

VYSOKÁ ŠKOLA ZDRAVOTNICKÁ, o.p.s., PRAHA 5

EDUKACE U PACIENTA S CELIAKIÍ

Bakalářská práce

SANDRA SLOVINCOVÁ

Stupeň vzdělání: Bakalář

Název studijního oboru: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: PhDr. Ivana Talandová

PROHLÁŠENÍ

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

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své bakalářské práce ke studijním účelům.

V Praze..... podpis.....

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych touto cestou vyjádřila poděkování paní PhDr. Ivaně Talandové za její cenné rady, připomínky, trpělivost a ochotu při vedení bakalářské práce.

ABSTRAKT

SLOVINCOVÁ, Sandra. Edukace u pacienta s celiakií.

Vysoká škola zdravotnická, o.p.s. Stupeň kvalifikace: Bakalář (Bc.).

Vedoucí práce: PhDr. Ivana Talandová. Praha, 2014. 50 s.

Tématem bakalářské práce je Edukace u pacienta s celiakií. Práce se skládá ze dvou částí, teoretické a praktické. Teoretická část pojednává o historii, etiologii, patologii, příznacích, diagnostice a terapii celiakie. Dále jsou zmíněny specifika, které jsou pro dané onemocnění charakteristické. V druhé části bakalářské práce, je vypracován edukační proces, který pacientovi poskytne důležité informace týkající se jeho onemocnění. Cílem edukačního procesu je poskytnout pacientovi přehled a minimalizovat deficit znalostí. Po vyplnění vstupního vědomostního testu byly vypracovány tři edukační jednotky, které informují pacienta o svém onemocnění - celiakie, o bezlepkové dietě a komplikacích i o organizacích, které spojují lidi se stejným onemocněním. Tyto jednotky by měly zvýšit povědomí pacienta. V samém závěru bakalářské práce je vypracováno doporučení pro praxi. Nedílnou součástí je také vypracování informačního letáku, který bude informovat pacienty trpící tímto onemocněním o možnosti nákupu potravin v Havířově.

Klíčová slova

Edukace. Informační leták. Celiakie. Bezlepková dieta. Komplikace při nedodržování diety. Dietní režim mimo domov.

ABSTRAKT

SLOVINCOVÁ, Sandra. Ausbildung bei einem Patienten mit Zöliakie.

College of Nursing, o.p.s. Qualifikation: Bachelor (Bc).

Betreuer: PhDr. Ivana Talandová. Praha 2014. 50 S.

Die Bachelorarbeit ist es, die Patienten mit Zöliakie zu erziehen. Die Arbeit besteht aus zwei Teilen, in Theorie und Praxis . Der theoretische Teil befasst sich mit der Geschichte , Ätiologie , Pathologie, Symptome, Diagnose und Behandlung von Zöliakie. Weitere Einzelheiten genannt, die für die Krankheit charakteristisch sind . Im zweiten Teil der Arbeit wird Bildungsprozess , die wichtige Informationen für den Patienten über seine Krankheit bieten wird entwickelt. Das Ziel des Lernprozesses ist es, einen Überblick über den Patienten und das Defizit an Wissen zu minimieren. Zöliakie, eine Gluten -freie Diät und Komplikationen sowie Organisationen, die Menschen mit der gleichen Krankheit zu verbinden - Nach Abschluss der Eingabe Wissenstest wurde drei Unterrichtseinheiten , die Patienten über ihre Krankheit zu informieren entwickelt. Diese Einheiten sollten das Bewusstsein der Patienten zu erhöhen. Am Ende der Diplomarbeit ist die Entwicklung von Empfehlungen für die Praxis. Ein fester Bestandteil ist auch die Entwicklung eine Informationsbroschüre , die Patienten, die an dieser Krankheit über die Möglichkeit der Kauf von Lebensmitteln in Havirov informieren wird .

Keywords

Bildung . Merkblatt . Zöliakie . Gluten-freie Diät . Komplikationen während der nicht-Diäten. Diät-Regime von zu Hause weg .

PŘEDMLUVA

Tato práce pojednává o onemocnění celiakální sprue. Jde o autoimunitní onemocnění, kterým trpí spousta lidí, kteří o tom ještě ani nemusejí vědět. Toto onemocnění se pomalu začíná dostávat do povědomí lidí a největší zásluhu na tom nesou samotní nemocní. Nemocní s celiakií informují své rodiny a přátele o tomto onemocnění a díky tomu o celiakii ví více lidí. I přesto je mnoho lidí, kteří nemají ani tušení co to je celiakie a už vůbec nevědí, co sebou toto onemocnění přináší. Jediným způsobem jak tuto nemoc léčit je dodržování bezlepkové diety. Tato dieta je psychicky i finančně náročná, ale díky společenstvím se nemocní mohou podělit o praktické poznatky. Zkušenosti s dietou a nové recepty, kterými se snaží nahradit dobroty, jež obsahují lepek, velmi pomáhají zvládnout tuto životní změnu. Celiakie je nemoc, která změní život nemocného navždy.

OBSAH

ÚVOD	13
1 Teoretická část	14
1.1 Historie onemocnění	14
1.2 Charakteristika onemocnění.....	15
1.3 Lepek.....	16
1.4 Etiologie	16
1.5 Výskyt.....	16
1.6 Klinické projevy.....	17
1.6.1 Mezi abdominální příznaky patří:.....	17
1.6.2 Extraabdominální příznaky a příznaky malnutrice:.....	17
1.7 Diagnostika	19
1.8 Screening.....	20
1.9 Léčba.....	20
1.9.1 Bezlepková dieta.....	21
1.9.2 Nevhodné potraviny.....	22
1.9.3 Vhodné potraviny	22
1.10 Komplikace.....	22
1.11 Prognóza	23
1.12 Prevence	23
1.13 Dostupnost bezlepkových potravin	24
1.13.1 Stravování mimo domov.....	24
1.13.2 Finanční zátěž	24
1.14 Sdružení celiaků	25
1.15 Psychika.....	25
2 Praktická část	27
2.1 Edukace	27

2.1.1	Edukační proces	27
2.1.2	Formy edukace.....	29
2.1.3	Druhy edukací v ošetrovatelství	29
2.1.4	Cíle edukace.....	30
2.1.5	Fáze edukačního procesu	30
2.1.6	Úspěšnost edukace a její zásady	31
2.2	Edukační proces u pacienta s diagnózou celiakie.	31
2.2.1	Kazuistika pacienta	31
2.3	Fáze posuzování	32
2.3.1	Anamnéza	32
2.4	Fáze diagnostická	36
2.4.1	Deficit vědomostí.....	36
2.4.2	Deficit v postojích.....	36
2.4.3	Edukační diagnózy.....	36
2.5	Fáze plánování	37
2.5.1	Podle priorit	37
2.5.2	Podle struktury.....	37
2.5.3	Cíle edukace.....	37
2.5.4	Podle cílů	37
2.5.5	Podle místa realizace	38
2.5.6	Podle času	38
2.5.7	Podle výběru	38
2.5.8	Edukační pomůcky	38
2.5.9	Podle formy.....	38
2.5.10	Typ edukace	38
2.5.11	Struktura edukace	39
2.5.12	Časový harmonogram	39

2.6	Fáze realizace	39
2.6.1	1. Edukační jednotka - Celiakie	39
2.6.2	Realizace 1. Edukační jednotky	40
2.6.3	Zhodnocení edukační jednotky	42
2.6.4	2. Edukační jednotka - bezlepková dieta	42
2.6.5	Realizace 2. Edukační jednotky	43
2.6.6	Zhodnocení edukační jednotky	45
2.6.7	3. Edukační jednotka.....	45
2.6.8	Realizace 3. Edukační jednotky	46
2.6.9	Zhodnocení edukační jednotky	48
2.7	Fáze vyhodnocení.....	48
2.8	Doporučení pro praxi	49
závěr	50
Seznam použité literatury	51
Seznam příloh.....		54
Zdroje příloh:	62

SEZNAM POUŽITÝCH ODBORNÝCH VÝRAZŮ

Amenorrhoe – vynechání menstruace

Celiakie – autoimunitní onemocnění s nesnášenlivostí lepku

Cytokiny – látky bílkovinné povahy

Duodenum – dvánáctník

Enterocyty – střevní buňky

Extraabdominální – mimo břišní

Hyperparathyreoza – zvýšená hladina parathormonu

Jejunum – lačník

Koliakos – břišní

Leukocytopenie - nedostatek leukocytů

Malabsorbce – nedostatečné vstřebávání živin

Oligosymptomacie – nedostatečné množství příznaků

Sprue – onemocnění s poruchou vstřebávání živin

Stetorhoe – nadměrná přítomnost tuku ve stolici

Screening – vyhledávání časných forem onemocnění.

Transglutamináza – enzym štěpící bílkoviny

Trombocytóza – nedostatek trombocytů

ÚVOD

Celiakie je celoživotní autoimunitní onemocnění tenkého střeva, postihující osoby v kterékoli etapě života. Jedná se o alergii na lepek, který je obsažen v obilí. Lidé s tímto onemocněním, musí celoživotně přísně dodržovat bezlepkovou dietu. Dieta je jediným známým řešením, jak tuto nemoc léčit. Dodržování diety je velmi náročné finančně, dostupností bezlepkových potravin, i psychicky.

Téma celiakie je, vzhledem k množství lidí trpících touto nemocí, stále aktuální. Volba tohoto tématu byla ovlivněna, nejen pro jeho aktuálnost a zajímavost, ale také pro osobní kontakt s lidmi s tímto onemocněním.

Celiakie může být zákeřná svou nenápadností, mnoho nemocných díky nedostatku příznaků na své onemocnění přijdou až po dlouhé době a mnozí ani netuší, že touto nemocí disponují. Není to však chybou lékařů, jak by se mohlo zdát. Mnoho z nás přejde příznaky mávnutím ruky a k lékaři ani nedojde. U některých se onemocnění projeví až komplikacemi. Tuto situaci nevědomosti, zda jste nebo nejste celiak, by vyřešil jedině preventivní screening. Bohužel takový screening se nedělá.

Tato nemoc mění život člověka závažným způsobem. Dietní omezení je celoživotní a přísné, není možné s touto dietou přestat, což závažným způsobem ovlivňuje lidskou psychiku.

1 TEORETICKÁ ČÁST

1.1 Historie onemocnění

Lidstvo se stále snaží zkvalitňovat a zjednodušovat si život. Tím samozřejmě dochází ke šlechtění a zkvalitňování potravin. Pro zdravého člověka je tento úkaz vždy přínosem, vždyť kvalitnější potraviny znamenají zdraví. V případě celiaků to bohužel není tak úplně pravda. Lidé jedí obilí již staletí, to ovšem prošlo od té doby řadou šlechtění a zkvalitňování. Obilí pěstované na mouku před řadou let obsahovalo asi jen 10% lepku. Dnešní mouka obsahuje až 50% lepku.

Podle zachovalých dokumentů se již v antickém Řecku nacházely děti s příznaky onemocnění celiakie. První zmínka o celiakii se objevila v druhé polovině 2. století našeho letopočtu, kdy ji popsal lékař Galén.

Další zmínka byla roku 1888 Samuelem Gee, jeho popis celiakie jasně vypovídal o tom, že hlavním léčebným krokem je změna jídelníčku, a sice omezit moučná jídla.

C. A. Herter byl dětský lékař, který roku 1908 vydal knihu vypovídající o celiakii u dětí. Herter tuto nemoc řadil mezi dětská onemocnění, jelikož u dětí se projevovala mnohem výrazněji než u dospělých. Popsal, že uhlohydráty jsou snášeny hůř než tuky.

Britský pediatr Sir Frederick Still roku 1918 upozornil na škodlivé působení chleba, nenašel však žádnou vhodnou náhražku.

Roku 1921 předložil americký doktor Howland před Americkou pediatrikou společností dietu, kterou dělil na tři fáze. Ve třetí fázi se nacházela jídla, která mohou být povolena až jako poslední varianta, a sice chléb, obilí a brambor.

Velký objev v oblasti celiakie učinil po konci 2. Světové války nizozemský pediatr a profesor Dick. Poukázal na skutečnost, že vyřazením pšeničné, žitné a ovesné mouky z jídelníčku se stav dětí s celiakií výrazně zlepšil. Adekvátní náhradou těchto surovin byla kukuřičná a rýžová mouka. Takto léčeným dětem vymizel tučný průjem, tedy se zlepšilo vstřebávání tuku. Výrazně se zlepšila i chuť k jídlu.

