

Informovanost pacientů s celiakií

Lenka Marková

Bakalářská práce
2012



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav ošetrovatelství

akademický rok: 2011/2012

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Lenka MARKOVÁ**
Osobní číslo: **H09013**
Studijní program: **B 5341 Ošetrovatelství**
Studijní obor: **Všeobecná sestra**

Téma práce: **Informovanost pacientů s celiakií**

Zásady pro vypracování:

V teoretické části popsat patogenezi a projevy celiakie, specifika režimových opatření a úlohu sestry při edukaci klientů s tímto onemocněním.

V praktické části sestavit a distribuovat dotazník určený pro nemocné celiakii.

Analyzovat, zhodnotit a interpretovat získaná data průzkumného šetření.

Dle zjištěných výsledků navrhnout opatření pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

ČERVENKOVÁ, Renata a Milan LUKÁŠ, 2006. Celiakie. Praha: Galén, ISBN 80-7262-425-3.

KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ, 2010. Celiakie. Víte si rady s bezlepkovou dietou? Praha: Forsapi. ISBN 978-80-87250-09-9.

LUKÁŠ, Karel a Aleš ŽÁK, 2007. Gastroenterologie a hepatologie. Praha: Grada .ISBN 978-80-247-1787-6.

MOŽNÁ, Lucie, 2008. Bezlepkářům od A do Z. Ostrava: Ringier Print. ISBN 40-566-9107-4.

MUNTAU, Ania, Carolina, 2009. Pediatrie. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2525-3.

RUJNER, Jolanta, a Barbara CICHANSKA, 2010. Bezlepková a bezmléčná dieta. 1.vyd. Brno: Computer Press. ISBN 978-80-251-3255-5.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Markéta Blažková**
Ústav ošetrovatelství

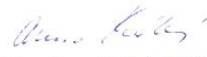
Datum zadání bakalářské práce: **30. listopadu 2011**

Termín odevzdání bakalářské práce: **30. května 2012**

Ve Zlíně dne 14. února 2012


doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka

L.S.


Mgr. Anna Krátká, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 3. 4. 2012

.....


1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělečně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) *Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.*

(3) *Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.*

2) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:*

(3) *Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).*

3) *zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:*

(1) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst. 3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.*

(2) *Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.*

(3) *Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.*

ABSTRAKT

V bakalářské práci se zabývám informovaností pacientů s celiakií. V teoretické části jsem se zaměřila na podstatu onemocnění, specifika režimových opatření a úlohu sestry při edukaci pacientů s celiakií. V praktické části jsem pomocí dotazníkového šetření zjišťovala, jaká je informovanost pacientů o daném onemocnění, odkud čerpají pacienti s celiakií informace o svém onemocnění. Na základě výsledků jsem zpracovala edukační materiál pro pacienty s celiakií.

Klíčová slova: bezlepková dieta celiakie, edukace, lepek

ABSTRACT

The thesis deals with the awareness of patients with celiac disease. In the theoretical part, I focused on the basic of disease, specifics of measures of regime and the role of nurses in the education of patients with celiac disease. In the practical part, I investigated using a questionnaire survey the awareness of patients about the disease and how patients with celiac disease get information about their illness. Based on the results I prepared educational material for patients with celiac disease.

Keywords: celiac disease, education, gluten, gluten-free diet

.

Poděkování

Chtěla bych poděkovat své vedoucí práce paní Mgr. Markétě Blažkové za odborné vedení, ochotu, laskavost a cenné rady a připomínky, které mi poskytla při vedení mé bakalářské práce.

Motto

„Necht' je jídlo tvým lékem a tvým lékem necht' je jídlo.“

Hippokrates

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST.....	11
1 DEFINICE CELIAKIE.....	12
1.1 Charakteristika onemocnění.....	12
1.2 Historie onemocnění.....	12
1.3 Výskyt celiakie.....	13
2 KLINICKÁ PODOBA CELIAKIE.....	14
2.1 Anatomie tenkého střeva.....	14
2.2 Etiopatogeneze onemocnění.....	15
2.3 Klinický obraz.....	15
3 FORMY, STÁDIA A KOMPLIKACE CELIAKIE.....	19
3.1 Formy celiakie.....	19
3.1.1 Klasická forma celiakie.....	19
3.1.2 Atypická forma celiakie.....	19
3.1.3 Duhringova herpetiformní dermatitida.....	19
3.1.4 Němá (silentní) forma celiakie.....	19
3.1.5 Latentní forma.....	20
3.1.6 Potenciální forma.....	20
3.2 Stadia celiakie.....	20
3.3 Komplikace celiakie.....	21
4 DIAGNOSTIKA CELIAKIE.....	22
4.1 Genetické vyšetření.....	22
4.2 Fyzikální vyšetření.....	23
4.3 Sérologická vyšetření.....	24
4.4 Ostatní možná doplňková laboratorní diagnostika:.....	25
4.5 Zobrazovací a endoskopické metody.....	25
5 LÉČBA.....	29
5.1 Dispenzarizace.....	29
6 ROLE SESTRY V PÉČI O NEMOCNÉ S CELIAKIÍ.....	30
6.1 Edukace.....	30
6.2 Režimová opatření.....	32
6.3 Informační zdroje pro nemocné s celiakií.....	34
PRAKTICKÁ ČÁST.....	36
7 CÍLE PRŮZKUMU.....	37
7.1 Popis použitých metod.....	37
7.2 Popis zkoumaného vzorku.....	38
7.3 Výsledky průzkumu.....	38
a) Vyhodnocení dotazníkového šetření.....	40

b)	vyhodnocení metody rozhovoru	65
8	DISKUSE.....	67
9	ZÁVĚR	70
10	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	72
11	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	75
12	SEZNAM TABULEK	76
13	SEZNAM GRAFŮ.....	77
14	SEZNAM PŘÍLOH	78
14.1	<i>Příloha č. 1 Mezinárodně uznávané logo bezpečkových potravin.....</i>	<i>78</i>

ÚVOD

Bakalářská práce se zabývá informovaností pacientů s celiakií, kde má sestra v rámci edukační činnosti stěžejní roli. Pro téma informovanost pacientů s celiakií jsem se rozhodla zejména proto, že můj syn touto nemocí odmala trpí. Proto vím, co asi prožívají pacienti v prvních chvílích po sdělení diagnózy – CELIAKIE. Po prvotním šoku začnete přemýšlet, co budete jíst, když najednou nemůžete chleba, rohlík a další potraviny. Pak postupně zjišťujete informace, dohledáváte na internetu a v knihách, kde vlastně všude lepek je a co všechno ho obsahuje. Vyslovení této diagnózy se pojí s výraznou změnou v životě člověka. Když byla celiakie diagnostikována u mého syna, zmítaly mnou proti-
chůdné pocity. Najednou jsem byla ráda, že všechny ty záhadné obtíže a bolesti se dají léčit „jen dietou“ a můj syn je jinak zdravý kluk, ale na druhou stranu jsem si vůbec nedokázala představit, co dám tehdy pětiletému dítěti k snídani, večeři, co bude jíst ve školce a později ve škole. Za tu dobu jsem se setkala s různými názory lidí na nutnost dodržování diety. Někteří si nebyli „jistí“ důležitostí diety, vůbec nevěděli, zda dietu musí dodržovat celý život nebo zda je to jen na chvíli. Snažili se mi vysvětlit, že oni alergii na lepek také mají, ale dietu nedodržují a velké potíže nemají. Proto jsem si také jako cíle své práce stanovila úkol zjistit, jaká je informovanost pacientů s celiakií a jaká je dostupnost informací o této nemoci. Dále bych chtěla zjistit, kdo informace nemocným nejčastěji podává a zda jsou vnímány jako dostatečné. Ráda bych se dozvěděla, jaké problémy v souvislosti se svým dietním omezením pacienti řeší a jestli dietu dodržují, a v neposlední řadě bych chtěla vytvořit edukační brožuru, která by nemocné v prvních chvílích povzbudila, nasměrovala je na správnou cestu, vysvětlila důležitost dodržování diety a odkázala pacienty na nejdůležitější kontakty, kde se mohou dozvědět různé informace.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 DEFINICE CELIAKIE

1.1 Charakteristika onemocnění

Celiakální sprue neboli celiakie jsou názvy označující celoživotní onemocnění dětí a dospělých. Jedná se o autoimunitní chorobu, jejíž vyvolávající příčiny jsou lepek, genetická vazba (s HLA–DQ2 nebo HLA–DQ8) a specifická humorální autoimunitní odpověď (autoprotilátky k tkáňové transglutamináze). Gliadinové peptidy jsou opakovaně předkládány HLA–DQ2 a HLA–DQ8 pozitivním buňkám a způsobují u geneticky disponovaných jedinců imunitní odpověď. Celiakie je tedy považována, za důsledek nepřiměřené, T–buňkami zprostředkované autoimunitní reakce na štěpné produkty lepku. Následkem této choroby jsou zánětlivé změny sliznice tenkého střeva (především duodena a jejunu) se snížením nebo vymizením klků, hypertrofií Lieberkühnských krypt, poruchou vyzrávání enterocytů, edémem a infiltrací slizničního vaziva zánětlivými buňkami (ZAORAL, VENEROVÁ, 2006, s. 44).

Lepek je bílkovinný komplex nacházející se v povrchní vrstvě obilného zrna (žita, pšenice a ječmene). Oves sice neobsahuje lepek, ale většina jeho odrůd obsahuje aveniny, to jsou peptidy, z nichž některé reagují s protilátkami k peptidům lepku. V současnosti jsou nadobro překonána dvě dogmata dlouhodobě spojovaná s celiakií. Celiakie není jen chorobou dětí, ze které se vyroste, ale vyskytuje se celosvětově, nejen v zemích mírného klimatu jako tzv. netropická sprue (FRIČ, NEVORAL, 2009, on-line).

1.2 Historie onemocnění

Celiakie je poměrně staré onemocnění, jeho historie se dá vysledovat až do antických dob či Egypta, poprvé byla popsána na konci 19. století, ale její podstata byla pochopena až v polovině století dvacátého – po 2. světové válce (KOHOUT, 2006, on-line).

Výskyt celiakie kopíruje počátek, vývoj a šíření zemědělství, nebo přesněji pěstování obilnin. Jeho začátky asi před 8000–10000 lety se soustřeďují do oblasti Turecka, Iráku a Íránu. Po zavedení obilnin do výživy probíhala celiakie nejspíše jako těžké onemocnění, které bylo často smrtelné, ještě před dosažením dospělosti. Již ve starověku se Areteus Kapadocký (2. století před našim letopočtem) zmiňuje o chronickém průjmu spojeném s chátráním organismu. V novověku se za objevitele považuje americký pediatr Samuel Gee. Tento pediatr popsal v 80. letech 19. století onemocnění dětí s průjmy, poruchou výživy a růstu. Vyslovil také domněnku, že onemocnění se vyskytuje i u dospělých

a k léčbě bude nutná dieta. Teprve ve 30. letech 20. století bylo potvrzeno, že celiakie se může vyskytovat i u dospělých (FRIČ, MENGEROVÁ, 2008, s. 6)

Po druhé světové válce v roce 1950 popsal holandský pediatr doktor Dicke, že celiakie je vyvolána lepkem, obsaženým v některých obilninách. Lepek byl objeven vědcem van de Kamerem v pšenici, žitu a ječmeni a nakonec byl k toxickým prolaminům zařazen i lepek z ovsu. Bylo zjištěno, že dvě doposud různé choroby – dětská celiakie a netropická sprue – mají společnou příčinu, a tou je toxický vliv lepku na enterocyt. Posléze bylo zjištěno štěpením molekuly glutenu, že jeho hlavní toxickou komponentou je alfa-gliadin, který izolovaně dokáže vyvolat celiakii (KOHOUT, PAVLÍČKOVÁ, 2010, s. 11).

1.3 Výskyt celiakie

Prevalence onemocnění je celosvětová, s výraznými geografickými rozdíly, s vyšším postižením ženského pohlaví (poměr žen a mužů 2:1) bez ohledu na věk. V posledních letech se výrazně zlepšila diagnostika a umožnila odhalení i neúplných nebo bezpříznakových forem a výskyt se tak značně zvýšil. V současné době je výskyt odhadován na 1:200 až 1:250 (tj. 40 000–50 000 nemocných s celiakií v ČR), a jedná se tady o jednu z nejrozšířenějších autoimunitních chorob (LUKÁŠ, ŽÁK, 2007, s. 111).

V současné době je sledována jen asi desetina, to znamená asi 4 000 pacientů. Tento odhad plyne z dat odebraných na přelomu tisíciletí v deseti zemích Evropské unie a severní Afriky, kde se prevalence pohybovala v rozmezí 1:70 a 1:550 (průměrně 1:266), zatímco četnost klinicky manifestní nemoci je zde 10–12x nižší (KOHOUT, 2006, on-line).

Výskyt celiakie je větší, než se předpokládalo ještě před 10–20 lety, přesto se stále jedná o chorobu, jejíž diagnostika může trvat u dospělých více než 10 let, a to i v případě, že pacienti mají pro celiakii typické příznaky. Diagnostika forem oligosymptomatické či latentní celiakie je ještě náročnější (KOHOUT, 2006, on-line).

Celiakie se může projevit už v prvním roce života, po zavedení obilných příkrmů do kojenecké stravy.

Příznaky celiakie se mohou projevit téměř v kterémkoliv věku, často se na manifestaci choroby podílí prodělaný stres, infekční onemocnění, operace, porod, apod. Manifestní celiakie se 2x častěji vyskytuje u žen, u mužů převládá spíše asymptomatická forma (KOHOUT, PAVLÍČKOVÁ, 2010, s. 26).

2 KLINICKÁ PODOBA CELIAKIE

2.1 Anatomie tenkého střeva

Tenké střevo (intestinum tenue) navazuje na žaludek vrátníkem a končí v pravé jámě kyčelní ústím do tlustého střeva. Má tři úseky: dvanáctník, lačník, kyčelník. Dvanáctník (duodenum) začíná napojením na pylorický oddíl žaludku a dvanáctníkovým ohbím přechází do lačníku. Dvanáctník má podkovovitý tvar. Svalovina stěny dvanáctníku je hladká a má dvě vrstvy: zevní podélnou a vnitřní cirkulární. Na dvanáctníku rozlišujeme čtyři úseky: začátek – bulbus, sestupný úsek, kde ústí žlučovod a vývod slinivky břišní. Společné ústí slinivky břišní a žlučovodu se nazývá papila duodeni tzv. Vaterova bradavka. Dalším je úsek horizontální, dlouhý asi 7 cm a nejkratší vzestupný úsek, který přechází do lačníku. Ve sliznici dvanáctníku jsou specifické Brunnerovy žlázy, které produkují hlen a enzymy, které štěpí bílkoviny.

Lačník (jejunum) a kyčelník (ileum) se spojují plynule bez určité hranice. Jejunum je asi o 0,5 cm širší a má silnější stěnu než ileum (široké 2,5 cm). Začátek i konec jejunoileu je fixován k zadní stěně břišní. Hlavní funkcí jejunoileu je resorpce živin. Sliznice se skládá z 5-8 cm vysokých řas, na jejichž povrchu vybíhá množství kuželovitých klků. Klky (villi intestinales) výrazně zvětšují resorpční povrch sliznice a jsou pokryty vrstvou resorpčních střevních buněk (enterocytů). Enterocyty jsou i v prohlubních mezi klky v tzv. Liberkühnových žlázách – kryptách. Buňky Liberkühnových žláz, produkují střevní šťávu. Mezi enterocyty jsou endokrinní buňky, které produkují tkáňové hormony. V ose klku slepě začínají mizní cévy, které vstřebávají rozštěpené tuky. V podslizničním vazivu jsou kapilární sítě, které vstřebávají rozštěpené cukry a bílkoviny. Povrch enterocytů tvoří mikroskopické klky, jejichž buněčná membrána je nosnou strukturou pro enzymy, které zajišťují vstřebávání rozštěpených látek potravy. Vstřebávání probíhá difúzí a aktivním přenosem látek přes buněčnou membránu mikroklků. Nejvíce endokrinních buněk, které regulují činnost jednotlivých úseků střeva, se nachází ve dvanáctníku, ale hojně se vyskytují i v jejunoileu. Ve sliznici je také vrstva hladké svaloviny, a ta umožňuje posuny sliznice, změny povrchové kresby klků a usnadňuje vyprazdňování mizních cév klků. Svalová vrstva jejunoileu se skládá ze dvou vrstev hladké svaloviny vnitřní cirkulární a zevní podélné (DYLEVSKÝ, 2009, s. 324,325,326,327).

2.2 Etiopatogeneze onemocnění

Celiakie je onemocnění vznikající na podkladě autoimunitního procesu, jehož podstata spočívá ve vzniku imunitní reakce, která je zprostředkována humorální nebo buněčnou imunitou, kdy dochází k napadání vlastního těla. Toto onemocnění má genetický podklad, který dopředu předurčuje typ reakce u daného jedince. Spouštěčem bývá lepek, proti kterému je namířena imunita. Imunitní reakce a jeho antigenní struktura nepodobná tkáni, která je potom svými vlastními protilátkami nebo také buněčnou imunitou poškozena.

Toxicita glutenu závisí na složení aminokyselin, které jsou v základní struktuře bílkoviny, které neovlivňují technologické procesy, jako jsou denaturace či částečná hydrolyza. Z tohoto důvodu je u celiakální sprue toxické zrna, ale i výrobky z obilovin. Alfa-gliadin, který je součástí lepku a je v tenkém střevě a v žaludku štěpen na menší peptidy, které se vážou na povrchové glykoproteiny a na pozitivní imunokompetentní buňky, které spouštějí na sliznici tenkého střeva imunitní odpověď a dochází tak ke vzniku autoprotilátek. A na podkladě této autoimunitní reakce dochází k poškození buněk sliznice tenkého střeva, která se může projevit až k typickému histologickému obrazu poškozené sliznice, která vede až k totální atrofii klků, hypertrofii krypt a infiltraci submukózy lymfocyty (PROKOPOVÁ, 2008, on-line).

Lepek (gluten) je bílkovinný komplex, který je rozpustný v alkoholu, nerozpustný ve vodě a ve svrchní vrstvě obilného zrna (žita, pšenice a ječmene). K těmto obilným produktům počítáme i oves, který sice lepek neobsahuje, ale v jeho odrůdách se vyskytují aveniny, což jsou peptidy, které mohou reagovat s protilátkami k peptidům lepku.

Tkáňová transglutamináza je specifický intracelulární enzym, který se při buněčném poškození aktivuje a podílí se na apoptóze a zabraňuje uvolnění autoantigenů. Pronikne-li u celiaka gliadin přes zvýšeně propustnou vrstvu sliznice tenkého střeva stává se afinitním substrátem pro tkáňovou transglukotaminázu, a ta je následně iniciátorem autoimunitní reakce (FRÍČ, KEIL, 2011, on-line).

2.3 Klinický obraz

Příznaky i klinický obraz mohou být v dětském i dospělém věku velmi pestré. Závisí na:

- genetických dispozicích,

- věku nemocného,
- délce trvání působení lepku,
- množství přijatého lepku v potravě,
- rozsahu a stupni morfologického střevního postižení.

Ve všech věkových kategoriích ubývají těžké projevy onemocnění s plně vyjádřeným malabsorpčním syndromem s průjmy, váhovým úbytkem a anemií.

