



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Katedra ošetřovatelství a porodní asistence

Diplomová práce

Primární, sekundární a terciární prevence u dětí s celiakií

Vypracoval: Helena Papoušková, Bc.

Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková, Ph.D.

České Budějovice 2015

Abstrakt

Primární, sekundární a terciární prevence u dětí s celiakií

Celiakie je chronické celoživotní onemocnění, charakterizované trvalou nesnášenlivostí lepku a typickými zánětlivými změnami sliznice tenkého střeva. Tyto změny vedou k porušenému vstřebávání všech živin, minerálů, vitaminů i vody. S první atakou onemocnění se setkáváme nejčastěji v dětském věku, protože tenké střevo bývá z důvodu přísunu další výživy značně zatíženo. Jedinou léčbou tohoto onemocnění je celoživotní bezlepková dieta.

Diplomová práce s názvem Primární, sekundární a terciární prevence u dětí s celiakií se skládá ze dvou částí, z části teoretické, pro kterou byla použita odborná literatura a internetové zdroje a z části empirické, jež obsahuje samotné šetření s výsledky. Předmětem výzkumu této diplomové práce byla oblast onemocnění celiakií u dětí.

V rámci výzkumného šetření byly stanoveny čtyři cíle. Prvním z cílů bylo zjistit, jak je poskytována primární, sekundární a terciární prevence v ambulancích PLDD v oblasti onemocnění celiakií u dětí. Dalším z úkolů bylo vysledovat, jaký přínos pro rodiče má edukace sestrou o režimových opatřeních u dětí s celiakií. Zabývali jsme se otázkou, jaký dopad má nemoc na život dítěte, jeho rodinu a společnost, kterou je obklopen. Také jsme zjišťovali, zda je respondenty využívána pomoc zvenčí, podpora státu, institucí, materiální podpora. Na základě cílů bylo stanoveno pět výzkumných otázek: 1. Jak je poskytována primární, sekundární a terciární prevence v oblasti onemocnění celiakií u dětí? 2. Jaké informace mají rodiče dětí s celiakií o režimových opatřeních? 3. Co je největším problémem v rodinách dětí s celiakií? 4. Jaký dopad má celiakie na život dítěte, jeho rodinu a společnost, kterou je obklopen? 5. Jakou pomoc a v jakém rozsahu potřebují a využívají rodiny s dětmi s onemocněním celiakií?

V empirické části diplomové práce jsme použili metodu kvalitativního výzkumného šetření. Pro toto šetření byla zvolena metoda dotazování pomocí individuálních polostrukturovaných rozhovorů se dvěma soubory respondentů. První soubor tvořilo devět sester pracujících v ambulancích praktických lékařů pro děti a dorost, které mají

v péči dětí s celiakií. Druhý soubor respondentů tvořilo devět dětí s celiakií a jejich rodiče. Na základě výzkumných otázek a informací získaných z literárních a jiných zdrojů byla vytvořena osnova pro rozhovory s respondenty. Pro rozhovor se sestrami byla vytvořena osnova s 22 otázkami. Osnova pro rozhovor s dětmi a jejich rodiči obsahovala 36 otázek. Výsledky rozhovorů byly zaznamenány přímým přepisem. Použitím techniky otevřeného kódování, metodou papír a tužka, byly rozhovory zpracovány, vznikaly jednotlivé kódy a z nich vyplývající kategorie. Pomocí schémat byly znázorněny vzájemné souvislosti.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že nezbytné pro poskytování kvalitní péče je důležité pečlivé získání rodinné anamnézy, provedení preventivních prohlídek v daných intervalech, jejichž nedílnou součástí je sledování růstových parametrů a edukace o kojení a zařazování další výživy do stravy. Sledováním podezřelých symptomů jako je neprospívání, nevysvětlený úbytek tělesné hmotnosti, opožděný vývoj, bolesti břicha, opakované průjmy, zažívací obtíže, kožní vyrážky, záněty v dutině ústní, anémie může být včas odhaleno onemocnění celiakií. Sekundární prevence je vyjádřena činnostmi sester, jako jsou odběry biologického materiálu, edukace, doporučení, pomoc – podpora. Edukace sester je zaměřena zejména na bezlepkovou dietu, přípravu bezlepkové stravy. Doporučení se týkají hlavně spolupráce s nutričním terapeutem, edukačních materiálů a internetových zdrojů, spolupráce v svépomocných skupinách, obchodů s bezlepkovými potravinami, stravování v rámci škol a mimo domov. Velký důraz je kladen na sledování rizikových faktorů, jako jsou autoimunitní onemocnění diabetes mellitus, Downův syndrom, onemocnění štítné žlázy, rodinné predispozice celiakie.

Terciární prevence je zaměřena na podporu adaptace dítěte a jeho rodiny na chronické onemocnění, podporu normálního růstu, posuzování celkového stavu a předcházení komplikacím. O získání informací od sester, edukaci, se respondenti vyjadřovali, jako o dostatečné či velice dobré. Všechny rodiny však další informace zjišťovaly pomocí odborných knih, časopisů či internetových zdrojů.

Závěry poukazují na to, že největším problémem celiaků je finanční náročnost bezlepkové diety, v mnohém jsou také omezováni v oblasti stravování mimo domov.

Finanční náročnost diety, ovlivňuje rodiny např. ve výběru dovolené. Je nutné, aby společnost v jejich okolí brala ohledy na jejich onemocnění, například jídelny a učitelé zajistili stravu, měli povědomí o dietních opatřeních. Dále z našeho výzkumného šetření vyplývá, že jen málo z rodin respondentů využívá možností finanční pomoci, obávají se negativního posouzení možnosti příspěvku, a z důvodu dostatečného finančního příjmu, nemají na finanční příspěvky nárok. Využívají zejména příspěvků od zdravotních pojišťoven.

Na základě získaných informací byl vytvořen informativní leták pro rodiče dětí s celiakií. Výsledky výzkumu budou poskytnuty sestrám pracujícím v ambulancích praktických lékařů pro děti a dorost.

Klíčová slova: prevence, gastroenterologie, celiakie, malapsope, bezlepková dieta, sestra, dítě

Abstract

Primary, secondary and tertiary prevention in children with celiac disease

Celiac disease is a lifelong disorder characterised by permanent intolerance to gluten and typical inflammatory changes in the small intestine. These changes lead to malabsorption of all nutrients, minerals, vitamins and water. The first attack of this disorder mostly occurs in childhood because the small intestine is greatly stressed by other nutrition supply. The only effective treatment is a lifelong gluten-free diet.

This thesis, called Primary, secondary and tertiary prevention in children with celiac disease, consists of two parts; a theory part for which both professional publications and internet have been used and an empirical part, that comprises research itself with its results. The research target of this thesis was the sector of celiac disease occurring in children.

Within the research, there were determined four objectives. The first objective was about to find out how primary, secondary and tertiary prevention is provided to children with celiac disease in GP ambulances for children and teenagers. Another task was to trace what profits the regime education brings to parents of children having celiac disease. We also dealt with the impact of the disease on the life of the child, his/her family and surrounding society. Then we investigated whether respondents take the help from outside, state support, institutions and in-kind assistance. Building on the objectives of this thesis, we stated five research questions: 1. How is primary, secondary and tertiary prevention provided to children with celiac disease? 2. What information about regime measures do parents of children with celiac disease have? 3. What is the biggest problem in families with children having celiac disease? 4. What is the impact of celiac disease on the life of the child, his/her family and surrounding society? 5. What help and to what scale do families with children having celiac disease take?

In the empirical part of the thesis we used a method of qualitative research. For this research we chose a method of questionings through individual semi-structured interviews with two groups of respondents. The first group was made of nine nurses working in GP ambulances for children and teenagers having celiac disease. The second

group was formed by nine children with celiac disease and their parents. On the basis of the research questions and information from publications and other sources, an outline for interviews was produced. For the nurses interview we set up an outline of twenty-two questions. The outline for interviewing children and their parents comprised thirty-six questions. The results of the interviews were recorded with direct transcription. Through the technique of open coding, the technique of paper and pen, the interviews were processed and new codes with relevant categories arose and new interrelations were shown via schematics.

The outcome of the research indicates that for quality health care supply it is important to obtain family anamnesis, carry out regular physicals in stated intervals within growth measurement monitoring and breastfeeding education and add other nutrition to diet. Monitoring suspicious symptoms, such as failure to thrive, inexplicable weight loss, growth retardation, abdominal pain, recurrent diarrhoea, digestive discomfort, dermatitis, stomatitis, anaemia, can soon detect celiac disorder. The secondary prevention is expressed by the work of nurses, such as biological material analysis, education, advice, help and support. The advice mainly concerns cooperating with nutrition therapist, education material and internet sources, bootstrap teamwork, shops with gluten-free food, eating in schools and out of home. Great urgency is given to risk factor monitoring, such as diabetes mellitus, Down syndrome, thyroid disorder, or genetic predispositions.

The tertiary prevention is focused on the adaptation support of the child and his/her family to this chronic disorder, normal growth, and whole constitution examining and complication prevention. The information given by nurses was considered as sufficient and very good by the respondents. However, all the families checked other information through professional books, magazines or internet sources.

The outcomes indicate that the biggest problem of celiac people is financial burden of gluten-free food and also frequent limits in out-of-home eating. The financial burden of the diet influences, for example, vacation planning. It is necessary for the society to respect their disease, for example, canteens and teachers should have knowledge of the diet restrictions and provide suitable feeding. Furthermore, our findings show that only

few families use financial support, because they are afraid of negative allowance examination because of their comfortable income. They mainly use allowance from Health Insurance Companies.

On the grounds of the acquired information has been created an informative handout for the parents of the children with the celiac disease. The results of our research will be provided to the nurses who work in general practitioner ambulances.

Key words: prevention, gastroenterology, celiac disease, malabsorption, gluten-free diet, nurse, child

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 18. 5. 2015

.....

Helena Papoušková

Poděkování

Ráda bych chtěla touto cestou poděkovat mé vedoucí práce Mgr. Ditě Novákové, Ph.D., její odborné vedení a trpělivost byly pro mě neocenitelné. Dále bych chtěla poděkovat všem sestřám, dětským respondentům a jejich rodičům za ochotu se mnou spolupracovat. Poděkování musím věnovat také své rodině, která mě dokázala podpořit po celou dobu mého studia.

Obsah	10
Seznam použitých zkratek	12
Úvod	13
1. Současný stav	15
1.1 Primární, sekundární a terciární prevence	16
1.2 Celiakální sprue	18
1.2.1 Etiopatogeneze celiakie.....	19
1.2.2 Příznaky celiakie.....	19
1.2.3 Diagnostika celiakie.....	21
1.2.4 Celiakie a přidružená onemocnění.....	23
1.2.5 Terapie u celiakie.....	25
1.2.6 Dieta u celiakie.....	27
1.3 Ošetrovatelská péče u dětí s celiakií	29
1.4 Edukace rodičů a dětí s celiakií.....	32
1.5 Sdružení pro celiaky	33
1.6 Sociální zabezpečení	35
1. Cíle práce a výzkumné otázky	38
2.1 Cíle práce.....	38
2.2 Výzkumné otázky.....	38
3. Metodika výzkumu	39
3.1 Metodika práce.....	39
3.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	40
4. Výsledky	42
4.1 Kategorizace výsledků rozhovorů se sestrami v ambulancích PLDD technikou otevřeného kódování – seznam kódů.....	42
4.2 Kategorizace výsledků rozhovorů se sestrami zpracovaná do schémat.....	45
4.2.1 Prevence.....	45
4.2.2 Diagnostika onemocnění.....	52
4.2.3 Aktivity sestry při zjištění diagnózy celiakie.....	58

4.3 Kategorizace výsledků rozhovorů s dětmi s celiakií a jejich rodiči technikou otevřeného kódování – seznam kódů	62
4.4 Kategorizace výsledků rozhovorů s dětmi s celiakií a jejich rodiči zpracovaná do schémat.....	64
4.4.1 Diagnostika onemocnění celiakií.....	64
4.4.2 Informace.....	70
4.4.3 Problémy u dětí s diagnózou celiakie a jejich rodičů.....	75
4.4.4 Pomoc – podpora.....	81
4.5 Reakce na diagnózu onemocnění celiakií.....	85
5. Diskuse.....	89
6. Závěr.....	99
7. Seznam použitých zdrojů.....	101
8. Seznam příloh.....	109

Seznam použitých zkratek

ČR	Česká republika
ESPGHAN	Evropská společnost pro dětskou gastroenterologii, hepatologii a výživu
BLD	bezlepková dieta
PLDD	praktický lékař pro děti a dorost
SZPI	Státní zemědělská a potravinářská inspekce
DIACEL	Sdružení rodičů a dětí s diabetem a celiakií
VZP	Všeobecná zdravotní pojišťovna
ČPZP	Česká průmyslová zdravotní pojišťovna
OZP	Oborová zdravotní pojišťovna
DM	diabetes mellitus
HLA	histokompatibilní antigeny
ZPŠ	Zaměstnanecká pojišťovna Škoda

Úvod

Celiakální sprue je chronické celoživotní onemocnění, charakterizované trvalou nesnášenlivostí lepku, neboli glutenu, a typickými zánětlivými změnami sliznice tenkého střeva. Tyto změny vedou k porušenému vstřebávání všech živin, minerálů, vitaminů i vody, stupeň této poruchy je odvislý od tíže postižení sliznice, proto se vyskytují různé klinické formy od plně rozvinutých až k formám neúplným či zcela bezpříznakovým. S onemocněním se setkáváme nejčastěji v dětském věku, ale jeho začátek může se manifestovat i kdykoliv v dospělosti. Výskyt je celosvětový, avšak s výraznými regionálními rozdíly a v naší středoevropské oblasti je udáván počtem 1 : 200 - 300 porodů, přesné údaje ale chybí. Mechanismus poškození střevní sliznice dosud nebyl spolehlivě objasněn, jde zřejmě o abnormální imunitní reakci na lepek.

Toto téma jsem si vybrala, protože mě velmi zajímá život pacientů s celiakií. V České republice (ČR) se dle výskytu řadí mezi nejčastější autoimunitní i chronická onemocnění, avšak pozornost lékařů tomuto neodpovídá, je málo onemocnění s tolika rozdílnými podobami a projevy, od plně rozvinutého obrazu nemoci až k onemocnění se zcela nevýraznými příznaky.

Pro tuto diplomovou práci byla použita kvalitativní forma výzkumu. Práce se skládá ze dvou částí, z části teoretické, k jejíž vytvoření byla použita odborná literatura, články z odborných časopisů a internetových zdrojů a z části praktické, jež obsahuje samotné šetření s výsledky. Data byla sbírána pomocí metody individuálních polostrukturovaných rozhovorů. Výzkumný soubor tvořili děti s celiakií a jejich rodiče a sestry z ambulancí praktických lékařů pro děti a dorost, které o pacienty s celiakií pečují.

Hlavními cíli této diplomové práce je zjistit, jak je poskytována primární, sekundární a terciární prevence v oblasti onemocnění celiakie u dětí, jaký přínos pro rodiče má edukace sestrou o režimových opatřeních u dětí s celiakií a jaký dopad má nemoc na život dítěte, jeho rodinu a společnost, kterou je obklopen, zda je respondenty využívána pomoc zvenčí, podpora státu, materiální podpora.

Výsledky práce mohou vést sestry ke zkvalitnění preventivní péče o pacienty s tímto onemocněním a zlepšení informovanosti širší veřejnosti a hlavně osob pečujících o děti s onemocněním celiakií.

1 Současný stav

Celiakie neboli celiakální sprue či glutensenzitivní enteropatie je chronické imunologické onemocnění, které vede k závažnému malabsorpčnímu syndromu, jež je důsledkem toxického působení lepku u predisponovaných jedinců (Lebl et al., 2012).

Ve většině zemí Evropy se udává výskyt v rozmezí 0,2 - 0,5 %, nelze zcela přesně stanovit prevalenci. Jsou pozorovány značné geografické rozdíly, dle většiny studií jsou častěji postiženy (2 : 1) ženy než muži (Lata, 2010).

Poprvé bylo celiakální sprue popsáno jako onemocnění v dětském věku v roce 1888. U dospělých bylo toto onemocnění popsáno v roce 1932 a až v roce 1950 byl zjištěn vyvolávající faktor gluten, bílkovina, kterou obsahují zrna pšenice, žita, ječmene a ovsa (Lata et al., 2010).

V roce 1951 Dr. Sydney Haas společně se svým synem publikoval v nejkompexnějším zdravotnickém textu zvládání onemocnění celiakií. V tomto textu nabízel jako trvalou a efektivní léčbu celiakie dietu se specifickým obsahem sacharidů. Jídelníček se skládal z banánů a jiného ovoce a zeleniny, které obsahují různé konkrétní druhy sacharidů. Dr. Haas jako první rozpoznal, převážně na identických dvojčatech, familiární sklon onemocnění. Zatímco Dr. Haas psal své knihy, holandský profesor Dicke uvedl ve své disertační práci, že odstranění pšenice, ovsa a žitné mouky ze stravy dětí s celiakií výrazně zlepšuje příznaky tohoto onemocnění. Dalším pokračováním Dickeho rozsáhlé práce se ukázalo, že viníkem celiakie nebyly sacharidy, ale pšeničný lepek (Griffiths, 2008).

Celiakie se za poslední půl století ukázala jako uznávaný veřejný zdravotní problém a nyní začíná být vnímána jako fenomén globální, a to i přes hluboký nedostatek reprezentativních epidemiologických údajů. I přes to, že u dětí s celiakií se běžně vyskytuje chronický průjem a podvýživa, bývá diagnóza často přehlížena, zejména v chudších zemích. Studie autorů Byasse, Kahna a Ivarssona (2011) ukázala, že v roce 2010 dle poměrně hrubého modelu existovalo ve všech zemích asi 2,2 milionů dětí s celiakií. Z těchto dětí mohlo být 42 tisíc úmrtí souvisejících s celiakií. V roce 2008 počet úmrtí u dětí s celiakií představoval zhruba 4 % všech dětských úmrtí na průměrná onemocnění.

1.1 Primární, sekundární a terciární prevence

Ve 21. století získává stále větší význam primární péče, jejíž základ spočívá v činnostech praktického lékaře pro děti a dorost a aktivitách dětské sestry. Stávají se koordinátory v péči o zdravé i nemocné dítě, hrají klíčovou úlohu v podpoře zdraví dětí i dospívajících. Základním posláním dětské sestry v primární péči je ochrana a podpora optimálních životních podmínek pro růst a rozvoj dítěte, cílená propagace intervencí podporujících zdraví dítěte v kontextu rodiny či komunity. Činnosti dětské sestry v rámci primární péče jsou zaměřeny zejména na primární, sekundární a terciární prevenci (Sikorová, 2012).

Pojem prevence je soubor opatření, která umožňují předcházet poškození zdraví, vzniku nemocí a jejich komplikací a následků. Prevence tedy znamená omezení rizikových faktorů, které zvyšují možnost vzniku nemoci a naopak posílení ochranných faktorů, které mohou riziko vzniku onemocnění zásadně snížit. U primární prevence jde o omezení incidence onemocnění odstraněním již vzniklých rizikových faktorů (Nováková, 2011).

„Primární prevence spočívá ve výchově a přesvědčování k dodržování takových opatření, kterými lze předejít vzniku nemoci nebo poruchy. Dále osvěta, očkování“ (Velemínský, 2005, str. 55).

V oblasti primární prevence se podílí dětská sestra na mnoha aktivitách. Jedná se hlavně o hodnocení a podporu normálního růstu a vývoje dítěte, podporu uspokojování potřeb dítěte v rodině, ochranu zdraví a předcházení zdravotním problémům v rodině či školských zařízeních. Dalšími aktivitami je účast na preventivních prohlídkách, organizace očkování, zdravotní výchova a prevence úrazovosti a rizikového chování (Sikorová, 2012).

Preventivní péče v pediatrii je důležitou součástí péče o dítě, preventivní prohlídky mohou včas odhalit odchylky v oblasti somatické, neuropsychické i sociální, mohou předcházet poruchám vývoje a zamezit rozvoji vážného onemocnění. Primární prevence začíná již v novorozeneckém věku, její součástí jsou screeningová vyšetření (Fait, Vrablík a Češka, 2008).

Jako ideální prevence u celiakie by bylo zjišťovat u všech novorozenců, zda nemají predispozice k celiakii, u pozitivních jedinců vyloučit ze stravy lepek a onemocnění by se u nich neprojevalo. Tento typ prevence není v současné době možný realizovat, proto se v některých zemích provádí cílené vyhledávání celiakie pomocí stanovení sérových protilátek u příbuzných nemocných s celiakií (Sdružení celiaků, 2005).

V roce 2011 schválilo Ministerstvo zdravotnictví metodický pokyn „Cílený screening celiakie“. Význam tohoto dokumentu spočívá zejména ve skutečnosti, že celiakie zůstává v české populaci nadále diagnostikována nedostatečně, často pozdě. Hlavními cíli Metodického pokynu je časná diagnostika, terapie a dispenzarizace, odhalení mimostřevních forem, zjištění skutečné prevalence celiakie v ČR, prevence komplikací, omezení a lepší kontrola přidružených autoimunitních chorob. V neposlední řadě je cílem zlepšení kvality života celiaků a úspora prostředků zdravotního a sociálního pojištění (Frič, 2011).

Pojem sekundární prevence znamená zabránění progresu onemocnění či vyléčení nemoci v časném stadiu pomocí včasné diagnostiky (Nováková, 2011).

Sekundární prevence je nejednou z aktivit sester v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost. Je zaměřena především na odhalení latentní dysfunkce potřeb dítěte, a to v době, kdy lze umožnit návrat k normě a předejít vzniku komplikací. Sekundární prevence je realizována zejména posuzováním rizikových faktorů, fyzikálním vyšetřením a použitím mnohých testů a škál. Také zahrnuje aktivity, které sestra uskutečňuje po stanovení již existující dysfunkce potřeb, a tím se snaží předejít nežádoucímu průběhu onemocnění a vzniku komplikací (Sikorová, 2012).

Pacient s celiakií by měl být jedenkrát ročně vyšetřen gastroenterologem na kontrolu protilátek, zhodnocení somatického vývoje, konzultace v oblasti diety (Bajer, 2011).

Dispenzarizace naplňuje sekundární a terciární prevenci dle svého zaměření. Termínem dispenzarizace rozumíme péči o pacienty ohrožené nebo již trpící chronickým onemocněním, tedy kontinuální léčebnou péči v určitých časových intervalech, kdy si lékař zve pacienta ke kontrole. Mezi aktivity dětské sestry v oblasti sekundární prevence patří podpora při tvorbě ošetrovatelských diagnóz dysfunkčních

potřeb dětí, ulehčení léčby a péče u dětí se zdravotním problémem, eliminace již existujících zdravotních problémů, organizace dispenzarizace (Sikorová, 2012).

Terciární prevence zahrnuje stabilizaci poškozených funkcí organismu, zhoršování zdravotního stavu, podporu adaptace dítěte na chronický stav onemocnění, který má fyzické, psychické i sociální důsledky. Chronické onemocnění je pro dítě i jeho rodinu nejen zátěží psychickou, ale často je spojeno i s úpravou dietního a pohybového režimu, s menší odolností dítěte, někdy i sociální izolací a úzkostnými stavy. K nejdůležitějším úkolům sestry patří podpora normálního růstu a vývoje, pomoc dítěti vyrovnat se s onemocněním. Vedení dítěte a rodiny k samostatnosti umožní dítěti prožívat radostné a aktivní dětství. Tyto cíle jsou dosahovány prostřednictvím motivace, edukace, diskusemi mezi rodinami, které se sdružují ve svépomocných organizacích (Sikorová, 2012).

1.2 Celiakální sprue

Celiakální sprue je celoživotní onemocnění, charakterizované trvalou intolerancí lepku, malabsorpcí z důvodu typických zánětlivých změn sliznice tenkého střeva. Lepek je bílkovinný komplex, který je obsažen v povrchové části obilných zrn (Lukáš, 2005; Fait, 2008).

Lepek je také součástí různých technologických postupů, například při výrobě salámů a párků. Ječmenný slad je zase základem při výrobě piva, také je součástí kukuřičných lupínků a ječmenný sirup je obsažen téměř ve všech bonbónech. Lepek můžeme najít i tam, kde bychom ho nikdy nečekali, třeba v některých zubních pastách či kosmetických přípravcích (Bálintová, 2004).

V České republice je výskyt celiakie 1: 200 - 250, což znamená, že by zde mělo být 40 000 - 50 000 nemocných, lékaři však diagnostikují pouze 4 000 celiaků. Celiakie se řadí mezi nejčastější autoimunitní i chronická onemocnění v České republice. Celiakie se nejčastěji vyskytuje u dětí mezi 1. a 2. rokem, to proto, že v tomto období začne být tenké střevo zatíženo (Červenková, 2006).

1.2.1 Etiopatogeneze celiakie

Toxickou složkou potravin jsou v alkoholu rozpustné bílkovinné komponenty, označované jako prolaminy. Pšenice obsahuje gliadin, žito sekalin, ječmen hordein, oves avenin. Změny na sliznici tenkého střeva se rozvíjejí již po 8 - 12 hodinách po expozici prolaminy. Predisponujícím faktorem jsou genotypy HLA – DQ2 a DQ8. Vznikají vysokomolekulární komplexy gliadinových peptidů s tkáňovou transglutaminázou a autoprotilátky k tkáňové transglutamináze, které společně s cytotoxickými T-lymfocyty způsobují slizniční poškození (Bayer, 2011; Lata, 2010).

Histologickým znakem při duodenální biopsii je vilózní atrofie a intraepiteální lymfocytóza. Toto poškození se vyvíjí jako důsledek požití lepku u geneticky vnímavých jedinců. I přes dodržování bezlepkové diety vykazuje při opakované biopsii podstatná část pacientů přetrvávající vilózní atrofii. Toto trvalé poškození může být spojeno s významnou morbiditou, včetně limfoproliferativních malignit a také osteoporotických změn. U dětí se přetrvávající vilózní atrofie vyskytují v menší míře než u dospělých (Lebwohl, Murray a Rubio-Tapia, 2014).

1.2.2 Příznaky celiakie

Klinický obraz u celiakie je pestrý, závisí na tíži onemocnění, stadiu a rozsahu střevních změn. Existují formy klinicky rozvinuté i formy s nevýraznými příznaky. V současné době se rozeznává pět typů celiakie, lišící se nejen charakterem a intenzitou obtíží, ale i anamnézou a histologickým nálezem střevní sliznice. U formy klasické jsou pozitivní protilátky i histologický nález a má typické střevní příznaky. Subklinická forma se vyznačuje především příznaky mimostřevními, nález protilátek i bioptický nález je pozitivní. Další formou je silentní forma, u které jsou opět protilátky i bioptický nález prokázán, ale je bezpříznaková. Bezpříznaková je také forma latentní, avšak rozdíl je v nepřítomnosti protilátek. V histologickém nálezu je zvýšené množství intraepiteliálních lymfocytů. Jedinou známkou potenciální bezpříznakové formy je také zvýšené množství intraepiteliálních lymfocytů (Lukáš, Žák et al., 2007).

Hlavní příznaky onemocnění celiakií se dělí na abdominální neboli břišní (střevní) a extraabdominální či mimobřišní (mimostřevní). Jsou způsobeny malabsorpcí živin,

minerálů a vitamínů. Čím později je diagnóza stanovena, tím má pacient více mimobřišních příznaků (Červenková, 2006).

K abdominálním příznakům patří, zejména u klasické formy, bolesti břicha, nadýmání, zvýšená flatulence, objemná šedá tukovitá průjmovitá stolice, nadmuté břicho (zvláště u malých dětí), kručení v břiše a přelévání střevního obsahu, nauzea, zvracení (Kohout a Pavlíčková, 2006).

K příznakům mimostřevním řadíme podvýživu s úbytkem hladiny celkové bílkoviny, únavu, slabost, otoky dolních končetin, váhový úbytek, poruchy růstu, celkové neprospívání. Také může dojít k poruchám vývoje s možnou mentální retardací. Dalším z příznaků je anémie, kterou způsobuje nedostatek železa, vitamínu B12 či kyseliny listové. Hypovitaminóza vitamínů B komplexu způsobuje aftózní a angulární stomatitidu, glositidu a neuropatii, hypovitaminóza vitamínu A šeroslepost a poruchy vidění. Porucha obranyschopnosti může vést k zvýšené náchylnosti k infekčním a nádorovým onemocněním. Pro malabsorpci vitamínu D je charakteristické prořidnutí kostí s následným častějším výskytem zlomenin (Příloha 1). Na podkladě malabsorpce mohou vzniknout ledvinové či žlučové kameny. U neléčených pacientů bývá pravidlem nesnášenlivost mléčného cukru (Kohout a Pavlíčková, 2006).

„Z kožních projevů celiakie je nejznámější dermatitis herpetiformis Dühring“ (Lebl et al., 2012, str. 329). Tato choroba byla popsána již v roce 1888, má frekvenci 35 nemocných na 100 000 zdravých lidí (Adámková, 2010). „Jedná se o velmi svědivé kožní papulopustulózní eflorescence na extenzorových stranách končetin, zádech nebo hýždích. U dětí se onemocnění objevuje pouze zřídka před druhým rokem života, častěji až po pátém roce. Onemocnění se mnohdy zaměňuje za atopický ekzém, i když lokalizace kožních změn a jejich charakter jsou jiné. U 80 – 90 % pacientů s tímto onemocněním prokazuje histologické vyšetření sliznice tenkého střeva změny charakteristické pro celiakii, většinou však nejsou příliš vyjádřené“ (Lebl et al., 2012, str. 329).

Dermatitida herpetiformis je často chybně diagnostikována, diagnóza má být založena na klinice, histologii, imunopatologii a sérologii. Bezlepková dieta je první volbou léčby pacientů s dermatitis herpetiformis. Bezlepková dieta zmírňuje mnohem

rychleji gastrointestinální příznaky než příznaky kožní. Úplná eliminace kožních lézí trvá v průměru dva roky (Caproni et al., 2009).

U celiakie se také mohou objevit projevy v oblasti reprodukce. Opožděná puberta (pozdní menarche, amenorea) může být i jediným příznakem tohoto onemocnění. Udává se, že 3 % nerozpoznané celiakie způsobuje infertilitu (Lebl et al., 2012).

Také psychické problémy jsou poměrně časté, zahrnují depresivní stavy, včetně endogenních depresí se suicidiálními tendencemi. U nejasných případů endogenní deprese či idiopatické schizofrenie je tedy potřeba vyloučit celiakii (Lebl et al., 2012).

Podle tíže příznaků rozděluje Kohout a Pavlíčková (2006) celiakii do několika stadií: celiakální krize, klasická forma, oligosymptomatická a asymptomatická forma, latentní či potencionální forma a léčená celiakie. Nejtěžší formou je celiakální krize s těžkými průjmy a projevy rozvratu metabolismu, vyžadující urgentní léčbu na jednotce intenzivní metabolické péče, úpravu vnitřního prostředí, parenterální výživu a mnohdy léčbu kortikoidy.

Jedním z mnohých způsobů poskytující sestře informace o aktuálním zdravotním stavu je fyzikální vyšetření dítěte. Pomocí rozhovoru s dítětem a jeho rodiči a následného vyšetření získá informace, které jsou důležité pro přesné identifikování problémů, umožní stanovit sesterské diagnózy a sestavit ošetrovatelský plán. Pozorování, se kterým je potřeba začít již při příchodu dítěte do zdravotního zařízení, slouží sestře ke zjištění způsobů reakcí dítěte na specifické techniky vyšetření. Celý základ vyšetření dítěte vychází z růstu a vývinu, což je významný rozdíl mezi vyšetřením dospělého a dětského pacienta. Sestra proto musí znát specifika různých věkových období a při vyšetření rozeznat abnormální ukazatele (Boledovičová et al., 2010).

1.2.3 Diagnostika celiakie

Ke stanovení celiakie je nezbytné provést vyšetření krve na přítomnost protilátek proti endomysiu a tkáňové transglutamináze. Vyšetření protilátek proti glyadinu je zcela nedostačující, protože tyto protilátky jsou přítomny i u určitého procenta zdravých lidí

a lidí, kteří dodržují přísnou bezlepkovou dietu. Dále je nutné provést enterobiopsii, při které se odebírá malý vzorek tenkého střeva k histologickému vyšetření. Toto vyšetření je zcela nezbytné, ale musí být provedeno až po určité době, po kterou dostával jedinec ve stravě dostatečné množství lepku. U jedinců, kteří měli naordinovanu bezlepkovou dietu bez předchozího vyšetření je potřeba provést tzv. expoziční test. Tento test lze definovat jako záměrné podávání lepku pod lékařskou kontrolou. V určitém časovém intervalu jsou vyšetřovány protilátky proti endomysiu a transglutamináze a test je ukončen enterobiopsií (Sdružení celiaků České republiky, 2005).

U malých dětí je preferován odběr pomocí enterobioptické kapsle. Toto vyšetření patří mezi základní vyšetřovací metody při podezření na poruchu absorpce tenkého střeva. Do oblasti duodenojejunálního přechodu, kde probíhá maximum absorpce a je zastoupeno maximum enzymů, je pod kontrolou rtg zavedena sonda. Vyšetření morfoloogicky informuje o střevním reliéfu, v případě celiakie je atrofický. Při vyšetření je také možno stanovit úroveň enzymatické výbavy enterocytů. Základem diagnostiky je histologické posouzení sliznice tenkého střeva (Frühauf, 2004).

U dětí starších 12-ti let je vhodné endoskopické vyšetření s odběrem sliznice z duodena s použitím endoskopů vhodných pro dětský věk. Ve věku dorostovém je možno provádět toto vyšetření na gastroenterologickém pracovišti pro děti i pro dospělé (Frič, 2011).

U dospělých a dětí starších dvou let stačí enterobiopsii provést pouze jedenkrát, u dětí mladších dvou let by měla být zopakována, aby byla vyloučena jiná příčina patologických změn sliznice, například stav po infekčním průjmu (Červenková, 2006).

„V kritériích ESPGHAN z roku 2012 je definována skupina pacientů, u nichž lze v diagnostice vypustit biopsii. Jedná se o dětské pacienty se symptomy celiakie, u kterých byla zjištěna hodnota protilátek proti tkáňové transglutamináze 10 krát vyšší, než je norma. U nich musí být tato pozitivita ověřena dalším vyšetřením s nálezem pozitivních endomyziálních protilátek (protilátky proti tkáňové transglutamináze mohou být falešně pozitivní i negativní). Současně se doporučuje vyšetření predispozičních HLA alel, má-li pacient rizikové heterodimery DQ2 nebo DQ8. U těchto dětí je možno

vypustit biopsii a zavést bezlepkovou dietu, po které musí vymizet symptomatologie a pozitivní titry protilátek“ (Lebl et al., 2012, str. 331).

„Laboratorní nálezy svědčí především pro poruchy resorpce (nízká hodnota plazmatického železa, hypochromní mikrocytární anémie, hypoproteinémie, hypoalbuminémie, zvýšená ztráta bílkovin stolicí, steatorea). Patologicky nízké jsou hodnoty xylózového testu jako obraz poruchy resorpčního potenciálu tenkého střeva. Porušeno je také vstřebávání bílkovin a tuků“ (Stožický a Pizingerová, 2004, str. 129).

Mohou být přítomny i poruchy rovnováhy elektrolytů (příloha 2), jako například úroveň hodnoty draslíku, hypokalémie, nízká hladina vápníku, hypokalcémie nebo nízká hladina hořčíku, hypomagnezémie. Malabsorpce vitamínu K může způsobit abnormální výsledky testů srážení krve, například prodloužený protrombinový čas. Biochemické a hematologické vyšetření krve může diagnózu celiakie naznačit, nikoli však potvrdit, stejné abnormality se vyskytují u mnoha dalších onemocnění (Wehbi, Yang, Rutheford. 2014).

