, poskytování rad a materiálních podkladů a Mgr. Vacíkovi za odbornou pomoc při statistickém zpracování dat.

Anotace

Příjmení a jméno: Bc. Klusková Jana

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Vliv edukace na adherenci k léčbě u pacientů s roztroušenou sklerózou.

Vedoucí práce: MUDr. Marek Peterka

Počet stran – číslované: 95

Počet stran – nečíslované (tabulky, grafy): 8

Počet příloh: 4

Počet titulů použité literatury: 52

Klíčová slova: roztroušená skleróza, edukace, adherence, compliance, ošetrovatelství, injekční léčba, spolupráce, autonomie, sestra-specialistka

Souhrn:

Hlavním cílem diplomové práce je potvrdit, že edukace pacientů s roztroušenou sklerózou příznivě ovlivňuje adherenci k léčbě a přispívá k lepším léčebným výsledkům. Jako adherenci jsme si pro výzkumnou část této práce stanovili spolupráci pacienta při dlouhodobé auto-aplikaci injekční terapie při chronickém onemocnění. Jako dílčí cíle jsme si zvolili, zda má edukace vliv na výskyt lokálních nežádoucích účinků při špatné aplikaci injekcí, význam informovanosti a porovnání subjektivního a objektivního hodnocení adherence.

Teoretická část se věnuje problematice nemoci a vysvětlení pojmů vztahujících se k tématu. Empirická část zahrnuje výzkumné šetření, které bylo vedeno formou kvantitativního typu výzkumu pomocí anonymního dotazníkového šetření.

Annotation

Surname and name: Bc. Klusková Jana

Department: Nursing and midwifery

Title of thesis: The effect of education on adherence to treatment patient with multiple sclerosis.

Consultant: MUDr. Marek Peterka

Number of pages – numbered: 95

Number of pages – unnumbered (tables, graphs): 8

Number of appendices: 4

Number of literature items used: 52

Keywords: multiple sclerosis, nursing, neurology, treatment, adherence, education, injection therapy, coordination, nurse specialist

Summary:

The main aim of the thesis is to find out whether education has effect to adherence to treatment and contributes to better therapeutic outcomes. As an adherence, we have determined patient co-operation for long-term self-injection of injecting therapy for the research part of this work. As partial aims, we chose whether education should have an effect on the occurrence of local adverse events when injections were poor, the importance of awareness and the comparison of subjective and objective adherence assessments.

The theoretical part describes disease and explains the concepts related to the topic of work. The practical part includes a research investigation that was conducted through research using an anonymous questionnaire survey.

OBSAH

ÚVOD.....	10
1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA	11
1.1 Epidemiologie	11
1.2 Symptomy u roztroušené sklerózy.....	11
1.3 Příčiny vzniku	12
1.3.1 Mikrobiota a její vliv v patogenezi RS.....	12
1.4 Klasifikace roztroušené sklerózy	14
1.4.1 Relaps-remitentní forma	14
1.4.2 Sekundárně- progresivní forma	14
1.4.3 Primárně- progresivní forma	15
1.4.4 Relabující progresivní forma.....	15
1.5 Časná diagnostika	15
1.6 Léčba roztroušené sklerózy.....	16
1.7 Imunomodulační léčba RS.....	17
1.7.1 Nežádoucí účinky léčby.....	18
1.8 RebiSmart – elektronický autoinjektor	20
2 EDUKACE A KOMUNIKACE	22
2.1 Komunikace	22
2.1.1 Oblasti komunikace v ošetrovatelské péči	23
2.1.2 Získávání informací od pacienta.....	24
2.2 Komunikace lékař-pacient	25
2.3 Komunikace sestra-pacient	26
2.3.1 Role specializované RS sestry	27
2.4 Edukace.....	27
2.4.1 Faktory ovlivňující edukaci	30
2.4.2 Organizační formy edukace v ošetrovatelství	30
2.4.3 Druhy edukace	30
2.4.4 Self-efficacy.....	31
3 ADHERENCE	33
3.1 Definice.....	33
3.2 Vyjádření a kvantifikace	34
3.3 Hodnocení a měření adherence	35
3.4 Adherence u RS	36
3.4.1 Faktory ovlivňující adherenci.....	37

3.4.2	Faktory non-adherence	38
3.4.3	Důsledky non-adherence	39
3.4.4	Možnosti zlepšení adherence k léčbě	41
3.4.5	Strategie na optimalizaci adherence k léčbě RS.....	43
3.4.6	Technika pro zvýšení adherence – „teach back“	46
3.4.7	Strategie překonávání nerealistických bariér.....	46
3.4.8	Znalost rizik přispívá k adherenci k léčbě	47
3.5	Iniciativa MS 21. století.....	48
4	PRAKTICKÁ ČÁST	51
4.1	Formulace problému	51
4.2	Cíle výzkumu	51
4.3	Hypotézy	52
4.4	Metodika výzkumu	53
4.5	Charakteristika souboru	53
4.6	Edukace pacienta v RS Centru.....	55
4.6.1	Správná aplikační technika subkutánní injekce k prevenci lokálních reakcí	58
4.6.2	Nejčastější dotazy	59
4.7	Výsledky výzkumu	61
4.7.1	Demografické charakteristiky respondentů	61
4.7.2	Údaje týkající se aplikace léku	62
4.7.3	Údaje týkající se informovanosti o nežádoucích účincích při aplikaci parenterální DMD léčby	64
4.8	Ověření platnosti hypotéz	69
4.8.1	Hypotéza č. 1	69
4.8.2	Hypotéza č. 2	71
4.8.3	Hypotéza č. 3	73
4.8.4	Hypotéza č. 4	74
	DISKUZE	77
	ZÁVĚR.....	83
	LITERATURA A PRAMENY	85
	SEZNAM ZKRATEK	91
	SEZNAM OBRÁZKŮ	92
	SEZNAM GRAFŮ	93
	SEZNAM TABULEK	94
	SEZNAM PŘÍLOH	95

ÚVOD

Nejsi-li připraven změnit svůj život, nemůže ti být pomoheno.

Hippokrates

Problematika adherence k léčbě je stále častěji diskutována v odborných lékařských i sesterských společnostech. S převahou non-adherentního chování se můžeme setkat hlavně u pacientů s chronickým onemocněním. Toto jednání může mít vážné důsledky pro pacienta v podobě neúčinnosti či selhání léčby, vzniku nežádoucích účinků, častých hospitalizací a zvyšující se závislosti pacienta na druhých osobách. Podstatné je i nežádoucí zvýšení celkových nákladů na terapii a léčebnou péči.

„Pojem adherence vyjadřuje obecně rozsah, ve kterém se pacientovo chování shoduje s radami a doporučeními zdravotníka. Představuje tedy aktivní přístup nemocného, který má nejen zájem léky užívat, ale navíc dodržuje i doporučenou úpravu životního stylu.“ (Vachová, 2017).

Roztroušená skleróza je nevléčitelné chronické onemocnění, které je nutno začít léčit v co nejranější fázi, často léky v injekční formě. Situace pacienta s nově diagnostikovanou roztroušenou sklerózou není jednoduchá. Nemocní jsou často po sdělení diagnózy vyděšeni a další šok zažijí, když se dozvědí, že léčba je v injekční podobě a dlouhodobá. Úkolem zdravotníků je v takové situaci přesvědčit nemocného, aby si léky aplikoval, prováděl aplikaci pravidelně třeba i několikrát týdně a poučil ho, že v opačném případě snižuje účinnost terapie a plýtvá finančními prostředky. Neboli zajistit co nejvyšší adherenci pacienta k léčbě.

Adherence k léčbě je prvním a základním předpokladem úspěšné léčby. Informovanost pacienta je základem pro přijetí nemoci i s její celoživotní léčbou. Velkou výhodou pro zajištění dostatečné informovanosti a tím i adherence je edukační sestra, která dokáže pozitivně ovlivnit pacientův náhled i postoj k nemoci. Edukace je vhodná i při zapojení rodinných příslušníků, protože jen tak edukační sestra může nenásilnou formou přimět pacienta, aby léčbu své nemoci zařadil do života jako samozřejmou věc.

1 ROZTROUŠENÁ SKLERÓZA

1.1 Epidemiologie

Roztroušená skleróza (RS) je chronické zánětlivé onemocnění centrálního nervového systému postihující zejména mladé osoby, více ženy v poměru 2:1 k mužům. Podle statistik je v době počátku onemocnění průměrný věk 31,7 let. (Vališ, Pavelek 2018, s. 15) Celosvětově postihuje více než 2,5 mil. osob. V České republice byla v roce 2013 udávaná prevalence 100/100 000 (Havrdová, 2013, s. 23), v současné době se udává asi 100-160/100 000. (Vališ, Pavelek, 2018, s. 15) Zvýšení je dáno stoupající incidencí nemoci a počtem nově diagnostikovaných případů z důvodu zlepšené diagnostiky a vlivem větší pozornosti zdravotníků k této chorobě. Dochází ale i k samotnému zvýšenému výskytu nemoci, odborníci se domnívají, že v důsledku změny vnějších faktorů ovlivňujících rozvoj onemocnění. (Havrdová, 2013, s. 11) Přesto, že v posledních 20 letech došlo k významnému pokroku v oblasti léčby časně RS, nemoc se zatím stále nedaří vyléčit a u podstatné části pacientů (se sekundární a primárně progresivní formou onemocnění) zatím neexistuje kauzální léčba vůbec. Právě tato skupina nemocných však tvoří téměř polovinu všech pacientů s RS. (Vachová, 2017)

1.2 Symptomy u roztroušené sklerózy

Vlastní onemocnění zasahuje do mnoha oblastí života pacienta. Mezi zřejmé, na první pohled patrné příznaky patří poruchy chůze, rovnováhy a hybnosti, ale i mnohem zákeřnější a méně viditelné příznaky jako je únava, bolest, kognitivní postižení, sexuální a sfinkterové obtíže či poruchy nálady. (Horáková, 2016, s. 5) Nejčastějším iniciálním příznakem je porucha citlivosti ve smyslu snížení citlivosti poloviny těla nebo jen určitého ohraničeného okrsku. Druhým nejčastějším příznakem, kterým obvykle onemocnění začíná, je porucha zraku. (Vališ, Pavelek, 2018, s. 23). Záludnost onemocnění je i v nepředvídatelnosti průběhu a tíži postižení a také progresivní charakter, který naznačuje, že příznaky se mohou kdykoli, i po období relativně dlouhé stabilizace, vrátit. Kvalitní a moderní péče o pacienta s RS zabezpečuje komplexní tým kvalifikovaných odborníků, kteří poznají projevy i charakter nemoci. Cílem léčby totiž není jen kauzální ovlivnění, ale zejména zlepšení kvality života konkrétního pacienta. (Vachová, 2017). Příznaky RS jsou u každého pacienta různé a mohou se měnit v závislosti na únavě, okolní teplotě, ale také na základě psychického rozpoložení nemocného. Vliv má i probíhající

infekční onemocnění. Žádný symptom ale není specifický jen pro RS. Pokud se ale objeví zejména u mladého člověka porucha citlivosti, zraku, rovnováhy, únava nebo potíže s močením, pro které nemáme jiné vysvětlení, je vždy nutné pomýšlet na vyloučení RS. (Vališ, Pavelek, 2018, s. 27)

1.3 Příčiny vzniku

Dosud nejsou přesně známy příčiny vzniku nemoci. Jako spouštěcí mechanismy autoimunitního zánětu mozku a míchy u geneticky predisponovaného jedince se uvádějí interkurentní infekce, opakované vakcinace či dlouhotrvající stres. (Vachová, 2017). Pokud se již RS vyskytuje v rodině, je riziko vzniku u každého dalšího pokrevního příbuzného vyšší než v běžné populaci. Shoda výskytu RS u jednovaječných dvojčat je přes 25%, 2-3% u dvouvaječných dvojčat. Příbuzní v první linii mají riziko rozvoje nemoci přibližně 10x vyšší než je obecné riziko v populaci. (Havrdová, 2013, s. 33) Mezi environmentální vlivy patří nedostatek vitamínu D, nedostatečná expozice slunečnímu záření, kouření a v poslední době stále častěji diskutovaná střevní mikrobiota. Za příčinné faktory rozvoje RS byla považována očkování, klinické studie ale souvislost RS s očkováním neprokázaly. (Vališ, Pavelek, 2018, s. 16) Role vitamínu D v rozvoji RS se ukazuje jako zásadní a jeho suplementace by mohla hrát roli v prevenci onemocnění, protože bylo zjištěno, že interaguje v organismu na určitý specifický gen a ovlivňuje jeho expresi. Vyšší hladina vitamínu D tedy může v klíčovém období patogeneze snížit riziko rozvoje RS. (Havrdová, 2013, s. 93)

1.3.1 Mikrobiota a její vliv v patogenezi RS

Celosvětový nárůst počtu autoimunitních onemocnění a alergií je s největší pravděpodobností podmíněn radikální změnou životního stylu v minulém století. Změny stravovacích návyků v tzv. vyspělých zemích se do velké míry podepisují na odlišnostech ve složení přirozené střevní mikrobioty, která je považována za zásadní součást obrany střevní sliznice. Vlivy působící na člověka v posledních letech, např. podávání antibiotik, vystavení organismu dlouhodobému stresu, ale především změny ve složení přijímané potravy, ovlivňují mj. i tuto evolučně stabilní střevní mikrobiotu. Mikrobiota je ekologické společenství symbiotických komenzálních i patogenních mikroorganismů, které osidlují určitý kompartment člověka a vzniká tak velmi rozmanitá, vysoce strukturalizovaná vazba, čili symbióza, ale i vzájemná patogenita. Dnes je již potvrzené a experimentálně doložené, že mikrobiální působky tvořené především v trávicím traktu mohou ovlivňovat přepis mnoha genů určujících vývojové procesy např. v CNS. (Krejsek 2016, s. 144)

Dle posledních výzkumů se zdá, že změněné poměry jednotlivých složek komensální mikroflóry nebo přítomnost prozánětlivých kmenů mohou u geneticky predisponovaných jedinců způsobit rozvoj závažných autoimunitních onemocnění, jako je třeba Crohnova choroba, ulcerózní kolitida nebo roztroušená skleróza. „*Evoluce je postavena na přirozené selekci, přežívá a množí se pouze pro dané životní podmínky optimálně vybavený ,tvor‘. A v této výbavě hraje mikrobiota významnou roli, protože vytváří pro svého hostitele rozmanité selekční výhody,*“ zdůrazňuje Krejsek.

Fyziologická mikrobiota má lokální i systémové protizánětlivé účinky a vytváří chemické substance, které ovlivňují enterické neurony i funkce CNS. Oproti tomu dysregulovaná mikrobiota může produkovat substance s prozánětlivými účinky a dokonce složky s karcinogenním potenciálem. Komunikace mezi neuroendokrinní a imunitní soustavou trávicího traktu a mikrobiotou se odehrává nejen prostřednictvím nervových vláken, ale také tím, že se vytvářejí nejrůznější humorální působky (plynné substance, cytokiny či hormony), které následně, díky systémovému oběhu, ovlivňují nervové tkáně. *Pro posouzení vlivu střevní mikroflóry na rozvoj a průběh roztroušené sklerózy lze použít myší model experimentální autoimunitní encefalomyelitidy. Zjistilo se, že dysbióza spojená se segmentovanými filamentózními bakteriemi přispívá ve střevní sliznici modelových zvířat k indukci efektorových Th17 lymfocytů, které se podílejí na rozvoji experimentální autoimunitní encefalomyelitidy. Naproti tomu kolonizace probiotickou mikroflórou, jako je **Bifidobacterium animalis** či různé druhy laktobacilů, brání rozvoji nebo tlumí intenzitu zánětlivých změn mozku a míchy u zkoumaných myší. **Bacteroides fragilis**, jakožto významná součást normální mikrobioty, také chrání před rozvojem modelové encefalomyelitidy tím, že přispívá k vyzrávání T regulačních lymfocytů. To podporuje hypotézu, že mikrobi hrají při rozvoji autoimunitního poškození významnou roli.*“(Krejsek 2016, s. 142)

Pro získání detailních znalostí vlivu střevní mikrobioty na lidský organismus je třeba dalšího výzkumu. Nadějným se jeví použití fekální mikrobiální transplantace, tedy přenos extraktu stolice od zdravého dárce do střeva pacienta. Tato léčba se v současnosti zkouší, zvláště v terapii na antibiotika rezistentní, recidivující enterokolitidy, způsobené *Clostridium difficile*. V tomto případě je popisována účinnost přes 90%. Popisovány jsou rovněž pokusy o léčbu autoimunitních chorob, zvláště střevních zánětů, ale i jiných než střevních onemocnění (obezita, roztroušená skleróza, Parkinsonova choroba, autismus, idiopatická trombocytopenická purpura a další). U těchto indikací je však ještě pro ověření

účinnosti a bezpečnosti fekální mikrobiální transplantace nutné realizovat řadu klinických studií.

Naše současné znalosti o vztahu střevní mikrobioty a CNS jsou zatím natolik kusé, že z nich nelze vyvodit žádné definitivní závěry. Představy, že narušená střevní mikrobiota je součástí komplexních procesů, na jejichž konci je rozvoj RS jsou na zvířecích modelech ale jasně doloženy. V budoucnu by pak zásahy do střevní mikrobioty mohly u nemocných s RS představovat jednu z možností léčebného ovlivnění RS. (Krejsek 2016, s. 143-147; 330-332)

1.4 Klasifikace roztroušené sklerózy

Klinický průběh RS je charakterizován buď akutním zhoršením neurologických příznaků, tato zhoršení nazýváme relaps, exacerbace či ataka, nebo postupným progresivním zhoršováním neurologických funkcí. Přestože se onemocnění v počátku po prodělané atace zdánlivě jeví jako návrat k normálnímu stavu, zanechává ve skutečnosti 42% relapsů trvalé následky, které se časem akumulují v nevratnou disabilitu. RS se v posledních letech stala léčitelnou nemocí, neustále probíhají výzkumné studie nových léčiv s potencionálním efektem na různá stadia onemocnění. Vznikla proto potřeba konsenzu v přesném názvosloví jednotlivých forem RS. (Havrdová, 2013, s. 142) V roce 1996 americká National Multiple Sclerosis Society standardizovala definice čtyř forem RS, dělení podle Lublina a Reingolda. (Vališ, Pavelek, 2018, s. 35)

1.4.1 Relaps-remitentní forma

Je charakterizována jasným neurologickým zhoršením, po kterém následuje úplná úzdrava, nebo jen malý neurologický deficit. (Havrdová, 2013, s. 142). Tato forma trvá zpravidla několik let a jedná se o nejčastější formu RS, kterou onemocnění začíná až u 85-90% pacientů. V počátcích má přibližně polovina pacientů jen minimální potíže, proto často nevyhledají lékařskou pomoc. (Vališ, Pavelek, 2018, s. 35)

1.4.2 Sekundárně- progresivní forma

Tato forma následuje relaps remitentní formu RS, ale vývoj nemoci v některých případech do této fáze dojít nemusí. Dochází k ní, pokud organismus vyčerpá své regenerační schopnosti, přichází mírný nárůstu invalidity. Tato forma se již hůře ovlivňuje léky. Medián, mezi počátkem relaps-remitentní formy a jejím přechodem v sekundárně progresivní formu, je 19 let. (Vališ, Pavelek, 2018, s. 37)

1.4.3 Primárně- progresivní forma

Trvale narůstající neurologický deficit od počátku nemoci s různě dlouhými obdobími klinické stabilizace nebo nenápadným kolísáním stavu. (Havrdová, 2013, s. 143) Postihuje asi 10-15% pacientů, vzniká u pacientů kolem 40-50let věku. Tato forma je obtížně ovlivnitelná léky. (Vališ, Pavelek, 2018, s. 38)

1.4.4 Relabující progresivní forma

Je velmi vzácná a nejméně běžná forma RS. Průběh nemoci je od začátku progresivní, po relapsech nedochází ke zlepšení a každá ataka zanechává trvalý neurologický deficit. Nejčastěji se vyskytuje se u lidí starších 40 let a jedná se o nejhůře ovlivnitelnou formu RS, která během několika málo let vede k invaliditě. (Vališ, Pavelek, 2018, s. 40)

1.5 Časná diagnostika

Rozsáhlá data, jež máme v dnešní době již k dispozici, ukazují na nutnost zahájení léčby v nejčasnějším stadiu RS. Zdá se, že zásadní vliv na dlouhodobou prognózu pacienta má včasné nasazení léčby. Časné stadium relaps-remitentní formy RS je charakterizováno dominujícím zánětlivým procesem, který již v tomto období spouští neuro degenerativní změny v centrálním nervovém systému dochází k tvorbě zánětlivých ložisek. (Peterka, 2017, s. 256) Znalost faktu, že zánětlivý a neurodegenerativní proces probíhá paralelně již od počátku onemocnění, povede do budoucna ke změně léčebných přístupů. Dosavadní terapie je zaměřena na tlumení poškozujícího zánětu a neurodegenerativní procesy ještě v nedávné minulosti nebyly vůbec řešeny. Lze tedy očekávat zavádění takových postupů, které budou ovlivňovat jak zánětlivý proces, tak i neurodegeneraci. (Krejsek 2016, s. 332)

U RR formy RS kromě přímého ovlivnění příznaků a krátkých pulzů kortikoidů během jednotlivých relapsů používáme zejména tzv. léky ovlivňující přirozený průběh nemoci (DMD- disease modifying drugs). Od těchto léků očekáváme snížení počtu i závažnosti relapsů, vznik nových ložisek v mozku zobrazených na magnetické rezonanci a případné zpomalení progresu neurologického postižení. Podle výsledků klinických studií a výzkumu můžeme konstatovat, že včasnou diagnostikou a léčbou v počátku onemocnění lze významně ovlivnit její progresi, zachovat dlouhodobě funkčnost a bránit trvalému poškození nervových buněk. (Vališ, Pavelek, 2018, s. 55)

V pozdější chronické fázi pokračuje neurodegenerativní proces v důsledku úvodního zánětu, který pak již není pod kontrolou imunitního systému a neodpovídá na známé léčebné preparáty. (Božovský, 2018, s. 21) I když je léčba RS v pozdějším období samozřejmě možná, je efekt léčby významně snížen. Tento fakt prokazuje práce Leray et al. Z roku 2010, která ukazuje na zcela zásadní milník v léčbě RS, a tím je dosažení invalidity na stupnici Expanded Disability Status Scale (EDSS) 3. V praxi jsou tedy definovány dvě fáze progresu invalidity. První je od stanovení diagnózy RS do dosažení stupně invalidity EDSS 3, což je fáze s největší možností ovlivnění onemocnění. Druhá fáze je definována rozmezím od dosažení stupně invalidity EDSS 3 do dosažení EDSS 6. Toto stadium je konstantní ve svém průběhu bez ohledu na charakter RS a dobu trvání předešlé fáze. Tedy po dosažení milníku EDSS 3 je choroba již velmi obtížně ovlivnitelná (Peterka, 2017, s. 258)

Léčba RS se za posledních dvacet let zásadním způsobem proměnila, vyžaduje komplexní přístup a multidisciplinární tým, jehož podstatnou součástí je RS sestra, vzdělaná v problematice nemoci a její léčby a monitorování jejích vedlejších účinků. (Havrdová, 2015, s. 12).

Jakou tedy zvolit strategii léčby při léčbě relaps-remitentní RS? Je třeba říci, že léčba by měla být individualizována tzv. „ušíta na míru“ dle potřeb pacienta. Na základě příchodu nových léků v posledních deseti letech můžeme hovořit o tzv. personalizované medicíně. (Peterka, 2017, s. 260)

1.6 Léčba roztroušené sklerózy

Léčbu RS můžeme tedy rozdělit na léčbu relapsu, léčbu RR formy a léčbu progresivních forem onemocnění. Léčba akutní ataky trvající minimálně 24 hodin, kdy má nemocný nové nebo zhoršené stávající příznaky při vyloučení infekce či zvýšené tělesné teploty zahrnuje podání intravenózních kortikoidů v dávce 3-5 gramů s následným perorálním podáváním steroidů dle tíže ataky. V případě nedostatečného efektu lze dávku za dva týdny zopakovat nebo provést plazmaferézu. Cílem dlouhodobé léčby RS je zamezit vzniku atak a dosáhnout dlouhodobé remise onemocnění neboli zastavit aktivitu nemoci. Z tohoto důvodu byl iniciován vznik konceptu NEDA (No Evidence of Disease Activity), dříve Disease Activity Free Concept. (Vališ, Pavelek, 2018, s. 57)

Podle konceptu NEDA-4 má pacient tyto parametry: 1. Bez potvrzeného relapsu. 2. Bez klinické progresu. 3. Bez progresu nálezu na magnetické rezonanci mozku. 4. Bez

známek úbytku mozkové tkáně (atrofie). (Božovský, 2018 s. 23; Vališ, Pavelek, 2018; Havrdová, 2013). Takový pacient je spokojený, ve stabilizovaném stavu, prožívá plnohodnotný osobní i pracovní život. K dosažení tohoto stavu je potřebný nejen aktivní přístup zdravotníků, ale také aktivní a spolupracující pacient dodržující doporučené postupy léčby. (Vališ, Pavelek, 2018, s. 58) Důležitým faktorem úspěšné léčby je tedy vzájemná důvěra a spolupráce mezi zdravotnickým personálem a pacientem. To znamená, že lékař po domluvě s pacientem vybírá vhodnou léčbu a pacient dodržuje léčebný režim, osvojí si určité doporučené návyky a naučí se pečovat o svoji psychickou a fyzickou kondici. (Božovský, 2018, s. 21)

1.7 Imunomodulační léčba RS

Cílem léčby je dosáhnout dlouhodobé remise onemocnění, zastavit aktivitu choroby a zabránit vzniku nových relapsů. V roce 1993 byl schválen Americkou Lékovou Asociací (Federal Drugs Association, FDA) interferon-beta jako první lék schopný ovlivnit přirozený průběh nemoci a tímto objevem začala nová éra léčby RS. Počátky objevů interferonu se však datují do doby dřívější, v roce 1957 byla Isaacem a Lindemannem objevena látka, která interferovala s virovou replikací v organismu. Vědci byla nazvána interferon (IFNB). V průběhu několika desítek let se získávaly vědecké poznatky o působení virových infekcí a poruše imunitní regulace, ve světě probíhaly studie s interferony gama nebo alfa, při kterých se ale neprokázaly pozitivní výsledky. Až v roce 1988 byla velkou multicentrickou, randomizovanou, dvojitě zaslepenou, placebem kontrolovanou studií, jejíž výsledky byly publikovány v roce 1993, potvrzena účinnost interferonu beta na snížený počet relapsů. Základní dvouletá studie zjistila snížení relapsů o 34%, po dvou letech měli pacienti možnost ve studii pokračovat další dva roky. Další mezník v léčbě nastal v roce 2002, kdy byl FDA schválen interferon beta-1a aplikovaný 3x týdně podkožně. (Havrdová, 2013, s. 265, s. Seidl, 2015 s. 272)

„Sedmi až osmiletá data pacientů ze studie ukázala, že mezi těmi, kteří strávili na IFNB nejkratší dobu a byli exponováni nižší dávkou, a těmi, kteří na IFNB strávili nejdelší dobu při vysoké dávce, je rozdíl v oddálení sekundární progresi, což zdůrazňuje význam adherence k léčbě.“ (Uitdehaag, 2011, s. 32) Léčiva, která ovlivňují průběh onemocnění, zaujímají přední místo v algoritmu léčby relaps remitentní RS. Patří mezi ně kromě interferonu beta-1a i glatiramer acetat. Po selhání léků první volby nastupují léky druhé volby podávané parenterálně (monoklonální protilátky - natalizumab, alemtuzumab, ocrelizumab) a perorálně (fingolimod, dimethyl-fumarát.) (Pitřha, 2015, s. 39).

