

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

# **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2024**

**Barbora Nováková Pavičevičová**

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Všeobecné ošetřovatelství

**Barbora Nováková Pavičevičová**

**ROLE SESTRY PŘI OŠETŘOVÁNÍ DÍTĚTE S ATOPICKOU  
DERMATITIDOU V ORDINACI PRAKTICKÉHO LÉKAŘE**

**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: Prof. MUDr. Vladimír Resl CSc.

PLZEŇ 2024

### **Prohlášení**

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

V Plzni dne 26. 3. 2024.

.....

vlastnoruční podpis

## **Abstrakt**

Příjmení a jméno: Barbora Nováková Pavičevičová

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Role sestry při ošetrování dítěte s atopickou dermatitidou v ordinaci praktického lékaře

Vedoucí práce: Prof. MUDr. Vladimír Resl CSc.

Počet stran – číslované: 59

Počet stran – nečíslované: 26

Počet příloh: 8

Počet titulů použité literatury: 44

Klíčová slova: atopický ekzém, atopická dermatitida, role sestry, pediatrie, ošetrovatelský proces, edukace, dermatologie

Souhrn:

Tato bakalářská práce se zabývá rolí sestry v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost při ošetrování dětí s atopickou dermatitidou. Práce je zaměřena na zkušenosti a názory rodičů dětských pacientů. V teoretické části se stručně věnuje anatomii kůže a imunitnímu systému. Dále shrnuje etiopatogenezi, formy a léčbu atopické dermatitidy a v poslední části se věnuje ošetrovatelské péči a edukaci. Praktická část práce je realizována kvalitativním výzkumným šetřením. K výzkumu jsou využity polostrukturované rozhovory s rodiči dětských pacientů. Takto získaná data byla podrobena analýze pomocí otevřeného kódování.

Výsledkem výzkumného šetření je identifikace rolí sestry v ordinaci praktického lékaře z pohledu rodičů. Hlavním zjištěním je nízká obsahovost a efektivita edukací, velký význam sestry v roli koordinátorky, asistentky, mediátorky a psychické opory rodičů. Výzkum také vedl k otázce souvislosti chování sestry s adherencí rodičů k léčbě. Na základě zjištěných informací byl vytvořen leták určený sestřám v ordinacích praktických lékařů. Tento leták by mohl být sestřám významnou pomůckou při edukaci rodičů dětí s atopickou dermatitidou.

## **Abstract**

Surname and name: Barbora Nováková Pavičevičová

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: Role of the nurse in the care of a child with atopic dermatitis in primary care

Consultant: Prof. MUDr. Vladimír Resl CSc.

Number of pages – numbered: 59

Number of pages – unnumbered: 26

Number of appendices: 8

Number of literature items used: 44

Keywords: atopic eczema, atopic dermatitis, the role of the nurse, pediatrics, nursing process, education, dermatology

Summary:

This bachelor's thesis deals with the role of the nurse in the practitioner's office for children and adolescents in the treatment of children with atopic dermatitis. It is focused on the experiences and opinions of parents of child patients. In the theoretical part, it briefly covers the anatomy of the skin and the immune system. It also summarizes the etiopathogenesis, forms and treatment of atopic dermatitis, and the last part deals with nursing care and education. The practical part of the work is realized through a qualitative research. Semi-structured interviews with parents of child patients are used for the research. The data obtained in this way were subjected to analysis using open coding. The result of the research is the identification of the roles of the nurse in the practitioner's office from the perspective of the parents. The main finding is the low effectiveness of education, the great importance of the nurse in the role of coordinator, assistant, mediator and psychological support for parents. The research also led to the question of the relationship between the nurse's behavior and the parents' adherence to treatment. Based on the information found, a handout was created for nurses in practitioners' offices. This handout could be a significant aid to nurses in educating parents of children with atopic dermatitis.

## **Poděkování**

Děkuji Prof. MUDr. Vladimíru Reslovi CSc. za odborné vedení práce, poskytování rad a podkladů. Dále děkuji všem lékařům a sestřám z ordinací Pediatrie Italská s.r.o. a MUDr. Nedělková s.r.o. za poskytování odborných rad. A v neposlední řadě Mgr. Petře Vodičkové a spolužačkám Bc. Zuzaně Vašendové a Lence Karasové.

# OBSAH

SEZNAM OBRÁZKŮ .....	9
SEZNAM TABULEK .....	10
SEZNAM ZKRATEK .....	11
ÚVOD.....	12
TEORETICKÁ ČÁST .....	13
1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA.....	13
2 ATOPICKÝ EKZÉM .....	15
2.1 Anatomie kůže.....	15
2.1.1 Epidermis (pokožka).....	15
2.1.2 Dermis, corium (škára).....	16
2.1.3 Tela subcutanea (podkožní vazivo).....	16
2.1.4 Imunitní systém .....	16
2.1.5 Kůže a imunita.....	17
2.2 Etiopatogeneze.....	18
2.2.1 Alergie .....	18
2.2.2 Nepříznivé zevní vlivy.....	19
2.3 Klinické formy.....	19
2.4 Léčba .....	20
2.4.1 Režimová opatření.....	21
2.4.2 Lokální léčba .....	21
2.4.3 Celková léčba .....	22
2.4.4 Další léčebné možnosti.....	23
3 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE.....	24
3.1 Ošetřovatelský proces.....	24
3.2 Péče o kůži.....	25
3.3 Péče o výživu.....	26
3.4 Psychosociální péče.....	27
3.5 Kvalita života.....	27
4 EDUKACE .....	28
PRAKTICKÁ ČÁST .....	29
5 FORMULACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU .....	29
6 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	30
6.1 Hlavní cíl .....	30
6.2 Dílčí cíle a výzkumné otázky .....	30
7 METODIKA KVALIFIKAČNÍ PRÁCE .....	32

7.1	Metodologie výzkumu.....	32
7.2	Charakteristika sledovaného souboru.....	32
7.3	Organizace výzkumu .....	32
7.4	Zpracování dat .....	33
8	PREZENTACE A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ.....	35
8.1	Otázky k rozhovoru .....	35
8.2	Edukace sestrou .....	37
8.3	Priority rodičů v edukaci .....	42
8.4	Role sestry mimo edukaci .....	46
8.5	Zkušenosti rodičů s chováním a postojem sestry .....	50
	DISKUZE.....	53
	ZÁVĚR.....	58
	SEZNAM LITERATURY.....	60
	SEZNAM PŘÍLOH .....	64
	PŘÍLOHY .....	65
	Příloha 1 – Formy atopické dermatitidy .....	65
	Příloha 2 – Model léčby atopické dermatitidy.....	66
	Příloha 3 – Provokační faktory.....	67
	Příloha 4 – Dotazník DLQI .....	68
	Příloha 5 – Ebbinghausova křivka zapomínání.....	70
	Příloha 6 - Informovaný souhlas pro rozhovor k výzkumné části bakalářské práce.....	71
	Příloha 7 – Souhlas poskytovatele zdravotních služeb se sběrem dat.....	73



## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 - Kategorie 1 a její subkategorie .....	37
Obrázek 2 – Kategorie 2 a její subkategorie.....	42
Obrázek 3 - Kategorie 3 a její subkategorie .....	46
Obrázek 4 – Kategorie 4 a její subkategorie.....	50
Obrázek 5 - Predilekční místa kojenecké formy AD.....	65
Obrázek 6 - Predilekční místa dospělé formy AD.....	65

## **SEZNAM TABULEK**

Tabulka 1 Výsledky kódování rozhovorů .....	34
Tabulka 2 - Provokační faktory atopické dermatitidy .....	67

## **SEZNAM ZKRATEK**

AD .....	Atopická dermatitida
ABKM.....	Alergie na bílkovinu kravského mléka
CDLQI .....	Children´s Dermatology Life Quality Index
ČLK.....	Česká lékařská komora
DLQI .....	Dermatology Life Quality Index
EAP.....	Ekzémový akční plán
FTU .....	Prstová jednotka (fingertip unit)
PLDD.....	Praktický lékař pro děti a dorost
TKS.....	Topické kortikosteroidy
TCI.....	Inhibitory kalcineurinu
NDR.....	Německá demokratická republika
NSR.....	Německá spolková republika

## ÚVOD

Atopická dermatitida je onemocnění s poměrně vysokou prevalencí a to zejména v dětském věku. Navíc s multifaktoriální etiopatogenezí. V České republice je udávána prevalence až 16 % u dětí do 12 měsíců věku. A stále stoupá. (NEVORALOVÁ, 2015) U rodičů dětí trpících atopickou dermatitidou vzbuzuje tato diagnóza četné obavy. Pro rodinu znamená mnoho omezení a významné změny v dosavadním životě rodiny. Ovlivňuje nejen fyzické zdraví dítěte, ale i jeho kvalitu života a psychosociální pohodu. Zvláštní péči a pozornost vyžaduje zejména v raném věku, kdy je dítě nejvíce zranitelné a jeho kožní bariéra ještě není plně vyvinutá.

V rámci péče o děti s atopickou dermatitidou má sestra v ordinaci praktického lékaře významnou roli. Její úkolem není pouze přímé ošetřování dítěte, ale také poskytování informací a podpora rodičů při péči o nemocné dítě. Sestra je často prvním odborným kontaktem pacienta a může hrát významnou úlohu v edukaci rodiny ohledně správné léčby a prevence exacerbací.

Motivací k výběru tohoto tématu pro mou bakalářskou práci byla moje pracovní zkušenost v ordinaci PLDD, kde je atopická dermatitida nejčastější diagnózou v oblasti chronických onemocnění.

Cílem mé bakalářské práce je zmapovat roli sestry v ordinaci PLDD z pohledu rodičů. Z vlastní zkušenosti vím, že pohled rodičů a zdravotníků je často velmi odlišný. Dílčími cíli bylo zjistit rodičovské priority v oblasti edukace a zmapovat další faktory ovlivňující rodičovskou adherenci. K výzkumu byla použita metoda polostrukturovaných rozhovorů s rodiči pacientů různého věku a různých sociálních vrstev. Výstupem pak bylo zpracování informačního letáku, který je určen pro sestry z ordinací PLDD jako pomůcka při edukaci rodičů.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

Zvolili jsme si téma „Role sestry v péči o dětského pacienta s atopickou dermatitidou v ordinaci praktického lékaře.

Nechali jsme si zpracovat rešerši Národní lékařskou knihovnou. V prvním zadání rešeršního požadavku jsme použili k vyhledávání klíčová slova: atopická dermatitida, ošetřovatelský proces, pediatrie a edukace. Po prvním zadání jsme obdrželi velmi málo zdrojů a proto jsme rozšířili původní klíčová slova o atopický ekzém, dermatologie a s rešeršním oddělením knihovny úzce spolupracovali. Vzhledem k tomu, že zejména v některých oblastech nebyly dohledány v období 2012-2023 žádné zdroje, bylo později nutno použít i zdroje se staršího data vydání.

Rešeršní strategie je shrnuta v následujícím schématu.

### VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

- klíčová slova v čj: atopický ekzém, atopická dermatitida, role sestry, pediatrie, ošetřovatelský proces, edukace, dermatologie
- klíčová slova v aj: atopic eczema, atopic dermatitis, role of the nurse, pediatrics, nursing process, education, dermatology
- jazyk: český, slovenský, anglický
- období: 2012 - 2023
- další kritéria: knihy, recenzovaná periodika, plné texty



- Katalogy knihoven systému Medvik
- Bibliographia medica Čechoslovaca
- Medline



Nalezeno 22 knih a 112 článků



**VYŘAZUJÍCÍ KRITÉRIA:**

- duplicitní zdroje
- kvalifikační práce
- zdroje, které nesplnily vyhledávací kritéria



Během studia literatury bylo v odkazech a zdrojích nalezeno dalších 8 knih a 11 článků



Pro tvorbu teoretických východisek byly nakonec použity 4 zahraniční a 41 českých dohledaných zdrojů.

## 2 ATOPICKÝ EKZÉM

Označení ekzém má původ v řeckém výrazu „ekzeo“, který označuje něco co „vyvěrá na povrch“. Prvním projevem atopického ekzému je zčervenání a zduření kůže spojené obvykle s výraznou svědivostí. Zarudlá, suchá kůže je pokryta drobnými puchýřky, které praskají a z erozí „vyvěrá“ tkáňový mok – ekzém mokvá. Adjektivum „atopický“ je také řeckého původu. Vychází ze slova „atopos“ jehož význam je „zvláštní, cizí“. Atopický ekzém, či jiným běžným označením atopická dermatitida (dále AD) je zánětlivá, obranná reakce organismu na nějaký běžný podnět. Jde tedy o „zvláštní“ reakci těla na obvyklé podněty z okolí. (ČAPKOVÁ 2017)

Protože se jedná o onemocnění kůže s významným vlivem imunity, budeme se nyní věnovat velmi stručně anatomii a základním faktům o imunitním systému.

### 2.1 Anatomie kůže

Kůže je jedním z největších orgánů lidského těla. Její plocha zaujímá v průměru 1,5 – 2 m<sup>2</sup>. Percentuálně připadá na hlavu a krk 11%, na trup 30%, na horní končetiny 23% a na dolní končetiny 36%. Tloušťka kůže je různá podle části těla, na očích víčkách a penisu je nejtenčí a naopak na zádech nejsilnější. Hmotnost kůže je asi 3 kg, závisí ovšem na tloušťce tukového polštáře. V extrémních případech může dosáhnout až 20 kg. Funkce kůže je převážně ochranná a termoregulační, účastní se ale i látkové výměny, podílí se na funkcích imunitního systému, vlivem UV záření vytváří vitamin D. (ČIHÁK, 2016)

Barva kůže je ovlivněna řadou faktorů, zejména množstvím melaninu a prokrvením, vliv na barvu kůže má i tloušťka rohové vrstvy nebo hydratace. Kůže se skládá ze tří hlavních částí, epidermis (pokožka), corium (dermis – škára) a tela subcutanea (subcutis – podkožní vazivo). (ŠTORK, 2013)

#### 2.1.1 Epidermis (pokožka)

Epidermis (pokožka) je nejtenčí povrchová vrstva kůže tvořená základními buňkami – keratinocyty a dalšími tzv. symbiotickými buňkami (melanocyty, Langerhansovy a Merkelovy buňky). Tyto buňky tvoří několik vrstev. Na povrchu epidermis je vrstva korneocytů, které se postupně odlučují. K pokožce patří také její deriváty (adnexa) – kožní žlázy, nehty a chlupy. Keratinocyty v epidermis tvoří čtyři vrstvy – stratum basale, stratum spinosum, stratum granulosum a stratum corneum. Jejich funkcí je vytvořit ochranou bariéru před zevním prostředím. (DYLEVSKÝ, 2011, ČIHÁK, 2016, RESL, 2014)

### 2.1.2 Dermis, corium (škára)

Pod epidermis se nachází vazivová část kůže – škára. Je tvořena dvěma vrstvami, povrchovou, přiléhající k epidermis a hlubší zajišťující kůži pevnost. Škára je protkána hustou cévní sítí a sítí elastických vláken, která zajišťují pružnost a elasticitu kůže. Ve výběžcích, které vystupují proti pokožce jsou nerovnoměrně uložena nervová zakončení, jejichž pomocí vnímáme teplo, chlad, bolest. Ve škáře jsou také uloženy mazové a potní žlázy. Mazové žlázy mají především ochrannou funkci. Svou specifickou funkci má maz zevního zvukovodu, zevních pohlavních orgánů a maz pokrývající plod. Potní žlázy jsou nerovnoměrně rozloženy po celém těle. Nejvíce jich je v kůži dlaně a čela, méně na končetinách a trupu a na okraji rtů chybí zcela. Vylučování potu má významnou funkci při regulaci tělesné teploty a v hospodaření vodou. (DYLEVSKÝ, 2011)

### 2.1.3 Tela subcutanea (podkožní vazivo)

Podkožní vazivová tkáň je nejhlubší vrstvou kůže. Je složena z poměrně řídké sítě vaziva a převážně tukové tkáně. Tuková vrstva kolísá od minimální např. na očních víčkách, nose či ušních boltcích až po silnou vrstvu – tukový polštář na břicho, hýždích nebo proximální části stehen. Rozložení tuku závisí také na výživě, věku a hormonálních změnách. Podkožní tukové vazivo má především ochrannou a izolační funkci. (ČIHÁK, 2016, ŠTORK, 2013)

### 2.1.4 Imunitní systém

Úlohou imunitního systému je rozpoznání a označení cizorodých látek a následná ochrana lidského organismu před jejich škodlivým působením. Může jít o buňky infikované, nádorové nebo např. transplantované. Tato úloha imunitního systému je řízena mnoha mechanismy. Pokud dojde k poškození některého z nich, může imunitní systém napadat i buňky vlastní. U člověka se vyvinuly tři základní formy imunitní ochrany. (FERENČÍK A KOL., 2005)

**Bariérová funkce těla – fyzikální bariéra.** Tuto bariéru zajišťuje kůže, dále sliznice, sekrece slin, moč, ale i hlen obsahující patogeny, které jsou kašlem a kýchaním z těla vylučovány. Bariérová funkce těla je obvykle zahrnována do nespecifické imunity a budeme se jí dále podrobněji věnovat v další podkapitole.

**Vrozená (nespecifická) imunita** je zajištěna především buňkami schopnými fagocytózy a dále humorální složkou (proteiny akutní fáze).



**Získaná (specifická) imunita** je charakterizovaná rozeznáním patogenu, imunologickou pamětí a přímým působením na patogen. Specifická buněčná imunita je tvořena T-lymfocyty, které jsou schopny rozpoznat a likvidovat cizorodé buňky a při opakovaném napadení organismu likvidovat i rozpoznané bakterie, viry, plísňe apod. Specifická protilátková imunita je tvořena imunoglobuliny. Rozeznáváme imunoglobuliny A, D, E, G a M. Zdrojem těchto protilátek jsou B-lymfocyty. (JIRŮ KLÍMA A KOL. 2016, JOHN T. HANSEN 2019)

**Imunopatologie** – je obecný termín pro abnormální reakce imunitního systému. Obecně rozlišujeme čtyři typy imunopatologických reakcí.

- I. typ imunologické reakce, přecitlivělost časného – anafylaktického typu
- II. typ imunologické reakce, cytotoxický, zprostředkovaný protilátkami IgG a IgM
- III. typ imunologické reakce, imunokomplexový
- IV. typ imunologické reakce – opožděná reakce

I. typ imunologické reakce je založen na IgE protilátkách. Geneticky podmíněná přecitlivělost časného typu se nazývá atopie. (RESL, 2014)

### **2.1.5 Kůže a imunita**

Na bariérovou funkci kůže se podílí zejména stratum corneum, stratum granulosum a potní a mazové žlázy. Ve stratum granulosum se nachází bílkovinná látka keratohyalin. Z keratohyalinu vzniká profilaggrin, který se následně mění na filaggrin. Degradace filaggrinu má spolu s lipidy význam pro hydrataci stratum corneum. Stratum corneum je nejvrchnější vrstvou kůže a má tedy na její ochranu funkci hlavní vliv. Je tvořena 10 – 20 vrstvami zploštělých, zrohovatělých buněk, které se postupně olupují. Ve stratum basale se nacházejí Langerhansovy buňky, které jsou další významnou složkou imunitního systému. Jedná se o dendritické, antigen-prezentující buňky, jejichž funkcí je zachytit antigeny a vystavit je T-lymfocytům. Jedná se tedy o imunokompetentní buňky zajišťující ochranu před zevními patogeny. (RESL, 2014, RESL 2021)

Kožní bariéra je často označována jako „štít“, nebo „první linie obrany“ organismu. Narušení kožní bariéry doprovází většinu kožních onemocnění, včetně atopické dermatitidy.

## 2.2 Etiopatogeneze

Jednoznačná příčina vzniku atopické dermatitidy není známa. Jako jedna z možných příčin je uváděno zvyšující se znečištění životního prostředí. Svou roli má rozhodně genetická predispozice, pozitivní rodinnou anamnézu pozorujeme asi u dvou třetin pacientů. U velké části atopiků nacházíme zvýšenou tvorbu IgE protilátek a také změněnou činnost T-lymfocytů. (ČAPKOVÁ, 2017, ŠTORK, 2013) Časté je také snížení až absence defenzinů – antimikrobiálních peptidů. Nejčastější komplikací AD je superinfekce. Až 95 % pacientů s AD je kolonizováno bakterií *Staphylococcus aureus*, což je pravděpodobně způsobeno kombinací dysfunkční epidermální bariéry a nedostatku defenzinů. Jeho enterotoxiny způsobují nespecifický zánět. Kromě stafylokokové superinfekce se u těžších forem vyskytují herpetické infekce a u dětí superinfekce molluscum contagiosum. (GUTOVÁ, 2012) Opar, který pro zdravého člověka obvykle představuje zcela banální problém, může být pro atopika těžkou až život ohrožující komplikací, způsobenou rozvojem eczema herpeticum s febriliemi. (RESL, 2014)

Od druhé poloviny 90. let proběhla řada studií, zabývajících se výskytem alergických onemocnění a jejich souvislostmi. Byl srovnáván například výskyt alergií ve „východním“ Německu (NDR) a „západním“ (NSR). Výskyt alergických onemocnění byl podstatně vyšší v tehdejší NSR, kde zároveň byly podstatně vyšší hygienické standardy. Podle této a dalších studií byla stanovena tzv. hygienická hypotéza, která říká, že vysoký hygienický standard má vliv na výskyt alergických onemocnění. Jedná se zejména o děti ve věku do dvou let. Pokud tyto děti, následkem úzkostné čistoty a izolací od mikrobů a alergenů, mají omezený přísun antigenů, může setkání s nimi ve vyšším věku vyvolat různé alergické reakce včetně alergické AD. (JÍLEK, 2019) Za alergickou, pokládáme AD spojenou s IgE zprostředkovanou senzibilizací.

### 2.2.1 Alergie

Alergie je nepřiměřená reakce lidského organismu na některé látky (noxy) zevního prostředí. Riziko vzniku alergie je významně větší, pokud se v předchozích generacích již alergie vyskytla. Jde tedy o dědičný sklon k přecitlivělé reakci na určitou látku, zejména při opakovaném styku s ní. (ČAPKOVÁ, 2017)

U dětí má alergie s AD velmi úzkou souvislost. Typy alergenů se obvykle s věkem mění. V kojeneckém věku převládá alergie na bílkovinu kravského mléka (dále ABKM) a bílkovinu vaječného bílku. Ačkoliv tyto dva alergeny přecházejí do mateřského mléka jen

v minimálním množství, mohou být u plně kojených dětí příčinou závažných exacerbací AD. Naštěstí většinou s věkem vyhasnou. Až u 80 % dětí se ale může postupně rozvinout přecitlivělost na inhalační alergeny. U těchto dětí se potom objevují další alergické projevy, jako je astma bronchiale nebo alergická rýma. (GUTOVÁ, 2012)

Obecně můžeme alergeny mající vliv na AD rozdělit do tří základních skupin – potravinové (bílkovina mléka, vajec), inhalační (roztoči, zvířecí srst) a kontaktní (mýdla, saponáty, parfémy). Pacient s AD nemusí reagovat pouze na jednu ze skupin, ale s věkem se alergeny mohou měnit nebo jich může být i více najednou. (ČAPKOVÁ, 2017)

### 2.2.2 Nepříznivé zevní vlivy

Vlivů, které nepříznivě působí na ekzematiky je celá řada. Některé z nich mohou pacienti ovlivnit tím, že se jim snaží vyhnout. Mezi tyto nespecifické vlivy patří teplo a vlhko. Proto je vhodné vyvarovat se zpcení a oblékat dítě přiměřeně. Dále je nepříznivé prašné prostředí, cigaretový kouř, ale také časté mytí a používání různých koupelových pěn apod. Špatný vliv na ekzematickou pokožku mají také návštěvy bazénů s chlorovanou vodou a oděvy z vlny nebo umělých vláken. Dalším nepříznivým vlivem jsou traumata pokožky způsobená nevhodnými hračkami nebo zvýšeným škrábáním při nervozitě či stresu. (BECHNÁ, 2020, ČAPKOVÁ, 2017)

Jsou ale i vlivy, které se příliš ovlivnit nedají. Ke zhoršení často dochází vlivem nemoci. U dětí jde o běžná onemocnění dýchacích cest, sezónní virózy, v posledních letech mělo na zhoršení AD velký vliv i onemocnění Covid-19. Exacerbaci ale může způsobit také erupce dentice nebo očkování. U dívek dochází ke zhoršení AD v závislosti na menstruaci. U žen i po dlouhém latentním období vidáme zhoršení po porodu dítěte. (ČAPKOVÁ, 2017)

## 2.3 Klinické formy

U atopické dermatitidy rozeznáváme tři základní formy. Jsou odlišné věkem, ve kterém onemocnění vypukne a také způsoby projevu. Jednotlivé formy na sebe buď navazují, nebo některé z nich chybí. Onemocnění ale může vypuknout až v dospělosti. (ČAPKOVÁ, 2017)

**Kojenecká forma** je nejčastější a obvykle začíná mezi 2. a 6. měsícem života. Typická lokalizace pro tuto formu je obličejová část, zejména pak tváře a čelo. Postupně se tato oblast rozšiřuje na celou hlavu, trup, horní i dolní končetiny (viz obr. č. 1). Nejprve dojde k zarudnutí kůže. Později k tvorbě papulek a vezikul, které splývají v plochy s mokváním a

postupnou tvorbou šupin a stroupků. Výsev je provázen úporným svěděním, které má za následek neklid dítěte, zvýšenou plačtivost a zhoršení spánku. V tomto období je nejčastějším vyvolávajícím faktorem kravské mléko (ABKM), citrusové plody a vejce. Ke zhoršení ekzému může přispět erupce dentice, vakcinace nebo propocení dítěte. Kojenecká forma obvykle vymizí do 2. roku života dítěte, ale v některých případech plynule přechází do dětské formy. (ČAPKOVÁ, 2017)

**Dětská forma** nastupuje okolo 2 let a mezi 7. – 12. rokem života postupně slábne až k úplnému vyhojení. V tomto období se takto spontánně zhojí až 75 % pacientů. U ostatních se AD zhorší nebo opětovně exacerbuje v období puberty. Projevy mění svou lokalizaci z obličejové části hlavy do loketních a podkolenních jamek, dále na krk, a hřbety rukou. (ŠTORK, 2013) Dětská forma je charakterizována oblastmi lichenifikace a fibrotických uzlů, často doprovázených akutními lézemi.

**Dospělá forma** je obvykle pokračováním předchozích dvou, ale může se vyskytnout i u pacientů, kteří v dětském věku projevy atopie neměli. Lokalizace může být stejná jako u dětské formy. (viz obr. č. 2) Může ale dojít k rozšíření na obličej, vlasovou část hlavy a trup až ke generalizaci ekzému. U většiny pacientů přejde dětská forma do různě dlouhého období latence. Častým podnětem k „probuzení“ latentní atopie je nástup puberty, gravidita, porod, laktace nebo stres. Prvním projevem je pak obvykle výsev drobných puchýřků na prstech horních končetin, zejména na dlaních a laterální straně prstů. Kůže se olupuje, dochází k prasklinám a zvyšuje se riziko impetiginizace. U dospělých pacientů je také častější lichenifikace a výraznější pruritus. (NEVORALOVÁ, 2015, RESL 2014)

**Frustrní (minor) formy** jsou obvykle lokalizovány jen v jedné části těla. Nacházíme spíše mírné projevy, nicméně do budoucna může dojít k plnému rozvinutí onemocnění. Mezi frustrní formy řadíme ekzémové projevy v periorbitální oblasti, pityriasis alba (suchá, depigmentovaná ložiska zejména na končetinách a v obličejí), cheilitis (popraskané rty s olupováním kůže), pulpitis sicca (postihuje bříška prstů), xeróza (nadměrná suchost) a další. (RESL, 2014)

## 2.4 Léčba

V léčbě AD je významný komplexní, ale zároveň individualizovaný přístup. Cílem je zejména obnovení kožní bariéry a snížení exacerbací, zabránění sekundárních infekcí a neposlední řadě zlepšení kvality života pacienta. (BECHNÁ, 2020) Většina dětských pacientů má lehkou formu AD a léčba tak spadá do kompetence praktického lékaře. Pokud

ovšem nedojde ke zlepšení stavu během 7 dnů, je na místě odeslat pacienta k dermatologovi. Možnou strategii léčby ukazuje Obrázek č. 3 v příloze. (ČAPKOVÁ, 2016)

#### **2.4.1 Režimová opatření**

Základem je poznání, které vlivy zhoršují onemocnění a jaké faktory jsou spouštěči. (viz Tabulka č. 1) Následná opatření spočívají v úpravě denního režimu tak, aby došlo k jejich maximální eliminaci. Z dietních omezení jde nejčastěji o eliminaci vysledovaných potravinových alergenů. Z nich můžeme jmenovat nejčastěji se vyskytující kakao, čokoládu a citrusové plody, u kojenců je třeba myslet na ABKM. Dalšími iritanty může být cigaretový kouř, kosmetické přípravky, aviváže, chlorovaná voda v bazénech a další. Nesmíme zapomenout na škodlivý vliv nadměrného tepla a pocení. S tím souvisí správný způsob oblékání (vrstvení). (GUTOVÁ, 2012)

#### **2.4.2 Lokální léčba**

Nejdůležitějším prvkem v léčbě je obnova ochranného hydrolipidického filmu kůže a zvýšení hydratace stratum corneum. Ke zvýšení hydratace a oživení lipidického filmu užíváme emoliencia (změkčovadla), dále mosturizers (zvlhčovadla), humektanty (např. urea, kyselina mléčná, glycerol) a látky zadržující vodu zvýšením okluze kožního povrchu (např. vazelína, linolin). Při volbě vhodného emoliencia je třeba vzít v úvahu zda je onemocnění v akutní či chronické fázi (viz Tabulka č. 2), dále věk pacienta a lokalizaci ekzému. (MA-CHÁČKOVÁ, 2012)

Další z důležitých faktorů lokální terapie je hygiena. Koupele je nutné omezit na nezbytné minimum a do koupele je vhodné přidat olejové přípravky. Teplota vody by neměla překročit 27-30°C a koupel by měla být krátká (2-5 minut). K mytí je nutné používat přípravky určené pro ekzematiky. Tyto přípravky nezvyšují fyziologické pH pokožky (5,5-6), neobsahují parfémy a často mají i mírný antibakteriální účinek. (GUTOVÁ, 2012) Atopická pokožka je vhodným terénem pro přemnožení patogenů, nejčastěji stafylokoků, ale také streptokoků a dalších, které produkují toxiny, zodpovědné mimo jiné i za svědění. Tím vzniká „začarovaný kruh“. Denní krátké sprchování s použitím antiseptických syndetů bez obsahu sulfátů (např. Cutosan mycí gel) tento „začarovaný kruh přeruší. Zbaví pokožku patogenů a zmírní tím i svědění. (KONRÁD, 2021)

Protizánětlivá lokální léčba má tři základní body, kterými jsou – správné dávkování, správná aplikace a dostačující síla. Lékem první volby jsou topické kortikosteroidy (dále TKS). Účinky TKS jsou protizánětlivé, imunosupresivní, ale i protisvědivé. Celosvětovým

problémem u této léčby je kortikofobie, která stále vzrůstá i přes edukaci pacientů a jejich rodičů. Z toho důvodu je velká část dětí podléčena a okolo 30% rodičů nepodá TKS vůbec. (ČAPKOVÁ, 2016) Léčba TKS má samozřejmě nežádoucí účinky, např. ireverzibilní atrofie epidermis, ale jsou vzácné a při zajištění správné aplikace je jejich riziko minimální. (BECHNÁ, 2020)

Léčba obklady či zábaly je další možností lokální terapie. K obkladům používáme nejčastěji černý čaj, slabě růžový roztok  $KMnO_4$ , odvar z dubové kůry nebo Jarischův roztok. Obklady z uvedených odvarů a roztoků mají adstringentní a protizánětlivý účinek. Zároveň kůži vysušují, proto je používáme výhradně na ohraničená místa, nikoliv na velké plochy kůže a pouze v akutní fázi onemocnění. U aplikace obkladů je velmi důležitá technika jejich užití. Budeme ji podrobněji rozebírat v kapitole věnující se ošetrovatelské péči.

Na závěr této podkapitoly zmíníme ještě masti, pasty a krémy s obsahem zinku, dehtu, ury, endiaronu nebo antibiotiky. Zinek, endiaron a urea působí chladivě, hojivě a mírně desinfekčně. Nevýhodou ury u dětí je, že může mírně pálit a děti ji proto hůře snášejí. Dehtové masti a pasty zabraňují „rebound fenoménu“, neboli prodlužují účinky léčby i po jejím vysazení. Lokální antibiotika užíváme při sekundární infekci ekzému. (RESL, 2014, ČAPKOVÁ, 2017)

U dětí méně častá lokální léčba je užití lokálních inhibitorů kalcineurinu (dále TCI). TCI jsou imunosupresivní látky jejichž účinnost je srovnatelná s TKS ve smyslu protizánětlivého účinku. Dále snižují svědění a četnost exacerbací. Užívají se v případě lehčích a středně těžkých forem AD. V ČR jsou dostupné tacrolimus (Protopic) a pimecrolimus (Eli-del). Nicméně u dětí do 2 let jsou kontraindikovány a u starších dětských pacientů přistupujeme k jejich užití jen v případě častých exacerbací nebo u pacientů vyžadujících nepřetržitou léčbu TKS. (BECHNÁ, 2020, RESL, 2014)

### **2.4.3 Celková léčba**

Mezi první léky doporučené praktickým lékařem v celkové léčbě jsou antihistaminika. Užívají se zejména u dětí ke zklidnění pruritu a zlepšení kvality spánku. Cílenou léčbu antihistaminiky řídí obvykle alergolog i v souvislosti s dalšími projevy alergie. Bohužel světové studie nepotvrdily významný efekt antihistaminové léčby. (GUTOVÁ, 2012)

U velmi těžkých forem, generalizovaných a recidivujících stádií lze přistoupit k celkové léčbě imunosupresivy a imunomodulací. Léčba perorálními kortikoidy nebo imunosupresivy (Cyklosporin A) by měla probíhat na klinickém pracovišti, kde jsou dávky přesně stanoveny podle věku a hmotnosti a zároveň jsou zajištěny laboratorní kontroly z důvodu možné nefrotoxicity. (DUCHKOVÁ, 2013, RESL, 2014)

U dětí s pozitivními testy na vzdušné alergeny byl studiemí prokázán úspěch u léčby subkutánní desenzibilizací. (DUCHKOVÁ, 2013)

V případech kdy došlo k superinfekci (nejčastěji *Staphylococcus aureus* či *Herpes simplex*) jsou indikována antibiotika, antivirotika. (RESL, 2014)

Zcela nově je schválena pro děti nad 6 let také biologická léčba AD. První dostupné biologikum je dupilumab (Dupixent®). Léčba je indikována u těžkých stádií AD a musí ji vést zkušený dermatolog. Preskripce dupilumabu je vázána na centra biologické léčby. Biologická léčba AD je označována za revoluční a je šancí na léčbu těžkých forem AD pro větší skupinu pacientů. (BENÁKOVÁ, 2023)

#### **2.4.4 Další léčebné možnosti**

K doplnění komplexní léčby nesmíme opomenout význam balneoterapie, klimatoterapie, fototerapie a dodržování dietních opatření. V ČR se na péči o pacienty s AD zaměřují například lázně Velké Losiny, Kynžvart, Bělohrad nebo Františkovy Lázně. Součástí lázeňské léčby je také zmíněná fototerapie, kdy se využívá úzkopásmové UVB záření 311 nm, nebo širší oblast UVA záření. Klimatoterapií rozumíme pobyt v horách, v krasových nebo solných jeskyních a přímořský pobyt. (RESL, 2014)

Upravit dietní opatření je vhodné ve spolupráci s dalšími specialisty – alergolog, gastroenterolog, nutriční specialista. Pozitivní vliv na léčbu mají také některé potravinové doplňky, zejména probiotika (např. BioGaia, Biopron) (KONRÁD, 2021)

### 3 OŠETŘOVATELSKÁ PÉČE

V této kapitole se zaměříme na specifika ošetřovatelské péče u dětských pacientů s AD. Soustředíme se na ošetřovatelskou péči v ordinaci PLDD neboli v primární péči. V rámci primární péče jsou činnosti sestry zaměřeny převážně na prevenci (primární, sekundární a terciární).

Je třeba si uvědomit, že první zdravotník, kterému se rodiče dítěte nebo i samo dítě svěří se svými obavami, starostmi či obtížemi, je často právě sestra.

#### 3.1 Ošetřovatelský proces

*Ošetřovatelský proces představuje systematickou, racionální metodu plánování a poskytování ošetřovatelské péče, jejímž cílem je zdraví prospěšná změna zdravotního stavu klienta/pacienta. Jako standard byl přijat Americkou asociací sester (ANA) v roce 1988. (MASTILIAKOVÁ, 2014, str. 92)*

Primární je tedy získání ošetřovatelské anamnézy, k čemuž využíváme dokumentace pacienta, strukturovaný rozhovor s rodičem či přímo s pacientem a také doplňující informace. Mezi doplňující informace můžeme zahrnout např. laboratorní výsledky nebo informace od lékaře. (VÖRÖSOVÁ A KOL.,2015) K doplnění informací můžeme zařadit i vyšetření pacienta sestrou. Hodnotíme zejména barvu kůže, atopická ložiska, poškození kůže mechanickým drážděním (škrábáním), výskyt hyperkeratózy, popř. známky infekce (červené mokvající plochy) a zejména vlhkost kůže. (NEJEDLÁ, 2015).