1.2.4 Celiakie a přidružená onemocnění

Frekvence onemocnění celiakie má hojný výskyt u západní populace, blíží se 1 ze 100. Často souvisí s onemocněními jako je diabetes mellitus 1. typu, Downův syndrom, Turnerův syndrom, deficit IgA, autoimunitní thyreoidita nebo rodinná anamnéza (Hay, 2012).

Ve srovnání s běžnou populací je u pacientů s diabetem mellitem (DM) 1. typu prevalence celiakie významně zvýšena. Souvislost mezi celiakií a DM 1. typu se odhaduje na 2 až 10 % v evropské populaci. Spojitost mezi vývojem obou onemocnění lze vysvětlit dědictvím společných hlavních imunogenotypů histokompatibility. Následná ztráta vlastní tolerance vede k destrukci klků tenkého střeva a β -buněk slinivky břišní. Při screeningu diabetiků 1. typu se běžně vyskytují jedinci se subklinickou celiakií. Nedávné studie prokázaly přínos léčby subklinické celiakie, u dětí došlo ke zlepšení růstových parametrů a měli méně hypoglykemických epizod. Po stanovení diagnózy celiakie u diabetiků 1. typu má být zahájena bezlepková dieta,

pečlivě koordinovaná dietologem, gastroenterologem a diabetologem (Waldron-Lynch, O'Loughlin a Dunne, 2008).

Celiakie se také velmi často pojí s onemocněními štítné žlázy. Mezi nejčastější onemocnění štítné žlázy patří juvenilní lymfocytární tyreoidita, postihuje asi 1 % dětí školního věku. Dochází ke zvětšení štítné žlázy a její hypofunkci. Toto onemocnění je většinou celoživotní, je nutná trvalá substituční hormonální terapie, pravidelné sledování funkce štítné žlázy a ultrasonografické kontroly z důvodu zvýšeného výskytu nádorového procesu. Při celiakii je nutno aktivně toto onemocnění vyhledávat (Stožický, Pizingerová et al., 2006).

Mnohé studie poukazují na zvýšenou prevalenci celiakie u jedinců s Downovým syndromem. Odhaduje se, že 4,6 % až 13 % dětí s Downovým syndromem má celiakii, což vedlo některé organizace a autory k doporučení provádět u dětí s Downovým syndromem univerzální screening. Avšak mnoho dětí s Downovým syndromem je asymptomatických a dlouhodobé výsledky tohoto screeningu jsou neznámé (Swigonski et al, 2006).

Celiakiální sprue postihuje také asi 8 – 10 % dívek a žen s Turnerovým syndromem. V těchto případech bývají příznaky asymptomatické nebo atypické. Turnerův syndrom je chromosomální porucha postihující ženské pohlaví, kdy chybí nebo je defektní jeden ze dvou X - chromosomů. Asociovaná onemocnění u Turnerova syndromu mohou být příčinou závažné morbidity i předčasné mortality (Neumann, Hodík a Rozsival, 2010).

Celiakiální sprue se často asociuje s jaterními chorobami, například s autoimunitní hepatitidou či primární biliární cirhózou nebo primární sklerotizující cholangitidou, proto je u pacientů se zvýšenými aminotransferázami vhodné zvažovat diagnostiku celiakie. Vzhledem k výsledkům výzkumu, kdy se u části pacientů po ročním dodržování bezlepkové diety normalizovaly jaterní testy, bylo u pacientů s nejasnou elevací jaterních testů doporučeno myslet na celiakii. Přetrvávající chronické nekrvavé průjmy u pacientů s celiakií mohou být známkou mikroskopické kolitidy, její diagnostika však často uniká. Histologický odběr má být proveden jak ze vzestupné, tak ze sestupné části tlustého střeva (Husová a Hermanová, 2007).

U některých dětí s celiakií se projevuje i nesnášenlivost dalších potravin, například sóji, hub, vajec a především kravského mléka. Nejčastěji se jedná o nedostatek laktázy, enzymu, obsaženém ve střevních buňkách, která je důležitá pro štěpení mléčného cukru. Nevyužitý mléčný cukr je využit bakteriemi v tlustém střevě, což se projeví nadýmáním, plynatostí a množstvím kyselé páchnoucích zpěněných stolic (Bálintová, 2004; Kohout a Pavlíčková, 2010).

Onemocnění celiakií je spojeno se zvýšenou mortalitou, a to především z důvodu rizika malignity, zejména non-Hodgkinova lymfomu. Non-Hodgkinův lymfom se vyskytuje třikrát až šestkrát častěji u pacientů s celiakií. Tito pacienti jsou také vystaveni zvýšenému riziku adenokarcinomů orofaryngeálních, oesophageálních či enterálních. Konkrétní příčina zvýšeného rizika malignit není známa, ale některé studie podporují úlohu bezlepkové diety při snižování tohoto rizika karcinomů (Presutti, Cangemi a Harvey, 2007).

Celiakií mohou trpět až 3 % dětí s juvenilní chronickou artritidou a přibližně 50 % dětí má v době diagnózy nízkou kostní minerální hustotu, což dosáhne závažného stupně, včetně osteoporózy. Kostní minerální denzita se zvyšuje u většiny pacientů po zahájení bezlepkové diety a po roce se vrací k normálu (Guandalini, 2013).

1.2.5 Terapie u celiakie

Jelikož příčinou problémů u celiakie je reakce protilátek proti buňkám sliznice tenkého střeva spuštěná lepkem, je proto jedinou kauzální léčbou bezlepková dieta (BLD). Celiakie je onemocnění celoživotní, proto je nutné i trvalé dodržování BLD. Při dodržování diety dochází k útlumu příznaků a později i k obnovení struktury sliznice tenkého střeva a k normalizaci protilátek. Tyto protilátky lze využít k monitoraci dodržování BLD. Nedodržování BLD se nemusí ihned klinicky projevit, ale může dojít k opětovnému poškození sliznice tenkého střeva a vzniku komplikací (Kohout, 2006).

Nejtěžší komplikací u celiakie je život ohrožující celiakální krize, dnes se objevuje jen vzácně. Projevuje se těžkým průjemem, zvracením, dehydratací a minerálovým rozvratem. Celiakální krize může postihnout jedince s rozpoznanou diagnózou, kteří nedodržují bezlepkovou dietu, anebo podskupinu pacientů s tzv. refrakterní celiakií,

kteřá je definována přetrvávajícími klinickými příznaky bez ohledu na délku trvání BLD a přítomnost patologického histologického nálezu na sliznici tenkého střeva po více jak roce dodržování BLD. Celiakální krize bývala častá u dětí do dvou let věku, není zcela jasné, z jakého důvodu se stala během posledních padesáti let vzácnou (Vospělová et al., 2008).

Léčba celiakie spočívá v celoživotní BLD, avšak celiakální krize nemusí zareagovat na samotnou BLD. Celiakální krize vyžaduje urgentní léčbu na jednotce intenzivní metabolické péče. Je nutné vyloučit perorální příjem a léčit minerálový rozvrat. Dále je potřeba nasazení systémových kortikosteroidů, popřípadě v kombinaci s dalšími imunosupresívy. Nezbytná je také suplementace vitamínů a minerálů, zejména vápníku, železa a kyseliny listové. Do dvou dnů od zahájení léčby kortikosteroidy dochází ke zmírnění slizničního zánětu. Léčba trvá řádově několik měsíců (Vospělová et al., 2008; Kohout a Pavlíčková, 2010).

U dlouhodobě neléčené celiakie dochází k chronickému deficitu živin se všemi důsledky, zvyšuje se riziko přidružených onemocnění a riziko výskytu malignit. Nemocné děti by měli být alespoň jedenkrát ročně kontrolovány dětským gastroenterologem. Jedná se o základní hematologické a biochemické vyšetření, vyšetření protilátek, posouzení výšky a hmotnosti. Dlouhodobé porušování diety, zejména dětmi školního věku a adolescenty, může vést k rozvoji tzv. zanedbané celiakie, která se projevuje hypotrofií, poruchami růstu a laboratorními odchylkami (Bánovčín, Buchanec a Zibolen, 2003).

U kojenců a batolat se při podávání mléčných formulí může přechodně vyskytnout laktózová intolerance nebo přecitlivělost na bílkovinu kravského mléka. Dle klinického stavu je potřeba je rehydratovat a postupně realimentovat. Vyloučením lepku ze stravy docílíme většinou rychlého zlepšení stavu, k přírůstkům hmotnosti a zlepšení nálady dítěte dochází často dříve, než ustane průjem. Návrat do percentilových pozic jako před onemocněním lze očekávat za 6 - 12 měsíců. U správně léčených jedinců je prognóza dobrá (Bánovčín, Buchanec a Zibolen, 2003).

Preventivní doporučení jsou zacílena na celou dětskou populaci, genetické vyšetření nepatří ke standardu vyšetření používaných v dětském věku. Původní

preventivní doporučení, uváděla, že je nutné výlučně kojit prvních 6 měsíců a nejpozději od začátku 7. měsíce zavádět do stravy kojenců potraviny, které obsahují lepek. Nové výzkumné údaje naznačují potřebu změny v přístupu k prevenci celiakie dietními opatřeními. Evropská pediatrická společnost pro gastroenterologii, hepatologii a výživu (ESPGHAN) na podkladě výzkumu uvádí, že bychom se měli vyhýbat podávání lepku před 4. měsícem i pozdnímu zavedení lepku po 7. měsíci. Podávání má být pozvolné, a to v malých dávkách, zatímco je dítě stále kojené. Mateřské mléko sehrává významnou preventivní úlohu, obsahuje velké množství látek, které pomáhají sliznici střeva dozrávat a chránit ji před potenciálními antigeny. Bioaktivní látky mateřského mléka chrání před gastrointestinálními záněty. Do mateřského mléka se dostává i malé množství lepku konzumovaného kojící matkou, což pomáhá navodit schopnost lepek tolerovat. Není však možné zcela potvrdit, zda kojení poskytuje trvalou ochranu před vznikem celiakie či pouze oddaluje rozvoj symptomů onemocnění (Mrosková, Ondriová a Schlosserová, 2011).

1.2.6 Dieta u celiakie

Jedinou léčbou u celiakie je celoživotní BLD. Při BLD musí být zcela vyloučeny všechny suroviny, potraviny a nápoje, obsahující příměs obilovin, tj. pšenice, žito, oves a ječmene, v jakékoli formě. Laik často nepředpokládá, že v potravinách, jako jsou uzeniny, kečup, hořčice, kypřicí prášky, pudinky, zmrzlina, čokoláda, tavené sýry, pivo, se mohou nacházet příměsi obsahující lepek, např. pšeničný škrob (Frič a Dvořáková, 2013).

Někteří jedinci s celiakií mohou ve stravě tolerovat oves, avšak bezpečnost dlouhodobého požívání ovesa osob s celiakií není známa. Některé ovesné přípravky mohou být kontaminovány pšenicí. Během počáteční léčby bezlepkovou dietou by se tedy měli jedinci s celiakií raději ovsu vyhnout a po dosažení remise malé množství ovesa do stravy zařadit (Marks, 2009).

Je potřeba vyhnout se i potravinám, u kterých si nejsme jisti složením, bohužel ne vždy se pozná, zda výrobky lepek obsahují (Příloha 3). Výrobky vhodné pro

bezlepkovou dietu se označují symbolem přeštrnutého klasu či prohlášením „Vhodné pro bezlepkovou dietu“ (Vernerová a Kohout, 2006).

Také některá aditiva, tzv. Éčka, což jsou přídatné látky přidávané k potravinám z důvodu konzervace, oslazení či obarvení, mohou obsahovat stopy lepku v závislosti na surovinách, z jakých jsou vyrobeny. Nejsou však podstatným zdrojem lepku, proto většinou nemá smysl se s nimi zabývat (Kohout a Pavlíčková, 2010).

„Naše normální strava obsahuje 7 – 13 g, podle některých pramenů až 20 g lepku za den. K vyvolání celiakie stačí prokazatelně jen 100 mg lepku denně a za bezpečnou dávku je považována dávka kolem 20 – 50 mg denně. Nařízení Komise evropských společenství 41/ 2009 rozděluje potraviny na bezlepkové, tedy takové, které obsahují ve 100g 1 mg glyadinu (tedy 2 mg lepku), a s velmi nízkým obsahem lepku, tedy takové, které obsahují ve 100 g méně než 5 mg glyadinu (tedy 10 mg lepku), nezávisle na tom, zda jsou vyrobeny z přirozeně bezlepkových surovin nebo z pšenice, žita, ječmenu či ovsa“ (Kohout a Pavlíčková, 2010, str. 35).

Základem BLD je rýže, brambory, kukuřice, pohanka, jáhly, různé druhy luštěnin, zelenina a ovoce. V našich obchodech jsou nabízeny různé druhy sójových, rýžových, kukuřičných a bramborových mouk, bezlepkové těstoviny či pečivo. Směs různých typů bezlepkových mouk je vhodnější, lépe se s ní pracuje. Na bezlepkovém základě je tedy možno připravit si doma knedlíky, různé druhy pečiva a sladkostí. Maso je také přirozeně bezlepková potravina. Mléko a mléčné výrobky nejsou pro celiaky škodlivé, avšak často se setkáváme s nesnášenlivostí, protože enterocyty atrofovaného tenkého střeva neobsahují enzym laktázu štěpící laktózu. Po obnovení slizniční architektury při nastavené BLD mohou někteří pacienti opět mléčné výrobky snášet. BLD může být tedy dostatečně pestrá a plnohodnotná (Kohout a Pavlíčková, 2010; Vernerová a Kohout, 2006).

Rovnováhu střevní mikroflóry mohou vylepšit probiotika, existuje jich celá řada, ale ne všechna jsou užitečná, některá mají tendenci se v tlustém střevě přemnožit. Jako ideální je doplněk, který obsahuje *Lactobacillus acidophilus* jako jediný zdroj (Prasad a Moolchala, 2010).

1.3 Ošetrovatelská péče u dětí s celiakií

Nemoc dítěte je pro rodiče zátěžovou situací, zdravotníci i veřejnost očekávají, že budou svému dítěti plně nápomocni. Dobré rodinné vztahy jsou důležité pro další vývoj nemoci, prožívání nemocného dítěte výrazně ovlivňují výchovné postoje v rodině. Aby byla adaptace rodiny na onemocnění ideální, musí být rodinný život uspořádán tak, že budou respektovány nejen potřeby nemocného dítěte, ale i potřeby ostatních členů rodiny. Častá hyperprotektivita, zejména ze strany matky, může vést k pocitům vyloučení u druhého z rodičů nebo u ostatních sourozenců (Plevová a Slowik, 2010).

Pro zdravotnické pracovníky je povinností účelně spolupracovat s rodinou, adekvátně, vzhledem k vnímavosti a vzdělání rodičů, vysvětlovat mechanismus a příčiny nemoci. Každý člen zdravotnického týmu musí znát své kompetence a vědět jaké informace smí rodině podat. Rodiče, jako zákonní zástupci dítěte, se stávají významnými spolupracovníky zdravotníků, zejména sester. Komunikace s dětským pacientem je specifická, sestra musí znát zvláštnosti každého vývojového období dítěte, důležité je respektovat individualitu každého dítěte, mít laskavé, citově vřelé, klidné chování a trvalou snahu dětem porozumět (Plevová a Slowik, 2010).

Dítě neumí dostatečně přesně označit, co jej trápí. Komunikační chybou zdravotnických pracovníků je směřování rozhovoru pouze k rodičům. Zvláště starší školáci jsou citliví na tzv. partnerské jednání. Je potřeba respektovat soukromí dítěte, upozorňovat na obvyklou strachu při léčebných zákrocích. Jednou z nejtěživějších situací v lidském životě je strach ze samoty, sestra proto ujišťuje dítě, že není a nezůstane samo. Důležité je zásadně nebagatelizovat ani zdánlivě málo závažné stesky. Sestra může podpořit dítě nejen zájmem o jeho nemoc, ale i zájmem o jeho soukromé věci, například hračky. Dítě s tím musí souhlasit (Šamánková, 2011).

Při hospitalizaci dítěte sestra odebírá ošetrovatelskou anamnézu od matky vzhledem k věku dítěte. Zjišťuje okolnosti porodu a šestinedělí a zdravotní stav dítěte v předcházejícím období. Dále do ošetrovatelské anamnézy zahrnuje otázky týkající se pravidelných návštěv preventivních prohlídek, očkování dle očkovacího kalendáře, vážných onemocnění. Zeptá se, jak bylo dítě dlouho kojeno a na období, kdy přecházelo na pevnou stravu (Slezáková et al., 2010).

Dále sestra posuzuje aktuální stav dítěte. Měří tělesnou teplotu, hodnotí charakter, barvu, zápach a četnost vyprazdňování stolice, stav sliznic a kožní turgor. Při déle trvajících průjmech se může objevit slabost, únava a úbytek hmotnosti, zejména u dětí může způsobit v krátkém časovém období velké ztráty tekutin a elektrolytů. Dítě pravidelně váží a hodnotí úbytek hmotnosti, sleduje příjem a výdej tekutin. Dle testovacích škál posuzuje akutní bolest (Slezáková et al., 2010; Trachtová et al., 2006).

Dle ordinace lékaře připravuje sestra dítě k diagnostickému vyšetření, biopsii duodena a jejuna perorální bioptickou sondou. Zabezpečí odběry biologického materiálu a sleduje laboratorní výsledky. Podává bezlepkovou dietu a léky dle ordinace lékaře, zabezpečuje rehydrataci dítěte enterálně i parenterálně. Pečuje o hygienu těla dítěte, zejména v okolí konečníku. Snaží se být dítěti psychickou oporou, dítě přiměřeně věku výchovně zaměstnává. Edukuje dítě a rodiče o bezlepkové dietě, zdůrazňuje důležitost dodržování diety. Doporučuje rodičům spolupráci se sdruženími celiaků (Boledovičová et al, 2010).

V ordinaci praktického lékaře je ideální sestra vysoce vzdělaná profesionálka. Společně s lékařem je pro své pacienty průvodcem ve zdraví i nemoci, provádí prevenci a léčbu v případě nemoci, navrhuje a zajišťuje i péči sociální. Moderní primární péče vyžaduje vysokou odbornou kvalifikaci sester, vysokou úroveň kompetencí a zcela zásadní morálněvolní vlastnosti, jako je loajalita, flexibilita, spolehlivost. V ordinaci praktického lékaře je vztah lékaře a sestry velmi důležitý, musí být přátelský, ohleduplný a vzájemně se respektující (Vojtíšková, 2009).

„Ordinace dětského lékaře je místo, kde se děti a jejich rodiče poprvé setkávají se sestrou a lékařem, kteří se snaží o to, aby se co nejvíce zbavily strachu z vyšetření. Základní povinností sestry je proto příjemné vystupování a trpělivost“ (Vejrostová, 2009, str. 15).

Sestra v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost dbá o to, aby děti byly v určitých intervalech pozvány na preventivní prohlídky. Při těchto prohlídkách opětovně sleduje váhu a míry dítěte, měří tlak krve, orientačně vyšetřuje moč a také zrak, sluch či barvocit. Dle věku dítěte poučuje matku o správném kojení, probírá s ní složení stravy a její přípravu, poradí, jak zavádět do stravy ovocné a zeleninové příkrmy

a postupný přechod na smíšenou stravu. V rámci dispenzární péče zve děti s chronickým onemocněním na prohlídky, při kterých lékař zjišťuje aktuální zdravotní stav dítěte i jeho sociální potřeby (Vejrostová, 2009).

Ošetrovatelské problémy u dítěte s celiakií

Deficit tělesných tekutin v souvislosti s aktivní ztrátou tekutin projevující se slabostí, sníženým kožním turgorem.

Průjem v souvislosti s gastrointestinálním onemocněním projevující se častými stolicemi, bolestmi břicha.

Porušený spánek v souvislosti se změnou prostředí projevující se únavou, ospalostí.

Akutní bolest v souvislosti s gastrointestinálním onemocněním projevující bolestivým výrazem v obličeji, vyhledávání úlevové polohy, pláčem.

Efektivní léčebný režim v souvislosti s obavou matky o dítě projevující se vhodnými činnostmi matky souvisejícími s léčbou (Slezáková et al., 2010).

Ošetrovatelská diagnóza s největší prioritou

00002 Nevyvážená výživa: méně než je potřeba organismu v souvislosti s neschopností strávit potravu projevující se průjmem či steratoreou, bolestmi břicha, nadměrnými střevními zvuky, úbytkem váhy i přes přiměřený příjem potravy, změnou chuti k jídlu, bledými spojivkami a sliznicemi, záněty v dutině ústní (Kudlová, 2013; Marečková, 2006).

Další aktuální ošetrovatelské diagnózy

00093 Únava

00071 Obranné zvládnání zátěže

00214 Zhoršený komfort

00053 Sociální izolace (Kudlová, 2013).

Potenciální ošetrovatelské diagnózy

00025 Riziko nevyváženého objemu tekutin v organismu

- 00195 Riziko nerovnováhy elektrolytů
- 00211 Riziko snížení odolnosti
- 00112 Riziko opožděného vývoje
- 00062 Riziko zátěže v roli pečovatele (Kudlová, 2013).

1.4 Edukace rodičů a dětí s celiakií

Pojem edukace znamená vést vpřed, vychovávat, lze jej definovat jako proces soustavného ovlivňování chování a jednání jedince a cílem je vést jej k pozitivním změnám ve vědomostech, návycích, dovednostech i postojích. Každý zdravotník provádějící edukaci musí tudíž znát cíle těchto změn, vhodně je společně s edukantem formulovat a aplikovat. Při realizaci edukačního procesu musí respektovat všechny faktory, tj. fyziologicko-biologické, psychicko-duchovní, sociálně-kulturní a faktory prostředí, které edukaci ovlivňující (Juřenínová, 2010).

Stanovení diagnózy celiakie může v prvních dnech vyvolávat strach, nejistotu a frustrace. Je potřeba postupovat cíleně a plánovitě. Pro kojence a malé děti nepředstavuje bezlepková strava většinou žádné větší obtíže. Problém nastává, když dítě pozná rozdíl mezi dovolenými bezlepkovými a zakázanými jídly. Do řešení problému musí být zapojeni všichni členové rodiny, příbuzní i známí. Stejně tak musí být informováni a seznámeni s celiakií vychovatelé v mateřských školách či učitelé ve školách (Marquart a Lanzenberger, 2006).

Rodiče musí úzce spolupracovat se školou, hrát klíčovou roli v sestavování týmu pro komunikaci, týmu, který bude informován o povolených a zakázaných potravinách. Je důležité, aby se dítě necítilo jako poznamenané, zapojovalo se do všech školních aktivit (Sherwood, 2009).

Celoživotní bezlepková dieta je velkým zásahem do životního stylu, je ekonomicky náročná, jeden nemocný si měsíčně připlatí přibližně 3000 Kč. Přísná a trvalá bezlepková dieta je důležitá nejen jako léčba, ale také jako profylaxe před manifestací závažných komplikací celiakie. Na počátku onemocnění je vhodné sestavit jídelníček po poradě s vyškolenou nutriční terapeutkou či dietní sestrou (Prokopová, 2008).

Pokrmý s lepkiem a bez lepku se musí pripravovat odděleně, proto je potřeba rozlišit i všechny kuchyňské potřeby, včetně houbiček na nádobí, utěrek a ručníků. Nejlépe je barevně označit. Vhodné je nahradit všechny užtkové kuchyňské potřeby ze dřeva, jelikož v rýhách mohou být usazeny zbytky lepku. Také je nutné vyčistit všechny přístroje na vaření, pečení, smažení či fritování. Důležité je lepkové a bezlepkové potraviny ukládat zvlášť a mít popsané všechny nádoby na jejich uchovávání. Je také potřeba zkontrolovat některé prostředky pro zubní hygienu, čajové směsi, vitamínové preparáty, směsi koření nebo přídavné látky, i zde se může skrývat lepek (Marquart a Lanzenberger, 2006).

Pokud se rodina s dítětem s celiakií chystá na cestování, musí se důkladně připravit. Mohou se obrátit na různé organizace a asociace, které mívají různé připravené letáčky a základní informace o daných místech. Při pobytu v cizině je výhodné mít připraveny cizojazyčné kartičky a seznam bezpečných a nebezpečných potravin (Sherwood, 2009).

1.5 Sdružení pro celiaky

„Sdružení celiaků ČR“ je největší a nejdéle působící pacientskou organizací tohoto typu v České republice. Je to občanské sdružení, jehož cílem je zajistit lidem, kteří musí dodržovat bezlepkovou dietu, snesitelnější život. Sdružují všechny, kteří chtějí pomoci vyřešit jejich svízelnou situaci. Vydává čtyřikrát ročně tištěný zpravodaj, ve kterém členy informuje o novinkách, poskytuje rady, recepty a mnoho dalších informací, které pomáhají usnadnit život s bezlepkovou dietou. Spolupracuje s předními lékaři, zejména s gastroenterology. Jsou ve spojení s výrobcí potravin, usilují o správné a podrobné označování složení potravin a s tím související změny v zákonech a předpisech, o všeobecnou osvětu, podílí se na projektech, v jejichž rámci prověřují kvalitu, chuť i cenovou dostupnost bezlepkových výrobků, podávají návrhy na testování bezlepkových výrobků v nezávislých laboratořích a s výsledky testů seznamují jejich členy. Nejméně jednou do roka pořádají celostátní setkání celiaků, provozují Poradnu pro celiaky na Klinice dětského a dorostového lékařství VFN v Praze (Sdružení celiaků ČR, 2002).

„Společnost pro bezlepkovou dietu“ pomáhá lidem s celiakií, poskytuje praktické rady týkající se bezlepkové diety, stravování v mateřských i ostatních školách, sociální problematiky. Také informuje o prodejnách s bezlepkovým sortimentem, o hodnocení bezlepkových potravin, lidem s celiakií tak dopomáhá ke zlepšení kvality života (Kohout a Pavlíčková, 2010).

„Sdružení Jihočeských celiaků“ je občanské sdružení pacientů, kteří jsou nuceni ze zdravotních důvodů dodržovat bezlepkovou dietu, působící v celém Jihočeském kraji, eviduje přibližně 180 rodin s bezlepkovou dietou. Cílem sdružení je zaregistrovat co nejvíce nemocných, aby mohli pro celiaky snadněji vyjednávat lepší podmínky s úřady a institucemi. Spolupracují i s dalšími sdruženími celiaků v rámci celé České republiky (Sdružení Jihočeských celiaků, 2013).

Cílem Občanského sdružení „Poradenské centrum pro celiakii a bezlepkovou dietu“ je zlepšit informovanost pacientů a laickou i odbornou veřejnost o onemocnění celiakií. Založení webových stránek www.bezlepkovadieta.cz dopomáhá k naplnění tohoto cíle (Kohout a Pavlíčková, 2010).

„Klub celiakie Brno“ vznikl již v roce 1989 jako součást tehdejšího „Svazu invalidů“. Programem klubu je jednak sdružovat dospělé celiaky a rodiče dětí s celiakií a na druhé straně jim také poskytovat informace a služby. Hlavním úkolem tohoto klubu je informovat své členy i jiné jedince postižené celiakií o sortimentu potravin vhodných pro bezlepkovou dietu, zajistit jejich dostatek v obchodních sítích a informovat celiaky o způsobech přípravy bezlepkové stravy. Klub také pořádá pravidelné rekondiční pobyty dětí s onemocněním celiakií s cílem integrovat děti, které jsou nuceny dodržovat přísnou bezlepkovou dietu, do většího kolektivu, zlepšit fyzickou a psychickou kondici postižených dětí a zlepšit jejich celkový zdravotní stav (Klub celiakie Brno, 2010).

Občanské sdružení „DIACEL“ sdružuje rodiče, přátele a především děti, které trpí závažným onemocněním diabetes nebo celiakie. Jejich zájmem je pomoci nemocným dětem o plné začlenění do společnosti (Sdružení rodičů dětí s diabetem a celiakií, Písek, 2013).

1.6 Sociální zabezpečení

Problematicke obsahu a označení složek potravin obsahujících lepek se dlouhodobě věnuje Státní zemědělská a potravinářská inspekce (SZPI). Jedná v záležitostech, kdy nedodržení předpisů ze strany výrobce v uvádění údajů o nepřítomnosti lepku v potravinách, může vážně ohrozit nebo poškodit zdraví spotřebitele. Od roku 2000 je zavedena metoda pro stanovení gliadinu v potravinách. Provádí se v laboratoři SZPI v Praze, kontroly jsou zaměřeny a vychází z předchozích kontrolních zjištění, hlášení nebezpečných potravin v rámci evropského systému rychlého varování pro potraviny a krmiva a také z podnětů spotřebitelů a sdružení zastupujících spotřebitele s celiakií. Spotřebitelé se mohou obracet na jednotlivé inspektoráty SZPI, které konkrétní podezření prošetřují a činí potřebná opatření (Pavelková a Burešová, 2012).

Zákonný zástupce dítěte s celiakií může požádat o příspěvek na péči. Žadatel o příspěvek musí vyplnit potřebné formuláře, a to „Žádost o přiznání příspěvku na péči a „Oznámení o poskytovateli pomoci“. Na základě vypracovaného zdravotního posudku Lékařskou posudkovou službou vydává kontaktní pracoviště Úřadu práce ČR rozhodnutí. Podkladem pro vypracování zdravotního posudku jsou aktuální lékařské zprávy a písemný záznam ze sociálního šetření. Při podávání žádosti o příspěvek na péči o dítě s celiakií je potřeba se zaměřit na úkony, které dítě nezvládá, tj. stravování, péči o zdraví a osobní aktivity. Při zamítnutí žádosti je nutné se odvolat do 15 dnů a napsat důvod nesouhlasu s rozhodnutím (Birková, 2013).

Od 1. 12. 2012 vstoupil v platnost zákon č. 331/2012 Sb., kterým se mění některé zákony v oblasti sociálního zabezpečení. Jedná se, mimo jiné, o souběh rodičovského příspěvku s příspěvkem na péči. Rodiče dítěte s celiakií mohou pobírat rodičovský příspěvek a také požádat Úřad práce o příspěvek na péči a naopak, rodina, která pobírala pouze příspěvek na péči u dítěte do 4 let věku, si může požádat o rodičovský příspěvek (Klub celiakie Brno, 2012).

Osoby s celiakií mají dle předpisu 389/2011 Sb. nárok na zvýšení „částky živobytí osoby“ z důvodu dietního stravování, u diety při onemocnění celiakií se jedná o 2 800 Kč. Lékař poskytující osobě specializovanou ambulantní péči v oboru vnitřní lékařství nebo gastroenterologie, u dětí a mládeže lékař poskytující osobě

specializovanou ambulantní péčí v oboru dětská gastroenterologie a hepatologie nebo registrující praktický lékař pro děti a dorost, který má osobu s ohledem na tuto diagnózu v dispensární péči, poskytne potvrzení o onemocnění (Ministerstvo práce a sociálních věcí, 2012).

Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky přispívala v roce 2013 svým klientům s diagnózou celiakie do věku 26 let včetně, pokud jsou do tohoto věku studenty. Na základě úřední listiny žádá zákonný zástupce či instituce, které bylo dítě svěřeno do péče, poskytnutí finančního příspěvku. Ke dni podání „Žádosti o poskytnutí příspěvku“ je zkontrolována podmínka věkového omezení pojištěnce. K žádosti je nutné připojit doklad o potvrzení diagnózy celiakie, který se předkládá při první žádosti o příspěvek a doklad o nákupu potravin bez lepku v českých korunách s datem z příslušného čtvrtletí. Předložené doklady o nákupu potravin bez lepku se za příslušné čtvrtletí počítají, maximální výše příspěvku činí 1 500 Kč. Nevyčerpanou částku za dané čtvrtletí není možné převádět do dalšího období. V roce 2015 přispěje VZP svým pojištěncům stejně jako v roce 2014, až 6 000 Kč, na nákup bezlepkových potravin (Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky, 2013, Ordinance.cz, 2015).

V roce 2013 poskytovala Česká průmyslová zdravotní pojišťovna (ČPZP) příspěvek ve výši 1 500 Kč zákonným zástupcům dětí a mládeže ve věku do 18 let včetně s diagnózou celiakie na domácí pekárnu, ozdravný pobyt dětí do 18 let, který je prokazatelně organizován pro dětské pacienty s diagnózou celiakie nebo na veškeré potraviny patřící do oblasti bezlepkové diety. Potraviny mohou být zakoupeny v lékárně, prodejně zdravé výživy nebo ve speciálním oddělení bezlepkových potravin v hypermarketech či jiných prodejnách nebo na specializovaných webových stránkách. V roce 2015 ČPZP poskytuje příspěvek nejen dětem, ale i dospělým a to ve výši 500 Kč (Krčmář, 2013, Ordinance.cz, 2015).

Revírní bratrská pokladna, zdravotní pojišťovna, v roce 2013 přispívala svým pojištěncům na celiakii do výše 500 Kč ročně. Pojištěnec musel splnit podmínku, že je léčen na celiakii a při první žádosti o příspěvek musel doložit potvrzení gastroenterologa nebo praktického lékaře o příslušné diagnóze. V roce 2015 poskytuje

svým pojištěncům příspěvek na nákup potravin celiakům do výše 500 Kč jednorázově (Revírní bratrská pokladna, 2013, Ordinance.cz, 2015).

Zaměstnanecká pojišťovna Škoda (ZPŠ) poskytovala svým pojištěncům příspěvek 1500 Kč na bezlepkovou dietu, a to po předložení vyjádření ošetřujícího lékaře o nezbytné dietě a originálního dokladu o zaplacení nákupu dietní stravy. Příspěvek, který poskytuje ZPŠ v roce 2015 je až 5000 Kč za rok a týká se všech pojištěnců bez omezení věku (Zaměstnanecká pojišťovna Škoda, 2013, Ordinance.cz, 2015).

Oborová zdravotní pojišťovna (OZP) nabízela program „Moje odměna“, který mohli klienti využít za předpokladu, že v roce 2013 zároveň absolvovali dle nabídky OZP některý z celoplošných preventivních programů. V roce 2013 proplatila svým klientům účtenky za nákup vitaminů, doplňků stravy či potravin pro bezlepkovou dietu (Oborová zdravotní pojišťovna, 2013 V roce 2015 je možno čerpat příspěvek na bezlepkovou dietu v rámci bonusového programu VITAKONTO, je možné jej využít pouze na nákup v lékárnách (Oborová zdravotní pojišťovna, 2013, Ordinance.cz, 2015).

Zdravotní pojišťovna Ministerstva vnitra a Vojenská zdravotní pojišťovna svým klientům s onemocněním celiakií nepřispívala (Sdružení jihočeských celiaků, 2013).

VOZP poskytuje V roce 2015 příspěvek do výše 400 Kč jednou za rok dětem do dovršení 18 let věku, a to na doplňky stravy vztahující se k zvláštnímu stravovacímu režimu při onemocnění celiakií (Ordinance.cz, 2015).

2. Cíle práce a výzkumné otázky

2.1 Cíle práce

Cíl 1: Zjistit, jak je poskytována primární, sekundární a terciární prevence v oblasti onemocnění celiakií u dětí

Cíl 2: Zjistit, jaký přínos pro rodiče má edukace sestrou o režimových opatřeních u dětí s celiakií

Cíl 3: Zjistit, jaký dopad má nemoc na život dítěte, jeho rodinu a společnost, kterou je obklopen

Cíl: 4 Zjistit, zda je respondenty využívána pomoc zvenčí, podpora státu, institucí, materiální podpora

2.2 Výzkumné otázky

1. Jak je poskytována primární, sekundární a terciární prevence v oblasti onemocnění celiakií u dětí?
2. Jaké informace mají rodiče dětí s celiakií o režimových opatřeních?
3. Co je největším problémem v rodinách dětí s celiakií?
4. Jaký dopad má celiakie na život dítěte, jeho rodinu a společnost, kterou je obklopen?
5. Jakou pomoc a v jakém rozsahu potřebují a využívají rodiny s dětmi s onemocněním celiakií?

