

ŽIVOT S CELIAKIÍ



Soňa Straková
Nemocnice Rudolfa
a Stephanie Benešov, a. s.

1983: maturita na SZS, Benešov, obor všeobecná sestra; 1983: Gynekologické oddělení, nemocnice Benešov; 1985: dětské oddělení, tamtéž; 1987: závodní ordinace Metaz, Týnec nad Sázavou; 1990: závodní ordinace Java, Týnec nad Sázavou; 1991: Interní oddělení, nemocnice Benešov; 1996: ORL, tamtéž; 2004: závodní ordinace + ORL, tamtéž; 2006: Oddělení nukleární medicíny; Anesteziologická ambulance, tamtéž (Nemocnice Rudolfa a Stephanie Benešov, a. s.)

Celiakie (glutenová enteropatie, celiakální sprue – CS, aj.) je celoživotní nesnášenlivost lepku imunitním systémem. Lepek je ve vodě nerozpustný bílkovinný komplex uložený v povrchové části zrn. Nesnášenlivost vzniká na jeho část, která se u pšenice nazývá gliadin, u ječmene hordein, u žita sekalin a u ova avenin. Nemocní musejí dodržovat tzv. bezlepkovou dietu, nesmějí tedy konzumovat výrobky z pšenice, žita, ječmene a špaldy, komplikovaná je otázka ova. Podle nejnovějších poznatků by mohl být neškodný, pokud je používán v čisté podobě, tzn. nesmí být při pěstování, zpracování a dopravě kontaminován lepkovými obilninami a výrobky z obilí.

Jak lepek působí

Bílkovinná část, která je hlavní složkou lepku, působí toxicky na střevní sliznici a někdy i na jiné orgány a tkáně u geneticky disponovaných jedinců. V důsledku toho dochází ke změně povrchu sliznice tenkého střeva, která atrofuje, mizí zde mikrokilky a klky. Je prokázáno, že do několika hodin po požití lepku nastává mikrozánět sliznice tenkého střeva. V důsledku toho se povrch tenkého střeva neustále snižuje, a tím se zmenšuje až mizí jeho schopnost trávení a vstřebávání živin.

Vznik onemocnění

Přesný způsob dědičnosti tohoto onemocnění není znám. Můžeme hovořit o jistých genetických předpokladech u dítěte, je to vlastně geneticky podmíněná enzymatická porucha. Po celiakii by se mělo pátrat především v nejbližším příbuzenstvu (rodiče, sourozenci, ale i vzdálenější příbuzní), přičemž tito příbuzní nemusejí mít téměř žádné příznaky onemocnění, nebo mají jen minimální či necharakteristické. Zjištění, že trpí celiakií, pro ně může být velkým překvapením. U žen s celiakií existuje

velká pravděpodobnost, že jejich dítě bude také nemocné. Po CS by se mělo pátrat v rizikových skupinách (jsou to např. diabetici, dlouhodobě anemičtí pacienti, pacienti s osteoporózou, neplodné nebo často potrácející ženy, samozřejmě širší okruh příbuzných potvrzeného celiaka a mnoho dalších). Celiakie není nemoc malých dětí, jak se mnoho lidí domnívá, a také se z ní nevyroste. Onemocnění se může projevit v jakémkoliv věku, spouštěcím mechanismem může být stres, potrat, porod, operace, virová infekce a další.

Projevy onemocnění

U malých dětí (obvykle od 6 měsíců do 2 let, po zavedení stravy obsahující lepek) jsou to klasické příznaky: chronický průjem, nadýmání, nechutenství, zvracení, a tedy neprospívání, podvýživa, ubývání na váze, porucha růstu, anémie z nedostatku železa, hypovitaminózy, nedostatek tuku, vápníku a dalších látek. Dítě trpí mastnými, objemnými a nápadně zapáchajícími stolicemi, kašovitými a světlými průjmy. Postupně má vzduchaté a nafouklé břicho, které nápadně kontrastuje

s velmi hubenými horními a dolními končetinami. Děti jsou plačtivé, mrzuté, unavené, apatické a za svými vrstevníky velmi zaostalé v pohybu. Školní děti mají střevní příznaky méně nápadné nebo chybějí. Mezi atypické příznaky patří menší vzrůst bez zjevné příčiny, nejasná anémie, opoždění psychického vývoje, poškození zubní skloviny, epilepsie, kožní choroby a další.

U dospělých se mohou objevit střevní problémy – průjmy, úbytek na váze, nechutenství, nadýmání a bolesti břicha, ale naopak i zácpa a obezita, dále může dojít k osteoporóze, kazivosti zubů, bolestem kloubů a svalů, depresím, krvácivým stavům, nádorům atd. Ve spojení s celiakií se může vyskytovat cukrovka, Duhringova dermatitida, zánět štítné žlázy, únavový syndrom, alopecie, poruchy ledvin, srdeční vady, u žen porucha menstruačního cyklu, neléčená celiakie může být i příčinou potratů a sterility. Nakonec může dojít k rozvratu metabolismu, zvýšenému výskytu nádorového onemocnění, u dětí k poruchám psychického vývoje až s možným mentálním poškozením. Komplikace CS jsou důsledkem pozdní diagnózy.

