

**ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI**  
**FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDÍÍ**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**2014**

**Klára Šikutová**

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetřovatelství B5341

**Klára Šikutová**

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

## **EDUKACE RODIČŮ DĚTÍ S CELIAKÍÍ**

**Bakalářská práce**

Vedoucí práce: MUDr. Lenka Luhanová

PLZEŇ 2014

**Prohlášení:**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 26. 3. 2014

.....

vlastnoruční podpis

Tímto bych ráda poděkovala MUDr. Lence Luhanové za metodické vedení práce, připomínky a cenné profesionální rady. Dále děkuji rodině za podporu po celou dobu studia.

## **Anotace**

Příjmení a jméno: Šikutová Klára

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Edukace rodičů dětí s celiakií

Vedoucí práce: MUDr. Lenka Luhanová

Počet stran: číslované- 47, nečíslované- 20

Počet příloh: 6

Počet titulů použité literatury: 26 knih, 9 internetových zdrojů

Klíčová slova: Celiakie, malabsorpce, intolerance, alergie, dermatitida, screening, enterobiopsie, lepek, edukace

Souhrn:

Celiakie je onemocnění autoimunitního charakteru, které se projevuje celoživotní nesnášenlivostí lepku. K prokázanému zlepšení dochází při poctivém dodržování bezlepkové diety, na kterou se soustředím v teoretické části bakalářské práce. Jakékoliv chronické onemocnění je pro jedince i jeho rodinu zatěžující životní okolností a potřebují o něm získat mnoho informací. Práce je proto zaměřená na všeobecné poznatky o chorobě, výskytu, diagnostice a především léčbě. Kvalitní edukace klienta a rodiny je základem pro perfektní orientaci v onemocnění. Teoretická část mé práce obsahuje informace o kvalitě podávaných informací a přístupu rodin k celiakii. V závěru jsem hlavní body této problematiky shrnula do stručného edukačního materiálu.

## **Annotation**

Surname and name: Šikutová Klára

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: Education of parents of kids with Celiac Disease

Consultant: MUDr. Lenka Luhanová

Number of pages: numbered - 47 , unnumbered- 20

Number of appendices: 6

Number of literature items used: 26 books, 9 internet sources

Key words: Celiac Disease, Malabsorption, Intolerance, Allergy, Dermatitis, Screening, Enterobiopsy, Gluten, Education

### Summary:

Celiac disease is an autoimmune disorder, which is reflected by lifelong intolerance to gluten. The proven improvement occurs when improving compliance to gluten-free diet, to which I will focus on in the theoretical part of the thesis. Any chronic illness is stressful for the individual and his family life and one needs to get a lot of information about their disease . Therefore is thesis focused on general knowledge about disease incidence, diagnosis and treatment in particular. Quality education of clients and their families is the basis for perfect orientation in the disease. The theoretical part of the thesis contains information about the quality of the information and access to it for families with celiac disease. In conclusion, I have summarized the main points of this issue in a brief educational material.

# Obsah

ÚVOD .....	10
TEORETICKÁ ČÁST .....	11
1 INTOLERANCE VERSUS ALERGIE .....	11
2 TENKÉ STŘEVO .....	12
2.1 Anatomie tenkého střeva .....	12
2.2 Činnost tenkého střeva .....	13
3 CELIAKIE.....	14
3.1 Historie celiakie .....	15
3.2 Výskyt .....	16
3.3 Etiologie .....	16
3.4 Klinická manifestace u dětí .....	16
3.5 Diagnostické metody .....	18
3.7 Cílený screening .....	19
3.8 Léčba .....	21
3.9 Komplikace a přidružená onemocnění .....	22
3.10 Prognóza.....	23
4 BEZLEPKOVÁ DIETA.....	24
4.1 Lepek .....	24
4.2 Vhodné potraviny .....	25
4.3 Nevhodné potraviny .....	26
5 EDUKACE .....	27
5.1. Proces edukace v ošetřovatelství.....	27
5.2 Metody a formy edukace .....	30
6 VŠEOBECNÁ SESTRA V ROLI EDUKÁTORKY.....	31
6.1. Příprava před enteroskopií .....	31
6.2 Psychosociální aspekty celiakie .....	32
6.3 Mýty o celiakii.....	33
PRAKTICKÁ ČÁST .....	34
7 FORMULACE PROBLÉMU .....	34
8 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY .....	35
9 DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY .....	36
9. 1. Metoda .....	36

9. 2. Výběr případu.....	37
9. 3. Způsob získávání informací .....	37
10 ANALÝZA A INTERPRETACE PŘÍPADOVÝCH STUDIÍ .....	38
Respondent č. 1 .....	38
Respondent č. 2.....	44
11 DISKUZE .....	50
ZÁVĚR .....	56

LITERATURA A PRAMENY

SEZNAM PŘÍLOH



## ÚVOD

Stále častěji se v životě potýkáme s různými druhy potravinových alergií a intolerancí. Celiakální sprue je autoimunitní onemocnění, které se staví na špičku tohoto žebříčku. Jelikož neexistuje jiná prokázaná léčba celiakie, kromě bezlepkové diety, jedná se o onemocnění, které člověka provází po celý život. Proto je nesmírně důležité, jak se do této celoživotní hry člověk pustí a jaký k ní zaujme postoj.

Díky bezlepkové dietě dochází k výraznému zkvalitnění života pacientů. Pozitivní přístup k situaci může usnadnit dodržování diety. Dostatek informací o samotném onemocnění a jeho komplikacích by mělo ovlivnit striktnost dodržování. Informace musí být vhodně dávkovány a prezentovány, a to s ohledem na klientův věk, mentální úroveň i aktuální stav.

Díky pokročilým diagnostickým metodám a cílenému screeningu nacházíme stále více nemocných. Proto je zcela klíčové, aby měli zdravotníci dostatečné povědomí o tomto onemocnění a neustále se zdokonalovali v edukaci klientů. Vhodná doporučení a odkázání se na sdružení celiaků, webové stránky a specializované prodejny, usnadní rodině start do života s bezlepkovou dietou.

Kvalita života dítěte s celiakií závisí, dle mého názoru, především na přístupu rodičů a hlavně hloubce edukace, kterou ovlivňuje zdravotní sestra a lékař. Dostatečně edukovaná a pozitivně naladěná rodina je předpokladem pro spokojený život dítěte s celiakií.

Ráda bych svou prací usnadnila orientaci v onemocnění a objasnila základní okruhy této problematiky. Konkrétním cílem mé práce bude odhalit informovanost, přístup a náhled rodičů na život s celiakií.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 INTOLERANCE VERSUS ALERGIE

Nežádoucí reakce na potraviny nebo jejich složky (obvykle bílkoviny) označujeme jako **přecitlivělost na potraviny**. Situace, kdy se začne účastnit imunitní systém, nazýváme **alergie na potraviny**. U reakcí, jichž se imunitní systém pravděpodobně neúčastní, hovoříme o **nesnášenlivosti (intoleranci) potravin**. (1, s. 266)

Alergických reakcí u dětí registrujeme stále více. Po důkladném vyšetření se u kojenců a batolat většinou zjistí, že spouštěčem je některá ze základních potravin. Nejčastěji se jedná o kravské mléko, slepičí vejce, sóju, ořechy, ryby a pšenici. (2, s. 6)

Alergie na potraviny se projevuje okamžitou přecitlivělou imunologickou odpovědí na bílkovinu obsaženou v potravě. Začnou se tvořit protilátky typu imunoglobulinu E (IgE), které jsou specifické pro daný alergen.

Naproti tomu nesnášenlivost potravin je přecitlivělost, která se objevuje opožděně a může být způsobena chyběním specifické látky nebo enzymu v těle, které jsou potřebné ke strávení dané složky potravy nebo k odpovědi na určité z jejich složek. (1, s. 266)

Rozdělení je důležité z důvodu odlišné léčby. Příznaky jsou podobné, i když u potravinové intolerance se objevují i nespecifické příznaky jako je únava, migrény, deprese, nadměrná spavost. Nejčastějšími projevy potravinové alergie bývá kopřivka, alergická rýma, astma a v gastrointestinálním traktu pak zácpa nebo průjemy, bolesti břicha, nutkání ke zvracení. Alergie na potraviny se u dětí projevuje nejčastěji ekzémem a často vyústí i v atopický ekzém, který může během dospívání přejít do alergické rýmy, až atopického astmatu. K vyprovokování potravinové intolerance je potřebný větší objem jídla, kdežto u potravinové alergie někdy stačí doslova i vůně. (3, s. 165)

## 2 TENKÉ STŘEVO

### 2.1 Anatomie tenkého střeva

Tenké střevo (intestinum tenue) je nejdelší oddíl gastrointestinálního traktu, ve kterém probíhá trávení potravy a vstřebávání hlavních živin. Začíná od pyloru (na úrovni obratle L1) jako trubice o průměru kolem 3-4 cm, dlouhá 3-5 m a končí v pravé jámě kyčelní, kde přechází do střeva tlustého. Skutečná délka střeva nelze zjistit zcela přesně, jelikož je závislá na mnoha faktorech. Liší se stupněm kontrakce nebo uvolnění svaloviny stěny. V délce střeva hraje roli složení potravy a nalézáme rozdíly také individuální a věkové. (4, s. 83), (5, s. 29)

Tenké střevo rozdělujeme do tří oddílů: dvanáctník (duodenum), lačník (jejunum), kyčelník (ileum). (6, s. 50)

Dvanáctník (duodenum) měří asi 25-30 cm a má tvar doleva otevřené podkovy, do které je vložena hlava pankreatu (slinivky břišní). Spolu s ní přirůstá na zadní stěnu břišní (retroperitoneálně). Začátek duodena je lehce rozšířený a svým tvarem připomíná cibulku, tzv. bulbus. Následuje sestupná část, do které ústí hlavní žlučovod a vývod slinivky břišní na papilla Vater. Na sestupnou část navazuje horizontální úsek, který se otáčí vzhůru krátkým vzestupným úsekem a duodenojejunálním ohybem přechází v další úsek tenkého střeva (jejunum). (5, s. 29), (6, s. 50)

Lačník (jejunum) je přibližně 2 m dlouhý úsek. Sliznice je zde pro zvýšení resorpční plochy složena v příčné řasy, ze kterých vybíhají četné drobnější klky. Díky tomu probíhá největší vstřebání natrávené potravy. Od kyčelníku se jejunum liší roztroušenými lymfatickými uzlíky a narůžovělým odstínem.

Kyčelník (ileum) má šedorůžovou barvu a měří cca 3,5 m. Slizniční řasy jsou zde méně četné, ale je zde více lymfatické tkáně, která tvoří nakupené útvary - Peyerovy plaky. Kyčelník přechází ileocekálním přechodem ve střevo tlusté. (5, s. 30), (6, s. 51)

## 2.2 Činnost tenkého střeva

Povrch tenkého střeva je velký, což je velkou výhodou pro plnění jeho hlavních funkcí - dokončení trávení potravy a resorpci živin. Během trávení se objem střeva může až zdvojnásobit oproti stavu při lačnění. Zvětšení povrchu napomáhá uspořádání sliznice do řas, četné drobné výběžky – klky a především kartáčový lem na povrchu enterocytů. Klky jsou základní a nejdůležitější absorpční jednotkou v tenkém střevě. (7, s. 342), (8, s. 244)

Pro funkci tenkého střeva jsou důležité motilita (pohyblivost) a sekrece, řízené hormonálně a nervově. Za jeden den se vyprodukuje přibližně 2 litry střevní sekrece. Produkce je vyvolána mechanickými vlivy, jako je tlak a kontakt chymu se střevní sliznicí, dále působením parasymptiku vlákny nervu vazu, ale i vlivem hormonů gastrointestinálního traktu (sekretinu, cholecystokininu, VIP). Mucin (hlen) a stavba sliznice přispívají k udržení slizniční bariéry, která chrání sliznici před poškozením a také brání přístupu a přestupu některých látek přes sliznici. Mucin je důležitý pro hladký posun tráveniny. (7, s. 342-347), (9, s. 93)

Pohyby, které vykonává gastrointestinální trakt při zpracovávání potravy, nazýváme peristaltika. V základním dělení rozlišujeme tři typy peristaltiky: fragmentační (dělící), mísící a propulzivní (posunující). (7, s. 343-344)

Motilitu tenkého střeva můžeme ve zkratce popsat následujícím způsobem: Chymus se musí dostat do těsného kontaktu se střevní sliznicí a hlavně klky, které mnohonásobují plochu pro vstřebávání. Trávenina je pak promíchávána kývavými a segmentačními pohyby a dále je posouvána peristaltickými stahy směrem aborálně (od úst ke konečníku). Od ilea k duodenu však četnost pohybů klesá. Chymus přechází do tlustého střeva tzv. ileocekálním svěračem. Chlopně a hladká svalovina, které vytváří vyšší tlak, zabraňují návratu tráveniny z colon do ilea. (9, s. 93)

### 3 CELIAKIE

Celiakie, celiakální sprue nebo také glutenová enteropatie. Všechny tři názvy shodně označují celoživotní autoimunitní onemocnění, které je charakterizované trvalou intolerancí lepku, primární malabsorpcí a klinickým zlepšením při dodržování bezlepkové diety. Malabsorpce z nestřebávání se týká všech základních štěpných produktů potravy. Vzniká v důsledku typických zánětlivých změn sliznice tenkého střeva a je podmíněna imunologickou reakcí. Je manifestována průjmy, úbytkem na váze, slabostí, a přítomností nevstřebaných látek ve stolici. (10, s. 84), (11, s. 82)

Působením lepku dochází ke zmenšení a zploštění klků střevní sliznice. Zdravé klky mají několik důležitých funkcí: uvolňují trávicí enzymy, vstřebávají potřebné živiny, a působí jako bariéra bránící přístupu škodlivých toxinů do těla. Když jsou klky poškozené, objeví se trávicí obtíže a porucha vstřebávání živin (malnutrice), která zákonitě vede k mnoha dalším zdravotním komplikacím. (1, s. 28)

Dostane-li se celiakům lepek do tenkého střeva, automaticky aktivuje imunitní systém a tělo se brání tomu, co považuje za cizí. Bílé krvinky uvolňují do postižených tkání toxické chemické sloučeniny, které jsou určeny k boji proti cizorodým látkám, čímž je vyvolán zánět střevní výstelky. Celiakie se tedy řadí mezi tzv. autoimunitní choroby. V kostce můžeme říci, že nemocní vytváří protilátky proti lepku, které pak zkříženě reagují se strukturami tenkého střeva a tím dochází k poškození střevní sliznice. Proto se výživa nemůže dostatečným způsobem zužitkovat. Umožnění průchodu živin ze střevní stěny do krevního oběhu je velmi důležitou funkcí zdravého trávicího traktu. Následkem je pak nedostatek energie a potřebných živin. Imunitní systém se stává neustále aktivním a organismus musí nepřetržitě bojovat s ohniskem zánětu. To je pro tělo vyčerpávající. (1, s. 24), (12, s. 6), (13, s. 67),

### 3.1 Historie celiakie

V roce 1888 popsal anglický lékař nemoc dětského pacienta a nazval ji „Coeliac affection“. Název je odvozen od řeckého slova „koliakos“, které znamená břišní. Odtud je tedy odvozen český název „celiakie“. Aniž by byla známá příčina nemoci, zkoušely se různé způsoby výživy a různé druhy diet. Teprve v r. 1950 objevil tým holandských pediatriů, že nemoc nejspíš vyvolává gluten, tedy lepek, jakýsi „obilný klíč“. Tým také zjistil, že nemoc, která se vyskytuje u dospělých a nazývá se sprue, má stejné příčiny. Tak se došlo ke dvěma názvům pro stejnou nemoc. (12, s. 6)

Celiakie je onemocnění velmi staré. Obraz dítěte s nafouklým břichem je popisován už v lékařských pojednáních ze starého Egypta. Již v roce 1888 popsal tuto chorobu Samuel Gee a dokonce předpokládal podstatu této nemoci v dietním faktoru. Přibližně před 150 lety se objevily nové druhy diet, které měly zlepšovat a upravovat příznaky celiakie. Van de Burg přišel například s ovocnou dietou a S. Hass zkoušel léčit neprospívající děti banánovou dietou. V průběhu 2. světové války byla hlavní dětskou stravou mouka, která se připravovala z cibulek tulipánů. Ovšem po skončení války a s tím spojené chudoby se přešlo na výživnější obilnou stravu a dětem se zdravotní stav opět zhoršil. (14)

V roce 1953 došlo k velkému diagnostickému posunu díky americkému vojenskému lékaři Eddy Palmerovi. Ten totiž vynalezl hadičku, která se mohla zasunout do tenkého střeva a umožnila získání vzorku k laboratornímu rozboru. Vznikly tak i první snímky, které vypovídaly o normálním vzhledu střevní výstelky. Další úpravy hadičky dospěly k takovému pokroku, aby se střevní biopsie stala základní a velmi důležitou diagnostickou metodou. Od roku 1957 je pro biopsii nejpoužívanějším nástrojem tzv. Crosbyho kapsle, která je zcela ohebná a má sací funkci.