V ČR je tato léčba hrazena ze zdravotního pojištění pouze v případě, jsou-li splněna určitá přesně stanovená medicínská kritéria.(Vachová, 2014, s. 319) Tyto léky první volby jsou v injekční formě (pouze jeden perorální) a po zaučení a důkladné edukaci v RS centrech si je pacienti aplikují sami nebo s pomocí rodiny v domácím prostředí. Léčba je dlouhodobá po řadu let, a aby byla účinná, musí být pravidelná.(Hradílek, 2012, s. 156)

Překonání problému auto aplikace a invazivního vstupu do vlastního těla, narušení integrity kůže a strach z injekcí je často první překážkou při zahájení terapie. Mnoho pacientů proto preferuje lék s nejnižší frekvencí aplikace. Strach z manipulace s dlouhou jehlou pro hlubší aplikaci do svalu pomohlo odstranit pero podobné peru pro diabetiky. Interferony určené pro podkožní aplikaci jsou limitovány lokální reakcí v místě vpichu. Velkou pomocí pro pacienty bylo zavedení autoinjektorů. V posledních letech se velké oblibě těší elektronický aplikátor. (Vachová, 2015, s. 320).

1.7.1 Nežádoucí účinky léčby

I když jsou interferony obvykle bezpečné a dobře snášené, léčbu často komplikují vedlejší účinky jak celkové, tak způsobené injekční aplikací. Nejběžnější kožní nežádoucí účinky u pacientů s RS užívajících interferony jsou lokální reakce v místě vpichu. Mezi ně patří zarudnutí kůže, modřiny, reakce podobné ekzému, bolest, svědění, otok a zduření pokožky kolem míst vpichu. Tyto příznaky se obvykle objevují krátce po zahájení léčby interferonem, ale mohou se objevit i po několika letech aplikace. Mírné kožní reakce se vyskytují až u 90 % pacientů, kteří užívají podkožní formu aplikace. Ve srovnání s tím pouze 33% pacientů užívajících intramuskulární interferon si stěžuje na kožní nežádoucí účinky. (Kolb-Maurer, 2015, s. 207) Ukazuje se, že lokální reakce v místě vpichu jsou častější v oblastech se sníženou vrstvou tukové tkáně. Místní reakcí po vpichu interferonu beta je vyvolání zánětlivé kožní reakce prostřednictvím indukce chemokinu, následované extravazací imunitních buněk. Ve srovnání s těmito velmi častými nežádoucími účinky, které byly hlášeny s vysokým výskytem v klinických studiích, závažnější kožní reakce, jako jsou hluboké ulcerace, kožní infekce nebo nekróza (1% až 3%) jsou vzácné. (Kolb-Maurer, 2015; Havrdová 2013)

K minimalizaci kožních nežádoucích účinků by pacienti měli být podrobně zasvěceni do technik aplikace injekcí a poučení o opatřeních vedoucí k prevenci kožních nežádoucích účinků. V případě erytému nebo reakcí podobných ekzému je doporučeno použití protizánětlivých gelů nebo topických steroidů. (Kolb-Maurer, 2015, s. 111). Lokální reakce jsou ve většině případů mírné nebo středně závažné, ale mohou být

dostatečně závažné, aby vyvolaly přerušení léčby. Často vznikají v důsledku špatné techniky vpichu a aplikace injekce je velmi bolestivá. (Hradílek, 2012, s. 156) Proto je velmi důležité přijmout strategie minimalizace rizik pomocí náležitého vzdělávání poradenství pro pacienty. Ty zahrnují střídání míst vpichu, použití autoinjektorů, použití léků při pokojové teplotě, studená komprese nebo lokální anestetický krém před podáním injekce, včasná aplikace středně až vysokoúčinných topických kortikosteroidů s gázovou medikací a nesteroidní protizánětlivé léky užívané před a po dobu 24 hodin po injekci. (Maurelli, 2018, s. 49)

Nežádoucí účinky ať už celkové nebo lokální bývají negativně přijímány zvláště mladou generací nemocných, která chce „žít naplno“ ve svém pracovním i volném čase. Injekce narušují životní styl pacientů, jsou nepohodlné a neustále připomínají jejich zdravotní stav. (Hradílek, 2012, s. 158)

Pro pacienty nepříjemným vedlejším účinkem, který ale může slábnout během dlouhodobého podávání, je výskyt chřipkového syndromu po aplikaci injekce. Tomuto syndromu lze zabránit současným podáváním nesteroidních antirevmatik, pozvolnou titrací dávky na začátku léčby, podávání léku na noc. (Havrdová, 2013, s. 276). Na individuální interferon beta se mohou vztahovat další doporučení pro titraci dávky pro zlepšení snášenlivosti, nižší dávka léků často odstraní nebo alespoň zmírní trvání nežádoucích účinků. (Madsen, 2017, s. 298) K nejčastěji přidruženým autoimunitám s RS patří právě autoimunitní postižení štítné žlázy, k jejíž manifestaci dochází právě při léčbě interferonem beta. V tomto případě by lék neměl být dále pacientům podáván, stejně tak jako u nemocných s manifestní farmakologicky dostatečně nekontrolovatelnou depresí. (Havrdová 2013, s. 276). V návaznosti na podání interferonu (IFN) dochází v lymfocytech k syntéze Myxo-virus resistance proteinu A (MxA), který je vzhledem k následnému vzestupu hladiny považován za vhodný marker účinnosti interferonu in vivo. V průběhu léčby dochází u některých pacientů k tvorbě neutralizačních protilátek (NAbs), jež mohou vést k poklesu či ztrátě biologické účinnosti tohoto léku. Jejich detekce, stejně jako měření hladiny mRNA Myxovirus resistance proteinu A rozšiřuje možnosti sledování účinnosti léčby IFN. NAbs a MxA by se měly stát součástí běžné klinické praxe.“ (Libertínová, 2014, s. 638)

Léčba interferony je tedy vedle potenciálních nežádoucích účinků po podání spojena s nepohodlím z injekce. Podíl pacientů, kteří nedodrží léčbu podle předpisu (nejsou adherentní) u injekčních terapií pro RS se odhaduje na 15% až 60% (Costello, 2008, s. 225). Bez ohledu na povahu onemocnění je nesouvislost významným problémem

u každého pacienta, který nedosahuje plného účinku léčby a zvyšuje riziko relapsů, čímž riskuje, že základní onemocnění postupuje rychleji. Navíc non-adherence představuje pro společnost ekonomickou zátěž, (Madsen, 2017). Klinická praxe musí zahrnovat nejen prevenci vedlejších účinků a sledování aktivity nemoci, také objasnění cíle léčby. Pacient by měl vědět ihned při stanovení diagnózy, že léčba není o odstranění současných symptomů, ale o prevenci dalších událostí. Pro nově diagnostikovaného pacienta je velmi obtížné pochopit, proč má zahájit dlouhodobou léčbu v době, kdy je zcela bez potíží, cítí se zdravý a schopen všech činností ve svém životě. Ale právě porozumění filozofii léčby spolu s kontrolou její aplikace může vést k dlouhodobé adherenci pacienta. Dlouhodobá aplikace injekcí není příjemná, ani jednoduchá, jsou různé mechanismy jak adherenci zlepšit. Jedním z nich je použití elektronického autoinjektoru.(Havrdová, 2013, s. 277)

1.8 RebiSmart – elektronický autoinjektor

Je prvním elektronickým zařízením k aplikaci přednastavené dávky léku pro léčbu roztroušené sklerózy. Autoinjektor vždy používá jen jeden nemocný. Z hlediska pacienta je asi nejdůležitějším faktorem neviditelnost jehly při aplikaci, proto s ním dokáže pracovat i člověk, který má z jehel fobii. RebiSmart umožňuje nastavení různých parametrů aplikace jako je hloubka a rychlost vpichu, rychlost aplikace injekce a celkové trvání aplikace léku pod kůží. Další aspekt, který zvyšuje komfort léčby je automatické a nastavitelné vstříkávání léčebné látky do přístroje. Pacient pouze vloží kartridž s léčebnou látkou, jednoduchým mechanismem připevní krátkou jehlu, která ani při manipulaci s přístrojem před aplikací není vidět. Na elektronickém autoinjektoru je z hlediska zdravotníka unikátní funkce elektronického zaznamenávání každé jednotlivé aplikované injekce. Tato funkce je ještě vylepšena tím, že aplikace je spuštěna pouze reakcí na lidskou kůži, proto nelze ze strany pacienta podvádět. Pokud injekci neaplikuje, na dávkovacím protokolu se objeví vynechaná dávka. Přístroj lze při každé klinické kontrole sestrou nebo lékařem snadno zkontrolovat. Tím je pod kontrolou i pacientova adherence k léčbě. Tento systém velice dobře umožňuje zjistit, proč pacient neaplikuje a vhodně voleným rozhovorem zjistit příčinu non-adherence, případně provést re-edukaci pacienta. Použití více dávkových kazet také poskytuje mírnější dopad na životní prostředí a snadnější likvidaci. Skrytá jehla snižuje riziko poranění jehlou. Před používáním autoinjektoru je nutná edukace sestrou specialistkou v RS Centru.(Lugaresi, 2016; Vachová, 2014, s. 322).

Pacienti používající RebiSmart udávají signifikantní zlepšení kvality života, méně psychické zátěže v souvislosti s pravidelnou aplikací injekcí. Někteří pacienti považují

elektronické zaznamenávání aplikované dávky jako vysoce sebe motivující a následná 100% adherence je předpokladem k zmírnění počtu vzplanutí nemoci. (RebiSmart, ms-uk, 2016)

2 EDUKACE A KOMUNIKACE

2.1 Komunikace

Pečovat znamená komunikovat. Jestliže chtějí zdravotníci poskytovat kvalitní péči, znamená to, že musí umět kvalitně komunikovat. Právě komunikační dovednosti jsou klíčovým ukazatelem kvality péče. (Banýrová, 2015, s. 33)

Komunikace je nedílnou součástí edukace. Je univerzálním jevem lidské společnosti a přímým regulátorem mezilidských vztahů. Bez komunikace neexistuje žádná sociální skupina. Autoři pobaltské a kalifornské školy Watzlawick, Bavelas a Jackson popsali lidskou komunikaci jako „médium pozorovatelných manifestací lidských vztahů“. Není vždy viditelná, např. v případě vnitřní, intrapsychické komunikace, ale většinou ji můžeme zaregistrovat a analyzovat. Zachová, uvádí, že lidská komunikace je „proces vytváření významu mezi dvěma nebo více lidmi“. (Zacharová, 2016 s. 8) Od 60. let min. století se pro komunikaci používá pojem komunikační kompetence, který vyjadřuje soubor všech mentálních předpokladů, které člověku umožňují uskutečňovat komunikační akty. Komunikace je nevyhnutelná, nevratná a neopakovatelná. (Plevová, 2012, s. 129)

Definicí a charakteristik v komunikaci je v literatuře uváděno mnoho, nejdůležitější charakteristiky je však možné dle Mikuláščíka shrnout do těchto bodů:

- Komunikace je nezbytná k efektivnímu sebevyjádření.
- Komunikace je výměna informací v mluvené, psané nebo činnostní formě a realizuje se mezi lidmi, proto se projevuje určitým účinkem
- Komunikace je výměna významů mezi lidmi s pomocí běžných uznávaných symbolů
- Komunikace je proces, jímž člověk předává sdělení jiné osobě prostřednictvím nějakého kanálu a s určitým záměrem. (Zacharová, 2016 s. 9; Mikuláščík 2010, s. 19)

Klíčem k dorozumění je naslouchání. Neschopnost lidí naslouchat je jednou ze zásadních bariér efektivní komunikace. Běžný posluchač pochytí průměrně 50% sdělení druhé osoby. Pozornost však klesá na 25% s délkou rozhovoru. (Plevová, 2012, s.134)

2.1.1 Oblasti komunikace v ošetrovatelské péči

Výběrem vhodného modelu komunikace s přihlédnutím na momentální situaci může sestra volit nejlepší přístup k nemocnému.

- Terapeutický model je zaměřen na schopnosti nemocného, jako jsou aktivní naslouchání nebo empatické reakce. Tyto vlastnosti lze dobře využít při edukaci pacienta.
- Model kvalifikovaných lidských vztahů je založen na schopnosti sestry předávat nemocnému dostatek informací z různého úhlu pohledu.
- Sociální model uplatňuje sestra v každodenní praxi a vychází z chování, které je v souladu se společenskými normami (pozdrav, podání ruky, představení se apod..).
- Informační model se soustřeďuje na sdělení informací bez emocionálního projevu.
- Hovorový model je často ve zdravotnické praxi využíván, cílem je běžný kontakt nemocného se sestrou, většinou jsou tématem hovoru rodina, práce, běžné denní události.
- Dialogický model, typická je otevřenost, akceptace, důvěra. Poskytuje nemocnému prostor pro vyjádření vlastních potřeb, nálad, pocitů, myšlenek, postojů, či problémů.

Sestra tyto modely v rámci své komunikace s pacientem střídá, může je navzájem kombinovat, ale základním posláním těchto modelů musí být kvalitní ošetrovatelská péče. Sestra může uplatnit dva druhy komunikačního stylu. Je to buď symetrický styl, kdy oba aktéři komunikace mají rovnocenný vztah, stejná práva a možnosti projevu. Střídá se role naslouchajícího a hovořícího. Tento vztah se vyznačuje přátelskou atmosférou, přiměřeným hlasovým projevem a nabídkou pomoci. Oproti tomu asymetrický styl je založen na vztahové nerovnosti a závislosti pacienta na sestře. V komunikaci převládají zákazy, příkazy a rady, které vyvolávají dominanci v interakci. Ošetrovatelská péče bude účinná pouze tehdy, když nastane symetrický vztah mezi sestrou a pacientem. (Zacharová, 2016, s. 12)

Důsledkem nekvalitně vedeného rozhovoru je často nespokojenost pacienta, v horším případě již samotné ohrožení zdraví. Situace pacienta může být daleko složitější, nad rámec běžných komunikačních dovedností – je nemocný, je ve stresu, úzkostný, a prožívat mnoho dalších emocí. Emoce narušují kognitivní funkce, což jde přímo proti jednomu z nejčastějších typů komunikace ve zdravotnictví – vysvětlování. Vysvětlovat s úspěchem lze jen člověku, který není zmítán silnými pocity a jehož paměť není přehlcena informacemi. Efektivně uklidnit, sdělit informace, vysvětlit léčebné postupy, ověřit porozumění, vzít v úvahu pacientovy kognitivní schopnosti, profesionálně reagovat na emoce, dobře pokládat otázky, být etický, lidský, vstřícný, vzbudit v pacientovi naději i důvěru, mluvit tak, aby porozuměl i pacient s nízkou zdravotní gramotností, sdělit špatné zprávy a celkově zajistit co nejvyšší míru adherence je úkol natolik komplikovaný, že pro jeho splnění jsou nutné profesionální komunikační kompetence. Role zdravotníka je nezastupitelná a komunikační kompetence by měly patřit na seznam potřeb dalšího vzdělávání. *„Komunikací ve zdravotnictví se zabýváme, abychom zlepšili klinické výstupy skrze účinné dotazování, odebrání anamnézy, edukování, řešení obav pacientů. Kompetenci potom chápeme jako způsobilost, tedy dynamický soubor znalostí, dovedností, postojů a schopností vykonat, které se projevují v chování.“* (Banýrová, 2015, s 40)

Efektivní komunikace sestry by se měla řídit touto charakteristikou: mluvčí i příjemce dostávají důležité informace, které jsou podávány ve srozumitelné formě. Pacienti mají prostor pro dotazy a zopakování informací, je zachována jejich důstojnost a mohou vyjádřit svůj názor. Komunikace musí být kongruentní. (Venglářová 2009, s 28)

2.1.2 Získávání informací od pacienta

Někteří pacienti sdělují své problémy jasně a věcně, někteří ale potíže zamlčují, informace zkreslují, nebo zásadní věci nesdělují vůbec. Často mají pocit, že je zdravotník dostatečně nevyslechl, nebo jejich potíže nebere vážně. Je to způsobeno určitou komunikační neobratností pacienta nebo zdlouhavým či nepřesným vyjadřováním. Velmi často bývá nemocný při rozhovoru se zdravotníkem rozrušen, a později si uvědomí, že zapomněl upozornit na důležité problémy nebo okolnosti. Je tedy vhodné pacientovi doporučit, aby si písemně připravil základní otázky, které chce řešit. Především tím napětí a úzkosti, které mohou při komunikaci vzniknout. Psychologicky je důležité znát prožívání pacienta, co mu působí starosti a hlavně znát jeho subjektivní vnímání nemoci. Jen tak je možné přiměřeným vysvětlením a přizpůsobením komunikace pacientovi zlepšit jeho spoluúčast na léčebném procesu a ošetrovatelské péči. V současné klinické praxi se klade

důraz na správně uplatňovaný psychologický přístup v kombinaci s odbornými znalostmi zdravotníků. Mezi důležité oblasti v sociální komunikaci v ošetrovatelské praxi patří potřeba informovanosti pacientů, informování pacientů o jejich zdravotním stavu, poskytování pokynů a poučení o léčbě. Je třeba také zvážit prospěšnost a škodlivost podávaných informací. V neposlední řadě je v sociální komunikaci důležité získávání informací od pacientů. (Zacharová, 2016, s. 48)

2.2 Komunikace lékař-pacient

Vztah lékaře a pacienta je často rozporuplný, ambivalentní. Pacient vzhlíží k lékaři s důvěrou i nedůvěrou. Na jedné straně věří, že mu chce pomoci, na straně druhé vzniká strach a obava, že není dostatečně zasvěcen do všeho, co lékař zamýšlí. Jde o stav spojený s pocitem závislosti a vzbuzující nedůvěru. Rozporuplné pocity se snaží potlačit rozumovými úvahami. Čím více se cítí být v ohrožení, tím více je jeho chování pod vlivem emocí. (Zacharová, 2016, s. 76) V rychle se měnícím kulturním a společenském kontextu je dřívější, paternalistický přístup lékařů, kteří vědí co je medicínsky nejlepší a sami rozhodují o průběhu léčby, nahrazován sdíleným rozhodovacím přístupem. Pacienti přijímají spoluúčast na své léčbě, jsou nabádáni, aby se zajímali, kladli otázky a ovlivňovali průběh diskuse se svými lékaři. (Balon, 2015).

Ve vztahu mezi lékařem a pacientem je důležitý respekt k autonomii, tzn. respekt pravidel, která si sám nemocný pro svůj život stanovil (Halmo, 2014, s. 30). Má právo na svůj názor, diagnostiku i terapii. Pravidlo autonomie ale nemůže vždy platit absolutně, pacient nemůže vyžadovat jen to, co chce on. (Raudenská, 2011, s. 128) Je odbornou povinností lékaře upozornit na rizika např. odmítání léčby, ale nakonec nezbyvá, než je respektovat.

Pacient – laik nemůže porozumět všem okolnostem diagnostiky a léčby tak, aby mohl učinit kvalifikované rozhodnutí. Nemá medicínské vzdělání ani praktické zkušenosti, nemůže sám rozhodovat o managementu nemoci. (Šimek, 2015, s. 105)

V Evropě je většinou obecně uznáváno právo nemocného spolurozhodovat o navrhovaných a prováděných diagnostických a léčebných výkonech. Díky principu autonomie se předpokládá, že paternalismus musí být a je nahrazen principem partnerství. (Ptáček, 2015, s. 55). Lékař jako odborník i poradce by měl sdělit nemocnému diagnózu vše, co o dané problematice ví, jaké jsou pravděpodobnosti, možnosti a dostupnost léčby a pak respektovat názor radících se. (Šimek, 2010, s. 120). Úkolem lékaře je zhodnotit

výhody a nevýhody navrhované léčby. Nemocný má díky principu autonomie právo nahlížet do své dokumentace, má právo na volbu lékaře, právo léčbu odmítnout a dokonce má právo navštívit alternativního léčitele, nebo nedostavit se k vyšetření. (Ptáček, 2018, s. 55) Obecným názorem komunity lékařských etiků je že „*právo pacienta je silnější než dobro pacienta*“. (Ptáček, 2018, s. 54)

Diagnózu RS by měl sdělovat lékař, který indikoval pomocná vyšetření nebo který se nemocí dlouhodobě zabývá. Na sdělení diagnózy by měl mít vyhrazen dostatek času. (Havrdová, 2015, s. 81) „*Výběr terapie by měl odpovídat pacientovým nárokům na každodenní činnost. Zároveň by měl reflektovat, zda preferuje spíše účinnější lék i za cenu rizika nežádoucích účinků nebo spíše lék bezpečnější. Pacient by měl být dobře informován o riziku dlouhodobé progresse při sub optimální terapii. Obecně platí, že lékaře zajímají častěji významné, život ohrožující nežádoucí účinky. Ale pro nemocné jsou velmi podstatné takové účinky, které negativně ovlivňují jejich všední život, byť mají nižší intenzitu,*“ (Štourač, 2014, s. 40)

Lékaři či zdravotníci, kteří z různých důvodů pracovali v cizině, se shodují v názoru, že rozdíl mezi naším zdravotnictvím a systémem zdravotní péče v zahraničí se týká hlavně přístupu k pacientovi. Odborné dovedností, technické vybavení či možnosti farmakoterapie - zde je naše zdravotnictví plně srovnatelné nebo dokonce na vyšší úrovni než v zahraničí. Největší rozdíl ale spočívá v umění či „neumění“ komunikace zdravotnických pracovníků s pacientem. (Banýrová, 2015, s. 34) Proto je potřeba stále zlepšovat komunikační dovednosti lékařů zejména s pacienty postiženými vážnými chronickými nemocemi. Některé postoje, chování a dovednosti (například schopnost poskytnout důvěru, být empatičtí, poskytovat "lidský dotek", vztahující se k osobní úrovni, být přísní ale uctiví) jsou součástí efektivní komunikace. Je třeba zohlednit některé specifické aspekty ovlivňující komunikaci mezi lékařem a pacientem jako jsou proměnné osobnosti, styly zvládnutí a také kulturní faktory. Výzkum ukázal, že výcvik v komunikaci může zlepšit vztah mezi lékařem a pacientem, zvýší se tím spokojenost pacienta se zdravotní péčí. (Balon, 2015)

2.3 Komunikace sestra-pacient

Od lékaře pacient očekává vysokou odbornost, s níž je schopen nemoc diagnostikovat a léčit. Postavení sestry je složitější, protože pacient ji vnímá jako součást celého týmu, tj. v úzké spolupráci s lékařem, ale také samostatně. Její role vyžaduje více

porozumění, pochopení, laskavosti. Zdravotník by měl jednat s klientem jako s rovnocenným partnerem. Takový vztah můžeme označit za psychologickou pomoc a jeho podstata spočívá v tvorbě příznivého psychosociálního terénu, na němž se pak diagnosticko-terapeutické zákroky mohou uplatnit optimálním způsobem. Sestra by měla být schopna zahájit, podporovat a udržovat vhodnou komunikaci, protože z velké části na tom záleží úspěch léčby a spokojenost obou zúčastněných stran. Stížnosti pacientů se nejčastěji týkají právě toho, že nebyli dostatečně nebo vhodným způsobem informováni tak, jak by si přáli. (Zacharová, 2016, s. 46; Havrdová, 2015 s. 83). Ve vztahu k nemocnému je vhodné, aby sestra rozvinula kompetence ošetrovatelského diagnostika především intelektuální (znalost diagnóz), interpersonální (komunikační dovednosti) i technické (ošetrovatelské posouzení). (Halmo, 2014, s. 36)

2.3.1 Role specializované RS sestry

Práce RS sestry zahrnuje celou řadu činností od komunikace, edukace, podpory a prosazování zájmů pacientů přes činnosti spojené s diagnostickými vyšetřeními, terapií a výzkumem až po administrativní práci. Předpokladem vysoce odborné a kvalitní péče jsou znalosti dovednosti, jimiž pomáhá koordinovat poskytování a návaznost péče. Dokáže včas reagovat na měnící se potřeby nemocných a pomáhá jim vyrovnávat se s adaptací na nově vzniklé situace.(Havrdová, 2015, s. 109)

2.4 Edukace

Pojem edukace lze definovat jako „*proces soustavného ovlivňování chování a jednání jedince s cílem navodit pozitivní změny v jeho vědomostech, postojích, návycích a dovednostech*“.(Juřeníková, 2010, s. 9) Hlavní pojmy týkající se edukace jsou výchova a vzdělávání, tyto činnosti se navzájem prolínají a doplňují. Výchova není omezena jen na školní prostředí, ale na všechna prostředí, kde probíhají edukační procesy.(Štréblová, 2014, s. 22) Každá edukace je předávání informací mezi dvěma nebo několika osobami. Činnost, kdy dochází k učení je nazývána edukační proces. Tento proces může probíhat buď záměrně nebo náhodně (intencionálně či incidentálně). Dá se říci, že edukační procesy trvají celoživotně jak záměrně, tak bezděčně. V procesu vzdělávání hovoříme o čtyřech determinantech: edukanti a jejich vlastnosti, edukátor, edukační konstrukty, edukační prostředí.(Juřeníková, 2010, s. 10)

- Edukant - Může jím být každý, kdo se učí, v prostředí, kde výukový proces probíhá. Ve zdravotnickém zařízení jím je samozřejmě pacient/ klient, který

dostává nové informace, ale též zdravotník, který se dále vzdělává v rámci celoživotního zvyšování své kvalifikace.

- Edukátor - Aktivní jednotka edukační aktivity. Ve zdravotnickém edukačním prostředí to bývá nejčastěji všeobecná sestra, porodní asistentka, lékař nebo různí terapeuti.
- Edukační konstrukty - Platné zákony, plány, předpisy, teorie, edukační standardy a materiály, názorné pomůcky k výuce. Tyto konstrukty ovlivňují kvalitu edukačního procesu a popisují a hodnotí reálné edukační procesy.
- Edukační prostředí - Místo, ve kterém probíhá edukace. (Štréblova, 2014 s. 36)

Edukace a výchova ke zdraví tvoří neoddělitelnou součást práce sestry. Podporuje pozitivní a odstraňuje negativní aspekty ze života člověka. Pro sestru v klinické praxi je nesmírně důležité aby uměla aplikovat získané vědomosti z problematiky edukace pacienta. Jestliže těmito vědomostmi nedisponuje, příp. je neumí využít v praxi, může být edukace nebo celý edukační proces málo efektivní a neuspokojí komplexně všechny edukační problémy pacientů. Potřeba edukace souvisí s celoživotní potřebou samotného člověka a to získávat nové informace, přizpůsobovat se změnám, formovat správným směrem své postoje. Změny zdravotního stavu vyžadují pravidelné užívání léků, návštěvy lékaře, rychlé rozhodování při změně zdravotního stavu a schopnost vyhledat odbornou pomoc. Nejen farmakologická léčba přispívá ke stabilizaci zdravotního stavu, ale i edukace pacienta, která se stala součástí mezinárodních a národních dokumentů řízení a kontroly příslušného chronického onemocnění. (Magurová, 2009, s. 28)

Tradiční edukace je definována jako „*plánovaný, systematický, postupný proces učení a vzdělávání pacientů, vycházející z posouzení, diagnózy individuálních potřeb a hodnocení efektivnosti využitých intervencí*“ (Gurková, 2017, s. 77). Literatura též uvádí edukaci jako osvojení nových poznatků, vědomostí, zručností a vytváření nových hodnotových, postojevých a citových struktur osobnosti a tím dosáhnutí změny chování. Cílem edukace je získat a udržet nemocného v úloze aktivního a konstruktivního spolutvůrce léčby.