3. Metodika výzkumu

3.1 Metodika práce

Pro tuto diplomovou práci byla použita kvalitativní forma výzkumu. Pro sběr dat byla použita metoda individuálních polostrukturovaných rozhovorů. Výzkumné šetření bylo provedeno se sestrami v ambulancích praktických lékařů pro děti a dorost, které mají v péči děti s celiakií. Druhý soubor respondentů tvořili děti s celiakií a jejich rodiče. Na základě výzkumných otázek a informací získaných z literárních a jiných zdrojů byla vytvořena osnova pro rozhovory s respondenty. Pro rozhovor se sestrami byla vytvořena osnova s 22 otázkami (příloha 4). Osnova pro rozhovor s dětmi a jejich rodiči obsahovala 36 otázek (příloha 5).

Cílem těchto rozhovorů bylo získat informace o preventivních a režimových opatřeních, o využívání pomoci a o vnímání problémů a celkového dopadu na děti s celiakií a jejich rodiny. Prostředí bylo zvoleno dle přání každého z respondentů. Rozhovory s respondenty probíhaly jednotlivě v měsíci červnu a červenci roku 2013 a v měsíci lednu a únoru 2015. Rozhovory byly zaznamenány písemnou formou, parafrázovány a dále zaznamenány přímým přepisem v programu Microsoft Word 2010. K jejich dalšímu zpracování byla použita technika otevřeného kódování. Analyzované rozhovory byly rozebrány, konceptualizovány a složeny v nové jednotky, kterým byly přiděleny kódy. Přepis odpovědí respondentů byl po řádcích očíslován a respondenti byli také označeni: sestry S1- S9, děti s rodiči R1 – R9. Na základě odpovědí vznikaly kódy pro zapsání, např. odpověděl-li na danou otázku respondent R2 na řádku 159, vznikl kód R2/159. Pomocí opakovaného čtení odpovědí z rozhovorů vznikly hlavní kategorie a podkategorie, které byly znázorněny ve vzájemné souvislosti pomocí schémat v programu Microsoft Word 2010 SmartArt. Přepis odpovědí respondentů (příloha 6) byl uložen na CD a přiložen k diplomové práci.

3.3 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořili respondenti, kteří byli ochotni zúčastnit se výzkumného šetření formou rozhovoru. Oslovili jsme dvě skupiny respondentů. Jednalo se o rozhovor s devíti sestrami, které pracují v ambulanci praktického lékaře pro děti a dorost a mají v péči děti s celiakií. Jejich identifikační data (kód, věk, délka praxe v ambulanci PLDD) byla zaznamenána do tabulky 1.

Tabulka 1 Identifikační údaje sester

RESPONDENT	VĚK	DÉLKA PRAXE
Sestra z ambulance 1 - S1	54 let	26 let
Sestra z ambulance 3 - S3	56 let	24 let
Sestra z ambulance 3 - S3	49 let	20 let
Sestra z ambulance 4 - S4	55 let	12 let
Sestra z ambulance 5 – S5	45 let	12 let
Sestra z ambulance 6 – S6	57 let	13 let
Sestra z ambulance 7 – S7	45 let	5 let
Sestra z ambulance 8 – S8	51 let	14 let
Sestra z ambulance 9 – S9	46 let	16 let

Druhý soubor tvořilo devět záměrně vybraných respondentů ve věku 7 - 18 let trpících celiakií. Kritériem pro výběr respondentů byl věk 6 – 18 let. Rozhovor byl veden s dětmi a jejich rodiči, u osmi respondentů s matkou a u jednoho respondenta s otcem. Identifikační data dětských respondentů (kód respondenta a jeho rodiče, věk, pohlaví, věk při stanovení celiakie) byla zpracována do tabulky 2.

Tabulka 2 Identifikační údaje respondentů s celiakií

Respondent	Kód respon- denta	Věk	Pohlaví	Věk při stanovení celiakie
Respondentka 1 + matka	R1	17 let	dívka	1 rok
Respondentka 2 + otec	R2	15 let	dívka	4 roky
Respondentka 3 + matka	R3	18 let	dívka	16 let
Respondent 4 + matka	R4	9 let	chlapec	1 rok
Respondentka 5 + matka	R5	7 let	dívka	3 roky
Respondent 6 + matka	R6	8 let	chlapec	3 roky
Respondentka 7 + matka	R7	14 let	dívka	12 let
Respondent 8 + matka	R8	8 let	chlapec	6 let
Respondent 9 + matka	R9	7 let	chlapec	2 roky

4 Výsledky

4.1 Kategorizace výsledků rozhorů se sestrami technikou otevřeného kódování - seznam kódů

Kategorie: „Prevence“

- Primární prevence

rodinná anamnéza: S1/5-6, S1/20, S2/61, S3/139-140, S4/190, S4/198, S/399-400

preventivní prohlídky: S1/6, S2/66, S3/122-123, S4/ 187/188, S5/249,S7/333, S8/365

sledování podezřelých symptomů: S1/8-9, S2/76, S3/136, S4/208-209, S6/302, S7/338-339

sledování růstových parametrů: S1/7, S1/39, S2/130, S6/304, S7/334, S8/365, S8/390-391, S9/402-403

edukace o kojení a další výživě: S1/3, S2/62, S2/64-65, S3/129, S4/185-187, S4/192, S5/251-252, S6/294, S6/296, S8/368, S8/370, S9/404

- Sekundární prevence

odběry krve: S1/7-8, S1/21, S2/127-128, S3/127-128, S3/140-141,S4/202, S5/270, S6/306, S7/345, S9/421

posuzování rizikových faktorů: S1/11-12, S2/120, S3/135-136, S4/207

vyšetření v gastroenterologické poradně: S1/22-23, S2/85, S2/90, S3/158, S4/233-234, S5/272, S7/355, S8/381, S9/436

- Terciární prevence

podpora adaptace dítěte (rodiny) na chronické onemocnění: S1/47, S2/114, S3/147

podpora normálního růstu a vývoje: S2/114-115, S2/119, S3/157, S4/212

opakovaná edukace: S1/40, S2/68, S3/151, S3/169, S4/213, S7/350, S9/406

sledování celkového stavu: S1/56, S2/117, S3/126, S3/157, S4/212, S5/283, S6/324, S7/350, S9/428

předcházení komplikací: S1/56, S2/118, S3/166, S5/283, S7/359, S8/395, S9/436

Kategorie: „Kategorie Diagnostika onemocnění celiakií“

- Sledování rizikových chorob a skupin

Diabetes mellitus: S1/12, S2/82, S3/134, S4/196, S4/207, S5/258-259, S9/412-413

Downův syndrom: S1/12, S3/135, S4/207

Autoimunitní onemocnění: S1/12, S2/75, S4/208, S5/258, S7/339, S9/412

Genetická onemocnění: S1/12-13, S2/75, S4/207

Příbuzní celiaků – rodinné predispozice: S1/20-21, S3/134, S3/140

- Sledování podezřelých symptomů

Neprospívání: S1/17, S2/77, S4/200, S6/303

Nevysvětlený úbytek tělesné hmotnosti: S2/76, S3/136-137, S4/209, S5/257, S6/303, S8/377

Opožděný vývoj: S2/76, S3/138, S6/303, S8/377

Bolesti břicha: S1/16, S2/83, S3/139, S4/199, S5/269, S6/312, S7/342, S9/419

Opakované průjmy: S 1/16, S2/83, S4/199, S5/256;269, S7/342, S8/375-376

Zažívací obtíže: S1/16, S3/137, S4/199, S5/257;269, S7/342, S8/377, S9/419

Kožní vyrážky: S2/83, S4/200, S6/312, S9/420

Záněty v dutině ústní: S3/137

Anémie: S3/137, S4/200, S6/312, S7/342, S8/377

- Metody vyšetření

Deficit IgA: S2/85, S3/141

Stanovení autoprotilátek k tkáňové transglutamináze: S2/21, S2/84, S3/141, S4/202, S5/271, S6/307, S7/342, S8/379, S9/421

Enterobiopsie: S1/26, S2/86, S2/88, S3/141-142, S4/203, S5/273, S6/308, S7/345-346, S8/379, S9/423

Histopatologické vyšetření vzorku sliznice tenkého střeva: S1/26, S3/143, S4/204, S5/273, S6/308, S7/346, S8/380, S9/424

Kategorie: „Aktivity sestry při zjištění diagnózy celiakie“

- Edukace

Bezlepková dieta: S1/44, S2/99, S3/151, S4/213, S6/315, S7/358, S8/385, S9/427-428

Spolupráce s nutričním terapeutem: S1/46, S2/100, S8/387

Příprava bezlepkové stravy: S2/103, S4/225-226, S9/429, S9/433

Edukační materiály a internetové zdroje: S2/109, S4/221, S5/278

- Doporučení

Dodržování bezlepkové diety: S1/43-44, S3/152, S6/316, S7/352, S8/384, S9/429

Spolupráce v svépomocných skupinách: S1/50-51, S4/225, S5/285, S6318, S7353-354, S8/393

Obchody s bezlepkovými potravinami: S1/31, S1/52S2/107, S3/15, S4/222-223, S5/279, S7/353

Stravování v rámci škol a mimo domov: S1/31S2/104, S3/154, S3/156, S4/225, S9/432

- Pomoc – podpora

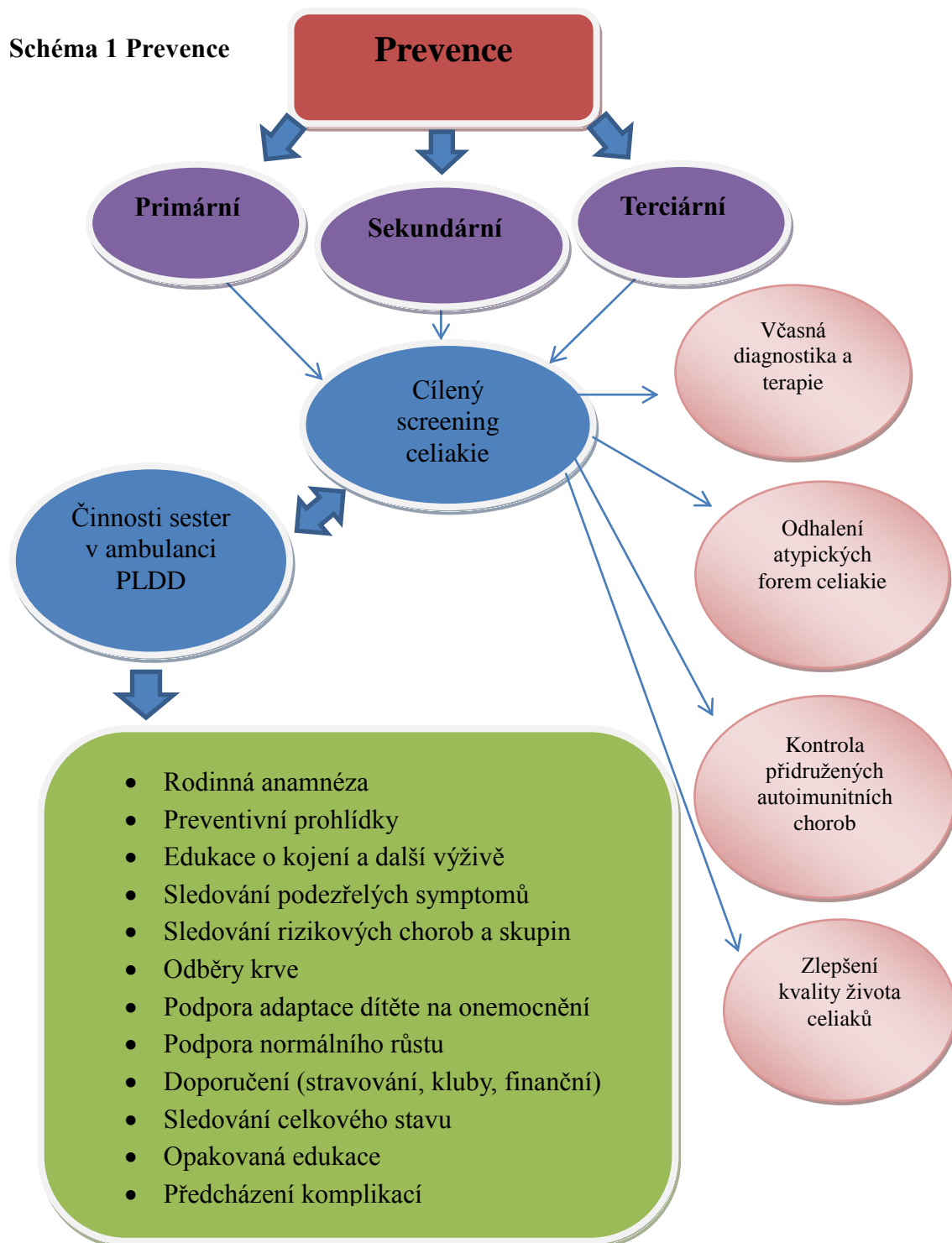
Podpora adaptace dítěte (rodiny) na onemocnění: S1/47, S2/114, S3/147, S3/171

Možnosti finanční podpory: S2/110, S3/160-161, S4/228, S5/279, S6/319-320, S7/353, S8/394, S9/439

4.2 Kategorizace výsledků rozhovorů se sestrami zpracovaná do schémat

4.2.1 Prevence

Schéma 1 Prevence



Kategorie prevence vypovídá o tom, jaké názory mají sestry na preventivní péči. Dle sester je prevence nedílnou součástí jejich práce, je velmi důležitá nejen pro předcházení a vyhledávání onemocnění, ale i pro podporu rodin s dětmi s chronickým onemocněním. Za zásadní považují získání rodinné anamnézy, pravidelné preventivní prohlídky, sledování podezřelých symptomů a posuzování rizikových faktorů, opakovanou edukaci a předcházení komplikacím.

Kategorie **Prevence** popisuje všechny úrovně preventivní péče, je rozdělena na tři podkategorie, *primární, sekundární a terciární prevence*. Tyto podkategorie lze opětovně sloučit do oblasti *Cílený screening celiakie*, který je ve vzájemné souvislosti s *činnostmi sester* v ambulancích PLDD. V podkategoriích byly zaznamenány nejvíce použité pojmy a k nim přiřazeny kódy.

V podkategorii *Primární prevence* byly použity nejčastěji pojmy: *rodinná anamnéza, preventivní prohlídky, sledování podezřelých symptomů, sledování růstových parametrů, edukace o kojení a další výživě*.

Sestra z ambulance 1 (S1) vypověděla: „*Na počátku je důležitá zejména pečlivá rodinná anamnéza. Dále v daných intervalech při preventivních prohlídkách sledujeme růstové parametry, měříme krevní tlak, vyšetřujeme zrak a sluch, provádíme odběry krve a moči, ptáme se rodičů na jakékoli potíže s krmením či vyprazdňováním, zda nenastaly nějaké změny po zařazení lepku do stravy*“. A dále: „*Při podezření na celiakii opětovně s rodiči pozorně konzultujeme rodinnou anamnézu*“.

Sestra z ambulance 2 (S2) se zmínila: „*Jedná se zejména o pohovory s rodiči, zjišťování rodinné anamnézy, péče o novorozence, kojence či batole a s tím související kojení a správná výživa. Kojení doporučujeme nejméně po dobu šesti měsíců, poté zeleninové příkrmy a vzápětí příkrmy ovocné, od sedmi měsíců jogurty. Pomalé a postupné zařazování lepku do stravy doporučujeme od šesti měsíců, nejlépe, pokud je dítě nadále kojené*“. „*Děti s podezřelými symptomy, jako je náhlý úbytek hmotnosti, opožděný vývoj, celkové neprospívání, sledujeme častěji a pečlivě je vyšetřujeme*“.

Sestra z ambulance 3 (S3) odpovídala: „*Více pozornosti věnujeme dětem, v jejichž rodině se celiakie vyskytuje, dále dětem s DM nebo s Downovým syndromem. Jsem si vědoma, že u těchto pacientů je větší riziko onemocnění celiakii. Podezřelé je také*

nepřibírání na váze či nevysvětlitelný úbytek hmotnosti nebo opakující se záněty v dutině ústní, anémie, zažívací obtíže, opožděný vývoj“. Ještě se zmínila: „Péče je zaměřena zejména na edukaci v oblasti výživy, tedy bezlepkové diety“.

Sestra z ambulance 4 (S4) se vyjádřila: „Prevence je základem naší práce“. Dále také uvádí: „Zde přichází na řadu první edukace matky, samozřejmě i otce, pokud je přítomen. Hovoříme například o vhodných technikách koupele a kojení. Potom zveme rodiče s dítětem na pravidelné preventivní prohlídky, někdy spojené s očkováním, které máme přesně stanovené v určitých intervalech. Jsou velmi důležité pro předcházení a vyhledávání různých nemocí. Napomáhá tomu také pečlivá rodinná anamnéza, ale ne vždy rodiče znají onemocnění vyskytující se v jejich příbuzenstvu. Důležitou součástí každé návštěvy je edukace o zařazování další stravy, všeobecně o zdravé výživě, o bezpečnosti a hygieně prostředí“.

Sestra z ambulance 5 (S5) zodpověděla dotaz: : „Preventivní péče je z naší strany započata návštěvou matky a novorozence v jejich domácím prostředí. Dále pak k nám rodiče s dítětem docházejí v daných intervalech na preventivní prohlídky, při nich je posuzován celkový zdravotní stav dítěte a jeho psychomotorický vývoj. Jsou velmi důležité pro vyhledávání a předcházení různým onemocněním“. A ještě pokračovala: „Pro včasný záchyt celiakie je důležitá zejména edukace v oblasti výživy, v současné době je doporučováno kojení nejméně do šesti měsíců a postupné zařazování lepku ještě při kojení. Neměl by být podán však dříve než před ukončením čtvrtého měsíce a déle než v sedmém měsíci“.

Sestra z ambulance 6 (S6) k danému tématu řekla: „Je důležité vědět, z jakého prostředí dítě pochází, abychom uměli s rodinou co nejlépe komunikovat. Vzájemné porozumění a důvěra je důležitým prvkem pro správnou péči o dítě a jeho dobrý vývoj“.

Sestra z ambulance 7 (S7) na první dotaz reagovala: „Preventivní péče probíhá pomocí preventivních prohlídek, které jsou načasovány na různá věková období. Při těchto prohlídkách sledujeme růst a vývoj dítěte, jeho celkový stav. Jde o aktivní vyhledávání možného onemocnění“.

Sestra z ambulance 8 (S8) odpovídala na dotazy v oblasti prevence „Primární prevence je realizována za pomoci pravidelných preventivních prohlídek, kdy

posuzujeme normální růst a vývoj, sledujeme orientačně fyziologické funkce, hodnotíme sociální situaci. Dále pokračovala: „Nejlepší prevencí celiakie je kojení, může být významným faktorem, aby se u dítěte nevyvinula. První dávky lepku by mělo dítě dostat mezi čtvrtým a sedmým měsícem, a to ještě během kojení a postupně“.

Sestra z ambulance 9 (S9) k této oblasti sdělovala: *„Prvotní je zjišťování rodinné anamnézy. Dále posuzování změn zdravotního stavu od poslední kontroly pomocí fyzikálního vyšetření, jehož součástí je zjištění hmotnosti, délky dítěte, u kojenců obvodu jeho hlavy a hrudníku a zhodnocení těchto parametrů podle růstových grafů. Důležité je vyšetření psychomotorického vývoje“.*

V podkategorii *Sekundární prevence* jsou znázorněny sesterské intervence vztahující se k této oblasti. Nejčastěji byly použity výrazy: *odběry krve, posuzování rizikových faktorů, vyšetření v gastroenterologické poradně.*

Sestra z ambulance 1 (S1) odpovídala na dotazy v oblasti sekundární prevence: *Provádíme celkové vyšetření a odběry krve. Stanovují se protilátky proti transglutamináze. Při pozitivních výsledcích dítě objednáme na vyšetření v gastroenterologické ambulanci“.* Dále řekla: *„Ošetrovatelská péče o děti s celiakií v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost je nejvíce zaměřena na sledování růstových parametrů, prospívání dítěte, psychického stavu dítěte, opakovanou edukaci v oblasti výživy, dodržování bezlepkové diety, kontrolu výsledků krevních testů, které zabezpečuje gastroenterologická poradna“.*

Sestra z ambulance 2 (S2) se zmínila: *„Pokud jsou výsledky negativní, ale symptomy na celiakii poukazují, pacienty také do gastroenterologické poradny odesíláme“.*

Sestra z ambulance 3 (S3) k této oblasti sdělovala: *„Vyšetření při podezření na celiakii obnáší odběry krve na stanovení deficitu IgA a protilátek proti transglutamináze a enterobiopsie tenkého střeva, prováděná na gastroenterologickém pracovišti pro děti a dorost. Z histopatologického vyšetření se dozvíme, jaké změny jsou na střevní sliznici pacienta“.* A také dodala: *„Dále zjišťujeme, zda se u pacientů nevyskytují obtíže i přes dodržování diety, mohou snadno dělat dietní chyby“.*

Sestra z ambulance 4 (S4) řekla: „*V naší ordinaci máme dvě děti s diagnostikovanou celiakií, jedno z nich trpí i DM I. typu, obě diagnózy mu byly stanoveny najednou, když mu byl jeden rok. U druhého jsme celiakii zjistili nedávno a to právě díky znovu probrané rodinné anamnéze*“.

Sestra z ambulance 5 (S5) odpověděla: „*Dále je důležité sledovat, zda po zařazení lepku nenastaly nějaké změny. Bohužel, ne vždy jsou přítomny příznaky, jako jsou průjemy, nechutenství, potíže se zažíváním a úbytek hmotnosti, jež jsou pro celiakii typické*“.

Sestra z ambulance 6 (S6) se vyjádřila: „*Cílem cíleného screeningu je včasná diagnostika celiakie a zahájení její léčby bezlepkovou dietou a prevence komplikací celiakie. Provádí v rizikových skupinách nemocných, kam patří zejména pacienti s autoimunitními chorobami či pacienti s podezřelými symptomy, jako je například náhlý úbytek hmotnosti, neprospívání, opožděný vývoj*“.

Sestra z ambulance 7 (S7) k sekundární prevenci pokračovala: „*Péče o pacienty s celiakií je zaměřena zejména na edukaci v oblasti výživy. Hodnotí se jejich celkový vývoj, výška, váha, jestli není dítě nepřiměřeně bledé, zda se necítí špatně*“.

Sestra z ambulance 8 (S8) k této problematice uvádí: „*Musíme zajistit pravidelné monitorování tělesné výšky a váhy pacientky, většinou každého půl roku. Posuzujeme případné změny v růstu na podkladě růstových grafů*“.

Sestra z ambulance 9 (S9) otázku zodpověděla: „*Ošetrovatelská péče o děti s celiakií se týká zejména edukace v oblasti vhodných a nevhodných potravin, sledování celkového stavu a vývoje dítěte*“.

Do podkategorie *Terciární prevence* byly zařazeny údaje o činnostech sester, o kterých se obvykle zmiňovaly, jež jsou nejdůležitější pro poskytování prevence v této oblasti. Byly zmíněny termíny: *podpora adaptace dítěte (rodiny) na chronické onemocnění, podpora normálního růstu, opakovaná edukace, sledování celkového stavu, předcházení komplikací*“.

Sestra z ambulance 1 (S1) k této oblasti sdělovala: *Důležitá je adaptace dítěte a celé rodiny*“. A dále sdělovala: „*Zabýváme se zejména sledováním dlouhodobého stavu pacientů, předcházení komplikací. Informace o těchto komplikacích podáme*“.

rodičům i pacientům dle jejich věku. Spolupracujeme s dalšími odborníky, a to gastroenterologickou, dermatologickou, alergologickou či psychologickou ambulancí“.

Sestra z ambulance 2 (S2) k této problematice uvádí: „K nejdůležitějším úkolům v této oblasti patří podpora adaptace dítěte na chronické onemocnění, podpora normálního růstu a vývoje, pomoc dítěti a rodině se s nemocí vyrovnat. V minulosti jsem se setkala s pacientem, který léčebný režim nedodržoval, byl v období puberty. Abychom docílili porozumění rodičů, pečlivě jim vysvětlujeme, jaké nežádoucí komplikace by mohly nastat při nedodržování diety, zejména zpomalení růstu, anémie a únava, gastrointestinální i reprodukční obtíže, psychické potíže, zvýšené riziko nádorových onemocnění“.

Sestra z ambulance 3 (S3) odpovídala: „Terciární prevence znamená ochránit dítě před relapsem onemocnění a zabránění vzniku komplikací, zahrnuje také zdravotní výchovu a vzdělání, pracovní uplatnění, bydlení, sociální zabezpečení, náplň volného času. Do terciární prevence spadá například i rehabilitační péče, opakovaný edukační proces pacientů“.

Sestra z ambulance 4 (S4) na položené otázky odpověděla: „V oblasti terciární prevence u dětí s celiakií jsme již jen takovou přestupní stanicí, základní kontroly již zajišťuje gastroenterologická ambulance, my samozřejmě požadujeme výsledky a zprávy z vyšetření, aby jejich dokumentace u nás byla kompletní. Psychologickou pomoc jsme kdysi doporučovali jedné dívce s celiakií, které bylo toto onemocnění zjištěno v adolescentním věku. Nebyla schopna se s nemocí vyrovnat“

Sestra z ambulance 5 (S5) k tomuto dotazu se sestra vyjádřila: „Ošetrovatelskou péčí u dětí s celiakií zaměřujeme zejména na sledování prospívání dítěte. Nedodržování diety může vést k mnoha komplikacím, nemusí jít pouze o gastrointestinální potíže, ale i o problémy psychické či v oblasti reprodukce. Rodičům doporučujeme také členství v klubech celiaků, myslím, že setkání celiaků jsou v mnohém prospěšná“.

Sestra z ambulance 6 (S6) na dotaz týkající se terciární prevence reagovala: „Terciární prevence je důležitá pro předcházení vzniku komplikací, sledujeme celkový stav pacienta, spolupracujeme s odbornými lékaři. Někdy je potřeba zajistit i pomoc psychologa, zejména v období puberty“.

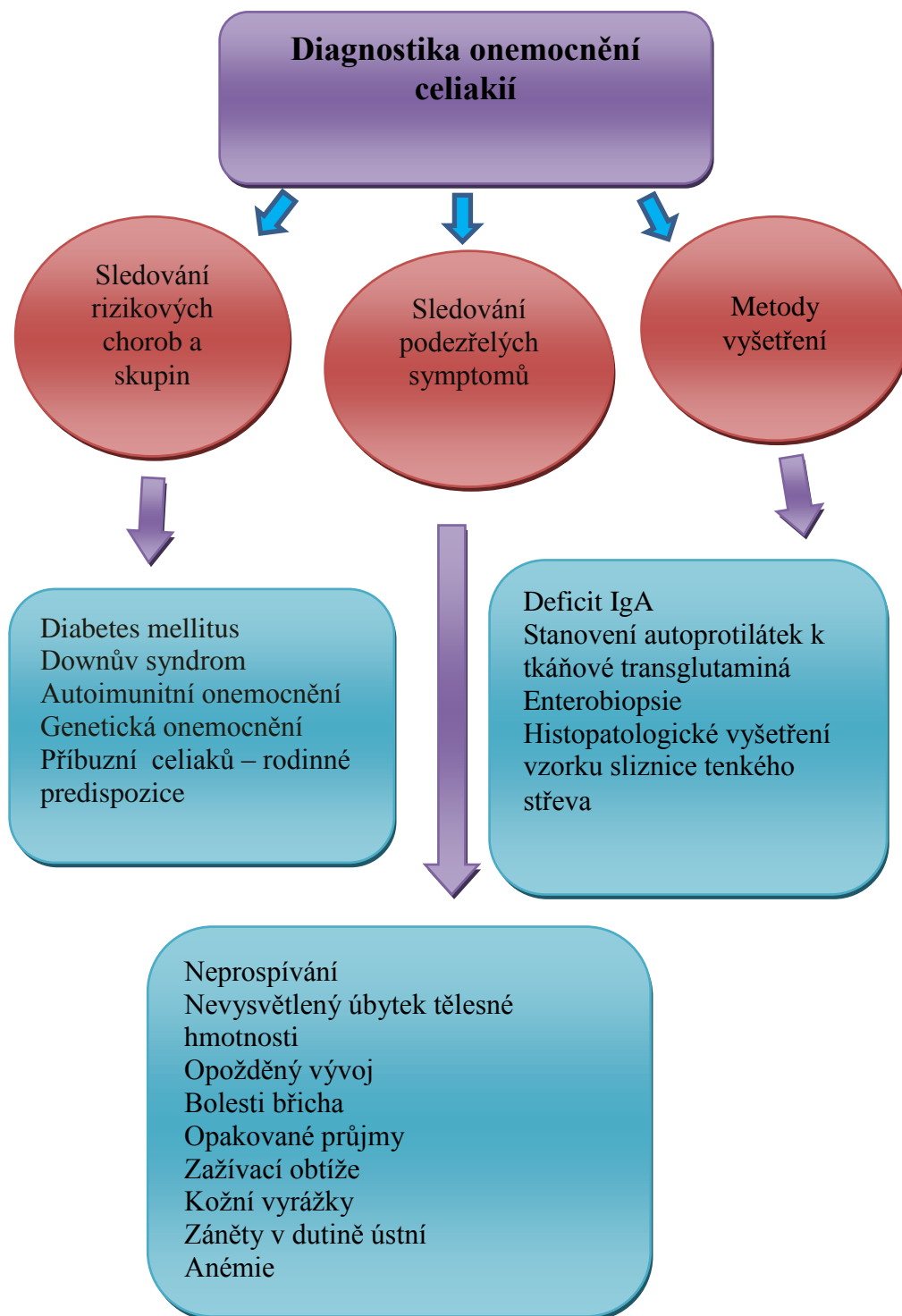
Sestra z ambulance 7 (S7) k dotazu uvedla: „*Pacient musí být sledován v gastroenterologické ambulanci, kde odborný lékař hlídá příznaky neléčené celiakie, či zda celiakie před zahájením léčby nevyvolala další zdravotní potíže. Zprávu z kontrolního vyšetření nám gastroenterolog zasílá, tudíž máme přehled o tom, že se pacient na prohlídky dostavuje. Dodržování bezlepkové diety je nejdůležitějším prvkem léčby, aby nedošlo k nežádoucím komplikacím, které mohou mít závažné následky*“.

Sestra z ambulance 8 (S8) k terciární prevenci pokračovala: „*Hovoříme s nimi o komplikacích, které mohou toto onemocnění provázet, děti si vzhledem ke svému nízkému věku neuvědomují potenciální rizika, jež se spojují s tímto doživotním onemocněním. Apelujeme na striktní dodržování bezlepkové diety*“.

Sestra z ambulance 9 (S9) o terciární prevenci hovořila: „*Také jim zdůrazňujeme nutnost pravidelných kontrol v gastroenterologické poradně. Komplikace špatně léčené celiakie mohou být závažné, například výskyt malignit, také to společně probíráme. Pomocí rozhovorů lze snížit míru vzniku stresových faktorů, které rodiče a pacienti ovlivňují*“.

4.2.2 Kategorie Diagnostika onemocnění celiakií

Schéma 2 Diagnostika onemocnění celiakií



Kategorie Diagnostika onemocnění sjednocuje názory sester, vypovídá o tom, jak důležité pro včasnou diagnostiku je, aby sestra měla dobré pozorovací schopnosti a intuici. Musí znát zvláštnosti každého vývojového období dítěte, respektovat individualitu každého dítěte a umět s dítětem i jeho rodiči komunikovat.

Kategorie *Diagnostika onemocnění celiakií nám přibližuje*, jaké postupy mohou vést ke zjištění onemocnění celiakií. Pomocí analýzy rozhovorů byly určeny tři podkategorie: *Sledování rizikových chorob a skupin*, *Sledování podezřelých symptomů*, *Metody vyšetření*. K těmto podkategoriím byly přiřazeny nejvíce se vyskytující pojmy (Schéma 2 Diagnostika onemocnění celiakií).

V podkategorii *Sledování rizikových chorob a skupin* byly zmíněny termíny: *Diabetes mellitus*, *Downův syndrom*, *autoimunitní onemocnění*, *genetická onemocnění*, *příbuzní celiaků – rodinné predispozice*.

Sestra z ambulance 1 (S1) se k tomuto tématu vyjádřila: „*Pokud máme děti s rizikovými onemocněními, jako je DM, Downův syndrom nebo jiné autoimunitní či genetické onemocnění, nějaké obtíže, vždy je pečlivě vyšetřujeme*“. A dále odpovídala: „*Při podezření na celiakii opětovně s rodiči pozorně konzultujeme rodinnou anamnézu. Další vyšetření se odvíjejí také od toho, zda má dítě rodinné predispozice*“.

Sestra z ambulance 2 (S2) odpověděla: „*Na děti s genetickým či autoimunitním onemocněním se zaměřujeme více*“. Dále ještě sdělila: „*K záchytu celiakie dochází v naší ambulanci nejčastěji u dětí okolo 4 let věku. V současné době máme registrované tři pacienty s celiakií. Jedno z dětí trpí současně diabetes mellitus*“.

Sestra z ambulance 3 (S3) řekla o sledování rizikových chorob a skupin: „*Více pozornosti věnujeme dětem, v jejichž rodině se celiakie vyskytuje, dále dětem s DM nebo s Downovým syndromem*“.

Sestra z ambulance 4 (S4) se k této otázce zmínila: „*Děti s rizikovými chorobami, jako je DM, Downův syndrom či jiná genetická a autoimunitní onemocnění sledujeme pozorněji*“.

Sestra z ambulance 5 (S5) hovořila: „*Také výskyt celiakie či jiného autoimunitního onemocnění, například diabetes mellitus I. typu v rodině, by pro nás měl být vodítkem pro zjišťování celiakie u dítěte*“.

Sestra z ambulance 6 (S6) odpověděla: „*My tyto děti sledujeme pozorněji, je nutné hodnotit tělesnou výšku a hmotnost dle percentilových grafů, celkový psychosomatický vývoj dítěte*“.

Sestra z ambulance 7 (S7) se vyjádřila: „*Věnujeme dostatek pozornosti dětem s podezřelými symptomy a také dětem s jinými autoimunitními chorobami*“.

Sestra z ambulance 8 (S8) na dotaz reagovala: „*Neustále hovoříme s rodiči o výživě, očkování, zjišťujeme, zda se v rodině nevyskytují nějaká onemocnění, kterými by mohl onemocnět i jejich potomek*“.

Sestra z ambulance 9 (S9) na dotaz odpověděla: „*Jelikož celiakie se často spojuje s jinými autoimunitními onemocněními, jako je například diabetes mellitus I. typu či onemocnění štítné žlázy, máme se při těchto onemocněních na pozoru*“.

Do podkategorie *Sledování podezřelých symptomů* byly zařazeny informace o nejčastěji se vyskytujících příznacích u dětí s podezřením na onemocnění celiakií: *sledování růstových parametrů, neprospívání, nevysvětlený úbytek tělesné hmotnosti, opožděný vývoj, bolesti břicha, opakované průjmy, zažívací obtíže, kožní vyrážky, záněty v dutině ústní, anémie.*

Sestra z ambulance 1 (S1) o sledování podezřelých příznaků řekla: „*Nejčastějšími projevy onemocnění u těchto dětí byly bolesti břicha, průjmy, zažívací potíže a s tím související výrazné neprospívání. Při prvních potížích požádáme rodiče o sledování stravy a následné stolice, po určitý čas zapisují, jakou podávají stravu a počty a kvalitu stolic*“.

Sestra z ambulance 2 (S2) se k tématu zmínila: „*Děti s podezřelými symptomy, jako je náhlý úbytek hmotnosti, opožděný vývoj, celkové neprospívání, sledujeme častěji a pečlivě je vyšetřujeme. Celiakie se u těchto pacientů projevovala především bolestmi břicha, opakovanými průjmy, záněty v dutině ústní a kožními vyrážkami.*

Sestra z ambulance 3 (S3) sdělovala: „*V dnešní době pečujeme o jednu dívku a jednoho chlapce s celiakií. U nich byly příznaky bolesti břicha a časté průjmy, jedno z dětí je dle rodinné anamnézy příbuzným celiakem*“.