Celiakie je malér, na který se zadělávalo již od dob, kdy se začalo pěstovat a jíst obilí, na něž lidský organismus nebyl zvyklý. Lékaři tuto nemoc odhalovali pomalu, s omezenými diagnostickými metodami, po malých krůčcích, ale bohužel ani dodnes nemohou tvrdit: Máme jasno. (15, s. 26)

### **3.2 Výskyt**

Celiakie se vyskytuje po celém světě a jsou u ní výrazné geografické rozdíly. Odhady o výskytu onemocnění v České republice dospěly až k alarmujícímu výsledku, a to, že jeden celiak připadá na 200-250 lidí. Tím se celiakie řadí mezi nejčastější autoimunitní i chronická onemocnění u nás. Podchycena je totiž jen špička pověstného ledovce. Mnoho lidí má jen neurčité příznaky a praktický lékař na celiakii tudíž ani nepomyslí. Naproti tomu například v Číně, Japonsku nebo Africe je celiakie skoro neznámá. Příčinou může být jak genetická náchylnost, tak i jiné stravovací návyky s menším zastoupením obilí a větším množstvím rýže. Celiakie se odhaluje v kterémkoliv věku, u dětí i dospělých. U dětí je to nejčastěji mezi 1. a 2. rokem života, u dospělých pak mezi 40. a 50. rokem. Udává se i rozdíl ve vyšším výskytu onemocnění u ženského pohlaví (poměr žen a mužů 2:1). (10, s. 84), (12, s. 7), (15, s. 14-15)

Riziko závisí i na genech. Studie navíc až v 70% potvrzují, že onemocní-li jedno z jednovaječných dvojčat, onemocní i druhé.(12, s. 8-9)

Vyšší výskyt celiakie se také objevuje u lidí s Downovým syndromem, se selektivním IgA deficitem, se Sjögrenovým syndromem a dalšími nemocemi pojiva, u diabetiků 1. typu, kteří jsou závislí na inzulinu a hlavně u příbuzných 1. a 2. stupně (v 10% je výsledek bohužel pozitivní).(15, s. 14-15)

### **3.3 Etiologie**

Geneticky podmíněná náchylnost k celiakii je sice potvrzená, ale samotné geny neodpovídají za vznik nemoci. Příčiny nejsou jednoznačně objasněny, proto nevíme, jaké faktory ovlivňují skutečné propuknutí celiakie. Nápadné je celkové zvýšení výskytu v posledních desetiletích a s nejednoznačnými symptomy. V podezření jsou faktory životního prostředí, chybné stravovací návyky, časté infekce i celkový stres. Je sporné, zda ve zvýšení výskytu nehrají roli diagnostické metody. (12, s. 7)

### **3.4 Klinická manifestace u dětí**

Není mnoho onemocnění, která se manifestují tolika roztočnými podobami a projevy. Klinický obraz celiakie u dospělých je pestrý, závisí samozřejmě na stadiu choroby, ale především na rozsahu poškození střevní sliznice. Plně rozvinutý obraz, vyskytující se jen u 30-40% nemocných zahrnuje průjemy, hubnutí,

dyspeptické potíže, anémii, slabost nebo krvácivé projevy. U dětí je v popředí výrazné neprospívání a viditelné poruchy růstu. Nejčastěji je celiakální sprue diagnostikována mezi 1. a 2. rokem života. Je to z důvodu, že než začne tělo protestovat, spotřebuje notné množství rohlíků, knedlíků, omáček a cukroví. Kritická dávka je samozřejmě u každého jiná, zato příznaky jsou u dětí typické: nafouknuté břicho, mastná, hojná stolice, apatie, plačtivost, stahování se do sebe, chudokrevnost, bledá a suchá kůže, svalová slabost, zpožděný vývoj. (10, s. 84), (12, s. 10-11), (15, s. 14-15)

Velmi často se stává, že poškození sliznice střeva způsobí vznik takzvané **sekundární intolerance laktózy**. Intolerance laktózy je neschopnost trávicího traktu zpracovávat laktózu (mléčný cukr). Příčinou bývá nedostatek enzymu zvaného laktáza, který štěpí mléčný cukr. Hovoříme tedy o enzymatické poruše. Nedostatek enzymu je u sekundární, neboli získané laktóзовé intolerance z důsledku celiakie pouze dočasný. Po zhojení povrchu střevní sliznice se enzym začne znovu tvořit a dítě pak nemá další negativní následky. (16)

Celiakie se může manifestovat i pod obrazem kožního onemocnění s názvem: **Duhringova herpetiformní dermatitida**. Nejedná se o přidružené onemocnění ani komplikaci celiakie, ale rovnocennou formu projevu, se shodnou léčbou, prognózou i komplikacemi. Obě formy jsou na sobě zcela nezávislé, vyskytují se společně i samostatně. Duhringova herpetiformní dermatitida se manifestuje shlukem silně svědivých puchýřků různého rozsahu a velikosti, s predilekcí v oblasti loktů, kolen, hýždí, ramen i ve vlasové části hlavy. Diagnózu stanovuje dermatolog dle klinických příznaků, popřípadě ji potvrdí kožní biopsií. U všech nemocných by měla následovat enterobiopsie a pravidelné gastroenterologické prohlídky. Je prokázáno, že až u ¾ pacientů vykazuje sliznice tenkého střeva shodné funkční i morfologické změny, stejné u celiakální sprue. Nacházíme zcela jednoznačné změny při enterobiopsii, které jsou identické právě u celiakie a pacienti s morbus Duhring jsou tak ohroženi stejnými komplikacemi. Jedná se především o zvýšené riziko vzniku maligních nádorů. (17)



### 3.5 Diagnostické metody

Kritéria stanovená v roce 1990 Evropskou společností pro dětskou gastroenterologii, hematologii a výživu, ukládají dvě povinná vyšetření: sérologické vyšetření krve a enterobiopsii.

**Sérologickým vyšetřením** lze zjistit přítomnost protilátek proti vlastním antigenům. Nejzaručenějším průkazem celiakální sprue je přítomnost autoantigenů k enzymu transglutamináze (tTG) a k endomysiu (EA).

**Enterobiopsie** je vyšetření vzorku střevní tkáně. Dospělého pacienta čeká klasická gastroskopie, dětem se může zavést enterobiopsická kapsle. (15, s. 16)

Při enterobiopsii se ústy zavádí přístroj s prohrádní optikou, který umožňuje prohlédnout jícn, žaludek a dvanáctník. Plný název by měl tedy znít ezofagogastroduodenoskopie. Odebrání malého vzorku střevní sliznice (enterobiopsie) se provádí pomocí speciální biopsické kapsle s nožičkou. Slizniční vzorek je pak vyšetřován histologicky a histochemicky. Enterobiopsie je zcela rozhodujícím vyšetřením při podezření na celiakii. Má ovšem smysl pouze v akutní fázi onemocnění. Pokud se totiž již dodržuje bezlepková dieta, není výsledek zcela průkazný. Vyšetření lze provést v lokálním umrtvení hltnu. Může se využít i premedikace, která ovlivní funkci centrálního nervového systému, klient reaguje na pokyny, komunikuje a snáší výkon lépe. Výjimečně se volí vyšetření v analgosedaci, kdy je dítě v umělém spánku a výkon se provádí za přítomnosti anesteziologického týmu. (10, s. 51-58), (12, s. 16), (18, s. 44)

Kapslová enteroskopie je vzhledem ke své miniinvazivitě, bezpečnosti a komfortu vítanou alternativou v diagnostice onemocnění tenkého střeva hlavně v pediatrii. (18, s. 44)

Používá se speciální zařízení o velikosti 2x1cm, které obsahuje diodu vysílající světlo, čipovou kameru a baterii. Kapsle při pasáži střevem postupně pořizuje dva snímky za sekundu. Obraz, který vypovídá o vnitřku střeva je zachycen speciálním rekordérem a přenášen do počítače. Získané obrázky pak vyhodnotí endoskopující gastroenterolog. Vyšetřovaný kapsli spolkně nalačno a zapije ji vodou. Je určena na jedno použití a odchází přirozenou cestou. (10, s. 51-58)

Mezi pomocné testy v diagnostice celiakie patří **Biocard Celiac test**. Jedná se o rychlý, jednoduchý a spolehlivý test pro odhalení protilátek IgA proti transglutamináze, které jsou přítomny při celiakii. Je určen k domácí detekci a k provedení postačí pouze jedna kapka krve ze špičky prstu. Cena testu se pohybuje kolem 450 korun. Biocard test je jen doplňkovou diagnostikou, konečná diagnóza musí být potvrzena lékařem. Lze jej ovšem využívat jako dobrý prostředek ke sledování odpovědi na bezlepkovou dietu. (19), (20)

### **3.7 Cílený screening**

Komplikovaná diagnostika celiakální sprue a závažné důsledky tohoto onemocnění vzbuzují neodkladnou potřebu screeningového programu. Nezbytnost této detekce vychází i ze skutečností, že celiakie se řadí mezi celosvětové zdravotní problémy a nese relevantní rizika, která jsou spojena s pozdní diagnostikou a pozdním zavedením bezlepkové diety. Celiakie navíc splňuje všechny požadavky pro screening, které stanovila WHO. Za účelné se dnes považuje zaměření na cílové skupiny, u nichž lze očekávat vyšší výskyt jedinců s nerozpoznanou celiakií. (22, s. 36-38)

Mezi cílové skupiny se řadí:

1. Riziková jedinci a onemocnění
  - Příbuzní 1. stupně
  - Dühringova herpetiformní dermatitida
  - Sideropenická anemie
  - Osteoporóza
  - Deprese
  - Amenorea, pozdní menarche
  - Downův a Turnerův syndrom
2. Podezřelé symptomy
  - Anémie
  - Průjem
  - Porucha růstu u dítěte
  - Různé kožní změny, především alopecie
  - Hypoplazie zubní skloviny
3. Přidružená autoimunitní onemocnění
  - Autoimunitní zánět štítné žlázy (tyreoiditida)
  - Autoimunitní zánětlivé onemocnění jater
  - Primární biliární cirhóza
  - Onemocnění pojiva
  - Diabetes mellitus typu 1A (21)

Diabetes mellitus typu 1A je imunitně zprostředkovaná forma, která je charakterizovaná přítomností protilátek proti ostrůvkům pankreatu a jejich zánětem s destrukcí ostrůvkových betabuněk. Tato forma vždy progreduje k těžkému inzulinovému deficitu a je spojena s mnoha imunologicky podmíněnými chorobami. Při celiakii je diabetes mellitus indikován gliadinem. (22, s. 36-38)

### 3.8 Léčba

Jedinou kauzální léčbou celiakální sprue je celoživotní a poctivé dodržování bezlepkové diety. Je naprosto nezbytné vyloučit všechny potraviny, které obsahují i sebemenší stopy pšenice, žita, ječmene a ovsa. Zahájení diety vede k poměrně rychlému ústupu subjektivních potíží. Změny na sliznici a její zotavení přichází ovšem velmi pozvolna, a to až po řadě měsíců. Náhrada vitaminů a minerálních látek se řídí dle laboratorních hodnot a příznaků a je většinou nutná pouze v začátcích léčby. Podpůrný a dočasný charakter má medikamentózní léčba. U vážnějších forem je možná aplikace kortikosteroidů, enterální nebo parenterální výživy. U pacientů s Duhringovou herpetiformní dermatitidou ustupují kožní nálezy po podání DDS sulfonů (Dapson), ale po jejich vysazení se problémy znovu projeví. Navíc sulfony nemají sebemenší vliv na změny střevní sliznice a bohužel až 70% pacientů s dermatitidou má zároveň prokazatelné patologické změny na sliznici tenkého střeva. K těmto nemocným se tedy přistupuje naprosto shodně. (10, s. 85-86)

Organismus má naštěstí dokonalé sebeuzdravující síly a je schopen opravit skoro všechna napáchaná poškození. Když není střevo drážděno lepkem, dokáže se relativně brzy zotavit. Po 3 týdnech mohou ustoupit největší potíže a při striktním dodržování bezlepkové diety dochází k celkové úpravě do jednoho roku. Nesnášenlivost vůči lepku trvá bohužel po celý život (s velmi vzácnými výjimkami) a léky na vyléčení ani zlepšení neexistují. Proto je důležité podporovat tělo v uzdravování. (12, s. 8-9)

### **3.9 Komplikace a přidružená onemocnění**

Komplikace a následky nerozeznané celiakie jsou velmi rozsáhle a zasahují do všech oblastí našeho těla. K těm nejčastějším patří: nedostatek železa, sklony ke krvácení, šeroslepost, osteoporóza, rachitida, otoky dolních končetin, svalové křeče, neplodnost, předčasné porody a potraty, poruchy menstruace, náchylnost k infekcím, špatné hojení ran, rakovina střev a deprese. (12, s. 7)

Trestem za nedodržování bezlepkové diety je zesílení příznaků a přidružení komplikací. Těžké poškození tenkého střeva může vyústit perforací. Sílící osteoporóza může způsobit opakované zlomeniny. Nejvážnější hrozbou je však vznik zhoubného střevního lymfomu. U celiaků, kteří striktně nedodržují bezlepkovou dietu je jeho výskyt až dvacetinásobně vyšší než v běžné populaci. Jedna jediná stravovací chyba totiž může vyvolat okamžité vzplanutí nemoci. Citelné symptomy se objevit nemusí, v každém případě dochází k obnovenému poškození střeva a tím zatížení imunitního systému. Porušování bezlepkové diety s sebou nese vždy velké riziko recidivy. Statistiky bohužel zaznamenávají zvýšený výskyt i jiných onkologických onemocnění. Měli bychom vycházet z toho, že absence potíží je pouze výsledkem bezlepkového stravování a zvážit tím tedy důležitost dodržování. (12, s. 8-9), (15, s. 21).