Zdravotníci se často při podpoře adherence k léčbě chronických somatických onemocnění domnívají, že znalosti nemocných usměřňují jejich konání ve vztahu k léčbě. Může to způsobit používání jednoduchého modelu, na jehož základě předpokládají, že

chování nemocných ve vztahu k jejich zdraví, zdravotnímu stavu (health related behaviours) závisí především na informacích, které jim poskytnou. Důsledkem toho je přeceňování významu znalostí a kladení důrazu na podávání informací. Takový přístup předpokládá téměř pasivní roli pacienta, jehož chování ovlivňují především podanými informacemi. Uvedená představa často vede v klinické praxi u zdravotníků ke zklamání z toho, že se u pacienta, kterého komplexně edukovali setkávají s rozhodnutími a chováním, které jsou kontraproduktivní vzhledem k jejich doporučením. Znalosti jsou samozřejmě potřebné, ale je třeba vzít v úvahu ovlivňující faktory jako tendence nemocného setrávat v určitém stereotypu životního stylu pod vlivem silně působícího prožitku ztráty, laických představ o svém onemocnění, postoje, přesvědčení. Subjektivní pojetí nemoci, které určuje chování nemocného je tedy ovlivněno nejen poskytnutými informacemi, ale i výchovou a kulturou, a má klíčový význam pro self-management onemocnění, spolupráci v léčbě, vyrovnání se s nemocí a pro kvalitu života. (Gurková 2017 s. 21)

V programech zaměřených na self-management onemocnění nemocný získá schopnost pečovat o své zdraví. V Centru výzkumu edukace pacientů ve Stanfordu (Stanford School of Medicine) byl v roce 2017 vytvořen obecný program pro self-management chronických onemocnění s názvem „*Lepší volby, lepší zdraví*“, který představuje workshop pro pacienty s různými typy chronických nemocí a trvá 6 týdnů. Každý týden probíhají 2,5 hodinová setkání organizované v komunitních centrech vedené dvěma kvalifikovanými pracovníky, z nichž jeden trpí daným chronickým onemocněním. Obsah programu je tvořen tématy cílenými na rozvoj dovedností v self-managementu.

- Techniky zvládání únavy, frustrace, bolesti a sociální izolace
- Cvičení pro zlepšení či udržení tělesné kondice, síly a pružnosti
- Adekvátní užívání léků
- Efektivní komunikace se zdravotníky, rodinou, přáteli
- Výživa
- Realizace přiměřených rozhodnutí v léčbě
- Hodnocení nových způsobů péče a léčby (Gurková 2017, s. 79)

Edukace pacienta týkající se jednotlivých forem péče má svoje specifika a tematicky je různě zaměřena. Zdravotně-výchovně můžeme působit v primární, sekundární a terciální péči. Terciální edukace je zaměřená na chronicky nemocné, dispenzarizované pacienty a na

rodinné příslušníky. Zabývá se výchovou pacienta a tím, jak využít zbývajících potenciál pro zdravý život a jak se vyhnout komplikacím, omezením a chronické nesoběstačnosti. (Magurová 2009, s. 44)

2.4.1 Faktory ovlivňující edukaci

Mezi napomáhající patří compliance (ochota, touha poznat, změnit a přijmout), motivace, pohotovost, zpětná vazba, opakování, logicky sestavený učební materiál od jednoduchého po nejsložitější, optimální prostředí. Faktory mohou být také brzdicí: psychický a fyzický stav pacienta, kulturní bariéry, rozdílný jazyk či životní hodnoty a postoje.

Důležitý v edukaci je i pedagogický přístup, jenž má tyto zásady: kontinuita, reverzibilita, jednoznačnost, neprotiřečivost, přiměřenost, cílevědomost, propojenost teorie s praxí, zásadu kladného hodnocení, zásadu náročnosti a úcty k osobnosti nemocného, zásadu individuálního přístupu a zásadu aktivity.

Pacienta i jeho rodinu musíme vhodně motivovat ke změně a apelovat tak na jeho vnitřní motivaci; v neposlední řadě zde má vliv i vystupování sestry, její schopnost získat si pacientovu důvěru, přístup a komunikace na rovnocenné úrovni.

2.4.2 Organizační formy edukace v ošetrovatelství

Rozeznáváme edukaci frontální, skupinovou a individuální, která vychází ze vzájemné důvěry edukátorky (sestry) a edukanta (pacienta). Individuální edukace umožňuje respektovat osobnost, věk, vzdělání a kulturní úroveň či životní podmínky pacienta. Má však i své nevýhody jako velká časová či ekonomická náročnost. Skupinová edukace se realizuje působením na určitý počet pacientů se stejnými kritérii. Výhodou je, že vytváří podmínky pro vzájemnou interakci, umožňuje diskuzi mezi jednotlivci a není časově náročná. Jednou z nevýhod je nerespektování individuálních potřeb.

2.4.3 Druhy edukace

- Základní – zahrnuje nejdůležitější informace o nemoci, realizuje se tehdy, pokud pacient nemá dosud žádné informace a poskytuje pouze základní informace na „přežití“. Nově diagnostikované onemocnění může způsobit změny v psychice a neakceptování daného onemocnění (popření, šok). Z tohoto důvodu je potřeba poskytnout pouze základní formu edukace. Je potřebné, abychom pacienta v této fázi nezahrnuli náraz velkým množstvím nových informací.

- Komplexní – rozšiřující edukace, může se realizovat prostřednictvím kurzů, rekondic, pobytů, léčbě ve specializovaných ambulancích. Pacient s chronickým onemocněním se pomocí edukace postupně začíná starat o svoje zdraví, přebírá za něj zodpovědnost tak, aby svoji nemoc zvládal co nejefektivněji a vedl co nejkvalitnější život.
- Reedukační – pokračující, rozvíjející, napravující a kontinuální edukace. Navazuje na předcházející vědomosti, prohlubuje a aktualizuje je. Tato edukace je důležitá i z hlediska procesu zapomínání, protože vědomosti nejen prohlubuje, ale i obnovuje.

Chronicky nemocní vyžadují vytrvalost a disciplínu. Často nejsou schopni dodržovat léčebné pokyny, protože konzervativní léčba bývá pomalá, záleží na vztahu pacienta k danému léku. Účinek léku je třeba sugestivně podporovat. U chronicky nemocných můžeme vidět velké rozdíly v postoji k nemoci, které musíme při edukaci respektovat. Někteří se s nemocí rychle vyrovnají, dodržují doporučená pravidla a léčbu přijímají. Jiní svůj stav bagatelizují, jsou neochotní změnit svůj postoj v oblasti životosprávy či léčby. Při edukaci je třeba využít zkušenosti pacientů a spíše než radit nebo autoritativně nařizovat raději nabízet řešení a motivovat k žádoucí změně.

Potřeba poznávání a učení je“ *prostor mezi informací, kterou daný jedinec má informaci, která je potřebná na to, aby dokázal zvládnout určité činnosti vedoucí k soběstačnosti*“ (Magurová 2009, s. 63). Například u pacienta s diabetem je nutné naplnit tuto potřebu, protože správná kompenzace diabetu vyžaduje značné vědomosti, zručnosti i motivaci. Pacient musí poznatky a zručnosti zaměřit na hlavní cíl – glykemickou kontrolu. Na to je potřebné vlastní působení pacienta neboli „self-efficacy“, čímž rozumíme „*vlastní přesvědčení jedince o své schopnosti uskutečnit svůj vlastní management diabetické péče*.“ (Banýrová 2015, s. 34-37). Pro dobrou kompenzaci glykemie je potřebné, aby pacient disponoval i sebedpěčí neboli self-care agency.

Několik průlomových psychologických studií potvrzují, že přesvědčení pacientů o léčbě může být významnějším prediktorem adherence než klinické nebo sociodemografické faktory.

2.4.4 Self-efficacy

V odborné literatuře pro výraz „self-efficacy“ nacházíme různé překlady, např. sebeuplatnění, vědomí vlastní účinnosti, autoefektivnost, vnímaná osobní účinnost,

sebeefektivnost. Nejčastějším překladem je sebeúčinnost, která významným prediktorem chování člověka ve vztahu k nemoci. Sebeúčinnost definoval Bandura v sociálně kognitivní teorii jako „víru člověka ve schopnost kontrolovat vlastní fungování a události, které ovlivňují jeho život“ (Gurková 2017, s. 31). Jinak řečeno přesvědčení jedince o tom, co je v rámci léčby schopen udělat (např. snížit energetický příjem) a jaké důsledky to bude mít (redukce hmotnosti) ovlivňuje jeho skutečné chování, které se týká zdravotní péče, léčby (vnější aspekty prostředí) a ta následně svými podmínkami (přístup personálu) ovlivňuje další očekávání pacienta. (Gurková 2017)

3 ADHERENCE

3.1 Definice

Pojem adherence vyjadřuje „*rozsah, ve kterém se pacientovo chování shoduje s radami a doporučeními zdravotníka. Představuje tedy aktivní přístup nemocného, který má nejen zájem léky užívat, ale navíc dodržuje i doporučenou úpravu životního stylu*“ (Vachová 2012, s. 2). Světovou zdravotnickou organizací WHO byla definována jako "rozsah, v němž chování člověka, užívání léků, strava a životní styl odpovídá dohodnutým doporučením poskytovatele zdravotní péče".

V literatuře je uváděna adherence také jako rozsah, v jakém pacient dodržuje předepsané časy, dávky a frekvenci podávání léků. (Vališ, 2017) Z pohledu pacienta s chronickou nemocí je adherence chápána v jiném významu jako „*evidentní zlepšení zdravotního stavu, hledání efektivních, přípustných a snadno zvládnutelných možností léčby*“. (Gurková 2017, s. 20) Adherence není většinou zjišťována u léčiv, které podáváme kontinuálně (infuze) nebo pouze v čase potřeby (analgetika), ale sledujeme ji u léčiv, která jsou podávána v oddělených dávkách s pravidelným dávkováním. Nejčastěji je vyjadřována kvantitativně (v procentech). Dle metody, kterou adherenci měříme, je možno uvádět průměrný počet vynechaných dávek léčiva za určité období, frekvenci odchýlení od předepsaného režimu, průměrný počet dní bez medikace za určitý časový úsek nebo průměrnou změnu délky podávání léku.“

Často, zejména v retrospektivních databázových studiích, je uváděna doba, která je plně pokryta léčbou (days covered) či „*medication possession ratio*“ (MPR). Parametr MPR je definován jako „*poměr počtu užitých nebo dostupných dávek léčiva během definovaného období k počtu dávek, které měly být v tomto období užity*“. (Vališ 2017, s. 25) Další definice MPR je „*počet dnů, na které je předepsána léčba, dělený počtem dnů mezi jednotlivými vyzvednutími léků*“. (Červený 2008, s. 2) Pokud je pacient vybaven léky na 90 dní a další balení vyzvedne až za 10 dní je jeho MPR 90/100 (90%). (Červený 2008)

Druhou metodou je „*procentuální vyjádření pacientů s MPR vyšším než 80% za dobu 1 roku. Hranice 80% MPR je arbitrálně nejčastějším kritériem pro adherenci k léčbě, přičemž časové období bývá různé*“. (Červený 2008, s. 3)

3.2 Vyjádření a kvantifikace

Spolupráci mezi zdravotníky a pacienty popisuje řada termínů, nejčastěji uváděnými jsou adherence, compliance či perzistence k léčbě. Tyto termíny užíváme k popisu chování nemocných ve vztahu k dodržování lékařem/zdravotníkem doporučených zásad chování. Nejde tedy pouze o správné užívání léků, ale i o dodržování pravidel individuálně vhodného životního stylu nebo diety. Dříve nejběžnější pojem compliance, vyjadřující spíše ochotu nemocného podvolit se odborným doporučením, nahrazujeme dnes raději termínem adherence. Někteří autoři považují compliance za termín vyhrazený dodržování farmakoterapie a jako takovou ji berou za podmnožinu širšího pojmu adherence. Adherence určitě zahrnuje širší pojetí problému a zejména více odráží nezbytnost aktivního zapojení nemocného, který není pouze pasivním „vykonavatelem příkazů“, ale motivovaným spolupracovníkem chápajícím význam dodržování doporučení. (Vrablík 2015, s. 6)

Adherenci můžeme také chápat jako pokračující dobrovolné zapojení pacienta do pro něj přijatelného terapeutického procesu. (Zafarová 2015, s. 19) Dalším termínem používaným k popisu nakládání nemocného s doporučeními je perzistence. Ta vyjadřuje, nakolik je nemocný schopen správně užívat medikaci nebo dodržovat jiný stanovený léčebný režim dlouhodobě čili dlouhodobé dodržování terapeutického režimu. (Zafarová 2015, s. 20). Někteří autoři definují perzistenci jako dobu mezi zahájením a přerušením léčby (Celio, 2018). V běžné praxi se setkáváme s různými variantami patientského chování, které vyjadřuje např. částečná adherence u perzistentního pacienta nebo chybějící perzistence u jinak dobře adherujícího nemocného. (Vrablík 2015, s. 7)

Otázka adherence v medicíně je v poslední době zmiňována v *Journal of Medicine*, ve kterém Osterberg a Blaschke zdůrazňují, že míra adherence v chronických nemocech je často nižší než u akutních onemocnění. (Treadaway 2009, s. 568). Obecně je míra adherence u dlouhodobé léčby 50–60 %. U krátkodobé léčby se míra adherence zvyšuje na 70–80 %, naopak režimová opatření jsou dodržována v pouhých 20–30 % (Banýrová 2015, s. 34)

Adherence byla zkoumána u mnoha chronických onemocnění, jako je infekce HIV, hypertenze, cukrovka, epilepsie, astma i u psychiatrických onemocnění. Sledování adherence u chronicky nemocných je zásadní a musí jí být věnována stále větší pozornost, u chronických nemocí se adherencí musíme zabývat vždy. Na základě výzkumů se odhaduje, že léčbu dodržuje přibližně jen 50% chronických pacientů na celém světě. Tato neoptimální adherence pacientů vede k špatným klinickým výsledkům, zvyšuje mortalitu

a vytváří ekonomické ztráty. Pracovníci ve zdravotnictví, zejména lékaři, lékárníci a zdravotní sestry, hrají důležitou roli při zjišťování pacientů s neoptimální přílnavostí a při poskytování zásahů na podporu a zlepšování dodržování, přetrvávání a udržení péče. V ambulantním prostředí se obvykle chroničtí pacienti setkávají s několika zdravotnickými pracovníky (tj. lékaři, lékárníci, zdravotní sestry a další). Jedním z důležitých témat je slabá, někdy nulová spolupráce mezi různými zdravotnickými odborníky. Neexistence spolupráce a nedostatečná koordinace mezi zdravotníky často způsobuje přerušení péče o nemocné. Špatná spolupráce a komunikace mezi zdravotníky mezi sebou a i s pacienty může vést k roztržitém odpovědnosti, přerušení nebo opožděné péči.(Celio, 2018)

Nedostatek adherence k léčbě je častým problémem u všech pacientů s chronickým onemocněním. Nejvíce adherentní jsou HIV pozitivní pacienti a nejméně pacienti s depresí.(Vališ 2017)

3.3 Hodnocení a měření adherence

Adherenci lze monitorovat jak metodami přímými, například stanovením koncentrace léku nebo jeho metabolitů v krevním séru, tak metodami nepřímými. Nepřímých metod je celá řada, třeba vlastní záznamy pacienta, data z lékárny, doba plně pokrytá léčbou (medication possession ratio, MPR), počítání nevyužitých tablet, dotazníková šetření a subjektivní záznamy nemocných o užívání medikace. Nepřímé metody samozřejmě nejsou příliš spolehlivé a jsou zatíženy velkou chybou.(Vališ 2017)

Modernější metody využívají elektronických monitoračních systémů, např. detekce každého otevření balení apod. Nejpresnější se jeví přímé metody hodnocení adherence založené na stanovení množství účinné látky v séru nemocného. Tato metoda ale pro svou technickou a finanční náročnost není vhodná pro skrínig, ovšem s výhodou ji lze použít v individuálních případech zejména při zjišťování příčin selhání léčby. Přítomnost léčivé látky nebo metabolitu v odebraném biologickém materiálu potvrzuje užití této látky pacientem před analýzou. Tyto metody jsou sice nejvíce vypovídající, ale velice často invazivní a pro dlouhodobé sledování adherence nepřijatelné. Nemusí totiž zohledňovat rozdíly ve farmakokinetice jednotlivců a přítomnost či nepřítomnost látky nemusí zcela jasně značit adherenci či non-adherenci. Kromě toho jsou zatěžující i ekonomicky.(Červený 2008)

Při léčbě nemocných s RS indikovaných k parenterální terapii lze použít i elektronických systémů detekujících vložení použité jehly do bezpečnostního kontejneru. V malé studii amerických autorů byla tato metoda využita a non-adherence dosahovala

přibližně 20 % s tendencí k podhodnocování problému při srovnání patientských záznamů a dat zaznamenaných automaticky.(Vytršsalová 2009)

3.4 Adherence u RS

V okamžiku stanovení diagnózy roztroušená skleróza je pacient v nelehké situaci. Nemocný je po seznámení s možnostmi terapie podávané injekční formou velmi často znepokojen a sdělení, že léčba bude dlouhodobá, ho vyděsí úplně. V takové situaci je úkolem zdravotníka, ať už lékaře nebo sestry, přesvědčit nemocného, aby si léky aplikoval, nejlépe pravidelně, protože vynechávání léčby snižuje účinnost terapie. Je tedy nutné zajistit adherenci pacienta. Pod pojmem non-adherence se v tomto případě rozumí vynechání injekční terapie alespoň jednou za čtyři týdny.“(Vachová 2012).

Zachování adherence k injekční léčbě je velmi důležitá pro zdravotníky, kteří řídí a koordinují péči pacienta s RS. Výhody léčby z ní vyplývající nejsou okamžitě patrné (jako u jiných chronických onemocnění např. diabetes nebo hypertenze) injekční léčba způsobuje vedlejší účinky a když se nemocní cítí dobře, mají tendenci léčbu přerušovat. Optimalizace přínosů, které mají být dosaženy z léčby, přinejmenším částečně závisí na schopnosti pacientů správně a trvale užívat tyto léky.(Traedaway 2009)

Roztroušená skleróza vyžaduje dlouhodobý management, pacienti jsou často léčeni DMD terapií (disease modifying therapy - nemoc modifikující terapie). Špatná přilnavost k léčbě, zejména injekční, může zvýšit pravděpodobnost vzniku relapsu a následnou hospitalizaci vč. ekonomické zátěže zdravotnického systému.(Lugaresi 2014, s. 1029-42)

Zatímco míra adherence u pacientů s RS léčených injekčním interferonem byla při posuzování v kontextu s kontrolovanými studii vysoká, bylo však málo systematických dat, které potvrzují, že míra dodržování je dosažena v obecné klinické praxi. Navíc neexistují žádné publikované pokusy posoudit, na kolik je dlouhodobá účinnost těchto DMD pozměněna vynechanými dávkami léků. Pochopení, proč pacienti neužívají své léky je nezbytným prvním krokem ke zlepšení adherence pacientů s chronickým onemocněním. (Traedaway 2009)

WHO uvádí průměrnou míru 50% adherence u pacientů s chronickými nemocemi ve vyspělých zemích. Pokud jde o RS, existuje málo potenciálních údajů pro charakteristické faktory, které ovlivňují dodržování léčby DMD. Zdá se, že vyšší míra adherence je pozorována u pacienta, který vnímá, že ošetřující lékař podporuje použití předepsaného léku. Dále je pro pacienta důležité, zda má pomocí léčby kontrolu nad svojí nemocí, lék je na vyšší úrovni než předchozí užívaný a dále pokud se jedná naopak o první

zvolenou léčbu. Důležitými faktory, které ovlivňují přílnavost se zdá být i deprese a úzkost. Jak zdůraznil bývalý generální chirurg USA, C. Everett Koop: „Léky nefungují u pacientů, kteří je neužívají“.(Treadaway 2009)

3.4.1 Faktory ovlivňující adherenci

- Faktory týkající se léku – nežádoucí účinky, nedostatečný léčebný efekt, složitá aplikace.
- Vnitřní faktory – přístup pacienta k sobě a své nemoci, předchozí léčba, psychické komorbidity, schopnost zvládání stresu, odmítnutí, víra ve zdraví, motorické postižení.
- Vnější faktory – týkají se okolí či prostředí, ve kterém nemocný žije např. vztah nemocného a zdravotnickým personálem, sociální či rodinná podpora, zaměstnání, socio-ekonomické faktory. (Vrablík 2015, s. 10)

Faktorů rozhodujících o adherenci k léčbě existuje více, z nichž některé nelze vůbec ovlivnit, např. osobnost pacienta, věk, pohlaví, kognitivní schopnosti, socioekonomické faktory. Můžeme ale identifikovat takové, které jsou v nejvyšším riziku špatné adherence a věnovat jim vyšší pozornost. Jako orientační pomůcka může sloužit tzv. Moriského dotazník. *„Za každou kladnou odpověď dostává vyšetřovaný jeden bod, za negativní odpověď bodů nula. Vyhodnocením dotazníku získáme orientační hodnocení rizika non-adherentního chování nemocného. Více jak 2 body znamená vysoké riziko nedodržování léčebných doporučení, 1–2 body získá typicky nemocný se střední motivací k léčbě, 0 bodů svědčí pro spíše nízké riziko.“* (Vrablík 2015, s. 11)

Pokud se tyto faktory kumulují, výsledná adherence je pak velmi nízká. Ve studii bylo prokázáno, že časté podávání léku může adherenci negativně ovlivnit a že četnost adherence klesá s rostoucí frekvencí aplikace injekcí.(Vrablík 2015)

V nedávné době bylo ve studiích hodnoceno přes 200 faktorů ovlivňujících adherenci k léčbě, bohužel žádný z nich není jejím přímým prediktorem.(Červený 2008) Vyšší věk se zdá být prediktivním faktorem pro vyšší adherenci, což ale není v případě léčených nemocných s roztroušenou sklerózou typická charakteristika. (Šimunková 2016, s. 5)

Ve Studijní a vědecké knihovně v Hradci Králové se 13. října 2017 konaly 44. Šerclovy dny. Na setkání odborníků pořádaném Neurologickou klinikou Lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Fakultní nemocnice Hradec Králové byla prezentována zajímavá sdělení s aktuální neurologickou tematikou. V odborném programu Šerclových dnů zazněla zajímavá přednáška, která se věnovala významu adherence a perzistence v klinické praxi.

Téma se týkalo především RS, ale všichni zúčastnění se shodli na tom, že téma adherence má přesah i do terapie jiných chronických onemocnění, kde zdravotní stav pacientů závisí na tom, jak správně a pravidelně užívají své léky a zda akceptují dlouhodobou léčbu. Sdělení přednesl doc. MUDr. Martin Vališ, Ph.D., z MS centra pořádající Neurologické kliniky:

„Hlavní možností udržení adherence a úspěšné léčby RS zůstává opakovaný kontakt s nemocným založený na principu vzájemné důvěry, trpělivé a vnímavé naslouchání a vysvětlování principů jednotlivých terapeutických postupů a základního smyslu celé léčby. Jakékoliv zvýšení efektivity procesů a faktorů ovlivňujících adherenci může mít mnohem větší dopad na zdraví populace než jakékoliv zlepšení jednotlivých medicínských postupů. Podíváme-li se na naše pacienty, tak 40 % z nich nemá dostatečnou adherenci. Měli bychom se snažit rozpoznat příčiny a odstranit důvody případné nižší adherence. I jednoduché léčebné přístupy mohou mít dramaticky pozitivní efekt, pokud jsou aplikovány správně,“ uzavřel svoji přednášku docent Martin Vališ.

3.4.2 Faktory non-adherence

Mezi typické příčiny nedodržování doporučení u pacientů s RS patří nedostatečná účinnost nebo snášenlivost, souběžné poruchy a následky RS (např. zapomnětlivost, deprese, únava a špatné motorické dovednosti).(Lugaresi 2014)

V roce 2009 byly publikovány výsledky multicentrické pozorovací studie provedené pomocí průzkumů pacientů s RS prostřednictvím internetových dotazníků. Poskytovatelé zdravotní péče na 17 neurologických klinikách přijali do studie pacienty s RS a cílem tohoto šetření bylo zjistit, které faktory nejvíce ovlivnily neadherentní chování s dostupnými nemocí modifikujícími injekčními terapiemi pro roztroušenou sklerózu. Celkem 798 pacientů reagovalo na výchozí vlnu studie (708 reagovalo na všechny tři vlny). Míra neadherencí u všech pacientů (chybějící jednu nebo více injekcí) v těchto vlnách zůstala relativně stabilní na 39%, 37% a 36%. Nejčastějším důvodem, proč účastníci přiznali chybějící injekce, bylo, že prostě zapoměli podat lék (58%). Dále byly posuzovány ve vztahu k adherenci faktory jako reakce v místě vpichu, snížená kvalita života, naděje, deprese nebo podpora rodiny.(Treadaway 2009, s. 1035)

Podle hlášení pacientů byla identifikována řada faktorů zodpovědná za vynechání injekcí. Neadherentní chování přímo souviselo s výkonem injekční terapie, jako únava užíváním injekcí (16%), kožní reakce (5%), bolest v místě vpichu (7%), úzkost spojená s

injekcí (3%) a nepřítomnost někoho, kdo by pomohl aplikovat lék (4%). Do kategorie jiné důvody 23% respondentů uvedlo cestování, změnu v pojištění, problémy s dodávkou lékáren, jiné zdravotní potíže nebo exacerbace RS, usnutí před podáním injekce nebo mimořádné události v rodině. (Celio 2018, s. 325)

Literatura uvádí jako nejčastější důvody non-adherence zapomenutí, obava z nežádoucích účinků a nedostatek motivace k léčbě. Léčba chronických onemocnění je spojována s možnými komplikacemi, které jsou u nemocných zdrojem obav. Tento strach z vedlejších účinků léčby mohou být tak intenzivní, že významně ovlivňuje adherenci k léčbě. (Gurková 2017) Pacient si velmi často neuvědomuje dosah důsledků nemoci a nevnímá prospěšnost terapie. Pro dostatečnou adherenci k léčbě musí nemocný nejprve pochopit její význam a musí být vnitřně nastaven pro její užívání. Z uvedeného tedy vyplývá, že musí být o své nemoci, její léčbě a dalších faktorech dostatečně a průběžně informován ošetřujícím personálem. Toto vnitřní přesvědčení musí být dlouhodobé, protože podle WHO „vede nízká adherence k horším výsledkům léčby až k jejímu selhání, dále k dlouhodobým komplikacím a ke zvýšení celkových nákladů na terapii a léčebnou péči“. (Vachová 2012, s 5)

Data z klinických studií ukazují na to, že procento adherence pacientů k léčbě klesá s prodlužující se dobou aplikace. Důsledkem je pak rychlejší progresse onemocnění a časnější přechod do sekundárně progresivní fáze nemoci, kdy nemocnému nemáme možnost nabídnout žádnou další efektivní terapii. Podle Vachové má pacient po první atace RS, kdy se jeho zdravotní stav úplně upraví, často pocit, že je zcela zbytečné, aby si třikrát týdně aplikoval injekce a navíc dlouhodobě. Spolupráci snižuje i přítomný chřipkový syndrom, který se objevuje současně s aplikovanými injekcemi právě při zahajování injekční terapie. Mnoho nových pacientů tento syndrom odradí. Problémy s terapií mohou ale způsobovat i faktory jako motorické postižení, bolestivé lokální reakce, fobie z pohledu na jehlu nebo jen prostá nešikovnost. (Vachová 2012, s 5.)

3.4.3 Důsledky non-adherence

Větší procento pacientů, kteří přeruší léčbu, je obvykle v běžné klinické praxi než v klinických studiích. Je to zřejmě proto, že ve studiích jsou pacienti více motivováni k pokračování léčby, jsou podrobněji sledováni a léčí se s vědomím, že dostávají „něco víc“ než v běžné praxi (nový zkušební lék) a více se soustředí na správné užívání léku. Z těch, kteří léčbu přeruší, jich většina učiní během prvních 6 měsíců a hlavním důvodem jsou nežádoucí účinky, naproti tomu dlouhodobě léčení pacienti udávají jako důvod

nedostatečnou účinnost léčby.(Hradílek 2012, s. 258)

Adherence pacientů s injekční léčbou RS dosahuje přibližně 60 %, což je více než u pacientů s diabetem, hypertenzí, epilepsií a již zmíněnou depresí. „Bohužel je známo, že více než čtvrtina pacientů s RS dostávajících tzv. nemoc modifikující léky (DMD) není adherentních k léčbě. Nízká adherence k léčbě u nemocných s RS významně zvyšuje riziko relapsu,“ upozornil docent Vališ.

