

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH VĚD

Ústav ošetřovatelství

Lucie Pražanová

Aspekty života pacientů s celiakií

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Jana Konečná

Olomouc 2015

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Olomouc 20. dubna 2015

podpis

Poděkování

Děkuji Mgr. Janě Konečné za odborné vedení bakalářské práce a poskytnutí cenných rad. Také děkuji za vstřícný přístup a kvalitní spolupráci.

ANOTACE

Typ závěrečné práce: Přehledová bakalářská práce

Téma práce: Ošetrovatelská péče u vybraných interních onemocnění

Název práce: Aspekty života pacientů s celiakií

Název práce v AJ: Aspects of life in patients with celiac disease

Datum zadání: 04. 12. 2014

Datum odevzdání: 30. 04. 2015

Vysoká škola, fakulta, ústav: Univerzita Palackého v Olomouci

Fakulta zdravotnických věd

Ústav ošetrovatelství

Autor práce: Lucie Pražanová

Vedoucí práce: Mgr. Jana Konečná

Oponent práce:

Abstrakt v ČJ:

Přehledová bakalářská práce se zabývá aspekty života pacientů s celiakií. Předkládá nejnovější demografické a epidemiologické informace, také poznatky o bezlepkové dietě u osob s gluten senzitivní enteropatií. Bakalářská práce obsahuje další informace ze života pacientů z oblastí sociálních, psychických, ekonomických a možné intervence vedoucí k jejich podpoře. Poslední kapitola s názvem Komplikace související s celiakií, obsahuje nejčastější komplikace tohoto onemocnění. Informace jsou shromážděny z recenzovaných dokumentů.

Abstrakt v AJ:

Overview thesis deals with aspects of life in patients with the celiac disease. It provides the latest demographic and epidemiological data as well as knowledge of the gluten-free diet for people with gluten sensitive enteropathy. The bachelor thesis contains further information about patients' lives from the social, psychological, and economic areas and possible interventions leading to their support. The last chapter is called Complications associated with the celiac disease, which records the most frequent complication of this disease. Information is collected from peer-reviewed papers.

Klíčová slova v ČJ: celiakie, lepek, bezlepková dieta, dospělý, ošetrovatelská péče

Klíčová slova v AJ: celiac disease, gluten, gluten free diet, adult, nursing care

Rozsah:42/6

Obsah

Úvod.....	6
1 Rešeršní činnost.....	8
2 Celiakie ve světě.....	11
3 Bezlepková diéta.....	14
4 Život celiaků.....	21
4.1 Sociální oblast.....	21
4.2 Psychická oblast.....	22
4.3 Ekonomická oblast.....	27
4.4 Podpora celiaků.....	28
5 Komplikace celiakie	30
Shrnutí teoretických východisek a jejich význam	32
Závěr	34
Referenční seznam	38
Seznam příloh	42
Přílohy	43

Úvod

Celiakie nebo také gluten senzitivní enteropatie, netropická sprue, celiakální sprue (Prokešová, 2013, s. 95) je lepkem vyvolaná autoimunní enteropatie vyskytující se u geneticky predisponovaných jedinců (Kelly et al. 2013, s. 252). Kimberly et al. (2011, s. 588) definuje celiakii jako multisystémové, imunologicky zprostředkované onemocnění, charakterizované malabsorpcí, u kterého se zaznamenává zvyšující incidence. Doprovodným prvkem je zánět a atrofie střevních klků, čímž se zhoršuje trávení a vstřebávání živin (Holmes, 2010, s. 50). Sliznice tenkého střeva není schopná fyziologicky vstřebávat živiny, a to vede k malabsorbci základních živin (Johanson, 2006, s. 161). Není tedy divu, že se celiakie považuje za jednu z nejčastějších enteropatií způsobující primární malabsorpční syndrom (Mináriková et al., 2012, s. 77).

Celiakální sprue je nedostatečně a často špatně diagnostikovaná, přestože je jedním z nejčastějších onemocnění v potravinové nesnášenlivosti. Diagnóza může být stanovena kdykoliv (Taylor et al., 2012, s. 340 – 341). Uvádí se, že asi 25% pacientů je diagnostikovaných mezi 45. – 50. rokem života a 20% nemocných uslyší o své diagnóze prvně až po šestém decenniu. Značný důraz se klade na včasné stanovení diagnózy a důsledné dodržování dietních opatření. Za těchto podmínek je možné u většiny lidí dosáhnout ústupu symptomů a snížit výskyt komplikací choroby (Mináriková et al., 2012, s. 77 – 79). Toto onemocnění se léčí vyřazením potravin, které obsahují lepek. Po vyloučení lepku dochází k obnovení sliznice a k eliminaci komplikací. V momentě, kdy je lepek přidán do potravy, nastane relaps onemocnění. V souvislosti s tím se také poškozuje absorpční povrch střeva (Rostom et al., 2006, s. 1981).

Lepek je hlavní bílkovina pšenice, stanovená jako původce vývoje celiakie. V důsledku přítomnosti této bílkoviny dochází k poškození sliznice tenkého střeva, a také narušuje imunologickou aktivaci (Peters et al., 2014, s. 1105). V případě pšenice je hlavním spouštěčem prolamin, u ječmene se nazývá sekanin a u žita hordelin. Otázka ovsa je stále předmětem diskuzí a výzkumu. Není zcela jasné, zda ovesné bílkovinné frakce – aveniny spouští imunitní reakci (Mearin, 2007, s. 86). Jinými slovy, zdá se, že zrno ovsa není pro pacienta toxické. Otázkou stále zůstává, v jakém množství se může oves přijímat, aby neškodil organismu. Výzkum však ukazuje častou kontaminaci ovsa pšenicí (Holmes, 2010, s. 54). U kompenzovaných celiaků se zdá být přítomnost 50 – 70 g denně v potravinách netoxický (Mináriková et al., 2012, s. 82). Lepek se také označuje jako kauzální faktor v rozvoji chronických funkčních gastrointestinálních symptomů podobných těm,

kterým se říká syndrom dráždivého tračníku. Je důležité si uvědomit, že celiakie není alergie na lepek (Johanson, 2006, s. 161).

Nemoc, která se léčí dietou se může jevit jako lehká. Není ovšem dobré ji podceňovat. Nemoc přináší pro člověka i jeho rodinu a přátele těžká břemena, se kterými bojují. Emocionální a sociální tíseň člověka s celiakií působí mnohdy značné problémy. Není divu, že 10 – 20% rodin hlásí významné narušení životního stylu v důsledku změny v dietě (Holmes, 2010, s. 54). Pacienti s tímto onemocněním mohou mít různé negastrointestinální projevy, a proto se často ocitají v ambulancích různých lékařů (Mináriková et al., 2012, s. 77).

Důležité je, uvědomit si, že pokud není toto celoživotní onemocnění léčeno, pojí se s výraznou nemocností a úmrtností. Včasná diagnostika a příslušné intervence jsou důležité k minimalizování komplikací (Holmes, 2010, s. 50). Svými závažnými komplikacemi může nejen zhoršovat průběh onemocnění a zkrátit život, ale i výrazně snižovat kvalitu lidského života (Mináriková et al., 2012, s. 77). Každý jedinec s celiakií by měl rozumět onemocnění, znát typické i atypické symptomy a vědět, na koho se obrátit a co dělat v případě komplikací či při nezodpovězení otázek (Kimberly et al., 2011, s. 593).

Zkoumaný problém:

Cílem přehledové bakalářské práce je předložit nejnovější publikované poznatky o celiakii.

Cíle:

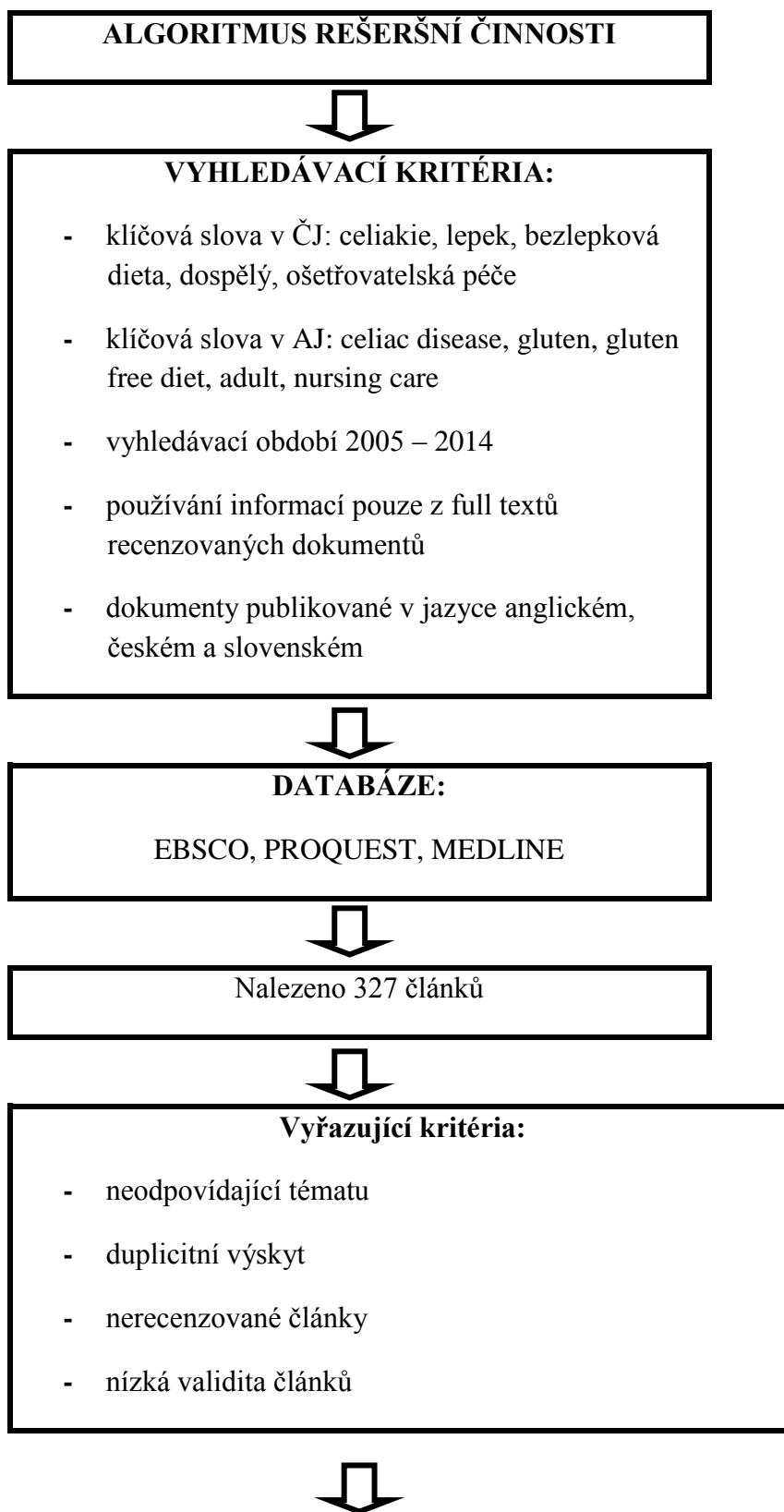
Cíl 1: Předložit nejnovější informace demografického vývoje u celiakie.

Cíl 2: Předložit nejnovější poznatky o bezlepkové dietě u osob s celiakií.

Cíl 3: Předložit nejnovější poznatky ze života celiaků ze sociální, psychické a ekonomické oblasti a předložit možné intervence vedoucí k plnohodnotnému životu celiaků.

Cíl 4: Předložit nejnovější poznatky o komplikacích souvisejících s celiakií.

1 Rešeršní činnost



**SUMARIZACE VYUŽITÝCH DATABÁZÍ A DOHLEDANÝCH
DOKUMENTŮ**

EBSCO 150 článků
PROQUEST 126 článků
MEDLINE 51 článků

SUMARIZACE DOHLEDANÝCH PERIODIK A DOKUMENTŮ

Alimentary Pharmacology & Therapeutics 3 články
Clinical Nutrition 1 článek
Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care 1 článek
Enzyme Research 1 článek
Gastroenterology 2 články
Gastroenterology Nursing 3 články
Interní medicína pro praxi 1 článek
Journal of clinical Nursing 1 článek
Journal of Community health Nursing 1 článek
Journal of Human Nutrition and Dietetics 3 články
Journal of the American dietetic association 1 článek
Nursing standart 1 článek
Nutrients 1 článek
Odborný časopis Společnosti všeobecného lékařství ČLS JEP 1 článek
Ontario Health Technology Assessment Series 1 článek
Practicus: Odborný časopis Společnosti všeobecného lékařství ČLS JEP 1 článek
Praktický lékař 1 článek
Primary Care Reports 1 článek
The American Journal of Gastroenterology 1 článek
Ošetrovatelství a porodní asistence 1 článek
Health Psychology Review 1 článek
The American Journal of Maternal/Child Nursing 1 článek
The Journal for Nurse Practitioners 1 článek



Pro tvorbu teoretických východisek
bylo použito 32 dohledaných článků

Vstupní literatura

Před započítím tvorby přehledové bakalářské práce byla prostudována vstupná literatura.

ČEŠKA, R. et al. 2010. *Interna*. 1. vyd. Praha: Triton, s. 855. ISBN 978-80-387-423-0.

MAŘATKA, Z. et al. 1999. *Gastroenterologie*. 1.vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum, s. 490. ISBN 80-7184-561-2.

FRIČ, P., MENGEROVÁ, O. 2008. *Celiakie: bezlepková dieta a rady lékaře*, 1. vyd. Brno: Medica Publishing, s. 186. ISBN 978-80-85936-62-9.

ČERVENKOVÁ, R. 2006. *Celiakie*, 1. vyd. Praha: Galén, s. 64. ISBN 80-7262-425-3.

KOHOUT, P., PAVLÍČKOVÁ J. 2010. *Celiakie: Víte si rady s bezlepkovou dietou?* 1. přeprac. vyd. Praha: Forsapi, s. 129. ISBN 978-80-87250-09-9.

BASS, S. et al. 2013. *Celiakie: úspěšná léčba nesnášenlivosti lepku*. české 1. vyd. Praha: Jan Vašut, s. 128. ISBN 978-80-7236-839-6.

2 Celiakie ve světě

Autoři studie z roku 2014 publikují výskyt celiakie, jež činí 1% populace ve světě (Mearin, 2012, s. 1649). Tímto tématem se zabývá i Zarkadas et al. (2012, s. 10), který odhaduje prevalenci tohoto onemocnění ve vyspělých státech 0,5 – 1% populace. Průřezová randomizovaná studie charakterizuje výskyt v obecné evropské populaci 1:200 – 1:500 (Zampieron, 2011, s. 313). Ze studie z Nového Mexika je zřejmé, že prevalence v evropských státech se rovná 1:152 až 1:300, což se podobá i tvrzení předchozího autora. Výskyt ve střední a západní Evropě se nese v obdobném duchu (Prokešová, 2013, s. 95 – 96). Velká Británie, Švédsko, Německo hlásí poměr výskytu onemocnění 1: 100. Ani jižním zemím Evropy se celiakie nevyhýbá. Italové předkládají zjištění o přítomnosti gluten senzitivní enteropatie u jejich občanů v poměru 1: 126 (Rostom et al., 2006, s. 1986 – 1987). Taylor et al. (2012, s. 340) sdílí své poznatky s výše uvedenými autory a dodává, že celiakie postihuje přibližně jednoho ze sta lidí z populace v Evropě, Severní Americe, Novém Zélandu a Austrálii. Přestože je tak vysoká prevalence, pouze jeden z pěti až sedmi lidí s celiakií zná své onemocnění. V Izraeli vědci publikují v případové studii prevalenci celiakální sprue 1:157 (Shemes et al., 2009, s. 1445). Evropské země: Irsko, Švédsko, Finsko a Rakousko, dále USA, Austrálie, Mexiko a některé jihoamerické země s částí severozápadní Indie představují totožnou situaci. Oproti tomu nižší výskyt hlásí Afroameričani, Hispánci a Asiati (Kimberly et al., 2011, s. 588).

