

Lista kontrolna dla lekarzy informujących nowo zdiagnozowanych pacjentów z celiakią i ich opiekunów

Dodatkowym wsparciem mogą być udostępnione przez ESPGHAN piktogramy w zrozumiałym dla pacjentów języku (dostępne różne wersje językowe). Omówione elementy najlepiej odhaczyć, listę podpisać datą i swoim nazwiskiem oraz załączyć do akt pacjenta.

Objaśnienie wyników potwierdzających diagnozę zgodnie z wytycznymi ESPGHAN Badania serologiczne, endoscopia/histopatologia (jeśli wykonano), inne wyniki	<input type="checkbox"/>
Czym jest celiakia? <ul style="list-style-type: none"> • Choroba autoimmunologiczna u osób predysponowanych genetycznie, wywołana spożyciem glutenu i pokrewnych białek z pszenicy, żyta, jęczmienia i pokrewnych zbóż. Leczenie: dieta bezglutenowa • Choroba może dotyczyć wielu narządów, w tym błony śluzowej jelita cienkiego • Możliwe upośledzenie wchłaniania składników odżywczych/minerałów w konsekwencji uszkodzenia błony śluzowej jelita • Niespecyficzne objawy, w tym między innymi ze strony jelit 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Przyczyny: <ul style="list-style-type: none"> • Wzajemne oddziaływanie genów, spożywanego glutenu i prawdopodobnie innych czynników środowiskowych (jeszcze nieznanych) skutkuje chorobą autoimmunologiczną na całe życie • Ryzyko rozwoju innych chorób autoimmunologicznych związanych z układem HLA (np. tarczycy, wątroby); brak związku z przestrzeganiem diety • Nieprzestrzeganie diety bezglutenowej wiąże się z ryzykiem długoterminowych powikłań, niezależnie od tego czy po spożyciu glutenu występują objawy 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Zapewnienie o doskonałych rokowaniach, uwolnienie rodziców od poczucia winy i niepokoju	<input type="checkbox"/>
Leczenie Medyczne: <ul style="list-style-type: none"> • Celiakia to choroba przewlekła, nie można jej wyleczyć, ale można ją bardzo dobrze leczyć • Dieta z wykluczeniem glutenu powinna być ściśle przestrzegana przez całe życie • Istnieje możliwość, że w przyszłości dostępne będą leki Psychospołeczne: <ul style="list-style-type: none"> • Reorganizacja gospodarstwa domowego, zapobieganie przypadkowemu kontaktowi z glutenem • Posiłki w przedszkolu i szkole • Poinformowanie rodziny i przyjaciół, nauczycieli • Wsparcie emocjonalne (dieta bezglutenowa nie jest łatwa dla dziecka; pomoc psychologa w razie potrzeby) Cel leczenia: <ul style="list-style-type: none"> • Zagojenie błony śluzowej i przewlekłego stanu zapalnego • Normalizacja poziomu autoprzeciwciał w ciągu 1 roku (do maks. 3 lat) • Kontrola przestrzegania diety & wzrostu & rozwoju dziecka • Budowanie pewności siebie, radzenie sobie z chorobą/dietą, aktywny udział w życiu społecznym (komunikowanie o chorobie) 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Co potem? <ul style="list-style-type: none"> • Wstępna konsultacja i przeszkolenie przez dietetyka lub innych specjalistów kompetentnych w zakresie diety bezglutenowej • Pierwsza wizyta kontrolna: po 2-3 miesiącach (specjalistyczne badanie krwi w przypadku jakichkolwiek niedoborów) • Druga kontrola po 5-6 miesiącach, w tym badanie krwi na obecność przeciwciał przeciw transglutaminazie tkankowej (TGA-IgA) 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Długoterminowa kontrola w celu monitorowania przebiegu choroby, diety, wzrostu i rozwoju pacjenta Badaj poziom TGA co 6 miesięcy do uzyskania wyniku ujemnego, następnie 1x/rok aż do przekazania pacjenta do ośrodka dla dorosłych	<input type="checkbox"/>
Znaczenie informowania pacjentów i zwiększania ich kompetencji <ul style="list-style-type: none"> • Zapewnienie dodatkowych informacji oraz linków do stron informacyjnych i kontaktów do organizacji dla pacjentów • Udostępnienie linku do e-learningu (https://celiacfacts-onlinecourses.eu) 	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Zalecanie badań przesiewowych krewnych pierwszego stopnia w kierunku celiakii	<input type="checkbox"/>
Wydanie dokumentu z wynikami potwierdzającymi rozpoznanie celiakii	<input type="checkbox"/>
Data:	Imię i nazwisko lekarza: