

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

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2010

Marie KAŠPAROVÁ DiS

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Ošetrovatelská péče u klienta s celiakií

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

Mgr. Petra Neumannová

2010

Autor:

Marie Kašparová DiS

Abstrakt

I chose „Nursing Care for a Client with Celiac Disease“ as the subject of my bachelor's work to outline this problem and to point out the difficulties celiacs face. Celiac disease is a hereditary autoimmune disease of the small intestine, which is caused by the intolerance of proteins contained in grain gluten. On the mucous membrane of the small intestine, mucous villi disappear. Typical difficulties include a disorder of the digestion of compound sugars and insufficient absorption of proteins, fats, vitamins and iron. Celiac disease cannot be cured, however, it can be treated successfully. The only, and at the same time quite sufficient curative measure is a complete elimination of gluten from food – gluten-free diet.

The work is divided into two parts. The first part is theoretical, where I go into the substance of the disease, its diagnostics and therapy.

The research part has been processed in a qualitative method. The goal of the work was to evaluate the possibilities of people suffering from this disease and their way of life. When doing interviews, I interrogated patients of all ages.

For the purposes of this work I used the casuistry of individual celiacs. I focus on the course of the disease, troubles before and after the diagnosis being determined or the experience of patients with catering out of home. Furthermore, I assess the way of instruction (the form it was carried out and by whom), as well as the financial aspects of a particular family.

Thanks to interviews and subsequent comparison I came to the following hypotheses:

- The awareness of the disease in ambulant and nutrition centres, including the availability of specialized books, cookery books, brochures, journals and web sites, is good.
- Celiacs face problems when eating out of home, at work, at schools or in restaurants.
- A diet is a burden for a family's budget especially if there are more celiacs in a family.
- A gluten-free diet is very finance-consuming, mainly for people with low incomes.
- The availability of gluten-free foods for celiacs is good in Plzeň.

In gastroenterological centres, care for those suffering from celiac disease takes the form of a complex approach. This approach enables frequent diagnostics, therapy and dispensarisation. It leads to improvement in the state of health and quality of lives of sick celiacs.

The awareness of people of celiac disease is very low. However, more and more attention is paid nowadays to the problems of celiac disease, both from the point of view of cure and research, and on the part of the producers and dealers of gluten-free foods.

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Ošetrovatelská péče u klienta s celiakií vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č.111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě Zdravotně sociální fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách.

V Českých Budějovicích 27.4.2010

.....
podpis studenta

Poděkování

V první řadě bych chtěla poděkovat všem rodinám, které se mnou spolupracovaly a bez jejichž vstřícnosti a spolupráce by tato bakalářská práce nevznikla. Velice si vážím jejich otevřenosti a ochoty podělit se o své zkušenosti.

Děkuji své vedoucí práce paní Mgr. Petře Neumannové za vstřícnost, cenné rady a připomínky při zpracování mé bakalářské práce.

V Českých Budějovicích 27.4.2010

.....
podpis studenta

Obsah:

Úvod	7
1. Současný stav	8
1.1 Anatomie tenkého střeva	8
1.2 Fyziologie.....	9
1.3 Patologie	9
1.4 Historie celiakie	10
1.5 Celiakie	12
1.6 Lepek	13
1.7 Příznaky onemocnění	14
1.8 Dühringova herpetiformní dermatitida.....	16
1.9 Formy celiakie.....	16
1.10 Diagnostika	17
1.11 Komplikace.....	19
1.12 Prevence.....	21
1.13 Léčba.....	22
1.13.1 Doplnková léčba	23
1.13.2 Alternativní léčba	24
1.13.3 Tradiční čínská medicína	24
1.13.4 Bylinná léčba	25
1.14 Prognóza	25
1.15 Celiakie a těhotenství	26
1.16 Celiakie a kojení.....	26
1.17 Životní situace rodin	27
1.18 Dědičné predispozice	28
1.19 Prevalence.....	28
1.20 Sdružení celiaků České republiky.....	29
1.21 Příspěvky pojišťoven	30
1.22 Edukace celiaka	30
1.22.1 Doplnující rozhovor s lékařem	31

1.22.2 Doplnující rozhovor s nutriční terapeutkou	32
1.23 Ošetrovatelský proces	33
1.24 Ošetrovatelská diagnóza	34
1.25 Ošetrovatelské diagnózy vztahující se k celiakii	35
2. Cíle práce	38
3. Metodika	39
4. Výsledky	40
4.1 Kazuistika č. 1, rozhovor.....	40
4.2 Kazuistika č. 2, rozhovor.....	44
4.3 Kazuistika č. 3, rozhovor.....	48
4.4 Kazuistika č. 4, rozhovor.....	52
4.5 Kazuistika č. 5, rozhovor.....	57
4.6 Kazuistika č. 6, rozhovor.....	61
4.7 Kazuistika č. 7, rozhovor.....	65
4.8 Souhrnné tabulky.....	68
4.8.1 Tabulka výsledků – přehled dědičnosti a diagnostiky	68
4.8.2 Tabulka výsledků – přehled dodržování diety, kontrol, financí a informací	69
4.8.3 Tabulka výsledků – přehled o stravování a edukace	70
5. Diskuse	71
6. Závěr	78
7. Seznam použitých zdrojů	79
8. Klíčová slova.....	82
9. Přílohy.....	83

Úvod

Téma bakalářské práce „Ošetrovatelská péče u klienta s celiakií“ jsme si vybrali na základě snahy nastínit tento problém a poukázat na to s jakými nepříjemnostmi se lidé setkávají. Tato práce pojednává o autoimunitním dědičném onemocnění tenkého střeva, které je vyvoláno nesnášenlivostí bílkovin obsažených v obilném lepku. Celiakie je vrozená celoživotní nesnášenlivost lepku. Nejčastěji postihuje druhou část tenkého střeva, kterou nazýváme lačník. Na sliznici tenkého střeva dochází k vymizení slizničních klků. Bývá porušeno trávení složených cukrů, nedostatečné vstřebávání bílkovin i tuků, vitamínů a železa. Celiakii nelze vyléčit, ale lze ji úspěšně léčit. Jediným a dostatečným léčebným opatřením je úplné vynechání lepku ze stravy – bezlepková dieta.

Výzkumná část je zaměřena na rozhovory s nemocnými a vypracování jednotlivých kazuistik. Zjišťujeme tedy vliv nemoci a její dopad na život člověka, jeho rodinu a okolí. Ve svém okolí jsem se setkala s několika lidmi, kteří touto nemocí trpí. Tato problematika mě zaujala natolik, že jsem se rozhodla poukázat na nástrahy v reálném životě a v domácím prostředí. Těžištěm práce je kvalitativní zpracování. Ve snaze zachytit co nejširší spektrum informací jsme použili i rozhovory se členy rodiny v jejich domácím prostředí. Cílem této práce je zmapovat život celiaků. Zjistit, zda došlo ke zmírnění nebo ústupu potíží při dodržování bezlepkové diety. Zda dietu striktně dodržují, jak často se stravují a zda jim škola nebo zaměstnavatel vychází vstříc při přípravě stravy. Dále kolikrát denně se stravují a jaké potraviny preferují. Mimo jiné bychom chtěli zmapovat fungování rodiny s takto nemocným členem, jejich názory a přístup k novým informacím. Dílčím cílem je přispět k větší informovanosti o celiakii u dětí i dospělých a vlivu na celou rodinu.

1. Současný stav

1.1 Anatomie tenkého střeva

Tenké střevo, dlouhé asi 3,5-5 m, je nejdelší částí zažívacího traktu. První oddíl tenkého střeva – dvanáctník – je anatomicky, funkčně i onemocněními řazen k žaludku, uložen je především retroperitoneálně, další dva oddíly – lačník a kyčelník (jejunum a ileum) jsou uloženy pouze intraperitoneálně, zavěšeny v mezenteriu. Mezenterium fixuje tenké střevo na zadní stěnu břišní, mezenterium přistupuje ke střevu krevní a lymfatické zásobení. Zásobení tepennou krví se děje téměř výlučně cestou arteria mesenterica superior.(16)

Dvanáctník - duodenum má tvar přibližně písmena C a je dlouhý 25-30cm. Jeho začátek je za pylorem, je rozšířený a tvoří tzv. bulbus. Následuje sestupná část (D2), která je uložena vpravo od těla obratle L2, načež se opět otáčí doleva a vzhůru krátkým vzestupným úsekem a duodenojejunálním ohybem přechází v jejunum. Sliznice duodena je složena z četné příčné řasy, pouze na mediální stěně sestupné části je vytvořena podélná řasa, kde je vyvýšenina – papilla Vateri, kde do duodena ústí vývod slinivky břišní a žlučovod. Ve sliznici jsou četné mukózní Brunnerovy žlázy, jejichž sekret společně s alkalickou pankreatickou šťávou a žlučí neutralizuje kyselou žaludeční šťávu, která do duodena proniká s potravou.(11)

Lačník – jejunum je asi 2 m dlouhý úsek tenkého střeva, ve kterém probíhá největší resorpce natrávené potravy. Pro zvýšení resorpční plochy je sliznice složena v četné příčné řasy (Kerckringovy řasy), ze kterých ještě vybíhají četné drobné klky. Jsou v ní drobné žlázy a mízní uzlíky. Hladká svalovina je uspořádána ve vnitřní cirkulární a zevní podélnou vrstvu a je, stejně jako v ileu, v celém rozsahu kryta serózou.(11)

Kyčelník - ileum je o něco delší než jejunum, cca 3,5 m. Slizniční řasy jsou méně četné, ale je zde větší množství lymfatické tkáně. Ve vzdálenosti 80-120 cm od vyústění ilea do tlustého střeva se asi u 5% populace nachází výchlipka, Meckelenův divertikl, což je zbytek po embryonální dučejí k pupku.(11)

Jejunum i ileum jsou zavěšeny na okruží, mesenteriu, v něm do střeva přicházejí tepny, větve arteria mesenterica superior, procházející žíly vedou do povodí vena portae přes vena mesenterica superior, a mízní cévy s četnými uzlinami, jdoucí do cisterna chyli jako truncus intestinalis.(11)

1.2 Fyziologie

Od obecné stavby trávicí trubice se stěna tenkého střeva liší především úpravou sliznice, která vybíhá ve slizniční řasy a v drobné paličkovité výběžky – klky.(10)

Touto úpravou se mnohonásobně zvětšuje vnitřní povrch tenkého střeva, ve kterém dochází k hlavnímu štěpení a vstřebávání živin. Ohromné množství žláz uložených ve sliznici všech úseků tenkého střeva produkuje střevní šťávu složenou z řady enzymů. Většina nejdůležitějších enzymů se ale do tenkého střeva dostává ve šťávě slinivky břišní. Proto má ve štěpných pochodech největší podíl dvanáctník, kam vývody slinivky ústí. Smršťováním hladké svaloviny ve stěně tenkého střeva se jeho obsah stále promíchává a posunuje do tlustého střeva. Zastaví-li se pohyb svaloviny ve stěně střeva, vzniká střevní neprůchodnost, která rychle vede k celkové otravě organismu rozpadovými produkty.(10)

Funkce tenkého střeva je nezastupitelná. Resekce poloviny tenkého střeva je neslučitelná se životem. Odstraněním rozsáhlých úseků tenkého střeva vede k malabsorpci a vzniká celá řada metabolických poruch.(16)

Rychlost posunu a tím také doba pobytu tráveniny v žaludku i tenkém střevě je pro různé potraviny různě dlouhá. V tenkém střevě asi 4 hodiny. Tekutiny procházejí trávicí trubicí rychleji. Potraviny obsahující více tuků jsou tráveny velmi pomalu. Odhad doby trávení a místa, kde se v trávicím systému nachází trávenina, má význam při otravách požitím léků, nejvhodnějších potravin, jedů atd..(10)

1.3 Patologie

K častým změnám dochází především v tenkém střevě, kde vzniká autoimunitní

dosažením reprodukčního věku často smrtelné. Tímto způsobem ustoupila celiakie v průběhu určitého počtu generací dominantní linie a zůstala převážně jen linie recesivní s menší penetrací genetické vlohy u heterozygotů. V rostoucím počtu populací docházelo postupně vlivem modifikovaných genů k větší variabilitě fenotypu a do současného stavu s převahou mimostřevních forem onemocnění, zejména u dospělých osob.**(13)**

- ve 2. stol. n. l. slavný antický lékař Galén jako první popsal tuto nemoc ve spisu *Náchylnost k celiakii*. Spis vyšel v Evropě až v roce 1856.
- 1888 Samuel Gee popsal celiakii podrobněji a konstatoval, že shovívavost k moučným jídlům musí být velmi malá a úprava jídelníčku je součástí léčby.
- 1908 dětský lékař C. A. Herter vydal knihu o celiakii dětí, jelikož se tato choroba projevovala bouřlivěji u dětí než u dospělých. Správně napsal, že tuky snášejí lidi lépe než uhlohydráty.
- 1918 Sir Frederick Still poukázal na škodlivost chleba.
- po 2. světové válce nizozemský pediatr K. W. Dicke ve svých tezích dokázal, že nemocným dětem prospívá pouze vyloučení pšeničné, žitné a ovesné mouky ze stravy.
- 1950 lékaři z anglického Birminghamu odhalili roli lepku a zavedli bezlepkovou dietu. J. W. Paulley poprvé popsal abnormalitu střevní výstelky, které si všiml při operaci dospělého celiaka. Souvislost celiakie se zánětlivými střevními změnami pak potvrdil pitvami mnoha nemocných.
- 1953 americký lékař E. Palmer vynalezl hadičku, kterou bylo možno zavést do tenkého střeva a získat tak vzorek k laboratornímu rozboru.**(6)**

Celiakie patří k řadě dalších onemocnění, o jejíž projevech nacházíme první zmínky již ve starověku. V tomto případě je to staré Řecko a také některé lékařské spisy z Egypta, kde můžeme objevit nejstarší dochované zmínky o příznacích a průběhu nemoci, které odpovídají projevům celiakie. Zajímavé jsou zejména Galénovy spisy z druhého století našeho letopočtu, jejichž původní název „*Náchylnost k celiakii*“ (původně řec. „*koiliakos*“) dává vědět, že označení této nemoci nepatří rozhodně až do období moderní medicíny.**(28)**

Z pozdějších záznamů má význam zejména práce Samuela Gee z roku 1888, který

projevy této nemoci pozoroval u dětských pacientů. Ačkoliv neodhalil vyvolávající příčinu onemocnění, dokázal na základě svého zkoumání již tehdy zcela přesně určit, že základní opatření v jeho léčbě bude v budoucnu představovat dieta založená na vypuštění některých složek potravy z jídelníčku. Zároveň se zmiňuje o nepříznivých účincích zejména moučných jídel. Je tedy patrné, že jeho „předpovědi“ byly velice přesné. Přesnější výsledky a zároveň přelom v pochopení této nemoci přinesl v roce 1950 Dicke. Tento nizozemský pediatr poukázal na dramatické zlepšení projevů celiakie u dětí při odstranění pšeničné, žitné a ovesné mouky z jejich jídelníčku. Ve stejném roce odhaluje britský doktor J. W. Paulley abnormalitu střevní výstelky u pacienta s celiakií a současně je birminghamským lékařským týmem v čele s profesorkou Charlottou Andersonovou zjištěn přesný původce, který způsobuje projevy této nemoci – lepek (gluten). Na základě těchto výzkumů je pak bezlepková dieta určena jako základní prostředek v léčbě celiakie.(28)

Od doby průkopnických dietních opatření W. K. Dickeho se výrazně rozšířily znalosti o nutričních potřebách např. aminokyselin, vitamínů, stopových prvků, esenciálních fosfolipidů a esenciálních mastných kyselin. Moderní dieta při celiakii musí tyto nové znalosti a z nich vyplívající nároky na dietu respektovat, a to je příčinou změn v dietních přístupech ve srovnání s obdobím počátků dietologie u tohoto onemocnění.(19)

Celiakie proto není uzavřenou kapitolou v oblasti výživy ani z hlediska badatelského, ani z pohledu praktických, klinických a dietetických požadavků. Naopak, nové poznatky z výživy a metabolismu a nové možnosti dietologie a potravinářských technologií nutí lékaře k zdokonalování léčby tohoto závažného onemocnění dětí i dospělých.(19)

1.5 Celiakie

Celiakie je onemocnění, označované v literatuře řadou synonym: celiakální sprue, glutenová enteropatie, primární MAS (malabsorpční syndrom) dospělých, domácí sprue, netropická sprue. Jsou to pouze odlišné názvy pro jednu a tutéž chorobu.(8,14)

Jedná se o vrozenou, celoživotní poruchu tolerance gliadinu, která se může manifestovat v různém období života, a to vlivem různých spouštěcích mechanismů. Onemocnění má nápadnou geografickou epidemiologii s nejvyšší incidencí v Irsku.(8)

Celiakie je autoimunitní onemocnění, které je způsobeno vytvářením protilátek proti sliznici tenkého střeva a je nastartováno přítomností lepku v potravě. Aby se choroba projevila, musí mít člověk vrozenou abnormální vnímavost k lepku. To znamená, že se již s touto dispozicí narodí. U takového člověka způsobí lepek chronický zánět sliznice tenkého střeva a vymizení (atrofii) slizničních klků.(14,19)

Nemoc vyvolává zánětlivé postižení oblasti tenkého střeva, nejčastěji jeho druhé části – lačnicku, ve kterém probíhá velká část vstřebávání trávené potravy. Zánětlivým procesem může být postižen i dvanáctník. Působením zánětu dochází ke zmenšení střevních klků na podkladě úbytku jeho buněk. Narušeny jsou současně enzymatické procesy. Rozvoj nemoci je rovněž dán genetickými vlivy.(20)

Celiakie vykazuje řadu zvláštností, s nimiž se u jiných chorob nesetkáváme vůbec, nebo nejsou tak významné. Celiakii umíme diagnostikovat a známe poměrně dobře mechanismy jejího vzniku, ale přesto zůstává většina nemocných nediodagnostikována.(13)

1.6 Lepek

Lepek, odborně zvaný gluten, je směsí dvou bílkovin, gliadinu a gluteninu, které se nacházejí společně se škrobem v endospermu semen některých obilnin, především pšenice, žita a ječmene.(14)

Lepek je směs bílkovin v povrchní části zrn obilovin. Má zcela zvláštní složení, které nemá obdobu v celé rostlinné říši. Pojmenování „lepek“ pak souvisí s tím, že tato látka způsobuje lepivost těsta. V ovsu sice lepek není, ale některé jeho odrůdy obsahují látky příbuzného složení, které reagují s protilátkami lepku. Celiakie tedy nepochybně souvisí s rozvojem pěstování těchto obilovin, schopných vyvolat autoimunitní poruchu.(12)

Rozpustnou frakci lepku nazýváme prolaminu, nerozpustnou gluteninu.

