

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Bakalářská práce

2015

Iva Suchá



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Katedra ošetřovatelství a porodní asistence

Bakalářská práce

Úloha sestry při dodržování zásad u dospělých pacientů s celiakií

Vypracoval: Iva Suchá

Vedoucí práce: Mgr. Alena Machová

České Budějovice 2015

Abstrakt

Úloha sestry při dodržování dietních zásad u dospělých pacientů s celiakií

Tato bakalářská práce se zabývá edukací pacientů s celiakií. Celiakie je vrozená nesnášenlivost lepku. Jedná se o chorobu nevléčitelnou a léčba spočívá v přísné a důsledně zachovávané bezlepkové dietě. Tato dieta se musí dodržovat celoživotně. Jen při takové léčbě je zaručeno, že se u pacienta neobjeví příznaky ani komplikace, které neléčená celiakie vyvolává. (Starnovská, 1999). Principem bezlepkové diety je úplné vyloučení lepku ze stravy, což pochopitelně obnáší i nové stravovací návyky a celkovou změnu životního stylu. Zásluhou nových zákonů a vyhlášek vydaných v posledních letech se problematika celiakie zjednodušila, ale nových informací spojených s léčbou celiakie je stále mnoho. Proto je tato práce zaměřena právě na téma „Edukace pacienta s celiakií“. Kuberová (2010) uvádí, že edukace v ošetrovatelství předpokládá kvalifikovanou pomoc klientům, kteří jsou ohroženi stresovými situacemi, nemocemi a jinými problémy. Výzkum je zaměřen na edukaci pacientů o bezlepkové dietě a edukaci v rámci diagnostiky celiakie.

V teoretické části je podrobně popsána celiakie jako onemocnění. Z lékařského hlediska je zde popsána diagnostika, klinický obraz a léčba celiakie. Současně je ale práce orientována na práci sestry, konkrétně na roli při diagnostice či edukaci celiaka o bezlepkové dietě.

V praktické části byly v rámci výzkumného šetření stanoveny následující dva cíle. Prvním cílem bylo zjistit, jaká je informovanost u pacientů s celiakií sestrou. Druhým cílem bylo prozkoumat edukační metody a rozsah informací poskytovaných sestrou pacientovi v rámci edukace o bezlepkové dietě.

V této práci byl zvolen kvalitativní výzkum s použitím techniky hloubkového anonymního rozhovoru. Výzkumný vzorek tvořilo 5 sester a 5 pacientů a 1 nutriční terapeutka. Šetření probíhalo na území hlavního města Prahy na ambulancích gastroenterologie, alergologicko-imunologických pracovištích a na oddělení klinické výživy.

Praktická část této práce obsahuje výsledky kvalitativního šetření. Poskytnuté rozhovory byly nahrávány na diktafon a poté doslovně přepsány. Následně byly zpracovány technikou otevřeného kódování, metodou papír a tužka. Sestry a nutriční terapeutka byly dotazovány na 12 otázek, pacienti byli podrobeni 19 otázkám. Podrobnou analýzou získaných dat od respondentů bylo vytvořeno 6 kategorií: využití edukačních metod z pohledu sester a pacientů, využití edukačních pomůcek z pohledu sester a pacientů, časový rozsah edukace z pohledu sester a pacientů, obsah edukace sestrou z pohledu pacienta, obsah edukace o bezlepkové dietě z pohledu pacienta, vzdělávání sester v oblasti celiakie. U vybraných kategorií jsou obsaženy podkategorie. Vše je znázorněno v přehledných schématech.

Výsledky bakalářské práce ukazují, že edukační metody jsou nejčastěji využívány tištěné ve spojení s ústními, a to jak z pohledu sester, tak pacientů. Pacienti a sestry se shodují v otázce, jaké edukační pomůcky využívají nejčastěji. Nejčastěji jsou využívány edukační letáky a brožury. Naopak v otázce, jaký časový rozsah je vymezen, uvedly sestry do 30 minut, nadpoloviční většina pacientů uváděla přibližně 60 minut. Potřebné informace před vyšetřením v souvislosti s odběrem krevních vzorků, či enterobiopsickým vyšetřením, většina pacientů obdržela, i když žádný z pacientů neuvedl kompletní sadu informací. Co se týče informovanosti o bezlepkové dietě, závěry výzkumu uvádějí, že většina pacientů je obeznámena se základními principy této diety a že jsou jim poskytovány základní praktické informace. Avšak podrobnější sdělení jsou poskytována méně často nebo vůbec. Pozitivní výsledkem je skutečnost, že všechny sestry se vzdělávají v oblasti celiakie. Pro aktualizaci informací a samostudium slouží všem sestrám internet.

Během výzkumu byl mimo jiné zjištěn následující aspekt. Sestry v ambulanci, především na gastroenterologických pracovištích, uvádějí pro velkou četnost výkonů nedostatek času k edukaci pacientů s celiakií. Proto výstupem z této práce bude brožura „Jde to i bez lepku“, která bude nabídnuta sestrám na specializovaných pracovištích.

Klíčová slova: Celiakie, bezlepková dieta, edukace, sestra, pacient.

Abstract

Role of a nurse in observance of the diet principles in adult patients with coeliac disease

This thesis deals with the education of patients with coeliac disease. Coeliac disease is an inherited intolerance to gluten. It is an incurable disease and its treatment is a strict and rigorously maintained gluten-free diet. This diet must be followed for life. Only with such treatment it is ensured that there will not emerge symptoms or complications that untreated coeliac disease causes. (Starnovská, 1999). The principle of the gluten-free diet is complete exclusion of gluten from the diet, which of course also involves new eating habits and overall lifestyle change. Thanks to the new laws and decrees passed in recent years the issues of coeliac disease were simplified, but there is still much new information related to the treatment of coeliac disease. Therefore, this work was focused on the theme "Education of a patient with coeliac disease". Kuberová (2010) states that education in nursing assumes qualified help to clients who are in danger of stressful situations, diseases and other problems. The research is focused on education of patients about a gluten-free diet and education in the framework of coeliac disease diagnosis.

In the theoretical part coeliac disease is described as a disease. The diagnosis, clinical features and treatment of coeliac disease is described from the medical point of view. At the same time, however, the work is focused on nurses' work, particularly on the role in a diagnosis and education of a patient in a gluten-free diet.

Two objectives were set within the survey. The first objective was to ascertain the degree of awareness of patients with coeliac disease educated by a sister. The second objective was to explore the educational methods and the scope of information provided by a sister to a patient within an education about a gluten-free diet.

The method of qualitative research using the technique of in-depth interview was used in this work. The research sample consisted of 5 nurses and 5 patients. The investigation was conducted in the Capital City of Prague on outpatient departments of gastroenterology and on departments of allergology and immunology.

The practical part of the thesis contains the results of the qualitative survey. Provided interviews were recorded by a voice recorder and then transcribed verbatim. Subsequently they were processed by open coding technique, using paper and pencil method. The nurses were asked about 12 questions, the patients were subjected to 19 questions. Through the detailed analysis of the data obtained from the respondents, 6 categories were created: the use of educational methods from the perspective of nurses and patients, the use of educational aids from the perspective of nurses and patients, the time range of an education from the perspective of nurses and patients, the content of education by a sister from a patient's perspective, the content of education on a gluten-free diet from a patient's perspective, education of nurses in the area of coeliac disease. Selected categories include subcategories. Everything is shown in clearly arranged diagrams.

The results of this thesis show that the most frequently used educational methods are printed methods in conjunction with oral methods, from the perspective of both nurses and patients. The patients and nurses agree on what educational tools are used most frequently. Leaflets and educational brochures are used most often. Conversely, in the question of what time scale is defined, nurses reported within 30 minutes, though the absolute majority of patients reported approximately 60 minutes. Most patients received the necessary information before the examination in relation to the collection of blood samples or enterobioptic examination, although none of the patients did mention complete set of information. Regarding awareness about a gluten-free diet, the research findings indicate that most patients are familiar with the basic principles of this diet and that they are provided with basic practical information. However, more detailed information is delivered less frequently or not at all. A positive result is the fact that all the nurses are educated in the field of coeliac disease. Internet serves to update information and to self-study for all the nurses.

During the research, the following fact, inter alia, was found. Nurses in the clinics, especially in gastroenterology departments, state a lack of time to educate patients with coeliac disease because of high frequency of performances. Therefore, an output from this work will be a brochure called "Gluten is not necessary", which will be offered to nurses in specialized departments.

Keywords: Coeliac disease, gluten-free diet, education, nurse, patient.

Prohlášení

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

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

V Českých Budějovicích dne 1. 8. 2015

Iva Suchá

Poděkování

Chtěla bych poděkovat Mgr. Aleně Machové za podnětné a cenné připomínky a za laskavé vedení mé bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat mé rodině za trpělivost a psychickou podporu během studia. Poděkování patří také všem zdravotním sestřám a respondentům, kteří byli ochotni mi věnovat čas a zúčastnili se výzkumu.

Obsah

Úvod.....	13
1. Současný stav	15
1.1 Úvod do problematiky onemocnění celiakie.....	15
1.2 Anatomie a fyziologie tenkého střeva v souvislosti s celiakií.....	16
1.3 Faktory vzniku celiakie	18
1.4 Klinický obraz celiakie	19
1.4.1 Formy celiakie.....	19
1.4.2 Přidružené choroby	21
1.4.3 Komplikace celiakie.....	21
1.5 Úloha sestry při diagnostice celiakie.....	22
1.5.1 Anamnéza, fyzikální vyšetření.....	23
1.5.2 Laboratorní vyšetření	24
1.5.3 Střevní biopsie.....	25
1.5.4 Domácí test na celiakii	28
1.6 Screening celiakie	28
1.7 Léčba celiakie.....	29
1.7.1 Výživa celiaka	30
1.8 Edukace	31
1.9 Úloha sestry v edukaci celiaka	34
1.10 Finanční podpora celiakům	39
2. Cíle práce a výzkumné otázky	42
2.1 Cíle práce	42
2.2 Výzkumné otázky.....	42
3. Metodika výzkumu.....	43
3.1 Použitá metoda.....	43
3.2 Charakteristika výzkumného vzorku.....	44
4. Výsledky	46
4.1 Výsledky rozhovorů sester a pacientů.....	46
5. Diskuze.....	62
Závěr	69

Seznam použité literatury.....	71
Seznam příloh	77

Seznam použitých zkratk

CS = celiakální sprue

ČR = Česká republika

ESPHGAN = Evropská společnost pro dětskou gastroenterologii, hepatologii a výživu

ES = Evropská společnost

Např. = například

NT = nutriční terapeut

VZP = Všeobecná zdravotní pojišťovna

OZP = Odborová zdravotní pojišťovna zaměstnanců bank, pojišťoven a stavebnictví

RBP = Revírní bratrská pokladna

CPZP = Česká průmyslová zdravotní pojišťovna

VOZP = Vojenská zdravotní pojišťovna

ZPŠ = Zaměstnanecká pojišťovna Škoda

ZPMVCR = Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra

Úvod

Lékařská věda a obor zdravotnictví ušly za poslední desetiletí neuvěřitelný krok vpřed. Dokáží již i to, co bylo nemyslitelné třeba i před jen několika lety nazpátek. Přes všechny dobité milníky však často ani dnes nedokáže nabídnout odpovědi vedoucí k trvalému vyléčení některých nemocí.

Příkladem takové nemoci je celiakie. Celiakie je modelová autoimunitní choroba, jejímž spouštěčem je lepek, který u geneticky vnímavých jedinců vyvolává odpověď buněk imunitního systému střevní sliznice. Pokud je lepek přítomen v potravě, vznikají přidružené autoimunitní choroby postihující různé orgány. V dalším průběhu pak dochází k selhání imunitního systému včetně zvýšeného výskytu zhoubných nádorů. Vzhledem ke stoupající prevalenci v populaci se celiakie stává, stále aktuálnějším problémem. Dostává se tak do všeobecného povědomí nejen široké veřejnosti, ale zejména lékařů, na nichž závisí správná diagnostika a následná léčba. Úspěšnost léčby je pak podmíněna mnoha faktory. Nejdůležitějším z nich je přístup samotného pacienta a jeho okolí. Neméně důležitými jsou však v tomto případě i přístup ošetřujícího lékaře a sestry. Správným diagnostickým postupem ke stanovení diagnózy celiakie je specifický algoritmus. V tomto případě se jedná o odběr krevního vzorku následovaným bioptickým vyšetřením sliznice tenkého střeva. A právě v těchto momentech hraje důležitou roli v boji s nemocí pacienta zdravotní sestra. Ona je tím, kdo může pacientovi pomoci nejen tím, že se stává psychickou podporou po sdělení nepříjemné diagnózy, zastává však i roli edukátora a průvodce všemi souvisejícími výkony, které vedou k léčbě této nemoci. Jedinou dnes známou metodou léčby celiakie je doživotní dodržování bezlepkové diety.

Z vlastní zkušenosti vím, že za úspěšností léčby stojí mimo striktního dodržování pravidel bezlepkové diety zejména přijetí tohoto onemocnění jako naprosto přirozené součásti života a zároveň uvědomění si nutnosti přijetí životní změny s ním související. Sestra v ambulanci specialisty se často může stát klíčovým člověkem, který pacienta s touto životní změnou seznámí, sdělí mu důležité informace, které se pojí s dodržováním bezlepkové diety, motivuje jej a současně pacienta psychicky podpoří.

Právě tímto přístupem pak může navodit pozitivní vztah pacienta k jeho nově vzniklé nemoci. Toto téma jsem si vybrala záměrně, neboť před pěti lety mi byla diagnostikována celiakie. Celý proces, který podstupuje každý celiak, jsem si tenkrát podstoupila i já. Mohu proto s jistotou říci, že jedno z poznání, ke kterému jsem na této cestě došla je to, že vhodně provedená edukace může navodit v pacientovi kladný vztah ke své nemoci a její léčbě.

V této práci se proto zaměříme na interakci mezi sestrou a pacientem. Budeme zkoumat, zda sestry věnují těmto pacientům dostatek času, jestli je edukace z jejich strany směrem k pacientovi vedena dostatečně srozumitelně a zda jsou poskytované informace kvalitní a úplné. Výzkumné šetření u pacientů a sester bude provedeno metodou dotazování, technikou hloubkového rozhovoru.

Vzhledem ke skutečnosti, že je ze strany pacienta na počátku léčby nutno pojmout obrovské množství informací, přičemž, jak z vlastní zkušenosti vím, ne všechny jsou validní, je jedním z cílů této práce vytvoření edukační brožury pro pacienty s celiakií. V informační brožuře budou uvedeny základní informace, které v prvních chvílích pacientovi pomohou s orientací v této nově nastalé nelehké životní situaci.

1. Současný stav

1.1 Úvod do problematiky onemocnění celiakie

Celiakie patří k autoimunitním, chronickým onemocněním, kdy dochází k vytváření protilátek proti vlastním tkáním, které jsou tím poškozovány. Spouštěčem imunitní reakce je lepek, který nastartuje tvorbu protilátek proti enterocytům - buňkám sliznice tenkého střeva. Ty jsou vlivem protilátek ničeny, dochází proto k poškození střevní sliznice jejunu až do obrazu úplné atrofie s rozvojem sekundárního malaabsorbčního syndromu (Kohout a Pavlíčková, 2010).

Přestože se celiakie (dále jen C v posledních letech stává středem zájmu diagnostiky a medicínského výzkumu, není novinkou. CS je zmíněna ve spisech z 2. st. n. 1., kde byla poprvé popsána slavným lékařem Galénem. Dalším mezníkem bylo popsání typických příznaků, jako je bolest břicha, průjem a neprospívání, dětským lékařem Samuelem Gee v roce 1888, který navíc zdůraznil, že úprava jídelníčku je hlavní částí léčby. V roce 1950 pak holandský lékař jménem W. K. Dicke identifikoval spouštěč obtíží, a to obilnou bílkovinu gluten, jež spouští imunitní reakci proti vlastní tkáni. V roce 1953 následoval objev vojenským lékařem Eddym Palmerem, který položil základy pro dnešní endoskopii a zároveň i střevní biopsii (Červenková, 2006).

CS byla velmi dlouho považována za vzácné onemocnění, avšak rostoucí úroveň vědomostí, nové poznatky a vyšetřovací metody přivedly CS na žebříček nejčastěji celosvětově se vyskytujících chronických onemocnění, u kterého se udává prevalence až 2 % (Frühauf a kol., 2009). „V České Republice se předpokládá výskyt 1:100-250, znamená to tedy, že nemocných by mělo být 40 000 - 50 000, avšak v současné době je v gastroenterologických poradnách sledováno maximálně 3 - 4 000 pacientů, tedy každý desátý“ (Kohout a Pavlíčková, 2010, s. 26).

Výskyt CS v souvislosti s věkem se často objevuje v několika časových obdobích. V 1. roce života (mezi 3. a 6. měsícem po zavedení lepku do kojenecké stravy), kdy přetrvává fyziologicky zvýšená propustnost střevní sliznice). V tomto věku je pro pediatrii klinický obraz čitelnější než ve věku pozdějším. V dospělém věku

pak dochází k manifestaci celiakie u žen mezi 20. a 30. rokem života, poté až kolem 50. roku života, u mužů okolo 40. roku věku. Výjimkou není ani to, že CS je diagnostikována po 60. roce života, přičemž spouštěčem v dospělém věku bývá prodělaný stres, porod, operace, nebo infekční nemocnění. Diagnostika celiakie ve vyšším věku je složitější vzhledem k rozmanitému klinickému obrazu, který je plný nespecifických příznaků (Kohout a Pavlíčková, 2010).

1.2 Anatomie a fyziologie tenkého střeva v souvislosti s celiakií

Tenké střevo (intestinum tenue) navazuje na žaludek vrátníkem a končí v pravé jámě kyčelní ústím do tlustého střeva. Je složeno ze tří oddílů: dvanáctníku (duodenum), lačnicku (jejunum) a kyčelníku (ileum), které na sebe plynule navazují. V tonizovaném stavu tenké střevo měří 3-4 m (duodenum 20-30 cm, jejunum 150 cm a ileum 200 cm) (Kohout, 2002). Dvanáctník začíná napojením na pylorický oddíl žaludku a dvanáctníkovým ohbím přechází do lačnicku. Do duodena ústí vývod žlučových cest a vývody slinivky břišní. Obě žlázy ústí na malé vyvýšenině, ležící na zadní stěně duodena. Vaterská papila je podmíněna svalovým svěračem, který uzavírá ústí vývodů obou přítomných žláz. Hladká svalovina tenkého střeva je upravena do dvou vrstev: vnitřní cirkulární a zevní podélné. Rytmičnými kontrakcemi obou svalových vrstev vznikají peristaltické a kývavé pohyby trubice tenkého střeva, mající charakter postupných vln. Tyto střevní peristaltické pohyby umožňují posun střevního obsahu. Za jednu minutu proběhne asi 10 peristaltických vln. Kývavé pohyby krátkých úseků střev slouží k promíchávání tráveniny se střevní šťávou. (Dylevský, 2011)

Sliznice a submukóza tenkého střeva vytvářejí četné řasy, které prominují do střevního lumen. Tvar těchto řas může být rozmanitý, avšak nejhojnější zastoupení je v oblasti jejunu. Výběžky sliznice (epitel a lamina propria) tvoří základ střevních klků (villi intestinales). Mezi klky jsou uloženy ústí intestinálních žláz (Lieberkühnovy žlázy), přičemž epitel kryjící klky přechází do žláz. V Lieberkühnových žlázách nalézáme i enterocyty. Enterocyty jsou cylindrické elementy, jejichž vrchol je tvořen mikroklky (microvilli), které v mikroskopickém obraze tvoří strukturu kartáčového

lemu). Vedle skutečnosti, že mikrokly společně s řasami a klky výrazně zvyšují plochu kontaktu mezi potravou a střevem, jsou mikrokly i místem působení řady enzymů. Hlavní funkcí enterocytů je resorpce substrátů a jejich následný transport do intersticia a krve a funkce bariérová. (Kohout, 2002)

Hlavní funkcí trávicího ústrojí je zpracovávání přijaté potravy a její převedení do resorbovatelné formy, aby následně mohlo dojít k využití jejích jednotlivých složek buňkami organismu. Zatímco žaludek a oblast ampuly rekta zastává funkci rezervoáru, střevo je hlavním místem trávení (digesce) a vstřebávání (resorbce) potravy. V tenkém střevě dochází k trávení hlavních živin (sacharidů, tuků, bílkovin) specifickými enzymy a k jejich následnému vstřebávání. Dále zde dochází k resorbci vitamínů, minerálů a stopových prvků. Tlusté střevo tyto enzymy neobsahuje a dochází zde k digesci sacharidů, které nebyly rozloženy v tenkém střevě. V tenkém střevě dochází k hydrolýze sacharidů, lipidů i proteinů na malé resorbovatelné částice, které potom přecházejí ze střevního lumen do krve buď přímo, nebo přes lymfatický oběh. Dalšími funkcemi tenkého střeva, které jsou neméně důležité, jsou funkce střeva jako endokrinního orgánu, funkce imunitní a funkce bariérová (Kohout, 2002).

Častým projevem této choroby jsou zánětlivé změny sliznice tenkého střeva (zvláště duodena a jejunu), se snížením až vymizením klků, hypertrofií Lieberkühnských krypt, poruchou vyzrávání enterocytů, otokem a infiltrací slizničního vaziva zánětlivými buňkami (Zavoral a Vernerová, 2007).

Lepek neboli gluten, který u citlivých jedinců vyvolává reakci organismu, je pojmenován z důvodu své schopnosti podmiňovat soudružnost těsta – lepí. Právě tato lepivost značí kvalitu mouky - čím větší obsah lepku, tím kvalitnější mouka je. Gluten obsahuje dvě bílkovinné frakce-prolaminy rozpustné v alkoholu a gluteniny rozpustné ve vodě. Pro nemocné celiakii jsou škodlivé především prolaminy, které mají u jednotlivých obilnin různá jména. V pšenici je to gliadin, v žitě sekalin, ječmen obsahuje hordein a oves pak avenin. Žádný z těchto prolaminů není tvořen jen jednou bílkovinou. Jde o velký počet různých proteinů charakterizovaných určitým sledem jejich stavebních kamenů, aminokyselin. Lidské střevo tyto bílkovinné řetězce neumí

zcela rozložit. Ty se tak dostávají do střevní sliznice v podobě větších fragmentů (peptidů) (Bass, 2013).

