

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI  
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetrovatelství

Lucie Vostřelová

## **Edukace pacientů s celiakií**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Jitka Tomanová, Ph.D.

Olomouc 2019

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jsem jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

V Olomouci dne 28. června 2019

-----

Podpis

Děkuji PhDr. Mgr. Jitce Tomanové, Ph.D., za odborné vedení a cenné rady při zpracování bakalářské práce.

## **ANOTACE**

**Typ závěrečné práce:** Bakalářská práce

**Téma práce:** Edukace v ošetrovatelství

**Název práce:** Edukace pacientů s celiakií

**Název práce v AJ:** Education of patients with celiac disease

**Datum zadání:** 2019-01-21

**Datum odevzdání:** 2019-06-28

**Vysoká škola, fakulta, ústav:** Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

**Autor práce:** Vostřelová Lucie

**Vedoucí práce:** PhDr. Mgr. Jitka Tomanová, Ph.D.

**Oponent práce:**

**Abstrakt v ČJ:** Přehledová bakalářská práce se zabývá edukací, jejím významem i vlivem na pacienty trpící celiakií. První dílčí cíl této práce se zabývá předložením aktuálních dohledaných publikovaných poznatků, týkajících se efektivity edukace pacientů s celiakií v rámci specifických aspektů jako je kvalita života pacienta a terapeutická zátěž. V souvislosti s tím se věnuje i novým metodám, které se v oblasti edukace celiakie uplatňují. Dohledané poznatky potvrzují, že kvalita života pacientů s celiakií se bez vhodně zvolené a kvalitní edukace výrazně snižuje. Efektivita edukace závisí nejen na použití moderních edukačních pomůcek a nových technologií, ale i na tom, jaký postoj zaujme pacient ke svému onemocnění. Na celiaky je vyvíjen určitý tlak spojený s léčbou, kterou je nasazení a celoživotní dodržování bezlepkové diety. Edukace tak hraje významnou roli i při samotné léčbě pacientů s celiakií. Druhý dílčí cíl je tedy zaměřen na předložení aktuálních dohledaných publikovaných poznatků, týkajících se významu edukace při dodržování BL diety a zvyšování jejího povědomí u veřejnosti. Dohledané poznatky potvrzují důležitost

dodržování BL diety u pacientů s celiakií, která se odvíjí od vhodné edukace. Zároveň se však ukazuje, že míra vědomostí a celkové povědomí o BL dietě je nízké nejen u široké veřejnosti, ale i u zdravotnických profesionálů, včetně lékařů a všeobecných sester. Proto je kladen větší důraz na zvýšení povědomí o celiakii a bezpečkové dietě nejen prostřednictvím médií, ale i formou screeningu, aby mohla být nemoc včas diagnostikována a léčena. Potřeba edukace o celiakii se tedy týká jak zdravotnického personálu, tak i laické veřejnosti. Pro strategii vyhledávání byly použity tyto databáze: EBSCO, GOOGLE SCHOLAR, MEDVIK, PUBMED, PROQUEST.

**Abstrakt v AJ:** The over view bachelor thesis is targeted on education and it's impact and influence on patients with celiac disease. The first partial goal of this thesis is to introduce a current published knowledge about the education effectivity in celiac patients in the kontext of specific aspects, such as quality of life and therapeutical burden. In this context, it also talks about new methods in celiac education. Found knowledge confirms that quality of life of celiac patiens is significantly Loir without suitable and quality education. The education effectivity depends on use of modern educational aids and new technology, but also on patient's attitude towards his orhersillness. The education is especially important because of the stress linked to treatment and life-long gluten-free diet. The second partial goal is targeted on current published knowledge about the importace of education in adherence to gluten-free diet and rating the common awareness about it. Found knowledge confirms the importance of adherence to gluten-free diet in celiac patients, which is linked to proper education. But in the same time is apparent that level of knowledge and overal awareness about gluten free diet is low in the general public, but also in medici professionals, including doctors and nurses. Due to this is important to increase of awareness about celiac and gluten-free diet not only throught the mass media, but also with the form of screening, which leads to early diagnosis and treatment of illness. The following data bases were used for the search strategy: EBSCO, GOOGLE SCHOLAR, MEDVIK, PUBMED, PROQUEST.

**Klíčová slova v ČJ:** edukace, celiakie, bezpečková dieta, pacient, efektivita, vědomosti, povědomí, ošetrovatelství, všeobecná sestra

**Klíčová slova v AJ:** education, celiac disease, gluten-free diet, effectiveness, knowledge, awareness, nursing, nurse

**Rozsah:** 44 stran/ 0 příloh

# OBSAH

ÚVOD .....	8
1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI.....	10
2 EDUKACE U PACIENTŮ S CELIAKIÍ.....	12
2.1 Vliv edukace na životní styl celiaků a nové metody edukace o celiakii .....	12
2.2 Význam edukace u bezlepkové diety a jejího povědomí u veřejnosti .....	27
2.3 Význam a limitace dohledaných poznatků .....	37
ZÁVĚR .....	39
REFERENČNÍ SEZNAM .....	40
SEZNAM ZKRATEK .....	44

## ÚVOD

Celiakální sprue, celiakie neboli také glutenová enteropatie je chronické celoživotní autoimunitní onemocnění, způsobené nesnášenlivostí lepku v potravě, které postihuje asi 1 % populace, z toho jen každý desátý o svém onemocnění ví. Nově se tomuto onemocnění také přezdívá nemoc mnoha tváří nebo nemoc chameleon, protože s přesnější diagnostikou se častěji objevují další onemocnění s celiakií spojená (Kohout, 2006, s. 324).

Kromě typicky zažívacích, ale i zcela atypických příznaků a celé škály možných komplikací s celiakií spojených, přichází pro pacienta také zátěž v podobě nasazení bezlepkové diety, která je v současné době jedinou možnou léčbou celiakie. Jedná se nejen o zátěž finanční, způsobenou vysokými cenami bezlepkových výrobků, ale hlavně zátěž psychickou, protože pacient musí vyloučit ze své stravy potraviny s obsahem lepku, které dosud každodenně užíval ve všedním životě a nahradit je omezenějším sortimentem bezlepkových produktů (Ali, 2015, s. 159).

Celiak se musí naučit rozeznávat potraviny, které jsou pro něho bezpečné. Musí se naučit číst etikety na potravinových výrobcích a vyloučit všechny potraviny, které obsahují lepek. Musí se naučit vařit a stravovat jiným způsobem, než na jaký byl dosud zvyklý. Zpočátku to může být pro pacienta šok a může mít pocit, že se v nové situaci nedokáže rychle a správně zorientovat. Proto vystupuje do popředí důležitost kvalitní a současným poznatkům odpovídající edukace člověka s diagnostikovanou celiakií. Edukace by se neměla týkat jen pacienta samého, ale i všech dalších lidí, kteří s ním přicházejí do styku a mohou přispět k jeho léčbě, kterou je dodržování bezlepkové diety. Edukace by se tedy měla vztahovat i na personál prodejen potravin, škol, nemocnic, restaurací, jídelen a dalších stravovacích zařízení, kde by se případně celiaci mohli stravovat. Jako důležité se jeví i zvýšení celkového povědomí o celiakii u laické veřejnosti, které by mohlo přispět k včasnému odhalení klasických symptomů onemocnění, ale i atypických příznaků a přidružených onemocnění. Správná a kvalitní edukace by tedy mohla přispět k prevenci celiakie, jejímu včasnému diagnostikování a léčbě (Latta, 2012, s. 221).

Cílem bakalářské práce je sumarizovat aktuální dohledané poznatky o vlivu edukace na pacienta s diagnostikovanou celiakií.

Dílními cíli bakalářské práce jsou:

Cíl 1. Předložit aktuální dohledané poznatky o vlivu edukace na životní styl celiaků a nových metodách edukace o celiakii

Cíl 2. Předložit aktuální dohledané poznatky o významu edukace u bezlepkové diety a jejího povědomí u veřejnosti

### **VSTUPNÍ LITERATURA:**

1. BASCUNÁN, K.A., VESPA, M.C., ARAYA, M. 2017. Celiac disease: understanding the gluten-free diet. *European Journal of Nutrition* [online]. **56** (2), 449-459 [cit. 2018-11-27]. DOI: 10.1007/s00394-016-1238-5. ISSN 1436-6207. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.1007/s00394-016-1238-5>.
2. ČIHÁK, R. 2016. *Anatomie. 3. upravené a doplněné vydání*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-970-5.
3. HOLUBOVÁ, A. NOVOTNÁ, H. MAREČKOVÁ, J. 2013. *Ošetrovatelská péče v gastroenterologii a hepatologii*. Praha: Mladá fronta, 216 s. ISBN 978-80-204-2806-6.
4. LATA, J., BUREŠ J., VAŇÁSEK, T. 2012. *Gastroenterologie*. Praha: Galén. ISBN 978-807-2626-922.
5. LUKÁŠ, K. ŽÁK, A. 2007. *Gastroenterologie a hepatologie: učebnice*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1787-6.
6. MENGEROVÁ, O. FRYČ, P. 2008. *Dieta celiakie - Bezlepková dieta a rady lékaře*. 1. vyd. Praha: Medica publishing, 188 s. ISBN 978-80-85936-62-9.
7. MOŽNÁ, L. 2006. *Bezlepkářům od A do Z*. Praha: Milota. ISBN 40-566-9107-4.
8. NAHEED., A. 2015. *Knih pro celiaky: nové poznatky pro nemocné, lékaře a pacienty*. Hodkovičky [Praha]: Pragma. ISBN 978-80-7349-434-6.



# 1 POPIS REŠERŠNÍ ČINNOSTI

Pro rešeršní činnost byl použit standardní postup vyhledávání s využitím vhodných klíčových slov. Rešeršní činnost byla prováděna v období 2010–2019. Postup rešeršní činnosti popisuje následující schéma.

## ALGORITMUS REŠERŠNÍ ČINNOSTI



### VYHLEDÁVACÍ KRITÉRIA:

**Klíčová slova v ČJ:** edukace, celiakie, bezlepková dieta, kvalita života, pacient, efektivita, vědomosti, povědomí, ošetrovatelství, všeobecná sestra

**Klíčová slova v AJ:** education, celiac disease, gluten-free diet, quality of life, effectiveness, knowledge, awareness, nursing, nurse

**Jazyk:** anglický, český

**Období:** 2010–2019

**Další kritéria:** recenzovaná periodika, články týkající se lidí



**DATABÁZE:** EBSCO, GOOGLE SCHOLAR, MEDVIK, PUBMED, PROQUEST



Nalezeno 215 článků



### Vyřazující kritéria:

- duplicitní články
- kvalifikační práce
- články bez připojeného plného textu
- články, jejichž název neodpovídal tématu



**SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH DOKUMENTŮ:**

EBSCO – 8 článků

GOOGLE SCHOLAR – 3 články

PUBMED – 3 články

PROQUEST – 4 články

MEDVIK – 1 článek

PUBMED – 1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek bylo použito 20 dohledaných článků.

## **2 EDUKACE U PACIENTŮ S CELIAKIÍ**

Celiakie je v české populaci nadále nedostatečně diagnostikována. Jako příčina se jeví změna fenotypu choroby v posledních desetiletích. Střevní příznaky převládají jen u malých dětí. U starších dětí, mladistvých a zejména u dospělých dominují příznaky mimostřevní. Nejdůležitější opatření ke zlepšení současného stavu je cílený screening zaměřený na rizikové skupiny a zároveň s tím i edukace o celiakii a její léčbě. Edukace u již diagnostikovaných pacientů by měla být zajištěná všeobecnou sestrou, jakožto první edukátorkou. Zároveň s tím je nutné zvýšit povědomí i u laické veřejnosti nejlépe formou edukace pomocí médií a internetu. S vyšším povědomím o této nemoci by se v budoucnu mohla zahájit včasná diagnostika a léčba a spolu s ní by se tak snížilo riziko komplikací s celiakií spojených (Frühauf et al., 2016, s. 1-5).

### **2.1 Vliv edukace na životní styl celiaků a nové metody edukace o celiakii**

Pro pacienta představuje stanovení diagnózy celiakie významnou změnu hned v několika oblastech jeho života. Jedná se především o změnu životního stylu v souvislosti se zvýšením finanční náročnosti stravování. Vysoké ceny bezpečkových potravin bývají u mnoha pacientů důvodem k nedodržování bezpečkové diety a stávají se tak nejčastějším rizikem pro vznik těžkých komplikací. Kromě finanční náročnosti je celiak do jisté míry omezen i v oblastech společenského života, cestování a volnočasových aktivit. (Frič a Keil, 2011, s. 354-359).

