



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Studies

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta
Katedra ošetřovatelství a porodní asistence

Bakalářská práce

Celiakie a její dopad na život dítěte v mladším školním věku

Vypracovala: Annemarie Mikešová
Vedoucí práce: Mgr. Dita Nováková, Ph.D.

České Budějovice: 2015

ABSTRAKT

Celiakie a její dopad na život dítěte v mladším školním věku

Celiakální sprue neboli celiakie vede k doživotnímu dodržování bezlepkové diety, tzn. k celkovému vyloučení glutenu ze stravy. Při celiakii se uvolňují protilátky, které působí autoimunitně a postihují tak vlastní tkáň tenkého střeva, přičemž k odpoutání protilátek dochází přítomností glutenu v potravě.

V patologickém procesu vzniká porucha morfologie stěny tenkého střeva a snižuje se tak výška střevních klků (záhybů), které jsou fyziologicky na každé střevní sliznici přítomny. Při závažném stavu vzniká subtotální nebo totální atrofie střevních klků, tzn. částečné nebo i úplné vymizení. Toto poškození sliznice ústí v chronické zánětlivé procesy, které způsobují poruchu vstřebávání. Útlum problémů zapříčiní správné a kvalitní dodržování bezlepkové diety. Stav nemusí být setrvalý a může dojít k relapsu onemocnění, tzn. k znovuvzplanutí.

Celiakální sprue je chronickým, autoimunitním onemocněním, které vzniká na genetickém podkladě nebo vlivem imunitní reakce. V současnosti onemocnění postihuje děti, mladistvé, ale výjimku netvoří ani dospělí jedinci. Prevalence stoupá, v České republice se vyskytuje přes 40.000 nemocných a pouze desetina z nich je registrována v gastroenterologické poradně. Intolerance lepku nepostihuje jedince pouze v České republice, ale vyskytuje se na celém světě.

Základní a jediná léčba spočívá v celoživotním vyloučení glutenu ze stravy, tzn. potlačení toxických bílkovin, které se nacházejí v obilných zrnech. Celiakální sprue patří mezi nevléčitelné choroby a samozřejmostí je předcházet komplikacím, které mohou nastat v souvislosti se špatnou životosprávou. Podstatná může být i včasná detekce onemocnění za pomoci moderních vyšetřovacích metod, které slouží k účelné diagnostice. V současnosti se využívají šetrné zobrazovací nebo invazivní bioptické metody, které zaručeně stanoví správnou diagnózu. Základnu tvoří správné sestavení anamnézy, od které se následně další průběh odvíjí.

Věcný problém tvoří dodržování bezlepkové diety. Princip bezlepkové diety spočívá v eliminaci potravin, které by mohly obsahovat gluten (lepek). Někteří pacienti

bezlepkovou dietu nedodržíjí a to z několika důvodů. Mezi klíčové faktory, které správné stravování ovlivňují, patří ekonomické hledisko. Bezlepková dieta je vysoce nákladná a některé druhy potravin jsou i několikanásobně dražší než potraviny běžné. Stěžejní roli hraje i dostupnost potravin či stravování ve školních jídelnách. Každá bezlepková potravina musí být výrobcem řádně označena a charakteristický je přeškrtnutý klas.

V současnosti se význam přikládá prevenci, která je vysvětlována ve třech základních úrovních tzn. na úrovni primární, sekundární nebo terciární. Základem je primární prevence, kde dochází k vyhledávání incidence onemocnění. Velký vliv na vznik onemocnění má hlavně doba, kdy je do těla dítěte poprvé přidáván lepek.

Bakalářská práce s názvem Celiakie a její dopad na život dítěte v mladším školním věku byla zpracována na teoretickém podkladě a východiskem není žádné výzkumné šetření. V jednotlivých kapitolách a podkapitolách je zachycena problematika jen z teoretického hlediska. Veškeré informace, které jsou v práci uvedeny, vycházejí z českých i zahraničních bibliografických publikací. Tyto publikace byly napsány odborníky, gastroenterology, pediatry či dietology, kteří se na celiakii zaměřují a snaží se ji včasně detekovat a kvalitně léčit. Mezi přední, české specialisty patří doc. MUDr. Oldřich Pozler, CSc., doc. MUDr. Pavel Kohout, Ph.D. nebo také prof. MUDr. Jiří Jodl, CSc.

Cílem práce bylo zmapovat na základě dostupné literatury problematiku celiakie u dětí v mladším školním věku se zaměřením na specifika práce sestry. Problematika onemocnění byla vyhledávána v bibliografických publikacích a na internetu. Na základě stanoveného cíle byla pro zpracování bakalářské práce zvolena výzkumná metoda syntézy, explanace či demonstrace dat.

Za základní problémy u tohoto onemocnění považujeme ekonomickou stránku věci. Ukázalo se, že jen minimální část českých pojišťoven poskytuje příspěvek na stravování celiakům. Zjištěno bylo i to, že v mnoha státech Evropské unie existuje tzv. komunitní péče, která je poskytována komunitní sestrou. V České republice tento trend neexistuje i přesto, že je možnost daný obor studovat na navazujícím magisterském studiu. Sestra je nezastupitelným členem a stěžejním pilířem multidisciplinárního týmu. Sestra má

dále významné kompetence v péči o pacienta a tvoří nenahraditelné místo v oboru ošetrovatelství.

Výstupem teoretické práce je vytvoření uceleného pohledu na okruh problému v souvislosti s celiakií u dětí mladšího školního věku.

KLÍČOVÁ SLOVA: Celiakální sprue, gluten, bezlepková dieta, dítě, sestra, ošetrovatelská péče

ABSTRACT

Coeliac disease and its impact in the life of a child at younger school-age.

Celiac sprue or celiac disease leads to a lifelong adherence to the diet, i.e. to a total exclusion of gluten from the diet. In celiac disease antibodies are released, that act autoimmune and affect the inherent small intestinal tissue, while the detachment of antibodies is caused by the presence of gluten in food.

In pathological process the disorder of the morphology of small intestinal walls occurs, causing the reduction of intestinal villus height, which are physiologically present on every intestinal mucosa. In a critical state the subtotal or total atrophy of intestinal villi rises – means their partial or complete disappearance. This damage of mucosa results in chronic inflammatory processes, which cause malabsorption. The problem is reduced by correct adherence to the gluten-free diet. The state does not need to be steady, a relapse of the disease may appear.

Celiac sprue is a chronic, autoimmune disease developing either on genetic background or due to the immune response. Currently it affects children and adolescents, but adults are no exception. Prevalence rises, there are 40.000 people afflicted and only one tenth of them is registered in the counseling center. Gluten intolerance does not affect just individuals within Czech republic, but it is worldwide-spread disease.

The basic and only treatment consist in longlife exclusion of gluten from the diet., i.e. the suppression of toxic protein occurring in cereal grain. Celiac sprue belongs to the incurable diseases and preventing the complications, which may occur in relation to a bad regime, is a matter of course. An early detection of the disease with the help of modern examining methods, that serves to effective diagnosis, may be also crucial. Currently efficient displaying and invasive bioptic methods, that certainly establish a correct diagnosis, are used. The basement consists of the correct anamnesis compilation, from which derives the course.

Adherence to the diet represents a factual problem. The principle of gluten-free diet consists in an elimination of food that could contain gluten. Some patients don't adhere

to the diet from several reasons. Economic point of view is one of the key factors affecting proper eating habits. Gluten-free diet is extremely expensive and some kinds of food are several times more expensive than the common ones. The availability of food or eating in school dining rooms also plays a key role. Every gluten-free product must be properly marked by the producer, the sign of crossed cob is widely recognizable.

Nowadays the importance is attached to prevention, which is divided into three basic levels: primary, secondary and tertiary. The primary prevention is crucial, it is when the incidence of the disease is sought out. The time, when the gluten gets into the child's body for the first time, has a great influence on the development of the disease.

This bachelor thesis called "Celiac disease and its impact on an early-school-age child's life" was elaborated on a theoretical basis, there was no research survey. In the individual chapters and subchapters the issue is handled just from the theoretical point of view. All the information mentioned in this thesis is based on Czech and foreign bibliographic publications. These were written by the specialists, gastroenterologists, pediatricians or dieticians, who are focused on celiac disease and who try to detect it timely and treat properly. Among the leading Czech specialists belongs doc. MUDr. Oldřich Pozler CSc., doc. MUDr. Pavel Kohout, Ph.D. and also prof. MUDr. Jiří Jodl, CSc.

The main goal of this thesis was to map the issue of celiac disease of early-school-age children with a focus on the specifics of nursing using the literature available. The celiac disease issue was searched out in bibliographic publications and on the Internet. Based on the stated objective, the synthesis method, explanation or data demonstration was chosen for this bachelor thesis.

Economic point of view is regarded as a fundamental issue of the disease. It turned out that only a small number of czech health insurance companies provides a catering allowance to celiac patients. It was found out, that in many EU states so called community care provided by community nurse, exists. There is no trend like this in Czech republic despite the fact, that this field can be studied in the master study. The nurse is an unsubstitutable member and fundamental pillar of a multidisciplinary team.

She also has significant competencies in patient care and constitutes an irreplaceable place in nursing.

The output of this theoretical thesis is to create a comprehensive view of the range of problems related to celiac disease of early-school-age children.

KEY WORDS: Celiac disease, gluten, gluten-free diet, child, nursing Care, nurse

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích, dne 4. 5. 2015

.....

Annemarie Mikešová

PODĚKOVÁNÍ

Mé poděkování patří především Mgr. Ditě Novákové Ph.D., které děkuji za cenné rady, trpělivost, ale i odborné a profesionální vedení při zpracování této bakalářské práce. Ráda bych poděkovala i Mgr. Davidu Kimmerovi, Mgr. Michaele Bezemkové, Ing. Alešovi Srogončíkovi a MUDr. Jitce Skovrankové za odborné připomínky, překlad a korekci práce. Stejně tak celé rodině za značnou podporu během studia.

OBSAH

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	11
ÚVOD	12
CÍL	13
METODIKA	14
1. CELIAKIE OBECNĚ	15
1.1 DEFINICE ONEMOCNĚNÍ.....	16
1.2 SVĚTOVÉ A ČESKÉ DĚJINY ONEMOCNĚNÍ	18
1.3 FORMY CELIAKÁLNÍHO ONEMOCNĚNÍ.....	21
1.4 PATOGENEZE ONEMOCNĚNÍ.....	23
1.5 PŘÍZNAKY ONEMOCNĚNÍ (KLINICKÝ OBRAZ)	24
1.6 DIAGNOSTIKA ONEMOCNĚNÍ	26
1.7 LÉČBA ONEMOCNĚNÍ.....	32
1.8 KOMPLIKACE ONEMOCNĚNÍ.....	33
1.9 PATOLOGIE CELIAKÁLNÍ SPRUE.....	34
1.10 PREVALENCE A SCREENING ONEMOCNĚNÍ.....	35
1.11 PREVENCE CELIAKIE.....	38
1.12 DIETNÍ POSTUPY U CELIAKIE	40
2. PEDIATRICKÁ ČÁST – CHARAKTERISTIKA OBORU.....	44
2.1 MLADŠÍ ŠKOLNÍ VĚK DÍTĚTE.....	46
2.2 EDUKACE DĚTÍ A RODIČŮ	50
2.3 OŠETŘOVATELSKÝ PROCES U DÍTĚTE	54
3. KOMUNITNÍ OŠETŘOVATELSTVÍ V PÉČI O CELIAKY	57
4. EKONOMICKÉ HLEDISKO BEZPEKOVÉHO STRAVOVÁNÍ A STRAVOVÁNÍ VE ŠKOLNÍCH JÍDELNÁCH	60
5. DOPAD ONEMOCNĚNÍ NA KVALITU ŽIVOTA DÍTĚTE.....	62
ZÁVĚR	64
SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ	67
SEZNAM PŘÍLOH.....	78

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

CS	(Celiakální sprue)
CNS	(Centrální nervový systém)
ČR	(Česká republika)
DM	(Diabetes mellitus)
ESPGHAN	(Evropská společnost pro dětskou gastroenterologii, hepatologii a výživu)
EU	(Evropská unie)
FF	(Fyziologické funkce)
GE	(Glutensenzitivní enteropatie)
HLA antigen	(Histokompatibilní systém)
IEL	(Intraepiteliální lymfocyty)
IS	(Imunitní systém)
JIP	(Jednotka intenzivní péče)
KO	(Krevní obraz)
MZ	(Ministerstvo zdravotnictví)
NE	(Netropická sprue)
RTG	(Rentgen)
WHO	(World Health Organization- Světová zdravotnická organizace)

ÚVOD

Celiakie a její dopad na život dítěte v mladším školním věku je tématem bakalářské práce, které bylo zpracováno pouze z teoretického hlediska a neobsahuje žádné výzkumné šetření. Téma bylo zvoleno na základě vlastního zájmu o danou problematiku.

Celiakie je celoživotním, chronickým, autoimunitním onemocněním, které vzniká na základě genetických předpokladů u dětských, ale i dospělých jedinců a je charakterizované intolerancí, tzn. nesnášenlivostí glutenu. Projevy či příznaky tohoto chronického onemocnění jsou často označovány malabsorpčním syndromem, tzn. zhoršeným vstřebáváním, nejčastěji v tenkém střevě.

Intolerance lepku (celiakie) je stále aktuálním problémem dnešní společnosti a prevalence onemocnění i nadále stoupá. Během posledních několika desítek let ovšem medicína zaznamenala značný pokrok v diagnostice, jediné kauzální (příčinné) léčbě, ale i v prevenci komplikací. Jedinou léčebnou metodou je celoživotní vyřazení lepku ze stravy a dodržování tzv. bezlepkové diety. Bezlepkovou dietu děti často hůře snášejí a to se ve většině z případů odrazí na jejich psychickém stavu.

Celiakii není společností věnována dostatečná pozornost, a proto ji většina populace podceňuje a následnou léčbu zanedbává, ať už kvůli finančním prostředkům či nevědomosti daného jedince.

Navrhovaným opatřením před vznikem komplikací či prekanceróz by bylo provádění cíleného screeningu u rizikových skupin, tzn. jedinců, kteří mají v první linii dědičnosti výskyt celiakie. Neopomíjenou součástí léčebného procesu by měla být kvalitní edukační činnost sester či lékařů v nemocničním zařízení.

Bakalářská práce se věnuje celé problematice v poměrně rozsáhlém měřítku a pro porovnání bylo použito i nepřeberné množství zahraničních zdrojů. Zajímavostí jsou rozdíly, které se vyskytují například v komunitní péči. V České republice ovšem komunitní péče neexistuje a minimální podporu celiakům poskytují malé organizace.

CÍL

Základním cílem bakalářské práce bylo na základě dostupné literatury zmapovat obecnou problematiku celiakie u dětí v mladším školním věku se zaměřením na specifika práce sestry. Celiakie je chronickým, autoimunitním onemocněním, které postihuje děti a výjimkou nejsou ani dospělí. Na základě dostupné české i zahraniční literatury bylo nezbytné onemocnění objasnit. Součástí bakalářské práce bylo i zaměření se na specifika práce sestry v dané oblasti. Práce sester zasahuje do mnoha ošetrovatelských oborů a jejich činnosti byly popsány pouze teoretickým způsobem. Naším cílem bylo i odhalení veškerého úskalí, které je s nemocí spjato, tzn. ekonomické hledisko či celkový dopad na život malého dítěte.

Tato práce vychází ze zahraničních a českých bibliografických zdrojů, ale také z aktuálních materiálů, na základě kterých byla práce zpracována. Výsledky teoretické práce budou použity ve zdravotnické sféře pro pacienty s již zmiňovanou chorobou. Součástí je i podání uceleného pohledu na okruh problému v případě celiakie u dětí v mladším školním věku.

METODIKA

Tato bakalářská práce byla zpracována pouze z teoretického hlediska a součástí není žádné kvalitativní či kvantitativní výzkumné šetření. Pro zpracování byla zvolena vědecká metoda syntézy, explanace či demonstrace dat. Syntéza je vědeckou metodou, která vytváří základ pro vzájemné pochopení daných souvislostí. Syntézou můžeme rozumět i myšlenkové spojení poznatků v komplex, kterého lze dosáhnout za pomoci analytických metod. Dále byla pro bakalářskou práci vybrána metoda explanace. Explanaci chápeme jako vysvětlení či logické přepracování (rekonstrukci) daného procesu nebo jevu a je výsledkem každé teoretické práce. Demonstrace dat bude použita v souvislosti s doporučením pro praxi.

Pro teoretickou práci bylo nutné sesbírat mnoho zahraničních i českých zdrojů od předních gastroenterologů či specialistů na danou problematiku. Informace byly získány jak ze zahraničních, tak i českých webů, databází (EBSCO) či z tištěných nebo internetových časopisů (Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition, Sestra, Infolisty, Pharma News atd).

1. CELIAKIE OBECNĚ

Celiakie je onemocnění spadající do mnoha kategorií a koncepcí, proto je nezbytné specifikovat si některé z nich. Za jeden ze základních pojmů je považován pojem zdraví. Zdraví bylo mnohokrát definováno a pro objasnění bude uvedena definice, která je zakotvena v ústavě World Health Organization (Dále jen WHO, Světové zdravotnické organizace z roku 1947), kde je zdraví vysvětlováno jako: „Stav úplné fyzické, psychické, sociální a duševní pohody a ne jen nepřítomnost nemoci nebo vady“ (Zdraví 21, 2001, s. 22).

Na druhém pólu se nachází pojem choroba či nemoc, která je chápána jako porucha zdraví (Křivohlavý, 2002, s. 15). Nemoc se v poněkud zastaralé a neaktuální definici vysvětluje jako: „Stav organismu vznikající působením zevních či vnitřních okolností, které narušují jeho správné fungování a rovnováhu“ (Vokurka, 1994, s. 229). Modernější literatura vychází spíše ze vzájemné celistvosti mezi prostředím a organismem a za nemoc se považuje právě porucha v těchto dvou systémech. Stejně jako zdraví je i nemoc plná aspektů biologických, psychických či sociálních, které jsou vzájemně ovlivňovány (Zacharová, 2007, s. 16).

Dalším a výrazně podstatným pojmem v souvislosti s celiakií je vědní obor genetika. Genetika studuje nestálost organismů a jejich dědičnost (Rozsypal, 1998, s. 19). Důležitou součástí je i genetika klinická. Definici klinické genetiky uvádí poměrně moderní literatura a to konkrétně z roku 2013, kde se na toto téma společně zaměřily autorky Maříková a Seemanová (2013, s. 5) a je definována takto: „Klinická genetika je medicínský vědní obor, zkoumající diagnostiku, prognostiku a prevenci genetických chorob a vrozených vad.“

K základním pojmům by měla být zahrnuta i oblast imunologie, protože právě celiakie tuto oblast zasahuje. Imunologie náleží k oborům, které studují obranné mechanismy živého organismu či jedince (Rozsypal, 1998, s. 19). Imunologie studuje vlastnosti, funkce a strukturu imunitního systému (Dále jen IS) a hlavními funkcemi téhož systému (mechanismu) je obrana před parazity a patogenními mikroorganismy

a dále také udržování jedinečnosti a chemické individuality každého jedince (Ferenčík, 2005, s. 25-26).

K výrazným a v zásadě nejdůležitějším pojmům v oblasti celiakie náleží pojem autoimunitní onemocnění. Všemi otázkami ohledně autoimunity se zabývá molekulární biologie, která pomáhá řešit a objevovat mechanismy vzniku onemocnění. Autoimunitní onemocnění způsobuje porucha imunitní reakce a celá choroba vzniká, protože IS nedokáže rozlišit vlastní buňky od cizích a považuje je za nebezpečné. V této souvislosti dochází hlavně k napadání vlastních buněk a orgánů, což ve výsledku způsobuje vznik nemoci (Shoenfeld, 2007, s. 8).

S celiakálním onemocněním je spojován i malabsorpční syndrom, a proto by měl být také charakterizován. Tento pojem byl odvozen z latinského sousloví, kde „mal“ znamená nesprávný či špatný, a „absorpce“ označuje vstřebávání. Malabsorpční syndrom je charakterizován jako souhrn určitých klinických příznaků, které se začínají projevovat například u dětí se zpomaleným růstem či silnými průjmy. Malabsorpční syndrom často vzniká v důsledku zasažení epitelu ve střevní sliznici. Ve většině případů se objevuje u celé řady střevních onemocnění, které právě tento orgán primárně postihuje (Mačák, 2012, s. 233). V dostupné literatuře z roku 2005 je Lukášem (2005, s.81) onemocnění definováno takto: „Malabsorpční syndrom není samostatná choroba, jde o klinický pojem označující soubor příznaků vyskytující se u řady onemocnění, vedoucí ve svém průběhu k poruše některých funkcí trávicí trubice, především tenkého střeva.“

Celiakie je také považována za multiorgánové onemocnění, tzn. onemocnění týkající se mnoha orgánů (Vokurka, 2011, s. 300).

1.1 DEFINICE ONEMOCNĚNÍ

Jodl (1988, s. 11) vysvětluje vznik názvu celiakie a tvrdí, že se jedná o pojmenování, které bylo odvozeno z řeckého slova koiliakós, neboli trpící na střeva a v uplynulém čase se změnilo na námi známější a aktuálnější název celiakie.

Celiakie též také celiakální sprue (dále jen CS), glutensenzitivní enteropatie (dále jen GE) nebo také netropická sprue (dále jen NS) je jedno a totéž pojmenování pro chorobu, která je celoživotní, ale i imunitně a systémově zprostředkovaná (Nevoral, 2013, s. 181). Bylo zaznamenáno mnoho definic, které specifikují zmiňované onemocnění a pro ilustraci a objasnění poukazují na některé z nich.

