

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2023

Martina Křížková

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Všeobecné ošetřovatelství

Martina Křížková

PÉČE O DÍTĚ S CELIAKIÍ Z POHLEDU RODINY

**CARING FOR A CHILD WITH CELIAC DISEASE FROM A
FAMILY PERSPECTIVE**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Pavlína Tůmová

PLZEŇ 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracoval/a samostatně a všechny použité zdroje jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 31. 3. 2023.

.....

vlastnoruční podpis

Abstrakt

Příjmení a jméno: Křížková Martina

Katedra: Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Péče o dítě s celiakií z pohledu rodiny

Vedoucí práce: Mgr. Pavlína Tůmová

Počet stran – číslované: 61

Počet stran – nečíslované: 21

Počet příloh: 3

Počet titulů použité literatury: 42

Klíčová slova: celiakie, lepek, bezlepková dieta, speciální stravování, ošetrovatelská péče, dětský pacient

Souhrn:

Celiakie je autoimunitní doživotní onemocnění, které postihuje především tenké střevo a je způsobeno požitím lepku u geneticky náchylných jedinců. Jedinou možnou léčbou je striktní dodržování bezlepkové diety. Teoretická část je zaměřena na anatomii tenkého střeva, historický kontext celiakie, celiakii a bezlepkovou dietu. Obsahem teoretické části je také zmíněna ošetrovatelská péče o dítě s celiakii a edukace.

Hlavním cílem výzkumu této bakalářské práce je poukázat, jak celiakie u dítěte ovlivní chod celé rodiny. Realizace výzkumného šetření proběhla formou kvalitativního výzkumu. Sběr dat byl realizován pomocí polostrukturovaného rozhovoru a pro zpracování obsahu byly údaje řazeny do příslušných kategorií a podkategorií. Výběr participantů byl záměrný.

Pro výstup z mé bakalářské práce bude použita prezentace z obhajoby bakalářské práce. Výsledky budou prezentovány na kongresu Medical Fair Brno a na Fórum celiaků – Gluten Free Prague Expo.

Abstract

Surname and name: Křížková Martina

Department: Department of nursing care and midwife

Title of thesis: Caring for a child with celiac disease from a family perspective

Consultant: Mgr. Pavlína Tůmová

Number of pages – numbered: 61

Number of pages – unnumbered: 21

Number of appendices: 3

Number of literature items used: 42

Keywords: celiac disease, gluten, gluten-free diet, special diets, nursing care, pediatric patient

Summary:

Celiac disease is an autoimmune lifelong disease that primarily affects the small intestine and is caused by the ingestion of gluten in genetically susceptible individuals. The only possible treatment is strict adherence to a gluten-free diet. The theoretical part is focused on the anatomy of the small intestine, the historical context of celiac disease, celiac disease and the gluten-free diet. Nursing care for a child with celiac disease and education are also mentioned in the content of the theoretical part.

The main goal of the research of this bachelor's thesis is to show how celiac disease in a child affects the whole family. The implementation of the research investigation took place in the form of qualitative research. Data collection was carried out using a semi-structured interview, and for content processing, the data were sorted into appropriate categories and subcategories. The selection of participants was deliberate.

The presentation from the defense of the bachelor's thesis will be used for the output of my bachelor's thesis. The results will be presented at the Medical Fair Brno congress and at the Celiac Forum – Gluten Free Prague Expo.

Poděkování

Touto cestou bych chtěla upřímně poděkovat Mgr. Pavlíně Tůmové za ochotu, cenné rady, trpělivost a čas, který věnovala odbornému vedení mé bakalářské práce. Ráda bych také poděkovala všem participantům, kteří se zúčastnili výzkumného šetření. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat své rodině a přátelům za velkou podporu a trpělivost.

OBSAH

SEZNAM TABULEK	12
SEZNAM ZKRATEK	13
ÚVOD.....	14
TEORETICKÁ ČÁST	15
1 CELIAKIE	15
1.1 Historický kontext celiakie	15
1.2 Výskyt.....	17
1.3 Etiologie.....	17
1.4 Klinické příznaky u dětí	18
1.5 Klinické formy celiakie	18
1.5.1 Klasická celiakie.....	18
1.5.2 Neklasická celiakie	19
1.5.3 Asymptomatická celiakie	19
1.5.4 Potenciální forma.....	20
1.5.5 Latentní celiakie	20
1.6 Diagnostika celiakie	20
1.6.1 Digestivní endoskopie	20
1.7 Screening celiakie.....	21
1.8 Léčba	21
1.9 Ošetrovatelská péče o děti s celiakií.....	22
1.9.1 Kontakt sestry s rodiči, s dětmi	22
1.9.2 Produktivní chování sestry	22
1.10 Komplikace.....	23
1.11 Přidružená onemocnění	23
1.11.1 Diabetes mellitus	25
1.11.2 Diabetes a celiakie	25
1.11.3 Onemocnění štítné žlázy.....	26
1.11.4 Onemocnění štítné žlázy a celiakie	27
1.12 Jiné projevy nesnášenlivosti lepku	27
1.12.1 Alergie na lepek.....	27
1.12.2 Dermatitis herpetiformis – Duhringova choroba.....	28
1.12.3 Neceliakální glutenová senzitivita.....	28
2 BEZLEPKOVÁ DIETA	30
2.1 Bezpečný příjem lepku	30
2.2 Role nutričního terapeuta.....	31

2.3	Výhody bezlepkové diety	31
2.4	Nutriční nedostatky/přebytky u celiakie a bezlepkové diety.....	32
2.4.1	Nedostatky mikroživin	32
2.4.2	Jiné nutriční nedostatky	32
2.4.3	Metabolický syndrom u celiakie po bezlepkové dietě.....	33
2.5	Lepek	33
2.5.1	Vlastnosti a zdroje lepku	34
2.5.2	Struktura	34
2.5.3	Potenciální toxické složky	35
2.5.4	Inhibitory amylázy-trypsinu	35
3	DĚTI A CELIAKIE	36
3.1	Reakce na diagnózu	37
3.2	Reakce rodiny a přátel	37
3.3	Jednání s dětmi a adolescenty.....	37
3.4	Děti od narození do pěti let života.....	38
3.5	Děti od šesti do jedenácti let.....	39
3.6	Adolescenti versus celiakie	39
4	RODIČE DÍTĚTE S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM.....	40
4.1	Sdělování diagnózy rodičům	40
4.2	Rodiče a jejich reakce na sdělení diagnózy	40
4.3	Postoj rodičů	41
4.4	Copingové strategie rodiny s chronicky nemocným dítětem	41
	PRAKTICKÁ ČÁST	43
5	FORMULACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU	43
6	CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY	44
6.1	Hlavní cíl	44
6.2	Dílčí cíle a výzkumné otázky	44
6.3	Hlavní výzkumná otázka	44
6.4	Dílčí výzkumné otázky.....	44
7	METODIKA KVALIFIKAČNÍ PRÁCE.....	45
7.1	Metodologie výzkumu.....	45
7.2	Charakteristika sledovaného souboru.....	45
7.3	Organizace výzkumu	46
7.4	Zpracování dat	47
8	PREZENTACE A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	48
8.1	Život dítěte s celiakií z pohledu rodiče.....	48
8.1.1	Subkategorie – Projevy celiakie	48

8.1.2	Subkategorie – Bezlepková dieta	50
8.1.3	Subkategorie – Volnočasové aktivity	52
8.1.4	Subkategorie – Školní docházka.....	54
8.2	Rodina a celiakie	56
8.2.1	Subkategorie – Přijetí onemocnění.....	56
8.2.2	Subkategorie – Informovanost rodiny	58
8.2.3	Subkategorie – Edukace dítěte	60
8.2.4	Subkategorie – Dostupnost bezlepkových potravin	62
8.2.5	Subkategorie – Finanční náročnost.....	64
8.2.6	Subkategorie – Stravování rodiny	66
	DISKUZE	68
	ZÁVĚR.....	74
	SEZNAM LITERATURY.....	76
	SEZNAM PŘÍLOH	80
	PŘÍLOHY	81
	Příloha A – Symbol přeškrtnutého klasu.....	81
	Příloha B – Informovaný souhlas	82
	Příloha C – Seznam otázek do rozhovoru	83

SEZNAM TABULEK

Tabulka 1 Projevy celiakie	48
Tabulka 2 Režimová opatření.....	50
Tabulka 3 Volnočasové aktivity	52
Tabulka 4 Školní docházka.....	54
Tabulka 5 Přijetí onemocnění.....	56
Tabulka 6 Informovanost rodiny	58
Tabulka 7 Edukace dítěte	60
Tabulka 8 Dostupnost bezpečných potravin	62
Tabulka 9 Finanční náročnost diety.....	64
Tabulka 10 Stravování rodiny	66

SEZNAM ZKRATEK

aj.....	a jiné
ATB	Antibiotika
atd.....	a tak dále
apod.....	a podobně
DH.....	Duhringova choroba
GI	Gastrointestinální
GFD	Gluten Free Diet
HLA	hlavní histokompatibilní komplex
IgA	imunoglobulin třídy A
IgG	imunoglobulin třídy G
např.	například
WHO	World Health Organization

ÚVOD

Bakalářská práce se zabývá onemocněním celiakie. V poslední době se o problematice celiakie hodně hovoří, jde o poměrně aktuální téma. Celiakie je celoživotní onemocnění, které postihuje tenké střevo. Příznaky mohou zahrnovat průjem, nadýmání, hubnutí a únavu. Diagnostikuje se pomocí běžných sérologických screeningových testů a odběrem biopsie tenkého střeva. Léčba je celoživotní bezlepková dieta, která zlepšuje symptomy pacientů. Pacienti s celiakií si často stěžují na své omezené znalosti ohledně diagnózy a léčby jejich onemocnění. V běžném životě se musejí, hlavně děti, potýkat s řadou komplikací či mnoha omezeními. Nejen dítě samotné, ale i rodiče se musejí přizpůsobit novým situacím, které ovlivňují život celé rodiny. Změny nastávají především v oblasti stravování a přípravě jídel nejen v rodinném, volnočasovém, ale i ve školním prostředí.

Práce s názvem „Péče o dětské pacienty s celiakií z pohledu rodiny“ se primárně věnuje tomu, do jaké míry celiakie ovlivnila celý chod rodiny, jak zasáhla do rodinného fungování a soukromého života jedinců, kteří trpí tímto onemocněním.

Bakalářská práce obsahuje dvě části, část teoretickou a část praktickou. Teoretická část práce se věnuje celiakii, bezlepkové dietě a v neposlední řadě rodičům dětí s celiakií. Kapitola celiakie se zabývá charakteristikou, klinickými projevy, diagnostikou, rovněž se zabývá komplikacemi v souvislosti s nedodržením bezlepkové diety. Problematika bezlepkové diety se zabývá dostupností bezlepkových potravin. Poslední kapitoly jsou zaměřeny na děti a jejich vnímání nemoci a na přijetí a postoj rodičů k nemoci svého dítěte. Část praktická představuje výzkumné šetření. Byla zpracována formou kvalitativního šetření, pomocí polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory proběhly s 10 matkami dětí, kterým byla celiakie diagnostikována. Výběr dětských participantů byl záměrný, jednalo se o děti ve věku 11-15 let.

Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit, jakým způsobem ovlivnila celiakie chod celé rodiny, a s jakými problémy se musejí potýkat v běžném životě děti a rodiče.

TEORETICKÁ ČÁST

1 CELIAKIE

Celiakie je chronické multiorgánové autoimunitní onemocnění, které postihuje tenké střevo u geneticky predisponovaných lidí všech věkových kategorií. Celiakie je charakterizována širokým spektrem klinických projevů, specifickou sérovou autoprotilátkovou odpovědí a variabilním poškozením sliznice tenkého střeva (Dupin 2013, s. 12).

Celiakie je definována charakteristikou specifických lézí biopsie tenkého střeva, které jsou spojeny s malabsorpcí, což má za následek nedostatek vitaminů, minerálů a živin. S odstraněním lepku ze stravy se okamžitě zlepši vzhled biopsie spolu se zlepšenou absorpcí živin. Počet asymptomatických případů s pozitivní sérologií a biopsií je 5x až 7x vyšší než u typických symptomatických jedinců vykazujících známky a symptomy včetně bolesti břicha, zpomalení růstu, malého vzrůstu, chronického průjmu, anémie z nedostatku železa, která je refrakční k léčbě a střevního lymfomu (Tajik 2014).

Působením lepku dochází ke zmenšení a zploštění klků střevní sliznice. Zdravé klky mají několik důležitých funkcí: uvolňují trávicí enzymy, vstřebávají potřebné živiny, působí jako bariéra bránící přístupu škodlivých toxinů do těla. Když jsou střevní klky poškozené, objeví se trávicí obtíže a porucha vstřebávání živin, což vede k řadě dalších zdravotních komplikací (Roberts a kol. 2013).

V průběhu 20. let 21. století je jedinou a účinnou léčbou celoživotní přísná bezlepková dieta, která umožňuje vyléčení střev, což ve většině případů vede k ústupu všech symptomů. V závislosti na včasnosti zahájení diety může být také eliminováno zvýšené riziko osteoporózy a rakoviny střev a v některých případech i sterilitu (Hoffmanová 2019 s. 252, Sur 2017).

1.1 Historický kontext celiakie

První psané záznamy o celiakii pocházejí z 2. století našeho letopočtu. Poznámky si tehdy zaznamenával starořecký lékař Aretaeus z Kappadokie. Název celiakie je odvozen z řeckého slova „koliakos“, což znamená břišní. Zrcadlí tím zažívací obtíže. Popsal bledé

osoby s průjmy a náhlým úbytkem váhy. Zároveň si povšiml faktu, že se jedná o reakci na určitá jídla. Roku 1856 přeložil Francis Adams, skotský lékař, jeho dílo do angličtiny (Hoffmanová 2019, s. 17).

Koncem 19. století v roce 1888 Samuel Jones Gee, anglický lékař, popsal nemoc dětského pacienta a nazval ji „Colieac affection“. Aniž by byla známá příčina nemoci, zkoušely se různé způsoby výživy a různé druhy diet. Zároveň, ač nevědomky, popsal v kazuistice dítěte progres během letního období, kdy se dítě stravovalo pouze holandskými mušlemi – bezlepková dieta (Hoffmanová 2019, s. 17).

Přibližně před 150 lety se objevily nové popisy diet, které snižovaly příznaky celiakie. Ven de Burg představil například ovocnou dietu, Sidney Haas banánovou dietu. Během 2. světové války, v období válečné chudoby, byla dětskou stravou mouka, která se připravovala z cibulek tulipánů. Po skončení války, a s ní spojené chudoby, se přešlo na výživnější obilnou stravu a dětem se jejich zdravotní stav opět zhoršil (Green 2020, s. 68, 69).

V roce 1928 Guido Fanconi naznačil možnost existence hlubokých metabolických změn u dětí trpících tímto onemocněním, jako je hypokalcémie (snížená koncentrace vápníku v krvi), hypofosfatémie, nedostatek vitamínu C a zejména metabolická acidóza. Strava by tedy měla být bohatá na vitamin C, který obsahují tyto potraviny: citrusy, brambory, různé druhy ovoce a zeleniny. (Nieto 2014, s. 51)

Přelom se stal v roce 1932, kdy nizozemský lékař Willem Karel Dicke začal experimentovat s bezpšeničnou dietou. První výsledky výzkumu publikoval v roce 1941 v nizozemském časopise, kdy literatura již empiricky prokázala, že Haasova dieta a Fanconiho dieta jsou pro léčbu této nemoci nejvhodnější. Na Mezinárodním kongresu pediatrie Dicke předložil komentáře o chlebu a sušenkách, které zhoršují celiakii. Nebyl však brán vážně. Za pomoci kolegů z Utrechtu byl Dicke schopen prokázat, že odstranění pšenice ze stravy pacientů s celiakií snížilo zažívací obtíže, zatímco opětovné zavedení je zvýšilo. Tyto výsledky byly prezentovány v hlavním městě Švýcarska (Nieto 2014, s. 54, Hoffmanová 2019, s. 21).

Počátky celiakie lze datovat do doby, kdy se začalo pěstovat a jíst obilí (zejména pšenice, oves, ječmen). Lidský organismus nebyl na tuto stravu zvyklý. Lékaři tuto nemoc od-

halovali a zkoumali po mnoho let. Byla omezená dostupnost diagnostických metod pro rychlejší průnik do problematiky, ale postupně dokázali rozpoznat příčinu a léčbu v podobě bezlepkové diety (Nieto 2014, s. 55).

1.2 Výskyt

Celiakie se ve větší míře vyskytuje u žen a dětí. Celkově výskyt v druhé polovině 20. století a do 21. století v celém západním světě významně roste. Výskyt celiakie se zvyšuje, částečně kvůli lepšímu rozpoznávání a testování nemoci. Nárůst výskytu je také způsoben skutečným nárůstem této imunitně podmíněné poruchy, nezávisle na detekci onemocnění. Důvody tohoto skutečného nárůstu v posledních desetiletích nejsou známy, ale mohou souviset s environmentálními faktory, které mohou podporovat ztrátu tolerance k lepku. Strategie ke snížení rozvoje celiakie se v randomizovaných studiích neosvědčily, ale hlavním cílem preventivních snah byla kvantita expozice lepku v raném věku (King 2020, Lebwohl 2021).

Jelikož se celiakie běžně objevuje v raném dětství, je důležité studium časných životních událostí, aby bylo možné identifikovat spouštěče onemocnění. Uvádělo se, že časné nebo pozdní zavedení lepku u kojenců zvyšuje riziko celiakie. Od 20. století se doporučuje lepek zavádět do stravy kojencům mezi koncem čtvrtého měsíce a koncem prvního roku života (Aronsson 2019, Frühauf 2018).

Kritéria pro diagnostiku celiakie se mění, ale u dospělých je diagnóza stále závislá na přítomnosti atrofie duodenálních klků spolu s nálezy ze sérologické analýzy. Ačkoli směrnice ve Spojených státech nadále nařizuje biopsii v každém věku, u některých dětí je celiakie diagnostikována i bez biopsie. Pokud se ukáže, že jsou škálovatelné testy, které detekují komplexy gluten-HLA tetramer, přesné mohou být použity v diagnostice, která má být provedena v kontextu bezlepkové diety bez střevní biopsie (Hoffmanová 2019, s. 131, Lebwohl 2021).