Dalším krokem v ošetřovatelském procesu je diagnostika ošetřovatelských problémů. Ta dnes patří, již zcela samozřejmě, mezi autonomní činnosti sester. Správné stanovení ošetřovatelských diagnóz je základem pro vytvoření ošetřovatelského a edukačního plánu, které povedou k vyřešení problému. (VÖRÖSOVÁ A KOL.,2015)

Pro posouzení závažnosti AD lze využít řady hodnotících škál a indexů. Některé jsou určeny spíše pro lékařskou diagnostiku, např. SCORAD (SCORing AD), který hodnotí subjektivní i objektivní závažnost AD nebo EASI (Eczema Area and Severity Index) (KARLOVÁ, 2018) Pro ošetřovatelskou diagnostiku lze využít škály NRS (Numeric Rating Scale) pro hodnocení svědění či kvality spánku nebo DLQI pro hodnocení kvality života.



Třetí fáze ošetrovatelského procesu je fázi plánování. Je to proces ve kterém sestra nejprve stanoví prioritní ošetrovatelské diagnózy. Následně zformuluje cíle a výsledná kritéria, pomocí kterých naplánuje ošetrovatelské intervence a sestaví písemný ošetrovatelský plán. U vybraných medicínských diagnóz se stejnými ošetrovatelskými problémy jsou vypracovány ošetrovatelské standardy.

Fáze realizace je čtvrtou, praktickou a konkrétní částí. V této fázi sestra provádí naplánované přímé a nepřímé intervence na podkladě předchozích fází. Během realizace sestra uplatňuje své kognitivní, interpersonální i technické zručnosti.

Poslední fází ošetrovatelského procesu je vyhodnocení. Tato fáze je nezbytná pro zkvalitňování ošetrovatelské péče. Je pro sestru zpětnou vazbou, zda byla péče efektivní a zda bylo dosaženo stanovených cílů. Pokud stanovené cíle nebyly splněny, je hodnotící fáze spolu s diagnostikou nových ošetrovatelských diagnóz základem pro revizi a aktualizaci ošetrovatelského plánu.

Všechny fáze ošetrovatelského procesu musí být přehledně a chronologicky zaznamenány v dokumentaci pacienta. Správně vedená ošetrovatelská dokumentace zajišťuje kontinuitu ošetrovatelské péče, zlepšuje komunikaci v rámci zdravotnického týmu, dokumentuje pokroky pacienta a může sloužit jako prevence chyb. (PLEVOVÁ A KOL, 2018)

Obecně můžeme ošetrovatelský proces označit jako strukturovaný vzor, který sestram slouží k hodnocení, plánování a poskytování péče pacientům. Cílem tohoto procesu je optimální zdravotní stav pacienta a vylepšení jeho životních kvalit.

### **3.2 Péče o kůži**

Péče o kůži je při léčbě AD zásadní. Velmi důležité je pokožku chránit. Oblečení, které přímo přiléhá ke kůži by mělo být zásadně bavlněné a při jeho praní je potřeba vyhnout se pracím prostředkům s přidanými aditivami. (KROWCHUK, MANCINI, 2020)

Koupel nebo sprcha zajišťují kromě odstranění nečistot i snížení bakteriální kolonizace, zbavují pokožku krust, odumřelých buněk a alergenů. Nicméně v doporučené frekvenci koupelí či sprchování není mezi odborníky jasná shoda. Podstatnější je totiž následná hydratace kůže. Základem je pokožku neotírat do sucha a co nejdříve na ještě vlhkou kůži nanést dostatečné množství emoliencií. (ČAPKOVÁ, 2016, BECHNÁ, 2020)

Doporučené minimum je 100 g pro kojence, 150– 250 g pro malé dítě a 500 g pro dospělého na týden. Pro pacienty je vhodné použití tzv. prstové jednotky. 1 FTU (fingertip unit) = 0,5 g, neboli množství masti, které vytlačíme z tuby po celé délce ukazováku. 1 FTU je dostačující množství pro ošetření kůže o ploše dvou dlaní (včetně prstů) dospělého člověka. (ČAPKOVÁ, 2016)

Do péče o kůži pomocí emoliencií musíme zařadit také koupele s přísadou olejů. Oleje určené ke koupelím mají emolientní, desinfekční a někdy i antibakteriální účinek. U akutních exacerbací můžeme přistoupit také k léčivým neolejovým koupelím s přidáním ovesných otrub, řepíku, škrobu aj. (NEVORALOVÁ, 2015) U olejových koupelí je nutno vždy edukovat pacienta a jeho rodiče o významném riziku pádu.

. U aplikace obkladů je velmi důležitá technika jejich užití. Nesmí být užívány na velké plochy a jejich použití je vhodné výhradně na mokvavá ložiska. (NEVORALOVÁ, 2015, ČAPKOVÁ) K obkladům využíváme Jarischův roztok, odvar z dubové kůry, silný černý čaj a další. Obklady se přikládají na mokvavá ložiska, obvykle 3x denně na 15 minut. Důležité je obklady ničím nepřevazovat, aby nedocházelo k zapaření kůže. (RESL, 2021)

### **3.3 Péče o výživu**

Podíl výživy na exacerbacích AD je nejvýznamnější v prvním roce života dítěte. V dalších letech význam dietních opatření postupně oslabuje a přetrvává jen nutnost vyhnout se prokázaným alergenům. V prvních měsících je doporučeno výlučné kojení, nicméně ani to nezaručí, že nedojde k rozvoji AD. Příkladem je ABKM, kdy bílkovina kravského mléka přechází do mléka mateřského. V tomto případě musí matka dodržovat přísnou bezmléčnou dietu. Pokud kojeneček s ABKM nemůže být kojen, nahrazujeme mateřské mléko bílkovinným hydrolyzátem s vysokým štěpením (např. Neocate) Zavádění nemléčných příkrmů je doporučeno mezi 4. a 6. měsícem života. Potraviny zařazujeme jednotlivě, s odstupem a následným vyhodnocením případného zhoršení ekzému.

Mezi potraviny, které jsou u atopiků považovány za nejvíce senzibilizující patří kaka, čokoláda, citrusy, jahody, kiwi, pikantní a kyselé potraviny a další. Nicméně je vhodné vyřazovat je ze stravy až podle klinických projevů. Univerzální dietní opatření by mohlo naopak k precitlivělosti vést. (BECHNÁ, 2020, NEVORALOVÁ, 2015)

### 3.4 Psychosociální péče

V lidské společnosti obecně je potřeba sociálního kontaktu jednou z nejdůležitějších potřeb. Z pohledu socializace je pro dítě rozhodně nejdůležitější rodina. Poskytuje dítěti uspokojení řady potřeb, např. potřeba lásky, sounáležitosti, uznání, sebeúcty, ale i potřeby duchovní. Nemoc dítěte, zejména chronické onemocnění jako je atopická dermatitida přináší náročné, často i stresové momenty a nutí rodinu adaptovat se na zátěž. Sestra by rozhodně měla rozpoznat, pokud rodina tuto adaptaci nezvládá. Taxonomie NANDA tento problém vymezuje hned několika ošetrovatelskými diagnózami. (KURUCOVÁ, 2016, SIKOROVÁ, 2011)

*„Nemoc může velmi stěžovat kvalitu života, takže pomoc přinášejí i mnohá sdružení pacientů a nadace. Zdravotníci musí citlivě vysvětlovat a bojovat proti různým šarlatánským a alternativním postupům (homeopatie). Nejdůležitější je především vazba, komunikace a důvěra dětského dermatologa, malého pacienta a jeho rodičů.“ (RESL, 2021)*

### 3.5 Kvalita života

Definice kvality života dle WHO zní: *„subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem“ (WHO)*

Atopická dermatitida má bezesporu velký vliv na kvalitu života nemocného dítěte, ale i na kvalitu života rodiče, který o dítě pečuje. Ve zdravotnictví využíváme konceptu HRQoL (Health Related Quality of Life). Začátek jeho využívání můžeme hledat v osmdesátých letech 20. stol. Jeho vývoj byl samozřejmě postupně upravován a stále jsou rozvíjeny nástroje měření.

V dermatologii je historicky první nástroj k měření kvality života Dermatology Life Quality Index (DLQI – viz příloha), který lze v pediatrii použít pro pacienty starší 16 let. Pro mladší děti existuje verze Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI). Tyto dotazníky jsou v dermatologii stále využívány a byly přeloženy do 20 jazyků včetně češtiny. V těchto dotaznících je 10 hodnotících položek, které zahrnují např. denní činnosti, prožívání, osobní vztahy, symptomy aj. (GURKOVÁ 2011)

Atopická dermatitida významně zasahuje do života celé rodiny, nejen dítěte, které je ekzémem postiženo. Je podstatným faktorem například při výběru povolání. (MACHÁČKOVÁ, 2012)

## 4 EDUKACE

Edukace rodičů a pacientů je klíčová k zajištění maximální compliance v péči o pokožku a životosprávu pacienta. (BECHNÁ, 2020) Při léčbě pacienta s AD se čas, který věnujeme edukaci rozhodně vyplatí. Během edukace máme možnost zjistit, jaký je postoj pacienta nebo jeho rodičů k onemocnění i k léčbě. V případě mylných představ, máme pak možnost je upravit a zlepšit tak následnou adherenci k léčbě. (EICHENFIELD, 2014)

Role edukátorky je jednou z mnoha rolí sestry. Cílem úspěšné edukace je pomoci pacientovi s vybudováním nových stereotypů. K tomu je zapotřebí celoživotní vzdělávání sestry, komunikační a pedagogické vloh, empatie, trpělivost a ochota pomoci. V dnešní době si pacienti jsou schopni zajistit dostatek informací zejména pomocí internetu a nedostatečně informovaná sestra může ztratit pacientův respekt. (SVĚŘÁKOVÁ, 2012)

MUDr. Hana Duchková hovoří o třech pilířích v léčbě AD. Edukaci uvádí jako první pilíř. *„První pilíř spočívá v poskytnutí srozumitelného vysvětlení podstaty choroby, návodu a účinné pomoci při eliminaci provokujících faktorů rodičům. Atopická dermatitida dítěte postihuje psychiku i jinak zdravých rodičů. Především matky se musí vyrovnat s mnohorožměrnou a mnoholetou zátěží, na to musí být upozorněny. Psychologické poradenství a edukační programy mohou dosáhnout výborné výsledky. V zahraničí jsou postupně zaváděny konzultační týmy odborníků, které se pravidelně schází s rodiči.“* (DUCHKOVÁ, 2013)

Zastávat roli edukátora znamená pro sestru zvládnutí řady dalších rolí. Jmenujme např. roli poskytovatele zkušeností, roli poradce, roli tvůrce edukace, roli diagnostika, realizátora a hodnotitele. Zároveň je sestra v roli koordinátora celého edukačního procesu.

Má-li sestra vést kvalitní edukaci, měla by být také schopna vést komunikaci sama se sebou, zvládnout sebereflexi. (JUŘENÍKOVÁ, 2010)

# PRAKTICKÁ ČÁST

## 5 FORMULACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU

Atopická dermatitida je onemocnění, které se nejčastěji vyskytuje v dětském, zejména kojeneckém věku. K prvnímu záhytu obvykle dochází v ordinaci PLDD. V léčbě atopické dermatitidy je nejpodstatnější dodržování celé řady režimových opatření a léčebných postupů. Proto je k dlouhodobému zvládnutí nezbytná dobrá spolupráce pacientů a jejich rodičů s lékařem a sestrou, což snižuje riziko nonadherentního chování pacientů a v souvislosti s ním také snížení úspěšnosti léčby.

Podle Doc. PhDr. Marty Staňkové CSc. (2002), která je dodnes citována (např. Plevová, Ošetřovatelství I, 2018) jsou role sestry:

- Pečovatelka
- Edukátorka
- Obhájkyně
- Koordinátorka
- Asistentka
- Výzkumnice

Také ze sociologických analýz vyplynuly rolové znaky sesterské profese:

- Funkční specifita – formální a faktické kompetence sestry
- Sociocentismus – nutná orientace na potřeby nemocného, nikoliv na své vlastní
- Univerzalismus – přístup k pacientům a kolegům bez vlivu sympatií či antipatií
- Emocionální neutralita – nutnost podřídit citové prožitky sestry rozumové kontrole

Tyto rolové znaky jsou shodné pro sestry i lékaře, ale zároveň se zcela liší v obsahu jejich činností a kompetencí. (PLEVOVÁ, 2018)

U dětí, zejména v mladším věku, je péče v rukou jejich rodičů. Všechna zmíněná fakta nás dovedla k formulaci výzkumného problému: **Jaké role sestry v ordinaci PLDD při ošetřování dětí s atopickou dermatitidou jsou nejvýznamnější z pohledu rodičů ?**

## 6 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

### 6.1 Hlavní cíl

Hlavním cílem realizovaného výzkumu bylo identifikovat role sester v ordinaci PLDD při ošetřování dětí s atopickou dermatitidou z pohledu rodičů a tím lépe porozumět, jak mohou sestry přispět k efektivnímu ošetřování těchto dětí a jakým způsobem mohou pozitivně ovlivnit zkušenosti rodičů v procesu péče. Pracujeme s cílem získat hlubší porozumění tomu, jak rodiče vnímají úlohu sester v péči o děti s touto kožní chorobou a identifikovat ty nejdůležitější aspekty, které ovlivňují jejich adherenci k léčbě.

**Hlavní cíl:** Identifikovat role sester v ordinaci PLDD při ošetřování dětí s atopickou dermatitidou z pohledu rodičů

### 6.2 Dílčí cíle a výzkumné otázky

Správná edukace pacientů je základním pilířem sesterské péče o pacienty s atopickou dermatitidou. S tímto vědomím jsme se zaměřili na první dílčí cíl naší studie - identifikovat a zhodnotit význam sesterské edukace z perspektivy rodičů dětí s atopickou dermatitidou. Další dílčí cíle mají za úkol identifikovat a specifikovat další, pro rodiče klíčové role sestry v ordinaci PLDD.

**1. Dílčí cíl:** Zjistit jaký význam má pro rodiče sesterská edukace a analyzovat, které konkrétní oblasti edukace jsou pro rodiče prioritní.

**1. Dílčí výzkumná otázka:** Jaký význam má pro rodiče edukace poskytovaná sestrou a ve které oblasti pokládají za prioritní?

Zjištění významu edukace rodičů sestrou může poskytnout informace o tom, jak sestry přispívají k rodinnému zvládnutí atopické dermatitidy a zároveň ve kterých oblastech má edukace sestrou největší význam, což umožní identifikovat priority v edukaci rodičů.

**2. Dílčí cíl:** Zmapovat v jakých dalších oblastech může sestra ovlivnit rodičovskou adherenci k léčbě?

**2. Dílčí výzkumná otázka:** Jaké jsou z pohledu rodičů další oblasti, ve kterých může sestra ovlivnit jejich adherenci k léčbě?

Tato otázka rozšiřuje pohled na role sestry i mimo edukaci, což může zahrnovat aspekty emocionální podpory, podpory v sociálních oblastech nebo třeba v komunikaci.

3. **Dílčí cíl:** Zmapovat pozitivní a negativní zkušenosti rodičů s chováním a postojem sestry.
3. **Dílčí výzkumná otázka:** Jaké jsou pozitivní a negativní zkušenosti rodičů s chováním a postojem sestry?

Zmapování těchto zkušeností rodičů nám může poskytnout nejen vhled do role sestry v péči o dětské pacienty, ale také přispět ke zlepšení péče, podpory rodičů a vytváření příznivého prostředí pro celou rodinu.

## **7 METODIKA KVALIFIKAČNÍ PRÁCE**

### **7.1 Metodologie výzkumu**

Pro praktickou část práce jsme vybrali kvalitativní výzkum. Cílem kvalitativního výzkumu je holistický přístup se snahou o hlubší porozumění podstatě jevů, subjektivních interpretací a kontextuálních nuancí. Nevyužívá statistiky či kvantifikace, ale snaží se porozumět a interpretovat názory jednotlivců. (MIŠOVIČ, 2019) V našem výzkumu jsme se snažili zachytit subjektivní vnímání rolí sestry rodiči dětských pacientů. Zachytit jejich pozitivní i negativní zkušenosti a prožitky a jejich vliv na péči o děti s AD. Jako výzkumnou metodu jsme zvolili polostrukturovaný rozhovor. Tato metoda byla vybrána kvůli své flexibilitě, která nám umožňuje doplňovat otázky a zaměřit se tak na náš hlavní výzkumný cíl. Polostrukturovaný rozhovor poskytuje prostor pro spontánnost, umožňuje adaptaci otázek na základě reakcí respondentů a umožňuje užití hovorového jazyka. Je tak přirozenější a lépe zachycuje myšlenkové pochody účastníka. (HENDL, 2016)

### **7.2 Charakteristika sledovaného souboru**

Účastníci byli zvoleni prostým záměrným výběrem. Kritéria pro zařazení do výzkumu byla: diagnostikovaná atopická dermatitida, opakované exacerbace či komplikace. Vzhledem k tomu, že v ordinacích PLDD jsou sledovány děti v širokém věkovém rozmezí (0-19let), snažili jsme se vybrat dětské pacienty v různých věkových kategoriích. Pro zvýšení validity jsme vybrali účastníky z různých sociálních vrstev. Tím jsme získali pohled na výzkumný problém z různých perspektiv.

### **7.3 Organizace výzkumu**

V první fázi jsme vybrali pacienty z ordinace, ve které sama pracuji. Narazili jsme, ale na významný limit tohoto výzkumu. Rodiče z „mé“ ordinace mě dobře znají a jejich odpovědi by mohly být známostí ovlivněny. To by mohlo zkreslit výsledky studie. Z toho důvodu jsme zvolili výběr účastníků ze sousední ordinace. Tato ordinace eviduje dvojnásobný počet pacientů ve srovnání s naší, a proto jsme měli možnost provést výběr účastníků s větší šíří a různorodostí.

Rozhovory probíhali v čekárně ordinace, ve které pracuji. Tato ordinace je vlídným prostředím pro rodiče i děti, které ve dvou případech musely maminky vzít s sebou. Zajistili



jsme tak prostředí, které bylo klidné, pro rodiče známé a bez rušivých vlivů. ( EGER, EGEROVÁ, 2022) V jednom případě proběhl rozhovor v kavárně a dva rozhovory online. Všechny rozhovory trvaly přibližně 60 minut.

## 7.4 Zpracování dat

Rozhovory byly nahrávány na diktafon a následně doslovně přepsány. Ve dvou případech byl rozhovor uskutečněn online, prostřednictvím aplikace Teams, přičemž současně probíhal záznam.

