

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

**Zdravotně sociální fakulta**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2010**

**Michaela Růžičková**

**JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH  
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA**

**Edukace pacientů s Wilsonovou chorobou**

**Bakalářská práce**

**Jméno autora: Michaela Růžičková**

**Jméno vedoucího práce: MUDr. Drahozlava Tišlerová**

**14. 8. 2010**

## **Abstrakt**

The Bachelor thesis called “Education Programmes for Wilson’s Disease Patients“ describes the disease itself, its cause, education programmes provided by nurses, the methods and functions of the education programmes, the impact of the disease on patient’s everyday life and significant changes in his lifestyle as a whole.

The thesis has two aims. 1. To find out if educated patients follow the diet recommended to them. 2. To find out how much the Wilson’s disease affects patients’ everyday lives. Two hypotheses were stated: The patients are supposed to follow the diet recommended. The patients’ lifestyle is changed while keeping the therapeutic regime.

The hypotheses were verified by a quantitative research technique. The data were collected by a questionnaire which was responded by adult patients of professional departments, 4th Department of Medicine - Department of Gastroenterology and Hepatology, First Faculty of Medicine, Charles University in Prague and General University Hospital in Prague, Department of Neurology, First Faculty of Medicine, Charles University in Prague and General University Hospital in Prague and Inpatient and Outpatient Departments in Strakonice.

The survey has shown that educated patients follow the diet recommended and the therapeutic regime affects significantly their everyday lives. The hypotheses stated at the beginning were proved. One interesting fact was that the neurology outpatients believe more than the others that their lifestyles are affected by the therapeutic regime. On the other hand most of them think their lives do not differ much from healthy population.

The findings of the thesis can improve educational programmes for these patients and their families provided by nurses.

### **Prohlášení:**

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

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

Datum .....

.....

podpis studenta

**Poděkování:**

Na tomto místě bych těla poděkovat paní primářce MUDr. Tišlerové za odborné vedení a pomoc při zpracování bakalářské práce.

## Obsah

Úvod.....	3
<b>1. Současný stav.....</b>	<b>5</b>
<b>1.1 Wilsonova choroba .....</b>	<b>5</b>
1.1.1 Genetika, epidemiologie .....	5
1.1.2 Klinický obraz.....	5
<b>1.2 Rozdělení a varianty nemoci .....</b>	<b>6</b>
1.2.1 Neurologická forma .....	6
1.2.2 Psychiatrická forma .....	7
1.2.3 Jaterní forma .....	7
1.2.4 Vzácnější projevy nemoci.....	8
<b>1.3 Diagnostika.....</b>	<b>8</b>
1.3.1 Biochemické vyšetření.....	8
1.3.2 Jaterní biopsie .....	9
1.3.3 Oftalmologické vyšetření.....	10
1.3.4 Zobrazovací vyšetření.....	10
1.3.5 Genetické vyšetření.....	11
<b>1.4 Léčba a prognóza onemocnění .....</b>	<b>11</b>
1.4.1 Medikamentózní léčba.....	11
1.4.2 Dietní léčba .....	12
1.4.3 Podpurná a symptomatická léčba .....	14
1.4.4 Chirurgická léčba.....	14
1.4.5 Prognóza .....	14
<b>1.5 Pedagogika a edukace v ošetrovatelství.....</b>	<b>15</b>
1.5.1 Sestra edukátorka.....	16
1.5.2 Edukační metody .....	17
1.5.3 Učební pomůcky při edukaci .....	18
1.5.4 Hodnocení edukace.....	18
1.5.5 Dietní opatření a edukace životosprávy u Wilsonovy choroby .....	19
<b>1.6 Základní potřeby člověka a jejich změna v nemoci .....</b>	<b>21</b>

1.6.1	Léčebný režim.....	22
1.6.2	Životní styl.....	23
1.6.3	Rodina nemocného a sociální dopady nemoci.....	23
<b>2.</b>	<b>Cíle práce a hypotézy .....</b>	<b>25</b>
2.1	Cíle práce.....	25
2.2	Hypotézy práce.....	25
<b>3.</b>	<b>Metodika práce .....</b>	<b>26</b>
3.1	Použitá metoda výzkumu .....	26
3.2	Charakteristika výzkumného souboru .....	26
<b>4.</b>	<b>Výsledky.....</b>	<b>27</b>
<b>5.</b>	<b>Diskuse .....</b>	<b>52</b>
<b>6.</b>	<b>Závěr .....</b>	<b>61</b>
<b>7.</b>	<b>Seznam literatury: .....</b>	<b>65</b>
<b>8.</b>	<b>Klíčová slova.....</b>	<b>69</b>
<b>9.</b>	<b>Přílohy.....</b>	<b>70</b>

## Úvod:

Wilsonova choroba je jedna z mnoha onemocnění, kterým se říká dědičné metabolické poruchy. Podle některých zdrojů lze vyčíst, že tato nemoc byla známá snad již ve středověku. Podle vyšetřených a prozkoumaných ostatků mumie se uvažuje, že na tuto chorobu zemřel i egyptský faraón Tutanchamon. Zda jde o pravdu či spekulaci, nevím, pravdou však zůstává, že tato nemoc je velice zrádná a relativně z plného zdraví se člověk ocitá před skutečností, že je nemocen, a to velice vážně, že po celý svůj život bude muset dodržovat určitá omezení a pravidla, která jsou potřebná k úspěšné léčbě, nikoli však k vyléčení.

Pojmenování této nemoci je podle amerického neurologa S. A. Kinnier Wilsona. Ten popsal v roce 1912 nemoc, která postihuje játra a centrální nervový systém (14). Určitou zajímavostí je, že v sedmdesátých letech dvacátého století byl výskyt v naší republice takto nemocných nejvíce v malých obcích. A naprosto největší počet nemocných pocházel z jižních Čech – Strakonicka, ze severních Čech a z okolí Pelhřimova na Českomoravské vysočině (14).

Vývoj ve výzkumu převratně pokračoval a dnes je znám gen pro Wilsonovu chorobu, ale i nesčetný počet mutací tohoto genu. Díky obrovskému pokroku ve vyšetřovacích metodách je vyhledávání nemocných s touto chorobou efektivnější a rychlejší. Přesto nelze popřít fakt, že problematika těchto nemocných je mnohem hlubší. Pocit strachu z neznáma, ze ztraceného bezpečí a nevědomosti, to vše ovlivňuje celistvost člověka. Vždyť psychika a tělo jsou vzájemně spojeny, a nelze tedy léčit jen tělo, ale také i „duši“. U nemocného dochází k narušení jeho potřeb a to, co bylo včera přirozené a samozřejmé, dnes neplatí. Někteří nemocní sami uvádějí, že jejich život s „Wilsonem“ se naprosto změnil. Proto je kvalitní péče tak velice důležitá a náročná. Při péči o tyto nemocné je třeba využít všech znalostí a dovedností. Jen tak lze docílit spokojenosti, pohody a dalších krásných chvil v jejich životě.

Problematika této nemoci mě velice zaujala, neboť jsem se ve svém okolí již s takto nemocnými setkala a zjistila jsem, že pro nemocné samé je velice důležité, aby



byli oni i veřejnost kvalitně informováni a aby společnost dokázala lépe pochopit důsledky této nemoci, neboť ne vždy si za všechno může člověk sám.

## **1. Současný stav**

### **1.1 Wilsonova choroba**

Wilsonova choroba je dosti vzácné vrozené onemocnění. Jde o autozomálně recesivně dědičnou nemoc, kdy je snížena tvorba proteinu ceruloplazminu, který na sebe v krvi váže měď, a tím dochází k poruše metabolismu mědi (7). Nastává neschopnost organismu vylučovat měď játry do žlučových cest. Tento stav vede k nahromadění a ukládání mědi v organismu. Jsou postiženy játra, mozek, oči a ledviny, neboť tam se měď nejvíce ukládá. (19, 12).

#### ***1.1.1 Genetika, epidemiologie***

Pokrokem v genetice byl lokalizován gen pro Wilsonovu chorobu na dlouhém raménku 13. chromozomu. „*K onemocnění dochází pouze v homozygotním stavu, heterozygotní nositelé patologického genu jsou klinicky zdraví.*“ (21, s. 215).

Podle poznatků o této chorobě se výskyt v populaci podle hypotéz výrazně zvyšuje příbuzenskými sňatky. Četnost onemocnění uvádějí epidemiologické studie 1: 30 000 a nosičů nezdravého, tedy patologického genu 1:90. Bez větší a výrazné zeměpisné závislosti je dnes toto onemocnění diagnostikováno na celém světě (13, 4).

#### ***1.1.2 Klinický obraz***

Ke klinickým projevům nejčastěji dochází mezi 15.-25. rokem, výjimečně se onemocnění může objevit mezi 5.-10. rokem, ale i po 40. roku. Klinický obraz je velice různorodý. Řada příznaků, velice odlišný průběh, různé formy první manifestace choroby a postižení orgánů, které jsou zdánlivě funkčně na sobě nezávislé. Nemoc je rozdělena na asymptomatickou a symptomatickou fázi (17, 21). Při asymptomatické fázi

jsou nemocní zachyceni náhodným vyšetřením, nebo při výskytu nemoci mezi příbuznými. Neboť přesto, že porucha vylučování mědi do žluči je již od narození, je toto onemocnění charakteristické dlouhým bezpříznakovým obdobím. Symptomatická fáze představuje různé varianty nemoci, podle symptomatologie, která převažuje, se rozlišuje forma neurologická, jaterní, psychiatrická a vzácnější projevy nemoci (13, 4).

## **1.2 Rozdělení a varianty nemoci**

Projevem nemoci pro adolescentní a dětský věk je jaterní postižení. V dospělosti naopak převládá projev neurologický a psychiatrický. Neurologicko-psychiatrická forma manifestace nemoci tvoří více než polovinu všech případů. Kolem 30 % všech případů tvoří forma jaterní a asi tak v 8 % jde o manifestace vzácných forem. Asymptomatická forma je zaznamenaná zhruba v 15 % (13).

### **1.2.1 Neurologická forma**

Tato forma onemocnění začíná plíživě, často nenápadně poruchou nálady, změnou chování, zhoršením pracovních nebo studijních výsledků, lehkým třesem, zhoršením řeči, písma, poruchou hybnosti. Ve fázi rozvinutého onemocnění je charakteristický kymácivý nebo třepotavý třes (flapping tremor), je to třes klidový, který je výraznější při pokusu o pohyb, při stresové zátěži nebo emoci. Nejčastěji začíná na horních končetinách, o něco později postihuje hlavu a ve fázi nejpokročilejší i trup a dolní končetiny (17). Porucha napětí způsobuje ztuhlý obličej se sníženou mimikou. U všech nemocných je postižena řeč, která je zpomalená. Nemocnému znemožňuje hrubé kymácení končetin chodit, obléci se a najíst. Také jsou časté vegetativní příznaky, pocení, akrocyanóza, slinění. Bývají také neovladatelné záchvaty pláče. U neurologické a psychiatrické formy bývá Kayserův-Fleischerův prstenec, který vzniká ukládáním mědi na okraji rohovky a vytváří hnědozlatý prstenec, který je v některých případech poznán pouze pomocí štěrbinové lampy. Možné jsou i epileptické záchvaty. Bez léčby

se onemocnění zhoršuje velice rychle. Nemocný v terminální fázi není schopný pohybu, je upoutaný na lůžko v opistotonu, není schopný řeči ani polykání (14, 16).

### ***1.2.2 Psychiatrická forma***

Pouze psychiatrické projevy jsou vzácné, často se překrývají s neurologickými symptomy. Psychické projevy se týkají změny temperamentu, osobnosti, životního tempa, zvýšenou úzkostí a emoční labilitou (17). Bez léčby se vždy rozvine demence. Projevem nejčastějším je maniodeprese. Příznaky u psychiatrické formy nejsou nijak charakteristické a nerozpoznané onemocnění vede až k těžké psychóze s katatonii. Toxický efekt mědi na emoční, integrační a intelektová centra v mozku je důvodem psychických změn. Velká část změn je zvratných a často se upravuje při odpovídající terapii (14, 6).

### ***1.2.3 Jaterní forma***

Nemoc může probíhat pod obrazem jaterního onemocnění jako akutní hepatitida s nauzeou, nechutenstvím, zvracením a žloutenkou, která postupně odezní, a za několik měsíců až let se rozvinou neurologické příznaky (13, 17). Další jaterní forma může být pod obrazem dramatického (fulminantního) jaterního průběhu. Během několika týdnů dochází k jaternímu selhání, které se projevuje žloutenkou, poruchami krevní srážlivosti, otoky, ascitem. Následně dochází k renální insuficienci a bez urgentní transplantace jater dochází ke smrti. Tato forma bývá často na začátku onemocnění u dětí, mladých jedinců nebo u léčených nemocných, kteří dlouhodobě přerušují léčbu. Jaterní forma se také může projevit jaterní cirhózou. Konečným stadiem chronického jaterního postižení je cirhóza. Cirhotický proces u Wilsonovy choroby může být po dlouhé období v klidu, bez projevů jaterního postižení (6, 24). Pokud se ale jaterní forma projeví až fází jaterní cirhózy, jsou projevy bouřlivé a vedou k jaternímu selhání. Nemocní hubnou, mají svalovou slabost, ascites, neprospívají, trpí únavou, mají různé projevy krvácení, kladívkovité prsty, pavoučkové cévy. Portální hypertenze,

splenomegalie a krvácející varixy jsou komplikací cirhózy. Reálná, jediná léčba u cirhózy je transplantace jater (24, 13).

#### **1.2.4 Vzácnější projevy nemoci**

Do méně častých příznaků nemoci patří poškození renálního parenchymu, kostní a kloubní změny. Onemocnění mohou provázet i poruchy srdečního rytmu. Mezi charakteristické endokrinní změny u dívek a žen patří poruchy menstruačního cyklu, amenorea. Častější může být i výskyt cholelitiázy. Z očních projevů je nález Kayserova-Fleischerova prstence a druhou změnou může být i katarakta. Interní nejzávažnější komplikací je hemolytická anémie, která provází akutní jaterní selhání, nebo se může objevit při zahájení léčby (14, 17).

### **1.3 Diagnostika**

Diagnostika Wilsonovy choroby díky pestrosti klinického průběhu není snadná. U značné části nemocných je již ve fázi nezvratných změn a až polovina nemocných uniká diagnóze. Umírají jako juvenilní cirhózy, nepoznané fulminantní hepatitidy nebo v psychiatrických a neurologických zařízeních jako progredující demence a nejasné extrapyramidové syndromy. Diagnóza je založena na zobrazovacím vyšetření centrální nervové soustavy, rodinné a osobní anamnéze, biochemickém, oftalmologickém, histologickém a genetickém vyšetření (13, 14).

#### **1.3.1 Biochemické vyšetření**

- hladina ceruloplazminu v séru

Prvním diagnostickým krokem by mělo být vyšetření hladiny ceruloplazminu v séru. U Wilsonovy choroby je charakteristické snížení hladiny. Nejčastěji se udává normální hodnota ceruloplazminu v séru v rozmezí 0,2-0,4 g/l. Pacienti s Wilsonovou

nemocí mívají hodnotu pod 0,2 g/l. Výrazně snížená až neměřitelná je u více jak 80 % nemocných. Toto snížení je zejména u nemocných s neurologickou symptomatologií, ale asi tak 20 % nemocných převážně s jaterní formou nemoci má hladinu ceruloplazminu jen hraničně sníženou nebo normální. Diagnózu Wilsonovy choroby nemůže nikdy normální hladina ceruloplazminu vyloučit. Vždyť lehce snížená hladina ceruloplazminu může být i u heterozygotních nosičů choroby nebo v asymptomatické fázi onemocnění (17, 4).

- měď v séru

Pro Wilsonovu chorobu hladina celkové mědi v séru není specifická. Měď v séru je téměř z 95 % vázaná na ceruloplazmin, tudíž jeho poklesem i hladina mědi klesá. Pouze vyšetření volné mědi je přínosné. Normální hodnota volné mědi je 0,8-1,9 $\mu$ mol/l. Zvýšenou hladinu má asi 90 % nemocných. Proto je významnějším diagnostickým měřítkem měď volná než měď celková (19, 17).

- měď v moči

Přínosnou metodou v diagnostice je stanovení bazálního odpadu mědi v moči za 24 hodin. Normální hodnota bazálního odpadu mědi v moči je v rozmezí 15-45 $\mu$ g/24 h. U většiny nemocných je bazální odpad zvýšený a hodnoty se pohybují nad 80 $\mu$ g/24 h, hodnoty, které jsou pod 50 $\mu$ g/24h, diagnózu prakticky vylučují. Pouze u symptomatického pacienta mohou být hodnoty hraniční nebo v normě. Zvýšený odpad mědi v moči může být i u některých cholestatických stavů (4, 19).

Penicilaminovým testem se měří odpad mědi v moči po podání d-penicilaminu po sobě následující čtyři dny. Tohoto testu se používá jako pomocného kritéria k určení diagnózy, ale použití penicilaminového testu není mezinárodně standardizováno (19, 17).

### **1.3.2 Jaterní biopsie**

Punkční jaterní biopsií se stanoví obsah mědi v játrech. Jde o výkon, který se řadí mezi invazivní metody, ale má rozhodující význam pro stanovení diagnózy (15). Diagnózu v podstatě vylučuje normální koncentrace mědi v jaterní sušině, která se

pohybuje mezi 15-55 $\mu$ g/g. U pacientů s Wilsonovou chorobou je mnohonásobně vyšší množství – průměrně až 900 $\mu$ g/g. Mírně zvýšené hodnoty mohou být i u heterozygotů. K přínosným ukazatelům se řadí i výsledky ze vzorku jaterní tkáně z elektronoptického a morfologického vyšetření. Alternativou vyšetření místo jaterní biopsie může být radioizotopové měření metabolismu mědi v játrech, které je méně invazivní. Toto vyšetření však v České republice není zatím k dispozici (19, 17).

### ***1.3.3 Oftalmologické vyšetření***

Vyšetření se provádí pomocí šterbinové lampy. Nález Kayser-Fleischerova prstence je příznakem typickým pro Wilsonovu chorobu. Většinou je prsteneček nesouvislý, hnědozlaté barvy na okraji rohovky. Tento příznak lze snadno přehlédnout, neboť pouhým okem je patrný u velmi malého počtu nemocných. U neurologické formy nemoci je vždy přítomný, zatímco u jaterní formy chybí téměř u poloviny nemocných. V asymptomatické fázi je vzácný (13).

### ***1.3.4 Zobrazovací vyšetření***

Magnetická rezonance (MR) je ze zobrazovacích metod nejdůležitější. Při tomto vyšetření se využívá radiových vln, silného magnetického pole a počítačového zpracování, které vede k vytváření průřezových obrazů, a ty lze prohlížet v jakékoli rovině. U nemocných s rozvinutou neurologickou formou onemocnění jsou téměř ve všech případech přítomny patologické nálezy centrální nervové soustavy, zatímco u jaterní formy onemocnění jsou patologické nálezy u necelé poloviny, ale změny mohou být i v asymptomatické fázi onemocnění. V nálezech je atrofie mozečku, kortikálních struktur i mozkového kmene (17, 20). U nemocných, kde převládá extrapyramidová symptomatologie, jsou v oblasti mezencefalu výrazné změny signálu – připomínající tvář medvídky. Magnetickou rezonanci lze také velice dobře využít k monitoraci účinnosti terapie (21).

Výpočetní tomografie (CT) je rentgenové vyšetření, které počítačovým zpracováním umožňuje získat sérii snímků, jenž představují řezy mozkiem (20). Ovšem oproti magnetické rezonanci má toto vyšetření mnohem nižší citlivost, přesto mohou být zachyceny atrofické změny (17, 4).