1.3 Faktory vzniku celiakie

Mnohaleté výzkumy zjistily, že při vzniku celiakie hraje v první řadě roli dědičnost. U 95 % pacientů jsou přítomny dvě varianty povrchových antigenů bílých krvinek HLA-DQ2 a HLA-DQ8. „Ale pouze u 3-5 % jedinců v populaci, kteří mají tyto alely, se vyvine celiakie.“ (Frühauf a kol., 2012, str. 9). Stačí, aby byla přítomna pouze jedna varianta, a při konzumaci lepku dojde k imunologické reakci typické pro celiakii (Bass, 2013). „Studie dokládají, že výskyt u jednovaječných dvojčat trpí symptomy 70 %. U geneticky podobných sourozenců je to 40 % a u příbuzných prvního stupně onemocní celiakii ještě každý desátý.“ (Marquardt a Lanzenberger, 2008, str. 6-7). Avšak nositel těchto dědičných znaků nemusí mít bezpodmínečně celiakii. Záleží totiž na vlivu dalších faktorů.

Jedním z preventivních faktorů vzniku celiakie je kojení. Kojení pravděpodobně snižuje rozvoj celiakie. Mateřské mléko umožňuje rozvoj orální tolerance ve vztahu k lepku či k jiným potravinovým antigenům. Komplementární výživa by měla dle současných výzkumů být zaváděna do stravy ne před koncem 4. měsíce a ne později, než v 6. měsíci věku dítěte (Frühauf a kol., 2009).

Dalším známým faktorem je fakt, že vzniku celiakie napomáhají rotavirové a adenovirové infekce prodělané v dětském věku. Údajně mají viry podobnou bílkovinnou strukturu jako lepek. V době nemoci se lidské tělo choroboplodným zárodkům brání imunitní odpovědí a tyto reakce můžou být „přeneseny“ na lepek. (Bass, 2013).

Třetím možným faktorem při rozvoji celiakie je pravděpodobně přílišná hygiena. Z vědeckých poznatků, které zkoumaly několik srovnatelných skupin obyvatelstva v rozdílných hygienických podmínkách, je patrné, že v zemích s lepší hygienickou úrovní celiakie neustále přibývá (Bass, 2013).

Mimo výše uvedené faktory mají pravděpodobný vliv na onemocnění také chybné stravovací návyky, životní prostředí, infekce či stres. (Marquardt a Lanzenberger,2010)

1.4 Klinický obraz celiakie

Celiakie je jedna ze současných chorob, která se objevuje v širokém spektru lékařských ordinací, protože klinické příznaky při tomto onemocnění jsou tak rozličné a různorodé, že celiakii nelze zařadit do samostatného lékařského oboru. V této kapitole jsou uvedeny příznaky dle lokalizace projevů - abdominální a extraabdominální. (Kohout a Pavlíčková, 2010)

Do abdominálních příznaků (neboli břišních), které jsou typické pro klasickou formu celiakie, řadíme bolesti břicha, nadýmání a zvýšenou flatulenci. Dále do této skupiny patří kručení v břiše a přelévání střevního obsahu, objemnou stolicí a v menší míře je pak možné pozorovat nauzeu a zvracení. (Kohout a Pavlíčková, 2010)

Extraabdominální příznaky jsou mimostřevní příznaky včetně malaabsorbce. Do této skupiny patří proteinoenergetická malnutrice, váhový úbytek, anémie, osteomalacie a osteoporóza, hypovitaminóza řady vitaminů B, hypovitaminóza vitaminu A, hypoprotrombinémie a porucha obranyschopnosti organismu. Možné je se setkat u žen s amenorheou, u žen i u mužů pak s infertilitou. Do této skupiny je možné zahrnout i aftózní stomatitidu, alopecii areata, herpetiformní dermatitidu, hypoplasii zubní skloviny, neurologické projevy (epilepsie rezistentní na léčbu, ataxie, polyneuropatie). Dalším častým projevem je osteoporóza, dilatační kardiomyopatie a artritida. (Kohout a Pavlíčková, 2010; Frühauf a kol., 2009)

1.4.1 Formy celiakie

Celiakie má více forem, z nichž každá má odlišné projevy onemocnění. V této kapitole je choroba rozdělena dle forem a je zde popsán typický klinický obraz pro danou formu.

Klasickou formou je postižena jen asi desetina pacientů. Tato forma má obvyklý začátek mezi 6. a 24. měsícem života. Klasickými příznaky u dospělých bývají průjmy, objemná stolice s příměsí tuku (steatorhea), křečovitě bolesti břicha a dlouhodobé hubnutí, nechutenství, neprospívání. Plně rozvinuté onemocnění je charakterizováno malaabsorbci vitamínů, nedostatkem železa a vápníku, minerálů, tuků a z toho vyplívajících příznaků (anemie, bolestivé ústní koutky, osteoporóza). U malých dětí jsou příznaky odlišnější. Dominuje především opožděný růst, bledost, neprospívání, malnutrice s nadmutým břichem a průjmy, hypovitaminóza všech vitamínů, nedostatek železa a vápníku a z toho vyplívající poruchy. (Kohout a Pavlíčková, 2010)

Atypická forma celiakie se může projevovat pouze netypickými příznaky, které si lékař ani pacient nemusí spojit s poškozením střeva. Mezi takové patří metabolická osteopenie (prořidnutí kostí), nejasná anemie, váhový úbytek, alopecie, neplodnost, únavový syndrom, deprese a další. Tato forma má obvykle pozdější začátek. (Kohout a Pavlíčková, 2010)

Jednou z dalších forem je Duhringova herpetiformní dermatitida projevující se puchýřkatým ložiskovým postižením kůže, které je ve většině případů spojeno s průjmy. Průkaz spočívá v nález depozit specifických protilátek v poškozené kůži při odběru kožní tkáně. (Kohout a Pavlíčková, 2010)

U silentní formy celiakie se nevyskytují žádné příznaky celiakie, avšak histologický nález je kompatibilní s celiakií a serologie je též pozitivní (protilátky proti gliadinu, endomysiu, tkáňové transglutamináze). Zpravidla se nachází u osob, které jsou indikovány ke screeningu celiakie.

Pro latentní formu je typický histologicky normální nález na střevní sliznici. Vyskytuje se u osob, které měly v minulé době diagnostikovanou celiakii a kontrolní biopsie při konzumaci potravy obsahující lepek prokázala normální histologický nález na střevní sliznici. Může jít taktéž o ložiskové změny střevní sliznice a odběr biopsií z normální sliznice u některých nemocných v časně fázi celiakie. (Frič a Mengerová, 2008)

Potencionální forma je ve většině případů bezpříznaková. Imunologická abnormalita se projevuje přítomností autoprotiátek nebo zvýšením intraepiteálních lymfocytů.

Také tento typ formy celiakie může přejít v jiné formy celiakie. (Frič a Mengerová, 2008)

Celiakální krize je nejtěžší formou celiakie. Projevuje se těžkými průjmy, zvracením s následným rozvratem minerálního hospodářství a acidobazické rovnováhy. Tento stav vyžaduje rychlý zásah lékařů a hospitalizaci na jednotce intenzivní péče. Vzniká nejčastěji na podkladě stresu či nasedající infekce (Kohout a Pavlíčková, 2010)

1.4.2 Přidružené choroby

Bohužel celiakie nebývá jediným autoimunitním onemocněním, které je celiakům diagnostikováno. Desetkrát až třicetkrát častěji než ostatní populace mají další asociovanou autoimunitní chorobu. „Je to doklad zvýšené propustnosti těsných spojení u těchto chorob. Tyto choroby mohou celiakii předcházet nebo se manifestují v různém časovém intervalu po celiakii.“ (Frič a Dvořáková, 1/2013, str. 11) Zde jsou uvedeny nejčastější přidružené choroby celiakie: Diabetes mellitus 1. typu, thyroditis (Morbus Basedow a Hashimotovy thyreotitida), Sjogrenův syndrom, Downův syndrom, Turnerův syndrom, Williamsův syndrom, IgA deficiencie (tj. mohou být negativní protilátky ve třídě IgA), autoimunitní hepatopatie (zvýšení aminotransferáz), roztroušená skleróza (Frühauf, 2009), revmatoidní artritida, mikroskopická kolitida (Kohout a Pavlíčková, 2010).

1.4.3 Komplikace celiakie

„Výskyt komplikací ovlivňuje nepříznivě pozdní diagnostika, přidružené asociované choroby a nedodržování bezlepkové diety. Patří k nim refrakterní celiakie, maligní nádory, metabolická osteopatie, neuropsychiatrické komplikace a hyposplenismus.“ (Frič a Dvořáková, 2013, str. 11)

Jako refrakterní sprue označujeme enteropatii, u níž byla prokázána dřívější přecitlivělost na gluten a kde efekt bezlepkové diety po určité době vymizel. Z nádorů

se u tohoto onemocnění nejčastěji vyskytuje maligní lymfom, je nejvýznamnější komplikací celiakální sprue. Z epiteliálních malignit jsou nejčastější karcinom tenkého střeva, jícnu či hltanu. Při metabolické osteopatii jde o kombinaci malatického a porotického procesu, který je projevem výrazné remodelace kosti v důsledku poruchy vstřebávání aminokyselin, vitamínu D, vápníku a sekundární hyperparatyreózy. Z neuropsychiatrických poruch jde zejména o depresivní stavy, včetně endogenních depresí s těžkým průběhem, které mohou vyústit v suicidální pokusy. (Zavoral a Vernerová, 2007)

1.5 Úloha sestry při diagnostice celiakie

Diagnostika celiakie spočívá v několika krocích. Je poměrně snadná, pokud se na celiakii myslí. Ke správné diagnostice je nutné provést několik na sebe navazujících vyšetření, aby byla stanovena správná diagnóza. V této kapitole jsou uvedeny všechny diagnostické testy, které se používají v současné době ke stanovení celiakie. V závěru je pak uveden domácí test na celiakii.

„V první etapě diagnostiky se stanoví v séru celkové IgA a autoprotiilátky k tkáňové transglutamináze a endomysiu. Stanovení celkové IgA se doporučuje vzhledem k selektivnímu deficitu IgA u 1-3% celiaků. V těchto případech je třeba vyloučit falešnou negativitu autoprotiilátek v třídě IgA a jejich stanovení ve třídě IgG. Při pozitivním výsledku se indikuje slizniční biopsie duodena k histologické diagnostice autoimunitní enteritidy. Do provedení biopsie je třeba, aby pacient konzumoval běžnou smíšenou stravu s obsahem lepku. Podle doporučení Evropské společnosti pro pediatrickou gastroenterologii, hepatologii a výživu (ESPGHAN) zahrnuje diagnostika celiakie tato kritéria: 1) anamnéza, klinický obraz, autoprotiilátky a histologie střevní biopsie jsou kompatibilní s diagnosou, 2) bezlepková dieta vede k úpravě klinického stavu a vymizení autoprotiilátek, 3) proband je starší než 2 roky, 4) diferenciální diagnostika vyloučila onemocnění s obdobným klinickým obrazem. Tato kritéria doznala v posledních letech změn. Vzhledem k rozmanitosti klinických

nálezů při celiakii je obtížné vytvořit rigidní diagnostický algoritmus. Proto byl navržen kvantitativní postup pro diagnostiku celiakie. Vyžaduje splnění čtyř z pěti kritérií: 1) typické symptomy, 2) vysoký titr autoprotilátek ke tkáňové transglutamináze, 3) genotyp HLA-DQ2 nebo DQ8, 4) autoimunitní enteritida (histologický průkaz biopsie), 5) odpověď na bezlepkovou dietu“ (Lékařské listy, 1/2013, Frič, str. 11).

1.5.1 Anamnéza, fyzikální vyšetření

Anamnéza je nedílnou součástí diagnostiky celiakie. Obsahuje základní osobní údaje o pacientovi, současné obtíže vedoucí k návštěvě lékaře, osobní anamnézu, rodinnou, pracovní a sociální anamnézu. U žen je též důležitá anamnéza gynekologická. Na získání informací bychom měli mít dostatek času, zkušeností, vhodné prostředí a navodit dobrou spolupráci s klientem (Šafránková a Nejedlá, 2006).

Fyzikální vyšetření provádí lékař za účelem stanovení diagnosy. Fyzikální vyšetření zahrnuje vyšetření aspekce, palpce, perkuse, auskultace, čichem. Při celkovém vyšetření vždy posuzujeme psychický stav, stav vědomí, stav výživy, polohu nemocného, stoj a chůzi, hlas, řeč, kůži a změny na kůži. Při vyšetřování těla postupujeme vždy od hlavy směrem k dolním končetinám. (Šafránková a Nejedlá, 2006)

U celiakie je důležitý odběr anamnézy, především rodinné a osobní. U celiakie se zaměřujeme na dyspeptické obtíže, které značí poruchu trávicího ústrojí. Zde je možné se setkat s horním i dolním dyspeptickým syndromem. Při fyzikálním vyšetření rozvinutého onemocnění jsou nápadné známky smíšené malnutrice (kachexie, vychudnutí svalstva, svalová slabost, otoky, zejména dolních končetin) a bledost. Obvyklým nálezem je hypotenze. U pacientů s hypokalcemií je pozitivní Chvostkův a Trosseaův příznak. Při fyzikálním vyšetření břicha může být přítomna klapotáž (tekutina v kličkách tenkého střeva). Fyzikální nález není pro celiakii specifický a může být vyjádřen i u malaabsorbčních syndromů z jiné příčiny. (Bureš, Rejchrt a kol., 2001)

1.5.2 Laboratorní vyšetření

Vyšetření biologického materiálu má mnohdy zásadní význam pro určení správné diagnózy a následně i žádoucí léčby, ošetrovatelské diagnózy a individuální ošetrovatelské péče. Pomocí vyšetření získáváme cenné údaje a informace, které jsou doplňkem anamnestických údajů a fyzikálního vyšetření. (Mikšová a Froňková a Zajíčková, 2006) V rámci diagnostiky celiakie je v laboratorním vyšetření zahrnuto vyšetření hematologické (krevní obraz, počet leukocytů a krevních destiček) a biochemické (hladina močoviny, kreatininu, minerálů, ukazatele poškození jaterní tkáně a výživové proteiny, cholesterol, hladina tuků a glykémie). Specifickým odběrem pro celiakii je vyšetření sérologickým markerů (protilátky proti gliadinu, endomysiu či ke tkáňové transglutamináze). Nejlevnější je stanovení protilátek proti gliadinu, toto vyšetření je velmi senzitivní, ale poměrně málo specifické. Nejcitlivější jsou protilátky proti endomysiu, zde je ale nevýhodná jejich cena a subjektivní hodnocení jejich pozitivitu. Tkáňová transglutamináza je enzym, který vzniká při poškození enterocytu gliadinem, protilátky proti ní jsou velmi citlivé a specifické pro celiakii. (Kohout a Pavlíčková, 2010) Tyto hodnoty mají podle statistických srovnání velmi dobrou vypovídací schopnost o tom, zda v těle pacienta celiakie probíhá, či nikoliv.

Úlohou sestry při diagnostice celiakie je edukace pacienta před odběrem krve, příprava k samotnému výkonu a v neposlední řadě provedení odběru krevního vzorku. Prvním úkolem sestry v souvislosti s odběrem krevního vzorku pacientovi by mělo být seznámení pacienta s výkonem, který ho v souvislosti s potvrzením diagnózy celiakie čeká. Jednou z obecných zásad odběru krve je odběr nalačno, hladina některých složek během dne kolísá. Proto by měla sestra pacienta upozornit na okolnost, že krevní vzorek musí být odebrán v ranních hodinách a nalačno, doporučit pacientovi, že je vhodné si vzít snídani a tekutiny s sebou, zvláště pokud trpí kolapsovými stavy. Dle zvyklostí oddělení musí být zajištěny žádanky na vyšetření krevních vzorků, proto pokud je má pacient u sebe, tak je bezpodmínečně musí vzít s sebou k vyšetření ve stanovený den. Pro diagnostiku je nutné provést odběr krve do 3 zkumavek (1 zkumavka na hematologické vyšetření a 2 na biochemické vyšetření), toto je též důležité

pacientovi zmínit. Vzhledem k tomu, že většina pacientů spojí odběr krevního vzorku s rychlým přechodem do práce, je na místě zdůraznit, že po odběru krevního vzorku by měl pacient čekat v místnosti k tomu určené nejméně po dobu 10 minut pro případ, že by došlo k nevolnosti či kolapsovému stavu. Pacientům s častými kolapsovými stavy je vhodné doporučit doprovod. Samotný odběr biologického materiálu provádí dle zásad správného odběru. Přebírá vyplněné žádanky od ošetřujícího lékaře pacienta a zkontroluje uvedené jméno, rodné číslo, oddělení, datum, čas odběru a společně s žádankou si označí nádoby pro odběr krevního vzorku. Štítek lepí na zkumavku spirálovitě, aby bylo vidět po centrifugaci rozhraní séra a krevního koláče. Krev odebírá do předem označených, suchých nádob. Po důkladné přípravě pomůcek k odběru krve může přistoupit k samotnému výkonu. V první řadě pacienta seznámí s výkonem, který bude prováděn. Vyzve pacienta do uvedení se do vhodné polohy (vsedě, při výskytu častých kolapsových stavů je možné odběr provést vleže) a zeptá se na případné alergie (náplast, Jód,...). Dále sestra provede samotný odběr krve, sleduje současně úspěšnost odběru krve a stavu pacienta (udržuje slovní kontakt). Při krevních testech jsou odebrané celkem 3 vzorky krve (1 zkumavka na hematologické a 2 vzorky na biochemické vyšetření). Následně po odběru sestra poučí pacienta o držení místa vpichu a doporučí pacientovi klidový režim po dobu nejméně 10 minut v čekárně. Před odchodem z odběrového místa by se měla sestra pacienta zeptat na konzultaci výsledků s lékařem a zkontrolovat domluvený postup s lékařem. Sestra pak bezprostředně po odběru krve zajišťuje komplexnost vzorků krve a přepravu vzorků do laboratoře. Není-li stanoveno jinak, vyšetření by mělo být provedeno do 2 hodin po odběru.

1.5.3 Střevní biopsie

Definitivní diagnózu je nutné postavit na podkladě histologického vyšetření sliznice tenkého střeva. U dospělých jedinců je preferováno endoskopické vyšetření. (Kohout a kol, 2010) Endoskopické vyšetřovací metody dnes řadíme mezi moderní vyšetřovací metody, které umožňují prohlížet přímo před zrakem tělní dutiny včetně

orgánů v nich uložených, a také nitro dutých orgánů pomocí speciálních přístrojů-endoskopů a fibroskopů. Možnost odběru malých vzorků tkáně (biopsie) je jedna z velkých předností endoskopických metod. Tyto nálezy na sliznici jsou většinou pro diagnózu směrodatné. (Lukáš a Žák, 2007)

V souvislosti s celiakií se využívá gastrokopie s dosažením distálního duodena, ideálně 1. kličky jejunu. Provedení gastrokopického vyšetření je podstatné i z důvodu možnosti provedení diferenciální diagnostiky postižení duodena či jejunu. (Kohout a kol., 2010) V případě diagnostiky celiakie rozsah morfologických změn na sliznici tenkého střeva nemusí vždy odpovídat tíži klinických příznaků. Důležitým mikroskopickým kritériem je nejen hodnocení reliéfu sliznice (atrofie klků), ale i dalších změn jako hodnocení počtu lymfocytů pronikajících mezi enterocyty. Bez dalších pomocných metod (histochemie, imunohistochemie) může být však pouhé morfologické hodnocení sliznice ošidné (Frühauf a kol., 2009). Zlatým standardem při odběru bioptického vzorku bývá odběr čtyř až šesti vzorků z různých míst duodena, neboť poškození střevní sliznice není rovnoměrné. Vzorky jsou posléze vyhodnoceny podle Marshovy klasifikace, která popisuje přechod od normální stavby sliznice až po totální vymizení klků na sliznici tenkého střeva (Bass, 2013) (viz Příloha 1). Výkon se provádí nalačno s použitím vhodného sedativa, je nebolestivý, trvá většinou do 10 minut a nepřináší vyšetřované osobě prakticky žádná rizika spojená s tímto výkonem. (Frič a Mengerová, 2008)

V souvislosti s provedením střevní biopsie se stává sestra neodmyslitelnou součástí celého procesu. Zastává roli odborné asistentky při samotné střevní biopsii a současně roli edukátorky, která podrobně a trpělivě seznámí pacienta s chystaným zákrokem. Vzhledem k náročnosti výkonu a nutnosti spolupráce pacienta s lékařem a sestrou, je zde nutný šetrný přístup zdravotníků k pacientovi. Vhodný přístup a komunikace mezi zdravotnickým personálem a pacientem zvyšuje účinnost terapeutických zásahů a ve svých důsledcích příznivě ovlivňuje průběh nemoci. (Zacharová a kol., 2007) Pacient v dostatečném předstihu před plánovaným výkonem by měl být sestrou poučen o podstatě onemocnění, významu a průběhu vyšetření. (Mikšová a Froňková a Zajíčková, 2006) Důvodem je psychická pohoda pacienta a eliminace obav či strachu

z plánovaného vyšetření. Před vyšetřením by měl být pacient upozorněn na dodržování stravovacího režimu bez ohledu na podezření na celiakii. Endoskopické a bioptické vyšetření se provádí i u osob, které konzumují potraviny s obsahem lepku. (Frič a Mengerová, 2008). Sestra dále edukuje pacienta o nutnosti vyšetření nalačno. Pacient nejí tuhé pokrmy 7 hodin, tekutiny nepožívá 4 hodiny před vyšetřením. (Kment, 2013) Bezprostředně před výkonem sestra vysvětlí pacientovi podstatu, průběh, význam a požadavky kladené na spolupráci během výkonu (např. nutnosti vložení náustku mezi zuby pro zabránění skousnutí endoskopu, zaujetí vhodné vyšetřovací polohy vleže na levém boku. Hlava je v rovině s trupem a může mírně přesahovat vyšetřovací stůl, dolní končetiny jsou mírně pokrčeny a dlaní horní levé ruky si pacient podpírá hlavu, pravá horní končetina je volně položená před tělem). Důležité je také upozornit na možné nepříjemné pocity během vyšetření, jako je například říhání, nebo pocit nepříjemného tlaku v žaludku při pohybu fibroskopu. Sestra pacientovi též oznámí způsob a provedení lokální anestezie. V tomto případě se jedná o použití anestetika ve formě spreje. Pacient by měl znát též časový rozsah výkonu. Před výkonem je nutné zajistit podepsání informovaného souhlasu, který se zakládá do dokumentace pacienta. Zde je nutné vyhradit určitý čas otázkám pacienta a zodpovědět pacientovi dotazy v souvislosti s gastroskopií a enterobiopsií. Deset minut před výkonem provede lékař místní znecitlivění. Bezprostředně před výkonem sestra pacientovi změří fyziologické funkce, uvede pacienta do vyšetřovací polohy a vyzve pacienta k sejmutí zubní protézy. Během vyšetření sestra asistuje lékaři a spolupracuje s ním při vyšetření, zajišťuje odbornou asistenci při biopsii, sleduje celkový stav pacienta a v neposlední řadě podporuje psychicky pacienta (slovem, dotykem). (Mikšová a Froňková a Zajíčková, 2006). Po výkonu, pokud nebyla podána celková premedikace, je možné pacienta propustit domů s poukazem na nutnost po dobu 2 hodin se zdržet přijímání potravin i tekutin pro nebezpečí aspirace. (Kment, 2013) Sestra pacienta upozorní na možné pozdější příznaky signalizující komplikace (přetrvávající polykací obtíže, meléna, zvracení, příměs krve ve zvracích, bolest na hrudníku vyzařující do šije může signalizovat perforaci jícnu). (Mikšová a Froňková a Zajíčková, 2006).