Oldřich Pozler, specialista na dětskou gastroenterologii, celiakii popisuje jako: „Permanentní střevní intoleranci lepku a příbuzných proteinů obsažených v obilí“ (Pozler, 1999, s. 182). Zjevnou charakteristikou by měl být i fakt, že se intolerance lepku liší od potravinové alergie, ať už z hlediska genetického, patologického, nebo z projevů. Zjistil také to, že se porucha objevuje nejčastěji u dětí okolo prvního roku života, z čehož vyplývá, že vzniká pár měsíců či let po přechodu z mléčné stravy na stravu běžnou, to ale nemusí být pravidlem. Onemocnění často propukne u dětí školního věku, ale není výjimkou i období dospělosti. V případě užití lepku v potravině vznikne nejčastěji silné poškození střevní sliznice (Pozler, 1999, s. 182).

Významný český lékař Pavel Kohout, který je odborníkem a specialistou v rámci metabolických poruch u dětí či dospělých, udává, že: „Celiakie patří k autoimunitním onemocněním, tzn. k nemocem, při kterých si tělo vytváří protilátky proti vlastním tkáním, které tím poškozují. U celiakie dochází k tvorbě protilátek proti buňkám sliznice tenkého střeva, které jsou nastartované přítomností lepku v potravě“ (Kohout, 2010, s. 6).

Velmi podrobně je onemocnění definováno Bušínovou (2006, s. 13), která se k celé problematice vyjadřuje takto: „Jde o hereditární autoimunitní onemocnění vyvolané nesnášenlivostí lepku (glutenu).“ Jak je známo, lepek neboli gluten je látka, tzv. bílkovinný komplex, který je obsažen v zrnech obilí. Tento komplex je schopen u geneticky podmíněného jedince vyvolat reakci imunitního systému (IS). Pokud dojde ke zmiňované reakci, je vytvořena trvalá produkce protilátek. A jestliže nedojde k trvalému vyloučení glutenu ze stravy, zhorší se celkový stav organismu.

V zahraniční literatuře je onemocnění definováno jako multisystémové onemocnění, jehož hlavním spouštěčem je lepek, a primárně postihuje tenké střevo. Gluten dráždí buňky především v tenkém střevě, to ale není schopno vstřebávat živiny

a nemoc postupuje dál (Green, 2006, 2010, s. 2). V poměrně moderní a dostupné publikaci Muntau (2014, s. 380) tvrdí, že je onemocnění charakterizované jako dlouhotrvající imunologické (postihující vlastní imunitní systém jedince) a multiorgánové (zasahující více orgánů) onemocnění, které vždy vede k závažnému malabsorpčnímu syndromu (příznaky, které jsou charakteristické pro poruchu trávení), který vzniká důsledkem působením glutenu (lepku), jež je obsažen v zrnech ječmene, žita či ovsa. Obecně lze tedy celiakální onemocnění shrnout jako geneticky podmíněné autoimunní onemocnění charakteristické nesnášenlivostí glutenu, zasahující především sliznici tenkého střeva.

1.2 SVĚTOVÉ A ČESKÉ DĚJINY ONEMOCNĚNÍ

První zmínky o celiakii nebo spíše nemoci či projevech všemu nasvědčujících jsou datovány až do první poloviny 2. století našeho letopočtu, kde se poprvé o onemocnění zmínil známý starověký antický lékař Galénos nazývaný též jako Aretaeus Cappadocia. Ve svém díle, které bylo dochováno v řečtině, jsou v jedné z kapitol popisovány nejasné příznaky, které by mohly s již zmiňovanou problematikou souviset. Mezi charakteristické symptomy známý Galénos zařadil například: řídkou bílou stolicí bez žluče a obsahující tuk, silný fekální zápach či vyhublost a bledost jak u dětí, tak i dospělých. Charakteristická dle Galéna, byla i neschopnost nemocných vykonávat obvyklé práce. V rámci celé této problematiky bylo v té době onemocnění nazýváno pod řeckým slovem koiliakos (znamenající trpící na střeva), z něhož byl odvozen i název celiakie, který byl zachován až do dnešní doby a je stále používán. Zajímavým východiskem z Galénovy léčby byl i poznatek, že letní období plodí nemoc více nežli jiná roční doba a za terapii Galén považoval odpírání chleba dětem, protože právě ten obtíže ztěžoval (Jodl, 1988, s. 11, Adams, 1856, s. 350-351).

Další poznatky o onemocnění byly zaznamenány až 19. století, konkrétně v roce 1888, kdy byly popsány známým britským pediatrem té doby. Samuel Gee vycházel z původního díla Galéna, které bylo přeloženo v roce 1856 Francisem Adamsem ze staré řečtiny do angličtiny. Gee se stal dalším lékařem, který vytvořil druhý

a podrobnější popis CS. Samuel Gee popsal onemocnění jako: „Stav zažívacích potíží, které postihují člověka v jakémkoli věkovém období“. Byl jediným, kdo doposud poznamenal, že vyloučení některých potravin ze stravy a úprava jídelníčku pacientovi spíše pomůže, než mu uškodí, a díky těmto vyvinutým teoriím byl považován spíše za proroka nežli lékaře (Anonym, 2013).

V roce 1908 byla napsána americkým dětským lékařem Ch. A. Herterem kniha s názvem „Střevní infantilismus“. V této publikaci jsou zaznamenány i výzkumy, které samotný lékař prováděl a nejznámějším výstupem byl fakt, že organismus lépe snáší a vstřebává tuk než sacharidy. Celiakie tedy získala novou tvář a začala být nazývána Herterovou chorobou (Jodl, 1988, s. 11).

Mezi další velikány je řazen i pediatr G. F. Still, který na jedné ze svých přednášek upozornil na škodlivé působení chleba u nemocných dětí. Okolo roku 1920 byla problematika CS častokrát zmiňována. Dalším lékařem, který se na nemoc zaměřil, byl americký pediatr J. A. Howland. Howland na jednom ze zasedání popsal léčbu dětí s celiakálním onemocněním a řídil se tím, že ze stravy musí být přísně vyloučeny potraviny obsahující uhlovodany a sacharidy. V Třístupňové Howlandově dietě se nacházejí až na posledním místě (Jodl, 1988, s. 12).

O pár let později, v roce 1924, byla objevena tzv. banánová dieta, která byla zveřejněna lékařem S. V. Haasem. Jednalo se o dietu s nízkým příjmem sacharidů a doporučovány byly pouze čerstvé a dozrálé banány. Tentýž autor v roce 1936 zastal teorii, že při podání nízkého množství stravy s obsahem jiného sacharidu způsobí zvýšenou exkreci stolice, která obsahuje tuk. Tvrdil, že dětský organismus daleko lépe snáší sacharidy, které jsou obsaženy ve zralých banánech (Jodl, 1988, s. 12).

V letech 1930 se na celiakii zaměřil dánský lékař T. E. H. Thayson a specifikoval onemocnění spíše u dospělých než u dětí (Šustková, 2012, s. 3).

Po druhé světové válce nastalo období, kdy se do světových dějin CS zapsal známý holandský pediatr Willem Karle Dicke a to díky své disertační práci na univerzitě v Utrechu. Mezi lety 1945 - 1950 zavedl bezlepkovou dietu a navždy tak změnil metody v léčbě celiakálního onemocnění a tím i klinické výsledky dětí, které byly tímto onemocněním postižené. Dicke byl v té době jediným lékařem, který zastával názor,

že onemocnění je zapříčiněné konzumací obilovin, konkrétně pšeničných proteinů nikoliv sacharidy. Veškerou svou léčbu testoval na dětské klinice v Haagu a zjišťoval tak příznivé účinky terapie. Díky vyřazenému chlebu či sucharům z jídelníčku docházelo ke zlepšení zdravotního stavu u celiakálních dětí a přínosem tak bylo brzké vymizení stolice obsahující tuk. Zajímavostí bylo i to, že Dicke úzce spolupracoval s biochemikem J. H. van de Kamerem. Kamer sestavil metodu zkoumání fekálního obsahu tuku ve vlhkých výkalech. Dicke ale spolupracoval i s H. A. Wayersem, který vyvinul postup pro analýzu vylučování tuku stolicí u dětí a vytvořil tak koeficient absorpce tuku (Jefferson, 2010).

Na metody spojené s bezlepkovou dietou navázala i Charlotte Andersonová, která dokázala získat škrob a ostatní složky z pšeničné mouky a tím pádem prokázala, že zbývající část, která v obilovině přetrvává (lepek), dokáže u nemocného jedince vyvolat nepřiměřené jevy a způsobit tak poškození sliznici střeva nemocného dítěte (Jodl, 1988, s. 12).

Významně se do dějin CS zapsala i Margot Shiner. Byla první lékařkou, která provedla orální biopsii tenkého střeva a to u osmiletého chlapce. Celá metoda nabrala nový směr a byla považována za významnou v diagnostice a léčbě onemocnění střev u dětí (Walker-Smith, 1997).

Výzkum v léčbě onemocnění i nadále pokračoval. V roce 1958 byly objeveny E. Bergerem protilátky v krvi tzv. Anti - gliadiny. Anti – gliadiny jsou považovány za potravinové protilátky a jsou vyšetřovány jak u dětí, tak i dospělých (Berger, 1958, s. 55-56).

Dle dostupných zdrojů a nastudované literatury lze velmi rozsáhlé světové dějiny onemocnění shrnout jako silně rozvětvené. Zajímavé jsou i některé zmínky zasahující až do doby, která není příliš očekávána. Podle historických poznatků se jedná o nemoc plnou překvapení a její kořeny lze nalézt až ve starověké době. Nejzajímavější na tom všem je téze, která byla vytvořena známým antickým lékařem Galénem a jeho pozoruhodné poznatky, které se shodují s dnešní dobou. Velký obdiv je směřován i k ostatním lékařům, kteří se určitým způsobem zapsali do historie, ať už svými metodami léčby, či způsoby napomáhajícími diagnostice onemocnění. Za zmínku stojí

i objev lékaře Paulley, který zkoumal zvláštnosti střevní sliznice u pacientů trpících celiakií. Nejdůležitějším objevem by ale mohl být poznatek o bezlepkové dietě, kterou zaznamenal a zkoumal pediatr Willem Karle Dicke a tím je dle mého uvážení považován za největšího odborníka v oblasti onemocnění zvaného celiakie. Obecně lze tedy CS shrnout jako nemoc s dlouhou historií a jako onemocnění, jehož kořeny sahají až k antickým dobám.

Ohledně poznatků z dějin v České republice je nutno podotknout, že historie rozhodně nezasahuje až do 2. století našeho letopočtu ale týká se několika desítek let. Čeští lékaři se soustředí na modernější metody a zaměřují se spíše na diagnostiku a léčbu onemocnění. Mezi české odborníky je řazen i profesor Jiří Jodl, který se CS zabýval a dokázal se zaměřit i na otázky výživy při této chorobě. Jodl charakterizoval příznaky nemoci u dětí i dospělých a zvýraznil výskyt potíží v průmyslově vyspělejších zemích (Jodl, 1988, s. 15). K respektovaným pediatrickým lékařům v oblasti gastroenterologie se řadil nedávno zesnulý český odborník Oldřich Pozler. Pozler se stal významnou ikonou v léčbě dětí s gastroenterologickými potížemi a také čestným členem České pediatrické společnosti. Za hlavní náplň v práci O. Pozlera byla i mimo jiné považována přednášková aktivita a zájem o celiakii či překážky ve výživě dětí (Pozler, 1999, s. 3, Pozler, 1999, s. 269). Neměl by být opomenut ani známý specialista a nutricionista Pavel Kohout, který svou činnost směřuje především do výzkumné sféry. Do české historie byl zapsán díky svým příspěvkům z léčebné výživy a kvůli metodám, které aplikoval do domácí stravy. Dalšími činnostmi jsou publikace knih, které směřuje na oblast metabolických poruch či na nemoci, jakými je i celiakie či idiopatické střevní záněty.

1.3 FORMY CELIAKÁLNÍHO ONEMOCNĚNÍ

V současnosti jsou rozlišovány čtyři základní formy celiakálního onemocnění. Pozler (1999, s. 202-204) popisuje formu aktivní, silentní, latentní a potenciální (Příloha 1). Aktivní forma celiakie je typem onemocnění, kde pacient klasicky přijímá normální stravu obsahující lepek, a jsou znatelné klinické příznaky, které mohou být

ojedinělé. Pacienti s tímto typem CS často trpí malabsorpcí ale i malnutricí. Výsledky z odebraného bioptického vzorku často poukazují na silnou subtotální nebo totální atrofii sliznice tenkého střeva. Další forma tohoto onemocnění se označuje jako silentní celiakie. Pacienti trpící tímto typem celiakálního onemocnění užívají běžnou stravu s obsahem lepku, ale nemají klinické příznaky. Z odebraného histologického vzorku je zřetelná atrofie sliznice tenkého střeva. Tento typ CS je velmi těžko zjištělý a diagnóza bývá stanovena náhodně či je zjištěna při screeningu CS. Třetí typ pojmenováváme jako formu latentní. V tomto případě pacient také užívá běžnou stravu s obsahem lepku, klinické příznaky onemocnění jsou zřetelné a histologický nálezn na sliznici tenkého střeva je negativní. Ovšem v minulosti vyšel výsledek z klasické histologie pozitivní a k úpravě došlo pomocí bezlepkové diety. Posledním typem dle Pozlera je potenciální forma celiakie. V tomto případě pacient užívá běžnou stravu s obsahem lepku a nemá žádné znatelné příznaky totožné s CS. Charakteristické je i to, že pacient má blízké příbuzné, kteří trpí touto chorobou, a sám nikdy neměl žádný nálezn na sliznici, který by byl totožný s diagnózou celiakálního onemocnění.

Frič (2008, s. 15) s tímto dělením nesouhlasí a oponuje tím, že základních forem celiakie je pět. Doplnuje kvarteto o jednu nezbytnou a tou je klasická forma onemocnění. Klasická forma se vyznačuje střevními příznaky a typickým pozitivním bioptickým nálezem na sliznici tenkého střeva.

Nevoral (2013, s. 184-189) pro změnu dělí formy CS na klasickou a neklasickou (Příloha 2). Klasická forma celiakie zaznamenává příznaky malabsorpce, tedy špatného vstřebávání potravy ve střevě, čímž jsou průjemovité stolice, úbytek tělesné hmotnosti ale také steatorea neboli nadměrné množství tuku ve stolici. Neklasická forma celiakie je zase charakteristická tím, že pacienti s touto formou onemocnění nemají žádné příznaky malabsorpce. Dále specifikuje asymptomatickou, subklinickou, potenciální, latentní a refraktní celiakii. Asymptomatický typ celiakie má zcela bezpříznakové projevy (symptomy) a jedinci s tímto typem celiakie jsou většinou objeveni na základě screeningu. Pacienti s asymptomatickou celiakií trpí sníženou kvalitou života kvůli nevýrazným příznakům a ty jsou často rozpoznány až na základě zavedené bezlepkové diety. Subklinický typ se vyznačuje příznaky, které jsou pod prahem klinického

odhalení. Jedinci s tímto typem celiakie mnohdy netuší, že jsou nemocní, protože projevy se nejeví jako příliš výrazné a nenavštíví lékaře. Pacienti se subklinickým typem celiakie mají však pozitivní protilátky v krevním séru a léze (poškození) na sliznici tenkého střeva. Nevoral charakterizuje i latentní formu onemocnění a ta se vyskytuje u jedinců s kompatibilními HLA antigeny tj. systémy antigenů hlavního histokompatibilního systému, který se vyskytuje převážně v lidských buňkách s výjimkou červených krvinek, ale také u jedinců, kteří měli v minulosti diagnostikovanou CS s jednoznačným nálezem na sliznici tenkého střeva, jež ustoupil po bezlepkové dietě. Později pacienti konzumují potravu s obsahem lepku a mohou se i nemusí projevit symptomy. Potenciální forma onemocnění se objevuje u jedinců, kteří dlouhodobě konzumují lepek a zároveň mají pozitivní protilátky určující celiakii i negativní nález na sliznici tenkého střeva. CS se u těchto jedinců může rozvinout vlivem gastrointestinální infekce či po vydatném užívání lepku ve stravě. Tito pacienti mohou a nemusí mít klinické příznaky a může a nemusí se u těchto osob projevit enteropatie závislá na lepku. Poslední formou dle Nevorala je refraktní typ celiakie, kdy u pacienta přetrvávají malabsorpční příznaky nebo se později vracejí společně s atrofií sliznice tenkého střeva navzdory dodržované bezlepkové dietě po dobu 12 měsíců.

1.4 PATOGENEZE ONEMOCNĚNÍ

Vznik onemocnění je podmíněn genetickými dispozicemi, ale přesný postup přenosu genetických informací není úplně známý. Celiakie je považována za dědičně podmíněnou enzymatickou poruchu, a aby došlo k jejímu propuknutí, musí být jedinec abnormálně vnímavý. Dědičnost je vázaná na blízké, ale i vzdálené příbuzenstvo, ovšem zajímavostí je i fakt, že u příbuzných se nemusí nemoc projevit a nemusí propuknout ani žádné obtíže. Ženy trpící celiakií mají velkou pravděpodobnost přenosu onemocnění na své dítě. Onemocnění se může ukázat v jakémkoliv věku, a proto není považováno pouze za nemoc malých dětí. V dospělosti jsou charakteristickými mechanismy rizikové faktory, které nemoc spouštějí, spojené se stresem, s infekčním

onemocněním či abortem (potratem). Na vznik nemoci a na její celkové propuknutí mohou mít vliv i faktory vnějšího prostředí. Častým problémem jsou i problémy spojené s pozdním zavedením lepku do stravy dítěte a dlouhodobým kojením dětí (Pozler, 1999, s. 4, Straková, 2007, s. 328, Muntau, 2014, s. 380).

Spouštěčem onemocnění je gluten neboli lepek, dále těsná genetická vazba (dědičnost) a specifická protilátková reakce. Ke štěpení glutenu dochází vlivem účinku některých enzymů v žaludku, slinivky břišní či tenkého střeva. Látky, které vznikají štěpením, vyvolávají u vnímavého jedince odpovědi buněk imunitního systému (IS), a způsobí tak neustálou tvorbu protilátek. Látky vznikající štěpením lepku ovšem nezpůsobují jen reakci výše uvedenou, ale uplatňují se ve vzniku onemocnění i jiným způsobem. Jedná se o složitý proces, kdy je velmi vysoký podíl aminokyselin, prolinu a glutaminu vyhledáván substrátem enzymu (tkáňové transglutaminázy), který je obsažen v buňkách některých orgánů a je uvolňován při buněčném stresu do celého krevního oběhu. Může se zřejmě jednat o produkci protilátek peptidů, které vznikají při štěpení glutenu. Následně dochází k reakci, kde se vytváří vzájemné vazby a výsledkem je tvorba nových antigenů a autoproti látek, které následně způsobují autoimunitní nemoci a postihují i některé orgány. V neposlední řadě dochází i k selhání IS a vznikají tak přidružené komplikace, i včetně zvýšeného rizika vzniku maligních (zhoubných) nádorů (Frič, 2008, s. 8-9).

1.5 PŘÍZNAKY ONEMOCNĚNÍ (KLINICKÝ OBRAZ)

Příznaky, které nasvědčují onemocnění, se mohou objevit v menší či větší intenzitě (Jodl, 1988, s. 15). Příznaky onemocnění neboli klinický obraz je vázán na dobu manifestace.

Děti do dvou let věku většinou trpí obtížemi, při kterých dochází k jejich neprospěchu v oblasti růstu, charakteristická je i objemná a silně páchnoucí stolice, která obsahuje opravdu velké množství nestrávených zbytků, ale především tuků. Malé děti mají i nafouklé břicho, často dochází ke zvracení, jsou neklidné a mrzuté. Není výjimkou ani zácpa (Benešová, 2002, s. 36). Straková (2007, s. 328) popisuje

příznaky, které vznikají v období, kdy je dítěti do stravy zaveden lepek. V tomto období není výjimkou nadýmání, nechutenství, zvracení, chronický průjem, ubývání na váze, celkový neprospěch, který je vázán na všechny zmíněné příznaky. Charakteristická je i anémie (chudokrevnost) vznikající nedostatkem železa (Fe), hypovitaminóza (snížené množství vitamínů v organismu) a nedostatek vápníku. Děti často trpí silnými a zapáchajícími průjmy, jak uvádí i předešlá autorka, ale tento souhrn je doplněn i o kašovité a světlé průjmy. Typické mohou být i velmi nápadně hubené horní i dolní končetiny. V důsledku onemocnění jsou děti často plačtivé, unavené, mrzuté, ale i apatické. Ve srovnání se svými vrstevníky často zaostávají v pohybu. Někdy se mohou příznaky objevit až u dětí starších, konkrétně v batolecím a předškolním věku, kdy se se onemocnění projevuje sníženou chutí k jídlu, ale zejména neprospíváním. Diagnostika je v tomto případě velmi komplikovaná, protože chorob se sníženou chutí k jídlu se v tomto věku vyskytuje příliš mnoho (Jodl, 1988, s. 16). Naproti tomu mají děti ve školním věku střevní příznaky méně nápadné a bez výjimky může nastat i jejich úplné chybění. Za atypické znaky může být považován i jejich menší vzrůst bez zjevných příčin, nejasná chudokrevnost, zpomalený psychický vývoj, ale také epilepsie, kožní defekty či porušení skloviny zubů. Téměř totožné jsou příznaky u adolescentů či dospělých. U pacientů v tomto věku ale vznikají typické příznaky jako např. obezita, osteoporóza, kazivost zubů, ale i bolesti kloubů a svalů, psychické obtíže, kam je řazena například deprese. Ve spojení s CS mohou vzniknout i přidružené nemoci, jako například diabetes mellitus (DM), krvácivé stavy, syndrom z únavy, poruchy ledvin, ale i Duhringova dermatitida či nádorové bujení (Straková, 2007, s. 328). Cahová zase člení příznaky do dvou skupin a to zejména na příznaky abdominální či extraabdominální. Mezi příznaky abdominální je zahrnuto nadýmání se vzedmutím a bolestí břicha, kručení v břiše, přelévání střevního obsahu či různé variace stolice. Tyto příznaky se mohou objevovat trvale či přerušovaně (intermitentně). Extraabdominálními příznaky mohou být např. otoky dolních končetin, únava, porucha růstu, celkový neprospěch či slabost. Velmi vzácná je i osteoporóza s osteomalácií, což způsobuje i častý výskyt zlomenin z nedostatku vápníku a vitamínu D. Může docházet i k hypovitaminóze a to především k úbytku vitamínu A, který je nezbytný pro

zrak, a jeho nedostatek může poškodit zrakové schopnosti nebo způsobit šeroslepost. V případě úbytku vitamínu K může docházet i k poruše koagulačních mechanismů, což vede ke krvácivým stavům. K dalším příznakům jsou řazeny též poruchy IS a tím pádem i zvýšená náchylnost ke vzniku přidruženého onemocnění, dále amenorea (zástava menstruace) či obou pohlavní infertilita (Cahová, 2007, s. 53).