Onemocnění celiakií a omezení s ní spojená ovlivňují emocionální stav jedince, jeho sociální vztahy, autonomii a vnímání zdraví, což má vliv na kvalitu jeho života. Cílem deskriptivní studie v Paraguai z roku 2017 bylo posoudit hodnotu zdraví v souvislosti s kvalitou života u adolescentů a dospělých postižených celiakií a zkoumat faktory, které tyto aspekty ovlivňují. Studie se zúčastnilo 114 subjektů. Věk subjektů se pohyboval okolo 30 let, z toho 58 % byly ženy. Jako metodu použila tato deskriptivní studie dotazník na hodnocení kvality života pacientů s diagnostikovanou celiakií. Dotazník obsahoval 20 otázek, v nichž respondenti hodnotili kvalitu života na škále od 0 do 100 bodů. Hodnotou 0 byla hodnocena nejnižší kvalita života, zatímco hodnota 100 bodů se rovnala vysoké kvalitě života. Oblasti, kterými se dotazník zabýval, byly dysforie, omezení spojená s léčbou, zdraví a nedodržování léčby. Nejčastějšími přidruženými nemocemi dotazovaných byly dermatitis herpetiformis u 32 % případů, intolerance laktózy u 22 % případů, hypertenze kolem 21 %, onemocnění štítné žlázy u 13 % a deprese okolo 11 % případů. S kvalitou života bylo spokojeno 25 % dotazovaných, jako průměrnou ji hodnotilo 49 % dotazovaných a jako

špatnou ji hodnotilo 26 % dotazovaných. Vnímání lepší kvality života se významně více objevovalo u respondentů ženského pohlaví ve věkové skupině nad 30 let pracujících mimo domov. Závěrem autoři studie shrnují, že na kvalitu života celiaka má vliv především bezlepková dieta a její pečlivé dodržování, které souvisí se správnou edukací a vysvětlením základních pojmů týkajících se této problematiky (Centurión-Medina, 2018, s. 51-70).

Celiakie postihuje 1 % světové populace a může mít velmi negativní dopad na kvalitu života pacienta. Rozmanité klinické příznaky se mohou objevovat od méně symptomatických pacientů až k rozvinutému obrazu nemoci, především s gastrointestinálními projevy. Malabsorbce, snížení hmotnosti, chronický průjem a steatorrhea jsou pokládány za typické projevy tohoto onemocnění. Tudíž jsou hlavním důvodem mortality, morbidity a představují pro postižené touto chorobou hlavní zdravotní zátěž. Cílem studie v Saudské Arábii z roku 2018 bylo vyhodnotit kvalitu života u pacientů s celiakií. Jako hlavní metoda byla použita průřezová studie. Výzkum byl realizován pomocí dotazníků, které byly zaslány zastupující specifické sociální skupině pro celiaky. Tato sociální skupina pomáhá pacientům s celiakií sdílet své znalosti a zkušenosti s nemocí a její léčbou prostřednictvím různých sociálních platforem jako WhatsApp, Twitter a další. Dotazník byl zaslán více než 600 pacientům, kteří jsou s touto skupinou propojeni. Dotazník byl zaslán anonymně a každý pacient odpovídal dobrovolně. Neplnoleté děti vyplnily dotazník společně s rodiči. Celkový počet dotazovaných respondentů byl 264, z toho 72,7 % byly ženy a 27,3 % byli muži. Výzkum zahrnoval 8 podskupin se zaměřením na fyzické fungování, omezení role v důsledku fyzického zdraví, omezení role v důsledku emočních problémů, na pocit energie či únavy, na emoční pohodu, sociální fungování, bolest a celkové zdraví. Emoční pohoda měla nejnižší hodnocení. Roli fyzického i emočního fungování hodnotily ženy významně níže než muži, v roli fyzického fungování byl tak průměr 51,56 pro ženy, 70,14 pro muže. V roli emočního fungování tomu bylo 50,52 pro ženy a 69,91 pro muže. Pacienti s věkem vyšším než 64 let hodnotili nejnižší roli emočního fungování. Pacienti, kteří byli stoupenci bezlepkové diety, hodnotili ve všech podskupinách výše než neadherentní pacienti. Zejména pak v roli fyzického i emočního fungování. Autoři studie poukázali na to, že emoční pohoda, sociální fungování a omezení role v důsledku emočních problémů byly hodnoceny jako nejdůležitější, nicméně kvalita života ve všech stanovených podskupinách byla u pacientů s celiakií hodnocena jako nízká. Bylo zjištěno, že ženy ve výzkumu u všech podskupin kromě podskupiny celkového zdraví uváděly nižší hodnocení než muži. Zároveň se neprokázal žádný vztah mezi věkovými skupinami a úrovní vzdělání dotazovaných spojený s kvalitou života pacientů s celiakií. Jako

důležitý se rozhodně jeví fakt, že pacienti, kteří byli zastánci dodržování bezlepkové diety a v minulosti byli o ní edukováni, hodnotili kvalitu života jako lepší, než pacienti, kteří bezlepkovou dietu striktně nedodržovali. Informace od respondentů z výzkumu byly odebrány pouze v jednom časovém období. Dle autorů výzkumu je tedy pravděpodobné, že v jiném období mohou být pacienti s celiakií ovlivněni dalšími systémovými nemocemi a ty by mohly ovlivnit kvalitu života včetně výsledků výzkumu spíše než sama celiakie. Závěrem výzkumu bylo tedy konstatováno, že dodržování bezlepkové diety spojené s edukací a včasnou diagnostikou, by mohlo hrát hlavní roli ve zvyšování kvality života a zdraví u pacientů s celiakií (Al-Qefari et al., 2018, s. 74–77).

Jedinou léčbou celiakie je v současnosti dlouhodobé dodržování bezlepkové diety. Při nerespektování diety dochází k negativním projevům onemocnění. Avšak dlouhodobé dodržování bývá únavné a obtěžující. Ve studii z roku 2014 vedené v Bostonu v USA porovnávali autoři Shah a kol. terapeutickou zátěž a zdravotní stav u celiakie v porovnání s ostatními chronickými nemocemi. Hodnotili vztah mezi terapeutickou zátěží a dodržováním terapie. Průzkum byl zaměřen na účastníky s diagnostikovanou celiakií, s chorobou gastroezofageálního refluxu, syndromem dráždivého tračníku, se zánětlivým onemocněním střev, hypertenzí, DM, se srdečním selháním, renálním selháním. Průzkum zahrnoval demografické informace a vizuální analogové stupnice měřící terapeutickou zátěž, význam terapie, zdravotní stav zaměřující se specificky na danou nemoc a celkový zdravotní stav. V rámci průzkumu byly shromážděny posudky od 341 celiaků a 368 zúčastněných s ostatními chronickými nemocemi bez diagnostikované celiakie. Zúčastnění s diagnostikovanou celiakií potvrdili vysokou terapeutickou zátěž, větší než účastníci s chorobou gastroezofageálního refluxu nebo s hypertenzí a srovnatelnou s účastníky v poslední fázi renálního selhání. Naopak pacienti s celiakií prokázali nejlepší zdravotní stav ze všech skupin. Vysoká terapeutická zátěž u těchto pacientů zahrnovala nerespektování diety, jako důsledek nízkého povědomí o léčbě celiakie. Dále zahrnovala obavy a stres spojené s finančními nároky na bezlepkové potraviny, obtížnost stravování se mimo domova časovou náročnost při přípravě jídla. Výrazná zátěž u dietní terapie celiakie vyžaduje tedy nutně zavedení doplňkové terapie, která bude obsahovat srozumitelnou edukaci o daném onemocnění a jeho jediné léčbě tj. bezlepkové dietě. Správným pochopením problematiky celiakie a její dietní terapie by se tak mohla snížit terapeutická zátěž v řadách pacientů (Shah et al., 2014, s. 1304-1311).

V roce 2010 byl navíc i v České republice proveden výzkum kvality života pacientů s celiakií. Byl zaměřený na socioekonomické dopady nemoci v životě jedince a compliance celiaků. Před průzkumem byla provedena pilotní studie u 15 respondentů na srazu Klubu celiakie Brno během října roku 2008. Vlastní výzkum probíhal v rámci 6. Celostátního setkání celiaků rovněž v Brně v říjnu roku 2008, které pořádal Klub celiakie Brno. V rámci výzkumu byl použit dotazník vytvořený autorkami studie, který obsahoval 22 položek a skládal se ze 4 otevřených otázek, 4 polootevřených a 14 zavřených otázek. Otázky byly zaměřeny zpočátku na diagnostiku, dobu dodržování bezlepkové diety a následně pak autorky výzkumu vyhodnotily dopady choroby v oblasti osobní, pracovní, společenské, ekonomické a v oblasti volného času. Zároveň se otázky zaměřovaly na mapování znalostí respondentů o komplikacích a rizicích daného onemocnění a sledovaly compliance pacienta. Poslední otázky se zabývaly mírou edukace pacienta po sdělení diagnózy a se subjektivním postojem samotného celiaka k jeho onemocnění. Respondentům byl dotazník dodán v tištěné podobě spolu vysvětlením, jak ho vyplnit. Soubor 139 dotazníků byl počítačově zpracován. Z celkového počtu 139 respondentů vyplnilo dotazník 92 žena 47 mužů. Nejvíce zastoupená věková kategorie byla mezi 21 až 30 lety v procentuálním zastoupení 23,7 %. Výsledky výzkumu poukázaly na to, že celiakie pacienty postihuje nejvíce ve volnočasových aktivitách s hodnotou 24,1 % a v ekonomické oblasti 23,7 %. Pouhých 1,6 % respondentů odpovědělo, že diagnóza celiakie neovlivnila žádným způsobem jejich život. Co se týká dodržování bezlepkové diety, byly výsledky takové, že téměř polovina dotazovaných ji dodržuje velmi striktně. Občasné vědomé porušení diety přiznává 2,9 % respondentů. V souvislosti s finanční zátěží uvedli respondenti ve výzkumu, že 31,7 % celiaků za bezlepkové potraviny utratí více než 1500,- Kč za měsíc. Ve 32,4 % utratí v průměru za bezlepkové potraviny 1500,- Kč měsíčně a 20,1 % uvedlo, že měsíčně za bezlepkové výrobky utratí do 1000,- Kč. Pouze 6 respondentů uvedlo, že utratí do 500,- Kč za měsíc. Zbývajících 11,5 % respondentů uvedlo, že nemá přehled nad výší částky, kterou za dietní terapii měsíčně utratí. Dotazovaní také hodnotili informace a edukaci o daném onemocnění ihned po stanovení diagnózy. Informace podané po sdělení diagnózy byly považovány z řad respondentů za nedostatečné v 56,8 % a 33,1 % respondentů považovalo informace za dostatečné. Zbýlých 10,1 % odpovědělo na otázku v souvislosti s edukací slovem „nevím“. Při dotázání na to, zda by respondenti uvítali nějaký kompletní edukační materiál bezprostředně po sdělení diagnózy, reagovalo 91,3 % dotazovaných kladně. Účelem studie bylo, kromě jiného, zdůraznit nutnost opakované a správné edukace celiaků, jejich rodinných příslušníků i laické veřejnosti o podobě a formách

této rozmanité nemoci a o způsobu její léčby. V takové situaci sehrává významnou roli všeobecná sestra, která jakožto první edukátor může využívat různých didaktických metod a vhodně je kombinovat s ohledem na individuální přístup k nemocnému. Autorky v závěru studie doporučují několik opatření, které by mohly celiakům usnadnit a zlepšit život. Týkají se oblastí finanční náročnosti, označení potravin či vydávání srozumitelných edukačních materiálů pro celiaky i pro širokou veřejnost (Menšíková a Beharková, 2010, s. 139-144).

Autoři rumunské studie z roku 2016 se zaměřili na fyzické a psychické problémy související s chronickým onemocněním celiakií. Poukázali na skutečnost, že lékařský dohled nad pacientem by měl být doplněn psychologickým a edukačním poradenstvím. Psychickou podporu zdůrazňují především u dětí a to hlavně ze strany rodiny. Úspěšné vedení léčby celiakie z medicínského i psychologického pohledu vyžaduje u pacientů a jejich rodin využití toho nejefektivnějšího mechanismu k pochopení a zvládnutí nemoci. Ačkoliv je subjektivně pocíťovaná kvalita života těchto pacientů relativně pozitivní vzhledem k ostatním chronickým chorobám, pacienti by měli být připraveni i na fakt, že všechny symptomy po stanovení diagnózy celiakie a následném nasazení a dodržování bezlepkové diety, nemusí zcela vymizet. Studie zdůraznila, že celiakie přináší mnoho změn v různých aspektech života jedince. Hlavním cílem medicíny by mělo být zajištění fyzické a psychické pohody pacienta za pomoci snižování negativních fyzických symptomů a psychosociálních důsledků celiakie. Medicínská léčba by měla být podpořena psychoterapií a vhodnou edukací, zaměřenou na hledání nejlepšího individuálního přístupu k pochopení choroby i její nutné léčby, kterou je dodržování bezlepkové diety. Vlastní rodina, profese a sociální síť jsou dalšími důležitými faktory, které mohou zajistit vysokou kvalitu života pacienta s celiakií (Iorga et al, 2016, s. 42-46).