Od roku 1950 je tedy základní léčbou celiakie bezlepková dieta. Ve stejném roce došlo k dalšímu odhalení, kdy lékař z Ipswichu J. W. Paulley poprvé popsal abnormalitu výstelky střeva u dospělého celiaka.

Další objevy pomohly ke zlepšení diagnostiky tohoto onemocnění. Například objev vojenského lékaře Eddyho Palmera hadička pro odběr vzorku z tenkého střeva pacienta pro laboratorní vyšetření. Díky tomuto objevu se střevní biopsie stala základní diagnostickou metodou. (1)

1.2 Charakteristika onemocnění

Celiakie je autoimunitní onemocnění, které se vyskytuje u dětí i dospělých na celém světě. Název této nemoci celiakie je odvozeno z řeckého koiliakos nebo latinského coeliacus, obě tato slova mají stejný význam, a sice břišní nebo patřící k dutině břišní. Kromě názvu celiakie, který je nejpoužívanější, jsou zde i jiné názvy označující toto onemocnění. Například celiakální sprue, endemická sprue, glutenová enteropatie, gluten senzitivní enteropatie, Herterova choroba nebo i netropická sprue.

U celiaků se tvoří protilátky proti enterocytům, buňkám sliznice tenkého střeva. Za tvorbu protilátek jsou odpovědné T a B lymfocyty, ale spouštěčem je přítomnost lepku v organismu vnímavých osob. Vnímavé osoby mají tuto vlastnost danou geneticky. Jde o změnu dvou genů v místě dlouhého raménka šestého chromozomu, který ovlivňuje funkci tenkého střeva. S touto dědičnou poruchou chromozomu nedokáže střevo plnit svou funkci vstřebávání lepku (glutenu). Dalším problémem, který tato genetická informace vyprovokuje je selhání imunitního systému. Selhává totiž schopnost rozpoznat cizí antigeny a vlastní buňky. Tělo tak vytváří protilátky i proti vlastním buňkám, což je základ autoimunitního onemocnění. *„Zvláště velkými porcemi protilátek bombarduje svou transglutaminázu – enzym štěpící bílkoviny včetně lepku, a vazivovou tkáň svalových vláken – endomysium.“*(2 str. 11)

Zanedlouho na to se zapojí monocyty produkující cytokiny, které ve střevní sliznici vyvolají zánět, který přechází do chronicity. Na zánětem porušené sliznici se opět uplatní imunitní systém, který napadá střevní klky. Klky tímto procesem atrofují a snižují se co do počtu, tento proces následně vede k dalším problémům se vstřebáváním živin. Jelikož je lidské tělo propojený souběžný systém, začnou pomalu strádat i jiné složky.

Jedním z hlavních projevů onemocnění jsou tedy zánětlivé změny na sliznici tenkého střeva, hlavně v částech duodena a jejunu. Zhoršené vstřebávání živin, prováděné

průjmy, podvýživou se kterou souvisí nedostatek minerálů a vitamínů. Poškozená sliznice střeva navíc umožňuje vstup karcinogenním látkám. (1, 2, 3, 4)

1.3 Lepek

Lepek jiným názvem gluten je obsažen v obilných zrnech a je to vlastně směs bílkovin. Alergie vzniká na jednu jeho část, na bílkovinu, která je u každého druhu obiloviny pojmenována jinak. U ječmene se jmenuje hordein, gliadin je to u pšenice, žito má v sobě sekalin a oves avenin. Pokud tato složka potravy není úplně vyřazena z jídelníčku, dochází k závažným komplikacím.

Alergie na lepek však nemusí nutně znamenat celiakii. Při alergii na lepek vznikají protilátky proti této složce, ve většině případů jde o imunoglobulin IgE. Alergie na lepek je tedy jednou z mnoha alergií na potraviny. Projevuje se například křečemi, nevolností, nadýmáním únavou a průjmy. Nedochází k poškození sliznice střev a příznaky se projevují téměř okamžitě po požití lepku. V případě celiakie je tato skutečnost spojena i se vznikem protilátek proti enterocytům, což poškozuje sliznici střeva. U obou těchto onemocnění je však jediným řešením bezlepková dieta. (1)

1.4 Etiologie

Přesné příčiny vzniku celiakie nejsou zcela jasné. Jisté je že svůj podíl na vzniku má genetická dispozice. Samotné geny však nejsou odpovědné za vznik této nemoci. Náchylnost k tomuto onemocnění je sice dědičná, ale v případě, že by příčinou byla pouze genetická dispozice, objevovalo by se onemocnění v celých rodinách mnohem častěji. Je tedy jasné, že zde hrají roli i jiné faktory. Mohou to být špatné stravovací návyky, stres, časté střevní infekce, vliv životního prostředí a další rizikové faktory.

Jednoznačně je prokazatelný spouštěč nemoci – lepek. (5)

1.5 Výskyt

Příznaky celiakie se mohou objevit prakticky kdykoli, i během prvního roku života.

U dětí se projeví převážně v průběhu 3. až 6. měsíce, kdy se do stravy přidávají dětské kašičky, obsahující obilniny a tedy i lepek. V dětském věku se dále projevuje celiakie

až do 12 let. S nástupem puberty se příznaky mírní i u dětí, které se s celiakií již léčí, a většinou se neobjevují u dětí, které byly zatím bez problémů.

U dospělých osob je nejčastější výskyt mezi 30. až 50. rokem života, ale není vyloučen výskyt po 60. roku. Výskyt onemocnění je shodný u mužů i u žen, ale u žen je častěji manifestující forma, kdežto u mužů probíhá onemocnění mnohem více bezpříznakově.

Výskyt celiakie je celosvětový, ovšem závisí na množství lepku v potravě. Vysoký geografický výskyt je v zemích středního východu, Africe, Jižní Americe a Jižní Asii. Zvýšený výskyt je i v Indii a v Alžírsku. V rozvojových zemích je prevalence vyšší hlavně z důvodu nedostatku bezlepkových potravin a také nedostatečnou diagnostikou a léčbou všech postižených. V rozvinutých zemích je počet případů způsoben lepší diagnostikou a také faktory prostředí. (2, 4, 6)

1.6 Klinické projevy

U malých dětí jsou klasickými příznaky, opožděný růst, zpožděná osifikace, hypovitaminóza, malnutrice s nadmutým břichem a průjmy, dále poruchy, které souvisí s nedostatkem železa a vápníku.

Onemocnění celiakie může ovšem probíhat i oligosymptomaticky, tedy za projevu jen několika příznaků, které nemusí být zcela vyjádřené, nebo úplně bezpříznakově. Za tohoto předpokladu se onemocnění může projevit až pozdějšími komplikacemi.

Hlavní příznaky celiakie je možné rozdělit na abdominální a extraabdominální. (3)

1.6.1 Mezi abdominální příznaky patří:

Snížení příjmu potravin, z důvodů bolestí břicha zhoršujících se po jídle. Nadýmaní se vzednutím břicha, zvýšená flatulence, kručení v břiše a přelévání střevního obsahu. K dalším příznakům patří objemnější stolice, steatorhoe (šedá tuková stolice) a kašovitá až průjmovitá stolice se vyskytuje intermitentně nebo trvale, častěji při laktosové intoleranci. Velmi častým příznakem je též nauzea a zvracení. (2, 3)

1.6.2 Extraabdominální příznaky a příznaky malnutrice:

Protein-kalorická malnutrice, může mít charakter kwashiorkoru, s nízkou hladinou celkové bílkoviny, hypoalbuminemie, otoky hlavně dolních končetin, únava až slabost, amenorhoe u žen, u mužů infertilita, u dětí porucha psychického vývoje s možnou mentální retardací. (2, 3)

Nepřibývání na váze, váhový úbytek, porucha růstu u dětí, celkové neprospívání.

Deficit železa a kyseliny listové, vzácně i vitamínu B12 což způsobuje anemii. Dalšími příznaky jsou leukocytopenie a trombocytóza. Osteomalacie, osteoporóza, malabsorbce vitamínu D, vápníku a sekundární hyperparathyreoza jsou příčinou častějšího výskytu zlomenin. Hypokalcemie je příčinou vzniku tetanie, parestezie a zvýšeného výskytu křečí. Neuropatie často periferní, glositida, stomatitida na podkladě hypovitaminózy B-komplexu. Dále hypovitaminóza A, která má příznaky šeroslepost a poruchy zraku. Malabsorbce vitamínu K, která způsobuje hypoprotrombinemii a poruchu koagulace. Narušená imunita má za výsledek zvýšenou náchylnost k infekcím a výskytu tumorů. Zvýšená zpětná resorpce oxalátu, zapříčiněná steathoreou, způsobí oxalátovou nefrolithiázu. Absorpce žlučových kyselin zapříčiní cholesterolovou cholelithiazu. Amenorea u žen a infertilita u mužů. Psychické poruchy hlavně deprese. Nedostatek střevní laktázy z důvodu intolerance laktózy. Laktózová intolerance se vyskytuje u pacientů s atrofií střevních klků, v buňkách sliznice tenkého střeva je proto nedostatečná tvorba enzymu laktázy, který rozkládá laktózu. (5,4)

Velká část nemocných žije s onemocněním, aniž by o něm věděli, je to zapříčiněno hlavně nedostatečným množstvím specifických příznaků. V dospělosti je obvyklé bezpříznakové onemocnění. Důvodem je individuálnost každého organismu, který na různé množství lepku reaguje různě. V dnešní době jsme schopni odlišit několik forem celiakie, které jsou odlišné svou anamnézou, charakterem a intenzitou příznaků i nálezu na střevě. Pozitivita na protilátky je nejvýraznějším příznakem. (6,7)

Klasická forma

Mezi příznaky patří pozitivita protilátek, histologický nález a typické střevní příznaky.

Subklinická forma

Přítomnost protilátek, pozitivní bioptický nález, výrazné bývají hlavně mimostřevní příznaky.

Siletní forma

Pozitivita protilátek, prokazatelný histologický nález, jinak je bezpříznaková.

Latentní forma

Je stejná jako Siletní forma, ale v histologickém nálezu je jen zvýšené množství intraepiteliálních lymfocytů (dále jen IEL)

Potenciální forma

Je bezpříznaková, dokonce je možná i negativita protilátek, jediným příznakem je tak zvýšený počet IEL.

Duhringova herpetiformní dermatitida

Tato forma celiakie se projevuje svědivými puchýřky na kůži. Kožní ekzém se vyskytuje ložiskově hlavně na loktech, kolenou a hýždích, mnohdy se objeví i v kšticí na zádech a v podpaží. Střevní sliznice nemusí být postižena, a proto je průkaz této formy závislí hlavně na protilátkách ze vzorku postižené kožní tkáně.

Celiakální krize

Nejzávažnější forma celiakie. Charakterizuje se těžkými průjmy s dehydratací, případně může dojít až k hypovolemickému šoku. Ke krizi dochází u dlouho neléčené celiakie nebo na podkladě stresu či infekce. (2, 5, 6)

1.7 Diagnostika

Diagnostika tohoto onemocnění je zdlouhavá zvláště u dospělých nemocných z důvodu převládajících mimostřevních příznaků onemocnění. Z tohoto důvodu je hlavně na iniciativě praktického lékaře, aby nemocného odeslal na gastroenterologickou poradnu. V diagnostice celiaků je důležitou složkou anamnéza, sérologie, biopsie a histologie.

Anamnézou zjišťuje lékař, zda se vyskytuje celiakie v rodině. U dospělých se zajímá o dětství, jestli se již tehdy objevovaly příznaky onemocnění, například časté bolesti břicha, nadýmání, průjmy, pomalý růst.

Při fyzikálním vyšetření sleduje viditelné známky celiakie, jako jsou otoky dolních končetin a zvýšená peristaltika.