V případě, kdy není i při těchto příznacích ze stravy vyloučen lepek, může dojít k silnému zanedbání vzniku onemocnění a tím i k vytvoření četných komplikací, protože důsledkem působení lepku dojde naprostému vyčerpání imunitního systému. To způsobí poruchu ostatních orgánů a následně vznik přidružených autoimunitních onemocnění, které jsou ve většině z případů život ohrožující (Podběhlá, 2010, s. 51). V dětském věku může neléčené onemocnění způsobit psychické obtíže, které mohou vést až k možnému mentálnímu postižení (Straková, 2007, s. 328).

Výrazným projevem může být i Duhringova dermatitida, kterou identifikuje dermatolog (kožní lékař) a stanoví tak podezření na CS (Svačina, 2008, s. 215). Nejčastěji se projevuje silným svěděním a malými puchýřky, které se vyskytují vždy symetricky nad kolena nebo lokty, ale výjimkou není ani kštice či záda (Cetkovská, 2010, s. 54).

1.6 DIAGNOSTIKA ONEMOCNĚNÍ

Diagnostika onemocnění je velmi zdoluhavý a náročný proces a pro správné určení diagnózy musí lékař stanovit určitá kritéria, která na tuto nemoc poukazují. Zajímavostí by mohl být i fakt, že mnoho případů onemocnění zůstalo nedagnostikováno a to velmi často v dospělém věku, protože mnoho lékařů nemyslí na možnost již zmiňovaného onemocnění a často se jedná o příznaky skryté či atypické. Za závažné považují i srovnání diagnostiky onemocnění z roku 1997, které ve své knize popisuje Pozler, protože například v USA bylo onemocnění opomíjeno oproti zemím západní Evropy (Pozler, 1999, s. 191).

Jodl (1988, s. 16) uvádí, že dřívější stanovení diagnózy trvalo déle, a proto mohl být proces zdoluhavější. Pro kompletní vyšetření byla nezbytná hospitalizace až dva

týdny, protože se provádělo mnoho vyšetření v oblasti využití přijímané potravy. Dlouhé trvání mělo i hodnocení dětské stolice, protože docházelo ke zjišťování, zda fekálie nemocného obsahuje více tuku než stolice zdravých dětí.

Veškeré stanovování diagnózy celiakie je určeno měřítky, které poskytuje společnost pro dětskou gastroenterologii a výživu. Touto problematikou se zabývá evropská (ESPGHAN) respektive severoamerická (NASPGHAN) společnost a to především proto, že se jedná v zásadě o problematiku dětského lékařství. Původní kritéria byla stanovena ESPGHAN nadací a vyžadovala v zásadě tři bioptické výkony, tzn. odběr tří vzorků ze sliznice tenkého střeva. První ze vzorků se odebíral při obtížích, další se prováděl po užívání bezlepkové diety, kdy došlo k rapidnímu zlepšení na sliznici tenkého střeva, a poslední odběr byl proveden po navrácení glutenu do stravy, kdy se zpravidla nález vždy zhoršil. Nyní se provádí pouze jeden bioptický odběr, který slouží k přesnému stanovení diagnózy (Kohout, 2006, s. 325).

První metodou, která by se měla u každého pacienta provést, je odběr stravovací anamnézy, ať už od rodičů či od samotného pacienta. Tato anamnéza slouží jako doplněk pro určení správné diagnózy a na tomto podkladu může lékař vyřknout podezření na výskyt nemoci v organismu (Jodl, 1988, s. 16). V rámci stanovení pravdivé diagnózy by mělo být provedeno laboratorní vyšetření. Lékař by měl zahájit program pro stanovení správné diagnózy a jeho součástí musí být odběr krve. Při krevních odběrech se hodnotí krevní obraz (KO), biochemické krevní vyšetření, kde je velmi podstatná hladina minerálů, bílkovin, dusíkatých katabolitů či další výživové parametry (Cahová, 2007, s. 53). Zejména pro Českou republiku je specifické provádět vyšetření protilátek (gliadinu) proti lepku z krve. Tento ukazatel se ale nevyskytuje jen u celiaků, a proto se jedná o vyšetření zcela nedostačující (Pozler, 1999, s. 6). Další součástí pro stanovení správné diagnózy je i imunologické vyšetření z krevního séra, kde jsou hodnoceny protilátky proti endomysiu a tkáňové transglutamináze, což je látka tvořící se v buňkách tenkého střeva (enterocytech), a dále jde o specifickou látku poukazující na CS (Kohout, 2006, s. 325). Novinkou na trhu je i malý kapesní přístroj, který orientačně určí celiakii z malé kapky kapilární krve (Straková, 2008, s. 21).

Moderní zobrazovací metodou, která je používána u jedinců s malabsorpčním syndromem, je kapslová enteroskopie a Holubová (2013, s. 110 – 114) ji specifikuje jako endoskopickou vyšetřovací metodu, jež ke svému vyšetření používá speciální kapsli o velikosti 2x1 cm a o hmotnosti 4g se zabudovaným fotoaparátem. Tuto vyšetřovací metodu považujeme za velice cennou z hlediska co nejmenšího zatížení organismu jedince. Proces působí velmi jednoduše. Pacient spolkne kapsli a po dvou hodinách je doporučována kontrola, zda již kapsle opustila žaludek. Je-li kapsle stále v žaludku, dochází k manuálnímu posunutí do tenkého střeva gastroenterologem. V čase, kdy je kapsle zavedena v tenkém střevě, dochází k fotografování okolí o frekvenci dvou fotografií za sekundu po dobu funkčnosti baterie. Získané snímky jsou později vyhodnocovány ve speciálním počítačovém programu. Kapsle samovolně opouští zažívací trakt přirozenou cestou během 6 - 36 hodin. Příprava na vyšetření není příliš náročná a zahrnuje několik oblastí. Farmakologická příprava jedince před vyšetřením spočívá ve vysazení všech léků po konzultaci se svým praktickým lékařem nebo specialistou přes interní obory. Hlavním důvodem je snadnější střevní přehlednost nebo zachování fyziologického prostředí ve střevě. Za obecné zásady považujeme úpravu stravování. Jeden den před vyšetřením pacient užívá tekutou stravu (čiré bujóny, vodu) a v den vyšetření se může ráno napít a požit léky, které nelze vyloučit. Příprava pacienta na vyšetření spočívá ve vyprázdnění střev, ale i tak se názory lékařů liší a vyprázdnění střev na vyšetření pokládají za diskutabilní. Příprava je tedy minimální a pacient po dobu 24 hodin užívá tekutou stravu, dále je doporučována očistná kúra či klyzma den před vyšetřením. Neopomíjenou součástí je role sestry v přípravě pomůcek. Sestra před vyšetřením připraví kapslovou sondu, datarekordér, snímací svody, opasek, ale i pomůcky pro případnou ezofagoduodenoskopii, která je používána v případě manuálního posunutí kapsle gastroenterologem. Postupy před výkonem jsou děleny na úkony v lůžkové části a na úkony v části ambulantní. Úkony v lůžkové části jsou dále členěny na obecné a speciální. V obecných úkonech v lůžkové části sestra musí zajistit informovaný souhlas s vyšetřením, který je stvrzen podpisem pacienta, a dále dohlédnout na požadované lačnění. Nezbytný je i zápis výkonu a fyziologických funkcí do ošetrovatelské dokumentace. Ve speciální části provádí sestra očistnou

přípravu pacienta dle ordinace lékaře a upozorňuje pacienta na průběh vyšetření. V ambulantní části je důležitá příprava endoskopické vyšetřovny, kontrola funkce kapslového systému, upevnění osmi svodů na břišní stěnu pacienta, které přijímají fotografie ze zažívacího traktu a připevnění opasku. Dle ordinace lékaře je podáván i espumisan v kapkách, který slouží k úlevě před nadýmáním. Během výkonu musí sestra aktivovat kapsli a již blikající ji dát zapít pacientovi malým douškem tekutiny. Po výkonu musí sestra na ambulanci provést dezinfekci použitých pomůcek, informovat pacienta o provedeném výkonu, zajistit pitný a stravovací režim, ale také zajistit transport pacienta na lůžkové oddělení, kde vyšetřovaný čeká na časově náročné vyhodnocení výsledků. Při ošetřovatelské péči v lůžkové části sestra sleduje celkový stav pacienta, odchod kapsle, první stolici po vyšetření a zaznamenává veškeré ošetřovatelské úkony.

Stanovení diagnózy ovšem není přípustné, dokud nedojde k odběru bioptického materiálu při enterobiopsii, která je dle ESPGHAN podmiňující (Benešová, 2002, s. 36). Diagnóza musí být stanovena na podkladě odběru bioptického materiálu, čili malého vzorku ze sliznice tenkého střeva, který poukazuje na poškození sliznice. U dětí je odběr vzorku proveden za pomoci moderní Coombsové či Carreyové kapsle, která je zaváděna do prostoru první kličky lačnicku (jejuna), odkud je následně vzorek ze sliznice odebírán. U dospělého jedince se vzorek odebírá při gastroskopii, kde je v zásadě vzorek odebírán v oblasti dvanáctníku (duodena) pod Vaterskou papilou. Dle autora tedy není nutné provádět enterobiopsii (Kohout, 2006, s. 326). Cahová (2007, s. 53) svým článkem oponuje a tvrdí, že definitivní výsledek je přinesen až po provedení enterobiopsie tenkého střeva a to konkrétně pod skiaskopickou kontrolou, kdy se kapsle zavádí právě do první kličky lačnicku, odkud je následně odebrán i vzorek. Ten je v poslední řadě kontrolován pod světelným či elektronovým mikroskopickým zařízením, kde jsou viditelné zkrácené i úplně vymizené slizniční klky i zánětlivé procesy na sliznici tenkého střeva. Celé vyšetření trvá několik minut a provádí se po celonočním lačnění. U malých dětí jsou podávána sedativa, tedy látky s tlumícím účinkem centrální nervové soustavy (dále jen CNS). Je nutné i několika hodinové

sledování, ovšem není výjimkou ani 24 hodinová hospitalizace či použití celkové anestezie u mladších dětí (Frühauf, 2005, s. 13).

Holubová a kolektiv (2013, s. 150 – 152) popisují biopsii tenkého střeva neboli enterobiopsii jako invazivní vyšetřovací metodu, kdy je používána speciální Crosbyho kapsle, ve které je umístěn speciální nůž sloužící k odřezávání sliznice v jejunu. Crosbyho kapsle je vyrobena z materiálu, který je rentgenově (RTG) kontrastní, a je připojena na sondu, kterou pacient polyká. Poloha zavedené kapsle je kontrolována RTG přístrojem a po vytažení se získaný vzorek odesílá do laboratoře na histologické vyšetření. Dle Holubové je tato metoda používána převážně u dětí právě při podezření na CS. Zásadní je příprava pomůcek na vyšetření, kterou zajišťuje kompetentní osoba (sestra). Mezi základní pomůcky, které musí být sestrou připraveny, patří: Crosbyho kapsle, ústní kroužek, lokální anestetikum, injekční léky dle ordinace lékaře, buničitá vata, gumové rukavice a emitní miska, dále podložky na krytí oděvu, ochranný plášť pro sestru a lékaře, ale také ochranné pomůcky před RTG zářením (krční límec a plášť) a zkumavky se žádankami na histologické vyšetření. Příprava pacienta spočívá převážně v lačnění, ale variantou je i podání sedativ dle ordinace lékaře v předvečer zákroku. Před samotným výkonem sestra zajistí informovaný souhlas s podpisem pacienta, zkontroluje lačnění, změří fyziologické funkce (FF) a vše řádně zaznamená do ošetrovatelské dokumentace dle zvyklosti oddělení. Během samotného vyšetření je nutné, aby kompetentní osoba (sestra) zhodnotila současný stav pacienta tj. FF a vědomí, dále zkontrolovala připravené pomůcky, uložila pacienta do požadované polohy a nezbytná je i komunikace s pacientem během prováděného vyšetření. Sestra také zavádí ústní kroužek a asistuje lékaři. Podle ordinace lékaře je podávána premedikace a následně lékař zavádí sondu přes kořen jazyka do jícnu, přičemž je pacient vyzván k polykání. Správné usazení sondy je kontrolováno pod RTG vedením. Během celého výkonu musí sestra udržovat komunikační kontakt s pacientem. V neposlední řadě musí zajistit uložení bioptického vzorku z tenkého střeva do požadovaných zkumavek s 10 % formaldehydem. Postup po výkonu je rozdělen na péči poskytovanou po výkonu na ambulanci a na péči po výkonu na lůžkové části. Po samotném výkonu na ambulanci pomůže sestra pacientovi vstát, obléknout

se a upravit se (vrácení zubní protézy, brýlí, šperků). Součástí musí být i edukace pacienta po výkonu a transport vleže na oddělení. Na lůžkovém oddělení sleduje sestra FF, monitoruje krvácení (meléna, hemateméza, bledost), bolest a celkový stav. Dále zajistí předepsaný stravovací režim a vše důkladně zaznamenává do ošetrovatelské dokumentace.

Pro správné stanovení diagnózy je tedy potřebné vyšetření odebraného vzorku v histologické laboratoři, což chápeme jako definitivní faktor, kterým je potvrzováno onemocnění (Straková, 2007, s. 329).

Podle nálezu, který je stanoven na podkladě odebraného vzorku ze sliznice tenkého střeva, je onemocnění rozlišováno na tři základní druhy. Jedním je klasická symptomatická forma celiakie, která je díky svým příznakům časně rozpoznána. Další typ CS nazýváme latentní formou onemocnění, která je často bezpříznaková a rozpozná se až dle odběru bioptického materiálu. Poslední formou je potenciální typ onemocnění, který se projevuje úbytkem příznaků, negativním bioptickým nálezem a přechodnými pozitivními protilátkami v krvi (Podběhlá, 2010, s. 52).

Diagnózu ovšem potvrdí i celkové zlepšení zdravotního stavu nemocného po nasazení bezlepkové diety, která způsobí normalizaci sliznice tenkého střeva, což se projeví v průběhu jednoho týdne až tří měsíců (Cahová, 2007, s. 53).

Nedílnou součástí při diagnostice onemocnění může být expoziční test. Expoziční test definujeme jako záměrné podávání stravy, která obsahuje lepek či podávání tzv. čistého lepku. Tento test chápeme jako určitý postup, který se provádí pacientům s naordinovanou bezlepkovou dietou. Tato dieta je naordinovaná pouze na zkoušku bez jakékoliv jiné léčby, aby mohlo dojít k potvrzení diagnózy. Důležitou součástí musí být i přísná lékařská kontrola, které se musí nemocný podrobit, a intervalové vyšetření protilátek. Cílem kontroly je nutnost zabránit trvalému poškození pacienta a u většiny případů by měl být expoziční test vždy ukončen enterobiopsií. Důležitá je především rozvaha lékaře, který zodpovídá za zdravotní stav pacienta a je jen na něm, aby posoudil, zda zátěž, které se pacient vystavuje, nepřináší rizika a neohrožuje jeho zdravotní stav (Frühau, 2005, s. 14). Benešová (2002, s. 36) uvádí, že se tento test

doporučuje jen zřídka, a bez výjimky u pacientů s CS, která byla diagnostikována před druhým rokem věku života.

1.7 LÉČBA ONEMOCNĚNÍ

Ve všech knihách či publikacích, které byly prostudovány, se autoři vždy shodují, že právě celiakie je onemocnění, které je nevyléčitelné.

Jeden z autorů dokonce uvádí, že onemocnění nelze úplně vyléčit, protože jeho hlavní podstatou je geneticky podmíněná nesnášenlivost neboli intolerance lepku. Přesto existuje fakt, že CS je onemocnění, které se dá poměrně snadno a úspěšně léčit, protože k normalizaci zdravotního stavu stačí dostatečné léčebné opatření, a to vynechání lepku ze stravy (Rukověť celiaka, 2005, s. 15). Jodl (1988, s. 17) ve své zdánlivě nemoderní publikaci uvádí, že celiakii sice neumíme vyléčit, ale základní podmínkou pro úspěšnou léčbu nemoci je naprosté vyloučení lepku ze stravy. Za jedinou a zároveň kauzální léčbu tedy pokládáme zavedení tzv. bezlepkové diety (Straková, 2007, s. 329). Jestliže se jedná o celoživotní onemocnění, znamená to tedy dodržování bezlepkové diety po celý život (Kohout, 2006, s. 326).

V akutní fázi onemocnění nutně zahajujeme proces léčby, co nejrychlejším způsobem. Nejdůležitější je vyloučení již zmiňovaného lepku ze stravy a nastavení bezlepkové diety. Léčbu doplňujeme i o látky, jakými jsou železo, vápník, vitamín D či vitamín B12 (Jodl, 1988, s. 17). Nemocní v akutním stádiu by měli vynechat i mléko a tučné potraviny, a to do doby, než dojde k obnově sliznice tenkého střeva (Straková, 2007, s. 329). Pokud v této fázi samotná dieta nezabírá, nasazuje se léčba farmaky, zejména kortikoidy, které jsou doplněny o doplňky stravy či vitamíny (Podběhlá, 2010, s. 52).

Ondrinová a Jakubíková (2004, s. 36) upřesňují dělení léčby u dětí do tří základních stádií (Příloha 3). Prvním a zároveň nejtěžším stádiem je celiakální krize, charakteristická těžkou podvýživou a dehydratací. V tomto stádiu může dojít i ke stavu, kdy jsou děti ohroženy na životě a nejzákladnější léčbou je úprava vnitřního prostředí a následné zařazení správné výživy nemocného. Druhé stádium označujeme

jako stádium aktivní. Ve druhém stádiu se účelně pacientův trávicí trakt zatěžuje a postupně lékaři přechází na bezlepkovou dietu. Třetím stádiem je tzv. „pokojevá“ fáze, jejíž léčba závisí na přísném dodržování bezlepkové diety. V této fázi probíhá zejména edukace rodičů, protože i malé množství lepku ve stravě dokáže zapříčinit návrat choroby. Podle Jodla (1988, s. 19) je třetí stádium pojmenované jako stádium rekonvalescence. Jedná se o léčebné stádium probíhající v domácím prostředí.

Neexistuje tedy žádná metoda ani lék, který by úplně vyléčil sliznici v tenkém střevě, aniž by došlo k nevyhloučení lepku z potravy jedince. Proto je bezlepková dieta považována za celoživotní a nepřetržitou (Rukověť celiaka, 2005, s. 16). V případě, kdy je bezlepková dieta dodržována, dochází k ústupu příznaků a to v řádu několika týdnů, a k následné normalizaci nálezů na sliznici tenkého střeva (Muntau, 2014, s. 382).

1.8 KOMPLIKACE ONEMOCNĚNÍ

Komplikace CS jsou velmi rozsáhlé a jejich členění se nemusí shodovat. Kohout (2006, s. 326) udává pouze tři komplikace, které jsou vlivem onemocnění způsobeny. První komplikaci popisuje jako refrakterní sprue, která má poměrně totožné projevy jako samotná celiakie. Hlavními příznaky jsou průjemy, hubnutí, či silné bolesti břicha. Charakteristický může být i negativní účinek bezlepkové diety. Jedná se o komplikaci, kterou zapříčiňuje špatné užívání bezlepkové diety. Tento typ komplikace je v podstatě celiakie, která nějakým způsobem přestala vykazovat odpověď na bezlepkovou dietu. Jako druhou komplikaci určuje ulcerativní jejunoileitidu, což je onemocnění, které je považováno za velmi vzácné a postihuje vždy tenké střevo. Hlavním a typickým projevem může být vytváření vředů v místě, kde působí CS. Ve výsledku dochází k jizevnatému zúžení tenkého střeva. Ulcerativní jejunoileitida komplikuje celiakii jen zřídka a vzácně způsobuje perforaci, akutní zánět pobřišnice či maligní zvrát. Třetí a zároveň poslední komplikací označujeme maligní IgA lymfom, který často propukne v terénu celiakie, kde už došlo k úplné atrofii střeva.