„Adherentní pacienti s RS jsou levnější pro zdravotní systém, přestože jejich léčba patří spíše k nákladnějším. Dále pracují, nevyžadují sociální dávky, naopak do systému přispívají. Nejcennější je však přínos pro samotného pacienta v podobě nižšího počtu relapsů, pomalejšího a oddáleného nástupu invalidity, zvýšení kvality života i méně hospitalizací. Pocit, že bylo dosaženo léčebného cíle, také posiluje adherenci k terapii.“(Šimůnková 2016, s. 3). Autorka článku poukazuje na fakt, že v USA je práceschopnost podmínkou uzavření zdravotního pojištění, proto se většina nemocných snaží o minimální počet dnů strávených v pracovní neschopnosti. Dále dodává, že: „V ČR stále existuje skupina nemocných, pro něž je invalidní důchod životním snem a nejde jen o nemocné s RS.“(Šimůnková 2016, s. 3)

Důsledkem nedostatečné adherence může být

- akutní riziko z neléčení (opoždění z léčby) nebo tzv. rebound fenomén při náhlém ukončení
- snížená terapeutická odpověď (neúčinnost, riziko komplikací, rezistence k léčbě, relaps choroby, dekompenzace zdravotního stavu)
- zvýšení rizika nežádoucích účinků či interakcí
- předávkování, intoxikace, závislost (Vališ 2017, s. 2)

Dostatečná spolupráce pacienta je v lékařské péči a zdravotnictví obecně klíčová hlavně z těchto zásadních důvodů

- Nízká adherence představuje značnou finanční zátěž pro systém zdravotní péče.
- Odpovídající adherence je hlavním prediktorem úspěšnosti jakéhokoliv léčebně-preventivního procesu.
- Nedostatečná adherence má velmi kritický dopad na výsledky klinických studií.

Toto jsou důvody, ze kterých je patrné, že problematika spolupráce pacienta ovlivňuje nejen zdraví nemocného, ale velmi zásadním způsobem celé zdravotnictví. (Ptáček, 2018, s. 137)

3.4.4 Možnosti zlepšení adherence k léčbě

Velmi zásadní pro dosažení dostatečné adherence je komunikace mezi lékařem a pacientem. Je prokázáno, že zhruba 50 % pacientů opouští ordinaci lékaře, aniž by rozuměli tomu, co jim lékař řekl. Pacienti mají různou míru vědomostí o své chorobě. Na druhé straně stojí zdravotníci často vystaveni časovému tlaku a navíc s různými komunikačními dovednostmi. Je známo, že zapojení pacienta do terapeutického procesu významně zvyšuje účinnost léčby. Proto by měl být pacient řádně poučen o své chorobě, prognóze a významu léčby. Měl by být informován o všech terapeutických možnostech, jejich přínosu a rizicích, pravděpodobnosti dosažení dobrého výsledku, a to s využitím vhodných pomůcek. Porozumění nemoci, jejím důsledkům a principům léčby je základním předpokladem zlepšování adherence. Vysvětlení (edukace) má vždy lepší výsledky, je-li spojena a využitím pomůcek (modely, tištěné materiály, videosekvence), je-li opakovaná, kontinuální a přizpůsobená konkrétnímu nemocnému. Doporučeným modelem může být „vzdělávací seriál“, kdy s pacientem postupně rozšiřujeme okruh diskutovaných informací podle jeho zájmu. V dnešní době máme možnosti elektronické komunikace, které s výhodou používáme u mladších pacientů. Stále častěji jsou využívány systémy jako SMS zprávy či speciální aplikace pro chytré telefony upomínající na užití či vyzvednutí další dávky medikace, nebo použití sociálních sítí k edukaci. Do edukace se ideálně zapojují i další členové zdravotnického týmu – nezastupitelná je role zdravotní sestry edukátorky, lze využít i specialistů (nutriční terapeut, rehabilitační specialista apod.). (Vrablík 2015, s. 8)

WHO provedla analýzu programu mHealth, který je určený pro chronicky nemocné a léčené pacienty, vycházející z ověřené skutečnosti, že mobilní telefon je nejrychleji adaptovaná technologie v historii lidstva bez ohledu na ekonomickou vyspělost jednotlivých zemí světa. (Taláb 2015, s. 14). Diagnóza roztroušené sklerózy je změna života a dopad nemoci je často hluboký. Nemocní jsou ohroženi potenciální ztrátou zaměstnání, rizikem sociální izolace, sníženou životní úrovní a nutností vzdání se společenských a volnočasových aktivit. Často využívají k hledání informací o managementu své nemoci internet a sociální média ke hledání kolegů a skupin podporujících pacienty. Pacienti, kteří si navzájem pomáhají, mohou být přínosem i pro zdravotníka, protože to zkracuje dobu, po kterou se edukující zdravotník věnuje nemocnému, a čas může být lépe vynaložen při rozhodování o péči o pacienta.

Prostřednictvím internetu a sociálních médií mají pacienti s RS přístup k bohatým informacím o diagnóze a různých možnostech léčby, což jim umožňuje účastnit se léčebného rozhodovacího procesu.

U pacientů s RS mohou sociální média pomoci porozumět a zvládnout jak jejich nemoc, tak i možnosti léčby. Vzhledem k on-line aktivitám pacientů s RS, průzkum provedený od roku 2009 do roku 2010 na ambulancích v Německu a průzkumu 8586 pacientů s RS v USA a Kanadě (North American Research Committee on Multiple Sclerosis NARCOMS) zjistil, že většina pacientů (86-94%) měla přístup k internetu nebo e-mailu a že 60-71% přistupovalo alespoň jednou denně. Podobně z průzkumu v Británii z roku 2010 vyplynulo, že 92% lidí s RS využilo internet třikrát nebo více týdně a v roce 2007 americký průzkum o 2390 pacientech s RS hlásil používání internetu 93% účastníků ve srovnání se 75 % obecné populace. Poměrně vysoké využití internetu u pacientů s RS v porovnání s běžnou populací v kombinaci se silným zájmem těchto osob při využívání on-line portálů a dalších on-line technologií k získání informací o jejich stavu a ke komunikaci se zdravotníkem naznačuje, že pacienti s RS mohou být super-adoptéři nově vznikajících trendů elektronického zdravotnictví

Nejdůvěryhodnějším zdrojem informací byl stále hodnocen lékař či zdravotní sestra, přičemž 98% pacientů hlásilo, že lékaři důvěřují nebo hodně důvěřují. Zatímco úloha sociálních médií při podpoře pacientů bývá pozitivní, mezi potenciální přínosy sociálních médií nastíněných Dr. Kantorem patří schopnost rychle šířit přesné informace založené na důkazech a vzdělávací zdroje pro velké množství pacientů. Nemocní i zdravotníci si musí být vědomi potenciálních úskalí jako je identifikace spolehlivých a důvěryhodných zdrojů informací, obavy o soukromí pacienta, udržování vhodných vztahů pacienta a zdravotníka, což zdůrazňuje nutnost poskytnout pacientům poradenství ohledně toho, kde lze nalézt spolehlivé informace online. Přístup k informacím špatné kvality může být obzvláště nebezpečný, pokud se obsah týká navrhované léčby, která postrádá vědecké důkazy. (Kantor 2018, s. 23)

Je nutné neustále rozptylovat obavy, které nemocný pochytil např. v internetových diskusích při hledání informací, které nebyly vysloveny v ordinaci. Bohužel na internetu je dnes velké množství zcela špatných, zavádějících a nebezpečných informací. Nezkoušený pacient z nich může získat dojem, že léčba doporučená odborníky je zbytečná nebo dokonce škodlivá. Je proto velmi důležité v rámci edukace dávat nemocnému návod, kde hledat správné a odborně garantované informace, příp. mu tyto informace neustále poskytovat. Velký význam mají v edukaci patientské organizace a patientské programy,

kteře vhodně doplňují poučení a motivaci ze strany ošetřujícího personálu. (Šimůnková 2016, s. 5)

I když internet a sociální média jsou zdrojem, který pacienti nejčastěji využívají k porovnávání svého stavu, zdravotníci jsou stále nejdůvěryhodnějšími zdroji informací o zdravotní péči a jejich příspěvky do on-line médií jsou neocenitelné. (Kantor 2018, s. 23)

3.4.5 Strategie na optimalizaci adherence k léčbě RS

Identifikovat, které faktory se u jednotlivého pacienta na non-adherenci podílejí. Ideálně by měla být snaha ovlivnit všechny skupiny faktorů non-adherence. Faktory týkající se léku je úkol farmaceutických firem (zavedení tabletových forem léku může významně ovlivnit adherenci nemocných). Úlohou zdravotníka je ovlivnění faktorů, které se týkají pacienta a jeho okolí a to již od prvního vzájemného kontaktu. Osvědčuje se dát nemocnému čas na to, aby se emočně ztotožnil se svou nemocí a se zahájením dlouhodobé léčby, nespěchat na něj se zásadními rozhodnutími. Nemocný by měl být informován i o ev. nepředvídatelnému průběhu nemoci a hlavně o potřebě pravidelné léčby i v situaci, kdy nemá žádné subjektivní potíže. Měly by mu být nabídnuty všechny dostupné možnosti terapie, měl by být seznámen s případným rizikem vedlejších účinků včetně strategií vedoucích k jejich ovlivnění. Včasná reakce a zavedení opatření k jejich odstranění nebo zmírnění může adherenci opět významně zvýšit. Adherenci dále zvyšuje přizpůsobení léčebných schémat životnímu stylu a potřebám pacienta.

Diskuze o otázkách adherence by měla být součástí každého klinického vyšetření v odborné poradně, zdravotník by měl předvídat i tzv. únavu z léčby, která může nemocného nutit k vynechávání dávek až k postupnému vysazení léčby. Jako zcela nezbytné je následně s pacientem otevřít téma dalšího pokračování v léčbě po každém relapsu, kdy víra v účinnost dlouhodobé léčby může být silně narušena (pacient si aplikuje injekce, které jsou spojené s nežádoucími účinky, a ještě dojde ke zhoršení neurologického stavu). V takové situaci je dobré zvážit změnu dlouhodobé léčby, pokud je k ní indikace. Řada nemocných trpí depresivními stavy často doprovázející základní diagnózu, které jsou obvykle umocněny reakcí na nově zjištěnou chorobu a v době, kdy je plánováno zahájení injekční léčby. Depresi je nutno rozpoznat a léčit, což samozřejmě také zvyšuje adherenci k léčbě. Pokud je důvodem vynechávání dávek zapomnětlivost, je třeba zvážit, zda se nejedná o počínající kognitivní deficit.

Výhodné se jeví zapojení rodiny, přátel či ošetřovatelů do celého terapeutického procesu, protože s postiženou osobou žijí, prožívají s ní strasti spojené s chronickou

nemocí a mohou zlepšovat zejména vnější faktory ovlivňující adherenci. Navíc někteří z nich aplikují nemocným injekce.(Hradílek 2012, s. 155-158)

U nemocných s RS léčených parenterálními medikacemi se osvědčily speciální tréninkové programy při úvodu terapie, následované dlouhodobými podpůrnými programy. Specializované zdravotní sestry – edukátorky v nich školí pacienty v aplikaci a následně během léčby opakovaně monitorují adherenci k léčbě. Výsledkem je zvýšení adherence o 40% a snížení rizika relapsu onemocnění.(Vrablík 2015, s. 6).

Pro zvyšování a udržení adherence je zásadní vztah mezi pacientem a zdravotnickým týmem založený na otevřenosti a důvěře. Zdravotníci by měli svou empatií působit na obavy, očekávání a naděje pacientů a prokázat svou vysokou odbornost a profesionalitu. Výběr terapeutického postupu by měl vycházet ze společného rozhodnutí lékaře a dobře informovaného pacienta. Jen takovým přístupem se zvýší pocit spoluzodpovědnosti pacienta za výsledky léčby a v případě injekční aplikace léčivých přípravků to platí dvojnásob.

Detailní edukace a nácvik techniky aplikace s popisem nežádoucích reakcí jednoznačně zvýší adherenci k léčbě RS a sníží riziko předčasného ukončení léčby v prvních dvou letech léčby DMD. Ukazuje se, že postupy ke zvýšení adherence je třeba přizpůsobit předchozím zkušenostem pacientů s léčbou. Mezi prediktory adherence řadíme klinický stav, naděje do budoucna, podpora zdravotníky, v negativním smyslu selhání předchozí léčby, stupeň invalidity. U pacientů, kteří dříve neužívali DMD, je třeba klást důraz na zvládnutí techniky aplikace injekcí. Obava z aktivity onemocnění a progresu invalidity je velkou motivací pacientů k dodržování léčby. Pozitivní motivací je též zlepšení nálezu na magnetické rezonanci a psychologické faktory (odměna za aplikaci injekce, vzor pro ostatní pacienty nebo pocit osobní kontroly nad léčbou).(Taláb 2015, s. 13)

Nabídnout nemocnému lék s co nejnižším výskytem vedlejších účinků, stále vylepšovat aplikační formu léku tak, aby příprava a manipulace s injekcí byla co nejjednodušší. Velmi důležité je s pacientem hovořit, poskytovat mu podporu, čas a prostor pro dotazy týkající se případných potíží s aplikací, vhodné je neustále připomínat důležitost pravidelné aplikace. Pro zjednodušení aplikace byl vyvinut elektronický aplikátor RebiSmart, u kterého lze nastavit všechny parametry šité na míru jednotlivému pacientovi podle jeho přání. Lékař může díky novému aplikátoru získat objektivní údaje o užívání léčby, což poskytuje zpětnou vazbu o compliance nemocného a může pomoci odhalit nedostatečnou adherenci při slabé odpovědi na léčbu.(Vachová, 2014, s. 48)

Způsoby, jak zlepšit dodržování doporučení neboli adherenci jsou stále zkoumány se zaměřením na interdisciplinární zdravotnické týmy, důraz je kladen na dobrou komunikaci mezi zdravotnickými pracovníky a pacienty i jejich rodiny, pokračující podporu a digitální přístroje na podporu dodržování. Otevřená komunikace a další vzdělávání jsou klíčové, protože zdravotní sestry mají stěžejní roli při zajišťování dodržování léčby samotnými pacienty.(Lugaresi 2014, s. 1029-42)

Nedílnou součástí péče o pacienty s RS je edukace. Pacient by měl být informován o své chorobě a o všech možnostech léčby, jejím významu a možných nežádoucích účincích. Důležité je pacientovi vysvětlit reálná očekávání a informovat ho o dosavadních výsledcích jeho vlastní léčby. Adherenci lze podpořit opakováním informací a pátráním po tom, jak pacient svou chorobu a svou léčbu vnímá. To vše umožní přátelská a otevřená atmosféra v ordinaci lékaře. Do léčby je vhodné zapojit rodinné příslušníky, kteří mohou poskytovat významnou oporu. Krutým, ale minimálně zčásti pravdivým tvrzením je, že“ *non-adherenci lze považovat za selhání lékaře*“.(Pitřha 2016, s. 39)

Přesto, že by se mohlo zdát, že parenterálně podávané léky jsou pro pacienta vyšší zátěží s nižší adherencí, mnoho prací tuto hypotézu nepotvrzuje (Cohen, 2015). Ve snaze zachování původního efektu ale se snížením nežádoucích účinků byly vyvinuty nové formy parenterálně podávaných léků. Jedná se o snížení frekvence podávání pomocí vyšší dávky, úpravu molekuly účinné látky nebo změnu aplikace z intravenózní či intramuskulární na podkožní způsob aplikace. Snížení celkových i lokálních vedlejších účinků u dlouhodobě parenterálně podávaných léků ovlivňujících průběh RS je původním cílem zlepšení adherence k léčbě. Vývoj moderních autoinjektorů výrazně snížil výskyt post injekčních reakcí. S použitím autoinjektoru je např. manifestace kožní nekrózy v dnešní době raritní. (Pitřha 2016, s. 125)

Způsoby, jak zlepšit dodržování doporučení neboli adherenci jsou stále zkoumány se zaměřením na interdisciplinární zdravotnické týmy, důraz je kladen na dobrou komunikaci mezi zdravotnickými pracovníky a pacienty i jejich rodiny, pokračující podporu a digitální přístroje na podporu dodržování. Otevřená komunikace a další vzdělávání jsou klíčové, protože zdravotní sestry mají stěžejní roli při zajišťování dodržování léčby samotnými pacienty.(Lugaresi 2014, s. 1029-42)

- Při každé klinické kontrole nemocného potvrdit upřímný zájem o jeho průběh nemoci (pacienti nebudou mít problém se přiznat, že jejich adherence nebyla dokonalá)
- Podporovat pacienty v jejich léčbě a umožnit jim, aby se aktivně zapojili do léčebného plánu

- Pozitivní zaměření (místo otázek typu: „*Co to znamená, že jste si nevzali lék?*“ zvolit raději: „*Co myslíte, jak bychom společně vymysleli, abyste nezapomínal užívat léky?*“)
- Naslouchat, podporovat, motivovat, posilovat, poskytnout pacientům empatickou pozornost a podporu, posilovat informovanost při každé návštěvě. (Donath 2016, s. 151)

3.4.6 Technika pro zvýšení adherence – „*teach back*“

Neboli „*ověření porozumění*“. Je to zásadní a neúčinnější metoda pro zvýšení adherence. „Tato technika vychází z principů otevřených otázek, které iniciují aktivní reakce a odpovědi pacienta. Edukace je nedílnou součástí terapeutického procesu a na její efektivitě je adherence téměř přímo úměrně závislá. To, co pacient slyší, jak tomu rozumí a jak je s tím v souladu, ovlivňuje výsledek – to, co skutečně bude dělat, jak se bude chovat v rámci léčebného režimu – tedy jeho adherenci.“ (Tomanová 2015, s. 29)

National Quality Forum (NQF) ustanovilo metodu *teach back* jako jeden z 50 základních bezpečných postupů („*safe practices*“), které jednoznačně vedou k měřitelnému zkvalitnění zdravotní péče. „*Pacienti, kteří jsou vyzváni k zopakování klíčových informací, si lépe pamatují, lépe chápou a následně dodržují léčebný plán zodpovědněji – jsou tedy adherentní*“ (Banýrová 2015, s. 38)

Údaje z rozsáhlé studie na velké chirurgické klinice v USA ukazují, že uplatňování metody *teach back* vedlo ke snížení zpoždění nebo odložení výkonů z důvodů patientského neporozumění instrukcím. Vzhledem k tomu, že dle úrovně zdravotní gramotnosti v ČR má až 55 % populace „*potíže porozumět a chovat se dle zdravotnických informací*“, je zvládnutí ověření porozumění nezbytnou pomůckou k orientaci lékaře i ostatních pečujících. (Banýrová 2015)

Dalším efektem, který má využívání konkrétních a pro zdravotnické prostředí určených komunikačních technik a interpersonálních dovedností, je benefit pro samotného zdravotníka. Má menší míru frustrace, které je vystavený tehdy, setkává-li se často s pacienty, kteří nespolupracují nebo spolupracují jen občas či do určité míry - tedy s pacienty s nízkou adherencí nebo non-adherencí (Tomanová 2015, s. 29).

3.4.7 Strategie překonávání nerealistických bariér

Adherenci mohou nepříznivě ovlivnit přehnaná očekávání pacientů, která jsou u RS častá, a vedou k rozčarování a dalšímu odmítání léčby. Pacienta je proto třeba poučit, že

i při léčbě může dojít k relapsům, že se disabilita a příznaky nezlepší, že se můžou vyskytnout nežádoucí účinky a jaký je nejlepší způsob jejich řešení.

- pacient by měl vědět, že stále může dojít k relapsu
- vhodné upozornit, že relaps může být častější a závažnější bez léčby
- připomínat, že léčba pomáhá udržovat kvalitu života
- i když je nemoc v remisi, může být aktivní na subklinické úrovni
- zdravotní stav se může zlepšit, i když je adherence nízká, ale i při 100% adherenci může dojít ke zhoršení (Donath 2016, s. 149-152)

Pacient by měl mít možnost vyjádřit své vlastní preference. Je vhodné ho upozornit, že jeho názor pouze doplní, nikoliv nahradí rozhodnutí lékaře. V průběhu léčby je vhodné pacienta informovat o dosažených výsledcích, pokud možno v číslech, lze využít i piktogramy. Dále je třeba pátrat po nežádoucích účincích. Časté je nedostatečné spontánní hlášení nežádoucích účinků, které pacient uvádí až na přímý dotaz. Při vyšetření pacienta je třeba všimnout si známek deprese a u pacientů s injekčními léky prohlížet místa vpichu a pravidelně osvěžovat techniku aplikace injekcí. Adherence je dynamický proces, proto je nutné ji hodnotit neustále. V případě non-adherence je ovšem pacienty třeba podporovat, nikoliv je obviňovat. Lékaři by měli počítat s tím, že přibývá pacientů, kteří žádají tzv. „second opinion“, neboli názor dalšího lékaře. Funkční výkonnost a bezpečnost léčby jsou jen dvěma z mnoha parametrů ovlivňujících kvalitu pacientova života. Za indikátor kvality péče je třeba považovat i spokojenost pacienta. (Zafarová 2015, s 20)

3.4.8 Znalost rizik přispívá k adherenci k léčbě

Dobrá klinická praxe při rozhodování ve zdravotnictví je stále více uznávána jako společný proces mezi lékařem a pacientem. Toto společné rozhodování je definováno jako interaktivní proces mezi poskytovatelem zdravotní péče (např. lékařem nebo zdravotní sestrou) a pacientem (z angl. SDM – shared decision making). Obě strany mají různé a všechny relevantní informace, které jsou nezbytné pro rozhodovací proces. U chronických onemocnění, jako je roztroušená skleróza, je proces společného rozhodování ještě důležitější, zvláště pokud existují různé možnosti léčby. Jedním z předpokladů pro SDM je sdílení příslušných znalostí o rizicích týkajících se nemocí a léčby, které jsou hodnoceny metodami medicíny založené na důkazech, protože znalosti o rizicích jsou nezbytné pro to, aby se pacient mohl správně rozhodnout. Znalosti rizik u RS lze měřit pomocí znalostního dotazníku na základě EBPI (evidenced based protected interventions) a bylo skutečně prokázáno, že tento dotazník je schopen zvýšit

informovanost o volbě vhodného léku. Některé předchozí výzkumné práce naznačují nízkou úroveň znalostí o riziku RS. Doposud bylo i málo informací o dalších mezikulturních odlišnostech v oblasti znalostí rizik RS. Nejnovější studie provedená v 8 evropských zemích a publikovaná v listopadu 2018 zkoumala úroveň znalostí rizik a preference jednotlivých léčebných procesů. Cílem této studie bylo tedy prozkoumat úroveň znalostí rizik nemoci a její léčby mezi pacienty z různých evropských zemí a posoudit roli demografických a klinických charakteristik v oblasti znalostí rizik. Celková znalost rizika byla ve všech zemích nízká. Nemají-li pacienti dostatečné znalosti o rizicích, nemohou se skutečně podílet na rozhodovacích procesech. Zdá se tedy, že existuje potřeba zlepšeného informačního materiálu o RS a programů pro zvýšení znalostí o riziku léčby tohoto onemocnění. Neexistuje však žádný standard, jak definovat soubor relevantních údajů o znalostech rizik. Podle dosažených výsledků se dá tedy usuzovat, že znalost rizik přispívá k adherenci k léčbě. (Giordano 2018, s. 258)

3.5 Iniciativa MS 21. století

V roce 2011 vznikla Iniciativa MS ve 21. století (MS, multiple sclerosis) s cílem nově definovat a standardizovat péči a léčbu v celosvětovém měřítku. Zformovala se řídicí skupina složená z mezinárodních odborníků z členských států (neurologové, farmakoekonomové, specializované RS sestry, psychologové). V roce 2016 MS ve 21. století (MS21) uznala důležitost začlenění hlasu pacienta a do řídicí skupiny byli zařazeni i zástupci pacientů s RS. Společně s odborníky tak usilují o neustálý rozvoj minimální péče o pacienty a zlepšování standardů péče o nemocné s RS. V průběhu roku 2016 skupina uspořádala řadu společných workshopů a překvapivě se ukázalo, že mezi názory pacientů a zdravotnických pracovníků existují významné rozdíly v tom, co jsou nejdůležitější potřeby pacientů.

S ohledem na toto zjištění byl pozměněn přístup k péči o pacienty a od roku 2016 je péče více zaměřena na zlepšení vzdělávání a komunikace mezi zdravotnickými pracovníky a pacienty s RS. Iniciativa MS v 21. století si již vytvořila jméno na mezinárodní kongresové scéně, vytváří řadu informačních zdrojů a publikovala několik recenzovaných článků.

Zajímavý článek publikovala skupina odborníků MS 21 v čele s jejím předsedou Peterem Rieckmannem v časopise *Multiple Sclerosis and Related Disorders* v roce 2015 na téma „Angažovanost pacienta v managementu roztroušené sklerózy“. Autoři se zabývají myšlenkou, že pacientova role se v současné době mění z pozice příjemce péče na

aktivního účastníka v managementu nemoci a stejně tak zdravotníky lze nazývat nejen jako poskytovatele péče, ale také jako motivátory či podporovatele pacientů, aby se nemocným podařilo této své nové role snadněji dosáhnout. Dále zdůrazňují výhody zapojení angažovanosti pacienta jako dosud nevyužitého zdroje v péči zejména v těchto oblastech:

- Zapojení pacientů je zvláště důležité v chronických onemocněních jako je RS, kdy je vyžadována celoživotní terapie.
- Důležitost zapojení pacientů jako základní součást vysoce kvalitní zdravotní péče je uznávaná na celém světě.
- V posledních letech se objevují nové léčebné postupy, které ačkoli vysoce účinné mají potenciál způsobit závažné nežádoucí účinky. Je nezbytné, aby tato vyvíjející se rizika byla zohledněna pacientem.
- Angažovanost pacienta podporuje lepší klinické výsledky, sníženou spotřebu zdravotní péče, větší léčebnou adherenci, rychlejší zotavení a sníženou míru úmrtnosti.

Členské státy prostřednictvím řídicí skupiny pro 21. století navrhly soubor témat, která vyžadují opatření týkající se zapojení pacientů do managementu RS:

- 1) Vzdělávání RS týmů v oblasti komunikačních dovedností a předávání informací pacientům.

Jedním ze způsobů jak doplnit vzdělávání lékařů a zdravotních sester je prostřednictvím terapeutických vzdělávacích programů skupin RS, které mohou mít formu skupinových seminářů nebo workshopů a mohou tak posílit informace o RS a navrhnout různé praktické strategie pro optimalizaci komunikace mezi zdravotníkem a pacientem.

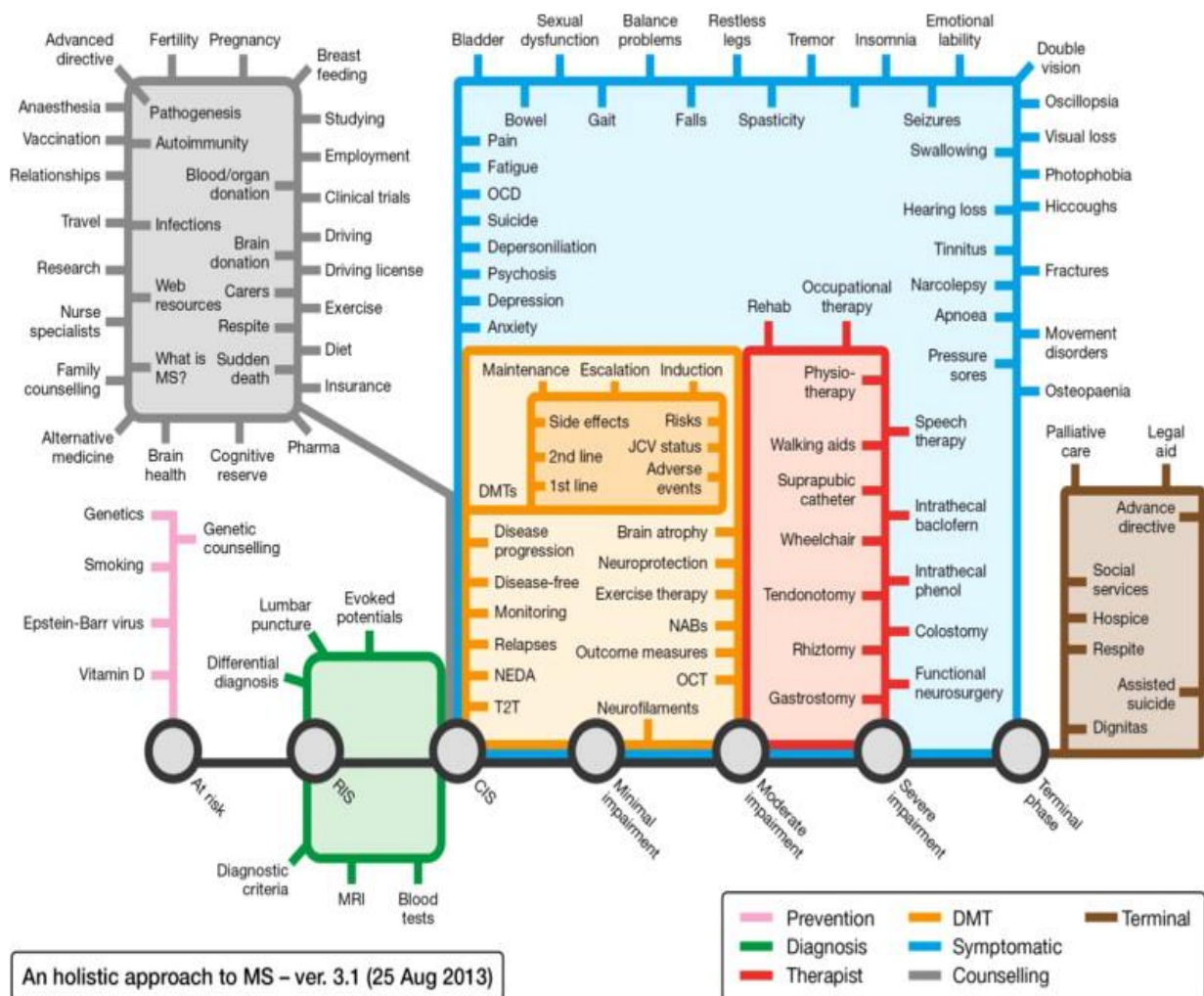
- 2) Zvyšování důležitosti kladené na problematiku kvality života a pacientů prostřednictvím výsledků hlášených pacientem.