1.5.4 Domácí test na celiakii

Rychlý rozvoj v oblasti medicíny přinesl v srpnu 2006 novinku pro diagnostiku celiakie. V ambulancích praktických lékařů, nebo jednotlivci v domácím prostředí mohou využívat domácí test na celiakii. Během pěti minut stanoví protilátky z kapky krve z prstu. Výsledek testu je srovnatelný se současnými testy na celiakii, ale při pozitivním výsledku je nutné vyhledat gastroenterologa, který provede další odborné vyšetření. (Adámková, 2010) Tento test je volně dostupný v lékárnách a jeho cena se pohybuje kolem pětiset korun českých.

1.6 Screening celiakie

Záměrem screeningu je identifikace velké populace dosud nediodagnostikovaných jedinců. Celiakie zejména u dospělých jedinců se diagnostikuje málo nebo dokonce pozdě. Příčinou je také změna fenotypu onemocnění v posledních desetiletích. Jen málokdy se již setkáme s klasickým obrazem neprospívajícího dítěte s velkým břichem a objemnými stolicemi. Velmi časté jsou, zejména u dospělé populace, mimostřevní „atypické“ příznaky, které jsou stejně časté nebo dokonce častější než příznaky „typické“ – gastrointestinální. (Frühauf a kol., 2009)

Cílem screeningu je časná diagnostika celiakie s navazující časnou terapií, odhalení atypických forem celiakie, zjištění skutečné prevalence celiakie v České republice, prevence komplikací, redukce a zlepšení kontroly přidružených autoimunitních chorob a samozřejmě zlepšení kvality života celiaků. Cílený screening celiakie se provádí u přesně definovaných cílových skupin, u nichž lze předpokládat možný výskyt celiakie. U indikovaných osob ke screeningu se lékařům doporučuje dvouступňové vyšetření. V prvním fázi se doporučuje stanovení sérových autoprotilátek k tkáňové transglutamináze (AtTGA) v třídě IgA a stanoví také celkového IgA. U 3 % celiaků

může být přítomen izolovaný deficit IgA a v těchto případech je třeba vyšetřit autoprotilátky v třídě IgG. Pozitivní výsledek v první fázi vyšetření indikuje druhou fázi screeningu, tj. perorální biopsii aborálního duodena, která se provádí na gastroenterologickém pracovišti pro dospělé, nebo pediatrickém gastroenterologickém pracovišti. (www.cgs-cls.cz, 2013)

1.7 Léčba celiakie

Bezlepková dieta je jedinou léčbou v případě diagnózy celiakie. Může se zdát, že dodržování diety je velmi snadné, ale opak je pravdou. Orientace v zakázaných a povolených potravinách a potravinách s možným výskytem lepku je velmi složitá. S dodržováním bezlepkové diety se velmi úzce pojí problémy finanční, sociální a v neposlední řadě i psychické. Velmi častým problémem je přesné dodržování diety, ať již z nedostatečné compliance pacientů či kontaminace bezlepkových potravin ve výrobě či při přípravě jídel. Compliance k bezlepkové dietě se nadále snižuje při nedostatku informací či při připuštění jakéhokoliv zpochybnění nutnosti přísného vyloučení lepku ze stravy. (Kohout, 2012)

Jedinou příčinnou (kauzální) léčbou je celoživotní dodržování bezlepkové diety. Princip bezlepkové diety spočívá v úplném vyloučení potravin, surovin a nápojů, které obsahují příměs obilovin (pšenice, žito, ječmene, ovesa) v jakékoliv formě. Lepek (gluten) obsahuje 50 % prolaminů (u pšenice je to gliadin, u žita hordein, u ječmene sekalin a u ovesa avenin). Použití ovesných výrobků je v rámci bezlepkové diety kontroverzní. Prolaminy lepku (aveniny) mohou u dispoňovaných jedinců vyvolat imunitní reakci. Velikost této frakce je ve srovnání s prolaminovou frakcí ostatních obilovin menší, ale obsahuje minimálně dvě aminokyselinové sekvence schopné tuto reakci vyvolat. Kromě toho je oves jako výchozí výrobní surovina často (až v 80 %) kontaminován příměsí jiné obiloviny. Ovesné výrobky jako součást celoživotní bezlepkové diety tím pádem nelze doporučit. (Frič, 2014)

1.7.1 Výživa celiaka

Legislativní požadavky na obsah a označování lepku jsou upraveny nařízením Evropské společnosti (dále jen ES) č. 41/2009 o složení a označování potravin vhodných pro osoby s nesnášenlivostí lepku, které stanovuje jednotná evropská pravidla z hlediska označování obsahu lepku. Cílem tohoto nařízení je umožnit nabídku výrobků s různě nízkým obsahem lepku tak, aby spotřebitelé na trhu našli potraviny odpovídající jejich potřebám, míře citlivosti a požadavkům. Nařízení (ES) č. 41/2009 proto z pohledu označování a obsahu lepku vymezuje 2 základní kategorie, které se vzájemně odlišují jak požadavky na obsah lepku, tak stanoveným způsobem označení. Označení „BEZ LEPKU“ je primárně určeno pro potraviny z přirozeně bezlepkových surovin a je povoleno jak u potravin určených pro zvláštní výživu, tak u běžných potravin. Obsah lepku musí činit nejvýše 20mg/kg v potravině ve stavu, v němž je prodávána konečnému spotřebiteli. Označení „VELMI NÍZKÝ OBSAH LEPKU“ je určeno pro označení potravin obsahujících jednu nebo více složek ze speciálně upravené pšenice, ječmene, ovsa, žita nebo jejich kříženců. Údaj „velmi nízký obsah lepku“ není možné použít v označení běžných potravin a rovněž v označení potravin, které neobsahují žádnou složku z pšenice, ječmene, ovsa, žita nebo jejich kříženců. Obsah lepku musí činit nejvýše 100mg/kg v potravině ve stavu, v němž je prodávána konečnému spotřebiteli. (Pavelková a Kudříková, 2014) Tento systém značení potravin slouží spotřebitelům s nesnášenlivostí lepku jako základní vodítko při orientaci ve výběru vhodných potravin. Alternativním způsobem označení bezlepkových potravin je např. známé logo přeškrtnutého klasu či označení potravin se sdělením „vhodné pro celiaky“, „vhodné při bezlepkové dietě“ apod. Tyto označení lze dle nařízení (ES) 41/2009 použít za předpokladu, že neuvádí spotřebitele v omyl a za podmínky, že budou doplněny stanoveným označením, tzn. „bez lepku“ nebo „velmi nízký obsah lepku“. (Pavelková a Kudříková, 2014)

Spornými potravinami se rozumí potraviny, kde se může vyskytovat lepek ve skryté formě. Jedná se výrobky a jídla, ve kterých byla mouka užita jako přísada, ve kterých není v průmyslovém provedení jisté, zda obsahují lepek, nebo na první

pohled výrobek vypadá jako bezlepkový, ale může obsahovat menší podíl obilnin. Jedinci s celiakií nejsou bezpodmínečně odkázáni jen na nabídku bezlepkových potravin, ale do svého jídelníčku mohou zahrnout i běžné potraviny, tzn. bez obsahu obilovin obsahující lepek. V tomto směru jim byla podána pomocná ruka a potravinové právo EU (konkrétně nařízení EU č.1169/2011 o poskytování informací spotřebitelům) stanovuje určitou povinnost poskytnout spotřebitelům o látkách a produktech způsobujících alergii nebo intoleranci, které byly použity při výrobě těchto potravin. Tato informační povinnost se vztahuje na 14 potravinových alergenů, které jsou nejčastější příčinnou alergických reakcí u spotřebitelů. Obiloviny, které obsahují lepek, konkrétně: pšenice (např. khorasan a špalda), žito, ječmen, oves nebo jiné hybridní odrůdy tvoří jednu z těchto skupin. (Pavelková a Kudrliková, 2014)

Potravinami, které jsou celiakům přísně zakázány, jsou potraviny s obsahem lepku. Lepek je bílkovina, která je důležitou součástí surovin, zejména pekárenských a pro celiaky je nepřípustný. Gluten má želírovací a emulgační schopnosti, váže vodu, stabilizuje a je dobrým nosičem aromatických látek. Mimo jiné může být obsažen i v lécích a kosmetice. (Stránský a Ryšavá, 2014) Zajišťuje kvalitu těsta, její lepivost a kompaktnost. Čím více lepku mouka obsahuje, tím nadýchanější a křupavější pečivo je možné z něj upéci. Pro nemocné s celiakií je samozřejmé ze svého jídelníčku vynechat také výrobky, jejichž základem jsou mouky, jejichž podrobný seznam je uveden v kapitole edukace pacienta sestrou.

1.8 Edukace

Dříve pojem učení, výchova či edukace úzce souvisel výlučně s učitelskou profesí. V současnosti je edukace velmi často skloňována právě s profesí zdravotní sestry. Sestra ve svém povolání plní několik rolí. V první roli je poskytovatelkou ošetrovatelské péče, dále je manažerkou, výzkumníci, je nositelkou změn, advokátkou, mentorkou a v neposlední řadě plní roli edukátorky, jejímž cílem je formování a utváření

uvědomělého a zodpovědného chování jedince v zájmu podpory zdraví nebo jeho obnovy. (Farkašová a kol., 2009)

V následující kapitole jsou popsány základní pedagogické pojmy, které jsou důležité pro pochopení a správné provedení samotné edukace. Jsou zde podrobněji popsány fáze edukačního procesu a v neposlední řadě je zde zmíněna i komunikace, která souvisí s edukací velmi úzce.

Úloha edukace v ošetrovatelství se hlavně zaměřuje na prevenci nemoci, udržení či navrácení zdraví a v neposlední řadě vede jedince ke zvýšení kvality života s nezvratným zdravotním stavem. Edukace hraje velmi významnou roli v primární, sekundární a terciální zdravotnické péči. Jejím cílem je pozitivní kvalitativní i kvantitativní obměna ve vědomostech edukanta, jeho postojích, dovednostech a také znalostech. Pokud mluvíme o zdravotnické péči, pak je nutno dodat, že edukace je nedílnou součástí ošetrovatelského procesu. V souvislosti s ošetrovatelským procesem ji vnímáme mimo jiné jako souhrn ošetrovatelských intervencí ve fázi realizace ošetrovatelského procesu. (Šulistová a Trešlová, 2012)

Edukace je pojem s poměrně krátkou historií, ale rychlým vývojem. Význam slova edukace v nejobecnějším významu označuje jakékoli situace za účasti lidských subjektů či zvířat, při nichž probíhá nějaký edukační proces, tj. dochází k určitému druhu učení a vyučování. (Průcha, Walterová, Mareš, 2009) Edukační proces v sobě obsahuje veškeré činnosti, jejichž prostřednictvím jeden subjekt vyučuje a druhý subjekt se něčemu učí. V edukačním procesu musí být vždy zahrnuto učení. (Šulistová a Trešlová, 2012)

Samotný edukační proces pak probíhá v edukační realitě. Edukační realita je jakýkoliv úsek objektivní skutečnosti, ve které probíhají edukační procesy. Může to být prostředí rodiny, školy, přátel a samozřejmě také zdravotnické zařízení. (Průcha, Walterová a Mareš, 2009)

Jestliže je zde zmíněn pojem edukační realita, pak je nutné definovat i pojem edukační prostředí. Je to jakékoli prostředí, v němž probíhá nějaký řízený proces učení, má své určité parametry, jako je např. velikost prostoru, typ zařízení, pomůcky, typ vztahů nebo komunikace mezi účastníky edukace. (Průcha, Walterová a Mareš, 2009)

Pojem edukační konstrukty jsou všechny výtvořiny sloužící k tomu, aby podporovaly, kontrolovaly či řídily edukaci.

Edukační proces ve zdravotnickém prostředí má však svá specifika. Zdravotnická zařízení se především zabývají péčí o své klienty a edukace by měla být neoddělitelnou částí této péče a měla by být s ní v souladu. Edukační proces v souvislosti s péčí o klienta se zpravidla dělí na pět fází. První fází edukačního procesu je počáteční pedagogická diagnostika. Zde je snaha edukátora zjistit edukační potřeby edukanta, posuzení edukanta a to z hlediska vědomostí, dovedností, návyků či jeho osobních postojů. Tyto informace získáváme především s využitím rozhovorů a pozorování. Zahrnut je zde i důležitý bod, a to sběr informací, který by měl být každodenní součástí procesu shromažďování dat o edukantovi, který provádějí všichni účastníci multidisciplinárního týmu. Ale hlavní podíl na sběru informací o edukantovi by měl mít lékař a všeobecná sestra. (Juřeníková, 2010)

V druhé fází edukačního procesu, projektování, společně s klientem na základě potřeb plánujeme postup, kterým se bude edukace nadále ubírat. V této fází se plánují cíle, časová posloupnost i postupné kroky (výsledná kritéria). Zde vybíráme efektivní didaktické metody a konstrukty pro realizaci edukace. (Šulistová a Trešlová, 2010)

V třetí fází, realizaci, je prvním krokem motivace edukanta, na kterou následně navazuje expozice, při které edukantovi zprostředkováváme nové poznatky. Ve fází realizace dochází nejen k předávání informací ze stran edukátora, ale zároveň již k aktivní účasti ze strany edukanta. Dále následuje fáze fixace, zde je nutné získané vědomosti procvičovat, opakovat pro zlepšení zapamatování si předaných informací. Na fixaci pak navazuje průběžná diagnostika, kdy edukant prověřuje a testuje dané učivo a zájem edukanta. Následuje pak aplikace. Cílem aplikace je, aby edukant dokázal získané informace použít. (Juřeníková, 2010)

V poslední fází edukačního procesu probíhá hodnocení. Hodnocení výsledků jak samotným pacientem, tak samozřejmě edukátorem. Je možné využít sebehodnocení, sebereflexi nebo také zpětnou vazbu. Hodnocení umožňuje zjistit efektivitu edukačního působení na edukanta. (Juřeníková, 2010)

Mezi základní dovednosti sester patří schopnost komunikace. Zvláště pak při samotné edukaci je využití komunikačních dovedností, vystupování, chování a slovní vyjadřování sestry důležitým faktorem, který ovlivňuje, motivuje a přesvědčuje pacienta ke spolupráci. Profesionální komunikace sestry je označení termínu, v němž je vyjádřena komplexní a náročná zručnost, jež vede k osvojení takových způsobilostí a dovedností, které umožní sestře sociální interakci a komunikaci nejen zahájit, ale i rozvíjet a ukončit. K tomu, aby proces komunikace vůbec vznikl a rozvíjel se žádoucí cestou, musí být splněny tři základní kritéria: chtít komunikovat, umět komunikovat a moci komunikovat. (Zacharová, 2007)

1.9 Úloha sestry v edukaci celiaka

V této kapitole budou popsány dva okruhy informací. V první části bude stručně popsána obecně komunikace mezi sestrou a pacientem, včetně aspektů, které jí mohou ovlivnit, a současně zde bude zahrnuta edukace pacientů s celiakií do prostředí, kde pracují zdravotní sestry. V druhé části této kapitoly bude rozebrána edukace pacienta sestrou v léčbě celiakie. Vzhledem k tomu, že princip bezlepkové diety byl již popsán v předešlých kapitolách, budou zde uvedeny důležité okolnosti, na které je podstatné brát během léčby zřetel. Především z důvodu toho, aby se nesnížila kvalita pacientova života. Současně tato kapitola bude obsahovat seznam povolených, sporných i zakázaných potravin, což může být pro pacienta důležitým vodítkem v základní orientaci při dodržování bezlepkové diety.

Úkolem sestry během edukace pacienta s celiakií je nejen předat přesné a jasné informace, které pomohou pacientovi, aby dokázal vyrovnaně a bezpečně žít se svou nemocí, ale také pacienta povzbudit, motivovat a podat mu pomocnou ruku v prvních chvílích po stanovení diagnózy. S tímto souvisí situace, která nastává bezprostředně po stanovení diagnózy, v tomto případě celiakie. Zde dochází v první řadě ke komunikaci mezi pacientem a sestrou. „Komunikace je v obecné rovině definována jako sdělení informací nebo vzájemná výměna informací prostřednictvím nejrůznějších

signálů a prostředků.“ (Jarošová, 2000, s. 53) Schopnost komunikovat slouží k navázání a rozvíjení kontaktu s pacientem. Někteří odborníci tvrdí, že 80-90 % komunikace probíhá na úrovni neverbální. Chůzí a držením těla, vzdáleností mezi jedinci, postojem těla, mimikou, gestikulací, podáním ruky, tím vším můžeme povzbudit pacienta a stejně tak nám mnohé může říct pacient o sobě samém. (Zacharová, 2007) Dalším prvkem, který může ovlivnit rozhovor je verbální projev, v souvislosti s tématem této práce se jedná o projev sestry. Chceme-li, aby naše komunikace byla efektivní a přinesla to, co očekáváme, musíme sledovat řadu aspektů z oblasti neverbální i verbální. Dobře komunikovat neznámá jen dobře zvolit slova. Je důležité věnovat pozornost dalším prvkům, jako jsou: rychlost řeči, která by měla být úměrná naší znalosti tématu, hlasitost, u které záleží na povaze sdělení, pomlky nebo úplné přerušování hovoru, čímž můžeme dát pacientovi prostor pro přemýšlení, odpočinek, výška hlasu, vyšší tóny mohou působit nepříjemně, teatrálně a přítomnost embolických slov, které působí v řečovém projevu rušivě. Dalším důležitým parametrem rozhovoru je rovnocennost projevu, protože je důležité si uvědomit, že se nejedná o monolog, ale rozhovor. Během rozhovoru sestra pozoruje reakce pacienta, neklid, nervozitu, známky nezájmu. Pro zdůraznění významu, pochopení či naléhavosti je důležitá intonace, která mění význam sdělovaného. (Venglářová a Mahrová, 2006) Jak verbální, tak neverbální komunikace je základem pro samotný rozhovor, který je běžnou součástí práce sestry. V případě edukace pacienta se jedná o rozhovor, kdy informace dodáváme. Konkrétně se jedná o objasňující a vysvětlující rozhovor, jehož prostřednictvím sdělujeme nemocnému výsledky vyšetření, seznámíme jej s léčebným plánem či prognózou onemocnění. (Zacharová, 2007)

Zde seznamujeme pacienta s léčebným plánem, a to s přísným celoživotním dodržováním bezlepkové diety. Takovýto rozhovor, během jehož sestra předává pacientovi zásadní informace, by se měl odehrávat v samostatné místnosti, v přátelském a příjemném prostředí. Po dobu rozhovoru by neměla být edukující sestra nikým rušena a veškerá pozornost by měla být směřována na pacienta. Zde je hned několik důležitých faktorů, které podobu rozhovoru mohou ovlivnit: jednak časový limit, personální kapacita sester či prostorové vybavení oddělení. Ačkoliv se v posledních letech

zjednodušuje celiakům dodržování bezlepkové diety, je stále získání prvotní orientace v tomto tématu pro pacienta náročné. Proto by měl být pro rozhovor dostatečný časový prostor. Měl by zde být vymezen čas na sdělení informací sestrou a stejně tak ponechán určitý časový limit pro otázky pacienta. Pokud není možné edukaci provést v den sdělení diagnózy, další eventualitou by mohlo být objednání pacienta na vhodnější den. Základní edukační metodou by měla být metoda ústní, kterou je vhodné doplnit brožurami, edukačním videem, knihami, seznamem s internetovými odkazy či prezentací. Po každé edukaci by měl pacient obdržet písemný souhrn, který by mu mohl pomoci v základní orientaci. Důležité k úplnému porozumění léčebného procesu, v tomto případě dodržování bezlepkové diety, je komplexnost informací, proto by neměly v edukačním plánu chybět informace o příčině a podstatě onemocnění, informace o léčbě s důrazem na její celoživotní trvání, seznámení pacienta s povolenými a zakázanými potravinami a informace o označování bezlepkových potravin a jejich dostupnosti. Cennými informacemi pro pacienta mohou být rady o přípravě bezlepkových pokrmů, možnosti náhrady ovesné, žitné, pšeničné a žitné mouky nebo produktů z nich. Z finančního hlediska by mohly být pacientovi nápomocny informace o finančních příspěvcích od zdravotních pojišťoven ČR nebo využití státní podpory. Na závěr edukačního procesu by mělo proběhnout písemné shrnutí, předání edukačního materiálu (např. brožury, letáku, seznamu organizací na pomoc celiakům, zapůjčení knihy, CD) nebo předání kontaktů na osobu, která by pacientovi mohla v případě nejasnosti pomoci. Nejčastěji to bývá gastroenterolog, sestra provádějící edukaci o léčbě celiakie nebo nutriční terapeut. Na závěr edukace by měla sestra zanést vše do dokumentace pacienta, neboť zápis o edukaci se stává pomůckou v dalším edukačním procesu a důkazem, že informace o léčbě celiakie byly pacientovi předány.