Muntau (2014, s. 381-382) poukazuje na komplikace u dětí. První zmíněnou je sekundární laktózová intolerance. Mezi další komplikace řadí i osteoporózu, celiakální krizi se závažnými průjmy či psychické problémy. Zdůrazňuje také to, že pokud nedochází ke správnému dodržování bezlepkové diety, tak se zvyšuje i riziko maligního lymfomu.

Kleinová (2012), dále doplňuje komplikace a řadí mezi ně pohlavní neplodnost a žlučové či ledvinové kameny. Jako výraznou komplikaci ale uvádí celiakální krizi, při které je nezbytná hospitalizace na jednotce intenzivní péče (JIP). Jedná se o nejtěžší formu a zcela pravidelně se vyskytuje u neléčených pacientů. Kleinová popisuje i hlavní příznaky a těmi jsou silné průjmy, dehydratace, ale také rozvrat vnitřního prostředí.

1.9 PATOLOGIE CELIAKÁLNÍ SPRUE

Nevoral (2013, s. 182) udává, že přítomnost lepku v potravě u vnímavého jedince způsobuje postupný vývoj patologických (morfologických) procesů na sliznici tenkého střeva. Morfologická léze se tedy vyvíjí od nepostřehnutelných odchylek ve střevním epitelu a v lamina propria (vrstva sliznice tvořená vazivem) přes zdánlivě mírné změny ve stavbě sliznice tenkého střeva až k tzv. atrofii střevních klků, tzn. k úbytku tkáně v tenkém střevě. Těžké poškození jejunální sliznice je charakteristické vymizením střevních klků a zároveň je doplněné o prodloužení Lieberkühnových krypt (žláz), v nichž se nachází zvýšené množství mitóz (buněčného dělení). Ve střevě můžeme nalézt i buňky tzv. enterocyty, které mají kubický tvar a nepravidelně uspořádaná jádra.

Mačák a kolektiv (2012, s. 233) popisují patologický proces onemocnění a tvrdí, že dochází k morfologickému snižování výšky klků, které jsou přítomny na sliznici střeva, a v těžkých případech může dojít až k jejich úplnému vymizení, což způsobí tzv. totální atrofii. Ve střevě se také nachází povrchový epitel a pod ním dochází k chronické a zánětlivé celulizaci tzn. k nahromadění lymfocytů, eozinofilů, plasmatických a žírných buněk (mastocytů). Problémem je také narušení enzymatické funkce enterocytů, ale i porucha vstřebávání. Dle Mačáka je tento proces dočasný a k jeho úpravě dojde při vynechání lepku ze stravy.

Lukáš (2005, s. 84) specifikuje patologické změny na střevní sliznici, které vznikají v souvislosti s neobvyklou imunitní reakcí na gluten. Ve sliznici tenkého střeva dochází k tvorbě protilátek a ty později působí cytotoxicky a zánětlivě.

Histopatologické změny na sliznici jsou klasifikovány podle prvotní Marshovy stupnice. Shils (2006, s. 1220) ve své publikaci uvádí, že progresse celiakie byla odstupňována do tří stádií dle Marsh. Stádium první je charakteristické zvýšenými intraepiteliálními lymfocyty, v druhém stádiu dochází k hyperplazii krypt a ve třetím stádiu k atrofii klků. S tímto tvrzením nesouhlasí Latta (2012, s. 222) a trojici stádií doplňuje o další typy, které byly Marshem určeny ke snadnějšímu a systematičtějšímu hodnocení (Příloha 6). V tzv. nulté fázi (Marsh 0) je sliznice střeva bez zjevného poškození. V první fázi (Marsh 1) dochází k infiltraci lamina propria intraepiteliálními lymfocyty (dále jen IEL) při normální stavbě sliznice. Pro druhou fázi (Marsh 2) je typická hyperplazie krypt a třetí fáze (Marsh 3a, 3b, 3c) je stupňována podle poškození klků až k jejich úplnému vymizení. Konečná fáze (Marsh 4) je specifická tím, že dochází k naprosté slizniční atrofii, kdy chybí slizniční klky a krypty jsou hypoplastické.

Nevoral (2013, s. 182) ale podotýká, že vyloučením lepku ze stravy dojde k postupné normalizaci patologických procesů na sliznici tenkého střeva, tzn., že po dlouhodobém dodržování bezlepkové diety dosahují klky opět původní výšky a obnovena je i aktivita enzymů v enterocytech. V epiteliích klesá počet intraepiteliálních lymfocytů a i přes zhojenou sliznici zůstává nadále zvýšený počet T-lymfocytů.

1.10 PREVALENCE A SCREENING ONEMOCNĚNÍ

Prevalence celiakálního onemocnění je větší, než bylo předpokládáno před 20 lety, a z tohoto důvodu byla v České republice (ČR) založena v roce 2004 tzv. expertní skupina, která byla vedena prof. Fričem. Tato skupina sdružovala odborníky, kteří se chtěli podílet na zlepšení úrovně diagnostiky onemocnění na celém území ČR. Tato znalecká skupina byla později změněna na komisi ministerstva zdravotnictví

a vytvořila nejen memorandum (listinu), ale i podklady pro cílený screening CS v ČR a diagnosticko-terapeutickou direktivu (směrnici) celiakie. Po změnách na ministerstvu zdravotnictví v roce 2006 byla i tato komise zrušena a tím se veškeré snahy a aktivity zastavily (Kohout, 2006, s. 324).

Bušinová (2006, s. 14-15) poukazuje na ohromně zvýšenou prevalenci CS, která byla prokázána na základě prováděného vyhledávání v populačním souboru. Screening byl prováděn na základě stanovení protilátek, ale také z vyšetřené vzorku ze sliznice tenkého střeva. Bušinová popisuje studii, která byla učiněna v 10-ti evropských zemích, v USA, ale také v severní Africe, a z výsledků vyšla prevalence onemocnění 1:70 - 1:550. V České republice je možno podat i způsobilý odhad na základě dlouhodobě sledovaných skupin (pacienti, příbuzní, autoimunitní onemocnění), ale také z výsledků několika screeningových výzkumů. V ČR je předpokládána prevalence CS v poměru 1:200 – 1:250, tj. okolo 40.000 – 50.000 nemocných v celkové populaci. Kohout (2010, s. 87) v roce 2010 uvádí stejný poměr (1:200 – 250) prevalence jako Bušinová v roce 2006. Dle Kohouta je pouze jedna desetina z 40.000 – 50.000 pacientů sledována v gastroenterologické poradně.

Nevoral (2013, s. 198-199) považuje CS za nejdůležitější onemocnění trávicího ústrojí kvůli vysoké prevalenci. Protože je zaznamenán vysoký výskyt jiné formy celiakie než té klasické a protože vznikají u jedinců závažné komplikace, je dle Nevorala žádoucí zavedení cíleného vyhledávání. Toto vyhledávání by mělo být zaměřeno na rizikové onemocnění, rizikové skupiny, ale také by mělo být prováděno u podezřelých symptomů a autoimunitních onemocnění.

Kohout (2006, s. 325) uvádí, že screening celiakie je prováděn u několika skupin v populaci. Do základní skupiny patří příbuzní pacientů s celiakální sprue. V druhé skupině jsou zařazeni jedinci trpící chorobami, jež jsou častěji sdružovány s celiakií a tj. diabetes mellitus I. typu, autoimunitní tyreoiditida, Bergerova IgA nefropatie, ale také jedinci s Downovým syndromem, nebo primární, biliární cirhózou jater. Další zkoumanou skupinou jsou pacienti s typickými příznaky CS nebo s příznaky, které se ve většině případů u celiakie vyskytují. Mezi ně patří nevysvětlitelné váhové úbytky, anémie, bolesti břicha, osteoporóza v časném věku, ale také infertilita žen

či mužů. Vyhledávání tohoto typu je prováděno za pomoci odběru protilátek typických pro CS.

Prevalence onemocnění v zahraničí také narůstá a dle Mullina a Rampertaba (2014, s. 108-109) by pro screening neměla být určena obecná populace jedinců, ale naopak populační skupina, u které je zvýšené riziko vzniku onemocnění. Screening onemocnění je prováděn v podstatě na stejné úrovni jako v ČR a je zaměřen na několik skupin z celé populace. Zásadní skupinu tvoří příbuzní celiaků, kteří mají až 10% riziko vzniku samotného onemocnění. I přes veškeré názory pro a proti screeningu u rizikových skupin byla nakonec vytvořena směrnice, která by měla doporučovat testování celiakie pouze tehdy, pokud se u pacientů prokážou klasické a nonklasické symptomy onemocnění. Celiakie splňuje i veškerá kritéria, která jsou stanovena Světovou zdravotnickou organizací (WHO) pro masový screening. Screening CS je velice specifický a bylo zjištěno, že jeho efektivita stoupá jen za určitých podmínek.

Celiakie je onemocnění, které je považováno za celosvětový problém a klinická prevalence se liší v každém státě. V Irsku je prevalence celiakálního onemocnění 1:300 a ve Spojených státech 1:10.000. V Dánsku výskyt CS stoupá (2,5:1.000) a ve Švýcarsku se prevalence onemocnění vyšplhala až na poměr 7,7:1.000 jedinců. Zajímavostí by mohl být i fakt, že prevalence onemocnění je nízká a extrémně vzácná v zemích s negroigní rasou (Afrika), ale také ve východních státech např. v Japonsku a Číně. Výskyt celiakie je údajně vyšší u dospělých než u dětí a většina dospělých neměla v dětství žádné symptomy nasvědčující CS. U žen se výskyt onemocnění zvyšuje a to zejména v reprodukčním věku. Ve Skotsku je výskyt onemocnění větší u dětí, ale zdá se, že prevalence onemocnění od roku 1976 klesla, protože došlo k pozdějšímu zavedení produktů s obsahem glutenu do stravy kojence. Významné rozdíly mezi výskytem CS u dánských a švédských dětí měly také souvislost s množstvím zavedeného lepku do stravy, ale i s věkem dítěte. Ve Švédsku a Itálii byl zaznamenán větší výskyt CS u dětí trpících diabetem mellitem (Shils, 2006, s. 1219).

1.11 PREVENCE CELIAKIE

Pozler (1999, s. 9) polemizuje o ideálech, které by měly být v rámci prevence vytvářeny již v novorozeneckém věku, bezprostředně po narození každého dítěte, a měla by být zjišťována genetická predispozice pro hereditární onemocnění. V případě, kdy by došlo k naprostému vyloučení potravin s obsahem lepku ze stravy, onemocnění by u jedinců nikdy nepropuklo. Tento typ prevence nemůže být v současnosti uskutečněn. Do určité míry lze podle Pozlera považovat za prevenci i kojení, stejně jako to, že se strava, která obsahuje lepek, je podávána dětem až po uplynutí sedmého měsíce života.

S tím souhlasí i Ondrinová (2004, s. 36) a za primární prevenci považuje sledování incidence, tedy počet nově vzniklých případů onemocnění za uplynulý rok. Uvádí, že prodloužený čas kojení a oddálení období, kdy se do stravy přidává kravské mléko a cereálie, může v populaci vést ke snížení incidence onemocnění. Apeluje také na to, že dětské střevo je propustnější pro makromolekulární látky a to v souvislosti s resorpcí imunoglobulinu z mateřského mléka.

Nevoral (2013, s. 198) doplňuje informace a tvrdí, že zásadní roli v oblasti prevence CS hraje kojení dítěte, období a množství zavedeného lepku do stravy kojence. Za další opatření považuje i ochranu před gastrointestinálními infekcemi a ovlivnění střevního mikrobiomu. Zajímavé je i to, že existuje mnoho studií, které poukazují na důležitost a správnou načasovanost prvního zavedení lepku do stravy kojence. Zjistilo se, že mezi kojenými dětmi se snižuje incidence onemocnění, protože mateřské mléko údajně před CS chrání, ale není jasné, jestli je ochranný neboli protektivní efekt trvalý či dočasný.

Velmi důležitým faktorem v prevenci celiakie je věk kojence při zavádění lepku do stravy. Jako optimální věk uvádějí období mezi ukončeným 4. – 7. měsícem života. Lepek by měl být do stravy zaváděn v malém množství a současně by měl být kladen důraz na současné kojení, protože dochází k podpoře orální tolerance na lepek (Nevoral, 2013, s. 198).

Realita je ale taková, že ne všichni jedinci s genetickými predispozicemi onemocní celiakií. Je proto nezbytné hledání nových příčin, které právě ke vzniku onemocnění vedou. Onemocnění mohou způsobovat také gastrointestinální infekce a složení střevního mikrobiomu, a proto by měla být prevence zaměřená i na tyto faktory. Několik výzkumů poukazuje na souvislost mezi rotavirovými infekcemi a přítomností celiakálního onemocnění. Epidemiologické studie ukazující sezónní incidenci CS se zaměřují na účast virových onemocnění a poukazují na vliv, který se podílí na vzniku celiakálního onemocnění. Nevoral (2013, s. 198) tvrdí, že vysvětlením by mohly být molekulární mimikry některých virových molekul se střevními antigeny, které byly zjištěny za pomoci autoprotilátů u pacientů trpících CS. Cytokiny, tj. látky bílkovinné povahy produkované buňkami, se při virových infekcích uvolňují a mohou vést až k navození zánětlivé reakce ve sliznici střeva. Včasné očkování v kojeneckém věku proti gastrointestinálnímu onemocnění by mohlo přispět k prevenci celiakie.

Fasano, Troncone a Branski (2008, s. 189) tvrdí, že prevence je obvykle definována jako jakákoliv činnost, která snižuje zatížení úmrtnosti z nemocí a může probíhat na primární, sekundární či terciární úrovni. V rámci primární prevence hovoří o režimu celiakie, který je směřován k zamezení vzniku tohoto chronického onemocnění zásahem do jeho procesu. Primární neboli prvotní prevence CS je založena na odstranění faktorů, které k onemocnění přispívají, a jejím základem je zlepšení tolerance k alergenům. Sekundární (druhotná) prevence se zaměřuje na včasnou detekci onemocnění, čímž se zvyšuje možnost zabránění průběhu onemocnění a vzniku symptomů, tj. příznaků. K této prevenci může dojít pouze v měřítku masového screeningu v obecné populaci. Důležitým aspektem v této souvislosti je to, že přirozený vývoj CS není správně pochopen a není jasné, proč jsou pacienti s jemnými nebo žádnými příznaky identifikováni v hmotnostním screeningu a mají tak stejné riziko komplikací jako ti, kteří mají klinicky diagnostikovanou celiakii. Jako poslední typ prevence autoři označují terciární formu, jejímž hlavním cílem je snížení negativního dopadu u již propuknuté nemoci a zabránění vzniku komplikací. Vzhledem k tomu, že dodržování bezlepkové diety může snížit komplikace onemocnění, je tedy tento typ léčby považován za terciární prevenci celiakálního onemocnění.

1.12 DIETNÍ POSTUPY U CELIAKIE

Základní složkou, která způsobuje vznik onemocnění je gluten čili lepek (Pozler, 1999, s. 182). Frič (2008, s. 29) definuje lepek jako určitou směs bílkovin, které se nacházejí v povrchní části obilného zrna. Gluten je tedy obsažen v pšenici, ječmeni či žitu. Pozler (1999, s. 3-4) uvádí, že bílkoviny, které jsou obsaženy v pšenici, žitu či ovsu, jsou toxické. Kohout (2010, s. 87) charakterizuje lepek respektive jeho štěpy (toxické peptidy) jako spouštěč celiakálního onemocnění u geneticky vnímavého jedince. Bílkovinná část, která je nejdůležitější součástí lepku, má vysoce toxické účinky na sliznici střeva a sliznici jiných orgánů u jedinců, kteří jsou geneticky vnímaví (Straková, 2007, s. 328).

Hlavní příčinou celiakální sprue je nadměrná hypersenzitivní reakce organismu na lepek. Za nejčastější chybu ve stravování jedinců trpících celiakií se považuje užití skrytého množství mouky v potravinách, kde to není příliš obvyklé, například v uzeninách. Mezi potraviny bez obsahu glutenu patří zelenina a ovoce, vejce, ale také maso a mléko. V některých případech se lepek vyskytuje i ve farmakách (Holubová, 2013, s. 2016).

Holubová (2013, s. 216 – 217) uvádí několik dietních pravidel při celiakii. Základem je eliminovat všechny potraviny s obsahem lepku, tzn. potraviny, které jsou vyrobeny z ječmene, ovsa, žita a pšenice. Těmito potravinami jsou kroupy, mouka, vločky, pečivo či chléb. Tyto potraviny, které jsou v podstatě zakázané, lze dokonale nahradit kukuřicí, rýží, kukuřičným či bramborovým škrobem, bramborami, cizrnou nebo také sójou a celozrnnou amarantovou moukou, která je vyráběna z byliny a pochází ze střední Ameriky. Z počátku by měla mít strava spíše protiprůjmový charakter a pokrmy by neměly být podávány smažené či příliš tučné. Vhodné je stravu dusit, vařit a péct, není vyloučené ani solení a mírné kořenění. Tato dieta nesmí být samovolně přerušena, a proto je považována za celoživotní.

Dle Kapounové (2007, s. 52) je bezlepková dieta hlavní zásadou v léčbě celiakální sprue. U této diety musí každý jedinec číst složení výrobku na etiketě každé potraviny, kde je vždy uvedeno, že se jedná právě o bezlepkovou potravinu. Potraviny jsou

značeny speciálním logem přeškrtnutého klasu (Příloha 11.), nebo je na každém výrobku záznam o tom, že se jedná o potravinu bez obsahu lepku.

Od 1. ledna 2012 vstoupilo v platnost nařízení č. 41/2009, které pojednává o složení a označování potravin pro osoby s nesnášenlivostí lepku a nabývá platnost ve všech členských státech EU (Evropské unie). Toto nařízení stanovuje jednotná evropská pravidla na složení a označování potravin z hlediska obsahu lepku. Každá osoba snáší obsah lepku ve stravě individuálně, a proto bylo nezbytné vytvořit takové označení, aby si lidé na trhu našli potraviny v míře jejich citlivosti. Potraviny jsou tedy značeny pod výrazem „bez lepku“ tj. potraviny, které nesmí obsahovat více než 20 mg/kg lepku v potravine. Při označení potravin „velmi nízký obsah lepku“ může potravina obsahovat nejvýše 100 mg/kg. Oba typy označení se musí nacházet vždy v bezprostřední blízkosti názvu, pod kterým je potravina vedena (Úřední věstník, 2009).

Kohout (2006, s. 326) považuje bezlepkovou dietu za plnohodnotnou stravu, která může být dostatečně pestrá. Základem bezlepkové diety jsou obilniny, které v sobě neobsahují toxické prolaminy (rýže, kukuřice, proso), také luštěniny (hrách, fazole, čočka) nebo maso, ovoce a zelenina. Mléčné výrobky také nejsou zakázané a ve většině případů ani škodlivé. Problémem je ale atrofie tenkého střeva, která způsobí úbytek enterocytů (buněk tenkého střeva) a to má za následek úbytek enzymu laktázy, který štěpí laktózu, což způsobí nesnášenlivost mléka.

Olivia Dupin (2013, s. 12-13) tvrdí, že největšími kandidáty na bezlepkovou dietu jsou pacienti s diagnostikovanou CS, ale není vždy nutné, aby jedinci trpící tímto onemocněním dodržovali striktní bezlepkovou dietu. Charakteristika bezlepkové diety dle Dupin je v podstatě shodná se všemi ostatními autory, tzn. vyloučení ze stravy všech potravin obsahujících lepek neboli potravin s přísadami pšenice, žita či ječmene. Bezlepková dieta by se mohla na první pohled zdát velice složitá, ale opak je pravdou. Bezlepková dieta je považována za přirozenou a stává se běžnou součástí života. Pozor by si měli dát jedinci využívající stravování v restauracích či jídelnách, protože neznají složení potravin. Za skrytou ochranu je považováno stravování v domácí kuchyni jedince, protože mohou samostatně sledovat složení potravin a nedojde tak ke kontaminaci lepkem.

Kleinová (2012, s. 19) udává, že přechod dětí na bezlepkovou stravu bývá často komplikovaný a problémový. Důležitý a nelehký úkol je to pro rodiče, protože právě oni musí svému potomkovi vysvětlit, jaké potraviny jsou vhodné a které nikoliv, a také to, proč musí dietu dodržovat. Během tohoto období dochází i k častým chybám a jednou z nich je přehnaná lítostivost, která způsobí následnou frustraci a touhu po zakázané potravine. V případě, kdy je dítě dostatečně informované, naučí se s onemocněním daleko lépe žít.

Podle Jodla (1988, s. 25) je bezlepková dieta považována za plnohodnotnou stravu, pokud je dítěti podáváno i dostatečné množství základních složek, jakými jsou např. bílkoviny. Dojde-li k porušení diety u dítěte, nedojde ihned k závažnému stavu, ale bude-li lepek do stravy přidáván i nadále, může dojít k původním projevům onemocnění. U některých jedinců ovšem při nedodržování dietních opatření nemusí propuknout žádné projevy a někdy se pacienti cítí i lépe při normální stravě. Za jeden až tři roky postupně naroste porucha resorpce a pacienti se stanou chronicky nemocnými. V některých případech dochází až k akutnímu vzplanutí v souvislosti s přidruženým onemocněním, tělesnou zátěží či stresem. Pozler (1999, s. 7-8) tvrdí, že porušení dietního opatření a následný dopad na zdravotní stav závisí na délce období, v němž docházelo k nedodržování předepsané diety, a také na věku pacienta. U pacientů s CS, kteří dlouhodobě nedodrží bezlepkovou dietu, existuje i velice vysoká pravděpodobnost vzniku zhoubného nádorového onemocnění. Celiaci, kteří jsou v oblasti správného stravování disciplinovaní (poslušní), je riziko vzniku zhoubného nádoru menší. Krátkodobé porušení diety nemá pro pacienty s CS v podstatě žádný negativní dopad a většinou se objeví klasické příznaky dietní chyby, tj. nevolnost, bolesti břicha či změna stolice.