### **Celkem bylo provedeno 6 rozhovorů:**

1. Rozhovor s matkou dětí ve věku 2 a 5 let, obě děti AD od 3 měsíců věku. Matka samoživitelka, vyučená, slabší sociální situace rodiny. Rozhovor veden při osobním setkání.
2. Rozhovor s oběma rodiči dítěte 5 let, AD od 6 týdnů věku. Prokázaná polyvalentní potravinová alergie (ořechy, citrusy, mák, kiwi, mrkev, sezam, med). Matka manažerka (VŠ), otec kuchař (SOU), sociální situace rodiny velmi dobrá. Rozhovor veden při osobním setkání.
3. Rozhovor s matkou dítěte 17 let, AD v kojeneckém věku, v dětském věku remise, exacerbace v pubertě. Úplná rodina, matka i otec pracují v administrativě (SŠ). Sociální situace rodiny dobrá. Rozhovor veden online, pomocí aplikace Teams.
4. Rozhovor s matkou dítěte 8 měsíců, AD od 6 týdnů věku ve spojení s ABKM. Úplná rodina, matka před MD prodavačka (SOU), otec právník (VŠ). Sociální situace rodiny velmi dobrá. Rozhovor veden při osobním setkání.
5. Rozhovor s otcem dítěte 14 let, AD v kojeneckém věku v lehké formě, remise v předškolním a mladším školním věku, nyní exacerbace ve spojení s pubertou. Rozvedení rodiče, péče otce. Otec řidič (ZŠ), matka nezaměstnaná, abusus drog (ZŠ). Velmi slabá sociální situace rodiny. Rozhovor veden při osobním setkání.
6. Rozhovor s matkou dítěte 3 roky, AD od 8 týdnů věku v souvislosti s ABKM, bez remise, plynulý přechod do dětské formy. Úplná rodina, matka psycholog (VŠ), otec psycholog (VŠ). Sociální situace rodiny velmi dobrá. Rozhovor veden online, pomocí aplikace Teams.

Pro přepis rozhovorů byla zvolena doslovná transkripce. Následně jsme provedli segmentaci přepsaných dat a vyloučili ty segmenty, které byly z hlediska našich výzkumných

cílů považovány za nevýznamné. Mezi tyto segmenty patřily zejména úvodní otázky, případné odchylky od hlavního tématu a obsah nesouvisející s péčí o dítě apod.

Po ukončení přepisů a segmentace jsme přistoupili ke kódování dat, při kterém jsme použili „barvení textu“. Barevně jsme oddělili odpovědi, podle jejich vztahu k výzkumným otázkám. Vznikly tak tři hlavní kategorie, se kterými jsme dále pracovali opět pomocí barevného odlišení a poznámek na okraji textu. Opakovaným pročitáním a označováním jsme v každé kategorii vytvořili další subkategorie.

*Tabulka 1 Výsledky kódování rozhovorů*

<b>Kategorie</b>	<b>Edukace sestrou</b>	<b>Priority rodičů v edukaci</b>	<b>Role sestry mimo edukaci</b>	<b>Zkušenosti rodičů s přístupem sestry</b>
<b>Subkategorie</b>	Srozumitelnost	Péče o kůži	Koordinace	<b>Pozitivní</b>
	Obsahová dostatečnost	Výživa	Asistence	Podpora
	Edukační rekapitulace	Režimová opatření	Psychická opora	Pochvala
	Úroveň zapamatování	Podpůrné organizace	Mediace	<b>Negativní</b>
	Edukační materiály			Nadřazenost
				Nedostatek času

Zdroj: vlastní

## 8 PREZENTACE A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

### 8.1 Otázky k rozhovoru

V úvodu byly otázky zcela obecné. „**Jak dlouho navštěvujete tuto ordinaci PLDD? (až s narozením dítěte o kterém budeme mluvit, už se staršími dětmi, sám/sama jako dítě)**“, „**Už jste se s AD setkal/a dříve? (Trpí AD někdo z rodiny nebo vy sám/sama)**“, „**Kdy se u vašeho dítěte poprvé objevily známky ekzému?**“

Následovaly otázky na první prožitky a získané informace: „**Vzpomenete si, co jste prožíval/a bezprostředně po sdělení diagnózy AD?**“, „**Vzpomenete si, kdy jste dostal/a od sestřičky první informace k péči o dítě?**“

Další otázky se soustředily na změny v životě rodiny a případné obtíže, ale i úspěchy: „**Léčba AD je zdlouhavá a náročná na dodržování mnoha léčebných opatření. Ošetřování kůže, dietní omezení apod. Jakou formou jste se je učil/a?**“, „**Pojďme si říct i něco o změnách ve vašem životě, když do něj vstoupilo toto onemocnění. Zaznamenal/a jste nějaké?**“, „**Co vnímáte jako svůj úspěch při léčbě vašeho dítěte?**“ U všech otázek byla položena doplňující otázka týkající se míry a způsobu, jakým sestra poskytovala rodičům pomoc.

Ve čtvrté části rozhovoru jsme se zaměřili na roli sestry edukátorky. Cílem bylo, dozvědět se, zda edukace sestrou proběhla, zda byla účelná a srozumitelná. Zajímal nás také výsledný efekt: „**Jaké informace jste obdržel/a od sestřičky?**“, „**Ověřil/a jste si, že jste všem informacím správně rozuměl/a?**“, „**Ověřila si sestřička, že všemu rozumíte?**“

Nakonec jsme se soustředili na vliv AD na budoucnost dítěte a přínos sestry ve výběru povolání: „**Atopická dermatitida má vliv i na výběr povolání. Měli jste v tomto směru obtíže? A jaké?**“, „**Pomohla vám v tomto směru nějak sestra? Jak? A pokud ne, ocenila byste její pomoc?**“ Tyto otázky byly položeny pouze rodičům dětí starších 13 let.

Závěrem rozhovoru je shrnutí, doplnění chybějících informací, které rodiče měli potřebu dodat a poděkování: „**Pojďte se pokusit shrnout v čem je pro vás sestřička při léčbě vašeho dítěte důležitá?**“, „**Jsem moc ráda, že jste se se mnou podělil/a o váš příběh. Je něco, co byste k němu rád/a doplnil/a?**“

V některých případech rodiče během rozhovoru odbíhali od tématu a bylo potřeba se pomocí flexibilně tvořených otázek k tématu vracet.

**Př.: Léčba AD je zdlouhavá a náročná na dodržování mnoha léčebných opatření. Ošetřování kůže, dietní omezení apod. Jakou formou jste se je učil/a?**

*Tak u kluka to bylo v pohodě. Osypal se po rajčatech a taky po jahodách, tak jsme mu to nedávali a pohoda. Ted' s holkou je to horší. Ted' to vypadá, že budeme muset dát pryč psa. Byli jsme na alergologii a prý má alergii na psí chlupy. No a taky s tím jídlem. Ona prostě blbě jí a spoustu věcí nesmí. Jo a úplně nejhorší je, že se zhorší při každým rýmě, takže nevím jak školka.... Nevím jestli ji tam vůbec dát. Kluk byl furt nemocnej, to si vůbec neumím představit. Nevím, jak to budu dělat...*

A jak zvládáte to ostatní? Ve které oblasti jste měl/a největší obtíže a proč?

*Ale tak ono to není zase tak složitý. Prostě ji 2x denně namažu a když je to horší, tak máme tu mast, takovou tu žlutobílou, to pomůže vždycky.*

Locoid?

*Jó, to je ono.*

A víte jaká je to mast? Řekla vám sestřička, jak ji používat?

*Jo, říkala, že to mám používat jen při zhoršení a jen málo. Že je to kortikoid a tak mám být opatrná, to vím, ale nikdy jí to nic neudělalo, jen to fakt jako jediný funguje.*

Napadá vás jak by vám v péči o dceru mohla být sestra nápomocna?

*Já nevím, no. Tak ona je sestřička moc hodná, ale mazat jí za mě asi nebude, že? (směje se)  
Ne, promiňte, já vím jak to myslíte. Sestřička je moc hodná, vždycky se mě ptá, jak to zvládám a tak. Ale teda tuhle mě naštvála, když mi vynadala, že holku nemažu. To jsem byla fakt vytočená. Já ji mažu ale víte, co ty masti stojí? Snažím se s nima šetřit až bude hůř.*

A to jste sestřičce říkala, že je to pro vás drahé a tak šetříte?

*Nee, to ne. To by si fakt myslela, že se o děti nestarám.*

Během vedení rozhovorů jsme umožnili respondentům odbočovat od hlavních otázek, což přineslo cenné informace o jejich zkušenostech a postojích. Toto odbočování nám

umožnilo získat hlubší vhled do témat, která jsme při tvorbě otázek považovali za marginální, avšak pro respondenty byla zásadní. V tomto případě například otevřelo otázku sociální situace rodiny, což přispělo ke komplexnějšímu pochopení zkoumané problematiky.

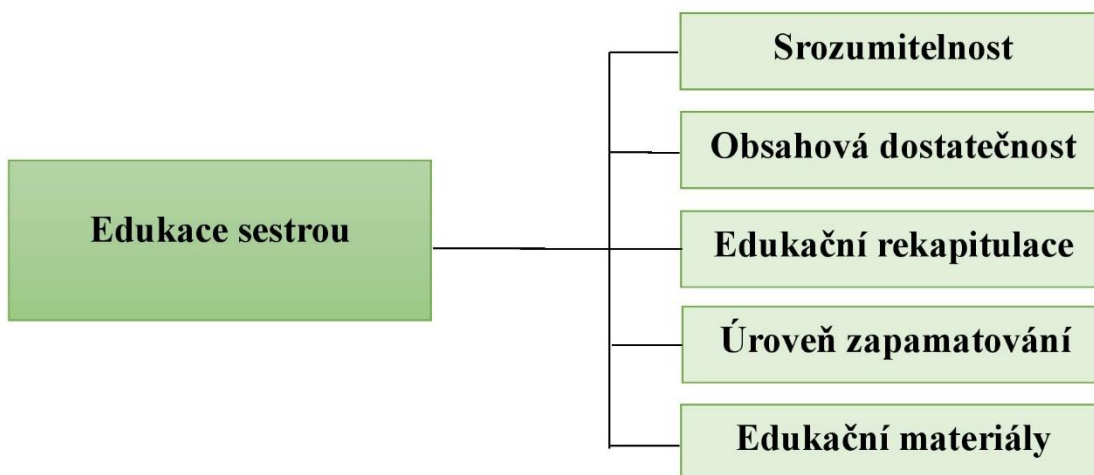
## 8.2 Edukace sestrou

První kategorie, označená jako 'Edukace sestrou', byla stanovena v úzké souvislosti s první dílčí výzkumnou otázkou, která se zaměřuje na význam edukace poskytované sestrou pro rodiče.

Z hlavní analýzy dat vyplývá, že ačkoliv výzkum proběhl na jednom pracovišti, sesterské edukace pro rodiče prokazují výrazné odlišnosti. Nejvýznamnější rozdíly byly vysledovány při porovnání první edukace a následných edukací. Významné je zjištění, že ve dvou případech neproběhla prvotní edukace sestrou vůbec. Všechny zaznamenané edukace sestrou byly realizovány pouze v rámci preventivních nebo kontrolních prohlídek; nikdy nedošlo k plánované, cílené edukační schůzce.

Další podrobnou analýzou textu bylo stanoveno 5 subkategorií zaměřených na klíčové aspekty sesterské edukace.

Obrázek 1 - Kategorie 1 a její subkategorie



Zdroj: vlastní

## 1. Subkategorie: Srozumitelnost edukace

Všichni participanti uvedli, že hlavní informace o podstatě onemocnění získali od lékaře. V otázce péče o dítě se odpovědi lišily. P3 a P5 shodně uvedli, že při diagnostikování AD nebyli edukováni vůbec, i když každý z jiného důvodu. I v otázkách následných edukací se shodují. Oba vnímají edukace jako nedostatečné nebo zcela chybějící.

**P3:** „*Co já si pamatuju, sestra mi neříkala vůbec nic. Něco málo doktorka. Ale už je to dávno, tehdy byla sestřička jen na otvírání dveří (smích)*“

„*...někdy se tam cítím tak nějak navíc. Když už sestra něco řekne, tak směrem k synovi. Ale většinou je to – ty už víš, že jo. Já jako chápu, že si říká, že to po těch letech už všechno umíme, ale jsou taky různé nové věci, že jo?*“

**P5:** „*Když se to zjistilo, chodila s ním k doktorce jeho matka. Takže nevím. Já se rozhodně nic nedozvěděl.*“

„*...ta mi vždycky sprdne. Spíš se dozvím co všechno dělám blbě.*“

Rodiče P1, P2 a P4 shodně hovořili o zahlcení informacemi. P2 a P4 se shodli, že v ordinaci jim přišly informace srozumitelné, ale cítili zmatení způsobené kumulací mnoha edukačních témat prezentovaných současně.

**P2:** „*Pak vím, že mi sestřička říkala spoustu věcí o jídle a prádle a mazání a Fenistilu, ale já ji moc neposlouchala.*“

„*...vysypaly to na mě a porad' si.*“

**P4:** „*...já jsem byla hrozně zmatená, bylo to strašně moc věcí, víte? Vždycky v té ordinaci jsem měla pocit, jako že je to všechno jasný a že to chápu a tak. Ale pak doma, to bylo zoufalství.*“

Matka P1 vnímala první edukaci za naprosto nesrozumitelnou, ale postupně se edukace stávaly srozumitelnějšími.

**P1:** „*Co si pamatuju, tak jsem moc nechápala, co se po mě vlastně chce. Pletlo se mi jedno přes druhé.*“

„*...ted' už vím na co se ptát, víte? Zeptám se a sestřička mi poradí.*“

## 2. Subkategorie: Obsahová dostatečnost

V této subkategorii jsme zaznamenali výrazné rozdíly v odpovědích rodičů. Přestože jsme získali různorodé pohledy, celkově jsme identifikovali určitou nedostatečnost v obsahu poskytovaných edukací. Respondenti P3 a P5 jednomyslně hodnotí edukace poskytované v ordinaci jako naprosto nedostatečné. U matky P3 jde spíše o problém určité nejistoty sestry v tom koho edukovat, vzhledem k tomu, že chlapec se věkem již blíží dospělosti. Z odpovědi matky je také cítit určitou lítost nad tím, že o své léčbě již rozhoduje chlapec sám.

**P3:** „*Odšoupl mě na druhou kolej. Všechno ví líp, někdy ani nechce, abych s ním šla na kontrolu. Doma mi pak nic neřekne a já nic nevím. Ale pak mi sestřička volá, jestli vím, že tam byl sám.*“

**P5:** „*Já bych si i poslechl jak to mám dělat líp, ale to néé. Furt jen, to nemůžete, to děláte blbě...*“

Rodiče P2 se vyjádřili, že jsou s obsahem edukací převážně spokojeni. Nicméně otec (kuchař z povolání) zdůrazňuje potřebu doporučení ohledně jídelníčků nebo kuchařek, zejména vzhledem k prokázané polyvalentní potravinové alergii dítěte.

**P2:** „*Teda pro mě bylo peklo vaření. Je to moje profese a baví mě to, takže vařím i doma. Ale teď mi zakázali všechno, co máme rádi.*“

„*Já bych teda ocenil nějakou kuchařku. Kamarádka mi teď dala Kuchařku pro alergiky. Tak uvidím.*“

Matka P4 je s obsahem poskytovaných edukací spokojená a zmiňuje, že vždy získá potřebné informace. Jediným chybějícím prvkem jsou pro ni názorné ukázky péče o kůži.

**P4:** „*Pomohlo by mi, kdyby mi třeba ukázala jak moc mám malou mazat. Protože já jí buď namažu moc, pak má všechny bodyčka upatlaný, no a nebo je zase hned za chvíli suchá.*“

„*Ona je hrozně hodná a vždycky se moc snaží mi pomoci. Nikdy se nestalo, že by mi neporadila.*“

### 3. Subkategorie: Edukační rekapitulace

V této subkategorii jsme zaznamenali shodu odpovědí všech respondentů s výjimkou P5, který zcela neguje jakoukoliv edukační zkušenost. Z odpovědí respondentů vyplývá, že v ordinaci chybí dostatek času na podrobnou rekapitulaci informací. V žádném z případů sestra neověřila, zda si rodiče dostatečně pamatují poskytnuté informace. Čtyři respondenti ovšem jednomyslně sdíleli názor, že by vnímali rekapitulaci spíše jako "zkoušení" a necítili by se pohodlně.

**P1:** *„Na to není čas, aby mě zkoušela co umím. To by mi nebylo příjemný.“*

**P2:** *„Jako jestli se zeptala co si pamatuju? No to asi ne. Ale to bych asi ani nechtěla, to bych si přišla jako ve škole. (smích)“*

**P3:** *„Tak to nevím, někdy se syna zeptá jestli to všechno chápe. Ale to by asi bylo divný, kdyby nás zkoušela, ne? To bych si přišla, jako že jsem hloupá.“*

**P6:** *„Ne, to se nikdy neptala, ale na to tam není čas někoho zkoušet. A já bych si taky přišla divně, kdybych tam stála jako u zkoušky.“*

Pouze v jediném případě, matka uvedla, že by vlastně rekapitulaci získaných vědomostí oceňovala.

**P4:** *„Možná by to nebylo blbý, kdybych jí to zopakovala, tak bych hned zjistila, že toho vím půlku. A mohla by mi poradit a ne, že bych to zjistila až doma.“*

### 4. Subkategorie: Úroveň zapamatování

Analýzou dat jsme zjistili, že zejména při prvních edukacích se rodiče cítili zahlceni velkým spektrem informací a v domácím prostředí se následně cítili zcela bezradní. Respondenti P2 a P4 uváděli po první až pocity zoufalství. Uchýlili se k získání informací pomocí Google, což jejich bezradnost spíše prohloubilo. Pozitivní je, že v následných edukacích již respondenti oceňují práci sestry a to zejména písemnou formu edukace.

**P2:** *„ Já byla totálně rozhozená. Nic jsem si nepamatovala, všechno se mi to pletlo a tak jsem si sedla ke Googlu a to mě dorazilo. Četla jsem články o těžkých ekzémeh a vedlejších účincích kortikoidů a byla jsem úplně vyřízená. Asi by mi pomohlo, kdyby mi třeba v bodech napsali, co mám dělat. Bylo toho fakt moc. To jsme pak teda se sestřičkou udělaly, ale poprvé ne.“*



**P4:** „*No jak říkám, byla jsem úplně zoufalá, měla jsem pocit, že to vůbec nezvládnu.*“

„*Jak já byla vděčná, když mi do další kontroly sepsala všechny ty věci co nesmí. Dokonce mi napsala čím můžu některý věci nahradit. To bylo nej...*“

Respondenti P3 a P5 edukaci v podstatě negují. Respondenti P1 a P6 udávají, že si v domácím prostředí vzpomněli na necelou polovinu informací.