1.3 Etiologie

Celiakie se považuje za fenomén „špičky ledovce“, což znamená, že značná část případů zůstane nediodagnostikována. To může být způsobeno nevědomostí mezi odborníky ve zdravotnictví, zejména pokud jde o mimostřevní příznaky celiakie – anémie, defekty zubní

skloviny, zpoždění nástupu puberty a jiné. V některých oblastech světa, kde je základní stravou rýže nebo potraviny na bázi bramborového škrobu, mohou symptomy zůstat subklinické, což vede k nedostatečné diagnóze (Fok, 2016).

Populační screeningové studie ve Spojeném království odhadly prevalenci celiakie u dětí na 1 %. Prevalence je však mnohem vyšší u některých specifických skupin pacientů z důvodu jiných již existujících zdravotních problémů. Odhaduje se, že 90 % případů celiakie zůstává nediodagnostikováno (Fok, 2016).

1.4 Klinické příznaky u dětí

Celiakie se považuje za multisystémovou poruchu, kdy se u pacienta mohou objevit gastrointestinální a extraintestinální symptomy. Zdravotníci by si měli být vědomi toho, že onemocnění se může projevovat méně zjevnými příznaky, jako je anémie z nedostatku železa, zpomalení růstu, opožděná puberta a malý vzrůst. Mezi další příznaky lze zařadit zvracení, abdominální distenzi (pocit plnosti), zácpu, dermatitis herpetiformis, opožděnou menstruaci, nevysvětlitelné onemocnění jater a slabost (Fok, 2016).

Některé děti jsou při diagnóze asymptomatické. Tyto děti jsou obecně diagnostikovány sérologickým vyšetřením. Diagnostické testy se provádějí i u dětí s jinými zdravotními problémy, jako je: diabetes, hypotyreóza a Downův syndrom, u kterých je vysoké riziko rozvoje celiakie (Fok, 2016).

1.5 Klinické formy celiakie

1.5.1 Klasická celiakie

„Klasická“ celiakie se vyskytuje nejčastěji v dětském věku, dále u těhotných žen či starších osob. U dětí nemoc často propukne po zavedení lepku do stravy, a to mezi šestým měsícem a druhým rokem života. Má mírné až těžké symptomy, které převážně postihují GI trakt. Závažnost střevních příznaků přímo souvisí s množstvím poškozeného střeva. Závažné případy zahrnují atrofii klků ve velké části délky tenkého střeva a malabsorbci ovlivňující všechny živiny. Pokud je malabsorbce závažná, může mít za následek dramatický úbytek hmotnosti a nedostatek vitaminů. Těžké případy obvykle vedou ke GI poruchám, včetně

průjmu, křečí, nadýmání, intolerance laktózy, zvýšeného zpětného toku a dyspepsie (Green 2020, s. 29, Hoffmanová 2019, s. 87, Karásková a kol. 2020, s. 71, Naheed 2015).

1.5.2 Neklasická celiakie

Forma celiakie, projevující se buď jako neklasické gastrointestinální příznaky, jako jsou zácpa a reflux, extraintestinální příznaky (starší děti a adolescenti), nebo nespecifické příznaky (Hoffmanová 2019, s. 87).

Mezi extraintestinální příznaky nemoci lze zařadit zpomalení růstové rychlosti až úplné zastavení, opoždění puberty, u dívek amenorea (vynechání menstruace), osteopenie (úbytek kostní hmoty), časté fraktury, neplodnost (Karásková a kol. 2020, s. 72).

Specifické celiakální autoprotilátky v séru jsou prokazatelné a histologický nálezn je taktéž pozitivní (Hoffmanová 2019, s. 87).

Tento typ celiakie se projevuje kožně. Postihuje zejména oblasti končetin svědivou dermatitidou. Jde o Duhringovu chorobu neboli dermatitis herpetiformis (Karásková a kol. 2020, s. 72).

1.5.3 Asymptomatická celiakie

Asymptomatická celiakie neboli tichá celiakie, patří mezi jednu z nejnebezpečnějších forem, a to díky absenci příznaků. Někteří pacienti s tichou celiakií rozpoznají své mírnější symptomy pouze zpětně. Mezi tyto symptomy patří například: pocity únavy, které přicházejí po nemoci nebo těhotenství, defekty zubní skloviny, které jsou připisovány ATB, dětská podrážděnost a nemoc (Green 2020, s. 30, Hoffmanová 2019, s. 87).

Někteří lidé nevykazují z důvodu samotné celiakie žádné GI příznaky, dokud se u nich nevyvine komplikace, jako je například adenokarcinom (rakovina) tenkého střeva. Pacienti také mohou trpět cukrovkou nebo anémií. U pacientů s tichou celiakií se v pozdějším věku často objevují příznaky, které jsou dnes chápány jako související stavy, například: dermatitis herpetiformis (intenzivně svědící onemocnění), periferní neuropatie (necitlivost, brnění v končetinách), deprese nebo neplodnost (Green 2020, s. 30, Hoffmanová 2019, s. 87)

Jelikož někteří pacienti jsou asymptomatictí, je důležité pochopit, že malabsorbce živin je nebezpečná pro celkové zdraví člověka. Mnoho pacientů, kteří nemají průjem si myslí, že léčba není nutná. Čím déle však jedinci celiakií mají, tím je pravděpodobnější, že

onemocní jinými autoimunitními chorobami. I bez jakýchkoliv příznaků je třeba pacienty léčit, aby se předešlo dalšímu poškození jejich zdraví (Green 2020, s. 30).

1.5.4 Potenciální forma

Při potenciální formě celiakie se vyskytuje mírná pozitivita autoprotilátek a histologický nález, který je buď normální, nebo je přítomen zvýšený počet intraepiteliálních lymfocytů. I tato forma může přejít v závažnější typ celiakie (Hoffmanová 2019, s. 88).

1.5.5 Latentní celiakie

Pacienti s touto formou celiakie nemusejí dodržovat bezlepkovou dietu, pokud diagnózu nemají lékařem potvrzenou. Jedinci mají pozitivní protilátky, ale negativní biopsii a jsou zcela bez příznaků (Karásková a kol. 2020, s. 73).

1.6 Diagnostika celiakie

Celiakii lze diagnostikovat krevními testy, střevní biopsií nebo přítomností dermatitis herpetiformis (DH). Lidé s celiakií mají vyšší než normální hladiny určitých autoprotilátek, které spouštějí autoimunitní odpověď. Kromě vyšetření protilátek lze provést i genetické vyšetření (Hofmannová 2019, s. 131, Longo 2013).

Za definitivní metody diagnostiky celiakie jsou často považovány endoskopie a duodenální biopsie, vzorky mohou být analyzovány za účelem měření stupně atrofie klků nebo zploštění (Green 2020, s. 43, Hofmannová 2019, s. 138).

Celiakie může být také odhalena přítomností DH. Toto kožní onemocnění lze diagnostikovat pomocí krevních testů a kožní biopsie. Pokud jsou testy na protilátky pozitivní a kožní biopsie má typický nález DH, má pacient celiakii. Pacienti nemusí podstoupit střevní biopsii střevní biopsii, pokud jsou tyto testy pozitivní. DH reaguje na bezlepkovou dietu a opakuje se, pokud je lepek přidán zpět do stravy (Longo 2013).

1.6.1 Digestivní endoskopie

Endoskopie trávicího ústrojí (GIT) u dětí je dostupná diagnostická a léčebná metoda. Optika umožňuje prohlédnutí GIT, speciálními endoskopickými nástroji se odebírají vzorky

na histologická vyšetření a provádí se i potřebné terapeutické zákroky. U dětí se endoskopické vyšetření provádí v celkové anestezii, zejména z důvodu jejich strachu a nespolupráci. Velikost endoskopu lékař vybírá např. s ohledem na věk dítěte (Karásková 2020, s. 229).

Gastroskopie u dětských pacientů se provádí vždy v celkové anestezii z důvodu komfortu dítěte i z důvodu klidu vlastního vyšetření s následnou hospitalizací. K vyšetření indikuje dětský obvodní lékař, který provede odběry krve na vyšetření krevního obrazu a krevní srážlivosti. Dětský pacient před vyšetřením 6 hodin lační, což znamená nejíst ani nepít. Zásadní je psychologická příprava dítěte. Zavádí se nitrožilní kanyla, sledují se fyziologické funkce dítěte. Vyšetřovací poloha dítěte je na boku. Samotné gastrokopické vyšetření probíhá po dobu 5-15 min, při němž lze provést biopsii. Následně je dítě buzeno a přeloženo na dětské oddělení, kde dítě dospívá anestezii. Zde s dítětem je rodič. Dětská sestra v intervalech chodí dítě kontrolovat a přeměřovat fyziologické funkce (Karásková 2020).

1.7 Screening celiakie

Screening celiakie se u osob s průměrným rizikem obvykle neprovádí. Standardní metodou diagnostiky celiakie u symptomatických osob starších 2 let je test tkáňové transglutaminázy (tTG) IgA, po kterém následuje střevní biopsie pro histologické potvrzení (Green 2020).

1.8 Léčba

Jedinou možnou léčbou celiakie je striktní bezlepková dieta, což znamená úplné vyřazení obilovin z jídelníčku, jelikož obiloviny obsahují lepek. U pacientů s celiakií je důležitá pravidelná kontrola hladin mikronutrientů. V případě jejich nedostatku je zapotřebí chybějící složky dle potřeby doplňovat a konzultovat s nutričním terapeutem. Jedná se například o nedostatek železa, vápníku či vitamínu D (Martínek, Trunečka, 2021).

Jedinci se zdánlivě asymptomatickými příznaky celiakie jsou též léčeni striktní bezlepkovou dietou. Příznaky se projevují mimostřevně (Martínek, Trunečka, 2021).

K regeneraci a nápravě střevních klků dochází v průběhu jednoho až dvou let. U dětí se sliznice střeva histologicky normalizuje po dvou letech. Děti matek s celiakií by měly být

po porodu očkované proti rotavirům, aby se zamezilo vzniku gastroenteritidy. Zvyšují střevní malabsorbci (Kopáčková a kol. 2021, s. 581).

1.9 Ošetrovatelská péče o děti s celiakií

Rodiče dítěte celiaka se nejen podílí na ošetrovatelském procesu, ale i na tvorbě ošetrovatelské anamnézy, která je důležitá zejména při tvoření plánu péče o dítě ve zdravotnickém zařízení. Pro kvalitní odebrání anamnézy je potřeba vytvořit dobré podmínky. Mít dostatek času a potřebnou dobu na adaptaci v prostředí nemocnice, jak pro dítě, tak i pro rodiče (Celiak, 2016).

Anamnézu dítěte odebírá dětská sestra od rodičů. Týká se zejména zdravotního stavu a vývoje dítěte, prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, zaměřuje se i na stav ostatních členů rodiny. Dětská sestra se též zaměřuje na klinické příznaky, např. bolest břicha, nevolnost atd. (Celiak, 2016)

Součástí ošetrovatelského plánu je edukace dítěte a rodičů. Sestra v rámci svých kompetencí edukuje o příznacích celiakie a o diagnostických postupech. Edukaci v oblasti bezpečné diety provádí nutriční terapeut (Celiak, 2016).

1.9.1 Kontakt sestry s rodiči, s dětmi

Sestra je častěji než lékař v kontaktu s rodiči, i s nemocným dítětem, a to jak na ambulantním pracovišti, tak i při hospitalizaci na dětském oddělení.

Od počátku je dobré navázat s rodiči velmi dobrý vztah. Sestra se představí, zjišťuje potřebné informace a odpovídá na dotazy. Rodiče by měli získat důvěru a pocit, že se pro jejich dítě udělá vše, co je potřebné.

Důležité je navázat kontakt s dítětem. Seznámení a rozhovor s ním sestra vede klidně, kamarádsky, s ohledem na věk dítěte. Vše mu vysvětluje, nelže mu. Například mu na modelu dítěte ukáže, jak bude probíhat vyšetření, které podstoupí. S takto připraveným dítětem se lépe spolupracuje a vyšetření se neprodluhuje (Jungwirthová, Hradilková 2015).

1.9.2 Produktivní chování sestry

- podpora a pomoc rodičům a dítěti (získávání pocitu důvěry a jistoty),

- seznámení s nemocničním prostředím,
- snaha o zmírnění negativních emocí,
- projevy zájmu, empatie, sympatie,
- motivovat rodiče a dítě ke spolupráci,
- vytvářet pozitivní atmosféru,
- trpělivě naslouchat, odpovídat,
- pochvala a další motivace na cestě k uzdravení,
- ocenění snahy a úsilí (Jungwirthová, Hradilková 2015)

1.10 Komplikace

Nejvýznamnější komplikací celiakie je vznik rakoviny. U hospitalizovaných pacientů s celiakií existuje zvýšený výskyt gastrointestinálních a negastrointestinálních novotvarů a také střevních lymfomů. Z nevysvětlitelných důvodů je výskyt lymfomu u pacientů s celiakií vyšší v Irsku a Spojeném království než ve Spojených státech. Možnost lymfomu je zvažována vždy, pokud pacient s celiakií, který byl dříve na bezlepkové dietě bez problémů, již nereaguje na omezení lepku, nebo pacient s klinickými a histologickými příznaky odpovídajícími celiakii, nereaguje na bezlepkovou dietu. Mezi další komplikace celiakie patří vznik střevní ulcerace nezávislé na lymfomu a tzv. refrakterní sprue a kolagenní sprue. U kolagenní sprue je pod bazální membránou přítomna vrstva kolagenu, pacienti s kolagenní sprue obecně nereagují na bezlepkovou dietu a často mají špatnou prognózu (Harrison's, 2013).

1.11 Přidružená onemocnění

Celiakie je systémové onemocnění, často doprovázeno dalšími autoimunitními projevy. Autoimunitní onemocnění představují hlavní zátěž této nemoci. Zatímco autoimunitní poruchy postihují přibližně 3 % běžné populace, u pacientů s celiakií se autoimunitní poruchy vyskytují ve 30 % případů. Studie ukazují, že u více než 30 % pacientů diagnostikovaných po dvacátém roce věku, po delší expozici lepku, se vyvine alespoň jedno autoimunitní

onemocnění. Jakmile se u pacienta rozvine jeden autoimunitní stav, pravděpodobnost vzniku dalšího se výrazně zvýší. Autoimunitní onemocnění se vyskytují v rodinách, ale různé nemoci mohou postihnout různé členy rodiny (Frej 2016, Green 2020).

Zvláště zajímavé pro osoby s celiakií jsou genderové problémy. V běžné populaci se autoimunitní onemocnění rozvine častěji u žen než u mužů (3:1) (Frej 2016, Green 2020).

Existují velmi dobré důkazy o tom, že pacienti s celiakií mají mnohem vyšší prevalence jiných autoimunitních poruch než běžná populace, o mechanismu této asociace se diskutuje (Green 2020).

Autoimunitní onemocnění nastává, když protilátky, které nás chrání před cizí hmotou, vidí tělu vlastní proteiny a tkáň jako cizí a napadají je. Zdrojem problému u autoimunitních poruch je imunitní systém – cílový orgán pouze vykazuje příznaky (Green 2020, Lukáš 2018).

Zatímco spouštěcí agens u celiakie, lepek, byl identifikován, není znám žádný environmentální spouštěč pro jakékoli jiné autoimunitní onemocnění. Díky tomu je celiakie mezi autoimunitními onemocněními jedinečná (Green 2020, Lukáš 2018).

Předpokládá se, že příčinné faktory pro rozvoj autoimunitních onemocnění jsou kombinací genetiky, tkáňových a orgánových autoprotilátek (Green 2020, Lukáš 2018).

Specifická autoimunitní onemocnění spojená s celiakií zahrnují diabetes mellitus, periferní neuropatii a také:

- nemoc štítné žlázy,
- autoimunitní onemocnění jater,
- revmatoidní artritidu – autoimunitní onemocnění postihující klouby, má za následek otoky, bolest, ztuhlost a ztrátu funkce kloubu,
- lupus – neboli systémový lupus erythematosus je multisystémová porucha, při které je imunitní systém namířen proti tělu vlastním tkáním, může vést k poškození nebo zničení životně důležitých orgánů,
- Sjögrenův syndrom – autoimunitní onemocnění, při kterém se zanítí a nebo zničí žlázy, které produkují slzy a sliny,

- kardiomiopatie – zánětlivé onemocnění srdečního svalu,
- Addisonova choroba – autoimunitně zprostředkovaná atrofie nadledvin (Green, 2020).

1.11.1 Diabetes mellitus

Diabetes mellitus je skupina poruch metabolismu sacharidů, jejichž hlavním znakem je chronická hyperglykémie, která je důsledkem poruch sekrece inzulínu, účinku inzulínu nebo jejich kombinace. Metabolické abnormality pozorované u diabetu mohou být způsobeny nízkou úrovní produkce inzulínu a/nebo inzulínovou rezistencí cílových tkání. Onemocnění postihuje především kosterní svaly a tukovou tkáň, ale také játra na úrovni inzulínových receptorů, systému přenosu signálu a/nebo efektorových enzymů či genů. Mezi příznaky hyperglykémie patří polyurie, polydipsie, hubnutí, někdy doprovázené polyfagií a rozmazané vidění. Může být také doprovázena poruchou růstu a náchylností k některým infekcím. Přířnými, život ohrožujícími, důsledky nekontrolovaného diabetu jsou hyperglykémie s ketoacidózou nebo neketotický hyperosmolární syndrom. Někteří pacienti, většinou s diabetem 2. typu, však mohou zůstat v prvních letech onemocnění asymptomatictí (Poznyak 2020).

Diabetes typu 1

Diabetes 1. typu je způsoben autoimunitní destrukcí pankreatických β -buněk produkujících inzulín. Klasickým triem příznaků diabetu 1. typu je polydipsie (nadměrná žíznivost), polyfagie (zvýšená chuť k jídlu) a polyurie (diuréza neboli výdej moči je vyšší než 2-3 litry). Nejčastěji je onemocnění diagnostikováno u dětí a dospívajících, u kterých se obvykle projeví výše zmíněná kombinace příznaků a výrazná hyperglykémie, která vyžaduje celoživotní exogenní náhradu inzulínu (Poznyak 2020).

1.11.2 Diabetes a celiakie

U pacientů, u kterých se rozvine jak celiakie, tak diabetes, je diabetes obvykle diagnostikován jako první. Celiakie může být odhalena později z důvodu pokračujícího neprosívání u malých dětí, intolerance laktózy nebo nadýmání, průjmu, nevysvětlitelného úbytku hmotnosti, extrémní únavy, anémie, špatné kontroly diabetu či opakující se epizody hypoglykémie (Green 2020, s. 140).