Možnými přidruženými nemocemi mohou být diabetes mellitus, revmatické obtíže, onemocnění ledvin, morbus Crohn, různé kožní nemoci, gastritidy, laktózová intolerance a alergie. (12, s. 16)

### 3.10 Prognóza

Věda běží svižným tempem vpřed a celiakie má v tomto ohledu před většinou autoimunitních chorob náskok. Vědci už totiž dokázali rozpoznat zodpovědné geny a hlavně spouštěče – gluten. Jedinou možností ke zlepšení zdravotního stavu však stále zůstává jen striktní dodržování bezlepkové diety. Výhledy do budoucnosti jsou široké, vědci odstartovali na několik tras najednou:

- **Manipulace genů pšenice.** Díky metodám genového inženýrství by mělo dojít ke snížení toxicity lepku. Tím by se ovšem snížila i jeho lepivost, a to komplikuje přípravu jídel.
- **Enzymatické štěpení lepku bakteriálními peptidázami.** Lidé s celiakií by mohli začít užívat peptidy. Italové zkoušejí přípravu těsta se speciálním kváskem, který bude obsahovat vybrané kmeny lactobacilů, které by měly být schopny produkovat potřebné enzymy.
- **Vakcíny.** Ty jsou na základě peptidů a měly by mít schopnost blokovat aktivitu glutenu.
- **Protilátky proti cytokinům.** Cytokiny jsou látky, které způsobují ve střevě zánět a následnou atrofii klků.
- **Úprava propustnosti tenkého střeva.**

Na vítěze si bohužel budeme muset počkat. Můžeme být však vděční za 100% fungující metodu léčby – bezlepkovou dietu. (15, s. 21-22)

## 4 BEZLEPKOVÁ DIETA

Prvního ledna 2012 vstoupilo v platnost nařízení Evropského parlamentu a rady (ES) č. 41/2009 ze dne 20. ledna 2009 o složení a označování potravin vhodných pro osoby s nesnášenlivostí lepku. Toto nařízení stanovuje jednotná evropská pravidla na přesné složení a označování surovin z hlediska obsahu lepku.

*Nařízení (ES) č. 41/2009 vymezuje 2 základní kategorie potravin pro zvláštní výživu, které jsou vhodné pro osoby s nesnášenlivostí lepku. Obě kategorie mají odlišné požadavky na obsah a označování lepku:*

- z označení „BEZ LEPKU“ vyplývá, že obsah lepku může být nejvýše 20 mg/kg v potravine ve stavu, v němž je prodávána konečnému spotřebiteli údaj
- „VELMI NÍZKÝ OBSAH LEPKU“ znamená, že obsah lepku může být nejvýše 100 mg/kg v potravine ve stavu, v němž je prodávána konečnému spotřebiteli

„VELMI NÍZKÝ OBSAH LEPKU“ je označení pro potraviny ze speciálně upravených složek vyrobených z pšenice, žita, ječmene, ova, jejichž obsah lepku byl snížen zpravidla technologickou úpravou.

Potraviny s označením „BEZ LEPKU“ jsou primárně ty, které neobsahují pšenici, ječmen, žito, oves nebo jejich křížence a obsahují jiné složky nahrazující tyto obiloviny (tzn. přirozeně bezlepkové suroviny).

Obě označení musí být uvedena v blízkosti názvu potraviny a nesmí být nahrazena alternativními významově rovnocennými výrazy (např. „bezlepkový chléb“). (23)

### 4.1 Lepek

Obilí se až z 15 % skládá z bílkoviny, která v případě pšenice, žita, ječmene a ova sestává výhradně z glutenu – lepku. Nesnášenlivost vzniká právě na bílkovinu, která se u pšenice nazývá gliadin, u ječmene hornin, u žita sekalin a u ova avenin. Díky této bílkovině dokážeme zpracovat pružné a lehké těsto, proto se mouka obsahující lepek používá nejvíce k zahušťování a pečení. Lepek je kromě obilných produktů obsažen v mnoha hotových potravinách. Jelikož má schopnost vázat vodu, emulgovat a stabilizovat, je v potravinovém průmyslu hojně a mnohostranně využíván. (12, s. 6), (24, s. 9)

## 4.2 Vhodné potraviny

Bezlepkové stravování kojenců a malých dětí nepředstavuje většinou obtíže. Ty nastanou ve chvíli, kdy dítě objeví rozdíly mezi dovolenými bezlepkovými a zakázanými běžnými jídly. Důležité je tedy nekomplikované a věcné vysvětlování, podpora celé rodiny a hlavně dokonalá orientace v bezlepkové tematice. (12, s. 17)

Seznam vhodných potravin:

- Rýže (burisony, rýžová kaše, vločky, mouka, nudle, těstoviny)
- Kukuřice (kukuřičná mouka, krupice, kaše, kukuřičné chlebičky, cornflakes, kukuřičný škrob – maizena)
- Brambory (solamyl – bramborový škrob)
- Jáhly a proso (vločky, instantní kaše)
- Pohanka (mouka, pohankové křupky, pohanková drť)
- Amarant (mouka, instantní směs, křupky)
- Luštěniny (fazole, čočka, hrách, cizrna apod.)
- Sója (boby, tofu, mléko a sójový extrudát s označením bez lepku – kostky, plátky, granulát)
- Ořechy a semena (vlašské, lískové, para, kešu ořechy, mandle, dýňová semínka, len, mák kokos, sezamová semínka)
- Maso (čerstvé, ve vlastní šťávě, pomazánky, paštiky a mleté směsi pouze doma připravované)
- Uzeniny (slanina, šunka od kosti a uzeniny s označením bez lepku)
- Ovoce (čerstvé, mražené, sušené)
- Zelenina (čerstvá, mražená, konzervovaná)
- Tuky (máslo, sádlo, rostlinné oleje, margaríny)
- Mléko a mléčné výrobky (mléko, sýry, jogurty, šlehačka, vše dle individuální snášenlivosti)
- Sladidla (třtinový a řepný cukr, včelí med, umělá sladidla – Irbis, Nutrasweet)
- Koření, sůl, pepř, čaj, káva ovocné džusy, minerálky, ocet (24, s. 12), (25, s. 261)



### 4.3 Nevhodné potraviny

Existuje velmi přínosná databáze testovaných bezpečkových výrobků. Najdeme ji na internetových stránkách Výzkumného ústavu potravinářského Praha (www.vupp.cz). Také je stále více výrobců, kteří na svých internetových stránkách informují o novinkách v bezpečkových výrobcích. Dnes již můžeme díky dostatečnému množství informací předcházet dietním chybám a vyhýbat se nevhodným potravinám.

#### Seznam nevhodných potravin

- Slané i sladké pečivo (bílé i celozrnné, chléb, žemle, koláče, loupáky, dalaňky apod.)
- Cukrářské výrobky (sušenky, cukroví, dorty, zákusky)
- Těstoviny (vaječné i bezvaječné, nudle, kolínka, špagety, pappardelle, fleky)
- Knedlíky (houskové, kynuté, bramborové)
- Kaše (obilné, krupičná)

Nevhodné jsou i všechny pokrmy, ve kterých se mouka použila jako přídavek:

- Polévky (zahušťované moukou, jíškou, těstovinou, krupicí, kroupami)
- Omáčky (zahušťované moukou, jíškou)
- Trojobal ze strouhanky (smažená jídla, jídla v těstíčku)
- Výrobky z brambor (knedlíky, bramboráky, placky, brambory v mouce a strouhance – krokety apod.)
- Uzeniny (všechny uzeniny bez označení „bez lepku“)
- Nápoje (pivo, obilná káva, čokoláda z automatu), (24, s. 10-11), (25, s. 261)

## 5 EDUKACE

**Edukace** znamená vést vpřed, vychovávat a je odvozena z latinského slova *educō, educare*. „Pojem edukace lze definovat jako *proces soustavného ovlivňování chování a jednání jedince s cílem navodit pozitivní změny v jeho vědomostech, postojích, návycích a dovednostech*.“ Edukaci můžeme vyložit také jako výchovu a vzdělávání jedince. Oba dva pojmy se navzájem prolínají a nelze je oddělit.

**Vzdělávání** je proces rozvíjející vědomosti, dovednosti a schopnosti. Výsledkem vzdělávání je vzdělanost. **Vzdělanost** je odrazem úrovně vzdělávání. (26, s. 9)

### 5.1. Proces edukace v ošetřovatelství

**Edukační proces** zahrnuje činnost lidí, při které dochází k učení. K tomu dochází buď záměrně (intencionálně), nebo nezáměrně (incidentálně). Edukační proces vlastně probíhá v průběhu celého života, od prenatálního vývoje až do smrti. Osvojení si mateřského jazyka dítětem je zdárným příkladem edukačního procesu. Při kontaktu s matkou i ostatními lidmi se dítě učí komunikačním dovednostem, a to formou záměrnou i bezděčnou.

V procesu edukace bychom si měli osvojit čtyři základní determinanty: edukanty a jejich charakteristiku, edukátory, edukační konstrukty, edukační prostředí.

**Edukantem** je subjekt učení, a to bez rozdílu jeho věku a prostředí, ve kterém edukace probíhá. Ve zdravotnických zařízeních je nejčastějším subjektem učení klient, zdravý i nemocný. Samotný zdravotník může být samozřejmě také edukantem, zejména když si v rámci celoživotního vzdělání, prohlubuje své vědomosti a dovednosti. Každý edukant je individuální osobnost a má různé vlastnosti, které můžeme rozdělit do více oblastí. Rozlišujeme fyzické (např. věk, pohlaví, zdravotní stav), afektivní (např. motivace, osobní postoje) a kognitivní (např. schopnost vzdělávat se) vlastnosti. Edukanta může ovlivňovat i etnikum, víra, sociální prostředí a celkově sociálně-kulturní podmínky.

**Edukátor** je hlavní aktér edukační činnosti. Ve zdravotnictví jsou edukátory nejčastěji lékaři, všeobecné sestry, porodní asistentky, nutriční terapeuti, ergoterapeuti.

**Edukační konstrukty** jsou určité plány, předpisy, zákony, edukační standardy a materiály, které přímo ovlivňují kvalitu samotného edukačního procesu.

**Edukační prostředí** je místo, ve kterém probíhá proces edukace a které může ovlivňovat více podmínek. Mezi ně patří například osvětlení, barva, zvuk, prostor, nábytek. Takovéto podmínky nazýváme ergonomické. Důležitá je ovšem i atmosféra edukace a sociální klima. Názorným příkladem edukačního prostředí v nemocnici je ambulance. Zde probíhá edukační proces, kdy edukátorem je lékař nebo všeobecná sestra a edukantem klient.

Další pojem, který bychom si měli v souvislosti s edukací objasnit je **edukační standard**. Vyjadřuje závaznou normu pro udržení požadované úrovně kvality edukace. V praxi se používají pro klienta s konkrétním typem onemocnění.

Edukace hraje významnou roli ve zdravotnictví i v rámci prevence. Prevenci můžeme rozdělit na primární, sekundární a terciární.

Edukace v **primární prevenci** je zaměřena na zdravé jedince, především na zdravá prospěšná opatření, které přispívají k udržení zdraví a vylepšení kvality života.

U již nemocných jedinců probíhá edukace v rámci **sekundární prevence**. Zde se snažíme ovlivnit vědomosti, dovednosti a především postoje jedince způsobem, aby došlo k pozitivnímu vlivu na jeho uzdravení a vyhnuli jsme se tím co nejvíce možným komplikacím. Nejvíce se zaměřujeme na přísné dodržování léčebného režimu a na prevenci recidivy onemocnění.

Edukace v **terciární prevenci** se soustřeďuje na jedince, u kterých došlo k trvalým a nevratným změnám zdravotního stavu. Důraz je kladen na zlepšení kvality života a předcházení komplikacím. (26, s. 10-11)

Edukace je tedy součástí péče o klienta a zpravidla má pět fází.

#### **1 Fáze počáteční pedagogické diagnostiky**

Zde edukátor odhaluje edukační potřeby klienta a taktéž úroveň jeho vědomostí, dovedností a návyků. Informace získává například pozorováním nebo při rozhovoru. V této fázi si stanovujeme budoucí cíle edukace.

#### **2 Fáze projektování**

Edukátor si plánuje cíle, volí metody, formu, obsah celé edukace, pomůcky, které využije a časový rámec, který bude potřebovat.

#### **3 Fáze realizace**

Prvním a velmi důležitým krokem v této fázi je **motivace** edukanta. Na tu navazuje **expoze**, kdy se edukantům zprostředkovávají nové znalosti. Nejedná se pouze o předávání informací ze strany edukátora. Klade se důraz na aktivní zapojování a vlastní podíl edukanta. Po expozici následuje **fixace**, kdy se získané poznatky procvičují a opakují. Navazuje **průběžná diagnostika**. V této části se testuje a ověřuje pochopení daného problému a zájem edukanta. Na diagnostiku se pojí poslední část této fáze, a tou je **aplikace**. Při ní je vynaloženo veškeré úsilí na to, aby edukant uměl získané vědomosti a dovednosti aplikovat v praxi.

#### **4 Fáze upevnění a prohlubování učiva**

Až 50% osvojeného učiva zapomínáme do druhého dne, proto je velmi důležité systematické procvičování a opakování, kdy dochází k fixaci informací. Ačkoliv je to jeden z nejdůležitějších kroků k uchování poznatků v dlouhodobé paměti, ve zdravotnictví je tato fáze často opomíjena.