### **1.3.5 Genetické vyšetření**

Konečnou diagnózu může pomoci určit molekulární genová analýza, která je dnes již dostupnou vyšetřovací metodou ve vybraných specializovaných laboratořích i v naší republice. Velký pokrok v genetice byl využit i v prenatální diagnostice. Gen pro Wilsonovu chorobu je dosti variabilní a do současné doby je známo přes 200 mutací genu, a tedy značná klinická různorodost. Toto vyšetření je nejčastěji využíváno u atypických a symptomatických nemocných a po stanovení diagnózy Wilsonovy choroby také pro screeningový záchyt v rodinách, neboť všichni členové rodiny by měli být důkladně vyšetřeni (6, 17).

## **1.4 Léčba a prognóza onemocnění**

Léčba Wilsonovy choroby se opírá o medikamentózní terapii, která vede ke zvýšenému vylučování mědi močí nebo stolicí a také o podpurnou symptomatickou léčbu, dietní terapii a chirurgickou léčbu (17).

### **1.4.1 Medikamentózní léčba**

Velkým přínosem v léčbě nemocných je objev penicilaminu. Téměř vždy je to lék první volby, který tvorbou chelátu s mědí odstraňuje reverzibilní depozita mědi z tkání, přispívá k jejich uvolňování do oběhu a vede ke zvýšenému vylučování močí. Po nasazení léčby dochází k náhlému uvolnění značně velkého množství mědi z centrální nervové soustavy a ostatních orgánů, proto může u pacientů



s neurologickými příznaky docházet k přechodnému klinickému zhoršení. V průběhu několika měsíců se léčba pozvolně nasazuje a postupně zvyšuje. K tomuto preparátu je podáván pyridoxin, vitamin ze skupiny B. Ve většině případů je léčba velice účinná. Velkou nevýhodou penicilaminu je ovšem možnost výskytu nežádoucích účinků. Jsou to především exantémy, změny v krevním obraze, zvýšené teploty. Některé se mohou objevit po měsících až letech léčby a jsou značně závažnější, nefrotický syndrom, polymyozitida, polyartritida. Vzhledem k závažnosti nežádoucích účinků je někdy nutné léčbu s tímto lékem ukončit (17, 4).

Lékem druhé volby je zinek. Je alternativou léčby penicilaminem. U tohoto léku je zvýšený odpad mědi stolicí. Velkou výhodou léku je dobrá snášenlivost a minimum nežádoucích účinků. Určitou nevýhodou je pomalejší nástup léčebného účinku. Je však prokázáno, že zinek a penicilamin mají stejný účinek. Zinek lze podávat u nemocných, kteří netolerují penicilamin, u asymptomatických pacientů a také u těhotných žen s Wilsonovou chorobou (4, 17).

Další lék trientin je podáván dětským i dospělým pacientům, u kterých navodil lék penicilamin závažné vedlejší účinky. Ovšem dostupnost tohoto léku je u nás zatím limitována. Lék tetrathiomolybdenát je nadějným preparátem, neboť při zahájení terapie nedochází k zhoršení klinického stavu. U nás tato látka není dostupná, používá ji jen několik světových center (17, 4).

#### **1.4.2 Dietní léčba**

Lze předpokládat, že běžná denní strava obsahuje 1 až 5 mg mědi. Proto je k medikamentózní léčbě doporučována dieta se sníženým obsahem mědi v potravě. Dietou složenou z určitých potravin se sice sníží přívod mědi do organismu, přesto ale nebude dosaženo negativní bilance mědi (4). Sestavení takové diety, aby bylo dosaženo negativní bilance mědi za 24 hodin, by bylo velice obtížné, neboť měď je prakticky ve všech potravinách a takováto dlouhodobá dieta by vedla k deficitu v řadě základních živin (14).

Potraviny pro dietu se sníženým obsahem mědi jsou rozděleny do tří skupin:

a) zakázané potraviny – čerstvé houby, čokoláda, kakao, vnitřnosti-játra, rozinky, silná zrnková káva, ovesné vločky a silný čaj, parmazán, tučné sýry, burské oříšky, kokosová moučka, kaštany, sušené odtučněné mléko a přírodní červené víno, kari koření a pepř, drůbež, luštěniny, ořechy a některé mořské produkty.

b) potraviny, které se mohou zařadit do jídelníčku v omezeném množství – sušené plnotučné mléko, smetana, hovězí maso, makrela a anglická slanina, králík, skopové, nové brambory, telecí a sušená vejce, hlávkový salát, pórek, gorgonzola, čerstvý chřest, špenát, konzervovaný hrášek, špagety, běžné pečivo, mouka hladká a hrubá, krupice. Z ovoce to jsou maliny, datle a angrešt, fíky, banány a sušené švestky.

c) potraviny obsahující malé množství mědi – zelená fazolka, růžičková kapusta, cibule, vepřové maso, šlehačka, šunka, gouda, mandle, filé a makaróny, pudinkový prášek, křen, olivový olej, staré brambory, celer, květák a okurky, mrkev, ředkvičky, zelí, červená řepa, kondenzované neslazené mléko a sádlo. Z ovoce jsou to pomeranče, ananas, jahody, angrešt, meruňky, jablka, ostružiny, švestky, hrušky, třešně, citrónová šťáva, rybíz, grapefruit, hroznové víno a ryngle (14, 17).

Zvláštní skupinu tvoří potraviny, které obsahují naprosto nejnižší množství mědi. Tavený netučný sýr, sardinky, vařená fazolka, vejce, bílek, žloutek, konzervovaný losos, lůj, mléko, eidam, úhoř, dýně, vařená růžičková kapusta, vařená rýže, konzervovaná mrkev, cukr, med, máslo, mošty a margarin, syrový květák a z ovoce se nejnižší množství mědi nachází u broskve, melounu a ananasového kompotu (14).

K dietnímu opatření patří i obsah mědi v pitné vodě, který je v centrálních rozvodech testován, ale u individuálních a lokálních zdrojů může být koncentrace mědi překročena. Pozornost se musí věnovat také téměř všem dostupným vitamínům, neboť obsahují stopové kovy, zejména měď. Vzhledem k postižení jater u této nemoci je také nutné dodržovat zásady dietního opatření při jaterním onemocnění. Dieta je pomocný a významný faktor při léčbě, proto je důležité a nutné ji v rozumné míře dodržovat po celý život (4, 13).

### ***1.4.3 Podpůrná a symptomatická léčba***

Podpůrná terapie je zaměřena na zlepšení vnímání a myšlení, tedy kognitivních funkcí kombinací vazodilatačních a nootropních léků. Pyridoxin vitamín B6 je doplňkem k podávanému penicilaminu. U neurologické formy onemocnění, kdy převládá extrapyramidové postižení, při kterém jsou dystonické a hypokinetické projevy, je indikována vysoká dávka anticholinergik. Při projevech sekundární epilepsie jsou podávána antiepileptika (17).

### ***1.4.4 Chirurgická léčba***

Transplantace jater.

K léčení nezvratně selhávajících životně důležitých orgánů slouží obecně přijatá metoda transplantace. V klinické praxi jde při transplantaci orgánů nejčastěji o přenos orgánu z jedné osoby, dárce, na druhou osobu, příjemce – alotransplantace. Transplantace jater se provádí ortotopicky po odstranění původních jater a patří k technicky i ekonomicky k nejnáročnějším. U jaterní transplantace je možnost využití i žijících dárců, lze přenést jen jeden jaterní lalok nebo segment, tento přenos se nejčastěji používá u dětí. Odhadovaná potřeba veškerých transplantací jater se pohybuje kolem 10 až 15 na milion populace ročně (31).

Chirurgická léčba je u Wilsonovy choroby zaměřená na transplantaci jater, která je v současné době indikována k záchraně života u všech případů fulminantního jaterního selhání a u dekompenzace jaterní cirhózy, tedy v případech, kdy konzervativní léčba není účinná. Pokud není včas rozpoznána diagnóza a transplantace jater není provedena, je ve všech případech hepatální selhání smrtelné (21).

### ***1.4.5 Prognóza***

Prognóza nemocných se zcela změnila po zavedení účinné terapie, tím se Wilsonova choroba stala jednou z nejúspěšněji léčitelných metabolických onemocnění,

ale přesto stále záleží na pokročilosti onemocnění v době diagnózy, vztahem k léčení, účinností terapie, možnými nežádoucími účinky léků nebo závažnými komplikacemi. Pokud je však onemocnění odhaleno včas, je správně vedená léčba a jsou dodržována dietní opatření, nemusí být onemocnění handicapem jak společenského uplatnění, rodinného života, tak i pracovního zařazení (21).

## **1.5 Pedagogika a edukace v ošetřovatelství**

Pedagogika se zabývá vzděláváním a vším, co vytváří vzdělávací a edukační prostředí, procesy, které se ve vytvořeném prostředí realizují a výsledky těchto procesů. Pedagogiku lze přiřadit k humanitním vědám a vědám, které se zabývají člověkem, a může být i chápána jako jedna ze sociálních věd. V moderní pedagogice se pojem výchova a vzdělávání nazývá edukace. Výchova a vzdělávání se v edukačním prostředí vzájemně doplňují a prolínají a podílí se na rozvoji vědomostí jedince. V ošetřovatelství se pedagogika užívá v edukačních procesech a postupech, které jsou důležité v individuální a komplexní ošetřovatelské péči v oblasti podpory zdraví, udržování a obnovy zdraví (30, 18). Jde o pedagogické působení, které se odráží v osvojení nových vědomostí, dovedností, návyků, postojů, jednání a chování (2). Kompetence sestry jsou nejen v ošetřovatelských výkonech a postupech, ale také v pomoci jednotlivci, skupině, pacientovi při rozvoji návyků a zručností sebeobsluhy, při vytváření nové perspektivy v reálném zdravotním stavu, v rozvoji schopnosti řešit problémy a dokázat s její oporou a porozuměním řešit i nové krizové situace (30).

Edukace je nedílnou součástí ošetřovatelství. Edukace je proces výchovy a vzdělávání, učení je vždy obsaženo v edukačním procesu (18, 30). Sestra musí umět rozpoznat u pacientů různé požadavky, které jsou potřebné k získávání vědomostí, neboť potřeba učení zajišťuje požadované změny v chování a postojích. Pacient, který rozpozná potřebu učení, je více ochotný akceptovat změny, které mohou nastat v jeho dalším životě a kladně se projeví na jeho budoucím chování. Kvalitní edukací se pacienti vychovávají a připravují na důležité změny, které mohou zasahovat do potřeb i do kvality jejich života (9). V ošetřovatelství je edukační proces jistou formou předávání konkrétních informací v rámci vzájemné interakce sestry a pacienta.

Důležitost kladená na edukaci pacientů a jejich rodiny má velký význam pro zajištění aktivní účasti na procesech ošetrovatelské péče. Informace z edukačního procesu, které si pacient či rodina osvojí, jim především umožňují se kvalifikovaně rozhodovat (18, 30).

### **1.5.1 Sestra edukátorka**

Ošetrovatelství se jako každý vědní obor postupně vyvíjelo a s ním i povolání sestry. Současné moderní ošetrovatelství lze adekvátně označit za multidisciplinární obor, ve kterém má sestra své nezastupitelné místo. Dnešní sestra zastává mnoho rolí a jednou z důležitých rolí je i edukační činnost, která je ve všech směrech zaměřena na podporu a obnovu zdraví jedince nebo skupin (5). Každá sestra, která edukuje pacienta, musí umět podat srozumitelně přiměřené informace. Předpokladem k správné edukaci jsou značné teoretické znalosti, praktické dovednosti, respekt k osobnosti pacienta, dobré verbální i nonverbální komunikační schopnosti a v neposlední řadě schopnost poradce. Před každou edukací se sestra zaměří a věnuje pozornost důležitým informacím o každém pacientovi. Musí vzít na zřetel věk, pohlaví, vzdělání a zaměstnání, kulturu, sociální zázemí, poruchy smyslového vnímání, úroveň soběstačnosti, psychický stav, návyky, postoje, motivaci, schopnost učit se, ale i hodnotový systém jedince (10, 8). Dalším důležitým krokem správné edukace je stanovení cílů. Na bezprostřední potřeby pacienta sestra zaměří cíle krátkodobé, dlouhodobé cíle jsou určeny spíše na změnu životního stylu a chování. Sestra musí vědět, jakou změnu v dovednostech, postojích, vědomostech a návycích chce u pacienta vytvořit. Stále však musí mít na zřeteli, že cíle by měly být zaměřeny především s ohledem na pacienta a sestra by měla mít představy takové, aby se výrazně nelišily od představ pacienta (10, 26).

Sestra sestavuje edukační plány, které jsou vždy v písemné podobě. Základem těchto plánů jsou edukační potřeby pacienta. Každý edukační plán by měl obsahovat nejen edukační potřeby a cíle, ale také předpokládaný počet edukací, téma, kdo je zodpovědný za edukaci, metody, formy, pomůcky a hodnocení výsledku edukace (8).

Zásadní součástí edukace je i zvolení vhodného prostředí, ve kterém bude edukace probíhat. Je důležité vybrat klidné prostředí bez rušivých prvků. Vhodné je vybrané prostředí upravit podle zvolených metod a forem výuky, zda bude edukace probíhat individuální nebo hromadnou formou. Ve vybraném prostředí se má cítit dobře pacient i sestra (30, 8).

### **1.5.2 Edukační metody**

K dosažení stanoveného cíle pomáhají sestře záměrně, cíleně a vědomě vybrané edukační metody (30). Sestra pečlivě vybírá a zvažuje, kterou edukační metodu použije pro konkrétního pacienta, při výběru edukační metody musí vždy přihlídnout k osobnosti pacienta, neboť vhodně zvolenou metodou a promyšleným postupem sestra uskutečňuje výchovně vzdělávací činnost. Edukační strategií je volba správné edukační metody. Spolupráce sestry a pacienta je při edukaci naprosto nezbytná (8, 26). Z edukačních metod jsou nejčastěji užívány přednášky, instruktáže a praktická cvičení, diskuze, rozhovor, konzultace nebo práce s textem. Dnes se také může používat metoda E-learning, ke které se využívá multimediální technologie, kdy výuka probíhá prostřednictvím počítačových kurzů. Přesto je vhodné pro větší účinek toto elektronické vzdělávání kombinovat s přímým kontaktem edukanta s edukátorem (8).

Metoda rozhovoru je přes veškeré edukační metody nejrozšířenější, neboť rozhovor je každodenní součástí sestry. Předpokladem k této metodě je dobrá komunikační schopnost a dovednost. Komunikace sestry musí být srozumitelná, sestra musí umět svou znalost a dovednost předat. Metodu rozhovoru by měla sestra perfektně ovládat. Rozhovor jako edukační metoda musí pacienta zaujmout a motivovat. Je třeba, aby sestra měla trpělivý přístup, empatii, uměla pochválit, opakovat, názorně předvádět, dala dostatečný prostor pro otázky, motivovala a dovedla ověřit, zda pacient vše pochopil (8, 29).

### **1.5.3 Učební pomůcky při edukaci**

Použití učebních pomůcek pomáhá zvyšovat efektivitu edukace, neboť člověk přijímá informace prostřednictvím nejen zrakem a sluchem, ale také hmatem a ostatními smysly. Sestrou zvolené učební pomůcky by měly zohlednit věk pacienta, psychický a zdravotní stav, zvolenou metodu edukace a její obsah. Učební pomůcky mají několik funkcí. Jsou motivační, informační, aktivační, rozšiřují a doplňují vědomosti a v neposlední řadě mají funkci názornou, kdy se propojuje teorie a praxe. Učební pomůcky se rozdělují do několika skupin. Na textové, vizuální, auditivní, audiovizuální, počítačové edukační programy a internet. Nejrozšířenější a zatím nejčastěji využívané jsou učební pomůcky textové – letáky, časopisy, noviny, brožury, učebnice. Jejich nespornou výhodou je dostupnost. Vizuální učební pomůcky se používají hlavně k zprostředkování konkrétní vědomosti a dovednosti, která má vizuální složku. Pomůckou je například tabule nebo zpětný projektor, výhodou je názornost. Auditivní pomůcky jsou používány méně, jde o různé přehrávače, rozhlas se vzdělávacím programem. Výhodné jsou ve snadné použitelnosti a přenosnosti. Stále častěji se při edukaci uplatňují audiovizuální pomůcky, do kterých patří televize, videa. Tyto pomůcky zprostředkují zrakové i sluchové vjemy a to je vlastně jejich výhodou. Do popředí se dostávají jako pomůcky také počítačové programy a internet. Nespornou výhodou je kdy a kde bude výuka probíhat, svobodná volba tempa i ověření si nových poznatků edukanta například formou testu. U této učební pomůcky je však zapotřebí znalost práce na počítači a přístup k internetu, a to může být určitou nevýhodou (8, 30).

### **1.5.4 Hodnocení edukace**

Poslední fází edukace je hodnocení, sestra hodnotí jakých výsledků a jakého efektu edukací bylo u pacienta dosaženo. Při hodnocení ji zajímá, co se pacient naučil, v jaké míře si zapamatoval nové vědomosti, zda bylo dosaženo stanoveného cíle (8). Potřebné hodnocení může sestra získat pozorováním, kladením otázek nebo písemnou formou při anonymním dotazníku. Cíle se vždy nemusí podařit dosáhnout, je tedy nutné

zjistit, z jakého důvodu a co bylo příčinou neúspěchu. Proto je kladen velký význam na kontrolu naučeného. Pro sestru je to úloha velice těžká a náročná, ale na udržení zpětné vazby je nezbytná. K hodnocení může také docházet v průběhu edukace (30, 8).

#### ***1.5.5 Dietní opatření a edukace životosprávy u Wilsonovy choroby***

V dávné historii, zejména v dobách, kdy medicína byla jen empirickou vědou, byla léčba dietou nejvýznamnějším léčebným postupem. Dietní postupy a snaha o změnu životního stylu byly v historii medicíny jako léčba a prevence většiny nemocí nejvíce efektivní. Dnes se v léčbě upřednostňuje farmakoterapie a stále modernější léčebné metody a dietologie jako léčebná metoda se dostává na okraj zájmu jako pomalá a málo účinná. Přesto má velký význam v prevenci i v léčbě mnoha chorob (23).

Na zdravotní stav má nemalý vliv strava a lze předpokládat ovlivnění zdravotního stavu přijímanou potravou. Pomoc pacientům, kteří potřebují speciální diety, je hlavní úlohou dietologa a sestry. Speciální, terapeutická dieta obsahuje určité množství a druhy potravin, které nejsou pro pacienta ohrožující. Pro pacienty s Wilsonovou chorobou má nejzásadnější a nejpřínosnější vliv dietní opatření v počáteční fázi léčby, kdy je nasazena přísnější dieta s nízkým obsahem mědi. Dietní opatření u těchto pacientů je nutné dodržovat po celý život, ale po stabilizaci stavu lze volit shovívavější přístup v dietním režimu (9, 4). K dalšímu dietnímu opatření u těchto nemocných se přistupuje, jestliže se projeví poškození jater. Dieta u chronického jaterního onemocnění je stejná jako dieta žlučnicková, tedy dieta č. 4 – šetřící s omezením tuků. U jaterní cirhózy se ovlivňuje úbytek albuminu, sleduje se příjem tekutin, z jídelníčku se vynechávají uzeniny, konzervy a další potraviny, které obsahují sodík. Pro sestru i ostatní pracovníky v týmu není lehkým úkolem převést pacienty na nový způsob stravování, neboť se nestává často, aby racionální stránka pacienta převládla nad emocionální. Nelze tedy očekávat po argumentu, že se jedná o jeho zdraví, že bude nadšeně dodržovat léčebnou dietu. Je tedy velice důležité, aby poskytnutá edukace umožnila pacientovi získat nové vědomosti, návyky a dovednosti, které mu pomůžou k obnově zdraví, nebo alespoň k udržení zdraví na přijatelné úrovni (23, 8).



