

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Zdravotně sociální fakulta

**Edukace rodičů dětí s malabsorpčním syndromem**

Bakalářská práce

Mgr. Jitka Tamáš Otásková

Erika Adamová

2009

## Abstract

Celiac disease, which is the most frequent cause of the malabsorption syndrome in children, is a common term for a worldwide occurring disease affecting both children and adults. It is a chronic disease characterized by a permanent gluten intolerance, malabsorption in consequence of typical inflammatory changes of the small intestine mucosa, and clinical improvement when a gluten-free diet is followed. The only casual treatment is a permanent and strict gluten-free diet.

The objective of this thesis was to survey the knowledge of parents of children with the malabsorption syndrome. The other objective was to describe the role of a nurse in education of parents of children with the malabsorption syndrome. Two hypotheses were stated, one of them was confirmed, the other was rejected.

One part of the thesis is formed by two research investigations aimed at finding the awareness of parents of children with celiac disease and also to assess how the knowledge and application of principles of an educational system have been implemented by nurses who take care of children with celiac disease and their parents.

The survey was carried out by a quantitative research method. The data were collected by the anonymous questionnaire technique. The research set was comprised of parents of children with celiac disease and nurses working in paediatric and gastroenterology clinics.

In the thesis two hypotheses had been set up, one of which was confirmed, the other was rejected.

The first hypothesis assumed that parents of children with the malabsorption syndrome were informed about the nature of the disease and the need to follow a gluten-free diet. The results have shown that parents are sufficiently informed in these points, and therefore the hypothesis was confirmed.

The other hypothesis assumed that nurses apply the principles of an educational process while providing information. But the research has shown that the vast majority of nurses do not know those principles and that is why they do not use them in practice. The hypothesis was not confirmed in this case.

Enhancement through the use of educational principles in practice is recommended to improve the present care for children with a celiac disease and their parents. Nurses' proficiency should be constantly boosted and deepened. The outcomes of this thesis can be presented at professional seminars and workshops in order to contribute to the improvement of this condition.

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma: Edukace rodičů dětí s malabsorpčním syndromem vypracovala samostatně 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 úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách.

V Táboře dne 17. srpna 2009

Erika Adamová

**Poděkování:**

Děkuji Mgr. Jitce Tamáš Otáskové za odborné vedení, cenné rady a pomoc při zpracování této bakalářské práce.

## Obsah

Úvod.....	3
1 Současný stav.....	4
1.1 Základní charakteristika trávicího systému .....	4
1.2 Tenké střevo.....	4
1.2.1 Činnost tenkého střeva.....	5
1.3 Malabsorpční syndrom .....	6
1.3.1 Malabsorpční syndrom u dětí .....	6
1.4 Celiakie .....	7
1.4.1 Historie celiakie .....	7
1.4.2 Výskyt celiakie .....	8
1.4.3 Klinický obraz celiakie u dětí .....	8
1.4.4 Diagnostika celiakie.....	9
1.4.5 Komplikace a přidružená onemocnění celiakie .....	10
1.4.6 Léčba celiakie .....	10
1.5 Edukace.....	11
1.5.1 Edukační proces ošetřovatelství.....	13
1.5.2 Metody a formy edukace .....	14
1.6 Sestra v roli edukátorky a její kompetence .....	16
1.6.1 Bezlepková dieta.....	16
1.6.2 Komplikace při nedodržování diety .....	17
1.6.3 Dispenzarizace .....	17
1.6.4 Příprava před enterobiopsií.....	18
1.6.5 Psychosociální problémy rodiny s celiakem.....	18
2 Cíle práce a hypotézy.....	20
2.1 Cíle práce .....	20
2.2 Hypotézy .....	20
3 Metodika .....	21
3.1 Metodika práce .....	21
3.2 Charakteristika sledovaných souborů .....	21

4	Výsledky .....	22
4.1	Vyhodnocení dotazníku od rodičů .....	22
4.2	Vyhodnocení dotazníků od sester .....	35
5	Diskuze .....	48
6	Závěr .....	58
7	Seznam použitých zdrojů .....	60
8	Klíčová slova .....	63
9	Přílohy .....	64

## Úvod

Malabsorpční syndrom u dětí provází řadu onemocnění, která představují nezanedbatelnou medicínskou, sociální i ekonomickou zátěž pro dítě a jeho rodinu. Nejčastější příčinou malabsorpce u dětí je celiakální sprue – celiakie. V posledních letech došlo díky novým diagnostickým metodám ke zvýšení počtu nemocných. Odhad prevalence celiakie v ČR je 1:200 až 1:250, jde tedy o jednu z nejrozšířenějších autoimunitních chorob. Diagnostikovaných nemocných je však jen asi 4 000 dětí a dospělých.

Zjištění diagnózy celiakie u dítěte a zavedení náročného dietního režimu je pro rodinu závažnou životní situací. Taková rodina většinou vyžaduje edukaci o problematice a mnohostrannou podporu. V tomto období je role sestry-edukátorky nepostradatelná. Moderní ošetrovatelství rozšířilo a posílilo profesionální role sester. Mezi jinými k nim patří také role sestry-edukátorky. Tuto roli uplatní sestra v oblasti primární, sekundární a terciární zdravotní péče a prevence.

Přestože celiakie zůstává v současné době nevyléčitelnou celoživotní nemocí, je nemocí dobře léčitelnou. Úspěšné léčby může být dosaženo pouze v případě, že jsou rodiče efektivně edukováni o všech otázkách týkajících se celiakie. Cílem takové edukace je nastolení správného léčebného režimu a dítě, které plnohodnotně prožívá své dětství. Sestra edukuje rodiče o bezlepkové dietě, možných komplikacích při jejím nedodržování, následné dispenzarizaci, přípravě na enterobiopsii a o psychických a sociálních problémech spojených s tímto onemocněním.

Mé rozhodnutí napsat bakalářskou práci o edukaci rodičů dětí s malabsorpčním syndromem podpořila možnost sledovat životní příběh mé kamarádky. Její dceři byla v 18 měsících diagnostikována celiakie a celá její rodina si prošla velmi náročným obdobím. Také mě během mého studia zaujal předmět edukační činnost sestry a edukace jako součást dalších předmětů. V současném ošetrovatelství se již nehovoří jen o informovanosti jako o jednostranném, jednorázovém předání informací. Ale do popředí se dostává edukace, jako plánovaný, kontinuální proces se zpětnou vazbou.



## **1 Současný stav**

### ***1.1 Základní charakteristika trávicího systému***

Trávicí systém je tvořen dutinou ústní, hltanem, jícnem, žaludkem, tenkým střevem a tlustým střevem. V dutině ústní se potrava mechanicky rozmělní a promísí se slinami. Rozmělněné sousto je posunováno do jícnu stahem svalů na dně ústní dutiny, smrštěním svalů patra a pohybem jazyka. Hltan pokračuje jícnem, který leží mezi orgány krku a hrudní dutinou prochází do břišní dutiny, kde ústí do žaludku. V žaludku se potrava skladuje a je mechanicky a chemicky zpracována. Na žaludek navazuje tenké střevo, kde je trávenina dokonale promíchána a dochází zde ke štěpení a resorpci živin. V tlustém střevě se dokončují trávicí a resorpční pochody a formují se zde odpadové látky. Posledním úsekem trávicí trubice i tlustého střeva je konečník (10, 11).

Důležitou součástí trávicího systému jsou žlázy, které produkují látky, uplatňující se spolu se střevní mikroflórou na procesu trávení. Jsou uloženy přímo ve stěně trávicí trubice nebo jsou mimo stěnu a do dutých orgánů ústí pouze svými vývody. Jsou to např. játra, slinivka břišní, tvářové a žaludeční žlázy (10, 11, 23).

Základní funkcí trávicího systému je příjem potravy, zpracování a vstřebávání energeticky bohatých součástí potravy (živin) a látek, obsahujících nezbytné stavební součásti organismu (10, 11, 23).

### ***1.2 Tenké střevo***

Tenké střevo je 3-5 metrů dlouhá trubice zprohýbaná do kliček. Jednotlivé oddíly tenkého střeva, duodenum, jejunum, ileum do sebe plynule přecházejí. Do duodena ústí vývody slinivky břišní a žlučovod, které dodávají nezbytné složky pro trávení (enzymy slinivky břišní, soli žlučových kyselin) (10, 11).

Stěna tenkého střeva je složena ze čtyř vrstev. Vnitřní stěnu střeva vystylá sliznice (mukosa), která vybíhá v drobné výběžky – klky. Klky jsou 0,3 -1 mm. vysoké výběžky, na kterých se vstřebávají rozštěpené živiny přes epitelové buňky (enterocyty) do krevního a mízního oběhu. Klky výrazně zvětšují resorpční povrch sliznice tenkého

střeva, který se odhaduje až na 50m<sup>2</sup>. Druhou vrstvou tvoří podslizniční vazivo (submukoza). Vazivo obsahuje uzlíky mízní tkáně, které brání průniku škodlivin do krevního oběhu. Třetí vrstvou je hladká svalovina, která svými stahy a kývavými pohyby umožňuje posun a promísení tráveniny. Čtvrtá vrstva střeva je tvořena hladkou a lesklou blanou – peritoneem. Ve sliznici celého úseku tenkého střeva je uloženo velké množství žláz, které produkují střevní šťávu (10, 11).

### ***1.2.1 Činnost tenkého střeva***

Funkce tenkého střeva zahrnují motilitu, trávení, vstřebávání a sekreci.

Střevní motilita je výsledkem koordinované činnosti hladké svaloviny, nervových pletení, sympatiku, parasympatiku a hormonů. Hlavními projevy motility střeva jsou pohyby kývavé, vznikající segmentálními kontrakcemi a zajišťující míšení střevního obsahu a pohyby peristaltické, jimiž se posunuje obsah trávicí trubice. Střevní motilita je ovlivňována reflexy, na nichž se podílí vegetativní nervový systém (10, 23, 25).

Trávení (digesce) znamená hydrolýzu jednotlivých živin (bílkovin, tuků, cukrů) trávicími enzymy produkovanými slinnými žlázami, sliznicí žaludku, pankreatem a enterocyty (10, 23, 25).

Vstřebávání (absorpce) je nejvýznamnější funkcí tenkého střeva. Při vstřebávání dochází k přechodu potřebných látek z trávicí trubice do tekutin vnitřního prostředí organismu. Většinou látky prostupují přes buňky střevní výstelky. Voda a některé ionty mohou difundovat také štěrbinami mezi jednotlivými buňkami. Z buněk se látky dostávají do krevního a lymfatického oběhu (10, 23, 25).

Sekreční činnost probíhá ve žlázkách sliznice tenkého střeva. Střevní šťáva je slabě zásaditá, obsahuje enzymy, které dokončují trávení bílkovin a štěpí cukry. Dále obsahuje ionty a množství hlenové tekutiny, povlékající sliznici střeva (10, 23, 25).

### **1.3 Malabsorpční syndrom**

Malabsorpční syndrom (asimilační) syndrom není samostatná choroba – jde o klinický termín, zahrnující soubor příznaků provázejících řadu onemocnění, u kterých dochází k poruše jedné nebo několika funkcí tenkého střeva, tj. trávení, vstřebávání, sekrece a motility (20, 23, 25).

Tento soubor chorob se rozděluje podle příčiny na dvě skupiny. Do první skupiny, označené jako primární malabsorpční syndrom, zařazujeme choroby, u nichž je asimilační porucha lokalizována v samotné sliznici, tedy v poškozeném enterocyty. Jsou to celiakální sprue, tropická sprue a selektivní malabsorpce. Sekundární malabsorpční syndrom zahrnuje všechny ostatní stavy s příznaky malabsorpce, např. syndrom krátkého střeva, syndrom slepé kličky, systémová onemocnění – sklerodermie, amyloidóza, postradiační enteritída, záněty, nádory, některé endokrinní choroby aj. (20, 23, 25).

#### **1.3.1 Malabsorpční syndrom u dětí**

Malabsorpční syndrom u dětí se projevuje především příznaky postižení trávicího traktu jako je průjem, zvracení, nechutenství, bolesti břicha. Celkový vzhled dětí s malabsorpčním syndromem je typický nepoměrem hypotrofické postavy a velkého vyklenutého břicha. Ve většině případů mají děti charakteristické stolice, které jsou objemné a páchnoucí. Obsahují mnoho tuků (celiakie, cystická fibróza) – tzv. steatorea, nebo zplodiny kyselého kvašení cukrů (u defektů disacharidáz) (18, 35).

Při delším trvání choroby se mohou důsledky malnutrice a hypovitaminózy projevovat na ostatních orgánových systémech jako změny endokrinní, kostní, hematologické a neuropsychické. Děti celkově neprospívají, mají poruchu, někdy až zástavu růstu. Často se vyskytují psychické změny, zejména poruchy chování a nálad, ve smyslu negativismu, apatie, mrzutosti (18, 35).

Nejčastější příčinou malabsorpce u dětí je, spolu s cystickou fibrózou, celiakie (18).

## **1.4 Celiakie**

„Celiakie (celiakální sprue, glutenová enteropatie) je celoživotní onemocnění, charakterizováno trvalou intolerancí lepku, malabsorpcí v důsledku typických zánětlivých změn sliznice tenkého střeva a klinickým zlepšením při dodržování bezlepkové diety“ (7, str. 84).

Spouštěčem této autoimunitní choroby je lepek (gluten), resp. jeho štěpy. Lepek je bílkovinný komplex v povrchní části obilných zrn (pšenice, žito, ječmene a ovesa), který je příčinou lepivosti těsta. U vnímavého organismu přítomnost lepku v potravě vyprovokuje na sliznici tenkého střeva vznik protilátek, které pak na ni působí toxicky a vyvolávají zánětlivý proces a atrofizaci sliznice. V důsledku střevních změn dochází k poruše absorpce všech složek potravy. Při vynechání lepku ze stravy dochází ke zřetelnému zlepšení nálezu na sliznici střeva i celkového stavu dítěte (12, 23, 25, 35).

### **1.4.1 Historie celiakie**

Historicky první popis celiakie u dítěte i dospělého pochází již z druhé poloviny 2. století př. n. l. od římského lékaře Galéna. Poprvé použil řecké slovo koiliakos, z něhož je odvozený dnes používaný název celiakie (7, 20).

Další klinický popis této choroby se objevil až v roce 1988, kdy Samuel Gee podal klasický popis této choroby. Celiakii popsal jako dětské onemocnění, projevující se podvýživou, vzedmutým břichem a průjmy s mastnou stolicí. Jako její příčinu určil neznámý dietní faktor. Frič-celiakie současnost a perspektiva (7, 13, 20).

Největší pokrok v léčbě celiakie přinesla válečná léta 1935-45. Skupina vědců okolo Dr. Dickea zjistila, že během 2. světové války, kdy byl nedostatek mouky, došlo ke zlepšení celiakie u dětí a po válce, kdy bylo opět mouky dostatek, došlo k novým relapsům choroby. Brzy bylo zjištěno, že celiakii vyvolává molekula glutenu a byla zjištěna jeho nejtoxičtější komponenta, kterou je alfa-gliadin (7, 20).

#### **1.4.2 Výskyt celiakie**

Onemocnění se vyskytuje celosvětově s výraznými geografickými rozdíly. Nejvyšší prevalence celiakie je mezi obyvateli Evropy zejména v západním Irsku, dále pak v Jižní a Severní Americe, v Indii a arabských zemích. Naopak malý výskyt celiakie je popisován mezi africkými černochy, Číňany a Japonci (23, 26).

K manifestaci celiakie dochází v dětském i v dospělém věku. Počet nemocných u obou pohlaví je stejný, klasická forma onemocnění se dvakrát častěji vyskytuje u žen, bezpříznakovou formou trpí častěji muži (20).

V posledních letech vědci zjistili dědičné souvislosti a popsali mechanismus vzniku onemocnění. Dále se výrazně zlepšily diagnostické možnosti, což umožnilo odhalení i neúplných či bezpříznakových forem nemoci. Prevalence se tak výrazně zvýšila a v současné době je její odhad v ČR 1:200 až 1:250, jde tedy o jednu z nejrozšířenějších autoimunitních chorob. Diagnostikovaných nemocných je jen asi 4000 dětí a dospělých (5, 12, 23, 26).

#### **1.4.3 Klinický obraz celiakie u dětí**

U dětí jsou příznaky onemocnění mnohem typičtější než v dospělosti. První příznaky celiakie se objevují po zavedení lepku do stravy, tzn. mezi 6 měsícem a druhým rokem života. Mohou se objevit ale i mezi 2. a 13. rokem života, v pubertě často dochází k uklidnění příznaků. Klinické příznaky se liší u jednotlivých dětí podle rozsahu a intenzity střevní léze (14, 25, 35).

Typické abdominální příznaky převládají u dětí přibližně ve věku 7-20 měsíců. Jsou to trvalé nebo intermitentní průjmy, stolice je kašovitá, objemná, mastná a páchnoucí (steatorea). Dítě s celiakií má ochablé hypotrofické svalstvo, které kontrastuje s vyklenutým břichem. Pokleповý nález v podbřišku je zkrácený, způsobený stázou střevního obsahu v dilatovaných střevních kličkách. U školních dětí mohou být abdominální projevy méně nápadné, nebo mohou i zcela chybět. Průjmové stolice má asi jen 12% nemocných. Převládají opakující se bolesti břicha, nauzea, zvracení, meteorismus, váhové neprospívání, porucha růstu (14, 25, 35).

Extraabdominální příznaky jsou způsobené malabsorpcí živin, minerálů a vitamínů. Z deficitu železa a kyseliny listové je to anemie, z nedostatku bílkovin otoky dolních končetin, únava, slabost, poruchy vývoje s možností mentální retardace. Z nedostatku vitamínu D a vápníku je to zpomalená osifikace kostí ( křivice). Pro děti s celiakií jsou typické i psychické změny, střídají se stavy podrážděnosti a apatie (14, 25, 35).

Onemocnění však často probíhá oligosymptomaticky nebo úplně bezpříznakově a projeví se až v dospělosti komplikacemi. Proto každé neprospívající dítě s malým věkem bez ohledu na charakter stolic musí být vyšetřeno se zaměřením na možnost celiakie (12, 23).

#### **1.4.4 Diagnostika celiakie**

Při podezření na celiakii jsou k potvrzení diagnózy nutná dvě vyšetření – vyšetření sérových protilátek a biopsie sliznice tenkého střeva (12, 23).

Vyšetření sérových protilátek se provádí u příbuzných 1. a 2.stupně nemocných celiakií, u osob s tzv. podezřelými symptomy, s jinými autoimunitními chorobami a u kontrolních skupin (např. dárců krve). Ze sérových protilátek je nejdůležitější soubor protilátek proti tkáňové transglutamináze (AtTGP), endomyziu (AEP) a gliadinu (AGP). Vyšetření protilátek je užíváno jako screening, při jeho pozitivitě je nutné pro stanovení diagnózy provést enterobiopsii (14, 15, 23).

Enterobiopsie je základní diagnostickou metodou u podezřelých nemocných před zahájením bezlepkové diety. U dospělých se odebírá vzorek sliznice z distálního duodena (pod Vaterovou papilou) při endoskopii horní části trávicí trubice. U dětí se častěji používá perorální biopsická kapsle, vzorek je z první kličky jejunu. Histologický náález prokáže atrofickou střevní sliznici a částečně nebo úplně vymizelé klky, zánětlivou infiltraci a prohloubení krypt (viz příloha 6). Při histochemickém vyšetření je prokázána redukce enzymů enterocytů (především disacharidáz) (12, 13, 23, 25, 26).

Pozitivní výsledek enterobiopsie s příznivou odpovědí na bezlepkovou dietu jsou dostatečné pro stanovení diagnózy celiakie. U malého procenta dětí do 2 let věku mohou mít histologicky zjištěné změny střevní sliznice jinou příčinu než lepek (např. střevní infekce, alergie na bílkovinu kravského mléka, imunodeficitní stavy). Proto se

u těchto dětí provádí mezi 5. a 6. rokem, po opětovném zavedení běžné stravy s lepkem (tzv. expoziční test), ještě jedna enterobiopsie pro ověření nálezu. U dětí, které byly diagnostikovány po 2. roce věku se expoziční test provádí také těsně před nástupem dítěte do školy. Pro potvrzení diagnózy stačí objevení se pozitivitu protilátek, které může být, ale nemusí být potvrzeno enterobiopsií (14, 26).

#### ***1.4.5 Komplikace a přidružená onemocnění celiakie***

„Komplikací neléčené celiakie je porucha somatického vývoje (opoždění růstu, puberty), porucha fertility, snížení školní a pracovní výkonnosti, vyšší psychiatrická morbidita, rozvoj osteopatie, častější výskyt malignit, především lymfomů i mimo zažívací trakt“ (14, str.333).

Současně s celiakií se u některých nemocných vyskytují také další autoimunitní onemocnění. Do této skupiny chorob patří autoimunitní tyreoiditis, diabetes mellitus 1. typu, juvenilní revmatoidní artritida, biliární cirhóza aj (14, 26).

#### ***1.4.6 Léčba celiakie***

Jedinou kauzální léčbou je celoživotní přísné dodržování bezlepkové diety. Po vyloučení lepku ze stravy dochází k rychlému ústupu subjektivních příznaků, změny na sliznici tenkého střeva ustupují velmi pozvolna. U dětí se struktura sliznice obnoví za 3 měsíce, u dospělých je třeba nejméně půl roku. Po zahájení diety dítě dostává chuť k jídlu a příjem stravy se značně zvýší, po nějakou dobu mohou ještě přetrvávat řídké stolice. Dítě začne dobře prospívat, dohoní zdržení v tělesném i psychickém vývoji (5, 23, 26).

V počátcích léčby je nutné řešit nedostatek vitaminů a minerálů jejich substitucí. U některých nemocných je současně také snížená laktózová tolerance, proto je vhodné v počátcích léčby vyloučit ze stravy mléko a mléčné výrobky (9, 26).

U těžkých a pokročilých forem je nutná parenterální či enterální výživa, úprava vnitřního prostředí a dehydratace (20, 23).

## **1.5 Edukace**

Edukace je pojem, kterým se v moderní pedagogice označuje výchova a vzdělávání. Je to záměrný, soustavný a organizovaný proces. Působením formálních výchovných institucí a neformálního prostředí vede k rozvíjení osobnosti (33).

Edukační činnosti jsou takové činnosti lidí, při nichž se nějaký subjekt přímo nebo zprostředkovaně učí a jiný subjekt mu toto učení zprostředkovává, tj. vyučuje. Těmito činnostem, při nichž dochází k učení, říkáme edukační procesy. Edukační procesy probíhají vždy v určitém prostředí, které nazýváme edukační prostředí. To je dáno jednak fyzikálními podmínkami, jednak zúčastněnými osobami, jejich komunikací a psychosociálními vztahy. Existuje velký počet typů edukačních prostředí školních i mimoškolních. Např. při edukaci rodičů nemocného dítěte ve zdravotnickém edukačním prostředí (v ordinaci dětského lékaře, v nemocničním pokoji) vytvářejí zúčastněné osoby (lékař, sestra, rodiče, děti) a jejich vzájemné vztahy relativně stálé edukační klima (29, 30, 36).

Osoby, které nějakým způsobem vyučují, poučují, instruují označujeme termínem edukátor. Edukátorem nemusí být vždy osoba, edukace může probíhat také prostřednictvím textu (edukační brožura, kniha) nebo technického média (DVD s edukačním filmem, internet aj.). Termínem edukant označujeme osobu, která se v edukačním procesu učí. Může jít o jednotlivce, malou či velkou sociální skupinu (pacienti, rodiče nemocných dětí se stejným onemocněním) (29, 30).

Průběh a výsledek edukace ovlivňuje edukační prostředí a edukační faktory. Významnou roli mají také charakteristiky edukantů a edukátorů (1, 22, 29, 30).

Optimální prostředí, ve kterém edukace probíhá, musí mít správné osvětlení, teplotu, možnost větrání, musí být nerušené (bez hluku a pohybu dalších osob), při větším počtu účastníků dostatečně prostorné (1, 22).

Edukační faktory v rámci edukační činnosti sestry jsou knihy, edukační plány, normy, standardy, vzdělávací programy, výukové filmy, brožury, letáky, aj (36).

U edukanta jsou důležité kognitivní charakteristiky, jako je inteligence, věk, vzdělání, styl učení, názory na zdraví. Fyzické charakteristiky, jako jsou potřeby,



postoje, motivace. A také charakteristiky sociální a sociálně kulturní, jako je vzdělanostní a kulturní úroveň (1, 22, 36).

U edukátora jsou důležité charakteristiky osobní, jako je zdravotní stav, temperament. A charakteristiky profesionální, jako jsou odborné vědomosti a dovednosti, pedagogické schopnosti, zkušenosti a zodpovědnost za úspěch edukantů.

Cílem edukace je, aby její obsah co nejvíce utkvěl v paměti edukantů, a také, aby získané poznatky uměli použít vždy, když je toho zapotřebí. Tyto poznatky jim umožní kvalifikovaně se rozhodnout o svém zdraví a o změně svého dosavadního způsobu života (4, 36).