Národní ústavy zdraví v USA doporučují vzdělávání pacientů jako jeden ze šesti klíčových prvků efektivního zvládnání celiakie. Tato studie z roku 2017 seznamuje s výsledky testů, které se zabývaly dodržováním bezlepkové diety v souvislosti s hodnocením kvality života u jedinců s diagnostikovanou celiakií. Pacienti byli sledováni v Jefferson Celiac Center před a po obdržení tzv. edukačního balíčku. Sledovala se tedy preedukační a postedukační skupina. Tento komplexní vzdělávací soubor byl vytvořen ve spolupráci s národní právní organizací pacientů Beyond Celiac. Obsahoval podrobné informace o bezlepkové dietě, změnách životního stylu včetně stravování, dále poradenství pro členy rodiny s rizikem genetického ohrožení, další informace spojené s celiakií. Následovalo testování, které se

týkalo kvality života a hodnotilo se pomocí hodnotící škály Celiac Disease Quality of Life Survey, dodržování bezlepkové diety pomocí testu Celiac Dietary Adherence Test a vědomosti účastníků pomocí testu znalostí. Tyto testy hodnotili pacienti před a po získání edukačního balíčku. Vzorek studie byl složen ze 75 pacientů s diagnostikovanou celiakií. Z toho 56 z nich dokončilo testy. Všichni respondenti vyplnili testy on-line a anonymně před a po obdržení edukačního balíčku. Sběr dat tedy zahrnoval testy ověřující dodržování bezlepkové diety a kvality života celiaka, jakož i informace týkající se screeningu rodinného člena prvního stupně. Věk a pohlaví byly podobné jak v preedukačních, tak v postedukačních skupinách. Průměrné hodnocení ověřovacího testu o dodržování bezlepkové diety se po seznámení s edukačním balíčkem zvýšilo o 27,9. Hodnocení kvality života celiaka však mírně pokleslo o 1,51. Zjištění, že pacienti vnímají kvalitu svého života jako sníženou, může být způsobeno faktem, že se cítí být omezení z důvodu zavedení bezlepkové diety a s ní spojených limitů. Všichni pacienti, kteří obdrželi edukační balíček, uvedli, že byl proveden screening u všech členů rodiny ve srovnání se 65 % u preedukační skupiny. Autoři studie dodávají, že kromě klinického sledování lékařem gastroenterologem je pro léčbu pacientů s celiakií edukace zcela nezbytná. Všichni pacienti, kterým byl poskytnut edukační balíček, doporučili členům rodiny, aby se podrobili screeningu na celiakii. Významný nárůst dodržování bezlepkové diety po realizované edukaci zdůrazňuje důležitost samotné edukace a vzdělávání pacientů v celiakii (Zabolotsky, 2017, s. 746).

Průřezové studie od autorů Barzegar a kol. v roce 2016 se zúčastnilo 90 respondentů s diagnostikovanou celiakií, kteří se zapojili do edukačního programu specificky zaměřeného na hodnocení jejich povědomí o dané nemoci. Edukační program se konal na Výzkumném Ústavu gastroenterologie a jaterních chorob na Univerzitě Lékařských Věd Shahid Beheshti v Teheránu. Kritéria pro účast ve výzkumu obsahovala definitivní diagnózu celiakie stanovenou pomocí serologických testů tTG, IgA a pozitivního nálezu ve vzorku z tenkého střeva dle Marsh klasifikace. Jako metodu pro výzkum použili autoři studie vědecky vytvořený dotazník. V první části dotazníku byly zkompileovány demografické charakteristiky pacientů zahrnující věk, pohlaví, úroveň vzdělání a místo bydliště. Druhá část dotazníku obsahovala 11 otázek na zjištění povědomí o celiakii. Před zahájením vzdělávacího programu vyplnili respondenti dotazník. Po dokončení vzdělávacího programu byl vyplněn druhý dotazník. Následně po shromáždění všech dotazníků od pacientů byla analyzována data pomocí počítačového softwaru. Z celkových 90 respondentů se studie zúčastnilo 21 mužů a 69 žen. V rámci věkové kategorie bylo nejvíce zúčastněných ve věkovém průměru 47 let.



Z celkového počtu respondentů mělo 40 % vysokoškolské vzdělání a žilo v Teheránu. Výsledky studie ukázaly, že neexistuje vztah mezi úrovní vzdělání, místem bydliště, pohlavím a úrovní povědomí o celiakii. Odpovědi z dotazníku byly rozděleny a zaměřeny do tří kategorií, a to na léčbu, epidemiologii a diagnostiku. Průměrné hodnoty těchto tří kategorií před školením byly 7,16; 2,72; 6,81; zatímco průměrné hodnocení po proškolení se zvýšilo na hodnoty 8,98; 7,16 a 9,06. Výsledky ukázaly, že průměrná hodnota povědomí o dané problematice celiakie se výrazně zvýšila po absolvování školení a edukace. Autoři závěrem studie dodávají, že léčba celiakie zahrnuje celoživotní dodržování bezlepkové diety. Opožděná diagnóza a méně kvalitní edukace pacientů s celiakií může vést k přetrvávajícím příznakům až komplikacím. Kvalitní edukace tak může zlepšit zdraví a život daného jedince. Autoři uvádí, že prostřednictvím vzdělávacích programů je možné posílit vědomosti a schopnosti pacientů i jejich rodin. Edukační metody zahrnují použití modelových situací s různými pomůckami. Kromě edukace pacientů zmiňují autoři studie také nutnou edukaci zdravotníků a lékařů, kteří jsou s pacienty v neustálém kontaktu. Autoři v rámci limitace uvádí, že ve studii byli hodnoceni pouze pacienti, nikoliv zdravotnický personál. Proto doporučují pro zvýšení platnosti dalších podobných studií větší velikost vzorku. Zmiňují také nejednotný vzorek respondentů a to 21 mužů a 69 žen. I přes tato omezení se však kolektiv autorů shoduje, že edukační program pro pacienty s celiakií má významný vliv na zvyšování znalostí o diagnóze a léčbě celiakie (Barzegar et al., 2017, s. 15-19).

Studie autorů Jacobsson a kol. z roku 2011 hodnotila účinek aktivní edukace pacienta se zaměřením na gastrointestinální symptomy u žen, které dodržují bezlepkovou dietu. Randomizované kontrolované studie se zúčastnil celkový počet 106 žen ze Švédska ve věku 20 a více let s onemocněním celiakie a s bezlepkovou dietou, kterou dodržují minimálně 5 let. Ženy byly rozděleny na dvě skupiny, a to na skupinu intervenční s počtem 54 účastnic a skupinu kontrolní s počtem 52 účastnic. Intervenční skupina žen absolvovala 10 edukačních seminářů pro celiaky, kde byly v dané problematice proškoleny. Kontrolní skupině byl zaslán edukační materiál o celiakii spolu s dotazníky k domácímu samostudiu. V rámci výzkumu probíhal edukační program formou práce v malých skupinách, simulace reálných situací a řešení problémů, které podněcovalo účastnice k vlastnímu sebevzdělávání. Semináře zahrnovaly týdenní setkání ve skupinách po 7-9 osobách a byly realizovány pod vedením tutora s použitím pedagogické metody PBL. Tutor působil pouze jako moderátor. Hlavním účelem programu bylo podpořit a povzbudit účastnice studie k nalezení možných změn v jejich životním stylu, tj. hledat nástroje ke zvládnutí vlastní choroby a tím snížit její

symptomy a zároveň dosáhnout nových znalostí v dané oblasti. Všechny účastnice v kontrolní skupině dokončily své dotazníky během následujících 10 týdnů. Hodnocení povědomí u obou skupin bylo provedeno pomocí škály Gastrointestinal Symptom Rating Scale, která hodnotí gastrointestinální příznaky. Tato škála obsahovala 15 symptomů a sedmibodovou Likertovu stupnici, přičemž 1 bod označoval termín bez příznaků a 7 bodů označoval nejvýrazněji se projevující příznaky. Celkový gastrointestinální index vyjadřoval průměr z těchto 15 symptomů a index klinického syndromu byl průměr všech položek. Po 10 týdnech klesla hodnota indexu klinického syndromu u intervenční skupiny na 2,3 z výchozích 2,5 a u kontrolní skupiny zůstala neměnná s hodnocením 2,1. Srovnání během desetitýdenního sledování ukázalo významné zlepšení celkového hodnocení gastrointestinálních symptomů u intervenční skupiny. U kontrolní skupiny po 10 týdnech celkové hodnocení symptomů nezaznamenalo podstatnou změnu. Srovnání změn v průměrném hodnocení v intervenční skupině a kontrolní skupině od výchozí hodnoty do 10 týdnů ukázalo statisticky významný rozdíl v intervenční skupině a to zlepšení zdravotního stavu v souvislosti s bolestí břicha. Výslednou hodnotou výzkumu bylo zhodnocení gastrointestinálních symptomů po 10 týdnech a následně po 6 měsících po intervenci, které byly znovu hodnoceny pomocí výše zmíněné škály. Po 10 týdnech seminářů pro celiaky zaznamenaly a oznámily účastnice intervenční skupiny výrazné zlepšení, které vydrželo i 6 měsíců později. Kontrolní skupina se výrazně nezlepšila. Srovnání vývoje hodnocení od výchozího stavu po dalších 10 týdnů ukázalo výrazné zlepšení v souvislosti s bolestí břicha. V závěru autoři studie uvedli, že dodržování bezlepkové diety jakožto nutriční terapie a proškolení kvalitní edukací mělo pozitivní vliv na zdravotní stav zúčastněných žen s celiakií. Autoři studie dodávají, že metody intervence by měly být zdokonaleny tak, aby se dosáhlo ještě většího efektu u zdravotního stavu pacientů. Limitující složkou v této studii byl vzorek, který se skládal pouze z respondentů ženského pohlaví, vzorek tak neodpovídal populaci (Jacobsson et al., 2012, s. 200-206).

Úspěšná léčba celiakie znamená nutnost eliminovat ze stravy potraviny s obsahem lepku. Proto vydal Úřad pro kontrolu potravin a léčiv jednotná pravidla, jak označovat potraviny bez lepku. To, jestli se pacienti s celiakií budou vyhýbat potravinám s obsahem lepku a dodržovat bezlepkovou dietu, je jednoznačně závislé na edukaci a vůli samotného pacienta. Zdroje a metody edukace pacientů s celiakií jsou velmi rozmanité, od letáků až po edukační materiál vložený na webové stránky. Podle výsledků PwC Health Research Institute Survey využívá celá třetina spotřebitelů ve Spojených Státech Amerických ke zjištění zdravotních informací webové stránky jako YouTube, Facebook a Twitter. YouTube je

populární webová stránka založená především na možnosti vkládání a sledování různých videí. Video jsou obecně jednodušší a dostupnější edukační pomůckou než většina tištěných materiálů. Cílem studie z roku 2016 od autorů Megaly a kol. bylo vyhodnotit kvalitu edukačního materiálu pro pacienty s celiakií, který poskytuje internetový server YouTube prostřednictvím videí, jako další možnost vzdělávání pacientů. Hlavní metodou, kterou studie použila, bylo vyhledávání videí s klíčovými slovy „celiakie“. Video musela obsahovat příslušné informace týkající se epidemiologie, rizikových faktorů, symptomů, diagnostiky, léčby a další informace spojené s celiakií. Hledání přineslo celkem 3820 videí. Studie internetových vyhledávačů ukázaly, že více než 90 % uživatelů klikne na první 3 stránky ve výsledcích vyhledávání. V rámci studie bylo rozhodnuto, že se autoři zaměří na prvních 100 videí. Všechna video byla zhlédnuta a analyzována za pomoci nezávislého výzkumníka. V případě nejasných rozhodnutí se na řešení problému podílel druhý výzkumník. Všechna vybraná video byla buďto klasifikována jako použitelná, založená na osobní zkušenosti, nebo vyloučena jako irelevantní. Všechna použitelná video byla rozdělena pro příslušné uživatele do dvou skupin, a to na nezávislé uživatele a profesionální organizace definované jako novinářské agentury, vládní agentury, univerzitní kanály a zdravotnické profesionály. Jako další charakteristika videí byla zkoumána délka trvání a interakce publika. Interakce s publikem byla hodnocena pomocí počtu zhlédnutí a oblíbeností video. Všechna video hodnocena jako použitelná byla dále analyzována se zaměřením na spolehlivost a úplnost informací. Spolehlivost informací byla hodnocena body od 1 do 5, kdy za každou kladnou odpověď byl přičten jeden bod a za zápornou odpověď 0 bodů a hodnocení spolehlivosti bylo založené na 5 otázkách. Video byla také hodnocena pomocí škály na hodnotu obsahu s názvem C-PEG. C-PEG škála měla 8 částí se zaměřením na demografii, patogenezi, klinické projevy, diagnostiku, léčbu onemocnění a zákaz lepku v potravě, zdroje lepku, význam označení bezlepkových potravin štítky, povědomí o bezlepkové dietě. Každá oblast byla hodnocena 1 bodem. Ze 100 zkoumaných videí bylo 56 použitelných. V průměru byla video dlouhá 7 minut a 54 sekund se 7159 zhlédnutími. Průměrné hodnocení spolehlivosti bylo 3,0179. Průměr C-PEG hodnocení obsahu byl 3,3571. Z 56 použitelných videí bylo 25 z profesionálních zdrojů. V průměru byla tato video dlouhá 6 minut a 13 sekund, s počtem zhlédnutí 9747. Průměrné hodnocení spolehlivosti bylo 3,2 a průměrné hodnocení C-PEG bylo 2,64. Následných 31 videí bylo ze zdrojů neprofesionálních. V průměru byla video dlouhá 9 minut a 16 sekund s 5071 zhlédnutími. Průměrná hodnota spolehlivosti byla 3. Průměr C-PEG pak byl 3,5. Mezi video z profesionálních a neprofesionálních zdrojů nebyl