U většiny forem celiakie je hlavním průkazem nemoci pozitivita protilátek v séru. Dalším krokem je tedy sérologické vyšetření krve na přítomnost specifických protilátek proti endomysiu (EmA) a proti tkáňové transglutamináze (tTG), negativita tTG prakticky vylučuje celiakii. K předběžnému stanovení protilátek se nyní začaly využívat

rychlé testy Biocard, speciálním proužkem papíru se setře kapka krve z prstu a změněná barva proužku za 5 min ukáže, zda jsou přítomny protilátky k transglutamináze či nikoli (přesnost je asi 96%). (6, 7)

Jsou-li pozitivní protilátky v séru, přistupuje se k další vyšetřovací metodě, a sice k enterobiopsii. Odebírá se vzorek sliznice tenkého střeva, převážně při endoskopickém vyšetření, ale zejména pro malé děti je odběr vzorku možný za pomoci Coombsovy či Carreyovy kapsle. Tato kapsle se polyká a v kličkách tenkého střeva odebírá materiál. U obou odběrových metod je možné pozorovat změny na sliznici střeva u klasické formy celiakie, jako atrofie sliznice či edém a zánětlivé změny. Biopsie sliznice tenkého střeva je vhodnou metodou k potvrzení diagnózy.

Krevní testy i biopsie sliznice střeva se provádějí v době, kdy je lepek zařazen do stravy nemocného. Bezlepkovou dietou se hojí sliznice a mizí protilátky v séru, proto by testy nebyly objektivní. (5, 8)

1.8 Screening

V současné době se neprovádí preventivní screening u všech osob, ale jen u lidí s predispozicí k tomuto onemocnění, a to hlavně dětem celiaků. V jihomoravském kraji však proběhl pilotní program, za vedení všeobecné zdravotní pojišťovny a Fakultní nemocnice Brno, kdy se prověřovala celiakie u dosud nedignostikovaných pacientů. Tento program se týkal nejen dětí, ale i dospělých osob za pomoci dotazníku a vyšetření diagnostickými testy. Tento screening pokračoval i v jiných oblastech České republiky. (4, 5)

1.9 Léčba

V současnosti je bezlepková dieta jedinou možností, jak tuto nemoc léčit. Tato dieta je celoživotní a je nutné ji dodržovat i po vymizení příznaků onemocnění a obtíží.

Po jisté době přísného dodržování dietního systému dochází k regeneraci sliznice a obnovy klků ve střevě. U dětí je tento proces hojení rychlejší, protože jejich sliznice není tolik poškozena jako u dospělého celiaka, trvá asi 3 měsíce. Dospělým celiakům se sliznice střeva regeneruje nejméně půl roku.

Substituční terapie upravuje malnutrici způsobenou nedostatkem vitamínů a minerálů. Je nutná zejména v počátečních fázích bezlepkové diety, a to zejména vápníku, železa a kyseliny listové.

Při celiakální krizi nebo nedostatečnému působení bezlepkové diety se používají glukokortikoidy, ale to zejména u pozdě diagnostikovaných pacientů.

Výzkum v oblasti celiakie se stále rozvíjí, vědci se snaží vyrobit vakcínu, která by osvobodila celiaky od celoživotní diety. Série injekcí by měla postupně snižovat citlivost na lepek až do jejího vymizení. Prozatím je však jedinou léčbou přísná dieta. (5, 9)

1.9.1 Bezlepková dieta

Doživotní a úplné vyloučení lepku z potravy je znakem bezlepkové diety. Vyřadit potraviny, které obsahují lepek, však nestačí. Některé potraviny obsahují lepek ve skryté formě, ovšem i tyto potraviny musejí být ze stravy vyloučeny. Je tedy nutné sledovat složení potravin, ale i složení léků, vitaminových preparátů, prostředků k ústní hygieně, směsi koření i různé ochucovadla. Potraviny neobsahující lepek mají označení na obalech a to přeškrtnutý klas (příloha - 1) nebo slovně označené neobsahuje lepek, bezlepkové, vhodné pro bezlepkovou dietu nebo vyrobeno z bezlepkových surovin. Od okamžiku nasazení bezlepkové diety se život nemocného radikálně změní. Normální strava má 7-20g lepku na den, přičemž k vypuknutí příznaků celiakie stačí jen malé množství. Lepek obsahují pšenice, žito, ječmen, oves a potraviny, které obsahují části z těchto obilovin. Dále samozřejmě jídla, při jejichž přípravě se používá mouka (i jako zahušťování pokrmů). Základními surovinami v bezlepkové dietě jsou hlavně brambory, rýže, kukuřice, jáhly, pohanka, sója, amarant. Z těchto surovin jsou dále vyráběny směsi pro přípravu pokrmů, bezlepkového pečiva a podobně. Dodržování této stravy je velmi náročné samozřejmě psychicky a finančně, ale i příprava pokrmů není jednoduchá. Lepek v potravinách způsobuje, že směsi dobře drží pohromadě a nelepí, proto bezlepkové potraviny mají nepříjemnou vlastnost, že se drobí, rozpadají a jsou mazlavé. Je velmi náročné rozeznat, které potraviny jsou a které nejsou vhodné pro stravování celiaků, proto byla vytvořena webová www.vupp.cz kde jsou uvedeny vhodné i nevhodné potraviny. (6,7)

1.9.2 Nevhodné potraviny

Pšenice, žito, oves a všechny výrobky z nich, tedy veškeré pečivo, cukrářské výrobky, trvanlivé výrobky jako piškoty, oplatky a sušenky. Dále těstoviny, knedlíky, krupičná i ovesná kaše. Pokrmy při jejichž přípravě byla použita surovina obsahující lepek. Tedy polévky zahuštěné jíškou nebo s těstovinami, krupicí či kroupami. Různé omáčky zahuštěné moukou a jídla obalená ve strouhance. Uzeniny, cukrovinky, sójová masa, nápoje i pomazánky. (5,8,9)

1.9.3 Vhodné potraviny

Rýže, kukuřice, brambory, sója, jáhly, proso a pohanka, dále amarant, luštěny, ořechy a semena. Maso, ovoce i zelenina, mléko dle snášenlivosti. A další výrobky jako dochucovadla jen s označením bezlepkových potravin (příloha - 1). Jako sladidlo je vhodný řepný i třtinový cukr, pravý včelí med i umělá sladidla. (5,8,9)

1.10 Komplikace

Později stanovená diagnóza či neléčená celiakie může vést k řadě komplikací. I nedodržování dietního opatření může mít neblahé účinky na organismus nemocného. Při porušení diety se však zohledňuje, jak velké toto porušení bylo a jaké mělo trvání, také zde hraje roli věk celiaka. U malých dětí se i dlouhé porušení diety nemusí vůbec projevit. Stejně tak krátké porušení diety nemá z hlediska dlouhodobých komplikací význam. Obvykle se krátké porušení diety projeví stejně, jako dietní chyba u zdravého člověka, tedy nevolností, bolestmi břicha až zvracením či změnou stolice.

Z komplikací, ke kterým vedlo dlouhodobé porušování diety je nejzávažnější vznik karcinomů. Maligní lymfom je jedním z častých nádorů celiaků, dále karcinomy tenkého střeva, jícnu a hltanu. Další komplikací je refrakterní sprue, což je enteropatie s přecitlivělostí na gluten. Projevy malabsorbce a hypovitaminózy jsou velmi častou komplikací. Hypokalcemie a hypovitaminóza vitamínu D zapříčiňují častější výskyt zlomenin a osteopatií.

I při striktním dodržování diety se může projevit komplikace vážnějšího charakteru, a sice v oblasti psychiky. Dieta celiaků je velmi náročná ve všech ohledech a proto mnozí nemocní podléhají depresivním stavům.

Celiakie se mnohdy sdružuje s jinými autoimunitními chorobami, což ji samozřejmě také komplikuje. (10, 11)

1.11 Prognóza

Prognóza tohoto onemocnění je závislá na době podchycení nemoci, ale i později diagnostikovaných je dobrá. Funkce tenkého střeva se vrací do normálu ve velmi krátké době po nasazení diety, sliznice tenkého střeva se však mnohdy zcela neupraví. Při neléčené a nediodagnostikované celiakii, je onemocnění vážným problémem, který ohrožuje život takto nemocného člověka. (4, 5, 12, 13, 14)

1.12 Prevence

Není zcela jasná příčina tohoto onemocnění, proto jednoznačné poučení o tom, jak nemoci předcházet není. Samozřejmě zdravým životním stylem a hlavně zdravým stravováním lze předcházet většině onemocnění tedy i celiakii. Prevence v pravém slova smyslu tedy není možná.

Rodičům, kteří touto nemocí trpí, nastává otázka, jestli je jejich dítě také nemocné či nikoliv. Těhotné ženy, které netrpí touto nemocí, by se neměly vyhýbat lepku i přes to, že jejich manžel či někdo z rodiny toto onemocnění má. Při požití malého množství lepku u těhotné s celiakií, se neprojevil žádný negativní vliv na dítě. Kojence by maminka měla krmit co možná nejdéle, aby se adekvátně vyvinula střevní mikroflóra. Tímto se také oddaluje příkrmování, které může obsahovat lepek. Rozhodně by však neměl být lepek vyřazen ze stravy dítě, dokud se u něj neprojeví nesnášenlivost. Při prvním styku s obilnými prvky stravy je třeba sledovat případné negativní reakce. Pokud by snad dítě zvracelo, mělo průjem nebo trpělo nadýmáním, pak stravu, která to způsobila již nepodávat. Ovšem do stanovení diagnózy neodpírat dítěti jídlo s lepkem. (6, 8, 15, 16, 17)

1.13 Dostupnost bezlepkových potravin

Obtížná výroba těchto potravin je bohužel hlavním důvodem, proč je jich na trhu málo. Potravina neobsahující lepek a gliadiny, která je i chuťově přijatelná, je složitá na výrobu. V posledních letech se v této oblasti velmi pokročilo. U nás je bezlepková strava dostupná v prodejnách zdravé výživy, i v některých supermarketech. Bohužel dostupnost k těmto výrobkům nabízejí převážně velká města. Bezlepkové zboží je možné nakoupit i přes internet nebo objednat v lékárnách. (3, 18, 19)

1.13.1 Stravování mimo domov

V tomto ohledu není náš právní systém vyhovující. V jiných zemích je ze zákona garantováno, v jídelnách a ve školách či na pracovištích, zajistit bezlepkovou stravu. A v restauracích bývá často i bezlepkové menu. U nás jde spíše o domluvu s daným zařízením či restaurací. V jídelnách ve školách a školkách je nutné promluvit s ředitelem, zda jsou ochotni vařit bezlepkovou dietu. Totéž platí při závodním stravování, hlavním aspektem je zde ochota a pochopení vedení daného zařízení. V restauracích je to podobné, lze si vybrat menu, které by nemělo obsahovat lepek nebo se domluvit přímo s kuchařem. Ve většině podniků ovšem nemají kuchaři tušení, co by mohli celiakům nabídnout. Často se ochota personálu zasekne na nejistotě či neznalosti. (3, 17, 18, 20)

1.13.2 Finanční zátěž

Celiakie vyžaduje přísné dodržování diety, dostupnost potravin není sice ideální, ale je dostačující. Ovšem při velmi malém množství výrobců těchto potravin a nákladné výrobě jsou ceny výrobků mnohdy trojnásobně vyšší než běžné potraviny. (příloha - 2) Příprava stravy pro celiaka je tedy finančně hodně náročná a příspěvky jsou bohužel velmi nízké. Zdravotní pojišťovny nemají ze zákona povinnost přispívat na dietní režim, ani v případě doživotní diety, jako u celiaků. Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb. garantuje příspěvek rodičům zdravotně postižených dětí. Tento zákon se již nevztahuje na postižení v rámci diet. Děti trpící onemocněním celiakie tedy nemají nárok často ani na minimální finanční podporu. Zákon o pomoci v hmotné nouzi č. 111/2006 Sb. §29. Při uznání hmotné nouze se příspěvek rovná nákladům na dietu. Dále je možné získat příspěvek ze zdanitelných příjmů dle zákona o daních z příjmu. Většina příspěvků bývá však zamítnuta, proti těmto rozhodnutím je možné se odvolat. (21, 22, 23)

1.14 Sdružení celiaků

V České republice existuje řada neziskových organizací, jež se zabývají pomocí celiakům. Tato forma pomoci je nedílnou a efektivní součástí léčby celiaků. Tato sdružení pomáhají nejen v oblastech dietního systému a zdravotního stavu, ale i v psychické stránce tohoto onemocnění. Pomáhají nemocným i jejich rodinám hlavně v začátcích onemocnění, nemocní si zde mohou vyměňovat recepty i postřehy, či zkušenosti ze života. Novinky o celiakii i o dietě, informace o přednáškách o celiakii a rekondičních pobytech. Je to jedna z mála možností, kde si mohou celiaci otevřeně pohovořit o svých problémech s onemocněním. Jednou z mnoha organizací je poradenské centrum pro celiakii a bezlepkovou dietu - www.bezlepkovadieta.cz, dále společnost pro bezlepkovou dietu - www.coeliak.cz, klub celiakie Brno - www.klubceliakie.cz. Asi nejrozšířenější a nejdéle působící je sdružení celiaků české republiky - www.celiak.cz. Cílem této organizace je zpříjemnit život lidem s touto nemocí, vyhledáváním novinek o celiakii i o její léčbě, informace o bezlepkových potravinách i o možnostech jejich nákupu, atd.