V tomto bodě je zdůrazněna a uznána důležitost posouzení zdravotního stavu z pohledu pacienta včetně toho, jak nemoc a léčebné intervence ovlivňují kvalitu jeho života. Rozmanité subjektivní symptomy spojené se ztrátou určité kvality života jsou obtížně kvantifikovatelné, proto se objevují nesrovnalosti mezi vnímáním pacienta a lékaře o tom, které oblasti zdraví jsou nejdůležitější.

- 3) Povzbuzení přílnavosti (adherence) k léčbě prostřednictvím angažovanosti.
- 4) Posílení zodpovědnosti pacienta.
- 5) Poskytování věrohodných zdrojů přesných informací.

Stejně jako riziko dezinformace, neomezený přístup k informacím může nemocnému s RS způsobit úzkost. Abychom tomu zabránili, informace týkající se RS mohou být v závislosti na přáních a potřebách jednotlivců citlivě rozloženy podle aktuální fáze onemocnění toho kterého jednotlivce. Giovannoniho tubusová mapa pro péči o pacienty s RS ukazuje, jaké informace a podpora jsou potřebné pro jednotlivé fáze onemocnění. (Rieckmann, Giovannoni, Havrdová 2015)

Obrázek 1 Sclerosis multiplex mapa © Gavin Giovannoni.



Zdroj: DOI: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2015.02.005>

4 PRAKTICKÁ ČÁST

4.1 Formulace problému

Dlouhodobá aplikace parenterální léčby u chronicky nemocných přináší pacientům zásadní změnu životního stylu. Roztroušená skleróza je navíc velmi často diagnostikována u mladých lidí, kteří o své budoucnosti mají zcela jiné představy. Nejenže se musejí vyrovnat s diagnózou, která je vždy invalidizující a často se nejsou schopni smířit s tím, že právě oni touto nemocí onemocněli, ale v době, kdy nejsou ještě schopni tuto změnu akceptovat, se dozvědí, že pokud chtějí invaliditu významně oddálit, je třeba aplikovat dlouhodobě – často doživotně, injekční léčbu několikrát týdně.

Úkolem nás zdravotníků je přimět pacienta nejen ke spolupráci (adherenci) k léčbě a vysvětlit nemocnému důležitost léčby, ale působit i na jeho postoje k léčbě, k nemoci i k sobě samému. Můžeme mu tím velmi pomoci zařadit aplikaci injekcí do svého života jako samozřejmost nebo ještě lépe, vnímat ji zcela pozitivně.

Práce sestry v RS centru je založená především na psychické podpoře pacienta. Navázání důvěry a vytvoření tzv. „spojky“ mezi pacientem a lékařem považují též za velmi důležitý faktor. Pokud pacient cítí důvěru, bez obav se svěří i s potížemi při každodenní aplikaci léků. Sestra snáze může zachytit potíže vedoucí k non-adherenci. Jako dlouholetá edukační sestra vnímám, že v povědomí pacientů i veřejnosti je stále potřeba pacienty vést ke spolupráci v léčbě, k tzv. compliance.

4.2 Cíle výzkumu

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit, zda edukace a management léčby RS sestrou má vliv na compliance k parenterální léčbě u pacientů s roztroušenou sklerózou. Podle výsledků výzkumného šetření vytvoříme edukační brožuru pro pacienty a jejich rodiny, kde zdůrazníme zásadní problematiku nejen nemoci, ale bude kladen důraz na informovanost a z toho vyplývající lepší spolupráci v léčbě.

Od vymezení hlavního cíle se odvíjí i stanovení cílů dílčích.

Cíl 1: Vyhodnotit vztah edukace sestrou a compliance pacienta k parenterální chronické terapii.

Cíl 2: Zjistit, zda edukace má vliv na výskyt lokálních nežádoucích účinků při aplikaci parenterální DMD terapie.

Cíl 3: Zjistit, zda edukace správné aplikace DMD terapie má vliv na výskyt systémového nežádoucího účinku (chřipkový syndrom, flu-like syndrom, FLS) po injekční aplikaci.

Cíl 4: Porovnat subjektivní posouzení compliance proti objektivnímu hodnocení aplikace pomocí elektronického auto aplikátoru.

4.3 Hypotézy

V rámci stanoveného výzkumného cíle byly sestaveny následující výrokové hypotézy, které byly na podkladě podrobné analýzy získaných údajů z provedeného výzkumného šetření statisticky testovány.

Cíl 1: Vyhodnotit vztah edukace sestrou a compliance pacienta k parenterální chronické terapii.

H₀ k cíli 1: Compliance pacienta k injekční terapii není závislá na edukaci.

H₁ k cíli 1: Compliance k injekční terapii je vyšší u edukovaných pacientů.

Cíl 2: Zjistit, zda edukace má vliv na výskyt lokálních nežádoucích účinků při aplikaci parenterální DMD terapie.

H₀ k cíli 2: Výskyt lokálních nežádoucích účinků není závislý na edukaci.

H₁ k cíli 2: Edukovaní pacienti mají méně lokálních nežádoucích účinků.

Cíl 3.: Zjistit, zda edukace správné aplikace DMD terapie má vliv na výskyt systémového nežádoucího účinku (chřipkový syndrom, flu-like syndrom, FLS) po injekční aplikaci.

H₀ k cíli 3: Ve výskytu flu-like syndromu při aplikaci parenterální léčby u edukovaných pacientů a u pacientů needukovaných nebude statisticky významný rozdíl.

H₁ k cíli 3: Edukace pacientů má vliv na snížení výskytu flu-like syndromu.

Cíl 4: Porovnat subjektivní posouzení compliance proti objektivnímu hodnocení aplikace pomocí elektronického auto aplikátoru.

H₀ k cíli 4: V hodnocení subjektivní dotazníkové a objektivní přístrojové compliance nebude statisticky významný rozdíl.

H₁ k cíli 4: Pacienti v dotazníku svoji compliance nadhodnocují.

4.4 Metodika výzkumu

Empirická část zahrnuje výzkumné šetření, které bylo vedeno formou kvantitativního typu výzkumu, anonymního dotazníkového šetření. Kvantitativní metodu jsme zvolili z důvodu snadného přístupu k velkému množství respondentů. Výzkumné šetření probíhalo v období od září 2018 do ledna 2019 ve Fakultní nemocnici v Plzni, Neurologické klinice v Centru pro demyelinizační onemocnění. Šetření předcházelo schválení žádosti o povolení výzkumné činnosti ve FN v Plzni Mgr. Bc. Světlanou Chabrovou, manažerkou pro vzdělávání a výuku nelékařských zdravotnických pracovníků. Anonymní dotazník byl distribuován v písemné formě pacientům v Centru pro demyelinizační onemocnění se svolením vrchní a staniční sestry Neurologické kliniky.

Dotazník obsahuje 16 otázek, v úvodní fázi zjišťuje demografická data, otázky 4-6 se týkají edukace před zavedením léčby. Další část otázek je věnována nežádoucím účinkům léčby, kdy pacienti mohou prokázat znalosti i neznalosti této problematiky. Poslední část výzkumného šetření je zaměřena na osobní důvody nemocného pro případnou non-adherenci a důvody vynechávání pravidelné doporučené léčby.

Před samotným výzkumným šetřením proběhla pilotní studie pro zjištění příp. nedostatků či nesrozumitelných otázek v dotazníku, kterého se zúčastnili náhodně vybraní pacienti s RS.

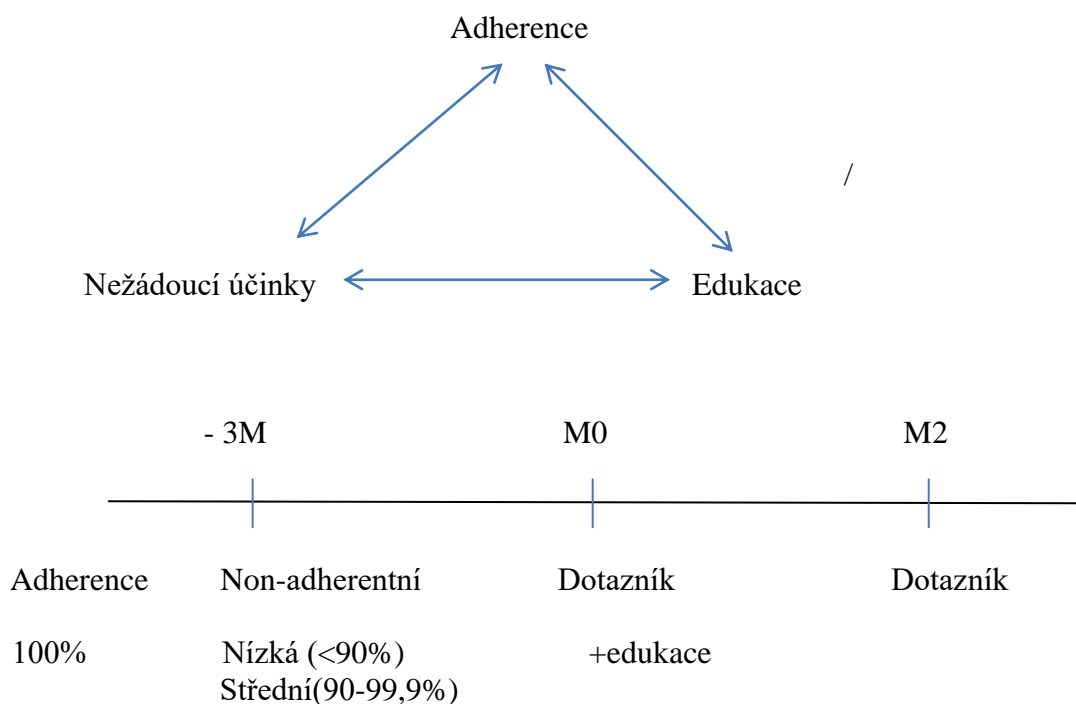
4.5 Charakteristika souboru

Základní soubor pro výzkumnou sondu tvořili pacienti s roztroušenou sklerózou, kterým po stanovení diagnózy byla schválena a zavedena léčba interferonem beta formou podkožní injekční aplikace 3x týdně. Pacienti si po zaučení v Centru tuto léčbu aplikují sami v domácím prostředí po dobu její efektivity i několik let. Celkem je v RS centru léčeno cca 1500 pacientů, parenterální léčbu užívá okolo 900 pacientů. Pro náš výzkumný účel jsme se zaměřili na pacienty aplikující si interferon beta pomocí elektronického přístroje Rebismart. Takových pacientů, kteří by splňovali toto kritérium, je v centru 61. Všichni tito pacienti byli osloveni pro vyplnění dotazníku, z celkového počtu 12 pacientů dotazník odmítlo vyplnit. Zbývajících počet 49 byl redukován na 34 z toho důvodu, že vyřazených 15 pacientů mělo 100% adherenci k léčbě, tj. v období 1 měsíce nevynechali žádnou aplikaci, proto data od těchto respondentů by nebylo možno použít pro potvrzení stanovené hypotézy.

Pro objektivizaci compliance k léčbě byl použit elektronický autoinjektor, který zaznamenává každou provedenou aplikaci do kůže pacienta. Vybraní respondenti souhlasili s nahlédnutím do záznamů autoinjektoru a srovnání objektivní a subjektivní zaznamenané adherence. Pro výzkumné účely jsme si stanovili dobu jednoho měsíce, tj. 12 aplikací.

Po reedukaci všech daných pacientů bylo provedeno stejné dotazníkové šetření a opět srovnána compliance po dobu 1 měsíce s daty v autoinjektoru.

Ve statistickém zpracování dat porovnáváme získané údaje z dotazníků i objektivní z autoinjektoru a zajímá nás vliv edukace sestrou na spolupráci v léčbě.



Komparace dotazníků

Rebismart / dotazník pacienta

-3M (3 měsíce před vyplněním 1. dotazníku)	září 2018
M0 (1. dotazník)	listopad 2018
M1 (2. dotazník po edukaci)	leden 2019

Výše uvedené schéma znázorňuje naši výzkumnou sondu. Do ní byli vybráni pacienti, kteří v období od 1.9. -31. 10. 2018 prokazovali podle kontroly Rebismartu

nízkou nebo střední adhezenci a stali se tak vhodnými respondenty pro náš výzkumný cíl. Vyřazení byli naopak nemocní s 100% adhezencí. První anonymní dotazník zjišťuje adhezenci (aplikace 12 injekcí 3x týdně po dobu 1 měsíce) v období 11-12/2018. Stejná skupina respondentů byla po důkladné edukaci požádána o vyplnění stejného dotazníku a týkající se adhezence k léčbě v období 12/2018 - 01/2019. Tyto dvě skupiny dat byly porovnávány a vyhodnocovány. Vyhodnocovali jsme i znalost nežádoucích účinků po edukaci a jejich zvládnutí pacientem a poslední dílčí cíl srovnání subjektivní a objektivní compliance na základě porovnání údajů z dotazníků a údajů z Rebismartu.

4.6 Edukace pacienta v RS Centru

Práce specializované RS sestry zahrnuje širokou škálu odborných činností. Velmi důležitá je psychická podpora pacienta a snaha o prosazování jeho zájmů, činnosti spojené s diagnostikou, léčbou a výzkumnou aktivitou, administrativní práce. Jako nejdůležitější a nejzásadnější roli RS sestry vnímám roli edukační. K tomu, aby mohla RS sestra poskytovat kvalitní a vysoce odbornou péči, musí mít řadu vlastností, dovedností a znalostí. RS sestra musí úzce spolupracovat s multidisciplinárním týmem, jehož hlavním cílem je umožnit nemocnému maximální možnou míru nezávislosti. RS sestra zprostředkovává týmu informace a zpětnou vazbu o psychickém i fyzickém stavu nemocného. Tým pak společně lépe a včas reaguje na měnící se potřeby pacienta a vytváří snadněji realistický program léčby. Koordinace a návaznost péče je další součástí práce sestry společně s lékařem v RS týmu. Zabrání se tak roztržičnosti nebo zdvojování jednotlivých výkonů a vyšetření. RS sestra by měla nemocného podporovat v samostatnosti, zdůraznit význam sebe péče a sebeuvědomování si vlastních sil v boji s chronickým onemocněním. Důležitou součástí péče je pomoci nemocnému uvědomit si vlastní odpovědnost a v neposlední řadě i vyrovnat se se zásadními změnami zdravotního stavu a s tím spojenou adaptací na nově vzniklé životní situace.

Jak už jsem zmínila výše, RS sestra musí mít pro zajištění kvalitní péče určité vlastnosti. Základem pro vytvoření důvěry a příjemného partnerského vztahu s pacientem jsou nezbytné dobré komunikační schopnosti. Informace poskytnuté sestrou musí být jasné, srozumitelné a podané vhodnou formou pro daného pacienta podle jeho individuálního chápání a rozpoložení. Vhodné je i podávání informací správně načasovat podle dané situace a nezahltit nemocného vším najednou. RS sestra musí umět odpovědět na pacientovy otázky a objasnit všechno, čemu pacienti nebo jejich blízcí z úst lékaře nepochopili, čili přeložit z lékařského jazyka do řeči blízké nemocnému. Často se

setkávám s názorem některých pacientů, kteří mají pocit, že se k nim zdravotníci nechovají správně, neposkytují jim dostatek informací a jsou často kritizováni za špatnou komunikaci. RS sestra může takovým pocitům předejít projevením empatie a zájmu o nemocného a vnímavostí k neverbálním projevům. Pokud je empatická a tuto dovednost si osvojí, získá tak pacienta na svoji stranu, povzbudí ho k aktivní spolupráci a dokáže ho úspěšně motivovat k vytváření pozitivních postojů. To je vlastně cílem práce každého zdravotníka.

Nejdůležitější a nejzásadnější role RS sestry je edukace a management léčby pacienta pro zachování adherence k léčbě. Léčba je dlouhodobá a nutná i při subjektivně vnímaném dobrém zdravotním stavu. Velkou roli zde hrají informace předané pacientovi vedoucí k jeho setrvání na léčbě. Samozřejmostí je individuální přístup k nemocnému s ohledem na jeho aktuální zdravotní stav. RS sestra musí zjistit, jaké má nemocný očekávání, podávat informace realisticky, ověřovat zpětnou vazbou jejich pochopení a doporučit mu další vhodné informační zdroje. Může se jednat o webové stránky, patientské organizace, brožury, letáky. Při zahájení léčby je vždy nutné předat pacientovi kontaktní údaje (email, telefonní čísla) a zdůraznit, že se není třeba obávat požádat o pomoc. Do edukace se snažíme zapojit i rodinné příslušníky či další pečovatele, je dobré umožnit nemocnému přítomnost svého blízkého, který mu bude v domácím prostředí pomáhat s aplikací injekcí.

Aby byla edukace účinná, je třeba zachovávat zásady správné komunikace. Jeden z nejdůležitějších faktorů je faktor prostředí, ve kterém edukace probíhá, a faktor času. RS sestra musí zajistit klidné místo, bez vyrušování jiným zdravotnickým personálem nebo rozptylování např. telefonem. Ne méně důležité je vyhradit si na edukaci dostatek času.

Nejdříve zjistím, v co nemocný věří a co o své léčbě a nemoci ví. Podle toho se dají ujasnit jeho očekávání. Pečlivě zvažuji, které informace budou pro pacienta přínosem a které by mohly mít na nemocného v této fázi nové životní situace negativní vliv. Uvědomuji si, že vyslovená věta už nelze vzít zpět. Komunikaci přizpůsobuji individuální situaci, kognitivním i komunikačním schopnostem nemocného a jeho kultuře. Znamená to, že vybírám informace podstatné pro daného pacienta. Informace vždy podávám jen v rozsahu svých znalostí, a pokud si nejsem jista, raději informaci nepodám. Pokud nejsem schopna odpovědět, odkáži nemocného na jiné zdroje. Protože není možné zapamatovat si všechny instrukce najednou, vždy se snažím o doplnění pomocí letáku či brožury, či DVD. Velice se nám osvědčily tzv. re-edukace, kdy pacient zjistí nedostatky a to, co si nezapamatoval při počáteční instruktáži, si může po domluvě se sestrou přijít vyslechnout a vyzkoušet v jiný den. Uvědomuji si, že je nutné umožnit nemocnému

získávat další a nové informace a převzít tak větší kontrolu nad managementem léčby, proto vždy doporučuji další informační zdroje. Většinou ty, o kterých vím, že informace v nich jsou od lékařů a dalších odborníků zabývající se problematikou RS nebo oficiální pacientské organizace. Od ostatních např. webových stránek je třeba pacienty hlavně v počátku onemocnění důrazně varovat.

Při zjištění diagnózy jsou pacienti vyděšeni, přidává se nutnost dlouhodobé injekční terapie, proto při edukaci je nesmírně důležité nabídnout nemocnému emocionální podporu. V multidisciplinárním RS týmu by měl být přítomný zkušený psycholog, zaměřený na potíže způsobené RS, na kterého dávám pacientům v případě potřeby kontakt. Pro zajištění kontinuity péče je edukace zaznamenána do dokumentace a další ošetřující personál je informován o typu informací, které byly nemocnému poskytnuty.

Aby aplikace podkožních injekcí byla pro pacienta co nejméně zatěžující s co nejmenšími nebo nejlépe žádnými lokálními účinky, je nutné co nejpodrobněji projít všechna témata při edukaci pacienta. Na začátku je dobré zjistit, co nemocný o své chorobě ví, zdali porozuměl nemoci a mechanismu působení léku. Vždy zdůrazníme přínosy léčby, ale pacienta usměrníme při nereálných očekávání. Je také velmi důležité, aby pacient znal důsledky nedodržování léčebného režimu. Pacient je upozorněn na nutnost dlouhodobé spolupráce, protože léčba je chronická a spolupráce s pacientem je nevyhnutelná. Pacienti se často ptají na výživu, doplňky stravy, užívání jiných léků a pitný režim. Samostatná kapitola je těhotenství a kojení, ale většinou jsou pacienti v tomto směru informováni lékařem, RS sestra pouze upřesňuje či opakuje podané informace. Upozornění na nevhodnost kouření je součástí edukace stejně tak jako omezení konzumace alkoholu. Po tomto úvodu se již soustředíme na samotnou instruktáž aplikace podkožní terapie. Protože si nemocný bude léky aplikovat sám v domácím prostředí, vždy při edukaci vítáme rodinného příslušníka, který může nemocnému s aplikací později pomoci. I kdyby jen radou, kterou vyslechl při instruktáži. Že je nemocnému oporou v nové životní situaci není třeba zdůrazňovat. Pacienta důkladně seznámíme s formou léku, vysvětlíme, že aplikaci bude provádět 3x týdně. Je vhodné doporučit aplikační dny pondělí středu a pátek pro snadnější zapamatování a eliminaci zapomínání. Dále nemocného upozorníme na výskyt nežádoucích účinků terapie, které se při aplikaci vyskytují více či méně vždy. Nežádoucí účinky rozdělíme na celkové, které připomínají chřipku, tzv. chřipkový syndrom a doporučíme nemocnému před nebo i po aplikaci užít 1-2 tablety běžného analgetika. Tyto celkové nežádoucí účinky jdou hůře ovlivnit, proto se při edukaci zaměříme na prevenci nežádoucích účinků lokálních. Těm předchází pacient sám

především používáním správné aplikační techniky. Je vhodné pacienta upozornit (ev. zopakovat předchozí informaci lékaře), že při užívání interferonů se mohou vyskytnout deprese, poruchy štítné žlázy nebo může dojít o elevaci jaterních testů či krevního obrazu.

Nejdůležitější součástí edukace je naučit pacienta používat správnou aplikační techniku, poučit ho o skladování, převozu a cestování s lékem. Lék se skladuje v chladničce při teplotě 2-8 stupňů, proto pacienta vybavíme přenosnou taškou s chladícími deskami. Upozorníme, že veškeré přenášení léků např. při výdeji léků v ordinaci nebo při cestování je nutné tuto tašku vždy používat.

Dále nemocnému ukážeme všechna aplikační místa a poučíme ho, že z důvodu regenerace kůže je nutné všechna tato místa pravidelně využívat. Před aplikací je nutná kontrola místa vpichu ke zjištění případných změn na kůži a v podkoží. V žádném případě nemocný nesmí aplikovat lék do místa s lokální reakcí. Pokud pacient důsledně dodržuje režim střídání (celkem doporučujeme 8 lokalit) je vysoce pravděpodobné, že dojde k dostatečné regeneraci kůže. Nemocnému vysvětlíme nutnost zvýšené péče o pokožku použitím masti s vitamínem E a upozorníme na dodržování hygienických zásad. Vždy si před aplikací umýt ruce, místo aplikace důkladně omýt mýdlem a vodou a mimo domov či při nemožnosti hygieny používat dezinfekční čtverečky, které po užití nechá pacient dobře zaschnout.

4.6.1 Správná aplikační technika subkutánní injekce k prevenci lokálních reakcí

- Neaplikovat studený lék. Minimálně dvě hodiny před aplikací nutno vyjmout z chladničky při dodržení běžné teploty v místnosti.
- Používat metodu suché jehly. Častá chyba pacientů i vzhledem k jejich špatné informovanosti je prostříkávání jehly před aplikací.
- Neaplikovat lék do míst se změnami např. zarudnutí, atrofické změny, jizvy, žilky, teplejší místa.
- Pečlivě dbát na hygienu a zachovávat sterilitu.
- Dodržovat správnou hloubku vpichu 6-12 mm. Při edukaci lze na aplikačním elektronickém přístroji individuálně přizpůsobit dle BMI pacienta.
- Provést vpich kolmo k tělu
- Lék aplikovat rovnoměrným tlakem a pomalu
- Nevytahovat jehlu ihned po aplikaci, vždy počkat 10 sekund a poté lehce vytáhnout.

- Po aplikaci přiložit jemně na místo vpichu suchý tampon bez výraznějšího tlaku, nemačkat nezatlačovat ev. vzniklou bulku
- Nepoužívat náplast

Po prodiskutování všech důležitých témat dáme nemocnému prostor na dotazy, ponecháme mu dostatek času na uvědomění si všech získaných informací. Pacient si první aplikaci provede sám pod dohledem RS sestry. Pokud si je zpočátku nejistý, je možné aplikaci natrénovat pomocí polštářku imitující lidskou kůži, který si pacient připne na dané aplikační místo. Je vhodné mít na tento proces dostatek času, protože někteří pacienti mají velký problém aplikovat si injekci do vlastního těla a celý proces trvá velmi dlouho. Když si je sestra jistá, že nemocný zvládá techniku vpichu, seznámí ho s elektronickým přístrojem Rebismart. Nemocný si může vybrat, zdali bude tento přístroj využívat nebo ne. Někteří pacienti chtějí mít nad aplikací větší kontrolu, nevadí jim pohled na jehlu, volí proto klasickou aplikaci bez elektronického přístroje. Pro ty, kterým pohled na jehlu vadí, je vyvinut právě Rebismart, který celý proces aplikace urychlí a pro pacienty je pohodlnější. Je ale důležité pacienta naučit tento přístroj ovládat.

4.6.2 Nejčastější dotazy

Při edukaci musíme počítat s dotazy pacientů. Je dobré nemocné k dotazům vybízet, protože každý pacient je individualita a tato jeho nová situace může ovlivnit i jeho momentální psychický stav. S léčbou souvisejí různé otázky typu:

- Jak dlouho budu lék aplikovat?
- Mohu hned chodit do práce?
- Mám si vzít injekce s sebou na dovolenou?
- Mohu časem otěhotnět, kojit? Užívat léky v těhotenství?
- Jak mám řešit kožní reakce po vpichu?
- Proč nemohu užívat jinou léčbu např. v tabletách?
- Mohu si vzít injekce s sebou do letadla?

Další okruh dotazů se týká zdravotního stavu:

- Jak vypadá ataka?
- Mohu přijít bez objednání k vám nebo např. k praktickému lékaři?
- Užíval jsem léky na léčbu ataky, nezlepšil jsem se, mám přijet?
- Co když se se svou nemocí nevyrovnám?

- Jsem smutný, nic mě nebaví, mám jít k psychologovi?
- Co když mne propustí z práce? Budu moci pracovat?
- Skončím na vozíku?