Gastrointestinální symptomy jsou běžné jak u diabetiků, tak u lidí s celiakií: překrytí by nemělo být ignorováno nebo odepisováno jako symptomy dříve diagnostikovaného onemocnění. Studie také ukázaly, že mírné symptomy, které jsou ignorovány, jsou často ty, které jsou rozpoznány zpětně (Green 2020, s. 140).

Ve 21. století neexistují žádná specifická doporučení, kterými by se diabetologové měli řídit při testování na celiakii. Nicméně vztah / závislost mezi celiakií a diabetem lze charakterizovat 3 následujícími souvislostmi:

- Genetická predispozice
 - Jak celiakie, tak diabetes jsou spojeny s genetickými haplotypy HLA-DQ2 a HLA-DQ8.
- Mechanismy autoimunity (imunitní reakce zprostředkované T-buňkami)
 - U dětí s diagnózou celiakie bylo prokázáno, že mají inzulinové auto-protilátky anebo autoprotiátky z Langerhasových buněk. Jsou to protilátky, které se podílejí na destrukci pankreatických buněk odpovědných za produkci inzulinu (beta buňky) a vyskytují se také u diabetiků.
- Zvýšené riziko vzniku další autoimunitní choroby
 - U pacientů s celiakií či s diabetem je oproti běžné populaci zvýšené riziko rozvoje dalších autoimunitních poruch. Důvody jsou nejasné (Green 2020, s. 140, 141)

1.11.3 Onemocnění štítné žlázy

Štítná žláza je malá žláza s endokrinní sekrecí. Hormony štítné žlázy regulují metabolismus, ovlivňují růst a vývoj svalů a kostí, ovlivňuje srdeční a cévní funkce. Hormony také hrají roli ve funkci a chování mozku (Green 2020, s. 156, Martín-Masot 2019).

Autoimunitní onemocnění štítné žlázy je nejčastěji pozorovaným autoimunitním onemocněním a velmi často se vyskytuje u lidí s celiakií. Existují dvě formy stavu: Hashimotova choroba (hypotyreóza), nebo Gravesova choroba (hypertyreóza) (Green 2020, s. 157, Martín-Masot 2019)

1.11.4 Onemocnění štítné žlázy a celiakie

Vztah mezi onemocněním štítné žlázy a celiakií je statisticky vysoký, ale základní mechanismy jsou méně zřejmé. Obě jsou to autoimunitní poruchy, a proto je třeba vzít v úvahu několik faktorů:

- často se vyskytuje společně,
- autoimunitní predispozice,
- lékaři současně testují onemocnění štítné žlázy a celiakii (Green 2020, s. 158, Martín-Masot 2019).

1.12 Jiné projevy nesnášenlivosti lepku

1.12.1 Alergie na lepek

V závislosti na cestě expozice alergenu se alergie na lepek dělí na profesionální astma (pekařovo astma) a rýmu; potravinovou alergii, postihující kůži, gastrointestinální trakt nebo dýchací trakt; anafylaxe vyvolané cvičením (WDEIA) a kontaktní kopřivku. Požitá pšenice může způsobit alergii na pšenici zprostředkovanou IgE u dětí i dospělých (Luca 2015).

Ačkoli senzibilizace na pšenici hodnocená pomocí sérového IgE je častější u dospělých, alergie na lepek vykazuje vyšší prevalenci u dětí. Okamžitá alergie na pšenici se vyskytuje především u dětí, které z ní obvykle vyrostou, stejně jako v případě alergie na vejce nebo na mléko (Luca 2015).

Většina dětí alergických na pšenici trpí středně těžkou až těžkou atopickou dermatitidou a požití pšenice může vyvolat typické reakce zprostředkované IgE, včetně kopřivky, angioedému, bronchiální obstrukce, nevolnosti a bolesti břicha nebo v těžkých případech systémové anafylaxe (Luca 2015).

U dospělých není potravinová alergie požití pšenice častá: nejběžnější variantou u dospělých je WDEIA (anafylaxe vyvolaná cvičením závislá na pšenici), kde symptomy vyplývají z kombinace příčinného příjmu potravy a fyzického cvičení (stejně jako nesteroid-

ních protizánětlivých léků nebo alkoholu). U dospělých mohou být gastrointestinální příznaky potravinové alergie mírné a těžko rozpoznatelné, nejčastějšími jsou průjem a nadýmání (Luca 2015).

1.12.2 Dermatitis herpetiformis – Duhringova choroba

Dermatitis herpetiformis (DH), projevující se intenzivním svěděním a puchýřnatou symetrickou vyrážkou, typicky na loktech, kolenou a hýždích, je kožním projevem celiakie (Renaula 2021, Salavec 2017, s. 120).

Ačkoli jsou zjevné gastrointestinální příznaky vzácné, tři čtvrtiny pacientů s DH mají vilózní atrofii v tenkém střevě a u zbylé části pacientů se projevují zánětlivé změny typu celiakie. DH postihuje převážně dospělé a o něco více muže než ženy. Průměrný věk při nástupu je asi 50 let. Diagnóza DH je potvrzena zobrazením depozit granulárního imunoglobulinu A v papilární dermis. DH autoantigen, transglutamináza 3 je uložen na stejném místě v pevně vázaných imunitních komplexech (Renaula 2021, Salavec 2017, s. 120).

V současnosti je prevalence DH-k celiakii 1:8. Výskyt DH klesá, zatímco výskyt celiakie roste, pravděpodobně z důvodu lepší diagnostiky. Pacienti s DH mají možnost volby léčby bezlepkovou dietou, ve které je povolen nekontaminovaný oves. Na začátku potřebuje většina pacientů další dapson k rychlé kontrole vyrážky a svědění. Dapson je nesteroidní antiflogistikum, který hraje důležitou roli v dermatologii. Dapson lze vysadit v průměru po 2 letech a je vyžadována přísná celoživotní bezlepková dieta. Dodržování diety nabízí vynikající dlouhodobou prognózu pro pacienty s DH, s normální kvalitou života a mortalitou (Renaula 2021, Salavec 2017, s. 120).

1.12.3 Neceliakální glutenová senzitivita

Neceliakální citlivost na lepek je syndrom charakterizovaný střevními a extraintestinálními příznaky souvisejícími s požitím potravin obsahujících lepek u jedinců, kteří nejsou postiženi celiakií ani alergií na pšenici. Jako diagnostický termín by měla být vyhrazena pro jedince, kteří mají normální střevní biopsii a předvídatelný a opakující se soubor symptomů zmírněných odstraněním lepku ze stravy (Green 2020, s. 42)

U pacientů, u kterých je diagnostikována neceliakální glutenová senzitivita, je patrné zlepšení symptomů, pokud je lepek z jejich stravy odstraněn, po jeho opětovném zavedení pacienti recidivují (Green 2020, s. 40).

2 BEZLEPKOVÁ DIETA

Bezlepková dieta je jedinou účinnou léčbou v ústupu příznaků celiakie, chronické systémové autoimunitní poruchy způsobené trvalou intolerancí lepkových proteinů u geneticky náchylných jedinců. Dieta znamená nahrazení výrobků obsahujících lepek bezlepkovými výrobky (Dupin 2016).

Pacienti s celiakií by měli být poučeni, aby se vyhnuli obilovinám a potravinovým produktům získaným z pšenice, ječmene nebo žita a potravinám vyrobeným z obilovin kontaminovaných lepkem, které jsou normálně bezlepkové, jako je kukuřice, oves atd. Oves nekontaminovaný lepkem je bezpečný pro téměř všechny pacienty s celiakií. Malé procento pacientů s celiakií může být citlivé na oves a rozvinout příznaky nebo dokonce poškození sliznice. Pacienti by měli být poučeni, aby používali samostatné kuchyňské náčiní, varné plochy a toustovače. To však nemusí být nutné, pokud jsou tyto sdílené položky mezi použitím v případě prvních dvou položek důkladně vyčištěny mýdlem a vodou, a sáčky na toustovač mohou zabránit potřebě dvou toustovačů. Označování potravin je důležité; dostupné seznamy by měly být zkontrolovány pro povolené potraviny. Pacientům je třeba doporučit, aby jedli stravu s vysokým obsahem vlákniny (Al-Toma 2019, Menky 2017).

Existují důkazy, že dodržování bezlepkové diety (GFD) se zlepšuje u těch, kteří mají větší znalosti o CD a dietě. Pozitivní vliv má také podpora ze strany poskytovatelů zdravotní péče a rodin. Ve většině zemí jsou vysoce kvalitní bezlepkové produkty dostupné v supermarketech, specializovaných prodejnách zdravé výživy a na internetu. Potraviny GFD jsou obecně dražší než ekvivalentní potraviny na bázi pšenice a některé země pacientům tuto dietu proplácejí. Podpůrné skupiny pro celiakii mohou pomoci zejména znevýhodněným a migrujícím populacím (Al-Toma 2019).

2.1 Bezpečný příjem lepku

Náchylnost ke kontaminaci potravin lepkem se u pacientů s CD liší. Přehledný článek o „bezpečných“ hladinách lepku tvrdí, že denní příjem <10 mg nemá žádný vliv na histologii sliznice, zatímco určité změny jsou způsobeny denním příjmem 500 mg a pozorovatelné změny o 100 mg. Zdá se, že vypočtený denní příjem 30 mg nepoškozuje sliznici. Proto by v současné době mohla být stanovena bezpečná hranice mezi 10 a 100 mg.

Systematický přehled (35 studií) naznačuje, že zatímco množství tolerovatelného lepku se u lidí s CD liší, denní příjem lepku <10 mg pravděpodobně nezpůsobí významné histologické abnormality (Menky 2017).

V roce 2008 vydala Komise Codex Alimentarius WHO pokyny pro obsah lepku ve zpracovaných potravinách a zákon Evropské komise platný od ledna 2012 stanovil, že potraviny označené jako „bezlepkové“ by měly obsahovat ≤ 20 ppm lepku, který je považován za bezpečný pro lidi s celiakií. Kromě potravin musí být jasně označeny jako bezlepkové nebo obsahující lepek také léčivé přípravky.

2.2 Role nutričního terapeuta

Nově diagnostikovaní pacienti by měli být odesláni k dietologovi, aby projednal dietní režim. Dostupnost dietologů se subspecializací na celiakií je vysoce žádoucí pro hodnocení pacientů z hlediska potenciálního současného a budoucího nedostatku živin ve stravě a poučení o tom, jak dodržovat přísnou GFD s poskytováním zdravých alternativ lepku.

2.3 Výhody bezlepkové diety

Špatné dodržování diety je negativní pro specifické zdravotní problémy, jako je riziko lymfomu a výsledek těhotenství. Byly hlášeny špatné výsledky plodu u těhotných žen s nediodagnostikovaným celiakie ve srovnání s těmi s celiakií na GFD. Adherence k GFD typicky vede k obrovskému zlepšení symptomatologie a hojení sliznic spojených se sníženým rizikem kardiovaskulárních onemocnění a malignit. Údaje naznačují, že přísná GFD může pomoci při dosažení ideální tělesné hmotnosti, ať už má jedinec při diagnóze podváhu nebo obezitu. Neléčená celiakie je spojena se zvýšenou prevalencí nízké kostní minerální denzity (BMD), která zlepšuje GFD u dospělých i dětí. GFD snižuje riziko neplodnosti, samovolných potratů, předčasných porodů a porodů dětí s nízkou porodní hmotností (Davis 2013, Menky 2017).

2.4 Nutriční nedostatky/přebytky u celiakie a bezlepkové diety

2.4.1 Nedostatky mikroživin

Dodržování GFD obvykle vede ke zlepšení vstřebávání živin. Samotná GFD má však omezení v nutriční hodnotě a je nezbytné bedlivé sledování diety. Deficit železa je přítomen u 7–80 % pacientů s celiakií při diagnóze. CD je přítomna u 2–5 % pacientů s anémií z nedostatku železa (IDA). Při přísné GFD se zásoby železa obvykle zlepší. Je nutné jíst potraviny bohaté na železo. Intravenózní léčba železem může být potřebná zejména u závažných případů nedostatku a u těch, kteří netolerují perorální léčbu nebo na ni nereagují. Nedostatek folátu se zlepšuje se zlepšením základní enteropatie. GFD má typicky nízký obsah folátu. Suplementace folátu a vitamínu B12 pomohla zlepšit úzkost a depresi a může být potřebná po léta, zvláště u pacientů s pomalou odezvou. Nedostatek vitamínu B12 je přítomen u 5–41 % neléčených případů CD. Nedostatek B12 je obvykle upraven pomocí GFD ale měl by být krátkodobě léčen suplementací B12. Absorpce vitamínu D je snížena v důsledku malabsorpce tuku. Dále eliminace mléčných výrobků u CD se současnou intolerancí laktózy povede také k nedostatku vitamínu D. Několik studií uvádí, že hladiny vitamínu D a vápníku se mohou normalizovat během 1–2 let po přísné GFD a u některých pacientů zvrátit úbytek kostní hmoty. Vápník a vitamin D by měly být suplementovány u pacientů s celiakií s prokázanými nízkými hladinami v séru, u pacientů se ztrátou kostní hmoty. BMD nebo ti, kteří nemohou dosáhnout dostatečného příjmu prostřednictvím stravy. Nedostatek zinku může vést k zástavě růstu a snížené syntéze bílkovin. Při přísné GFD se nedostatek zinku upraví a dlouhodobá suplementace není nutná. Malabsorpce může vést k deficitu mědi u CD. Při doplňování mědi se hematologické projevy typicky upraví, ale neurologické deficity mohou být nevratné. Screening nedostatku mědi je třeba zvážit při diagnóze CD, zvláště když jsou identifikovány jakékoli související příznaky nedostatku. Je indikován screening na pyridoxin (vitamín B6). Obecně jsou tyto nedostatky častější u dospělých než u dětí (Al-Toma 2019, Davis 2013, Kast 2019).

2.4.2 Jiné nutriční nedostatky

Makronutrienty a energetický příjem jsou obvykle nevyvážené jak při diagnóze CD, tak i při dodržování GFD. Nadváha u pacientů s CD stále převládá, přičemž jedna studie ukázala, že 40 % pacientů s CD má nadváhu při diagnóze a 13 % pacientů s obezitou. GFD má obvykle nízký obsah vlákniny. To může vést k zácpě, stejně jako odstranění dalších zdravotních přínosů rozpustné a nerozpustné vlákniny. U dětí na GFD bylo zjištěno, že mají

zvýšený příjem jednoduchých cukrů, tuků a bílkovin, přičemž příjem energie je vyšší než u kontrol. Mnoho zpracovaných bezlepkových výrobků má ve srovnání s jídly obsahujícími lepek zvýšený glykemický index se zvýšeným obsahem tuku a nižším obsahem bílkovin (Kast 2019).

2.4.3 Metabolický syndrom u celiakie po bezlepkové dietě

Existuje několik zpráv, které vyvolávají obavy z rozvoje metabolického syndromu a také steatózy jater u pacientů s CD na GFD. Naproti tomu jiné studie ukázaly opak. Pacienti by měli být informováni o tomto možném riziku a poučeni o vyvážené stravě a aktivním životním stylu. Souvislost metabolického syndromu s GFD musí být potvrzena dalšími studiemi zahrnujícími velký počet pacientů (Kast 2019).

2.5 Lepek

Pšenice je jednou z hlavních světových potravinářských plodin, pěstovaná, konzumovaná a obchodovaná po celém světě. Druh pšenice obecná se často používá k popisu mnoha dalších pěstovaných druhů a genotypů pšenice (Mayers 2016).

Pšeničné jádro obsahuje 8–15 % bílkovin, z nichž 10–15 % tvoří albumin/globulin a 85–90 % tvoří lepek. Lepek je komplexní směs stovek příbuzných, ale odlišných bílkovin. Hlavně gliadin a glutenin. Různé odrůdy pšenice se liší v obsahu bílkovin a ve složení a distribuci lepkových proteinů. Souhrnně se gliadin a glutenin proteiny označují jako prolaminy, které představují proteiny semen nerozpustné ve vodě, ale extrahovatelné ve vodném ethanolu a vyznačují se vysokým obsahem glutaminu (38 %) a prolinových zbytků (20 %) (Mayers 2016).

Lepkové proteiny lze klasifikovat do podskupin v závislosti na klíčových rozdílech včetně obsahu síry a molekulové hmotnosti a poté dále klasifikovat podle jejich různých primárních struktur na alfa, beta, gama a omega (α , β , γ a ω) gliadiny. Jednotlivé bílkoviny lepku jsou vázány silnými kovalentními i nekovalentními silami, které spolu se strukturou a interakcí těchto bílkovin přispívají k jedinečným vlastnostem lepku (Mayers 2016).

2.5.1 Vlastnosti a zdroje lepku

Lepková matrice a její výsledné funkce jsou zásadní pro stanovení kvality těsta u chleba a dalších pečených výrobků, jako jsou těstoviny, koláče, pečivo či sušenky. Lepek je tepelně stabilní a má schopnost působit jako pojivo a rozšiřující činidlo a běžně se používá jako přísada do zpracovaných potravin pro zlepšení textury, chuti a udržení vlhkosti. Proto méně zřejmé zdroje lepku zahrnují zpracované maso, rekonstituované mořské plody a vegetariánské náhražky masa; a jako zahuš'ovadla, emulgátory nebo želírující činidla v bonbo-
nech, zmrzlině, másle, koření, nádivkách, marinádách a dresincích; a jako plniva a povlaky používané v lécích nebo cukrovinkách. Kromě toho se lepek stále více odděluje od pšenice (známý jako „životně důležitý pšeničný lepek“) nebo je modifikován pro specifické použití (známé jako „izolované pšeničné proteiny“), aby se zlepšila strukturální integrita průmyslo-
vých pekařských výrobků a aby se zpevnily mouky s nízkým obsahem bílkovin (Biesiekierski 2017).

Neobvyklé reologické (chování látek za deformace) a funkční vlastnosti lepku jsou závislé na poměru gluteninů ke gliadinům a na interakcích těchto struktur. Každá složka má mírně odlišné funkce rozhodující pro stanovení viskoelastických vlastností (zachycování oxidu uhličitého uvolněného při kynutí chleba) a kvality konečného produktu. Například purifikované hydratované gliadiny přispívají k viskozitě a roztažitelnosti těsta, zatímco hydratované gluteniny jsou soudržné a přispívají k pevnosti a pružnosti těsta. Na zlepšení pevnosti těsta, například zvýšení genu podjednotky s vysokou molekulovou hmotností počet kopií pro zlepšení elasticity gluteninu (Biesiekierski 2017).

