

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií

Problematika výživy u dětí s cystickou fibrózou

Romana Koutská

Bakalářská práce

2016

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Romana Koutská**
Osobní číslo: **Z13196**
Studijní program: **B5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**
Název tématu: **Problematika výživy u dětí s cystickou fibrózou**
Zadávající katedra: **Katedra ošetrovatelství**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: dle doporučení vedoucího

Rozsah pracovní zprávy: 35 stran

Forma zpracování bakalářské práce: tištěná/elektronická

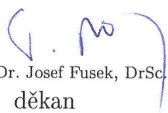
Seznam odborné literatury:

1. SLEZÁKOVÁ, Lenka. Ošetřovatelství v pediatrii. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 280 s. ISBN 978-802-4732-862.
2. KUBÁČKOVÁ, Kateřina. Vzácná onemocnění v kostce. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2014, 301 s. ISBN 978-802-0431-493.
3. JAKUBEC, Petr. Cystická fibróza. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2006, 48 s. ISBN 80-244-1499-6.
4. VÁVROVÁ, Věra. Cystická fibróza. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 516 s. ISBN 80-247-0531-1.
5. VÁVROVÁ, Věra a Jana BARTOŠOVÁ. Cystická fibróza: příručka pro nemocné a jejich rodiče. 2. vyd. Praha: Professional Publishing, 2009, 165 s. ISBN 978-80-7431-000-3.

Vedoucí bakalářské práce: Mgr. Zuzana Červenková
Katedra klinických oborů

Datum zadání bakalářské práce: 1. prosince 2014

Termín odevzdání bakalářské práce: 9. května 2016


prof. MUDr. Josef Fusek, DrSc.
děkan

L.S.


PhDr. Kateřina Horáčková, DiS.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 1. března 2016

Prohlášení autora

Prohlašuji, že jsem tuto práci vypracoval samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využil, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byl jsem seznámen s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 27. 4. 2016

Romana Koutská

PODĚKOVÁNÍ

Chtěla bych poděkovat své vedoucí práce Mgr. Zuzaně Červenkové za čas, rady a připomínky, které mi poskytla k vypracování této bakalářské práce. Děkuji také MUDr. Hubertovi Vaníčkovi PhD. za cenné rady a možnost provedení výzkumu. Děkuji rodičům dětí za poskytnutí rozhovorů, děkuji sestrám na lůžkovém oddělení a ambulanci za trpělivost. Veliké poděkování patří mé rodině a hlavně synům za podporu během studia.

ANOTACE

Bakalářská práce přibližuje problematiku výživy dětí s dědičným onemocněním cystická fibróza. V teoretické části je popsána charakteristika onemocnění, její projevy a vliv výživy na průběh onemocnění. Je popsána potřeba vysokokalorické stravy, psychologická problematika v jednotlivých věkových obdobích, role dětské sestry v ošetrovatelské péči, komunikaci a edukaci s nemocným dítětem a rodiči. Praktická část je založena na kvalitativním výzkumu. Pomocí rozhovorů s rodiči nemocných dětí byla zjišťována jejich informovanost a zdroje získávání informací o specifických stravy u cystické fibrózy. Byla zjišťována problematika přípravy stravy, zabezpečení stravování během školního dne, dostupnost potravin a finanční zátěž rodiny v péči o dítě s cystickou fibrózou. Výstupem praktické části je edukační brožura pro rodiče týkající se problematiky stravování dětí s cystickou fibrózou.

KLÍČOVÁ SLOVA

cystická fibróza, výživa, malnutrice, děti, dětská sestra, psychologie, edukace, nutriční terapeut

NUTRITION PROBLEMS IN CHILDREN WITH CYSTIC FIBROSIS

ANNOTATION

The bachelor work deals with nutrition problems in children with hereditary cystic fibrosis. The theoretical part describes the characteristic of the disease, its symptoms and nutrition influence on the disease progress. It gives a description of the necessity of high-caloric diet, psychological problems at various age groups, the role of paediatric nurse in the nursing process, communication with and education of afflicted patients.

The practical part is based on a qualitative research. The research comments on parents' awareness and ways of acquiring information on specific diet for cystic fibrosis. The work focuses on the problems of food preparation, administration of dietary meals during a school day, food availability as well as a financial burden of the diet on the family. The practical part outcome is a parental educational brochure which deals with problems of dietary board for children in cystic fibrosis.

KEYWORDS

Cystic fibrosis, nutrition, malnutrition, children, paediatric nurse, psychology, education, nutrition therapist

OBSAH

Úvod	13
Cíl práce	15
Cíl teoretický	15
Cíl výzkumný	15
Cíl praktický	15
I. TEORETICKÁ ČÁST	16
1. Cystická fibróza	16
1.1 Klinické projevy cystické fibrózy	16
1.2 Diagnostika	17
1.3 Léčba	18
1.4 Úloha sestry v péči o děti s cystickou fibrózou	18
2. Výživa dětí s cystickou fibrózou	20
2.1 Vysokokalorická strava	20
2.2 Náhrada pankreatických enzymů	21
2.3 Nutriční podpora	21
2.3.1 Tuky	21
2.3.2 Bílkoviny	22
2.3.3 Sacharidy	22
2.3.4 Vláknina	23
2.3.5 Probiotika	23
2.3.6 Vitamíny	23
2.3.7 Minerály a tekutiny	23
2.4 Nutriční doplňky	24
2.5 Enterální výživa	24
2.6 Parenterální výživa	24

2.7	Diabetes mellitus u pacientů s cystickou fibrózou (CFRD)	24
2.8	Problematika stravy v jednotlivých věkových obdobích.....	25
2.8.1	Novorozenci a kojenci do jednoho roku.....	25
2.8.2	Batolata – děti od jednoho roku do tří let	25
2.8.3	Předškolní věk – děti od čtyř do šesti roků.....	25
2.8.4	Školáci – děti od sedmi do dvanácti roků.....	26
2.8.5	Dospívající – mladí lidé od třinácti do osmnácti roků	26
2.9	Psychologické aspekty související s výživou dětí s CF	27
3.	Role dětské sestry v komunikaci a edukaci	29
4.	Podpora rodin s cystickou fibrózou	30
II.	VÝZKUMNÁ ČÁST	32
5.	Metodika výzkumu	33
6.	Prezentace výsledků	36
6.1	Anamnestické údaje	36
6.2	Informovanost rodičů.....	37
6.3	Problematika přípravy stravy	39
6.4	Finanční zátěž rodiny	42
7.	Diskuse	43
8.	Závěr.....	50
9.	Použitá literatura.....	52
10.	Přílohy	55

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 „Anamnestické údaje”	36
Tabulka 2 „Kým byly matky poučeny”	37
Tabulka 3 „Získávání informací”	39
Tabulka 4 „Stravování během školního dne”	40

SEZNAM ZKRATEK A ZNAČEK

ČR	Česká republika
CF	cystická fibróza
CFTR	cystic fibrosis transmembrane regulator - membránový přenašeč typu chloridového kanálu
CFRD	cystic fibrosis related diabetes - diabetes mellitus vznikající u nemocných s cystickou fibrózou
EMK	esenciální mastné kyseliny
MCT	mastné kyseliny-triacylglyceridy
MZ	Ministerstvo zdravotnictví
ATB	antibiotika

ÚVOD

Nemoc slaných dětí, jak je laicky nazývána nemoc cystická fibróza, je jedním z nejčastějších dědičných onemocnění. Cystická fibróza (CF) je nemoc závažná, léčitelná, ale ne vyléčitelná. Tato diagnóza přináší problémy zdravotní, psychologické, sociální i ekonomické. Díky výzkumnému úsilí dochází k novým léčebným postupům, které příznivě ovlivňují průběh nemoci. Zatímco ještě po 2. světové válce umírala většina dětí s CF v kojeneckém věku, přežívá dnes 50% nemocných do 4. dekády života (Vávrová, 2006, s. 15). Bohužel znalosti naší veřejnosti o této nemoci jsou minimální a jen blízké okolí pacienta ví, že tato nemoc existuje. Zdravé děti u nás nejsou vedeny k dostatečné toleranci a pochopení různých handicapů u svých vrstevníků a dovedou jim život velmi nepříjemnit. Proto rozšiřování znalostí o CF a přiblížení této problematiky veřejnosti je velmi důležité. Toto onemocnění je častým a u některých dětí pravidelným důvodem hospitalizace. Postihuje trávicí a dýchací systém a vyžaduje poctivé přijímání pankreatických enzymů, vitamínů, antibiotik, intenzivní inhalace, rehabilitace, dodržování správné životosprávy a pravidelné kontroly u lékaře. I pro mě byla CF vzdálená, dokud jsem nezačala pracovat na dětském oddělení fakultní nemocnice. Mám možnost sledovat, pečovat a komunikovat s dětmi i jejich rodiči při hospitalizaci a vidím, jak cystická fibróza zásadním způsobem ovlivňuje nejen život nemocného dítěte, ale i život celé jeho rodiny. Ošetrovatelská péče o dítě s cystickou fibrózou zahrnuje mnoho problémů. Důležitou a nezaměnitelnou roli v péči o dítě mají rodiče a tým odborníků v ambulantní i hospitalizační péči. Ti svými odbornými znalostmi pomáhají rodičům správně pečovat o nemocné dítě a pozitivně reagovat na jeho potřeby. Zde hraje nezastupitelnou roli edukační činnost zdravotníků s rodinou dítěte. Rodiče potřebují podporu, potřebují, aby je někdo vyslechl a požadovanou péči vysvětlil a ukázal. Jestli-že mají rodiče správné informace a podaří-li se navázat spolupráce zdravotníků s rodinou, pak mohou být dosaženy požadované výsledky a spokojenost může být na obou stranách.

Bakalářská práce nejprve objasňuje podstatu tohoto onemocnění, projevy, diagnostiku, léčbu a také přibližuje důležitou úlohu sestry v ošetrovatelské péči u těchto dětí. Významný vliv na průběh nemoci cystická fibróza má stav výživy nemocného dítěte. Práce je proto dále zaměřena na výživu, výběr vhodného jídelníčku, psychologické aspekty stravování a důležitost spolupráce rodiny nemocného dítěte s lékařem, sestrou a nutričním terapeutem.

V teoretické části bylo čerpáno z odborné literatury na téma cystická fibróza, kterou se v českém jazyce zabývá jen malý okruh autorů. Na problematiku cystické fibrózy se zaměřuje především Doc. MUDr. Věra Vávrová, DrSc. Je zakladatelkou péče o děti s cystickou fibrózou v České republice a tomuto tématu zasvětila prakticky celý život. V roce 2006 vydala svou podrobnou publikaci o cystické fibróze, která je základem všech dalších publikací a článků.

Výzkumná část této bakalářské práce je zaměřena na problematiku výživy u dětí s cystickou fibrózou. Byla zjišťována informovanost rodičů v oblasti výživy dítěte a problematika zajištění stravy u dětí od sedmi do osmnácti let. Výzkumná část objasňuje také finanční náročnost spojenou s péčí o dítě s CF a přibližuje práci některých podpůrných organizací.

Ke zpracování dat byl zvolen kvalitativní výzkum. Pro sběr dat byl zvolen nestandardizovaný polostrukturovaný rozhovor vlastní konstrukce, který obsahoval otázky vztahující se k dané problematice. Výzkumným vzorkem bylo sedm rodičů – matek, které pečují o své dítě s CF.

Cystická fibróza je závažné, život omezující, ale také život zkracující onemocnění. Musíme mít na paměti, že dítě je součástí své rodiny, kterou my zdravotníci svou činností ovlivňujeme.

CÍL PRÁCE

Cíl teoretický

- Popsat projevy a problematiku nemoci cystická fibróza u dětí.
- Popsat význam výživy a její vliv na průběh a vývoj onemocnění.

Cíl výzkumný

- Zjistit míru informovanosti rodičů o nutnosti vysokokalorické stravy u dětí s cystickou fibrózou.
- Zjistit problémy rodičů spojené s výběrem a přípravou vysokokalorické stravy u dětí.

Cíl praktický

- Na základě výsledků výzkumu vytvořit brožuru s návodem vhodných potravin a sestavování denního jídelníčku.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. CYSTICKÁ FIBRÓZA

Ve Velkém lékařském slovníku autor uvádí, že se jedná o autozomálně recesivně dědičné onemocnění žláz se zevní sekrecí (Vokurka, Hugo, 2008, s. 73-74). Na základě poruchy chloridového kanálu CFTR dochází k tvorbě abnormálně vazkého hlenu v exokrinních žlázách (Muntau, 2014, s. 345). *CF je chronické, dědičně přenášené onemocnění, které se projevuje infekcemi dýchacích cest, neprospíváním, vysokým obsahem solí v potu a u 98 % dospělých mužů i neplodností* (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 9).

Problém tohoto onemocnění spočívá v defektním transportu iontů zvyšující viskozitu sekretů exokrinních žláz. Příčinou je mutace genu pro CFTR, neboli chloridový kanál na dlouhém raménku 7. chromozomu (Vokurka, Hugo, 2008, s. 74). Tento kanál je neprůchodný pro chloridové ionty. Vznikají změny v chemických i fyzikálních vlastnostech hlenu na povrchu sliznic způsobené zvýšenou koncentrací chloridů a nadměrnou resorpcí sodíku. Dochází k dehydrataci hlenu, hlen je zahuštěný a narušuje normální funkci orgánů (Muntau, 2014, s. 346). Především jsou postiženy žlázy s vnější sekrecí. Toto onemocnění postihuje dýchací cesty, orgány gastrointestinálního a reprodukčního systému. Nemoc nepostihuje mozek, opožděn není duševní vývoj, bez postižení jsou i svaly a krevetvorba (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 28, Homola, 2014, s. 11-20).

1.1 Klinické projevy cystické fibrózy

Ke čtyřem základním projevům CF patří chronické zhoršující-se onemocnění dýchacích cest a plic, nedostatečnost zevní sekrece pankreatu se steatoreou a neprospíváním, vysoká koncentrace elektrolytů v potu a porucha reprodukce u 98 % mužů (Kubáčková, 2014, s. 43, Kolek, Kašák, 2010 s. 371). Klinický obraz je ovlivněn i řadou dalších komplikací, které jsou přehledně zobrazeny v příloze A.

Již během prvních 12 měsíců života se objevují počáteční příznaky. Mezi prvními bývá vlhký kašel rezistentní na léčbu. Často se rozvíjí obstrukce a chronický produktivní kašel.