Prolaminy pšenice jsou gliadiny, rozpustná frakce žita sekaliny, odpovídající frakce ječmene hordeiny, ovsy aveniny.(20)

1.7 Příznaky onemocnění

Celiakie se může projevit kdykoliv, i v dospělém věku, nejčastěji pak mezi 20. až 30. rokem života. Tato nemoc postihuje stejnou měrou muže i ženy, v závislosti na pohlaví se liší jen výskyt jednotlivých jejích forem.(28)

Zvláštností je při celiakii rozsáhlá paketa příznaků. Ty jsou projevem postižení řady orgánů a systémů, jednak v důsledku globální poruchy funkcí tenkého střeva, a jednak sdružováním celiakie s jinými autoimunitními chorobami.(13)

Z nich bývá nejčastěji zastoupen autoimunitní zánět štítné žlázy, diabetes mellitus závislý na inzulínu, cirhóza jater vzniklá s postižením žlučových cest a další nemoci. U těchto autoimunitních onemocnění mohou dominovat příznaky přidružené choroby a příznaky celiakální sprue bývají jimi zastřeny.(20)

Je-li lepek potravou stále přijímán, vznikají tzv. autoimunitní choroby přidružené, jež postihují různé tělní orgány. Další fáze onemocnění celiakii je charakterizována selháním imunitní odpovědi organismu, jež vede ke vzniku závažných komplikací. Mezi tyto komplikace patří vznik zhoubných nádorů. Zhoubná onemocnění vycházejí z lymfatické tkáně. Pravděpodobnost propuknutí choroby se zvyšuje pozdním stanovením konečné diagnózy a stoupajícím věkem. V současné době se setkáváme s převahou mimostřevních (atypických) forem celiakální sprue obzvlášť u dospělých jedinců.(20)

Typickým příznakem celiakie je chronický zánět sliznice tenkého střeva. Ten způsobí, že některé funkce postižené části tenkého střeva nejsou normální. Porušeno je trávení složených cukrů (např. mléčného, řepného), nedostatečné je vstřebávání bílkovin i tuků, některých vitamínů a železa. Konečným důsledkem je změněná stolice (většinou 3-4 x denně, objemná, zapáchající, s velkým množstvím nestrávených zbytků a tuků), bolesti břicha, nadýmání, nechutenství, úbytek na váze, chudokrevnost.(14)

Možných projevů této nemoci (příloha 4), bouřlivých i nenápadných, existuje

zvláště u dospělých tolik, že lékařům často trvá i léta, než nemoc odhalí.(6)

Celkové příznaky u dětí jsou – nepřibývání na váze, pomalý růst, únava, apatie, neklid, anémie z nedostatku železa, nadýmání, nevolnost, bolesti břicha. Bývá objemná, kašovitá, mastná a velmi zapáchající stolice několikrát denně s nestrávenými zbytky potravy. U dospělých se navíc vyskytuje osteoporóza, bolesti kostí, svalové poruchy, migrény, afty, defekty zubní skloviny, deprese, úzkost, nepravidelná menstruace u žen, neplodnost a jiné.(6)

Mimostřední (atypické) příznaky celiakie:

- *snížení tělesné hmotnosti*
- *metabolická onemocnění kostí*
- *chudokrevnost z nejasných příčin*
- *oparovitá zánětlivá onemocnění kůže*
- *depresivní ladění*
- *úzkostné poruchy, nemoci nervového systému*
- *poruchy menstruace*
- *rozmnožovací poruchy*
- *nízkou koncentraci železa v séru*
- *opožděný růst v dětském věku*
- *jiné mimostřevní příznaky*

Typické příznaky celiakie:

- *podvýživa*
- *tělesná slabost*
- *úbytek svalové hmoty kosterního svalstva*
- *zánět sliznice dutiny ústní a zánět sliznice jazyka*
- *otoky kolem kotníků*
- *nezánětlivá onemocnění nervů (20)*

Další zvláštností je závažnost komplikací pro jejich časovou chronicitu nebo možnost ohrožení života. Celiakie je jedinou chorobou, u níž české zdravotní pojišťovny dosud nenašly systémové řešení alespoň částečné úhrady kauzální terapie pro své pojištěnce.(13)

1.8 Duhringova herpetiformní dermatitida

Tato choroba se objevuje většinou v období puberty, adolescence až dospělosti, ale jsou známy případy výskytu i u tříletých dětí. Vzhledem k tomu, že povědomost o této chorobě je poměrně nízká, pacienti bývají léčeni na zcela jinou diagnózu, většinou na kožním nebo alergologickém oddělení.(21)

Jedná se o kožní formu celiakie se svědivými puchýřky, podobné oparům, na končetinách, hýždích, trupu, krku a ve kšticí. Zánětlivé změny střevní sliznice bývají naopak mírného stupně nebo jen ložiskové a v takových případech nemusí být v biopsii zachyceny. Bezlepková dieta je základní léčbou i při této formě celiakie. Odezva organismu na dietu může však být mnohem pomalejší než u celiakie. Některým nemocným je nutné kvůli zabránění tvorby puchýřků nasadit lokálně léky (Disulone).(13)

Jméno dostal po muži, jenž ho v roce 1884 popsal mylně jako čistě kožní onemocnění. Postihuje častěji muže než ženy. Jisté je, že touto formou může trpět i ten, kdo má i klasickou formu celiakie, protože cílí protilátky proti jiné formě enzymu transglutaminázy. Stejný je pak i způsob stanovení diagnózy a léčba bezlepkovou dietou.(6)

1.9 Formy celiakie

Můžeme rozeznat pět forem celiakie, dělení podle Friče, Mengerové (příloha 1). Jednotlivé formy se od sebe liší charakterem a intenzitou obtíží i histologickým nálezem na střevní sliznici.(13,20)

Typická (klasická) forma – dominují střevní příznaky, na sliznici nacházíme pozitivní nález ze střevní biopsie.

Atypická (mimostřední) forma – výskyt střevních příznaků chybí, v popředí jsou projevy mimostřední a pozitivní nález na střevní sliznici při biopsii.

Tichá (silentní) forma – žádné klinické projevy onemocnění nejsou přítomny, často se vyskytuje pozitivní rodinná anamnéza a celiakální nález na střevní sliznici.

Bezpriznaková (latentní) forma – v séru nacházíme pozitivitu protilátek, pacient dobře reaguje na bezlepkovou dietu, dietou bylo již dříve dosaženo úpravy střevního nálezu. Celiakální sprue byla již u nemocných s touto formou celiakie diagnostikována. U části pacientů mohlo dojít jen k přechodné nesnášenlivosti lepku, nebo je lepek dočasně tolerován po léčbě bezlepkovou dietou až do opětovného vytvoření zánětlivých změn na sliznici tenkého střeva.

Potenciální forma – pacient nemá žádné celiakální příznaky, v séru však mohou být přítomny specifické protilátky. Častý je přechod do jiných forem celiakální sprue.(20)

1.10 Diagnostika

Při vyslovení podezření na celiakii pošleme nemocného na gastroenterologii, kde lékař zahájí diagnostický program. Tento program obsahuje odběr krve s vyšetřením krevního obrazu, biochemických ukazatelů – jako je hladina minerálů, dusíkatých katabolitů, bílkovin, vyživovacích parametrů, vyšetření hladiny protilátek proti gliadinu, orgánových protilátek (protilátky proti endomysinu a retikulinu), vyšetření sérové transglutaminázy (AtTGA).(5)

Tyto autoprottilátky se stanovují metodou kvalitativní (tzv. autoprottilátky k endomysiu, AEA) nebo kvantitativně. Kvantitativní metoda je jednodušší, plně automatizována a její významnou předností je také použití jednotného antigenu (rekombinantní lidská tkáňová transglutamináza), což umožňuje srovnávání výsledků provedených na různých pracovištích.(13)

Existuje diagnostická novinka finské firmy AniBiotech, což je krevní test podobný těhotenskému, kdy se setře z prstu kapka krve, kápne se na proužek speciálního papíru a za 5 minut se ukáže nebo neukáže přítomnost protilátek k transglutamináze v podobě změny barvy papírku. Spolehlivost je udávaná vysoká 96,3%. Tento test je dostupný v lékárnách.(6)

Určení diagnózy celiakie je v mnoha případech dlouhodobou záležitostí. Vzhledem k často nevýrazně se projevujícím příznakům a nutnosti vyloučit jako

původce obtíží jiné probíhající onemocnění, může jít i o značný časový úsek. Celiakie může řadu let probíhat skrytě a výrazněji se projevit až v závislosti na spouštěcím faktoru, například při stresové zátěži, po chirurgickém zákroku, v těhotenství, vlivem infekce apod..(28)

V roce 1990 stanovila Evropská společnost pro dětskou gastroenterologii, hematologii a výživu dvě povinná vyšetření. Pouze ten, kdo je absolvuje, si může být stoprocentně jist, že diagnóza je správná a že jediný účinný lék je bezlepková dieta. (6)

Sérologické vyšetření krve – touto metodou lze zjistit přítomnost protilátek proti vlastním antigenům. Nejnápadnějším důkazem celiakie je přítomnost autoantigenu k enzymu transglutamináze a dále k endomysiu.

Enterobiopsie – tak se říká vyšetření vzorku střevní tkáně, jež musí následovat za sérologií. Je to tzv. „zlatý standard diagnostiky celiakie.“ Dětem se zavádí trávicí trubicí až do tenkého střeva enterobioptická kapsle, dospělým lidem se dělá klasická gastroskopie plně flexním endoskopem. Odebírá se vzorek sliznice k histologickému vyšetření (biopsie) z druhé a třetí části duodena. Výkon se provádí nalačno, s použitím vhodného sedativa, je nebolestivý a trvá do 10 minut a nepřináší žádná rizika. Pod mikroskopem se ukáže, nakolik je povrch střevní sliznice poznamenán atrofii klků. (6)

Vzhledem k tomu, že celiakie je dědičné onemocnění, má vyšetření všech členů rodiny, v níž byla celiakie zjištěna, především příbuzných prvního stupně – rodičů, sourozenců a dětí, velký význam.(12)

Screening celiakie se doporučuje zejména u těchto osob a chorobných stavů:

Příbuzní I. stupně nemocných celiakií (rodiče, sourozenci, děti). Vzhledem ke komplikovanému způsobu dědičnosti je při výskytu dalšího nemocného I. stupně vhodné zvážit screening i u příbuzných II. stupně (prarodiče, strýcové a tety). Dermatitida herpetiformis (Duhringova choroba), chudokrevnost z nedostatku železa, předčasná osteoporóza v mladším věku, neuropsychické abnormality (záněty nervů, poruchy svalové koordinace, deprese a poruchy chování), infertilita (neplodnost) a poruchy reprodukce. Spontánní a opakované potraty jsou častější u neléčených žen, oligospermie a impotence u neléčených mužů. Syndrom dráždivého střeva s průjmem jako vedoucím příznakem (pokud neustupuje po standardní léčbě), diabetes mellitus

léčený inzulinem (DM I typu), autoimunitní thyreoiditída, autoimunitní hepatitída.(13)

Dobře lze alergologicky pojmenovat a vyšetřením prokázat pouze typ A – alergie na lepek díky průkazu protilátek izotopu IgE. Typ B se dá částečně prokázat velmi specializovaným vyšetřením střevní sliznice, což vyžaduje odběr této sliznice (vyšetření enterobiopsické – dostupné jen na pracovištích vyššího typu) a dobrou histochemickou laboratoř. Typ C se velmi těžko odliší, prakticky neodliší od zkřížené alergie na obilné pyly. Typ D zatím nelze vyšetřením prokázat vůbec, může se jen tušit (příloha 2).(15)

Zásadně však platí několik pravidel: nesnášenlivost lepku je onemocnění nazývané celiakie. Nesnášenlivostí lepku trpí možná až 0,5% obyvatel a to je onemocnění celoživotní. Nesnášenlivost lepku nemá nic společného s atopickou alergií na lepek (s pozitivními protilátkami izotypu IgE). Nesnášenlivost lepku se diagnostikuje z kliniky (typické, méně typické či zcela diskrétní příznaky), z laboratoře (průkaz autoprottilátek) a především díky enterobiopsii. Nesnášenlivost lepku se řeší jednoduše – celoživotní bezlepkovou dietou.(15)

1.11 Komplikace

Sliznice střeva má pro organismus řadu nezastupitelných funkcí. Nejdůležitější z nich spočívá ve vstřebávání živin, minerálů a vitamínů. Pokud dojde k poškození sliznice (z důvodu přítomné celiakie), tato funkce je narušena a z toho také vyplývají další komplikace.(25)

Těžké poškození tenkého střeva může vyústit například v perforaci střeva. Nejzávažnější je vznik zhoubného střevního lymfomu, který může vzniknout při nedodržování bezlepkové diety.(6)

Dále u této nemoci je zvýšené riziko vzniku jiných nádorových onemocnění. Ta vznikají s největší pravděpodobností v závislosti na snížení funkci imunitního systému společně s dráždivým antigenním vlivem a zvýšenou střevní propustností. Nejčastěji jde o karcinom jícnu či žaludku. Další komplikace jsou představovány například amenoreou, neplodností (u obou pohlaví), vzácný není ani výskyt žlučových, popřípadě ledvinných kamenů.(28)

Celiakie ovlivňuje diabetes mellitus prostřednictvím nerovnoměrného vstřebávání sacharidů ze střeva, a tím působí nepředvídatelné výkyvy glykemií.(32)

K asociovaným onemocněním celiakie, tedy k takovým, které se k ní ve zvýšené míře přidruží, patří zejména diabetes mellitus I. typu, selektivní deficit IgA, Bergerova nefropatie, primární biliární cirhóza, autoimunitní thyreoiditída, revmatoidní artritida. Dále bývá vyšší výskyt celiakie u pacientů s Downovým syndromem, popř. u jiných genetických anomálií.(28)

Velmi častá je u těchto jedinců přítomnost osteoporózy (řidnutí kostí), a to již v dětském věku. Pro budování a obnovu kostní hmoty je nezbytné, aby bylo z potravy do krve vstřebáno dostatečné množství minerálů a vitamínů a kostní struktura byla správně formována. Pokud tomu tak kdykoli v průběhu života není (velmi rizikové období představuje např. puberta), může to představovat základ pro vznik zlomenin v dospělosti či ve stáří.(25)

Vzhledem ke sníženému vstřebávání železa nacházíme velmi často chudokrevnost z nedostatku železa, často dlouhodobě neúspěšně léčenou preparáty obsahujícími tento prvek. Ke zlepšení dojde u pacientů s celiakií až po stanovení správné diagnózy a zahájení léčby.(25)

U neléčené celiakie můžeme vzácněji očekávat i další komplikace, např. epilepsii, neplodnost, poruchy imunity atd..(25)

Celiakální krize je nejtěžší formou celiakie. Projevuje se těžkými průjmy, rozvratem minerálního hospodářství a acidobazické rovnováhy, těžkou dehydratací a v nejtěžších případech hypovolemickým šokem. Vzniká nejčastěji u dlouho neléčené celiakie na podkladě stresu či nasedající infekce. Vyžaduje urgentní léčbu na jednotce intenzivní metabolické péče s úpravou vnitřního prostředí, totální parenterální výživu, často i léčbu kortikoidy.(19)

1.12 Prevence

Ideální by bylo zjišťovat u každého novorozence, zda má nebo nemá predispozici k celiakii. Tento typ prevence není možné v současné době realizovat. Proto se v některých zemích provádí cílené vyhledávání (screening) celiakie především pomocí sérových protilátek proti tkáňové transglutamináze u příbuzných nemocných s celiakií (rodiče, sourozenci), u nemocných s diabetem mellitus 1. typu, se zánětem štítné žlázy a u řady dalších autoimunitních chorob. Celiakie by také měla být aktivně vyhledávána u dětí s opožděným růstem, nevysvětlitelným úbytkem hmotnosti, chudokrevností z nedostatku železa.(14)

Jedincům, kteří mají v krvi pozitivní protilátky proti endomysiu a nebo tkáňové transglutamináze, je potom navrženo podstoupit střevní biopsii k definitivnímu potvrzení diagnózy.(14)

Prevence se dělí na primární, sekundární a terciální.(19)

Primární prevence vychází ze sledování incidence této nemoci v různých časových obdobích. Podle některých studií prodloužená doba kojení dětí mateřským mlékem a oddálení období, kdy se přidává do dětské stravy kravské mléko a cereálie, může vést v populaci ke snížení incidence celiakie. Důvod této skutečnosti je ten, že dítě získává brzy po narození touto cestou imunoglobuliny z mateřského mléka. Výsledky prozatím nejsou jednoznačné a není ani jasné, zda se sníží skutečná incidence celiakie nebo její symptomatologie.(19)

Sekundární prevence spočívá v zabránění relapsu choroby a kryje se prakticky s vlastní léčbou celiakie, tzn., že jde o přísné dodržování bezlepkové diety. Jedná se o opatření, která u již vzniklé nemoci zamezují zhoršení zdravotního stavu a rozvoji dalších komplikací, které nemoc přináší.(19)

Terciální prevence má za cíl snížit kontakt s lepkem, a tím zlepšit kontrolu celiakie a snížit potřebu léků. Důležité je pozorné prostudování etiket na obalech jednotlivých potravin.(13)

1.13 Léčba

Bezlepková dieta zůstává od Dickeho objevu více než 50 let jedinou kauzální terapií celiakie a přijímá všechny obecné aspekty racionální výživy. Její podstatou je úplné vyloučení žitných, pšeničných a ječných surovin k přípravě potravin, jejich příměsí a nápojů a také vyloučení ovesných surovin. Jako bezlepkové suroviny k přípravě potravy celiaků se používá rýže, kukuřice, sója a jiné luštěniny, pohanka, proso, jáhly, amarant a brambory.**(13,26)**

Pro bezlepkovou dietu se kromě přirozeně bezlepkových potravin vyrábějí speciální potraviny (moučné směsi, pečivo těstoviny...), které lze zakoupit v prodejnách se zdravou výživou nebo ve speciálních prodejnách (příloha 8). Některé potraviny se prodávají ve větších obchodech, jako např. Delvita, Tesco, Globus. Bývají často umístěny v odděleních společně s DIA potravinami.**(26)**

Potravinové kodexy jednotlivých zemí se dlouho lišily v přípustném množství zbytkového lepku v potravinách. V současné době je snaha o sjednocení normy v zemích Evropské unie. Současná česká norma vydaná Ministerstvem zdravotnictví a platná od 15. 5. 2008 činí u přirozeně bezlepkových potravin 20 mg na kg potraviny určené ke spotřebě a u ostatních bezlepkových potravin 100 mg na kg potraviny určené ke spotřebě. Za bezpečnou hranici pro celiaka se považuje denní příjem méně než 50 mg lepku. Úspěšnost bezlepkové diety vyžaduje týmový přístup, který zahrnuje pacienta, jeho rodinu, lékaře, nutričního terapeuta a zájmovou organizaci celiaků.**(13)**

Hlavním léčebným opatřením je dodržování přísné bezlepkové diety. Vzhledem k tomu, že lepek je obsažen v pšenici, žitu, ječmeni a dokonce i v ovsu a ve všech výrobcích, které obsahují byť i malé množství těchto obilovin, je bezlepková dieta založena na potravinách, které mají jinou skladbu bílkovin. Hlavní součástí bezlepkové diety jsou potraviny z kukuřice, rýže, brambor a sóji, do diety je velmi vhodné zařadit i další obilniny a produkty, jako je například proso, jáhly, pohanka nebo amarant (příloha 3).**(19)**

Stačí malá nedůslednost, aby došlo ke zřetelnému zhoršení nemoci. Podle klinického stavu a projevů nemoci je třeba doplňovat chybějící látky (vitamíny,

minerály, základní živiny), a to většinou ve formě injekcí, nebo parenterálně podávaných roztoků.(17)

Vitamíny + železo + vápník to je trojkombinace, kterou si tělo, zaslouží v začátcích bezlepkové diety.(6)

Speciální bezlepkové potraviny a suroviny jsou označeny slovy „bezlepková potravina“ nebo „neobsahuje lepek“. Na obalu můžeme také najít symbol pro bezlepkové potraviny – přeškrtnutý klas (příloha 6).(12)

Vždy je zapotřebí pozorně číst složení výrobků! Je-li na výrobku uvedeno v jeho složení označení E1422 nebo E1442, nejsou tyto pro nemocné s celiakií vhodné. Produktům s obsahem modifikovaného škrobu, škrobu nebo pšeničného škrobu je nutné se vyhýbat.(20)

Příznivý účinek bezlepkové diety na příznaky celiakie se dostavuje v průběhu několika týdnů. Dodržování bezlepkové diety se kontroluje stanovením autoprotilátek v intervalu jednoho roku.(13)

Před zavedením bezlepkové diety činila úmrtnost 10 až 30% a byla přibližně dvakrát vyšší než ve srovnatelné kontrolní skupině populace. Při včasné diagnostice a dodržování bezlepkové diety se v současnosti mortalita ve srovnání se stejnou věkovou skupinou celkové populace významně neliší.(13)

1.13.1 Doplnková léčba

Nedostatek základních živin a hladovění vede k podvýživě, která je častou komplikací základního onemocnění. Podvýživa je definována jako snížení stavu výživy s 5 až 10% váhovým úbytkem v průběhu posledních tří měsíců. Ve většině případů bývá dostačující specifická dieta s doplněním potřebných přípravků. Doporučeno je pít speciálních nutričních nápojů, které jsou volně prodejné v lékárenské síti. Tyto nápoje neobsahují lepek ani mléčný cukr a jsou bezezbytkové. Dále je třeba dbát na dostatečný přísun vitamínů ze skupiny B, vitamínů D a E, železa, zinku, hořčíku, vápníku, kyseliny listové a vlákniny.(20)

1.13.2 Alternativní léčba

Alternativní medicína je soubor léčebných postupů, které se zaměřují na efektivní prevenci a účinnou pomoc při nemoci na bázi přirozených a přírodních metod. Na rozdíl od klasické, tzv. západní medicíny s převážně příznakovým způsobem léčení, se alternativní medicína zaměřuje na příčinný způsob léčby. Člověka chápe jako součást přírody a léčí ho jako celek.(2)

K alternativní medicíně se lidé obrací až tehdy, když klasická medicína selhává. Často je překvapí větší účinky léčby, než očekávali. Důležité je najít správnou inspiraci, jak se starat o své zdraví. Velkým úspěchem je si uvědomit, že za své zdraví si z velké části zodpovídá každý sám.(2)

1.13.3 Tradiční čínská medicína

Patří k nejstarším a nejrozšířenějším diagnosticko-léčebným systémům na světě. Její kořeny lze nalézt v dílech starších více jak 3000 let. Jedním z hlavních znaků tradiční čínské medicíny je její přístup k nemoci a k člověku. Nemoc nevidí izolovaně, ale pohlíží na ni v kontextu se stavem celého organismu. Tento přístup je velmi důležitý, protože jen tak se terapeut tradiční čínské medicíny dokáže dobrat ke kořeni problému a neléčí jen jeho příznaky.(29)

Terapie tradiční čínské medicíny je založena zcela na přírodních produktech, převážně rostlinného původu. Léčba je trochu běh na dlouhou trať a často je třeba změnit i životní styl.(29)

Její pohled na celiakii se odvíjí od typických příznaků, kterými jsou průjem, bolesti břicha a další trávicí potíže. Základními příčinami průjmové stolice je napadení organismu vnějšími činiteli, poškození stravou, emoční vypětí a nedostatek yangové složky. Nedostatek yangu pak narušuje funkci sleziny, žaludku, tenkého i tlustého střeva. Při napadení organismu vlhkým chladem bývá řídká stolice, pacient nemá potřebu jíst ani pít a cítí se unavený. Příčina bolestí břicha je chlad. Principem léčby metodami tradiční čínské medicíny je harmonizace energetického toku, rozptýlení

případných blokad, mírnění břišních bolestí, odstranění chladu a posílení yangové substance.(20)

1.13.4 Bylinná léčba

Velkou pozornost si zaslouží *třezalka tečkovaná*. Její léčebné účinky zmiňoval již Hippokrates a Paracelsus, kteří třezalkou léčili psychické poruchy. V léčbě celiakálního sprue má třezalka tečkovaná nezanedbatelnou roli. Dokáže tlumit zánětlivý střevní proces, zvyšuje chuť k jídlu, staví průjem, má celkový blahodárný vliv na trávicí systém a v neposlední řadě odstraňuje psychické rozladění.(20)

Pro zmírnění celiakálních příznaků můžeme samozřejmě použít mnoho dalších bylinek, které blahodárně působí na trávicí soustavu.