Na procesu edukace se podílí větší okruh lidí, lékař poskytuje pacientovi odborné informace o onemocnění a léčbě, sestra podává informace o ošetrovatelské péči, o vhodné životosprávě, pravidelném užívání léků a tím se stává nepostradatelnou součástí edukačního procesu. Nejdříve sestra provádí u pacienta posouzení, aby zjistila individuální edukační potřeby. Podle informací, které mají subjektivní, objektivní, primární nebo sekundární charakter, stanoví edukační potřeby. Edukační potřebou u pacientů s Wilsonovou chorobou je získání nových vědomostí o dietě u této choroby a o správném výběru potravin. Naplánují se edukační cíle ve spolupráci s pacientem, jejich obsah i délka (9, 8).

U těchto pacientů bude cílem zlepšit informovanost o dietě u Wilsonovy choroby, rozlišení vhodných, nevhodných a zakázaných potravin. Naučit se sestavovat takový jídelní lístek, aby splňoval podmínky pro bezpečnou životosprávu. Čas na splnění cíle se může u každého pacienta lišit. Další fází edukace je příprava edukačního plánu, v kterém sestra vybere metody edukace. Metodou u pacientů s Wilsonovou chorobou je individuální rozhovor, vysvětlování, propagační materiál, jako jsou letáky nebo brožury, doporučení odborné literatury a ukázka sestavení jídelního lístku. Složení stravy by mělo být vždy konzultováno se specialistou na výživu – dietologem, neboť Wilsonova choroba je speciální dietologickou problematikou. Do přípravy edukačního plánu také sestra píše, kolik edukačních střetnutí se předpokládá a jaký bude jejich obsah. Obsah střetnutí navazuje na zadané cíle (30, 23).

Dalším krokem je realizace edukace. S pacientem se uskuteční individuální rozhovor, při kterém sestra zjišťuje dané vědomosti o životosprávě. Umožní pacientovi dostatek informací o dietě u Wilsonovy choroby a její významem při celkové léčbě této nemoci, osvětlí její důležitost a proč je vhodné ji dodržovat. Jsou-li používány informační materiály, sestra by měla znát jejich obsah a měly by být vhodné pro dané onemocnění. Měly by shrnovat nebo doplňovat ústně podané informace. Postupně jsou ověřovány nové vědomosti, informace o potravinách u Wilsonovy choroby. Je vhodné nechat pacienta informace opakovat. Vypracovaný vzorový jídelní lístek také ukáže na znalosti o vhodných a nevhodných potravinách. S pacientem se efektivně komunikuje a poskytují se další důležité rady a upozornění (26, 30).

Kontrola a vyhodnocení probíhá průběžně a je to také závěrečný proces edukace. Sestra společně s pacientem zhodnotí dosažení cílů. Hodnocení je důležité pro kontrolu sestry, jakých výsledků a jakého efektu edukací bylo dosaženo. Metoda kontroly může být různá. Záleží na pacientovi, někomu vyhovuje kladení otázek, někdo naopak chce volně o problému hovořit. Sestra po dohodnuté kontrole vše vyhodnotí a zpracuje. Po zdařilé edukaci dietního režimu u Wilsonovy choroby má pacient dostatek informací o této nemoci a důležitosti dodržování diety, ví, jaké potraviny zařadit do svého jídelníčku, umí vyjmenovat potraviny zakázané, nevhodné i ty, které může konzumovat v omezeném množství, a sám si zvládne sestavit jídelní lístek (30, 8).

Z uvedených činností vyplývá, jak je práce sestry při edukaci důležitá a náročná. Edukace poskytovaná k problematice výživy znamená mnohem více než jen jednoduché podávání informací, sestra musí dokázat pacientovi pomoci zařadit změny ve stravování do jeho životního stylu. V nemalé míře se na úspěšné edukaci u sestry podílí charakterové vlastnosti, odborné znalosti, dovednosti a sociální citění (8, 9).

## **1.6 Základní potřeby člověka a jejich změna v nemoci**

Potřeba u každého člověka je ovlivňována nějakým nedostatkem nebo naopak přebytkem v oblasti biologické, psychologické, sociální nebo duchovní. Je tedy přirozené, že naplnění potřeb se zaměřuje na obnovení změněné rovnováhy organismu. Určitý nedostatek a jeho vnímání ovlivňuje každého jedince na kvalitě života. Všichni lidé mají společné potřeby, ale každý člověk ve svém životě je uspokojuje různými způsoby, neboť pro naplnění potřeb je důležitou silou motivace a schopnost překonávat překážky. Potřeby sice provázejí každého z nás od narození do konce života, ovšem jejich intenzita a množství závisí na mnoha faktorech - na pohlaví, věku, společenské a kulturní úrovni, inteligenci, rodinném prostředí, životních zkušenostech, zdravotním stavu, neboť lidské potřeby se v průběhu života vyvíjejí a mění. Základní dělení potřeb provedl americký psycholog Abraham H. Maslow, který rozdělil potřeby do několika stupňů:

- na fyziologické, základní a primární potřeby, které jsou nezbytné pro život, proto jsou na prvním stupni potřeb.
- do druhého stupně patří potřeba bezpečí a jistoty. Vyjadřuje potřebu vyvarovat se nebezpečí, ohrožení, touhu po důvěře a osvobození od strachu.
- třetím stupněm je potřeba lásky a sounáležitosti. Je to potřeba porozumění, pochopení, tolerance.
- čtvrtou v žebříčku hodnot je potřeba uznání, ocenění, sebeúcty. Vyjadřuje touhu po respektu a důvěře jiných lidí, prestiže a sociálních hodnot.
- seberealizace je potřebou pátou a poslední. V této potřebě jsou zahrnuty schopnosti, plány a realizace všeho, čím chce člověk být.

K uspokojování jednotlivých potřeb je třeba mít touhu něco změnit, důležitá je také míra naléhavosti, a ta je u každého člověka jiná (27, 25).

Uspokojování potřeb z hlediska ošetrovatelské péče musí být zaměřeno na naplnění jak primárních, tak sekundárních potřeb v plném rozsahu. Jde tedy o snahu uspokojit potřeby, které jsou stanoveny onemocněním samotným, ty, které se nemocí modifikovaly, a o potřeby, které se nemění ani v nemoci a jsou stejné jako u zdravého člověka, neboť s ní nesouvisí (25, 1).

Změněné potřeby a jejich uspokojování je u pacientů s Wilsonovou chorobou limitováno onemocněním samotným, například změna životního stylu, ztráta pocitu bezpečí, sociální a ekonomické problémy (25, 14).

### ***1.6.1 Léčebný režim***

Významným aspektem u pacientů při dodržování léčebného režimu je jejich přesvědčení a víra, že doporučovaná opatření a mnohdy i nařízení jim skutečně pomůžou. Správně vedená edukace přispívá k přesvědčení o osobní odpovědnosti pacienta za jeho vlastní zdravotní stav a k víře, že vlastní aktivita v tomto procesu mu pomůže zdravotní stav zlepšit (11).

Dodržování léčebného režimu je u pacientů s Wilsonovou chorobou naprosto nezbytné, neboť nedodržování léčby by mělo pro tyto pacienty fatální následky.

Pravidelné užívání léků a dietní opatření jsou celoživotní zátěží, proto je nezbytně nutné, aby pacient chápal vztah léčby k jeho nemoci. Neméně důležité je vysvětlení, proč se musí stále pokračovat v léčbě i po odeznění některých příznaků. Ovlivnit pacienta, aby respektoval a dodržoval léčebný režim, není lehký úkol a vyžaduje od sestry kladný emocionální vztah k pacientovi, ochotu mu naslouchat, být sociální oporou v jeho zázemí a dobré komunikační dovednosti (11, 14).

### **1.6.2 Životní styl**

Životní styl je u každého jedince jiný, každý člověk si ve své společnosti buduje jinou podobu svých vztahů a náplň svého času. Životní plány a cíle se odráží v životním stylu a ukazují na stupnici hodnot a také na způsob, jak těchto hodnot každý jedinec dosahuje. V hodnocení dopadu nemoci na životní styl je třeba si vždy uvědomit, do jaké míry nemoc ztěžuje pacientovi život a ve kterých oblastech ho limituje a znevýhodňuje. Změny v životě pacientů jsou různé, neboť každý bude upřednostňovat jiný dopad nemoci na svůj životní styl (3, 28).

### **1.6.3 Rodina nemocného a sociální dopady nemoci**

Rodina je důležitou součástí člověka a každá rodina je svým způsobem jedinečná. Nemoc je zátěží pro pacienta samotného, ale může také ovlivnit život celé rodiny. V nové situaci, kterou nemoc přináší, se v rodině mění nejen role pacienta, ale také role ostatních členů. Nemoc zasahuje na jejich celkový životní styl a někdy ovlivňuje i jejich dosavadní hodnoty a normy (11). Změny, které nastávají v rodině, potvrdí její soudržnost, mohou vést i ke zlepšování vztahů všech jejích členů, nebo bohužel může docházet i k jejímu rozpadu. Důležité je, aby sestra spolupracovala s rodinou a byla jí oporou, uměla podat informace takovým způsobem, aby členové celé rodiny pochopili nemoc, léčbu a uměli s pacientem jednat. Neboť z nepřesných nebo neúplných informací může docházet k tomu, že rodina nemoc přehlídí, bagatelizuje nebo projevuje

naopak zvýšenou péčí a ochranu. To vše může mít na pacienta negativní dopad. Přínosem pro pacienta je rodina, ve které je dobrá vzájemná komunikace a ochota spolupracovat. Vždyť rodina by měla být a mnohdy je pro pacienta sociální skupinou, která mu poskytne potřebnou emoční podporu a umožní vyhovující sociální integraci (28, 9).

Závažným sociálním dopadem nemoci je dočasná nebo trvalá ztráta zaměstnání a omezení v oblasti zájmových činností, tedy trávení volného času. Pacient obě tyto varianty velice těžce nese. Může docházet k nejistotě, depresivním stavům, ke snížené sebeúctě a ke ztrátě seberealizace. K obnově psychické pohody by měli přispívat všichni členové ošetřovatelského týmu a rodiny. Správně zvolené aktivity a mnohdy i nové zaměstnání navrací pacientovi jistotu, sebedůvěru a nezávislost (1, 9).

U pacientů s Wilsonovou chorobou závisí sociální postavení vždy na včasné diagnóze, která je spjata s úspěchem léčení (14).

## **2. Cíle práce a hypotézy**

### **2.1 Cíle práce**

Ve své práci jsem si stanovila tyto cíle:

Cíl 1: Zjistit, zda po edukaci pacienti s Wilsonovou chorobou dodržují doporučená dietní opatření.

Cíl 2: Zjistit u pacientů, jak Wilsonova choroba ovlivnila jejich životní styl.

### **2.2 Hypotézy práce**

V souvislosti se stanovenými cíli této práce jsem formulovala následující hypotézy:

H 1: Pacienti po edukaci dodržují doporučená dietní opatření.

H 2: Životní styl pacientů je výrazně ovlivněn dodržováním léčebného režimu.

### **3. Metodika práce**

#### **3.1 Použitá metoda výzkumu**

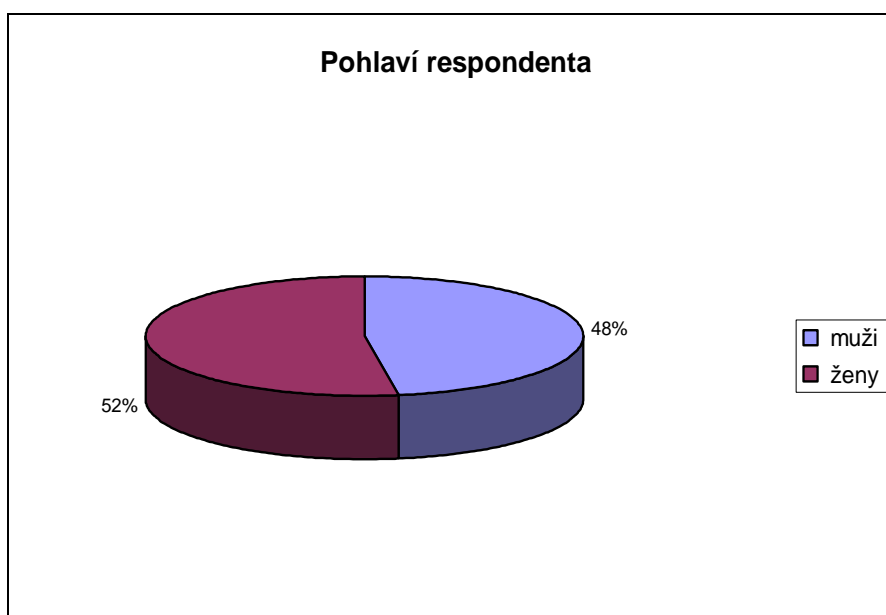
Práce je založena na kvantitativním výzkumu. K dosažení vytyčených cílů a ověřování hypotéz byla použita metoda dotazování technikou dotazníku, který jsem uvedla do přílohy č. 1. Dotazník byl anonymní. Skládá se z 24 otázek, jejichž odpovědi měly uzavřenou formu, ale v některých měli respondenti možnost volby více odpovědí. Otázky v dotazníku byly sestaveny podle potřeby k získání co nejvíce informací k danému tématu práce. V úvodu otázky směřují na obecné informace o nemocném. Další část otázek se týká informovanosti o nemoci a znalostí doporučované diety. Následující otázky sledovaly dopad nemoci na různé oblasti všedního života u nemocného. Pro zajímavost a větší představivost dané problematiky je na závěr u výsledků práce zpracovaná otázka 23 z jiného úhlu pohledu.

#### **3.2 Charakteristika výzkumného souboru**

Do tohoto výzkumného souboru byli zařazeni dospělí nemocní s Wilsonovou chorobou, kteří pravidelně navštěvují specializovaná pracoviště pro tuto nemoc a jsou v péči gastroenterologické ambulance na IV. interní klinice Všeobecné fakultní nemocnice v Praze a na neurologické klinice 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnici v Praze. Další skupinu respondentů tvoří pacienti, kteří jsou v péči primáře MUDr. Houšky na neurologickém oddělení ve Strakonících a v péči MUDr. Racha v neurologické ambulanci ve Strakonících. Celkově bylo distribuováno 100 dotazníků v tištěné podobě. A ve spolupráci sester a lékařů byly rozdávány respondentům. Návratnost činila 63 dotazníků, z toho 25 z neurologických ambulancí a 38 z gastroenterologie, 2 dotazníky však musely být pro neúplnost vyplnění vyřazeny. Do výzkumného vzorku bylo zahrnuto celkem 61 řádně vyplněných dotazníků, což je návratnost 61%. Vzhledem k vzácnosti tohoto onemocnění výzkum probíhal již od října 2009 do května 2010.

#### 4. Výsledky

**Graf 1: Pohlaví respondentů**

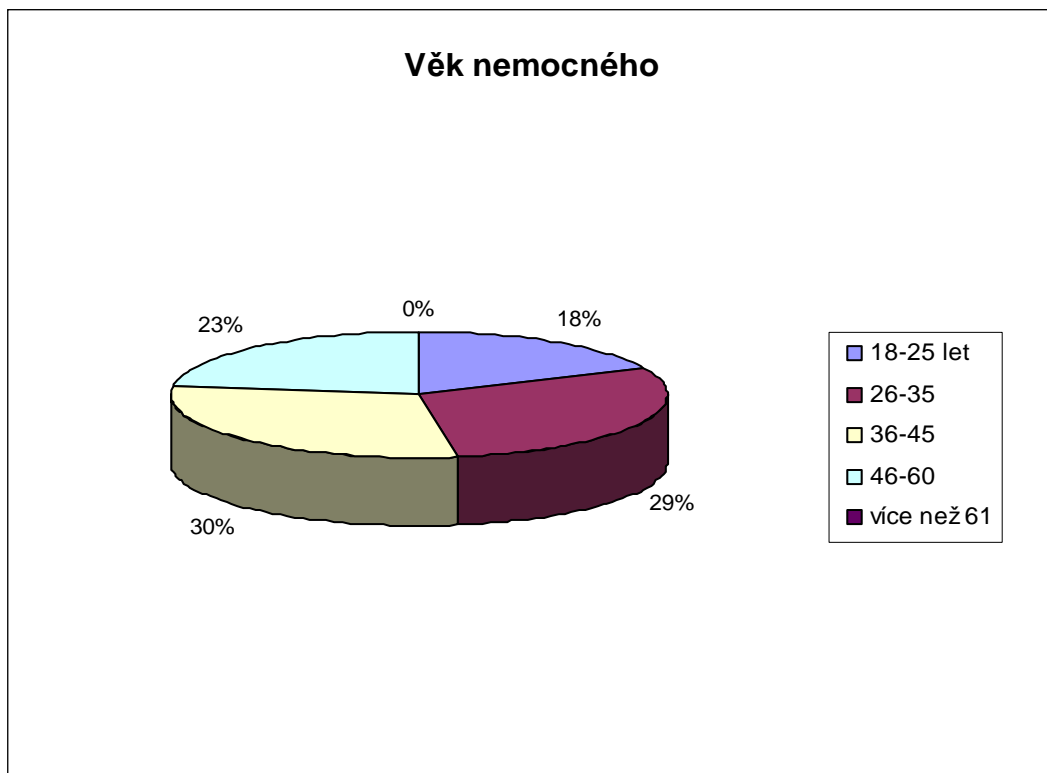


Zdroj: vlastní výzkum

Ze 61 (100 %) respondentů bylo 29 (48 %) mužů a 32 (52 %) žen.



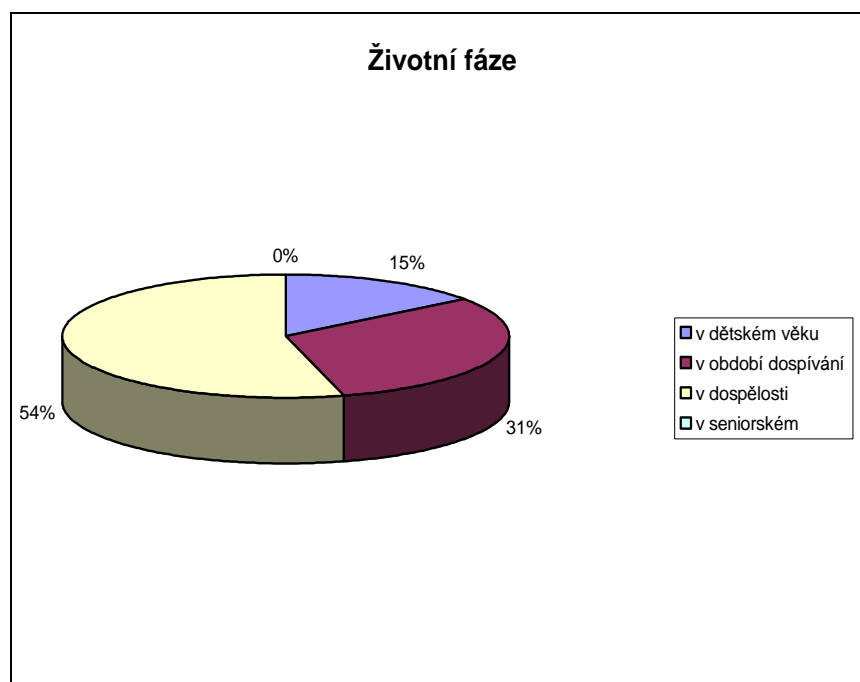
**Graf 2: Jaký je Váš věk?**



Zdroj: vlastní výzkum

Věk nemocného od 18-25 let uvedlo 11 (18 %) respondentů, od 26-35 let 18 (29 %), 36-45 let 18 (30 %), 46-60 let 14 (23 %) a více než 61 let uvedlo 0 (0 %) respondentů.