Sestra z ambulance 4 (S4) popisovala příznaky vyskytující se u těchto dětí: „*Vyskytovaly se u nich zažívací potíže, opakované průjmy, bolesti břicha, kožní ekzémy,*

celkové neprospívání. Také trpěly anémií i přes podávání železa“. A dále pokračovala: „Zaměřujeme se také na podezřelé symptomy, jako náhlý úbytek hmotnosti, u menších dětí je každý úbytek patrný“.

Sestra z ambulance 5 (S5) dotaz zodpověděla: „V současné době máme mezi svými pacienty diagnostikované tři děti s celiakií. Jedno z dětí je ve věku batolecím a dvě ve školním. Projevy onemocnění u těchto dětí byly zejména bolesti břicha, průjemy, zažívací potíže. Jedno z dětí má celiakii v rodinné anamnéze“.

Sestra z ambulance 6 (S6) se k příznakům vyjádřila: „V současné době máme diagnostikovány tři pacienty s celiakií, u všech byla celiakie rozpoznána do deseti let. Projevovala se především opakovanými průjmy, křečemi a bolestmi břicha, anémií, kožními problémy“.

Sestra z ambulance 7 (S7) příznaky přiblížila: „Jedno je ve věku předškolním, diagnóza byla potvrzena teprve před třemi měsíci. Z příznaků byla v popředí velká únava, anémie, občasné průjemy, a bolesti břicha a nechutenství. V této rodině se již celiakie vyskytuje“.

Sestra z ambulance 8 (S8) na otázku odpověděla: „V naší ordinaci máme diagnostikovány dva pacienty s celiakií. U jednoho se celiakie zjistila ve dvou letech. Dítě mělo velké, vzdušné břicho, objemné a zapáchající stolice, bylo mrzuté a bez zájmu o okolí. U druhého z dětí byl příznakem nechutenství, úbytek hmotnosti, zpomalení růstu, chudokrevnost, zvýšená únava, kožní projevy“.

Sestra z ambulance 9 (S9) reagovala: „U jednoho byla celiakie zjištěna již v batolecím věku, v popředí všech symptomů byly mastné, objemné a nápadně zapáchající stolice, kolikovitě bolesti břicha. Druhé z dětí trpělo nechutí k jídlu a častým zvracením, na loktech, kolenou, hýždích a v obličeji mělo nepříjemně svědivou vyrážku.“

V podkategorii *Metody vyšetření* popsaly sestry z ambulancí PLDD způsoby, jakými se onemocnění celiakií diagnostikuje. Při rozhovorech se vyskytovaly pojmy *Deficit IgA, Stanovení protilátek proti transglutamináze, Enterobiopsie, Histopatologické vyšetření vzorku sliznice tenkého střeva.*

Sestra z ambulance 1 (S1) k otázkám položeným na toto téma zodpověděla: *„Provádíme celkové vyšetření a odběry krve. Stanovují se protilátky proti transglutamináze. Při pozitivních výsledcích dítě objednáme na vyšetření v gastroenterologické ambulanci. Hospitalizace z našeho pohledu většinou není nutná, záleží na tíži příznaků a stavu dítěte. Takto malé děti jsou z důvodu vyšetření hospitalizovány, ale to si již zajišťuje gastroenterologická poradna. Bývá provedena enterobiopsie a histopatologické vyšetření sliznice tenkého střeva“.*

Sestra z ambulance 2 (S2) k této podkategorii řekla: *„Diagnostika probíhala pomocí vyšetření sérových protilátek proti transglutamináze a IgA. Při pozitivních výsledcích odesíláme pacienty ihned do gastroenterologické poradny, kde provádějí enterobiopsii. K hospitalizaci pacienty neposíláme, to si již zajišťuje poradna. My bychom ji doporučili v případě akutního stavu s dehydratací. Rodičům vysvětlíme, co enterobiopsie znamená, je potřeba je uklidnit, aby neměli z vyšetření strach. Pokud jsou výsledky negativní, ale symptomy na celiakii poukazují, pacienty také do gastroenterologické poradny odesíláme“.*

Sestra z ambulance 3 (S3) k diagnostice sdělila: *„Vyšetření při podezření na celiakii obnáší odběry krve a enterobiopsii tenkého střeva, prováděnou na gastroenterologickém pracovišti pro děti a dorost. Z histopatologického vyšetření se dozvíme, jaké změny jsou na střevní sliznici pacienta“.*

Sestra z ambulance 4 (S4) diagnostiku onemocnění celiakií popsala: *„Diagnostika jejích nemoci probíhala pomocí krevních testů na protilátky proti transglutamináze a poté byly odeslány do specializované poradny, kde jim byla provedena enterobiopsie. U malých dětí se provádí pomocí endoskopické kapsle. Z histologie se dozvíme, jak na tom dítě je“.*

Sestra z ambulance 5 (S5) se o intervencích vyjádřila: *„Při podezření provedeme odběr krve, při němž se stanovují protilátky proti transglutamináze. Pokud jsou výsledky pozitivní, doporučíme dítě do gastroenterologické poradny. Dalším důležitým vyšetřením, které by mělo celiakii potvrdit, je biopsie a také histopatologie sliznice tenkého střeva“.*

Sestra z ambulance 6 (S6) o diagnostice celiakie řekla: *„Základním vyšetřením je rozbor krve, kdy se stanovují protilátky proti tkáňové transglutamináze a proti endomyzium. Následuje biopsie a z odebraného vzorku je provedeno jeho histologické vyšetření. Pokud má dítě kožní problémy je vyšetřeno dermatologem k vyloučení Duhringovy herpetiformní dermatitidy“.*

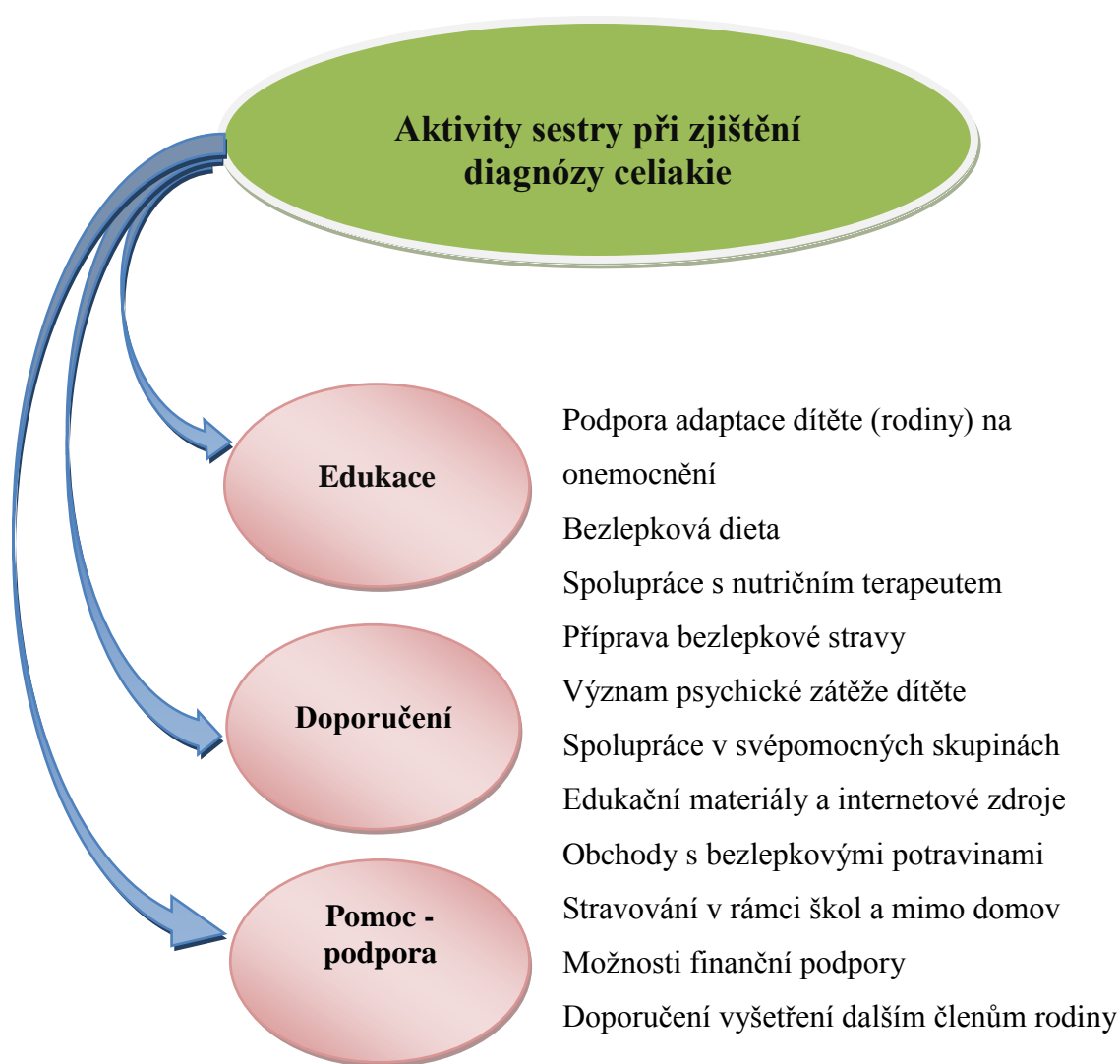
Sestra z ambulance 7 (S7) metody popsala: *„Prvním krokem při zjišťování celiakie jsou odběry krve na stanovení protilátek proti transglutamináze, dalším biopsií tenkého střeva s následným histopatologickým vyšetřením odebraného vzorku“.*

Sestra z ambulance 8 (S8) k diagnostice hovořila: *„Diagnóza byla stanovena pomocí sérologického vyšetření krve na protilátky a enterobiopsie s histologickým vyšetřením vzorku. Ani jedno z dětí jsme neodesílali k hospitalizaci, ale do gastroenterologické poradny“.*

Sestra z ambulance 9 (S9) o diagnostice sdělila: *„Diagnostika probíhala pomocí odběru krve, při němž se sledují různé protilátky, které imunitní systém vytváří proti složkám vlastních tkání a proti gliadinu. Druhým krokem byla endoskopie pomocí zavedené hadičky do tenkého střeva, při němž se zároveň odebere malý vzorek ze sliznice na histologické vyšetření. Druhé z dětí podstoupilo také kožní a alergologické vyšetření“.*

4.2.3 Kategorie Aktivity sestry při zjištění diagnózy celiakie

Schéma 3 Aktivity sestry při zjištění diagnózy celiakie



Kategorie Aktivity sestry při zjištění diagnózy celiakie se zaměřuje na činnosti sester, které jsou důležité pro dobrou spolupráci s dětskými pacienty a jejich rodiči a vedou ke spokojenosti pacientů s péčí.

Schéma **Aktivity sestry při zjištění diagnózy celiakie** zobrazuje, jaké činnosti sestry při zjištění onemocnění celiakií provádějí. Tato kategorie byla rozdělena do tří

podkategorií, a to *Edukace, Doporučení, Pomoc – podpora*. V podkategorii *Edukace* sestry nejvíce používaly pojmy *Bezlepková dieta, Spolupráce s nutričním terapeutem, Příprava bezlepkové stravy, Edukační materiály a internetové zdroje*. V podkategorii *Doporučení* využívaly termíny *Spolupráce v svépomocných skupinách, Obchody s bezlepkovými potravinami, Stravování v rámci škol a mimo domov*. V podkategorii *Pomoc – podpora* se sestry vyjadřovaly k oblastem *Podpora adaptace dítěte (rodiny) na onemocnění, Možnosti finanční podpory*.

Sestra z ambulance 1 (S1) se k danému tématu vyjádřila: „*Doporučujeme jim striktní dodržování BLD. V některých případech je nutné si na edukaci udělat dostatek času, ale většinou jsou rodiče velmi zodpovědní a informace si ihned vyhledávají sami. Také mají informace od jiných lékařů. Mohou se také poradit s nutričním terapeutem*“. A dále řekla: „*Se sdruženími celiaků nespolupracujeme, ale sdružení známe a rodičům je doporučujeme. Členství necháváme samozřejmě na jejich rozhodnutí. Totéž mohu říci i o obchodech s bezlepkovými potravinami. S restauracemi je to horší, žádnou s bezlepkovými pokrmy bohužel neznám, od rodičů však vím, že většina jim v jejich přání vyhoví*“.

Sestra z ambulance 2 (S2) o sesterských aktivitách hovořila: „*Hodně času věnujeme edukaci v oblasti bezlepkové diety, zdůrazňujeme nutnost dodržování diety po celý život, doporučujeme spolupráci s nutričním terapeutem. Sledujeme výsledky krevních testů, které nám zasílá gastroenterologická poradna. Sama jsem si vyzkoušela vařit a péct bezlepkově, máme v příbuzenstvu dítě s celiakií. Není tudíž pro mě problém rodičům o přípravě bezlepkové stravy poradit. S rodiči diskutujeme i o stravování mimo domov, v našem městě jsou školská zařízení, která dětem zabezpečují bezlepkovou dietu. Také znám více restaurací, i mimo naše město, kde vaří bezlepkově. Dávám jim rady, pokud by chtěli jet na výlet. Totéž mohu říci o obchodech, kde mohou nakoupit bezlepkové potraviny. Čerpám nejvíce z vlastních zkušeností a zdrojů, které jsem si sama vyhledala v knihách i na internetových stránkách, například bezlepkovadieta.cz, sdružení jihočeských celiaků a podobně. Zmiňuji se i o možnostech finanční podpory, žádný z našich pacientů s celiakií ji však v současnosti nevyužívá*“.

Sestra z ambulance 3 (S3) odpovídala na mé otázky týkající se aktivit sester při diagnostikování onemocnění celiakií: *„Péče je zaměřena zejména na edukaci v oblasti výživy, tedy bezlepkové diety“*. A dále: *„Doporučujeme prodejny zdravé výživy, ve městě jich máme několik. Mluvíme s rodiči o školním stravování, ani tady by neměli mít problém, je zde škola i školka, které vaří bezlepkovou stravu. Zním i jednu restauraci, kde mají na jídelníčku bezlepkové pokrmy. Dítě musí být dispenzarizované, nejméně jedenkrát do roka musí navštívit gastroenterologickou ambulanci. Každé chronické onemocnění nese pro dítě i celou rodinu velkou psychickou zátěž, obzvlášť v adolescentním věku mohou mít děti problémy. Důležitá je také pomoc v oblasti finanční, zajistíme jim potvrzení pro zdravotní pojišťovny, jež přispívají na nákup bezlepkových potravin. Mohou také žádat o potvrzení pro Okresní správu sociálního zabezpečení, která poskytuje příspěvek na péči, ovšem většinou na tuto podporu nemají nárok“*.

Sestra z ambulance 4 (S4) vyprávěla: *„Novým celiakům samozřejmě doporučíme edukační materiály, knihy o celiakii a přípravě bezlepkové diety, ale rodiče si většinu informací v současné době zjišťují pomocí internetu a někdy nám sdělují i nové poznatky. Zním obchody, kde lze nakoupit bezlepkové potraviny, rodiče dnešních celiaků jsou však daleko dopředu a hodně mají již zjištěno. Mám pocit, že v minulosti jsem byla v oblasti edukace prospěšnější. Také mluvíme o stravování mimo domov či o přípravě bezlepkové stravy, doporučujeme spolupráci s kluby celiaků“*. O oblasti finanční pomoci řekla: *„Samozřejmě se snažíme mít přehled o finanční pomoci státu či zdravotních pojišťoven, ale rodiny často nemají na tuto pomoc nárok. V letošním roce přispívá VZP celiakům vcelku slušnou částku na bezlepkové potraviny. Tuto finanční pomoc naši pacienti využívali a my jsme jim vyplňovali příslušné dokumenty“*.

Sestra z ambulance 5 (S5) dotaz zodpověděla: *„Naším úkolem v této situaci je edukovat děti a jejich rodiče o výživě, poradit jim, kde nakupovat bezlepkové potraviny a jaké jsou možnosti finanční pomoci od státu či zdravotních pojišťoven“*.

Sestra z ambulance 6 (S6) aktivity popisovala: *„V mnohém jsme jim nápomocni formou edukace v oblasti bezlepkové diety, zdůrazňujeme dodržování diety po celý život. O doporučení rodičům dětí s celiakií se sestra zmínila: „Doporučujeme spolupráci*

s různými organizacemi sdružujícími lidi s tímto onemocněním, zde mohou získat mnoho informací a zkušeností. Mohou poradit i v oblasti finanční výpomoci od státu či zdravotních pojišťoven. Vím, že zdravotní pojišťovny celiakům přispívají na bezlepkové potraviny, a rodiny mohou také získat příspěvek na péči, ale většinou jej nezískají“.

Sestra z ambulance 7 (S7) se o aktivitách vyjádřila: *„Dětem a rodičům doporučujeme striktní dodržování bezlepkové diety, poradíme jim, kde hledat různé informace či nakupovat bezlepkové potraviny, jak získat finanční prostředky. Také členství v klubech celiaků jim může být v mnohém prospěšné“.*

Sestra z ambulance 8 (S8) doporučení při celiakii popsala: *„Rodičům doporučujeme členství v různých patientských klubech. Také vystavujeme potvrzení pro zdravotní pojišťovny, které pacientům s celiakií přispívají na nákup bezlepkových potravin. Hovoříme s nimi o komplikacích, které mohou toto onemocnění provázet, děti si vzhledem ke svému nízkému věku neuvědomují potenciální rizika, jež se spojují s tímto doživotním onemocněním. Apelujeme na striktní dodržování bezlepkové diety“.*

Sestra z ambulance 9 (S9) o aktivitách řekla: *„Doporučujeme striktní dodržování bezlepkové diety, existuje mnoho bezlepkových kuchařek s návody, jak se naučit vařit, jsou zde popsány i vhodné a nevhodné potraviny. Dále jim můžeme poradit, kde hledat prodejny zdravé výživy, na jakých internetových stránkách naleznou další informace o celiakii. Hovoříme o školním stravování, o restauracích, kde vaří bezlepkové pokrmy. Ve finanční pomoci nemají mnoho možností, žádné z našich pacientů v současné době nepobírá příspěvek na péči, ale využívají alespoň pomoc od zdravotní pojišťovny“.*

4.3 Kategorizace výsledků rozhovorů s dětmi s celiakií a jejich rodiči technikou otevřeného kódování – seznam kódů

Kategorie: „Diagnostika onemocnění celiakií“

- Příznaky

bolesti břicha: R2/107, R2/123, R3/200, R5/378, R4/435, R7/515, R7/530, R8/591, R8/598-599

průjmy: R1/19, R2/105, R2/123, R3/200, R4/274, R4/280, R5/373, R5/378, R6/439, R6/444, R6/449, R8/599, R9/650

zažívací obtíže: R1/11, R1/20, R2/104, R2/110, R2/123, R5/178, R6/434, R9/651

nechutenství: R1/20, R4/278, R5/373, R6/450, R8/599, R9/643

únava: R1/12, R3/201, R4/279, R6/452

nepřibírání, ztráta na váze: R2/107, R3/200-201, R4/279, R5/378, R8/596, R8/599, R9/644, R9/651

kožní vyrážky: R2/106, R2/107, R3/201-202

- Onemocnění v rodině

celiakie: R1/4, R2/120, R3/196, R4/267, R5/382, R6/458, R7/514, R8/602-603, R9/671

Diabetes mellitus: R2/119, R5/384, R6/459, R9/645, R9/671

onemocnění štítné žlázy: R2/119, R3/197-198, R5/383

autoimunitní onemocnění: R1/4, R5/383

- Zjištění diagnózy

R9/652

biopsie: R1/21, R2/124, R3/206, R4/283, R6/457, R7/538, R7/541, R8/604, R9/653

Kategorie: „Informace“

- **O výživě:** R1/6, R7/526-528, R8/608, R9/642-643

- **O onemocnění:** R1/23, R2/136, R3/249, R4/287, R5/384-385,

R6/468,R7/543, R9/656-657

- **O bezlepkové dietě:** R1/24, R1/32, R2/114-115, R2/131R2/180-181, R3/208, R3/249, R4/288, R5/385, R6/465-466, R6/481, R7/549-550, R8/610-611
- **O stravování mimo domov:** R2/149-150, R4/350-351, R5/411, R6/491, 492, R9/680
- **O komplikacích onemocnění:** R1/83, R2/182, R3/249, R4/346-347, R6/469, R7/574-575
- **O finanční pomoci:** R1/79, R3/245-246, R4/343-344, R5/420, R6/497-499

Kategorie: „Problémy u dětí s diagnózou celiakie a jejich rodičů“

- **Získávání informací:** R1/25-26, R4/296-297, R5/400, R6/479, R7/545
- **Bezlepková dieta:** R1/26-27, R1/37, R1/85-86, R2/138-139, R3/229, R3/236, S3/253, R4/313, R4/326, R5/395-396, R5/413, R6/463-464, R6/485, R7/581, R7/569, R8/626-627, R9/672-673, R9/690-691
- **Finanční:** R1/74-75, R2/170, R3/243, R4/335-336, R4/350, R6/484-485, R7/579, R8/627, R9/673-674

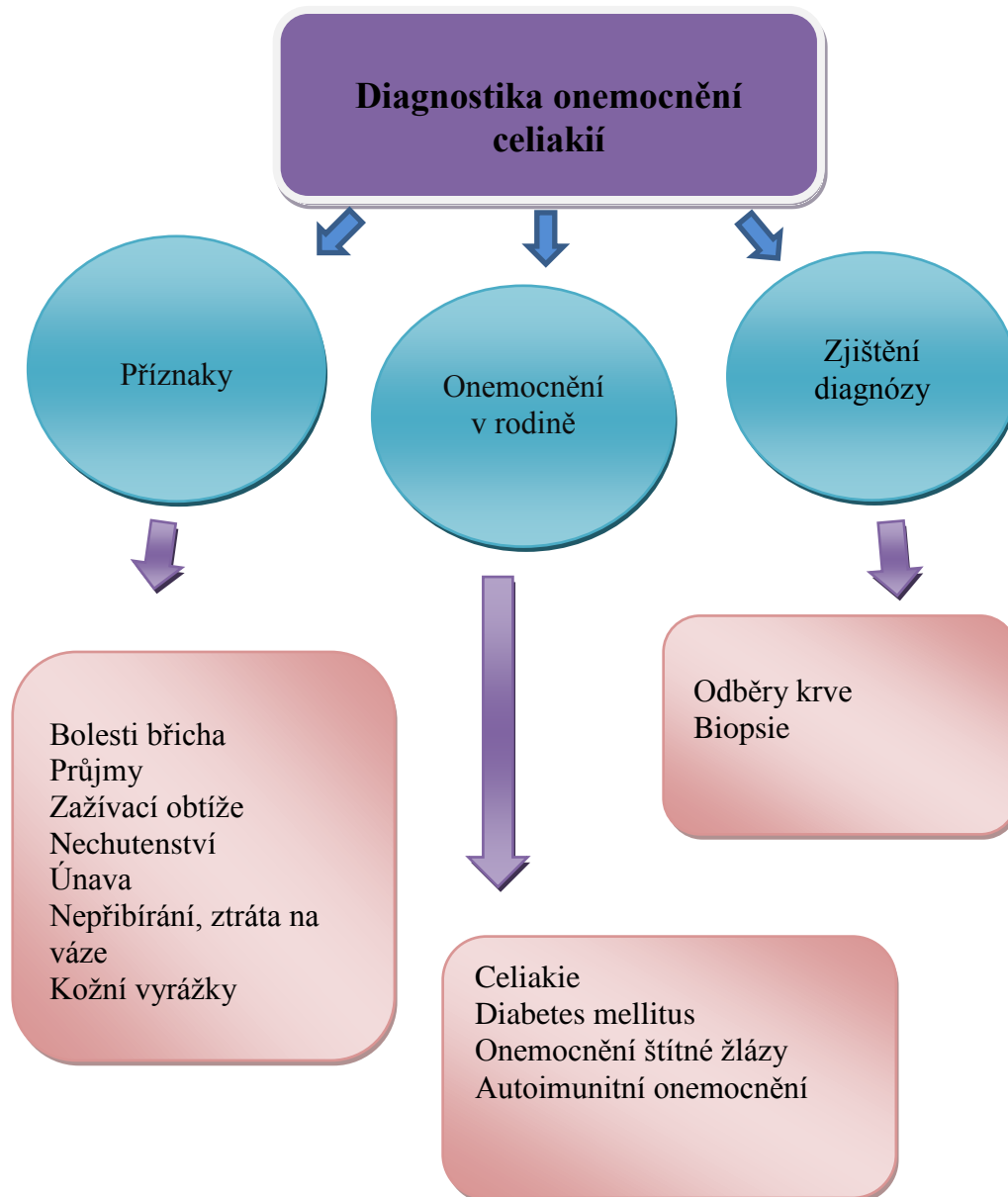
Kategorie: „Pomoc – podpora“

- **Sestry:** R1/29-32, R2/114, R2/128-129, R3/211-212, R4/291, R4/298, R5/390-391, R6/438-439, R6/477-478, R7/529, R8/608, R8/621-622, R9/685
- **Blízké okolí:** R1/45-46, R2/53-54, R1/70, R2/150, R3/224, R3/254, R5/411, R5/413, 414, R6/492/493, R7/559, R7/561-562, R8/615-616, R9/669
- **Státní instituce:** R1/91, R1/93-94, R2/189, R4/341, R5/420-421, R6/500, R8/629, R8/630-631, R9/686-687

4.4 Kategorizace výsledků rozhovorů s dětmi s celiakií a jejich rodiči zpracovaná do schémat

4.4.1 Diagnostika onemocnění celiakií

Schéma 4 Diagnostika onemocnění celiakií



Další kategorií, která vznikla, tentokrát na základě rozhovorů s dětmi s onemocněním celiakií a jejich rodiči, je kategorie *Diagnostika onemocnění celiakií*. Následně byly stanoveny tři podkategorie: *Příznaky*, *Onemocnění v rodině*, *Zjištění diagnózy*. Podkategorie *Příznaky* specifikuje nejčastěji se vyskytující symptomy u dětí před zjištěním diagnózy celiakie. Nejvíce probírané pojmy znázorňuje schéma 4 *Diagnostika onemocnění celiakií*.

Kategorie Diagnostika onemocnění celiakií vznikla za účelem porovnat odpovědi sester a dětí s celiakií a jejich rodičů. Při popisování podezřelých symptomů či příznaků onemocnění se sestry i děti s rodiči v mnohém shodovali. Všechna přidružená onemocnění, vyskytující se v rodinách respondentů s celiakií, uváděly sestry v podkategorii Sledování rizikových chorob a skupin.

Respondentka 1 (R1) matka o příznacích onemocnění před zjištěním diagnózy uvádí: „*Před stanovením diagnózy měla dcera zažívací obtíže, zvracela nejdříve jen občas, postupně, asi během třech týdnů častěji. Byla apatická, unavená a smutná. V jedenácti měsících již začala chodit, ale v období před zjištěním diagnózy chodit přestala*“. A ještě dodává: „*A až po mém upozornění, že má dcera objemnou stolici, i když často zvrací a nechce jíst, ji začali lékaři vyšetřovat na celiakii. Výsledky krevních testů a následné biopsie byly pozitivní*“. O výskytu onemocnění v rodině řekla: „*Celiakie ani žádné jiné autoimunitní onemocnění se v naší rodině nikdy nevyskytovalo*“.

Respondentka 2 (R2) otec se o symptomech rozpovídal: „*Hned po narození měla dcera velice vysušenou pokožku a i přes pečlivé promašťování se jí v prvních dnech pokožka několikrát sloupala. Měla neustále zažívací obtíže, zvracení, průjmy se střídaly se zácpou. Asi po dvou týdnech, co byla plně kojena, se objevily další obtíže, kožní ekzém, rýma a kašel. Byla stále neklidná, plakala, měla bolesti břicha, vůbec nepřibírala a k tomu ještě ten ekzém, který se nedařilo léčit. Asi v šesti týdnech lékaři zjistili, že dcera má alergii na bílkovinu mléka. Žena ji přestala kojit a lékařka nám předepsala mléko, které se podává při alergii na mléčnou bílkovinu. Zažívací obtíže se zmírnily, začala přibírat, ale ekzém přetrvával, myslím, že téměř do roka. Když jsme začali přidávat další stravu, přišlo se na další alergie, alergii na bílkovinu slepičího*

vejce, alergie na kakao, na ryby, na ořechy. Bylo nám doporučeno, abychom ze stravy vynechali i lepek. V ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost nás sestra seznámila se zásadami bezlepkové diety. Byli jsme opravdu dost nešťastní, báli jsme se zařadit do stravy jakoukoli novou potravinu“. Při dotazu, zda se v jejich rodině vyskytují nějaká onemocnění, otec přemýšlel: „Onemocnění se v naší rodině vyskytují spíše v pozdějším věku, a to vysoký tlak, diabetes, onemocnění štítné žlázy, avšak nikdy nebyla diagnostikována celiakie ani žádné alergie. Onemocnění celiakií jsme ani neznali“. O stanovení diagnózy otec řekl: „Když byly dceři čtyři roky, zařadili jsme do stravy lepek na období několika měsíců. Měla opět větší zažívací obtíže, nadýmání, bolesti břicha, časté průjmy. Byla hospitalizována a vyšetřena na celiakii. Byly jí provedeny krevní testy na protilátky a biopsie. Výsledky byly pozitivní, a tak jsme se opět vrátili k bezlepkové dietě“.

Respondentka 3 (R3) se o svých potížích svěčila: „Měla jsem velmi často bolesti břicha a průjmy, ztrácela jsem na váze a byla jsem unavená. Také se mi objevila svědivá vyrážka na horních i dolních končetinách. Navštívila jsem svého praktického lékaře, který dle mých potíží pojal podezření na celiakii. Nejprve jsem absolvovala vyšetření v alergologické ambulanci. Poté mi setra u praktického lékaře odebrala krev, a když přišly výsledky, doporučil mi lékař gastroenterologické vyšetření, kde mě objednal na biopsii střev. Vyšetření bylo pozitivní“. Matka odpověděla na dotaz, zda se v jejich rodině vyskytuje nějaké onemocnění přidružující se k celiakii: „Celiakie byla dceři diagnostikována teprve před dvěma lety. Onemocnění znala, jelikož celiakií trpí její spolužačka ze základní školy. Nejsme si však vědomy, že by se někdy celiakie v naší rodině vyskytla, nikdo žádné obdobné obtíže neměl. V osmi letech bylo dceři zjištěno onemocnění štítné žlázy“.

Respondent 4 (R4) matka o příznacích předcházejících zjištění diagnózy vypověděla: „Syna jsem kojila do sedmi měsíců. V šesti měsících jsme začali s příkrmy včetně potravin obsahujících lepek. Po pár týdnech se u syna objevila řídká kašovitá stolice, i pětkrát denně, s obsahem nestrávených zbytků“. A dále pokračovala: „Příznaky se na nějaký čas zmírnily, ale po několika měsících se synův stav náhle zhoršil. Velmi málo jedl a nic mu nechutnalo, měl stále velkou žízeň, vypil i tři litry vody

denně. Najednou začal ztrácet na váze. Byl mrzutý a unavený, a také se dostavily objemné vodnaté průjmy“. Otázku, zda se vyskytují v jejich rodině nějaká onemocnění přidružující se k celiakii, matka zodpověděla: „Onemocnění celiakii známe jen dle názvu, manželovi byla diagnostikována v dětském věku. Jelikož však nemá žádné obtíže, dietu nikdy nedodržel. O jiných onemocněních přidružujících se k celiakii, která by se u našich blízkých nacházela, nevím“. Zjištění diagnózy matka popsala: „V nemocnici jsme si nějaký čas pobýli, řekli nám, že syn musí držet přísnou bezlepkovou a k tomu ještě bezmléčnou dietu, jeho tenké střevo je dle výsledků biopsie poškozené a mohly by se dostavit další komplikace“.

Respondentka 5 (R5) matka na dotaz reagovala: „O lepku jsem dříve slyšela, ale že způsobuje takové obtíže, mě nikdy nenapadlo. Dcerku jsem dlouho kojila a podle rad praktické lékařky pro děti jsem postupně přidávala zeleninu a ovoce, brambory nebo rýži, kuřecí maso. Manžel se hněval, že jí stále vařím zvlášť, a že musí jíst všechno. Ale když jsem jí dala rohlíky, chléb nebo knedlíky, měla nadýmání a průjem. A tak jsem se o těchto problémech zmínila u praktické lékařky a ta nás poslala na různá vyšetření, jednalo se o vyšetření na různé alergie, ultrazvuk břicha, odběry krve, ale vše bylo negativní. Zatím jsem omezila stravu dcery na původní, převážně zeleninovou a její zdravotní stav se zlepšil. Až když jsem začala dávat dítěti vše, co jsem uvařila, nastaly opět velké obtíže, nadýmání, nechutenství, zvracení, hubnutí, vodnatá stolice a bolesti břicha. Paní doktorka nám doporučila hospitalizaci, kde jí byla diagnostikována celiakie. V té době byly dcerce skoro tři roky“. O výskytu onemocnění matka pověděla: „V naší rodině se celiakie již vyskytla a to u manželovy matky, o jiných autoimunitních onemocněních nic nevím. Nemoci štítné žlázy, pohybového ústrojí nebo diabetes mellitus se v rodině také nevyskytuje“.

Respondent 6 (R6) matka k této záležitosti sdělila: „Od malička měl obtíže, velmi často plakal, po každém kojení měl reflux, nafouklé břicho a koliku. Snažila jsem se, aby má strava neobsahovala žádné nadýmavé potraviny, ale ani podávání kapiček a zahušťování mléka dle doporučení praktického lékaře nepomáhalo. Po zavedení zeleninových a ovocných příkrmů se mnohé zlepšilo. Na smíšenou stravu jsme přecházeli postupně, v mnohém nám radila sestra u dětské lékařky, a vše se zdálo

v pořádku. Syna trápily sice občasné průjmy, ale to jsme přikládali nově zavedeným potravinám. I přes to, že nechtěl moc jíst, za svými vrstevníky ve vývoji nezaostával. Největší obtíže se projevíly v období, kdy nastoupil do mateřské školy. Naše dětská lékařka se zprvu domnívala, že příčinou obtíží je psychika dítěte, odloučení od matky, nový kolektiv, změna denního režimu. Ale po třech měsících docházky do školky už měl hlenovité vodnaté průjmy, 7-8 krát za den, a to i ve dny, které trávil doma. A ještě pokračovala: „Když se přidaly další příznaky, jako bolesti hlavy, končetin, únava a velká bledost, obávala jsem se nějakého onemocnění, jako je leukémie“. V rodině ani u příbuzných našeho respondenta nebyla celiakie nikdy diagnostikována, vyskytuje se zde diabetes mellitus I. typu a revmatoidní artritida u prarodičů respondenta. Rodiče jsou zdraví, nemají žádné obtíže.

Respondentka 7 (R67) se pustila do rozhovoru: „Celiakii mi zjistili před dvěma lety. Vůbec jsem netušila, že nějaká celiakie existuje, v rodině se nikdy neobjevila. Začalo to dost velkými bolestmi břicha, nebyly stálé či každodenní, ale asi tak dvakrát až třikrát do týdne“. A poté pokračovala matka: „Dcera podstoupila různá vyšetření, ale vše bylo v pořádku. Ptali se nás také, zda se u nás v rodině vyskytují nějaká onemocnění, ale já o žádných, mimo vysokého tlaku u mého otce nevěděla“. Dále vypověděla: „Lékaři tenkrát tvrdili, že když dcera tak dobře prospívá, nepůjde o žádné závažné onemocnění. Posílali nás i k psychologovi, ptali se na problémy v rodině, ve škole či s vrstevníky. Obrat nastal, až v momentě, kdy se v dceřině stolici objevil hlen. U praktického lékaře odebrala sestra dceři krev a poslali nás do gastroenterologické poradny, kde ji objednali na biopsii střev“.