Podobné proteiny jako gliadin nacházející se v pšenici existují jako sekalín v žitu, hordein v ječmeni a aveniny v ovsu a jsou souhrnně označovány jako „lepek“. Deriváty těchto zrn, jako je tritikale a slad a další staré odrůdy pšenice, jako je špalda a kamut, také obsahují lepek. Lepek nalezený ve všech těchto zrnech byl identifikován jako složka schopná spustit imunitně zprostředkovanou poruchu, celiakii (Biesiekierski 2017).

2.5.2 Struktura

Lepek je velmi komplexní sloučenina, která se vyznačuje vysokým alelickým polymorfismem kódujícím jeho specifické proteiny, glutenin a gliadin. Každý genotyp pšenice navíc produkuje jedinečné typy a množství těchto sloučenin, které se mohou lišit i různými

pěstebními podmínkami a technologickými postupy. Proteinová (a také uhlohydrátová) exprese jednoho genotypu se může měnit v závislosti na prostředí, kde byl vypěstován, například obsah ω (omega) gliadinu se zvyšuje s oplodněním a teplotou v průběhu zralosti. Některé z α gliadinů lokalizovaných v subaleurone pšeničné zrna lze částečně odstranit válcováním (Biesiekierski 2017).

2.5.3 Potenciální toxické složky

Gliadin obsahuje peptidové sekvence (známé jako epitopy), které jsou vysoce odolné vůči žaludečnímu, pankreatickému a střevnímu proteolytickému trávení v gastrointestinálním traktu a unikají degradaci v lidském střevě. Toto obtížné trávení je způsobeno vysokým obsahem aminokyselin, prolinu a glutaminu v gliadinu, které mnohé proteázy nejsou schopny štěpit. Tyto zbytky bohaté na prolin vytvářejí těsné a kompaktní struktury, které mohou zprostředkovat nepříznivé imunitní reakce u celiakie.

Pro aktivaci celiakie byla identifikována řada sekvencí z α , γ a ω gliadinů, stejně jako z gluteninů. Předpokládá se však, že několik stovek glutenových peptidů je imunogenních a spouští T-buňkami zprostředkovanou odpověď. Nejvíce imunodominantní T-buněčný epitop pochází z α gliadinu, ačkoli T-buněčná zkřížená reaktivita proti lepku, sekalinu a peptidy odvozené od hordeinu byly potvrzeny. Kromě toho v každém zrna existuje odlišná hierarchie imunostimulačních lepkových peptidů. Ze všech peptidů, o kterých je známo, že stimulují odpověď T-buněk u celiakie, může daný pacient reagovat pouze na několik (Biesiekierski 2017).

2.5.4 Inhibitory amylázy-trypsinu

Inhibitory amylázy-trypsinu (ATI) tvoří přibližně 2–4 % celkového proteinu v moderní pšenici (kde lepek tvoří 80–90 %). ATI jsou albuminové proteiny, které působí jako rostlinné obranné proteiny a nedávno byly zapojeny do citlivosti na pšenici. Bylo popsáno, že některé z frakcí ATI aktivují dráhu závislou na receptoru, která je podobná toll-like, což vede k uvolňování prozánětlivých cytokinů z monocytů, makrofágů a dendritických buněk odvozených od pacientů s celiakií i bez celiakie (Biesiekierski 2017).

3 DĚTI A CELIAKIE

Chronické onemocnění, jako je celiakie, ovlivňuje kvalitu života pacientů a jejich rodinných příslušníků. Zejména rodiče hrají zásadní roli v péči a v léčbě dítěte. Vyšší míra psychické tísně byla zjištěna u rodičů dětí s chronickými onemocněními v důsledku omezené kontroly nad každodenními aktivitami a nemocí dítěte. Psychický stav dítěte může být ovlivněn současnou reakcí na diagnózu, zdravotním stavem, ale i faktory rodiny. Zdrojem stresu pro dítě i rodinu jsou diagnostická vyšetření či dodržování bezlepkové diety a její zařazení do rodinného chodu (Zacharová, Římovská 2014).

Nemocné děti musí často čelit mnoha ztrátám, bolestem a omezením. Cílem u těchto dětí je pěstovat pocit bezpečí, jistoty, pravidelnosti a předvídatelnosti tak, aby mohl probíhat přirozený růst a zdravý vývoj. Psychologická intervence, jak prevence, tak náprava, může pomoci dětem a jejich rodinám lépe integrovat reakce na nemoc. Mezi individuální a rodinnou psychoterapií neexistuje jasná dělící čára, protože léčba nemocných dětí zahrnuje speciální práci s rodiči (Mlčák 2011).

Rodiče dětí nesou odpovědnost za rozhodnutí v oblasti léčby a péče. Mezi dětmi a rodiči mohou propuknout konflikty kvůli problémům s dodržováním léčby a bezlepkové diety. Psychoterapie může zahrnovat i sourozence nebo jiné členy širší rodiny, v závislosti na jejich potřebách. Sourozenci chronicky nemocného dítěte často žárlí a snaží se na sebe jakýmkoliv způsobem upozornit, často nevhodným a nepatřičným chováním (Křivohlavý 2002, Mlčák 2011).

Ne všechny děti a dospívající, kteří mají chronické onemocnění, budou mít problémy s adaptací, ale nemoc u nich vyvolává zátěž, která má zásadní dopady na jejich fyzický, psychický a sociální růst a vývoj. Téměř všechny děti s nemocí a postižením jsou vystaveny zvýšenému riziku poklesu psychomotorických funkcí. Psychologicky nejzdravější mladí lidé dospívají k plnému prožívání sebe sama a nejsou omezeni na identitu založenou primárně na nemoci. Vyrostou z nich lidé, kteří umí pracovat a milovat, kteří umí dávat a brát, kteří dokážou vyvážit nezávislost a závislost. Psychologicky nejzranitelnějším mladým lidem a rodinám, kteří vykazují horší vzorce přizpůsobení, lze pomoci psychoterapeutickými přístupy založenými na řešení traumatu a zlepšení zvládnutí, které jsou citlivé na měnící se vývojové potřeby v průběhu života (Mlčák, 2011).

3.1 Reakce na diagnózu

Psychologické reakce na diagnózu se liší jak rozsahem, tak intenzitou. Mohou zahrnovat různé pocity:

- ztráta kontroly – moje tělo mě zradilo a já už nemám na starosti své zdraví,
- smutek/ztráta – už nemohu jíst cokoliv a kdy chci,
- nejistota,
- hněv – proč já,
- odmítnutí diety,
- odpor,
- přijetí (Zacharová, Římovská 2014).

3.2 Reakce rodiny a přátel

Studie ukazují, že dietní chování se zdá být obzvláště citlivé na sociální podporu a vlivy. Rodina a přátelé mohou diagnózu minimalizovat, nedůvěřovat jí nebo jí špatně chápat. Reakce typu „je to jen potravinová alergie“ jsou nesprávné a „mohlo by to být mnohem horší“ nejsou příliš uklidňující. Ve skutečnosti je důležitost bezlepkové diety značná, aby se zamezilo zdravotním komplikacím spojeným s nedodrčováním diety. Někteří členové rodiny mohou být v rozpacích z osoby s celiakií, která se pravidelně ptá číšníků a přátel na složení stravy, než něco sní. Teenageři a mladí dospělí mohou tento typ pozornosti ve skutečnosti nesnášet (Green 2020).

3.3 Jednání s dětmi a adolescenty

Když se rozvine u dětí chronické onemocnění, změní se život dětí, ale i život celé rodiny. Je třeba změnit denní rutiny a očekávání. Pokud je jedinou změnou potřebnou k návratu ke zdraví bezlepková dieta, většina malých dětí, zvláště těch, které byly diagnostikovány před pátým rokem života, se zpočátku docela snadno přizpůsobí. Přizpůsobení je často obtížnější pro rodiče, kteří mohou mít pocit, že je jejich dítě ochuzeno. Starší děti a mladí

dospělí mohou mít také problémy s přizpůsobením kvůli sociálnímu tlaku a stravovacím návykům preference, které jsou již vyvinuty (Green, 2020).

Faktory ovlivňující úspěšnou adaptaci:

Velké množství výzkumů bylo věnováno identifikaci faktorů, které podporují úspěšnou adaptaci na chronické onemocnění u dětí. Obsahují:

- schopnost dítěte převzít kontrolu,
- závažnost/prognóza/funkční stav kondice,
- charakteristika osobnosti,
- plnohodnotná rodina,
- podpůrné skupiny,

Tyto faktory hrají proměnlivou roli během dětství až do dospělosti. Důležité jsou zvláště u dětí s celiakií. Důležitý je včasný trénink ve stravě a sebezdokonalování. I když rodiče nemohou změnit charakteristické rysy svých dětí, mohou je uznat a pracovat s nimi, aby maximalizovali přijetí nemoci a stravy (Green, 2020).

3.4 Děti od narození do pěti let života

U většiny velmi malých dětí s diagnózou celiakie se vyvine jiný smysl a definice „normálního“. Pokud je bezlepkové jídlo jediným typem, které dítě kdy ochutnalo, stává se normou. Do pěti let je stravování a návyky dítěte pravidelně kontrolováno rodiči. Celiakie však může mít dopad na celou rodinu. Stravovací rutiny, výběr potravin a zdravotní problémy se mění. Reakce celé rodiny ovlivňuje schopnost dítěte přizpůsobit se danému stavu. Důležité je zapojit dítě do života bez lepku a naučit děti o bezlepkové dietě, aby se dozvěděly více.

3.5 Děti od šesti do jedenácti let

Jakmile děti vstoupí do školy, pravidla se změjí. Do popředí se dostává nátlak vrstevníků, škádlení, školní obědy, učitelé, organizované sporty a mnoho dalších aktivit a faktorů. Stravovací návyky ostatních dětí jsou pravidelně k vidění. Největší obtíže při dodržování diety nastávají v období přechodu z mateřské školy do základní školy. V tomto období je zapotřebí dát dětem více zodpovědnosti za vlastní potraviny a povzbuzovat je. Čím větší kontrolu mohou mít nad tím, co jim jde do úst, stanou se více soběstačnými. O bezpečivé dietě dítěte je nutno informovat vyučující i rodiče ostatních dětí (Green 2020).

3.6 Adolescenti versus celiakie

Děti, které vstupují do puberty, se potýkají s obrovským společenským tlakem, aby někam patřily. Teenageři se začínají oddělovat od své rodiny a více se identifikují se svými vrstevníky. Odlišují se stylem oblékání, stravou, zvyky. Najednou je dieta, kterou drželi tolik let, sociální nevýhodou. Nebo mohou být v této době života diagnostikováni a jsou nuceni změnit své návyky. Studie ukazují, že dospívání je dalším významným přechodným obdobím, kdy většinou dochází k porušování diety. Dochází ke změně rutiny, méně strukturované atmosféře, zvýšenému tlaku vrstevníků, změně postojů učitelů a menšímu dohledu rodičů. Najít vhodný přístup, jak přesvědčit dospívající nebo dospělé, aby dodržovali dietu, o které se domnívají, že ji nepotřebují, může být obtížné. Pro některé pacienty a jejich rodiny je to problém, který může vyžadovat odbornou pomoc. Dobrým zdrojem informací jsou podpůrné skupiny a fóra odpovídající věku (Green, 2020).

4 RODIČE DÍTĚTE S CHRONICKÝM ONEMOCNĚNÍM

4.1 Sdělování diagnózy rodičům

Sdělování diagnózy dítěte má ve své kompetenci lékař. Ten musí umět rodičům srozumitelně vysvětlit podstatu choroby, další vývoj, případné zdravotní komplikace při nedodržování léčebného plánu.

Pro rodiče vzniká náročné období, proto je potřeba, aby byl rozhovor veden taktně a ohleduplně v soukromí, bez přítomnosti cizích osob. Sdělovaným informacím by měli rodiče porozumět a měli by získat pocit, že bude pro jejich dítě uděláno vše potřebné.

4.2 Rodiče a jejich reakce na sdělení diagnózy

Rodiče nejčastěji vyhledávají oporu ve své rodině, u přátel. Nemoc dítěte ovlivňuje rodinu hlavně emocionálně a výrazně ovlivní způsob a chod života rodiny. Rodiče si prochází několika emočními reakcemi (Jungwirthová, Hradilková 2015, s. 4).

Stádium šoku, zoufalství, beznaděje. Rodičům se hrouť představy o dalším spokojeném rodinném životě. Jednají proto bezmyšlenkovitě a často nejsou schopni přijímat další informace jak o nemoci, tak i o dalším léčebném postupu.

Stadium popírání situace. Přichází často po zvládnutí předchozího rozrušení. Rodiče odmítají přijmout fakt, že jejich dítě je chronicky nemocné a hledá se viník, který za vzniklý stav může. Zhoršují se vztahy v rodině a celkově atmosféra bývá napjatá.

Stádium přijímání skutečnosti. Rodiče se pomalu začínají se vzniklou situací vyrovnávat, více komunikují a naslouchají, souhlasí s léčbou a dalšími postupy.

Jiným obranným mechanismem může být vytěsnění, kdy se rodič může chovat tak, jako by žádný závažný problém nenastal a snaží se ho vytěsňovat z jeho mysli (Zacharová, Římovská 2014, s. 55).

Dalším, ale méně žádoucí způsob, jak zvládat těžkou životní zkoušku je únik od potíží za pomoci nadměrného pití alkoholu, kouření, ale i užívání nejrůznějších drog a léků.

Jakmile začnou rodiče vzniklou situaci přijímat, začíná stádium rovnováhy. I když může ještě docházet k emočně vypjatým reakcím, začíná vzrůstat zájem o léčbu a další informace (Říčan, Krejčíková 2020, s. 69).

Stádium reorganizace je posledním stádiem, ve kterém se hodně smiřují a vyrovnávají s danou situací (Zacharová, Římovská 2014, s. 55-56).

4.3 Postoj rodičů

U dětí hrají velkou roli rodiče, rodina, přátelé a učitelé ve vnímání a adaptaci na děti, jak se s tímto stavem vyrovnat po zbytek života. To zahrnuje výuku dětí dovednostem potřebným k udržení diety, pokud je to obtížné. Především v době dospívání, kdy se stávají nezávislymi. Je důležité, aby rodiče pochopili, že celiakie je onemocnění, jejíž jedinou léčbou je změna jídelníčku, jelikož při nedodržování diety je zdravotní stav ohrožen mnoha komplikacemi. Ignorování nebo popírání důležitosti bezlepkové diety je krátkozraké (Green 2020).

4.4 Copingové strategie rodiny s chronicky nemocným dítětem

Chronické onemocnění v rodině vyvolává stres, jak u dětí, tak u blízké rodiny. Nemoc dítěte mnohonásobně pocítuje rodina, především matka, která je více emocionálně založená. Dítě je mnohdy díky chronickému onemocnění ohroženo ve svém vývoji, a to jak v emočním, tak sociálním. Projevy chronického onemocnění přicházejí v takzvaných amplitudách. Jedná se o období, kdy se nemocný cítí dobře a období kdy se zdravotní stav zhoršuje. Nemoc děti vyčerpává. Přichází častější školní absence, sníží se sociální kontakt se spolužáky, přáteli, nejsou výkonní (Sikorová, Polochová 2014, s.36).

Onemocnění dítěte v rodině ovlivňuje i rodinné vztahy a dosavadní životní styl. Nemoc rodinu buď stmelí, nebo rozdělí. Chování rodičů, jejich postoje či názory dítě do určité míry ovlivňuje. K rodičům děti vzhlížejí, chtějí dosáhnout cílů, jako oni. Rodina má za úkol se s onemocněním vyrovnat a naučit se pracovat se stresem. Důležité je v náročných životních situacích zachovat psychickou rovnováhu. Copingové strategie mohou mít mnoho podob s odlišnými efekty. Pro zvládnání náročných životních situací a stresu jsou vhodné soci-

ální podpůrné sítě, duchovní opora, sdružení a další jiné společnosti. Dle výzkumného šetření Sikorové, Polochové (2014, s. 41) je nejvíce využívanou strategií schopnost předefinovat tíživé situace, takzvané přerámování (Sikorová, Polochová 2014, s.36).

PRAKTICKÁ ČÁST

5 FORMULACE VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU

Celiakie je imunitně podmíněný genetický stav vyvolaný požitím lepku. Jde o multisystémové onemocnění projevující se jak gastrointestinálními, tak mimostřevními projevy, jako je průjem, bolesti břicha, zvracení, anémie z nedostatku železa, zpomalený růst aj.

V současné době je zaznamenán nárůst dětí s přecitlivělostí na lepek. Rodiče jsou nedílnou součástí v péči o nezletilé děti, které trpí chronickým onemocněním jako je celiakie. Rodiče jsou vystaveni nové životní situaci. Velmi důležité je, jak se s nově zjištěnou diagnózou vypořádají, a jak přizpůsobí svůj život dítěti trpícím celiakií.

Otázkou tedy je, jaké změny v rodině nastanou po prokázání celiakie u dítěte?

6 CÍLE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

6.1 Hlavní cíl

Zjistit, jakým způsobem je ovlivněn chod rodiny dítěte s celiakií.

6.2 Dílčí cíle a výzkumné otázky

1. Zjistit, jak ovlivňuje celiakie dítěte život rodiny.
2. Zjistit, s jakými faktory se musejí potýkat v běžném životě rodiče dítěte s celiakií.

6.3 Hlavní výzkumná otázka

Jakým způsobem je ovlivněn chod rodiny dítěte s celiakií?

6.4 Dílčí výzkumné otázky

1. Jakým způsobem je ovlivněn celiakií život dítěte?
2. S jakými faktory se v souvislosti s celiakií potýkají rodiče dítěte v běžném životě?

7 METODIKA KVALIFIKAČNÍ PRÁCE

7.1 Metodologie výzkumu

Základní metodou výzkumného šetření byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu.

„Výhodou kvalitativního přístupu je získání hlubokého popisu případů. Nezůstáváme na jejich povrchu, provádíme podrobnou komparaci případů, sledujeme jejich vývoj a zkoumáme příslušné procesy. Citlivě zohledňujeme působení kontextu, lokální situaci a podmínky. Kvalitativní výzkum poskytuje podrobné informace, proč se daný fenomén objevil (Hendl 2012, s. 51).“

Cílem práce je zjistit, jakým způsobem jsou ovlivněné životy rodin dětí s celiakií. Kvalitativní výzkum byl zpracován formou kategorizací dat a otevřeného kódování.