Sliznice tenkého střeva celiaků je pravděpodobně poškozována od prvního kontaktu s potravinami obsahujícími lepek, ale klinické vyjádření celiakie se může objevit s různě dlouhým zpožděním (MAŇÁSKOVÁ, 2011, on-line). Existuje několik různých forem nemoci od plně rozvinutých až k úplně bezpříznakovým. Plně rozvinutá – klasická forma celiakie v dospělém věku se vyskytuje jen u 30–40 % nemocných. U většiny nemocných jsou příznaky velmi nevýrazné nebo úplně chybí. Velmi často nemají charakter střevních potíží nebo jen občasné potíže, kterým pacienti nevěnují pozornost. Podle studií z posledních let je patrné, že 80-85 % pacientů s celiakií chybí „typické“ příznaky a na celiakii se přichází náhodně. V průběhu stárnutí dochází k postupnému slábnutí gastrointestinálních projevů nemoci. Většinou už u školních dětí převažují mimostřevní příznaky. Příznaky celiakie v pozdějším věku nebývají bouřlivě klinicky vyjádřeny. Nejčastějšími příznaky bývají jen mírné bolesti břicha s občasnými řidšími stolicemi, nebo nemožností se vyprázdnit (zácpa). Průjmy mohou být lehčího rázu, jen občasné, často i emočně závislé, a tak mohou být dlouhodobě hodnoceny jako stresové. U dětí se celiakie většinou projevuje poruchou růstu. U neprospívajícího dítěte se zpomaleným růstovým tempem, mnohdy i málo výrazným, by měla být vždy vyloučena celiakie.

V dospělosti se příznaky celiakie objevují nejčastěji mezi 25. až 40. rokem. Vyvolávajícím faktorem může být působení různých stresových situací (tzv. spouštěcích mechanismů) např.:

- infekční onemocnění,
- operace,
- úraz,
- silný psychický stres,
- těhotenství,
- porod,

- potrat,
- kojení aj.

Příznaky celiakie vázané na zažívací ústrojí:

- objemné, mastné a nápadně zapáchající stolice,
- kašovitě světlé vleké průjmy i několikrát denně,
- těžké průjmy provázené dehydratací a rozvratem vnitřního prostředí u tzv. Celiakální krize – dnes se vyskytuje jen vzácně,
- neprospívání, váhové úbytky, sklon k podvýživě,
- nechutenství nebo zvracení,
- bolesti břicha mohou být mírné nebo kolikovitě,
- břišní dyskomfort, plynatost,
- křeče, bolesti a pocit nafouklého břicha,
- může se vyskytovat chronická až urputná zácpa i obezita (často v dospělosti).

Mimostřevní projevy celiakie:

- otoky dolních končetin,
- celková slabost, únavový syndrom, apatie k okolí, ochablá svalovina,
- neurologické poruchy,
- iritace, rozladěnost, plačtivost, mrzutost dětí, deprese,
- bolestivost kloubů a svalů,
- zaostávání za vrstevníky v pohybu,
- neprospívání v prvních měsících života, ani na základní škole,
- hypovitaminózy – především B, D, E, K, A vitamínů,
- slizniční změny (záněty sliznice dutiny, stomatitidy, záněty spojivek),
- izolované zvýšení AST + ALT,
- krvácivé projevy (maloabsorbce vitamínu K projevující se různým krvácením např. z nosu),
- anémie při deficitu hematopoetických faktorů (železo, pyridoxin, vitamin B12, bílkoviny),
- trombocytóza a hyposplenismus – není přesně znám mechanismus těchto projevů – možná souvislost se zvýšeným rizikem bakteriálních infekcí,
- poruchy imunity,

- zpomalení psychického vývoje – pozdější nástup puberty,
- poruchy menstruačního cyklu,
- poruchy plodnosti, neplodnost či potence,
- zvýšené riziko potratu,
- porucha růstu – jedná spíše o mírné snížení rychlosti růstu.
- Osteopenie, osteoporóza nebo osteomalacie v důsledku poruchy absorpce vápníku, vitamínu D a aminokyselin,
- poškození zubní skloviny,
- suchá kůže a nadměrně lámání nehtů, vypadávání vlasů,
- vyšší riziko vzniku některých typů střevních nádorů,
- zvýšená tvorba žlučových i ledvinových kamenů (zvýšená resorpce oxalátů a malabsorpce žlučových kyselin)(MAŇÁSKOVÁ, 2011, on-line).

3 FORMY, STÁDIA A KOMPLIKACE CELIAKIE

3.1 Formy celiakie

3.1.1 Klasická forma celiakie

Klasická forma onemocnění projevující se především zažívacími potížemi (bolesti břicha, zácpa, průjem, malnutrice, objemné stolice, nadýmaní, křeče v břiše) a různým stupněm rozvoje mimostřevních symptomů (nedostatek vitaminů, železa, opožděný růst, neprospívání, stomatitida, zvýšená náchylnost k infekcím, zvýšená krvácivost, osteoporóza). Zahájení léčby nasazením bezlepkové diety vede k normalizaci klinického stavu i laboratorních testů. Jen vzácně se vyskytuje refrakterní sprue, která nereaguje na nasazení bezlepkové diety.

3.1.2 Atypická forma celiakie

Může se projevovat pouze netypickými příznaky, nebo příznaky přidružených (asociovaných) chorob. Můžou být přítomny příznaky deprese, osteopenie, únavového syndromu, alopecie, neplodnosti epilepsie, aftózní stomatitidy a jiné)

3.1.3 Duhringova herpetiformní dermatitida

Tato forma celiakie se projevuje puchýřkatým ložiskovým poškozením kůže. Střevní potíže můžou, ale nemusí být patrné. I střevní sliznice může být poškozena jen ložiskově, proto ani střevní biopsie nemusí prokázat poškození. Diagnostika onemocnění spočívá v nálezů specifických protilátek v poškozené kůži. Léčba spočívá v nasazení bezlepkové diety a podávání sulfonu.

3.1.4 Němá (silentní) forma celiakie

Probíhá bezpříznakově, ale v krvi se nachází protilátková odpověď, jsou zde patologické hodnoty sérologických testů. Na sliznici tenkého střeva jsou přítomny charakteristické histologické změny.

3.1.5 Latentní forma

U této formy nebývají zjevné příznaky a při enterrobiopsii je nález normální sliznice, ale jsou zde pozitivní sérologické testy.

3.1.6 Potenciální forma

Tuto formu celiakie můžeme definovat jako zvýšené riziko celiakie – je zde normální nález na střevní sliznici (je zde pouze zvýšený počet gamma/delta lymfocytů v submikóze) a protilátky v séru jsou negativní. Toto onemocnění se týká především geneticky predisponovaných jedinců. Je zde větší možnost přechodu na jinou formu celiakie než u běžné populace (KOHOUT, PAVLÍČKOVÁ, 2010, s. 27–28).

3.2 Stadia celiakie

Podle tíže příznaků rozdělujeme celiakii do několika stádií:

Celiakální krize

Nejtěžší forma celiakie. Projevuje se těžkými průjmy, rozvratem vnitřního prostředí a acidobazické rovnováhy, dochází k těžké dehydrataci a k hypovolemickému šoku. Nejčastěji se může objevit u dlouho neléčené celiakie působením stresu nebo nasedající infekce. Nutná je akutní léčba na JIP – totální parenterální výživa, úprava vnitřního prostředí a kortikoidy.

Klasické stádium

Klasický průběh onemocnění s typickými příznaky.

Oligo-asymptomatická forma, atypická forma

Tato forma má minimum příznaků, onemocnění se projeví až vznikem komplikací.

Latentní a potenciální forma

Obě bezpříznakové, jen u latentní formy pozitivní sérologické testy.

Léčená celiakie

Správně léčená celiakie, striktně dodržovanou dietou – normální funkce střeva, minimální riziko komplikací (KOHOUT, PAVLÍČKOVÁ, 2010, s. 29-30).

3.3 Komplikace celiakie

Pozdní diagnóza nebo neléčená celiakie může mít mnoho komplikací. Mezi ně patří:

- anemie,
- krvácivé projevy,
- hyposplenismus,
- metabolická osteopatie,
- gynekologické poruchy,
- zvětšení lymfatických uzlin, nejčastěji v břiše, rezistence v břiše můžou mít i příznaky střevní obstrukce,
- psychické poruchy (anxiozita a deprese),
- neurologické poruchy,
- ulcerativní jejunitida je vzácnou komplikací pokročilé celiakie. Typické jsou mnohočetné chronické vředové léze tenkého střeva. Je zde vysoké riziko vážných komplikací, chybí odezva na bezlepkovou dietu, špatná prognóza – nemocní umírají na komplikace,
- refrakterní sprue - pacienti neodpovídají na bezlepkovou dietu a potíže se periodicky vrací a onemocnění je terapeuticky rezistentní. Refrakterní sprue se může projevit progresivní malabsorpcí a může mít fatální průběh. Příčina refrakterního sprue není známá. Můžou to být přidružené potravinové alergie nebo nedodržování diety. Terapie imunosupresivy.

Neléčená nebo pozdě diagnostikovaná celiakie (věk nad 50 let) je závažnou prekancerózou. Zvýšené riziko výskytu malignit s prevalencí 8–10 % je v porovnání se zdravou populací alarmující. Toto riziko lze ovlivnit přísně dodržovanou bezlepkovou dietou.

Nejčastějšími malignitami jsou lymfomy z T–buněk, střevní i mimostřevní a adenokarcinomy tenkého střeva, squamózní karcinomy jícnu a faryngu (PROKOPOVÁ, 2008, on-line).

4 DIAGNOSTIKA CELIAKIE

Po mnohaletém jednání schválilo Ministerstvo zdravotnictví metodický pokyn „Cílený screening celiakie“. Jeho text je zveřejněn ve Věstníku MZ-ČR, částka 3, z 28. 2. 2011, str. 51–54. Je to významný posun v diagnostice celiakie, zejména proto, že celiakie je stále v české populaci především u dospělých osob diagnostikována náhodně a často pozdě. Hlavní body Metodického pokynu obsahují: včasnou diagnostiku, léčbu a dispenzarizaci, diagnostiku mimostřevních forem, zjištění skutečného výskytu celiakie v ČR, prevenci komplikací, prevenci a jednodušší kontrolu přidružených autoimunitních nemocí, zlepšení kvality života celiaků a úsporu prostředků zdravotního a sociálního pojištění (FRIČ, KEIL, 2011, on-line).

Screening celiakie by se měl provádět u:

- osob s rizikovými chorobami,
- osob s nespecifickými symptomy,
- osob s autoimunními chorobami asociovanými s celiakií,
- příbuzných celiaků.

Evropské společnosti pro pediatrickou gastroenterologii, hepatologii a výživu (ESPGHAN, NAPSGHAN), revidované v roce 1990, obsahují diagnostická kritéria, ke kterým by se mělo přihlížet při diagnostice celiakie u dospělých:

- anamnéza a klinické příznaky odpovídající celiakii,
- pozitivní sérologické markery,
- biopsie–histologie s pozitivním nálezem u nemocného staršího dvou let,
- patrná klinická a sérologická odpověď na bezlepkovou dietu,
- vyloučení jiné nemoci s podobným klinickým vyjádřením.

4.1 Genetické vyšetření

Při podezření na onemocnění celiakií si může pacient sám v lékárně zakoupit test, tzv. Biocard, podle kterého se orientačně dozví, zda touto chorobou trpí či nikoliv.

Předběžné stanovení protilátek pomocí rychlých testů na celiakii Biocard

Je to test, který umožní stanovení protilátek během pěti minut, kdy stačí kapka krve z prstu. V případě domácího použití je třeba počítat s tím, že v případě pozitivního testu by testovaný měl navštívit gastroenterologa, který provede biopsii z tenkého střeva, neboť test může ukázat falešný pozitivní výsledek.

Genetické testy z krve

Genetické testy určené k vyšetření vrozené predispozice k celiakii mají vysokou senzitivitu. Při negativním výsledku genetických testů na DQ2 a DQ8 haplotypy je možné celiakii vyloučit až s 99% jistotou.

Při záchytu genetické predispozice – pozitivních genetických testech k celiakii – je ještě asi 50–60 % jedinců bez onemocnění a nemusí zahájit léčbu bezlepkovou dietou. Je zde však riziko vzniku celiakie a je vhodné provedení dalších vyšetření v případě podezření na celiakii nebo zopakovat screeningová vyšetření na celiakii za určitou dobu, protože celiakie může propuknout kdykoliv během života.

Při pozitivním výsledku a záchytu genetické dispozice k celiakii by mělo následovat sérologické vyšetření protilátek proti tkáňové transglutamináze – IgA AtTGA (při selektivním IgA deficitu i ve třídě IgG), případně dalších protilátek. Možné je ještě doplnit biopsii sliznice tenkého střeva.

Sérologické vyšetření i biopsie střeva by se mělo provádět ještě před zahájením bezlepkové diety a opakováno by mělo být s určitým časovým odstupem. Pacienti s diagnostikovanou celiakií musí být dispenzarizováni gastroenterologem a pravidelně vyšetřováni, aby se mohlo předcházet případným komplikacím onemocnění (MAŇÁSKOVÁ, 2011, on-line).

4.2 Fyzikální vyšetření

Vyšetření pohledem

- celkový pohled na pacienta (pozorujeme např. vzedmuté břicho, neprospívání...), pohledem na stolicí (pozorujeme steatoreu a nestrávené zbytky stolice).

Vyšetření poklepem

- při poklepu zkrácení a stáza střevního obsahu v dilatovaných střevních kličkách (Mellinkoffův příznak) (KOHOUT, 2006, on-line).

4.3 Sérologická vyšetření

Jedná se o jeden z prvních nástrojů diagnostiky celiakie, bohužel nejsou vždy sto-procentně spolehlivé. Jejich nedostatkem je neúplná senzitivita a specificita.

V praxi se k diagnostice i screeningu využívají citlivé sérologické testy stanovující autoprotilátky patognomické k celiakii. U 2–3 % celiaků se současným selektivním IgA deficitem nemusí být vždy protilátky ve třídě IgA pozitivní, proto by se měl IgA deficit vyloučit nebo vyšetřit protilátky i ve třídě IgG. Při dodržování bezlepkové diety klesají hladiny všech protilátek a jejich sledování je důležité při monitoringu onemocnění a odpovědi na nasazení diety.

Protilátky proti tkáňové transglutamináze (AtTGA)

Jsou pro celiakii velmi senzitivní asi v 90–98 % i specifické asi v 95–97 %. Vyšetření AtTGA ELISA metodou je levné a vhodné pro screening. Negativní výsledek téměř s jistotou vylučuje celiakii, pozitivní hodnota má nižší predikci než vyšetření antiendomysialních protilátek (EMA). Při pozitivním výsledku AtTGA je nutno provést biopsii sliznice tenkého střeva. Falešná pozitivita AtTGA se může vyskytnout u chronických jaterních a ledvinných onemocnění, monoklonální gamapatie a u dalších autoimunit.

Antiendomysialní protilátky (EMA)

Endomysium je pojivový tkáňový protein hladkého svalu, lokalizovaný mezi myofibrilami) mají senzitivitu 75–98 % a jsou vysoce specifické až v 97–100 %. Vyšetření je dražší než vyšetření AtTGA. Laboratorní hodnocení EMA je složitější, vyžaduje zkušenost a může být zatíženo laboratorní chybou. I velmi nízké hladiny EMA jsou specifické pro celiakii, pouze výjimečně jsou EMA nalezeny při absenci onemocnění.

Antigliadinové protilátky (AGA) v třídách IgA i IgG

Mají široké rozpětí hodnot senzitivity a specificity. Pozitivní výsledek je pro diagnostiku nedostačující pro nízkou specificitu. Pozitivita AGA se může vyskytnout u celé řady onemocnění: oportunní gastrointestinální infekce, alergie na bílkovinu kravského mléka, IgA nefropatie, nespecifické střevní záněty apod. Zvýšené hodnoty AGA byly nalezeny také u zdravých jedinců a pro diagnostiku a screening celiakie nemají zásadní význam (PROKOPOVÁ, 2008, on-line).

4.4 Ostatní možná doplňková laboratorní diagnostika:

Beta karoten v séru

Základní, orientační vyšetření absorpční funkce tenkého střeva.

Zátěžové, toleranční testy s A-vitaminem

Testy k přesnější kvantifikaci resorpční schopnosti tenkého střeva při celiakii. Vitamin A i β -karoten jsou rozpustné v tucích, jejich hladina v séru je proto závislá na trávení a vstřebávání tuků.

D-xylóza

Vyšetřuje hladinu xylózy v moči a séru, nalačno a po zátěži.

Dechový test s ^{13}C -D-xylózou

Soupravy k provedení dechových testů obsahují definované množství substrátu, 2-6 odběrových nádobek pro vzorky vydechovaného vzduchu.

4.5 Zobrazovací a endoskopické metody

Sonografické vyšetření a celiakie

Při vyšetření sonografem může zkušený lékař nalézt obraz typický pro celiakii a poslat pacienta k dalšímu vyšetření. Také lze určit, v jakém stavu jsou střeva pacientů s celiakií, kterým se nedaří držet diety.

Kožní biopsie

Provádí se při podezření na Duhringovu dermatitidu, kdy se odebírá vzorek kůže průbojníkem a odesílá na histologické vyšetření (KOHOUT, 2006, on-line).

Enterobiopsie

Diagnóza celiakie by měla být stanovena až po odběru vzorku (biopsie) tenkého střeva a prokázání stupně poškození sliznice. Biopsie k průkazu celiakie by se měla provádět ještě před nasazením bezlepkové diety. Podle původních kritérií diagnostiky celiakie se biopsie prováděla třikrát – poprvé při potížích, potom po nasazení bezlepkové diety (v této době se měla sliznice tenkého střeva kompletně upravit) a po znovuzavedení lepku do stravy (nález

na střevě se měl znovu zhoršit). Po objevení specifických protilátek proti endomysiu a tkáňové transglutamináze.

V současnosti se pro diagnostiku celiakie považuje za dostatečné, jsou-li provedeny biopsie dvě, někteří autoři dokonce tvrdí, že stačí pouze jedna. Stále je předmětem sporů – především dnes, kdy je možno provádět i genetické testy dipozice k celiakii, kolik biopsií je potřeba k diagnostice.

Při nalezení charakteristických slizničních změn na tenkém střevě během akutních projevů onemocnění se nasadí bezlepková dieta. Poté se sleduje efekt bezlepkové diety s časovým odstupem. Druhá biopsie se provádí, pokud je průběh asymptomatický a protilátky poklesly po předchozím 3–6 měsíčním vynechání bezlepkové diety.

Biopsie pomocí Carreyovy kapsle

U dětí se provádí biopsie pomocí Coombsovy nebo Carreyovy kapsle – kapsle je velká jako malý bonbón, který pacient spolkne. Kapsle se zavede do oblasti první kličky jejunu, kde se odebere vzorek tkáně. Odběr není bolestivý.

Gastroskopie

U dospělých se vzorek tenkého střeva odebírá při gastroskopii. Odběr se provádí z oblasti aborálního duodena pod Vaterovou papilou minimálně ze dvou míst a z vrcholu Kerkrin-gových řas, je nutné odebrat více, asi 4–5 bioptických vzorků.

Nejvíce postižena bývá proximální část tenkého střeva (distální duodenum a jejunum), výjimečně se můžou nalézt abnormality i v žaludku nebo v rektu.

Provedení biopsie nemusí být stoprocentní zárukou stanovení správné diagnózy, protože změny mohou být mozaikovitě nebo obdobné změny mohou být projevem jiných střevních chorob, které se histopatologicky jen velmi těžce odlišují od celiakie. U malých dětí do tří let může i infekční průjem způsobit postižení střevní sliznice podobné celiakii.

Doporučený postup pro diagnostiku celiakie je stále diskutován. I při negativitě autoprotilátek má být při podezření vždy provedena biopsie sliznice tenkého střeva. Jde-li o nemocného s malou pravděpodobností celiakie, je v případě pozitivních sérologických

markérů indikována biopsie ještě před zahájením bezlepkové diety. Vyšetření protilátek nemůže nahradit odběr biopsie. Odebraný vzorek se podrobně vyšetřuje, a to mikroskopicky, histologicky, histochemicky a patologicky. Výsledek vyšetření by měli posuzovat dva na sobě nezávislí patologové. Při endoskopickém vyšetření se od distálního duodena objevují známky atrofie sliznice. Můžou být vyhlazené cirkulární Kerkringovy řasy, při zvětšení obrazu se objevuje políčkování až mozaikový reliéf sliznice. Výraznější bývá i cévní kresba.