V 10 % případů je prvním příznakem v novorozeneckém věku mekoniový ileus (Muntau, 2014, s. 347). Ztížené dýchání, dušnost a slyšitelné pískoty nebo chropy jsou dalším projevem, který je vyvolaný pohybem hlenu v dýchacích cestách (Vávrová, 2006, s. 19). Důsledkem změn v dýchacích cestách se mění tvar hrudníku na soudkovitý. Paličkovité prsty pravděpodobně souvisí s nedostatečným okysličováním krve (Muntau, 2014, s. 348). Typickou infekcí pro CF je *Pseudomonas aeruginosa*, kterou je v dospělosti osídleno až 80 % nemocných (Homola, 2014, s. 11-20). Opakované záněty vedlejších nosních dutin, jsou přítomné prakticky u všech nemocných. Nosní polypy, se také objevují u velkého procenta pacientů s CF. Bronchitidy a pneumonie nebývají výjimkou (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 24, Homola, 2014, s. 11-20). Trávicí ústrojí u CF pacienta je postiženo ve všech svých částech. V důsledku chronické nedostatečnosti pankreatu se rozvíjí malabsorpční syndrom, který vede k výraznému neprospívání, většinou při normální chuti k jídlu. Projevem bývá velké břicho a relativně tenké končetiny, porucha růstu, průjmy, objemné páchnoucí stolice s viditelnými kapénkami tuku, plynatost, bolesti břicha, kachexie, otoky z nedostatečného množství bílkovin (albuminu) v krvi. Při progredující pankreatické nedostatečnosti dochází i k biliární cirhóze. U novorozenců je nápadná prodloužená novorozenecká žloutenka (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 24., Kolek, Kašák, 2010, s. 371-373).

1.2 Diagnostika

Diagnostika se provádí ve specializovaných centrech pro CF. Je založena na potvrzení nejméně jednoho ze společných typických klinických projevů: pozitivní rodinné anamnéze, na průkazu abnormální funkce proteinu CFTR a nálezů dvou patogenních mutací v CFTR genu. K základním vyšetřovacím metodám patří: potní test, vyšetření funkce pankreatu, rentgen hrudníku, rentgen vedlejších nosních dutin, funkční vyšetření plic, bakteriologické vyšetření sputa, novorozenecký screening, genetické vyšetření, prenatální diagnostika (Kolek, Kašák, 2010, s. 375, Muntau, 2014, s. 348).

1.3 Léčba

Moderní léčba CF vyžaduje komplexní přístup a opírá se o Standardy péče o nemocné cystickou fibrózou¹. Ministerstvo zdravotnictví ČR ve Věstníku MZ č. 4/2012 ustanovilo 5 center v České republice (fakultní nemocnice v Praze- Motole, Hradci Králové, Plzni, Brně a Olomouci). Léčbu řídí centrum pro CF (Kubáčková, 2014, s. 51., s. 280).

Nosné pilíře léčby jsou:

- Péče o dobrou průchodnost dýchacích cest inhalacemi a následnou fyzioterapií
- Péče o dobrý stav výživy vysokokalorickou stravou a užívání trávicích enzymů v kapslích
- Potlačení infekce a zánětu agresivní antibiotickou léčbou
- Léčba komplikací (Nevoral, 2013, s. 601, Skalická, 2014, s. 341)

1.4 Úloha sestry v péči o děti s cystickou fibrózou

Péče o děti s CF je vždy multidisciplinární. Důležitá je spolupráce lékařů, dětských a všeobecných sester, fyzioterapeutů, nutričních terapeutů, psychologů, sociálních pracovníků a dalších odborníků. Dominantní je spolupráce rodiny s dětskou sestrou, která provádí ošetrovatelskou péči při hospitalizacích dítěte, ale poskytuje i cenné rady při kontrolních návštěvách v centru CF. Dětská sestra zajišťuje péči o dýchací cesty, aplikuje kyslíkovou terapii, podává inhalace u menších a kontroluje správné provádění inhalací u větších dětí. Podporuje uvolňování hlenů respirační fyzioterapií a pohybovou terapií (Sikorová, 2012, s. 27-29). Speciální fyzioterapeutické postupy realizují fyzioterapeuti. U kolonizovaných pacientů sestra provádí intravenózní aplikace antibiotik. Podává perorální léky, kterých bývá u těchto nemocných velké množství díky vitaminoterapii, mineraloterapii a suplementaci pankreatických enzymů. Pankreatické enzymy se musí podávat před jídlem a sestra dbá na včasnost podání a kontroluje užití těchto léků dětmi (Martynková, Sikorová, 2012, s. 132-133). Podílí se na zajištění a podávání vhodné stravy, spolupracuje s nutričním terapeutem. Zejména těmto dětem musí zajistit klidné prostředí a motivovat ke snědení co nejvíce stravy. Všímá si klinických příznaků, které mohou signalizovat problémy s výživou – tělesné hmotnosti, růstu a vývoje, stavu sliznic, nehtů a vlasů, celkové vitality dítěte, vylučování stolice a hydratace (Slezáková,

¹Evropský konsensus (stručný překlad do češtiny na <http://www.cpsjep.cz/cz/dokumenty/Standardy%20CF.rtf>, s. 601)

2010, s. 96-99). Provádí a dohlíží na hygienickou péči v souvislosti se zvýšeným vylučováním potu u dětí s CF. Nezbytná je také správná ústní hygiena, protože zuby těchto dětí bývají ve špatném stavu v důsledku dietního deficitu. U dětí, které mají diabetes mellitus v souvislosti s CF, kontroluje hladiny glykemií, aplikuje inzulin (Slezáková, 2010, s. 210-215). Zajišťuje různá vyšetření nezbytná ke zhodnocení stavu CF, na které děti vhodně edukuje a doprovází. Dětská sestra se stává kromě rodičů nejbližší kontaktní osobou, může být partnerem ve hře, osobou, které se dítě svěří se svými problémy, náhradou kamarádů i rodičů. Cystická fibróza je závažné chronické onemocnění, které představuje obrovskou zátěž pro dětské pacienty a jejich rodiny z důvodu zkracování délky života, velké spotřeby času nutného na dosud dostupnou léčbu a řešením komplikací s onemocněním spojených. Podpora a strategie, jak nemoc zvládnout, od týmu všech zainteresovaných pracovníků včetně klinických psychologů je často nedoceníitelná (Sedlářová, 2008, s. 154-157, Martynková, Sikorová, 2012, s. 132-133).

2. VÝŽIVA DĚTÍ S CYSTICKOU FIBRÓZOU

Hlavním účelem výživy je tvorba energie a dodání látek důležitých pro stavbu a normální funkci organismu. Výživa je jedním z nejdůležitějších faktorů, která ovlivňuje fyziologické procesy ve zdraví a v nemoci (Nevoral, 2013, s. 393). Pro děti a dospívající pacienty s cystickou fibrózou je velmi důležitý stav výživy. Ten se odráží v klinických obtížích, průběhu onemocnění, v plicních funkcích a výskytu infekčních komplikací. Výživový stav významně ovlivňuje prognózu a kvalitu života těchto pacientů (Vávrová, 2006, s. 351, Jakubec, 2006, s. 33). Hustý hlen, který se nachází v pankreatu CF pacientů, omezuje nebo znemožňuje sekreci trávicích enzymů nezbytných pro trávení potravy. V důsledku toho nemohou nemocní přijímat výživné látky přítomné v potravě. Neléčení CF pacienti proto často trpí podvýživou (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 137). Podle Vávrové (2006, s. 351) a Nevorala (2013, s. 601) je cílem zvládnutí výživy dětí s CF dosáhnout normálního růstu a rozvoje organismu srovnatelného se zdravou populací. Hlavními nástroji na dosažení tohoto cíle jsou:

- Vysokokalorická strava
- Přiměřená náhrada pankreatických enzymů
- Dostatečná nutriční podpora

2.1 Vysokokalorická strava

Současný trend zdravé výživy směřuje k omezování tuků, soli a cukrů. To ovšem neplatí pro výživu dětí s CF. Jejich strava by měla být pravým opakem. Nemocní s CF potřebují o 40 - 50 % více energie než zdraví vrstevníci. Proto dítě a jeho rodiče by měli být od začátku poučeni a motivováni ke konzumaci vysokokalorické stravy, která je pestrá a obsahuje alespoň 40 % tuků (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 137, Nevoral, 2013, s. 55). Pro rutinní, rychlé stanovení kalorické potřeby u nutričně stabilizovaného pacienta lze použít obecná pravidla, která doporučují kalorický příjem v rozmezí 130-150%, v některých případech až 200% doporučených denních dávek pro zdravé jedince (Charvát, Kvapil, 2006, s. 132, Skalická, 2014, s. 341-342). Spolehlivým měřítkem toho, jestli přijatá strava je pro CF pacienta energeticky dostačující, je jeho pravidelné měření a vážení. Druhým měřítkem je posouzení množství zkonsumovaného jídla odborníkem na výživu. Pro zhodnocení kalorického příjmu je třeba tři dny zaznamenávat vše, co dítě snědlo. Nutriční terapeut zhodnotí jídelníčky po stránce energetické a biologické a podle doporučení pro daný věk zjistí, zda je příjem dostatečný nebo je potřeba kalorie navýšit (Koletzko, 2015, s. 244). Základním pravidlem výživy CF pacientů je podávat pokrmy, které v malém objemu poskytují velké množství energie. Nemusí se jednat o speciální potraviny

či pokrmy. Z každého běžně podávaného jídla se dá připravit vysokokalorický pokrm (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 138).

2.2 Náhrada pankreatických enzymů

U převážné většiny (85-90%) CF pacientů se setkáváme s pankreatickou nedostatečností (insuficiencí), kdy z pankreatu se do tenkého střeva nedopraví enzymy potřebné ke stravení potravy. Nedostatek, nebo úplná absence enzymů jsou příčinou nestrávení potravin obsahující tuky a bílkoviny. Nestrávená potrava je výživou pro střevní mikroorganismy, které produkují plyny a způsobují bolesti břicha, křeče a nadýmání (Vávrová, 2006, s. 142). V minulosti se hlavně z důvodu pankreatické nedostatečnosti doporučovala pacientům dieta s výrazným omezením tuků, která však nemohla zabezpečit jejich energetické potřeby. V současné době je naopak díky dostupnosti nových farmaceutických přípravků doporučován vysoký příjem tuků. Podávají se pankreatické enzymy, kdy dávka je individuální podle vlastní zbytkové funkce pankreatu pacienta, množství a složení potravy (Kubáčková, 2014, s. 55).

Pankreatické enzymy se podávají ve formě acidorezistentních minimikropelet v želatinových kapslích před jídlem, nebo část v polovině jídla, s malým množstvím tekutiny. Kojencům a malým dětem se podávají minimikropelety vysypané z želatinové kapsle do lžičky tekutiny. Nesmějí se drtit, kousat, aby nedošlo k porušení jejich acidorezistentního povrchu (Skalická, 2014, s. 341). Neměly by se ani míchat do celé dávky jídla. Větší poměrná část denní dávky se podává před hlavním jídlem, menší před svačinou. Nemusí se podávat před ovocnými džusy, limonádami, samotným ovocem. Naopak musí se brát před pamlsky, podávanými mezi jídly (Kubáčková, 2009, s. 141-142).

2.3 Nutriční podpora

2.3.1 Tuky

Tuky představují v rámci výživy člověka nejkoncentrovanější zdroj energie, proto jsou ve výživě CF pacientů doporučovány v neomezeném množství. Ideální je, když dle Vávrové (2006) 40-45 %, dle Skalické (2014) 35-40 % celkového energetického příjmu během dne vzniká z tukových složek potravy. K potravinám s vysokým obsahem tuku řadíme rostlinné oleje, máslo, sýry, smetanu, ořechy, semena, majonézu, avokádo, strouhaný kokos a smažené

pokrmu (Vávrová, 2006, s. 355). U některých CF pacientů se setkáváme s poruchou vstřebávání tuků v důsledku nedostatečné sekrece žlučových kyselin. Ve výživě těchto CF pacientů nacházejí uplatnění triacylglyceridy se středním řetězcem (MCT), které nepotřebují na svoje trávení žlučové kyseliny. Na trhu jsou dostupné preparáty pro kojence s obsahem MCT a také MCT oleje, které se v případech indikovaných lékařem přidávají do stravy starších dětí a dospělých pacientů s CF. Tito pacienti mají také chronický nedostatek esenciálních mastných kyselin (EMK). Prvními projevy této nedostatečnosti jsou zpomalení růstu, zhoršení plicní funkce a kožní projevy (Vávrová, 2006, s. 356, Skalická, 2014, s. 341). Esenciální mastné kyseliny jsou přítomny zejména v tucích rostlinného původu. Je proto důležité konzumovat tuky hlavně ve formě rostlinných olejů – slunečnicový, sójový, řepkový a olivový – v množství 1-2 polévkové lžíce denně. Kyselinalinoleová se může používat i ve formě potravinových doplňků, je obsažena např. v oleji pupalky dvouleté. Pacienti s CF potřebují vysoký podíl rostlinných tuků, ale mohou si dopřát i dostatek živočišných, jako je máslo, sádlo, slanina, tučné maso (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 143, Skalická, 2014, s. 341).

2.3.2 Bílkoviny

Bílkoviny jsou zdrojem stavebního materiálu v období růstu a slouží také jako zdroj energie při vyčerpání energetických rezerv z cukru a tuku. Ke ztrátám bílkovin u dětí s CF dochází sputem a stolicí. Bylo publikováno více studií o výživě dětí s CF, které doporučují denní příjem bílkovin až do výše 3-4 g/kg/den. Potraviny bohaté na bílkoviny jsou maso, drůbež, ryby, sýry, vejce, luštěniny, sojové potraviny a ořechy (Fraňková, Pařízková, Malichová 2013, s. 31, Vávrová, 2006, s. 355).

2.3.3 Sacharidy

V souvislosti s potřebou vysokokalorické stravy u CF pacientů je ideální konzumace komplexních sacharidů (celozrnný chléb a pečivo, rýže, ovesné a kukuřičné vločky, těstoviny). Tyto potraviny se v organismu štěpí postupně a glukóza se dostává do krevního řečiště v pravidelných malých dávkách. Velmi dobře se kombinují s tuky (chléb s máslem a sýrovou pomazánkou, ovesné vločky se smetanovým jogurtem nebo zakysanou smetanou, rizoto se sýrem, těstoviny se smetanovou omáčkou nebo bramborový salát s majonézou). Získáváme tak energeticky vydatné pokrmy, které jsou základem výživy dětí s CF (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 137).

2.3.4 **Vláknina**

Vláknina podporuje správnou funkci střev tím, že na sebe v organismu váže vodu a toxické látky. Pacienti, kteří mají nedostatek vlákniny, trpí častěji bolestmi břicha a užívají více pankreatických enzymů než ti, kteří mají příjem vlákniny dostatečný. Vlákninu obsahuje ovoce, zelenina, luštěniny, oříšky a celozrnné obilniny (Vávrová, 2006, s. 362, Vávrová, Bartošová, 2009, s. 137).