7.2 Charakteristika sledovaného souboru

Výzkum se uskutečnil formou kvalitativního přístupu se záměrným výběrem participantů. Výzkumný soubor byl sestaven z 10 rodičů dětí ve věku 11-15 let, trpící chronickým onemocněním celiakie. Rozhovory byly vedeny s matkami dětí. Účastníkům výzkumu byl poskytnut informovaný souhlas, bylo zajištěno dodržení anonymity a respektování soukromí. Participantů byli obeznámeni s tím, že mohou z výzkumu kdykoliv odstoupit a nemusejí odpovídat na otázky, na které nechtějí.

P1: První oslovenou participantkou je matka dítěte, které byla celiakie diagnostikována ve 33 letech, z tohoto důvodu byly provedeny odběry krve u jejích dvou dětí. Syn je na celiakii negativní a dcera pozitivní. V době určení diagnózy bylo dceři 11 let.

P2: Druhou oslovenou participantkou byla matka dcery, které byla celiakie diagnostikována ve 13 letech. Genetické predispozice zjištěny nebyly.

P3: Třetí oslovenou participantkou byla matka, jejíž dceři byla celiakie diagnostikována ve 12 letech. Sourozenci ani rodiče v době výzkumného šetření doposud nepodstoupili vyšetření na celiakii.

P4: Čtvrtou participantkou byla oslovena matka patnáctileté dcery. V rodině do té doby celiakie potvrzena nebyla.

P5: Pátou oslovenou participantkou byla matka dcery, které byla 4 roky před stanovením celiakie diagnostikována cukrovka I. typu. Celiakie byla dceři potvrzena ve 14 letech. Sourozenec byl na celiakii negativní.

P6: Šestou participantkou byla matka syna, kterému byla celiakie diagnostikována ve 12 letech. Rodinnou zátěž v rodině nemají.

P7: Sedmou participantkou je matka syna, kterému je 12 let. V době konání výzkumu ostatní členové rodiny čekali na genetické výsledky vyšetření.

P8: Osmou participantkou je matka syna, kterému byla celiakie potvrzena ve 13 letech. Rodinnou zátěž v rodině mají ze strany manželovy tchýně.

P9: Devátou participantkou je matka chlapce, kterému bylo 15 let při potvrzení celiakie.

P10: Desátou participantkou byla matka patnáctiletého chlapce. V rodině se celiakie do té doby neobjevila.

7.3 Organizace výzkumu

Rozhovory probíhaly od ledna 2023 do února 2023. Oslovení rodičů proběhlo prostřednictvím facebookové skupiny Celiakie, která byla vytvořena Klubem celiakie Brno. K výzkumnému šetření se přihlásilo celkem 16 rodičů, kteří splňovali kritéria výběru výzkumného šetření. S účastí na rozhovoru souhlasilo 10 rodičů dětí. Rozhovoru předcházela telefonický kontakt s participantem, během kterého jsme sjednali místo a čas konání rozhovoru. Rozhovory proběhly v kavárně nebo v jejich domácím prostředí participantů a přes internetovou platformu Teams. Během setkání s rodiči proběhlo představení a krátké seznámení a současně jim byl předložen informovaný souhlas s účastí na výzkumném šetření. Rodiče byli seznámeni s obsahem a cílem výzkumného šetření, byli informováni o anonymitě a o možnosti svou účast na výzkumu ukončit či odvolat. Rozhovory trvaly v průměru 45-60 minut a informace z nich získané byly dostačující ke zpracování výzkumného šetření.

7.4 Zpracování dat

Bylo analyzováno celkem 10 rozhovorů. Rozhovory s participanty byly se souhlasem nahrávány na diktafon a následně přepsány do Microsoft Office Word. Zpracování rozhovorů proběhlo formou otevřeného kódování a kategorizací dat.

8 PREZENTACE A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

8.1 Život dítěte s celiakií z pohledu rodiče

První dílčí cíl měl za úkol zjistit, jak ovlivňuje celiakie u dítěte život. Z tohoto dílčího cíle následně vychází kategorie a dle odpovědí získaných od rodičů subkategorie, které poukazují, jak náročné bylo dietu přijmout a s jakými problémy se setkávají během všedních dnů.

8.1.1 Subkategorie – Projevy celiakie

U většiny dětí participantů se onemocnění projevovalo střevními obtížemi. Projevy byly různorodé, nejčastěji participantky uváděly, že měly děti křeče v břiše, pocity nadýmání, váhové úbytky a následná únava z nedostatku živin.

Tabulka 1 Projevy celiakie

P1	bezpříznakové
P2	neprospívání, lámavost nehtů, vypadávání vlasů, nadýmání, průjem
P3	nadýmání, křeče v břiše, průjem, váhový úbytek, bledost, únava
P4	křeče v břiše, střevní obtíže, únava
P5	intolerance laktózy, křeče v břiše, nadýmání, puchýře v oblasti bikin
P6	vřídky na tváři, křeče, bolesti břicha, střevní obtíže, únava, bledost
P7	svědivost kůže, bolest břicha, nesoustředěnost
P8	migrény, bolest břicha, křeče, únava, podrážděnost
P9	křeče v břiše, zažívací obtíže, váhový úbytek
P10	zástava růstu, zvracení, únava

Zdroj: vlastní

P1: „Dcera byla zcela bezpříznaková. Zjistili jsme to náhodou, když díky mně dcera podstoupila odběry krve, zda celiakii po mně nezdědila. Mně celiakii diagnostikovali v necelých 33 letech, kdy dceři bylo 11 let.“

P2: „Dcera neprospívala, lámaly se jí nehty, vypadávaly vlasy. Často jí trápilo nafouklé bříško a průjem.“

P3: „Asi dva měsíce před stanovením diagnózy dcera trpěla nadýmáním, křečemi v břiše, průjmy, na váze ubyla 5 kilo, což je na dítě za tak krátkou chvíli dost. Byla bledá a unavená.“

P4: „Objevily se křeče v břiše a střevní obtíže. Následně dceru trápila únava z jakékoliv činnosti, ač nebyla náročná.“

P5: „5 měsíců roku diagnostikou si stěžovala dcera, že má po mléčných výrobkách střevní obtíže, začali jsme nakupovat bezlaktózové výrobky, ale po 4 měsících jí postupně začaly vadit další a další jídla. Objevovaly se křeče v břiše, nadýmání, puchýře v oblasti bikin.“

P6: „Nejprve se synovi začaly objevovat vřidky po tváři, následovaly silné křeče, bolesti břicha, střevní obtíže a úbytek na váze, byl unavený a bledý.“

P7: „Syna často svědila kůže, bolelo ho břicho a byl nesoustředěný.“

P8: „Objevily se časté migrény, bolesti břicha a křeče, pocity únavy a podrážděnost.“

P9: „Syn si po každém jídle stěžoval na křeče v břiše a zažívací obtíže, díky tomu nastal váhový úbytek.“

P10: „Došlo k zastavení růstu, nepřibíral na váze, v konečné fázi před diagnostikou zvracel. Taktéž nechut' cokoli dělat, povaloval se pořád po gauči a často byl unavený po malém výkonu.“

8.1.2 Subkategorie – Bezlepková dieta

Na otázku, s čím mělo dítě při nasazení bezlepkové diety největší problém se P3, P4, P6, P8 shodly, že problémem byl návyk na bezlepkové pečivo. Dítě P1 s přijetím diety problém nemělo, bylo zvyklé na tyto chutě z domácího prostředí, kde mají bezlepkovou dietu z části zavedenou díky matce, která má též celiakii diagnostikovanou. Pro rodinu P5 bylo složité skloubení diety bezlepkové s diabetickou. P10 sdělila, že její syn odmítal dietu přijmout.

Tabulka 2 Režimová opatření

P1	problém nenastal
P2	problém se návykem diety
P3	odmítnutí diety, pečivo
P4	pečivo
P5	skloubení diety bezlepkové s diabetickou
P6	náročnost, pečivo
P7	návyk na nové chutě
P8	sladkosti, pečivo
P9	četba složení potraviny
P10	odmítnutí diety

Zdroj: vlastní

P1: „Jelikož se jí po nasazení bezlepkové diety ulevilo od obtíží, které měla, tak neměla problém s ničím. Na bezlepkovou stravu byla zvyklá, sama celiakií trpím.“

P2: „Na počátku měla problém se s dietou sžít a co vlastně jíst smí a co ne. Ale celkem rychle se následně zaběhla a vlastně se stala dieta přínosem pro celou rodinu.“

P3: „Diету odmítala. Nechtěla si odříkat potraviny, které měla ráda, obzvláště pečivo. To jí totiž nechutná, ale alespoň jsme objevily náhradu v kukuřičných plátcích, takže problém z části vyřešen a dietu dodržuje. Dieta nás vlastně obohatila o nové suroviny.“

P4: „Dceři nechutnalo kupované balené pečivo. A nechutná jí dodnes, ale už jsme našly pekárnu, kde pečou výborný chléb a rohlíky, samozřejmě bezlepkové.“

P5: „Že nebude mít, co jíst. Dcera zároveň s bezlepkovou dietou musí držet i dietu diabetickou, což je náročné. Ale zvládáme to dle mého dobře, hlavně dcera.“

P6: „Zprvu byla pro syna dieta náročná, hlavně když viděl různé pochutiny, co my mohli a on ne. Chybělo mu nejvíce pečivo, které mu chybí i nyní, ale zvykl si svým způsobem i na bezlepkové. Nic jiného mu ani nezbývalo.“

P7: „Největším problémem syna bylo zvyknout si na jiné chutě a že už nebude nikdy moci jíst, jako dřív s ostatními. Ale na dietu si zvykl. Je sportovec, tak zdravější stravu uvítal.“

P8: „Syn je sladkomil a milovník pečiva, proto měl největší problém se zžít s tím, že už si nedá ze supermarketu rohlíky, zmrzlinu v kornoutu. Ale díky dnešní době jsme mu tyto oblíbené kousky potravin byli schopni sehnat v bezlepkové variantě a je spokojen. Už žádný problém v dodržování diety nevidí.“

P9: „Největší problém syn viděl ve čtení složení potravin, kde je obsažen a kde ne. Zpočátku leckdy nevědomky zhřešil, ale bolavé následky ho donutily si to složení opravdu číst. „Teď je s dietou tak zžitý, že čtení potravin je samozřejmostí. Když už nečte knihy, tak alespoň etikety.“

P10: „Nechtěl dietu přijmout, odmítal jí. Nechtěl si připustit, že díky určité složce ve stravě trpí bolestmi. Ale když jsme mu ukázali, že například sušenka Mila existuje i v bezlepkové variantě pod jiným názvem, se stejnou chutí, tak začal dietu teprve přijímat. Nyní po roce od diagnostiky syn s bezlepkovou dietou funguje“

8.1.3 Subkategorie – Volnočasové aktivity

V oblasti volnočasových aktivit se objevují dle výsledků průzkumu zjevné problémy. Rodiče se potýkají s neochotou přípravy bezlepkové stravy na vícedenních akcích. Jedná se například o dětské tábory, soustředění, školy v přírodě a podobně. P1, P3, P8, P10 musejí vždy před těmito akcemi dopředu navařit jídlo dětem s sebou. Je to pro ně časově náročné, ale berou na vědomí, že vařit jedno jídlo bez lepku by se nikomu nevyplatilo. Tři participanti sdělili, že na vícedenní aktivity své děti neposílají. Pouze dvěma participantům vyšly kuchařky vstříc a byly ochotné bez lepku vařit. Věděly, o jaké omezení jde a v čem se lepek objevuje.

Tabulka 3 Volnočasové aktivity

P1	neochota bezlepkové stravy
P2	ochota bezlepkové stravy
P3	neochota bezlepkové stravy
P4	ochota bezlepkové stravy
P5	vícedenní aktivity mimo domov zamítnuty
P6	na vícedenní dobrodružství nejedí
P7	finanční náročnost, nejedí
P8	neochota bezlepkové stravy
P9	na vícedenní dobrodružství nejedí
P10	neochota bezlepkové stravy

Zdroj: vlastní

P1: „Problémy se ukazovaly, když dcera jela na školní výlet, na tábor, školu v přírodě a jiné pobytové akce či výlety. Na výlety jela s brašnou, kde měla nachystané svačinky a pochutiny, protože né všude, kam jeli by sehnala jídlo bez lepku. Na vícedenní pobyty jsem jí musela dopředu navařit jídla, přibalit chleby a podobně. Ještě jsem se nesetkala s ochotou uvařit něco bez lepku, což chápu. Asi by se mi také nechtělo vařit jedno jídlo extra, kort když nikdy jídlo bez lepku nevařili a třeba ani neví, o jaká omezení jde. Jsem ráda, že jí jídlo alespoň uschovali v chladu a ohřívali jí ho. Děti jí i občas záviděly, že má lepší jídlo, než mají oni.“

P2: „Musím vždy myslet na jídelníček, nakupovat dopředu a chystat jídlo s sebou. Dcera je společenská a má ráda tábory, tančí a jezdí na vícedenní soustředění s taneční školou nebo soutěže. Na táborech jí bylo nabídnuta bezlepková strava, kterou jsem samozřejmě uvítala,

ale jelikož jí jídlo nechutnalo, stejně mi nezbývalo nic jiného než jídlo navařit. Když jede na soustředění, jsou ubytovaní v penzionu, který je ochoten připravovat dceři bez lepku, je to velká pomoc a jsem ráda, že tomu tak je. Majitelka penzionu má také bezlepkovou dietu, proto ta empatie.“

P3: „Na výlety je už samozřejmostí připravit celodenní stravu dceři. Když jela poprvé na tábor, navařila jsem jí do sklenic jídlo a kuchařky jí to ohřívaly. Nebyla nám nabídnuta možnost, že by dceři uvařily, prý ani neví, co dieta obnáší.“

P4: „Na tábor chtějí vlastní pečivo, jinak nic. Kuchařka ví, co znamená, že nemůže lepek, ale né vždy se jí chutě povedou sladit. Ale oceňuji snahu, snaha se cení. S takovou ochotou se leckdy člověk setká.“

P5: „Vícedenní tábory jsme kvůli dietám vyškrtli úplně. Příprava na výlety se nezměnila, vždy měla nachystané svačiny z domova, což i tak zůstalo.“

P6: „Syn je spíše mamánek. Na tábory ani školy v přírodě, kde by měl trávit čas beze mě by nejel.“

P7: „Syna na tábory neposíláme ani na školy v přírodě. Je to pro nás moc nákladné.“

P8: „Před vícedenními akcemi vždy vařím do krabiček jídla, která si bere s sebou a kuchařky mu jsou ochotné je ohřívat. Je to náročné.“

P9: „Našeho syna bych na tábor ani jiné podobné dobrodružství nedostala, je spíše domácí typ. Ale svačiny na výlety a jednodenní akce chystám vždy.“

P10: „Syn jezdí na školu přírodě každým rokem, ale od doby, co má bezlepkovou dietu jsou přípravy náročnější. Musím totiž dávat synovi jídlo do krabiček s sebou. Pro místní kuchařky by byla příprava extra jídla prý náročná a že vlastně ani neví, kde ten lepek všude je.“

8.1.4 Subkategorie – Školní docházka

Otázku č. 3 jsem směřovala ke školní docházce a školnímu prospěchu před diagnostikou celiakie, zda docházelo k nárůstu zameškaných hodin a ke zhoršení známek. Polovina matek se shodla, že k zameškávání školní docházky z důvodu celiakie docházelo, bylo tomu tak i s prospěchem. Bylo to z důvodu častých střevních obtíží, které se velmi často objevovaly.

Tabulka 4 Školní docházka

P1	zhoršená školní docházky i prospěch
P2	zhoršení nezaznamenáno
P3	zhoršená školní docházky i prospěch
P4	školní docházku plnila řádně, drobné prospěchové zhoršení
P5	zhoršení nezaznamenáno
P6	zhoršená školní docházka i prospěch
P7	zhoršená školní docházka, prospěch ne
P8	zhoršení nezaznamenáno
P9	zhoršená školní docházky i prospěch
P10	zhoršená školní docházka, prospěch ne

Zdroj: vlastní

P1: „Prospěch ani docházka se nezhoršila, protože byla diagnóza stanovena poměrně brzo.“

P2: „Změnu prospěchu jsme nepocítili, ale po příchodu domů ze školy často usnula a byla nervózní. Docházku též plnila.“

P3: „Často zameškávala před diagnostikou školu, z důvodu zažívacích obtíží. Vyučující si mysleli, že simuluje, a proto po návratu do školy byla zkoušena z látky, kterou ještě neměla osvojenou.“

P4: „Školní docházku plnila řádně, nezameškávala školu, ale byla vždy po příchodu domů unavená bez nálady a bledá, jak bledule. Učivu se díky tomu věnovala méně. Drobné zhoršení jsme zaznamenali, ale nic hrozného.“

P5: „Vliv na školní docházku to úplně nemělo, alespoň si problém neuvědomuji. Znamky zůstávaly stejné, někdy to byla krása, někdy to zas taková paráda nebyla. (smích)“

P6: „Nevím, zda přímo zhoršil, ale než byla stanovená diagnóza, často zameškával školu z důvodu častých bolestí břicha a střevních obtíží.“

P7: „Poměrně často chyběl ve škole, řekla bych klidně 14 dní, kdy měl střevní obtíže. Ale na prospěchu jsem následky neshledala.“

P8: „Moc ve škole nechyběl. Stále se řadí mezi ty průměrné žáky.“

P9: „Před tím, než jsme šli na vyšetření k lékaři, chyběl už skoro každý týden. Učitelé už poukazovali na to, zda syn nechodí za školu. Některé známky se zhoršily, hlavně v předmětech, jako je český a anglický jazyk, matematika.“

P10: „Školu sem tam zameškal, ale jednalo se většinou o nějaké z posledních vyučovacích hodin dne. Bylo to povětšinou po velké svačinou přestávce. Sama třídní učitelka nám doporučila zajít se synem k lékaři. Ale prospěch se nezhoršil, učivu se věnuje.“

8.2 Rodina a celiakie

8.2.1 Subkategorie – Přijetí onemocnění

První pocity matek na celiakii byly různorodé. P3, P4, P10 jednaly šokem po prvotním sdělení diagnózy, ale každá z nich došla nakonec ke smíření. Po zjištění, jaká omezení jejich děti čekají, usoudily, že bezlepková dieta pro ně bude i jakýmsi přínosem.