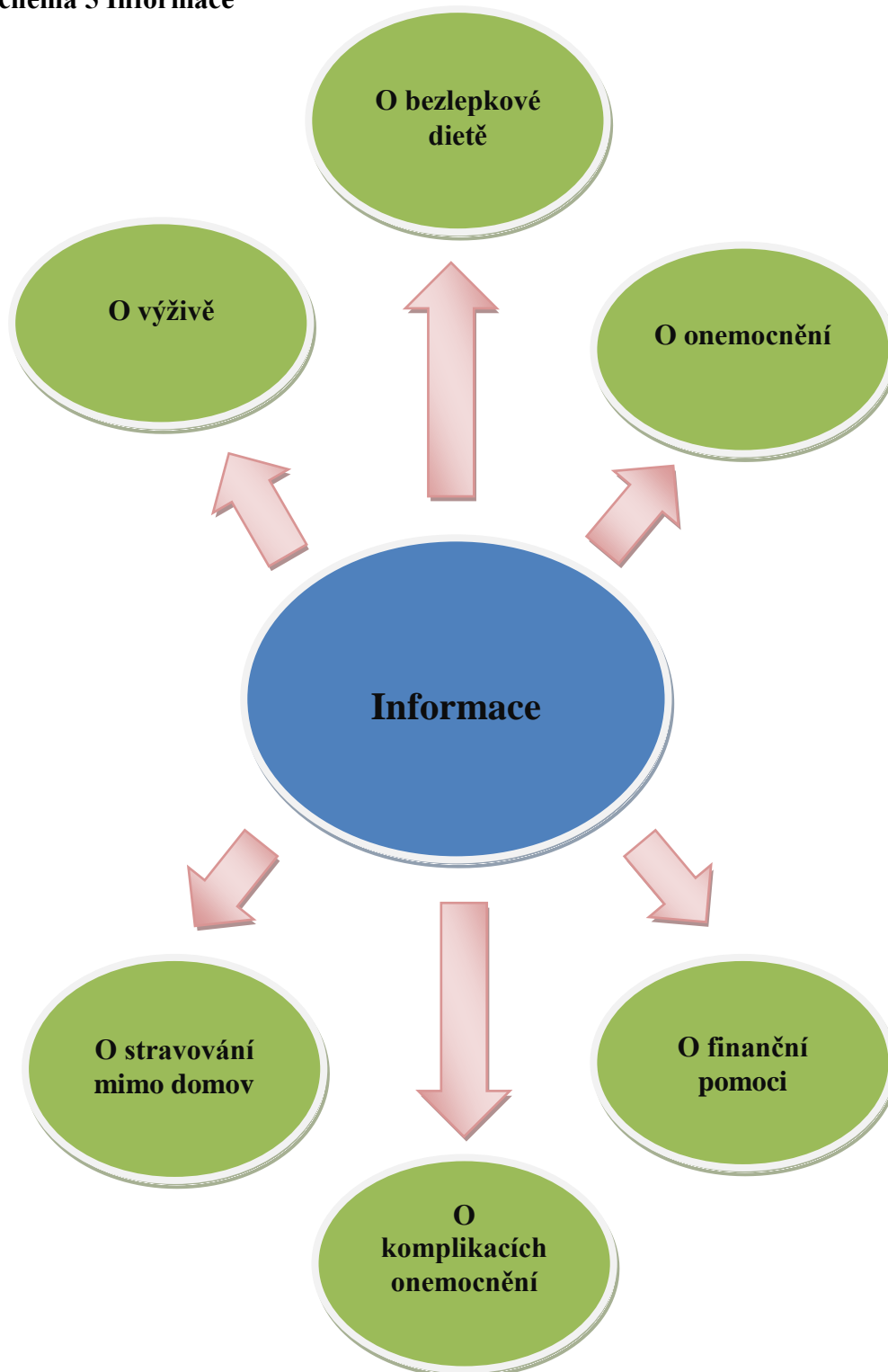
Respondent 8 (R8) o svých potížích řekl: „Měl jsem často bolesti břicha, nemohl jsem si hrát venku s kamarády, musel jsem často chodit na záchod. Ani do školky jsem nechtěl chodit, protože děti se mi smály, že jsem pořád na záchodě. Ale dneska už jsem v pořádku, akorát nemůžu jíst to, co jí ostatní“. Dále hovořila matka: „Do šesti let jsem u syna nepozorovala žádné obtíže, měl sice trochu podváhu, byl menší než ostatní děti, ale já ani naše praktická lékařka v tom neviděla žádný problém. V naší rodině je menší vzrůst běžný. V šesti letech, to ještě syn navštěvoval mateřskou školu, se objevily první obtíže. Byly to bolesti břicha, časté průjmy, nechtěl jíst a začal hubnout“. K diagnostice

se ještě zmínila: „*Přiznám se, že ještě před hospitalizací jsem si zjišťovala, co to vlastně celiakie je. V naší rodině se nikdy takové onemocnění nevyskytovalo a ani nikoho s touto nemocí neznám. Byla jsem dost vyděšená a přála si, aby to nebyla pravda. Ale z vyšetření, biopsie střeva, byly výsledky jasné*“.

Respondent 9 (R9) matka se k danému tématu rozpovídala: „*Můj syn se narodil jako zcela zdravé dítě, jeho váha i délka byly v normě a nebyly žádné potíže. Kojila jsem jej do pěti měsíců, pak začal mateřské mléko odmítat. Dávali jsme umělou výživu a příkrmy dle doporučení naší dětské lékařky. Až do deseti měsíců bylo vše v pořádku. Najednou nechtěl vůbec jíst a začal ztrácet na váze. Měl pořád velikou žízeň, a tak nás poslali do nemocnice. Tři týdny jsme strávili v nemocnici a diagnóza zněla diabetes mellitus závislý na inzulinu. To byla první šoková záležitost, která nás potkala*“. O zjištění celiakie pokračovala: „*Pak se synův stav kompenzoval, začal přibírat na váze a vyvíjel se normálně. Když mu byly dva roky a tři měsíce, měl střevní chřipku. Průjmy přetrvávaly několik týdnů, občas i zvracel, glykémie často kolísaly. Syn začal ztrácet na váze a byl stále mrzutější. Znovu nás poslali do nemocnice. Tam mu odebrali krev na protilátky, a poté byla provedena střevní biopsie, která potvrdila celiakii*“.

4.4.2 Kategorie Informace

Schéma 5 Informace



V kategorii Informace je popisováno jaké informace o onemocnění, jeho léčbě, režimových opatření a komplikacích respondenti a jejich rodiče získávali. Informace o onemocnění získaly rodiny respondentů nejčastěji při stanovení diagnózy, při hospitalizaci. Informace týkající se bezlepkové diety a s tím související stravování mimo domov jim byly podány v ambulancích praktických lékařů. O komplikacích onemocnění celiakií se dozvíдалy v gastroenterologických poradnách i v ambulancích PLDD.

Schéma 5 *Informace* zaznamenává odpovědi respondentů, které se týkají informací, které potřebovali a získali při zjištění diagnózy celiakie. Ke kategorii *Informace* bylo na základě odpovědí respondentů a jejich rodičů přiřazeno šest následujících podkategorií: *O výživě*, *O onemocnění*, *O bezlepkové dietě*, *O komplikacích*, *O stravování mimo domov*, *O finanční pomoci*.

Respondent 1 (R1) matka se k této kategorii zmínila: „*Dceru jsem kojila sedm měsíců a u praktického lékaře pro děti a dorost jsem byla pečlivě informována o kojení a dalším zařazování výživy do stravy*“. O informacích o onemocnění a BLD řekla: „*Již v nemocnici jsme obdržely základní informace o onemocnění a brožuru o celiakii, kde byly udány i nějaké kontakty na místa prodávající bezlepkové potraviny. Také jsem měla možnost poradit se o výživě s dietní sestrou pracující v nemocnici. Doma jsem si mnoho informací zjišťovala samostatně z knih a později z internetu*“. K otázce, zda znají nějaké možnosti finanční podpory pro nemocné celiakií, se vyjádřila: „*Znám, ale během té doby se vše často měnilo, informace jsme si museli shánět sami, úředníci na pojišťovně nebyly vždy vstřícní a ochotní vysvětlit, doporučit či poradit. Nemám dobré zkušenosti. O informacích týkajících se komplikací respondentka vypověděla: „Navštěvuji pravidelně dvakrát do roka gastroenterologickou ambulanci, kde porovnávají moji hmotnost a výšku, provádějí mi odběry krve na speciální vyšetření. Zde jsem byla také lékařem seznámena s možnými komplikacemi při nedodržování diety. Mnohé jsem se dočetla v brožurách, bezlepkových kuchařkách a na internetu*“.

Respondent 2 (R2) o informacích ohledně BLD se otec zmínil: „*V ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost nás sestra seznámila se zásadami bezlepkové diety*“. A dále vysvětloval: „*Pomoc nutričního terapeuta jsme nikdy nevyhledali, již*

jsme měli dostatek informací o onemocnění, o vhodných a nevhodných potravinách při BLD, komplikované bylo, že dcera měla alergie i na další potraviny. Informace jsme získávali také z knih, bezlepkových a bezmléčných kuchařek a různých brožur, později z internetu“. O získání informací týkajících se komplikací onemocnění celiakií respondentka uvedla: „Gastroenterologická ambulance je také zdrojem našich informací, dostali jsme zde brožury o celiakii a katalog bezlepkových potravin, kde byly uvedeny i vhodné a nevhodné přísady, Ěčka. Byli jsme zde informováni o možných komplikacích celiakie“.

Respondentka 3 (R3) se o podaných informacích, zmínila: *„U praktického lékaře jsem byla velice dobře informována o onemocnění, o BLD, o povolených a zakázaných potravinách. Mohli jsme se poradit i s dietní sestrou, ale této možnosti jsme nevyužili“. A také řekla: „Do poradny chodím pravidelně, zde jsem získala i mnohé informace o nemoci, o komplikacích, o dietě“.*

Respondent 4 (R4) matka vypověděla: *„V nemocnici jsme si nějaký čas pobylí, řekli nám, že musí držet přísnou bezlepkovou a k tomu ještě bezmléčnou dietu, jeho tenké střevo je dle výsledků biopsie poškozené a mohly by se dostavit další komplikace. V nemocnici jsme byli informováni o onemocnění celiakií, o bezlepkové a bezlaktózové dietě“. Dále hovořila: „K praktickému lékaři jsme byli v tomto období zváni častěji než na běžné preventivní prohlídky. Sestra se mnou zejména konzultovala dietní opatření“. A ještě v hovoru pokračovala: „Manželovi řekl lékař, že by měl začít také dodržovat BLD, protože opomíjení diety u této nemoci může nést závažné důsledky, zejména nádorová onemocnění“. O zdroji informací týkající se finanční pomoci se vyjádřila: „První informace nám poskytl praktický lékař, podrobnější jsme zjistili přímo na pojišťovně“.*

Respondent 5 (R5) matka se k tématu vyjádřila: *„Informace, o onemocnění celiakií a bezlepkové dietě, nám byly poskytnuty ihned při zjištění diagnózy při hospitalizaci“. Dále pokračovala: „Zpočátku jsme také se sestrou často konzultovali dietní opatření, nyní jsme již v této oblasti celkem zkušení, ale sestřička i paní doktorka se vždy ptají, jak vše zvládáme. Také navštěvujeme gastroenterologickou ambulanci, pravidelně dvakrát do roka, kde provedou celkové vyšetření a odběry krve“. A ještě dodala:*

„Zajímali jsme se o příspěvky na stravu pro děti s celiakií a podle rady praktického lékaře jsme získali alespoň příspěvek na bezlepkové potraviny pro děti s onemocněním celiakií od zdravotní pojišťovny“.

Respondent 6 (R6) matka vyprávěla: *„Na smíšenou stravu jsme přecházeli postupně, v mnohém nám radila sestra u dětské lékařky, a vše se zdálo v pořádku“.* V ordinaci praktické lékařky získali rodiče mnohé informace týkající se bezlepkové diety: *„První informace jsme obdrželi při zjištění diagnózy a další při rozhovoru v ordinaci dětské lékařky, kde nám také doporučili nutričního terapeuta“.* Byli se synem odesláni do gastroenterologické poradny, kde jim byly poskytnuty další důležité rady a upozornění. *„Na kontroly jsme objednáváni dvakrát ročně. Zde nám byly vysvětleny i další záležitosti týkající se celiakie, například komplikace, které mohou vzniknout při nedodržování BLD“.* Řekla matka. Ještě zodpověděla otázku týkající se finanční podpory státu a možnosti sociálního zabezpečení: *„O těchto možnostech jsme se informovali u naší dětské lékařky, ale naše rodinná situace je na dobré výši, že nemáme na žádné příspěvky nárok“.*

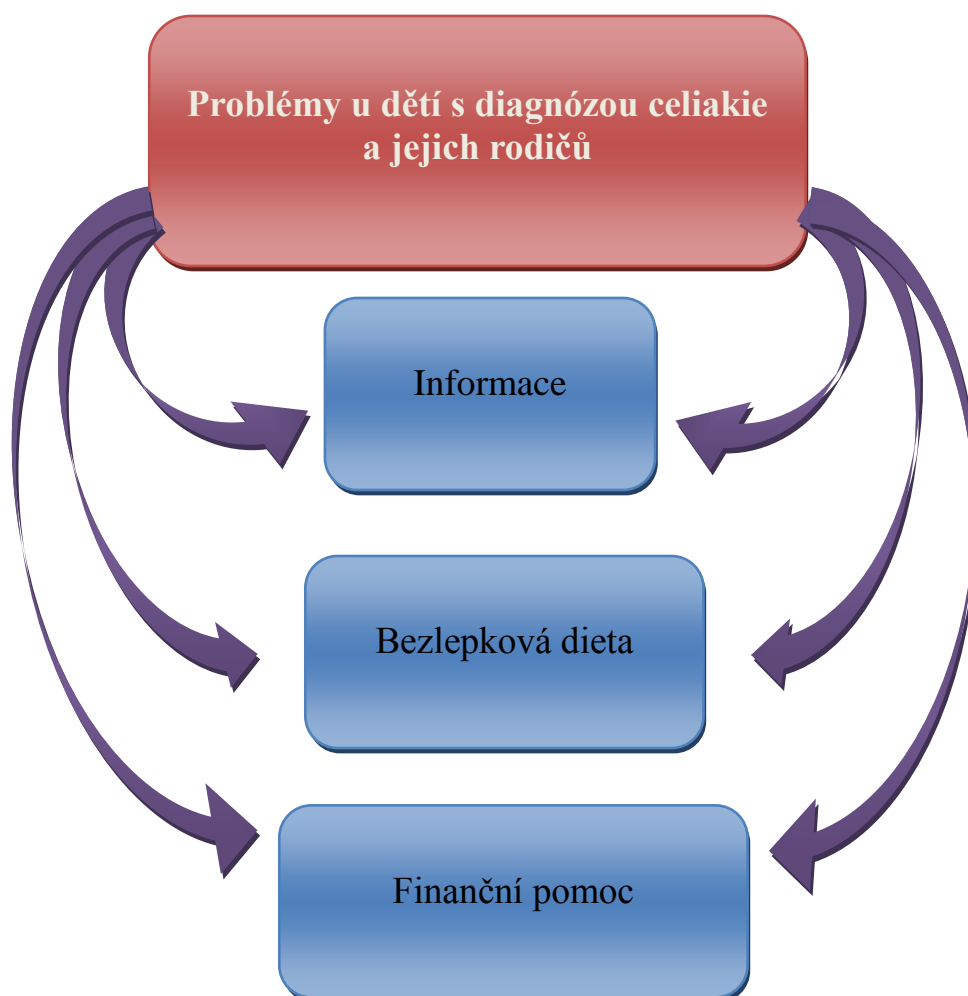
Respondentka 7 (R67) matka zodpověděla dotaz, zda dostali o onemocnění dostatek informací. *„V poradně jsme obdržely základní informace o onemocnění. Také jsem měla možnost poradit se o výživě s dietní sestrou pracující v nemocnici. Doma jsme si mnoho informací zjišťovali samostatně, zejména z internetu“.* Respondentka se také vyjádřila: *„Gastroenterologickou ambulanci navštěvuji pravidelně. Zde mi dělají odběry krve a porovnávají moji hmotnost a výšku. Také mě seznámili s možnými komplikacemi při nedodržování diety“.*

Respondent 8 (R8) matka se k tématu vyjádřila: *„Ještě než jsem znala výsledky, hledala jsem o celiakii jakékoli informace, tušila jsem, že příprava bezlepkové stravy nebude nic jednoduchého. I nákup potravin byl zpočátku složitý, hledala jsem pomoc různě. Zaměstnala jsem i sestru a její děti, zjistila jsem, že mají kamaráda se stejným problémem. Člověk musí být aktivní a hlavně se nezačít litovat. Vlastně musím říct, že jsme všechno zvládli a zvládáme skvěle“.*

Respondent 9 (R9) matka o informacích sdělovala: *„Tenkrát jsem si říkala, proč zrovna naše dítě, ale nezbývalo nic jiného, než se s další diagnózou smířit a o celiakii vše zjistit. Mnohé jsme se dozvěděli již při hospitalizaci, další informace jsme získali u dětské lékařky, v gastroenterologické poradně a na internetových stránkách“.*

4.4.3 Kategorie Problémy u dětí s diagnózou celiakie a jejich rodičů

Schéma 6 Problémy u dětí s diagnózou celiakie a jejich rodičů



Pomocí kategorie *Problémy u dětí s diagnózou celiakie a jejich rodičů* jsme zjišťovali, jaké nejčastější potíže mají rodiny dětí s celiakií. Byly to zejména problémy související se změnou životního stylu, přípravou bezlepkové stravy, stravováním mimo domov a finanční náročností bezlepkových potravin.

Schéma 6 *Problémy u dětí s diagnózou celiakie a jejich rodičů* znázorňuje odpovědi respondentů, které se zaměřovaly na to, zda a jaké problémy měly rodiny po zjištění

diagnózy celiakie. Ke kategorii *Problémy* byly na základě odpovědí respondentů určeny další podkategorie: *Získávání informací, Bezlepková dieta, Finanční pomoc.*

Respondent 1 (R1) o problémech se matka vyjádřila: „*Všude jsme se dopředu domlouvali na stravování, vysvětlovala jsem, co bezlepková dieta obnáší, dodávala některé potraviny nebo je vozila s sebou. Snažila jsem se u dcery o striktní dodržování diety a postupně ji učila, jaké potraviny jíst smí a jaké ne*“. A respondentka se rozpovídala: „*Rodiče se snaží, abych nepociťovala odlišnost ve stravování, něco mamka připravuje bezlepkově pro celou rodinu nebo stejný pokrm připraví z normálních potravin a pro mě z bezlepkových potravin. Také mě naučili nakupovat bezlepkové potraviny a připravit si bezlepková jídla. Při vaření nemá přijít bezlepkové jídlo do styku s lepkem, takže se musí připravovat zvlášť nebo přednostně a používat odlišné nádobí. Při cestování musím myslet dopředu na to, aby tam byla možnost nakoupit bezlepkové potraviny, anebo si je musím vzít s sebou. Myslím, že toto mi problém nikdy nedělalo, protože jsem si na to zvykala od malička. V současnosti nemáme žádné problémy s nákupem bezlepkových potravin, na trhu je jich dostatek a dají se koupit v běžných obchodech*“. A matka ještě dodala: „*Dříve tomu tak nebylo. Potraviny mi vozila příbuzná z Prahy z Kotvy, kde byl malý sklad, a tam vám na potvrzení od lékaře, že máte celiakii, prodali základní bezlepkové potraviny. Myslím si, že od té doby se toho hodně změnilo a na trhu je velký výběr bezlepkových potravin. Za těch mnoho let už při přípravě bezlepkové stravy nemám problémy, ale ze začátku ano, než se naučíte s bezlepkovými potravinami vařit*“. Dále respondentka hovořila: „*Pečivo nakupujeme v obchodech i pečeme doma. Ve školních zařízeních jsme se po domluvě setkali většinou s kladným přístupem. Před školními akcemi, narozeninovými oslavami nebo zájezdy se předem na stravování domlouváme nebo si doma bezlepkové jídlo připravím a vezu s sebou*“. Na otázku, týkající se finančních problémů u nemocných celiakií, odpověděla matka: „*Pro lidi s tímto onemocněním nebyly dobré podmínky pro dodržování diety. Dodržování bezlepkové diety je pro rodinu finančně náročné. Byla jsem členem Sdružení celiaků, kde jsem nějaké informace o finanční pomoci získávala, nyní hledám nové informace pomocí internetu*“.

Respondentka 2 (R2) mi o svých problémech sdělila: „Do mateřské školy jsem kvůli svému onemocnění chodila pouze do předškolní třídy a na oběd si mě maminka vyzvedávala. Svačiny jsem si nosila z domova. Pokud jsme byli někde na návštěvě u příbuzných či známých domlouvali jsme se, zda si máme s sebou potraviny přivést. Většinou jsme si vozili své ověřené potraviny s sebou. Než jsem nastoupila do školy, rodiče se informovali, zda je v některé škole v okolí možnost bezlepkového stravování. Ve škole jsem se setkala s velmi dobrým přístupem. Ve školní jídelně vaří bezlepkovou stravu a učitelé jsou také dobře informováni. Když jedeme na výlet, kde máme plánovaný oběd v restauraci, paní učitelka předem domluví oběd i pro mě“. Dále povídala: „Dieta se snažím poctivě dodržovat, protože jinak bych měla obtíže. Naučila jsem se na všech potravinách sledovat, co obsahují a kupuji si většinou jen ty, které již máme ověřené. BLD držím od malička a nedělá mi problémy s ní žít. Má dieta je vlastně chudší než BLD, protože nemohu ani mléčné výrobky. Jím hodně zeleninu a téměř všechny druhy ovoce, jen tropické plody, jako jsou pomeranče, mandarinky nebo ananas, raději nezkouším. Maso jím všechno mimo ryby. Pečivo si střídavě pečeme sami a nakupujeme hotové. Nakupujeme v obchodech se zdravou výživou i v jiných obchodech. Zásoby, jako jsou bezlepkové mouky, těstoviny, směsi na přípravu pečiva, nakupuje táta přes internet. S tím máme již dobré zkušenosti“. Otec se k tomuto tématu vyjádřil: „Jelikož je BLD pro moji dceru jediným lékem a zdraví dcery je pro mne velice důležité, nad finančními náklady vůbec nepřemýšlím, koupím prostě to, co potřebuje. Snažím se, aby neměla jídelniček jednotvárný, často pátrám i po nových vhodných potravinách, které bychom mohli do její stravy zařadit.“ A dále dodal: „Myslím, že má dcera stála a stojí pojišťovnu i tak dost peněz, a proto této možnosti nevyužíváme“.

Respondentka 3 (R3) hovořila: „Můj životní styl se samozřejmě změnil, například tím, že nemohu jen tak jít na večeri do restaurace nebo si dát s kamarády hamburgera, musím dávat pozor, co jím. Mé rodině se ani tak nezměnil, jen mamka stráví s nákupy daleko více času, musí číst na potravinách jejich obsah, obházet více obchodů“.

„Ze začátku jsem měla problémy, ale už jsem si zvykla a chutná mi. S nákupem potravin už také nemám problém, v dnešní době už je velký výběr bezlepkových potravin a také dostatek obchodů s těmito potravinami. Nakupujeme v obchodech se zdravou

výživou nebo v běžných obchodech. Ani při přípravě bezlepkové stravy již nemám žádné potíže, na internetu je dostupných spousta receptů a návodů, jak si takové jídlo připravit“. Dále pokračovala: „Ve školní jídelně se nestravuji, BLD zde neumožňují. Stravu si nosím z domova a taktéž při výletech i jiných školních aktivitách. V restauracích si objednávám raději jen zeleninové saláty z důvodu, že bezlepková strava se musí připravovat odděleně, a to není v mnohých restauracích možné a někde o těchto postupech možná ani neví. Při zájezdech do zahraničí řeším tuto situaci obdobně, jím zeleninu, ovoce, ryby nebo jiné maso a vozím si vlastní zásoby potravin“. Na otázku využívání finanční podpory státu odpověděla matka respondentky: „Víme, že existuje finanční podpora od zdravotní pojišťovny, ale bohužel u pojišťovny, kde je dcera registrována, je podpora 1 500 Kč limitována věkem patnácti let, nemáme již na tuto podporu nárok. Tyto informace jsme získali od dceřina praktického lékaře“.

Respondent 4 (R4) matka vypověděla: „Životní styl naší rodiny se velice změnil, týkal se prakticky všech členů“. V hovoru pokračovala: „Dalším překvapením pro nás bylo, když po doporučení lékaře podstoupil vyšetření na celiakii i náš o tři roky starší syn, který doposud neměl žádné obtíže. Vyšetření bylo také pozitivní. BLD se tedy začala stravovat celá naše rodina“. Dále se rozprávěla: „Z počátku jsem měla s přípravou bezlepkové stravy dost velké problémy, mé první pokusy upéct bezlepkové pečivo nebo koláč skončily v odpadu. Ale nevzdala jsem se a dnes znám i zkouším mnoho dalších receptů, aby naše strava nebyla jednotvárná. Ani s nákupem bezlepkových potravin nemám již žádné obtíže, i když ten začátek byl krušný, v dnešní době je na trhu dostatečný výběr bezlepkového sortimentu. Také jsme si zvykli jíst každý den čerstvou zeleninu, což jsme dříve nedělali, náš jídelníček to velmi zpestří. Na svačiny přidávám dětem ovoce všeho druhu, nejraději mají banány. Potraviny nakupujeme v obchodech se zdravou výživou, v supermarketech i v běžných obchodech s potravinami. Ještě bychom chtěli vyzkoušet internetový obchod“. Respondent o svých problémech řekl: „V naší školní jídelně nevaří bezlepkově, tak obědváme s bráškou doma. Maminka nám jídlo uvaří den předem a druhý den nám ho babička ohřeje. Babička už do práce nechodí. Škola není daleko od našeho domu, takže bratr může jít na oběd o polední přestávce, já ještě odpolední vyučování nemám. Na výlety si vozím svačiny s sebou. Na narozeninové

oslavy si také nějakou sladkost nosím s sebou, protože žádná z maminek mých kamarádů bezlepkově péct neumí“. O finanční náročnosti BLD se matka vyjádřila: „Myslím si, že největším problémem celiaků je finanční náročnost BLD. Také stravování mimo domov je velmi složité, problém určitě nastane, až budou chtít synové absolvovat třeba lyžařský výcvik se školou nebo nějaký vícedenní výlet. A co teprve až se budou rozhodovat, na jakou půjdou střední školu. Asi budeme muset brát ohledy na stravovací podmínky v daných školách nebo vybrat školu v místě bydliště, což znamená velmi omezené možnosti“.

Respondentka 5 (R5) matka k této povídala: „Shánět bezlepkové potraviny v obchodech bylo ze začátku opravdu těžké, protože mnohé potraviny nebyly řádně označeny, že obsahují lepek, natož aby byly potraviny vhodné pro celiaky někde na zvláštním místě, jako například pro diabetiky. Nicméně celá rodina tyto začátky překonala. Myslím, že vše by bylo ještě daleko těžší, kdybychom nežili v době počítačů a internetu, zde získáte opravdu mnoho informací a rad“. Dále matka hovořila: „Zpočátku jsem byla ještě doma a pobírala jsem rodičovský příspěvek, ale později bylo třeba, aby šla dcera do školky a zvykla si na život v kolektivu dětí“. Malá respondentka řekla: „Někteří spolužáci se divili, jaká mám jídla, proč nejím obědy jako oni, a tak jsem je pozvala na moje narozeniny, aby ochutnali, co s maminkou vaříme a pečeme. Někomu to chutnalo a někomu ne, ale mě to chutná a vím, že jiné jídlo jíst nesmím, protože by mně bylo špatně“.

Respondent 6 (R6) matka mi o problémech při celiakii sdělila: „Zjišťování vhodných a nevhodných potravin bylo zpočátku velmi obtížné a každá rada je vítána. Konzumaci bezlepkové stravy se přizpůsobila celá rodina, ale samozřejmě občas tatkově uvařím klasická staročeská jídla. Myslím, že BLD je vcelku dobrá dieta, dají se uvařit chutná jídla, ale bohužel je toto stravování poněkud drahé. Také zvykání si na tuto stravu dělá u nás v Čechách lidem potíže, ale naše rodina si již zvykla“.

Respondentka 7 (R67) „Největším problémem je asi vysoká cena bezlepkových potravin. Myslím si, že celiakům by v mnohém usnadnilo život, kdyby příspěvky od státu byly více dostupné. Také nabídka bezlepkové stravy v restauracích a školních jídelnách je velice chudá, ale snad se blýská na lepší časy, celiaků přibývá a někdo si toho začal

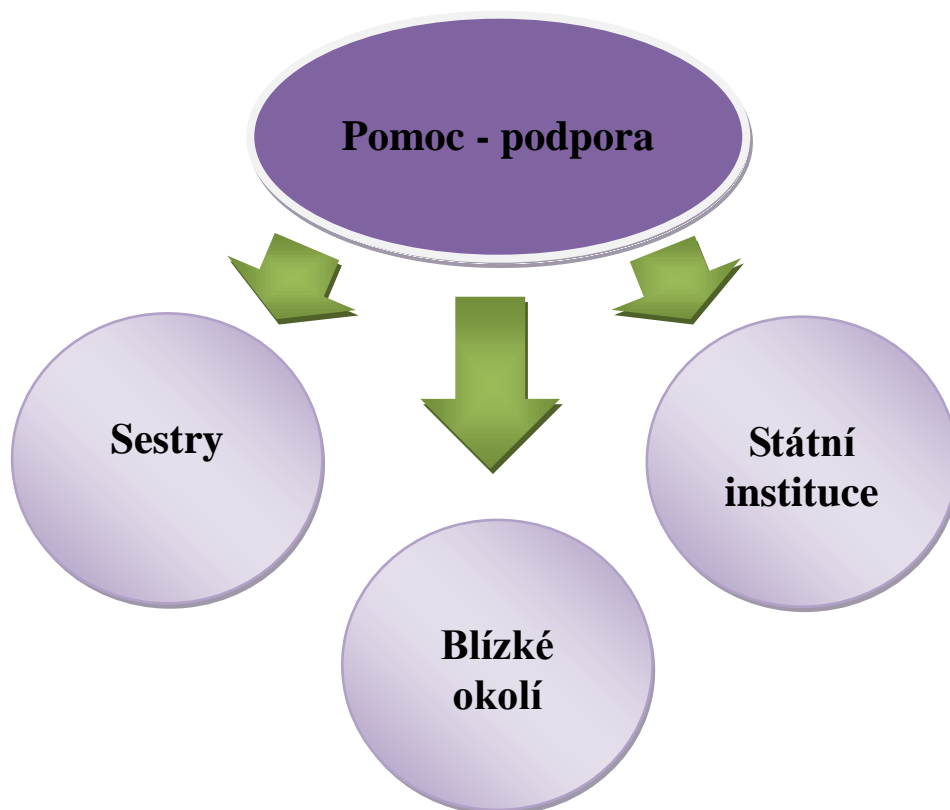
všímat“. Řekla matka a respondentka se také vyjádřila: „*Já se budu asi opakovat, ale mě moc chybí to, co jiní lidé berou za samozřejmé, rohlíky, chleba a třeba kynuté buchty od babičky. Také mi vadí, že nemohu nikam s přáteli, o celiakii nemluví, bojím se, že by mě litovali, jako moji příbuzní. Kéž by existoval jiný lék, než dieta*“.

Respondent 8 (R8) matka se k finančním otázkám se vyjádřila: „*Bezlepková dieta je velmi finančně náročná, využíváme příspěvku od zdravotní pojišťovny na nákup bezlepkových potravin, není zanedbatelný. Na další příspěvky jsem se poptávala, bohužel s nulovým výsledkem, na příspěvky nemáme nárok. Žádost o příspěvek na péči jsme po přečtení všech možných komentářů k tomuto tématu raději nepodávali*“.

Respondent 9 (R9) matka vypověděla, jak probíhal nástup do mateřské a základní školy, s jakým se setkali přístupem, zda jim vyšli vstříc: „*Nebyli z nás nadšeni, paní ředitelka měla obavy. Ale domluvili jsme se, že uděláme se zaměstnanci školky sezení, na kterém je s celiakií a diabetem seznámíme, se všemi diabetickými pomůckami, s diabetickou a bezlepkovou dietou a s případnými komplikacemi onemocnění. Ve školce pobýval pouze do oběda, takže s inzulínovými injekcemi nebyl problém. Nyní navštěvuje první třídu a postupovali jsme vlastně úplně stejně. Já pracuji z domova, takže se o syna snadno postarám*“. Respondent se přidal: „*Svačinky jsem si do školky nosil z domova. Pečeme s mamkou chleba i jiné pečivo doma v pekárně*“.

4.4.4 Kategorie *Pomoc - podpora*

Schéma 7 *Pomoc - podpora*



Kategorie *Pomoc – podpora* se zaměřuje na to jaká pomoc či podpora byla rodinám poskytnuta. Byla jim poskytována pomoc ze strany sester, a to zejména v oblasti podávání informací o onemocnění, o výživě a BLD. O pomoci blízkého okolí se vyjadřovali nejvíce v souvislosti se stravováním ve školních zařízeních. Důležitá je dle jejich názorů podpora rodiny a přátel. Finanční pomoc hodnotili spíše negativně.

Kategorie *Pomoc – podpora* vznikla na základě rozhovorů s respondenty a jejich rodiči a poukazuje na to, zda a od koho byla pomoc či podpora rodinám poskytnuta, anebo co by celiakům dle jejich názoru nejvíce pomohlo. Kategorie *Pomoc – podpora* byla dále rozdělena na tři podkategorie: *Sestry*, *Blízké okolí*, *Státní instituce*.

Respondentka 1 (R1) na otázku, co by pomohlo k lepší informovanosti široké veřejnosti o tomto onemocnění, odpověděla: „*Myslím si, že celiakům by v mnohém usnadnilo život, kdyby zdravotní pojišťovny více pomáhaly lidem s celiakií. Například by mohly umožnit odběr základních potravin na recept, BLD je přeci jediný lék na celiakií. A kdyby byly pro výrobce bezpečkových potravin poskytnuty dotace, mohly by být bezpečkové potraviny pro celiaky finančně dostupnější*“. A dále řekla: „*Více o této nemoci hovořit v médiích a tisku, jako o běžné věci, informovat a zaškolovat prodejce potravin, aby uměli poradit s výběrem bezpečkových potravin a sami věděli, co to jsou bezpečkové potraviny a jak je vyhledat*“.

Respondentka 2 (R2) se o pomoci zmínila: „*Ve škole jsem se setkala s velmi dobrým přístupem. Ve školní jídelně vaří bezpečkovou stravu a učitelé jsou také dobře informováni. Když jedeme na výlet, kde máme plánovaný oběd v restauraci, paní učitelka předem domluví oběd i pro mě*“. Dále řekla: „*Myslím si, že jedincům s celiakií by nejvíce pomohlo, kdyby bezpečkové potraviny byly lépe označeny. Také by mohlo být více restaurací, kde by vařili bezpečkově*“. A otec dodal: „*Celiakům, hlavně těm, kteří mají nedostatek finančních prostředků, by mohlo pomoci, kdyby například stát bezpečkové potraviny nedanil. A určitě by také pomohla větší osvěta tohoto onemocnění*“.

Respondentka 3 (R3) se k tématu vyjádřila: „*Někteří kamarádi mi také pomáhali, společně jsme v různých obchodech vyhledávali bezpečkové potraviny, prostě jsme dělali takový průzkum trhu*“. Na dotaz, co je dle jejího názoru největším problémem celiaků, a co by jim nejvíce mohlo pomoci, odpověděla: „*Myslím si, že největším problémem celiaků je naučit se jíst bezpečkové potraviny a zvyknout si na jejich chuť, která je odlišná od běžných potravin. Celiakům nejvíce pomůže podpora rodiny a přátel. A k lepší informovanosti všech lidí by mohlo pomoci zařazení více pořadů o celiakii v televizním vysílání, například pořady o vaření při bezpečkové dietě*“.