patrný výrazný rozdíl týkající se hodnocení oblíbenosti a hodnocení spolehlivosti. Překvapující však bylo, že videa z neprofesionálních zdrojů měla vyšší C-PEG hodnocení než videa profesionální. Tento překvapivý nálezn by mohl být způsoben tím, že profesionální organizace mají tendenci vytvářet podobná videa pro různé typy chorob. Je několik videí, které zahrnují celé spektrum hodnocení C-PEG obsahu, kam patří projevy, diagnostika, vyhýbání se lepku atd. Irelevantní videa měla méně zhlédnutí, avšak byla více oblíbená než videa použitelná. To by mohlo být zapříčiněno skutečností, že irelevantní videa nebyla primárně vytvořena se záměrem populaci vzdělávat, ale něčím zaujmout. Tyto výsledky tak poukázaly na nutnost prezentovat vzdělávací materiály poutavějším a neutřelým způsobem. Poukázala na to, že 50 % z dostupných videí je pro edukaci použitelných. Autoři studie dodávají, že aby mohly být webové stránky se zdravotnickou tematikou lépe využívány, měli by praktičtí lékaři poskytovat svým pacientům informační příručky odkazující na webové stránky s edukačním materiálem, ve kterých by právě zdůraznili pasáže a užitečné informace, které by pacienti určitého onemocnění rozhodně neměli přehlédnout a měli by se na ně především zaměřit. Závěrem autoři studie uvádějí, že producenti edukačních videí a výrobci edukačních materiálů by se měli zaměřit především na to, aby dotyčného jedince zaujali obsahem a zároveň mu jednoduše vysvětlili celou problematiku onemocnění. Tím by se předešlo mnoha komplikacím s celiakií spojeným a snížily by se tak i prostředky vynaložené na diagnostiku a léčbu tohoto onemocnění (Megaly et al., 2016, s. 102-104).

Metodologická studie autorů Lins a kol. z roku 2014 v Brazílii se zabývala jazykovou přesností významu edukačních materiálů pro celiaky. Pro překlad a ověření významu edukačních materiálů v anglickém a portugalském jazyce použila specifický hodnotící dotazník pro děti a mladistvé s diagnózou celiakie, který se zabýval touto nemocí, jejími příznaky a léčbou. Studie se zúčastnili 4 pediatričtí gastroenterologové, výzkumný pracovník s ověřovacími nástroji, tři pedagogové s vysokoškolským titulem v oboru anglický jazyk, skupina 33 pacientů s celiakií ve věkovém rozmezí 8 až 18 let a skupina jejich zákonných zástupců. Původní anglický obsah edukačních materiálů o celiakii přeložili do portugalského jazyka dva profesionální překladatelé z Anglie a vytvořili jeho finální verzi. Následně zpět do anglického jazyka byl dotazník přeložen pomocí dvou severoamerických vysokoškolských absolventů vysoké školy. Po přeložení, sestavení a následném schválení byla rovněž vytvořena finální verze. Hodnocení byla získána zvlášť od skupiny pacientů s celiakií a zvlášť od skupiny jejich zákonných zástupců, následně byla mezi sebou porovnávána. Mezi pacienty byly výsledky porovnávány ve vztahu k pohlaví a věku respondentů. Souhrn výsledných dat

poukazuje na fakt, že všechny položky z finální verze byly významné pro sestavení a dobrou sémantickou ekvivalenci. Výrazná rozličnost významu některých slov byla nalezena mezi finálními výsledky skupiny pacientů a skupiny zákonných zástupců. Naopak žádné odlišnosti nebyly zaznamenány v konečném hodnocení u skupiny pacientů ve vztahu mezi pohlavími a věkem. Následně byl dotazník přizpůsoben odpovídajícím způsobem dle všech navržených kroků, s veškerými ekvivalenty. V závěru studie autoři zdůrazňují jako prvořadý prostředek ke zvýšení kvality života dětí a adolescentů s celiakií právě význam důkladného a přesného překladu edukačních materiálů do jejich rodného jazyka a poukazují na nutnost ověření platnosti významu slov použitých v edukačním materiálu (Lins et al., 2015, s. 448-454).

Přísné celoživotní dodržování bezlepkové diety vyžaduje komplexní péči. Je tedy nutné zajistit pacientovi výživové poradenství ve spolupráci s odborníkem na výživu, kterým se po stanovení pacientovy diagnózy stává edukační sestra či dietolog. Počet nových diagnóz celiakie se stále zvyšuje a symptomy nemoci bývají různorodé, což klade čím dál větší důraz na nezbytnou edukaci pacienta v této problematice. Edukace na dálku je moderním prostředkem ke skupinovému vzdělávání rodin s celiakií, dodržujících bezlepkovou dietu. Tato edukace je odlišná od běžného způsobu, kdy je rodina pozvána na určité pracoviště a věnuje se jí jeden edukátor. Cílem této studie bylo posoudit proveditelnost a efektivitu edukace o bezlepkové dietě pomocí výuky na dálku. Studie probíhala od ledna do června 2017 ve zdravotním středisku IWK v Halifaxu v Novém Skotsku v Kanadě. Byla vedena dvěma pediatrickými dietology, kteří poskytují edukaci rodinám dětí s nově diagnostikovanou celiakií. Kvůli edukaci musí rodiny často absolvovat časově náročné cesty, aby se dostaly do instituce, která edukaci nabízí. Pacientům s celiakií mimo oblast Halifaxu bylo nabídnuto, aby se bezplatně účastnili edukace prostřednictvím živé videokonference, která probíhala v jejich regionálních nemocnicích. Všichni členové rodiny byli také přizváni k účasti. Zasedání se konala jednou měsíčně v poledne a trvala 2 až 2,5 hodiny. Tato edukační zasedání byla interaktivní. Působil v nich vždy gastroenterolog, který poskytoval stručný přehled poznatků o celiakii, dále sociální pracovník nebo psycholog, který poskytoval informace o finančních otázkách a problematice zvládnutí tohoto onemocnění. A nakonec dietolog, který rodinám poskytoval informace o bezlepkové dietě. Všechny rodiny, které se videokonference účastnily, byly následně požádány o vyplnění dotazníku. Dotazník obsahoval 10 položek, které se zabývaly posouzením obsahu, pochopením a užitečností informací, které se hodnotily pomocí pětibodové Likertovy stupnice. Videoedukace se zúčastnilo celkem 39 rodin. Z toho 21 rodin bylo místních z Halifaxu a 18 ze vzdálených lokalit. Počet rodin na každém zasedání

se pohyboval v rozmezí 3 až 9 z místních i vzdálených lokalit. Všechny videokonference byly úspěšně dokončeny. Průzkum byl doplněn o 26 rodnin, z toho 12 z místních a 14 ze vzdálených lokalit. Všichni zúčastnění z obou lokalit se shodli na tom, že zvukové a vizuální pomůcky edukace byly prospěšné pro lepší pochopení dané problematiky. U 86 % účastníků ze vzdálených lokalit a u 92 % z místní lokality souhlasilo s tím, že edukační prostředí je interaktivní. V odpovědích mezi oběma skupinami nebyly zjištěny žádné významné rozdíly v ostatních otázkách. Tři účastníci si přáli, aby na edukaci bylo poskytnuto více času, zatímco dva ze zúčastněných dodali, že sezení pro ně bylo příliš dlouhé. Závěrem autoři studie uvádí, že edukace o celiakii a bezlepkové dietě vedená na dálku pomocí videokonferencí je u pacientů proveditelná a efektivní. Poskytuje rodinám pohodlí a časovou i finanční úsporu. Autoři studie vyzývají k tomu, aby takováto edukace probíhala na více pracovištích a byla stanovena optimální doba jejího trvání (Rashid et al., 2018, s. 258).

V době diagnózy jsou pacienti a jejich rodiny obvykle edukováni dietologem nebo edukační sestrou o celiakii a celoživotním dodržování bezlepkové diety. Tento druh individuálního vzdělávání je však náročný vzhledem k časovým možnostem a prostředkům odborníka, který edukaci vede. Online edukace pomocí e-learningu může být dle autorů prostředkem pro rozšíření výuky se snížením časové náročnosti na edukátora i pacienty. Tato studie se v roce 2018 v Nizozemsku snažila porovnat využití e-learningové metody s individuální edukací u dietologa dětských pacientů s celiakií a jejich rodičů. Jako metoda byla použita prospektivní randomizovaná kontrolovaná studie. Vzorek 32 respondentů ve věku nad 8 let s nově diagnostikovanou celiakií spolu s jejich rodiči byl rozdělen na kontrolní a intervenční skupinu. Kontrolní skupina absolvovala standardní 60minutovou edukaci poskytnutou registrovaným dietologem. Intervenční skupina dostala e-learningový modul, který obsahoval totožná témata. Všichni respondenti také obdrželi 10minutový telefonický rozhovor s dietologem, který řešil nevyřešené otázky v rámci následující doby po jejich edukaci. Data byla shromážděna ihned po edukaci a následně potom o šest měsíců později. Primárně se hodnotilo dodržování bezlepkové diety šest měsíců po edukaci. Dodržování bylo hodnoceno testem CDAT. Sekundárně se autoři věnovali hodnocení spokojenosti s edukací pomocí 5bodové škály, znalostí o bezlepkové dietě, které bylo hodnoceno pomocí testu s možností výběru odpovědí. Hodnotili také gastrointestinální symptomy vybraných respondentů pomocí stupnice GISSK a kvalitu života, která byla hodnocena pomocí stupnice CDPQOL. Z 32 respondentů bylo 11 mužského a 21 ženského pohlaví. Přičemž 15 respondentů absolvovalo edukaci u dietologa a 17 bylo edukováno pomocí e-learningu.

Průměrný věk respondentů při zjištění diagnózy byl 11 let. Dodržování bezlepkové diety se výrazně zlepšilo po 6měsíční době od edukace v porovnání s preedukačním obdobím a to pro obě skupiny. V obou časových bodech nebyl žádný významný rozdíl u dodržování bezlepkové diety mezi skupinami. E-learningový modul trval intervenční skupině v průměru 31 minut 6 sekund. Respondenti a jejich rodiče hodnotili v rámci spokojenosti e-learning a edukaci s dietologem podobně. U respondentů ani u jejich rodičů nebyly zaznamenány výrazné rozdíly ve znalostech bezlepkové diety, v gastrointestinálních symptomech nebo v kvalitě života. Autoři studie uvádí, že interaktivní e-learningový modul je efektivní alternativou pro vzdělávání a edukaci dětských pacientů a jejich rodičů v souvislosti s celiakií a bezlepkovou dietou. Tento nenákladný a na důkazech založený zdroj, navržený speciálně pro pediatrické pacienty, pomohl ve zlepšení dodržování bezlepkové diety i šest měsíců po edukaci na úroveň srovnatelnou s tradiční individuální edukací u dietologa. Autoři shrnují, že zavedení on-line edukačních modulů do péče o pacienta je výhodné, protože je efektivní, nákladově nenáročné, umožňuje pacientům vyhranit si pro učení nejlepší dobu a usnadňuje vzdělávání dalších pečovatелů, kteří jsou do péče o dětské pacienty s celiakií také zapojeni (Vresk, 2018, s. 250-251).