Bezlepková dieta je od svého objevení více než 50 let jedinou kauzální terapií celiakie. (Frič a Mengerová, 2008) Úkolem edukanta je zdůraznit podstatu bezlepkové diety, úplné vyloučení pšeničných, žitných, ječných a ovesných potravin, jejich příměsí a nápojů, jako například: Špaldy, tvrdé pšenice, jednozrnky, dvouzrnky, ječmene, ovsa, kamutu, žita, nebo pšenice, včetně jejich derivátů, jako je triticales (žitovec). Nutné

je dát pozor na bulgur, kuskus, vločky, kroupy, krupici, šrot. Z pekárenských výrobků musí pacient ze stravy vyloučit pečivo s obsahem lepku slané i sladké, cukrářské výrobky, sušenky, oplatky, piškoty. Dalšími zakázanými výrobky jsou knedlíky, těstoviny vaječné i bezvaječné, kaše krupičná. Obalované výrobky z masa a ryb jsou též zakázány, stejně jako měkký salám, párky, masné výrobky s rostlinnou bílkovinou, náhražky masa (seitan). Z mléčných nejsou povolené jogurty s musli a sladké tvarohy. Z nápojů pak náhražky kávy (obilné kávy). (Bass, 2013)

Je vhodné upozornit pacienta ze strany lékaře i sestry, že bezlepková dieta musí být dodržována stále, protože nesnášenlivost lepku trvá po celý život a musí být přísná. I malé množství glutenu může zapříčinit přetrvávání příznaků a pokračování aktivity choroby. Celiakie skýtá to riziko, že i malé množství lepku v potravě většinou nevyvolá příznaky a projeví se až později, případně komplikacemi. (Kohout a Pavlíčková, 2010) Neexistuje částečné porušování bezlepkové diety, buď je dieta přísná, nebo není vůbec žádná. (Nevoral a kol., 2003)

Základem bezlepkové diety jsou tedy potraviny bez lepku, které nahrazují zakázané potraviny, jimiž jsou obilniny a pseudoobilniny bez lepku (rýže, jáhly, kukuřice, pohanka, amarant, quinoa), jsou to potraviny, které nutričně nahradí obilniny s lepem. Luštěniny všeho druhu (fazole, hrách, cizrna, čočka), dále brambory bez dalších přísad a čerstvá zelenina a ovoce, čistá, výseková masa z drůbeže, zvěřiny a ryb. Z mléčných výrobků je to čerstvé mléko a neupravené mléčné výrobky, vejce. (Frič a Mengerová, 2008)

Strava dospělého postiženého celiakií musí v zásadě spočívat na striktní dietě, kterou je nutné správně upravovat a doplňovat hlavními živinami a energetickými hodnotami. Po dosažení remise je bezlepková dieta považována za zcela plnohodnotnou a není třeba jí standardně doplňovat vitamíny nebo stopovými prvky. Výjimku samozřejmě tvoří situace již dříve vzniklých závažných změn, jako je například osteoporóza. (Nevoral a kol., 2003)

Ve chvíli, kdy je celiakovi stanovena diagnóza, je nutné upravit i hladinu minerálů a vitamínů v organismu, které nestačí z potravy vstřebat, proto je třeba je dodat ve formě medikamentů nebo jiných potravinových doplňků. Nejčastěji je nutné

k bezlepkové dietě přidávat preparáty železa a vápníku, případně doplňovat vitamíny rozpustné v tucích řady B12, D. Medikamentózní léčba má pouze dočasný a podpůrný charakter (Kohout a Pavlíčková, 2010). Zde je důležité pacientovi zdůraznit, že minerály a vitamíny se podílejí na mnoha metabolických procesech a často se jich v případě celiakie nedostává. Proto je nutné poučit pacienta o rozmanitosti stravy a případné zvykání si na střídání množství různých povolených potravin, zpestření jídelníčku tak, aby si zajistil pestrou a vyváženou stravu a doplnil veškeré nutriční hodnoty, které potřebuje. K tomu jsou nutné pravidelné kontroly u lékaře, které určí potřebu doplňkové léčby, úspěšnost dodržování bezlepkové diety, či ev. k úpravě poruch výživy, vitamínů, nebo minerálů. Tato kontrola by měla být provedena gastroenterologem v intervalu jednoho roku, popř. podle potřeby při podezření na její porušování či neúspěch i dříve.

Složitějším problémem bývá otázka sporných potravin. Zde hraje důležitou roli čas a trpělivost. Laik totiž příměs lepku v řadě potravin i jiných výrobků nepředpokládá. Jsou jimi uzeniny, kečupy, hořčice, kypřicí prášky do pečiva, zmrzlina, pomocné látky v léčích, často však lepek obsahují. Hlavní produkt obsahující lepek a používaný jako přísada do řady výrobků je pšeničný škrob. Nelze používat ani tzv. „čistý“ nebo „modifikovaný“ pšeničný škrob. V něm sice není přítomen lepek, ale obsahuje prolaminy, které jsou pro celiaky toxické. (Frič a Mengerová, 2008) Mimo výše uvedené do této kapitoly též patří prostředky na pečení a zahuštění jako je aromatizovaný cukr, čerstvé sušené droždí, pudinky, polevy, cukrovinky, výrobky mléčné light, tavené sýry a jiné náhražky sýra, naložené výrobky z masa a ryb, uzeniny, konzervované maso v omáčce, paštiky, výrobky z mletého masa. Z ovoce jsou to konzervované druhy ovoce nebo ovoce sušené. Spornými výrobky se rozumí i výrobky z brambor, jako jsou bramborové lupínky, hranolky nebo bramborová kaše. Hotové koření, ochucovadla, sójové omáčky, dresinky. (Bass, 2013)

Příznivý účinek bezlepkové diety na příznaky celiakie se dostavuje většinou v průběhu několika týdnů. Při dlouhodobém dodržování bezlepkové diety jsou komplikace vzácností a průměrná délka života se neliší významně od délky života

ostatní populace. U dospělých se upravuje při bezlepkové dietě v dostatečné míře činnost tenkého střeva a ustupují mnohé projevy choroby. (Frič a Mengerová, 2008)

1.10 Finanční podpora celiakům

Bezlepkové stravování je charakteristické absolutním vyřazením lepku ze stravy celiaka. Celiakie je jedinou nemocí, jejíž kauzální léčba - bezlepková dieta - není hrazena z veřejného zdravotního pojištění. Přitom studie z roku 2005 Komise pro celiakální správu, tehdejší poradním orgánem Ministerstva zdravotnictví ČR, ukázala, že bezlepková dieta jednoho celiaka zatěžuje rodinný rozpočet průměrně třemi tisíci korunami měsíčně. (Frühauf a kol., 2009)

Vzhledem k tomu, že bezlepkové suroviny a výrobky z nich jsou 4-10krát dražší než stejné komodity obsahující lepek, je jediná léčba celiakie značnou finanční zátěží jak pro jedince, tak pro rodinu celiaka. Pochopitelný je proto zájem o možnosti čerpání ze stran státu nebo ze stran zdravotních pojišťoven ČR. V této kapitole jsou uvedeny možné zdroje čerpání příspěvků na bezlepkovou dietu a uvedená data jsou platná ke dni 5. 2. 2015.

111-Všeobecná zdravotní pojišťovna (VZP)

V roce 2015 je příspěvek určen pojištěncům VZP s diagnózou celiakie ve věku do 18 let, nebo do 26 let za předpokladu, že jsou nezaopatřenými dětmi- studenty.

Program „Bezlepková dieta při onemocnění celiakií“ je zahájen s platností od 1. 7. 2015, kdy je také možné podat první žádost o příspěvek. Čerpat lze pouze na bezlepkové potraviny, nebo suroviny a musí být dodržen bod pro podmínky čerpání, a to rozdělit příspěvek na 3000 Kč / 6 měsíců. (www.vzp.cz, 2015)

201-Vojenská zdravotní pojišťovna ČR (VOZP)

Příspěví příspěvkem 400 Kč jednou za rok, čerpat mohou děti do dovršení 18 let věku, jejichž zdravotní stav je postižen celiakií. Výběr příspěvku je možný formou

doplňků stravy vztahující se k zvláštnímu stravovacímu režimu při onemocnění celiakií. (www.vozp.cz, 2015).

205 – Česká průmyslová zdravotní pojišťovna (CPZP)

Tato pojišťovna přispívá celiakům v roce 2015 až 500 Kč ročně. Čerpat lze příspěvek na bezlepkové suroviny, bezlepkové suroviny, na domácí pekárnu či ozdravný pobyt pro děti do věku 18 let, který je prokazatelně organizován pro dětské pacienty s diagnózou celiakie. Příspěvky jsou rozděleny do tří preventivních programů, pro děti a mládež do 18 let včetně, pro ženy od 19 let, pro muže od 19 let. (www.cpzp.cz, 2015).

207 – Oborová zdravotní pojišťovna zaměstnanců bank, pojišťoven a stavebnictví (OZP)

Pojišťovna OZP v roce 2015 celiakům přispívá prostřednictvím programu Vitakarta online, elektronické zdravotní pojišťovny. Příspěvek pojištění není pevně stanoven, je individuální a je závislý na čerpání kreditů, s jejich pomocí lze financovat preventivní aktivity dle vlastního výběru. (www.ozp.cz, 2015)

209 – Zaměstnanecká pojišťovna škoda (ZPŠ)

Příspěvek zaměstnanecké pojišťovny Škoda činí 5 000 Kč ročně. Vztahuje se na nákup bezlepkových potravin a surovin. Příspěvek je 2. nejvyšším nabízeným příspěvkem pojišťoven roku 2015 v ČR. (www.zpskoda.cz, 2015).

211 – Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR (ZPMVCR)

Pojišťovna přispívá v roce 2015 v rámci „Programu pro děti“ na dietní potraviny při onemocnění celiakie zakoupené v lékárně, v prodejně zdravotnických potřeb nebo prodejně zdravé výživy. Pojištěnec musí splnit věkovou hranici od 7 do 15 a roční příspěvek činí 1 000 Kč. (www.zpmvcr.cz, 2015).

213 – Revírní bratrská pokladna (RBP-ZP)

Tato pojišťovna nabízí příspěvek celiakům v každém preventivním balíčku, podbalíčku pod názvem „Podpora zdraví 1“ pro děti do 6 let, mládež od 7 do 18 let, pojištěnci nad 19 let a vždy je možné čerpat jako pojištěnec 500 Kč ročně. (rpb-zp.cz, 2015).

Vzhledem k tomu, že hlavním tématem této práce nejsou otázky finanční podpory celiakům v ČR, je zde popsána otázka příspěvků celiakům ze stran státu pouze stručně. Podrobné informace lze nalézt na internetových stránkách Ministerstva zdravotnictví a sociálních věcí nebo na příslušných úřadech.

Pro celiaky bohužel v ČR sociální dávka, která by byla pro ně přímo určená, neexistuje. O možný příspěvek by bylo možné žádat v případě dítěte do 18 let, a to konkrétně na příspěvek na péči, na oddělení dávek pro zdravotně postižené. Zde je nutné zhodnotit soběstačnost dítěte. Druhou možností je, v případě že příjmy osoby žádající o příspěvek nedosahují částky životního minima, zažádat o dávky v pomocné nouzi. Zde se částka živobytí osoby, která trpí celiakií, navyšuje o částku na dietní stravování.

Další možností čerpání příspěvků je možné od zdravotních pojišťoven ČR, které jsou popsány v předešlé kapitole. (Davidová, www.měšec.cz)

2. Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Cíl 1: Zjistit, jaká je informovanost pacientů s celiakií sestrou.

Cíl 2: Zmapovat edukační metody a rozsah informací poskytovaných pacientovi sestrou v rámci edukace o bezlepkové dietě.

2.2 Výzkumné otázky

1. Jaké edukační metody sestry používají?
2. Jaké edukační pomůcky používá sestra k edukaci?
3. V jakém časovém rozsahu probíhá edukace pacienta?
4. Jaké informace poskytují sestry pacientovi s celiakií?

3 Metodika výzkumu

3.1 Použitá metoda

Téma bakalářské práce je zpracováno na základě odborné literatury. Výzkum byl proveden kvalitativním výzkumným šetřením, metodou dotazování a k získání více informací byla použita technika hloubkového rozhovoru. Metodu hloubkového rozhovoru je možno definovat jako nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek. (Švaříček, Šed'ová a kol., 2007) Výzkumná část je rozdělena na dvě části. V části první jsou dotazovány sestry pracující v ambulancích gastroenterologie, imunologie a alergologie. Zde je zařazena i nutriční terapeutka pracující na oddělení klinické výživy. V druhé části jsou dotazováni pacienti s celiakií. Výzkumné šetření probíhalo během měsíce dubna a května 2015. Výzkum se sestrami probíhal ve dvou případech během pracovní doby, tři z nich byly zrealizovány po pracovní době. Termíny k rozhovorům, vzhledem k nedostatku času a vytíženosti sester, musely být předem domluveny a sestry vždy vyslovily přání zaslat otázky předem. Rozhovor pro sestry obsahoval celkem 12 otázek a dle odpovědí byly dále rozvíjeny (Příloha 2). Rozhovor s nutriční terapeutkou probíhal v předem stanovený čas na pracovišti klinické výživy a otázky byly totožné s otázkami pro sestry. Ve stejném časovém období byly prováděny i rozhovory s pacienty. Rozhovor s pacienty probíhal ve 3 případech při osobním setkání, 2 rozhovory byly zprostředkovány prostřednictvím služby Skype. Žádný z pacientů nevyžadoval přesné znění otázek k předběžnému nahlédnutí. Rozhovor pro pacienty byl tvořen z 19 otázek (Příloha 3), kde byl též prostor pro dodatečné dotazování. Se souhlasem respondentů byl rozhovor nahráván pomocí audio zařízení, pouze ve 2 případech byl zprostředkován prostřednictvím služby Skype. Následně byly rozhovory doslovně přepsány do písemné formy (Příloha 7), vtištěny, několikrát přečteny a metodou otevřeného kódování kódovány do jednotlivých kategorií a podkategorií (Příloha 5). Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou poté přidělena jména a s takto nově označenými fragmenty textu potom výzkumník nadále pracuje. (Švaříček,

Šeďová a kol., 2007) Jednotlivé rozhovory s respondenty byly očíslovány a použity v textu. V rozhovorech byly vyhledány pojmy, kterými se respondenti vyjadřovali k otázkám. Následně byly tyto pojmy barevně označovány v textu. Pro přehlednost jsou pojmy k jednotlivým kategoriím barevně odlišeny (Příloha 4). Jednotlivé kategorie a podkategorie jsou zpracovány do 6 přehledných schémat. Všichni dotazovaní poskytli rozhovor naprosto dobrovolně, přirozeně, se zachováním naprosté anonymity.

3.2 Charakteristika výzkumného vzorku

V této práci byly zvoleny 2 výzkumné soubory. První soubor tvořilo pět sester a jedna nutriční terapeutka. Druhý soubor byl tvořen pěti pacienty s celiakií. Hlavním kritériem pro výzkumný soubor sester bylo působení v ambulanci gastroenterologické, či imunologicko-alergologické, kde probíhá určitá forma edukace pacientů s celiakií. V případě výběru pacientů bylo základním požadavkem, aby oslovený respondent měl diagnostikovanou celiakii a proběhl u něj nějaký způsob edukace o bezlepkové dietě. Pro představu edukace z pohledu nutričních terapeutů byl zrealizován i rozhovor s nutriční terapeutkou.

Tab. 1. Identifikační údaje respondentů (sester)

RESPONDENT	SESTRA 1	SESTRA 2	SESTRA 3	SESTRA 4	SESTRA 5	NUTRIČNÍ TERAPEUTKA
VĚK	55 LET	45 LET	31 LET	60 LET	57 LET	40 LET
POHLAVÍ	Ž	Ž	Ž	Ž	Ž	Ž
DĚLKA PRAXE	10 let	2 roky	2 roky	20 let	5 let	12 let
PRACOVÍŠTĚ	GASTRO-ENTEROLOGICKÉ ODDĚLENÍ	GASTRO-ENTEROLOGICKÉ ODDĚLENÍ	IMUNOLOGICKO-ALERGOLOGICKÉ ODDĚLENÍ	GASTRO-ENTEROLOGICKÉ ODDĚLENÍ	IMUNOLOGICKO-ALERGOLOGICKÉ ODDĚLENÍ	ODDĚLENÍ KLINICKÉ VÝŽIVY
PRACOVNÍ ZAŘAZENÍ	VŠEOBECNÁ SESTRA	VŠEOBECNÁ SESTRA	VŠEOBECNÁ SESTRA	VŠEOBECNÁ SESTRA	VŠEOBECNÁ SESTRA	NUTRIČNÍ TERAPEUT

Celkem se výzkumu zúčastnilo 5 sester (Tabulka 1). Ve věku od 31 až 60 let. Všechny respondentky mají ukončené středoškolské vzdělání s maturitou a pracují na gastroenterologickém, či imunologicko-alergologickém oddělení. Nutriční terapeutka působí na oddělení klinické výživy a její pracovní náplň zahrnuje edukaci pacientů s celiakií. Délka působení respondentek na současném pracovišti se pohybuje od 2 do 20 let.

Tab. 2. Identifikační údaje respondentů (pacientů)

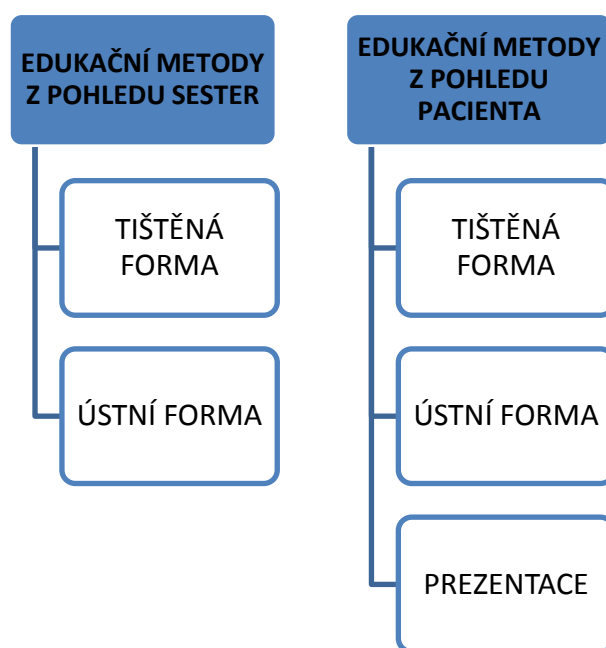
RESPONDENT	PACIENT 1	PACIENT 2	PACIENT 3	PACIENT 4	PACIENT 5
VĚK	55 LET	30 LET	35 LET	28 LET	32 LET
POHLAVÍ	ŽENSKÉ	ŽENSKÉ	ŽENSKÉ	ŽENSKÉ	ŽENSKÉ
BYDLIŠTĚ	PRAHA ZÁPAD	PRAHA 8	PRAHA 11	PRAHA 5	PRAHA 4

Druhý výzkumný soubor je tvořen pěti respondentkami (Tabulka 2) ve věku 28-55 let. U všech zúčastněných byla diagnostikována celiakie a mají trvalé bydliště v Praze.

4 Výsledky

4.1 Výsledky rozhovorů sester a pacientů

Schéma 1: Kategorie využití edukačních metod z pohledu sester a pacientů



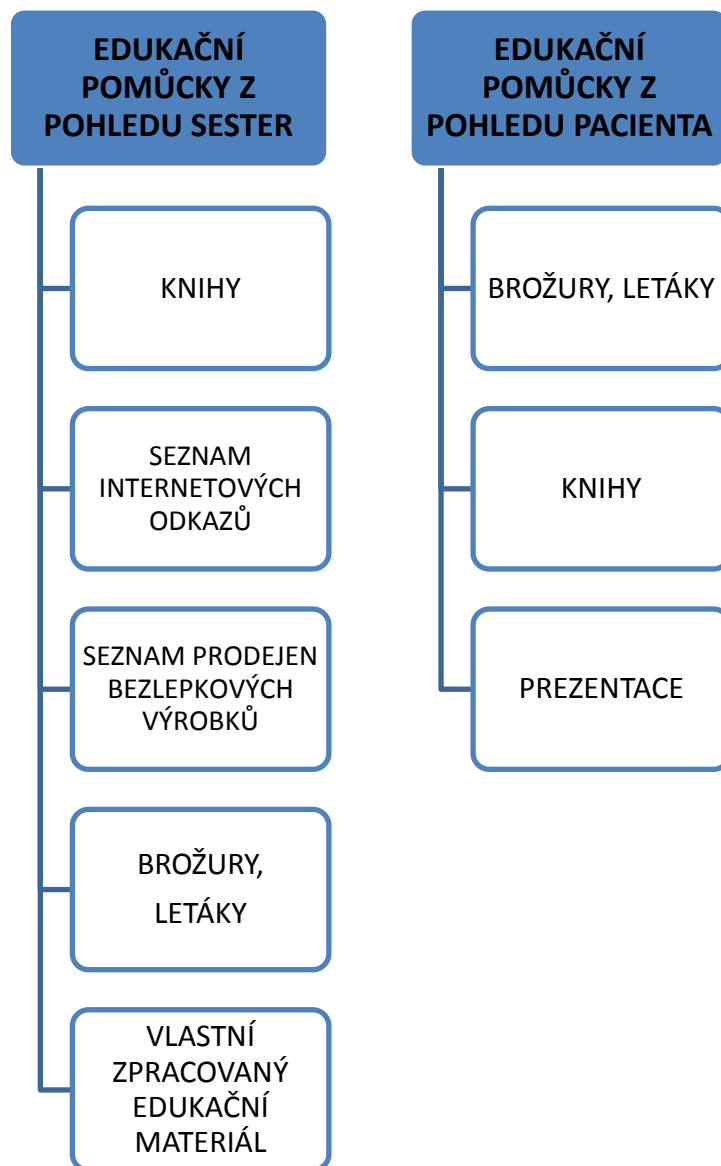
Kategorie využití edukačních metod z pohledu sester a pacientů při edukaci pacientů s celiakií (Schéma 1) je zaměřena na způsob předávání informací sestrami během edukace pacienta. Tato kategorie byla zahrnuta z důvodu nejen zmapování využití edukačních metod, ale také naznačuje časové možnosti sester k edukaci pacienta při běžném provozu ambulance. Veškeré odpovědi respondentů byly podrobeny analýze dat a následně vytvořena již zmíněná kategorie: Využití edukačních metod z pohledu sester a pacientů. Tato kategorie vznikla propojením podkategorií: z pohledu sester a z pohledu pacientů. Dotazovaní respondenti, jak sestry, tak pacienti se jednoznačně shodli ve většině případů na 2 formách edukačních metod, je to forma tištěná a forma

ústní. U jednoho pacienta byla použita metoda prezentace. Jiné formy edukační metody v edukaci pacientů s celiakií nebyly využity.