Respondent 4 (R4) o pomoci sester matka konstatovala: „*V mnohém mi pomohly konzultace se sestrou v ordinaci praktického lékaře*“. O finanční pomoci se zmínila: „*Pro oba syny využíváme finanční podpory u jejich zdravotní pojišťovny. Zjistili jsme si, že v programu Bezpečková dieta přispívá pojišťovna dětem s celiakií na bezpečkové*

potraviny. První informace nám poskytl praktický lékař, podrobnější jsme zjistili přímo na pojišťovně“. Na dotaz, týkající se největších problémů celiaků, matka odpověděla: „Myslím si, že největším problémem celiaků je finanční náročnost BLD“. A dále ještě řekla: „Celiakům by tedy nejvíce pomohlo zlevnění bezpečkových potravin, zavedení bezpečkové stravy do více jídelen a restaurací“.

Respondent 5 (R5) o pomoci sester matka řekla: „K praktickému lékaři jsme byli v tomto období zváni častěji než na běžné preventivní prohlídky. Sestra se mnou konzultovala zejména dietní opatření“. V rozhovoru matka zmínila i finanční náročnost BLD. „Zajímali jsme se o příspěvky na stravu pro děti s celiakií a podle rady praktického lékaře jsme získali alespoň příspěvek na bezpečkové potraviny pro děti s onemocněním celiakií od zdravotní pojišťovny“. Respondentka povídala o tom, co by nejvíce ulehčilo život celiakům: „Já bych si moc přála, aby bezpečková jídla byla ve všech školách nebo restauracích úplně normální. Je to nespravedlivé, když ostatní si mohou z jídelníčku vybírat a pro nás celiaky nemají jídlo ani jedno“.

Respondent 6 (R6) o finanční podpoře mi matka sdělila: „Od naší zdravotní pojišťovny je podpora tak malá, že nám ani nevyplatí o ni žádat“. Na dotaz, co by pomohlo pacientům s celiakií, matka odpovídala: „Myslím si, že hodně by pomohlo rychlé stanovení diagnózy, možná se opakují, ale ta nevědomost je hrozná. Pak, když už víte, co vašemu dítěti je, se s tím musíte nějak poprat, ale prostě víte, co je pro vás podstatné. Přála bych si, aby více lékaři pomýšleli na diagnózu celiakie, ať nejsou rodiče nebo pacienti samotní dlouhodobě vystresováni z nevědomosti o své diagnóze. A to se týká určitě i jiných onemocnění, než je celiakie“.

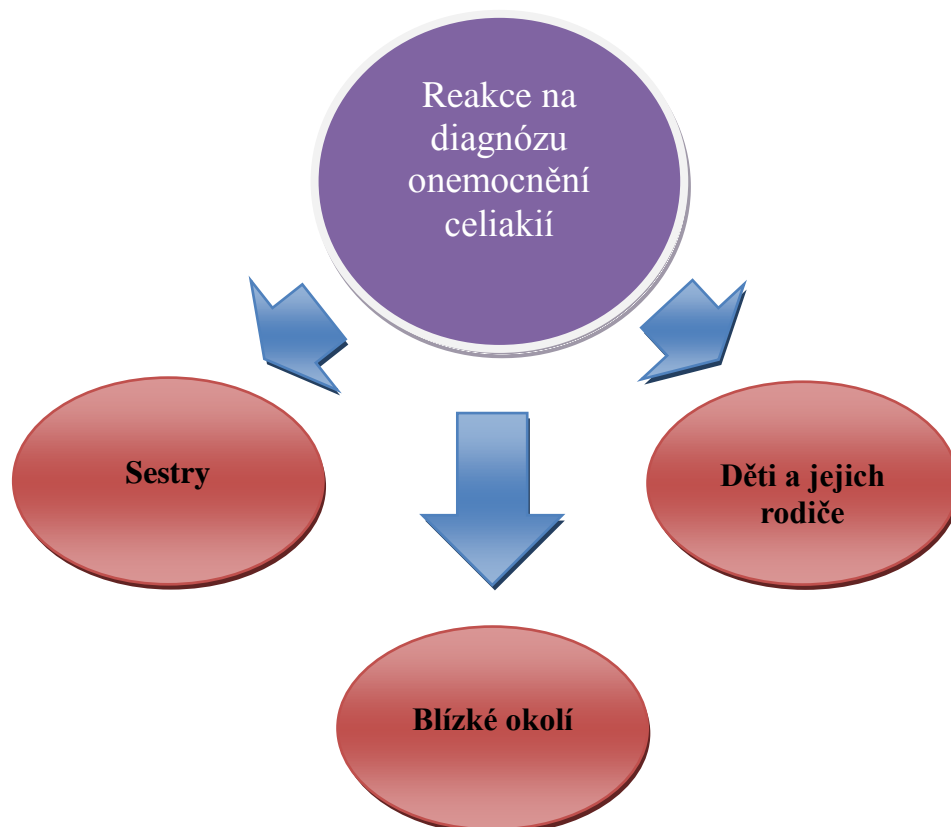
Respondentka 7 (R67) matka řekla: „U praktického lékaře jsme dostali dostatek informací o vhodných a nevhodných potravinách“. O pomoci z okolí respondentka řekla: „Ve škole to také maminka oznámila, potřebovala zjistit, jak to bude s obědy a co o této nemoci vlastně učitelé vědí. V jídelně samozřejmě takové situace neřešili, ale mě to až tak nevadilo. Nerada se se svým onemocněním chlubím a ostatní by se divili, že jím něco jiného. Na svačinách se to až tak nepozná. Horší je to s výlety se školou, pokud máme jít na oběd, raději nejedu“.

Respondent 8 (R8) se ujal řeči při dotazu na školní stravování: „*Ve škole nám vaří bezlepkově a učitelé o moji dietě vědí. Moji kamarádi jsou perfektní, mám jich několik. Ochutnali se mnou skoro všechno, co jím. Taky se přiznali, že jim to moc nejede, ale mě nic jiného nezbyvá. Párkrát jsem si dal jídlo, které nesmím a bylo mi špatně, už to nebudu riskovat*“. A matka se vyjádřila k finanční pomoci: „*Zlevnění bezlepkových potravin by v mnohém celiakům pomohlo*“.

Respondent 9 (R9) matka reagovala na dotaz týkající se finanční pomoci: „*Všude jsou velmi vstřícní a starostliví. Využíváme pomoci od zdravotní pojišťovny, která přispívá na nákup bezlepkových potravin. Také nám přiznali příspěvek na péči I. stupně, ale to jen proto, že má také diabetes. Dětem trpícím pouze celiakií nebývá přiznán*“.

4.5. Kategorie Reakce na diagnózu onemocnění celiakií

Schéma 8 Reakce na diagnózu onemocnění celiakií



Pomocí kategorie *Reakce na diagnózu onemocnění celiakií* jsme se dozvěděli, jaké názory mají sestry na reakce dětí a rodičů při zjištění diagnózy celiakie, jak reagovali respondenti sami, co si mysleli jejich rodiče a jejich okolí. Sestry odpovídaly, že rodiče byli vystrašení, báli se, že péči o své dítě nezvládnou. Totéž odpovídali i rodiče některých respondentů. Část respondentů zmiňovala, že s přijetím diagnózy neměli problém. Lidé v blízkém okolí reagovali většinou dobře a byli rodinám nápomocni.

Schéma *Reakce na diagnózu onemocnění celiakií* slučuje odpovědi sester a dětí s rodiči na dotaz týkající se reakcí při zjištění diagnózy celiakie. Kategorie *Reakce na diagnózu onemocnění celiakií* byla rozčleněna do tří podkategorií *Sestry*, *Děti a jejich rodiče*, *Blízké okolí*. V podkategorii *Sestry* odpovídaly sestry z ambulancí PLDD na

otázku: „Jak většinou reagují rodiče a děti při stanovení diagnózy celiakie?“ V podkategorii *Děti a jejich rodiče* bylo zodpovězeno, jak se děti nebo rodiče cítili při stanovení této diagnózy. V podkategorii *Blízké okolí* se vyjádřili děti či rodiče o tom, jaké reakce se vyskytovaly u lidí v jejich okolí.

Sestra z ambulance 1 (S1) o reakcích rodičů při zjištění diagnózy celiakie řekla: „*Když se rodiče se svým dítětem poprvé při stanovení diagnózy k nám dostaví, většinou jsou vystrašení, bojí se, že péči o své dítě nezvládnou. Pokud se v jejich rodině nikdy onemocnění nevyskytovalo, často si nevědí rady. Nejvíce se obávají shánění bezpečných potravin a stravování mimo domov. Po vysvětlení všech problémů, pozorujeme úlevu, nezbyvá jim nic jiného, než diagnózu dítěte co nejrychleji přijmout a naučit se s ní žít. Musí si uvědomit, že to není otázka pár týdnů, ale záležitost celoživotní*“.

Sestra z ambulance 2 (S2) k tématu vypověděla: „*Reakce rodičů na tuto diagnózu jsou různé, záleží na tom, zda se s celiakií někdy setkali. Ale většinou jde o reakci typu – co budeme dělat? A tady přichází na řadu naše pomoc, i když spoustu informací získají ve specializované poradně. Rodiče se potřebují někomu svěřit se svými problémy a komu jinému, než nám. Jsme s nimi od narození jejich dítěte a to ve zdraví i nemoci*“.

Sestra z ambulance 3 (S3) se k této otázce zmínila: „*Při prvních reakcích dochází u rodičů k překvapení a úleku, ale většinou se velmi rychle adaptují a s onemocněním svého dítěte se smíří. V současnosti se vzhledem k celiakii nevyskytuje tolik problémů jako v dřívě, například dostupnost bezpečných potravin*“.

Sestra z ambulance 5 (S5) zodpověděla dotaz, jaké má zkušenosti s reakcemi rodičů a dětí při zjištění diagnózy celiakie: „*Rodiče mají spoustu otázek, myslím, že si zpočátku vůbec nedokáží představit, jak budou nakupovat a vařit, co jejich dítě bude vlastně jíst. Naším úkolem v této situaci je edukovat děti a jejich rodiče o výživě, poradit jim, kde nakupovat bezpečné potraviny a jaké jsou možnosti finanční pomoci od státu či zdravotních pojišťoven*“.

Sestra z ambulance 7 (S7) se k tomuto tématu vyjádřila: „*Nemám ještě s celiakií moc velké zkušenosti, reakce nemohu popsat*“.

Sestra z ambulance 8 (S8) na dotaz reagovala: „Většinou je to drama, obzvláště, když ani netušili, co to celiakie je. Důležité je rodičům vysvětlit nutnost striktního dodržování bezlepkové diety, edukovat je ohledně potravin, které jejich dítě nebude moci jíst. Také je potřeba jim poradit, kde se mohou dozvědět o bezlepkové dietě více, doporučit návštěvu dietologa nebo nutričního terapeuta“.

Respondent 1 (R1) matka odpovídala na dotaz, jaké měli pocity při stanovení diagnózy celiakie: „Přesně si to nepamatuji, je to již mnoho let, ale bylo to něco, o čem jsem toho, i přes mé povolání, mnoho nevěděla. Učila jsem se postupně vařit bezlepkově a sháněla jsem stále nové informace. Společně jsme se snažili s tímto onemocněním žít“. Dále mluvila o tom, jak reagovali lidé v blízkém okolí: „Blízké okolí reagovalo dobře. Po vysvětlení, o co se jedná, co člověk s tímto onemocněním může jíst a co nesmí a jaké jsou problémy při nedodržování diety, jsme neměli většinou problém, domluvit se na stravování dcery u příbuzných, ve školce, ve škole nebo na dovolené“.

Respondentka 2 (R2) se k reakcím okolí vyjádřila: *S onemocněním jsme seznámili všechny příbuzné a všechny v blízkém okolí. Byli velmi překvapeni, o celiakii většinou mnoho nevěděli. O svých pocitech řekla: „Nemám pocit, že bych v současné době měla v souvislosti s celiakií nějaké problémy, jsem zcela s tímto onemocněním smířena“.*

Respondentka 3 (R3) mi o svých pocitech při zjištění diagnózy celiakie pověděla: „Mé pocity nebyly nijak špatné, nebyla jsem ani moc překvapená, znala jsem osud celiaků od své kamarádky“. A o reakcích blízkých řekla: „Informovala jsem své příbuzné a přátele, reagovali zcela normálně, vždyť je to jen dieta“.

Respondent 4 (R4) matka po dotazu, jaké měla pocity při stanovení diagnózy, reagovala: „Když jsem se dozvěděla diagnózu, byla jsem velmi vystrašená, bála se, že péči o svého syna nezvládnou. Kde budu nakupovat bezlepkové potraviny a poznám vůbec, zda je daná potravina vhodná“? Jak reagovalo okolí, mi řekla: „Okolí nás spíše jen litovalo, ale někteří i pomohli, sdělovali nám různé poznatky, které sami z různých zdrojů zjistili“.

Respondent 5 (R5) matka na toto téma sdělila: „Při zjištění diagnózy jsem se velmi bála, že péči o naše dítě vůbec nezvládnou. Shánět bezlepkové potraviny v obchodech bylo ze začátku opravdu těžké, protože mnohé potraviny nebyly řádně označeny, že

obsahují lepek, natož aby byly potraviny vhodné pro celiaky někde na zvláštním místě, jako například pro diabetiky. Nicméně celá rodina tyto začátky překonala“. O reakcích ostatních v blízkém okolí vypověděla: „Důležité také bylo informovat celou naši rodinu, známé a sousedy o BLD naší dcery. Většinou reagovali skepticky“.

Respondent 6 (R) matka odpovídala na otázku, jaké byly její pocity při stanovení diagnózy celiakie u jejího syna: „Mně se v tomto okamžiku snad i ulevilo, pomýšlela jsem na daleko závažnější onemocnění, než je celiakie. Věděla jsem, že nás čekají těžké chvíle, než se naučíme vše ohledně dodržování bezlepkové diety, ale ta nevědomost je daleko horší“. Dále odpověděla na to, jak reagovalo jejich okolí: „S tím souviselo i přizpůsobení se možnostem stravování v mateřské a základní škole. Všichni byli vstřícní, snažili se získat co nejvíce informací, aby nám byli nápomocní“.

Respondentka 7 (R67) zodpověděla dotaz, jak se cítila při zjištění diagnózy: „Nemoc mi obrátila život naruby. První rok byl nejhorší, kdybych to měla od malička, asi bych to tak špatně nenesla. Na bezlepkové pečivo jsem si již zvykla, ale co bych dala za kousek obyčejného rohlíku nebo čerstvého chlebíka? Mamka s tatškou se mnou dost často sympatizují ve výběru potravin, ale samozřejmě jí i běžnou stravu. Za tuhle dietu totiž utratíte pěknou pátku. Takže v rámci šetření, jak říká táta, nemůžeme na ní být všichni. Ale já mu to nezalívám“. A ještě pokračovala: „O onemocnění vědí všichni příbuzní, od babiček, tetiček až po všechny sestřenice a bratrance. Blízké okolí reagovalo dobře, jen mě asi trochu moc litují, což je dost nepříjemné.“

Respondent 8 (R8) matka reagovala: „Člověk musí být aktivní a hlavně se nezačít litovat. Vlastně musím říct, že jsme všechno zvládli a zvládáme skvěle“.

Respondent 9 (R9) matka zodpovídala mé dotazy týkající se reakcí blízkého okolí: „Samozřejmě jsme se vším seznámili naše příbuzné a známé, dost nás litovali. Ale když ohlásíme svoji návštěvu je pohoštění připraveno i pro syna.“

5 Diskuse

Tato diplomová práce se skládá ze dvou částí, z části teoretické, pro kterou byla použita odborná literatura a internetové zdroje a z části empirické, která obsahuje samotné šetření s výsledky. Předmětem výzkumu naší diplomové práce bylo zjistit, jak je poskytována primární, sekundární a terciární prevence v ambulancích PLDD v oblasti péče o děti s onemocněním celiakií, jaký přínos má pro rodiče edukace sestrou o režimových opatřeních. Dalším cílem bylo zjistit, jaký dopad má nemoc na život dítěte, jeho rodinu a společnost, kterou je obklopen a zda je respondenty využívána pomoc zvenčí, podpora státu, institucí, materiální podpora.

Pro zjištění výše uvedených cílů bylo provedeno kvalitativní výzkumné šetření. Pro sběr dat byla použita metoda individuálních polostrukturovaných rozhovorů s vybranými respondenty. Výzkumné šetření bylo provedeno se sestrami pracujícími v ambulancích praktických lékařů pro děti a dorost, které mají v péči děti s celiakií. Druhý soubor respondentů tvořili děti s celiakií a jejich rodiče. Na základě výzkumných otázek a informací získaných z literárních a jiných zdrojů byla vytvořena osnova pro rozhovory s respondenty. Pro rozhovor se sestrami byla vytvořena osnova s 22 otázkami (Příloha 4). Osnova pro rozhovor s dětmi obsahovala 36 otázek (Příloha 5).

Cílem těchto rozhovorů bylo získat informace o preventivních a režimových opatřeních, o využívání pomoci a o vnímání problémů a celkového dopadu na děti s celiakií a jejich rodiny. Prostředí bylo zvoleno dle přání každého z respondentů. Rozhovory s respondenty probíhaly jednotlivě v měsíci červnu a červenci roku 2013 a v měsíci lednu a únoru roku 2015. Samotné rozhovory byly zaznamenány písemnou formou, parafrázovány a dále zaznamenány přímým přepisem v programu Microsoft Word 2010. K jejich dalšímu zpracování byla použita technika otevřeného kódování. Analyzované rozhovory byly rozebrány, konceptualizovány a složeny v nové jednotky, kterým byly přiděleny kódy. Přepis odpovědí respondentů (Příloha 6) byl uložen na CD a přiložen k diplomové práci.

K rozhovorům bylo osloveno devět sester z ambulancí PLDD. Jejich věk se pohyboval v rozmezí 45 – 57 let a jejich praxe v ambulanci PLDD od 5 – 26 let (tabulka 1). Lze tedy předpokládat, že mají velké zkušenosti v problematice zvláštností

dětského věku a uvědomují si důležitost prevence, poskytují kvalitní a bezpečnou péči. Všechny oslovené sestry mají středoškolské vzdělání a některé absolvovaly specializační studium v Brně v Národním centru pro ošetřovatelství a nelékařské obory. Nadále se účastní odborných přednášek a seminářů.

Druhý soubor tvořilo šest záměrně vybraných respondentů ve věku 7-18 let trpících celiakií. Kritériem pro výběr respondentů byl věk 6 – 18 let. Rozhovor byl veden s dětmi a jejich rodiči (tabulka 2).

Celiakie se řadí mezi nejčastější autoimunitní i chronická onemocnění v České republice. Dle Červenkové (2006) byl výskyt celiakie v České republice 1 : 200 - 250, což znamená, že zde mělo být 40 000 - 50 000 nemocných, lékaři však registrovali pouze 4 000 celiaků. Z různých zdrojů se dozvídáme, že počet celiaků stoupá, avšak Pavelková a Kundříková Burešová ze Státní zemědělské a potravinářské inspekce Odbor kontroly laboratoří a certifikace (2014) udávají, že v ČR je na základě studií asi 40 000 – 50 000 pacientů s celiakií a diagnostikováno je však pouze 10 – 15 % z nich, což uvedla i Červenková před 8 lety.

Prvním cílem bylo: Zjistit, jak je poskytována primární, sekundární a terciární prevence v oblasti onemocnění celiakií u dětí.

Dle Sikorové (2012) získává ve 21. století stále větší význam primární péče. Její základ spočívá v činnostech praktického lékaře pro děti a dorost a aktivitách dětské sestry, základním posláním dětské sestry v primární péči je ochrana a podpora optimálních životních podmínek pro růst a rozvoj dítěte a činnosti dětské sestry jsou zaměřeny zejména na primární, sekundární a terciární prevenci. Dle Faita, Vrablíka a Česky (2008) je preventivní péče v pediatrii důležitou součástí péče o dítě. Při preventivních prohlídkách mohou být včas odhaleny odchylky v oblasti somatické, neuropsychické i sociální a jejich pomocí lze předcházet poruchám vývoje a zamezit rozvoji vážného onemocnění.

V našem šetření sestry odpovídaly na dotazy týkající se činností v oblasti primární prevence. Ve svých odpovědích se shodovaly, že velmi důležitá v primární prevenci, obecně i v souvislosti s celiakií, je zejména *pečlivá rodinná anamnéza, dále preventivní prohlídky a edukace o kojení a zařazování další výživy*. Sestra z ambulance 4 se

vyjádřila: „Práci sestry v ordinaci praktického lékaře lze rozdělit do několika oblastí. Vlastně se podílíme na prevenci, diagnostice i terapii, zajišťujeme ošetrovatelskou péči, administrativní činnost a také návštěvní službu v domácím prostředí pacientů, musíme zajistit plynulý chod ordinace. Musíme být i dobrými psychology, s některými dětmi není jednoduché pracovat, bojí se a pláčou. Vlastně ani s některými rodiči to není jednoduché“. O požadavcích na sestru v moderní primární péči se ve své publikaci vyjadřuje Vojtíšková (2009). Souhlasíme s ní, že moderní primární péče vyžaduje vysokou odbornou kvalifikaci sester, vysokou úroveň kompetencí, zásadní morálněvolní vlastnosti, jako je loajalita, flexibilita a spolehlivost. Vejrostová (2009) se zmiňuje o základních povinnostech sestry, což je zejména příjemné vystupování, trpělivost, umění zbavit dítě strachu z vyšetření.

Sikorová (2012) popisuje sekundární prevenci, jako zaměření na odhalení latentní dysfunkce potřeb dítěte v období, kdy lze umožnit návrat k normě a předejít vzniku komplikací. U našich respondentů došlo po zavedení BLD k vymizení obtíží. Také jsou si všichni vědomi, že dodržování BLD je nutné. Z odpovědí sester je zřejmé, že vykonávají aktivity, kterými se snaží předejít nežádoucímu průběhu onemocnění. Při preventivních prohlídkách sledují růstové parametry a podezřelé symptomy onemocnění, edukují pacienty a jejich rodiče o výživě, dávají různá doporučení. V rámci výzkumného šetření byla na základě odpovědí sester určena kategorie *Aktivity sestry při zjištění diagnózy celiakie*.

Mrosková, Ondriová a Schlosserová (2011) píší, že není možné zcela potvrdit, zda kojení poskytuje trvalou ochranu před vznikem celiakie nebo pouze oddaluje rozvoj příznaků onemocnění. Také Bělohávková et al. (2014) uvádějí v časopise, že dle současného aktuálního pohledu neexistují jednoznačné doklady, jak z hlediska kojenecké výživy předcházet vzniku celiakie. Dnešní doporučení vychází z postoje ESPGHAN, která pokládá za vhodné nepodávat lepek před 4. měsícem a ne později než v 7. měsíci života. Není však jasné, zda zavedení lepku v situaci, kdy je dítě ještě alespoň částečně kojeno, přináší protekci z hlediska rozvoje celiakie či jen oddaluje a modifikuje její manifestaci. Nejen v České republice, ale i v dalších zemích vydaly národní pediatrické společnosti doporučení k zavádění lepku do stravy. Například ve

Švédsku od roku 2011 doporučují zavedení lepku v malém množství, jestliže je dítě ještě kojeno, ne však před 4. měsícem a ne později než v 6. měsíci. V Německu je to opět zavedení lepku v malém množství v období, kdy je dítě kojeno, avšak ne před začátkem 5. měsíce a ne později než na začátku 7. měsíce a v Chorvatsku doporučují zavedení lepku po dokončení 4. měsíce, preferenčně je-li dítě ještě kojeno.

O doporučení k zavádění lepku do stravy se zmínila v rozhovoru také sestra z ambulance 2: „*Kojení doporučujeme nejméně po dobu šesti měsíců, poté zeleninové příkrmy a vzápětí příkrmy ovocné, od sedmi měsíců jogurty. Pomalé a postupné zařazování lepku do stravy doporučujeme od šesti měsíců, nejlépe, pokud je dítě nadále kojené*“.

Schéma 1 *Prevence* popisuje všechny úrovně preventivní péče a poukazuje na to, v jaké vzájemné souvislosti je *Cílený screening celiakie s činnostmi sester*. Cílený screening celiakie je zaměřen na včasnou diagnostiku a terapii, odhalení atypických forem celiakie, kontrolu přidružených autoimunitních chorob a zlepšení kvality života celiaků. Tento metodický pokyn, který v roce 2011 schválilo Ministerstvo zdravotnictví České republiky, znala pouze část z dotazovaných sester. Všechny sestry však shodně odpovídaly, že u svých pacientů posuzují rizikové faktory onemocnění celiakii a při obtížích tyto pacienty pečlivě vyšetřují. Pokud se vyskytne podezření na celiakii, odesílají své pacienty do gastroenterologické poradny. Žádná ze sester se nedoporučila vyšetření i dalším členům rodiny. O tom hovořili pouze někteří rodiče dětských respondentů. O doporučení k vyšetření dalších členů rodiny vypověděla matka respondenta 4, kde poté byla stanovena diagnóza celiakie u bratra respondenta. Také matka respondentky 5 a 7 hovořila o doporučení podstoupit vyšetření na celiakii dalším členům rodiny.

Jak je uvedeno v literatuře a vyplývá i z našeho šetření, klinický obraz u celiakie je velmi pestrý. Lukáš (2005) uvádí, že existují formy klinicky rozvinuté i formy s nevýraznými příznaky. I my jsme se o tomto přesvědčili, z rozhovorů jsme se dozvěděli, že příznaky mohou být rozmanité. Kohout a Pavlíčková (2006) a také Červenková (2006) rozdělují příznaky celiakie na břišní a mimo břišní. Protože při rozhovorech se sestrami i s rodiči vznikla stejná kategorie, *Diagnostika onemocnění,*

měli jsme možnost porovnat výsledky, znázorněny jsou ve schématu 2 a 4. Sestry odpovídaly v této oblasti na dotaz, týkající se sledování rizikových chorob a skupin. Z jejich odpovědí vyplynulo, že pozorněji jsou sledovány děti s onemocněním *DM*, *Downův syndrom*, *příbuzní celiaků a pacienti s jinými autoimunitními či genetickými onemocněními*. Dětské respondenty a jejich rodiče odpovídali na otázku, zda se v jejich rodině vyskytuje nějaké onemocnění přidružené k celiakii. V rozhovoru jim bylo samozřejmě sděleno, o jaká onemocnění by se mohlo jednat. V jejich odpovědích zazněla onemocnění: *celiakie, DM, onemocnění štítné žlázy, autoimunitní onemocnění*.

Také literatura vypovídá o přidružených onemocněních k celiakii. U *DM 1.* typu je prevalence celiakie významně zvýšena, jak píše Waldron-Lynch, O'Loughlin a Dunne (2008), jedná se o 2 – 10 % v evropské populaci. Bass et al. (2013) ve své knize zmiňuje, že riziko vzniku celiakie je u dětí celiaků či sourozenců pacientů s celiakií asi 10 – 15 % a riziko onemocnění celiakií u jednovaječných dvojčat je 70 %. Dle Stožického a Pizingerové (2004) se celiakie také často pojí s onemocněním štítné žlázy, postihuje asi 1 % školních dětí. Swigonski et al. (2006) udávají, že mnohé studie poukazují na zvýšenou prevalenci u jedinců s Downovým syndromem, odhaduje se, že je to 4,6 – 13 % dětí. Kohout a Pavlíčková (2010) píšou o projevech nesnášenlivosti dalších potravin u některých dětí s celiakií. I u našich respondentů se toto projevilo. U respondenta 4 se projevila nesnášenlivost mléčné bílkoviny. Respondentka 2 trpí alergií na bílkovinu slepičího vejce, kakao, ryby, ořechy. Také se u ní projevily kožní problémy, kterými trpěla od narození, a dlouhou dobu se nedařilo je léčit. O kožních problémech mluví ve své knize Lebl et al. (2012), popisují zde onemocnění dermatitis herpetiformis Dühring jako onemocnění, projevující se zřídka u dětí před druhým rokem života. U naší respondentky toto onemocnění propuklo již v novorozeneckém věku. Vyšetření u této respondentky nebylo zpočátku potvrzeno histologicky, imunopatologicky a sérologicky, jak radí Caproni et al. (2009), ale praktická lékařka na základě klinických příznaků doporučila dodržování BLD. Také respondentka 3 se zmínila o kožních problémech, avšak u ní se přestaly projevovat velmi brzy po nasazení BLD. Respondent 9 trpí současně i *DM*.

Příznaky onemocnění jsme pomocí rozhovorů se sestrami shrnuly do podkategorie *Sledování podezřelých symptomů*. Z jejich rozhovorů jsme zaznamenaly nejčastější projevy onemocnění: *neprospívání, nevysvětlený úbytek tělesné hmotnosti, opožděný vývoj, bolesti břicha, opakované průjmy, zažívací obtíže, kožní vyrážky, záněty v dutině ústní, anémie*. Respondenti a jejich rodiče popisovali *Příznaky onemocnění: bolesti břicha, průjmy, zažívací obtíže, nechutenství, únava, nepřibírání, ztráta na váze, kožní vyrážky*.

Pokud se u pacienta vyskytnou uvedené symptomy, je doporučeno jako první krok provést odběry krve na stanovení sérových autoprotilátek k tkáňové transglutamináze. Jak se vyjadřuje Bass et al. (2013), důležitou roli u celiakie hraje právě enzym transglutamináza, jejíž hodnoty mají velmi dobrou vypovídací schopnost o tom, zda u pacienta probíhá celiakie. Při pozitivních výsledcích krevních testů by mělo být dalším krokem endoskopické vyšetření žaludku spojené s biopsií z prvního úseku tenkého střeva. Jak uvádí Frič (2011) u malých dětí je preferován odběr pomocí enterobioptické kapsle. Také sestra 4 se v rozhovoru o tomto vyšetření zmínila. Způsoby vyšetření sestry popisovaly: *deficit IgA, stanovení autoprotilátek k tkáňové transglutamináze, enterobiopsie, histopatologické vyšetření vzorku sliznice tenkého střeva*. Všichni respondenti, respektive jejich rodiče, zmiňovali, že podstoupili odběry krve a biopsii.

Terciární prevence je dle sester zaměřena na *podporu adaptace dítěte a rodiny na chronické onemocnění, podporu normálního růstu*. Důležitost přikládají *opakované edukaci v oblasti výživy, zejména bezlepkové diety, sledování celkového stavu, předcházení komplikací*. Také dle Sikorové (2012) zahrnuje terciární prevence stabilizaci poškozených funkcí organismu, podporu normálního růstu a vývoje, podporu adaptace dítěte na chronický stav onemocnění, které je pro dítě i jeho rodinu nejen zátěží psychickou, ale někdy je spojeno se sociální izolací a úzkostnými stavy.

Z našeho šetření vyplývá, že prevence je ve všech svých úrovních velmi důležitou a hlavní náplní práce sester v ambulancích PLDD. Činnosti sester jsou zaměřeny nejen na dítě, ale i rodinu, a to v holistickém pojetí. Lékař a sestra v ambulanci PLDD jsou s rodinou v těsném partnerském vztahu, jsou s nimi ve zdraví i v nemoci.

Druhým cílem bylo zjistit, jaký přínos pro rodiče má edukace sestrou o režimových opatřeních. Dle Plevové a Slowika (2010) je pro zdravotnické pracovníky povinností účelně spolupracovat s rodinou, adekvátně, vzhledem k vnímavosti a vzdělání rodičů, vysvětlovat mechanismus a příčiny nemoci. Souhlasíme s jejich názorem, že komunikace s dětským pacientem je specifická a sestra musí znát zvláštnosti každého vývojového období dítěte, respektovat individualitu každého dítěte a mít trvalou snahu dětem porozumět. Boledovičová et al. (2010) také zmiňuje, že věk a řečové schopnosti jsou determinanty určující charakter komunikace mezi sestrou a dítětem. Komunikace je také podmíněna zdravotním stavem, typem onemocnění a intenzitou klinických příznaků. U nemocných dětí je potřeba naslouchat nejen sluchem, ale i zrakem a zejména srdcem. Specifickou komunikaci a holistickou koncepci přístupu připomíná i pro komunikaci s rodinnými příslušníky. V oblasti onemocnění celiakií nabádá sestry, aby zdůrazňovaly důležitost dodržování diety. Juřenínová (2010) zdůrazňuje, že při realizaci edukačního procesu musí sestra respektovat všechny faktory, tj. fyziologicko-biologické, psychicko-duchovní, sociálně-kulturní a faktory prostředí, které edukaci ovlivňují. Všechny sestry v rozhovorech vyjádřily důležitost edukace, týká se zejména bezlepkové diety a přípravy bezlepkové stravy. Dále mluvily o tom, na co se v rozhovorech s pacienty s celiakií a jejich rodiči zaměřují, co jim doporučují. Jedná se o spolupráci s nutričním terapeutem, spolupráci ve svépomocných skupinách, stravování ve školních zařízeních a mimo domov či obchody s bezlepkovými potravinami.

Také všichni respondenti byli dotazováni na téma edukace o bezlepkové dietě. Hovořili o edukaci při hospitalizaci, u praktického lékaře pro děti a dorost i v gastroenterologické ambulanci. Edukaci hodnotí jako dostatečnou či velice dobrou. Avšak všichni respondenti udali, že další informace si zjišťovali i z jiných zdrojů než od sester, a to z knih, informačních brožur a letáků, bezlepkových kuchařek a zejména z internetových stránek.

Přemýšleli jsme o tomto aspektu a dle našeho názoru jsou rodiče našich respondentů velmi vnímaví a chtějí si zjistit samostatně více, chtějí znát názory stejně

postižených rodin. Tato aktivita je dle našeho názoru velmi prospěšná, zejména pro rychlou adaptaci při zjištění diagnózy onemocnění.

Třetím cílem bylo zjistit, jaký dopad má nemoc na život dítěte, jeho rodinu a společnost, kterou je obklopeno. Jedinou léčbou celiakie, jak zmiňuje Frič a Dvořáková (2013), je celoživotní BLD. Marquart a Lanzenberger (2006) píší, že pro kojence a malé děti nepředstavuje bezlepková strava většinou žádné větší obtíže. Avšak, když dítě pozná rozdíl mezi dovolenými bezlepkovými a zakázanými jídly, nastává problém. Také respondentka 1 a 2 se vyjádřily, že nemají s dodržováním BLD žádné potíže, jelikož jsou na ni zvyklé od malička. Oproti tomu dle názoru respondentky 3 a 7, které byla diagnóza celiakie stanovena v šestnácti letech, je BLD největším problémem celiaků, naučit se jíst bezlepkové potraviny a zvyknout si na jejich chuť.

Z šetření Sikorové a Polochové (2014), které se zabývalo copingovými metodami zvládnání zátěže u chronicky nemocných dětí, vyplynulo, že téměř všichni rodiče dětí s celiakií (94 % respondentů), vnímá chronické onemocnění jejich dítěte jako zátěž. Z hlediska zvládnání zátěže bylo však prokázáno adaptativnější chování, než u jiných onemocnění, např. diabetes mellitus, a využívání širších sociálních sítí, včetně praktických lékařů.