Celiakie jako geneticky podmíněná potravinová nesnášenlivost postihuje až 16 % jedinců s diabetem 1. typu. Léčba onemocnění je náročná nejen pro děti a jejich rodiče, ale i pro dospělé jedince s touto diagnózou. Individualizovaná dietní edukace je pro pacienty náročná z hlediska dohledání kvalitních a ověřených zdrojů. Proto se studie autorů Connan a kol. z roku 2019 snažila vyvinout a otestovat použitelnost e-learningového modulu zaměřeného na edukaci dětských pacientů a zákonných zástupců dětí s diagnostikovanou celiakií. Zabývala se především vlivem dodržování bezlepkové diety u pacientů se souběžným výskytem celiakie a diabetu 1. typu. Interaktivní e-learningový modul byl vyvinut na základě rozsáhlého přehledu poznatků o celiakii, diabetu 1. typu a edukační literatury. Pro zdokonalení a ohodnocení použitelnosti modulu byly použity kvalitativní polostrukturované rozhovory, pozorování a dotazníky spokojenosti a znalostí ve dvou opakujících se cyklech. Výzkumná data byla zkoumána v nemocnici v Kanadě, kde přibývá ročně více než 130 nových jedinců s diagnostikovanou celiakií a 10 % z toho má navíc současně s tím diagnostikovaným diabetem 1. typu. Studie se zúčastnilo 33 jedinců, rozdělených do skupin po 2 osobách vždy v sestavě zákonný zástupce a dítě. Zákonní zástupci se zúčastnili studie pouze tehdy, pokud bylo dítě mladší 15 let a oba mluvili anglicky. Děti ve věku 15–19 let se mohly bez svého zákonného zástupce účastnit sami, pokud měly zájem. Zákonní zástupci se mohli

studie zúčastnit sami, pokud bylo jejich dítě mladší 8 let. Do každého interaktivního cyklu bylo zařazeno deset respondentů v páru zákonný zástupce a dítě. V rámci studie byl získán záměrný vzorek, aby se dosáhlo nejvyššího věkového rozmezí pacientů a různě dlouhé doby od diagnostikování celiakie až do současnosti. Účastníci byli požádáni, aby pracovali prostřednictvím modulu a přemýšleli nahlas o tom, co se jim líbilo a co se jim nelíbilo, aby se zjistilo, co je snadné či obtížně pochopitelné ze strany pacienta a kdy se setkali s něčím, čemu nerozuměli nebo co nepochopili. Výzkumný asistent vytvořil pracovní poznámky o všech chybách, které se v edukačním modulu nacházely. Ihned po dokončení modulu byl pro účastníky vytvořen dotazník obsahující standardizované otevřené otázky týkající se použitelnosti a kvality edukačního modulu. Otázky byly navrženy tak, aby děti a zákonní zástupci sdělili, jestli je snadné nebo obtížné danému tématu porozumět, zda se jim modul líbil či nelíbil, jestli shledávají, že informace v modulu jsou více užitečné nebo naopak, jestli je shledávají snadnými nebo těžko pochopitelnými, nebo co by případně ve studii změnili či chtěli ještě dodat nebo navrhnout. Následně byl proveden post-modul test znalostí a dotazník spokojenosti. Post-modul test obsahoval 10 otázek, které byly přizpůsobeny stejně tak jako předběžný test s ohledem na obsah a obtížnost. Dětsí pacienti i zákonní zástupci dětí studii zhodnotili a stanovili, že modul obsahuje mnoho užitečných informací pro nově diagnostikované celiaky a dodali, že informace v modulu pro ně byly dostatečně důvěryhodné. Navíc se shodli na tvrzení, že modul by mohl být užitečný pro klíčové osoby, jako jsou členové rodiny a příbuzní, pečovatelé, ale i učitelé. Preferovali by však kratší verzi modulu. Využití on-line edukace v oblasti výživy má dle autorů studie velký potenciál pro zlepšení a zdokonalování péče o děti a rodinu. Umožňuje totiž uživatelům přístup k materiálům založeným na důkazech na dálku kdykoliv je to nutné k tomu, aby si zlepšili či osvěžili své vlastní znalosti a nemuseli tak hledáním správných edukačních materiálů ztrácet čas. Autoři ve studii dodávají, že e-learning lze dále využít mezi poskytovateli zdravotní péče a usnadnit vzdělávání a edukaci dalším osobám, které mohou být zapojeny do přípravy jídla celiaka. On-line edukaci ocení především rodiče dětí celiaků v souvislosti s jejich stravováním ve škole a mimo domov, kteří musí neustále trávit čas vysvětlováním a zaučováním nových osob o zásadách bezlepkové diety. Implementace této nové edukační metody může zlepšit nákladovou efektivnost nutričních služeb souvisejících s celiakií, což by dietologům umožnilo trávit více času rozvojem dalších zdrojů, metod a zaměřit se na pokročilejší edukaci související s celiakií (Connan et al., 2018, s. 1–11).



Podle Faulknera a kol. může vzorek 10 respondentů identifikovat 82 % známých problémů a chyb s použitelností e-learningového modulu, zatímco 20 respondentů může identifikovat 95 % a je považováno za dostatečné pro testování použitelnosti (Faulkner, 2003, s. 9).

Hodnota vzorku tedy byla pravděpodobně adekvátní, což dokazuje většina změn modulu, které vznikly z prvního kola testování použitelnosti a jen málo změn, které byly provedeny v post-modul testu. Omezení studie spočívá v tom, že výzkumný vzorek byl příliš malý. Tato studie byla navíc provedena v městském centru, což by mohlo omezit zobecnění na širší populaci. Respondenti studie byli tvořeni především z dětí ve věku 13-18 let, u kterých většina zákonných zástupců dosáhla odborného nebo vysokoškolského vzdělání, což může představovat rovněž určité omezení (Connan et al., 2018, s. 1–11).

## 2.2 Význam edukace u bezlepkové diety a jejího povědomí u veřejnosti

Celoživotní bezlepková dieta je jedinou kauzální terapií celiakie. Stanovení diagnózy celiakie a vyslovení požadavku bezlepkové diety znamená pro pacienta i jeho rodinu velkou psychickou zátěž. Úspěšné zavedení tohoto dietního režimu vyžaduje týmový přístup. Ten mimo jiné zahrnuje kromě pacienta a jeho rodiny i lékaře, edukační sestru, nutriční terapeutku a zájmovou organizaci celiaků, kterou by měl pacient s celiakií vždy vyhledat. Účinnost bezlepkové diety se předpokládá při úplném vyloučení surovin, potravin a nápojů s obsahem obilovin jako je žito, pšenice, ječmen a oves. V rámci edukace je tak nezbytné vysvětlit pacientovi veškeré náležitosti spojené se zavedením bezlepkové diety a to tak, aby pochopil význam jejího zavedení a zaujal správný postoj k jejímu důslednému dodržování. V souvislosti s tím, že se jedná o terapii nutriční, je velmi důležité proškolit nejen rodinu pacienta, ale zaměřit se i na instituce, kde by se případní celiaci mohli vyskytovat. Mezi takové instituce patří rozhodně nemocnice, jídelny, školy, hotely či jiná stravovací zařízení. Zvýší se tak rozhodně kvalita služeb a zároveň se zlepší i prevence komplikací s celiakií spojených (Frühauf et al., 2016, s. 1-5).

Cílem souhrnné rumunské studie autorů Samasca a kol. z roku 2014 bylo zhodnotit význam využití bezlepkové diety jako nutriční terapie pro pacienty s celiakií a v souvislosti s tím i vliv edukace na léčbu celiakie. K dosažení tohoto cíle autoři analyzovali publikované studie o výživě celiaků z roku 2008 až do současnosti. Studie byla vedena pomocí PubMed databáze, kde autoři zadávali klíčová slova související s výživou. Výsledné studie ukázaly, že včasná diagnostika a s ní související edukace celiaků může zvýšit kvalitu jejich života. Od diagnózy až po dosud jedinou terapii, kterou je bezlepková dieta, je celiakie interdisciplinární problém. Reakce na bezlepkovou dietu jsou odlišné. To je způsobeno tím, že u některých jedinců i stopové množství lepku v bezlepkové stravě může poškozovat sliznici tenkého střeva. Z těchto důvodů se současný výzkum zaměřuje na modifikaci pšenice s nízkým nebo nulovým obsahem lepku, která by mohla být vhodná pro pacienty s celiakií. Právě přítomnosti lepku v různých druzích pšenice byla v publikovaných studiích věnována největší pozornost. Dále byly zmiňovány diagnostické problémy ve screeningu toxicity lepku, klinická účinnost bezlepkové diety a kvalita života pacientů s celiakií (Samasca et al., 2014, s. 139-143).

Výživa dětí s celiakií a jejich edukace o bezlepkovém stravování je nezbytnou součástí léčby těchto mladých pacientů. Ohlund a kol. uvádí, že děti s bezlepkovou dietou mají tendenci se stravovat jako děti zdravé, a to s vysokým příjmem sacharózy a nasycených tuků a

s nízkým příjmem dietních vláknin, vitamínu D a hořčíku. Dále byl hodnocen dietní příjem dětí s celiakií na bezlepkové dietě a příjem dětí zdravých. Pozorováním bylo zjištěno, že děti s celiakií měly vyšší energetické příjmy než stanovený limit, ačkoliv jejich BMI bylo srovnatelné se skupinami zdravých dětí. Děti a dospívající s celiakií jsou v období dospívání vystaveni riziku problematického dozrávání a růstu kostí. Podle autorů to může být částečně způsobeno nedostatečným vstřebáváním vitamínů D nebo K. Proto je třeba léčebnou dietní strategii kromě dodržování bezlepkové diety zaměřit i na optimalizaci příjmu těchto vitamínů. Je nutné edukovat děti s celiakií spolu s jejich rodiči o výživě v období růstu a dospívání a provést i edukaci specificky zaměřenou na celiakii a její léčbu (Ohlund et al., 2014, s. 140).

Stejně jako v předchozí studii, i autoři Kautto a kolektiv hodnotili příjem energie a živin u dětí, konkrétně porovnávali výživu třináctiletých dětí s diagnostikovanou celiakií v raném stádiu nemoci s dětmi zdravými. Výsledky ukázaly, že obě skupiny dětí měly nízký příjem vitamínu C. Skupina celiaků zaznamenala 13 % respondentů se sníženým příjmem, ve skupině zdravých jedinců byla hodnota dokonce 25 % pod odhadovanou průměrnou hodnotou. Celých 21 % chlapců ve skupině celiaků mělo podprůměrně sníženou hladinu thiaminu, který je potřebný především pro nervový systém, ledviny a významný vliv má i na trávicí systém. Studie tak poukázala na skutečnost, že nedostatku některých živin je třeba věnovat zvýšenou pozornost a péči nejen u dětí s diagnostikovanou celiakií, ale i u zdravých jedinců. U pacientů s celiakií by se tak mělo dbát nejen na edukaci o jejich vlastní nemoci, ale věnovat se edukaci i v rámci celkové nutriční péče (Kautto et al., 2014, s. 140).

Skupina výzkumných pracovníků ve studii autorů Rose a Howard z roku 2014 se zaměřila na zkoumání dopadu celiakie a bezlepkové diety na životní styl pacientů a jejich rodin spolu s doporučením pro zlepšení kvality. Jejich závěr byl, že děti s celiakií a bezlepkovou dietu dostatečně nedodržují, a to z důvodů špatné chuti bezlepkových potravin u 32 % respondentů, stravování mimo domov u 17 %, špatné dostupnosti bezlepkových potravin u 11 %. Zlepšení edukace o této nemoci, o dostupných bezlepkových potravinách a o správném označování potravin by podle autorů mohlo pomoci se zvýšením povědomí a následným dodržováním bezlepkové diety. Tím by se zvýšila kvalita života celiaků (Rose a Howard, 2014, s. 140).

Bohužel, dodržování bezlepkové diety je v praxi velmi obtížné i u dospělých jedinců a celiakie tak zasahuje do mnoha denních aktivit. Autoři studie Pelegrí a kol. z roku 2014 uvádí, že pacienti s celiakií mají tak sníženou kvalitu života v sociálních aspektech. Jako metodu

studie využili dotazník. Výraznější emoční reakce na bezlepkovou dietu zaznamenali u žen. Přibližně 90 % z 98 respondentů uvedlo, že někdy překročili stravovací zásady bezlepkové diety a zhruba 58 % z nich konzumuje potraviny bez ověření, jestli je jídlo vůbec bez lepku. Pacienti s alergií na lepek uvedli o něco větší potíže s bezlepkovou dietou v porovnání s pacienty s celiakií (Pelegrí et al., 2014, s. 140).

Autoři Samasca a kol. sumarizují jednotlivé studie, ze kterých vyplývá, že dodržování bezlepkové diety je pro mnoho lidí obtížné, protože představuje jednoznačné omezení ve výběru potravin. Na závěr však autoři shrnují, že pro celiaky je bezlepková dieta jednoznačně prospěšná a snižuje navíc riziko sdružených komplikací. Pro zlepšení kvality života celiaků je nutné se zaměřit na nová řešení této problematiky jako je kvalitní edukace o celiakii a bezlepkové dietě, zaměřená především na prokázání prospěšnosti dodržování nutriční léčby, dietního životního stylu a na dodání dalších informací, potřebných pro zlepšení povědomí o této chorobě nejen u nemocných, ale i u široké veřejnosti (Samasca et al., 2014, s. 139-143).