Vyšetřovací metody

Diagnostikovat celiakii není vůbec jednoduché. Většina lékařů, ať už dětských, praktických nebo odborných, na toto onemocnění vůbec nepomyslí. Při podezření na CS je nejjednodušší provést imunologické testy krevního séra – rozhodující je výskyt protilátek proti gliadinu (AGA – IgA a IgG), retikulinu (ARA), endomysiu (EMA) a transglutamin

mináže (tTg). Nyní lze již i u nás sehnat jednoduchý domácí test na stanovení celiakie z kapky krve – při pozitivním výsledku je ale nutné vždy navštívit odborného lékaře, který provede odběr krve a při pozitivním výsledku doporučí střevní biopsii, která nemoc definitivně potvrdí nebo vyloučí. **Podmínkou rádné diagnostiky je vždy provedení enterobiopsie, a to v době, kdy byla sliznice střeva zatížena alespoň dva měsíce lepkem.** Provedení biopsie při bezlepkové dietě nemá význam, výsledek je zkreslený. Při potvrzení celiakie, po určité době dodržování přísné diety, jsou krevní testy i biopsie negativní, přesto je ale nutné dietu dodržovat i nadále. Dnes již existují i další pomocná vyšetření, jako je např. speciální sonografie, zlatým standardem však zůstává biopsie nebo někde již užívaná (hlavně u dětí) tzv. kapslová enterobiopsie a následné histologické vyšetření, což je základ pro stanovení diagnózy. Klasické potvrzení diagnózy může trvat i několik let.

Léčba

Celiakie není nikde ve světě vyléčitelná, ale je dobře léčitelná. Kauzální léčbou je celoživotní a úplná bezlepková dieta. Lidé s těžkou akutní formou celiakie musejí zpočátku vynechat mléko, dále je nevhodné konzumovat tučné, těžké a draždivé potraviny. To ale jen do té doby, než se obnoví sliznice tenkého střeva – podle stavu nemocného několik týdnů až měsíců. Po zhojení lze jíst všechny potraviny neobsahující lepek. Je třeba vyloučit všechny klasické pekařské výrobky – chléb, koláče, pečivo, všechny druhy knedlíků, sušenek, oplatek atd. Problém je v tom, že **laik příměs lepku v řadě potravin nepředpokládá** (např. u uzenin, majonéz, kečupů, paštik, zmrzlin, cukrovinek, čokolád, piva, léků aj.). Téměř všude může být k zahuštění použit pšeničný škrob. Jako náhrada za obiloviny se používá kukuřice, prosa, cizrna, pohanka, luštěniny, amarant, sója, ryže, brambory, ořechy a semena. Tato strava je plnohodnotná a při stabilizaci stavu pacienta nevyžaduje doplňování léky ani vitaminy.

Bezlepkové potraviny jsou 4–10krát dražší než běžné potraviny. CS je jediným onemocněním, u nějž zdravotní pojišťovny nepřispívají ani částečně na kauzální terapii, a to ani v rozsahu základních surovin a potravin, jako je tomu např. na Slovensku (úhrada 70%). Tato nemoc také není předmětem zájmu farmaceutického průmyslu ani ostatních odvětví ve zdravotnictví.

Edukace nemocného a rodiny

Velká většina lékařů o celiakii nemá potřebné informace a znalosti, převážná část nemocných, zejména v dospělé populaci, zůstává nediagnostikována nebo je diagnostikována náhodně anebo až po několikaletém trvání příznaků, které různou léčbou nemizí. Udává se, že **s touto chorobou zůstává v ČR nediagnostikováno 85–90% osob.** Sestra ani lékař pacientovi neposkytnou podrobné informace o bezlepkové dietě – na to není čas. Aby mohl dětský nebo praktický lékař podrobně informovat, musel by mít s nemocí mnohaleté zkušenosti a v ordinaci alespoň hodinu času. (Zajímavé je, že problémy s nedostatkem informací – s výjimkou Prahy a větších měst – se více týkají obyvatel Čech, na Moravě je informovanost větší a je tam i více výrobců a jídel s bezlepkovým sortimentem.)

Edukace proto většinou spočívá ve vzájemné pomoci pacientů a jejich rodin. Nejvíce informací o dietě, vaření, pečeni, nakupování apod. získají nemocní v podpůrných sdruženích a klubech celiaků, jichž je v ČR několik. Vedle *klubů celiaků* v rámci *Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí* je to např. *Coeliac – Společnost pro bezlepkovou dietu*, která pořádá pravidelná setkání a je nemocným k dispozici i na <http://coeliac.cz>. Zde lze mj. najít poradnu, odkazy na výrobce a prodejce bezlepkových potravin, na zahraniční společnosti celiaků atd. Velmi přínosná jsou celorepubliková setkání celiaků na jaře v Praze a na podzim v Brně, kam jsou zváni odborníci zabývající se touto problematikou, výrobci, prodejci a dovozci bezlepkového sortimentu. Lze tady také za velmi výhodné ceny nakoupit i na několik měsíců.