Při edukaci, která má být pro edukanty funkční a efektivní, musí sestra dodržovat několik edukačních zásad. Zvolit cíle tak, aby vycházeli z individuálních potřeb klienta a byli realizovatelné. Podávat informace tak, aby jim edukanti porozuměli, tzn. postupovat od známého k neznámému, využívat předcházející znalosti klientů, důležitá sdělení je vhodné několikrát zopakovat a nepoužívat odborné výrazy. Efektivnější je rozvrhnout edukaci do více časových úseků, protože klient si nezapamatuje větší množství podrobnějších informací najednou a poskytneme mu také čas k přemýšlení, k utřídění získaných informací a především k přípravě otázek na edukátora k příští edukaci. Další zásadou je názornost, např. nepopisovat rodičům, jak jsou označené bezlepkové potraviny, ale ukázat jim to na konkrétních výrobcích. Důležité je, kromě přímé edukace, předat nebo doporučit klientovi další zdroje informací (knihy, letáky, filmy, odkazy na internetové adresy atd.) a také udržovat s klientem nepřetržitý kontakt. Z edukace vyloučíme všechny informace, které nesouvisí s naším edukačním plánem, aby klienta nerušily a neodpoutávaly od edukace (4, 22, 28, 32).

Cílem edukace je, aby její obsah co nejvíce utkvěl v paměti edukantů a také, aby získané poznatky uměli použít vždy, když je toho zapotřebí. Tyto poznatky jim umožní kvalifikovaně se rozhodnout o svém zdraví a změnit svůj dosavadní způsob života (4, 22, 28, 36).

### ***1.5.1 Edukační proces ošetřovatelství***

V moderním ošetřovatelství je edukace jednou z jeho funkcí a výrazně napomáhá naplňovat jeho preventivní cíle (36).

Edukační proces v ošetřovatelství je výchovný a vzdělávací proces, při němž určitou formou dochází k předávání konkrétních informací. Probíhá ve specificky připraveném prostředí v rámci vzájemné interakce sestry a učící ho se klienta. Sestra tento proces plánuje a vytváří záměrně proto, aby se klient něco nového naučil. Edukační proces a ošetřovatelský proces mají mnoho společného, proto stejně jako ošetřovatelský proces můžeme edukační proces rozdělit do pěti fází: posuzování, stanovení edukační diagnózy, příprava edukačního plánu, realizace edukačního plánu, hodnocení pacientových dovedností a efektivity edukačního plánu (viz příloha 3) (22, 36).

Posuzování: v první fázi edukačního procesu se zaměřujeme na dvě skutečnosti: určení potřeby klienta učit se a na získání důležitých údajů o klientovi. Klientovu potřebu učit se zjistíme z požadavků samotného klienta, z jeho chování a sestra sama vychází ze své odbornosti a zkušeností a ví, jaké informace bude klient potřebovat. Např. děti s celiakií a jejich rodiče budou potřebovat informace, jak upravit jídelníček dítěte a kde lze bezpečné potraviny zakoupit.. V této fázi také sestra zjišťuje důležité údaje o klientovi (v našem případě o rodičích a dětech). Mezi tyto údaje patří klientova pohotovost, motivace a osobní anamnéza – věk, sociální a ekonomické postavení, postoje ke svému zdraví a jejich uskutečňování v praktickém životě (22, 36).

Stanovení edukační diagnózy: v této fázi sestra stanovuje diagnózy ve vztahu k individuálním potřebám klienta něco se naučit. Většinou jde o řešení problému deficitu vědomostí a nebo deficitu zručností, ale i o nedostatek motivace. U rodičů dětí s celiakií je to určitě deficit vědomostí o bezpečné dietě ve vztahu k předepsané léčbě (22, 36).

Plánování – příprava edukačního plánu: edukační plán tvoří sestra v etapách (viz příloha 4). Zapojení klienta urychluje vytvoření efektivního plánu, podporuje jeho motivaci a klient lépe dosáhne požadovaného výsledku. Sestra spolu s klientem stanoví priority a seřadí je podle důležitosti. Dále pokračují stanovením edukačního záměru a

cíle. Záměr se dává do souvislosti s dlouhodobými potřebami. Cíl vyjadřuje specifický, bezprostřední důvod edukace. Sestra musí také zvolit edukační metodu, která vychází z předpokladů klienta, obsahu edukace a předpokladů sestry. Do přípravy edukačního plánu patří také výběr obsahu edukace, který vychází z daných cílů. Sestra kromě svých vědomostí využívá i jiné zdroje informací např. knihy, letáky, časopisy, edukační filmy. Neméně důležité jsou i svépomocné podpůrné skupiny, kde lidé se stejným problémem mohou předat klientovi své zkušenosti. Poslední částí tvorby edukačního plánu je rozplánování učiva. Na začátek sestra zařadí informace, které klienta zajímají a témata, která u klienta vyvolávají úzkost. Začne s tím, co klient zná a postupně přejde k tomu, co je mu neznámé. Nejdříve učí základy, potom přejde k obměnám a úpravám. Edukační plán je v psané podobě součástí ošetrovatelské dokumentace (22, 36).

Realizace edukačního plánu: během realizace sestra průběžně hodnotí naplnění plánu a také musí počítat s jeho přehodnocováním na základě změn u pacienta nebo změn vnějších faktorů. Při realizaci sestra dodržuje zásady edukace, např. nepoužívá odborné výrazy, zvolí vhodné prostředí atd. (22, 36).

Hodnocení: je průběžná a závěrečná fáze, ve které sestra i klient hodnotí, co se naučil. Zjistíme, zda byly splněny krátkodobé cíle a dlouhodobé záměry. Pokud se cíl nepodařilo splnit, zjistíme důvody a edukační plán musíme přehodnotit, pozměnit, a nebo vytvořit nový (22, 36).

Veškeré edukační činnosti sestry a klienta musí být zaznamenány v dokumentaci. Pro usnadnění této administrativní činnosti se dnes vypracovávají edukační archy, které mají sestřám tuto činnost co nejvíce usnadnit. Takto vedená dokumentace je základem edukačního procesu, neboť poskytuje právní záznam o vykonaných edukačních aktivitách sestry a zprostředkuje edukaci i jiným zdravotnickým pracovníkům (22, 32, 36).

### ***1.5.2 Metody a formy edukace***

K tomu, aby sestra vyvolala zájem, soustředila pozornost, přesvědčila pacienta nebo rodiče nemocného dítěte o správnosti postupu léčby a naučila je novou praktickou dovednost, využívá v edukační činnosti různé metody a formy vyučování (36).

Metoda je cílevědomý, záměrný, promyšlený postup, kterým sestra edukátorka uskutečňuje výchovně vzdělávací proces. Nejčastěji používanou klasifikací metod je klasifikace podle zdroje poznatků. Jsou to metody: slovní, praktické a názorně-demonstrační. U slovních metod je zdrojem poznatků mluvená, tištěná nebo psaná řeč. Mezi tyto metody patří např. vysvětlování, rozhovor, přednáška, beseda, tištěné slovo je základem práce s knihou. Při edukaci rodičů využívá sestra nejčastěji metodu vysvětlování a rozhovor. V případě skupinové edukace může použít přednášku, besedu, diskuzi. Sestra také využívá tištěné výukové materiály, učebnice, jinou doplňkovou literaturu a internet. Praktické metody jsou takové, při kterých je zdrojem poznatků především praktická činnost. Mezi tyto metody zařazujeme: laboratorní práce, písemné práce a metody praktické práce, např. v odborných učebnách, v nemocnici. Během názorně - demonstračních metod se pacient dostává do přímého nebo zprostředkovaného styku s předměty a jevy. Patří mezi ně pozorování a předvádění. Jednotlivé metody se mohou prolínat a doplňovat (36).

Edukace má mimo obsahu a metod také různé formy. Podle počtu edukovaných osob dělíme edukaci na individuální a skupinovou. Individuální forma v případě zdravotnictví znamená, že sestra nebo jiný člen zdravotnického týmu edukuje jednoho pacienta nebo jemu blízkou osobu. Účastní-li se edukace více pacientů nebo rodinných příslušníků jedná se o skupinovou formu vyučování. Podle místa, kde k vyučování dochází, dělíme edukaci na formální (ve škole, v institucích) a neformální (v nemocnici, v domácím prostředí). Dalším kritériem, podle kterého můžeme edukaci rozdělit, je samostatnost při práci ve vyučovacím procesu. Pokud každý edukant pracuje samostatně na odlišném úkolu jedná se o formu individuální práce. Pokud pracuje edukant ve skupině, každý plní určitý úkol a spolupracuje na společném řešení mluvíme o formě skupinové práce. Poslední je forma frontální práce, kdy každý pracuje samostatně na společném úkolu (23, 36).

## **1.6 Sestra v roli edukátorky a její kompetence**

Na konci 90 let minulého století po změně politického uspořádání došlo i k velkým změnám v ošetrovatelství. Výrazně se změnil přístup ke klientům, kde se do popředí dostává plnění jeho individuálních bio-psycho-sociálních potřeb. Současně se také mění profesionální role sestry. Sestra se stává nejen asistentkou lékaře, ale také plní role ošetrovatelky, pomocnice, komunikátory, edukátorky, obhájkyně práv klienta, nositelky změn, manažerky a výzkumnice. Roli edukátorky zaujímá v oblasti primární, sekundární a terciární zdravotní péče a prevence (24).

„Kompetence sestry při edukaci v péči o děti jsou stanoveny ve Vyhlášce č.424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků. Podle § 48 a 51 této vyhlášky dětská sestra bez odborného dohledu a bez indikace edukuje pacienty, případně jiné osoby, ve specializovaných ošetrovatelských postupech a připravuje pro ně informační materiály. Na základě indikace lékaře edukuje ve specializovaných diagnostických a léčebných postupech“ (32, str. 159-160).

Sestra edukátorka v rámci terciární péče a prevence edukuje rodiče dětí s celiakií o bezlepkové dietě, možných komplikacích při jejím nedodržování, následné dispenzarizaci, přípravě na enterobiopsii a o psychosociálních problémech rodiny s celiakem (32).

### **1.6.1 Bezlepková dieta**

Podle některých studií 6 – 37% postižených celiakií nedodržuje bezlepkovou dietu, proto je edukace o dietě nejdůležitější částí zahájení léčby tohoto onemocnění (14).

Bezlepková dieta znamená úplné vyloučení všech potravin, obsahující i stopová množství mouky z pšenice, žita, ječmene a ovsa. Oves lepek neobsahuje, ale často je, např. při zpracování, znečištěn lepkem z ostatních obilovin a není proto v České republice považován za bezlepkovou potravinu. Dietu je nutné dodržovat trvale, protože i malé množství lepku může vést k poškození sliznice tenkého střeva. Nemocný celiakií musí při nákupu studovat složení všech potravin, protože lepek může být obsažen i v surovinách a výrobcích, ve kterých by to nepředpokládal (např. uzeniny, kečup,

hořčice, zmrzlina, čokolády s náplní, kypřící prášek, pudíng aj.) Pro snazší orientaci jsou bezlepkové potraviny označeny mezinárodním symbolem přeškrtnutého klasu nebo slovně: neobsahuje lepek, vhodné pro bezlepkovou dietu, vyrobeno z bezlepkových potravin (viz příloha 5) (3, 15, 20, 26).

Vhodné jsou mouky z tzv. přirozeně bezlepkových rostlin – rýže, brambor, sóji, kukuřice, amarantu nebo speciálně upravené bezlepkové mouky. Bezlepkové potraviny jsou dostupné v obchodech zdravé výživy, v běžných obchodech, v lékárnách i v internetovém prodeji. Dieta je finančně náročná, bezlepkové potraviny jsou cca. 4-10x dražší než stejné potraviny obsahující lepek (3, 9, 12 15, 20, 20).

### ***1.6.2 Komplikace při nedodržování diety***

Rodiče musí sestra edukovat i o možných zdravotních komplikacích, které nastávají v případě, že je dítě dále exponováno lepkem. Potom komplikace jsou důsledkem plně rozvinutého malabsorpčního syndromu a patří vlastně k jeho příznakům, je to porucha až zástava růstu, anémie, osteoporóza, patologické fraktury, amenorea atd. V dospělém věku patří k možným komplikacím zvýšený výskyt nádorových onemocnění, především karcinomu trávicí trubice a lymfou tenkého střeva (20, 23, 26).

### ***1.6.3 Dispenzarizace***

Rodiče by se také v rámci edukace měli od sestry dozvědět, jak bude probíhat další sledování zdravotního stavu jejich dítěte. Vzhledem k tomu, že celiakie je celoživotní onemocnění, jsou nutné pravidelné prohlídky a dispenzarizace pokračuje i po dosažení dospělého věku. Děti i dospělí chodí na pravidelné kontroly do gastroenterologických poraden. Pokud jsou nemocní bez příznaků, postačí sledování hmotnosti, sérologických protilátek a laboratorních ukazatelů výživy. Nutné je sledovat i obsah vápníku v kostech – denzitometrií. Zvláštní pozornost je nutné věnovat nemocným dětem, u kterých neustoupily příznaky celiakie, hubnou či mají pozitivní sérologické protilátky. U těchto dětí zkontroluje sestra spolu s rodiči dietu, jestli nedochází k jejímu vědomému nebo nevědomému porušování. V případě nutnosti rodiče reedukuje o bezlepkové dietě (20).

#### ***1.6.4 Příprava před enterobiopsií***

Enterobiopsie je základní vyšetřovací metodou v diagnostice celiakie. Na základě indikace lékaře sestra edukuje rodiče a děti o nutné přípravě před výkonem, o smyslu, podstatě a průběhu vyšetření (8, 23).

Odběr vzorku sliznice tenkého střeva se provádí při endoskopii horní části trávicí trubice z distálního duodena nebo sací bioptickou kapslí z prvé kličky jejunu pod rtg. kontrolou. Jsou to vyšetření nezatěžující, která nevyžadují složitou tělesnou přípravu. Stačí, je-li nemocný nalačno. U dětí se většinou aplikuje farmakologická sedace, menší děti mohou být během výkonu v celkové anestézii. V případě celkové anestezie je dítě přijato k hospitalizaci v nemocnici. Důležitá je edukace z hlediska psychické přípravy (8).

Před chystaným výkonem u dětí v batolecím, předškolním a mladším školním věku je edukace sestry zaměřena především na rodiče. Dítě je vhodné edukovat v přítomnosti rodičů. Při přípravě je třeba přihlížet k věku dítěte, jeho psychické zralosti, jazykovým schopnostem, k přecházejícím zkušenostem se zdravotníky. Dítě se má dozvědět jen to, co opravdu zažije a uvidí. Velké množství detailů by mohlo dítě zbytečně vystrašit (32).

Starší děti edukujeme společně s rodiči nebo na přání dítěte samostatně. Sestra dítěti popíše nutnou přípravu a průběh výkonu. Je-li to možné a dítě má zájem, ukáže sestra dítěti místnost, kde bude výkon probíhat a zdravotnické pomůcky, které se budou používat při výkonu. Starší děti mají již konkrétní dotazy, které jim sestra zodpoví (32).

#### ***1.6.5 Psychosociální problémy rodiny s celiakem***

Zjištění diagnózy celiakie a zavedení náročného dietního režimu je pro rodinu závažnou životní situací (viz příloha 7). Taková rodina většinou vyžaduje mnohostrannou podporu ze strany lékaře, sestry, nutričního terapeuta, dětského psychologa a zájmových organizací celiaků. V tomto období je role sestry-edukátorky nepostradatelná. Sestra edukuje rodiče v těchto oblastech: jak vybrat vhodné potraviny a kde je lze koupit, finanční náročnost těchto potravin, stravování mimo domov a také, kde najít sociální a psychickou podporu pro rodiče a nemocné dítě (2, 20).

Sestra seznámí rodiče s bezpečnými potravinami, doporučí tištěné katalogy potravin vhodných pro bezpečnou dietu, katalogy doplňků stravy a volně prodejných léčiv a internetové zdroje, kde naleznou seznamy bezpečných potravin. Velkým pomocníkem při přípravě stravy jsou také bezpečné kuchařky, které často kromě bezpečných receptů obsahují také obecné informace o celiakii, odpovědi lékaře na nejčastější dotazy nemocných, seznam vhodných potravin a jejich dostupnost na trhu. Bezpečné potraviny jsou k dostání v supermarketech, v prodejnách zdravé výživy, v lékárnách a v internetovém prodeji (20).

Na dodržování diety by neměli rodiče zapomínat ani při stravování mimo domov. Ve většině restaurací je možné vybrat přirozeně bezpečné jídlo nebo se domluvit s kuchařem o tom, co může dítěti připravit. Při nástupu do školního zařízení je nutné domluvit se předem s ředitelem a s vedoucím jídelny, zda budou ochotni vařit pro dítě bezpečné jídlo (20).

Finanční náklady na bezpečnou dietu jsou v průměru o 2500 Kč u mladších dětí a o 3000 Kč u starších dětí na měsíc vyšší než náklady na běžnou stravu. V ČR bezpečnou dietu, jakožto jediný lék na celiakii, nehradí zdravotní pojišťovna. Částečnou kompenzaci poskytuje systém sociální podpory. Podle zákona o sociálních službách č.1008/2006 Sb. rodiče postižených dětí dostávají příspěvek na péči. Zákon však nepamatuje na postižení, vyžadující dodržování dietního režimu. Díky tomu nemají děti v drtivé většině nárok ani na minimální finanční podporu. V posledním roce začaly některé zdravotní pojišťovny (VZP, OZP, Česká národní zdravotní pojišťovna) dětem s celiakií finančně přispívat na nákup bezpečných potravin částkou 125-250 Kč měsíčně (6, 17, 27, 31).

Některé děti mohou přechod na bezpečnou dietu psychicky špatně snášet. Rodiče by je měli podporovat, aby byl přechod na novou stravu co nejméně traumatizující. Vhodné je například, aby se bezpečně stravovala celá rodina, alespoň v přítomnosti dítěte. Pokud má dítě psychické problémy, je vždy lepší navštívit dětského psychologa. Cenné rady a psychickou podporu mohou rodiče nalézt také ve sdruženích celiaků, a proto sestra předá rodičům kontakty na podpůrné skupiny v místě bydliště (2, 20).



## **2 Cíle práce a hypotézy**

### **2.1 Cíle práce**

C1: Zmapovat informovanost rodičů dětí s malabsorpčním syndromem.

C2: Zjistit roli zdravotní sestry při edukaci rodičů dětí s malabsorpčním syndromem.

### **2.2 Hypotézy**

H1: Rodiče dětí s malabsorpčním syndromem jsou informováni o podstatě onemocnění a nutnosti dodržování bezlepkové diety.

H2: Sestry při poskytování informací používají zásady edukačního procesu.

### **3 Metodika**

#### **3.1 Metodika práce**

Výzkumná část práce je zpracována formou kvantitativního výzkumu. Sběr dat je prováděn technikou dvou anonymních dotazníků, které jsou sestaveny na základě informací získaných studiem literatury.

První dotazník, který je určen rodičům dětí s celiakií, obsahuje 23 otázek. Z toho je 14 otázek uzavřených, 8 otázek polootevřených a u jedné otázky se rodiče mohli volně vyjádřit. Dotazníky byly rozdány rodičům prostřednictvím pediatrických a gastroenterologických poraden, na setkáních celiaků v Praze a v Českých Budějovicích. Dotazník je součástí přílohy 1.

Dotazníky určené všeobecným sestrám byly rozdány v pediatrických a gastroenterologických ordinacích v Jihočeském a Středočeském kraji. Tento dotazník obsahuje 24 otázek, z toho 17 uzavřených a 7 otázek polootevřených. Dotazník je součástí přílohy 2.

Výzkumné šetření pro účely bakalářské práce probíhalo od února do června 2009.

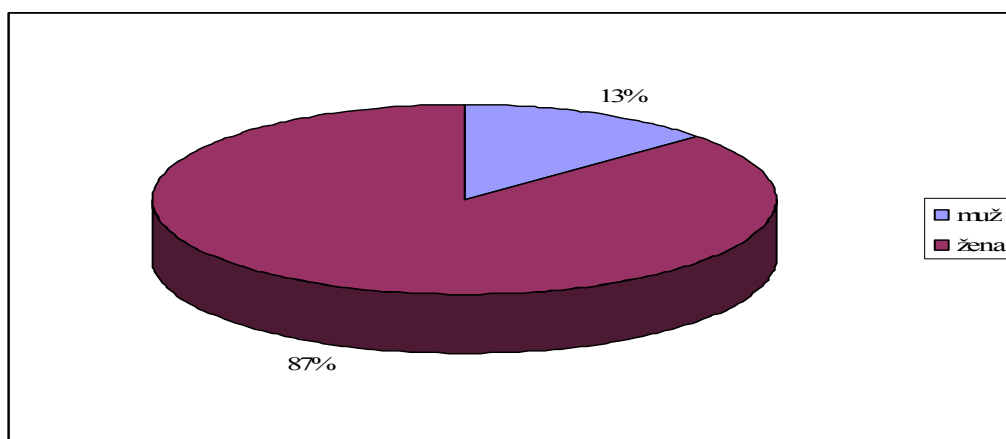
#### **3.2 Charakteristika sledovaných souborů**

Vzhledem k tomu, že bakalářská práce je tématicky zaměřená na edukaci rodičů dětí s malabsorpčním syndromem, bylo tedy nutné oslovit rodiče dětí s celiakií a sestry, které tyto děti ošetřují. Celkem bylo rozdáno 72 dotazníků pro rodiče, vyplněných dotazníků se vrátilo 63, 3 dotazníky byly pro neúplné vyplnění vyřazeny. Výzkumný soubor se skládal z 60 rodičů, návratnost byla tedy 83%. Sestrám bylo celkem rozdáno 64 dotazníků, vyplněných dotazníků se vrátilo 53. Výzkumný soubor se skládal z 53 sester, návratnost tohoto dotazníku byla 83%.

## 4 Výsledky

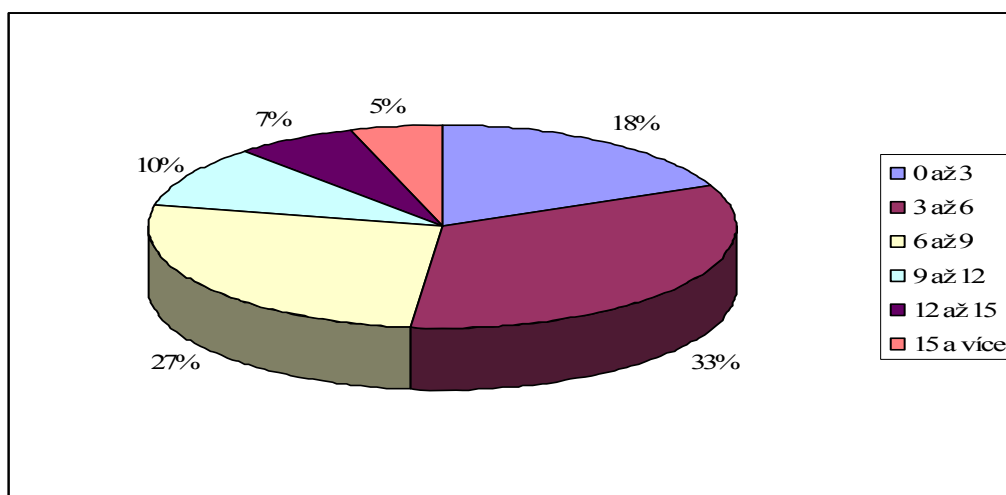
### 4.1 Vyhodnocení dotazníku od rodičů

**Graf 1 Pohlaví respondentů (graf k otázce 1, rodiče)**



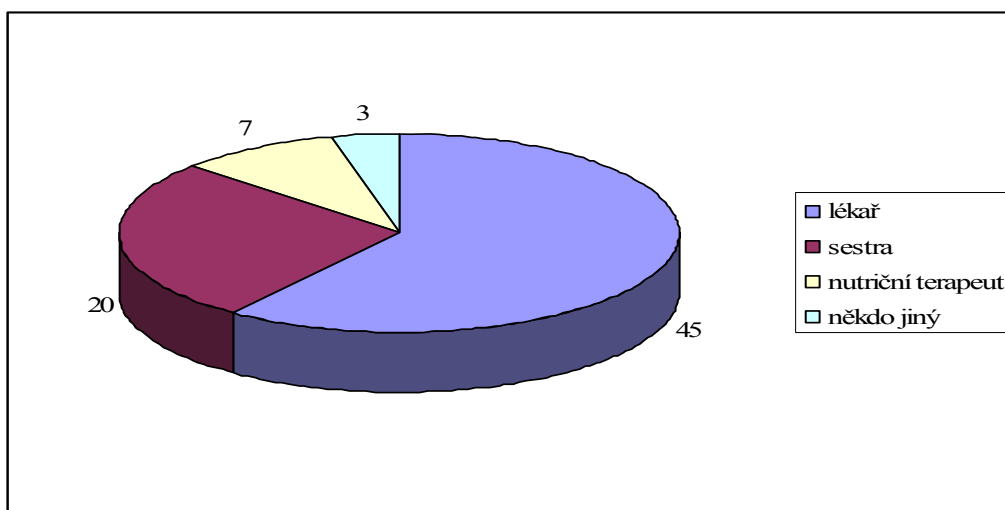
Z celkového počtu 60 (100%) rodičů bylo 8 (13%) mužů a 52 (87%) žen.