Průřezová studie z roku 2015, která se zabývala vědomostmi zdravotníků a lékařů o celiakii a bezlepkové dietě, byla zaměřena především na nemocniční personál, zvláště pak na lékaře v rámci primární, sekundární a terciární péče v soukromé nemocnici v Rijádu v Saudské Arábii. Jako hlavní metoda byl použit dotazník složený z 25 otázek nebo pravdivých a nepravdivých odpovědí souvisejících s klinickými vlastnostmi celiakie. Dotazník byl vytvořen praktickými lékaři, lékařem gastroenterologem a výzkumníkem. Hodnotící systém byl rozdělen do 3 kategorií podle úrovně vědomostí účastníků a to na špatné, uspokojivé a dobré a zároveň s tím byl stanoven maximální dosažitelný výsledek 50 bodů. Otázky byly cílené na základní povahu onemocnění a zahrnovaly klinické symptomy a znaky, diagnostiku a léčbu. Ze 123 lékařů, kteří dotazník obdrželi, ho nakonec dokončilo celkem 109 lékařů. Z tohoto počtu bylo 86,3 % z veřejných nemocnic, 13,7 % z nemocnic soukromých. Z celkového počtu bylo 58,7 % mužů. Lékaři byli kategorizováni dle svých specializací jako internisté, praktičtí lékaři, lékaři specialisté a konzultanti. Mezi lékaři mělo 19,2 % špatné vědomosti, 24,7 % uspokojující a 56,8 % dobré vědomosti. Závěrem autoři studie dodávají, že je nutné zlepšit informovanost o celiakii jak u zdravotnických profesionálů, tak i u široké veřejnosti. Edukace musí být poskytnuta mnoha způsoby vzhledem k tomu, jak atypicky se může celiakie prezentovat. Serologické testy, které jsou v současnosti k dispozici, nejsou využívány v jejich maximálním potenciálu. Bylo přitom prokázáno, že častější využívání sérologického screeningu v rámci primární péče může vést

k významně včasnějšímu diagnostikování celiakie. Informovanost praktických lékařů o sérologickém screeningu je stejně tak důležitá, jako povědomí o tom, jakým způsobem se tato choroba u pacientů prezentuje. V závěru studie udává, že je poměrně značné množství lékařů, kteří mají o celiakii nedostatečné vědomosti. To může ve svém důsledku způsobit opožděnou diagnostiku onemocnění spolu s opožděným nástupem léčby a tím zapříčinit komplikace ohrožující život pacienta. Autoři výzkumu navrhují kampaň, která by přispěla ke zvýšení informovanosti o celiakii. Ta by měla zahrnovat edukační setkání a workshopy pro zdravotnické profesionály a využití médií, která by zprostředkovala poskytnutí informací o celiakii a bezlepkové dietě široké veřejnosti (Assiri et al., 2015, s. 751-753).

Kvaziexperimentální studie z roku 2018 použila typ smíšených metod. Metody studie zahrnovaly 2 hlavní složky. První složkou byly testy skládající se z předběžného testu a post testu, který byl použit bezprostředně po edukaci, následně pak po 6týdenním sledování a potom ještě po 20týdenním sledování. Druhou složkou byl edukační modul, který byl formou PowerPoint prezentace a obsahoval přednášky v audio podobě. Předběžný test a post-testy se týkaly 3 oblastí zaměřených na rozpoznání, vědomosti a klinický dopad celiakie. Studie probíhala během časového období 6 měsíců od května 2015 do října 2015. Vzorek respondentů byl složen z 25 certifikovaných všeobecných sester, které byly členkami Pensylvánské koalice sester. Tato koalice je složená z kvalifikovaných sester pracujících ve zdravotnictví, které mají vysokoškolské vzdělání s minimálně dosaženým magisterským či doktorským titulem. Před realizací studie byly vytvořeny, dokončeny a nahrány do programu Qualtrics předběžný test, edukační modul a 2 následné post-testy. Studie byla provedena online pomocí programu Qualtrics. Hlavní výzkumník hodnotil respondenty nejdříve předběžným testem. Pak byli požádáni o okamžité zhlédnutí 14minutového edukačního modulu v prezentaci PowerPoint. Následně vyplnili post-test. Šest týdnů a 20 týdnů po zhlédnutí edukačního modulu jim byly zaslány další post-testy, aby bylo možné posoudit možné dopady, které měla edukační intervence na znalosti a klinickou praxi účastníků studie. Účastníci měli 2–3 týdny na dokončení a odeslání svého hodnocení. Z 25 respondentů dokončilo 23 úspěšně post test po 6týdenním sledování a následně pak pouhých 13 respondentů dokončilo poslední post-test po 12týdenním sledování. Mezi respondenty nebyla zaznamenána žádná výrazná odlišnost v souvislosti s certifikací, roky klinické praxe nebo typem klinického prostředí. V pre-testu získaly všeobecné sestry průměrně 69,8 bodů, avšak bezprostředně po absolvování edukačního modulu měly již 86,7 bodů, následně po 6týdenním sledování měly 81,0 bodů a po 12týdenním sledování tomu bylo 80,2 bodů.

Výsledky ukázaly, že sestry získaly znalosti z edukačního modulu a v průběhu studie si je udržovaly. Výsledky vstupních znalostí však naznačují, že mezi sestrami existuje celkově nižší úroveň vědomostí o celiakii, což jen zdůrazňuje důležitost a potřebnost jejich kvalitní edukace o tomto onemocnění. Nejnižší průměrné skóre bylo v kategorii symptomy onemocnění, což svědčí o tom, že sestry neznaly všechny typy symptomů spojených s celiakií a uvědomily si je teprve následně po seznámení s edukačním modelem. Je proto třeba, aby byli zdravotníci edukováni o všech různorodých symptomech tohoto onemocnění, jelikož se u nově diagnostikovaných pacientů v současnosti přichází na nové atypické příznaky. Vzdělávání zdravotníků o celiakii bylo a stále je problémem, který je zčásti spojen jednak s mnohonásobnými projevy symptomů nemoci, a jednak se symptomy, které se překrývají s jinými onemocněními gastrointestinálního či jiného charakteru. S tím souvisí i složitost diagnostického algoritmu celiakie, dezinformace týkající se bezlepkové diety a zaměňování celiakie s jinými poruchami. Dle autorů je tato studie první, která poskytuje a podrobně popisuje všechny aspekty vedoucí k edukační intervenci. Kromě důležitosti vzdělávání zdravotníků o celiakii zdůrazňuje i nutnost zavedení dalších metod na podporu screeningu celiakie. Autoři v rámci limitace uvádí malou velikost vzorku, která se s časovým odstupem ještě zmenšovala, a tím došlo k omezení obecné platnosti jakéhokoliv významného zjištění (Elkin, 2018, s. 412-423).

Průzkumná studie autorů Avena-Woods a kol., která se konala v USA v roce 2018, byla navržena k analyzování aktuální úrovně vědomostí o celiakii u skupiny farmaceutů. Výzkumné otázky byly zaměřeny na běžná fakta týkající se celiakie, které publikovaly organizace Beyond Celiac a American Society of Health-System Pharmacists. Později byly zařazeny do pokračujících akreditovaných edukačních programů, které byly vytvořeny pro farmaceuty v souvislosti s jinými výzkumnými publikacemi o celiakii. Do studie bylo přizváno několik národních řetězců lékáren, ze kterých jeden souhlasil s účastí, avšak požádal o možnost zůstat v anonymitě. Odkaz na výzkum byl elektronicky odeslán individuálním farmaceutům, kteří pracovali v rámci jednoho regionu z řetězcové lékárny v New Yorku a New Jersey. O měsíc později obdrželi farmaceuti připomínky k účasti ve studii. Následně jim byl po 6 dalších týdnech odeslán odkaz na počáteční výzkum. Dále byla odeslána zpráva se stručným popisem účelu výzkumu a informace o anonymitě zúčastněných. Odpovědi ve studii nebyly limitovány pouze jednou odpovědí proto, aby zúčastnění mohli v plném rozsahu sdělit, jak tomuto onemocnění rozumí. Účastníci výzkumu byli dle vyhodnocení vlastního porozumění nemoci rozděleni do 2 výzkumných skupin. První skupina měla vědomosti špatné

až omezené, druhá skupina měla vědomosti základní až pokročilé. Výzkum dokončilo celkem 418 farmaceutů s mírou odpovědí 38 %. Z toho 308 farmaceutů pracovalo v místních lékárnách nacházejících se v 5 okresech New Jersey a 8 okresech New Yorku. Přibližně 59 % respondentů považovalo vlastní úroveň pochopení nemoci za základní až pokročilou. U výběru z tvrzení, které nejlépe definovalo celiakii, byly odpovědi od obou výzkumných skupin zhodnoceny jako špatné povědomí o dané nemoci. Pouhých 27 % farmaceutů odpovědělo ve výběru správným tvrzením. Při otázce, jestli by farmaceuti měli hrát roli při identifikaci celiakie, odpovědělo celých 95 % respondentů kladně. Pouhých 41,69 % z celého počtu farmaceutů rozpoznalo správně všechny projevy a příznaky neléčené celiakie dle nabídnutých odpovědí. Při požádání respondentů, aby rozpoznali komplikace, se kterými se nejčastěji setkávají u pacientů s celiakií, kteří nedodrží bezpečnou dietu ve srovnání s celkovou populací, tak pouhá 3 % zúčastněných v obou skupinách vybrali správně všechny z nabízených komplikací. Více než 90 % respondentů uvedlo, že frekvence, s jakou je diagnostikována celiakie, se v uplynulém roce zvýšila. Naproti tomu pouze 35 % zúčastněných uvedlo správně, že celiakie se vyskytuje přibližně u 1 ze 100 Američanů. Správně však respondenti v 58 % uvedli, že celiakie se častěji vyskytuje u žen. V otevřené části výzkumu vyjádřil velký počet farmaceutů zájem o další vzdělávání a edukační programy k problematice celiakie. Výsledky této studie naznačují, že farmaceuti ve skupině s pokročilejšími vědomostmi měli ve většině lepší výsledky v odpovědích než farmaceuti ze skupiny druhé. Nicméně druhá skupina získala z výzkumu benefity v motivaci k intenzivnímu vzdělávání o problematice celiakie, stejně jako většina dotázaných respondentů. Autoři studie závěrem doporučují další edukaci a vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, včetně farmaceutů. Jako nutné téma k dalšímu proškolení a edukaci uvádí čtyři hlavní oblasti a to etiologii, diagnostiku onemocnění, komplikace a roli farmaceuta u pacienta s neléčenou celiakií. Farmaceuti v praxi mohou tak těžit z dalšího kurzu odborného vzdělávání a edukace, jehož cílem je zvýšit jejich znalosti o této chronické nemoci a o tom, jak mohou nejlépe pomoci pacientům s podezřením na celiakii nebo těm, kterým již celiakie byla diagnostikována (Avena-Woods et al., 2018, s. 100-105).

Obecné povědomí o celiakii a bezpečné dietě je v současnosti stále nízké a to nejen u veřejnosti, ale i u profesí, které přichází s celiakií čím dál častěji do kontaktu. Autoři Schultz a kol. zjišťovali v roce 2017 informovanost o celiakii a přípravě bezpečného jídla mezi šéfkuchaři a kuchaři a studenty oboru kuchař v Dunedinu na Novém Zélandu. V rámci studie byly nalezeny restaurace, které nabízejí bezpečnou dietu. Následně byli pozváni šéfkuchaři, aby

vyplnili dotazník týkající se demografie, edukace, kvalifikace, zkušeností a vědomostí s celiakií a přípravy bezlepkových jídel. Zároveň s nimi se na výzkumu podílelo 90 kuchařů z vybraných restaurací a 35 studentů z oboru kuchař. Dotazník obsahoval 5 hlavních oblastí a to demografii – datum narození, pohlaví a etnikum; detaily restaurace – typ, otevírací doba, ceny nabízených jídel a počet personálu; edukace v kulinářství, kvalifikace a zkušenosti – doba, délka, místo a typ; vědomosti o celiakii a bezlepkové dietě; zásady a protokoly restaurace v místech pro přípravu bezlepkových jídel. Později byl vytvořen bezlepkový kvíz se 3 otázkami zohledňujícími témata související s praktickou výukou a bezpečnou přípravou bezlepkových potravin tak, aby nedošlo ke kontaminaci lepkem. Výběr jídla se všemi 3 kritérii byl považován za bezpečný. Dotazník také obsahoval barevné fotografie šesti odlišných potravin. Všichni respondenti byli požádáni o identifikaci jídel spolu s otázkou, kde by se mohl nejpravděpodobněji vyskytovat lepek. Z navštívených 130 restaurantů 40 vůbec nenabízelo bezlepková jídla nebo zamítlo účast na výzkumu. Z 18 etnických restaurací bylo 8 japonských, 4 korejské, 4 byly thajské a 2 filipínské. Bezlepková jídla byla pravděpodobně více žádaná v kavárnách a fast-food franšízách, zatímco menší poptávka bezlepkových jídel byla zaznamenána v hotelech. Ačkoliv všechna zúčastněná stravovací zařízení uvedla, že nabízela možnost bezlepkového jídla, bylo zaznamenáno, že pouhých 60 % ze zúčastněných podniků to mělo uvedeno ve svém menu, nejčastěji především kavárny. Bezlepkové varianty jídel byly dražší než varianty jídel s lepkem a to ve 28,9 % ze všech restaurantů. Šéfkuchaři a kuchaři v každé z 90 zúčastněných restaurací nedostali žádné základní zaškolení. Zatímco všichni zúčastnění měli povědomí o termínu bezlepková dieta, 13 % z nich neznalo termín celiakie. Týkalo se to především kuchařů, pracujících v etnických restauracích, kde neměli žádné vypsané zásady k přípravě bezlepkových pokrmů. Výzkum ukázal, že nebyl zaznamenán výrazný rozdíl v informovanosti o celiakii mezi šéfkuchaři, kuchaři či studenty. Nicméně studenti měli významně vyšší povědomí o základních pokynech a pravidlech k přípravě bezlepkového jídla a získali i více bodů v bezlepkovém kvízu než šéfkuchaři. Závěrem tak autoři studie zmiňují, že polovina zúčastněných šéfkuchařů a kuchařů nedostala žádné základní zaškolení či edukaci v bezlepkové dietě a celiakii, avšak všichni měli povědomí o tom, co znamená termín bezlepková dieta. Obecné povědomí o celiakii a o zásadách práce na místě přípravy bezlepkového jídla by však nemuselo nutně znamenat, že jídlo nebude kontaminováno lepkem. Šéfkuchaři a kuchaři ze zemí s nízkou incidencí celiakie jako Thajsko, Korea a Filipíny postrádali vědomosti o přípravě bezlepkových jídel a obtížně rozeznávali lepkem kontaminovaná jídla. Studie dodává a doporučuje pacientům s celiakií,



kteří se rozhodnou najíst se mimo domov, aby si pečlivě vybírali restaurace a před návštěvou si zjistili, zda se určená restaurace o své zákazníky dostatečně zajímá a zná problematiku bezpečných pokrmů i jejich náležitou přípravu. V souvislosti s tím také klade důraz na vedení restaurací, které by se mělo více věnovat svému personálu v oblasti edukace a proškolení o dietním omezení určitých chorob (Schultz et al., 2017, s. 719-724).