Prevalence celiaků v České republice v roce 2011 dosahuje 1 : 200 až 250/100 000 obyvatel, což v konkrétních číslech znamená 40 000 – 50 000 nemocných v populaci (Kohout, 2006, s. 326). Na Slovensku se k roku 2008 připisuje tomuto onemocnění každý 677. člověk (Mináriková et al., 2012, s. 77).

Ještě do nedávna se tradovalo mínění, že typickou oblastí pro celiakii představují právě západní státy Evropy. Ovšem v dnešní době neexistuje verifikovaná studie, která by toto tvrzení dokládala. Oproti tomu Rostom et al. (2007, s. 1986 – 1987) ve své odborné literatuře popisuje obvyklost výskytu celiakie ve Spojených Státech, ve východní Evropě i v mnoha dalších. Výjimkou stále zůstává Japonsko, kde se netropická sprue objevuje sporadicky. I řada jiných autorů ve svých výzkumech zmiňuje problematiku Spojených Států. Jeden z nich definuje situaci celiakie v této zemi za občasnou pouze v minulosti. Dříve se opravdu považovala za vzácnou. Ovšem nejnovější studie ukazují, že zhruba 3 miliony Američanů mají obtíže při kontaktu s lepkem, z nich 3 – 5% mají přímo

diagnostikovanou celiakií (Kimberly et al., 2011, s. 588). Holmes (2010, s. 50) zastává stejný názor a z jeho studie je patrné, že se ve Spojených státech Amerických celiakální sprue objevuje u každého 200. – 300. člověka. Poměr 1:133 přiřazují odborníci neohroženým skupinám ve Spojených státech (Meize-Grochowski, 2005, s. 395).

Celiakie postihuje lidi všech věkových kategorií. Nejčastěji se s celiakií setkáváme v polovině dětství do středního věku. U dospělých mezi 30. – 50. rokem života. Také ženy mají větší riziko. Studie popsaná Kimberly et al. (2011, s. 583 – 584) identifikuje poměr 3:1. Nicméně, některé studie naznačují, že muži i ženy mají stejnou prevalenci. I Tylor et al. (2012, s. 340) společně s Roos et al. (2008, s. 196) se s námi dělí o výsledky svých výzkumů, které se ovšem liší od informací předešlého autora. Dle jejich zjištění mají dospělé ženy dvakrát vyšší pravděpodobnost gluten senzitivní sprue než muži. U dětí se nepotvrdila niance v pohlaví. Holmes (2010, s. 50) ve svém vědeckém článku mimo jiné zveřejňuje informaci o genetické predispozici celiakie u dvojčat. Uvádí se, že pokud má osoba narozená z jednovaječných dvojčat toto onemocnění, ta druhá osoba má 75% pravděpodobnost, že bude také citlivá na lepek. Nejbližší rodinní příslušníci těch, kteří trpí celiakií, se vyskytují v 15 – 20% ohrožení, že jim bude také diagnostikována celiakie (Taylor et al., 2012, s. 340). Vzdálenější příbuzní jsou vystaveni riziku v 2,6 – 5,5%. Výskyt onemocnění se zvyšuje s věkem, který ale s sebou nese problémy s identifikováním příznaků, a tím vede i k obtížnému určování správné diagnózy (Mináriková et al., 2012, s. 78).

Lidé, kteří mají v rodinné anamnéze onemocnění diabetes mellitus, autoimunitní onemocnění štítné žlázy, dermatitidu herpetiformis, alopecii, psoriázu, Addisonovu chorobu, jsou náchylnější k rozvoji netropické sprue (Taylor et al., 2012, s. 340). Lze tedy předpokládat daleko větší počet lidí s celiakií, kteří ovšem nejsou diagnostikováni (Prokešová, 2013, s. 96). Mináriková (2012, s. 80) konkretizuje výskyt tohoto onemocnění s dalšími přidruženými chorobami následovně. Pacienti s diabetem mellitem 1. typu mají o 5 – 7% vyšší riziko, že onemocní i celiakií. I jiní autoři se ve svých výzkumech vyjadřují k diabetu mellitu 1. typu. Tvrdí, že tyto dvě onemocnění se vyskytují poměrně často, a to v osmi až patnácti procentech. Plánování dietního režimu je pro laika značně náročné a výzva směřuje na endokrinology a dietology. Cílem je poskytnout nemocnému nutričně vyváženou stravu s omezením, které představuje celiakie a diabetes mellitus prvního typu (Rajpoot, 2013, s. 4869 – 4879). U pacientů s autoimunitní tyreoiditidou vědci pozorují výskyt celiakální sprue u 7 – 10% případů. Jiná onemocnění jako chronický únavový syndrom, Downův syndrom, Turnerův syndrom, chronická hepatitida, lymfocitární kolitida, Sjögrenův

syndrom, IgA deficiencie se označují ve vztahu s vyšším sklonem k celiakii (Mináriková et al., 2012, s. 80). Lidé, kteří se léčí pro sideropenickou anemii, lékaři pravidelně dispenzarizují z důvodu rizika rozvoje celiakální sprue. U Downova syndromu prevalence, dle kohortovy studie, činí 7,6%. Výskyt celiakie u nemocných s Turnerovým syndromem se také objevuje ve vyšších procentech než u zdravé populace, konkrétně 6,3% (Rostom, et al. 2006, s. 1988). U lidí, kteří mají diagnostikovanou mikrocytární anémií, se též předpokládá vyšší riziko zatím nediodagnostikované celiakie (Mináriková et al., 2012, s. 78 – 79). Rostom et al. (2006, s. 1988) ve své kohortově studii předkládá informace týkající se úmrtnosti spojené s celiakii. Z této studie vyplývá, že celiaci, kteří nerespektují bezlepkovou dietu, se dostávají do rizika úmrtí v 10,7%. Prevalence u asymptomatických pacientů činí 2,3% – 5,0%. Tato procenta laboranti vyhodnotili pomocí serologických testů. Podle výsledků z biopsie je zřejmé, že prevalence pacientů vzrůstá. Výzkum ukazuje na riziko vzniku gluten senzitivní enteropatie ve 2,8% – 8,7%.

Incidenci, tedy počet nově diagnostikovaných, tvoří zejména ženy (Holmes, 2010, s. 53). Podle studií incidence stále narůstá (Zarkadas et al. 2012, s. 10), což je důsledek zdokonalení vyšetřovacích metod a jejich dostupnost. Kvalita a adekvátní výběr diagnostických testů ovlivňují výsledky. Ve vztahu k serologickým testům, poměr diagnostikovaných se pohybuje v rozmezí od 1:658 – 1: 37 v poměru 1: 165 – 1: 53 za pomocí biopsie (Rostom et al., 2006, s. 1986 – 1987). Další důsledek zvyšování incidence se ukrývá v kvalitnější informovanosti lékařů, ve snaze zajistit screening rodinným příslušníkům osoby s celiakii a cílových skupin. Tendence ke zdokonalování vyšetřování a informování populace vyústila k založení komise pro celiakální sprue. Ovšem ta byla v roce 2005 zrušena (Prokešová, 2013, s. 96).

Mnoho zdravotních pracovníků si dlouhou dobu myslelo, že celiakie není onemocnění, které by se často vyskytovalo. Nynější poznatky hovoří o opaku. Dokonce už v roce 2005 byla zveřejněna studie, která demonstrovala, že celiakie je častější onemocnění než Crohnova choroba, ulcerózní kolitida a cystická fibróza, což jsou onemocnění, o kterých se mluví daleko více než o celiakii (Meize-Grochowski, 2005, s. 399). Podle Holmes (2010, s. 50) si každý musí uvědomit, že klinicky evidované pacienty přirovnáváme ke špičkám ledovce. Toto podobenství se uplatňuje na základě malého množství lidí, jež jsou v současné době diagnostikováni. Ale většina lidí spadá do skupiny tzv. pod hladinou, u které probíhá symptomatologie v atypické dimenzi, a tak zůstávají bez rozpoznání diagnózy (Kimberly et al., 2011, s. 589).

3 Bezlepková dieta

Jedinou dosud známou léčbou celiakie je bezlepková dieta (Caputo, 2010, s. 4). Vyloučením všech obilovin, které obsahují lepek, jako je pšenice, ječmen, žito a oves, se docílí uzdravení a obnovení sliznice střeva. Dochází i k eliminaci komplikací například lymfomů nebo osteoporózy (Taylor et al., 2012, s. 341). V současné době opravdu neexistuje žádný lék, který by vyléčil člověka, který trpí celiakií. Dietní úprava vede pouze k rekonvalescenci střevního povrchu a k dosažení remise onemocnění. Zotavení sliznice pozorujeme ve většině případů již po dvou letech, ale zklidnění příznaků až v průběhu několika týdnů po dodržování bezlepkové diety (Kimberly et al., 2011, s. 593). Proto se klade velký důraz na dodržování dietní úpravy a vyhnutí se i malým množstvím lepku (Holmes, 2010, s. 53). Každý takto nemocný je edukovaný o celoživotní restriktivní bezlepkové dietě. Tyto okolnosti vyžadují mít neustálé vědomí o tom, co konzumují, což může být zdrojem frustrace a úzkosti (Taylor et al., 2012, s. 341). Na začátku léčby lékaři doporučují vynechat i mastná jídla a mléčné výrobky. Významné je substituovat železo, kalcium a vitamíny (Mináriková et al., 2012, s. 82). Studie Taylor et al. (2012, s. 341) informuje nově diagnostikované celiaky, že základním krokem je sžít se s onemocněním. Další částí cesty ke kvalitnímu životu s celiakií zajišťuje přechod z racionální diety na dietu bezlepkovou. Jak vypovídají účastníci studie, prvních pár měsíců znamená velké přemáhání, odpírání si a častá zklamání. Lidé, kteří vylučují ze svého jídelníčku lepek, často opomíjí na nutriční vyváženost. Upínají se na striktní vyřazení glutenu, zatímco důraz na kvalitu stravy s dostatečným obsahem vlákniny celiaci zanedbávají (Shepherd et al. 2012, s. 353). Obilniny obsahují velké množství vlákniny a vyloučení zrn může vést k jejímu nedostatku v lidském těle. Je důležité ji nahradit například v ovoci, zelenině či v luštěninách (Holmes, 2010, s. 54). Bezlepková dieta neznamená jen nekonsumování pšenice, žita, ječmene a ovsa, ale dbát i na potraviny, které jsou kontaminované lepkem až při přípravě či konečné úpravě pokrmů. A takových situací nastává opravdu mnoho (Meize-Grochowski, 2005, s. 400). Lepek se totiž stal nedílnou součástí výroby potravin včetně pečiva, těstovin, snídaňových cereálií, polévek, omáček, zpracovaného masa (Zarkadas et al. 2012, s. 10). V řadě potravin se přítomnost lepku předpokládá. Např. u uzenin, hořčice, kečupu, kypřícího prášku do pečiva, zmrzliny, čokolády, lékových aditiv, zubní pasty (Frič, 2006, s. 446). Zásadní činností opravdu zůstává důkladné čtení štítků potravin při jejich nákupu. Analyzování etiket platí i pro léky a kosmetické přípravky (Meize-Grochowski, 2005, s. 400). Dodržování bezlepkové diety hodnotí nemocní jako náročné z mnoha pohledů. Problém je finanční

náročnost a tlak vrstevníků ve společnosti (Crowe, 2014, s. 1649). Chuť a vzhled potravin bez lepku není tak lákavý jako u ostatních potravin. Dostupnost bezlepkových potravin byla ztížená, avšak postupem času bariéry ustupují. V souvislosti s tím i pohodlí při zajišťování potravin zůstalo při hodnocení respondentů na nižší úrovni (Taylor et al., 2012, s. 341). Jsou zaznamenány pokroky v dostupnosti např. v podobě reklam na bezlepkové potraviny. 12,2% respondentů studie uvedlo problémy s vyhledáváním bezlepkových potravin (Zarkadas et al. 2012, s. 17). Toto tvrzení však vyvrací studie z roku 2014, která zdůrazňuje lukrativní nabídky bezlepkových potravin v obchodech a restauracích více než jindy (Crowe, 2014, s. 1649).

Pro upřesnění a definování pojmů slouží legislativa. Změna v legislativě nastala 1. 1. 2012. Vztahuje se na úpravu nařízení ES č. 41/2009 o složení a označování potravin vhodných pro osoby s nesnášenlivostí lepku. Změna sjednocuje označování bezlepkových potravin v rámci celé Evropy. Jako bezlepková potravina nazývána potravina, která obsahuje maximálně 20 mg lepku/kg ve stavu určeném ke spotřebě. S velmi nízkým obsahem lepku je považována potravina, ve které nalzáme maximálně 100 mg/kg ve stavu určeném ke spotřebě (Prokešová, 2013, s. 99). To však platí pro Evropu. V rámci celého světa se vyskytují různé standardy, jaké množství lepku může být přítomno v bezlepkovém produktu. Výpočty se odvozují od bezpečného denního příjmu lepku, který činí 10 – 15 mg/den (Crowe, 2014, s. 1649). Legislativa, která vyšla v roce 2004, vyžaduje, aby každý výrobce potravin uváděl na obalu osm nejčastějších alergenů včetně pšenice a jejích produktů (Meize-Grochowski, 2005, s. 400).

Informace o tom, že přijímání glutenu poškozuje a eliminuje střevní klky člověka s diagnostikovanou celiakií, podkládá nejčerstvější randomizovaná klinická studie z tohoto roku 2014. Lidem, kteří mají potvrzenou celiakii, lékaři provedli biopsii na začátku i na konci studie. Autoři výzkumu stanovili tři různé denní dávky lepku, které podávali respondentům třikrát denně po dobu šesti týdnů. První dávka obsahovala 1,5 g, druhá 3 g lepku a se třetí dávkou respondenti požili v potravinách 6 g lepku. Na základě měření výšky klků, poměru hloubky krypt a intraepiteliálních lymfocytů, histologických výsledků byla studie vyhodnocena. Ze závěru je patrné, že u respondentů, kterým podali druhou a třetí dávku lepku, došlo ke změně na střevní sliznici a ke zhoršení výsledků z biopsie. Autoři studie zhodnotili, že 3g glutenu denně stačí k progresy poškození střeva a k vyvolání histologických změn. (Crowe, 2014, s. 1649). Studie popsaná Zarkadas et al. (2012, s. 12 – 13) demonstruje 39 nejčastějších obtíží, uvedené v příloze č. 1, která bezlepková dieta přináší. Dvanáct

problémů z 39 zažívají ženy častěji než muži. V následujících 27 potížích nezaznamenávají autoři výrazný rozdíl mezi pohlavím. Více než 50% respondentů uvádí jako nejčastější problémy v: omezeném výběru pokrmů v restauracích s rychlým občerstvením (87,5%), zúženém výběru potravin v jídelnách (84,8%), znepokojení, že lepek není vždy uveden na štítku na obalu potraviny (78,9%), omezení výběru pokrmů v restauracích (76,9%), nesnázích při cestování, ze štítku není zřejmé, zda produkt obsahuje lepek (68,7%), lítosti ostatních (66,3%), obavách, že kuchař v restauraci není dostatečně proškolen v přípravě bezpečkových pokrmů, (63,7%), nákladech nákupů bezpečkových potravin (61,1%), nemožnosti ochutnat národní a speciální jídla jiných zemích (61,0%). Ženy také často volí odpověď, že nemají rády, když je okolí lituje a pocítují problém v ochutnávkách specialit v zahraničí. Celkově u žen dochází přibližně o třetinu těžkostí častěji než u mužů. Muži oproti ženám vnímají větší problém v přípravě jídla. Nutno podotknout, že v závislosti na čase dochází ke snížení subjektivních problémů. O náročnosti řídit se dle pravidel této diety svědčí účastnice studie, která se svěřuje s pocity nenávisti k sobě samé. Nesnáší o svém zdravotním stavu přemýšlet a vysvětlovat ostatním, proč nemůže jíst běžné potraviny. Už nemá takové potěšení z jídla, jako měla před tím a nedokáže si jídlo vychutnat (Taylor et al., 2012, s. 344). O psychické náročnosti vytrvat v naprostém eliminování lepku vypovídá studie popsána Zarkadas et al. (2012, s. 10 – 11), kde udává, že 13, 2% respondentů studie úmyslně poruší dietu alespoň jednou za měsíc. 18,8% účastníků uvedlo, že úmyslně sní potraviny s lepkem jednou až dvakrát ročně a 68, 0% účastníků vydrží dodržovat bezpečkovou dietu celý rok. Rozdíl v porušování bezpečkové diety mezi ženami a muži není zaznamenán. Prospektivní srovnávací studie z roku 2007 zase představuje, že bezpečkovou dietu dodržuje 45 – 80% pacientů s celiakií (Leffler et al., 2007, s. 1228). V kontrolované randomizované studii z roku 2013 bylo zveřejněno, že až 70% respondentů striktně dodržuje bezpečkovou dietu. Když byl použitý jediný ověřený dotazník „Test dietního dodržování celiakie“, pouze polovina účastníků dosáhla adekvátní adheze. Vzhledem k závažnosti nedodržování diety se stává hlavním cílem motivace k jejímu dodržování (Sainsbury et al, 2013, s. 811 – 812). Přítomnost pšenice a výrobků na její bázi v typické americké stravě je velkým problémem tamních celiaků. Dodržování bezpečkové diety znamená opravdu náročný úkol (Kimberly et al., 2011, s. 590). Jak už bylo řečeno, občané žijící ve státech jako jsou právě Spojené státy, Kanada, Itálie anebo například Finsko, kde se vyskytuje pšenice ve značném množství potravy, musí vynaložit daleko větší úsilí a sebezapření při dodržování diety než lidé, kteří žijí ve Skandinávii (Roos et al., 2008, s. 200). Člověk začne objevovat další a další pokrmy,

keré nemůžé jíst. Možnosti výběru potravin osoby s celiakií se drasticky zužují a připadají si jako oběti. Lidé si ztěžují, že je život nespravedlivý a vše útočí proti nim. Účastník studie vypráví o dlouhém procesu, kdy si musel zvykat číst štítky na všech potravinách. Tehdy pociťoval velkou úzkost z neúspěchu hledání bezpečných potravin a nadměrné finanční náročnosti (Taylor et al., 2012, s. 342 – 344). Někteří účastníci dvakrát zaslepené randomizované studie sdělují, že se non – compliance pojí s komplikacemi při vyřazení lepku ze svého jídelníčku. Udávají zácpu, nadýmání a jistou úzkost. Kromě toho, dospělý mají často tendenci k sebelítosti a pocitům stigmatizace z důvodů odlišnosti oproti jídelníčku ostatních. Z této situace vyplývá nutnost edukace pacienta, aby byl schopen si uvědomit důležitost diety v kombinaci s pravidelnými docházkami k dispenzarizaci (Homles, 2010, s. 53).

Vzhledem k velké rozmanitosti potravin, které obsahují lepek, a to i ve velmi malých množstvích, je takto restriktivní dieta velmi náročná v dodržování (Taylor et al., 2012, s. 341). V kanadské studii popsané autorem Zarkadas et al. (2012, s. 12) respondenti podstupují test, který přezkoumává znalost povolených potravin. Výsledky ukazují, že 49,3% respondentů správně identifikuje všechny potraviny. Výrazně vyšší počet správných odpovědí volí ženy 52,8% oproti mužům, kteří udávají správnou odpověď v 38,5%. Podíl respondentů, kteří správně identifikují všechny potraviny, je větší u osob, kteří dodržují bezpečkovou dietu více než jeden rok, 46,5%, jedinci, kteří dodržovali dietu jeden až pět let 52,2%. Nejčastěji matoucí potraviny jsou imitace krabiho masa 36,3%, vaječné nudle 16,0%, pšenice špaldy 11,4%. Tři nejčastěji identifikované potraviny, které respondenti mylně označují jako nedovolené: modifikovaný kukuřičný škrob 16,6%, lepkavá rýže 10,7% a melasa 6,0%. V případě pochybností o validitě potravin Prokešová (2013, s. 99) doporučuje navštívit internetové stránky <http://www.szpi.gov.cz/> . K dispozici je databáze potravin, které prošly analýzou a vyhovují vyhlášce 54 ze dne 30. 1. 2004. Internetové stránky spravuje Státní zemědělská a potravinářská inspekce. Zdroje informací o bezpečkové dietě či potravinách pochází nejčastěji ze sdružení celiaků 90,4%, od ostatních lidí s celiakií 66,9%, internetu 53,2%, od dietní sestry 52,1%, z medicínské literatury a časopisů 50,7%, gastroenterologa 42,9%, praktického lékaře 25,3%, a dalších uvedených v příloze č. 2 (Zarkadas et al. 2012, s. 11 – 12). Dle výzkumu mají sestry potenciál se výrazně zlepšit v ošetřování a edukaci pacienta s tímto onemocněním (Roos et al. 2008, s. 200). Důležité je nebát se informovat o svém onemocnění. Aktivně hledat pomoc, ať už odborné zdravotníky, rodinu, přátele. Dobré ohlasy mají podpůrné skupiny, kde si lidé pomáhají svými zkušenostmi a radami. Zajímavý výzkum s názvem Život s celiakií, který popisuje Zarkadas et al. (2012, s. 18)

zjistil, že lidé navštěvující podpůrné skupiny nebo organizace pomáhající celiakům, mají větší touhu dosáhnout vyššího vzdělání a vyššího ročního příjmu než lidé, kteří nevyužívají pomoci tohoto druhu. Další cesty k informacím vedou k čerpání rad z časopisů pro celiaky, to se osvědčilo jako dobrá podpora. V neposlední řadě lze využít pomoc od odborníků na výživu (Taylor et al., 2012, s. 344). V ideálním případě mají být pacienti řízeni multidisciplinárním týmem. Kvalitní souhra gastroenterologa nebo zdravotní sestry praktického lékaře se specializací na gastroenterologii, registrovaným specializovaným dietologem, vzdělaným lékárníkem schopným detekovat léky bez obsahu lepku je nepostradatelná. Znalost prevence, klasických i neklasických symptomů, druhy vyšetření při diagnostice a meze bezlepkové diety musí znát každý z nich. Pacient dochází k prohlídce 3 – 6 měsíců po zahájení bezlepkové diety. Každoroční návštěvy odborníka zahrnují široké spektrum lékařských intervencí. Také rodina a přátelé mají být zahrnuti do komplexního řízení a to zejména v nákupu a přípravě jídla (Kimberly et al., 2011, s. 593 – 599).

Z hlavního zjištění studie, popsané autorem Zarkadas et al. (2012, s. 13 – 18), vyplývá, že čím více lidé používají strategie, tím více dodržují bezlepkovou dietu. To potvrzuje, že učení se novým strategiím a zvládnání dovedností vede k utvoření požadovaného vzorce stravování. Používané strategie ke zvýšení compliance jsou uvedeny v příloze č. 3. Mezi strategie implementované do života největšímu procentu respondentů patří: čtení složení potravin (96,1%), označení všech bezlepkových mouk (83,8%), přípravování svačín, které se berou s sebou (78,1%), vyhledávání potravin v kapesním slovníku bezlepkových potravin (55,3%). Celkové využití strategií je následující: 18,1% respondentů využívá čtyři nebo méně strategií, 32,2% respondentů používá pět až sedm strategií, 31,3% se řídí osmi až deseti strategiemi, 15,6% používá jedenáct až třináct strategií a 2,8% respondentů používá čtrnáct až sedmnáct strategií. Studie od Johnsona (2006, s. 166) uvádí jako strategie, kterými se respondenti řídí, pravidelné cvičení, které jim pomáhá odpoutat se od problémů a uvolňuje psychické napětí. Také návštěvy v podpůrných skupinách, kde se lidé otevřeně baví nejen o problémech spojených s celiakií. Získávají nové přátele, kteří skutečně chápou, čím si osoba s celiakií prochází. Značný podíl v dodržování strategií přiznávají účastníci externí kontrole a také vědomí, že ostatní nemocní dodržují bezlepkovou dietu. Za těchto podmínek vypovídají usnadnění v pokračování držení diety (Jacobsson et al., 2012, s. 3447 – 3448). Typický příklad ze života celiaků, kteří popisují své zklamání nad možnostmi výběru potravin při stravování mimo domov, sníženou spontánnost výběru potravin a obavy z kontaminace, je, že se i oni rozhodli aplikovat

promyšlené strategie. Volají dopředu rodinným příslušníkům, přátelům či do restaurací s cílem zjistit, zda jsou bezpečkové potraviny k dispozici (Taylor et al., 2012, s. 344). Respondenti uvádí potřebu kontroly v životě. Nejčastější strategií označují plánování. Strategie plánování se projevuje v analyzování prostředí, které mají nemocní navštívit. Tato místa jsou také terčová v podávání informací nemocného o celiakii, protože apelují potřebu informovat ostatní o postoji samotného člověka s celiakií k dietě. U žen je potvrzeno, že potřebují mít situaci pod kontrolou intenzivněji než muži. (Jacobsson et al., 2012, s. 3446).

Známe dva primární motivační faktory vedoucí k dodržování diety, a to vyhnout se vysilující reakci a předejít riziku vzniku přidružených chorob, které člověku ztěžují život. Oba tyto faktory hodnotí většina respondentů jako velmi důležité. Shodu motivačních faktorů nalzáme i v jiných studiích (Zarkadas et al. 2012, s. 16). Zvláštní výpověď respondentů ze studie Taylor et al. (2012, s. 345) zní, že kdyby bylo jejich onemocnění více symptomatické, více by dodržovali dietní opatření. O tom, že svědomité dodržování bezpečkové diety je opravdu účinné, svědčí 70% pacientů, kteří pocítují výraznou úlevu již po 14 dnech (Mináriková et al., 2012, s. 82). Dále přiznávají potřebu podpory od ostatních (Zarkadas et al. 2012, s. 18). V prospektivní srovnávací studii zaznívá, že ženy a jedinci v manželském svazku mají tendenci se dříve přizpůsobit dietě a přistupují k problému zodpovědněji (Leffler et al., 2007, s. 1229). Drtivá většina účastníků studie zveřejňuje zkušenost se zlepšením kvality života od zahájení bezpečkové diety. Cítí, že se jejich zdraví zpevnilo a vyskytují se v lepší kondici, pocítují úlevu od symptomů, zvýšení energetické hladiny, méně výkyvů nálady a šťastnější momenty (Taylor et al., 2012, s. 344). Zvláštní zjištění zveřejňuje Rosom et al. (2006, s. 1990), když tvrdí, že striktní dodržování bezpečkové diety slouží celiakům i protektivně proti non-Hodgkinoviu lymfomu. Důkazem slouží kohortova studie. Poněkud překvapivé výsledky jsou u pacientů s celiakií, kteří hodnotí bezpečkovou dietu jako více účelnou, než lidé, kterým je prováděna dialýza z důvodů selhávání ledvin. Ani pacienti s diabetem mellitem neoceňují aplikaci inzulínu za tak účelnou jako lidé s celiakií, kteří dodržují bezpečkovou dietu (Crowe, 2014, s. 1649). Zajímavá je výpověď účastníka studie, která hovoří o tom, že po dlouholetých zkušenostech s bezpečkovou dietou se cítí jako by byl zdravý, nemyslí si, že je celiakie trest jako dříve, kdy nevěděl o svém onemocnění. V průběhu let se vyrovnal s diagnózou a naučil se pečlivě dodržovat nutriční omezení. Vnímá, že mu lepek opravdu škodí a nyní se cítí šťastný. Oceňuje, že zná potraviny, které může jíst a rád tato pravidla dodržuje (Taylor et al., 2012, s. 344). I někteří respondenti studie popisované Jacobsson et al. (2012, s. 3446 – 3447) uvedli,

své onemocnění mají pod kontrolou a nepřipadá jim, že by je výrazně ovlivňovala v jejich životě. Myslí si, že jsou lidé, kteří mají daleko závažnější chorobu s větším spektrem omezení. Dokonce i u žen, které své onemocnění zpravidla prožívají dramatičtěji, se objevují takové respondentky, které našly pozitiva celiakie. Tento jiný rozměr vnímání nemoci se týká věnování zvláštní pozornosti takto nemocným ženám. Pocit důležitosti pozorují například, když se speciálně pro ně kupují jiné potraviny a ostatní se jim snaží připravit bezlepkové jídlo.

I když celiaci vnímají značnou úlevu po vyloučení lepku ze svého jídelníčku, zdaleka ne všichni dietu dodržují. Jaká je situace v České republice ukazuje statistika. Jen 55% české populace celiaků dodržuje bezlepkovou dietu. K občasným excesům se přiznalo 41% pacientů a 5% celiaků nedodržuje dietu vůbec. Jako příčinu nedodržování omezení stravy udávají respondenti vysoké ceny bezlepkových potravin, složitější dostupnost potravin v místě bydliště, obtíže při stravování mimo domov, a také nízká informovanost celiaků o důsledcích nedodržování diety (Prokešová, 2013, s. 99). Ve studii Zarkadas et al. (2012, s. 13 – 16) je zajímavý graf č. 5 znázorňující vztah mezi použitými strategiemi a úmyslnou spotřebou lepku. Z grafu vyplývá, že ti, co využívají maximálně čtyři strategie, úmyslně spotřebují lepek alespoň jednou za měsíc ve 40,1%. Těch, kteří poruší dietu alespoň jednou až dvakrát za rok je 22,4% a respondentů, kteří nikdy nespotřebují lepek je 12,5%.

V nově publikovaných studiích se můžeme dočíst, že ačkoliv pacienti striktně dodržují bezlepkovou dietu, vyskytují se i raritní případy, kdy ani přísně dodržovaná dieta neovlivní stav střevní sliznice ani nezklidí příznaky. Takové případy se nazývají refrakterní nemoc a setkáváme se s ní až u 2 – 5 % celiaků (Kimberly et al., 2011, s. 593).

Z výše předložených poznatků o dodržování diety a obtížích spojených s tím je zřejmé, že i když se vyskytuje mnoho faktorů, které mohou negativně ovlivnit dodržování této komplexní diety, včetně špatné znalosti obsahu stravy, neúplné nebo matoucí označování lepku na etiketách potravin, stravování mimo domov, obtíže při změně stravovacích návyků a jiné externí vlivy, je nesmírně důležité vylučovat ze svého jídelníčku lepek, který poškozuje střevní sliznici, a tím vzniká mnoho komplikací (Zarkadas et al. 2012, s. 16).

4 Život celiaků

Život s celiakií není vůbec snadný. Toto celoživotní onemocnění s intolerancí glutenu sebou přináší zátěž v mnoha oblastech, avšak každý člověk považuje obtíž v něčem jiném nebo apeluje na problém v jiné míře než jiný člověk se stejným onemocněním. Z pohledu ošetřovatelství je nesmírně důležité klást důraz na holistický přístup zdravotnického personálu k pacientovi. Co se týká komplexní ošetřovatelské péče, tak se uplatňují psycho-sociální intervence ve větší míře než intervence mechanické (Menšíková, 2010, s. 139 – 140).