V případě, že byla dítěti s CS diagnostikována bezlepková dieta, je v první řadě nutné shromáždit si veškeré informace o stravování a dietním opatření. Informace o bezlepkovém stravování by měl podat pediatr nebo registrovaný dietolog, který musí být schopen podat rodičům informace o lepku a o jeho účincích v případě nemoci. Lékař by měl navrhnout i další vyšetření, tzn. vyšetření citlivosti na další složky potravin, minerálů a vitamínů (vitamín D, zinek, železo, vápník atd.), a v závislosti na

tomto vyšetření stanovit akční plán a získat tím lepší přehled o tom, co se děje v těle dítěte (Forbes, 2013, s. 16). Forbes (2013, s. 11) upozorňuje na to, že přechod dětí na bezlepkovou dietu je příliš obtížný, a proto se musí vše zjednodušit a vytvořit dětem zdravou bezlepkovou alternativu jejich oblíbených jídel.

Dále odkazuji na seznam příloh, kde jsou uvedeny dvě tabulky s povolenými a zakázanými potravinami (Příloha 4 a 5).

2. PEDIATRICKÁ ČÁST – CHARAKTERISTIKA OBORU

Velemínský (2009, s. 9) definuje pediatrii jako obor, který se zabývá péčí o zdraví kojenců, dětí a mladistvých, ale i vývojem tak, aby tito jedinci dosáhli plnohodnotné dospělosti. Podle Vokurky (2011, s. 347) je pediatrie neboli dětské lékařství obor, který se zaměřuje na vývojové období člověka od narození po dosažení dospělosti. Pediatrie se dle Vokurky zabývá především lékařskou péčí, diagnostikou, léčbou onemocnění, ale i prevencí u dětí. Avšak Slezáková (2007, s. 11) pediatrii definuje jako „lékařský obor, který se zabývá péčí o zdravé, nemocné a defektní děti od jejich narození do osmnácti let.“ Péče o dítě v pediatrii podle definice Slezákové ale obsahuje ještě navíc oblast rehabilitace, což Vokurkova definice nezahrnuje. Slezáková dále ve své definici vnímá dítě z hlediska biologického, psychického, ale i sociálního. Z mého pohledu je nejlépe rozpracovaná definice, kterou uvádí Sedlářová. Sedlářová (2008, s. 13) pediatrii popisuje jako základní lékařský obor, který se zabývá jak dítětem, tak dospívajícím do 19 let v nemoci, ale i ve zdraví. Sedlářová popisuje, že se dětské lékařství nezabývá jen prevencí, diagnostikou, léčením a rehabilitací jedince, jak popisuje i Vokurka se Slezákovou, ale zaměřuje se i na výchovnou a psychologickou péči, na prostředí, ve kterém jedinec žije, a na sociálně právní ochrannou normu. Sedlářová ještě udává, že pediatrie studuje i faktory, které ovlivňují pozitivně nebo negativně vývoj dítěte.

S pediatrií blízce souvisí i pediatrické ošetřovatelství, které je aplikovaným oborem v oblasti ošetřovatelství. Dětské ošetřovatelství je orientované na věkovou kategorii od narození do osmnácti let a kopíruje zaměření z dětského lékařství, tzn., že hlavním cílem je podílení se na rozvoji duševních a tělesných schopnostech jedince, ale i celé skupiny ve zdraví i v nemoci (Boledovičová, 2006, s. 13). I podle Sedlářové (2008, s. 13 - 16) je dětské lékařství spjato s dětským ošetřovatelstvím, které úzce souvisí s vytvářením programu pro vzdělávání dětské sestry. První dětské sestry podle Sedlářové čerpaly veškeré zkušenosti a dovednosti z praktických úkonů, protože teoretická příprava v té době neexistovala. Za první dětské sestry jsou považovány sestry řádové, ale i ošetřovatelky v nalezincích, mezi které patří vdovy, osamělé ženy

či svobodné matky. Vzdělávání dětských ošetřovatelek začalo již v roce 1918 a probíhalo v závislosti na zakládání nových dětských nemocnic. V Praze existovalo vzdělávání v podobě jednoletého kurzu na Státní ošetřovatelské škole, ovšem první a jediná ošetřovatelská škola pro pediatrické sestry byla založena škola při nemocnici Ochrany matek a dětí v Praze v roce 1922 a vzdělávání zde fungovalo až do roku 1945. Od roku 1946 se výuka a výchova dětských sester konala na Švejcárově škole a v pozdějších letech (1948) došlo k inovaci a vzdělávání probíhalo na čtyřletých středních školách. Během několika let docházelo k různým změnám a transformacím (studium se zkracovalo a zase prodlužovalo) a v roce 1995 došlo ke zrušení dvouletého pomaturitního studia v oboru dětská sestra. V roce 1996 byl zaveden tříletý program pro vzdělávání Diplomovaných dětských sester na vyšších zdravotnických školách. K největší změně ale došlo až v roce 2006, kdy nová legislativa nařídila vzdělávání sester ve specializačním studijním programu. V dnešní době má dětská sestra v pediatrii nezastupitelné místo a jejím hlavním úkolem je poskytování komplexní péče od narození dítěte až k dovršení dospělosti dle daných kompetencí.

Pediatrická péče je v České republice organizovaná dle Velemínské (2009, s. 12 - 14) do dvou forem poskytované péče. První je část ambulantní a druhá část lůžková. V ambulantní části je zajišťována péče léčebná či preventivní a probíhá ve zdravotnických zařízeních pro děti a dorost. Ambulantní péče se dále rozděluje na péči primární, kam jsou řazeny především preventivní prohlídky a screening jedince, a péči sekundární, která probíhá v odborných ordinacích, tj. nefrologie, kardiologie nebo alergologie. Lůžková péče zabezpečuje hospitalizaci nemocným dětem. Péče v nemocnicích je dětem poskytována odborníky a je dále členěna na novorozenecké oddělení a na oddělení pro děti, které jsou starší než jeden měsíc. Podle Slezákové (2007, s. 12 -13) je poskytovaná péče rozdělena do tří forem. První z nich je jako v předešlém případě část ambulantní, kterou Slezáková dále rozděluje na primární a specializovanou péči. Slezáková dále uvádí, že se primární péče zaměřuje na zdravotní výchovu dětí, dorostu i jejich rodičů v oblasti hygieny, prevence pohlavních chorob, zdravé výživy nebo také v boji proti závislostem. Druhou formou je péče nemocniční, která zajišťuje hospitalizaci dětem, kterým není možno pomoci v ambulantní péči.

A poslední formou je péče, která se poskytuje ve zvláštních zařízeních jako například v dětských léčebnách, ozdravovnách, ve stacionářích, v kojeneckých ústavech, dětských domovech, v ústavech pro mentálně a tělesně postižené nebo v jeslích.

2.1 MLADŠÍ ŠKOLNÍ VĚK DÍTĚTE

Dělení dětského věku (Příloha 7) začíná novorozeneckým obdobím, které je datováno od narození jedince do 28 dnů. Kojenecké období končí v jednom roce a navazuje období batolecí, které začíná v prvním roce a končí ve třech letech. Dalším obdobím je předškolní věk, tj. od tří do šesti let dítěte. Na předškolní věk navazuje mladší školní věk dítěte, tj. od šesti do deseti let, a dále pozdější školní věk, který nastává v deseti letech a končí v patnácti letech. Posledním obdobím v dětském věku je dorostový věk, který končí v devatenácti letech (Slezáková, 2007, s. 11).

Rozdělení věku dítěte odpovídá vždy motorickému, mentálnímu, ale také citovému vývoji jedince a je závislé na průběhu onemocnění, které se může v daném období vyskytovat. Z hlediska celé koncepce bakalářské práce je pro nás stěžejní a nejdůležitější období mladšího školního věku dítěte. Mladší školní věk dítěte Slezáková (2007, s. 11) určuje od šestého do desátého roku dítěte. Sedlářová (2008, s. 22) zase udává, že mladší školní věk je odpočítáván po šestých narozeninách dítěte, tzn. v období, kdy většina z nich zahajuje povinnou školní docházku. Zacharová (2011, s. 74) zastává odlišný názor, protože právě podle ní je mladší školní věk dítěte datován od pátého až sedmého roku života. Podle Vágnerové (2012, s. 255) se jedná o období, kdy dítě začíná navštěvovat první stupeň základní školy, tj. od šesti do devíti let. Špaňhelová (2010, s. 92) posouvá hranici, kde by měl končit mladší školní věk, k období jedenáctého roku života jedince.

První zmiňovanou oblastí je somatický vývoj jedince. Tělesná zralost, tzn. správná výška a hmotnost dítěte je nejjednodušším a zároveň nejčastějším, ale i nejméně průkazným ukazatelem vyspělosti (Langmeier, Krejčířová, 2006, s. 111). Kelnarová a Matějková (2010, s. 92) charakterizují mladší školní věk jako jisté zpomalení a rovnoměrnost, protože děti v tomto období prospěšně přibývají na váze průměrně až

o 2 – 3 kg, ale zvyšuje se i jejich tělesný růst o 4,5 – 5,5 cm za rok. Kopecká (2011, s. 137) charakterizuje somatický vývoj jako rovnoměrnější a pomalejší. Mozek nabývá na hmotnosti a jeho váha už je stejná jako u dospělého jedince. U těchto dětí dochází k růstu svalstva, ale kostra zůstává ještě plastická a měkká, což často vede k deformacím páteře apod. Podle Langmeiera a Krejčířové (1998, s. 109 - 111) se dítěti výrazně přeměňují proporce těla, tzn., že dochází k protažení postavy, prodloužení končetin, zužuje se trup, zmenšuje se velikost hlavy a odlišuje se břicho od hrudníku. Tyto změny ve stavbě lidského těla vedou až k dosažení „filipínské míry“ tzn., že natažená ruka přes vzpřímenou hlavu dosáhne až na ušní lalůček na protější straně. S tělesnou stavbou organismu souvisí též změny v ovládnutí těla, protože pohyby jedince v tomto období jsou koordinovanější, úměrnější a kontrolovanější. K výraznému zlepšení došlo i v oblasti jemné a hrubé motoriky, pohyby jsou přesnější a dítě je schopno šetřit síly, což je důležité např. pro psaní. Podle Vágnerové (2012, s. 258) je úroveň motorického vývoje důležitá, protože přispívá k úspěšné adaptaci na školu. Vágnerová upozorňuje, že nešikovnost je z hlediska zvládnutí výuky rizikovým faktorem. Podle Langmeiera a Krejčířové (1998, s. 115), jsou ke konci období, tj. okolo jedenáctého až dvanáctého roku života jedince znatelné, prvotní známky pohlavního dospívání s původními psychickými projevy. Na základě prostudované literatury se domnívám, že u celiaků je somatický vývoj zpomalený. Celiaci trpí i nedostatkem vápníku, což má za následek zhoršenou stvabu kostí, typické jsou i vyhublé horní a dolní končetiny, malý vzrůst a výjimkou není ani zaostávání v pohybu.

Kognitivní vývoj je vývoj poznávacích procesů, kam řadíme především myšlení, paměť, ale i jazykové schopnosti dítěte atd. Podle Langmeiera a Krejčířové (1998, s. 111) dochází u dětí v období okolo šestého roku života k realistickému chápání, dítě je tedy méně závislé na svých potřebách nebo přáních a začíná poprvé logicky myslet v konkrétních činnostech. Vágnerová (2012, s. 266) poukazuje na strategii uvažování, která je řízena zákony logiky a respektuje vlastnosti poznávané reality. Mezi šestým až sedmým rokem života dítěte je typické uvažování, které je zkvalitněno. Podle Piageta (1999, s. 131 - 138) toto období sahá až do dvanáctého roku života dítěte a je nazýváno fází konkrétní logické operace. Tento pojem Piaget testoval na sklenici s korálky. Podle

Vágnerové (2012, s. 266 - 267) se v tomto věku mění především dětské poznávání, které je nyní přesnější, objektivnější, ale i flexibilnější než ve věku předškolním. Předpokladem pro zvládnutí školního učiva je logické, konkrétnější a postupné uvažování dítěte, které rozvíjí a ovlivňuje rozumové schopnosti jedince. Myšlení dítěte v období, kdy začíná jeho školní docházka, začíná být vázáno na realitu a dítě je tedy schopno samostatně uvažovat o určitých věcech, ale i o tom, co samo zná, a je zaměřeno na poznání skutečného světa. Matoušková (2013, s. 262) také zdůrazňuje logické uvažování a záměrné vnímání, díky kterému je dítě schopno chápat vztahové otázky, a získává tak dané zkušenosti ze společenských vztahů. Podle Kelnarové (2010, s. 93) vede postupný rozvoj myšlení k vytváření logické paměti a děti v tomto období si dokáží zapamatovat to, na co později zaměří svou pozornost. Langmeier a Krejčířová (1998, s. 118 - 121) zdůrazňují zlepšení smyslového vnímání, protože dítě je v tomto období pozornější, pečlivé, vytrvalé a rádo prozkoumává details. Ve školním období se výrazně zlepšuje také řeč, narůstá slovní zásoba, děti používají složitější věty či souvětí a poznávají gramatickou a formální stránku jazyka. S řečí souvisí i rozvoj paměti a učení. V mladším školním věku dítěte dochází k procesu učení a narůstá tak jeho kvalita, protože se zvyšují nároky na učební látku a tím roste i jeho složitost. Podle Kopecké (2011, s. 138) děti k učení využívají mnohé strategie. První z nich je učení nápodobou neboli imitace, kdy dítě opakuje taktiku nebo určité řešení, které bylo prospěšné jiným dětem. Druhou strategií je logické odvození na základě předchozí zkušenosti a poslední strategií je metoda pokusu a omylu, kdy dítě samostatně hledá cestu k řešení např. úkolu. Podle Kopecké (2011, s. 137) se u těchto dětí zvyšuje i schopnost soustředit se, tj. udržet pozornost. Dochází i k tzv. úmyslné aktivní pozornosti, kdy je dítě schopno soustředit se např. na učivo ve škole, protože ví, že pokud bude úspěšné, bude následovat odměna. Na konci celého období, tj. okolo dvanáctého roku, se u dětí vyvíjí i pozornost, která je zaměřená převážně na oblast psychiky.

Oblast emočního vývoje jedince je podle Vágnerové (2012, s. 305) v tomto období charakteristická emoční stabilitou a zvýšenou odolností vůči zátěži. Erikson, německý psycholog, definoval školní věk jako fázi citové vyrovnanosti (In Vágnerová 2012,

s. 305). U dítěte ve věku šesti let už dochází i k rozvoji emoční inteligence a ke vzájemnému propojení mezi emočním hodnocením a racionálním uvážením. Školáci jsou také schopni pochopit emoce jiných lidí, jsou více empatičtí a rozumí svým pocitům, poznávají pocit úlevy, lítost, ale i zklamání. V rámci chápání sebe samotného se u dětí v tomto věku rozvíjí i sebehodnotící emoce, kterou ovlivňuje sebeláska, sebeúcta i chování a projevy ostatních dětí převážně ve školním prostředí. Emoce často souvisí i s interpersonálními vztahy, které mohou být dětem emoční oporou. Dítě je schopno své emoce ovládat, regulovat, ale i je předstírat, což se projeví až ve vzájemné interakci s vrstevníky (Vágnerová, 2012, 305 – 310). Podle Krejčířové a Langmeiera (1998, s. 128 - 129) schopnost seberegulace narůstá a dítě je schopno své emoce potlačit, nebo je naopak projevit, protože svým pocitům rozumí. Oproti tomu jsou malí celiaci typičtí emoční labilitou, nadměrnou plačtivostí, únavou, ale i mrzutostí. Děti s celiakií se často stávají centrem posměchu z řad vrstevníků, a to se odráží na jejich psychickém stavu nebo vývoji. Řešením by mohla být návštěva např. školního psychologa, kterému by se mohlo dítě se svými problémy svěřit a došlo by tak ke snížení jeho frustrace.

Ze socializačního hlediska je pro dítě tohoto věkového období zákonitě důležitý vstup do školy. Vstup do školy a úspěšné uplatnění předurčuje následné zařazení jedince do společnosti. V tomto věku u dítěte dochází i k vytváření nových vztahů mezi lidmi, tj. s učiteli a spolužáky (Vágnerová 2012, s. 311 – 312). Shaffer (2009, s. 42) se nechal inspirovat a v tabulce vývojových stádií podle Eriksona popisuje, že dítě ve věku od šesti do dvanácti let musí být schopno zvládat důležité sociální, ale i akademické (školní) dovednosti. Dítě tedy porovnává samo sebe se svými vrstevníky, a pokud neplní veškeré atributy, mohou jeho pocity vést až k méněcennosti. Kopecká (2011, s. 138) podotýká, že rodina ztrácí dominantní postavení socializačním procesem dítěte a nahrazují je spolužáci a učitelé. Někteří celiaci se cíleně vyhýbají navozování nových kontaktů a z důvodu onemocnění se cítí méněcenně. Výjimku netvoří ani šikana těchto dětí z řad autorit (pedagogů) či vrstevníků.

V období mladšího školního věku na děti působí mnoho rizikových vlivů a Klíma (2003, s. 37) specifikuje některé z nich. Velkým rizikem jsou deformity způsobené

vadným držením těla a nebezpečné jsou i úrazy jak sportovní, tak dopravní, ale úmrtnost je v tomto věku nejnižší.

2.2 EDUKACE DĚTÍ A RODIČŮ

Pojem edukace podle Vokurky vychází z latinského výrazu *educio* neboli vychovávat. Vokurka (2011, s. 101) samotný výraz charakterizuje jako výchovu u pacienta, který trpí především nějakým chronickým onemocněním. Průcha (2001, s. 53-54) v nejobecnějším významu označuje edukací jakoukoliv situaci, kde se účastní lidské subjekty určitého edukačního procesu, tzn., že dochází k některému z druhů učení. Ovšem v obecné pedagogice je termín edukace používán v souvislosti se vzděláváním respektive s procesem vzdělávání. Při edukaci dochází k edukačnímu procesu a jedná se o činnost, při které se jednotlivec či skupina vzdělává a k tomu přispívá subjekt, který vyučuje nebo poskytuje nějaké informace. Edukační procesy probíhají v jakémkoliv prostředí, které se nazývá edukačním prostředím a výrazně ovlivňuje výsledky vycházející z edukace. Podle Průchy se edukací (vzděláváním, učením) zabývá obor zvaný edukologie, tj. odborný výraz vyjadřující význam edukační reality (skutečnost, ve které probíhají edukační procesy) v současné populaci. Závodná (2005, s. 83) popisuje edukaci v ošetrovatelství jako proces vzdělávání a výchovy, kde je hlavním cílem zdraví. Kuberová (2010, s. 23) podotýká, že edukace v ošetrovatelství předpokládá kvalifikovanou pomoc jedincům, kteří jsou ohroženi nemocí či stresovou situací, a proto je důležitá příprava a organizace z didaktického hlediska. Pokud jsou dodrženy veškeré didaktické zásady a podmínky, zvýší se edukační úroveň a dojde k dosažení holistického přístupu k jedincům. Sedlářová (2008, s. 159) definuje edukaci jako výchovu pacienta, která napomáhá ke zlepšení jeho zdravotního stavu ve smyslu zlepšení péče o vlastní zdraví, ale i o průběh choroby. Definice dle Sedlářové je ale doplněna o tvrzení, kde edukaci považuje za pomoc a podporu pro dítě či rodinu v oblasti hospitalizace nebo v samotném vyrovnání se s chorobou a v léčbě.

Edukační proces je důležitou součástí v péči o dítě a za žádných okolností nesmí být jednorázovým poučením. Edukace dětí by měla být dlouhodobou záležitostí, v níž je celý proces propojen s hospitalizací. Výchova dítěte začíná již při přijetí do nemocnice, před každým vyšetřením, léčbou, ale i propuštěním do domácího prostředí. Na začátku celého edukačního procesu je nezbytné zjistit informovanost dětí a rodiči o dané problematice, ale i schopnosti, jak se s problémy umí vypořádat. Každé onemocnění má určitá specifika v péči, a proto se musí vytvořit edukační cíle a plán, který je možno obměňovat a doplňovat. Činnosti, které s edukací souvisejí, jsou zaznamenány v dokumentaci, která je součástí každého ošetrovatelského dekursu (Sedlářová, 2008, s. 159).

Edukaci můžeme rozdělit na tři části. Edukace primární je zaměřena především na zdravé jedince, u nichž je hlavním cílem předcházet onemocnění, zdravotním problémům nebo zlepšovat kvalitu života. Edukace sekundární se zabývá obnovou zdraví u jedinců, kteří již onemocněním trpí. Terciární edukace se týká dlouhodobě nemocných či jedinců, kteří již nemohou být vyléčeni, a dítě (rodiče) se tak učí, jak se nejlépe vyhnout komplikacím, které mohou nastat (Sikorová, 2012, s. 153).