Často se pacienti ptají i na režimová opatření:

- Mohu pít alkohol, kouřit?
- Mohu běhat, cvičit, plavat apod.?
- Co mám jíst, abych byl v lepší kondici?
- Jaké doplňky mohu užívat?
- Mohu se nechat očkovat?
- Mám nárok na lázně nebo léčebné pomůcky?
- Mohu jet k moři, nevadí slunění?
- Chtěl bych požádat o invalidní důchod, mám nárok?

Pokud si je sestra jistá svou odpovědí a dokáže tak pacientovi poradit, měla by podat pouze ověřené informace. V opačném případě odkáže na sociálního pracovníka, psychologa nebo lékaře. Důležité je nemocného vyslechnout a zajistit mu pomoc.

V RS centru se někdy setkáme s tím, že pacient, který si několik let aplikuje injekční léčbu, často zapomněl instrukce podávané při zahájení léčby. Je proto dobré občas provést re-edukaci k prověření správné aplikační techniky nebo k podpoře setrvání pacienta na léčbě. Re-edukaci provádíme také v případě nedodržování pravidelných kontrol za strany pacienta, kdy prokazatelně neaplikuje injekce (např. přijde ke kontrole o měsíc později, kdy už nemůže mít doma zásobu léků). Další důvod re-edukace je i vyšší výskyt lokálních reakcí zejména při nekróze tkáně po špatné aplikaci. Vyskytují se pouze ojediněle, ale někdy při horší hygieně pacienta se s nimi v RS centru setkáme.

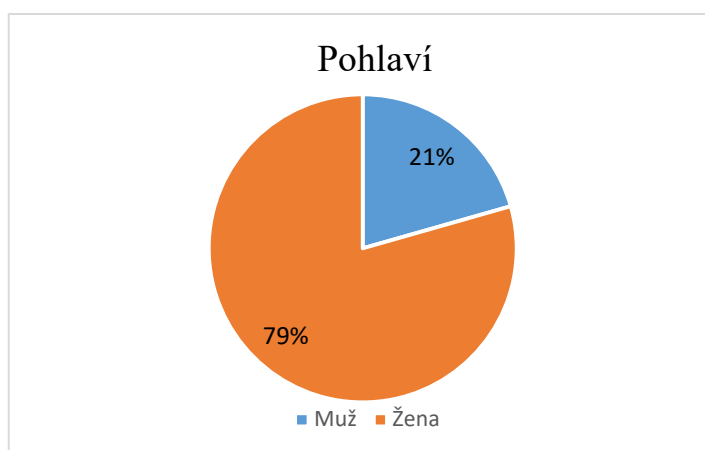
4.7 Výsledky výzkumu

4.7.1 Demografické charakteristiky respondentů

V rámci dotazníkového šetření bylo osloveno celkem 61 pacientů, konečného výzkumného šetření se zúčastnilo 34 respondentů. Pro účely našeho zkoumání byli z logicky výzkumu vyřazeni pacienti s 100% adherencí. Protože každý respondent vyplňoval dotazník před edukací a po edukaci, celkem byla k vyhodnocení použita data z 68 dotazníků.

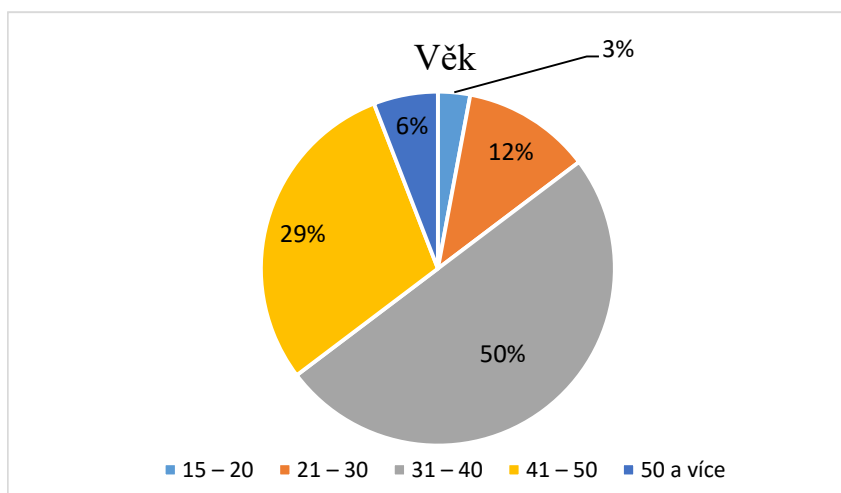
Návratnost dotazníků byla téměř 100%, protože byly rozdány, respondenty vyplněny a následně samotnými pacienty vhozeny do připraveného boxu (pro zachování anonymity) ve FN Plzeň v RS Centru při čekání na kontrolní vyšetření lékařem.

Výzkumu se účastnilo 27 žen a 7 mužů. Tento poměr téměř odpovídá poměru výskytu onemocnění v populaci (2-3:1).



Graf 1 Rozdělení respondentů podle pohlaví

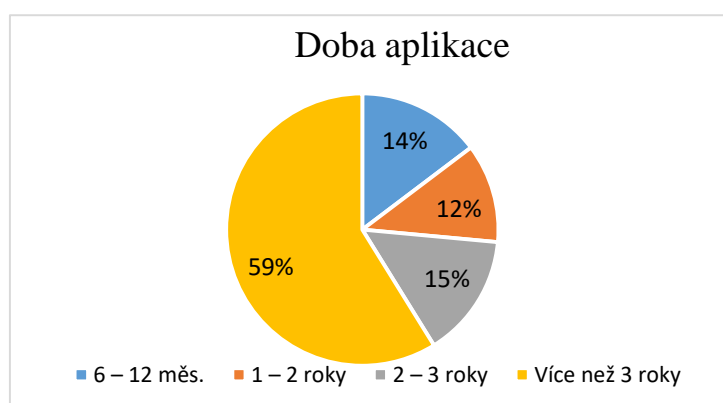
Podle odborné literatury se RR forma roztroušené sklerózy nejčastěji vyskytuje u pacientů ve věkovém rozpětí 20-40 let. Podobný výsledek potvrzuje i věkové zastoupení respondentů, kdy 50% tvoří pacienti ve věku 31-40 let. Další skupinu tvoří 29% respondentů ve věku 41-50 let, dle mého názoru je toto ale dáno malým počtem zkoumaného vzorku. Nicméně složení grafu zhruba odborné statistice o věkovém složení pacientů s RS zhruba odpovídá. Je nutné přihlídnout k faktu, že statistiky v odborné literatuře udávají věk při počátku onemocnění. Více než 50 % našich respondentů si ale léčbu aplikuje více než 3 roky, proto demografické výsledky nekopírují křivku zcela přesně.



Graf 2 Rozdělení respondentů podle věku

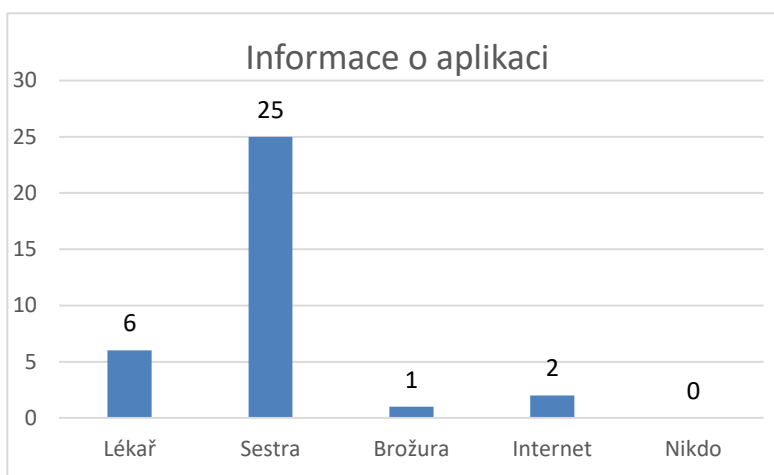
4.7.2 Údaje týkající se aplikace léku

Další dotazníková otázka se týkala doby, po jakou si pacienti aplikují svoji injekční léčbu. Tento údaj spíše než statisticky významný jsem použila pro dokreslení toho, v jaké fázi přijetí své léčby respondenti jsou. 59% respondentů si injekční léčbu aplikuje více než 3 roky, je tedy možné předpokládat, že aplikaci plně zařadili do svého života. Na druhou stranu u těchto respondentů často odhalíme vznik nežádoucích účinků, které jsou zapříčiněny nevhodnou aplikací léků a to, že pacienti si na tyto nežádoucí účinky zvykli. Na tuto cílovou skupinu je tedy vhodné cílit dotazy a zjistit, zda aplikaci léků provádějí správně a nemají zavedené nevhodné návyky. Tento typ pacientů často mohou zdravotníci podcenit ve smyslu, že u nich předpokládají znalosti o managementu léčby a nepotřebují další podporu. Podceňuje se i tzv. únava z dlouhodobé aplikace injekcí. Další doba aplikace je procentuálně zhruba podobná.



Graf 3 Doba aplikace DMD terapie

Téma naší práce se zabývá vlivem edukace na spolupráci v léčbě. Zajímalo nás tedy, kým jsou nejčastěji respondenti informováni o své léčbě. Poměrně příjemným zjištěním byl velký počet odpovědí, že sestrou. Lékař samozřejmě pacienty informuje o léčbě, ale dle mého názoru pacienti potřebují doplňkové informace o problematice léčení RS podané v klidu, postupně a vhodnou formou. Proto velké procento respondentů uvedlo sestru, protože ta je pro pacienty pojátkem s lékařem. Pouze dva respondenti uvedli informace čerpané z internetu a jeden z brožury. Tento zdroj považujeme za dobrý pouze v případě, že předchází informace podané slovně prostřednictvím zdravotnického personálu.



Graf 4 Informovanost o léčbě

S informovaností o způsobu a typu léčby souvisejí dotazníkové otázky č. 5 a 6. Byla vám dostatečně zdůrazněna důležitost léčby? Měl jste možnost spolurozhodnout, jaký lék by vám nejlépe vyhovoval? Tyto dvě otázky jsou zcela zásadní pro zajištění vysoké adherence k léčbě u pacientů aplikujících si parenterální DMD léčbu. Je nutné je velice podrobně informovat o mechanismu účinků léčby a jejím časném zahájení a dále jejich motivování pro setrvání na léčbě. Zajímalo nás, jestli respondenti byli dostatečně informováni a 90% respondentů uvedlo, že ano. Spolurozhodování pacienta o léčbě už respondenti uváděli v menším procentu kladně, pouze 45% respondentů odpovědělo ano.

Tabulka 1 Porozumění léčbě

Odpovědi respondentů	Byla vám dostatečně zdůrazněna důležitost léčby?	Měl jste možnost spolurozhodnout, jaký lék by vám nejlépe vyhovoval?
Ano	88%	45%
Ne	12%	55%

Zdroj: vlastní

4.7.3 Údaje týkající se informovanosti o nežádoucích účincích při aplikaci parenterální DMD léčby

Otázky č. 7 a 8 v dotazníku byly zaměřeny na informovanost respondentů o nežádoucích účincích léčby. Nerozlišovali jsme v této otázce, zda se jedná o lokální či celkové tzv. chřipku připomínající (flu-like syndrom, FLS). Respondenti měli uvést, zda vědí, jak v případě jejich výskytu postupovat. Odpovědi na otázku č. 8 byly hodnoceny zvlášť před edukací a zvlášť po následné edukaci a výsledky byly vzájemně porovnávány.

Z celkového počtu respondentů jich 9 uvedlo před edukací, že nezná možné nežádoucí účinky léčby, 21 odpovědí bylo, že je zná a dokáže minimálně tři uvést. 13 respondentů nevědělo, jak postupovat při jejich případném výskytu, 21 respondentů opět udalo alespoň tři možná preventivní opatření. Procentuální vyjádření je uvedeno v tabulce.

Tabulka 2 Znalost nežádoucích účinků mezi respondenty

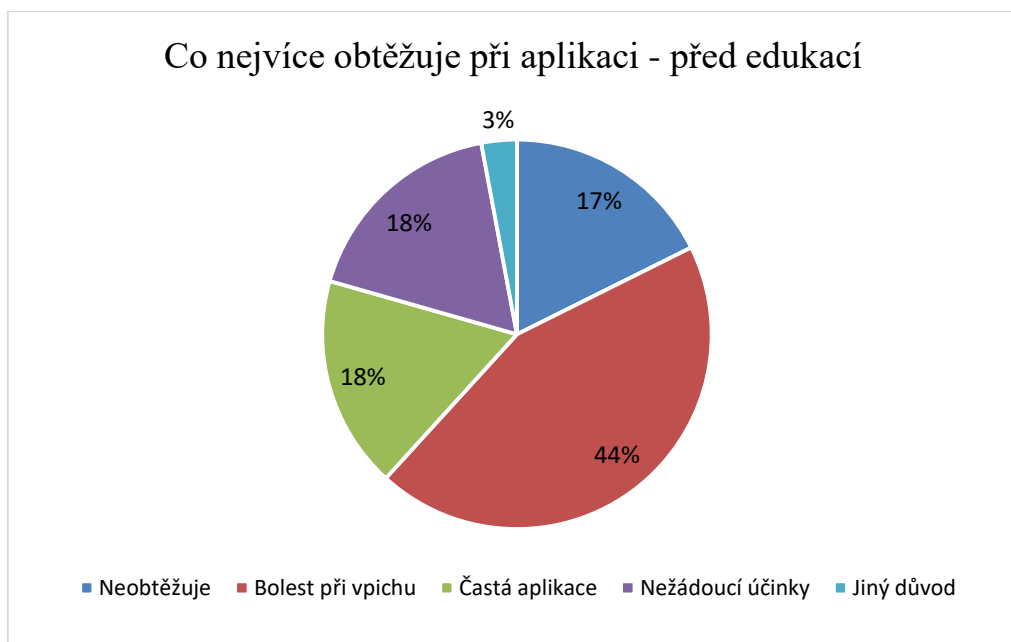
	Znáte nežádoucí účinky léčby?	Víte jak postupovat?
Ano	73,5%	62%
Ne	26,5%	38%

Zdroj: vlastní

Součástí výzkumného šetření byla i důkladná individuální nebo skupinová (nejvýše 3 pacienti) edukace zaměřená na odstranění ev. zjištěných špatných návyků při aplikaci injekční léčby a z toho pramenící výskyt nežádoucích účinků či re-edukace pacientů již dříve zaučených v našem centru. Tuto edukaci absolvovalo všech 34 respondentů.

Po edukaci jsme srovnávali odpovědi týkající se nežádoucích účinků a všichni respondenti odpověděli kladně na obě otázky, zda znají a zda vědí, jak postupovat v případě jejich výskytu.

Data získaná z odpovědí respondentů na otázku č. 9 jsme rozdělili do více grafů pro porovnání vlivu edukace na ovlivnění pocitu dyskomfortu při aplikaci injekcí. Dotazovali jsme se, co respondenty nejvíce obtěžuje při aplikaci jejich léčby. Na stejnou otázku odpovídali i po edukaci zaměřené právě na eliminaci některých nežádoucích faktorů, které má možnost pacient ovlivnit.



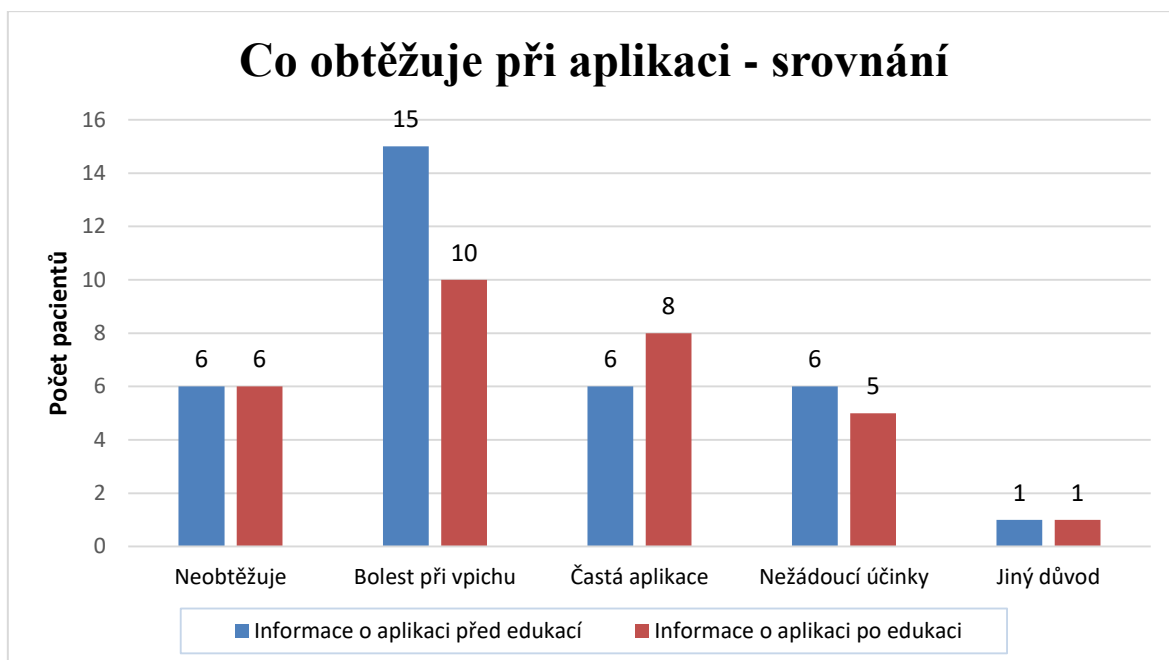
Graf 5 Důvod vynechání léčby - před edukací

Tabulka 3 Co respondenty nejvíce obtěžuje při aplikaci injekční léčby

	Před edukací		Po edukaci	
	Absolutní četnost	Relativní četnost	Absolutní četnost	Relativní četnost
Neobtěžuje	6	17%	6	17%
Bolest při vpichu	15	44%	10	33%
Častá aplikace	6	18%	8	20%
Nežádoucí účinky	6	18%	5	27%
Jiný důvod	1	3%	1	3%

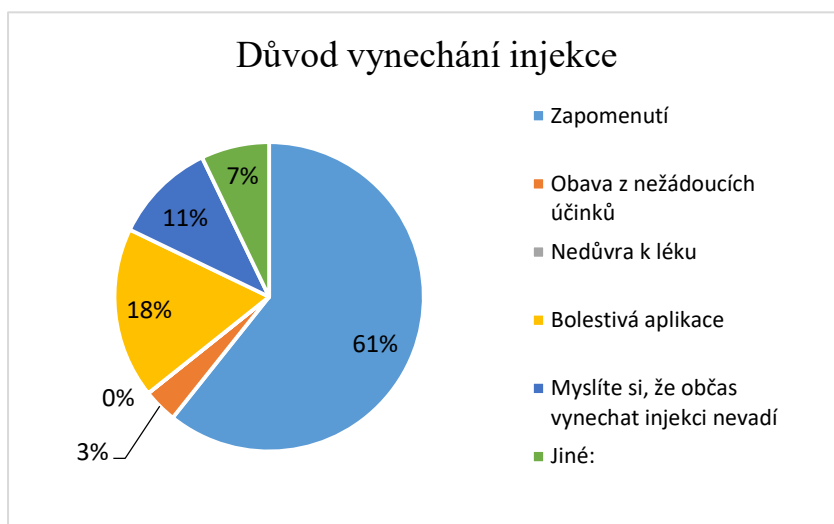
Zdroj: vlastní

Výsledky porovnané před a po edukaci se lišily hlavně v poklesu vnímání bolesti a nežádoucích účinků. Dá se proto předpokládat vliv edukace ke správné aplikaci injekcí. Pacienti ale udávali více odpovědí, brali jsme však v úvahu jen odpověď jednu, proto tyto výsledky mohou být lehce zkreslené. Jako možnost jiný důvod byla udána nemožnost skladování léků na dovolené.



Graf 6 Co obtěžuje při aplikaci – srovnání před a po edukaci

Další otázka zjišťuje, zda pacienti vynechali v průběhu své léčby aplikaci injekce a jestli si injekce aplikují i při stabilizaci nemoci, kdy nepocítují žádné příznaky zhoršení zdravotního stavu. Z celkového počtu respondentů jich 88% uvedlo, že vynechali aplikaci. Po provedené edukaci naopak jen téměř 12% respondentů uvádí vynechání injekce. 9% pacientů udává, že svoji léčbu užívají nepravidelně, pokud se cítí zcela bez příznaků nemoci. S vynecháním pravidelné aplikace souvisí i další výzkumná otázka, která zkoumá nejčastější důvod vynechání léčby. Respondenti měli na výběr možnosti: zapomenutí, bolest při aplikaci, nedůvěra k léku, vynechání občas nevádí, obava z vedlejších účinků a ev. jiné.



Graf 7 Nejčastější non-compliance

88% respondentů v dotazníku přiznalo vynechání léčby nejvíce z důvodu zapomenutí (17), bolestivé aplikace (5). 3 pacienti se domnívají, že občas vynechat léčbu nevádí, léku plně nedůvěřují 2 pacienti. 1 respondent uvedl jako důvod obavu z nežádoucího účinku. V možnosti „jiné“ 3 respondenti uvedli jako důvod vynechání nemožnost správného uskladnění injekcí na dovolené, zapomenutí přístroje doma a horečnaté onemocnění.

Pro výzkumný účel sledování adherence jsme určili 12 aplikací injekční léčby za 1 měsíc (=100% adherence). Respondentům byla položena výzkumná otázka, kolikrát v průběhu 1 měsíce vynechali léčbu z 12 aplikací.

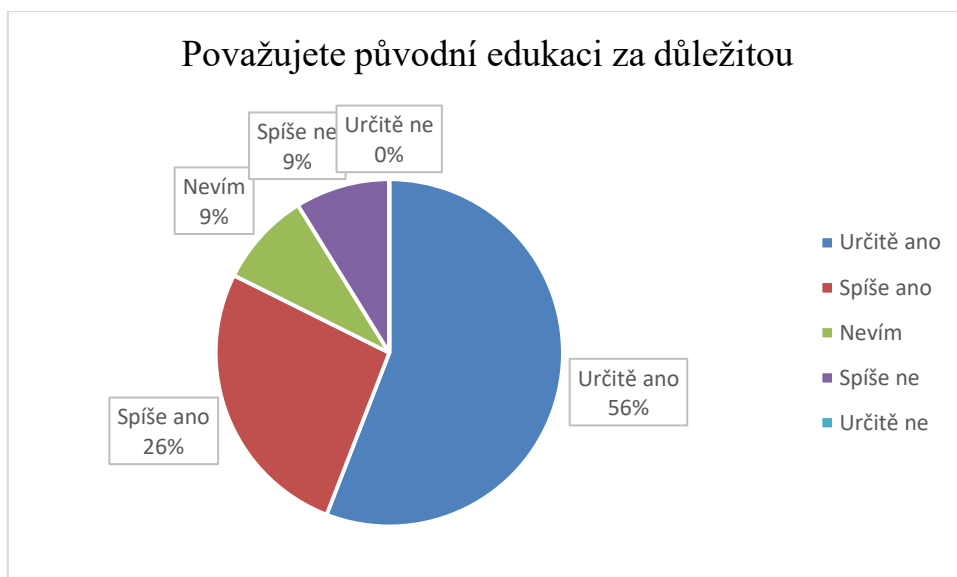
Tabulka 4 Počet vynechaných injekcí z celkových 12 za jeden měsíc

Vynechané injekce	Absolutní počet respondentů	Relativní počet respondentů
4	3	8,8%
3	4	11,8%
2	11	32,4%
1	12	35,3%
0	4	11,7%

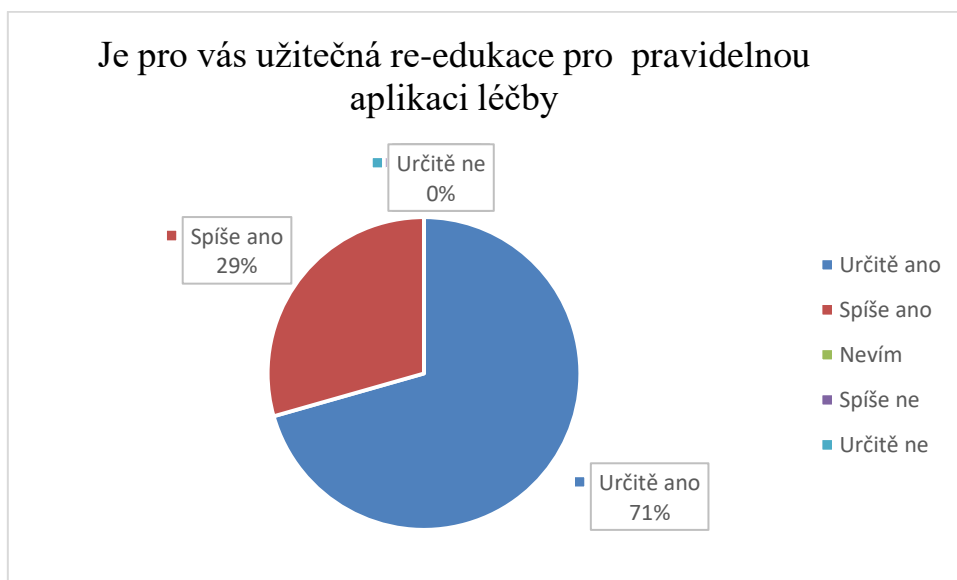
Zdroj: vlastní

Po edukaci naopak pouze 11,7% respondentů (4) uvedli vynechání aplikace. Všichni z důvodu zapomenutí.

Respondentů jsme se v další otázce ptali, jestli informace podané při re-edukaci ovlivnily jejich vlastní management léčby a považují edukaci za užitečnou. Na výběr měli několik možností. Pozitivní účinek opakované edukace vnímá více než 71% respondentů, k čemuž určitě přispívá, že tato opakovaná edukace probíhá individuálně a s dostatkem času věnovanému pacientovi. Jen takto provedená edukace má, dle mého názoru, význam pro zajištění a udržení vysoké adherence k léčbě. Zajímavých je i 9% respondentů udávajících, že je edukace vůbec neovlivnila.



Graf 8 Význam edukace před zahájením léčby



Graf 9 Význam re-edukace

Poslední dvě otázky dotazníkového šetření se týkají výskytu nežádoucích účinků po aplikaci injekce za 12 aplikací v průběhu 1 měsíce. Zajímaly nás jak lokální, tak celkové (tzv. flu-like syndrom, chřipce podobný syndrom) reakce. Z lokálních účinků jsme uváděli např. hematoma, otok, zarudnutí, ztráty tukové tkáně apod. Data získaná z těchto otázek jsme statisticky porovnali pro testování dílčích hypotéz č. 2 a 3.

4.8 Ověření platnosti hypotéz

Na základě stanovených cílů byly vytvořeny hypotézy a jejich statistické zpracování bylo vyhodnoceno pomocí na T-testu o shodě středních hodnot. Hladina významnosti byla pro výpočet jednotlivých hypotéz stanovena na 5% (0,05). Dostáváme tak jistotu 95% správné rozhodnutí. P-hodnota je výsledkem T- testu.

Obecně tedy platí, že pokud je P-hodnota $> 0,05$, platí nulová hypotéza (H_0) a zamítá se alternativní hypotéza (H_1). Pokud je P- hodnota $< 0,05$, přijímá se alternativní hypotéza H_1 a zamítá nulová H_0 .

Ke statistickému zpracování byla použita regresní statistika a další statistická metoda, která umožňuje provádět vícenásobné porovnávání středních hodnot pod souhrnným názvem analýza rozptylu (ANOVA – Analysis of Variance). Tato metoda je založena na hodnocení vztahů mezi rozptyly porovnávaných výběrových souborů (testování shody středních hodnot se převádí na testování shody dvou rozptylů (F -test)).

4.8.1 Hypotéza č. 1

H_0 : Compliance k injekční terapii není závislá na edukaci.

H_1 : Compliance k injekční terapii je vyšší u edukovaných pacientů.