4.1 Sociální oblast

Obtíže, které nemocný zažívá v rámci sociálního života, jsou rozmanité. Respondenti studie v podstatě jmenují pět nejčastějších oblastí: stravování v práci, stravování doma, stravování s jinými osobami, nákupy a cestování. To jsou hlavní okruhy, v nichž se lidé s celiakií potýkají s mnohými problémy (Roos et al. 2008, s. 200). Změna životního stylu představuje i změnu v celé rodině (Holmes, 2010, s. 54).

Sociální fobie, strach z kontroly ostatních a obavy z rozpaků v sociálních situacích se u celiaků vyskytují běžně. Interakce s lidmi v sociální dimenzi, je pro celiaky plná nejistot. Rozpačité poměry se vyskytují ve stolování, kdy člověk dodržující bezlepkovou dietu musí mnohdy odmítnout jídlo, což je nepříjemné, v určitých případech i neslušné. Lidé se pak izolují společenských akcí a nechtějí se těchto akcí zúčastňovat. Respondenti označují přímo za odstrašující ty situace, kdy mají jíst nebo se účastnit společenských akcí. Mají strach, že na ně bude poukazováno (Taylor et al., 2012, s. 341 – 345). Vykazují také i ztrátu anonymity. Jistý příklad podává respondent studie, který vypravuje o navštívení jídelny. V momentě, je jeho jídlo připravené, číšník zavolal: “Kdo je tu ten celiak?“. Cítil se velmi nepříjemně a stigmatizovaně (Jacobsson et al., 2012, s. 3446). Mnozí lidé nechtějí říkat ostatním o jejich onemocnění a nemají potřebu jim vysvětlit zásady bezlepkové diety. Vyskytuje se i problém, že lidé se stydí požádat o bezlepkové potraviny. Studie ale ukazuje, že motivace účastníků překonává strach a stud požádat o speciální potraviny (Taylor et al., 2012, s. 346). Někteří lidé řeší situaci tak, že si přináší své jídlo, o kterém vědí, že je bezlepkové, do společnosti či mezi přátele, aby usnadnili práci druhým s přípravou nebo aby eliminovali starosti těch, kteří mají pohoštění připravit. Ovšem tento dobrý úmysl není vždy úspěšný, Respondenti se shodují, že se tímto dostávají i do nepříjemných situací. Hostitel se cítí dotčený a verbalizuje nedůvěru ze strany hostů (Jacobsson et al., 2012, s. 3448). Ve studii popsanou Johnsonem (2006, s. 164), respondent popisuje svůj pocit.

Říká, že se cítí jako zátěž, když s ním chce někdo jít na jídlo do restaurace. Nemohou jít do jakékoliv, nýbrž do takové, kde jsou schopni jídlo připravit bez kontaminování lepkem. Musí mu předložit speciální menu, které se objevuje jen ve vybraných podnicích. Cítí se hloupě i před přáteli, kteří připravují pokrmy ze speciálních přísad. Jeden z respondentů se přiznal, že dokonce uvažuje o osamělém životě. V nepříjemných chvílích se celiaci dle výpovědí ocitají často. A to také, když musí odmítnout jídlo, které je jim nabídnuto ve společnosti. Není výjimkou, že jídlo připravované pro celiaky, je sice primárně bezlepkové, ale přípravou pokrmu došlo právě ke kontaminaci lepkem. Pokládají si i otázku, jak moc působí svými specifiky komplikace a nepříjemnosti ostatním. Někteří respondenti studie se svěřují, že takovou situaci řeší podstoupením rizika komplikací po pozření lepku, aby zabránili vzniku nepříjemností. Jako jedna respondentka, která v kvalitativní studii popisuje svoji zkušenost. Byla na večírku a ostatní kolegyně ji sledovali a pak se ptaly, proč také nekonsumuje předkládané jídlo (Jacobsson et al., 2012, s. 3445 – 3446). V životě osoby s celiakií je opravdu problém stravovat se mimo domov a spolehnout se na to, že předkládané pokrmy nejsou kontaminované lepkem. To vede často k neúmyslné expozici lepku. Ve své podstatě tento problém nastává i při cestování. Člověk je mnohdy bezvědomě vystaven lepku, aniž by to sám tušil (Crowe, 2014, s. 1649). Někteří lidé si uvědomují, že jí v restauracích a mimo domov daleko méně než před diagnostikování celiakie. Velice zúžili výběr restaurací, a dokonce i spektrum lidí, se kterými se stravují (Taylor et al., 2012, s. 345 – 346).

4.2 Psychická oblast

Emocionální dopad bezlepkové diety na psychiku člověka se zmírňuje po přijetí celoživotní změny stravovacích návyků (Zarkadas et al. 2012, s. 17 – 18). Kvalita života a pohoda člověka je rozdílná u lidí, u kterých probíhá diagnostikování na základě symptomů, kteří se lépe vyrovnávají s diagnózou. Oproti tomu osoby, kteří nepocítují žádné problémy a neudávají příznaky nemoci a u nichž k odhalení celiakie dochází díky screeningu či náhodnému objevení, nesou situaci tíživěji. O tomto hovoří i odborné studie z Evropy, Severní Ameriky, Nového Zélandu a Austrálie, ze kterých vychází, že lidé, kteří se dosud cítí zdraví a subjektivně nepocítují žádné obtíže, nesou těžce náhlé celoživotní změny, kterou netropická spruce vnáší do jejich života. Dále výzkum zmiňuje častou depresi lidí před i po diagnostikování onemocnění. Také verbalizují větší omezení v celoživotní změně diety, více se obávají dopadu celiakie na jejich život než osoby, kteří pocítují symptomy

onemocnění. Značnou zátěž a zdroj frustrace pacienti popisují v nejistotě a strachu, který vyplývá v prodlevě času od propuknutí příznaků do vyřčení správné diagnózy. Studie v Severní Americe a Evropě hlásí průměrné zpoždění v diagnostice 4,9 – 11,7 let. To je tedy období, ve kterém se lékaři snaží sumarizovat symptomy a identifikovat správnou diagnózu. Taylor et al. (2012, s. 340 – 345) ve studii podává zprávu o zpoždění v diagnostice v rozmezí 3 měsíců až 25 let. To je podobné zpoždění jako hlásí i jiné studie na mezinárodní úrovni. Vědci podotýkají, že v Itálii, kde je povědomí o celiakii poměrně vysoké, se odhalí správná diagnóza za 5,8 let. Zpoždění v diagnostice opravdu znamená zdroj frustrace nemocných. Podobně hovoří i studie od Kimberlyho et al. (2011, s. 589), kde se můžeme dozvědět, že kvůli široké škále nespecifických příznaků a variabilnímu věku nástupu příznaků a občas i nedostatku zjevných příznaků u některých osob (tichá celiakie) se jako průměrná doba od počátečních obtíží do stanovení diagnózy blíží k 11 rokům. Účastnice výzkumu sděluje, že na korektní diagnózu čekala 25 let. Ve své výpovědi píše, že se cítí stále více nemocná a nikdo jí není schopen pomoci. Oproti tomu mnoho účastníků studie říká, že se před diagnostikovaním onemocnění cítili relativně zdraví, bez komplikací, i když uznávají, že mají zkušenost se symptomy, které mohly být spojeny s celiakií. Zmiňují průjem, který se jim ale nezdá být nijak omezující a neuvědomují si, že častá, řídká stolice se nepovažuje za fyziologický stav. Další účastnice studie vypovídá o svém stavu před zjištěním celiakální sprue, tvrdí, že nevěděla, že je s ní něco v nepořádku, všímala si, že hubne, ale nevěděla proč (Taylor et al., 2012, s. 341 – 353).

Mnoho českých dospělých s onemocněním celiakální sprue zůstává stále nediodagnostikovaných nebo k zjištění dochází s velkým zpožděním. V této době se dbá na cílený screening, který umožňuje zachycení nemoci v začátcích. Za hlavní cíl se pokládá pozitivně ovlivnit prognózu u co největšího počtu nediodagnostikovaných nemocných (Frič, 2006, s. 446 – 447). Příloha č. 4 obsahuje definované cílené skupiny screeningu. Je zřejmé, že aplikací cíleného screeningu dojde nesporně k odhalení nových atypických forem celiakie, ale část bohužel zůstane dále nezjištěných. Sceeningové sérologické studie z více kontinentů ukazují, že přibližně 0,5 – 1% osob může mít nediodagnostikovanou celiakií (Mináriková et al., 2012, s. 77 – 78). Autoři publikují pozitivní zprávu, že v posledních 30 – 40 letech nastal vědecký pokrok v identifikaci a popisu patologie celiakie a tkáňové histologie, rozvoj a dostupnosti citlivějších a specifitějších serologických merkerů (Kimberly et al., 2011, s. 589). Také se výrazně zvyšují klinické znalosti a schopnosti správně vyhodnocovat, diagnostikovat a léčit celiakií. Jako pokrok se myslí známost komplexního a rostoucího

seznamu jak typických, tak i netypických příznaků, které jsou častější (únava, křeče v břiše, průjem, zácpa, steatorea, malabsorpce, ztráta hmotnosti, neprospívání, svalová slabost, nevysvětlitelná sideropenická či mikrocytární anémie, deficit železa nebo kyseliny listové, neurologický syndrom – úzkosti, deprese, ekzém) (Taylor et al., 2012, s. 340 – 341). Nevýhodou zůstává, že se klinická manifestace v průběhu let stává oligosymptomatickou, monosymptomatickou dokonce asymptomatickou (Mináriková et al., 2012, s. 77). Protože příznaky mají již charakterizovanou povahu, jsou rozmanité a často podceňované, v důsledku toho dochází k chybné diagnostice a k mylnému označení pacientů, často za neurotické (Johnson, 2006, s. 159 – 162). Mnoho dospělých pacientů je dlouho vedeno pod diagnózou funkční střevní dyspepsie. Uvádí se až 30% pacientů s ještě nediodagnostikovanou celiakií, kteří se léčí pro diagnózu syndromu dráždivého střeva (Mináriková et al., 2012, s. 77 – 78). Z těchto odborných článků je zřejmé, že ne vždy pacienti slyší správnou diagnózu. K často zaměňovaným onemocněním se také řadí laktózová intolerance, nevysvětlitelná anémie, chronická únava, syndrom dráždivého tračníku či obtíže z důsledku stresu (Taylor et al., 2012, s. 340 – 341).

Naštěstí známe kompenzační mechanismus těchto nepříjemností. Příjem validních a přesných informací o bezlepkové dietě ihned po stanovení diagnózy zlepšuje psychický stav člověka. Dále pochopení podstaty onemocnění a učení se dovednostem potřebných k zvládnutí bezlepkové diety může pomoci snížit zátěž (Zarkadas et al. 2012, s. 16). Nicméně většina účastníků studie, kterou popisuje Taylor et al. (2012, s. 345), říká, že bez ohledu na příčiny diagnostiky, se dobře zvládají vyrovnat se zátěží a omezeními, jež se pojí s celiakií. Uznávají, že dodržováním bezlepkové diety nalézají vitalitu a vyšší kvalitu subjektivního zdraví. Avšak přiznávají, že prvních několik měsíců až let hodnotí jako ty nejnáročnější. Respondenti studie podávají zprávu o svých emocích v souvislosti s bezlepkovou dietou v průběhu měsíce před začátkem a pár měsíců po výzkumu. Pozitivní emoce popisují spíše po výzkumu, kdy respondenti znají svoji diagnózu a vědí, že nejsou smrtelně nemocní a uvědomují si, že cesta ke zdraví vede skrze striktní dodržování bezlepkové diety. Co se týká pohlaví, tak lépe se cítí muži, a to o více než 10% než ženy. Autoři studie vysvětlují, proč se objevuje vyšší procento emočně labilních žen. Apelují na roli ženy, jež je výraznější ve všech aspektech týkající se stravování, jinými slovy, ženy mají přirozeně vyšší tendenci přijímat větší odpovědnost za stravování člena rodiny. Výčet negativních emocí, které vnímají intenzivněji ženy, jako frustrace, izolace, úzkost a hněv se uvádí v příloze 5. V průběhu

měsíce před zahájením studie respondenti popisují nejčastěji dvě emoce, jež definovali jako frustrace a izolace (Zarkadas et al. 2012, s. 16 – 18).

Publikovaná studie z roku 2012 pomáhá nahlédnout hlouběji do problematiky dámské psychiky. Ženy s dlouhotrvající celiakií vykazují nižší úroveň psychické pohody než muži a nepodařilo se jim dosáhnout stejné kvality života (Roos et al., 2008, s. 196). Ženy pocítují úzkosti, mají tendenci více se držet plánování a kontrolování, aby bylo vše v pořádku. Nechtějí ztratit kontrolu nad managementem svého zdraví. Ženám dělá problém zcela důvěřovat ostatním lidem, proto se drží stále ve střehu (Jacobsson et al., 2012, s. 3445 – 3447). Častěji řeší účinnost léčby a také své onemocnění vnímají za společensky nevhodné. Stěžují si na situace spojené s cestováním jakož i stravování mimo domov. Cítí se omezené a v rozpacích v situacích již zmíněných (Taylor et al., 2012, s. 341 – 343). Ženy také popisují momenty, kdy vnímají, že jsou vyloučené a ignorované. Slovem „outsider“ označují své postavení ve společnosti. Avšak tyto pocity ženy vnímaly především v dětství, růstem osobnosti i zvyšováním povědomí společnosti o tomto onemocnění pocity ubíraly na intenzitě. Situace, kdy ostatní nevěnují pozornost nemocným ženám nebo neprojevují vůbec žádný zájem, je nutí myslet si, že se s nimi špatně zachází a ostatní je téměř ignorují. Označení „hypochochr, odlišná, nudná, vybíravá“, ženy velice zraňuje. Příčina tkví v nedostatku znalostí společnosti. Jak uvádí Jacobsson et al. (2012, s. 3445 – 3447), život žen s celiakií se projevuje různými způsoby. Některé říkají, že nemoc nečiní velké problémy a nemá v jejich životě výrazný vliv, zatímco jiné popisují těžké břemeno, které cítí právě v tomto onemocnění. Avšak všechny směřují ke stejnému cíli. Zdokonalit se ve svých schopnostech a dosáhnout normálního práce schopného života. Dle autora této studie může dojít i k ovlivnění identity nemocného čímž miní omezení schopnosti činit rozhodnutí v životě. To zasahuje i do působení v jejich zaměstnání. Ve studii Roos et al. (2008, s. 198 – 200) provádí porovnání psychické pohody v závislosti na gastrointestinálních projevech. Používají dvě škály. První z nich je škála, která hodnotí psychickou pohodu a jako komponenty slouží úzkost, depresivní nálady, dobrá pohoda, sebekontrola, celkový zdravotní stav, vitalita a celková psychická pohoda. Druhá posuzuje gastrointestinální projevy. Klasifikují se zažívací potíže, průjem, obstipace, bolest břicha, reflex a celkové gastrointestinální obtíže. Z této studie vychází najevo, že ženy s vysokým indexem gastrointestinálních projevů vykazují i psychickou nepohodu, což se výrazně neliší ani u mužů. V případě nízkého indexu gastrointestinálních projevů u žen se od mužů psychická pohoda liší, protože ženy cítí i nadále psychickou nepohodu. Závěr této studie

zdůrazňuje, že psychická pohoda osob s chronickou celiakií nemusí být ve skutečnosti spojena pouze s gastrointestinálními symptomy. Kromě toho, ženy mají větší potíže změnit životní styl, viz příloha č. 6a. V tomto názoru se zhlédla i Beaudion (2012, s. 222), která ve své studii také tvrdí, že psychický a fyzický komfort pacientů s celiakií nemusí být zákonitě na sobě závislý.