V roce 1988 došlo k založení Asociace evropských společností celiaků, která se zasloužila o vznik pořádání mezinárodního dne celiaků. Mezinárodní den celiaků připadá na 15. Května a při této příležitosti je snaha o větší informovanost veřejnosti o tomto onemocnění. (19)

1.15 Psychika

Každý jsme jiný, proto každý reagujeme jinak na životní změny, stejné je to i s doživotním onemocněním. Kompletně změnit jídelníček a styl stravování je velmi obtížné a psychiku značně zatěžující. Jak se s touto životní komplikací vyrovnají nemocní, je na každém z nich. V tomto ohledu by se mohlo zdát, že pro děti je tato změna jednodušší. Opak je pravdou, dětem je neustále v blízkosti lepek, který v různých velmi lákavých formách konzumují jejich kamarádi. Ony si jej však dopřát nemohou, což je velmi frustrující i pro dospělého, natož pro dítě. Jedinou výhodou odhalení nemoci v dětském věku může být zvyk, který v dospělosti činí z omezení normu. Z hlediska dodržování diety jsou zde lidé, kteří si zjistí veškeré výhody vyplývající z dodržování diety a dodržují ji na základě pochopení svého zdravotního stavu. Pak je

zde skupina lidí, kteří uposlechnou rady lékaře a dodržují dietu z respektu autority. Pokud nemocní dodržují dietu, psychicky je zatěžuje nemožnost pochutnat si na jídle, které měli rádi. Samozřejmě další psychickou zátěží jsou finance, protože, jak již bylo uvedeno výše, bezlepkové potraviny jsou drahé. Příprava jídel je také náročnější, málo kdo z nás si denně peče chleba. Také většina jídel se zahušťuje moukou, i když pro tyto účely jsou náhražky, není to stejné. Pro rodiče celiaků, působí na psychiku jednak zdravotní stav jejich dítěte a potom fakt, že mu nemohou dopřát vše, co by chtěl. Pak jsou zde lidé, kteří dietu nedodržují, i na nich se však onemocnění podepíše, při nedodržování hrozí rizika, o kterých nemocní vědí. Žijí tedy s tím, že tyto komplikace mohou přijít, když dietu nedodržují. Je evidentní, že jde o psychicky velmi zatěžující onemocnění.(4, 5, 6)

2 PRAKTICKÁ ČÁST

2.1 Edukace

Z latinského educio, educare což znamená vést vpřed či vychovávat vzniklo slovo edukace. Edukace je nedílnou součástí ošetrovatelství, jde o proces, jehož cílem je získání nových vědomostí, postojů, návyků či dovedností. Pojem edukace vyjadřuje výchovu a vzdělávání jedince, který v rámci edukačního procesu přebírá část odpovědnosti za své zdraví. (16)

2.1.1 Edukační proces

V ošetrovatelství jde o proces, při kterém dochází k předávání informací sestrou pacientovi, ale i rodinným příslušníkům. Záměrně vychováváme a vzděláváme pacienta o konkrétním problému. Edukační proces v ošetrovatelství je součástí zdravotní péče o nemocného, je nutné přihlížet ke zdravotnímu stavu, psychickým i sociálním aspektům každého jedince. Při edukaci se přihlíží i k etickým normám. Edukační role sestry má z hlediska uplatnění edukačního procesu velký význam. Sestra podstatně ovlivňuje pacientovo získávání informací, změnu postojů a přesvědčení, změnu jednání i rozvoj dovedností a současně i jeho osobnosti. (16, 17, 18)

2.1.1.1 Požadavky na sestru v roli edukátorky:

- dobré vědomosti teorie
- dobré praktické znalosti
- empatie, ochota pacientovi pomoci dosáhnout patřičných znalostí
- výborné komunikační schopnosti
- zájem o klienta a jeho zdraví
- schopnost navázat kontakt a získat důvěru pacienta umí motivovat a spolupracovat. (16, 17)

Edukant:

- osoba, která se něčemu učí.

Edukátor:

- je osoba, která někoho edukuje

- edukátorem je každá osoba, která učí nemocné, nebo se učením a edukací zabývá

Osoba edukanta:

- může to být jak lékař, tak i diplomovaná všeobecná sestra, i jiná dostatečně vzdělaná osoba
- musí si vždy být vědoma - koho bude edukovat
 - proč
 - co
 - kdy
 - jak
 - za jakých podmínek
 - s jakým očekávaným výsledkem. (16)

2.1.1.2 Edukátor nemocnému nabízí:

- informace o nemoci, zdravotním stavu, diagnostických a teoretických postupech
- edukaci o správné životosprávě a rizikových faktorech
- zkušenosti jiných pacientů s aktuálním onemocněním, vlastní zkušenosti
- materiály k edukaci - literatura
 - letáky
 - brožury
 - videa
 - powerpoint
- získání nových dovedností a zručnosti
- rady, návody, doporučení
- psychickou pomoc. (16)

2.1.1.3 Možnosti realizace edukace:

- během hospitalizace
- ambulantně

- během návštěv v rodinách
- rekondiční pobyty, lázně
- telefonicky, skype. (16, 17)

2.1.2 Formy edukace

Mezi základní formy edukace patří:

- **Forma individuální:** je zde možnost přizpůsobit edukaci přímo dle potřeb jednoho pacienta, respektuje jeho individualitu.
- **Forma skupinová:** jsou zde vhodné podmínky pro diskuzi spolupráci, vzájemné výměně vědomostí. Pacienti se mohou učit jeden od druhého.
- U obou variant využíváme v největší míře komunikaci a vzájemnou interakci.

Metody edukace

Metoda mluveného slova může být rozlišována na:

- **„Monologická:** přednáška, výklad, mluvení, opis, vysvětlování.
- **Dialogová:** diskuze, beseda, rozhovor.

Dále je nezbytná:

- **Metoda tištěného slova** - heslo, leták, článek, brožura, časopis, kniha.”
- **Metoda primární zkušenosti a názorných pomůcek** - za použití názorných ukázek či filmů a fotografií, včetně procvičení a upevnění učiva. (16)

2.1.3 Druhy edukací v ošetrovatelství

Primární edukace: jejím cílem je preventivní edukování zdravých občanů, což má vést ke zdravějšímu životu a předcházení nemocí.

Sekundární edukace: poučuje již nemocného klienta o jeho nynějším stavu a nemoci. Má zabránit zhoršování stavu, předejít vzniku komplikací, či přechodu do chronicity. Je nedílnou součástí léčby.

Terciární edukace: tento druh edukace je určen dlouhodobě a nevyлéčitelně nemocným. Edukuje o zdravém způsobu života s daným onemocněním a o možnostech podpory zdraví.

Základní: pacient o svém onemocnění není informován, jde o první seznámení s onemocněním a léčbou.

Komplexní: tento druh edukace se využívá ve vysoce profesionálních edukačních kurzech.

Reedukační: navazuje na již získané vědomosti o dané problematice. Je formou opakování a doplnění o novější údaje, rozvíjí vědomosti z předešlé edukace. (17, 18)

2.1.4 Cíle edukace

Cílem edukace rozumíme očekávaný výsledek, tedy pacient, jenž je edukován, chápe svůj zdravotní stav, zná svou nemoc a ví, jak s daným onemocněním žít. Rozumí tedy podstatě nemoci i léčbě. Čím přesněji jsou cíle formované, tím konkrétněji může sestra plánovat, motivovat a řídit edukační činnost, osvojování si vědomostí a rozumových schopností. (17, 18)

Stanovení cílů může být v oblasti:

- **Kognitivní** - Poznávání nemoci, tento cíl zahrnuje informace, kterými vysvětlujeme jaké je dané onemocnění. Pacient by měl rozumět svému onemocnění tak, aby se dokázal rozhodovat. Využívá se zde Bloomova taxonomie - klasifikace vzdělávacích cílů. (příloha - 3) (16, 17)
- **Afektivní** - Tyto cíle spočívají v oblasti postojů názorů, hodnotového systému a přesvědčení. Jde o vytvoření vztahu k životu s nemocí a přizpůsobení hodnot novému životu. Můžeme využívat tzv. Krathwohlovu taxonomii. (příloha - 4) (16, 17)
- **Psychomotorické** - Cíle psychomotorické se zaměřují na nácvik formování dovedností, které s daným onemocněním bude pacient potřebovat. Využívá se Daveova taxonomie. (příloha - 5) (16, 17)

2.1.5 Fáze edukačního procesu

- **Posouzení** - V této fázi je důležité zjistit potřeby klienta v oblasti získávání a doplnění znalostí dané problematiky. Poznat údaje o klientovi, hlavně o jeho schopnosti se učit. (16, 17)
- **Stanovení edukačních diagnóz** - Stanovují se diagnózy ve vztahu k onemocnění a potřebám klienta něco se naučit. (17)

- **Plánování edukačního procesu** - Vytyčení bodů edukace a eliminace překážek ve výuce. Příprava pomůcek i studijních materiálů.
- **Realizace edukačního plánu** - Uplatnění edukačního plánu tak, abychom dosáhli žádaného cíle.
- **Vyhodnocení efektivnosti edukace** - Vyhodnocení zda a do jaké míry bylo dosaženo vytyčených cílů. (16, 17, 18)

2.1.6 Úspěšnost edukace a její zásady

Úspěšnost edukace závisí na:

- povaze onemocnění
- disciplinovanosti a znalostech pacienta eventuálně členů jeho rodiny
- na kvalitě a zájmu vysoce erudovaného zdravotnického týmu
- mezi faktory ovlivňující učení řadíme tělesný stav člověka, jeho charakterové volní vlastnosti, motivace, aktivita edukanta, vztah mezi edukátorem a edukantem, mikroklima prostředí, povaha učebního materiálu, pestrost a zajímavost obsahu.(16)

Zásady správné edukace:

- motivace
- jazyk edukanta
- systém
- názornost
- respektování individuality nemocného
- konkrétní cíle léčby
- konkrétní dovednosti
- opakování a kontrola. (16)

2.2 Edukační proces u pacienta s diagnózou celiakie.

2.2.1 Kazuistika pacienta

Pan M.V. byl až do svých 17 let subjektivně v pořádku. Po dosažení 17 let se začaly objevovat první potíže. Častěji se objevovaly bolesti břicha a průjem, dále se stále více projevovala svalová slabost. Pan M.V. je sportovec, hraje hokej, proto jej zdravotní

problémy velmi trápily. Tyto obtíže se řešily jen symptomatickou terapií. Na základě gastroenterologického vyšetření a vyšetření krve na protilátky v séru byla 8. listopadu 2013 ve věku 21 let diagnostikována celiakie.

2.3 Fáze posuzování

Jméno: M.V.

Pohlaví: mužské

Věk: 21 let

Bydliště: Havířov

Rasa: europoidní (bílá)

Etnikum: slovanské (české)

Vzdělání: středoškolské

Zaměstnání: hokejista

2.3.1 Anamnéza

Nynější onemocnění: celková slabost, zvýšená flatulence a vzednutí břicha. Časté průjmy, nauzea a ubývání na váze.

Osobní anamnéza: běžné dětské nemoci, první občasně obtíže se začali objevovat ve věku 17 let.

Alergická anamnéza: neudává žádné alergie.

Abúzy: nekouří, alkohol nepije, kávu nepije.

Rodinná anamnéza: pan M.V. je z úplné čtyřčlenné rodiny, skládající se z obou rodičů a dvou synů. Otec, narozen 1964, vyučen zedníkem, dlouhodobě pracuje v oboru, ve kterém se vyučil. Celý život je bez výrazných obtíží. Matka narozena 1970, vystudovala střední obchodní školu, v současnosti pracuje jako vedoucí pracovnice na pobočce České pošty. U matky se také neobjevily výraznější zdravotní obtíže. Bratr vystudoval sportovní gymnázium a nyní pracuje jako hokejista.

2.3.1.1 Základní údaje

Tělesný stav: je až na občasně bolesti břicha a průjmy dobrý.

Mentální úroveň: dobrá, orientován místem, osobou i časem.

Komunikace: přiměřená.

Zrak, sluch: bez omezení.

Řečový projev: bez problémů.

Paměť: dobrá krátkodobá i dlouhodobá paměť.

Motivace: přiměřená, má zájem o nabytí nových vědomostí.

Pozornost: má zájem o svůj zdravotní stav, proto je jeho pozornost příkladná.

Typové vlastnosti: pacient se vidí jako flegmatik, ale částečně i sangvinik.

Vnímavost: přiměřená.

Pohotovost: reakce jsou přiměřeně rychlé.

Nálada: negativní, obává se, že kvůli nemoci bude muset zanechat hokeje.

Sebevědomí: střední úroveň, úplně si nevěří.

Charakter: hodný, upřímný, spolehlivý, pravdomluvný a trpělivý.

Poruchy myšlení: nejsou žádné, myšlení je jasné.

Chování: přívětivé.

Učení:

- Typ - emocionální
- Styl - vizuální, auditivní, systematické, logické
- Postoj - zajímá se o informace o svém onemocnění i o novinky týkající se celiakie
- Bariéry - strach, že nebude moct dělat to co dřív.

2.3.1.2 Posouzení zdravotního stavu

Posouzení fyzického, psychického a sociálního stavu i edukačních potřeb dle Marjory Gordonové.

Podpora zdraví: Pacient začíná s bezlepkovou dietou pro výše uvedené onemocnění. Má snahu o porozumění svému stavu i zvládnutí zásad bezlepkové diety. Doufá, že se jeho stav brzy zlepší a bude zase v plné síle hrát svůj oblíbený sport. Velkou oporou mu je rodina, hlavně matka. Matka pana M.V. se snaží vařit i péct bez lepku, ale chutně,

což není snadné jelikož je to pro ni nové. Před stanovením diagnózy nikdy úplně nedodržoval zdravou stravu. Z tohoto důvodu je pro něj tato situace mnohem těžší.

Výživa: pacient je velmi hubený, měří 185 cm a váží 70kg, BMI = 20 což odpovídá normálu. Stravuje se nepravidelně, občas ve spěchu. Jí skoro vše včetně pečiva. Má rád sladké pečivo, hlavně domácí. Velmi častá je nauzea po jídle. Denně vypije asi 3 litry tekutin, nejčastěji vodu a minerálky. Alkohol nepije ani příležitostně, kávu také ne. Nekouří.

Vylučování: s močením potíže nemá. Dlouhodobě jej trápí zvýšená plynatost a bolesti vzdušného břicha. Velmi často měl v poslední době průjemovitou objemnou stolicí. Užíval antidiarrhoika konkrétně Endiaron.

Aktivita a odpočinek: aktivně se věnuje sportu, trénuje na hokejových trénincích a cvičí i mimo trénink. V poslední době se ale cítí velmi unavený a projevuje se to i na jeho výsledcích v hokeji. Denně spí cca 7 hodin, bez problémů.

Vnímání, poznávání: pan M.V. je orientovaný. Se zrakem a sluchem nemá problémy. O svém nynějším stavu je poučen lékařem. Onemocnění jej trápí hlavně v důsledku dodržování diety. Pacient má nedostatek informací o onemocnění, léčbě a bezlepkové dietě.

Sebepojetí: pan M.V. se hodnotí jako optimista, velmi mu pomáhá rodina, ale má obavy ohledně dodržování diety. Jeho pohled na život je realistický. Do léčby se aktivně zapojuje a snaží se všemu porozumět.

Role a vztahy: žije s rodiči v bytě v Havířově. Pravidelně se schází se zbytkem rodiny i s přáteli. Rodinné vztahy jsou velmi dobré.

Sexualita: je heterosexuální, dále nehodnotí.

Zvládání zátěže: žádné závažné změny v jeho životě neproběhly, proto je tato nemoc pro něj velmi zatěžující. Snaží se však co nejdříve pochopit léčbu a myslí, že má velkou vůli k dodržování postupů léčby. Stresové situace zvládá dobře.

Životní hodnoty: má velké plány do budoucna, chce být profesionálním sportovcem. Nyní má obavy, že s touto nemocí svého cíle nedosáhne. Klade velký důraz na rodinu. Pacient velmi dobře spolupracuje.

Náboženství: není věřící.

Růst a vývoj: je fyziologický.

2.3.1.3 Profil rodiny

Pacient je svobodný, ale má přítelkyni, žije s rodiči v bytě. Vztahy s rodinou jsou velmi dobré. Oba rodiče pracují a nemají žádné větší zdravotní problémy. Bratr je v zahraničí, také nemá zdravotní problémy. Pan M.V. má vystudovanou střední školu a pracuje jako profesionální hokejista.

2.3.1.4 Ekonomický stav

Sociální zázemí a finanční stav v rodině je přiměřený.

2.3.1.5 Životní styl a hodnoty

Pacientův životní styl je založen hlavně na vášni ke sportu. Aktivně se věnuje hokeji a často cvičí i mimo trénink. Nedodržuje všechny základní prvky životosprávy. Stravovací návyky nejsou ideální, jí nepravidelně a často jí pečivo, proto je nutné pacienta edukovat o správné životosprávě. Příjem tekutin je dostatečný. Nemá problémy se spánkem, spí většinou 7 hodin. Jeho hodnotový systém je řazen následovně, v první řadě je jeho zdraví a potom rodina. Rodině přikládá velkou váhu, je pro něj důležitá. Jeho postoj k nemoci je rozporuplný. Obává se toho, že nezvládne dělat to co dřív. Ohledně stravy se bude snažit dodržovat zásady, které se naučí od zdravotníků. S touto nemocí nemá zkušenosti, proto je pro něj situace obtížná.

2.3.1.6 Rodinné funkce

Pacient má velmi dobré rodinné vztahy. Rodina je schopna spolupracovat se zdravotníky, pomáhat a podporovat pacienta. Dále jsou schopni adekvátních rozhodnutí při řešení krizových situací. Největší oporu má v matce, která se již nyní učí vařit a péct bezlepkovou stravu.

2.3.1.7 Porozumění současné situace rodinou

Rodiče jsou informováni o stavu pacienta i o léčbě. Spolupracují se zdravotníky a informace ohledně onemocnění se snaží získávat spolu s pacientem.

Pro zjištění vědomostí pacienta o celiakii byl použit **vstupní test**, který obsahoval otázky s ohledem na onemocnění, projevy i léčbu. (příloha - 6)

Na základě vstupního testu a odpovědí pacienta bylo zjištěno, že pan M.V. má nedostatky týkající se jeho onemocnění. Ve vědomostech vhodných a nevhodných potravinách. O projevech dlouhodobě neléčené celiakie. Zároveň je důležité, aby pacient získal vědomosti v oblasti životního stylu celiaka. Z těchto důvodů je nutná edukace pacienta o této problematice.

Motivace pacienta je vysoká, projevuje zájem dozvědět se o nemoci co nejvíce. Rád by znal svou chorobu i její závažnost. Je odhodlaný dodržovat bezpečnou dietu a proto se o ní chce dozvědět co možná nejvíce.

2.4 Fáze diagnostická

2.4.1 Deficit vědomostí

- onemocnění
- komplikace neléčené celiakie
- změna stravování
- vhodné a nevhodné potraviny
- sdružení celiaků

2.4.2 Deficit v postojích

- strach z nezvládnutí diety
- obavy, že se nebude moct věnovat sportu

2.4.3 Edukační diagnózy

- Ochota doplnit deficit vědomostí, o informace o onemocnění, léčbě a komplikacích.
- Ochota k zlepšení životosprávy, zejména v oblastech výživy.
- Ochota poznat, které potraviny jsou vhodné a nevhodné pro lidi s tímto onemocněním.
- Ochota a zájem o nové poznatky v oblasti daného onemocnění.

2.5 Fáze plánování

2.5.1 Podle priorit

Vyhodnocením vstupního testu byly stanoveny priority edukačního procesu.

- o onemocnění
- o nutnosti dodržovat základní prvky životosprávy
- o vhodných a nevhodných potravinách
- kde je možné nakoupit potraviny
- o možných komplikacích neléčeného onemocnění
- o sdružení celiaků

2.5.2 Podle struktury

Edukační proces u nemocného byl rozdělen na 3 edukační jednotky.

2.5.3 Cíle edukace

- mít co nejvíce vědomostí o nemoci
- seznámit se s bezlepkovou dietou
- dbát na dodržování diety
- adaptace pacienta na změnu životního stylu

2.5.4 Podle cílů

2.5.4.1 Kognitivní

Pacient je informován o svém onemocnění, jeho průběhu a příznacích i možných komplikacích. Důležitosti dodržování bezlepkové diety.

2.5.4.2 Afektivní

Pacient má zájem získat nové poznatky, ochotně se účastní edukačních sezení. Vytvořil si kladný přístup ke spolupráci a uvědomuje si nutnost změny stravování.

2.5.4.3 Behaviorální

Pacient dodržuje léčebný režim a upraví si jídelníček i životosprávu. Dokáže rozpoznat komplikace onemocnění, které se mohou objevit při nedodržování diety i při jejím dodržování a patřičně na ně reagovat.

2.5.5 Podle místa realizace

V nemocničním prostředí, v jídelně, důležité je zabezpečit klid a soukromí. Je nutné přizpůsobit prostředí a popřípadě dovybavit k uskutečnění edukačních jednotek.

2.5.6 Podle času

Edukační proces probíhal ve dvou dnech. První edukační jednotka byla realizována okamžitě po zjištění celiakie a týkala se samotného onemocnění. Zbylé dvě edukační jednotky hned druhý den, týkaly se bezlepkové diety a životního stylu.

2.5.7 Podle výběru

Výkladem, vysvětlováním, rozhovorem, písemnými pomůckami, vstupním a výstupním testem, diskuzí.

2.5.8 Edukační pomůcky

Notebook, obrázky, publikace, letáčky, odborné brožury. Dotazník k ověření znalostí, jako zpětnou vazbu od edukanta, byl využit i jako vstupní test.

2.5.9 Podle formy

Individuální.

2.5.10 Typ edukace

Prohlubující.

2.5.11 Struktura edukace

1. Edukační jednotka: celiakie.
2. Edukační jednotka: bezlepková dieta.
3. Edukační jednotka: Životní změny u pacienta s celiakií.

2.5.12 Časový harmonogram

1. Edukační jednotka: 08.11. 2013 od 14:00 do 14:50 (50 minut)
2. Edukační jednotka: 09.11. 2013 od 14:00 do 14:50 (50 minut)
3. Edukační jednotka: 09.11. 2013 od 15:00 do 15:30 (30 minut)

2.6 Fáze realizace

2.6.1 1. Edukační jednotka - Celiakie

Téma: celiakie.

Místo edukace: jídelna v nemocničním prostředí.

Časový harmonogram: 08. 11. 2013 od 14:00 do 14:50 (50 minut)

Cíl:

- Kognitivní - pacient má adekvátní vědomosti o onemocnění, pozná její projevy a ví jaký je průběh léčby.
- Afektivní - pacient má zájem o podané informace, verbalizuje pochopení a dostatečnost nabytých vědomostí.

Forma: individuální.

Prostředí: nemocniční, zabezpečit klid a soukromí.

Edukační metody: vysvětlování, rozhovor, zodpovězení dotazů pacienta a diskuze.

Edukační pomůcky: notebook, publikace, obrázky, letáčky, odborné brožury.

2.6.2 Realizace 1. Edukační jednotky

2.6.2.1 Motivační fáze

Trvá asi 5 minut, jde o pozdravení a vzájemné představení. Vytvoření vhodného edukačního prostředí, příjemnou atmosféru. Povzbuzovat pacienta ke spolupráci a aktivním podílení se na edukaci. Vysvětlení proč tyto informace musí získat.