**Graf 2 Věk dítěte (graf k otázce 2, rodiče)**



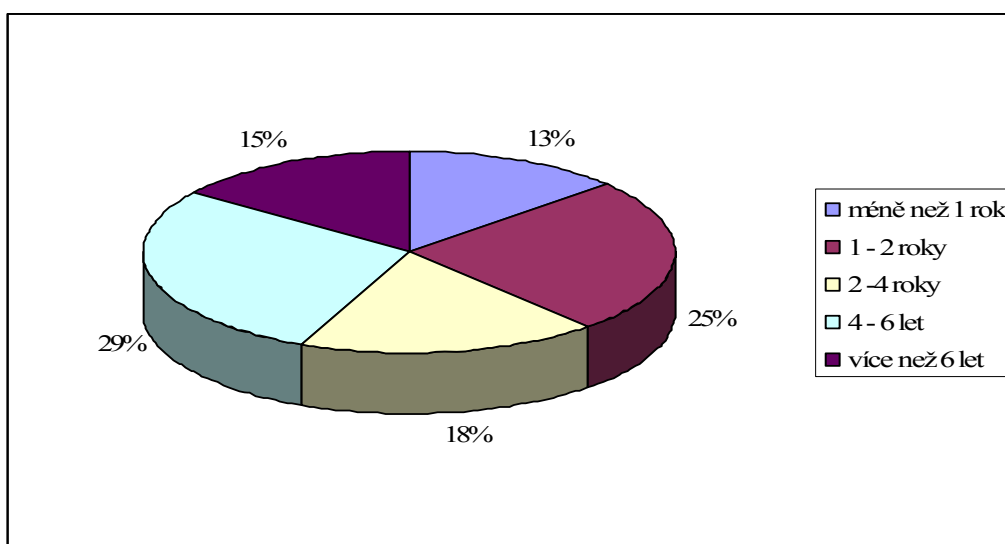
Na dotaz o věku dítěte odpovědělo 60 (100%) rodičů. Věkovou skupinu 0-3 roky tvořilo 11 (18%) dětí. Nejpočetnější skupinu tvořilo věkové rozmezí 3-6 letých 20 (33%) dětí. Věkovou skupinu 6 – 9 let tvořilo 16 (27%) dětí. Ve věku 9 – 12 let bylo 6 (10%) dětí. Ve věku 12 – 15 let byly 4 (7%) děti. Starší více než 15 let byly 3 (5%) děti.

**Graf 3 První informace o problematice celiakie rodičům poskytl(a)**  
 ( graf k otázce 3, rodiče)



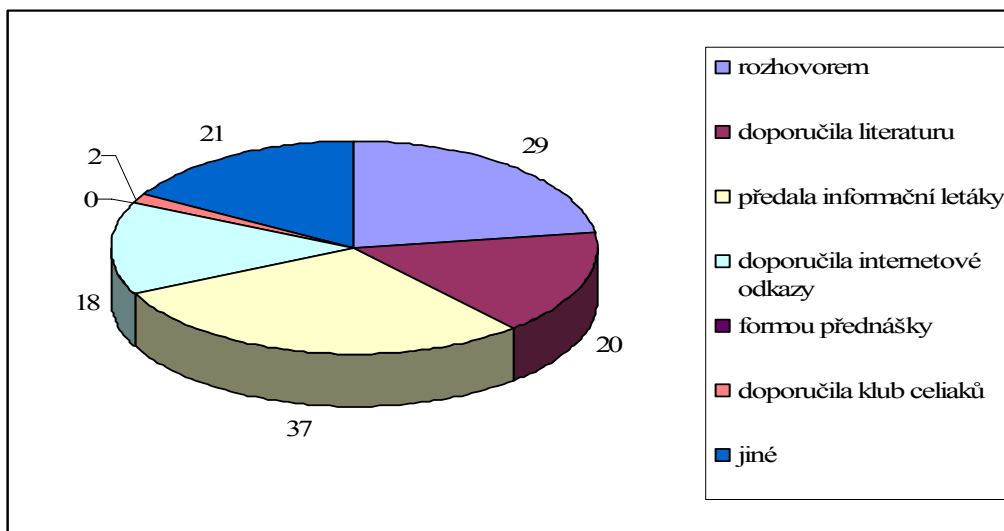
Z celkového počtu 60 rodičů uvedlo 45 rodičů, že informace jim poskytl lékař, sestru uvedlo 20 rodičů, nutričního terapeuta 7 rodičů, někdo jiného uvedli 3 rodiče. Dotazovaní měli u této otázky možnost zvolit více odpovědí.

**Graf 4 Doba od diagnostikování celiakie u dítěte (graf k otázce 4, rodiče)**



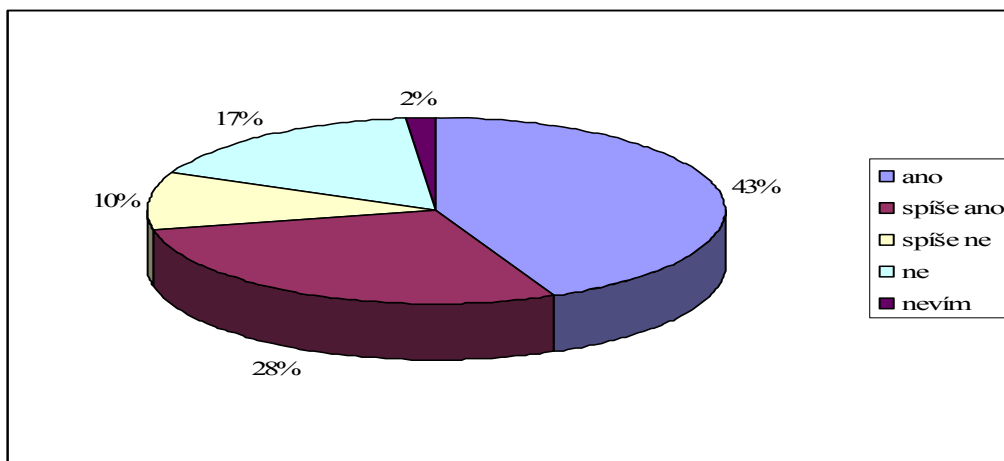
Z celkového počtu 60 dotazovaných uvedlo 8 (13%) rodičů dobu méně než 1 rok. Dobu 1 – 2 roky uvedlo 15 (25%) rodičů, dobu 2 – 4 roky 11 (18%) rodičů, dobu 4 – 6 let 17 (29%) rodičů. Nejdelší doba od diagnostikování celiakie uplynula u 9 (15%) dětí.

**Graf 5 Jakým způsobem sestra informovala rodiče (graf k otázce 5, rodiče)**



Z celkového počtu 60 dotazovaných uvedlo 29 rodičů, že sestra předala informace během rozhovoru, 20 rodičů dostalo od sestry informační letáky, 18ti doporučila internetové odkazy, na přednášce neinformovala sestra žádného rodiče, 2 rodiče dostali doporučení na klub celiaků a 21 rodičů do kolonky jiné vepsalo, že je sestra neinformovala. U této otázky měli rodiče možnost zvolit více odpovědí.

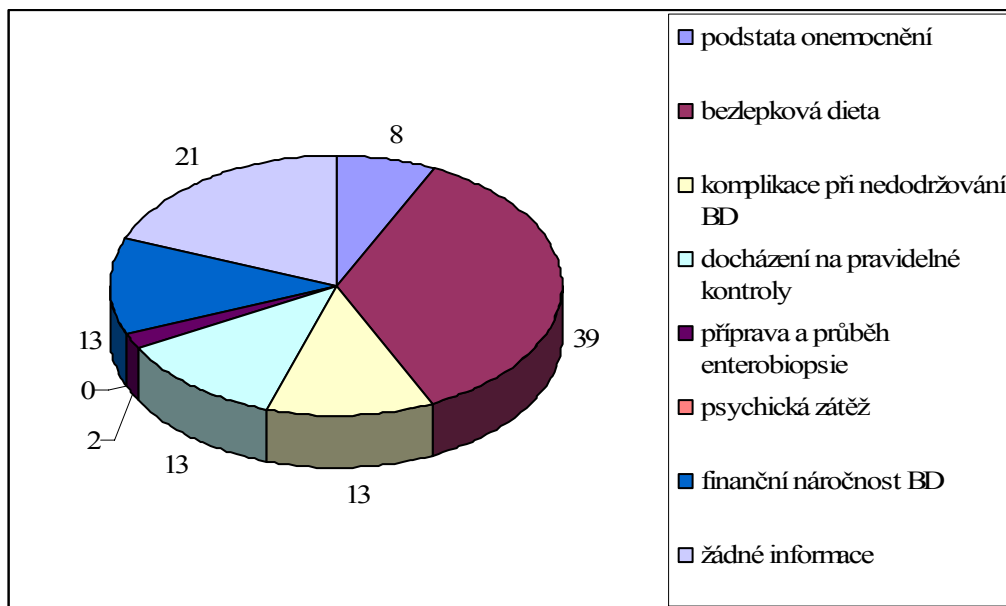
**Graf 6 Dostatek informací o celiakii u dítěte (graf k otázce 6, rodiče)**



26 (43%) rodičů z celkového počtu 60 (100%) dotazovaných si myslí, že má dostatek informací o problematice celiakie. Možnost spíše ano označilo 17 (28%) rodičů, spíše ne 6 (10%) rodičů, dostatek informací nemá 10 (17%) rodičů a možnost nevím označil 1 (2%) rodič.

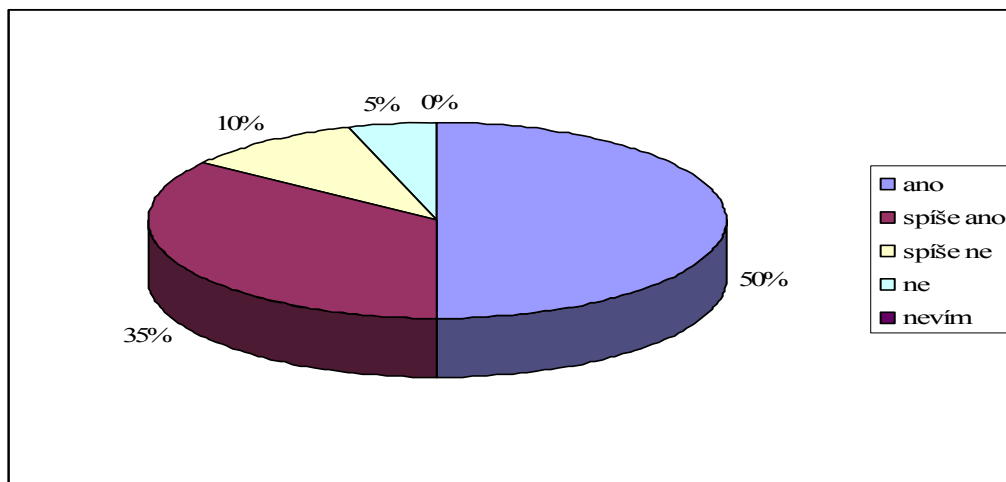
### Graf 7 Oblasti, o kterých získali rodiče informace od sestry

(graf k otázce 7, rodiče)



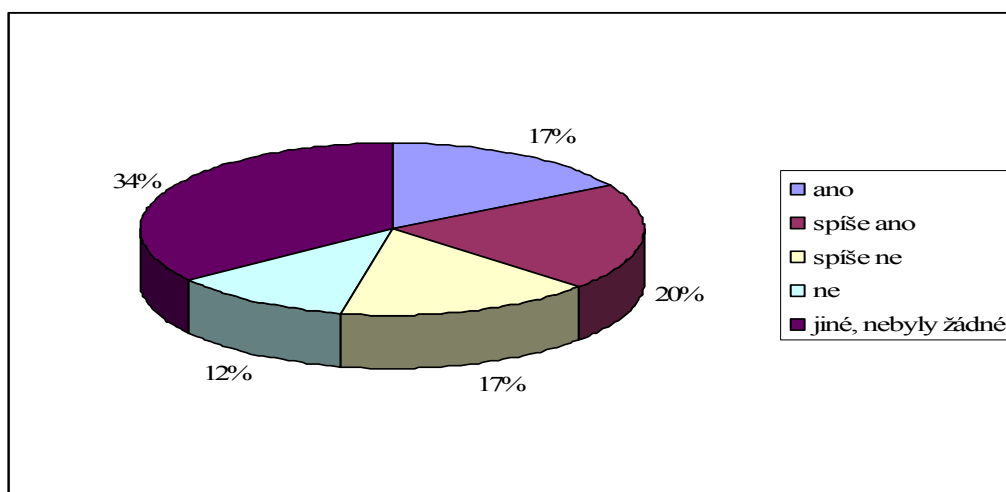
Z celkového počtu 60 dotazovaných rodičů uvedlo 8 rodičů, že získali od sestry informace o podstatě onemocnění, 39 rodičů o bezlepkové dietě, 13 rodičů o komplikacích při nedodržování bezlepkové diety, 13 rodičů o nutnosti docházet na pravidelné kontroly, 2 rodiče o přípravě a průběhu endoskopického vyšetření, žádný rodič nezískal informace o psychické zátěži pro rodinu, 13 rodičů získalo informace o finanční náročnosti diety a 21 rodičů nezískalo žádné informace. Rodiče měli možnost u této otázky zvolit více odpovědí.

**Graf 8 Informovanost o podstatě onemocnění u dítěte (graf k otázce 8, rodiče)**



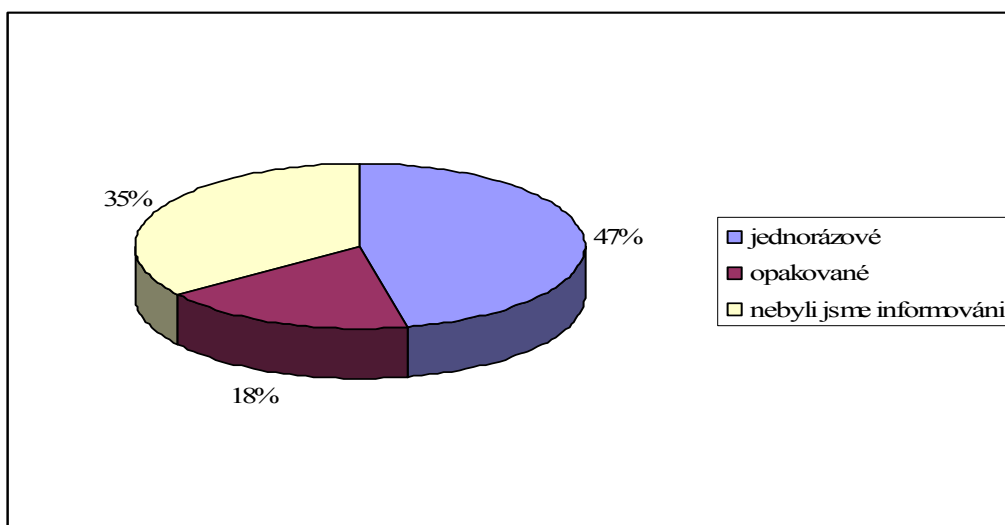
Z celkového počtu 60 (100%) rodičů uvedlo 30 (50%) rodičů, že mají informace o podstatě onemocnění, 21 (35%) rodičů uvedlo, že spíše ano, možnost spíše ne uvedlo 6 (10%) rodičů, nejsou informováni 3 (5%) rodiče a možnost nevím nezvolil žádný rodič.

**Graf 9 Srozumitelnost informací od sestry (graf k otázce 9, rodiče)**



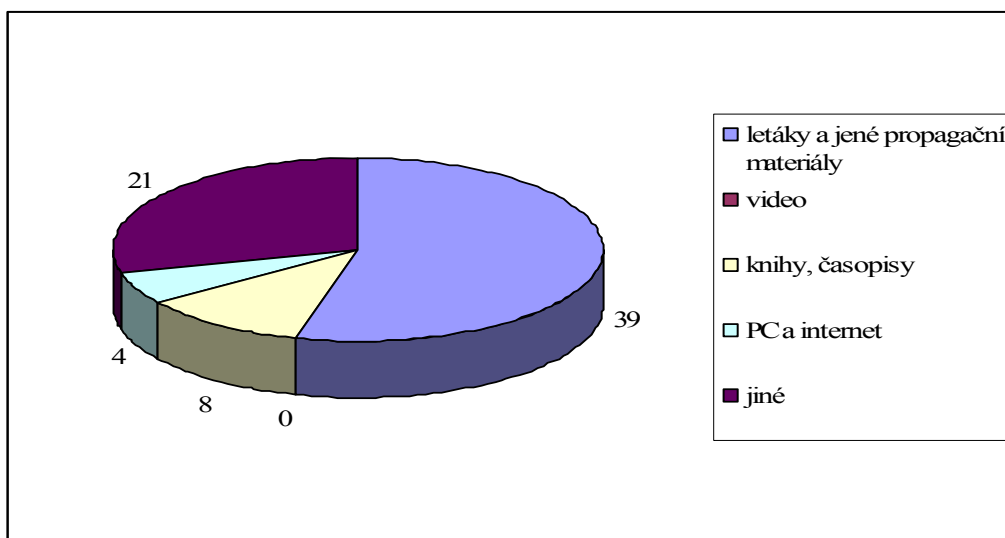
Z celkového počtu 60 (100%) rodičů uvedlo 10 (17%) rodičů, že informace od sestry byly srozumitelné, 12 (20%) rodičů uvedlo spíše ano, možnost spíše ne uvedlo 10 (17%) rodičů, pro 7 (12%) rodičů byly informace nesrozumitelné. Do kolonky jiné 21 (34%) rodičů uvedlo, že nedostaly žádné informace od sestry.

**Graf 10 Jednorázové nebo opakované předání informací sestrou rodičům  
(graf k otázce 10, rodiče)**



Z celkového počtu 60 (100%) dotázaných rodičů uvedlo 28 (47%) rodičů, že je sestra informovala jednorázově, při první návštěvě. Opakovaně, při více návštěvách bylo informováno 11 (18%) rodičů. 21 (35%) uvedlo, že nebyli sestrou informováni.

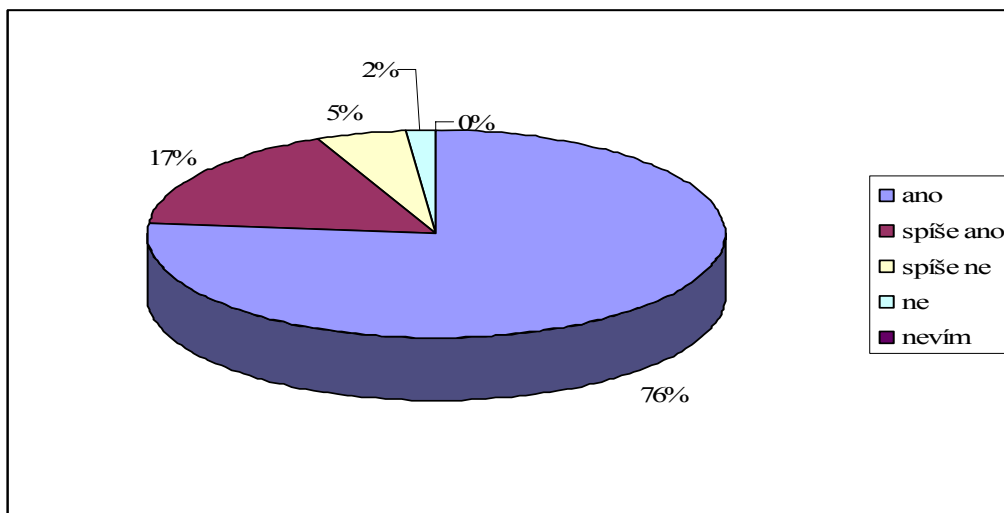
**Graf 11 Pomůcky, které sestra použila při edukaci (graf k otázce 11, rodiče)**



Rodiče měli možnost u této otázky označit více odpovědí. 39 rodičů uvedlo jako pomůcky, které sestra použila letáky a jiné propagační materiály, video neuvedl žádný rodič, knihy a časopisy uvedlo 8 rodičů, PC a internet uvedli 4 rodiče. 21 rodičů uvedlo, že žádné pomůcky, protože je sestra neinformovala.

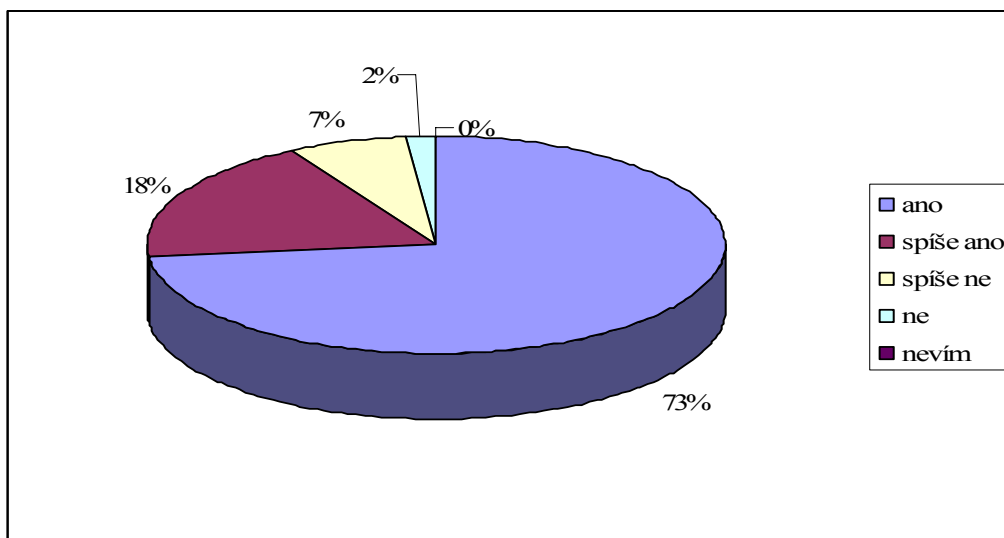


**Graf 12 Informovanost o nutnosti dodržování diety (graf k otázce 12, rodiče)**



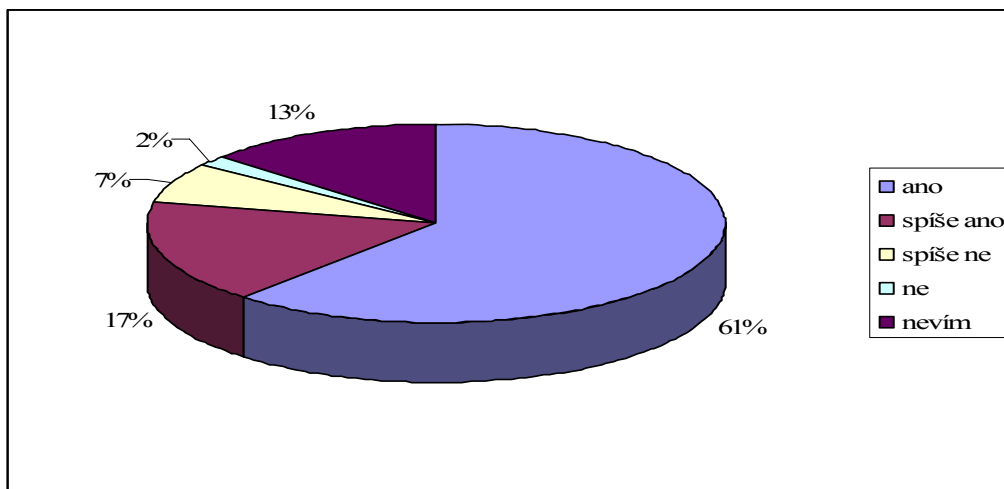
Z celkového počtu 60 (100%) dotázaných uvedlo 46 (76%) rodičů, že jsou seznámeni s nutností dodržování bezpečkové diety, spíše ano je informováno 10 (17%) rodičů, možnost spíše ne uvedli 3 (5%) rodiče, není informován 1 (2%) rodič, možnost nevím nezvolil žádný rodič.

**Graf 13 Dodržování diety (graf k otázce 13, rodiče)**



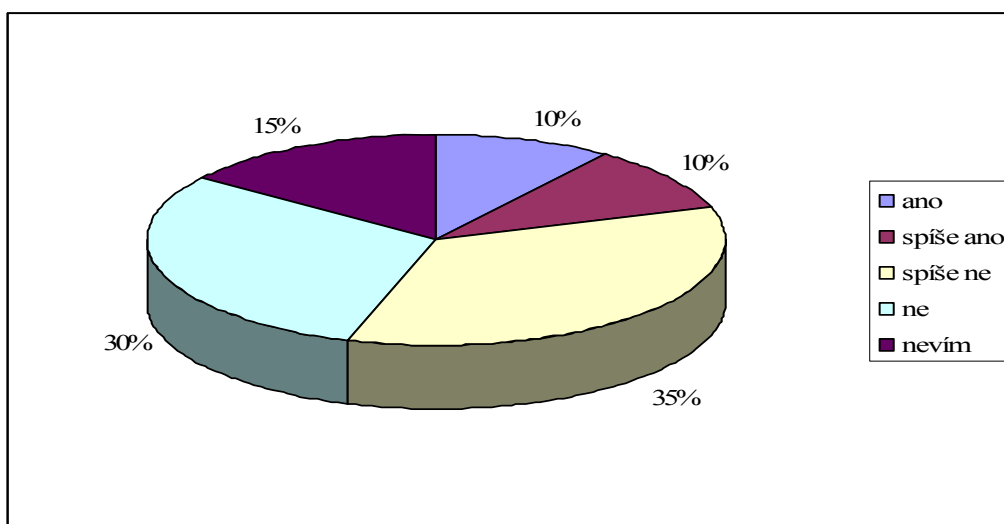
Z celkového počtu dotázaných rodičů 60 (100%) uvedlo, že jejich dítě dodržuje bezpečkovou dietu 44 (73%) rodičů, spíše ano dodržuje dietu 11 (18%) dětí, spíše ne 4 (7%) děti. Bezpečkovou dietu dle rodičů nedodržuje 1 (2%) dítě. Možnost nevím neoznačil žádný rodič.