2.3.5 **Probiotika**

Svoje opodstatnění mají ve výživě CF pacientů i probiotika (bakterie mléčného kvašení). Upravují střevní flóru a zmírňují výskyt průjmů a posilují imunitní systém. Probiotika je možno do stravy zařadit konzumací jogurtů, zakysaných mléčných výrobků a prostřednictvím vhodných potravinových doplňků. Zejména při ATB léčbě je jejich podávání důležité (Vávrová, 2006, s. 362, Skalická, 2014, s. 342).

2.3.6 **Vitamíny**

U pacientů s CF je pozorován nedostatek vitamínů rozpustných v tucích (A, D, E, K) téměř vždy. Tento deficit je nutné doplňovat každodenním podáváním vitamínových preparátů. O druhu a množství a podávaných vitamínů rozhodne vždy ošetřující lékař (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 143).

2.3.7 **Minerály a tekutiny**

CF pacientům většinou není potřeba dodávat minerály. Výjimkou je zinek a železo, jejichž nedostatek bývá způsoben nedostatečným přísunem minerálů stravou, malabsorpce, chronická infekce, krevní ztráty při hemoptýze. Náhrada je nutná při laboratorních známkách jejich nedostatku (Vávrová, 2006, s. 357, Vávrová, Bartošová, 2009 s. 102). U „slaných dětí“ je zapotřebí dbát i na denní přísun soli přiměřený věku. Ke zvýšeným ztrátám sodíku a chloridů dochází pocením, ale i ostatními sekrety. Doporučuje se podávat např. slané tyčinky, slané bramborové lupínky nebo solené oříšky. Zvýšit přísun soli je nutné v případě zvýšeného pocení, průjmů nebo velmi teplého počasí. Na doporučení lékaře se může podat 0,25 až 2 g soli ve dvou nebo třech dávkách denně (Vávrová, 2006, s. 357). Důležitý je také příjem tekutin, který by měl být důsledně dodržován. Dávky odpovídají běžným doporučením pro zdravou populaci.

Při nedostatku tekutin jsou i hustší sekrety žláz, což zhoršuje základní projevy nemoci (Vávrová, 2006, s. 362).

2.4 Nutriční doplňky

Prvním krokem k udržení dobrého výživového stavu CF pacienta je zařazení speciálních dietetických přípravků do jídelníčku. Jedná se o sipping (popíjení) tekutých a různě ochucených přípravků pro mladší děti – Infadini, Nutrini, pro starší děti - Nutridrink, Fortimel, Fresubin. Jsou balené v 200 až 250ml krabičkách s brčkem a CF pacienti je mají možnost získat na základě své diagnózy na lékařský předpis (Nevoral, 2013, s. 481, Vávrová, 2006, s. 366).

2.5 Enterální výživa

Druhým krokem nutriční podpory u CF pacienta je zavedení tekuté výživy přímo do žaludku. Při potřebě krátkodobé aplikace výživy je používána sonda nasogastrická, která vede do žaludku přes nos. V případě dlouhodobé aplikace výživy je efektivnější perkutánní enterální gastrostomie (PEG), kdy je sonda zavedena do žaludku přes břišní stěnu (Karásková, Vydra, Velgánová 2013, s. 183, Nevoral, 2013, s. 481).

2.6 Parenterální výživa

Doplňková a totální parenterální výživa je třetím krokem výživy většinou cestou centrálního žilního katétru. Bývá indikována u pacientů se specifickými problémy, jako je pankreatitida, syndrom krátkého střeva, po výkonech na střevě (Karásková, Vydra, Velgánová, 2013, s. 183-184, Nevoral, 2013, s. 485-486).

2.7 Diabetes mellitus u pacientů s cystickou fibrózou (CFRD)

Tato komplikace je označována jako diabetes u pacienta s CF nebo také zkratkou CFRD. Výskyt porušené glukózové tolerance a diabetu je mezi CF pacienty poměrně vysoký a výskyt výrazně roste s věkem. U nemocných s CF a diabetem se výživa zásadně liší od ordinované diety u klasických diabetiků. Zásady léčby CFRD spočívají ve včasném zahájení léčby inzulinem a pravidelné životosprávě s 6 jídly denně s proporcionálním zastoupením všech živin. Není třeba výrazně omezovat množství sacharidů ve výživě, avšak nedoporučuje se velká nárazová

konzumace volných cukrů. Pacienti si mohou dopřát běžné sladkosti, sušenky, sladké tvarohové krémy, zmrzliny i sladká jídla (Skalická, 2014, s. 342, Kubáčková, 2014, s. 56).

2.8 Problematika stravy v jednotlivých věkových obdobích

2.8.1 Novorozenci a kojenci do jednoho roku

Pro novorozence a kojence s CF je krmení mateřským mlékem (kojení) velmi doporučováno. Ve většině případů prospívají CF kojenci stejně jako jejich zdraví vrstevníci. Na základě doporučení lékaře je u kojenců s pankreatickou insuficiencí nutné, aby matka podala na začátku každého kojení potřebné množství pankreatických enzymů. Děti mezi 9. - 12. měsícem by měly přecházet na běžnou batolecí stravu. Dítě by mělo v období prvních narozenin dostávat minimálně šest porcí jídla denně (Vávrová, 2006, s. 362, Koletzko, 2015 s. 244).

2.8.2 Batolata – děti od jednoho roku do tří let

Pro batolecí období je charakteristické, že děti jsou aktivní, zvědavé a postupně se učí být nezávislé (Říčan, 2014, s. 110-113). Chuť do jídla se u dítěte v tomto věku velmi rychle mění. Je dobré se zaměřit na jídla, které má dítě oblíbené a ty mu přidáním oleje, smetany, sýra, šunky, sušeného ovoce obohatit a připravit vysokokalorickou stravu. Jídlo, které dítě odmítá jíst, mu nějaký čas nepodáváme. Děti v tomto věku rády jedí jídla, která mohou chytit do ruky. Jsou to třeba karbanátky, do kterých se můžou přidat místo masa také ovesné vločky, sýr a víc vajec než obvykle (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 110). Batolecí věk je ideální pro nácvik samostatného stravování lžící. Batolatům s CF by měla být podávána strava šestkrát denně, tři hlavní jídla, svačina, odpolední svačina a druhá večeře. Dávky pankreatických enzymů je nutné v tomto věku přizpůsobit novým stravovacím návykům (Vávrová, 2006, s. 362, Koletzko, 2015, s. 246).

2.8.3 Předškolní věk – děti od čtyř do šesti roků

Období, kdy se kladou základy socializace – začlenění člověka do společnosti (Říčan, 2014, s. 119). Významným krokem v osamostatňování je navštěvování mateřské školky, kam dochází jen některé děti s CF. Je ale nutné informovat pracovníky školky o specifických nutričních potřebách dítěte. Je třeba vždy podat dvě základní informace: nutnost používat enzymy před

každým jídlem nebo pamlskem a potřebu vysokokalorické stravy (Vávrová, 2006, s. 363). Dětem v předškolním věku by měla být podávána strava šestkrát denně, tři hlavní jídla, svačina, odpolední svačina a druhá večeře. K motivaci jídla v tomto období lze využít fantazii a hru. Slib oblíbeného pamlsku po jídle může být také dobrou motivací (Matějček, 2015, s. 37, Vávrová, 2006, s. 363).

2.8.4 Školáci – děti od sedmi do dvanácti roků

Dostáváme se k období, jež nástupem do školy zahajuje radikální životní změnu (Říčan, 2014, s. 145). Rodiče by měli informovat učitele a vychovatele svých dětí o základní problematice CF a také o specifických potřebách svého dítěte, jako jsou enzymová substituce, vysokokalorická strava, případná častější návštěva toalety, kašel, zvýšená únava. Převážná většina dětí v tomto věku konzumuje svačinu, oběd a obvykle i odpolední svačinu mimo domov. Je dobré dítěti přidat s sebou do školy některý z dietetických přípravků (Nutridrink, Fresubin, Fortimel), kterými si školák může doplnit chybějící kalorie v odpoledních hodinách (Koletzko, 2015, s. 247). Základem by měly být energeticky bohaté snídaně s vysokým podílem bílkovin: ochucené vločky se šlehačkou, sýrový sendvič, pečivo se sojovou pomazánkou, šunkové chlebičky nebo chléb s medovo-ořechovou pomazánkou. Je nutné dítěti připomínat dostatek pitného režimu a dávat mu s sebou láhev s čajem, nebo minerálkou. Každé jídlo se dá pro dítě s CF obohatit na vysokokalorické např. přidáním porce sýra, šunky, másla nebo smetany. Druhá večeře by měla být ve znamení pokrmů bohatých na komplexní sacharidy, např. rýžová kaše, celozrnný chléb s máslem a medem nebo marmeládou, koláč s mlékem nebo se šlehačkou. Školákům je vhodné umožnit, aby si mohli kupovat samostatně pochoutky, svačiny nebo nápoje podle vlastní chuti (Fraňková, Pařízková, Malichová, 2013, s. 233, Nevoral, 2013, s. 463).

2.8.5 Dospívající – mladí lidé od třinácti do osmnácti roků

Toto období je charakteristické dospíváním (pubertou). *Zvláště si musíme všimnout tzv. růstového spurtu, dočasného prudkého zrychlení růstu u dívek i chlapců* (Říčan, 2014, s. 171). Mladí lidé v tomto věku již nemívají problémy s užíváním enzymové substituce. Je vhodné vést mladého člověka k plánování stravy na druhý den. Nikdy není na škodu dát si do batohu nějaké pohotovostní potraviny, třeba směs sušeného ovoce a oříšků, čokoládovo-oříškovou tyčinku, banán, slané oříšky nebo dietetický přípravek Nutridrink (Vávrová, 2006, s. 363). U děvčat, která začala menstruuovat, je nutné zařadit do jídelníčku potraviny bohaté

na železo (maso, ryby, luskoviny, ovesné vločky a rozinky). Chlapci musí v tomto věku mít stravu energeticky bohatší než děvčata, potřebný je i dostatečný přísun tuků a pravidelné cvičení (Nevoral, 2013, s. 468). Pacienti s CF jsou zvláště ohroženi dvěma civilizačními onemocněními: osteoporózou a cukrovkou. Prevencí by mělo být omezení nadměrné konzumace sladkostí a pravidelná konzumace potravin bohatých na vápník (mléko, sýry, sojový sýr tofu, ořechy, sezamová semínka) (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 111, Nevoral, 2013, s. 468-469).

2.9 Psychologické aspekty související s výživou dětí s CF

Mezi základní životní potřeby každého živého organismu je přijímání potravy. Jíme, abychom tělu dodaly živiny a tím energii. Jíme také proto, že jídlo uspokojuje nejen chuť, ale i zrak, čich a hmat. U nemocných cystickou fibrózou se pocit hladu a uspokojení hladu vyskytuje jen zřídka. Již od kojeneckého věku je právě jídlu věnovaná prvořadá pozornost (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 138). Jídlo je za normálních okolností příjemná činnost. Pod vlivem tlaku se tato činnost ale může stát strašákem (Fraňková, Pařízková, Malichová, 2013, s. 113). Děti s CF je třeba motivovat k jídlu a to v každém věku odlišným způsobem (Vávrová, 2006, s. 468). *Každé dítě je svébytné, má poněkud rozdílné energetické nároky, rozdílné chutě, některá jídla dobře snáší, jiná ne* (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 139). Proto je nutné ke každému dítěti přistupovat individuálně. V kojeneckém věku nelze působit přesvědčováním, rodiče musí citlivě odhadnout, dle biorytmu dítěte, v jaké konzistenci, teplotě a dávce jídlo nabízet. Protože batolecí věk s sebou nese období prvního vzdoru, je motivace v tomto období obzvlášť náročná. Pomocí různých postupů a fíglů, jako je zpěv, pohádky a říkanky je možné dosáhnout, aby dítě na svůj negativismus zapomnělo (Říčan, 2014, s. 101-116). V předškolním věku, se děti stávají samostatnější a rozvíjí se jejich kognitivní funkce. Z vývojového hlediska děti v předškolním věku nejlépe reagují na fantazijně motivované příběhy (Vávrová, 2006, s. 469). Záleží na kreativitě rodičů, aby využili dětskou fantazii při nabízení jídla (Fraňková, Pařízková, Malichová, 2013, s. 107). V mladším školním věku je již dítě schopné pochopit fungování lidského těla v oblasti zažívání a trávení. V tomto období se dítě učí první zodpovědnosti za své zdraví. Je to důležité přípravné období puberty, kdy přichází druhé období negativismu (Říčan, 2014, s. 145). Náročným obdobím, je dospívání, kdy stravování je ovlivněné řadou podnětů. Toto období se vyznačuje silnou touhou po odloučení od rodiny, vyrovnat se vrstevníkům ve fyzickém výkonu, vzhledu a možnostech. Děti jsou našťvaní na svět a nemoc, která je omezuje. Dochází k opakovaným hospitalizacím v důsledku nedodržování stravy a léčebného

režimu. V tomto období je pomoc psychologa často nezbytná (Říčan, 2014, s. 169, Vávrová, Bartošová, 2009, s. 109, Fraňková, Pařízková, Malichová, s. 108-109).

Fraňková, Pařízková, Malichová (2013, s. 77-81) a Vávrová (2006, s. 365) zdůrazňují praktické rady pro rodiče ve výchově ke správným stravovacím návykům svého dítěte s CF. Ve své výchově by rodiče měli jít příkladem a v pohodové atmosféře by měla jíst celá rodina společně. Na talíři by mělo dítě mít porci pro něho zvládnutelnou. Jídlo by také mělo být pěkně barevné a lákavě upravené. Je dobré, aby se dítě podílelo na výběru a přípravě stravy. Není dobré mu nutit jídla, která nemá rádo. Dítě by nemělo u jídla vysedávat příliš dlouho, většinu jídla sní během prvních 20 minut. Proto by strava měla obsahovat i v malém množství co nejvíce kalorií. Rodiče by měli zachovat klid, i když dítě jídlo odmítá a nešetřit pochvalou i když dítě sní méně, než si představovali. Jídlo by nemělo být hlavní denní náplní. Dítě si potřebuje hrát a užívat pohybu. Svačina, nebo oběd v přírodě, na hřišti nebo výletě je pro něho mnohem zábavnější (Vávrová, 2006, s. 365, Vávrová, Bartošová, 2009, s. 99 - 100).