Kakost smrdutý – ten se uplatňuje u chronických zánětů střev. Účinný je rovněž při chronických průjmech.

Měsíček lékařský – ovlivňuje činnost jater a žlučníku, hojí žaludeční a střevní záněty., působí antibioticky a mírně uklidňuje.

Mateřídouška vejčitá – zabraňuje střevní plynatosti a nadýmání, staví průjmovitou stolicí, tlumí kolikovitě břišní bolesti.

Heřmánek pravý – působí protizánětlivě a dezinfekčně, uvolňuje břišní bolest, léčí záněty trávicího ústrojí, obnovuje střevní mikroflóru, pomáhá při nadýmání, potíží se stolicí a dalších trávicích obtížích.(20)

1.14 Prognóza

Prognóza celiakální sprue je při včasné stanovení diagnózy a dodržování bezlepkové diety zpravidla velmi dobrá. U dětí dochází k úpravě vývoje a růstu, u dospělých jedinců je dosaženo zlepšení funkčnosti tenkého střeva a ústupu celiakálních příznaků.(20)

1.15 Celiakie a těhotenství

Těhotenství je možné jako plánované, v klinické remisi choroby, tedy po jejím zklidnění, při dobrém celkovém stavu a dodržování bezlepkové diety. Celiakie nemá vliv na plod. Většinou těhotenství probíhá normálně, ale může dojít ke zhoršení některých příznaků choroby, zejména chudokrevnosti. V tomto období se doporučuje zvýšit příjem bílkovin, vápníku a vitamínu D a při vzniku chudokrevnosti podávat preparáty železa a vitamín B12. U neléčených nebo špatně léčených žen je zvýšené riziko spontánního potratu a nízké porodní váhy novorozence.(12)

Těhotenství, porod a kojení jsou často spouštěcím mechanismem jinak skryté celiakie.(20)

1.16 Celiakie a kojení

Dlouhodobé kojení oddaluje nástup nemoci a zmírňuje tak bouřlivost projevů a spolu s tím míru poškození sliznice tenkého střeva, potažmo dalších orgánů a systémů.(6)

Díky mateřskému mléku si dítě rychleji a kvalitněji vybuduje a posílí svůj imunitní systém, který je potom tolerantnější k větší zátěži. Lékaři proto doporučují kojit dítě přinejmenším šest měsíců a zároveň mu podat první potraviny obsahující lepek v malém množství až po půl roce.(6)

První nízká dávka lepku se doporučuje během kojení – ne dříve než ve 4. měsíci a ne později než v 7. měsíci. Tuto dávku se doporučuje opakovat a postupně zvyšovat ještě během kojení.(12)

Kojení přináší výhody pro matku i dítě, a to jak po stránce fyzické, tak i psychické. Dítě dostává od matky živiny a protilátky, do těla matky se zase uvolňují různé hormony. Kojení posiluje psychické vazby mezi matkou a dítětem.(2)

Matka by se během doby kojení měla raději vyhnout potravinám patřícím mezi alergeny, protože jejich protilátky se dostávají do mléka a s ním vzápětí do dětského organismu.(6)

Novorozenci a kojenci mají zajištěnou kolonizaci střeva probatickými bakteriemi příjmem mateřského mléka. Uměle živené děti bývají ve srovnání s dětmi kojenými méně odolné vůči infekčním chorobám trávicího i dýchacího systému.**(20)**

Mateřské mléko rovněž obsahuje optimální množství aminokyselin cystinu, methioninu a taurinu, které jsou potřebné pro rozvoj nervové soustavy. Používání neupraveného kravského mléka, které obsahuje ve velkém množství bílkovinu beta-laktoglobulin, je častým zdrojem alergií.**(2)**

1.17 Životní situace rodin

Potraviny vyrobené speciálně pro tuto dietu jsou značně drahé. Cenovou náročnost částečně kompenzuje stát v rámci sociální podpory, která je vázána na výši příjmu domácnosti.**(26)**

Podle vyhlášky 308/2003 MPSV se při posuzování sociální potřebnosti při bezlepkové dietě zvyšuje částku životního minima o 1800 Kč. Rozdíl mezi výší příjmu a takto stanovenou hranicí životního minima se vyrovnává příspěvkem na dietní stravování (vyřizuje odbor sociálních věcí a zdravotnictví).**(26)**

Pokud dietu musí dodržovat dítě, lze získat finanční podporu, a to navýšení sociálního příplatku ze zdravotních důvodů dítěte (zákon č. 117/1995 Sb., vyřizuje referát státní sociální podpory) a příspěvek na péči o osobu blízkou (zákon č. 100/1988 Sb., vyřizuje odbor školství a sociálních věcí).**(26)**

Některé české zdravotní pojišťovny přispívají jen nemocným s jinými vrozenými metabolickými vadami a dětem do 18 let (příloha 9). Sociální situace některých nemocných se tak lehce může stát neřešitelnou. Stravování celiaků vyžaduje potřebnou disciplinovanost při dodržování jídelního režimu a pochopení nemocným samotným. Přístup zákonodárných institucí k finanční náročnosti léčby celiakie je dosud velmi laxní, sociální situace nemocných by však neměla být opomíjena.**(20)**

1.18 Dědičné predispozice

Přesný způsob dědičnosti není u celiakie znám. Určitý typ nebo kombinace tzv. tkáňových antigenů znamená predispozici pro toto onemocnění. Vyšetření těchto antigenů není běžně dostupné a k diagnóze postačující. Po celiakii bychom měli pátrat v nejbližším příbuzenstvu pacienta, u kterého byla zjištěna celiakie (rodiče, sourozenci). Tito příbuzní mívají minimální nebo necharakteristické příznaky onemocnění a zjištění, že mají celiakii je pro ně velkým překvapením. Těhotná žena s celiakií má větší pravděpodobnost, že její dítě bude mít taky tuto chorobu. Prenatální vyšetření plodu zatím není možné. Ale i kdyby to možné bylo, celiakie není důvod k přerušení těhotenství, protože je to choroba, která se dá velmi dobře léčit.(14)

1.19 Prevalence

Většina studií udává poměr 2:1 v postižení žen a mužů. Celiakie se dědí autonomně dominantně s nekompletní penetrací.(13)

Pravděpodobnost výskytu celiakální sprue u příbuzných prvního stupně dosahuje až 20%, příbuzní druhého stupně s celiakální sprue jsou ale také řazeni do rizikové skupiny tohoto onemocnění. Výskyt celiakie u jednovaječných dvojčat stoupá až na 70% pravděpodobnosti propuknutí choroby. Sloučení celiakie s diabetem závislým na inzulinu se pohybuje v rozmezí 3 až 8%. Diabetes bývá často diagnostikován jako první onemocnění, celiakální sprue se zpravidla k diabetu přidruží později.(20)

Výskyt celiakální sprue je celosvětový, onemocnění postihuje jak děti, tak i dospělé jedince. Dřívější předpoklad výskytu pouze v dětském věku byl tedy mylný. Pravdivý je však předpoklad výskytu typičtějších příznaků celiakie u dětí než v dospělém věku. To neznamená, že netypické a nenápadné příznaky u dětí nebývají. Výskyt projevů celiakální sprue u dospělých jedinců vrcholí mezi 30. a 40. rokem věku, pozdější výskyt příznaků však není výjimečný. Intenzita projevů celiakální sprue bývá někdy vystupňována po operaci, úrazech, infekčních chorobách, těhotenství, porodu samotném a kojení. Tyto stavy se dají označit jako spouštěcí mechanismy celiakální

sprue.(20)

Kvalifikovaný odhad prevalence v České republice na podkladě několika souborů dlouhodobě sledovaných nemocných a jejich příbuzných, osob s přidruženými autoimunitními chorobami a screeningových studií činí 1 : 200 až 1 : 250, tj. asi 40 000 až 50 000 nemocných celiakií v celkové populaci ČR. Zatím je však diagnostikováno a odborně sledováno okolo 10 až 15 % z celkového počtu nemocných.(13)

1.20 Sdružení celiaků České republiky

Sdružení celiaků České republiky hájí zájmy lidí, kteří jsou ze zdravotních důvodů nuceni dodržovat bezlepkovou dietu. Toto sdružení bylo založeno roku 1998. Jeho činnost je velmi různorodá – začíná jednotlivými praktickými radami nově diagnostikovaných celiaků a končí snahou o zajištění důstojného života lidí, kteří jsou nuceni ze zdravotních důvodů dodržovat bezlepkovou dietu.(14)

Významná je činnost zájmových organizací celiaků, které pracují v řadě regionů. Sdružování celiaků, vznik nových zájmových organizací, rozvoj stávajících, jejich spolupráce navzájem a s odborníky mohou příznivě ovlivnit zdravotní i sociální situaci nemocných celiakií. Pomoc, radu a mnoho zajímavých a potřebných odkazů najdete např. na webových stránkách.(12)

Toto sdružení čtyřikrát v roce vydává tištěný Zpravodaj, ve kterém informuje členy o novinkách, poskytuje rady, recepty a mnoho dalších informací, které pomáhají usnadnit život s bezlepkovou dietou. Dále spolupracuje s předními lékaři, zejména s gastroenterology. Sdružení je ve spojení s výrobcí potravin, usiluje o správné a podrobné označení složení potravin a s tím související změny v zákonech a předpisech. Usiluje též o celosvětovou osvětu, protože informovanost o bezlepkové dietě je velmi nízká. Podílí se na projektech, v jejichž rámci se prověřuje kvalita, chuť i cenová dostupnost bezlepkových výrobků. Podává návrhy na testování bezlepkových výrobků v nezávislých laboratořích a s výsledky testů seznamuje členy. Je v kontaktu se zahraničními sdruženími, od kterých získává informace a inspiraci pro další aktivity. Je členem AO ECS - celoevropské asociace všech sdružení a klubů celiaků v Evropě.(23)

Náplní Sdružení celiaků ČR je ulehčit život celiakům a lidem, kteří musí dodržovat bezlepkovou dietu. Snažíme se poskytovat informace jak odborné tak i praktické - jaké potraviny jsou vhodné a kde je možné je koupit. Naším cílem je dosáhnout úrovně jiných evropských sdružení.(23)

1.21 Příspěvky pojišťoven

V současné době lidem s bezlepkovou dietou nabízí nejvstřícnější program Česká národní zdravotní pojišťovna. Měsíční výše příspěvku u ní činí 222 korun, což za rok nastřádá sumu 2664 korun. Peníze mohou čerpat všichni celiaci bez rozdílu věku.(22)

Z deseti zdravotních pojišťoven, které v Česku působí, lidem s bezlepkovou dietou přispívají různými částkami další čtyři, a to Hutnická zaměstnanecká pojišťovna, Oborová zdravotní pojišťovna zaměstnanců bank a pojišťoven, Zaměstnanecká pojišťovna Škoda a Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR (příloha9).(23)

Pojišťovna MVČR přispívá na nákup potravin pro bezlepkovou dietu nebo surovin pro přípravu bezlepkové diety. K čerpání je třeba doručit potvrzení od praktického lékaře pro děti a dorost nebo ošetřujícího lékaře o diagnóze celiakie a indikované péči + originální doklad o zaplacení výrobků do dvou měsíců od nákupu + vyplněný formulář RZP na pobočku v místě bydliště (příloha 7).(34)

1.22 Edukace celiaka

S pojmem edukace se v současném zdravotnictví setkává nemocný v souvislosti s prodělanou terapií velmi často.(33)

Je to nikdy nekončící proces, který začíná již při stanovení diagnózy celiakie. Nemocného chceme naučit, jak se má vyrovnat s nově vzniklou situací, která právě nastala.(33)

Velký podíl na edukaci mají dobře vyškolené sestry v ordinacích specialistů. Při edukaci sestra nemocného poučuje a zároveň uklidňuje. Získává ho ke spolupráci v léčebném i ošetrovatelském procesu. Sestra si musí získat jeho důvěru a dát mu

najevo vstřícnost a zájem. Sestra spolu s nutričním terapeutem seznámí nemocného se zásadami diety. Edukace se týká výběru potravin a přípravy teplé stravy. Dále doporučí nemocnému obchody, kde lze nakoupit bezlepkové potraviny. Snaží se, aby nemocný pochopil zásady diety a byl schopen si jídelníček sestavit sám a stravu si přizpůsobil běžnému životu i rodině.(31)

Edukační metody by měly odpovídat konkrétnímu nemocnému. Použití různých metod – rozhovor, letáky, brožury, skupinové sezení pomáhá zvýšit účinnost výchovy. Sestra musí rozpoznat, která složka intervence je nejúčinnější a to není vždy snadné. Největší efekt má zřejmě poskytnutí informací ústně a následně několika dalšími formami. Tyto formy je nutno vybrat s ohledem na úroveň vzdělání a gramotnost nemocného.(31)

Edukací celiaků se zabývá celá i řada organizací, především sdružení a kluby. Další možná edukace je při každé návštěvě lékaře v ordinaci.(13)

1.22.1 Doplnující rozhovor s lékařem

Většinou se celiakie diagnostikuje ambulantně. Diagnostikou celiakie se zabývá každý gastroenterolog. Do ambulancí jsou posíláni nemocní nejčastěji s osteoporózou v mladším věku, která dominuje mezi příznaky. Dále jsou tam posílány ženy s poruchami cyklu a nemožnosti otěhotnění. U těchto žen stačí nasadit bezlepkovou dietu, kterou se to většinou spraví.

Při první návštěvě lékař nemocného vyšetří, vysvětlí mu důvod návštěvy v ordinaci a provede odběry krve. Vyšetření se provádí screeningově při běžném podezření na celiakii (anti-transglutamináza IgA a celkové IgA k vyloučení deficitu), plný soubor činí navíc ještě anti-endomysium IgA, anti-gliadin IgA. Všechny protilátky je možno také stanovit v třídě IgG pokud je deficit IgA. Dále se sleduje KO, základní biochemie a v intervalech 1-2 let hormony štítné žlázy. Vstupně se provádí sonografie břicha a v anamnéze se pátrá po atypických projevech, popř. se odesílají nemocní do specializovaných ambulancí k řešení (osteoporóza, gynekologické potíže apod). Pokud

jsou výsledky na celiakii pozitivní, provádí se biopsie střešní sliznice. U dětí se dělá diagnostika celiakie po 2 roce života – odběry + biopsie.

Lékař nemocného informuje o výsledku vyšetření, o nemoci. Vysvětlí mu základ a princip diety tak, aby nemocný měl motivaci dietu držet. Lékař se snaží získat jeho důvěru. Poté je ještě nemocný poslán do nutriční poradny, kde probíhá edukace ohledně stravování a výběru vhodných potravin. Spolupráce s nutriční poradnou ve FN Plzeň funguje velmi dobře. Sestra na ambulanci neprovádí edukaci o výživě. Veškerou edukaci provádí lékař a nutriční terapeutka.

Nemocní s celiakií docházejí na pravidelné kontroly do gastroenterologické ambulance 1x ročně. U těhotných žen povinné kontroly v gastroenterologické poradně nejsou, sleduje je jen gynekolog. Tyto nemocné si nechávají k dispenzarizaci na svých pracovištích, nepředávají je do péče praktických lékařů. AniBiotech test finské firmy má význam jen u diagnostikovaných celiaků, kteří si tím kontrolují protilátky, pokud porušily dietu. K běžné diagnostice nemá význam, není tak spolehlivý. U léčby stačí jen dieta, substituce železem se nedává. Při dodržování bezlepkové diety se stav většinou brzy upraví sám.

1.22.2 Doplnující rozhovor s nutriční terapeutkou

V plzeňské FN navštěvuje nutriční terapeut hospitalizované nemocné u lůžka a ambulantní nemocní docházejí do nutriční poradny. Většinou jsou takto edukovány prvozáchyty celiakie, někdy pouze podezření na nemoc. Ambulantně jsou do poraden posíláni nemocní většinou z gastroenterologie nebo z diabetologie, kde jich je v poslední době poměrně dost. Při první návštěvě nutriční terapeut seznámí nemocného se zásadami diety a domluví se ještě na jedné návštěvě, aby nemocný pokud narazí na nějaký problém, ho mohl konzultovat. Vždy se také domlouvají na možném telefonickém kontaktu v případě nutnosti. Více jak dvě návštěvy nebývají nutné. Jiné je to u diabetiků, u kterých se spíše jedná o sledování vývoje diabetu.

Edukace se týká výběru potravin, přípravy teplé stravy, dostávají kontakty na sdružení celiaků. Dále jsou jim doporučovány webové stránky a jsou seznámeny s

katalogem Eurozona, a učí se, jak se v katalogu orientovat. Nutriční terapeuti předávají své zpracované materiály se zásadami diety a výběrem potravin i nějaké reklamní prospekty. Pacientům jsou doporučovány obchody. Většina celiaků si chválí Globus, kde uzeniny a jejich výroby jsou bezlepkové.

BMI se přepočítává u všech nemocných, kteří přicházejí do nutričních poraden. Jídelníčky na doma jim nesestavují. Vždy se nutriční terapeut snaží, aby nemocný pochopil zásady diety a byl schopen si jídelníček sestavit sám a stravu si přizpůsobit běžnému životu a rodině.

1.23 Ošetrovatelský proces

Termín ošetrovatelský proces byl zaveden v 50. letech a byl všeobecně přijat jako základ ošetrovatelské péče. Nyní je součástí koncepce všech učebních osnov i právní definice ošetřování ve většině států. Je účinnou metodou usnadňující klinické rozhodování a řešení problematických situací.(9)

Ošetrovatelský proces má 5 fází:

Shromažďování dat – Sestra hodnotí stav výživy pomocí BMI, měří kožní řasu speciálním přístrojem kalibrem. Sleduje biochemické údaje laboratorní hladiny určitých látek, podle nichž lze určit některé poruchy výživy. Zaměřuje se na změny vlasů, kůže, očí, jazyka, sliznic a kardiovaskulární systém, nervový systém, vitalitu a hmotnost. Dále se sestra zajímá o stravovací návyky nemocného, preference jídel, omezení, příjem tekutin, konzumaci vitamínů a minerálů, problémy s výživou a o fyzickou aktivitu.(27)

Rozpoznání problému – Sestra určí pomocí trojnožkové diagnózy, kde určí problém, příčinu a symptom. U potenciálních problémů je diagnóza dvousložková – problém a příčina.(27)

Plánování – Vztahuje se to k názvu diagnózy a musí být stanoveno, dokdy má být cíle dosaženo, podle individuálního stavu nemocného. Cíl může být krátkodobý nebo dlouhodobý. Sestra se zaměřuje na zvýšenou tělesnou hmotnost, předepsaný dietní režim, nemocný musí mít dostatek informací o správné výživě a hydrataci, musí akceptovat změnu stravovacích návyků a odpovídající laboratorní hodnoty. U

nemocného je vhodné vypracovat individuální nutriční plán. Sestra spolupracuje s nutriční terapeutkou, s fyzioterapeutem, lékařem i ostatními členy týmu. Sestra dbá na to, aby strava byla pestrá. Zajistí klidný režim, pravidelnou dobu v průběhu stravování.(27,30)

Realizace – Je to čas splnění intervencí podle stavu nemocného. Sestra tu zhodnocuje tělesnou hmotnost a kondici, o všem provádí záznam. Snaží se s celiakem prodiskutovat stravovací zvyklosti a poučit ho o dietních omezeních. Dále sestra sleduje energetický přísun a bilanci tekutin. Spolupracuje na tvorbě optimálního nutričního programu s nutričním terapeutem.(27)

Zhodnocení – Sestra zde musí konstatovat, zda došlo nebo nedošlo k dosažení stanovených cílů a výsledných kritérií. Pokud nedošlo k dosažení cíle, musí sestra plán přehodnotit a změnit.(9,27)

1.24 Ošetřovatelská diagnóza

Ošetřovatelská diagnóza je klinický úsudek o odpovědi jedince, rodiny nebo komunity na aktuální nebo hrozící zdravotní problémy. Ošetřovatelské diagnózy jsou určující pro výběr ošetřovatelských intervencí, zaměřených k dosažení cílů a výsledků, za něž je všeobecná sestra zodpovědná.(9)

Ošetřovatelské diagnózy jsou univerzálním způsobem rozpoznání a řešení pacientových problémů a potřeb. Přesná ošetřovatelská diagnóza může posloužit jako standard ošetřovatelské praxe a přispět tak k jejímu zlepšení.(9)

Dříve než sestra vyhodnotí stav výživy nemocného, určí ošetřovatelskou diagnózu, stanoví cíle, výsledná kritéria a intervence ošetřovatelské péče. Měla by se seznámit s faktory, které mohou ovlivnit individuální stravovací návyky jako je kultura, náboženství, ekonomická situace, životní styl, psychologické faktory a zdravotní stav.(27)

1.25 Ošetřovatelské diagnózy vztahující se k celiakii

00133 Chronická bolest břicha v souvislosti s dietní chybou projevující se slovním vyjádřením, mimikou a vyhledáváním úlevové polohy.