Mikroskopicky můžeme u celiakie pozorovat subtotální až totální atrofii a vzhledové změny klků, nebo úplné vyhlazení klků. Mění se tvary klků, chybí typické vysoké prstovité klky s normálními enterocyty. Sliznice je vyhlazená s hyperplastickými a hlubokými Lieberkühnskými krypty. Je patrný otok a zánětlivá infiltrace epitelu a submukózy. Zvýšená epiteliální apoptóza.

Klasifikace slizničních lézí u celiakie byla vypracována Marshem v roce 1995 a určuje pět typů atrofie střevní sliznice. Atrofie střevní sliznice nemusí být specifickým příznakem pouze pro celiakii. Může se vyskytovat i u některých jiných nemocí: IgA deficit, těžké infekce, lambliaza, alergie na bílkovinu kravského mléka, difuzní lymfom tenkého střeva, gastrinom, eozinofilní gastroenteritida, hypogamaglobulinémie, střevní ischemie atd.

Typ 0 (preinfiltrativní): normální nález histologie, nejčastěji se objevuje u nemocných s potenciální formou celiakie a herpetiformní dermatitidou.

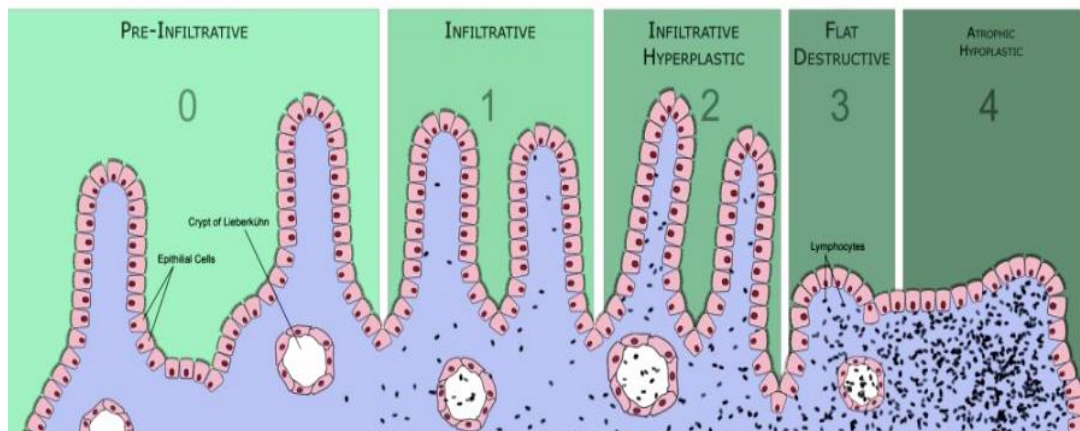
Typ 1 (infiltrativní): normální slizniční architektura, zvýšený obsah IEL (intraepiteliálních lymfocytů).

Typ 2 (hyperplastický): zvýšený obsah IEL, zvýšená hloubka krypt bez redukce klků.

Typ 3 (destruktivní): snížení až vymizení klků, hypertrofie krypt, neúplné vyzrání enterocytů, edém a infiltrace slizničního vaziva zánětlivými buňkami.

Typ 4 (hypoplastický): konečný stupeň poškození střevní sliznice u malého množství pacientů nereagujících na bezlepkovou dietu. Přítomna je difuzní atrofie, hustá buněčná infiltrace proprie, depozita kolagenu v mukóze a submukóze. Při refrakterním průběhu celiakie a ulcerativní jejunoileitidy je nutné doplnit imunohistologické vyšetření IEL a vyloučit lymfom sdružený s celiakií (EATL = enteritis associated T-cell lymphoma) (PROKOPOVÁ, 2008, on-line).

UPPER JEJUNAL MUCOSAL IMMUNOPATHOLOGY



Obr. č. 1 Marshova klasifikace slizničních změn: 0 – preinfiltrativní, 1 – infiltrativní, jen s lehkým oploštěním klků, 2 – infiltrativní hypertrofické, 3 – destruktivní, 4 – atrofické hyponastické (WIKIPEDIA, Marshova klasifikace slizničních změn, on-line).

Histochemicky se při tomto testu se ukáže pokles enzymatického vybavení enterocytů kartáčkovitého lemu. Histochemie není pro celiakii specifická.

Stupeň postižení tenkého střeva (před nasazením diety) určuje závažnost onemocnění (MAŇÁSKOVÁ, 2011, on-line).

5 LÉČBA

Jedinou léčbou u celiakie je celoživotní dodržování přísné bezlepkové diety. Po nastavení a dodržování správné diety dochází k úpravě až vymizení příznaků a později i k obnově struktury tenkého střeva. Do normy se dostávají také protilátky. Rychlost odezvy organismu na bezlepkovou dietu je individuální. Bezlepková dieta je plnohodnotná a pestrá. Obsah lepku nesmí v bezlepkových potravinách přesáhnout 0,02 %. Evropská komise doporučuje potraviny s obsahem maximálně 1 mg gliadinu na 100 g výrobku. U nás platí norma s 10 mg gliadinu na 100 g sušiny. Základem diety jsou obiloviny typu kukuřice, rýže, pohanka, proso, amarant. Dále jsou také vhodné luštěniny typu sója, hrách, čočka, fazole, zelenina typu brambory, cukety, rajčata a ovoce. Také maso je povoleno, jen záleží na způsobu jeho přípravy. Mléko a mléčné výrobky nejsou v akutním stadiu celiakie vhodné, avšak po úpravě architektiky střeva jsou obvykle dobře snášeny. Podle stavu pacienta je v začátcích léčby vhodné doplnit stravu vitamíny a minerály, především vápníkem a železem. Porušování bezlepkové diety se nemusí klinicky projevit hned, ale mohlo by dojít znovu k poškození sliznice tenkého střeva s rizikem vzniku komplikací. (PROKOPOVÁ, 2008, on-line)

U pacientů v celiakální krizi je nutná hospitalizace na Metabolické JIP, léčba rozvratu vnitřního prostředí, totální parenterální výživa, dehydratace a léčba hypovolemického šoku. Podávají se kortikoidy. Doplnění vitamínů a minerálů bývá nutné zejména v počátečních fázích bezlepkové diety (KOHOUT, PAVLÍČKOVÁ, 2010, s. 32–33).

5.1 Dispenzarizace

Při diagnostice celiakie je nutná trvalá dispenzarizace gastroenterologem. Kontroly závisí na celkovém stavu nemocného, ale i pokud jsou pacienti bez potíží, kontrolují se jednou za 6–12 měsíců. Sleduje se hmotnost, celkový stav, vyšetřují se protilátky v séru. U dospělých je vhodná 1krát za 2 roky denzitometrie k vyšetření stavu kostí (MAŇÁSKOVÁ, 2011, on-line).

6 ROLE SESTRY V PÉČI O NEMOCNÉ S CELIAKIÍ

6.1 Edukace

K typickým pedagogickým profesím jako jsou učitelé a vychovatelé, v posledních letech přibývají také profese, kde se v minulosti kompetence vzdělávat rozvíjela skrytě nebo jen jako dílčí soubor dovedností. Mezi takové profese patřilo i povolání sestry. Dnes se na lékařských, zdravotně-sociálních, ale i jiných fakultách v bakalářských oborech ošetřovatelství vzdělávají všeobecné sestry a porodní asistentky, které by na edukační roli při výkonu své profese nebo na funkci sester edukátorek měly být již dobře připraveny. Předpoklady sestry ke své činnosti edukátorky jsou: dobré teoretické znalosti a praktické dovednosti, empatie a ochota klientovi pomoci, správné verbální a nonverbální komunikační schopnosti a schopnosti poradce.

Edukační činnost neboli výchova a vzdělávání klientů patří mezi velmi žádané aktivity moderního ošetřovatelství. Při edukaci je nezbytné brát zřetel také na etické normy a principy, které udávají směr efektivního přístupu s ohledem na bio-psycho-sociální, ale i spirituální potřeby jednotlivce, neboť jedině správně vedenou edukací se zvýší zdravotní osvěta populace, a také zdraví jedinců ve společnosti (VRUBLOVÁ, 2002, s. 369-370).

Pojem edukace vychází z latinského slova *educare*, *educare* – vychovávat, vypěstovat. V podstatě vystihuje širě chápaný proces výchovy a vzdělávání, protože cílem edukace je nejen získání určitých poznatků, nebo dosažení určité změny v chování, ale i vytváření a přehodnocení dosavadních hodnotových a vztahových postojů, citových, volních a vzdělanostních struktur osobnosti jedince. Edukaci tedy chápeme jako zdravotní výchovu a činnost jedince. S edukací ke zdraví by se mělo začít ve výchově už v dětství, a to zejména vlastními vzory chování, ale i zdravou výchovou. Existuje mnoho chronických onemocnění, při kterých je edukace jednou z nejdůležitějších částí léčby. Edukace klientů a jejich zapojení do terapie zesiluje naději na dosažení celoživotní kontroly nemoci. Edukace se pokládá za jednu z funkcí ošetřovatelství. K tomu, aby výchovné působení na klienty bylo úspěšné, jsou potřebné tyto předpoklady:

- navázání kontaktu s klientem,
- vzbuzení zájmu klienta,
- získání klienta pro spolupráci,
- vhodné vlastnosti osobnosti sestry.

Edukační proces je systematická, racionální metoda plánování a poskytování péče klientovi. Cílem edukačního procesu je posoudit klientův zdravotní stav, konkrétní nebo eventuální problémy péče o zdraví a určit si plány na zhodnocení potřeb. Edukační proces jsou všechny takové činnosti, při nichž se klient učí, zpravidla za působení přímého nebo zprostředkovaného subjektu, který vyučuje či instruuje (PRŮCHA a kolektiv, 2003, s. 53).

Edukační proces se skládá z pěti fází - posouzení vzdělávacích potřeb, stanovení edukačních diagnóz, plánování edukačního procesu, realizace edukačního procesu a zhodnocení klientových vědomostí - efektivnosti edukačního plánu. Jedním z cílů edukačního procesu je aktivní zapojení klienta do preventivního nebo léčebného procesu. Znamená to, že klient by si měl během tohoto procesu osvojit nejen vědomosti, postoje nebo zručnosti, které souvisí se všeobecnou prevencí onemocnění, eventuálně s konkrétní nemocí, ale také musí přijmout zodpovědnost za ochranu a podporu svého zdraví i za kontrolu svého zdravotního stavu.

Z ošetrovatelského hlediska je důležitý individuální, holistický přístup zdravotnického a ošetrovatelského personálu. U nově diagnostikovaných celiaků je nejdůležitější důsledně a citlivě edukovat nemocného. V poskytování péče o pacienta s celiakií v nemocničním prostředí je nutné, aby sestra respektovala výživové zvyklosti a nutnost dodržování celoživotní bezlepkové diety. V ošetrovatelské péči o pacienta s celiakií pak nad ošetrovatelskými dovednostmi a zručnostmi převažují schopnosti psycho-sociální (MENŠÍKOVÁ, BEHARKOVÁ, 2010).

V edukaci by sestra měla pacientovi vysvětlit ve spolupráci s lékařem jaká je podstata onemocnění, kdy a proč se může projevit a jaký je způsob léčby. Sestra se může výrazně podílet při edukaci v rámci dietoterapeutických opatření a dalších režimových opatření týkajících se zdravého životního stylu. Také může doporučit organizace, sdružení pacientů s tímto onemocněním příp. je odkázat na jiné zdroje, kde mohou získat další podrobné informace (DUŠOVÁ, 2005, s. 24).

6.2 Režimová opatření

I pacienti s bezlepkovou dietou by měli dbát na zdravou výživu, dbát na prevenci civilizačních chorob a snažit se stravovat zdravě, omezit příjem kaloricky bohatých potravin zejména tučných, slaných a přeslazených jídel, alkoholu, cigaret a snažit se redukovat stres. Civilizační choroby jako např. diabetes mellitus, obezita, ateroskleróza, hypertenze, některá onkologická onemocnění, osteoporóza, deprese, které samozřejmě významně zhoršují kvalitu života, a také mohou zkracovat jeho délku, lze významně ovlivnit způsobem stravování. Výživa hraje tedy důležitou roli již při prevenci, ale následně je rovněž nedílnou součástí léčby většiny civilizačních chorob. Mezi základní výživová doporučení platná při prevenci i při léčbě těchto chorob patří:

Dodržování optimální tělesné hmotnosti

U zdravého člověka by energetický příjem neměl převyšovat energetický výdej, tedy jeho energetické potřeby. Pokud je nutná redukce hmotnosti, musí být vždy individuálně nastaven jídelníček a musí se brát v úvahu výživové zvyky a dietní omezení osoby, její pohybová aktivita, souběžná onemocnění a předcházející redukční úsilí. Za postačující se pokládá snížení energetického příjmu o 15–30 %, což většinou znamená úbytek tak o 2000 až 2500 kJ. Po dosažení požadované váhy je nezbytné dlouhodobé udržení optimální tělesné hmotnosti.

Dostatečná konzumace zeleniny, ovoce, luštěnin

Doporučuje se denní konzumace 500 g zeleniny a ovoce, které spolu s luštěninami, obilninami, semeny a ořechy, které jsou vhodné pro bezlepkovou dietu, zabezpečí dostatečný přísun vitaminů a vlákniny v množství 30–40 g. Zelenina nebo ovoce by měly být neoddělitelnou složkou každého jídla. Do stravy zařazovat různé druhy zeleniny a ovoce s přihlédnutím k sezonnosti těchto potravin. Omezit konzumaci smažené zeleniny a úpravy zeleniny s velkým množstvím tuku. V případě konzumace zeleninových a ovocných šťáv upřednostňovat čerstvé lisované džusy.

Zařazovat do jídelníčku pravidelně ryby

Ryby jsou zdrojem polynenasycených mastných kyselin, jódu, selenu, vitaminů a dalších prospěšných látek. Proto by se měly do jídelníčku zařazovat mořské i sladkovodní ryby. Rybí maso je nutričně hodnotné a snadno stravitelné. Měly by být připravované zdravě, jen na minimálním množství zdravého tuku.

Stravovat se pestře a pravidelně

Strava by měla být rozvržena do 5–6 porcí za den. Poslední jídlo by mělo být podáváno 2–3 hodiny před usnutím. Důležité je zajistit optimální příjem všech živin, minerálních látek a vitaminů. Jedině různorodou zdravou stravou může být dosaženo ideální výživové potřeby organismu a zároveň se omezuje riziko příjmu škodlivých látek z jednoho druhu potravin.

Snížit příjem jednoduchých cukrů a tučných potravin

Jednoduché cukry nebo potraviny obsahující jednoduché cukry by se měly do jídelníčku zařazovat jen výjimečně. Jsou to potraviny, které mají vysoký glykemický index a při pravidelné konzumaci mohou zvýšit riziko vzniku civilizačních chorob. Zdraví neprospívá, ani vysoká spotřeba slazených nápojů (KROUŽKOVÁ-ZDEŇKOVÁ, 2011, on-line).

Celiakie je onemocnění celoživotní a není v současné době vyléčitelné. Jedinou terapií je celoživotní vyloučení lepku z potravy. Zpočátku diety je většinou nutné vynechat mléko, tučná jídla, těžké a dráždivé potraviny. Toto omezení je dočasné, a jakmile dojde k úpravě povrchu střeva, doporučuje se zdravá strava s vynecháním lepku.

Bezlepková dieta představuje úplné vyloučení lepku (glutenu) z potravy. Lepek je obsažen v pšenici, žitu, ječmeni a ovsu. Je tedy nutné vyřadit veškeré potraviny, které jsou z těchto obilovin vyrobeny. Jsou to pečivo, strouhanka, cukrářské výrobky, těstoviny, knedlíky, vločky, kroupy, krupky, lámanka, krupice, rostlinné maso (vysoký obsah lepku).

Je nutné se vyhýbat i potravinám, které obsahují lepek ve skryté formě. Jedná se o výrobky a jídla, ve kterých je mouka jako přídavek, nebo u kterých v průmyslovém provedení není jisté, zda obsahují lepek. U takových potravin je třeba sledovat složení. Jsou to hotové polévky, omáčky, kečupy, majonézy, dresinky, sójová omáčka, dochucovadla, uzeniny, konzervy, paštiky, výrobky z mletého masa, sójová a jiná rostlinná masa (klaso, robi), kypřicí prášky, pudinky, cukrovinky, zmrzliny. Přirozeně bezlepkové potraviny jsou brambory, rýže, kukuřice, luštěniny, sója, pohanka, jáhly, amarant, které je možné používat jako náhradu za potraviny obsahující lepek. Bezlepkové potraviny jsou označeny přeškrtnutým klasem nebo slovně – neobsahuje lepek – vhodné pro bezlepkovou dietu – vyrobeno z přirozeně bezlepkových surovin. V současné době jsou poměrně dobře dostupné speciálně připravené výrobky jako bezlepkové pečivo, těstoviny, mouka. Bez omezení lze konzumovat všechny druhy masa – vepřové, hovězí, kuřecí, krůtí, rybí jen je zapotřebí věnovat pozornost přípravě. Na zahuštění lze použít bezlepkovou mouku např. *Jizerku* nebo bram-

borový škrob. Bez omezení lze jíst veškerou zeleninu a ovoce. Pozor na složení je nutné dávat také u uzenin, salámů a šunky, kde může být také lepek obsažen.

6.3 Informační zdroje pro nemocné s celiakií

Existuje spousta organizací sdružujících nemocné celiakií, dále internetové stránky a v neposlední řadě i knihy, kde se mohou pacienti dovědět mnoho informací o svém onemocnění, dietě a seznámit se s řadou lidí, kteří touto chorobou také trpí.

Zajímavé informace jsou na těchto internetových stránkách:

- www.klubceliakie.cz (Brno),
- www.celiakieaja.cz,
- www.ivako.cz/index.htm,
- www.celiac.cz,
- www.bezlepkovadieta.cz

Z knih jsou to tituly:

- Bezlepkářům od A do Z od autorky Lucie Možné,
- Bezlepková a bezmléčná dieta od autorek Jolanty Rujner Jolanta a Barbary Cichaňské,
- Celiakie od autorky Renaty Červenkové,
- Celiakie. Dieta bezlepková a titul Celiakie. Víte si rady s bezlepkovou dietou? od autorů Pavla Kohouta a Jaroslavy Pavlíčkové.

Zelené linky:

- Infolinka o dietách: 800 175 324,
- www.vyzivadeti.cz info linka: 800 230 00,
- Analýzy potravin a expertní skupiny:
- Státní zemědělská a potravinová inspekce, Květná 15, 603 00 Brno, Tel: + 420 543 540 111, Fax: + 420 543 540 202, www.szpi.gov.cz,

- Výzkumný ústav potravinářský Praha, Oddělení výživových látek, Radiová 7, 102 31 Praha 10 – Hostivař, Tel: + 420 296 792 111, Fax: + 420 272 701 983, www.vupp.cz, ANALAB PRAHA, spol. s r.o.,
- Státní zdravotní ústav, Šrobárova 48, Praha 10, Tel: + 420 267 081 111, www.szu.cz,
- Expertní skupina Ministerstva zdravotnictví ČR pro celiakální sprue (ESCS), prof. MUDr. P. Frič, DrSc. (předseda), Ministerstvo zdravotnictví ČR, Palackého nám. 4, 128 01 Praha 2, www.mzcr.cz (MAŇÁSKOVÁ, 2010, on-line).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

7 CÍLE PRŮZKUMU

1. Zjistit, jaká je informovanost pacientů s celiakií a jaká je dostupnost informací o této nemoci.
2. Zjistit, z jakých zdrojů čerpají nemocní informace o podstatě onemocnění a režimových opatřeních.
3. Zjistit, zda nemocní dodržují dietu a jaké se vyskytují nejčastější problémy v souvislosti se stravováním.
4. Vytvořit edukační brožuru pro nemocné celiakií.

7.1 Popis použitých metod

Ve své práci jsem použila kvantitativní metodu sběru dat – dotazník.

Dotazník můžeme charakterizovat jako diagnostický a výzkumný prostředek ke shromažďování informací prostřednictvím dotazování osob. Hlavní podstatou dotazníku je soubor otázek neboli výroků zkonstruovaných podle kritérií vědecké metodologie předkládaný v písemné formě (PRŮCHA, 2003, s. 49).

Dotazník je anonymní a obsahuje celkem 20 otázek. V dotazníku jsou zahrnuty otázky uzavřené, polootevřené a otevřené. Otevřené otázky byly použity pouze u dotazu na věk respondenta a v jakém věku mu byla diagnostikována nemoc celiakie. U uzavřených otázek respondenti vyberou z nabízené škály tu, která jim nejvíce vyhovuje. V polootevřených otázkách vyjadřují svůj postoj nebo vyberou z předem nastavené škály tu, která nejvíce odpovídá jejich názoru. Výhodou těchto polootevřených otázek je, že neomezují respondenta a nevnučují mu stanovenou volbu. Z tohoto důvodu jsou zdrojem nových nebo neznámých údajů, tj. informací, které by výzkumník nemohl získat z uzavřených otázek (GAVORÁ, 2000, s. 103).

Další metodou, pomocí které jsem chtěla získat názory na informovanost o celiakii, je metoda **rozhovoru – interview**.

Jedná se o metodu, která umožňuje zachytit nejen fakta, ale i hlouběji proniknout do motivů a postojů respondentů. Vzorek respondentů je sice malý, ale ponor do problematiky je hlubší a můžeme se dozvědět i názory, které nejsou zpracovány ani v literatuře.

Nejčastěji jde o kontakt tváří v tvář, i když někdy se používá i telefonické interview (GAVORA, 2000, s. 110).

Data týkající se informovanosti pacientů s celiakií jsem získávala prostřednictvím rozdaných dotazníků ve městě Rožnov pod Radhostěm v prodejnách zdravé výživy. Dále jsem požádala o spolupráci gastroenterologickou ambulanci a dětské oddělení ve Zlínském kraji, a také jsem dotazník umístila na internetovou stránku Celiak.cz, kdy mi poté byl dotazník poslán vyplněný zpět na mou e-mailovou adresu. Vytvořila jsem si vlastní dotazník a rozdala ho na výše uvedená místa. Rozdáno bylo celkem 100 dotazníků. Zpět se mi vrátilo 53 dotazníků v písemné podobě a 27 dotazníků mi přišlo v elektronické podobě. návratnost byla tedy 80 %.

Rozhovory probíhaly telefonicky. Byly osloveny tři matky, které mají děti trpící celiakií.

7.2 Popis zkoumaného vzorku

Pro metodu rozhovoru jsem sestavila devět otevřených otázek pro velmi malý vzorek, a to tři žen, které mají děti trpící tímto onemocněním, a také jsem rozhovor vyplnila sama, protože i já patřím k ženám, jejímuž dítěti diagnostikoval lékař nemoc celiakie. (oslovené matky: p. J., D., Z., M.) Na otázky odpovídaly matky různě starých dětí.

Jako cílovou skupinu pro vyplnění dotazníku potřebného k mé bakalářské práci jsem zvolila pouze skupinu lidí, kteří chorobou celiakie trpí, a tudíž se k tomuto tématu mohou věcně a se značnými zkušenostmi vyjádřit. Snažila jsem se oslovit respondenty ve všech věkových kategoriích.

7.3 Výsledky průzkumu

Jak jsem již výše uvedla, výsledky celého průzkumu jsem vyhodnocovala na základě odpovědí všech respondentů v dotaznících, a to během měsíců leden, únor, a také ještě během března.

Odpovědi všech respondentů jsem spočítala pomocí programu MS Excel. Získaná data jsem seřadila do tabulek s absolutní a relativní četností. Absolutní četnost prezentuje počet respondentů, kteří odpověděli a relativní četnost ukazuje podíl absolutní četnosti a celkového počtu respondentů vyjádřený v procentech. Ke každé tabulce jsem přiřadila graf, který zobra-

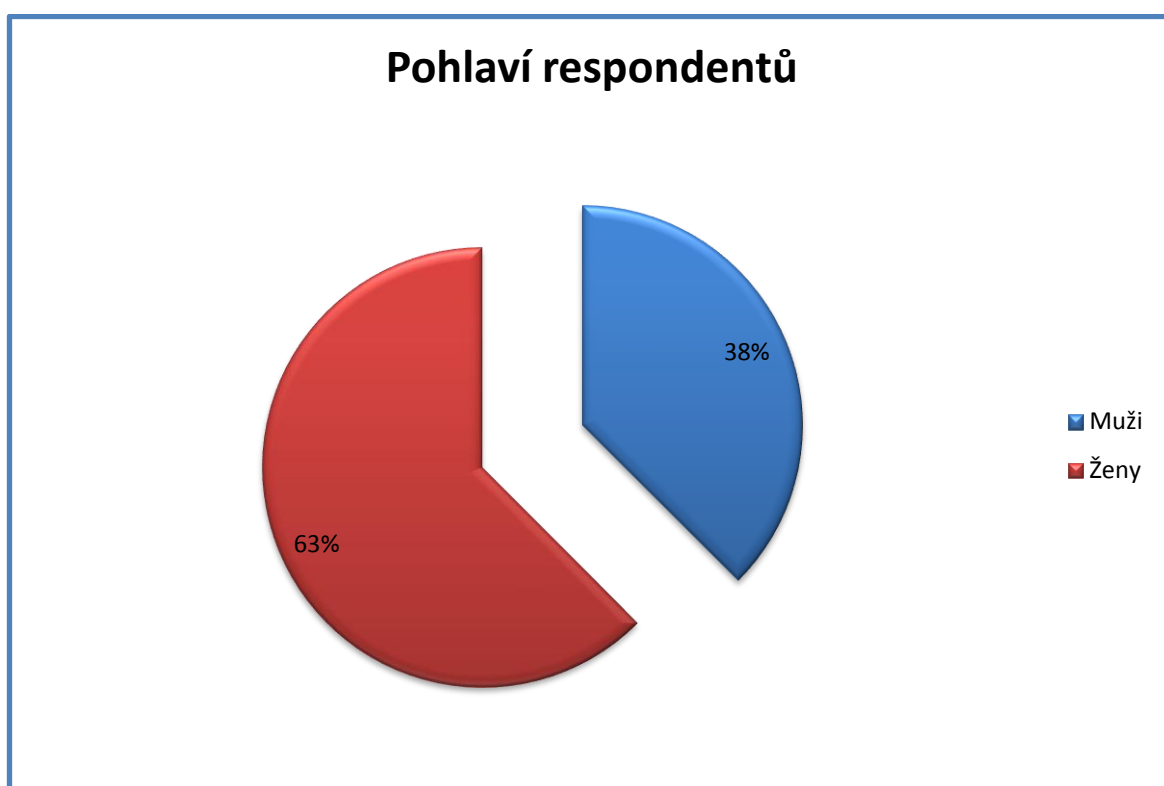
zuje, kolik respondentů odpovědělo na příslušnou odpověď. Pod grafem je vždy popsán komentář, který se týká odpovědí respondentů.

a) Vyhodnocení dotazníkového šetření

Otázka č. 1 - Jaké je vaše pohlaví?

Tab. 1 Pohlaví respondentů

Pohlaví respondentů	Absolutní četnost	Relativní četnost
Muž	30	37 %
Žena	50	63 %
Celkem	80	100 %



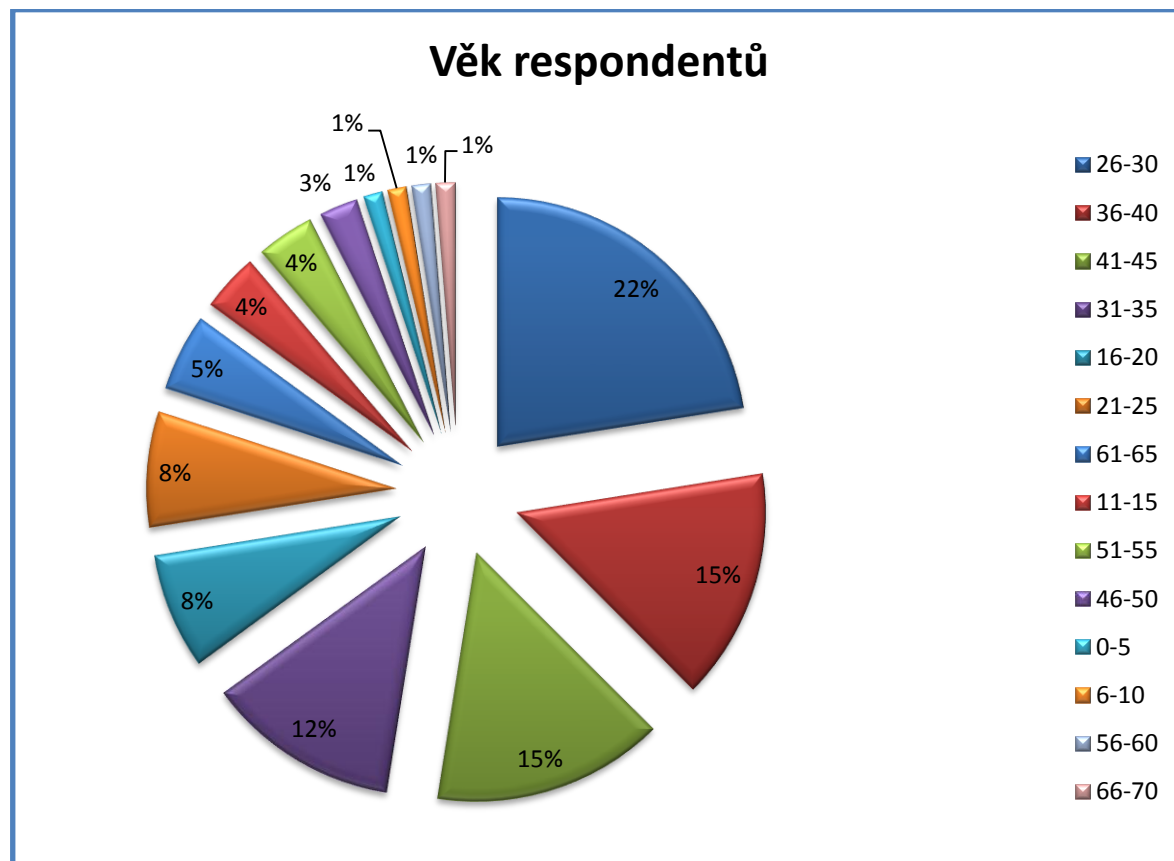
Graf 1 Pohlaví respondentů

Jak již bylo uvedeno, ve svém šetření jsem vyhodnocovala dotazníky od 80 respondentů. A to 50 dotazovaných ženského pohlaví, což odpovídá 63 % z celkového počtu respondentů a 30 mužů, což je 37 % z celkových osmdesáti dotazovaných.

Otázka č. 2 - Váš věk je?

Tab. 2 Věk respondentů

Věk respondentů	Absolutní četnost	Relativní četnost
0-5	1	1 %
6-10	1	1 %
11-15	3	4 %
16-20	6	8 %
21-25	6	8 %
26-30	18	23 %
31-35	10	13 %
36-40	12	15 %
41-45	12	15 %
46-50	2	3 %
51-55	3	4 %
56-60	1	1 %
61-65	4	5 %
66-70	1	1 %
Celkem	80	100 %



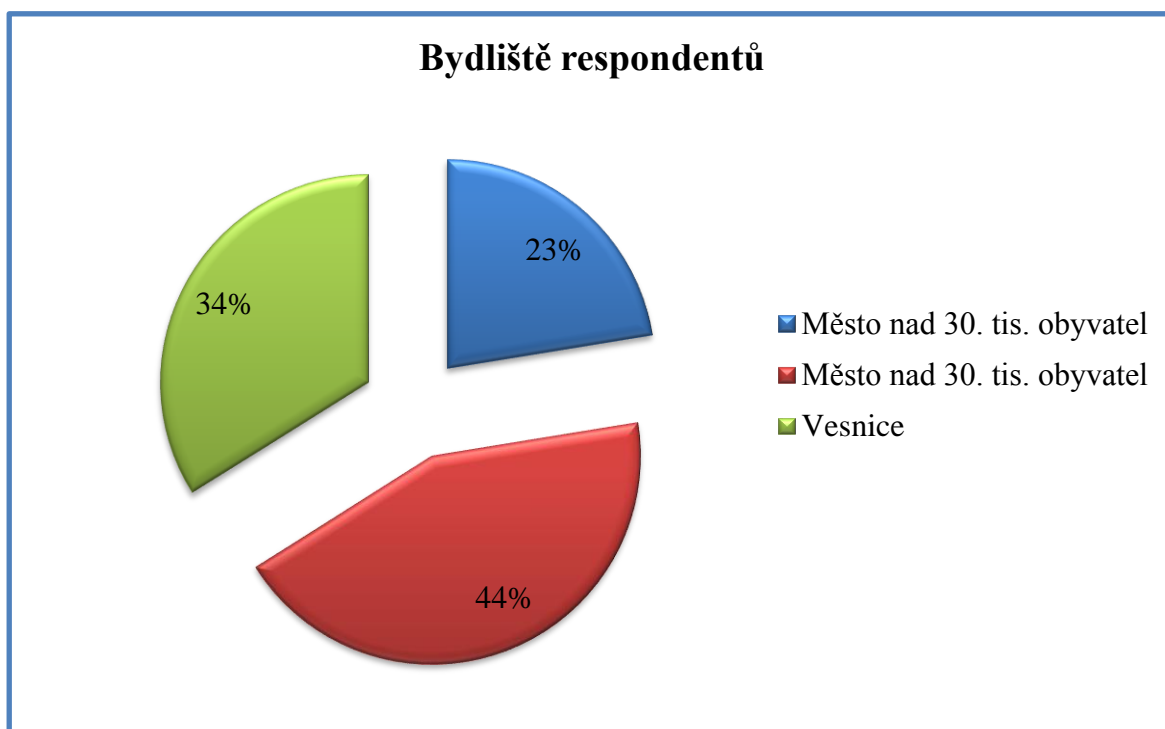
Graf 2 Věk respondentů

Do dotazování jsem se snažila zahrnout, co nejširší věkovou škálu respondentů. Nakonec nejmladšímu respondentovi, který trpí celiakií a odpovídal za něj jeho rodič, byly tři roky a nejstaršímu pak 66 let. Věkový průměr dotazových činí 34,2 let. Nejvíce respondentů bylo ve věkové skupině 26 až 30 let, což odpovídá 22 %.

Otázka č. 3 - Vaše bydliště je?

Tab. 3 Bydliště respondentů

Bydliště	Absolutní četnost	Relativní četnost
Město nad 30 tis. obyvatel	18	22 %
Město do 30. tis. obyvatel	35	44 %
Vesnice	27	34 %
Celkem	80	100 %



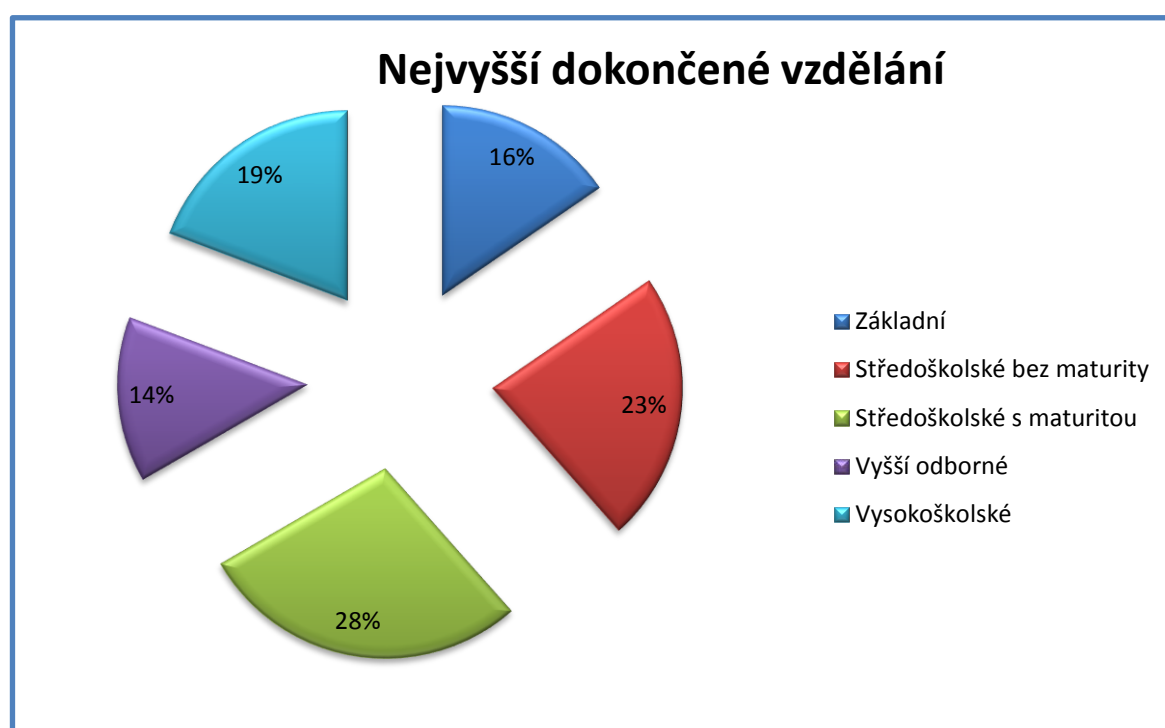
Graf 3 Bydliště respondentů

Nejvíce respondentů – 35 pocházelo z města do 30 tisíc obyvatel, což odpovídá 44 %, z vesnice bylo 27 respondentů, což odpovídá 34 % a nejméně respondentů 18, bylo z města nad 30 tisíc obyvatel, což odpovídá 23 %.

Otázka č. 4 - Jaké máte nejvyšší ukončené vzdělání?

Tab. 4 Nejvyšší dokončené vzdělání

Nejvyšší dokončené vzdělání	Absolutní četnost	Relativní četnost
Základní	12	15 %
Středoškolské bez maturity	18	23 %
Středoškolské s maturitou	22	28 %
Vyšší odborné	11	14 %
Vysokoškolské	15	19 %
Celkem	78	100 %



Graf 4 Nejvyšší dokončené vzdělání

Celkový počet respondentů tedy 100 %, v tomto případě není 80 ale 78, protože za dva nejmladší, tříletého a jedenáctiletého, odpovídal rodič, který samozřejmě neuvedl jejich dokončené vzdělání. Z tabulky, kde jsou konkrétní čísla, a grafu, kde jsou vidět hodnoty v procentech, můžeme vidět, že největší počet respondentů 22 (28 %), má ukončené středoškolské vzdělání s maturitou, na druhém místě je středoškolské vzdělání bez maturity s 18 respondenty (23 %), na třetím místě pak vysokoškolské 15 respondentů (19 %), dále pak základní 12 respondentů (15 %), a vyšší odborné má 11 respondentů (14 %).