Dokázalo se, že předsudky ovlivňují některé poskytovatele zdravotní péče i členy rodiny a dochází tak k mylnému stigmatizování žen. Kvalitativní studie přináší zajímavé výpovědi. Svědectví jedné respondentky zní, že se její manžel přiznal, že celé roky před diagnostikováním gluten senzitivní enteropatie nevěřil své ženě a byl přesvědčený, že si popisované obtíže jen vsugerovala. Jiná respondentka uvádí, že lékařova odpověď na její otázku zněla, že dámy v jejím věku mívají tyto obtíže (Johnson, 2006, s. 164). Vědci z Austrálie se také věnují problematice sugescí versus celiakie. Randomizovaná klinická studie ukazuje data, že mnoho pacientů, kterým lékaři vyvrátili diagnózu celiakie, stále pociťuje gastrointestinální obtíže, které se však dodržováním bezlepkové diety eliminují. Peters et al. (2014, s. 1104) popisuje dvojité zaslepenou studii, která si stanovila cíl, potvrdit psychickou sugesci jako příčinu onemocnění. Výzkum podstupuje dvacet dva lidí se syndromem dráždivého tračníku, kterým lékaři celiakii popřeli. Účastníci přijímali tři druhy anonymních potravin, z nichž jednu kontaminovali lepkem, druhá znamenala placebo a ve třetí potravíně pacienti přijímali syrovátku. Mezi požitím jednotlivých potravin následovala tří denní pauza z důvodu očištění organismu. Vyhodnocení probíhá na základě skóre hodnotící stav deprese. Společně posuzuje sekreci kortizolu a gastrointestinální symptomy. Krátkodobá expozice lepku vyvolává akutní pocity deprese, ale změny v jiných oblastech se neprokázaly. To by mohlo být i důvodem, proč se lidé, kteří netrpí celiakií, cítí lépe, když dodržují bezlepkovou dietu.

V rámci holistického uvažování vyplývá na povrch i problém, který se týká náboženství. Lidé aktivně praktikující různá vyznání víry jsou běžně vystavováni přijímání na bázi pšeničných oplatků. Tento problém může být často opomíjen a v souvislosti s tím přináší i silné negativní prožitky (Grochowski, 2005, s. 400). Často opakované obavy vyslovují respondenti v souvislosti se stářím. Lidé, kteří jsou odkázáni po zbytek života dodržovat dietu, mají strach z úbytku kognitivních funkcí ve stáří. Lidé s celiakií se obávají z budoucnosti. Co s nimi bude, až nebudou schopni sami reálně uvažovat a přemýšlet o tom, co je pro ně vhodná potravina. Když se dostanou do institucí s ošetřovatelskou péčí, nebudou mít kontrolu nad tím, co konzumují. Lidé se musí spolehnout na ošetřující personál, který zná,

jakých požadavků se domáhá bezlepková dieta. Verbalizovali značný strach, že kvůli neznalosti jiných může dojít k přijímání špatného jídla. Další starost respondentů uvádějí přenos onemocnění na děti a vnoučata. Vtíravé myšlenky o tom, jaký život by měli celiaci bez jejich onemocnění se vyskytují často ve výpovědích. Ve studiích se každý může dočíst o tom, jak respondenti říkají, že kdyby byli zdraví, jejich život by vypadal jinak, někteří uvádějí i negativní ovlivnění jejich povahy (Jacobsson et al., 2012, s. 3446).

4.3 Ekonomická oblast

Čeští celiaci zveřejňují značné ekonomické problémy v souvislosti s bezlepkovými potravinami. Suroviny bez lepku jsou čtyřikrát až desetkrát dražší než ty stejné s lepem (Frič, 2006, s. 447). Přesnější rozpětí definuje Crowe (2014, s. 1649), který hovoří o třikrát až čtyřikrát dražších potravinách vhodných pro osoby s celiakií. Denně částka dosáhne až o 95 – 100 Kč více ve srovnání se stejnými potravinami obsahujícími lepek (Frič, 2006, s. 447). Tyto velké částky se dají redukovat přípravou bezlepkových pokrmů doma, což je levnější alternativou. Ovšem ne každý si dokáže takto specifickou stravu připravit (Zarkadas et al. 2012, s. 17). Proto se mnozí poptávali u přepážek pojišťoven na příspěvky. Ještě v roce 2006 v České Republice nepřispívala žádná pojišťovna na bezlepkové potraviny i přes poctivé placení zdravotního pojištění (Frič, 2006, s. 447). V dohledaných dokumentech se zmiňuje, že v roce 2010 Česká zdravotní pojišťovna schválila příspěvky na nákup bezlepkových potravin. V té době přispívala 1 800 Kč, s dalšími roky se příspěvky zvyšovaly. V roce 2012 mohli celiaci, kteří splňovali jisté požadavky, dostat příspěvek ve výši 3 600 Kč a v roce 2014 příspěvek dosáhl hodnoty 6000 Kč za rok. Žádat peněžní obnos mohou osoby mladší 26 let s podmínkou status studenta s diagnostikovanou celiakií. Pojišťovna vyplácí žadatelům daný obnos zpětně každé pololetí po 3000 Kč (VZP ČR, © 2015). Také Česká průmyslová pojišťovna nabízí balíček pro děti a mládež do 18 let i ženy a muže s celiakií od 19 let. Pro rok 2015 1500 Kč. Ovšem sekce Bonusy a programy se mění každý rok, tím je možné, že tyto částky příspěvků nebudou příští rok již aktuální. Proto je dobré sledovat webové stránky pojišťoven (ČPZP, © 2014). Randomizovaná studie zveřejňuje informace o tom, že celiaci, kteří dostávají příspěvky na zakoupení bezlepkových potravin, přistupují k onemocnění svědomitěji a subjektivně se hodnotí v lepší pohodě (Zampieron, 2011, s. 315). Na rozdíl od zemí Evropy, kde se mohou takto nemocní dočkat příspěvků na bezlepkové potraviny, například australská vláda příspěvky neposkytuje (Taylor et al., 2012, s. 341).

4.4 Podpora celiaků

Podpora je důležitou komponentou, která přispívá k zvládnání celiakie i souvisejících obtíží a přizpůsobení se bezlepkové dietě (Taylor et al., 2012, s. 346). Každému nově zjištěnému člověku s celiakií i jeho rodině odborníci poskytují individuální konzultace, aby se byli schopni co nejdříve přizpůsobit změnám životního stylu (Meize-Grochowski, 2005, s. 400). Podpora celiaků znamená pro všeobecné sestry a praktické lékaře důležitou doménu. Výsledky studie ukazují, že ženy, které využívají možnosti návštěvy specializované všeobecné sestry a diskuse s ní, pociťují zdokonalení svých schopností a doplnění chybějících informací o celiakii a o bezlepkové dietě. Po těchto konzultacích stanovují strategie pro řízení stravování a získávají tak kontrolu nad svými životy. Respondenti podávají doporučení ostatním nemocným, aby kontaktovali osoby, které nabízí odbornou pomoc. Jejich rady a zkušenosti jim nevídaně pomáhají. Uvědomují si mimo jiné, že zapojením příbuzných i zaměstnavatelů si ulehčují každodenní život (Jacobsson et al., 2012, s. 3448). Role podpůrných skupin nevídaně oceňuje většina účastníků a to zejména během několika prvních měsíců po stanovení diagnózy. Účastníci uvádí velikou pomoc především ve vzdělávacích materiálech a v pocitu, že i ostatní lidé si prochází podobnými strastmi, které se pojí k tomuto onemocnění. Velké pozitivum vnímají i v získávání nových přátel, kteří mají více znalostí a zkušeností o celiakii a předávají těmto osobám chuť se dále vzdělávat a rozumět svému tělu. Významnou podporu celiaci pociťují ze strany rodiny, zvláště partnerů (Taylor et al., 2012, s. 346). Zarkadas et al. (2012, s. 18 – 19) se ztotožňuje s Taylor et al. (2012, s. 346 – 347) a dodává, že, větší psychickou pohodu zaznamenává u lidí, kteří komunikují s jinými dlouhodobě léčenými celiaky (např. v podpůrných skupinách). Psychická podpora, pomoc, pocit sounáležitosti a předávání zkušeností je plodem podpůrných skupin (Jacobsson, et al., 2012, s. 3448). Tato skutečnost se považuje jako důležitý krok v procesu přijímání diety a onemocnění vůbec (Zarkadas et al. 2012, s. 18). Zvyšování povědomí společnosti o celiakii vede k většímu pochopení a podpoře ze strany rodiny, přátel a širokého okolí. To vede k tendenci snižování sociální izolace celiaků. Nemocní si tak mohou více pohovořit o svých problémech a pocitech s ostatními (Taylor et al., 2012, s. 346). Kromě toho je důležité zahrnout do komplexního řízení rodinu i přátele a to zejména v přípravě jídla (Kimberly et al., 2011, s. 590). V dnešní době můžeme běžně zakoupit i bezlepkové kuchařky, ve kterých se uvádí z jakých surovin i jakým způsobem se vaří bezlepkové pokrmy (Meize-Grochowski, 2005, s. 400). Velikou podporou pro nemocné je domov. Účastníci studie potvrdili skutečnost naprostého pocitu bezpečí v momentě,

kdy tráví čas ve svých domovech. Popisují, že se cítí, jakoby nemoc byla v pozadí a oni sami v popředí. Tento pocit podkládá důvěra ve vlastní schopnosti činit správná rozhodnutí. Osoby, jež znají onemocnění a verbalizují porozumění, se uchylují také k podobným pocitům bezpečí. To lze naléznout u lidí, kteří například popisují své kvalitní kulinářské schopnosti (Jacobsson et al., 2012, s. 3445).

Je vhodné začlenit internetové i místní zdroje jak do života takto nemocných lidí, tak i do života rodinných příslušníků. Tyto nástroje mají pomoci při nastavování nového životního stylu. I když celiakie bývá přítomna u jednoho člena rodiny, často se stravovací návyky mění u celé rodiny (Meize-Grochowski, 2005, s. 399 – 400). V kontrolované randomizované studii autoři tvrdí, že interaktivní počítačový program, který je poskytnutý celiakům, výrazně pomáhá ke zlepšení znalostí o bezlepkové dietě. Zklamání přišlo v momentě, kdy zahájili měření znalostí o tři týdny později. Došlo ke snížení povědomí o podmínkách diety. Vědci ve výsledku ohodnotili tento program kladně, protože se dokázalo, že u žen, které pracovaly s počítačovým programem, došlo ke zlepšení psychické pohody (Sainsbury et al., 2013, s. 812). V Austrálii v roce 2013 proběhla kampaň „Týden povědomí o celiakii“ což je edukační podpora jak pro obecnou populaci tak i zdravotníky. Cílem kampaně bylo rozšířit povědomí o tomto onemocnění, informovat společnost o možnosti návštěvy u svého praktického lékaře, který provede jednoduchý krevní test a sníží tak případné zpoždění v diagnostice (Taylor et al., 2012, s. 346 – 347). Program „Bread n ' Butter ... Gluten Free of Course“, který také startoval v Austrálii, byl navržen pro nově zjištěné celiaky nebo pro ty, kteří nemají dostatečné znalosti. Autoři kampaně chtěli zkvalitnit znalosti o bezlepkové dietě. U účastníků, kteří manipulovali s programem, došlo k pozitivní změně v dodržování diety. Tito lidé setrvali v pozorování ještě tři měsíce po absolvování programu. Vše naznačuje tomu, že se program stal slibnou cestou jak pomoci jednotlivcům, kteří se snaží přizpůsobit se nové dietě (Sainsbury et al., 2013, s. 813).

5 Komplikace celiakie

Zdravotní komplikace přichází po neléčení celiakie nebo po pravidelných excesech bezlepkové diety (Holmes, 2010, s. 52). U jedinců s celiakií, kteří nadále verbalizují potíže i navzdory dietní terapii, lékaři zjišťují, že dochází k nevědomé expozici lepku (Leffler et al., 2007, s. 1228). Komplikace, které nadchází, mají různou povahu. Jedná se například o vyšší riziko zlomenin (Rosom, et al., 2006, s. 1991), defekty zubní skloviny, dokonce se předpokládá, že 10% lidí s malým vzrůstem mají nepoznanou celiakií (Mináriková et al., 2012, s. 79). Opakovaně dochází k poškození střeva, konkrétně střeva tenkého v oblasti duodena i jejuna (Prokešová, 2013, s. 96). Závažnost komplikace závisí na stupni a především na rozsahu poškození střeva. Často se taktéž mluví o maldigesci, malnutrici, či o změně střevní mikroflóry. Ale kompletní malabsorpční syndrom se považuje za raritní (Mináriková et al., 2012, s. 78). Kimberly et al. (2011, s. 593) přidává ještě anémii z nedostatku železa, nedostatek minerálů hlavně zinku, vitamínů B12, kyseliny listové a také albuminu. Pod další komplikace se řadí nižší hmotnost i nižší body mass index ve srovnání se zdravou populací a to hlavně u mužů. Touto problematikou se zabývá studie trvající 12 měsíců. V rámci výzkumu celiaci s nízkým body mass indexem setrvávají pod dohledem a striktně dodržují bezlepkovou dietu. U těchto jedinců lékaři měří nárůst hmotnosti. Jako výsledek této studie autoři zveřejňují skutečnost, že pokud celiaci důsledně dodržují dietu, nejsou ohroženi kachexií (Rosom et al., 2006, s. 1990). Objevují se i krvácivé stavy, hypoproteinemické edémy dolních končetin (Mináriková et al., 2012, s. 77). Capriles (2009, s. 599) apeluje na velmi závažnou komplikaci, která se objevuje bohužel často, a tou je úbytek kostní hmoty, který souvisí s osteoporózou. Vzhledem k tomu, že celiakií onemocní především ženy, musí se věnovat pozornost úbytku kostní hmoty převážně u nich. I jiní autoři odborných článků se hojně vyjadřují k této komplikaci. Kimberly et al. (2011, s. 593) vysvětluje, že kvůli malabsorpci a deficitu vitamínu D se rozvíjí osteoporóza a osteomalacie hlavně u lidí středního věku a u starších. Důležitost se klade na dispenzarizaci a kontrolu kostí. Upřednostňuje se suplementace vitamínu D a vápníku. Náhrada estrogenu se prokázala jako účinná u žen po menopauze (Holmes, 2010, s. 53). V neposlední řadě lidé přichází k lékaři s obtížemi jako například disfunkce jater a štítné žlázy nebo s neurologickými komplikacemi. Markantní komplikace může nastat tehdy, když se objeví hypotenze, tachykardie a adynamie, poté se hovoří o celiakální krizi (Kimberly et al., 2011, s. 593).