Intervence: Zjisti stupeň bolesti dle škály bolesti do 5 minut.

Zjisti trvání bolesti nemocného do 10 minut.

Aplikuj analgetika dle ordinace lékaře po 6 hodinách.

Pouč nemocného, jakou úlevovou polohu může zaujímat do 20 minut.

Zjisti, zda došlo k úlevě po podání analgetik do 1 hodiny.

Sleduj, zda se bolest mění v průběhu dne.

00134 Nauzea v souvislosti porušení diety projevující se drážděním trávicího ústrojí.

Intervence: Podávej nemocnému dietní stravu v malém množství po 3 hodinách.

Zajisti přísun určitého množství tekutin po douškách po 30 minutách.

Doporuč pití tekutin před jídlem a po něm do 30 minut.

Vysvětlí příznaky dehydratace a zdůrazní význam vhodné náhrady tekutin a elektrolytů do 20 minut.

Podávej léky, umožňující předejít nevolnosti nebo ji zmírnit, a sleduj jejich účinky do 1 hodiny po podání.

00013 Průjem v souvislosti zánětu střev projevující se opakovaným odchodem řídké stolice.

Intervence: Zjisti začátek a charakter průjmu ihned.

Zaznamenej frekvenci, charakter a množství stolice denně.

Povšimni si, zda jsou průjmy provázené bolestí do 1 hodiny.

Všímej si symptomů – horečky, třesavky, bolestí, křečí, fyzického vyčerpání vždy.

Zjisti, zda nedošlo k dietní chybě ihned.

Povzbuzuj nemocného v příjmu tekutin, které ho nedráždí po 30 minutách.

Sleduj stav hydratace po 2 hodinách.

Podávej léky a infuze dle ordinace lékaře.

00111 Porušený růst a vývoj u dětí v souvislosti chronického zánětlivého onemocnění střev projevující se pomalým růstem.

Intervence: Zaznamenej kalendářní věk dítěte, rodinné faktory včetně tělesné konstituce ihned.

Pečlivě zaznamenávej výšku a váhu dítěte 1x za měsíc.

Všímej si známk sexuální zralosti (vývoj ochlupení, zvětšení prsů, akné, menstruace u dívek) vždy.

Do plánu péče zapoj odborníky na výživu vždy.

00095 Spánek porušený v souvislosti nevolnosti projevující se únavou během dne, vyčerpáním.

Intervence: Zjisti přítomnost faktorů, které přispívají k nespavosti ihned.

Posuď souvislost spánkové poruchy se základním onemocněním ihned.

Zjisti, jak dlouho nemocný nespí do 10 minut.

Zjisti způsob spánku (délku, návyky, kdy vstává) do 15 minut.

Vyptej se na okolnosti, které ruší spánek do 30 minut.

Před spaním zajisti klidné prostředí a přiměřený komfort vždy.

Podávej léky dle ordinace a sleduj jejich účinek vždy.

00148 Strach z nemoci projevující se pocitem nejistoty, úzkosti.

Intervence: Aktivně naslouchej nemocnému, jeho obavám vždy.

Poskytni ústní a písemné informace o jeho nemoci vždy.

Uznej normalnost strachu a dovol nemocnému vyjádřit své pocity vždy.

Hovoř s nemocným o jeho pocitech denně.

Sleduj a zapisuj jeho verbální i neverbální projevy denně.

Pouč nemocného i rodinu o volbě vhodných potravin do 2 dnů.

Zajisti kontakt s nutričním terapeutem do 1 dne.

00093 Únava v souvislosti s anémií projevující se sníženou výkonností a zvýšenou spavostí.

Intervence: Vyslechni nemocného, co podle jeho názoru způsobuje únavu a co ji zmírňuje ihned.

Posuď přítomnost spánkové poruchy do 10 minut.

Povšimni si stavu výživy, rovnováhy tekutin ihned.

Pomoz nemocnému se základní péčí, pomáhej při chůzi dle potřeby.

Dle indikace podávej kyslík.

00001 Výživa nedostatečná v souvislosti s nechutenstvím projevující se odmítáním jídla a snížením váhy.

Intervence: Zjisti příčinu nechutenství ihned.

Kontroluj hmotnost nemocného týdně.

Veď záznam o příjmu včetně způsobu a doby jídla denně.

Konzultuj nutričního terapeuta do 1 dne.

Umožni nemocnému výběr jídel dle vlastní chuti denně.

Pobízej nemocného k dostatečnému a pravidelnému příjmu tekutin denně.(9)

2. Cíle práce

Téma bakalářské práce je Ošetrovatelská péče u klienta s celiakií. Cílem práce je zmapovat život celiaků, zhodnotit možnosti a způsob života lidí a zaměřit se na problémy, které ovlivňují život nemocného i jeho rodiny.

Zkoumaný soubor tvoří sedm nemocných s celiakií. Výzkum se skládá z rozhovorů s nemocnými lidmi, dětmi a jejich rodinou v domácím prostředí. Práce je vytvořena v podobě kazuistiky pomocí nestandardizovaných rozhovorů.

Cílem č. 1 je zjistit, jaký mají přístup k novým informacím o dietě. Cílem č. 2 zjistit, jak se stravují – zda nemají problémy se stravováním ve škole, zaměstnání a restauracích. Cílem č. 3 zjistit, zda došlo ke zmírnění nebo ústupu potíží při dodržování diety. Cílem č. 4 zjistit kolikrát denně se stravují a jaké potraviny preferují. Vzhledem ke kvalitativnímu výzkumu hypotézy uvedu až v závěru bakalářské práce.

Výzkumné otázky:

Mají klienti s celiakií přístup k novým informacím o dietě?

Mají klienti problémy se stravováním ve škole nebo zaměstnání?

Došlo ke zmírnění nebo ústupu potíží při dodržování diety?

Stravují se klienti s celiakií alespoň 3x denně?

Dílním cílem je přispět k větší informovanosti o celiakii u dětí i dospělých a vlivu na celou rodinu. Získané poznatky bude možno využít do praxe ke zvýšené informovanosti o této problematice, pro studenty Zdravotně sociální fakulty a širokou veřejnost prostřednictvím internetu.

3. Metodika

V bakalářské práci byl použit kvalitativní výzkum – kazuistiky jednotlivých nemocných a nestandardizované rozhovory.

Základní soubor práce vychází z jeho zadání. Jedná se o nemocné, kteří bydlí v Plzni a jeho okolí a jsou dispenzarizováni na dětské klinice, dále na I. a II. interní klinice FN Plzeň. Již prvotní cíl jsme si dali oslovit 7 nemocných. Ty jsme získali za spolupráce lékařů v ambulanci a dále při spolupráci s jednotlivými celiaky.

Výzkumu se zúčastnilo všech sedm nemocných ve věku od 8 do 79 let. Jedná se o dvě holčičky ve věku 8 a 11 let, dva muže ve věku 40 a 79 let a tři ženy ve věku 32, 36 a 39 let.

Rozhovory jsme vedli na základě předem připravených otázek, jež vyplynuly z teoretické části a z cílu práce dané problematiky. Již předem jsme měli připravený seznam otázek (příloha 10), jejich pořadí jsme nedodržovali a otázky doplňovali dle aktuálnosti daného problému. Všechny odpovědi jsme se během rozhovoru snažili zapisovat celé, aby nedošlo k jejich zkreslení.

Se členy rodiny jsme se snažili hovořit o samotě. U rozhovoru s dětmi byl přítomen vždy jeden z rodičů. Ve všech případech jsme byli domluveni na třech schůzkách. První dvě setkání se týkala jejich nemoci. Třetí setkání bylo spojené s kontrolou již vypracované kazuistiky.

Po vzájemné domluvě jsme všechny členy rozhovoru ujistili, že nikde nebudeme zveřejňovat jejich jména a adresy. To jsme potvrdili společným podpisem smlouvy.

4. Výsledky

Na následujících stránkách uvedeme kazuistiky a nestandardizované rozhovory s jednotlivými celiaky a rozhovory se členy rodiny.

4.1 Kazuistika č. 1, rozhovor

Jméno: Karolína

Věk: 8 let

Karolínka nyní navštěvuje třetí třídu základní školy, učí se celkem dobře. Má spoustu kamarádek, ve třídě je oblíbená. Věnuje se tancování 2x týdně po hodině. Ráda maluje, má ráda pohádky. Bydlí s rodiči a prarodiči v rodinném patrovém domku na vesnici. Dlouho byla jedináček, nyní má půlročního bratříčka Daniela.

Karolínka se narodila v termínu s porodní váhou 3400 g a 51 cm. Plně kojena byla do 7 měsíce, poté dostávala polévky, zeleninu, rýžové a ovesné kaše. Pečivo jí matka začala dávat kolem 8 měsíce. Kojena byla celkem do 15 měsíců.

Matka: Miluše, 29 let, nyní na mateřské dovolené, jinak pracuje jako prodavačka. Je vyučená v oboru.

Otec: Petr, 36 let, pracuje jako řidič kamiónu, vyučený je automechanik.

Průběh nemoci

Matka: „Potíže začaly kolem třetího roku, často jí bolelo břicho, měla průjemovitou stolici a zapáchala, občas i zvracela. Karolínka často říkala, že je unavená. Na kontroly jsem s Karolínkou chodila pravidelně k dětské doktorce. Karolínka od osmého měsíce měla různé vyrážky a ekzémy po těle, proto jsem jí nedávala moc ovoce a bylo to lepší. Asi od tří let se u ní vyskytovaly bolesti břicha, průjmy, občas zvracela. Mívala často rýmu, kašel a zánět průdušek. Ve třech a půl letech byla hospitalizována na infekci s podezřením na salmonelózu, která se nepotvrdila. Pak byla přeložena na dětské oddělení, kde jí dělaly různé testy. Při tom jí zjistili celiakii, provedli vyšetření střeva a nasadili bezlepkovou dietu.“

„Na kontroly na dětské chodíme pravidelně jednou za rok, vždy si malou změřím a zvážím, odeberou krev, zeptají se na potíže i na to, co má ráda.“

„Krevní testy jsem podstoupila já i manžel. Manžel byl v pořádku, u mě zjistili něco v krvi a byla jsem taky na vyšetření střev. Potíže jsem, ale žádné neměla.“

Otec - většinou se moc nevyjadřuje, nechává mluvit manželku. Udává, že již všechno bylo řečeno.

Stravování

Matka: „Doma se snažím vařit všechno jako doposud, místo mouky používám bezlepkovou mouku UNIMIX. Zdravě se u nás určitě nevaří, jíme hodně maso, knedlíky a sladkosti. Náš jídelníček doma se částečně přizpůsobil Karolíně i mně.“

„Ve školní jídelně problémy se stravováním nejsou. Sice je jediná, kdo má na škole speciální dietu, ale výhoda je ta, že tam vaří její babička.“

Babička: „Ve školní jídelně vařím celá léta a s ředitelem školy jsem se domluvila snadno. Bezlepkové jídlo vařím ve školní jídelně denně, akorát si z domova nosím potřebné suroviny - těstoviny, mouku, pečivo apod. Každý den s sebou nosím nějakou svačinu, protože Karolínka je hladová a vždy si pro něco dobrého zaběhne.“

Potíže u diety

Matka: „Po zavedení diety potíže zmizely. Dcera si teď na nic neztěžuje, nemá bolesti břicha. Alergie se výrazně zlepšila a dcera může jíst i ovoce, které jsem jí dříve nedávala. Bezlepkovou dietu dodržuje. Nejsem si vědoma, že by ji nějak porušovala, ale to musí říci ona sama.“

Karolínka: „Bříško mi nebolí ani nic jiného a nejsem vůbec unavená. Na ty potíže si nepamatuji, byla jsem malá. Nejím nic jiného, než co doma dostanu.“

Pravidelnost stravování, preference potravin

Matka: „Dcera se stravuje 6x denně (snídaně, svačina, oběd, svačina, večeře a druhá večeře). Někdy mám pocit, že je to pořád. Na snídani má ráda chléb s máslem a jamem, sýrem nebo pomazánky, které připravuji doma. Ke svačině si dává ovoce nebo

jogurt. Oběd má ve škole a teplou večeři vařím každý den.“

Co máš nejraději k jídlu a pití? - „Bábovku, rajskou omáčku s rýží, broskve, maliny, borůvky, pomelo a k pití – čaj, šťávu.“

Karolínka: „Maminka mi do školy dává každý den svačinu a pití. Ve škole vaří moje babička, ta mě zná a ví, co nesmím jíst. Pokud bych měla hlad nebo žízeň, mohu za ní vždy přijít, protože má pro mě něco dobrého schované.“

Babička: „Karolínka má ráda všechno, není vybíravá v jídle. Nejvíce má ráda sladké - moučníky, dorty, oplatky. Kromě sladkostí jí hodně ovoce. Je radost se na ní koukat, jak jí chutná. Snažíme se, aby měla pestrý jídelníček a necítila se ošizená.“

Přístup k informacím o dietě

Karolínka: „Maminka i tatínek mi říkali, co nesmím jíst a pokud mi někdo něco nabídne, musím se zeptat, jestli to není s moukou. Já nic nehledám, nerozumím tomu a jsem ještě malá.“

Matka: „Doma mám kuchařku od Jodla o bezlepkové dietě u dětí, ale moc ji nevyužívám. Spíše to bylo v začátcích vaření. Jinak vařím to, co dříve, akorát používám na zahuštění Mantlerku nebo Solamyl. Koupili jsme si domácí pekárnu. Chléb pečou obden, slunečnicový nebo tmavý. Hodně nakupujeme v hypermarketu Glóbus – uzeniny. Mouku a pečící směsi na chléb, bábovky, směsi na knedlíky, těstoviny i oplatky v HerBio, kde se snažím získat nové informace. Dcera má ráda sladká jídla a v prodejně Slunečnice ji občas koupím bezlepkový dortík a k narozeninám dostala bezlepkový dort s ovocem.“

Otec: „Informace o celiakii jsem si přečetl v knížce, v brožury a taky na internetu. Manželka doma vaří bezlepkovou dietu každý den pro dceru a pro sebe. Moje matka bydlí v přízemí a taky vaří každý den, tak chodím na jídlo tam, když jsem doma.“

Edukace

Matka: „O nemoci své dcery jsem byla informována paní doktorkou. Zároveň mi řekla, co nesmí jíst a jakých potravin se vyvarovat. Byla za mnou i dietní sestřička, která mi podrobněji vysvětlila, jaké potraviny máme vynechat a jak vhodně vařit. Také

mi dala telefon na ní do kanceláře, abych se jí zeptala na cokoli, pokud bych něco potřebovala. Doporučila mi, koupit si bezlepkovou kuchařku pro děti. Dále doporučila nějaké prodejny s bezlepkovými potravinami a dostala jsem na papíru seznam vhodných potravin. Dále mi doporučila se podívat na internet, ale neumím s ním pracovat a nemáme počítač doma. Zdravotníkům jsem byla velmi vděčná za jejich rady, moc mi pomohli. Zpočátku to bylo pro nás všechny doma těžké, ale naučili jsme se s tím žít a dnes celiakii nebereme jako nemoc, protože nás nijak neomezuje.“

Finanční dopad

„Měsíčně nás to vyjde asi na 6000 Kč. Dcera je pojištěna u VZP, dostávala příspěvek na celiakii, ale teď pojišťovny šetří, tak nedostává nic. Tato dieta je určitě poznat v rozpočtu rodiny. Dobré je, že bydlíme s rodiči pohromadě. Manžel jezdí s kamionem, takže finanční situace je docela dobrá, ale na velké vyskakování to není. Byla jsem se ptát na sociálním úřadě, ale nespadáme do kategorie sociální nouze a na žádný příspěvek nemáme nárok.“

Hodnocení

Karolína je málo komunikativní, trvá jí delší dobu, než si zvykne na dospělého člověka. Většinou odpovídá ano, ne. V kolektivu dětí problémy nemá a je společenská.

Rozhovor byl veden hlavně s maminkou holčičky. Paní Miluše je ráda, že je dcera v pořádku. Nejhorší bylo dceři vysvětlovat, proč nesmí jíst to, co ostatní děti. Teď již je velká a chápe to. Paní Miluše se dříve bála toho, že je dcera i ona nemocná. Její starost pramenila z neznalosti nemoci a zároveň se bála toho, co budou jíst, když se všude dává mouka. Nedovedla si snídani představit bez pečiva. Sama říká, že všechno chtělo jen čas, aby se seznámila se samotnou dietou a způsobem vaření.

Bezlepková dieta hodně zasahuje do rozpočtu celé rodiny, zvláště tehdy, když jsou doma dvě celičky. Svého syna by chtěla paní Miluše nechat také vyšetřit a doufá, že bude v pořádku.

4.2 Kazuistika č. 2, rozhovor

Jméno: Denisa

Věk: 11 let

Denisa navštěvuje pátou třídu základní školy, učí se dobře. Vedle celiakie má i astma bronchiální, které jí diagnostikovali v šesti letech. Podstoupila kožní testy, kde měla pozitivní reakci na prach a pyly. Od mala (4 let) byla často nemocná s katarzem horních cest dýchacích, měla záchvaty kašle a z toho i zvracela, neměla chuť k jídlu. Oproti jiným dětem byla menší a hubenější. Ve škole hodně zameškávala a musela ji dohánět. Kvůli problémům s astmatem je částečně osvobozena od tělesné výchovy ve škole. Problémy, které měla, rodiče spojovali s astmatem. Poslední tři roky je její zdravotní stav lepší. Rodiče to přisuzují změně prostředí.

Celiakie jí byla zjištěna v 7 letech, kdy se dětské doktorce nezdálo, že je menší postavy a proto ji odeslala na vyšetření do dětské poradny. Tam jí byly provedeny krevní testy, které vykazovaly podezření na celiakii. Pak ještě Denisa podstoupila biopsii střeva, která podezření na celiakii potvrdila. Poté jí byla nasazena bezlepková dieta.

Matka: Ladislava, je jí 40 let, pracuje jako ošetřovatelka v domácí péči. Je vyučená prodavačkou. Denisa je jejich jediné dítě. Adoptovali ji, když jí byly 3 měsíce. O její biologické rodině má velmi málo informací. Matka ji dala k adopci hned po narození, snad byla závislá na alkoholu, otec nebyl uveden.

S dcerou bydleli v Kladně do jejích 8 let, poté se přestěhovali na vesnici, kde si opravili rodinný domek. Myslí si, že život na vesnici bude pro ni lepší než ve městě.

Otec: Václav, je mu 41 let a pracuje jako zedník u soukromé firmy.

Průběh nemoci (dle matky) „V současné době je u Denisy větší problém astma, které pro ni na jaře znamená veliký problém, díky kvetoucím rostlinám. Co se týká potíží spojených s celiakií, tak ty jsme přisuzovali astmatu. Pokud to vše vezmu od začátku, tak to bylo nechutenství, zřídka bolest břicha a oproti svým vrstevníkům byla menší

postavy a přišla mi hodně unavená. Okolí dceru litovalo pro její astma i celiakii. Nyní vidí, že je veselá. Hodně vyrostla a není na ní vidět žádná nemoc. Příbuzní i kamarádka ví, že má celiakii a místo sladkostí jí nabízí ovoce.“

Léky: Pulmicort turb., Ventolin inh. dle potřeby, Zyrtec 1- 0 - 0 tbl na jaře.