2.6.2.2 Expoziční fáze

Měla by trvat asi 30 minut.

Celiakie je autoimunitní onemocnění, které se vyskytuje u dětí i dospělých na celém světě. U celiaků se tvoří protilátky proti tělu vlastním buňkám, sliznice tenkého střeva. Za tvorbu protilátek jsou odpovědné lymfocyty, ale spouštěčem je přítomnost lepku v organismu vnímavých osob. Vnímové osoby, jako jste i Vy, mají tuto vlastnost danou geneticky. Jde o změnu dvou genů, který ovlivňuje funkci tenkého střeva. S touto dědičnou poruchou chromozomu nedokáže střevo vstřebávat lepek. Je tedy pravděpodobné, že někdo z Vaší rodiny již tímto onemocněním trpěl. Jedním z hlavních projevů onemocnění jsou zánětlivé změny na sliznici tenkého střeva. Zhoršené vstřebávání živin, provázené průjmy, podvýživou se kterou souvisí nedostatek minerálů a vitamínů. Poškozená sliznice střeva navíc umožňuje vstup rakovinotvorným látkám.

Lepek je obsažen v obilných zrnech a je to vlastně směs bílkovin. Alergie vzniká na jednu jeho část, na bílkovinu, která je u každého druhu obiloviny pojmenována jinak. Pokud tato složka potravy není úplně vyřazena z Vašeho jídelníčku, dochází k závažným komplikacím.

Alergie na lepek však nemusí nutně znamenat celiakii. Alergie na lepek je jednou z mnoha alergií na potraviny. Projevuje se například křečemi, nevolností, nadýmáním únavou a průjmy. Nedochozí k poškození sliznice střev a příznaky se projevují téměř okamžitě po požití lepku. V případě celiakie je průběh podobný, ale i se vznikem protilátek proti buňkám tenkého střeva, což poškozuje jeho sliznici. U obou těchto onemocnění je však jediným řešením bezlepková dieta.

Seznámení pacienta s příznaky onemocnění.

Snížení příjmu potravin, z důvodů bolestí břicha zhoršujících se po jídle. Nadýmání se vzedmutím břicha, zvýšená plynatost, kručení v břiše. K dalším příznakům patří

objemnější stolice, šedá stolice a kašovitá až průjmovitá stolice se vyskytuje jen někdy nebo trvale. Velmi častým příznakem je též nauzea a zvracení.

Otoky hlavně dolních končetin, únava až slabost, u mužů infertility. Nepřibývání na váze, váhový úbytek, celkové neprospívání. Častější výskyt zlomenin a zvýšený výskyt křečí. Chybění vitamínů B-komplexu. Dále může dojít k šerosleposti a poruchám zraku. Poruchy srážlivosti krve. Narušená imunita má za výsledek zvýšenou náchylnost k infekcím a výskytu nádorů. Mohou se vyskytovat ledvinné kameny a žlučnickové kameny. Psychické poruchy hlavně deprese.

Velká část nemocných žije s onemocněním, aniž by o něm věděli, je to zapříčiněno hlavně nedostatečným množstvím specifických příznaků. V dospělosti je obvyklé bezpříznakové onemocnění. Důvodem je individuálnost každého organismu, který na různé množství lepku reaguje různě.

Léčebný režim.

V současnosti je bezlepková dieta jedinou možností, jak tuto nemoc léčit. Tato dieta je celoživotní a je nutné ji dodržovat i po vymizení příznaků onemocnění a obtíží. Jinak se tyto potíže mohou vrátit nebo může dojít ke vzniku komplikací. Po jisté době přísného dodržování dietního systému dochází k regeneraci střeva. Přidáním minerálů a vitamínů se upravuje deficit, který vznikl při onemocnění. Je nutné tyto doplňky stravy brát zejména v počátečních fázích bezlepkové diety. Výzkum v oblasti celiakie se stále rozvíjí, vědci se snaží vyrobit vakcínu, která by osvobodila celiaky od celoživotní diety. Série injekcí by měla postupně snižovat citlivost na lepek až do jejího vymizení. Prozatím je však jedinou léčbou přísná dieta.

2.6.2.3 Fixační fáze

10 minutové opakování podstatných informací o celiakii. Shrnutím poznatků upevníme pacientovo pamatování, je důležité zdůraznit závažnost onemocnění.

2.6.2.4 Hodnotící fáze

Diskuze trávající 10 minut, při které se dotazujeme pacienta na kontrolní otázky, abychom se ubezpečili, že porozuměl informacím. Kontrolní otázka co je to celiakie?

Příznaky tohoto onemocnění mohou být například jaké? Jaká je léčba a jak dlouho se musí nemocný člověk léčit?

2.6.3 Zhodnocení edukační jednotky

Stanovené cíle byly splněny. Pacient byl prověřen kontrolními otázkami a jeho odpovědi byly správné. Pacient má základní znalosti o tomto onemocnění, příznacích celiakie i léčbě. Pacient byl velmi pozorný a k edukaci se stavěl zodpovědně a soustředěně. Projevil aktivní zapojení a zájem o nové poznatky. Při diskuzi došlo k upevnění správné volby edukační jednotky. Edukační jednotka trvala 55 minut.

2.6.4 2. Edukační jednotka - bezlepková dieta

Téma edukace: bezlepková dieta. Vhodné a nevhodné potraviny v této dietě.

Místo edukace: jídelna v nemocničním prostředí.

Časový harmonogram: 09. 11. 2013 od 14:00 do 14:50 (50 minut)

Cíl:

- Kognitivní - pacient má adekvátní vědomosti o dietě při celiakii, pozná vhodné a nevhodné potraviny a ví, jaké mají označení. Zná možné komplikace při nedodržování diety.
- Afektivní - pacient má zájem o podané informace, verbalizuje pochopení a dostatečnost nabytých vědomostí. Pacient si uvědomuje nutnost dodržování diety.

Forma: individuální.

Prostředí: nemocniční, zabezpečit klid a soukromí.

Edukační metody: vysvětlování, rozhovor, zodpovězení dotazů pacienta a diskuze.

Edukační pomůcky: notebook, publikace, obrázky, letáčky, odborné brožury.

2.6.5 Realizace 2. Edukační jednotky

2.6.5.1 Motivační fáze

Trvá 5 minut. Vytvoření vhodného edukačního prostředí, příjemnou atmosféru. Povzbuzovat pacienta ke spolupráci a aktivním podílení se na edukaci. Vysvětlení proč tyto informace musí získat.

2.6.5.2 Expoziční fáze

Trvá 25 minut.

Bezlepková dieta je jediným lékem a jedinou možností, jak předejít vzniku komplikací. Doživotní a úplné vyloučení lepku z potravy. Vyřadit potraviny, které obsahují lepek, však nestačí. Některé potraviny obsahují lepek ve skryté formě, ovšem i tyto potraviny musejí být ze stravy vyloučeny. Je tedy nutné sledovat složení potravin, ale i složení léků, vitaminových preparátů, prostředků k ústní hygieně, směsi koření i různé ochucovadla. Potraviny neobsahující lepek mají označení na obalech a to přeškrtnutý klas nebo slovně označené neobsahuje lepek, bezlepkové, vhodné pro bezlepkovou dietu nebo vyrobeno z bezlepkových surovin. Od okamžiku nasazení bezlepkové diety se Váš život od základu změní. Normální strava má 7-20g lepku na den, přičemž k vypuknutí příznaků celiakie stačí jen malé množství. Lepek obsahují pšenice, žito, ječmen, oves a potraviny, které obsahují části z těchto obilovin. Dále samozřejmě jídla, při jejichž přípravě se používá mouka (i jako zahušťování pokrmů). Základními surovinami v bezlepkové dietě jsou hlavně brambory, rýže, kukuřice, jáhly, pohanka, sója, amarant. Z těchto surovin jsou dále vyráběny směsi pro přípravu pokrmů, bezlepkového pečiva a podobně. Dodržování této stravy je velmi náročné samozřejmě psychicky a finančně, ale i příprava pokrmů není jednoduchá. Lepek v potravinách způsobuje, že směsi dobře drží pohromadě a nelepí, proto bezlepkové potraviny mají nepříjemnou vlastnost, že se drobí, rozpadají a jsou mazlavé. Je velmi náročné rozeznat, které potraviny jsou a které nejsou vhodné pro stravování celiaků, proto byla vytvořena webová www.vupp.cz kde jsou uvedeny vhodné i nevhodné potraviny.

Nevhodné potraviny

Pšenice, žito, oves a všechny výrobky z nich, tedy veškeré pečivo, cukrářské výrobky, trvanlivé výrobky jako piškoty, oplatky a sušenky. Dále těstoviny, knedlíky, krupičná i ovesná kaše. Pokrmy při jejichž přípravě byla použita surovina obsahující lepek. Tedy

polévky zahuštěné jíškou nebo s těstovinami, krupicí či kroupami. Různé omáčky zahuštěné moukou a jídla obalená ve strouhance. Uzeniny, cukrovinky, sójová masa zvláště upravená, nápoje i pomazánky.

Vhodné potraviny

Rýže, kukuřice, brambory, sója, jáhly, proso a pohanka, dále amarant, luštěny, ořechy a semena. Maso, ovoce i zelenina, mléko dle snášenlivosti. A další výrobky jako dochucovadla jen s označením bezpečných potravin. Jako sladidlo je vhodný řepný i třtinový cukr, pravý včelí med i umělá sladidla.

Komplikace

Později stanovená diagnóza či neléčená celiakie může vést k řadě komplikací. Nedodržování dietního opatření může mít neblahé účinky na Váš organismus. Při porušení diety se však zohledňuje, jak velké toto porušení bylo a jaké mělo trvání. Krátké porušení diety nemá z hlediska dlouhodobých komplikací význam. Obvykle se krátké porušení diety projeví stejně, jako dietní chyba u zdravého člověka, tedy nevolností, bolestmi břicha až zvracením či změnou stolice. Z komplikací, ke kterým vedlo dlouhodobé porušování diety je nejzávažnější vznik nádorů a to hlavně tenkého střeva, jícnu a hltanu. Další komplikací je střevní přecitlivělost na gluten. Projevy chybění vitamínů a minerálů jsou velmi častou komplikací. Častější výskyt zlomenin a osteopatií. Celiakie se mnohdy sdružuje s jinými autoimunitními chorobami, což ji samozřejmě také komplikuje.

I při striktním dodržování diety se může projevit komplikace vážnějšího charakteru, a sice v oblasti psychiky. Bezlepková dieta je velmi náročná ve všech ohledech, a proto mnozí nemocní podléhají depresivním stavům.

2.6.5.3 Fixační fáze

Trvá 10 minut. Opakování podstatných informací o bezlepkové dietě utvrzujeme pacientovo pamatování. Shrnutím poznatků upevníme pacientovo pamatování, je důležité zdůraznit podstatu diety.

2.6.5.4 Hodnotící fáze

Diskuze trávající 10 minut, při které se dotazujeme pacienta na kontrolní otázky, abychom se ubezpečili, že porozuměl informacím. Kontrolní otázka které potraviny jsou vhodné? Jak v obchodech poznám bezpečkové potraviny? Lepek se může vyskytovat ve skryté formě, víte v jaké například?

2.6.6 Zhodnocení edukační jednotky

Stanovené cíle byly splněny. Pacient byl prověřen kontrolními otázkami a jeho odpovědi byly velmi uspokojivé. Pacient má základní znalosti o bezpečkové dietě a vhodných potravinách. Pacient byl velmi pozorný a k edukaci se stavěl zodpovědně a soustředěně. Projevil aktivní zapojení a zájem o nové poznatky. Při diskuzi došlo k upevnění správné volby edukační jednotky. Edukační jednotka trvala 50 minut.

2.6.7 3. Edukační jednotka

Téma edukace: životní změny u pacienta s celiakií.

Místo edukace: jídelna v nemocničním prostředí.

Časový harmonogram: 09. 11. 2013 od 15:00 do 15:30 (30 minut)

Cíl:

- Kognitivní - pacient má adekvátní vědomosti o změnách spjatých s onemocněním, ví, kde může získat rady od lidí se stejným onemocněním. Ví jak se chovat v běžném životě, aby neporušil dietu.
- Afektivní - pacient má zájem o podané informace, verbalizuje pochopení a dostatečnost nabytých vědomostí. Pacient si uvědomuje důležitost těchto informací.