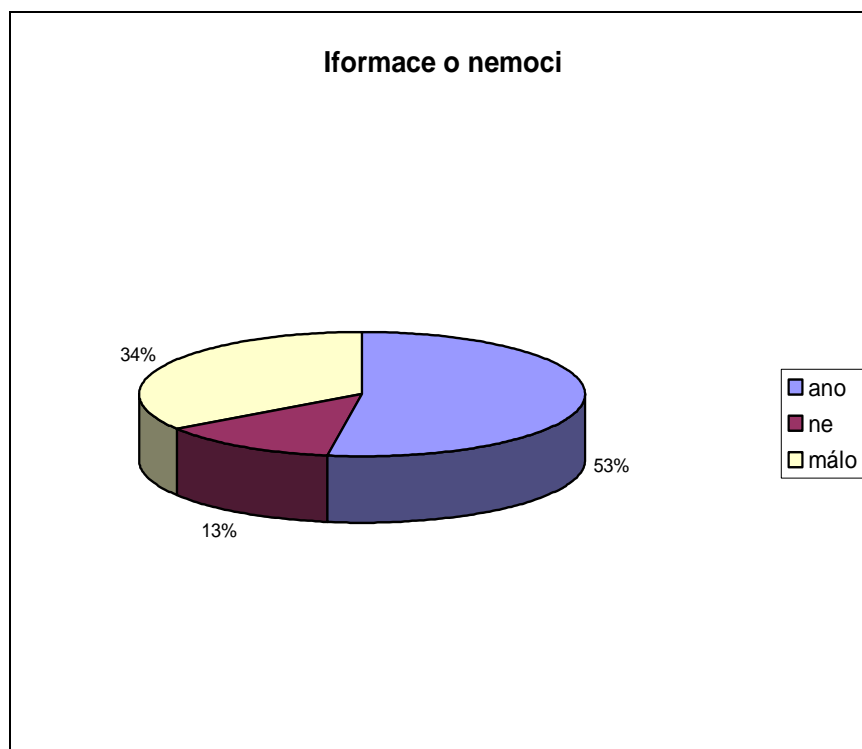
**Graf 3: V jaké životní fázi u Vás byla Wilsonova choroba diagnostikována?**



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 61 (100%) respondentů uvedlo 9 (15%) diagnostiku v dětském věku, v období dospívání 19 (31%) a v dospělosti 33 (54%), seniorském věku 0 (0%).

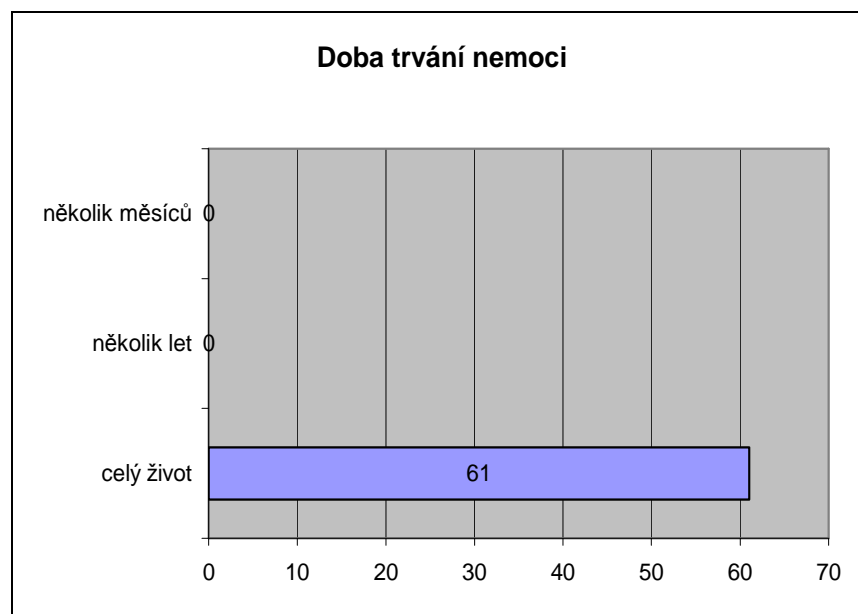
**Graf 4: Máte dostatek informací o své nemoci?**



Zdroj: vlastní výzkum

Z 61 (100%) respondentů odpovědělo 32 (53%), že má dostatek informací, 8 (13%) odpovědělo ne a 21 (34%) má málo informací.

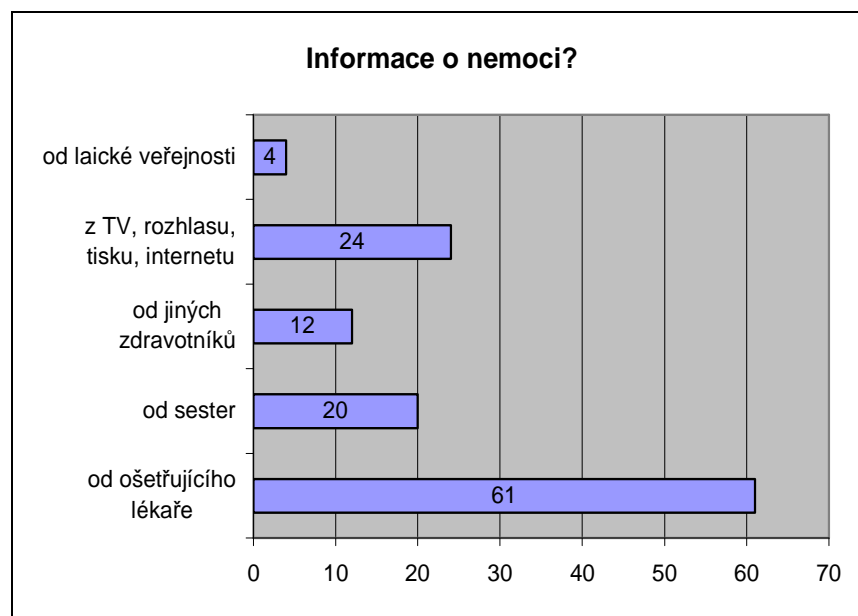
**Graf 5: Víte, jak dlouho bude tato nemoc trvat?**



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 61 (100%) dotazovaných uvedlo 61 (100%) odpověď celý život, u dalších možností bylo 0 (0%).

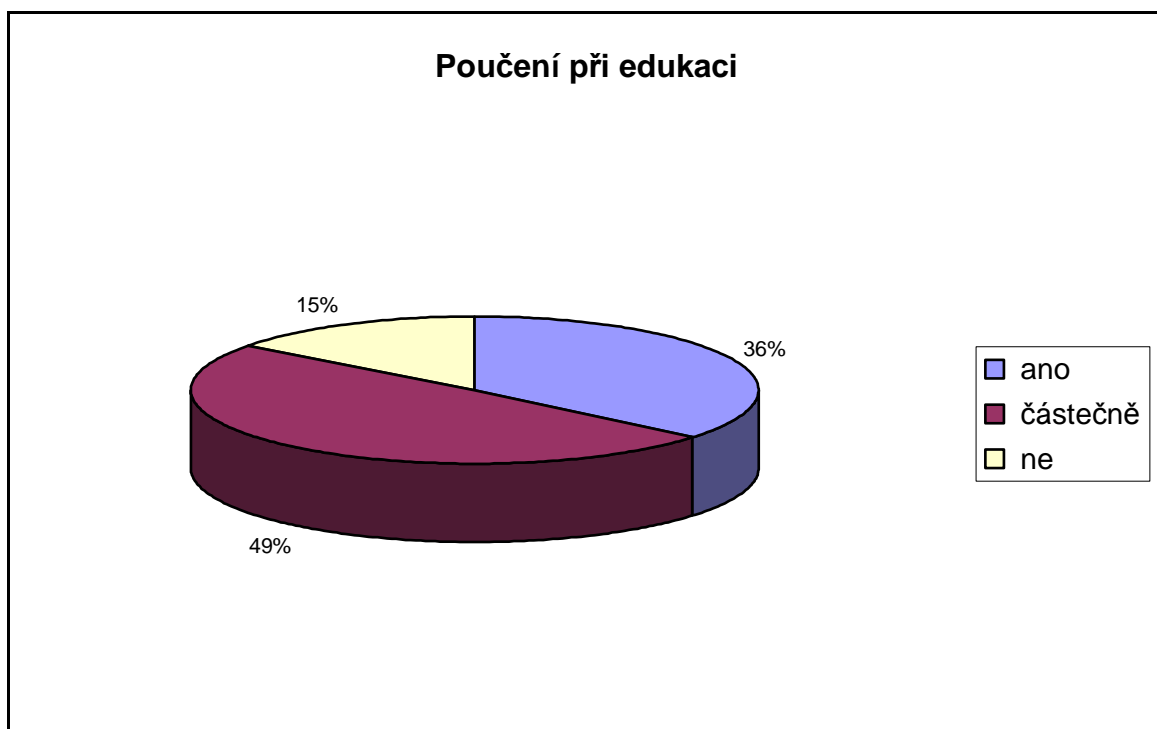
**Graf 6: Od koho jste získal/a a získáváte informace o nemoci?**



Zdroj: vlastní výzkum

Respondenti zde měli možnost výběru z více možností. Ze 61 respondentů 61 uvedlo získávání informací od ošetřujícího lékaře, 20 od sester, 12 od jiných zdravotníků, 24 z TV, rozhlasu, tisku a internetu, 4 od laické veřejnosti.

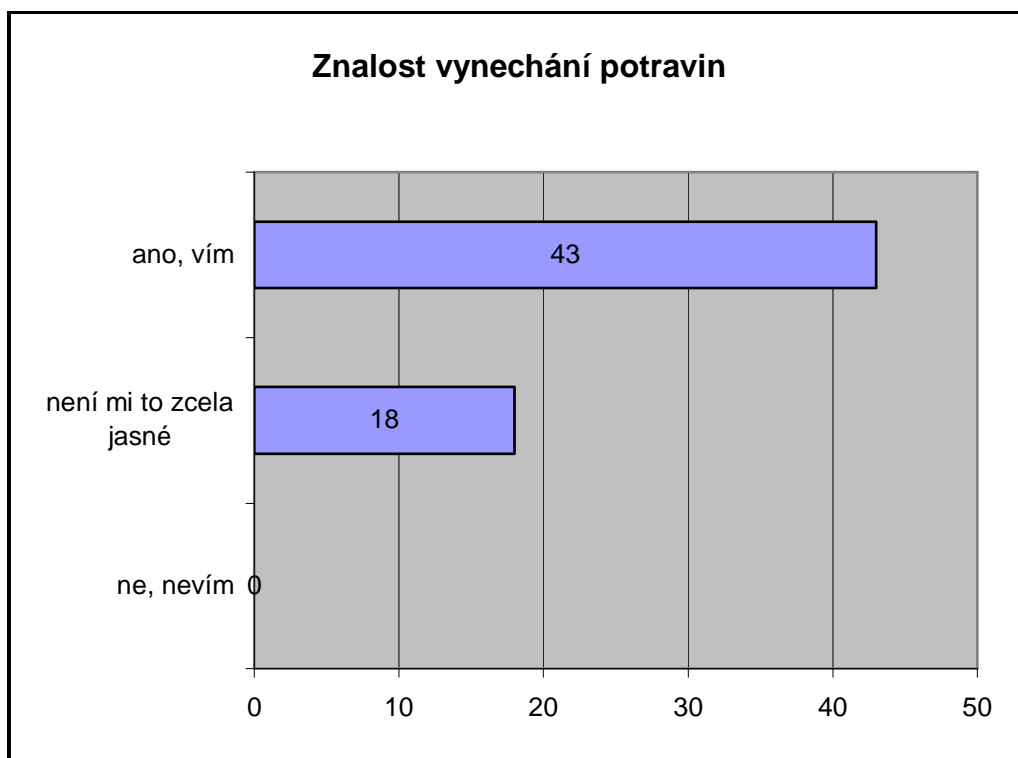
**Graf 7: Byl/a jste při edukaci (výchově) dostatečně poučen/a o léčbě této nemoci?**



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 61 (100%) dotázaných, zda byli při edukaci dostatečně poučeni o léčbě nemoci, odpovědělo 22 (36%) ano, 30 (49%) jen částečně a 9 (15%) odpovědělo ne.

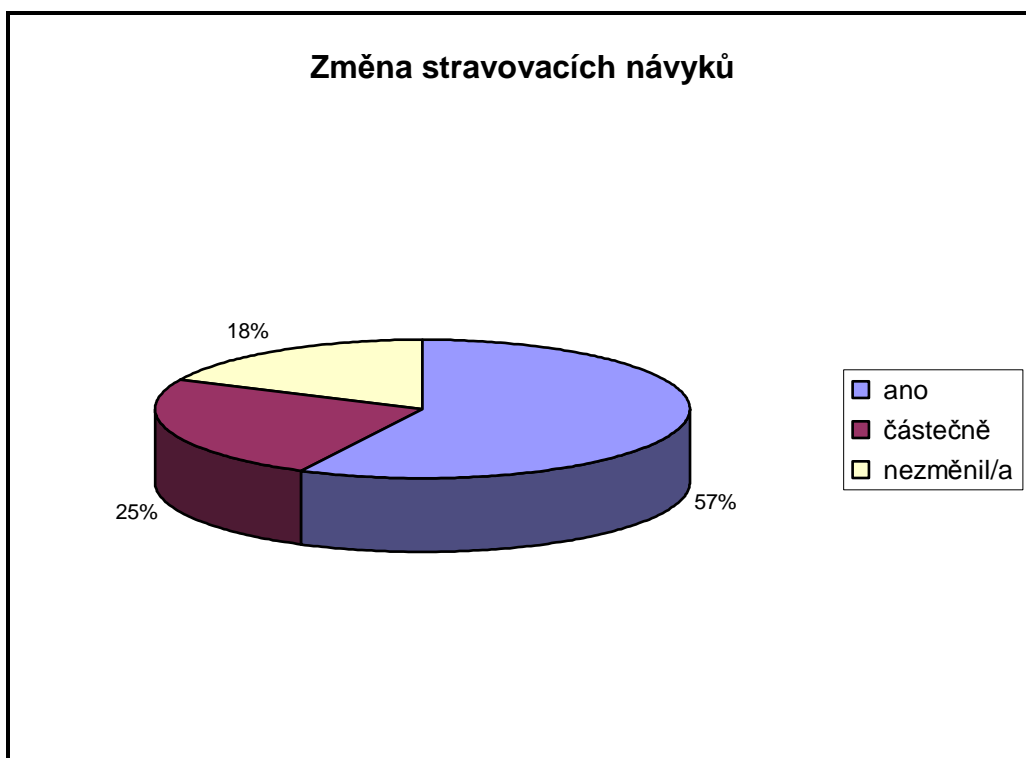
**Graf 8: Víte, které potraviny byste měl/a ze svého jídelníčku vynechat?**



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 61 (100%) respondentů 43 odpovědělo ano, ví, jaké potraviny z jídelníčku vynechat, 18 odpovědělo, že jim to není zcela jasné, a ne, nevím neodpověděl nikdo.

**Graf 9: Změnil/a jste po edukaci (výchově) své stravovací návyky?**

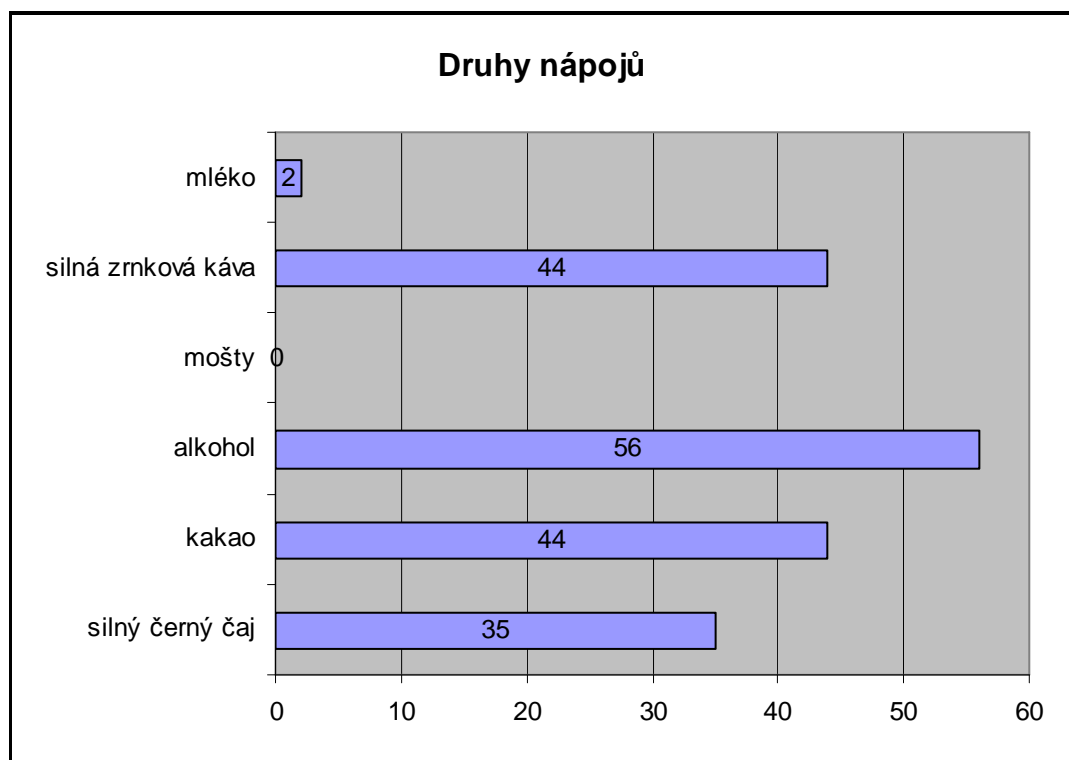


Zdroj: vlastní výzkum

Ze 61 (100%) respondentů 35 (57%) odpovědělo ano, stravovací návyky změnili, 15 (25%) jen částečně a 11 (18%) své stravovací návyky nezměnilo.



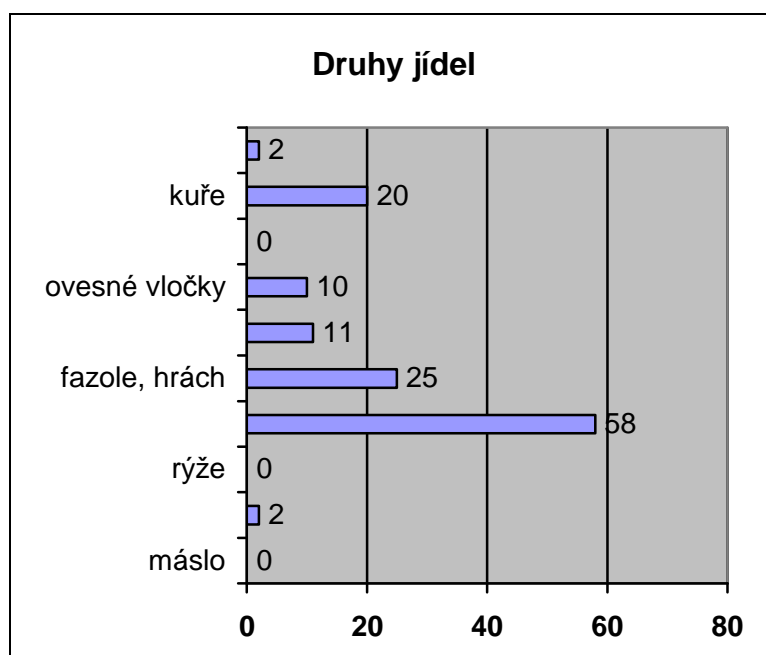
**Graf 10: Jaké druhy nápojů byste neměl/a pít?**



Zdroj: vlastní výzkum

Respondenti zde měli možnost výběru z více možností. Ze 61 respondentů si 2 myslí, že nesmí z nápojů pít mléko, 44 zrnkovou kávu, 56 alkohol, 44 kakao, 35 silný černý čaj a mošt nezaškrtl žádný z 61 respondentů.