Výzkumy zachycují mnoho případů žen, které verbalizují nesnáze s fertilitou. Mělo by se v rámci předkoncepční diagnostiky a léčby pacientů s poruchami reprodukce uvažovat o celiakii. Reprodukční poruchy mohou být i způsobené endokrinními změnami způsobenými selektivním nedostatkem živin. Problémy se sexualitou, plodností a s porodnickými komplikacemi gynekologové pozorují častěji u pacientek s neléčenou celiakií (Mináriková et al., 2012, s. 77 – 79). Studie případů a kontrol věnuje pozornost ženám s tímto onemocněním, u kterých dochází častěji k potratům. V odborných dokumentech nalézáme procentuální vyjádření případů potratů žen s celiakií hlášených v 3,7% (Rostom et al., 2006, s. 1989). Uvádí se i vyšší riziko předčasných porodů a narození dítěte s nízkou porodní váhou. Ovšem vědci publikují i takové výsledky svých bádání, které hovoří o tom, že celiakie diagnostikovaná předkoncepčně nepůsobí nepříznivě na plod. V dnešní době se aplikuje včasná diagnostika a léčba celiaki. Zajímavé zjištění popisuje Mináriková et al. (2012, s. 78 – 79). Není výjimečné, že se celiakie rozvine v průběhu gravidity nebo v šestinedělí. Problematika kojení matek s celiakií se stále zkoumá. Hlavní důraz se klade na ošetrovatelství, aby se aktivně podílelo na zkoumání této oblasti. Zkoumání faktorů, které ovlivňují vývoj netropické sprue a následné vyšetřování stravy během těhotenství a kojení, kde by sestry měly hrát hlavní roli v edukaci, šíření informací, zvyšování povědomí veřejnosti a vzdělávání matek s onemocněním. Ti rodiče dětí, kteří jsou ohroženi vznikem celiakie, by měli dostat informace a doporučení, že mateřské mléko má ochrannou povahu. Odborníci apelují na důležitost kojení v prvním půlroku dítěte, které eliminuje riziko expozice kojence s lepem (Chertok, 2007, s. 512 – 53).

V souvislosti s celiakií se objevují i kožní komplikace. Dermatitida herpetiformis je onemocnění, které charakterizují extrémně svědivé bilaterální puchýře (Boettcher, 2012, s. 154). Jde tedy o bulózní kožní onemocnění s typickou kožní manifestací (Mináriková et al., 2012, s. 80). Predilekční místa pozorujeme na loktech, kolenou a hýždích. I když jsou u lidí s dermatitidou herpetiformis přítomny gastrointestinální symptomy mírně nebo se nevyskytují vůbec, tak histologické změny v tenkém střevě se objevují přibližně v 75% případů (Zarkadas et al. 2012, s. 10 – 11). Nutno podotknout, že dermatitida herpetiformis není vyloženě komplikací ani přidruženým onemocněním. Jde o rovnocennou formu manifestace se stejnou patogenezi, léčbou a prognózou jako celiakální sprue.

Ne zcela typickou komplikací je celiakie neodpovídající na léčbu přítomnou u 5 – 7% českých celiaků (Prokešová, 2013, s. 99). Průjem také není zcela typický (Mináriková et al., 2012, s. 77 – 80).

Bez ohledu na stav, zda je nebo není potvrzená celiakie, jedinci mají zvýšené riziko úmrtí ve srovnání s běžnou populací. Mezi nejzávažnější komplikace s nejvyšší možnou úmrtností řadíme nádory. Častým nádorem je adenokarcinom tenkého střeva, primární rakovina jater, jícnu a hltanu. U dospělých pacientů se počítá také trojnásobně vyšší riziko non-Hodgkinova lymfomu (Kimberly et al., 2011, s. 594). Avšak tyto rizika varují především celiaky, kteří neberou v potaz bezlepkovou dietu. Obavy z rizika úmrtnosti se dají elegantně eliminovat dodržováním právě bezlepkové diety. Dle studií se tímto opatřením riziko úmrtnosti sníží na riziko, která má průměrný zdravý člověk (Holmes, 2014, s. 53).

Každé onemocnění přináší do života postiženého i do jeho rodiny různé obavy a hrozby. Celiaci pociťují hlavní nebezpečí převážně v nádorovém onemocnění střev. Respondenti studie uvádí také obavu, že skončí v pečovatelském domě s neadekvátní péčí (Jacobsson et al., 2012, s. 3448).

Shrnutí teoretických východisek a jejich význam

První cíl

V odborných dokumentech se píše o neustálém narůstání nově zjištěných osob s celiakií. Zajímavým poznatkem je skutečnost, že existují lokality, kde se celiakie objevuje daleko častěji než v jiných místech. Obecně se dá říci, že ženy jsou terčové v diagnostice a své onemocnění také prožívají tíživěji než muži. Co se týká věku, nejčastěji se gluten senzitivní enteropatie vyskytuje u dětí a u dospělých kolem 40. roku. Toto onemocnění se také pojí jistou měrou k různým onemocněním jako například diabetes mellitus, Addisonova choroba, tyreoiditida, Downův i Turnerův syndrom a jiné.

Znalost těchto informací rozšiřuje obzory a povědomí o tomto onemocnění.

Druhý cíl

Úprava stravy nepatří mezi oblíbené intervence lidí. Ovšem je důležité si uvědomit, že skladba potravin výrazně ovlivňuje zdraví každého z nás. Specifická úprava jídelníčku, tedy dieta, znamená léčbu ne jednoho onemocnění. U celiakie tomu není jinak. Dokonce se publikuje, že je to jediný druh léčby. Zvláštnost bezlepkové diety spočívá v naprostém vyloučení glutenu z jídelníčku. Mnoho lidí si ovšem není vědoma o potravinách, které obsahují skrytý lepek. Důraz se klade na edukaci pacienta o této dietní úpravě. Popisují se mnohé případy, kdy se člověk jen těžko ztotožňuje s předepsanou dietou. Nastupují psychické obtíže a nevyrovnanost. Tíží je také například omezení ve smyslu

zúženého výběru potravin, stravování při cestování, kontaminace lepem při přípravě jídla od ostatních. To může být důvod k tomu, že lidé nerespektují tuto léčbu a časem nastupují komplikace. Ovšem mezi pacienty se najdou i takoví, kteří si stanovují strategie vedoucí k dokonalejšímu dodržování bezlepkové diety jako například čtení složení potravin, příprava svačín z domova, studování receptu a potravin vhodných ke konzumaci. Plnění požadavků bezlepkové diety vede k rekonvalescenci střeva a vymizení příznaků, a tím ke spokojenějšímu životu.

Brát zřetel na celiaky a jejich dietu znamená důkaz sounáležitosti a tolerance. Přehled o bezlepkových potravinách by měl mít každý občan.

Třetí cíl

Zátěž, kterou celiaci musí kompenzovat, se objevuje jednak v oblasti sociální, kde se omezují v začleňování do společnosti, vyhýbají se společenským akcím, tak i v oblasti psychické. Emocionální nevyrovnanost, deprese, změny nálad, strach, ztráta cílů, to vše mohou prožívat lidé s tímto onemocněním. Nesnáze pociťují také ve finanční oblasti. Pro člověka s potvrzenou diagnózou to vše znamená výraznou zátěž. Nutnost podpory je jednoznačná. Pomoc těmto lidem se nachází ve značné míře v podpůrných skupinách, ve zdravotnickém týmu, odborných publikacích a jistě i v rodině a v přátelích.

Pochopení a podpora nemocného se mohou stát motivací k překonávání již zmíněných obtíží.

Čtvrtý cíl

V rámci edukace nově zjištěného jedince s celiakií by měla jistě zaznít zmínka o komplikacích. I když pacient dodržuje dietu, mohou se v průběhu let připojit komplikace, které člověku naruší komfort, a dokonce jedince ohrožují na životě. Pacienti pociťují určitou hrozbu v osteoporóze, nádorovém onemocnění střev, snížení body mass indexu, nesnáze s fertilitou a jiné zmíněné, a to v kapitole Komplikace celiakie.

Znalost komplikací může nemocného i jeho okolí vést ke správnému životnímu stylu a vážení si svého zdraví.

Závěr

Hlavním cílem přehledové bakalářské práce s názvem *Aspekty života pacientů s celiakií* bylo doložit nejnovější publikované poznatky o celiakii. Uvedené informace byly rozčleněny do čtyř cílů.

První cíl zněl: Předložit nejnovější informace demografického vývoje u celiakie.

Je zřejmé, že celiakie je více rozšířené onemocnění, než si společnost myslí. Autoři studií se shodují, že prevalence celiakie ve světě činí 1% populace (Mearin, 2012, s. 1649). Obecně můžeme říci, že výskyt tohoto onemocnění se pohybuje mezi poměrem 1:100 – 1:300, ovšem je důležité mít na paměti, že pouze jeden z pěti až sedmi lidí zná své onemocnění (Rostom et al., 2006, s. 1986 – 1987; Taylor et al. 2012, s. 340; Shemes et al., 2009, s. 1445). Česká Republika hlásí výskyt celiakální sprue v poměru 1:200, což v konkrétních číslech činí 40 000 – 50 000 nemocných v populaci (Kohout, 2006, s. 326).

Celiakie postihuje lidi všech věkových kategorií. Nejčastěji se celiakie objevuje v polovině dětství do středního věku. U dospělých mezi 30. – 50. rokem života. Také ženy mají větší riziko. Studie popsaná Kimberly et al. (2011, s. 583 – 584) identifikuje poměr 3:1. Nicméně některé studie ukazují, že muži i ženy mají stejnou prevalenci. U dětí se nepotvrdila niance v pohlaví (Tylor et al. 2012, s. 340; Roos et al. 2008, s. 196).

K rozvoji gluten senzitivní enteropatie přispívá i mnoho onemocnění. Mezi ty nejvýznamnější nemoci patří diabetes mellitus v 5 – 7% (Mináriková, 2012, s. 80), autoimunitní tyreoiditida v 7 – 10%, alopecie, psoriáza, Addisonova choroba (Taylor et al., 2012, s. 340). Co se týká již zmíněného Downova syndromu, prevalence, dle kohortovy studie, činí 7,6%. Výskyt celiakie u nemocných s Turnerovým syndromem se také objevuje ve vyšších procentech než u zdravé populace, konkrétně 6,3% . V kohortově studii autor předkládá informace týkající se úmrtnosti spojené s celiakií. Z této studie vyšlo najevo, že celiaci, kteří nerespektují bezlepkovou dietu, se dostávají do rizika úmrtí v 10,7% (Rostom et al. 2006, s. 1988).

První cíl splněn.

Druhý cíl zněl: Předložit nejnovější poznatky o bezlepkové dietě u osob s celiakií.

Bezlepková dieta je jedinou dosud známou léčbou pacientů s celiakií (Caputo, 2010, s. 4). Tím, že pacient nepřijímá lepek v potravině, dochází k rekonvalescenci sliznice střeva, a dochází k potlačení příznaků onemocnění i k remisi a potlačení komplikací (Taylor et al.,

2012, s. 341). Ovšem při vylučování glutenu je důležité zachovat nutriční vyváženost, na což celiaci často zapominají a dochází k malnutrici. Pro začátek je dobré substituovat vitamíny, železo i kalcium (Mináriková et al., 2012, s. 82; Shepherd et al. 2012, s. 353). Každý tako nemocný člověk musí být edukován o potravinách, které obsahují skrytý lepek a bezpodmínečně i o tom, jak se pozná potravina bez glutenu (Meize-Grochowski, 2005, s. 400; Zarkadas et al. 2012, s. 10).

O náročnosti dodržování této speciální dietní úpravy hovoří mnoho studií. Nejčastěji zmiňované obtíže respondenti zmiňují v oblastech psychiky, tlaku společnosti a ekonomiky (Crowe, 2014, s. 1649). Konkrétní obtíže publikoval Taylor et al. (2012, s. 344), kde nejmarkantnější problémy byly omezený výběr pokrmů v restauracích s rychlým občerstvením (87,5%), zúžený výběr potravin v kantýnách (84,8%), znepokojení, že lepek není vždy uveden na štítku na obalu potraviny (78,9%), omezení výběru pokrmů v restauracích (76,9%), nesnáze při cestování, ze štítku není zřejmé, zda produkt obsahuje lepek (68,7%), lítost ostatních (66,3%), obavy, že kuchař v restauraci není dostatečně proškolen v přípravě bezlepkových pokrmů, (63,7%), náklady nákupů bezlepkových potravin (61,1%), nemožnost ochutnat národní a speciální jídla jiných zemích (61,0%). Celkově u žen dochází přibližně o třetinu těžkostí častěji než u mužů (Zarkadas et al. 2012, s. 12 – 13).

Celiakům pomáhají lékaři, nutriční terapeuti, gastroenterologové, dietní sestry, podpůrné skupiny, časopisy i legislativa (Zarkadas et al. 2012, s. 11 – 12; Prokešová, 2013, s. 99).

Druhý cíl splněn.

Třetí cíl zněl: Předložit nejnovější poznatky ze života celiaků ze sociální, psychické a ekonomické oblasti a předložit možné intervence vedoucí k plnohodnotnému životu celiaků.

Obtíže, které nemocný zažívá v rámci sociálního života, jsou rozmanité. Mezi pět nejčastějších oblastí patří: stravování v práci, stravování doma, stravování s jinými osobami, nákupy a cestování. To jsou hlavní okruhy, v nichž se lidé s celiakií potýkají s mnohými problémy (Roos et al. 2008, s. 200). Lidé se často izolují od společnosti (Taylor et al., 2012, s. 341 – 345).

Emocionální dopad bezlepkové diety na psychiku člověka se zmírňuje po přijetí celoživotní změny stravovacích návyků (Zarkadas et al. 2012, s. 17 – 18). Problém spočívá v tom, že mnozí čekají na správnou diagnózu dlouhou dobu, a to i 4,9 – 11,7 let (Taylor et al., 2012, s. 340 – 345). To je bohužel zdrojem frustrace, nejistoty, psychické nepohody

a diskomfortu (Kimberly et al. 2011, s. 589). Naštěstí známe kompenzační mechanismus těchto nepříjemností. Příjem validních a přesných informací o bezlepkové dietě ihned po stanovení diagnózy zlepšuje psychický stav člověka. Dále pochopení podstaty onemocnění a učení se dovednostem potřebných k zvládnání bezlepkové diety může pomoci snížit zátěž (Zarkadas et al. 2012, s. 16).

Každá osoba s celiakií pociťuje ekonomickou zátěž, která pramení v bezlepkových potravinách, které jsou čtyřikrát až desetkrát dražší než ty stejné s lepkem (Frič, 2006, s. 447). Přesnější rozpětí definuje Crowe (2014, s. 1649), který hovoří o třikrát až čtyřikrát dražších potravinách vhodných pro jedince s celiakií. Denně se částka vyšplhá až o 95 – 100 Kč více ve srovnání se stejnými potravinami obsahujícími lepek (Frič, 2006, s. 447).

Díky příspěvkům pojišťoven Všeobecné zdravotní a České průmyslové snáší osoby s celiakií tuto zátěž lépe (Zampieron, 2011, s. 315).

Podpora znamená důležitou komponentu, která přispívá k zvládnání celiakie i souvisejících obtíží a přizpůsobení se bezlepkové dietě (Taylor et al., 2012, s. 346). Každému nově zjištěnému celiakovi i jeho rodině odborníci poskytují individuální konzultace, aby se byli schopni co nejdříve přizpůsobit změnám životního stylu (Meize-Grochowski, 2005, s. 400). Podpora celiaků znamená pro všeobecné sestry a praktické lékaře důležitou doménu. Výsledky studie ukazují, že ženy, které využívají možnosti návštěvy specializované všeobecné sestry a diskuse s ní, pociťují zdokonalení svých schopností a doplnění chybějících informací o celiakii a o bezlepkové dietě. Po těchto konzultacích stanovují strategie pro řízení stravování a získávají tak kontrolu nad svými životy (Jacobsson et al., 2012, s. 3448).

V životě jedince s celiakií výrazně figurují podpůrné skupiny, kde se noví takto nemocní lidé dozvědí mnoho cenných rad, získá přátele a obdrží i vzdělávací materiály (Taylor et al., 2012, s. 346). Také rodina a přátele znamenají pro nemocného značnou oporu (Jacobsson et al., 2012, s. 3445).

Třetí cíl splněn.

Čtvrtý cíl zněl: Předložit nejnovější poznatky o komplikacích souvisejících s celiakií.