Forma: individuální.

Prostředí: nemocniční, zabezpečit klid a soukromí.

Edukační metody: vysvětlování, rozhovor, zodpovězení dotazů pacienta a diskuze.

Edukační pomůcky: notebook, publikace, obrázky, letáčky, odborné brožury.

2.6.8 Realizace 3. Edukační jednotky

2.6.8.1 Motivační fáze

Trvá 5 minut. Vytvoření vhodného edukačního prostředí, příjemnou atmosféru. Povzbuzovat pacienta ke spolupráci a aktivním podílení se na edukaci. Vysvětlení proč tyto informace musí získat.

2.6.8.2 Expoziční fáze

Trvá asi 20 minut.

Obtížná výroba bezlepkových potravin je bohužel hlavním důvodem, proč je jich na trhu málo. Potravina neobsahující lepek a gliadiny, která je i chuťově přijatelná, je složitá na výrobu. V posledních letech se v této oblasti velmi pokročilo. U nás je bezlepková strava dostupná v prodejnách zdravé výživy, i v některých supermarketech. Bohužel dostupnost k těmto výrobkům nabízejí převážně velká města. Bezlepkové zboží je možné nakoupit i přes internet nebo objednat v lékárnách.

Stravování mimo domov

V tomto ohledu není náš právní systém vyhovující. V jiných zemích je ze zákona garantováno, v jídelnách a ve školách či na pracovištích, zajistit bezlepkovou stravu. A v restauracích bývá často i bezlepkové menu. U nás jde spíše o domluvu s daným zařízením či restaurací. V jídelnách ve školách a školkách je nutné promluvit s ředitelem, zda jsou ochotni vařit bezlepkovou dietu. Totéž platí při závodním stravování, hlavním aspektem je zde ochota a pochopení vedení daného zařízení. V restauracích je to podobné, lze si vybrat menu, které by nemělo obsahovat lepek nebo se domluvit přímo s kuchařem. Ve většině podniků ovšem nemají kuchaři tušení, co by mohli celiakům nabídnout. Často se ochota personálu zasekne na nejistotě či neznalosti.

Finanční zátěž

Celiakie vyžaduje přísné dodržování diety, dostupnost potravin není sice ideální, ale je dostačující. Ovšem při velmi malém množství výrobců těchto potravin a nákladné výrobě jsou ceny výrobků mnohdy trojnásobně vyšší než běžné potraviny. Zdravotní pojišťovny nemají ze zákona povinnost přispívat na dietní režim, ani v případě doživotní diety, jako u celiaků. Při uznání hmotné nouze se příspěvek rovná nákladům na dietu. Dále je možné získat příspěvek ze zdanitelných příjmů dle zákona o daních

z příjmu. Většina příspěvků bývá však zamítnuta, proti těmto rozhodnutím je možné se odvolat.

Sdružení celiaků

V české republice existuje řada neziskových organizací, jež se zabývají pomocí celiakům. Tato sdružení pomáhají nejen v oblastech dietního systému a zdravotního stavu, ale i v psychické stránce tohoto onemocnění. Pomáhají nemocným i jejich rodinám hlavně v začátcích onemocnění, nemocní si zde mohou vyměňovat recepty i postřehy, či zkušenosti ze života. Novinky o celiakii i o dietě, informace o přednáškách o celiakii a rekondičních pobytech. Je to jedna z mála možností, kde si mohou celiaci otevřeně pohovořit o svých problémech s onemocněním. Jednou z mnoha organizací je poradenské centrum pro celiakii a bezlepkovou dietu - www.bezlepkovadieta.cz, dále společnost pro bezlepkovou dietu - www.coeliak.cz, klub celiakie Brno - www.klubceliakie.cz. Asi nejrozšířenější a nejdéle působící je sdružení celiaků české republiky - www.celiak.cz.

V roce 1988 došlo k založení Asociace evropských společností celiaků, která se zasloužila o vznik pořádání mezinárodního dne celiaků. Mezinárodní den celiaků připadá na 15. května a při této příležitosti je snaha o větší informovanost veřejnosti o tomto onemocnění.

2.6.8.3 Fixační fáze

Trvá 10 minut. Opakování podstatných informací o organizacích utvrzujeme pacientovo pamatování. Shrnutím poznatků upevníme pacientovo pamatování, je důležité zdůraznit podstatu dodržování diety i mimo domov.

2.6.8.4 Hodnotící fáze

Diskuze trávající 10 minut, při které se dotazujeme pacienta na kontrolní otázky, abychom se ubezpečili, že porozuměl informacím. Kontrolní otázka můžete jít v restauracích? Kde se můžete poradit s lidmi, kteří mají také celiakii? Přispívá nějak pojišťovna na bezlepkovou dietu?

2.6.9 Zhodnocení edukační jednotky

Stanovené cíle byly splněny. Pacient byl prověřen kontrolními otázkami a jeho odpovědi byly velmi uspokojivé. Pacient má základní znalosti o životě bez lepku. Pacient byl velmi pozorný a k edukaci se stavěl zodpovědně a soustředěně. Projevil aktivní zapojení a zájem o nové poznatky. Při diskuzi došlo k upevnění správné volby edukační jednotky. Edukační jednotka trvala 30 minut.

2.7 Fáze vyhodnocení

Pro ujištění, že jsme dosáhli cílů edukačního procesu, byl pacientovi, s ohledem na zpětnou vazbu předložen test, totožný s testem, který vyplňoval před začátkem edukace (příloha - 6).

Pacient má znalosti týkající se jeho onemocnění, ví, jaké jsou příznaky i léčba. Chápe důležitost striktního dodržování bezlepkové diety.

Pan M.V. má podstatné vědomosti o správném životním stylu celiaků. Zná sdružení a webové stránky, na které se může obrátit. Pacient je spokojen s nabytými znalostmi.

Edukace probíhala ve 3 edukačních jednotkách, kterým pacient rozuměl a při edukaci projevil zájem a aktivitu. Pacient ochotně spolupracoval a diskutoval na dané téma. Edukace byla pro pacienta srozumitelná. Nechal si vše vysvětlit a byl velmi pozorný při výkladu. Edukační cíle se povedlo splnit, edukace je ukončena se splněním cílů. Pacientovi odpovědi na otázky byly adekvátní, a proto můžeme říct, že edukační proces byl úspěšný. Edukace účinně zlepšila psychický stav edukanta. Edukant nebude v současné době pociťovat finanční zátěž v souvislosti s dietním režimem. Edukace byla ukončena na základě splnění cílů.

2.8 Doporučení pro praxi

Když diagnóza je onemocnění, které je doživotní záležitostí, vždy to otřese světem pacienta i jeho rodiny. V případě celiakie jde o celoživotní změnu jídelníčku, což je velmi závažný a obtížný krok zajišťující zdraví. Tato dieta je sice velmi důležitá pro pacientův zdravotní stav, ovšem nese sebou i mnohá úskalí, se kterými se musí pacient vypořádat. Finanční zátěž je jednou z nich, s tímto problémem může pomoci rodina. Ovšem s vnitřními pocity, vyvolanými náhlou životní změnou, se musí takto nemocný člověk vypořádat sám. Pocit beznaděje z nevyléčitelné choroby, strachu a úzkosti z toho co může přinést budoucnost. Rodina a přátelé jsou zde první pomocí, která pomáhá pacientům zvládnout jejich obtížný úkol, dodržování diety. Ve výsledku je v tom však pacient sám, proto by jim měla pomoci společnost, v níž žijí, ulehčit jejich zátěž. Mnohdy je nejdůležitějším faktorem pomoci řádná edukace, díky níž se pacient naučí vše potřebné o svém stavu. Podstatným krokem, který by zjednodušil edukaci nemocných s celiakií je zvýšené povědomí laické veřejnosti, ale hlavně odborných pracovníků o výše uvedeném onemocnění. Jednou z možností, jak pozvednout edukaci v nemocnicích s ohledem na celiakii je zvýšit edukační výuku na zdravotních školách. Edukace samotná je v učebních osnovách, ale její praktické zkoušení na příkladech by pozvedlo úroveň zdravotnických pracovníků. Velkým přínosem pro edukaci o celiakii jsou videa o tomto onemocnění, které pomáhají pacientům pochopit jejich současný stav. Proto by bylo příhodné vytvoření nových videí, které by byly volně přístupné i laikům. Nejen videa jsou dobrým pomocníkem při edukování pacientů, vhodnou pomůckou je i powerpointová prezentace, kterou je možné upravit dle potřeb každého klienta. Dále je výhodné mít po ruce edukační letáky, které by odhalily, kde je možné nakoupit potraviny bez lepku. Na internetu se objevují nejen články, různé letáky a diskuze, ale i videa, bohužel kdo momentálně nepocítuje příznaky, nezabývá se tímto onemocněním. Značná část laiků zaslechne malé informace o celiakii díky známým, kteří tímto onemocněním trpí. Díky tomu se zvyšuje povědomí o celiakii v laické veřejnosti.

ZÁVĚR

Bakalářská práce byla zaměřena na problematiku onemocnění celiakie a edukace pacienta s tímto onemocněním. Toto chronické onemocnění, které změni život pacienta od základu je charakteristické nesnášenlivostí lepku v potravinách a doživotní dietou, která brání styku s touto látkou. Lepek přímo nepoškozuje sliznici střeva, tu poškozuje vlastní imunitní systém, při zoufalé snaze bránit se škodlivé látky se aktivují lymfocyty. Za normálních okolností se imunita nestaví proti vlastním buňkám, jde tedy o autoimunitní onemocnění. Jedinou možností, jak tomuto jevu zabránit je dieta. Při bezlepkové dietě jde o striktní dodržování jednoho prostého pravidla, nejíst potraviny, které tuto složku obsahují byť v minimálním množství. Bohužel tato dieta je doživotní, což sebou přináší komplikace psychického rázu. Psychika takto postiženého jedince trpí nejen změnou jídelníčku a zákazu jídel, které měl pacient rád, ale i finanční zátěží, kterou tato dieta sebou přináší.

Tato práce se skládá z teoretické a praktické části. V teoretické části práce byla popsána charakteristika tohoto onemocnění, historie, léčba v podobě doživotní diety, diagnostika i případné komplikace onemocnění. Praktická část se zabývá edukací pacienta s tímto onemocněním. Bylo zapotřebí zjistit, kolik toho o nemoci pacient ví, aby bylo možné sestavit učební plán. Této informace bylo dosaženo na základě vstupního testu. Snaha o porozumění nemoci a léčebného režimu byla hlavním cílem edukace. Dalším cílem edukace bylo, aby pacient lépe zvládal přechod do nové životní etapy, do etapy života s celiakií. Těmto cílům se, dle výstupního testu a pacientových reakcí při diskuzi, dostalo. Cíle práce byly splněny.