Stravování

Matka: „Doma je to celkem dobré, vařím pro ni bezlepkové jídlo každý den. Bohužel je Denisa vybíravá a lečjaká jídla jí nechutnají. Nemá ráda maso, uzeniny a smetanové omáčky.“

„Ve školní jídelně mi odmítli pro ni vařit bezlepkové jídlo s tím odůvodněním, že je to moc práce a potřebovali by na to ještě jednu kuchařku. Po dlouhém opakovaném jednání s vedoucí kuchařkou a ředitelkou školy jsme nakonec došli ke kompromisu, že můžu dceři dávat jídlo s sebou a oni jí ho alespoň ohřejí. Sice se na to nijak zvlášť netvářili, ale jsem ráda alespoň za to. Nedokážu si představit, že by Denisa byla celý o hladu.“

Otec: „Potraviny nakupujeme nejčastěji přes internet od firmy Maeko, dále v hypermarketu Albert a Tesco nebo v prodejnách zdravé výživy. Většinou jezdí nakupovat manželka, která ví, co bude v kuchyni potřebovat. Velké nákupy děláme jednou za měsíc přes internet.“

Zkusili jste navštívit restauraci? Matka: „Ano, ale jen výjimečně. Dcera si v restauraci dává rizoto nebo hranolky s kuřecím plátkem. Musím se s obsluhou restaurace domluvit, aby maso udělali přírodně se Solamylem. Nechci, aby se dcera cítila ošizená, tak někdy zajdeme i do cukrárny, kde si dáme ovocný pohár se šlehačkou.“

Jaké máte zkušenosti s domluvou v restauracích ohledně bezlepkové stravy? Otec: „Moc dobré ne, vybíráme si pouze z nabídky v jídelním lístku.“

Potíže u diety

Matka: „Od té doby, co jsme začali s bezlepkovou dietou, se zlepšily i potíže s alergií a ubyly nemoci. Denisa dohnala růst ostatních dětí a přibrala na váze.“

Denisa: „Nepamatuji si, že by mi bylo nějak moc špatně. Někdy mám chuť i na něco jiného, ale nesmím to a dietu dodržuji. Táta říkal, že by mi bylo špatně, kdybych ji nedržela. Máma i táta se o mě bojí.“

Pravidelnost stravování, preference potravin

Denisa: „K jídlu ráno mám chleba nebo rohlíky se sýrem, pomazánkou, džemem nebo bábovku a čaj. Svačinu si nosím do školy, ta je podobná, jako snídaně. Ráno dám paní kuchařce krabičku s jídlem a tu mi ohřejí při obědě.“

„Mám ráda sýr, med, bábovku, perník, rýži, brambory, hranolky s tatarkou a pizzu. K pití šťávu, limonády, kakao.“

Matka: „Dcera jí 5 x denně. Nyní u ní začíná asi puberta, hodně jí i roste. Poslední dobou má pořád hlad a dává si ještě druhou večeři kolem osmé hodiny večer.“

Přístup k informacím o dietě

Denisa: „O své nemoci jsem si přečetla něco na internetu. Píší tam dost odborně a všemu nerozumím. Pokud chci něco vědět, tak se zeptám táty, který mi to vysvětlí.“

Otec: „O celiakii i dietě jsem přečetl spoustu odborných knih, časopisů i internetových stránek. Myslím, že jsem o nemoci dost informovaný. Manželka tu má spoustu bezlepkových kuchařek, ale již je nepoužívá. To bylo jen v začátcích.“

Matka: „Asi bylo již všechno řečeno, nevím, co bych k tomu dodala. Snad jen, že chodíme spolu pravidelně nakupovat a učím jí, na co se má zaměřit. Pokud si nebude jista, tak si to buď nekoupí, nebo mi zavolá a domluvíme se.“

Edukace

Denisa: „Poučena jsem byla od rodičů.“

Matka: „Prvotní informace o nemoci jsme dostali od paní doktorky a od sestřičky v dětské ambulanci. Potom jsem byla v poradně pro výživu, tam jsem byla asi dvakrát. Paní sestřička byla moc hodná, ochotná a všechno mi vysvětlila. Myslím, že se mnou měla dost trpělivosti. Poradila mi, abych si koupila knihu o vaření a doporučila mi prodejny, kde lze dobře nakoupit, i internetové stránky.“

Finanční dopad

Matka: „Měsíčně si myslím, že to dělá kolem 2500 – 3000 Kč za nákup bezlepkových potravin. Nedokážu to říct přesně. Nejdražší jsou těstoviny, mouka a oplatky. Myslím, že finančně jsme na tom tak akorát. Určitě by se nějaký příspěvek na stravu hodil. Ptala jsem se dětské lékařky, a ta mi řekla, že je to hodně zpřísněné a že zřejmě nic nedostaneme. Volala jsem na sociální služby a tam mi řekli, že musíme mít životní minimum, jinak nemáme šanci.“

Hodnocení

Z rozhovoru vyplývá, že se o zdraví dcery starají oba rodiče. Převážná část je na matce, co se týká zajištění a příprava stravy.

Denisa chodí na pravidelné kontroly, jak na dětskou, tak i na plicní ambulanci. Na svůj věk je dost vyspělá, o své nemoci je dobře informována a má velmi dobré rodinné zázemí. Od rodičů ví, že byla adoptována. Denisa je hodně zakřiknutá, málomluvná i ve škole. Kamarádky má dvě, baví ji četba a malování.

4.3 Kazuistika č. 3, rozhovor

Jméno: Martina

Věk: 32 let

Martina pracuje jako sekretářka. Žije s přítelem v bytovce, je svobodná, má sestru a rodiče. Nikdo v rodině se s ničím takovým neléčil a ani krevní testy u nikoho z nich nic neprokázaly. Krevním testům se podrobil otec i sestra. Její maminka zemřela, když byla malá na leukémii a otec se znovu oženil.

Narodila se jako donošená, s porodní váhou 3200g a 50 cm. V dětství prodělala běžné dětské nemoci. Vždy byla hubenější postavy a žádné potíže spojené s celiakií neměla, a její rodiče také prý o ničem nevěděli.

Přítel: Petr 33 let má soukromou firmu, dělá koupelny. Spolu žijí asi 5 let. Ze začátku bydleli v podnájmu, před 2 lety si koupili byt v paneláku. O nemoci si taky něco přečetl na internetu. Petr říká: „Martina je v pořádku a žádné potíže nemá a to je dobře. Celiakii neberu jako nemoc. Martina jí vše, mimo výrobků z mouky. S vařením doma potíže nejsou, vždy si jídelníček přizpůsobím Martině. Vaření je i můj koníček a naučil jsem se vařit i bezlepkově. Velmi máme rádi masa – hlavně ryby a steaky z hovězího na bylinkách s opečeným bramborem.“

Průběh nemoci

„Potíže začaly kolem 30 roku, kdy jsem pocítovala únavu, a poslední dobou jsem měla časté infekce horních cest dýchacích a zvýšenou teplotu. Při návštěvě praktického lékaře mi byl proveden RTG plic, odběr krve a zjištěna chudokrevnost, kdy hladinu hemoglobinu jsem měla pod 100. Lékařka mi odeslala do nemocnice na interní ambulanci, aby mě tam vyšetřili a zjistili příčinu mé chudokrevnosti. Zároveň jsem v té době měla těžkou bronchitidu a brala antibiotika.“

„Do nemocnice na vyšetření jsem šla ihned od praktické lékařky. Lékař mě vyšetřil, vyzpovídal, odebrali mi krev a zvážili. Uvedla jsem, že mám občas křečovitě bolesti břicha, únavu, jinak nic. V té době jsem měřila 165 cm a vážila 47 kg. Lékař mi

předepsal Ferronat tablety. Za týden jsem šla na kontrolu a pro výsledky krve. Lékař mi sdělil, že má podezření na celiakii a objednal mi biopsii střeva. Tu jsem podstoupila během 3-4 dnů a čekala jsem opět na výsledek. Bylo to velmi nepříjemné vyšetření a už bych ho nechtěla. Další kontrola na ambulanci následovala asi za 14 dní a výsledek ukázal celiakii. Od lékaře jsem byla poučena, co mám a nemám jíst, a proč mám dietu dodržovat. Pak jsem byla odeslána do nutriční poradny, kde mi to sestřička vysvětlila podrobněji. Poučila mě, co mám jíst a čeho se vyvarovat. Byla jsem z toho velmi zaskočená, nic si nepamatovala. Vše jsem rozebírala s přítelem, sestrou a rodiči. Doma jsem si sedla k počítači a listovala na webových stránkách a snažila se sehnat, co nejvíce informací.“

Stravování

„V zaměstnání je to celkem problematické. Většinou si zde dávám jen rizoto, kuře s rýží či bramborem, rybu nebo zeleninový talíř. Jídlo do práce si nosím skoro každý den, tam si ho ohřeji. Nevydržela bych být celý den o studeném jídle. Navíc jsem nyní čtyři měsíce těhotná, tak dbám na to, aby miminku ani mně nic nechybělo.“

„V restauracích je to podobné. Pokud někam přijdu, musím si vybrat pouze z nabídky v jídelníčku. Zkoušela jsem se domluvit, ale nešlo to. V takových případech mi nezbývá nic jiného, než si dát zeleninový talíř, vařenou brokolici se sýrem, popř. rizoto. Po těchto zkušenostech raději nikam na jídlo nechodím. Občas zajdu s kamarádkou někam na čaj nebo kávu, ale raději se scházíme u ní nebo u mě doma.“

Potíže u diety

„Před nemocí - únava, chudokrevnost, infekce HCD, afty v ústech. Únavu jsem si ze začátku neuvědomovala, to až zpětně při zlepšení stavu a nasazení bezlepkové diety. Po dietě mé obtíže vymizely, již nejsem unavená a afty taky nemívám. Infekce HCD se u mě vyskytuje vždy na jaře a na podzim. Na kontrolu do gastroenterologické ambulance chodím pravidelně jednou za rok. Vždy mi dělají odběr krve, ptají se na potíže, zkontrolují váhu.“

Pravidelnost stravování, preference potravin

„Stravuji se 4x denně (snídaně, svačina, oběd a večeře). Preferuji potraviny – jako je rýže a brambory. Mám ráda jogurty, zeleninu, maso - hlavně na grilu s bylinkami nebo na zelenině. Dále si občas kupuji směs na chléb do domácí pekárny, těstoviny, bezlepkovou mouku na zahuštění omáček a polévek. Někdy také zhřeším a dám si něco, na co mám zrovna chuť. Je to asi tím, že jsem neměla skoro žádné problémy a pokud trochu zhřeším jednou za 14 dní, nic se na mém zdravotním stavu nezmění.“

„Potraviny nakupuji v hypermarketech (Tesco a Glóbus), v prodejně HerBio nebo bezlepkové sušenky v drogeriích DM. Velké nákupy děláme jednou za měsíc.“

Přístup k informacím o dietě

„Informace získávám hlavně z katalogu potravin Eurozona, něco přes internet nebo z prodejny zdravé výživy.“

Edukace

Byla jste o bezlepkové dietě poučena v nemocnici? „Myslím, že jsem byla dobře poučena od pana doktora i od sestřičky přes výživu. Zpočátku mi doma hodně pomohla mamka, která sháněla informace, kde se dalo. Teď jsem těhotná, a snažím se sehnat informace o výživě v těhotenství na internetu. Lékař na gynekologii mi řekl, abych přísně dodržovala dietu, měla hodně vitamínů, a tak jím ovoce a zeleninu. V současné době ranní nevolnosti ustupují a na jídlo už má zase chuť.“

Finanční dopad

„Potraviny a pečící směsi, které si kupuji, mi přijdou asi na 2500 Kč za měsíc. Ta částka za bezlepkové potraviny je menší, protože mám ráda rýži, brambory a nekupuji moc sladkosti nebo těstoviny. Celkově za jídlo utratíme dost peněz, kupujeme kvalitní potraviny.“

„Po finanční stránce jsme na tom s přítelem dobře, s dítětem se to ještě uvidí. O žádné příspěvky jsem nežádala. Moje zdravotní pojišťovna mi nic nepřispívá a ani jsem si to nezjišťovala.“

Hodnocení

Paní Martina je sympatická, velice skromná, trpělivá, domácí typ, velmi ráda vaří. Obavy má o miminko, aby taky nebylo nemocné. Chodí na pravidelné gynekologické prohlídky i na prohlídky na gastroenterologii. S přítelem má hezký vztah. Ve volném čase chodí na procházky, jezdí na kole, chodí do kina, ráda čte a luští křížovky. O své nemoci je zcela informována a o tuto problematiku se dál zajímá.

4.4 Kazuistika č. 4, rozhovor

Jméno: Petra

Věk: 36 let

Petra pracuje jako učitelka na základní škole. Je vdaná, má dvě děti – dceru a syna. Společně s manželem žijí v rodinném domku na vesnici. Dceři je 8 let a synovi 5 let. Obě děti podstoupily vyšetření krve a bylo v pořádku. Dcera má alergii na citrusy, syn je v pořádku. U rodičů nebyla celiakie prokázána.

Manžel Aleš je inženýr a pracuje ve stavebnictví jako projektant. Rozhovor pan Aleš odmítl s tím, že je to manželky záležitost a nechce se vyjadřovat.

Petra se narodila nedonošená, v 8 měsíci těhotenství s porodní váhou 2300 g a 46 cm. Již asi od dvou let nesnášela kravské mléko. Místo mléka jí rodiče dávali jogurty a tvaroh (ty jí potíže nedělaly), aby měla dostatek bílkovin. Zažívací potíže se u ní vyskytovaly od dětství, ale přisuzovalo se to tomu, že nesnáší mléko, které z jídelníčku rodiče vynechávali. Doma se vždy vařilo, každý den u nich byla polévka a něco sladkého, jako jsou buchty, lívance, vdolky, šklubánky, bramborové placičky apod. Co si vzpomíná, často si ztěžovala na bolesti břicha. Rodiče s ní byli na chirurgické ambulanci, když jí bylo kolem 5 let. Lékař říkal, že by to chtělo vyšetření střev, pokud se to bude opakovat, ale nakonec od toho upustil. Na ambulanci byla známá sestřička, která matce říkala, aby jí netrápila a nenechala jí toto vyšetření dělat. Rodiče si řekli, že bude lepší, když vyzorují, jaké potraviny jí nedělají dobře. Postupem času zjistili, že nesnáší mléko, cibuli, mák, smažené potraviny. Její stav se zlepšil, ale přesto se potíže sem tam nějaké vyskytly.

„Se zažívacími potížemi jsem se naučila žít a omezovala se v jídle. Snažila jsem se vyvarovat tomu, co jsem věděla, že nesnesu. Hodně jsem jedla sladká jídla (moučníky, koláče, buchty) – ty jsem měla vždy velmi ráda. Bolesti břicha jsem i přesto měla, ale ne takové. Sladkosti jsem nesměla kombinovat s mléčnými výrobky.“

„V 17 letech jsem prodělala zápal plic, dostala ATB - Augmentin, po kterém jsem měla alergii, vyrážku po těle. S paní doktorkou na plicní ambulanci jsem se domluvila

na testech na alergologii. Byly mi provedeny kožní testy a odebrána krev, aby se zjistila i přítomnost potravinových alergií. Vše dopadlo dobře, výsledek byl negativní a nebyla mi zjištěna žádná alergie, což pro mne samotnou bylo velké překvapení. Řekli mi, že se nejedná o alergii, ale nějakou formu nesnášenlivosti potravin a že mi zřejmě chybí nějaký enzymy v těle.“

V dětství bývala paní Petra vždy vysoká a hubená. V 18 letech vážila 55 kg a měřila 173 cm. Nyní váží 75 kg a musí si váhu hlídat.

Na přítomnost protilátek proti celiakii byla vyšetřena i rodina – matka, otec i sestra. Matka 68 let, otec 69 let a sestra 38 let – jsou v pořádku, krevní testy u nich byly negativní. Dalšími členy rodiny, kteří podstoupily krevní testy je dcera 8 let a syn 5 let - jsou v pořádku, nebyla u nich zjištěna celiakie.

Průběh nemoci

„V 18 letech jsem byla s bolestmi břicha přijata na chirurgii, kde jsem podstoupila operaci slepého střeva. Bylo mi provedeno předoperační vyšetření krve, kde jsem měla nižší hodnotu hemoglobinu, vyšší bílé krvinky a CRP. Jiné výživové hodnoty byly v pořádku. Díky nízké hodnotě hemoglobinu se mě lékař ptal, zda jsem v poslední době více nemenstruovala a jaké mám stravovací návyky. Pověděla jsem mu o svých potížích, co vše nesmím jíst a naopak, co mám ráda. Po propuštění z nemocnice jsem byla ještě na interní gastroenterologické ambulanci, kde mi dělaly odběry krve na celiakii. Hodnoty byly zvýšené, tak jsem ještě podstoupila biopsii střevní sliznice. Byla mi doporučena bezlepková dieta.“

Již odmala – křečovitě bolesti břicha, průjmovitě stolice, stolice byly objemné, zapáchající, dále měla občas nauzeu a velmi zřídka zvracela. V období školní docházky se potíže zlepšily, ale stále přetrvávaly sice v menší míře, ale musela se neustále hlídat, co jí. Potíže se postupně vytrácely a objevily se jen někdy. Do 18 let nebyla vyšetřena odborníkem a se svými problémy se nesvěřila ani praktické lékařce. Vždy si říkala, že každý má nějaké potíže.

Stravování

„Doma to nebyl a není problém. Vařím vše jako dřív, pro sebe si oddělím porci a zahušťuji Solamylem, bezlepkovou moukou nebo to nechám jen přírodně. Tam, kde jsou knedlíky, si dám brambory, rýži, bezlepkové těstoviny. V obchodech si kupuji rýžové chlebičky, někdy upeču chléb v domácí pekárně. Knedlíky mi nechybí, ty jsem nikdy moc nemusela. Velice mi chybí poctivé bábovky, koláče a jiné sladkosti, jako jsou zmrzliny, palačinky apod. Taky si kupuji směsi na bábovku, nebo pokud jsem v Plzni, zajdu na něco sladkého do prodejny. Zákusky již nejsou takové, jaké dělala moje babička. Možná se mi změnily chutě.“

„Nákupy děláme 1x měsíčně nebo podle potřeby. Směsi na chléb a bábovku kupuji v obchodu Naděje, ostatní nákupy v hypermarketech.“

V zaměstnání jí v jídelně vycházejí vstříc. Dodává jim těstoviny a mouku na zahuštění. Kromě ní jsou tam ještě 2 děti, které celiakií trpí. Do restaurace chodí občas na večeři s manželem. Vždy se dá něco vybrat z jídelníčku, ale nabídka je velmi omezená.

Potíže u diety

„Po zavedení diety potíže zčásti ustoupily. Velký problém je u mě nesnášenlivost různých potravin. Pořád nemám všechny potraviny vysledované, nebo jejich kombinaci, ale to nezměním. V poslední době jsem zjistila, že mohu acidofilní mléko a nedělá mi zle. Z potíží, které se u mě nově vyskytly, jsou bolestivé křeče a tvrdost v lýtkách. Křeče se vyskytují v noci, kdy se obracím v posteli. Praktická lékařka mi dělala náběry krve a zjistila málo hořčíku. Koupila jsem si v lékárně tablety Magnézia. Ty beru každý den jednu a stav se zlepšil.“ Léky – Magnézium 1 tbl denně, Endiaron tbl při potížích (při průjmu a křečích břicha), Algifen 30 gtt při bolesti.

Pravidelnost stravování, preference potravin

„Stravuji se 5x denně – snídani, svačina, oběd, svačina a večeře. Snídani a svačinu si beru z domova, oběd mám v zaměstnání a večeři vařím každý den teplou, když přijdu z práce hlavně kvůli dětem. Do restaurací nechodím, pouze na čaj s kamarádkou.“

„Velice mám ráda luštěniny, rýži, brambory, zeleninu, olejovky. Maso mít moc nemusím, ale snažím se ho jíst. Tekutiny – zásadně slabý černý čaj s citrónem, čaj ze strouhaného zázvoru s medem a s pomerančem, občas červené víno.“

Přístup k informacím o dietě

„Hodně informací získávám z internetu. Na novinky se ptám i v prodejnách bezlepkových potravin.“

Edukace

„Při zjištění této nemoci jsem dostala trochu informace v ambulanci od lékaře a sestry. Jen mi řekli, že nesmím nic, kde je mouka. Dříve to byl docela problém se něco dozvědět a sehnat nějakou literaturu. O této nemoci se málo mluvilo a potraviny nějaké sehnat byl taky velký problém. Dnes je situace nesrovnatelně lepší. Za těch 18 let, co mám celiakii, se síť prodejen s bezlepkovými potravinami značně rozrostla. Dříve jsem používala jen Solamyl a na nákupy jsme jezdili do Prahy.“

„Na kontrolu do gastroenterologické poradny jsem chodila 1x ročně, vždy mi provedli odběr krve, zvážili a zeptali se na potíže. Kontrola vždy dopadla dobře, protože dietu dodržuju. Nyní asi 4 roky chodím již jen ke své praktické lékařce a to pokud jsem nemocná.“

Finanční dopad

Jejich finanční situace je dobrá. Přesně neví, kolik za měsíc utratí za bezlepkové potraviny, je to kolem 3000 Kč, možná víc. Bezlepkové potraviny kupuje, protože je potřebuje a nekouká na cenu. Doma jsou hodně soběstačný, co se týká potravin. Mají velkou zahradu, kde pěstují ovoce, zeleninu a chovají i domácí zvířata – králíky, kachny, slepice. Petra je pojištěna u VZP, žádné příspěvky na celiakii nečerpá.

Hodnocení

Paní Petra má zjištěnou celiakii již 18 let, je plně informována o tom, co je to za nemoc a jaké potraviny nesmí jíst. Naučila se žít se svou nemocí. Bezlepkovou dietu

dodržuje, ale i přesto se u ní zažívací potíže vyskytují. Je to dáno nesnášenlivostí potravin. Rodina je po finanční stránce na dobré úrovni.

4.5 Kazuistika č. 5, rozhovor

Jméno: Veronika

Věk: 39 let

Veronika vystudovala Vyšší odbornou školu cestovního ruchu v Praze. Poté pracovala tři roky v cestovní kanceláři. Ráda cestovala, odjela na pět let do Francie – Narbonne, což je městečko na pobřeží Středozemního moře, kde pracovala na vinicích a příležitostně jako průvodkyně. Zde se seznámila s manželem. V roce 2001 se vrátili do Čech, chvíli bydleli v Praze a v roce 2003 se přestěhovali do Plzně. Bydlí v rodinném domě na okraji města. Manžel Václav má vlastní firmu, prodává stavebniny. Před pěti lety se jim narodil syn David, který je zdravý, nemá celiakii. Po mateřské paní Veronika pracuje ve firmě svého manžela, kde dělá objednávky a účetnictví. Maminka a bratr jsou zdraví. U otce se prokázala celiakie, je bez potíží, dietu nedodržuje.

Veronika prodělala běžné dětské nemoci, nikdy vážněji nestonala. V dětství měla zlomenou lýtkovou kost po pádu na lyžích. Velmi ráda cestuje – v létě má ráda moře, slunce a v zimě lyžování. Další její velkou láskou jsou koně, plavání, turistika.