Kde a za kolik?

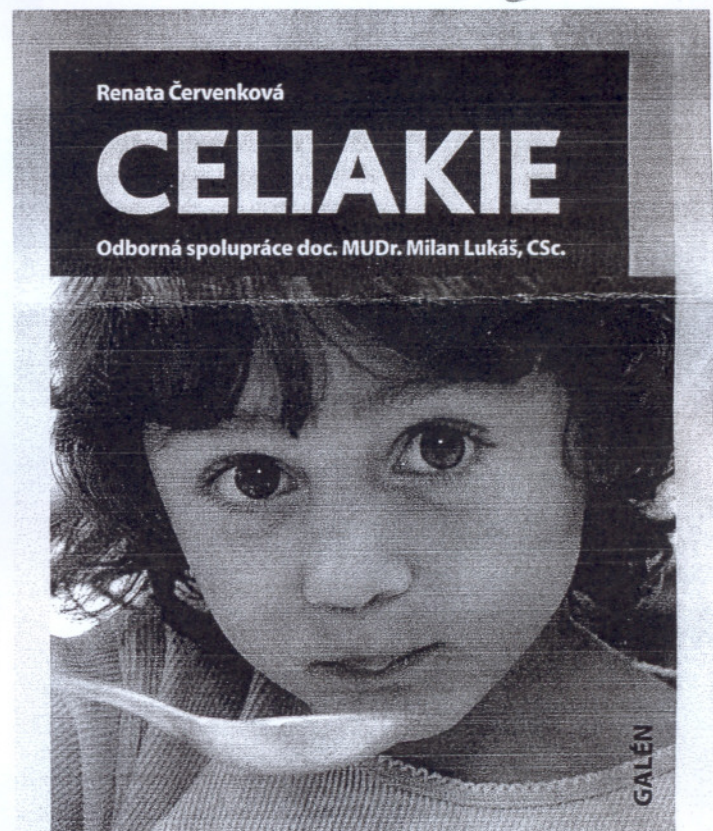
Velkou část bezlepkových potravin lze koupit v prodejnách se zdravou výživou. Není ale radno zde vždy spoléhat na prodáváče, protože se bohužel stává, že nabídnou potraviny pro tuto dietu naprosto nevhodné nebo škodlivé (nezřídka se to stává např. u žitné nebo špaldové mouky, sojových rohlíků apod.). Vždy je nutné velmi podrobně číst informace o složení výrobku.

Není problém si zboží objednat přes internet, kde je velký výběr, zboží je dodáno rychle, ceny jsou ovšem poněkud vyšší. Bezlepkové potraviny lze objednat také v lékárnách, zboží je dodáno téměř vždy do druhého dne. Je zde sice užší sortiment, ale jako základ je to velký přínos. Od konce loňského roku

lze část výrobků zakoupit i v drogeriích DM: velký výběr bezlepkových produktů a hlavně uzenin nabízejí obchodní řetězce Globus, některé druhy zboží prodává i Tesco aj.

Ceny jsou velmi rozdílné, ale vždy o hodně vyšší než u klasických potravin, záleží na prodejci, výrobci, dovozci a také kvalitě. Např. 1 kg mouky lze sehnat již za 50 Kč, ale cena se většinou pohybuje v rozmezí 60–140 Kč. Kilogram chleba od tradičního českého bezlepkového výrobce je možné koupit za 160 Kč, dovezený z Itálie stojí 200 Kč – klienta opět musí zajímat kvalita. Počet výrobců bezlepkového pečiva se u nás zvyšuje a také dobře funguje dovoz ze zahraničí, např. Slovenska, Polska, Maďarska, Itálie, Německa, Švédska, Španělska. ■

(sona.strakova@centrum.cz)



Renata Červenková

CELIAKIE

190 Kč, 2006, 1. vydání, 64 s., barevně, 155×190 mm, brožované, ISBN 80-7262-425-3; obj. č.: 3331

Pacientská příručka čtivě a přehledně seznamuje se vším, co vás může zajímat, onemocníte-li vy či někdo z vašich blízkých celiakii – onemocněním, které je způsobeno nesnášenlivostí lepku. Získáte informace nejen o tom, co je podstatou tohoto onemocnění, jak se projevuje, komu nejčastěji hrozí, jak se diagnostikuje a léčí či jak upravit jídelníček, ale z příběhů několika celiaků se dozvíte, jak se s životem bez lepku vyrovnali oni – získáte tak cenné zkušenosti přímo od těch, kteří «už vědí, jak na to». Zařazeny jsou i kontakty na pacientské organizace celiaků, tipy, jak si poradit v kuchyni a jak nakupovat, i přehled bezlepkových kuchařek. Na vzniku knihy se podíleli novinářka, matka dcery s celiakii, a lékař-gastroenterolog.