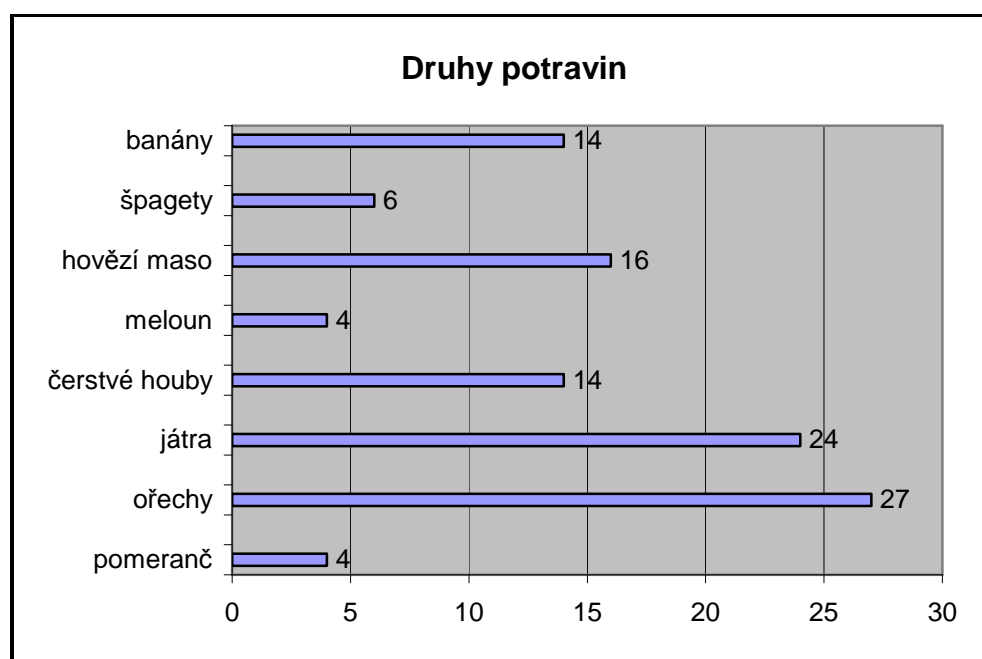
**Graf 11: Jaké druhy jídel byste neměl/a jíst?**



Zdroj: vlastní výzkum

U druhů jídel, které nemají jíst, měli respondenti možnost výběru z více možností. Z 61 respondentů odpověděli 2 med, 20 kuře, 10 ovesné vločky, 11 rozinky, 25 fazole a hrách, 58 čokoládu, ostatní položky – máslo, rýže, broskve žádný z respondentů neoznačil.

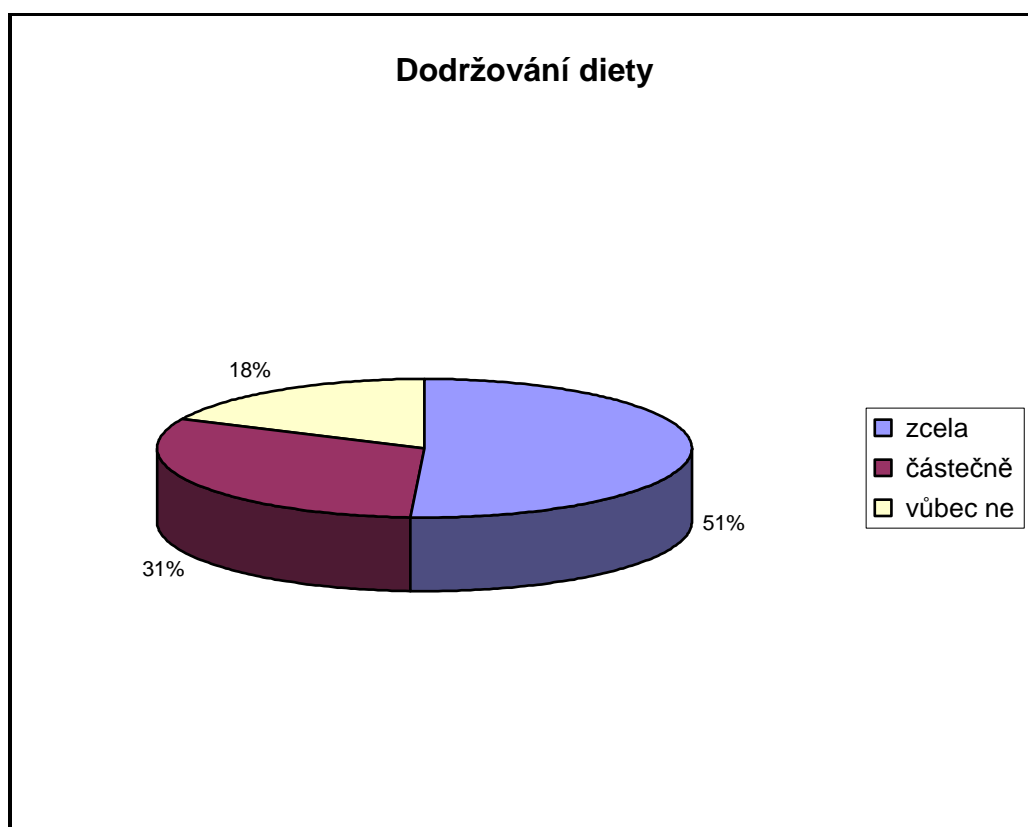
**Graf 12: Víte, které potraviny můžete zařazovat do jídelníčku pouze v omezeném množství?**



Zdroj: vlastní výzkum

Respondenti zde měli možnost výběru z více možností. Ze 61 respondentů uvedlo z potravin, které mohou zařazovat v omezeném množství, 14 banány, 6 špagety, 16 hovězí maso, 4 meloun, 14 čerstvé houby, 24 játra, 27 ořechy, 4 pomeranč.

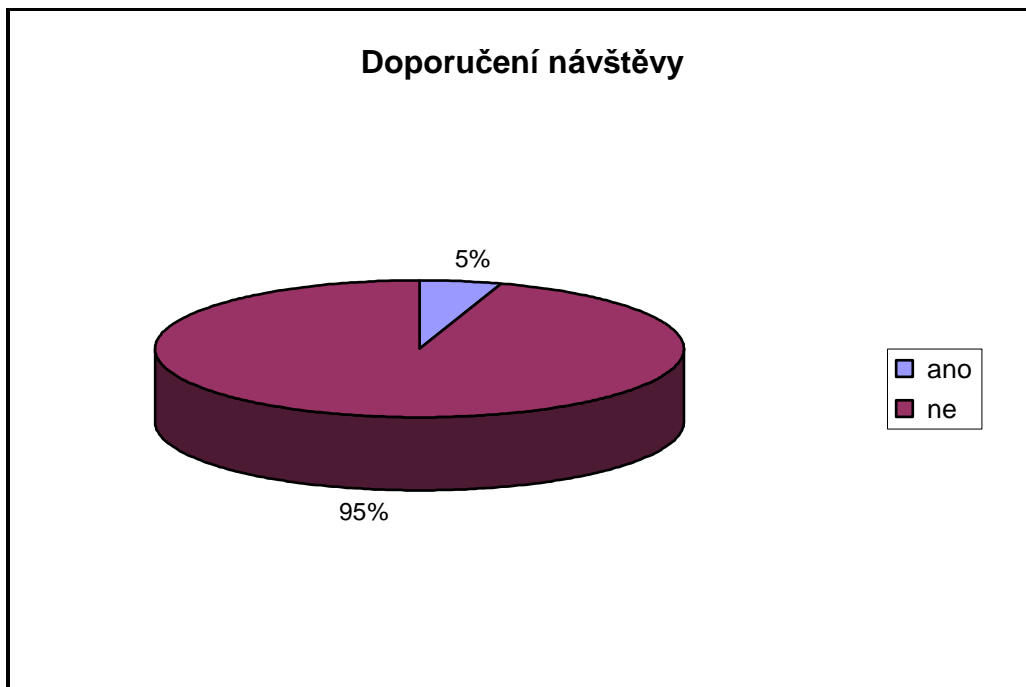
**Graf 13: Dodržujete doporučenou dietu?**



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 61 (100%) respondentů 31 (51%) odpovědělo zcela, 19 (31%) dietu dodržuje jen částečně a 11 (18%) vůbec ne.

**Graf 14: Bylo Vám doporučeno navštívit odborníka na výživu?**



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 61 (100%) respondentů byl doporučen odborník na výživu 3 (5%) a 58 (95%) doporučen nebyl.

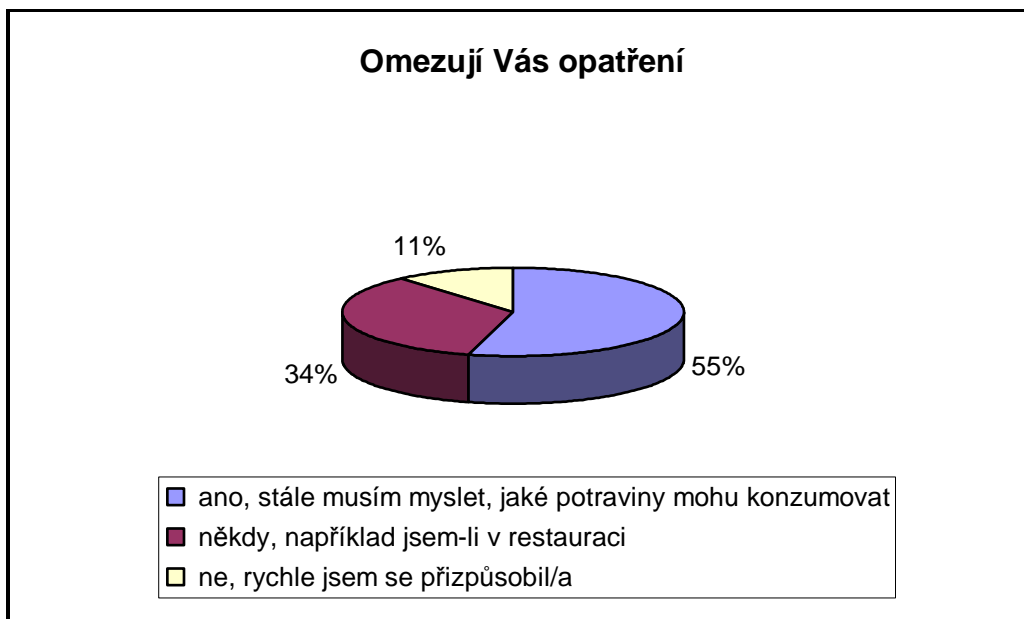
**Graf 15: Zdali ano, navštívil/a jste jej?**



Zdroj: vlastní výzkum

Na tuto otázku odpovídali nemocní, kteří v předchozí otázce označili možnost a). Tedy 3 respondenti. Ze 3 (100%) respondentů 1 (33%) navštívil odborníka, 2 (67%) ne.

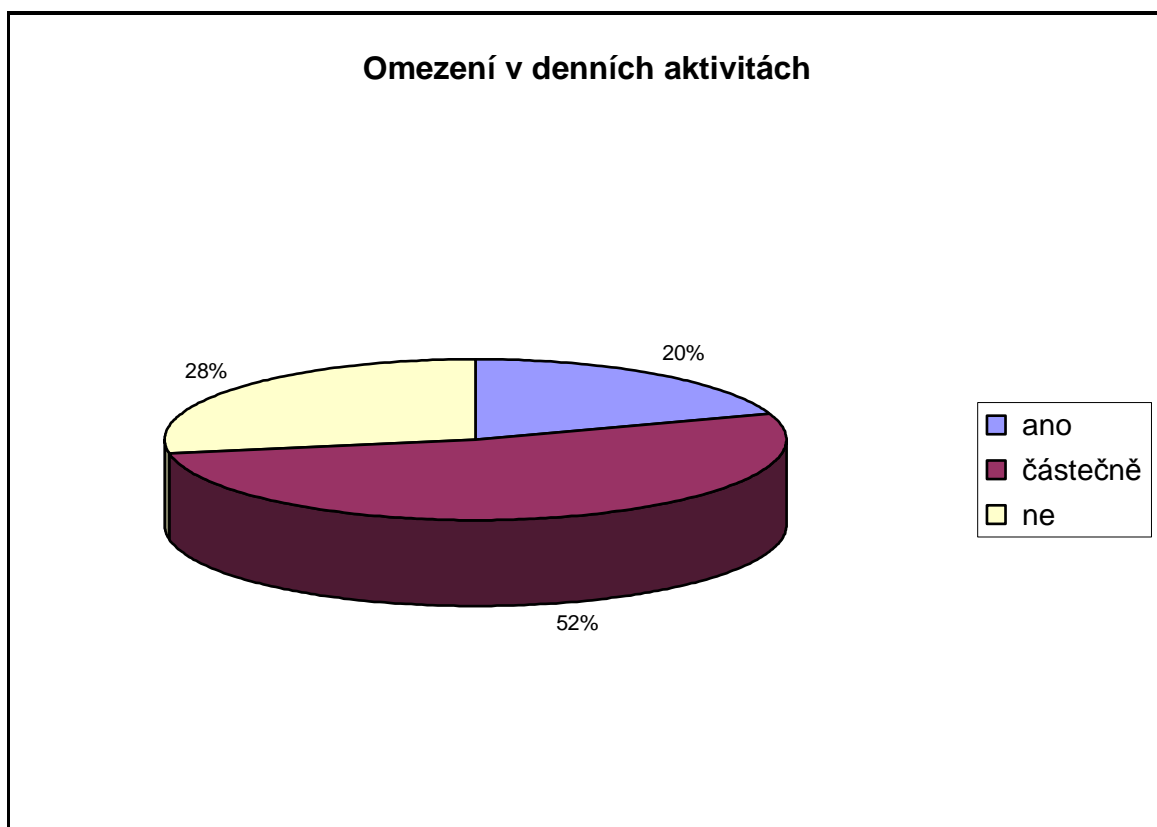
**Graf 16: Myslíte si, že vás doporučená dietní opatření omezují?**



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 61 (100%) respondentů uvedlo 33 (55%) ano, dietní opatření je omezující, 21 (34%) cítí omezení jen někdy a 7 (11%) uvedlo ne.

**Graf 17: Omezila nebo Vás tato nemoc omezuje v běžných denních aktivitách?  
(hygiena, úklid, nákup atd.)**

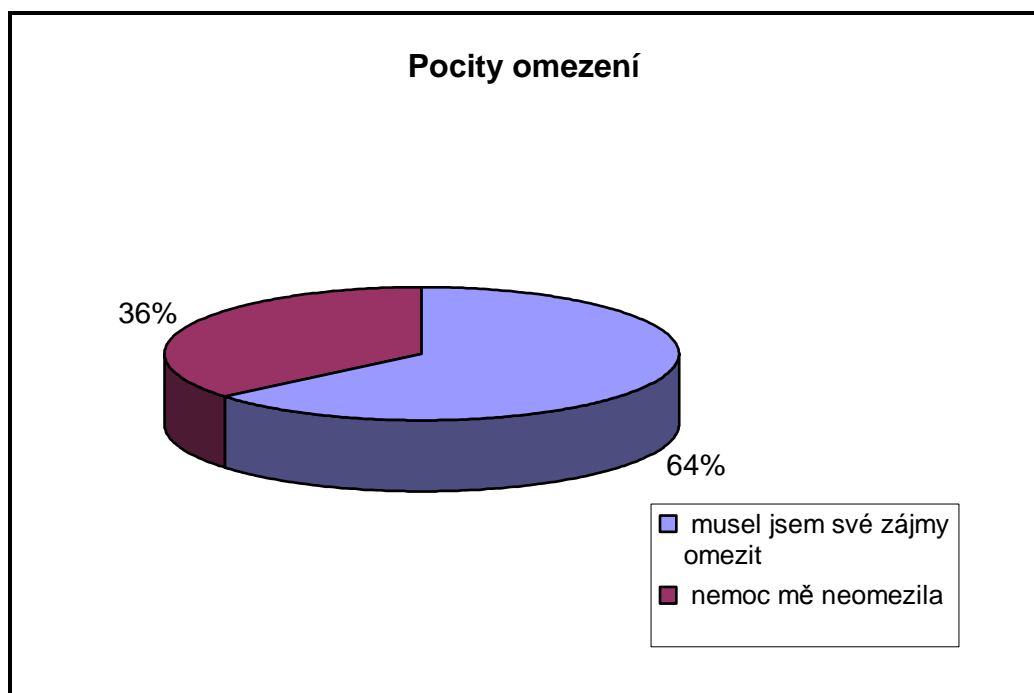


Zdroj: vlastní výzkum

Ze 61 (100%) respondentů 12 (20%) uvedlo omezení v denních aktivitách, 32 (52%) omezení pociťuje jen částečně a 17 (28%) omezení nepociťuje.



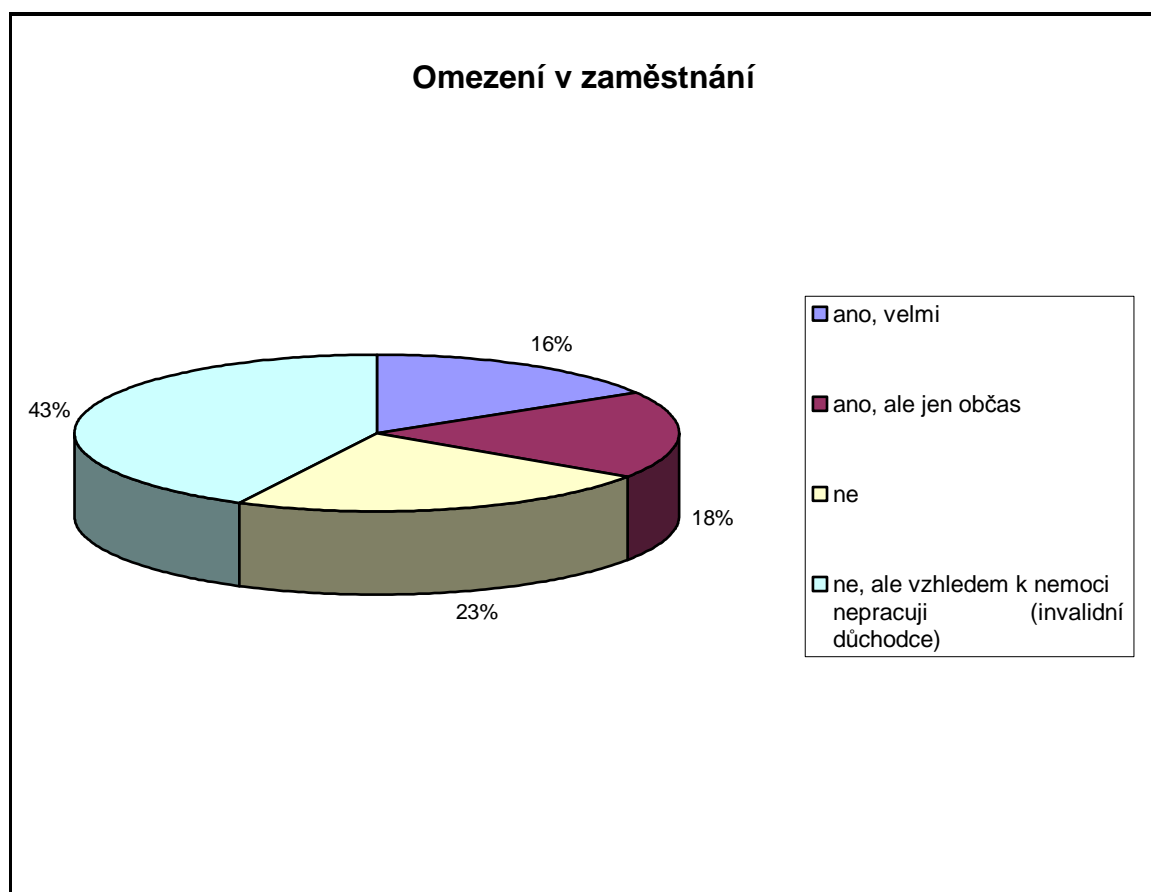
**Graf 18: Pociťujete omezení v oblasti zájmových činností?  
(ruční práce, četba, sport atd.)**



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 61 (100%) respondentů 39 (64%) pociťuje omezení, 22 (36%) omezení nepociťuje.