**Graf 14 Dodržování bezpečkové diety celoživotně (graf k otázce 14, rodiče)**



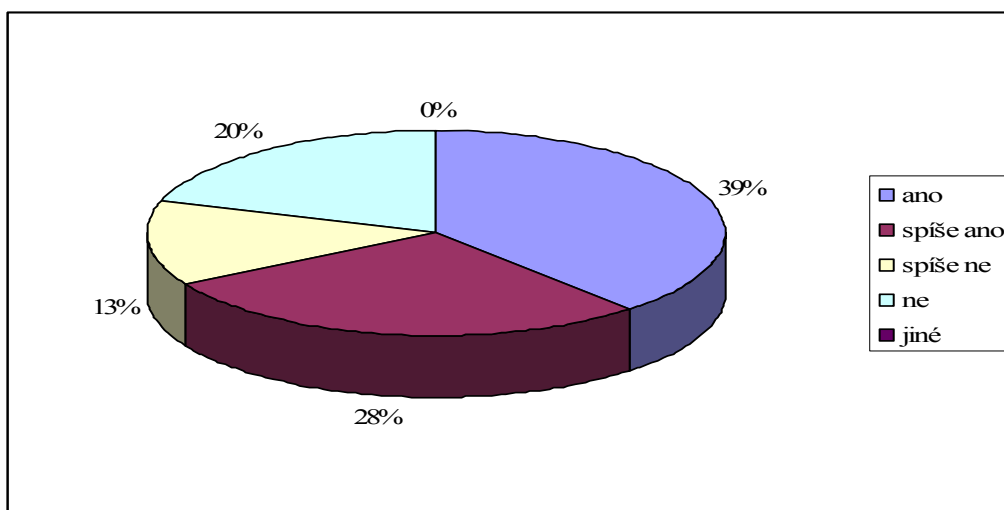
Z celkového počtu 60 (100%) dotázaných rodičů uvedlo 37 (61%), že bezpečková dieta se má dodržovat celoživotně, 10 (17%) rodičů si myslí, že spíše ano, 4 (7%) rodičů uvedlo možnost spíše ne, 1 (2%) rodič uvedl možnost ne. 8 (13%) rodičů neví, zda se má bezpečková dieta dodržovat celoživotně.

**Graf 15 Informovanost rodičů o finanční náročnosti bezpečkové diety (graf k otázce 15, rodiče)**



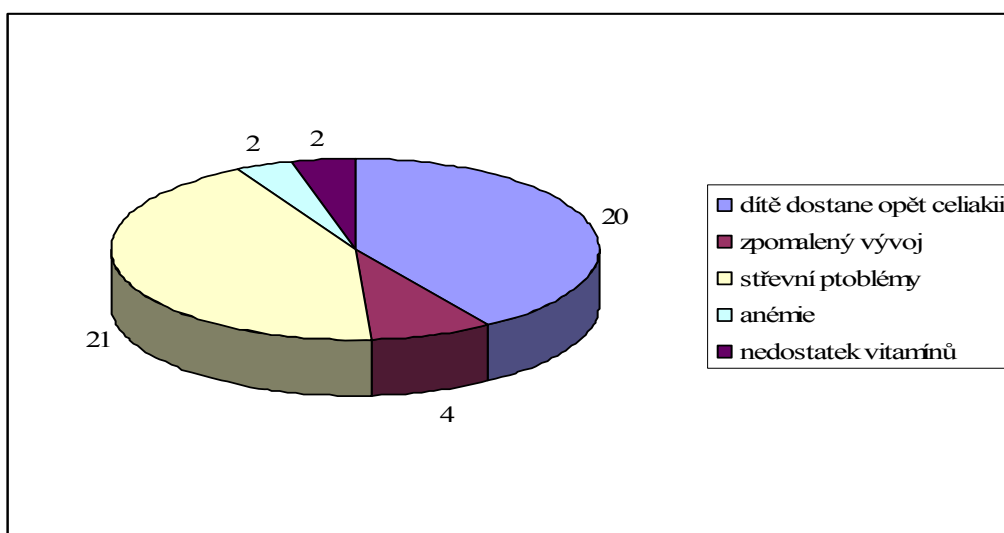
Z celkového počtu 60 (100%) dotázaných bylo s finanční náročností diety seznámeno 6 (10%) rodičů, možnost spíše ano uvedlo 6 (10%) rodičů, spíše ne 21 (35%) rodičů, nebylo seznámeno 18 (30%) rodičů a možnost nevím uvedlo 9 (15%) rodičů.

**Graf 16 Znalost komplikací při nedodržování bezlepkové diety (graf k otázce 16, rodiče)**



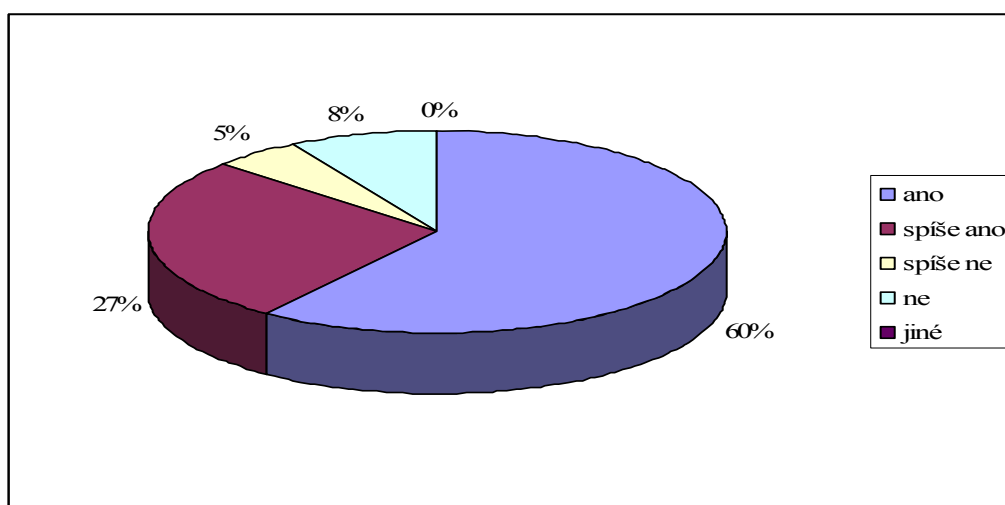
Z celkového počtu 60 (100%) dotázaných zná komplikace, které mohou nastat při nedodržování bezlepkové diety 23 (39%) rodičů. Komplikace spíše zná 17 (28%) rodičů, spíše nezná 8 (13%) rodičů. Možnost ne zvolilo 12 (20%) rodičů a možnost jiné nezvolil žádný rodič.

**Graf 17 Rodiče napsaly komplikace, které znají (graf k otázce 17, rodiče)**



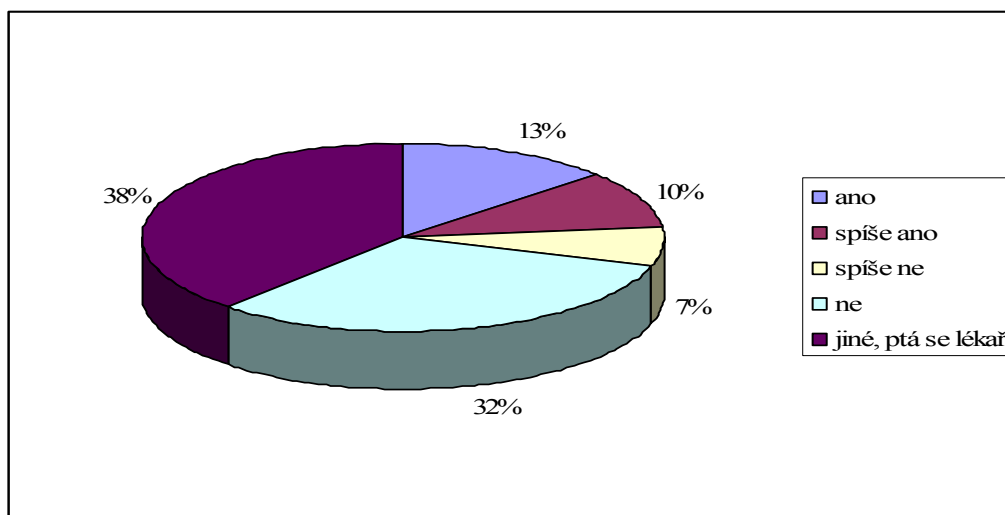
Na tuto otázku odpovědělo 43 rodičů, 20 rodičů napsalo, že dítě dostane opět celiakii, 4 rodiče uvedly, že se zpomalí vývoj dítěte, střevní problémy uvedlo 21 rodičů, anémii 2 rodiče a nedostatek vitamínů také 2 rodiče.

**Graf 18 Docházka na pravidelné kontroly v gastroenterologické poradně (graf k otázce 18, rodiče)**



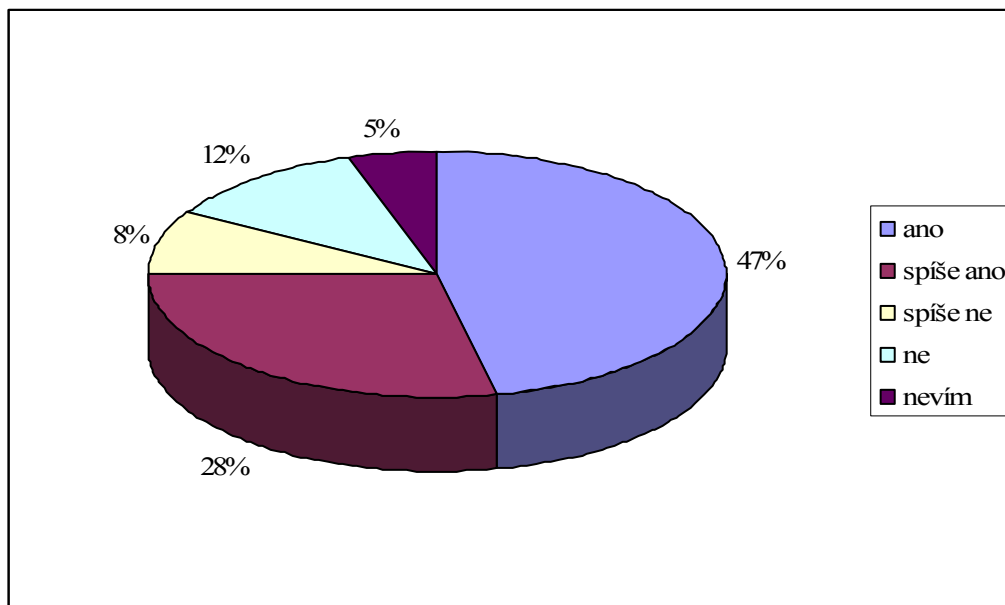
Z celkového počtu 60 (100%) dotázaných chodí na pravidelné kontroly do gastroenterologické poradny 36 (60%) rodičů, možnost spíše ano uvedlo 16 (27%) rodičů, spíše ne 3 (5%) rodiče, nechodí na kontroly 5 (8%) rodičů. Kolonku jiné žádný rodič nevyplnil.

**Graf 19 Dotazování sestry na dodržování bezlepkové diety (graf k otázce 19)**



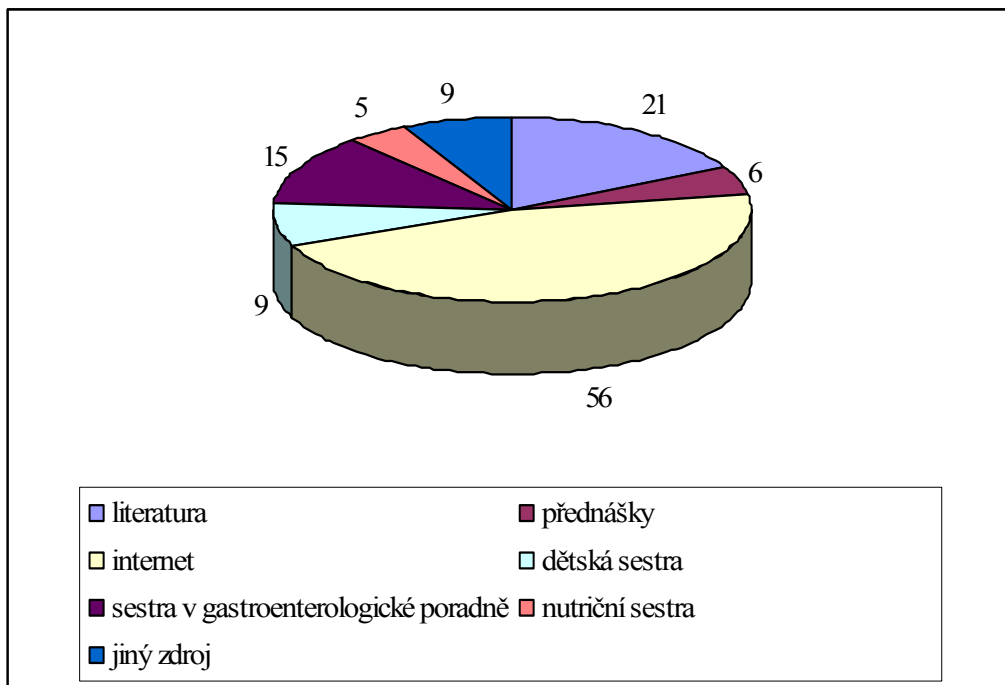
Z celkového počtu 60 (100%) dotázaných rodičů uvedlo 8 (13%) rodičů, že se sestra ptá, zda mají problémy s dodržováním bezlepkové diety. Možnost spíše ano zvolilo 6 (10%) rodičů, spíše ne 4 (7%) rodiče. Sestra se neptá 19 (32%) rodičů. Do kolonky jiné vepsalo 23 (38%) rodičů, že se ptá lékaře.

**Graf 20 Seznámení s přípravě na endoskopické vyšetření (graf k otázce 20, rodiče)**



Z celkového počtu 60 (100%) dotázaných rodičů uvedlo 28 (47%), že byli seznámeni s přípravou na endoskopické vyšetření tenkého střeva. Spíše ano bylo seznámeno 17 (28%) rodičů, spíše ne 5 (8%) rodičů. Nebylo seznámeno 7 (12%) rodičů a možnost nevím zvolili 3 (5%) rodiče.

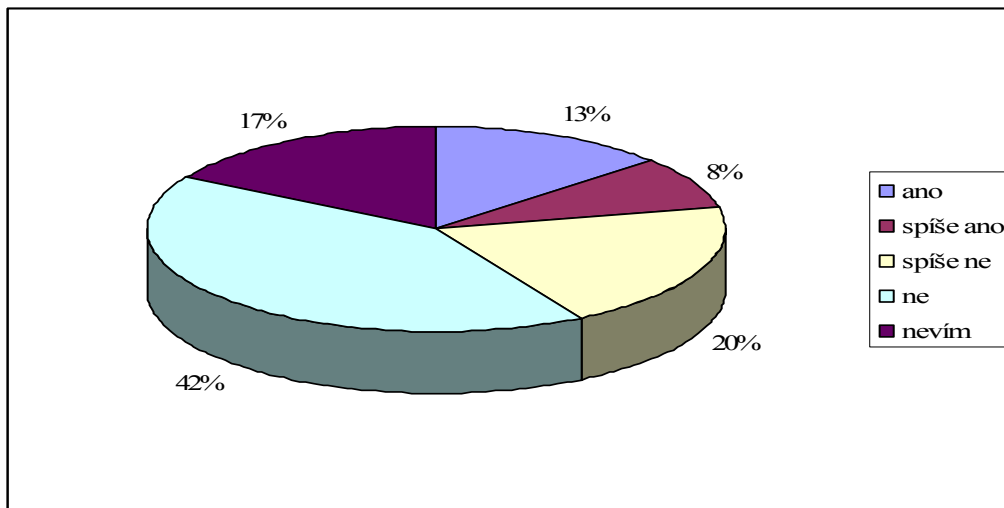
**Graf 21 Zdroje informací, které rodiče nyní využívají**  
(graf k otázce 21, rodiče)



Rodiče měli možnost u této otázky zvolit více odpovědí. Odpovědělo všech 60 rodičů. Jako zdroj informací nyní využívá 21 rodičů literaturu. Přednášky 6 rodičů, internet 56 rodičů, dětskou sestru 9 rodičů, sestru v gastroenterologické poradně 15 rodičů, nutriční sestru 5 rodičů a jako jiný zdroj uvedlo 6 rodičů klub celiaků a 3 rodiče kamaráda(ku) – dohromady tedy jiný zdroj 9 rodičů.

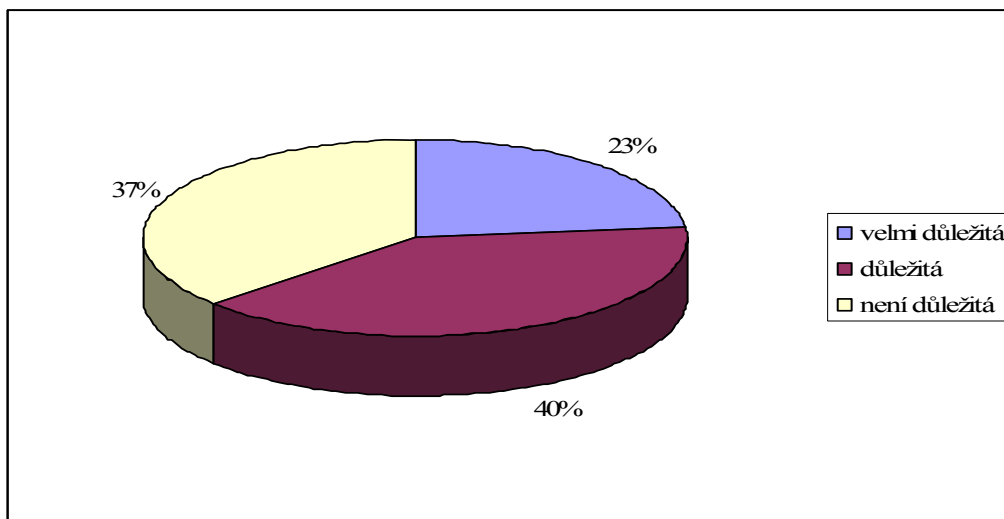
**Graf 22 Seznámení s možností zapojení se do klubu celiaků**

(graf k otázce 22, rodiče)



Z celkového počtu 60 (100%) dotázaných bylo s možností zapojení do klubu celiaků seznámeno 8 (13%) rodičů, spíše ano bylo seznámeno 5 (8%) rodičů, spíše ne uvedlo 12 (20%) rodičů. Možnost ne zvolilo 25 (42%) rodičů a možnost nevím 10 (17%) rodičů.

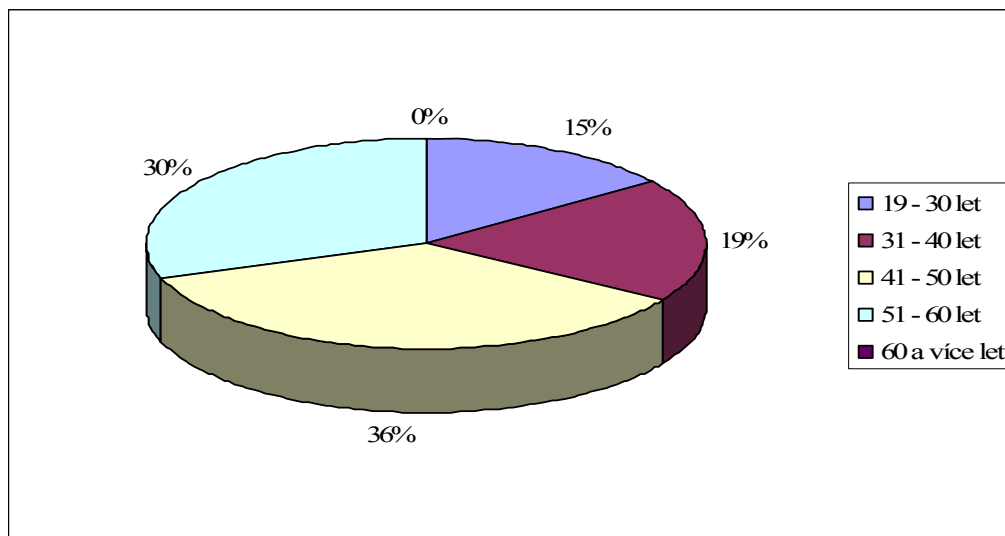
**Graf 23 Role sestry při předávání informací rodičům (graf k otázce 23, rodiče)**



Z celkového počtu 60 (100%) dotázaných rodičů si myslí 14 (23%) rodičů, že role sestry při předávání informací je velmi důležitá. 24 (40%) rodičů si myslí, že je důležitá a za nedůležitou ji považuje 22 (37%) rodičů.

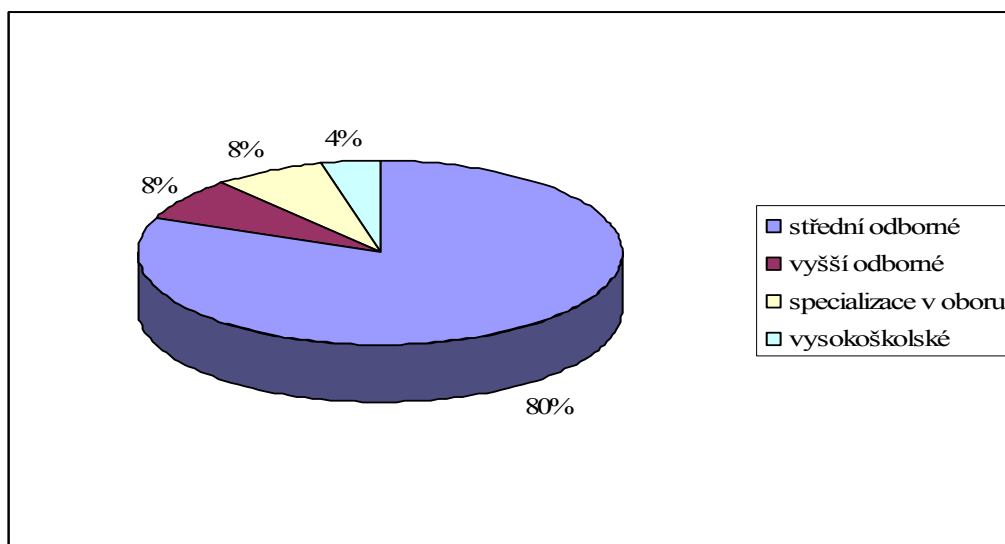
## 4.2 Vyhodnocení dotazníků od sester

**Graf 24 Věk sester (graf k otázce 1, sestry)**



Z celkového počtu 53 (100%) sester je ve věku 19-30 let 8 (15%) sester, ve věku 31-40 let 10 (19%) sester. Nejpočetnější skupinu tvoří 19 (36%) sester ve věkovém rozmezí 41-50 let. V rozmezí 51-60 let je 16 (30%) sester a starší než 60 let není žádná sestra.

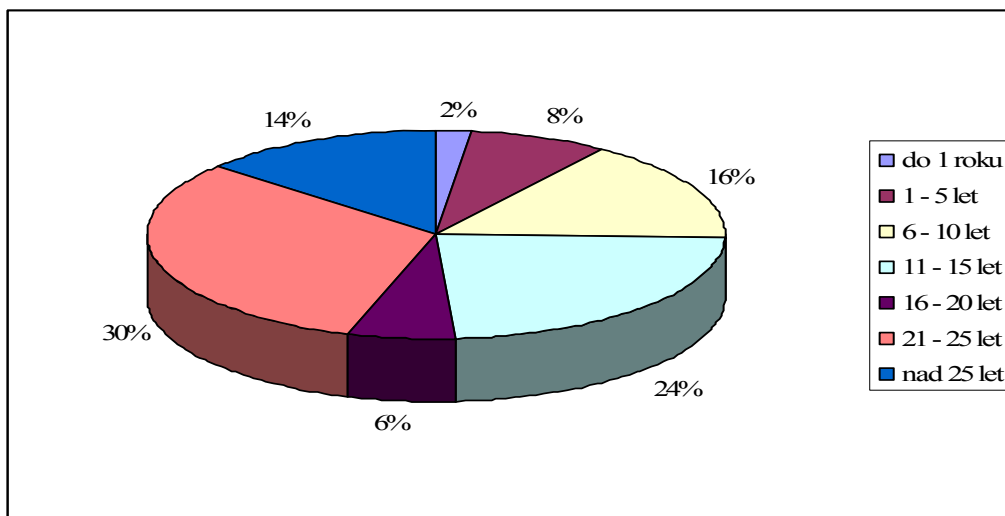
**Graf 25 Nejvyšší ukončené vzdělání sester (graf k otázce 2, sestry)**



Střední odborné vzdělání ukončené maturitou má 43 (80%) sester z celkového počtu 53 (100%) dotazovaných. Vyšší odborné vzdělání absolvovaly 4 (8%) sester, specializaci v oboru mají 4 (8%) sestry a vysokoškolské vzdělání absolvovaly 2 (4%) sestry.