**P1:** „*Doma jsem si vzpomněla tak na půlku, jakože mazat, dávat pozor co jí a nepoužívat aviváž. To bylo asi všechno co v tý hlavě zůstalo.*“

**P6:** „*Věděla jsem, že toho říkala hrozně moc. Pořád jsem si opakovala, že to byly čtyři věci, ale pamatovala jsem si jen to, že nesmím mlíko, že mám brát vápník a že nemám šmudlu mazat olejem. Jinak vymeteno.*“

## **5. Subkategorie: Edukační materiály**

V této subkategorii se všichni respondenti shodli na tom, že v průběhu edukací obdrželi písemné edukační materiály. Ve všech případech byly v různých fázích edukace předány informační brožury a letáky. Při konkrétním dotazování šlo o reklamní brožury a letáky firmy Nutricia a dále firem Bioderma, La Roche Posay a Linola. Respondenti P4 a P6 zmínili písemná dietní opatření vypracovaná sestrou.

**P4:** „*...dala mi takovou knížečku, kde byly různé recepty a pak taky ty stránky od Nutricie, to bylo fajn.*“

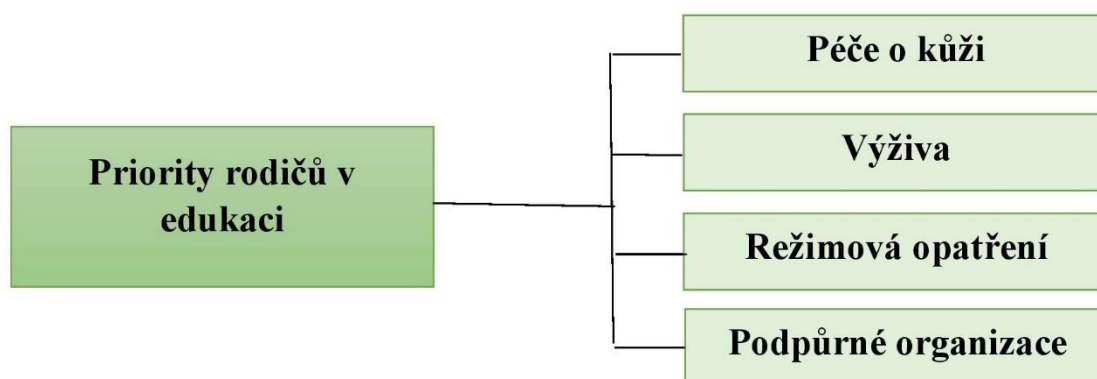
„*Moc mi to pomohlo. A moc si toho vážím, že to sama sepsala. Víte ona mi tam napsala s čím má ona sama dobré zkušenosti. To je nejvíc, protože v těch letáčích, to prostě víte, že to chtěj prodat.*“

**P6:** „*Ale sestřička mi nakonec moc pomohla. Sedla si se mnou a napsaly jsme si spolu takový plán, co a kdy a proč. To bylo super. Já jsem si z toho doma udělala takový přehled. Ted' už bych to mohla přednášet (směje se)*“

### 8.3 Priority rodičů v edukaci

Druhá kategorie Priority rodičů v edukaci byla stanovena v přímé souvislosti s první dílčí výzkumnou otázkou. Tato kategorie nám umožňuje hlouběji porozumět preferencím a hodnotám rodičů v kontextu edukačních témat, což má klíčový význam pro účinnost sesterské edukace. Analýzou dat jsme získali čtyři subkategorie: Péče o kůži, Výživa, Režimová opatření a Podpůrné organizace.

Obrázek 2 – Kategorie 2 a její subkategorie



Zdroj: vlastní

#### 1. Subkategorie: Péče o kůži

Edukace v oblasti péče o kůži se ukázala být pro všechny respondenty prioritní. Hlavním důvodem, proč se rodiče primárně věnují péči o pokožku svých dětí, je skutečnost, že projevy na kůži jsou viditelné symptomy. Viditelnost problémů s kůží je motivuje k aktivnímu přístupu k péči. Dalším důležitým faktorem je nepohoda dětí způsobená výraznou svědivostí ekzému, což rodiče považují za další impuls k věnování zvýšené pozornosti péči o kůži svých potomků.

**P4:** „Hned po narození měla vyrážku. Koupali jsme jí v černém čaji a přešlo to. Potom asi někdy kolem konce šestinedělí, myslím. Všimla jsem si, že má suchou a červenou kůži kolem pusinky. No a pak se najednou objevily fleky na rukách a nohách a pak i na bříšku. A taky špatně spala.“

**P1:** „Cítala jsem se fakt hrozně. Byla celá červená a všude měla stroupky. Vždycky v noci si to rozškrábala úplně do krve. Ty noci byly příšerný. U kluka to nebylo tak děsný.“

Pro všechny respondenty byla péče o kůži dítěte vnímána jako nejobtížnější oblast v rámci komplexní péče. Shodují se jednoznačně na významu edukace v této oblasti. Čtyři respondenti zároveň zmiňují nutnost reedukací, protože nejsou přesvědčeni, že správně zvládají léčebné postupy v péči o pokožku dítěte. Na otázku kde vnímají svůj úspěch v léčbě odpovídají čtyři z respondentů, že největším úspěchem je každá remise. Matka P3 dokonce uvádí, že cítí vlastní selhání při každé exacerbaci.

**P2:** *“Takový věci by se měly asi víc dávkovat. Ne to nahnout všechno najednou. Třeba kdyby se domluvili na další návštěvě a tam zase řekli další a tak. Prostě postupně.”*

**P5:** *„Potřeboval bych to popsat pomalu a srozumitelně. Jak se říká, pro blbý. (smích) Já jsem chlap, nikdy jsem na sebe nic nepatlal a teď mám sto padesát gelů a krémů a šampónů a někdy mě může čert vzít.“*

**P3:** *„...bylo to šílené, hrozně jsem si vyčítala, že jsem špatná matka. Vždycky se tak cítím, když se zhorší.“ (slzy v očích)*

## **2. Subkategorie: Výživa**

Oblast výživy vyplynula z analýzy získaných dat jako další klíčová oblast. U syna respondentů P2 byla prokázána polyvalentní potravinová alergie, což představuje další aspekt dietního omezení v rodině." Otec tohoto dítěte je navíc profesí kuchař a před onemocněním dítěte preferoval spíše typickou českou kuchyni, která rozhodně není ideální pro alergické dítě s atopií.

**P2:** *„Otec: Teda pro mě bylo peklo vaření. Je to moje profese a baví mě to, takže vařím i doma. Ale teď mi zakázali všechno, co máme rádi. Hrozný, fakt hrozný.“*

*Matka: No to jo, on a zdravá strava (směje se)“*

Respondenti P4 a P6 uvádějí, že první projevy atopické dermatitidy se objevily v souvislosti s ABKM, což vedlo k významným dietním omezením pro obě kojící matky.

**P4:** *„Nejhorší byla ta dieta. Vlastně se mi strašně ulevilo, když jsem přestala kojít. Ani na dietě se jí totiž neulevilo a tak jsme se s paní doktorkou domluvily, že kojení ukončím a přejdeme na Neocate. Potom se všechno zlepšilo.“*

**P6:** *„Ze začátku bylo hrozný to nevyspání. Hlavně když už se náhodou nebudil a neřval, tak jsem nemohla spát hlady. Já jsem snad nikdy neměla takovej hlad. To si člověk*

*totiž vůbec neuvědomí, dokud se ho to netýká, že to mlíko je prostě všude. Prostě všude. Jó a pecka byla, když mi zakázali i vejce, sóju a hovězí. To jsem vážně přemýšlela, jestli mi to kojení stojí za to umřít hlady.“*

*„Sestřička mi moc pomohla, napsala mi nějaký stránky pro vegany. Tam jsem našla různé vychytávky a recepty. Ale blbý bylo, že oni většinu věcí nahrazují sójou, takže když mi pak zakázali i tu, byla jsem v háji.“*

Z rozhovoru s respondenty P1 a P5 je patrná non-compliance v oblasti výživy. Oba respondenti vliv výživy na AD svých dětí bagatelizují. V těchto konkrétních případech rodiče neprojevili osobní zájem o edukaci v oblasti výživy. Nicméně analýza jejich odpovědí jasně ukazuje na potřebu edukace s důrazem na konkrétní ukázky vlivu nevhodné stravování na exacerbace ekzému.

**P1:** *„Tak u kluka to bylo v pohodě. Osypal se po rajčatech a taky po jahodách, tak jsme mu to nedávali a pohoda. Teď chodí do školky a tam baští všechno. Jsem ráda, že mi ho vzali, nebudu jim nakazovat co mu můžou dát a co ne. Navíc já teď v zimě na jahody nemám, tak jen ať si dá, když je občas mají. To ho nezabije.“*

**P5:** *“Kluk je v pubertě, musí mít sám rozum. Na nějaký ten mekáč si občas zajdeme, to víte, dva chlapi... Jako občas se to potom zhorší, ale vim já, co sežere ve škole?“*

### **3. Subkategorie: Režimová opatření**

Podrobnou analýzou získaných dat jsme určili další subkategorii edukačních témat, která jsou rodiči preferována. Respondenti P3 a P5, rodiče pubescentů, vyjádřili rozhořčení nad tím, že nebyli edukováni v oblasti režimových opatření dříve, než došlo u jejich dětí k exacerbaci AD. Stejně tak matka P1 uvedla, že všechny informace ohledně režimových opatření získala od kamarádek, ale v ordinaci poučena nebyla. Naopak respondenti P2 a P6 sdíleli pozitivní zkušenost, kdy byli v této oblasti edukováni včas, což jim umožnilo předejít případnému zhoršení ekzému u jejich dětí.

**P3:** *„Začal chodit na plavání a byl fakt hrozně dobrej, noo jenomže pak mi doktorka řekla, že to ne, bazén rozhodně ne. A to mi řekla až když jsem chtěla potvrzení, že může závodit. To mi jako nemohly říct dřív? Je teda pravda, že v tý době měl ten ekzém hrozněj. Ale neumíte si představit jak je mi to líto.“*

**P5:** „*Jako já byl fakt dost naštvanej, když jsem se někde dočetl, že atopik nesmí mít na těle nic jinýho než bavlnu. Jó a taky že se nemá potit. Jako super informace u kluka co sportuje. Škoda že jsem se to nedozvěděl dřív, že jo?*“

Zajímavým aspektem bylo, že rodiče kuřáci vykazovali odpor vůči poučení o nezbytnosti ukončení kouření v blízkosti dítěte. Respondenti P1 a P5 v této souvislosti dokonce vyjádřili pocity ponížení a chování sestry nazvali arogantním.

**P3:** „*Sestřička je moc hodná, vždycky se mě ptá, jak to zvládám a tak. Ale teda tuhle mě naštvála, když mi vynadala, že doma kouřím. Já kouřím jen v kuchyni u okna a ona hned na mě, jako bych hulila synovi v pokoji. To se mě teda dotklo.*“

**P5:** „*Někdy se chová fakt jako arogantní husa. Pardon, omlouvám se. Ne ale vážně, jak mi třeba sprdla, že smrdím kouřem, že doma klukovi hulím. No a co? Tak hulím. To je moje věc. Co jí do toho? Mně nebude vychovávat.*“

V případě respondentů P3 a P5 rodiče paradoxně vyjadřují pohoršení nad nedostatkem edukace v oblasti režimových opatření, ale zároveň sdílí pocity ponížení a nepochopení, pokud jsou edukováni o nebezpečí kouření v přítomnosti jejich dětí. Tato kontroverzní situace podtrhuje, že nejen obsahová stránka edukace, ale i forma, jakou je poskytována, hraje klíčovou roli ve vnímání rodičů. Také nás upozornila na fakt, že nejen informace, ale i postoj rodičů hraje klíčovou roli ve formování jejich reakcí a schopnosti adaptace na doporučené změny.

#### **4. Subkategorie: Podpůrné organizace**

Podrobnou analýzou dat v kategorii rodičovských priorit jsme identifikovali další subkategorii: Podpůrné organizace. Překvapivě žádný z účastníků nebyl seznámen s organizacemi, které poskytují podporu atopikům a rodičům dětí s atopickým ekzémem. Přesto polovina respondentů vyjádřila zájem o takovou podporu. Toto zjištění ukazuje na potenciální nevyužitý zdroj podpory a zdůrazňuje důležitost informovanosti rodičů o existujících podpůrných organizacích.

**P1:** „*Hlavně ten pocit, že jsem v tom sama. Na všechno jsem sama. Moc by mi pomohlo mít někoho, kdo v tom plave jako já. Určitě je spousta takových mamin, co se v tom taky plácají.*“

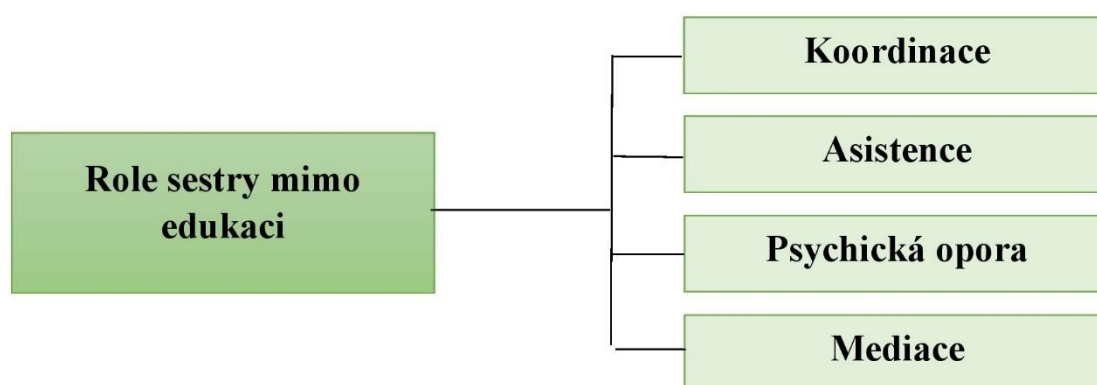
**P2:** „Já jsem teď zase objevila na internetu nějaký klub atopiků. Tam se člověk leccos dozví, co pomůže. Tohle kdyby mi sestřička poradila na začátku, to by bylo super. Já pořád četla nějaké děsivé stránky a ona mi řekla, ať radši negooglím. To měla sice pravdu, ale kdyby mi poradila třeba tyhle stránky, tak by to pomohlo víc.“

**P4:** „Asi by mi pomohl třeba kontakt na nějakou skupinu, kde se to řeší. Ale nějak odborně, víte? Ne, takové ty skupiny matek, co je jedna chytřejší než druhá. A ve výsledku všechny melou kraviny. (směje se) Teda sestřička mi dala odkaz na stránky Nutricie, to bylo prima, hlavně kvůli té dietě. Ale bodla by prostě nějaká skupina. Ono to vypadá jako kravina, nějaký ekzém. Ale když je to mimino nešťastné a vy nevíte jak mu pomoci, je to hrůza.“

## 8.4 Role sestry mimo edukaci

V kontextu druhé dílčí výzkumné otázky jsme identifikovali kategorii Role sestry mimo edukaci. Cílem této kategorie je zmapovat, jaké další role sestry jsou pro rodiče přínosné a zvyšují jejich důvěru ve zdravotnický personál. V této kategorii jsme se zaměřili především na to, jaké role sestry jsou klíčové pro podporu adherentního chování rodičů při léčbě jejich dětí s atopickou dermatitidou. Analýzou dat jsme vytvořili subkategorie: Koordinace, Asistence, Psychická opora a Mediace"

Obrázek 3 - Kategorie 3 a její subkategorie



Zdroj: vlastní

## 1. Subkategorie: Koordinace

Podrobnou analýzou získaných dat jsme stanovili subkategorii, kterou jsme nazvali Koordinace. Tato subkategorie reflektuje veškeré pozitivní zmínky a hodnocení, sestrou řízených procesů ve smyslu zajištění vyšetření na odborných pracovištích, nabídky lázeňské péče nebo sledování pravidelnosti kontrol v ordinaci PLDD. Každý z respondentů zaznamenal význam sestry v této roli, i když každý z nich zdůrazňoval jiný aspekt této funkce. Tato variabilita v pozitivních ohlasech nám poskytuje podrobný pohled na šíři a hloubku přínosu, který sestra v roli koordinátorky přináší v různých oblastech péče o děti a dorost v ordinaci PLDD."

**P1:** „*Já jsem hrozně ráda, že nemusím s dětma běhat vždycky, když potřebuju nějakou radu. Většinou jen vyfotím, co se nám zhoršilo a pošlu mail. Sestřička mi pak zavolá a domluvíme se, jestli tam máme přijít nebo třeba pošle recept na mazání nebo tak.*“

**P2:** „*Otec: To bylo krátce po tom hrozném zhoršení. Já jsem neměl práci kvůli Covidu. No a žena taky po mateřské ne a ne něco najít. Ani jeden z nás nechtěl být měsíc v lázních. Potřebovali jsme najít práci.*“

**Matka:** „*No a sestřička byla tehdy úžasná. Zjistila, že se v lázních můžeme vystřídat, že nám to pracák uzná jako nemocenskou a úplně trefně tehdy řekla, že o prcka bude postaráno a hledat práci můžeme i z lázní.*“

**P3:** „*Víte, je strašně super, že můžu zavolat a když to jde tak poradí po telefonu nebo mi dá termín na kontrolu. I na mail reaguje a vždycky se třeba domluví s paní doktorkou a pak mi zavolá.*“

**P4:** „*Sem vůbec nevěděla, co jíst. Přišlo mi, že asi umřeme hlady. A ona mi sama domluvila termín s nutriční poradkyní. Hrozně fajn paní. Moc mi pomohla.*“

**P6:** „*Já za boha nemohla sehnat alergologa. A doktorka říkala, že bysme tam měli jít. No a sestřička byla tehdy úplně zlatá. Zavolala nějaké své známe a rovnou nám domluvila termín.*“

Je však důležité zdůraznit, že v rámci této subkategorie jsme zaznamenali i jeden hlas, který nesouhlasil s obecně pozitivním trendem. Participant P5 vnímal koordinační činnosti sestry negativně, jako kontrolu jeho osoby. Tato negativní reakce nabízí důležitý kontrast k ostatním pohledům.

**P5:** „*Já to fakt nesnáším, jak mi furt kontroluje. Pořád jen, kdy jste byli naposledy na kožním, máte zprávu z alergologie... Já si pak přijdu jako blb, jako bych se nestaral*“

## **2. Subkategorie – Asistence**

Analýzou získaných dat jsme identifikovali další důležitou subkategorii, kterou jsme nazvali Asistence. I když se může zdát, že se tato subkategorie místy překrývá s koordinační rolí sestry, snažili jsme se zachytit specifické situace, kdy sestra plní roli aktivního asistenta rodičů. Stává se tak klíčovým prvkem, který pomáhá rodiče navigovat nejen v léčebných postupech, ale také v každodenních výzvách spojených s péčí o nemocné děti.