Závodná (2005, s. 87) porovnává společné znaky ošetrovatelského procesu a procesu edukačního a pro přehlednost je specifikuje v jednoduché tabulce (Tabulka 1).

Tabulka 1: Porovnání ošetrovatelského a edukačního procesu

OŠETŘOVATELSKÝ PROCES	EDUKAČNÍ PROCES
Sběr údajů, analýza zdravotního stavu pacienta	Sběr údajů, analýza pacientových vědomostí a schopností učit se
Stanovení ošetrovatelské (sesterské) diagnózy	Stanovení edukačního cíle a vzdělanostní diagnózy
Stanovení ošetrovatelských intervencí	Příprava edukačního plánu
Realizace ošetrovatelského plánu	Realizace edukace
Vyhodnocení efektivnosti péče sestry u pacienta	Analýza a zhodnocení pacientových vědomostí, postojů, zručnosti a efektivnosti edukačního plánu

Zdroj: ZÁVODNÁ, Vlasta. 2005

Edukace dětí a jejich rodičů je prováděna dle kompetencí sester, které jsou uvedeny ve vyhlášce č. 424/2004 Sb., jež stanovuje činnosti zdravotnických i jiných odborných pracovníků. Podle této vyhlášky by měla být sestra schopna edukaci provádět sama bez odborného dohledu a za pomoci specializovaných ošetřovatelských postupů či informačních materiálů (Sedlářová, 2008, s. 159 – 160). Tato vyhláška v pozdějších letech prošla novelizací a nyní se jedná o vyhlášku č. 95/2011 Sb. Kuberová (2010, s. 77 - 92) uvádí, že znalosti a kompetence by měla sestra znát po odborné přípravě během magisterského studia v oboru ošetřovatelství. Základní kompetence jsou dány legislativou, v čemž se Sedlářová s Kuberovou shodují. Kuberová ale doplňuje, že kompetence sester a jejich základní povinnosti při edukaci v ošetřovatelství vycházejí především z pravomoci učitelů. Kuberová rozděluje kompetence sester do pěti základních kritérií. Prvním kritériem jsou projektové kompetence sester při edukaci. Projektové kompetence sester spočívají v přípravě a v plánování edukačního procesu v ošetřovatelství, což vede k hodnotné realizaci celého procesu. Sestra musí mít dostatek teoretických znalostí, které získala při studiu didaktiky, oborové didaktiky, ale i pedagogiky. Na základě těchto znalostí je sestra povinna sestavit tematický plán a cíle. Druhým kritériem jsou realizační kompetence sester při edukaci, u nichž je důležité, aby sestra využívala své teoretické znalosti a komunikační dovednosti. Sestra musí vždy k jedinci přistupovat individuálním, holistickým způsobem a měla by se řídit předem stanoveným edukačním plánem. Třetím kritériem jsou reflexní kompetence sester, které se v edukaci používají spíše při hodnocení edukačního procesu. Sestra pracuje na tom, aby byl nemocný klient schopen vlastního sebehodnocení (sebereflexe), to znamená, že se u jedince vytváří hodnotnější vztah k sobě samému. Čtvrtým kritériem jsou písemné plánovací a realizační povinnosti sestry při edukaci, které se používají převážně při vedení edukační ošetřovatelské dokumentace. Pátým a zároveň posledním kritériem v edukaci je hodnocení, které slouží k evaluaci vyzorovaných jevů.

Děti jsou edukované při přijetí, při přípravě na zákrok, po zákroku ale i během hospitalizace a před propuštěním. Edukace je vázaná i na rodiče a sestra jim podává informace o výchově a poskytuje školní poradenství v rámci sociálních a zdravotních

problémů. S edukací dítěte musí rodiče vždy souhlasit (Sedlářová, 2008, s. 160). Důraz je kladen i na komunikaci. Průcha (2001, s. 104) charakterizuje komunikaci jako sdělování či dorozumívání. Sedlářová (2008, s. 161) specifikuje komunikaci s dětmi. Při komunikaci je důležitý způsob komunikace, tzn. upřímnost, zřetelnost a především navození klidu a jistoty. Edukace dětí v mladším školním věku probíhá většinou formou hry, protože hra je v tomto věkovém období v podstatě nejvhodnější komunikační metodou. Sestra k edukaci používá i pomůcky, které ji práci usnadňují a zpestřují. Vhodné jsou obrazové či písemné informační materiály, např. omalovánky, brožury, fotografie, ale i komiksy. Používány jsou i demonstrační pomůcky, např. hračky, loutky, ale i zdravotnické pomůcky, filmy, knihy a anatomické modely (Sedlářová, 2008, s. 161 – 166).

U jedinců, kteří mají nově diagnostikovanou celiakální sprue, je nejdůležitější provést ohleduplnou edukaci nemocného a důraz je kladen na celoživotní dodržování bezlepkové diety, kde by měla edukující sestra respektovat stravovací zvyklosti jedince (Menšíková, Beharková, 2010).

Sestra edukátorka by měla mít teoretické znalosti v oboru, ve kterém bude podávat informace. Musí být kreativní, komunikativní, taktní, klidná, optimistická a měla by vyvíjet schopnosti motivační, organizační, diagnostické, ale i prezentační apod. (Sikorová, 2012, s. 152 - 153).

Osobně si myslím, že edukace, která je prováděna zdravotnickým personálem (sestrou či ostatními zdravotnickými pracovníky), tvoří nedílnou součást každé ošetrovatelské péče, a proto by neměla být opomíjena. Edukace pacientů a ošetrovatelství tvoří vzájemný komplex, který by měl být správně a kvalitně používán a striktně dodržován. Dle mého názoru je nezbytná správná komunikace a chápavý přístup mezi sestrou edukátorkou a edukanty, tzn. dětmi a jejich rodiči. U chronicky nemocných dětí, tedy i u malých celiaků, je edukace podstatná z hlediska zamezení vzniku komplikací, které by mohly zhoršit kvalitu jejich běžného života.

2.3 OŠETŘOVATELSKÝ PROCES U DÍTĚTE

Ošetřovatelský proces je nedílnou součástí každé ošetřovatelské péče, která se poskytuje v nemocničním zařízení a přispívá tak k organizovanějšímu, individuálnějšímu či systematictějšímu přístupu zdravotnického personálu k dětskému pacientovi. Hlavním východiskem ošetřovatelského procesu je uspokojování veškerých potřeb dítěte, tzn. potřeb biologických, psychických, sociálních či spirituálních (Sedlářová, 2008, s. 18).

Základní hierarchii potřeb sestavil známý americký psycholog a zároveň jeden ze zakladatelů humanistické psychologie Abraham Harold Maslow (Šamánková, 2011, s. 26). Maslow vytvořil pyramidu lidských potřeb a podle důležitosti je zařadil do jednotlivých úrovní. Dále tvrdil, že pokud dojde k uspokojení potřeby z nižší úrovně, člověk se automaticky pokouší o uspokojování svých potřeb z úrovně vyšší (Dědina, 2005, s. 145). Kučera (2013, s. 31) uvádí hierarchii potřeb v originální terminologii (Příloha 8.), kde je pyramida členěna na úrovně potřeb (D – potřeby - tzn. nejdůležitější potřeby) a na B – úroveň. Úroveň potřeb je složena z potřeb nižších, tzn. potřeb fyziologických (dýchání, potrava, voda, spánek) a z potřeby bezpečí. Dále obsahuje potřeby vyšší (psychologické potřeby), kam je zařazena především láska a úcta. B – úroveň obsahuje potřeby seberealizace.

Doengesová a Moorhouseová (2001, s. 11) uvádějí, že je ošetřovatelský proces základem každé poskytované ošetřovatelské péče, a považují ho za účinný postup, který ulehčuje klinické rozhodování a řešení stresových či obtížných situací. Šamánková (2006, s. 32) popisuje ošetřovatelský proces jako metodický rámeček a cyklický proces, který je důležitý pro plánování a poskytování ošetřovatelské péče. Tóthová (2009, s. 16) ošetřovatelský proces charakterizuje jako systémové a komplexní činnosti, přičemž je největší důraz kladen na individuální potřeby pacienta, na řešení veškerých jeho problémů, ale také na jejich předcházení.

Každý ošetřovatelský proces je složen z pěti základních kroků, jinak řečeno z pětifázového procesu. Prvním krokem je posuzování. Zdravotnický personál při posuzování dětského pacienta získává informace, shromažďuje je a následně je třídí.

Informace jsou získávány od samotného dítěte, ale ve většině případů od zákonného zástupce. Údaje sestra získá na základě pozorování, fyzikálním vyšetřením a především dialogickým rozhovorem. Dalším krokem v ošetrovatelském procesu je diagnostika. Na základě získaných informací sestra provede analýzu (rozkládání) a následnou syntézu (skládání), přičemž stanoví ošetrovatelské diagnózy. Ošetrovatelské diagnózy jsou členěny na jednosložkové, tzn., že obsahují pouze daný problém, ale i na dvousložkové (obsahují problém a etiologii, neboli příčinu) nebo tříložkové, které obsahují problém, etiologii a příznak. Třetím krokem v ošetrovatelském procesu je plánování ošetrovatelské péče. V tomto kroku či fázi je základem stanovení si priorit v péči o pediatrického pacienta, tzn. stanovení si požadovaných cílů, intervencí a také výsledných kritérií. Předposledním krokem je realizace, při níž dochází k uskutečnění plánovaných činností (intervencí). Posledním krokem je hodnocení, při kterém sestra zjišťuje, zda došlo k dosažení stanoveného cíle či nikoli. Veškeré informace, které byly získány během realizace ošetrovatelského procesu, musí být striktně zaznamenány v ošetrovatelské dokumentaci (Sedlářová, 2008, s. 18 – 20).

I u ošetrovatelské péče poskytované celiakům je běžnou součástí tvorba ošetrovatelského procesu, který slouží k holistickému přístupu u nemocného jedince a následnému uspokojování základních potřeb. Základ představuje již zmíněný pětifázový proces a při získávání informací u takto malých dětí musí být přítomen i zákonný zástupce. Při posuzování celiaka sestra získává informace např. rozhovorem a zjištěné údaje následně zpracovává nebo třídí. U dětí s celiakií je důležité pozorování či fyzikální vyšetření, při kterém sestra zjistí vše o tělesném vzhledu nebo vzrůstu, o stravovacích návycích, o psychickém, sociálním i emočním stavu. Povinností sestry je v druhé fázi stanovení si diagnóz (Příloha 9.) . U celiaka by mohly být vytvořeny např. tyto problémy: snaha zlepšit výživu, průjem, nedostatek zájmových aktivit, riziko osamělosti či opožděný růst a vývoj. Ve třetí fázi je sestra povinna naplánovat ošetrovatelskou péči, tzn. že dojde ke stanovení si cílů, intervencí a výsledků, které jsou v následující fázi realizovány (Příloha 10.). Při realizaci sestra u celiaků provádí naplánované aktivity, které přispívají ke zlepšení zdravotního stavu jedince a usnadňují

tak ošetrovatelskou péčí. Závěrem je nutno i u celiaků vše zhodnotit a striktně zaznamenat do ošetrovatelské dokumentace.

3. KOMUNITNÍ OŠETŘOVATELSTVÍ V PÉČI O CELIAKY

Do současnosti bylo vypracováno velké množství definic komunitní péče či komunitního ošetřovatelství. Sikorová (2012, s. 126) uvádí, že komunitní ošetřovatelská péče je odvětvím, které se zaměřuje především na poskytování ošetřovatelské péče v dané komunitě. Jarošová (2007, s. 25) definici komunitní péče doplňuje a popisuje ji jako spektrum sociálních a především zdravotních služeb, které jsou poskytovány nemocným či zdravým osobám, rodinám ale i skupinám. Ve Věstníku MZ (č. 9/2004) je uvedena definice nejvýstižnější. Komunitní péče je orientovaná na ochranu zdraví, výchovu ke zdraví, ale i na prevenci onemocnění nebo také na péči o nemocného v rámci rehabilitace či edukace. V komunitní péči je zahrnuta i péče o zdravotně postižené, chronicky či nevléčitelně nemocné. Komunitní péče tedy poskytuje ošetřovatelskou péči jedincům, skupinám či rodinám nejčastěji v mimo ústavních institucích zdravotními pracovníky, kteří úzce spolupracují s lékaři, občanským sdružením či s orgány státní správy nebo samosprávy.

Komunitní péče je poskytována v dané komunitě. Komunita je podle Světové zdravotnické organizace (WHO, 1974, s. 7) definována jako sociální skupina determinovaná geografickými hranicemi nebo společnými hodnotami a zájmy. Její členové se vzájemně znají a ovlivňují. Vše je realizováno uvnitř sociálních skupin a projevuje se normami, hodnotami, ale i sociálními institucemi, které sami vytvářejí. Jednoduše řečeno lze říci, že se jedná o skupinu lidí se stejnými zájmy, kteří sdílí společné prostředí.

Komunitní péči poskytuje komunitní sestra, tzn. zdravotnický pracovník s vyšší kvalifikací, kterou získává při studiu na navazujícím magisterském studiu. Komunitní sestra řídí, organizuje a poskytuje péči samostatně. Dále se zaměřuje na péči preventivní, diagnostickou, léčebnou, ale i rehabilitační či dispenzární u jedinců či skupin ve vlastním sociálním prostředí. Sestra v komunitní péči musí být schopna se samostatně rozhodovat a analyzovat problémy, měla by k danému pacientovi přistupovat individuálně a její práce musí být přesná a precizní (Kalvach, 2011, s. 164).

V komunitní péči jsou poskytovány sociální i zdravotnické služby. Mezi sociální služby a instituce řadíme denní stacionáře, domovy pro seniory a centra denních služeb, ale i služby pečovatelské, azylové domy, sociální poradny, domovy na půl cesty, chráněné bydlení, nízkoprahová centra či osobní asistenci. Ke zdravotnickým službám patří především praktičtí lékaři pro dospělé, dorost, ale i děti, agentury komplexní domácí péče, stomatologové, ambulantní gynekologové, stacionáře pro specializovanou péči a komunitní ošetrovatelské ústavy (Jarošová, 2007, s. 32-37).

První zmínky o péči, která by nasvědčovala komunitnímu ošetrovatelství, sahají k dobám raného středověku, kdy církevní instituce pomáhaly starým a chudým lidem. V pozdějším období docházelo k výstavbám starobinců, chudobinců, ale i azylových domů. Každopádně první přímou péči zaměřenou na komunitní ošetrovatelství poskytovaly v meziválečném období sestry z Československého červeného kříže (Jarošová, 2007, s. 31-32). Festová (2007) historii doplňuje a uvádí, že okolo roku 1948 došlo k postupnému a následně úplnému zániku tzv. samostatně pracujících terénních sester. V druhé polovině 20. století opět práce terénní sestry vznikla, ovšem v podobě geriatrické sestry či terénní sociální pracovnící. Na konci 20. století došlo v rámci reorganizace českého zdravotnického systému k celkovému zrušení terénních sester.

Komplexní a ucelený systém komunitního ošetrovatelství v ČR tedy v podstatě neexistuje, ale je vyvíjena snaha o jeho rozvinutí (Marková, Mikulková, 2009). Podle stanoveného výzkumného šetření „Vize komunitního ošetrovatelství v České republice“ lze konstatovat, že systém komunitního ošetrovatelství v ČR není vytvořen, i když jsou jeho rámce pro poskytování péče připraveny (Festová, 2007). Z hlediska nefunkčnosti systému komunitní péče v ČR není poskytována péče ani celiakům, kteří by si dle mého mínění péči zasloužili. Prvotní informace jsou celiakům podávány již při edukaci v nemocničním zařízení, ale následnou péči, např. péči ohledně správného stravování, zastřešují nyní pouze organizace či občanská sdružení, která se snaží celiakům pomoci, např. Sdružení jihočeských celiaků nebo Sdružení celiakie Brno.

V zahraničí má ovšem komunitní péče oproti ČR dlouholetou tradici a mnohem více finančních prostředků i dobrovolníků, kteří k realizaci poskytované péče přispívají (Matoušek, 2003, s. 261). Například ve Velké Británii je vyvinuta podpora pro celiaky

ve formě organizací, které poskytují rozsáhlé informace o bezpečných potravinách a poctivě zaznamenávají a sledují celiaky, vzhledem k vysokému potenciálu pro rozvoj osteoporózy (Morris, 2009). V Německu existuje svépomocná skupina pro rodiče nemocných dětí DZG (Deutsche Zöliakie - Gesellschaft e.V), která poskytuje pomoc a podporu v běžném a každodenním životě s celiakií. Každý člen při vstupu obdrží detailní seznam bezpečných potravin, seznam bezpečných léků, rozsáhlé sbírky receptů, veškeré vědecké poznatky o nemoci. Členové získávají i kontakt na osobu, která v jeho bezprostředním okolí poskytuje pomoc a informace o onemocnění (Kühnau, DZG).

4. EKONOMICKÉ HLEDISKO BEZLEPKOVÉHO STRAVOVÁNÍ A STRAVOVÁNÍ VE ŠKOLNÍCH JÍDELNÁCH

Bezlepkové stravování je charakteristické absolutním vyřazením lepku (glutenu) z jídelníčku nemocného, a proto je dodržování diety náročné hned z několika hledisek. Základním hlediskem je finanční náročnost, protože potraviny bez obsahu lepku jsou až několikanásobně dražší než potraviny, které lepek obsahují. Bezlepkové stravování je základní a jediné léčebné opatření pro nemocné trpící CS. Celiaci jsou si ovšem povinni hradit veškeré náklady na stravování sami, protože stát nemocným neposkytuje žádné finanční příspěvky. Minimální finanční podporu ale poskytují zdravotní pojišťovny.

V České republice není stanoven předpis, který ukládá pojišťovnám vyplácet finanční podporu celiakům, ale i přesto existují pojišťovny, které poskytují tzv. nadstandard v péči o jejich zdraví (Tichý, 2015). Vojtová (2014) dělí české pojišťovny do tří kategorií v závislosti na vztahu k celiakovi. Jedná se tedy o pojišťovny, které nemocným nepřispívají vůbec, např. Vojenská zdravotní pojišťovna ČR, Oborová zdravotní pojišťovna, Zdravotní pojišťovna ministerstva vnitra ČR. Dále se jedná o pojišťovny, které přispívají pouze dětem, respektive studentům do 26 let, např. Všeobecná zdravotní pojišťovna, která poskytuje příspěvek až 6.000 Kč/1 rok. A také pojišťovny, které přispívají úplně všem bez věkové omezenosti, např. Česká průmyslová zdravotní pojišťovna (1.500 Kč/rok) nebo Zaměstnanecká pojišťovna Škoda (1.500 Kč/rok).

Osobně si myslím, že často dochází k porušování bezlepkové diety v souvislosti s finanční náročností a sociálními problémy v rodině. Bezlepkové produkty jsou mnohonásobně dražší a často i méně dostupné. Nákladné je i financování domácích spotřebičů či financování potravy ve školních jídelnách u dětí.

Stravování ve školních jídelnách je problém jak minulým, tak i současným. Do minulého roku nebylo dětem (celiakům, diabetikům I. typu ale i dětem, které prodělaly hepatitidu) přispíváno na školní stravování, nyní byla provedena novelizace vyhlášky č. 17/2015, kterou se mění vyhláška č. 107/2005 Sb. o školním stravování. V minulé školské legislativě chyběla úprava o dietním stravování a vyhláška stanovovala finanční limity pro nákup produktů a přesné výživové normy. Novela

vyhlášky jídelnám nabízí zavedení dietního opatření, které ovšem není povinné pro všechny školní jídelny (Šrámek, 2014). Počet školních jídelen, které poskytují stravování pro celiaky, v České republice stále přibývá a v současné době jich je v databázi zaznamenáno 130 (Bušinová, 2015).

5. DOPAD ONEMOCNĚNÍ NA KVALITU ŽIVOTA DÍTĚTE

Myslím si, že toto chronické onemocnění, kterým je právě celiakie výrazně zhoršuje a komplikuje kvalitu života daného jedince a celkový dopad onemocnění se odráží či prolíná celou bakalářskou prací.

Payne (2005, s. 207) kvalitu života v nejobecnějším měřítku definuje jako vzájemnou interakci několika faktorů, jedná se především o faktory sociální, zdravotní i ekonomické, které výrazně přispívají k rozvoji jedince, ale i skupiny. Kvalita života je dle Payneho zjednodušeně rozdělena na dvě základní dimenze, tzn. na subjektivní a objektivní. Subjektivní rovina kvality života je zaměřena na lidskou emocionalitu a celkovou spokojenost jedince. Objektivní dimenzí kvality života se rozumí fyzické zdraví, ale i sociální status jedince či materiální nebo sociální podmínky života.

Menšíková a Beharková (2010) poukazují na život celiaka v průzkumném šetření, které bylo prováděno v roce 2010. Dle stanovených výsledků jsou celiaci nejvíce omezeni ve volnočasových aktivitách (24,1 %), dále také v ekonomické oblasti (23,7 %), nebo v osobním životě (21,5 %), v oblasti společenské (15,2 %) či pracovní (13,9 %). Pouze minimum (1,6 %) dotazovaných odpovědělo, že celiakální sprue žádným způsobem neovlivnila jejich život.

Osobně si myslím, že na kvalitě života dítěte s celiakií se podílí i psychický stav, který není vždy stabilní. Děti trpící tímto onemocněním se často stávají centrem posměchu, nepochopení ze stran pedagogů, ale i spolužáků ve školách. Nevyrovnanosti si můžeme všimnout i u samotných jedinců, kteří tímto chronickým onemocněním trpí. Nesmí se podcenit podpora, ale i spolupráce mezi dítětem a autoritou tzn. rodiči i pedagogy. Dětský pacient často nerozumí podstatě bezlepkové diety, a proto je klíčová edukace a důrazná výchova o stravování již v brzkém věku.