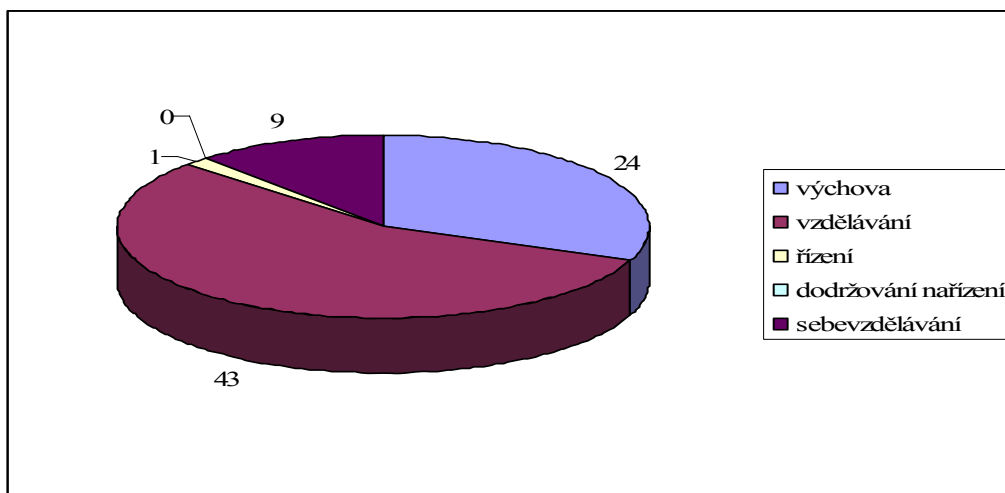


**Graf 26 Délka praxe v oblasti péče o dítě (graf k otázce 3, sestry)**



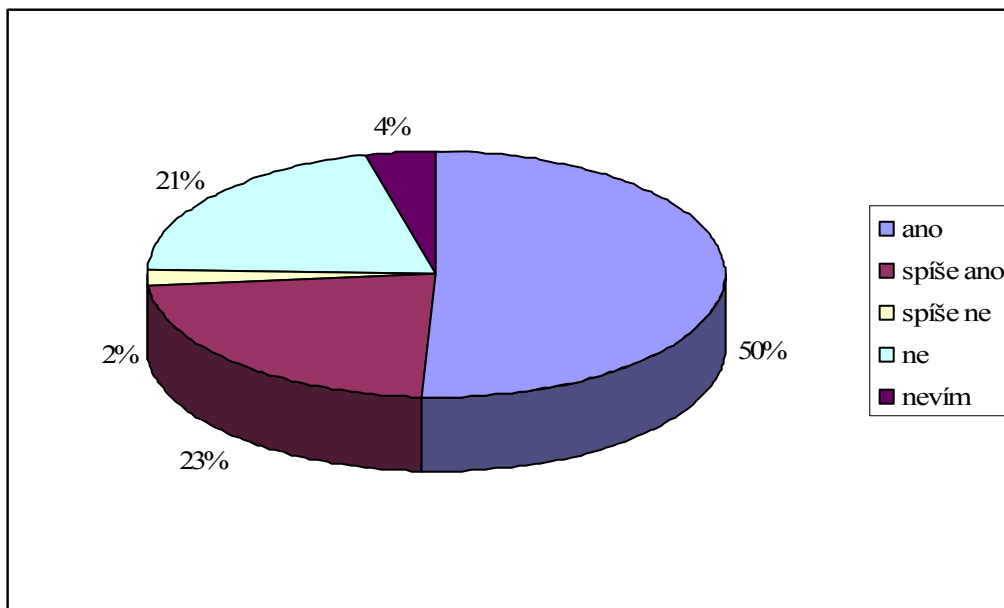
Z celkového počtu 53 (100%) sester uvedla délku praxe do 1 roku 1 (2%) sestra, 1-5 let uvedly 4 (8%) sestry, 6-10 let uvedlo 8 (16%) sester, 11-15 let uvedlo 12 (24%) sester, 16-20 let uvedly 3 (6%) sester. 16 (30%) sester má praxi v rozmezí 21-25 let a nad 25 let praxe zvolilo 7 (14%) sester.

**Graf 27 Znalost pojmu edukace (graf k otázce 4, sestry)**



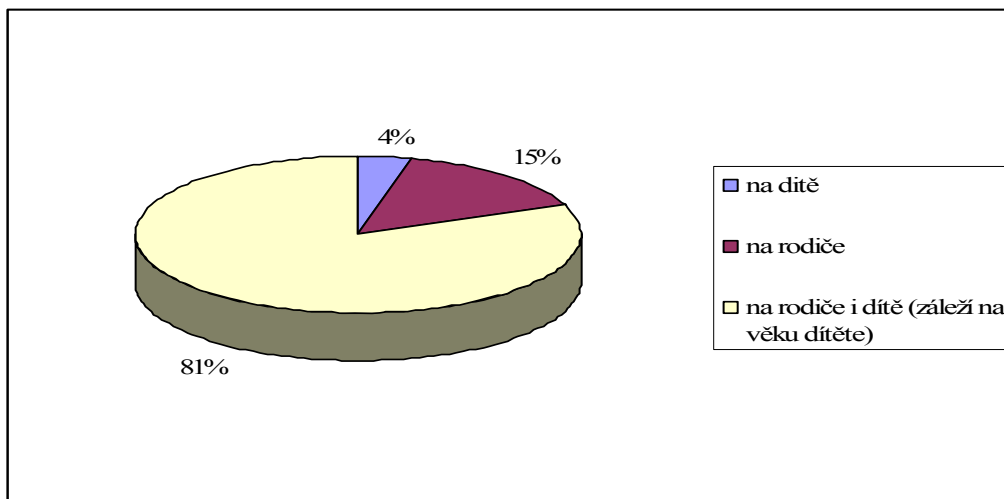
Z celkového počtu 53 (100%) sester si myslí 24 sester, že pojem edukace znamená výchovu. Vzdělávání označilo 43 sester, řízení 1 sestra, dodržování nařízení žádná sestra a 9 sester charakterizovalo pojem edukace jako sebevzdělávání. U této otázky měli sestry možnost označit více odpovědí.

**Graf 28 Edukační činnost jako náplň práce sestry (graf k otázce 5, sestry)**



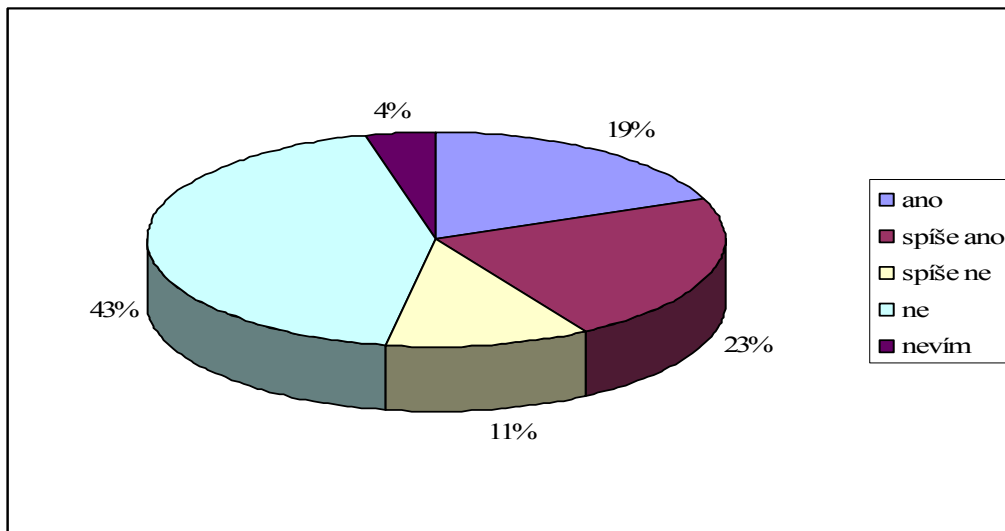
Z celkového počtu 53 (100%) sester si myslí 27 (50%) sester, že edukace patří do náplně práce sestry, 12 (23%) sester si myslí, že spíše ano. Možnost spíše ne zvolila 1 (2%) sestra, možnost ne 11 (21%) sester a neví 2 (4%) sestry.

**Graf 29 Zaměření edukace (v problematice dítěte celiaka) (graf k otázce 6, sestry)**



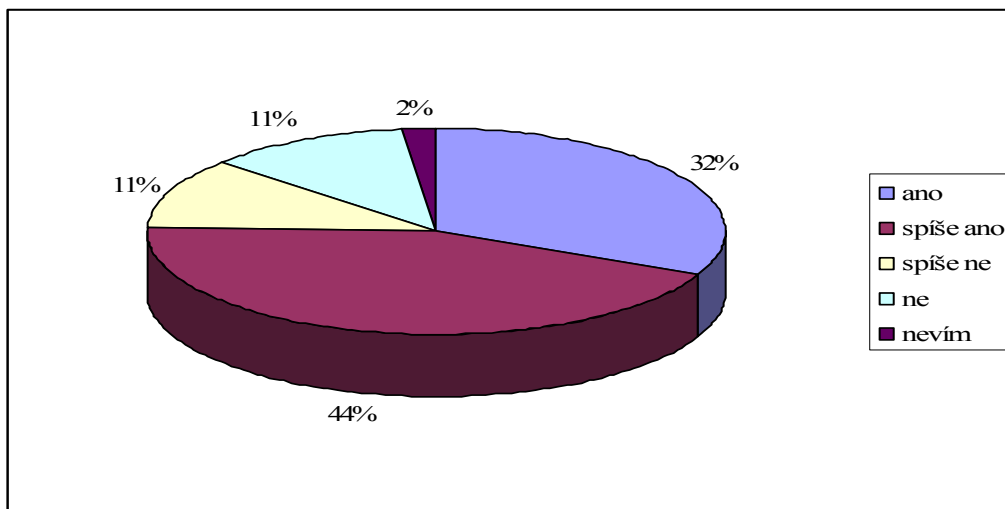
Z celkového počtu 53 (100%) sester uvedly 2 (4%) sestry, že se má sestra při edukaci zaměřit na dítě. Možnost na rodiče zvolilo 8 (15%) sester a na rodiče i dítě zvolilo 43 (81%) sester.

**Graf 30 Vliv prostředí na průběh a výsledek edukace (graf k otázce 7, sestry)**



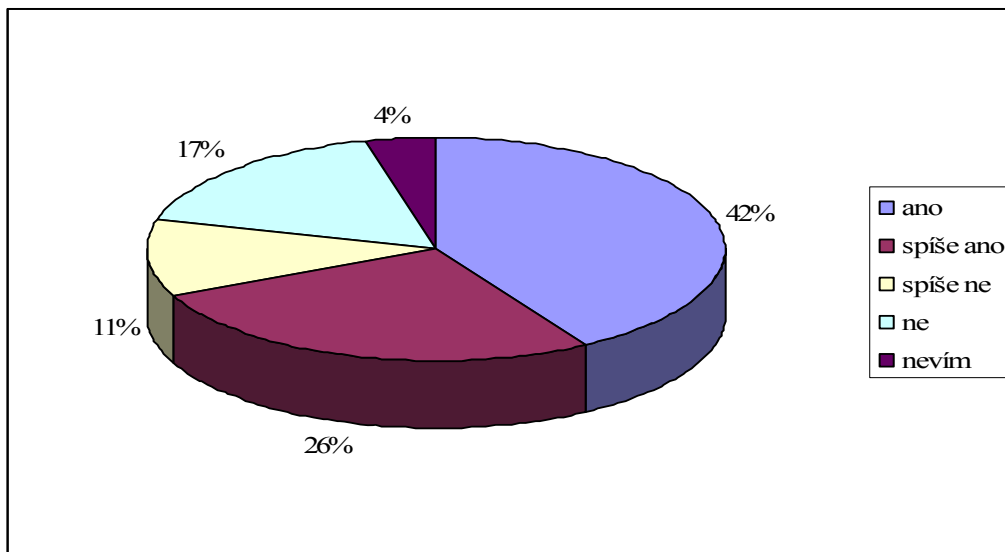
Z celkového počtu 53 (100%) sester se domnívá 10 (19%) sester, že prostředí má vliv na průběh a výsledek edukace. 12 (23%) sester předpokládá, že spíše ano, 6 (11%) sester, že spíše ne a 23 (43%) sester si myslí, že prostředí vliv nemá, 2 (4%) sestry neví.

**Graf 31 Používání odborných výrazů při edukaci (graf k otázce 8, sestry)**



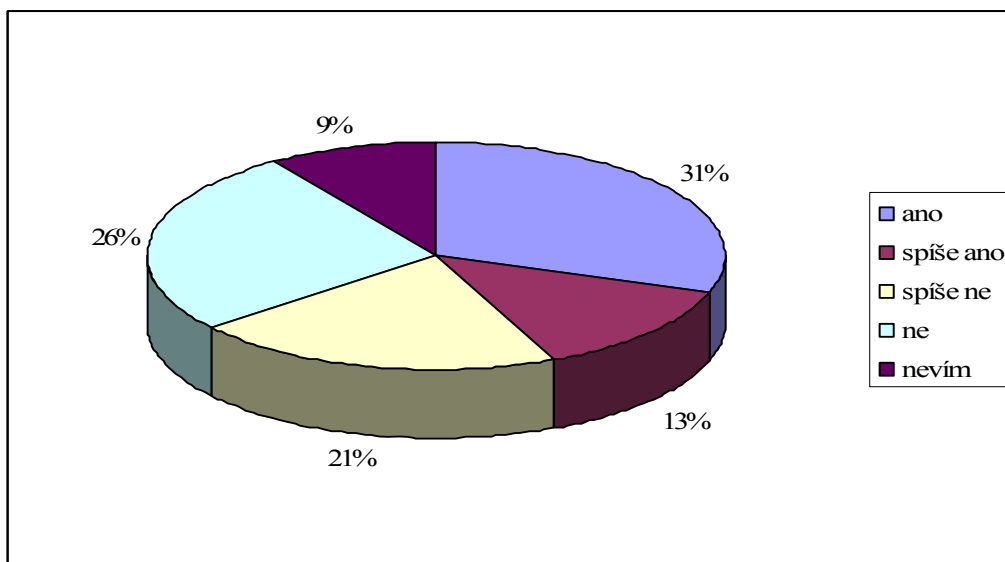
Z celkového počtu 53 (100%) sester si myslí 17 (32%) sester, že by sestra měla používat odborné výrazy, 23 (44%) sester si myslí, že spíše ano, 6 (11%) sester, že spíše ne. 6 (11%) sester se domnívá, že by neměly používat odborné výrazy a 1 (2%) sestra neví.

**Graf 32 Jednorázový způsob edukace (graf k otázce 9, sestry)**



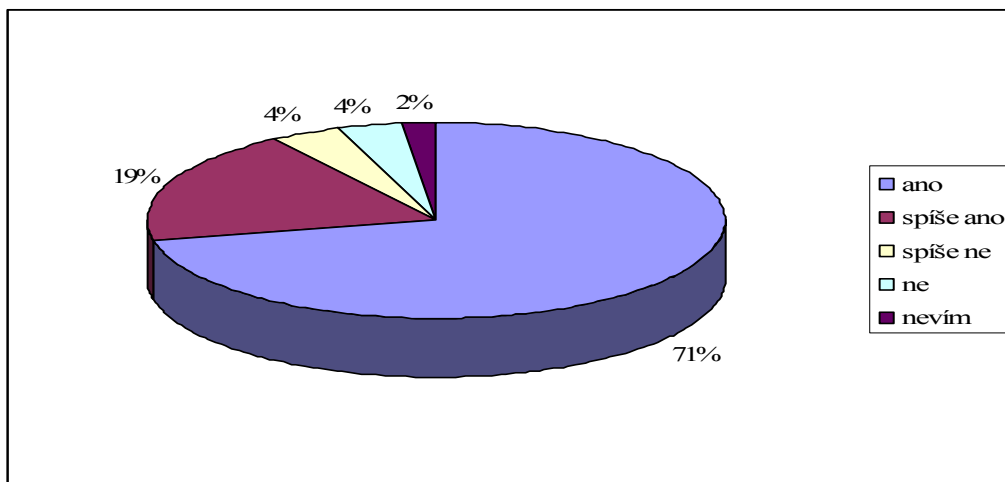
Z celkového počtu 53 (100%) sester uvedlo 22 (42%) sester, že je vhodné podat jednorázově co nejvíce informací. Možnost spíše ano uvedlo 14 (26%) sester, spíše ne 6 (11%) sester. 9 (17%) sester se domnívá, to vhodné není a 2 (4%) sestry neví.

**Graf 33 Kladení otázek během edukace (graf k otázce 10, sestry)**



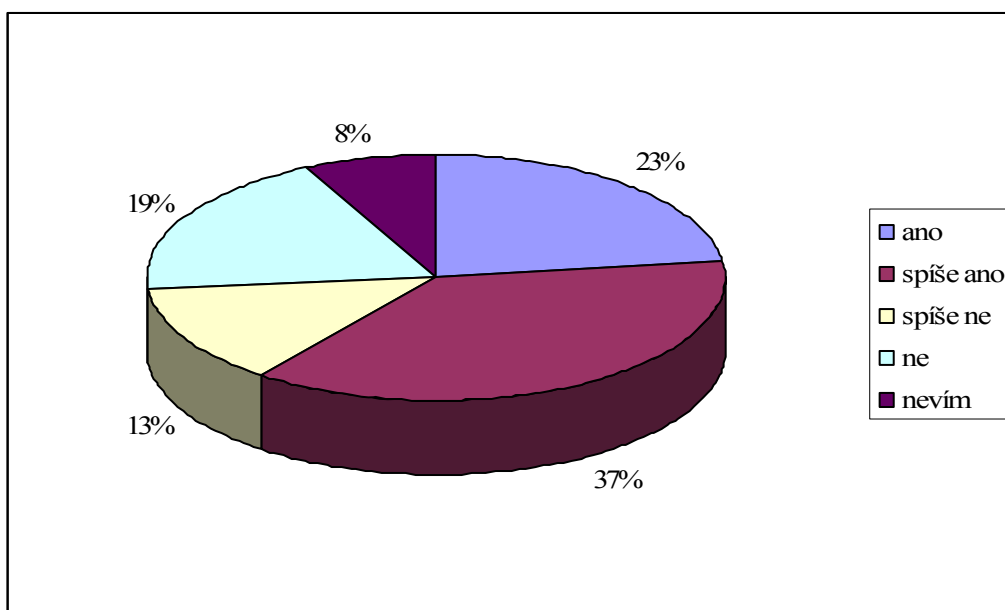
Z celkového počtu 53 (100%) sester si myslí 16 (31%) sester, že rodiče mohou během edukace klást otázky, 7 (13%) sester, že spíše ano a 11 (21%) sester, že spíše ne. 14 (26%) sester označilo možnost ne a 5 (9%) sester neví.

**Graf 34 Význam motivace rodičů k edukaci (graf k otázce 11, sestry)**



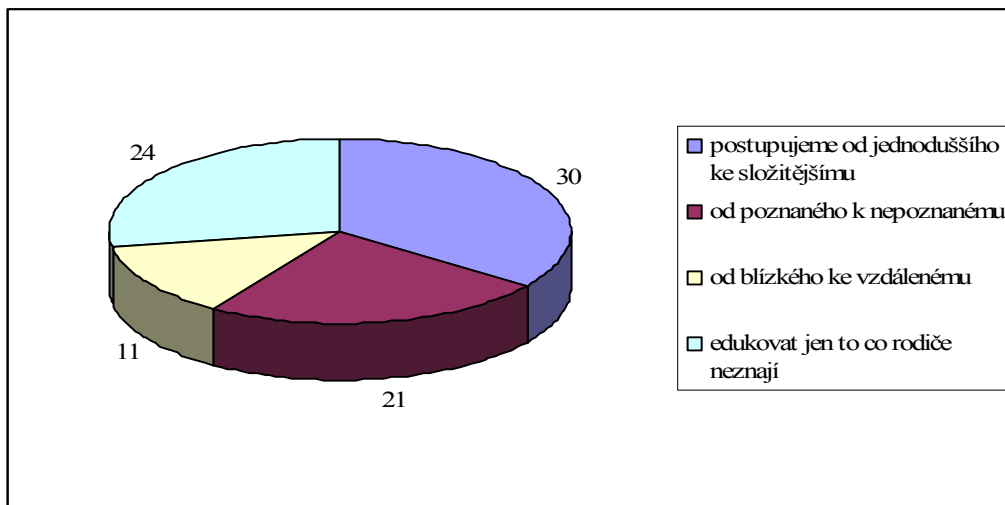
O významu motivace rodičů je přesvědčeno 38 (71%) sester z celkového počtu 53 (100%) sester. Možnost spíše ano zvolilo 10 (19%) sester, spíše ne 2 (4%) sestry. 2 (4%) sestry si myslí, že není nutné rodiče k edukaci motivovat a 1 (2%) sestra neví.

**Graf 35 Znalost edukačních zásad (graf k otázce 12, sestry)**



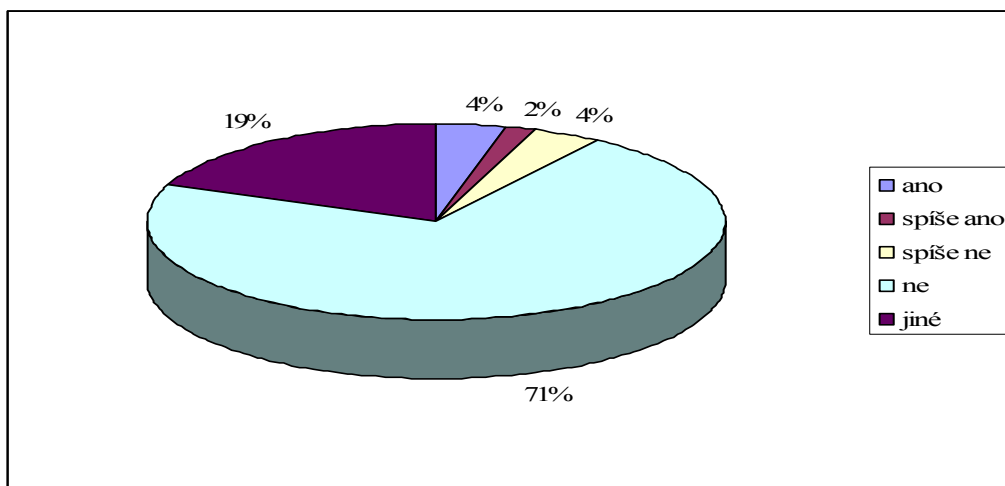
Z celkového počtu 53 (100%) sester si myslí 12 (23%) sester, že je důležité znát edukační zásady, 20 (37%) sester, se domnívá, že spíše ano, 7 (13%) sester, že spíše ne. 10 (19%) sester uvedlo možnost ne a 4 (8%) sestry neví.

**Graf 36 Postup při edukaci rodičů (graf k otázce 13, sestry)**



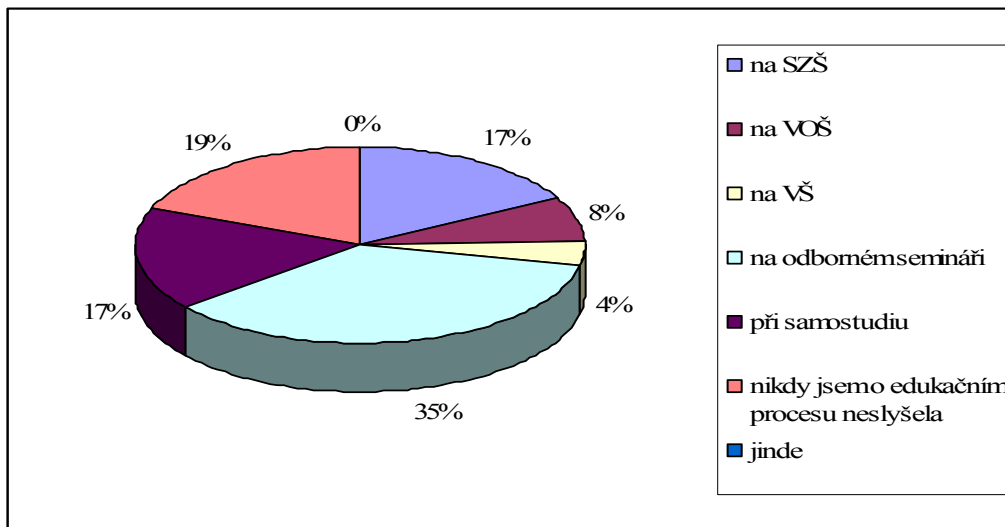
Z celkového počtu 53 (100%) sester označilo 30 sester možnost od jednoduššího ke složitějšímu, 21 sester možnost od poznaného k nepoznanému, 11 sester možnost od blízkého ke vzdálenému a možnost edukovat jen to co rodiče neznají zvolilo 24 sester. Sestry měly v této otázce možnost označit více odpovědí.

**Graf 37 Společné znaky edukačního a ošetrovatelského procesu (graf k otázce 14, sestry)**



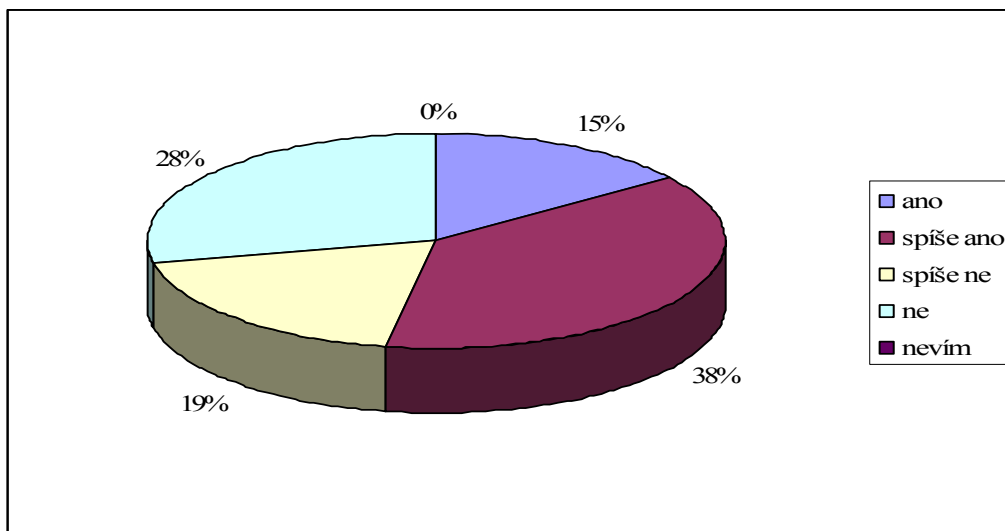
Z celkového počtu 53 (100%) sester si myslí 2 (4%) sestry, že edukační a ošetrovatelský proces má společné znaky. Možnost spíše ano zvolila 1 (2%) sestra, spíše ne 2 (4%) sestry, ne uvedlo 38 (71%) sester. Možnost jiné uvedlo 10 (19%) sester, odpovědi byly většinou nevím a neznám tyto pojmy.