Až 5 % dospělých může být postiženo potravinovými alergiemi či potravinovou nesnášenlivostí, zatímco přibližně 1 % populace je postiženo celiakií. Reakce u alergií na potraviny mohou být závažné a potenciálně fatální, zatímco reakce u celiakie může mít za následek příznaky různorodého charakteru. Zaměstnanci restaurací a stravovacích služeb hrají tak důležitou roli v prevenci alergií na potraviny a v prevenci rizik komplikací u celiaků. Proto byla autory Young a kol. v roce 2018 provedena v Kanadě metaanalýza, jejímž cílem bylo identifikovat, charakterizovat a vytvořit publikovaný výzkum o prevalenci znalostí o celiakii, alergii a nesnášenlivosti na potraviny. Výzkum se dále týkal praxe a edukace či školení k této problematice u personálu v restauracích a stravovacích zařízeních. Zkoumaný vzorek v použitých 38 studiích této metaanalýzy tvořily všechny osoby, které zde pracují, především ty, které připravují, servírují nebo jinak manipulují s jídlem. Výzkum byl proveden pomocí standardizovaných metod včetně komplexní strategie vyhledávání, screeningu relevantnosti abstraktů, charakterizace příslušných článků, extrakce dat a rizika na hodnocení zkreslení. Výsledky byly rozděleny do srovnatelných podskupin a popisně analyzovány s cílem prozkoumat trendy prevalence napříč studiemi. Metaanalýza byla provedena na vybraných výsledcích s cílem identifikovat možné zdroje variability v odhadech prevalence napříč studiemi. Vhodné zdroje důkazů zahrnovaly kvantitativní primární studie publikované v anglickém, francouzském nebo španělském jazyce jako články v časopisech, výzkumné zprávy, disertační a bakalářské práce, či sborníky z lékařských konferencí. V rámci celé studie bylo identifikováno 38 relevantních studií. Většina z nich byla provedena ve Spojených státech a byla především zaměřena na potravinové alergie a celiakii. Přes 97 % studií použilo průřezový typ výzkumu k vyhodnocení prevalence různých výsledků, nejčastěji pro ověření personálních postupů u 84 % a znalostí u 73 % v souvislosti s alergiemi na potraviny nebo celiakií. Nejčastěji používanou metodou sběru dat byly dotazníky a to u 95 % studií. Nejčastěji zkoumaným typem stravovacích zařízení byly restaurace, které se vyskytovaly v 84 % studií. U většiny výsledků byla ve studiích zjištěna významná variabilita. Účastníci měli vyšší znalosti v rámci obecných vědomostí o alergiích, celiakii a přípravě bezpečného jídla nebo anti-alergenních jídel. Většina účastníků ve studiích neprošla základní edukací o

problematice alergií na potraviny a celiakii. Výsledky výzkumu zdůrazňují potřebu zvýšení vzdělávacích příležitostí a zajištění edukačních materiálů pro personál restaurací a stravovacích služeb jak pro prevenci celiakie a potravinových alergií, tak k bezpečkové dietě včetně identifikace potravinových alergií a správného zásahu při anafylaktickém šoku. V souvislosti s tím autoři poukazují i na důležitost správného označení alergenů například v menu u vybraných jídel v restauracích a jiných zařízeních stravovacích služeb. To vše by mohlo pomoci vyhnout se nežádoucím komplikacím, a přispět ke zvýšení povědomí u široké veřejnosti. Autoři studie zaznamenali, že všechny relevantní studie byly provedeny buď ve Spojených státech, nebo ve Spojeném království, což naznačuje nedostatek globálně reprezentativního výzkumu na toto téma. Mnoho studií založilo svůj dotazník na dříve publikovaných průzkumech v této oblasti. Nedostatek informací o testování platnosti a spolehlivosti dotazníků a nedostatečná reprezentativnost vzorků studií přispěly u některých studií k riziku zkreslení. Tato omezení by měla být zohledněna při interpretaci výsledků výzkumu. Autoři povzbuzují výzkumníky, kteří se budou věnovat této problematice, aby výše uvedené brali v úvahu při tvorbě nových studií a aby se řídili mezinárodně přijatými pokyny pro vytváření pokynů pro pacienty (Young et al., 2018, s. 1-18).

S ohledem na různorodost a množství symptomů, je poměrně složité celiakii včas a správně diagnostikovat. Přitom nesprávná nebo opožděná diagnóza může mít za následek mnohá rizika. Předchozí studie poukazují na to, že poskytovatelé zdravotní péče nemají o celiakii dostatek vědomostí, postrádají vhodné diagnostické pomůcky a návod pro jejich komplexní použití. Kromě výše zmíněných faktorů, které mohou celiakii a její léčbu ovlivňovat, bylo v současné době zaznamenáno, že v této problematice může mít vliv na dodržování bezpečkové diety také úroveň vzdělání v rodině. Tím se zabývá studie Samașca a kol. v Rumunsku z roku 2011. V rámci studie byl sérologicky monitorován vývoj pacientů s celiakií a nasazenou bezpečkovou dietou ve vztahu k úrovni vzdělání v rodině. Studie byla provedena v reprezentativním vzorku 50 dětí s diagnostikovanou celiakií, u kterých se v průběhu let 2008 až 2009 sledoval vývoj protilátek proti tkáňové transglutamináze IgA. Vzorek tvořilo 34 % chlapců a 66 % dívek. Diagnostika celiakie byla provedena na základě doporučení AGA, tj. na základě přítomnosti zploštělých střevních klků při biopsii duodena, které se doporučuje jako zlatý standard při diagnostice celiakie. Stanovení IgA nebylo použito pro diagnostiku celiakie, ale pro monitorování dodržování bezpečkové diety. IgA tkáňová transglutamináza se zjišťovala v časovém úseku po 1 měsíci, 3 a 6 měsících, po 1 roku a následně po 2 letech. Po klinickém rozhovoru týkajícím se úrovně vzdělání rodičů bylo

zjištěno, že v 19 rodinách měli rodiče základní vzdělání, ve 22 rodinách měli rodiče středoškolské vzdělání a v 9 rodinách měli oba rodiče vysokoškolské vzdělání. Skupina tak byla rozdělena do dalších 3 podskupin. Statistická analýza u rodičů se základním vzděláním poukázala na statisticky významný pokles IgA tkáňové transglutaminázy u jejich dětí s diagnostikovanou celiakií po 1 roce nasazení bezlepkové diety, což dokázalo, že se pacienti snažili dodržovat dietu. Po 2 letech bezlepkové stravy bylo však vidět opětovné navýšení IgA tkáňové transglutaminázy, což lze vysvětlit skutečností, že děti mají potíže s dlouhodobým dodržováním bezlepkové diety. Ve skupině rodičů se středoškolským vzděláním se ukázal statisticky významný pokles IgA TGA u jejich dětí během doby 2 let. U třetí skupiny dětí celiaků s rodiči, kteří mají vysokoškolské vzdělání, byl sledován pokles IgA TGA 3-6 měsíců po zahájení držení bezlepkové diety. U těchto dětí by absence rozdílů mezi poměry pozitivní IgA TGA mohla být vysvětlena pouze nižším počtem respondentů, jelikož vizuální analýza vývoje poměrů pozitivních výsledků ukázala zjevný pokles. Analýza průměrného věku dětí ze všech tří skupin ukázala, že jak dítě roste a získává potřebné znalosti o této nemoci, vývoj IgA-TGA se stává příznivějším. To může indikovat fakt, že sám pacient si stále více uvědomuje potřebu správné stravy, i když podpora rodiny zůstává i nadále důležitá. Závěrem autoři studie poukázali na to, že úloha bezlepkové stravy není zcela pochopena rodinami dětí s celiakií. Zdravotní edukace o celiakii by měla tak zůstat hlavní prioritou rodiny a společnosti, aby došlo ke zmírnění komplikací, rizik i příznaků tohoto onemocnění (Samaşca et al., 2011, s. 497-501).

## 2.3 Význam a limitace dohledaných poznatků

Cílem této bakalářské práce bylo poukázat na to, jak význačný vliv může mít edukace na chování a léčbu pacienta s diagnostikovanou celiakií. Přestože jde o celkem rozšířené onemocnění, informovanost o něm je stále nedostatečná. Téma celiakie je pro mě zcela osobní, protože jí sama trpím. Diagnostikovali mi ji v osmi letech po delším pátrání, jelikož byly moje příznaky zcela atypické. V rámci edukace jsem však byla spolu s rodiči proškolená pouze gastroenterologem a všechny informace o bezlepkové dietě jsme si víceméně museli vyhledat sami a zpočátku jsme byli trochu bezradní. Všeobecná sestra neměla o edukaci této problematiky dostatečné povědomí. Rámcově nám poradila pouze nutriční terapeutka, ale ani ta neznala všechny souvislosti dodržování bezlepkové diety. Po patnácti letech soužití s touto nemocí si uvědomuji, jak důležitá je správná a hlavně včasná edukace o tomto onemocnění ať už ze strany všeobecné sestry nebo lékaře gastroenterologa.

Edukace je tedy nejúčinnějším předpokladem a součástí léčby pacientů s celiakií. Nalezené studie dokazují efektivitu edukace ve zlepšení informovanosti pacientů a následném dodržování jediné dietní léčby, kterou je celoživotní bezlepková dieta. V dohledaných studiích celiaci vykazují poměrně vysokou životní zátěž jako důsledek svého onemocnění. V prvních dvou studiích došli autoři k protikladnému zjištění. Podle jedné ze studií, kvalitu života jako lepší vnímají ženy s celiakií, podle následující studie ze Saudské Arábie naopak právě ženy hůře hodnotí svoji emoční i fyzickou pohodu. Limity některých studií spočívají v tom, že se zaměřují jen informovanost a edukaci pacientů a nevěnují se zdravotnímu personálu, zejména všeobecným sestrám. Dalším limitujícím faktorem studií je nedostatečná velikost zkoumaných vzorků nebo chybějící zastoupení oběma pohlavími a různou úrovní vzdělání, takže jejich výsledky nelze považovat za obecně platné.

S ohledem na to, že počet nemocných celiakií se zvyšuje, stoupá i důležitost edukace a využití nových edukačních metod jako je zavedení on-line edukačních interaktivních modulů, edukačních videí na webových stránkách, odborníky řízených videokonferencí a e-learningových modulů edukace. Uvedené studie zdůrazňují význam edukace pacientů, kterou hodnotí jako nedostatečnou. Zároveň poukazují i na zvýšenou potřebu kvalitní edukace lékařů, všeobecných sester a dalšího zdravotnického personálu včetně farmaceutů. Navrhují uspořádat kampaň, která by přispěla k celkovému zvýšení informovanosti o celiakii. Zahrnovala by edukační setkání a workshopy pro zdravotnické profesionály s využitím médií, která by zprostředkovala informace o celiakii a bezlepkové dietě u široké veřejnosti.

Jak už bylo řečeno, dosud jedinou léčbou celiakie je bezlepková dieta. Její zavedení a dodržování bývá pro pacienta psychicky dost náročné. Správně zvolená edukace umožňuje vysvětlit pacientovi veškerá omezení, která je nutno dodržovat. Edukace by se měla týkat celé rodiny a všech dalších institucí, kde se celiak stravuje. Studie, která mapovala znalosti personálu restaurací o celiakii, konstatuje, že většina zaměstnanců neprošla základní edukací o problematice celiakie a potravinových alergií, upozorňuje i na nutnost správného značení alergenů. Doporučuje pacientům s celiakií, aby si před návštěvou restaurace bezpečně ověřili, zda personál zná zásady přípravy bezlepkových pokrmů.

## ZÁVĚR

Edukace patří do systému celkové péče o pacienta a hraje velmi důležitou roli v ošetrovatelském procesu. Jejím cílem je pozitivně působit na chování nemocného, aby léčba jeho choroby byla úspěšná a aby se na ní aktivně spolupodílel.