U participantů P4 a P6 sestra sepsala s rodiči dietní omezení a plán péče o kůži. Matka P3 ocenila, že sestra vhodně využila své autority k výchovnému napomenutí jejího pubertálního syna. A participantce P1, která se ocitla v těžké sociální situaci pomohla s jejím řešením.

**P1:** „*Jednou jsme se bavili právě o tom, jak je to všechno drahé a že jsem s dětma sama a jejich fotr neplatí a tak. A ona mi říkala, že můžu žádat alimenty od státu, když neplatí. A taky, že můžu chtít právníka zadarmo, dokonce mi našla kontakt na tu kancelář. Díky ní už mám podaný návrh a snad bude líp.*“

**P3:** „*„Když se k tomu všemu přidaly ještě ty pupínky, to bylo fakt děsný. Ale sestřička mu domluvila, že nemá jíst čokoládu a zakázala mu ty hnusný Red Bully. To bylo fajn, že mu to řekla. Mě už neposlechne.*“

**P4:** „*Ony se tam ty holky nezastaví. A přesto si sestřička našla čas a sepsala mi všechno to co nesmím a čím to můžu nahradit. Ale stejně jsem se v tom ztratila*“

**P6:** „*Ale sestřička mi nakonec moc pomohla. Sedla si se mnou a napsaly jsme si spolu takový plán, co a kdy a proč. To bylo super. Já jsem si z toho doma udělala takový přehled. Ted' už bych to mohla přednášet (směje se), ale tehdy mi bylo ouvej.*“

## **3. Subkategorie - Psychická opora**

Třetí subkategorii jsme nazvali „Psychická opora“. Tato subkategorie reflektuje pro rodiče významnou roli sestry coby poskytovatelky psychologické podpory v obtížných situacích spojených s léčbou jejich dětí.



Jako příklad pozitivní zkušenosti vyniká odpověď rodičů P2, kteří ocenili sestru v roli důvěrníka a označili ji jako 'rameno poskytnuté k úlevě'. Tato zkušenost přesně ilustruje pozitivní vliv sestry v roli důvěrníka na emocionální pohodu rodičů.

**P2:** „Otec: *No a taky se jednou žena v čekárně rozplakala a ona všeho nechala a sedla si k ní. Prostě byla tím ramenem, na kterým se mohla vybrečet.*“

Matka: „*Jo, to byla strašně hodná. Hrozně jsem se potřebovala někomu vybrečet.*“

Matka P4 zdůraznila význam odvedení pozornosti od onemocnění dítěte a vyzdvihla důležitost rozhovorů na „běžné“ téma.

**P4:** „*Asi nejvíc důležitý je, když mě nenapomíná, ale snaží se mě pochopit. Nedávno se mě třeba zeptala na ty dva starší, jak jako zvládají, že je doma mimino a s ním tolik práce. To bylo fakt fajn, víte? Že jsme si jen tak pokecaly.*“

Matka P6 zmínila význam sdílení osobních zkušeností, což pozitivně ovlivňuje její psychiku. Je pro ni důležité zjištění, že „v tom není sama“.

**P6:** *A nejvíc je super, když mi třeba řekne něco, co sama zažila se svými dětma, nebo něco o dětech co tam chodí a mají taky ekzém a co fungovalo. Víte? Takové ty vychytávky, co nenajdete v žádných příručkách a tak.*

#### **4. Subkategorie – Mediacce**

Čtvrtou subkategorii, která vyplynula z analýzy získaných dat jsme nazvali Mediacce. Pochopitelně se nejedná o mediační proces, tak jak jej definuje zákon. Nicméně v průběhu studie jsme identifikovali dva konkrétní případy, kdy sestra vystupovala jako mediátor při konfliktech mezi členy rodiny. Je důležité zdůraznit, že i přesto, že tato role nesouvisí s oficiálním mediačním procesem podle zákona, sestra svým nestranným postojem přispěla k uklidnění situace a dosažení dohody mezi konfliktními stranami.

**P2:** „Otec: „*Jednou jsme se na kontrole děsně pohádali. Šli jsme si tehdy nervy, tak nějak pořád. (směje se)*“

Matka: *No mně to tedy vtipný nepřijde. Ty si ze mě dělal hysterku a spoustu věcí jsme zanedbali.*

*Otec: To musím uznat, že má žena pravdu. Přišlo mi, že to přehání. Jenže pak se to synovi strašně zhoršilo, to jsme poprvé měli kortikoidy. Ale omluvil jsem se ti.*

*Matka: Omluvil, díky sestřičce. Chvíli nás poslouchala, pak jen tak občas něco dodala, no a nakonec jsme se oba uklidnili. Manžel se mi pak skutečně omluvil.*

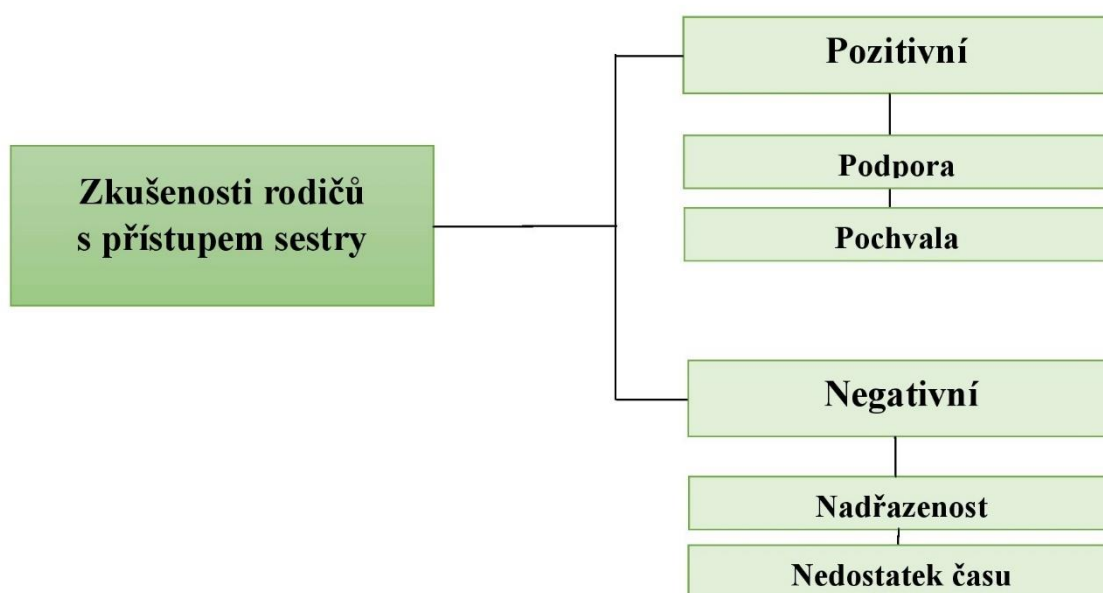
*Otec: (krčí rameny) No jo no, ze začátku nás takhle klidnila víckrát.“*

**P3:** „Je to čím dál tím horší. S klukem to mlátí, všechno ví lepší, já jsem úplně blbá a cokoliv řeknu, udělá opačně. Ale sestřička na něj platí. Teda na mě vlastně taky (směje se). Ne vážně, když ona se do toho vloží, tak se nám vždycky podaří nějak domluvit. A to kolikrát stačí, jen jak ona se podívá. (směje se)“

## 8.5 Zkušenosti rodičů s chováním a postojem sestry

Během analýzy získaných dat jsme identifikovali tuto kategorii zaměřující se na zkušenosti rodičů s chováním a postojem sestry, konkrétně na její obecné vystupování v rámci poskytované péče. Tato kategorie nám poskytuje důležitý pohled na to, jak rodiče vnímají interakce se sestrou, což má významný dopad na celkovou kvalitu poskytované péče. Pro účely lepšího uspořádání a porozumění datům jsme tuto kategorii dále strukturovali do dvou hlavních subkategorií: pozitivní a negativní zkušenosti.

Obrázek 4 – Kategorie 4 a její subkategorie



Zdroj: vlastní

## 1. Subkategorie – pozitivní zkušenosti

Během analýzy dat jsme identifikovali řadu pozitivních zkušeností, které rodiče sdíleli ohledně chování sestry. Oceňovali lidský přístup, který sestra projevila. Výrazy jako "hodná" a "milá" byly častým slovním vyjádřením, kterým rodiče popisovali kvalitu vztahu se sestrou. Participanti P1 a P2 opakovaně vyzdvihli významné okamžiky, kdy sestra projevila obecnou podporu, vyjadřovala porozumění a vytvářela příjemné prostředí. Participanta P3 ocenila podporu sestry při výchovných obtížích s dospívajícím synem.

**P1:** *„Někdy si se mnou povídá. Pomohla mi třeba s tím advokátem, jak jsem vám říkala. To jsem jí fakt děsně vděčná. Jako, když jdu tady z ordinace, tak je mi vždycky nějak líp.“*

**P2:** *„Jsme hrozně rádi, že sestřičku máme. Je moc hodná. Kamarádky chodí tady kousek k jiné doktorce a tam prý je sestřička protivná. My máme hodnou a jsme moc rádi, je to hrozně důležitý.“*

**P3:** *„Je moc milá, ale umí i takový přísný pohled a to na toho lumpa platí.“*

*„Jednou na něj houkla: 'Takhle s mámou přede mnou nemluv.' To jsem fakt byla ráda. On manžel ho taky občas okřikne, ale sestřička na něj platí, nevím proč, mnohem líp.“*

Druhou výraznou oblastí pozitivních zkušeností byly situace, kdy byli rodiče pochváleni sestrou. Tato forma pozitivní zpětné vazby nejen povzbuzovala rodiče, ale také posilovala jejich důvěru a motivovala je k aktivní účasti a spolupráci v péči o jejich děti.

**P2:** *„Manžel byl nedávno na kontrole s malým sám, já musela do práce. A když jsem přišla tak se celý nafukoval jako páv. (směje se) Sestřička ho totiž pochválila, že doma vaří a snaží se, aby to bylo zdravě. Od té doby studuje kuchařku pro alergiky. On, který čte max SMSky. (oba se smějí)“*

**P4:** *„Víte asi nejvíc by pomohlo, kdyby mě pořád nenapomínala. Já dělám co můžu. I když jednou mi řekla, jak jsem skvělá, že ví jak je to těžký a že obdivuje, jak to zvládám, tu dietu a tak. To jsem na sebe byla děsně pyšná.“*

**P6:** *„Každá pochvala člověka nakopne, aby zatnul zuby a nestěžoval si. Jsou horší nemoci, že jo.“*

## 2. Subkategorie – Negativní zkušenosti

Na základě analýzy získaných dat jsme identifikovali i poslední subkategorii, která mapuje situace, ve kterých rodiče vnímali jednání sestry negativně. Participant P5 výrazně převyšoval ostatní účastníky v popisu negativních zkušeností. Tento otec se z celého rozhovoru jevil jako obecně nespokojený, ale zároveň také non-complientní. Je otázkou zda jeho non-compliance vzniká na základě nespokojenosti nebo je tomu naopak. V každém případě z jeho výpovědi vyplývá, že sestru opakovaně vnímal jako arogantní osobu s projevy nadřazenosti vůči němu. Také participantka P4 opakovaně zmínila napomínání sestrou a vnímá ji jako přísnou.

**P5:** „*Já to fakt nesnáším, jak mi furt kontroluje. Pořád jen, kdy jste byli naposledy na kožním, máte zprávu z alergologie... Já si pak přijdu jako blb, jako bych se nestaral*“

„*Jasně, ona je sestra, já jen taxikář, přesně tak se chová.*“

**P4:** „*Asi nejvíc důležitý je, když mě nenapomíná, ale snaží se mě pochopit.*“

„*Víte asi nejvíc by pomohlo, kdyby mě pořád nenapomínala. Já dělám co můžu.*“

„*Ona je hrozně hodná a vždycky se moc snaží mi pomoci. Jen někdy je taková přísná, víte. To by asi nemusela.*“

Participantka P4 si také stěžuje na nedostatek času v ordinaci. Tento negativní prvek zmiňují i participant P2 a P6. Všichni se sice k této situaci vyjadřují chápavě, ale jejich slova odhalují lítost a potřebu většího časového prostoru.

**P4:** „*No protože tam je vždycky hrozně rušno. Honem svléknout dítě, pak chvíli mluvíme o tom mazání, někdy o příkrmech a jak prát prádlo a na víc nikdy není čas. To by mě nenapadlo si tam stěžovat. Mají toho moc.*“

**P2:** „*Někdy je to frmol. Plná čekárna, jedno dítě za druhým. Pamatuju, jak jsem si napsala otázky, co jsem se chtěla zeptat na papírek, a pak jsem vůbec nesebrala odvahu ten papír vyndat.*“

**P6:** „*Sestřička je moc hodná. Jen má většinou málo času. Když si člověk někdy potřebuje jen tak postěžovat, tak hned vidí, že už zdržuje. No, ale jasně, nejsou tady na kecání.*“

## DISKUZE

Kvalitativní výzkumné šetření bakalářské práce proběhlo formou polostrukturovaných rozhovorů. Hlavním cílem tohoto výzkumu bylo identifikovat role sester v ordinaci PLDD při ošetřování dětí s atopickou dermatitidou z pohledu rodičů. Tím, že se soustředíme na perspektivu rodičů, můžeme získat hlubší vhled do jejich zkušeností, potřeb a očekávání v kontextu role sestry.

Prvním dílčím výzkumným cílem bylo zjistit, jaký význam má pro rodiče sesterská edukace a analyzovat, které konkrétní oblasti edukace jsou pro rodiče prioritní. Zde se samozřejmě nabízí otázka, proč jsme nejprve edukaci nepodložili analýzou rozhovorů a teprve poté ji neuvedli jako zjištěnou roli sestry edukátorky. Neučinili jsme tak, protože v kontextu atopické dermatitidy je jasné, že edukace hraje klíčovou roli v procesu péče a managementu onemocnění.

Například výsledky studie provedené Johnson a kol. (JOHNSON et al., 2022) ukazují, že edukace řízená sestrou spolu s individuálním plánem pro atopický ekzém poskytne rodičům jistotu, díky zlepšení znalostí léčby atopického ekzému jejich dítěte. Z tohoto výzkumu vyplynulo, že po 4 – 6 týdnech léčby s pomocí individuálního plánu dochází ke zlepšení až v 76% případů. V našem výzkumu jsme zjistili, že role sestry edukátorky v ordinaci PLDD nebyla dostatečně využita. Ve všech případech chybělo plánování, a ve dvou případech úvodní edukace neproběhla vůbec.

V USA v roce 2012 provedla společnost Dermatology & Aesthetics of Wicker Park randomizovanou, kontrolovanou studii, kdy kontrolní skupinu tvořili dospělí pacienti a rodiče dětských pacientů. (dostupné z <https://ichgcp.net/clinical-trials-registry/NCT01660217>) Tato studie jednoznačně prokázala účinnost používání Ekzémového akčního plánu (dále EAP) a jeho účinnost při pomoci pacientům porozumět jejich onemocnění a plánu léčby. EAP, je písemný, individuálně připravený materiál, který vede rodiče k rozpoznání vzplanutí onemocnění a období remise. Kromě toho poskytuje jasné pokyny týkající se variant péče v závislosti na závažnosti léčby. Studie Johnson a kol. ovšem následně prokázala, že navzdory distribuci literatury, týkající se účinnosti EAP mezi zdravotníky, velká část dermatologů a poskytovatelů primární péče v USA EAP nepoužívá. (JOHNSON et al., 2022)

V ČR jsme žádnou podobnou studii, týkající se přímo AD nedohledali. Studium literatury jsme zjistili, že edukace pacientů v oblasti léčby AD je v ČR vkládána do rukou převážně lékařům. Duchková (DUCHKOVÁ, 2013) v závěru svého článku dělí léčbu AD do tří základních pilířů, kdy edukaci staví hned na první pilíř léčby. Také Bechná (BECHNÁ, 2020) zmiňuje význam edukovaného pacienta pro adherenci k léčbě, ale i ona vkládá tuto kompetenci pouze do rukou lékaře. Přitom Van Os-Medendorp a kol. naopak ve své práci udává klíčovou roli sestry ve vývoji a poskytování systematického vzdělávání o AD, a to nejen u pacientů, ale i ve zdravotnické komunitě. (VAN OS-MEDENDORP et al., 2020), Zmiňuje také význam „ekzémových škol“, které primárně vznikly v Evropě a nyní se začínají využívat v USA. I přesto, že se nám nepodařilo dohledat českou studii týkající se edukace sestrou v oblasti AD, takové „ekzémové školy“ v ČR existují. Pacienti je mohou navštěvovat pod názvem „Škola atopie“ v Praze ve FN Bulovka, ve FN Brno, v Nemocnici Mladá Boleslav a v klimkovických lázních u Ostravy.

Zajímavým zjištěním v našem výzkumu byla skutečnost, že v ordinaci zřejmě vůbec nedochází k rekapitulaci informací ani k ověření, zda si rodiče pamatují z předaných informací alespoň ta nejpodstatnější fakta. Studie německého psychologa Hermanna Ebbinghause a jeho křivky zapomínání udává, že už po uplynutí 5 minut si vybavíme jenom asi 60 % z naučených informací a po hodině dokonce jen 45%. (viz Obrázek č. 7 v příloze) Výzkum Atkinsonové a kol. z roku 2003 zase prokázal, že sdělení většího množství informací bez vodítka k vybavování je méně efektivní než když vodítka poskytneme. (HELUS, 2021) Námi zjištěná data vypovídají, že pokud už úvodní edukace proběhla, byly informace na rodiče „nahrnuty“ ve velkém objemu, bez plánu, bez rekapitulace a bez vodítek. Rodiče se potom v domácím prostředí cítili bezradní až zoufalí.

Z našeho výzkumu jasně vyplývá, že význam edukace rodičů je i z jejich pohledu prioritní v léčbě jejich dětí. Nicméně, zaznamenali jsme výrazné odlišnosti jak ve smyslu preference edukačních témat, tak i v potřebném časovém rozsahu edukací. Van Os-Medendorp a kol. ve své práci udává, že v současné době neexistuje žádný standardizovaný formát sesterských konzultací s pacientem. Autorky uvádějí: „*Standardizovaný „nástroj“ pro konzultace se sestrou by mohl být cenným rámcem, který zajistí, že budou řešeny všechny příslušné relevantní položky, a mohl by umožnit konzistentnější přístup ke sledování průběhu onemocnění a podpoře pacienta.*“ (VAN OS-MEDENDORP et al.) Námi zjištěné skutečnosti, nás ovšem vedou k přesvědčení, že takový standard by bylo velmi obtížné vytvořit. Hlavním důvodem je nezbytnost individuálního přístupu. Ten ostatně zdůrazňuje i Van Os-

Medendorp a kol. Zmiňuje vysokou rozdílnost už v počátečním přístupu rodičů, změny postojů v průběhu léčby, ale také významnou odlišnost v projevech onemocnění a četnosti exacerbací nemoci. Tyto obtíže s individualitou v přístupu k edukaci jsou samozřejmě součástí edukačního procesu i u jiných onemocnění. Kuberová ve své publikaci věnuje celou kapitolu faktorům, které pomáhají nebo naopak překáží edukaci. Jako pomáhající faktory udává motivaci, inteligenci, vzdělání, ochotu učit se a další. Jako faktory bránící edukaci nepřipravenost, úzkost, komunikační bariéry, ale i iatrogenní překážky. (KUBEROVÁ, 2010) Nicméně AD je ve svých projevech, exacerbacích, komplikacích, spouštěcích elementech a dalších faktorech natolik individuální, že standardizovat edukační proces je prakticky nemožné, což vyplynulo i z našeho výzkumu.