Zdravotní komplikace přichází po neléčení celiakie nebo po pravidelných excesech bezlepkové diety (Holmes, 2010, s. 52). Mají různou povahu. Jedná se například o vyšší riziko zlomenin (Rosom, et al., 2006, s. 1991), defekty zubní skloviny, dokonce

se předpokládá, že 10% lidí s malým vzrůstem má nepoznanou celiakii (Mináriková et al., 2012, s. 79). Opakovaně dochází k poškození střeva, konkrétně střeva tenkého v oblasti duodena i jejunu (Prokešová, 2013, s. 96). Kimberly et al. (2011, s. 593) přidává ještě anémii z nedostatku železa, nedostatek minerálů, a to hlavně zinku, vitamínů B12, kyseliny listové, a také albuminu. Pod další komplikace se řadí nižší hmotnost i nižší body mass indexu ve srovnání se zdravou populací, a to hlavně u mužů. Velice nebezpečnou komplikací je úbytek kostní hmoty, který souvisí s osteoporózou (Capriles, 2009, s. 599). Také problémy se sexualitou, plodností a s porodnickými komplikacemi gynekologové pozorují častěji u pacientek s neléčenou celiakii (Mináriková et al., 2012, s. 77 – 79). Mezi nejzávažnější komplikace ředíme nádory. Adenokarcinom tenkého střeva, primární rakovina jater, jícnu a hltanu. Respondenti studie uvádí také obavu, že skončí v pečovatelském domě s neadekvátní péčí (Jacobsson et al., 2012, s. 3448).

Čtvrtý cíl splněn.

Využití pro praxi

Tato přehledová bakalářská práce může posloužit jednak studentům k rozšíření si vědomostí, všeobecným i specializovaným sestřám k uvědomění si, jak se osoba s celiakii cítí, co může prožívat a jaké obtíže ji trápí. Dále také tam, kde probíhá edukace pacientů s celiakii, například do ordinací praktických lékařů, do institucí podpůrných skupin, do gastroenterologických ambulancí či podobně specializovaných pracovišť v nemocnicích. Může rozšířit obzory široké veřejnosti, protože z výše uvedeného je zřejmé, že informovanost lidí v České republice není dostatečná. Společnost tak může více pochopit problematiku celiaků a více si vážit vlastního zdraví.

Referenční seznam

- 1) BEAUDION, M. N. et ZIMBARDO, F. A medical issue affecting the diagnosis of mood, attention and autistic disorders: A closer look at celiac disease and gluten sensitivity. *Health Psychology Review*. [online]. 2012, **6**(2), 222 – 240. [cit. 2015-02-21]. ISSN 1743-7202. Dostupné z doi: [dx.doi.org/10.1080/17437199.2010.545514](https://doi.org/10.1080/17437199.2010.545514).
- 2) BOETTCHER, E. et CROWE, E. S. Celiac Disease. *Primary Care Reports*. [online]. 2012, **18**(12), 153 – 167, [cit. 2014-11-06]. ISSN 2278-7135. Dostupné z: <http://www.ahcmedia.com/articles/78836-celiac-disease>.
- 3) CAPRILES, V. D., MARTINI L. A., AREAS, J. A. G. Metabolic osteopathy in celiac disease: importance of a gluten-free diet. *Clinical Nutrition*. [online]. 2009, **67**(10), 599 – 606. [cit. 2014-11-06]. ISSN 0261-5614. Dostupné z doi: [10.1111/j.1753-4887.2009.00232.x](https://doi.org/10.1111/j.1753-4887.2009.00232.x).
- 4) CAPUTO, I., et al. Enzymatic Strategies to Detoxify Gluten: Implications for Celiac Disease. *Enzyme Research*. [online]. 2010, 10, 1 – 9. [cit. 2014-11-06]. ISSN 2090-0414. Dostupné z doi: [10.4061/2010/174354](https://doi.org/10.4061/2010/174354).
- 5) CHERTOK, I. R. The importance of exclusive breastfeeding in infants at risk for celiac disease. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*. [online]. 2007, **32**(1) 50 – 54. [cit. 2014-10-12]. ISSN 0361-929X. Dostupné z: http://journals.lww.com/mcnjournal/2007/01000/The_Importance_of_Exclusive_Breastfeeding_in.11.aspx.
- 6) FRIČ, P. Celiakální sprue - úloha praktického lékaře. *Practicus: Odborný časopis Společnosti všeobecného lékařství ČLS JEP*. [online]. 2006, **5**(10), 445 – 447. [cit. 2014-09-24]. ISSN 1213-8711. Dostupné z: <http://web.practicus.eu/sites/cz/Archive/practicus06-10.pdf>.
- 7) HOLMES, S. Coeliac disease: symptoms, complications and patient support. *Nursing Standard*. [online]. 2010, **24**(35), 50 – 56. [cit. 2014-10-29]. ISSN 0029-6570. Dostupné z doi: [dx.doi.org/10.7748/ns2010.05.24.35.50.c7752](https://doi.org/10.7748/ns2010.05.24.35.50.c7752).
- 8) JACOBSSON, L. et al. Coeliac disease – women's experiences in everyday life. *Journal of clinical nursing*. [online]. 2012, 21, 3442 – 3450. [cit. 2014-11-29]. ISSN 1365-2702. Dostupné z: [10.1111/j.1365-2702.2012.04279.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04279.x).
- 9) JOHNSON, E. J. et JOHNSON, E. K. Ambiguous Chronic Illness in Women: A Community Health Nursing Concern. *Journal of Community Health Nursing*. [online]. 2006, **23**(3), 159 – 167. [cit. 2014-09-07]. ISSN 1532-7655. Dostupné z: http://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1207/s15327655jchn2303_3#.VOZDBvmG8y8.
- 10) KELLY, C. P. et al. Larazotide acetate in patients with coeliac disease undergoing a gluten challenge: a randomised placebo-controlled study. *Alimentary Pharmacology*

- and Therapeutics*. [online]. 2013, 37, 252 – 262. [cit. 2015-01-08]. ISSN 1365-2036. Dostupné z doi:10.1111/apt.12147.
- 11) KIMBERLY, A. S. et COTTER, T. V. Celiac Disease: An Overview and Management for Primary Care Nurse Practitioners. *The Journal for Nurse Practitioners*. [online]. 2011, 7(7), 588 – 599. [cit. 2014-09-07]. ISSN 1878-058X. Dostupné z doi: dx.doi.org/10.1016/j.nurpra.2011.03.003.
 - 12) KOHOUT, P. Diagnostika a léčba celiakie. *Interní medicína pro praxi*. [online]. 2006, 7 a 8, 324–326. [cit. 2014-05-02]. ISSN 1803-5256 Dostupné z: <http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2006/07/03.pdf>.
 - 13) KRČMÁŘ, R. Preventivní programy pro ženy od 19 let (až 1 500 Kč). In: Česká průmyslová zdravotní pojišťovna. [online]. © 2009. [cit. 2015-03-03]. Dostupné z: <http://www.cpzp.cz/clanek/4099-0-Preventivni-programy-pro-zeny-od-19-let-az-1-500-Kc.html>.
 - 14) LEFFLER, D. A et al. A prospective comparative study of five measures of gluten-free diet adherence in adults with coeliac disease. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*. [online]. 2007, 26, 1227 – 1235. [cit. 2014-10-12]. ISSN 1365-2036. Dostupné z doi:10.1111/j.1365-2036.2007.03501.x.
 - 15) MEARIN, L. M. Celiac disease among children and adolescents. *Current Problems in Pediatric and Adolescent Health Care*. [online]. 2007, 37, 86 – 105. [cit. 2015-02-21]. ISSN 1538-5442. Dostupné z doi: 10.1016/j.cppeds.2007.01.001.
 - 16) MEIZE-GROCHOWSKI, R. Celiac Disease A Multisystem Autoimmune Disorder. *Gastroenterology nursing*. [online]. 2005, 28(5), 394 – 402. [cit. 2014-11-20]. ISSN 1538-9766. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16234635>.
 - 17) MENŠÍKOVÁ, A. et BEHARKOVÁ N. Život pacientů s celiakií. *Ošetrovatelství a porodní asistence*. [online]. 2010, 1(4) 139 – 140. [cit. 2014-09-24]. ISSN 1804-2740. Dostupné z: http://periodika.osu.cz/osetrovatelstviaporodniasistence/dok/2010-04/6_mensikova_beharkova.pdf.
 - 18) MINÁRIKOVÁ, Z. et al. Gluténová enteropatia. *Praktický lékař*. [online]. 2012, 2(92), 77 – 84. [cit. 2014-11-20]. ISSN 1805-4544. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/prakticky-lekar-clanek/glutenova-enteropatia-37515>.
 - 19) Ministry of Health and Long-Term Care. Clinical utility of serologic testing for celiac disease in Ontario: an evidence based analysis. *Ontario Health Technology Assessment Series*. [online]. 2010, 10(21), 1 – 111. [cit. 2015-02-19]. ISSN 1915-7398. Dostupné z: http://www.health.gov.on.ca/english/providers/program/mas/tech/reviews/pdf/rev_celiac_20101210.pdf.

- 20) PETERS, S. L. et. al., Randomised clinical trial: gluten may cause depression in subjects with non-coeliac gluten sensitivity – An exploratory clinical study. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics*. [online]. 2014, 39, 1104 – 1112. [cit. 2014-09-24]. ISSN 1365-2036. Dostupné z doi: 10.1111/apt.12730.
- 21) PROKEŠOVÁ, J. Celiakální sprue – staronová diagnóza. *Revizní a posudkové lékařství, Practicus: Odborný časopis Společnosti všeobecného lékařství ČLS JEP*. [online]. 2013, 16(3), 95 – 100. [cit. 2014-11-20]. ISSN 1805-4560. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/revizni-posudkove-lekarstvi-clanek/celiakalni-sprue-staronova-diagnoza-41661>.
- 22) RAJPOOT, P. et MAKHARIA, K. G. Problems and challenges to adaptation of gluten free diet by Indian patients with celiac disease. *Nutrients*. [online]. 2013, 5(12), 4869 – 4879. [cit. 18. 2. 2015]. ISSN 2072-6643. Dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3875923/>.
- 23) ROOS, S., KARNER, A., HALLERT, C. Gastrointestinal Symptoms and Well-Being of Adults Living on a Gluten-Free Diet. *Gastroenterology Nursing*. [online]. 2009, 32(3), 196 – 201. [cit. 2014-11-29]. ISSN 1538-9766. Dostupné z: http://journals.lww.com/gastroenterologynursing/2009/05000/Gastrointestinal_Symptoms_and_Well_Being_of_Adults.5.aspx.
- 24) ROSTOM, A. et al. American Gastroenterological Association- Institute Technical Review on the Diagnosis and Management of Celiac Disease. *Gastroenterology*. [online]. 2006, 131, 1981 – 2002. [cit. 2014-09-12]. ISSN 1528-0012. Dostupné z doi:10.1053/j.gastro.2006.10.004.
- 25) SAINSBURY, K., MULLAN, B., SHARPE L. A Randomized Controlled Trial of an Online Intervention to Improve Gluten-Free Diet Adherence in Celiac Disease. *The American journal of gastroenterology*. [online]. 2013, 108, 811 – 817. [cit. 2014-10-12]. ISSN 1572-0241. Dostupné z doi: 10.1038/ajg.2013.47.
- 26) SHEILA, C. E. Management of Celiac Disease: Beyond the Gluten-Free Diet. *Gastroenterology*. [online]. 2014, 146, 1594 – 1605. [cit. 2014-11-19]. ISSN 1528-0012. Dostupné z: [http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085\(14\)00553-8/pdf](http://www.gastrojournal.org/article/S0016-5085(14)00553-8/pdf).
- 27) SHEMESH, A., ENDEVELT, R., MONNICKENDAM, S. M. Importance of nutritional assessment and collaboration between physicians and registered dietitians in detecting celiac disease: Two case studies. *Journal of the American dietetic association*. [online]. 2009, 109(8), 1445 – 1448. [cit. 2015-02-21]. ISSN 1878-3570. Dostupné z doi: 10.1016/j.jada.2009.05.014.
- 28) SHEPHERD, S. J. et GIBSON, P. R. Nutritional inadequacies of the gluten-free diet in both recently-diagnosed and long-term patients with coeliac disease. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. [online]. 2012, 26, 349 – 358. [cit. 2014-11-06]. ISSN 1365-277X. Dostupné z doi: 10.1111/jhn.12018.

- 29) TAYLOR, E. et. al., Coeliac disease: the path to diagnosis and the reality of living with the disease. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. [online]. 2012, 26, 340 – 348. [cit. 2014-09-24]. ISSN 1365-277X. Dostupné z doi: 10.1111/jhn.12009.
- 30) Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky. Příspěvek na bezlepkovou dietu. In: Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky. [online]. © 2015. [cit. 2015-03-03]. Dostupné z: <http://www.vzp.cz/klienti/vyhody-a-prispevky/prispevek-na-bezlepkovou-dietu>.
- 31) ZAMPERION, A. et al. Quality of Life in Adult Celiac Disease in a Mountain Area of Northeast Italy. *Gastroenterology Nurses*. [online]. 2010, 34(4), 313 – 319. [cit. 2014-11-29]. ISSN 1538-9766. Dostupné z: 10.1097/SGA.0b013e3182248a73.
- 32) ZARKADAS, M. et al. Living with coeliac disease and a gluten-free diet: A Canadian perspective. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. [online]. 2012, 26, 10 – 23. [cit. 2014-10-17]. ISSN 1365-277X. Dostupné z doi: 10.1111/j.1365-277X.2012.01288.x.