Pro děti, které trpí tímto chronickým onemocněním, jsou vytvořeny i volnočasové aktivity ve formě táborů či shromáždění, kde se nabízí i možnost setkání se i s vrstevníky.

Velký vliv na kvalitu života těchto chronicky nemocných dětí má i ekonomické zabezpečení celé rodiny. Souhrn celé ekonomické problematiky lze najít na portálu

Celia, kde jsou podány základní informace o nákladech při dodržování bezlepkové diety. Výraznou finanční hodnou pro celiaka jsou náklady spojené s bezlepkovými potravinami a s jejich dostupností, dále náklady vázané k získávání informací (poplatky za internet, knihy ale i časopisy), finanční náklady na dovybavení kuchyňskými spotřebiči (domácí pekárna či hnětač těsta) nebo výdaje spojené se stravováním ve školních jídelnách. Problém nastává i v případě, pokud se vyskytuje v rodině více než jeden celiak, protože finanční výdaje se násobí a často se rodiny dostávají i na pokraj ekonomické krize v rodině (Sasová, Celia).

ZÁVĚR

Závěrem nutno shrnout současný i minulý stav onemocnění obecně, ale i se zaměřením na mladší školní věk dítěte. Celiakie, též intolerance lepku, je chronickým, geneticky podmíněným, autoimunitním onemocněním a bez výjimky postihuje děti i dospělé doživotně. Při netropické spruce dochází k reakci na sliznici tenkého střeva, kterou způsobuje gluten nacházející se v obilných zrnech ovsa, ječmene, pšenice či žita. Mnoho autorů definuje onemocnění shodně a náplň jejich tvrzení se vzájemně doplňuje.

Glutensenzitivní enteropatie (GS) vzniká na základě hereditárních vlastností u jedinců, kteří jsou abnormálně vnímaví. Dědičnost se váže na blízké i vzdálené příbuzenstvo ačkoliv u příbuzných nemusí nemoc propuknout. GS postihuje jedince v jakémkoliv věku, ale pro dospělost jsou typické vnější či vnitřní rizikové faktory, které fungují jako první spouštěče onemocnění. Za typický spouštěč považujeme lepek, k jehož štěpení dochází za pomoci enzymů v tenkém střevě, žaludku nebo ve slinivce břišní. Štěpené látky vyvolávají buněčné odpovědi IS a neustálou tvorbu protilátek.

Prevalence GS i nadále stoupá a v ČR je diagnostikováno více než 40.000 nemocných jedinců v celkové populaci. Celiakii chápeme jako celosvětový problém a klinická prevalence se liší v každém státě. Nejrozsáhlejší výskyt GS můžeme nalézt ve Švýcarsku, USA nebo Irsku. Vzácně se celiakie vyskytuje ve východních státech (Japonsko, Čína) nebo v Africe.

Symptomy nasvědčující GS přicházejí v menší či větší intenzitě. Celiakie se obecně projevuje páchnoucí stolicí, nafouklým břichem, nechutenstvím, zvracením, váhovým úbytkem či únavou. U dětí v mladším školním věku jsou příznaky celiakie méně nápadné a děti se vyznačují se menším tělesným vzrůstem, nejasnou anemií, kožními defekty, porušenou zubní sklovinou, ale především nenápadnými střevními příznaky či jejich úplnou absencí.

V současné době je zachycení onemocnění snadnější, i přesto ale zůstává mnoho případů nediodagnostikováno. Stanovování diagnózy určuje European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN - Evropská

společnost pro dětskou gastroenterologii, hepatologii a výživu) či North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (NASPGHAN - Severoamerická společnost pro dětskou gastroenterologii, hepatologii a výživu). Pro správné určení diagnózy se odebírá v zásadě jeden bioptický vzorek. Při diagnostickém procesu se součástí stává i sestra, která plní své povinnosti či role. Sestra pečuje o pacienta před vyšetřením (výkonem), během vyšetření (během výkonu) či po vyšetření (po výkonu). Každá sestra během vyšetření s nemocným dítětem komunikuje a uklidňuje ho, asistuje lékaři, zaznamenává informace do dekursu, připravuje žádanky pro laboratorní vyšetření apod.

GS popisujeme jako nevyлéčitelnou chorobu, ale za kauzální léčbu považujeme doživotní vyloučení glutenu ze stravy, tzn. celoživotní dodržování bezlepkové diety. Nedodržování bezlepkové diety může způsobit řadu komplikací a těm je důležité předcházet. Za komplikovaný se pokládá především přechod dětí na bezlepkové stravování a hlavní úlohu mentora tvoří rodiče nebo zdravotnický personál, který se snaží dítěti pomoci. Podstatnou roli hraje i složení a označování potravin pro osoby s nesnášenlivostí lepku, a proto bylo označení sjednoceno pro všechny členské státy EU. Součástí každé léčby je i včasná, kvalitní a důkladná edukace, kterou musí být sestra schopna samostatně provádět za pomoci speciálních edukačních materiálů či pomůcek. U dětí v mladším školním věku sestra vzdělává formou hry, což má za následek navození klidu a jistoty mezi edukantem a edukátorem.

Základním stanoveným cílem bylo zmapovat na základě dostupné literatury problematiku celiakie u dětí v mladším školním věku se zaměřením na specifika práce sestry. Na základě stanoveného cíle byla zmapována obecná problematika celiakálního onemocnění čistě z teoretického hlediska. Pozornost byla zaměřena na základní úskalí choroby, tzn. na ekonomické hledisko nebo na komunitní péči. Komunitní péče v ČR neexistuje, ale jsou pro ni vytvořeny rámce v navazujícím magisterském studiu a následné uplatnění je mizivé. Komunitní péči by si zasloužili i celiaci, kterým by tato péče soužití s onemocněním ulehčila (péče ohledně správného stravování). Pomoc celiakům v ČR skýtají pouze občanská sdružení např. Sdružení celiakie Brno nebo Sdružení jihočeských celiaků. V zahraničí má komunitní péče o celiaky dlouholetou

tradici a např. ve Velké Británii existují organizace, které poskytují nemalé množství informací např. o bezlepkovém stravování. V Německu zase pomáhají svépomocné skupiny pro rodiče nemocných dětí.

Dále bylo součástí práce charakterizovat specifika práce sestry pro danou oblast. Práce sestry v péči o celiaka zahrnuje mnoho ošetrovatelských oblastí. Sestra o celiaka pečuje při diagnostice onemocnění, edukuje, je součástí při hospitalizaci dítěte apod.

S onemocněním úzce souvisí i kvalita života malého dítěte. Dítě je především omezeno ve stravování nebo v denních aktivitách a to často vede k poruše psychického stavu. Děti se stávají centrem posměchu a nepochopení ze stran spolužáků nebo pedagogů, a proto se nesmí zanedbávat podpora ze strany rodiny. Ekonomické zabezpečení rodiny má velký vliv na kvalitu života, protože dostupnost bezlepkových potravin či jejich pořízení je vysoce nákladné, a rodiny s nemocnými dětmi se tak dostávají až na pokraj ekonomické krize v rodině.

Pro zvolený cíl bylo nutné stanovit si metodiku výzkumného šetření. Použita byla výzkumná metoda syntézy, explanace nebo demonstrace dat a výsledky teoretické práce budou použity ve zdravotnické sféře pro pacienty s již zmiňovanou problematikou. Je nezbytné podat ucelený pohled na okruh problému v případě celiakie u dětí v mladším školním věku.

SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ

ADAMS, Francis. 1856. *The Extant works of Aretaeus, the Cappadocian*. [online]. Vyd. 1. London: Sydenham society. [cit. 2014-10-21]. ISBN – Neuvedeno. Dostupné z: <http://books.google.cz/books?id=v4gIAAAAIIAAJ&pg=PT1&q=&hl=cs#v=onepage&q&f=false>

ANONYM 1. © 2013. *History of Coeliac Disease*. In: www.glutenfreetravel.com [online]. [cit. 2014-10-17]. Dostupné z: <http://www.glutenfreetravel.com.au/history-of-coeliac-disease>

BENEŠOVÁ, Hana. 2002. Celiakie u dětí. *Sestra*. Praha: Mladá fronta. r. 12, č. 4, s. 36. ISSN 1210–0404.

BERGER, Erwin. 1958. *Zur allergischen pathogenese der Zöliakie*. Vyd.1. Basel: Bibliotheca Paediatrica. ISBN - Neuvedeno

Bezlepkové logo [online]. [cit. 2014-11-21]. Dostupné z: <http://www.bezlepkovadieta.cz/soubory-ke-stazeni/431-3/bezlepkove-logo>

BOLEDOVIČOVÁ, Mária et al. 2006. *Pediatrické ošetrovatelstvo*. 2. přepracované vyd. Martin: Osveta. ISBN 80-8663-211-1.

BUŠINOVÁ, Iva. 2006. *Bezlepková kuchařka*. Vyd 1. Praha: Grada. ISBN 80-247-0867-1.

BUŠINOVÁ, Iva. © 2015. *Bezlepková dieta. Seznam škol, které vaří bezlepkovou dietu*. In: www.bezlepkovadieta.cz. [online]. [cit. 2015 - 03 - 03]. Dostupné z: <http://www.bezlepkovadieta.cz/kde-se-najite/seznam-skol-ktere-vari-bezlepkovou-dietu/2661-3/skolni-jidelny-ktere-vari-bezlepkovou-dietu-na-mape>

CAHOVÁ, Iveta. 2007. Výživa a celiakie. *Sestra*. Praha: Mladá fronta. r. 17, č. 1, s. 53. ISSN 1210 – 0404.

CETKOVSKÁ, Petra, Karel PIZINGER a Jiří ŠTORK. 2010. *Kožní změny u interních onemocnění*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1004-4.

DĚDINA, Jiří. 2005. *Management a organizační chování: manažerské chování a zvyšování efektivity, řízení jednotlivců a skupin, manažerské role a styly, moc a vliv v řízení organizací*. Vyd.1. Praha: Grada. ISBN 80-247-1300-4.

DOENGES, Marilyn E. 2001. *Kapesní průvodce zdravotní sestry*. 2. přepracované vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-0242-8.

DUPIN, Olivia. 2013. *The complete guide to naturally gluten-free foods: your starter manual to going g-free the easy, no-fuss way-includes 100 simply delicious recipes!*. Vyd. 1. Beverly: Fair Winds Press. ISBN 978-1-59233-528-2.

FASANO, Alessio, Riccardo TROCONE a David BRANSKI. 2008. *Frontiers in celiac disease. Pediatric and adolescent medicine*. Vyd. 12. Basel: Karger. ISBN 978-380-5585-279.

FESTOVÁ, Andrea. 2007. Komunitní ošetřovatelství v ČR se zaměřením na péči porodních asistentek. *Moderní babičtví*. [online]. Praha: Levret. r. 7, č. 12, s. 1-5. ISSN 1214-5572. [cit. 2015-02-05]. Dostupné z: <http://www.levret.cz/publikace/casopisy/mb/2007-12/?pdf=38>

FERENČÍK, Miroslav. 2005. *Imunitní systém – informace pro každého*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 80- 247-1196-6.

FORBES, Carrie. 2013. *201 Gluten-Free Recipes for Kids: Chicken Nuggets! Pizza! Birthday Cake! All Your Kids' Favorites - All Gluten-Free!* Vyd. 1. USA: Adams Media. ISBN 978-1-4405-7111-4.

FRIČ, Přemysl a Olga MENGEROVÁ. 2008. *Celiakie: Bezlepková dieta a rady lékaře.* Vyd. 1. Čestlice: Medica. ISBN 978-80-85936-62-9.

FRÜHAUF, Pavel. 2005. *Rukověť celiaka.* 2. přepracované vyd. Praha Roztoky: Sdružení celiaků České republiky. ISBN 80-902803-1-5.

GEEN, Petr. H. R. and Rory JOHNS. 2010. *Celiac disease: hidden epidemic.* [online]. Vyd. Revised and updated edition. [cit. 2014-11-05]. Dostupné z: <http://www.barnesandnoble.com/sample/read/9780061728167>. New York: HarperCollins. ISBN 978-006-1872-853.

HOLUBOVÁ, Adéla, Helena NOVOTNÁ et al. 2013. *Ošetrovatelská péče v gastroenterologii a hepatologii.* Vyd. 1. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-2806-6.

KUČERA, Dalibor. 2013. *Hierarchie potřeb podle Maslowa v originální terminologii.* Moderní psychologie: Hlavní obory a témata současné psychologické vědy. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-8773-2.

JAROŠOVÁ, Darja. 2007. *Úvod do komunitního ošetrovatelství.* Vyd.1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2150-7.

JEFFERSON, Adams. 2010. Dicke, Willem-Karel. Pioneer in Gluten-free Diet in the Treatment of Celiac Disease. In: *Celiac* [online]. [cit. 2014-10-22]. Dostupné z: <http://www.celiac.com/articles/22013/1/Willem-Karel-Dicke-Pioneer-in-Gluten-free-Diet-in-the-Treatment-of-Celiac-Disease/Page1.html>

JODL, Jiří. 1988. *Dieta bezlepková při celiakii u dětí*. Vyd. 1. Praha: Avicenum. ISBN – Neuvedeno.

KALVACH, Zdeněk et al. 2011. *Křehký pacient a primární péče*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4026-3.

KAPOUNOVÁ, Gabriela. 2007. *Ošetřovatelství v intenzivní péči*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1830-9.

KELNAROVÁ, Jarmila a Eva MATĚJKOVÁ. 2010. *Psychologie 1. díl: Pro studenty zdravotnických oborů*. Vyd.1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3270-1.

KLEINOVÁ, Andrea. 2012. Celiakie. Bezlepková dieta. *Pharma News*. Praha: Pharma News. r. 12, č. 1-2, s. 16-19. ISSN- Neuvedeno.

KLÍMA, Jiří et al. 2003. *Pediatric*. Vyd.1. Praha: Eurolex Bohemia. ISBN 80-86432-38-6.

KOHOUT, Pavel. 2006. Diagnostika a léčba celiakie. *Interní medicína*. [online]. [cit. 2014-10-27]. Dostupné z: <http://www.internimediceina.cz/pdfs/int/2006/07/03.pdf>

KOHOUT, Pavel a Jaroslava PAVLÍČKOVÁ. 2010. *Celiakie: Víte si rady s bezlepkovou dietou?. Rady lékaře, průvodce dietou*. 1. přepracované vyd. Praha: Forsapi. ISBN 978-808-7250-099.

KOHOUT, Pavel, Zdeněk RUŠAVÝ a Zuzana ŠERCLOVÁ. 2010. *Vybrané kapitoly z klinické výživy I: Informační servis pro lékaře*. Vyd. 1. Praha: Forsapi. ISBN 978-808-7250-08-2.

KOPECKÁ, Ilona. 2011. *Psychologie: učebnice pro obor sociální činnost*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-802-4738-758.

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 2002. *Psychologie nemoci*. Vyd 1. Praha: Grada. ISBN 80-247-0179-0.

KUBEROVÁ, Helena. 2010. *Didaktika ošetrovatelství*. Vyd. 1. Překlad Dagmar Pilařová. Praha: Portál. ISBN 978-807-3676-841.

KUČERA, Dalibor. 2013. *Moderní psychologie: Hlavní obory a témata současné psychologické vědy*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978–80-247-8773-2.

KÚHNAU, Dan. [b.r.] *Deutsche Zöliakie-Gesellschaft e.V. (DZG)*. In: www.dzg-online.de [online]. [cit. 2015 – 02 - 25]. Dostupné z: <https://www.dzg-online.de/das-angebot-der-dzg.75.0.html>

LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. 2006. *Vývojová psychologie*. 2. aktualizované vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1284-9.

LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. 1998. *Vývojová psychologie*. 3. přepracované a doplněné vyd. Praha: Grada. ISBN 80-716-9195-X.

LATTA, Jiří. 2012. Celiakie – od screeningu k diagnóze. *Interní medicína*. [online]. [cit. 2014 – 11 - 20]. Dostupné z <http://www.internimedicina.cz/pdfs/int/2012/05/09.pdf>

LUKÁŠ, Karel. 2005. *Gastroenterologie a hepatologie pro zdravotní sestry*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 80-247-1283-0.

MAČÁK, Jiří, Jana MAČÁKOVÁ a Jana DVOŘÁČKOVÁ. 2012. *Patologie*. Vyd. 2. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3530-6.

MARKOVÁ, Marie a Jana MIKULKOVÁ. 2009. Jak můžeme přispět k rozvoji komunitní péče v České republice. *Sestra*. [online]. Praha: Mladá fronta. r. - neveden. č. 9. s. 16. ISSN 1210-0404. [cit. 2015 - 02 - 21]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/sestra/jak-muzeme-prispet-k-rozvoji-komunitni-pece-v-ceske-republice-444781>

MATOUŠKOVÁ, Ingrid. 2013. *Aplikovaná forenzní psychologie*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4580-0.

MENŠÍKOVÁ, Andrea a Natália BEHARKOVÁ. 2010. Život pacientů s celiakií. *Ošetřovatelství a porodní asistence*. Ostrava: Lékařská fakulta Ostravské univerzity, r. 1, č. 4, s. 139–144. ISSN 1804-2740.

MAŘÍKOVÁ, Taťána a Eva SEEMANOVÁ. 2013. *Klinická genetika: praktická aplikace*. Vyd. 1. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2318-4.

MORRIS, Adrian. 2009. *Coeliac and Gluten Intolerance*. In: www.allergy-clinic.co.uk [online]. [cit. 2015 - 02 - 25]. Dostupné z: <http://www.allergy-clinic.co.uk/food-allergy/coeliac-disease/>

MRÓSKOVÁ, Slávka, Iveta ONDRINOVÁ a Alena SCHLOSSEROVÁ. 2011. Staronová doporučení prevence celiakie. *Sestra*. Praha: Mladá fronta, r. 21, č. 2, s. 55-56. ISSN 1210-0404.

MUNTAU, Ania. 2014. *Pediatric*. Vyd. 6. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4588-6.

NEVORAL, Jiří et al. 2013. *Praktická pediatrická gastroenterologie, hepatologie a výživa*. Vyd. 1. Praha: Mladá fronta. ISBN 978-80-204-2863-9.

ONDRINOVÁ, Olga, Marta JAKUBÍKOVÁ a Terézia FERTAĽOVÁ. 2004. Kvalita života dieťaťa s celiakiou. *Sestra*. Bratislava: Ecopress. r. 3, č. 3, s. 36-37. ISSN 1335–9444.

PAYNE, Jan et al. 2005. *Kvalita života a zdraví*. Vyd.1. Praha: Triton. ISBN 80-7254-657-0.

PAVLATOVÁ, Eva. 2010. Medicína je krásný koníček. *Zdraví E15*. [online]. [cit. 2014-10-27]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/rozhovory/predstavujeme/445760>

PIAGET, Jean. 1999. *Psychologie inteligence*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-7178-309-9.

PODBĚHLÁ, Lucie. 2010. Celiakie u dětí. *Sestra*. Praha: Mladá fronta. r. 20, č. 3, s. 51-52. ISSN 1210–0404.

PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. 2001. *Pedagogický slovník*. 3. rozšířené a aktualizované vyd. Praha: Portál. ISBN 80-717-8579-2.

POZLER, Oldřich. 1999. *Diety při onemocnění celiakií*. Vyd. 1. Praha: Sdružení MAC. ISBN 80-86015-44-0.

POZLER, Oldřich. 1999. *Gastroenterologie: Trendy soudobé pediatrie*. Vyd.1. Sv. 1. Praha: Galén. ISBN 80-726-2016-9.

RAMPERTAB, Devi S. a Gerard E. MULLIN. 2014. *Celiac disease. Clinical gastroenterolog*. Vyd. 1. New York: Humana press. ISBN 978-1-4614-8559-9.

ROSYPAL, Stanislav. 1998. *Přehled biologie*. Vyd. 3. Praha: Scientia. ISBN 80-718-3110-7.

SASOVÁ, Helena. 2015. *Celia – Život bez lepku. Jak se žije s celiakií*. In: www.celia-zbl.cz [online]. [cit. 2015 – 03 -03]. Dostupné z: <http://celia-zbl.cz/jak-se-zije-s-celiakii>

SEDLÁŘOVÁ, Petra et al. 2008. *Základní ošetrovatelská péče v pediatrii*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1613-8.

SHAFFER, David. 2008. *Social and Personality Development. International student edition*. Vyd. 6. Belmont CA: Cengage Learning. ISBN 04-956-0038-5.

SHILS, Maurice Edward a Moshe SHIKE. 2006. *Modern Nutrition in Health and Disease*. Vyd. 1. Philadelphia: Lippincott Williams. ISBN 07-817-4133-5.

SHOENFELD, Yehuda, Terezie FUČÍKOVÁ a Jiřina BARTUŇKOVÁ. 2007. *Autoimunita: vnitřní nepřítel*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2044-9.

SIKOROVÁ, Lucie. 2012. *Dětská sestra v primární a komunitní péči*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3592-4.

SLEZÁKOVÁ, Lenka. 2010. *Ošetrovatelství v pediatrii*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3286-2.

SLEZÁKOVÁ, Lenka et al. 2007. *Ošetrovatelství pro zdravotnické asistenty II: pediatrie, chirurgie*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2040-1.

STRAKOVÁ, Soňa. 2007. *Život s celiakií. Florence*. Praha: Ambit Media. r. 3, č. 7-8, s. 328-329. ISSN 1801-464X.