Otázka 5 - Kdy vám byla celiakie diagnostikována? – uveďte věk, prosím:

Tab. 5 Věk, kdy byla zjištěna celiakie

Věk, kdy byla celiakie zjištěna	Absolutní četnost	Relativní četnost
0 - 5	7	9 %
6 - 10	4	5 %
11 - 15	2	3 %
16 - 20	18	23 %
21 - 25	10	13 %
26 - 30	22	28 %
31 - 35	4	5 %
36 - 40	4	5 %
41 - 45	2	3 %
46 - 50	2	3 %
51 - 55	2	3 %
56 - 60	2	3 %
61 - 65	1	1 %
Celkem	80	100 %



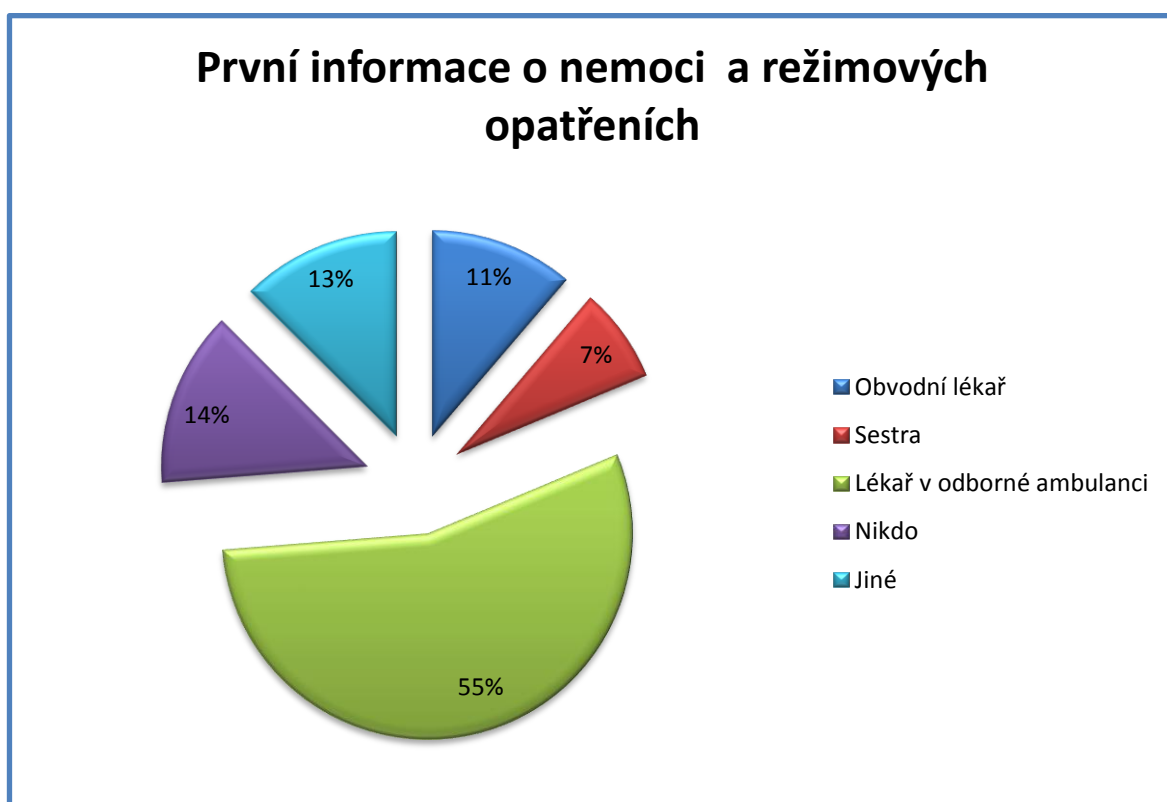
Graf 5 Věk, kdy byla celiakie zjištěna

V této tabulce a grafu jsem znázornila pouze rozmezí věku, kdy dotazovanému bylo onemocnění celiakie zjištěno. Z tabulky je patrné, že problémy způsobené tímto onemocněním se nedostavují a nevyskytují hned od narození nebo v raném věku člověka, ale mohou se projevit až během života.

Otázka 6 - Kdo vám podal první informace o nemoci a režimových opatřeních?

Tab. 6 První informace o nemoci a režimových opatřeních

Kdo podal první informace o nemoci	Absolutní četnost	Relativní četnost
Obvodní lékař	9	11 %
Sestra	6	7 %
Lékař v odborné ambulanci	44	55 %
Nikdo	11	14 %
Jiné	10	13 %
Celkem	80	100 %



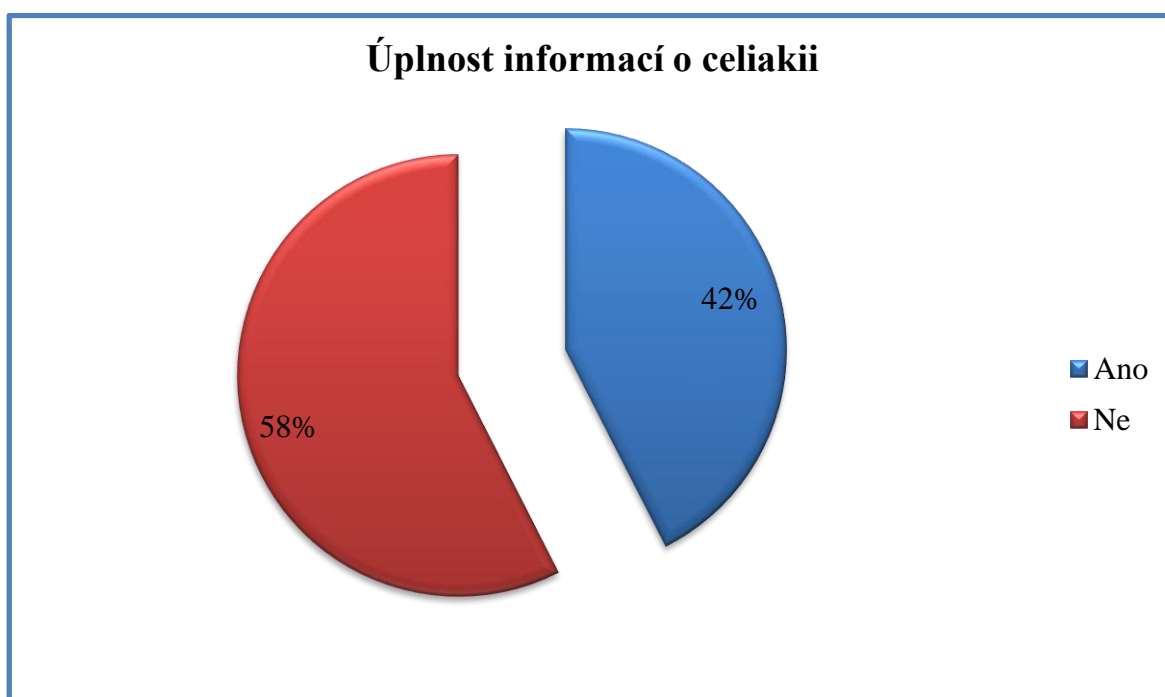
Graf 6 První informace o nemoci a režimových opatřeních

Na základě odpovědí všech dotazovaných je patrné, že nejvíce respondentů dostalo první informace od lékaře v odborné ambulanci, a to celých 44 respondentů (55 %), deset dotazovaných (13 %) vybralo poslední variantu, tedy JINÉ – kdy nejčastěji uváděli jako zdroj prvních informací a režimových opatření své rodiče, lékaře přímo v nemocnici nebo si informace našli sami na internetu.

Otázka 7 - Byly tyto informace dostatečné?

Tab. 7 Úplnost informací

Úplnost informací o celiakii	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	34	42 %
Ne	46	58 %
Celkem	80	100 %



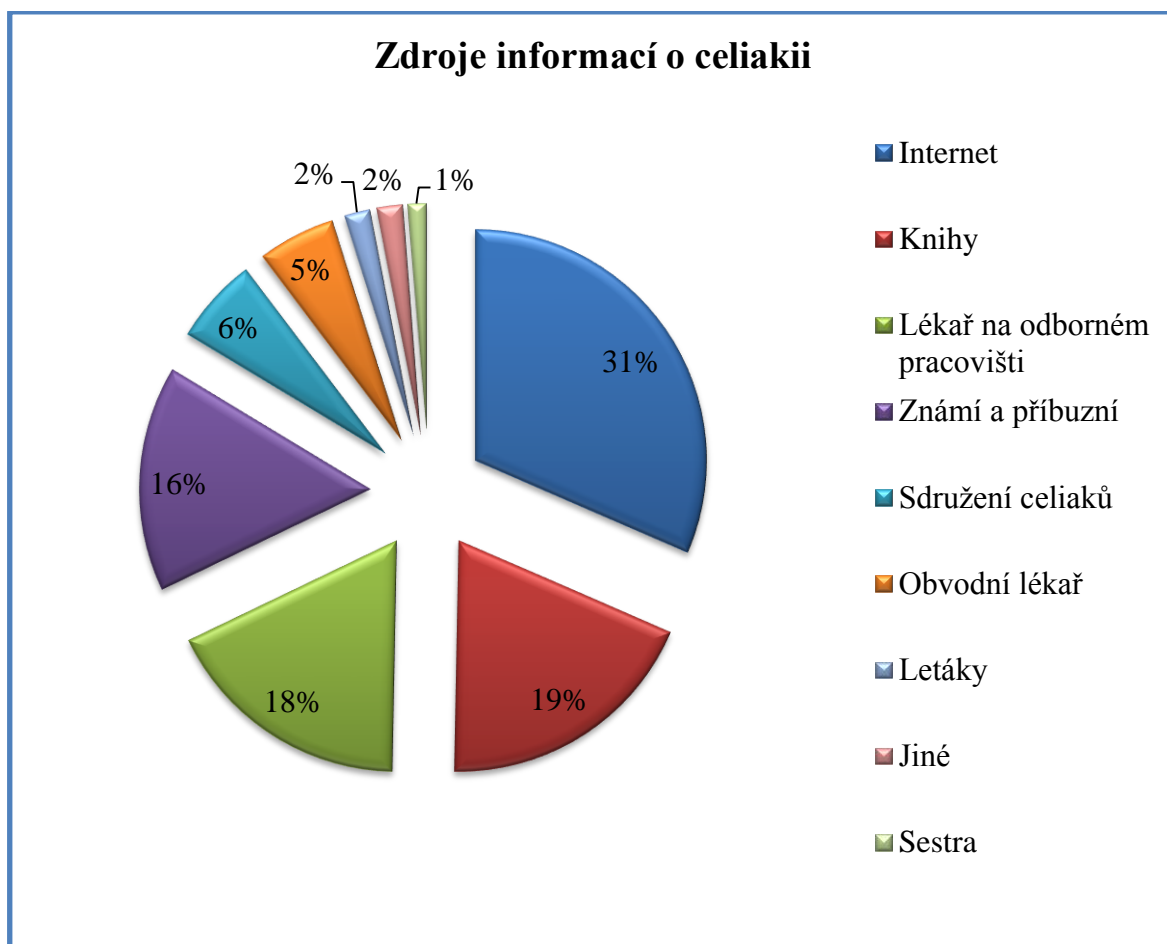
Graf 7 Úplnost informací o celiakii

Na základě grafu je patrné, že větší počet celkem – 46 respondentů (58 %) považuje informace, které jim byly o onemocnění celiakie poskytnuty za nedostatečné. Jen 34 respondentů (42 %) považuje poskytnuté informace za dostatečné.

Otázka 8 - Kde jste získal (a) nejvíce informací o celiakii? – můžete uvést i více odpovědí:

Tab. 8 Zdroje informací o celiakii

Zdroje informací o celiakii	Absolutní četnost	Relativní četnost
Internet	52	31 %
Knihy	31	19 %
Lékař na odborném pracovišti	29	18 %
Známí a příbuzní	26	16 %
Sdružení celiaků	10	6 %
Obvodní lékař	9	5 %
Letáky	3	2 %
Jiné	3	2 %
Sestra	2	1 %
Celkem	165	100 %



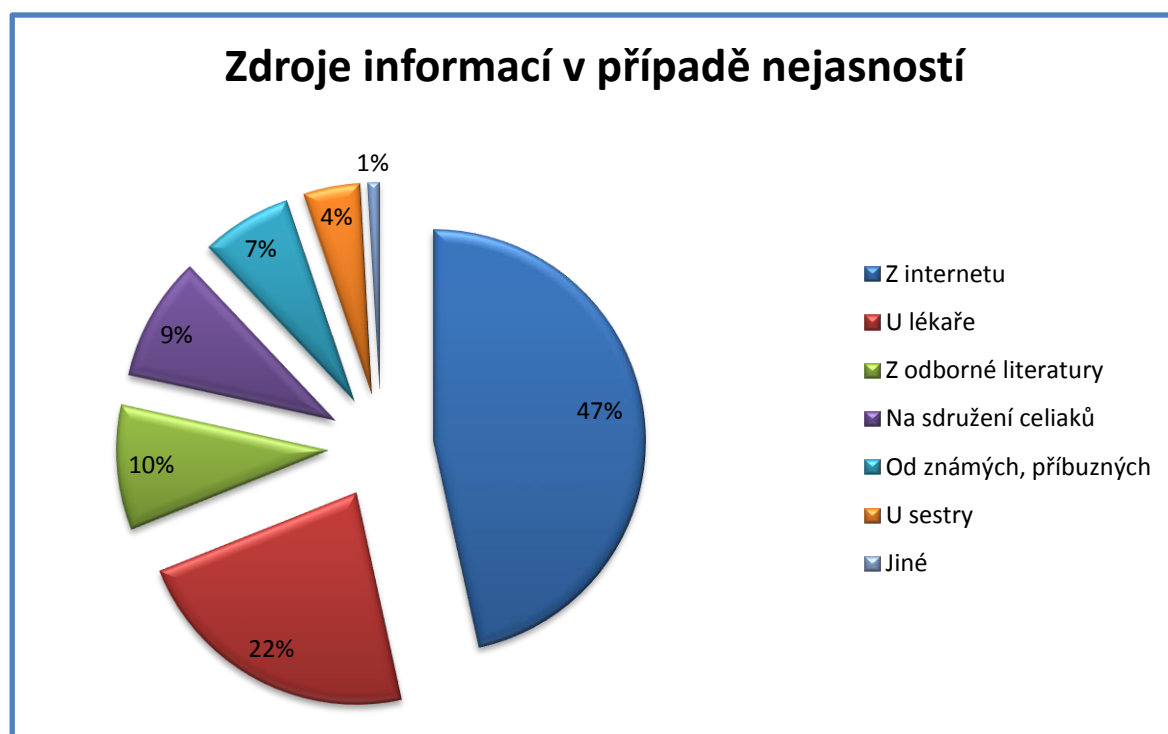
Graf 8 Zdroje informací o celiakii

Nejvíce informací, týkajících se onemocnění celiakie, pacienti získávají prostřednictvím internetu, z knih, od lékařů na odborných pracovištích a bohužel nejméně od zdravotních sester, obvodních lékařů či ze sdružení celiaků. Z toho vyplývá, že většina nemocných si informace získává sama a využívá názory ostatních nemocných, prostřednictvím různých internetových diskuzí apod.

Otázka 9 - Kde hledáte odpovědi v případě nejasností souvisejících s onemocněním?

Tab. 9 Zdroje informací v případě nejasností

Zdroje informací v případě nejasnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
Z internetu	54	47 %
U lékaře	26	22 %
Z odborné literatury	11	10 %
Na sdružení celiaků	11	9 %
Od známých, příbuzných	8	7 %
U sestry	5	4 %
Jiné	1	1 %
Celkem	116	100 %



Graf 9 Zdroje informací v případě nejasností

I z další otázky a odpovědí respondentů vyplývá, že nejvíce informací o onemocnění celiakií si lidé hledají sami na různých internetových stránkách – tuto odpověď zvolilo celkem 54 respondentů (47 %), 26 respondentů (22 %) uvedlo, že v případě nejasností jim informace poskytuje lékař a nejméně se respondenti obracejí v případě nejasností na sestry

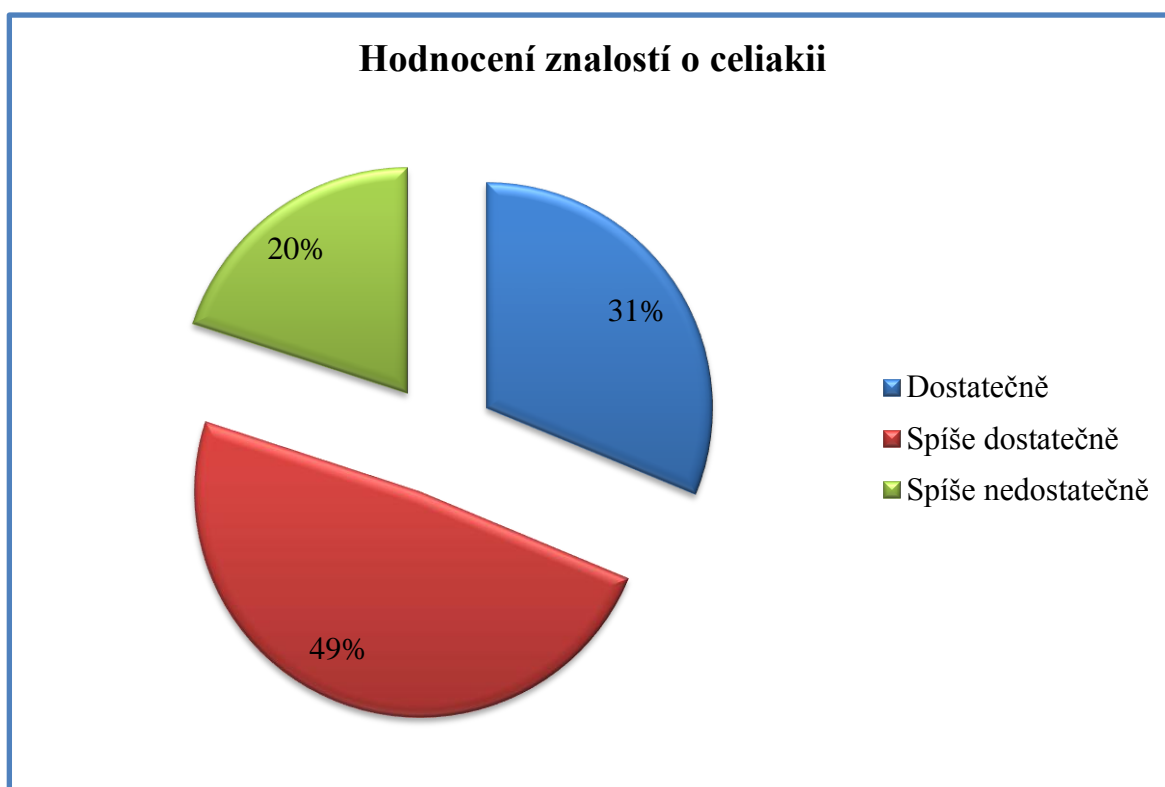
– pouze 5 respondentů (4 %) uvedlo tuto variantu, variantu známé a příbuzné uvedlo 8 respondentů (7 %).

Otázka 10 - Jak hodnotíte nyní vaše znalosti o celiakii?