Tato nemoc je zákeřná svými nevýraznými příznaky, díky kterým se na ni často přijde až v pozdějším věku pacienta. Z tohoto důvodu je nalezení nemocných hlavně na praktických lékařích, či na iniciativě samotných nemocných. Na internetu je mnoho informací o tomto onemocnění, ale málo koho z nás napadne cíleně hledat informace o celiakii. Šířit povědomí o tomto onemocnění se mohou snažit hlavně samotní nemocní, kteří informace o celiakii zasejí mezi své příbuzné a přátelé.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- 1. MOŽNÁ, Lucie. *Bezlepkářům od A do Z*. 1.vyd. Ostrava: Ringier Print, 2008. 186 s. ISBN 40-566-9107.
- 2. ČERVENKOVÁ, Renata. *Celiakie*. 1. vydání. Praha: Galén, 2006. 64 s. ISBN 80-7262-425-3.
- 3. KOHOUT, P., PAVLÍČKOVÁ, J. 2010. *Otázky kolem celiakie*. Svazek X. Praha: Forsapi, 2010. 129 s. ISBN 978-80-87250-09-9
- 4. KOHOUT, P., PAVLÍČKOVÁ, J. 2006. *Celiakie a bezlepková dieta*. 3. vydání. Praha: MAXDORF, 2006. 166 s. ISBN 80-7345-070-4
- 5. MARQUARDT, T., LANZENBERGER, B. 2006. *Vaříme zdravě bez lepku*. 1.vydání. Praha: JAN VAŠUT, 2006. 128 s. ISBN 978-80-7236-348-3
- 6. MATUŠKOVÁ, M. 2009. *Bezlepková dieta*. Pali, 2009. 104 s. ISBN 978-80-903875-7-7
- 7. MUNTAU, Ania, Carolina. *Pediatric*. 1. vydání Praha: Grada, 2009. 608 s. ISBN 978-80-247-2525-3.
- 8. POZLER, Oldřich. *Diety při onemocnění celiakii (nesnášenlivost lepku): recepty, rady lékaře*. Praha. Sdružení MAC, 1999. 31 s. ISBN 8086015440
- 9. POZLER, Oldřich. *Gastroenterologie*. 1. vydání Praha: Galén, 1999. 275 s. ISBN 80-726-20-169.
- 10. RUJNER, Jolanta, a CICHANSKA, Barbara. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. 1.vydání Brno: Computer Press, 2006. s. 108. ISBN 80-251-0775-2.
- 11. ŠPIČAK, Václav, PANZNER, Petr. *Alergologie*. 1. vydání Praha: Galén 2004. 348 s. ISBN 80-7262-265-X.
- 12. VERNEROVÁ, Monika; KOHOUT, Pavel. *Bezlepková dieta: 148 receptů*. 1. vydání Praha: Vyšehrad, 2006. 79 s. ISBN 80-7021-802-9.
- 13. LUKÁŠ, Karel; ŽAK, Aleš. *Gastroenterologie a hepatologie: učebnice*. 1. vydání. Praha: Grada, 2007. 380 s. ISBN 978-80-2471-787-6.
- 14. SDRUŽENÍ CELIAKŮ ČR, 2005. *Rukověť celiaka*. 2. přeprac. vydání. 53 s. ISBN 80-902803-1-5
- 15. LUKÁŠ, Karel. *Gastroenterologie a hepatologie pro zdravotní sestry*. 1. vydání Praha: Grada, 2005. 288 s. ISBN 80-2471-28-30.

- **16.** NĚMCOVÁ, Jitka, Skripta k předmětům Výzkum v ošetrovatelství, Výzkum v porodní asistenci a Seminář k bakalářské práci. 1. vydání Praha: Maurea, 2013. ISBN 978-80-902876-9-3.
- **17.** JUŘENÍKOVÁ, P. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada, 2010. ISBN 978-80-247-2171-2.
- **18.** ANON. *Edukace v ošetrovatelství*. 2. vydání [online]. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě,
- **19.** M. Schumann · S. Daum · J.-D. Schulzke · M. Zeitz. Zoliakie. Klinik für Gastroenterologie, Rheumatologie und Infektiologie, Charité, Universitätsmedizin Berlin, W.E. Schmidt, Bochum
- **20.** K.-P. Zimmer. Zoliakie. Abt. Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie, Zentrum für Kinderheilkunde und Jugendmedizin, Justus-Liebig-Universität, Gießen. M. Radke, Potsdam J. F. Riemann, Ludwigshafen

Internetové zdroje

- **21.** <http://www.celiak.cz/o-diete/financni-podpora>
- **22.** Celiakie. *Pyly.cz* [online]. 2008 [cit. 2009-12-10]. Dostupné na www: <<http://www.pyly.cz/pyly/pages/lekari/potravinove/celiakie.php>>.
- **23.** Screening celiakie. *Celiakie v rodině* [online]. 2008 [cit.2009-12-11]. Dostupné na www: < <http://www.celiakievrodine.cz/o-projektu/> >.
- **24.** Preventivni programy pro děti a mladež, *Informační portál české zdravotní průmyslové pojišťovny* [online]. 2010 [cit 20.4. 2010]. Dostupné na www: <<http://www.cpzp.cz/main/clanek.php?id=2845>>.
- **25.** FRIČ, Pavel. Celiakie. Informační portál celiakie. <http://www.bezlepkovadieta.cz/celiakie-celiakalni-sprue/260-3/komentar-k-anketa-diagnostics-celiakie-v-ceske-populaci>>.
- **26.** BUŠINOVA, Iva. Anketa mít či nemít děti [online]. *Informační portál o celiakii*, 2009- [cit. 2010-03-10]. Dostupné na www: <<http://www.bezlepkovadieta.cz/dieta-a-psychika/2000-3/anketa-mit-ci-nemit-deti?tot3=34&pgf3=20>>.

SEZNAM PŘÍLOH

1. příloha: logo bezpečných potravin.
2. příloha: ceny bezpečných potravin.
3. příloha: Bloomova taxonomie
4. příloha: Krathwohlova taxonomie
5. příloha: Daveova taxonomie
6. příloha: vstupní a výstupní test.

Příloha č. 1 - Logo bezpečkových potravin (1)



Příloha č. 2 - Ceny bezlepkových potravin. (2)

Název	Množství	Cena
Směs BI universální mouky	1 Kg	102 Kč
Mouka rýžová	0,5 Kg	30,50 Kč
Mouka kukuřičná	0,5 Kg	19 Kč
BI směs Jizerka	1 Kg	66 Kč
Směs BI chlebového těsta	0,5 Kg	53 Kč
Housky s mákem BI	3*50 g	38,50 Kč
Housky hamburgrové BI	3*55 g	41 Kč
Chléb kmínový BI	300 g	53,50 Kč
Bagety malé BI	3*80 g	47 Kč
Suchary BI	100 g	30, 50 Kč
Croissant	250 g	119, 50 Kč
Korpus pizzy BI	2*150 g	38,50 Kč
Koláčky makové BI	150 g	41 Kč
Nudle široké BI	250 g	50,50 Kč
Vřetena BI	250 g	51 Kč
Špagety	500 g	94,50 Kč
Musli	375 g	86,50 Kč
Oplatky oříškové BI	10 Ks	52,50 Kč
Perníčky s náplní BI	178 g	57 Kč
Tyčinky s mákem BI	150 g	46,50 Kč
Preclíky BI	60 g	28,50 Kč
Bezlepkové pivo	0,33 ml	39 Kč
Směs na BI knedlík	350 g	50,50 Kč

Příloha č. 3 Bloomova taxonomie

„1. Zapamatování – klient bude po skončení vzdělávání schopen reprodukovat faktické údaje, pravidla, postupy, zákony, termíny, kritéria a jiné poznatkové struktury

2. Porozumění – klient bude schopen po skončení vzdělávání vysvětlit osvojované učivo ve formě pojmů, pouček, zákonů, pravidel, ilustrovat učivo na konkrétním příkladě, pravidle, formulovat poučku vlastními slovy

3. Aplikace – klient bude po skončení vzdělávání schopen aplikovat pochopené poznatky při řešení zadaného problému, navrhnout postup jeho řešení, prokázat znalost pracovního postupu, plánovat postup řešení úkolu

4. Analýza – klient bude po skončení vzdělávání schopen analyzovat problém na známé a neznámé prvky a nacházet vztahy mezi nimi

5. Syntéza – klient bude po skončení vzdělávání schopen vytvářet poznatkové struktury, kombinovat jejich jednotlivé prvky, vyhledávat prvky z mnohých pramenů a funkčně je integrovat v souladu se zadaným problémem

6. Hodnotící posouzení – klient bude po skončení vzdělávání schopen posoudit hodnotu myšlenek, tvůrčích metod práce, zhodnotit efektivnost racionalizačních opatření a nových pracovních postupů, porovnat vyřešený problém s normou a vyvodit odpovídající závěry pro jeho další optimalizaci“ (3)

Příloha č. 4 Krathwohlůva taxonomie

„1. Vnímavost – klient je citlivý na existenci určitých jevů nebo stimulů, je ochotný je vnímat, popřípadě je přijímat; na této úrovni se učení klientů zaměřuje požadovaným směrem, postupně stimuly vnímají pozorněji a uvědoměleji

2. Reagování – klient ochotně reaguje na dané stimuly a jevy, podrobuje se určitým pravidlům a normám, projevuje přitom určitou aktivitu a je spokojený s tímto reagováním

3. Oceňování hodnoty – u klientů dochází k interiorizaci (zvnitřnění) hodnoty prožitku, postoje apod., pociťují závazek k hodnotě, uznávají ji, cení si jí, hodnota např. určitého postoje začíná ovlivňovat chování klienta, vytváří se tak zájem nebo pozitivní postoj

4. Integrovaní hodnot – klient při reagování na různé situace integruje hodnoty do soustavy, určuje pořadí hodnot, dominantní hodnoty, vytváří se základ hodnotového systému klienta

5. Interiorizace hodnot v charakteru – dotváří se hierarchie hodnot klienta, jeho chování je už jasně vyhraněné“

Příloha č. 5 Daveova taxonomie

„1. Imitace – klient je schopen na této úrovni osvojit si psychomotorické dovednosti na základě pozorování, napodobit danou činnost při plné vědomé kontrole jejích jednotlivých úkonů

2. Manipulace – klient je schopen vykonat danou činnost na základě slovního návodu, činnost se postupně zdokonaluje

3. Zpřesňování – klient je schopen vykonat danou činnost skoro samostatně, činnost je stále přesnější

4. Koordinace – klient je schopen vykonat požadovanou činnost celkem samostatně a plynule

5. Automatizace – klient už má zautomatizované některé složky osvojované psychomotorické činnosti“

Příloha č. 6 - Vstupní a výstupní test

Otázky	Odpovědi ano/ne/nevím
Víte co je to celiakie?	ano
Projevuje se celiakie zánětlivými změnami na sliznici tenkého střeva?	ano
Jsou těstoviny vhodné potraviny?	nevím
Je kukuřice vhodnou potravinou?	ano
Patří pohanka mezi vhodné potraviny?	nevím
Víte, jak vypadá znak bezlepkových potravin?	ne
Bezlepkovou dietu je nutné dodržovat celý život?	ano
Setkal jste se s pojmem celiakální krize?	ne
Víte, kde můžete nakoupit bezlepkové potraviny?	ne
Slyšel jste o organizacích celiaků?	ne

Vysoká škola zdravotnická, o.p.s.,
Praha 5

Edukační karta pro pacienta s onemocněním celiakie - možnosti koupě bezlepkových potravin v Havířově.

Bakalářská práce

Sandra Slovincová

Stupeň vzdělání: bakalář

Název studijního oboru: Všeobecná sestra

Vedoucí práce: PhDr. Ivana Talandová

Supermarkety, ve kterých je možné zakoupit bezlepkové potraviny:

- **Globus** - Má oddělený kout přímo pro celiakii, kde je k dostání jak mouka, tak i jiné výrobky bez lepku jako uzeniny i přirozeně bezlepkové potraviny (rýže, jáhly, čočka). Je zde možnost zamluvit si bezlepkové potraviny na určitý termín.
- **Kaufland** - má široký sortiment bezlepkových potravin, nevýhodou ovšem je, že jsou mezi potravinami s lepkem, je zde důležité číst etikety a hledat.
- **Billa** - kout s bezlepkovými potravinami, u uzenin se prodavačky ochotně podívají na etiketu a vyberou bezlepkovou potravinu.
- **DM drogerie** - vyhraněný kout s bezlepkovými potravinami různých druhů vakuově balených potravin od pečiva přes sušenky až po koření.

Kamenné obchody, ve kterých je možné zakoupit bezlepkové potraviny:

- **Zdravá výživa** - Náměstí Republiky 4, vakuově balené zboží, sušenky a pochutiny, koření, vakuově balené pečivo, mouka.
- **Zdravá výživa 365 bio** - Dlouhá třída 1228/44C, vakuově balené zboží, sušenky a pochutiny, koření, vakuově balené pečivo, čerstvé pečivo, mouka.
- **Zdravá výživa OD Elan** - vakuově balené zboží, sušenky a pochutiny, koření, vakuově balené pečivo, mouka.
- **Zdroje:** Informace byly získány osobním průzkumem a rozhovorem s vedoucími pracovníky obchodů.

Zdroje příloh:

1. Logo bezpečných potravin, Poradenské centrum pro celiakii, <
<http://www.bezlepkovadieta.cz>>.
2. MASARYKOVA UNIVERZITA, LEKAŘSKA FAKULTA, Katedra ošetrovatelství, Lucie Vinklerova, **Život s celiakii**, Bakalářská práce, vedoucí práce: PhDr. Natalia Beharkova, Brno 2010
3. <http://ose.zshk.cz/vyuka/edukace.aspx?id=1>