Z analýzy dat jsme také zjistili, nedostatek edukačních materiálů. Rodiče obdrželi převážně reklamní materiály, které sice obsahovaly řadu cenných informací, ale zároveň na rodiče nepůsobili zcela důvěryhodně pro svůj reklamní účel. Ve dvou případech sestra s rodičem sepsala podrobný plán péče, což při vytíženosti sestry v ordinaci PLDD není možné praktikovat se všemi rodiči. MUDr. Štěpánka Čapková vydala v roce 2011 ve spolupráci s GlaxoSmithKline s.r.o. přehlednou brožuru „Jak pečovat o dítě s atopickým ekzémem“, která je ideálním vodítkem pro rodiče. Spolu s MUDr. Ninou Benákovou a ve spolupráci se společností LEO Pharma zpracovaly další edukační brožuru „Atopický ekzém - Příčiny, léčba, praktické tipy“. Obě tyto patientské příručky jsou volně dostupné v pdf formátu a jistě jsou ideálním edukačním materiálem. Z našeho výzkumu nicméně vyplývá, že nejsou v ordinaci PLDD využívány.

Druhým dílčím výzkumným cílem bylo zmapovat v jakých dalších oblastech může sestra ovlivnit rodičovskou adherenci k léčbě.

Van Os-Medendorp a kol. charakterizuje sestru jako hlavní kontakt mezi pacientem a lékařem. Zároveň jako osobu v primárním kontaktu s pacientem a tedy ideální pro aktivní zapojení pacienta do rozhodování. Podle ní má sestra optimální postavení k vedení pacientů k self-managementu onemocnění. Udává také řadu nepříznivých faktorů, které mohou mít vliv na adherenci pacientů k léčbě. Vyzdvihuje úzkost, kterou sestra může pomocí naslouchání, motivačních rozhovorů nebo poskytnutí poradenství pomoci snížit nebo odstranit. (VAN OS-MEDENDORP et al.) To koresponduje s naším zjištěním, že pro rodiče je sestra

přínosem v roli koordinátorky a asistentky. Rodiče v našem výzkumu ocenili také psychickou oporu, které se jim dostalo. Zaznamenali jsme pouze jedinou negativní reakci otce, který vnímal snahu sestry jako „dohled a kontrolu“ nad jeho péčí o dítě.

Kurucová ve své publikaci hovoří o copingových strategiích jako nutné součásti ošetřovatelství. (KURUCOVÁ, 2016) Její publikace je zaměřena zejména na infaustní onemocnění, nicméně atopická dermatitida, zejména ve svých těžších formách rozhodně představuje značnou zátěž pro pečovatele (rodiče), i když nejde o život ohrožující onemocnění. Z našeho výzkumu vyplynulo, že naslouchající sestra může hrát významnou roli při tvorbě takových strategií.

Zajímavým zjištěním v našem výzkumu bylo vystupování sestry v roli mediátora. Zatímco sestru v roli edukátorky, koordinátorky nebo asistentky popisuje např. Doc. PhDr. Marta Staňková, CSc nebo Doc. PhDr. Dagmar Mastiliaková PhD (PLEVOVÁ, 2018), mediaci jako součást výkonu zdravotnického povolání zmiňují pouze Horáček a Tomová a to pouze v souvislosti se zaváděním výuky mediace do studia na lékařských fakultách. Uvádějí, že role lékaře a role mediátora jsou si až do zahájení fáze léčebného procesu podobné. (HORÁČEK, TOMOVÁ, 2024) Z našeho výzkumu vyplynulo, že sestra v roli mediátora vystupovala ve dvou případech opakovaně. A to nikoliv v mediaci pacient vs. zdravotník, ale mediovala spor mezi rodiči nebo mezi rodičem a dospívajícím dítětem. V obou případech byla její mediace úspěšná.

V poslední fázi našeho výzkumu jsme se zaměřili na mapování zkušeností rodičů v souvislosti s chováním a postojem sestry. V souladu s prací Žampachové, která udává ve své studii 55% spokojenost pacientů s chováním sestry k příbuzným pacientů (ŽAMPACHOVÁ, 2013) jsme zjistili, že rodiče jsou s chováním a jednáním sestry převážně spokojeni. Z negativních zkušeností jsme zjistili výtky zejména na nedostatek času v ordinaci PLDD. Zaznamenali jsme také ojedinělou stížnost na arogantní chování a nadřazenost. Šlo o participanta, který se z rozhovoru jevil současně jako trvale non-compliantní. S největší pravděpodobností těžce nese své „submisivní postavení v roli pacienta“, tak jak jej zmiňuje Zacharová. (ZACHAROVÁ, 2016) Vnímání sestry jako přísné se ale objevilo i u další participantky. I v jejím případě byl problém s adherencí k léčbě, i když v menší míře. Tato zjištění korespondují s tvrzením Kobzy, který zmiňuje nutnost zlepšení koučinkových schopností zdravotníků. (KOBZA, 2018)



Nedostatek času je obecným problémem, který se navíc s dlouhodobým nedostatkem praktických lékařů jen prohlubuje. Podle prezidenta České lékařské komory (ČLK) Milana Kubka je situace v oblasti PLDD „horor“. V období 2018 – 2022 ubylo v ČR 336 ordinací. Navíc 33% praktických dětských lékařů je starších 60 let. (CITORES, 2023) I v ordinaci, ve které probíhal sběr dat pro náš výzkum je v současné době přibližně 500 pacientů nad optimální stav. Z našeho výzkumu ale také vyplynulo, že rodiče dětských pacientů si tuto tíživou situaci uvědomují a nedostatek času pro jednotlivé pacienty respektují a chápou.

## **LIMITY VÝZKUMU**

I přes snahu o zahrnutí rodičů z různých sociálních vrstev a věkových skupin, existuje riziko, že některé skupiny nebyly dostatečně zastoupeny. To může vést k omezené diverzitě názorů a zkušeností.

Výzkum byl proveden v rámci jedné ordinace PLDD a existují samozřejmě i další faktory, jako je kultura, regionální rozdíly apod., které mohou mít vliv na šíři našich zjištění.

## **DOPORUČENÍ PRO OŠETŘOVATELSKOU PRAXI**

Naše práce se zaměřila na to, jak vnímají roli sestry v ordinaci PLDD rodiče dětských pacientů s atopickou dermatitidou. Výzkumným šetřením byla zjištěna nedostatečnost edukace, nedostatek edukačních materiálů a nedostatek časového prostoru pro individuální edukaci pacientů. Zároveň byl zjištěn zájem rodičů o individualizaci edukace. Problém s nedostatkem času je v současné době obtížně řešitelný. Proto jsme zpracovali leták, obsahující odkazy na webové stránky zabývající se AD nebo obsahující edukační materiály. Je v plánu jeho prezentace na některém ze seminářů pořádaných Sdružením praktických lékařů pro děti a dorost (SPLDD).

Naším výzkumným šetřením byla zjištěna role sestry mediátorky. Tato role se jeví pro rodiče významná a je pozitivně hodnocená. Rozhodně lze doporučit v této oblasti další, ideálně kvantitativní výzkum. Pro další výzkum lze také doporučit otázku vztahu adherence rodičů k léčbě s chováním sestry v ordinaci PLDD.

## ZÁVĚR

V teoretické části bakalářské práce jsme stručně shrnuli anatomii kůže, základní informace o imunitním systému a souvislosti kůže s imunitou. Věnovali jsme se etiopatogenezi, formám a léčbě atopické dermatitidy a také konkretizovali jaké oblasti zahrnuje ošetrovatelská péče a edukace.

K empirické části byl zvolen kvalitativní výzkum pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Participantů bylo voleni prostým záměrným výběrem, kdy kritéria pro zařazení do výzkumu byla: diagnostikovaná atopická dermatitida a opakované exacerbace nebo komplikace. Celkem bylo provedeno 6 rozhovorů s rodiči dětských pacientů různého věku a z různých sociálních vrstev.

Hlavním výzkumným cílem bylo identifikovat role sester v ordinaci PLDD při ošetřování dětí s atopickou dermatitidou z pohledu rodičů. Analýzou dat jsme potvrdili předpoklad, že hlavní rolí sestry při ošetřování dítěte s AD v ordinaci PLDD je role edukátorky. Nicméně veškerá námi zjištěná fakta naznačují, že stávající postup edukace v ordinacích PLDD může být nekonzistentní a nedostatečný. V diskuzi objevených skutečností jsme došli ke zjištění, že v ČR je edukace pacientů (rodičů dětských pacientů) vkládána zejména do rukou lékařů. Ze zahraničních studií vyplývá, že největší efekt v léčbě má individuální edukace sestrou, s cíleným edukačním plánem. Tady ovšem narážíme na zásadní problém, který zmiňují i rodiče v našem výzkumu, a tím je nedostatek času. V tomto bodě je situace prozatím obtížně řešitelná, protože ordinací PLDD stále ubývá a prozatím není v dohledné době naděje na zlepšení.

V oblasti dalších, rodiči specifikovaných, rolí sestry jsme došli ke shodě s Doc. PhDr. Martou Staňkovou, CSc nebo Doc. PhDr. Dagmarou Mastiliakovou. Nicméně překvapivým zjištěním byla role sestry mediátorky. Tato role je zcela nově diskutována prozatím také jen jako role lékaře. Podle Horáčka a Tomové je v plánu zavádění výuky mediace na lékařských fakultách. (HORÁČEK, TOMOVÁ, 2024)

Při analýze dat na téma pozitivních a negativních zkušeností rodičů s chováním sestry jsme narazili na zajímavou otázku u převážně non-compliantního rodiče. Je rodičův přístup non-compliantní z důvodu nevhodného chování sestry nebo se sestra chová odměřeně až arogantně z důvodu non-compliantního přístupu rodiče?

Jako výstup z našeho výzkumného šetření jsme zvolili leták určený sestřám z ordinací PLDD, který by měl být didaktickou pomůckou při edukaci rodičů.

Naše výzkumné šetření přineslo řadu zjištění, kterými by bylo vhodné se do budoucna zabývat. Rozhodně doporučujeme podpořit naše zjištění kvantitativním výzkumem a to zejména v oblasti významu role sestry mediátorky a dále v otázce vztahu non-compliance pacienta (rodiče) a chováním či přístupem sestry.

## SEZNAM LITERATURY

1. BECHNÁ, Klára. Atopic eczema in children and skin care for children prone to atopy. Online. *Pediatric pro praxi*. 2020, roč. 21, č. 5, s. 334-341. ISSN 12130494. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/ped.2020.068>. [cit. 2023-09-27].
2. BENÁKOVÁ, Nina. *Moderní farmakoterapie v dermatologii*. 2. doplněné vydání. Praha: Maxdorf, [2023]. Jessenius. ISBN 978-80-7345-766-2.
3. CITORES, Felipe Kut. ČLK: Potřeba lékařů se zvyšuje a jejich nedostatek prohlubuje. Online. *Medical Tribune*. 2023, roč. 19, č. 13. ISSN 1214-8911. Dostupné z: <https://www.tribune.cz/zdravotnictvi/clk-potreba-lekaru-se-zvysuje-a-jejich-nedostatek-prohlubuje/>. [cit. 2024-03-03].
4. ČAPKOVÁ, Štěpánka. *Atopický ekzém*. Páté, přepracované a doplněné vydání. Praha: Galén, 2017. ISBN 978-80-7492-300-5.
5. ČAPKOVÁ, Štěpánka. Současné možnosti léčby atopického ekzému. Online. *Dermatologie pro praxi*. 2016, roč. 10, č. 3, s. 106-110. ISSN 18022960. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/der.2016.026>. [cit. 2023-07-15].
6. ČIHÁK, Radomír. *Anatomie*. Třetí, upravené a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-247-5636-3.
7. DUCHKOVÁ, Hana. Správná léčba atopické dermatitidy v dětském věku. Online. *Pediatric pro praxi*. 2013, roč. 14, č. 5, s. 310-314. ISSN 1213-0494. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2013/05/10.pdf>. [cit. 2023-10-04].
8. DYLEVSKÝ, Ivan. *Základy funkční anatomie*. Olomouc: Poznání, 2011. ISBN 978-80-87419-06-9.
9. EGER, Ludvík a Dana EGEROVÁ. *Metodologie výzkumu*. 3. přepracované a rozšířené vydání. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2022. ISBN 978-80-261-1108-5.
10. EICHENFIELD, Lawrence F. Guidelines of care for the management of atopic dermatitis. Online. *JAAD*. 2014, roč. 70, č. 2, s. 116-132. Dostupné z: <https://doi.org/10.1016/j.jaad.2014.03.023>. [cit. 2023-11-01].
11. FERENČÍK, Miroslav. *Ilustrovaný slovník imunologie a alergologie*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Galén, c2011. ISBN 978-80-7262-762-2.
12. FERENČÍK, Miroslav. *Imunitní systém: informace pro každého*. Vyd. 1. české. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-1196-6.

13. GURKOVÁ, Elena. *Hodnocení kvality života: pro klinickou praxi a ošetrovatelský výzkum*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3625-9.
14. GURKOVÁ, Elena. *Nemocný a chronické onemocnění: edukace, motivace a opora pacienta*. Sestra (Grada). Praha: Grada Publishing, 2017. ISBN 978-80-271-0461-1.
15. GUTOVÁ, Václava. Atopický ekzém. *Postgraduální medicína*. Roč. 14, č. 2, s. 185-191. ISSN 1212-4184.
16. HANSEN, John T. *Netterův vybarvovací anatomický atlas*. 2., aktualizované vydání. Ilustroval Frank H. NETTER, přeložil Marcela BEZDIČKOVÁ. V Brně: CPress, 2019. ISBN 978-80-264-2800-8.
17. HELUS, Zdeněk. *Úvod do psychologie*. 2., přeprac. a dopl. vyd., Dotisk 3. Psyché. Praha: Grada, 2021. ISBN 978-80-247-4675-3.
18. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
19. HORÁČEK, Tomáš a TOMOVÁ, Šárka. Mediace jako součást výuky lékařských oborů. Online. *Právo a manažment v zdravotnictví*. 2024, roč. 2024, č. 2. ISSN 1339-164X. Dostupné z: <https://www.pravovzdravotnictve.sk/sk/casopis/pravo-a-manazment-v-zdravotnictve/mediace-jako-soucast-vyuky-lekarskych-oboru.m-1385.html>. [cit. 2024-03-02].
20. JÍLEK, Petr. *Imunologie: stručně, jasně, přehledně*. 2., doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-0595-3.
21. JOHNSON, Jamie K. et al. Pediatric Atopic Dermatitis: Collaborative Education Is Key. Online. *Journal of the Dermatology Nurses' Association*. 2022, roč. 14, č. 1, s. 50-55. Dostupné z: <https://doi.org/10.1097/JDN.0000000000000665>. [cit. 2024-02-25].
22. JUŘENÍKOVÁ, Petra. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2171-2.
23. KARLOVÁ, Iva. Současné možnosti diagnostiky a léčby atopické dermatitidy. Online. *Dermatologie pro praxi*. 2018, roč. 12, č. 3, s. 134-136. Dostupné z: <https://www.dermatologiepropraxi.cz/pdfs/der/2018/03/07.pdf>. [cit. 2023-10-26].
24. KLÍMA, Jiří. *Pediatric pro nelékařské zdravotnické obory*. Sestra (Grada). Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-5014-9.
25. KOBZA, Miroslav. Význam adherence v léčbě atopické dermatitidy. Online. *Pediatric pro praxi*. 2018, roč. 12, č. 3, s. 108-111. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/der.2018.039>. [cit. 2024-03-06].

26. KONRÁD, Pavel. Atopický ekzém a jeho (ne)kortikoidní léčba. *Referátový výběr z dermatovenerologie*. Roč. 63, č. 6, s. 36-44. ISSN 1213-9106.
27. KUBEROVÁ, Helena. *Didaktika ošetrovatelství*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-684-1.
28. KURUCOVÁ, Radka. *Zátěž pečovatele: posuzování, diagnostika, intervence a prevence v péči o nevyléčitelně nemocné*. Praha: Grada Publishing, 2016. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5707-0.
29. MACHÁČKOVÁ, Kateřina. Bariérová funkce kůže – nový pohled při péči o dětskou pokožku. Online. *Pediatric pro praxi*. 2012, roč. 13, č. 1, s. 12-15. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/magno/ped/2012/mn1.php>. [cit. 2023-08-05].
30. MANCINI, Anthony J. a KROWCHUK, Daniel P. *Pediatric Dermatology: A Quick Reference Guide*. 4th edition. USA: American Academy of Pediatrics. ISBN 10: 1610024583, 13:9781610024587.
31. MASTILIAKOVÁ, Dagmar. *Posuzování stavu zdraví a ošetrovatelská diagnostika: v moderní ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 2014. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5376-8.
32. MIŠOVIČ, Ján. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon, 2019. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-285-2.
33. NEJEDLÁ, Marie. *Fyzikální vyšetření pro sestry*. 2., přeprac. vyd. Praha: Grada, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-4449-0.
34. NEVORALOVÁ, Zuzana. Atopický ekzém - teorie i praktické rady. Online. *Dermatologie pro praxi*. 2015, roč. 9, č. 3, s. 89-95. Dostupné z: <https://www.dermatologiepropraxi.cz/magno/der/2015/mn3.php>. [cit. 2023-11-09].
35. PLEVOVÁ, Ilona. *Ošetrovatelství I*. 2., přepracované a doplněné vydání. Praha: Grada Publishing, 2018. Sestra (Grada). ISBN 978-80-271-0888-6.
36. RESL, Vladimír. *Dermatovenerologie: přehled nejdůležitějších znalostí a zkušeností pro bakalářské a magisterské studium nelékařských oborů*. V Plzni: Západočeská univerzita, 2014. ISBN 978-80-261-0387-5.
37. RESL, Vladimír a , a kol. *Základní přehled dermatovenerologie*. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2021. ISBN 978-80-261-0904-4.
38. SIKOROVÁ, Lucie. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada, 2011. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3593-1.