Seznam příloh

Příloha č. 1 Souhrn častých obtíží při dodržování bezlepkové diety

Příloha č. 2 Nejčastější zdroje informací o bezlepkové dietě

Příloha č. 3 Často užívané strategie, vedoucí k dodržování bezlepkové diety

Příloha č. 4 Vztah mezi úrovní využívání strategií a úmyslné spotřeby lepku

Příloha č. 5 Emoce, které pociťují lidé dodržující bezlepkovou dietu

Příloha č. 6 Závislost gastrointestinálních symptomů a psychické pohody u žen i mužů s celiakií

Přílohy

	Overall (%)	By gender (%)		By years on GF diet (%)		
		Male	Female	<1	1-5	>5
Purchasing GF foods						
Concerned that gluten does not always appear on food labels	78.9	77.8	79.2	82.3	80.0	77.9
Frustrated with the variety of names for gluten on food labels	67.0	65.9	67.3	76.5	71.2	63.5 [†]
Cost of commercially prepared GF foods limits purchases	61.1	56.4	62.5 [†]	65.2	60.8	60.7
Annoyed at having to ask companies if products are GF	43.7	35.7	46.4 [†]	53.3	50.1	38.6 [†]
Hard to tell from ingredient list if a prepackaged food is GF	38.5	40.3	38.1	47.2	43.3	34.8 [†]
Resent time needed to read all ingredient lists	38.3	38.4	38.1	44.8	40.6	36.2 [†]
Think that GF information from companies may not be correct	21.8	23.1	21.5	24.1	23.1	20.8
Cannot find variety of GF foods in local stores	12.2	11.8	12.5	15.4	14.6	10.4 [†]
Food preparation						
Limited GF choices for catered lunches	55.6	58.5	55.1	60.3	59.6	52.5 [†]
Have to cook more often	53.9	51.8	54.5	66.7	57.7	49.8 [†]
GF meals more difficult to prepare	35.3	42.2	33.7 [†]	47.4	39.3	31.4 [†]
Frustrating to bake with GF flours in favourite recipes	33.3	31.7	33.7	47.6	38.7	28.4 [†]
Do not enjoy the challenge of making GF foods	46.5	49.0	45.9	50.5	48.4	44.8
Difficult to prepare both GF and gluten-containing meals	23.7	23.8	23.7	33.0	28.0	20.0 [†]
Do not feel well adjusted to GF meal preparation	5.5	5.5	5.4	13.0	7.5	3.3 [†]
Worry about making mistakes with the GF diet	20.7	23.7	20.1	41.9	25.9	14.9 [†]
Eating with family/friends						
Do not like others to feel sorry for me	66.3	61.3	67.9 [†]	67.7	68.1	65.0
People think a little gluten will not hurt me	45.5	41.3	46.8 [†]	52.3	52.9	40.5 [†]
Hard to ask others to accommodate my GF diet	44.9	36.6	47.8 [†]	54.9	49.1	41.3 [†]
Feel that I am a burden	33.4	28.3	35.2 [†]	36.5	37.0	30.9 [†]
Avoid going to social events involving food	32.2	29.8	32.8	35.5	33.1	31.0
Embarrassed by my dietary needs	27.4	23.4	28.8 [†]	34.8	30.8	24.5 [†]
Suspect that family/friends are afraid to invite me for meals	24.8	18.3	26.9 [†]	22.7	27.2	23.7
Feel neglected	14.5	10.0	15.9 [†]	16.1	16.9	12.9 [†]
Find it difficult to refuse gluten-containing foods offered to me	8.0	7.4	8.2	10.9	8.6	7.3
My friends do not understand my dietary needs	5.3	6.0	5.1	8.6	6.6	4.2 [†]
My family does not understand my dietary needs	2.9	2.1	3.1	4.9	3.3	2.4 [†]
Eating in restaurants						
Limited choices at fast food restaurants	87.5	87.5	87.5	91.3	89.2	86.0 [†]
Eating in restaurants (continued)						
Limited choice of restaurants	76.9	75.2	77.6	84.8	80.5	73.8 [†]
Frustrated as a result of limited choices on restaurant menus	70.9	67.7	71.9 [†]	81.1	75.2	67.1 [†]
Worry that cook is not trained in preparing GF meals	63.7	60.9	64.8	74.4	69.4	59.2 [†]
Resent having to decide which restaurants to go to	38.7	31.4	40.9 [†]	39.8	41.9	36.8 [†]
Restaurants cannot provide information on gluten content of menu items	34.1	34.7	34.2	41.5	38.2	30.9 [†]
Cannot eat in restaurants because the food may be contaminated with gluten	30.5	30.7	30.5	41.3	34.3	26.8 [†]
GF foods are not as tasty as regular foods	19.1	18.8	19.0	25.7	20.2	17.5 [†]
Afraid of being a bother, so do not ask for changes to menu items	17.1	17.9	16.7	17.8	16.6	17.3
Eating at school/work						
Limited choices in the cafeteria	84.8	83.4	85.2	89.2	87.0	82.7
Feel badly if people make mistakes when making GF food for me	49.9	41.5	52.3 [†]	51.7	51.3	48.7
Business lunches are very stressful	49.8	43.0	51.7 [†]	52.8	54.9	45.9 [†]
Difficult to be spotlighted as having a problem	35.3	27.2	37.6 [†]	39.2	38.1	32.7 [†]
Difficult having to bring own food for lunches	33.5	37.4	32.3	33.3	36.6	31.5
Feel hurt when people are indifferent to my dietary needs	31.1	23.8	33.2 [†]	31.7	33.0	29.8
Embarrassed to tell people I must have a GF diet	15.7	15.1	15.8	20.9	17.4	13.5 [†]
Symptoms after consuming gluten cause me to miss work/school	8.8	7.9	9.1	10.2	9.2	8.2
Travelling						
Travelling abroad is difficult because I cannot tell from the label if the food is GF	68.7	65.9	69.7	77.0	72.0	66.2 [†]
Sad that I cannot eat many local/national specialty dishes	61.0	52.1	64.1 [†]	65.9	63.8	59.1 [†]
Worry I will not find GF food when travelling	57.7	49.0	60.5 [†]	62.6	62.3	54.5 [†]
GF diet makes me anxious about traveling	55.7	49.0	57.8 [†]	59.4	58.7	53.5 [†]
Difficult to find shops and restaurants that sell GF food	54.2	52.7	54.6	60.1	58.6	51.0 [†]
Restaurant personnel abroad are unaware of what GF means	52.5	51.3	53.0	61.8	55.6	50.1 [†]
Difficult to carry GF food when traveling	45.9	42.6	47.0 [†]	46.0	48.5	44.6
Do not enjoy travelling as much as before	35.0	30.5	36.5 [†]	41.0	36.8	33.2 [†]
Embarrassed to have to always ask for GF foods	38.2	31.7	40.4 [†]	48.9	41.8	34.9 [†]

[†]Indicates a significant difference between males and females ($P < 0.01$).

[‡]Indicates a significant difference among the three time periods ($P < 0.01$).

Příloha č. 1 Souhrn častých obtíží při dodržování bezlepkové diety

ZARKADAS, M. et al. Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. [online]. 2012, 26, 10 – 23. [cit. 2014-10-17]. ISSN 1365-277X. Dostupné z doi: 10.1111/j.1365-277X.2012.01288.x.

Source of information	Percentage rating information as very good/excellent	n
Coeliac disease support association	90.4	5639
Another person with coeliac disease	66.9	3642
Cookbooks	62.0	4565
Internet	53.2	3467
Dietitian	52.1	4705
Medical books/journals	50.7	1605
Alternative medical professional	47.0	442
Gastroenterologist	42.9	3611
Newspaper/magazine	28.4	3150
Family doctor	25.3	1990

Příloha č. 2 Nejčastější zdroje informací o bezpečkové dietě

ZARKADAS, M. et al. Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. [online]. 2012, 26, 10 – 23. [cit. 2014-10-17]. ISSN 1365-277X. Dostupné z doi: 10.1111/j.1365-277X.2012.01288.x.

Strategies used often/very often	Overall (%)	Strategies that increased or decreased significantly over time on a GF diet	n
Purchasing gluten-free foods			
Read every ingredient list*	96.1		5835
Use the CCA pocket dictionary	55.3 [†]	↓	5749
Ask local grocery store to carry certain GF products	24.6	↑	5522
Purchase GF food by mail order	13.7		5856
Gluten-free food preparation			
Label all GF flours*	83.8 [†]	↑	4714
Store GF ingredients in a separate area *	74.9	↓	4939
Cook only GF foods for the whole family	48.8		4724
Make and freeze extra GF foods	47.6		5264
Eating with family/friends			
Check ingredient lists on the foods I eat*	55.1 [†]		5684
Bring my own food when visiting	46.5 [†]		5755
Share my best GF recipes	46.3 [†]	↑	5559
It is easier to take charge of meals	38.8 [†]	↓	5459
Invite friends/family to eat at my home	34.3 [†]	↓	5516
Eating in restaurants			
Enquire about gluten content of all foods*	74.5		5609
Call ahead to enquire about GF menu choices	33.7 [†]	↓	5576
Ask for printed information about gluten content	32.9 [†]	↓	5593
Use the internet to find restaurants that serve GF foods	24.3 [†]	↓	5297
Eating at school/work			
Have snacks on hand*	78.1 [†]		2937
Talk to others about coeliac disease and the GF diet*	68.2 [†]	↑	2980
Offer to bring a GF dish to events involving food*	61.8 [†]		2856
If an event involves food, remind people about my GF diet*	58.0		2931
Travelling			
Take translated information about the GF diet when abroad	43.7 [†]		2803
Research restaurants on the internet before I leave home	27.5 [†]	↓	4993
Contact local Coeliac Society about sources of GF foods	15.7 [†]		3482
Carry a doctor's letter indicating that I require a GF diet	15.3 [†]		5200

*Indicates the strategy is used often/very often by ≥ 50% of respondents after 5 years on the diet.

[†]Indicates that the strategy is used significantly more often by women.

CCA, Canadian Coeliac Association.

Příloha č. 3 Často užívané strategie, vedoucí k dodržování bezpečkové diety

ZARKADAS, M. et al. Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. [online]. 2012, 26, 10 – 23. [cit. 2014-10-17]. ISSN 1365-277X. Dostupné z doi: 10.1111/j.1365-277X.2012.01288.x.

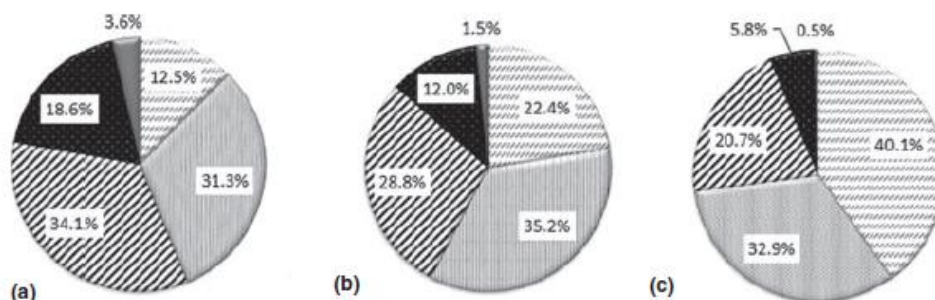


Figure 1 The relationship between level of strategy use and intentional gluten consumption. (a) Proportion of those who never intentionally ate gluten according to the number of strategies they frequently used. (b) Proportion of those who intentionally ate gluten one or two times in the past year according to the number of strategies they frequently used. (c) Proportion of those who intentionally ate gluten one or more times per month according to the number of strategies they frequently used. Level of strategies used (# of strategies, patterns used in graph): 0–4 tire marks; 5 to 7 fine vertical gray lines; 8 to 10 diagonal black lines; 11 to 13 dark stippled area; 14 to 17 solid gray area.

Příloha č. 4 Vztah mezi úrovní využívání strategií a úmyslné spotřeby lepku

ZARKADAS, M. et al. Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. [online]. 2012, 26, 10 – 23. [cit. 2014-10-17]. ISSN 1365-277X. Dostupné z doi: 10.1111/j.1365-277X.2012.01288.x.

Emotions experienced often or very often	During the first few months after diagnosis (%)			During the month before the survey (%)		
	Overall	Men	Women	Overall	Men	Women
Positive emotions						
Relieved	58.4	62.4	57.0*	43.6**	41.7	44.0
Accepting	57.4	65.2	55.0*	69.9**	66.3	70.8***
Negative emotions						
Frustrated	56.9	45.4	60.2*	21.3**	17.3	22.5***
Overwhelmed	48.7	34.2	52.7*	7.8**	5.5	8.5***
Isolated	41.8	30.7	45.0*	16.6**	11.6	18.1***
Confused	37.3	28.9	39.8*	5.7**	5.4	5.8
Anxious	37.0	26.9	40.0*	8.8**	6.7	9.5***
Sad	34.4	22.3	38.0*	9.0**	5.7	10.1***
Angry	30.6	21.8	33.1*	8.6**	6.9	9.1
Feeling depressed	23.3	15.3	25.6*	6.9**	4.7	7.5***

n = 5131–5518.

*Significant differences between men and women during the first few months after diagnosis ($P < 0.01$).

**Significant differences between the first few months after diagnosis and the month before the survey ($P < 0.01$).

***Significant differences between men and women during the month before the survey ($P < 0.01$).

Příloha č. 5 Emoce, které pociťují lidé dodržující bezlepkovou dietu

ZARKADAS, M. et al. Living with coeliac disease and a gluten-free diet: a Canadian perspective. *Journal of Human Nutrition and Dietetics*. [online]. 2012, 26, 10 – 23. [cit. 2014-10-17]. ISSN 1365-277X. Dostupné z doi: 10.1111/j.1365-277X.2012.01288.x.

Celkové	Gastrointestinálne	Extraintestinálne	
nízka postava strata hmotnosti neprospievanie únava, letargia oneskorená puberta edémy	hnačka steatorea flatulencia distenzia brucha brušný dyskomfort anorexia nauzea, vomitus rekurentná aftózna stomatitída cheilóza, glositída steatóza pečene	Laboratorne odchyľky anémia z nedostatku železa a folátu hypokalcémia zvýšenie ALP zvýšenie AST, ALT predĺžený protrombinový čas	Neurologické periférna neuropatia, parestézie ataxia epilepsia (s kalcifikáciou mozgu) seroslepota
		Kožné dermatitis herpetiformis folikulárna keratóza pigmentácie Kostrovosvalové osteopénia, osteoporóza, fraktúry	Hematologické atrofia sleziny, trombocytóza Psychiatrické anxieta, depresia iritabilita, zaostávanie v škole Vplyv na reprodukciu infertilita žien i mužov
		bolesti kostí a svalov defekty zubnej skloviny artritída, myopatia, tetania	opakované potraty

Obrázek č. 6 Klinická manifestace celiakie

MINÁRIKOVÁ, Z. et al. Gluténová enteropatia. *Praktický lekář*. [online]. 2012, 2(92), 77–84. [cit. 2014-11-20]. ISSN 1805 – 4544. Dostupné z: <http://www.prolekare.cz/prakticky-lekar-clanek/glutenova-enteropatia-37515>.

PGWB Index	GSRS					Total GSRS
	Indigestion	Diarrhea	Constipation	Abdominal Pain	Reflux	
Anxiety	-.43*	-.37*	-.47*	-.41*	-.33*	-.56*
Depressed mood	-.43*	-.16	-.34*	-.54*	-.39*	-.51*
Positive well-being	-.24	-.21	-.22	-.40*	-.17	-.33*
Self-control	-.39*	-.27*	-.25*	-.46*	-.18	-.46*
General health	-.46*	-.15	-.25*	-.46*	-.28*	-.46*
Vitality	-.45*	-.20	-.27*	-.48*	-.36*	-.49*
Total PGWB	-.49*	-.27*	-.37*	-.55*	-.37*	-.58*

Note. PGWB = Psychological General Well-Being; GSRS = Gastrointestinal Symptom Rating Scale.
* $p < .05$.

Obrázek č. 6 Závislost gastrointestinálních symptomů a psychické pohody u žen s celiakií

ROOS, S., KARNER, A., HALLERT, C. Gastrointestinal Symptoms and Well-Being of Adults Living on a Gluten-Free Diet. *Gastroenterology Nursing*. [online]. 2009, 32(3), 196 – 201. [cit. 2014-11-29]. ISSN 1538-9766. Dostupné z: http://journals.lww.com/gastroenterologynursing/Abstract/2009/05000/Gastrointestinal_Symptoms_and_Well_Being_of_Adults.5.aspx.

PGWB Index	GSRS					
	Indigestion	Diarrhea	Constipation	Abdominal Pain	Reflux	Total GSRS
Anxiety	-.37*	-.32*	-.29	-.47*	-.44*	-.45*
Depressed mood	-.30	-.33*	-.48*	-.22	-.29	-.46*
Positive well-being	-.24	-.38*	-.41*	-.24	-.12	-.34*
Self-control	-.40*	-.42*	-.30	-.42*	-.22	-.45*
General health	-.39*	-.34*	-.49*	-.36*	-.40*	-.54*
Vitality	-.34*	-.45*	-.46*	-.46*	-.38*	-.54*
Total PGWB	-.42*	-.45*	-.51*	-.47*	-.41*	-.58*

Note. GSRS = Gastrointestinal Symptom Rating Scale; PGWB = Psychological General Well-Being.
* $p < .05$.

Příloha č. 6 Závislost gastrointestinálních symptomů a psychické pohody u žen i mužů s celiakií

ROOS, S., KARNER, A., HALLERT, C. Gastrointestinal Symptoms and Well-Being of Adults Living on a Gluten-Free Diet. *Gastroenterology Nursing*. [online]. 2009, 32(3), 196 – 201. [cit. 2014-11-29]. ISSN 1538-9766. Dostupné z: http://journals.lww.com/gastroenterologynursing/Abstract/2009/05000/Gastrointestinal_Symptoms_and_Well_Being_of_Adults.5.aspx.