Operacionalizace pojmu compliance. Výzkumný problém jsme převedli do empiricky testovatelné podoby a jako compliance pro následující statistické vyhodnocení jsme určili počet aplikací podkožních injekcí u pacienta za jeden měsíc. 100% compliance v tomto případě je tedy 12 injekcí. K testování této hypotézy byly z dotazníkového šetření využity 3 položky, konkrétně otázka č. 10: Stalo se vám, že jste vynechal pravidelnou aplikaci léku?, otázka č. 11: Pokud ano, tak kolikrát v průběhu 1 měsíce?, otázka č. 12: Pokud jste vynechal aplikaci, bylo to z důvodu. Pro ověření hypotézy bylo potřeba srovnat tyto dotazníkové odpovědi bezprostředně před a po důkladné individuální edukaci. Respondenti odpovídali na stejný dotazník po edukaci a opět jsme jako compliance stanovili 12 aplikací léčebné látky za jeden měsíc. Pro potřeby statistického zpracování jsme vytvořili novou proměnnou, a sice počet injekcí celkem, tato proměnná dále zahrnuje počet neaplikovaných injekcí před edukací a počet neaplikovaných injekcí po edukaci. Počet respondentů byl 34, pro statistické účely jsme vycházeli z celkového počtu možných aplikovaných injekcí všech pacientů. Po edukaci a vyplnění dotazníku jsme jednotlivé hodnoty porovnali a vyhodnotili závěr.

Tabulka 5 Testování hypotézy 1

Statistické funkce	Počet neaplikovaných před edukací	Počet neaplikovaných po edukaci	Celkem
Počet neaplikovaných injekcí	58	4	62
Průměr	1,71	0,12	0,85
Medián	2,00	0,00	0,00
Směrodatná odchylka	1,12	0,33	1,18
Respondenti v %	88%	12%	44%
Aplikace v %	14%	1%	7%
Maximum	12	12	12
Minimum	8	11	8
Počet respondentů s max. aplikacemi	4	30	34
Počet respondentů s min. aplikacemi	3	4	7
T – test (hodnota P)	1,34002E-09		

Zdroj: vlastní

Interpretace výsledku hypotézy č. 1:

P-hodnota: 1,34002E-09

Hladina významnosti α : 0,05%

$1,34002E-09 < 0,05$.

Závěr: Hladina významnosti α je větší než P hodnota, zamítáme tedy nulovou hypotézu H_0 .

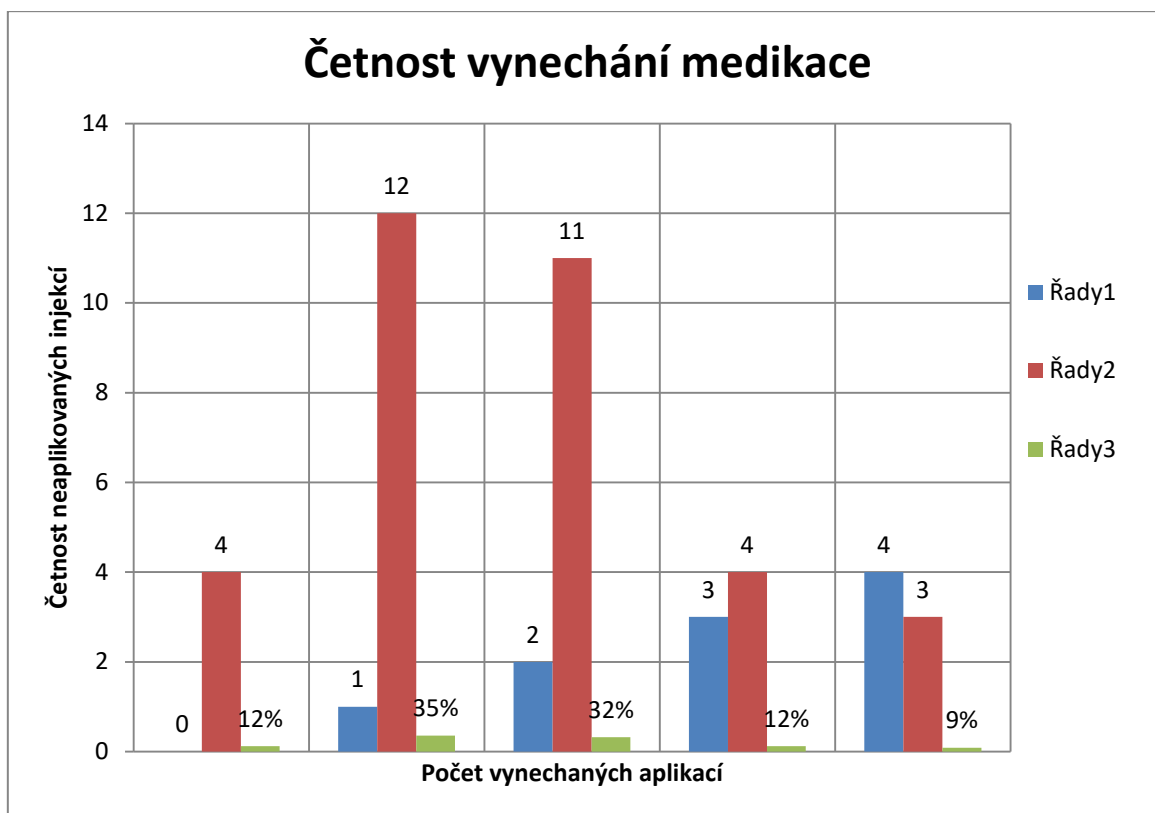
Přijímáme tak hypotézu alternativní, že edukovaní pacienti mají vyšší compliance k injekční chronické terapii.

Dále jsme pomocí programu na výpočet četnosti zjistili absolutní a relativní četnosti neaplikovaných injekcí u jednotlivých respondentů a srovnali v grafu četnost po edukaci.

Tabulka 6 Hodnocení četnosti neaplikovaných injekcí

Počet vynechaných aplikací	Absolutní četnost	Relativní četnost	Absolutní četnost po edukaci
0	4	12%	0
1	12	35%	4
2	11	32%	0
3	4	12%	0
4	3	9%	0

Zdroj: vlastní



Graf 10 Četnost vynechané medikace

Modré sloupce vyjadřují počet vynechaných aplikací z celkem 12inj. za měsíc, červené četnost respondentů pro daný počet vynechaných aplikací a zelené sloupce procentuální vyjádření. Např. druhý troj sloupec vyjadřuje, že 1 injekční dávku neaplikovalo 12 pacientů z celkového počtu respondentů, vyjádřeno v procentech: 35%. Po edukaci pouze 4 pacienti vynechali 1 aplikaci z celkových 12 aplikací.

Cíl č. 1: Vyhodnotit vztah edukace RS sestrou na compliance k parenterální léčbě pacientů s roztroušenou sklerózou.

Závěr: Cíl práce byl splněn, bylo statisticky zjištěno, že pacienti po důkladné individuální edukaci mají vyšší adherenci k léčbě a méně vynechávají aplikace chronické injekční léčby.

4.8.2 Hypotéza č. 2

H₀ k cíli 2: Výskyt lokálních nežádoucích účinků není závislý na edukaci.

H₁ k cíli 2: Edukovaní pacienti mají méně lokálních nežádoucích účinků.

K testování této hypotézy byly z dotazníkového šetření využity otázky č. 7: Byl jste informován o typech nežádoucích účinků léčby?, č. 8: Víte jak postupovat při jejich

výskytu?, č. 9: Co vás nejvíce obtěžuje při aplikaci vaší léčby? Otázka č. 15: Kolikrát v průběhu 1 měsíce (12 aplikací) pozorujete výskyt lokálních nežádoucích účinků?

Pro potřeby statistického zpracování byla vytvořena nová proměnná vyjadřující počet lokálních nežádoucích účinků po aplikaci parenterální léčby zaznamenaných respondenty v dotazníku. Opět jsme srovnávali data před a po edukaci.

Tabulka 7 Testování hypotézy 2

Statistické funkce	Lokální reakce po aplikaci před edukací	Lokální reakce po aplikaci po edukaci
Počet	213	110
Průměr	6,26	3,24
Medián	6	2
Směrodatná odchylka	4,45	3,39
Maximum	12	11
Minimum	0	0
Výskyt u respondentů v %	94%	71%
Výskyt u aplikací v %	52%	27%
T – test (hodnota P)	3,67863E-05	

Zdroj: vlastní

Interpretace výsledku hypotézy č. 2:

P-hodnota: 3,67863E-05

Hladina významnosti α : 0,05%

$3,67863E-05 < 0,05$.

Závěr: Zamítáme nulovou hypotézu vzhledem k P-hodnotě nižší než 0,05 a platí alternativní hypotéza, že edukovaní pacienti mají méně lokálních nežádoucích účinků při aplikaci parenterální DMD terapie než pacienti bez provedené edukace. Přijímáme tedy alternativní hypotézu H_1 .

Cíl č. 2: Zjistit, zda edukace má vliv na výskyt lokálních nežádoucích účinků při aplikaci parenterální léčby.

Závěr: Cíl práce byl splněn, bylo statisticky zjištěno, že pacienti po důkladné individuální edukaci mají menší výskyt lokálních reakcí. Pokles výskytu lokálních reakcí po aplikaci

injekce po edukaci je patrný nejen z celkového počtu reakcí, ale i z procentuálního statistického šetření jak u respondentů, tak i u samotných aplikací.

4.8.3 Hypotéza č. 3

H₀ k cíli 3: Ve výskytu flu-like syndromu při aplikaci parenterální léčby u edukovaných pacientů a u pacientů needukovaných nebude statisticky významný rozdíl.

H₁ k cíli 3: Edukace pacientů má vliv na snížení výskytu flu-like syndromu.

Pro testování hypotézy č. 3 byla statisticky zpracována data z odpovědí na otázky č. 7 a 8: znáte nežádoucí účinky léčby a víte jak postupovat při jejich výskytu? Dále hlavním zdrojem dat byla otázka č. 16: Kolikrát v průběhu 1 měsíce (12 aplikací) pozorujete výskyt chřipkového syndromu?

Proměnná vyjadřuje počet celkových (systémových) reakcí. Byla porovnána data pacientů před a po edukaci, ve které byl výskyt chřipkového syndromu také diskutován v souvislosti s parenterální léčbou.

Tabulka 8 Testování hypotézy 3

Statistické funkce	Celková reakce po aplikaci před edukací	Celková reakce po aplikaci po edukaci
Počet	119	86
Průměr	3,5	2,53
Medián	2	1
Směrodatná odchylka	4,08	3,28
Maximum	12	12
Minimum	0	0
Výskyt u respondentů %	68%	65%
Výskyt u aplikací %	29%	21%
T- test (hodnota P)	0,093545923230789	

Zdroj: vlastní

Interpretace výsledku hypotézy č. 3:

P-hodnota: 0,093545923230789

Hladina významnosti α : 0,05%

0,093545923230789 > 0,05

Závěr: Šetřením nebyl potvrzen statisticky významný rozdíl mezi edukovanými a ne edukovanými respondenty v souvislosti se vznikem celkových reakcí po injekční terapii. Přijímáme tedy nulovou hypotézu H_0 a můžeme konstatovat, že edukace nemá významný vliv na výskyt celkové reakce (flu-like syndromu) při aplikaci parenterální léčby.

Cíl č. 3: Zjistit, zda edukace správné aplikace DMD terapie má vliv na výskyt systémového nežádoucího účinku (flu-like syndrom, FLS) po injekční aplikaci.

Závěr: Edukace, podle výsledků v tabulce, má jen malý, statisticky nevýznamný vliv na výskyt celkových reakcí. Výsledek odpovídá i teoretickému východisku v odborné literatuře, kdy celkové reakce nejsou způsobeny špatnou aplikací léku, ale samotným působením léčivé látky v organismu.

4.8.4 Hypotéza č. 4

H_0 k cíli 4: V hodnocení subjektivní dotazníkové a objektivní přístrojové compliance nebude statisticky významný rozdíl.

H_1 k cíli 4: Pacienti v dotazníku svoji compliance nadhodnocují.

Pro testování hypotézy č. 4 byla statisticky zpracována data z odpovědí na otázku č. 11: Kolikrát jste v průběhu 1 měsíce (12 aplikací) vynechal aplikaci? Dále pro srovnání subjektivní a objektivní compliance byla použita data z autoaplikátoru opět za dobu 1 měsíce. Statistickou analýzu a srovnání s údaji získanými v dotazníkovém šetření jsme provedli u počtu injekcí aplikovaných před edukací a následně i po edukaci. Proměnnou je opět počet neaplikovaných injekcí za danou dobu.

Tabulka 9 Testování hypotézy 4 - před edukací

Statistické funkce	Údaje z dotazníku	Údaje z auto-aplikátoru
Počet neaplikovaných	58	120
Průměr	1,71	3,5
Medián	2	3
Směrodatná odchylka	1,12	1,58
Výskyt u respondentů %	88%	90%
Výskyt aplikací %	14%	18%

Maximum	12	7
Minimum	8	1
Počet respondentů s max.	4	2
Počet respondentů s min.	3	1
T – test (P hodnota)	0,00061206111684	

Zdroj: vlastní

Interpretace výsledků hypotézy č. 4:

P -hodnota: 0,00061206111684. Hladina významnosti α : 0,05%

$0,00061206111684 < 0,05$

Závěr: Byl potvrzen významnější statistický rozdíl mezi subjektivně udávaným počtem neaplikovaných injekcí a objektivně zjištěným počtem neaplikovaných injekcí zaznamenaných autoinjektorem. Můžeme tedy připustit neplatnost nulové hypotézy H_0 a přijmout alternativní hypotézu H_1 . Pacienti v dotazníku nadhodnocují počet aplikovaných injekcí.

Tabulka 10 Testování hypotézy 4 - po edukaci

Statistické funkce	Údaje z dotazníku	Údaje z auto-aplikátoru
Počet neaplikovaných	4	29
Průměr	0,12	0,85
Medián	0	0
Směrodatná odchylka	0,33	1,18
Výskyt u respondentů %	12%	44%
Výskyt aplikací %	1%	7%
Maximum	12	12
Minimum	11	8
Počet respondentů s max.	30	19
Počet respondentů s min.	4	2
T – test (P hodnota)	3,8248220067606E-08	

Zdroj: vlastní

P-hodnota: 3,8248220067606E-08. Hladina významnosti α : 0,05%

$3,8248220067606E-08 < 0,05$

Toto tvrzení platí pro obě statistické analýzy (srovnání aplikací před edukací i po edukaci).

Cíl 4: Porovnat subjektivní posouzení adherence proti objektivnímu hodnocení aplikace pomocí elektronického aplikátoru.

Závěr: Byl splněn i čtvrtý cíl, statistickým hodnocením bylo prokázáno, že pacienti udávají subjektivní vyšší compliance k aplikaci chronické parenterální léčby a to i bez ohledu na edukaci zdravotnickým personálem. Objektivní kontrola aplikátorů zdravotníky tuto teorii potvrzuje.

DISKUZE

Téma adherence k léčbě je v současné době stále více diskutováno jak v odborných lékařských společnostech, tak i mezi samotnými zdravotníky a pacienty. Lze namítnout, že pozitivní vliv edukace je ve výzkumných pracích již potvrzen. S tím lze jednoznačně souhlasit. Tato práce je však zaměřena na respondenty užívající biologickou léčbu, její měsíční cena je více než 15000,- Kč. Zdravotní pojišťovna tuto léčbu pacientům hraří v plné výši bez jakékoli finanční účasti pacienta. Nemocní tuto léčbu a tím i finanční prostředky čerpají po dobu několika let. Je samozřejmě správné, že je tato léčba k dispozici pacientům bez rozdílu (když pomíneme medicínská kritéria, která jsou pro poskytnutí léčby nutná splnit), ale vzniká tak nebezpečný fenomén, že pokud pacient na léčbu finančně nepřispívá, často si ani neuvědomuje, jak je jeho léčba drahá a jeho přístup k léčbě není zcela správný. Liknavý přístup k užívání léků je obecně dle odborných článků nebezpečný pro zdravotní stav pacienta, důsledkem čehož jsou časté hospitalizace a zbytečná zátěž finančního systému. Odhalení non-adherentního chování tak může pomoci efektivně nakládat se zdravotními prostředky, protože v okamžiku špatné spolupráce pacienta mu může být lék odebrán.

Péče o pacienty s chronickým onemocněním léčených biologickou léčbou tedy vyžaduje neustálou komunikaci, vytvoření důvěry a následné soustavné posilování adherence k léčbě. Proto téma edukace a adherence považuji za velmi důležité.

Podle výzkumů 20-30% pacientů nedodrží doporučenou léčbu. Nejnížší adherence je popisována u interních chronických chorob, které vyžadují dlouhodobou léčbu i při nepřítomnosti akutních potíží. Zdravotníci by měli mít na pacienty více času a neustále opakovaně vysvětlovat, že jejich pokyny je životně důležité dodržovat. Právě komunikace a edukace je v mé práci zdůrazněna pro udržení či zvýšení adherence. Součástí práce je zjistit, co vede pacienty k vynechávání či nedodržení harmonogramu léčby. Dle předsedy České lékařské společnosti J. E. Purkyně prof. MUDr. Svačiny léky, které pacient nebere, nefungují a adherence k léčbě je zásadním předpokladem úspěchu jakékoli terapie.

V měření adherence hraje výraznou roli subjektivita a možné nadhodnocení pacientem, která neumožňuje získat přesná data, která odpovídají skutečnosti. Vzniká riziko zkreslení základních údajů, které mohou ovlivnit konečné výsledky. Při distribuci dotazníků jsem se také obávala faktu, že se se všemi respondenty znám a dokonce někteří

vyjádřili obavu, zda vyplnění dotazníku neovlivní další léčebný postup ze strany lékaře. Po tomto zjištění a ujištění naprosté anonymity jsem zvolila metodu boxu v čekárně ambulance.

Díky zvyšující se pozornosti věnované adherenci přibývá studií zaměřených na její hodnocení. Meta analýza studií, které hodnotily adherenci u řady chronických chorob obecně, došla k hodnotám okolo 75 %. Celkový přehled literatury věnovaný adherenci k léčbě RS zahrnující 24 studií z období 2001 až 2011, ukázal adherenci k DMD v rozmezí 41 až 88 %. Pokud se týká jednotlivých přípravků, u interferon (INF) β -1a podávaného i.m. 1 \times týdně byla zjištěna adherence 69,4 %, u s.c. INF β -1b podávaného každý druhý den 63,8 %, u s.c. INF β -1a podávaného 3 \times týdně 58,4 % a u glatiramer acetátu podávaného 1 \times denně 56,8 %. (Zecca 2017)

Společnou bariérou adherence u injekčních i tabletových forem léků může být pocit nedostatečné účinnosti vycházející z nereálných očekávání nemocného, která do léčby vkládá. Dalším důvodem špatné adherence může být pocit pacienta, že léčbu nepotřebuje, protože se cítí lépe. (Zafarová 2015, s. 19-23)

V září 2017 byly publikovány výsledky studie CORE, která byla provedena s cílem zhodnotit adherenci pacientů s RS ve Švýcarsku a prozkoumat proměnné spojené s objektivní přílnavostí. Studie se zúčastnili pacienti s recidivující remitující RS, kteří třikrát týdně aplikovali IFN β -1a 44 nebo 22 μ g po dobu nejméně 9 měsíců. Z 56 pacientů, kteří dokončili pozorovací období, 53 mělo vyhodnotitelné údaje. 15 (28,3%) pacientů mělo nízkou objektivní adherenci, 18 (34%) mělo adherenci na střední a 20 (37,7%) mělo vysokou adherenci. Faktory spojené se signifikantně vyššími objektivními přílnavostmi byly vyšší věk a vyšší rozsah stupnice invalidity a vhodná edukace o nutnosti pravidelné aplikace. Ve velké studii provedené na různých místech v Evropě (SMART) byla průměrná objektivní adherence mezi 912 pacienty během 12 měsíců studie 97,1%, další retrospektivní studie 114 pacientů v Itálii, která byla následně sledována během období $1,536 \pm 0,961$ roku, vykazovala průměrnou objektivní adhezi $95,0 \pm 9,0\%$. Nedávná dlouhodobá retrospektivní studie 110 pacientů s RS v Španělsku zaznamenala medián adherence 96,5% po dobu mediánu 2,7 roku a menší studie ve Finsku zaznamenala 93,5% objektivní adherence u 29 pacientů s RS po 24 týdnech. Pokud vzniká podezření na špatnou přílnavost, má objektivně měřená adherence význam pro rozhodování o léčbě, tzn., že podporuje potřebu změny léčby modifikující nemoci nebo zahájení strategií ke zlepšení spolupráce pacientů jako je častější monitorování zdravotní sestry v RS Centru a následné zlepšení informovanosti o managementu léčby.

Pořadové regresní analýzy dodatečně ukázaly, že vyšší věk a větší postižení byly v této studii spojené s větší objektivní přílnavostí k léčbě. V jiné studii založené na průzkumu u 708 pacientů v USA bylo také zjištěno, že pacienti, kteří byli starší při diagnostikování RS lépe dodržovali léčbu. Dále v rozsáhlé prospektivní studii v Austrálii byl mladší věk při zahájení léčby předpovědním faktorem pro ukončení léčby modifikující chorobu po dobu mediánu 2 let. U pacientů s vyšší invaliditou bylo také zjištěno, že pravděpodobnost ukončení léčby v australské studii je vyšší. Vědci tedy předpokládají, že starší pacienti mohou mít zvýšené povědomí o významu adherence k léčbě pro prevenci dalších neurologických poruch. (Zecca 2017)

Podle studie provedené ve Španělsku a publikované v 08/2016 pacienti s roztroušenou sklerózou používající zařízení RebiSmart k podávání injekčních léčivých přípravků, jako je přípravek Rebif (interferon beta) dodržují lépe harmonogram léčby a mají méně relapsů než ti, kteří zařízení nepoužívají. *"Sub optimální adherence byla asi třikrát vyšší u subjektů, kteří měli relapsy než ti, kteří neměli,"* napsali autoři. *"Navíc 58,9% pacientů nezažilo od začátku léčby žádné relapsy, což potvrzuje účinnost adherence při snižování výskytu relapsů."* *Adherentní pacienti také prokázali výrazně lepší kvalitu života, méně neuropsychologických problémů, kratší dobu léčby a kratší dobu léčby než pacienti bez přílnavosti,"* uvedli vědci. Další výhodou zařízení RebiSmart je to, že zaznamenává jeho použití a poskytuje uživateli zpětnou vazbu o tom, jak důsledně užívá své léky a tím zlepšuje pohodlí, spokojenost a dodržování doporučené léčby. (RebiSmart, ms-uk, 2016)

Pro splnění cílů diplomové práce jsme zvolili metodu kvantitativního výzkumu realizovaného prostřednictvím anonymních dotazníků. Většina prací se zaměřuje na sledování a vyhodnocení adherence pomocí dotazníků, což je metoda neobjektivní, ale jen několik málo výzkumných prací pracuje s dostatečně objektivním zhodnocením užívání léků. Pokusili jsme se proto údaje z dotazníků respondentů porovnat s daty z automatického auto aplikátoru injekční léčby. Soubor respondentů byl tvořen pacienty s roztroušenou sklerózou, kteří si aplikují dlouhodobě DMD terapii formou podkožních injekcí. Autoinjektor zaznamenává jen skutečné aplikace injekce, je konstruován tak, že zaznamená aplikovanou injekci pouze tehdy, je – li aplikována pouze do pacientovy kůže. Nelze tedy ze strany pacienta aplikaci obejít. Výzkum probíhal ve FN Plzeň ve specializovaném RS Centru. Po provedení pilotní studie byli ze zkoumání vyřazeni pacienti s 100% adherencí. Pro účely práce byla 100% adherence stanovena při frekvenci aplikací 3x týdně jako počet aplikovaných injekcí za 1 měsíc = 12 aplikací.

Téma diplomové práce zkoumá vliv edukace na adherenci, proto jsme do výzkumného šetření zařadili edukaci, resp. individuální re-edukaci celého vzorku respondentů následujícím způsobem. Všichni pacienti vyplnili dotazník, poté proběhla rozsáhlejší důkladná re-edukace týkající se veškerých ev. potíží s aplikací ze strany pacienta, byly prodiskutovány jednotlivé nežádoucí účinky a možnosti jejich prevence, byl dán dostatečný prostor pro dotazy. V průběhu několika následujících dní respondenti vyplnili stejný dotazník a jednotlivé odpovědi byly porovnávány a statisticky zpracovány. Ode dne vyplnění dotazníku jsme pomocí auto aplikátoru zaznamenali compliance – tzn. aplikace 12 injekcí během 1 měsíce. Získaná data z přístroje jsme porovnali s údaji v druhém dotazníku a statisticky zpracovali.

Většina respondentů (73,5%) udává významnost informovanosti o managementu léčby sestrou. Je samozřejmé, že prvotní a základní informace pacient obdrží od lékaře, ale vlivem rozrušení nemocný lépe vnímá informace podané sestrou ve vhodnou dobu a přiměřeně dané situaci. Aby pacienti dodržovali doporučenou léčbu (compliance) je nutné, aby jim byla zdůrazněna důležitost a pravidelnost chronické léčby. V našem výzkumu hodnotilo 88% pacientů, že jim tato problematika byla dostatečně vysvětlena. 45% respondentů uvádí, že měli možnost spolurozhodnout o tom, jaký lék z hlediska frekvence a způsobu aplikace s přihlédnutím k jejich zdravotnímu stavu by jim nejlépe vyhovoval. Nežádoucí účinky léčby zná více než 70% pacientů a více než 60% ví jak je příp. eliminovat.

Předmětem zkoumání byla i příčina non-adherentního chování. Literatura uvádí obecnou non-adherenci k léčbě cca 20-30%, u pacientů s RS léčených injekční léčbou dosahuje až 40 %, Konkrétní důvody non-compliance k injekční léčbě u RS jsou nejčastěji uváděny jako zapomenutí (58%), únava z injekcí (16%), bolest při aplikaci (7%), obava z nežádoucích účinků (5%) a nedostatek motivace k léčbě. Adherence k léčbě interferonem beta je udávána hodnotou 58, 4% (non-adherence 41,6%). Srovnáme-li data získaná z naší výzkumné studie, tak 61% respondentů uvádí jako důvod vynechání léčby zapomenutí, 18% bolestivou aplikaci, 11% obavu z nežádoucích účinků. 7% respondentů dokonce uvedlo, že si myslí, že občas vynechat injekci nevadí. Důvody „jiné“ (3%) zahrnovaly vynechání v příp. cestování či horečnatého onemocnění. Zjištěná data z naší studie se v podstatě shodují s literaturou, připustíme – li nepřítomnost varianty „únava z injekcí“ v našem dotazníku. Pokud tuto variantu přibližně rozdělíme do nejčastějších

možností vynechání injekce, dostaneme podobný výsledek non- adherentního chování pacientů s RS jako uvádí odborná literatura.

Dílčí cíle naší studie vycházejí právě z ev. nedostatečné edukace, konkrétně zda pacienti znají lokální nežádoucí účinky léčby, které mohou správně provedenou aplikací eliminovat a jak v příp. jejich výskytu ovlivňují vynechávání dlouhodobé parenterální léčby. Na vzorku respondentů, jsme dokázali, že edukace má vliv na výskyt lokálních reakcí, před edukací u 94% se lokální nežádoucí účinky vyskytly, po edukaci už jen 71% respondentů udávalo jejich výskyt. Naopak statistickým šetřením se ukázalo, že na rozdíl od lokálních nežádoucích účinků mají ty celkové jen velmi malou šanci pacienti sami ovlivnit správnou aplikací své chronické injekční terapie. Z původního výskytu 68% před edukací nadále 65% respondentů po edukaci uvádělo flu-like syndrom. Výsledek odpovídá i teoretickému východisku v odborné literatuře, kdy celkové reakce nejsou způsobeny špatnou aplikací léku, ale samotným působením léčivé látky v organismu.