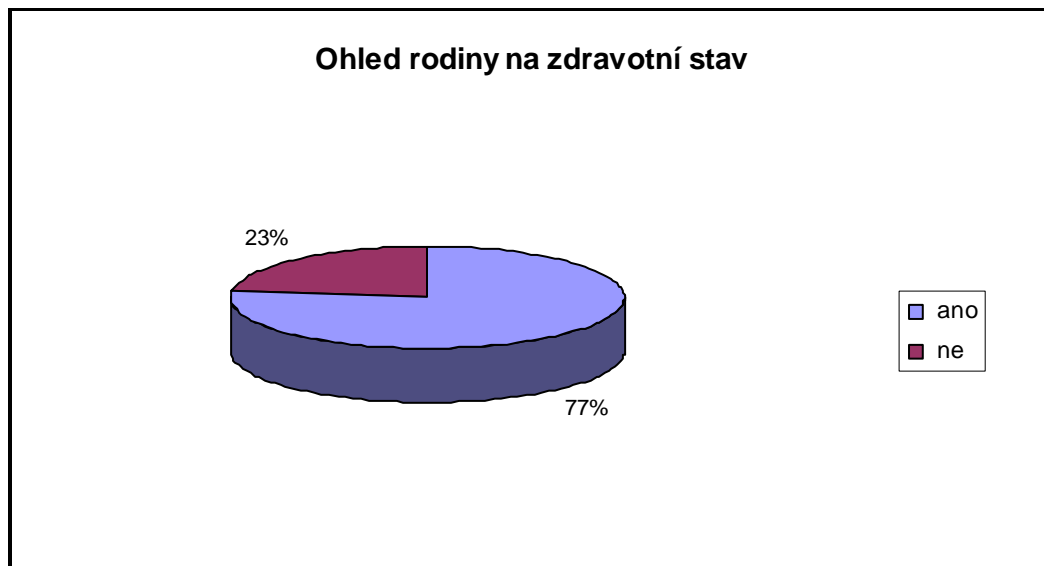
**Graf 19: Jste omezen/a Vaší nemocí a léčebným režimem při vykonávání Vašeho zaměstnání?**



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 61 (100%) respondentů 10 (16%) pociťuje v zaměstnání omezení, 11 (18%) omezení pociťuje jen občas, 14 (23%) nemá žádná omezení, 26 (43%) nepociťuje omezení, neboť vzhledem k nemoci nepracují.

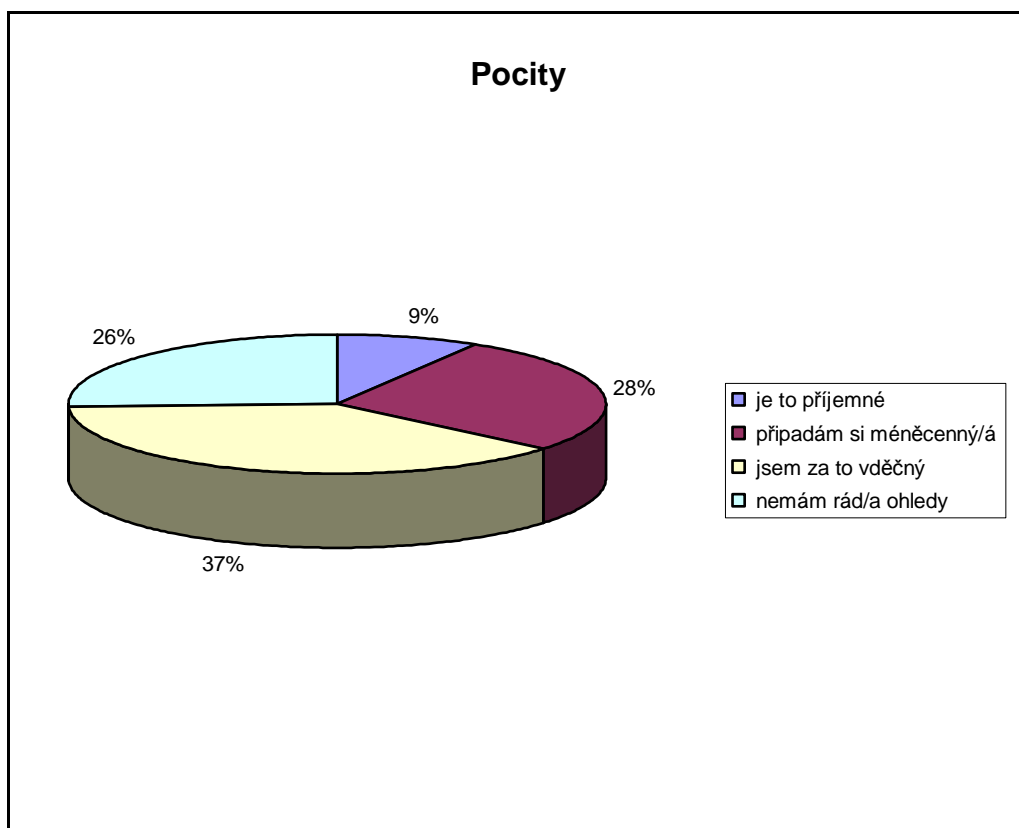
**Graf 20: Bere Vaše rodina a okolí ohled na Váš zdravotní stav?**



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 61 (100%) respondentů 47 (77%) odpovědělo ano, ohled rodiny a okolí má, 14 (23%) však ohled nemá.

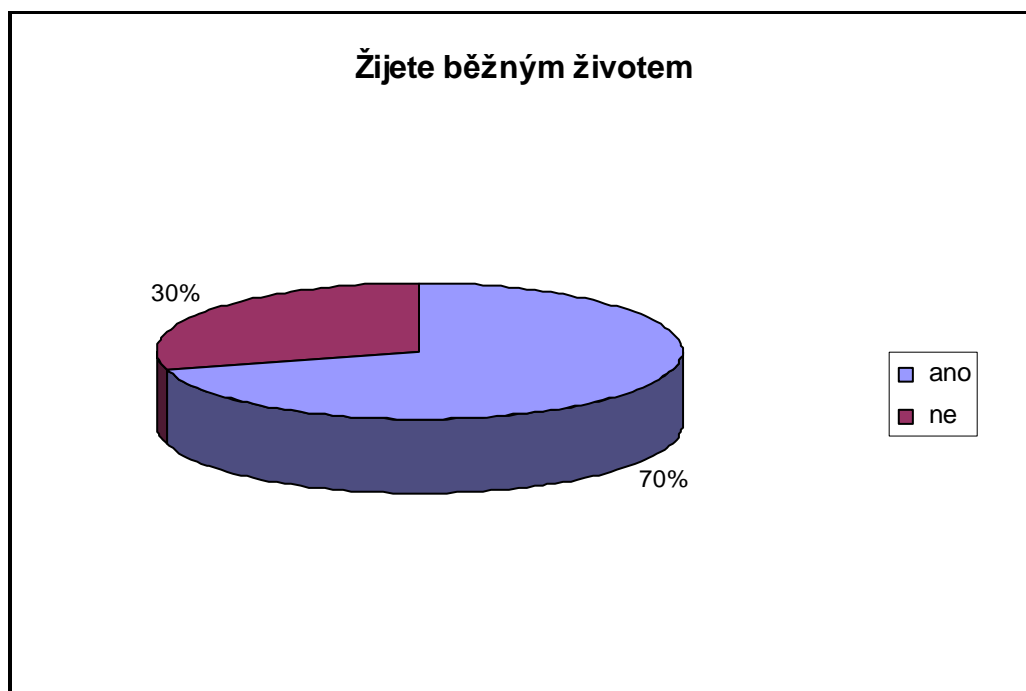
**Graf 21: Při odpovědi ano: Jak se při tom cítíte?**



Zdroj: vlastní výzkum

Na tuto otázku odpovídali nemocní, kteří v předchozí otázce označili možnost a). Ze 47 (100%) respondentů 4 (9%) se cítí při ohledech příjemně, 13 (28%) si připadá méněcenně, 18 (37%) jsou za ohledy vděční, 12 (26%) nemají rádi ohledy.

**Graf 22: Myslíte si, že žijete téměř běžný život zdravého člověka?**



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 61 (100%) respondentů 43 (70%) si myslí, že žijí život jako zdravý člověk, 18 (30%) si to nemyslí a odpovědělo ne.

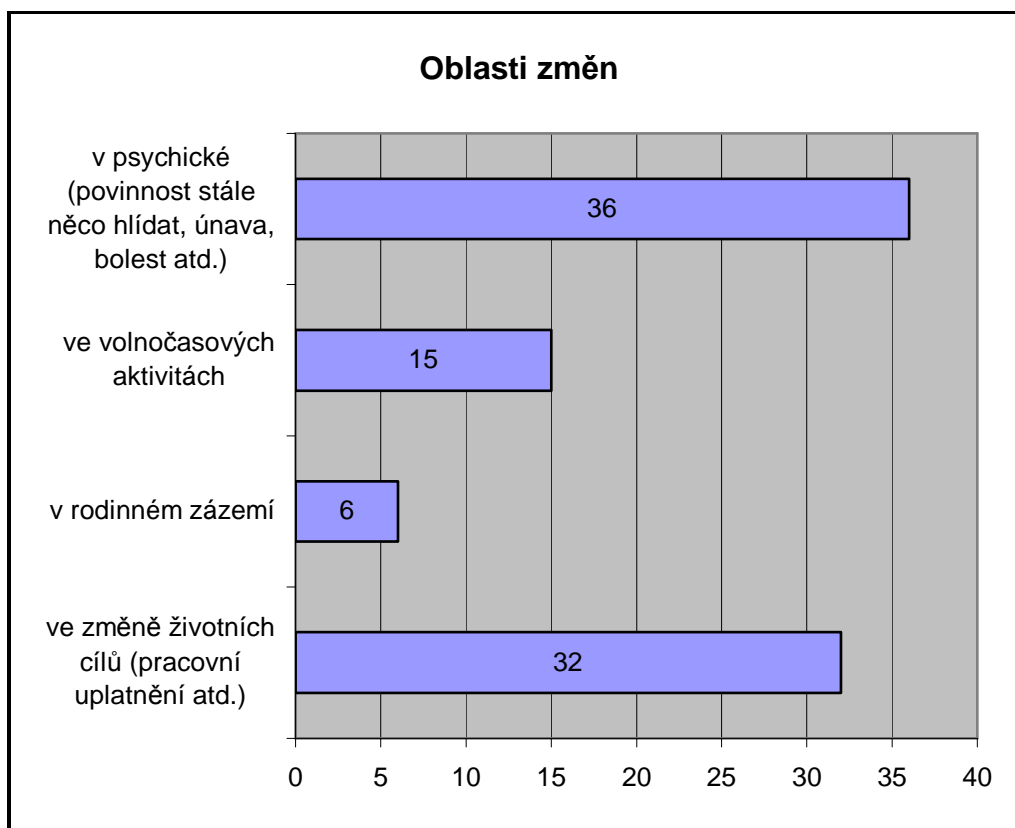
**Graf 23: Myslíte si, že při dodržování léčebného režimu (dieta, farmakologická léčba), došlo ke změně ve Vašem životě?**



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 61 (100%) respondentů uvádí změnu v životě 38 (62%) a 23 (38%) si myslí, že ke změně nedošlo.

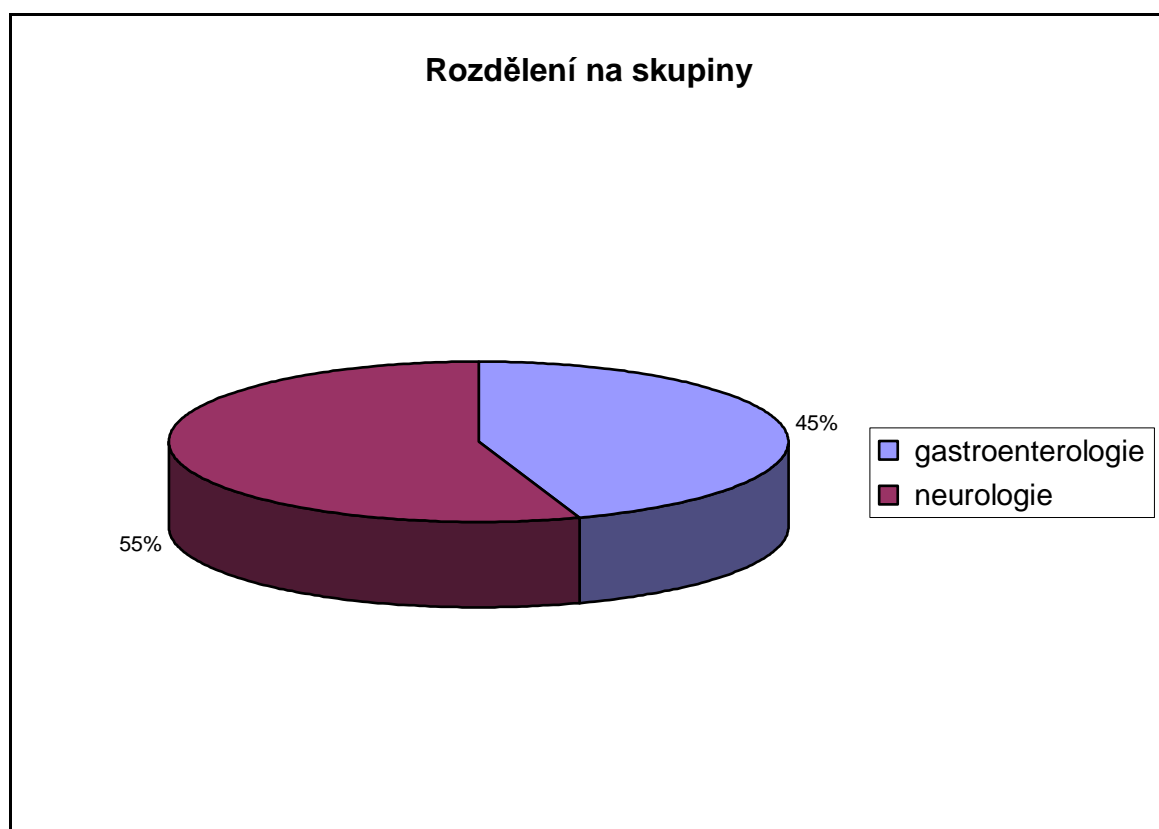
**Graf 24: V jaké oblasti Vašeho života tato změna nastala?**



Zdroj: vlastní výzkum

Na tuto otázku odpovídali nemocní, kteří v předchozí otázce označili možnost a). Respondenti měli možnost výběru z více možností. Ze 38 respondentů 32 udává změnu v životních cílech, 6 v rodinném zázemí, 15 ve volnočasových aktivitách a 36 v psychické oblasti.

**Graf 25: Srovnávací graf ke grafu 23 při vyjádření odpovědi ano**



Zdroj: vlastní výzkum

Ze 38 (100%) respondentů, kteří odpověděli na otázku číslo 23 ano, bylo 21 (55%) neurologických a 17 (45%) gastroenterologických.



## 5. Diskuse

V diskusi se budu věnovat výsledkům provedeného výzkumu, kterého se zúčastnili nemocní s Wilsonovou chorobou, kteří jsou v péči gastroenterologické ambulance IV. interní kliniky Všeobecné fakultní nemocnice v Praze a ambulance neurologické kliniky 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, dále v péči primáře MUDr. Houšky a MUDr. Racha ve Strakonících. Výzkumné práce se zúčastnilo celkem 61 nemocných. V práci jsem se snažila zmapovat a vyhodnotit znalosti o dietním režimu, informace o této nemoci a jaké změny a omezení nejvíce zasahují do života nemocných. Otázky v dotazníku jsem rozdělila do několika základních oblastí dle druhu požadovaných informací. Respondenti odpovídali na otázky v dotazníku výběrem jedné odpovědi, jen v několika případech mohli zvolit více možností.

Obecné informace o nemocných jsem získala v dotazníku z otázek 1 – 3. Graf 1 udává pohlaví nemocných, soubor respondentů tvořilo 29 (48%) mužů a 32 (52%) žen. Graf 2 znázorňuje aktuální věk nemocného, kdy nejvíce nemocných 18 (30%) bylo ve věku 36 – 45 let a 18 (29%) ve věku 26 – 35 let, dále 14 (23%) ve věku 46 – 60 let a 11 (18%) ve věku 18 – 25 let, věk 61 a více nebyl ani jednou uveden.

Graf 3 ukazuje, v jaké životní fázi byla u respondenta diagnostikována Wilsonova choroba. Z 61 dotázaných byla nemoc diagnostikována v dětském věku u 9 (15%), v období dospívání u 19 (31%), v dospělosti u 33 (54%) nemocných a seniorský věk (0%) neoznačil žádný respondent. I když se klinické projevy ukazují nejčastěji v časně dospělosti mezi 15. až 25. rokem, mohou se objevit i v dospělosti okolo 40 let, jak uvádí i autoři ve své publikaci (Diskinetické syndromy a onemocnění). Což ukazuje na to, že i když jde o vrozené onemocnění, může být po mnoho let skryto a v tomto věku již bývá diagnostika na podkladě nežádoucích příznaků a potíží, jak uvádí další autor Z. Mareček ve své publikaci (Wilsonova choroba). Proto mě nepřekvapilo, že je tato nemoc diagnostikována dosti často v dospělosti, vzhledem k povaze choroby.

Grafy 4 – 15 se týkají informovanosti o této nemoci, její léčbě a znalostí dietního režimu nemocných.

Graf 4 říká, zda-li mají respondenti dostatek informací o své nemoci. Dostatek informací o nemoci označilo 32 (53%) nemocných, 21 (34%) označilo, že informací mají málo a 8 (13%) dotázaných uvedlo naprostý nedostatek informací. Většina dotázaných uvedla, že má dostatečnou informovanost o nemoci, ale podle dalších odpovědí je patrné, že ostatní respondenti mají informací málo nebo jim úplně chybí. Informace jsou pro nemocného velice důležité, to uvádí i S. Bártlová ve své publikaci Sociologie medicíny a zdravotnictví a dodává, že čím lépe je každý nemocný informován o své nemoci a celkovém zdravotním stavu, tím lépe spolupracuje, ale také připouští, že někdy mohou být informace v plném rozsahu škodlivé. Informace podávané nemocným s Wilsonovou chorobou by však měly obsahovat veškeré důležité údaje, neboť jde o nemoc velice vážnou a je za potřebí plná spolupráce nemocného.

Graf 5 ukazuje, kolik respondentů ví, jak dlouho bude jejich nemoc trvat. Z 61 dotázaných uvedlo všech 61 (100%) v odpovědi, že celý život. Což naznačuje, že všichni respondenti dostali sice krutou, ale velice pravdivou informaci.

Graf 6 ukazuje na to, od koho respondenti získali a stále získávají informace o své nemoci. Dotázaní mohli označit několik možností. Z celkového počtu 61 respondentů označilo 61 informace od ošetřujícího lékaře, 24 z tisku, internetu, rozhlasu a TV, 20 od sestry, 12 od jiných zdravotníků a 4 od laické veřejnosti. Z grafu vyplývá, že nejvíce informací je získáváno od ošetřujících lékařů a to je naprosto logické, ale překvapivě se ukazuje, že od sester přichází velice málo informací. Přesto, že tato informace není stěžejní v mé práci, tak mě velice zaráží. Vždyť sestra, jak uvádí M. Venglářová (Komunikace pro zdravotní sestry), používá dovednost komunikovat jako součást profesního vybavení, kterou by měla realizovat v informačním rozhovoru s nemocným. Překvapení přinesla i odpověď, kdy nemocní označili zdroj informací z médií a internetu. Do jisté míry jsou tyto informace nejspíše ovlivněny věkem nemocných, jak ukazuje graf 2, neboť internet je dnes nepostradatelnou součástí většiny domácností. Jak je dále patrné z odpovědí, respondenti se nespolehnou jen na informace od ošetřujícího lékaře a sestry, ale vyslechnou si také informace od přátel, rodiny, známých a jiných zdravotních pracovníků, známkou těchto odpovědí je hlad po stále větším přísunu informací.