Tabulka 5 Přijetí onemocnění

P1	smíření
P2	strach, úleva
P3	šok, smíření, přínos
P4	zvláštní pocit, šok, přínos, vůle
P5	úleva, výzva, smíření, lítost
P6	panika, přínos
P7	pláč, hysterie, radost, smíření
P8	strach, úleva, smíření
P9	smíšené pocity, úleva
P10	šok, vztek, smíření, přínos

Zdroj: vlastní

P1: „Smířili jsme se se skutečností, jaká je. Vzhledem k tomu, že je to onemocnění dědičné, očekávali jsme i tuto možnost, že může nastat.“

P2: „Zprvu nastal strach, že nebudu vědět, co dceři budu vařit a jak se vše společně naučíme, jak vše přizpůsobíme. Ale když jsme do toho vpluli, tak mohu říci, že to není tak hrozné. Je to o cviku a o tom, že se musí dodržovat recepty. Ve finále můžeme být rádi, že se jedná pouze a jen o dietní omezení, i když bych byla samozřejmě jako máma nejšťastnější, kdyby dcera byla zdravá úplně.“

P3: „Jako každá máma jsem byla po sdělení diagnózy v šoku! Nevěděla jsem, co vlastně celiakie je a co to obnáší. Díky naší lékařce, která mě uvedla záležitost na pravou míru a vysvětlila o co kráčí, přišla jakási úleva, něco mi spadlo ze srdce. Celá rodina jsme se s touto skutečností smířili a vlastně nám to přineslo nové obzory zkoumání v oblasti jídla. Zdravěji se stravujeme a kupujeme i kvalitnější potraviny.“

P4: „Pocity byly velice zvláštní. Nemohla jsem tomu uvěřit a byla jsem nějakým způsobem v šoku, a to v rodině celiakii máme, takže nám tento pojem cizí není. Ale jako celek rodiny

jsme s tím byli v pořádku. Alespoň se mám v kuchyni zase v čem zlepšovat a dcera trénuje svou vůli odolat.“

P5: „Celiakie nebyla úplným překvapením, spíše úlevou, že konečně víme, čemu dalšímu se má dcera vyvarovat. Neučili jsme se vařit bez laktózy, bez cukru, tak mám další výzvu v podobě – naučím se péct a vařit bez lepku. Nejde o život s tímto omezením. Je třeba to brát s nadhledem, jsou horší nemoci. Jen mi je líto, že se dceři nabalilo další z dietních omezení. Je tak malá, a tak už v oblasti stravy omezována...“

P6: „Panika, jedna velká panika. Nedokázala jsem si představit syna, jak odmítá větrníky, rohlíky a podobně. Měla jsem o něho strach, jak se s tím popasuje a smíří, ale kupodivu vše vzal relativně sportovně. Občas nastaly nějaké dohady, proč nesmí toto či toto, ale nyní už jsme sehraní a vlastně nás to více semklo a uvědomili jsme si, že mnoho onemocnění začíná u stravy. Nyní se oblast stravy zlepšila i u nás.“

P7: „Jako matka jsem sdělení obrečela. Probrečela jsem i první nákupy, jakékoliv vaření a pečení, které se nepovedlo. Klasická matka hysterka (smích). Syn se mi vždycky vysmíval, kaňour jeden. Ale byla jsem na druhou stranu šťastná, s jakým klidem to vzal on, to bylo asi to nejvíc, co mi pomohlo se s touto situací smířit a zlepšovat se ve vaření a pečení, aby mu nic nescházelo.“

P8: „Velkou roli hrál strach. Mám ještě další dvě děti, kterým genetika celiakii neprokázala. Bála jsem se, aby když jí nějaká lepková jídla, že tím budou mít potřebu provokovat syna. Ale to se naštěstí nestalo. Z toho mám velkou radost. Celiakii má manželovo maminka, takže jsme od počátku věděli, co nás čeká a nemine. Bereme život takový, jaký je. Vše se děje z nějakého důvodu.“

P9: „Mísily se ve mně různé pocity. Zprvu jsem nevěděla, co nás čeká za náročnou cestu plnou neznáma. Po konzultaci s lékařkou a nutriční terapeutkou, kterou jsme navštívili, abych se já sama dozvěděla o nemoci, co nejvíce. A i když je vynechání lepku jedinou léčbou celiakie, je to vlastně výhra. Léčba dítěte bez léků.“

P10: „Byl to šok, vztek, proč právě on. Ale zpětně si říkám, že ty reakce byly přehnané, vzhledem k tomu, že jde o pouze a jen vynechání složky lepku v potravinách, kort v dnešní době, kdy je všeho dostatek. Celiakie nás naučila vážít si zdraví a více přemýšlet o stravování a zdravějším životním stylem. Celiakie je i jakýmsi přínosem do našeho běžného života.“

8.2.2 Subkategorie – Informovanost rodiny

Většina participantek dostala prvotní informace o celiakii od svých pediatriů či gastroenterologů. Pět participantů vyhledalo pomoc u nutričních terapeutů pro větší rozšíření povědomí o celiakii. Objevily i různé skupiny pro celiaky, kde mohou s ostatními lidmi sdílet své poznatky o celiakii. Dále participantky vyhledávaly informace na internetových stránkách.

Tabulka 6 Informovanost rodiny

P1	gastroenterolog, pediatr, literatura, facebookové skupiny
P2	nutriční terapeut, brožury, literatura, internet, facebookové skupiny
P3	pediatr, nutriční terapeut, internet
P4	pediatr, gastroenterolog, internet
P5	gastroenterolog, diabetologická ambulance, nutriční terapeut
P6	pediatr, internet
P7	pediatr, internet
P8	pediatr, tchýně, veřejnost, skupiny pro celiaky
P9	pediatr, nutriční terapeut, veřejnost, skupina pro celiaky
P10	pediatr, internet, skupiny a spolky pro celiaky

Zdroj: vlastní

P1: „Základní informace o onemocnění jsme se dozvěděli od lékařky z gastroenterologie a následně od pediatričky. Měla jsem tu výhodu, že vím z vlastní zkušenosti, co dieta obnáší. Takže vstupní informace dostačující byly. Ale jsem součástí facebookové skupiny Celiakie, kterou si ráda pročítám a když vím, jak někomu v počátcích poradit, poradím ráda. Mám doma také nějakou literaturu, kterou jsem si pročítala v mých počátcích éry celiakie.“

P2: „Moc informací jsme se z řady lékařů nedozvěděli. Bylo nám defacto řečeno, že celiakie znamená, nesmíš lepek. Dostali jsme nějakou brožuru a seznamte se s onemocněním sami. Pomoc jsme vyhledali u nutriční terapeutky, která nám vše jasně a stručně vysvětlila, odkázala nás na skupiny na facebooku, dala soupis literatury a co jsme potřebovali ještě zjistit, tak jsme si vyhledali na internetu.“

P3: „Základní informace nám podal náš pediatr, který nám situaci osvětlil a vysvětlil. Dodal nám i dceři velkou podporu, že to zvládneme. Dále nám doporučil nějaké internetové stránky s dalšími rozšiřujícími informacemi. Dal nám také kontakt na nutričního terapeuta, který nám také moc pomohl.“

P4: „Vstupní informace jsem si hledala sama ještě před stanovením diagnózy, když nám lékařka řekla, že to vypadá na celiakii. Ale samozřejmě jsem byla ráda za slova, která nám po potvrzení diagnózy řekla naše pediatrička i lékařka z gastroenterologie. Zodpověděli mi na mé dotazy, v čem jsem tápala a odkázali na místa, kde mohu získat další informace. Byla to především literatura.“

P5: „Informace o dietním omezení nám předal gastroenterolog a vzhledem k tomu, že dcera má cukrovku, byli jsme odkázáni do naší diabetologické ambulance, kde jsme dostali taktéž velice přínosné informace. Do počátku, než jsme se v dietách zajeli jsme vyhledali pomoc i u nutričního terapeuta. Nyní už vše zvládáme samy, bez pomoci.“

P6: „Základní informace jsme dostali od pediatra. Další informace jsme sháněli různě po internetu.“

P7: „O onemocnění nám říkala naše dětská lékařka. Udělala si na nás čas ve svém osobním volnu, kde nás s problematikou seznámila, dala nám tipy na různé kuchařky, internetové stránky, pro další informace a celkově nás velice uklidnila. Byla opravdu velice vstřícná, za co jí doteď velice děkujeme.“

P8: „O celiakii jsme už slyšeli. Někaké informace jsme získali od tchýně, která celiakii má, přijde nám, že pojem celiakie je v dnešní době rozsáhle rozšířen a že každý z nás ví z povědomí, o co kráčí. Ale samozřejmě nás problematikou provedl i pediatr. Dále jsou různé skupiny celiaků, kde je další možnost získat informace.“

P9: „Prvotní informace jsme získali od pediatra, následně od nutričního terapeuta. Ale samy jsme už o celiakii nějaké informace věděli od vrstevníků syna a podobně. Bylo zapotřebí vyhledat nějaké schopné kuchařky, které mi doporučili lidé na skupině Celiakie.“

P10: „Za prvotní informace vděčím naší úžasné dětské doktorce. Dále jsem informace sháněla různě po internetu, objevila jsem různé spolky, podpůrné skupiny. Nikdy bych nevěřila, kolik lidí a dětí tuto nemoc má, i když momentálně leckde o celiakii slýchám.“

8.2.3 Subkategorie – Edukace dítěte

Všechny děti byly rodiči edukovány. Participantky vysvětlily důležitost dodržování bezpečkové diety na různých příkladech, aby je děti zvládly pochopit.

Tabulka 7 Edukace dítěte

P1	cíl edukace dosažen
P2	cíl edukace dosažen
P3	cíl edukace dosažen
P4	cíl edukace dosažen
P5	cíl edukace dosažen
P6	cíl edukace dosažen
P7	cíl edukace dosažen
P8	cíl edukace dosažen
P9	cíl edukace dosažen
P10	cíl edukace dosažen

Zdroj: vlastní

P1: „Onemocnění znala, věděla ode mě, jaké jídlo smím a jaké nesmím. Díky tomu bylo vysvětlování jednodušší.“

P2: „Ukázala jsem dceři potraviny s lepkem a potraviny bez lepku, vysvětlila jsem jí, že jak na louce roste obilí, pšenice a podobně, kterou následně zemědělci kombajnují, tak že to už nesmí jíst, aby jí už nebolelo břicho. Vzhledem k věku vše pochopila relativně rychle. Pak jsem jí ukázala potraviny bez lepku a ukázala jí znak, kterého si všimnout. Vzhledem k tomu, jaké bolesti a problémy měla, tak jí drobet dělalo problém se s dietou sžít. Sem tam se ještě chodí ptát, zda může toto či ono.“

P3: „Vysvětlit dceři, co smí a nesmí od dané chvíle jíst byl celkem oříšek. Problematiku chápala velice správně, co je lepek, kde ho hledat, popřípadě, kde se o něm dočíst. Problém nastával ve škole, kdy jí spolužáci nabízeli dobroty, a to se dceři těžko odolávalo... Ale bylo jí vždy vzápětí špatně. Musela si na to přijít sama, že vynechání lepku jí zbaví obtíží. Pak každý den chodila se slovy – maminko, dnes mi břicho nebolí.“

P4: „Vysvětlování probíhalo celkem hladce. Aby se zbavila veškerých zažívacích problémů, které jí celkem potrápily, je zapotřebí vynechat z jídelníčku lepek. A co ten lepek vlastně

je... Jsou to obiloviny, jako je pšenice, ječmen, žito. Toto se učili již v prvouce, takže rozuměla. Pak jsem jí ukázala znak „bez lepku“, řekla jsem jí, že pod ním se skrývají různé dobroty pro ni a že pak jsou jídla přirozeně bez lepku, jako maso, rýže, a u zbytku si musí číst etikety, alespoň si tím bude pilovat čtení.“

P5: „U nás proběhlo zaškolení diety velice rychle a jednoduše. O bezlepkové dietě dcera slyšela i si leccos četla, když se učila o diabetické dietě. Pouze jsme si shrnuli, kde je a co vlastně lepek je. Dcera je v tomto celkem velká poctivka.“

P6: „Musím říct, že je syn celkem uvědomělý. Je takový koumák od malička, takže si to nechal velice dobře vysvětlit. Řekla jsem mu, co se s jeho střevem děje, proč nerostl a vše pochopil. Z počátku občas tápal, ale vždy se zeptal, když si nebyl jistý, nebo si přečetl složení. Musím říct, že to bylo fajn.“

P7: „Bylo složitější mu ukázat, že jídlo s lepkem se dá vytvořit i bez lepku, že nebude šizen. Měl problém s chutěmi. Kde je lepek a kde není jsme mu ukázali s pomocí internetu. Naštěstí je sportovec a když jsme našli fotbalistu, který dodržuje bezlepkovou dietu, začal být do diety zapálen.“

P8: „Že jeho břicho nemá rádo lepek, a proto ho bolelo břicho a zlobilo, když snědl něco s lepkem. A že od teď budeme jíst všechno, jako doteď, ale bez lepku a břicho bude spokojené.“

P9: „Tak, že alespoň víme, proč měl všechny ty obtíže, co ho trápili. Při prvním nákupu jsme hledali hlavně pozitiva, jako jsou dobrůtky a že mu je nebude nikdo jíst.“

P10: „Lidé mají různé problémy, onemocnění. Někdo lepší, někdo horší. A že my alespoň víme, co mu je a můžeme mu pomoci.“

8.2.4 Subkategorie – Dostupnost bezlepkových potravin

Participantky se jednoznačně shodly, že dostupnost bezlepkových produktů je dostačující. Produkty nakupují v tradičních kamenných obchodech, popřípadě přes internet. Dvě participanty uvedly, že pro nákup bezlepkových produktů občas zajedou i do Německa. Mají tam jiný sortiment výběru a často i levnější.

Tabulka 8 Dostupnost bezlepkových potravin

P1	dostačující
P2	dostačující
P3	dostačující
P4	dostačující
P5	dostačující
P6	dostačující
P7	dostačující
P8	dostačující
P9	dostačující
P10	dostačující

Zdroj: vlastní

P1: „Myslím si, že je dostatek bezlepkových produktů, a to jak v kamenných, tak internetových obchodech. Pro bezlepkové potraviny občas zajedeme i do Německa, je tam dobrý výběr, zase najdeme nové produkty, které často k dostání v ČR nejsou.“

P2: „Dnešní doba je na bezlepkové produkty čím dál tím lepší. Lze sehnat všechno. A když něco není v kamenném obchodě, najdu lecco na internetu.“

P3: „Nyní je velká škála sortimentu v obchodech, tak na internetu.“

P4: „Ano, mnoho potravin najdeme v supermetketech, nebo chodíme do zdravé výživy, kam dovážejí z pekárny pro bezlepkáče koláčky, chleby a podobně. Na výběr si nemůžeme stěžovat. Je toho opravdu dost.“

P5: „Dnešní doba nabízí mnoho možností, kde bezlepkové produkty koupit a vyhledat. Chodíme nakupovat do tradičních nákupních řetězců a když máme cestu do města, uděláme si zastávku ve zdravé výživě.“

P6: „Jak se to vezme...Mým velkým přáním je, vše bez lepku koupit v jedné prodejně a né, že musím obejít třeba i pět obchodů, abych koupila to, co potřebuji. V každé prodejně je

něco, ale nikdy né vše, co potřebuji. V obchodech je to někdy špatně označené. Kéž by toto bezlepkové zboží měli vše na jednom místě u sebe. Větší nabídku, tak jako v zahraničí.“

P7: „Dle mého názoru je bezlepkových produktů dost, ale vždycky to může být lepší. Občas objednáám nějaké dobroty přes internet, ale běžně stačí nějaké supermarkety.“

P8: „Mohla by se rozšířit poptávka bezlepkových pekáren, ale jinak si myslím, že je všeho dostatek, lze sehnat všechno. Když né v kamenném obchodě, tak na internetu je ledacos. Bydlíme blízko hranic, tak si čas od času uděláme výlet za nákupem do zahraničí, je tam dobrý výběr, zase něco jiného. Často jsou tam produkty i levnější.“

P9: „Celkem dobrá. Ale ano, základ je, což je důležité. Co není se vždy dá nějak vymyslet, nebo upéct, uvařit.“

P10: „Pro mé překvapení ano. Nikdy jsem si tohoto sortimentu nevšíkala, měla jsem tedy strach, zda vůbec něco k sehnání bude a jsem tedy mile překvapena, že ano.“

8.2.5 Subkategorie – Finanční náročnost

Pro mnohé z participantů je bezlepková dieta finančně náročná a narušuje jim jejich finanční rozpočet. Z jejich sdělení by každý uvítal vzhledem k tomu, že se jedná o onemocnění nižší ceny. Polovina participantů pobírá příspěvek od své zdravotní pojišťovny, který berou velice pozitivním způsobem a jako pomoc.