#### **5 Fáze zpětné vazby**

Hodnotí se zde výsledky, a to nejen edukanta, ale i edukátora. Mezi nimi dochází ke zpětné vazbě, což je pro praxi velmi přínosné.  
(26, s. 21-22)

## 5.2 Metody a formy edukace

Pojem metoda můžeme považovat za cestu k naplňování cílů. Při volbě edukačních metod musíme brát v potaz mnoho okolností. Přihlížíme k osobnosti edukanta, vědomostem a dovednostem kterými disponuje. Stanovená metoda by měla být snadno použitelná v praxi, zajímavá pro obě strany edukačního procesu a informace, které díky ní poskytneme, by měly být plnohodnotné a obsahově nezkršené. V odborné literatuře nacházíme nepřeborné množství edukačních metod. Lze je rozdělit na metody:

- **Teoretické** – klasická přednáška, přednáška s diskuzí, cvičení a semináře
- **Teoreticko-praktické** – diskuze, problémové metody, diagnostické a klasifikační metody, projektování
- **Praktické** – coaching, instruktáže, exkurze, stáž (26, s. 37-38)

Mezi nejčastější metody užívané ve zdravotnictví patří: přednáška, vysvětlování, instruktáž a praktická cvičení, rozhovor, diskuze, konzultace. (26, s. 38-45)

## 6 VŠEOBECNÁ SESTRA V ROLI EDUKÁTORKY

Sestry pomáhají jednotlivcům, rodinám a ostatním skupinám zabezpečovat a dosahovat fyzického, duševního a sociálního potenciálu s ohledem na prostředí, ve kterém žijí a pracují. Aktivně pacienta zapojují a posilují jejich samostatnost a zodpovědnost pro zachování zdraví a zdravého životního stylu. Ošetřovatelství čerpá poznatky z humanitních, biologických a behaviorálních věd, managementu a teorie vzdělávání. Dnes je kladen stále větší důraz na požadavky směrem ke způsobilosti sestry v oblasti edukace a vzdělávání. (27, s. 32)

K vykonávání role edukátorky je velmi důležité, aby sestra měla rozsáhlé znalosti z oblasti medicíny a ošetřovatelství. Pacienti si dnes mohou informace nastudovat na internetových stránkách a znalostní deficit sestry nepůsobí profesionálně ani důvěryhodně. Vysokou úroveň znalostí a dovedností by měla doplňovat empatie a přirozená ochota pacientovi pomoci. V neposlední řadě je důležitý cit pro „dávkování informací“. (28, s. 36)

### 6.1. Příprava před enteroskopií

Přípravou rozumíme individuální edukaci klienta a jeho rodiny před chystaným výkonem. Přípravou nemůžeme dítě zcela zbavit strachu a úzkosti, ale můžeme mu pomoci najít vlastní vnitřní síly, díky kterým nepříjemnou situaci zvládne. (29, s. 160)

Neexistuje přesný návod, jak děti a rodiče připravit. Každá musí být „šitá na míru“ konkrétní rodině.

Obecně by však měla obsahovat:

- zjištění, jak dítě a rodina situaci rozumí, čeho se obávají
- vysvětlení, co se bude dít
- informaci, kdo bude dítě doprovázet (rodiče, zdravotníci)
- informaci, jak dlouho bude výkon trvat
- vyložení praktické části výkonu
- čas na otázky
- konkrétní přípravu rodičů (vysvětlení, jak mohou pomoci (30, s. 70)

V souladu s legislativními předpisy je nutné získat podepsané *poučení a informovaný souhlas pacienta (zákonného zástupce pacienta) s endoskopií*.

Součástí poučení a informovaného souhlasu s endoskopií jsou:

- iniciály klienta
- přesný název výkonu
- účel výkonu
- povaha výkonu- před výkonem se doporučuje 6-8 hodin nejíst, nepít, (nekouřit), rodiče se poradí s lékařem o užití léků před výkonem, které dítě pravidelně užívá a vysvětlíme polohu u výkonu (na levém boku)
- vlastní výkon- zde je popsán pracovní postup a poučení, že v případě lokálního umrtvení hltanu anestetikem, nesmí dítě jíst ani pít dle ordinace lékaře, v případě komplikací je nutné okamžité upozornění lékaře
- možná rizika a komplikace (krvácení, alergická reakce na anestetikum, premedikaci, poranění endoskopickým přístrojem)
- zdravotní a alergologickou anamnézu (31)

## **6.2 Psychosociální aspekty celiakie**

Po sdělení diagnózy se rodina možná bude cítit bezmocně, protože vyslat svého potomka na celoživotní pouť bez špetky mouky se zdá nemožné. Rodina pacientů se neumí orientovat a neví, že na bezpečkové potraviny existují specializované obchody a obchodní řetězce, na bezpečková jídla speciální recepty a na bezpečková trápení a otázky zase spousta internetových stránek s cennými informacemi a kontakty na ty, kteří vědí. Nemusejí mít však strach, protože na bezpečkové menu opravdu nejsou sami. Rodiny se stejným problémem potkávají jistě každý den na ulici, jen jim problém nedokonalosti střeva nekouká z očí. (15, s. 29)

Chce-li rodič svého potomka ušetřit a nabídnout mu životní optimismus, nemělo by dítě v pozitivním ani negativním smyslu získat pocit, že je něco „zvláštního“. Důležité je nekomplikované zacházení s tématem, poučení rodiny a přátel o nutnosti bezpečkové výživy a nenásilné přizpůsobení všedního života. (12, s. 17)

### 6.3 Mýty o celiakii

- *Celiakie je nemoc dětí.* Tento mýtus se učil před mnoha desíletími. My dnes už naštěstí víme, že celiakie se diagnostikuje v kterémkoliv věku a také známe rizika nerozpoznané celiakie.
- *Z celiakie se jednou vyroste.* U potvrzené diagnózy počítáme s doživotní nesnášenlivostí lepku a tím pádem s doživotním dodržováním bezlepkové diety. Uvádějí se vzácné případy uzdravených dětí. Jde však o děti, kterým se celiakie diagnostikovala před druhým rokem života. I u nich ovšem dbáme na pravidelná vyšetření a hlavně 100% ověření.
- *Bezlepková dieta je řešením k vyléčení celiakie.* Celiakie patří mezi onemocnění, která současná medicína neumí vyléčit. Když člověk poctivě dodržuje stravovací režim, vykazuje známky zdravého jedince. Laboratorní i bioptické výsledky jsou téměř totožné s výsledky zdravého člověka. To často vede k předčasnému zajištění a nesprávnému doporučení, že je povolena běžná strava. Nesnášenlivost lepku je záležitost trvalá.
- *Typickým příznakem u celiakie je průjem, nikdy ne zácpa.* U malých dětí je nejčastějším vodítkem ke stanovení diagnózy objemná řídká stolice. Celiakie se ovšem projevuje mnoha nejasnými příznaky, mezi které patří i zácpa. V případě zácpy se na celiakii většinou moc nepomýšlí, proto je cesta k diagnóze zbytečně dlouhá.
- *Při celiakii se rapidně hubne.* Hubnutí se odvíjí od stádia nemoci a konkrétních příznaků. Jestliže má člověk místo průjmu zácpu, rozhodně nehubne, může naopak na váze přibývat.
- *Negativní testy z krve jsou 100% zárukou k vyloučení celiakie.* Asi u 5% lidí vyjdou krevní testy falešně negativní. Pokud není lékař dokonale obeznámen o nemoci, může být klientova cesta k určení diagnózy zbytečně dlouhá a trnitá.
- *Po porušení diety se mi nic nestalo, přísnost v dietě tedy není tak důležitá.* Po požití lepkové potraviny se nemusejí bezpodmínečně dostavit citelné potíže, ale imunitní systém se aktivuje a sliznice tenkého střeva se opakovaně poškozuje. Každá dietní chyba je tedy rizikem pro vlastní zdraví. (12, s. 10-11), (32)



## **PRAKTICKÁ ČÁST**

### **7 FORMULACE PROBLÉMU**

Celiakie je onemocnění autoimunitního charakteru. Dochází při ní k intoleranci lepku a následnému chronickému zánětu tenkého střeva. Diagnostika může být obtížná z důvodu rozmanitých a někdy neurčitých příznaků, objevujících se v kterémkoli věku. Lidé, kteří zjistili příčinu svých potíží, mají štěstí a mohou dodržovat zaručeně fungující léčbu, kterou je bezlepková dieta.

Jelikož s diagnózou celiakie přichází mnoho otázek, hraje zde velmi důležitou roli edukace. Všeobecná sestra pomáhá s prvními rozpaky, provádí edukaci v oblasti výživy, zdůrazňuje možné komplikace a stará se o celkovou psychickou pohodu klienta.

Psychika a postoj k onemocnění jsou důležitými faktory v dodržování léčby. Cílem bakalářské práce je poukázat na význam pozitivního pohledu na bezlepkovou dietu, usnadnění orientace v onemocnění, posouzení vývoje a změn v přístupu k celiakii.

Co obnáší být rodičem dítěte s celiakií?

## 8 CÍL VÝZKUMU A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

Zhodnotit informovanost a přístup rodičů k onemocnění jejich dětí.

**Cíl č. 1.:** Zjistit jaké mělo dítě příznaky a zda má přidružená onemocnění.

**Výzkumná otázka č. 1.:** Jak se onemocnění projevovalo a jaké bylo období před zjištěním diagnózy?

**Cíl č. 2.:** Identifikovat první reakce a postupy po sdělení diagnózy.

**Výzkumná otázka č. 2.:** Jaké byly první pocity po zjištění diagnózy?

**Výzkumná otázka č. 3.:** Co patřilo mezi prvotní opatření a kde rodina získávala důležité informace?

**Cíl č. 3.:** Analyzovat postoj rodiny a okolí k celiakii.

**Výzkumná otázka č. 4.:** Jaké byly reakce dítěte z pohledu matky a jaký postoj zaujalo dítě k nemoci?

**Výzkumná otázka č. 5.:** Co matky shledávají za největší problém celiakie ve společnosti a jaké by navrhovaly řešení?

**Výzkumná otázka č. 6.:** Jak se měnil přístup rodiny v průběhu onemocnění a jak k celiakii přistupují celkově?

**Cíl č. 4.:** Vytvořit edukační leták pro snadnější orientaci v začátcích onemocnění.

## 9 DRUH VÝZKUMU A VÝBĚR METODIKY

Výzkumné šetření probíhalo metodou kvalitativního výzkumu. K uskutečnění jsem využila formu polostrukturovaného rozhovoru.

Kvalitativní výzkum představuje nematematický analytický postup a subjektivní přístup k popisu a interpretování životních zkušeností, resp. přístup podle subjektivního pojetí. Výzkum se může týkat života lidí, konkrétních příběhů, chování, ale také vzájemných vztahů či chodu organizací. Tento typ výzkumu nabízí poznání širšího kontextu jevů, které výzkumníka zajímají a jejich poznání a analyzování v přirozených podmínkách. Kvalitativní výzkumy se také někdy označují jako etnografické, alternativní, terénní nebo antropologické. (33, s. 23), (34, s. 22),

### 9. 1. Metoda

V typickém případě vybírá výzkumník téma výzkumu a určuje základní výzkumné otázky. Otázky může dodatečně modifikovat a rozšiřovat v průběhu výzkumu, během sběru i analýzy dat. Z tohoto důvodu se kvalitativní výzkum považuje za tzv. pružný typ výzkumu. Práce kvalitativního výzkumníka se někdy přirovnává k činnosti detektiva. Ten vypátrává a analyzuje všechny informace, které mohou přispět k osvětlení výzkumných otázek. Seznamuje se novými lidmi a pracuje v terénu, takže se pohybuje v přímém dění. Sběr dat a jejich analýza jsou realizovány v delším časovém intervalu a probíhají současně. Výzkumník sbírá data, provádí analýzu a podle výsledků vynáší rozhodnutí, která data jsou pro něj užitečná. Tento proces se opakuje a výzkumník své domněnky přezkoumává a zároveň ověřuje popisnou, interpretační či teoretickou validitu získaných výsledků. (35, s. 50)

Polostrukturovaný rozhovor patří mezi druh rozhovoru, který vyžaduje náročnější technickou přípravu ze strany výzkumníka. Je vytvořeno určité schéma, které je pro něj závazné. Schéma většinou upřesňuje okruhy otázek, na které se budeme dotazovat. Pořadí není závazně dáno a můžeme ho měnit podle konkrétní situace. Některé okruhy jsou více otevřeny tazatelově fantazii, u jiných je vyžadováno striktní dodržení znění i pořadí otázek. Vždy je ale důležité plné pochopení dotazovaného. Můžeme využít dodatečného upřesnění a vysvětlení

odpovědí účastníka tak, že si necháme danou věc znovu vysvětlit a popsat. (34, s. 40)

## **9. 2. Výběr případu**

Respondenty jsem zvolila zcela záměrně. Do výzkumného šetření jsem zařadila dvě matky dětských pacientů, kteří trpí celiakií. Orientovala jsem se na děti do 12 let, u kterých je dle mého názoru postoj a přístup rodičů k onemocnění zcela zásadní a může mnohé ovlivnit. Před rozhovorem obě respondentky podepsaly informovaný souhlas s nahráváním a využitím získaných údajů k vypracování bakalářské práce.

## **9. 3. Způsob získávání informací**

Informace jsem získala při osobním setkání s respondentkami během prosince 2013. Rozhovory byly nahrávány na záznamové zařízení. Během nich jsem si zapisovala drobné poznámky k odpovědím a snažila se vnímat detaily konverzace. Výzkumné šetření probíhalo po telefonické dohodě na místě vybraném respondentkami. První dotazovanou byla dětská psychologka, kterou jsem navštívila v práci. Druhý rozhovor mi poskytla mladá žena, zaměstnaná jako vedoucí odboru oddělení sociálně právní ochrany dětí. Debaty se nesly v přátelském duchu a díky narativnímu stylu obou žen, byl sběr informací zcela nenásilný. První setkání trvalo asi 90 minut, druhé proběhlo během 60 minut. Respondentky mě svévolně uvedly do děje, ochotně zodpověděly striktně dané otázky a ponechaly prostor k doplňujícím informacím.

Před rozhovorem jsem měla připravené otázky a promyšlené oblasti zájmu. Na doporučení jsem si zajistila záznamové zařízení a vytvořila informovaný souhlas. Respondentky jsem předem informovala o svých úmyslech a účelu setkání. Výsledky rozhovorů jsem přepsala a interpretovala v praktické části bakalářské práce.

## 10 ANALÝZA A INTERPRETACE PŘÍPADOVÝCH STUDIÍ

### Respondent č. 1

Paní Martina je matkou Magdalény, které je devět let. Magdaléna chodí na základní školu, má zdravého bratra a bydlí s rodiči v domě, nedaleko Českého Krumlova.