Na otázku, zda byli respondenti při edukaci dostatečně poučeni o léčbě této nemoci, odpovídá graf 7. Ze 61 (100%) dotázaných 22 (36%) respondentů odpovědělo ano, že byli dostatečně poučeni o léčbě této nemoci. Pouze částečné poučení uvedlo 30 (49%) dotázaných a 9 (15%) nemocných uvedlo, že nebyli dostatečně poučeni. Podle výsledků je patrné, že při edukaci dochází k poučení o léčbě, ale informací z edukačního procesu by mělo být více. Vždyť kvalitní edukací se nemocnému dostává určité výchovy a připravuje se na důležité změny, které mohou zasahovat do jeho potřeb i do kvality života, jak ve své publikaci zdůrazňuje V. Závodná, dále příkládá význam informacím z edukačního procesu, neboť právě informace umožňují jak nemocnému, tak jeho rodině se kvalifikovaně rozhodovat (Pedagogika v ošetrovatel'stve).

Graf 8 udává hodnoty, které znázorňují, zda respondenti vědí, které potraviny by měli ze svého jídelníčku vynechat. Z 61 dotázaných odpovědělo 43 naprosto jasně ano, že ví, jaké potraviny mají vynechávat, a 18 respondentů označilo odpověď, že jim to není zcela jasné. Odpověď ne, nevím neoznačil žádný respondent. Toto zjištění se mi zdá velice zajímavé, neboť ukazuje na probíhající edukaci v oblasti životosprávy.

Graf 9 znázorňuje, zda po edukaci respondenti změnili své stravovací návyky. Z celkového počtu 61 (100%) respondentů 35 (57%) po edukaci své stravovací návyky změnilo, 15 (25%) je změnilo pouze částečně a 11 (18%) dotazovaných je nezměnilo vůbec. Zde je názorně vidět, a píše o tom i Venglářová. M, jak je důležité v edukativním rozhovoru zapojit pacienta do jeho léčby (Komunikace pro zdravotní sestry). Neboť nový způsob stravování závisí i na nových vědomostech a dostatečné motivaci změnit své stravovací návyky. **Tento graf potvrzuje hypotézu 1.**

Grafy 10, 11 a 12 se týkají znalostí nápojů a potravin, které je třeba vynechávat nebo omezovat v léčebné dietě. U těchto grafů mohli respondenti označit více možností. Graf 10 ukazuje na znalosti v oblasti nápojů, které by neměli nemocní pít. Z 61 respondentů 2 označili mléko, 56 alkohol, 44 zrnkovou kávu, 44 kakao, 35 silný čaj a mošty neoznačil žádný z dotazovaných. Vědomosti o nápojích u dotázaných respondentů se až na označené mléko shodovaly s výčtem nevhodných nápojů od Z. Marečka, který se ve své publikaci věnuje této problematice dosti podrobně. Mléko je

podle autora také nevhodné, ale pouze v odtučněné a sušené podobě, v tekutém stavu naopak patří do skupiny potravin s nejnižším obsahem mědi (Wilsonova choroba).

Graf 11 znázorňuje vědomosti o potravinách, které jsou u této nemoci naprosto nevhodné a měly by se z jídelníčku u nemocných zcela vynechat. Z 61 dotazovaných označili 2 med, 20, kuře, 10 ovesné vločky, 11 rozinky, 25 fazole a hrách, 58 čokoládu, 2 syrový květák a broskev, rýži a máslo neoznačil žádný respondent. Zaškrtnuté nevhodné potraviny jsou až na označený med a syrový květák stejné, jako potraviny, které uvádějí autoři S. Nevšímalová a R. Brůha ve svém článku (Wilsonova choroba). Med se syrovým květákem patří podle Z. Marečka s ostatními neoznačenými položkami do skupiny potravin, které obsahují nejnižší množství mědi (Wilsonova choroba). Respondenti prokázali u tohoto grafu určité znalosti o potravinách, které by neměli konzumovat.

Graf 12 vystihuje znalosti o potravinách, které se mohou zařazovat do jídelníčku, ale pouze v omezeném množství. Z 61 respondentů si 14 myslí, že jsou to banány, 6 špagety, 16 hovězí maso, 4 meloun, 14 čerstvé houby, 24 játra, 27 ořechy a 4 pomeranč. Respondenti u tohoto grafu označili potraviny, které jsou podle Z. Marečka nevhodné, až zakázané. Jedná se o čerstvé houby, játra a ořechy (Wilsonova choroba). V tomto grafu prokázali respondenti mnohem menší znalost a jistotu v určování potravin, než u grafu předešlého.

Graf 13 mapuje dodržování doporučené diety u 61 (100%) respondentů, kdy 31 (51%) označilo, že doporučovanou dietu dodržují zcela, 19 (31%) odpovědělo, že ji dodržují, ale jen částečně, a 11 (18%) ji nedodržuje vůbec. I přesto, že značná část dotazovaných dietu dodržuje, je vidět, jak je pro sestry a všechny pracovníky v týmu nelehkým úkolem, převést pacienty na nový způsob stravování. Doporučovaná dieta je nový způsob stravování, jde o určitou plánovanou změnu a podle B. Kozierové je při plánování změny velice důležitá komunikace a spolupráce všech, kterých se změna týká. Pak je velký předpoklad, že změny budou akceptovány a nemocný bude dietu dodržovat. Opakem je odmítání změn, nejde o neschopnost změnu přijmout, ale spíše si nic nepřipouštět a nechtít se vzdát něčeho, co do této chvíle bylo normální a přirozené

(Ošetrovatel'stvo). Což se ukázalo v určité míře i v tomto grafu. **Výsledky tohoto grafu potvrzují stanovenou hypotézu 1.**

Graf 14 ukazuje, zda je nemocným nabízena a doporučena odborná konzultace s dietologem. Z 61 (100%) respondentů 3 (5%) odpověděli kladně, že jim byl doporučen odborník na výživu a 58 (95%) označilo ne. Toto zjištění mě velmi zarazilo, neboť omezení potravin u této nemoci je velice obširné a musí být velice náročné dietní opatření dodržovat, vždyť i Š. Svačina (Klinická dietologie) poukazuje na to, že dietní opatření u Wilsonovy choroby je dietologickou problematikou.

Graf 15 mapuje návštěvnost odborníka na výživu a odpovídali pouze respondenti, kteří v předchozí otázce označili kladnou odpověď. Z 3 (100%) respondentů pouze 1 (33%) navštívil doporučovaného odborníka a 2 (67%) ne. Tyto odpovědi mě velice překvapili, neboť si myslím, že odborník by určitě nemocným podal cenné rady. Ve své publikaci Š. Svačina popisuje, jak se dietologie snaží eliminovat škodlivé vlivy potravin na nemoc, dodává dostatek energie a živin při speciálních metabolických poruchách a cíleně se zaměřuje na ovlivnění nemoci dietou (Klinická dietologie). Proto by bylo velice dobré informovat nemocné o dietologii jako o vědě, která jim ukáže správný směr a dokáže jim získat větší přehled v problematice dietního stravování.

Grafy 16, 17, 18 a 19 ukazují na omezení, které respondentům tato nemoc přináší. Graf 16 znázorňuje, zda si respondenti myslí, že je doporučovaná dietní opatření omezují. Z 61 (100%) respondentů si 33 (55%) myslí, že je to omezuje, neboť stále musí myslet na to, jaké potraviny mohou konzumovat, 21 (34%) odpovědělo, že pouze někdy, jsou-li například v restauraci, 7 (11%) udává rychlé přizpůsobení, a tedy je dietní opatření neomezují. Z grafu vyplývá, že nejvíce nemocné zatěžuje stále hlídat, jaké potraviny mohou konzumovat, a to může podpořit stres, který nemocnému přináší už sama nemoc, jak se zmiňuje D. Farkašová, a tím ovlivnit psychický stav, který by mohl zhoršovat průběh onemocnění (Ošetrovatelství-teorie). Tento výsledek ukazuje značnou psychickou zátěž u některých respondentů.

Grafy 17 a 18 mapují, v jakých oblastech života tato nemoc respondenty omezuje. Graf 17 znázorňuje, jak jsou respondenti omezeni v běžných denních aktivitách, při nákupu, osobní hygieně nebo při úklidu. Z 61 (100%) dotázaných 12 (20%) odpovědělo

kladně, 32 (52%) je omezeno pouze částečně a 17 (28%) nepociťuje žádné omezení v denních aktivitách. V tomto grafu respondenti nejvíce odpovídali, že jsou omezeni jen částečně. J. Křivohlavý interpretuje, že každé omezení nemocného, byť jen částečné, může dávat průchod negativním citům a podporovat strach, obavy, nejistotu, neboť nemocný už není hlavním aktérem ve svém životě a musí se v některých aktivitách spoléhat na druhé. Je na jiných lidech do určité míry závislý a to snižuje jeho sebevědomí a sebehodnocení (Psychologie nemoci). Určitě každý by si přál, aby mohl vždy a za každých okolností vše zvládat sám, ale přijdou chvíle, kdy to bohužel není možné.

Graf 18 ukazuje, zda respondenti pociťují omezení v zájmových činnostech. Ze 61 (100%) dotázaných 39 (64%) udává, že museli své zájmy omezit a 22 (36%) nepociťuje žádné omezení ve svých zájmových činnostech. Z tohoto grafu je patrné, že většina respondentů musela své volnočasové aktivity omezit. Literatura říká, že nemocný svá omezení a změny v oblasti volnočasových aktivit často těžce nese a může vést až k psychickým depresím (Sociologie medicíny a zdravotnictví). A jak uvádí J. Křivohlavý, člověk, který je zdravý, má ustálené množství zájmů, které jsou ovlivněny životním stylem. Zato okruh zájmů nemocného se podstatně zužuje s ohledem na zdravotní stav a změny s ním spojené (Psychologie nemoci). Proto je pro nemocné velice důležité, aby našli vhodné naplnění volného času. Často se zapojuje do hledání nových okruhů zájmů rodina i odborní pracovníci. Neboť každá zájmová činnost, která je vykonávána se zálibou a nadšením, vede k většímu vyrovnání se s nemocí a určitě k upevňování sebevědomí, seberealizace a nezávislosti.

Graf 19 znázorňuje, jak moc jsou respondenti omezeni nemocí a léčebným režimem ve vykonávání svého zaměstnání. Z 61 (100%) dotázaných 10 (16%) odpovědělo ano, velmi, 11 (18%) je také omezeno, ale jen občas, 14 (23%) nemoc a léčebný režim v zaměstnání neomezuje a 26 (43%) také nepociťuje v zaměstnání omezení, neboť vzhledem k nemoci nemohou své zaměstnání vykonávat. Z tohoto grafu je velice dobře vidět, že tato nemoc a léčebný režim nemocné zatěžuje v činnosti ve své profesi. Nejvíce dotázaných zaměstnání muselo přerušit, neboť zátěž nemoci a léčebný režim byl neslučitelný s výkonem jejich povolání a své zaměstnání už nemohou

vykonávat. Ztráta svého zaměstnání je velice závažný sociální dopad i podle S. Bártlové, kdy v nemoci nastává snížená tělesná schopnost a právě ta může vést ke změně až ztrátě zaměstnání. V této těžké situaci nemocné ovlivňuje otázka perspektivy a možnost budoucího začlenění do pracovního procesu (Sociologie medicíny a zdravotnictví). Výsledky tohoto grafu jsou důkazem toho, že jen malá část nemocných má to štěstí, že nemoc s léčebným režimem je neovlivnila ve výkonu svého povolání.

### **Těmito odpověďmi respondenti potvrdili hypotézu 2.**

Graf 20 ukazuje, jak rodina a okolí nahlíží na zdravotní stav nemocných, a zda se jim dostává ohledů vzhledem k nemoci. Z 61 (100%) respondentů 47 (77%) odpovědělo ano, tedy rodina i okolí bere na jejich nemoc ohled a 14 (23%) označilo, že na ně nikdo ohled nebere. Z grafu vyplývá, že většina dotázaných podporu a ohled v rodině a okolí má. A to je velice důležité pro psychiku nemocného, neboť jak poukazuje i S. Bártlová v Sociologii medicíny a zdravotnictví nemoc je schopna narušit i partnerské vztahy, neboť se může odrážet i v ustálených rodinných rituálech a narušovat i vztahy vůči dětem. Pro nemocné je velice důležitá chápavá rodina a její otevřená náruč.

Graf 21 udává přehled nejčastějších pocitů z ohledu rodiny a okolí. Na tuto otázku odpovídali ti respondenti, co v předchozí otázce vybrali možnost a). Ze 47 (100%) respondentů 4 (9%) označili, že jsou jim ohledy příjemné, 13 (28%) si připadá méněcenných, 18 (37%) jsou za ohledy vděční, 12 (26%) označilo, že nemají rádi ohledy. Zde se ukazuje, jak různě může nemocný pociťovat starost a ohled. M. Vágnerová v Psychopatologii pro pomáhající profese interpretuje, že nemocní mohou chápat postoj okolí a rodiny jako určitý projev sociální diskriminace. Tento fakt se nesporně v tomto grafu ukázal, vždyť přehnaná péče může mít stejně negativní dopad na nemocného jako nevšímavost a lhostejnost.

V grafu 22 je znázorněno, zda si respondenti myslí, že žijí téměř běžný život zdravého člověka. Z 61 (100%) dotázaných 43 (70%) odpovědělo ano a 18 (30%) označilo ne. Tento graf ukazuje, že i přes veškeré potíže a důsledky nemoci respondenti označili většinou kladnou odpověď, což naznačuje a je o tom i zmiňováno M. Vágnerovou, že nemocný člověk se dosti snadno a často stává nekritickým, bere situaci, tak, jak mu vyhovuje, a je ochoten věřit čemukoli, co by mu mohlo přinést určitou

naději (Psychopatologie pro pomáhající profese). Tyto pocity by se měly do určité míry chápat, vždyť snad každý by si přál být zdravý, žít život lehounce jak vánek, nemít žádné těžkosti a starosti. V tomto případě lze předpokládat, že snad právě ten pocit žití zdravého člověka je pro všechny nemocné ten stěžejní, který je vede o kus dál a dodává jim sílu.

Graf 23 říká, zda dodržováním léčebného režimu došlo u dotázaných ke změně v jejich životě. Z 61 (100%) respondentů 38 (62%) odpovědělo, že v jejich životě došlo ke změně, a 23 (38%) označilo, že ke změně v jejich životě nedošlo. Je důležité vědět, že dopad léčebného režimu každý nemocný pociťuje v jiné velikosti i míře. Bezesporně velice záleží na přesvědčení a osobní odpovědnosti nemocného za své zdraví, jak se zmiňuje J. Křivohlavý, a dodává, že ne každý nemocný respektuje léčebný režim (Psychologie nemoci). Dopady léčebného režimu se potom mohou vyskytovat jen u nemocných, kteří dodržují nebo se alespoň snaží dodržovat léčebný režim, neboť chápou vztah léčby a nemoci, i když má dopad na jejich životní styl. **Tento graf potvrzuje stanovenou hypotézu 2.**

Graf 24 ukazuje, v jakých oblastech života nastala dotazovaným změna při dodržování léčebného režimu. Na tuto otázku odpovídali pouze respondenti, kteří v předchozí otázce označili a). Respondenti zde měli možnost výběru z více možností. Z 38 respondentů 36 označilo změnu v psychické oblasti, 15 ve volnočasových aktivitách, 6 v rodinném zázemí a 32 muselo změnit své životní cíle. Změny v psychické oblasti a v životních cílech byly nejčastěji označené odpovědi. Změněný životní styl dokazuje, jak je pro nemocné náročné celkově dodržovat léčebný režim, a naznačuje i jak moc jsou u nemocných ovlivněny lidské potřeby, které jak je patrné z odpovědí, jsou nemocí změněné. O řádném uspokojování potřeb se zmiňuje E. Trachtová a zdůrazňuje okruhy potřeb, které je u nemocného potřeba řešit, neboť uspokojování biologických potřeb není to jediné, co nemocného může tížit, vždyť neméně důležité je i uspokojování potřeb psychických a sociálních (Potřeby nemocného v ošetřovatelském procesu). Neuspokojené potřeby mohou neblaze ovlivnit průběh základního onemocnění a zhoršit kvalitu života nemocných. **Tímto grafem je potvrzena hypotéza 2.**



Graf 25 srovnává odpovědi respondentů z grafu 23 při vyjádřené odpovědi ano. Z celkového počtu 38 (100%) respondentů, odpovídalo 21 (55%) respondentů z neurologie a 17 (45%) z gastroenterologie. Srovnaná data vypovídají o tom, že respondenti s neurologickým postižením si myslí více než ostatní, že dodržováním léčebného režimu došlo v jejich životě ke změně a byl změněn jejich životní styl.

## 6. Závěr

Tato bakalářská práce pojednává o nemoci zvané Wilsonova choroba, která je relativně vzácným dědičným metabolickým onemocněním. Tato diagnóza přináší svému nositeli různé negativní dopady a omezení, neboť i přes obrovský pokrok v diagnostice je léčba zaměřená pouze na snížení toxicity mědi účinnými preparáty a vhodnou dietou, neboť odstranit genetický defekt, který tuto nemoc aktivuje, není zatím možné. Wilsonova choroba je celoživotní zátěží a její dopady mohou mít vliv i na životní styl a kvalitu života nemocných.

V první teoretické části práce se věnuji podrobně diagnóze Wilsonovy choroby, edukaci v oblasti dietního opatření a oblastem, které tato nemoc může změnit a tím ovlivnit i kvalitu života. Část druhá, praktická, je zaměřena na vypracování a vyhodnocení dotazníku, který obsahuje otázky zaměřené na informovanost, edukaci, dietní režim a problematiku v osobním životě. V bakalářské práci jsem si stanovila dva cíle. Prvním cílem bylo zjistit, zda po edukaci pacienti s Wilsonovou chorobou dodržují doporučená dietní opatření, a druhým cílem bylo zjistit u pacientů, jak tato choroba ovlivnila jejich životní styl. V souvislosti se stanovenými cíli byly určeny předpokládané hypotézy. Hypotéza 1 předpokládá, že pacienti po edukaci dodržují doporučená dietní opatření, a hypotéza 2, která předpokládá, že životní styl pacientů je výrazně ovlivněn dodržováním léčebného režimu.

Pro splnění cílů bakalářské práce byl sestaven dotazník s 24 otázkami zaměřenými k daným problematikám. Otázky v dotazníku byly vytvořeny a uspořádány tak, aby splňovaly oblasti dvou stanovených cílů.

Dotazník je rozdělen do tří částí a výsledky vyplněného dotazníku respondenty byly zpracovány v grafech. Pro zajímavost a lepší názornost dané problematiky jsou grafy zakončeny grafem 25, u kterého byly porovnány odpovědi respondentů z otázky 23.