U vybraných sester se však lišily využití metody. Sestra S1 využívá pouze tištěné metody edukace z důvodu nedostatku času: „...*jen nemáme v ambulanci mnoho času, tak se snažíme alespoň takto...*“. Oproti této odpovědi sestra S2 odpovídá: „*My jim předáváme informace ústně, pokud pacienti chtějí, tak si to píší.*“ Nutno říci, že na tomto pracovišti probíhá spíše reedukace. S3 uvádí: „*Vše probíhá ústní formou, máme k dispozici několik knih... používáme taky brožury...*“. S4 pak edukuje pacienta formou tištěnou a při zájmu pacienta i ústně. Dle slov dotazované však pacienti zájem o podrobnější edukaci příliš nejeví. S5 se v edukační metodě plně shoduje s S3, zde edukace pacienta probíhá jak ústní, tak písemnou formou. Oslovená nutriční terapeutka v odpovědi uvedla, že u edukace pacienta s celiakií využívá ústní i tištěné metody edukace. Její odpověď koresponduje s odpověďmi sester. Dodatečně byla respondentka tázána, jestli se někdy setkala s edukačním CD a v odpovědi uvedla: „*CD, já jsem to viděla a je to od paní inženýrky B. z Brna, je to hezké cédéčko.*“. K běžné edukaci celiaka toto CD respondentka nevyužívá.

U dotazovaných pacientů byly využity edukační metody tištěné, ústní a v jednom případě i prezentační forma edukace. Pouze tištěná metoda byla využita u pacienta P3. Kombinace tištěné a ústní metody byla využita u tří pacientů, a to P1, P2 a P4. Jediný dotazovaný, u kterého byla využita edukační metoda ústní, písemná i prezentace byl pacient P5, který na otázku tazatele uvedl: „*Ústní formou. Povídala, já poslouchala a koukala na tu prezentaci.*“ Na dodatečnou otázku, zda dostal s sebou domů brožuru, nebo leták uvedl: „*Ano, od firmy Schär, tam to bylo moc hezky napsané...*“

Schéma 2: Kategorie využití edukačních pomůcek z pohledu sester a pacientů.



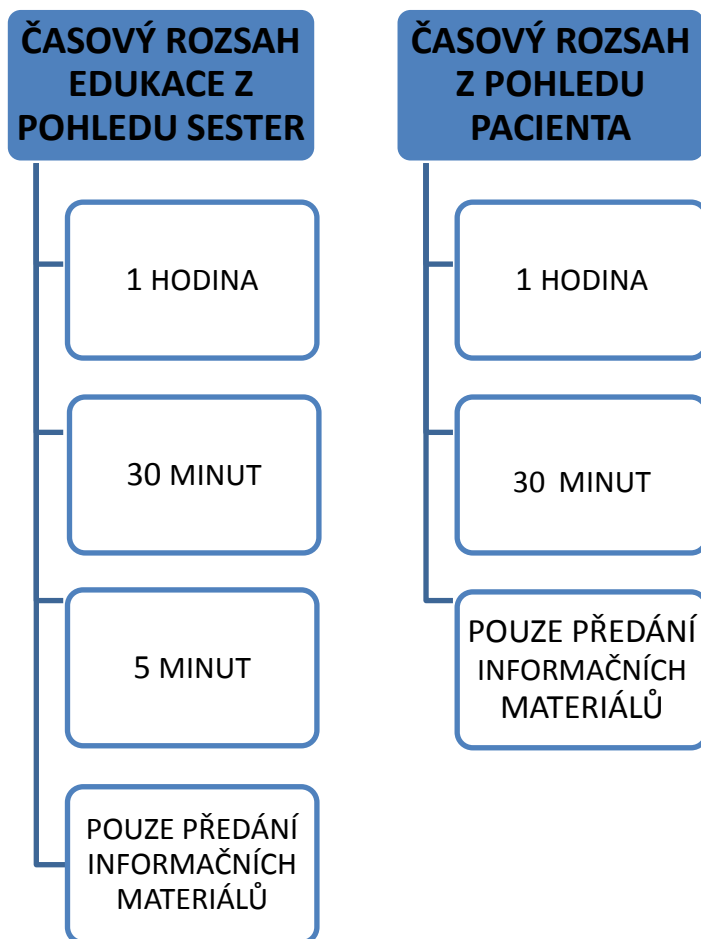
Kategorie využití edukačních pomůcek z pohledu sester a pacientů (schéma 2) je zaměřena na nejčastěji využívané edukační pomůcky při edukaci celiaka. Zde je nasměrována pozornost na konkrétní edukační pomůcky, které využívají sestry v ambulancích a se kterými se dotazovaní pacienti setkali. Tato kategorie vznikla

propojením podkategorií: z pohledu sestry, z pohledu pacienta. Dále jsou k těmto podkategoriím přiřazeny výsledné pojmy, které respondenti uvedli.

U dotazovaných sester bylo zjištěno, že spektrum využití pomůcek je širší než u skupiny dotazovaných pacientů. Zde například sestra S1 odpověděla: *„Předáme pacientům odkazy na internetové zdroje sepsané na papíru. S2 byla jedinou respondentkou, která předávala informace pouze ústně bez edukační pomůcky. Naopak u sester S3 a S5 došlo k široké škále využití edukačních pomůcek. S3 ve své odpovědi uvedla: „Vše probíhá ústní formou, máme k dispozici několik knih, které je možné na krátký čas půjčit. Používáme taky brožury se základním vzorkem bezlepkových potravin, pro počáteční orientaci. Pacientů předáváme nově základní přehled internetových odkazů a obchodů se specializací na bezlepkovou stravu.“ Sestra S5 ve své odpovědi uvedla, že edukuje také s pomocí letáků a brožur k tomu určených. Nutriční terapeutka využívá k edukaci knihy, brožury, seznamy internetových seznamů a navíc jako jediná uvedla vlastní edukační materiál, který pravidelně aktualizuje.*

Stejným otázkám byli podrobeni pacienti. Zde bylo zjištěno, že se během edukace setkali s třemi edukačními pomůckami. Pacient P1, P2 a P3 se setkal s edukací formou předání brožury se základními informacemi pro celiaky. P2 však uvedl i formu ústní, kde byl využit k edukaci leták. P1 v rozhovoru na dotaz tazatele, zda mu byla brožura nápomocna, uvedl: *„Ano, moc. Cestou domů jsem zašla do obchodu a podle seznamu nakoupila základní potraviny pro mne...“*. Pacient P4 pak na otázku *Co jste nejvíce v tu chvíli ocenila, leták, knihu, nebo rozhovor o praktických věcech?* odpověděl: *„Určitě pro prvopočátek knihu a rozhovor, ten leták byl taková podpora toho všeho“*. U pacienta P5 byla využita jako jediná metoda prezentace a brožury.

Schéma 3: Kategorie časový rozsah edukace z pohledu sester a pacientů.



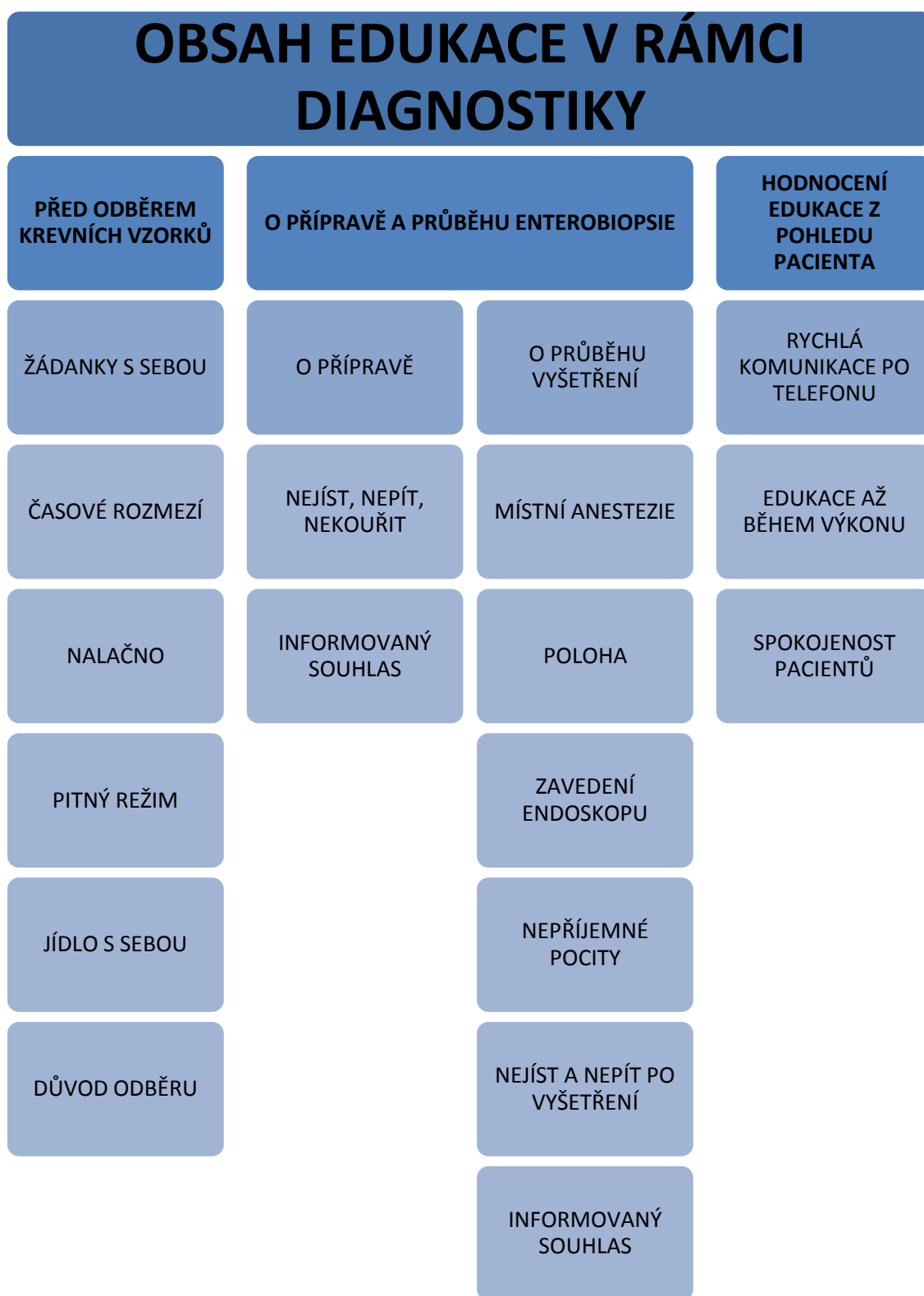
Kategorie časový rozsah edukace z pohledu sester a pacientů (schéma 3) je zaměřena na časové rozmezí samotné edukace pacienta. Tato kategorie je sledována, protože již časový rozsah může naznačovat šíři poskytovaných informací pacientovi. Informace byly podrobeny analýze a z analýzy vyplynulo, že rozsah edukace z časového pohledu se pohyboval od minimálního času, během kterého byly předány informační brožury až po 1 hodinu.

U dotazovaných sester se časovým rozpětím pro edukaci pacienta rozumí od předání brožur a letáků po maximální délku edukace 30 minut. S1 v odpovědi uvádí: „O čase se zde nedá mnoho mluvit. Předáme jim seznam internetových odkazů, které

jim napomohou k informacím.“. Ve většině případů se respondentky ale shodli na časovém rozmezí edukace 30 minut. Takto odpověděly sestry S2, S3 a S5. Sestra S4 jako jediná uvedla, že edukace probíhá 5 minut. Nutriční terapeutka a uvedla v odpovědi: „Ta edukace trvá, tak tu hodinku, minimálně. A u některých lidí je to lepší, ta opakovaná edukace, protože když slyší tu diagnózu, tak jsou v úplném šoku a nejsou schopni pobrat to množství těch informací najednou.“

U pacientů se časové rozpětí věnované edukaci o bezlepkové dietě pohybovalo od doby nezbytně nutné pro předání edukačního materiálu, až po 1 hodinu. Nejširší časový rozsah udávali pacienti P1, P4 a P5. P1 odpovídá: „...celé sezení mohlo trvat tak 1 hodinu, spíš necelou. Během sezení sestřička odbíhala a něco vyřizovala, tak těžko říci.“. Oproti tomu u pacienta P2 byl vymezen kratší časový rozsah. Odpověď P2 zní: „Sestřička mi pak předala brožuru a nabídla mi možnost přijít ještě jednou, že teď nemá čas“. U P3 se odpověď příliš neliší. P3 uvedl, že lékař mu stanovil diagnózu, vystavil zprávu a sestra mu pak předala brožuru se základními informacemi.

Schéma 4: Obsah edukace v rámci diagnostiky z pohledu pacienta



Kategorie obsah edukace v rámci diagnostiky z pohledu pacienta (Schéma 4) je zaměřena na edukaci v rámci přípravy před standardním vyšetřovacím postupem v souvislosti s celiakií. Jedná se o krevní testy a enterobioptické vyšetření. Z důvodu zpětné vazby zde byla zahrnuta i podkategorie Hodnocení edukace pacientem a též jsou zde uvedeny dodatečné otázky a odpovědi u pacientů P2, P3, P4. Jimi navrhovaná nová doporučení mohou být vodítkem, jak zlepšit kvalitu obsahu edukace. Všechny odpovědi pacientů byly podrobeny analýze dat, ze kterých je vytvořena kategorie; Obsah edukace. Kategorie je rozdělena na tři podkategorie - před odběrem krevních vzorků, o přípravě a průběhu enterobioptického vyšetření a hodnocení edukace z pohledu pacienta. Kategorie o přípravě a průběhu enterobiopsie je nadále rozdělena na stránku o přípravě a průběhu.

Pacienti P1, P2, P3 a P5 se v podkategorii: Obsah edukace před odběrem krevních vzorků téměř ve většině shodli v bodu, že jim bylo sestrou sděleno, že musí být nalačno. O pitném režimu edukovaly sestry pouze pacienta P2, P3, P5. Zde P1 uvedl: „*Ne, pila jsem normálně, ... Já jsem vždycky před odběrem pila, tak jak jsem byla zvyklá, nezávisle na odběrech.*“. Na nutnost mít žádanky na odběr s sebou upozornila sestra pouze pacienta P1 a P5. P1, P2 a P3 byli ještě navíc sestrou edukováni o omezeném časovém období, kdy může být odběr proveden. Pacientovi P1 byla též nabídnuta možnost vzít si snídani s sebou: „*...Dokonce si vzpomínám, že mi řekla, že si můžu vzít snídani s sebou.*“. Pacient P4 diagnostiku celiakie podstupoval vzhledem ke zhoršení stavu v nemocničním zařízení. P4 nedostal od sestry žádné z těchto uvedených informací a na dotaz odpověděl: „*Ne, to bylo tak nahonem, že ne. Jen mi sestřička těsně před odběrem řekla, že mi vezme krev na celiakii a to bylo vše. Asi nebyl čas, nebo co.*“

Podkategorie Obsah edukace o přípravě a průběhu enterobioptického vyšetření je dále rozdělena. První částí je obsah edukace o přípravě před enterobiopsií. Zde se všichni pacienti shodli na tom, že jim sestra poskytla informaci, že nemají před vyšetřením jíst, pít ani kouřit. Z rozhovorů taktéž vyplynulo, že u pacientů P2 a P4 byla nahrazena edukace informovaným souhlasem. Pacient P2 v rozhovoru uvedl: „*...Sestra mě vzala do ambulance a tam se mě ptala na nějaké věci... No a pak jsem si přečetla ten souhlas, seděla tam sestra a měla jsem z toho pocit, že čeká jen na ten podpis, tak jsem*

to podepsala a ani jsem všechno nečetla...“. P4 zmiňuje v rozhovoru též podobnou zkušenost, avšak reakce je pozitivní. P4 odpověděl: *„...Den před vyšetřením přišla sestřička a dala mi papír, kde bylo všechno popsáno. Jak to probíhá, co mi budou dělat, proč to dělají a co se může stát a musela jsem to podepsat.... Já jsem byla spokojená“.* Zde byl souhlas doplněn informacemi od lékaře, dotazovaný byl během vyšetření hospitalizován.

U obsahu edukace sestrou o průběhu vyšetření se informace rozšiřují. Zde byly poskytované informace týkající se místní anestezie, vyšetřovací polohy, pacienti byli taktéž upozorněni na nepříjemné pocity a na samotné zavedení endoskopu. Jediný pacient P1 byl edukován ve všech bodech: *„Ano, ale až těsně před vyšetřením. V čekárně jsem dostala dotazník s popisem průběhu onemocnění, takže jsem si tam něco přečetla a pak, když si mě sestra vzala do ambulance, tak mi to z rychlíku popsala. Že si lehnu na bok, stříknou mi něco do krku a zavedou mi tu rourku do krku. Taky mě upozornila na nepříjemné pocity, krkání a pocit na zvracení...Že nemám po vyšetření jíst a pít...“.* Přesto, že P1 byl po obsahové stránce edukován ve všech bodech, jeho hodnocení je rozporuplné. O místní anestezii byli taktéž informováni pacienti P2 a P3. Skutečnost, že bude muset pacient zaujmout během vyšetření vyšetřovací polohu na boku, věděl pouze P1. Tato informace ostatním nebyla sdělena. O zavedení endoskopu poučila sestra pacienta P1 a P3. O nepříjemných pocit v průběhu vyšetření byl instruován sestrou pacienta P1 a P3. Pacientovi P4 byl poskytnut informovaný souhlas a doplněn o informace od lékaře. Tento pacient byl před střevní biopsií hospitalizován v nemocničním zařízení. P5 na otázku odpověděl: *„Dostala jsem papír s popisem vyšetření, sestra si mě vzala do ambulance a taky mi říkala, co bude dělat. Nakonec, když už jsem ležela na stole, přišel doktor a říkal mi, co teď dělá a co budu cítit a jak to vypadá a tak.“.* Čtyři z oslovených pacientů obdrželi informovaný souhlas, který si přečetli, což lze hodnotit jako edukační proces.

Následující podkategorie je Hodnocení edukace z pohledu pacienta. Pacienti P3, P4 a P5 byli spokojeni s edukací sestrou před vyšetřením. Například P3 uvedl: *„Na jedničku. Já jsem byla moc spokojená. Lékaři a sestry na jedničku, mám štěstí.... Dali mi přesné informace a já se jimi řídila a bylo vše v pořádku.“* Na doplňující

otázku, jestli by doporučil nějakou radu lidem, které vyšetření teprve čeká, odpověděl: „*Ano, ptejte se, ptejte se, ptejte se. Kohokoliv na cokoliv, co Vás napadne. Nebojte se lékaře ani sestry, všichni jsou to jen lidi a oni jsou tu pro Vás, aby Vám pomohli...*“ pacient P4 zhodnotil situaci takto: „*Já jsem byla spokojená. Informace jsem dostala. Všechno bylo tak, jak sestra a lékař řekli a tak si myslím, že by to mělo být...* Pro podrobnější odpověď byl P4 ještě dotázán: Na postupu, kterým jste byla informována, o výkonech byste nic neměnila? P4 odpověděl: „*Dostala jsem před tou endoskopií ten informační papír a mně to naopak vyhovovalo. Já jsem si to v klidu přečetla, vše si rozmyslela a pak jsem se zeptala....*“ Pacient P5 byl s edukací i chováním sestry a lékaře spokojen. P5 v rozhovoru popsal svůj dojem takto: „*S průběhem i s tím, jak se ke mně chovala sestra a doktor. Žádné špatné chování, žádné čekání, všechno mi řekli a byli oba dva příjemní... Opravdu jim nemám co vytknout.*“ P1 přesto, že byl ve všech uvedených bodech informován, v hodnocení edukace uvedl: „*No, vlastně jsem byla spokojená. Sestřičky mi řekly všechno, co měly. Jen se mi nelíbilo to rychlé domlouvání po telefonu, když jsem se objednávala na tu endoskopii.*“ Oproti ostatním respondentům (pacientům) P2 uvedl: „*...no, před tou krví dobrý, už jsme si o tom povídaly. Ale před tou biopsií nic moc...Sestra mě vzala do ambulance a tam se mě ptala na nějaké věci...No a pak jsem si přečetla ten souhlas, seděla tam sestra u mě a měla jsem pocit, že čeká jen na ten podpis. Tak jsem to podepsala a ani jsem všechno nečetla...všechno mi řekla až při běhu. Ted' Vám stříkneme sprej do krku a už tam byl, bylo to rychlý, nikdo mi nic předem neřekl. Takový honem, honem.*“ Zde byl uveden ještě dodatečný dotaz, jestli by pacient něco doporučil pacientům, které vyšetření teprve čeká? P2 odpověděl: „*To určitě, nehledat informace na internetu, ptát se sestry, a jestli můžete, ten informovaný papír, nebo souhlas, nebo jak se to jmenuje, požádejte o něj dříve, než v ambulanci... Nechat těm pacientům v čekárně čas, ať si to v klidu přečtou, nebo jim to poslat na mail, nebo ať si to vyzvednou v ambulanci.*“

Schéma 5: Obsah edukace o bezlepkové dietě z pohledu pacienta

OBSAH EDUKACE O BEZLEPKOVÉ DIETĚ				
ZÁKLADNÍ PRINCIPY BLP DIETY	DOSTUPNOST BLP POTRAVIN	PRAKTICKÉ INFORMACE	FINANČNÍ PŘÍSPĚVKY	NABÍZENÁ POMOC
ZÁKLADNÍ INFORMACE SESTROU + BROŽURA	OBCHODNÍ ŘETĚZEC	UCHOVÁVÁNÍ BLP POTRAVIN (CHLEBNÍK, BLP MOUKY SAMOSTATNĚ, VYČLENIT 1. PATRO V LEDNICI)	POJIŠŤOVNY	BROŽURA SE SEZNAMEM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ
SAMOSTUDIUM PŘED EDUKACÍ + ZÁKLADNÍ INFORMACE SESTROU	BLP KOUTKY V SUPERMARKETU	OPATŘENÍ PŘI TEPELNÉ ÚPRAVĚ /TEPELNĚ UPRAVOVAT SAMOSTATNĚ)	STÁTNÍ PODPORA	INTERNET
EDUKACE NEPROBĚHLA, POUZE SAMOSTUDIUM	OBCHODY SE ZDRAVOU VÝŽIVU	VLASNÍ PRKÉNKO NA KRÁJENÍ PEČIVA	NEBYLA POSKYTNUTA INFORMACE	PŘI KONTROLE U LÉKAŘE
ZÁKLADNÍ INFORMACE SESTROU + KNIHA	INTERNET	PRAKTICKÉ RADY PŘI NÁVŠTĚVĚ RESTAURACE		KONTAKT NA CELIAKA
ZÁKLADNÍ INFORMACE SESTROU + PREZENTACE	DROGERIE	EDUKACE NEPROBĚHLA		KONTAKT NA SESTRU
	SETKÁNÍ CELIAKŮ			SDRUŽENÍ CELIAKŮ
	EDUKACE NEPROBĚHLA			NEBYLA POSKYTNUTA INFORMACE

Kategorie Obsah edukace o bezlepkové dietě z pohledu pacienta je zaměřena na konkrétní informace podávané sestrou během edukace. Vybrané kategorie jsou zde zahrnuty záměrně, neboť bylo cílem zjistit, jestli sestry předávají pacientům základní informace. Mohlo by zde být obsaženo mnohem více podkategorií, jako např. nová nařízení, problematika cestování a jiné, avšak není záměrem zkoumat zde naprostou informovanost pacientů. Pouze pro představu jsem do této kategorie zahrнула jednu z otázek o možnosti čerpání finančních prostředků. Kategorie Obsah edukace o bezlepkové dietě je dále rozdělena na podkategorie: základní principy bezlepkové diety, dostupnost bezlepkových potravin, praktické informace, finanční příspěvky, nabízená pomoc. A dále jsou členěny dle odpovědí pacientů.