Po prostudování všech materiálů, které mají nemocní k dispozici, hodnotili své znalosti o onemocnění následovně:

Tab. 10 Hodnocení znalostí o celiakii

Hodnocení znalostí o celiakii	Absolutní četnost	Relativní četnost
Dostatečně	25	31 %
Spíše dostatečně	39	49 %
Spíše nedostatečně	16	20 %
Nedostatečně	0	0 %
Celkem	80	100 %



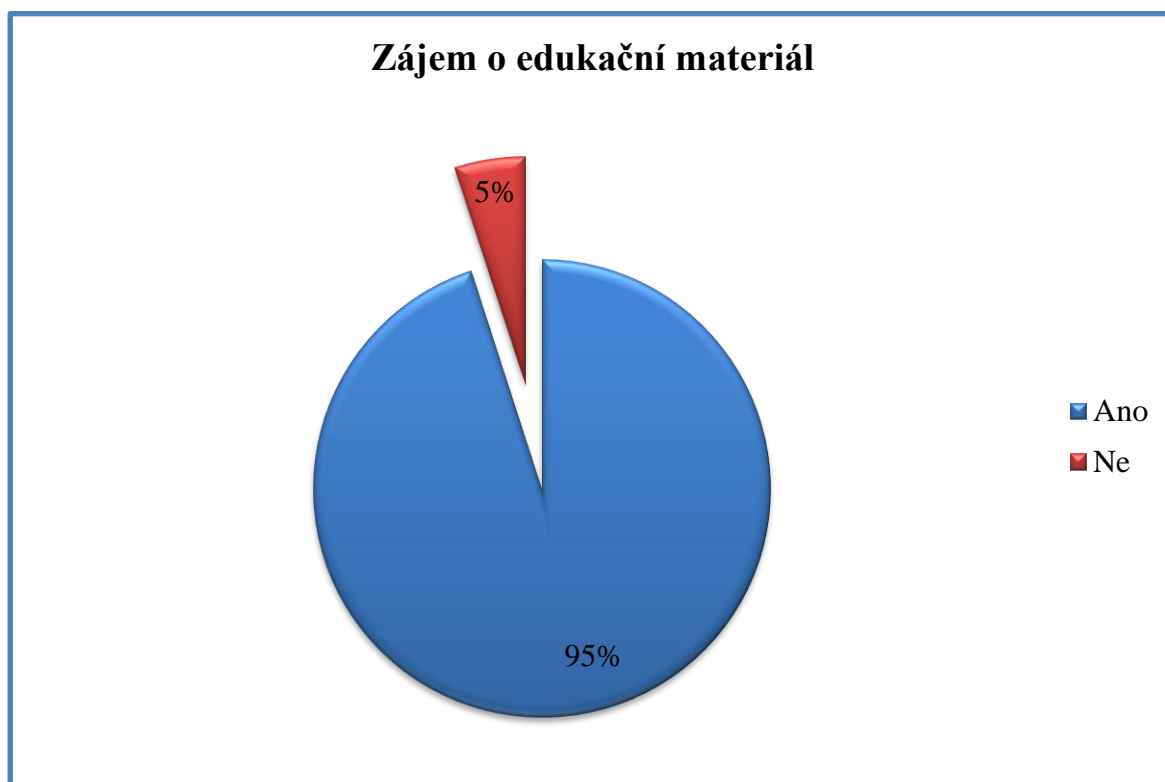
Graf 10 Hodnocení znalostí o celiakii

Za *dostatečné* považuje své znalosti celkem 25 respondentů (31 %) z celkového počtu 80 dotazovaných, 39 dotázaných (49 %) uvedlo, že jejich znalosti jsou nyní *spíše dostatečné* a 16 dotázaných (20 %) považuje své znalosti za *spíše nedostatečné* a odpověď *nedostatečné* neuvědl ani jeden respondent.

Otázka 11 - Uvítali byste nějaký kompletní edukační materiál bezprostředně po sdělení diagnózy?

Tab. 11 Zájem o edukační materiál

Zájem o edukační materiál	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	76	95 %
Ne	4	5 %
Celkem	80	100 %



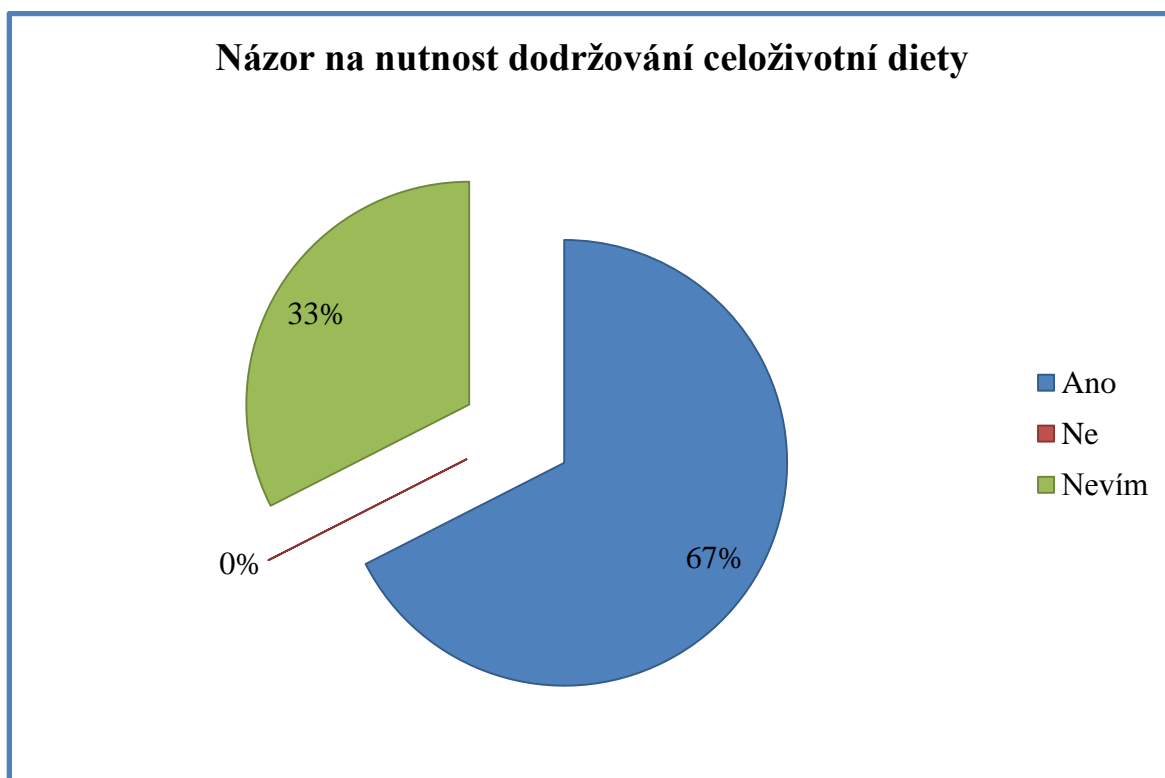
Graf 11 Zájem o edukační materiál

Při této otázce odpovídali téměř všichni oslovení, a to celých 76 respondentů (95 %) ze všech 80 dotazovaných, že by uvítali edukační materiál týkající se onemocnění celiakie. Pouze 4 respondenti (5 %) o tento materiál neměli zájem.

Otázka 12 - Myslíte si, že je nutné dodržovat dietu celý život?

Tab. 12 Názor na nutnost dodržování celoživotní diety

Názor na nutnost dodržování celoživotní diety	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	54	67 %
Ne	0	0 %
Nevím	26	33 %
Celkem	80	100 %



Graf 12 Názor na nutnost dodržování celoživotní diety

Z tabulky vyplývá, že celkem 54 dotazovaných (67 %) si myslí, že je nutné dietu při onemocnění celiakií, dodržovat celý život, 26 dotazových (33 %) to neví a žádný si nemyslí, že by se dieta dodržovat neměla.

Otázka 13 - Dodržujete bezpečkovou dietu?

Tab. 13 Dodržování bezpečkové diety

Dodržování bezpečkové diety	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	75	94 %
Ne	5	6 %
Celkem	80	100 %



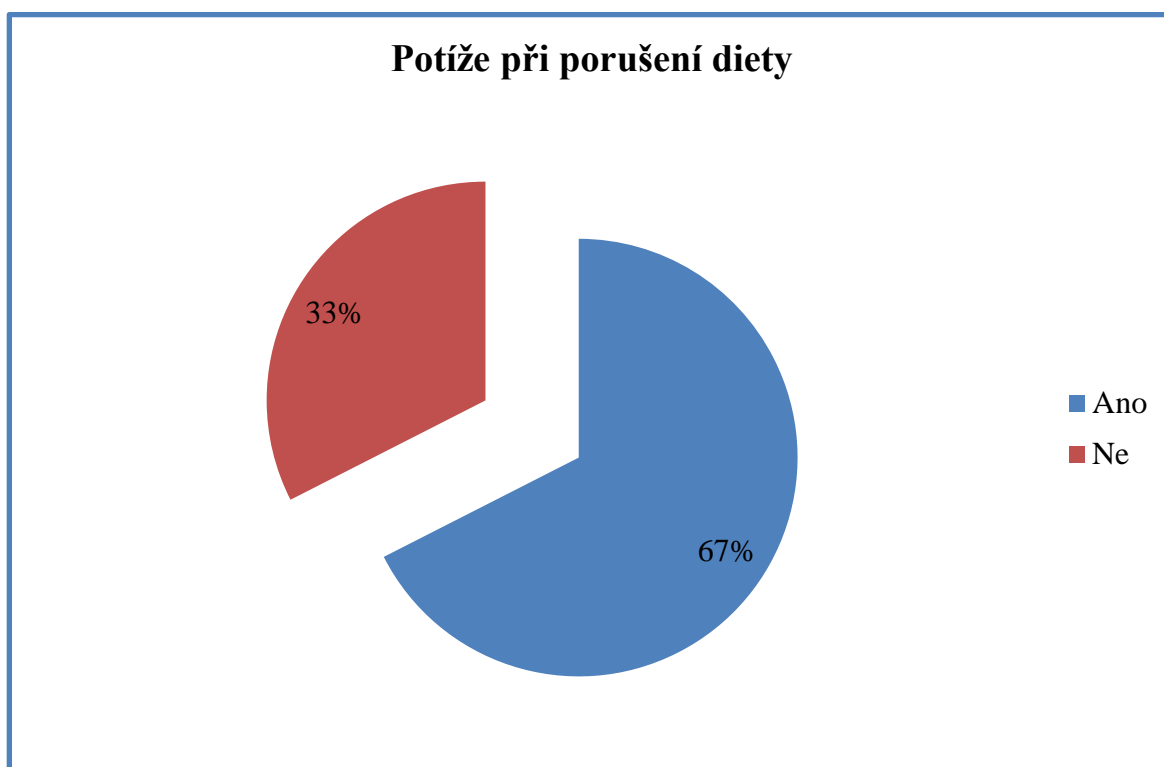
Graf 13 Dodržování bezpečkové diety

Jak již z předchozí otázky vyplývá, většina respondentů v počtu 75 (94 %) odpověděla, že dietu dodržuje a úmyslně ji neporušuje. Pouze 5 respondentů (6%) uvedlo, že dietu nedodržuje.

Otázka 14 - Pokud porušíte dietu, působí vám to potíže?

Tab. 14 Potíže při porušení diety

Potíže při porušení diety	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	54	67 %
Ne	26	33 %
Celkem	80	100 %



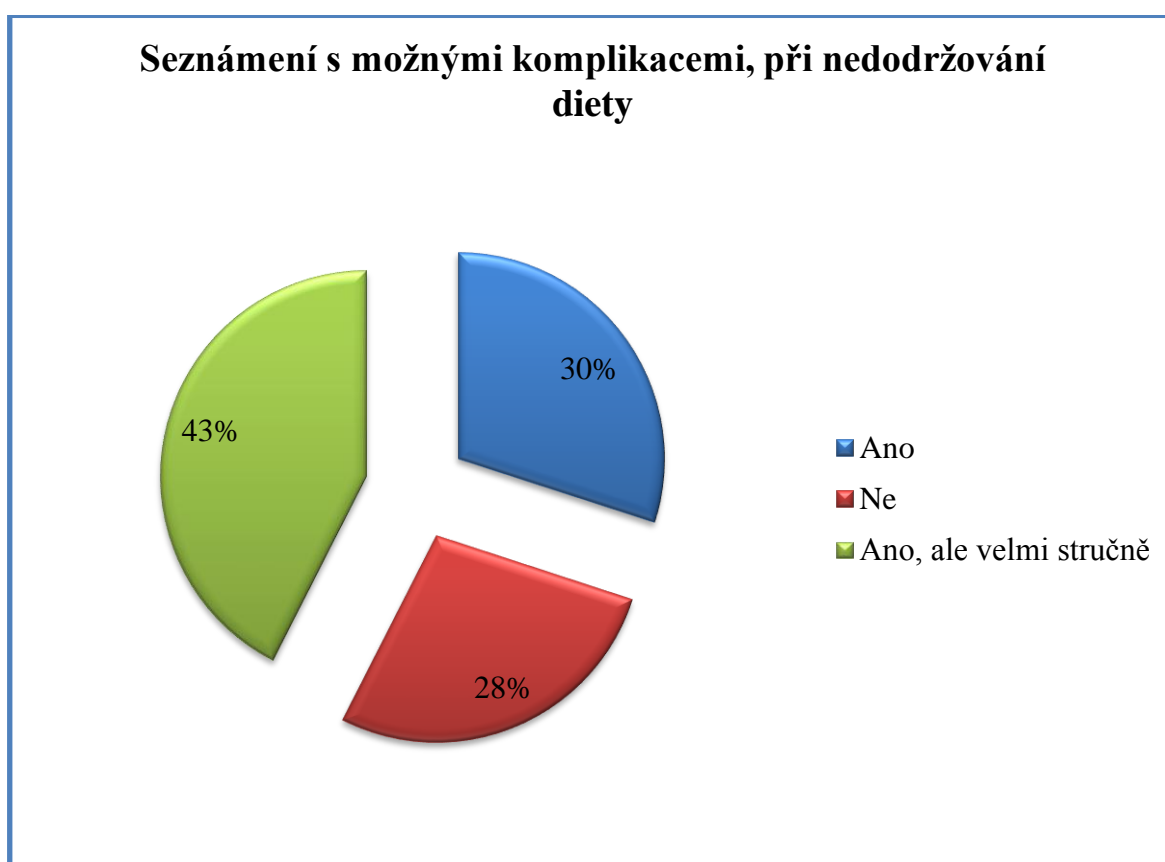
Graf 14 Potíže při porušení diety

Pokud již dietu z nějakého důvodu nemocní poruší, pak ve většině případů mají také doprovodné zdravotní problémy, jako je např. zvracení, bolest hlavy, křeče nebo bolesti břicha, průjem apod. A to celkem 54 dotazovaným (67 %), pouhým 26 respondentům (33 %) žádné potíže porušení diety nevyvolá.

Otázka 15 - Byli jste seznámeni s možnými komplikacemi, kterými je člověk ohrožen při nedodržení diety?

Tab. 15 Seznámení s možnými komplikacemi, při nedodržování diety

Seznámení s možnými komplikacemi, při nedodržování diety	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	24	30 %
Ne	22	28 %
Ano, ale velmi stručně	34	43 %
Celkem	80	100 %



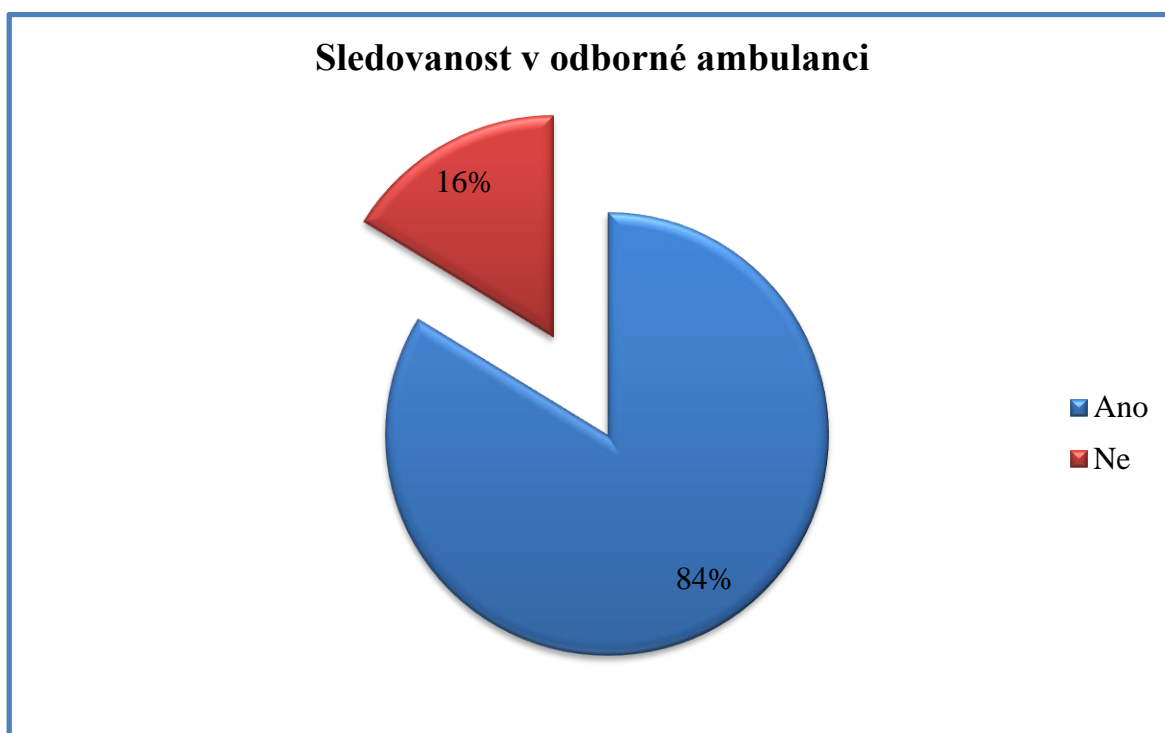
Graf 15 Seznámení s možnými komplikacemi, při nedodržování diety

S možnými komplikacemi, které mohou nastat při porušení diety, bylo jasně seznámeno celkem 24 dotázaných (30 %), 22 respondentů (28 %) nebylo s možnými komplikacemi seznámeno vůbec a nejvíce, a to 34 odpovědí (43 %) bylo typu *ano, ale velmi stručně*. Můžeme říci, že největší počet respondentů nebyl v podstatě s informacemi o komplikacích spokojen a určitě by uvítali více materiálů k prostudování a získání jasných informací.

Otázka 16 - Jste sledování v odborné ambulanci?

Tab. 16 Sledovanost v odborné ambulanci

Sledovanost v odborné ambulanci	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	67	84 %
Ne	13	16 %
Celkem	80	100 %



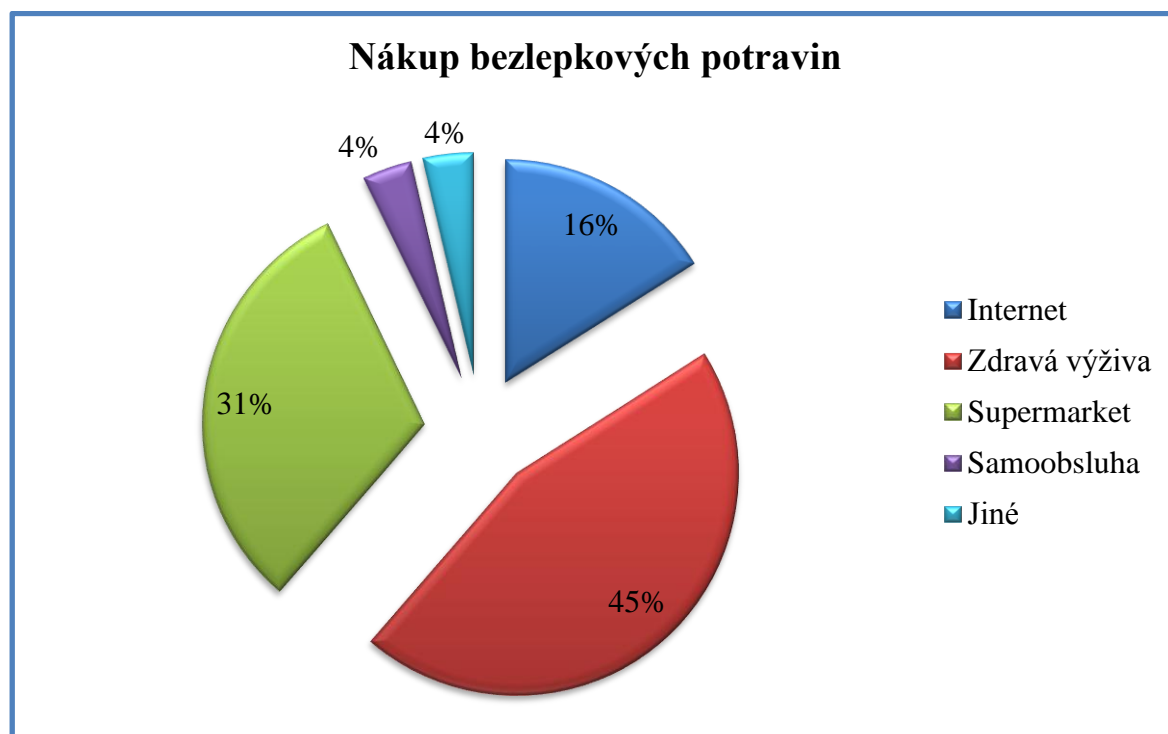
Graf 16 Sledovanost v odborné ambulanci

Když už je člověku diagnostikováno onemocnění celiakií, a ten musí dodržovat dietu a určitá zdravotní omezení, pak je většina z pacientů sledována v odborné ambulanci. Ze všech 80 dotazovaných je 67 nemocných (84 %) sledováno v gastroenterologických ambulancích. Jen 13 respondentů (16 %) uvedlo, že nikde sledováno není.