3. ROLE DĚTSKÉ SESTRY V KOMUNIKACI A EDUKACI

Bez dobré komunikace není možná dobrá péče (Špatenková, Králová, 2009, s. 7). Úspěšná komunikace s dítětem, které je v období nemoci a zhoršení stavu při hospitalizaci zvláště citlivé, je nezbytná. Navázání vzájemného vztahu s pacientem a tím dosažení úspěšné spolupráce spočívá ve znalosti správné komunikace, dobrou komunikační kompetenci a také znalost vývojové psychologie. Každý věk si vyžaduje rozdílnou komunikaci a individuální přístup od narození až do období adolescence. Komunikace je podmíněna současným zdravotním stavem, charakterem onemocnění, intenzitou klinických projevů, je také ovlivněna momentálním prožíváním a psychickým stavem dítěte. Dětská sestra si musí vytvořit k dítěti a jeho rodině smysluplný vztah, musí umět mapovat jejich potřeby a pocity a zároveň si udržet hranice profesionality. Komunikace s dítětem a rodiči si žádá velkou dávku trpělivosti, upřímnosti, důslednosti, schopnosti naslouchat, ale také schopnosti zapojit rodiče do péče o dítě. To vše sestře umožňuje odhalit včasný záchyt signálů poukazujících na deficitní potřeby dítěte a rodiny (Sikorová, 2011, s. 27-28, Špatenková, Králová, 2009, s. 68-70).

Pojem edukace lze definovat jako proces soustavného ovlivňování chování a jednání jedince s cílem navodit pozitivní změny v jeho vědomostech, postojích, návycích a dovednostech (Juřeníková, 2010, s. 9). Edukace s rodiči a dětmi CF probíhá paralelně na všech úrovních lékařské, rehabilitační a dietologické péče, která se vzájemně prolíná a propojuje. Forma a způsob edukace by měly být jasné, přehledné, srozumitelné. Optimální je dialog, kdy edukovaný je vyzván k opakování sdělené informace a ujištění o porozumění informace. Důležitá je vlastní vnitřní motivace jedinců a holistický edukační přístup (Sikorová, 2011, s. 28). U nově diagnostikovaných dětí se provádějí edukační pobyty s rodiči v centrech CF, kde se jim věnuje tým odborníků. Seznamují se s onemocněním a důležitou domácí léčbou, která zásadním způsobem ovlivňuje a mění život rodiny. Rodičům nově diagnostikovaných dětí, jsou určena i víkendová edukační setkání, která propojují edukaci odbornou a přirozenou, založenou na vlastních emočních prožitcích a zkušenostech. Rodiče tak získávají cenné rady a znalosti o nemoci, léčbě, inhalacích, stravě a je jim doporučena registrace v klubu CF (Vávrová, 2006, s. 460, Svěráková, 2012, s. 36).

4. **PODPORA RODIN S CYSTICKOU FIBRÓZOU**

Klub nemocných cystickou fibrózou je občanské sdružení založené rodiči nemocných dětí v roce 1992 (Vávrová, 2006, s. 484). Sdružení má několik set členů nemocných dětí, dospělých a jejich rodin. Hlavním posláním klubu je pomáhat rodinám s CF pacienty, zlepšovat kvalitu života nemocných a zvyšovat informovanost veřejnosti o tomto onemocnění. Klub CF pravidelně posílá svým členům časopis s novinkami, poskytuje sociální a psychologickou pomoc. Pravidelně pořádá setkání členů a jejich rodin v Praze s možností diskuzí s lékaři (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 158). Sdružení se snaží finančně podporovat všechny své členy a poskytuje příspěvky na nákup léčebných a rehabilitačních pomůcek, nebo na ozdravné pobyty u moře. Pořádá veřejné sbírky pro nemocné s CF a spolupracuje s CF centry v ČR. Velkým pomocníkem všech jsou jejich webové stránky² a diskusní fórum o CF³. Klub nemocných CF je členem Mezinárodní společnosti pro cystickou fibrózu (Skalická, 2014, s. 342). Herec Ivan Trojan je patronem Klubu nemocných cystickou fibrózou a pomáhá s propagací a přiblížením tohoto onemocnění široké veřejnosti. Každoročně probíhá ve větších městech v listopadu Větrníkový den. Poslední se uskutečnil 21. 11. 2015, na kterém nabízejí k prodeji dobrovolníci CF klubu ručně vyrobené papírové větrníky symbolizující dýchací onemocnění. CF klub získává pro své členy finanční prostředky organizováním různých charitativních a benefičních akcí. Jedna z nich se konala v Jihlavě 19. 1. 2016 pod názvem „Alzheimer centrum pomáhá dětem s cystickou fibrózou“ (Klub nemocných CF, 2016).

Nadace Dobrý Anděl také poskytuje dětem s cystickou fibrózou do 18,5 let věku finanční pomoc. Cílem systému Dobrý Anděl je, aby rodiny nemocných dostávaly pravidelnou měsíční finanční pomoc ve výši několika tisíc korun. Pracovníci nadace příjemce finanční pomoci vyhledávají společně s odbornými lékaři a sociálními sestrami v nemocnicích. Finanční pomoc rodiny obdrží již měsíc poté, co doručí vyplněnou žádost potvrzenou lékařem. Všechny informace jsou dostupné na nadačních webových stránkách.⁴

Pokud se rodina s CF dostane do finančních obtíží, má ze zákona právo na příspěvky od státu. Ministerstvo práce a sociálních věcí poskytuje pomoc v hmotné nouzi, jestliže má nemocný zvýšené náklady na dietní stravování⁵. Všechny potřebné rady jsou dostupné všem registrovaným členům klubu CF pomocí sociálního poradenství. Tato služba je poskytována zdarma a je registrovaná jako – Sociální poradenství § 37 zákon č. 108/2006 sb.

²www.cfklub.cz

³www.cystickafibroza.cz/forum

⁴<https://www.dobryandel.cz/>

⁵<http://www.mpsv.cz/cs/>

Klub CF poskytuje svým členům také finanční a materiální pomoc. Každoročně se jedná o finanční příspěvek, který byl v roce 2015, 2500 Kč a pro rodiny s nízkými příjmy 4500 Kč. Vztahuje se ale jen k léčbě CF a lze ho čerpat na léky, vitamíny, výživové doplňky (nutridrinky), potraviny a na doplatek za rehabilitační a dechové pomůcky (Klub nemocných CF, 2014).

II.VÝZKUMNÁ ČÁST

Cíl výzkumný

- Zjistit míru informovanosti rodičů o nutnosti vysokokalorické stravy u dětí s cystickou fibrózou.
- Zjistit problémy rodičů spojené s výběrem a přípravou vysokokalorické stravy u dětí.

Cíl praktický

- Na základě výsledků výzkumu vytvořit brožuru s návodem vhodných potravin a sestavování denního jídelníčku.

Výzkumné otázky

Jak jsou respondenti informováni o nutnosti vysokokalorické stravy u dětí s cystickou fibrózou?

Mají respondenti problémy spojené s výběrem a přípravou vysokokalorické stravy u svých dětí?

Jaká je finanční zátěž rodiny v souvislosti s vysokokalorickou stravou dětí?

5. METODIKA VÝZKUMU

Výzkumná část bakalářské práce má kvalitativní charakter. Zaměřuje se na děti léčené ve specializovaném centru cystické fibrózy nejmenované nemocnice fakultního typu a na problémy rodičů spojené s péčí o jejich celoživotně nemocné dítě. Vzhledem k počtu dětí sledovaných v tomto centru, nebylo zvoleno dotazníkové šetření, ale sběr dat pomocí rozhovorů.

K této práci byla zvolena metoda kvalitativního šetření, protože právě tato metoda je vhodná k podrobnějšímu a hloubkovému zkoumání problému. Na rozdíl od kvantitativního výzkumu je to metoda velmi pružná, která může reagovat na změny sbíraných dat i v průběhu výzkumu. Kvalitativní výzkum je holistický a umožňuje individuální přístup výzkumníka s ohledem na rozdíly mezi jednotlivými pacienty/ klienty. Hendl (2008, s. 52) uvádí, že hlavním úkolem kvalitativního výzkumu je objasnit, jak se lidé v dané situaci a prostředí chovají, proč jednájí určitým způsobem a jak organizují své všednodenní aktivity a interakce.

„Metodami kvalitativního výzkumu bývají nejčastěji hloubkové studium, formy rozhovorů a kvalitativní pozorování s cílem získat popis zvláštních případů” (Hendl, 2008, s. 50).

Rozhovor je nejstarší přirozený prostředek komunikace a nejčastěji používaným způsobem získávání informací. Rozhovor patří mezi nejobtížnější, ale zároveň nejvýhodnější způsob získávání kvalitativních dat. V ošetrovatelství je rozhovor využíván ke zmapování životních osudů jednotlivce v nemoci a života s nemocí (Kutnohorská, 2009, s. 38-39).

Pro sběr dat byl použit nestandardizovaný polostrukturovaný rozhovor vlastní konstrukce, který byl sestaven z okruhu otázek vztahujících se k problematice přípravy stravy a finanční zátěži spojené s přípravou stravy, z otázek vztahujících se k informacím o vysokokalorické stravě a z otázek anamnestických.

Konkrétní otázky byly k rozhovoru připraveny na základě teoretických východisek z odborné literatury, na základě informací získaných po konzultaci s odborníky na danou problematiku a dále také na základě mé vlastní dlouholeté zkušenosti z práce s rodiči i jejich dětmi, které trpí cystickou fibrózou.

Formulář, podporující vedení rozhovorů, obsahuje celkem 7 anamnestických otázek, které nám upřesňují vztah respondenta k dítěti, pohlaví a věk dítěte, ročník a druh školy, prozradí nám období prvních příznaků nemoci a určení diagnózy. Dále následují otázky vztahující se k informovanosti respondentů o vysokokalorické stravě, ve kterých bylo zjišťováno,

kde a kým byli rodiče informováni o speciální stravě, kde získali a získávají potřebný informační materiál, a co v této problematice postrádají. Těchto otázek je 8. V poslední části jsou otázky týkající se samotné problematiky přípravy vysokokalorické stravy, kde byly zjišťovány problémy spojené s časovou náročností při přípravě této stravy, se školní docházkou, s odmítáním stravy a také dostupnost potravin, finanční zátěž pro rodinu a členství v klubu CF. Těchto otázek je také 8.

Před započítáním výzkumu byla pro výběr respondentů stanovena následující kritéria:

Respondent bude rodič nebo jiná dospělá osoba doprovázející své dítě do ambulance centra CF dané nemocnice, nebo doprovázející své dítě během hospitalizace na dětském oddělení dané nemocnice kvůli dekompenzaci CF. Tato osoba musí být zároveň osobou, která v běžném životě doma zajišťuje nemocnému dítěti stravu. Dítě respondenta bude navštěvovat základní, nebo střední školu. Toto kritérium bylo zvoleno pro objasnění problematiky stravování dětí s CF mimo domov, ve školském zařízení. Dalšími kritérii byla ochota respondenta vést rozhovor, nahrávat rozhovor na diktafon a dále souhlas následně získané informace anonymně zveřejnit v bakalářské práci, případně publikovat.

Bylo osloveno 7 rodičů. Jejich děti jsou ve věkovém rozmezí 7 – 18 let. Úmyslem bylo nejprve oslovit 6 rodičů, ale při prováděném ambulantním rozhovoru, byl aktivní zájem dalšího rodiče o rozhovor. Respondenty ve všech rozhovorech tvořily matky, které se vyjadřovaly k problematice svých dětí, čtyř dívek a čtyř chlapců. Děti je osm, protože jedna maminka má chlapce dvojčata, oba s cystickou fibrózou.

Rozhovory probíhaly v období prosinec 2015 až březen 2016. Se souhlasem respondentů byly nahrávány na diktafon a přepsány do písemné podoby. Pracuji na dětském lůžkovém oddělení a věděla jsem v jakém termínu a jak staré dítě s CF bude hospitalizováno. Hospitalizace těchto dětí jsou předem nahlášené, neboť za jejich pobytu je nutné zajistit určitý izolační režim. Kontakt s rodiči dětí k ambulantní kontrole byl organizován pomocí sestry z pneumologické dětské poradny. Se souhlasem vedoucího lékaře centra pro CF jsem kontaktovala telefonicky rodiče dětí, které měly přijít v inkriminovaném období na pravidelnou ambulantní kontrolu. Ze čtyř oslovených rodičů souhlasili tři s uskutečněním rozhovoru. Jeden další rozhovor se konal na žádost matky, která byla také na ambulantní kontrole se svou dcerou, ale nebyla předem telefonicky informována. Ještě před nahráváním rozhovoru byli respondenti seznámeni s problematikou výzkumu a byli ujištěni o anonymitě šetření. V úvodu každého rozhovoru byl nahrán souhlas respondenta s nahráváním rozhovoru. Tři rozhovory probíhaly za hospitalizace

dětí na lůžkovém oddělení, čtyři byly uskutečněny na ambulanci při pravidelné kontrole v centru cystické fibrózy. Z důvodu zachování anonymity nejsou doslovně přepsané rozhovory součástí této bakalářské práce. Na vyžádání jsou k dispozici u autorky. Ze stejného důvodu jsou pozměněna křestní jména všech nemocných dětí.

Při hospitalizaci dětí byly s jejich rodiči domluveny termíny rozhovorů na lůžkovém oddělení. Šetření probíhalo v soukromí v předem určené místnosti za přítomnosti jejich hospitalizovaného dítěte. Rozhovory v ambulantní části probíhaly opět v soukromí v předem určené místnosti za přítomnosti jejich dcery/syna.

Na lůžkovém oddělení, kde se léčí pacienti s cystickou fibrózou pracuji již 7 let a s většinou dětí a jejich rodiči se řadu let znám. To bylo velkou výhodou při rozhovorech, kdy byla odstraněna bariéra, která je obvyklá u vedení rozhovoru s neznámými lidmi. Délka rozhovorů se pohybovala od 20 do 30 minut. Jeden rozhovor trval 50 minut a maminku, která se zájmem vypravovala o problémech nejen sedmnáctiletého syna, ale také už dospělé dcery, jsem musela upozornit na ukončení rozhovoru.

Doslovné přepisy rozhovorů byly podrobeny kvalitativní obsahové analýze. Na základě analýzy dat byly vytvořeny 4 kategorie: 1. anamnestické údaje, 2. informovanost rodičů, 3. problematika přípravy stravy, 4. finanční zátěž rodiny, které byly dále členěny do podkategorií. Klíčová slova pro jednotlivé kategorie byla označována barevně. Důležité anamnestické údaje zeleně, důležité údaje v oblasti informovanosti modře, v oblasti přípravy stravy fialově, ve finančních otázkách šedě, všechny záporné odpovědi byly označeny červeně viz příloha C. Výsledky jsou popsány v jednotlivých kategoriích a podkategoriích, přímá výpověď respondentů je uvedena kurzívou. Z důvodu zachování anonymity, byla jména respondentů změněna. Na základě uvedeného průzkumu byl zpracován leták – Rady ke stravování dětí s CF. Tento leták je součástí práce viz. příloha D. Upozorňuji, že v uvedené příloze nejsou uvedené kontakty na ambulanci a nutričního terapeuta. Zároveň ale zdůrazňuji, že uvedené kontakty naopak jsou v letáku pro rodiče, který je také součástí této práce.