První část otázek 1 – 3 umožňuje bližší informace o respondentech ze zkoumaného souboru. Otázky 4 – 15 se zabývají informovaností o nemoci, její léčbě a ukazují, jaké mají respondenti znalosti o dietním režimu. Z těchto někdy záludně

položených otázek vyplývá, kde je potřeba více a lépe informovat a zároveň edukovat nemocné. **Výsledky grafů 9 a 13 z této oblasti jsou stěžejní a potvrdily stanovenou hypotézu 1.** Graf 9 znázorňuje, jak velké procento tvoří respondenti, kteří po edukaci změnili své stravovací návyky. Z odpovědí tohoto zkoumaného souboru je zřejmé, že u největšího počtu respondentů proběhla kvalitní edukační činnost, kterou dokládá i ochota spolupráce nemocných změnit své ustálené stravovací návyky. Graf 13 ukazuje, kolik respondentů naplnilo edukační činnost a zcela změnili své zvyky ve stravování a začali dodržovat doporučenou dietu. Z odpovědí je zřejmé, že není tak jednoduché pro některé nemocné se plně přizpůsobit novým dietním opatřením, přesto však většina dotázaných uvedla, že doporučovanou dietu dodržují. **Tuto hypotézu 1 (*Pacienti po edukaci dodržují dietní opatření*) je možné považovat za prokázanou.**

Třetí část otázek 16 – 24 ukazuje, v jakých oblastech svého života respondenti vzhledem k nemoci se cítí být omezeni, jaký pohled na nemoc má jejich rodina a zda došlo ke změně v jejich životě při dodržování léčebného režimu. **Důležitým ukazatelem pro potvrzení hypotézy 2 jsou výsledky grafů 19, 23 a 24.** Graf 19 ukazuje u respondentů na omezení nemocí a léčebným režimem ve vykonávání svého zaměstnání. Zde odpovídal největší počet respondentů, že sice nejsou omezeni při vykonávání svého zaměstnání, ale to jen proto, že vzhledem ke všem dopadům z nemoci a léčebného režimu své zaměstnání nemohou vůbec vykonávat, jsou na invalidním důchodě a nepracují. Toto je velice závažné zjištění, neboť vzhledem k věku dotazovaných, jak ukazuje graf 2, je na předních místech produktivní věk a ztráta zaměstnání se odráží jak v životním stylu, tak i v kvalitě života. Graf 23 znázorňuje odpovědi respondentů na přímou otázku, zda dodržováním léčebného režimu došlo ke změně v jejich životě, a jasně se prokazuje, že ke změnám došlo, neboť největší počet respondentů odpovídal kladně. Graf 24 navazuje na otázku 23 a znázorňuje, v jaké oblasti života tyto změny nastaly. Nejvíce respondenti označili změnu v oblasti psychické a ve změně životních cílů. O něco méně uváděli změny v oblasti volnočasových aktivit a v rodinném zázemí. Jak se ukazuje, pro nemocné jsou nejdůležitější a nejvíce vnímány změny a v oblasti psychické, vždyť stálé hlídání potravin, bezpodmínečně pravidelné užívání léků, čelit únavě, bolesti a mnoha jiným

faktorům nemoci je jistě pro nemocné obrovskou psychickou zátěží. Změna v oblasti životních cílů je pro dotazované neméně důležitá, vždyť každý si životní cíle představuje, plánuje a snaží se co nejlépe ve svém životě je zrealizovat. Odpovědi napovídají, že značná část dotazovaných musela své životní cíle přehodnotit, změnit nebo dokonce od nich úplně upustit. Jednoznačně to ukazuje u takto odpovídajících respondentů na změnu v jejich životních hodnotách a postojích. **Hypotézu 2** (*Životní styl pacientů je výrazně ovlivněn dodržováním léčebného režimu*) **je tedy možné považovat za prokázanou.**

Graf 25 byl vytvořen z kladných odpovědí z grafu 23 a sledoval ukázat na skutečnost, že respondentů odpovídajících kladně bylo více z neurologických ambulancí než dotázaných z gastroenterologie. Tento graf byl uveden pouze pro zajímavost, i když poukázal na skutečnost, že neurologické postižení u této nemoci vnímají respondenti mnohem hůře než respondenti s postižením jaterním. Myslím, že vysvětlení je možné přikládat tomu, že respondenti s jaterním postižením mohou být i několik let relativně bez potíží a viditelných příznaků nemoci, což se samozřejmě nedá tvrdit o neurologických nálezech, které mohou být nejen viditelné, ale dokáží nemocného značně potrápiti.

Výsledky této bakalářské práce měly poukázat na efekt edukace v oblasti dietního opatření, kterému se stále přikládá velký význam při celkové léčbě Wilsonovy choroby, a nastínit vliv léčebného režimu na životní styl nemocných. V této práci se ukázalo, že edukační činnost má vliv na dodržování správné diety, ale přesto si myslím, že by bylo dobré jí do budoucna zkvalitnit a přikládat jí mnohem větší význam a tím zároveň podpořit i nové vědomosti nemocných v této oblasti. Také se prokázalo, že dopad léčebného režimu na životní styl těchto pacientů je opravdu velký, a ukazuje oblasti, o které je se třeba v zájmu těchto nemocných zajímat. Důležité je podávání ucelených informací tak, aby byly srozumitelné a chápali je v plném důsledku nejen nemocní, ale i široká veřejnost. Neboť někteří nemocní s touto chorobou mají pocit samoty a izolovanosti. Důkazem tohoto tvrzení je, že i když tento výzkum byl anonymní, značná část oslovených respondentů přikládala k dotazníkům své dopisy s kontakty, kde se obšírně snažili popsat své bolesti, starosti, emoce a samotu. Byl z toho cítit určitý druh

vděku za zájem, kterého se jim dostává tak málo. Myslím, že je obrazně tíží samota, a to je také důvodem, že si chtějí o svých problémech povídat, s někým se podělit o své zážitky z každodenního života, podělit se o to s někým, kdo je stejně „jiný“ jako oni. Je pravdou, že nemocných s touto chorobou není dozajista tolik, jako například epileptiků nebo diabetiků, přesto by bylo velice dobré, kdyby i nemocní s Wilsonovou chorobou měli své internetové stránky, na kterých by mohli mezi sebou živě komunikovat, a kde by také mohla být odborná poradna na případné dotazy. Velký význam by také měla, jak pro nemocné, tak širokou veřejnost publikace odborných článků v dostupné literatuře, jako jsou knihy a časopisy. Velká část nemocných i jejich rodin by určitě uvítala i různé letáky a propagační materiály o dietním režimu i nemoci samotné. Výsledky této bakalářské práce by mohly být využity jako podklad nebo příspěvek k seminářům i odborným článkům zabývajícím se touto problematikou. Dále by mohly být tyto výsledky využity k zdokonalování edukační činnosti sester v oblasti výživy u těchto pacientů a jejich rodin.

Jelikož se tato práce zabývá, jak nemocní s Wilsonovou chorobou dodržují po edukaci dietní opatření, a zkoumá, zda je ovlivněn životní styl léčebným režimem, bylo by velice přínosné další výzkumnou práci zaměřit přímo na edukační činnost sester, zda dodržují zásady edukace a jejich informovanost o této nemoci. Také by bylo zajímavé věnovat pozornost dokumentaci v edukačním procesu.

## 7. Seznam literatury:

1. BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6.vyd. Praha: Grada Publishing,a.s. 2005. 188s. ISBN 80-247-1197-4
2. BASTL, P., ŠVEC, V. *Zdravotník lektorem*. 1.vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně. 1997. 122s. ISBN 80-7013-251-5
3. BAŠTECKÁ, B., GOLDMANN, P. *Základy klinické psychologie*. 1.vyd. Praha: Portál. 2001. 440s. ISBN 80-7178-550-4
4. DĚDEK, P. Terapie Wilsonovy nemoci musí být vždy celoživotní. In: *Zdravotnické noviny*. ČR. 2000, roč. 87, č. 1, s. 3-4. ISSN 0044-1996
5. FARKAŠOVÁ, D., a kolektiv. *Ošetrovatelství – teorie*. 1.vyd. Martin: Osveta. 2006. 211s. ISBN 80-8063-227-8
6. HOFFMANN, G. F., NYHAN,W. L., ZSCHOCKE,J et al. *Dědičné metabolické poruchy*. Přel. Šťastná, S. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 2006. 416s. ISBN 80-247-0831-0
7. JIRÁK, R., KOUKOLÍK, F. *Demence*. 1.vyd. Praha: Galén. 2004. 335s. ISBN 80-7262-268-4
8. JUŘENÍKOVÁ, P. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 2010. 80s. ISBN 978-80-247-2171-2
9. KOZIEROVÁ, B., ERBOVÁ, G., OLIVIEROVÁ, R. *Ošetrovatel'stvo I., II*. Přel. Kršková, A., Musilová, M., Závodná, V. 1.vyd. Martin: Osveta 1995. Přel. z: *Fundamentals of Nursing*. 1474s. ISBN 80-217-0528-0

10. KRÁTKÁ, A. Edukace klientů v praxi sestry. In: *Multioborová, interdisciplinární a mezinárodní kooperace v ošetrovatelství. Sborník mezinárodní konference ošetrovatelství*. 1.vyd. Olomouc: Grada publishing a.s. 2002. 372s. ISBN 80-247-0536-2
11. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie nemoci*. 1.vyd. Praha : Grada Publishing, spol.s.r.o. 2002. 200s. ISBN 80-247-0179-0
12. LUKÁŠ, K a kol. *Gastroenterologie a hematologie pro zdravotní sestry*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing.a.s. 2005. 288s. ISBN 80-247-1283-0
13. MAREČEK, Z. Současné možnosti diagnostiky a léčby Wilsonovy choroby. In: *Praktický lékař*. 2007. roč. 87. č. 1. s. 17-22. ISSN 0032-6739
14. MAREČEK, Z. *Wilsonova choroba*. 1.vyd. Praha: Galén 1996. 143s. ISBN 80-85824-37-X
15. MIKŠOVÁ, Z., FROŇKOVÁ, M., ZAJÍČKOVÁ, M. *Kapitoly z ošetrovatelské péče II*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing,a.s. 2006. 172s. ISBN 80-247-1443-4
16. MUMENTHALER,M., MATTLE,H. *Neurologie*. Přel. Hinterbuchner,E. 1.vyd. Praha:Grada. 2001. 652s. ISBN 80-7169-545-9
17. NEVŠÍMALOVÁ, S., BRŮHA, R. Wilsonova choroba. In: *Postgraduální medicína*. 2006. roč. 8. č. 5. s. 535-538. ISSN: 1212-4184
18. PRŮCHA, J. *Moderní pedagogika*. 1.vyd. Praha: Portál. 1997. 496s. ISBN 80-7178-170-3

19. REKTOROVÁ, I et al. *Kognitivní poruchy a demence*. 1.vyd. Praha: TRITON. 2007. 190s. ISBN 978-80-7387-017-1
20. RICHARDS, A., EDWARDS, S. *Repetitorium pro zdravotní sestry*. Přel. Šeclová, S. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 2004. 376s. ISBN 80-247-0932-5
21. RŮŽIČKA, E., ROTH, J., KAŇOVSKÝ, P et al. *Dyskinetické syndromy a onemocnění*. 1.vyd. Praha: Galén. 2002. 320s. ISBN 80-7262-154-8
22. SEIDL, Z. *Neurologie pro nelékařské zdravotnické obory*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 2008. 168s. ISBN 978-80-247-2733-2
23. SVAČINA, Š a kolektiv. *Klinická dietologie*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 2008. 384s. ISBN 987-80-247-2256-6
24. ŠAFRÁNKOVÁ, A., NEJEDLÁ, M. *Interní ošetřovatelství I*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 2006. 280s. ISBN 80-247-1148-6
25. ŠAMÁNKOVÁ, M a kol. *Základy ošetřovatelství*. 1.vyd. Praha: Karolinum. 2006. 353s. ISBN 80-246-1091-4
26. ŠPIRUDOVÁ, L., TOMANOVÁ, D., KUDLOVÁ, P., HALMO, R. *Multikulturní ošetřovatelství II*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 2006. 248s. ISBN 80-247-1213-X
27. TRACHTOVÁ, E a kolektiv. *Potřeby nemocného v ošetřovatelském procesu*. 2.vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví v Brně. 2001. 186s. ISBN 80-7013-324-8



28. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3.vyd.,rozš.a přeprac. Praha: Portál. 2004. 872s. ISBN 80-7178-802-3
29. VENGLÁŘOVÁ, M., MAHROVÁ, G. *Komunikace pro zdravotní sestry*. 1.vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 2006. 144s. ISBN 80-247-1262-8
30. ZÁVODNÁ, V. *Pedagogika v ošetrovatel'stve*. 2.vyd. Martin: Osveta. 2005. 117s. ISBN 80-8063-193-X
31. ZEMAN, M a kol. *Chirurgická propedeutika*. 2.vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 2003. 524s. ISBN 80-7169-705-2

## **8. Klíčová slova**

Dietní omezení (dietary restriction)

Edukace pacientů (education of patients)

Léčebný režim (therapeutic regimen)

Wilsonova choroba (Wilson's disease)

Životní styl (lifestyle)

## **9. Přílohy**

Příloha 1: Dotazník

Příloha 2: Žádosti o umožnění dotazníkové akce

## **Příloha 1:**

### Dotazník

Vážená paní, vážený pane,

Jmenuji se Michaela Růžičková a jsem studentkou Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. Informace, které získám z tohoto dotazníku potřebuji k vypracování mé bakalářské práce.

Tímto Vás prosím o spolupráci vyplněním dotazníku, který je anonymní a Vaše údaje budou použity pouze jako podklady pro moji práci. Vámi zvolenou odpověď zaškrtněte.

Předem Vám velice děkuji za Vaši spolupráci, ochotu a trpělivost při vyplňování dotazníku.

**Michaela Růžičková**

**1. Jste :** muž

žena

**2. Jaký je Váš věk ?**

a) 18 – 25

b) 26 – 35

c) 36 – 45

d) 46 – 60

e) 61 a více

**3. V jaké životní fázi u Vás byla Wilsonova choroba diagnostikována ?**

a) v dětském věku

c) v dospělosti

b) v období dospívání

d) v seniorském

**4. Máte dostatek informací o své nemoci ?**

- a) ano
- b) ne
- a) málo

**5. Víte jak dlouho tato nemoc bude trvat ?**

- a) celý život
- b) několik let
- c) několik měsíců

**6. Od koho jste získal/a a získáváte informace o nemoci ?**

**Můžete označit i více možností.**

- a) od ošetřujícího lékaře
- b) od sester
- c) od jiných zdravotníků
- d) z TV, rozhlasu, tisku, internetu
- e) od laické veřejnosti

**7. Byl/a jste při edukaci ( výchově ) dostatečně poučen/a o léčbě této nemoci ?**

- a) ano
- b) částečně
- c) ne

**8. Víte, které potraviny byste měl/a ze svého jídelníčku vynechat ?**

- a) ano, vím
- b) není mi to zcela jasné
- c) ne, nevím

**9. Změnil/a jste po edukaci ( výchově ) své stravovací návyky ?**

- a) ano
- b) částečně
- c) nezměnil/a

**10. Jaké druhy nápojů byste neměl/a pít ?**

**Můžete označit i více možností.**

- a) mléko
- b) silná zrnková káva
- c) mošty
- d) alkohol
- e) kakao
- f) silný černý čaj

**11. Jaké druhy jídel byste neměl/a jíst ?**

**Můžete označit i více možností.**

- a) med
- b) kuře
- c) broskve
- d) ovesné vločky
- e) rozinky
- f) fazole, hrách
- g) čokoláda
- h) rýže
- ch) syrový květák
- i) máslo

**12. Víte, které potraviny můžete zařazovat do jídelníčku pouze v omezeném množství ? Můžete označit i více možností.**

- a) banány
- b) špagety
- c) hovězí maso
- d) meloun
- e) čerstvé houby
- f) játra
- g) ořechy
- h) pomeranč

**13. Dodržujete doporučenou dietu ?**

- a) zcela
- b) částečně
- c) vůbec ne

**14. Bylo Vám doporučeno navštívit odborníka na výživu ?**

- a) ano
- b) ne

**15. Zdali ano, navštívil/a jste jej ?**

- a) ano
- b) ne

**16. Myslíte si, že Vás doporučená dietní opatření omezují ?**

- a) ano, stále musím myslet, jaké potraviny mohu konzumovat
- b) někdy, například jsem-li v restauraci
- c) ne, rychle jsem se přizpůsobil/a

**17. Omezila nebo Vás tato nemoc omezuje v běžných denních aktivitách ?**

**( hygiena, úklid, nákup atd. )**

- a) ano
- b) částečně
- c) ne

**18. Pociťujete omezení v oblasti zájmových činností ?**

**( ruční práce, četba, sport atd. )**

- a) musel/a jsem své zájmy omezit
- b) tato nemoc mě neomezila

**19. Jste omezen/a Vaší nemocí a léčebným režimem při vykonávání vašeho zaměstnání ?**

- a) ano, velmi
- b) ano, ale jen občas
- c) ne
- d) ne, ale vzhledem k nemoci nepracuji ( invalidní důchodce)

**20. Bere Vaše rodina a okolí ohled na Váš zdravotní stav ?**

- a) ano
- b) ne

Jestliže jste v předchozí otázce odpověděli a) prosím odpovězte na další otázku

**21. Jak se při tom cítíte ?**

- a) je to příjemné
- b) připadám si méněcenný/á
- c) jsem za to vděčný/á
- d) nemám rád/a ohledy

**22. Myslíte si, že žijete téměř běžný život zdravého člověka ?**

- a) ano
- b) ne

**23. Myslíte si, že při dodržování léčebného režimu ( dieta, farmakologická léčba ) došlo ke změně ve Vašem životě ?**

- a) ano, došlo
- b) ne, nedošlo

Jestliže jste v předchozí otázce odpověděli a) nebo b) prosím odpovězte na další otázku

**24. V jaké oblasti Vašeho života tato změna nastala ?**

**Můžete označit i více možností.**

- a) v psychické ( povinnost stále něco hlídat, únava, bolest, atd.)
- b) ve volnočasových aktivitách
- c) v rodinném zázemí
- d) ve změně životních cílů ( pracovní uplatnění, atd.)



Příloha 2:

**Žádost o umožnění dotazníkové akce**

- Neurologické oddělení, Nemocnice Strakonice
- Gastroenterologická ambulance, IV. interní klinika VFN Praha
- Neurologická ambulance, Neurologická klinika 1. LFUK a VFN Praha
- Neurologická ambulance, Strakonice

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉ AKCE  
V SOUVISLOSTI SE ZÁVĚREČNOU BAKALÁŘSKOU PRACÍ

ŽADATEL :

Příjmení a jméno : Růžičková Michaela

Škola/Fakulta : Zdravotně sociální fakulta – Jihočeská univerzita v Českých  
Budějovicích

Obor studia : Zdravotní sestra – Ošetrovatelství

Téma bakalářské práce : Edukace pacientů s Wilsonovou chorobou

Požadavek : vyplňení dotazníku

Pracoviště, kde bude dotazníková akce probíhat :

Vyjádření vedoucího lékaře :

Ano

Ne



Podpis.....

ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉ AKCE  
V SOUVISLOSTI SE ZÁVĚREČNOU BAKALÁŘSKOU PRACÍ

ŽADATEL:

Jméno a příjmení: Michaela Růžičková

Škola/Fakulta: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Obor studia: Zdravotní sestra - Ošetrovatelství

Téma bakalářské práce: Edukace pacientů s Wilsonovou chorobou

Požadavek: vyplnění dotazníku

Pracoviště, kde bude dotazníková akce probíhat:

Vyjádření vedoucího lékaře:

Ano

Ne

Podpis.....



ŽADOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉ AKCE  
V SOUVISLOSTI SE ZÁVĚREČNOU BAKALÁŘSKOU PRACÍ

ŽADATEL:

Jméno a příjmení: Michaela Růžičková

Škola/Fakulta: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Obor studia: Zdravotní sestra – Ošetrovatelství

Téma bakalářské práce: Edukace pacientů s Wilsonovou chorobou

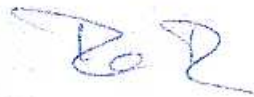
Požadavek: vyplnění dotazníku

Pracoviště, kde bude akce probíhat:

Vyjádření vedoucího lékaře : Ano

Ne

Souhlasím s realizací



Podpis.....



ŽÁDOST O UMOŽNĚNÍ DOTAZNÍKOVÉ AKCE  
V SOUVISLOSTI SE ZÁVĚREČNOU BAKALÁŘSKOU PRACÍ

ŽADATEL:

Jméno a příjmení: Michaela Růžičková

Škola/Fakulta: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

Obor studia: Zdravotní sestra – Ošetřovatelství

Téma bakalářské práce: Edukace pacientů s Wilsonovou chorobou

Požadavek: vyplnění dotazníku

Pracoviště, kde bude akce probíhat



Vyjádření vedoucího lékaře :

Ano

Ne

Podpis.....