Tabulka 9 Finanční náročnost diety

P1	ano
P2	ano
P3	ano
P4	ano
P5	ano
P6	ano
P7	ne
P8	ano
P9	ne
P10	ne

Zdroj: vlastní

P1: „Dieta je velmi finančně náročná. Pomáhá příspěvek zdravotní pojišťovny, ale ten nepokryje veškeré náklady na bezlepkové stravování.“

P2: „Musím říct, že do rodinného rozpočtu dieta celkem zasáhla. Potraviny bez lepku jsou nákladné... Máme zdravotní pojišťovnu, která na bezlepkovou dietu bohužel nepřispívá.“

P3: „Je to drahá dieta, ale finančně zvládáme. Holt si občas leccos odpustíme, co není nutné, ale všechno jde, když se chce. Pro zdraví dítěte vše. Ale samozřejmě bychom určitě nižší ceny uvítali, když jde o celiakii, jakožto o diagnózu.“

P4: „Dieta náročná finančně je. Naštěstí máme nárok, po dobu studia dcery, pobírat příspěvky od pojišťovny. Alespoň malá pomoc.“

P5: „Ceny jsou velice nastřelené. Lituju lidi, kteří nemají tolik finančních prostředků. Vzhledem k tomu, že dcera je stále školou povinná, tak máme nárok od naší pojišťovny na příspěvek 1x za půl roku.“

P6: „Finanční nákladnost diety je znatelná. Ale radši si ubereme na jiných místech, když je nutnost než na stravě. Každopádně bychom nižší ceny uvítali, ale vzhledem k dnešní době je to volání do prázdna. (smích)“

P7: „Pracujeme s manželem oba. Vzhledem k příjmům a tomu, že bydlení máme vyřešené a nemusíme platit nájem, tak finanční náročnost není taková. Ceny jsou vyšší, ale ceny jídla s lepkem vzrostly taktéž.“

P8: „Pobíráme příspěvek od zdravotní pojišťovny. Bereme to jako příjemnou pomoc, i když to není částka, která by pokryla veškeré náklady. Na ceny moc nekoukáme, ale nerozhazujeme zbytečně.“

P9: „Když je člověk finančně gramotný, uvědomí si, na čem šetřit a na čem ne. Na zdraví dítěte by se nemělo šetřit vůbec. Synovi dopřáváme, ale nenakupujeme samozřejmě zbytečnosti, nebo předražené suroviny. Dieta nám nijak finanční rozpočet nenabourává.“

P10: „K finanční nákladovosti se stavíme pozitivně. Lepší strava bez lepku než nákupy léků. Finanční nákladnost potravin se zvýšila, to ano, ale né nijak, že bychom strádali. Každopádně, pokud bych měla mluvit za všechny rodiče, byla bych pro zlevnění stravy pro celiaky. Přece né každý má tolik finančních prostředků.“

8.2.6 Subkategorie – Stravování rodiny

Participantky vaří i pečou ve svých domácnostech výhradně bez lepku. Dle slov participantek by bylo vaření dvojmo jakýmsi „žroutem“ času, který by mohly věnovat jiným aktivitám. Většina participantek shodla, že když mohou, tak volí pečivo s lepkem. Pečivu bez lepku nepřišli na chuť ony, tak ani jejich manželé nebo děti, kteří lepek mohou.

Tabulka 10 Stravování rodiny

P1	částečně bez lepku
P2	částečně bez lepku
P3	částečně bez lepku
P4	částečně bez lepku
P5	částečně bez lepku
P6	částečně bez lepku
P7	částečně bez lepku
P8	částečně bez lepku
P9	částečně bez lepku
P10	částečně bez lepku

Zdroj: vlastní

P1: „Doma vařím a pečú bez lepku pro všechny. Všichni jsou ode mě navyknutí a chutná jim. Pouze sladké nebo pečivo si manžel se synem kupují své s lepkem.“

P2: „Zpočátku jsem vařila vše dvojmo, ale bylo to náročné časově a ve finále chuťově stejné a chutné. Nyní se celá rodina stravujeme částečně bez lepku. S manželem si kupujeme naše pečivo, sušenky.“

P3: „Vaření dvou druhů jídel s lepkem a bez lepku by se nám nevyplatilo. Byla by to velká ztráta času a riziko kontaminace. Děláám vše bez lepku a my, co lepek smíme, tak si koupíme tradiční lepkové pečivo.“

P4: „Stravu máme všichni stejnou. Jediné, v čem se lišíme od dcery je pečivo.“

P5: „My a stravování... To je velký oříšek. Častokrát dělám jídlo dvojmo. Je to sice žrout času, ale našťestí doma pomocníky, kteří mi do kuchyně jdou pomoci.“

P6: „Pokrmy připravuju bez lepku, ale jinak sladké a pečivo kupuji i lepkové. Manžel synovo nerad.“

P7: „Vařím i pečú bez lepku. Pečivo máme každý to své a fungujeme. Alespoň jsem měla novou kuchařskou výzvu.“

P8: „No... počátky pečení bez lepku byly otrěsné, mnohokrát jsem vyhodila celý pekáč buchty, jelikož se mi nepovedla, byly touhy s tím seknout. Přišly týdny praxe a nyní vařím a pečú, jak fik (smích). Každopádně momentálně dělám vše bez lepku. Osobně ráda chléb bez lepku nemám, tak takové věci kupujeme s lepem zvlášť.“

P9: „Kuchním výhradně vše bez lepku. Rodina si zvykla. Pouze pečivo kupujeme domů ještě i s lepem.“

P10: „Zprvu byly pro nás nové chutě jiné, moc nám jídlo bez lepku nechutnalo, proto jsem zvolila variantu vše dvakrát, ale byl to velikánský žrout času a ve finále jsme si všichni na ty chutě zvykli a nedělají nám problém, až na pečivo.“

DISKUZE

Celiakie je chronické celoživotní onemocnění s jedinou možnou léčbou a tou je bezlepková dieta. Pro rodiče je chronické onemocnění dítěte velice stresující. Se stresem se setkávají samotné děti, ale také sourozenci a ostatní rodinní příslušníci. Během sdělování diagnózy dítěte rodičům je velice důležitá formulace a způsob podávání informací o nemoci, která rodině přinese mnoho životních změn. Ty se týkají především v přehodnocení dosavadního života a určitému uvědomění si, že zdraví není samozřejmostí.

Bakalářská práce pojednává o tom, jakým způsobem je ovlivněn chod rodiny s diagnostikovanou celiakií u dítěte. K zjištění těchto údajů byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu, pomocí polostrukturovaných rozhovorů se záměrným výběrem participantů. Výzkumného šetření se zúčastnilo 10 matek dětí s diagnostikovanou celiakií ve věku 11-15 let.

Hlavním cílem bylo zjistit, jakým způsobem je ovlivněn chod rodiny dítěte s celiakií. Z hlavního cíle vycházejí dva dílčí cíle, ze kterých jsou stanoveny subkategorie.

První výzkumná otázka měla za úkol zjistit, jak se onemocnění projevovalo. Prvotní projevy onemocnění se lišily. Z rozhovorů s matkami dětí bylo zjištěno, že převážná část dětí trpěla gastrointestinálními projevy, což byly bolesti břicha, průjem, zvracení a nadýmání. Gastrointestinální projevy potvrzuje ve své knize i Hoffmanová (2019). Dále se objevovaly problémy s váhovým úbytkem, vypadáváním vlasů, lámavostí nehtů a migréna. V neposlední řadě psychickými projevy, jako například nesoustředěnost, únava. Psychické problémy byly zmíněny v článku z roku 2018 od pana profesora Bureše (2018, s. 603). Dále zmiňuje možnost rozšíření psychických projevů do stavů deprese, což může negativně ovlivnit kvalitu života rodičů. Ze zahraniční studie vyplývá, že psychické problémy se ukazují především u nejbližších osob dítěte, což jsou rodiče. Vyskytují se u nich stavy úzkosti i stavy deprese (Toledano a kol. 2018, s. 1-8). Problémy se stanovením diagnózy nastávají u celiakie bezpříznakové. Nediagnostikovaná celiakie může způsobit v průběhu života mnoho komplikací.

Druhá výzkumná otázka byla zaměřena na problémy s nasazením bezlepkové diety u dětí. Výpovědi participantek byly různorodého rázu, ale téměř většina dětí participantek měly problém se s dietou sžít, a především přijmout bezlepkové pečivo do svého života. Rodiče si po sdělení diagnózy svých dětí ihned uvědomili důležitost bezlepkové terapie pro své děti. Dietu ihned zařadili do svých životů, aby se dětem co nejdříve ulevilo od projevů

nemoci a začaly si vytvářet nové návyky. Syn P10 z počátku dietu odmítal, nechtěl dietu přijmout. Rodina P5 měla však starost, jakým způsobem skloubí u dcery dietu bezlepkovou s dietou diabetickou. Do bezlepkové diety se zapojily celé rodiny, v rámci podpory svých dětí, pro rodinu P1 byl tento přechod snadným, matka dcery P1 celiakií trpí, proto jejich domácnost byla na tuto změnu připravena. Dle zjištění z odborných článků není nikde přesně definováno, jakým způsobem má být přechod na bezlepkovou dietu uskutečněn, zda má být zavedena dieta ihned, nebo postupně. Mezi specialisty dětské gastroenterologie patří Dale Lee. Ve svém článku se Dr. Dale Lee se přiklání k úplnému přechodu na bezlepkovou dietu v ten moment, kdy je diagnóza pacientům sdělena. Následně je doporučována kontrola poklesu protilátek po třech měsících bezlepkové stravy, aby se lékaři ujistili, že je dieta striktně dodržována a došlo tím k úlevě pacientů.

Problémy s bezlepkovou dietou se ukazují jako problém v oblasti volnočasových aktivit. Rodiče se zde potýkají s neochotou přípravy bezlepkové stravy. Jedná se především o vícedenní aktivity, jako je například tábor, soustředění, škola v přírodě. P1, P3, P8, P10 sdělily, že před těmito akcemi musejí dopředu jídla s sebou dětem navařit. Je to pro ně časově náročné, ale berou na vědomí, že se kuchařky s tímto omezením ještě nesetkaly a nemají praxi v přípravě bezlepkové stravy. Také si uvědomují, že v počtu dětí by se vařit jedno jídlo extra nevyplatilo. V těchto případech hrozí riziko kontaminace jídla lepkem. P5, P6, P7 a P9 sdělily, že své děti na vícedenní aktivity neposílají. Jedním z důvodů je i finanční náročnost. Pouze dvěma účastnicím bylo s bezlepkovou dietou ze stran kuchařek vyhověno. Příprava svačín do školy nebo na různé volnočasové kroužky se nezměnila. Dětem na tyto akce rodiče také připravují svačiny.

Čtvrtá podotázka měla za úkol zjistit, zda se dítěti před stanovením diagnózy zhoršila školní docházka a s tím spojený prospěch. Polovina respondentek se shodla, že kvůli projevům onemocnění byla ovlivněna školní docházka, tak i prospěch dětí. S tímto výrokem účastnic se ztotožňují Sikorová, Polochová (2014, s. 36), které uvádějí, že díky gastrointestinálním projevům onemocnění dochází k přirozenému navyšování absence a k možnému zhoršení prospěchu. Častá absence s sebou přináší prospěchové zhoršení. P1 uvedla, že díky včasné diagnóze nebyly tyto oblasti u dcery ovlivněny. Z rozhovoru s matkou P3 bylo zjištěno, že ke zhoršení prospěchu docházelo díky vyučujícímu, který si myslel že dcera P3 simuluje. Po návratu do školy byla vždy zkoušena z probírané látky, kterou díky nepřítomnosti neměla osvojenou. P4 sdělila, že dcera plnila docházku řádně, ale po příchodu domů

byla unavená, bez nálady a neměla sílu se učivu doma více věnovat, proto v tomto případě došlo ke zhoršení prospěchu.

Reakce rodičů na sdělení diagnózy u svého dítěte byly různé. Matky reagovaly převážně šokem, panikou či strachem. Jedním z důvodů bylo zjištění, že se jedná o celoživotní onemocnění, kdy je nutné dodržovat celoživotně bezlepkovou dietu. Reakce byly také vyvolané nevědomostí, co vlastně nastane za změny v jejich dosavadních životech. P1 a P8 problematiku celiakie znaly z vlastní zkušenosti či přes rodinné příslušníky, kteří celiakii trpí.

Zjištění nemoci dítěte ovlivní rodinu nejčastěji emocionálně (Zacharová, 2008, s. 56). Rodiče se setkávají s několika emočními reakcemi, které jsou popisovány v literatuře (Jungwirthová, Hradilková 2015, s. 4, Říčan, Krejčíková 2020, s. 69-72.). Rodiče některá ze stádií během rozhovorů řekly. Byla to stádia, která se jim ve vzpomínce na sdělení ihned vybaví. Stádium šoku zmínila ve svých sděleních P3, P4 a P10. Tuto reakci prožívají často lidé na počátku onemocnění. Druhé stádium je stádium popírání situace. Toto stádium se ve výrocích účastnic neukázalo. P5 pocítovala lítost vůči své dceři, jelikož už jednou prožívala sdělení nepříjemné diagnózy a tou byla cukrovka I. typu. P10 reagovala vztekem, proč právě její syn. Stádium přijímání skutečnosti nastává, když se rodič se vzniklou situací začne vyrovnávat a pomalu dojde ke smíření se situací. Ke smíření s diagnózou došlo u všech účastnic. Vzhledem k tomu, že celiakie není vážnou, život ohrožující nemocí, nebyly v reakcích zmíněna všechna stádia. Pro rodiče bylo uklidňující, že zdravotní problémy, které trápily jejich děti, vyřeší striktní dodržování bezlepkové diety.

Stádium úlevy nespadá pod žádné z popisovaných stádií v literatuře. P2 se takto vyjádřila, jelikož pochopila problematiku onemocnění a došla k závěru, že celiakie není tak hroznou diagnózou, pokud k léčbě postačí pouze dietní omezení. Rodiče během čekání na sdělení diagnózy mohli prožívat strach z toho, že se dozví například diagnózu nevléčitelné nemoci u svého dítěte. Po sdělení diagnózy a léčebné metody celiakie nastala jistá úleva, že se tato očekávání nenaplnila. Autoři Čechová a kol. ve své knize doporučují, aby ke sdělování diagnóz lékařem docházelo v soukromí. Lékař by informace o zdravotním stavu měl vždy sdělovat srozumitelně, s taktem a měl by mít vyhrazený dostatek času pro rodinu, pro případné otázky ze strany rodičů. Rodiče v již zmiňovaném stádiu šoku jednají bezmyšlenkovitě a nejsou schopni plně vnímat informace sdělované lékařem.

Z rozhovorů s participantkami bylo zjištěno, kým byla rodina edukována o onemocnění, zda sdělované informace ze strany zdravotního personálu byly dostačující, popřípadě kde sháněli další zdroje. Prvotní informace o onemocnění se participantky dozvíдалy od pediatrů, nebo dětských gastroenterologů. P2 se svěřila, že se moc informací o problematice nedozvěděli. Byla svým způsobem odbyta pomocí brožury, aby se s onemocněním seznámila rodina sama. Na základě tohoto jednání P2 vyhledala pomoc u nutriční terapeutky, která rodině předala své znalosti ohledně celiakie a bezlepkové diety. Také je odkázala na facebookovou skupinu Celiakie a předala soupis s dalšími odkazy na literaturu a internetové stránky pro bližší seznámení se s onemocněním. P7 měla větší štěstí na lékařku, která je rodinu seznámila s onemocněním celiakie. Dětská lékařka si na rodinu udělala ve svém volném čase prostor. Rodina tento krok lékařky velice ocenila, brali to i jako jistou psychickou podporu. Rodina P5 byla seznámena s celiakií svým gastroenterologem, který je následně odkázal do diabetologické ambulance, kam dcera P5 chodí na pravidelné kontroly s cukrovkou I. typu. Pomoc rodina vyhledala i u nutričního terapeuta. Participantky další informace sháněly na internetu. Tři participantky sdělily, že jsou součástí facebookové skupiny Celiakie, kde lidé sdílejí své příběhy s celiakií, přidávají různé články či odkazy na recepty.

Z informací získaných od participantek vyplývá, že edukace ze strany zdravotnického personálu je velice důležitá. Správná edukace u rodičů zmírní stresové reakce. V případě, že se zdravotnickému personálu pozdává, že je rodič po sdělení diagnózy zcela paralizován v oblasti vnímání, zdravotnický personál by měl svou edukační činnost přizpůsobit jejich stavu, rodiče upozornit, případně edukaci provést znovu.

Důležitá je taktéž psychická podpora rodičům. Tuto důležitost popisují ve svých pracích i autoři Masa' Deh (2015, s. 389), Mariyana et al. (2019, s. 11). Contisio et al. (2020, s. 1-8) se ve své práci zaměřuje na stres matek. Matky často nemoc svého dítěte silně emočně prožívají a dochází u nich k psychickému rozvratu. Těmto osobám je nutné v nejbližší možné době poskytnout odbornou psychologickou pomoc.

Edukace dětí proběhla i ze strany rodiče. Participantky ve svých výpovědích sdělily, že vysvětlování onemocnění proběhlo relativně bez problému. Dětem onemocnění bylo vysvětlováno různými způsoby. Na základě vysvětlení děti pochopily, jak důležité je pro jejich zdraví dodržování bezlepkové diety. P1 měla své vysvětlování dceři snazší. Onemocnění znala od své matky. P3 sdělila, že dcera si částečně musela na důležitost diety přijít sama. Syn P7 měl na začátku problém poznat, kde lepek je a kde není. Vzhledem ke sportovním

ambicím začal být taktéž zapálen do bezlepkové diety. Součástí edukace je seznámení dítěte s diagnózou a její léčbou. Kontrolou dodržování bezlepkové diety u dítěte může být odběr krve. Díky krevnímu odběru rodič i lékař zjistí, zda klesají protilátky na celiakii. Edukaci je dobré provést i u rodinných příslušníků a blízkých přátel. Správná edukace zajistí, že dítě bude natolik zodpovědné a samo si ohlídá bezlepkovou stravu. Rodičům tak odpadne starost ohledně případných komplikací.

Další podkapitolou je dostupnost bezlepkových potravin. Z výsledků rozhovorů vyplývá, že jejich dostupnost je dle slov participantek dostačující. Produkty nakupují v tradičních kamenných obchodech, ve větších obchodních řetězcích, popřípadě objednávají produkty přes internet. P1 a P8 uvedly, že bydlí blízko hranic s Německem a čas od času tam zajedou na nákup. Mají tam nabídku jiných potravin, které nejsou k dostání u nás v České republice a taktéž zmiňují nižší ceny bezlepkového sortimentu. P4 navštěvuje kromě supermarketů i zdravou výživu, kam dovážejí z bezlepkové pekárny čerstvé koláčky, chleby apod. Velkým přáním P6 by bylo, kdyby bezlepkový sortiment který potřebuje, nakoupila v jednom obchodě.

Život by rodinám s celiakií usnadnila i nižší finanční náročnost diety. P1, P4, P5 a P8 pobírají příspěvek od zdravotní pojišťovny, berou to jako vítanou podporu. Tato podpora však bude vyplácena pouze po dobu studií dětí a nejdéle do 26 let. Taktéž se převážná většina participantek shodla, že jim bezlepková dieta nabourala rodinný rozpočet. P7, P9 a P10 dietu osobně nevnímají jako finanční zátěž pro rodinu, ale P10 si uvědomuje, že mnohé rodiny mohou mít díky celiakii finanční problémy. Byla by ráda, kdyby se bezlepkové potraviny zlevnily a byla tak jejich dostupnost snazší i pro rodiny s menšími příjmy peněz.