I z našeho šetření vyplynulo, že onemocnění celiakií je velmi zatěžující, ale adaptace poměrně rychlá. Z rozhovorů s respondenty a jejich rodiči jsme se dozvěděli, co je v rodinách největšími problémy při onemocnění celiakií. Při zjištění diagnózy je to *strach z nezvládnutí rodičovské role, nákupu bezlepkových potravin a přípravy bezlepkových pokrmů*. Nedivíme se respondentům a souhlasíme s Fričem a Dvořákovou (2013), že laik často nepředpokládá přítomnost příměsí lepku v potravinách, jako je například hořčice, zmrzlina, čokoláda či tavené sýry. Všichni respondenti udali omezení v oblasti bezlepkového stravování mimo domov. Také Cvrkalová (2012) ve své práci zmiňuje jako oblast, která nejvíce omezuje celiaky v dodržování BLD, veřejné stravování. Na počátku roku 2014 poskytla Hudcová z odboru školství čtenářům na internetových stránkách informace k problematice dietního stravování. Psala, že na základě národní legislativy není jakákoli alternativní strava předmětem školního stravování. Avšak vzhledem k nárůstu dětí s celiakií je

nezbytné se touto problematikou zabývat. Od 13. 12. 2014, dle připravované novely vyhlášky č. 107/2005 Sb., bude každý provozovatel, tedy i školní jídelna, povinen sledovat označení látek a produktů vyvolávajících alergie a toto předávat dál, např. prostřednictvím informace v jídelníčku. Dle jejího mínění tato novela pravděpodobně umožní školním jídelnám poskytovat strávnickům, na základě posouzení a indikace lékaře, dietní stravu.

Již od 13. prosince 2014 se začalo používat toto nové nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) o poskytování informací o potravinách spotřebitelům, provozovatelé v pohostinství musí upozorňovat na alergeny v jídle. Povinně musí být, na vyžádání nebo přímo v jídelním lístku uvedeno, zda pokrm obsahuje některý z alergenů (Vojíková, 2015).

Nabízet dietní jídla však není podle novely povinností, ale pouze možností. Pokud však chce zařízení dietní stravování nabízet, musí být pod dohledem nutričního terapeuta, což je pro školy finančně nákladné, a tak již řada škol, které dietní stravování dosud poskytovala, jej nyní ruší.

Odpovědi respondentů na dotaz, zda připravují bezlepkovou dietu ve školní jídelně, byly různé. Většinou respondentů vyšla škola vstříc, ale pouze dva respondenti se stravuje ve školní jídelně, a dvěma z respondentů byla BLD poskytována v mateřské škole.

Respondenti také mluvili o nákupu bezlepkových potravin. Všichni se shodovali, že v současné době nemají s nákupem bezlepkových potravin problémy, avšak v začátcích to bylo těžké. Respondentka 3 uvedla, že shánění bezlepkových potravin je časově náročné. O tom se zmiňovala také matka respondentky 5.

Posledním z našich cílů bylo zjistit, zda je respondenty využívána pomoc zvenčí, podpora státu, institucí, materiální podpora. Finanční náročnost bezlepkových potravin byla další z problémů, které respondenti sdělovali. Divíme se tudíž tomu, že jen málo z nich využívá možností finanční pomoci. Z rozhovorů jsme měli pocit, jako by se rodiny obávaly negativního posouzení možnosti příspěvku, proto se o toto ani nesnažily. Rodiny respondentů využívají většinou příspěvku od zdravotní pojišťovny. Příspěvek na péči pobírá pouze respondent, který trpí současně i DM. Dále rodiče respondentů

uváděli, že z důvodu dostatečného finančního příjmu nemají na jiné finanční příspěvky nárok. Jedná se o dávky hmotné nouze, respektive na příspěvek na živobytí. Pokud má rodina na tyto příspěvky nárok, bude jim bezlepková dieta člena rodiny alespoň částečně kompenzována navýšením částky na živobytí o 2 800 Kč na měsíc.

Na závěr našich rozhovorů jsme zjišťovali, jaký názor mají respondenti na to, co by celiakům nejvíce pomohlo či ulehčilo život. Velmi zajímavá byla odpověď respondentky 3, největší pomoc celiakům vidí v podpoře rodiny a přátel. Další odpovědi zněly: finančně dostupnější bezlepkové potraviny, více informací o onemocnění v médiích, větší osvěta, lepší označování bezlepkových potravin, zavedení bezlepkové stravy do restaurací a jídelen a rychlejší stanovení diagnózy.

A co by celiakům v mnohém pomohlo dle mého vlastního názoru? Já souhlasím s vyjádřením některých z respondentů, že bezlepková dieta je jediným lékem u celiakie proto by měly všechny zdravotní pojišťovny zajistit částečnou finanční úhradu za zakoupené bezlepkové potraviny a samozřejmě všem svým pojištěncům rovnocenně.

V této diplomové práci jsme se zabývali primární, sekundární i terciární prevencí u dětí s onemocněním celiakií. Přesto, že se jedná o onemocnění, které může vést k závažnému malabsorpčnímu syndromu, není stále dostatečně či včas diagnostikováno, nemáme studie, které by dokazovali skutečný počet pacientů trpících tímto onemocněním. Výsledky našeho výzkumu budou poskytnuty sestřím pracujícím v ambulancích praktických lékařů pro děti a dorost. Mohou vést sestry ke zkvalitnění preventivní péče o pacienty s tímto onemocněním a zlepšení informovanosti širší veřejnosti a hlavně osob pečujících o děti s onemocněním celiakií.

6 Závěr

V diplomové práci s názvem Primární, sekundární a terciární prevence u dětí s celiakií jsme zjišťovali, jakým způsobem je prevence poskytována sestrami v ambulancích PLDD. Také jsme se zajímali o to, jaký přínos pro rodiče má edukace sestrou. Dále jsme se zabývali otázkou, jaký dopad má onemocnění celiakií na život dítěte.

Pro zpracování této práce byly stanoveny čtyři cíle. První cíl měl za úkol zjistit, jak je poskytována primární, sekundární a terciární prevence v oblasti onemocnění celiakií u dětí. Druhý cíl si kládl za úkol dozvědět se, jaký přínos pro rodiče má edukace sestrou o režimových opatřeních u dětí s celiakií. Třetí cíl měl prověřit, jaký dopad má nemoc na život dítěte, jeho rodinu a společnost, kterou je obklopen. Čtvrtým cílem bylo zjistit, zda je respondenty využívána pomoc zvenčí, podpora státu, institucí, materiální podpora.

Bylo zvoleno kvalitativní výzkumné šetření, k jehož realizaci byla použita metoda individuálních polostrukturovaných rozhovorů. První výzkumný soubor tvořilo devět sester, které pracují v ambulancích PLDD a mají v péči děti s celiakií. Druhý soubor tvořilo devět respondentů trpících onemocněním celiakií a jejich rodiče. Výsledky rozhovorů byly zaznamenány přímým přepisem. Použitím techniky otevřeného kódování, metodou papír a tužka, byly rozhovory zpracovány, vznikaly jednotlivé kódy a z nich vyplývající kategorie. Pomocí schémat byly znázorněny vzájemné souvislosti.

Pro účely výzkumného šetření bylo stanoveno celkem pět výzkumných otázek. První otázka zněla: Jak je poskytována primární, sekundární a terciární prevence v oblasti onemocnění celiakií u dětí? Z výzkumného šetření vyplynulo, že nezbytné pro poskytování kvalitní péče, je důležité pečlivé získání rodinné anamnézy, provedení preventivních prohlídek v daných intervalech. Jejich nedílnou součástí je sledování růstových parametrů a edukace o kojení a zařazování další výživy do stravy. Sledováním podezřelých symptomů může být včas odhaleno jakékoli onemocnění. Sekundární prevence je vyjádřena činnostmi sester, jako jsou odběry biologického materiálu, sledováním rizikových faktorů či opakovanou edukací v oblasti diety. Terciární prevence je zaměřena na podporu adaptace dítěte a jeho rodiny na chronické

onemocnění, podporu normálního růstu, posuzování celkového stavu a předcházení komplikacím.

Otázka 2 zněla: Jaké informace mají rodiče dětí s celiakií o režimových opatřeních? Respondenti se o získání informací od sester, edukaci, vyjadřovali, jako o dostatečné či velice dobré. Všichni si však další informace zjišťovali i z jiných zdrojů, než od sester, a to z knih, informačních brožur a letáků, bezlepkových kuchařek a zejména z internetových stránek.

Také jsme zaměřili na to, co je největším problémem v rodinách dětí s celiakií. V tomto ohledu měli respondenti a jejich rodiče každý svůj osobitý názor, rodiče hovořili o finanční náročnosti, mladší děti o touze stravovat se s ostatními spolužáky, jedna z dívek upřednostnila pomoc rodiny a přátel.

Pomocí otázky 4: „Jaký dopad má celiakie na život dítěte, jeho rodinu a společnost, kterou je obklopen?“, jsme zjistili, že finanční náročnost diety často rodiny ovlivňuje například ve výběru dovolené. V mnohém jsou také omezováni v oblasti stravování mimo domov. Je nutné, aby společnost v jejich okolí brala ohledy na jejich onemocnění, jídelny zajistili stravu, učitelé měli povědomí o dietních opatřeních.

Dále jsme se zabývali otázkou: „Jakou pomoc a v jakém rozsahu potřebují a využívají rodiny s dětmi s onemocněním celiakií?“ Z našeho výzkumného šetření vyplývá, že jen málo z rodin respondentů využívá možnosti finanční pomoci, obávají se negativního posouzení možnosti příspěvku a z důvodu dostatečného finančního příjmu nemají na finanční příspěvky nárok. Využívají zejména příspěvků od zdravotních pojišťoven.

Z rozhovorů s respondenty jsme se dozvěděli, co by celiakům nejvíce pomohlo či ulehčilo život. Pomoc vidí v podpoře rodiny a přátel, finanční dostupnosti bezlepkových potravin, větší osvětě, lepším označování bezlepkových potravin, zavedení bezlepkové stravy do restaurací a jídelen a rychlejším stanovení diagnózy.

Na základě získaných informací byl vytvořen informativní leták pro rodiče dětí s celiakií (Příloha 7). Výsledky výzkumu budou poskytnuty sestřám pracujícím v ambulancích praktických lékařů pro děti a dorost.

7 Seznam použitých zdrojů

- ADÁMKOVÁ, V., 2010. *Civilizační choroby – žijeme spolu*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-413-1.
- BAJER, M., 2011. *Pediatric*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-388-2.
- BÁLINTOVÁ, T., 2004. *Vaříme bez lepku a bez mléka*. Praha: Ivo Železný. ISBN 80-237-3835-6.
- BASS, S., A. BOCK a P. GÁLITY, 2013. *Celiakie*. Praha: Jan Vašut. ISBN 978-80-7236-839-6.
- BÁNOVČIN, P., J. BUCHANEC a M. ZIBOLEN, 2003. *Novitates paediatricae. Detská Gastroenterológia*. Martin: Osveta. ISBN 80-8063-099-2.
- BĚLOHLÁVKOVÁ, S. et al., 2014. Doporučení Pracovní skupiny dětské gastroenterologie a výživy ČPS pro výživu kojenců a batolat. *Česko-slovenská pediatrie*. [online]. 2014. roč. 69, č. 1, s. 14-15. [cit. 2014-05-05]. ISSN 1805-4501.
- BIRKOVÁ, E., 2013. Klub celiaků Ostrava. *Jak žádat o příspěvek*. [online]. 30. 3. 2013 [cit. 2013-05-08]. Dostupné z: <http://celiatik.webnode.cz/news/jak-zazadat-o-prispevek/>.
- BOLEDOVIČOVÁ, M et al., 2010. *Pediatrické ošetrovatel'stvo*. 3. přep. vyd. Martin: Osveta. ISBN 978-80-8063-331-8.
- BYASS, P., K. KAHN a A. IVARSSON, 2011. The global burden of childhood coeliac disease: a neglected component of diarrhoeal mortality? *PLoS One* [online]. 26. 6. 2011, roč. 6, č. 7, e22774. [cit. 2014-03-22]. ISSN: 1932-6203. Dostupné z: <http://europepmc.org/articles/PMC3144240/>.
- CAPRONI, M. et al., 2009. Guidelines for the diagnosis and treatment of dermatitis herpetiformis. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology Volume* [online]. 11. 3. 2009, roč. 23, č. 6, s. 633-638. [cit. 2013-06-22]. ISSN: 1468-3083. Dostupné z: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-3083.2009.03188.x/pdf>.

- CVRKALOVÁ, L., 2012. *Kvalita života u onemocnění celiakií v dospělém věku* [online]. Jihlava, 29. 5. 2012 [cit. 2014-05-09]. Dostupné z [www: https://www.google.cz/?gws_rd=ssl#q=cvrkalov%C3%A1+celiakie](http://www.google.cz/?gws_rd=ssl#q=cvrkalov%C3%A1+celiakie). Bakalářská práce. Vysoká škola polytechnická Jihlava: Katedra zdravotnických studií. Irena Točíková.
- ČERVENKOVÁ, R., 2006. *Celiakie*. Praha: Galén. ISBN 80-7262-425-3.
- FAIT, T., M. VRABLÍK a R. ČEŠKA, 2008. *Preventivní medicína*. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-7345-160-8.
- FRIČ, P, 2011. *Cílený screening celiakie (metodický pokyn)* [online]. 2011. [Cit. 2012-11-20]. Dostupné z [www: http://verejnost.cgs-cls.cz/informace-pro-pacienty/celiakie/cileny-screening-celiakie/](http://verejnost.cgs-cls.cz/informace-pro-pacienty/celiakie/cileny-screening-celiakie/).
- FRIČ, P. a T. DVOŘÁKOVÁ, 2013. Celiakie - úskalí diagnostiky a terapie. *Lékařské listy* [online]. 28. 1. 2013 [cit. 2013-05-08]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/priloha-lekarske-listy/celiakie-uskali-diagnostiky-a-terapie-468766>.
- FRÜHAUF, P., 2004. Vyšetřovací metody v dětské gastroenterologii. *Vox paediatricae* [online]. 2004. roč. 4, č. 7, s. 21-22. [Cit. 2013-01-11]. Dostupné z: <http://kddl.lf1.cuni.cz/os/fruhauf.html#down>).
- GRIFFITHS, H., 2008. *Coeliac disease: nursing care and management*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons. ISBN 978-0-470-51260-9.
- GUANDALINI, S., 2013. Pediatric Celiac Disease. *MedicineNet.com*. [online]. 18. 4. 2013 [cit. 2013-06-03]. Dostupné z: <http://emedicine.medscape.com/article/932104-overview>.
- HAY, W., 2012. *Current diagnosis & treatment: pediatrics*. New York: McGraw-Hill Medical. ISBN 978-0-07-177970-8.
- HUDCOVÁ, O., 2013. *Školní stravování pro celiaky - platné vyhlášky a připravované změny* [online]. 2013 [cit. 2014-03-23]. Dostupné z: <http://www.bezlepkovadieta.cz/uvodni-strana/3090-3/skolni-stravovani-pro-celiaky-platne-vyhlasky-a-pripravovane-zmeny>.

- HUSOVÁ, L. a M. HERMANOVÁ, 2007. Hepatopatie, celiakie a lymfocytární kolitida. *Gastroenterologie a Hepatologie*. Brno: Ambit Media, roč. 61, č. 6, s. 309-313. ISSN 1804-787436.
- JUŘENÍKOVÁ, P., 2010. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2171-2.
- KLUB CELIAKIE BRNO, 2010. *Obsahová náplň klubu Celiakie Brno* [online]. 2010 [cit. 2013-05-21]. Dostupné z: <http://www.klubceliakie.cz/filler.html>.
- KLUB CELIAKIE BRNO, 2012. *Souběh rodičovského příspěvku s příspěvkem na péči* [online]. 2012 [cit. 2013-05-06]. Dostupné z: <http://www.klubceliakie.cz/>.
- KOHOUT, P., 2006. Diagnostika a léčba celiakie. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2006, č. 7-8, s. 324-326. [cit. 2013-04-20]. Dostupný z: <http://www.internimedicina.cz/artkey/int-200607-0003.php>.
- KOHOUT, P. a J. PAVLÍČKOVÁ., 2006. *Celiakie a bezlepková dieta*. 3. vydání. Maxdorf. ISBN 80-7345-070-4.
- KOHOUT, P. a J. PAVLÍČKOVÁ., 2010. *Otázky kolem celiakie. Víte si rady s bezlepkovou dietou?* 1. přep.vyd. Praha: Forsapi. ISBN 978.80-87250-09-9.
- KRČMÁŘ, R. 2013. Preventivní programy pro děti a mládež do 18 let včetně (až 1 500 Kč) [online]. 2013 [cit. 2013-05-05]. Dostupné z: <http://www.cpzp.cz/clanek/3505-0-Preventivni-programy-pro-deti-a-mladez-do-18-let-vcetne-az-1-500-Kc.html>.
- KRČMÁŘ, R., 2014. Preventivní programy pro děti a mládež do 18 let včetně (až 1 500 Kč) [online]. 2014 [cit. 2014-04-03]. Dostupné z: <http://www.cpzp.cz/clanek/3814-0-Preventivni-programy-pro-deti-a-mladez-do-18-let-vcetne-az-1-500-Kc.html>.
- KUDLOVÁ, P., 2013. *Ošetrovatelské diagnózy Definice & klasifikace 2012–2014*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-4328-8
- LATA, J., J. BUREŠ a T. VAŇÁSEK et.al., 2010. *Gastroenterologie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-692-2.
- LEBL, J. a kol., 2012. *Klinická pediatrie*. Praha: Galén. ISBN 978-80-7262-772-1.

- LEBWOHL, B., J. A. MURRAY a A. RUBIO-TAPIA, 2014. Predictors of Persistent Villous Atrophy in Coeliac Disease. *Aliment Pharmacol Ther* [online]. 2014, roč. 39, č. 5, s. 488-495. [cit. 2014-05-05]. Dostupné z: <http://www.medscape.com/viewarticle/820755>.
- LUKÁŠ, K. a kol., 2005. *Gastroenterologie a hepatologie pro zdravotní sestry*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1283-0.
- MAREČKOVÁ, J., 2006. *Ošetřovatelské diagnózy v NANDA doménách*. Praha: Grada Publishing. ISBN 80-247-1399-3
- LUKÁŠ, K., A. ŽÁK et al., 2007. *Gastroenterologie a hepatologie*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-1787-6.
- MARQUART, T. a B. M. LANZENBERGER, 2006. *Vaříme zdravě bez lepku. Jíme zdravě s celiakií*. Praha: Jan Vašut. ISBN 978-80-7236-348-3.
- MARKS, J. W., 2009. Celiac Disease (Gluten Enteropathy). *MedicineNet.com*. [online]. 2009. [cit. 2013-05-31]. Dostupné z: http://www.medicinenet.com/ceciac_disease/page3.htm.
- MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, 2012. *Zvýšení částky živobytí osoby z důvodu dietního stravování* [online]. 2012 [cit. 2013-05-06]. Dostupné z: <http://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?page=0&idBiblio=75674&recShow=0&fulltext=&nr=389~2F2011&part=&name=&rpp=15#parCnt>.
- MROSKOVÁ, S., I. ONDŘIOVÁ a A. SCHLOSSEROVÁ. *Staronová doporučení prevence celiakie* [online]. 2011 [Cit. 2012-11-30]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/staronova-doporuceni-prevence-celiakie-458220>.
- NEUMANN, D., K. HODÍK a P. ROZSÍVAL, 2010. Turnerův syndrom. *Zdravotnické noviny* [online]. 2010 [Cit. 2013-04-14]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/turneruv-syndrom-454095>.
- NOVÁKOVÁ, I., 2011. *Zdravotní nauka II. díl*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3709-6.

- ODBOROVÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA, 2013. *Pro dospělé* [online]. 2013 [cit. 2013-05-05]. Dostupné z: http://www.ozp.cz/index.php?pro_dospele.
- PAVELKOVÁ, K. a P. BUREŠOVÁ, 2012. *Celiakie, bezlepková dieta* [online]. 2012 [cit. 2013-04-22]. Dostupné z: <http://www.szpi.gov.cz/docDetail.aspx?docid=1000147&nid=11325&chnum=3>.
- PLEVOVÁ, I. a R. SLOWIK, 2010. *Komunikace s dětským pacientem*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2968-8.
- PRASAD, R. a N. MOOCHHALA, 2010. *Vaříme zdravě bez lepku, cukru a mléka*. Brno: Computer Press. ISBN 978-80-251-2404-8.
- PRESUTTI, R. J., J. R. CANGEMI a D. HARVEY, 2007. Celiac Disease. *Mayo Clinic, Jacksonville, Florida* [online]. 15. 07. 2007, roč. 76, č. 12, s. 1795-1802. [cit. 2012-05-07]. Dostupné z: <http://www.aafp.org/afp/2007/1215/p1795.html>.
- PROKOPOVÁ, L., 2008. Celiakie - co má vědět ambulantní internista. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2008, roč. 10, č. 5, s. 233-239. [cit. 2013-05-07]. Dostupné z: <http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2008/05/08.pdf>.
- REDAKCEORDINACE.CZ, 2015. *Příspěvky zdravotních pojišťoven na bezlepkovou dietu 2015* [online]. 2015 [cit. 2013-05-05]. Dostupné z: <http://www.ordinace.cz/clanek/prispevky-zdravotnich-pojistoven-na-bezlepkovou-dietu/>.
- REVÍRNÍ BRATRSKÁ POKLADNA, ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA, 2013. *Balíčky prevence* [online]. 2013 [cit. 2013-05-05]. Dostupné z: http://www.rbp-zp.cz/pro-pojistence/balicky_prevence/.
- REVÍRNÍ BRATRSKÁ POKLADNA, ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA, 2014. *Balíčky prevence* [online]. 2014 [cit. 2014-03-20]. Dostupné z: <http://www.rbp-zp.cz/pro-pojistence/balicky-prevence/>.
- RUJNER, J. a B. A. CICHAŇSKA, 2005. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. Brno: Computer Press. ISBN 80-251-0775-2.

SDRUŽENÍ CELIAKŮ ČR, 2002. *Kdo jsme a co děláme* [online]. 2002 [cit. 2013-05-08]. Dostupné z: <http://www.celiac.cz/default.aspx?article=2>.

SDRUŽENÍ CELIAKŮ ČESKÉ REPUBLIKY, 2005. *Rukověť celiaka*. 2. přep. vyd. Roztoky u Prahy. ISBN 80-902803-1-54.

SDRUŽENÍ JIHOČESKÝCH CELIAKŮ, 2013a. *Kdo jsme - Sdružení Jihočeských celiaků* [online]. 2013 [cit. 2013-05-21]. Dostupné z: <http://www.celiakie-jih.cz/celiakie-jih/13-O-SDRUZENI/48-Kdo-jsme>.

SDRUŽENÍ JIHOČESKÝCH CELIAKŮ, 2013b. *Příspěvky zdravotních pojišťoven 2013* [online]. 2013-02-28 [cit. 2013-05-05]. Dostupné z: <http://www.celiakie-jih.cz/celiakie-jih/15-LEGISLATIVA-A-ZDR-POJISTOVNY/26-Prispevky-zdr-pojistoven>.

SDRUŽENÍ RODIČŮ DĚTÍ S DIABETEM A CELIAKIÍ, PÍSEK. *Co je DIACEL* [online]. 2005 [cit. 2013-05-21]. Dostupné z <http://www.diacel.cz/index.php?page=onas>.

SHERWOODOVÁ, A., 2009. *Kuchařka pro alergiky*. Praha: Copyright. ISBN 978-80-249-1187-8.

SIKOROVÁ, L., 2012. *Dětská sestra v primární a komunitní péči*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3592-4.

SIKOROVÁ, L. a POLOCHOVÁ, M., 2014. Copingové strategie rodiny s chronicky nemocným dítětem. *Kontakt*. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích: Zdravotně sociální fakulta, roč. 16, č. 1, s. 35-43. ISSN 1212-4117.

SLEZÁKOVÁ, L. et al., 2010. *Ošetřovatelství v pediatrii*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3286-2.

STOŽICKÝ, F. a K. PIZINGEROVÁ, 2004. *Nemoci dětského věku*. 3. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0711-5.

SWIGONSKI, N. L. et al., 2006. Screening for Celiac Disease in Asymptomatic Children With Down Syndrome: Cost-effectiveness of Preventing Lymphoma.

Pediatrics [online]. 2006, roč. 118, č. 2, s. 594-602. [Cit. 2013-03-20].
<http://pediatrics.aappublications.org/content/118/2/594.full.pdf>.

STOŽICKÝ, F. a K. PIZINGEROVÁ et al., 2006. *Základy dětského lékařství*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-1067-1.

ŠAMÁNKOVÁ, M. et al., 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3223-7.

TICHÝ, O., 2014. *VZP rozdělila loni celiakům skoro 14 milionů. Letos rekordní příspěvky pokračují* [online]. 21. 5. 2014 [Cit. 2014-06-20]. Dostupné z:
[http://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/vzp-rozdelila-loni-celiakum-skoro-14-](http://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/vzp-rozdelila-loni-celiakum-skoro-14-milionu-letos-rekordni-prispevky-)
milionu-letos-rekordni-prispevky-.

TRACHTOVÁ, E. et al., 2006. *Potřeby nemocných v ošetrovatelském procesu*. 2. vyd. Brno: NCONZO. ISBN 80-7013-324-4.

VERNEROVÁ, M a P. KOHOUT, 2006. *Bezlepková dieta*. Praha: Vyšehrad. ISBN 80-7021-802-9.

VEJROSTOVÁ, E., 2009. *Setra v praxi. Vybrané kapitoly*. Olomouc: Solen. ISBN 978-80-87327-11-1.

VELEMÍNSKÝ, M. et al., 2005. *Klinická propedeutika*. 5. vyd. JU v Českých Budějovicích. ISBN 80-7040-837-5.

VOJÍKOVÁ, M., Zprávy alfa9. *Novela potravinového zákona*. [online]. 07. 1. 2015 [cit. 2015-05-05]. Dostupné z:
<http://zpravy.alfa9.cz/absolutenm/templates/zprava.aspx?a=35878>

VOJTÍŠKOVÁ, J., 2009. *Sestra v praxi. Vybrané kapitoly*. Olomouc: Solen. ISBN 978-80-87327-11-1.

VOSPĚLOVÁ, J. et al., 2008. Celiakální krize u batolete. *Pediatricie pre prax* [online]. 2008, roč. 9, č. 4, s. 253-256. [Cit. 2013-04-12]. Dostupné z:
<http://www.pediatriciepropraxi.cz/pdfs/ped/2008/04/10.pdf>.

VŠEOBECNÁ ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA ČESKÉ REPUBLIKY. *Bezlepková dieta – podmínky pro získání příspěvku* [online]. 2013 [cit. 2013-05-05]. Dostupné z:

<http://www.vzp.cz/klienti/vyhody-a-prispevky/financni-prispevky/bezlepkova-dieta/bezlepkova-dieta-podminky-pro-ziskani-prispevku>.

WALDRON-LYNCH, F., A. O'LOUGHLIN a F. DUNNE, 2008. Gluten and Glucose Management in Type 1 Diabetes. *British Journal of Diabetes and Vascular Disease* [online]. 2008, roč. 8, č. 2, s. 67-71. [cit. 2013-05-21]. Dostupné z: <http://www.medscape.com/viewarticle/574648>.

WEHBI, M., V. W. YANG a R. E. RUTHERFORD. *Celiac sprue*. [online]. 2014 [cit. 2014-03-06]. Dostupné z: http://www.medicinhealth.com/celiac_sprue/article_em.htm.

ZAMĚSTNANECKÁ POJIŠŤOVNA ŠKODA, 2013. *Zlepšené služby* [online]. 2013 [cit. 2013-05-05]. Dostupné z: <http://www.zpskoda.cz/pojistenec/zdravotni-programy-2013/zlepsene-sluzby>.

ZAMĚSTNANECKÁ POJIŠŤOVNA ŠKODA, 2014. *Zlepšené služby* [online]. 2014 [cit. 2014-15-03]. Dostupné z: <http://www.zpskoda.cz/pojistenec/zdravotni-programy-2014/zlepsene-sluzby>.

ZDRAVOTNÍ POJIŠŤOVNA MINISTERSTVA VNITRA, 2014. *Preventivní programy 2014* [online]. 2014 [cit. 2014-15-03]. Dostupné z: <http://www.zpmvcr.cz/prevence/2014/program-zdrave-dite/>.

8 Seznam příloh

Příloha 1: Projevy nedostatku a zdroje vitamínů

Příloha 2: Funkce a zdroje některých prvků

Příloha 3: Potraviny a výrobky vhodné a nevhodné pro celiakii

Příloha 4: Výzkumné otázky pro sestry v ambulancích PLDD

Příloha 5: Výzkumné otázky pro respondenty

Příloha 6: CD Přepis rozhovorů se sestrami z ambulancí PLDD a rozhovorů s dětmi s
celiakii a jejich rodiči

Příloha 7: Informační leták - celiakie

Příloha 1: Projevy nedostatku a zdroje vitamínů

Vitamin	Projevy nedostatku	Zdroje vitamínu
A a β-karoten (provitamin A)	Zhoršení zraku (šeroslepost). Vypadávání vlasů. Suchost kůže. Bolesti hlavy. Opožděný růst u dětí.	Tučné mořské ryby (sledě, sardinky), rybí tuk. Mléko a mléčné výrobky, máslo. Vnitřnosti (játra, ledviny), vaječný žloutek. Zelené, žluté a oranžové ovoce a zelenina: broskve, meruňky, mandarinky, švestky, višně, hlávkový salát, zelí, špenát, zelený hrášek, dýně, cuketa, tykev, čekanka, mrkev, paprika, rajčata, petržel, olivy, avokádo, mango.
Cca 30 % ztráty vitamínu A při zpracování potravin.		
B ₁ (thiamín)	Únava, přetížení. Nechutenství. Poruchy psychické a poznávacích funkcí. (v případě nedostatku B ₁ , B ₂ , Fe)	Vnitřnosti (játra, ledviny), vepřové maso, celozrnné pečivo. Droždí. Luštěniny (fazole, hrách).
Cca 80 % ztráty vitamínu B ₁ při zpracování potravin.		
B ₂ (riboflavin)	Zhoršení zraku. Pálení a svědění očí. Zánět ústních koutků. Chudokrevnost.	Mléko a mléčné výrobky. Maso, celozrnné pečivo. Brokolice, zelí, mrkev.
Cca 75 % ztráty vitamínu B ₂ při zpracování potravin.		

Vitamin	Projevy nedostatku	Zdroje vitamínu
B₃ (niacin nebo vitamin PP)	Únava, slabost. Nechutenství, průjmy. Záněty kůže. Deprese. Pelagra.	Mořské ryby, maso, drůbež. Celozrnné pečivo, ořechy. Brambory, luštěniny. Rajčata, paprika, mrkev. Med.
Cca 70 % ztráty vitamínu B₃ při zpracování potravin.		
B₅ (kyselina pantothenová)	Nejsou.	Maso, drůbež, ryby. Celozrnné pečivo. Mléčné výrobky, vaječný žloutek. Sója, ořechy, mandle. Luštěniny.
Cca 50 % ztráty vitamínu B₅ při zpracování potravin.		
B₆ (pyridoxin)	Chudokrevnost. Zvýšená vnímavost k infekcím. Podrážděnost, deprese.	Libové maso, drůbež, vnitřnosti, ryby. Pšeničné klíčky. Sója, luštěniny, arašídy. Banány.
B₉ (kyselina listová)	Chudokrevnost. Nechutenství. Slabost, sklon k depresím. Vrozené vývojové vady novorozenců (rozštěp páteře) při nedostatku kyseliny listové v těle matky během těhotenství.	Játra, mléčné výrobky. Luštěniny, sója. Droždí. Listová zelenina: zelí, špenát, brokolice, růžičková kapusta. Celer, cibule, pór. Rajčata, mrkev. Pomeranče. Obohacené cornflakesy.
Cca 10% ztráty vitamínu B₉ při zpracování potravin.		
B₁₂ (kobalamin)	Chudokrevnost. Únava. Zažívací potíže.	Libové maso, drůbež, ryby, plody moře. Mléko a mléčné výrobky, vejce, droždí.
Cca 50 % ztráty vitamínu B₁₂ při zpracování.		
C (kyselina askorbová)	Krvácivost, špatné hojení ran, suchá kůže. Nechutenství. Únava. Vnímavost k infekcím.	Ovoce: šípek, aronie, kiwi, černý rybíz, citrusové plody, jahody, meruňky, švestky. Zelenina: nařová petržel, brokolice, paprika, rajčata, brambory, cibule, pór, čekanka, zelí. Zelený čaj.
Cca 100 % ztráty vitamínu C při zpracování potravin.		

Vitamin	Projevy nedostatku	Zdroje vitamínu
D (kalciferol)	Křivice (rachitis) u dětí. Osteoporóza. Kazivost zubů. Poruchy sluchu (změny na sluchových kůstkách).	Mořské ryby (tuňák, sardinky, losos, makrela, sled); rybí tuk. Mléko, vaječný žloutek. Obohacené margaríny. Vytváří se v kůži vlivem slunečního záření.
Ztráty při zpracování potravin nejsou.		
E (tokoferol)	Chudokrevnost. Poruchy nervového systému. Urychlení vývoje katarakty. Snížení imunity. Urychlené stárnutí.	Rostlinné oleje, pšeničné klíčky. Dýňová semínka, semínka slunečnice, ořechy. Celozrnné kaše; vejce. Tmavozelená listová zelenina: zelí, špenát. Paprika, petržel.
Cca 50 % ztráty vitamínu E při zpracování potravin.		
H (biotin)	Záněty kůže. Vypadávání vlasů. Deprese. (Nedostatek bývá velmi zřídka.)	Vnitřnosti (játra), vaječné žloutky, sója, ovesné vločky. Brambory, žampiony, špenát, červené zelí, čekanka. Arašídý, avokáda. Jahody, pomeranče.
Cca 60 % ztráty vitamínu H při zpracování potravin.		
K	Snížení srážlivosti krve. Chudokrevnost. (Nedostatek bývá velmi zřídka.)	Zelená zelenina: zelí, brokolice, růžičková kapusta. Cibule, pór, mrkev, okurka. Kiwi. Ovesné vločky. Zelený čaj.
Tento vitamin vytvářejí střevní bakterie.		
Koenzym Q	Zvýšená spotřeba ve stresových situacích.	Zelená zelenina: hlávkový salát, zelí; paprika, lilek, mrkev, cibule. Ryby, mořské plody; játra. Vejce; ořechy.

Zdroj: RUJNER, J. a B. A. CICHÁŇSKA, 2005. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. Brno: Computer Press, s. 52, 53, 54. ISBN 80-251-0775-2.

Příloha 2: Funkce a zdroje některých prvků

Prvek	Funkce	Zdroje minerálů
Vápník	Účastní se tvorby kostí a zubů. Reguluje činnost srdce a nervové soustavy. Zmírňuje nespavost.	Mléko a mléčné výrobky. Ryby (včetně kostí, např. sardinky). Luštěniny; ořechy. Brokolice, zelí, čekanka, mrkev, celer, rajčata; dýně, švestky. Snižuje vstřebávání fosforečnanů v syčených nápojích.
Fosfor	Spolu s vápníkem se podílí na tvorbě kostí a zubů. Ovlivňuje činnost nervového systému, růst a regeneraci buněk.	Mléko a mléčné výrobky. Ryby, maso, vejce; ořechy, semena, luštěniny, čekanka, mrkev, petržel, švestky.
Fluor	Zpevňuje kosti. Chrání zuby před kazivostí.	Minerální vody, čaj. Mořské ryby; květák, vlašské ořechy; rýžové otruby, pšeničné klíčky.
Hořčík	Účastní se v řadě metabolických přeměn v organismu. Ovlivňuje srdečně-cévní systém, svalovou soustavu. Působí proti stresu.	Ovesné vločky; ořechy; mandle. Křehké pečivo; pohanka; rýžové otruby; hořké kakao; kopr, petrželová nať, sója, fazole, červená řepa, cuketa, lilek, čekanka, zelí, mrkev, brambory, dýně; višně, třešně, švestky. Cukr snižuje vstřebávání hořčíku.
Měď	Ovlivňuje tvorbu červených krvinek a kostí. Zvyšuje imunitu proti infekcím.	Vepřová játra; plody moře, fazole, lískové ořechy, žampiony, brambory, rajčata, petržel. Celozrnná mouka.
Zinek	Účastní se syntézy bílkovin a tvorby inzulínu. Snižuje cholesterol. Urychluje hojení ran.	Maso, ryby, plody moře (hlavně ústřice). Tvrdý sýr, sezamové, dýňové, slunečnicové semínko; mák; čočka, zemní oříšky; cibule, česnek, pór. Pšeničné klíčky, rýžové otruby.
Křemík	Je součástí pojivové tkáně. Snižuje propustnost cév (působí proti tvorbě modřin). Působí na kůži a pokožku. Podílí se na stavbě kostí.	Přeslička, pýr, kopřiva, rdesno ptačí, podběl. Otruby, ovesné vločky, celozrnný chléb.