V souvislosti s podkategorií základní principy diety byla pacientům položena tato otázka: Dostala jste informace o tom, jaké potraviny vyloučit, jaké jsou pro Vás bezpečné a proč? Z rozhovorů vyplynulo, že P1, P4 a P5 byli edukováni sestrou o základních principech diety a ještě jim byly poskytnuty sestrou názorné ukázky. Například P1 v odpovědi uvedl: *„U mě tím například sestřička začala. Řekla mi, co můžu, co nemůžu a na co si mám dát pozor. Pak mi dala tu brožuru. Vždycky když odběhla, tak jsem si v ní listovala.“* U pacientů P4 a P5 edukace o základních principech diety proběhla a byla doplněna edukačními pomůckami, jako je kniha a prezentace. Všichni tito dotazovaní se vyslovili k naprosté spokojenosti s edukací sestry. U P2 proběhla též edukace, ale pacient byl již o základech bezlepkové diety formou samostudia z internetových zdrojů informován a sám uvedl: *„Já jsem šla k sestře už celkem předpřipravená. Internet, no. A věděla jsem, co můžu a nemůžu. Spíše jsem se tam zaobírala věcmi, kterým jsem moc neporozuměla.“* P2 tuto formu edukace hodnotil velmi kladně. Dalším dotazovaným byl pacient P3, ten jako jediný nebyl v ambulanci sestrou edukován a zdroj informací uvedl v odpovědi: *„Nedostala.(pozn. O povolených a zakázaných potravinách). Teda dostala, ale prostřednictvím internetu, v ambulancích ne. Ty jsem si musela vyhledat sama.“* Tomuto pacientovi byl podán ještě následující dotaz: *„Orientovala jste se v problematice bezlepkové diety na internetu bez komplikací? Pacient uvedl: „No to*

byl trochu problém. Nevěděla jsem, kde to mám hledat. Našla jsem tam mnoho odkazů, ale které jsou ty, kterým můžu věřit?“

Podkategorie Dostupnost bezlepkových potravin byla jednou z kategorií, kde ve většině případů pacienti informace od sestry neobdrželi, ale nikdo z nich nevyhodnotil, že by jim tato informace připadala v rámci edukace důležitá. Informace o tomto tématu jsou rozšířené a lehce dostupné. Mezi tyto pacienty patřil P1, P3 a P5. Naopak P2 uvedl širokou škálu poskytnutých informací v tomto bodě. Pacient uvedl: *„No, rozhodně mi řekla, že Globus, supermarkety v bezlepkových koutcích, zdravá výživa, internet.“* Dalším ze dvou pacientů, kteří obdrželi informace o možnosti nákupu bezlepkových potravin, byl P4, tam došlo ke shodě s P2 pouze ve dvou uvedených informacích, ostatní se lišili. P4 opověděl: *„Co mi ale sestřička řekla, kde je můžu tak všeobecně sehnat, Jako třeba drogerie, supermarkety, obchody se zdravou výživou a právě setkání celiaků.“*

V další kategorii vyplynuly tyto nové poznatky. V oblasti praktických informací, čímž jsou myšleny rady, jak zabránit kontaminaci bezlepkových pokrmů s lepkem nebo jak se stravovat bezlepkově v restauracích, nebyl edukován pouze pacient P3, který v odpovědi uvedl i zajímavý poznatek: *„Ne, to byla vlastní iniciativa. O tom jsem do určité doby neměla ani tuchu. Napadlo mě to až během pečení a vaření a vůbec, při chodu domácnosti.“* Zde se pacient dostal k opatřením vlastními zkušenostmi. Ostatní pacienti P1, P4 a P5 byli sestrami informováni, ale pouze v oblasti praktických rad v domácnosti. Informace o tom, jak se stravovat v restauracích jim nebyly poskytnuty. Například pacientovi P1 bylo sděleno, že bezlepkové pečivo musí skladovat odděleně od obilného pečiva. P4 byl informován sestrou nejvíce ze všech pacientů. P4 uvedl: *„Radila mi, ať si dám prkýnko a chlebník na stranu, jen pro sebe. Taky ať si vyčlením v lednici celé jedno patro, že nesmím společně smažit, péct, ani jinak upravovat bezlepkové jídlo, že mám si kupovat svoje máslo a ať mi tam z toho nikdo neokrajuje, že spolu nesmím skladovat mouky...“* Téměř ve všech poskytnutých informacích se shoduje P1 a P4 s pacientem P5. P2 nebyl informován v oblasti, jak skladovat bezlepkové pečivo v domácnosti, ale byl informován v oblasti,

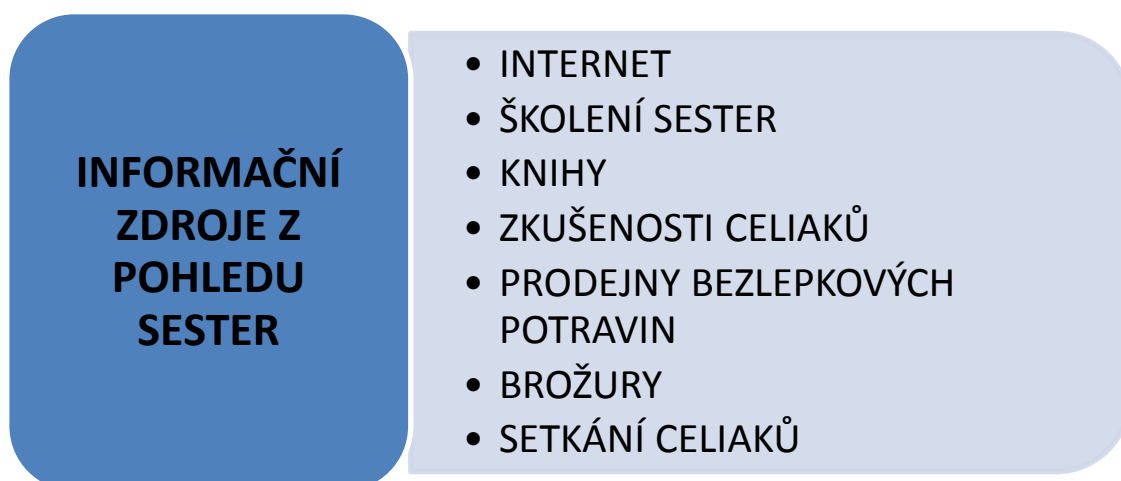
jak se stravovat v restauracích: „*Na to mě upozornila a probrala to se mnou, že si mám zavolat kuchaře a na všem se domluvit a tak.*“

Podkategorie finanční příspěvky, jak už bylo výše zmíněno, je zde zahrnuta pro představu, jestli sestry takovéto informace mají a jestli je poskytují pacientům. U pacientů P1 a P4 došlo k poskytnutí informace, že celiaci mohou čerpat jak ze zdrojů zdravotních pojišťoven, tak ze státní podpory. P5v odpovědi uvedl: „*Ano, to předala, to tam měla uvedené taky. Říkala, že se má obrátit na pojišťovnu, ale tam mi nic nedali, že prý letošní rok žádný příspěvek na pojišťovny nedávají.*“ Pacienti P2 a P3 informace o možnosti čerpání finančních příspěvků nedostali. Tito dotazovaní tuto skutečnost zjistili sami, avšak nutné říci, že žádný ze všech dotazovaných na výši příspěvku nedosáhl.

Další podkategorie nabízená pomoc se zaměřuje na nabízené možnosti věrohodných informačních zdrojů sestrou v případě, že by si pacient nevěděl rady s bezlepkovou dietou. Po zpracování dat bylo zjištěno, že pacienti P1 a P3 informováni o této možnosti nebyli. Pacientovi P3 byla položena dodatečná otázka, jestli byl někdy v situaci, kdy se chtěl obrátit na odborníka? P3 odpověděl: „*Nebyla. Ale určitě bych se obrátila na sdružení celiaků, přidala dotaz do diskuze na jejich stránkách nebo kontaktovala pomocný tam.*“ P1 by se v případě potřeby obrátil na sestru v ambulanci, ale v situaci, kdy by potřeboval pomoc s bezlepkovou dietou, se nevyskytla. Pacient P2 uvedl: „*Radu ani kontakt mi sestra v ambulanci nenabídla. Předala mi brožuru, kde byl kontakt na internetové stránky.*“, avšak dále zmínil: „*...tak to se dá taky počítat. Byly věrohodné a já jsem se na ně v pomoci také obrátila, tak to svůj účel splnilo.*“ Zde byla dodatečně položena ještě jedna otázka: jaký by měl být pacientům nabízen kontakt. P2 řekl: „*To by právě stačil ten internetový odkaz dobrých stránek plných kvalitních informací.*“ Pacientovi P4 sestra poskytla informaci, že v případě potřeby se může poradit během následující kontroly u lékaře nebo na internetových stránkách. P4 taktéž pomoc nikdy nevyhledával a uvedl, že v případě nutnosti by se obrátil na sdružení celiaků. Pacient P5 obdržel od sestry tyto zprávy: „*To mi dala sestra tu možnost kontaktu na celiaka, ale to jsem nechtěla. Pak mi řekla, ať se obrátím na ní,*

nebo na sdružení celiaků, že tam mi poradí.“. Dále P5 uvedl, že pomoc v tomto případě nepotřeboval, spíše měl problém s touhou bezlepkovou dietu nedodržovat.

Schéma 6: Kategorie vzdělávání sester v oblasti celiakie



Kategorie vzdělávání sester v oblasti celiakie (schéma 6) je společně s ostatními otázkami zahrnuta do výzkumné otázky: Jaké informace poskytují sestry pacientovi s celiakií? Zaměřuje se na informační zdroje, které využívají sestry k získání nebo doplnění informací o celiakii a její léčbě. Všechny dotazované sestry včetně nutriční terapeutky sdělily v odpovědi jako zdroj informací internet. Avšak sestry S1 a S4 internet uvedly zároveň jako jediný informační zdroj. S1 uvedla internetový pramen a vyjmenovala i konkrétní internetové stránky. „Z internetových stránek www.celiak.cz, www.potravinybezlepku.cz, www.potravinynapranaryri.cz, www.bezlepkova-dieta.cz, www.szpi-gov.cz, www.domaci-pekarny.cz, www.celiactravel.com, www.celiactravel.com/cards.“. S3 na dotaz odpověděla: „Pokud vím tak informace jsou získané z internetu, knih a zkušeností ostatních celiaků.“, dále doplňuje v odpovědi, že se sestry účastní setkání celiaků a čerpají zde nové poznatky z oblasti. Mimo jiné

uvádí v odpovědi nejvíce informačních zdrojů. Zajímavý zdroj informací uvedla S2, a to předání informací prostřednictvím školení sester a zaučení sester při nástupu do pracovního poměru. S5 pak v odpovědi zmínila, že navštěvuje prodejny zdravé výživy, které se současně specializují i na bezlepkové potraviny a tam získává informace o bezlepkové dietě. Také jako jediná získala informace z tiskopisu, konkrétně z brožury k tomu určené. Nutriční terapeutka využívá k edukaci celiaků kromě internetu i knihy, které má k dispozici na oddělení.

5. Diskuze

Záměrem této práce bylo zjistit, jaká je informovanost pacientů s celiakií sestrou v ambulanci a zmapovat edukační metody a rozsah informací poskytovaných pacientovi sestrou. Byla zde zvolena technika hloubkového rozhovoru, neboť záměrem této práce je nejen zjistit stanovené cíle, ale také umožnit respondentům se vyjádřit k problematice, zhodnotit oblast výzkumu a vyjádřit své vlastní názory a pohledy na danou věc. U rozhovorů s pacienty byly začleněny 2 otázky, kde měli prostor pro hodnocení edukace a někteří respondenti (pacienti) zde vyjádřili i vlastní navrhované změny. K získání informací byl zvolen kvalitativní výzkum pomocí techniky hloubkového rozhovoru. Výzkumné soubory tvořily 2 skupiny. Jeden výzkumný vzorek tvořilo 5 sester, pracujících na gastroenterologické, či alergologicko-imunologické ambulanci v Praze. Druhý výzkumný vzorek byl vybrán z řad pacientů, kterým byla diagnostikována celiakie a proběhla u nich nějaká forma edukace. Celkem pacientů bylo vybráno pět a všichni mají trvalé bydliště v Praze. Pro vytvoření celistvého pohledu na danou problematiku byl do výzkumu zahrnut i rozhovor s nutriční terapeutkou pracující na oddělení klinické výživy v Praze.

V první části výzkumného šetření jsme se zaměřili na využití edukačních metod z pohledu sester a pacientů, neboť, jak uvádí Juřeníková (2010), edukační metodu tedy můžeme chápat jako cílevědomé působení edukátora, který aktivizuje edukanta v jeho učení tak, aby byly efektivně naplněny cíle učení. Z výzkumu vyplývá, že u oslovených pacientů byly využity tři metody edukace, ústní, tištěná a prezentace. Dvě z dotazovaných sester se shodly, že provádí edukaci pouze pomocí tištěné edukační metody. Přičemž S1 svůj záměr popsala takto: „*Předáme jim seznam internetových odkazů, které jim dopomohou k informacím. Ano, to byla naše snaha, aby pacienti na internetu nenarazili na zdroje klamných informací.*“ U dalších dvou oslovených sester byla zaznamenána odpověď, kde uvedly, že používají jak tištěné, tak ústní edukační metody. Zde se vyskytla také zajímavá okolnost a to ta, že obě sestry se shodly také na časovém rozmezí, které věnují pacientovi v souvislosti s edukací, a to je přibližně 30 minut. Z výše uvedených shodných odpovědí lze odvodit, že pokud

sestry mají ve své náplni vymezené delší časové období pro edukaci pacienta, pak po obsahové stránce jsou schopny pacientovi poskytnout informace ve větší šíři. Poslední oslovenou sestrou je v ambulanci prováděna ústní metoda reedukace. V rozhovoru S2 uvedla: „*Když pak přijde pacient na kontrolu, zeptáme se ho na to, jak porozuměl bezlepkové dietě a v případě, že má špatné krevní výsledky, tak následně proběhne edukace, na kterou má pacient za úkol přinést svůj jídelníček, a vše řádně detailně probereme.*“. Z pohledu pacientů byla u tří z nich provedena kombinace tištěné i ústní edukační metody. U jednoho respondenta byla zvolena edukace ústní za pomoci prezentace a pouze jeden dotazovaný uvedl tištěnou formu edukace. Pro zajímavost jsem se pacienta, který byl edukován jak ústně, tak za pomoci tištěného materiálu, zeptala, co v danou chvíli nejvíce ocenil, leták, knihu, nebo rozhovor? Pacient P4 uvedl: „*Určitě pro prvopočátek knihu a rozhovor, ten leták byl taková podpora toho všeho.*“

Mnohem podrobněji a rozsáhleji je popsána kategorie Využití edukačních pomůcek z pohledu sester i pacientů. Zde došlo k zajímavé shodě u dvou sester, které jako edukační pomůcku předávají vlastní zpracované seznamy internetových zdrojů. Jedna ze sester, která uvedla tuto edukační pomůcku jako jediný zdroj informací pro pacienta, na závěr rozhovoru doslovně uvedla: „*No, máme málo času.*“ Další oslovená sestra S4 uvedla v úryvku z rozhovoru: A v případě, že má pacient otázky ohledně bezlepkové diety? „*Takových pacientů mnoho není. Spíše jim stačí brožura a další informace nevyžadují.*“ Čím si takový nezáměr o informace vysvětlujete? „*Tím, že informace jsou lehce dostupné na internetu. Člověk si tam najde už opravdu všechno.*“ To ano, ale je otázka, jestli jsou informace kvalitní. „*To ano, ale v brožurě, kterou předáváme pacientům, jsou i odkazy na internetové zdroje.*“ Klade tedy velký důraz na internetové informační zdroje. Jak uvádí Obst a Kalhous (2002), schopnost efektivně používat nejmodernější technologie se ve společnosti stává samozřejmou stejně jako schopnost psát a číst. Zde je ale nutné zohlednit schopnosti seniorů v práci s internetem. Jak uvádí Marquardt a Lanzenberger (2010), nemoc se může objevit v každém věku. Dle mého názoru by se u seniorů neměl internet stát jediným doporučeným zdrojem informací. Dále pak u třech sester byla popsána jako jedna z edukačních metod předání brožury. Pouze jedna sestra uvedla brožuru jako jediný

zdroj informací. Ostatní dvě sestry edukaci doplnily o jiný edukační materiál, jako jsou knihy, letáky a přehledný seznam obchodů s bezlepkovým sortimentem. Pacienti popisují své zkušenosti následujícím způsobem. U tří pacientů byly využity více jak dvě edukační pomůcky, většinou se jednalo o brožury, letáky, knihy. Jeden pacient uvedl, že mu byla předána pouze brožura a u jednoho respondenta byla zvolena jako edukační metoda prezentace, což považují za zajímavý edukační materiál. Takto to komentoval respondent P5: *„Říkala, že měla přednášku o celiakii a že používá tu prezentaci. Bylo to moc hezké, měla tam vyobrazeny ty suroviny, teď ty animace, některé byly i vtipné. Opravdu od A po Z.“* Myslím si, že celkové hodnocení této kategorie je z mého hlediska velmi uspokojivé. Jsou zde využívány sestrami různé edukační pomůcky běžně dostupné, které se sestry snaží pro maximální spokojenost pacienta vhodně nakombinovat. Je zde také vidět snaha sester, které i přes nedostatek času poskytují pacientům alespoň základní vodítko pro orientaci v problematice bezlepkové diety.

Kategorie časový rozsah edukace z pohledu sester lze zhodnotit tak, že se časový rozsah edukace pohybuje od doby, která je nezbytně nutná při předání edukačních materiálů po časové rozmezí 30 minut. Jedna z dotazovaných sester (S4) uvedla časové rozmezí 5 minut a dodala: *„No, v praxi to z časového důvodu praktikujeme tak, že pacientovi předáme brožuru a v případě dotazů jim je zodpovíme.“* Z pohledu pacientů se odpověď liší v maximálním časovém rozmezí. Pouze jeden dotazovaný uvedl časový rozsah edukace dobu nezbytně nutnou pro předání edukační brožury sestrou v ambulanci. Jedním z důvodů využití pouze edukační brožury může být pracovní vytížení sestry, které vede k časové tísní. Tuto okolnost si uvědomuje i jednatelka přední patientské organizace, která s touto praxí plně souhlasí. U dalšího dotazovaného probíhala edukace přibližně 30 minut, tři pacienti uvedli maximální časový rozsah edukace 1 hodinu. Všichni oslovení pacienti měli možnost vyjádřit se k hodnocení edukace, všem byla položena otázka: Jak byste ohodnotila kvalitu, aktuálnost a srozumitelnost předávaných informací? Odpovědi byly pozitivní u všech pacientů. Avšak dva pacienti, kteří absolvovali hodinovou edukaci, se shodně vyjádřili, že se jednalo o velký rozsah informací k zapamatování. Podle mého názoru

by se metoda edukace měla odvíjet od věku a schopností pacienta chápat předávané informace.

Kategorie obsah edukace v rámci diagnostiky z pohledu pacienta je zaměřena na edukaci před a během diagnostiky celiakie. Tato obsáhlá kategorie je rozdělena pro přehlednost na několik podkategorií: před odběrem krevních vzorků, o přípravě a průběhu enterobiopsie a hodnocení edukace z pohledu pacienta. Ve čtyřech případech edukovaly sestry pacienta před odběrem krevního vzorku o nutnosti být nalačno. Podstatně méně, a to ve dvou případech, pacienti odpověděli, že jim sestra vysloveně řekla, že mohou pít. Zde je zajímavé, že nikdo z nich nebyl upozorněn na to, jaké tekutiny může pacient pít a co znamená pojem nalačno. Pacienti mohou chápat tento pojem rozdílně. Ve třech případech pacienti obdrželi informaci, že mají vzít žádanky na odběr s sebou a ve dvou případech bylo pacientům sděleno, že se musí dostavit na odběr v určitý čas. Pouze jedna sestra sdělila dotazované, že je tu možnost si vzít snídani s sebou. V jednom případě byl pacient informován pouze o důvodu vyšetření.