Průběh nemoci

Veronika: „Skoro 35 let jsem neměla žádné potíže. Občas se vyskytla bolest břicha, kterou jsem připisovala dietní chybě. Neměla jsem moc ráda moučníky, koláče, smažené potraviny a po nich mi bývalo nejvíc špatně. Myslila jsem si, že mi zlobí žlučník, ale sonografie nic neprokázala. Vždy jsem se snažila vyhnout těmto potravinám a bylo to celkem dobré. Potíže se objevily až v průběhu těhotenství. Moje těhotenství bylo od počátku rizikové, vzhledem k mému věku. Již od počátku těhotenství mi bylo pořádku špatně, zvracela jsem a skončila v nemocnici na gynekologii na infuzích. Postupně se mi snažili převést na běžnou stravu. Z počátku jsem dostávala čaj, pečivo, polévku a mléčné výrobky. I přesto potíže pokračovaly a objevovaly se křeče v břiše s průjemem. Poté jsem opět skončila na infuzích. Prováděli mi výtěry z konečníku a ty dopadly dobře. Několikrát následoval odběr krve, i na celiakii. Poté jsem ještě musela

podstoupit biopsii střeva, která nemoc potvrdila. Ihned mi byla nasazena bezlepková dieta a při ní potíže ustoupily během tří týdnů. V nemocnici jsem byla hospitalizována necelé dva měsíce, poté jsem šla domů, kde jsem se musela šetřit a hodně odpočívat a hlavně dodržovat bezlepkovou dietu. Od té doby těhotenství probíhalo dobře, neměla jsem žádné potíže. První čtyři měsíce těhotenství jsem zhubla 6 kg. Po nasazení bezlepkové diety jsem začala přibývat na váze a dostala jsem se o 12 kg nad hranici své původní váhy. Syn se narodil ve 38 týdnu zdrav s porodní váhou 3400 g a 50 cm.“

„Z počátku jsem se špatně vyrovnávala s myšlenkou, že mám celiakii a nedokázala jsem se s nemocí smířit. Manžel i rodiče viděli, jak se trápím, a snažili se mi vše vynahradiť. Pořád mi kupovali dárky a různé dobroty, které jsem mohla jíst. To nakupování jim zůstalo a někdy mám pocit, že je toho tolik, že to nesním nikdy.“

Stravování

„Doma vařím pravidelně každý den. Jsme zvyklí na francouzskou kuchyni, kterou velmi často zařazujeme do jídelníčku. Je to zdravá a odlehčená strava plná zeleniny, ovoce, ryb a mořských plodů. Vařím to, co máme rádi a moje vaření se nemuselo moc přizpůsobovat bezlepkové dietě.“

„Do restaurací chodíme pravidelně každý měsíc, kde si dáváme rybí speciality, zeleninové saláty a ovocné mísy. Z domova si беру pro jistotu pečivo. Vždy jezdíme do Prahy, zajedeme na nákupy, na návštěvu ke známým a potom si jdeme dát dobrou večeři do francouzské nebo japonské restaurace.“

„Co se týká zkušeností se stravováním v restauraci, tak to vždy záleží na domluvě a ochotě personálu. Ve většině restaurací i jídelnách neradi řeší úpravu jídelníčku. Mám pocit, že je to obtěžuje a je to práce navíc. Proto volím osvědčené a dobré restaurace v Praze. Chci žít jako jiní lidé, chodit do společnosti a nemít žádné omezení.“

„Nakupuje 1-2x měsíčně směsi na chleba, bagetky a mouky v HerBio. Ostatní nákup v hypermarketech, v zeleninách, rybárnách.“

Václav: „Díky této dietě se dokonce naši rodiče i přátelé naučili vařit nová jídla a hlavně se naučili zdravěji stravovat. Dnes se dostanou velmi kvalitní potraviny, bio výrobky a je bezesporu i velký výběr bezlepkových produktů. Nedovedu si představit,

jak probíhalo nakupování těchto potravin před dvaceti až třiceti lety. Nebo možná si to dovedu představit, všechno se vyrábělo doma – pečivo, těstoviny.“

Potíže u diety

„Před nasazením diety byly potíže minimální a to jen tehdy, když jsem snědla nevhodné jídlo. Potíže se u mě objevily kolem 16 let. Navíc jsem o nemoci nevěděla a připisovala ji nevhodnosti jídla a to se stává skoro každému člověku. Teď, když vím, že mám celiakii a ohlédnou se zpátky, tak si různé potíže spojím dohromady. Jsou to pocity plnosti, bolesti břicha se zimnicí bez teploty, únava. Po nasazení diety tyto potíže nemám a neměla jsem je. Na kontroly k lékaři do gastroenterologické ambulance chodím pravidelně jednou za rok.“

Pravidelnost stravování, preference potravin

„Stravuji se 4x denně – snídaní, oběd, odpolední svačinu a večeři. Ke snídani si dávám croissanty, chléb s máslem a džemem, pomazánky, jogurt, tvaroh. K obědu to bývají většinou husté vydatné polévky nebo těstoviny s omáčkou. K odpolední svačině si dávám vždy ovoce. Večeře bývají bohatší a pestré. Beru je jako obřad, protože se sejdeme jako rodina u stolu, a povídáme si. Vždy připravuji více pokrmů a každý si vezmeme, na co máme chuť.“

„Oblíbených potravin a jídel mám spoustu. Mám ráda zeleninové saláty, ovocné mísy, ryby, sýry, jogurty. K pití si dávám čaj, mléko, minerálku a příležitostně víno.“

Přístup k informacím o dietě

„Informace o dietě moc nesháním. Občas si přečtu články na internetu. Mám doma dvě knihy, jednu o celiakii a druhou o vaření. Tu používám jen při pečení. Další informace získávám v prodejně bezlepkových potravin.“

Edukace

„O nemoci jsem byla poučena již v nemocnici od lékařky. Vysvětlila mi, co mám za nemoc a dále mi řekla, že dietu budu muset držet celý život. Dále mi zdůraznila, jak

je to důležité, abych dietu přísně dodržovala během těhotenství. Vysvětlila mi, že mé těhotenství bylo jakýmsi spouštěčem nemoci. Ještě za mnou přišla sestřička přes výživu, která mi vysvětlila, jaké potraviny mám jíst a které vynechat. Kladla důraz na vitamíny v přírodní formě a mléčné výrobky. Přinesla mi vytištěný seznam potravin, které nesmím jíst a dále mi nechala na prostudování nějaké brožurky. Poté za mnou přišla ještě za 3 dny a to jsem s ní již rozebírala jen to, čemu jsem nerozuměla. Doporučila mi webové stránky, obchody na nákup potravin a sdružení celiaků.“

Finanční dopad

„Nikdy jsem nepočítala, kolik za bezlepkové potraviny zaplatím za měsíc. Nedokážu to říct přesně, ale do 4000 Kč jenom za bezlepkové potraviny to bude určitě. Kupujeme hlavně směsi na chleba, těstoviny, croissanty, bagety. Spoustu potravin mi nakoupí i rodiče. Manželovo rodiče žijí na vesnici, kde mají hospodářství a od nich dostáváme vejčička, maso a zeleninu. Celkově za měsíc za jídlo a pití dáme okolo 20 000 Kč. Naše finanční situace je velmi dobrá a můžeme si dovolit nakupovat kvalitní potraviny. Příspěvek na celiakii od pojišťovny žádný nedostávám a ani jsem se o to nezajímala.“

Hodnocení

Paní Veronika má celiakii 4 roky. Za tu dobu se naučila s nemocí žít a nevidí v ní žádný problém. Velkou oporou pro ni je její rodina – manžel, syn a také jejich rodiče. Veronika je velmi čínorodá, má mnoho zájmů. Její syn také podstoupil krevní testy a dopadly dobře. Je ráda, že po ní nezdědil toto onemocnění.

4.6 Kazuistika č. 6, rozhovor

Jméno: Josef

Věk: 40 let

Pan Josef pracuje jako zedník u soukromé firmy, je ženatý, má tři starší sourozence (48, 51, 53 let). Bydlí s manželkou a dětmi v bytovce. Má syna a dceru. Synovi je 10 let a dceři 7 let. Dětem byla celiakie diagnostikována před třemi lety, žádné potíže se u nich nevyskytly, jen syn byl menšího vzrůstu, a proto jim po domluvě s pediatrem nechali udělat test na celiakii. Sestra (51 let) je bez potíží, celiakie byla diagnostikována.

Manželka Eva pracuje jako poštovní doručovatelka. S manželem se brali před 11 lety a věděla, že má celiakii. Jako nemoc to nikdy nebrala a byla poučena, že i děti by nemoc mohly mít.

Josef se narodil starším rodičům (matka 41 let, otec 47 let) s porodní váhou kolem 4 kg. Prodělal běžné dětské nemoci, nikdy vážněji nestonal, je po operaci menisku levého kolene pro úraz, vojenskou služku absolvoval. V dětství byl vždy menší postavy, trápily ho bolesti břicha, průjmy a neměl chuť k jídlu. Dětská doktorka jeho potíže přisuzovala stresu ze školy, kam chodil nerad. Jeho potíže trvaly řadu let. Jedl to, co rodiče i sourozenci. Pokaždé mu bylo špatně po jiném jídle a neměl vysledované, co mu dělá špatně. S přibývajícím věkem se obtíže zmírnily. Jinak je zcela zdravý, jiné onemocnění neudává.

Průběh nemoci

„Potíže jsem měl od mala. Podle rodičů asi od tří let, přesně si to rodiče nepamatovali. Ztěžoval jsem si na bolesti břicha, měl jsem průjmy, bolely mě ruce i nohy, byl jsem ze třídy nejmenší. Ve školce i ve škole jsem měl bolesti břicha, ale ne tak časté. Pokud se potíže vyskytly, tak to stálo za to. Nejhorší byly ty křeče v břiše. Těch jsem se bál, protože se mi stalo, že jsem doma i omdlel. Bolesti mi přepadly kdykoli, měl jsem průjem, tekl ze mě studený pot a cítil se slabý. Rodičům jsem nic

neříkal, aby si nedělali starosti. Ve 27 letech jsem byl rovnou z práce odvezen do nemocnice, kdy mi kamarádi zavolali sanitku. Od rána mi bylo špatně, měl jsem opět křeče v břiše, zvracel jsem a dokonce jsem i zkolaboval. Lékaři si mysleli, že to bude od žlučníku, ale to vyloučili v nemocnici. Zjišťovali mé potíže, dělali mi různá vyšetření (ultrazvuk, RTG, hadici do žaludku), odebírali krev. V nemocnici jsem byl devět dní a pak šel domů. Asi čtvrtý den mi řekli, že bych mohl mít celiakii a že na to rozborry krve ukazují a že musím ještě podstoupit vyšetření střeva. Toto vyšetření mi provedli hned další den a bylo to velmi nepříjemný. Nasadili mi bezlepkovou dietu, která mi nechutnala. S dietou byla seznámena i matka. Po nasazení diety jsem se cítil dobře a po dobu celého měsíce bylo všechno v pořádku. Pořád jsem měl velkou chuť na rohlíky. Jednou jsem šel kolem pekárny, krásně to tam vonělo, tak jsem si jich koupil pět a snědl je. To jsem, ale neměl dělat. Potíže se opět vrátily a já se proklínal a říkal si, že to za to nestálo. Asi jsem byl nedůvěřivý a nevěřil lékařům. Potřeboval jsem si sám dokázat, že mouka může udělat takové potíže. Od té doby jsem již něco takového neudělal, cítím se dobře a žádné potíže nemám. Nikdy by mě nenapadlo, že za mé potíže může lepek. Nikoho v okolí jsem s touto nemocí neznal a neslyšel o ní. Jen si říkám, proč jsem se svými problémy nešel k lékaři sám a dřív. Mohl jsem mít několik let klid a netrápily by mě tyto potíže. Rozhodně bych tyto mé potíže nikomu nepřál.“

Stravování

Josef: „V práci je to se stravováním obtížné. Nemáme v práci žádnou jídelnu, kam bychom chodili. Na stavbě jsem pokaždé jinde, a tak si nosím jídlo s sebou a někdy zajdu s kolegy do jídelny nebo restaurace, ale pouze na teplý čaj. S sebou si nosím svačtinu a to chléb se salámem, sýrem, vajíčkem nebo pomazánkou a k tomu ovoce. Dále si nosím i oběd v krabičce, který sním studený, nebo pokud je možnost, tak si ho ohřeji. Kolegové v práci si již zvykli na moji dietu. Ze začátku mě občas litovali, ale teď již ne.“

„Doma je to fajn, manželka vaří každý den, tak mám teplé jídlo. Vaří jen bezlepkové jídlo pro mě, děti a zároveň i pro sebe, i když ho nepotřebuje.“

„Do restaurace s manželkou a dětmi nechodíme. Jsou pro nás docela drahé. Dietu

dodržuji a po těch všech potížích, které mě potkaly, si ji nedovolím porušit.“

Eva: „Suroviny nakupujeme nejčastěji v prodejně HerBio, uzeniny v Glóbusu a ostatní potraviny i v jiných hypermarketech. Velké nákupy děláme 2x měsíčně. Velká spotřeba je u nás chleba, který pečou každý den. Nejvíce peněz padne na mouky, směsi na chléb, těstoviny a také sladkosti pro děti. Hodně kupujeme luštěniny, rýži a brambory. Každý den připravuji manželovi do práce i dětem do školy svačinu.“

Potíže u diety

Před stanovením diagnózy – křečovitě bolesti břicha, únava, objemné kašovitě stolice, nauzea a zvracení, bolesti rukou a nohou, menší vzrůst v dětství.

Po zavedení diety – je pan Josef bez potíží.

Pravidelnost stravování, preference potravin

„Stravuji se 4x denně – snídani, oběd, odpolední svačinu a večeři. Mám rád všechno, kromě sladkých jídel a zeleniny, ale když je hlad, sním všechno. Nejvíce mám rád klasickou českou kuchyni, hlavně maso, salámy – ty nakupujeme v Glóbusu. K pití si dám minerálky, čaj, džus, šťávu.“

Přístup k informacím o dietě

„Informace nesháním žádné, to dělá manželka, která jezdí nakupovat a sleduje novinky na trhu.“

Eva: „O novinkách na trhu vím z časopisu Eurozona, občas sleduji internetové stránky.“

Edukace

„Informace o nemoci jsem získal v nemocnici, kde mi lékař povrchně řekl, co to je za nemoc a co nesmím jíst a že dostanu bezlepkovou dietu. To bylo před 13 lety a informovanost o nemoci byla malá. Sestry v nemocnici mi zopakovaly něco podobného jako doktor. Dietní sestra za mnou přišla, přinesla mi seznam potravin, které nesmím jíst a doporučila mi koupit kuchařky, kde je vše napsané. Nejvíce informací sháněla

máma, aby mi mohla připravit vhodné jídlo a neublížila mi. Z počátku to bylo obtížné a jídlo se ani nedalo jíst. Chtělo to jen čas a trpělivost na obou stranách.“

Finanční dopad

Na chod rodiny má celiakie značný dopad. Ze čtyřčlenné rodiny jsou tu tři celiaci. Veškeré finance určené na stravu jdou na tuto dietu a ta není levnou záležitostí. Měsíčně to stojí rodinu kolem 12 000 Kč i více. „Snažíme se šetřit, kde se dá. Děti rostou a potřebují nové oblečení, věci do školy a nájem musíme taky zaplatit. Ptal jsem se na sociálním úřadě, ale i když naši situaci chápou, nemohou nic dělat. Bohužel nejsme na hranici životního minima, tak máme smůlu. Kvůli potížím s Všeobecnou zdravotní pojišťovnou, celá rodina od léta přešla k České národní pojišťovně, ta se od října změnila na 205 (Česká průmyslová zdravotní pojišťovna), kde dostáváme nějaké příspěvky a jsme za ně rádi.“

Hodnocení

Pan Josef je velice příjemný, ochotný spolupracovat. Se svou nemocí se smířil docela dobře. Začátky byly obtížnější vzhledem k tomu, že musel ze svého jídelníčku vynechat jídla, která měl velmi rád. Tato dieta mu vyhovuje a motivuje ho k tomu, aby byl v pořádku. Svou nemoc nebere jako překážku a dokáže žít plnohodnotný život. O své nemoci je plně informován a snaží se vyrovnat s životními těžkostmi. Ze všech pozorovaných byl nejaktivnější v navazování kontaktů. Při rozhovoru vydržel dlouho a obsáhle vyprávět.

4.7 Kazuistika č. 7, rozhovor

Jméno: Václav

Věk: 79 let.

Pan Václav je důchodce, dříve pracoval v zemědělství jako opravář zemědělské techniky.

Je vdovec již 3 roky. Syn bydlí na Moravě a jezdí za ním párkrát za rok. Žije v garsonce na vesnici. Výskyt tohoto onemocnění v rodině popírá a ani neví, že by syn nebo rodiče měli nějaké potíže.

V nemocnici byl opakovaně hospitalizován se srdcem, má otoky nohou. Bolí ho kyčle a kolena, kde má artrózu a má i osteoporózu.

Tentokrát byl hospitalizován s nechutenstvím a úbytkem hmotnosti. Podstoupil řadu vyšetření – gastrokopie, koloskopie, sonografie břicha, CT. Denně mu prováděli odběry krve. Vedle anémie měl i vysoké hodnoty nádorových markerů CEA, C19-9, TK. Při sonografickém vyšetření mu byl prokázán nádor v oblasti epigastria. Přesně nešlo určit, odkud nádor vycházel, a proto se doporučilo vyšetření CT. Zároveň mu byla provedena EGDF, kde se odebral vzorek sliznice ze žaludku a duodena. Kromě adenokarcinomu se prokázaly i změny na sliznici svědčící pro celiakii. Krevní rozbory tuto diagnózu potvrdily. Panu Václavovi i přes jeho zdravotní stav byla nasazena bezlepková dieta.

Průběh nemoci

„Potíže mám akorát se srdcem a s koleny a to беру léky“. Co se týká zažívacích potíží, průjmů a bolestí břicha pan Václav popírá. Potíže s nechutenstvím udává asi měsíc, ale nic ho nebolí.“

Léky: Furon 20 mg 1–0–0 tbl, Verospiron 50 mg 1–0–0 tbl, Warfarin 5 mg 0–1–0 tbl, Sortis 20 mg 0–0–1 tbl, Cordarone 200 mg 1–0–1 tbl, Betaloc SR 200 mg 1–0–0 tbl, Detralex 1–0–1 tbl, Locren 20 mg 1–0–0 tbl, Nolpaza 40 mg 1–0–0 tbl, Nitroglycerin dle potřeby, Coxtral 1 tbl při bolesti nohou.

Stravování

Pan Václav má nově zjištěnou celiakii. Zatím nemá zkušenosti s přípravou bezlepkové stravy. Neví, jestli mu ji budou připravovat ve školní jídelně. Sám o tuto dietu ani nestojí.

Potíže u diety

„Potíže jsem nikdy neměl. Tady v nemocnici mi dali dietu. Ta se nedá vůbec jíst, hlavně ten jejich chleba – je tvrdý a bez chuti. Poslední dobou nemám na nic chuť a musím se přemáhat. Taky jsem pohubl. Jedině, na co mám chuť, jsou jogurty a vajíčka.“

Pravidelnost stravování, preference potravin

Pan Václav se stravuje 3x denně (snídaně, oběd, večeře). „Ke snídani si dávám bílé kafe, chleba s lučinou nebo se šunkou. K obědu mám to, co mi uvaří. Obědy si беру ze školní jídelny, kde vaří i pro důchodce a sousedka mi oběd přinese. Všechno najednou nesním a nechávám si ještě na večeři. K pití si dávám minerálku bez příchutě, vodu, teplý čaj a jedno pivo denně pro lepší trávení. Nemám moc rád sladká jídla, ale když nic jiného není, dá se to taky sníst. O víkendu jsem chodil na obědy k sestře. Ona bydlí kousek ode mě s mladýma. Teď mi jídlo taky donesou, nemůžu moc chodit.“

Přístup k informacím o dietě

„Nemám žádné. Knihy si kvůli tomu kupovat nebudu a kdoví, co bude.“

Edukace

Byl jste o bezlepkové dietě poučen v nemocnici? „Ale jo, něco mi tu říkali. Byla za mnou sestra přes stravování a povídala, že nesmím nic od mouky. Vždyť je mi 79 let! Jsem starej dědek a přece se nebudu omezovat na stará kolena. Vždyť jsem vždycky jedl všechno.“

Nechala Vám tu sestra nějaké informace o dietě? „Chtěla tu něco nechat, ale řekl jsem jí, že to číst nebudu a ať si to odnese.“

Finanční dopad

„Mám důchod, pro oběd si chodím a nic jiného nepotřebuji.“

Hodnocení

S panem Václavem jsem prováděla pouze jeden pohovor, často mluvil o smrti a cítil se unavený, dušnost na něm byla znát, měl kyslíkové brýle. Měli jsme spolu domluvenou ještě jednu schůzku, ale dozvěděla jsem se, že zemřel na selhání srdce dva dny po našem rozhovoru.