Otázka 17 - Kde nejčastěji nakupujete bezlepkové potraviny?

Tab. 17 Nákup bezlepkových potravin

Nákup bezlepkových potravin	Absolutní četnost	Relativní četnost
Internet	22	16 %
Zdravá výživa	62	45 %
Supermarket	43	31 %
Samoobsluha	5	4 %
Jiné	5	4 %
Celkem	137	100 %



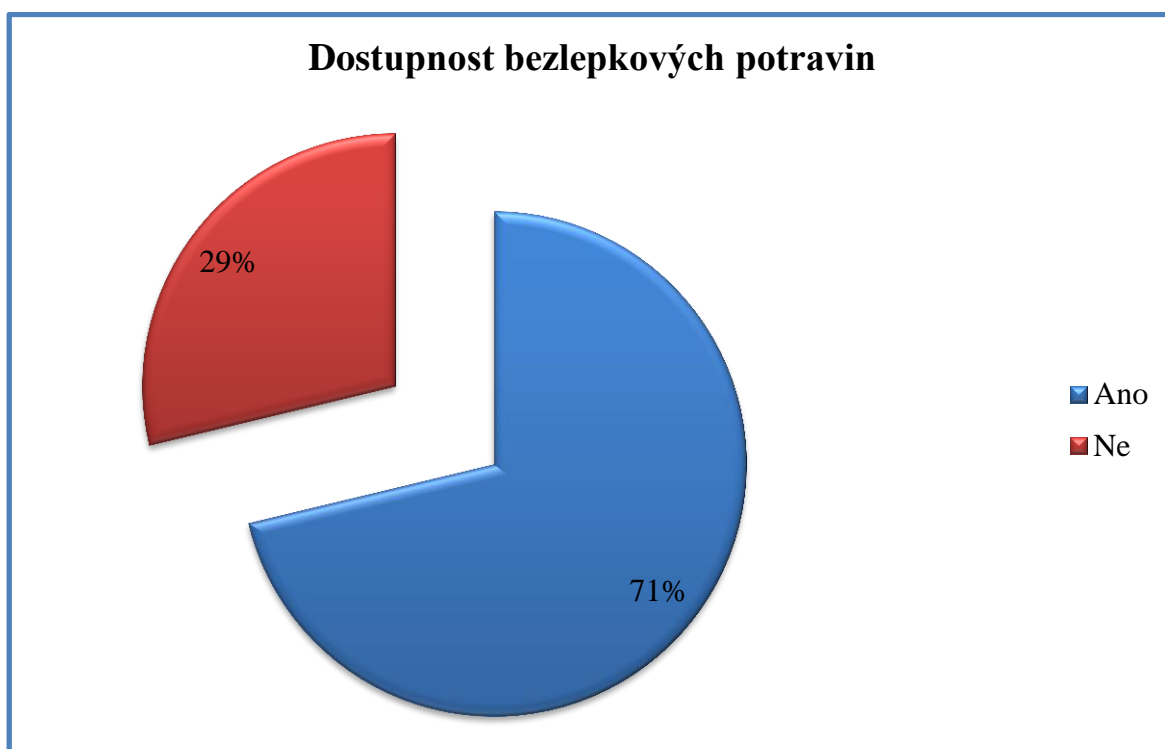
Graf 17 Nákup bezlepkových potravin

Nejlepší dostupnost bezlepkových potravin je v obchodech se zdravou výživou – 62 respondentů (45 %) uvedlo tuto hodnotu, dále pak v supermarketech 43 respondentů (31 %), nakupuje také přes internet 22 respondentů (16 %) a nejméně v samoobsluhách 3 respondenti (4 %). Variantu jiné zvolili 3 respondenti (4 %) a ti uváděli většinou specializované bezlepkové prodejny.

Otázka 18 - Jsou podle vás bezlepkové potraviny snadno dostupné?

Tab. 18 Dostupnost bezlepkových potravin

Dostupnost bezlepkových potravin	Absolutní četnost	Relativní četnost
Ano	57	71 %
Ne	23	29 %
Celkem	80	100 %



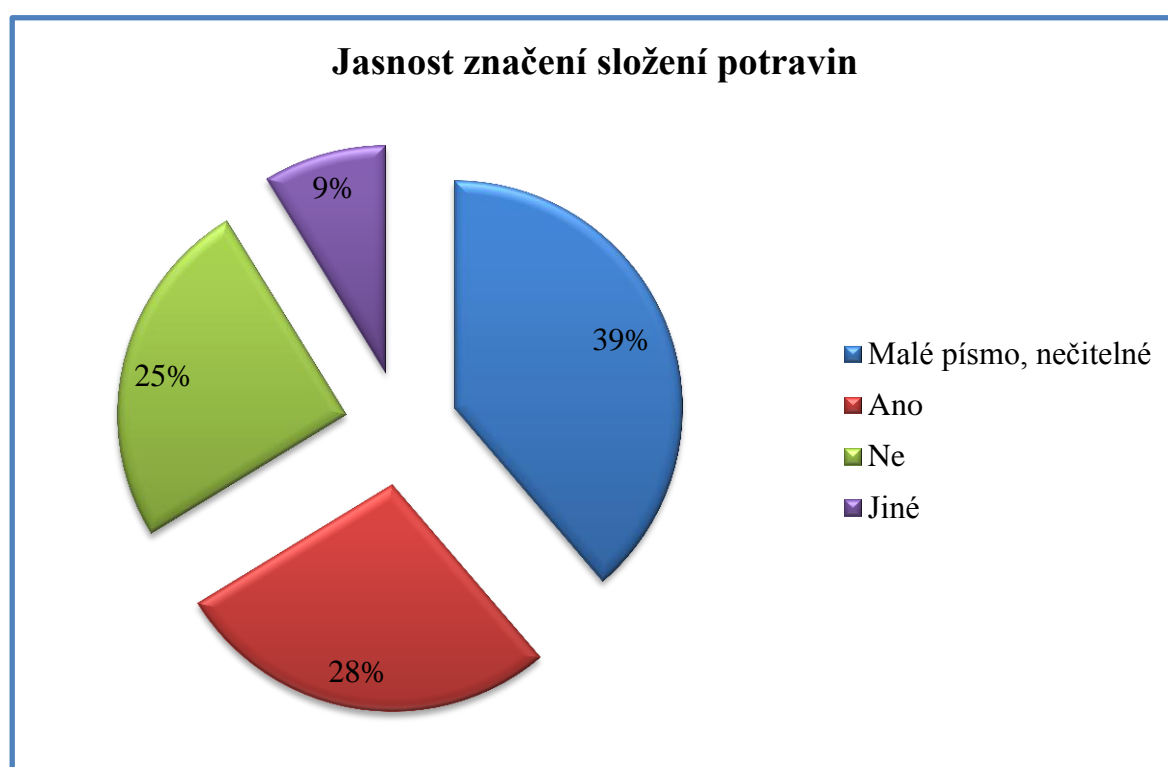
Graf 18 Jsou podle Vás bezlepkové potraviny snadno dostupné

Podle 57 respondentů (71 %), jsou bezlepkové potraviny snadno dostupné. 23 respondentů (29 %) uvedlo, že bezlepkové potraviny nejsou snadno dostupné. Takto odpovídali většinou starší respondenti nebo respondenti z vesnice.

Otázka 19 - Je pro vás jasně značeno složení potravin?

Tab. 19 Jasnost při značení složení potravin

Jasnost při značení složení potravin	Absolutní četnost	Relativní četnost
Malé písmo, nečitelné	31	39 %
Ano	22	28 %
Ne	20	25 %
Jiné	7	9 %
Celkem	80	100 %



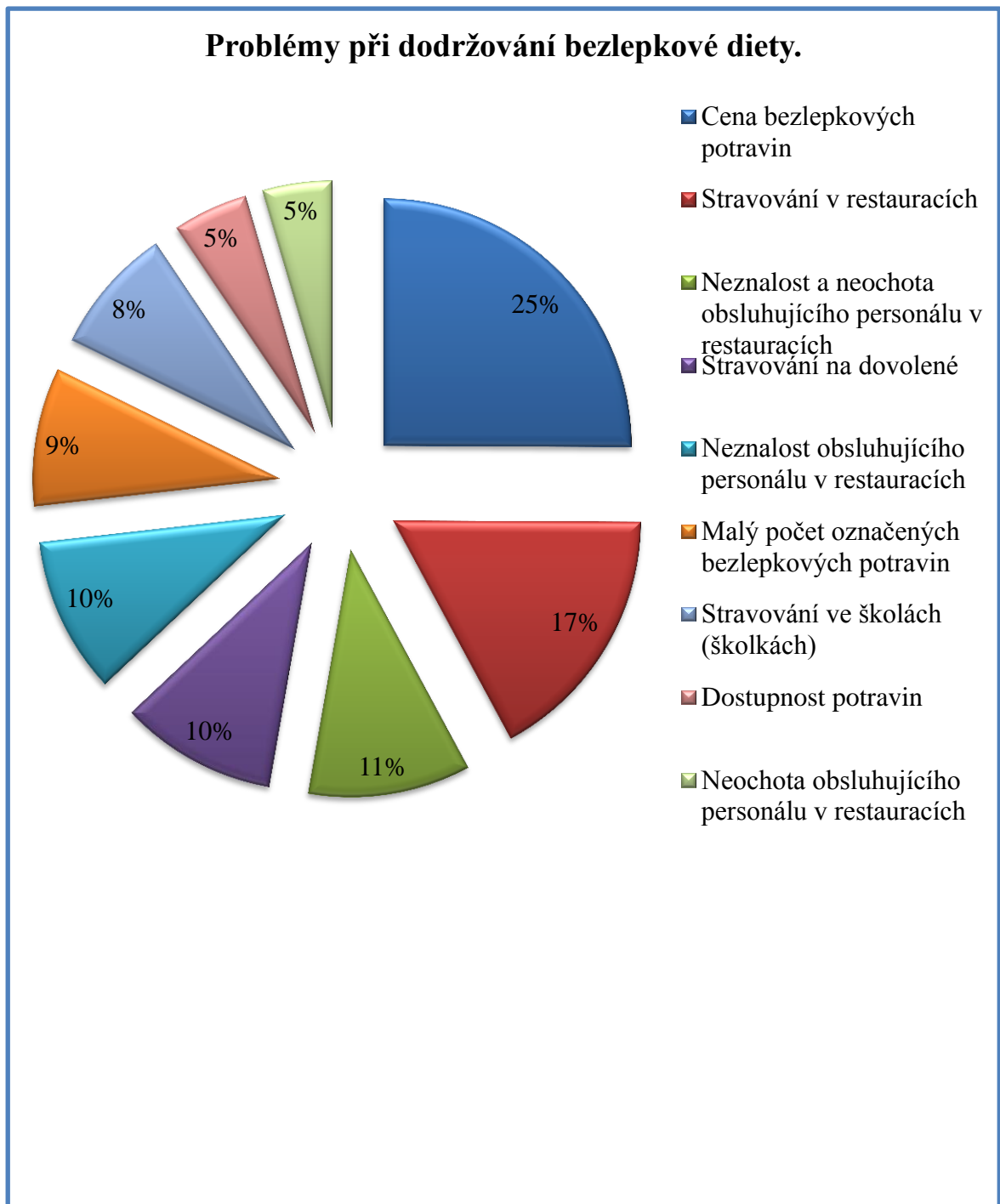
Graf 19 Jasnost při značení složení potravin

Z této otázky lze všeobecně říci, že značení potravin není příliš dostatečné a jasné. Celkem 31 respondentů (39 %) si myslí, že písmo použité na výrobcích je příliš malé nebo nečitelné, tudíž není na první pohled jasné, co se ve výrobku nachází, z čeho je složený. Další skupina – 22 respondentů (28 %) si myslí, že výrobky jsou dostatečně značeny, 20 respondentů (25 %) uvedlo, že jim není jasné složení potravin a 7 dotázaných (9 %) odpovědělo jinou než nabízenou variantu – ve většině případů uváděli, že je na výrobcích použito značné množství nejasných zkratk.

Otázka 20 - V čem vidíte největší problém při dodržování bezlepkové diety - možno i více odpovědí?

Tab. 20 Problémy při dodržování bezlepkové diety

Problémy při dodržování bezlepkové diety	Absolutní četnost	Relativní četnost
Cena bezlepkových potravin	66	25 %
Stravování v restauracích	45	17 %
Neznalost a neochota obsluhujícího personálu v restauracích	28	11 %
Stravování na dovolené	27	10 %
Neznalost obsluhujícího personálu v restauracích	27	10 %
Malý počet označených bezlepkových potravin	24	9 %
Stravování ve školách (školkách)	22	8 %
Dostupnost potravin	13	5 %
Neochota obsluhujícího personálu v restauracích	12	5 %
Jiné	0	0 %
Celkem	264	100,0 %



Graf 20 Problémy při dodržování bezlepkové diety

Jednoznačně největší problém s dodržováním bezlepkové diety vidí pacienti v cenách takových potravin – za příliš drahé je označilo 66 respondentů (25 %). Další problém je ve stravování v restauracích, s čímž souvisí neznalost a také neochota personálu v těchto zařízeních. Pro rodiče je také problematické stravování dětí ve školách a školkách. Tuto odpověď označilo celkem 22 respondentů (8 %). Dostupnost potravin vidí jako problém 13 respondentů (5 %).

b) vyhodnocení metody rozhovoru**Otázka 1 - Kolik let je vašemu dítěti?**

Ženy, které jsem oslovila, mají děti trpící celiakií ve věkovém průměru 8,3 let.

Otázka 2 - Vaše dítě je chlapec – dívka?

Jedná se o dvě dívky a čtyři chlapce.

Otázka 3 - Kdy mu diagnostikovali celiakii?

U dvouleté dívky, nyní diagnostikovaná. U osmiletého chlapce v pěti letech. U jedenáctiletých chlapců dvojčat, kupodivu jednomu v pěti a druhému v osmi letech, u patnáctiletého chlapce ve 12 letech a u tříleté dívky ve dvou letech.

Otázka 4 - Kdo vám podal první informaci o dietě a nutnosti jejího dodržování?

Matky vždy musely se svými dětmi k lékaři, protože si všimly, že není něco v pořádku a po výsledcích testů jim první informace podal odborný lékař – po provedení odborných vyšetření. Většinu informací nebo nejasností si také dohledávaly pomocí internetu.

Otázka 5 - Vaříte bezlepkově pro všechny členy domácnosti?

V této otázce matky odpovídaly jednoznačně ANO – vaří pro celou rodinu jednotné jídlo. Jen pro ostatní členy většinou ponechávají vyhrazené obyčejné pečivo.

Otázka 6 - Jak řešíte stravování ve škole, školce?

Z odpovědí na tuto otázku jsem zjistila, že jde o poměrně velký problém. Školy a ani školky se neumí přizpůsobit, či nejsou připraveny na to, aby vařily zvlášť pro zdravé děti a pro děti, které „normální“ jídlo jíst nemohou.

Všechny matky odpověděly jednoznačně, že si jídlo děti berou jídlo z domu a ve škole nebo školce jim ho alespoň ohřejí nebo se dítě v tomto zařízení nestravuje a musí s jídlem počkat až domů.

Otázka 7 - Jak vnímá dietní omezení vaše dítě?

Děti omezení podle svých matek vnímají celkem dobře, jsou již na ně zvyklá, ale občas je může mrzet, že si nemohou dát to, co mají ostatní děti.

Otázka 8 - Porušuje bez dozoru dietu?

Podle matek žádné z dětí neporušuje dietu, kterou musí dodržovat a když už ji náhodou poruší, tak je to neúmyslně. Protože vzhledem k věku dětí si ještě nemohou být zcela jisti tím, zda nějaká potravina lepek obsahuje či nikoliv. Jedna matka staršího chlapce uvedla, že občas si v její nepřítomnosti, vezme kousek chleba.

Většina dětí i přes svůj věk ví, že pokud dietu poruší, neudělá jim to v žádném případě dobře a nastanou jisté zdravotní komplikace.

Otázka 9 - Co vnímáte jako největší problém v souvislosti s onemocněním u vašeho dítěte?

V těchto odpovědích už se matky jednoznačně neshodují. Jako největší problém vidí např. v pošklebování ostatních dětí ohledně jídla nebo je to problém cestování na dovolenou do zahraničí, kam si rodiče nebohou vzít vlastní jídlo či poslat dítě na tábor. Jedním z problémů je samozřejmě cena bezpečných potravin, stravování ve školách, školkách, restauracích, kde ani personál nemá dostatek informací o tom, v čem je lepek vlastně obsažen.

8 DISKUSE

Cíl č. 1 – Zjistit, jaká je informovanost pacientů s celiakií a jaká je dostupnost informací o této nemoci

Věkový průměr dotazových činí 34,2 let. Nejvíce respondentů bylo ve věkové skupině 26 až 30 let (23 %), (viz tab. č. 2, graf č. 2). Z otázky věku diagnostiky nemocných vyplývá, že problémy způsobené tímto onemocněním se nemusí vyskytnout hned od narození nebo raného věku člověka, ale mohou se projevit až během života. Například 64letému respondentovi byla celiakie zjištěna až ve 49 letech. Dále z průzkumného šetření vyplynulo, že celkem 25 respondentů (31 %), považuje své znalosti za dostatečné, 39 respondentů (49 %) za spíše dostatečné a poměrně velká část, 16 respondentů (20 %,) stále považuje své znalosti za spíše nedostatečné (viz tab. č. 10, graf č. 10), což vypovídá o potřebě edukace, která by měla probíhat zejména při návštěvách v ambulanci.