V kategorii obsah edukace ve spojitosti s přípravou k enterobiotickému vyšetření byli pacienti informováni ve všech případech o tom, že nesmí jíst, ani pít. Všichni pacienti uvedli jako zdroj informací informovaný souhlas a u dvou z nich zcela nahradil edukaci před plánovaným vyšetřením. Zde ale dotazovaní pacienti v souvislosti s časovými okolnostmi uvedli rozdílná hodnocení. Pacient, který byl pod časovým tlakem, byl s touto metodou nespokojen. Druhý respondent vyjádřil spokojenost, neboť souhlas si přečetl den před vyšetřením a bez časového omezení. Dle Haškovcové (2010) totiž bylo opakovaně doloženo, že poučený pacient lépe spolupracuje s lékaři i s dalšími členy ošetřujícího týmu. V některých větších nemocničních zařízeních je informovaný souhlas s vyšetřením běžně dostupný na internetových stránkách. Tento postup by se mohl stát inspirací i pro jiná zdravotnická zařízení.

Obsah edukace o průběhu enterobiotického vyšetření je značně obsáhlá pro rozsah informací, které byly pacientům předány. Sestra pacienta například informovala o tom, v jaké poloze bude vyšetření prováděno, o provedení výkonu v místní anestezii, jakým způsobem bude samotný výkon proveden (zavedení endoskopu ústy). Také byla

poskytnuta informace, že během vyšetření se mohou dostavit nepříjemné pocity nebo také doporučení po vyšetření. Na všechny tyto uvedené informace byl upozorněn pouze jeden dotazovaný pacient. Ostatní pacienti byli edukováni stručněji. Dva byli seznámeni s nutností místní anestezie, dva o samotném postupu, pouze jeden pacient o poloze na boku a taktéž jeden byl seznámen s nepříjemnými pocity. Zvláštní skupinou byl hospitalizovaný pacient, který byl během diagnostického procesu v nemocničním zařízení. Ten uvedl, že byl v tomto směru edukován za pomoci informovaného souhlasu a edukaci doplnil lékař. Z odpovědí pacientů v této kapitole vyplývá, že sestry kladou velký důraz na informovaný souhlas, který přinejmenším částečně nahrazuje edukaci před plánovaným vyšetřením.

V podkategorii hodnocení obsahu edukace z pohledu pacienta bylo zjištěno, že tři pacienti byli naprosto spokojeni. Avšak jeden z dotazovaných (P1) uvedl: *„No, vlastně jsem byla spokojená. Sestřičky mi řekly všechno, co měly. Jen se mi nelíbilo to rychlé domlouvání po telefonu...“* Připomínky měla i další tazatelka, ta v odpovědi zmínila, že edukace o průběhu probíhala během samotného vyšetření.

Obsah edukace o bezlepkové dietě z pohledu pacienta je zaměřena na období po stanovení diagnózy. Z výsledků vyplynulo, že základní principy diety byly předány čtyřem pacientům a edukace byla doplněna ještě o edukační pomůcky, jako je kniha, prezentace či brožura. Pouze v jednom případě nedošlo k edukaci o základních principech bezlepkové diety, pouze byla pacientce předána edukační brožura. Jak pacientka P3 uvedla, sama si informace zjišťovala z internetového zdroje, ale nebyla si jistá důvěryhodností zdroje. Měla možnost vyjádřit svůj názor a na dotaz, jestli by něco vytkla tomuto systému edukace, odpověděla: *„Když jsem dostala tenkrát ten leták a nikdo mi nic neřekl, trochu mě to štvalo, ale něco do sebe to asi má. Dnešní doba je strašně rychlá a u lékařů se ještě více zrychluje. No a tenhle systém, že Vám předají brožuru, je asi nejlepší řešení.“* Vzhledem k existenci nedůvěryhodných zdrojů na internetu se domnívám, že vhodnou edukační pomůckou je brožura s informacemi, které zahrnují základní informace o bezlepkové dietě a odkazy na relevantní internetové zdroje informací.

Informaci, kde je možné zakoupit bezlepkové potraviny a suroviny, neobdrželi tři dotazovaní. Zajímavou okolností je, že žádný z těchto pacientů nevedl, že by mu daná informace chyběla nebo by ji vyžadoval. Snadno usoudit, že tyto informace jsou dostupné a snadno zjistitelné. Naopak dva pacienti ve své odpovědi uvedli, že jim byla tato informace poskytnuta. Sestrami byly nabízeny tyto prodejny: Obchodní řetězec Globus, supermarkety s bezlepkovými koutky, obchody se zdravou výživou, internet, drogerie nebo setkání celiaků.

V oblasti praktických informací v souvislosti s dodržováním bezlepkové diety v domácnosti, sestry edukovaly tři pacienty. Jeden z dotazovaných nebyl edukován vůbec a jeden pacient obdržel pouze doporučení o tom, jak se má chovat v restauraci.

Podkategorie finanční příspěvky je zde zahrnuta pro zajímavost, zda jsou sestry informovány o této skutečnosti a zda informace předávají pacientům. Zde ve třech případech tuto skutečnost sestra pacientovi nabídla. Pouze ve dvou odpovědích dotazovaní uvedli, že tuto informaci nedostali, ale zjistili si jí z vlastní iniciativy.

Vzhledem k velkému objemu informací, které si musí pacient s bezlepkovou dietou osvojit a ostatně jako jakýkoliv pacient s nějakým omezením, i těmito lidem se může stát, že se vyskytnou v situaci, kdy budou potřebovat pomoci. Proto je zde zahrnuta podkategorie: nabízená pomoc. Ve výsledcích bylo zjištěno, že tři pacienti byli edukováni o zdrojích, kde mohou čerpat informace nebo se na ně můžou obrátit s problémy. Dva pacienti nebyli v tomto směru edukováni vůbec. Nabízenými pomocnými zdroji byly: brožura s internetovými kontakty, kontakt na celiaka, na sestru, na sdružení celiaků. Jeden pacient uvedl, že mu byla nabízena pomoc během následující kontroly u lékaře. Zde pacientka nespecifikovala časové období. Pokud se však jedná o kontrolní vyšetření po 6 měsících od stanovení diagnózy, pak hodnotím tuto informaci jako neuspokojivou. Tyto informace, včetně informací získaných během rozhovorů s pacienty, jsou shrnuty v brožuře (Příloha 6).

Samostatnou kategorií je vzdělávání sester v oblasti celiakie. Všechny dotazované sestry včetně s nutriční terapeutky se vzdělávají a shodly v odpovědi, že jako informační zdroj ke vzdělání v této oblasti využívají internet. Další shody zde nevyhodnocuji. Jako další zdroje informací byly uvedeny knihy, zkušenosti celiaků,

pravidelné návštěvy prodejen se zdravou výživou, setkání celiaků nebo brožury. Zajímavým zdrojem informací může být i jiná sestra neboť jedna ze sester (S2) uvedla: *„Každá sestra, když sem nastoupí, projde školením, to zahrnuje i nastudování bezlepkové diety. Informace předává sestra sestře a něco si nastuduje sama. Záleží na ní, do jaké míry chce být obeznámena o dietě.“* Domnívám se, že v práci sestry je jedním z nejdůležitějších faktorů čas, a proto je vyhodnocení této podkategorie pro mne nadmíru uspokojivé.

Protože během rozhovorů jsem od pacientů obdržela mnoho zajímavých informací, poznatků, postřehů a rad. Na základě těchto sdělení jsem se rozhodla vytvořit brožuru, kde jsou uvedeny stručně informace o principu bezlepkové diety a naopak začleněny rady od zkušených celiaků. Tyto informace se mohou stát pro nové celiaky nedocenitelnými.

Závěr

Tato bakalářská práce se zabývá interakcí mezi sestrou a pacientem na počátku léčby celiakie, v rámci které sestra zastává roli edukátora a průvodce všemi souvisejícími výkony.

Pro práci byly stanoveny dva cíle, které byly naplňovány pomocí kvalitativního výzkumného šetření, technikou hloubkového rozhovoru. Rozhovory byly následně zpracovány technikou otevřeného kódování, metodou tužka a papír. Prvním cílem bylo zjistit, jaká je informovanost pacientů s celiakií poskytnutá sestrou v ambulanci. Druhým cílem bylo zmapovat edukační metody a rozsah informací poskytovaných pacientovi sestrou v rámci bezlepkové diety.

Závěry ukázaly, že edukační metody, které sestry využívají, sestávají převážně z tištěných materiálů a ústně předávaných informací. Tato skutečnost byla prokázána jak z pohledu sester, tak z pohledu pacientů. Z edukačních pomůcek jsou využívány převážně edukační brožury a letáky vztahující se k dané problematice. Časový rozsah edukace se mezi oběma skupinami respondentů značně lišil, sestry uváděly časové rozmezí do 30 minut, nadpoloviční většina pacientů pak udávala přibližně 60 minut. Podrobné informace před vyšetřením (tj. zda přijít nalačno, zda před vyšetřením pít, kdy se dostavit, nutnost žádanky atd.) jsou na základě údajů pacientů většinou předávány, přestože ani jeden respondent neobdržel kompletní sadu těchto informací. Co se týká informací o enterobiopstickém vyšetření, většina respondentů obdržela potřebné informace, ač ve většině případů nebyly kompletní. Co se týče informovanosti o bezlepkové dietě, závěry výzkumu uvádějí, že většina pacientů je obeznámena se základními principy této diety a že jsou jim poskytovány základní praktické informace (jaké potraviny jsou vhodné, které sporné, zakázané). Informace o dostupnosti bezlepkových potravin, o finanční podpoře a další nabízené pomoci jsou pak poskytovány méně často, v některých případech vůbec. Převážná většina pacientů je odkazována na internetové zdroje, v menší míře pak na tiskoviny a zkušenosti ostatních celiaků. Jako nástroj pro aktualizaci informací a samostudium slouží sestram

spolu s informacemi od celiaků, ať z různých setkání, či v ordinaci, rovněž převážně internet.

Rozhovory byly vedeny převážně s pracovníky a pacienty ambulancí při poliklinikách nebo samostatných ambulancí, neboť nemocnice nacházející se na území hlavního města Prahy měly dle svého vyjádření nastaven vlastní systém: téměř ve všech nemocnicích pacienti vzdělávají výhradně lékaři, sestry informace pouze doplňují a úzce spolupracují s nutričními terapeuty. Doplňující informace k dispozici nejsou. S touto praxí souhlasí i představitelka přední patientské organizace, Společnosti pro bezlepkovou dietu. Dodává však, že právě vzhledem k velmi omezeným časovým možnostem lékařů a zdravotnického personálu je dostupnost informační brožury v ordinacích a čekárnách stěžejní. Během uskutečňování rozhovorů s respondenty vyplynulo, že vhodným způsobem edukace by bylo předání brožury s následnou konzultací problematických oblastí léčby celiakie se sestrou. V souvislosti s edukací pacienta v rámci diagnostiky by bylo příhodné umožnit seznámení se s textem informovaného souhlasu v dostatečném časovém odstupu od plánovaného výkonu.

Výstupem z práce je informační brožura „Jde to i bez lepku“ pro pacienty gastroenterologických a alergologicko-imunologických oddělení.

Tato práce slouží jako základní vhled do problematiky diagnostiky a následné léčby celiakie, úrovně edukace pacientů a vztahu nemocničního personálu s pacienty. Problematika léčby celiakie je velmi komplexní a je proto, i na základě závěrů zjištěných v rámci zpracování této práce, potřeba toto téma dále studovat a hledat nové poznatky.

Seznam použité literatury

ADÁMKOVÁ, Věra, 2010. *Civilizační choroby - žijeme spolu*. Praha: Triton. 130 s. ISBN 978-807-3874-131.

BASS, Stephanie, 2013. *Celiakie: úspěšná léčba nesnášenlivosti lepku*. České vyd. 1. Praha: Jan Vašut, 128 s. ISBN 978-80-7236-839-6.

BUREŠ, Jan a REJCHRT, Stanislav. 2001. *Vyšetření tenkého střeva a enteroskopický atlas*, 1. vyd. Praha: Grada, 477s. ISBN 80-7169-990-X.

ČERVENKOVÁ, Renata. 2006. *Celiakie*. 1. vyd. Praha: Galén, 64 s. ISBN 80-726-2425-3.

Česká průmyslová zdravotní pojišťovna. [online]. Preventivní programy pro ženy od 19 let až 1500 Kč. [cit. 1. 2. 2015]. Dostupné z: <http://www.cpzp.cz/clanek/4099-0-Preventivni-programy-pro-zeny-od-19-let-az-1-500-Kc.html>

ČESKÁ GASTROENTEROLOGICKÁ SPOLEČNOST, 2013. *Cílený screening celiakie (metodický pokyn)*. Portál české gastroenterologické společnosti. [online]. [cit. 7. 7. 2015]. Dostupné z: <http://www.cgs-cls.cz/wp-content/uploads/2015/04/guidelines-celiakie-cileny-screening-metodicky-pokyn.pdf>

ČESKÁ REPUBLIKA. *Úřední věstník Evropské unie*.41/2009.2009.[online].[cit. 10. 5. 2015]. Dostupné z:<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2009:016:0003:0005:CS:PDF>

ČESKÁ REPUBLIKA. *Úřední věstník Evropské unie*.1169/2011.2011.[online].[cit. 10. 5. 2015]. Dostupné z:

<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:304:0018:0063:CS:PDF>

DAVIDOVÁ, Jana. 2015. *Celiakie. Sociální dávky*. In: Měsíc.cz [online]. 4. 1. 2015 [cit. 7. 2. 2015]. Dostupné z: <http://www.mesec.cz/poradna/socialni-davky/7934/>.

DYLEVSKÝ, Ivan, 2011. *Základy funkční anatomie*. Olomouc: Václav Lukeš- Poznání, 332 s., ISBN 978-80-87419-06-9.

FARKAŠOVÁ, Dana a kol, 2006. *Ošetrovatelství- teorie*. 1. České vydání. Martin: Osveta. ISBN 80-8063-227-8.

FRIČ, Přemysl a Tereza DVOŘÁKOVÁ, 2013. Celiakie – úskalí diagnostiky a terapie. *Lékařské listy*, roč. 2013, č. 1, s. 10-12. ISSN: 1210-0404.

FRIČ, Přemysl, 2014. Celiakie: diagnostika a léčba. *Medicína po promoci*, roč. 15, č. 2, s. 65-67. ISSN 1212-9445.

FRIČ, Přemysl a Olga MENGEROVÁ, 2008. *Celiakie, bezlepková dieta a rady lékaře*. 1.vyd.Čestlice: Medica Publishing, 188s., ISBN 978-80-85936-62-9.

FRÚHAUF, Pavel, Ivana JULIŠOVÁ, Petr KOCNA a NEVORAL Jiří, 2009. *Celiakie v dětském věku*. 1. vyd. Praha: Solen Print, 48 s. ISBN 978-80-87290-00-2.

Google.[online]. Logo přeškrtnutého klasu.[30. 7. 2015].

Dostupné z: http://www.ordinace.cz/img/text/celiakie_etiketa_small.jpg

HAŠKOVCOVÁ, Helena, 2007. *Informovaný souhlas. Proč a jak?*. 1.vyd. Praha: Galén, 104s., ISBN 978-80-7262-497-3.

JAROŠOVÁ, Darja, 2000. *Teorie moderního ošetrovatelství*, Praha: ISV, 133 s., ISBN 80-85866-55-2.

JUŘENÍKOVÁ, Petra, 2010. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha. ISBN 978-80-247-2171-2.

KALHOUS Zdeněk a Otto OBST, 2002. *Školní didaktika*. Vyd. 1. Praha: Portál, 447 s., ISBN 80-7178-253-X.

KMENT Milan, 2013. *Doporučený postup pro diagnostickou a terapeutickou endoskopii horního úseku trávicího traktu (gastroskopie)*. Portál české gastroenterologické společnosti. [online]. 2013. [cit. 5. 6. 2015]. Dostupné z:<http://www.cgs-cls.cz/wp-content/uploads/2015/04/guidelines-diagnosticka-a-terapeuticka-endoskopie.pdf>.

KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ, 2010. *Celiakie: víte si rady s bezlepkovou dietou?*. 1., přeprac. vyd. Praha: Forsapi, 129s., ISBN 978-808-7250-099.

KOHOUT, Pavel, 2002. *Možnosti neinvazivního vyšetřování tenkého střeva*. Praha: Galén. 121 s., ISBN 80-726-2141-6.

KOHOUT, Pavel. 2012. Celiakie. *Postgraduální medicína*, roč. 14, č. 2, s. 207-210. ISSN 1212-4184.

KOHOUT, Pavel, Zdeněk RUŠAVÝ a Zuzana Šerclová, 2010. *Vybrané kapitoly z klinické výživy I*, 1. vydání, Praha:Forsapi.188 s., ISBN 978-80-87250-08-2.

KUBEROVÁ Helena, 2010. *Didaktika ošetrovatelství*. 1. vydání, Praha: Portál.248s., ISBN 978-80-7367-684-1.

LUKÁŠ, Karel a Aleš ŽÁK, 2007. *Gastroenterologie a hepatologie*. 1. vydání, Praha: Grada. 380 s., ISBN 978-80-247-1787-6.

MARQUARDT, Trudel a Britta-Marei LANZENBERGER, 2008. *Vaříme zdravě bez lepku. 80 chutných jídel při onemocnění celiakií*. Dotisk prvního českého vydání., Havlíčkův Brod: Jan Vašut. 128 s., ISBN 978-80-7236-348-3.

MARQUARDT, Trudel a Britta-Marei LANZENBERGER, 2010. *Vaříme zdravě bez lepku. 80 chutných jídel při onemocnění celiakií*. České vyd. 1., Havlíčkův Brod: Jan Vašut. 128 s., ISBN 978-80-7236-696-5.

MIKŠOVÁ, Zdeňka, Marie FRONKOVÁ a Marie ZAJÍČKOVÁ, 2006. *Kapitoly z ošetrovatelské péče II*. Praha: Grada. 172 s., ISBN 80-247-1443-4.

NEVORAL Jiří a kolektiv, 2003. *Výživa v dětském věku*. 1. vydání. Nakladatelství H&H Vyšehradská s.r.o., 434 s., ISBN 80-86-022-93-5.

Oborová zdravotní pojišťovna zaměstnanců bank, pojišťoven a stavebnictví. [online]. Očkování dětí. [cit. 1. 2. 2015]. Dostupné z: <http://www.ozp.cz/benefity/prispevky-na-prevenci/ockovani-deti>

PAVELKOVÁ, Kateřina a Pavla KUDRÍKOVÁ BUREŠOVÁ, 2014. *Celiakie a bezlepková dieta*. Portál Státní zemědělské a potravinářské inspekce.[online]. 24. 11. 2014. [cit. 30. 12. 2014] Dostupné z: <http://www.szpi.gov.cz/docDetail.aspx?docid=1000147&nid=11325&hl=cELIAKIE%20A%20BEZLEPKOV%C3%81%20DIETA>

PRUCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ, 2009. *Pedagogický slovník*. České vyd. 6. Praha: Portál. 395 s., ISBN 978- 80- 7367-647-6.

Revírní bratrská pokladna, zdravotní pojišťovna. [online]. Mládež od 7 do 18 let. [cit. 1. 2. 2015]. Dostupné z: <http://www.rbp-zp.cz/pro-pojistence/balicky-prevence/mladez-od-7-do-18-let/>

Společnost pro bezlepkovou dietu z. s. [online]. Několik rad do začátku (vaření). [cit. 30. 7. 2015]. Dostupné z:<http://www.celiak.cz/vareni/rady-do-zacatku>

STRÁNSKÝ Miroslav a Lydie RYŠAVÁ, 2014. *Fyziologie a patofyziologie výživy*. 2.doplněné vyd. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta. ISBN 978-80-7394-478-0.

ŠAFRÁNKOVÁ, Alena a Marie NEJEDLÁ, 2006. *Interní ošetřovatelství*. 1. Vyd. Praha: Grada. 284 s., ISBN 978-80-247-1148-5.

STARNOVSKÁ Tamara, 1999. *Diety při onemocnění celiakií (nesnášenlivosti lepku)*. Praha: Sdružení MAC, ISBN 978086015446.

ŠULISTOVÁ, Radka a Marie TREŠLOVÁ, 2012. *Pedagogika a edukační činnost v ošetřovatelské péči pro sestry a porodní asistentky*. 1. Vyd. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích Zdravotně sociální fakulta. ISBN 978-80-7394-246-5.

ŠVARŤÍČEK, Roman, Klára ŠEĐOVÁ a kol., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1.Vyd. Praha: Portál. 377 s., ISBN 978-80-7367-313-0.

VENGLÁŘOVÁ, Martina a Gabriela MAHROVÁ, 2006. *Komunikace pro zdravotní sestry*. Praha: Grada. 144s., ISBN 80-247-1262-8.

Vojenská zdravotní pojišťovna ČR. [online]. Program „Děti“. [cit. 1. 2. 2015]. Dostupné z: <http://www.vozp.cz/cs/klient/program-preventivni-pece/program-preventivni-zdravotni-pece-2015/program-deti.html>

Všeobecná zdravotní pojišťovna [online]. Příspěvek na bezlepkovou dietu. [cit. 1. 2. 2015]. Dostupné z: <http://vzp.cz/klienti/vyhody-a-prispevky/prispevek-na-bezlepkovou-dietu>

Wikipedie. [online]. Celiakie. [25. 7. 2015]. Dostupné z: <https://cs.wikipedia.org/wiki/Celiakie>

ZACHAROVÁ, Eva, Miroslava HERMANOVÁ a ŠRÁMKOVÁ Jaroslava, 2007. *Zdravotnická psychologie. Teorie a praktická cvičení.* Praha: Grada. 229 s., ISBN 978-80-247-2068-5.

Zaměstnanecká pojišťovna Škoda. [online]. Zlepšené služby. [cit. 1. 2. 2015]. Dostupné z: <http://www.zpskoda.cz/pojistenec/zdravotni-programy-2015/zlepsene-sluzby>

ZAVORAL, Miroslav a Johana VENEROVÁ, 2007. *Gastroenterologie a hepatologie.* In: *Vnitřní lékařství*, sv. 8, 1.vyd. Praha: Triton. 212 s., ISBN 978-807-2549-023.