Poslední dílčí cíl je zajímavý z hlediska srovnání subjektivní compliance s objektivním měřením. Metodu zaznamenávání vynechaných injekcí a možnost zpětného hodnocení ošetřujícím personálem považuji za velký přínos v měření adherence. I naše statistické šetření odhalilo, jak často pacienti vynechávají svoji terapii. Před cílenou edukací téměř 90% respondentů dle objektivně měřené compliance vynechalo za 1 měsíc alespoň 1 injekci. Do dotazníku ale vynechané injekce uvedlo pouze 88% respondentů. Protože jsme statisticky prokázali vliv edukace na adherenci k léčbě, předpokládali jsme, že pacienti po edukaci nebudou svoji compliance nadhodnocovat. Překvapil nás proto výsledek, kdy po edukaci pouze 4 pacienti udali vynechání jedné aplikace, ale objektivní kontrola aplikátorů odhalila celkem 29 neaplikovaných injekcí. Můžeme tedy s jistotou tvrdit, že naši respondenti svoji přilnavost k léčbě nadhodnocují. Důvodem může být strach z odebrání medikace, pocit, že lékař jejich non-compliance bude hodnotit negativně. Úkolem RS sestry je tedy stále posilovat u nemocných přilnavost k léčbě vhodnou komunikací a pokud adherence není dokonalá, pokusit se s pacientem najít vhodnou cestu jak ji posílit.

Výsledky naší práce jasně ukazují, že je třeba neustále posilovat komunikaci s pacientem a podněcovat ke spolupráci všechny členy multidisciplinárního RS týmu, aby nemocný získal důvěru v ošetřující personál. Edukací motivujeme pacienta k větší spolupráci v léčbě, předávání relevantních informací nemocnému zkvalitňuje jeho život s chronickým onemocněním tím, že se na základě znalostí získaných od odborníků může

částečně i svým přičiněním podílet na lepším průběhu onemocnění, jehož průběh je pozitivně ovlivňován psychickou pohodou. Ráda bych navázala na naši výzkumnou studii vytvořením edukační brožury pro pacienty a jejich rodinné příslušníky, pro sestry pečující o nemocné s roztroušenou sklerózou ať už v ordinacích praktických lékařů, neurologických ambulancích či v lůžkových zařízeních. Výsledky výzkumu lze publikovat v odborných sesterských či jiných zdravotnických periodikách. Mým cílem je také podpořit zdravotnický personál, který má zájem o práci ve specializovaných centrech v dalším vzdělávání se zaměřením na edukaci nemocných s RS. Specializované certifikované kurzy, které mají možnost absolvovat, by bylo vhodné rozšířit o oblast komunikace, edukace a motivace pacientů a naučit v nich zdravotníky zapojit pacienty do efektivní péče o sebe sama s využitím vlastních sil v boji s nemocí. Dále pak využít možnost zavedení edukačních RS sester nejen do RS center, ale i na běžná neurologická oddělení i ambulancí po celé republice. Nemalým cílem je i vytvoření Standardu Péče o pacienty s roztroušenou sklerózou ve FN Plzeň.

Jedním ze způsobů jak doplnit vzdělávání lékařů a zdravotních sester je prostřednictvím terapeutických vzdělávacích programů skupin RS, které mohou mít formu skupinových seminářů nebo workshopů a mohou tak posílit informace o RS a navrhnout různé praktické strategie pro optimalizaci komunikace mezi zdravotníkem a pacientem.

Na závěr doufám, že výstup z mé diplomové práce budu moci prezentovat na každoročním celorepublikovém sesterském sympoziu RS sester a dalších odborných konferencích.

ZÁVĚR

Hlavním cílem diplomové práce bylo zjistit, do jaké míry pacienti s chronickým onemocněním spolupracují při aplikaci dlouhodobé parenterální DMD terapie a jak edukace tuto spolupráci ovlivňuje.

Výzkum tzv. adherence k léčbě patří v současné době mezi často diskutovaná témata v odborných společnostech. Zejména problematická je adherence k léčbě chronických interních onemocnění, kdy pacienti musejí užívat léčbu dlouhodobě i při nepřítomnosti symptomů nemoci. Teoretická část práce se zabývá základními informacemi o roztroušené skleróze, komunikací zdravotníků s pacientem, edukací ve zdravotnictví, metodami měření adherence, motivací a vůlí pacientů ke spolupráci a uvědomění si vlastních sil k vytrvání v léčbě dle doporučení lékaře a dalšího zdravotnického personálu. Role edukační sestry, její metody komunikace s pacienty, působení na ně, předávání informací o nemoci a léčbě roztroušené sklerózy hraje velice významnou roli v životech pacientů v pomoci se vyrovnat se se závažnou životní změnou. V ošetrovatelské péči je třeba se edukaci věnovat. Jen správně edukovaný a motivovaný pacient je prvním předpokladem vysoké adherence. Lékař po sdělení diagnózy a možnostech léčby obvykle na pacienty nemá dostatek času, proto role sestry je v následující fázi pro pacienty velmi důležitá. S využitím ošetrovatelských intervencí mají možnost s nemocnými trávit delší dobu, pochopit jeho jednání a přístup ke své chorobě a rozpoznat tak příčiny non-adherentního chování. Mnoho pacientů má své subjektivní důvody pro non-adherentní chování, proto profesionální zdravotník by měl tyto důvody vzít v úvahu a naučit se s nimi pracovat.

Ošetrovatelství v České republice je na vysoké úrovni. Stále však nacházíme možnosti a alternativy, jak nemocným s roztroušenou sklerózou usnadnit jejich boj s onemocněním a ukázat další cesty, jak s případnými nutnými omezeními žít. V tomto mají nejen RS sestry nezastupitelnou roli a je třeba je využívat.

Pouze poučený pacient může být spokojený pacient. A to je cílem všech zdravotnických profesí, nejen ošetrovatelství.

LITERATURA A PRAMENY

1. BANÝROVÁ, Pavla, 2015. Komunikace s pacientem nejen jako nástroj pro zvyšování adherence. Adherence v léčbě roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 16(4) Sup. E. Olomouc: Solen, Medical education. ISBN 978-80-7471-114-5
2. BOŽOVSKÝ, Tomáš, 2018. Novinky v léčbě roztroušené sklerózy. *Příručka pro pacienty s roztroušenou sklerózou*. Olomouc: Solen. ISBN 978-80-7471-223-4.
3. CELIO, Jennifer et al, 2018. Pharmacist-nurse collaborations in medication adherence-enhancing interventions. *Patient Education and Counseling*. [online]. (7), 101. s. 1175-1192.[cit. 16. 02. 2019]. Dostupné prostřednictvím ScienceDirect: doi.org/10.1016/j.pec. 2018.01.022
4. COHEN, Bruce a Patricia COYLE, 2015. *Therapy Optimization in Multiple Sclerosis: A cohort study of therapy adherence and risk of relaps* [online]. Vol. 4, s. 75 [cit. 16. 02. 2019]. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2014.09.214>. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2211034814003186>
5. COSTELLO Kathleen, KENNEDY Patricia a Jo SCANZILLO, 2008. Recognizing nonadherence in patients with multiple sclerosis and maintaining treatment adherence in the long term. *Medscape Journal of Medicine*. [online] 10(9), s. 225. [cit. 16. 2. 2019]. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2580090/>
6. ČERVENÝ, Petr, 2008. Adherence k léčbě. *Solutio*. [online]. Praha: Medon [cit. 19. 1. 2019]. Dostupné z: <http://www.medon-solutio.cz/online2008/index.php?linkID=txt2&lang=1>
7. DONÁTH, Vladimír, 2016. Adherencia k liečbe sclerosis multiplex. *Via practica*. [online] (13). Vol. 4. [cit. 19. 1. 2019]. Dostupné z: <http://www.solen.sk/pdf/912ebad74c99f0e15a5ee1199f7447f1.pdf>
8. GIORDANO, Andrea et al., 2018. Risk knowledge of people with relapsing-remitting multiple sclerosis – Results of an international survey. *PLoS One*.

- [online] (13). Vol. 11. [cit. 19. 1. 2019]. Dostupné z:
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208004>
9. GRASSI Liam, Robert CARUSO a Arnie CONSTANTINI, 2015. Communication with Patients Suffering from Serious Physical Illness Clinical Challenges in the Biopsychosocial Interface. *Psychosomatics for the 21st Century*. [online] 34, s. 10-23. [cit. 19.2.2019]. Dostupné z: doi: 10.1159/000369050
 10. GURKOVÁ, Elena, 2017. *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0461-1.
 11. HALMO, Renata, 2014. *Sebepéče v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4811-5.
 12. HORÁKOVÁ, Dana, 2016. *Symptomy u roztroušené sklerózy a možnosti jejich řešení*. Olomouc: Solen, Medical education. Meduca. ISBN 978-80-7471-171-8.
 13. HRADÍLEK, Pavel, 2012. Adherence k léčbě roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. [online]. Olomouc: Solen (13), vol. 3, s. 155-158. [cit. 16. 2. 2019]. ISSN: 1213-1814; 1803-5280.
 14. JUŘENÍKOVÁ, Petra, 2010. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2171-2.
 15. KANTOR, Daniel et. al., 2018. Perspectives from the Patient and the Healthcare Professional in Multiple Sclerosis: Social Media and Patient Education. *Neurology and therapy*. [online]. (1). Vol. 7. s. 23. [cit. 19. 2. 2019]. Dostupné z:
<https://link.springer.com/article/10.1007/s40120-017-0087-3>
 16. KOLB-MÄURER, Annette, GOEBELER, Matthias a Matias MÄURER, 2015. Cutaneous Adverse Events Associated with Interferon- β Treatment of Multiple Sclerosis. *International Journal of Molecular Sciences* [online]. 16(7), [cit. 16. 2. 2019]. Doi: 10.3390/ijms160714951. ISSN 14220067.
 17. KREJSEK, Jan, Ctirad ANDRÝS a Irena KRČMOVÁ, 2016. *Imunologie člověka*. Hradec Králové: Garamon. ISBN 978-80-86472-74-4.
 18. KUBALA HAVRDOVÁ, Eva, 2015. *Roztroušená skleróza v praxi*. Praha: Galén, ISBN 978-80-7492-189-6.
 19. KUBALA HAVRDOVÁ, Eva, 2013. *Roztroušená skleróza*. Praha: Mladá fronta. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3154-7.

20. LIBERTÍNOVÁ, Jana, Eva MELUZÍNOVÁ, Václav MAŤOŠKA, Eva HYNČICOVÁ, Aleš TOMEK a Martin BOJAR, 2014. Neutralizační protilátky a Myxovirus resistance protein A při sledování biologické účinnosti interferonu β . *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. [online]. 77(5), s. 638-641. [cit. 16. 2. 2019] ISSN 1210-7859. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/ceska-slovenska-neurologie-clanek/neutralizacni-protilatky-a-myxovirus-resistance-protein-a-pri-sledovani-bio-logicke-ucinnosti-interferonu--49688>
21. LOPES, Jose, 2016. RebiSmart Device Seen to Improve Adherence to Therapy in RRMS Patients. *Multiple Sclerosis News Today* [online]. 24. 8. [cit. 16. 2.2019]. Dostupné z: <https://multiplesclerosisnewstoday.com/2016/08/24/rebif-adherence-in-multiple-sclerosis-better-using-rebismart-device>
22. LUGARESI, Alessandra at al., 2016. Long-term adherence of patients with relapsing-remitting multiple sclerosis to subcutaneous self-injections of interferon β -1a using an electronic device. *Expert Opinion on Drug Delivery* . [online]. 2016, 13. 7. s. 931-935. [cit. 16. 2. 2019]. Dostupné z: <https://doi.org/10.1517/17425247.2013.746311>
23. MADSEN, Charlotte, 2017. The innovative development in interferon beta treatments of relapsing-remitting multiple sclerosis. *Brain and Behavior*. [online]. 7(6). [cit. 16. 2. 2019]. Dostupné prostřednictvím PubMed. Doi:10.1002/brb3.696
24. MAGUROVÁ, Dagmar a Ludmila MAJERNÍKOVÁ, 2009. *Edukácia a edukačný proces v ošetrovatelstve*. Martin: Osveta. ISBN 978-80-8063-326-4
25. MAURELLI, Martina et al., 2018. Interferon-beta injection site reactions in patients with multiple sclerosis. *Journal of dermatological Treatment*. [online]. 29, 8, s. 831-834. [cit. 16.2. 2019]. Dostupné prostřednictvím PubMed. Doi: 10.1080/09546634.2018.1467539
26. MIKULÁŠTÍK, Milan, 2010. *Komunikační dovednosti v praxi*. 2., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Grada. Manažer. ISBN 978-80-247-2339-6.
27. PETERKA, Marek, 2017. Eskalační versus indukční terapie roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. [online]. Olomouc: Solen (18) vol. 4, s. 256-260. [cit. 16. 2. 2019]. ISSN:1213-1814;1803-5280. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2017/04/09.pdf>

28. PÍŤHA, Jiří, 2015. Nové formy aplikace injekčních léků u relabující roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. [online]. 16 (5). [cit. 16. 2. 2019] s. 39-42. ISSN:1213-1814;1803-5280
Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2015/05/08.pdf>
29. PLEVOVÁ, Ilona., 2012 *Management v ošetrovatelství*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3871-0.
30. PTÁČEK, Radek a Petr BARTŮNĚK, 2015. *Lékař a pacient v moderní medicíně: etické, právní, psychologické a klinické aspekty*. Praha: Grada Publishing. Edice celoživotního vzdělávání ČLK. ISBN 978-80-247-5788-9.
31. RAUDENSKÁ, Jaroslava a Alena JAVŮRKOVÁ, 2011. *Lékařská psychologie ve zdravotnictví*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2223-8.
32. RIECKMANN, Peter, GIOVANNONI Gavin a Eva HAVRDOVÁ et. al., 2015. *Achieving patient engagement in multiple sclerosis: A perspective from the multiple sclerosis in the 21st Century Steering Group*. [online]. Multiple Sclerosis and Related Disorders. Volume 4, Issue 3, pages 202/218. [cit.6.3.2019]. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.msard.2015.02.005>
33. SEIDL, Zdeněk, 2015. *Neurologie pro studium i praxi 2*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5247-1.
34. ŠIMEK, Jiří, 2015. *Lékařská etika*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-5306-5.
35. ŠIMŮNKOVÁ, Marta, 2016. O účinnosti léčby rozhoduje také adherence. *Medical Tribune*. [online]. (05) [cit. 19. 01. 2019]. Dostupné z: www.tribune.cz/clanek/38937
36. ŠTOURAC, Pavel, 2014. Jak z pacienta učinit partnera při rozhodování o léčbě. *Česká a Slovenská Neurologie*. [online]. 77/110(6): s.781–782 [cit. 16. 2. 2019]. Dostupné z: <http://www.csnn.eu/pdf?id=50259>
37. ŠTRÉBLOVÁ, Miroslava, 2014. *Vybrané kapitoly z pedagogiky: informace, výchova, pedagogika*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7290-669-7.

38. TALÁB, Radomír, 2015. Adherence k léčbě u roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 16(4): Suppl E. Olomouc: Solen, Medical education. ISBN 978-80-7471-114-5
39. TOMANOVÁ, Jana, 2015. Adherence v léčbě roztroušené sklerózy z pohledu psychologa. Adherence v léčbě roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 16(4): Suppl E. Olomouc: Solen, Medical education. ISBN 978-80-7471-114-5
40. TREADAWAY, Katherine et al., 2009. Factors that influence adherence with disease-modifying therapy in MS. *Journal of Neurology*. [online]. (4), 256. s. 568. [cit. 16. 02. 2019]. Dostupné z: DOI: 10.1007/s00415-009-0096-y
41. UITDEHAAG, Bernard, Cris CONSTANTINESCU a Peter CORNELISSE, 2011. Impact of exposure to interferon beta-1a on outcomes in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: exploratory analyses from the PRISMS long-term follow-up study. *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*. [online]. 4(1):3-14. [cit. 16.2.2019]. doi: [10.1177/1756285610391693]
Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3036958/>.
42. VACHOVÁ, Marta, 2017. Význam adherence k léčbě u pacientů s roztroušenou sklerózou. *Neurologie pro praxi. IV. Konference neurologie pro praxi v Plzni, 25-26. ledna 2017* [online]. 18 (Supl. B)3. [cit. 16. 2. 2019]. ISSN 1213-1814. Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2012/03/09.pdf>
43. VACHOVÁ, Marta, 2014. Individualita pacienta při výběru vhodné léčby roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. [online]. (12), vol. 15, no. 6. [cit. 16. 2. 2019] s. 319-323. ISSN:1213-1814;1803-5280.
Dostupné z: <https://www.neurologiepropraxi.cz/pdfs/neu/2014/06/08.pdf>
44. VACHOVÁ, Marta., 2012. Adherence rozhoduje o účinnosti a efektivitě léčby roztroušené sklerózy. *Medical Tribune*. [online]. 06 [cit. 16. 2. 2019] Dostupné z.: <https://www.tribune.cz/clanek/26282>
45. VALIŠ, Martin a Zbyšek PAVELEK, 2018. *Roztroušená skleróza pro praxi*. Praha: Maxdorf Jessenius. ISBN 978-80-7345-573-6.

46. VALIŠ, Martin. 2017. O prediktivních faktorech a významu adherence u roztroušené sklerózy. *Remedia* [online]. 06. [cit. 19. 1. 2019]. Dostupné z: <http://www.remedia.cz/Archiv-rocniku/Rocnik-2017/6-2017/>
47. VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ, 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada. Sestra (Grada). ISBN 80-247-1262-8.
48. VRABLÍK, Michal, 2015. Adherence k léčbě: hlavní prostředek k dosažení účinku terapie. Adherence v léčbě roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 16(4): Suppl E. Olomouc: Solen, Medical education. ISBN 978-80-7471-114-5
49. VYTRŘÍSALOVÁ, Magda, 2009. Adherence k medikamentózní léčbě – známá neznámá. *Remedia* [online]. 07 [cit. 19. 1. 2019]. Dostupné z: <http://www.remedia.cz/Clanky/Prehledy-nazory-diskuse/Adherence-k-medikamentozni-lecbe-znama-neznama>
50. ZAFAROVÁ, Zuzana, 2015. Adherence k léčbě roztroušené sklerózy vychází ze spolupráce s pacientem. Adherence v léčbě roztroušené sklerózy. *Neurologie pro praxi*. 16(4): Suppl E. Olomouc: Solen, Medical education. ISBN 978-80-7471-114-5
51. ZACHAROVÁ, Eva, 2016. *Komunikace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada Publishing. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0156-6.
52. ZECCA, Chiara, 2017. Subjective patient-reported versus objective adherence to subcutaneous interferon β -1a in multiple sclerosis using RebiSmart®: the CORE study. *BMC Neurology* [online]. BioMed Central, (12), 13 [cit. 16. 2. 2019]. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12883-017-0952-9>. ISSN 1471-2377. Dostupné z: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12883-017-0952-9>

SEZNAM ZKRATEK

RS	Roztroušená skleróza
CNS	Centrální nervový systém
DMD	Disease Modifying Drugs
EDSS	Expanded Disability Status Scale
NEDA	No Evidence of Disease Activity
FDA	Federal Drugs Association
IFNB	Interferon Beta
MxA	Myxo-virus Resistance Protein A
NAbs	Neutralization Antibodies
WHO	World Health Organization
MPR	Medication Possession Ratio
HIV	Human Immunodeficiency Virus
NARCOMS	North American Research Committee on Multiple Sclerosis
NQF	National Quality Forum
SDM	Shared Decision Making
EBPI	Evidenced Based Protected Interventions
FLS	Flu-like syndrom

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 Sclerosis multiplex mapa © Gavin Giovannoni.	50
---	----

SEZNAM GRAFŮ

Graf 1	Rozdělení respondentů podle pohlaví.....	61
Graf 2	Rozdělení respondentů podle věku	62
Graf 3	Doba aplikace DMD terapie	62
Graf 4	Informovanost o léčbě.....	63
Graf 5	Důvod vynechání léčby - před edukací	65
Graf 6	Co obtěžuje při aplikaci – srovnání před a po edukaci	66
Graf 7	Důvod non-compliance – srovnání	66
Graf 8	Nejčastější non-compliance	68
Graf 9	Význam edukace před zahájením léčby	68
Graf 10	Význam re-edukace	71

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Porozumění léčbě	63
Tabulka 2 Znalost nežádoucích účinků mezi respondenty	64
Tabulka 3 Co respondenty nejvíce obtěžuje při aplikaci injekční léčby	65
Tabulka 4 Počet vynechaných injekcí z celkových 12 za jeden měsíc	67
Tabulka 5 Testování hypotézy 1	70
Tabulka 6 Hodnocení četnosti neaplikovaných injekcí	70
Tabulka 7 Testování hypotézy 2	72
Tabulka 8 Testování hypotézy 3	73
Tabulka 9 Testování hypotézy 4 - před edukací	74
Tabulka 10 Testování hypotézy 4 - po edukaci	75

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1	Dotazníkové šetření
Příloha 2	Souhlas s provedením výzkumného šetření ve FN Plzeň
Příloha 3	Elektronický auto aplikátor Rebismart
Příloha 4	Záznam skutečné aplikace injekce v autoinjektoru

Příloha 1 Dotazníkové šetření

Jsem studentkou 2. ročníku magisterského studijního programu Fakulty zdravotnických studií na Západočeské univerzitě v Plzni. Ráda bych Vás požádala o vyplnění tohoto dotazníku, který je zcela anonymní a je součástí mé diplomové práce na téma Vliv edukace na spolupráci v léčbě. Vyplnění dotazníku je zcela dobrovolné, získané údaje poslouží jen jako podklad pro zpracování diplomové práce.

Děkuji za Váš čas a spolupráci Jana Klusková

1. Kolik je vám let?

- 15-20 let
- 21-30 let
- 31-40 let
- 40-50 let
- 50 let a více

2. Jste

- Žena
- Muž

3. Jak dlouho aplikujete váš lék?

- 6-12 měs.
- 1-2 roky
- 2-3 roky
- Více než 3 roky

4. Kdo vás informoval o aplikaci?

- Lékař
- Sestra
- Internet
- Brožura
- Nikdo

5. Byla vám dostatečně vysvětlena důležitost léčby vč. nutnosti jejího pravidelného užívání?

- Ano
- Ne

6. Měl jste možnost spolurozhodnout, jaký typ léku z lékařem určených by vám nejlépe vyhovoval?

- Ano
- Ne

7. Byl jste dostatečně informován o možných typech nežádoucích účinků injekční léčby?

- Ano
- Ne

8. Víte jak postupovat při jejich výskytu?

- Ano
- Ne

9. Co vás obtěžuje při aplikaci vaší léčby?

- Neobtěžuje
- Bolest při vpichu
- Častá aplikace
- Nežádoucí účinky
- Jiný důvod _____

10. Stalo se vám, že jste vynechal pravidelnou aplikaci léku?

- Ano
- Ne

11. Pokud ano, tak kolikrát (v průběhu 1 měsíce z 12 aplikací)?

- (uved'te počet) _____

12 Pokud jste vynechal aplikaci, bylo to z důvodu:

- Zapomenutí
- Nežádoucí účinky
- Nedůvěra k léku
- Bolestivá aplikace
- Myslíte si, že občas vynechat injekci nevádí
- Jiný důvod _____

13. Užíváte léky pravidelně i při dlouhodobé stabilizaci onemocnění (bez atak nemoci)?

- Ano
- Ne

14. Domníváte se, že informace podané při instruktáži Vás kladně ovlivnily ve smyslu pravidelné aplikace léků?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Nevím
- Spíše ne
- Určitě ne

15. Kolikrát v průběhu 1 měsíce (12 aplikací) pozorujete výskyt lokálních reakcí po vpichu (začervenání, otok, hematoma)

- uveďte počet _____

16. Kolikrát v průběhu 1 měsíce (12 aplikací) pozorujete výskyt chřipkového syndromu

- uveďte počet _____

Příloha 2 Souhlas k povolení sběru informací ve FN Plzeň

Vážená paní

Klusková Jana, Bc.

Studentka oboru Ošetrovatelská péče v interních oborech

Fakulta zdravotnických studií, Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Západočeská univerzita v Plzni

Povolení sběru informací ve FN Plzeň

Na základě Vaší žádosti Vám jménem Útvaru náměstkyně pro ošetrovatelskou péči FN Plzeň **povoluji** realizaci dotazníkového šetření mezi pacienty *Neurologické kliniky (NERV)* FN Plzeň. Tento souhlas je vydáván v souvislosti se sběrem podkladů pro vypracování Vaší diplomové práce s názvem „*Vliv edukace na adherenci k léčbě u pacientů s roztroušenou sklerózou*“.

Podmínky, za kterých Vám bude umožněna realizace Vašeho šetření ve FN Plzeň:

- Vrchní sestra *NERV* souhlasí s Vaším postupem.
- Vaše šetření osobně povedete.
- Vaše šetření nenaruší chod pracoviště ve smyslu provozního zajištění dle platných směrnic FN Plzeň, ochrany dat pacientů a dodržování Hygienického plánu FN Plzeň. Vaše šetření bude provedeno za **dodržení všech legislativních norem, zejména s ohledem na platnost zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování**, v platném znění.
- **Sběr informací budete provádět pod vedením oprávněného zdravotnického pracovníka FN Plzeň, kterým je paní Lucie Posseltová, Mgr., vrchní sestra NERV FN Plzeň.**
- Údaje ze zdravotnické dokumentace pacientů či z rozhovorů s pacienty, které budou uvedeny ve Vaší práci, musí být zcela anonymizovány.
- Po zpracování Vámi zjištěných údajů **poskytnete Útvaru náměstkyně pro ošetrovatelskou péči FN Plzeň závěry Vašeho šetření na níže uvedený e-mail**, a to nejdéle k datu vaší obhajoby a budete se aktivně podílet na případné prezentaci výsledků Vašeho šetření na vzdělávacích akcích pořádaných FN Plzeň.

Toto povolení nezakládá povinnost respondentů či zdravotnických pracovníků s Vámi spolupracovat, pokud by spolupráci s Vámi respondenti pocítovali jako újmu či s dotazováním nevyslovili souhlas nebo pokud by spolupráce s Vámi narušovala plnění pracovních povinností zaměstnanců. Účast respondentů či zdravotnických pracovníků na Vašem šetření je dobrovolná.

Přeji Vám hodně úspěchů při studiu.

Mgr. Bc. Světluše Chabrová
manažerka pro vzdělávání a výuku NELZP
zástupkyně náměstkyně pro oš. péči

Útvar náměstkyně pro oš. péči FN Plzeň
tel.: 377 103 204, 377 402 207
e-mail: chabrovas@fnplzen.cz

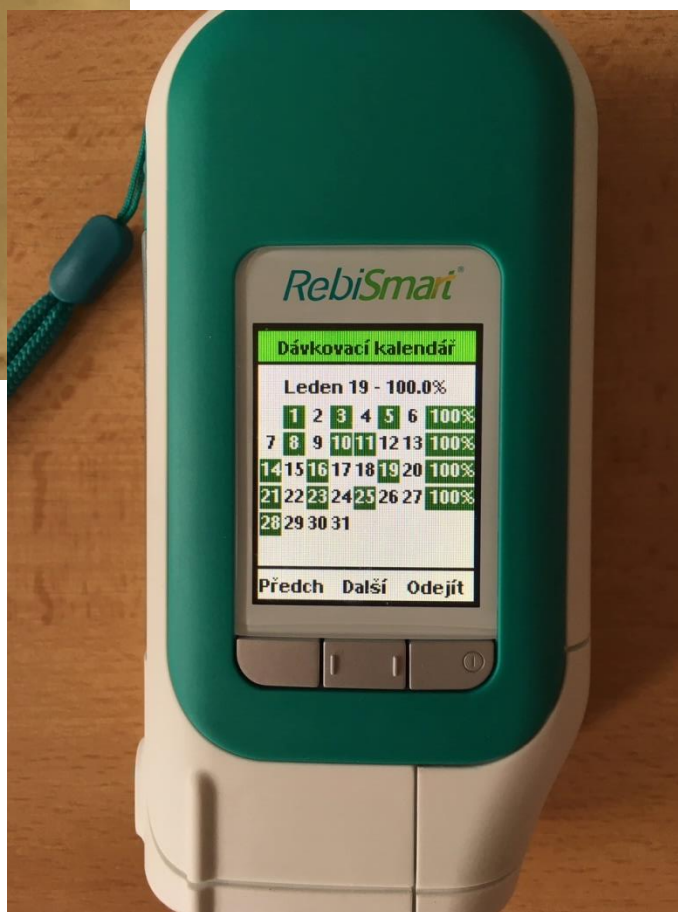
16. 11. 2018



Zdroj: vlastní



Zdroj: vlastní



Zdroj: vlastní