**Graf 38 Zdroje informací o edukačním procesu (graf k otázce 15, sestry)**



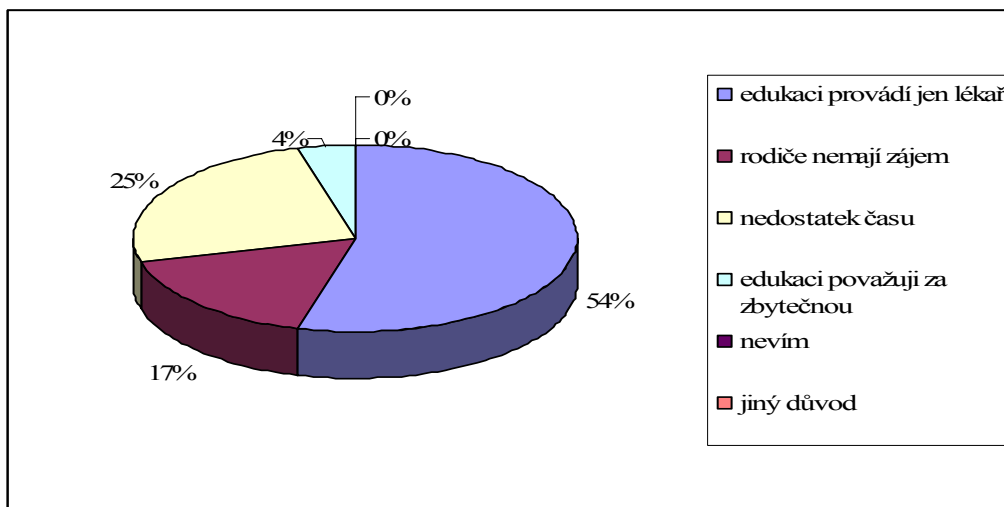
Na SZŠ získalo informace o edukačním procesu 9 (17%) sester z celkového počtu 53 (100%) sester, Na VOŠ získaly informace 4 (8%) sestry, na VŠ 2 (4%) sestry, na odborném semináři 19 (35%) sester, při samostudiu 9 (17%) sester, nikdy o edukačním procesu neslyšelo 10 (19%) sester a do kolonky jiné nebylo od sester nic napsáno.

**Graf 39 Provádění edukace sestrami (graf k otázce 16, sestry)**



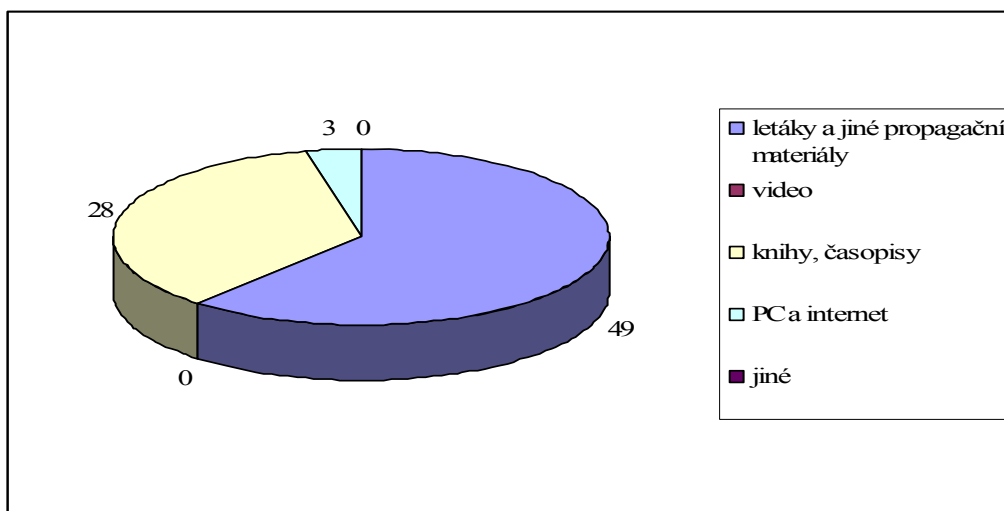
Z celkového počtu 53 (100%) sester se edukaci rodičů věnuje 8 (15%) sester, spíše ano 20 (38%) sester, spíše ne 10 (19%) sester, neprovádí edukaci 15 (28%) sester a možnost nevím neuváděla žádná sestra.

**Graf 40** Důvod, proč edukaci sestry neprovádějí (graf k otázce 17, sestry)



Na tuto otázku opovědělo jen 24 sester, z toho 13 (54%) sester uvedlo, že edukaci provádí jen lékař, 4 (17%) sestry uvedly, že nemají rodiče zájem, 6 (25%) sester uvedlo nedostatek času, Edukaci za zbytečnou považuje 1 (4%) sestra a možnost nevím a jiné nevedla žádná sestra.

**Graf 41** Pomůcky používané při edukaci rodičů (graf k otázce 18, sestry)

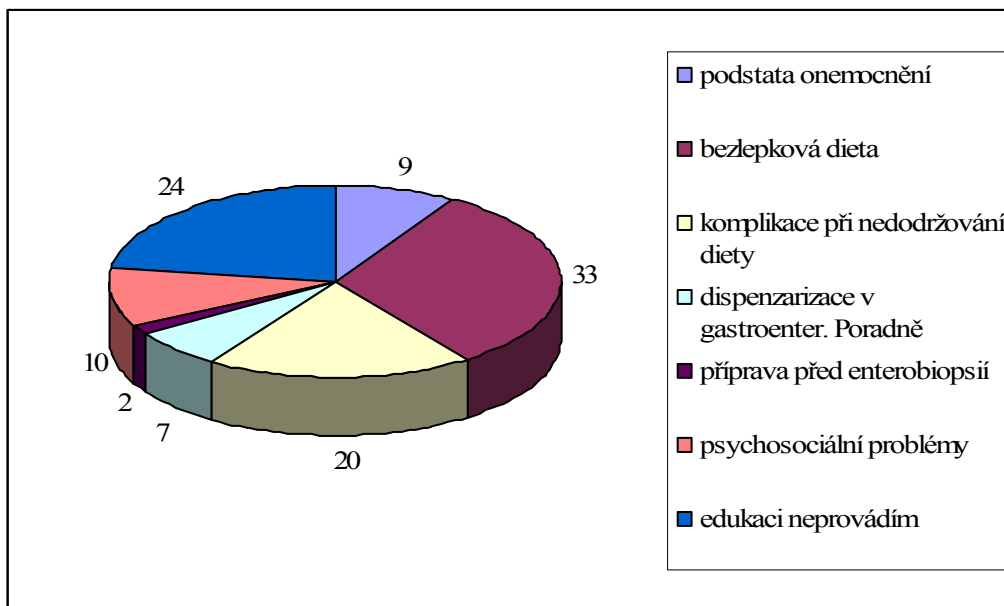


Z celkového počtu 53 (100%) sester používá při edukaci letáky a jiné propagační materiály 49 sester, video nepoužívá žádná sestra, knihy a časopisy 28 sester, PC a internet 3 sestry a jiné pomůcky sestry nenapsaly. V této otázce měli sestry možnost označit více odpovědí.



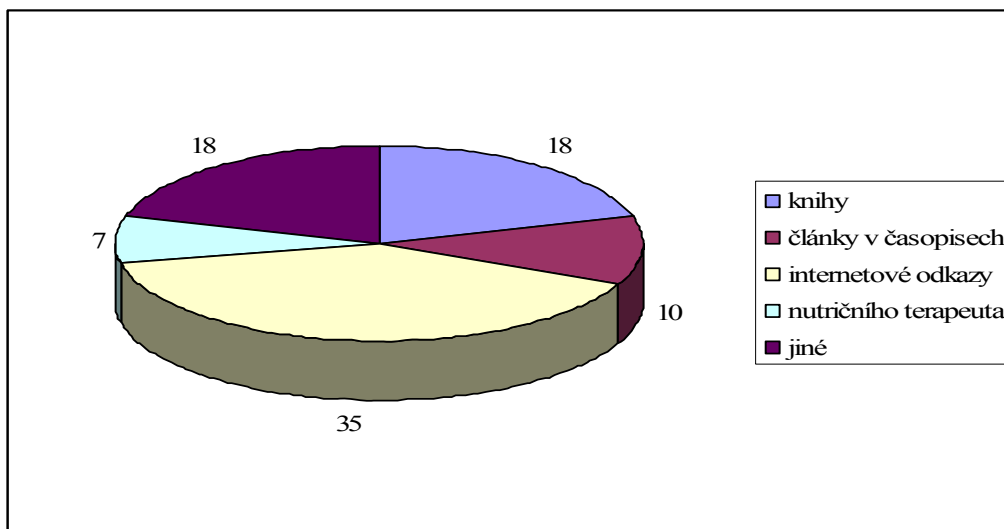
### Graf 42 Oblasti, ve kterých se sestra věnuje edukaci rodičů

(graf k otázce 19, sestry)



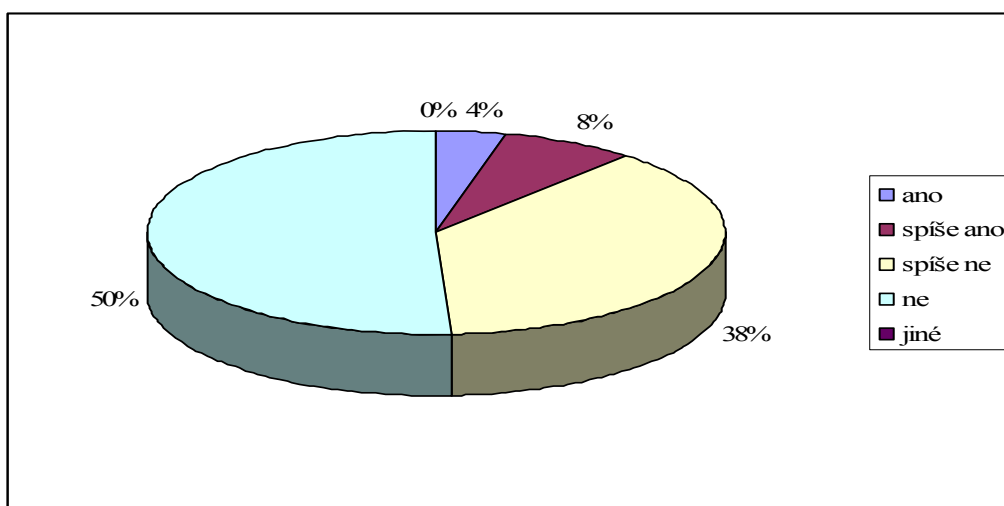
Z celkového počtu 53 (100%) sester označilo 9 sester jako oblast, ve které se věnují edukaci, informace o podstatě onemocnění. O bezlepkové dietě edukuje 33 sester, o komplikacích při nedodržování bezlepkové diety 20 sester. O dispenzarizaci v gastroenterologických poradnách 7 sester, o přípravě před enterobiopsií 2 sestry, o psychosociálních problémech rodiny s celiakem 10 sester a edukaci neprovádí 24 sester. U této otázky měli sestry možnost označit více odpovědí.

**Graf 43 Zdroje informací, které sestry rodičům doporučí (graf k otázce 20)**



Z celkového množství 53 (100%) sester doporučí rodičům 18 sester knihy, 10 sester články v časopisech, 35 sester internetové odkazy, 7 sester nutričního terapeuta, 2 sestry napsaly do kolonky jiné klub celiaků a 16 sester napsalo, že nedoporučí nic. U této otázky měli sestry možnost zvolit více odpovědí.

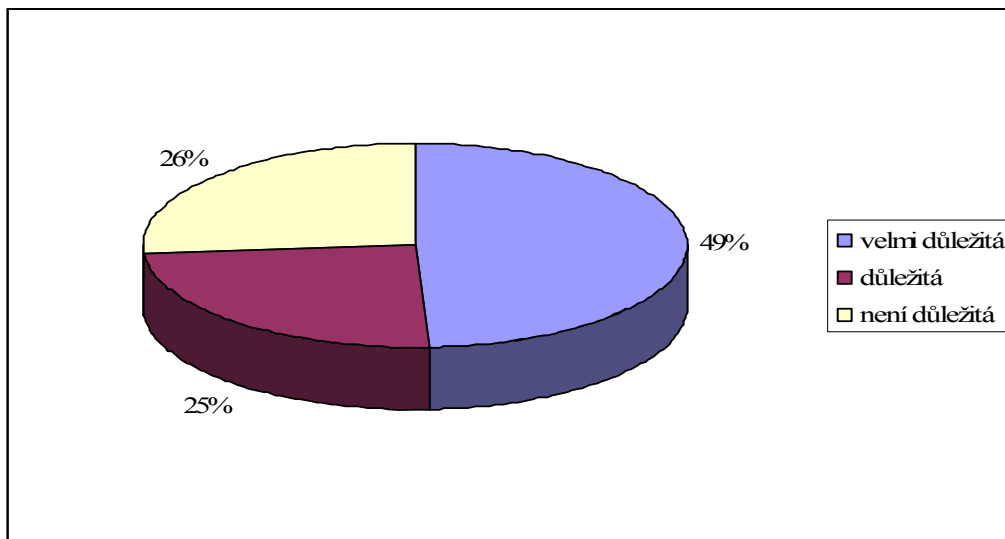
**Graf 44 Podání informace sestrou o možnosti zapojení se do klubu celiaků (graf k otázce 21, sestry)**



Z celkového počtu 53 (100%) sester informují o možnosti zapojení do klubu 2 (4%) sestry, spíše ano uvedly 4 (8%) sestry, spíše ne 20 (38%) sester, neinformuje 27 (50%) sester a možnost jiné neoznačila žádná sestra.

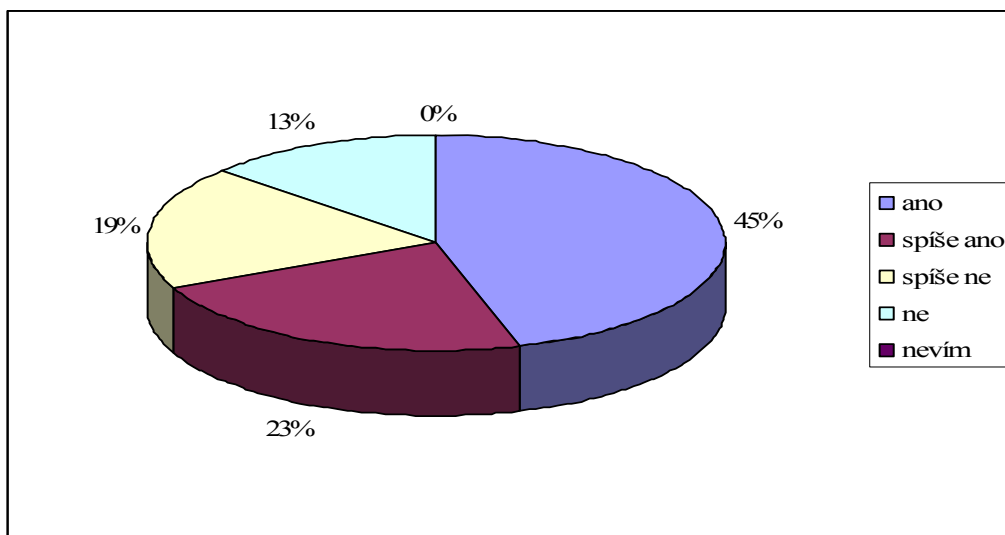
**Graf 45** Názor sester na roli sester v edukaci rodičů dětí s celiakií

(graf k otázce 22, sestry)



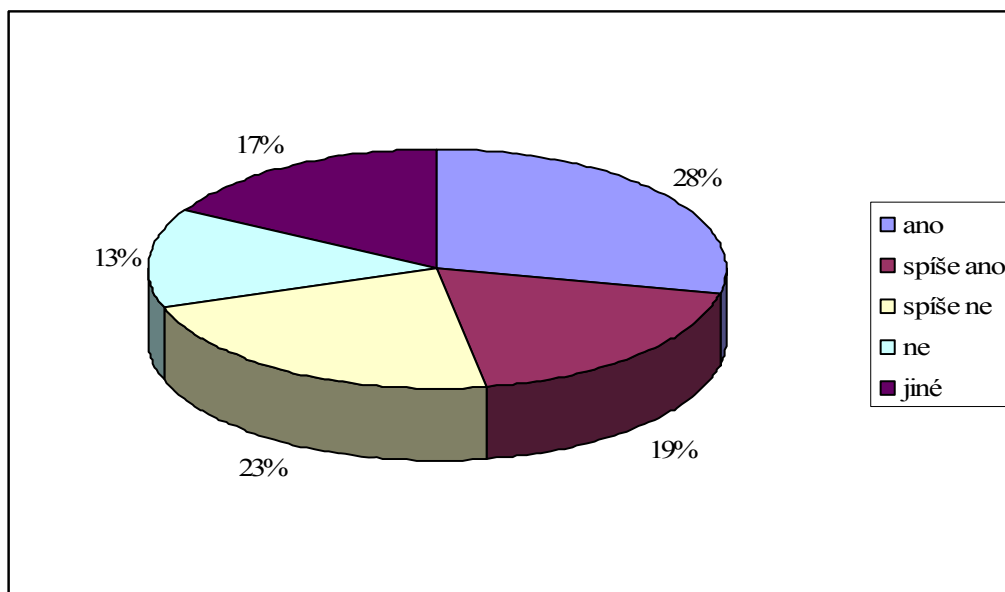
26 (49%) sester z celkového počtu 53 (100%) sester, se domnívá, že role sestry v edukaci rodičů je velmi důležitá, 13 (25%) sester, že je důležitá a 14 (26%) sester ji považuje za nedůležitou.

**Graf 46** Zájem rodičů o edukaci sestrou (graf k otázce 23, sestry)



Z celkového počtu 53 (100%) sester odpovědělo 24 (45%) sester, že rodiče mají zájem o edukaci sestrou, spíše ano uvedlo 12 (23%) sester, spíše ne 10 (19%) sester a podle 7 (13%) sester rodiče zájem nemají a možnost nevím neoznačila žádná sestra.

**Graf 47 Aktivita rodičů při edukaci (graf k otázce 24, sestry)**



Z celkového počtu 53 (100%) sester 15 (28%) sester uvedlo, že rodiče jsou při edukaci aktivní, spíše ano označilo 10 (19%) sester, spíše ne 12 (23%) sester. Možnost ne označilo 7 (13%) sester a do kolonky jiné napsalo svou odpověď 9 (17%) sester, Z toho 5 sester neví, protože edukuje lékař v jejich nepřítomnosti a 4 sestry neví, protože k nim přicházejí rodiče již edukováni.

## 5 Diskuze

První dotazníkové šetření bylo provedeno mezi rodiči dětí s celiakií. Celkem se šetření zúčastnilo 60 respondentů.

Graf 1 představuje zastoupení obou pohlaví rodičů. Velká většina dotazovaných byly ženy. Tento výsledek je zřejmě dán tím, že matky chodí k lékaři s dětmi častěji než otcové. Na setkání celiaků to byly také matky, které ochotněji vyplňovaly dotazníky.

V grafu 2 je znázorněn věk dětí. Většina dětí byla mladší 9ti let. Tento výsledek si vysvětlujeme tím, že se nyní, díky novým diagnostickým metodám, daří odhalovat více nemocných dětí. Nebo je možné, že mladší děti chodí na kontroly k lékaři častěji, a proto jich bylo zachyceno při šetření více.

Dále jsme zjišťovali, kdo rodičům poskytl informace o problematice celiakie u jejich dítěte. Většina rodičů dostala informace od lékaře. Od nutriční terapeutky 7 rodičů a od sestry jen 20 rodičů (viz graf 3). Jak je vidět z výsledků, v ambulantní péči se věnují edukaci rodičů více lékaři než sestry. Edukace však patří v moderním ošetrovatelství do náplně práce sester.

Graf 4 informuje o tom, jak dlouho mají děti onemocnění diagnostikované. Nejkratší doba od zjištění nemoci uběhla u 8 dětí, a to méně než jeden rok. 1-2 roky uvedlo 15 rodičů, 2-4 roky uvedlo 11 rodičů, 4-6 let uvedlo 17 rodičů a déle než 6 let od stanovení diagnózy uběhlo u 9 dětí.

V otázce číslo 5 (viz graf 5) jsme se ptali, jakým způsobem sestra rodiče informovala. 18ti rodičům doporučila sestra internetové stránky, 20ti rodičům literaturu, 2 rodiče dostali doporučení na klub celiaků, 37 rodičů dostalo informační letáky. K zamyšlení je výsledek, že jen 20 rodičů bylo edukováno sestrou při vzájemném rozhovoru. 21 rodičů uvedlo, že informace od sestry nedostali žádné. To je v souladu s dalšími výsledky šetření mezi sestrami, kdy 45% sester uvedlo, že edukaci neprovádějí.

Většina rodičů, si myslí, že má dostatek informací o problematice celiakie (viz graf 6). Vzhledem k tomu, že 52 dětí má diagnostikovanou celiakii déle než jeden rok, myslíme si, že rodiče již načerpali informace z různých zdrojů. V dnešní době není

problém zakoupit knihy o celiakii, bezlepkové kuchařky, nalézt internetové stránky určené celiakům na odborné úrovni nebo navštívit klub celiaků.

Z výsledků vyplývá, že všem rodičům, které sestra edukovala, předala informace o bezlepkové dietě. Tato oblast je jistě základem edukace celiaků, protože bezlepková dieta je jediným lékem na celiakii. Další důležité oblasti, jsou však sestrami opomíjené. 13 rodičů dostalo informace o komplikacích při nedodržování diety, 13 o nutnosti docházet na pravidelné kontroly a shodně 13 rodičů o finanční náročnosti diety, o podstatě onemocnění 8 rodičů. O přípravě a průběhu endoskopického vyšetření tlustého střeva edukují dle výsledků jen lékaři. Od sester dostali informace, týkající se vyšetření, jen 2 rodiče. Zcela opomíjená oblast sestrami je psychická zátěž pro rodinu, o této problematice sestry rodiče neinformují. (viz graf 7).

Dále nás zajímalo, jak jsou rodiče informováni o podstatě onemocnění jejich dítěte (viz graf 8). Pozitivní je výsledek, kdy 51 rodičů uvedlo, že jsou informováni. Myslíme si, že v praxi edukují tuto oblast většinou lékaři. Jak je vidět v předchozím grafu, o podstatě onemocnění dostalo informace od sestry jen 8 rodičů.

Alarmující je výsledek, kdy 17 rodičů uvedlo, že informace od sestry byly nesrozumitelné (viz graf 9). Srozumitelnost je ovšem základem efektivní edukace, pokud rodiče obsahu edukace nerozumí, zcela jistě je nemohou použít, když je toho zapotřebí, jak uvádí literatura (4).

Ve shodě s p. Onderkovou (28) jsou výsledky, kdy 28 rodičů bylo sestrou informováno jednorázově, při první návštěvě (viz graf 10). P. Onderková (28) uvádí, že většina respondentů z jejího výzkumu také byla informována jen jednorázově. Rodiče nemají v takovém případě možnost utřídit si získané informace a v případě nejasností, se nemohou sestry na dalším edukačním setkání zeptat. Také p. Sedlářová (32) uvádí, že edukace nemá být jen jednorázovým poučením, ale kontinuálním procesem.

Jak je vidět v grafu 11, nejčastěji používanými pomůckami při edukaci jsou letáky a jiné informační materiály. Tento výsledek se shoduje z výsledkem druhého šetření, kdy sestry také uvedly letáky a jiné informační materiály jako nejčastěji používané pomůcky.

Další část výzkumného šetření byla zaměřena na bezlepkovou dietu. Graf 12 nás informuje, že velká většina rodičů jsou informováni o nutnosti dodržování bezlepkové diety. Stejný počet rodičů uvedl, že jejich dítě bezlepkovou dietu dodržuje (viz graf 13). 37 rodičů si správně myslí, že se má dieta dodržovat celoživotně (viz graf 14), jak také uvádí literatura (5, 14, 20, 23, 25, 26). 10 rodičů, si myslí, že spíše ano. 5 rodičů se mylně domnívá, že se dodržovat nemusí a 8 rodičů neví. U dospělých lidí, kteří měli diagnostikovanou celiakii v dětství, se často setkáváme s tím, že lékaři dříve doporučovali bezlepkovou dietu jen do určitého věku. Dnes je situace však jiná, lékaři nebo sestry informují své pacienty, v našem případě rodiče, o nutnosti dodržování bezlepkové diety celoživotně. Z výsledků výzkumu také vyplývá, že o finanční náročnosti diety se musí rodiče přesvědčit sami. Jen 12 rodičů uvedlo, že byli s touto informací seznámeni (viz graf 15). Jak uvádí p. Kohout ve své publikaci Celiakie a bezlepková dieta (20), jsou bezlepkové potraviny až 3 krát dražší než běžné potraviny.