#### 1. V kolika letech byla Vašemu dítěti celiakie diagnostikována?

„Magdalénce byla celiakie zjištěná v osmi letech. Osobně si však myslím, že toto onemocnění měla již dávno před tím.“

#### 2. Jaké mělo Vaše dítě problémy před stanovením diagnózy?

„Od mala Magdu pobolívalo břicho, často se v noci probouzela s pláčem. Ze školních výletů a táborů se vracívala domů pro úporné průjmy a nikdo nevěděl, co je příčinou. Když si zpětně uvědomím, tak měla oproti ostatním kamarádkám vyklenutější břicho, přesně tak, jak se udává v literatuře. V šesti letech jsme byli na ultrazvuku a lékaři nediodnostikovali nic. Za dva roky na to si Magda zlomila ruku, která se jí špatně hojila a jelikož neobvykle často stonala, odstartoval se vyšetřovací maraton. Zjistili anémii a z krevních testů také celiakii. To byla pro nás úleva, když se konečně přišlo na příčinu dlouhodobých problémů.“

#### 3. Má Vaše dítě nějaká přidružená onemocnění nebo jiné komplikace?

„Magdaléna nemá jiné vážnější onemocnění. Objevila se u ní Duhringova choroba, ale když se nedopouštíme dietních chyb, což bylo nejhorší v začátcích onemocnění, nemá kožní projevy nijak výrazné. Přibližně po roce a půl jsme začali pozorovat výrazné zlepšení celkového stavu a nyní se dostávají k normálu i laboratorní hodnoty.“

#### 4. Pozorovala jste nějaké změny v chování dítěte před stanovením diagnózy?

„Jelikož měla problémy dlouhodobě a příznaky nebyly zcela specifické, neumím posoudit, zda se odehrály konkrétní změny v chování. Zpozorovala jsem, že ztrácí

samostatnost a není příliš aktivní. Stala se málo iniciativní a byla vyčerpaná. Ta únava byla u Majdy asi nejdominantnější“

#### **5. Zhoršil se dítěti prospěch ve škole před stanovením diagnózy?**

„Hodnocení se naštěstí nijak nezměnilo a prospěch zůstal výborný. Ale jak už jsem zmiňovala, byla velmi unavená a neměla moc energii na plnění úkolů, či jiné aktivity“

#### **6. Jaké byly Vaše pocity bezprostředně po sdělení diagnózy?**

„Shrnula bych to jako velkou směs pocitů. Úplně nejdříve jsem šla brečet. Dokonce mi to evokovalo stejné pocity bezmoci, jako když člověk čekal na potvrzení nebo vyvrácení různých genetických vad v těhotenství. Po tom primárním šoku a vybrečení přišla úleva.“

#### **7. Zažívala jste pocity nespravedlnosti?**

„To úplně minimálně. Člověk si toho projde v životě tolik, že takovou věc už neoznačuje jako nespravedlnost.“

#### **8. Měla jste důvěru v lékaře?**

„S přístupem lékaře jsem byla naprosto spokojená. Nebyl žádný důvod pochybovat o jeho slovech nebo postupech.“

#### **9. Dostalo se Vám psychické podpory u lékaře?**

„Paní doktorka byla opravdu vstřícná. Nejděčnější jsem však byla za sestřičku na gastroenterologii. Má dokonalý projev, je laskavá, ale zároveň rázná. Projevila nám upřímný soucit. Člověk považuje lékaře a sestry jako bohy a jsou pro něj v tu chvíli nejdůležitějším článkem v řešení situace. Ony nás opravdu uklidnily a hlavně připomněly, že svět se opravdu nehrouť a že je spousta mnohem horších onemocnění. Tohle člověk přesně potřebuje slyšet.“

#### **10. Kdo Vám podal vstupní informace?**

„U naší paní doktorky se provádí přímo edukace. Dostali jsme pozvání na vstupní vyšetření, kde nám spolu se sestrou vysvětlily všechno kolem onemocnění a hlavně o bezlepkové dietě.“

#### **11. Byly tyto informace dostačující pro prvotní orientaci v onemocnění?**

„Spoustu informací si člověk dohledává sám, ale tento vstupní pohovor nám vše nesmírně ulehčil. Daly nám tip na obchody v Jižních Čechách, doporučení na konkrétní pečivo, mouky, upozornily nás na klub jihočeských celiaků atd. Vysvětlily i mýty kolem celiakie a označování bezlepkových výrobků, za což jsem byla poté velmi vděčná.“

#### **12. Kde jste si hledali podrobné informace?**

„Knížky mě moc neuspokojovaly. Nejvíc jsem čerpala z internetu. Nejdříve mě to dost děsilo, protože jsem narážela na hrozivé příběhy, špatné zkušenosti, ale člověk se naučí třídít důležité informace od zbytečných. Nejvíce mě znepokojovaly debaty o potravinářských barvivech atd. Trvalo mi dost dlouho, než jsem se v této oblasti začala orientovat. Samozřejmě nejdůležitější byla osobní zkušenost.“

#### **13. Informoval Vás někdo o databázi bezlepkových výrobků?**

„Myslím, že jsem se k ní dostala na internetu přes stránku potravin na pranýři. Ale zdá se mi dost zastaralá. Přiznám se, že jí vůbec nevyužívám.“

#### **14. Jak jste dítěti onemocnění vysvětlila?**

„Majda je mentálně dost vyspělá a tím, že jí opravdu nebylo dobře, měla snahu a motivaci to změnit. Považuji za velkou výhodu, že ví, co to znamená, když je jí opravdu zle. Díky tomu bylo vysvětlování choroby mnohem jednodušší, protože to brala vážně. Vysvětlili jsme jí, že nesmí mouku a zbytek jsme postupně nabalovali. My jsme se to také učili krok po kroku, takže jsme vlastně byli na stejné úrovni. Od začátku jsme jí vedli k tomu, že si to musí hlídat především sama.“

#### **15. Jak jste přizpůsobila domácnost?**

„Domácnost jsme změnilí velmi radikálně. Já pečú jen bezlepkově, takže doma nemáme ani lepkovou mouku. Zde jsem se hodně bála kontaminace. Navíc by mi

přišlo nevhodné dělat dvoje jídlo, takže se stravujeme všichni víceméně bezlepkově. Hlídáme i používání příborů a nádobí.“

**16. Jak reagovalo Vaše dítě bezprostředně po sdělení diagnózy?**

„Majda je celkově dost zodpovědná. Vzala to velmi sportovně. Dokonce si prý u kamarádek na návštěvě čte obaly jídel a řeší, zda to může sníst.“

**17. S čím mělo Vaše dítě největší problém?**

„Žádný velký problém si opravdu nevybavuji. Trochu jsme bojovali s pečivem, protože milovala světlou bagetu. Tu jsem domu ze začátku raději nekupovala, ale dnes už mi klidně řekne, ať si s tím nedělám hlavu, že už stejně neví, jak to chutná. Naopak bylo celkem pozitivní, že se po čase více rozjedla.“

**18. Stydělo se někdy Vaše dítě za toto onemocnění?**

„Nikdy jsem z ní necítila, že by jí to bylo nepříjemné. Má opravdu velkou podporu v přístupu spolužáků a pedagogů. Ve škole se k tomu postavili skvěle. Nejvíc jsem se obávala výletů a táborů, o které jsem jí nechtěla připravit. Na první tábor jsem jí doprovodila sama a na dalších už vše zvládali skvěle. Kuchařky jsou schopné udělat Majdě řízek z bezlepkové strouhanky. Myslím si tedy, že okolí má velkou zásluhu na tom, že to zvládáme bez větších problémů.“

**19. Dodržuje Vaše dítě bezlepkovou dietu zcela striktně?**

„Pevně doufám, že postupujeme naprosto správně a nedopouštíme se chyb. Zlepšení zdravotního stavu je nám odměnou.“

**20. Zažila jste nějaké období krize v poctivosti dodržování?**

„Nejsem si vědoma žádného záměrného porušování. Navíc se jí s manželem snažíme udržovat v pozitivním naladění a připomínat, jak je jí díky bezlepkové dietě dobře, jak hezky vyrostla a prospívá.“

**21. Muselo Vaše dítě změnit místa, která navštěvovalo?**

„Navštěvuje stejná místa jako před zjištěním diagnózy. Je zvyklá si brát všude vlastní jídla a já jí je pravidelně připravuji.“



**22. Máte pocit, že onemocnění dítěti nějak ovlivnilo povahové rysy?**

„Osobně mám pocit, že po určité době opět rozkvetla.“

**23. Změnily se dítěti kamarádské vztahy po sdělení diagnózy?**

„Ostatní děti jsou vychovávány v tom, že každý je jiný. Spousta z nich trpí potravinovými alergiemi, takže jsou na omezení zvyklé. Majda má pořád stejné kamarády a přístup ostatních dětí mě velmi mile překvapil.“

**24. Co bylo nejobtížnější u bezlepkového stravování/vaření?**

„Pro mě osobně je nejobtížnější sledovat různé stopy lepku a orientovat se ve slovíčkaření ohledně označování bezlepkových potravin. Nejhorší byla další zjištění, co všechno ještě patří mezi potraviny, které Majda nesmí.“

**25. Objevili jste dostatek bezlepkových produktů?**

„První tip jsme dostali u paní doktorky. Řekla nám, kde nalezneme největší výběr bezlepkových potravin. U prvního nákupu jsme narazili na pani, která nakupovala pro své dítě u bezlepkového regálu. Všimla si, že tápeme a bezděčně nám začala dávat rady. Nyní už chodím na různá místa a zjišťuji, porovnávám, kde je co lepší, levnější, výhodnější atd.“

**26. Setkala jste se někdy s nepravdivým označením výrobku?**

„Jelikož si všechno pečlivě kontrolujeme a dohledáváme z různých zdrojů, s nepravdivým označením jsme se neseekali. Sleduji i internetovou stránku: potraviny na pranýři.“

**27. Jste spokojena s informovaností široké veřejnosti? Například v restauračních zařízeních, bufetech atd.**

„Do restauračních zařízení, která nenabízejí bezlepková jídla, si většinou nosím doma uvařený pokrm a požádám o jeho ohřátí. Největší problém mám s tím, když jde dcera k někomu na návštěvu. Většina známých je velmi pohostinná a snaží se Majdě něco přichystat. Bohužel nemají dostatečný přehled o tom, kde všude je lepek obsažen. Raději jí tedy balím svačiny s sebou. Velice často se setkávám se záměnou alergie a intolerance. Většina lidí v tom nevidí rozdíl.“

**28. Jsou ve Vašem místě bydliště vhodná místa k nákupu bezlepkových potravin?**

„V supermarketech občas na něco narazím. V jednom mají těstoviny, v druhém zase pečivo. Specializované obchody na zdravou výživu nás v Krumlově neuspokojily. Pravidelně jezdíme nakupovat do Rakouska. Výběr bezlepkových potravin je větší a je to cenově výhodnější.“

**29. Setkala jste se někdy s neochotou okolí?**

„S neochotou jsem se naštěstí nesečkala. Asi jsem měla velké štěstí na lidi.“

**30. Co by Vám usnadnilo život s celiakií?**

„Kdyby byly bezlepkové potraviny levnější. Je to složité i s příspěvkem pojištění. Přispívají opravdu směšné částky. Já osobně odmítám brát celiakii jako nemoc, proto bych uvítala místo příspěvků, kdyby se cena klasicky snížila a potraviny byly dostupnější. Také mi moc nevyhovuje označování bezlepkových výrobků. Je nepřehledné a často miniaturní. Dále by mi pomohla přísnější databáze bezlepkových výrobků, která by se častěji aktualizovala. Nespokojená jsem byla i s bezlepkovou stravou v nemocnici.“

**31. Měla jste potřebu kontaktu s ostatními rodiči?**

„Já upřímně ani ne. Občas mi to někdo i nabídl, ale dobrovolně jsem to nevyhledávala. Ráda nové informace předám, ale zjišťuji si je raději sama.“

**32. Změnil se nějak výrazně Váš všední život?**

„Neskutečně. Nyní mám děti na horách a opravdu odpočívám. Je to práce na plný úvazek. Největší změna byla finanční a časová.“

**33. Jak se stravuje zbytek rodiny?**

„Já osobně se mouce také snažím vyhýbat. Snažíme se vařit přirozeně bezlepkově. Manžel se synem ale jedí běžné pečivo.“

**34. Jak byste shrnula život s celiakií?**

„Neuvěřitelně záleží na tom, jak se k tomu postaví rodiče, zbytek se dá zvládnout.“

## **Respondent č. 2**

Dotazovanou byla paní Jana, matka Terezy. Tereze je nyní patnáct let. Glutenovou enteropatii jí diagnostikovali zároveň s diabetes mellitus 1. typu. Tereza bydlí s rodiči v Českém Krumlově a má starší sestru a bratra. Studuje na střední zdravotnické škole a od malička se věnuje společenským tancům.

### **1. V kolika letech byla Vašemu dítěti celiakie diagnostikována?**

„Na celiakii lékaři přišli, když bylo Tereze deset let.“

### **2. Jaké mělo Vaše dítě problémy před stanovením diagnózy?**

„Je to zvláštní, ale problémy nepocítovala absolutně žádné. Častěji sice prodělávala chřipky a angíny, ale žádné specifické příznaky pro celiakii neměla.“

### **3. Má Vaše dítě nějaká přidružená onemocnění nebo jiné komplikace?**

„Tereza má diabetes 1. typu. To byl také důvod, proč lékaři přišli i na celiakii. Před jedenáctým rokem byla Terka hodně slabá a několikrát se stalo, že zkolabovala. Jednou jí odvezli na jednotku intenzivní péče do českobudějovické nemocnice. Zde nám pak dle krevních testů oznámili, že má Tereza tedy diabetes i celiakii. Samozřejmě pak podstoupila gastrokopii, čímž se celiakie potvrdila 100%.“

### **4. Pozorovala jste nějaké změny v chování dítěte před stanovením diagnózy?**

„Změny v chování jsem zaznamenala. Neumím je přesně pojmenovat, ale vědoma jsem si jich byla a cítila jsem to. Nedokážu ani posoudit, zda to bylo díky diabetu nebo celiakii. Tělo podstupovalo velký stres a odráželo se to i na psychice a následně na chování.“

### **5. Zhoršil se dítěti prospěch ve škole před stanovením diagnózy?**

„Na prospěch nemělo onemocnění žádný vliv. Ten naštěstí byl a je velmi dobrý“

### **6. Jaké byly Vaše pocity bezprostředně po sdělení diagnózy?**

„Okamžitě jsem si sehnala literaturu. Načetla jsem si všechny informace a řekla si, že to prostě ustojíme. Je to boj, ale stalo se to. Nic s tím dělat nejde.“

## **7. Zažívala jste pocity nespravedlnosti?**

„Od známých jsem byla upozorněna, že se budu obviňovat a říkat si: proč zrovna já atd. Nic takového ovšem neproběhlo.“

## **8. Měla jste důvěru v lékaře?**

„Na gastroendokrinologii v Českých Budějovicích bylo vše v pořádku. Paní doktorka byla přísná a to Tereza přesně potřebovala. Já osobně jsem měla z paní doktorky výborný pocit, což je velmi důležité, když řešíte celoživotní onemocnění.“

## **9. Dostalo se Vám psychické podpory od lékaře?**

„Od této paní doktorky určitě. Já se sice jako rodič domnívám, že se na to mohlo, nebo spíše mělo přijít dříve, ale to už není starost paní doktorky z gastroendokrinologie. To je možná ten jediný pocit nespravedlnosti, na který jste se ptala.“

## **10. Kdo Vám podal vstupní informace?**

„Nejvíce jsem si vyhledala sama. Paní doktorka, která zjistila diabetes, nám podala vstupní informace i o celiakii. Ale to byl jen klasický základ.“

## **11. Byly tyto informace dostačující pro prvotní orientaci v onemocnění?**

„Jak jsem říkala, většinu informací jsem si našla a zodpověděla sama. Lékaři se věnovali spíše diabetu.“