Všeobecná sestra přichází s pacientem s celiakií do kontaktu asi nejčastěji, takže je nejdůležitějším zprostředkovatelem informací o daném onemocnění. Měla by proto projít důkladným proškolením v celé problematice celiakie včetně znalostí limitů stravování a dodržování bezlepkové diety. Zároveň by měla své znalosti průběžně doplňovat a obnovovat tak, jak budou postupovat nové poznatky lékařské vědy o tomto onemocnění. Jedině tak může být schopná sama poskytovat důkladnou a kvalitní edukaci svým pacientům a pomáhat jim minimalizovat dopady celiakie na jejich zdraví.

## REFERENČNÍ SEZNAM

ALI, Naheed, 2015. *Kniha pro celiaky: nové poznatky pro nemocné, lékaře a pacienty*. 1. Hodkovičky [Praha]: Pragma. ISBN 978-80-7349-434-6.

AL-QEFARI SN, et al. 2018. Health-Related Quality of Life among Patients with Celiac Disease in Saudi Arabia. *Annals of Medical and Health Sciences Research*. **8**(1), 74-77.

ASSIRI, Asaad, Anjum SAEED, Elshazaly SAEED, et al., 2015. Assessment of knowledge of celiac disease among health care professionals. *Saudi Medical Journal* [online]. **36**(6), 751-753 [cit. 2019-06-05]. DOI: 10.15537/smj.2015.6.11519. ISSN 03795284. Dostupné z: <http://www.smj.org.sa/index.php/smj/article/view/smj.2015.6.11519>

AVENA-WOODS, Carmela, Robert A. MANGIONE a Wenchen Kenneth WU, 2018. Exploring the Community Pharmacist's Knowledge of Celiac Disease. *American Journal of Pharmaceutical Education* [online]. 2018, **82**(2), 100 - 105 [cit. 2019-03-05]. DOI: 10.5688/ajpe6353. ISSN 0002-9459. Dostupné z: <http://www.ajpe.org/doi/10.5688/ajpe6353>

BARZEGAR, Farnoush a Mohammad ROSTAMI-NEJAD, 2017. The effect of education on the knowledge of patients with celiac disease. *Gastroenterology and Hepatology From Bed to Bench*. **10**(1), 15 - 19.

BASCUNÁN, K.A., VESPA, M.C., ARAYA, M. 2017. Celiac disease: understanding the gluten-free diet. *European Journal of Nutrition* [online]. **56** (2), 449-459 [cit. 2018-11-27]. DOI: 10.1007/s00394-016-1238-5. ISSN 1436-6207. Dostupné z: <http://link.springer.com/10.1007/s00394-016-1238-5>.

CENTURIÓN-MEDINA, Ingrid Celeste, 2018. Calidad de vida en adultos del Paraguay con enfermedad celiaca. *Duazary* [online]. 1999, **15**(1), 61-70 [cit. 2019-03-05]. DOI: 10.21676/2389783X.2026. ISSN 2389-783X. Dostupné z: <http://revistas.unimagdalena.edu.co/index.php/duazary/article/view/2026>

CONNAN, Veronik, Margaret A. MARCON, Farid H. MAHMUD, Esther ASSOR, Inez MARTINCEVIC, Robert H. BANDSMA, Laura VRESK a Catharine M. WALSH, 2019. Online education for gluten-free diet teaching: Development and lability testing of an e-learning module for children with concurrent celiac disease and type 1 diabetes. *Pediatric*

*Diabetes*[online]. **20**(3), 293-303 [cit. 2019-06-05]. DOI: 10.1111/pedi.12815. ISSN 1399-543X. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/pedi.12815>

ELKIN, Aleda, Catherine GRANT, Timothy COLEMAN a Susan M. SEREIKA, 2018. Use of an Educational Module to Improve Confidence and Knowledge of Celiac Disease Among Nurse Practitioners in Pennsylvania. *Gastroenterology Nursing* [online]. **41**(5), 412-423 [cit. 2019-06-24]. DOI: 10.1097/SGA.0000000000000336. ISSN 1042-895X. Dostupné z: <http://Insights.ovid.com/crossref?an=00001610-201809000-00006>

FAULKNER, Laura, 2003. Beyond the five-user assumption: Benefits of increased sample sizes in usability testing. *Behavior Research Methods, Instruments, & Computers* [online]. **35**(3), 379-383 [cit. 2019-06-28]. DOI: 10.3758/BF03195514. ISSN 0743-3808. Dostupné z: <http://www.springerlink.com/index/10.3758/BF03195514>

FRIČ, Přemysl a Radan KEIL, 2011. Celiakie pro praxi. *Medicína pro praxi*. **8**(9), 354 - 359.

FRÜHAUF, Pavel, Jiří BRONSKÝ, Petr DĚDEK, et al., 2016. Celiakie - doporučený postup pro diagnostiku a terapii u dětí a dospívajících. *Pediatric pro praxi* [online]. **17**(3), 1-7 [cit. 2019-06-17]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/03/16.pdf>

IORGA, Magdalena a Dana-Teodora ANTON-PĂDURARU, 2016. PSYCHOLOGICAL DISTRESS OF PATIENTS AND THEIR FAMILIES IN CELIAC DISEASE. *Jurnalul Pediatrului* [online]. **19**(73 - 74), 42 - 46 [cit. 2019-03-05]. ISSN 2065 – 4855. Dostupné z: <http://www.jurnalulpediatrului.ro/magazines/73-74.pdf>

JACOBSSON, Lisa Ring, Maria FRIEDRICHSEN, Anne GÖRANSSON a Claes HALLERT, 2012. Impact of an Active Patient Education Program on Gastrointestinal Symptoms in Women With Celiac Disease Following a Gluten-Free Diet. *Gastroenterology Nursing* [online]. **35**(3), 200-206 [cit. 2019-06-05]. DOI: 10.1097/SGA.0b013e318255fe3a. ISSN 1042-895X. Dostupné z: <https://insights.ovid.com/crossref?an=00001610-201205000-00005>.

KAUTTO, E, IVARSSON A, NORSTRÖM F, HÖGBERG L, CARLSSON A, HÖRNELL A., 2014. Nutrient intake in adolescent girls and boys diagnosed with coeliac disease at an early age is mostly comparable to their non-coeliac contemporaries. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. **27**(2), 41-53.



KOHOUT, Pavel, 2006. Diagnostika a léčba celiakie. *Interní medicína pro praxi*. Praha, **8**(7), 324 - 326.

LATTA, Jiří, 2012. Celiakie – od screeningu k diagnóze. *Interní medicína pro praxi*. **14**(5), 221 - 223.

LINS, Manuela Torres Camara, Rafael Miranda TASSITANO, Kátia Galeão BRANDT, Margarida Maria de Castro ANTUNES a Giselia Alves Pontes da SILVA, 2015. Translation, cultural adaptation, and validation of the celiac disease DUX (CDDUX). *Jornal de Pediatria* [online]. **91**(5), 448-454 [cit. 2019-06-05]. DOI: 10.1016/j.jped.2014.11.005. ISSN 00217557. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0021755715000662>.

MEGALY, Michael, Charl KHALIL, Basim TADROS a Mariam TAWADROS, 2016. Evaluation of Educational Value of YouTube Videos for Patients with Coeliac Disease. *Science and Education Publishing* [online]. **4**(3), 102 - 104 [cit. 2019-03-05]. DOI: 10.12691/ijcd-4-3-9. Dostupné z: <http://pubs.sciepub.com/ijcd/4/3/9>

MENŠÍKOVÁ, Andrea a Natália BEHARKOVÁ, 2010. Život pacientů s celiakií. *Ošetřovatelství a porodní asistence*. Brno, **1**(4), 139 - 144. ISSN 1804-2740.

ÖHLUND, K., C. OLSSON, O. HERNELL a I. ÖHLUND, 2010. Dietary short comings in children on a gluten-free diet. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* [online]. **23**(3), 294-300 [cit. 2019-06-28]. DOI: 10.1111/j.1365-277X.2010.01060.x. ISSN 09523871. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1365-277X.2010.01060.x>

PELEGRÍ Calvo C, SORIANO del Castillo JM, VINUESA, J., Mañes, 2012. Quality of life and diagnosis process in adult celiacs from the Valencian Community. *Nutricion Hospitalaria* [online]. **27**(5), 1293-1297.

RASHID, M, J HASKETT, L PARKINSON-MCGRAW, A NOBLE, J VAN LIMBERGEN a A OTLEY, 2018. Assessment of distributed education on gluten-free diet to families of children with newly diagnosed celiac disease. *Journal of the Canadian Association of Gastroenterology* [online]. **1**(2), 258-258 [cit. 2019-06-25]. DOI: 10.1093/jcag/gwy009.174. ISSN 2515-2084. Dostupné z: [https://academic.oup.com/jcag/article/1/suppl\\_2/258/4916678](https://academic.oup.com/jcag/article/1/suppl_2/258/4916678)

REZA SHEIKHIAN, Mohammad, Soheyla MEYSAMI BONAB, Azita GANJI a Salman RAAD, 2015. Relationship between Behavioral Disorders and Quality of Life in Patients with

Celiac Disease. *Iranian Journal of Gastroenterology & Hepatology* [online]. **20**(3), 161 - 168 [cit. 2019-03-05]. Dostupné z: <http://www.govaresh.org>

ROSE, C. a R. HOWARD, 2014. Living with coeliac disease: a grounded theory study. *Journal of Human Nutrition and Dietetics* [online]. **27**(1), 30-40 [cit. 2019-06-28]. DOI: 10.1111/jhn.12062. ISSN 09523871. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/jhn.12062>

SAMAȘCA, Gabriel, Mihaela IANCU, Tudor POP, Angela BUTNARIU, Mariana ANDREICA, Cristea VICTOR a Doru DEJICA, 2011. Importance of the Educational Environment in the Evolution of Celiac Disease. *Laboratory Medicine* [online]. **42**(8), 497-501 [cit. 2019-03-05]. DOI: 10.1309/LM1HFQPSN56ZQYLJ. ISSN 0007-5027. Dostupné z: <https://academic.oup.com/labmed/article-lookup/doi/10.1309/LM1HFQPSN56ZQYLJ>

SAMASCA, Gabriel, Genel SUR, Iulia LUPAN a Diana DELEANU, 2014. Gluten-free diet and quality of life in celiac disease. *Gastroenterol Hepatol Bed Bench*. **7**(3), 139-143.

SHAH, Sveta, Mona AKBARI, Rohini VANGA, et al., 2014. Patient Perception of Treatment Burden Is High in Celiac Disease Compared With Other Common Conditions. *The American Journal of Gastroenterology* [online]. **109**(9), 1304-1311 [cit. 2019-03-05]. DOI: 10.1038/ajg.2014.29. ISSN 0002-9270. Dostupné z: <http://www.nature.com/articles/ajg201429>

SCHULTZ, Michael, Seong SHIN a Kirsten COPPELL, 2017. Awareness of coeliac disease among chefs and cooks depends on the level and place of training. *Asia Pacific Journal of Clinical Nutrition* [online]. 2017, **26**(4), 719-724 [cit. 2019-03-05]. DOI: 10.6133/apjcn.072016.03. Dostupné z: <http://www.airitilibrary.cn/Publication/>

VRESK, L., M. MARCON, I. MARTINEVIC, et al., 2018. Online education for gluten-free diet teaching. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition* [online]. 2018, **67** (3), 250-251. DOI: 10.1097/MPG.0000000000002164. Dostupné z: <https://insights.ovid.com/article/00005792-201512150-00020>

YERUSHALMY-FELER, Anat, Riva TAUMAN, Ari DEROWE, et al., 2018. Gluten-free diet may improve obstructive sleep apnea-related symptoms in children with celiac disease. *BMC Pediatrics* [online]. **18**(1), 1-5 [cit. 2019-06-06]. DOI: 10.1186/s12887-018-1039-5. ISSN 1471-2431. Dostupné z: <https://bmcpediatr.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12887-018-1039-5>

YOUNG, Ian, Abhinand THAIVALAPPIL a Louise EMILSSON, 2018. A systematic review and meta-regression of the knowledge, practices, and training of restaurant and food service personnel toward food allergies and Celiac disease. *PLOS ONE* [online]. **13**(9) [cit. 2019-06-05]. DOI: 10.1371/journal.pone.0203496. ISSN 1932-6203. Dostupné z: <https://dx.plos.org/10.1371/journal.pone.0203496>

ZABOLOTSKY, Andrew H., Piotr SOWA, Stephanie MOLESKI, et al. Effects of Patient Education on Adherence and Quality of Life in Celiac Disease at a Tertiary Celiac Center. *Gastroenterology* [online]. 2017, **152**(5) [cit. 2019-06-26]. DOI: 10.1016/S0016-5085(17)32589-1. ISSN 00165085. Dostupné z: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0016508517325891>

## **SEZNAM ZKRATEK**

BMI – Body mass index

C-PEG – Celiac patient education goals scale

PBL – Practice base learning

CDAT - Celiac Dietary Adherence Test

GISSK - Gastrointestinal Symptom Scale for Kids

CDPQOL - Celiac Disease Pediatric Quality of Life