STRAKOVÁ, Soňa. 2008. *Celiakie - Problémy s diagnostikou. Diagnóza v ošetrovatelství*. Praha: Promediamotion. r. 4, č. 9, s. 20-21. ISSN 1801-1349.

ŠVAČINA, Štěpán et al. 2008. *Klinická dietologie*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2256-6.

ŠAMÁNKOVÁ, Marie. 2011. *Lidské potřeby ve zdraví a nemoci aplikované v ošetrovatelském procesu*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3223-7.

ŠPAŇHELOVÁ, Ilona. 2010. *Dítě a rozvod rodičů*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3181-0.

ŠRÁMEK, Jan. 2014. *Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. MŠMT: Vyhláška o školním stravování pomůže dětem, které mají speciální dietu*. In: www.msmt.cz [online]. [cit. 2015 – 03 -03]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/ministerstvo/novinar/msmt-vyhlaska-o-skolnim-stravovani-pomuze-detem-ktere-maji>

ŠUSTKOVÁ, Lucie. 2012. Celiakie. *Infolisty*. [online]. r - neuveden. č. 3, s. 1 – 5. [cit. 2014-10-21]. Dostupné z: http://www.olecich.cz/uploads/infoLISTY/02061_SUKL_Infolisty_2012_03_04.pdf

TICHÝ, Oldřich. 2015. *Všeobecná zdravotní pojišťovna České Republiky*. In: www.vzp.cz. [online]. [cit. 2015 – 03 - 02]. Dostupné z: <http://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/prispevky-pro-celiaky-loni-16-milionu-rekordni-nabidka-vzp-trva-i-letos>

TÓTHOVÁ, Valérie et al. 2009. *Ošetrovatelský proces a jeho realizace*. Vyd. 1. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-286-1.

BELGIE. *Úřední věstník Evropské Unie*. Brusel. [online]. 2009. [cit. 2014 – 11 - 20]. Dostupné z: http://www.bezlepkovadieta.cz/data/articles/down_2032.pdf

VÁGNEROVÁ, Marie. 2012. *Vývojová psychologie*. 2. přepracované vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2153-1.

VELEMÍNSKÝ, Miloš et al. 2009. *Vybrané kapitoly z pediatrie*. Vyd. 6. České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta. ISBN 978-80-7394-182-6.

ČESKÁ REPUBLIKA. *Věstník č. 9 – Ministerstva Zdravotnictví České republiky*. 2004. [online]. [cit. 2015 – 02 - 21]. Dostupné z: http://www.fnusa.cz/files/kliniky/oop/Koncepce_osetrovatelstvi.pdf

VOJTOVÁ, Petra. 2014. *Pro alergiky. Finanční příspěvky při celiakii můžete získat nejen u zdravotní pojišťovny*. In: www.proalergiky.cz. [online]. [cit. 2015 - 03 - 02]. Dostupné z: <http://www.proalergiky.cz/magazin/clanek/financni-prispevky-pri-celiakii-muzete-ziskat-nejen-u-zdravotni-pojistovny>

VOKURKA, Martin a Jan HUGO. 2011. *Praktický slovník medicíny*. Vyd. 10. Praha: Maxdorf. ISBN 978-80-734-262-9.

VOKURKA, Martin. 1994. *Praktický slovník medicíny: 4000 lékařských termínů se srozumitelným výkladem*. Vyd. 1. Praha: Maxdorf. ISBN 80-85800-06-3.

WALKER-SMITH, John A. 1997. Historic Notes In Pediatric Gastroenterology: Margot Shiner, Coeliac Disease and Small Intestinal Biopsy in Childhood. In: Journals [online]. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*. Europe. r. 25, č. 3. s. 316. ISSN 0277-2116. [cit. 2014-10-22]. Dostupné z: http://journals.lww.com/jpgn/Fulltext/1997/09000/HISTORIC_NOTES_IN_PEDIATRIC_GASTROENTEROLOGY_.13.%20aspx

ŠVÝCARSKO. *World Health Organization: Community health nursing: report of a WHO expert committee*. Tech Rep Series No. 558. [online]. Geneva. 1974. WHO. [cit. 2015 – 02 -21]. Dostupné z: http://whqlibdoc.who.int/trs/WHO_TRS_558.pdf

ZACHAROVÁ, Eva, Miroslava HERMANOVÁ a Jaroslava ŠRÁMKOVÁ. 2007. *Zdravotnická psychologie: teorie a praktická cvičení*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-802-4720-685.

ZACHAROVÁ, Eva a Jitka ŠIMÍČKOVÁ- ČÍŽKOVÁ. 2011. *Základy psychologie pro zdravotnické obory*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-4062-1.

ZÁVODNÁ, Vlasta. 2005. *Pedagogika v ošetrovatelstve*. Vyd. 2. Martin: Osveta. ISBN 80-806-3193-X.

ČESKÁ REPUBLIKA. *Zdraví 21 – zdraví pro všechny do 21. století*. [b.r]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví České republiky. 2001. ISBN 80-85047-15-2.

SEZNAM PŘÍLOH

- PŘÍLOHA 1. (Formy celiakálního onemocnění podle Pozlera)
PŘÍLOHA 2. (Formy celiakie podle Nevorala)
PŘÍLOHA 3. (Základní stádia léčby podle Ondrinové et al.)
PŘÍLOHA 4. (Seznam zakázaných potravin)
PŘÍLOHA 5. (Seznam povolených potravin)
PŘÍLOHA 6. (Modifikovaná klasifikace změn podle MARSH)
PŘÍLOHA 7. (Rozdělení dětského věku)
PŘÍLOHA 8. (Hierarchie potřeb podle Maslowa v originální terminologii)
PŘÍLOHA 9. (Ošetřovatelské diagnózy související s celiakií)
PŘÍLOHA 10. (Plánování ošetřovatelského procesu)
PŘÍLOHA 11. (Bezlepkové logo – přeškrtnutý klas)

PŘÍLOHA 1. – FORMY CELIAKÁLNÍHO ONEMOCNĚNÍ PODLE POZLERA

FORMY CELIAKÁLNÍHO ONEMOCNĚNÍ PODLE POZLERA		
FORMY	PŘÍZNAKY	VÝSLEDKY BIOPTICKÉHO MATERIÁLU
AKTIVNÍ	Přijímání běžné stravy s lepkem. Znatelné klinické příznaky (Mohou být ojedinělé)	Silná subtotální atrofie sliznice tenkého střeva.
SILENTNÍ	Běžná strava s obsahem lepku. Bez klinických příznaků	Atrofie sliznice tenkého střeva
LATENTNÍ	Běžná strava s obsahem lepku. Zřetelné klinické příznaky	Negativní histologický nález na sliznici tenkého střeva. (V minulosti byl nález pozitivní – Zlepšení po bezlepkové dietě.)
POTENCIÁLNÍ	Běžná strava s obsahem lepku. Bez klinických příznaků. Nemocní jsou příbuzní.	Negativní histologický nález na sliznici tenkého střeva.

Zdroj: Vlastní

PŘÍLOHA 2. – FORMY CELIAKIE PODLE NEVORALA

FORMY CELIAKIE PODLE NEVORALA	
FORMY	PŘÍZNAKY
KLASICKÁ	Špatné vstřebávání, průjemovité stolice, úbytek tělesné váhy, nadměrné množství tuku ve stolici.
NEKLASICKÁ	Nemají příznaky malabsorpce (špatné vstřebávání).
ASYMPTOMATICKÁ	Zcela bez příznaků. Zjištěna na základě screeningu.
SUBKLINICKÁ	Projevy onemocnění nejsou příliš výrazné. Pozitivní protilátky v krevním séru a léze na sliznici tenkého střeva.
LATENTNÍ	Pozitivní HLA antigeny u pacientů, kteří měli v minulosti diagnostikovanou celiakii. Bezlepková dieta způsobila zlepšení.
POTENCIÁLNÍ	Konzumace lepku, pozitivní protilátky a negativní nález na sliznici.
REFRAKTNÍ	Přetrvávají malabsorpční příznaky. Vrací se atrofie sliznice i při bezlepkové dietě.

Zdroj: Vlastní

**PŘÍLOHA 3. – ZÁKLADNÍ STÁDIA LÉČBY PODLE ONDRINOVÉ,
JAKUBÍKOVÉ A FERTAÁLOVÉ**

ZÁKLADNÍ STÁDIA LÉČBY PODLE ONDRINOVÉ, JAKUBÍKOVÉ A FERTAÁLOVÉ	
STÁDIUM	LÉČBA
CELIAKÁLNÍ KRIZE Těžká podvýživa, dehydratace, ohrožení života.	Úprava vnitřního prostředí. Správná výživa.
AKTIVNÍ	Postupné zatěžování trávicího traktu bezlepkovou dietou.
POKOJOVÁ FÁZE	Přísné dodržování bezlepkové diety.

Zdroj: Vlastní

PŘÍLOHA 4. – SEZNAM ZAKÁZANÝCH POTRAVIN

SEZNAM ZAKÁZANÝCH POTRAVIN
OBILNINY PŠENICE, JEČMEN, ŽITO, ŠPALDA MOUKA, VLOČKY, KROUPY, CHLÉ, PEČIVO, STROUHANKA, CEREÁLIE, CORNFLAKES, TĚSTOVINY
NÁPOJE DESTILÁTY, PIVO, MELTA, SUŠENÁ NEBO INSTANTNÍ KÁVA
SLADKOSTI KARAMELKY, SLADOVÉ BONBONY, NUGÁTOVÉ BONBONY, PUDINK, ZMRZLINA
POLÉVKOVÉ SMĚSI, DOCHUCOVALDA INSTANTNÍ POLÉVKY, OMÁČKY, MAJONÉZA, TATARSKÁ OMÁČKA, KEČUP, HOŘČICE,
UZENÁŘSKÉ VÝROKY

Zdroj: KAPOUNOVÁ, Gabriela. 2007

PŘÍLOHA 5. – SEZNAM POVOLENÝCH POTRAVIN

SEZNAM POVOLENÝCH POTRAVIN
BRAMBORY BRAMBORY, BRAMBOROVÁ MOUKA, BRAMBOROVÁ VLÁKNINA
RÝŽE RÝŽE, RÝŽOVÁ MOUKA, RÝŽOVÉ BURIZONY, RÝŽOVÉ TĚSTOVINY, INSTANTNÍ RÝŽOVÁ MOUKA, RÝŽOVÝ PAPÍR, RÝŽOVÉ VLOČKY
KUKUŘICE KUKUŘIČNÁ MOUKA, KUKUŘIČNÁ KRUPICE, INSTANTNÍ KUKUŘIČNÁ KAŠE, KUKUŘIČNÉ TĚSTOVINY, KUKUŘIČNÝ ŠKROB, KUKUŘICE CUKROVÁ
SÓJA SÓJOVÁ MOUKA, SÓJOVÉ VLOČKY, SÓJOVÉ MASO, SÓJOVÉ MLÉKO, SÓJOVÝ SÝR, SÓJOVÁ MAJONÉZA, MUNGO
POHANKA POHANKOVÁ MOUKA, POHAKOVÁ KRUPICE, POHANKOVÉ TĚSTOVINY, POHANKOVÉ VLOČKY
PROSO JÁHLY, PROSNÁ MOUKA, PROSNÁ KAŠE
AMARANT AMARANTOVÁ MOUKA
LUŠTĚNINY FAZOLE, ČOČKA, HRÁCH, CIZRNA
OŘECHY A SEMENA
MASO A UZENINY – BEZLEPKOVÉ
MLÉČNÉ VÝROBKY
ZELENINA A OVOCE

Zdroj: BUŠINOVÁ, Iva. 2006

PŘÍLOHA 6. – MODIFIKOVANÁ KLASIFIKACE ZMĚN PODLE MARSH

MODIFIKOVANÁ KLASIFIKACE ZMĚN PODLE MARSH				
TYP	IEL /100 ENTEROCYTŮ	KRYPTY	KLKY	
0 – Normální	< 40	Normální	Normální	
1 – Infiltrativní	> 40	Normální	Normální	
2 – Hyperplastický	> 40	Hyperplastické	Normální	
3	A – Částečná atrofie klků	> 40	Hyperplastické	Mírná atrofie
	B – Subtotální atrofie klků	> 40	Hyperplastické	Výrazná atrofie
	C – Totální atrofie klků	> 40	Hyperplastické	Úplná atrofie
4 - Hypoplastický	≥ 40	Hypoplastické	Úplná atrofie	

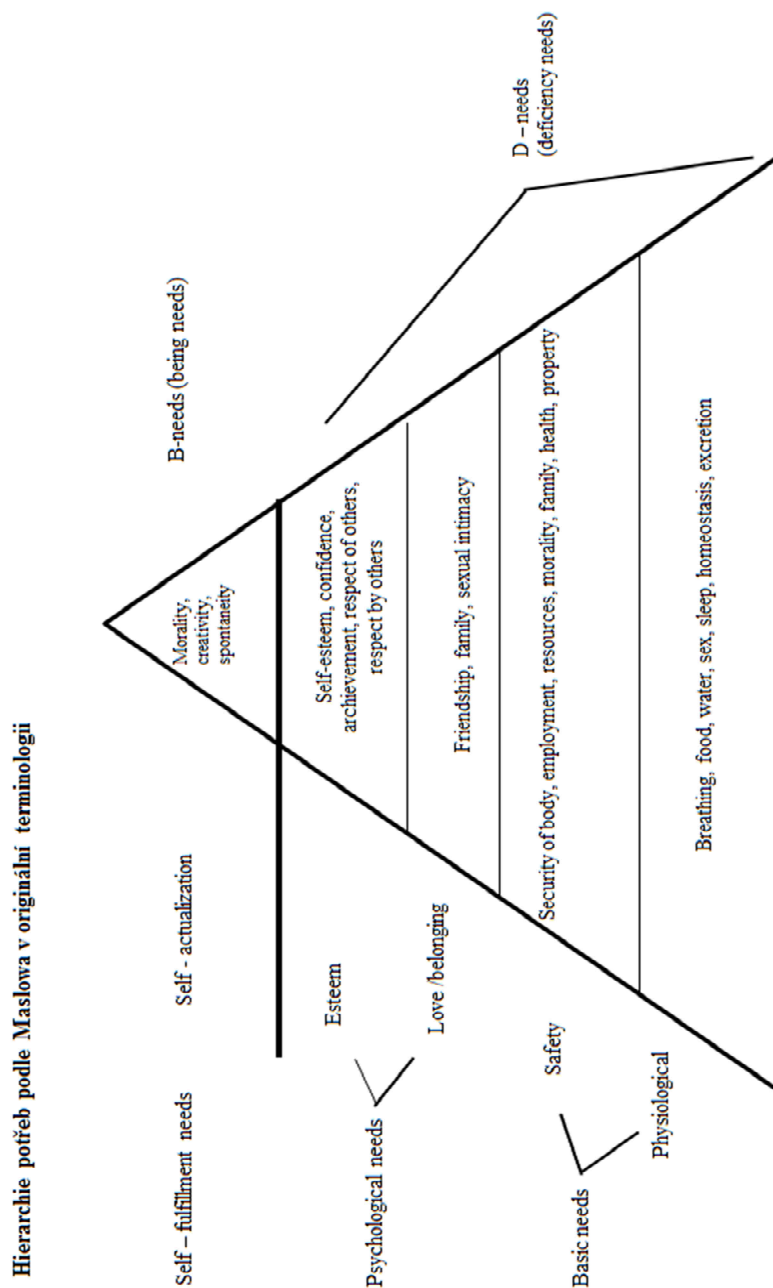
Zdroj: LATTA, Jiří. 2012

PŘÍLOHA 7. – ROZDĚLENÍ DĚTSKÉHO VĚKU

VÝVOJOVÁ ETAPA	ČASOVÉ ZASTOUPENÍ
Novorozenecké období	Od narození do 28 dnů života
Kojenecké období	Do 1 roku života
Batolecí období	Od 1 do 3 let
Předškolní věk	Od 3 do 6 let
Časný školní věk	Od 6 do 10 let
Pozdější školní věk	Od 10 do 15 let
Dorostový věk	Od 15 do 19 let

Zdroj: SLEZÁKOVÁ, Lenka. 2010

PŘÍLOHA 8. - HIERARCHIE POTŘEB PODLE MASLOWA V ORIGINÁLNÍ TERMINOLOGII



Zdroj: KUČERA, Dalibor. 2013

PŘÍLOHA 9. – OŠETŘOVATELSKÉ DIAGNÓZY SOUVISEJÍCÍ S CELIAKIÍ

AKTUÁLNÍ DIAGNÓZY	
00163 – SNAHA ZLEPŠIT VÝŽIVU	Snaha zlepšit výživu v souvislosti se zhoršeným zdravotním stavem, projevující se bezprostředním nasazením bezlepkové diety a vytvořením stravovacího plánu
00013 - PRŮJEM	Průjem v důsledku chronického onemocnění, projevující se verbalizací, řídkou páchnoucí stolicí, unaveností a vyčerpáním.
00097 – NEDOSTATEK ZÁJMOVÝCH AKTIVIT	Nedostatek zájmových aktivit v souvislosti s chronickým onemocněním, projevující se pocity méněcennosti nebo osamělosti.
00113 – OPOŽDĚNÝ RŮST	Opožděný růst v důsledku chronického onemocnění projevující se celkovým zdravotním nepospěchem a menším tělesným vzrůstem.
00093 – ÚNAVA	Únava v souvislosti s častými průjmy, projevující se spavostí, nervozitou, neklidností nebo nepozorností.
00126 – NEDOSTATEČNÉ ZNALOSTI	Nedostatečné znalosti v souvislosti s dodržováním bezlepkové diety, projevující se verbalizací a nelepším se zdravotním stavem jedince.
POTENCIÁLNÍ DIAGNÓZY	
00054 – RIZIKO OSAMĚLOSTI	Riziko osamělosti v souvislosti s chronickým onemocněním a dodržováním bezlepkové diety.

Zdroj: Vlastní

PŘÍLOHA 10. – PLÁNOVÁNÍ OŠETŘOVATELSKÉHO PROCESU

Průjem v důsledku chronického onemocnění, projevující se verbalizací, řídkou páchnoucí stolicí, unaveností, dehydratací a vyčerpáním		
1. Den	2. Den	3. Den
Cíl: Pacientův zdravotní stav selepší do 2 týdnů	Cíl: Pacientův zdravotní stav selepší do 2 týdnů.	Cíl: Pacientův zdravotní stav selepší do 2 týdnů.
Výsledná kritéria	Výsledná kritéria	Výsledná kritéria
<p>Pacient má dostatek tekutin vždy</p> <p>Pacient má sledovanou bilanci tekutin průběžně</p> <p>Pacient má sledovanou barvu a zápach stolice průběžně</p> <p>Pacient má nasazenou bezpečnou dietu do 2 hodin</p> <p>Pacient má monitorovaný celkový stav stále</p> <p>Pacientovi je odebrán vzorek stolice na vyšetření dle ordinace lékaře ihned</p> <p>Pacientovi je podávána medikace dle ordinace lékaře stále</p>	<p>Pacient má dostatek tekutin vždy</p> <p>Pacient má sledovanou bilanci tekutin průběžně</p> <p>Pacient má sledovanou barvu a zápach stolice průběžně</p> <p>Pacient má monitorovaný celkový stav stále</p> <p>Pacientovi je podávána medikace dle ordinace lékaře stále</p>	<p>Pacient má dostatek tekutin vždy</p> <p>Pacient má sledovanou bilanci tekutin průběžně</p> <p>Pacient má sledovanou barvu a zápach stolice průběžně</p> <p>Pacientovi je podávána medikace dle ordinace lékaře stále</p>
Ošetrovatelské intervence	Ošetrovatelské intervence	Ošetrovatelské intervence
<p>Sleduj pacientovu stolicí průběžně</p> <p>Zapisuj příjem a výdej tekutin do záznamu bilancí tekutin průběžně</p> <p>Zajisti pacientovi dostatek tekutin průběžně</p> <p>Dohlížej na dodržování bezpečné diety stále</p> <p>Monitoruj pacientův celkový stav stále</p> <p>Podávej pacientovi medikaci dle ordinace lékaře průběžně</p>	<p>Sleduj pacientovu stolicí průběžně</p> <p>Zapisuj příjem a výdej tekutin do záznamu bilancí tekutin průběžně</p> <p>Zajisti pacientovi dostatek tekutin průběžně.</p> <p>Dohlížej na dodržování bezpečné diety stále</p> <p>Monitoruj pacientův celkový stav stále</p> <p>Podávej pacientovi medikaci dle ordinace lékaře průběžně</p>	<p>Sleduj pacientovu moč průběžně</p> <p>Zapisuj příjem a výdej tekutin do záznamu bilancí tekutin průběžně</p> <p>Zajisti pacientovi dostatek tekutin průběžně</p> <p>Dohlížej na dodržování bezpečné diety stále</p> <p>Monitoruj pacientův celkový stav stále</p> <p>Podávej pacientovi medikaci dle ordinace lékaře průběžně</p>
Hodnocení	Hodnocení	Hodnocení
Pacientův stav se stále nelepší i přes dodržování bezpečné diety (BD)	Pacientův stav se mírně zlepšil důsledkem medikace a dodržováním BD	Pacientův stav se mírně zlepšil důsledkem medikace a dodržováním BD

Zdroj: Vlastní

PŘÍLOHA 11. – BEZLEPKOVÉ LOGO – PŘEŠKRTNUTÝ KLAS



Zdroj: *Bezlepkové logo* [online]