## **12. Kde jste si hledali podrobné informace?**

„Prvotně jsem si nakoupila mnoho knih, ze kterých jsem načerpala všechny informace. Nyní občas kouknu na internet. Nijak se nevyžívám ve sledování novinek a aktualit.“

## **13. Informoval Vás někdo o databázi bezpečných výrobků?**

„Tuto informaci jsem dostala, ale nevyžívám jí. V databázi nejsou všechny výrobky a hlavně tam nejsou ty nejlepší. U bezpečných potravin se mi opravdu potvrdilo pravidlo: čím vyšší cena, tím kvalitnější potravina.“

#### **14. Jak jste dítěti onemocnění vysvětlila?**

„Terka to ze začátku vnímala jako velkou show. Když jí převezli z Budějovic do krumlovské nemocnice, byla středem zájmu a myslím si, že se jí to chvíli i líbilo. Pak samozřejmě nastala realita a my se spolu musely pustit do velké práce. Princip bezlepkové diety pochopila celkem snadno, diabetes byl v porovnání o dost složitější.“

#### **15. Jak jste přizpůsobila domácnost?**

„Nijak dramaticky jsme domácnost nepřizpůsobovali. Prostě se vařilo pro nás zvlášť a pro Terku zvlášť.“

#### **16. Jak reagovalo Vaše dítě bezprostředně po sdělení diagnózy?**

„Vždycky říkala, že jí vadí celiakie víc než diabetes. Ze začátku měla velkou touhu něco sníst. Protože dokud si pamatovala, jak chutná lepkové jídlo, tedy hlavně pečivo, bylo to pro ni opravdu pokušení. V období puberty pak dostávala záchvaty pláče a beznaděje. Měla stavy, že už se jí nechce a nemá sílu. Ale toto se objevilo až tak po 3 letech od zjištění diagnózy.“

#### **17. S čím mělo Vaše dítě největší problém?**

„Rozhodně s pečivem.“

#### **18. Stydělo se někdy Vaše dítě za toto onemocnění?**

„Nestydělo. Ne, že by to říkala, ale když už musí, tak s tím problémem v žádném případě nemá.“

#### **19. Dodržuje Vaše dítě bezlepkovou dietu zcela striktně?**

„Vždycky jsme se o to snažili. Nyní to však zaručit nemohu, jelikož už začala chodit do restaurací sama a tráví více času s přáteli, tak nevím jistě, zda si to úplně poctivě hlídá. Ruku do ohně bych za to nedala. Jenže s tím už teď bohužel moc nenadělám. Myslím, že jsem pro to před tím udělala vše, co jsem mohla.“

**20. Zažila jste nějaké období krize v poctivosti dodržování?**

„Jednou, to bylo myslím hned ze začátku, jsem jí našla v kapse obal od lepkové sušenky. To jsme si spolu pobřečely, ale jelo se dál a snažily jsme se o poctivé dodržování.“

**21. Muselo Vaše dítě změnit místa, která navštěvovalo?**

„Na tohle to naštěstí vliv nemělo. Změnit kroužky nebo kamarády by bylo to nejhorší.“

**22. Máte pocit, že onemocnění dítěti nějak ovlivnilo povahové rysy?**

„Tento pocit opravdu mám. Myslím si, že se díky oběma onemocněním staví vůči životu mnohem tvrději. S nikým a s ničím se moc nepáře. Kdokoliv má nějaký dlouhodobý zdravotní problém, tak ho to změní. Oni vidí, jak je život náročný na ně a myslí si, že ostatní by to měli mít podobně. Každá matka zná svou dceru, takže tu změnu jsem zaznamenala zcela zřetelně.“

**23. Změnily se dítěti kamarádké vztahy po sdělení diagnózy?**

„Nebyl sebemenší důvod ke změně kamarádů, její život fungoval pořád stejně, pouze s menším omezením. Takhle jsme k tomu začali přistupovat.“

**24. Co bylo nejobtížnější u bezlepkového stravování/vaření?**

„Nákup, který jsem dříve měla během patnácti minut hotový, mi potom trval minimálně hodinu, což bylo dost časově náročné. V kuchyni se mi nejméně vedl chleba. Z toho jsem byla ze začátku zoufalá.“

**25. Objevili jste dostatek bezlepkových produktů?**

„Ze začátku jsem měla pocit, že Terka nebude jíst snad vůbec. Nyní se to naštěstí stále zlepšuje a výběr potravin je bohatší.“

**26. Setkala jste se někdy s nepravdivým označením výrobku?**

„Nikdy jsme na nic nepřišli. Myslím si totiž, že každý má odolnost vůči lepku individuální a Terka zrovna určitou zátěž snese. Těžko tedy dokážu zhodnotit, zda jsou všechny výrobky označené pravdivě.“

**27. Jste spokojena s informovaností široké veřejnosti? Například v restauračních zařízeních, bufetech atd.**

„Myslím si, že i toto jde velmi dopředu. Někde bezlepková jídla dokonce nabízejí v jídelním lístku. Nejsem si však jistá, zda dodržují zásady, a zda mohou zaručit, že jídlo opravdu nebude kontaminované.“

**28. Jsou ve Vašem místě bydliště vhodná místa k nákupu bezlepkových potravin?**

„Jezdíme do Českých Budějovic do specializované prodejny. Občas uděláme nákup v Rakousku. Jiné možnosti bohužel nemáme.“

**29. Setkala jste se někdy s neochotou okolí?**

„Nejsmutnější je, že například prodavačky v uzeninách někdy ani nevědí, co je podstatou bezlepkové diety.“

**30. Co by Vám usnadnilo život s celiakií?**

„My jsme se do obou onemocnění pustili s vervou a odmítli jsme situaci zbytečně dramatizovat. Takže mě žádná konkrétní věc, která by nám měla něco usnadnit, nenapadá.“

**31. Měla jste potřebu kontaktu s ostatními rodiči?**

„Vůbec jsem neměla a asi nikdy mít nebudu.“

**32. Změnil se nějak výrazně Váš všední život?**

„Tím, že máme kombinaci s diabetem, je to komplikovanější. Původně jsem si dokonce myslela, že nechám práci a zůstanu na plný úvazek doma. Nemohlo se to však realizovat ani z finančního hlediska a hlavně Terka se neuvěřitelně osamostatnila. Týden jsem s ní byla doma, poté jsem pravidelně docházela do školy a ještě jí kontrolovala. Pak jsme se spolu všechno naučily a zvládáme to statečně do teď.“

### **33. Jak se stravuje zbytek rodiny?**

„Jíme dvoje jídla. My se stravujeme naprosto stejně jako dříve, Terce se vždy uvaří speciální jídlo. Největší problém je ale s babičkami. Ty bohužel do teď nepochopily, že to není dočasný výmysl. Manžel je trochu flegmatický a v zápalu lásky k dceři, jí občas nabídne i něco, co nesmí. Znáte chlapy, on to myslí dobře, ale samozřejmě mě tím nesmírně rozčiluje.“

### **34. Jak byste shrnula život s celiakií?**

„Jednoduše náročnější. Čas, který jsem dříve trávila venku, nyní trávím v kuchyni. Ale když porovnáám celiakii s diabetem, tak mě to opravdu nijak netrápí.“



## 11 DISKUZE

Cílem výzkumného šetření mé bakalářské práce bylo posoudit, co obnáší být rodičem dítěte s celiakií. Zhodnotila jsem informovanost rodin, nahlédla do jejich všedních životů a porovnávala dva různé postoje k onemocnění. Stanovila jsem si šest výzkumných otázek, na které jsem díky obdivuhodné ochotě dvou respondentek dostala vyčerpávající odpovědi. Během získávání a zpracovávání údajů jsem porozuměla podstatě kvalitativního výzkumu. Při rozhovoru jsem se snažila kromě slovních odpovědí vnímat i neverbální projevy a pochopit individuální náhled na problematiku celiakie.

První výzkumná otázka zněla, *jak se onemocnění projevovalo a jaké bylo období před zjištěním diagnózy?* (ot. č. 1, 2, 3, 4, 5). Oběma slečnám byla celiakie diagnostikována až na prvním stupni základní školy. U Magdalény se objevovaly problémy, které souvisely s celiakií, dlouhodobě a celá rodina tím byla značně znepokojena. Doba před zjištěním diagnózy pro ně byla nesmírně vyčerpávající. U Terezy vše probíhalo přesně naopak. Příznaky typické pro celiakii neměla. Byla sice často nemocná, ale u dětí školního věku není opakované stonání nic neobvyklého, proto se po příčinách nijak cíleně nepátralo. Tereza má však přidružené onemocnění, a to diabetes mellitus 1. typu. Díky této chorobě a jejím komplikacím musela být hospitalizována na jednotce intenzivní péče, kde jí zároveň diagnostikovali celiakii. Byly to pro rodinu dvě velké rány najednou. Magdaléna trpí Duhringovou herpetiformní dermatitidou, která může doprovázet celiakii a velmi dobře reaguje na bezlepkovou dietu. Tato komplikace nebyla tedy tak zásadní a vyřešila se s léčbou celiakie. Onemocnění nemělo u žádné z děvčat vliv na prospěch ve škole. Osobnostní odlišnosti nedokázala ani jedna matka popsat. Obě se ale shodly, že vyčerpanost těla se odrážela i na psychice. I když nepojmenovaly změnu v chování konkrétně, znaly své dcery dobře a cítily, že se s nimi něco děje.

**Cíl č. 1.:** *Zjistit jaké mělo dítě příznaky a zda má přidružená onemocnění* byl splněn. Na konkrétní otázky jsem získala přesné odpovědi a nebyla potřeba dodatečného dotazování.

Druhá výzkumná otázka zjišťovala, *jaké byly první pocity po zjištění diagnózy?* (ot. č. 6, 7, 8, 9). Pro obě rodiny to byl samozřejmě velký šok. Paní Martina prožívala bouřlivé návaly emocí. Střídal se vztek s pláčem i úlevou. Paní Jana se mi jevila jako silná osobnost a dle jejích slov, sebrala všechny síly a pustila se do toho s vervou. Pocity nespravedlnosti se neobjevily ani u jedné z dam. V takové situaci na to není prostor ani čas. Obě matky se k situaci postavily obdivuhodně a hlavně velmi odhodlaně. Před diagnostikováním celiakie neměly o tomto onemocnění žádné informace a problematiku bezlepkového stravování znaly pouze okrajově. S gastroenterologií byly ovšem naprosto spokojené, působila na ně důvěryhodně a profesionálně. Paní Martina je doposud velmi vděčná za přístup zdravotní sestry, která jim v začátcích výrazně pomohla. Poskytla psychickou podporu a uklidnění. Myslím si, že si utvořily přátelský vztah, který byl důležitý pro vzájemnou komunikaci.

V této části rozhovoru jsem vycítila osobností rozdílů mezi oběma ženami. Paní Martina vysloveně toužila po psychické podpoře, kontaktu a uklidnění, kterého se jí dostalo. Naproti tomu paní Jana projevovala vděčnost za přístup lékaře i sestry, ale hlavní roli ve zvládnutí nepříjemných pocitů hrála ona sama a její manžel.

Třetí výzkumná otázka objasnila, *co patřilo mezi prvotní opatření a kde rodina získávala důležité informace?* (ot. č. 10, 11, 12, 13, 14, 15). Magdalény rodina podstoupila připravený edukační proces přímo u jejich gastroenterologa. Edukaci provádí erudovaná zdravotní sestra. Většinou ji absolvuje více rodin najednou a probíhá celkem zábavnou formou. Výhodou je i seznámení rodin. Vzájemně si předávají osobní zkušenosti, zajímavé informace a rady. Heslem těchto setkání je, že sdílené trápení je poloviční trápení. Schůzky bych přirovnala k předporodním kurzům. Matky si zde vyměňují kontakty, uklidňují se v nejistých pocitech a konzultují své postupy. Většinou si pak prý přes email posílají osvědčené recepty. V Terezině případě byl v popředí diabetes mellitus. Lékaři se zaměřovali na kompenzaci onemocnění a zlepšení zdravotního stavu. Celiakii řešila Terezy matka sama a skoro většinu informací načetla v knihách. Paní Jana byla s knihami naopak nespokojená a využívala jen internet. Obě ženy byly

lékařem upozorněny na databázi bezpečkových výrobků, ale nevyužívají ji. Nejsou spokojené s aktualizací seznamu.

Ani jedna z děvčat neměla problém s pochopením bezpečkové diety. Vysvětlování probíhalo pozvolně a omezení se řešilo na konkrétních případech až v průběhu léčby. Magdaléna byla vedena k samostatnosti a velké zodpovědnosti. Tereza se musela poprat i s diabetem. Pro tak mladé slečny nastala velká životní zkouška. Diagnózou se odstartovala hra na celý život. Lékaři mohou ovlivnit rodiče, ti zase svoje děti. Obě ženy se snažily jednat a postupovat, jak nejlépe mohly a uměly. Myslím si, že v tomto období je velmi důležité semknutí celé rodiny a vzájemná spolupráce. Paní Martina uskutečnila rapidní změny v domácnost a přizpůsobila vše bezpečkovému stravování. Paní Jana se rozhodla vařit dvoje jídla. Bezpečková dieta neměla nijak zvláštní dopad na fungování domácnosti.

Výsledek této výzkumné otázky jsem porovnála s bakalářskou prací s názvem: Edukace rodičů dětí s malabsorpčním syndromem. Téma zpracovala Erika Adamová ze Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity, roku 2009. Uvedla, že z celkového počtu 60 dotazovaných rodičů si 14 myslí, že role sestry je při předávání informací velmi významná, 24 si myslí, že je významná a za nevýznamnou jí považuje 22 rodičů.

**Cíl č. 2.:** *Identifikovat první reakce a postupy po sdělení diagnózy* byl díky výzkumným otázkám č. 2. a 3. v průběhu rozhovoru splněn.

Čtvrtou výzkumnou otázkou jsem zjišťovala, *jaké byly reakce dítěte z pohledu matky a jaký postoj zaujalo dítě k nemoci?* (ot. č. 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 23). Reakce slečen se odvíjely od jejich osobnosti. Paní Martina říká o Magdaléně, že je celkově velmi zodpovědná. Přesně tak se postavila i k nemoci a dodržování bezpečkové diety. Snažila se prý hlídat složení potravin, i když tomu ještě ani pořádně nerozuměla. Tereza to měla kvůli diabetu o dost složitější, ale díky odhodlanému přístupu matky to zvládala. Shodným problémem byla chuť na pečivo, které bohužel nelze ničím nahradit. Lepek je přesně ta složka, díky níž je pečivo nadýchané a křupavé. Ačkoliv je na dnešním trhu k dostání stále více druhů a typů, s tím běžným se bohužel stále nedá srovnat. I přes to bezpečkovou dietu dodržují. Magdalény matka je přesvědčená, že se v domácnosti

nedopouštějí žádných dietních chyb. Výsledky krevních testů jsou dle Magdalénina gastroenterologa v normě a Duhringova herpetiformní dermatitida se nyní nijak výrazně neprojevuje. To je pro ně odměna za strasti s dietou. Terezy rodina se také vždycky snažila o naprosto striktní dodržování bezlepkové diety. Tereza však prodělávala lehké období vzdoru zhruba po třech letech od zjištění diagnózy. Jednou i úmyslně porušila dietu. Paní Jana z toho byla smutná, ale zároveň měla pochopení, protože to muselo být pro její dceru opravdu náročné. Ta prý považuje celiakii za nepříjemnější životní omezení nežli diabetes. Ani jedna slečna se za onemocnění nestydí, což je velmi podstatné pro život mimo rodinný okruh. Nemají problém něco odmítnout nebo říci, že mají dietní omezení. Paní Martina je velmi vděčná za přístup okolí a hlavně učitelů ve škole. Výrazně jim to ulehčilo začátky. Celiakie neměla vliv na záliby nebo kamarádké vtahy ani jedné z děvčat. Magdaléně se díky bezlepkovému stravování velmi zlepšil zdravotní stav a opět získala spoustu energie a dobré nálady. Paní Jana zpozorovala zvláštní změnu Tereziny povahy, kterou přisuzuje chronicitě onemocnění. Myslí si, že jakékoliv chronické onemocnění změní povahu člověka. Její dcera se prý staví k životu tvrději a má náročnější požadavky na sebe a zároveň i na ostatní.