Prvek	Funkce	Zdroj minerálů
Železo	Ovlivňuje tvorbu červených krvinek, oxidační procesy v buňkách, nezbytné pro vývoj mozkové tkáně (Nedostatek železa během těhotenství může vést k opožděnému psychickému vývoji dítěte). Ovlivňuje funkci zažívacího traktu, nezbytné pro správnou funkci kůže, růst nehtů a vlasů.	Játra, hovězí maso, ryby; žloutek. Celozrnný chléb; ovesné vločky. Droždí. Dýňová a slunečnicová semena; rozinky, sušené švestky a meruňky. Špenát, červená řepa, cibule, pór, cuketa, tykev, čekanka, rajčata, mrkev, paprika, petržel. Kopřiva.
Mangan	Účastní se tvorby krve. Ovlivňuje růst buněk a aktivitu thiaminu. Zlepšuje paměť a snižuje únavu. Působí proti osteoporóze. Zlepšuje chuť k jídlu.	Čaj; klikva. Sojová mouka, jedlé kaštiny. Ovesné vločky, kakao, obilniny, rýžové otruby. Droždí; švestky, fíky, banány, brusinky; tmavý med. Červená řepa, cibule, pór, cukety, tykev, čekanka, zelí, mrkev, paprika, petržel, ředkvička, řepa, chřest.
Selen	Společně s vitamínem E působí proti volným radikálům. Zvyšuje imunitu. Ovlivňuje činnost srdečně-cévního systému.	Kukuřice; droždí; houby; česnek; obilniny; sůl. Ryby a plody moře; vnitřnosti; vejce. Cukr snižuje vstřebávání selenu.
Chró	Podílí se na metabolismu cukrů a tuků. Působí proti cukrovce. Společně (synergicky) s vitamínem B ₆ působí proti arterioskleróze (kornatění cév). Uspadňuje udržování hmotnosti.	Pivní droždí; játra; hovězí maso; sýry. Celozrnný chléb; kukuřičné vločky. Čerstvé ovoce a zelenina (brokolice, cibule, zelený hrášek); brambory ve slupce.
Draslík	Ovlivňuje vodní rovnováhu v organizmu, činnost srdce a ledvin. Snižuje krevní tlak. Uspadňuje myšlení.	Křehké pečivo, pšeničné otruby. Luštěniny, červená řepa, cibule, pór, cuketa, tykev, čekanka, zelí, mrkev, paprika, petržel, rajčata, celer, brambory; švestky, višně, meruňky, rybíz, citrusové plody.
Sodík	Udržuje správný tlak tělních tekutin. Nadměrná konzumace vede k hypertenzi a arterioskleróze.	Kuchyňská sůl. Vnitřnosti, hovězí maso, vejce. Čipsy.
Jód	Ovlivňuje činnost štítné žlázy. Zrychluje metabolismus tuků. Zlepšuje myšlení. Ovlivňuje kůži, nehty a vlasy.	Mořské ryby. Sůl jodovaná. Třešně, višně, citróny.

Zdroj: RUJNER, J. a B. A. CICHÁŇSKA, 2005. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. Brno: Computer Press, s. 55, 56. ISBN 80-251-0775-2.

Příloha 3: Potraviny a výrobky vhodné a nevhodné pro celiakii

9. Potraviny a výrobky vhodné a nevhodné pro celiakii

NEVHODNÉ POTRAVINY A VÝROBKY

Pšeničná, žitná, ječná mouka a výrobky z ní, oves s výše uvedenou poznámkou

Jedná se o:

Výrobky u nichž je základem mouka

- pečivo slané i sladké (chléb, dalaťmáňky, rohlíky, loupáky, koláč apod.)
- cukrářské výrobky (dorty, zákusky)
- trvanlivé výrobky (sušenky, oplatky, piškoty)
- těstoviny vaječné i bezvaječné (kolínka, špagety, polévkové nudle, fleky)
- knedlíky (houskové, kynuté, bramborové, tvarohové)
- kaše (krupičná, případně ovesná)
- Seitan a Klaso – vegetariánský bílkovinný pokrm, vyrobený z obilí

Výrobky a jídla, ve kterých byla mouka použita jako přídavek

- polévky (zahuštěné jíškou, těstovinou, kroupami, krupicí)
- omáčky (zahuštěné moukou)
- strouhankové obaly (smažená jídla – smažené maso, smažený sýr apod.)
- výrobky z brambor (knedlíky, placky, bramborák)
- uzeniny (salámy, párky, klobásy, buřty, jitrnice, paštiky, pomazánky)
- cukrovinky (plněné čokolády, nugát, plněné bonbóny, karamelky)
- nápoje (pivo v omezené míře)
- sójová masa speciálně upravená (sójový guláš, sójové chilli)

SPORNÉ POTRAVINY A VÝROBKY

Jedná se o výrobky, u kterých není na obalu přesně označeno jejich složení a lepek zde může být přidán k přirozeně bezlepkové surovině v podobě:

- a) pšeničného, žitného a ječného škrobu. Pšeničný škrob v bezlepkových potravinách lze akceptovat jen ve výrobcích, které jsou testovány na stopy gliadinu. Informace je uvedena na obalu výrobku.

- b) modifikovaného škrobu – pokud není na etiketě označený druh rostliny bezlepkové, ze které byl vyroben, nelze jej užívat v dietě
- c) přídatných látek – emulgátory, barviva, stabilizátory, umělá sladidla apod. (je označeno dle číselného systému Evropské unie jako „E“) – viz výše

Příklady sporných výrobků

Pudinky, krémy, jogurty, zmrzlina, müsli tyčinky a jiné, kukuřičné a bramborové lupínky, kečupy, majonézy, hořčice, polévkové koření, bujóny, tatarská, worchestrová a další omáčky, dresingy, instantní polévky, čaje, kávy, instantní bramborová kaše, bonbóny (hlavně plněné), želé, marmelády, džemy

VHODNÉ POTRAVINY A VÝROBKY

- **rýže** (burizóny bez lepku, rýžová instantní kaše, mouka, vločky, těstoviny)
- **kukuřice** (kukuřičná mouka, krupice, instantní kaše, kukuřičný chléb a lupínky bez lepku, kukuřičný škrob – Maizena)
- **brambory** (bramborový škrob – Solamyl)
- **sója** (sójové boby, vločky, krupice, mouka, tofu, mléko, klíčky, sojový texturát bez lepku – kostky, plátky, drť)
- **jáhly a proso** (mouka, vločky, instantní kaše)
- **pohanka** (hnědá, zelená, pohanková drť, mouka, křehký pohankový chléb bez lepku, pohankové křupky bez lepku)
- **amarant** (mouka, křupky, těstoviny, instantní směs)
- **luštěniny** – hrách mungo, fazole, sója viz výše
- **ořechy a semena** (vlašské, lískové, kešu, para ořechy, mandle, semena slunečnice, dýně, sezamu, lnu, mák, kokos)
- **maso** (bez omezení, sekaná a mletá masa, paštiky a masité pomazánky jenom doma připravované na bezlepkovém základě nebo označené jako bezlepkové)
- **uzeniny** (šunka od kosti a speciální bezlepkové uzeniny)
- **ovoce** (všeho druhu – kompoty, mražené, protlaky, šťávy, přesnídávky bez obilninových přísad, sušené, kandované dle snášenlivosti)
- **zelenina**

- **tuky**
- **mléko a mléčné výrobky** (dle snášlivosti)
- **dochucovadla** (majonézy – ze sójové mouky, z tofu, z kysané smetany nebo jogurtu, sójová omáčka Tamari a jiná přírodní fermentovaná dochucovadla na jiné než obilné bázi, rajský protlak a kečup doma vyrobený, bez obilninových přísad nebo označené jako bezlepkové, všechny základné druhy koření)
- **sladidla** (cukr řepný a třtinový, pravý včelí med, umělá sladidla – např. Irbis, Nutrasweet)

Zdroj: KOHOUT, P. a J. PAVLÍČKOVÁ., 2010. *Otázky kolem celiakie. Víte si rady s bezlepkovou dietou?* 1. přep.vyd. Praha: Forsapi, s. 53, 54, 55. ISBN 978.80-87250-09-9.

Příloha 4: Výzkumné otázky pro sestry v ambulancích PLDD

1. Kolik je Vám let?
2. Jaké je Vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
3. Máte možnost se dále vzdělávat? Navštěvujete nějaké odborné semináře, přednášky?
4. Jak dlouho pracujete v ambulanci praktického lékaře pro děti a dorost?
5. Jaké činnosti vykonáváte v oblasti primární prevence u Vašich pacientů?
 - a) Zjišťujete, zda se v rodině Vašich pacientů vyskytují nějaká riziková onemocnění?
 - b) Hovoříte s rodiči Vašich pacientů o kojení a zařazování další výživy?
6. Kolik máte diagnostikovaných pacientů s onemocněním celiakií ve Vaší ambulanci?
7. Používáte nějaká preventivní opatření pro včasné zachycení diagnózy celiakie u Vašich pacientů? Jestli ano, jaká?
 - a) V roce 2011 schválilo Ministerstvo zdravotnictví metodický pokyn „Cílený screening celiakie. Postupujete podle tohoto doporučení?
 - b) Sledujete pozorněji děti, u kterých se v rodině vyskytuje celiakie, DM nebo jiná autoimunitní onemocnění?
 - c) Sledujete pozorněji děti, které již trpí rizikovými chorobami jako je např. Downův či Turnerův syndrom?
8. V jakém věku dochází nejčastěji k záchytu celiakie u Vás v ambulanci?
9. Jaké nejčastější projevy u pacientů vedly k podezření na celiakii?
10. Jak probíhala diagnostika celiakie u Vašich pacientů?
11. Doporučujete pacienty s podezřením na celiakii k hospitalizaci?
12. Jak většinou reagují rodiče a děti při stanovení diagnózy celiakie?
13. Jaké ošetrovatelské činnosti provádíte u pacientů s celiakií?
 - a) Na jaké oblasti je ošetrovatelská péče nejvíce zaměřena?
 - b) Sledujete častěji růstové a hmotnostní parametry?
 - c) Sledujete častěji laboratorní hodnoty?
 - d) Zajímáte se o psychický stav dětí s tímto onemocněním?
14. Co doporučujete rodičům při stanovení diagnózy celiakie?

15. Edukujete rodiče a pacienty s celiakií o bezpečkové dietě, máte na edukaci dostatek času?
- a) Jaké materiály používáte pro edukaci? Doporučujete i internetové zdroje? Jestli ano, jaké?
 - b) Hovoříte s dětmi a rodiči o školním stravování? Máte zkušenost, jak školní jídelny vycházejí vstříc Vaším pacientům?
 - c) Znáte nějaké obchody, které jsou vhodné pro nákup bezpečkových potravin? Pokud ano, doporučujete je svým pacientům?
 - d) Znáte nějaké restaurace ve Vašem okolí, kdy podávají bezpečkovou stravu? Pokud ano, doporučujete je svým pacientům?
 - e) Hovoříte s rodiči o sociálním zabezpečení? Víte, jaké mají možnosti v rámci finanční pomoci státu, zdravotních pojišťoven při onemocnění celiakií?
 - f) Znáte nějaké kluby a organizace pro celiaky? Doporučujete svým pacientům členství v těchto klubech?
16. Jak často zvete na kontroly Vaše pacienty s celiakií?
17. Jaké ošetřovatelské činnosti u Vašich pacientů vykonáváte v oblasti terciální prevence?
18. Setkáváte se s tím, že pacient nedodrží léčebný režim?
19. Setkáváte se někdy s relapsem u dítěte s celiakií?
20. Setkáváte se s tím, že děti či rodiče nechápou důvody léčebného režimu?
21. Spolupracujete s dalšími odborníky? Kterými?
- a) Odesíláte Vaše pacienty do gastroenterologické ambulance?
 - b) Potřebují Vaši pacienti také psychologickou podporu? Co jim doporučujete?
22. Poskytujete Vaším pacientům informace o komplikacích neléčené celiakie? Jestli ano, jaké?

Příloha 5: Výzkumné otázky pro respondenty

1. Kolik je Ti let?
2. Kdy Ti (Vašemu dítěti) byla celiakie diagnostikována?
3. Věděli jste před stanovením diagnózy, že toto onemocnění existuje?
4. Byli jste v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost informováni o kojení a zařazování další výživy do stravy?
5. Vyskytuje se celiakie ve Tvé/Vaší rodině dědičně?
6. Vyskytuje se Tvé/ Vaší rodině ještě další onemocnění přidružené s celiakií?
 - a) Vyskytuje se Tvé/ Vaší rodině nějaké autoimunitní onemocnění?
 - b) Vyskytuje se Tvé/ Vaší rodině DM, onemocnění štítné žlázy, onemocnění pohybového aparátu?
7. Pozorovali jste nějaké problémy před stanovením diagnózy? Jestli ano, jaké?
8. Jak probíhala diagnostika, měli jste s diagnostikou onemocnění nějaké problémy?
9. Doporučil Ti/ Vašemu dítěti praktický lékař pro děti a dospívající nějaká vyšetření? Jestli ano, jaká?
10. Byl/a jsi hospitalizován/a při stanovování diagnózy v nemocničním zařízení?
11. Dostal/a jsi při hospitalizaci ve zdravotním zařízení informace týkající se celiakie? Jestli ano, jaké?
12. Jak často chodíš na kontroly k praktickému lékaři?
13. Jaké výkony u Tebe/ Vašeho dítěte provádí sestra v ambulanci praktického lékaře?
14. Jakou formou a od koho Ti/ Vám byly informace o onemocnění a terapii poskytnuty?
15. Bylo Ti/ Vám poskytnuto dostatek informací o onemocnění u praktického lékaře?
16. Jaké jsi dostal/a informace o vhodných a nevhodných potravinách?
17. Měl/a jsi možnost, poradit se o výživě s nutričním terapeutem?
18. Jaké byly Tvé pocity při stanovení diagnózy? Jak jsi reagoval/a?
19. Jak se změnil Tvůj životní styl, životní styl Tvé rodiny?
20. Koho jsi při stanovení diagnózy obeznámil/a ve svém okolí?
21. Jak na Tvoji nemoc reagovalo a reaguje blízké okolí?
22. Dodržuješ striktně dietní opatření?

23. Dodržuje společně s Tebou dietní opatření i Tvá rodina?
24. Co přesně obnáší Tvá dieta?
25. Dělal/a Ti velké problémy přejít na bezlepkovou dietu?
- a) Máš/te nějaké problémy při nákupu bezlepkových potravin?
 - b) Myslíš/te si, že je na trhu dostatek bezlepkových výrobků?
 - c) Máš/te nějaké problémy při přípravě bezlepkové stravy?
 - d) Nakupuješ/te bezlepkové pečivo v obchodech nebo si jej pečete sami doma?
26. S jakým přístupem jsi se setkal/a ve škole, školní jídelně?
- a) Připravují Ti bezlepkovou stravu ve školní jídelně nebo se stravuješ jiným způsobem? Jakým?
 - b) Jak řešíš stravování při školních výletech, při narozeninových oslavách apod.?
 - c) Vyskytují se nějaké problémy, co se týče stravování v restauracích, při zájezdech, dovolené mimo domov? Pokud ano, jaké?
 - d) Vyskytují se nějaké problémy, co se týče stravování v restauracích, při zájezdech, dovolené mimo domov? Pokud ano, jaké?
27. Je pro Tvoji rodinu finančně náročné dodržování diety?
28. Znáte možnosti sociálního zabezpečení, finanční podpory státu, zdravotních pojišťoven při tomto onemocnění? Jestli ano, kde jste informace získali?
29. Jste členem nějakého klubu či sdružení pro celiaky? Pokud ano, jakého? Dostává se Vám dostatečné pomoci?
30. Navštěvuješ pravidelně gastroenterologickou ambulanci? Pokud ano, jak často?
31. Jaké výkony u Tebe provádí sestra v gastroenterologické ambulanci?
32. Byl/a jsi seznámena s tím, jaké komplikace mohou vzniknout při nedodržování bezlepkové diety? Jestli ano kým?
33. Potřeboval/a jsi pomoc i jiných odborníků, např. psychologa?
34. Jaké jsou podle Tebe největší problémy v souvislosti s celiakií?
35. Myslíš/te, že existuje něco, co by při onemocnění celiakií pacientům pomohlo, co by jim usnadnilo život?
36. Co by podle Tebe/Vás pomohlo k lepší informovanosti o onemocnění celiakie široké veřejnosti?

Informační leták - celiakie

Vážení čtenáři,

tento leták vznikl jako výstup z diplomové práce Primární, sekundární a terciární prevence u dětí s celiakií, je určen pro rodiče pečující o děti s celiakií

Bc. Helena Papoušková

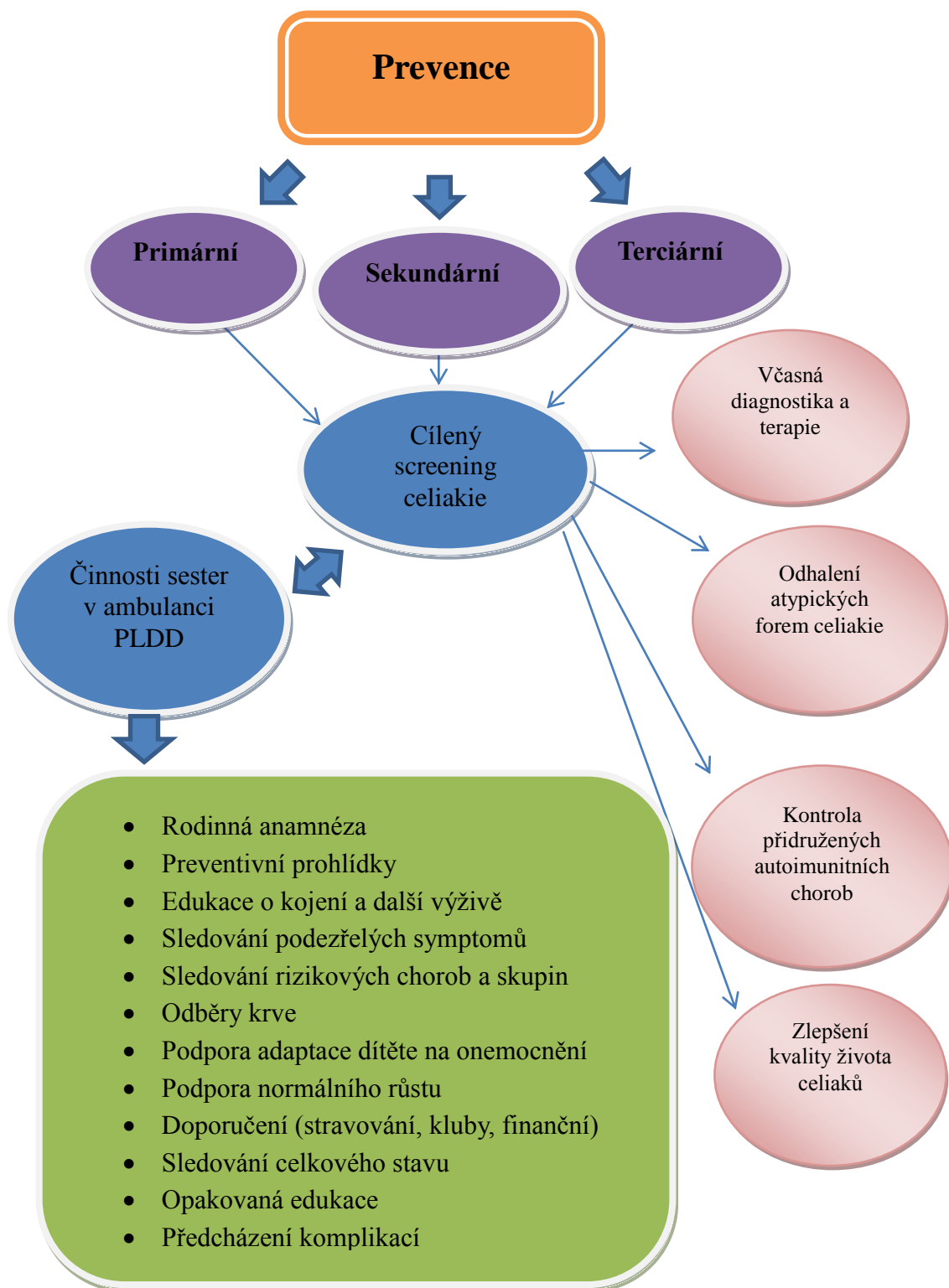
Co je celiakie?

Celiakie se řadí mezi nejčastější autoimunitní i chronická onemocnění v České republice, na základě studií je v zde asi 40 000 – 50 000 pacientů s celiakií a diagnostikováno je však pouze 10 – 15 % z nich (Červenková, R., 2006).

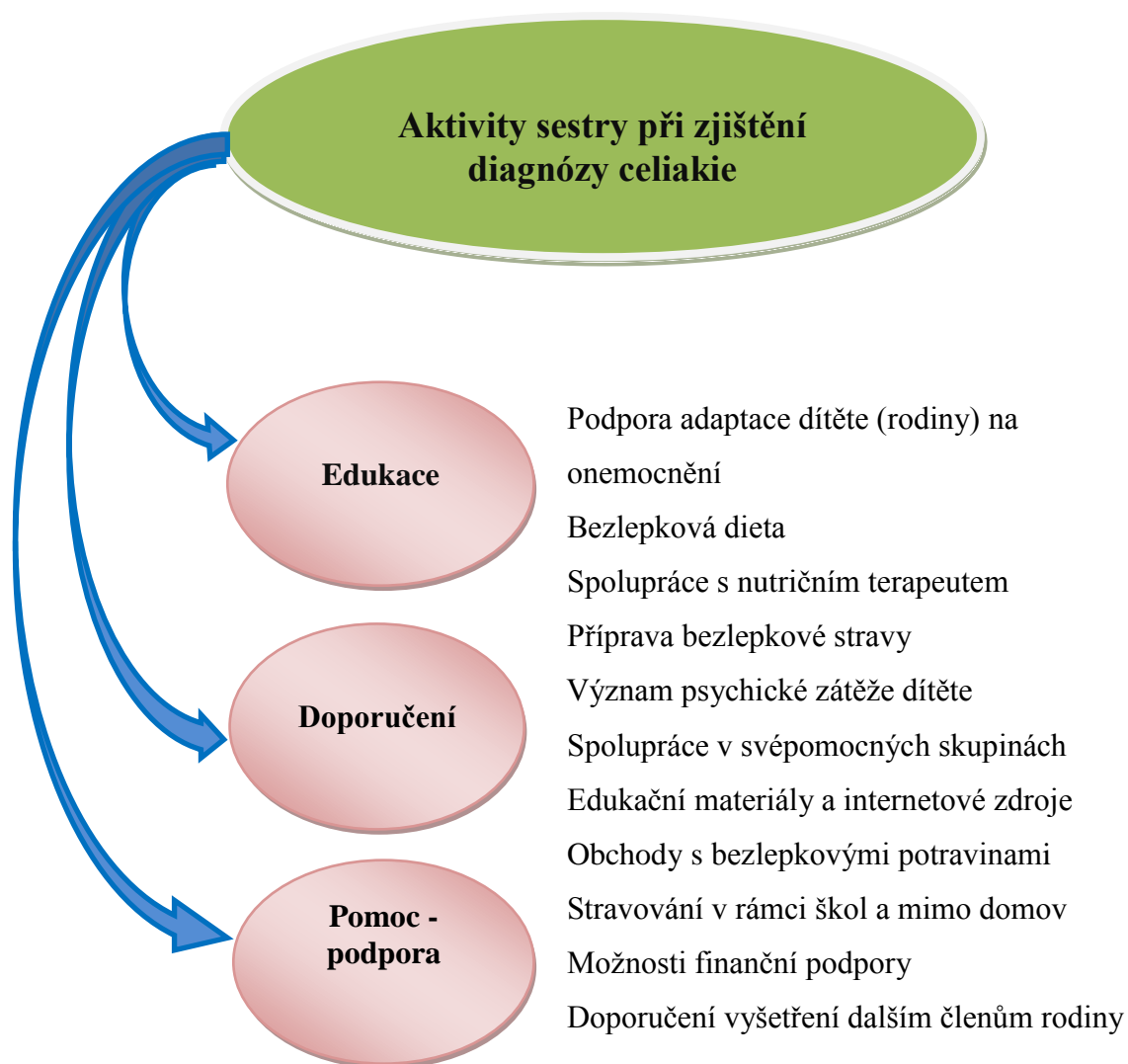
Jelikož příčinou problémů u celiakie je reakce protilátek proti buňkám sliznice tenkého střeva spuštěná lepem, je proto jedinou kauzální léčbou bezlepková dieta. Celiakie je onemocnění celoživotní, proto je nutné i trvalé dodržování bezlepkové diety (Kohout, 2006).

V roce 2011 schválilo Ministerstvo zdravotnictví metodický pokyn „Cílený screening celiakie“. Význam tohoto dokumentu spočívá zejména ve skutečnosti, že celiakie zůstává v české populaci nadále diagnostikována nedostatečně, často pozdě. Hlavními cíli Metodického pokynu je časná diagnostika, terapie a dispenzarizace, odhalení mimostřevních forem, zjištění skutečné prevalence celiakie v ČR, prevence komplikací, omezení a lepší kontrola přidružených autoimunitních chorob. V neposlední řadě je cílem zlepšení kvality života celiaků a úspora prostředků zdravotního a sociálního pojištění (Frič, 2011).

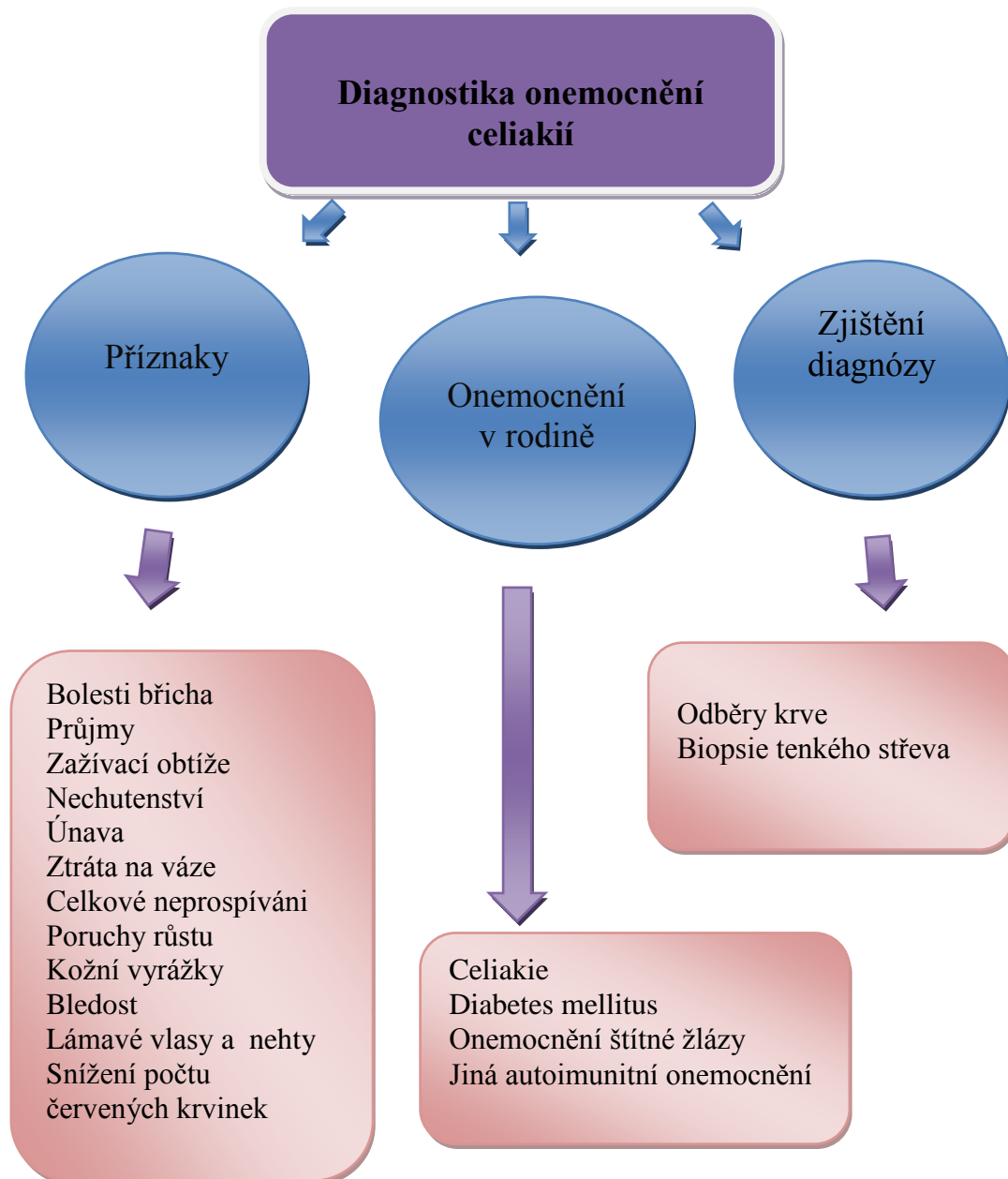
Prevence celiakie – Jaká je vzájemná souvislost Cíleného screeningu celiakie s činnostmi sester v ambulancích praktických lékařů pro děti a dorost?



Jaké jsou aktivity sestry při zjištění diagnózy celiakie?



Kdy pomýšlet na celiakii a jak probíhá diagnostika onemocnění?



Jaké potraviny a výrobky jsou vhodné a které nevhodné pro celiakii?

Potraviny vhodné a nevhodné pro celiakii

Nevhodné potraviny a výrobky

Jedná se o:

Výrobky u nichž je základem mouka

- pečivo slané i sladké
- cukrářské výrobky
- trvanlivé výrobky
- těstoviny vaječné i bezvaječné
- knedlíky
- kaše

Výrobky a jídla, u nichž byla mouka použita jako přídavek

- polévky
- omáčky
- strouhankové obaly
- výrobky z brambor
- uzeniny
- cukrovinky
- nápoje
- sójová masa speciálně upravená

Sporné potraviny a výrobky

Jedná se o potraviny, u nichž není na obalu přesně označeno jejich složení a lepek zde může být přidán k přirozeně bezlepkové surovině v podobě:

- pšeničného, žitného a ječného škrobu
- modifikovaného škrobu (není označen druh rostliny)
- přídatných látek

Příklady sporných výrobků:

pudinky, krémy, jogurty, zmrzliny, müsli tyčinky a jiné, kukuřičné a bramborové lupínky, kečupy, hořčice, majonéza, polévková koření, bujóny, dresingy, instantní polévky, čaje, kávy, bonbóny, želé, marmelády, džemy

Vhodné potraviny a výrobky:

- Rýže
- Kukuřice
- Brambory
- Sója
- Jáhla a proso
- Pohanka
- Ořechy a semena
- Maso
- Ovoce
- Zelenina
- Tuky
- mléčné výrobky
- sladidla

(Kohout a Pavlíčková, 2010)

Jaké jsou možnosti finanční podpory pro celiaky?

Souběh rodičovského příspěvku s příspěvkem na péči

Rodiče dítěte s celiakií mohou pobírat rodičovský příspěvek a také požádat Úřad práce o příspěvek na péči a naopak, rodina, která pobírala pouze příspěvek na péči u dítěte do 4 let věku, si může požádat o rodičovský příspěvek (Klub celiakie Brno, 2012).

Příspěvek na péči

Další z dávek, které se nevztahují na výši příjmů, ale berou v úvahu pouze zdravotní stav pacienta, je příspěvek na péči. Zákonný zástupce dítěte s celiakií může požádat o příspěvek na péči. Žadatel o příspěvek musí vyplnit potřebné formuláře, a to „Žádost o přiznání příspěvku na péči a „Oznámení o poskytovateli pomoci“. Na základě vypracovaného zdravotního posudku Lékařskou posudkovou službou vydává kontaktní pracoviště Úřadu práce ČR rozhodnutí. Podkladem pro vypracování zdravotního posudku jsou aktuální lékařské zprávy a písemný záznam ze sociálního šetření. Při zamítnutí žádosti je nutné se odvolat do 15 dnů a napsat důvod nesouhlasu s rozhodnutím. Příspěvek je poskytován pouze těm, kteří jsou závislí na pomoci jiné osoby alespoň ve třech z těchto posuzovaných oblastí:

- pohyblivost
- orientace
- komunikace
- stravování
- oblékání a obouvání
- tělesná hygiena
- výkon fyziologické potřeby
- péče o zdraví
- osobní aktivity
- péče o domácnost (nehodnotí se u dětí do 18 let)

(Birková, 2013, Vojtová, 2014)

Pomoc v hmotné nouzi

Máte-li nárok na dávky hmotné nouze, respektive na příspěvek na živobytí (podle vašich uvedených příjmů), bude vám bezlepková dieta člena rodiny alespoň částečně kompenzována navýšením částky na živobytí o 2 800 Kč na měsíc. Jestli se tedy nacházíte v tíživé finanční situaci, navštivte příslušné kontaktní pracoviště Úřadu práce ČR, oddělení dávek hmotné nouze (Vojtová, 2014).

Příspěvek zdravotních pojišťoven

Na základě svého přístupu k celiakům můžeme zdravotní pojišťovny rozdělit do tří kategorií:

1/ Nepřispívají vůbec

2/ Přispívají pouze dětem, respektive studentům do 26 let věku

3/ Přispívají všem, bez ohledu na věk

(Vojtová, 2014)

Kde můžete hledat další informace o celiakii?

- Sdružení celiaků České republiky www.celiac.cz/
- SDRUŽENÍ JIHOČESKÝCH CELIAKŮ o.s. <http://www.celiakie-jih.cz/>
- Společnost pro bezlepkovou dietu <http://celiak.cz/>
- DIACEL, občanské sdružení rodičů dětí s diabetem a celiakií
diacel@seznam.cz
- Poradenské centrum pro celiakii a bezlepkovou dietu
<http://www.bezlepkovadieta.cz/>
- www.celiakieaja.cz/

Použité zdroje:

BIRKOVÁ, E., 2013. Klub celiaků Ostrava. *Jak žádat o příspěvek* [online]. 30. 3. 2013 [cit. 2013-05-08]. Dostupné z: <http://celiatik.webnode.cz/news/jak-zazadat-o-prispevek/>.

ČERVENKOVÁ, R., 2006. *Celiakie*. Praha: Galén. ISBN 80-7262-425-3.

FRIČ, P., 2011. *Cílený screening celiakie (metodický pokyn)* [online]. 2011. [Cit. 2012-11-20]. Dostupné z www: <http://verejnost.cgs-cls.cz/informace-pro-pacienty/celiakie/cileny-screening-celiakie/>.

KOHOUT, P., 2006. Diagnostika a léčba celiakie. *Interní medicína pro praxi* [online]. 2006, č. 7-8, s. 324-326. [cit. 2013-04-20]. Dostupný z: <http://www.internimedicina.cz/artkey/int-200607-0003.php>.

Zdroj: KOHOUT, P. a J. PAVLÍČKOVÁ., 2010. *Otázky kolem celiakie. Víte si rady s bezlepkovou dietou?* 1. přep.vyd. Praha: Forsapi, s. 53, 54, 55. ISBN 978.80-87250-09-9.

VOJTOVÁ, P. 2014. Proalergiky.cz. *Finanční příspěvky při celiakii můžete získat nejen u zdravotní pojišťovny* [online]. 8. 7. 2014 [cit. 2015-04-20]. Dostupný z: <http://www.proalergiky.cz/magazin/clanek/financni-prispevky-pri-celiakii-muzete-ziskat-nejen-u-zdravotni-pojistovny>