Jak vidíme v grafu 16, většina rodičů si myslí, že zná komplikace, které mohou nastat při nedodržování bezlepkové diety. Tento výsledek potvrzuje i graf 17, kdy nám 43 rodičů tyto komplikace napsalo. Nejvíce se v odpovědích vyskytovaly střevní problémy. Častá byla také odpověď, že dítě dostane opět celiakii. Dítě má celiakii stále, ale rodiče si zřejmě pod pojmem opět dostane, představují opětovné objevení všech příznaků, které se u jejich dítěte vyskytovaly před začátkem léčby.

Pozitivní je výsledek, kdy 36 rodičů chodí s dítětem na pravidelné kontroly do gastroenterologické poradny a 16 rodičů spíše ano. Jen 3 rodiče uvedli možnost spíše ne a 5 rodičů možnost ne (viz graf 18). Myslíme si, že výsledek u dospělých lidí by nebyl tak příznivý. Z vlastní zkušenosti víme, že rodiče pečují o zdraví svých dětí více než o své vlastní.

Dále z výsledků vyplývá, že na kontrolní prohlídce se ptá rodičů na problémy s dodržováním bezlepkové diety lékař. Sestra se zajímá jen u 14 rodičů a 23 rodičů vepsalo do kolonky jiné právě lékaře (viz graf 19).

S přípravou a průběhem endoskopického vyšetření bylo seznámeno 28 rodičů a 17 rodičů spíše ano (viz graf 20). Jak je patrné z předešlých výsledků, kdy sestra informovala o vyšetření jen 2 rodiče, byli tito rodiče edukováni zřejmě lékařem.

Literatura (8) uvádí, že psychologická příprava je nezbytná. Většinou stačí vlídné optimistické zacházení ze strany sestry a několik vět lékaře, který vysvětlí smysl, podstatu a průběh vyšetření.

Nejčastějším zdrojem informací, který rodiče nyní využívají je internet (viz graf 21). Tento výsledek není překvapující. V dnešní uspěchané době je internet nejrychlejším a nejdostupnějším zdrojem různých informací. Internetové stránky určené celiakům a jejich blízkým, většinou provozují kluby celiaků a jsou na velmi dobré úrovni. Další rodiče hledají informace v literatuře. Potěšující je, že zdrojem informací je pro 24 rodičů sestra.

Nemalý význam v získávání informací mají pro rodiče svépomocné skupiny, jak píše p. Kozierová. Ovšem jen 13 rodičů uvedlo, že byli seznámeni s možností zapojení do klubu celiaků (viz graf 22). Pokud rodiče navštíví tyto podpůrné skupiny, mohou zde nalézt sociální a psychickou podporu a hlavně velké množství cenných rad. Ostatní celiaci, mohou poradit rodičům např., kde nakoupit potraviny, bezlepkové recepty, kam na dovolenou, která restaurace v okolí je ochotná vařit bezlepkové jídlo aj.

Jako poslední zazněla v dotazníku pro rodiče i otázka, jaká je dle jejich názoru role sestry při předávání informací v problematice celiakie u dětí (viz graf 23). 14 rodičů je přesvědčeno, že role sestry je velmi důležitá, 24 rodičů, že je důležitá. Pro 22 rodičů není role sestry důležitá. Není překvapující, že tento počet rodičů je stejný jako počet rodičů, které sestra needukovala. Pokud sestra neposkytne rodičům žádné informace, je pro ně „nedůležitá“. To je jistě škoda, protože dnes již není sestra jen asistentkou lékaře, ale má mnoho nových rolí, mezi které patří i role edukátorky, jak uvádí p. Mastiliáková (24). Sestry by se měli více do této role obsazovat a vykonávat ji ve prospěch svých pacientů a jejich blízkých. Je ovšem potěšující, že 63% rodičů považuje roli sestry za velmi důležitou nebo alespoň důležitou.

Druhé dotazníkové šetření proběhlo mezi sestrami pracujícími v pediatrických a gastroenterologických ambulancích. Šetření se zúčastnilo 53 sester. První tři identifikační otázky (viz grafy 24, 25, 26) byly zaměřeny na charakteristiku zkoumaného souboru.



Z výzkumného šetření vyplynulo, že sestry pracující v oblasti péče o dítě jsou různého věku, největší zastoupení má věková skupina 41-50 let, nejméně je zde zastoupena skupina 19-30 let. Nad 60 let věku v oblasti péče o dítě nepracuje žádná sestra z 53 dotazovaných. 43 sester uvedlo jako nejvyšší ukončené vzdělání střední odborné s maturitou. Jen 2 sestry uvedly vysokoškolské a 4 sestry vyšší odborné vzdělání. Celková doba praxe u dotazovaných sester se nejčastěji pohybovala v rozmezí 21-25 let, méně než 1 rok pracovala jen 1 sestra, rozmezí 1rok-5let praxe uvedly 4 sestry. Z výsledků vyplývá, že většina sester má praxi v oblasti péče o dítě delší než 11 let. Dosažené vzdělání dotazovaných sester nejspíše souvisí s jejich věkem, kdy v minulých letech byla jen malá možnost dalšího studia a v dnešní době možná chybí motivace a smysl dalšího studia.

Z výsledků výzkumu podle grafu 27 je patrné, že sestry umějí charakterizovat pojem edukace, který jak uvádí p. Skalková (33), znamená výchovu a vzdělávání. Výchova byla označena 24 krát, nejčastěji sestry označily možnost vzdělávání a to 43 krát, 9 sester označilo možnost sebevzdělávání, které se do edukace může také zařadit. 1 sestra chybně označila možnost řízení.

39 sester z celkového počtu 53 dotazovaných sester si myslí, že edukace rodičů patří do náplně práce sester (viz graf 28), shodně jak uvádí literatura (36). Z odpovědí na další otázky je však patrné, že pravidla edukace a edukační zásady ve většině případů neznají. Edukaci, nepovažují za proces s určitými pravidly, ale spíše za poučení dětí a rodičů.

43 sester by se správně zaměřilo při edukaci v problematice dítěte s celiakií na rodiče i na děti (dle jejich věku), jak je vidět v grafu 29. Je zřejmé, že podle věku a délky praxe jsou sestry z tohoto výzkumu zkušené a při práci s dětmi zjistily, že edukace v péči o dítě má být obrácená nejen směrem k dítěti, ale i k jeho rodičům.

Další část výzkumného šetření byla zaměřena na potvrzení či vyvrácení hypotézy 2 :sestry při poskytování informací používají zásady edukačního procesu.

Prekvapivé jsou výsledky výzkumu, kdy se 29 sester domnívá, že prostředí, ve kterém edukace probíhá nemůže ovlivnit průběh a výsledek edukace (viz graf 30). Literatura však uvádí prostředí jako faktor, který edukaci významně ovlivňuje (1, 22,

32). Nevhodné edukační prostředí může odvádět pozornost rodičů, např. hluk nebo jiné rušivé momenty brání plné koncentraci.

V osmé otázce (viz graf 31) bylo zjišťováno, jaký je názor sester na používání odborných výrazů při edukaci. 30 sester se domnívá, že by sestra při edukaci měla používat odborné výrazy, jen 6 sester uvedlo možnost spíše ne a 6 sester možnost ne. Naproti tomu p. Kozierová (22) uvádí, že neoborné výrazy napomáhají komunikaci. Sestry však často používají termíny a zkratky, které jsou pro rodiče cizí.

Jak je vidět v grafu 32, více než polovina sester se mylně domnívá, že je vhodné, podat rodičům jednorázově co největší množství informací. P. Čechová (4) však uvádí, že velké množství informací žáky zahltlí a tyto informace se tak stávají nepoužitelné.

Na otázku, zda mohou rodiče během edukace klást otázky, odpovědělo 23 sester kladně, 25 sester záporně a 5 sester nevědělo (viz graf 33). Necelá polovina sester si tedy správně myslí, stejně jako p. Sedlářová (32), že sestra má dát rodičům během edukace možnost klást doplňující otázky. Otázky rodičů by měly být pro sestru zpětnou vazbou. Poznává z nich, čemu rodiče nerozuměli, o čem je zapoměla edukovat a na co se dále zaměřit.

Pozitivním výsledkem je zjištění, že sestry jsou přesvědčeny o nutnosti motivace rodičů k edukaci. Shodně s literaturou (4, 22, 36) se 48 sester domnívá, že je důležité rodiče k edukaci motivovat. Jen podle 4 sester není získání rodičů pro edukaci důležité (viz graf 34).

Na grafu 35 vidíme, že 12 sester je přesvědčeno o důležitosti znalostí edukačních zásad. 20 sester odpovědělo, že spíše ano a 17 sester si myslí, že tyto znalosti nejsou pro ně důležité. Z odpovědí na otázky zaměřené na znalost edukačních zásad je však patrné, že tyto pravidla a zásady ve většině případů neznají.

Otázka 13 směřovala ke zjištění, jak znají sestry postup edukace (viz graf 36). 30 sester zvolilo možnost: postupujeme od jednoduššího ke složitějšímu. 21 sester možnost: od poznaného k nepoznanému, 11 sester možnost: od blízkého ke vzdálenému. Výsledky nás však nepřesvědčili, že by sestry správné postupy, které uvádí literatura (4, 22), znaly. Celkový počet sester byl 53 a sestry měly možno označit více odpovědí, správných odpovědí bylo jen 62. 24 sester dokonce označilo možnost:

obsahem edukace je jen to, co rodiče neznají. Tyto jednoduché postupy jsou však nutné, aby bylo to, co se mají rodiče naučit srozumitelné, a aby obsah edukace co nejvíc utkvěl v jejich paměti.

Další dvě otázky byly zaměřeny na edukační proces. Jak je vidět na grafu 37, většina sester je mylně přesvědčena, že edukační a ošetrovatelský proces nemá společné znaky, jak uvádí p. Závodná (36) a p. Kozierová (22). Je to dáno nejspíše věkem sester, protože sestry z tohoto výzkumu studovaly v letech, kdy se o edukačním procesu nevyučovalo. Je ovšem zajímavé, že dle odpovědí z další otázky (viz graf 38) 43 sester získalo informace o edukačním procesu na SZŠ, VOŠ, VŠ, odborném semináři nebo při samostudiu. Zřejmě nebylo obsahem výuky srovnání edukačního a ošetrovatelského procesu a zásady efektivní edukace.

Další část dotazníkového šetření byla zaměřena konkrétně na edukaci rodičů dětí s celiakií.

Z výsledků grafu 39 vyplývá, že polovina sester se věnuje edukaci rodičů dětí s celiakií. Toto číslo je však nedostatečné, protože, jak uvádí p. Frühauf (14), edukace je nejdůležitější částí zahájení léčby celiakie. Na dotaz, proč edukaci neprovádějí, odpovědělo 24 sester (viz graf 40). Z toho 13 sester uvedlo jako důvod: edukaci provádí jen lékař, 4 sestry: rodiče nemají zájem, 6 sester: nedostatek času a jedna sestra považuje edukaci za zbytečnou. Kladné na tomto výsledku je, že ve 13 ambulancích, edukuje rodiče lékař. Kladné v tom smyslu, že rodiče nezůstanou bez důležitých informací. Pro nás sestry nepříznivé, protože lékaři zřejmě nedůvěřují, že takovou edukaci zvládneme. Edukační činnost je ovšem podle zákona v kompetenci sester. Podle p. Sedlářové (32), která cituje Vyhlášku č. 424/2004 Sb., kterou se stanoví činnosti zdravotnických pracovníků, edukuje sestra bez odborného dohledu a bez indikace pacienty, popřípadě jiné osoby, ve specializovaných ošetrovatelských postupech a také ve specializovaných diagnostických a léčebných postupech na základě indikace lékaře.

U otázky 18 měly sestry možnost označit pomůcky, které používají při edukaci (viz graf 41). Nejčastěji používanou pomůckou jsou letáky a jiné propagační materiály-49sester, video nepoužívá žádná sestra, knihy a časopisy 29 sester, PC a internet 3

sestry. Je zajímavé, že na tuto otázku odpovědělo všech 53 sester, ale na předchozí otázku, na kterou měli odpovědět jen needukující sestry, jsem dostala 24 odpovědí. To zřejmě znamená, že těchto 24 sester, přestože needukuje v pravém slova smyslu, tak alespoň předá rodičům letáky a jiné propagační materiály. Edukační pomůcky, jak uvádí p. Kozierová (22) urychlují edukační proces a mohou pomoci udržet pacientovu pozornost.

V grafu 42 je vidět, v jakých oblastech se sestry věnují edukaci rodičů s celiakií. Informace o podstatě onemocnění edukuje 9 sester, o bezpečkové dietě 33 sester, o komplikacích při jejím nedodržení 20 sester, o dispenzarizaci v gastroenterologických poradnách 7 sester, o přípravě před enterobiopsií 2 sestry, o psychosociálních problémech rodiny s celiakem 10 sester a edukaci neprovádí 24 sester. Jak jsem předpokládala nejvíce sester edukuje o bezpečkové dietě. Zklamáním je, že jen 10 sester se věnuje psychosociálním problémům rodiny, moderní ošetřovatelství však vidí jedince a tedy i rodinu jako bytost biopsychosociální, jak uvádí p. Mastiliaková (24).

Nejčastějším zdrojem informací, které sestry rodičům doporučí jsou internetové odkazy, 18 sester doporučí knihy, 10 sester články v časopisech, 7 sester nutričního terapeuta, 2 sestry klub. 18 sester nedoporučí rodičům žádné další zdroje informací (viz graf 43). To jsou zřejmě ty sestry, které se edukaci nevěnují.

Nemalý význam v získávání informací mají pro rodiče svépomocné skupiny, jak píše p. Kozierová (22). Z 53 dotazovaných sester informují o možnosti navštívení a zapojení se do klubu celiaků jen 2 sestry a 4 sestry uvedly, že spíše ano (viz graf 44).

26 sester se domnívá, že jejich role v edukaci rodičů dětí s celiakií je velmi důležitá, 13 sester, že je důležitá a pro 14 sester je nedůležitá (graf 45). Edukace však patří podle p. Mastiliakové (24) mezi profesionální role sester. Sestra edukátorka může poskytnout rodičům nejen dostatek informací o problematice celiakie, ale také psychickou podporu.

V otázce 23 (viz graf 46) jsme se ptali sester, zda mají rodiče o edukaci zájem. 24 sester odpovědělo, že ano, 12 sester uvedlo možnost spíše ne a podle 7 sester rodiče zájem nemají. Z našich vlastních zkušeností s nemocnými dětmi si myslíme, že většina

rodičů má zájem získat informace o onemocnění dítěte a o problémech s ním spojených. Ale někdy jsou z nové situace otřeseni a nevědí na co se mají zeptat. Zkušená sestra by měla rodiče k edukaci motivovat a zvolit pro ni vhodný čas. S tím souvisí i odpovědi na otázku 24 (viz graf 47). 15 sester uvedlo, že jsou rodiče při edukaci aktivní, spíše ano uvedlo 10 sester, 12 sester označilo možnost spíše ne a sedm sester ne. Předpokládáme, že pokud mají rodiče zájem o edukaci, jsou také během ní aktivní.

Hypotéza 1: Rodiče dětí s malabsorpčním syndromem jsou informováni o podstatě onemocnění a nutnosti dodržování bezpečkové diety, byla potvrzena. V otázkách týkajících se informovanosti rodičů o podstatě onemocnění a o bezpečkové dietě, dotazovaní uvedli odpovědi, které svědčí o dobré informovanosti rodičů v těchto oblastech. 26 (43%) rodičů potvrdilo, že mají dostatek informací o podstatě onemocnění a 17 (28%) rodičů si myslí, že spíše mají dostatek informací. V odpovědích na otázku informovanosti o nutnosti dodržování bezpečkové diety potvrdilo 46 (76%) rodičů, že jsou s touto skutečností seznámeni a 10 (17%) rodičů uvedlo, že spíše ano. To se také potvrdilo v odpovědích na otázku o dodržování diety. 44 (73%) dětí, dle sdělení rodičů, dodržuje bezpečkovou dietu a 11 (18%) dětí ji spíše dodržuje. Také o celoživotním dodržování diety jsou rodiče informováni. O tom, že je nutné bezpečkovou dietu dodržovat celoživotně je přesvědčeno 37 (61%) rodičů a 10 (17%) rodičů si myslí, že spíše ano. Z těchto odpovědí lze usoudit, že jsou rodiče o podstatě onemocnění a o bezpečkové dietě uspokojivě informováni.

Hypotéza 2: Sestry při poskytování informací používají zásady edukačního procesu byla vyvrácena. Na otázku, týkající se vlivu prostředí na průběh a výsledek edukace, odpovědělo 23 (43%) sester, že prostředí vliv nemá a 6 (11%) sester si myslí, že prostředí spíše nemůže edukaci ovlivnit. Na otázku týkající se používání odborných výrazů při edukaci 17 (32%) sester uvedlo, že by se odborné výrazy měly používat a 23 (44%) sester uvedlo možnost spíše ano. Dále si 22 (42%) sester myslí, že je vhodné při edukaci podat jednorázově co nejvíce informací a 14 (26%) sester si myslí, že je to spíše vhodné. Také téměř polovina sester se domnívá, že rodiče nemohou během edukace klást otázky, 11 (21%) sester uvedlo, že spíše nesmí a 14 (26%) rodičů, že nesmí rodiče klást otázky. Na otázku týkající se postupu při edukaci, měli sestry

možnost zvolit více odpovědí. Dostali jsme však jen 62 správných odpovědí. Tyto výsledky ukazují na nedostatečnou znalost zásad edukačního procesu a na jejich nepoužívání sestrami při edukaci.

## 6 Závěr

Celiakie, která je nejčastější příčinou malabsorpčního syndromu u dětí, je společné označení pro celosvětově se vyskytující onemocnění dětí i dospělých. Jde o chronické onemocnění, charakterizované trvalou intolerancí lepku, malabsorpcí v důsledku typických zánětlivých změn sliznice tenkého střeva a klinickým zlepšením při dodržování bezlepkové diety. Trvalá a úplná bezlepková dieta je jedinou kauzální léčbou. Zjištění onemocnění a přechod na bezlepkovou dietu je pro rodiče náročným obdobím, Aby se orientovali v nové situaci, aktivovali vnitřní síly a účinně čelili nepříjemnostem spojených s onemocněním, potřebují dostatek informací o problematice celiakie, podporu a pomoc. V této situaci jim může velmi pomoci sestra v roli edukátorky.

Cílem bakalářské práce bylo zmapovat informovanost rodičů dětí s malabsorpčním syndromem. Druhým cílem bylo zjistit roli sestry při edukaci rodičů dětí s malabsorpčním syndromem. Byly stanoveny 2 hypotézy, z toho byla jedna potvrzena a jedna vyvrácena.

Hypotéza 1 – Rodiče dětí s malabsorpčním syndromem jsou informováni o podstatě onemocnění a o nutnosti dodržování bezlepkové diety byla potvrzena. V otázkách týkajících se informovanosti rodičů o podstatě onemocnění a bezlepkové diety, dotazovaní uvedli odpovědi, které svědčí o dobré informovanosti rodičů v těchto oblastech. Velké procento rodičů uvedlo, že mají informace o podstatě onemocnění jejich dítěte a o bezlepkové dietě. Rodiče také vědí, že dodržování bezlepkové diety je nutné a celoživotní. Na základě získaných informací změnili jídelníček svých dětí a ony bezlepkovou dietu dodržují.

Hypotéza 2 – Sestry při poskytování informací používají zásady edukačního procesu byla vyvrácena. Jak vyplývá z výsledků druhého šetření sestry tyto zásady ve velké většině neznají. Ve prvním výzkumném šetření nás o tom přesvědčily výsledky, kdy rodiče byli informováni sestrou jen jednorázově a ne vždy byly tyto informace srozumitelné. Ve druhém šetření nás o tom přesvědčily výsledky, kdy jen málo sester prokázalo znalost edukačních zásad.

Z tohoto výzkumu vyplývá, že informovanost rodičů dětí s malabsorpčním syndromem je uspokojivá a to v oblasti podstaty onemocnění a bezlepkové diety. Rodiče však informace získávají především od lékaře a z dalších zdrojů. Jen 39 (65%) rodičů dostalo informace od sestry, a to většinou o bezlepkové dietě. Další důležité oblasti v problematice celiakie jsou sestrami opomíjené. Informace, které rodiče od sester dostaly, nebyly vždy pro ně srozumitelné. To je jistě dáno tím, že sestry neznají zásady edukačního procesu. Přesto si 14 (23%) rodičů myslí, že role sestry při předávání informací v problematice celiakie je velmi důležitá a 24 (40%) rodičů, že je důležitá. Cíle této práce byly splněny.

Doporučením pro praxi, které může současnou péčí o děti s celiakií a jejich rodiče zkvalitnit, je zlepšit využití zásad edukace. Na základě výzkumu lze souhrnně konstatovat, že sestry při edukaci rodičů dětí s celiakií málo využívají zásad edukačního procesu. Znalosti sester by se měly dále zlepšovat a prohlubovat a sestry by se měli snažit o intenzivnější využívání těchto zásad v každodenní péči o děti a jejich rodiče. K dalšímu zlepšení tohoto stavu lze využít prezentace této práce na odborných seminářích. Velkým přínosem by jistě také byly semináře na téma: zásady edukační činnosti sester.



## 7 Seznam použitých zdrojů

1. BASTL, P. - ŠVEC, V. *Zdravotník lektorem*. 1. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1997. 122 s. ISBN 80-7013-251-5
2. BUŠINOVÁ, I. *Kde hledat pomoc při psychických problémech dětí* [online]. [cit. 2009-06-07]. Dostupné z: < <http://www.bezlepkovadieta.cz/deti/400-3/kde-hledat-pomoc-pri-psychickyh-problemech-deti>
3. CAHOVÁ, I. Výživa a celiakie. *Sestra*. Praha: 2007. roč. 17, č. 1, s. 53. ISSN 1210-0404
4. ČECHOVÁ, V. – MELLANOVÁ, A. – ROZSYPALOVÁ, M. *Speciální psychologie*. 2. vyd. Brno: Institut pro další vzdělávání pracovníků ve zdravotnictví, 1997. 174 s. ISBN 80-7013-243-4
5. ČERVENKOVÁ, R. *Celiakie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2006. 64 s. ISBN 80-7262-425-3
6. *Česká národní zdravotní pojišťovna celiakům* [online]. [cit. 2009-07-01]. Dostupné z: < <http://www.bezlepkovadieta.cz/celiakie-celiakalni-sprue/301-3/ceska-narodni-zdravotni-pojistovna-celiakum>
7. *Dieta bezglutenová* [online]. [cit. 2009-06-07]. Dostupné z: < <http://www.lecivyživa.estranky.cz/stranka/bezlepkova-dieta>
8. DÍTĚ, P. a kol. *Základy sugestivní endoskopie*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, spol. s r.o. 1996. 240 s. ISBN 80-7169-237-9
9. DVOŘÁK, M. *Celiakie* [online]. [cit. 2009-06-07]. Dostupné z: < [http://www.cgscls.cz/cps/rde/xchg/cgscls/xsl/index\\_21160.html#pet](http://www.cgscls.cz/cps/rde/xchg/cgscls/xsl/index_21160.html#pet)
10. DYLEVSKÝ, I. *Somatologie*. 2. vyd. Olomouc: Epava, 2000. 480 s. ISBN 80-86297-05-5
11. DYLEVSKÝ, I. – DRUGA, R. – MRÁZKOVÁ, O. *Funkční anatomie člověka*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, spol. s r. o. 2000. 664 s. ISBN 80-7169-681-1
12. FRIČ, P. Celiakální sprue – častá a zvláštní nemoc. *Zdravotnické noviny (příloha Lékařské listy)*. Praha: 2007, roč. 12, č. 3, s. 3-4. ISSN 0044-1996

13. FRIČ, P. Celiakální sprue – současnost a perspektiva. *Postgraduální medicína*. Praha: 2006, roč. 8, č. 6, s. 588-593. ISSN 1212-4184
14. FRÜHAUF, P. Celiakální sprue. *Pediatric pro praxi*. Praha: 2007, roč. 8, č. 6, s. 333-335. ISSN 1213-0494
15. GOLDEMUND, K. *Celiakie* [online]. [cit. 2009-06-07].  
Dostupné z: < <http://coeliac.cz/download/goldemund.pdf>
16. GROFOVÁ, Z. *Nutriční podpora*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 2007. 240 s. ISBN 978-80-247-1868-2
17. *Informace o finanční podpoře* [online]. [cit. 2009-06-07] dostupné na [www http://www.celiak.cz/o-diete/financni-podpora](http://www.celiak.cz/o-diete/financni-podpora)
18. KLÍMA, J., a kol. *Pediatric*. 1. vyd. Praha: Eurolex Bohemia. 2003. 320 s. ISBN 80-86432-38-6
19. KOCNA, P. *Fotografie tenkého střeva – normální endoskopický nález a celiakie* [online]. [cit. 2009-07-06]  
Dostupné z: < <http://www.bezlepkovadieta.cz/?url=fotoreportaze&clanek=1490>
20. KOHOUT, P. – PAVLÍČKOVÁ, J. *Celiakie a bezlepková dieta: dieta a rady lékaře*. 3.vyd. Praha: 2006, Maxdorf. 166 s. ISBN 80-7345-070-4
21. Kolektiv autorů. *Vnitřní lékařství pro nelékařské fakulty*. 1. vyd. Praha: Manus. 2003. 316 s. ISBN 80-86571-02-5
22. KOZIEROVÁ, B. – ERBOVÁ, G. – OLIVIERIOVÁ, R. *Ošetrovatel'stvo*. 1. vyd. Martin: Osveta, 1995. 1474 s. Přel. Fundamentals of Nursing: Concepts, Process and Practice. ISBN 80-217-0528-0
23. LUKÁŠ, K. a kol. *Gastroenterologie a hepatologie pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada publishing, a.s. 2005. 288 s. ISBN 80-247-1283-0
24. MASTILIAKOVÁ, D. *Úvod do ošetrovatel'ství I.díl – Systémový přístup*. 1. vyd. Praha: Karolinum. 2003. 187 s. ISBN 80-246-0429-9
25. MAŘATKA, Z. a spolupracovníci. *Gastroenterologie*. 1. vyd. Praha: Karolinum. 1999. 490 s. ISBN 80-7184-561-2
26. NEVORAL, J. a kol. *Výživa v dětském věku*. 1. vyd. Jinočany: Nakladatelství Ha H Vyšehradská, s. r. o. 2003. 434 s. ISBN 80-86-022-93-5