Rodinní příslušníci si museli zvykat na návyky bezlepkového stravování nemocného dítěte. Na otázku, jakým způsobem se stravuje zbytek rodiny, shodně participantky uvedly, že se stravují částečně bez lepku. Participantky vaří a pečou vše bez lepku, ale pochutiny a pečivo jí zbytek rodiny s lepkem. Jedním z důvodů je zmiňovaná finanční náročnost diety. Dalším důvodem je chuť pečiva. P2 a P3 na počátku života dítěte bez lepku vařily participantky dvojí stravu, a to bez lepku a s lepkem. Ale z důvodu časové náročnosti přešly po čase na vaření i pečení bez lepku. Stejný výsledek, stejná chuť, ušetřený čas. P3 také zmiňuje zvýšené riziko kontaminace během dvojího vaření s lepkem a bez lepku. Autoři Sasano, Flaherty (2015, s. 155) ve své práci varují před kontaminací bezlepkového jídla za pomoci kuchyňského nádobí a před křížovou kontaminací, která může celiaka ohrozit. Důležité jsou

taktéž hygienická pravidla servírování pokrmů bez lepku. P5 zvolila metodu dvojí přípravy stravy. S přípravou pokrmů jí pomáhají děti.

LIMITY VÝZKUMU

Během realizace výzkumného šetření byly shledány možné limity, které nepatrně mohly ovlivnit výzkumné šetření. Jedním z limitů je neochota participantů se zúčastnit výzkumného šetření. Druhým limitem v návaznosti na neochotu participantů je počet participantů. Větší soubor participantů by vedl k dosažení lepších výsledků výzkumného šetření. Dalším z limitů se ukázala výzkumná šetření, která jsou důležitá k porovnání výsledků.

DOPORUČENÍ PRO OŠETŘOVATELSKOU PRAXI

Na základě výzkumného šetření bylo zjištěno, že by se více mělo dbát na sdělování diagnóz ze strany zdravotnického personálu. Dále by se měla pozornost věnovat i psychické podpoře rodičům, kteří se dozvěděli, že jejich dítě je chronicky nemocné a čeká ho celoživotní bezlepková dieta a lékařské kontroly.

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce měla za cíl zjistit, jakým způsobem je ovlivněn chod rodiny dítěte s celiakií. Pomocí dílčích cílů bylo potřeba zjistit, jakým způsobem je ovlivněný život dítěte z pohledu rodiče a s jakými problémy, v souvislosti s celiakií, se musí potýkat rodiče dětí v běžném životě.

Teoretická část bakalářské práce má sloužit k uvedení čtenáře do problematiky celiakie. Ke zpracování teoretické části posloužily informace z odborných zdrojů. Tato část byla věnována celiakii jako celku, problematice bezlepkové diety a v neposlední řadě rodičům a dětem.

Praktická část byla zpracována metodou kvalitativního šetření. Pro sběr dat byly použity polostrukturované rozhovory s předem připravenými otázkami. Výsledky byly zpracovány formou otevřeného kódování a kategorizací dat.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jakým způsobem je ovlivněn chod rodiny dítěte s celiakií. Cíl práce byl splněn. Z rozhovorů vyplývá, že problémem u dětí byla prvotní adaptace na stravu. Díky bezlepkové stravě se rodina potýká s problémem stravování ve volnočasových aktivitách, jako např. tábor, soustředění, škola v přírodě. Příprava rodiny na tyto akce a pobyty spočívá ve vaření bezlepkových jídel doma. Kuchařky většinou neměli možnost naučit se vařit bezlepková jídla a ani se s problematikou celiakie nesetkaly. Tímto se dostáváme k faktu, že široká veřejnost ještě v povědomí celiakii nemá. Nevědí, co je lepek a kde je obsažen. Domnívám se tedy, že by se o různých potravinových intolerancích či alergiích mělo více hovořit.

Výzkum poukázal na zásadní problém. Na základě výzkumného šetření bylo zjištěno, že by se zdravotnický personál měl více zabírat edukací a psychickou podporou rodiny, zejména v případě, že se rodina s celiakií nikdy nesetkala a neví přesně, jaké změny s dietou nastanou. Rodiče jsou často z diagnózy v šoku a v prvních chvílích vůbec nevnímají, co jim lékař sděluje, často k tomu nejsou ani vhodné podmínky. Zdravotnický personál by tedy měl dbát na vhodné prostředí a výběr slov vedoucí k citlivému vysvětlení daného problému. V tomto případě se jedná o onemocnění celiakie. Matky často nemoc svého dítěte silně emočně prožívají a dochází u nich k psychickému rozvratu. Těmto osobám je nutné v nejbližší možné době poskytnout odbornou psychologickou pomoc.

Život s celiakií není z počátku vůbec jednoduchý. Rodina se musí vyrovnat s faktem, že jejich dítě trpí celiakií, což znamená doživotní dodržování bezlepkové diety, následně se s tímto faktem musí samozřejmě sžít i jejich dítě. Za mnohými manželskými neshodami stojí nemoc týkající se dítěte, zejména muži často neustojí psychický nápor. Dítě se musí učit novým stravovacím návykům. Největší omezení participantky vnímají v oblasti volnočasových aktivit a celkově v pobytech mimo domov. Shodly se, že výběr bezlepkových potravin v obchodech je dostačující, ale že by mohla být bezlepková strava levnější. Rodiny využívají příspěvek na bezlepkovou dietu od své zdravotní pojišťovny. Některým však tuto možnost jejich pojišťovna nenabízí vůbec.

Díky striktnímu dodržování bezlepkové diety se dá žít plnohodnotný život. Z počátku to chce trpělivost, čas a umění shánět dostatek validních informací, které rodině pomohou se s celiakií se sžít.

SEZNAM LITERATURY

1. AL-TOMA, Abdulbaqi a kolektiv. Updated guidelines by the European Society for the Study of Coeliac Disease. *United European Gastroenterology* [online]. 2019, 7(5), 583-613 [cit. 2023-02-26]. ISSN 2050-6414. Dostupné z: doi: <https://doi.org/10.1177/2050640619844125>
2. AMBROŽOVÁ, Helena a kolektiv. *Nemoci střev*. Praha: Grada Publishing, 2018. ISBN 978-80-271-0353-9.
3. ARONSSON, Carin Andrén a kolektiv. Years of Life With Incidence of Celiac Disease Autoimmunity and Celiac Disease Among Children at Increased Risk. *JAMA* [online]. 2019 [cit. 2023-01-05]. Dostupné z: doi:10.1001/jama.2019.10329
4. BIESIEKIERSKI, Jessica R. *What is gluten?* [online]. 28 February 2017 [cit. 2023-02-22]. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jgh.13703>
5. BUREŠ, J. Celiakie v roce 2018. *Vnitřní lékařství*. 2018; 64 (6): 602-606.
6. CONTINISIO, G. I. et al. An investigation on parenting stress of children with cystic fibrosis. *Italian Journal of Pediatrics*. 2020; 46 (33): 1-8.
7. DE PALMA, G. et al. Effects of a gluten-free diet on gut microbiota and immune function in healthy adult human subjects. *British Journal of Nutrition*. 2009; 102 (8): 1154-1160
8. DAVIS, William. *Život bez pšenice: praktický a provokativní návod, jak zhubnout a uzdravit se*. Brno: Jota, 2013. Populárně naučná. ISBN 978-80-7462-309-7.
9. DUPIN, Olivia. *Bez lepku a chutně!: jak vařit z přirozeně bezlepkových potravin*. Praha: Synergie, 2014. ISBN 978-80-7370-272-4.
10. FASANO, A., FLAHERTY, S. *Jak žít zdravě bez lepku*. Pragma, 2015. 32-166 s. ISBN 978-80-7349-433-9.
11. FOK, Chi-Yee. *British journal of nursing (Mark Allen Publishing)* [online]. 2016, 25(8), 449-450 [cit. 2023-02-05]. ISSN 09660461. Dostupné z: <https://www.medvik.cz/link/access.do?source=ebsco&url=https://search.ebsco-host.com/login.aspx?direct=true&Auth-Type=ip,shib&db=mdc&AN=27126754&lang=cs&site=ehost-live&scope=site>

12. FREJ, David a Jiří KUCHAR. Zdravé střevo: komplexní prevence a terapie trávicích a střevních potíží a onemocnění. Praha: Eminent, 2016. ISBN 978-80-7281-510-4.
13. FRÜHAUF, Pavel. Celiakie dětí a dospívajících. *Časopis lékařů českých* [online]. 2018, **157**(3) [cit. 2023-01-20]. ISSN 1805-4420. Dostupné z: <https://www.prolekare.cz/casopisy/casopis-lekaru-ceskych/2018-3-3/celiakie-deti-a-dospivajicich-104892>
14. GREEN, M.D., Peter H. R. *Celiac disease a hidden epidemic*. 4th edition. United States of America: HarperCollins, 2020. ISBN 978-0-06-303485-3.
15. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.
16. HOFFMANOVÁ, Iva. *Celiakie*. Praha: Mladá fronta, 2019. Edice postgraduální medicíny. ISBN 978-80-204-5414-0.
17. JUNGWIRTHOVÁ, I., HRADILKOVÁ, T. Sdělování nepříznivé diagnózy. In. *"..Když není všechno tak, jak si přáli...": informace pro týmy porodnic a perinatologických center, pro praktické a odborné lékaře a zdravotnický personál*. 4., upravené vydání. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP České Budějovice, 2015. ISBN isbn978-80-906-0771-2.
18. KAST, Bas. *Nutriční kompas: bestsellerový průvodce světem zdravého stravování*. Přeložil Rudolf ŘEŽÁBEK. Praha: XYZ, 2019. ISBN 978-80-7597-496-9.
19. KARÁSKOVÁ, Eva. *Dětská gastroenterologie pro praxi*. Praha: Maxdorf, 2020. ISBN 978-80-7345-677-1.
20. KING, James a kolektiv. Incidence of Celiac Disease Is Increasing Over Time: A Systematic Review and Meta-analysis. *The American Journal of gastroenterology*[online]. 2020, **114**(4) [cit. 2023-01-05]. Dostupné z: [doi:10.14309/ajg.0000000000000523](https://doi.org/10.14309/ajg.0000000000000523)
21. KOPÁČOVÁ, Marcela, Jan BUREŠ a Martin OLIVERIUS. *Gastroenterologie*. Praha: Karolinum, 2021. ISBN 978-80-246-5002-9.
22. KŘIVOHLAVÝ, Jaro. *Psychologie nemoci*. Praha: Grada, 2002. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0179-0.
23. LEBWOHL, Benjamin a kolektiv. *Gastroenterology* [online]. 2021, **160**(1), 63-75 [cit. 2023-01-05]. Dostupné z: [doi:https://doi.org/10.1053/j.gastro.2020.06.098](https://doi.org/10.1053/j.gastro.2020.06.098)
24. LONGO, Dan L. a Anthony S. FAUCI, ed. *Harrison's gastroenterology and hepatology*. 2nd ed. New York: McGraw-Hill Medical, 2013. ISBN 978-0-07-181488-1.

25. LUCA, Elli a kolektiv. Diagnosis of gluten related disorders: Celiac disease, wheat allergy and non-celiac gluten sensitivity. *Baishideng Publishing Group Inc* [online]. 2015, **21**(23) [cit. 2023-02-27]. Dostupné z: doi:10.3748/wjg.v21.i23.7110
26. LUKÁŠ, Karel a Jiří HOCH, ed. *Nemoci střev*. Praha: Grada Publishing, 2018. ISBN 978-80-271-0353-9
27. MARTÍNEK, Jan, Pavel TRUNEČKA a kolektiv. *Gastroenterologie a hepatologie v algoritmech*. Praha: Maxdorf, 2021. ISBN 978-80-7345-684-9.
28. MARTÍN-MASOT, Rafael. Multifactorial Etiology of Anemia in Celiac Disease and Effect of Gluten-Free Diet: A Comprehensive Review. *Nutrition for Anemia* [online]. 2019, **11**(11) [cit. 2023-02-05]. Dostupné z: doi:https://doi.org/10.3390/nu11112557
29. MENKY, Monika. *Můj život bez lepku: moderní bezlepková kuchařka od Celiacmoni*. Brno: CPress, 2017. ISBN 978-80-264-1709-5.
30. MLČÁK, Zdeněk. *Psychologie zdraví a nemoci*. Vyd. 2. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, 2011. ISBN 978-80-7368-951-3.
31. MYERS, Amy. *Autoimunitní řešení: prevence a odvrácení celého spektra zánětlivých symptomů a nemocí*. Přeložil Martina BRUNNEROVÁ. Olomouc: ANAG, [2016]. ISBN 978-80-7554-043-0.
32. NIETO, Gárcía V.M. Celiac Disease and Non-Celiac Gluten Sensitivity: A History of Celiac Disease. *OmniaScience* [online]. Barcelona, Spain, 2014 [cit. 2023-01-07]. Dostupné z: doi:http://dx.doi.org/10.3926/oms.226
33. POZNYAK, Anastasia a kolektiv. The Diabetes Mellitus–Atherosclerosis Connection: The Role of Lipid and Glucose Metabolism and Chronic Inflammation. *International Journal of Molecular Sciences* [online]. 2020, 6. března, **5**(21) [cit. 2023-01-22]. Dostupné z: https://www.mdpi.com/1422-0067/21/5/1835
34. REUNALA, Timo a kolektiv. Dermatitis Herpetiformis: An Update on Diagnosis and Management. *American Journal of Clinical Dermatology* [online]. Am J Clin Dermatol, 2021, **22**, 329–338 [cit. 2023-02-27]. Dostupné z: doi:https://doi.org/10.1007/s40257-020-00584-2
35. ROBERTS, Annalise G. a Claudia PILLOW. *Život bez lepku – kuchařka pro pevné zdraví: jak si pochutnat a zároveň posílit svůj imunitní systém a neutralizovat zánět*. [Olomouc]: ANAG, c2013. ISBN 978-80-7263-804-8.

36. ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. 4. přepracované a doplněné vydání., Praha: Grada Publishing, a. s., 2020. 69-72 s. ISBN 978-80-247-9094-7.
37. SALAVEC, Miloslav. CHARAKTERISTIKA A ZAJÍMAVÉ VÝSLEDKY KLINICKÝCH STUDIÍ. *Military Medical Science Letters* [online]. 2017, **86**(3) [cit. 2023-02-27]. ISSN 0372-7025. Dostupné z: doi:DOI: 10.31482/mmsl.2017.019
38. SIKOROVÁ, Lucie a Markéta POLOCHOVÁ. Copingové strategie rodiny s chronicky nemocným dítětem. *Kontakt* [online]. Ostrava – Zábřeh, 2014, **1**(16) [cit. 2023-03-30]. ISSN 1804-7122. Dostupné z: doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.kontakt.2014.01.002
39. SUR, M. Lucia, Emanuela FLOCA, Daniel G. SUR, Iulia LUPAN, Genel SUR, Gabriel SAMASCA a Cornel ALDEA. Clinical scenario for medical students in pediatric multiple autoimmune diseases. *International journal of celiac disease*. 2017, **5**(4), 171-172. [cit. 2023-01-12]. ISSN 2334-3427. Dostupné z: doi:10.12691/ijcd-5-4-9
40. TAJIK, Pantea. Celiac disease overview in children by focused on Iranian studies. *International journal of celiac disease*. 2014, **2**(4), 121-125. [cit. 2023-01-11]. ISSN 2334-3427. Dostupné z: doi:10.12691/ijcd-2-4-2
41. ZACHAROVÁ, E., ŘÍMOVSKÁ, Z. Nemocné nebo zdravotně postižené dítě v rodině. *Pediatric pro praxi*. 2014; 15 (1): 54-56.
42. Život bez lepku [online]. 2016 [cit. 2023-01-05]. Dostupné z: <https://www.celiak.cz/zivot-bez-lepku>

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha A – Symbol přeškrtnutého klasu
- Příloha B – Informovaný souhlas
- Příloha C – Seznam otázek k rozhovoru

PŘÍLOHY

Příloha A – Symbol přeškrtnutého klasu



Zdroj: Symbol přeškrtnutého klasu | celiaci.cz – Sdružení celiaků ČR. *Domů* | celiaci.cz [online]. Sdružení celiaků ČR [cit. 19.03.2023]. Dostupné z: <https://www.celiaci.cz/symbol-preskrtnuteho-klasu/>

Příloha B – Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Bakalářská práce

Péče o dítě s celiakií z pohledu rodiny

Autor práce: Martina Křížková

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence
Fakulta zdravotnických studií ZČU v Plzni

Vedoucí práce: Mgr. Pavlína Tůmová

Fakulta zdravotnických studií ZČU v Plzni

Cíl výzkumu: Zjistit, jakým způsobem je ovlivněn chod rodiny s celiakií u dítěte.

Já svým podpisem stvrzuji, že se výzkumu účastním zcela dobrovolně. Jsem si vědom/a, že rozhovor bude nahráván na diktafon a poté přenesen do psané podoby. Souhlasím, že ve výzkumu budou uvedeny osobní údaje mě i mého dítěte a že tyto údaje zůstanou zcela anonymní, mé křestní jméno i jméno mého dítěte se změni na pseudonym. Jsem si vědom/a, že rozhovor mohu kdykoliv ukončit a mám právo neodpovědět na otázky, na které odpovídat nechci.

V dne

Podpis účastníka výzkumu:

Podpis studenta:

Příloha C – Seznam otázek do rozhovoru

Otázky směřované na dítě (odpovídá matka)

1. V kolika letech byla Vašemu dítěti celiakie diagnostikována?
2. Jak se onemocnění u Vašeho dítěte projevovalo?
3. S čím mělo Vaše dítě při nasazení bezlepkové diety největší problém?
4. S jakými problémy se Vaše dítě setkávalo v oblasti volnočasových aktivit? (tábor, škola v přírodě)
5. Popište mi situaci před stanovením diagnózy, zda se zhoršila dítěti školní docházka a prospěch.
6. Jak reagovalo Vaše dítě bezprostředně po sdělení diagnózy?

Otázky směřované na matku

7. Jaké byly Vaše pocity bezprostředně po sdělení diagnózy?
8. Kým jste byla edukována po stanovení diagnózy? (ze zdravotnických pracovníků)
9. V jakých oblastech jste byla edukována?
10. Byly tyto informace dostačující pro prvotní orientaci v onemocnění?
11. Kde jste čerpala další potřebné informace?
12. Jak jste dítěti onemocnění vysvětlila?
13. Jak jste přizpůsobila domácnost?
14. Jaká je dostupnost bezlepkových potravin v oblasti místa bydliště, v běžných supermarketech?
15. Objevili jste dostatek bezlepkových produktů?
16. Jak ovlivnila bezlepková dieta Váš rozpočet?
17. Jak se stravuje zbytek rodiny?