6. PREZENTACE VÝSLEDKŮ

6.1 Anamnestické údaje

Tato část byla rozčleněna na podkategorie věku dítěte, navštěvovaném ročníku školy, ve kterém období a jaké byly první příznaky nemoci, v jakém věku byla nemoc diagnostikována. Výsledky jsou zaznamenány v tabulce číslo 1.

Tabulka 1 „Anamnestické údaje”

Jména dětí s CF	Věk v letech	Typ školy, ročník	Období prvních známek nemoci	První příznak nemoci	Období diagnostiky CF
Anetka	16	2. SŠ	5. den	dechové obtíže, průjem	4. měsíc
Betynka	18	4. SŠ	3. měsíc	neprospívání, steatorea	3. měsíc
Karolína	14	8. ZŠ	po narození	mekoniový ileus	4. týden
Renata	8	3. ZŠ	po narození	mekoniový ileus	1. týden
Jára	17	2. SŠ	5. měsíc	zápal plic	z amniocentézy
Pavlík	11	5. ZŠ	2. den	ileus	2. měsíc
Mirek	11	4. ZŠ	5. den	dechové obtíže	4. týden
Vilém	11	4. ZŠ	5. den	dechové obtíže	4. týden

Výzkumný vzorek tvoří sedm matek a jejich osm dětí s CF, protože Mirek a Vilém jsou dvojčata. Věk dětí respondentů se pohybuje od osmi do osmnácti let. Pět dětí navštěvuje základní školu a tři děti střední školu.

Pět matek udalo, že se první známky onemocnění projevily už v prvním týdnu života dítěte. Dvě matky odpověděly, že první projevy byly ve třech až pěti měsících života.

U dvou dětí byla nemoc diagnostikována ve třech až čtyřech měsících, u čtyř dětí na konci prvního měsíce života. Jedna matka udala diagnostiku CF v prvním týdnu života dítěte. Výjimku tvoří matka, která věděla, že se jí narodí chlapec s CF, protože tímto onemocněním trpí už její starší dcera. Matka Járy sdělila své dojmy: „Už jsme věděli, že bude mít cystickou fibrózu z amniocentézy a všechno bylo předem připravené, hned přinesli inhalátorek, dostával Kreony před kojením a všechno bylo úplně skvělé.”

Matky opakovaně uváděly tři hlavní první projevy. Dechové obtíže a zápal plic, problém s přibýváním hmotnosti dítěte, mastné řídké stolice a střevní neprůchodnost. Další průvodní jev udala maminka Anetky: „*Lékař se mě ptal, jestli jsem si nevšimla slané čelíčka...ano všimla, ale nepřikládala jsem tomu význam, o této nemoci jsem nikdy neslyšela.*”

6.2 Informovanost rodičů

V kategorii informovanosti rodičů bylo hlavním úkolem zjistit, zda matky umí sdělit, jakou jejich dítě musí dodržovat dietu, kým byly o dietě po stanovení diagnózy poučeny a zda byly tyto informace pro ně srozumitelné. Dále byla zjišťována spolupráce rodiny s nutričním terapeutem, jestli jim byl poskytnut dostatek informačních materiálů, kde ještě čerpají potřebné informace a co by jim v této problematice nejvíce pomohlo.

Všechny matky uměly popsat dietu, kterou musí jejich dítě dodržovat. Maminka Renaty říká: „*Musíme mít vysokokalorickou stravu, hodně tuků, bílkovin, mléčných výrobků, přidávám ji do jídla smetanu a majonézu, dbáme, aby byla strava pestrá, přidáváme ovoce a zeleninu, víc jídla solím, měla by jíst často, nejmíň šestkrát denně.*”

Matka Anetky odpovídá: „*Vysokokalorickou stravu, víc tuků, víc másla, víc solit, to dcera nechce, doplňujeme od malinka Fresubiny.*” Také maminka dvojčat říká: „*...my se držíme toho, aby jídlo obsahovalo co nejvíce tuků a bílkovin, oni teda milují maso a my fungujeme na maso a omáčky s přílohami.*”

Tabulka číslo 2 přehledně zobrazuje, kým byly matky poučeny o výživě svých dětí po stanovení diagnózy cystická fibróza.

Tabulka 2 „Kým byly matky poučeny”

Jména dětí	Poučeny				Edukační pobyt Motol
	Lékařem	Sestrou	Lékařem a sestrou	Nutričním terapeutem	
Anetka			✓		
Betyнка			✓		
Karolína			✓		
Renata	✓				✓
Jára			✓		
Pavlík			✓		✓
Mírek + Vílém			✓		

Matky byly většinou po stanovení diagnózy CF poučeny o výživě svého nemocného dítěte lékařem a sestrou, ve dvou případech následoval edukační pobyt v centru CF v Motole. Žádné matce nebyla dieta objasněna nutričním terapeutem. U sedmnáctiletého Járy matka odpověděla: „*Tehdy ani nutriční terapeut nebyl*”. Maminka dvojčat Mirka a Viléma: „...*dopodrobna s námi nikdo dietu nerozebíral*”.

Čtyři matky se shodly, že poskytnuté informace po stanovení diagnózy u jejich dítěte, byly pro ně dostatečné a že jim porozuměly. Odpovídaly takto: „*Ano, byly dostatečné*”. Maminka Anetky: „*Ano, porozuměla, když jsem nevěděla, volala jsem si lékaři*”. Tři maminky ale nebyly úplně spokojené s informacemi. Maminka Pavlíka říká: „*První informace byly asi dostatečné, ale já byla vyděšená a zmatená a stejně jsem si spoustu informací a zkušeností musela vyhledat na internetu*”. Také maminka Járy přiznává: „*Myslím, že byly dostatečné, ale byly to dlouhé hovory, abych všemu porozuměla*”. Maminky říkaly, že v případě problému si vždy volaly do poradny pro CF a tam jim bylo lékařem nebo sestrou vše objasněno.

Při ambulantních kontrolách se maminky nikdy nesetkaly s nutričním terapeutem, ani jim tato možnost nebyla nabídnuta. Všechny maminky si tuto péči pochvalují při hospitalizacích svých dětí. Maminka Karolíny odpovídá: „*Nutriční vybírá stravu s dcerou jen při hospitalizacích, to je dobrý, vybere si co jí chutná, při běžných kontrolách u pana doktora jsem se s nutriční nesetkala*”. Maminka dvojčat na otázku spolupráce s nutričním terapeutem také říká: „*Nespolupracuji, setkáváme se jen při hospitalizacích, ty ale naštěstí nejsou časté*”. Maminka Renaty se shoduje: „*Při běžných kontrolách ne, jen při hospitalizacích,...když se s ní při návštěvě dcery potkám, vybíráme jídlo společně*”.

Informační materiál k problematice stravy dostalo v naší ambulanci pět matek. Dvě byly vybaveny materiálem z nemocnice Motol. Maminky často uvedly, že informační materiál dostaly, ale spíš byly poučeny ústně rozhovory s lékařem. Dvě matky starších dětí odpověděly: „*Tenkrát moc informačního materiálu nebylo, spíš nám bylo všechno vysvětlováno ústně*”.

K dotazu, zda postrádají rodiče informační materiál v naší ambulantní poradně, se vyjádřily čtyři matky slovem: „*Ne, nepostrádám*”. Dvě matky řekly, že ne a když něco neví, volají lékaři nebo sestře do poradny. Maminka Pavlíka odpověděla: „*Ohledně stravy moc materiálu nemaj, ale všechno se dá zjistit z klubu CF a výměnou zkušeností a receptů od ostatních maminek*”. Také maminka Anetky odpovídá slovy: „*Ani ne, když něco nevím, zavolám, nebo kouknu na internet*”.

Kde ještě rodiče získávají potřebné informace v oblasti stravy u jejich nemocného dítěte, je uvedeno v tabulce číslo 3.

Tabulka 3 „Získávání informací”

Jména dětí	Informační zdroj			
	Internet obecně	Klub CF	Diskusní portál CF	Facebook
Anetka	✓	✓	✓	
Betynka	✓	✓		
Karolína	✓	✓		
Renata	✓	✓	✓	✓
Jára	✓	✓	✓	
Pavlík	✓	✓	✓	
Mírek + Vilém				

Šest matek vyhledalo potřebné informace na internetu, zajímají se a sledují dění na webových stránkách Klubu CF, čtyři matky si vyměňují zkušenosti na diskusním portálu CF a jedna na facebooku. Maminka dvojčat prý podrobné informace téměř neshání a říká: „*Vždycky jsme si poradili sami*”.

V problematice informovanosti tři matky uvedly, že jim nic nechybí, protože jejich nemocné děti jsou už starší a za roky života s CF nasbíraly spoustu zkušeností. Maminky Renaty, Anety a Pavlíka by uvítaly rady, co vařit, aby jídlo dětem chutnalo a bylo dostatečně kalorické. Maminka Mirka a Viléma vyslovila přání: „*Kdyby byl nějaký nutriční terapeut, který by poradil, jak by se dala vysokokalorická strava sestavit ze zdravých potravin, čím nahradit ten tuk a hutnou stravu jako omáčky a knedlíky*”.

6.3 Problematika přípravy stravy

V kategorii přípravy stravy bylo zjišťováno, jaký čas denně věnují rodiče k zajištění vysokokalorické stravy u svých dětí, zda se u nich vyskytlo období odmítání stravy a jak probíhá stravování dětí s CF během školního dne. Matky se vyjadřovaly ke vstřícnosti škol v problematice spojené s tímto onemocněním a odpovídaly na otázku internátního ubytování na střední škole.

Časová náročnost přípravy stravy pro nemocné dítě s CF je dle matek značná. Matky se shodují, že věnují jídlu svých nemocných dětí velkou část dne, ale uznávají, že čím jsou děti starší, tím je čas kolem přípravy stravy kratší. Maminka Betynky říká: „*Dřív to bylo časově náročné, nyní*

už jí prakticky všechno i ovoce a zeleninu, ovoce vůbec nechtěla". Maminka šestnáctileté Anetky odpovídá: „*Hodně času, i když teď už míň, protože se snažím zapojit Anetku, spolu vybereme potraviny, spolu vaříme, nebo už něco zvládne sama*". Uvádějí časovou náročnost kolem nákupů, přípravy svačin, některé vaří obědy, jiné mají to štěstí, že tuto práci přenechají babičce a věnují se až přípravě večeře. Dvojčata Mirek a Vilém mají babičku, o které její dcera říká: „*Naším životním štěstím je moje mamka, která zůstala doma, když se kluci narodili a pomáhá mi s nima. O jídlo a vaření se stará mamka a věnuje tomu asi 60 % dne. Vilém by bez jejího vyváření na tom byl o hodně hůř*".

Problematickým obdobím u dětí s CF je období odmítání stravy. Tato otázka vyvolala u většiny matek úsměv a káravý pohled na své dítě. „*Ano tím obdobím jsme si prošli*“....nebo „*ano, tím si procházíme*“ byla častá odpověď. Každá uvedla však jiné věkové období. Betyнка do pěti let, Anetka v deseti letech, Karolína nyní v pubertě, Renata má tyto období odmítání jídla opakovaně, Pavel od dvou až do deseti let. Vilém má podle matky celoživotní boj s jídlem, ačkoliv jeho dvojče Mirek si jídlo vychutnává a nikdy s ním problém neměl. Také Jára, který má už dospělou sestru s CF, a která trpí velkými problémy s jídlem od narození, neprošel nikdy tímto odmítacím obdobím.

Informace, které matky uváděly ohledně stravování jejich dětí během školního dne, kdy je dítě mimo domov, jsou zobrazeny v tabulce číslo 4.

Tabulka 4 „Stravování během školního dne“

Jména dětí	Počet svačin	Obědy		
		Školní jídelna	Doma	U babičky
Anetka	2	✓		
Betyнка	2	✓		
Karolína	1		✓	
Renata	2	✓	✓	
Jára	2		✓	
Pavlík	2			✓
Mirek + Vilém	1			✓

Jen tři matky uvedly, že se jejich dítě stravuje ve školní jídelně. Jídlo pečlivě předem vybírají a objednávají, aby bylo pro dítě chutné a alespoň částečně splňovalo požadavky výživy pro děti s CF. Zbytek dětí na oběd chodí domů, nebo k babičce. Všechny děti si nosí do školy jednu nebo dvě bohaté svačiny s ovocem a sladkostmi. Dvě maminky řekly, že si děti ještě dokupují různé pamlsky v automatu. Matky uvádějí, že se snaží, aby děti jedly minimálně šestkrát denně.

Postoj školy a učitelů ke stravovací problematice dětí s CF matky hodnotily všeobecně kladně. Ve škole dětem vycházejí vstříc hlavně v první třídě, kdy podle matek, paní učitelka kontroluje hygienu a brání pankreatických enzymů před jídlem. Ve školách musí rodiče o nemoci informovat a předkládají, buď zprávu od lékaře, nebo připravený letáček pro učitele od Klubu CF. Maminka Renaty říká: „*Dostali jsme od Klubu CF brožuru pro učitelku do školy, je moc pěkně udělaná a četli ji tam všichni i uklízečky*”. Všechny matky říkají, že učí své děti samostatnosti a dohled učitelů od druhé třídy nebyl potřeba. Špatné zkušenosti má ale maminka sedmnáctiletého Járy a jeho dnes už dospělé sestry také s CF. Chodili do vesnické školy, kde dle matky byly problémy se spolužáky a nevstřícností školy cokoliv řešit. Matka při vzpomínce na toto období skoro pláče a povídá: „*Spolupráce s nimi byla špatná, byly tam velké problémy, které musel řešit až psycholog. Musela jsem to řešit vyhledáním jiné školy, soukromé, a tam to bylo úplně jiné, vycházeli nám ve všem vstříc a děti se tam dodnes rádi vrací*”.

Problematika internátního ubytování se týkala tří dětí, které navštěvují střední školu. Odpovědi matek byly jednoznačné: „Ne, to by nešlo”. Matka Anetky říká: „*Do školy to má 20 kilometrů, ale vozí ji starší bratr autem, aby nemusela na internát, to by nešlo, stále potřebuje kontrolu*”. Járova maminka uvádí: „*Internát, to by nešlo, výběr školy byl limitovaný nemocí a dojížděním, takže i když chtěli na jinou školu, museli si vybrat školu, která byla dostupná dojížděním*”. Matka čtrnáctileté Karolíny, která teprve bude vybírat střední školu, odpovídá: „*Chtěla na internát, ale to by nešlo, musím jí stále všechno připomínat, léky a tak, i když tolik let už to ví*”.