27. *Odborová zdravotní pojišťovna dětem s celiakií* [online]. [cit. 2009-07-01].  
Dostupné z: < <http://www.bezlepkovadieta.cz/celiakie-celiakalni-sprue/299-3/oborova-zdravotni-pojistovna-pro-deti-s-celiakii>
28. ONDERKOVÁ, A. Edukační proces z pohledu komunikace mezi klientem a zdravotníkem. *Sestra*. Praha: 2007. roč. 17. č. 12. s. 17-18. ISSN 1210-0404
29. PRŮCHA, J. *Moderní pedagogika*. 2. vyd. Praha: Portál, s. r. o. 2002. 480 s. ISBN 80-7178-631-4
30. PRŮCHA, J. *Přehled pedagogiky*. 2. vyd. Praha: Portál, s. r. o. 2006. 271 s. ISBN 80-7178-944-5
31. *Příspěvky VZP na bezlepkovou dietu v roce 2009* [online]. [cit. 2009-07-01].  
Dostupné z: < <http://www.bezlepkovadieta.cz/celiakie-celiakalni-sprue/300-3/prispevky-vzp-na-bezlepkovou-dietu-v-roce-2009>
32. SEDLÁŘOVÁ, P. a kol. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 2008. 248 s. ISBN 978-80-247-1613-8
33. SKALKOVÁ, J. *Obecná didaktika*. 2. vyd. Praha: Grada Publishing, a.s. 2007. 328 s. ISBN 978-80-247-1821-7
34. ŠUSTEROVÁ, D. Edukace pacienta s diabetickou nohou. *Sestra*. Praha: 2008. roč. 18. č. 6. s. 45-46. ISSN 1210-0404
35. VOLF, V. – VOLFOVÁ, H. *Pediatric*. 3. vyd. Praha: Informatorium, spol. s r. o. 2003. 112 s. ISBN 80-7333-021-0
36. ZÁVODNÁ, V. *Pedagogika v ošetrovatelství*. 2. vyd. Martin: Osveta. 2005. 117 s. ISBN 80-8063-193-X

## **8 Klíčová slova**

Celiakie

Edukace

Malabsorpční syndrom

Rodiče

Role sestry

## **9 Přílohy**

Příloha 1: Dotazník pro rodiče dětí s celiakií

Příloha 2: Dotazník pro sestry

Příloha 3: Společné znaky edukačního a ošetrovatelského procesu

Příloha 4: Edukační plán

Příloha 5: Seznam vhodných a nevhodných potravin pro bezlepkovou dietu

Příloha 6: Fotografie tenkého střeva – normální endoskopický obraz a celiakie

Příloha 7: Kazuistika rodiny s dítětem celiakem

## **Příloha 1 – Dotazník pro rodiče dětí s celiakií**

Vážená paní, vážený pane,

Jmenuji se Erika Adamová a jsem studentkou 3. ročníku Zdravotně sociální fakulty v Českých Budějovicích, obor všeobecná sestra. Dovoluji si Vás touto cestou požádat o vyplnění anonymního dotazníku, jehož výsledky budou podkladem pro zpracování bakalářské práce na téma: „Edukace rodičů dětí s malabsorpčním syndromem“.

Data z dotazníku budou použita pouze pro vypracování bakalářské práce. Při vyplňování dotazníku označte nejvhodnější odpověď nebo doplňte slovy. U otázek, kde možné označit více odpovědí, je tato skutečnost uvedena v závorce za otázkou. Prosím odpovězte na všechny otázky.

Předem děkuji za Vaši ochotu a čas, který věnujete vyplňování dotazníku.

Adamová Erika

### **1. Vaše pohlaví:**

- a) muž
- b) žena

### **2. Věk Vašeho dítěte:.....let**

### **3. První informace o problematice celiakie Vám poskytl(a)?**

(můžete označit více možností)

- a) lékař
- b) sestra
- c) nutriční terapeut
- d) někdo jiný, prosím uveďte.....

**4. Jak je to dlouho, co byla diagnostikována celiakie u Vašeho dítěte?**

- a) méně než jeden rok
- b) 1-2 roky
- c) 2-4 roky
- d) 4-6 let
- e) více než 6 let

**5. Pokud Vás o problematice celiakie informovala sestra, tak jakým způsobem?**

(můžete označit více možností)

- a) rozhovorem
- b) doporučila mi literaturu
- c) dala mi informativní letáky
- d) doporučila mi internetové odkazy
- e) na kurzu (přednášce) pro celiaky
- f) doporučila mi klub celiaků
- g) jiné, prosím uveďte.....

**6. Myslíte si, že máte dostatek informací o problematice celiakie u Vašeho dítěte?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) nevím

**7. Označte oblasti, o kterých jste získal(a) informace od sestry:**

(můžete označit více možností)

- a) informace o podstatě onemocnění
- b) o bezpečkové dietě
- c) o komplikacích při nedodržování bezpečkové diety
- d) o nutnosti docházet na pravidelné kontroly

- e) o přípravě a průběhu endoskopického vyšetření tenkého střeva
- f) o psychické zátěži pro rodinu
- g) o finanční zátěži pro rodinu
- h) nezískal(a) jsem od sestry žádné informace

**8. Jste jako rodič informován o podstatě onemocnění u Vašeho dítěte?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) nevím

**9. Byly informace od sestry srozumitelné?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- e) ne
- d) jiné, prosím uveďte.....

**10. Jak jste byli sestrou informováni?**

- a) jednorázově, při první návštěvě
- b) opakovaně, při více návštěvách
- c) nebyli jsme informováni

**11. Jaké pomůcky použila sestra při předávání informací?**

(můžete označit více odpovědí)

- a) letáky a jiné propagační materiály
- b) video
- c) knihy, časopisy
- d) PC a internet



e) jiné, prosím uveďte.....

**12. Jste jako rodič informován o nutnosti dodržování bezlepkové diety u Vašeho dítěte?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) nevím

**13. Dodržuje Vaše dítě bezlepkovou dietu?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) nevím

**14. Myslíte si, že se bezlepková dieta musí dodržovat celoživotně?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) nevím

**15. Byli jste seznámeni s finanční náročností bezlepkové diety?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- e) ne
- e) nevím

**16. Znáte komplikace, které mohou nastat při nedodržování bezlepkové diety?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) jiné, prosím uveďte.....

**17. Pokud ano, vypište prosím jaké:**

.....

.....

**18. Chodíte s dítětem na pravidelné kontroly do gastroenterologické poradny?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) jiné, prosím uveďte.....

**19. Pokud jdete na kontrolní prohlídku, ptá se Vás sestra zda máte nějaké problémy s dodržováním bezlepkové diety?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) jiné, prosím uveďte.....

**20. Byli jste seznámeni s přípravou na endoskopické vyšetření tenkého střeva?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne

- d) ne
- e) nevím

**21. Jaké zdroje informací využíváte nyní?**

(můžete označit více možností)

- a) literaturu
- b) přednášky
- c) internet
- d) dětskou sestru
- e) sestru v gastroenterologické poradně
- d) nutriční sestru
- e) jiný zdroj.....

**22. Byli jste seznámeni s možností zapojení do klubu celiaků?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) nevím

**23. Jaká je dle Vašeho názoru role sestry při předávání informací v problematice celiakie u dětí?**

- a) velmi důležitá
- b) důležitá
- c) není důležitá

## **Příloha 2 – Dotazník pro sestry**

Vážená kolegyně,

Jmenuji se Erika Adamová a jsem studentkou 3. ročníku Zdravotně sociální fakulty v Českých Budějovicích, obor všeobecná sestra. Dovoluji si Vás touto cestou požádat o vyplnění anonymního dotazníku, jehož výsledky budou podkladem pro zpracování bakalářské práce na téma: „Edukace rodičů dětí s malabsorpčním syndromem“.

Data z dotazníku budou použita pouze pro vypracování bakalářské práce. Při vyplňování dotazníku označte nejvhodnější odpověď nebo doplňte slovy. U otázek, kde je možné označit více odpovědí, je tato skutečnost uvedena v závorce. Prosím odpovězte na všechny otázky.

Předem děkuji za Vaši ochotu a čas, který věnujete vyplňování dotazníku.

Adamová Erika

### **1. Uveďte prosím Váš věk?**

- a) 19-30 let
- b) 31-40
- c) 41-50
- d) 51-60
- e) 60 a více

### **2. Vaše nejvyšší ukončené vzdělání:**

- a) střední odborné (ukončené maturitou) –SZŠ
- b) vyšší odborné (Dis) – VZŠ
- c) specializace v oboru PSS (doplňte).....
- d) vysokoškolské (Bc., Mgr.)

**3. Jak dlouho pracujete v oblasti péče o dítě?**

- a) do 1 roku
- b) 1 rok-5 let
- c) 6-10 let
- d) 11-15 let
- e) 16-20 let
- f) 21-25 let
- g) nad 25 let

**4. Jak byste charakterizovala pojem edukace?**

**(můžete označit více možností)**

- a) výchova
- b) vzdělávání
- c) řízení
- d) dodržování nařízení
- e) sebevzdělávání

**5. Myslíte si, že edukace rodičů patří do náplně práce sestry?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) nevím

**6. Na koho by se sestra při edukaci měla zaměřit? (v problematice dítěte celiaka)**

- a) na dítě
- b) na rodiče
- c) na rodiče i děti (záleží na věku dítěte)

**7. Myslíte, že prostředí, kde edukace probíhá, může ovlivnit průběh a výsledek edukace?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) nevím

**8. Myslíte si, že při edukaci by měla sestra používat odborné výrazy?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) nevím

**9. Je vhodné podat při edukaci jednorázově co nejvíce informací?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) nevím

**10. Mohou rodiče během edukace klást otázky?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) nevím

**11. Myslíte si, že důležité rodiče k edukaci motivovat?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) nevím

**12. Je pro sestru důležité znát edukační zásady?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) nevím

**13. Postup při edukaci rodičů:**

(můžete označit více možností)

- a) postupujeme od jednoduššího ke složitějšímu
- b) od poznaného k nepoznanému
- c) od blízkého ke vzdálenému
- d) obsahem edukace je jen to, co rodiče neznají

**14. Myslíte si, že edukační proces má společné znaky s ošetrovatelským procesem?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) jiné, prosím uveďte.....

**15. Kde jste o edukačním procesu získala informace?**

- a) na SZŠ
- b) na VOŠ
- c) na VŠ
- d) na odborném semináři
- e) při samostudiu
- f) nikdy jsem o edukačním procesu neslyšela
- g) jinde, prosím uveďte.....

**16. Věnujete se při péči o děti s celiakií edukaci jejich rodičů?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) nevím

**17. Pokud edukaci rodičů neprovádíte, uveďte důvod:.**

- a) edukaci provádí jen lékař
- b) rodiče nemají o edukaci zájem
- c) nedostatek času
- d) edukaci považují za zbytečnou
- e) nevím
- f) jiný důvod, prosím uveďte.....

**18. Uveďte pomůcky, které při edukaci používáte?**

(můžete označit více možností)

- a) letáky a jiné propagační materiály
- b) video
- c) knihy, časopisy
- d) PC a internet



e) jiné, prosím uveďte.....

**19. Označte oblasti, ve kterých se věnujete edukaci rodičů dětí s celiakií?**

(můžete označit více možností)

- a) informace o podstatě onemocnění
- b) bezlepková dieta
- c) komplikace při nedodržování bezlepkové diety
- d) dispenzarizace v gastroenterologických poradnách
- e) příprava před enterobiopsií
- f) psychosociální problémy rodiny s celiakem
- h) edukaci neprovádím

**20. Jaké další zdroje informací rodičům doporučíte?**

(můžete označit více možností)

- a) knihy
- b) články v časopisech
- c) internetové odkazy
- d) nutričního terapeuta
- e) jiné, prosím uveďte.....

**21. Informujete rodiče o možnosti navštívení a zapojení se do klubu sdružující celiaky?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) jiné, prosím uveďte.....

**22. Jaká je dle Vašeho názoru role sestry v edukaci rodičů s dětmi s celiakií?**

- a) velmi důležitá
- b) důležitá
- c) není důležitá

**23. Mají rodiče zájem o edukaci sestrou?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) nevím

**24. Jsou rodiče při edukaci aktivní?**

- a) ano
- b) spíše ano
- c) spíše ne
- d) ne
- e) jiné, prosím uveďte.....

### Příloha 3 - Společné znaky edukačního a ošetrovatelského procesu

EDUKAČNÍ PROCES	OŠETŘOVATELSKÝ PROCES
Sběr údajů, analýza pacientových schopností učit se a nedostatku vědomostí	Sběr údajů, analýza pacientova zdraví
Stanovení vzdělanostní diagnózy, určení cílů edukace	Stanovení ošetrovatelské diagnózy
Příprava edukačního plánu	Plánování intervencí sestry
Realizace edukace	Realizace plánu ošetrovatelské péče
Analýza a zhodnocení pacientových vědomostí, postojů, zručností a efektivnosti edukačního plánu	Zhodnocení efektivnosti intervencí sestry u pacienta

Zdroj: ZÁVODNÁ, V. *Pedagogika v ošetrovatel'stve*. 2. vyd. Martin: Osveta. 2005. 117 s. ISBN 80-8063-193-X

## **Příloha 4 - Edukační plán**

**Záměr edukace:** seznámení rodičů s onemocněním, s léčebným režimem

**Cíl:** informovat rodiče o onemocnění celiakie

informovat o nutných režimových opatřeních – bezlepková dieta

informovat o komplikacích celiakie, dispenzarizaci, psychosociální zátěži na rodinu

**Doba trvání:** 1 hodina, dle potřeby možno i déle

**Forma edukace:** individuální

**Metoda edukace:** vysvětlování, rozhovor, diskuze

**Místo edukace:** ordinace dětského lékaře, gastroenterologické poradna

**Cílová skupina:** rodiče dětí s celiakií, děti (dle věku, schopné pochopit obsah edukace)

**Edukující:** lékař, sestra, nutriční terapeut

**Pomůcky k edukaci:** knihy – kuchařky, rádce

katalogy potravin vhodných pro bezlepkovou dietu

katalogy doplňků stravy a volně prodejných léčiv vhodných pro bezlepkovou dietu

bezlepkové potraviny, popřípadě jejich fotografie

ukázka loga bezlepkových potravin

seznam internetových zdrojů určených celiakům a jejich rodinám

**Zhodnocení edukace:**

Edukátor provede analýzu a zhodnocení pacientových vědomostí, postojů a efektivnosti edukačního plánu.

Edukátor zhodnotí zájem-nezájem rodičů o problematiku.

Edukátor klade kontrolní otázky.

Edukátor se zeptá rodičů zda chápou problematiku, zda jsou s edukací spokojeni a v případě potřeby společně naplánují termín další edukace.

Zdroj: ZÁVODNÁ, V. *Pedagogika v ošetrovatel'stve*. 2. vyd. Martin: Osveta. 2005. 117 s. ISBN 80-8063-193-X, vlastní zdroj

## **Příloha 5 – Seznam vhodných a nevhodných potravin pro bezlepkovou dietu**

### **Nevhodné potraviny**

Z jídelníčku musí být vyloučeny všechny potravinářské výrobky k jejichž přípravě byla použita **mouka pšeničná, žitná, ječmenná a ovesná**, stejně tak suroviny vyráběné z výše uvedených obilovin – **kroupy, krupice, vločky**.

#### **1. Výrobky, ve kterých jsou uvedené mouky základem a hlavní součástí**

- pečivo – chléb, rohlíky, housky, dalačnické, preclíky
- cukrářské výrobky – dorty, zákusky, piškoty, perník, oplatky, sušenky, palačinky, lívance atd.
- těstoviny – kolínka, špagety, nudle, vrtulky, makaróny atd.
- knedlíky – houskové, kynuté, tvarohové, ovocné, ale i bramborové s přidanou moukou
- kaše – krupičná, ovesná

#### **2. Výrobky a jídla, ve kterých byla mouka užita jako jistý přídavek**

- polévky – zahuštěné moukou, s těstovinami, kroupami, krupicí
- omáčky – zahuštěné moukou
- strouhankové obaly – řízky, smažený sýr, smažený obalovaný květák
- výrobky z brambor – knedlíky, placky, bramborák, šišky
- uzeniny – salámy, párky, klobásy, buřty, jitrnice, paštiky atd.
- cukrovinky – plněné čokolády, nugát, plněné bonbony, karamely
- nápoje – pivo, lihoviny připravené z obilovin – whisky, vodka, žitná

#### **3. Výrobky problematické – sporné**

Průmyslově připravované výrobky, jejichž technologický postup, resp. složení není přesně na etiketě označeno a lepek zde může být přidán k jinak přirozeně bezlepkové surovině v podobě:

- pšeničného škrobu (případně žitného, ječmenného)
- modifikovaného škrobu – pokud není na etiketě označen druh rostliny (bezlepkové), z které byl vyroben, nelze jej k dietě užívat

- přídatných látek – emulgátorů, barviv, stabilizátorů, umělých sladidel adt. Lepek obsahující a tedy nutné eliminovat jsou tyto: E: 150, 620, 621, 622, 623, 624, 625, 965, 1100, 1401, 1402, 1403, 1404, 1405, 1410, 1412, 1413, 1414, 1420, 1421, 1422, 1440, 1442, 1450
- problematické suroviny:
  - pudinky, krémy i jogurty
  - zmrzlina a zvl. Zmrzlinové krémy
  - tyčinky, mýslí a jiné
  - kukuřičné a bramborové lupínky obsahující slad
  - kečupy, majonézy
  - hořčice
  - polévkové koření a bujóny
  - tatarská, worcesterská a další omáčky, drezínky
  - instanční polévky, čaje, kávy
  - bonbony, zvl. plněné, lipa, želé
  - marmelády, džemy

- jedná se o průmyslově vyráběné potraviny. Některé tyto potraviny lze připravit doma z přirozeně bezpečných surovin. Také se liší receptury jednotlivých výrobců na určitý výrobek, a tím i možnost přítomnosti stopových množství lepek.

### **Vhodné – doporučované potraviny**

Standardní mouky jsou nahrazovány moukami, event. škroby připravenými z tzv. přirozeně bezpečných rostlin:

- rýže
- brambor
- sóji
- kukuřice
- amarantu

Většinou se k výrobě bezpečného pečiva a cukrářských výrobků využívá jejich směs. Svoji skladbou bílkovin, tuků i cukrů jsou kvantitativně i kvalitativně vyhovující pro

správnou výživu. Vzniká zde ale technologický problém, protože v těchto moukách chybí vlastnosti lepku – tj. možnost slepení těsta. To je nahrazováno doporučenými speciálními technologickými postupy. Tak je možné zajistit nejen požadavky na kvalitu diety, ale i na její chuťové vlastnosti a tedy akceptovatelnost pacientem.

Dieta využívá další **přírodně bezpečné potraviny**:

- luštěniny – čočka, hrách, fazole
- proso – jáhly
- svatojánský chléb
- masa – všechna (nikoliv již další výrobky z nich), ryby
- vejce
- mléko a většina mléčných výrobků
- ořechy, kokos, jedlé kaštiny
- kakao a čistá čokoláda
- ovoce a zelenina
- med
- tuky
- čistá černá káva
- vína
- koření – většina základních

Potraviny vhodné pro bezpečnou dietu mohou mít na etiketě její znak – **přeškrtnutý pšeničný klas**.



Zdroj: NEVORAL, J. a kol. *Výživa v dětském věku*. 1. vyd. Jinočany: Nakladatelství H a H Vyšehradská, s. r. o. 2003. 434 s. ISBN 80-86-022-93-5

## **Příloha 6 – Fotografie tenkého střeva – normální endoskopický obraz a celiakie**



Fotografie č.1



Fotografie č.2

Fotografie č.1 - normální endoskopický obraz tenkého střeva

Fotografie č.2 – tenké střevo pacienta s celiakií – atrofická sliznice duodena s vyhlazenými řasami a mozaikováním.

Zdroj: KOCNA, P. *Fotografie tenkého střeva – normální endoskopický nález a celiakie* [online]. [cit. 2009-07-06]

Dostupné z: <<http://www.bezlepkovadieta.cz/?url=fotoreportaze&clanek=1490>



## **Příloha 7 – Kazuistika rodiny s dítětem celiakem**

Rodina žijící v Praze, matka 34 let, otec 36 let, dcera 6 let. Dcera Klárka má od 18 měsíců diagnostikovanou celiakii.

Rodiče se na svou první dceru moc těšili. Těhotenství matky proběhlo bez komplikací. Klárka se narodila zdravá a byla moc hodné miminko. Matka jí kojila plně 6 měsíců. V 6 měsících začala Klárka dostávat první zeleninové, ovocné a masové příkrmy. V 8 měsících přišla na řadu obilná kaše a první piškoty. Miminko mělo již jako kojené častější stolici, někdy i 3x denně, takže nebylo matce divné, že má nyní řidší stolici. Při větším průjmu navštívila s dcerou dětskou lékařku a ta se slovy, že Klárka asi něco olízla, diagnostikovala enteritidu. Protože holčička byla ve věku, kdy děti stále něco olizují, sváděli rodiče průjem na tuto příčinu. Také pozorovali u Klárky změnu v chování, byla uplakaná, podrážděná, nechtěla si hrát, špatně usínala. Ale vždy se našlo nějaké vysvětlení, rostou zuby, změna prostředí atd. Při roční preventivní prohlídce si dětská lékařka všimla, že holčička zaostává v psychomotorickém vývoji, provedla nějaká vyšetření, ale nic nezjistila. Při další návštěvě se matky vyptala na velmi podrobnou anamnézu a provedla odběr krve. Po několika dnech oznámila rodičům, že podle výsledků rozboru krve má podezření na celiakii a doporučila další vyšetření v gastroenterologické poradně. Výsledky biopsie potvrdily celiakii. Rodiče byli obeznámeni, že Klárka musí dodržovat bezlepkovou dietu a dostali informační letáky se zakázanými potravinami. Rodiče prožívali šok, nevěděli, co bude dál, uzdraví se Klárka? Co bude jíst? Kde koupíme bezlepkové potraviny? Matka s hrůzou otvírala doma ledničku, skříňku na potraviny a všude viděla lepek. Proplakala několik nocí a přemýšlela, co dá Klárce druhý den k jídlu. Otec zavolal známému lékaři, který mu půjčil odborné knihy a začal načítat informace o celiakii. Pomoc přišla od dětské lékařky a sestry, které měly v péči již jedno dítě s celiakií a věděly, jaké informace budou rodiče potřebovat. Vysvětlily rodičům, že při dodržování bezlepkové diety bude jejich holčička opět spokojená a bez všech nepříjemných obtíží.

Matka se po odeznění prvního šoku vzchopila a začala vstřebávat informace od sestry, lékařky, z knih a internetu. Cenné praktické rady o vaření našla ve speciálních

bezlepkových kuchařkách. Nákup potravin dostal za úkol otec a matka se pustila do vaření. Přenesla se přes mnoho nepovedených jídel, včetně sraženého chleba. A odměnou jí byla usměvavá, prospívající holčička, která dělala neuvěřitelné pokroky a rychle rostla. Doma se dietní režim zaběhl, ale mimo domov byly problémy. Babička nechtěla chápat novoty ve stravování. Chtěla vnučce přilepšovat dobrotami. Po dlouhém vysvětlování a epizodě přilepšování, po které bylo Klárce špatně, nutnost diety pochopila.

Dnes je Klárce 6 let. Umí vyjmenovat jídla, která jsou pro ni zdravá, a která naopak nezdravá. Rodiče nedávají přísné zákazy ohledně jídla ani netrestají drobné stravovací prohřešky. Spíše dceři vysvětlují, že některé potraviny jsou pro ni nezdravé a bylo by jí po nich špatně, nemohla by si hrát a chodit s dětmi do školky. Co se týče školky, matka navštívila vedoucí školní jídelny. Situaci jí vysvětlila, nabídla, že bude do školky donášet potřebné bezlepkové potraviny. Vedoucí byla moc ochotná a vaří Klárce bezlepkové jídlo. Rodiče Klárky přestáli náročné období po zjištění diagnózy. Nyní považují dceru za zdravou a to je pro ně nejdůležitější. Na změnu ve stravování i na finanční náročnost diety si již zvykli.

Vlastní zdroj