Pátá, předposlední výzkumná otázka analyzovala, *co matky shledávají za největší problém celiakie ve společnosti a jaké by navrhovaly řešení?* (ot. č. 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30). Obě ženy byly zkušené hospodyně. Kromě pečení chleba jim vaření z bezlepkových surovin nedělalo větší potíže. Nejhorší byla časová náročnost přípravy jídel. Paní Martinu trápila také orientace ve složení potravin. Ze začátku nebylo snadné objevit vhodné obchody k nakupování ani pro jednu rodinu. Museli změnit místa a začít dojíždět do většího sousedního města, kde byla nabídka mnohem větší. Obě ženy zmínily, že jezdí nakupovat i do Rakouska. Je to prý cenově výhodnější a sortiment je rozšířenější. Z Českého Krumlova trvá cesta do prvních rakouských městeček přibližně šedesát minut. Ani jedna rodina se neomezila v navštěvování restauračních zařízení. Objevili již dost restaurací, které nabízejí přímo bezlepková jídla. Paní Martina dceři občas nosí vlastní jídlo a požádá obsluhu o jeho přípravu. Okolí je podle matek velmi ochotné, ale rozhodně není dobře informované. Paní Jana zmiňovala, že o bezlepkové dietě nemají povědomí ani na místech, kde by se to očekávalo. Ve školách se však k onemocnění postavili velmi ochotně. Učitelé jsou informovaní o dietním

omezení obou děvčat a ve školní jídelně nemají problém se speciální přípravou. Dobrovolně si o onemocnění zjišťují informace a snaží se připravit vždy podobné jídlo, jaké mají ostatní děti.

Přístup obou žen byl v náhledu na problematiku celiakie velmi odlišný. Paní Jana odmítla situaci s celiakií přespříliš upřednostňovat. Paní Martina vyjmenovala několik věcí, které by jim život s celiakií usnadnily. Za hlavní problém považuje finanční náročnost bezpečného stravování. Řešit by se podle ní měl zlevněním bezpečných potravin. S příspěvky pojišťoven nesouhlasí, protože odmítá brát celiakii jako nemoc, ale označuje jí za životní styl.

Mou šestou výzkumnou otázkou bylo, *jak se měnil přístup rodiny v průběhu onemocnění a jak k situaci přistupují celkově?* (ot. č. 31, 32, 33, 34). Obě matky označily život s celiakií za práci na plný úvazek. Především časovou náročnost pocítují velmi intenzivně. V začátcích je člověk zmatený, neumí se orientovat a hledá rady a informace. Z rozhovorů jsem však pochopila, že na nejcennější zjištění si přišly obě dámy úplně samy. Řídily se vlastním rozumem a intuicí. Neměly ani potřebu kontaktu s ostatními rodiči. Přístup k věci zůstal od zjištění diagnózy pořád stejný. Označila bych ho jako jedno velké odhodlání. Terezy rodina musela zvládnout i opatření, týkající se Diabetu, a ta jsou velmi náročná. Paní Jana se s diabetem do teď neshodila a tvrdí, že kdyby se na celiakii přišlo dříve, mohlo se této komplikaci předejít. Zároveň si je ale vědoma, že to nelze ovlivnit a snaží se situaci brát tak, jak přišla. Paní Martina zase upozorňuje na fakt, že když se k onemocnění postaví vhodně rodiče, je na půl vyhráno a dítě už to většinou zvládne hravě.

Výsledek jsem si dovolila porovnat s absolventskou prací Kristýny Krilové s názvem: *Specifika ošetrovatelské péče u pacienta/ klienta s celiakií*. Práce byla napsaná v roce 2011 na Vyšší odborné škole zdravotnické v Příbrami. Uvádí v ní, že 81% respondentů pomáhá rodina v dodržování bezpečné diety, 20% respondentů má podporu rodiny bohužel pouze částečnou.

**Cíl č. 3.:** *Analyzovat postoj rodiny a okolí k celiakii* se mi podařil splnit díky odpovědím na výzkumné otázky v závěru rozhovoru. Splnění tohoto cílu bylo

časově nejnáročnější a vyžadovalo vcítění se do subjektivních pocitů respondentek.

Změnit životní styl je vždy velmi zásadním krokem. Každý se k tomu postaví po svém. Ve striktnosti dodržování měly ale obě rodiny jasno. Nic nebylo v tomto období důležitější, než se statečně vypořádat s celiakií.

Z odpovědí tedy vyplývá, že právě matky obou děvčat hrály zásadní roli v celém případě. Ovlivňovaly množství informací, chod domácnosti, chování dítěte i jeho psychiku. Jejich přístup byl zodpovědný a naprosto oddaný situaci.

**Cíl č. 4.:** *Vytvořit edukační leták pro snadnější orientaci v začátcích onemocnění* byl pro mě výzvou k realizaci vlastního nápadu. V grafickém programu jsem vyrobila přehledný a stručný leták, který by mohl sloužit k nahlédnutí v čekárnách u praktických lékařů. Měl by zaujmout po estetické stránce a pobídnout veřejnost k prvním krokům, které by mohly urychlit proces zjišťování.

## ZÁVĚR

Každý člověk pociťuje strach z neznáma. U chronických onemocnění máme potřebu vyčerpávajících informací. U autoimunitních chorob bychom rádi znali příčinu. U všech životních omezení pak vyžadujeme přesné pokyny. Celiakie je celoživotní autoimunitní onemocnění, s prokázaným zlepšením zdravotního stavu po dodržování bezlepkové diety. Už z definice chápeme, že dostatek informací ovlivňuje průběh a léčbu onemocnění.

Bakalářskou práci *Edukace rodičů dětí s celiakií* jsem rozdělila na dvě hlavní části. V teoretické části jsem se věnovala kapitolám, které by měly objasnit nejdůležitější poznatky o této chorobě. Definovala jsem pojem celiakie, seznámila čtenáře s historií a poskytla informace o diagnostice, která je klíčová pro stanovení léčby. Dále jsem podrobně popsala princip bezlepkové diety. V praktické části hodnotím informovanost a přístup rodičů, jejichž dítě onemocnělo glutenovou enteropatií. Praktickou část tvoří polostrukturované rozhovory, které proběhly při osobním setkání se dvěma respondentkami.

Prvním cílem výzkumného šetření bylo zjistit příznaky a přidružená onemocnění konkrétního dítěte. Další dva cíle byly zaměřeny na analýzu reakcí dětí a postojů rodin k celiakii. Čtvrtým a mým posledním cílem bylo vytvořit stručný edukační plán do začátků onemocnění. Stanovené cíle byly díky kvalitativní metodě výzkumného šetření splněny. Během podrobných rozhovorů jsem získala odpovědi na všechny vyřčené otázky. Respondentky mi vysvětlily subjektivní prožívání a stanoviska, která k onemocnění zaujaly. Obě mě utvrdily v osobní domněnce, že profesionální edukace je jednou z nejdůležitějších složek celého ošetrovatelského procesu.

Díky rozvoji ošetrovatelství je kladen stále větší důraz na vzdělávání všeobecných sester v oblasti edukace. Jsou definovány přesné postupy, možnosti a způsoby edukování. Problematika glutenové enteropatie nabízí široké pole působnosti v oblasti vzdělávacího procesu.

Edukace by měla být přizpůsobena věku klienta. U dětí je ovšem nejpodstatnější to, jak budou poučeni jejich rodiče. Oni jsou ti, kteří ovlivňují jejich postoje, názory a především to, jaký povedou život. Pokud jim usnadní cestu hned

na začátku, bude pro ně život s celiakií méně zatěžující. Důležité je najít společné odhodlání a „chuť do života bez lepku“.

Edukační plán byl zpracován na podkladě vlastních vzpomínek. Když mi byla v 18 ti letech celiakie diagnostikována, měla jsem v hlavě nespočet otázek. Pevně doufám, že moje práce bude přínosem pro všechny, kteří si kladou stejné otázky a hledají na ně odpověď.



## LITERATURA A PRAMENY

1. ROBERTS, Annalise G a PILLOW, Claudia. *Život bez lepku - kuchařka pro pevné zdraví: jak si pochutnat a zároveň posílit svůj imunitní systém a neutralizovat zánět*. Olomouc: ANAG, 2013. 301 s. ISBN 978-80-7263-804-8.
2. SCHÄFER, Birgit a SCHÄFER, Christiane. *Vaříme zdravě pro děti bez mléka, vajec, pšenice a sóji*. České 1. vyd. Praha: Vašut, 2013. 128 s. ISBN 978-80-7236-824-2.
3. FERENČÍK, Miroslav. *Imunitní systém: informace pro každého*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 236 s. ISBN 80-247-1196-6.
4. ČIHÁK, Radomír. *Anatomie 2*. 2. vyd. Praha: Grada, 2002. 470 s. ISBN 80-247-0143-X.
5. KOTT, Otto a PETŘÍKOVÁ, Iveta. *Vybrané kapitoly anatomie gastrointestinálního a respiračního systému*. 1. vyd. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni, 2009. 86 s. ISBN 978-80-7043-796-4.
6. FIALA, Pavel, et al. *Anatomie pro bakalářské studium ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 2004. 136 s. ISBN 80-246-0804-9.
7. TROJAN, Stanislav. *Lékařská fyziologie*. 4. vyd. Praha: Grada, 2003. 771 s. ISBN 80-247-0512-5.
8. SILBERNAGL, Stefan a DESPOPOULOS, Agamemnon. *Atlas fyziologie člověka*. 6. vyd. Praha: Grada, 2004. 435 s. ISBN 80-247-0630-X.
9. MOUREK, Jindřich. *Fyziologie: učebnice pro studenty zdravotnických oborů*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 208 s. ISBN 80-247-1190-7.
10. LUKÁŠ, Karel. *Gastroenterologie a hepatologie pro zdravotní sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 288 s. ISBN 80-247-1283-0.
11. BÁRTOVÁ, Jarmila. *Patologie pro bakaláře*. 4. vyd. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2004. 170 s. ISBN 80-246-0794-8.
12. MARQUARDT, Trudel a LANZENBERGER, Britta-Marei. *Vaříme zdravě bez lepku: jíme zdravě s celiakií*. 1. vyd. Praha: Vašut, 2006. 128 s. ISBN 80-723-6348-4.
13. SHOENFELD, Yehuda, et al. *Autoimunita: vnitřní nepřítel*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. 88s. ISBN 978-802-4720-449.

14. KOHOUT, Pavel., *Něco málo z historie celiakie*. [online]. Vytvořeno 2010. [cit. 24. 3. 2014]. Dostupné z: <http://www.celiakieaja.cz/informace-a-clanky/neco-malo-z-historie-celiakie.html>
15. ČERVENKOVÁ, Renata. *Celiakie*. 1. vyd. Praha: Galén, 2006. 64 s. ISBN 80-726-2425-3.
16. Vitalion. *Laktózová intolerance*. [online]. Vytvořeno 2012. [cit. 24. 3. 2014]. Dostupné z: <http://nemoci.vitalion.cz/laktozova-intolerance/>
17. DVOŘÁK, Miloš. *Dermatitis herpetiformis duhring – forma manifestace celiakální sprue*. [cit. 24. 3. 2014]. Dostupné z: <http://www.csgh.info/detail.php?stat=67>
18. PRACNÁ, Lenka a KONEČNÝ, Michal. *Příprava pacienta před endoskopickým vyšetřením zažívacího traktu*. [online]. 20. 8. 2012. [cit. 2014-24-03]. Dostupné z: <http://www.medicinapropraxi.cz/pdfs/med/2012/09/11.pdf>
19. TACHECÍ, Ilja. *Kapslová endoskopie*. 1. vyd. Hradec Králové: Nucleus HK, 2008. 259 s. ISBN 978-808-7009-451.
20. Diagnostické testy. *Biocard Celiac test*. [online]. [cit. 2014-24-03]. Dostupné z: <http://www.prozdravi.cz/biocard-celiac-test.html?keyword=bio+celi&whisper=1>
21. NEVORAL, Jiří. *Cílený screening celiakie*. [online]. 7. 6. 2010. [cit. 2014-24-03]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina-priloha/cileny-screening-celiakie-452401>
22. RYBKA, Jaroslav. *Diabetologie pro sestry*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. 283 s. ISBN 80-247-1612-7.
23. PAVELKOVÁ, Kateřina a KUBÍK, Martin. *Označování potravin z hlediska obsahu lepku*. [online]. 3. 2. 2012. [cit. 2014-24-03]. Dostupné z: <http://www.szpi.gov.cz/docDetail.aspx?docid=1035480&docType=ART&nid=11431>
24. VERNEROVÁ, Monika a KOHOUT, Pavel. *Bezlepková dieta: 148 receptů*. 1. vyd. Praha: Vyšehrad, 2006. 79 s. ISBN 80-702-1802-9.
25. FREJ, David. *Dietní sestra: diety ve zdraví a nemoci*. 1. vyd. Praha: Triton, 2006. 309 s. ISBN 80-725-4537-X.
26. JUŘENÍKOVÁ, Petra. *Zásady edukace v ošetrovatelské praxi*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 77 s. ISBN 978-802-4721-712.