4.8 Souhrnné tabulky

4.8.1 Tabulka výsledků – přehled dědičnosti a diagnostiky

	Dědičnost	Diagnostika nemoci	Potíže	Přidružené nemoci
Kazuistika č. 1 Karolína 8 let	Pozitivní (matka bez potíží)	Ve 3,5 letech	(od 3 let) Bolesti břicha Průjem Zvracení	Alergie, ekzémy
Kazuistika č. 2 Denisa 11 let	Nezjištěna (adopce)	V 7 letech	(od 4 let) Bolesti břicha Nechutenství Únava Drobná postava	Astma bronchiale Alergie prach, pyl Infekce HCD
Kazuistika č. 3 Martina 32 let	Negativní	Ve 30 letech	(od 30 let) Únava Anémie Bolesti břicha Štíhlá postava	Časté infekce DC
Kazuistika č. 4 Petra 36 let	Negativní	V 18 letech	Bolesti břicha Průjem Nauzea Zvracení Anémie	Potravinová nesnášenlivost Křeče v lýtkách
Kazuistika č. 5 Veronika 39 let	Pozitivní (otec bez potíží)	Ve 35 letech	(od 35 let) Bolesti břicha Průjem (od 16 let) Únava Pocit plnosti	Neudává
Kazuistika č. 6 Josef 40 let	Pozitivní (sestra, dcera, syn)	Ve 27 letech	(od 3 let) Bolesti břicha Průjmy Nechutenství Menší vzrůst Slabost Pocení	Neudává
Kazuistika č. 7 Václav 79 let	Nezjištěno	V 79 letech	Neudává (poslední měsíc) Nechutenství Úbytek hmotnosti	Onemocnění srdce Artróza Osteoporóza Nádor GIT

Zdroj – vlastní výzkum

4.8.2 Tabulka výsledků – přehled dodržování diety, kontrol, financí a informací

	Dodržování diety	Pravidelné kontroly	Finance	Informace
Kazuistika č. 1 Karolína 8 let	Ano	1x ročně	6 000 Kč (2 osoby)	Rodiče – knihy, brožury, internet.
Kazuistika č. 2 Denisa 11 let	Ano	1x ročně	2 500 - 3 000 Kč	Internet, od rodičů. Otec – odborné knihy, časopisy, internet.
Kazuistika č. 3 Martina 32 let	Nyní ano (před těhotenstvím porušovala)	1x ročně	2 500 Kč	Eurozóna, internet, prodejny zdravé výživy.
Kazuistika č. 4 Petra 36 let	Ano	Ne – 4 roky (předtím 1x ročně)	4 000 Kč	Prodejny zdravé výživy, internet.
Kazuistika č. 5 Veronika 39 let	Ano	1x ročně	4 000 Kč	Prodejny BLP, internet. (odborné knihy).
Kazuistika č. 6 Josef 40 let	Ano (1x porušil)	1x ročně	12 000 Kč (3 osoby)	Neshání Manželka – Eurozóna, internet.
Kazuistika č. 7 Václav 79 let	zemřel	-	-	-

Zdroj – vlastní výzkum

4.8.3 Tabulka výsledků – přehled o stravování a edukace

Stravování	Pravidelnost	Škola/zaměstnání	Restaurace	Edukace od zdravotnických pracovníků
Kazuistika č. 1 Karolína 8 let	6x denně	Svačinu z domova. Oběd ve škole.	Nechodí	Dostatečná
Kazuistika č. 2 Denisa 11 let	5x denně	Svačinu a oběd z domova. Škola nevaří BLP jídlo.	Občas, domluvě přístupné. + cukrárna.	Dostatečná
Kazuistika č. 3 Martina 32 let	4x denně	Oběd v zaměstnání dle nabídky. Jinak si jídlo nosí z domova.	Občas chodila, nabídka jídla omezená. Nyní nechodí.	Dostatečná
Kazuistika č. 4 Petra 36 let	5x denně	Snídani a svačinu z domova. Oběd v zaměstnání.	Nechodí	Nedostatečná
Kazuistika č. 5 Veronika 39 let	4x denně	Pracuje doma.	Pravidelně 1x měsíčně.	Dostatečná
Kazuistika č. 6 Josef 40 let	4x denně	Svačinu a oběd z domova. V zaměstnání nelze.	Nechodí	Celkem dobrá
Kazuistika č. 7 Václav 79 let	zemřel	-	-	-

Zdroj – vlastní výzkum

5. Diskuse

Celiakie jako chronické onemocnění ovlivňuje život nemocného, rodiny i nejbližšího okolí. Už první pohled na člověka s celiakií mnohé vypovídá. Typické celiatické vzezření zahrnuje drobnou a hubenou postavu, u dětí vypouklé břicho, kruhy pod očima, bledou kůži a únavu.

Celiakie není nová nemoc a problém výskytu je celosvětový. Nevyhýbá se malým dětem, dospívajícím i zralým lidem. Onemocnění postihuje stejnou měrou muže i ženy. Jen velmi malá část lidí je vyšetřena a diagnostikována na tuto nemoc. Je to odhad skromný a léčení pacienti tvoří jen nepatrnou špičku pověstného ledovce – pouhých 10 - 20%. Celiakie se v České republice řadí mezi nejčastější autoimunitní i chronické onemocnění. Údajný počet celiaků v ČR je okolo 40 000 – 50 000 nemocných. V současné době lékaři registrují zhruba 4 000 celiaků.(Červenková 2006)

Jediným lékem na onemocnění je bezlepková dieta, která se musí dodržovat velmi přísně. Víme, že celiakie se nedá předcházet a nezbyvá, než jí přizpůsobit styl života. Zdánlivě se to zdá jednoduché se jídlům obsahující lepek vyhnout, ale lepek se nachází i v potravinách, které na první pohled považujeme za zcela bezlepkové. Speciálních potravin a přísad bez obsahu lepku je na trhu velké množství. Různé směsi na pečení, mouky, hotové pečivo a jiné výrobky jsou mnohonásobně dražší než běžné produkty, takže je bezlepková dieta finančně náročná. Při nemoci se nedá hledět jen na finanční stránku, ale také na efektivnost účinné diety. Jsou to potraviny, které nemocný člověk potřebuje a jsou pro něho životní nutností. Ještě před dvaceti lety byla největším problémem poměrně malá nabídka na trhu. Dnes je situace nesrovnatelně lepší.

Zpracováním odborné literatury s touto problematikou, ale především navazováním osobních kontaktů, jsme se důkladně seznámili s problémy, které tato nemoc přináší. Cílem naší práce bylo zhodnotit možnosti a způsob života lidí s celiakií. Pro účely této práce jsme použili kazuistiky jednotlivých celiaků, kde se zaměřujeme na průběh nemoci, na potíže před a po stanovení diagnózy, na jejich zkušenosti se stravováním mimo domov. Dále hodnotíme způsob edukace – jakou formou a kým byla podána, finanční stránku rodiny.

Výzkumu se zúčastnilo všech sedm nemocných ve věku od 8 do 79 let. Jedná se o dvě holčičky ve věku 8 a 11 let, dva muže ve věku 40 a 79 let a tři ženy ve věku 32, 36 a 39 let.

Z výsledků vyplývá, že z celkového počtu respondentů bylo 72% žen a 28% mužů. Z celkového počtu žen dvě navštěvovaly základní školu (30%), 1 středoškolačka (14%), 1 s vyšším odborným vzděláním (14%) a 1 vysokoškolačka (14%). Z celkového počtu mužů byl jeden vyučený (14%) a jeden důchodce (14%).

Na dotaz: „Došlo ke zmírnění nebo ústupu potíží při dodržování diety?“ odpověděli respondenti takto: U jedné holčičky (14%) se po zavedení bezlepkové diety neobjevily žádné potíže, dokonce se zlepšil ekzém a alergie, které měla od útlého dětství. U druhé holčičky (14%) se nevyskytují žádné potíže. Jedna žena (14%) udává částečné zlepšení obtíží. Přitom její problémy z velké části pramení s nesnášenlivostí různých potravin, které nemá všechny doposud vysledované. Z potíží, které se u ní nově vyskytují, jsou bolestivé křeče a tvrdost v lýtkách. Tří celiaci (44%) po zavedení bezlepkové diety nemají žádné obtíže a cítí se dobře. Jeden muž (14%) jakékoli potíže popírá.

Odborná literatura uvádí, že bezlepková dieta působí příznivě na organismus. Odměnou za poctivost je vymizení nepříznivých příznaků během krátké doby a lidé se cítí dobře. Dojde k obnově struktury tenkého střeva a změní se i složení střevní mikroflóry. Tato doba trvá u dětí okolo 3 měsíců, u dospělých nejméně půl roku. (Červenková 2006)

Podle studie J. Whitekera z univerzity v anglickém Nottinghamu považuje většina pacientů dokonce i po několika letech bezlepkovou dietu za každodenní přítěž. (Červenková 2006)

Další dotaz se týkal: „Problému stravování ve škole a zaměstnání?“ Ze sedmi nemocných mají zkušenosti se stravováním ve školní jídelně dvě holčičky (30%). Zde jsem se setkala s rozdílným přístupem, co se týká stravování. V prvním případě se jednalo o pochopení ze strany vedení školy. Zřejmě to bylo dáno tím, že ve školní jídelně pracuje babička holčičky. Ve druhém případě byl postoj školy odmítavý při přípravě bezlepkové stravy s odůvodněním, že je to moc práce a potřebovali by na to

ještě jednu kuchařku. Nakonec po vzájemné dohodě mezi maminkou holčičky a školou došlo ke kompromisu a matka mohla do školní kuchyně dodávat hotové jídlo, kde ho ohřívají. Pouze jedna žena (14%) uvedla, že jí v zaměstnání vycházejí vstříc a každý den má připravený oběd. Do závodní kuchyně musí dodávat bezlepkové těstoviny a mouku na zahuštění. Další žena (14%) připouští možnost občasného stravování v zaměstnání, podle nabídky obědů. Jeden muž (14%) popřel možnost stravování v zaměstnání díky tomu, že pracuje na stavbě. Pouze jedna žena (14%) pracuje doma a tak jí odpadají starosti se závodním stravováním. Jeden muž (14%) neměl zkušenosti s přípravou bezlepkové stravy, u něho byla nemoc nově diagnostikována.

Ze sedmi dotazovaných celiaků tři (44%) připouští, že se u nich v jídelnách nevaří bezlepkové jídlo. Z toho jedna žena má možnost si občas zvolit oběd podle nabídky připravených jídel.

Podle mého názoru by stravování ve školních a závodních jídelnách mělo být umožněno všem lidem, bez ohledu na jejich onemocnění nebo stravovací návyky. V dnešní době neexistuje zákon, který by těmto zařízením nařizoval povinnost připravovat bezlepkové jídlo celiakům. Takto nemocných lidí v České republice neustále přibývá díky stále lepší diagnostice a bezlepková dieta je pro ně nutností.

Poté následoval dotaz týkající „Problému stravování v restauracích?“ Čtyři celiaci (56%) udávají, že do restaurací nechodí a nemají s nimi žádné zkušenosti. V dalších dvou případech (30%) celičky připouští, že restaurace občas navštíví, ale nejsou spokojeni s jejich službami pro velmi omezenou nabídku jídel. Pouze jedna žena (14%) pravidelně navštěvuje restaurace. Sama připouští, že ne v každé restauraci se setká s ochotou a pochopením.

Až 70% celiaků připouští, že je pro ně nepříjemné mluvit o své nemoci a nechtějí kuchařům přidělovat starosti a tak do restaurací nechodí. Já sama jsem namátkově zkusila navštívit několik restaurací a ptala jsem se, zda by bylo možné mi připravit bezlepkové jídlo a co by mi doporučili. Vždy jsem se setkala s jejich velkým překvapením a neznalostí bezlepkové diety. Od všech zmíněných obsluhujících jsem se dozvěděla, že je možné si vybrat pouze z nabídky jídel. Poté jsem pochopila zmíněné důvody všech rodin.

Jeden z okruhů dotazů se týkal „Pravidelnosti stravování.“ Všichni zmínění celiaci (100%) se stravují pravidelně 3 – 6 x denně dle svých zvyklostí a dle potřeb svého organismu. Častější přísun potravin mají děti kolem dospívání a pracující lidé. Strava by měla být plnohodnotná, obsahovat dostatečné množství bílkovin, tuků i cukrů, dostatek energie a minerálů (zvláště vápníku a železa) a vitamínů v přírodní formě – ovoce a zelenina. (Kohout, Pavlíčková 1999)

Při výběru potravin a naučenému způsobu stravování nemá význam zvlášť zasahovat do výběru potravin jednotlivým nemocným. Výběr potravin je jen na nich samotných a na jejich rodině. Záleží na tom, jaké druhy potravin preferují, co mají rádi a jaká je jejich ekonomická situace. Tři rodiny (42%) vidí svoji finanční situaci jako dobrou, ale připouští, že by se jim nějaký příspěvek na bezlepkovou dietu hodil. Zmíněných 30% rodin bere svoji finanční situaci jako velmi dobrou. Jeden celiak (14%) považuje finanční situaci jako špatnou vzhledem k tomu, že jsou v rodině tři celiaci a mají problémy každý měsíc vyjít s penězi. „Snažíme se šetřit, kde se dá. Ptal jsem se na sociálním úřadě, ale i když naši situaci chápou, nemohou nic dělat.“ Jeden muž (14%) neměl zkušenosti s nákupem bezlepkových výrobků, zemřel v nemocnici.

Pro řadu rodin je velkou výhodou život na vesnici, kde si vypěstují zeleninu nebo chovají domácí zvířata. Díky tomu některé rodiny ušetří spoustu peněz a mají čerstvé potraviny denně.

U každého člověka je důležitou prioritou zaměstnání a finanční jistota. Ztráta zaměstnání může vést k psychickým potížím, izolaci člověka i k porušení již zavedené a účinné diety.

Z oslovených rodin pouze jedna (14%) čerpá příspěvek od své zdravotní pojišťovny na nákup bezlepkových potravin a surovin. Těchto služeb využívají více lidé z chudších poměrů, pro které je jakákoliv peněžní částka přínosem do rodinného rozpočtu. Naopak lidé z vyšších příjmových skupin tento příspěvek neřeší, i když o něm vědí.

Cenovou náročnost částečně kompenzuje stát v rámci sociální podpory, která je vázána na výši příjmu domácnosti. Bohužel žádná zmíněná rodina nedosahuje životního minima a tak nemají nárok na kompenzaci této diety. Na rozdíl od ostatních států EU na

bezlepkovou dietu domácí pojišťovny moc nepřispívají. Náklady na takovou dietu se dokážou vyšplhat na několik tisíc korun za měsíc. VZP byla připravena přispívat alespoň dětem do 18 let částkou až 6000 Kč ročně. Než se tento program stačil rozběhnout, pojišťovna ho z úsporných důvodů zrušila.

Na otázku „Mají klienti s celiakie přístup k novým informacím o dietě?“ odpověděli následovně. Dvě holčičky (30%) mají informace o nemoci od svých rodičů a lékařů. Obě jsou si vědomy a poučeny o tom, co nesmí jíst. Mladší holčička si zatím žádné informace o dietě neshání, protože tomu nerozumí a spoléhá na své rodiče. Starší dívka se již přiznala, že si občas přečte něco na internetu o celiakii a taky chodí s maminkou pravidelně nakupovat a učí se, na co se má při nakupování zaměřit. Tři ženy (42%) udávají, že informace o dietě shánějí nejčastěji po internetu, dále v prodejnách bezlepkových potravin a v katalogu Eurozona. Jeden muž (14%) popírá, že by se zajímal o dietu. Informace si údajně žádné neshání, to dělá jeho manželka, která jezdí nakupovat a sleduje novinky na trhu. Další muž (14%) popřel, že by se nějak zajímal o svoji nemoc a dietu. Ke všemu se stavěl odmítavě a spíše mluvil o smrti.

Všichni celiaci (100%) i jejich rodiny vcelku shodně vyjádřili spokojenost s poskytnutými informacemi, které jim byly dány ze strany zdravotnických pracovníků (lékař, všeobecná sestra, nutriční terapeut) o povaze nemoci, léčbě, výběru a nákupu potravin. Připouští, že prvotní množství informací ze strany zdravotníků bylo značné a vše si od počátku nepamatovali. Od lékaře dostávali informace ústně o nemoci a léčbě. Od nutričních terapeutů to byly informace o způsobu vaření, o výběru vhodných potravin a o prodejnách bezlepkových potravin. Informace jim byly podány hlavně ústní formou. Písemnou formou dvě rodiny dostaly seznam vhodných potravin. Dále byla celiakům nabídnuta možnost opakované návštěvy v nutriční poradně, aby mohli prokonzultovat problémy, se kterými se setkaly.

Velký podíl na edukaci mají dobře vyškolené sestry v ordinacích specialistů. Při edukaci sestra nemocného poučuje a zároveň uklidňuje. Získává ho ke spolupráci v léčebném i ošetrovatelském procesu. Sestra si musí získat jeho důvěru a dát mu najevo vstřícnost a zájem. Sestra spolu s nutričním terapeutem seznámí nemocného se zásadami diety. Edukace se týká výběru potravin a přípravy teplé stravy. Dále doporučí

nemocnému obchody, kde lze nakoupit bezlepkové potraviny. Snaží se, aby nemocný pochopil zásady diety a byl schopen si jídelníček sestavit sám a stravu si přizpůsobil běžnému životu i rodině.(Tutková 2007)

Všechny zmíněné rodiny (100%) se s bezlepkovou dietou setkali prvně a byli vděční za každou radu a pomoc. Informace o bezlepkové dietě, nemoci i vaření shání především ženy, které mají na starosti vaření a chod domácnosti. Kuchařky o bezlepkové dietě využívaly hlavně na počátku vaření, nyní je nepoužívají a vaření si přizpůsobují svým požadavkům a zvyklostem.

Zde bych chtěla poukázat na nutnost edukace ohledně stravování. Edukace se týká všech nemocných, zvláště těch rodin, ve kterých se s celiakie setkávají poprvé. Velmi důležitá je také motivace celiaků dodržovat předepsanou dietu.

Při psaní teoretické části jsem se nesešla s problémy sehnat odbornou literaturu k celiakii. V současné době je velké množství odborných knih, článků v časopisech, brožur i kuchařek o celiakii. Mnoho dalších užitečných rad a informací je možné najít i na webových stránkách. Dále jsem se měla možnost seznámit s katalogem Eurozona. Tento časopis nabízí distribuci bezlepkových potravin do lékáren. Seznam bezlepkových výrobků se měsíčně aktivuje, takže zákazník získává dokonalý přehled o bezlepkových výrobcích na našem trhu.

Komunikaci s lékařem I. interní kliniky FN Plzeň hodnotím jako velmi přínosnou. Po prvotní telefonické domluvě jsme si domluvili osobní schůzku v nemocnici, kde jsme diskutovali na dané téma. V té době jsem již měla prostudovanou odbornou literaturu a napsanou teoretickou část práce. Zajímala jsem se o potíže, se kterými lidé nejčastěji přicházejí do poradny. Jak probíhá diagnostický program a v jakém časovém intervalu jsou celiaci zváni na pravidelné kontroly. Dále mě zajímal výskyt celiakální krize. Na tuto otázku mi lékař odpověděl, že je velice vzácná a dosud se s ní ještě nesešel.

Naopak byl pro mě zarážející přístup všeobecné sestry v gastroenterologické ambulanci. Zde jsem se zajímala o způsobu edukace celiaka z pohledu sestry v ambulanci. Sestřička byla zaskočena a odmítla mi podat jakékoli informace s odůvodněním, že nemocné celiaky ona neinformuje. Podle ní edukaci provádí pouze

lékař a nutriční terapeut.

Spolupráce s nutriční terapeutkou byla také velmi přínosná. Vysvětlila mi způsob edukace u hospitalizovaných a ambulantních celiaků. Jakým způsobem je prováděna, kolikrát za hospitalizaci. Podané informace se týkají výběru potravin, přípravy stravy a doporučení obchodů k nákupu potravin.

Povědomí lidí o celiakie je velmi nízké. Problematice celiakie se v současné době věnuje stále větší pozornost jak z hlediska léčby a výzkumu, tak i ze strany výrobců a prodejců bezlepkových potravin. Proto u nás i v zahraničí vznikají kluby celiaků, sdružení, které pořádají pravidelná setkání, kde je možné se dozvědět novinky o nemoci, výzkumu, potravinách i surovinách na trhu.

6. Závěr

Bakalářská práce zaměřená na poznání života rodin s celiakií přinesla řadu poznatků a nových zkušeností. Jejím cílem bylo zmapovat život rodiny a zachytit typické a netypické zvláštnosti. Rozhovory s nemocnými lidmi a jejich členy přinesly zjištění o fungování těchto rodin.

Díky rozhovorům a následnému srovnání jsme dospěli k těmto hypotézám:

H1 – Informovanost o nemoci v ambulancích i nutričních poradnách, včetně dostupnosti odborných knih, kuchařek, brožur, časopisů a webových stránek je na dobré úrovni.

H2 – Celiaci mají problémy se stravováním se mimo domov, v zaměstnání, školách a restauracích.

H3 – Dieta zatěžuje rodinný rozpočet zvláště při výskytu více celiaků v rodině.

H4 – Bezlepková dieta je finančně náročná, zvláště u lidí s nižšími příjmy.

H5 – Dostupnost bezlepkových potravin pro celiaky v Plzni je na dobré úrovni.

Přínos bakalářské práce spatřuji ve vypracování podrobných kazuistik a seznámení se s problematikou celiakie. Nemoc ovlivňuje samotného nemocného, ale i jeho rodinu. Cíle, které jsme si stanovili, byly splněny. Velice si vážíme otevřenosti, vstřícnosti a ochoty celiaků i jejich rodin podělit se s námi o své zkušenosti.

Celiakie představuje pro populaci České republiky, a to zejména pro dospělou populaci významný a velmi zanedbaný problém. Pro některé lidi je konečný verdikt nemoci přínosem jejich utrpení, pro jiné stresujícím překvapením a někdy i značnou finanční zátěží. Velmi důležitá je tu funkce rodiny, pochopení, vstřícnost a spolupráce. Řešení problému vyžaduje pochopení řady lékařských odborností, pedagogů, zdravotních pojišťoven, zákonodárných institucí a spolupráci s laickou veřejností.