6.4 Finanční zátěž rodiny

Tato kategorie byla objasňována v otázkách dostupnosti potravin, finanční náročnosti při nákupu potravin, členství v Klubu CF a využívání nějaké finanční pomoci.

Potraviny, které jsou potřebné k zajištění výživy u svých dětí s CF, jsou již dnes dle matek běžně dostupné. Maminka Anetky se snaží kupovat kvalitní domácí potraviny, i když jak uvádí: „...jsou dražší“. Mirkova a Vilémova maminka povídá: „*My se snažíme kupovat co nej kvalitnější potraviny, kupujeme přes internet od farmářů hlavně maso, ovoce a zeleninu, chceme, aby klukům ta strava dala co nejvíc*“. Járova maminka udává, že se díky dospělé dceři, která studuje biologii na Vysoké škole, zaměřili na vegetariánskou stravu a uvádí: „*Nyní jsme se díky dceři zaměřili na různé náhražky a vegetariánskou stravu, ale to je taky už dostupné*“.

Šest matek uvádí velkou finanční zátěž spojenou s nákupem potravin, ale nejen potravin, uvádí velké výdaje na léky, vitamíny a doplňky stravy jako jsou Fresubiny a Nutridrinky. Maminka jedenáctiletých dvojčat odpovídá: „*To určitě, jídlo nás stojí neskutečný peníze..., neumím si představit být svobodná matka, nevím, kde bych na to jídlo brala peníze. Další položkou jsou léky, vitamíny, Fresubiny, vše je bráno jako doplněk stravy a vše se platí a my to máme dvakrát*“. Maminka Karolínky si pochvaluje: „*Nám pomáhá Dobrý Anděl, jsme si dávali žádost a máme peníze na jídlo, vitamíny*“.

Čtyři matky jsou členy Klubu CF, dvě říkají, že nejsou, ale chtějí se tam přihlásit, protože slyšely o zajímavých členských výhodách. Mezi ně patří osmnáctiletá Betyнка, jejíž maminka říká: „*Až teď se při pobytu v nemocnici dozvěděla o možnosti získat malý inhalátor na cesty od Klubu CF, tak si tam sama volala a chce se zaregistrovat a využít nějakých výhod*“. Dvě maminky využívají příspěvky od nadace Dobrý Anděl. Maminka Anetky odpovídá: „*Ptala jsem se na sociálce, ale na stravu od nich nemáme nárok, dostala jsem ale příspěvek od nadace Dobrý Anděl, jsem za to velice vděčná*“.

7. DISKUSE

Jako dětská sestra na oddělení pro větší děti jsem se s cystickou fibrózou mnohokrát setkala. Některé děti s CF se neobejdou bez hospitalizací v nemocnici a chodí na pravidelné pobyty většinou jednou za tři měsíce. Tyto děti známe na oddělení od malička a prožíváme nejen s nimi, ale s celými rodinami jejich životní příběhy. Mnohdy je těžké tu bolest a trápení s nimi nesdílet a udržet si profesionální odstup. Často obdivuji, jak se děti s CF zvládají s nemocí poprat, jak umí hodnotit svůj stav a každodenní rutinní časově náročnou péčí zvládat tuto nemoc. Veliký obdiv patří i rodičům, kteří nejprve prochází fázemi vyrovnání se s diagnózou, a kteří se postupně zvládají vyrovnat s dlouhodobě náročnou životní situací. Osobně se mě dotkl příběh holčičky s CF, která byla velice často na našem oddělení hospitalizována. I přes její stále se zhoršující stav, byla neustále veselá, optimistická a dodávala odvalu všem ostatním dětem. Byla naše sluníčko. Bohužel boj s touto nemocí prohrála ve čtrnácti letech, ale tato malá osobnost zůstává v našich srdcích navždy. Cystická fibróza je stále pro velkou většinu lidí nemocí neznámou. Cystická fibróza bývá spojována spíše s plicními projevy, ale problematika zažívacího ústrojí spojená s tímto onemocněním není často známá. To mě motivovalo k tomu, že se ve své bakalářské práci věnuji právě této problematice. Jak jsou rodiče informováni, jaké jsou jejich každodenní problémy spojené se zajištěním specifické diety, jak je těžké s touto nemocí prostě žít.

Cílem práce tedy bylo usnadnit život rodinám, které se potýkají s CF. Najít slabiny, chyby a upozornit na nedostatky, které jako zdravotníci nevnímáme, nebo si myslíme, že jsou nepodstatné. Najít odpověď na otázku: Co rodičům chybí, co by si přáli, co můžeme zlepšit v ambulantní nebo hospitalizační péči v oblasti výživy?

Výzkumná část této bakalářské práce byla prováděna metodou kvalitativního výzkumu. Ten probíhal formou nestandardizovaných polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí, kteří mají v každodenní péči dítě s cystickou fibrózou. V diskusi jsou výsledky šetření rozebrány a zhodnoceny.

Anamnestické údaje

V první části výzkumné práce byly zjišťovány anamnestické údaje. Děti dotazovaných matek byly ve stáří osm až osmnáct let. Všechny děti jsou tedy žáky základní nebo střední školy. Každé věkové období nese svá úskalí a nelze říct, že v některém období je péče o nemocné dítě snazší. S přibývajícím věkem se rodiče potýkají se vzdorem a vzpurností, která se objevuje s pocitem nespravedlnosti a odlišnosti způsobeným onemocněním jako je CF. Můj obdiv patří matce, která pečuje o chlapce dvojčata a oba s CF. Péče o jedno takto nemocné dítě je velmi náročná a myslím, že péče o dvě děti zatěžuje rodinu nejen finančně, ale i časově a psychicky. Zajímavým zjištěním bylo období prvních známek nemoci a stanovení diagnózy. Z mého šetření je patrné, že mladším dětem, do čtrnácti let věku, byla stanovena diagnóza CF už v prvním měsíci života. Kubáčková (2014) a Vávrová (2006) se shodují, že včasné zahájení léčby má pak kladný vliv na další průběh onemocnění. Proto byl zaveden v České republice od 1. 10. 2009 celoplošný novorozenecký screening (Kubáčková, 2014, s. 49). Z rozhovoru s matkou jedenáctiletých dvojčat vyplynulo, že chlapci po narození prošli novorozeneckým screeningem. Ten potvrdil už stanovenou diagnózu CF z potních testů. U šestnáctileté Anetky se začínaly první problémy objevovat už po narození. Protože příznaky častých stolic, nechutenství, občas kašel byly do čtvrtého měsíce doma zvládnutelné, nebyla provedena do té doby žádná specifická vyšetření na CF. Ve čtyřech měsících byla ale nutná hospitalizace na jednotce intenzivní péče s podáváním kyslíku, začalo vyšetřování a potvrzení diagnózy CF. Osmnáctiletá Betyнка měla doma také obtíže, ale objevily se až ve třech měsících. Neprospívala, měla mastné stolice a výhřez konečníku. Musela být hospitalizována a po opakovaných vyšetřeních se potvrdila diagnóza CF. Obě dívky po narození neprošly ještě novorozeneckým screeningem a diagnóza byla stanovena na základě symptomů a laboratorních výsledků.

První výzkumná otázka: „Jak jsou respondenti informováni o nutnosti vysokokalorické stravy u dětí s cystickou fibrózou?“

Všechny matky uměly popsat a vysvětlit nutričně bohatou stravu, kterou by mělo jejich dítě dodržovat. Tito rodiče už mají dlouholeté zkušenosti, protože se potýkají s cystickou fibrózou téměř všichni od narození svých dětí. Vávrová (2009), Nevoral (2013) a Koletzko (2015) tvrdí, že výběr potravin musí odpovídat požadavkům na velký obsah energie a proteinů. Základem je mléko, plnotučné a smetanové mléčné výrobky, tučné sýry a smetana, které se používají i k zahušťování omáček. Strava má obsahovat i velké množství masa, ryb, vejce a povolena jsou

tučná jídla. Takto vypovídaly i matky v mém výzkumu. Začátky ale jednoduché podle matek rozhodně nebyly. Pět matek bylo informováno po určení diagnózy u jejich dítěte lékařem a sestrou, nikdo nebyl edukovaný nutričním terapeutem a jen dvě matky absolvovaly se svým dítětem edukační pobyt v Motole. Edukační pobyt je u nás nabízen lékařem z pneumologické poradny, ale ne každá maminka ho využívá. Na diskusním portálu cystická fibróza/fórum si maminky sdělují dojmy z těchto pobytů. Na edukační pobyt jezdí maminka se svým nemocným dítětem a trvá přibližně jeden týden. Říkají, že pobyt je velice psychicky náročný, zároveň ale poučný. Jsou tam zodpovězeny všechny otázky, matky se učí prakticky provádět léčebný režim u svých dětí. Maminky v mém výzkumu říkají, že nebyly edukovány nutričním terapeutem a dopodrobna s nimi nikdo dietu nerozebíral. Je škoda, že spolupráce s nutričním terapeutem funguje v naší nemocnici jen v posledních asi deseti letech a to jen při hospitalizacích dětí na lůžkovém oddělení. Kontaktovala jsem nutriční terapeutku, která dochází na naši dětskou kliniku. Ta mi popsala postupy, které nutriční terapeutka provádí u každého hospitalizovaného pacienta s CF. Po provedení nutričního screeningu lékařem je všem dětem s CF určena dieta číslo čtrnáct – individuální strava. Nutriční terapeut provede nutriční anamnézu, zjistí aktuální stav včetně laboratorních výsledků a provede pomocná vyšetření – měření obvodu paže, stanovení energetické potřeby. S dítětem a případně i s rodiči vybere stravu, která dítěti chutná a splňuje energetickou potřebu. Stravu vybírá terapeut na dva dny dopředu a jednou týdně si zjišťuje hmotnost pacienta. Při váhovém úbytku, nebo nepřibývání hmotnosti se musí sledovat a zapisovat příjem stravy. Nutriční terapeut pak propočítá příjem živin a energetickou hodnotu předkládá ve zprávě lékaři. Tyto postupy byly prováděny jen u hospitalizovaných pacientů.

Z rozhovorů s maminkami v oblasti informovanosti vzešel požadavek na spolupráci s nutričním terapeutem i při ambulantních kontrolách dětí. S nutriční terapeutkou byla po konzultaci s vedoucím lékařem centra CF a vedoucí sestrou pro výživu domluvena spolupráce při ambulantních kontrolách těchto dětí. Dosud tato poradna fungovala jen pro pacienty gastroenterologie. Nyní se podařilo navázat spolupráci nutriční poradny na základě podnětu tohoto výzkumu i pro dětské pacienty s CF. Nutriční poradna už nyní funguje a probíhá každou středu v odpoledních hodinách. V ambulanci pro CF jsou rodičům o této možnosti poskytovány informace pomocí letáčku, kde je i telefonický kontakt s možností individuální konzultace s nutriční terapeutkou.

Oblast informovanosti je velmi důležitá a z rozhovorů s maminkami je patrné, že tři ze sedmi matek si musely informace dohledávat z jiných zdrojů a opakovaně se telefonicky dotazovat v ambulantní poradně CF. Myslím, že by bylo dobré obnovit a vytvořit aktuální informační

materiál, poskytovat srozumitelné informace pro pacienty a rodinu. Ztotožňuji se s názorem Plevové, Slowik (2010), která uvádí, že při komunikaci s rodinou je třeba myslet na to, že se jedná o laiky. Rodiče nemusí znát termíny, které jsou pro zdravotníky běžné. V průběhu rozhovoru je nutné si ověřovat srozumitelnost našeho výkladu a ujišťovat se o správném pochopení pacientem.

Druhá výzkumná otázka: „Mají respondenti problémy spojené se výběrem a přípravou vysokokalorické stravy u svých dětí?“

Na druhou výzkumnou otázku bylo odpovídáno v kategorii problematiky rodičů spojené s výběrem a přípravou stravy u svých dětí s CF. Všechny matky udávají velkou časovou náročnost spojenou s nákupy, přípravou jídel a svačin. Myslím si, že významnou roli zde hrají babičky a ostatní členové rodiny, kteří jsou ochotni pomáhat. Péče o dítě CF obnáší nejen přípravu kaloricky bohaté stravy, ale i inhalace, rehabilitace, braní léků. Maminky se na diskusním portálu cystická fibróza/fórum vyjadřují, že začátky jsou kruté, ale postupně se zavedením stálého denního režimu a s pomocí rodiny se dá vše zvládnout. Stejný je také názor Martynkové, Sikorové (2012), která píše, že rodina s nemocným členem cystickou fibrózou má život složitější než ostatní rodiny. Důvodem je zejména časová náročnost léčby.

Dalším velikým problémem je období odmítání stravy. Všechny maminky v mém výzkumu tímto obdobím u svých dětí prošly, nebo procházejí. Vávrová, Bartošová (2009) uvádí, že častým jevem u dětí s CF je chronické nechutenství. S tím se ztotožňuje i Skalická (2014) a dodává, že denní energetický příjem pacienta s CF by měl být podle závažnosti jeho onemocnění o 30 – 50 % vyšší, než průměrná doporučení pro jeho věk a pohlaví. V případě infekce, zvýšené dechové námahy nebo podvýživy se toto číslo ještě zvyšuje. Odmítání stravy v období puberty je častý jev hlavně u dívek, které odmítají jíst tučná a vysokokalorická jídla, aby nepřibíraly. Maminka Karolíny si na tento problém s dcerou také postěžovala. Sojková (2009) ve své případové studii mladé dívky s CF zjistila, že pacientka začala od patnácti let omezovat velikost porcí, snížila se její hmotnost a tím se podstatně zhoršil její zdravotní stav. Myslím, že je velice nutné a důležité, aby rodiče dohlíželi a vhodně své dítě k jídlu motivovali. Je to určitě nelehký úkol a pro rodiče každodenní boj, který vyžaduje velké úsilí a trpělivost a někdy je nutné vyhledat psychologa. Na stránkách Klubu CF jsem našla Příručku o výživě u nemocných cystickou fibrózou. Určitě bych všem rodičům doporučila si tuto příručku přečíst a moc se mi líbí rady pro rodiče – Desatero vážně i nevážně. Desatero obsahuje deset praktických rad, které

popisuje i Vávrová, Bartošová (2009) a které byly návodem k praktickému výstupu této bakalářské práce. Upozorňuji, že v příloze D neuvádím kontakty na ambulanci a napojení na nutričního terapeuta. Naopak zdůrazňuji, že v letáku pro rodiče tyto údaje jsou.