27. SVĚŘÁKOVÁ, Marcela. *Edukační činnost sestry: úvod do problematiky*. 1. vyd. Praha: Galén, 2012. 63 s. ISBN 978-807-2628-452.
28. ZÁVODNÁ, Vlasta. *Pedagogika v ošetrovatelství*. 2. vyd. Martin: Osveta, 2005. 117 s. ISBN 80-806-3193-X.
29. SEDLÁŘOVÁ, Petra. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. 248 s. ISBN 978-802-4716-138.
30. PLEVOVÁ, Ilona a SLOWIK, Regina. *Komunikace s dětským pacientem*. 1. vyd. Praha: Grada, 2010. 247 s. ISBN 978-802-4729-688.
31. Společnost pro bezlepkovou dietu. *Mýty o celiakii*. [online]. [cit. 2014-24-03]. Dostupné z: <http://www.celiak.cz/o-nemoci/myty-o-celiakii>
32. KUTNOHORSKÁ, Jana. *Výzkum v ošetrovatelství*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009. 175 s. ISBN 978-802-4727-134.
33. BÁRTLOVÁ, Sylva. *Výzkum a ošetrovatelství*. 2. vyd. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů, 2008. ISBN 978-807-0134-672.
34. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-736-7040-2.
35. Ani Biotech Oy Professional in diagnostics. *Biocard Celiac Home Test*. [online]. [cit. 2014-24-03]. Dostupné z: [http://www.anibiotech.fi/anibiotech/product\\_detail.asp?productID=32](http://www.anibiotech.fi/anibiotech/product_detail.asp?productID=32)

# SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Edukační leták

Příloha č. 2: Symbol přeškrtnutého klasu

Příloha č. 3: Biocard celiac test

Příloha č. 4: Seznam sdružení celiaků

Příloha č. 5: Otázky k rozhovoru

Příloha č. 6: Informovaný souhlas

## Příloha č. 1: Edukační leták

**Má Vaše dítě zdravotní potíže?  
Stále nemůžete přijít na příčinu?  
Nepomyslel Váš lékař na celiakii?  
Nestyďte se a požádejte o vyšetření.**

**1. Sérologické vyšetření**

- ✿ odběr venózní krve
- ✿ zjištění přítomnosti autoantigenu k enzymu transglutamináze (tTG)
- ✿ u praktického lékaře

**2. Enterobiopsie**

- ✿ při pozitivním laboratorním výsledku
- ✿ provádí gastroenterolog
- ✿ zavedení endoskopu ústy a odebrání malého vzorku střevní tkáně

Nemůžete se zorientovat v bezpečivé dietě?

MŮŽETE	NESMÍTE
rýži ✓	ječmen ✗
kukuřiči ✓	pšeničci ✗
brambory ✓	žito ✗
maso ✓	oves ✗
ovoce ✓	
zeleninu ✓	
mléko ✓	

**Byla Vašemu dítěti diagnostikována celiakie?**

- ✿ požádejte svého lékaře o nabídku edukačních procesů
- ✿ řiďte se pokyny lékaře
- ✿ vyhledejte co nejvíce informačních zdrojů
- ✿ myslíte pozitivně

Zdroj: vlastní

## Příloha č. 2: Symbol přeškrtnutého klasu



Zdroj: Dont Panic: Going Gluten and dairy free (Part 2). *Fit Freedom* [online]. 2013 [cit. 2014-03-23]. Dostupné z:  
<http://fitfreedom.files.wordpress.com/2012/10/gluten-free-symbol1.jpg>

# Příloha č. 3: Biocard celiac test

10.04.2006

## BIOCARD™ CELIAC TEST

Biocard™ je rychlý, jednoduchý a spolehlivý domácí test pro detekci protilátek IgA, které jsou přítomny při celiakii, z krve odebrané ze špičky prstu. Kat. č. 3-028-200

Přečtěte si pečlivě pokyny k použití před vlastním testováním. K provedení testu budete potřebovat časový měřič. Provádějte test na dobře osvětleném místě.

### PRINCIP TESTU

Celiakie je závažné, celoživotní onemocnění gastrointestinálního traktu, které se může projevovat širokým spektrem klinických příznaků jako jsou průjem, vzednutí břicha, ztráta hmotnosti, podvýživa a onemocnění kůže. Příčinou celiakie je nesnášenlivost lepku, komplexní směsi zásobních bílkovin, které se vyskytují v pšenici, ječmeni a žitu. Příznaky mohou ustoupit po zavedení bezlepkové diety.

Test Biocard™ je domácí test určený pro detekci protilátek IgA proti transglutamináze, které jsou přítomny při celiakii, z krve odebrané ze špičky prstu. Test celiakie Biocard™ může být pomocným testem v diagnóze celiakie, ale konečná diagnóza musí být potvrzena lékařem.

Po zavedení bezlepkové diety klesá hladina protilátek IgA charakteristických pro celiakii. Pár týdnů, nejvýše však 6 týdnů po změně diety klesá množství těchto protilátek tak, že nejsou zjistitelné. Pokud dodrжите bezlepkovou dietu bude výsledek Vašeho testu negativní. Test celiakie Biocard™ je tedy dobrým prostředkem k sledování odpovědi na bezlepkovou dietu. Bezlepkovou dietu zavádějte až po pokynu Vašeho lékaře.

K provedení testu postačí pouze 1 kapka (10µl) krve ze špičky prstu. Test může být proveden přibližně za 5 minut. Odebrání krve je téměř bezbolestný.

### OBSAH BALENÍ

- 1 hliníkové pouzdro obsahující testovací špičku a pipetu
- 1 sterilní automatická lanceta
- 1 plastická trubička se skleněnou kapilárou (10µl)
- 1 tampón napuštěný alkoholem
- 1 náplast
- 1 trubička obsahující 0,5 ml pufovacího roztoku k rozředění vzorku
- 1 list s pokyny k použití

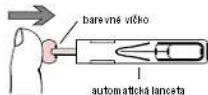


### PROVEDENÍ TESTU

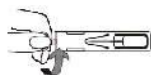
Všechny součásti testovací sady by dosáhly pokojové teploty.

Před odebráním vzorku krve si připravte všechny součásti testovací sady: automatickou lancetu, tampón napuštěný alkoholem a skleněnou kapiláru. Sepnutím víčka otevřete trubičku obsahující pufovací roztok. Z hliníkového pouzdra vyjměte testovací špičku a pipetu. Testovací špičku položte horizontálně na suchý rovný podklad. Test provedte do 10 minut po otevření hliníkového pouzdra.

1. Pomalu zatlačte na barevné víčko automatické lancety až se začne do pouzdra.

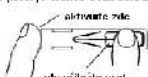


2. Po slyšitelném cvaknutí odsťoubujte barevné víčko.



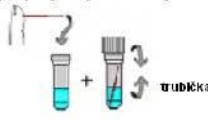
3. Jemně si promasírujte špičku prstu a očistěte ji tampónem napuštěným v alkoholu. Nechte prst oschnout.

4. Pevně přiložte kulatý otvor automatické lancety na očistěnou špičku prstu a aktivujte ji tlačítkem. Vpich je téměř bezbolestný.

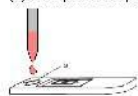


5. Vymáčkněte kapku krve ze špičky prstu. Otevřete plastickou trubičku a vyjměte opatrně skleněnou kapiláru. Přidržte jeden konec skleněné kapiláry horizontálně v kapce krve než bude kapilára zcela naplněna.

6. Vložte skleněnou kapiláru do trubičky obsahující pufovací roztok a pevně trubičku uzavřete víčkem. Trubičku několikrát protřepte až se krev z kapiláry úplně promíchá s pufovacím



7. Otevřete trubičku s pufovacím roztokem a odeberte pipetou několik kapek zředěného vzorku. Držte pipetu obsahující zředěný vzorek krve vertikálně nad lalutým otvorem pro vzorek (S) a vkaпněte 3 kapky.



Po přidání kapek se nedotýkejte testovacího štítku po dobu 2 minut. Výsledek testu může být hodnocen po 5 minutách. Nehodnočte výsledek testu po více než 10 minutách.

### ODEČTÁNÍ VÝSLEDKU

Výsledek testu je **pozitivní** pokud se v kontrolním poli (C) objeví červený kontrolní proužek a v testovacím poli (T) světle až tmavě červený proužek.



Výsledek testu je **negativní**, pokud se v kontrolním poli (C) objeví červený kontrolní proužek a v testovacím poli (T) není žádný proužek.



Jestliže se neobjeví proužek v kontrolním poli (C), pravděpodobně jste neprovedli test podle pokynů nebo je testovací sada poškozena. V takovém případě test zopakujte s novou testovací sadou.

### Positivní výsledek:

Test určil, že v testované krvi jsou protilátky IgA vyskytující se při celiakii. Detekce těchto protilátek ukazuje s vysokou pravděpodobností na přítomnost

celiakie. Konečná diagnóza a případná léčba musí být určena Vaším lékařem.

### Negativní výsledek:

Test určil, že v testované krvi nejsou protilátky IgA vyskytující se při celiakii. Přítomnost celiakie může být prakticky vyloučena. Jestliže stále přetrvávají gastrointestinální příznaky, je třeba podstoupit další lékařská vyšetření.

### SKLADOVÁNÍ

Testovací sadu skladujte při pokojové teplotě (od +10°C do +27°C). Zabráňte zmrazení. Doba použitelnosti testů je 18 měsíců za předpokladu, že jsou dodrženy skladovací podmínky. Datum expirace je vyznačeno na hliníkovém pouzdré testu a na vnější papírové krabičce.

### UPOZORNĚNÍ A OMEZENÍ

- Jestliže nejsou přesně dodrženy pokyny pro použití, může být výsledek testu falešný.
- Konečná diagnóza může být potvrzena pouze lékařem, současně se zhodnotěním klinických příznaků a provedením dalších laboratorních vyšetření.
- Nezavádějte bezlepkovou dietu bez předchozí konzultace s Vaším lékařem.
- Všechny části testovací sady vyhoďte v originálním balení do běžného domácího odpadu.
- Nepoužívejte testovací sadu po datu použitelnosti.
- Nepoužívejte testovací sadu, jestliže je poškozeno hliníkové pouzdro. Nepoužívejte poškozené součásti testovací sady.
- Pufovací roztok obsahuje 0,09% roztok azidu sodného. Zabráňte kontaktu s kůží. Nepolykejte!
- Test celiakie Biocard™ je velmi spolehlivý. Alkohol ani léky proti bolesti neovlivní výsledek testu. Test by mohl být falešně negativní pouze u vzácných onemocnění, jako je deficit IgA protilátek. Jestliže je výsledek testu v rozporu s Vaším očekáváním, konzultujte jej s Vaším lékařem.
- Všechny součásti testovací sady jsou určeny pouze pro tento test. Nepoužívejte je znovu. Nepoužívejte společně části z různých testovacích sad.
- Udržujte test Biocard™ z dosahu dětí.

### VÝROBCE:

Ani Biotech Oy  
Tuulitie 3, 01720 Vantaa FINSKO  
<http://www.anibiotech.fi>  
e-mail: [customer.service@anibiotech.fi](mailto:customer.service@anibiotech.fi)

### DOVOZ A DISTRIBUCE:

BEROSA A-Helena Sasová  
Nová Ves 198, 463 31  
[www.berosa.cz](http://www.berosa.cz)  
e-mail: [berosa@szsuznam.cz](mailto:berosa@szsuznam.cz)  
SKYPE: berosa.cz



Patent: PCT/FI 02/00340

Zdroj: BIOCARD tm - CÉLIAKIE. Domáci testování [online]. 2012 [cit. 2014-03-23]. Dostupné z: <http://domaci-testovani.cz/files/doc/pribalovyletak.pdf>

## **Příloha č. 4: Seznam sdružení celiaků**

- ❖ Společnost pro bezlepkovou dietu

[www.coeliac.cz](http://www.coeliac.cz)

- ❖ Sdružení celiaků České republiky

[www.celiac.cz](http://www.celiac.cz)

- ❖ Poradenské centrum pro coeliakii a bezlepkovou dietu

[www.bezlepkovadieta.cz](http://www.bezlepkovadieta.cz)

- ❖ Celiaci Liberec

- ❖ Sdružení jihočeských celiaků

- ❖ Klub celiakie Česká Lípa

- ❖ Klub celiakie Brno

[www.klubceliakie.cz](http://www.klubceliakie.cz)

- ❖ [www.bezlepku.info](http://www.bezlepku.info)

Server o životě bez lepku



## **Příloha č. 5: Otázky k rozhovoru**

1. V kolika letech byla Vašemu dítěti celiakie diagnostikována?
2. Jaké mělo Vaše dítě problémy před stanovením diagnózy?
3. Má Vaše dítě nějaká přidružená onemocnění nebo jiné komplikace?
4. Pozorovala jste nějaké změny v chování dítěte před stanovením diagnózy?
5. Zhoršil se dítěti prospěch ve škole před stanovením diagnózy?
6. Jaké byly Vaše pocity bezprostředně po sdělení diagnózy?
7. Zažívala jste pocity nespravedlnosti?
8. Měla jste důvěru v lékaře?
9. Dostalo se Vám psychické podpory od lékaře?
10. Kdo Vám podal vstupní informace?
11. Byly tyto informace dostačující pro prvotní orientaci v onemocnění?
12. Kde jste si hledali podrobné informace?
13. Informoval Vás někdo o databázi bezlepkových výrobků?
14. Jak jste dítěti onemocnění vysvětlila?
15. Jak jste přizpůsobila domácnost?
16. Jak reagovalo Vaše dítě bezprostředně po sdělení diagnózy?
17. S čím mělo Vaše dítě největší problém?
18. Stydělo se někdy Vaše dítě za toto onemocnění?
19. Dodržuje Vaše dítě bezlepkovou dietu zcela striktně?
20. Zažila jste nějaké období krize v poctivosti dodržování?
21. Muselo Vaše dítě změnit místa, která navštěvovalo?
22. Máte pocit, že onemocnění dítěti nějak ovlivnilo povahové rysy?

23. Změnily se dítěti kamarádské vztahy po sdělení diagnózy?
24. Co bylo nejobtížnější u bezlepkového stravování/vaření?
25. Objevili jste dostatek bezlepkových produktů?
26. Setkala jste se někdy s nepravdivým označením výrobku?
27. Jste spokojena s informovaností široké veřejnosti?  
Například v restauračních zařízeních, bufetech atd.
28. Jsou ve Vašem místě bydliště vhodná místa k nákupu bezlepkových potravin?
29. Setkala jste se někdy s neochotou okolí?
30. Co by Vám usnadnilo život s celiakií?
31. Měla jste potřebu kontaktu s ostatními rodiči?
32. Změnil se nějak výrazně Váš všední život?
33. Jak se stravuje zbytek rodiny?
34. Jak byste shrnula život s celiakií?

Zdroj: vlastní

## Příloha č. 6: Informovaný souhlas

### INFORMOVANÝ SOUHLAS

#### EDUKACE RODIČŮ DĚTÍ S CELIAKIÍ

#### STUDENT

Jméno: Klára Šikutová  
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence  
Fakulta zdravotnických studií ZČU  
e-mail: Klarrineta@seznam.cz

#### VEDOUcí BP:

Jméno: MUDr. Lenka Luhanová  
Katedra ošetrovatelství a porodní asistence  
Fakulta zdravotnických studií ZČU

#### CÍL STUDIE

Cílem studie bylo zhodnotit informovanost a přístup rodičů k onemocnění jejich dětí

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán na diktafon. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletaci studie vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.

Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

#### SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já .....  
souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru na diktafon. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit, a že citace rozhovoru budou použity anonymně a nebudu ve studii identifikován/a.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis studenta:.....Datum:

Zdroj: vlastní