39. SVĚŘÁKOVÁ, Marcela. *Edukační činnost sestry: úvod do problematiky*. Praha: Galén, c2012. ISBN 9788072628452.
40. ŠTORK, Jiří. *Dermatovenerologie*. 2. vyd. Praha: Galén, 2013. ISBN 978-80-7262-898-8.
41. VAN OS-MEDENDORP, Harmieke et al. The role of the nurse in the care and management of patients with atopic dermatitis. Online. *BMC Nursing*. 2020, roč. 19, č. 102, s. 1. ISSN 1472-6955. Dostupné z: <https://doi.org/10.1186/s12912-020-00494-y>. [cit. 2024-02-25].
42. VÖRÖSOVÁ, Gabriela, Andrea SOLGAJOVÁ a Alexandra ARCHALOU-SOVÁ. *Standardizovaná terminologie pro ošetrovatelskou diagnózu*. Praha: Grada Publishing, 2015. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-5304-1.
43. ZACHAROVÁ, Eva. *Komunikace v ošetrovatelské praxi*. Sestra (Grada). Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-271-0156-6.
44. Zákon č. 202/2012 Sb., o mediaci a o změně některých zákonů (zákon o mediaci). Online. [cit. 2024-2-18]. Dostupné z: [www.aspi.cz](http://www.aspi.cz). ISSN 2336-517X.
45. ŽAMPACHOVÁ, Milada. Vlastnosti a dovednosti sester z pohledu sester a pacientů. Online. *Florence*. 2013, roč. 2013, č. 4, s. 30-32. ISSN 2570-4915. Dostupné z: <https://www.florence.cz/casopis/archiv-florence/2013/4/vlastnosti-a-dovednosti-sester-z-pohledu-sester-a-pacientu/>. [cit. 2024-03-03].

# SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 – Formy atopické dermatitidy

Příloha 2 – Model léčby atopické dermatitidy

Příloha 3 – Provokační faktory

Příloha 4 – Dotazník DLQI

Příloha 5 – Ebbinghausova křivka zapomínání

Příloha 6 – Vzor informovaného souhlasu k rozhovoru

Příloha 7 – Souhlas poskytovatele zdravotních služeb se sběrem dat

Příloha 8 – Informační leták pro sestry PLDD



# PŘÍLOHY

## Příloha 1 – Formy atopické dermatitidy

Obrázek 5 - Predilekční místa kojenecké formy AD



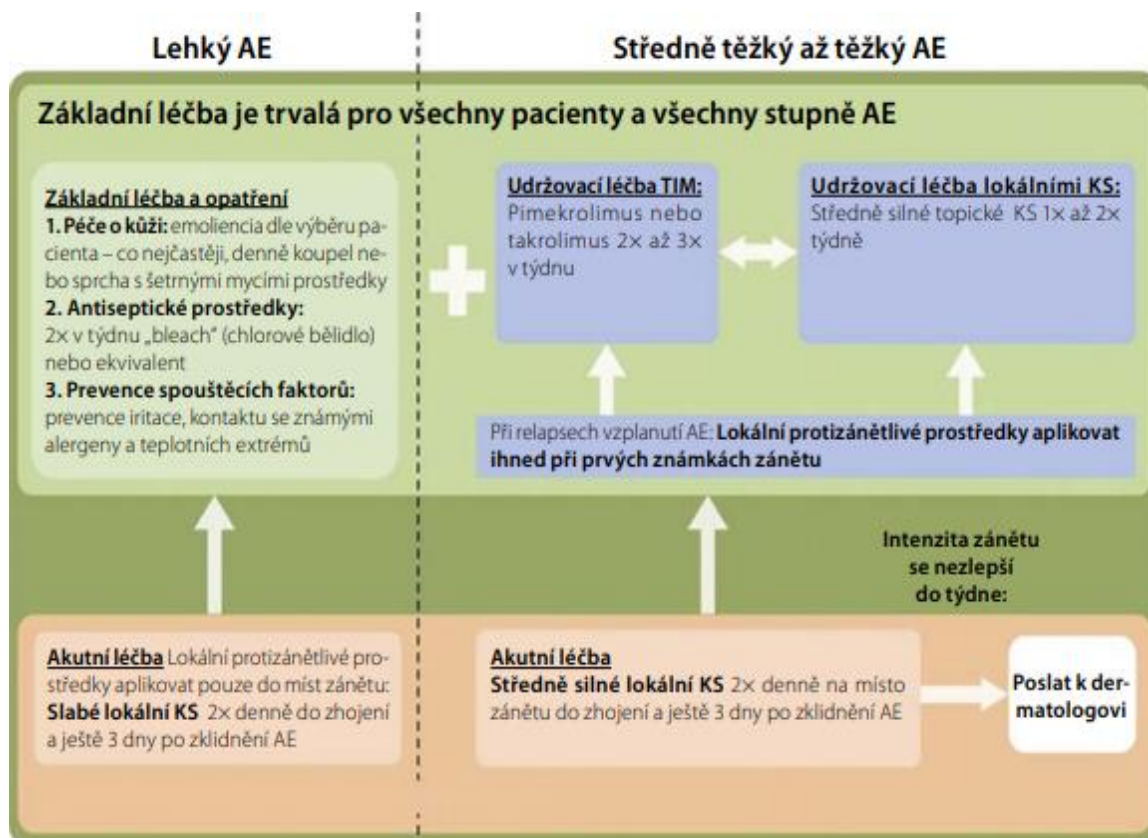
Obrázek 6 - Predilekční místa dospělé formy AD



Zdroj: ŠTORK, Jiří, *Dermatovenerologie*. 2013. Praha: Galén, 2. vyd. 502 s. ISBN 978-80-7262-898-8.

## Příloha 2 – Model léčby atopické dermatitidy

Tabulka 2 - Provokační faktory atopické dermatitidy



Zdroj: Zdroj: ČAPKOVÁ, Štěpánka. Současné možnosti léčby atopického ekzému. Online. *Dermatologie pro praxi*. 2016, roč. 10, č. 3, s. 106-110. ISSN 18022960. Dostupné z: <https://doi.org/10.36290/der.2016.026>. [cit. 2023-07-15].

## Příloha 3 – Provokační faktory

Tabulka 3 - Provokační faktory atopické dermatitidy

### 1. Nespecifické

- iritačně působící látky (vlna, syntetické látky, okluzivní obleky, mýdla, saponáty, drsné ručníky, horká voda, častý kontakt s vodou, kontakt s pískem a hlínou), mechanické dráždění, dezinfekční látky (chlór v bazénech)
- mikrobiální kolonizace nebo infekce (*Staphylococcus aureus*, *Pityrosporum ovale*, viry)
- psychické stresy
- očkování, horko, zapocení

### 2. Specifické provokační faktory

IgE – zprostředkovaná alergie

- potravinové alergen: mléko, vejce, ořechy, kakao, čokoláda, med, bílkoviny v obilovinách
- vzdušné alergen: domácí prach, zvířecí alergen, pyl, roztoči

### 3. Kontaktní alergen, domácí alergen, zvířecí alergen

### 4. Pseudoalergie (idiosynkrasie a intolerance)

- citrusové plody

Zdroj: DUCHKOVÁ, Hana. Správná léčba atopické dermatitidy v dětském věku. Online. *Pediatric pro praxi*. 2013, roč. 14, č. 5, s. 310-314. ISSN 1213-0494. 28. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2013/05/10.pdf>. [cit. 2023-10-04].

## Příloha 4 – Dotazník DLQI

Číslo pacienta:

Datum měření:

### DERMATOLOGICKÝ INDEX PACIENTOVY KVALITY ŽIVOTA (DLQI)

Cílem tohoto dotazníku je zhodnotit, do jaké míry Vaše kožní choroba ovlivnila Váš život v posledním týdnu. Prosím, zaškrtněte jednu možnost u každé otázky.

Skóre

1.	Jak mnoho vaše kůže během posledního týdne <b>svědila, bolela, páčila</b> nebo byla <b>citlivá</b> nebo <b>podrážděná</b> ?	Velmi mnoho Hodně Málo Vůbec ne	<input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0	
2.	Nakolik jste byl během posledního týdne uveden do <b>rozpaků</b> nebo jste si sám uvědomoval <b>stav své kůže</b> ?	Velmi mnoho Hodně Málo Vůbec ne	<input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0	
3.	Jak moc vám během posledního týdne vaše kožní choroba překážela při <b>nakupování</b> , péči o <b>domácnost</b> nebo <b>zahradu</b> ?	Velmi mnoho Hodně Málo Vůbec ne	<input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0	Není podstatné <input type="checkbox"/> 0
4.	Nakolik ovlivnil stav vaší kůže během posledního týdne výběr <b>oblečení</b> ?	Velmi mnoho Hodně Málo Vůbec ne	<input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0	Není podstatné <input type="checkbox"/> 0
5.	Nakolik stav vaší kůže během posledního týdne ovlivnil vaše <b>společenské aktivity</b> a náplň <b>volného času</b> ?	Velmi mnoho Hodně Málo Vůbec ne	<input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0	Není podstatné <input type="checkbox"/> 0
6.	Jak vám stav vaší kůže během posledního týdne vadil při <b>sportu</b> ?	Velmi mnoho Hodně Málo Vůbec ne	<input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 0	Není podstatné <input type="checkbox"/> 0

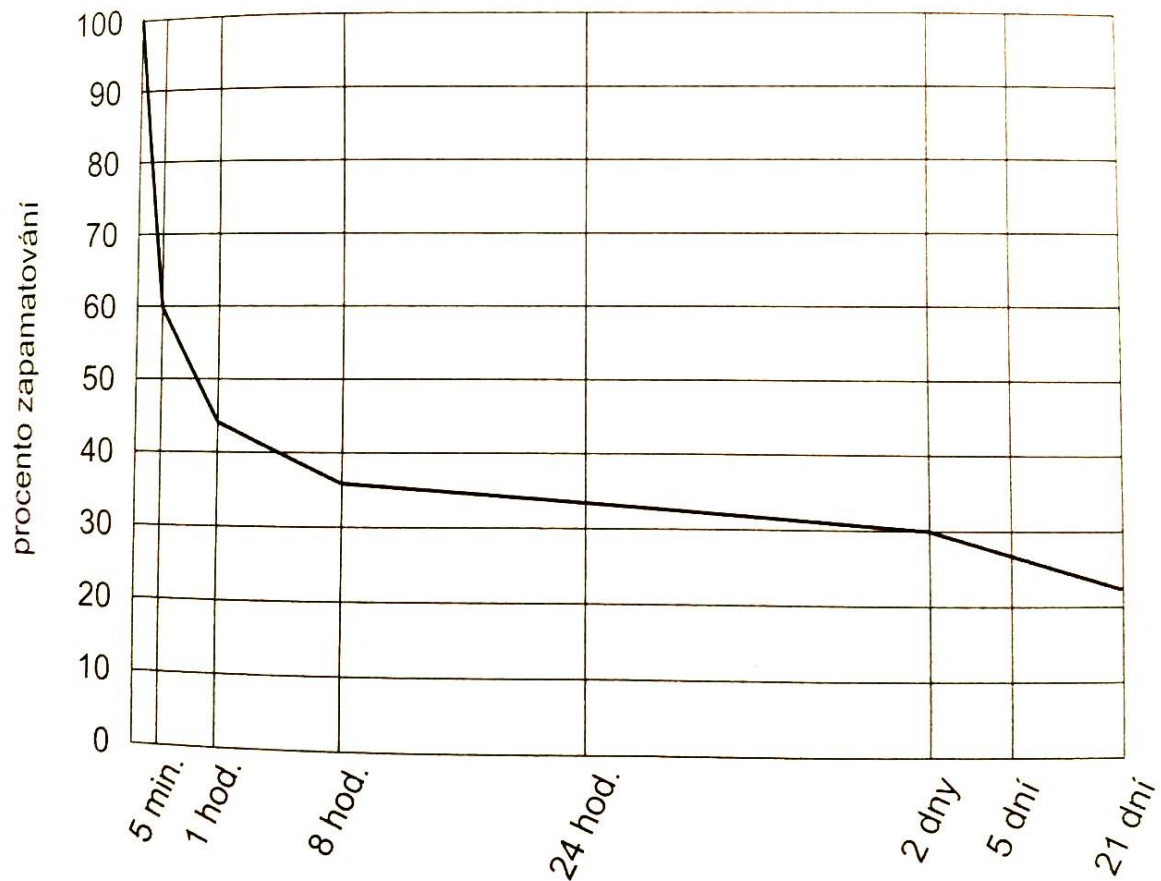
7.	Zabránil vám stav vaší kůže během posledního týdne <b>pracovat</b> nebo <b>studovat</b> ?	Ano	<input type="checkbox"/> 3	Není podstatné <input type="checkbox"/> 0
		Ne	<input type="checkbox"/>	
	Pokud ne, překážel Vám během posledního týdne stav vaší kůže při práci nebo studiu?	Hodně	<input type="checkbox"/> 2	
		Málo	<input type="checkbox"/> 1	
		Vůbec ne	<input type="checkbox"/> 0	
8.	Měl jste kvůli stavu vaší kůže v posledním týdnu nějaké problémy ve styku s partnerem, <b>blízkými přáteli</b> nebo <b>příbuznými</b> ?	Velmi mnoho	<input type="checkbox"/> 3	Není podstatné <input type="checkbox"/> 0
		Hodně	<input type="checkbox"/> 2	
		Málo	<input type="checkbox"/> 1	
		Vůbec ne	<input type="checkbox"/> 0	
9.	Měl jste kvůli stavu vaší kůže v posledním týdnu <b>sexuální problémy</b> ?	Velmi mnoho	<input type="checkbox"/> 3	Není podstatné <input type="checkbox"/> 0
		Hodně	<input type="checkbox"/> 2	
		Málo	<input type="checkbox"/> 1	
		Vůbec ne	<input type="checkbox"/> 0	
10.	Způsobila vám <b>léčba</b> vašeho kožního onemocnění během posledního týdne nějaké problémy, např. zabrala příliš času, způsobila nepořádek?	Velmi mnoho	<input type="checkbox"/> 3	Není podstatné <input type="checkbox"/> 0
		Hodně	<input type="checkbox"/> 2	
		Málo	<input type="checkbox"/> 1	
		Vůbec ne	<input type="checkbox"/> 0	

**Celkové skóre DLQI:**

Zdroj: <https://www.dermakalk.cz/dlqi.html>

## Příloha 5 – Ebbinghausova křivka zapomínání

Obrázek 7 - Ebbinghausova křivka zapomínání



Zdroj: HELUS, Zdeněk. *Úvod do psychologie*. 2., přeprac. a dopl. vyd., Dotisk 3. Psyché. Praha: Grada, 2021. ISBN 978-80-247-4675-3.

## **Příloha 6 - Informovaný souhlas pro rozhovor k výzkumné části bakalářské práce**

**Název bakalářské práce:** Role sestry při ošetřování dítěte s atopickou dermatitidou v ordinaci praktického lékaře

Student: Barbora Nováková Pavičevičová

Vedoucí kvalifikační práce: Prof. MUDr. Vladimír Resl CSc.

Fakulta zdravotnických studií ZČU v Plzni, Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

### **CÍL BAKALÁŘSKÉ PRÁCE**

**Hlavní cíl práce:** Popsat roli sestry v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost při ošetřování dětí s atopickou dermatitidou z pohledu rodičů

#### **Dílčí cíle práce:**

Zmapovat subjektivní názor rodičů na roli sestry v oblasti komplexní léčby atopické dermatitidy

Zjistit nejčastější problémy pacientů s atopickou dermatitidou (rodičů dětských pacientů) a zmapovat možnosti sesterských intervencí

S Vaším svolením bude náš rozhovor využit pro potřeby výzkumu pro výše uvedenou bakalářskou práci. Vámi poskytnuté informace budou nahrávány a následně doslovně přepsány pro účely analýzy. Nebudou sdíleny nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Po jejich přepisu bude hlasový záznam smazán.

Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci výzkumu, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita, ani identita Vašeho dítěte, nebude rozpoznána, budou použity pseudonymy. Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sami chtít, a také můžete kdykoliv od rozhovoru odstoupit.

K výzkumu bude použita také zdravotní dokumentace Vašeho dítěte. Pokud bude z jeho dokumentace citováno, potom pouze pro upřesnění vývoje jeho onemocnění a s přísným zachováním jeho anonymity.

## **SOUHLAS S VÝZKUMEM**

Já ..... souhlasím s účastí ve výzkumu „Role sestry při péči o dětského pacienta v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost z pohledu rodičů“. Rozumím, že mohu kdykoliv od studie odstoupit a že citace z provedeného rozhovoru, popřípadě z jeho zdravotní dokumentace budou anonymní, já ani mé dítě nebudeme ve studii identifikováni. Souhlasím s nahlížením do dokumentace mého dítěte.

Podpis účastníka výzkumu.....Datum:.....

Podpis studenta.....Datum:.....



## Příloha 7 – Souhlas poskytovatele zdravotních služeb se sběrem dat

### Souhlas poskytovatele zdravotních služeb se sběrem dat k výzkumné části bakalářské práce

**Název bakalářské práce:** Role sestry při ošetřování dítěte s atopickou dermatitidou v ordinaci praktického lékaře

Student: Barbora Nováková Pavičevičová

Vedoucí kvalifikační práce: Prof. MUDr. Vladimír Resl CSc.

Fakulta zdravotnických studií ZČU v Plzni, Katedra ošetřovatelství a porodní asistence

#### CÍL BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

**Hlavní cíl práce:** Popsat roli sestry v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost při ošetřování dětí s atopickou dermatitidou z pohledu rodičů

#### Dílčí cíle práce:

1. Zmapovat subjektivní názor rodičů na roli sestry v oblasti komplexní léčby atopické dermatitidy
2. Zjistit nejčastější problémy pacientů s atopickou dermatitidou (rodičů dětských pacientů) a zmapovat možnosti sesterských intervencí

#### ZPŮSOB SBĚRU DAT

Výzkum bude prováděn pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí léčených s atopickou dermatitidou, spolu s analýzou dokumentace. Rozhovor bude probíhat po seznámení rodiče s výzkumem a po jeho podpisu informovaného souhlasu. Rodičem poskytnuté informace budou nahrávány a následně doslovně přepsány pro účely analýzy. Nebudou sdíleny nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Po jejich přepisu bude hlasový záznam smazán.

Úryvky z rozhovoru a analýza dokumentace mohou být použity při prezentaci výzkumu, ale tyto citace budou vždy anonymní. Identita rodiče, ani identita dítěte, nebude rozpoznána, budou použity pseudonymy. Rodiče mohou kdykoliv od rozhovoru odstoupit.

#### SOUHLAS S VÝZKUMEM

Souhlasím, aby výše popsany výzkum probíhal v ordinaci MUDr. Nedělková s.r.o., sídlem Italská 3, Praha 2

V Praze dne 22-09-2023



Statutární orgán (jednatel)

V Praze dne 22.9.2023

Student