Stravování ve školní jídelně je další změnou, která nastává s nástupem školní docházky. Rodiče pak nemají stravování zcela pod kontrolou. V mém výzkumu respondenti uvádějí, že školní jídelnu navštěvují tři ze sedmi dětí. Rodiče uvádí, že si museli předem zjistit stav jídelny, možnosti dodržování hygieny a druhy jídel, které dětem vaří. Říkají, že dnes už je systém objednávání stravy předem přes internet skoro ve všech školách a je možnost s dětmi jídlo naplánovat. Zároveň ale sdělují, že dětem strava v jídelně stejně moc nechutná a mají hlad po příchodu ze školy domů. Stejně zkušenosti mají i rodiče na diskusním fóru cystické fibrózy. Čtyři děti z mého výzkumného vzorku se stravují po příchodu ze školy doma, nebo u babičky. Do školy si nosí větší svačiny. Myslím, že rodiny s babičkami a domácí stravou jsou pro dítě to nejlepší, co může být. Všichni ale tuto možnost nemají a rodiče jsou většinou do odpoledne pracovně vytíženi. Určitě není špatné, že se dítě stravuje mimo domov a pozná jinou kuchyni i za cenu, že není úplně pod kontrolou rodičů. Důležité je, aby všichni učitelé, kteří mají ve své třídě dítě s CF, byli informováni. Také Kovacsová (2013) ve své případové studii zjistila, že je nutné učitele seznámit se zdravotním stavem nemocného dítěte a připravit je i na možné časté absence kvůli zdravotnímu stavu. Rodiče jsou spokojeni s příručkou pro učitele od Klubu CF. Učitelé musí vědět, že CF není nakažlivá, že dítě s CF občas kašle a může kašlem i rušit vyučování, že musí užívat pankreatické enzymy před jídly, že svačiny má objemnější a dítě se jich nemůže vzdát (Vávrová, Bartošová, 2009, s. 108). Od rodičů na diskusním fóru vím, že učitelé se opravdu snaží dodržovat všechna potřebná opatření a sami si o této nemoci dohledávají informace. Většina jich prý říká, že se dosud s CF nesetkali. Osobně si myslím, že je potřebné o cystické fibróze mluvit a s její problematikou seznámit i širokou veřejnost.

Děti s CF jsou omezeni výběrem školy pro své budoucí povolání. Maminky v mém výzkumu říkají, že výběr školy byl omezen dojížděním, protože v žádném případě nemohou povolit svému dítěti s CF internátní ubytování. Stále musí dohlížet na inhalace, léky, stravu a dodržování pravidelného denního režimu. Vávrová (2006) i další autoři jako Koletzko (2015) uvádí, že ve výběru povolání hraje roli mnoho okolností. Zásadně nesmí pracovat v horku, prašném prostředí, nesmí přijít do styku s infekcí, nemají dělat těžkou fyzickou práci. Kovacsová (2013) ve své případové studii uvádí, že její respondentka měla proces vzdělávání komplikovaný častými hospitalizacemi. Při výběru povolání volila takovou činnost, aby nevyžadovala každodenní pracovní docházku a pracovní nasazení nezpůsobovalo stres. Ze zkušeností s dětmi

na našem oddělení vím, že chlapci s CF upřednostňují práci s počítači, máme ale i kuchaře a dívky servírky. Výběr budoucího povolání by měl být řešen zcela individuálně a v naší poradně pro CF probíhá za přítomnosti dítěte, rodičů a lékaře.

Třetí výzkumná otázka: „Jaká je finanční zátěž rodiny v souvislosti s vysokokalorickou stravou dětí?“

Na třetí výzkumnou otázku byly zaznamenány odpovědi v kategorii finanční zátěže rodiny v souvislosti s vysokokalorickou stravou u dětí s CF. Většina matek v mém výzkumu vypovídala o velké finanční zátěži spojené se stravou, vitamíny a výživovými doplňky. Maminka jedenáctiletých chlapců říká, že náklady jsou opravdu velké, protože chce dopřát svým synům „vše nejlepší“. Má naštěstí finančně dobré rodinné zázemí a nemusí proto vyhledávat žádnou finanční podporu. Všechny ostatní maminky mají v této oblasti problémy a byly nuceny žádat o různé podpory a výhody. Čtyři maminky jsou členkami Klubu CF a zbylé dvě se chtějí zaregistrovat, protože slyšely o finančních výhodách. V těchto případech je velikou pomocí sociální pracovník, který je součástí multidisciplinárního týmu všech center cystické fibrózy. Také Klub nemocných CF je organizací, která má dobře fungující sociální poradenství. Z diskusního portálu pro cystickou fibrózu vím, že o doporučení k registraci do Klubu CF se rodiče dozvědí už při edukačním pobytu. Rodiče zde diskutují o příspěvcích a upomínají se navzájem k podání žádosti o finanční podporu. Klub svým členům po podání žádosti vyplácí roční příspěvek na léčbu CF, poskytuje finanční pomoc na inhalační pomůcky a v akutních případech může člen klubu požádat o mimořádnou finanční pomoc. Dotazované matky v mém výzkumu jsou s Klubem nemocných CF spokojené a určitě by registraci doporučily všem nemocným s cystickou fibrózou. Také Martynková, Sikorová (2012) uvádí ve své studii, že rodiče chválí perfektní podporu členů Klubu CF. Nejde jen o pomoc finanční, ale o výměnu zkušeností mezi členy, pořádání různých akcí, zveřejňování aktuálních novinek v oblasti léčby, vydávání časopisu Zpravodaj. Klub nemocných CF spolupracuje s lékaři center pro léčbu cystické fibrózy. Klub a diskusní portály jsou pro nemocné a rodinu nejen zdrojem informací, ale také povzbuzení a podpory. Z rozhovorů v mé studii vyplynula také výborná zkušenost s nadací Dobrý Anděl. Pomáhá rodinám, které se vlivem nemoci dostali do finanční tísně. Maminka Anetky a Karolínky dostávají od Dobrého Anděla finanční pomoc na stravu a vitamíny. V tomto případě je jen nutností vyplnit písemnou žádost, která bude potvrzena ošetřujícím lékařem v centru CF. Ve své publikaci se opět Martynková, Sikorová (2012) shoduje, že celková situace

péče o chronicky nemocné děti výrazně ovlivňuje finanční hospodaření rodin. Některé rodiny si nemohou dovolit řadu nadstandardních pomůcek.

Téma mé bakalářské práce a získávání hlubších informací o problematice mě přivedlo na myšlenku také se finančně podílet na podpoře chronicky nemocných pacientů. Nebylo to vůbec nic těžkého. Na webových stránkách Klubu nemocných CF jsem si našla odkaz pro dárce a zaslala dárcovskou SMS. Tato SMS s menší finanční částkou se mi odesílá každý měsíc po dobu jednoho roku. Pokaždé, když mi přijde děkovná SMS od projektu „Slané děti“, mám velice dobrý pocit.

Všimla jsem si, že rodiče byli potěšeni mým výzkumem a zájmem o jejich nemocné dítě a problémy, které s nimi prožívají. Vyslechnout jejich příběhy bylo pro mě velmi zajímavé a poučné. Rodiče citlivě vnímají a oceňují zájem sestry a lékaře, kteří naslouchají jim a jejich dítěti.

8. ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo přiblížit problematiku výživy u dětí s cystickou fibrózou školního a adolescentního věku. Práce se týkala oblasti informovanosti rodičů – kde získávají a kým jim byly poskytnuty potřebné informace po stanovení diagnózy CF u jejich dítěte, zda spolupracují s nutričním terapeutem a co by jim v této problematice nejvíce pomohlo. Dále zajištění stravy během školního dne, problematika svačin a obědů. Dalším cílem bylo zjistit jaká je finanční zátěž rodiny pečující o dítě s cystickou fibrózou a zda jsou rodiče nuceni vyhledávat různou finanční podporu. Hlavním cílem této práce bylo tedy zmapovat problematiku výživy a najít slabiny a nedostatky, zjistit co rodičům chybí a co proto můžou udělat zdravotníci.

Objekty výzkumu byli rodiče – matky dětí s cystickou fibrózou, se kterými byly uskutečněny rozhovory.

Výsledky práce ukazují, že rodiče jsou velmi dobře informovaní o výživě svých dětí s CF. Zde ale mají nezastupitelnou funkci sdružení pro CF a diskusní portály. Tady rodiče čerpají informace a zkušenosti, kterých se jim nedostává při ambulantních kontrolách od lékařů a sester. Tato práce odhalila nedostatečnou spolupráci rodičů a nutričního terapeuta v ambulantní péči. Rodiče chválí vzornou práci nutričního terapeuta při hospitalizaci svých dětí, ale ambulantní poradna nutričního terapeuta při kontrolách v centru CF jim chybí. Některé matky vyslovily přání o radu nutričního terapeuta v sestavování jídelníčku a pomoc při tvorbě speciálních vysokokalorických receptů. Na základě tohoto výzkumu byla zajištěna spolupráce s nutriční terapeutkou, která byla doposud využívána v ambulantní péči jen pro dětské pacienty s gastrointestinální problematikou. Rodiče mají nyní možnost využívat rad nutriční terapeutky při ambulantní kontrole v centru CF, nebo si domluvit individuální návštěvu po telefonické domluvě.

Výzkumným šetřením byla zjištěna časová náročnost, která musí být rodiči vynaložena k zajištění a přípravě stravy pro své nemocné dítě. Rodiče si zaslouží veliký obdiv a poděkování, protože jejich oddanost, pevná vůle a láska k dítěti je přenáší přes překážky, které jim jsou tímto onemocněním kladeny do života. Není výjimkou, že rodiny mají takto nemocné děti dvě, nebo mají dvojčata, jako jedna maminka v mém výzkumu. Časová náročnost v péči o dítě neustává ani s nástupem dítěte do školy, neboť řeší zajištění léčebného režimu a stravy mimo domov. Většina maminek v mém výzkumu připravují dětem do školy velké svačiny, ale obědy ve školním zařízení se jim jeví jako nedostatečné. Matky nebo babičky musí tedy připravovat obědy a večeře

doma a tím zajistit vysokoenergetickou stravu pro své dítě s CF. Škola hraje v životě dítěte důležitou roli, a pokud to zdravotní stav dovoluje, může dítě s CF navštěvovat školu spolu se zdravými dětmi. Nutná je zde informovanost učitelů, která je dobře zajištěna edukačním materiálem poskytovaným Klubem nemocných CF. Výzkum ukázal, že nemocí je ovlivněn i výběr povolání a dostupnost školy v blízkosti bydliště. Všechny matky rezolutně odmítají možnost internátního ubytování, kde by nebyl možný dohled dítěte a plnění léčebného režimu.

Z výzkumu vyplývá velická finanční náročnost rodin pečujících o dítě/děti s CF. Zde hraje velickou roli sdružení pro CF jakým je například Klub nemocných CF, ale také nadační fondy jako je Dobrý Anděl. Poskytují rodičům cenné rady, zkušenosti, novinky v léčbě a hlavně finanční podporu.

Výstupem této bakalářské práce je edukační materiál pro rodiče dětí s cystickou fibrózou, který bude poskytován rodičům na ambulanci v centru pro CF. Materiál poskytuje základní informace a rady ke stravování těchto dětí, obsahuje důležité kontakty na nutričního terapeuta, který matkám v mém výzkumu chyběl.

V dnešní době je cílem většiny dietologů snižování hmotnosti lidí a nastavení zdravé životosprávy. Nemoc, cystická fibróza, však nutí rodiče zabývat se opačným problémem – jak své dítě „vykrmit“. U tohoto onemocnění je výživa dětí velmi zásadní a odráží se na jejich celkovém zdravotním stavu. Proto je nutné, aby rodiče dětí s cystickou fibrózou byli podrobně seznámeni s problematikou výživy a aby tato oblast nebyla podceňována. Měli bychom rodiče brát jako součást týmu, ale přistupovat k nim trpělivě, empaticky a nezapomínat, že to jsou laici a milující rodiče nemocného dítěte.

Problémy rodičů spojené s výživou dětí v mladším školním věku, starším školním věku a adolescentů, které byly přiblíženy v této bakalářské práci, jsou nemalé. Přínosná by byla jistě i problematika výživy batolecího a předškolního věku dětí s CF, která by mohla navazovat na výsledky této práce.

Pacienti s onemocněním CF mají do budoucna vzhledem ke zlepšujícím se léčebným metodám, vývoji nových léků, antibiotik, rehabilitačních postupů a nových substitučních preparátů naději na zkvalitnění a prodloužení jejich života.

9. POUŽITÁ LITERATURA

FRAŇKOVÁ, Slávka, Jana PAŘÍZKOVÁ a Eva MALICHOVÁ. *Jídlo v životě dítěte a adolescenta: teorie, výzkum, praxe*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2013, 302 s. ISBN 978-80-246-2247-7.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

HOMOLA, Lukáš. Cystická fibróza 2013. *Postgraduální medicína*. 2014, s. 11-20. ISSN 1212-4184.

CHARVÁT, Jiří a Milan KVAPIL. *Praktikum umělé výživy: učební texty k praktickým cvičením z umělé výživy*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2006, 155 s. ISBN 80-246-1303-4.

JAKUBEC, Petr. *Cystická fibróza*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2006, 48 s. ISBN 80-244-1499-6.

JUŘENÍKOVÁ, Petra. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 77 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2171-2.

KARÁSKOVÁ, Eva, David VYDRA a Mária VELGÁŇOVÁ. *Léčebná výživa u dětí. Praktické lékařství*, 2013, roč. 9, č. 4-5, s. 182-186, ISSN 1801-2434.

KOLEK, Vítězslav a Viktor KAŠÁK. *Pneumologie: vybrané kapitoly pro praxi*. Praha: Maxdorf, 2010, 423 s. ISBN 978-80-7345-220-9.

KOLETZKO, B. *Pediatric nutrition in practice*. 2nd, revised edition. New York: Karger, 2015, 333 pages. World review of nutrition and dietetics, v. 113. ISBN 3318026905.

KOVACSOVÁ, Marika. *Kvalita života jedince s cystickou fibrózou*. Brno, 2013. Bakalářská práce. Masarykova univerzita Brno. Pedagogická fakulta.

KUBÁČKOVÁ, Kateřina. *Vzácná onemocnění: v kostce*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2014, 301 s. Aeskulap. ISBN 978-80-204-3149-3.

KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2713-4.

MARTYNKOVÁ, Anna a Lucie SIKOROVÁ. Život dítěte s cystickou fibrózou očima dětské sestry a rodičů. *Pediatric pro praxi*. 2012, roč 13, č. 2, s. 131-133. ISSN 1213-0494.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 7. Praha: Portál, 2015, 108 s. ISBN 978-80-262-0853-2.

MUNTAU, Ania. *Pediatric*. 2. české vyd. Praha: Grada, 2014, 588 s. ISBN 978-80-247-4588-6.

NEVORAL, Jiří. *Praktická pediatrická gastroenterologie, hepatologie a výživa*. 1. vyd. Praha: Mladá fronta, 2013, 677 s. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-2863-9.