Doufám, že se nám podařilo vystihnout to nejpodstatnější z dané problematiky a věřím, že tato práce otevře bližší pohled na dané téma. Byli bychom velice rádi, kdyby práce posloužila k větší informovanosti studentům Zdravotně sociální fakulty a široké veřejnosti například prostřednictvím internetu, veřejné i odborné knihovny, popřípadě článkem v časopise.

7. Seznam použitých zdrojů

1. BÁRTLOVÁ, S., SADÍLEK, P., TÓTHOVÁ, V.: *Výzkum v ošetrovatelství*. Brno: NZO NCO, 2008. 185 s. ISBN 978-80-7013-647-2
2. BIO klub. *Zdravá výživa. Těhotenství*. (online) Platný <http://www.bioklub.cz/page/68417.tehotenstvi/>, září 9, 2009
3. BOLDIŠ, P. *Bibliografické citace dokumentu podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2: Část I – Citace: metodika a obecná pravidla*. Verze 3.3. Poslední aktualizace 11.11.2004. 21 s. Dostupné z http://www.boldis.cz/citace/citace_1.pdf/
4. BOLDIŠ, P. *Bibliografická citace dokumentu podle ČSN ISO 690 a ČSN ISO 690-2: Část II – Modely a příklady citací u jednotlivých typů dokumentů*. Verze 3.0. Poslední aktualizace 11.11.2004. 16 s. Dostupné z http://www.boldis.cz/citace/citace_1.pdf/
5. CAHOVÁ, Iveta: *Výživa a celiakie*. In Sestra. Praha: 2007, roč. XVII, č. 1. s. 53. ISSN 1210-0404
6. ČERVENKOVÁ, R.: *Celiakie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2006. 64 s. ISBN 80-7262-425-3
7. DISMAN, M.: *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vyd. Praha: Karolinum, 2002. 374 s. ISBN 80-246-0139-7
8. DÍTĚ, P. a kol.: *Gastroenterologie. Učební text pro studující lékařství*. 1.vyd. Brno: MU 2000. 196 s. ISBN 80-210-2379-1
9. DOENGES, M. E., MOORHOUSE, M. F.: *Kapesní průvodce zdravotní sestry*. 2 př. vyd. Praha: Grada Publishing 2001, 568 s. ISBN 80-247-0242-8
10. DYLEVSKÝ, I.: *Základy anatomie*. 1. vyd. Praha: Triton, 2006, 271 s. ISBN 80-7254-886-7
11. FIALA, P., VALENTA, J., EBERLOVÁ, L.: *Anatomie pro bakalářské studium zdravotnických oborů*. 2.vyd. Praha: Karolinum 2008. 173 s. ISBN 978-80-246-1491-5
12. FRIC, P.: *Celiakie*. VZP ČR, 2009. 11 s

13. FRÍČ, P., MENGEROVÁ, O.: *Celiakie. Bezlepková dieta a rady lékaře*. 1. vyd. Čestlice: Medica Publishing. 2008. 186 s. ISBN 978-80-85936-62-9
14. FRÜHAUF, P.: *Rukověť celiatika*. 2. přepr. vyd. Praha: 2005. 52 s. ISBN 80-902803-1-5
15. FUCHS, M.: *Alergie číhá v jídle a pití... Kuchařka pro alergiky*. 1.vyd. Plzeň: Adéla 2005, 189 s. ISBN 80-902532-5-3
16. HOCH, J., LEFFLER, J. a kol.: *Speciální chirurgie. Učebnice pro lékařské fakulty*. 1.vyd. Praha: Maxdorf 2001. 224 s. ISBN 80-85912-44-9
17. KLENER, P. a kol.: *Vnitřní lékařství II*. 1.vyd. Praha: Informatorium, s.r.o., 2001. 225 s. ISBN 80-86073-76-9
18. KOHLÍKOVÁ, E.: *Patofyziologie ve schématech*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2004. 190 s. ISBN 80-246-0890-1
19. KOHOUT, P., PAVLÍČKOVÁ, J.: *Celiakie. Bezlepková dieta a rady lékaře*. 2 rozš. vyd. Praha: Medica Publishing, 1999. 112 s. ISBN 80-85936-29-1
20. LUŽNÁ, D., VRÁNOVÁ, D.: *Makrobiotický léčebný talíř aneb nemoc není nepřítel II*. Olomouc: Anag, 2007. 335 s. ISBN 978-80-7263-421-7
21. MULLEROVÁ, Lenka: *Duhring hypertiformis dermatitis – Duhringova choroba*. (online) Platný <http://www.potravinova-alergie.info/clanek/choroba-duhring-herpetiformis-dermatitis.php>, září 9, 2009
22. PRAŽÁKOVÁ, Hana: *VZP ruší výhody* (online) Platný <http://www.naseadresa.cz/cz/s347/n10891-vzp-prispevky-bezlepkova-dieta-celiak-pojistovny-prispevky>, říjen 15, 2009
23. SDRUŽENÍ CELIATIKŮ ČESKÉ REPUBLIKY (online) Platný <http://www.celiac.cz/default.aspx?article=2>, srpen 9, 2009
24. SILBERGAL, S., LANG, F.: *Atlas patofyziologie člověka*. 1.vyd. Praha: Grada, 2001. 390 s. ISBN 80-7169-968-3
25. SPĚVÁK firma: *Laboratoř molekulární genetiky pediatrická klinika FN Motol. Naše hlavní projekty*. (online) Platný <http://www.lmg.cz/index.php?kategorie=2&lang=cze&skupina=4>, září 6, 2009

26. SPOLEČNOST PRO BEZLEPKOVOU DIETU Czech Coeliac Society: *Bezlepková dieta při celiakie a Duhringově dermatitídě*. In VFN. Praha: 2004, roč. XII, s.5.
27. STAŇKOVÁ, Gabriela: *Ošetrovatelská diagnostika v péči o výživu – nedostatečná výživa*. In Sestra. Praha: 2009, roč. XIX, č. 10. s. 29-31. ISSN 1210-0404
28. SVOBODA, Josef: *Celiakie*. (online) Platný http://www.pharmanews.cz/2007_03/site/celiakie.html, srpen 9,2009
29. TCM POINT. Tradiční čínská medicína. (online) Platný <http://www.tcm-point.cz/>, srpen 9, 2009
30. TRACHTOVÁ, E., a kol.: *Potřeby nemocného v ošetrovatelském procesu*. 1. vyd. Brno: NCO NZO, 1999. 186 s. ISBN 80-7013-285-X
31. TUTKOVÁ, Jitka: *Komunikace sestry – pacient*. In Sestra. Praha: 2007, roč. XVII, č. 1, s. 22-23. ISSN 1210-0404
32. VÍTOVÁ, Martina a kol. *Dětský diabetes a celiakie*. In Sestra. Praha: 2003, roč. XIII, č. 9, s. 21-22. ISSN 1210-0404
33. ZENTIVA , k. s.: *Poučení pacienta v souvislosti s jeho onemocněním*. (online) Platný http://www.zdravcentra.cz/cps/rde/xchg/zc/xsl/3141_28812.html, listopad 15, 2009
34. ZPMV ČR: *Formulář k výplatě RZP a klubu pojištěnců*. (online) Platný <http://www.zpmvcr.cz/cz/pojistenci-a-verejnost/formulare.html>, listopad 7, 2009

8. Klíčová slova

Bezlepková dieta

Celiakální sprue

Celiakie

Lepek

Sérologické krevní testy

Střevní biopsie

9. Přílohy

1. Formy celiakie
2. Typy, dělení alergií na mouku
3. Povolené a zakázané potraviny
4. Příznaky celiakie
5. Vzhled sliznice tenkého střeva u zdravého a nemocného člověka celiakii
6. Logo bezpečných potravin
7. Formulář žádosti o příspěvek na BLP potraviny – pojišťovna MVČR
8. Prodejny bezpečných potravin v Plzni
9. Přehled pojišťoven, které přispívají na BLP potraviny
10. Příklady otázek nestandardizovaného rozhovoru s celiaky

Příloha 1 – Formy celiakie

Forma	Protilátky	Biopsie	Příznaky
Klasická	+	+	+
Atypická	+	+	ATYPICKÉ (mimostřevní)
Silentní	+	+	0, často RA +
Latentní	+	↑IEL	0
Potenciální	+ nebo 0	↑IEL	většinou 0

+pozitivní, 0 negativní, ↑ zvýšení, RA rodinná anamnéza
IEL intraepiteliální lymfocyty.

Příloha 2 - Typy, dělení alergií na mouku

Typ A	Alergie na lepek zprostředkovaná protilátkami izotopu IgE, tj. Atopická přecitlivělost.
Typ B	Alergie na lepek zprostředkována bílými krvinkami – lymfocyty, tj. Neatopická přecitlivělost.
Typ C	Alergie na jiné bílkoviny mouky (ne lepek) přes izotop IgE, tj. Atopická přecitlivělost.
Typ D	Alergie na jiné bílkoviny mouky (ne lepek) přes lymfocyty, tj. Neatopická přecitlivělost.

Příloha 3 - Povolené a zakázané potraviny

<i>Seznam povolených potravin</i>	<i>Seznam zakázaných potravin</i>
Rýže	Obiloviny s obsahem lepku (pšenice, špalda, ječmen, žito, žitovec, oves a veškeré výrobky z nich).
Brambory	
Kukuřice	Krupice, krupky, kroupy, vločky
Pohanka	Pekařské a cukrářské výrobky
Luštěniny	Těstoviny
Sója	Noky
Proso (jáhly)	Knedlíky
Čirok a výrobky z nich (mouka, krupice, vločky, škroby, těstoviny)	Zavářka
Mléko	Strouhanka
Vejce	Kávovinové směsi (Caro, Melta)
Maso	
Zelenina a ovoce	
Koření	
Víno	

KOHOUT, P., PAVLÍČKOVÁ, J.: *Celiakie. Bezlepková dieta a rady lékaře*. 2 rozš. vyd. Praha: Medica Publishing, 1999. 112 s. ISBN 80-85936-29-1

Příloha 4 - Příznaky celiakie

<i>Možné příznaky</i>	
<ul style="list-style-type: none">• Celkové• Interní• Kosterní a svalové• Nervové• Gynekologické• Kožní• Zubní• Duševní	<p>U dětí nepřibývání na váze a pomalý růst, u dospělých hubnutí, únava, apatie, neklid.</p> <p>Anémie z nedostatku železa, nadýmání, nevolnost, bolesti břicha, krvácivost, otoky, svalové stahy, křeče, parestézie (brnění, mravenčení), pro děti je typická objemná, kašovitá, mastná a velmi zapáchající stolice několikrát denně s nestrávenými zbytky potravy.</p> <p>Osteoporóza, bolestivost kostí, myopatie, artritida.</p> <p>Migréna, periferní neuropatie, ataxie.</p> <p>Nepravidelná menstruace, neplodnost, spontánní potraty.</p> <p>Atopický ekzém, vyrážky, otoky, pigmentace.</p> <p>Afty, defekty zubní skloviny.</p> <p>Deprese, úzkost</p>
<i>Zrádné formy</i>	
<ul style="list-style-type: none">• Němá forma• Skrytá forma• Potenciální	<p>Klient sice nemá žádné zjevné příznaky, tedy ani potíže, ale v krvi má typické protilátky, a tak enterobiopsii celiakii potvrzuje.</p> <p>Enterobiopsie nemá typický výsledek, ale protilátky v krvi jsou přítomné.</p> <p>Projevuje se u přímých příbuzných celiaků: jak protilátky, tak enterobiopsie jsou negativní, ovšem určité tkáňové antigeny (protilátky) mají shodnou skladbu s nemocným.</p>

Příloha 5 – Vzhled sliznice tenkého střeva u zdravého a nemocného člověka celiakií



A – zdravá sliznice tenkého střeva, B – nemocná atrofická sliznice s vyhlazenými řasami

Příloha 6 – Logo bezlepkových potravin



Příloha 7 – Formulář žádosti o příspěvek na BLP potraviny – pojišťovna MVČR



Doklad k proplacení příspěvku rozšířené zdravotní péče

<u>Vyplní</u>	<u>žadatel</u>
Příjmení a jméno pojištěnce:	
Rodné číslo pojištěnce: Spojení (telefon, mail):	
Balíček programu rozšířené zdravotní péče – položka:	
Předloženy doklady / ze dne:/.....	
Nárokovaná výše příspěvku: Kč	
Úhrada bude poukázána na číslo účtu / kód banky/.....	
U nezletilých:	
Příjmení a jméno otce:	
Rodné číslo otce: pojištěnec ZP MV ČR ANO NE	
Příjmení a jméno matky:	
Rodné číslo matky: pojištěnec ZP MV ČR ANO NE	
Samoživitel/ka ANO NE	
Příjmení a jméno zákonného zástupce:	
Rodné číslo zákonného zástupce:	
Prohlašuji, že jsem všechny údaje uvedl/a úplně a správně.	
Datum uplatnění nároku:	
Dne:20.....	
Podpis pojištěnce (nebo zák. zástupce)	
<u>Vyplní pracovník pojišťovny</u>	
Ověření totožnosti zákonného zástupce pojištěnce nebo zplnomocnění:	
Ověření formálních náležitostí všech podkladů předložených k doložení nároku provedl:	
..... Dne:	
správce rozpočtu	
a stvrzuje, že předložené podklady formálně zakládají * nezakládají* oprávněný nárok na výplatu příspěvku (Poznámky, odůvodnění zamítnutí, požadavky na doplnění atp. se uvádějí na zadní stranu dokladu)	
<u>Vyplní revizní lékař</u> (u položek požadujících souhlas revizního lékaře):	
Vyjádření revizního lékaře, datum a podpis:	
správce rozpočtu	
Schvaluji (ANO / NE)* v plné výši uplatněného nároku: Kč	
nárok upraven na výši: Kč	
<u>Vyplní pracovník pojišťovny:</u>	
Provedení věcné kontroly a promítnutí nároku pojištěnce v evidenčním systému provedl:	
jméno a podpis: dne:	
Po provedené kontrole: příkazce operace (není-li podepsán na soupisce)	
je k úhradě přiznána konečná částka příspěvku ve výši: Kč *	
nelze příspěvek přiznat a vyplatit z důvodu:*	

Tento účetní doklad je zároveň záznamem o provedení kontroly v souladu se zákonem č. 320/2001 Sb.

Zadní strana formuláře:

Poznámky ke kontrole formální a věcné správnosti nároku na příspěvek:

Záznam o opravě čísla účtu příjemce, případně jiných upřesněních při vrácení úhrady bankou:

Oprava: předčísí čísla účtu:
 číslo účtu:
 kód banky:

Údaje pro nové poukázání příspěvku pořídil:

..... Dne:



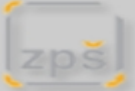
Poznámky ke kontrole vedoucím pracovníkem a kompletaci denních dávek dokladů:

* nehodící se škrtněte

Příloha 8 - Prodejny bezlepkových potravin v Plzni

- Aroma, Mikulovská ulice, 323 00 Plzeň
- BioLine, Veleslavínova ulice, 301 38 Plzeň
- BioLine, Tylova ulice, 301 38 Plzeň
- Bylinná lékárna, Tylova 4, 301 38 Plzeň
- Ekoprodukt, Lidauerova ulice, 301 38 Plzeň
- HerBio, V šipce 653/8, 301 00 Plzeň
- Meduňka, Slovanská 65, Plzeň
- Naděje, Prokopova 27, 301 00 Plzeň
- Racio - Šimonek, Suvorovova 2, 311 56 Plzeň
- Slunečnice, Jungmanova 4, 301 00 Plzeň
- Vegetka, Americká 13, 30138 Plzeň
- Tesco
- Albert
- Delvita
- Glóbus
- Drogerie DM
- Lékárny – jedná se doplňky stravy a volně prodejná léčiva vhodná pro bezlepkovou dietu. Jejich výrobky jsou atestované. Např. sójové a pohankové nápoje, vitamínové preparáty.
- Malé prodejny – jsou omezeny většinou na prodej rýžového chleba, rýže, ovoce, zeleniny.
- aj

Příloha 9 – Přehled pojišťoven, které přispívají na BLP potraviny

Výběr toho, na co nyní pojišťovny přispívají						
		Ochranné sportovní pomůcky	Očkování proti rakovině děložního čípku	Bezlepková dieta	Fixní rovnátka	Očkování proti klíšťové encefalitidě
	Česká národní pojišťovna	nepřispívá	10 000 Kč nárok: 13 – 18 let, pro prvních 2000 dívek (zbývá 600)	222 Kč měsíčně, možno čerpat po půl roce, až 2664 ročně	2400 Kč nárok: do 18 let	300 Kč nárok: do 18 let 600 Kč nárok: nad 69 let
	Hutnická zaměstnanecká pojišťovna	nepřispívá	1000 Kč nárok: do 17 let nebo studentka 26 let	1000 Kč nárok: do 17 let nebo studenti 26 let	300 Kč nárok: 7 – 17 let nebo studenti do 26 let	300 Kč
	Oborová zdravotní pojišťovna zaměstnanců bank a pojišťoven	1500/1000/500 Kč nárok: 1-20 let, vyplácí se do 31.10.	1500/1000/500 Kč nárok: 1 – 20 let, vyplácí se do 31. 10.	1500/1000/500 Kč nárok: do 20 let + děti narozené ve 4. čtvrtletí 2008, vyplácí se do 31. 10.	1500/1000/500 Kč nárok: 1 – 20 let vyplácí se do 31. 10.	500 Kč nárok: 20 – 65 let, vyplácí se do 31. 8.
	Revírní bratrská pokladna	nepřispívá	1000 Kč nárok: 12 – 26 let	nepřispívá	300 Kč nárok: 7 – 18 let	300 Kč
	Vojenská zdravotní pojišťovna ČR	nepřispívá	2500 Kč nárok: 13-19 let, po kompletním očkování	nepřispívá	1200 Kč za čelist nárok: do 30 let, 1x za dobu léčby	700 Kč nárok: děti a studenti 2-26 let
	Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR	nepřispívá	nepřispívá	nepřispívá	nepřispívá	nepřispívá
	Zaměstnanecká pojišťovna Škoda	300 Kč 600 Kč nárok: těhotné ženy	5000 Kč nárok: 12 – 18 let, po ukončení celého očkování	1500 Kč	1000 Kč nárok: na jednu čelist, do 18 let	400 Kč
	Zdravotní pojišťovna MÉDIA	nepřispívá	3400 Kč nárok: 10 – 16 let	nepřispívá	1500 Kč nárok: do 18 let + 364 dnů	500 Kč nárok: 1 – 12 let 560 Kč nárok: od 13 let
	Zdravotní pojišťovna METAL-ALIANCE	nepřispívá	4000 Kč nárok: 12 – 17 let	nepřispívá	2000 Kč nárok: 7 – 20 let	500 Kč nárok: děti do 5 let 600 Kč nárok: od 6 let
	Zdravotní pojišťovna Ministerstva vnitra ČR	200 Kč	3000 Kč nárok: 14-18 let	200 Kč nárok: od 3 let, 1000 Kč nárok: těhotné ženy, děti do 3 let, u pojišťovny oba rodiče	200 Kč nárok: 7-18 let	400 Kč

Je možné čerpat pouze jednu položku
 Výše příspěvku závisí na tom, zda jsou rodiče u OZP (oba/jeden/jen dítě)
 Příspěvek navýšen o 100 Kč, pokud je klient/ka u pojišťovny více než 5 let a o 200 Kč, pokud je u pojišťovny více než 10 let. Podmínkou pro udělení příspěvku jsou preventivní prohlídky u praktického lékaře a stomatologa, u žen nad 16 let u gynekologa. Na závěrečné očkování a přeočkování.

PRAŽÁKOVÁ, Hana: VZP ruší výhody (online) Platný

<http://www.naseadresa.cz/cz/s347/n10891-vzp-prispevky-bezlepkova-dieta-celiak-pojistovny-prispevky>, říjen 15, 2009

Příloha 10 - Příklady otázek nestandardizovaného rozhovoru s celiaky

- 1 - V kolika letech se u Vás začaly objevovat první potíže a jaké?
- 2 - Vyskytuje se celiakie ve Vaší rodině?
- 3 - Jaké byly Vaše reakce na sdělenou diagnózu?
- 4 - Jak jste přijal/a bezlepkovou dietu?
- 5 - Máte nějaké potíže po zavedení BLP diety do Vašeho jídelníčku?
- 6 - Nastaly ve Vaší rodině změny vyvolané Vaším onemocněním?
- 7 - Jak přijalo okolí Vaší nemoc?
- 8 - Kolikrát denně se stravujete, jaké potraviny a jídla upřednostňujete?
- 9 - Kde a jak často nakupujete?
- 10 - Odkud čerpáte informace o dietě?
- 11 - V zaměstnání (škole) máte možnost stravování?
- 12 - Jaké máte zkušenosti se stravováním v restauraci?
- 13 - Chodíte na pravidelné kontroly do gastroenterologické poradny?
- 14 - Jakou formou a kým Vám byly podány informace o nemoci, dietě?
- 15 - Má BLP dieta vliv na finanční stránku rodiny?
- 16 - Pobíráte nějaký finanční příspěvek na kompenzaci bezlepkové diety?

Zdroj – vlastní