Zdravotní pojišťovna Ministerstva vnitra ČR. [online]. Program pro děti. [cit. 1. 2. 2015]. Dostupné z: <http://www.zpmvcr.cz/prevence/preventivni-programy-2015/program-pro-deti/>

Seznam příloh

Příloha 1. Schematické znázornění změn sliznice tenkého střeva podle Marshovy klasifikace

Příloha 2. Otázky k hloubkovému rozhovoru se sestrami

Příloha 3. Otázky k hloubkovému rozhovoru s pacienty

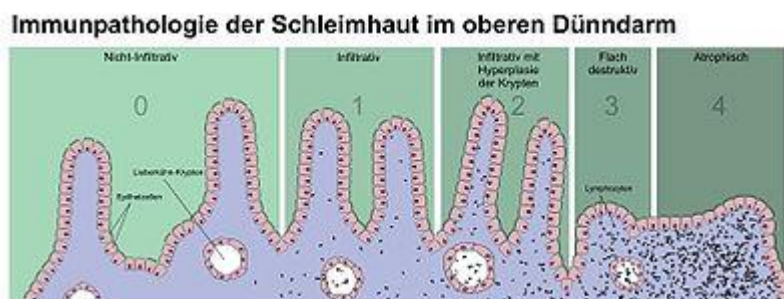
Příloha 4. Analýza rozhovoru metodou kódování v ruce

Příloha 5. Seznam kategorií, podkategorií (kódů)

Příloha 6. Edukační brožura

Příloha 7. CD

Příloha 1: Schematické znázornění změn sliznice tenkého střeva podle Marshovy klasifikace



Zdroj: Wikipedie. [online]. Celiakie. [25. 7. 2015]. Dostupné z: <https://cs.wikipedia.org/wiki/Celiakie>

Příloha 2: Otázky k hloubkovému rozhovoru se sestrami

1. Jaký je Váš věk?
2. Jaké je Vaše vzdělání?
3. Jaké je Vaše pracovní zařazení?
4. Jak dlouho pracujete na tomto oddělení?
5. Edukují na Vašem pracovišti pacienta s celiakií všechny sestry, nebo jsou sestry k tomuto úkolu předem určené?
6. Kolik času věnujete pacientovi při edukaci v souvislosti s léčbou celiakie?
7. Jaké edukační metody využíváte v souvislosti s edukací pacienta s celiakií?
8. Jaké edukační pomůcky využíváte?
9. Z jakých informačních zdrojů čerpáte na Vašem oddělení informace o léčbě celiakie?
10. Aktualizují si sestry průběžně informace související s léčbou celiakie? Jaké zdroje k tomu využívají?
11. Jaké edukační materiály máte k dispozici pro pacienta, které by mohl bezprostředně po stanovení diagnózy využít?
12. Dostává se Vám zpětné vazby od pacientů ohledně kvality informací Vámi podávaných?

Příloha 3 : Otázky k hloubkovému rozhovoru s pacienty

1. Jaký je Váš věk?
2. Jaké je Vaše pohlaví?
3. Jaké je Vaše bydliště?
4. V kolika letech a kde Vám byla celiakie diagnostikována?
5. Jakým způsobem jste byla seznámena s postupem diagnostiky celiakie?
6. Jakým způsobem jste seznámena s přípravou před odběrem krevních vzorků a jejím postupem?
7. Jakým způsobem Vás sestra informovala s průběhem a přípravou před střevní biopsií?
8. Jak byste ohodnotila edukaci před a během krevního i endoskopického vyšetření?
9. Kdo Vám jako první podal informace o nemoci a dietních zásadách souvislosti s léčbou celiakie?
10. Kolik času Vám věnovala sestra při edukaci s dodržováním bezlepkové diety? Probíhalo sezení v samostatné místnosti? Byly jste během sezení rušeny?
11. Dostala jste informace o tom, jaké potraviny vyloučit, jaké jsou pro Vás bezpečné a proč?
12. Jakým způsobem Vám sestra informace předávala? Ústně, předáním tištěných materiálů nebo jinou formou?
13. Na jaké informační zdroje Vás sestra během rozhovoru odkázala? (písemné, elektronické či jiné?)
14. Jak jste byla informována o dostupnosti bezlepkových potravin ve Vašem okolí?
15. Předala Vám sestra praktické informace v souvislosti s chodem domácností? Jak například skladovat bezlepkové potraviny, jak vařit v domácnosti, kde se stravují celiaci?
16. Jaké informace Vám předala sestra v souvislosti s finančními příspěvky pro celiaky?

17. Jak byste ohodnotila kvalitu, aktuálnost a srozumitelnost předávaných informací?
18. Jaká Vám byla nabídnuta pomoc v případě, že si nebudete vědět rady s bezlepkovou dietou?
19. Můžete říci, odkud jste získala většinu informací o celiakii?

Příloha 4. Analýza rozhovoru metodou kódování v ruce



Otázky pro sestry:

1. Jaký je Váš věk?
„55 let“
2. Jaké je Vaše vzdělání?
„ středoškolské s maturitou.“
3. Jaké je Vaše pracovní zařazení?
„zdravotní sestra na gastroenterologické ambulanci.“
4. Jak dlouho pracujete na tomto oddělení?
„ 10 let.“
5. Edukují na Vašem pracovišti pacienta s celiakií všechny sestry, nebo jsou sestry k tomuto úkolu předem určené?
 1. „ Informce předávají pacientovi všechny sestry. **Nejsou to hloubkové informace, jedná se**
 2. **o základní, stěžejní.**“ Je to od Vás záměr? Chcete, aby si pacienti informace dohledali
 3. sami, kontaktovali sdružení? „ To ani ne, jen nemáme v ambulanci mnoho času, tak se
 4. snažíme alespoň takto. Dáme jim kontakty na internetové zdroje, které jsou v současnosti
 5. nejdůležitějšími informačními zdroji.“
6. Kolik času věnujete pacientovi při edukaci v souvislosti s léčbou celiakie?
 6. „ O čase se zde nedá mnoho mluvit. Předáme jim seznam internetových odkazů, které jim
 7. dopomožou k informacím.“ A hlavně zaručeným a kvalitním informacím. „Ano, to byla
 8. naše snaha, aby pacienti na internetu nenarazili na zdroje klamných informací.“
7. Jaké edukační metody využíváte v souvislosti s edukací pacienta s celiakií?
 9. „ **Předáme pacientům odkazy na internetové zdroje sepsané na papíru.**“
8. Jaké edukační pomůcky využíváte?
 10. „ **Tištěné.** Nami sepsané.“
9. Z jakých informačních zdrojů čerpáte na Vašem oddělení informace o léčbě celiakie?
 11. „ **Z internetových stránek.**“ A konkrétně, jaké internetové zdroje doporučujete pacientům?
 12. „ www.celiak.cz, www.potravinybezlepku.cz, www.potravinynapranryri.cz,
 13. www.bezlepkovadieta.cz, www.szpi-gov.cz, www.domaci-pekarny.cz, celiactravel.com, celiactravel.com/cards/.
10. Aktualizují si sestry průběžně informace související s léčbou celiakie? A jaké zdroje k tomu využívají?
 15. „ **K tomu nám času mnoho nezbývá.** S tolika pacienty s touto diagnózou se zde zase
 16. **nestýkáme...a když, tak máme mnoho práce a není čas se věnovat individuálně každému**
 17. **pacientovi. Bylo by to fajn, ale nejde to.**“ A pokud přijdete s pacientem do styku a
 18. předáváte mu odkazy na internetové zdroje, nežádá po Vás více informací? Jako třeba,
 19. v čem dieta spočívá? „Většinou ne. Dnes je normální, že si vše člověk najde na internetu.
 20. **Já bych to tam taky hledala.**“
11. Jaké edukační materiály máte k dispozici pro pacienta, které by mohl bezprostředně po stanovení diagnózy využít?
 21. „**Jak už jsem uvedla, tištěný papír s odkazy na internet.**“
12. Dostává se Vám zpětné vazby od pacientů ohledně kvality informací Vámi podávaných?
 22. „**Ani ne. Ještě se mi nestalo, že přišel pacient na kontrolu a řekl mi, že je mezi celiaky**
 23. **něco nového, že je mu fajn a tak.**“ Čím si to vysvětlujete? „No, že máme málo času,
 24. **nevzniká zde žádné pouto mezi námi a pacienty a tudíž se nám pacienti nesvěřují, nesdílí**
 25. **radost ani trable s dietou.**“ A kdyby přeci Vám trable s dietou sdělil, kam pacienta
 26. **nasměrujete?** „ **Určitě v první řadě k lékaři a potom na sdružení celiaků.**“

Příloha 5: Seznam kategorií, podkategorií (kódů)

Kategorie využití edukačních metod z pohledu sester a pacientů

- Tištěné: S1/10; S4/12; S5/6; P1/86, 87; P2/12; P3/101; P4/106, 108; NT/35
- Ústně: S2/16; S3/9; S4/12; P2/120; P4/106; P5/85; NT/34
- Prezentace: P5/85

Kategorie využití edukačních pomůcek z pohledu sester a pacientů

- Knihy: S3/9, 10; P4/106,107; NT/51
- Seznam internetových odkazů: S1/9; NT/51
- Seznam prodejen bezpečkových výrobků: S3/10
- Brožury, letáky: S3/10; S4/12, 13; S5/8; P1/86; P2/120, 123; P3/101; P5/108; P/4/88NT/97
- Prezentace: P5/85
- Vlastní edukační materiály: NT/50

Kategorie časový rozsah edukace z pohledu sester a pacientů.

- Pouze předání informační brožury: S1/6; P2/81; P3/82
- 5 minut: S4/5
- 30 minut: S2/10; S3/7; S5/4; P2/74
- 1 hodina: P1/75; P4/77; P5/70; NT/19

Obsah edukace sestrou z pohledu pacienta

Před odběrem:

- Žádanky s sebou: P1/24; P5/29
- Časové rozmezí: P1/25; P2/17; P3/28
- Nalačno: P1/27; P2/19; P3/29; P5/33
- Pitný režim: P2/20; P3/29; P5/33
- Jídlo s sebou: P1/27

- Důvod odběru: P4/39

Příprava k enterobiopsii:

- před vyšetřením:

- Nejíst, nepít, nekouřit: P1/44,45; P2/42; P4/56; P5/42
- Informovaný souhlas: P3/42; P4/47

- o průběhu vyšetření:

- Místní anestezie: P1/50; P2/53; P3/45
- Poloha: P1/50
- Zavedení endoskopu: P1/50; P3/46
- Nepříjemné pocity: P1/50; P3/46, 47
- Nejíst, nepít po vyšetření: P1/57; P2/55
- Informovaný souhlas: P4/47; P2/40; P3/42; P1/48; P5/44

Hodnocení edukace z pohledu pacienta:

- Rychlá komunikace po telefonu: P1/61,62
- Edukace až během výkonu: P2/53
- Spokojenost pacientů: P3/52; P4/58; P5/55

Obsah edukace o bezlepkové dietě z pohledu pacienta

Základní principy bezlepkové diety:

- Základní informace sestrou + brožura: P1/79,80
- Samostudium z internetu + základní informace sestrou: P2/89,90,92
- Základní informace sestrou + kniha: P4/91,92
- Základní informace sestrou + prezentace: P5/85
- Edukace neproběhla: P3/89,90

Dostupnost bezlepkových potravin:

- Obchodní řetězec: P2/135

- Bezpečkové koutky při supermarketech: P2/136; P4/125
- Obchody se zdravou výživou: P2/136; P4/125
- Internet: P2/136
- Drogerie: P4/125
- Setkání celiaků: P4/125
- Edukace neproběhla: P3/125; P1/104; P5/112

Praktické informace:

- Uchovávání bezpečkových potravin: P1/126; P4/143; P5/129
- Tepelná úprava: P4/143
- Vlastní prkénko na krájení
- Praktické rady při návštěvě restaurace: P2/149
- Edukace neproběhla: P3/133

Finanční příspěvky:

- Pojišťovna: P1/144; P4/154; P5/154
- Státní podpora: P1/144; P4/154
- Nebyla poskytnuta informace: P3/154; P2/154

Nabízená pomoc:

- Brožura se seznamem internetových zdrojů: P4/172
- Internet: P4/173
- Při kontrole u lékaře: P4/172
- Kontakt na celiaka: P5/168
- Kontakt na sestru: P5/169
- Sdružení celiaka: P4/174; P5/169
- Nebyla poskytnuta informace: P1/157; P3/155

Kategorie vzdělávání sester v oblasti celiakie

- Internet: S1/11; S2/25; S3/17; S4/17; S5/14; NT/95
- Školení sester: S2/21
- Knihy: S3/17; NT/95
- Zkušenosti celiaků: S3/17
- Prodejny bezlepkových potravin: S5/9
- Brožury: S5/9
- Setkání celiaků: S3/19

Jde to i bez lepku



Co je to celiakie

Vrozená celoživotní nesnášenlivost lepku. Bílkovina obsažená v lepku způsobuje u geneticky vnímavých jedinců chronický zánět sliznice tenkého střeva. Postižené části tenkého střeva pak nefungují normálně a dochází k nedostatečnému vstřebávání tuků, bílkovin, železa i některých vitamínů.

Léčba celiakie

Léčba spočívá v naprostém vyloučení lepku ze stravy, bezlepkovou dietou. Toto je sice jediná, leč naprosto dostačující léčebná metoda. Dieta se nazývá bezlepková a musí se dodržovat celoživotně.

Potraviny povolené

Je nutné vyloučit ze stravy lepek a tyto potraviny jej neobsahují:

- Brambory, kukuřice, rýže, pohanka, luštěniny, sója, amarant, jáhly, quinoa (a všechny výrobky z nich).
- Maso, zelenina, ovoce, mléko a mléčné výrobky, vejce, ryby, ořechy, cukr, med, káva, kakao, čistý sýr, tvaroh nebo smetana.

Potraviny zakázané

- Všechny potraviny obsahující obiloviny (pšenice, ječmen, žito, oves).
- Chléb, pečivo, strouhanka, těstoviny, knedlíky, vločky, kroupy, krupice, kuskus, otruby, pšeničný škrob, cukrářské výrobky, cukrovinky.

Sporné potraviny

- U těchto potraviny je nutné sledovat složení! Jsou sice vyrobeny z přirozeně bezlepkových surovin, ale mohou tam být přidány suroviny, které obsahují lepek!
- Omáčky, kečupy, majolky, dresinky, hořčice, dochucovadla.
- Uzeniny, konzervy, paštiky
- Kypřící prášky, pudinky, cukrovinky, zmrzliny.
- Pomazánky, jogurty s müsli, jogurtová mléka, dezerty.

Označování potravin

Označování lepku na potravinách je upraveno nařízením Evropské komise č. 41/2009 o složení a označování potravin pro osoby s nesnášenlivostí lepku. Důvodem bylo stanovit jednotná evropská pravidla a vymezit 2 základní kategorie, které se odlišují obsahem lepku a umožnit tak spotřebitelům nalézt potraviny odpovídající jejich potřebám.

„ BEZ LEPKU “

- Určeno pro potraviny z přirozeně bezlepkových surovin a obsah lepku činí 20mg/kg v potravine ve stavu, v němž je prodávána konečnému spotřebiteli.

„ VELMI NÍZKÝ OBSAH LEPKU “

- Určeno pro označení potravin obsahující jednu nebo více složek ze speciálně upravené pšenice, žita, ječmene, ovsa, nebo jejich kříženců. Obsah lepku v potravine může obsahovat nejvíce 100mg/kg v potravine ve stavu, která je určena konečnému spotřebiteli.

ALTERNATIVNÍ ZPŮSOB OZNAČENÍ

- Tímto označením je nazýváno známé logo přeškrtnutého klasu, či označení „ vhodné pro celiaky“, „ vhodné při bezlepkové dietě “. Lze je ale použít pouze za předpokladu, že nebude spotřebitel uveden v omyl a za situace, že budou doplněny o informace stanovením označením „ bez lepku “, nebo „ velmi nízký obsah lepku “.

Jak se chovat v domácnosti

- Příprava bezlepkových pokrmů se neliší od běžné kuchyně
- Nutné je ale sledovat příměsy i tam, kde by jste je nehledali (kypřící prášek do pečiva)
- Celiakům je doporučováno si pořídit domácí pekárnu s „ bezlepkovým programem “.
- Využijme pro uskladnění potravin vytvořením zóny bezlepkových potravin odděleně od potravin obsahující lepek (mouky, strouhanky, těstoviny, sušenky, kypřící prášky).

- Na krájení potravin je vhodné používat desku z neporézního materiálu, omyvatelného plastu, nebo tvrdého dřeva. Nebo ještě příhodnější je, pořídit si desky dvě.
- Dále zvažme využití jednorázových utěrek. Pokud používáme plátěné utěrky, hadříky, houbičky, tak je alespoň často měníme, nebo vyhazujeme.
- Bezlepkové pečivo je nutné skladovat odděleně od pečiva obsahující lepek.
- Kuchyňské spotřebiče, jako jsou roboty, mixéry, toustovače, struhadla, vály atd. je nutné důkladně vyčistit, nebo umýt.
- Nikdy nesmažíme bezlepkové potraviny na stejném tuku, jako potraviny s obsahem lepku. Těstoviny např. je možné vařit v jiném hrnci, než se vaří těstoviny obilné. Nebo uvařit nejdříve bezlepkové a poté těstoviny s obsahem lepku.

Vaření

- Bezlepkové suroviny se chovají odlišně, než suroviny na které jsme byly zvyklé. Často se na počátcích stává, že se kulinářské dílo nevydaří, jak by mělo. Je zde ale možnost navštívit tématické kurzy bezlepkového vaření a pečení.
- Na toto téma již bylo vydána řada kuchařek. Jsou k dostání v knihkupectvích, na internetu, v prodejnách se zdravou výživou, nebo také v knihovnách.

Stravování mimo domov

- Se stravováním v restauracích mají lidé s celiakií rozličné zkušenosti. Určitě zde záleží na domluvě. Je důležité upozornit číšníka na dietní omezení, popř. kombinaci jiné diety či potravinové alergie, tak Vám vyjdou vstříc. Jednou z možností je, si nechat zavolat lékaře a domluvit se přímo s ním.
- Novinkou v restauracích se stalo nařízení uvádět alergeny v jídelním lístku. Ovšem i zde je nutné číšníka i kuchaře upozornit na dietu či jiná zdravotní omezení.
- Můžete též nahlídnout na stránky společnosti pro bezlepkovou dietu. V sekci diskuze si lidé s celiakií vyměňují zkušenosti, včetně doporučení restaurací, které navštívili a byli spokojeni.
- Při návštěvách, či výletech si raději připravte stravu doma. Nespoléhejte se na to, že v každé restauraci, či občerstvení Vám vyjdou vstříc, nebo budou mít bezlepkové suroviny. I přesto, že Vaši známí vědí o Vašem omezení, vezměte si něco bezlepkového „k zakousnutí s sebou“. Hostitele to určitě neurazí.

Kde nakupovat

- V některých řetězcích supermarketů: Globus, Billa, Albert, Interspar, Tesco. (Bezlepkové výrobky jsou zde umístěny v oddělených koutcích).
- Prodejny zdravé výživy nebo ve specializovaných prodejnách. (Svět oříšků-Diana, Marks and Spencer).
- V některých lékárnách
- V řetězci drogerií dm
- V internetových obchodech
- Na setkání celiaků

Kde hledat pomoc

Zde jsou uvedeny kontakty, kam se můžou lidé s celiakií obrátit o pomoc, protože každý z Nás jí může potřebovat.

- Společnost pro bezlepkovou dietu (www.celiak.cz) - zde je možné navštívit internetové stránky, nebo zavítat na pravidelné schůzky.
- www.celiac.cz (Sdružení celiaků České republiky).
- www.bezlepkovadieta.cz
- www.szpi.gov.cz (odkaz: Potravinová alergie, intolerance a přecitlivělost na potraviny).
- www.vupp.cz (databáze testovaných bezlepkových výrobků)
- www.potravinynapranari.cz
- V rámci setkání celiaků

Finanční příspěvky

- Cenovou náročnost bezlepkových potravin částečně kompenzuje stát v rámci státní sociální podpory.
- Další možností je poskytnutí příspěvku ze stran zdravotní pojišťovny v rámci tzv. preventivních programů, nebo balíčků. Většinou se jedná o pomoc dětem. Podmínky i výše příspěvku se každým rokem mění, proto se informujte u Vaší pojišťovny.

Praktické rady do začátku

- Ze začátku, než se zorientujete v bezpečkových produktech, si vymezte na nákup více času, než u Vás bylo zvykem.
- Když začínáte s vařením bezpečkových jídel, mějte v zásobě další bezpečkové jídlo. Například v mrazáku. V případě, že se Vám pokrm nepovede, nemusíte se rozrušovat.
- Když nebudete něčemu rozumět, ptejte se a buďte zvědaví. Jen tak můžeme všichni dosáhnout toho, že se pojem bezpečková dieta bude dostávat do podvědomí širší škále veřejnosti.

Seznam použité literatury

Google.[online]. Logo přeškrtnutého klasu.[30. 7. 2015].

Dostupné z: http://www.ordinace.cz/img/text/celiakie_etiketa_small.jpg

Společnost pro bezlepkovou dietu z.s. [online]. Několik rad do začátku (vaření). [cit.30.7.2015]. Dostupné z: <http://www.celiak.cz/vareni/rady-do-zacatku>

STARNOVSKÁ Tamara, 1999. *Diety při onemocnění celiakií (nesnášenlivosti lepku)*.Praha: Sdružení MAC, ISBN 978086015446.

FRŮHAUF, Pavel, Ivana JULIŠOVÁ, Petr KOCNA a NEVORAL Jiří, 2009. *Celiakie v dětském věku*. 1. vyd. Praha: Solen Print, 48 s. ISBN 978-80-87290-00-2.

FRIČ, Přemysl a Olga MENGEROVÁ, 2008. *Celiakie, bezlepková dieta a rady lékaře*. 1.vyd.Čestlice: Medica Publishing, 188s., ISBN 978-80-85936-62-9.

PAVELKOVÁ, Kateřina a Pavla KUDRÍKOVÁ BUREŠOVÁ, 2014. *Celiakie a bezlepková dieta*. Portál Státní zemědělské a potravinářské inspekce. [online]. 24. 11. 2014. [cit. 30. 12. 2014] Dostupné z: <http://www.szpi.gov.cz/docDetail.aspx?docid=1000147&nid=11325&hl=cELIAKIE%20A%20BEZLEPKOV%C3%81%20DIETA>