PLEVOVÁ, Ilona a Regina SLOWIK. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2968-8.

ŘÍČAN, Pavel. *Cesta životem: [vývojová psychologie] : přepracované vydání*. 3. vyd. Praha: Portál, 2014, 390 s. ISBN 978-80-262-0772-6.

SEDLÁŘOVÁ, Petra. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008, 248 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-1613-8.

SIKOROVÁ, Lucie. *Potřeby dítěte v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 208 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3593-1.

SKALICKÁ, Veronika a Božena, TOMÁŠKOVÁ. (2010). Příručka o výživě nemocných CF.[online]. 2010 [cit. 2010-03-30]. Dostupné z: <http://www.cfklub.cz/data/2/I/z/01-Prirucka-o-vyzive-u-nemocny.pdf>

SKALICKÁ, Veronika. Terapeutické trendy cystické fibrózy. *Pediatric pro praxi*. 2014, roč. 15, č. 6, s. 340-343. ISSN 1213-0494.

SLEZÁKOVÁ, Lenka. *Ošetrovatelství v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010, 280 s., Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3286-2.

SOJKOVÁ, Marie. *Nutriční podpora u nemocných s cystickou fibrózou*. Brno, 2009. Bakalářská práce. Masarykova univerzita Brno. Lékařská fakulta.

SVĚŘÁKOVÁ, Marcela. *Edukační činnost sestry: úvod do problematiky*. 1. vyd. Praha: Galén, 2012, 63 s. ISBN 978-80-7262-845-2.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci: aplikované v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011, 134 s. Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠPATENKOVÁ, Naděžda a Jaroslava KRÁLOVÁ. *Základní otázky komunikace: komunikace (nejen) pro sestry*. 1. vyd. Praha: Galén, 2009, 135 s. ISBN 978-80-7262-599-4.

VÁVROVÁ, Věra a Jana BARTOŠOVÁ. *Cystická fibróza: příručka pro nemocné a jejich rodiče*. 2., dopl. vyd. Praha: Professional Publishing, 2009, 165 s. ISBN 978-80-7431-000-3.

VÁVROVÁ, Věra. *Cystická fibróza*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006, 516 s., ISBN 80-247-0531-1.

VOKURKA, Martin a Jan HUGO. *Praktický slovník medicíny*. 9., aktualiz. vyd. Praha: Maxdorf, 2008, 518 s., ISBN 978-80-7345-159-2.

Webové stránky:

KLUB NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU, Praha, 2016 [cit. 2016-02-27].
Dostupné z: <http://www.cfklub.cz/rubrika/5-Novinky/index.htm>

Zákon č. 110/2006 Sb., O životním a existenčním minimu. (2006). In: Ministerstvo práce a sociálních věcí. [online]. © [cit. 2016-02-28].

Dostupné z: http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/zivotni_min

10. **PŘÍLOHY**

Příloha A - Přehled postižených orgánů u cystické fibrózy	56
Příloha B - Otázky k rozhovoru.....	57
Příloha C - Ukázka barvení textu	58
Příloha D - Edukační brožura	60

Příloha A - Přehled postižených orgánů u cystické fibrózy

plíce	střevo	játra, žlučník
chronická bronchitida	mekoniový ileus	prolongovaný ikterus
recidivující pneumonie	prolaps	fokální biliární cirhóza
bronchiektázie	ileus	portální hypertenze
spontánní pneumotorax	invaginace	cholestáza
	volvulus	cholelitiáza
	protein losing enteropatie	cholecystitida
pankreas (slinivka břišní)	pohlavní ústrojí	ORL
těžká porucha trávení	mužská infertilita	chronická sinusitida
recidivující pankreatitidy	snížená fertilita žen	recidivující otitidy
cysty pankreatu	amenorea, dysmenorea	
diabetes mellitus		

OTÁZKY K ROZHOVORU

Souhlasíte s nahráváním tohoto rozhovoru?

Vztah respondenta k dítěti:

Osobní anamnéza dítěte: Věk, pohlaví, škola – ročník, kdy se projevíly první známky nemoci, v jakém věku byla nemoc diagnostikována.

Otázky o informacích

Můžete mi popsat, jakou dietu by mělo vaše dítě dodržovat?

Byl (a) jste o této dietě informován (a) lékařem, sestrou nebo nutričním terapeutem?

Byly tyto informace pro vás dostatečné a porozuměl (a) jste jim?

Jak spolupracujete s nutričním terapeutem?

Dostal (a) jste informační materiál k této problematice?

Postrádáte informační materiály ohledně stravy v naší ambulantní poradně?

Kde ještě získáváte potřebné informace?

Co by vám v této problematice nejvíce pomohlo, co postrádáte?

Otázky k přípravě stravy

Jaký čas denně věnujete přípravě stravy pro vaše dítě?

Máte, nebo byl u vašeho dítěte problém s odmítáním stravy?

Kolik jídla, svačín denně připravujete dítěti s sebou do školy a stravuje se ve školní jídelně?

Vychází vám škola, třídní učitel vstříc vzhledem k potřebě častějších a objemnějších svačín?

U dětí nad 15 let: Jak řešíte stravu při internátním ubytování?

Jsou potraviny, které potřebujete k přípravě vysokokalorické stravy běžně dostupné?

Zatěžuje vás nákup těchto potravin finančně?

Jste členem Klubu nemocných CF a využíváte nějakou finanční pomoc?

Rozhovor č. 5

Souhlasíte s nahráváním tohoto rozhovoru?

Odpověď: „Ano, souhlasím”.

Vztah respondenta k dítěti: matka

Osobní anamnéza dítěte – věk, pohlaví, škola – ročník, kdy se projeví první známky nemoci, v jakém věku byla nemoc diagnostikována

Odpověď: „Mám dceru Betynku, je jí 18 let, chodí do 4 ročníku obchodní školy, na nemoc se přišlo ve 3 měsících, kdy neprosplávala a měla mastnou stolicí a začal ji vyhřezávat konečník, takže vlastně prakticky nás poslali do nemocnice, kde ji udělali všechna vyšetření a ten konečníček ji vtahovali zpátky. Takže při těch vyšetřeních se přišlo na to, že má cystickou fibrózu”.

Otázky o informacích

Můžete mi popsat, jakou dietu by mělo vaše dítě dodržovat?

Odpověď: „Určitě ano, vysokokalorickou, víc tuků, bílkovin, od začátku to byl teda problém, když byla malá, tak nejedla, pak jsme začali dávat to, co jí chutnalo. Měla ráda takovou mléčnou stravu, kaše, ty jo, ty měla ráda a pak měla ráda takový ty nezdravý jídla. Měla ráda nezdravou stravu od malička, my jsme jí dělali všechno, co měla ráda. Měla ráda pudink, krupicovou kaši, rajskou, spíš sladký jídla a to ji trvá dodnes”.

Byl (a) jste o této dietě informován (a) lékařem, sestrou nebo nutričním terapeutem?

Odpověď: „No, tady v nemocnici, pan doktor, sestřička. Nutriční si nemyslím, ne to ne. Ona byla tady častěji do 2 let, a to byla na mlíce a kaších, potom tady ležela v 10 letech na ívéčkách a teď v 18 letech a to ani ne z důvodu pseudomonády, ale že měla to krvácení do plic, že praskla nějaká cévka”.

Otázky k přípravě stravy

Jaký čas denně věnujete přípravě stravy pro vaše dítě?

Odpověď: „Dřív to bylo hodně časově náročné, nyní už je to lepší, jí prakticky všechno i ovoce a zeleninu, ovoce dřív vůbec nechtěla. Teď si myslím, že čas na přípravu jídla je jako v jiných zdravých rodinách”.

U dětí nad 15 let: Jak řešíte stravu při internátním ubytování?

Odpověď: „Na internátu není, to by nebylo možné”.

Otázky finanční zátěže

Zatěžuje vás nákup těchto potravin finančně?

Odpověď: „Je to hodně finančně náročné, ale u nás ne, nezatěžuje ”.

Byla jste nucená vyhledat nějakou finanční podporu?

Odpověď: „Ne, my to nepotřebujeme, až teď se při pobytu v nemocnici Bára dozvěděla o možnosti získat malý inhalátor na cesty od Klubu CF, tak si tam sama volala a chce se opět zaregistrovat a využít nějakých výhod”.



RADY KE STRAVOVÁNÍ DĚTÍ S CYSTICKOU FIBRÓZOU

U dětí s cystickou fibrózou hraje výživa důležitou roli v léčbě. Musí mít stravu s vysokým energetickým obsahem. Je jasné, že některé rady v praxi nemohou být využity pokaždé a u všech. Některé fungují a jiné ne. Kdybyste jen nějaké doporučení z této brožury využili, bude to alespoň částečná pomoc ve vašem nelehkém úkolu. Nezapomeňte, že i v situacích, kdy jde o zdraví, děti jistě uvítají úsměv a dobrou náladu víc než stres a výčitky.

Důležitá rada

„Nedovolte, aby se z jídla stala hlavní součást každodenního programu. Dítě si potřebuje taky hrát a užít pohyb. Někdy je svačinka na dětském hřišti nebo oběd uprostřed výletu mnohem lepší, než to samé doma u stolu“(Skalická, Tomášková, 2010, s. 42).

Praktická abeceda pro rodiče

- A** aby dítě jídlo snědlo, dávejte na talíř pro něj zvládnutelnou porci
- B** barevné jídlo se lépe jí i očima, pěkně ho upravte a ozdobte
- C** jídlo předem naplánujte a zapojte do přípravy i dítě
- D** jezte v pohodové atmosféře a nejlépe celá rodina
- E** vždy zachovejte klid, i když dítě nechce jíst
- F** dítěti dávejte oblíbená jídla s různými obměnami
- G** nenuťte dítě sníst jídlo, které opravdu nesnáší
- H** nenechte dítě sedět u jídla déle jak 20 minut
- CH** co nejvíce kalorií do co nejmenšího objemu jídla
- I** vždy dítě chvalte a motivujte k jídlu

Základním pravidlem je nabízet pokrmy, které v malém objemu poskytují velké množství energie. Z každého běžného jídla se může připravit jídlo vysokokalorické.

Možnosti obohacení běžných jídel:

Chléb s máslem	+ med s mletými oříšky nebo sezamem + šunka, kečup, strouhaný tučný sýr + vejce natvrdo, majonéza
Snídaňové cereálie	+ banány, kakao, čokoláda + sušené ovoce, džem, oříšky + smetanový jogurt, ovoce
Polévka	+ olej, máslo smetana, mléko, šlehané vejce + ovesné vločky, kroupy, pohanka + těstoviny, rýže, pečený chleba, noky
Maso	+ zapečené se sýrem + smetanové a sýrové omáčky + smažené
Brambory	+ hranolky + olej, máslo, smetana, proso do kaše
Rýže	+ olej, máslo smetana, strouhaný sýr, tofu + rýžový nákyp se smetanou a sušeným ovocem
Těstoviny	+ olej, máslo, smetana, strouhaný sýr, šunka, tofu + smetanové omáčky s přídavkem vajec + ořechy a šlehačka

Dva příklady rychlých energeticky bohatých receptů:

Palačinky s jablečným sněhem

Suroviny: 3 vejce
250 ml plnotučného mléka
125 g hladké mouky
20g cukru
Rostlinný olej na smažení

Náplň: 2 jablka
250 ml šlehačky
20 g nakrájených mandlí
1 bal. vanilkového cukru

Příprava: Ze žloutků, mléka, mouky a cukru vymícháme těstíčko. Bílky ušleháme a sníh přidáme do těsta. Na rozehřátém oleji upečeme palačinky. Jablka oloupeme a nahrubo nastrouháme. Šlehačku ušleháme, osladíme vanilkovým cukrem a vmícháme jablka. Palačinky touto směsí naplníme.

Energetický obsah ve 100g: 205. 0 Kcal.

Toasty

Suroviny na 4 toasty: 50 g másla
½ cl hořčice
150 g strouhané
Goudy
1 žloutek
½ mleté papriky
4 toasty

Příprava: Tuk ušleháme, vmícháme hořčici, sýr, vařený žloutek a mletou papriku. Toast lehce opečeme, natřeme směsí a zapečeme při 250 °C asi 8 – 10 min.

Energetická hodnota 1 toastu: 321.0 Kcal.

! Nezapomeňte na dostatečný příjem tekutin a solí, nejméně 2 litry denně, hlavně v horkém počasí!

Vzorový jídelníček pro děti od 7 do 11 let

- + cca průměr 30 kg
- + Energetická potřeba 65 kcal/1kg hmotnosti u zdravých dětí
- + Po navýšení na 130% energetické potřeby 85 kcal/1 kg hmotnosti

2550 kcal, 10710 kJ

75 g	bílkovin 2,5 g/1kg	12%
110 g	tuků	40 %
310 g	sacharidů	50 %

Školní den

Snídaně: med, máslo, chléb 1ks, ořechy na posypání

Svačina: šunka, eidam, máslo, rohlík 1ks, jablko

Oběd: polévka s masem a těstovinou, vepřový závitok, těstoviny, salát mrkvový s kompotem

Svačina: smetanový jogurt, piškoty

Večeře: sázené vejce, dušený špenát, brambory, máslo

2.večeře: banánový koktejl se smetanou, 1 ks Nutridrink

Vzorový jídelníček pro děti od 12 do 18 let

- + cca průměr 55 kg
- + Energetická potřeba 50 kcal/1 kg hmotnosti u zdravých dětí
- + Po navýšení na 130% energetické potřeby 65 kcal/1 kg hmotnosti

3575 kcal, 15015 kJ

110 g	bílkovin 2g/1kg	13%
150 g	tuků	40 %
430 g	sacharidů	50 %

Školní den

Snídaně: šunka, máslo, rohlíky 2ks, okurka

Svačina: lučina, máslo, dalaťánek, jablko, 1 ks Nutridrink

Oběd: polévka bramborová, hovězí guláš, knedlík houskový

Svačina: pomazánka vaječná, chléb, zelenina, 1 ks Nutridrink

Večeře: makrela pečená, brambory, máslo, kompot

2.večeře: tvaroh šlehaný s grankem

Zdroje

SKALICKÁ, Veronika a Božena, TOMÁŠKOVÁ. (2010). Příručka o výživě nemocných CF.[online]. 2010 [cit. 2010-03-30]. Dostupné z: <http://www.cfklub.cz/data/2/1/z/01-Prirucka-o-vyzive-u-nemocny.pdf>

VÁVROVÁ, Věra a Jana BARTOŠOVÁ. Cystická fibróza: příručka pro nemocné a jejich rodiče. 2., dopl. vyd. Praha: Professional Publishing, 2009, 165 s. ISBN 978-80-7431-000-3.

MYSLIVCOVÁ, Lenka, nutriční terapeutka, 2016.

Vlastní zdroje