O nutnosti celoživotního dodržování diety je přesvědčena více než polovina respondentů, kdy celkem 54 dotazovaných (67 %) z celkových 80 respondentů si myslí, že je nutné dietu dodržovat celý život. Bohužel celkem 26 respondentů (33 %) neví, zda je nutné dietu dodržovat po celý život, ale jednoznačné NE neřekl ani jeden respondent (0 %), (viz tab. č. 12, graf č. 12). U otázky zda byli pacienti seznámeni s možnými komplikacemi při nedodržení diety, nejvíce respondentů odpovídalo ano, velmi stručně – takto odpovědělo celkem 34 respondentů (43 %), 22 respondentů (28 %) uvedlo, že s komplikacemi nebylo seznámeno vůbec, a jen 24 respondentů (30 %) uvedlo, že byli poučeni o komplikacích.(viz tab. č. 15, graf č. 15.) Velká část respondentů nebyla o komplikacích spojených s nedodržováním diety poučena vůbec, nebo jen velmi stručně, což považuji v současné době za velký nedostatek. Jak vyplývá z průzkumného šetření, jsou v informovanosti pacientů stále velké rezervy, proto si myslím, že by pacienti měli být po vyřčení diagnózy podrobně informováni. Tato edukace by měla být realizována ihned sestrou v odborné ambulanci nebo sestrou provádějící edukaci – edukátorkou, které bohužel ještě nejsou ve většině nemocnic k dispozici.

Cíl č. 2 – Zjistit zdroje informací nemocných o podstatě onemocnění a režimových opatřeních

Na základě dotazníkového šetření jsem zjistila, že nejvíce respondentů dostalo první informace od lékaře v odborné ambulanci – takto odpovědělo celkem 44 respondentů (55 %) a deset dotazovaných (13 %) vybralo poslední variantu, tedy JINÉ – kdy nejčastěji

uváděli jako zdroj prvních informací a režimových opatření týkajících se onemocnění celiakie své rodiče, lékaře v nemocnici, nebo si informace našli sami na internetu (viz tab. č. 6, graf č. 6). Nejméně respondentů uvedlo, že první informace získávají od sestry, pouhých šest respondentů (7 %). Z odpovědí respondentů vyplývá, že informace, které jim byly o onemocnění celiakie poskytnuty, vnímají jako *nedostatečné*. Toto si myslí více než polovina respondentů 58 % (viz tab. č. 7, graf č. 7). Jako důvody své nespokojenosti uváděli především to, že informací bylo málo, že lékař na vysvětlení podrobností neměl dost času, že nemocnému vůbec nebylo sděleno, co může a co nemůže jíst, a že si ostatní informace a zvláštnosti mají respondenti zjistit sami. Z průzkumu tedy vyplynulo, že nejvíce informací, týkajících se onemocnění celiakie, si pacienti získávají prostřednictvím internetu, z knih, od lékařů na odborných pracovištích a bohužel nejméně od zdravotních sester, jen dva respondenti (1 %), (viz tab. č. 8 graf č. 8). Také v případě nejasností, týkajících se onemocnění a diety si nejvíce informací nemocní hledají sami na různých internetových stránkách, takto odpovědělo 54 respondentů (47 %), 26 respondentů (22 %) odpovědělo, že jim informace poskytuje lékař a nejméně se respondenti o nejasnostech a onemocnění dozvědí od sestry – pouze pět respondentů (4 %) udalo tuto variantu a neobracejí se příliš ani na známé a příbuzné, tato varianta byla zvolena osmi respondenty (7 %), (viz tab. č. 9, graf č. 9). Z odpovědí respondentů můžeme říci, že informace o onemocnění jsou v současné době sice dostupné, ale dotyčný musí vědět na koho se má s patřičnými otázkami obrátit. Nejvíce informací lidé naleznou na internetu, kam své znalosti a zkušenosti může napsat mnoho lidí trpících tímto onemocněním nebo rodičů, kteří zjistí, že oni sami nebo jejich dítě trpí celiakií a oni najednou nevědí, co dělat. Bohužel, ještě ne pro všechny je internet samozřejmostí a zejména starší pacienti uváděli literaturu nebo příbuzné a známé.

Cíl č. 3 – Zjistit, zda nemocní dodržují dietu, a jaké se vyskytují nejčastější problémy v souvislosti se stravováním

Z průzkumu vyplynulo, že většina respondentů 75 (94 %), dietu dodržuje a jen pět respondentů (6 %) uvedlo, že dietu nedodržuje. (viz tab. č. 13, graf č. 13). Dodržování diety je pro většinu nemocných úlevou, protože při porušení diety má většina respondentů nejčastěji zažívací potíže, a to celkem 54 dotazovaných (67 %), 26 dotazovaných (33 %) uvedlo, že jim porušení diety nečiní žádné velké potíže (viz tab. č. 14, graf č. 14). Někdy bohužel vinou nejasného označování potravin dochází k dietním chybám i omylem. Na

otázku, zda je jasně značeno složení potravin, odpovědělo ano, pouze 22 respondentů (28 %), 20 respondentů (25 %) odpovědělo ne. Nejvíce tedy 31 respondentů (39 %) označilo odpověď, že písmo na výrobcích je příliš malé a nečitelné a je velmi obtížně zjištělné, co výrobek obsahuje. Sedm respondentů (9 %) uvedlo variantů jiné, kde nejčastější problém byl používání nejasných zkratk (viz tab. č. 19, graf č. 19). S dostupností potravin má potíže 23 respondentů (29 %), a takto odpovídali převážně starší pacienti, kteří nepoužívají internet, nebo pacienti s bydlištěm na vesnici. Většina 57 respondentů (71 %), považuje bezlepkové potraviny, dnes už dobře dostupné (viz tab. č. 18 graf č. 18). Největší problém se stravováním vidí nemocní především v cenách bezlepkových potravin, 66 respondentů (25 %) udalo tuto variantu, dále jako problémové udalo 45 respondentů (17 %) stravování v restauracích a také neznalost a neochota personálu v restauracích a stravování na dovolené, oba tyto problémy byly označeny shodně 27 respondenty (10 %), (viz tab. č. 20, graf č. 20).

Cíl č. 4 – Vytvořit edukační brožuru pro nemocné celiakii

Jedním z mých cílů bylo na základě šetření zjistit, zda si lidé přejí a uvítali by edukační brožuru, která se týká onemocnění celiakii. Z dotazování vyplynulo, že by si celkem 76 respondentů (95 %) tuto brožuru přálo, jen čtyři respondenti (5 %) nemají o tento edukační materiál zájem. Je to zřejmě z důvodu nedostatku informací, které jim mohou a jsou ochotni lékaři poskytnout, a protože si většinu informací musí nemocní hledat sami (viz tab. č. 11, graf č. 11). A po čerstvé diagnostice celiakie, jak jsem sama pocítila, je nejasností a otázek mnoho. Takto by měli v ruce jednotný materiál, který by jim podal stručnou a jasnou formou odpovědi na otázky, co je celiakie, jaké jsou příčiny onemocnění, jak se může projevat, jak se tato nemoc dá zvládnout, seznámit s možnými komplikacemi při nedodržívání diety a poradit nejdůležitější kontakty.

9 ZÁVĚR

Celiakie je onemocnění, kterého neustále přibývá., Je to zejména z důvodu lepší diagnostiky a informovanosti. Také přibývá nemocných, kteří nemusí mít typické příznaky, a jejichž cesta k této diagnóze bývá velmi zdlouhavá. Celiakie je onemocnění mnoha tváří.

V teoretické části jsem popsala patofyziologii, příčiny, možné komplikace, způsob stanovení diagnózy a léčbu tohoto onemocnění a roli sestry při edukaci nemocných.

V praktické části jsem se chtěla pomocí dotazníkového šetření dozvědět, zda pacienti mají dostatek informací o své nemoci, zajímalo mě, kdo nejčastěji nemocné edukuje a jak moc se sestry podílí na edukaci. Také jsem chtěla zjistit, co působí při dodržování diety nemocným s celiakií největší problémy. Práci jsem také doplnila o tři rozhovory s rodiči, kteří mají dítě s celiakií.

V práci jsem dospěla k závěrům, že povědomí o této nemoci mezi nemocnými je stále nedostatečné. Edukace je, zejména ze strany sester, nedostačující a pro mnohé zejména starší pacienty nemusí být internet, který je uváděn jako nejčastější zdroj informací, tak jednoduše dostupný. V restauracích, kde by měl být školený personál, často neví, o jakou nemoc se vlastně jedná, v jakých potravinách se lepek vyskytuje nebo co to vlastně lepek je, a někteří nejsou ani ochotni se těmto věcem věnovat a nemocným vyjít vstříc. Také se vyskytují problémy se stravováním ve školách i školkách. Ve větších městech už existují školská zařízení, která již tuto dietu dokážou zařadit a nabídnout tak dětem stravování. Bohužel, v malých městech je to problém a většina rodičů tento problém řeší individuálně. Buď dávají dětem jídlo sebou a v jídelnách jim je pracovnice kuchyně ohřeje, nebo jsou děti bez obědu a po vyučování se stravují doma. Dalším problémem jsou ceny a označení bezpečných potravin, což bylo i respondenty označeno jako jeden z největších problémů.

Občas také potkávám i nemocné, kteří jsou přesvědčeni, že dieta je jen dočasné opatření a za určitou dobu se vrátí k běžné stravě bez omezení. Nejhorší však je, že tyto informace mnohdy získávají u svých lékařů.

Na základě svého průzkumu jsem zjistila, že pacienti by mou edukační brožuru, ve které by se dozvěděli o své diagnostikované nemoci více, určitě uvítali. A to především proto, že informace, které jsou jim v ordinacích, u obvodního nebo odborného lékaře podávány, jsou všeobecně nedostačující nebo nejsou dostatečně podrobné. Bohužel jsem také

zjistila, že sestry se na edukaci o této diagnóze podílí jen ve velmi výjimečných případech. A to je dnes, kdy edukační činnost je součástí pracovní náplně sester, velmi závažný nedostatek.

Byla bych velmi ráda, aby se tato situace změnila a sestry, zejména na pracovištích odborných lékařů, si našly dostatek času na edukaci nemocných, a především po stanovení diagnózy, vysvětlily závažnost onemocnění, režimová opatření a nutnost celoživotního dodržování bezpečkové diety. K této situaci by mohla přispět i edukační brožura, kterou jsem pro tyto účely vytvořila.

10 SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- BUŠINOVÁ, Iva, 2007. *Bezlepková kuchařka 2*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1270-3.
- ČERVENKOVÁ, Renata. 2006. *Celiakie*. 1. vyd. Praha: Galén. ISBN 80-7262-425-3.
- DUŠOVÁ, Bohdana. 2005. *Edukace v ošetrovatelství*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě: Zdravotně sociální fakulta.
- DYLEVSKÝ, Ivan. 2009. *Funkční anatomie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3240-4.
- FRIČ, Přemysl a Olga MENGEROVÁ. 2008. *Celiakie. Bezlepková dieta a rady lékaře*. Čestlice: Pavla Momčilová - Medica publishing. ISBN 978-80-85936-62-9
- GAVORA, Peter. 2000. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido. ISBN 80- 85931-79-6.
- JUŘENÍKOVÁ Petra. 2010. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2171-2.
- KLENER, Pavel a kolektiv. 2001. *Vnitřní lékařství II*. Praha: Informatorium, ISBN 80-86073-76-9.
- KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. 2010. *Celiakie. Dieta bezlepková*. Čestlice: Pavla Momčilová - Medica publishing. ISBN 80-901137- 6-1.
- KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. 2010. *Celiakie. Víte si rady s bezlepkovou dietou?* Praha: Forsapi. ISBN 978-80-87250-09-9.
- KUTNOHORSKÁ, Jana. 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2713-4.
- LUKÁŠ, Karel a Aleš ŽÁK. 2007. *Gastroenterologie a hepatologie: učebnice*. Praha: Grada. ISBN 978-80-2471-787-6.
- LUKÁŠ, Karel. 2005. *Gastroenterologie a hepatologie pro zdravotní sestry*. Praha: Grada. ISBN 80-2471-28-30.
- MAREŠ, Jiří, Jan PRŮCHA a Eliška WALTEROVÁ. 2003. *Pedagogický slovník*. Praha: Portál. ISBN 80-7178- 772-8.
- MOŽNÁ, Lucie. 2008. *Bezlepkářům od A do Z*. Ostrava: Ringier Print. ISBN 40-566-9107- 4.

POZLER, Oldřich. 1999. *Gastroenterologie*. Praha: Galen. ISBN 80-726-20-169.

RUIJNER, Jolanta a Barbara CICHANŠKA. 2010. *Bezlepková a bezmléčná dieta*. Brno: Computer Press, ISBN 978- 80-251-3255-5.

MUNTAU, Ania Carolina. 2009. *Pediatric*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2525-3.

ŠAFRÁNKOVÁ, Alena a Marie NEJEDLÁ. 2006. *Interní ošetřovatelství*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1148-5.

ZAVORAL, Miroslav a Johana VENEROVÁ a kol. 2006. *Gastroenterologie a hepatologie*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7254-902-3.

Sborníky:

KRÁTKÁ, A. Edukace klientů v praxi sestry. In: *Sborník Multioborová, interdisciplinární a mezinárodní kooperace v ošetřovatelství*. Olomouc: Grada, 2002, s. 209–210. ISBN 80-47-0536-2.

VRUBLOVÁ Y. Edukace a její význam v ošetřovatelském procesu v gynekologicko-porodnické oblasti. In: *Sborník Multioborová, interdisciplinární a mezinárodní kooperace v ošetřovatelství*. Olomouc:Grada, 2002, 372 s. 80-247-0536-2.

Internetové zdroje:

FRIČ, P. Celiakie – celosvětová choroba mnoha tváří, *Česká a slovenská gastroenterologie a hepatologie* [online]. 2008 [cit. 2011-12-10]. Dostupné z: <http://www.csgn.info/detail.php?stat=336>>

FRIČ, P. KEIL, R. *Celiakie pro praxi*, *Medicína pro praxi*. 2011 8(9) [Cit. 2011-12-03]. Dostupné z <http://www.solen.cz/pdfs/med/2011/09/03.pdf>

FRIČ, P. KEIL, R. *Česká gastroenterolog. spol.JEP, newsletter*. Metodický pokyn MZ-ČR, cílený screening Celiakie. 6/2011, [online]. [Cit. 2012-02-29]. Dostupné z: <files.lekari-cgs-cls.webnode.cz/.../cgs-newsletter-1-2011-06.pdf>

FRIČ, P. NEVORAL, J. *Cílený screening celiakie*. [online]. [Cit. 2012-02-29]. Dostupné z: <http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2009/11/02.pdf>

KOHOUT, P. *Novinky v bezlepkové dietě*. [online]. [Cit. 2012-03-29]. Dostupné z: <http://www.solen.cz/pdfs/int/2008/03/03.pdf>>

KOHOUT, P. *Diagnostika a léčba celiakie*. [online]. [Cit. 2012-01-29]. Dostupné z: <http://www.internimedica.cz/pdfs/int/2006/07/03.pdf>

KROUŽKOVÁ-ZDENĚKOVÁ, P. *Civilizační choroby a výživa*. Sestra CZ [online] ©2007-2012 [cit. 2011-11-10]. Dostupné z: <http://www.zdn.cz/clanek/sestra/civilizacni-choroby-a-vyziva-448161>

MAŇÁSKOVÁ, D. Symptomy celiakie. *Medicinman.cz* [online]. ©2010 [cit. 2011-04-30]. Dostupné z: http://medicinman.cz/?p=nemoci-sympt&p_sub=celiakie/g-symptomy

PROKOPOVÁ, L. Celiakie – Co má vědět ambulantní internista. *Interní medicína* [online]. 2008(10) [cit. 2009-12-20]. Dostupné z:

http://www.bezlepkovadieta.cz/data/articles/down_297.pdf

In: WIKIPEDIA: the free encyclopedia [online]. St. Peterburg (Florida): Wikipedia Foundation, last modified on 20. 5. 2012 [cit. 2012-05-20]. Dostupné z:

http://en.wikipedia.org/wiki/Coeliac_disease>.

Časopisy.

MENŠÍKOVÁ, A. a N. BEHARKOVÁ. Život pacientů s celiakií.. *Ošetřovatelství a porodní asistence*. 2010, č. 4, s. 139–144. ISSN 1804-2740.

STRAKOVÁ, S. Celiakie, problémy s diagnózou. *Diagnóza v ošetřovatelství*. 2008, č. 9, s. 20–21. ISSN 1801-1349.

11 SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

Např.	například
Apod.	a podobně
Tzv.	tak zvaný
Atd.	a tak dále
Č.	číslo
Vyd.	vydalo
Str..	strana
Tab.	tabulka
Mg.	miligram
g.	gram
AtTGA	Protilátky proti tkáňově transglutamináze
EMA	Antiendomysální protilátky
AGA	Antigliadinové protilátky
HLA DQ 2	Humánní lymfocytární antigen d na raménku q chromozomu 6
HLA DQ8	Humánní lymfocytární antigen d na raménku q chromozomu 6
IgA	Imunoglobuliny třídy A
IgG	Imunoglobuliny třídy G
IEL	Intraepiteliální lymfocyty.
EATL	Enteritis associatec t-cell lymfoma
JIP	Jednotka intenzivní péče
ALT	Alanintransferáza
AST	Aspartáttransferáza

12 SEZNAM TABULEK

Tab. 1 Pohlaví respondentů.....	str. 40
Tab. 2 Věk respondentů.....	str. 41
Tab. 3 Bydliště respondentů.....	str. 43
Tab. 4 Nevyšší dokončené vzdělání.....	str. 44
Tab. 5 Věk, kdy byla zjištěna celiakie.....	str. 45
Tab. 6 První informace o nemoci a režimových opatřeních.....	str. 47
Tab. 7 Úplnost informací.....	str. 48
Tab. 8 Zdroje informací o celiakii.....	str. 49
Tab. 9 Zdroje informací v případě nejasností.....	str. 51
Tab. 10 Hodnocení znalostí o celiakii.....	str. 53
Tab. 11 Zájem o edukační materiál.....	str. 54
Tab. 12 Názor na nutnost dodržování celoživotní diety.....	str. 55
Tab. 13 Dodržování bezlepkové diety.....	str. 56
Tab. 14 Potíže při porušení diety.....	str. 57
Tab. 15 Seznámení s možnými komplikacemi, při nedodržování diety.....	str. 58
Tab. 16 Sledovanost v odborné ambulanci.....	str. 59
Tab. 17 Nákup bezlepkových potravin.....	str. 60
Tab. 18 Dostupnost bezlepkových potravin.....	str. 61
Tab. 19 Jasnost při značení složení potravin.....	str. 62
Tab. 20 Problémy při dodržování bezlepkové diety.....	str. 63

13 SEZNAM GRAFŮ

Graf 1 Pohlaví respondentů.....	str. 40
Graf 2 Věk respondentů.....	str. 41
Graf 3 Bydliště respondentů.....	str. 43
Graf 4 Nejvyšší dokončené vzdělání.....	str. 44
Graf 5 Věk, kdy byla celiakie zjištěna.....	str. 45
Graf 6 První informace o nemoci a režimových opatřeních.....	str. 47
Graf 7 Úplnost informací o celiakii.....	str. 48
Graf 8 Zdroje informací o celiakii.....	str. 49
Graf 9 Zdroje informací v případě nejasností.....	str. 51
Graf 10 Hodnocení znalostí o celiakii.....	str. 53
Graf 11 Zájem o edukační materiál.....	str. 54
Graf 12 Názor na nutnost dodržování celoživotní diety.....	str. 55
Graf 13 Dodržování bezlepkové diety.....	str. 56
Graf 14 Potíže při porušení diety.....	str. 57
Graf 15 Seznámení s možnými komplikacemi, při nedodržování diety...str.	58
Graf 16 Sledovanost v odborné ambulanci.....	str. 59
Graf 17 Nákup bezlepkových potravin.....	str. 60
Graf 18 Dostupnost bezlepkových potravin.....	str. 61
Graf 19 Jasnost při značení složení potravin.....	str. 62
Graf 20 Problémy při dodržování bezlepkové diety.....	str.64

14 SEZNAM PŘÍLOH

14.1 Příloha č. 1 Mezinárodně uznávané logo bezpečných potravin.

